

May 1 – 3,  
2020

Friday, 5/1/20

3:00pm Hotel Check-In

4:00pm-6:00pm Family Swim

5:00pm Father's Meeting

6:00pm Registration Opens

7:00pm Welcome Reception

Sunday, 5/3/20

12:45pm Conference Closes

**REGISTRATION  
NOW OPEN!**

Families – FREE

<http://bit.ly/CHARGE-Families>

Professionals - \$150

<http://bit.ly/CHARGE-Professionals>

Vendors - \$100

<http://bit.ly/CHARGE-Vendor>

LEARN

CONNECT

GROW

Childcare  
Provided!

Questions???

718-997-4856

nydeafblind@gmail.com

CTLE & ACVREP  
**APPROVED**

# NORTHEAST REGIONAL **CHARGE** SYNDROME CONFERENCE

## Educational Track

- Interpreter or Intervener?
- Charting the Life Course Framework
- Curriculum Adaptations for Sensory and Conceptual Access
- Why Autism & CHARGE Look So Much Alike
- From the DB Perspective: Young Adult Panel

## Medical Track

- Feeding & Swallowing Techniques
- Understanding of the Ophthalmic Pathway
- Sex Hormones, Puberty and Teaching Safe Sexuality
- Sleep in Children with CHARGE Syndrome
- Esophageal Atresia in Children with CHARGE Syndrome

DoubleTree by Hilton

4355 US Route 1, Princeton, NJ 08540

<http://bit.ly/CHARGE-HotelBooking>

HOSTED BY:

State Deaf-Blind Projects from  
NY, NJ, PA, MD, DE, VA

National Family Association for DeafBlind  
CHARGE Syndrome Foundation  
Helen Keller National Center  
National Center on Deaf-Blindness

MAY 1 – 3,  
2020

CTLE & ACVREP  
**APPROVED**

## Conferencia Regional Noreste del Síndrome de CHARGE para Familias y Profesionales

Friday, 5/1/20

3:00pm Hotel Check-In

4:00pm-6:00pm Natación

5:00pm Reunión del Padre

6:00pm Se Abre el Registro

7:00pm Recepción de Bienvenida

Sunday, 5/3/20

12:45pm Conferencia Cierra

### REGISTRO AHORA ABIERTO

Familias – GRATIS

<http://bit.ly/CHARGE-Families>

Profesionales - \$150

<http://bit.ly/CHARGE-Professionals>

Proveedores - \$100

<http://bit.ly/CHARGE-Vendor>

APRENDA

CONECTESE

CREZCA

Cuidado de niños  
proporcionado!

Preguntas???

718-997-4856

[nydeafblind@gmail.com](mailto:nydeafblind@gmail.com)

### SENDA EDUCACION

- Interprete o interventor?
- Conexiones: Apoyo de igual a igual en el Duelo de Familias
- Adaptaciones en Planes de Estudios para acceso sensorial y conceptual
- Porque Autismo & CHARGE se parecen tanto
- Perspectivas de SC: Panel de Jóvenes

### SENDA MEDICA

- Técnicas de Alimentación y de tragar
- Entendimiento del sendero oftalmológico
- Hormonas sexuales, Pubertad y enseñando técnicas de Sexo
- Dormir en niños con el Síndrome de CHARGE
- Atresia del esófago en niños con CHARGE

### DoubleTree by Hilton

4355 US Route 1, Princeton, NJ 08540

<http://bit.ly/CHARGE-HotelBooking>

### AUSPICIADO POR:

PROYECTOS ESTATALES DE SORDO-  
CEGUERA De NY, NJ, PA, MD, DE, VA  
National Family Association for DeafBlind  
CHARGE Syndrome Foundation  
Helen Keller National Center  
National Center on Deaf-Blindness

# Northeastern Regional CHARGE Syndrome Conference

DoubleTree by Hilton 4355 US Highway 1 at Ridge Rd., Princeton, New Jersey 08540  
May 1 – 3, 2020

## FAQ Fact Sheet

---

### **Where is the conference being held?**

DoubleTree by Hilton  
4355 US Route 1  
Princeton, NJ 08540

### **What is the closest airport to the conference?**

Participants can fly into either Philadelphia (50 miles) or Newark (40 miles) International airports. Then take NJ Transit (train) to the conference site.

### **Are there trains accessible to the conference?**

Amtrak & NJ Transit both go to Princeton, NJ. Princeton Junction station is 5 miles from the conference hotel site.

### **Is there a fee for parking?**

No. On site self-parking is free.

### **Is there a shuttle service?**

Yes, there is a free local shuttle service.

### **Is there a fee for wifi?**

Yes, there is free wifi in the rooms and public spaces.

### **Where can I find information on the hotel's amenities?**

<http://bit.ly/CHARGEhotelAmenities>

### **Do we have to register prior to the conference?**

Yes, all participants must be registered and paid in advance for all participants.

### **What is the conference fee?**

Families - \$0  
Professionals - \$150  
Vendors - \$100 per table

### **How do I register?**

Families: <http://bit.ly/CHARGE-Families>  
Professionals: <http://bit.ly/CHARGE-Professionals>  
Vendors: <http://bit.ly/CHARGE-Vendor>

### **When does conference registration begin on-site?**

Registration will be open at the hotel at 4pm.

## **What is the cancellation & refund policy?**

Please send notification of cancellations to [nydeafblind@gmail.com](mailto:nydeafblind@gmail.com). Refunds will be provided up to two weeks prior to the event.

## **Is childcare provided?**

YES! Supervised childcare activities will be provided FREE of charge. There are no childcare activities on Friday, May 1st. Services are offered Saturday, May 2 8:30am-5:00pm and Sunday, May 3 8:30am-12:30pm. Children are required to eat all meals with their families. Staff are not available during meal times.

## **When do I get my registration materials?**

There will be no paper materials distributed during the conference. All materials will be accessible via an online link.

## **How do I get a receipt for my registration?**

All registered participants will receive an electronic confirmation of registration.

## **What if I need to pay by check?**

Check payments are not accepted. All payments are electronic.

## **Is there a discount if I do not attend all 3 days?**

No. There is a flat fee for attendance for professionals regardless of the number of days in attendance.

## **Can I still attend the conference if I cannot make all 3 days? (May 1-3)**

Yes, see above.

## **Where are the conference sessions and workshops being held?**

All sessions are on site in the conference hotel detailed above.

## **Is there an agenda available?**

A more detailed agenda will be available in early February 2020. Current timeframes are as follows:

### **Friday, May 1, 2020 3:00pm – 9:00pm**

3:00pm – 6:00pm	Hotel check-in (arrival time flexible)
4:00pm – 6:00pm	Family pool time (on your own)
6:00pm – 9:00pm	On-site Conference Registration
7:00pm – 8:00pm	Welcome Reception (light snacks)
8:00pm – 9:00pm	Opening Presentation

### **Saturday, May 2, 2020 8:30am – 9:00pm**

7:30am – 8:30am	Breakfast (on your own, coffee/tea station provided)
8:30am – 8:45am	Kid Camp Drop-Off
8:45am – 9:00am	Welcome Opening
9:00am – 10:15am	Keynote Presentation
10:20am – 11:30pm	Breakout Session #1 (Track A – Educational or Track B – Medical)
11:35am – 12:45pm	Breakout Session #2 (Track A – Educational or Track B – Medical)
12:45pm – 2:00pm	Lunch (children with families, no childcare)
	Lunch Guest Speaker
2:15pm – 3:30pm	Breakout Session #3 (Track A – Educational or Track B – Medical)
3:35pm – 4:45pm	Breakout Session #4 (Track A – Educational or Track B – Medical)
4:45pm – 5:00pm	Childcare Ends – Families pick-up kids

5:00pm – 7:00pm Dinner (on your own)  
7:00pm – 9:00pm Family Gathering (hosted by family organizations)

**Sunday, May 3, 2020 9:00am – 12:45pm**

7:30am – 8:30am Breakfast (on your own, coffee/tea station provided)  
8:30am – 8:45am Kid Camp Drop-Off  
9:00am – 10:15am Plenary Session  
10:30am – 12:15pm Breakout Session #5 (Track A – Educational or Track B – Medical)  
12:15pm – 12:45pm Closing Session  
12:45pm Childcare Pick-Up

**What types of sessions or workshops are being offered?**

The content is designed in two separate tracks, educational and medical. There will also be large keynote and plenary sessions on current research related to CHARGE Syndrome.

**Are there opportunities during the conference to connect with other families?**

There is a family-organized pool time on Friday, May 1 from 4:00pm – 6:00pm and a family gathering on Saturday, May 2 from 7:00pm – 9:00pm organized by family organizations.

**How can I find out about visiting attractions in the surrounding area, and what restaurants are open and within walking distance?**

Check out the link provided above.

**How do I become a volunteer?**

Please email [nydeafblind@gmail.com](mailto:nydeafblind@gmail.com) to volunteer.

**What are the requirements to be a volunteer?**

Have experience working with children.  
Have a base understanding of the needs of children with CHARGE Syndrome.  
Commit to volunteering the entire weekend.

**What jobs will I perform as a volunteer?**

You will assist in the childcare recreation activities.

**What kind of accessibility arrangements are available?**

To inquire about accessibility to hotel rooms, please inquire when making your hotel reservations. Sign language and Spanish interpreters will be provided. If you have additional access needs please indicate in that in your conference registration.

**Will there be areas for privacy at the conference?**

Yes, there will be an adult & baby changing area, accessible toilets, handicap stall, and a quiet room.

**What shuttle services and transportation is available?**

Local shuttle available free of charge. There are no shuttles to the airports.

### **Are meals are included with conference registration?**

The only meal provided during the conference is during the working lunch on Saturday and light snacks provided during the welcome reception on Friday night. All other meals are on your own. OSEP funded state deaf-blind projects have very restricted use of federal dollars regarding meals.

### **What if I have dietary restrictions?**

You will indicate this when registering for the conference. There will be vegetarian and gluten free options, however, if you have very specific food restrictions, please be sure to plan accordingly to meet your needs during the weekend.

### **Where is the closest hospital?**

Princeton Medical Center  
1 Plainsboro Road, Plainsboro, NJ 08536  
(609) 853-7000

### **Is there a contact person (s) that we can speak to from the projects?**

Each participant should communicate directly with their respective state deaf-blind project representative.

### **Can we still attend if we do not have a child or young adult with CHARGE?**

Yes, we welcome all professionals who want to further their knowledge on CHARGE Syndrome and the impact on children and young adults.

### **Can I bring a nurse or 1:1 aide with me?**

Yes, you are welcome to bring the assistants that you may need. But please be mindful that all expenses are the responsibility of the families.

### **My child's school or hospital staff would like to attend the conference, is that allowed?**

Yes, see above. All professionals are required to pay for registration.

### **Can I receive a certificate of attendance for my participation?**

Yes. All registered participants who attend the entire conference are welcomed to make a request for a certificate of attendance after the conference is over. Send the request to [nydeafblind@gmail.com](mailto:nydeafblind@gmail.com).

# Conferencia Regional Noreste del Síndrome de CHARGE

DoubleTree by Hilton 4355 US Highway 1 at Ridge Rd., Princeton, New Jersey 08540  
Mayo 1 – 3, 2020

## Hoja de Preguntas & Respuestas

---

### **Dónde tendrá lugar la conferencia?**

DoubleTree by Hilton  
4355 US Route 1  
Princeton, NJ 08540

### **Qué aeropuerto es el más cercano a la conferencia?**

Los participantes pueden volar a los aeropuertos internacionales de Philadelphia (50 millas) o Newark (40 millas). Después toman el tren de NJ Transit al lugar de la conferencia

### **Hay trenes accesibles a la conferencia?**

Ambos trenes, el Amtrak & NJ Transit van a Princeton, NJ. La Estación de Princeton Junction queda a 5 millas del hotel donde tendrá lugar la conferencia.

### **Hay que pagar por el estacionamiento?**

No. Ud. estaciona su coche y es gratis.

### **Hay servicio de shuttle (autobús)?**

Si, hay un servicio local de autobús gratis.

### **Hay que pagar para tener WiFi (internet)?**

WiFi es gratis en las habitaciones y espacios públicos.

### **Dónde puedo encontrar información acerca de las comodidades del hotel?**

<http://bit.ly/CHARGEhotelAmenities>

### **Nos tenemos que registrar con anterioridad a la conferencia?**

Si, todos los participantes deben registrarse y abonar con anterioridad.

### **Cuánto cuesta registrarse para la conferencia?**

Familias - \$0  
Profesionales - \$150  
Vendedores - \$100 por mesa

### **Cómo me registro?**

Familias: <http://bit.ly/CHARGE-Families>  
Profesionales: <http://bit.ly/CHARGE-Professionals>  
Vendedores: <http://bit.ly/CHARGE-Vendor>

### **A que hora abre el registro de la conferencia en el hotel?**

El registro va a abrir a las 4pm. en el hotel

## **Cuál es la póliza de cancelación y devolución?**

Favor envíe notificaciones de cancelaciones a [nydeafblind@gmail.com](mailto:nydeafblind@gmail.com). Se ofrecerán devoluciones hasta dos semanas previas al evento.

## **Van a ofrecer cuidado de niños?**

Si! Actividades supervisadas para niños van a ser ofrecidas GRATIS. No va a haber actividades para los niños el viernes, 1ro de Mayo. El cuidado es ofrecido sábado, Mayo 2 8:30am-5pm y Domingo, Mayo 3 8:30-12:30. Los niños deberán comer todas los refrigerios con sus familias. El personal no está disponible durante los periodos de las comidas.

## **Una vez registrado, cuándo recibo todos los materiales?**

No vamos a distribuir materiales impresos durante la conferencia. Todos los materiales van a ser accesibles en forma electrónica.

## **Cómo puedo obtener un recibo por mi registro?**

Todos los participantes registrados van a recibir una confirmación electrónica del registro.

## **Qué sucede si tengo que abonar con cheque?**

Pagos con cheques no son aceptados. Todos los pagos son electrónicos.

## **Hay un descuento si no atiendo los 3 días?**

No. Hay un precio fijo para los profesionales independientemente del número de días que van a atender.

## **Puedo atender la conferencia, aunque no pueda atender los 3 días? (Mayo 1-3)**

Si, lea descripción anterior.

## **Dónde van a tener lugar todos las sesiones y talleres de trabajo?**

Todas las sesiones van a tener lugar en el hotel de la conferencia descripto arriba

## **Hay una agenda disponible?**

Una agenda más detallada va a estar disponible a principios de Febrero 2020. Lo siguiente es un preámbulo:

### **Viernes, Mayo 1, 2020 3:00pm – 9:00pm**

3:00pm – 6:00pm	Registrarse en el hotel (tiempo de llegada flexible)
4:00pm – 6:00pm	Familias en la Piscina (por su cuenta)
6:00pm – 9:00pm	Registro de la conferencia en el salón
7:00pm – 8:00pm	Recepción de bienvenida (merienda ligera)
8:00pm – 9:00pm	Presentación de Apertura

### **Sábado, Mayo 2, 2020 8:30am – 9:00pm**

7:30am – 8:30am	Desayuno (por su cuenta, café/te a su disposición)
8:30am – 8:45am	Dejar los niños en el Campamento
8:45am – 9:00am	Presentación de bienvenida
9:00am – 10:15am	Presentación del “keynote”
10:20am – 11:30pm	Sesión de trabajo #1 (Senda A – Educación o Senda B – Médica)
11:35am – 12:45pm	Sesión de trabajo #2 (Senda A – Educación o Senda B – Médica)
12:45pm – 2:00pm	Almuerzo (niños con sus familias – no hay cuidadores de niños) Presentación durante el almuerzo
2:15pm – 3:30pm	Sesión de trabajo #3 (Senda A – Educación o Senda B – Médica)
3:35pm – 4:45pm	Sesión de trabajo #4 (Senda A – Educación o Senda B – Médica)



4:45pm – 5:00pm	Cuidado de niños termina – Familias a recoger a sus hijos
5:00pm – 7:00pm	Cena (por su cuenta)
7:00pm – 9:00pm	Reunión de Familias (invitación de organizaciones de familias)

### **Domingo, Mayo 3, 2020 9:00am – 12:45pm**

7:30am – 8:30am	Desayuno (por su cuenta, café/te a su disposición)
8:30am – 8:45am	Dejar los niños en el Campamento
9:00am – 10:15am	Sesión Plenaria
10:30am – 12:15pm	Sesión de trabajo #5 (Senda A – Educación o Senda B – Médica)
12:15pm – 12:45pm	Sesión de Clausura
12:45pm	Familias a recoger a sus hijos

### **Qué tipo de sesiones o talleres de trabajo serán ofrecidos?**

El contenido está diseñado en dos sendas separadas, educación y médica. Habrá presentaciones especiales y sesiones plenarias acerca de las últimas investigaciones relacionadas al síndrome de CHARGE.

### **Habrá oportunidad durante la conferencia de conectarse con otras familias?**

Habrá tiempo para las familias en la piscina, Mayo 1 de 4:00pm a 6:00pm y un encuentro de familias el sábado, Mayo 2 de 7:00pm a 9:00pm organizado por organizaciones de familias.

### **Cómo puedo encontrar atracciones para visitar en las vecindades del área, y que restaurants están abiertos para ir caminando?**

Vea la información provista más arriba

### **Cómo me puedo ofrecer de voluntario?**

Para ser un voluntario, favor enviar un correo electrónico a [nydeafblind@gmail.com](mailto:nydeafblind@gmail.com).

### **Cuáles son los requisitos para ser un voluntario?**

Tener experiencia trabajando con niños.

Tener una idea básica de las necesidades de los niños que tienen el síndrome de CHARGE

Comprometerse por todo el fin de semana a ser voluntario.

### **Qué tipo de trabajo voy a tener que hacer como voluntario?**

Usted va a colaborar en el cuidado de los niños durante actividades recreacionales.

### **Qué tipo de accesibilidad hay disponibles?**

Para detalles de accesibilidad a los cuartos del hotel, favor consulte con el hotel cuando haga su reserva.

Lenguaje de Señas y traductores en español van a estar disponibles. Si Ud. tiene necesidades de accesibilidad adicionales indíquelo en su registro a la conferencia.

### **Va a haber áreas privadas en la conferencia?**

Sí, va a haber un área para niños y adultos para cambiarse, toilettes accesibles, un área especial y un espacio tranquilo

### **Qué servicios de autobús y transporte hay disponibles?**

Hay un autobús local disponible y es GRATIS. No hay autobuses al aeropuerto.

### **Hay comidas incluidas en el registro de la conferencia?**

La única comida incluida es en el almuerzo de trabajo del sábado y una merienda ligera en la recepción del viernes de noche. Todas las otras comidas corren por su cuenta. Los proyectos de sordo-ciegos patrocinados por OSEP tienen restricciones específicas en el uso de dólares federales para solventar comidas.

### **Qué sucede si tengo restricciones alimenticias?**

Ud. debe indicar eso en el registro para la conferencia. Va a haber opciones para un menú vegetariano y libre de gluten, pero, si Ud. tiene restricciones de comida muy específicas, favor planee por adelantado para tener la seguridad que sus necesidades durante el fin de semana van a ser atendidas.

### **Dónde se encuentra el Hospital más próximo?**

Princeton Medical Center  
1 Plainsboro Road, Plainsboro, NJ 08536  
(609) 853-7000

### **Hay una persona(s) en especial de los proyectos con quien hablar?**

Cada participante debe comunicarse directamente con su respectivo representante del proyecto de sordo-ciegos del estado.

### **Podemos atender, aunque no tengamos un niño o joven adulto con CHARGE?**

Si, le damos la bienvenida a todos los profesionales que quieran aumentar su conocimiento en el Síndrome de CHARGE y su impacto en los niños y jóvenes adultos.

### **Puedo traer una enfermera o un 1:1 conmigo?**

Si, Ud. puede traer los asistentes que pueda necesitar. Pero por favor tenga en cuenta que todos los gastos son la responsabilidad de las familias.

### **Personal de la escuela o el hospital de mi hijo quisiera atender la conferencia, están permitidos?**

Si, vea lo escrito anteriormente. Todos los profesionales deben abonar su registro.

### **Puedo recibir un certificado confirmando mi participación?**

Si. Todos los participantes registrados que atiendan toda la conferencia son bienvenidos a solicitar un certificado confirmando su participación a la conclusión de la conferencia. Envíe su solicitud a [nydeafblind@gmail.com](mailto:nydeafblind@gmail.com).