

CHARGE Cuenta

Las últimas noticias, eventos y anuncios de la Fundación Síndrome CHARGE

Próximos Eventos

16/04/2024

Pregúntele al experto - Serie Interventor Parte 1

20/04/2024

Grupo de apoyo para padres desde el nacimiento hasta los 3 años

21/04/2024

Adultos con CHARGE Social Virtual-Correo electrónico para registrarse

22/04/2024

Fecha límite para la beca para hermanos Crocker Barker

23/04/2024 Llamada de padres a padres sobre el síndrome CHARGE de la región occidental

Continúa en la siguiente página...

La Fundación Síndrome CHARGE

info@chargesyndrome.org

CHARGEsyndrome.org



La Fundación del Síndrome CHARGE



@charge_syndrome_foundation



@chargesyndrome



Se abre la beca para hermanos Crocker Barker CHARGE



Crocker Barker CHARGE Sibling Scholarship

Ahora estamos aceptando solicitudes para la Beca para hermanos Crocker Barker CHARGE 2024. La beca para hermanos Crocker Barker CHARGE se creó gracias a una generosa donación de la familia Barker, para ayudar a los hermanos de personas con síndrome CHARGE a financiar su educación posterior a la escuela secundaria, incluida una escuela vocacional, un colegio comunitario o una universidad.

Los hermanos de personas con CHARGE son defensores y partidarios de por vida de sus hermanos y hermanas. Queremos reconocer a estos hermanos brindándoles la oportunidad de continuar su educación después de la escuela secundaria.

Las becas se otorgan en función del mérito y la necesidad financiera.

Próximos eventos, continuación

25/04/2024

Familia CHARGE (Grupo de apoyo para familias de habla hispana)

30/04/2024

Serie Pregúntele al interventor experto, parte 2

14/05/2024

Serie Pregúntele al interventor experto, parte 3

18/05/2024

Camina y rueda para CHARGE

Chanel, ganadora anterior, dice: "Me siento muy honrada de tener esta oportunidad y muy agradecida por esta increíble organización que ha hecho tanto por mi hermano. ¡Gracias por toda tu ayuda!"

Haga clic aquí para aplicar ahora. La fecha límite es el 22 de abril de 2024.

Gracias Walk and Roll por los patrocinadores de CHARGE

Al patrocinar Walk and Roll for CHARGE, estas organizaciones están ayudando a apoyar a nuestra comunidad a través de asistencia directa, investigación y extensión. Estas organizaciones tienen una conexión especial con nuestra comunidad y estamos agradecidos por su apoyo.

Obtenga más información sobre nuestros patrocinadores de Walk and Roll for CHARGE:

- [Centro Infantil Rady para el Síndrome CHARGE](#)
- [Escuela Perkins para ciegos](#)
- [Millas por fila](#)
- [Conceptos de libertad, Inc.](#)

¡Aún hay tiempo para mostrar su apoyo convirtiéndose en patrocinador del evento!* Haga clic aquí para obtener más información.

Haga clic aquí para registrarse en Walk and Roll for CHARGE.



**Los patrocinadores deben estar registrados antes del 13 de abril de 2024 para que sus nombres aparezcan en el diseño oficial de la camiseta Walk and Roll for CHARGE.*

Camine y ruede para la recaudación de fondos de CHARGE

Además de compartir su historia, enviar correos electrónicos a sus seguidores y conectar su página con Facebook, considere realizar una recaudación de fondos para su campaña Walk and Roll for CHARGE. Vea lo que están haciendo algunos de nuestros principales equipos de recaudación de fondos:

CARGO en la recaudación de fondos de bolos de 4 Tucker

“Amigos y familiares se reunieron en una bolera local para recaudar dinero para nuestro equipo Walk and Roll for CHARGE, CHARGE On 4 Tucker. Vendimos alrededor de 30 boletos (solo hay 6 carriles en esta bolera, así que 30 fue el máximo que pudimos vender!). Las familias salieron a jugar bolos, hubo venta de pasteles, 50/50, rifa de canastas y joyería con el tema CHARGE a la venta. Tuvimos varias personas que no pudieron unirse al evento real y vinieron a comprar boletos para la rifa y productos horneados.

Hunter estaba muy emocionado de ayudar a recaudar fondos y crear conciencia en honor a su hermano. Se aseguró de que 'Tucker Bear' conociera a todos y ayudó a elegir los ganadores de los diferentes dibujos”.

-Amanda K, mamá de Tucker



Recaudación de fondos de la pulsera CHARGE del equipo Rhett

“Cuando pensé en formas de recaudar dinero para la Fundación Síndrome CHARGE, quería hacer algo que entusiasmara a otros y algo que no había visto antes. Las pulseras de la amistad con cuentas son muy populares en este momento, pero quería hacer una que se destacara. Encontré la cuenta ASL Te amo y supe que tenía que hacer una pulsera con ella. ASL es el idioma de Rhett, por lo que el letrero Te amo significa mucho para mí personalmente. Sabía que también tendría mucha importancia para los demás, ¡y tenía más razón de lo que podría haber imaginado! Muchas familias y amigos de CHARGE han comprado pulseras para apoyar a sus seres queridos con CHARGE. ¡¡Gracias a todos por su apoyo para que esta recaudación de fondos fuera tan exitosa!!

¡Estamos muy agradecidos con todos los que han contribuido a nuestra recaudación de fondos mediante la compra de una pulsera o una donación!

-Anna M., mamá de Rhett



Becas de Investigación Científica

Gracias a la generosidad de nuestros donantes, a lo largo de los años la Fundación Síndrome CHARGE ha podido financiar proyectos de investigación de alta calidad relacionados con el síndrome CHARGE. Muchos de los beneficiarios anteriores han publicado sus investigaciones en revistas prestigiosas y han recibido más de 11.500.000 dólares de los NIH y otras agencias gubernamentales.



Nos complace anunciar las adjudicaciones de las Becas de Investigación Científica 2024 a las siguientes personas:

- Albert Basson de la Universidad de Exeter, Reino Unido y Stefano Espinoza de la Universidad del Piamonte Oriental, Italia.
- Dra. Rosanna Weksberg en el Hospital para Niños Enfermos de Toronto

Nuestro próximo ciclo de subvenciones científicas se abrirá en el invierno de 2024.

Perfiles en CHARGE - Conoce a Tyler

Tyler Criswell, de 19 años, vive en el área de la Bahía de San Francisco en California y disfruta pasar tiempo con familiares y amigos como Grayson Rago, quien también tiene síndrome de CHARGE.



Además de sus amigos humanos, Tyler también tiene un vínculo especial con su amigo K-9, Yosemite. Tyler recibió Yosemite, un laboratorio amarillo, el 16 de febrero de 2024 del programa K-9 Buddy Dogs for the Blind, que está disponible para personas con cualquier tipo de discapacidad visual. Antes de llevarse Yosemite a casa, Tyler y su familia tuvieron una capacitación de 3 horas en el campus del programa en San Rafael, CA. Este es el segundo perro de Tyler y esta vez Tyler es mayor y ha asumido un papel más importante en el cuidado de Yosemite.



Victoria, la madre de Tyler, dice: “Es muy lindo verlo interactuar con Yosemite. Tyler incluso se acostó con él, lo cual nos sorprendió! A Tyler no le gustan los animales peludos, pero realmente se ha conectado con Yosemite y quería dormir a su lado”.



¡Que tengas el mejor verano de tu vida con EWRAP!

A medida que se acerca el verano, muchos padres se preguntan cómo mantener a sus hijos ocupados durante las vacaciones escolares. Existen muchas oportunidades recreativas y sociales para las personas con síndrome CHARGE, desde campamentos hasta clases recreativas, terapias y programas.



Independientemente de lo que elija hacer este verano, el Programa de asistencia recreativa de Ethan Wolfe (EWRAP) ¡poder ayudar! EWRAP brinda a las personas con síndrome CHARGE la oportunidad de participar en actividades recreativas. Haga clic [aquí](#) para obtener más información y presentar su solicitud hoy.

A continuación se presentan algunas ideas de actividades divertidas de verano. Para explorar opciones en su área específica, consulte con la escuela de su hijo, la oficina de servicios para discapacidades del desarrollo y los departamentos especiales de recreación.

- Camp Abilities Brockport es un campamento deportivo educativo de una semana de duración para niños y adolescentes ciegos, con discapacidad visual y sordociegos con el lema: ¡Cree que puedes lograrlo! La inscripción está actualmente abierta para la sesión de este verano, del 30 de junio al 6 de julio. Visite el sitio web de Camp Abilities para obtener más información y registrarse.

- La hipoterapia se refiere a cómo los profesionales de la terapia ocupacional, la fisioterapia y la patología del habla y el lenguaje utilizan prácticas basadas en evidencia y razonamiento clínico en la manipulación intencionada del movimiento equino (caballo) para involucrar los sistemas sensoriales, neuromotores y cognitivos para lograr resultados funcionales. Junto con las posibilidades del entorno equino y otras estrategias de tratamiento, la hipoterapia puede ser parte del plan de atención integrado de un paciente. Visite la Asociación Estadounidense de Hipoterapia para obtener más información y encontrar un programa en su área.
- La musicoterapia utiliza la música dentro de una relación terapéutica para abordar las necesidades físicas, emocionales, cognitivas y sociales de los individuos. La investigación en musicoterapia respalda su eficacia en muchas áreas, tales como: rehabilitación física general y facilitación del movimiento, aumento de la motivación de las personas para participar en su tratamiento, brindar apoyo emocional a los clientes y sus familias y brindar una salida para la expresión de sentimientos. Visite la Asociación Estadounidense de Musicoterapia para obtener más información y encontrar un programa o terapeuta cerca de usted.
- La arteterapia es una profesión de salud mental que enriquece la vida de individuos, familias y comunidades a través de la creación artística activa, el proceso creativo, la teoría psicológica aplicada y la experiencia humana dentro de una relación psicoterapéutica. Obtenga más información y encuentre un programa cerca de usted visitando la Asociación Estadounidense de Terapia de Arte.

Pregúntele al experto: Serie Interventor

Nos complace presentar la serie Pregunte al interventor experto, que se llevará a cabo en tres seminarios web esta primavera. Cada seminario web se llevará a cabo a las 6:30 p. m. CT en las siguientes fechas y tendrá una duración de 1 hora y 15 minutos (45 minutos de contenido seguidos de una sesión de preguntas y respuestas).

Haga clic en los títulos para registrarse y descargar la Guía de discusión del IEP antes del inicio de los seminarios web.



Primera parte: 16 de abril - La sordoceguera y su impacto en el aprendizaje: recursos clave para familias y equipos educativos

¿Su equipo del IEP comprende lo que su hijo sordociego puede necesitar como resultado de los impactos combinados de la visión y la audición? Únase a nosotros en este seminario web donde brindaremos una descripción general de la sordoceguera y su impacto en el aprendizaje, y compartiremos recursos que lo ayudarán a usted y a su equipo del IEP a planificar mejores programas educativos para su hijo.

Segunda parte: 30 de abril: Adaptaciones y modificaciones educativas: cómo mejorar las rutinas de su hijo

Una discusión continua sobre la planificación educativa utilizando los recursos presentados en la sesión uno para niños con sordoceguera, incluidos aquellos niños con necesidades más complejas. Se compartirán las adaptaciones y modificaciones que se pueden incluir en las rutinas diarias de su hijo y en el IEP.

Tercera parte: 14 de mayo - Los aspectos prácticos de los interventores: qué, por qué, cómo y cuándo

¿Qué es un interventor? ¿En qué se diferencia un interventor de un paraeducador? ¿Cómo puede un interventor o personal capacitado en sordoceguera ayudar a apoyar el aprendizaje de su hijo? Únase a nosotros para conocer los servicios y apoyos actuales en todo el país que se pueden considerar al planificar el IEP de su hijo. Se compartirán recursos clave para aumentar su conocimiento sobre los interventores y su papel en la educación ahora y en el futuro.

Las sesiones estarán dirigidas por la Dra. Kristi Probst, líder de la iniciativa de interventores y personal calificado del Centro Nacional de Sordoceguera. Es becaria del Consorcio Nacional de Liderazgo en Discapacidades Sensoriales. Tiene licencias en Educación Especial para Personas Sordas y con Problemas de Audición, Baja Visión y Ceguera, Especialista en Conductas de Aprendizaje, Educación Primaria y Educación Infantil. Sus títulos universitarios y de posgrado se centraron en la educación de estudiantes con discapacidades sensoriales (sordos/con problemas de audición y discapacidad visual), mientras que sus estudios de doctorado se concentraron en el área de educación especial, específicamente en la educación de estudiantes sordociegos. Ha trabajado como docente tanto para estudiantes con discapacidad sensorial como para estudiantes con problemas de aprendizaje, intervencionista temprana, intérprete de lengua de señas y profesora universitaria. Kristi utiliza sus experiencias personales y profesionales para informar su trabajo, investigación, redacción y presentaciones.

Síndrome CHARGE representado en la Conferencia Nacional EHDI

Miembros de la comunidad CHARGE, Iris Filkins, Enlace Familiar de CO, Penni Echols, Enlace Familiar de NV y miembro de la Junta de la Fundación, y Staci Petralba, NV, presentaron en la Conferencia Nacional EHDI (Detección e Intervención Temprana de Audición) en Colorado, del 18 al 20 de marzo. Su presentación, Perspectivas familiares sobre cómo afrontar el diagnóstico del síndrome CHARGE, compartió sus historias personales sobre cuándo recibieron su diagnóstico, los desafíos de tratar de navegar por el sistema de salud y qué recursos contribuyeron a construir una red de apoyo. El grupo también compartió recursos ofrecidos por nuestra Fundación y se conectó con otros padres y proveedores. Haga clic aquí para ver la grabación.



Cuenta regresiva para la conferencia

La 16ª Conferencia Internacional sobre el Síndrome CHARGE es una oportunidad para aprender de los profesionales médicos, investigadores, educadores y otros especialistas que trabajan en el campo de CHARGE.

La conferencia incluye un programa de primer nivel con una amplia variedad de oradores que son los principales expertos en el síndrome CHARGE.

Las cuatro áreas temáticas generales bajo las cuales se desarrollan la mayoría de las sesiones. Los temas organizados incluyen: comportamiento, educación, cuestiones de adultos y medicina. ¡Habrà algo para todos!



Para tener una idea de qué esperar en la Conferencia, haga clic aquí para consultar la agenda de nuestra Conferencia más reciente el pasado mes de julio. Para obtener una visión completa de todo lo que la Conferencia tiene para ofrecer, haga clic aquí para ver nuestro seminario web Pregunte al experto. Reserve la fecha para el 24 al 27 de julio de 2025.

¿Tiene una historia, evento o noticia que le gustaría incluir en el boletín informativo de Cuentas CHARGE? Haga clic aquí para enviar envíos para su revisión.