

# CHARGE Cuenta

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

## Próximos Eventos

14/03/2024

Ask the Expert en español-  
Síndrome de CHARGE:  
conociendo sus desafíos y  
oportunidades

16/03/2024

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

24/03/2024

Adultos con CHARGE Social  
Virtual-Correo electrónico  
para registrarse

26/03/2024

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

 The CHARGE Syndrome Foundation

 @charge\_syndrome\_foundation

 @chargesyndrome



## Camina y rueda por América



Este año, uno de nuestros objetivos para Walk and Roll for CHARGE es contar con la participación de todos los estados. Hasta ahora, tenemos participantes y equipos registrados de los estados en verde en nuestro mapa. ¡Regístrese hoy y ayúdenos a convertir todo el mapa en verde! A continuación se muestran algunas formas en las que puede ayudar:

- Planifique un evento en persona en su área. Elija un lugar (un parque, vecindario, rutas de senderismo, etc.) y corra la voz entre familiares y amigos.
- ¡Cuéntanos sobre tu evento! Grande o pequeño... o algo intermedio. Envíenos un video rápido de 10 a 15 segundos con su nombre, estado y una descripción de su evento para que podamos ayudar a correr la voz.
- Comparte tus historias: cuéntales a tus seguidores por qué caminas y ruedas por CHARGE.
- Publica tus fotos el día del evento usando el hashtag #WalkandRoll4CHARGE

Próximos eventos,  
continuación

28/03/2024

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

18/05/2024

Camina y rueda para CHARGE

# ¡La recaudación de fondos ha tenido un gran comienzo!

La recaudación de fondos para la 5ª Caminata Anual de CHARGE ha tenido un gran comienzo. Nuestro objetivo es recaudar \$50,000. Los fondos recaudados ayudarán a apoyar a nuestra comunidad a través de asistencia directa, investigación y extensión. ¡En lo que va del año hemos recaudado \$4,100!

Este año, las personas y equipos que recauden más de \$1,000 tendrán sus nombres en la parte posterior de nuestras camisetas oficiales Walk and Roll for CHARGE\* y recibirán una copa Stanley de edición especial de CHARGE Syndrome Foundation. Los patrocinios también están disponibles, haga clic aquí para obtener más información.

Felicitaciones a nuestros principales individuos y equipos de recaudación de fondos actuales:

## Principales personas recaudadoras de fondos

 <b>Hunter Kutzura</b> \$644 of \$500 Reached <a href="#">View</a>	 <b>Foster Family</b> \$200 of \$500 Reached <a href="#">View</a>	 <b>Suzanne Chen</b> \$150 of \$500 Reached <a href="#">View</a>	 <b>Laurie Suter</b> \$125 of \$500 Reached <a href="#">View</a>
---	--	---	---

## Principales equipos de recaudación de fondos

 <b>Zach Attack the Whole Snack</b> \$700 of \$2,000 Reached <a href="#">View</a>	 <b>CHARGEon4Tucker</b> \$644 of \$5,000 Reached <a href="#">View</a>	 <b>Massachusetts and New Hampshire Families CHARGE On Together</b> \$325 of \$3,000 Reached <a href="#">View</a>	 <b>Victoria Strong</b> \$220 of \$500 Reached <a href="#">View</a>
--	--	--	--

\*Se deben recaudar \$1,000 antes del 13 de abril de 2024 para que los nombres aparezcan en el diseño oficial de la camiseta Walk and Roll for CHARGE.

# Difunda concientización con elementos de concientización sobre el síndrome CHARGE

¡Una de las mejores maneras de crear conciencia, mientras apoyamos a la Fundación, es comprando en nuestra Tienda de Concientización sobre el Síndrome CHARGE! Desde ropa hasta bolsos de mano, desde toallas de playa hasta botellas de agua, tenemos algo para todos.

Nuestros productos más vendidos actuales incluyen nuestra camiseta CHARGE Forward y nuestro diseño I Love You ASL. Disponible como camiseta o bolso de mano.

[Haga clic aquí para ver todos los artículos que tenemos para ofrecer y comprar hoy.](#)



## Bienvenida a la Junta Sara Espanet

Nos gustaría dar la bienvenida a Sara Espanet a la Junta Directiva de la Fundación Síndrome CHARGE.

Sara es supervisora profesional de profesores en la Escuela Perkins para Ciegos en el Programa de Sordoceguera. Comenzó a trabajar en la Escuela Perkins para Ciegos en 2008 como asistente de enseñanza y en 2015 se convirtió en maestra de aula después de recibir su Maestría en Educación Especial Severa de la Universidad Estatal de Bridgewater. En Perkins, Sara trabaja con estudiantes sordociegos y estudiantes multimodales. Como maestra de aula, Sara trabajó con muchos estudiantes que tienen síndrome de CHARGE y tiene experiencia trabajando con las familias de los estudiantes y colaborando con todo el equipo para garantizar el éxito de cada uno de sus estudiantes.



Sara participó en el Programa de becas Sandra Davenport en 2015 y fue mentora del programa en 2019 y 2023. Su parte favorita de asistir a las conferencias CHARGE es conectarse con familias y trabajar con el programa de becarios para apoyar a nuevos profesionales en el campo de CHARGE. Sara también ha recaudado fondos constantemente para la Fundación desde 2017, y más recientemente ayudó a dirigir el equipo de Walk and Roll de la Escuela Perkins para Ciegos. Sara Espanet tiene el honor de unirse a la Junta y espera continuar su trabajo para apoyar a las personas con síndrome CHARGE y sus familias.

# ¡Solicitudes más fáciles ya disponibles!

¡Solicitar nuestros Programas de Asistencia Familiar ahora es más fácil que nunca! Escuchamos sus sugerencias y hemos simplificado los procesos de solicitud de nuestros programas EWRAP y Asistencia para viajes de fines médicos.

El Programa de asistencia recreativa de Ethan Wolfe (EWRAP) brinda a las personas con síndrome CHARGE la oportunidad de participar en actividades recreativas. Este programa se basa en las necesidades.

y financiado mediante una generosa donación de la familia y amigos de Wolfe. Junto con la Fundación Síndrome CHARGE, desean honrar la memoria de su hijo Ethan brindando a otras personas con CHARGE actividades y equipos recreativos divertidos.

Asistencia para viajes de fines médicos brinda asistencia financiera a familias en los Estados Unidos que viajan largas distancias para recibir atención médica. El programa ayuda a cubrir costos de transporte, comidas, alojamiento y estacionamiento. Se aceptan solicitudes tanto para EWRAP como para asistencia médica en viajes durante todo el año.



## “Ask the Expert” en español - Síndrome de CHARGE: Conociendo sus desafíos y oportunidades

Únase a nosotros el 14 de marzo de 2024 a las 7:00 p. m., hora del Este, para nuestro primer webinario “Ask the Expert” en español

Silvia Zapata, madre de un adulto con síndrome de CHARGE, compartirá su historia de cómo ha navegado por el sistema de salud en Perú, a pesar de la poca información sobre el síndrome. También compartirá cómo ha logrado convertir muchos desafíos en oportunidades para Piero.

Piero Franco Zapata es un adulto con síndrome CHARGE que compartirá su experiencia de crecer y desarrollarse de forma independiente. Piero ha iniciado muchas iniciativas para ayudar a otras familias en América Latina.

Se proporcionará interpretación en inglés. [Pulse aquí para registrarse.](#)



# Apoyo para familias de habla hispana

Estamos encantados de anunciar nuevas iniciativas diseñadas para familias de habla hispana en los EE. UU. y en todo el mundo. Debido a la abrumadora demanda, ofrecemos una plataforma para que se conecten, compartan recursos y se apoyen mutuamente.



Únase a nosotros para una noche de conexión y apoyo en nuestro grupo de apoyo mensual en español, cada cuarto Jueves del mes a las 7:00 p.m. ET. Conéctese con familias de habla hispana en los EE. UU. y de todos los rincones del mundo. Comparta sus experiencias, desafíos y victorias en su idioma preferido y forme vínculos con otras familias que enfrentan situaciones similares. ¡Navegamos juntos por este viaje!

Una vez que se registre, recibirá el enlace de zoom para la reunión. Solo necesita registrarse una vez; el enlace de la reunión seguirá siendo el mismo. Pulse aquí para registrarse.

Anime a otros miembros de su red a unirse: ¡fortalezcamos nuestra comunidad!  
¡Únete a nosotros y comparte en familia!

For more information and updates, contact [Lourdes@chargesyndrome.org](mailto:Lourdes@chargesyndrome.org) Uniendo Familias – Fortaleciendo Lazos, Compartiendo Experiencias.

## Comparte tu experiencia

Actualmente estamos buscando oradores invitados para nuestra serie de seminarios web Pregunte al experto. Se anima a participar a los participantes con conocimientos sobre un tema específico que beneficiaría a nuestra comunidad. Los expertos interesados en el campo del síndrome CHARGE, padres, hermanos, cuidadores o personas con CHARGE pueden enviar un correo electrónico a [info@chargesyndrome.org](mailto:info@chargesyndrome.org) para obtener más información.



# Cuenta regresiva para la conferencia

El tema de la 16ª Conferencia Internacional sobre el Síndrome CHARGE es “La gran aventura: superar juntos los desafíos”.

Los asistentes anteriores compararon la Conferencia con una reunión familiar, una experiencia que cambia la vida, y la equipararon con regresar a casa. En la Conferencia, tenemos la oportunidad de reunirnos para compartir experiencias y desafíos, aprender unos de otros, hacer amistades para toda la vida, experimente un sentido de pertenencia como ningún otro y escuche a los mejores expertos del mundo en el síndrome CHARGE. ¡Empiece a planificar ahora para unirse a nosotros en esta “Gran Aventura”!

La 16.ª Conferencia Internacional sobre el Síndrome CHARGE se llevará a cabo en el JW Marriott Phoenix Desert Ridge Resort & Spa, en Phoenix, AZ, del 24 al 27 de julio de 2025. Para obtener más información sobre qué esperar leyendo la información sobre conferencias pasadas, [haga clic aquí](#).



¿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.