

CHARGE Cuenta

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

Próximos Eventos

11/05/2024

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

14/05/2024

Serie 3 del webinar sobre todo lo que tienen que saber sobre los Interventores

18/05/2024 Camina y rueda para CHARGE

19/05/2024

Adultos con CHARGE Social Virtual-Correo electrónico para registrarse

23/05/2024

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

Continúa en la siguiente página...

La Fundación Síndrome CHARGE

info@chargesyndrome.org

CHARGEsyndrome.org



The CHARGE Syndrome Foundation



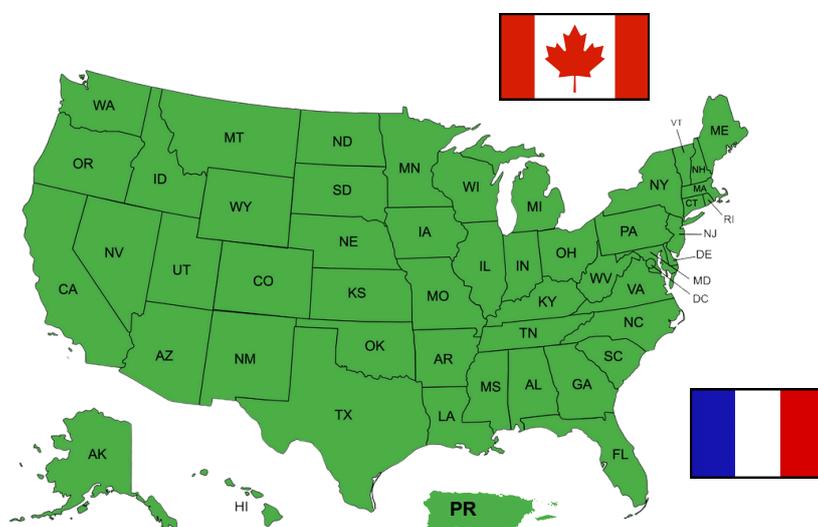
@charge_syndrome_foundation



@chargesyndrome



¡Nuestro mayor paseo por CHARGE hasta el momento!



Este año, para nuestro quinto Walk and Roll for CHARGE anual, nos fijamos algunas metas bastante altas. Queríamos “caminar y rodar por Estados Unidos”, con participantes en todos los estados, ¡y logramos nuestro objetivo! No solo tendremos participación en todos los estados más Puerto Rico, sino que también hemos ampliado nuestro evento para incluir participantes en Francia y Canadá.

Los estados que actualmente tienen más participantes son Missouri (55 participantes), Massachusetts (50 participantes), Nueva York (31 participantes), California (20 participantes) y Florida y Texas (19 participantes cada uno).

¡El evento de este año está preparado para ser el Walk and Roll más grande jamás realizado!

La quinta edición anual Walk and Roll for CHARGE también

Próximos eventos, continuación

28/05/2024

**Llamada de padres a padres
sobre el síndrome CHARGE de
la región occidental**

4/6/2024

**Pregúntele al experto: ¡Tome
CARGO con comunicación
total!**

¡Resultó en la mejor participación de recaudación de fondos en la historia del evento!

Actualmente contamos con dieciséis equipos y seis individuos que han recaudado más de \$1,000 para el evento. Las personas y los equipos que alcancen la marca de recaudación de fondos de \$1,000 ganarán una edición especial de la Copa Stanley de la Fundación Síndrome CHARGE, hasta agotar existencias.

[Haga clic aquí para ver nuestros principales equipos de recaudación de fondos.](#)

[Haga clic aquí para ver a nuestras principales personas en recaudación de fondos.](#)

¡Faltando apenas dos semanas para el evento, todavía tienes mucho tiempo para unirte a la diversión y mostrar tu dedicación a las personas con CHARGE!

¡Haga [clic aquí](#) para registrarse, recaudar fondos, planificar su propio evento o unirse a un equipo de Walk and Roll! Si está interesado en reunirse con otras personas en su estado, comuníquese con Lourdes@CHARGEsyndrome.org para encontrar un evento en su área.

¡Esperamos verlos a todos caminando y rodando el 18 de mayo! Puedes descargar un letrero para mostrar por quién caminas y ruedas aquí. El día del evento le pedimos que publique fotos y videos usando #WalkandRoll4CHARGE o envíelos por correo electrónico a nuestro Departamento de Marketing.



Felicitaciones a los beneficiarios de 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.

Felicitaciones a nuestros destinatarios de 2024: Andre Zimmer, Kathryn Echols, Elizabeth Echols, Mary Catherine Young, Mallorie Beavers, Joseph Gaudin, Olivia Bowdoin, Kylie Steinhauser, Amaya Davis, Jadyann Rivera, Trinity Swanson, Kaylanna Dedman y Caleb Teed.

¡Le deseamos la mejor de las suertes mientras continúa su educación y estamos ansiosos por ver lo que le depara el futuro!

Todo el mundo merece la oportunidad de jugar

El Programa de asistencia recreativa de Ethan Wolfe (EWRAP) brinda a las personas con síndrome CHARGE la oportunidad de participar en actividades recreativas, incluidos campamentos, bicicletas adaptadas, lecciones de natación, clases de música y mucho más.

Charlotte T. recibió recientemente apoyo del programa EWRAP, que la ayudó a asistir a lecciones terapéuticas de equitación.

Su madre, Mia, dice: “Esto es increíble y estamos muy, muy agradecidos. Charlotte es todo sonrisas cuando está allí”.

Jack S. también disfruta de sesiones terapéuticas de equitación gracias a EWRAP.

La madre de Jack, Mariah, dice: “Esto nos ha traído mucha alegría. Es increíblemente especial que hagas esto en nombre de Ethan y que estés contagiando alegría a otros niños de CHARGE al darles la oportunidad de participar en todo tipo de actividades recreativas diferentes”.

Con la ayuda del programa, Kaylee C. recibió recientemente una bicicleta adaptada Freedom Concepts con una matrícula especial EWRAP. Su familia hizo la gran revelación en la escuela de Kaylee, donde compañeros de clase, amigos, y un periódico local estuvieron allí para presenciar el emocionante evento.

Dice la mamá de Kaylee, Becky. "Muchas gracias. Salimos cuatro veces hoy. ¡A ella realmente le encanta!

Para obtener más información sobre el programa y postularse, haga clic aquí para visitar la página EWRAP en nuestro sitio web.



Muestre su apoyo este verano

¡Una de las mejores maneras de crear conciencia, mientras apoyamos a la Fundación, es comprando en nuestra Tienda de Concientización sobre el Síndrome CHARGE! Tenemos muchos artículos perfectos para el verano, desde camisetas sin mangas hasta bolsos de mano, mantas de picnic y toallas de playa hasta botellas de agua, tenemos algo para todos.



Uno de nuestros productos más vendidos actualmente es el bolso tote I Love You ASL, perfecto para empacar para un viaje a la piscina o la playa. Este diseño también está disponible en camiseta y toalla de playa.

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

Pregúntele al experto: Serie Interventor

La serie Pregunte al interventor experto continúa en mayo con la Parte 3, Los aspectos prácticos de los interventores: qué, por qué, cómo y cuándo a las 7:30 p. m., hora del Este, el 14 de mayo.

Durante esta sesión aprenderás: ¿Qué es un interviniente? ¿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.

¡También se compartirán las perspectivas familiares para que todos obtengan información sobre su viaje! [Pulse aquí para registrarse.](#)



Cada sesión está dirigida 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 la educación de estudiantes sordociegos. Ha trabajado como docente tanto para estudiantes con discapacidad sensorial como para estudiantes con discapacidad 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.

Las grabaciones de las Partes 1 y 2 ya están disponibles para ver en nuestro canal de YouTube. Haga clic en los enlaces a continuación para verlos.

[Primera parte: Sordoceguera y su impacto en el aprendizaje: recursos clave para familias y equipos educativos](#)

[Segunda parte: Adaptaciones y modificaciones educativas: cómo mejorar las rutinas de su hijo](#)

Descargue la [Guía de discusión del IEP](#) antes del inicio de los seminarios web.

¡Tome CARGO con comunicación total!

Únase a nosotros el 4 de junio a las 7:00 p. m., hora del este, para Pregúntele al experto: ¡Tome CARGO con comunicación total! Pulse aquí para registrarse.

Las presentadoras, Kathryn Bleczinski, Christine Cammisa, Neha Sharma y Amber Skerry son patólogas del habla y el lenguaje (SLP) en el programa para sordociegos de la Escuela Perkins para ciegos en Watertown, MA. Se especializan en abordar las complejas necesidades de comunicación de los estudiantes con síndrome CHARGE, sordoceguera, trastorno del espectro autista y aquellos con importantes desafíos globales debido a diagnósticos complejos. Al equipo de SLP le apasiona brindar servicios terapéuticos a través de un enfoque de Comunicación Total para facilitar el desarrollo de la comunicación receptiva y expresiva. Valoran un enfoque interdisciplinario para fomentar la generalización de habilidades a lo largo de la jornada escolar, en el hogar y en la comunidad.

La comunicación total es un enfoque que utiliza una combinación de habla verbal, lenguaje de señas, símbolos (p. ej., símbolos fotográficos/imágenes, símbolos táctiles), uso significativo de objetos completos, gestos, acciones, expresiones faciales, dispositivos de comunicación, etc. estudiantes a múltiples modalidades para apoyar el lenguaje tanto receptivo como expresivo. Un estudiante puede comunicarse usando una o una combinación de modalidades, y honramos y damos forma a todas las modalidades. Durante esta presentación, discutiremos los beneficios de utilizar una Comunicación Total. acercamiento con nuestros estudiantes que son diagnosticados con CHARGE. Discutiremos las posibles formas en que se puede desarrollar la comunicación junto con las estrategias que hemos implementado para facilitar el crecimiento

de la comunicación. En general, utilizamos la creatividad para individualizar equipos y adaptaciones para optimizar el acceso a la comunicación. Trabajamos juntos como un equipo interdisciplinario para implementar el programa educativo de cada niño e incorporar un enfoque de desarrollo. El desarrollo del lenguaje y la comunicación a través de la instrucción individualizada es primordial. Los asistentes saldrán de nuestra presentación con el conocimiento y las herramientas necesarias para apoyar a los estudiantes con CHARGE e implementar diversas estrategias de comunicación en casa.

Cuenta regresiva para la conferencia

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. Hemos asegurado una tarifa de habitación de \$192 por noche, para hasta 4 personas por habitación, del 21 de julio al 29 de julio. Haga planes ahora para extender la estadía de su familia y disfrutar de todo lo que el resort y sus alrededores tienen para ofrecer. Esté atento a más detalles sobre reservaciones de habitaciones... ¡próximamente!



El resort de lujo ofrece una amplia gama de experiencias, desde instalaciones de pickleball, canchas de tenis, clases de yoga y dos campos de golf campeones para los entusiastas de los deportes, hasta una espectacular área de piscinas con cinco piscinas, un río lento y tres nuevos toboganes acuáticos de varios pisos. , cabañas y suites con piscina para aquellos que buscan diversión bajo el sol. También puede encontrar su zen con un tratamiento relajante en Revive, el spa del hotel, y no tendrá que salir para comer: el hotel cuenta con seis restaurantes, incluida la última incorporación del famoso chef Angelo Sosa, Tía Carmen.

Ubicado en el cruce de Phoenix, North Scottsdale, Cave Creek y Desert Ridge, encontrará muchas oportunidades para explorar el área fuera del resort. Puede encontrar compras al aire libre, caminatas y expediciones a caballo, reservas naturales y de vida silvestre, un acuario, equipos deportivos locales y más.

Nos hemos asociado con Visit Phoenix para ayudarlo a que la planificación de su viaje sea lo más sencilla posible. Haga clic aquí para ver algunos itinerarios de excursiones de un día que han elaborado y visite su sitio web para obtener más ideas sobre actividades, sitios y restaurantes en el área.

¿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.