

CHARGE Cuenta

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

Próximos Eventos

8/8/2024

Día de concientización sobre el síndrome CHARGE

17/08/2024

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

22/08/2024

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

27/08/2024

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

La Fundación del Síndrome CHARGE

info@chargesyndrome.org

CHARGEsyndrome.org



The CHARGE Syndrome Foundation



@charge_syndrome_foundation



@chargesyndrome



Día de concientización sobre el síndrome CHARGE



El primer Día de Concientización sobre el Síndrome CHARGE se celebrará a nivel internacional el 8 de agosto de 2024. Esto marca el aniversario de la publicación del primer artículo sobre el descubrimiento del gen CHD7 por parte del profesor Conny van Ravenswaaij-Arts (8 de agosto de 2004). Este día tiene como objetivo crear conciencia sobre la variabilidad del síndrome CHARGE para ayudar a mejorar el diagnóstico y el acceso a intervenciones de mejores prácticas.

El tema de este año es CHARGE: ¿Cómo se escribe? El objetivo es presentar la palabra "CHARGE" de diversas formas para mostrar la variabilidad del síndrome CHARGE.

A continuación se muestran algunas formas en las que puede participar utilizando el tema de este año:

- Deletrea la palabra CHARGE usando una variedad de materiales o métodos.
- Utilice ladrillos Lego o fichas de Scrabble; consigue algunos amigos para formar letras humanas; escríbelo en la arena o incluso en el cielo; deletréelo con los dedos o píntelo con los dedos; tejerlo o tejerlo; hornea las letras o escríbelas en un pastel; o hacer que CHARGE se encienda con luces o izar un asta de bandera.
- ¡Sé creativo! Toma una foto de tu creación y compártela en las redes sociales para mostrar cuán diferente puede verse CHARGE en todo el mundo.
- Utilice los siguientes hashtags cuando comparta su historia en las redes sociales:
#CHARGESyndromeAwarenessDay #CHARGEHowDoYouSpellIt
#CHARGENoTwoPeopleAreTheSame #CHARGEMoreThanAnAcronym
- Siga la página de Facebook del Día de concientización sobre el síndrome [CHARGE: Día de concientización sobre el síndrome CHARGE](#).
- Únase al grupo de Facebook de concientización sobre el síndrome [CHARGE: Día de concientización sobre el síndrome CHARGE - Grupo internacional](#)
- Muestre su apoyo usando ropa para el síndrome CHARGE. [Haga clic aquí para comprar en nuestra Tienda de Concientización](#).

¡Únase a nosotros el 8 de agosto de 2024 para crear conciencia sobre el síndrome CHARGE en todo el mundo!

La historia de EWRAP de Theo

Theo recibió recientemente el Programa de asistencia recreativa de Ethan Wolfe (EWRAP). Gracias a EWRAP, Theo participa en lecciones de natación individuales. Según su madre, Alexis, “¡Theo está absolutamente entusiasmado con sus clases de natación y eso lo hace muy feliz!



“Cuando empezamos, no estaba seguro de cómo sería, él estaba muy nervioso, pero ahora apenas podemos sacarlo del agua. Theo ha pasado por muchas cosas y realmente está luchando contra la ansiedad; es increíble verlo saltar y ser realmente feliz sin reservas”.

El Programa de asistencia recreativa de Ethan Wolfe (EWRAP) brinda a las personas con síndrome CHARGE la oportunidad de participar en actividades recreativas. Para obtener más información sobre EWRAP y presentar una solicitud, [haga clic aquí](#) para visitar la sección EWRAP de nuestro sitio web.

Seminario web de la red DBI CHARGE: ¿Qué pasa con los papás?

La red DBI CHARGE invita a sus miembros a un seminario web el lunes 9 de septiembre de 2024, donde Jerry Petroff, Ph.D, profesor del College of New Jersey, compartirá su investigación sobre los roles de los padres en familias con bebés y niños pequeños con CHARGE: ¿Qué pasa con los papás? Participación de los padres en el cuidado, desarrollo y educación de sus hijos con sordoceguera.



Las últimas décadas han traído consigo una mayor investigación sobre el papel de los padres en las familias y sus contribuciones al desarrollo y la educación de los niños. educación, pero ¿qué pasa con las características únicas de los padres de niños con pérdida de visión y desafíos adicionales de salud y desarrollo? Las investigaciones nos dicen que los educadores, profesionales de la salud, terapeutas y otros deben tomar medidas especiales y deliberadas para garantizar que los padres participen activamente en la habilitación y educación de sus hijos. Por lo tanto, la consideración y la capacitación en diversos estilos de comunicación, la demostración de flexibilidad para apoyar la participación de los padres y el desarrollo de enfoques para realzar un clima equilibrado de género pueden conducir a una participación efectiva y consistente de los padres.

Esta sesión enmarcará los temas y ofrecerá pautas prácticas para involucrar a los padres de bebés y niños pequeños con sordoceguera/síndrome CHARGE. Cabe señalar que todos son bienvenidos a participar (por ejemplo, padres, madres, profesionales).

Se realizarán dos seminarios web sobre el mismo tema, presentados en diferentes horarios. Se ofrecerá interpretación en varios idiomas, para que los participantes puedan elegir el horario y el idioma que mejor se adapte a sus necesidades.

Sesión 1: 9 de septiembre de 2024, horario de verano de Europa Central, de 10 a. m. a 11 a. m. Sesión 2: 9 de septiembre de 2024, horario de verano de Europa Central, de 8 p. m. a 9 p. m.

El horario de verano de Europa Central está 6 horas por delante del horario del este de EE. UU.

Para registrarse en este seminario web, envíe un correo electrónico a Hannah Fletcher a Hannah.t.fletcher@seashelltrust.org.uk

Para obtener más información o ver grabaciones de cualquiera de nuestros seminarios web anteriores, [haga clic aquí](#) para visitar la sección de seminarios web de nuestro sitio web.

Historias de la Semana de Concientización sobre la Sordoceguera

La Semana de Concientización sobre Sordoceguera, que tuvo lugar durante la última semana de junio, ayudó a crear conciencia pública sobre las personas que tienen pérdida combinada de audición y visión, para promover una mejor comprensión de los desafíos que enfrentan y para celebrar sus habilidades y contribuciones únicas a la sociedad.



Usamos esta semana para ayudar a crear conciencia sobre las personas de la comunidad CHARGE que viven con sordoceguera, incluidos los desafíos que enfrentan todos los días, compartiendo sus historias en nuestras redes sociales y sitio web.

Gracias a todos los que compartieron historias de sus seres queridos que viven y prosperan con sordoceguera. Para leer sus historias, [haga clic aquí](#).

Ha comenzado la planificación para nuestra 16ª Conferencia Internacional sobre el Síndrome CHARGE

Este mes inició la planificación oficial de nuestra 16ª Conferencia Internacional de la Fundación Síndrome CHARGE. Nuestra junta directiva se reunió en el JW Marriott Desert Ridge en Phoenix, AZ, para conocer de primera mano nuestro alojamiento, nuestras instalaciones para conferencias y las actividades que ofrecemos.



A menos de un año de la Conferencia, podrás pronto empezar a escuchar más sobre el programa; oportunidades de voluntariado, patrocinio, expositor y presentador; actividades; ¡y todo lo que esa Conferencia tiene para ofrecer! Asegúrese de seguirnos en [Facebook](#) para obtener la información más actualizada.

Beca para hermanos Crocker Barker 2024

¡Les deseamos a todos nuestros beneficiarios de la beca para hermanos Crocker Barker la mejor de las suertes mientras se embarcan este otoño en sus viajes de educación continua!

Para obtener más información sobre la beca para hermanos Crocker Barker y ver una lista de los destinatarios, [haga clic aquí](#).



Cuenta regresiva para la conferencia

¡Hay un lugar para todos en la Conferencia! Estamos orgullosos de ofrecer un programa de campamento para personas con CHARGE y sus hermanos, brindando actividades divertidas y entretenidas para los niños mientras sus adultos asisten a las sesiones de la Conferencia. Artes y manualidades, espectáculos de magia y zoológicos interactivos han sido parte del programa del campamento durante conferencias anteriores.



Hay dos opciones de campamento:

Camp Discovery, con una menor proporción de personal por campista, para hermanos y campistas más independientes; y Camp Explorer que tiene más estructura y más personal.

- Ambos campamentos estarán juntos para determinadas actividades.
- Habrá una sala tranquila con personal profesional que contiene elementos sensoriales y una atmósfera relajante, que estará disponible si los campistas necesitan un espacio/tiempo para calmarse.
- El campamento es gratuito para todas las personas con CHARGE pero todos los campistas deben estar registrados.
- La inscripción para el campamento se abrirá en la primavera de 2025.
- Su cuidador puede asistir al campamento con su hijo. El cuidador debe estar registrado para la conferencia.

Para obtener más información, [haga clic aquí](#) para visitar la página de la Conferencia de nuestro sitio web.

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