

CHARGE Cuenta

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

Próximos eventos

21/09/2024

Grupo de apoyo para padres desde el nacimiento hasta los 5 años

21/09/2024

Un día para recordar

24/09/2024

Llamada de padre a padre sobre el síndrome CHARGE en la región occidental

26/09/2024

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

30/09/2024

Pregúntele al experto: ¿Qué temas le gustaría ver en la conferencia?

La Fundación del Síndrome CHARGE

info@chargesyndrome.org

CHARGEsyndrome.org



The CHARGE Syndrome Foundation



@charge_syndrome_foundation



@chargesyndrome



Un día para recordar



El 21 de septiembre, la comunidad CHARGE celebrará un Día para Recordar y honrar a aquellas personas con CHARGE que han fallecido.

Durante la semana previa al 21 de septiembre, le pedimos que realice un acto de bondad y lo comparta en las redes sociales utilizando el hashtag #ADayToRemember.

Nos encanta ver a la comunidad CHARGE compartir sus muchos y maravillosos actos de bondad y recuerdos. Desde invitar a maestros, compañeros de clase o personas importantes de su comunidad a un almuerzo o golosinas, hasta donar libros y comidas, ayudar a un vecino o enviar una nota o un correo electrónico de aliento a un amigo o desconocido, hay muchas formas en las que podemos ser amables unos con otros.

- [Haga clic aquí para ver algunas ideas de cosas que puede hacer.](#)
- [Haga clic aquí para imprimir un cartel del Día para recordar.](#)
- [Haga clic aquí para ver vídeos de años anteriores.](#)

Aunque los hemos perdido, ellos siempre permanecerán en nuestros corazones. Si está pasando por una pérdida en su vida, [visite nuestra página de apoyo](#) para el duelo; para obtener recursos que puedan ayudarle.

17.º evento anual “Charge It for CHARGE”

[La 17.a campaña anual “Charge It for CHARGE” se inaugurará el 1 de octubre de 2024 y necesitamos que USTED recaude fondos!](#)

Nuestra campaña “Charge It for CHARGE” es una de las principales formas en que nuestra Fundación recauda dinero para conferencias, actividades de divulgación, investigaciones y programas de asistencia familiar. Esta plataforma está abierta todo el año para que te resulte más fácil recaudar dinero con recaudaciones de fondos grandes y pequeñas para ayudar a apoyar a la Fundación.



¡Hay muchas maneras en las que puedes usar esta herramienta a tu favor y hacer que tu campaña sea excelente!

- Úselo como una recaudación de fondos en torno a un evento: un cumpleaños, días festivos, graduación u otra ocasión.
- Recalde dinero a través de un evento de recaudación de fondos: algunas ideas incluyen organizar una noche de bolos, un torneo de golf o un puesto de limonada.
- Comparte tu historia en las redes sociales o por correo electrónico.

Es muy fácil y rápido el configurar su página de recaudación de fondos. Ayúdenos a continuar trabajando para hacer del mundo un lugar mejor para todas las personas con CHARGE y sus familias. Esté atento a sus correos electrónicos y nuestras redes sociales para obtener un enlace para configurar su campaña el 1 de octubre.

Para obtener más información sobre cómo configurar su campaña, [haga clic aquí](#) para ver nuestro video instructivo. Para obtener ideas para recaudar fondos, [haga clic aquí](#) para visitar la sección de recaudación de fondos de nuestro sitio web.

Bolos para CHARGE

A principios de este año, la facilitadora de enlaces familiares de Wisconsin, Brook Fula y Aimee Gruber, junto a sus familias, organizaron su evento anual “Bowl 4 CHARGE” para recaudar fondos para la Fundación del Síndrome CHARGE.



El evento reunió a muchos simpatizantes de su comunidad para pasar una tarde de diversión, mientras recaudaban dinero para el síndrome CHARGE. ¡Gracias a Aimee y Brooke por su continua dedicación a la Fundación!

Organizar un evento de recaudación de fondos en su comunidad es una excelente manera de recaudar dinero para la Fundación y contribuir a su campaña anual “Charge it for CHARGE”. ¿Quiere saber cómo puede recaudar fondos usted también? [Haga clic aquí](#) para visitar nuestro sitio web y obtener ideas para recaudar fondos.

Preguntele al experto”: ¿Qué temas le gustaría ver en nuestra conferencia?

Únase a nosotros el lunes 30 de septiembre a las 7:00 p. m. (hora del Este de EE. UU.) para un seminario web de Preguntele al experto”: ¿Qué temas le gustaría ver en nuestra conferencia?



[Haga clic aquí para registrarse.](#)

El panel de expertos incluirá a Lisa Cunningham (Directora Ejecutiva), Sara Espanet (miembro de la junta), Joanne Lent (miembro de la junta) y Lily Slavin (miembro de la junta).

Queremos saber su opinión sobre temas relevantes para compartir durante nuestra conferencia ¡Queremos saber tu opinión sobre temas relevantes para nuestra conferencia!

¿No puedes unirte al seminario web? ¡No hay problema, subiremos la grabación [AQUÍ](#)!

¿Tiene una historia, un evento o una noticia que le gustaría que se incluyera en el boletín de CHARGE Accounts? [Haga clic aquí](#) para enviar sus propuestas para su revisión.

Aspectos destacados del programa de asistencia familiar

La bicicleta del cumpleaños de Rachel

El Programa de Asistencia Recreativa Ethan Wolfe (“EWRAP”) brinda a las personas con síndrome CHARGE la oportunidad de participar en actividades recreativas.

A solo 3 días antes de su cumpleaños número 21, Rachel recibió una nueva bicicleta de Freedom Concepts, gracias al programa “EWRAP”.



Fue muy emocionante ver ese camión gigante detenerse frente a nuestra casa. El conductor bajo una caja enorme de madera, envuelta en plástico y todos aplaudieron. Rachel dio una vuelta inaugural por su vecindario mientras sonreía de oreja a oreja.

“¡Muchas gracias por hacer esto posible!” -La familia Gaudin

El verano de Goldie en el escenario

Este Verano, el programa “EWRAP” ayudó a Goldie a asistir a un campamento de teatro artístico de verano. Su primera actuación fue en “The Music Man”, seguida de “El mago de Oz”.

“Está pasando un tiempo maravilloso y creo que es increíble para su confianza en sí misma. ¡Gracias de nuevo por la beca y por permitirle a Goldie tener un verano maravilloso!” -Sabrina, mamá de Goldie



Cuenta regresiva para nuestra conferencia

¡Nuestro bloque de habitaciones de hotel para nuestra conferencia ya está abierto!

[Haga clic aquí para reservar su habitación hoy.](#)

Si desea reservar por teléfono (480-293-5000), informe al hotel que trabaja con la Fundación del Síndrome CHARGE. Si reserva más de una habitación, deberá hacer dos reservas por separado.

Si desea reservar más de una habitación, deberá hacer dos reservaciones por separado. Si necesita reservar dos habitaciones conectadas una de la otra, por favor, indique eso en su reservación. Si está interesado en reservar una suite, comuníquese con Neal@CHARGEsyndrome.org.



La 16.ª Conferencia Internacional sobre el Síndrome de CHARGE, “La Gran Aventura”, se llevará a cabo en el JW Marriott® Phoenix Desert Ridge Resort & Spa, en Phoenix, Arizona, del 24 al 27 de julio de 2025.

Hemos reservado una tarifa de habitación de \$192 por noche más impuestos, para un máximo de 4 personas por habitación, desde el 18 de julio hasta el 30 de julio. Haga planes para extender la estadía de su familia y disfrute de todo lo que el complejo y sus alrededores tienen para ofrecer.

El complejo de lujo ofrece una amplia gama de experiencias, desde instalaciones para jugar al pickleball, canchas de tenis, clases de yoga y dos campos de golf de campeonato para los entusiastas del deporte, hasta una espectacular zona de piscinas con cinco piscinas, un río lento, tres nuevos toboganes de agua de varios pisos, cabañas y suites con piscina para quienes buscan divertirse 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, incluido el más reciente del famoso chef Angelo Sosa, Tia Carmen.

Ubicado en la intersección de Phoenix, North Scottsdale, Cave Creek y Desert Ridge, encontrará muchas oportunidades para explorar la zona fuera del complejo. Puede encontrar tiendas al aire libre, excursiones de senderismo y a caballo, reservas naturales y de vida silvestre, un acuario, equipos deportivos locales y mucho más.