

CHARGE Cuenta

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

Próximos eventos

10/10/2024

Pregúntele al experto: comportamiento, comunicación y conexiones

19/10/2024

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

22/10/2024

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

24/10/2024

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

27/10/2024

Adultos con CHARGE Social Virtual

La Fundación del Síndrome CHARGE

info@chargesyndrome.org

CHARGEsyndrome.org



The CHARGE Syndrome Foundation



@charge_syndrome_foundation



@chargesyndrome



La Fundación necesita tu ayuda



A medida que nos adentramos en los últimos meses de 2024, reflexionamos sobre los avances que hemos logrado juntos para apoyar a las familias afectadas por el síndrome CHARGE. Gracias a un mayor esfuerzo de divulgación, más familias que nunca están encontrando la manera de acudir a la Fundación para el Síndrome CHARGE.

La mayor concienciación a raíz de eventos como nuestra Conferencia sobre el síndrome CHARGE y nuestra exitosa caminata "Walk and Roll" han ampliado nuestro alcance, pero también han generado una demanda sin precedentes de nuestros programas y servicios. Las familias que alguna vez se sintieron solas ahora recurren a nosotros en busca de ayuda, y estamos comprometidos a responder a esa llamada.

Aquí es donde necesitamos tu ayuda.

Uno de los compromisos de los que la Fundación se enorgullece más es garantizar que todas las personas con síndrome de CHARGE tengan la oportunidad de asistir a la Conferencia sin costo alguno. Creemos que el acceso a los valiosos recursos, conexiones y apoyo que brinda la Conferencia es esencial, independientemente de las circunstancias financieras. Para cumplir con este compromiso, asumimos esos costos y necesitamos su ayuda para garantizar que podamos seguir ofreciendo esta oportunidad única a las familias necesitadas.

Estamos pidiendo a todos los miembros de nuestra comunidad CHARGE que se unan. Su donación de fin de año, sin importar el monto, tendrá un impacto directo en las familias que cuentan con nosotros. Su generosidad nos ayuda a mantener en funcionamiento estos programas vitales y garantiza que podamos seguir ofreciendo el apoyo que las familias necesitan desesperadamente.

Al donar hoy, nos ayuda a garantizar que todas las familias que enfrentan el síndrome CHARGE, especialmente aquellas de comunidades subrepresentadas y desatendidas, reciban la atención y la asistencia que merecen. Juntos, podemos marcar una diferencia en sus vidas.

Dona ahora y sigamos haciendo crecer, apoyando y empoderando a las familias a medida que finalizamos este año. Gracias por tu inquebrantable generosidad y por ser una parte esencial de nuestra comunidad CHARGE.

Conviértete en un recaudador de fondos

“Charge It for CHARGE” es la campaña de recaudación de fondos anual de nuestra Fundación, que hace que sea fácil para USTED recaudar dinero para la Fundación.

El dinero recaudado a través de la campaña “Charge It for CHARGE” ayuda a la Fundación a financiar:

- Programas de asistencia familiar
- Conferencias
- Superar a
- Investigación
- Intérpretes para seminarios web educativos



Es muy fácil de configurar. Una vez que hayas creado tu página personalizada, tendrás un enlace para compartir en cualquier recaudación de fondos que elijas realizar durante el año.

Tu campaña “**Charge It for CHARGE**” puede incluso integrarse en una recaudación de fondos de Facebook.

Hay muchas formas en las que puedes utilizar tu campaña, entre ellas:

- Comparta la historia de su familia en las redes sociales o por correo electrónico.
- Utilizándolo como una recaudación de fondos en torno a un evento: un cumpleaños, vacaciones, graduación u otro evento.
- Utilice la plataforma en línea para recolectar de forma segura el dinero recaudado antes, durante y después de su evento de recaudación de fondos para que no tenga que preocuparse por recolectar efectivo y cheques.

Ayúdenos a continuar nuestro trabajo para hacer del mundo un lugar mejor para todas las personas con síndrome de CHARGE y sus familias.

[¡Haga clic aquí para comenzar hoy!](#)

Obtenga más información sobre cómo sus esfuerzos de recaudación de fondos pueden ayudar. Lea a continuación algunas historias recientes de los beneficiarios de nuestro Programa de asistencia familiar.

Aspectos destacados del programa de asistencia familiar

La participación en nuestros programas de asistencia familiar aumenta cada año debido, en gran parte, a nuestra mayor dedicación a la divulgación, los increíbles esfuerzos de recaudación de fondos de nuestra comunidad y su participación en eventos como Walk and Roll for CHARGE, nuestra Conferencia internacional sobre el síndrome CHARGE bienal, la campaña Charge It for CHARGE y la concientización al compartir sus historias. Estamos orgullosos de todas las formas en que podemos ayudar a las familias y personas afectadas por el síndrome CHARGE y disfrutamos escuchando las historias de los beneficiarios.

La historia de Hannah en EWRAP

Hannah quería una bicicleta de tres ruedas desde hacía mucho tiempo y estaba emocionada de finalmente recibir una en su cumpleaños número 19.

La familia de Hannah dice: “Apreciamos mucho la forma en que lograron coordinar esto en tan poco tiempo. Siempre recordaremos el significado de este increíble programa y pensaremos en Ethan cada vez que ella monte su nueva bicicleta. No podemos agradecerles lo suficiente por permitir que Hannah sea beneficiaria del Programa



de asistencia recreativa Ethan Wolf. Acepten nuestra sincera gratitud por hacer esto posible”.

[Haga clic aquí para ver más fotos y un vídeo de Hannah montando su bicicleta.](#)

La historia del viaje médico de Mateus

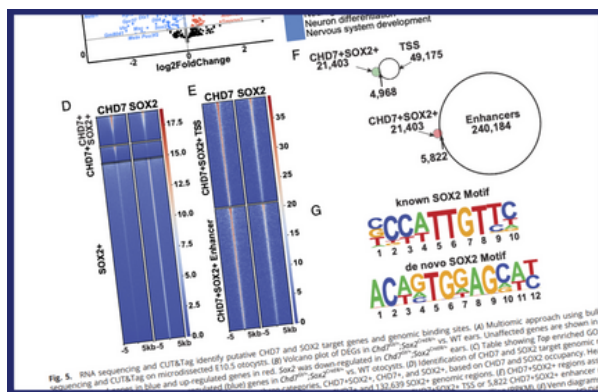
“Estamos sumamente agradecidos por la asistencia médica para viajes que hemos recibido a través de la Fundación del Síndrome CHARGE. Vivimos al otro lado del país y esta es la tercera vez que volamos al Hospital de Niños de Cincinnati para que nuestro hijo reciba el tratamiento que necesita.



“Los gastos de alojamiento, comidas y transporte pueden resultar extremadamente caros. Nos sentimos muy bendecidos de tener un programa tan maravilloso y solidario. El premio que recibimos ayudó a aliviar algunas de nuestras preocupaciones para permitirnos concentrarnos en nuestro hijo y nuestra familia durante estos tiempos difíciles”. -Danielle, mamá de Mateus

Nuevo artículo de investigación disponible

Muchas personas con síndrome CHARGE presentan alteraciones en el gen CHD7 (proteína de unión al ADN de la helicasa de cromodominio 7). La pérdida de audición y las dificultades de equilibrio relacionadas con anomalías en el desarrollo del oído también son comunes en el síndrome CHARGE, pero el tipo y la gravedad de estas anomalías varían enormemente. Una publicación reciente titulada



“CHD7 and SOX2 act in a common gene regulatory network during mammalian semicircular canal and cochlear development”, de los laboratorios de Donna Martin, M.D., Ph.D y Yehoash Raphael, Ph.D. (Universidad de Michigan) y Kelvin Kwan, Ph.D. (Universidad Rutgers), comienza a explicar cómo puede producirse esta variabilidad en las capacidades auditivas y de equilibrio. Informan que CHD7 y SOX2 (un gen implicado en muchos procesos de desarrollo) cooperan a medida que se forma el oído en el embrión. CHD7 y SOX2 son esenciales para la formación de las estructuras auditivas y de equilibrio en el oído, mediante la unión al ADN y la regulación de la expresión de otros genes. Los hallazgos de su estudio podrían ayudar a explicar parte de la variabilidad en la audición y el equilibrio entre personas con CHARGE y, en última instancia, podrían ayudar a desarrollar terapias para tratarlas.

[Haga clic aquí para leer el artículo \(en inglés\).](#)

Abierto el ciclo de becas para investigación científica

Gracias a la generosidad de nuestros donantes, a lo largo de los años la Fundación ha podido financiar proyectos de investigación de alta calidad relacionados con el síndrome de CHARGE. Muchos de los beneficiarios de nuestras becas han publicado sus investigaciones en revistas prestigiosas y han recibido cerca de 12 millones de dólares de los NIH y otras agencias gubernamentales.



La Fundación se enorgullece de anunciar la apertura del ciclo de becas para investigación científica de 2025. Las becas están disponibles por un máximo de \$50,000 cada una y las propuestas deben presentarse antes del 15 de diciembre de 2024.

El objetivo de estas becas es promover:

- Nuevas investigaciones biomédicas sobre la etiología, los mecanismos genéticos y moleculares y el tratamiento del síndrome de CHARGE, o
- Nueva investigación sobre el diagnóstico clínico y médico y el tratamiento del síndrome de CHARGE.

Se anima a presentar sus propuestas tanto a investigadores nuevos como a investigadores ya establecidos. Las propuestas se financiarán desde el 1 de abril de 2025 hasta el 31 de diciembre de 2025 y pueden estar relacionadas con cualquier área de investigación básica, clínica, traslacional o epidemiológica. Todas las propuestas serán revisadas por pares. Se dará preferencia a los investigadores que sean nuevos en la investigación CHARGE o en nuevos proyectos con un claro potencial de generar financiamiento futuro de otras agencias.

[Haga clic aquí para obtener más información y enviar propuestas.](#)

Investigación en la Conferencia

La Fundación del Síndrome CHARGE tiene una larga trayectoria brindando oportunidades para que los investigadores recluten participantes y realicen sus investigaciones relacionadas con el síndrome CHARGE en conferencias.

Las solicitudes se abrirán a principios de 2025 para que solicites realizar tu investigación en la conferencia de julio de 2025 en Phoenix, Arizona.

Si tienes alguna pregunta, envía un correo electrónico a Tyler James, Ph.D. a jamesty@med.umich.edu.



Convocatoria de presentaciones para la conferencia

La Fundación del Síndrome CHARGE está buscando propuestas de profesionales para su 16ª Conferencia Internacional sobre el Síndrome CHARGE, que se celebrará en Phoenix, Arizona:

- Jueves 24 de julio de 2025: Día profesional de Meg Hefner
- Viernes 25 de julio–domingo 27 de julio de 2025: Conferencia General de la Familia



Este evento bienal es la reunión más grande de familias e individuos con síndrome de CHARGE en el mundo y es una oportunidad extraordinaria para conocer y trabajar con otros profesionales, así como con individuos y familias afectados por el síndrome de CHARGE, la principal causa de sordera congénita. Considere compartir su experiencia.

Estamos buscando propuestas que aborden los siguientes temas:

Médica: neurología, genética, gastrointestinal, inmunología, endocrinología (crecimiento y pubertad), cardiología, psiquiatría, audiología (BAHA, implante coclear, etc.), oftalmología (coloboma), neumología (manejo de secreciones, traqueotomía), terapia de alimentación, nutrición, etc.

Conducta: abordar necesidades sociales y emocionales (autoestima, conciencia corporal), función ejecutiva, desarrollo de historias sociales, tratamiento psicológico, TOC, etc.

Educación: opciones de comunicación, desarrollo del lenguaje, tecnología de asistencia, estrategias de IEP y apoyo práctico, planes de comunicación y terapias en entornos educativos, servicios de transición, orientación y movilidad, etc.

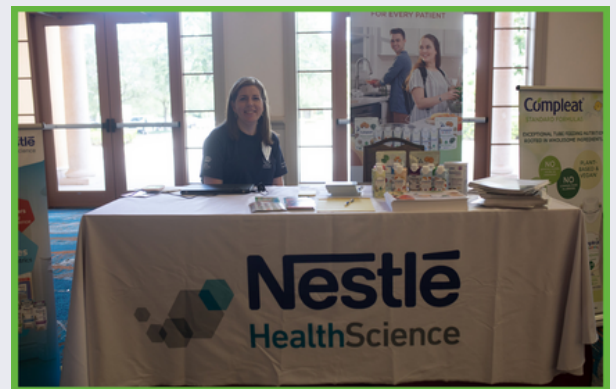
Para adolescentes y adultos con CHARGE: servicios para adultos, pubertad y sexualidad, rehabilitación vocacional, empleo, vida independiente, transporte, habilidades sociales, etc.

Familia: necesidades de los cuidadores/autocuidado, etapas del duelo, estrategias de afrontamiento, problemas entre hermanos, apoyo en las relaciones para padres y familiares extendidos, planificación financiera y planificación patrimonial, etc.

Haga clic aquí para enviar su propuesta. La fecha límite para enviarla es el 2 de diciembre de 2024. Si tiene alguna pregunta, comuníquese con conference@CHARGEsyndrome.org.

Cuenta regresiva para la conferencia

Existen oportunidades para patrocinadores y expositores en la 16.^a Conferencia Internacional sobre el Síndrome de CHARGE en Phoenix, Arizona, del 24 al 27 de julio de 2025. Su empresa u organización puede destacarse en esta conferencia que cambiará la vida, a la que asistirán más de 1200 personas con CHARGE, sus familias, profesionales e investigadores.



Haga clic aquí para registrar su empresa como patrocinador o expositor hoy mismo. La fecha límite es el 1 de junio de 2025.

Haga clic aquí para descargar nuestro paquete para expositores y patrocinadores. Envíelo a empresas, profesionales u organizaciones que crea que puedan estar interesados en participar.

Para obtener más información, contáctenos directamente en conference@CHARGEsyndrome.org.

¿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.