Estimado XXXXXXX :

Le escribo para solicitar su ayuda financiera para proporcionar fondos para viajes y conferencias para que yo (o mi familia y yo) podamos asistir a la Conferencia de la Fundación Síndrome CHARGE, del 24 al 27 de julio del 2025 en Phoenix, Arizona.

Yo (o mi hijo/hija) nací con el síndrome CHARGE. El síndrome CHARGE es un patrón reconocible (genético) de defectos congénitos, que ocurre en aproximadamente uno de cada 9.000 a 10.000 nacimientos en todo el mundo. Es un síndrome extremadamente complejo que implica grandes dificultades médicas y físicas que difieren de un niño a otro. En nuestro caso, CHARGE me ha afectado a mí (a mi hijo) de las siguientes maneras. (Inserte una descripción de los desafíos físicos, conductuales y educativos encontrados y lo que usted o su hijo han hecho para superarlos). (Pista: trate de centrarse en las cosas positivas y no en las negativas. No está pidiendo simpatía; está pidiendo financiación para ayudarle a hacer una cosa positiva más relacionada con CHARGE).

Debido a que el síndrome es tan raro, las familias CHARGE suelen estar muy dispersas en cada estado y la mayoría sólo tiene la oportunidad de reunirse en estas conferencias. También tenemos la oportunidad de aprender de una amplia gama de profesionales de todo el mundo que conocen el síndrome CHARGE y sus desafíos médicos, educativos, sociales y de desarrollo. Para la mayoría de las personas diagnosticadas con CHARGE, la conferencia representa su única oportunidad de interactuar con pares que enfrentan desafíos similares.

Además, esta conferencia está diseñada para apoyar a toda mi (nuestra) familia. La conferencia ofrece experiencias de “campamento” para niños con CHARGE y sus hermanos mientras sus padres asisten a las sesiones de la conferencia. Además, los “Sibshops” están dirigidos por consejeros capacitados que brindan un ambiente seguro y divertido para que los hermanos, de 8 años en adelante, conozcan a sus compañeros y compartan sus experiencias de vida y las emociones que surgen al tener un miembro de la familia que tiene múltiples problemas físicos. y discapacidades del desarrollo específicas de CHARGE.

La conferencia sobre síndrome CHARGE siempre brinda información sobre investigaciones médicas, educativas, genéticas y conductuales de vanguardia y brinda la oportunidad de hablar directamente con los investigadores sobre las formas de aplicar su investigación específicamente a (mis necesidades o las de mi hijo). Fortalece el vínculo de nuestra familia con la comunidad mundial CHARGE de personas y familias que se esfuerzan diariamente para enfrentar los desafíos que trae el síndrome CHARGE. Pasar un fin de semana con otras personas con CHARGE (u otros padres de niños y adultos jóvenes con CHARGE) es invaluable.

El costo para mí y para toda nuestra familia de asistir a la conferencia supondrá una carga financiera significativa para mi familia. Los costos detallados de asistir a la Conferencia sobre el Síndrome CHARGE se detallan en el Anexo 1. Yo (/nosotros) también he solicitado (enumere otras agencias con las que se haya comunicado) y he realizado (/planeo realizar) los siguientes eventos de recaudación de fondos para ayudar a aplazar estos costos ( describa la brecha restante entre los costos y sus recursos), pero aún así necesitaremos y apreciaremos cualquier ayuda que pueda brindarnos.

Después de la conferencia, estaré encantado de compartir con su organización la información que obtenga al asistir. Me encantaría hablar con su grupo después de la conferencia con una descripción del programa y compartir información sobre niños/adultos con discapacidad multisensorial en general. También espero compartir las muchas cosas que aprendí en la conferencia con otros padres de la comunidad.

Puede comunicarse con nosotros para obtener información adicional sobre mí/mi familia y lo beneficioso que será asistir a esta conferencia. [Nota: si incluye esta oración, ya debería haberse comunicado con un maestro, terapeuta, médico, etc. que haya aceptado actuar como su patrocinador/defensor.] También puede ver información adicional sobre el síndrome CHARGE y la conferencia en CHARGE Sitio web de la Fundación Síndrome (http://www.chargesyndrome.org).

Mi información de contacto es: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_.

Muchas gracias por su consideración.

Atentamente,