

# CHARGE Cuenta

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

## Próximos eventos

12/11/2024

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

16/11/2024

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

17/11/2024 Adultos con CHARGE Correo electrónico social virtual para registrarse

21/11/2024

Pregúntele al experto: Apoyo a las necesidades de los adultos en CHARGE

2/12/2024

Fecha límite para enviar propuestas de presentaciones para conferencias

## La Fundación del Síndrome CHARGE

info@chargesyndrome.org

CHARGEsyndrome.org



The CHARGE Syndrome Foundation



@charge\_syndrome\_foundation



@chargesyndrome



## Una temporada de gratitud



Al entrar en la temporada de fiestas, nos gustaría tomarnos un momento antes de que comience el ajetreo y el bullicio para expresar nuestra gratitud hacia ustedes, nuestra comunidad. Vemos el apoyo que se brindan entre sí en nuestro grupo de apoyo de Facebook, en los grupos de apoyo en línea y en los eventos que se realizan durante todo el año. Responden generosamente a las preguntas, dan la bienvenida a las nuevas familias y comparten sus historias. Todo esto significa mucho para otras personas que se encuentran en circunstancias similares. El trabajo de la Fundación es todo para ustedes, pero, irónicamente, ino podríamos hacerlo sin ustedes!

Además, estamos infinitamente agradecidos por nuestros recaudadores de fondos. Aquellos de ustedes que recaudan dinero durante todo el año con sus campañas "Charge It for CHARGE", recaudaciones de fondos en

## Próximos eventos (cont.)

**3/12/2024**

**Martes de donaciones**

**15/12/2024**

**Fecha límite para presentar  
propuestas de subvenciones  
de investigación**

Facebook, eventos en su comunidad y “Walk and Roll” for CHARGE, ¡ustedes son quienes mantienen en marcha nuestra Fundación!

Además de recaudar fondos, muchos de ustedes donan su valioso tiempo como voluntarios para la Fundación.

Estamos especialmente agradecidos con nuestros enlaces familiares “Family Liaisons”, quienes no solo brindan apoyo y brindan información a las familias de su estado, sino que también nos brindan información nueva e importante. Ya sea que se trate de formar parte de un grupo de trabajo, ayudar a planificar la Conferencia o

simplemente compartir su historia, fotos o videos para una publicación en las redes sociales, cada contribución cuenta. Los voluntarios serán más importantes que nunca a medida que ingresemos a otro año de Conferencia en 2025. [Haga clic aquí](#) si está interesado en obtener más información sobre el voluntariado antes o durante la Conferencia.

¡Y no podemos olvidarnos de nuestro pequeño pero poderoso personal! Cada uno de nuestros tres miembros del personal desempeña muchas funciones durante todo el año y trabaja arduamente para mantener la Fundación en funcionamiento. Les estamos muy agradecidos por su dedicación.

También nos tomamos un momento para agradecer a David Wolfe por sus años de arduo trabajo y dedicación a la Fundación como voluntario, recaudador de fondos, miembro de la junta y presidente, y le deseamos lo mejor en todos sus proyectos futuros.

Por último, y quizás lo más importante, la Fundación no estaría donde está hoy sin nuestra Junta Directiva, nuestros Asesores y nuestro Consejo Asesor Profesional. Todos ellos dedican desinteresadamente su tiempo y su experiencia para orientar la dirección de la Fundación todos los días, haciendo verdaderamente del mundo un lugar mejor para las personas con síndrome de CHARGE.

## Sea parte de algo grandioso

Sea parte de algo grandioso al convertirse en miembro de la Fundación del Síndrome CHARGE. Convertirse en miembro es fácil y tiene un gran impacto. Como miembro de la Fundación del Síndrome CHARGE, disfrutará del poder de la conexión, el apoyo y el conocimiento compartido.

Si ya es miembro, renovar o actualizar su



---

membresía puede hacer aún más por usted. Fortalecer nuestra comunidad y mostrar su apoyo a la Fundación.

### **Apoye programas de investigación crítica y asistencia familiar**

Su membresía apoya directamente iniciativas y programas de investigación que mejoran las vidas de las personas con síndrome de CHARGE.

### **Derechos de voto y encuestas**

Como miembro, tendrá el privilegio de votar en las elecciones de la junta y participar en las encuestas de miembros, lo que le dará voz en la dirección futura de la Fundación.

### **Recursos y contenido exclusivos**

Desbloquee el acceso a seminarios web especializados, talleres y materiales detallados para ayudarlo a mantenerse informado sobre el síndrome de CHARGE.

### **Beneficios de la conferencia**

Todos los miembros tienen acceso prioritario a Sibshops. Además, los miembros de por vida disfrutan de descuentos en la inscripción.

¡Los miembros lo hacen todo posible! [Haga clic aquí](#) para hacerse miembro hoy\* y demostrar su compromiso de hacer del mundo un lugar mejor para las personas con síndrome de CHARGE.

Si actualmente es miembro y está interesado en actualizar, [haga clic aquí](#) para obtener más información sobre los diferentes niveles de membresías de por vida que ofrecemos.

\*Las membresías anuales serán válidas desde la fecha de compra hasta el 31 de diciembre de 2025.

## **Martes de donaciones**

Giving Tuesday es un movimiento de generosidad global que tiene una idea simple detrás: un día que alienta a las personas a hacer el bien. Desde su inicio en 2012, ha crecido exponencialmente e inspira a personas de todo el mundo a donar, colaborar y celebrar la generosidad.

Esperamos que participe en el movimiento Giving Tuesday y apoye la campaña “Rising from Challenges Together” de la Fundación del Síndrome CHARGE. Considere hacer una donación a la Fundación.



---

Su donación ayudará a nuestra comunidad a superar los desafíos juntos al:

- Garantizar que las personas con CHARGE puedan seguir asistiendo a [la Conferencia](#) sin costo alguno
- Patrocinando [investigación de vanguardia](#)
- Apoyando a nuestras familias a través de nuestros [Programas de Asistencia Familiar](#)
- Contribuimos al crecimiento de nuestra comunidad a través de la divulgación y la participación.
- Ayudar a otorgar cerca de \$200,000 en becas para que las familias asistan a la conferencia, ayudar a financiar la educación postsecundaria de los hermanos de personas con CHARGE y enviar profesionales prometedores a la Conferencia.

Juntos podemos ayudar a más familias. Esté atento a su correo electrónico y a los canales de redes sociales de la Fundación en las próximas semanas para obtener el enlace a nuestra campaña Giving Tuesday.

## Pregúntele al experto: Apoyo a las necesidades de los adultos en CHARGE

Nuestro próximo seminario web Pregúntele al experto, titulado “Apoyo a las necesidades de los adultos en CHARGE”, presentado por Kasee Stratton-Gadke, PhD, se llevará a cabo el 21 de noviembre de 2024, de 7:00 a 8:00 p. m., hora del este de EE. UU.

Esta presentación revisará brevemente los resultados de una encuesta realizada a adultos con síndrome de CHARGE sobre sus preocupaciones más urgentes y necesidades.

Se analizarán posibles formas de prepararse para la transición a la edad adulta, incluidos los planes de transición en la escuela secundaria, después de la graduación, el apoyo de salud mental y las necesidades físicas y de salud en la edad adulta.

[Haga clic aquí para registrarse.](#)

*\*La interpretación en ASL y español está disponible en todos nuestros seminarios web Pregunte al experto.*



¿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.

# Ideas para regalos navideños

Los artículos de nuestra tienda de concienciación sobre el síndrome CHARGE son el regalo perfecto para familiares, amigos, profesores y personal médico. ¡Y tenemos fantásticos regalos para rellenar las medias navideñas! ¡No olvides echar un vistazo a nuestro diseño especial de invierno de 2024 por tiempo limitado, elegido por tus votos en nuestra página de Facebook!



[Haga clic aquí para comprar ahora.](#)

El envío demora entre 2 y 3 semanas (disponible solo en EE. UU.), así que asegúrese de realizar su pedido con anticipación para tenerlo a tiempo para las fiestas.

## Cuenta regresiva para la conferencia

Hay muchas maneras de ofrecerse como voluntario antes y durante la conferencia. Vea a continuación las numerosas oportunidades disponibles y luego [haga clic aquí](#) para completar el formulario de interés o envíe un correo electrónico a [Conference@chargesyndrome.org](mailto:Conference@chargesyndrome.org).

### GRUPOS DE TRABAJO PRE-CONFERENCIA – Noviembre 2024 a Junio 2025

- Solicitud de artículos para subasta silenciosa/rifa de canastas
- Solicitud de patrocinadores y expositores
- Subcomité de evaluación de becas
- Subcomité de planificación de eventos nocturnos



### PREPARACIÓN PARA LA CONFERENCIA – 19-24 de julio

- Ayudar en todas las áreas con la preparación previa a la conferencia (mover mesas, suministros y señalización)
- Descargar cajas del almacén (algunas pueden ser pesadas)
- Preparar las bolsas de los asistentes
- Organizar los materiales de la conferencia
- Instalar señalización
- Organizar mesas

## CAMPAMENTO DE DÍA – 25-27 de julio

- Ayudar a los campistas con manualidades y otras actividades.
- Ayudar con la instalación y el seguimiento de la sala sensorial.
- Ayude a comunicarse con los padres que asisten a las sesiones si su hijo en el campamento requiere atención.
- Se prefiere familiaridad con niños sordociegos.
- El conocimiento de ASL es muy deseable.

## SUBASTA SILENCIOSA Y RIFA DE CESTA

- Solicite artículos para donar antes de la conferencia ([haga clic aquí](#) para obtener más información y enviar donaciones)
- Armar cestas y entregarlas en la conferencia.
- Organizar los artículos donados en la conferencia y prepararse para el evento.
- Organizar y ayudar con eventos nocturnos.

## GREETER – 23 y 24 de julio

- Bienvenida a los asistentes en el lobby del hotel.
- Ayudar a los asistentes a encontrar el centro de conferencias.
- Dirigir a los asistentes a las mesas de registro



*\*Los voluntarios del campamento deben tener 18 años o más. Se requerirá una verificación de antecedentes para todos los voluntarios del campamento.*

## INSCRIPCIÓN – 22-25 de julio

- Ayudar al personal con la preparación final de los materiales para los asistentes.
- Dar la bienvenida a los asistentes y ayudarlos a registrarse en la conferencia.
- Dirigir a los asistentes al personal con preguntas.
- Ayudar en la distribución de credenciales de los asistentes.
- Ayudar con la instalación final del expositor.
- Guiar a los asistentes hacia las áreas de investigación.
- Ayudar a los equipos de investigación a conectarse con los asistentes según sea necesario.

## CONTROLADOR DE INSIGNIAS PARA LA HORA DE COMER – 24 al 27 de julio

- Llegar 10 minutos antes de que comience el servicio de comida programado.
- Salude a los asistentes y pídales que muestren sus credenciales antes de ingresar al área de servicio de alimentos.
- Dirigir a los asistentes con necesidades dietéticas previamente acordadas al personal para recibir asistencia.

## MESA DE VENTAS – 23 - 27 de julio

- Preparación matutina de los materiales de la mesa de ventas
- Procesar ventas de artículos
- Desmontaje vespertino

## INTÉRPRETE/INTERVENIDOR/

### TRADUCTOR – 25-27 de julio

- Interpretación voluntaria en ASL de eventos en vivo
- Interventor voluntario 1:1 para personas con síndrome de CHARGE
- Traducción voluntaria inglés/español

### EVENTOS NOCTURNOS – 24-26 de julio

- Voluntariado en grupo de trabajo (reuniones mensuales y tareas de planificación individuales)
- Ayudar a solicitar artículos para una exposición de arte.
- Preparar presentaciones de medios para eventos nocturnos.
- Preparar los artículos para los eventos con antelación a la conferencia
- Establecer y operar estaciones de actividades.
- Dar la bienvenida a los asistentes a los eventos
- Ayudar con actividades para niños.

## VIDEOGRAFÍA Y FOTOGRAFÍA DE

### EVENTOS – 24-27 de julio

- Ayudar al especialista en comunicaciones de la Fundación a documentar la conferencia
- Utilice vídeos y fotografías para capturar las emociones y los momentos clave del evento.
- Ofrécete como voluntario en turnos de cuatro a seis horas para tomar fotografías y/o videos de todos los eventos de la conferencia.
- Los voluntarios utilizarán equipos de cámara personales.
- Fundación proporcionará tarjetas SD para uso diario
- Todas las imágenes serán propiedad de la Fundación.

# Convocatoria para presentaciones en conferencias

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.

Estamos buscando propuestas que aborden los siguientes temas:

- Médico
- Comportamiento
- Educación
- Para adolescentes y adultos con CHARGE
- Apoyo familiar



[Haga clic aquí](#) para obtener más información sobre estos temas y haga clic [aquí](#) para enviar su propuesta. La fecha límite para enviar propuestas es el 2 de diciembre de 2024. Si tiene alguna pregunta, comuníquese con [conference@CHARGEsyndrome.org](mailto:conference@CHARGEsyndrome.org).

---

# Reserve su habitación ahora para la conferencia

Reserve su habitación ahora para la 16.<sup>a</sup> Conferencia Internacional sobre el Síndrome CHARGE, “La Gran Aventura”, que se llevará a cabo en el JW Marriott® Phoenix Desert Ridge Resort & Spa, en Phoenix, AZ, del 24 al 27 de julio de 2025.



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

Hemos asegurado una tarifa de habitación de \$192 por noche más impuestos para hasta 4 personas por habitación. La tarifa de la habitación está disponible para fechas extendidas antes y después de la Conferencia, ipero se está llenando rápidamente! Haga planes para extender la estadía de su familia y disfrute de todo lo que el resort y sus alrededores tienen para ofrecer. Si desea reservar por teléfono (480-293-5000), informe al hotel que pertenece a la Fundación Síndrome CHARGE. Si necesitas más de una habitación, deberá realizar dos reservaciones por separado. Puede solicitar habitaciones adjuntas añadiendo ese pedido en su reservación, o puede llamar al hotel unos 10 días antes de su llegada. Si tiene preguntas, envíe un correo electrónico a [Conference@CHARGEsyndrome.org](mailto:Conference@CHARGEsyndrome.org).