

# CHARGE Cuenta

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

## Próximos eventos

15/12/2024

Fecha límite para presentar propuestas de subvenciones de investigación

18/01/2025

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

23/01/2025

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

¿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.

## La Fundación del Síndrome CHARGE

info@chargesyndrome.org

CHARGEsyndrome.org

 The CHARGE Syndrome Foundation

 @charge\_syndrome\_foundation

 @chargesyndrome



## Mensaje del Presidente



A medida que nos acercamos al nuevo año, me emociona ver la continua dedicación y entusiasmo de nuestro personal, miembros de la junta, voluntarios y, por supuesto, cada uno de ustedes mientras lideramos y nos asociamos para mejorar las vidas de las personas con síndrome de CHARGE a nivel local, nacional e internacional.

Al comenzar un nuevo año, renovemos nuestro compromiso con la Fundación. Puedes hacerlo ofreciendo tu tiempo como voluntario, creando conciencia o recaudando fondos para la Fundación. Aprovechemos nuestras fortalezas colectivas para generar un impacto significativo en nuestra comunidad, al tiempo que fomentamos un entorno acogedor y de apoyo para todos. Recuerda participar activamente en los próximos eventos y comunicarte con nosotros si tienes ideas para compartir: tu participación es vital para

---

nuestro éxito!

En los últimos meses, hemos tenido algunos cambios importantes en nuestra Junta Directiva. David Wolfe, que había estado en la junta durante casi 20 años y era presidente desde el verano de 2011, renunció a la junta. Me gustaría agradecer personalmente a David y a toda la familia Wolfe por todo su arduo trabajo y dedicación a la Fundación. Como vicepresidente, asumí el cargo de presidente una vez más y Penni Echols acaba de ser elegida por nuestra junta como nuestra nueva vicepresidenta.

Este verano, llevaremos nuestra conferencia al JW Marriott Desert Ridge Resort & Spa en Phoenix, Arizona, del 24 al 27 de julio de 2025. Sé que muchos de ustedes se preguntan por qué vamos a Arizona con temperaturas superiores a los 43 °C en esa época del año. Los meses de verano son el mejor momento para obtener un descuento. En un esfuerzo continuo por mantener los costos asequibles para las familias, conseguimos una tarifa de habitación de menos de \$200 por noche para nuestra conferencia, un gran descuento sobre la tarifa regular del hotel de más de \$500 por noche. Nuestra conferencia se llevará a cabo completamente en el interior y no habrá ninguna razón para salir del hotel una vez que se registre, a menos que desee aprovechar las numerosas piscinas, el parque acuático o el río lento del complejo. Nuestras conferencias son una excelente manera de hacer nuevos amigos, reavivar viejas amistades y, por supuesto, aprender todo lo posible sobre CHARGE.

Espero ver a muchos de ustedes en la Conferencia el próximo verano y espero que sigan participando en la Fundación a través de seminarios web, iniciativas de recaudación de fondos, trabajo en comités y conexiones entre padres. Siempre estoy disponible si tienen preguntas o inquietudes. Envíenme un correo electrónico a [neal@chargesyndrome.org](mailto:neal@chargesyndrome.org).

De mi familia a la suya, me gustaría desearles a cada uno de ustedes unas felices fiestas y un próspero y saludable año nuevo!



Neal Stanger, presidente

---

# Haz la diferencia

Gracias a su generosidad, recaudamos más de \$10,000 el martes de donaciones. ¡Estamos muy AGRADECIDOS por el apoyo de nuestra comunidad CHARGE!

¿Te perdiste el Giving Tuesday? ¡Aún tienes tiempo para marcar una diferencia antes de fin de año!

Visita nuestro sitio web para hacer una donación,

crear tu página de recaudación de fondos Charge It for CHARGE, preguntar sobre una donación equivalente con tu empleador o configurar una donación recurrente.



## Donaciones de fin de año

Con tu donación la Fundación:

- Brinda a las familias apoyo directo a través de nuestros Programas de Asistencia Familiar.
- Proporciona registro gratuito a la Conferencia para cada individuo con CHARGE
- Financia proyectos de investigación científica innovadores
- Apoya a las familias a través de actividades de concientización, grupos de apoyo, seminarios web y conferencias.

[Haga clic aquí para hacer una donación hoy.](#)

## Donaciones de patronos

Muchas empresas ofrecen programas de donaciones equivalentes para alentar a los empleados a contribuir a organizaciones benéficas. La mayoría de estos programas igualan las contribuciones dólar por dólar, y algunos incluso duplicarán o triplicarán el monto de su donación.

Para que su donación tenga un impacto aún mayor, consulte con el departamento de recursos humanos de su empleador para ver si igualarán su donación. Si no es así, puede pedirle a su empresa que inicie un programa de donaciones equivalentes.

## Donaciones recurrentes

Al configurar su donación como recurrente, donará durante todo el año sin tener que pensar en ello. Ofrecemos opciones de donaciones mensuales, trimestrales o anuales.

[Haga clic aquí para configurar su donación recurrente.](#)

---

# La décima recaudación de fondos anual de la Copa Kinetic

## Por Jay Brandrup

La Copa Kinetic es un torneo de golf anual único y peculiar que se celebra en azoteas y que organiza Jay Brandrup, cuya hija tiene síndrome de CHARGE, y su empresa, Kinetic, en Birmingham, Alabama. El evento está abierto a todos los amigos de Kinetic, que intentan conseguir una puntuación clasificatoria a lo largo del año. El ganador levanta la Copa en una tanda de penaltis final cada octubre y el 100 % de todos los patrocinios y donaciones se destinan a la Fundación del Síndrome de CHARGE.



¡La décima edición anual de Kinetic Rooftop Shootout fue un éxito! El viento soplaba fuerte, la cerveza estaba fría y nadie se habría perdido la gran entrada de David Malone con su trofeo de 2016 ni aunque lo hubiera intentado. Después de unas rondas impresionantes, Fletcher Finch fue coronado como el campeón más joven en la historia de la Kinetic Cup a los 14 años. El ex campeón Hunter Finch dio la bienvenida con orgullo a su hijo al Salón de la Fama, admitiendo que no ha podido vencer a Fletcher en el golf desde que tenía 8 años.



Muchísimas gracias a Michael Eady y Michael McGreevey por Rockeando con los micrófonos como siempre, y a todos nuestros patrocinadores de 2024 que hicieron posible este año récord. Recaudamos más de \$35,000, y el 100 % de las contribuciones se destinó a nuestra recaudación de fondos de la Fundación del Síndrome CHARGE. ¡Salud por los 10 años de la Kinetic Cup!

[Haga clic aquí para ver más fotos y un vídeo del evento.](#)

# Asistencia médica en viajes: la historia de Peyton

Nuestro Programa de Asistencia para Viajes Médicos ayuda a cubrir los costos de transporte, comidas, alojamiento y estacionamiento para recibir atención médica que requiera viajar fuera del estado o a larga distancia. El programa está destinado a familias que residen en los Estados Unidos y que se beneficiarían de recibir asistencia para cubrir los costos de viaje para recibir atención médica.

Aquí está la historia de Peyton:

Peyton y su familia hacen múltiples viajes desde Pensilvania a Cincinnati para atender las necesidades médicas de Peyton. Han tenido la suerte de recibir apoyo de los vuelos de Angel y de la casa Ronald McDonald, pero a veces las cosas no salen como lo habían planeado. Han tenido que buscar alojamientos alternativos, los vuelos se han retrasado y han tenido que prolongar sus estadías. Nuestro Programa de Asistencia Médica para Viajes los ha ayudado con esos gastos inesperados.

“Cada vez que viajamos, parece haber un pequeño contratiempo, y cada vez que sucede, estoy muy agradecida por el Programa de Asistencia Médica para Viajes. ¡Hace que las situaciones estresantes sean un poco menos estresantes! Tenemos alergias alimentarias y los cambios de menú de último momento en Ronald McDonald House nos hicieron buscar rápidamente otras opciones de comida. Fue una GRAN bendición poder cambiar de rumbo y saber que todos ustedes nos tenían cubiertos.

¡Peyton es una alegría y un milagro al mismo tiempo! Acaba de celebrar su 12.º cumpleaños. Estamos agradecidos por todo.

“Es un día único que podemos pasar con ella, icada día es un regalo! Este viaje es largo y difícil, pero podemos tenerla con nosotros, viviendo y amando la vida, y no lo cambiaríamos por nada del mundo. Muchas gracias por apoyarnos una vez más mientras viajamos para que Peyton reciba atención médica y por todo lo que hacen”. - April, mamá de Peyton



# Una experiencia inolvidable: mi participación en la Maratón de Buenos Aires Síndrome CHARGE América Latina, por Piero Franco Zapata

Este año tuve la increíble oportunidad de ser parte de la Maratón de Buenos Aires, una de las competencias más reconocidas en Latinoamérica. Lo que hizo esta experiencia aún más especial es que participé visibilizando, socializando y sobre todo representando a todas las personas con Síndrome de CHARGE en Latinoamérica y el mundo. Estuve acompañada de personas maravillosas que compartieron conmigo cada kilómetro de esta aventura.

## La preparación

Las semanas previas fueron un reto no solo físico, sino también mental y emocional. El entrenamiento no solo consistió en ejercicios, sino también en la planificación de cada detalle: alimentación, hidratación y descanso, todo fue fundamental para llegar en condiciones óptimas. Por supuesto, la organización de mis actividades académicas en la universidad también fue clave para poder dedicar tiempo a esta preparación sin perder de vista mis estudios.

## El día de la carrera

El 22 de septiembre amaneció con una energía vibrante. Buenos Aires estaba repleta de corredores, espectadores y voluntarios, todos dispuestos a dar lo mejor de sí. Aunque esta vez me empujaron a lo largo del recorrido del maratón, sentí la misma emoción y compromiso que cualquier otro participante. El trabajo en equipo y la coordinación con los acompañantes fue parte esencial para disfrutar del recorrido y mantener el ritmo. Cada metro avanzado era una victoria compartida.



## Reflexiones sobre el viaje

Durante todo el maratón sentí mucha emoción al representar a personas como yo, con Síndrome de CHARGE, y también agradecimiento por el apoyo de mi equipo, formado por mis padres y mi familia, mis amigos y sus familias, miembros de la comunidad CHARGE, y espectadores. Los ánimos y aplausos a lo largo del camino me recordaron que esto no era solo una carrera, sino una oportunidad para demostrar que, con la actitud correcta y el apoyo necesario, podemos superar cualquier reto. Mi participación en el maratón fue una clara demostración de cómo el deporte, más allá de la competición, puede unirnos y motivarnos a dar lo mejor de nosotros mismos y ser también una herramienta para concienciar sobre las enfermedades raras.

## El impacto

Lo más bonito de esta experiencia fue cruzar la meta y saber que mi participación en esta maratón puede inspirar a otros a no rendirse, a encontrar motivación en cada obstáculo y a confiar en la fuerza del trabajo en equipo. Cada carrera, cada reto, es una oportunidad de crecimiento y aprendizaje, y no veo la hora de volver a participar el año que viene.



*Piero Franco Zapata es una de las 11 personas conocidas con Síndrome de CHARGE en el Perú. Es un claro ejemplo de que el apoyo familiar es importante en el desarrollo pleno de una persona con discapacidad, ya que han estado a su lado, motivándolo a salir adelante en cada paso de su vida. Actualmente, Piero estudia Salud Pública y Salud Global en la Universidad Cayetano Heredia, a la que ingresó con el factor de excelencia. Para Piero, la discapacidad es la comprensión de ser un ser humano que merece vivir una vida plena y feliz. Le gusta leer e investigar, especialmente sobre enfermedades raras. Su mayor aspiración es visibilizar a otras personas con esta condición y apoyarlas.*

## Sección en español en nuestro sitio web

Estamos trabajando diligentemente para continuar expandiendo nuestra sección en español en nuestro sitio web con información en su idioma. Continúe revisando esta sección a medida que ampliamos nuestra oferta de materiales escritos, seminarios web y más. Si por algún motivo, no puede encontrar la información que busca, comuníquese con Lourdes Quintana, nuestra Gerente de Divulgación y Conexiones, y ella podrá ayudarlo.

# ¡Reserve ahora su estancia prolongada para la conferencia!

La 16.<sup>a</sup> 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.

Si está planeando extender la estadía de su familia antes o después de la Conferencia para disfrutar de todo lo que el resort y sus alrededores tienen para ofrecer, le recomendamos reservar ahora para aprovechar la tarifa especial de la sala de conferencias.



Hemos reservado una tarifa de habitación de 192 dólares por noche más impuestos (para un máximo de 4 personas por habitación) para la 16.<sup>a</sup> Conferencia Internacional sobre el Síndrome de CHARGE. Además de las fechas de la conferencia, hemos reservado una cantidad limitada de habitaciones a la tarifa de la conferencia para el período del 21 al 29 de julio.

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

## Cuenta regresiva para la conferencia

¡La Conferencia sobre el síndrome de CHARGE es para toda la familia! Tener un hermano o hermana con CHARGE no siempre es fácil. Sibshops ofrece a los hermanos de entre 8 y 13 años un lugar seguro para reunirse, compartir (y simplemente divertirse) con otros hermanos que saben exactamente cómo se sienten.



Los talleres para hermanos se llevan a cabo durante el día a la misma hora que las sesiones de la Conferencia y el campamento. Un hermano puede asistir a una sesión de medio día de Sibshops.

Los líderes jóvenes son hermanos de 14 años o más que ayudarán a los facilitadores de los talleres para hermanos. Se les dará prioridad a aquellos que hayan asistido a talleres para hermanos en una conferencia anterior.

EL ESPACIO ES LIMITADO. Los miembros de la Fundación tienen prioridad en la inscripción para los Sibshops. [Haga clic aquí para hacerse miembro hoy!](#)