

CHARGE Cuenta

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

Próximos eventos

11/02/2025

[Reunión virtual de apoyo entre padres](#)

13/02/2025

[Reunión virtual de apoyo entre padres](#)

14/02/2025

[Fecha límite para solicitar becas para la conferencia](#)

15/02/2025

[Grupo de apoyo para padres desde el nacimiento hasta los 5 años](#)

[23/02/2025 Adultos con CHARGE Virtual Social \(envíe un correo electrónico para registrarse\)](#)

Continúa en la página siguiente...

La Fundación del Síndrome CHARGE

info@chargesyndrome.org

CHARGEsyndrome.org

 The CHARGE Syndrome Foundation

 @charge_syndrome_foundation

 @chargesyndrome



Sexta caminata y carrera anual para CHARGE

El sábado 17 de mayo de 2025 se celebrará nuestra sexta caminata anual Walk and Roll for CHARGE. En todo el país, los miembros de la comunidad del síndrome CHARGE reunirán a sus amigos y familiares en vecindarios, parques, pistas de carreras, centros comunitarios y centros comerciales para recaudar fondos para la Fundación y ayudar a difundir el conocimiento sobre el síndrome CHARGE.

El Walk and Roll for CHARGE del año pasado fue el más grande y mejor que hemos hecho hasta ahora, con más de \$86,000 recaudados para la Fundación y más de 540 participantes en los 50 estados (y 4 países). ¡Este año queremos ir un paso más allá! Ayúdanos a que el mapa sea verde con participantes y consiguiendo donaciones de los 50 estados.

Próximos eventos (cont.)

27/02/2025

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

1/3/2025

Se abre la inscripción para la 16ª Conferencia Internacional sobre el Síndrome CHARGE

24/03/2025

Se abren las solicitudes para la beca para hermanos de Crocker Barker CHARGE

17/05/2025

Sexta caminata y carrera anual para CHARGE

24-27/7/2025

16ª Conferencia Internacional sobre el Síndrome de CHARGE

La inscripción para la Caminata y Carrera por CHARGE de este año se abrirá el 15 de febrero. Reúne a tu equipo y comienza a planificar tu evento ahora.

Para que la recaudación de fondos sea aún más emocionante, las primeras 30 personas o líderes de equipo que recauden \$1000 ganarán una edición especial de la Copa Stanley Walk and Roll for CHARGE. Además, si recaudas \$1000 o te conviertes en patrocinador de Walk and Roll antes del 13 de abril, tu nombre aparecerá en la parte posterior de nuestras camisetas oficiales de Walk and Roll for CHARGE!



¡Nos encantaría saber qué significa este evento para ti! Si compartes tu historia, ayudas a difundir la conciencia y animas a otros a inscribirse. Envíanos un video corto o una foto y una cita, contándonos por qué caminas y ruedas por CHARGE.

Ya sea una gran reunión estatal o un pequeño paseo familiar por el vecindario, el objetivo sigue siendo el mismo: estar activos y al mismo tiempo unirnos para crear un mundo mejor para las personas con síndrome de CHARGE.

Comparte tu historia en el Día de las Enfermedades Raras

El último día de febrero es el Día Mundial de las Enfermedades Raras, un evento anual que nos brinda la oportunidad de unirnos, mostrar nuestro lado más humano y generar conciencia sobre las más de 300 millones de personas afectadas por enfermedades raras en todo el mundo.

Usamos este día para ayudar a crear conciencia sobre la comunidad del síndrome CHARGE y todos aquellos personas afectadas por enfermedades raras, incluidos los desafíos únicos que enfrentamos todos los días.

Complete este formulario para que su historia aparezca en nuestro sitio web y redes sociales.



Nuevas reuniones de apoyo entre padres

Nos complace anunciar nuestras nuevas reuniones virtuales de apoyo entre padres, abiertas a padres y cuidadores de personas con síndrome de CHARGE. Estas reuniones se llevarán a cabo el segundo martes y jueves de cada mes. Las primeras reuniones serán el martes 11 de febrero y el jueves 13 de febrero.

Para dar cabida a familias en diferentes zonas horarias, ofreceremos los siguientes horarios de reunión:

- Sesiones de los martes a las 6:00 p. m., hora del Pacífico, 7:00 p. m., hora de las Montañas Rocosas, 8:00 p. m., hora del Centro y 9:00 p. m., hora del Este
- Sesiones de los jueves a las 4:00 p. m., hora del Pacífico, 5:00 p. m., hora de las Montañas Rocosas, 6:00 p. m., hora del Centro y 7:00 p. m., hora del Este

Estas reuniones están diseñadas para ser un espacio acogedor y seguro donde las familias puedan:

- Compartir experiencias y ofrecer apoyo mutuo
- Intercambie valiosos consejos y estrategias para el cuidado.
- Aprenda de oradores invitados que le brindarán conocimientos y orientación especializados.

Lo más importante es que este es un espacio donde podemos reunirnos como comunidad para apoyarnos mutuamente en este viaje único y significativo.

[Haga clic aquí](#) para registrarse y le enviaremos el enlace de Zoom antes de la reunión. ¡Esperamos poder comunicarnos con usted! Estas reuniones serán facilitadas en inglés. [Nuestro grupo en español](#) seguirá reuniéndose el cuarto jueves de cada mes.

Patrocinadores en nuestra Conferencia

La Conferencia sobre el síndrome CHARGE ofrece una oportunidad excepcional para que su empresa llegue a cientos de profesionales, familias y personas con síndrome CHARGE. Aumente su alcance en el mercado y, al mismo tiempo, apoye a la única organización nacional dedicada exclusivamente a ayudar a las personas afectadas por el síndrome CHARGE. [Conviértase en](#)



patrocinador de nuestra 16.^a Conferencia internacional sobre el síndrome CHARGE en Phoenix, Arizona, del 24 al 27 de julio de 2025.

Se espera que la Conferencia de 2025 atraiga a más de 1200 personas, incluidas personas con CHARGE, sus familias y los profesionales que trabajan con ellas... todos en busca de una comunidad e información. Los patrocinios ofrecen a su empresa la oportunidad de influir en:

- Personas con síndrome de CHARGE
- Miembros de la familia y cuidadores
- Profesores de estudiantes sordos y/o con discapacidad visual
- Especialistas en Orientación y Movilidad
- Médicos
- Fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales
- Audiólogos
- Patólogos del lenguaje y del habla
- Investigadores del síndrome CHARGE
- Representantes de organizaciones, escuelas y agencias gubernamentales que apoyan a personas afectadas por sordoceguera...y más

¡Convertirse en patrocinador de nuestra Conferencia Internacional sobre el Síndrome CHARGE conlleva muchas ventajas! [Contáctenos](#) para obtener más información.

¡Necesitamos tu ayuda!

Nuestra rifa de canastas y subasta silenciosa siempre se encuentran entre los aspectos más destacados de las festividades de la Conferencia CHARGE, ¡y volverán este año para recaudar dinero para la Fundación!

Para la rifa de canastas, necesitamos donaciones de canastas temáticas con un valor de al menos \$75.

Piense en una cena y una película, una noche de cine familiar, un día de belleza, Coleccionables deportivos, juegos, amantes del café, fanáticos del chocolate, aficionados al vino, canastas que muestran su ciudad natal o estado. ¡Sea creativo!

Para la subasta silenciosa, necesitamos donaciones de artículos de mayor valor, como entradas



deportivas y recuerdos, tiempos compartidos o condominios, joyas finas y productos electrónicos. Ayúdenos a hacer una solicitud a empresas, amigos, familiares y colegas, dándoles la oportunidad de apoyar el buen trabajo de la Fundación. [Haga clic aquí](#) para obtener la plantilla de carta de solicitud. [Haga clic aquí](#) para acceder al formulario de donación en línea (iy asegúrese de escribir una buena descripción del artículo para que realmente se venda!). Comuníquese con Conference@chargesyndrome.org para obtener más información. ¡Gracias!

Convocatoria para panelistas de la conferencia

Estamos buscando participantes para nuestros paneles de Hermanos CHARGE* y Adultos con CHARGE, que se llevarán a cabo durante las Sesiones Generales en la 16ª Conferencia Internacional del Síndrome de CHARGE.

Haga clic en los enlaces a continuación para

completar un formulario de interés. Tendremos espacio limitado, por lo que no se garantiza la participación. Los presentadores estarán en vivo en el escenario Conferencia, por lo que deben sentirse cómodos compartiendo su historia frente a una gran audiencia.

[Panel de hermanos CHARGE](#)

[Panel de Adultos con CHARGE](#)

** Se prefiere que los panelistas hermanos tengan 16 años o más.*



Lista de verificación para la familia de la conferencia

¡Nuestra 16.ª Conferencia Internacional sobre el Síndrome de CHARGE llegará antes de que te des cuenta! Aquí tienes algunas cosas que puedes hacer ahora y algunas fechas que debes tener en cuenta:

- [Reserva tu habitación de hotel y haz tu viaje preparativos](#)
- [Complete el formulario de interés de voluntariado](#)
- [Donar un artículo de subasta](#)
- 14 de febrero - Fecha límite para presentar solicitudes de [Becas para Familias de la Conferencia](#)
- 1 de marzo - Apertura de la inscripción para la conferencia
- 31 de mayo: finaliza la inscripción anticipada



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

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