CHARGE Cuenta

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

Próximos eventos

1/10/2025 Comienza la recaudación de fondos de See's Candies

18/01/2025
Grupo de apoyo para padres desde el nacimiento hasta los 5 años

20/01/2025 Se abren las solicitudes de becas para la conferencia (consulte sus correos electrónicos a finales de este mes para obtener más información)

23/01/2025
Familia CHARGE (Grupo de apoyo para familias de habla hispana)

Continúa en la página siguiente...

La Fundación del Síndrome CHARGE

info@chargesyndrome.org

CHARGEsyndrome.org

The CHARGE Syndrome Foundation

@charge_syndrome_foundation

@chargesyndrome

Mirando hacia el 2025

¡2025 es un gran año, que trae muchas oportunidades interesantes en torno a nuestra 16.ª Conferencia Anual sobre el Síndrome CHARGE, en Phoenix, Arizona, del 24 al 27 de julio!

Los padres suelen describir la Conferencia como una experiencia transformadora: un rito de iniciación, una reunión familiar y una oportunidad única de conectarse con otras personas que enfrentan desafíos similares. Es una oportunidad de aprender de profesionales líderes en los campos médico, clínico y educativo, participar en la investigación de CHARGE y obtener información valiosa para brindar un mejor apoyo a su hijo. ¡Esperamos que aproveche todo lo que la Conferencia tiene para ofrecer este julio en Phoenix!

Si no está familiarizado con nuestras conferencias y todo lo que incluyen, consulte las Preguntas Frecuentes en nuestro sitio web.

Próximos eventos (cont.)

26/01/2025 Adultos con CHARGE Virtual Social (envíe un correo electrónico para registrarse)

17/05/2025
Sexta caminata y carrera anual para CHARGE "Walk and Roll"

24-27/7/2025
16ª Conferencia Internacional sobre el Síndrome de CHARGE

Aquí hay algunas cosas que puedes hacer ahora y algunas fechas clave para incluir en tu nuevo calendario:

- ¡Las habitaciones de hotel para conferencias ya están disponibles! Hemos reservado una tarifa de habitación de $192 por noche más impuestos (para un máximo de 4 personas por habitación) para la 16.ª Conferencia Internacional sobre el Síndrome CHARGE. Si está interesado en prolongar su estadía antes o después 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. Reserve lo antes posible, ya que estas fechas extendidas se están agotando rápidamente. Haga clic aquí para reservar su habitación ahora.
- Se aceptan solicitudes para realizar investigaciones en la Conferencia
- Ya se aceptan solicitudes para la beca Sandra Davenport para profesionales que se encuentran al comienzo de sus carreras y que han demostrado un compromiso con el síndrome CHARGE (obtenga más información a continuación)
- **20 de enero** - Se abren las solicitudes para las becas de la Conferencia para familias apoyadas por la Fundación
- **3 de febrero** - Fecha límite para postular para realizar investigaciones en el Congreso (para profesionales)
- **14 de febrero** - Fecha límite para solicitar becas
- **28 de febrero** - Se notificará a los beneficiarios de las becas.
- **1 de marzo**: se abre la inscripción a la conferencia (consulte a continuación la estructura de precios. Esta es también la fecha en la que podrá inscribirse en los campamentos)
- **3 de marzo:** fecha límite para la solicitud de la beca Sandra Davenport
- **11 de abril:** Se notificará a los becarios Sandra Davenport
- **31 de mayo:** finaliza el precio de inscripción anticipada
- **1 de junio:** fecha límite para inscribirse como expositor o patrocinador de la conferencia

A continuación se detallan los precios y las fechas de inscripción. ¡Regístrese antes del 31 de mayo para obtener la mejor oferta!

Inscripción anticipada (hasta el 31/5/2025):

- Adultos (13 años o más): $399
- Niños de 12 años o menos que asisten al campamento: $ 399
- Niños de 12 años o menos que no asisten al campamento: $299
- Personas con CHARGE: ¡GRATIS!
- Día profesional de Meg Hefner (jueves) solamente: $250
- 3 dias de conferencia familiar y un dia de la conferencia profesional Meg Hefner: $649

Inscripción 1/6 – 30/6/2025:

- Adultos (13 años o más): $449
- Niños de 12 años o menos que asisten al campamento: $ 449
- Niños de 12 años o menos que no asisten al campamento: $349
- Personas con CHARGE: ¡GRATIS!
- Día profesional de Meg Hefner (jueves) solamente: $300
- 3 dias de conferencia familiar y un dia de la conferencia profesional Meg Hefner: $699

Inscripción 1/7/2025 – Inicio del Congreso:

- Adultos (13 años o más): $499
- Niños de 12 años o menos que asisten al campamento: $ 499
- Niños de 12 años o menos que no asisten al campamento: $399
- Personas con CHARGE: ¡GRATIS!
- Día profesional de Meg Hefner (jueves) solamente: $350
- 3 dias de conferencia familiar y un dia de la conferencia profesional Meg Hefner: $749

¿Te gustaría colaborar con la conferencia? A continuación, te indicamos algunas formas en las que puedes participar:

- Ofrécete como voluntario antes o durante la Conferencia
- Dona una canasta o un artículo de subasta para nuestra rifa y subasta silenciosa
- Conviértete en expositor de la conferencia
- Conviértete en patrocinador de la conferencia

Voluntariado en la Conferencia

¡No seríamos capaces de lograr todo lo que hacemos en la Conferencia sin nuestros increíbles voluntarios! Hay muchas maneras de ser voluntario en la Conferencia: desde ser parte de un grupo de trabajo previo a la Conferencia, hasta ayudar con los campamentos o donar una canasta o un artículo para nuestra subasta silenciosa. Haga clic aquí para ver todos los puestos que buscamos cubrir.

“Trabajar con los niños en la Conferencia sobre el síndrome CHARGE fue una alegría absoluta. Sus caras sonrientes hicieron que la experiencia, ya de por sí significativa, fuera aún más increíble”, dijo Elijah, quien se ofreció como voluntario (y se hizo pasar por Spiderman) en la Conferencia de 2023.

Conviértete en patrocinador de la conferencia

La Conferencia sobre el síndrome CHARGE ofrece una oportunidad excepcional para que las organizaciones lleguen a cientos de profesionales, familias y personas con síndrome CHARGE al convertirse en patrocinadores. Las organizaciones pueden aumentar su alcance en el mercado y, al mismo tiempo, apoyar a la única organización nacional dedicada exclusivamente a ayudar a las personas con el sindrome CHARGE.

La conferencia de este año promete ser algo verdaderamente especial. Esperamos que más de 1200 personas se unan a nosotros para un fin de semana de aprendizaje, colaboración, apoyo y diversión que cambiará sus vidas y les permitirá afirmarse. Comparta esta oportunidad con organizaciones que considere que serían adecuadas para patrocinarlas. Para obtener más información, haga clic aquí para descargar el paquete de patrocinio o contáctenos directamente a Conference@CHARGEsyndrome.org.

Oportunidades de investigación en la conferencia

La Fundación del Síndrome CHARGE tiene una larga trayectoria brindando oportunidades para que los investigadores realicen sus investigaciones relacionadas con el síndrome CHARGE en congresos. Con más de 1000 asistentes, incluidos más de 200 individuos con CHARGE, el Congreso Internacional sobre el Síndrome CHARGE presenta una oportunidad única para la investigación.

Si está interesado en realizar una investigación en la 16ª Conferencia Internacional sobre el Síndrome de CHARGE, del 24 al 27 de julio de 2025, haga clic aquí para completar la solicitud.

La solicitud solicita información sobre el investigador principal del estudio, los métodos y las necesidades logísticas. Aceptaremos solicitudes hasta el lunes 3 de febrero de 2025. Si tiene alguna pregunta, comuníquese con el Dr. Tyler G. James a tyler@chargesyndrome.org.

Oportunidad de beca Sandra Davenport

La Fundación del Síndrome CHARGE se compromete a apoyar y educar a los profesionales que han demostrado un compromiso con el síndrome CHARGE. El programa Davenport Fellowship lleva a profesionales (clínicos, investigadores, terapéuticos, educativos) que están al comienzo de sus carreras a las Conferencias Internacionales sobre el Síndrome CHARGE, donde tienen la oportunidad de aprender más sobre CHARGE, interactuar entre sí y conocer a personas con CHARGE y sus familias.

El programa recibe su nombre en honor a la Dra. Sandra Davenport, médica genetista con experiencia en déficits sensoriales y miembro fundadora de la Fundación del Síndrome CHARGE. La Dra. Davenport marcó la pauta para las conferencias desde el principio, asegurándose de que los profesionales médicos y educativos interactuaran entre sí y de que la conferencia fuera un lugar apto para toda la familia. Su experiencia en déficits sensoriales y sordoceguera influyó en una generación de profesionales de CHARGE.

Haga clic aquí para obtener más información y expectativas de este año y para presentar su solicitud.

Nuevo Vicepresidente del Consejo de Administración - Penny Ecoles

Nos complace anunciar que Penni Echols ha sido elegida como la nueva vicepresidenta de la Fundación del Síndrome CHARGE.

Penni y su esposo Micah viven en Las Vegas, Nevada, con sus seis hijas. La más pequeña, Martha, nació en 2014 y la familia se conectó con la Fundación del Síndrome CHARGE durante los difíciles primeros años de su vida.
vida. Después de leer los documentos de la Conferencia de 2015 mientras Martha estaba en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, Penni y Micah se convirtieron en miembros de la Fundación y han estado involucrados en varios niveles desde entonces.

En el ámbito profesional, Penni ha trabajado como defensora tenaz de las familias con niños sordos o con problemas de audición. Cree fervientemente que todos los niños pueden comunicarse cuando cuentan con el apoyo adecuado y un compañero dispuesto a hacerlo.

A Penni le gusta conectar a las familias entre sí, con la Fundación y con la red más amplia de personas sordociegas. Representa a la Fundación como enlace familiar (Family Liaison) de Nevada, pasa incontables horas como voluntaria en nuestras conferencias y organizando grupos de apoyo para padres, y ha sido miembro de la junta desde 2022.

Dulces para CHARGE

¡Nuestra recaudación de fondos más popular está de vuelta, justo a tiempo para el Día de San Valentín!

¡Regálese a usted y a todas las personas especiales de su vida el dulce más delicioso del mundo! ¡Apoye a la Fundación del Síndrome CHARGE con nuestra recaudación de fondos See's Candies!

La recaudación de fondos estará abierta del 9 al 31 de enero. Los pedidos estarán disponibles para envío a partir del 16 de enero.

*Envío únicamente a EE. UU.

¿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.