

CHARGE Cuenta

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

Próximos eventos

3/3/2025

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

11/03/2025

Reunión de apoyo virtual entre padres

13/03/2025

Reunión de apoyo virtual entre padres

15/03/2025

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

27/03/2025 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



¡Ya está abierta la inscripción para la 16ª Conferencia Internacional sobre el Síndrome de CHARGE!

Ya está abierta la inscripción para nuestra 16.ª Conferencia Internacional sobre el Síndrome de CHARGE, “La Gran Aventura”, que se celebrará en el JW Marriott Phoenix Desert Ridge Resort & Spa, en Phoenix (Arizona), del 24 al 27 de julio de 2025. Haga clic aquí para inscribirse.

En la conferencia, su familia podrá compartir experiencias, aprender de otras familias, hacer amistades para toda la vida, experimentar un sentido de pertenencia como ningún otro y escuchar a los mejores expertos del mundo en el síndrome de CHARGE. ¡No se lo querrá perder!

Próximos eventos (cont.)

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 CHARGE

Contaremos con un programa de alta calidad, con una amplia variedad de oradores que son los principales expertos en el síndrome CHARGE. Las cuatro áreas temáticas generales en las que se organizan la mayoría de las sesiones incluyen: comportamiento, educación, problemas de adultos y cuestiones médicas. Además de las sesiones informativas, habrá eventos para toda la familia, incluida la primera Exposición de Arte de la Conferencia, campamentos, talleres para hermanos, eventos familiares, subastas, comidas y más. Pronto se publicará una lista de las sesiones planificadas en nuestro sitio web. ¡Habrá algo para todos!

Hemos conseguido una tarifa de habitación de \$192 por noche más impuestos (para un máximo de 4 personas por habitación) en el JW Marriott Desert Ridge en Phoenix, Arizona. [Haga clic aquí](#) para reservar su habitación de hotel ahora.

Si desea obtener más información sobre la Conferencia, [haga clic aquí](#) para visitar las páginas de la Conferencia en nuestro sitio web.

Mi experiencia de la conferencia

Por: Penni Echols, vicepresidenta de la Fundación del Síndrome CHARGE

Recuerdo que me sentí abrumada en nuestra primera conferencia. Había tanta información nueva y no quería perderme ni una sílaba. Había tantas caras nuevas y quería escuchar partes de la historia de cada persona. Me fui de Orlando en el 2017, completamente conectada a esa experiencia y el poder estar con personas que en verdad me entiendan.

En los años transcurridos después de mi primera conferencia, he disfrutado de poder trabajar como voluntaria para la Fundación. Servir a nuestra misión y a nuestros programas ha nutrido amistades y me ha dado un sentido de propósito. Te invito a que hagas del voluntariado parte de tu experiencia en la conferencia. Te permitirá conocer a otras personas que están comprometidas a hacer del mundo un lugar mejor para las personas con síndrome de CHARGE y hacerte amigo de ellas rápidamente.



Espero poder pasar tiempo con todos ustedes en nuestra 16.^a Conferencia Internacional sobre el Síndrome CHARGE, que se llevará a cabo en Phoenix, Arizona, del 24 al 27 de julio de 2025. Vengan preparados para celebrar juntos a través del arte en nuestra Exposición de Arte del viernes por la noche. Vengan a festejar con nosotros durante nuestra CHARGE-a-palooza del sábado por la noche. Vengan con la mente abierta a nuevas perspectivas sobre nuestro viaje compartido. Vengan con el corazón abierto a recibir a los asistentes que asisten por primera vez. Vengan a "casa", a su familia CHARGE.

Participe en la primera exposición de arte de la conferencia sobre el síndrome CHARGE

¡Llamamos a todos los artistas! ¡Sé parte de la historia en nuestra exposición de arte inaugural de la Conferencia sobre el síndrome CHARGE el viernes 25 de julio! Muestra tu creatividad, ya sea pintura, escultura, joyería, arte digital o artesanías, e inspira a nuestra comunidad con tu visión única.

Tema: La gran aventura: juntos superamos los desafíos



Todos los asistentes a la conferencia pueden inscribirse para participar. El espacio de exposición es limitado: se asigna por orden de llegada! Reserve su lugar ahora completando [el formulario de inscripción](#). La fecha límite es el miércoles 4 de junio de 2025. ¡No se lo pierda!

Entrega: Trae tu obra de arte en persona entre el 23 y el 25 de julio. NO SE REALIZAN ENVÍOS POR ANTICIPACIÓN

Reglas de presentación para exposiciones de arte: manténgalas positivas, inspiradoras y aptas para toda la familia.

OPORTUNIDAD ADICIONAL: Los artistas pueden donar su trabajo para apoyar la rifa de recaudación de fondos de la Fundación el sábado 26 de julio.

Convirtamos este evento en una gran aventura inolvidable: ¡envía tu idea hoy mismo!

Fechas importantes:

- El formulario de envío ya está abierto.

- 4 de junio: cierre del formulario de presentación. No se tendrán en cuenta las propuestas después de esa fecha.
- 25 de junio: Fecha límite de aceptación. Los artistas serán informados sobre su aceptación en la Exposición de Arte de manera continua y deberán confirmar su participación antes de esta fecha.
- 23 de julio, 12:00 p. m.: Se abre la entrega de obras. Los artistas pueden comenzar a dejar sus obras en el mostrador de inscripción de la conferencia, que las guardará hasta la exhibición.
- 25 de julio, 12:00 p. m.: Cierra la entrega de obras de arte.
- 25 de julio, 19:00 horas: EXPOSICIÓN DE ARTE
- 25 de julio, 21:00 h: Retiro de obras de arte. Las obras de arte que no se donen para la rifa del sábado deberán retirarse del espacio del evento.
- 26 de julio, 6:00 p. m.: Rifa para recaudar fondos. Los artículos donados por los artistas estarán disponibles como parte de la rifa en nuestro evento nocturno.

Para obtener información adicional, comuníquese con Conference@CHARGEsyndrome.org.

Panelistas de hermanos y adultos con CHARGE

Estamos buscando participantes para los siguientes paneles que se llevarán a cabo durante nuestra 16.^a Conferencia Internacional sobre el Síndrome CHARGE, del 24 al 27 de julio de 2025 en Phoenix, Arizona. Haga clic en los enlaces para completar un formulario de interés.

Hermanos con CHARGE:

<https://forms.gle/jUKT8H8nawM1fjQx7>

Adultos con CHARGE:

<https://forms.gle/EecoPbscgwJyCNuz9>



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

*Se prefiere que los hermanos del panel CHARGE tengan 16 años o más. Los adultos del panel CHARGE incluyen personas mayores de 21 años.

Nuevos representantes de “Family Liaisons”

Damos la bienvenida a nuestros nuevos representantes de “Family Liaisons” : Deanna Morelock, Ashley Bentley y Kelly Merrifield.

Deanna Morelock vive en Arkansas con su hijo, Liam, que nació con el síndrome de CHARGE, y su hija Jane. Deanna dice: “Quiero que otras familias sepan que no están solas. Puedo brindar información para ayudar a aliviar el estrés que acompaña al proceso”.



Ashley Bentley, su esposo Keith y su hija Audrey son una familia militar que vive en Carolina del Sur. Ashley trabaja como voluntaria en la Fundación “porque no se habla lo suficiente del apoyo militar. Hay muchos servicios y programas que se ofrecen a través del ejército que pueden hacer que las transiciones sean mucho más sencillas. Me encantaría darles a los padres esa sensación de estabilidad, de que reciben apoyo y amor durante todo su recorrido”.



Kelly Merrifield vive en Michigan con su esposo, Mike, sus hijas Mia (que padece síndrome de CHARGE) y Amelia, y su hijo Cass. Kelly trabaja como voluntaria como enlace familiar porque quiere “ayudar a otras familias que recién comienzan su camino y apoyar a las familias cuando sea necesario”.



Sexta caminata y carrera anual para CHARGE



¡La sexta caminata anual Walk and Roll for CHARGE ha tenido un comienzo excelente! Este año queremos tener participantes y recaudar fondos en los 50 estados; hasta ahora, tenemos participantes registrados en 17 estados. [¡Haga clic aquí](#) para registrarse, comenzar a recaudar fondos y ayudarnos a alcanzar nuestras metas!

Actualmente contamos con 4 equipos que han llegado a la meta de recaudación de fondos de \$1,000 y haber recibido una caminata oficial y una carrera para la Copa Stanley de CHARGE (disponible para los primeros 30 equipos o personas que alcancen los \$1,000). Los equipos que califiquen tendrán sus nombres en la parte posterior de nuestra camiseta (disponible para todos los equipos o personas que alcancen los \$1,000 antes del 13 de abril de 2025). Gracias a los primeros equipos de recaudación que están actualmente en la delantera: Ashor's Army, CHARGE On New England, Michele's Walkers y el Team Ahana!

Beca para hermanos de Crocker Barker CHARGE

Los hermanos de personas con CHARGE son defensores de por vida y grandes apoyos para sus hermanos y hermanas. Queremos reconocer a estos hermanos brindándoles una oportunidad para que continúen su educación después de la escuela secundaria.

La beca para hermanos Crocker Barker CHARGE se creó gracias a una generosa donación de la familia

Barker, para ayudar a los hermanos de personas con síndrome de CHARGE a financiar su educación posterior a la secundaria, incluida una escuela vocacional, un colegio comunitario o una universidad.

Las becas se otorgan en función del mérito y la necesidad económica. El premio se abona a la institución de educación postsecundaria que elija el beneficiario.

El ciclo de solicitud para el año escolar 2025-2026 se abrirá el 24 de marzo de 2025.

La fecha límite para presentar solicitudes es el 25 de abril de 2025.



Lista de verificación para las familias que asistirán a 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:



☐ ¿Necesito ayuda con la financiación?

- Conéctese con el Proyecto de Sordoceguera de su Estado para Consultar sobre becas
- [Consulta nuestra guía de financiación](#)
- La ventana de solicitud de becas de la Fundación Síndrome CHARGE ahora está cerrada

☐ Reserva de hotel: [Haga clic aquí para reservar su habitación lo antes posible](#)

- La mayoría de las familias llegarán el jueves y se irán el domingo por la tarde.
- Si desea extender su estadía, puede llegar 2 días antes y quedarse 2 días después de la Conferencia por la misma tarifa de \$192.00
- Necesita una tarjeta de crédito para hacer una reservación

☐ Registro

- [Haga clic aquí para registrarse](#)
- Regístrate antes del 31 de mayo de 2025 para recibir el mejor precio
- La inscripción para personas con síndrome de CHARGE de cualquier edad es gratuita; sin embargo, DEBEN registrarse
- Otros miembros de la familia que asistirán a las sesiones de la Conferencia, otras actividades de la Conferencia y participarán en las comidas deben registrarse (incluidos los niños de 6 meses o más).
- Si tiene personal de apoyo, como enfermeras o interventores, que viajan con usted a la Conferencia, ellos también deben registrarse

☐ CAMPAMENTO (guardería)

- Se requiere una inscripción por separado para el campamento. Pueden asistir al campamento personas con síndrome de CHARGE de cualquier edad y sus hermanos de 12 años o menos.
- El campamento es gratuito para personas con síndrome de CHARGE de cualquier edad, pero deben registrarse.
- Recibirás un enlace para registrarte en el campamento en tu correo electrónico de confirmación una vez que te hayas registrado

- Hay dos opciones para CAMP: Camp Discovery tiene una proporción menor de personal por campista (menos personal por número de campistas), para hermanos y campistas más independientes; Camp Explorer tiene más estructura y más personal.
- Los cuidadores pueden asistir al campamento con su hijo, pero deben estar registrados para el campamento y para la conferencia.

☐ “Sibshops” o Talleres para Hermanos

- Para hermanos de 8 a 13 años
- Los talleres para hermanos se llevan a cabo durante el día al mismo tiempo que las sesiones de la Conferencia y el campamento.
- Si un hermano asiste al campamento, los líderes de Sibshops acompañarán al hermano hacia y desde el campamento.
- Un hermano puede asistir a una sesión de medio día de Sibshops
- Se le solicitará que se registre en Sibshops cuando se registre para la Conferencia.
- Si hay suficiente interés, se ofrecerá un taller para hermanos adolescentes de entre 14 y 18 años. Los adolescentes se reunirán para compartir sus experiencias de tener un hermano con CHARGE.
- Los líderes jóvenes son hermanos de 16 años o más que ayudarán a los facilitadores de Sibshops (se da preferencia a los hermanos que hayan asistido a Sibshops en una conferencia anterior). Haga clic aquí para obtener más información y postularse para ser un líder joven

☐ Voluntario

- ¡Sé parte de la diversión!
- Estamos buscando voluntarios con una amplia gama de habilidades y compromisos de tiempo.
- Utilice esta aplicación para encontrar la opción adecuada para usted
- Dona artículos para nuestra subasta silenciosa y sorteos de canastas.
- Estamos buscando artículos para la subasta silenciosa con un valor superior a \$250.
- Las cestas de regalo para rifa deben tener un valor combinado superior a \$75
- Puedes donar artículos para la subasta aquí

¿Tiene preguntas? Envíenos un correo electrónico a Conference@chargesyndrome.org

¿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.