

CHARGE Cuenta

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

Próximos eventos

8/4/2025

Reunión virtual de apoyo entre padres

4/10/2025

Reunión virtual de apoyo entre padres

19/04/2025

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

20/04/2025 Adultos con CHARGE Social Virtual (Correo electrónico para registrarse)

24/04/2025 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 La Fundación del

Síndrome CHARGE

charge_syndrome_foundation

@chargesyndrome



Marca la diferencia: sé voluntario en la conferencia

La conferencia es una experiencia muy especial para nuestra comunidad, ipero no podemos lograrla sin ustedes! Aún necesitamos cubrir algunas vacantes de voluntariado muy importantes para nuestra 16.^a

Conferencia Internacional sobre el Síndrome de CHARGE, del 24 al 27 de julio en Phoenix, Arizona.

Principales necesidades de voluntariado:

CUIDO/CAMPAMENTO

- Ayudar a los campistas con manualidades y otras actividades.
- Ayudar a contactar a los padres en caso de que su niño necesite alguna atencion.
- Se prefiere familiaridad con niños con sordoceguera.
- Conocimiento del lenguaje de señas americano seria de mucha ayuda.
- Los voluntarios del campamento deben tener 18 años o más.

Próximos eventos (cont.)

25/04/2025

Fecha límite para la presentación de solicitudes para la beca para hermanos CHARGE de Crocker Barker

17/05/2025

Sexta caminata y carrera anual para CHARGE

24-27 de julio de 2025

16ª Conferencia Internacional sobre el Síndrome de CHARGE

Se requerirá una verificación de antecedentes para todos los voluntarios del campamento. Los voluntarios no reemplazarán a los cuidadores profesionales de niños, pero contribuirán a que el campamento sea accesible y agradable para todos.

FOTOGRAFÍA y VIDEOGRAFÍA

- Ayudar al Gerente de Marketing y Comunicaciones de la Fundación a documentar la Conferencia.
- Captura 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 su propio equipo fotografico.

- La Fundación proporcionará tarjetas SD para uso diario
- Todas las imágenes serán propiedad de la Fundación.
- Solo imágenes sin procesar, no se requiere edición ni retoque

EVENTOS NOCTURNOS

- Establecer y operar estaciones de actividades
- Darle la bienvenida a nuestras familias
- Facilitar el acceso físico y visual en exposiciones de arte o fiestas de baile.
- Ayudar con actividades para niños.
- Ayuda en el sitio con la instalación y la limpieza.

Si desea ayudar en cualquiera de estas áreas, [complete esta solicitud](#) o envíenos un correo electrónico a Conference@CHARGEsyndrome.org para obtener más información.

Qué esperar en la conferencia

Además de nuestro programa de excelencia con una amplia variedad de oradores que son los principales expertos en el síndrome de CHARGE, habrá eventos nocturnos en los que podrá reunirse y conectarse con otras familias.

Esto es algo de lo que puedes esperar:

- JUEVES: Recepción de bienvenida
- VIERNES: Exposición de Arte - “Vístete para Impresionar”
- SÁBADO: CHARGE-A-PALOOZA

Exposición de arte

¡Invitamos a todos los asistentes a la conferencia a participar en nuestra primera exposición de arte! El evento tendrá lugar el viernes 25 de julio. Aceptaremos obras de arte de cualquier disciplina, incluyendo artesanías, para su exhibición. Las obras pueden incluir pinturas, esculturas, dibujos, joyería, tejidos o cualquier tipo de impresión digital.

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



Rifa de cestas y subasta silenciosa

Nuestras divertidas subastas siempre son uno de los momentos más destacados de las festividades del fin de semana de la Conferencia CHARGE. Una vez más, tendremos una subasta silenciosa, una rifa de canastas y premios para recaudar fondos para la Fundación del Síndrome CHARGE.

[Haga clic aquí para obtener más información sobre la donación de artículos y los artículos que estamos buscando.](#)

[Haga clic aquí para obtener todos los detalles de nuestros eventos de conferencia.](#)

Nominaciones al premio CHARGE

A lo largo de los años, la Fundación ha reconocido a personas, parejas, organizaciones, grupos y familias que han contribuido significativamente al avance de su misión. Estos homenajeados han desempeñado un papel fundamental en la expansión de las redes de apoyo, el avance del conocimiento, el impulso del progreso científico y clínico, y la defensa del potencial vitalicio de las personas con síndrome de CHARGE.



Reconoceremos una vez más a quienes lo merecen durante nuestra 16.^a Conferencia Internacional sobre el Síndrome de CHARGE. No es necesario que los galardonados estén presentes para recibir el premio.

Si desea nominar a alguien para uno de los premios de la Fundación, complete las preguntas del [Formulario de Nominación](#). La fecha límite para las nominaciones es el 1 de mayo 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 Lourdes@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.