

CHARGE Cuenta

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

Próximos eventos

5/4/2025 Adultos con CHARGE Social Virtual (Correo electrónico para registrarse)

8/5/2025
Reunión virtual de apoyo entre padres

13/05/2025
Reunión virtual de apoyo entre padres

17/05/2025
Sexta caminata y carrera anual para CHARGE

Continúa en la página siguiente...

La Fundación del Síndrome CHARGE

info@chargesyndrome.org

CHARGEsyndrome.org

 The CHARGE Syndrome Foundation

 @charge_syndrome_foundation

 @chargesyndrome



La sexta caminata anual y carrera por CHARGE se llevará a cabo el 17 de mayo

Estamos a menos de \$10,000 de nuestra meta de \$50,000 en Camina y Rueda por CHARGE. ¡Hagamos que el evento de este año sea el más exitoso hasta la fecha!

[Haga clic aquí para registrarse hoy.](#)

Aún tenemos disponibles las copas Stanley de edición especial "Walk and Roll for CHARGE" para los primeros 30 líderes de equipo o individuos que alcancen los \$1,000 recaudados. Hay muchas maneras de ganar dinero. Además de compartir tu historia y publicar tu recaudación de fondos en Facebook, considera organizar una recaudación de fondos para tu campaña "Walk and

Próximos eventos (cont.)

20/05/2025

Pregúntele al experto:
Preparación para las
vacaciones escolares

22/05/2025

Familia CHARGE (Grupo de
Apoyo para Familias de Habla
Hispana)

24-27 de julio de 2025

16ª Conferencia Internacional
sobre el Síndrome de CHARGE

Roll for CHARGE". Anteriormente, algunos de nuestros mejores equipos de recaudación de fondos han organizado noches de bolos, vendido pulseras artesanales y latas recicladas.

Necesitamos recaudadores de fondos y participantes de los siguientes estados para alcanzar nuestro objetivo de tener participación en los 50 estados: Alabama, Kentucky, Louisiana, Oklahoma, Michigan, Montana, Nuevo México, Dakota del Norte, Dakota del Sur, Utah y Vermont.

Estés donde estés, reúne a tu familia y amigos y ¡A rodar por CHARGE el 17 de mayo! Comparte tus fotos en redes sociales con #WalkandRoll4CHARGE o haz [clic aquí](#) para enviarlas por correo electrónico a nuestro Departamento de Marketing.

Recaudación de fondos de bolos de CHARGEon4Tucker

Por: Amanda Kutzura

El 29 de marzo, CHARGEon4Tucker (dirigido por la familia Kutzura en memoria de Tucker) organizó un evento de bolos para recaudar fondos para la Fundación del Síndrome CHARGE. Amigos y familiares se reunieron y compraron entradas para jugar tres partidos de bolos en apoyo a la causa. El evento también incluyó una venta de pasteles y una rifa de canastas, lo que contribuyó a e la recaudación de fondos.



Nuestro hijo, Hunter, estaba encantado de añadir esta donación a su cuenta de Walk and Roll for CHARGE en memoria de su hermano, Tucker. Fue un día lleno de amor, recuerdos y un compromiso compartido para difundir la conciencia sobre el síndrome de CHARGE y honrar el legado de Tucker.

¡Bien hecho, Hunter, y gracias a todos los involucrados!

Para obtener información sobre las formas en que puede recaudar fondos, [haga clic aquí](#).

Pregúntele al experto: Preparación para las vacaciones escolares

Únase a nosotros para el seminario web Pregúntele al experto de este mes: Cómo prepararse para las vacaciones escolares, el 20 de mayo de 2025 a las 7 p. m., hora del Este de EE. UU., con las presentadoras: Sara Espanet, M.Ed., Megan Schmittel, Ph.D., y Sharon Stelzer, M.Ed.

[Haga clic aquí para registrarse.](#)



Sara Espanet, M.Ed es practicante supervisora en Perkins School for the Blind, Watertown, MA, en la Escuela para Sordociegos. Sara empezó a trabajar en la Escuela Perkins para Ciegos en 2008 como asistente de profesora. En 2015, se incorporó como docente tras obtener su Maestría en Educación Especial Severa de la Universidad Estatal de Bridgewater. Trabaja con estudiantes sordociegos y con aprendizaje multimodal. Fue becaria del Programa de Becas Sandra Davenport en 2015. En 2024, se unió a la Junta Directiva de la Fundación del Síndrome CHARGE.

Megan Schmittel, Ph.D., es Profesora Adjunta del Departamento de Psicología del Westminster College en Fulton, Missouri. Antes de impartir docencia en Westminster College, trabajó como psicóloga escolar en la Escuela Perkins para Ciegos y el Distrito Escolar Público de Jefferson City en Jefferson City, Missouri. En estos puestos, cofacilitó pequeños grupos de habilidades sociales e impartió clases individuales de regulación social y emocional a niños sordociegos. Megan obtuvo su doctorado en psicología escolar en la Universidad Central de Michigan, donde estudió con el Dr. Tim Hartshorne y fue miembro del Laboratorio de Investigación del Síndrome CHARGE. Sus intereses de investigación incluyen el desarrollo del juego social en niños con síndrome CHARGE, así como el desarrollo socioemocional de las personas sordociegas.

Sharon Stelzer, M.Ed., es Supervisora Profesional en la Escuela Perkins para Ciegos. Sharon ha sido maestra, maestra principal y supervisora profesional durante sus 40 años en la Escuela Perkins para Ciegos. Durante 35 años, fue maestra de aula para estudiantes sordociegos, incluyendo estudiantes con síndrome de CHARGE. Sharon participa activamente en las comunidades de CHARGE y de sordociegos como consultora, mentora y presentadora.

Seminario web: Reflexiones sobre el comportamiento en CHARGE

Únase a la red DBI CHARGE para un seminario web el miércoles 21 de mayo de 2025: Reflexiones sobre el comportamiento en CHARGE, con el Dr. Tim Hartshorne, profesor emérito de psicología de la Universidad Central de Michigan.

Esta presentación compartirá la perspectiva de Tim sobre el comportamiento en el síndrome de CHARGE y su evolución en los últimos 30 años. ¿Cómo debemos considerar el comportamiento desafiante que suelen mostrar las personas con CHARGE? ¿Por qué una persona con CHARGE optaría por un comportamiento que desafía a sus padres y profesionales? Tim explicará algunas de las razones de este comportamiento y cómo reconocer la relación comunicativa del comportamiento puede ayudarnos a cambiarlo. Cabe destacar que todos son bienvenidos a participar (por ejemplo, padres, madres, profesionales e investigadores).

Se realizarán dos seminarios web sobre el mismo tema, en horarios diferentes, para que los participantes puedan elegir el horario que mejor se adapte a sus horarios. Trabajamos con colaboradores para ofrecer interpretación en diferentes idiomas. Los participantes deberán elegir su idioma preferido al inscribirse en el seminario web si su subtítulo cuenta con esta opción. (La presentación es en inglés).

Durante el webinar es posible hacer preguntas al presentador.

Todos los horarios se indican en horario de verano de Europa Central (CET). Para encontrar el seminario web que mejor se adapte a su horario, le recomendamos consultar su zona horaria local: <https://www.worldtimebuddy.com>

Sesión 1: miércoles 21 de mayo de 2025, horario de verano de Europa Central, 15:00 a 16:30 h.
Presentador: Tim Hartshorne. Facilitadores: Heather Colson-Osborne, Allison Mail, Lourdes Quintana Baez, Jerry Petroff.



Sesión 2: miércoles 21 de mayo de 2025, hora de verano de Europa Central, 20.00 h - 21.30 h.
Presentador: Tim Hartshorne. Facilitadores: Anne Schoone, Heather Colson-Osborne, Jerry Petroff.

Haga clic aquí para enviar un correo electrónico y registrarse con antelación a este seminario web. Incluya:

- Nombre
- Correo electrónico
- País
- ¿Alguna consideración respecto a la accesibilidad o el idioma?
- ¿Es usted una persona con experiencia vivida/padre/profesional/investigador?
- ¿A qué sesión te gustaría asistir?
- ¿Qué idioma te gustaría usar con los subtítulos?

Conectando familias con nuestros becarios de Davenport durante la conferencia

Buscamos familias interesadas en conectarse a uno de los profesionales del programa Davenport en la Conferencia. El niño o joven con síndrome de CHARGE debe asistir a un campamento.

El programa de Becas Davenport es un prestigioso programa que atrae a profesionales en sus inicios profesionales a las Conferencias Internacionales sobre el Síndrome de CHARGE, donde tienen la oportunidad de aprender más sobre el síndrome de CHARGE, interactuar entre sí y conocer a personas con este síndrome y a sus familias.



Haga clic aquí para obtener más información sobre la Beca Davenport y los Becarios 2025.

¿Qué se requiere?

- Tener un niño/adolescente con CHARGE inscrito en el campamento (los dos Becarios Davenport se ofrecerán como voluntarios para medio día de campamento con su hijo/a).
- Comunicarse con los Becarios Davenport antes de la Conferencia.
- Reunirse con los Becarios Davenport en la actividad de bienvenida del jueves por la noche.
- Comer una o dos veces con los Becarios Davenport durante la Conferencia.
 - Uno de los Becarios habla español y podría trabajar con su niño.

Haga clic aquí para completar la solicitud antes del 30 de mayo de 2025. Si tiene alguna pregunta, puede contactar a Lourdes Quintana a Lourdes@chargesyndrome.org

Recordatorios importantes de la conferencia

Artículos de subasta necesarios para la conferencia

¡NECESITAMOS TU AYUDA! Nuestras divertidas subastas siempre son uno de los momentos más destacados de las festividades del fin de semana de la Conferencia CHARGE. Tendremos una subasta silenciosa y una rifa de canastas para recaudar fondos para la Fundación.



Necesitamos donaciones de cestas temáticas con una valor mínimo de \$75 (cena y película, noche de cine familiar, día de belleza, artículos deportivos coleccionables, juegos infantiles, amantes del café, fanáticos del chocolate, aficionados al vino, canasta con artículos de su ciudad o estado). También necesitamos artículos de mayor valor, como entradas para eventos deportivos y recuerdos, tiempo compartido o condominios, joyería fina y electrónica para la Subasta Silenciosa.

Por favor ayúdenos solicitando la colaboración de empresas locales, amigos, familiares y colegas.

Haga clic aquí para obtener el [formulario de donación](#) y [la carta de solicitud](#). Para más información, escriba a conference@chargesyndrome.org.

¡Recuerda registrarte para el campamento!

Nos complace ofrecer un programa de campamento para personas con CHARGE y sus hermanos.

Eventos Corporativos para Niños (CKE) se encargará de nuestro campamento y ofrecerá actividades divertidas y entretenidas para los niños mientras los adultos asisten a las sesiones de la conferencia. Incluye manualidades, espectáculos de magia y caricias. Los zoológicos han sido parte del programa del campamento durante conferencias anteriores.



Hay dos opciones de campamento: Camp Discovery tiene una proporción menor de personal por campista (menos personal por número de campistas), para hermanos y campistas más

independientes, mientras que Camp Explorer tiene más estructura y más personal.

- Ambos campamentos estarán juntos para ciertas actividades.
- Habrá una sala de tranquilidad con personal profesional que contiene elementos sensoriales y una atmósfera relajante, que estará disponible si los campistas necesitan un espacio/tiempo para calmarse.
- El campamento es gratuito para todas las personas con CHARGE, pero todos los campistas deben estar registrados.
- Su cuidador puede asistir al campamento con su hijo. Debe estar inscrito en la Conferencia.

Una vez que se haya registrado para la Conferencia, DEBE completar un registro por separado para el campamento.

[Haga clic aquí para registrarse en el campamento.](#)

Reserva con antelación tu mercancía de la conferencia

¡Muestra tu apoyo en la Conferencia y más allá! Reserva con antelación los artículos de edición limitada para concienciar sobre el síndrome CHARGE para tu familia y elige que te los envíen a casa antes de la Conferencia, o elige "Recoger en la Conferencia" para evitar gastos de envío. Tus artículos te estarán esperando en el mostrador de la Conferencia.



¡Descubre nuestras camisetas especiales de la Conferencia “Glow Night”, perfectas para el CHARGE-A-Palooza del sábado!

[Haz clic aquí para comprar ahora. La fecha límite para reservar es el 20 de junio de 2025.](#)

Envíe sus ideas para la primera exposición de arte CHARGE

Muestra tu creatividad, ya sea pintura, escultura, joyería, arte digital o artesanía, e inspira a nuestra comunidad con tu visión única.

Tema: La gran aventura: Superando los desafíos juntos.

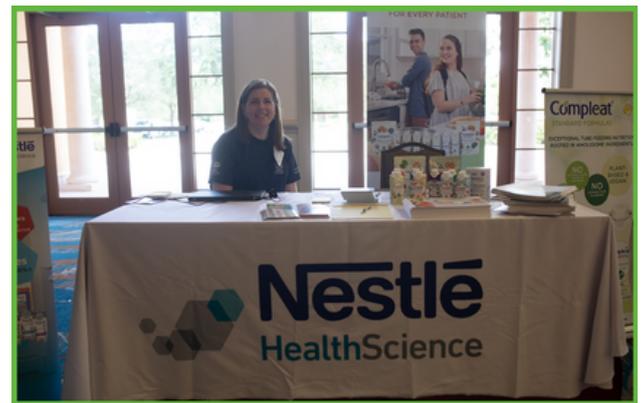


Todos los asistentes a la Conferencia pueden inscribirse para participar. El espacio de exposición es limitado: ¡se asigna por orden de llegada!

[Haz clic aquí para completar el formulario de inscripción y reservar tu plaza ahora. La fecha límite es el miércoles 4 de junio de 2025. ¡No te la pierdas!](#)

Conviértase en expositor o patrocinador de la conferencia

Ser patrocinador o expositor en la 16.^a Conferencia Internacional sobre el Síndrome de CHARGE maximizará la visibilidad de su organización y, al mismo tiempo, garantizará que su apoyo tenga un impacto directo en la vida de las personas afectadas por el síndrome de CHARGE. Todos los niveles de patrocinio incluyen un espacio de exhibición.



Se espera que la Conferencia de 2025 atraiga a más de 1200 personas, incluyendo personas con CHARGE, sus familias y los profesionales que trabajan con ellas, todos buscando información sobre los productos y servicios que ofrece. Ser expositor le ofrece la oportunidad de interactuar con:

- Personas con síndrome CHARGE
- Familiares 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 del habla
 - Investigadores de CHARGE
 - Representantes de organizaciones, escuelas y agencias gubernamentales que apoyan a personas afectadas por la sordoceguera...y más

¿Qué les gustaría aprender a los asistentes?

- Colocación y defensa educativa
- Aprendizaje de ASL
- Equipo adaptativo
- Ayudas para dormir
- Comunicación asistida...y más

Las exposiciones estarán abiertas el viernes y el sábado.

[Haga clic aquí para convertirse en expositor o patrocinador.](#)

La fecha límite de inscripción es el 1 de junio 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:



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

- La mayoría de las familias llegarán el jueves y 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.