

CHARGE Cuenta

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

Próximos eventos

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

8/8/2025
Día de concientización sobre
el síndrome CHARGE

La Fundación del Síndrome CHARGE

info@chargesyndrome.org

CHARGEsyndrome.org



The CHARGE Syndrome Foundation



@charge_syndrome_foundation



@chargesyndrome



Creciendo en una conferencia: la perspectiva de un hermano

Por: Sarah Lent

He asistido a todas las Conferencias sobre el Síndrome CHARGE desde que mi familia empezó a asistir en 2003, cuando tenía siete años. Las conferencias eran nuestras vacaciones familiares. Mis padres siempre se aseguraban de que pudiéramos explorar la zona; algunos de los momentos más destacados fueron el Zoológico de San Diego, el partido perfecto de los White Sox en 2009 y los viajes a Disney/Universal en Orlando.

Durante la Conferencia, lo que más me gustaba era ir a los talleres de hermanos. Tuve la suerte de asistir a los primeros talleres de hermanos en las conferencias de 2005, asistiendo a todos los que pude de niña, antes de ayudar como líder junior y ahora como líder de talleres de hermanos.

También recuerdo vívidamente haber ido a una de las reuniones de David Brown.

Presentaciones sobre el ojo cuando tenía 13 años y lo disfruté muchísimo.

No me di cuenta de la magia de las conferencias hasta la adolescencia. Tras decidir que quería estudiar Educación Especial por mi hermano, tuve la gran suerte de conocer a profesionales del sector a quienes admiro. De adulta, me ha encantado conocer a otros hermanos, participar en paneles de hermanos e ir a restaurantes In-n-Out o al cine.



La conferencia ha sido una parte muy importante de mi vida y siempre me inspira. Tengo muchas ganas de ir a Phoenix y de todas las conferencias que están por venir.

[Haga clic aquí](#) para ver el video de Sarah sobre Sibshops y [haga clic aquí](#) para obtener más información en nuestro sitio web.

Esté atento a [nuestras redes sociales](#) en las próximas semanas para obtener la información más reciente sobre la Conferencia y asegúrese de [visitar nuestro sitio web](#) para obtener respuestas a todas sus preguntas.

Sexta "Walk and Roll for CHARGE"

Gracias a ustedes, la Caminata y Rueda por CHARGE de este año recaudó más de \$68,000 para la Fundación, con la participación de más de 420 personas en Estados Unidos y Canadá. Sus esfuerzos contribuirán a aumentar la concienciación sobre el síndrome de CHARGE y a apoyar a nuestra comunidad mediante actividades de divulgación, investigación y asistencia directa.

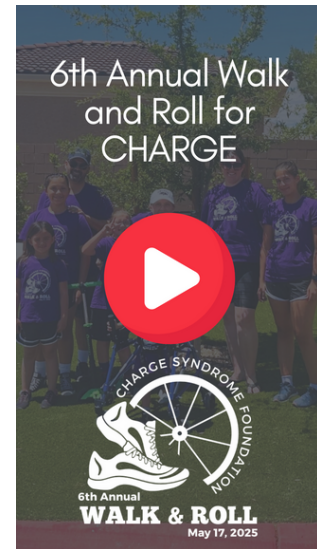


Nos encantó ver sus fotos y videos de todas partes. [Haga clic aquí](#) para ver un montaje de los eventos más divertidos en todo el mundo. En nuestra "batalla de los estados", Nueva York se impuso con más de \$8,370, seguida de cerca por Massachusetts con más de \$8,300 y California con más de \$7,700.

Un reconocimiento al equipo CHARGE On New England por liderar nuestra clasificación. ¡Sus 49 miembros recaudaron más de \$8,600!

Otros equipos destacados son Team Cyrus Wolf, que recaudó más de \$5,500; Team Danny Forever, que recaudó más de \$5,300; y CHARGE Forward with Harlen, que recaudó más de \$4,500.

¡Felicitaciones a los principales recaudadores de fondos individuales, Deanna Rothbauer, que recaudó \$3000, Kate Stone, que recaudó más de \$2100, y Penni Echols, Suzanne Chen, Kristen Abaira y Archer Miller, todos recaudando \$1500 o más!



Y un agradecimiento especial a nuestros patrocinadores: Perkins School for the Blind, Rady Children's Hospital, Texas Chargers, Mark Weiss Excavation y Freedom Concepts, Inc.

Recaudación de fondos con barbacoa de Logan Marty

Por: Caitlyn Marty

Nuestro hijo, Logan, nació el 26/10/21 y finalmente le diagnosticaron síndrome de CHARGE mediante secuenciación genómica rápida durante nuestra estancia en la UCIP. Era un niño fuerte, pero lamentablemente falleció el 22/5/22, con poco menos de 7 meses. Era un niño feliz que amaba la música, las luces y su zorro de juguete favorito. Mi esposo y yo organizamos barbacoas de competición y fundamos una

empresa de catering llamada Marty Party BBQ. Nuestro logotipo es un con temática de Mardi Gras y un cerdo, creamos un logo de zorro para mantener a Logan con nosotros.



mundo que nadie se enfrenta solo al síndrome de CHARGE.

- Conéctate con un abrazo grupal
- Reúnete con familiares y amigos para un abrazo grupal. Pueden ser dos o 20 personas. Puedes incluir a tu mascota o tu juguete favorito. Agrega la bandera de tu país para indicar de qué país eres. ¿No te apetece abrazar? Crea una cadena de personas. O una de papel. Haz una corta y escribe la palabra C-H-A-R-G-E. O haz la más larga que puedas.
- Comparte tu creación en redes sociales el 8 de agosto y etiquétanos con las siguientes etiquetas:
 - #CHARGEconnect #CHARGEstrongertogether #CHARGEstrongertogether
 - #CHARGEsyndromeawarenessday #CHARGEsyndrome
- Únete al grupo de Facebook del Día de Concienciación sobre el Síndrome CHARGE para ver las publicaciones que anuncian el tema de este año y compartir tus historias y fotos.

Bicicletas nuevas para Christian y Logan

El Programa de Asistencia Recreativa Ethan Wolfe (EWRAP) de la Fundación brinda a las personas con síndrome CHARGE la oportunidad de participar en actividades recreativas.

Recientemente, pudimos premiar a Christian con una bicicleta Catrike Pocket Lava Red. Su padre, Jon Hay, dice: "Estamos muy agradecidos de que Christian tener la oportunidad de experimentar la conducción con comodidad y equilibrio. Gracias a todos en EWRAP por su apoyo."



Esta primavera, Logan recibió su nueva bicicleta y estaba emocionado de pasearla por su campamento favorito en cuanto llegó el buen tiempo. Sus padres, Richard y Jenn, dijeron: "¡Esta bicicleta le dará muchísima diversión, ejercicio y libertad! Estamos muy agradecidos con la Fundación del Síndrome CHARGE, EWRAP y la familia Wolfe por este magnífico regalo de amor. ¡Gracias de todo corazón!"



Nos encanta ofrecer a las personas con CHARGE la oportunidad de usar bicicletas diseñadas específicamente para sus necesidades. Por eso, nos hemos asociado con Freedom Concepts y sortearemos una bicicleta personalizada en la Conferencia. No olviden visitar la mesa de ventas de la Conferencia para comprar sus boletos.

¡Sé parte de la primera exposición de arte CHARGE!

¡Sé parte de la historia en nuestra exposición inaugural de arte de la Conferencia del Síndrome CHARGE el viernes 25 de julio! 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!

Reserva tu plaza ahora [completando este formulario](#). La fecha límite es el miércoles 11 de junio de 2025. ¡No te la pierdas!

¿Por qué el arte?

Por: Michelle Milder

¿Por qué el arte? Por sus innumerables beneficios para el desarrollo, la salud mental y la autoexpresión. En casa, nos encanta crear arte en todas sus formas. Ya sea dibujando, coloreando, creando galerías de fantasía, escribiendo cuentos, cantando o haciendo esculturas de arcilla, los beneficios de participar en la creación artística son innumerables e invaluable.

Participar en diversas formas de arte permite a personas de todas las edades explorar la imaginación y expresar pensamientos, sentimientos e ideas de maneras únicas y creativas. Incluso puede ayudar a comprender conceptos más complejos.



Participar y disfrutar de las artes también tiene beneficios terapéuticos, ya que permite a las personas procesar experiencias, sentimientos y pensamientos más a fondo, lo que conduce a una mejor autocomprensión.

Como profesora de arte, siempre he valorado lo que la apreciación del arte aporta y he alentado a [mi hija] Stella a expresarse de las maneras que mas le son cómodas.

Algunas de sus actividades artísticas favoritas incluyen dibujar, pintar, escribir cuentos, crear "galerías de arte" imaginarias e incluso jugar con arcilla en su torno de talla infantil. En la escuela, también participa en el coro con otros alumnos de su curso. Puede compartir sus pensamientos, estados de ánimo y creatividad, algo que de otra manera no podría expresar.

Animo a todos a que se animen a emprender una actividad artística, ya sea dibujar, pintar, cantar o simplemente apreciar el arte del mundo que los rodea. Observen el efecto que tiene en ustedes y en quienes los rodean.



!Reserve con anticipacion su mercancía de la Conferencia!

¡Muestra tu apoyo en la Conferencia y más allá! Reserva con anticipacion la edición limitada de productos de concienciación sobre el síndrome CHARGE para tu familia. Tu pedido se puede enviar a tu casa antes de la Conferencia o elige "Recoger en la Conferencia" para evitar gastos de envío y tus artículos te estarán esperando en el punto de registro. ¡Descubre nuestras camisetas especiales "Noche Brillante" de la Conferencia, 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.

La agenda de las sesiones de la conferencia ya está disponible

¡Descubre todo lo que hay que aprender en la 16ª Conferencia Internacional sobre el Síndrome de CHARGE!

Recomendamos encarecidamente que todos consulten la agenda de la conferencia en línea antes de llegar a Phoenix para tener una idea preliminar de las sesiones a las que podrían interesarles. Puede ser difícil organizarse una vez que se llega a la conferencia, después de viajar con la familia, intentar instalarse en el hotel, etc.

[Haga clic aquí para](#) ver la Agenda de las Sesiones de la Conferencia para ver las sesiones que se ofrecerán.



Las cuatro áreas temáticas generales bajo las cuales se organizan la mayoría de las sesiones incluyen: comportamiento, educación, problemas de adultos y médicos.

Además de nuestro programa repleto de información, habrá actividades para toda la familia. Para más información, [visite "Qué esperar" en nuestro sitio web.](#) ¡Habrà algo para todos!

Lista de verificación familiar para la conferencia

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



Reservación del hotel:

- [Haga clic aquí](#) para reservar su habitación. Fecha límite para hacer su reservación es el 29 de junio.
- La mayoría de las familias llegarán el jueves y se irán el domingo por la tarde.
- Si desea extender su estadía, puede venir 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 reserva.



☐ Registro

- [Haga clic aquí para registrarse](#)
- **Regístrese antes del 30 de junio de 2025 para evitar cargos por pago atrasado adicionales**
- 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 viajen con usted a la Conferencia, ellos también deben registrarse.

☐ CAMPAMENTO (cuidado de niños)

- [Haga clic en este enlace](#) para registrarse en el campamento.
- **Se requiere una inscripción aparte para el campamento. Las personas con síndrome de CHARGE de cualquier edad y sus hermanos menores de 12 años pueden asistir al campamento.**
- El campamento es gratuito para personas con síndrome de CHARGE de cualquier edad, pero DEBEN registrarse.
- [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.

☐ Talleres "Sibshops" para hermanos

- Para hermanos de 8 a 13 años
- Los talleres para hermanos se realizan durante el día, coincidiendo con las sesiones de la Conferencia y el campamento. [Haga clic aquí](#) para ver un breve video sobre los talleres para hermanos.
- 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
- Tendrá la oportunidad de inscribirse en los talleres para hermanos al inscribirse en la Conferencia. Si ya se ha inscrito, envíe un correo electrónico a Conference@chargesyndrome.org.

- Si hay suficiente interés, se ofrecerá un taller para hermanos adolescentes de 14 a 18 años. Los jóvenes se reunirán para compartir sus experiencias de tener un hermano con CHARGE.
- Los líderes jóvenes son hermanos mayores de 16 años que asistirán a los facilitadores de los talleres para hermanos (se da preferencia a los hermanos que hayan asistido a talleres para hermanos en una conferencia anterior). Haga clic [aquí](#) para obtener más información y solicitar 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 rifas de canastas.
- Estamos buscando artículos para la subasta silenciosa con un valor superior a \$250.
- Las cestas de regalo para la 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

La 16.^a Conferencia Internacional sobre el Síndrome de CHARGE, «La Gran Aventura», 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 obtener más información.

¿Tiene alguna historia, evento o noticia que le gustaría incluir en el boletín de CHARGE Accounts? Complete este formulario para enviar sus propuestas a revisión.