

# CHARGE CUENTA

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

## Próximos eventos

8/8/2025

2º Día Internacional de  
Concientización sobre el  
Síndrome de CHARGE

9/8/2025

Pregúntele al experto: Café  
creativo: Creación de álbumes  
de recortes centrados en la  
persona

21/09/2025

Un día para recordar

## La Fundación del Síndrome CHARGE

info@chargesyndrome.org

CHARGEsyndrome.org



The CHARGE Syndrome Foundation



@charge\_syndrome\_foundation

@chargesyndrome



## 16ª Conferencia Internacional sobre el Síndrome de CHARGE

Fue una gran aventura en Phoenix. Agradecemos a todos los que viajaron a la 16.ª Conferencia Internacional sobre el Síndrome de CHARGE. Tuvimos casi 1000 asistentes de 47 estados y 14 países, incluyendo 334 que asistían por primera vez y 229 personas con CHARGE.

Reconocemos que no siempre es fácil para nuestras familias viajar y agradecemos el esfuerzo que hicieron todos para reunirse. ¡Fue una oportunidad increíble para conectar, aprender y divertirnos!

Un agradecimiento especial a todos nuestros presentadores, incluidos profesionales médicos, educadores, padres, hermanos y personas con síndrome de CHARGE, por ayudarnos a presentar un programa educativo e informativo; y a nuestros voluntarios, sin los cuales esto no hubiera sido posible.

---

También queremos expresar nuestra gratitud a todos los que generosamente hicieron una donación durante la Conferencia y a quienes se hicieron miembros o actualizaron su membresía. Haga clic aquí para apoyar los programas de la Fundación haciéndose miembro.

[Haga clic aquí para ver todas las fotos de la Conferencia.](#)

[Haga clic aquí para ver los materiales de presentación.](#)

[Haga clic aquí para realizar nuestra encuesta posterior a la conferencia.](#)

¿Perdiste la oportunidad de comprar en la mesa de ofertas de la Conferencia? Visita nuestra [tienda de concientización sobre el síndrome CHARGE.](#)

## Taller de deportes y recreación familiar CHARGE

Catorce familias tuvieron la oportunidad de asistir al Taller de Deportes y Recreación Familiar CHARGE en la Conferencia, presentado por Lauren Lieberman y su equipo de Camp Abilities.



Echa un vistazo al vídeo que capturó la diversión, creado por Samantha Leung de RIT, quien creó [este maravilloso vídeo](#) del taller.

Por favor, compartan este video con otras familias y sus profesores de educación física. Sus hijos merecen participar plenamente en la educación física con algunas de las modificaciones del video. ¡Manténganse activos y en contacto! -[Lauren Lieberman, Ph.D.](#), Directora de Camp Abilities

## 17ª Conferencia Internacional sobre el Síndrome de CHARGE

Nos complace anunciar que regresaremos al Hilton Anatole en Dallas, Texas, para la 17.ª Conferencia Internacional sobre el Síndrome de CHARGE, del 22 al 25 de julio de 2027. ¡Esperamos verlos allí!

Esté atento a las redes sociales y al correo electrónico para conocer las próximas oportunidades de votar sobre el tema de la Conferencia.



---

# Gracias a los patrocinadores de la conferencia

Gracias a nuestros increíbles patrocinadores de la Conferencia. La Conferencia implica muchos gastos, incluyendo el hotel, los intérpretes, el campamento y las becas. Sin su apoyo, no seríamos capaces de hacerlo.

Haga clic en el logotipo para visitar el sitio web del patrocinador.

## Patrocinadores Diamante



CHARGE for Connor es una organización sin fines de lucro formada en 2014 como una forma de recordar a Connor Logsdon y continuar con su legado.

Creamos oportunidades para que las familias CHARGE tengan un momento para sentirse parte de la comunidad y aceptadas. Financiamos programas de becas para ayudar a familias individuales con el costo de asistir a las conferencias internacionales CHARGE. Compartimos información y recursos para apoyar mejor a sus hijos. Conectamos a los niños con otros como ellos. Todo el dinero y los recursos se destinan a familias necesitadas. También contribuimos al excepcional y maravilloso Centro CHARGE del Hospital Infantil de Cincinnati.



La Fundación Legado Leber se dedica a mejorar vidas y promover oportunidades mediante un apoyo compasivo y con raíces espirituales. Colaboramos con organizaciones que atienden a personas marginadas y desatendidas, empoderando a personas con discapacidad, sobrevivientes de la trata, emprendedores con aspiraciones y futuros líderes. Guiados por la fe y el compromiso con un cambio duradero, nos esforzamos por reflejar amor, dignidad y propósito en todo lo que hacemos.

## Patrocinadores Platino



Project Reach es un programa financiado por el gobierno federal (Centro Nacional de Asistencia Técnica y Difusión para Niños Sordociegos, CFDA n.º 84.326T) que se centra en apoyar a adultos en la vida de niños y jóvenes con sordoceguera. Actualmente cuenta con financiación hasta el 30 de septiembre de 2028. Los servicios gratuitos incluyen derivación de información, capacitación, acompañamiento personalizado y otros apoyos, tanto a distancia como en el hogar, la escuela y otros entornos donde los niños y jóvenes con sordoceguera aprenden y crecen. El personal del proyecto incluye especialistas en sordoceguera y especialistas en familias con amplia experiencia.

## Patrocinadores de oro



En DeafBlind Central (DB Central), parte de la Facultad de Educación y Servicios Humanos de la Universidad Central de Michigan, mantenemos la creencia de que las personas sordociegas comparten por igual el respeto, las oportunidades y el disfrute de la vida que se brinda a todas las personas.

DB Central ofrece servicios gratuitos, durante todo el año, tanto para familias como para profesionales que apoyan a estudiantes con pérdida combinada de visión y audición desde el nacimiento hasta los 26 años.



Miles to Row es un club de lectura infantil único que presenta historias, autores e ilustradores diversos. Nuestro objetivo es fomentar conversaciones importantes y ampliar tu biblioteca para reflejar la diversidad de nuestro mundo. Ayúdanos a construir una comunidad que nos represente a todos. Con cada compra, donamos uno de nuestros diversos libros a escuelas, bibliotecas y organizaciones sin fines de lucro locales.



New York DeafBlind Collaborative (NYDBC) es una subvención financiada con fondos federales (1/10/2023 – 30/9/2028) que brinda asistencia técnica para mejorar los servicios para niños y jóvenes de entre 0 y 22 años que son sordociegos.



La Escuela Perkins para Ciegos es líder mundial en servicios educativos para niños y jóvenes ciegos y con discapacidad visual con múltiples discapacidades. Como ONG internacional, innovamos constantemente para resolver problemas persistentes y emergentes que enfrentan nuestras comunidades, estudiantes y familias.

## Patrocinadores Plata



Como líder mundial en soluciones auditivas implantables, Cochlear ha ayudado a más de 700.000 personas a oír con una (o dos) de nuestras soluciones implantables.



Freedom Concepts fabrica triciclos adaptables, sillas Chill-Out y otros dispositivos de intervención temprana a medida. Nuestros productos brindan movilidad y beneficios terapéuticos a miles de personas en Canadá, Estados Unidos y el mundo.

---

## Patrocinadores Plata (cont.)



Como la organización sin fines de lucro líder a nivel mundial en accesibilidad y aceptación sensorial, hacemos posible Nevers al crear accesibilidad e inclusión sensorial para aquellos con discapacidades invisibles.



En el Hospital Infantil Rady, nos enorgullecemos de brindar la mejor atención y manejo pediátrico a niños con diagnóstico de síndrome de CHARGE. Nuestro programa para pacientes con CHARGE se distingue por el enfoque de nuestro equipo multidisciplinario experto, que garantiza que cada niño reciba una atención integral y coordinada, adaptada a sus necesidades específicas. Los profesionales médicos que participan en nuestro programa incluyen otorrinolaringología (oído, nariz y garganta), audiología, cirugía plástica, nefrología, urología, genética y nuestro Instituto de Cardiología.

Con la apertura de un centro CHARGE exclusivo en San Diego, California, reconocemos la importancia crucial de la accesibilidad para las familias de la Costa Oeste. Nuestro objetivo es reducir esta brecha brindando a las familias CHARGE la atención excepcional y sincronizada que sus hijos necesitan. Se realiza una evaluación coordinada por el equipo para evaluar las necesidades individuales de cada niño y elaborar un plan de atención continua para ayudar a los pacientes CHARGE, basado en la información de todas las disciplinas.



Ofrecemos a los profesionales de la belleza estudios de salón privados totalmente equipados y de alta gama junto con el apoyo y las herramientas necesarias para lanzar su negocio en poco tiempo.

Estamos orgullosos de ser el negocio de estudios de salón más grande y de más rápido crecimiento, con una comunidad próspera de más de 20 000 profesionales de la belleza líderes en la industria y más de 700 ubicaciones en todo el país.

# 2º Día Internacional de Concientización sobre el Síndrome de CHARGE

El Día de Concientización sobre el Síndrome CHARGE es un día internacional para generar conciencia sobre el síndrome CHARGE en todo el mundo. Se celebra cada año el 8 de agosto y conmemora el día en que se publicó por primera vez el artículo sobre el descubrimiento del gen CHD7.



El tema de este año es CHARGE Connects. Si vives con un síndrome raro y complejo, la conexión con tus compañeros es vital para el bienestar mental de las personas.

Salud y bienestar. El 8 de agosto, nos uniremos en todo el mundo, tanto literal como simbólicamente, para concienciar sobre el síndrome CHARGE. Ya sea con un abrazo grupal, una cadena de personas o un choque de manos virtual, todo cuenta. Juntos, demostraremos al mundo que nadie enfrenta el síndrome CHARGE solo.

## Conéctate con un abrazo grupal

Reúnanse con familiares y amigos para un abrazo grupal. Pueden ser dos o veinte personas. Pueden incluir una mascota o su juguete favorito. Agreguen la bandera de su país para indicar de qué país son.

¿No te gustan los abrazos? 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.

Únete al grupo de Facebook del Día de Concientización sobre el Síndrome CHARGE para compartir tus historias y fotos. Publica tu mensaje en redes sociales con las siguientes etiquetas: #CHARGEconnect #CHARGEstrongertogether #CHARGEsyndromawarenessday #CHARGEsyndromeworldwide

# Pregúntele al experto: Café creativo: Creación de álbumes de recortes centrados en la persona

Únase a nosotros para un seminario web de Pregunte al experto titulado Café creativo: creación de álbumes de recortes centrados en la persona con Yumi Shirai, PhD, el lunes 8 de septiembre, de 7 a 8 p. m., hora del este de EE. UU.

[Haga clic aquí para registrarse.](#)

El Dr. Shirai es profesor asociado en el Centro Sonoran para la Excelencia en Discapacidades de la Universidad de Arizona. También es profesora afiliada de los programas de Investigación e Innovación en Artes Interculturales Aplicadas para el Envejecimiento. Tiene un doctorado en Estudios de la Familia y Desarrollo Humano y una maestría en Teatro/Danza, ambos de la Universidad de Arizona. El trabajo de la Dra. Shirai se centra en programas comunitarios y proyectos de investigación que utilizan la creatividad y las artes expresivas —como el movimiento, el teatro y la narración— para promover una vida plena y de calidad para adultos con discapacidades intelectuales y del desarrollo (DID). Su enfoque es altamente colaborativo, involucrando a las personas con DID, sus familias y sus cuidadores en la cocreación y coproducción de conocimiento y prácticas innovadoras.

Como codirector del Programa de Proyecto Académico de Residencia en Medicina Familiar, el Dr. Shirai orienta a los residentes médicos en sus investigaciones y contribuye al plan de estudios de Humanidades Médicas, ayudando a los futuros médicos a conectarse más profundamente con la experiencia humana de la atención médica.

El Café Creativo: Taller de Creación de Álbumes de Recortes Centrados en la Persona invita a personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (IDD) y a sus cuidadores a crear, de forma colaborativa, un suplemento de planificación centrado en la persona en formato de álbum de recortes. Este taller artístico ofrece a los participantes una vía de autoexploración y expresión personal, ayudándoles a plasmar y compartir sus historias de vida, un paso esencial hacia una vida saludable y comunitaria.

El documento resultante sirve como una herramienta valiosa para fortalecer las conexiones y relaciones comunitarias para las personas con IDD, al mismo tiempo que proporciona a los cuidadores información importante para brindar un apoyo más personalizado y centrado en la persona.



---

En esta sesión interactiva, la Dra. Shirai guiará a los participantes a través de pasos clave y estrategias creativas para generar, compartir y sintetizar historias personales. Dirigirá actividades atractivas, presentará ejemplos reales sobre temas seleccionados y ofrecerá orientación práctica sobre cómo adaptar este enfoque de creación de álbumes de recortes a sus áreas de interés o contextos profesionales.

## Musicoterapia para Sophia

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

Sophia es una beneficiaria reciente de EWRAP y se está destacando en sus clases de musicoterapia.

Su mamá, Amanda, dice: "¡Gracias! Aprecio mucho [este programa], ¡y Sophia también! ¡Gracias por darle la oportunidad de probar algo nuevo!"

Si quieres saber más sobre EWRAP, leer las historias de otros beneficiarios y postularte, haz [clic aquí](#). ¡Todos merecen la oportunidad de participar!



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