

CHARGE Cuenta

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

Próximos eventos

9/7/2025

[Hora de recarga para padres](#)

9/8/2025

[Pregúntele al experto: Café creativo: Creación de álbumes de recortes centrados en la persona](#) (con interpretación en español en vivo)

13/09/2025

[Grupo de apoyo para padres desde el nacimiento hasta los 5 años](#)

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



El ascenso del Fénix en la Conferencia

Por Penni Echols

¡Fue un placer ver un hermoso fénix resurgir durante nuestra Conferencia!

Los asistentes tuvieron la oportunidad de crear una pluma para nuestro proyecto artístico comunitario. Un lado compartió algunas palabras para describir un desafío, y el otro, una colorida expresión de la alegría que sentía al superar las dificultades. Cada adición a las alas del pájaro agregó dimensión y fuerza al colectivo, y fue inspirador ver cómo tomaba forma.

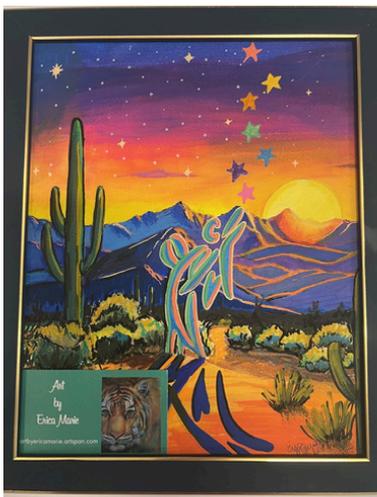
Los mitos sobre el fénix sirven como metáfora de la experiencia humana, donde los desafíos y los finales no son definitivos, sino oportunidades de crecimiento y transformación. El proyecto fue una verdadera encarnación de...

El tema de la conferencia, “Superando los desafíos juntos”, sirvió como un espacio donde podíamos celebrarnos unos a otros.

Un agradecimiento especial a Allison Lewis por su inspiración y ayuda en el desarrollo del concepto y a Torrie Rathjen por crear el telón de fondo y el contorno de nuestro fénix gigante en ascenso.

El tema "Superando los Desafíos Juntos" continuó en la primera Exposición de Arte del Síndrome CHARGE. Los asistentes a la conferencia compartieron sus obras de arte inspiradas en todo tipo de medios: desde cerámica hasta pintura, dibujos y creaciones con Lego, colchas y punto de cruz. ¡La creatividad fue desbordante! Fue un placer interactuar con las obras durante la exposición el viernes por la noche, y muchos artistas donaron generosamente sus obras como premios en la rifa de canastas del sábado por la noche.

[Haga clic aquí para ver más fotos de la exposición de arte.](#)



Reflexiones sobre la Conferencia

La conferencia significa cosas diferentes para distintas personas, pero deja una gran impresión en todos los asistentes.

La 16.ª Conferencia Internacional sobre el Síndrome de CHARGE fue una oportunidad invaluable para conectar con familias y personas que viven con esta condición. Fue un ambiente libre de rechazo y discriminación, un lugar donde todos pudimos ser nosotros mismos. Tuve la oportunidad de compartir experiencias y aprender de cada familia y persona con CHARGE síndrome y forjar nuevas amistades con aquellos que entienden nuestras experiencias de primera mano.



Desde mi llegada al hotel, me recibieron con alegría, cariño y respeto. La ceremonia de inauguración fue un excelente punto de encuentro para todas las familias, donde pude conectar con personas de países como Perú, México y Estados Unidos. Durante los días siguientes, los principales expertos mundiales en el síndrome de CHARGE compartieron sus conocimientos y nos ofrecieron la oportunidad de hacer preguntas, respondiéndolas siempre con paciencia y disposición. Gracias a los intérpretes de ASL y español, cada presentación fue una experiencia accesible e inclusiva. Además, el alojamiento y la calidad de la comida del hotel cumplieron con los estándares necesarios para garantizar la accesibilidad de todos los participantes.

Un aspecto que deseo destacar es que las personas con síndrome de CHARGE no solo son espectadores, sino también participantes activos en las mesas redondas, compartiendo sus experiencias y logros e interactuando con el público en sesiones de preguntas y respuestas. En mi caso, tuve el privilegio de ser uno de los ponentes, donde compartí mi historia de vida con el objetivo de inspirar a otros a seguir adelante y, sobre todo, transmitirles el mensaje del evangelio de Jesús. -Dr. David X. Ruiz Cardona, persona con síndrome de CHARGE

Hablamos con otros asistentes a la Conferencia y les preguntamos "¿Qué significa la Conferencia para usted?".

[Haga clic aquí para ver nuestra recopilación de videos de ¡Sus reflexiones sobre lo que hace que la Conferencia sea tan especial!](#)

¡Esperamos verlos a todos en Dallas en 2027!



Voluntariado con la Fundación

La Fundación del Síndrome CHARGE es una organización impulsada por voluntarios. Cuenta con un pequeño equipo de 4 personas (2 a tiempo completo y 2 a tiempo parcial), y nuestros asesores y la junta directiva trabajan sin remuneración. La Fundación depende del voluntariado de familias y profesionales en todos los aspectos de nuestros programas.

Ya sea que esté interesado en conocer gente nueva, probar nuevos desafíos o compartir sus habilidades y experiencias existentes, hay un puesto para usted en la Fundación.

Algunas de estas oportunidades son:

- Planificación de conferencias
- Servir en nuestra junta
- Avance de la misión – Recaudación de fondos
- Programas de Avance de la Misión
- Promoción de la Misión – Marketing y Comunicaciones
- Traducción de material informativo del inglés al español
- ¡Y más!

Si está interesado en ser voluntario, [haga clic aquí](#) para completar el formulario de voluntariado.

Comuníquese con nosotros directamente si tiene alguna pregunta: info@chargesyndrome.org



“

Estoy muy agradecida de formar parte de la familia de la Fundación del Síndrome CHARGE. Me llena de alegría estar aquí, ver a los niños, ver a las nuevas familias... y ayudarles a superar este momento tan estresante. Es un placer formar parte de esto, poder ayudar a la gente, quizás sonreírles cuando no tienen ganas.

-Karin D., voluntaria de la conferencia

”

Siempre en nuestros corazones - Un día para recordar

Perder a Tucker ha sido lo más difícil que he vivido. El dolor es profundo, omnipresente y transformador. Es una pérdida que te transforma. Cambia tu forma de pensar, de vivir, de respirar.



¿Qué es normal después de la muerte de un hijo?

Lo normal es tener lágrimas esperando detrás de cada sonrisa.

Porque tu hijo falta en todos los eventos importantes de tu vida.

Lo normal es no dormir muy bien porque te pasan por la cabeza constantemente mil “qué hubiera pasado si” y “por qué no lo hice”.

Lo normal es revivir el día en que murió tu hijo, continuamente, a través de tus ojos y de tu mente.

Lo normal es contar la historia de la muerte de tu hijo como si fuera algo rutinario, luego ver el horror en los ojos de alguien y darte cuenta de que, de alguna manera, se ha convertido en parte de tu realidad cotidiana.

Lo normal es descubrir cómo honrar la memoria de tu hijo cada año (en cumpleaños, aniversarios y días comunes) y tratar de sobrevivirlos.

Lo normal es sentir algo que reconforta y a la vez duele, cuando ves algo que alguna vez tu hijo amó.

Lo normal es que algunas personas eviten mencionar el nombre de su hijo.

Lo normal es asegurarse de que todavía se les recuerda.

Para honrar a los niños con CHARGE fallecidos, la Fundación creó "Un Día para Recordar" el 21 de septiembre, Día Internacional de la Paz. En este día, invitamos a todos a realizar un acto de bondad y compartirlo en redes sociales.



Ya sea enviando un mensaje de aliento, haciendo una donación o simplemente pasando tiempo con alguien a quien amas, estos actos de bondad difunden esperanza.

Es un poderoso recordatorio para todas las familias en duelo: no están solos. Su familia CHARGE los ve, recuerda a su hijo y los acompaña. -Amanda Kutzura, mamá de Tucker

- [Haga clic aquí para obtener más información sobre un día para recordar](#)
- [Haga clic aquí para ver algunas ideas de cosas que puede hacer para un día para recordar.](#)
- [Haga clic aquí para imprimir un cartel del Día para recordar](#)

El viaje médico de Millie

Nuestro viaje con las citas médicas de Millie comenzó cuando tenía apenas dos semanas, requiriendo un viaje de ida y vuelta de ocho horas. Tuvimos la suerte de contar con el apoyo de la Charge Syndrome Foundation, que nos ayudó a cubrir nuestros gastos de viaje y a aliviar parte de nuestro estrés financiero. Cuando Millie tuvo su primera cirugía a los ocho meses, la ayuda de la Fundación fue crucial para que pudiera tener su sonrisa eterna. Como padres, contar con apoyo financiero en momentos difíciles marca una gran diferencia. Agradecemos profundamente la ayuda de la Fundación y nos sentimos agradecidos de que apoyen a Millie. -Rylee H., Mamá de Millie



El Programa de Asistencia Médica para Viajes puede ser utilizado por familias estadounidenses para cubrir el transporte, las comidas, el alojamiento y el estacionamiento para recibir atención médica que requiera viajes fuera del estado o de larga distancia. El programa está dirigido a familias que se beneficiarían de asistencia para cubrir los costos de viaje para recibir atención médica.

[Haga clic aquí para aplicar.](#)

¿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.