

CHARGE CUENTA

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

Próximos eventos

1/10/2025

Nuevo Charge it for CHARGE ya abierto

5/10/2025

Hora de recarga para padres

5/10/2025 Reunion Social para Adultos con CHARGE (pre-registración es necesaria)

7/10/2025

Reunion de la Familia CHARGE en español

10/11/2025

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

15/10/2025

Se abre el ciclo de subvenciones de investigación

La Fundación del Síndrome CHARGE

info@chargesyndrome.org

CHARGEsyndrome.org

 The CHARGE Syndrome Foundation

 @charge_syndrome_foundation

 @chargesyndrome



Celebrando a nuestros increíbles voluntarios

Por Penni Echols

Nuestra conferencia no sería posible sin los voluntarios. Más de 400 tareas individuales fueron cubiertas por asistentes a la Conferencia y colaboradores locales. El voluntariado en la Conferencia es la mayor muestra de generosidad para nuestra comunidad.

Profesionales

Desde la planificación de la conferencia, decenas de profesionales dedicados ofrecieron su tiempo y experiencia para proporcionar el contenido educativo. Además de sus presentaciones en sesiones generales y sesiones paralelas, los profesionales también se tomaron el tiempo para responder a todas las preguntas. Muchos también pasaron tiempo en el campamento para garantizar que se satisficieran las necesidades sensoriales de los campistas. Intérpretes altamente cualificados,

familiarizados con las necesidades de comunicación de las personas con sordoceguera y de el Síndrome CHARGE, donaron su tiempo para garantizar que todos los asistentes pudieran participar en las actividades educativas y recreativas.

Nuestra mesa de registración estuvo a cargo de un Síndrome de Down, donaron su tiempo para garantizar que todos los asistentes pudieran participar en actividades educativas y recreativas. El registro estuvo a cargo de un nutrido grupo de voluntarios de la Escuela Perkins para Ciegos, quienes también compartieron historias sociales sobre qué esperar en la conferencia, lo que permitió a los asistentes prepararse para todas las oportunidades de aprendizaje y actividades del evento.

Locales

Contamos con la ayuda de muchas familias y simpatizantes de la comunidad local, quienes nos ayudaron con la preparación física para la conferencia. Recibieron cientos de artículos con antelación y luego ayudaron a preparar folletos, mercancía, actividades para la noche y suministros para el campamento.

Los colaboradores locales incluyeron el Proyecto de Sordocieguera de Arizona, la Escuela Estatal de Arizona para Sordos y Ciegos, Phoenix 100 Rotary Club y Starbucks.



Asistentes

Las personas con CHARGE se ofrecieron como voluntarias en todas las áreas de la conferencia, incluyendo presentaciones en las sesiones generales y en grupos de trabajo. Steven Muck y su madre, Valerie, se ofrecieron como voluntarios todos los días de la conferencia. Ayudaron a recibir a los asistentes en las comidas, organizaron los eventos nocturnos y llegaron temprano para ayudar a armar las canastas de la rifa. Tim Halloran siempre está ahí para ayudar durante la conferencia. Nos encanta verlo recibir a los asistentes en las comidas, y este año, se aseguró de que todos en el evento CHARGE-a-Palooza tuvieran todas las pulseras luminosas que quisieran. Brandon Marshall es el capitán de la "Noche de Chicos" no oficial y siempre se asegura de que todos se sientan bienvenidos. Ayudó a organizar los suministros para la conferencia a principios de semana, armó las bolsas de inscripción, organizó y armó las canastas de la rifa, pasó tiempo en el campamento y ayudó en cada evento nocturno. Si pasabas por la mesa de ventas durante el registro, Phil Wismer estaba allí para ayudarte. A todos les encantaba charlar con él, y era un gran vendedor.

Muchos hermanos de personas con CHARGE tuvieron un gran impacto como voluntarios. Max y Zach Wendoll movilizaron cajas de suministros para cada evento nocturno y luego regresaron cada noche para ayudar con la limpieza. Peter Lynn ayudó con la preparación de la

rifa de canastas y se convirtió en un experto en el uso de los carritos del hotel para trasladar artículos del almacén al espacio del evento. Familias enteras se unieron para trabajar. La familia Harvey, de Utah, llegó temprano para desempacar y organizar los artículos de la conferencia y moderó varias sesiones de trabajo. La familia Shikora fue fundamental para garantizar que todos se divirtieran el sábado por la noche. Agradecemos la ayuda de las familias de nuestra Junta Directiva y el personal que se turnaron en el campamento, trabajaron en las mesas de registro y ventas, y fueron fundamentales en el montaje y mantenimiento del proyectos de arte comunitario.

Con tantos voluntarios valiosos durante la conferencia, es imposible reconocer públicamente cada uno. El impacto de su trabajo es inconmensurable, ya que afecta cada minuto de nuestro tiempo juntos. Es increíble lo que logramos juntos en Phoenix, y juntos lo volveremos a lograr en Dallas. Gracias por compartir sus habilidades y talentos únicos para que nuestra conferencia sea accesible, informativa, segura y divertida.

Si está interesado en ser voluntario con la Fundación, haga clic aquí para completar nuestro formulario de interés de voluntariado.

¡Comienza la nueva campaña Charge it for CHARGE!

Acabamos de lanzar nuestra campana de “Cargalo a CHARGE del 2025-2026”. “Cargalo a CHARGE” es la plataforma de recaudación de fondos de nuestra Fundación, disponible durante todo el año.

¡Configurar tu página de recaudación de fondos es rápido y fácil!

- [Haga clic aquí](#) para configurar su página de recaudación de fondos
- [Haga clic aquí](#) para obtener un tutorial rápido sobre cómo configurar su página de recaudación de fondos.
- [Haga clic aquí](#) para obtener ideas para recaudar fondos de CIFC.

Hay muchas formas en las que puedes usar tu página de recaudación de fondos para recaudar dinero todo el año:

- Comparte la historia de tu familia en las redes sociales o por correo electrónico.



- Úselo como una recaudación de fondos en torno a un evento: un cumpleaños, días festivos, una graduación u otro evento.
- Utilice la plataforma en línea para recolectar el dinero recaudado antes, durante y después de un evento de recaudación de fondos para no tener que recolectar efectivo y cheques.

El dinero recaudado a través de la campaña Charge It for CHARGE ayuda a la Fundación a financiar:

- [Nuestros programas de Asistencia a las Familias](#)
- Intérpretes para seminarios web educativos
- [Conferencias](#)
- [Conexión y alcance a las familias](#)
- [Investigación](#)

Si ya configuraste tu página de recaudación de fondos Charge it for CHARGE en 2024-25:

- Tu enlace y página de recaudación de fondos siguen siendo los mismos: ¡ya no tendrás que crear una página nueva cada año! Podrás actualizar tu página si quieres cambiar tus fotos o tu historia en cualquier momento.
- Su página actual de recaudación de fondos se ha transferido a nuestra campaña Charge it for CHARGE 2025-2026 y el total de su recaudación de fondos se ha puesto a cero (a menos que se solicite lo contrario)
- De ahora en adelante, pondremos en cero el total al final de cada año calendario para que pueda ver cuánto ha recaudado a lo largo del año.

Se abre el ciclo de becas de investigación

Gracias a la generosidad de nuestros donantes, a lo largo de los años la Fundación ha podido financiar proyectos de investigación de alta calidad relacionados con el síndrome de CHARGE. Muchos de nuestros beneficiarios de subvenciones han publicado sus investigaciones en revistas de prestigio. Nuestros beneficiarios de subvenciones de investigación han recibido cerca de 12 millones de dólares de los NIH y otras agencias gubernamentales.



Si usted es un investigador o conoce a alguien que

Si le interesa esta oportunidad, consulte los detalles del programa de becas de investigación científica a continuación. Hay becas disponibles de hasta \$50,000 cada una.

El objetivo de estas subvenciones es promover:

- Nuevas investigaciones biomédicas sobre la etiología, los mecanismos genéticos y moleculares y el tratamiento del síndrome de CHARGE, o
- Nueva investigación sobre el diagnóstico clínico y médico y el tratamiento del síndrome CHARGE.

Se anima a investigadores tanto consolidados como nuevos a presentar sus candidaturas. Las propuestas se financiarán desde el 1 de abril de 2026 hasta el 31 de marzo de 2027 y podrán englobar cualquier área de investigación básica, clínica, traslacional o epidemiológica. Todas las propuestas serán revisadas por pares. Se dará preferencia a investigadores nuevos en la investigación CHARGE o a nuevos proyectos con claro potencial de financiación futura de otras agencias.

El proceso de solicitud se abre el 15 de octubre de 2025. La fecha límite de solicitud es el 15 de diciembre de 2025. Las notificaciones de premios son el 15 de marzo de 2026.

[Haga clic aquí para obtener más información y presentar su solicitud.](#)

La importancia de la comunidad

por Alexis Ramírez

Cuando te conviertes en padre, te dicen constantemente que “hace falta todo un pueblo para criar un niño”. Cuando tienes un hijo con un diagnóstico poco común y te ves obligado a vivir en un mundo de complejidades médicas y traumas, ese pueblo se convierte en tu salvación. A veces, ese pueblo que necesitas no existe en el sentido tradicional; ya que no todos tienen familiares y amigos que los apoyen, o ya no sabes cómo conectar con quienes te rodean cuando tu vida es tan diferente mucho de lo que imaginabas.

Para mí, por eso unirme al grupo de Facebook de la Fundación del Síndrome CHARGE, y posteriormente al Grupo de Apoyo para Niños de 0 a 5 Años, fue una salvación durante el momento más difícil de mi vida. Al principio, me sentía como si estuviera a flote, pero la orilla se alejaba cada vez más; nadie en mi vida había pasado por lo que yo estaba pasando; no tenía con quién hablar. Cuando me uní al grupo de Facebook, sentí como si me hubieran lanzado un salvavidas. Aprendí más navegando y leyendo sobre la experiencia de otras personas con CHARGE que de cualquier médico. Este grupo me conectó con otras madres cuyos hijos tenían la misma edad que los míos, y se convirtieron en las personas con las que hablaba y con las que sigo hablando a diario. Cuando creamos el Grupo de Apoyo para Niños de 0 a 5 Años,

nuestro objetivo era ofrecer a las familias en esos primeros años un espacio para conectar cara a cara, un lugar para hablar de lo bueno y lo malo, para hacer preguntas, ser la caja de resonancia de los demás y fomentar más conexiones. Un lugar para encontrar tu comunidad, incluso si parece un poco diferente de lo que pensabas.

[Haga clic aquí](#) para unirse al grupo de apoyo de Facebook de la CHARGE Syndrome Foundation.

[Haga clic aquí](#) para registrarse en el grupo de apoyo desde el nacimiento hasta los 5 años.



“
Convertirme en parte del grupo de Facebook de la CHARGE Syndrome Foundation, y más tarde del grupo de apoyo desde el nacimiento hasta los 5 años, fue una salvación durante el momento más difícil de mi vida.”

Reflexiones de una recipiente de la beca de Sandra Davenport

Por Symone Griffin

La Conferencia Internacional sobre el Síndrome de CHARGE 2025 fortaleció mi identidad como enfermera y como persona con síndrome de CHARGE. A través de la Beca Sandra Davenport, mi familia de acogida, las funciones de voluntariado y las sesiones de trabajo, vi el progreso de nuestra comunidad. Como asistente desde 2015, esta fue la primera conferencia donde realmente sentí que los adultos con CHARGE eran vistos como personas maduras con un aporte significativo, no solo a la sociedad, sino también a la propia Fundación. Por primera vez, fuimos invitados activamente a las conversaciones sobre nuestro cuidado y nuestro futuro.



Compañerismo

Ser becario Davenport me brindó el espacio estructurado para procesar mi experiencia y aprender a apoyar a otros desde una perspectiva profesional. Entrar a la conferencia fue como entrar en una sala donde todos ya hablan el mismo idioma que yo. La combinación de ciencia, historia y comunidad la convirtió en la plataforma de lanzamiento ideal para lo que quiero construir a continuación, tanto a nivel personal (habilidades, redes) como sistémico (vías de atención para adultos, investigación y acceso a la comunicación). Fue realmente el primer capítulo perfecto en mi viaje más profundo hacia el "Mundo CHARGE".

Durante mi participación en la conferencia, aprendí muchos puntos clave que ayudarán a mejorar la vida de las personas con CHARGE. La investigación es crucial: desde estudios de genotipo/fenotipo hasta resultados de salud mental y conductual, vi cómo los datos impulsan la financiación, los protocolos clínicos y la orientación familiar. Incluso la educación básica sobre CHARGE sigue siendo esencial, ya que los padres, maestros y profesionales clínicos que se inician en CHARGE necesitan una base sólida sobre la que construir. También aprendí que las barreras de comunicación son más perjudiciales de lo que muchos creen. En las sesiones y las historias, los problemas de comunicación surgieron constantemente como el problema de raíz que complica casi todo lo demás: comportamiento, educación, acceso a la atención médica e independencia. Desarrollar sistemas de comunicación prácticos e individualizados (incluyendo Lengua de Señas Americana (LSA), CAA y compañeros capacitados) es esencial.

Participar en esta beca junto a colegas tan destacados fue un momento memorable. Aprendí codo con codo con ellos, a la vez que interactué con profesionales consolidados en el sector.

La comunidad CHARGE me dio confianza en mi capacidad para lograr cualquier cosa que me propusiera. Cada uno de nosotros tenía algo fenomenal que aportar al "Mundo CHARGE". Me siento honrado de haber trabajado, conversado y reído con un grupo de personas tan brillantes y maravillosas. También admiro profundamente la dedicación y la experiencia de los mentores que nos guiaron durante la beca. Su perspicacia y aliento sentaron las bases de un poderoso ejemplo de liderazgo que aspiro a seguir en mi propia trayectoria profesional y de defensa de derechos.

La familia con la cual trabajé

Uno de los momentos más significativos de la conferencia para mí fue que me asignaran a Cami y a su mamá, Lili. Cami es una niña alegre de tres años cuyo color favorito es el verde. Disfruta de la comida, pero actualmente depende completamente de un tubo. Tiene dos implantes cocleares, se comunica en lenguaje de señas y se desarrolla de maravilla. Cami también muestra muchas características clásicas de CHARGE, y noté que hace algunas de las mismas cosas que yo hacía de niña: correr en círculos, gatear y lanzarse. Asiste a una escuela

para sordos y le encanta, lo que le proporciona una base sólida para la comunicación.

Lili y su esposo, Zach, son una pareja joven encantadora y dedicada. Su amor y compromiso con el bienestar de Cami se hicieron evidentes en cada interacción. Fueron atentos, proactivos y con ganas de aprender y conectar. Poder compartir mi historia y experiencias con ellos, y al mismo tiempo estar presente con su familia, fue un honor. Me dio la oportunidad de ser un ejemplo a seguir y demostrar lo que es posible, a la vez que aprendí de la fuerza y la dedicación de los padres al comienzo de este camino.

También tuve la oportunidad de colaborar con Stacey, mi compañera de grupo, en este encuentro familiar. Trabajar con Stacey fue maravilloso: su calidez, perspicacia y energía fortalecieron nuestra relación, y juntas pudimos apoyar a Lili y Cami de forma significativa. Esta experiencia me recordó el poder de la colaboración y cuánto más fuertes somos cuando trabajamos juntas.

Voluntariado

Durante mi voluntariado en el campamento, pude conectar no solo con Cami, sino también con otros niños con CHARGE. Gracias a mi propia experiencia viviendo con el síndrome de CHARGE y trabajando a diario con niños con problemas médicos complejos, pude verlos más allá de su diagnóstico. Me conmovió profundamente ver a todos los niños interactuar entre sí sin juzgarlos ni preocuparse por si serían incluidos.

El campamento también me recordó que Cami es, ante todo, una niña de tres años normal: curiosa, juguetona y llena de alegría. Le encantaba jugar al paracaídas y se sintió devastada cuando lo guardaron.

También aprendí la seña de "Mamá" en ASL, ya que Cami la usaba con firmeza al terminar de jugar. Ser voluntaria en el campamento me permitió conectar con ella no solo como una niña con CHARGE, sino simplemente como una niña que disfrutaba al máximo de sus tres años. También fui voluntaria como moderadora de la presentación del Dr. Blake sobre "Problemas médicos en adultos con CHARGE". Disfruté tomando las riendas y apoyando con instrucciones, transiciones y apoyo informal entre pares. Ser voluntaria en este rol me permitió contribuir al andamiaje invisible que hace que la conferencia funcione y me dio la confianza de que puedo asumir grandes compromisos y llevarlos a cabo con éxito.

Día del Profesional

Disfruté muchísimo del Día Profesional. Las presentaciones en pósteres estaban bien estructuradas y la información era interesante y fácil de entender. Tuve la oportunidad de sentarme junto a profesionales altamente capacitados: personas con títulos avanzados, experiencia en investigación y años de experiencia en el campo de CHARGE. Al principio, me sentí honrado de formar parte de un grupo tan selecto, pero lo que más me impresionó fue su entusiasmo por hablar conmigo. Me trataron como a un colega, reconociendo que mis experiencias vividas tienen el mismo valor que las tuyas de conocimiento académico. Ese momento me demostró que mi contribución era tan significativa como la de cualquier otra persona.

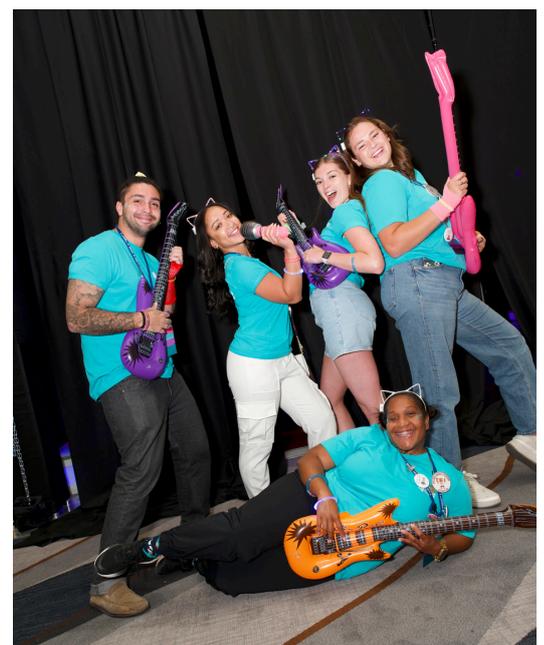


Durante una de las sesiones, abrí el debate con una pregunta que me ha preocupado profundamente: "¿Qué pasa con los adultos con CHARGE?". Formular esa pregunta en una sala llena de profesionales con la influencia y la experiencia necesarias para generar cambios reales me resultó empoderante y necesario. La respuesta fue abrumadoramente positiva; varios profesionales se acercaron después para expresarme su orgullo por haber planteado el tema. Ese momento me confirmó que las voces de los adultos no solo son bienvenidas en estos espacios, sino que son esenciales. Demostró que una sola pregunta puede generar conversaciones significativas y que tengo un papel que desempeñar en la definición del futuro de la atención y la investigación de CHARGE.

Fiesta luminosa

¡La Fiesta Glow fue pura alegría! Fue muy refrescante dejar de lado las conversaciones serias y simplemente bailar, reír y celebrar con otros, familias y profesionales. ¡Nos divertimos tanto que fue difícil dar por terminada la noche! Tuve la oportunidad de conocer a aún más familias que solo conocía por internet, lo que lo hizo sentir como una verdadera reunión. La música, las luces y la energía

Unió a todos de una manera única. Me encantó ver a las mismas personas que había visto esa mañana con ropa profesional ahora con atuendos modernos, relajándose y



divirtiéndose. Fue el recordatorio perfecto de que, si bien CHARGE conlleva desafíos, nuestra comunidad también sabe celebrar la vida.

En Resumen

Salí de la Conferencia CHARGE 2025 con claridad, inspiración y ímpetu. Esta beca me recordó que mi voz importa, mi historia tiene poder y que los adultos con CHARGE tienen un papel esencial en la construcción del futuro de nuestra comunidad. Estoy profundamente agradecido a la Fundación y a mis mentores por su sabiduría y Agradezco a mis compañeros por su orientación y apoyo, y sobre todo a Lili y Cami por permitirme compartir su camino, y a Stacey por ser una compañera tan comprensiva.

Oportunidades de investigación para familias

La investigación de CHARGE no podría llevarse a cabo sin la participación de las familias. A continuación, se presentan algunas nuevas oportunidades de investigación disponibles. Todos los proyectos han sido aprobados por las Juntas de Revisión Institucional (JRI).

EXPLORANDO EL DOLOR A CARGO

Necesitamos tu ayuda – ¡de todas las edades!

El Laboratorio de Investigación del Síndrome CHARGE de Mississippi State Bulldog está realizando un estudio que explora el dolor en el síndrome CHARGE. Específicamente, este estudio busca examinar las experiencias de dolor en personas con CHARGE a lo largo de la vida. Si bien se han realizado investigaciones previas sobre el dolor en diversas poblaciones de personas con discapacidad, existen pocas investigaciones que incluyan a personas con CHARGE y ninguna que incluya a adultos con CHARGE.

¿QUÉ NECESITAMOS DE TI?

Solicitamos a las personas interesadas que hagan clic en el enlace a continuación para completar una encuesta en línea, que incluye una observación de su hijo (20 a 30 minutos).



RESEARCH OPPORTUNITY

PAIN IN CHARGE SYNDROME

SCAN THE QR CODE TO PARTICIPATE!

THIS STUDY IS BEING CONDUCTED BY DR. KASEE STRATTON-GADKE AT MISSISSIPPI STATE UNIVERSITY. YOU CAN CONTACT HER AT KKS196@MSSTATE.EDU. THIS STUDY WAS APPROVED BY IRB: 

Una vez completada esta encuesta, se le enviará una segunda encuesta aproximadamente 24 horas después para completar una segunda observación (10-15 minutos).

¿QUIÉN PUEDE PARTICIPAR?

1. Padres/cuidadores de una persona con CHARGE de todas las edades
2. Los adultos con CHARGE (mayores de 18 años) pueden completar esta encuesta. No es necesario que ambas partes participen.

[Haga clic aquí para completar la encuesta.](#)

¡También puede ser elegible para ganar una de las diez tarjetas de regalo de \$20 para Amazon, Walmart o Target por completar AMBAS partes de esta encuesta!

Todos los datos recopilados se almacenarán de forma anónima; ni su participación ni sus respuestas serán conocidas por terceros. Si le interesa participar o desea obtener más información, póngase en contacto con la Dra. Kasee Stratton-Gadke, profesora y psicóloga colegiada, o con Jamie Moss, estudiante de posgrado: kstratton@tkmartin.msstate.edu o jkm516@msstate.edu

Percepciones de los padres sobre el diagnóstico genético en el entorno hospitalario de la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN), la unidad de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) y la unidad de cuidados cardíacos (UCC)



¿Quieres compartir tus pensamientos sobre tu experiencia al recibir el diagnóstico genético de tu hijo?

Estamos buscando padres y cuidadores que hayan tenido un hijo con diagnóstico genético en la UCIN, la UCIP o la UCC para que compartan sus experiencias en una encuesta en línea de 10 a 15 minutos. Las respuestas de esta encuesta pueden utilizarse para orientar a los profesionales médicos en la administración de diagnósticos genéticos y el apoyo a las familias en el ámbito hospitalario.

Para participar, debe tener 19 años o más y tener un hijo que recibió un diagnóstico genético mientras estaba en la UCIN, UCIP o CCU.

[Haga clic aquí para completar el cuestionario](#)

¿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.