

## **BOLETÍN INFORMATIVO DE JULIO DE 2026**

### **Mensaje de nuestro nuevo presidente de la junta directiva**

Queridos amigos,

Es un honor para mí presentarme como la nueva Presidenta de la Junta Directiva de la Fundación del Síndrome de CHARGE.

Soy Joanne Lent, de Nueva Jersey. Me uní a la Junta Directiva en 2013, cuando mi hijo Eddie comenzó en la Escuela Perkins para Ciegos en Massachusetts y me quedé con mucho tiempo libre. Ahora es adulto y vive en una residencia tutelada que se encarga de sus necesidades de apoyo, que son muy importantes.

En primer lugar, quiero agradecer a los padres voluntarios, dedicados y trabajadores, que desempeñaron este cargo antes que yo. Sin su liderazgo y visión de futuro, la Fundación no estaría en condiciones de brindar información y asistencia valiosas a tantas familias. Tengo un gran reto por delante.

A la comunidad CHARGE, gracias por sus generosas donaciones, horas de voluntariado y apoyo a la Fundación a lo largo de los años. Gracias a ustedes, nuestro trabajo llega a las familias cuando más lo necesitan y podemos organizar conferencias tan extraordinarias sobre el síndrome de CHARGE.

Hablando de la Conferencia... A finales de este mes, nuestro equipo viajará a Dallas para comenzar a planificar nuestra Conferencia de 2027. Lo pasamos genial en Dallas en 2019 y estamos deseando volver. Tanto si eres un veterano de CHARGE como si tu familia acaba de recibir un diagnóstico, espero verte en Dallas.

Reserva la fecha:

XVII Conferencia Internacional sobre el Síndrome de CHARGE, del 22 al 25 de julio de 2027, Dallas, Texas.

Con la ayuda de mis compañeros de la Junta Directiva, el Director Ejecutivo y el personal, prometo hacer mi parte para que el mundo sea un lugar mejor para las personas con el síndrome de CHARGE.

Si desea colaborar como voluntario, compartir sus comentarios o tiene alguna pregunta, póngase en contacto con nosotros en [joanne@chargesyndrome.org](mailto:joanne@chargesyndrome.org).

**Marca la diferencia: conviértete en patrocinador de la conferencia.**

¡Ya están en marcha los preparativos para la 17.<sup>a</sup> Conferencia Internacional sobre el Síndrome de CHARGE en Dallas, Texas! Esta conferencia le brinda una excelente oportunidad para llegar a cientos de profesionales, familias y personas con el síndrome de CHARGE. Amplíe su alcance

comercial y apoya a la única organización nacional dedicada exclusivamente a atender a las personas afectadas por este síndrome.

Este año presentamos una nueva oportunidad de patrocinio exclusiva para familias. Por \$1,000, puedes marcar la diferencia en la vida de otras familias como la tuya y ver el nombre de tu familia destacado en el sitio web y la aplicación de la Conferencia, así como en artículos promocionales, además de recibir un reconocimiento en el podio.

Al patrocinar nuestra Conferencia Internacional sobre el Síndrome de CHARGE, en cualquier nivel, obtendrá numerosas ventajas. Haga clic aquí para conocer los diferentes niveles de patrocinio disponibles en 2027 y los beneficios de convertirse en patrocinador de la Conferencia.

Para obtener más información, envíe un correo electrónico a [Conference@chargesyndrome.org](mailto:Conference@chargesyndrome.org).

### **Semana de Sensibilización sobre la Sordoceguera**

Este año, nos unimos a Helen Keller Services como organización colaboradora para celebrar la Semana de Concienciación sobre la Sordoceguera, del 25 de junio al 1 de julio. La Semana de Concienciación sobre la Sordoceguera es un evento anual que tiene lugar durante la última semana de junio, coincidiendo con el cumpleaños de Helen Keller el 27 de junio de 1880.

El objetivo de la Semana de Concienciación sobre la Sordoceguera es sensibilizar al público sobre las personas con sordoceguera combinada, promover una mejor comprensión de los desafíos que enfrentan y celebrar sus habilidades únicas y sus contribuciones a la sociedad. El lema de este año fue «Conectados por el tacto: Rompiendo barreras, construyendo puentes».

En la Fundación del Síndrome de CHARGE, aprovechamos esta semana para crear conciencia sobre las personas con sordoceguera que viven en la comunidad CHARGE, incluyendo los desafíos únicos que enfrentan a diario, compartiendo sus historias. Haga clic aquí para leer las historias de personas con sordoceguera que viven en la comunidad CHARGE.

### **Día de Concienciación sobre el Síndrome de CHARGE**

El Día de Concienciación sobre el Síndrome de CHARGE es el 8 de agosto de 2026. El tema de este año es: Síndrome de CHARGE: ¿Cómo se escribe? Puedes mostrar la increíble variabilidad del síndrome de CHARGE en todo el mundo deletreando las letras C-H-A-R-G-E con objetos que reflejen tu vida, cultura o país. Aquí tienes algunos ejemplos:

- Usa cualquier cosa significativa o divertida: bolígrafos, calcetines, coches de juguete, comida local, artesanías tradicionales u objetos cotidianos de tu casa.
- Usa un monumento como fondo.
- Incluye tu bandera nacional.
- Muéstranos algo único del país donde vives.

Cada fotografía pasa a formar parte de una conexión global que celebra a las familias CHARGE de todo el mundo.

## ¡Apoya a la Fundación con una deliciosa comida!



El 7 de agosto, un día antes del Día de Concienciación sobre el Síndrome de CHARGE, la Fundación del Síndrome de CHARGE organizará una recaudación de fondos con Panda Express.

¡Reserva la fecha! El 7 de agosto, haz tu pedido para recoger o a domicilio en cualquier restaurante Panda Express a través de <https://www.pandaexpress.com/> e introduce el código 9016034 en la casilla de

Código de Recaudación de Fondos. ¡Así de fácil! Disfruta de una noche sin cocinar y la Fundación recibirá el 28% del precio de venta.

Además, la Fundación puede recibir un 8% adicional cuando utilice una tarjeta de regalo de Panda Express, adquirida a través de Raise Right.

## Hermanos al mando Por: Sarah Perry Brighton



Estas son mis tres hijas. Todas son graduadas universitarias. Todas fueron al baile de graduación en la preparatoria. Todas participaron en actividades extracurriculares. Cada una es considerada trabajadora esencial. Dos han tenido problemas de salud graves a lo largo de su vida, y dos son consideradas por el sistema escolar como personas que necesitan apoyo educativo especial; una de ellas, debido a su alto coeficiente intelectual.

Una de ellas tiene CHARGE. Anna nació antes de que CHARGE fuera considerada un síndrome propiamente dicho, y mucho antes de que se identificara el gen.

¿Arruinó el nacimiento de Anna la vida de sus hermanas? Probablemente tendrías que preguntárselo a ellas (yo ya lo hice), pero sé que renuncié a mi carrera fuera de casa para dedicarme por completo a atender las necesidades de los demás. Nos afectó económicamente y me afectó en todos los sentidos. A lo largo de los años, he buscado trabajos a tiempo parcial y en casa para compensar.

Como muchos hermanos de niños con problemas médicos, sus dos hermanas trabajan en el sector sanitario. La mayor ayuda a salvar vidas a diario. La mediana brinda empatía y bondad a quienes padecen cáncer. Si bien el nacimiento de Anna las impulsó a dedicarse a estas profesiones, también hay personas completamente desconocidas que están vivas y mejor gracias a ello.

Anna trabaja. Es una escritora muy buena y creativa, hace patchwork, investiga genealogía, le encanta caminar y hacer senderismo, y tiene una memoria prodigiosa para los detalles. Las personas con las que interactúa ven su día mucho mejor.

He descubierto que cada niño tiene necesidades especiales. Se trata simplemente de intentar satisfacer esas necesidades y ayudarles a alcanzar su máximo potencial. ¡Y la paternidad no es para los débiles de corazón!