



La asociación
del síndrome de **CHARGE**
en España

MEMORIA 2025

Compromiso con las personas afectadas de síndrome CHARGE

<http://www.sindromeCHARGE.org/>



ÍNDICE

01/

Saludo de la presidenta P.3-4

02/

Presentación Asociación síndrome de CHARGE en España P.5-8

03/

Organización y ejes de trabajo P.9

04/

Servicios y Actividades 2025 P.11-25

05/

Balance económico P.27

01/ SALUDO DE LA PRESIDENTA

Es una gran satisfacción el poder presentar, un año más, la memoria de la Asociación CHARGE España.

Durante estos meses hemos seguido trabajando para los afectados del síndrome de CHARGE y sus familias dando apoyo, movilizandolos recursos necesarios para prestar atención a sus necesidades y difundiendo información sobre CHARGE a los profesionales de salud, así como del ámbito educativo que trabajan con personas afectadas con el síndrome. Con esta memoria queremos dar a conocer nuestra asociación y dar visibilidad a todo aquello que se ha realizado durante el año 2025, un año donde hemos retomado la actividad después de un tiempo inactivo.

El síndrome de CHARGE es una enfermedad minoritaria que afecta 1 de cada 10.000 personas y que provoca afectaciones severas que repercuten gravemente en la vida de los niños y sus familiares. En la mayoría de casos el único apoyo de las personas con síndrome de CHARGE son los propios padres.

Pero, ¿qué pasa cuando, además, hay dificultades en la situación económica y de salud en los cuidadores? Es aquí donde la función de nuestra asociación es básica y fundamental, ya que queremos aportar esa ayuda necesaria de la que no disponen las familias.

En la Asociación CHARGE España luchamos para mejorar la vida de los niños afectados con síndrome de CHARGE y de sus familias, que cada vez son más. Nos sorprende ver la cantidad de nuevos socios con edades de entre 10 y 25 años que acuden a nosotros buscando ayuda.

Por otro lado, damos soporte y asesoramiento a un gran número de familias con hijos de entre 0 y 10 años, que debido a sus particularidades -sobre todo en ámbito educativo- es el que solicita más ayuda.

Por eso, nuestro principal objetivo es poder ofrecer toda la ayuda que sea posible para facilitar la vida a estos niños y sus familias. Cada vez se conocen más casos y cada vez disponemos de más información que ofrecer a las familias. Continuamos creciendo en todos los ámbitos: número de casos detectados, número de familias contactadas, voluntarios que participan en nuestra asociación y mayor experiencia en la dirección y

en la gestión de la asociación, que día a día vamos aprendiendo acompañados tanto por los voluntarios como por los socios que participan de nuestra asociación.

Seguiremos trabajando para disponer de más recursos con el fin de ayudar a las familias.

Foto de la presidenta



M^a Pilar Sierra Janeras

Presidenta de la Asociación CHARGE España

02/ PRESENTACIÓN DE LA ASOCIACIÓN SÍNDROME DE CHARGE EN ESPAÑA

La Asociación CHARGE España fue fundada en 2012 a raíz de la necesidad de padres y madres de dar a conocer el síndrome, así como mejorar la calidad de vida tanto de los niños como de los padres como cuidadores.

Es una asociación sin ánimo de lucro que tiene como fines ayudar a las familias afectadas con un hijo con síndrome de CHARGE, y dar a conocer el síndrome a personal tanto sanitario como no sanitario. También pretende fomentar y mantener la comunicación y conocimiento mutuo entre los padres afectados a través de actividades anuales o a través de las redes sociales pudiendo, asimismo, solventar dudas y situaciones concretas que se dan en los niños con síndrome de CHARGE. Además está permanentemente abierta a la colaboración, con cuantos organismos se acuerde, y sirvan para el mejor cumplimiento de los fines de la Asociación, mediante el asesoramiento y la información. Finalmente, entre nuestros fines se encuentra también el establecer relaciones de sostén y asesoramiento recíprocos con otras asociaciones afines y asociaciones constituidas por personas afectadas por sordera, ceguera y autismo, entre otros.

DATOS DE LA ENTIDAD:

NOMBRE: ASOCIACIÓN CHARGE ESPAÑA

NIF/CIF: G65929416

NÚMERO DE REGISTRO DE ENTIDADES: Grupo 1º/Sección 1ª/Nº nacional 601928

FECHA DE CONSTITUCIÓN: Enero 2013

DIRECCIÓN: C/ Leiva 2D (Barcelona) 08014

TELÉFONO: 722 270 028

E-MAIL: CHARGE@sindromecharge.org

WEB: <http://www.sindromecharge.org>

¿QUÉ ES EL SÍNDROME CHARGE?

El síndrome de CHARGE es una enfermedad que se engloba dentro del grupo de enfermedades raras debido a su pequeña incidencia: 1 persona de cada 10.000 - 12.000 personas (según Norbury y Hefner). Según este dato en España hay, por lo menos, unas 3.800 personas con este síndrome.

El término «**CHARGE**» es un acrónimo que describe una constelación de características clínicas que presentan los niños y niñas que han sido diagnosticados con este síndrome:

Coloboma del ojo:

Fisura o mutilación congénita que puede ocurrir en alguna parte del ojo, el iris, la retina o el disco.

Defectos del corazón:

Defectos septales, persistencia del conducto arterioso y/o soplo cardíaco, entre otras malformaciones congénitas.

Atresia de Coanas:

Obstrucción de los conductos pares, entre la cavidad nasal y la nasofaringe.

Retraso en el desarrollo postnatal:

Este retraso puede conllevar dificultades durante crecimiento y/o en el desarrollo intelectual.

Hipoplasia Genital:

Desarrollo incompleto o subdesarrollo de los genitales.

Deformaciones en el oído:

Las deformaciones en el oído a menudo vienen acompañadas de deficiencias auditivas.

La asociación fue descrita por Bryan Hall y H.M.Hittner (y colaboradores), pero el acrónimo CHARGE fue sugerido por Pagon (y colaboradores). El término "síndrome" en lugar de "asociación" se utiliza desde el descubrimiento de que la mayoría de los pacientes tienen una sola etiología - mutaciones dentro del gen CHD7. La amplia gama de sistemas afectados significa que la gestión del síndrome CHARGE es un desafío. Múltiples clínicos suelen estar involucrados, y los niños deben asistir a visitas frecuentes con genetistas, pediatras, endocrinos, cirujanos, inmunólogos, cardiólogos, oftalmólogos, y otros diferentes especialistas que puedan ser necesarios en cada momento y periodo evolutivo del niño.

El diagnóstico debe considerarse en cualquier niño que presente, al menos, una de las principales 'C's: Coloboma, Atresia de Coanas o Canales Semicirculares Hipoplásicos. Las características fenotípicas notables del síndrome CHARGE se resumen en la siguiente tabla:

CARACTERÍSTICAS	DETALLES	FRECUENCIA
Coloboma	Iris, retina, coroides, disco o microftalmia.	75% - 90%
Atresia de Coanal	Unilateral o bilateral, ósea o membranosa.	65%
Anomalías del nervio craneal	Parálisis del nervio facial, auditivo, vestibular, vagal (problemas de deglución).	50% - 90%
	Las anomalías del sistema nervioso central también pueden implicar arhinencefalia, espectro de holoprosencefalia, prosencéfalo y anomalías del cerebro posterior.	55% - 85%
Anomalías características del oído	El oído externo tiende a ser deformado simétricamente, con un ajuste bajo, antevertido, en forma de copa, ancho con una altura vertical reducida. Concha triangular es un hallazgo frecuente. Aparece microtia, hipoplasia del conducto auditivo y marcadores preauriculares. Malformación osicular en el oído medio. Defecto mondini en la cóclea. Temporales: canales semicirculares ausentes/ hipoplásicos (altamente predictivo de la presencia de una mutación CHD7).	Oído externo 95-100% Oído interno: 90%
Hipoplasia genital	Hombres: micropene / criptorquidia. Mujeres: labios hipoplásicos. Retraso en la pubertad	50% - 70%
Retraso del desarrollo	Presencia de trastorno del desarrollo intelectual	70%
Malformación cardiovascular	Por lo general, anomalías del canal conotruncal, del canal AV y del arco aórtico.	50% - 85%
Déficit en el crecimiento	Disfunción hipotálamo-hipofisaria que conduce a una estatura baja y retraso puberal.	70% - 80%
Hendidura orofacial	Labio leporino	15% - 20%
Características adicionales	Hernia umbilical. Escoliosis ósea. Anomalías renales: disgenesia, herpes/riñón ectópico. Anomalías de manos y miembros en el 37%: polidactilia, pliegue de flexión palmar en forma de J. Cuello corto, hombros en declive, anomalías en el pezón. Inmunodeficiencia.	

El gen CHD7, localizado en 8q12, es actualmente el único gen que se sabe que está asociado con el síndrome CHARGE. El 90-95% de los pacientes que cumplen los criterios de diagnóstico formal tendrán una mutación o delección heterocigótica que afecta a CHD7, pero también se describen translocaciones raras y reordenamientos cromosómicos que alteran el gen CHD7. El síndrome CHARGE suele presentarse como un nuevo trastorno autosómico dominante, sin antecedentes familiares; el 97% de las mutaciones CHD7 son *de novo* (se presentan como mutaciones nuevas sin antecedentes familiares).

En el período inmediato que sigue al nacimiento, el niño con síndrome de CHARGE puede tener anomalías físicas que amenacen su vida, tales como, atresia coanal, enfermedades congénitas del corazón severas y atresia traqueoesofágica. El 30% de los pacientes con síndrome de CHARGE mueren a edad temprana, aunque la cirugía puede corregir muchas de estas anomalías.

Los niños con síndrome de CHARGE se encuentran, durante algunos periodos, en diferentes situaciones sanitarias que requieren que haya una persona constantemente cerca de ellos, y presentando:

- Cardiopatías graves que requieren intervenciones quirúrgicas, con largos periodos de hospitalización.
- Sordera, que suele ser profunda y en la mayoría de ocasiones necesario implante coclear o audífonos.
- Ceguera o problemas graves de visión, retrasos psicomotores y del crecimiento.
- Gastrostomía: Deglutoria por incoordinación. Parte de estos niños nunca podrán comer por boca.
- Traqueostomía.

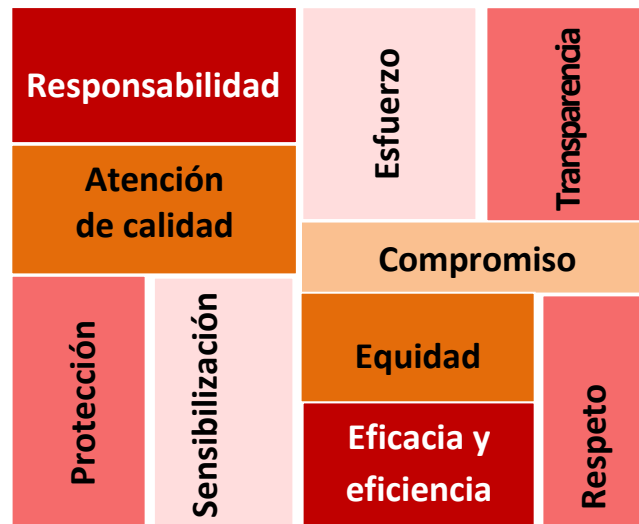
Así, los dos primeros años de vida de estos niños son muy críticos debido a los problemas de salud y los ingresos continuos en centros hospitalarios. En la mayoría de casos es la madre la que tiene que dejar de trabajar para cuidar a estos niños, lo que significa una disminución en la economía doméstica. Este hecho, junto a los numerosos gastos que supone tener un hijo con síndrome de CHARGE, hace que se presente una situación económicamente dificultosa y una desestructuración familiar. Posteriormente las dificultades se agravan por los trastornos de conducta que afectan a estos niños: agresividad, autolesión, autismo, etc.

03/ ORGANIZACIÓN Y EJES DE TRABAJO

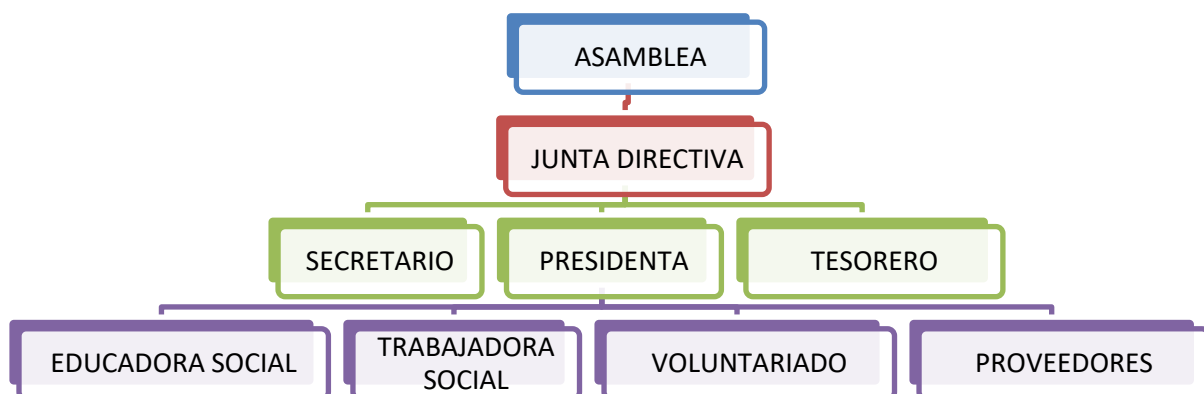
MISIÓN

- Ofrecer acompañamiento, apoyo y recursos económicos a las personas con síndrome CHARGE y a sus familias.
- Reunir, desarrollar y distribuir información sobre la enfermedad y promover su conocimiento.
- Asesoramiento a profesionales médicos y educativos.

VALORES



ORGANIGRAMA





04/ SERVICIOS Y ACTIVIDADES 2025

. Durante el año 2025 se atendieron a un total de 40 niños/as y sus familias a través de diferentes actividades y servicios. Los Servicios ofrecidos durante el 2025 fueron:

1/ Servicio de acogida y acompañamiento

El objetivo de este servicio es ofrecer acompañamiento y asesoramiento a las personas con síndrome de CHARGE y a sus familias y/o cuidadores/as respecto de la enfermedad. Se trata de un servicio telefónico y/u online que ofrece apoyo e información a los padres, madres y/o cuidadores/as, especialmente en los primeros momentos tras el diagnóstico y en la búsqueda de tratamiento. Además, sirve de punto de apoyo para compartir dudas, miedos y evitar la soledad y desorientación de los padres/madres en cada momento.



2/ Servicio de atención social

El objetivo de este servicio es ampliar la atención social necesaria a las familias y/o personas cuidadoras de niños y niñas con CHARGE para intervenir en las problemáticas sociales derivadas del Síndrome. Se trata de un servicio telefónico y/u online, atendido por una trabajadora social. Se trabaja en la búsqueda de recursos sociosanitarios y entidades del entorno de las familias, el apoyo y acompañamiento en el proceso de diagnóstico e investigación del tratamiento adecuado, la integración social tanto de los niños afectados de CHARGE como de las familias y/o cuidadores, y la identificación de personas afectadas por el síndrome, haciendo visible la enfermedad, localización y agrupación de afectados para promover el sentimiento de pertenencia y evitar el sentimiento de aislamiento y exclusión.

3/ Servicio de atención a profesionales del ámbito educativo y/o sanitario.

Este servicio tiene como objetivo de fortalecer la atención integral a personas con Síndrome de CHARGE a través del Servicio de Atención y Asesoramiento dirigido a profesionales del ámbito educativo y sanitario. Esta iniciativa pretende ofrecer orientación especializada, recursos técnicos y apoyo en la toma de decisiones relacionadas con la intervención, adaptación educativa y seguimiento clínico. Este servicio tiene como objetivo atender consultas de docentes, orientadores, personal sanitario y otros especialistas que trabajen con personas diagnosticadas con este síndrome o en proceso de evaluación.

Entre los servicios que se han ofrecido durante el 2025 han sido:

- Asesoramiento individualizado sobre estrategias educativas y sanitarias.
- Orientación curricular.
- Apoyo en la planificación de intervenciones terapéuticas.
- Formaciones específicas y actualización de conocimientos.
- Derivación a recursos especializados y redes de apoyo.

4/ Programa de ayuda de acceso a tratamientos.

La Asociación CHARGE España ha sido beneficiaria de un proyecto de ayudas concedido por la Obra Social “la Caixa”, destinado a financiar terapias especializadas y material ortopédico para personas afectadas por el síndrome de CHARGE así como la intervención directa a través de la trabajadora social que ha dado atención a las familias según la necesidad de cada una de ellas.

Gracias a esta ayuda, la asociación ha podido mejorar el acceso a recursos fundamentales para niños, niñas y jóvenes con esta enfermedad rara, favoreciendo su desarrollo, autonomía y calidad de vida. Las terapias apoyadas incluyen intervenciones adaptadas a las necesidades específicas de cada persona, mientras que el material ortopédico permite cubrir apoyos técnicos esenciales para su día a día.

Desde CHARGE España han valorado muy positivamente la concesión de este proyecto, destacando que este apoyo supone un avance muy importante para las familias, ya que las terapias y los recursos ortopédicos son indispensables, pero en muchos casos difíciles de asumir económicamente.

La Obra Social “la Caixa”, a través de sus programas de acción social, continúa así respaldando iniciativas que promueven la inclusión, la igualdad de oportunidades y el bienestar de colectivos vulnerables, especialmente en el ámbito de la salud y la discapacidad.

La Asociación CHARGE España reafirma con este proyecto su compromiso de seguir trabajando para ofrecer apoyo integral a las personas con síndrome de CHARGE y a sus familias, agradeciendo la confianza y el respaldo recibido para continuar desarrollando su labor social.



Foto de la entrega del cheque a nuestra presidenta

5/ Campaña de difusión en colaboración con FESOCÉ

La Asociación CHARGE España ha puesto en marcha una nueva campaña de difusión en colaboración con la FESOCÉ (Federación Española de Sordoceguera), con el objetivo de reforzar la visibilidad, el reconocimiento y el apoyo social hacia las personas con sordoceguera y otras discapacidades asociadas.

Esta iniciativa conjunta nace del compromiso compartido de ambas entidades por promover la inclusión, la accesibilidad universal y la sensibilización social a través de la subvención estatal del 0,7 del IRPF. Entre ellas, se encuentra la campaña en los FGC y la impresión de trípticos y roll-ups, entre otras.

Desde CHARGE España destacan que la colaboración con FESOCÉ supone un paso importante para fortalecer el trabajo en red entre organizaciones del tercer sector, sumando esfuerzos y recursos para generar un mayor impacto social. “La unión de entidades comprometidas permite amplificar el mensaje y avanzar hacia una sociedad más inclusiva”, señalan desde la organización.

Por su parte, FESOCÉ subraya la importancia de este tipo de alianzas estratégicas para seguir defendiendo los derechos, la autonomía y la participación activa de las personas con sordoceguera en todos los ámbitos de la vida.



Foto del Ricard López (presidente de FESOCÉ) junto con nuestra presidenta Pilar Sierra.

5/ Otras actividades y difusión de la enfermedad durante el 2025

DIA INTERNACIONAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

El pasado 14 de febrero asistimos II Jornada del Día Mundial de las Enfermedades raras con el lema: construyendo un modelo integral y participativo en el hospital Parc Taulí de Sabadell donde entre otros temas se trataron:

- Entender la importancia de la Genética Clínica y el asesoramiento genético en enfermedades minoritarias
- Identificar las distintas herramientas prácticas sobre Medicina genómica en enfermedades minoritarias
- Dar visibilidad al trabajo colaborativo con las asociaciones de pacientes con el fin de mejorar su acceso temprano a los servicios médicos especializados
- Identificar los principales retos y desafíos en la formación de profesionales de la atención primaria en enfermedades minoritarias
- Sensibilizar a los distintos actores sociales sobre las consecuencias de vivir sin un diagnóstico
- Reconocer la importancia del acompañamiento emocional del paciente y sus familiares/cuidadores.

Unas jornadas interesantes donde pudimos dar a conocer nuestra asociación a los diferentes profesionales asistentes.



Foto grupal de las jornadas

BARBACOA SOLIDARIA



Foto de nuestros voluntarios.

El pasado 5 de junio, en un ambiente festivo y solidario en una barbacoa benéfica organizada a favor del síndrome de CHARGE y de la Asociación CHARGE España,

El evento tuvo lugar en un entorno al aire libre y contó con una gran participación de personas, que disfrutaron de comida, música y actividades infantiles con un objetivo común: recaudar fondos y concienciar sobre nuestra asociación y el síndrome que requiere atención médica especializada y un fuerte apoyo familiar.

Durante la jornada, los asistentes pudieron conocer más sobre el síndrome de CHARGE, que puede provocar problemas de visión, audición, corazón y desarrollo, entre otros. Los organizadores destacaron la importancia de este tipo de iniciativas para dar visibilidad a enfermedades poco conocidas y apoyar la investigación y a las familias afectadas.

“Más allá de la recaudación, lo más valioso ha sido sentir el apoyo de la gente”, señalaron desde la organización. “Cada gesto cuenta para mejorar la calidad de vida de quienes conviven con el síndrome de CHARGE”. La barbacoa solidaria concluyó con un balance muy positivo, tanto en participación como en solidaridad, dejando claro que la unión de la comunidad puede marcar la diferencia en causas que lo necesitan.

DÍA INTERNACIONAL DE LA SORDOCEGUERA

Cada 27 de junio se conmemora el **Día Internacional de la Sordoceguera**, una fecha dedicada a dar visibilidad a las personas con sordoceguera, reconocer sus derechos y reivindicar los apoyos necesarios para garantizar su plena inclusión en la sociedad.

Esta jornada se celebra en honor al nacimiento de Helen Keller, referente mundial en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad y ejemplo de superación y compromiso social. Su legado continúa inspirando el trabajo de entidades, profesionales y familias en todo el mundo.

La sordoceguera es una discapacidad única que combina una deficiencia visual y una deficiencia auditiva, generando necesidades específicas en comunicación, acceso a la información y movilidad. No se trata únicamente de la suma de ambas discapacidades, sino de una condición que requiere apoyos especializados, recursos adaptados y entornos accesibles.

Desde la Asociación CHARGE España, esta fecha adquiere un significado especial. El síndrome de CHARGE suele estar asociado a afectaciones sensoriales, entre ellas problemas de visión y audición que pueden derivar en situaciones de sordoceguera. Por ello, la sensibilización social, la formación de profesionales y el acompañamiento a las familias constituyen pilares fundamentales de nuestra labor.

En el marco de esta conmemoración, reafirmamos nuestro compromiso con:

- La defensa de los derechos y la dignidad de las personas con sordoceguera.
- La promoción de sistemas de comunicación adaptados y personalizados.
- El impulso de apoyos educativos, sanitarios y sociales adecuados.
- La visibilización de la realidad de las personas con síndrome de CHARGE y sus familias.

El Día Internacional de la Sordoceguera nos recuerda la importancia de construir una sociedad más inclusiva, donde cada persona pueda desarrollar su proyecto de vida con autonomía, participación y apoyos ajustados a sus necesidades.

Desde CHARGE España seguimos trabajando para que la sensibilización se transforme en compromiso y el compromiso en acciones concretas que mejoren la calidad de vida de las personas con sordoceguera y sus familias.

DIA DE CONCIENCIACIÓN INTERACIONAL DEL SINDROME DE CHARGE



El Día de Concientización sobre el Síndrome CHARGE se lleva a cabo a nivel internacional el 8 de agosto. Este, marca el día en que la profesora Conny van RavenswaaijArts publicó el primer artículo sobre el descubrimiento del gen CHD7 (8 de agosto de 2004). Este día tiene como objetivo crear conciencia sobre la variabilidad del síndrome CHARGE para ayudar a mejorar el diagnóstico y el acceso a intervenciones de mejores prácticas.

Desde la Asociación CHARGE España, esta jornada representa una oportunidad fundamental para:

- Sensibilizar a la sociedad sobre la realidad del síndrome CHARGE.
- Reivindicar la importancia del diagnóstico precoz y la atención temprana.
- Impulsar la coordinación sociosanitaria y educativa.
- Acompañar y fortalecer a las familias desde el apoyo mutuo y la información rigurosa.

La concienciación es una herramienta clave para combatir el desconocimiento que aún rodea a las enfermedades raras. Muchas familias se enfrentan a largos procesos hasta obtener un diagnóstico, así como a la necesidad de coordinar múltiples especialistas. Por ello, visibilizar el síndrome CHARGE contribuye a mejorar la detección, la intervención y la calidad de vida de las personas afectadas.

En el marco de esta fecha, la Asociación CHARGE España ha reafirmado su compromiso con la información, la formación y la creación de redes de apoyo entre familias, profesionales y entidades. Seguimos trabajando para que cada persona con síndrome CHARGE pueda desarrollar su proyecto de vida con los apoyos adecuados y en un entorno inclusivo.

El Día de Concienciación Internacional sobre el Síndrome CHARGE nos recuerda que la información genera comprensión, la comprensión genera inclusión y la inclusión construye una sociedad más justa para todos.

DIFUSION FERROCARRILES DE GENERALITAT DE CATALUÑA



Foto de la visibilización de la sordoceguera y el síndrome de CHARGE.

La Federación Española de Sordoceguera (FESOCCE) ha lanzado la campaña “Hay más de 80 enfermedades raras que pueden causar sordoceguera”, una iniciativa destinada a concienciar a la población sobre el origen y la diversidad de la sordoceguera, así como a recaudar fondos para mantener los servicios especializados que ofrece la entidad.

La campaña, en colaboración con la Associació Catalana Pro Persones amb Sordceguesa (APSOCECAT) y la entidad CHARGE España, se ha publicado durante el mes de septiembre en diferentes espacios públicos de la red de Ferrocarriles de la Generalitat de Catalunya (FGC) y busca romper con la idea de que la sordoceguera es una condición única o poco frecuente.

JORNADAS DE ENFERMEDADES MINORITARIAS DE LA CIUDAD DE TERRASSA

El 4 de octubre de 2025 se celebró la Jornada de Enfermedades Raras, un espacio de encuentro, reflexión y aprendizaje que reunió a profesionales del ámbito sanitario, social y educativo, así como a representantes de entidades de pacientes y familias. La cita volvió a poner en el centro la importancia del trabajo coordinado y la visibilización de las patologías poco frecuentes.

El encuentro contó con la participación de la presidenta de Asociación CHARGE España como una de las ponentes invitadas, aportando la visión y la experiencia de las familias y personas afectadas por el síndrome CHARGE. Durante su intervención, destacó la necesidad de avanzar en el diagnóstico precoz, la atención integral y la coordinación entre los distintos servicios que acompañan a las personas con enfermedades raras a lo largo de su ciclo vital.

La jornada, organizada con la participación de entidades del tercer sector vinculadas a las enfermedades poco frecuentes, sirvió para reforzar la importancia del movimiento asociativo como motor de cambio social y como red de apoyo fundamental para las familias.

En su ponencia, la presidenta subrayó:

- La complejidad clínica y multisistémica del síndrome CHARGE.
- El impacto emocional y organizativo que supone para las familias.
- La relevancia de la atención temprana y de los apoyos especializados.
- La necesidad de políticas públicas que garanticen equidad en el acceso a recursos y servicios.

Asimismo, puso en valor el papel de las asociaciones específicas como espacios de acompañamiento, información rigurosa y construcción de comunidad, recordando que el trabajo conjunto entre entidades fortalece la defensa de derechos y la visibilidad social.

La participación en esta Jornada de Enfermedades Raras 2025 reafirma el compromiso de Asociación CHARGE España con la sensibilización, la incidencia y la colaboración institucional. Continuar presentes en foros de este nivel permite trasladar la realidad del síndrome CHARGE, compartir buenas prácticas y contribuir activamente a la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias.

Esta intervención supone un paso más en la consolidación de la entidad como referente en el ámbito de las enfermedades raras y en la defensa de una atención integral, coordinada y centrada en la persona.





Foto: nuestra presidenta en una de las ponencias

FERIA DE ENTIDADES DE SALUD

El pasado 4 de octubre, la Asociación CHARGE España estuvo presente en la reciente *Fira d'Entitats de Salut de Terrassa*, un evento celebrado con el objetivo de acercar a la ciudadanía los recursos, servicios y asociaciones vinculados al bienestar y la salud.

Durante la jornada, que congregó a numerosas organizaciones del sector sanitario y social, CHARGE España contó con un stand informativo en el que ofreció atención directa a visitantes, familias y profesionales interesados en conocer más sobre el síndrome de CHARGE, una patología poco frecuente con múltiples implicaciones en el desarrollo.

Los representantes de la asociación explicaron los principales retos a los que se enfrentan las personas con CHARGE y sus familias, destacando la importancia de la detección temprana, el apoyo terapéutico integral y el acceso a recursos especializados. Además, se repartieron materiales divulgativos y se mantuvieron conversaciones con otras entidades para explorar futuras colaboraciones.

“La feria ha sido una oportunidad excelente para dar visibilidad al síndrome de CHARGE, acercar información útil y poner en contacto a familias que buscan orientación con profesionales y asociaciones que pueden apoyarlas”, afirmó un portavoz de CHARGE España.

La *Fira d'Entitats de Salut de Terrassa*, que se celebra cada año, se ha consolidado como un espacio de encuentro para sensibilizar a la población sobre la diversidad de necesidades en salud, promover estilos de vida saludables y reforzar el tejido asociativo local.

La participación de CHARGE España en esta iniciativa refuerza su compromiso con la difusión, el apoyo comunitario y la inclusión de las personas con condiciones poco frecuentes en todos los ámbitos de la sociedad.



Foto: nuestros voluntarios amenizando las jornadas



5/ Difusión en redes

A través de la web de la asociación y de las redes sociales, difundimos y damos a conocer la asociación y el síndrome tanto a la población en general como a profesionales a nivel mundial. Nuestra web se actualiza gracias a un voluntario con las actividades que realizamos, nuestros actos y participaciones, y los avances de proyectos financiados.

Durante el ejercicio, **CHARGE España** ha consolidado su presencia en redes sociales como uno de los principales canales de información, sensibilización y conexión con el sector de la movilidad eléctrica y la infraestructura de recarga en nuestro país.

A través de sus perfiles oficiales, la asociación ha difundido contenidos orientados a reforzar su posicionamiento como entidad de referencia en el ámbito de la recarga para vehículo eléctrico. Las publicaciones han abordado, entre otros, los siguientes ejes estratégicos:

- Información sobre avances normativos y regulatorios que afectan al despliegue de infraestructura de recarga.
- Difusión de jornadas, encuentros sectoriales y eventos institucionales en los que participa la asociación.
- Publicación de posicionamientos oficiales, comunicados y notas de prensa.
- Visibilización del trabajo de los asociados y buenas prácticas del sector.
- Datos relevantes sobre evolución del mercado, transición energética y sostenibilidad.

Asimismo, las redes sociales han servido como canal bidireccional de comunicación, fomentando el diálogo con administraciones públicas, empresas, medios de comunicación y ciudadanía interesada en la movilidad eléctrica. Esta interacción ha permitido amplificar el impacto de los mensajes de la asociación y reforzar su papel como interlocutor clave del sector.

En línea con la estrategia de comunicación digital, se ha mantenido una actividad constante, priorizando contenidos de valor técnico e institucional, así como mensajes alineados con los objetivos de descarbonización y desarrollo de una red de recarga accesible, interoperable y eficiente en todo el territorio.

Con ello, la Asociación CHARGE España continúa fortaleciendo su visibilidad pública y su capacidad de influencia, consolidando las redes sociales como una herramienta estratégica dentro de su plan de comunicación y representación sectorial.

También se publica la memoria anual de actividades y diferentes noticias e informaciones de interés general respecto al síndrome. Además, tenemos presencia en Facebook, X, Instagram, LinkedIn donde también vamos publicando todas las actividades y actos que hacemos y en los que participamos.



<http://www.sindromecharge.org/>



<https://www.facebook.com/sindromechargeesp>



@SChargeEsp



chargeespana

6/ Captación de fondos

Desde hace varios años recaudamos dinero a través de Teaming. Se trata de una herramienta online para recaudar fondos para causas sociales a través de microdonaciones de 1€ al mes.

<https://www.teaming.net/asociacionCHARGEespana>



También vendemos bolígrafos corporativos con los donativos de particulares para generar ingresos propios.

7/ Promoción del voluntariado

El año 2025 ha sido un tiempo de continuación de actividades. Hemos seguido traduciendo documentación relacionada con el síndrome CHARGE gracias a dos voluntarias traductoras. Por otra parte, un voluntario informático nos actualiza la web y realiza los cambios necesarios.

También, nuestros voluntarios, han sido un eje importante en la preparación y asistencia de actos solidarios.



7/ Objetivos a corto plazo

- **Incrementar la visibilidad del síndrome de CHARGE** a través de acciones de sensibilización, participación en ferias de salud, jornadas informativas y presencia en medios y redes sociales.
- **Ofrecer apoyo directo a las familias**, facilitando orientación inicial, acompañamiento emocional y derivación a recursos especializados desde el momento del diagnóstico.
- **Impulsar el acceso a terapias especializadas**, promoviendo ayudas económicas o convenios que faciliten tratamientos como logopedia, fisioterapia, terapia ocupacional o atención temprana.
- **Facilitar material ortopédico y ayudas técnicas** adaptadas a las necesidades de las personas con CHARGE para mejorar su autonomía y calidad de vida.
- **Fortalecer la red asociativa**, fomentando el contacto entre familias, el intercambio de experiencias y la creación de grupos de apoyo.
- **Establecer alianzas con entidades sanitarias y sociales**, así como con otras asociaciones de enfermedades raras, para mejorar la coordinación y el impacto de las actuaciones.
- **Mejorar la formación e información**, elaborando y difundiendo materiales divulgativos dirigidos a familias, profesionales sanitarios y educativos.
- **Buscar nuevas vías de financiación**, presentando proyectos a convocatorias de Ayudas públicas y privadas que garanticen la sostenibilidad de la asociación.



05/ BALANCE ECONÓMICO 2025

INGRESOS 2025	
Subvenciones privadas	3000 €
Subvenciones de las administraciones públicas	2092 €
Donativos	210 €
Venta de bolígrafos	800 €
Actos solidarios	456 €
TOTAL	6.558 €

GASTOS 2025	
Mantenimiento de la entidad	339 €
Gestoría	481,65 €
Cuota a FESOCCE	100 €
Subvenciones de las administraciones públicas	2092 €
Subvención obra social la Caixa	3000 €
TOTAL	5.708,65€

BALANCE ECONÓMICO 2025 (Ingresos – Gastos)	825,35€
---	----------------



Compromiso con las personas afectadas de síndromeCHARGE

<http://www.sindromeCHARGE.org/>

