



Deafblind
International Dbl

CHARGE NETWORK

La Red DBI de CHARGE invita a sus miembros a este webinar el viernes 17 de abril de 2026. ¡Estamos muy orgullosos de presentarles a la Dra. Kim Blake y a Claudia Junghans!

Problemas médicos en adultos con el síndrome CHARGE

Perspectivas, historias y desarrollo de una lista de verificación de atención integral

Claudia Junghans, primera presidenta del grupo CHARGE alemán y madre de un adulto de 21 años con CHARGE.

Dra. Kim Blake, Profesor of Pediatría de la Universidad Dalhousie, se basará en su experiencia clínica y personal

A medida que la población con síndrome de CHARGE envejece, ha surgido un conjunto específico de desafíos médicos que requieren enfoques de atención personalizados para adultos. Este seminario web destacará los problemas de salud prevalentes en adultos con síndrome de CHARGE. Problemas cardiovasculares, como arritmias y síndrome de taquicardia ortostática postural (POTS), problemas de salud ósea, como escoliosis, y la densidad mineral ósea. Reemplazo hormonal, ejercicio y bienestar mental. Otras afecciones que afectan la calidad de vida. A través de historias reales de adultos con CHARGE, buscamos destacar la importancia del manejo proactivo y las estrategias de prevención, sentando las bases para una lista de verificación médica de CHARGE enfocada en adultos.

Información sobre los presentadores

La **Dra. Kim Blake** es profesora de pediatría en la Universidad de Dalhousie en Nueva Escocia, Canadá.

Ha investigado el síndrome de CHARGE durante los últimos 35 años y ha publicado extensamente. Ha respondido a preguntas de investigación sobre eventos posoperatorios de las vías respiratorias, apnea del sueño, salud ósea, anomalías de los pares craneales y

problemas gastrointestinales. En los últimos 10 años, la Dra. Blake ha colaborado con el Dr. Jason Berman y han desarrollado un modelo de pez cebra del síndrome de CHARGE para responder a nuevas preguntas de investigación.

Claudia Junghans es la primera presidenta del grupo alemán CHARGE y madre de un hijo de 21 años con CHARGE. En 2005, fundó un foro alemán de internet sobre CHARGE y es miembro fundador de la Asociación Alemana del Síndrome de CHARGE e.V., que apoya a familias en Alemania y Europa. Como directora de la Asociación, Claudia Junghans coordina congresos anuales, fines de semana de proyectos especiales, boletines informativos y publicaciones. Ofrece asesoramiento a familias y realiza presentaciones sobre el síndrome de CHARGE en congresos nacionales e internacionales. En 2021, recibió la Cruz Federal al Mérito en la Cinta Larga. Y en 2023, completó su formación como coach de transición. En 2024, junto con Madelene Rich, del grupo australiano CHARGE, instituyó el Día Internacional de Concienciación sobre el Síndrome de CHARGE.

Información adicional

Cabe destacar que todos son bienvenidos a participar (por ejemplo, personas con síndrome de CHARGE, padres, madres, profesionales, investigadores y otras personas interesadas).

Los participantes deberán seleccionar su idioma preferido al inscribirse en el seminario web, si su proveedor de subtítulos ofrece esta opción. (La presentación es en inglés).

Se proveerá interpretación en Lenguaje de Señas Americano y en español.

Después del seminario web, podrán hacer preguntas al presentador.

El seminario web se grabará y se compartirá en la página web de la Red CHARGE de la Deafblind International y en el canal de YouTube de el grupo Deafblind International.

[ESTE ES EL ENLACE DE REGISTRACIÓN](#)

La hora provista es la hora central europea de verano (CET). Para determinar a qué hora corresponde su país, puede utilizar esta aplicación para hacer la conversión:

<https://www.worldtimebuddy.com>

Viernes, 17 de abril de 2026

Hora Central Europea 15.00-16.30h

Presentadores: Kim Blake and Claudia Junghans

Facilitadores: Lourdes Quintana Baez, Heather Colson-Osborne and Vimla Ramrakhiani

Por favor, regístrese con anticipación.
