

Boletín informativo de FEBRERO DE 2026

Regístrate ahora para Walk and Roll for CHARGE

Prepárate para moverte por una causa en la 7.^a “Walk and Roll for CHARGE” / Caminata Anual y Rodaje por CHARGE, el 25 de abril de 2026. ¡Hagamos que este sea el año más grande hasta ahora!

Una vez más, la comunidad CHARGE se unirá en todo el país: caminará, patinará y paseará por vecindarios, parques, pistas y espacios comunitarios.

Camina y Rueda por CHARGE es nuestro evento anual más popular. Este año, nos hemos fijado una meta de recaudación de \$100,000 y sabemos que con tu ayuda, ¡podemos alcanzarla!

Ya sea con un equipo grande en un evento estatal o simplemente paseando con tu familia por la ciudad, todos los participantes ayudan a crear conciencia y a recaudar fondos cruciales para apoyar a las personas con síndrome de CHARGE. ¡Únete y genera un impacto!

Puede inscribirse usted mismo y a su familia, participar individualmente, crear un equipo o unirse a uno ya existente. Todos los fondos recaudados se destinarán a apoyar a las personas con síndrome de CHARGE y a sus familias mediante asistencia directa, investigación y actividades de divulgación.

Haga clic [aquí](#) para registrarse hoy y ser parte de la creación de un mundo mejor para las personas con síndrome de CHARGE.

Pide tu camiseta y sudadera oficial de Walk and Roll

Las camisetas y sudaderas están disponibles para comprar al momento de la inscripción. Puedes pedir todos los artículos que quieras con una sola inscripción, con un solo costo de envío, ¡así que pide para toda la familia!

También puedes regresar y pedir camisetas adicionales en la tienda de la página del evento Walk and Roll for CHARGE en cualquier momento antes de la fecha límite. Los pedidos deben recibirse antes del 20 de marzo de 2026* para que se reciban antes de la fecha del evento, el 25 de abril de 2026.

*La entrega no está garantizada según la fecha del evento cuando se realiza un pedido fuera de los EE. UU.

Conviértete en un recaudador de fondos destacado

¡Sea reconocido por sus esfuerzos de recaudación de fondos!

- Recauda \$1,000 y verás tu nombre en la parte posterior de las camisetas oficiales de Walk and Roll†
- Los primeros 50 capitanes de equipo o individuos que alcancen la marca de \$1,000 también recibirán una edición limitada de Walk and Roll for CHARGE Owala Water Bottle.

•
¿Cómo puedes aprovechar al máximo tus esfuerzos de recaudación de fondos?

- Comparte su historia personal al configurar su página de recaudación de fondos durante el registro
- Publica tu recaudación de fondos en tus plataformas de redes sociales.
- Enviar correos electrónicos a amigos y familiares
- Organice un evento para recaudar fondos: haga clic aquí para ver lo que otros han hecho en el pasado

•
†\$1,000 recaudados antes del 20 de marzo de 2026 para que el nombre aparezca en la parte trasera de la camiseta. Los nombres no aparecerán en las sudaderas.

Conviértete en patrocinador de eventos

Otra forma de apoyar a la Fundación es que su organización se convierta en patrocinador del evento Walk and Roll for CHARGE con una donación de \$1,000.

Beneficios:

- Logotipo o nombre en la parte posterior de nuestras camisetas oficiales Walk and Roll†
- Reconocimiento en nuestras plataformas de redes sociales y grupos de apoyo (alcance de más de 9000)
- Destacado en nuestro sitio web (más de 10 000 visitantes mensuales)
- Inclusión en nuestro boletín mensual (más de 4.500 suscriptores)
- Logotipo o nombre que aparece en el sitio web oficial del evento.

Haga clic aquí para registrarse como patrocinador del evento.

†Compromiso de \$1,000 antes del 20 de marzo de 2026 para que el nombre aparezca en la parte trasera de la camiseta. Los nombres no aparecerán en las sudaderas.

Conozca a los nuevos enlaces familiares / Family Liaisons

David X. Ruiz Cardona

David es un adulto con CHARGE que vive independientemente en Puerto Rico. Descubrió que formaba parte de la comunidad del síndrome CHARGE en 2023, a los 38 años. Le diagnosticaron pérdida auditiva (usa audífonos), problemas de visión (usa gafas), anosmia y labio y paladar hendido; sin embargo, no recibió su diagnóstico completo hasta una edad más avanzada.

David actualmente tiene un doctorado en Negocios Internacionales e Interregionales y trabaja como profesor universitario de emprendimiento, tanto a nivel de pregrado como de posgrado. En Puerto Rico, ha organizado y colaborado en diversos eventos de apoyo a emprendedores con discapacidad. También ha impartido talleres y conferencias académicas en varios países latinoamericanos, como Nicaragua, Perú, Colombia, Ecuador y Brasil. Además, ha participado en misiones internacionales en Cusco y Lima (Perú), donde ayudó a compartir el evangelio de Cristo con personas con discapacidad.

En 2025, en la Conferencia Bienal sobre el Síndrome CHARGE celebrada en Phoenix, tuvo la oportunidad de compartir su historia de vida y sus logros como persona con síndrome CHARGE. David comenta: «Esta experiencia fue un testimonio de cómo Dios me ha permitido alcanzar el éxito y superar los desafíos de la vida».

David colabora actualmente con la Fundación del Síndrome CHARGE para identificar a personas en Puerto Rico. Dice: «Mi mayor deseo es identificar a familias y personas con síndrome CHARGE en Puerto Rico y conectarlas con la Fundación del Síndrome CHARGE, así como con otras familias y personas afectadas en Latinoamérica. De esta manera, podrán recibir el apoyo necesario y participar en las conferencias bienales». A David le apasiona enseñar en diversos entornos internacionales y disfruta viajando por el mundo y aprendiendo sobre otras culturas.

Davis Crabb

Davis vive en Utah con su esposa, Anna, su hija, Kenna, y su hijo, Elliot (con síndrome de CHARGE).

Para la familia Crabb, los primeros años tras el nacimiento de Elliot fueron los más difíciles. En aquel entonces, Utah no contaba con un Enlace Familiar (Family Liaison) en la Fundación, y Davis cree firmemente que habría sido fundamental contar con alguien con quien conectar, alguien que comprendiera lo que estaban viviendo y se identificara con nuestra experiencia. Dice: «Todavía recuerdo la primera vez que mi esposa y yo conocimos a otros padres de un niño con síndrome de CHARGE. Su hijo era mayor, y escuchar sus experiencias fue increíblemente revelador. Fue la primera vez que nos sentimos realmente comprendidos. Si bien tenemos la suerte de contar con amigos y familiares que nos apoyan, conectar con otra familia que ha vivido la experiencia del síndrome de CHARGE es diferente, pero conmovedor. Quiero ser una cara amable y accesible para las familias que atraviesan esos primeros años difíciles y ayudarles a encontrar recursos, porque uno no sabe lo que no sabe».

Davis dice: «Hemos aprendido que podemos superar las dificultades, y sí, sé que suena a cliché. Superar todo esto con Elliot ha sido el mayor reto de nuestras vidas hasta ahora, y también ha sido infinitamente gratificante. Nuestra familia se ha unido más. Nos encanta usar el lenguaje de señas americano (ASL) para comunicarnos y nos encantan las conexiones que hemos forjado en los eventos para sordociegos en Utah y en las conferencias CHARGE».

En su tiempo libre, a Davis le gusta construir sets de LEGO, esquiar, montar en bicicleta de montaña, escuchar libros de fantasía (cualquier cosa de Brandon Sanderson, Red Rising, El Señor de los Anillos, por mencionar algunos), leer los libros que su club de lectura ha elegido y salir a comer con amigos para ponerse al día. A su familia le encanta ver películas, hacer fiestas de baile en casa, jugar a juegos de mesa, cartas y videojuegos, viajar y disfrutar de todo lo relacionado con Disney.

Sara Espanet

Sara vive en Massachusetts con su esposo David y sus hijas Avery y Riley. Su primo Tim, de 30 años, padece el síndrome de CHARGE.

Ella dice: «Me ofrezco como voluntaria para ayudar a otras familias que están en la misma situación que yo. Cuando nació mi primo Tim, nunca habíamos oído hablar del síndrome CHARGE. Como familia, nos reunimos para aprender todo lo posible sobre CHARGE y cómo apoyar a mi primo. Quiero apoyar a otras familias en esta misma situación y quizás aliviar algunas de sus preocupaciones».

A Sara y a su familia les encanta pasar tiempo juntos, ya sea en una excursión a la playa en Cape Cod, una noche de partidos, viendo hockey (¡Vamos Bruins!) o pasando el rato viendo una película de Disney. Ella comenta: «He tenido la suerte de contar con el apoyo de mi esposo y mis hijas durante los últimos dos años al organizar la Caminata y el Paseo para CHARGE en la Escuela Perkins para Ciegos. Mis hijas se han involucrado mucho en el evento y les encanta apoyar lo que es importante para mamá».

Simone Griffin

Symone es una adulta de 32 años con síndrome de CHARGE que vive independientemente con su perro, Cupcake, en Nueva York. Su numerosa familia está compuesta por su padre, su madre, dos hermanas, dos hermanas extra, primos y un montón de sobrinos y sobrinas. Ella dice: «Somos muy unidos y mi madre nos cuida en espíritu».

Symone trabaja como enfermera escolar en Sunshine Children's Home and Rehab Center, un centro de atención pediátrica a largo plazo que atiende a niños con enfermedades complejas, y tiene una licenciatura en Salud Pública de la Universidad de Monroe.

Ella dice: «El síndrome CHARGE siempre ha afectado, y seguirá afectando, mi salud y funcionamiento diario, requiriendo autodefensa y apoyo continuos. De niña, tuve una traqueotomía y una sonda gástrica, y experimenté múltiples cirugías y hospitalizaciones. Tengo un coloboma y estoy totalmente ciega del ojo derecho, y tengo parálisis de las cuerdas vocales que resultó en una discapacidad del habla. A pesar de esto, vivo una vida adulta plena, divertida y activa, y conduzco de forma independiente dondequiera que haya una carretera. Estas experiencias vividas me han dado una profunda comprensión de los desafíos que enfrentan las personas con CHARGE en la atención médica, la educación y la edad adulta. Mi familia siempre ha

creído en mi capacidad de vivir una vida plena y significativa; sin importar el pronóstico. Me enseñaron a estar orgullosa de mi cultura y a nunca ocultar mi discapacidad. Me apoyaron a través de los desafíos médicos y de la vida, al mismo tiempo que fomentaban la independencia, la confianza y la autodefensa, lo que ha formado quien soy hoy.

Soy voluntaria de la Fundación del Síndrome CHARGE porque la experiencia vivida importa, especialmente en sistemas complejos como los de Nueva York. Como adulta con síndrome CHARGE, comprendo lo aislada que puede ser la situación cuando las personas y las familias se enfrentan a la atención médica, la educación y los servicios estatales, especialmente durante la transición a la edad adulta. Es una pasión natural para mí conectar a las personas con recursos que les ayuden a comprender mejor sus opciones, superar sus situaciones individuales y seguir adelante. A través de este trabajo, busco dar voz a las personas adultas y ayudar a garantizar que las personas y familias con CHARGE reciban apoyo como personas integrales con vidas, metas y un futuro pleno.

A Symone le gusta ver documentales y viajar siempre que puede. Le gusta despertar su "arquitecta interior" construyendo sets de LEGO y organizando su casa, lo que la ayuda a reflexionar y a renovarse. Disfruta abrazando la feminidad y la creatividad a través de la moda, el maquillaje, el cuidado de la piel y, sin complejos, impulsando la economía comprando. Le encanta pasar tiempo con sus hermanas, primas y dos mejores amigas, Briana y Madeline, además de ir a museos, festivales, conciertos, restaurantes, ferias y eventos temporales. En casa, suele encontrarla relajándose con su perro Cupcake, su sombra constante y la niña de sus ojos desde 2014.

[Haga clic aquí para obtener más información sobre los Enlaces Familiares "Family Liaisons" de la Fundación. Para contactar con el Enlace Familiar de su estado, envíe un correo electrónico a \[info@CHARGEsyndrome.org\]\(mailto:info@CHARGEsyndrome.org\).](#)

Muy agradecida: Una historia de asistencia médica en viajes

Por: Angela Ranney

Ser padre o madre de niños con discapacidad conlleva un estrés enorme. Noches de insomnio, preocupación constante, oportunidades limitadas para el autocuidado y gastos médicos abrumadores se convierten rápidamente en parte de la vida cotidiana. El desgaste emocional y financiero puede parecer insoportable, especialmente cuando la salud de su hijo/a no descansa.

Los viajes por motivos médicos añaden otra dificultad significativa. Muchos de nuestros viajes son de cinco a seis horas de ida, dependiendo de las necesidades médicas durante el trayecto. Los largos viajes, los horarios ajustados y la incertidumbre de lo que pueda deparar el día hacen que estos viajes sean especialmente desafiantes tanto para mi hija como para mí.

El viaje en sí mismo es agotador mental y físicamente. Gestionar el equipo médico, los medicamentos, las citas y la comodidad de mi hija durante viajes largos requiere una vigilancia constante. Para cuando llegamos, ya estamos agotados, y eso incluso antes de que comiencen las citas médicas.

La generosidad de la Fundación al cubrir los gastos de viaje médico ha sido una bendición increíble. Eliminar la carga financiera de los viajes nos ha quitado un gran peso de encima y nos ha permitido concentrarnos más en el cuidado y el bienestar de mi hija. Este apoyo ha hecho que el tratamiento necesario y el seguimiento sean mucho más accesibles para nuestra familia.

Además de la ayuda financiera, las becas de viaje médico nos han brindado algo igual de significativo: tranquilidad. Saber que hay personas y organizaciones que se preocupan, que ven nuestros desafíos y quieren ayudar, ha sido un gran estímulo mental y emocional. Esa sensación de apoyo marca una enorme diferencia en algunos de nuestros días más difíciles.

Semana de concientización sobre la sonda de alimentación

La Semana de Concientización sobre la Alimentación por Sonda se llevará a cabo del 1 al 7 de febrero de 2026, para generar conciencia sobre la alimentación por sonda, desacreditar mitos y eliminar el estigma de los cientos de miles de personas que dependen de las sondas para su nutrición, mostrándolas como herramientas que salvan vidas para lograr estabilidad e independencia.

Participa mediante:

- Compartiendo su historia con la Fundación del Síndrome CHARGE
- Compartiendo en las redes sociales, usando #FeedingTubeAwarenessWeek · Vistiendo morado y azul

Día de las Enfermedades Raras

El último día de febrero se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras, un evento anual que nos brinda la oportunidad de unirnos, mostrar nuestra solidaridad y concienciar sobre las más de 300 millones de personas afectadas por enfermedades raras en todo el mundo. Este año, el tema es "Más de lo que imaginas".

Usamos este día para ayudar a crear conciencia sobre la comunidad CHARGE y todas las personas afectadas, incluidos los desafíos únicos que enfrentamos todos los días. La cebra es el símbolo oficial de las enfermedades raras en Estados Unidos. Cada raya tiene una historia.

Comparte la tuya:

- Completar este formulario contándonos cómo usted o su hijo con síndrome de CHARGE han logrado "Más de lo que puede imaginar" para que su historia aparezca en nuestra página de Facebook
- Mostrar sus rayas en las redes sociales usando #ShowYourStripesForCHARGE

- Compartir el enlace al sitio web del Día de las Enfermedades Raras en sus redes sociales
- Cambiar su foto de perfil a nuestro gráfico de Concientización sobre CHARGE, creado por un miembro de nuestra comunidad
- Imprimir y colorear la cebr de la enfermedad rara para mostrar sus rayas
- Iniciar una recaudación de fondos en Facebook en honor al día Regresa

“Parent Re-CHARGE Hour”

El grupo de apoyo virtual Parent Re-CHARGE Hour regresa con fechas y horarios modificados. Este grupo está abierto a cualquier padre o cuidador de alguien con síndrome de CHARGE. ¡Compartiremos historias, nos apoyaremos mutuamente, nos levantaremos mutuamente y nos recargaremos! También incluiremos oradores invitados sobre temas de interés seleccionados.

Las reuniones se realizarán la cuarta semana del mes. Los martes se reunirán a las 17:00 h (hora del Pacífico), 18:00 h (hora de la Montaña), 19:00 h (hora del Centro) y 20:00 h (hora del Este). Los miércoles se reunirán a las 19:00 h (hora del Pacífico), 20:00 h (hora de la Montaña), 21:00 h (hora del Centro) y 22:00 h (hora del Este). Puede elegir una sesión específica o ambas si desea tener la flexibilidad de asistir a una. Haga clic aquí para registrarse.

Rincón de Adultos con CHARGE.

Me llamo Rafael Garrigos. Cumpló 38 años este mes y vivo en el área de Chicago. Aprendí desde muy joven a desenvolverme en un mundo que a menudo se sentía desfasado con mis sentidos. Las dificultades visuales y auditivas moldearon mis días, pero también me enseñaron a bajar el ritmo, a prestar atención a los pequeños detalles y a confiar en el trabajo constante. Esas lecciones moldearon mi escritura mucho antes de que supiera que me consideraría escritor.

Mi historia "El espacio entre entonces y ahora" aparece en The Prairie Light Review. Sigue a dos amigos de la infancia de México que se reencuentran en Chicago después de muchos años separados. Una simple taza de café los transporta de regreso a los años que compartieron y la distancia que llevan. La historia se mueve a través de gestos y memoria, de manera muy similar a como muchos de nosotros con CHARGE construimos conexiones a través de brechas. Puedes leerla aquí:

<https://dc.cod.edu/plr/vol48/iss1/41>

La escritura entró en mi vida temprano, primero en español y luego en inglés. Aprendí que las historias crecen a través de la acción, no de la velocidad. También aprendí que la narración toma muchas formas. Algunos de nosotros escribimos. Algunos firman. Algunos dibujan. Algunos hablan. Algunos construyen mundos a través del sonido o el movimiento. CHARGE no limita la expresión; la remodela, y mantengo esa verdad cerca. Escribo para traer vidas a la conversación, para crear un lugar tranquilo donde

alguien pueda sentirse visto. Si un lector encuentra un momento que se queda con ellos, la historia ha cumplido su función.

Enlaces <https://rafaelgarrigoswrites.wordpress.com/>

https://rafaelgarrigoswrites.substack.com?utm_source=navbar&utm_medium=web

Pregúntele al experto: comportamientos, comunicación y conexión

Cuándo: 12 de febrero, 7:00 p. m. ET

Qué: Comportamientos, comunicación y conexión

Haga clic aquí para registrarse

En este seminario web de "Pregunta al Experto", exploraremos cómo la comunicación puede ser una herramienta poderosa para moldear el comportamiento o, en ciertos casos, actuar como un detonante que lo intensifica. También reflexionaremos sobre la importancia del papel de los adultos como actores clave para fomentar un cambio positivo. A lo largo de la sesión, compartiremos experiencias reales, reconociendo que los errores son parte inherente del proceso de aprendizaje que nos conecta con una realidad que todos compartimos.

Presentador: Nehuen Rodríguez Picatto es docente de Educación Especial de Buenos Aires, Argentina. Se graduó del Programa de Liderazgo Educativo de la Escuela Perkins para Ciegos y también formó parte del Programa de Becas de la Fundación del Síndrome CHARGE en la Conferencia 2025. Nehuen trabajó como docente en la Escuela Fátima de Buenos Aires y posteriormente como director del Centro de Adultos, donde actualmente forma parte de la Junta Directiva de la institución. Su experiencia profesional más reciente fue en Perkins, donde se desempeñó como Gerente de Proyectos para Latinoamérica en Argentina. Actualmente, continúa trabajando como Gerente de Proyectos para Latinoamérica en Brasil.