

Boletín de marzo

Se acerca la fecha límite para la compra de camisetas oficiales de Walk and Roll para CHARGE

La fecha límite para ver tu nombre en la parte posterior de las camisetas oficiales de Walk and Roll para CHARGE, ya sea como principal recaudador de fondos (más de \$1000 recaudados) o como patrocinador del evento (\$1000), es el 20 de marzo de 2026. El 20 de marzo también es la fecha límite para pedir una camiseta o sudadera oficial de Walk and Roll for CHARGE*. Todas las camisetas y sudaderas que se pidan se enviarán después de la fecha límite del 20 de marzo.

Los primeros 50 recaudadores de fondos y patrocinadores también recibirán una caminata oficial y una botella de agua CHARGE Owala.

La Caminata y Rueda por CHARGE de este año llega a todas partes, con personas registradas en 28 estados y 6 países representados, ¡lo que lo convierte en nuestro evento más internacional hasta la fecha! ¡Ayuda a que todo el mapa quede verde registrándote hoy!

*Los nombres no aparecerán en la espalda de las sudaderas.

Una comunidad que camina a nuestro lado Por Ashley Andrews

Antes de que el síndrome CHARGE se convirtiera en parte de nuestra vida diaria, nunca comprendí realmente lo poderosa que podía ser la conexión con la comunidad. Las habitaciones de hospital, los largos días de terapia y lo desconocido pueden sentirse increíblemente solos, pero a veces, las personas adecuadas entran en tu vida exactamente en el momento adecuado. Mientras estábamos hospitalizados durante una de las temporadas más difíciles de nuestro viaje, nos pusieron en contacto con otra familia CHARGE. Lo que comenzó como una simple conversación de texto rápidamente se convirtió en una amistad que lo cambió todo para nosotros. En un momento lleno de incertidumbre, se convirtió en una fuente de comprensión sin explicaciones, aliento sin presión y esperanza cuando más la necesitábamos. Cuando Emily y Jackson vinieron al hospital a conocernos por primera vez, de repente no nos sentimos solos en el mundo CHARGE.

Nos invitó a nuestro primer evento de “Caminata y Paseo” en la Escuela para Ciegos de San Luis. Fue una invitación a una comunidad que realmente lo entiende. Nos mostró cómo es realmente la defensa de derechos, cómo se siente la pertenencia y cuán poderoso es cuando las familias se unen con un propósito común.

Durante este tiempo, mientras aún estábamos hospitalizados, ocurrió algo increíble en nuestro pequeño pueblo rural. ¡Nuestra familia y amigos organizaron una caminata en honor a Ashor! Incluso desde nuestra habitación del hospital, a kilómetros de distancia, podíamos sentir el amor y el apoyo que nos rodeaban. Nos recordó que la concientización no solo se da en las grandes

ciudades o en grandes eventos. Empieza con las personas que se preocupan lo suficiente como para asistir.

El año pasado, organizamos otra “Caminata y Paseo” en nuestra ciudad natal, la segunda en honor a nuestro Ashor. Ver a amigos y familiares reunidos fue una experiencia inolvidable. Cada paso y cada cochecito ayudaban a difundir el síndrome de CHARGE y las realidades que familias como la nuestra enfrentan a diario.

Este año, nuestro objetivo es simple pero significativo: crecer. No solo en número, sino también en impacto. Queremos que más personas conozcan CHARGE, que más familias se sientan valoradas y que más niños como nuestro hijo crezcan rodeados de aceptación y oportunidades.

Caminamos y paseamos por las terapias, y las victorias que, aunque parezcan pequeñas para el mundo exterior, nos parecen enormes. Caminamos y paseamos por las amistades que nacen en los pasillos del hospital y perduran mucho después del alta. Caminamos y paseamos para que ningún padre que se enfrente a un nuevo diagnóstico se sienta tan solo como nosotros.

Sobre todo, caminamos y paseamos porque CHARGE nos ha enseñado que la comunidad puede convertir los momentos más difíciles en historias de fortaleza, resiliencia y esperanza. ¡Brindemos por otro año más creando conciencia sobre el síndrome CHARGE y compartiendo amor y risas en honor a nuestro Ashor!

Muy agradecido: Una historia de asistencia médica en viajes **por Angela Ranney**

Ser padre de niños con discapacidades 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 inmenso, especialmente cuando la salud de tu hijo 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.

Casas de aterrizaje para la curación

En octubre de 2025, la Fundación estableció una alianza con Landing Homes for Healing. Ubicado a solo una milla del Hospital de Cincinnati, Landing Homes for Healing ofrece a las familias apartamentos privados totalmente equipados y gratuitos para su estancia. Esta alianza ofrece a las familias elegibles una alternativa gratuita a los hoteles.

¡Nos encantó nuestra estancia!

Por Amber Bucy

Estábamos emocionados por llevar a nuestra hija a la clínica CHARGE, ¡pero la incertidumbre nos daba miedo! La Fundación del Síndrome CHARGE contactó con “Landing Homes for Healing” y me puso en contacto con ellos para que llenara una solicitud y me quedara allí gratis durante nuestra estancia en la clínica.

Nos reservaron un apartamento de una habitación y un baño, y al llegar, nos sorprendió lo agradable y seguro que era el lugar. Entramos en un apartamento precioso y muy limpio. Teníamos muchísimo espacio para el equipo médico de Bonny, ¡y todas nuestras cosas!

Estaba a solo dos cuadras del Hospital Infantil de Cincinnati y llegamos en unos cinco minutos. Necesitábamos un par de cosas, como más bolsas de basura, y simplemente enviamos un mensaje y nos las enviaron en menos de una hora. ¡Todos con los que hablamos fueron muy amables y se desvivieron por ayudarnos!

Cuando llegó la hora de irme, les escribí para preguntar si necesitaba lavar las sábanas, ya que había lavadora y secadora en la habitación. Me dijeron que simplemente nos lleváramos todas nuestras cosas y que ellos se encargarían de todo. ¡Fue un gran alivio después de una larga semana de citas! Tenemos que volver en unas semanas para otro procedimiento, y ya hemos reservado para alojarnos allí de nuevo porque nos encantó. Les recomiendo encarecidamente que contacten con “The Landing Homes for Healing”; ¡no se arrepentirán!

Reunión familiar de Illinois CHARGE

por Abby Zurliene

El sábado 7 de febrero, las familias de Illinois con síndrome CHARGE se reunieron en una maravillosa oportunidad para aprender y conectar. El Proyecto de Sordociegos de Illinois organizó este evento junto con el Dr. Timothy Hartshorne y Corie Fulton, ambos padres de personas con síndrome CHARGE. El Dr. Hartshorne presentó sobre la crianza de un niño con CHARGE, ofreciendo 5 consejos para padres, tanto nuevos como experimentados, en su camino hacia el síndrome CHARGE. Corie, Enlace Familiar de Illinois, compartió la misión de la Fundación del Síndrome CHARGE y cómo la organización puede beneficiar a las familias. ¡Fue

una mañana llena de recursos, historias y nuevas y viejas amistades! ¡Gracias a todos los asistentes y a nuestros fantásticos presentadores!

Pregúntele al experto

Únase a nosotros el 18 de marzo de 2026 a las 7:00 p. m. (hora del Este de EE. UU.) para un seminario web de Pregúntele al experto titulado Integración de la sordoceguera en el Plan Individualizado de Aprendizaje: estrategias para el éxito.

[Haga clic aquí para registrarse.](#)

El PEI (Programa Educativo Individualizado) es una herramienta vital para brindar apoyo individualizado a estudiantes con discapacidades. Sin embargo, para los estudiantes con sordoceguera, crear un plan eficaz requiere estrategias especializadas. Esta presentación proporciona a familias y educadores recursos para abordar los desafíos y consideraciones particulares de los estudiantes con pérdida sensorial dual en el entorno educativo. Analizaremos cómo evaluar las necesidades de los estudiantes con sordoceguera, incorporar las necesidades de acceso sensorial en los diversos componentes del Plan Individualizado de Aprendizaje y colaborar con profesionales especializados para garantizar una participación significativa en el currículo general. Venga a aprender sobre herramientas prácticas para promover la inclusión, el acceso al lenguaje y la tecnología, y los servicios y el apoyo que los estudiantes con sordoceguera necesitan para tener éxito en el entorno educativo.

Anfitrionas: Darlene Norman y Julie Maier

Darlene Norman y su esposo, Jared, son los orgullosos padres de una hija de 13 años con síndrome de CHARGE. Profesionalmente, Darlene ha trabajado en la educación pública y en la práctica privada como defensora familiar, psicóloga escolar, especialista de programas y directora de educación especial durante más de 18 años en el estado de Washington y California. Presenta regularmente ponencias en congresos estatales, nacionales e internacionales sobre psicología escolar y educación especial para estudiantes sordociegos, incluyendo la realización de evaluaciones para estudiantes con pérdida sensorial y la defensa de los padres. Disfruta trabajando en organizaciones de psicología escolar a nivel local y estatal, abogando por el apoyo a las diversas necesidades de aprendizaje. Como madre, Darlene ha ampliado sus esfuerzos de defensa a nivel nacional a través de la Asociación Nacional de Familias para Sordociegos (NFADB) y se desempeña como enlace de padres en la Red de Proveedores de Apoyo Familiar para Sordociegos de California (afiliada a la NFADB).

Julie Maier, MA, es la Coordinadora de Proyectos de los Servicios para Sordociegos de California. Ha trabajado en el campo de la educación especial desde 1987, desempeñando funciones de paraeducadora, maestra de educación especial, supervisora de campo e instructora de cursos en el Departamento de Educación Especial de la Universidad Estatal de San Francisco, y como especialista en educación para sordociegos. Julie ha presentado en múltiples conferencias estatales, nacionales e internacionales, así como webinarios nacionales sobre diversos temas. Agradece la estrecha relación que mantiene con muchas personas con síndrome de CHARGE y sus familias.

Rincón de adultos con CHARGE

Soy Mariana, vivo en Argentina, tengo 19 años. Me diagnosticaron el síndrome de CHARGE a los seis meses de edad y las expectativas de los doctores con respecto a lo que iba a poder lograr en mi vida eran muy bajas, a pesar y gracias a eso he logrado y sigo logrando muchas cosas. Estoy alcanzando mis objetivos en los ámbitos de estudio y trabajo.

Con el tiempo también descubrí una de mis grandes pasiones: crear material para niños sordociegos, y considero que gracias a mis experiencias de vida con dificultades audiovisuales y retos de aprendizaje puedo ayudar y apoyar desde otro lugar a esos niños.

En cuanto a los médicos tuve muchos y de altas complejidades, hasta el día de hoy he tenido 7 cirugías 6 de ellas relacionadas con el CHARGE. Gracias a ello aprendí a tener más de una opinión en cuanto a la salud.

En resumen, todo lo que viví me enseñó que, aunque el camino sea complejo y las expectativas ajenas sean bajas, siempre existe una manera de avanzar. Aprendí a transformar mis desafíos en herramientas y mi experiencia en un puente para acompañar a otros. Y por eso, tanto para quienes tienen CHARGE como para las familias que acompañan: si alguna vez dudan de lo que ustedes o sus hijos pueden lograr, sigan adelante. Avanzando e intentando, cada quien a su ritmo y como pueda, se pueden alcanzar cosas que al principio parecían imposibles.