

BOLETÍN INFORMATIVO DE ABRIL DE 2026

¡Falta menos de un mes para Walk and Roll!

Nos hemos fijado la meta más ambiciosa hasta la fecha para la Caminata y Paseo por CHARGE de este año, y sabemos que esta comunidad puede lograrla. A pocas semanas del evento, ya hemos recaudado más de la mitad de los \$100,000. Es el momento de seguir adelante, movilizar a tus contactos y ayudarnos a cruzar la meta con fuerza.

Para celebrar tu contribución, aún tenemos un número limitado de botellas de agua oficiales de Owala Walk and Roll for CHARGE disponibles para cualquier persona o equipo que recaude \$1,000. ¡No pierdas la oportunidad de ganar una mientras marcas la diferencia!

Este año, nuestra Caminata y Carrera en Rueda se perfila como la más global hasta la fecha, con participantes ya inscritos de 8 países. Mantengamos este impulso y apuntemos a algo aún más grande. Queremos que todo Estados Unidos se llene de verde con la participación de todos los estados. Todavía buscamos representación en Alabama, Delaware, Hawái, Idaho, Misisipi, Montana, Dakota del Norte, Nuevo México, Oklahoma, Virginia, Wisconsin, [West](#)Virginia y Washington D.C. Si conoces a alguien en alguna de estas zonas, este es el momento de contactarlo e invitarlo a unirse.

El 25 de abril, no olvides compartir tus momentos de Caminata y Desplazamiento. Tus fotos e historias inspiran a otros a participar y demuestran la fuerza de esta comunidad. Publica en nuestro grupo de apoyo, comenta en nuestra página de Facebook, usa el hashtag #WalkandRoll4CHARGE en redes sociales o envía tus fotos directamente a nuestro equipo de comunicaciones.

Terminemos juntos con fuerza.

Ya está abierta la convocatoria para la beca para hermanos de Crocker Barker CHARGE.

Los hermanos de personas con síndrome de CHARGE suelen ser defensores y promotores incansables de sus hermanos. Nos enorgullece reconocer a estos extraordinarios hermanos mediante una beca de estudios superiores creada especialmente para ellos.

Gracias a la continua generosidad de la familia Barker, la beca Crocker Barker CHARGE para hermanos apoya a los hermanos en sus estudios superiores, incluyendo escuelas de formación profesional, colegios comunitarios o universidades.

Las becas se otorgan en función del mérito y la necesidad económica.

Haz clic [aquí](#) para presentar tu solicitud. La fecha límite es el 24 de abril de 2026.

Consulta al experto: Problemas médicos en adultos con síndrome CHARGE

Les invitamos a participar en un seminario web de la serie "Pregunte al experto", titulado "Problemas médicos en adultos con síndrome CHARGE", presentado por la Dra. Kim Blake y Claudia Junghans, en colaboración con Deafblind International, el viernes 17 de abril de 2026 a las 9:00 a. m. (hora del este).

[Haz clic aquí para registrarte.](#)

A medida que la población de personas con síndrome de CHARGE envejece, surgen desafíos médicos específicos que requieren enfoques de atención personalizados para adultos. Este seminario web destacará los problemas de salud más frecuentes en adultos con síndrome CHARGE: problemas cardiovasculares, como arritmias y síndrome de taquicardia ortostática postural (POTS); problemas de salud ósea, como escoliosis y densidad mineral ósea; terapia de reemplazo hormonal; ejercicio; bienestar mental; y otras afecciones que afectan la calidad de vida. Mediante historias reales de adultos con síndrome de CHARGE, buscamos resaltar la importancia de estrategias proactivas de manejo y prevención, sentando las bases para una lista de verificación médica específica para adultos con [dicho síndrome](#).

La Dra. Kim Blake es profesora de Pediatría en la Universidad de Dalhousie, en Nueva Escocia, Canadá. Lleva 35 años investigando el síndrome de CHARGE y ha publicado numerosos trabajos. Ha respondido a preguntas de investigación sobre eventos respiratorios postoperatorios, apnea del sueño, salud ósea, anomalías de los nervios craneales y problemas gastrointestinales. En los últimos 10 años, la Dra. Blake se ha asociado con el Dr. Jason Berman y juntos han desarrollado un modelo de pez [zebra](#) 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 síndrome de CHARGE. En 2005, fundó un foro alemán en internet sobre el síndrome de CHARGE y es miembro fundadora de la asociación alemana CHARGE Syndrome e.V., que brinda apoyo a familias en Alemania y Europa. Como presidenta de la asociación, Claudia Junghans coordina las conferencias anuales, los fines de semana de proyectos especiales, el boletín informativo y las publicaciones periódicas. Ofrece asesoramiento a familias y presenta ponencias sobre el síndrome de CHARGE en congresos nacionales e internacionales.

Un nuevo capítulo [en nuestro](#) liderazgo

Nos complace dar la bienvenida a Joanne Lent como nuestra nueva Presidenta de la Junta Directiva. Desde que se unió a la Junta en 2013, Joanne ha sido una presencia constante e invaluable tras bambalinas. Desde desempeñarse como Secretaria de la Junta y contribuir a definir nuestra estrategia de comunicación, hasta revisar minuciosamente innumerables boletines y mensajes, pasando por su papel fundamental en la programación de conferencias y la coordinación de voluntarios, su dedicación y atención al detalle han fortalecido a la Fundación de manera significativa. Agradecemos su liderazgo reflexivo al asumir este cargo.

Nos complace anunciar que Sara Espanet se ha unido al Comité Ejecutivo como Secretaria de la Junta Directiva. Sara es Supervisora de Docentes y trabaja con estudiantes sordociegos y con dificultades de aprendizaje. Además, tiene una conexión personal con nuestra misión, ya que su

prima padece el síndrome de CHARGE. Desde que se unió a la Junta Directiva en 2024, Sara ha sido una defensora comprometida y nos entusiasma su impacto en este nuevo cargo.

Este período, nos enorgullece dar la bienvenida a dos nuevos miembros de la Junta Directiva: Nehuén Rodríguez Picatto, nuestro primer representante de Latinoamérica, radicado en Argentina, y Megan Schmittel. Asimismo, agradecemos a los miembros que continúan en la Junta Directiva: Penni Echols, vicepresidenta; Amrit Mehta, tesorero; y Minnie Lambert y Ben Daigle.

Un sincero agradecimiento a Lily Slavin, quien se retira de la Junta Directiva para dedicarse a esta etapa tan especial con su hijo recién nacido. Le agradecemos que siga colaborando como voluntaria y esperamos darle la bienvenida de nuevo a la Junta Directiva en el futuro.

Finalmente, extendemos nuestro sincero agradecimiento a Neal Stanger por sus años de dedicación como miembro y presidente de la Junta Directiva. Su liderazgo y compromiso han sido fundamentales para el crecimiento y el impacto de la Fundación. Nos complace que Neal continúe apoyando a la organización como asesor de la Junta Directiva, donde su experiencia y visión seguirán siendo invaluable.

[Haz clic aquí para obtener más información sobre los miembros de nuestra Junta Directiva.](#)

Programa destacado: Mantente activo este verano con EWRAP.

Con la llegada del calor, ¡tendrás aún más oportunidades para disfrutar del aire libre y mantenerte activo! El Programa de Asistencia Recreativa Ethan Wolfe (EWRAP) te ofrece ayuda para financiar tus actividades de primavera y verano.

Desde su creación, EWRAP ha ayudado a muchos niños y adultos con CHARGE a montar en bicicleta, triciclo y caballo; nadar, tocar música y asistir a clases o campamentos.

Para obtener más información sobre los requisitos de elegibilidad, el contenido del programa, testimonios y cómo presentar una solicitud, haga clic aquí.

Adultos con CHARGE Corner Natalie Poillot-Tieszen

A Natalie le diagnosticaron el síndrome de CHARGE hace poco, ya en la edad adulta, y describe su proceso hasta llegar al diagnóstico y cómo ha cambiado su vida como consecuencia de ello.

Fui adoptada al nacer, antes de someterme a cualquier cirugía, y trasladada a un hospital diferente al de mi nacimiento. Además de todas las complicaciones, hubo algunos problemas importantes que hoy llamarían la atención, pero que en aquel momento no se manifestaron como la condición que encontraron.

En la preadolescencia nos dicen que busquemos señales. Presta atención a estas pistas de la pubertad: tanto hombres como mujeres experimentan cambios durante la niñez y la adolescencia. Al entrar en la secundaria, noté que no experimentaba los mismos cambios que otras chicas.

Durante años, como muchas, tuve problemas de audición y visión, equilibrio, estabilidad, alimentación y deglución. Mi cuerpo no funcionaba como yo creía que debía.

Durante mi etapa escolar, sufrí el trauma del acoso escolar, lo que me llevó a cambiar de colegio varias veces. En la adolescencia, empecé a tener mucha ansiedad y depresión. Me di cuenta de que no era como las demás chicas de mi edad. Con el tiempo, me deprimí cada vez más y decidí que ya no iba a seguir sin saber por qué era diferente. Necesitaba respuestas y las iba a encontrar, ¡sin importar cuánto tiempo me llevara!

Durante un año me sometí a pruebas genéticas y consulté con un endocrinólogo, quien me diagnosticó el síndrome de la celda vacía. Sin embargo, fue necesario trasladarme a un centro más grande, a tres horas de distancia, para finalmente descubrir que padezco el síndrome de CHARGE. Este proceso ha sido largo y aún me abre nuevas vías médicas. Me llevó tres años de pruebas llegar a un diagnóstico. Requirió tiempo, energía y muchas citas médicas. Descubrir el síndrome de CHARGE me ha brindado claridad, ya que me ha enseñado que no estoy tan sola como creía.

Aunque tenía mucha gente a mi alrededor, siempre había momentos en los que me sentía sola y aislada. De pequeña, siempre me decían que me hiciera más fuerte o que simplemente echara una siesta y me sentiría mejor, desestimando mis quejas, deseos y necesidades. Recibir mi diagnóstico y encontrar la comunidad CHARGE me ha abierto una nueva perspectiva y espero inspirar a otros también. Siempre hay esperanza. Cuando supe de mi condición, busqué grupos en Facebook y encontré grupos para adultos. Ahora tengo amigos maravillosos que me apoyan mucho. Hace poco descubrí que hay dos familias con niños con síndrome CHARGE que viven aquí mismo en mi ciudad. Agradezco al grupo que me haya conectado con otras personas con síndrome CHARGE; me han ayudado a no sentirme tan sola en este mundo.

Un mensaje para otros adultos con CHARGE: somos diferentes a los demás, pero juntos somos iguales. Y un mensaje para los padres cuyos hijos tienen CHARGE: que esto les dé esperanza para el futuro de sus hijos, porque aunque ahora sea difícil, aún pueden tener éxito en la vida.