

Boletín informativo de mayo de 2026

¡Haciendo del mundo un lugar mejor para las personas con síndrome de CHARGE a través de nuestra caminata!

Gracias a ustedes, la Caminata por CHARGE de este año recaudó más de \$90,000 para la Fundación, ¡nuestra mayor recaudación hasta la fecha! Contamos con la participación de más de 400 personas en todos los Estados Unidos y otros países. Una vez más, su esfuerzo ha contribuido a crear conciencia sobre el síndrome de CHARGE y nos permitirá seguir apoyando a nuestra comunidad a través de la divulgación, la investigación y la asistencia directa.

Nos encantó ver sus fotos y videos de todas partes del mundo. Haga clic en el botón de abajo para ver un montaje de los eventos más divertidos alrededor del planeta.

Nos impresionaron enormemente las cifras de recaudación de fondos estatales de este año, con Massachusetts a la cabeza, recaudando más de \$15.000 dólares, seguido de Nueva York con más de \$8.900 dólares e Illinois con casi \$8.700 dólares.

Un enorme agradecimiento al equipo “CHARGE On New England” por sus esfuerzos de recaudación de fondos, que los han llevado a lo más alto de nuestra clasificación. ¡Sus 48 miembros batieron el récord al recaudar más de \$17,400!

Otros equipos destacados son “CHARGE Illinois”, que recaudó más de \$9,400 dólares; “Team Cyrus Wolf”, que recaudó más de \$4,900 dólares; y “CHARGE on for Kentucky”, que recaudó más de \$4,100 dólares.

¡Enhorabuena a nuestros principales recaudadores de fondos individuales: Grace Eisenberg, que recaudó más de \$8,800 dólares; Sharren Foster, que recaudó más de \$7,200 dólares; Kate Stone, que recaudó más de \$3,800 dólares; y Cole Herrick, que recaudó más de \$3,400 dólares!

La campaña de recaudación de fondos permanecerá abierta hasta el 25 de mayo de 2026.

Becarios Davenport reciben subvención científica de la Fundación para comprender la clasificación clínica del síndrome de CHARGE.

El Programa de Subvenciones para la Investigación Científica y Clínica de la Fundación ha otorgado fondos al grupo de investigación del Dr. Tyler G. James en el Departamento de Medicina Familiar de la Universidad de Michigan (U-M). Este estudio se centra en comprender cómo se define y se experimenta el síndrome de CHARGE dentro de la comunidad afectada. El grupo de investigación de la U-M ha identificado que comprender cómo agrupar a las personas con síndrome de CHARGE es una prioridad importante para mejorar la investigación clínica, ya que actualmente no existe un enfoque claro para los estudios clínicos. El equipo aprenderá de las personas con síndrome de CHARGE, sus padres y cuidadores, y los profesionales de la salud sobre cómo se describen y comprenden las diferencias en el síndrome de CHARGE. Al reunir estas perspectivas, este trabajo ayudará a orientar enfoques más significativos e inclusivos para la investigación del síndrome de CHARGE.

Como parte de este estudio, se invita a adultos con síndrome de CHARGE y a padres o cuidadores de niños con este síndrome a participar en una entrevista virtual individual para comprender mejor el uso y el impacto de términos como "leve", "grave" y "atípico" en el síndrome de CHARGE. El equipo también entrevistará a profesionales de la salud para comprender cómo toman decisiones sobre las necesidades de los pacientes y cómo interpretan las diferencias entre ellos. El objetivo de las entrevistas es comprender mejor cómo se utilizan en la práctica las etiquetas relacionadas con la gravedad y qué factores influyen en la toma de decisiones clínicas. Al participar, su perspectiva puede contribuir a mejorar la inclusión de las personas con síndrome de CHARGE en la investigación clínica.

Se invita a las personas con síndrome de CHARGE, o a los padres/cuidadores de niños con este síndrome, que estén interesados en participar en este estudio a completar un formulario de contacto para recibir información sobre futuras oportunidades. El equipo prevé que el reclutamiento comience en junio de 2026.

Tyler G. James, PhD, es profesor asistente en la Universidad de Michigan. Su trabajo se centra en la investigación centrada en el paciente con personas con discapacidades sensoriales. Aporta su experiencia trabajando con comunidades de personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas, así como su experiencia directa en la comunidad del síndrome CHARGE como intérprete de lengua de signos americana (ASL), investigador, voluntario de la Fundación y becario Davenport 2023. Le acompañan el profesor asociado Timothy Guetterman, PhD, experto en métodos mixtos e investigación de servicios de salud, y Logan Roberts, especialista en investigación y becario Davenport 2025. El equipo de estudio también incluye a la paciente colaboradora Symone Griffin, enfermera práctica licenciada, becaria Davenport 2025 y miembro de la comunidad CHARGE. Juntos, el equipo trabaja para garantizar que el estudio refleje una variedad de perspectivas y experiencias de toda la comunidad CHARGE. Para obtener más información sobre el grupo de investigación del Dr. James, visite www.tylergjames.com.

Webinario de consulte al experto: En todas las direcciones: Un enfoque integral para el manejo de las secreciones en el síndrome CHARGE.

Únase a nosotros el 27 de mayo de 2026 a las 19:00 (hora del este) para un seminario web de la serie "Pregunte al experto" titulado "Grueso y delgado, arriba y abajo, y por todas partes: un enfoque integral para el manejo de las secreciones en el síndrome de CHARGE", presentado por el Dr. Matthew Brigger, la Dra. Aparna Rao y Kimberly Morris, M.S. CCC-SLP del Rady Children's Hospital.

Este seminario web abordará el manejo de las secreciones, con énfasis en el problema, su anatomía, la morbilidad asociada y las opciones de tratamiento, que incluyen la terapia de deglución, los medicamentos y la cirugía.

Habrá interpretación en lengua de señas americana (ASL) y español. Este seminario web se grabará y el enlace a la grabación se compartirá después del evento en directo.

Grabación disponible del seminario web "Pregunte al experto": Problemas médicos en adultos con síndrome de CHARGE.

¿Te perdiste nuestro seminario web con mayor asistencia? Ya están disponibles las grabaciones de nuestro seminario web de abril "Pregunta al experto: Problemas médicos en adultos con síndrome de CHARGE", presentado por la Dra. Kim Blake y Claudia Junghans, en colaboración con la Red CHARGE de Deafblind International.

[Haga clic aquí para inglés, con ASL](#)

[Haga clic aquí para español](#)

[Haga clic aquí para francés](#)

Este seminario web abordó los desafíos médicos específicos que requieren enfoques de atención personalizados y destacó los problemas de salud más frecuentes en adultos con síndrome de CHARGE. Se trataron temas como problemas cardiovasculares, incluyendo arritmias y síndrome de taquicardia ortostática postural (POTS); problemas de salud ósea, como escoliosis y densidad mineral ósea; terapia hormonal, ejercicio y bienestar mental; y otras afecciones que afectan la calidad de vida. Mediante testimonios reales de adultos con síndrome de CHARGE, se exploró la importancia de las estrategias de manejo y prevención proactivas, sentando las bases para una lista de verificación médica específica para adultos con este síndrome.

“Family Liaisons” en acción!

¡Nuestros coordinadores familiares “Family Liaisons” han estado muy ocupados esta primavera, difundiendo información y concienciación sobre el síndrome de CHARGE en sus respectivas zonas!

Nuestra “Family Liaison” de Pensilvania, Amanda Kutzura, presentó en la Conferencia Penn-Del AER: "Cuando el comportamiento es comunicación: lo que los educadores de estudiantes con CHARGE necesitan saber".

Aubrey Williams, enlace familiar de Kansas y adulto con síndrome de CHARGE, junto con Julie Maier de California Deafblind Services, presentaron "El camino hacia la autodeterminación: prácticas centradas en la persona que apoyan este viaje" como parte de la serie de seminarios web de la SouthEast DeafBlind Collaborative.

Kelly Merrifield, enlace familiar en Michigan, junto con el Dr. Tim Hartshorne, profesor jubilado de psicología en la Universidad Central de Michigan y padre de Jacob, su hijo con síndrome de CHARGE, presentaron "Problemas en la crianza de un niño con síndrome de CHARGE: una guía de supervivencia", un seminario web para DB Central.

Nuestro enlace familiar en Puerto Rico, David Ruiz Cardona, fue invitado a una feria sobre discapacidad, donde dirigió un stand informativo sobre el síndrome de CHARGE y habló sobre CHARGE, la Fundación y nuestros enlaces familiares, detallando las maneras en que apoyamos a las familias. Haga clic aquí para ver un video del evento.

Rincón para adultos con CHARGE: Conozca a Shannon

Me llamo Shannon Boelter y tengo 36 años. Soy de Minnesota y estoy orgullosa de ello. Tengo el síndrome de CHARGE, que me diagnosticaron cuando era bebé. De pequeña, tuve muchas dificultades en situaciones sociales y sufría de ansiedad. Asistí a la Escuela para Sordos Metro en Minnesota y uso el lenguaje de señas americano como mi primera lengua. Estoy muy orgullosa de ello.

De pequeña, la gente me miraba con preocupación sobre cómo lograría salir adelante viviendo con el síndrome de CHARGE. Pues bien, déjenme decirles que me gradué de la Universidad Gallaudet en 2014 con una licenciatura en Estudios de la Familia y la Infancia. ¡Sí, lo logré! Desde 2026, llevo diez años trabajando en la Escuela Metro para Sordos como Interventora para Niños Sordociegos, y me encanta. Hago este trabajo porque los niños como yo, sordociegos y con síndrome de CHARGE, necesitan un modelo a seguir. Necesitan ver a un adulto como ellos y saber que también pueden crecer y tener éxito.

También me encanta escribir, las curiosidades, la historia y viajar. El verano pasado hice un viaje sola a Boston y me encantó. Nada de CHARGE me detendrá. Siempre me digo a mí misma que disfrute de lo que el mundo ofrece, sin olvidar mis límites. Por ejemplo, ¿escalar una montaña? ¡Ni hablar! Mi equilibrio se rompería. Pero tus límites no significan que tengas que parar. Todavía hay mucho que puedes hacer. Simplemente abre tu mente y tu corazón y explora lo que hay ahí fuera.