

WWW.USHER-SYNDROME.ORG

USHER SYNDROME COALITION

CONNECTING THE GLOBAL USHER COMMUNITY

BASADO EN LA CIENCIA: julio de 2024

Un equilibrio entre noticias de investigación y bienestar para la comunidad del síndrome de Usher

[Accede a los archivos en inglés](#) | [Acceder al PDF en español](#)

Conferencia de Conexiones de USH | 19 y 20 de julio, Rochester, NY + En línea Organizado en asociación con el Registro del Instituto Técnico Nacional [para Sordos aquí](#).

¡Regístrese para que le tomen un retrato en la exposición Shine A Light on Usher Syndrome de la Sociedad del Síndrome de Usher!

¡Nuestro socio de USH, la Sociedad del Síndrome de Usher, fotografiará retratos para la exhibición Shine a Light on Usher Syndrome! Si tiene síndrome de Usher y le gustaría que le tomen un retrato para la exposición de retratos Shine a Light on Usher Syndrome, ¡regístrese para un horario el 19 o 20 de julio!

[Enlace de registro](#)

¿Qué es la exhibición Shine a Light?

Shine a Light on Usher Syndrome es una de las principales iniciativas de concientización de la Usher Syndrome Society diseñada para compartir los rostros y las historias de la comunidad del síndrome de Usher. Durante los últimos 8 años, la Sociedad del Síndrome de Usher ha trabajado con fotógrafos de renombre para seleccionar la mayor colección de retratos que documentan a personas y familias de todo el mundo que viven con esta rara enfermedad.

La exhibición Shine a Light está diseñada para viajar por el mundo y se ha presentado en universidades, vestíbulos de edificios, parques al aire libre, museos, centros de conferencias y más. En mayo de 2024 se estrenaron retratos de la colección Shine a Light.

en 9 vallas publicitarias de Times Square en la ciudad de Nueva York como parte de la innovadora campaña de concientización de la Sociedad del Síndrome de Usher llamada Cada segundo cuenta.



SHINE A LIGHT ON USHER SYNDROME PORTRAIT PHOTOGRAPHY

**JULY 19-20, 2024
SIGN UPS OPEN NOW!**

USHER SYNDROME
COALITION
USH2024
a hybrid event

usher
syndrome
society

CORRE POR EL SÍNDROME DE USHER

¡Estamos orgullosos de anunciar que somos un socio benéfico del Marine Corps Marathon, que tendrá lugar el domingo 27 de octubre cerca del Pentágono en Arlington, Virginia!

¿Esperas correr "El Maratón del Pueblo" o conoces a alguien que quiera y necesite un dorsal? ¡25 corredores pueden reclamar sus dorsales y recaudar fondos para la Coalición del Síndrome de Usher!

[Regístrate aquí](#) o envíe un [correo electrónico](#) a Sarah Jordan scjord00@gmail.com con [cualquier pregunta!](#)

La fecha límite para inscribirse es el 31 de agosto.

¿Se ha unido a la [Discord](#) de la Coalición sobre el Síndrome de [Usher](#)? ¿Servidor comunitario? Es un lugar seguro para que la comunidad se conecte entre sí. Únete aquí: <https://discord.gg/czwHGaDu7W>

ENFOQUE DE INVESTIGACIÓN

Akouos anuncia el programa Resonate®: pruebas genéticas y asesoramiento para personas con pérdida auditiva neurosensorial

[Akouos](#) es una empresa de medicina genética de precisión que se centra en el desarrollo de posibles terapias genéticas para mejorar la audición. Recientemente han lanzado el [Resonate](#) Programa para [personas con](#) pérdida auditiva neurosensorial. Este programa ofrece pruebas genéticas para casi 300 genes relacionados con la pérdida auditiva sin costo para usted, su seguro ni sus proveedores de atención médica.

¿Cuáles son los posibles beneficios de las pruebas genéticas para la pérdida auditiva?

Las pruebas genéticas tienen la posibilidad de proporcionar un diagnóstico a personas que aún no tienen un diagnóstico de pérdida auditiva. Este diagnóstico puede proporcionar información sobre síntomas adicionales que las personas pueden experimentar más adelante en la vida (por ejemplo, pérdida de visión). Las pruebas genéticas también pueden ayudar a determinar si se espera que el grado de pérdida auditiva que experimenta un individuo sea estable o progresivo.

Las pruebas genéticas también pueden proporcionar información sobre si los hijos de una persona con pérdida auditiva también pueden experimentar pérdida auditiva. En general, las pruebas genéticas pueden brindar a las personas la posibilidad de tomar decisiones más informadas.

¿Cómo funciona el programa Resonate?

Las personas menores de 40 años en los EE. UU. con pérdida auditiva neurosensorial bilateral (que varía de moderada a profunda) y/o neuropatía auditiva pueden calificar y deben comunicarse con sus proveedores de atención médica para analizar este programa si

interesado. El programa Resonate ofrece dos opciones de prueba. La primera opción es ideal si su proveedor de atención médica (incluido su audiólogo) no tiene experiencia en pruebas o asesoramiento genético, ya que le permite derivarlo a usted (o a su hijo) a un asesor genético de InformedDNA sin costo alguno para usted, su seguro o sus proveedores de atención médica (disponibles a través de telesalud). El asesor genético revisará con usted su historial médico, la genética de la pérdida auditiva y las limitaciones de las pruebas genéticas. Si desea seguir adelante después de esta reunión, recibirá un kit de prueba de PreventionGenetics para recolectar una muestra de un hisopo de la mejilla en casa. Después de analizar su muestra, tendrá otra cita con su asesor genético para analizar los resultados de la prueba (generalmente entre 3 y 4 semanas después de que PreventionGenetics reciba su muestra). Su asesor genético también enviará un informe a su proveedor de atención médica auditiva para facilitar cualquier atención de seguimiento. En la segunda opción, los proveedores de atención médica que están familiarizados con las pruebas genéticas y el asesoramiento le solicitarán directamente la prueba genética.

Si está interesado en participar en el programa Resonate, comuníquese con su proveedor de atención médica.

Consulte nuestra página de Investigación actual sobre USH específica [para el subtipo de USH](#) así como [enfoces terapéuticos independientes de genes.](#)

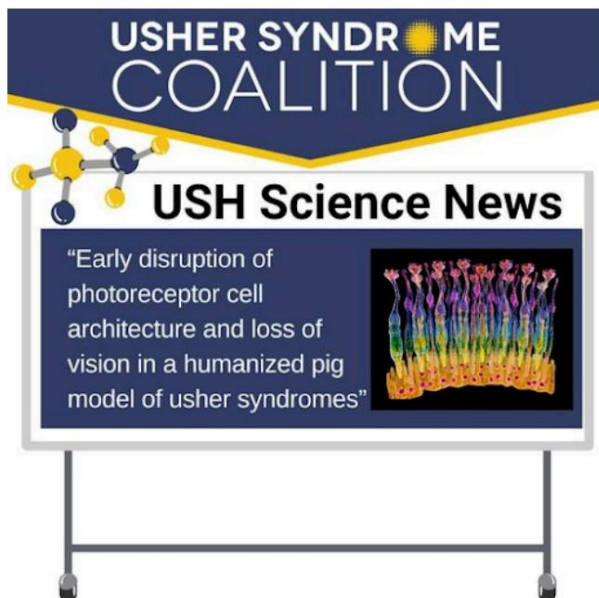
[Ver investigaciones actuales de USH](#)

POR SI TE LO PERDISTE: NOTICIAS CIENTÍFICAS

Alteración temprana de la arquitectura de las células fotorreceptoras y pérdida de visión en un modelo porcino humanizado de síndromes de Usher

7 de marzo de 2022: Los investigadores que realizaron este estudio tenían como objetivo desarrollar un nuevo modelo animal del síndrome de Usher utilizando cerdos porque los ojos de los cerdos son más similares a los ojos humanos en comparación con otros modelos de animales pequeños como ratones o peces. Para imitar la condición humana, realizaron un cambio genético específico que se encuentra en pacientes en el gen USH1C en cerdos.

Los cerdos USH1C mostraron síntomas similares a los de los humanos con USH1C, incluida la pérdida de audición, equilibrio y visión. También encontraron alteraciones en la estructura de los fotorreceptores, que son las células sensibles a la luz de la retina. Además, los investigadores probaron un posible nuevo tratamiento de terapia genética en los ojos de los cerdos USH1C que resultó prometedor para restaurar su visión.



Lo que esto significa para Usher síndrome:

En general, este estudio tuvo como objetivo crear un modelo animal más preciso para estudiar el síndrome de Usher para mejorar nuestro conocimiento del curso de la enfermedad y probar nuevos tratamientos. Preciso Los modelos animales permitirán a los investigadores entender más sobre Usher síndrome y probar posibles tratamientos en el futuro.

[LEE EL ARTÍCULO](#)

Para obtener más noticias científicas, consulte [nuestra página de Noticias científicas](#), organizados por enfoque de tratamiento y tipo de síndrome de Usher.

DESCARGO DE RESPONSABILIDAD: La Coalición sobre el Síndrome de Usher no brinda asesoramiento médico ni promueve métodos de tratamiento. USH Science News tiene como objetivo ayudar a resumir literatura más compleja para que la comunidad la utilice a su propia discreción.

SOBRE EL BIENESTAR: SordosPLOMO

[SordoPRINCIPAL](#): Apoyo Integral a la Comunidad Sorda

Fundada en 1995, DeafLEAD brinda un amplio apoyo a personas sordas, con problemas de audición, con sordera tardía y sordociegas. Originalmente establecida para administrar un campamento de prevención del uso de sustancias para adolescentes, DeafLEAD se ha convertido en una organización vital que ofrece una variedad de servicios para abordar el trauma y la angustia. Brindan apoyo emocional, acceso a recursos y brindan servicios que incluyen intervención en crisis, planificación de seguridad, defensa y más.

Vivir en un mundo oyente requiere que las personas sordas aboguen continuamente por una comunicación accesible. El enfoque basado en el trauma de DeafLEAD garantiza que las personas reciban apoyo culturalmente competente, ayudando a transformar situaciones negativas en resultados positivos. Esta defensa puede conducir a cambios significativos en la vida, como escapar de relaciones abusivas, recuperar la custodia de los hijos y acceder a mejores viviendas y estabilidad financiera; todo lo cual puede haber sido anteriormente inaccesible debido a barreras culturales y lingüísticas. Además de

Al defender a las personas, DeafLEAD también brinda capacitación educativa para proveedores de servicios y refugios como una forma de defender a sus clientes.

DeafLEAD ofrece Trauma Center Trauma Sensitive Yoga (TCTSY), una intervención clínica validada empíricamente para traumas complejos y trastorno de estrés postraumático (TEPT) crónico y resistente al tratamiento. Todas las prácticas son en línea, sin necesidad de equipo especial más allá del acceso a Internet, lo que brinda total autonomía sobre su espacio y posiciones corporales.

Durante casi 30 años, DeafLEAD ha sido un modelo de apoyo que garantiza que las personas sordas tengan acceso a los recursos que necesitan para prosperar en un mundo predominantemente oyente. A través de una defensa dedicada y programas especializados, DeafLEAD continúa teniendo un profundo impacto en las vidas de aquellos a quienes sirve.

Línea de crisis para sordos (DCL)

DCL apoya a las personas que llaman que enfrentan una variedad de desafíos y son víctimas de crímenes.

Videoteléfono: 321-800-3323

[DCL ASL ahora](#)

988 Suicidio y crisis salvavidas

El 988 apoya a quienes llaman en crisis suicidas o angustia emocional.

[Charlar](#), Envía un mensaje

[de texto](#), [llama](#) o [videollama](#)

[al 988 988 ASL ahora](#)

Línea de ayuda para casos de desastre (DDH)

DDH apoya a las personas que llaman que luchan con angustia u otros problemas de salud mental relacionados con cualquier desastre natural o causado por el hombre.

[Llame, envíe mensajes de texto o videoteléfono al 1-800-985-5990](#)

Compartimos investigaciones y literatura revisada por pares que ofrecen información sobre el bienestar: la ciencia detrás de mantenerse firme. Complete esta [encuesta](#) para solicitar un [tema](#).

Consulte nuestra página web de Recursos de salud mental

DESCARGO DE RESPONSABILIDAD: La información y los recursos de este sitio web se proporcionan únicamente con fines educativos e informativos y no brindan asesoramiento médico o de tratamiento.

Envíe sus trucos para la vida de USH a info@usher-syndrome.org

"Mantenga ordenados los pisos de su casa para minimizar el riesgo de tropiezos". - Miembro de la comunidad USH



Nuestra información de contacto

{{Nombre de la Organización}}

{{Dirección de la organización}}

{{Teléfono de la organización}}

{{Sitio web de la organización}}

{{Cancelar suscripción}}

