

CORRECCIÓN:

Nos ha llamado la atención que el Research Spotlight incluido en el boletín Grounded in Science de hoy estaba desactualizado y era engañoso, dado el [reciente comunicado de prensa](#) de Frequency Therapeutics que [sus ensayos clínicos](#) de fase 2b no lograron alcanzar sus criterios de valoración principales. Como tal, han finalizado su ensayo clínico y la empresa ya no se centrará en las terapias regenerativas para la pérdida auditiva.

Actualmente, otros grupos están desarrollando tratamientos para la pérdida auditiva que algún día podrían beneficiar a los pacientes con síndrome de Usher. Esperamos proporcionar más actualizaciones de progreso en futuros Focos de investigación. ¡Manténganse al tanto!

Nuestro equipo de la Coalición del síndrome de Usher hará todo lo posible para compartir noticias de investigación precisas y actualizadas con la comunidad del síndrome de Usher. Nos disculpamos por la confusión.

[WWW.USHER-SYNDROME.ORG](http://WWW.USHER-SYNDROME.ORG)

**USHER SYNDROME**  
**COALITION**  
**CONNECTING THE GLOBAL USHER COMMUNITY**

**CON BASE EN LA CIENCIA: marzo de 2023**

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

[Access the PDF in English](#) | [Acceder al PDF en español](#)

¿Puedes creer que ya es marzo? Esperamos que haya visto nuestro último correo electrónico anunciando algunos eventos emocionantes en 2023 y la fecha de la Conferencia de conexiones de USH del próximo año (19 y 20 de julio de 2024). El próximo mes, del 26 al 27 de abril de 2023, nuestros campeones de USH regresarán al Capitolio para abogar por la investigación del síndrome de Usher. Si estás interesado en unirse a [nosotros, llena este formulario](#).

¡También lanzamos el servidor comunitario Discord de la Coalición del Síndrome de Usher! ¿Ya te uniste?

Es un lugar seguro para que la comunidad se conecte entre sí. Únete aquí: [https://discord.gg/](https://discord.gg/czwHGaDu7W)

[czwHGaDu7W](https://discord.gg/czwHGaDu7W)

## FOCO DE INVESTIGACIÓN

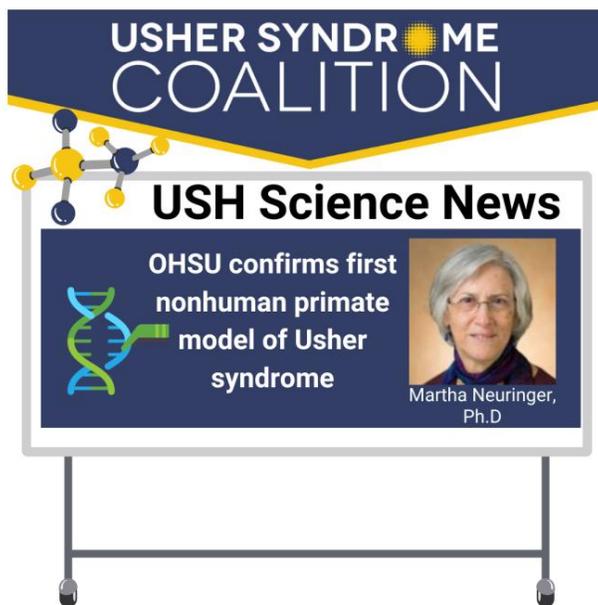
Eliminado debido a información obsoleta

[Ver la investigación actual de USH](#)

## EN CASO DE QUE SE LO PIERDA: CARACTERÍSTICA DE NOTICIAS DE CIENCIA

OHSU confirma el primer modelo de primate no humano del síndrome de Usher Martha

Neuringer, Ph.D., dirige el equipo de investigación de OHSU, Oregon Health & Science University, que confirmó el [primer modelo de primate no humano del síndrome de Usher](#).



El laboratorio del Dr. Neuringer creó un mono con la mutación MYO7A que causa Usher Tipo 1B. Por primera vez, un modelo animal demuestra los tres fenotipos de USH1B: sordera, alteración del equilibrio y degeneración de la retina.

Esto es significativo porque los primates son los primos genéticos más cercanos a los humanos, y tener este modelo animal permite a los científicos comprender mejor el síndrome de Usher y probar posibles tratamientos.

LEE EL ARTÍCULO

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

## SOBRE EL BIENESTAR: FUNDAMENTADO EN NUESTROS SENTIDOS

El síndrome de Usher afecta la visión, la audición y el equilibrio. Puede dar como resultado la sensación de que los otros sentidos se intensifican, lo que provoca una sobrecarga sensorial. Todos nuestros sentidos tienen la capacidad de conectarnos a tierra de diferentes maneras, dándonos el poder de controlar nuestro estado emocional en cualquier momento y en cualquier espacio.

Algunos ejemplos son:

- Dúchate con la temperatura habitual del agua. Con el tiempo, reduzca gradualmente la temperatura del agua para que pueda tolerar el [agua fría](#) durante los últimos 30 segundos.
- Párese afuera y sienta el calor del sol (o el aire fresco) en su piel.
- Vaya a una habitación más oscura con menos estimulación visual.
- Tómese un “descanso auditivo” encontrando una habitación tranquila en la casa para sentarse. Apague sus audífonos o retire sus implantes cocleares.

La clave para que funcione es centrarse en lo que está sucediendo en el momento presente. Observe lo que sus sentidos podrían estar tratando de comunicarle.

¿Te sientes abrumado porque están pasando demasiadas cosas? O tal vez no estés abrumado y necesites conectarte con uno de tus sentidos.

Piensa en tus experiencias sensoriales favoritas. ¿Tienes un aroma favorito? ¿Una textura favorita?

¿Sonido favorito?

Escriba un diario al respecto, pruebe algunos de los consejos anteriores y descubra qué funciona para usted.

## USH Life Hack del día

Envía tus trucos de USH a [info@usher-syndrome.org](mailto:info@usher-syndrome.org)

El síndrome de Usher afecta la audición en varios grados, lo que dificulta encontrar un despertador eficaz para despertar incluso a los que duermen más profundamente. Porque no todos podemos despertarnos naturalmente cada vez que

te apetece, prueba a buscar un despertador que te despierte usando tus otros sentidos! Algunos ejemplos son los despertadores que vibran o los despertadores que emiten luz.



Nuestra información de contacto

\*{{Nombre de la Organización}}\*

\*{{Dirección de la organización}}\*

\*{{Teléfono de la organización}}\*

\*{{Sitio web de la organización}}\*

\*{{Cancelar suscripción}}\*

