

USHER SYNDROME COALITION

Tú eres el **EXPERTO**

JUNTOS PODEMOS HACER QUE EL SINDROME DE USHER SEA HISTORIA

UNETE A NOSOTROS:

- *Regístrate* al **USH Trust** - manténte informado e involucrado en la investigación más reciente (www.usher-registry.org)
- *Accede a estudios genéticos.*
- *Encuentra apoyo* en nuestra comunidad global en el **USH Blue Book**.
- *Localiza expertos* en el **USH Yellow Book** - un directorio centralizado de investigadores y recursos en todo el mundo.
- *Participa en las Conferencias USH Connect*, la reunión anual más grande que junta a la comunidad con Síndrome de Usher.
- Manténte informado a través de las **USH Talks**, las cuales hablan de los últimos avances en investigación.

LA MISIÓN DE LA USHER SYNDROME COALITION

Crear conciencia y acelerar la investigación para la causa genética más común de ceguera y sordera combinadas, así como proveer información y apoyo a individuos y familias afectadas por el síndrome de Usher

APRENDE MÁS: USHER-SYNDROME.ORG

USH

USHER SYNDROME COALITION

Unete al **USH TRUST**

ENTENDIENDO EL SINDROME DE USHER UNA PERSONA A LA VEZ

El síndrome de Usher es la causa genética más común de ceguera y sordera combinadas. Los investigadores están trabajando en tratamientos y una cura. Su mayor reto es encontrar suficientes personas para participar en estudios.

De las 400,000 personas que se estima que viven con Síndrome de Usher en el mundo, los investigadores están en contacto con menos del 1%.

La Usher Syndrome Coalition está trabajando para cambiar eso con los siguientes recursos:

EL REGISTRO: USH TRUST

El **registro global más grande** de personas con Síndrome de Usher.

- Simple - solo requiere tu nombre, email y tipo de Síndrome de Usher (si lo sabes)
- Confidencial - Tú ingresas. Tú controlas tu información.
- Cumpe con regulación para manejar información sensible en EUA (HIPAA).
- El lugar para estar y aprender sobre ensayos clínicos.

EL LIBRO AZUL: USH BLUE BOOK

Una **red global de apoyo** para la comunidad de Síndrome de Usher

EL LIBRO AMARILLO: USH YELLOW BOOK

Un **directorio centralizado** de investigadores y recursos en todo el mundo

UNETE AHORA: USHER-REGISTRY.ORG