

WWW.USHER-SYNDROME.ORG

USHER SYNDROME COALITION

CONNECTING THE GLOBAL USHER COMMUNITY

BASADO EN LA CIENCIA: marzo 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](#)

Marzo es un mes muy ocupado aquí en la Coalición del Síndrome de Usher. Un grupo de nuestros campeones de USH con sede en EE. UU. se están preparando para reunirse con sus miembros del Congreso para abogar por un aumento de la financiación federal para la investigación del síndrome de Usher. ¡Compartiremos cómo te fue el próximo mes!

[Conferencia de Conexiones de USH | 19 y 20 de julio, Rochester, NY + En línea Organizado en asociación con el Instituto Técnico Nacional para Sordos](#) En otras noticias, ¿puedes creer que solo faltan 4 meses para la Conferencia USH Connections de 2024? ¡Esperamos conocerte allí o en línea!

[Registrar aquí.](#)

¿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

jCyte y el ensayo fundamental de fase 3 en EE. UU. El

21 de febrero de 2024, jCyte publicó este interesante comunicado de prensa: "[jCyte Inc. Anuncia la reunión positiva de tipo B previa a la fase 3 de la FDA y describe los planes para iniciar el ensayo fundamental de jCell® para la retinitis pigmentosa en la segunda mitad de 2024](#)".

jCyte es una empresa de biotecnología con sede en California que trabaja para desarrollar una terapia innovadora para tratar los trastornos degenerativos de la retina, incluida la retinitis.

pigmentosa (RP) y recibió la designación de Terapia Avanzada de Medicina Regenerativa (RMAT) de la FDA por su "terapia celular alogénica de primera clase, jCell". Las jCells son similares a las células madre que aún no se han desarrollado completamente hasta convertirse en fotorreceptores maduros y trabajan [para preservar la visión](#), liberando sustancias que reducen la muerte de las células fotorreceptoras y promueven la función de los fotorreceptores supervivientes. Debido a que la supervivencia de los conos depende de una sustancia liberada por los bastones, esta terapia celular actúa como un tratamiento de prevención de la pérdida de visión independiente de los genes.

El diseño del ensayo clínico de fase 2/3 de jCyte fue aprobado por la FDA y jCyte afirma que "se espera que la inscripción comience en la segunda mitad de este año y se compartirá más información cuando sea apropiado".

Qué significa esto para el síndrome de Usher: jCell, esta terapia celular alogénica de primera en su clase, avanza a la Fase 3 y nos acerca un paso más a un tratamiento potencial para quienes padecen diversas formas de RP, incluidos aquellos que viven con el síndrome de Usher.

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

[Ver investigaciones actuales de USH](#)

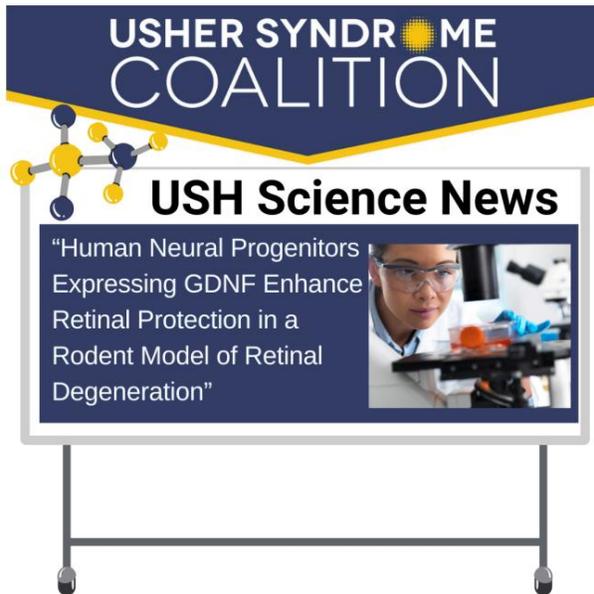
POR SI TE LO PERDISTE: NOTICIAS CIENTÍFICAS

Los progenitores neuronales humanos que expresan GDNF mejoran la protección de la retina en un modelo de degeneración de la retina en roedores

3 de octubre de 2023: Se están evaluando muchas modalidades para el tratamiento de enfermedades degenerativas de la retina como la retinitis pigmentosa (RP), incluida la terapia con células madre en la que las células muertas o dañadas se reemplazan por otras sanas. En un estudio anterior, las inyecciones subretinianas de células progenitoras neurales humanas (hNPC) y una versión diseñada que expresa un factor de crecimiento nervioso (hNPCGDNF) preservaron con éxito la función visual. Sin embargo, estos experimentos se realizaron utilizando modelos de ratón que mostraban etapas tempranas de degeneración de la retina y no se trasladaron a pacientes clínicos en etapas posteriores de la enfermedad.

En este estudio, dos grupos de ratas del Royal College of Surgeon (RCS), que son un modelo bien establecido para RP, recibieron inyecciones subretinianas de hNPC y/o hNPCGDNF en un ojo en diferentes momentos (21-23 días y 60 días).) para evaluar su efecto en las etapas tempranas y tardías de la degeneración de la retina. El restante

El ojo se utilizó como control. 90 días después del tratamiento, se midió la visión y luego se sacrificaron todas las ratas y se recolectaron y procesaron las retinas. Los resultados muestran que la inyección subretiniana de progenitores neuronales humanos que expresan GDNF permite una mejor preservación visual y celular que solo hNPC tanto en las etapas tempranas como tardías de la enfermedad. El tratamiento con hNPCGDNF produjo múltiples beneficios, incluida la activación de vías específicas de supervivencia celular, la reducción del estrés oxidativo y la promoción de procesos de regulación celular como la fagocitosis, que mejora la salud celular.



Lo que esto significa para Usher síndrome: estudios preclínicos anteriores demostraron el potencial de hNPC en el tratamiento de la RP, lo que resultó en un ensayo clínico de fase 1/2a en curso. Este nuevo estudio reveló que la adición de GDNF a hNPC superó a la hNPC sola para el tratamiento de la RP en etapa temprana y tardía y puede convertirse en una posible opción terapéutica algún día.

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 del 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: Humor

Se ha demostrado que el humor es un recurso valioso en el manejo del estrés. Si esto es algo con lo que tienes dificultades, no te preocupes, ¡no estás solo! Afortunadamente, el humor es una habilidad que se puede aprender con práctica.

"El humor puede describirse como una actitud alegre y relajada ante la vida o temperamento básico fundamental, que se hace evidente en la frecuencia con la que una persona se ríe de diferentes situaciones de la vida, sonríe y es feliz". ([Nadja 2016](#)). _____

Parte del estrés y la ansiedad que conlleva una enfermedad rara se debe a la forma en que te afecta a nivel social. Tener cualquier grado de pérdida sensorial dual puede impedir su capacidad para comunicarse, conectarse con otros o navegar en su entorno. Quizás también exista un nivel de dificultad social para participar en el humor entre compañeros cuando se tiene el síndrome de Usher (USH). Por ejemplo, en un aula, puede resultar difícil entender un chiste debido a la dificultad para acceder a la audición residual, el ruido de fondo, la cadencia del habla y el tiempo.

Los padres de niños con USH también pueden experimentar mayores niveles de estrés, ya que criar a un niño con una discapacidad puede ser un desafío emocional, físico y financiero (Heidi, 2020).

Las personas con síndrome de de Usher y sus seres queridos podrían beneficiarse al incluir intencionalmente el humor y la risa en sus vidas para ayudarlas a sobrellevar la situación y aprender a adoptar una mentalidad más positiva.

Puede ser fácil sentirse abrumado al navegar por las complejidades de esta rara enfermedad, y es necesario cumplir con el trabajo incesante que aboga por sus necesidades. Intente utilizar el humor como estrategia de afrontamiento para informar a otros sobre el USH. Puede ser difícil Y vale la pena trabajar para fomentar el sentido del humor y reír para reducir el estrés.

La risa es beneficiosa para todos.

Beneficios de la risa Un

buen sentido del humor no curará el síndrome de Usher, pero puede ayudarte a controlarlo.

A nivel físico, la risa puede aliviar la tensión muscular, hacernos sentir más ligeros y estimular el sistema inmunológico.

Emocionalmente, el humor puede ayudarte a salir de tu cabeza, conectarte con los demás y controlar la ansiedad. Usar el humor como mecanismo de afrontamiento y herramienta de regulación emocional puede ayudar a fomentar una sensación de control y resiliencia.

En general, incorporar sentido del humor puede crear un autoconcepto más positivo, una mayor conciencia de uno mismo y una actitud más positiva hacia la vida.

Cómo fomentar tu sentido del humor:

- [Prueba el yoga de la risa](#) - Búscalo. No te decepcionarás.
- Participe y busque el humor en la vida a través de historias divertidas, películas, chistes y gente divertida.
- Practica reír. Reflexiona sobre cómo te sientes después.
- Haz una lista de películas, programas, comediantes y cómics que te hagan reír.
Guarde la lista en algún lugar al que pueda acceder fácilmente.

- Ríase de los contratiempos de USH, como tropezar con algo o escuchar mal algo.

El humor fomenta una actitud positiva hacia la vida y el mundo que te rodea.

Aprender a aceptar un lado más tonto de la vida puede ayudarte a encontrar coraje, paz y alegría. La vida está llena de potencial y mereces presentarte como la mejor versión de ti mismo.

Referencias

- Nadja Högner. El humor como estrategia de afrontamiento para personas con síndrome de Usher. Revista estadounidense de investigación educativa. vol. 4, núm. 17, 2016, págs. 1191-1196. <http://pubs.sciepub.com/education/4/17/1> Heidi L. Fritz. [Cómo afrontar el cuidado: estilos de humor y resultados de salud entre padres de niños con discapacidades.](#) 2020. Investigación en Discapacidades del Desarrollo. 104. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103700> Yim J. [Beneficios terapéuticos de la risa en la salud mental: una revisión](#)
- teórica. Tohoku J Exp Med. 2016;239(3):243-249. doi:10.1620/tjem.239.243 <https://www.mayoclinic.org/healthy-lifestyle/stress-management/in-deep/stress-relief/art-20044456> <https://www.wikihow.com/Do-Laughter-Yoga> <https://www.healthline.com/nutrition/laughing-yoga>
- [_____](#)
- [_____](#)

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.

Truco de vida del día de USH

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

Sean [mis ojos](#) La aplicación también se puede utilizar para generar descripciones de imágenes de una foto. Si un amigo te envía una foto por mensaje de texto y no estás seguro de lo que estás viendo, haz clic en compartir foto y luego desplázate hacia abajo hasta "Describir con Be My Eyes" para obtener una descripción detallada de la imagen. -Usuario de iPhone USH3A.



Nuestra información de contacto

{{Nombre de la Organización}}

{{Dirección de la organización}}

{{Teléfono de la organización}}

{{Sitio web de la organización}}

{{Cancelar suscripción}}



USHER SYNDROME
COALITION
UNRAVELING
USH