

WWW.USHER-SYNDROME.ORG

USHER SYNDROME COALITION

CONNECTING THE GLOBAL USHER COMMUNITY

BASADOS EN LA CIENCIA: Noviembre 2024

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

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

Este año está pasando volando y queremos tomarnos un momento para hacer una pausa y reflexionar sobre las cosas por las que estamos agradecidos. En la parte superior de nuestra lista están USTEDES, nuestra comunidad con síndrome de Usher. Gracias a su apoyo, hemos celebrado nuestra Conferencia USH Connections más grande hasta la fecha, en Rochester, Nueva York, y en línea. Si se la perdió, puede ver todos los aspectos destacados y las presentaciones grabadas en nuestro [Resumen de la Conferencia USH2024 Connections](#) página.

A medida que nos acercamos al final del año, esperamos que considere apoyar a la Usher Syndrome Coalition en esta temporada de donaciones. Al convertirse en un visionario de USH y realizar una donación mensual, puede generar un impacto duradero en nuestra capacidad de unir a esta comunidad. [Conviértase en un visionario de USH aquí.](#)

Sus donaciones nos ayudan a hacer todo lo posible para encontrar, apoyar y empoderar a todas las personas que viven con síndrome de Usher en todo el mundo. Esto incluye organizar las conferencias USH Connections, compartir estos boletines informativos Grounded in Science, reestructurar y actualizar periódicamente nuestro sitio web, brindar accesibilidad en nuestros días de defensa en el Capitolio y mucho más. Gracias por ser parte de nuestro viaje.

INVESTIGACIÓN ENFOCADA

Avances hacia el tratamiento del síndrome de Usher tipo 3A

La [Iniciativa Usher III](#) anunció el inicio de su primer [ensayo clínico](#) de fase 1 en _____ humanos para probar un nuevo fármaco oral llamado [BF844](#). El BF844 se considera una terapia farmacológica de moléculas pequeñas. Este ensayo estudiará el BF844 como posible tratamiento del síndrome de Usher tipo 3A (USH3A). El USH3A es causado por mutaciones en el gen Clarin 1 (CLRN1). El síndrome de Usher tipo 3 causa pérdida progresiva de la audición, la visión y el equilibrio.

Este ensayo de fase 1 evaluará la seguridad y la tolerabilidad del BF844 en 74 voluntarios que no padecen síndrome de Usher. También examinará cómo se absorbe el fármaco y cómo se desplaza por el organismo ([farmacocinética](#)). Este [ensayo se llevará a cabo](#) en Perth, Australia.

La Iniciativa Usher III espera que el BF844 resulte ser seguro y bien tolerado. Los resultados positivos les permitirán avanzar rápidamente a las siguientes fases de desarrollo. Los resultados de este ensayo de fase 1 se esperan para finales de la primavera de 2025.

Cindy Elden, presidenta y cofundadora de la Iniciativa Usher III, compartió su entusiasmo: "Este es un gran paso en nuestro esfuerzo de más de 20 años por encontrar un tratamiento para el síndrome de Usher tipo III. Si se demuestra que el BF844 es seguro, esperamos pasar rápidamente a ensayos clínicos con personas con USH3".

El Dr. David Saperstein, miembro de la junta directiva de la Iniciativa Usher III, dijo: "Este ensayo es el resultado de años de trabajo duro. Ahora que estamos probando este medicamento en humanos, estamos ansiosos por avanzar hacia un tratamiento para personas con Usher III".

La Iniciativa Usher III ha trabajado con destacados científicos, instituciones académicas y grupos como la [Fundación para la Lucha contra la Ceguera](#), para llevar BF844 a este punto.

Lo que esto significa para la comunidad USH: si este ensayo de Fase I tiene éxito, los estudios futuros inscribirán a personas con USH3A para ver qué tan bien funciona el medicamento para retardar potencialmente la progresión de la pérdida de audición y visión en el síndrome de Usher tipo 3A.

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

[Ver la investigación actual de USH](#)

EN CASO DE QUE TE LO PERDISTE

¡Tu recurso de investigación tiene un nuevo aspecto!

Hemos realizado algunos cambios en nuestro sitio web. Ahora puede navegar a través [del progreso de la investigación](#) ¡Para tratar el síndrome de Usher más fácilmente! Consulta la sección ["Investigación actual sobre USH"](#) Página para obtener [más información](#) sobre [ensayos clínicos](#) y avances en la investigación para tratar el síndrome de Usher.

La investigación está organizada según enfoques de tratamiento para todos los subtipos (gen específicos) del síndrome de Usher, así como enfoques independientes de los genes que tienen el potencial de beneficiar a cualquier persona con USH (es decir, terapia celular, neuroprotección, optogenética, etc.)

Para más noticias científicas, consulte nuestra [página de Noticias Científicas](#), organizado 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 temas más complejos.

Literatura para que la comunidad la use a su discreción. Como siempre, consulte con su Proveedor de atención médica de confianza si tiene preguntas o inquietudes sobre su situación.

SOBRE EL BIENESTAR:

El impacto positivo de practicar la gratitud y la amabilidad

A medida que se acerca la época de dar gracias, puede resultar útil recordar que la gratitud y la amabilidad son prácticas sencillas que pueden tener un impacto positivo en cómo nos sentimos. Las investigaciones demuestran que sentirse agradecido y hacer cosas buenas por los demás de forma regular puede hacernos más felices y reducir los sentimientos de estrés. Para las personas con síndrome de Usher, una afección que afecta la audición, la visión y el equilibrio, estas prácticas pueden ayudar a desarrollar la fuerza interior y crear un sentido de comunidad.

¿Qué es la gratitud?

La gratitud significa estar agradecido por las cosas buenas de la vida. Pueden ser personas que nos ayudan, cosas que nos hacen felices o pequeños momentos de alegría. Cuando nos sentimos agradecidos, nuestro cerebro libera sustancias químicas como la dopamina y la serotonina, que nos hacen sentir bien ([Fox et al 2015](#)). [Cuanto más practiquemos](#) la gratitud, más se acostumbrará nuestro cerebro a centrarse en las cosas positivas de la vida. Esto puede ayudar a reducir el estrés e incluso hacer que seamos menos propensos a sentirnos ansiosos o tristes.

Un estudio de [Emmons y McCullough \(2003\)](#) descubrieron que las personas que escribieron aquello por lo que estaban agradecidos cada semana se sentían más positivas y dormían mejor.

Para las personas con síndrome de Usher, practicar la gratitud puede desviar la atención de los desafíos diarios y, en cambio, resaltar el apoyo de los demás y otros aspectos positivos de sus vidas.

Cómo la amabilidad mejora el bienestar La amabilidad

consiste en hacer algo bueno por otra persona y beneficia tanto al que da como al que recibe. Cuando hacemos cosas amables, como ayudar a un amigo o hacer voluntariado, nuestro cuerpo libera oxitocina, también conocida como la "hormona del amor".

[\(Kagan y otros, 2014\)](#) Esto nos hace sentir conectados con los demás y reduce nuestros niveles de estrés.

La bondad a menudo comienza con [la empatía](#). La capacidad de comprender y compartir los sentimientos de los demás. Cuando practicamos la empatía, nos volvemos más sensibles a las necesidades de las personas que nos rodean, lo que fomenta las acciones amables. Al reconocer las dificultades de los demás y ofrecer apoyo, creamos conexiones más sólidas y reducimos nuestro propio estrés.

Gratitud y amabilidad en la comunidad con síndrome de Usher Para las personas que

viven con el síndrome de Usher, la gratitud y la amabilidad pueden ser herramientas útiles para manejar los desafíos emocionales que conlleva la pérdida de audición y visión.

La gratitud puede ayudar a las personas a centrarse en lo que tienen, como la ayuda que reciben de sus familiares y amigos o la tecnología que les hace la vida más fácil. Esta actitud puede reducir la frustración y generar una sensación de paz.

Expresar gratitud a los cuidadores, intérpretes y defensores que brindan apoyo a las personas con síndrome de Usher también fortalece las relaciones.

La gratitud ayuda a desarrollar una actitud positiva, lo que puede hacer que afrontar los desafíos sea más fácil.

Desarrollar la resiliencia con gratitud y amabilidad La gratitud y la

amabilidad no solo nos hacen sentir mejor en el momento, sino que nos ayudan a desarrollar la resiliencia, o la capacidad de seguir adelante en tiempos difíciles. Centrarse en la gratitud puede ayudar a desviar la atención de los desafíos a las oportunidades. Para las personas con síndrome de Usher, esto puede significar sentirse agradecidos por los pequeños logros, como aprender una nueva forma de comunicarse o conectarse con otras personas de la comunidad.

Consejos para practicar la gratitud y la bondad

A continuación se muestran algunas formas sencillas de practicar la gratitud y la bondad:

- Lleva un diario de gratitud: escribe tres cosas por las que estás agradecido cada día.
- Expresar agradecimiento: Dile regularmente a las personas en tu vida que las aprecias.
- Practica la atención plena: tómate tiempo para saborear placeres sencillos y momentos de alegría.
- Realice actos de bondad: ayude a alguien, sea voluntario o simplemente felicite a un amigo.

La gratitud no es solo un sentimiento que aparece y desaparece, es una elección. Puedes elegir activamente centrarte en los aspectos positivos de tu vida, incluso cuando te enfrentas a desafíos. Si te concentras en las cosas buenas de la vida y ofreces amabilidad a los demás, puedes sentirte más feliz, más fuerte y más conectado con tu comunidad.

Estamos agradecidos por usted y nuestra creciente comunidad con síndrome de Usher. Usted no está solo.

Referencias

- Emmons, RA y McCullough, ME (2003). "Contar bendiciones versus cargas: una investigación experimental de la gratitud y el bienestar subjetivo en la vida diaria". *Journal of Personality and Social Psychology*, 84(2), 377- 389. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12585811/> Fox, GR, Kaplan, J., Damasio, H. y Damasio, A. (2015). "La gratitud mejora la eficiencia neuronal de la red neuronal por defecto". *Cerebral Cortex*, 25(7), 1782-1790. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26483740/> Kogan, A., Oveis, C., Carr, EW, Gruber, J., Mauss, IB, Shallcross, A., Impett, EA, Van Tongeren, DR, Brown, KW y Cheng, C. (2014).

"La actividad vagal está asociada con la generosidad". *Psychological Science*, 25(1), 223-230.

http://gruberpeplab.com/pdf/2014_Kogan.Oveis.Carr.Gruber.Mauss.Shallcross.Impett.vanderLowe.Hui.Cheng.Keltner_RSAProsociality.pdf

Compartimos la investigación y la literatura revisada por pares que ofrece información sobre el bienestar: la ciencia detrás de mantenerse conectado a tierra. Complete [esta encuesta](#) para solicitar un tema.

Visite nuestra página web de recursos de salud mental

DESCARGO DE RESPONSABILIDAD: La información y los recursos de este sitio web se proporcionan con fines educativos. y con fines informativos únicamente y no brindan asesoramiento médico o de tratamiento. nuestra página de recursos de salud mental en nuestro [sitio web](#). Como siempre, consulta con tu profesional de confianza. proveedor de atención médica si tiene preguntas o inquietudes sobre su situación.

Truco de vida del día de USH

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

Indicadores de vertido de líquidos para bebidas ¡Son una herramienta útil para avisarte cuándo debes detenerte mientras viertes líquidos en una taza!

Si bien compartimos información sobre tecnología de asistencia que puede ser beneficiosa, la Coalición del Síndrome de Usher no respalda ni promueve ningún producto específico.



Nuestra información de contacto

{{Nombre de la organización}}

{{Dirección de la organización}}

{{Teléfono de la organización}}

{{Sitio web de la organización}}

{{Cancelar suscripción}}

