

WWW.USHER-SYNDROME.ORG

USHER SYNDROME COALITION

CONNECTING THE GLOBAL USHER COMMUNITY

BASADOS EN LA CIENCIA: Septiembre de 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](#)

¡El Día de Concientización sobre el Síndrome de Usher es el 21 de septiembre!

El 21 de septiembre de 2024 se cumple el décimo año de la celebración del Día de Concientización sobre el Síndrome de Usher. Este día especial para nuestra comunidad global se celebra el tercer sábado de septiembre de cada año, cerca del equinoccio de otoño en el hemisferio norte, que marca el comienzo de días con más oscuridad que luz, una poderosa metáfora de la amenaza del síndrome de Usher. Al generar conciencia en todo el mundo, conectamos a quienes viven con el síndrome de Usher y construimos una comunidad global que acelera la búsqueda de tratamientos.

Creamos un nuevo diseño de camiseta en honor a este día. Con cada compra, una parte de las ganancias se destina a la Coalición para ayudarnos a seguir creciendo, conectando y apoyando a la comunidad del síndrome de Usher. ¡Consigue la tuya aquí! <https://www.bonfire.com/usher-syndrome-awareness/>

Proclamaciones para el Día de Concientización sobre el Síndrome de Usher

Hasta ahora, los miembros de nuestra comunidad USH han obtenido [proclamaciones para 2024](#) en los siguientes estados:

1. Illinois
2. Nebraska

Si has recibido una proclamación, ¡por favor [compártela con nosotros!](#)

Eventos del Día de Concientización sobre el Síndrome de Usher

Canadá:

La Torre CN de Toronto, Canadá, se iluminará de azul y dorado el 21 de septiembre de 2024 para crear conciencia sobre el síndrome de Usher en el Día de Concientización sobre el Síndrome de Usher. La iluminación comenzará al atardecer y será completamente visible cuando el cielo se oscurezca. ¡Esté [atento para ver las imágenes en vivo en el sitio web de la Torre CN!](#)

México (Modalidad Virtual): Webinar [“Síndrome de Usher: ¿Dónde estamos en México?”](#) | [“Síndrome de Usher: ¿Dónde estamos en México?”](#)

Webinar organizado por asociaciones, especialistas médicos y aliados para conmemorar el día del síndrome de Usher en México, con el fin de proporcionar información de actualidad a los pacientes y familiares.

[Webinar organizado por organizaciones, especialistas médicos y aliados para celebrar el Día del Síndrome de Usher en México, con el objetivo de brindar información actualizada a los pacientes y familiares del Síndrome de Usher.]

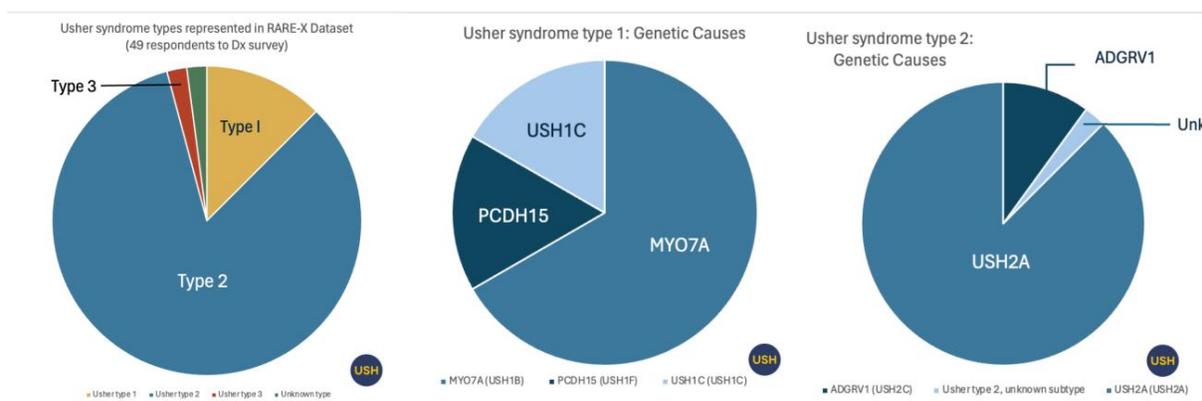
[Saber más | Learn more](#)

Programa de recopilación de datos sobre el síndrome de Usher (USH DCP)

A medida que el mundo continúa conociendo a las personas que viven con el síndrome de Usher, es un gran momento para unirse a [USH Trust](#) y [USH DCP](#) Para que [los investigadores](#) puedan comprender mejor este diagnóstico. Si desea obtener ayuda adicional para inscribirse, [complete este formulario](#).

Una vez que se haya registrado en el DCP de USH, asegúrese de completar el formulario de diagnóstico.

Encuesta, para que te tengan en cuenta en datos como estos:



Para obtener ayuda adicional para registrarse en USH DCP, [complete este formulario](#).

INVESTIGACIÓN ENFOCADA

Experiencias vividas por jóvenes en edad de transición con síndrome de Usher

Preparación para la educación postsecundaria: un estudio retrospectivo

La Dra. Tara Brown-Ogilvie del Centro Nacional Helen Keller publicó recientemente su tesis titulada “Las experiencias vividas por jóvenes en edad de transición con síndrome de Usher que se preparan para la educación postsecundaria: un estudio retrospectivo”.

Realizó entrevistas y grupos de discusión con 10 estudiantes universitarios con síndrome de Usher sobre sus experiencias de transición de la escuela secundaria a la universidad y exploró seis temas:

1. Apoyos educativos limitados desde jardín de infantes hasta 12.º grado para la preparación postsecundaria
2. Percepción de falta de planificación de la transición y preparación postsecundaria
3. Los padres como el sistema de apoyo más fuerte
4. Discrepancia en los servicios para sordos/con dificultades auditivas y de la vista (más D/HH que VI)
5. El impacto multifacético de la USH
6. Navegando por el diagnóstico médico

Además, las implicaciones para la práctica de este estudio incluyen:

1. Promover un diagnóstico más temprano mediante la creación de recursos y una mejor detección del USH procesos
2. Contar con un especialista en sordoceguera en el equipo educativo
3. La importancia de un plan de transición individualizado
4. Reconocer que la población USH está evolucionando

Lea el artículo del Dr. Brown Ogilvie siguiendo el enlace [aquí](#).

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](#)

POR SI TE LO PERDISTE: SERIE DE EDUCACIÓN CIENTÍFICA

La ciencia detrás del síndrome de Usher

El mes pasado, pasamos de compartir noticias científicas semanales con resúmenes de investigaciones publicadas a volver a lo básico.

Hemos iniciado una serie de educación científica en las redes sociales para ayudarte a comprender mejor la compleja ciencia detrás del síndrome de Usher. Es posible que hayas visto nuestras publicaciones sobre la diferencia entre ADN y ARN, y cómo el ADN produce proteínas.

Para resumir, el ADN (ácido desoxirribonucleico) es una molécula estable de doble cadena que contiene las instrucciones genéticas de todos los seres vivos. La transcripción es el proceso mediante el cual la información del ADN se copia en ARN (ácido ribonucleico).



El ARN es una molécula monocatenaria que utiliza esta información genética para producir proteínas.

La traducción es cuando el ARN ayuda a unir aminoácidos para construir proteínas específicas. Estas proteínas son como bloques de construcción que se pliegan en formas tridimensionales especiales para realizar funciones importantes en el cuerpo, como dar estructura a las células. ¡Esta estructura es importante para que la visión y la audición funcionen correctamente!

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 literatura más compleja para que la comunidad la utilice a su propia discreción.

SOBRE EL BIENESTAR: Equidad en el lugar de trabajo

Por Lawreen Asuncion, voluntaria de la Coalición del Síndrome de Usher

Vivir con el síndrome de Usher es un desafío para todos. La vida cotidiana suele requerir diversos ajustes y adaptaciones que pueden resultar agotadores y estresantes.

Afortunadamente, podemos adaptarnos según sea necesario, ya sea explorando audífonos o implantes cocleares para discapacidades auditivas o usando anteojos, bastones o perros guía para discapacidades visuales.

Sin embargo, esta libertad no siempre se extiende al lugar de trabajo, donde muchos miembros de nuestra comunidad tienen dificultades para lograr la igualdad en materia de discapacidad. Una preocupación apremiante es cómo abordar las necesidades de las personas con discapacidad en el entorno laboral, ya sea como candidato o empleado, sin correr el riesgo de sufrir discriminación consciente o inconsciente.

Este problema surge durante el proceso de solicitud, donde es común encontrar preguntas voluntarias de Igualdad de Oportunidades en el Empleo (EEO) sobre género, raza, condición de veterano y discapacidad. La lista de discapacidades es extensa y abarca desde migrañas hasta cáncer, e incluye pérdida de audición y ceguera. Como solicitante, se le pide que responda: a) Sí, tengo o he tenido una discapacidad; b) No, no tengo ninguna discapacidad; o c) No deseo responder.

Esto crea un dilema:

- Si responde "a", puede correr riesgo de discriminación.
- Si responde "b", usted podría ser percibido como deshonesto.
- Si elige "c", podría implicar que tiene una discapacidad pero prefiere no revelarla.

Dado que responder a estas preguntas es voluntario, ¿cuál es el mejor enfoque para nuestra comunidad? Permítanme compartir mi historia antes de ofrecer mi recomendación.

Recientemente, mientras me desenvolvía en el mercado laboral, me costó encontrar la mejor manera de responder a la pregunta sobre discapacidad. Históricamente, respondía "b" o "no", centrándome en mis calificaciones en lugar de en mi necesidad de adaptaciones, que eran mínimas en ese momento. Sin embargo, a medida que fui creciendo y necesité más adaptaciones, creí que la transparencia total era el mejor enfoque. No tenía nada que ocultar y seguía aportando las mismas calificaciones, así que cambié mi respuesta a "a" o "sí".

Lamentablemente, descubrí que, a pesar de los avances en materia de diversidad, equidad, inclusión (DEI) y concienciación sobre la discapacidad, persisten los prejuicios humanos. Estos prejuicios pueden surgir de la crianza, creencias arraigadas o suposiciones, ya sean correctas o incorrectas. En mi caso, sufrí discriminación basada en la suposición de que mi discapacidad me impediría realizar el trabajo a pesar de mis años de experiencia comprobada.

Según un [estudio longitudinal de cinco años realizado en el Reino Unido](#) En un estudio de cohorte publicado en 2020, la discriminación percibida relacionada con la discapacidad afecta significativamente el bienestar. En este estudio de cohorte, más del 13 % de los participantes que informaron sobre su discapacidad experimentaron discriminación relacionada con la discapacidad, lo que provocó depresión, mala salud,

mayor angustia psicológica, empeoramiento de la función mental y baja satisfacción con la vida.

Entonces, ¿qué significa esto para nuestra comunidad USH? ¿Cómo deberíamos abordar la cuestión de la discapacidad en materia de igualdad de oportunidades de empleo?

He revisado mi estrategia y ahora selecciono "b" o "No" en la pregunta sobre la discapacidad voluntaria. Al controlar mi narrativa como solicitante, minimizo el potencial de sesgo o discriminación desde el principio, lo que reduce el estrés innecesario. Como empleado, solicito adaptaciones según sea necesario para asegurarme de desempeñarme y dar lo mejor de mí.

Nuestras discapacidades no definen quiénes somos ni limitan lo que podemos lograr. Al controlar nuestra narrativa, podemos gestionar la discriminación percibida y, en consecuencia, nuestro propio bienestar.

¿Cómo han abordado esta cuestión de la discapacidad? ¿Alguno de ustedes ha sufrido discriminación por motivos de discapacidad? ¿Cómo se sintieron y cómo lo superaron?

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 sólo con fines informativos y no proporcionan asesoramiento médico o de tratamiento.

USH Life Hack del día Envíe sus USH Life Hacks a
info@usher-syndrome.org

“Utilice un [Phonak](#) “¡Llavero en el automóvil para ayudar a reducir el ruido del vehículo y poder conversar más fácilmente!” - Miembro de la comunidad USH

Si bien compartimos información sobre tecnología de asistencia auditiva 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}}

