

USHER SYNDROME COALITION

CONNECTING THE GLOBAL USHER COMMUNITY

BASADO EN LA CIENCIA: septiembre de 2026

Un equilibrio entre noticias sobre investigación y bienestar
para la comunidad del síndrome de Usher.

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

Día de Concienciación sobre el Síndrome de Usher | Sábado, 19 de septiembre de 2026

El síndrome de Usher es un diagnóstico médico, pero no define quién eres, qué construyes ni cómo vives. El 19 de septiembre, nos unimos para celebrar el Día Mundial de Concienciación sobre el Síndrome de Usher con un mensaje claro: "Tu diagnóstico es solo una parte de tu historia".

Aquí te explicamos cómo puedes participar e impulsar el cambio este mes:

[Comparte "La historia completa"](#): Completa la pregunta "El síndrome de Usher es parte de mi historia. También soy ____" mediante texto accesible, nota de voz con transcripción o video en lengua de señas americana con subtítulos en inglés.

(Por ejemplo: "El síndrome de Usher forma parte de mi historia. También soy hermana, hija, bailarina y ratona de biblioteca").

[Solicitar proclamas oficiales](#) Pida a sus líderes locales que reconozcan el 19 de septiembre y envíe un correo electrónico a info@usher-syndrome.org para que su región aparezca en nuestro mapa global.

El 19 de septiembre, difunde tu mensaje: etiqueta a la Coalición del Síndrome de Usher en las redes sociales para que podamos compartir tus eventos e historias locales en toda nuestra red.

Mantén el impulso: Apoya nuestro trabajo durante todo el año para fomentar las conexiones entre pares, la autodefensa y el acceso a ensayos clínicos [uniéndote al USH Trust](#).

ENFOQUE EN CME

Cuando cambia la visión central: comprensión del quiste quístico Edema macular (EMC)

La mayoría de las personas con síndrome de Usher conocen el término retinosis pigmentaria.

Sin embargo, más adelante puede surgir otro término, a menudo de forma inesperada: edema macular quístico (EMQ). Si ha oído este término y no está seguro de lo que significa, o si su visión central ha cambiado y desconoce la causa, este artículo es para usted.

¿Qué es el edema macular quístico?

El edema macular cistoide (EMC) se produce cuando se acumula líquido en la mácula. La mácula es la parte de la retina que nos proporciona una visión central nítida. La usamos para leer, ver rostros con claridad y percibir pequeños detalles. Cuando se acumula líquido allí, forma pequeñas bolsas, casi como diminutas ampollas. De ahí proviene el término "quístico".

El edema macular cistoide no es una enfermedad aparte. Es una complicación que puede presentarse junto con la retinosis pigmentaria, que ya forma parte del cuadro clínico del síndrome de Usher.

¿Cómo afecta esto a las personas con síndrome de Usher?

El edema macular cistoide (EMC) puede afectar a cualquier persona con síndrome de Usher. Esto se debe a que está relacionado con la retinosis pigmentaria, y la RP forma parte de los tres tipos de Usher. Sin embargo, la mayor parte de la investigación hasta ahora se ha centrado en el tipo 2. Un estudio halló cambios quísticos en la mácula en aproximadamente 1 de cada 4 personas con Usher tipo 2. Un estudio genético más amplio también reveló que la incidencia de EMC depende en gran medida del gen causante de la RP. El gen USH2A, el más vinculado al Usher tipo 2, mostró EMC en casi la mitad de las personas estudiadas.

Eso no significa que el edema macular cistoide (EMC) no pueda ocurrir con los tipos 1 o 3. Probablemente significa que los investigadores simplemente han estudiado el tipo 2 con mayor detenimiento, ya que es la forma más común. De hecho, un pequeño estudio realizado en personas con síndrome de Usher tipo 3 halló cambios maculares quísticos en todos los pacientes estudiados, aunque el grupo era muy reducido. Hasta que estudios más amplios incluyan todos los tipos, lo más seguro es que cualquier persona con síndrome de Usher, de cualquier tipo, pregunte sobre la posibilidad de realizarse pruebas de detección de EMC.

Cómo se puede sentir

El edema macular cistoide (EMC) no siempre causa síntomas de inmediato. Cuando lo hace, las personas suelen notar visión central borrosa u ondulada. Los colores pueden verse apagados o ligeramente distorsionados. Leer o reconocer rostros puede volverse repentinamente más difícil, de una manera diferente a los cambios graduales habituales de la retinosis pigmentaria (RP). Si esto le resulta familiar, consulte a su oftalmólogo. Sea específico. En lugar de decir que su visión parece haber empeorado, intente describir los cambios que ha notado, como por ejemplo: «Mi visión central se ve borrosa u ondulada».

Cómo se encuentra

La mejor manera de detectar el edema macular cistoide (EMC) es mediante una tomografía de coherencia óptica (OCT). Se trata de una exploración rápida e indolora que obtiene una imagen detallada de las capas de la retina. Permite detectar acumulaciones de líquido que podrían pasar desapercibidas en un examen ocular convencional. Si padece el síndrome de Usher y no se ha realizado una OCT para detectar el EMC, consulte con su oftalmólogo, especialmente si alguno de los síntomas mencionados le resulta familiar.

¿Cómo es el tratamiento?

Ningún tratamiento funciona para todos. Algunas opciones cuentan con más investigación que otras. Incluso la mejor estudiada se basa en estudios pequeños.

estudios, no ensayos clínicos a gran escala.

Primera opción: inhibidores de la anhidrasa carbónica. Se presentan en forma de gotas oftálmicas, como la dorzolamida, o en pastillas, como la acetazolamida. De las tres opciones, estas son las que cuentan con mayor respaldo científico. Sin embargo, no son efectivas para todos. Entre los efectos secundarios se incluyen hormigueo o malestar estomacal.

Siguiente opción: inyecciones o implantes de esteroides. Estos se colocan dentro del ojo y pueden reducir la inflamación, a veces considerablemente. Sin embargo, hasta el momento solo se han probado en unos pocos estudios pequeños. También conllevan riesgos, como aumento de la presión intraocular o cataratas. Los médicos suelen recurrir a estas opciones solo después de que otras alternativas hayan fracasado.

Tercera opción: inyecciones anti-VEGF. Estas son eficaces para la inflamación causada por otras afecciones, como la diabetes. Sin embargo, los estudios sobre el edema macular cistoide asociado a la retinosis pigmentaria muestran resultados contradictorios, por lo que esta opción podría no ser tan efectiva en este caso. Por este motivo, su médico podría descartarla.

Cada caso de retinosis pigmentaria es diferente, al igual que el mejor plan de tratamiento. Consulte con un especialista en retina que conozca bien las enfermedades retinianas hereditarias. No existe una fórmula única que sirva para todos, y ninguna de las opciones aquí descritas cuenta aún con pruebas sólidas y a gran escala.

diagnosticado edema macular cistoide (EMC) o ya lo controlas, asegúrate de que tu oftalmólogo lo registre en tu historial clínico. Esto crea un historial documentado que puede servir de base para futuras investigaciones. También puede ayudar a responder una pregunta que los investigadores aún no comprenden del todo: ¿el mejor tratamiento para el EMC varía según el tipo de Usher? Actualmente, no hay suficientes datos sobre los tres tipos para saberlo con certeza.

Un diagnóstico de edema macular cistoide (EMC) puede sentirse como una carga más. Pero no tiene por qué ser así. Es un problema conocido con múltiples opciones de tratamiento, y existe una comunidad de investigadores y colegas que le prestan atención. Si su visión ha cambiado recientemente, vale la pena hablar con su médico.

Consulta nuestra [página de Investigación actual de USH](#). específicos para el subtipo USH, así como otros [enfoques terapéuticos independientes de los genes](#).

Únase a USH Trust para mantenerse al día sobre ensayos clínicos y nuevos criterios de participación. Regístrese respondiendo diez preguntas breves.

Únete a la Fundación USH

La Coalición del Síndrome de Usher no ofrece asesoramiento médico ni promueve tratamientos. USH Science News tiene como objetivo resumir la literatura más compleja para que la comunidad la utilice a su criterio.

Para más noticias científicas, consulta nuestra [página de Noticias Científicas](#). Organizado por enfoque de tratamiento y tipo de síndrome de Usher.

SOBRE EL BIENESTAR:

Historias de la comunidad de USH | Víctor de Texas

Historias de la comunidad de USH: Victor | Texas, EE. UU.

La Coalición del Síndrome de Usher representa conexión, comprensión y esperanza. Vivir con el Síndrome de Usher tipo 2a puede resultar aislante, como caminar por la vida en una niebla, intentando mantenerse fuerte mientras uno se adapta silenciosamente a cosas en las que la mayoría de la gente ni siquiera piensa. La Coalición me recuerda que no estoy solo. Es un espacio donde las personas comprenden de verdad las luchas silenciosas, la resiliencia y el humor que conlleva esta condición. Da sentido a la idea de que juntos somos más fuertes.

Me ha resultado difícil conectar con otras personas que tienen el síndrome de Usher. Nunca he conocido a nadie en persona aquí en Houston, Texas, que comparta esta condición, y a veces me siento solo. Aun así, escuchar historias y ver a otros abogar por la causa a través de la comunidad de Usher me ayuda a sentirme conectado espiritualmente. Mi esposa y mis hijos son mi pilar; me recuerdan que el amor y la comprensión no requieren un diagnóstico compartido, sino corazones compartidos.

Este camino no es fácil. Está lleno de desafíos, incertidumbre y adaptación constante. Vivir en la zona gris entre lo que aún puedo hacer y lo que voy perdiendo poco a poco me ha enseñado que la clave es no tener miedo de exponerme y pedir ayuda. El amor incondicional de mi esposa, la fortaleza de mi madre, la amabilidad de mis suegros, el apoyo de mi hermano pequeño y el ánimo de mis amigos me dan fuerzas para seguir adelante. A ellos les debo mi fortaleza. Quiero que otros entiendan que el síndrome de Usher no te quita tu propósito, sino que lo enriquece. Espero ser una voz para quienes necesitan apoyo mutuo para brillar.

En 2017, el [Houston Chronicle publicó un artículo sobre mí](#). —sobre mi amor por los Astros y mi vida con el síndrome de Usher. Ese momento lo cambió todo. Me obligó a dejar de esconderme y a aceptar mi realidad, incluso cuando me resultaba incómoda. Más recientemente, durante una excursión por la montaña en el Parque Nacional Big Bend, llegué a un punto en el que quise rendirme, pero mis hijos no me dejaron. Su determinación y amor me impulsaron a seguir adelante, recordándome que mi fuerza no es solo para mí, sino también para ellos. Esos momentos me recuerdan por qué sigo adelante, sin importar lo empinado que sea el camino.

Para leer más historias de la comunidad de USH, [visite este enlace](#).

Descargo de responsabilidad: La información y los recursos de este sitio web se proporcionan únicamente con fines educativos e informativos y no constituyen asesoramiento médico ni tratamiento. Consulte nuestra página de recursos sobre salud mental en nuestro [sitio web](#).

Consejo de USH

Google utiliza tecnología de cámaras inteligentes para ayudar a las personas a traducir y aprender el lenguaje de señas americano (ASL) sin necesidad de escribir.

- Sign-to-Text (Gboard): Una función integrada directamente en [Gboard en los dispositivos Pixel](#). Utiliza la cámara de tu teléfono para verte hacer señas en ASL y

cualquier aplicación.

- [PopSign AI](#) Un divertido juego para móviles creado en colaboración con Georgia Tech para ayudar a las familias a aprender el lenguaje de señas americano (ASL). Los jugadores practican gestos con las manos frente a la cámara de su teléfono para explotar burbujas y aprender nuevas palabras dentro de cualquier aplicación.

PROGRAMA DE RECOPIACIÓN DE DATOS SOBRE EL SÍNDROME DE USHER

A medida que el mundo sigue conociendo a las personas que viven con el síndrome de Usher, es un buen momento para unirse al Programa de Recopilación de Datos del Síndrome de Usher (USH DCP). Para que los investigadores puedan comprender mejor este diagnóstico. Si necesita ayuda adicional para inscribirse, comuníquese con Yael Saperstein, nuestra Coordinadora de Inscripción Comunitaria del Programa de Desarrollo Comunitario del Hospital Universitario de Usher (USH DCP). Yael es experta en el proceso de inscripción, la accesibilidad y en guiar a los nuevos participantes en cada paso. Puede contactar a Yael aquí: y.saperstein@usher-syndrome.org.

Comience con el Programa de Desarrollo Profesional (DCP) de USH.



¿Ya te uniste al [Discord](#) de la Coalición del Síndrome de Usher? ¿Servidor comunitario? Es un lugar seguro para que la comunidad se conecte entre sí. [Únete aquí.](#)

Nuestra información de contacto

{{Nombre de la organización}}

{{Dirección de la organización}}

{{Teléfono de la organización}}

{{Sitio web de la organización}}

{{Cancelar suscripción}}