

USHER SYNDROME COALITION

CONNECTING THE GLOBAL USHER COMMUNITY

BASADO EN LA CIENCIA: Julio 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](#)

¡Estamos muy emocionados de reunirnos con nuestra comunidad global del síndrome de Usher la próxima semana! Aquí les dejamos algunos detalles finales mientras se acerca el [USH2026](#).

[Conferencia de Conexiones](#) comienza.

Detalles del evento:

- Del 17 al 19 de julio de
- 2026, en Bloomington, Minnesota, en el hotel Radisson Blu Mall of America.
- El acceso virtual estará disponible el sábado.

Esta es la mayor reunión de la comunidad mundial del síndrome de Usher.

Familias, adultos que viven con el síndrome de Usher, e investigadores y médicos que los apoyan, todos se reúnen en este encuentro.

Esto es lo que puede esperar:

- Viernes por la tarde: encuentro informal de 16:00 a 18:00.
- Sábado: jornada completa de presentaciones sobre investigación, tecnología de asistencia y apoyo social y emocional, seguida de una recepción social y cena por la noche.
- Domingo por la mañana: sesiones de trabajo en grupos reducidos

Cada sesión incluye intérpretes de lengua de signos americana (ASL) y subtítulos en directo, denominados CART.

La traducción en tiempo real también está disponible en más de 50 idiomas.

Las sesiones de este año abarcan una amplia gama de temas, entre los que se incluyen:

- Terapias genéticas independientes, tratamientos que podrían ayudar en múltiples áreas

Tipos del síndrome de Usher

- Sesiones de escucha sobre el desarrollo de fármacos centradas en el paciente, conocidas como PFDD
- Herramientas de salud mental
- Capacitación en defensa de derechos
- Demostraciones prácticas de equipos adaptados

¿No puedes acompañarnos en persona? Un pase virtual te da acceso inmediato a las presentaciones de la Sesión General del sábado, que se transmitirán en directo. Las grabaciones del sábado se publicarán próximamente, pero los asistentes registrados tendrán acceso anticipado. Consigue tu pase virtual ahora y no esperes más.

Algunas cosas que hacer ahora:

- Regístrese como adulto o participante virtual si aún no lo ha hecho. (Tenga en cuenta: el plazo para solicitar adaptaciones para personas con discapacidad ya ha finalizado y la inscripción para el servicio de guardería está cerrada).
 - Las sesiones plenarias contarán con intérpretes de lengua de señas americana (ASL) y subtítulos en inglés en tiempo real (CART), que se proyectarán en la pantalla grande y estarán disponibles mediante transmisión en directo a su dispositivo. También se ofrecerá traducción y subtitulado con inteligencia artificial en tiempo real en más de 50 idiomas, proporcionados por Wordly.
- [Descarga la aplicación del evento Whova](#) . Tiene el programa completo y te permite conectarte con otros asistentes. Los asistentes virtuales también pueden ver

Las sesiones del sábado se transmitirán en directo a través de la aplicación.

- Si tiene alguna pregunta sobre accesibilidad, envíe un correo electrónico de inmediato al equipo de Evolve Access: access@usher-syndrome.org

Regístrate para USH2026

INVESTIGACIÓN DESTACADA

Únase al USH Trust para acelerar la investigación.

Acelerar la investigación, construir la comunidad Usher, una persona a la vez: ¿Por qué es fundamental el USH Trust para la investigación?

Por Nancy O'Donnell

[El fondo fiduciario "USH Trust" de la Coalición del Síndrome de Usher](#) Es la mayor base de datos internacional de contactos de personas con síndrome de Usher. Quienes se unen a USH Trust son los primeros en enterarse de las últimas oportunidades de investigación. Pero también es nuestra herramienta más poderosa para acelerar la investigación. Así es como funciona:

Cuando a las personas o familias se les comunica el diagnóstico de síndrome de Usher, la primera pregunta que se hacen es: "¿Qué tratamientos existen para detener la pérdida de visión?". Actualmente no hay tratamientos, pero nos encontramos en un momento crucial en la historia del síndrome de Usher. Por primera vez, se están llevando a cabo varios ensayos clínicos. ¡Esto es increíble! Sabemos que se necesitan millones de dólares para superar las numerosas fases de prueba de la terapia génica, los medicamentos y los dispositivos. Sin embargo, cuando se creó la Coalición del Síndrome de Usher, se nos pidió que desempeñáramos otro papel fundamental en el apoyo y la aceleración de la investigación: encontrar y construir la comunidad de Usher en todo el mundo.

Encontrar suficientes participantes para un ensayo clínico es uno de los mayores desafíos en la investigación médica, especialmente para enfermedades raras como el síndrome de Usher, que afecta a muy pocas personas. Si un ensayo clínico no encuentra suficientes participantes, se detendrá. Así es. No estamos exagerando. Hemos visto que esto sucede en otras comunidades de personas con enfermedades raras. Por eso, el USH Trust es tan importante. Cuando miles de personas que viven con un síndrome o una enfermedad están dispuestas a compartir su información y posiblemente participar en la investigación, ayudan a acelerar el desarrollo de nuevos tratamientos. (Recuerde: su información personal permanece con nosotros, pero su tipo de síndrome de Usher y otra información demográfica se combinan con la de otros para obtener una visión general) .

Eso es increíblemente poderoso.

Durante casi dos décadas, la Coalición del Síndrome de Usher ha trabajado incansablemente para construir la comunidad de personas con síndrome de Usher en todo el mundo. Ninguna otra organización en el mundo se dedica exclusivamente a este objetivo como nosotros. Nos hemos comunicado con ustedes por correo electrónico, teléfono, videollamadas, mensajes de texto, redes sociales, foros, Zoom y en persona. Cada año, nos reunimos, conversamos y apoyamos a cientos de personas con síndrome de Usher y sus familias en todo el mundo. Reunimos a la comunidad, en persona, en nuestras conferencias cada dos años. Los conocemos a través de nuestros foros en línea. Compartimos información en las redes sociales. Enviamos boletines mensuales. Creamos comunidades locales de síndrome de Usher a través de nuestros Embajadores de USH. Todo esto es realmente asombroso para

USTEDES, la comunidad de Usher, y de su deseo de aprender, conectar, encontrar tratamientos y vivir plenamente. Nosotros también lo deseamos para ustedes. Por eso, animamos a todas las personas con síndrome de Usher a unirse a nuestro sencillo, gratuito y confidencial [Fondo Fiduciario USH](#). - Nuestra herramienta más poderosa para lograr tus objetivos.

Cuando un investigador planifica un ensayo clínico, puede colaborar con la Coalición para determinar si hay suficientes participantes potenciales, reclutarlos y decidir dónde ubicar los centros de ensayo clínico. La Coalición puede recopilar datos (protegiendo su nombre e información personal) para ayudarle a tomar esas decisiones.

Aquí hay un ejemplo de cómo la Coalición del Síndrome de Usher y los investigadores trabajan juntos. Sepul Bio, que está llevando a cabo el ensayo clínico LUNA, se asoció con la Coalición para realizar actividades de divulgación para ese ensayo. Utilizamos el USH Confianza para contactar a cientos de personas y familias con información sobre El ensayo. Nuestra labor de divulgación dio como resultado más de 95 derivaciones directas a centros clínicos. Esto es lo que Andrew Bolan, director de defensa del paciente de Sepul Bio, dijo sobre el USH Trust:

“El USH Trust desempeñó un papel crucial al ayudar al equipo de investigación a llegar a una comunidad muy relevante y comprometida con el exón 13 del gen USH2A, lo que mejoró significativamente tanto la eficacia como el carácter educativo del proyecto de reclutamiento.”

En todo el mundo, existen al menos 400.000 personas con síndrome de Usher. La mayoría desconoce que lo padece o, tras recibir el diagnóstico, nunca ha conocido a otra persona con la misma afección. Nadie con síndrome de Usher debería vivir aislado.

Todas las personas deberían tener la oportunidad de conocer y unirse a su comunidad, si así lo desean, independientemente de si les interesa la investigación o no. Regístrese ahora en <https://www.usher-syndrome.org/sign-up/> o envíenos un correo electrónico para ver si ya te has unido.

[\[Lea el artículo completo\]](#)

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

Únete a la Fundación USH

POR SI TE LO PERDISTE: Artículo destacado de Science News

Reutilizar un medicamento para la presión arterial podría prevenir la pérdida de visión en enfermedades hereditarias que causan ceguera.

15 de abril de 2025: Un estudio de los Institutos Nacionales de la Salud (NIH) reveló que la reserpina, un antiguo medicamento para la presión arterial, podría ayudar a proteger la visión en personas con enfermedades oculares hereditarias como la retinosis pigmentaria (RP). Estas afecciones dañan progresivamente las células fotorreceptoras del ojo y pueden provocar ceguera.

En estudios con ratas, la reserpina preservó las células fotorreceptoras, especialmente en las hembras, aunque se desconoce la razón de esta diferencia. Es importante destacar que la reserpina pareció funcionar independientemente de la mutación genética causante de la enfermedad. Esto la convierte en una opción prometedora, ya que podría ayudar a muchas personas, no solo a aquellas con una alteración genética específica.

La reserpina ya no se usa ampliamente para tratar la hipertensión debido a sus efectos secundarios. Los científicos planean probar dosis mínimas administradas directamente en el ojo, lo que podría evitar esos problemas. También están trabajando en versiones más potentes y mejoradas del fármaco. La idea es que la reserpina pueda retrasar la pérdida de visión, dando a los pacientes más tiempo hasta que estén disponibles tratamientos más novedosos, como las terapias génicas.

¿Qué significa esto para la comunidad del síndrome de Usher? Para las personas con este síndrome, esta investigación ofrece nuevas esperanzas. Dado que la reserpina actúa sobre diversas causas genéticas, podría ser útil independientemente de la mutación del síndrome de Usher que presente la persona. El uso de un fármaco ya existente también podría acelerar el acceso de los pacientes a los tratamientos, en lugar de tener que esperar años a que se desarrollen terapias completamente nuevas.

[Enlace al artículo](#)

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:

¿Sobre qué te gustaría aprender más?

[Rellena esta encuesta](#) Comparte qué temas de bienestar te gustaría explorar con mayor profundidad en los próximos meses.

[Descargo de responsabilidad](#): La información y los recursos de este sitio web se ofrecen 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](#).

Consejos de USH

para viajar con accesibilidad y autonomía: Viajar puede ser estresante, pero la accesibilidad y la autonomía siempre deben ser la prioridad. Ya sea que viaje en avión o en coche a Bloomington, Minnesota, siga estos 6 consejos clave para que su viaje sea tranquilo y sin estrés:

1. Planifique con anticipación: Confirme con su aerolínea todas las adaptaciones de accesibilidad.
o llegar temprano al hotel.
2. Lleva tu cordón con forma de girasol: Indica discretamente al personal del aeropuerto que podrías necesitar tiempo o asistencia adicional. Obtén más información a través del [Girasol de Discapacidades Ocultas](#).
[Puedes conectarte a la red o recoger uno gratis](#) en los mostradores de atención al cliente del aeropuerto.
3. Utilice TSA Cares: Facilite los controles de seguridad conectándose con [TSA Cares](#). Planifica tu vuelo con al menos 72 [horas de antelación](#).
4. Guarda tus artículos esenciales en **tu equipaje de mano** en todo momento: mantén tu bastón blanco, cargadores, medicamentos, guías de acceso y dispositivos de asistencia en tu equipaje de mano.
5. Protege tu autonomía: Este es tu camino. Establece límites claros y acepta ayuda solo cuando la necesites.
6. Defiende tus necesidades con seguridad: Expresa claramente lo que necesitas. Tu voz garantiza un viaje más tranquilo hoy y crea mayor conciencia para futuros viajeros sordociegos.

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 lo desea

Si necesitas ayuda adicional para inscribirse, comuníquese con Yael Saperstein, nuestra Coordinadora de Inscripción Comunitaria del Programa de Desarrollo Comunitario del Síndrome de Usher (USH DCP).

Yael es experta en el proceso de inscripción, accesibilidad y en guiar a los nuevos participantes en cada paso. Puede contactarla aquí: y.saperstein@usher-syndrome.org.

¿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}}