

WWW.USHER-SYNDROME.ORG

USHER SYNDROME COALITION

CONNECTING THE GLOBAL USHER COMMUNITY

BASADO EN LA CIENCIA: Agosto de 2025

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](#)

Estamos terminando nuestra programación más ligera de verano con la llegada del otoño. En el boletín del mes pasado, compartimos nuestra emoción por ofrecerles contenido oportuno y relevante que los mantenga al tanto de las últimas novedades en el sector.

Regresaremos a nuestra programación habitual en septiembre. ¡Nos gustaría saber de ti! ¿Qué temas te gustaría que exploráramos en futuros boletines?

¿Qué áreas de investigación te interesan más? ¿Qué aspectos de la ciencia te gustaría que profundizáramos? Tus aportaciones nos ayudan a crear contenido que realmente satisfaga los intereses y necesidades de nuestra comunidad. [Cuéntanoslo aquí.](#) _____

El Día de Concientización sobre el Síndrome de Usher se celebra este año el 20 de septiembre. Se celebra el tercer sábado de cada septiembre. Compartiremos reuniones, eventos comunitarios y eventos de recaudación de fondos organizados por nuestra increíble comunidad. Si organiza un evento social o una recaudación de fondos, envíe un correo electrónico a communications@usher-syndrome.org para que podamos compartirlo con la comunidad USH.

Esperamos que disfruten de esta edición de verano y esperamos sus comentarios y sugerencias.

Gracias por formar parte de la comunidad de la Coalición del Síndrome de Usher.

Únase a USH Trust para mantenerse al día sobre ensayos clínicos y los criterios para nuevos participantes. Solo necesita responder diez preguntas para registrarse.

Únase al USH Trust

INVESTIGACIÓN DESTACADA:

TIGEM presenta resultados prometedores para el gen LUCE-1

Ensayo clínico de terapia para el síndrome de Usher tipo 1B

El 29 de julio de 2025, TIGEM (Instituto Teletón de Genética y Medicina) [publicó un artículo](#) [Con actualizaciones](#) sobre el ensayo clínico de terapia génica LUCE-1, patrocinado por AAVantgarde Bio. El nuevo ensayo de terapia génica de doble vector se ha probado por primera vez en la Universidad Vanvitelli de Italia. El primer paciente, un hombre de 38 años, mostró mejoras significativas en su visión después de un año. Informó que ahora puede reconocer rostros, leer subtítulos y moverse con mayor facilidad, incluso con poca luz.

¿Qué significa esto para la comunidad con síndrome de Usher?

El síndrome de Usher tipo 1B (USH1B) está causado por mutaciones en el gen MYO7A, que es demasiado grande para los métodos tradicionales de terapia génica. Investigadores han desarrollado una nueva forma de administrar el gen mediante dos virus "portadores" que trabajan juntos dentro del organismo. Hasta la fecha, siete pacientes más han sido tratados en el ensayo clínico internacional de fase I/II LUCE-1. Los datos recopilados hasta la fecha muestran que la terapia es segura y podría mejorar la visión en cuestión de semanas. El ensayo clínico aún está en curso, pero estos resultados preliminares constituyen un primer paso importante para determinar la eficacia de esta nueva tecnología en los pacientes.

Para más detalles, consulte el [enlace del artículo de TIGEM](#) Para obtener más información sobre LUCE-1, consulte el [sitio web de AAVantgarde Bio aquí](#).

Consulte nuestra [página de investigación actual de USH](#) específicos del subtipo USH, así como otros [enfoques terapéuticos independientes de los genes](#).

[Ver la investigación actual de USH](#)

SOBRE EL BIENESTAR

¿Qué temas de bienestar y consejos profesionales le gustaría profundizar en los próximos meses? A medida que nuestra comunidad USH crece y la tecnología avanza junto con las innovaciones en investigación, nuestro objetivo es proporcionar recursos y apoyo oportunos. [Comparta sus ideas y solicitudes aquí](#).

PROGRAMA DE RECOLECCIÓN DE DATOS DEL SÍNDROME DE USHER

A medida que el mundo continúa conociendo a las personas que viven con el síndrome de Usher, es un excelente 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 desea más ayuda para inscribirse, comuníquese con Yael Saperstein, nuestra Coordinadora de Inscripción Comunitaria del USH DCP. Yael es experta en el proceso de inscripción, la accesibilidad y la orientación a nuevos participantes en cada paso del proceso. Contacte con Yael aquí: y.saperstein@usher-syndrome.org.

Consejo de USH

Nuestro objetivo es encontrar y compartir formas creativas para que la comunidad Usher pueda navegar la vida más fácilmente con el síndrome de Usher.

Envíe sus consejos sobre USH a info@usher-syndrome.org.

¿Te has unido 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: <https://discord.gg/czwHGadu7W>



Nuestra información de contacto

{{Nombre de la organización}}

{{Dirección de la organización}}

{{Teléfono de la organización}}

{{Sitio web de la organización}}

{{Cancelar suscripción}}

