

USHER SYNDROME COALITION

CONNECTING THE GLOBAL USHER COMMUNITY

BASADO EN LA CIENCIA: junio 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 a poco más de un mes de reunirnos con la comunidad del síndrome de Usher en nuestra Conferencia USH Connections, del 17 al 19 de julio de 2026, en persona en el Radisson Blu Mall of America en Bloomington, Minnesota, y en línea para Asistentes virtuales de todo el mundo.

La comunidad está cada vez más entusiasmada, y este número de Grounded in Science refleja ese impulso. En su interior, encontrarás las últimas novedades en investigación, noticias de la comunidad y todo lo que necesitas saber mientras nos preparamos para USH2026.

Algunas actualizaciones importantes ahora que entramos en la recta final: La fecha límite para reservar hotel es hoy, 10 de junio. Si aún no lo has hecho, [reserva tu habitación](#). a la [tarifa con descuento](#) para asistentes a la conferencia de 199 dólares por noche antes de que se cierre el bloque de habitaciones para el grupo.

Aún estás a tiempo de inscribirte para asistir en persona. Nos encantaría contar con tu presencia en Bloomington. [Regístrate aquí.](#)

Nota sobre accesibilidad: Si bien el plazo para solicitar adaptaciones individualizadas ya ha finalizado, USH2026 está diseñado desde cero con la accesibilidad como principio fundamental, incluyendo interpretación en lengua de signos americana (ASL) en el escenario, subtítulos en tiempo real (CART), iluminación adicional, señalización con letra grande y mucho más.

¿No puedes asistir en persona? La participación virtual en nuestra sesión plenaria de día completo, el sábado 18 de julio, está abierta a todos, sin límite de inscripciones, independientemente de tu ubicación. [Regístrate para asistir virtualmente aquí.](#)

¡Estamos deseando verte, ya sea en Bloomington o en línea!

Obtén más información sobre USH2026.

INVESTIGACIÓN DESTACADA:

Actualización de Odylia sobre USH1C

Odylia Therapeutics, una organización sin fines de lucro con sede en Atlanta, ha recibido una subvención de \$249,719 del Critical Path Institute (C-Path). Este dinero contribuirá a financiar una terapia génica para el síndrome de Usher tipo 1C (USH1C). La terapia génica consiste en introducir una copia sana de un gen en las células para restaurar su función. Las personas con USH1C nacen sordas y suelen empezar a perder la visión durante la adolescencia. Esta pérdida de visión se debe a la retinosis pigmentaria (RP), una enfermedad ocular que daña progresivamente la retina, la parte del ojo que detecta la luz. Actualmente, no existe ningún tratamiento para detener o ralentizar esta pérdida de visión.

La terapia de Odylia utiliza un virus pequeño y modificado, llamado virus adenoasociado (AAV), para introducir una copia funcional del gen USH1C en las células de la retina. El virus se utiliza como herramienta de administración. Los estudios preliminares sugieren que el gen llega a las células correctas y cumple su función. Esta subvención financiará las pruebas de seguridad y ayudará al equipo a desarrollar la terapia. Estos pasos son necesarios antes de que el tratamiento pueda probarse en humanos.

Lo que esto significa para la comunidad del síndrome de Usher: Esta subvención representa un paso positivo para las personas y familias afectadas por el síndrome USH1C. La investigación de enfermedades raras puede ser difícil de financiar, por lo que este tipo de apoyo es fundamental. Aún no han comenzado los ensayos en humanos, pero el proyecto avanza. Cada paso acerca a los investigadores a un tratamiento que algún día podría ayudar a proteger la visión en personas con síndrome USH1C.

Artículo relevante:

[Geneo Online](#)

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

POR SI TE LO PERDISTE: Artículo destacado de Science News

Se han descubierto células de la retina que podrían reparar la pérdida de visión.

de síndrome de Usher, es la terapia de reemplazo celular. Este enfoque aún está en desarrollo, pero la idea es cultivar nuevas células fotorreceptoras a partir de células madre e implantarlas quirúrgicamente en la retina para restaurar la visión.

En este estudio, los científicos descubrieron un nuevo tipo de célula madre llamada células madre retinianas neuronales humanas (hNRSC). Estas células pueden regenerarse con mayor eficacia y podrían reparar mejor la retina. Cuando los investigadores las trasplantaron en los ojos de ratones con degeneración retiniana, los ratones mostraron una mejor visión y una estructura retiniana más sana.

Lo que esto significa para la comunidad del síndrome de Usher: La terapia de reemplazo celular aún se encuentra en las primeras etapas de desarrollo, pero podría ser eficaz para todos los subtipos de USH, independientemente de las alteraciones genéticas. Esta investigación ayuda a los científicos a comprender qué células madre podrían ser más útiles para la creación de células retinianas de reemplazo en futuras terapias.

[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: Madres increíbles con USH: No estás sola

La maternidad es uno de los viajes más gratificantes y a la vez más desafiantes que una persona puede emprender. Si a ese viaje se le suma el síndrome de Usher, el panorama cambia considerablemente. La pérdida progresiva de la visión y la audición que conlleva el síndrome de Usher puede hacer que los momentos cotidianos de la crianza de los hijos se sientan más complicados, más solitarios y, a veces, más difíciles de sobrellevar sin alguien que realmente lo entienda.

Precisamente por eso existe Awesome Moms with USH.

Awesome Moms with USH comenzó hace cinco años como una comunidad privada de apoyo para madres que viven con el síndrome de Usher. Se conectan a través de un grupo privado y reuniones regulares por Zoom, un espacio construido sobre la honestidad, la experiencia compartida y el tipo de comprensión que solo proviene de alguien que también lo vive. La membresía está abierta a solicitud, y la comunidad abarca a madres en todas las etapas, desde madres recién diagnosticadas con niños pequeños hasta madres con experiencia.

Machine Translated by Google
Madres con hijos ya son adultos y que ahora aparecen para ofrecer orientación y perspectiva a quienes están comenzando en ese camino.

Les preguntamos a los miembros por qué se unieron y qué significa el grupo para ellos. Sus palabras lo dicen todo.

«Si bien la experiencia de cada persona en USH es diferente, al igual que la experiencia de cada madre con la maternidad, sigue siendo muy útil contar con una comunidad de madres de USH a las que recurrir para obtener apoyo, consejos y conexión». — Sarah Turner, EE. UU .

"Este grupo me ha demostrado que no estoy sola y que tener el síndrome de Usher no define mi valía. Me ha recordado que aún puedo vivir una vida plena y ser un ejemplo positivo para mis hijos."
— Mel, Australia

"Es un lugar seguro donde podemos compartir nuestros retos y frustraciones, hacer preguntas, celebrar los éxitos y reírnos. ¡Porque todos lo entendemos! No estamos solos."
— Lynne Gilpatrick, Florida

«Juntas, nos brindamos apoyo mutuo, formando pilares que sustentan nuestras vidas. Como madres que vivimos con el síndrome de Usher, representamos un amplio espectro de edades, experiencias, perspectivas e ideas. Honramos la maternidad con un vínculo común.» — Rose Kamma Morrison, artista visual.

"La maternidad es un desafío en sí misma. Pero es una aventura completamente diferente cuando se le suma el síndrome de Usher. Estas increíbles mamás... ¡nos entendemos!" — Andi Horstkotte, Tennessee

"Mis hijos ya son mayores y se han ido de casa. Me uní a este grupo porque sentí que podía ofrecer consejos de primera mano a otras madres increíbles del USH. ¡No estamos solas!"
— Dawn Hilaire, North Port, Florida

"Aunque solo me uní a este grupo hace dos años, ¡siento que conozco a estas mujeres de toda la vida! ¡Sin prejuicios, solo personas que simplemente me entienden!" — Carolyn, Middletown, NJ

«Awesome Moms with USH ocupa un lugar especial en mi corazón. No hay mucha gente que sepa lo que es vivir como nosotras, pero de alguna manera, las encontramos en este grupo, y eso me llena de alegría». — Tara Bowman, administradora de Awesome Moms with USH y miembro de la junta directiva de la Coalición del Síndrome de Usher.

"Conocer a estas mujeres increíbles, tanto en línea como en persona, realmente ha cambiado mi vida. Me llena de la mejor manera." — Amy Patton, TX

Set madre de un niño con necesidades especiales no es para cualquiera. Mi diagnóstico de USH llegó mucho antes de ser madre, y formar parte de este grupo tan especial me brinda SOLIDARIDAD y AFIRMACIÓN. ¡Estoy muy agradecida! — Kate Hordichok, EE. UU.

"Me ayuda a mantenerme conectada, apoyada y segura mientras sigo adaptándome a la pérdida de audición y visión." — Karen, Utah

Estas voces provienen de Estados Unidos, Canadá y Australia; son de madres en distintas etapas de la vida, con diferentes tipos de síndrome uterino y diversas situaciones familiares. Sin embargo, el hilo conductor de cada respuesta es el mismo: la conexión, la comprensión y el alivio de no tener que dar explicaciones a alguien que ya te entiende.

Como dijo Danay Trest: "La certeza de ser comprendidos y apoyados brinda consuelo y fortaleza cuando se necesita. Los ujieres nos apoyan, y nos apoyamos mutuamente". De eso se trata Awesome Moms with USH.

¿Quieres unirte?

Awesome Moms with USH está abierto a madres que viven con el síndrome de Usher. Para solicitar acceso al [grupo privado de Facebook](#) o [grupo de WhatsApp](#) y ser incluido en las reuniones de Zoom, contacte a Meagan Moore en ambassador.or@usher-syndrome.org _____

Para obtener más información, visite el [enlace a este video de YouTube](#). Algunos miembros del grupo hablan sobre cómo se fundó Awesome Moms with USH y el impacto que ha tenido.

No estás sola. Hay un grupo de mujeres que ya entienden perfectamente lo que estás viviendo.

[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](#). _____

Consejo de USH

Artículos esenciales de verano de USH

Aquí tienes algunas herramientas sencillas que pueden marcar la diferencia en los días de verano:

- Las gafas de sol polarizadas ofrecen una fuerte protección contra los rayos UV y ayudan a reducir el deslumbramiento en condiciones de mucha luz.
- Los sombreros de ala ancha proporcionan una capa adicional de protección contra la luz solar intensa.
- Bolsa de almacenamiento impermeable para audífonos, implantes cocleares o gafas inteligentes que mantiene sus dispositivos secos, seguros y protegidos dondequiera que le lleve la estación del año.

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.

¿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}}