

Internationale Symposium zum Usher-Syndrom mit Livestream am Samstag, den 21.7.2018

Das Usher-Syndrom ist die häufigste Ursache für erblich bedingten, kombinierten Hörsehverlust und Taubblindheit. Das internationale USH2018 Symposium wird sich vom 19. bis 21. Juli 2018 in Mainz mit dieser Erkrankung auf wissenschaftlicher Ebene beschäftigen, im Rahmen eines Patiententags aber auch Betroffene und deren Angehörige über den aktuellen Stand der Forschung informieren. Für die Organisation des Symposiums ist eine breite Allianz von Institutionen verantwortlich. Federführend sind hierbei Wissenschaftler der Institute für Molekulare Physiologie (IMP) und für Entwicklungs- und Neurobiologie des Fachbereichs Biologie an der Johannes Gutenberg-Universität Mainz (JGU) und der Harvard University, Boston, sowie diverse Patienten-Organisationen, darunter Leben mit Usher-Syndrom e. V., die Deutschen Gesellschaft für Taubblindheit, das Forum für Usher-Syndrom, Hörsehbeeinträchtigung und Taubblindheit, Österreich, und die internationale Usher Syndrome Coalition mit Sitz in den USA.

Das Internationale Usher-Syndrom-Symposium – es handelt sich um das 4. Wissenschafts- und das 10. Patientensymposium – vereint die führenden Experten aus den Bereichen Diagnostik, Genetik, Therapie sowie Struktur-, Molekular- und Zellbiologie erstmals in Deutschland. Präsentiert werden die jüngsten Ergebnisse aus der Usher-Forschung. Das zweitägige Wissenschaftssymposium bietet den Rahmen zum Austausch von Expertenkenntnissen zwischen Forschern und Klinikern und dabei auch einen Einblick in die neusten Therapieentwicklungen für das Usher-Syndrom.

Weltweit sind etwa 400.000 Menschen von dieser Erkrankung betroffen, die als unheilbar gilt. Kinder mit Usher-Syndrom werden entweder taub oder schwerhörig mit fortschreitendem Hörverlust sowie in einigen Fällen mit Gleichgewichtsstörungen geboren. Bereits im Kindes- oder Teenageralter manifestiert sich der Sehverlust durch die sogenannte Retinopathia pigmentosa, die zuerst durch Nachtblindheit und später durch Gesichtsfeldeinschränkung und Sehverlust bis hin zum Tunnelblick gekennzeichnet ist. „Aufgrund der fortschreitenden Sehbehinderung werden die meisten Menschen mit Usher-Syndrom im Erwachsenenalter als blind eingestuft. Während die Hörbeeinträchtigung durch Cochlea-Implantate kompensiert werden kann, gibt es derzeit keine zugelassene Therapie, um das Erblinden der Usher-Syndrom-Patienten aufzuhalten. Jedoch befindet sich eine Reihe von vielversprechenden genetischen Therapieoptionen in der Entwicklung und sogar im Stadium klinischer Studien mit Patienten“, führt die Leiterin des Mainzer Therapie-Teams Dr. Kerstin Nagel-Wolfrum aus.

Patienten-Symposium mit Livestream

Ausgelöst wird das Usher-Syndrom durch Defekte in einem von zehn identifizierten Genen. Diese führen zum Absterben der Sinneszellen in der Netzhaut und im Innenohr des Patienten. Ziel des Symposiums ist es, die Erkrankung aus verschiedenen Perspektiven heraus zu beleuchten und die weltweit stattfindenden Entwicklungen in der Wissenschaft und Gesellschaft auf verschiedensten Ebenen zu bündeln und zu fokussieren. Das wissenschaftliche Symposium wird schwerpunktmäßig den aktuellen Forschungsstand auf den

Gebieten der Diagnostik, Humangenetik, Molekular- und Zellbiologie diskutieren. „Dadurch soll die gesamte Usher-Forschung durch neue Impulse und interdisziplinäre Kooperationen vorangetrieben werden“, erklärt Prof. Dr. Uwe Wolfrum vom Institut für

Bei dem eintägigen Patienten-Symposium werden Betroffene und deren Angehörige über den aktuellen Stand der Grundlagenforschung und die Therapieentwicklung informiert werden. Die Organisatoren legen dabei großen Wert auf die Verständlichkeit der Vorträge. Es werden bewusst laienverständliche Übersichtsvorträge stattfinden, die einen guten Überblick über die speziellen Themen geben. Diese laienverständlichen Übersichtsvorträge können mittels Livestream über das Internet verfolgt werden. Damit können auch Interessierte, die nicht vor Ort sein können, die Übersichtsvorträge mit den neuesten Entwicklungen in Echtzeit verfolgen. Der Livestream startet am Samstag, den 21. Juli um 9 Uhr.

Der **Livestream** wird in deutscher und englischer Sprache angeboten und kann direkt unter folgenden Links aufgerufen werden:

[Deutsch]: <https://www.verbavoice.net/webplayer/usherde/Main.html>

[Englisch]: <https://www.verbavoice.net/webplayer/usheren/Main.html>

Ebenfalls finden Sie weitere **Informationen zum Programm** und der Reihenfolge der Vorträge unter

<https://www.ush2018.org/en>

<https://www.ush2018.org/en/program-patient-symposium>

Kontakt:

Prof. Dr. Uwe Wolfrum

Institut für Molekulare Physiologie

Johannes Gutenberg-Universität Mainz

55099 Mainz

Tel. +49 6131 39-25148 oder 39-23934

Fax +49 6131 39-23815

E-Mail: wolfrum@uni-mainz.de