



Forum für Usher Syndrom,
Hörsehbeeinträchtigung
und Taubblindheit
www.usher-taubblind.at

Usher Syndrom

Seltene erblich bedingte Erkrankung mit kombiniertem Hörsehverlust bis hin zur Taubblindheit

Hörsehbeeinträchtigung & Taubblindheit

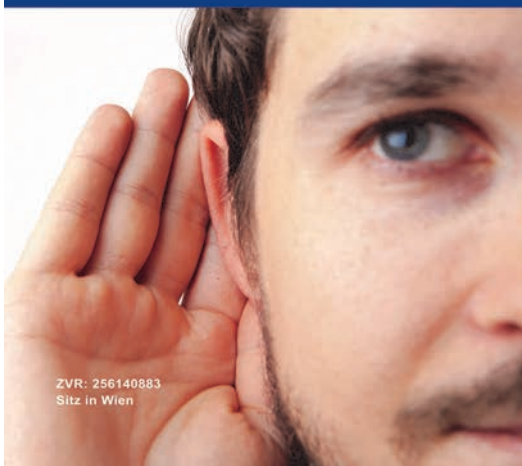
Duale Sinnesbehinderung durch Usher Syndrom (häufigste Ursache) oder andere Auslöser, z.B. Röteln in der Schwangerschaft, bedingt

Kommunikationsformen

lautsprachlich, gebärdensprachlich und taktil

Unsere Ziele

- Vernetzung und Unterstützung von Betroffenen und deren Familien
- Öffentlichkeitsarbeit und Lobbying zur Bewusstseinschaffung
- Nationale und internationale Vernetzung: Medizin, Forschung, Patientenorganisationen, unterstützende Berufsgruppen, Behörden und Institutionen



ZVR: 256140883
Sitz in Wien

Der im Juni 2016 gegründete Verein stellt sich vor und startet mit einer Informations- & Vernetzungsveranstaltung am 21. April 2017 in Wien durch:

Von Mag.a Dominique STURZ
Informations- und Vernetzungsveranstaltung in Wien mit Fachvorträgen aus den Bereichen Medizin, Assistive Technologien und Mobilität und viel Raum zum Kennenlernen und Vernetzen:
Genauer Veranstaltungsort und Vorprogramm werden in Kürze online unter <http://usher-taubblind.at/termine> verfügbar sein.

Warum ein eigener Verein? Wenn Menschen mit Hörbeeinträchtigung auch an Sehvermögen verlieren:

Das Usher Syndrom, häufigste Ursache für kombinierten Hörsehverlust unterschiedlichsten Ausmasses je nach Subtyp und Stadium der Erkrankung kommt mit einer Häufigkeit von 16 bis 20 pro 100 000 vor, das sind die aktuellsten Zahlen aus dem Jahr 2016, mit zunehmender Früherkennung mittels Gentest ist ein Anstieg dieser Zahlen zu erwarten.

Früherkennung und medizinische Expertise für Usher Syndrom und Hörsehbeeinträchtigung ist einer der Schwerpunkte unseres neu gegründeten Vereins: Früherkennung und damit die Sicherung der Diagnose ist von enormer Bedeutung für Betroffene, für ihre Lebensplanung, für die Abgrenzung zu anderen syndromalen Erkrankungen mit ähnlichen Symptomen (Refsum,..), für die rechtzeitige Versorgung mit High End Hörgeräten (bei Schwerhörigkeit) oder Cochlea Implantaten (bei angeborener Gehörlosigkeit bei Usher vom Subtyp 1 oder bei erworbener Gehörlosigkeit im Erwachsenenalter bei Usher vom Subtyp 2 oder 3), um die Hör- und lautsprachliche Kompetenz zu erhalten, und für die optimale Beratung z.B. bezüglich Hilfsmittel

im Sehbereich und Mobilität, oder für die behutsame Aufklärung über zukünftige Therapieoptionen für die bei Usher Syndrom vorliegende Netzhauterkrankung Retinopathia pigmentosa – im Frühstadium durch Nachtblindheit, später durch Gesichtsfeldeinschränkung und Visusverlust gekennzeichnet - und, wenn gewünscht, über die Teilnahme an klinischen Studien.

Nicht zuletzt sind Frühdiagnose und die Früherfassung Betroffener ein Schlüsselfaktor für die Durchsetzung gesundheits- und sozialpolitischer Ziele, sind Betroffenzahlen doch die Ausgangsbasis unserer Argumentation, wenn es z.B. um die Bereitstellung von Budgets für technische Hilfsmittel, sowie für Dolmetsch- oder Assistenzbedarf geht. Übergeordnete Mission und Hauptargument ist natürlich die Umsetzung der in der UN-Behindertenkonvention – 2007 von Österreich unterzeichnet und 2008 ratifiziert – geforderten vollen und wirksamen Teilhabe an der Gesellschaft und Einbeziehung in die Gesellschaft.

Mehrwert unseres Forums: Durch den medizinischen Schwerpunkt – Usher Expertise und Errichtung von interdisziplinären Kompetenzzentren in Österreich, in welchen die Fachrichtungen HNO, Augen und Genetik bei Diagnose und Betreuung eng zusammenarbeiten, durch die Einbeziehung und Anbindung der österreichischen Fachärzteschaft an die internationale Forschung und Therapieentwicklung, sowie durch die Berücksichtigung der kombinierten Hörsehbeeinträchtigung im Vereinsgeschehen intern z.B. bei Vorstandssitzungen und bei unseren Gesprächsrunden für Vereinsmitglieder und all unseren Veranstaltungen unterscheiden wir uns wesentlich von unseren Kooperationspartnern, also allen bestehenden Vereinen, die sich entweder auf Hör- oder auf Sehbeeinträchtigung konzentrieren, und ergänzen diese.*

Infos: <http://usher-taubblind.at>



Zur Person:
Mag.a Dominique Sturz,
Gründungsmitglied von
USH+TB und stellvertre-
tende Vorsitzende
Email: d.sturz@usher-taubblind.at

Als Mutter einer jungen erwachsenen Tochter mit Usher 1b habe ich mangels entsprechender Fachkenntnisse über diese seltene Erkrankung in Österreich über viele Jahre ein Netzwerk von internationalen Patientenvertretungen und führenden Kliniken und Forschern in Europa und den USA, sowie ein fundiertes Expertenwissen aufgebaut.

Davon soll nicht nur meine Tochter profitieren, sondern ich möchte alle Betroffenen in Österreich erreichen! Das und mein Ziel, die >>

>> österreichische Fachärzteschaft an den internationalen Wissensstand anzubinden, haben mich zur Vereinsgründung gemeinsam mit sehr engagierten Betroffenen motiviert! Mein Wunsch ist, dass das Leben für Menschen mit Usher Syndrom und Hörsehbeeinträchtigung unterschiedlichsten Ausmasses in Österreich einfacher wird.*