Angebote für Mitglieder

Erfahrungsaustausch in ca. 50 Regionalgruppen für Betroffene und Angehörige.

Seminare, Patientensprechstunden und Patientensymposien, Netzhaut-Telefon.

Vereinszeitung „Retina aktuell“ 4 x jährlich, auch als Audio-Zeitung, Newsletter über aktuelle Forschungsergebnisse.

Wir haben Ansprechpartner und Berater die Sie unterstützen oder Kontakte vermitteln bei:

- diagnosespezifischen Fragen und Adressen von medizinischen Einrichtungen
- sozialen und wirtschaftlichen Problemen: Renten, Reha und Schwerbehindertenausweis, Nachteilsausgleiche
- Blindengeld und Blindenhilfe
- technischen Hilfen und deren Beschaffung

Juristische Rechtsberatung und Vertretung im Sozial- und Verwaltungsrecht durch rbm-Rechtsberatung gGmbH.

Wir laden Sie ein,

durch die PRO RETINA Gleichbetroffene kennenzulernen. In der Selbsthilfe können wir uns gegenseitig unterstützen und die Erforschung des Usher-Syndroms und der Netzhautdegenerationen fördern.

Falls wir Ihr Interesse geweckt haben, können Sie gerne Kontakt mit uns aufnehmen.

Wir freuen uns auf Sie.
Ihre PRO RETINA

Geschäftsstelle
PRO RETINA Deutschland e.V.
Mozartstraße 4 - 10, 53115 Bonn
Telefon: 0241 87 00 18
Telefax: 0241 87 39 61
E-Mail: info@pro-retina.de
Internet: www.pro-retina.de

Bankverbindung
IBAN: DE 60 3905 0000 0007 0311 31
BIC: AACS DE33
St.-Nr.: 201/5902/4629

PRO RETINA-Stiftung zur Verhütung von Blindheit
IBAN: DE 51 7005 1540 0000 0793 27
BIC: BYLADEM1DAH

40 JAHRE
PRO RETINA Deutschland e.V.
Selbsthilfevereinigung von Menschen mit Netzhautdegenerationen

(Bild Titel: © Monika Wisniewska / Fotolia)

Usher-Syndrom

PRO RETINA Deutschland e.V.
Selbsthilfevereinigung von Menschen mit Netzhautdegenerationen

Usher-Syndrom

Eine Hör- und Sehbehinderung

Was ist das Usher-Syndrom?

Das Usher Syndrom ist eine Hör- und Sehbehinderung die autosomal rezessiv vererbt wird. D.h., der Betroffene hat je ein defektes Gen von der Mutter und vom Vater erhalten. Die Eltern sind nicht daran erkrankt.

Nach der oftmals frühen Diagnose einer Innenohrschwerhörigkeit wird ein fortschreitender Sehverlust durch Retinitis Pigmentosa (RP) meistens später diagnostiziert.

Derzeit werden drei Usher Typen unterschieden:

Typ 1 eine angeborene Taubheit und Gleichgewichtsstörung liegt vor.

Im Kindesalter beginnt eine Stäbchen-Zapfendystrophie mit den typischen Symptomen einer Retinopathia Pigmentosa.

Typ 2 häufigste Form, angeborene Schwerhörigkeit mit relativ konstantem Verlauf.

Die Symptome einer RP treten im frühen Erwachsenenalter auf.

Typ 3 seltene Form, in der Kindheit tritt eine Schwerhörigkeit auf, diese verschlechtert sich bis hin zur Taubheit.

Im frühen Erwachsenenalter treten die Symptome einer RP auf.

Symptome und Verlauf

Symptome der Retinitis Pigmentosa:

- Nachtblindheit
- eingeschränktes Gesichtsfeld
- Störung des Farb- und Kontrastsehens
- Blendungsempfindlichkeit
- Verschlechterung der Sehschärfe

Der Verlauf der RP ist häufig schleichend und individuell unterschiedlich und kann bis hin zur Erblindung führen.

Dies ist mit psychischen und sozialen Belastungen verbunden.

Eine erfolgreiche Therapie ist zurzeit noch nicht möglich. Jedoch liegen wichtige Forschungsergebnisse über die Ursachen des Usher-Syndroms vor.

Bisher wurden für die Usher-Syndrom Typen 1, 2 und 3 insgesamt 11 Gene identifiziert.

Die Häufigkeit des Usher-Syndroms wird in Deutschland auf 4-6 Betroffene pro 100.000 Einwohner geschätzt.

Weitere Informationen finden Sie in unserer Broschüre „Usher-Syndrom Was ist das?“

In der Mitgliederzeitschrift „Retina aktuell“ werden Sie über die neuesten Ergebnisse in der Forschung informiert.

Über uns

Wir sind seit 1977 eine Selbsthilfevereinigung von Menschen für Menschen mit Netzhautdegenerationen und dem Usher-Syndrom.

Zurzeit haben wir rund 6.000 Mitglieder, davon über 300 Usher Betroffene. Wir haben uns zum Ziel gesetzt die Erforschung von Netzhautdegenerationen und den Syndromen zu fördern und so einer Therapie zugänglich zu machen.

Daher unterstützen wir die Forschung durch unsere PRO RETINA-STIFTUNG zur Verhütung von Blindheit mit finanziellen Mitteln.

In dieser starken Gemeinschaft profitieren die Patienten von den guten und langjährigen Beziehungen der PRO RETINA zu Wissenschaftlern und Ärzten.

Unsere Organisation versteht sich als Interessenvertretung der Patienten in der Öffentlichkeit. Wir setzen uns für Menschen mit Hör- und Sehbehinderung ein.

Mit freundlicher Unterstützung

durch

DAK Gesundheit