

Pressemitteilung

Johannes Gutenberg-Universität Mainz

Petra Giegerich

05.07.2018

<http://idw-online.de/de/news698944>

Forschungs- / Wissenstransfer, Wissenschaftliche Tagungen
Biologie, Medizin
überregional



Internationale Tagung zum Usher-Syndrom für Wissenschaftler und Patienten in Mainz

Internationales Symposium diskutiert aktuellen Forschungsstand und informiert Patienten und Angehörige – Übersetzung in Gebärdensprache und Lormen geplant

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 neuesten 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 Übersetzung in Gebärdensprache und Lormen

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 Molekulare Physiologie der JGU.

Bei dem eintägigen Patienten-Symposium sollen zunächst 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. Außerdem wird für gehörlose und taubblinde Betroffene aus dem englischen Sprachraum eine Übersetzung in Gebärdensprache (American Sign Language) angeboten. Für Betroffene aus dem deutschen Sprachraum soll eine simultane Übersetzung von der gesprochenen englischen Sprache in deutsche Lautsprache angeboten werden. Ebenso ist eine Übersetzung in deutsche Schriftsprache und deutsche Gebärdensprache vorgesehen. Zusätzlich ist auch eine taktile Übersetzung, also Lormen, für vollständig taubblinde Teilnehmer ohne Hör- und Sehrest geplant.

„Die gezielt gewählte hohe Barriere-Freiheit wird es den von Usher betroffenen Teilnehmern erlauben, sich einerseits untereinander aber auch andererseits mit den internationalen Forschern über Usher auszutauschen“, unterstreicht Sebastian Klaes, ein vom Usher-Syndrom Betroffener und Mitbegründer des Selbsthilfevereins „Leben mit Usher-Syndrom e.V.“. Das Patientensymposium schließt mit einer Podiumsdiskussion als Höhepunkt, bei der Betroffene, Kliniker und Wissenschaftler Fragen der Diagnostik, Versorgungssituation und Therapieentwicklung diskutieren, um gemeinsam Lösungen zu entwickeln.

Die Organisatoren erwarten zu dem wissenschaftlichen und dem Patienten-Symposium insgesamt über 300 Teilnehmer. Das „Internationale Usher-Syndrom-Symposium – USH2018“ findet vom 19. bis 21. Juli 2018 im Konferenzzentrum des Atrium Hotels, Flugplatzstr. 44, 55126 Mainz statt.

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
<http://www.ag-wolfrum.bio.uni-mainz.de>

Weiterführende Links:

<http://www.ush2018.org/de> - Konferenz-Homepage

Lesen Sie mehr:

<http://www.uni-mainz.de/presse/61522.php> - Pressemitteilung „Sofja Kovalevskaja-Preisträgerin nimmt Forschung in Mainz auf“ (05.08.2014)

<http://www.uni-mainz.de/presse/56012.php> - Pressemitteilung „Johannes Gutenberg-Universität Mainz erhält E-Rare-Verbundprojekt für Nachwuchswissenschaftler“ (24.04.2013)