

# **SYNDROOM VAN USHER**

## **Informatiefolder**

Naam:

.....

Mensen met Usher worden geboren met gehoorverlies. Hoortoestellen of cochleaire implantaten helpen om toch geluiden en spraak te kunnen horen.



Rond de leeftijd van 10 jaar beginnen ze ook steeds slechter te zien. Eerst worden ze nachtblind en daarna krijgen ze kokerzicht. Dat is lastig! Want hiervoor is er nog geen oplossing.



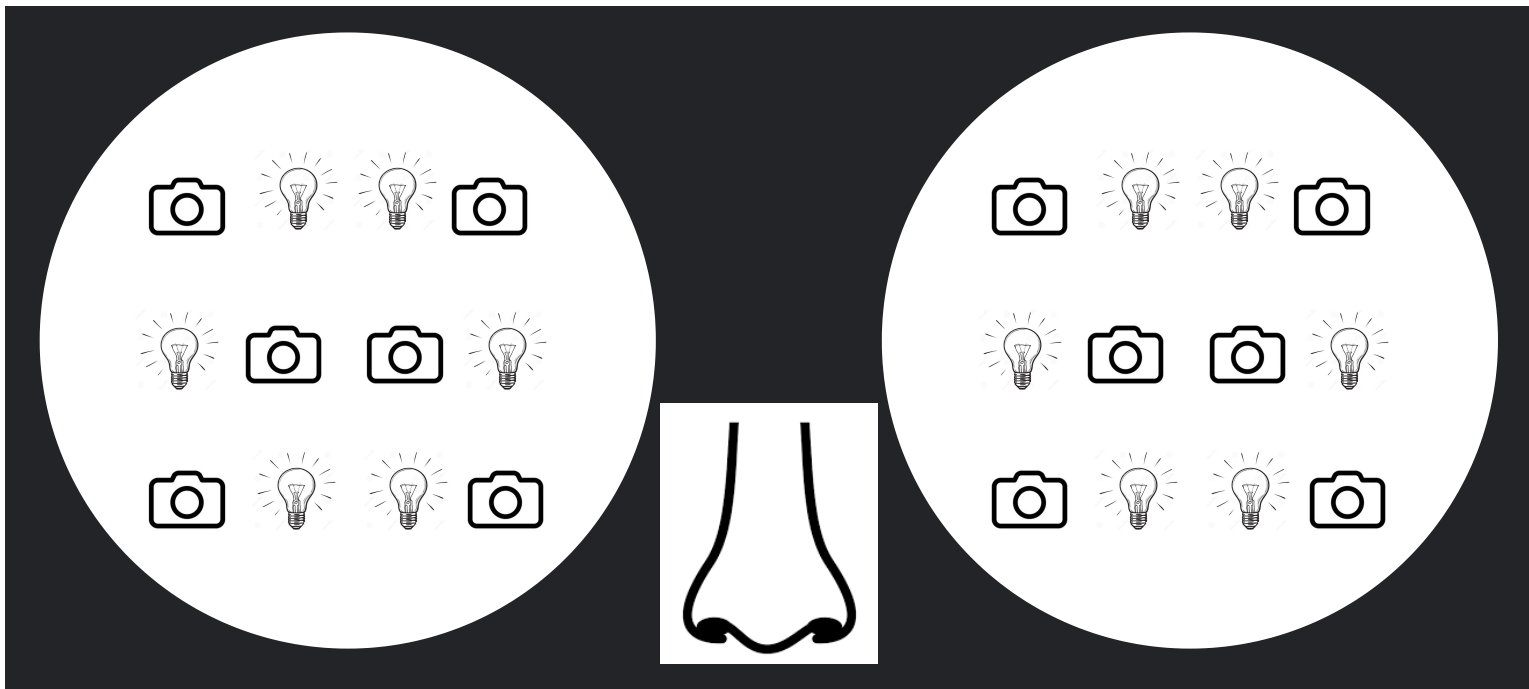
In een bijna donkere straat kan jij nog zien.

Mensen met Usher kunnen vanaf de leeftijd van 10 jaar dan helemaal niets meer zien. Ze zijn nachtblind.

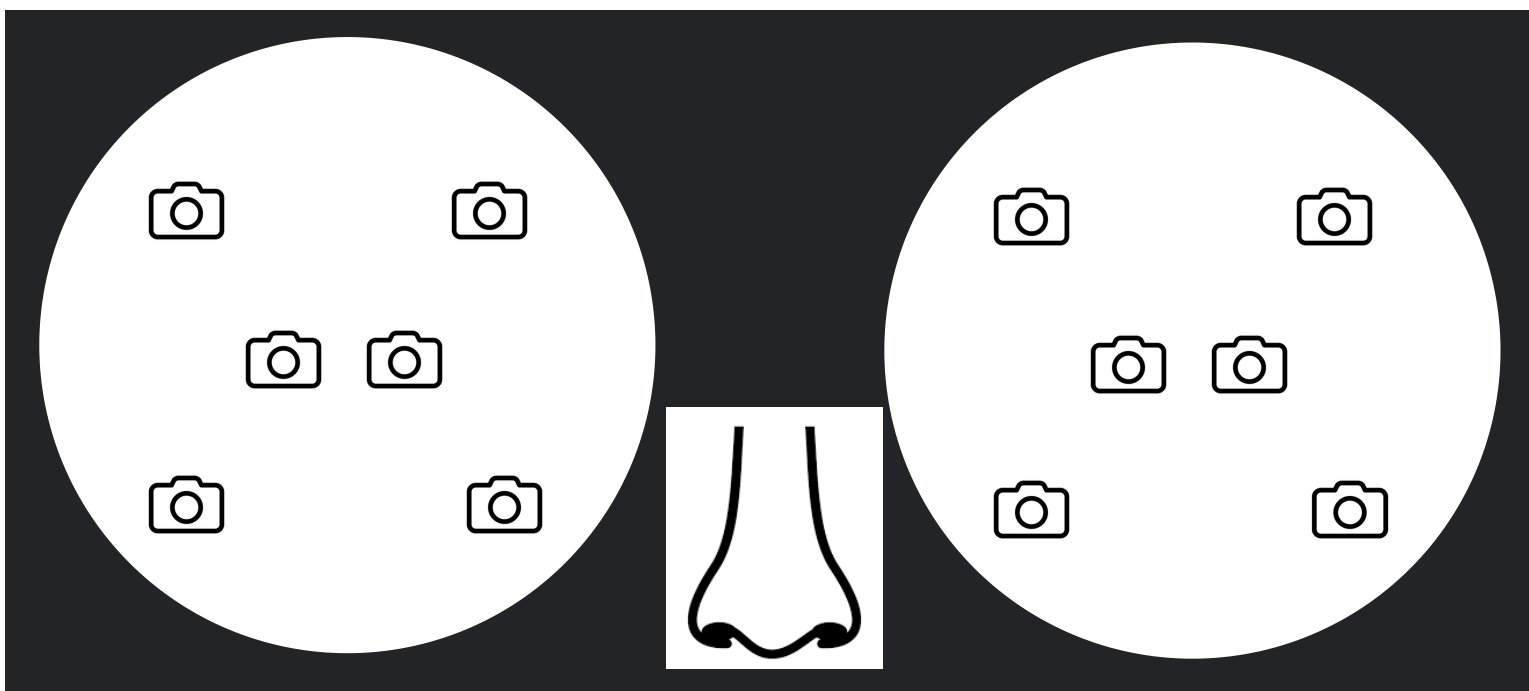


In gezonde ogen zitten kegeltjes (die werken als fototoestelletjes) en staafjes (die werken als lampjes).

In het donker gaan de lampjes aan zodat de fototoestelletjes blijven werken, daarom kan jij nog zien in het donker.



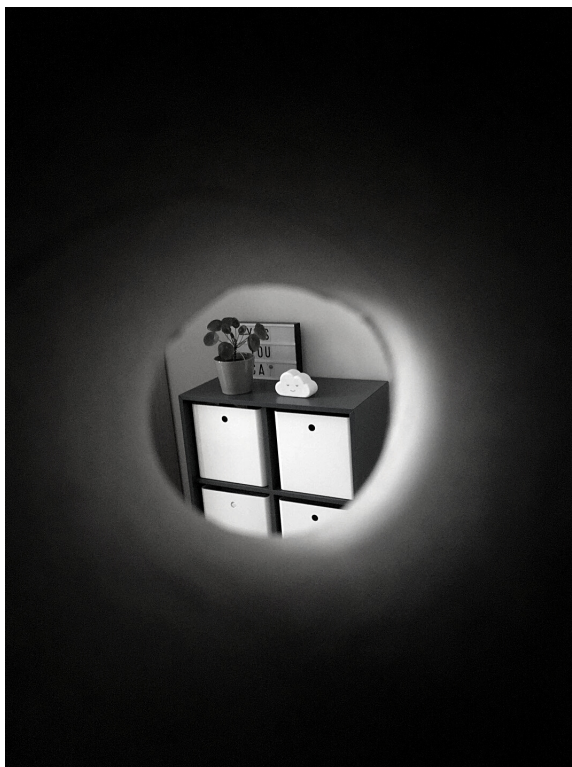
Bij mensen met Usher werken de staafjes niet meer, zij zien echt niets meer in het donker. Dat noemt men nachtblindheid.



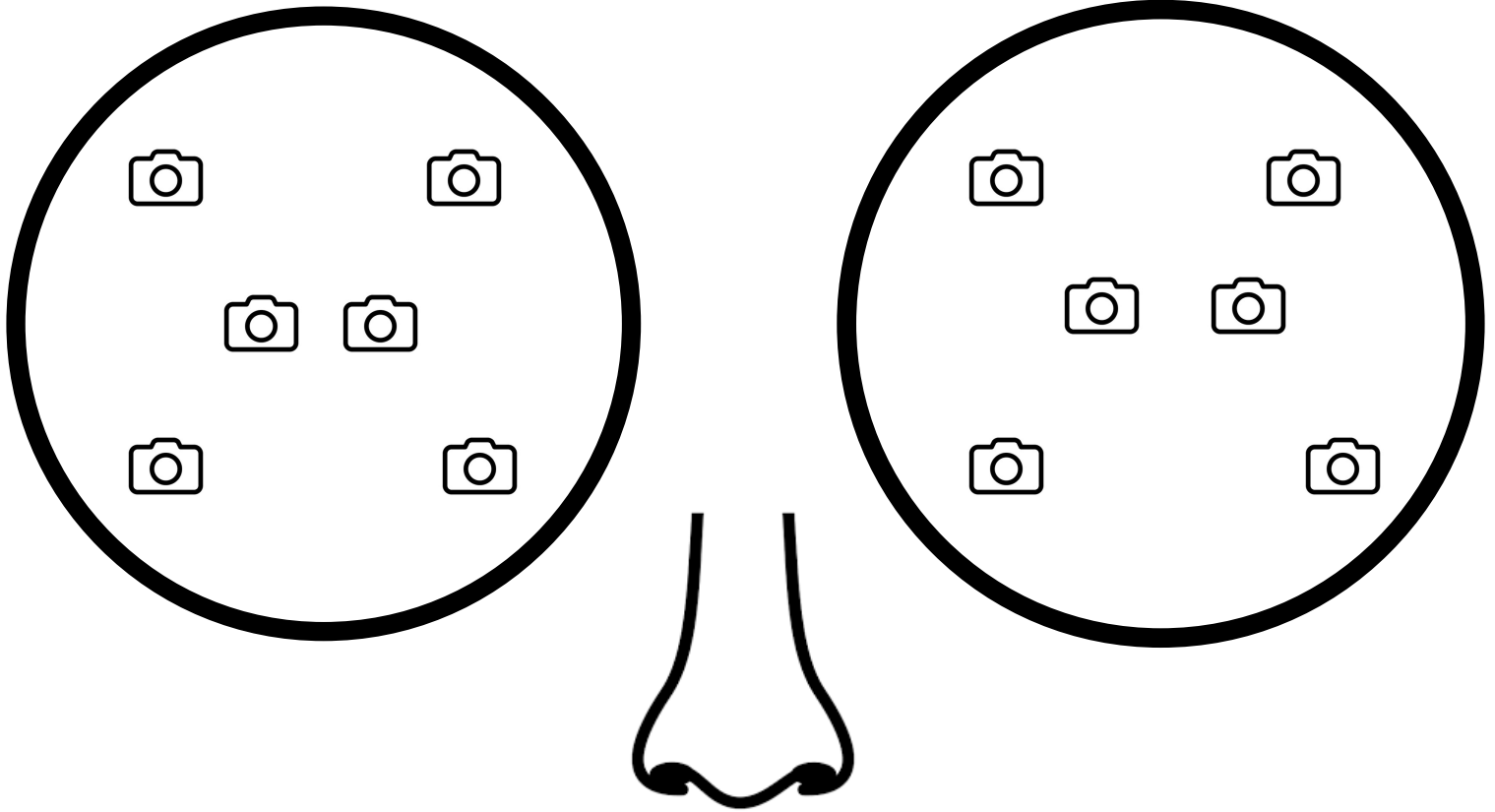
**Jij kan alles zien wat voor, boven, onder, links en rechts van je staat.**



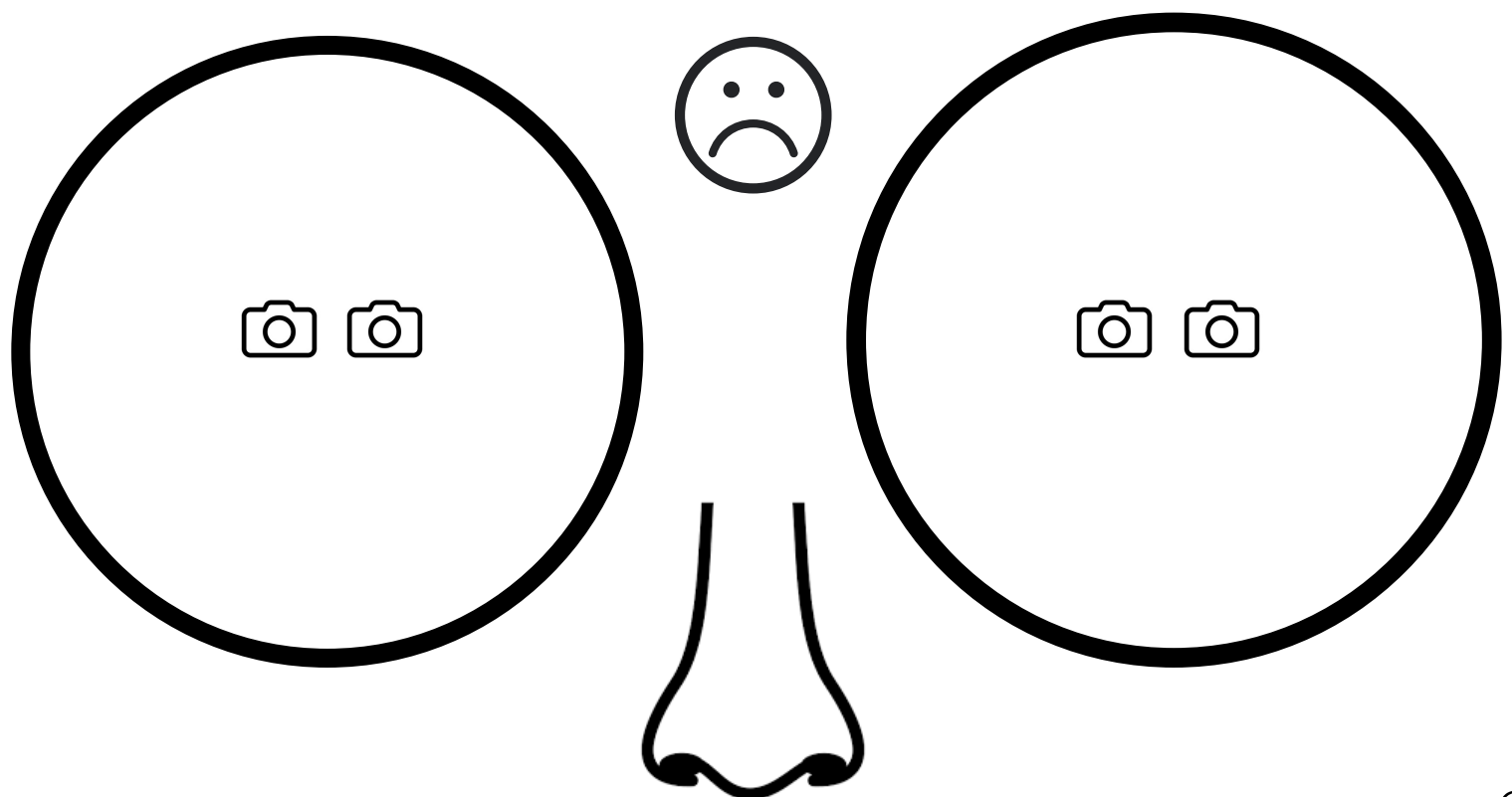
**Mensen met Usher zien enkel nog een cirkeltje vooraan.**



In gezonde ogen werken alle fototoestelletjes, zowel bij licht als in het donker.



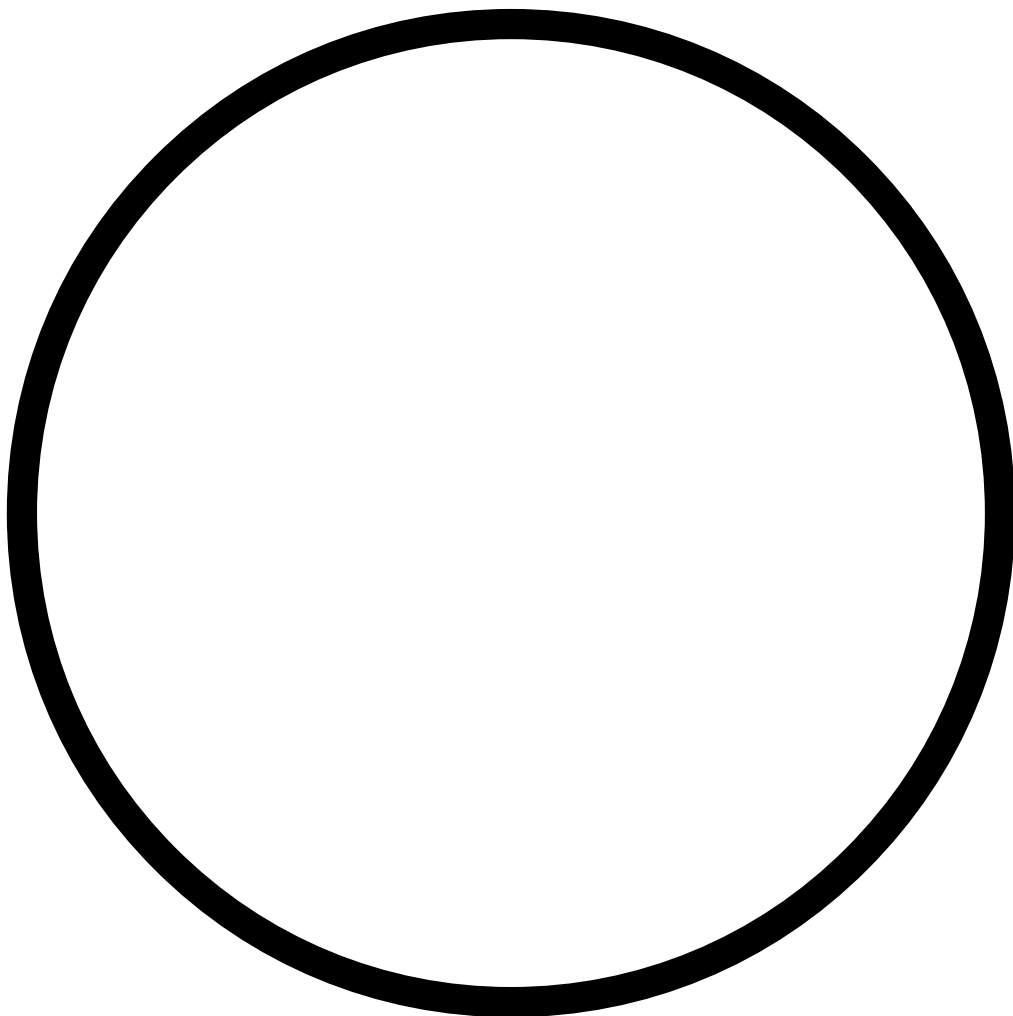
Bij mensen met Usher gaan er steeds meer fototoestelletjes niet meer werken. Eerst die aan de buitenkant, later blijven enkel nog wat fototoestelletjes werken in het midden of soms geen enkele meer. Dat noemt men kokerzicht.



# WE PROBEREN ZELF!

## Experiment:

Kijk naar een punt in de ruimte door een wc-rolletje. Teken wat je nog ziet.



# Mensen met Usher...

zijn bang voor de toekomst, want de aandoening wordt steeds erger.

mogen niet meer met de auto rijden. Later wordt ook fietsen onmogelijk.

hebben steeds meer hulp nodig van anderen. Ze kunnen steeds minder zelf doen en dat doet pijn.

kunnen soms hun job of hobby's niet meer uitvoeren.

worden vaak niet begrepen omdat het syndroom niet onmiddellijk zichtbaar is.

zijn bang dat ze later hun kinderen niet meer zullen zien.

De witte stok wordt gebruikt om verschillende redenen. Het toont dat de persoon slechtziend of blind is, zodat andere mensen hier rekening mee kunnen houden bijvoorbeeld aan het zebrapad.

Daarnaast wordt de witte stok ook gebruikt om hindernissen te voelen, bijvoorbeeld: een lantaarnpaal, de rand van het voetpad of gebouwen...

**Dit is een blindengeleidehond. Die helpt zijn baasje, die blind of slechtziend is, om zo goed mogelijk een normaal leven te leiden. Dat doet hij op allerlei manieren: door obstakels te omzeilen op de stoep, een stoeprand of een zebrapad aan te geven of door een zitplaats te zoeken in de bus of op de trein.**



**Er is nog geen behandeling, maar er is wel onderzoek bezig naar gentherapie bij Usher. Deze therapie heeft als doel om ervoor te zorgen dat de fototoestelletjes niet verder kapot gaan. De kapotte fototoestelletjes terug herstellen zal nog niet lukken.**

Staaftjes en kegeltjes in ons oog hebben net als jij en ik voedsel nodig. Staaftjes en kegeltjes eten eiwitten. Om dit eiwit te maken heb je een recept nodig. Bij mensen met Usher zit er een fout in dat recept waardoor het eiwit mislukt. Gentherapie probeert om het recept te herstellen om terug een goed eiwit te kunnen maken.

**Plastic dopjes verzamelen is een manier om geld in te zamelen zodat zo veel mogelijk blindengeleidehonden kunnen worden opgeleid en dus zo veel mogelijk personen geholpen kunnen worden. Daarnaast is onderzoek naar een behandeling tegen Usher heel duur. Je kan een actie doen voor de Warmste Week om geld in te zamelen voor dit onderzoek. Helpen jullie mee?**

**VRAAG...**  
aan de persoon of  
je de hond mag  
aaien.

**ZORG VOOR  
VOLDOENDE LICHT...**  
in de ruimte waar je  
bent.

**ROEP NIET...**  
maar probeer zo  
duidelijk mogelijk te  
praten.

**WAARSCHUW...**  
de persoon voor  
hindernissen .

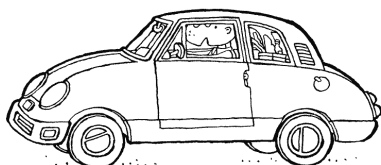
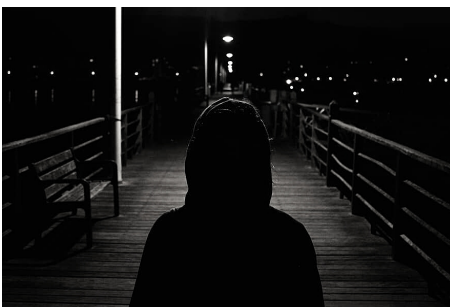
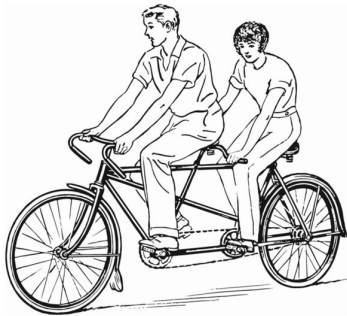
**ZEG STEEDS JE  
NAAM...**  
zodat de persoon  
weet wie er voor  
hem of haar staat.

**WEES NIET BOOS...**  
als de persoon tegen  
je aanloopt. Hij of zij  
heeft jou niet gezien.

**ZWAAI NIET...**  
voor het gezicht. Je  
zal de persoon doen  
schrikken.

# WE PROBEREN ZELF!

Wat kunnen personen met het syndroom van Usher wel of niet meer doen? Omcirkel de prenten van de activiteiten groen die wel nog mogelijk zijn en de prenten rood van de activiteiten die niet meer mogelijk zijn. Denk aan nachtblindheid en kokerzicht.





<https://youtu.be/7BSB5i7ryDE>

# WOORDZOEKER

R	B	V	N	D	Z	R	V	U	T	Q	P	C	F	M	G	X	V
G	L	R	E	H	S	U	N	A	V	M	O	O	R	D	N	Y	S
G	I	K	Y	U	N	H	G	I	F	K	I	G	E	H	O	O	R
W	N	O	F	T	U	R	E	E	L	J	Y	B	B	L	B	T	E
N	D	K	D	N	R	V	F	L	Q	D	J	X	K	W	B	P	D
U	E	E	C	I	W	B	J	O	E	I	O	C	B	Q	V	L	O
Q	N	R	Q	F	C	J	O	K	A	E	R	W	C	F	J	S	P
R	G	Z	C	J	O	N	Q	O	E	H	O	S	N	O	L	Y	J
N	E	I	R	H	K	G	D	T	K	D	X	Q	X	B	D	D	E
C	L	C	Y	N	F	A	F	S	U	N	Y	E	O	O	N	H	S
J	E	H	N	F	Z	R	J	E	I	I	W	X	E	N	O	Z	A
D	I	T	X	U	Z	H	N	T	I	L	O	H	D	B	N	K	C
C	D	I	O	V	W	I	X	T	N	B	E	W	P	U	O	U	T
R	E	O	V	B	B	V	G	I	C	T	T	G	D	P	K	Y	I
E	H	H	S	Y	H	K	N	W	Y	H	D	U	X	Q	V	N	E
U	O	O	W	I	X	P	C	C	X	C	F	J	P	R	M	D	O
V	N	V	F	M	T	F	U	P	E	A	P	W	W	F	Q	E	D
L	D	M	Q	N	E	Q	H	R	J	N	W	R	I	R	W	C	M

- BLINDENGELEIDEHOND
- KOKERZICHT
- WITTESTOK
- DOPJESACTIE
- NACHTBLINDHEID
- GEHOOR
- SYNDROOMVANUSHER

Brochure uitgewerkt door Marlies Van Dingenen, opleiding logopedie  
 Arteveldehogeschool, onder begeleiding van Martine de Smit en Nathalie Van  
 Damme.