PROYECTO
MOVIMIENTO SÍNDROME DE USHER EN VENEZUELA
Y
LABORATORIO DE GENETICA

SOCIEVEN

SORDOCEGUERA Y NECESIDADES MÚLTIPLES
GRUPO ESPECIAL DEL ICEVI

ICEVI

PERKINS
SCHOOL FOR THE BLIND
All we see is possibility.

sense
Internacional
(Latinoamérica)

cbm
together we can do more

UNIVERSIDAD DE ORIENTE VENEZUELA

Ministerio del Poder Popular para Ciencia y Tecnología

FONDO VALORES
INMOBILIARIOS S.A.C.A

CORPORACIÓN OFL

UPEL
UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA EXPERIMENTAL LIBERTADOR

UNIVERSIDAD CENTRAL CARACAS - VENEZUELA

Cátedra Libre DISCAPACIDAD UCV

NeoEssentia
Sentimos • Creamos • Vivimos
Nuevas Realidades

TACTUS
PRODUCTIONS

EL CAMINO DE SOCIEVEN HACIA EL SÍNDROME DE USHER

- **SOCIEVEN comenzó su trabajo con la población sordociega congénita**
- **Año 2000 se detectan 09 jóvenes con Síndrome de Usher en el I Taller de Inducción en la Educación de la Persona Sordociega (Estado Nueva Esparta)**

- **Asesoría de la Prof. Mary Guest, principal de Usher en SENSE, UK.**

- **2001: Operativo oftalmológico con el Dr. Pedro Mattar y la Unidad Oftalmológica Nueva Esparta donde se define que son altamente sospechosos de SU**

Año 2003, SOCIEVEN realiza un segundo taller de capacitación en la isla, dedicado a la población con Síndrome de Usher, se sospecha la existencia de más de 40 personas.

Trabajo aunado con MPPE de NE

2003 se inicia Programa de RBC en la isla con apoyo del CBM

Año 2004 se elabora Proyecto Movimiento Síndrome de Usher MSU

OBJETIVO GENERAL MSU

- **Iniciar un movimiento nacional para que el Síndrome de Usher sea conocido en el ámbito de Educación Especial, en el ámbito médico asistencial y en la comunidad en general (incluyendo familias) de manera que sea abordado acertadamente, se detecte tempranamente y se mejore la calidad de vida de la población de manera significativa.**

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1) Establecer un equipo de especialistas en Síndrome de Usher en la isla de Margarita, en SOCIEVEN y en otros estados del país.
2) Abrir un programa de RBC para Usher en Nueva Esparta, la Gran Caracas y otros estados que le brinde herramientas a esta población y apoye a las instituciones.

3) Realizar talleres nacionales y estadales sobre el Síndrome de Usher donde participen los profesionales de las escuelas de sordos, centros de intervención temprana, centros de ciegos, talleres laborales, equipos de integración del MPPE y Conferencias Médicas.

4) Trabajo aunado y creación de servicios dentro instituciones de EE de los estados.

5) Implementar Operativos de Evaluaciones completas a población con Usher (retinografía, oftalmológico, audiológico, protocolos de evaluación, genético).

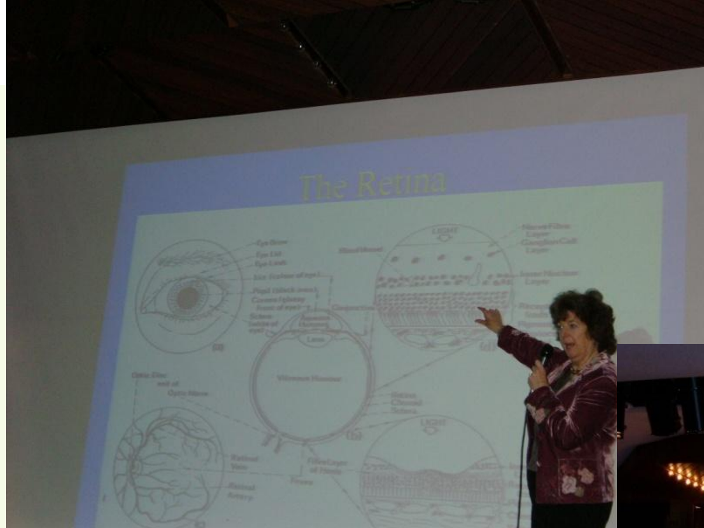
6) Realizar encuentros de las personas con Síndrome de Usher, la comunidad de personas sordas y las familias de la Gran Caracas, la isla de Margarita y a nivel nacional.

7) Dar a conocer la existencia del Síndrome de Usher a través de los medios de comunicación audiovisuales e impresos para educar sobre la existencia, detección y prevención (Programa Dar a Conocer).

8) Definir sobre la Genética del Síndrome de Usher en Venezuela que redunde directamente en la asesoría genética, diagnostico, prevención y detección de la población.

SOCIEVEN

Sindrome de Usher


The Retina

Edad: 31 años

Invitac Campamento
Casa Modelo
Papel trabajo Conf. Mundial (1)
PROYECTO
PLAN

SOCIEVEN

SOCIEVEN

RESULTADOS

CASOS DE SU EN VENEZUELA (2010)

TOTAL APROXIMADO: 121 CASOS DE PERSONAS SORDOCIEGAS POR SU

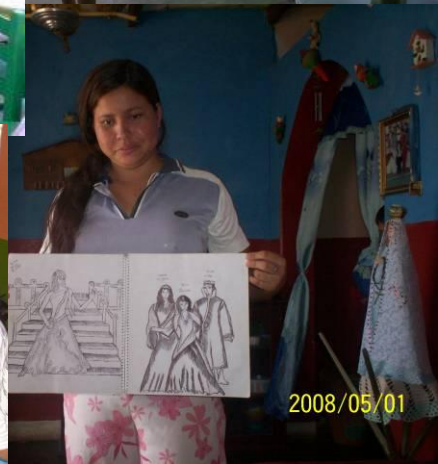
- ARAGUA: 8 CASOS DE SU TIPO I (4 POR DESCARTAR)
- BARINAS: 9 CASOS DE SU TIPO I
- BOLÍVAR: 6 CASOS DE SU TIPO I
- CARABOBO: 1 CASO DE SU TIPO I (POR DESCARTAR)
- FALCÓN: 1 CASO DE SU TIPO II

- GRAN CARACAS: 7 CASOS DE SU (2 SON TIPO I Y 5 TIPO II)
- LARA: 4 CASOS DE SU TIPO I
- MÉRIDA: 28 CASOS SU TIPO I (10 POR DESCARTAR)
- MONAGAS: 1 CASO DE SU TIPO I
- NUEVA ESPARTA: 43 CASOS DE SU TIPO I
- TÁCHIRA: 1 CASO DE SU TIPO II
- TRUJILLO: 2 CASOS DE SU TIPO I
- VARGAS: 4 CASOS DE SU (2 SON TIPO I Y 2 TIPO II)
- ZULIA: 6 CASOS DE SU TIPO I (4 POR DESCARTAR)

SOCIEVEN

EBC NUEVA ESPERANZA 2009(42 CASOS SUI)

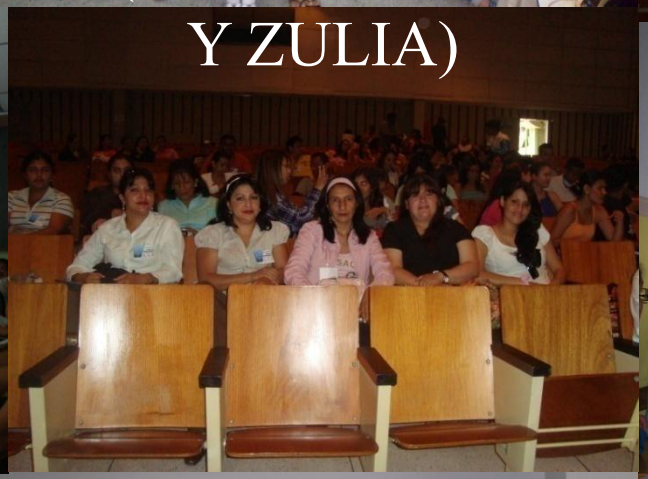
RBC Nueva Esparta:
(Movimiento S/U (42 casos)



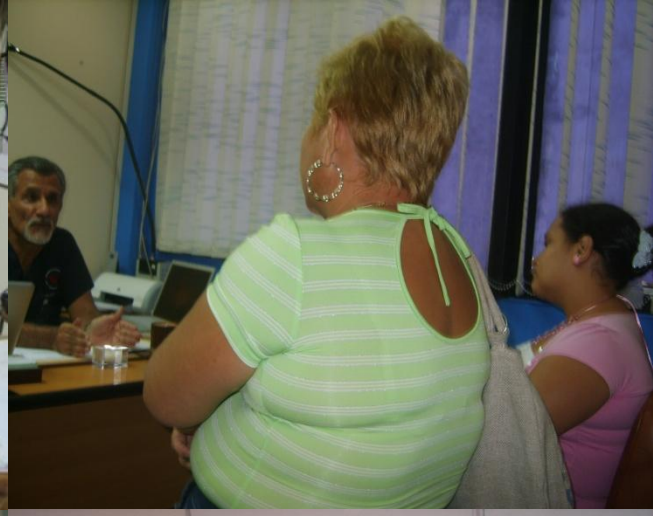
RBC LARA I SEMESTRE (49

RBC EN ARAGUA, BOLÍVAR, MERIDA, SUCRE Y ZULIA

TALLERES ESTADALES (ARAGUA, BOLÍVAR, MÉRIDA, SUCRE Y ZULIA)



OPERATIVOS DE EVALUACIÓN MÉDICA EN LA GRAN CARACAS



OPERATIVOS DE EVALUACIÓN MÉDICA

CARAVANA DE LA SALUD EN NUEVA ESPARTA

PROYECTO LABORATORIO DE GENETICA PARA PERSONAS CON SINDROME DE USHER

SOCIEVEN

FIRMA DEL CONVENIO UDO-SOCIEVEN
CREACIÓN DEL LABORATORIO DE GENÉTICA

SOCIEVEN

Convenio de Cooperación
Universidad de Oriente
Sordoeciegos de Venezuela, A.C.

Establecer una alianza entre ambas instituciones para crear un Laboratorio de Genética que permita abordar el estudio de las familias portadoras del síndrome de Usher que han sido detectadas en Nueva Esparta. Se beneficiará a un total de 770 personas entre población con síndrome de Usher (70) y sus familias extendidas. A su vez este laboratorio será centro de referencia a nivel nacional y regiona

SOCIEVEN

1.-Equipar un Laboratorio Genético con los aparatos y reactivos necesarios para abordar el análisis de las muestras de las familias Usher.

2.-El espacio físico para la puesta en marcha del laboratorio será aportado por la **UDO** dentro de sus instalaciones.

3.-**SOCIEVEN** realizará el aporte económico para la compra de los equipos y reactivos necesarios para el análisis de las muestras que obtendrá a través de proyectos para recaudación de fondos.

4.-Conformar un equipo de trabajo multidisciplinario con la participación de investigadores responsables, psicólogo, antropólogos que aporte **LA UDO** Coordinador médico

5.- Analizar las muestras de las familias portadoras de Usher. Por cada familia se analizará el (los) afectado (s) y unos diez miembros adicionales para conocer su estado de portadores o no de la enfermedad aplicando las normas de la bioética genética.

6.-Asesorar a los integrantes de las familias Usher sobre su condición genética respecto a este síndrome, una vez obtenidos los resultados de laboratorio. Este asesoramiento genético será llevado a cabo por investigadores responsables, con la participación de un psicólogo de **LA UDO** y el equipo de RBC, interprete de LSV para garantizar la comprensión de parte nuestra a la familia del afectado (interpretación en lenguaje de señas) y el seguimiento en la comunidad.

7.-Incorporar a los posibles nuevos afectados detectados, en lo programas de orientación especializada para personas sordocie que se implementen en el estado, a fin de producir mejoras en su

SOCIEVEN

9.-Promover la difusión de información sobre el síndrome de Usher y sus implicaciones, a la población general dentro del Programa Dar a Conocer la Sordoceguera que desarrolla **SOCIEVEN;** haciendo especial énfasis en el personal médico y de educación que tienen mayor probabilidad de entrar en contacto con las familias portadoras y sus afectados.

10.- Promover y/o realizar la investigación de la localización de la mutación especifica del Síndrome de Usher que padece la población de Nueva Esparta.

SOCIEVEN

TACTUS PRODUCTIONS

CALENDARIO CINCO SENTIDOS EN ACCIÓN 2010

SOCIEVEN

Un producto CINCO SENTIDOS EN ACCIÓN

SOCIEVEN

Dirección
Av. Jalisco, Edif. La Colonia, Piso 3, Oficina 3ª, Urb. Las Mercedes
Caracas - Venezuela.

Telefax: (0058) (212) 9911037 y 9911725

E-mail: socieven@socieven.org
www.socieven.org