

## Pressemitteilung

### Expertenchat zum Thema „Usher-Syndrom - Leben mit der Hör-Seh-Behinderung“

Berlin, im August 2011

**Am Mittwoch, 31.08.2011, 19:00 bis 20:00 Uhr, veranstaltet der Deutsche Schwerhörigenbund e.V. auf [www.hoer-werk.de](http://www.hoer-werk.de) einen Expertenchat mit Judith Bünger und Daniela Stöhr zum Thema „Usher-Syndrom - Leben mit der Hör-Seh-Behinderung“.**

Das Usher-Syndrom ist eine Hör-Seh-Behinderung und gehört zu den seltenen Erkrankungen, die bislang nicht heilbar sind (ca. 5000 Betroffene in Deutschland).

Die Hörbehinderung tritt in den meisten Fällen von Geburt an auf, während die genetisch bedingte Netzhautdegeneration (RP) später diagnostiziert wird. Die Hauptkennungszeichen dafür sind: Nachtblindheit, Gesichtsfeldeinschränkungen (Tunnelblick), verminderte Sehschärfe sowie Blendempfindlichkeit. Es gibt drei Ushertypen und viele unterschiedliche Verlaufsformen.

Leben mit Usher bedeutet in der Regel erst einmal Leben mit der Schwerhörigkeit. Durch optimale Betreuung und die Versorgung mit Hilfsmitteln kann der Umgang mit dieser Behinderung erleichtert werden. Der Betroffene entwickelt sich in der Regel zum "Augenmenschen", versucht also das fehlende Gehör durch verstärkten Einsatz des Sehannes zu kompensieren. Dann kommt jedoch die Augenerkrankung hinzu - das bedeutet, jeder Betroffene muss neue "Strategien" entwickeln, um in allen Lebenssituationen privat und beruflich klar zu kommen.

Frau Bünger und Frau Stöhr sind selbst vom Usher-Syndrom betroffen und können auf Fragen hilfreich und kompetent antworten.

Der Chat-Experte stellt sich vor auf: <http://www.hoer-werk.de>

Auf dieser Seite können auch die Protokolle, der seit Mai 2007 stattgefundenen Chats eingesehen werden. Die Chats finden regelmäßig einmal monatlich statt.

[www.hoer-werk.de](http://www.hoer-werk.de) ist die Selbsthilfeplattform, die hörgeschädigten Menschen ein Forum und einen regelmäßigen Expertenchat anbietet. Die Plattform ist seit 2004 online unter der Schirmherrschaft der Krankenkasse BIG direkt gesund - in Kooperation mit dem Deutschen Schwerhörigenbund e.V. (DSB).

Für Rückfragen:

Jens Steffens, Geschäftsführer  
Telefon: 030 – 47 54 11 14  
E-Mail: [dsb@schwerhoerigen-netz.de](mailto:dsb@schwerhoerigen-netz.de)

V.i.S.d.P.:  
Renate Welter, Presse- und Öffentlichkeitsarbeit  
E-Mail: [renate.welter@schwerhoerigen-netz.de](mailto:renate.welter@schwerhoerigen-netz.de)



**DSB-Bundesgeschäftsstelle**  
Geschäftsführer Jens Steffens  
Breite Straße 23, 13187 Berlin  
Telefon: (030) 47 54 11 14  
Telefax: (030) 47 54 11 16  
E-Mail: [dsb@schwerhoerigen-netz.de](mailto:dsb@schwerhoerigen-netz.de)  
Internet: [www.schwerhoerigen-netz.de](http://www.schwerhoerigen-netz.de)

**Bankverbindung**  
Bank für Sozialwirtschaft  
BLZ 100 205 00  
Konto: 3 133 400  
IBAN: DE1910020500003133400  
BIC: BFSWDE33BER

**Vorstand**  
Dr. Harald Seidler (Präsident)  
Renate Welter (Vizepräsidentin)  
Andreas Kammerbauer (Vizepräsident)  
Hans Brotzmann (Schatzmeister)  
Eingetragen beim Amtsgericht  
Berlin-Charlottenburg, VR 25501

Mitglied im  
PARITÄTISCHEN  
Wohlfahrtsverband

Mitglied in der  
BAG Selbsthilfe e.V.