# Wissenschaftliche Studie zum Usher-Syndrom in der Schweiz

In Zusammenarbeit mit Retina Suisse

## Haben Sie eine vermutete oder bestätigte Diagnose des Usher-Syndroms? Ihre Erfahrungen könnten uns helfen.

Das Usher-Syndrom ist eine seltene, genetisch bedingte Krankheit. Nachdem bei der Geburt das Hörvermögen teilweise oder ganz beeinträchtigt ist, wird in den Jugendjahren das Sehvermögen von einer Retinitis pigmentosa eingeschränkt.

Wir, das Team der Augenklinik des Universitätsspitals Zürich unter Leitung von Prof. Christina Gerth-Kahlert, wollen zusammen mit den Schweizer Augenkliniken mehr über das Usher-Syndrom in der Schweiz herausfinden.

**Ziel der Studie:**

Wir möchten mehr über die Verbreitung und die genetischen Grundlagen des Usher-Syndroms in der Schweiz erfahren:

- **Wie viele Menschen sind in der Schweiz vom Usher-Syndrom betroffen?**
- **Wie oft ist ein genetischer Test noch nicht erfolgt?**

**Wer kann teilnehmen?**

- Alle Personen mit einer klinisch oder genetisch bestätigten Diagnose des Usher-Syndroms sind herzlich eingeladen. Es ist keine Untersuchung notwendig. Wir fassen die vorhandenen Befunde zusammen.
- Wir freuen uns über Teilnehmende jeden Alters.

**Warum mitmachen?**

- **Wissen erweitern**: Durch Ihre Teilnahme tragen Sie dazu bei, das Verständnis des Usher-Syndroms in der Schweiz zu verbessern.
- **Zukunftsforschung unterstützen**: Ihre Daten helfen, neue Ansätze zur Behandlung und Unterstützung von anderen Betroffenen zu entwickeln.
- **Beitrag zur Gemeinschaft**: Sie leisten einen wertvollen Beitrag zur Verbesserung der Patientenversorgung für Menschen mit Usher-Syndrom.
- **Erkenntnisse teilen**: Wenn Sie dies möchten, senden wir Ihnen gerne nach Abschluss der Studie Informationen über die Ergebnisse und Erkenntnisse der Studie.

**Kontakt für die Teilnahme:**

Wenn Sie am Usher-Syndrom leiden und an der Studie teilnehmen möchten, melden Sie sich bitte bei uns:


| | |
|---|---|
| Frau Prof. Dr. med. C. Gerth-Kahlert<br>(Projektleiterin)<br>UniversitätsSpital Zürich, Augenklinik<br>Frauenklinikstrasse 24<br>8091 Zürich<br>Tel: 044 255 11 11 (Zentrale)<br>E-mail: christina.gerth-kahlert@usz.ch | Frau A. Hakim-Brunner<br>(Projektkoordinatorin)<br>UniversitätsSpital Zürich, Augenklinik<br>Frauenklinikstrasse 24<br>8091 Zürich<br>Tel: 044 255 4970<br>E-mail: alice.hakim-brunner@usz.ch |


**Ihre Daten sind sicher!**

Es liegt eine Genehmigung der kantonalen Ethikkommission Zürich zur Datenauswertung vor. Alle Ihre Angaben werden dabei streng vertraulich und in verschlüsselter Form verarbeitet. Auf Wunsch informieren wir Sie über die Ergebnisse der Studie.

**Wir danken Ihnen für Ihre Unterstützung!**