

## VERANSTALTUNGSORT

Für den Thementag haben wir ein Tagungshotel ausgewählt, das bereits über Erfahrung mit sehingeschränkten Besuchern verfügt.

Commundo Tagungshotel Darmstadt  
(ehem. Telekom Tagungshotel)  
Hilpertstraße 27  
D-64295 Darmstadt  
Tel: 0800 8330 330  
Fax: 0800 8330 331

## TEILNAHMEKONDITIONEN

Die eigentliche Teilnahme am Thementag „Usher-Syndrom“ ist kostenfrei. Es werden nur Pauschalen für Mahlzeiten am 18. Oktober erhoben:

- Mittagessen 5,00 €
- Abendessen 5,00 €

Es stehen begrenzte Zimmerkontingente für Übernachtungen vom 17. bis 19. Oktober 2014 zur Verfügung. Übernachtungen bietet das Hotel zu folgenden Preisen an:

- Einzelzimmer pro Nacht mit Frühstück 53,00 €
- Doppelzimmer pro Nacht mit Frühstück 73,00 €

Die Anmeldung mit Zimmerreservierung ist unter [www.leben-mit-usher.de/thementag](http://www.leben-mit-usher.de/thementag) online bis zum 31. August 2014 möglich.

Für Rückfragen wenden Sie sich bitte an:  
[thementag@leben-mit-usher.de](mailto:thementag@leben-mit-usher.de)  
Sebastian Klaes (Vorstand)



### Leben mit Usher-Syndrom e.V.

c/o Michael Gräfen  
Wilsberger Str. 2  
52134 Herzogenrath

Telefon: 02407 – 572522  
E-Mail: [info@leben-mit-usher.de](mailto:info@leben-mit-usher.de)  
Internet: [www.leben-mit-usher.de](http://www.leben-mit-usher.de)

### Spendenkonto

Sparkasse Aachen  
IBAN: DE69 3905 0000 1070 7694 41  
BIC: AACSD33XXX

Mit freundlicher Unterstützung durch die

**BARMER GEK**



# THEMENTAG „USHER-SYNDROM“

**18. Oktober 2014  
in Darmstadt**

[www.leben-mit-usher.de](http://www.leben-mit-usher.de)

Wir freuen uns, Sie zum Thementag „Usher-Syndrom“ am Samstag, den 18. Oktober 2014 in Darmstadt begrüßen zu können.

1914 beschrieb der englische Augenarzt Charles Usher erstmals umfassend das Usher-Syndrom.

100 Jahre später möchte der Selbsthilfeverein Leben mit Usher-Syndrom e.V. die Gelegenheit nutzen und mit zahlreichen Akteuren aus den Bereichen Selbsthilfe, Sozialrecht, Rehabilitation, Medizin und Forschung in Form eines Thementags eine Standortbestimmung vornehmen.

Der aktuelle Stand der Entwicklung auf zahlreichen Gebieten zum Thema Hör-Seheinschränkung wird hier präsentiert und diskutiert. Der Thementag richtet sich an Betroffene, deren Angehörigen und interessiertes Fachpublikum. Es besteht die Möglichkeit mit Fachleuten und Akteuren ins Gespräch zu kommen und Kontakt zu knüpfen.

## PROGRAMM

### Politische Entwicklungen, Sozialrecht, Mobilität

#### 10:00 – 10:10 Uhr

Begrüßung

Steffen Suchert, FAUN-Stiftung

Sebastian Klaes, Leben mit Usher-Syndrom e.V.

---

#### 10:10 – 10:55 Uhr

Menschen mit Hör-Seheinschränkung und das geplante Merkzeichen TBL – was ändert sich für diese Gruppe?

##### Referent

Michael Gräfen, Leben mit Usher-Syndrom e.V.

Irmgard Reichstein, Stiftung taubblind leben

#### 10:55 – 11:40 Uhr

Was bietet das geplante Teilhabegesetz Menschen mit doppelten Sinneseinschränkungen?

##### Referent

Dr. Michael Richter, Rechte behinderter Menschen gGmbH (RBM)

---

#### 11:40 – 12:25 Uhr

Smartphone-basierte Navigations- und Rettungssysteme für Menschen mit Hör-Seheinschränkung

##### Referent

Dr. Andreas Hub, Institut für Visualisierung und Interaktive Systeme (VIS) der Universität Stuttgart

---

#### 12:30 – 13:45 Uhr

Mittagspause

---

### Rehabilitation, Klinische Forschung, Genetik, Gentherapie

#### 13:45 – 14:30 Uhr

Stand und Möglichkeiten der ophthalmologischen Rehabilitation bei erblichen Netzhauterkrankungen

##### Referent

Prof. Dr. Klaus Rohrschneider, Augenklinik Universität Heidelberg

---

#### 14:30 – 15:15 Uhr

Erste Ergebnisse der TREATRUSH-Studie zur Erkennung und Charakterisierung der Netzhauterkrankung und Hörminderung beim Usher-Syndrom

##### Referent

Dr. Gesa Astrid Hahn, Universitäts-Augenklinik Tübingen

#### 15:15 – 16:00 Uhr

Neue Techniken in der Gendiagnostik – neue Wege zur Diagnose?

##### Referent

Prof. Dr. Hanno Bolz, Universität Köln und Bioscientia GmbH

---

#### 16:00 – 16:30 Uhr

Kaffeepause

---

#### 16:30 – 17:15 Uhr

Stand der Entwicklung der Gentherapie beim Usher-Syndrom

##### Referent

Dr. Kerstin Nagel-Wolfrum, Universität Mainz

---

#### 17:15 – 18:00 Uhr

Was gibt es Neues von der weltweiten Usher-Forschung? Bericht vom III. internationalen Usher-Symposium in Boston (USA) und Ausblick

##### Referent

Prof. Dr. Uwe Wolfrum, Universität Mainz

---

#### 18:00 – 18:15 Uhr

Abschluss

---

*Während der Veranstaltung wird eine Übersetzung in Gebärdensprache erfolgen. Für Hörgeräteträger steht eine FM-Anlage zur Verfügung.*

