

Referat, månadsmöte 15:e november 2023:

Vi hade besök av Anna Aurell som gav oss en mycket intressant beskrivning av Ushers syndrom. En sjukdom som inte många känner till. Det är en mycket ovanlig sjukdom med olika symptom, en vanlig orsak till dövblindhet.

Det finns tre olika varianter.

Typ 1 Man föds döv och får tidigt synproblem, balanssvårigheter är också ett tydligt symptom.

Typ 2 Hörselproblem uppstår vid 40-50 års ålder.

Typ 3 Hörselproblem startar i ungdomen.

Typ 1 och 2 är vanligast i Sverige. Orsaken till sjukdomen är genförändringar hos föräldrarna. Det finns inget botemedel men det finns hjälpmedel som uderlättar, som tekniska hjälpmedel och teckenspråk.

Anna Aurell, vår föredragshållare, vet mycket om sjukdomen eftersom hennes son Samuel 8 år drabbats av den.

När Samuel var 2-3 månader tyckte föräldrarna att han hörde dåligt och en hörselundersökning gjordes som bekräftade deras misstankar och han fick tidigt en hörapparat.

Eftersom sjukdomen är ärftlig gjordes en genetisk undersökning av föräldrarna som visades positiv hos båda och också hos Samuel.

Samuel fick tidigt ett hörselimplantat som han ska ha livet ut.

Han har också RP(renitis pimentosa) som gör det svårt att orientera sig från mörker till ljus, han har också börjat få balansproblem, därför är träning viktig för honom.

Anna visade fina bilder på Samuel. Bl.a en fin bild när han åker skidor i fjällen utan stavar.

Det fungerade mycket bra. Han hade en gul väst med texten ”dålig hörsel” på sig.

Samuel går nu i en vanlig skolklass som han trivs bra med.

Både lärare och elever vet om hans problem.

Det finns en internationell organisation där bl.a. läkare försöker hitta lösningen till syndromet.

Efter föreläsningen hade Anna kort o tavlor som hon själv gjort och sålde Pengarna gick till denna organisation.

Tack till Anna för en intressant och berörande berättelse.

Vid pennan: Anita

