

(Kimberley Smith) Okay. Kann mich jeder hören? Können Sie mich alle hören? Sehr gut, okay. Ich habe jetzt den schrecklichen Spot. Keiner mag direkt vor dem Mittagessen dran kommen. Denn Sie alle denken bestimmt schon ans Essen.

Aber ich versuche, das alles so schnell wie möglich zu machen, damit Sie Mittagessen können. Ich bin also heute hier, um über die Lebensqualität zu sprechen für Menschen mit Usher-Syndrom. Also ich möchte jetzt einmal kurz anfangen, ein bisschen Hintergrund zu geben über mich selbst.

Ich arbeite an der Universität von Surrey. Und bevor ich da gearbeitet habe, habe ich als Lehrer an der Brunel Universität in London gearbeitet. Und ich habe das Masterprogramm unterrichtet. Und hier ging es einfach um Psychologie und Verhalten. Das heißt also, wir hatten Studenten, der Gavin Dean heißt. Er hatte das Usher-Syndrom und er wollte ein Projekt machen, wo es einfach um die psychologische Seite ging. Besonders für Leute mit dem Usher-Syndrom. Deswegen möchte ich jetzt erst einmal sagen, dass das hier wirklich Gavins Projekt ist. Und ich bin heute für ihn hier und spreche für ihn sozu-

KIMBERLEY SMITH

sagen. Gavin selbst hat einen Blog geschrieben auf einer Website. Und dieser Blog gibt einem wirklich einen guten Überblick, warum er denkt, dass es wichtig war, dass es ein wichtiges Projekt war.

Er hat gesagt, wenn man das Usher- Syndrom hat, und das hatte er schon, seit er ein Teenager war, da hat er sich oft in Situationen wieder gefunden, wo seine Taubheit und Blindheit einfach ihn in eine Depression geleitet hat, kann man schon fast sagen. Er war frustriert durch die vielen Herausforderungen, die er hatte. Und viele verschiedene Sachen waren einfach sehr, sehr schwierig für ihn in seinem täglichen Leben. Er hatte das Gefühl, dass diese Gefühle einfach darauf basierten, dass er nicht mit anderen Leuten kommunizieren konnte. Dass er einfach nicht mobil sein konnte, Zugänglichkeit oft ein Problem war. Und natürlich haben Leute ihn oft einfach nicht verstanden und haben auch nicht mal verstanden, was das Usher-Syndrom überhaupt ist und wie es Leute tatsächlich auch in ihrem Leben beeinträchtigt, psychologisch und natürlich auch physiologisch.

Deswegen hat er also diese Studie angestoßen, denn wir wollten hier wirklich einfach Beweise bringen, um zu zeigen, was für einen Einfluss das Usher-Syndrom auf die Psyche eines Menschen haben kann. Wir haben also in 2017 in diesem Journal das hier veröffentlicht. Jeder kann das hier wirklich öffnen, lesen und so weiter. Sie können diese Studie also alle gerne, gerne lesen. Das ist also wie gesagt Gavins Studie. Aber bevor wir uns die Studie anschauen, möchte ich noch mal sagen, was Gesundheit

KIMBERLEY SMITH

überhaupt ist. Wenn ich Sie alle fragen würde, wie Sie Ihre eigene Gesundheit beschreiben würden, vielleicht auf einer Skala von "exzellent", "sehr gut", "gut", "okay" oder "schlecht", wie würden Sie denn Ihre eigene Gesundheit beschreiben? Und dann denken Sie noch mal darüber nach, was das beeinflusst. Was beeinflusst, wie Sie Ihre eigene Gesundheit beschreiben würden. Es gibt hier verschiedene Faktoren, die eine Rolle spielen, die auch beeinflussen, wie Leute über die eigene Gesundheit denken. Es könnten also physische Dinge sein.

Es könnten aber auch vielleicht die Funktionen sein, dass man zum Beispiel vielleicht physisch nicht das machen kann, was man möchte oder was man muss. Bei manchen Menschen kann das auch einen sozialen Aspekt haben. Sie können vielleicht nicht so mit anderen Menschen sprechen, wie Sie wollen. Und sehr, sehr oft hängt das natürlich auch mit der Psyche zusammen, wie man über sich selbst denkt. Und das sieht man auch in der Weltgesundheitsorganisation und der Definition, die sie gebracht haben dahingehend, was Gesundheit ist. Das heißt also, es ist nicht nur, dass man eine Krankheit hat, sondern man muss wirklich einen Status haben, wo man wirklich physisch, sozial und psychisch sich gut fühlt.

Wenn man sich das noch genau überlegt und man wirklich sieht, wie viele Dimensionen, wie viele komplexe Anteile hier mit rein spielen, und ich möchte hier wirklich niemanden angreifen, besonders nicht die Wissenschaftler, die hier sind. Sie alle machen so viel Forschung hinsichtlich Usher. Und viel davon basiert auf der Biologie

KIMBERLEY SMITH

des Usher-Syndroms und den Behandlungen. Natürlich ist das sehr, sehr wichtig, keine Frage.

Das verstehe ich natürlich. Aber das Usher-Syndrom ist nicht nur Biologie, sondern das ist etwas, was auch wirklich die Leute beeinflusst. Und das beeinflusst sie sozial, psychologisch und so weiter. Es ist also mehr als nur die Biologie. Es kann natürlich auch einen Einfluss darauf haben, was wir als Lebensqualität bezeichnen würden. Das heißt also, wie glücklich man mit seinem eigenen Leben ist. Und das wird wiederum beeinflusst von vielen verschiedenen Faktoren. Zum Beispiel von unserem psychologischen Status, wie glücklich wir sind, ob wir depressiv oder traurig sind.

Natürlich auch von unserem Umfeld wird das beeinflusst. Also man kann hier noch mal sagen, wenn man zum Beispiel in einem Gebiet wohnt, wo viel grün ist, dann ist das natürlich besser für seine Gesundheit als wenn man zum Beispiel irgendwo wohnt, wo sehr viel Umweltverschmutzung ist zum Beispiel.

Spiritualität kann auch einen Einfluss auf die Lebensqualität haben. Spiritualität kann wirklich dabei helfen, die Lebensqualität zu verbessern. Und ein weiterer Punkt, der hier wichtig ist, ist die Unabhängigkeit, die man hat. Ob man Sachen für sich selbst machen kann oder auch nicht.

Wenn man Leute fragt, was wirklich der größte Punkt ist, der die Lebensqualität beeinflusst, dann kann man auch sagen, dass soziale Beziehungen sehr, sehr wichtig sind.

KIMBERLEY SMITH

Das ist meistens die Nummer 1, wenn man Leute befragt. Denn wir sind soziale Leute. Wir möchten also hier soziale Bindungen zu Leuten aufbauen, das ist sehr, sehr wichtig hinsichtlich der Lebensqualität. Und natürlich auch die physische Gesundheit. Das ist auch ein Teil der Lebensqualität, aber nicht alles. Es ist ein wichtiger Teil, aber nicht alles.

Das heißt also, wenn wir uns all die verschiedenen Punkte ansehen, dann wissen wir, dass die Qualität, die wir hier wollen, diese Lebensqualität, wirklich auf vielen verschiedenen Sachen basiert. Und all diese Dinge können Leute beeinflussen, die auch das Usher-Syndrom haben. Wenn wir uns also jetzt die einzelnen Punkte nochmal anschauen, zum Beispiel die Unabhängigkeit. Das ist etwas, was sehr, sehr schwierig sein kann für Leute mit Usher-Syndrom.

Wir haben hier eine tolle These vor einigen Jahren gehört. Hier ging es also um die unabhängige Abhängigkeit. Hier kann man also sagen, dass die Lebensqualität weiterhin bestehen bleiben soll und natürlich auch die Unabhängigkeit. Dadurch muss man aber manchmal um Hilfe bitten für bestimmte Aktivitäten. Dann haben wir noch etwas anderes, das einen großen Einfluss auf die Unabhängigkeit haben kann, besonders bei Usher-Patienten, ist einfach Veränderung und Unsicherheit. Also natürlich ist das sehr, sehr unterschiedlich. Abhängig von dem Typ, den sie haben. Aber Veränderungen passieren einfach, je länger sie mit dieser Krankheit leben.

KIMBERLEY SMITH

Es gibt auch sehr viel Unsicherheit dahingehend, wie diese Veränderung einen beeinflussen wird. Und es gibt auch die Möglichkeit, dass zum Beispiel die Krankheit schlimmer wird. Aber das kann auch einen Einfluss haben auf die Unabhängigkeit, die man selbst verspürt. Und natürlich auch die Fähigkeit, dass man seine eigenen Ziele kreieren kann. Auch das trägt dazu bei, dass man eine gute Lebensqualität hat. Und natürlich auch die Adaption selbst, das kann sehr, sehr hilfreich sein.

Und deswegen kann man auch sagen, es gibt Forschung, es gibt hier Studien, wo Leute sich selbst quasi darauf vorbereiten, dass sie zum Beispiel zu einem bestimmten Zeitpunkt ihr Augenlicht verlieren werden. Und sie können dann quasi anpassen, was passieren wird, dass sie trotzdem weiterhin unabhängig sein können.

Es gibt hier also Möglichkeiten, trotzdem unabhängig zu bleiben, ohne sehen zu können. Ich hab jetzt gerade vergessen, was ich sagen wollte, es tut mir leid. Ich bin heute Morgen schon um halb fünf aufgestanden, um das Flugzeug zu erwischen. Und jetzt habe ich einfach vergessen, was ich sagen wollte. Aber ich mache jetzt einfach mal mit der nächsten Folie weiter, hoffentlich geht es dann wieder besser. Also wie gesagt ist auch das Umfeld sehr, sehr wichtig. Es kann einen großen Einfluss auf die Lebensqualität haben.

Das heißt also, wenn man hier navigiert ist das sehr, sehr wichtig. Wenn man sich zum Beispiel Interviews anschaut, die mit Leuten durchgeführt wurden, die Usher-Syndrom

KIMBERLEY SMITH

haben und natürlich auch darüber gesprochen haben, dann kann man sagen, dass sogar kleine Sachen Probleme sein können. Wie zum Beispiel Fahrradfahrer, wie Äste, die runter hängen. All diese Sachen können einen großen Einfluss auf die Lebensqualität haben, obwohl sie für uns so klein erscheinen.

Natürlich auch die Lichtverhältnisse sind etwas, was die Lebensqualität verbessern kann. Besonders bei Personen, die das Usher-Syndrom haben. Wenn man zum Beispiel das Licht an macht, auch wenn man drinnen ist, dann kann das sehr, sehr hilfreich sein. Kommunikation an sich ist auch sehr, sehr wichtig. Das ist sehr wichtig, denn nicht jeder wird in der Lage sein, Gebärdensprache zu verwenden. Und das kann sehr schwierig sein, wenn man einfach in einem neuen Umfeld ist besonders. Dann haben wir natürlich auch noch Equipment, das sehr, sehr hilfreich sein kann. Es gibt also verschiedene Sachen, die helfen können, zum Beispiel Computer. Zum Beispiel auch Gehstöcke und so weiter. Also all die Sachen können einen positiven Einfluss haben.

Natürlich muss man auf die Veränderungen eingehen und seine Fähigkeiten anpassen, das ist sehr, sehr wichtig. So kann man einfach seine Fähigkeiten vielleicht anpassen, und das wird dann dabei helfen, dass man seine Lebensqualität aufrecht erhalten kann.

Wenn wir uns die physische Gesundheit anschauen, dann kann man sagen, dass viele Leute mit dem Usher-Syndrom auch Probleme mit dem Gleichgewicht haben. Das

KIMBERLEY SMITH

kann einen großen Einfluss darauf haben, ob man rausgehen kann. All das ist natürlich sehr, sehr wichtig. Natürlich kann auch Müdigkeit und Kopfschmerzen ein Teil dieser Krankheit sein. Das heißt also, man muss sich nochmal sehr, sehr konzentrieren, dass es einfach auch müde macht wie gesagt.

Und es gibt auch Komorbiditäten. Zum Beispiel Leute haben, also es kann hier auch intellektuelle Behinderungen und so weiter geben. Psychologisch gibt es natürlich auch einige Sachen, die wir schon gemacht haben. Es kann sehr, sehr oft ganz eng verbunden sein mit Depressionen. Depressionen hängen natürlich von der Diagnose ab. Wenn man also hört, dass man Depressionen hat, dann kann es sehr, sehr schwer zu hören sein für Leute.

Und natürlich auch die Tatsache, dass etwas schlimmer werden kann. Sodass man auch dadurch seine Unabhängigkeit verliert und mehr abhängig von anderen Leuten sein wird. Und das kann natürlich dann zu einem hohen Grad an Depression führen. Natürlich kann das dann auch zu Angstzuständen, zu Stress und so weiter führen. Und auch das kann eng damit zusammen hängen, dass man nicht weiß, was in der Zukunft passieren wird. Und natürlich auch, dass die Krankheit einfach progressiv ist.

All das ist aber nicht nur negativ. Wenn man sich zum Beispiel Interviews ansieht, die durchgeführt wurden mit Leuten, die Usher-Syndrom haben. Viele von ihnen sind sehr, sehr positiv anstatt negativ. Also sie sehen es eher als eine Herausforderung. Etwas, das sie nutzen, um ih-

KIMBERLEY SMITH

nen Kraft zu geben anstatt Depressionen zu kreieren, wenn man das so sagen kann. Das heißt also, es ist nicht alles nur negativ. Sondern es kann auch einfach als Herausforderung gesehen werden. Und Forschung zeigt wirklich, dass es auch positiv sein kann.

Das Usher-Syndrom hat auch einen großen Einfluss auf soziale Beziehungen. Das Erste, woran man denkt, ist die Kommunikation natürlich. Ob man zum Beispiel mit anderen Menschen kommunizieren kann und wie man das dann macht. Menschen mit Usher-Syndrom haben auch gesagt, dass sie sich manchmal isoliert fühlen und auch allein durch ihre Taubheit. Aber auch das ist nicht nur negativ. Wenn man sich also ansieht, was Leute mit Usher-Syndrom oft machen, dass sie Freunde haben, die auch das Usher-Syndrom haben. Das kann sehr, sehr hilfreich für sie sein.

Es gibt also richtige Gruppierungen. Es gibt Leute, die verstehen, wie es ist, mit dieser Krankheit zu leben. Das ist sehr, sehr gut. Und natürlich auch Freunde und Familie und natürlich auch soziale Netzwerke, die wirklich helfen können. Das kann auch einen sehr positiven Einfluss auf die Lebensqualität haben. Das ist auch etwas, das einen Einfluss auf die Familie haben wird. Das heißt also, wenn jemand mit dem Usher-Syndrom diagnostiziert wird, dann haben sie oft wirklich große Sorgen dahingehend, wie das die eigene Familie beeinflussen wird.

Was wird passieren mit den eigenen Eltern, wenn sie älter werden? Werden sie sich weiterhin um ihre eigenen Kin-

KIMBERLEY SMITH

der kümmern können und so weiter? Wenn man also von Beziehungen spricht, dann haben wir gesehen, dass das Usher-Syndrom und soziale Beziehungen oftmals schwierig sein können. Wenn wir also zurück zu unserem Bild mit der Lebensqualität gehen, dann können wir sehen, dass es viele verschiedene Aspekte gibt, die die Lebensqualität beeinflussen. Besonders bei Leuten mit Usher-Syndrom. Gavin und ich... (ein Mensch im Publikum niest) Gesundheit, da vorne!

Gut, wir schauen uns also alles an. Aber natürlich kann man sich nicht alles genau ansehen. Man kann nicht erwarten, dass Leute mit Usher-Syndrom sich hinsetzen, zwei Stunden lang, und eine Frage nach der anderen beantworten. Deswegen haben wir uns entschlossen, unsere Studie auf zwei große Bereiche zu fokussieren, an denen wir besonders interessiert waren, also soziale Beziehungen und die psychologische Gesundheit. Wir wollten also sehen, wie diese genau zusammenhängen mit der Lebensqualität.

Das Ziel der Studie, die wir durchgeführt haben, war herauszufinden, ob diese psychosoziale Gesundheit quasi mit diesen beiden Aspekten zusammenhängt. Und wir sind hier natürlich in England geblieben bei Erwachsenen.

Wir haben die Menschen also gebeten, die hier teilgenommen haben, und diese Menschen haben wie gesagt eine Usher-Diagnose. Wir haben... also wie gesagt, sie müssen in England wohnen und sie müssen erwachsen sein. Gavin hat also mit "Sense" zusammengearbeitet. Und natürlich auch mit verschiedenen Gruppen. Wir konn-

KIMBERLEY SMITH

ten also hier wirklich viele verschiedene Kanäle nutzen, um dafür zu werben. Wir konnten hier also verschiedene Gruppen ansprechen, Werbung schalten und so weiter. Wir haben es geschafft, 120 Leute zu sozusagen rekrutieren, die Interesse hatten. Und 90 von ihnen haben dann die Umfrage ausgefüllt. Das Erste, was wir gemessen haben, war etwas, das sogenannte gesundheitsbezogene Lebensqualität genannt wurde. Das war uns sehr, sehr wichtig, denn wir wollten sehen, worauf das quasi basiert bei Menschen mit Usher-Syndrom.

Wir haben uns also ihre Charakteristika angesehen, zum Beispiel ihr Geschlecht, ihr Alter. Wir haben uns dann gesundheitliche Charakteristika angeschaut wie zum Beispiel die Sehfähigkeit und dann Taubheit und so weiter. Und natürlich auch alle Komorbiditäten. Wir haben zudem auch noch mal die Depressionssymptome erfasst.

Wir haben gemessen, wie allein sie sich gefühlt haben und auch ihre soziale Unterstützung. Es tut mir leid, die nächste Tabelle ist etwas verwirrend. Aber ich sage einfach, was hier am wichtigsten war. Also, wenn wir uns das Alter ansehen, können wir sagen, dass die meisten, die an so einer Studie teilgenommen haben, im Alter zwischen 36 und 45 Jahren alt waren. 60 Prozent waren Frauen, mehr Frauen als Männer also. Und die meisten dieser Menschen waren entweder angestellt oder selbstständig.

Die meisten von ihnen hatten Usher-Syndrom Typ 2. Und elf Prozent haben gesagt, dass sie es nicht wussten oder sie haben noch keinen Genotyp bestimmt. Die meis-

KIMBERLEY SMITH

ten hatten ernsthafte Taubheit. Also 63 Prozent unserer Gruppe. 70 Prozent waren blind oder hatten hier wirklich Probleme mit ihrem Sehen. Und sie hatten keine anderen Krankheiten. Also 63 Prozent von ihnen hatten keine anderen Behinderungen oder irgendwelche Beeinträchtigungen. Dann haben wir uns also die physische Lebensqualität angesehen. Wir haben also herausgefunden, dass das wirklich damit zusammenhängt, wie depressiv sich Leute gefühlt haben oder ob sie eine andere Krankheit oder Behinderung hatten und ob sie älter waren als 66 Jahre.

Das heißt also, wenn diese Symptome höher waren, war die Lebensqualität niedriger. Und diejenigen, die gesagt haben, dass sie eine andere Behinderung oder chronische Krankheit hatten, sie hatten sehr viel öfter eine schlechtere Lebensqualität. Und diejenigen, die älter waren, hatten auch durchschnittlich eine schlechtere Lebensqualität als diejenigen, die jünger waren. Wir haben uns dann speziell auf die mentale Lebensqualität konzentriert. Wir haben gedacht, dass das auch wieder an den Depressionssymptomen hing. An der sozialen Unterstützung und auch daran, wie allein sie sich gefühlt haben. Also auch das war sehr, sehr wichtig.

Je mehr soziale Unterstützung sie haben, desto besser ihre mentale Lebensqualität. Und je weniger sie hatten, desto schlechter war ihre Lebensqualität. Das heißt also, sich allein fühlen und Depressionen sind ganz eng verlinkt mit der Lebensqualität. Genauso wie die soziale Unterstützung. Das ist auch sehr, sehr wichtig. Ich glaube,

KIMBERLEY SMITH

jeder in diesem Raum versteht das. Aber, was wir wirklich herausfinden wollten, war, dass all das wirklich sehr, sehr wichtig ist, wenn es um die Lebensqualität von Usher-Patienten geht. Das heißt also, man schaut sich die Gesundheit ganzheitlicher an. Man sieht sich nicht nur die Biologie an, man sieht sich also auch die sozialen Verbindungen an und natürlich auch ihre Psyche. Hier können wir sagen, dass es ungefähr 10.000 Leute in England gibt, die Usher-Syndrom haben. Das heißt also, wir haben es geschafft, dass 90 Leute an unserer Studie teilgenommen haben.

Ich glaube, das ist eine sehr, sehr gute Studiengröße. Und wir hatten sehr viele verschiedene Altersgruppen, die teilgenommen haben. Aber wir können diese Ergebnisse natürlich nicht nehmen und sagen, das trifft auf jeden zu, der Usher-Syndrom hat. Denn viele Menschen in dieser Studie waren Frauen, waren angestellt, haben gearbeitet. Das heißt also, wir hatten wahrscheinlich eine Population, die etwas besser dran war als die, die man normalerweise fände. Das sind auch Leute, die sich selbst entschlossen haben, teilzunehmen.

Das kann natürlich auch einige Probleme herausfordern, denn Menschen, die mehr Probleme haben, die nehmen nicht so gerne an Studien teil. Und die Fragebögen, die wir verwendet haben, waren sehr kurz. Also um eine klinische Diagnose zu bekommen, die Depression bestätigt, da braucht man sie von einem Psychiater. Und das war nicht etwas, was wir hier gemacht haben. Stattdessen haben wir einen Fragebogen mit Symptomen erstellt. Und

KIMBERLEY SMITH

die Teilnehmer haben quasi einfach ihre Symptome selbst eingetragen. Das heißt also, wenn wir hier von Depression sprechen, könnte das ein bisschen zu viel sein.

Das ist auch eine Studie, die nur zu einem bestimmten Zeitpunkt stattgefunden hat. Aber ich glaube, die größte Frage ist hier, können wir die Lebensqualität verbessern? Besonders für Patienten mit Usher-Syndrom. Und was wir hier wirklich sehen, besonders auch in der Literatur, ist, dass wir hier all die positiven Sachen unterstützen müssen. Also wir alle leben unser Leben und wir alle haben Dinge, die uns psychologisch und auch sozial beeinflussen werden. Und jeder, jeder Mensch in diesem Raum, muss einfach auch mit diesen Änderungen und Veränderungen umgehen können.

Das heißt also, es ist sehr, sehr wichtig, mit diesen Dingen umgehen zu können und das zu lernen. Also wenn man sich wirklich immer nur auf die Probleme fokussiert, dann ist das natürlich auch ein Problem. Man muss sich auch einfach auf positive Sache konzentrieren. Hoffnung ist also auch sehr wichtig. Und natürlich auch die eigene Kraft, zu sagen, andere zu unterstützen.

Wenn man das Gefühl hat, dass man selbst unabhängig ist, ist das sehr positiv. Wenn man aber das Gefühl hat, dass man selbst nicht mehr unabhängig ist, muss man das wirklich ändern, sodass man eine bessere Lebensqualität hat. Man kann zum Beispiel ein neues Hobby anfangen, sodass man sich einfach gut fühlt. Man muss auch seine Ziele anpassen, das ist auch sehr, sehr wichtig.

KIMBERLEY SMITH

Es geht also nicht nur um das Usher-Syndrom, sondern wir alle werden älter. Und wir finden heraus, dass wir einige Sachen nicht mehr machen können. Wir müssen also einfach unsere Ziele anpassen, sodass das zu unserem Leben passt.

Was hier wichtig ist, ist man darf sich nicht nur auf die negativen Sachen konzentrieren. Ich weiß schon, dass viele Forscher sich auf die Depressionen konzentrieren, das mache ich selbst auch. Aber als Forscher konzentrieren wir uns oftmals nur auf die negativen Sachen. Und ich glaube, wenn wir uns darauf konzentrieren, die Lebensqualität für diese Patienten zu verbessern und uns auf die positiven Sachen konzentrieren, dann ist das sehr, sehr gut. Und natürlich auch ist die soziale Unterstützung sehr, sehr wichtig. Das haben wir immer wieder gesehen. Man braucht also Freunde, man braucht einfach diese Unterstützung, das ist sehr wichtig.

Es gibt auch sehr, sehr viel Arbeit, die zeigt, dass die Cochlea-Implantate hier wirklich auch einen sehr, sehr positiven Einfluss auf die Lebensqualität haben können. Was wir also machen müssen, wir müssen hier also einfach positiver sein, psychologisch besonders. Und ich glaube, wenn man sagt, "suche und du wirst finden", genau das stimmt hier. Wenn man hier sich diese psychologische Forschung anschaut.

Wenn man nur nach den negativen Sachen sucht, findet man auch nur negative Sachen. Aber wenn man auch nach positiven Sachen sucht, dann findet man auch positive

KIMBERLEY SMITH

Sachen, das sollte man nie vergessen. Wir müssen uns auch überlegen, dass die meisten Sachen...

Wenn wir uns die Psyche anschauen, dann sieht man, dass das einfach so aufgestellt ist, dass es einfach über die Zeit schlechter wird. Und wie wird das die Leute beeinflussen? Das ist etwas, das wir uns wirklich genauer anschauen müssten. Das haben wir bisher noch nicht so genau gemacht. Und ich weiß auch, dass ich über das Usher-Syndrom gesprochen habe und ich habe so getan, als ob es nur ein Syndrom ist. Das stimmt natürlich nicht.

Ich weiß, dass es viele verschiedene Typen gibt, die auch einen unterschiedlichen Einfluss auf die Leute haben, das verstehe ich. Das heißt also, es gibt verschiedene Schweregrade und so weiter. Und auch das hängt natürlich mit der Lebensqualität zusammen. All das ist auch sehr wichtig. Aber ich glaube, was hier wirklich sehr, sehr wichtig ist, und was Sie wirklich mit nach Hause nehmen sollten oder zumindest zum Mittagessen ist, dass die Gesundheit wirklich mehr ist als nur der physische Zustand. Es ist also nicht nur die Biologie. Gesundheit ist wirklich, wie man sich fühlt. Psychisch, psychologisch und auch sozial. Sehr, sehr wichtig.

Ich möchte jetzt nur noch einmal kurz das hier zeigen, ich möchte wirklich der "UsherVibe Group" danken, denn sie haben uns hier auch Geld zur Verfügung gestellt, damit wir die Studie durchführen konnten. "Sense" war auch sehr, sehr wichtig. Sie haben uns dabei geholfen, Patienten zu rekrutieren. Vielen, vielen Dank Gavin, dass

ich diese Studie mit dir durchführen durfte über das Usher-Syndrom. Und ich möchte hier auch nochmal sagen, vielen, vielen, vielen Dank an all diejenigen, die an der Studie teilgenommen haben. Vielen, vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit auch. (Applaus)