

(Rebecca Alexander) Guten Morgen alle miteinander. Vielen Dank für die Einladung und dass ich heute hier sein darf. Ich freue mich sehr, dass heute auch Eltern ihre Erfahrungen teilen und darüber sprechen, was sie alles schon gemacht haben für das Usher-Syndrom.

Ich bin natürlich eine Frau, die mit dem Usher-Syndrom lebt. Ich bin jetzt 39 Jahre alt und ich wurde mit 12 Jahren diagnostiziert. Mit 19 Jahren hatte ich dann also das Usher-Syndrom. Als ich 19 Jahre alt war und mit dem Usher-Syndrom diagnostiziert wurde, habe ich gesagt, ja, Rebecca, du hast Usher-Syndrom, aber ich habe es noch nie so gesehen, wie du es hast.

Und durch die ganze Forschung, die hier durchgeführt wurde und durch alle von uns in dieser Gemeinschaft und dadurch, dass wir hier zusammenkommen und auch mit Wissenschaftlern zusammen kommen zum Beispiel in Helsinki in Finnland, ist alles für mich besser geworden. Mit all den Wissenschaftlern ist wirklich alles besser geworden und es ist die Identifizierung meines Usher-Syndroms möglich geworden. Das heißt also, ich kenne jetzt

REBECCA ALEXANDER

88 Leute, die genau den gleichen Typ Usher-Syndrom haben, den auch ich habe. Und das ist genau das, was Mark ja schon erklärt hat. Es ist also sehr, sehr wichtig, dass wir uns treffen. Leute müssen sich registrieren. Das ist sehr, sehr wichtig. Wenn Sie also Leute kennen, die noch keinen Genotyp bestimmt haben, dann ist das wirklich etwas, was wir machen müssen. Das müssen wir machen. Das ist für die Forschung wichtig.

Und es ist auch sehr, sehr wichtig zu wissen, wenn man mit dem Usher-Syndrom lebt, muss man natürlich auch angreifbar sein. Wenn man lebt, dann ist man auch angreifbar. So ist es nun mal einfach.

Und deswegen möchte ich sagen, dass Sie alle, die mit Usher-Syndrom leben, das ist wirklich eine der schwierigsten Sachen, die ich persönlich erlebt habe, ist wirklich, dass ich mein Sehvermögen verloren habe und auch mein Hörvermögen. Man muss andere fragen, dass sie einem helfen. Und ich muss hier wirklich sagen, je mehr ich Leute um Hilfe gebeten habe, desto weniger isoliert habe ich mich auch gefühlt. Und desto mehr wurde ich inkludiert in meiner Gemeinde. Und desto mehr habe ich auch das Gefühl gehabt, dass ich ein Teil von Allem bin.

Nicht nur ein Teil der Leute mit Usher-Syndrom, sondern wirklich auch ein Teil der allgemeinen Gemeinden und Bevölkerung. Wenn man also um Hilfe bittet und man sagt, man braucht Hilfe und wenn man wirklich, ja, einfach dazu steht, was man hat, dass man nicht mehr gut sehen kann, dass man nicht mehr gut hören kann, dann

REBECCA ALEXANDER

gibt einem das auch selbst Kraft. Und man gibt auch Anderen Kraft.

Man gibt Anderen Kraft und sie möchten einem dann auch helfen. Und was wir auf dieser Welt brauchen, ist das Wissen, dass wir wichtig sind. Wenn man Andere um Hilfe bittet, dann sagt man ihnen, dass sie wichtig sind. Ich wünsche also allen einen wunderbaren Tag und ich möchte so viele von Ihnen wie möglich treffen, während ich in Deutschland bin. Vielen, vielen Dank. (Applaus)