# Fiche Ressource Syndrome d’Usher

*Cette fiche sur le syndrome de USHER référence des ressources repérées par l’ERHR Bretagne, Pays de La Loire et la SRAE Sensoriel sur le territoire national. En aucun cas elle se veut exhaustive.*

## Résultats de l’Etude Usher-Socio

**Accueil Étude Usher-Socio LIGHT4DEAF** / Recherche de Sciences Humaines et Sociales (SHS) sur le quotidien et les parcours de vie avec un syndrome de Usher : <http://www.ushersocio.org/>

**Résultats Étude Usher-Socio LIGHT4DEAF** / Recherche de Sciences Humaines et Sociales (SHS) sur le quotidien et les parcours de vie avec un syndrome de Usher : <http://www.ushersocio.org/resultats.html>

## Associations de familles et de patients & Communauté de pratiques Surdicécité

**ANPSA - Association Nationale pour les Personnes SourdAveugles :**

Site internet : <https://www.anpsa.fr/>

Page Facebook : <https://www.facebook.com/ANPSA-Association-Nationale-pour-les-Personnes-Sourdaveugles-343534709146785/>

**Phare D’ouest – Association de personnes qui connaissent une Surdicécité de leurs proches sur l’Ouest de la France** :

Mail : pharedouest@laposte.net

Page Facebook : <https://www.facebook.com/pharedouest/>

**FDDS - France double déficience sensorielle :**

Mail : fdds@orange.fr

Page Facebook : <https://www.facebook.com/FDDS-France-Double-D%C3%A9ficience-Sensorielle-842804309216621/>

**RNSA - Réseau national des Sourdaveugles :**

Mail : association.rnsa@gmail.com

Page Facebook : <https://www.facebook.com/RNSA-R%C3%A9seau-National-des-SourdAveugles-1517419518359855/>

**Communauté de Pratiques Surdicécité Bretagne-Pays de Loire** : Contacter l’Equipe Relais Handicaps Rares de votre région :

ERHR Bretagne : bretagne@erhr.fr - 06.64.95.48.73 - <https://bretagne.erhr.fr/>

PRIOR-ERHR Pays de la Loire : prior@chu-angers.fr - 02.41.35.60.61 - <https://paysdelaloire.erhr.fr/>

## Formations en Surdicécité pour les professionnels

**Université Rennes 1 - Diplôme d'Université - Référent en surdicécité** : Ce diplôme d'Université est ouvert à tout professionnel souhaitant développer ses compétences auprès des personnes atteintes de surdicécité. Il s’adresse particulièrement aux acteurs sanitaires, médico-sociaux, sociaux et éducatifs. <https://formations.univ-rennes1.fr/diplome-duniversite-referent-en-surdicecite>

**Centre de formation du CRESAM - Centre National de Ressources Handicaps Rares** – **Surdicécité**: Le CRESAM propose des formations généralistes sur l’accompagnement au quotidien des personnes déficientes visuelle et auditive, et des formations spécifiques pour améliorer les pratiques et les réflexions. <https://www.cresam.org/apcf>

**Centre de formation AccesVisuel :** <https://www.accesvisuel.fr/>

## Dispositif Handicaps Rares

**CRESAM, Centre National de Ressources Handicaps Rares – Surdicécité** : Le CRESAM, Centre National de Ressources Handicaps Rares – Surdicécité a pour vocation de venir en aide à toute personne double déficiente sensorielle, auditive et visuelle, sur le territoire français. <https://www.cresam.org/>

**ERHR, Equipes Relais Handicaps Rares** : Elles sont présentes sur toutes les régions : <https://www.gnchr.fr/reseau-acteurs-nationaux-regionaux-locaux/les-equipes-relais-handicaps-rares>

## Centres Experts et Filières de Santé Maladies Rares

**SENSGENE : Filière de Santé Maladies Rares Sensorielles** : <https://www.sensgene.com/decouvrez-la-filiere-en-deux-minutes-chrono>

**Centres de Référence des surdités génétiques rattachés à la filière** : <https://www.sensgene.com/les-centres-de-reference/centre-surdites-genetiques-centre-de-reference-des-surdites-genetiques>

**Centres de Référence Maladies Rares sensorielles génétiques rattachés à la filière** : <https://www.sensgene.com/les-centres-de-reference/maolya-centre-de-reference-maladies-rares-maladies-sensorielles-genetiques>

## Références ORPHANET

**Fiche Orphanet – Syndrome USHER de Type 1 :** [https://www.orpha.net/data/patho/Han/fr/Handicap\_UsherType1-FrfrPub19167.pdf](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=FR&Expert=886" \l ":~:text=Ciliopathie%20rare%20caract%C3%A9ris%C3%A9e%20par%20une,troubles%20de%20la%20fonction%20vestibulaire.)

**Fiche Orphanet – Syndrome USHER de Type 2 :** <https://www.orpha.net/data/patho/Han/Int/fr/UsherType2_FR_fr_HAN_ORPHA231178.pdf>

## Autres ressources sur le syndrome de USHER

**Film de sensibilisation sur le syndrome de Ushe**r (*développé par la*[*Fondation Pour l’Audition*](https://www.fondationpourlaudition.org/fr)*et la*[*Fondation Voir & Entendre*](http://www.institut-vision.org/fr/institute/2-uncategorised/8-the-foundation.html)*dans le cadre du projet*[*LIGHT4DEAF*](http://www.usherinfo.fr/le-projet-light4deaf/)) : <https://youtu.be/57oHgp3zo2o>

**Livret et présentation du syndrome d’USHER (Ressources CRESAM)**

<https://www.cresam.org/wp-content/uploads/sites/18/2016/03/Usher.pdf>

<https://www.cresam.org/wp-content/uploads/sites/18/2017/06/Pr%C3%A9sentation-du-syndrome-d-usher-cresam.pdf>

**Site grand public sur le syndrome d’Usher :** <http://www.usherinfo.fr/>

**Vivre avec une maladie rare en France, aides et prestations :** <https://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Vivre_avec_une_maladie_rare_en_France.pdf>