



Připravila: Jana Fenclová

GENETIKA SLUCHOVÝCH VAD

Vážení čtenáři, tématem tohoto čísla Dětského sluchu je genetika sluchových vad, obor, který v posledních deseti letech zaznamenal velký pokrok ve vyšetřovacích metodách.

Pro využití všech nových poznatků a pochopení problematiky je potřeba vyšší informovanosti veřejnosti i odborníků, ale i efektivní mezioborové spolupráce všech, kteří rodiny s dětmi se sluchovým postižením podporují.

Věřím, že i prostřednictvím odborného magazínu se aktuální informace podaří více zpopularizovat.

Připravili jsme pro vás přehledné zpracování základních principů genetiky rozhovory s předními českými odborníci MUDr. Radkou Kremlíkovou Pourovou a Ph.D., MUDr. Dagmar Raškovou, věnujeme pozornost sluchovému postižení, jako syndromální vadě a více se zaměřujeme na Usherův syndrom.

Cenné informace získáte i z krásných rozhovorů s rodiči dětí, paní Švarcovou a paní Hurtíkovou, které ráda doporučuji vaší pozornosti.

Příjemné a inspirativní čtení vám přeje

Jana Fenclová



OBSAH

Slovo úvodem	1
O genetice sluchových vad	2
Učíme se od svých synů a je to velmi inspirující	8
Genetika sluchových vad – zkušenosti rodičů	12
Genetika nikdy není negativní	14
Usherův syndrom	18
Deaf People and Society: Psychological, Sociological and Educational Perspectives	21
Sluchové postižení jako syndromální vada	22
Nikdo na tomto světě není zbytečný	24
Kvalita poslechu s kochleárním implantátem	28

CHCETE PODPOŘIT NAŠI ČINNOST?

Odešlete dárcovskou SMS ve tvaru DMS TAMTAM 30, DMS TAMTAM 60 nebo DMS TAMTAM 90 na telefonní číslo 87 777. Cena DMS je 30 Kč, 60 Kč nebo 90 Kč. Více na www.darcovskasms.cz.

Můžete přispívat také pravidelně každý měsíc po dobu jednoho roku. Stačí odeslat SMS ve tvaru DMS ROK TAMTAM na číslo 87 777 a každý měsíc Vám bude automaticky odečtena částka 30 Kč.

Více na www.darcovskasms.cz.

DĚKUJEME



Titulní fotografie je vítězným snímkem fotografické soutěže na téma „GENETIKA“. Autorkou je Kristýna Péchalová. Autorkou menší fotografie na titulní straně je Lucie Rydlová, další účastnice soutěže.