

**Συνασπισμός για το Σύνδρομο Άσερ
Συνάντηση Πρεσβευτών/τριών
Δευτέρα 18 Μαΐου 2026**

*Usher Syndrome Coalition
Ambassadors Call
Monday 18 May 2026*

Ομιλία Μαρίας Βυζαϊτή, άτομο με σύνδρομο Άσερ τύπου 2Α
Speech by Maria Vyzaiti, person with Usher Syndrome type 2A

Ονομάζομαι Μαρία Βυζαϊτή και κατάγομαι από την όμορφη Χαλκιδική.

Είμαι φυσικοθεραπεύτρια, ενώ έχω εργαστεί και ως τηλεφωνήτρια. Είμαι μητέρα δύο παιδιών όπου το ένα από αυτά πάσχει από κυστική ίνωση.

Είμαι άτομο με τυφλοκώφωση, συγκεκριμένα πάσχω από το σύνδρομο Άσερ τύπου 2Α.

Με το σύνδρομο Άσερ διαγνώστηκα πρόσφατα αν και το υποψιαζόμουν χρόνια. Αλλά, ας πάρουμε τα πράγματα από την αρχή. Από τότε που θυμάμαι τον εαυτό μου δεν άκουγα όπως οι υπόλοιποι γύρω μου.

Θυμάμαι την πρώτη φορά που το συνειδητοποίησα, τότε που ταυτόχρονα ανακάλυψα και την χειλεανάγνωση.

Ήμουν περίπου έξι χρόνων όταν μια μέρα παίζαμε στη γειτονιά αρκετά παιδιά. Κάποια στιγμή η γιαγιά μου βγήκε στο μπαλκόνι και άρχισε να με φωνάζει με το όνομά μου. Εγώ όμως δεν την άκουγα.

Την άκουγε μια άλλη Μαρία που ήταν κοντά μου και μου το είπε.

Αλλά εγώ της είπα ότι αφού αυτή την ακούει, η γιαγιά μου φώναζε εκείνη, όχι εμένα. Όμως, το κορίτσι επέμεινε κι εγώ γύρισα και είδα όντως τη γιαγιά μου να με φωνάζει. Η φωνή της δεν έφτανε στα αυτιά μου, αλλά εγώ διάβασα το όνομά μου στα χείλη της.

Κάπως έτσι γνωρίστηκα με τη βαρηκοΐα μου και ταυτόχρονα ανακάλυψα ότι μπορώ να διαβάζω τα χείλη.

Στο σχολείο δυσκολευόμουν αρκετά, αλλά οι γονείς μου δεν ήθελαν να παραδεχτούν ότι πάσχω από βαρηκοΐα κι αυτό έκανε τα πράγματα πιο δύσκολα.

Γύρω στα 14-15 κατάλαβα ότι δεν έβλεπα τη νύχτα. Αν είχε αστέρια και φεγγάρι ή λίγο φως ήμουν εντάξει, αλλά υπό άλλες συνθήκες είχα θέμα. Η όρασή μου την ημέρα ήταν πολύ καλή. Έτσι κανείς δεν έδωσε σημασία σε αυτή τη λεπτομέρεια.

Τα χρόνια περνούσαν, αρραβωνιάστηκα στα 22 και πήγα σε γιατρό κυρίως για να δω αν μπορώ να κάνω κάτι με τη βαρηκοΐα μου. Και για να μάθω αν είναι κληρονομική επειδή υπήρχαν κάποια άτομα στην πλευρά του μπαμπά μου που επίσης είχαν θέμα με την ακοή τους.

Ο γιατρός συμπέρανε ότι δεν υπάρχει κληρονομικότητα αφού μιλούσα καθαρά και άρα κάτι μου είχε συμβεί σε μεγαλύτερη ηλικία και όχι όταν γεννήθηκα.

Επίσης, μου σύστησε τη χρήση ακουστικών βαρηκοΐας.

Έκανα λοιπόν δύο παιδιά με το δεύτερο να διαγιγνώσκεται με κυστική ίνωση.

Η κυστική ίνωση είναι επίσης μια κληρονομική πάθηση με δύσκολη καθημερινότητα για τον πάσχοντα αφού χρειάζεται καθημερινά αναπνευστική φυσικοθεραπεία, προσεγμένη διατροφή και αρκετά φάρμακα.

Εκείνο το διάστημα λοιπόν, εξαιτίας της κούρασης και του άγχους, συνειδητοποίησα ότι άρχισα να μη βλέπω σε περιβάλλοντα με χαμηλό φως, με συννεφιά, σούρουπο κτλ.

Χρειάστηκε να περάσουν τρία-τέσσερα χρόνια για να γίνει η διάγνωση της μελαγχρωστικής αμφιβληστροειδοπάθειας.

Το σοκ μεγάλο. Τώρα τι γίνεται; Ποιο θα είναι το μέλλον μου; Ως τώρα βασιζόμουν στην όρασή μου. Τώρα πού θα βασιζόμουν; Πώς θα επικοινωνώ με τον υπόλοιπο κόσμο, με τα παιδιά μου; Πόσο γρήγορα θα εξελιχθεί η πάθησή μου και πόσο χρόνο έχω; Ήθελα κάποια στιγμή να δουλέψω, τώρα τι θα μπορούσα να κάνω;

Πολλά τα ερωτήματα.

Ζώντας στη Θεσσαλονίκη τα τελευταία χρόνια κι αφού μεγάλωσαν τα παιδιά μου αποφάσισα κάποια στιγμή να «κατέβω» στην Αθήνα με την κόρη μου για να συναντήσω άτομα με μελαγχρωστική αμφιβληστροειδοπάθεια. Κυρίως για να δω πώς είναι η καθημερινότητά τους, πώς περνούν τον χρόνο τους και τι δουλειές κάνουν.

Εκεί λοιπόν, έμαθα ότι οι περισσότεροι δούλευαν, ή είχαν δουλέψει, ως τηλεφωνητές. Αρκετοί είχαν τελειώσει και πανεπιστήμια βέβαια. Επίσης, αναφέροντας ότι έχω και βαρηκοΐα, κάποιοι μου μίλησαν για το σύνδρομο Άσερ και ότι είναι πιθανό να πάσχω από αυτό. Έτσι λοιπόν, γυρίζοντας στη Θεσσαλονίκη, πήγα κι έκανα αίτηση για τη σχολή τηλεφωνικής στη Σχολή Τυφλών. Τελειώνοντας ξεκίνησα το ΤΕΙ φυσικοθεραπείας. Πριν τελειώσω τη δεύτερη σχολή μου βρήκα δουλειά ως τηλεφωνήτρια από όπου και βγήκα στη σύνταξη. Πριν δύο χρόνια συμμετείχα σε μια έρευνα γενετικού ελέγχου για το σύνδρομο Άσερ όπου διαπιστώθηκε ότι όντως υπάρχει ομοζυγωτία στο γονίδιο τύπου 2Α.

Ήταν κάτι αναμενόμενο για μένα αφού οι γονείς μου είναι δεύτερα ξαδέρφια μεταξύ τους. Σήμερα ξοδεύω τον ελεύθερο χρόνο μου σε διάφορες δραστηριότητες. Χορεύω παραδοσιακούς χορούς σε δύο συλλόγους. Με τον έναν από αυτούς χορεύω και σε διάφορες εκδηλώσεις. Χορεύω επίσης τανγκό. Παίρνω μέρος σε διάφορα αθλητικά γεγονότα, π.χ. έχω ρίξει σφαίρα και δίσκο κι έχω κάνει και τοξοβολία.

Μαθαίνω σκάκι. Επίσης, ασχολούμαι με βιτρό, μου αρέσει να βάφω έπιπλα και να πλέκω. Ακόμα, μου αρέσουν πολύ τα ταξίδια και η θάλασσα. Και να κολυμπάω.

Προσπαθώ να μη σκέφτομαι το μέλλον και να ζω το παρόν. Όσο έχω έστω λίγη όραση και λίγη ακοή που την ενισχύω με τη χρήση ακουστικών, τα «εκμεταλλεύομαι» για να απολαμβάνω τη ζωή.

My name is Maria Vyzaiti and I come from the beautiful region of Chalkidiki, Greece.

I am a physiotherapist, and I have also worked as a telephone operator. I am a mother of two children, one of whom has cystic fibrosis.

I am a person with deafblindness; specifically, I have Usher syndrome type 2A.

I was diagnosed with Usher syndrome recently, although I had suspected it for many years. But let's take things from the beginning. For as long as I can remember, I didn't hear like the others around me. I remember the first time I realized it. This was also when I discovered lip reading.

I was about six years old. One day, several children were playing in the neighborhood. At some point, my grandmother came out onto the

balcony and started calling my name. I couldn't hear her. Another Maria, who was near me, heard her and told me. But I insisted that if she could hear her, then my grandmother must have been calling her, not me. The girl insisted, so I turned around and saw my grandmother calling me. Her voice did not reach my ears, but I could read my name on her lips.

That was how I became aware of my hearing loss and, at the same time, discovered that I could lip read.

At school, I struggled quite a bit, but my parents did not want to accept that I had hearing loss, which made things even more difficult. Around the age of 14–15, I realized that I couldn't see at night. If there were stars or moonlight or some light, I was fine, but otherwise I had difficulty. My daytime vision was very good, so no one paid attention to this detail.

As the years went by, I got engaged at 22 and went to see a doctor, mainly to find out if something could be done about my hearing loss and whether it was hereditary, since there were some relatives on my father's side with hearing issues.

The doctor concluded that it was not hereditary because I spoke clearly, and therefore something must have happened later in life, not at birth. He also recommended hearing aids.

I went on to have two children, and my second child was diagnosed with cystic fibrosis.

Cystic fibrosis is also a hereditary condition with a demanding daily routine for the person affected, as it requires daily respiratory physiotherapy, careful nutrition, and plenty of medication.

During that period, due to fatigue and stress, I realized that I was starting not to see well in low-light conditions, such as cloudy weather, twilight, and similar situations.

It took three to four years for the diagnosis of retinitis pigmentosa to be made.

The shock was great. What now? What would my future be like? Until then, I relied on my vision. What would I rely on now? How would I communicate with the outside world, with my children? How quickly would my condition progress, and how much time did I have? I had wanted to work. What could I do now?

So many questions.

Living in Thessaloniki, Greece in recent years, and once my children had grown older, I decided at some point to travel to Athens with my daughter to meet people with retinitis pigmentosa. Mainly to see what their daily life was like, how they spent their time, and what kind of work they did.

There, I learned that most of them worked, or had worked, as telephone operators. Many had also completed university studies. When I mentioned my hearing loss, some people told me about Usher syndrome and that it was possible I had it.

So, upon returning to Thessaloniki, I applied to study telephone services at the School for the Blind. After finishing, I enrolled in physiotherapy studies. Before completing my second school, I found a job as a telephone operator, from which I later retired.

Two years ago, I participated in a genetic testing study for Usher syndrome, which confirmed that I have a homozygous mutation in the type 2A gene.

This was expected for me, as my parents are second cousins.

Today, I spend my free time doing various activities.

I dance traditional Greek dances in two associations, and with one of them I also perform at events. I also dance tango.

I take part in various sports activities. For example, shot put, discus, and archery.

I am learning chess. I also work with stained glass, I enjoy painting furniture, and I like knitting. I also love traveling and the sea. And swimming.

I try not to think about the future and instead live in the present.

As long as I still have even a little bit of vision and hearing—which I support with hearing aids—I make the most of them in order to enjoy my life.

Ομιλία Γιάννη Παναϊρλή, Πρεσβευτής για την Ελλάδα, άτομο με σύνδρομο Άσερ τύπου 2Α

Speech by Yannis Panairlis, Ambassador for Greece, person with Usher Syndrome type 2A

Γεια σας σε όλους και σας ευχαριστώ που είστε εδώ σήμερα.

Ονομάζομαι Γιάννης και έχω Σύνδρομο Άσερ τύπου 2Α.

Έχω την τιμή να υπηρετώ ως ένας από τους Πρεσβευτές της Ελλάδας στον Συνασπισμό για το Σύνδρομο Άσερ, μαζί με τη Λεμονιά, την Κατερίνα και τη Γεωργία που βρίσκονται εδώ μαζί μου σήμερα.

Θα ήθελα επίσης να ευχαριστήσω τη Μαρία, η οποία αποδέχτηκε την πρόσκλησή μας να μοιραστεί σήμερα τη σχέση της με το Σύνδρομο Άσερ.

Είναι πολύ σημαντικό να μιλάς σε ανθρώπους που καταλαβαίνουν, ο καθένας με τον δικό του τρόπο, τι σημαίνει να ζεις με το σύνδρομο Άσερ.

Όχι μόνο ως μία ιατρική κατάσταση, αλλά ως έναν δια βίου σύντροφο που διαμορφώνει τον τρόπο με τον οποίο κινούμαστε μέσα στον κόσμο.

Σήμερα, θέλω να μοιραστώ τη δική μου προσωπική διαδρομή.

Όχι μόνο τα κλινικά και επαγγελματικά μου ορόσημα, αλλά και τα συναισθηματικά.

Γεννήθηκα το 1988 στη Δράμα, μια μικρή πόλη στη βόρεια Ελλάδα.

Η ιστορία μου με την αναπηρία ξεκίνησε νωρίς, παρόλο που κανείς δεν την αναγνώρισε στην αρχή.

Όταν ήμουν τριών ετών, οι γονείς μου παρατήρησαν ότι δεν αντιδρούσα στους ήχους όπως τα άλλα παιδιά.

Ο πατέρας μου ήταν ωτορινολαρυγγολόγος, αλλά αρχικά και οι δύο γονείς μου πίστεψαν ότι απλώς ήμουν ντροπαλός ή αφηρημένος.

Όμως οι ιατρικές εξετάσεις αποκάλυψαν τη νέα πραγματικότητα.

Είχα σοβαρή απώλεια ακοής.

Από εκείνη την ηλικία έγινα χρήστης ακουστικών βαρηκοΐας.

Και εξακολουθώ να είμαι μέχρι σήμερα.

Για τους γονείς μου, η διάγνωση ήταν ένα σοκ.

Ανησυχούσαν για το στίγμα, για το μέλλον μου, για το αν θα γινόμουν αποδεκτός στη μικρή επαρχιακή πόλη όπου μεγάλωσα.

Αλλά έκαναν ό,τι μπορούσαν: πρόωπη παρέμβαση μέσω

λογοθεραπείας και, πάνω απ' όλα, η αγάπη τους ήταν πάντα παρούσα.

Χάρη σε αυτούς, φοίτησα σε γενικά σχολεία από το δημοτικό μέχρι το γυμνάσιο και το λύκειο.

Συνολικά, είχα στήριξη από δασκάλους και συμμαθητές, και μεγάλωσα πιστεύοντας ότι η απώλεια ακοής ήταν απλώς ένα μέρος του ποιος είμαι.

Χωρίς να αποτελεί σοβαρό εμπόδιο στις επιθυμίες, τους στόχους και τις φιλοδοξίες μου.

Το 2005 μετακόμισα στη Θεσσαλονίκη για να σπουδάσω Αρχιτεκτονική στο τοπικό πανεπιστήμιο.

Ήμουν 18 χρονών, γεμάτος σχέδια και ενθουσιασμό.

Αλλά εκείνη την περίοδο άρχισα να παρατηρώ κάτι παράξενο.

Δυσκολευόμουν να δω κινούμενα αντικείμενα.

Έπεφτα πάνω σε χαμηλά έπιπλα σε χώρους με χαμηλό φωτισμό.

Νόμιζα ότι είχε χειροτερέψει η μυωπία μου.

Το 2008, σε μια οφθαλμολογική εξέταση, άκουσα δυο λέξεις που δεν είχα ξανακούσει:

Μελαγχρωστική Αμφιβληστροειδοπάθεια.

Και τότε, μία γιατρός παρατήρησε τα ακουστικά μου.

Βγήκε από το δωμάτιο, επέστρεψε με ένα χοντρό ιατρικό βιβλίο και είπε:

«Αυτό δεν είναι απλώς μελαγχρωστική. Αυτό είναι σύνδρομο Άσερ».

Ήμουν 20 ετών.

Η διάγνωση ήταν το δεύτερο σοκ στη ζωή μου.

Το πρώτο -η απώλεια ακοής- είχε λύση.

Αλλά τώρα αντιμετώπιζα μια προοδευτική, ανίατη κατάσταση που θα περιόριζε σταδιακά τον οπτικό μου κόσμο.

Διέκοψα προσωρινά τις σπουδές μου.

Χρειαζόμουν χρόνο για να καταλάβω τι σήμαινε αυτό για το μέλλον μου.

Λίγα χρόνια αργότερα, γύρω στο 2011, ξεκίνησα ψυχοθεραπεία, κάτι που συνεχίζεται μέχρι σήμερα.

Με βοήθησε να διαχειριστώ τον φόβο, την αβεβαιότητα και το αίσθημα ότι το σώμα μου αλλάζει με τρόπους που απαιτούν συνεχή προσαρμογή.

Έπρεπε να μάθω να μιλάω ανοιχτά για την αναπηρία μου.

Έπρεπε να μάθω να ζητώ βοήθεια, κάτι που δεν μου ήταν καθόλου φυσικό.

Και έπρεπε να μάθω να αποδέχομαι ότι η ζωή μου δεν θα ακολουθούσε την πορεία που είχα φανταστεί.

Με τον καιρό, ανέπτυξα αυτό που αποκαλώ μια «εύθραυστη ισορροπία», έναν τρόπο να ζω με το σύνδρομο Άσερ χωρίς να επιτρέπω να κυριαρχεί σε κάθε πτυχή της ταυτότητάς μου.

Το 2013 μετακόμισα στο Λονδίνο ως υπότροφος μεταπτυχιακών σπουδών.

Αυτή η μετακίνηση άλλαξε τη ζωή μου με τρόπους που δεν μπορούσα να προβλέψω.

Για πρώτη φορά, μπήκα σε ένα δημόσιο σύστημα υγείας που αναγνώρισε αμέσως την κατάστασή μου.

Έκανα γενετικό έλεγχο, ο οποίος επιβεβαίωσε το Σύνδρομο Άσερ τύπου 2Α.

Έλαβα Πιστοποιητικό Οπτικής Βλάβης, το οποίο για πρώτη φορά στη ζωή μου μου έδωσε πρόσβαση σε οικονομική στήριξη και κρατικές υπηρεσίες.

Τα επόμενα χρόνια εργάστηκα ως αρχιτέκτονας στο Λονδίνο, για αεροδρόμια, νοσοκομεία και μεγάλα δημόσια έργα.

Εκείνα τα χρόνια συμμετείχα και σε μια μακροχρόνια ερευνητική μελέτη στο Οφθαλμολογικό Νοσοκομείο Μούρφιλντς, μελέτη η οποία συνεχίζεται μέχρι σήμερα.

Στη διάρκεια αυτής της εννιαετούς μελέτης παρέχω ετησίως δεδομένα σχετικά με την όρασή μου, συμβάλλοντας στην ανάπτυξη μελλοντικών κλινικών δοκιμών για άτομα με σύνδρομο Άσερ.

Το Λονδίνο μου έδωσε ανεξαρτησία, αυτοπεποίθηση και ένα αίσθημα ότι ανήκω κάπου.

Μου έδωσε όμως και κάτι απροσδόκητο: μια βαθύτερη σχέση με τη λογοτεχνία.

Καθώς άλλαζε η όρασή μου, στράφηκα στη συγγραφή διηγημάτων και εν τέλει ενός μυθιστορήματος.

Η γραφή έγινε ένας νέος τρόπος να βλέπω και να ακούω, ένας τρόπος να δημιουργώ καθαρότητα όταν το περιβάλλον γύρω μου γινόταν πιο σκοτεινό.

Το 2021, μετά από σχεδόν μια δεκαετία στο εξωτερικό, μετακόμισα στην Αθήνα.

Συνέχισα να εργάζομαι ως αρχιτέκτονας, αυτή τη φορά για ξενοδοχειακά έργα και data centres.

Εδώ και έναν χρόνο εργάζομαι στο Υπουργείο Πολιτισμού, στο Τμήμα Αρχιτεκτονικών Μελετών Μουσείων και Πολιτιστικών Κτιρίων.

Λίγο μετά την επιστροφή μου στην Ελλάδα, εντάχθηκα στον Πανελλήνιο Σύλλογο Τυφλοκωφών.

Για πρώτη φορά, γνώρισα άλλα τυφλοκωφά άτομα.

Έμαθα επίσης για τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουμε στην Ελλάδα: την έλλειψη νομικής αναγνώρισης της τυφλοκώφωσης ως διακριτής αναπηρίας,

την απουσία κρατικών υπηρεσιών υποστήριξης,

τη χαμηλή δημόσια ενημέρωση για την τυφλοκώφωση.

Έμαθα και κάτι που δε γνώριζα:

ότι τα τυφλοκωφά άτομα οφείλουν να χρησιμοποιούν λευκοκόκκινα μπαστούνια, όχι τα λευκά που χρησιμοποιούν οι τυφλοί.

Αυτή η λεπτομέρεια με έκανε να συνειδητοποιήσω πόσο αόρατη παραμένει η κοινότητά μας.

Σήμερα ζω με μερική όραση, απώλεια ακοής και νυχτερινή τύφλωση.

Δε χρησιμοποιώ νοηματική, απτική νοηματική ή κώδικα Μπράιγ.

Δεν έχω ακόμη εκπαιδευτεί στο λευκοκόκκινο μπαστούνι, αλλά σκοπεύω να το κάνω τα επόμενα χρόνια.

Βασίζομαι στα ακουστικά βαρηκοΐας, στην χειλεανάγνωση, στον καθημερινό προγραμματισμό και στη στήριξη των ανθρώπων γύρω μου.

Η καθημερινότητά μου διαμορφώνεται από συνεχείς προσαρμογές:

Αποφεύγω να περπατώ μόνος τη νύχτα. Φροντίζω να είμαι σπίτι πριν τη δύση του ήλιου - κάτι που αστεειυόμενος αποκαλώ «Σύνδρομο Σταχτοπούτας».

Οργανώνω κάθε λεπτομέρεια πριν επισκεφθώ άγνωστα περιβάλλοντα.

Ζητώ βοήθεια όταν χρειάζεται - κάτι που μου πήρε χρόνια να αποδεχτώ.

Αποφεύγω καταστάσεις που μπορεί να θέσουν σε κίνδυνο την ασφάλειά μου ή χώρους όπου νιώθω άβολα.

Αυτές οι αλλαγές δεν είναι σημάδια απομόνωσης.

Είναι σημάδια προσαρμογής.

Δείγματα επιλογής ασφάλειας, αξιοπρέπειας και αυτονομίας.

Το σύνδρομο Άσερ είναι, στη δική μου περίπτωση, μια αόρατη αναπηρία.

Οι άνθρωποι συχνά υποθέτουν ότι βλέπω ό,τι βλέπουν κι εκείνοι.

Αλλά σε χαμηλό φωτισμό δεν μπορώ να αναγνωρίσω εκφράσεις προσώπου ούτε να κινηθώ με ασφάλεια.

Αυτή η έλλειψη ορατότητας είναι από τα πιο δύσκολα κομμάτια. Όχι οι ίδιες οι βλάβες, αλλά η συνεχής ανάγκη να τις εξηγώ στους άλλους.

Θα ήθελα να μοιραστώ δύο τελευταίες σκέψεις.

Πρώτον, η κοινότητα δεν είναι προαιρετική. Είναι ουσιαστικό μέρος της πορείας προς την αυτογνωσία και την αυτο-αποδοχή.

Όταν μοιραζόμαστε τις ιστορίες μας, μειώνουμε το στίγμα.

Όταν στηρίζουμε ο ένας τον άλλον, χτίζουμε ένα μέλλον όπου τα τυφλοκωπά άτομα δε θα είναι αόρατα.

Ισχυρότεροι Σύλλογοι μπορούν να αλλάξουν τον νόμο, να βελτιώσουν την προσβασιμότητα και να εξασφαλίσουν ότι τα τυφλοκωπά άτομα λαμβάνουν την υποστήριξη που αξίζουν.

Δεύτερον, χρειαζόμαστε εξωστρέφεια.

Εξωστρέφεια από την κοινωνία; Ναι.

Αλλά και εξωστρέφεια από εμάς τους ίδιους.

Το να μιλάμε για αναπηρία και βλάβες δεν είναι πάντα εύκολο.

Αλλά όταν μιλάμε ειλικρινά για τις προκλήσεις μας, δημιουργούμε κατανόηση.

Και η κατανόηση οδηγεί στην ένταξη.

Το σύνδρομο Άσερ μου έχει πάρει πράγματα, αλλά μου έχει δώσει επίσης ανθεκτικότητα, δημιουργικότητα και μια βαθιά εκτίμηση για τη σύνδεση μεταξύ των ανθρώπων.

Σας ευχαριστώ που με ακούσατε και που είστε μέρος αυτής της κοινότητας.

Να έχετε μια όμορφη μέρα.

Hello everyone and thank you for being here today.

My name is Yannis and I have Usher Syndrome Type 2A.

I have the honour of serving as one of the Ambassadors for Greece in the Usher Syndrome Coalition, along with Lemonia, Katerina and Georgia who are here with me today.

Also, I would like to thank Maria who accepted our invitation to share her Usher story with us today.

It is a great deal to speak to people who understand, each in your own way, what it means to live with Usher syndrome.

Not only as a medical condition, but as a lifelong companion that shapes how we move through the world.

Today, I want to share my personal journey.

Not just my clinical and professional milestones, but the emotional ones too.

I was born in 1988 in Drama, a small town in northern Greece.

My story with disability began early, even though no one recognized it at first.

When I was three years old, my parents noticed that I didn't respond to sound like other children.

My father was an ENT doctor but at first, both my parents thought, I was simply shy or inattentive.

But medical tests soon revealed the truth.

I had severe hearing loss.

I became a hearing aid user at that age.

And I still am today.

For my parents, the diagnosis was a shock.

They worried about stigma, about my future, about whether I would be accepted in the small countryside town I grew up.

But they did everything they could: early intervention through speech therapy, and above all, their love was always present.

Thanks to them, I attended general schools from primary to junior high and to high school.

Overall, I was supported by teachers and classmates, and I grew up believing that my hearing loss was simply one part of who I was.

Without being a serious barrier to my desires, goals and ambitions.

In 2005, I moved to nearby Thessaloniki to study Architecture in the local university.

I was 18, full of plans and excitement.

But around that time, I began noticing something strange.

I struggled to see fast-moving objects.

I bumped into low furniture in dimly lit spaces.

I thought my short-sightedness had worsened.

In 2008, during an eye exam, I heard a word I had never heard of before:

Retinitis Pigmentosa.

And then, a medical professional noticed my hearing aids.

She left the room, returned with a thick medical book, and said:

"This is not just RP. This is Usher syndrome".

I was 20 years old.

*The diagnosis felt like a second shock in my life.
The first -my hearing loss- had a solution.
But now I was facing a progressive, incurable condition that would slowly narrow my visual world.
I paused my studies briefly.
I needed time to understand what this meant for my future.
A couple of years later, around 2011, I began psychotherapy, something that goes on up this day.
It helped me process fear, uncertainty, and the feeling that my body is changing in a way that needs constant adaptation.
I had to learn how to talk about my disability openly.
I had to learn how to ask for help, something that didn't come naturally.
And I had to learn how to accept that my life would not follow the path I had imagined.
Over time, I developed what I call a fragile balance, a way of living with Usher syndrome without letting it dominate every part of my identity.
In 2013, I moved to London in the UK for a postgraduate degree, supported by a scholarship.
That move changed my life in ways I couldn't have predicted.
For the first time, I entered a public healthcare system that immediately recognized my condition.
I underwent genetic testing, which confirmed Usher syndrome type 2A.
I received a Certificate of Visual Impairment, which, for the first time in my life, opened access to financial support and state services.
For the next few years, I worked as an architect in London - on airports, hospitals, and public large-scale building projects.
During those years, I also joined a long-term research study at Moorfields Eye Hospital which continues up to this day.
During this nine-year study I contribute vision-related data on an annual basis to help the research & medical community develop future clinical trials for people with Usher syndrome.
London gave me independence, confidence, and a sense of belonging.
It also gave me something unexpected: a deeper relationship with literature.*

As my vision changed, I found myself turning to writing fiction, short stories, and eventually a novel.

Writing became a new way of seeing and hearing, a way of creating clarity when the environment around me grew dimmer.

In 2021, after nearly a decade abroad, I moved to Athens, Greece.

I continued working as an architect, this time on hotels and data centres. And the last one year I am working in the Greek Ministry of Culture, in the Department for Architectural Design of Museums and Cultural Buildings.

Soon after my relocation in Greece I joined the Greek National Association of Deafblind People.

For the first time, I met other deafblind people.

I learned also about the challenges we face in Greece:

the lack of legal recognition of deafblindness as a distinct disability, the absence of state support services,

the limited public awareness on deafblindness.

I also learned something I wasn't aware of.

That deafblind people should use red-and-white canes, not the white ones used by blind people.

This detail made me realize how invisible our community still is.

Today, I live with partial vision, hearing loss, and night blindness.

I don't use sign language, tactile sign language or Braille code.

I haven't yet been trained in the red-and-white cane. But I aim to do so in the next couple of years.

I rely on hearing aids, on lip reading, on careful planning, and on the support of people around me.

My daily life is shaped by constant adjustments:

I avoid walking alone at night. Also, I ensure that I'll be back at home before sunset time, something I funnily call Cinderella Syndrome.

I organize every detail of unfamiliar environments.

I ask for assistance when needed - something that took years to accept.

I try to avoid situations where my safety might be at risk or places that I feel inconvenient.

These changes are not signs of isolation.

They are signs of adaptation.

Of choosing safety, dignity, and autonomy.

Usher syndrome is, in my case, an invisible disability.

*People often assume I can see what they see.
But in dim light, I cannot recognize face expressions or navigate safely.
This invisibility is one of the hardest parts.
Not the impairments themselves, but the constant need to explain them to others.
A few months ago, I became the Ambassador for Greece in the Usher Syndrome Coalition.
This role will connect me to a global network of people who share similar experiences, people who understand the emotional complexity of living with a dual sensory loss.
Also, this role will help me pass these experiences, knowledge and information to the local community here in Greece.
I would like to share with you two last thoughts.
First, community is not optional. It is an essential part of the self-awareness and self-acceptance journey.
When we share our stories, we reduce stigma.
When we support each other, we build a future where deafblind people are not invisible.
Stronger associations can change the law, improve accessibility, and ensure that deafblind people receive the support they deserve.
Secondly, we need openness.
Openness from society? Yes. But also, openness from ourselves.
Talking about impairment and disability is not always easy.
But when we speak honestly about our challenges, we create understanding.
And understanding leads to inclusion.
Usher syndrome has taken things from me, but it has also given me resilience, creativity, and a deep appreciation for connection.
Thank you for listening and thank you for being part of this community.
Have a lovely day.*