

Qui sommes-nous ?

Kili Usher agit pour faire connaître le syndrome de Usher, soutenir la recherche médicale et promouvoir l'inclusion à travers des défis sportifs solidaires.

Scannez pour adhérer à l'association



SOLINE BONNOMET
Fondatrice et Présidente de
l'association Kili Usher

+33 6 75 44 39 87
association.kiliusher@gmail.com
www.kiliusher.com
Réseaux sociaux : @kiliusher



LE KILI RUN PROJECT

Le Kili Run Project, c'est notre grand mouvement sportif et solidaire. En courant sous nos couleurs, vous faites connaître le syndrome de Usher, portez les valeurs de courage, inclusion et résilience et soutenez la recherche médicale et notre grand défi 2026 : le Tour du Manaslu



Parce que courir, c'est bien.
Courir pour une cause, c'est encore plus beau.

RENDRE LES DÉFIS POSSIBLES

Nous organisons et accompagnons des expéditions sportives inclusives comme l'ascension du Kilimandjaro ou le Tour du Manaslu où des aventuriers sourds et malvoyants repoussent les limites du possible, entourés de guides, bénévoles et soutiens solidaires.

Ces défis sont bien plus que des aventures : ce sont des symboles de courage, de confiance et de résilience.

SOUTENIR LA RECHERCHE MÉDICALE

Une partie importante des fonds collectés lors de nos actions et défis est reversée à l'Institut de la Vision, un centre de recherche d'excellence qui travaille à trouver des traitements contre le syndrome de Usher, une maladie rare provoquant une surdité, puis une perte progressive de la vue.

En courant, en donnant, en partageant, vous faites avancer la science et offrez de l'espoir aux familles concernées.

SENSIBILISER ET INSPIRER

A travers nos événements, publications et ambassadeurs, nous œuvrons pour changer le regard sur le handicap, valoriser la différence et montrer que chacun a sa place dans le mouvement.

Parce qu'au fond, la plus belle victoire est celle que l'on partage.



Comprendre le Syndrome de Usher

Quand l'audition et la vision s'éteignent peu à peu



Qu'est ce que c'est ?

Le syndrome de Usher est une maladie génétique rare qui provoque une surdité dès la naissance ou l'enfance, puis une perte progressive de la vue due à une rétinite pigmentaire.



C'est la première cause de surdicécité héréditaire dans le monde.

L'espoir grâce à la recherche



Des équipes comme l'Institut de la Vision travaillent à développer des thérapies géniques et de nouvelles pistes médicales pour préserver ou restaurer la vue et l'audition.

L'impact au quotidien



COMMUNICATION

Les personnes atteintes doivent souvent apprendre à s'adapter en permanence : lire sur les lèvres, utiliser la langue des signes, ou recourir à des outils technologiques comme les applications de transcription ou les aides auditives.

VISION

La rétinite pigmentaire entraîne une réduction progressive du champ visuel (vision en tunnel), rendant les déplacements, la lecture ou la reconnaissance des visages plus difficiles, surtout la nuit ou dans les environnements sombres.

MOBILITÉ & ORIENTATION

Se déplacer dans la rue, prendre les transports ou pratiquer un sport devient un défi d'équilibre et de repères. Beaucoup apprennent à utiliser une canne blanche ou bénéficient d'un accompagnement spécialisé.

VIE SOCIALE & PROFESSIONNELLE

L'accès à l'information, au travail ou aux loisirs nécessite souvent des aménagements adaptés : sous-titrage, outils numériques, interprètes, sensibilisation des collègues.