



European Susac Consortium
SUSAC SYNDROME

Liebe Mitpatientinnen und Mitpatienten,

bevor ich mich für drei Wochen in meinen Sommerurlaub verabschiede, möchte ich euch auf eine neue Rubrik aufmerksam machen.

Auf www.eusac.net findet ihr die Überschrift "Für Betroffene".

Hier wird es eine Position darunter geben, wo jeder einzelne Susac Patient seine eigene Geschichte erzählen darf um einen Austausch untereinander zu haben. Wer seine Kontaktdaten dort angibt, macht dies aus freien Stücken.

Der eine oder andere hat vielleicht mein Buch gelesen und kennt meine Geschichte, was alles vor rund 12 Jahren passiert ist. Da ich in Zukunft in meiner Position als Vorstandsmitglied für euch als Sprachrohr und Schnittstelle zum Vorstand agieren werde, würde mich eure Geschichte sehr interessieren.

- Wann habt ihr zum ersten Mal gemerkt, dass bei euch etwas nicht stimmt?
- der Tag nicht mehr so läuft wie er gestern noch lief?

Mit Frau Dr. Kleffner habe ich besprochen, dass ihr mir und allen anderen Lesern EURE ganz individuelle und persönliche Geschichte auf ein oder zwei DIN A4 Blätter nieder schreibt.

Heute darf ich euch zwei Geschichten von Patienten online stellen, die ich bereits persönlich kennen und schätzen gelernt habe.

Tatjana kenne ich seit Juni 2023 Jahres, die ich in Münster auf einer Susac Tagung kennen lernen durfte und Sascha habe ich dieses Jahr auf einer Dienstreise in Berlin getroffen und haben seitdem einen guten Austausch auf den verschiedensten Plattformen.

Lest selbst und seid gespannt, ob eure Geschichte vielleicht gleich oder ähnlich passiert ist.

Darüber hinaus habt ihr die Möglichkeit, für eine Gebühr von 25€ pro Jahr, Mitglied im EUSAC Verein zu werden. Je mehr Mitglieder wir im Verein haben, desto größer ist unsere Lobby um damit auch die Sichtbarkeit unserer Erkrankung öffentlich zu machen, was ich persönlich sehr spannend finde.

Solltet Ihr weitere Fragen haben, erreicht ihr mich unter meine E-Mail Adresse:

schnittstelle@eusac.net

Alles Gute, euer Sascha