European Susac Consortium

SUSAC SYNDROME

Vorstellung von Patientin T, 32 Jahre

Im Jahr 2012 traten die ersten Symptome auf, Schlafstörungen, Tinnitus (immer noch vorhanden), Verwirrtheit und verzögerte Reaktion im Alltag. All dies gefolgt von Taubheitsgefühl in der Körperhälfte (vertikal) für ein paar Minuten.

Hörverlust auf dem linken Ohr, nach 6 Monaten konnte ich auf dem linken Ohr alles verstehen, aber dann war das rechte Ohr irreparabel geschädigt. Trägerin von Hörgeräten seit 2012 .**In vielen Fällen ist es nicht so, dass ich nicht höre, sondern dass ich höre, aber nicht verstehe, wenn es nicht deutlich ausgesprochen wird.**

Im Jahr 2014 wachte ich mit Nebel und schwarzen Flecken in meinen Augen auf, die nie verschwanden (beeinträchtigte periphere Sicht). Trägerin einer Brille seit 2019. Das Gehirn war nicht so stark betroffen wie die Augen und Ohren, aber es gibt auch da einige Schäden.

Vor 2022 erhielt ich, vor allem in den ersten Jahren, in meinem Herkunftsland **keine adäquate Therapie gegen Susac, da meine Symptome nicht ernst genug genommen wurden, da ich außer Migräne und Hör- und Sehstörungen keine Anzeichen von Unwohlsein zeigte**. Auf mein Drängen hin wurden in den Jahren 2018-2019 detaillierte Untersuchungen durchgeführt und wir fanden den Namen der Krankheit. Aufgrund eines MRT und der spezifischen Symptome weiß ich sicher, dass es bereits 2012 ein Susac-Syndrom war, das MRT ist fast identisch mit dem aus dem Jahr 2018.

Bis Ende 2021 folgten keine weiteren Symptome, außer starke Migräne, Sehstörungen und erneut auftretende Schlafstörungen. Bei der Fluoreszenzangiographie (FAG) wurden neue Entzündungen festgestellt. 2022 erhielt ich **die erste echte Behandlung** meines Susac-Syndroms. Nachdem im Krankenhaus eine Entzündung festgestellt wurde, wurden mir **Steroide verabreicht**. Die erste versuchte Behandlung war **Natalizumab**, die jedoch aufgrund von Nebenwirkungen nach einem Monat abgesetzt und durch **Azathioprin** ersetzt wurde. *(Seit 2021 lebe ich in Deutschland und wurde hier im Zusammenhang mit meiner Susac-Erkrankung mit Sorgfalt behandelt)*

Die Arbeit wurde durch Susac nicht wesentlich beeinträchtigt, **obwohl ich das Gefühl hatte, dass ich manchmal mehr Anstrengungen unternahm, um erfolgreich zu sein**, aber die Zufriedenheit am Ende war es wert. Außerdem konnte ich meine Studien abschließen und arbeiten. Das Erlernen neuer Aktivitäten war kein Problem, obwohl Susac in diesem Zeitraum Anzeichen von Aktivität zeigte. Natürlich es gibt bestimmte Dinge, bei denen ich die Angewohnheit habe, in meinem Kalender Erinnerungen hinzufügen. Damit ich es nicht vergesse, nenne ich das immer eine doppelte Kontrolle.

Bei der Arbeit ist es schwierig, leise Stimmen zu verstehen. In vielen Situationen waren oft kleine Höreinschränkungen zu spüren, insbesondere wenn eine Schutzmaske erforderlich war, weil ich nicht von den Lippen lesen konnte. Auch bei kleinen Dingen des **Sehens** ist viel mehr **Kopfdrehen erforderlich**, um bestimmte Dinge zu sehen.

Ich weiß, dass es nicht einfach ist, aber es ist äußerst wichtig, eine positive Einstellung zu bewahren und die Hoffnung nicht zu verlieren. Es sind viel Geduld und Aufmerksamkeit erforderlich, bezogen auf alle Behandlungen. Auch kann jede Entwicklung und Behandlung je nach Vorgeschichte unterschiedlich sein. Bleiben Sie vorsichtig, wie Sie die Informationen, die Sie hören, filtern. Nehmen Sie keine Nahrungsergänzungsmittel (Supplements) ohne Rücksprache mit Ihrem Arzt.