European Susac Consortium
SUSAC SYNDROME

Vorstellung: Patientin ohne Namen (August 2024)

1. **Wann hat das Susac Syndrom bei dir begonnen?**

   Die erste Episode hatte ich wohl im März 2020, als ich einen Gedächtnisverlust von einer Stunde hatte. Ich konnte in dieser Stunde auch nicht sagen, welchen Tag wir hatten, obwohl ich meinem Bruder kurz vorher zum Geburtstag gratuliert hatte. Wir sind direkt in die Uniklinik gefahren - das CT war unauffällig und so wurde eine TGA (Transiente globale Amnesie) im Bericht festgehalten. Dies hatte ich danach auch nie wieder. Vor dieser Episode hatte ich schon seit ca. Ende 2019 immer mal wieder ganz leichte Kopfschmerzen, was ich vorher nicht kannte. Nach der Episode hatte ich diese Kopfschmerzen auch weiterhin immer mal wieder und zum Sommer hin war mir ein oder zwei Mal morgens sehr schwindelig, aber ich tat dies mit niedrigem Blutdruck o.ä. ab. Im August 2020 bemerkte ich dann in meinem rechten Auge am linken oberen Quadranten beim Abendessen plötzlich einen Schatten, der vorher nicht da war. In den folgenden ein bis zwei Wochen ging ich zum Augenarzt, um dies abklären zu lassen. Als ich ihm etwas von Gesichtsfeldeinschränkung erzählte, schaute er mich zunächst etwas skeptisch an. Daraufhin führte er dennoch eine Gesichtsfeldmessung durch, die tatsächlich an beiden Augen Skotome in der Peripherie aufwies. Daraufhin wurde ich als Notfall in die Neurologie eingewiesen und das Ganze nahm seinen Lauf. Man vermutete zuerst MS, was aber nicht ganz passte. Ein Oberarzt hatte deshalb bereits an das Susac Syndrom gedacht, da ich auch Läsionen im MRT hatte. Daraufhin wurde ich noch mal zum Augenarzt geschickt, der dann auch eine Fluoreszenzangiographie meiner Netzhautgefäße durchführte und dort Verschlüsse feststellte. Der Ohrenarzt konnte keine Hörminderung feststellen, weshalb das Susac Syndrom wieder verworfen wurde. So ging ich nach 5 Tagen ohne Diagnose wieder nach Hause. Bei einer augenärztlichen Kontrolle 4 Wochen später sind neue Verschlüsse festgestellt worden. Daraufhin bin ich in eine Uniklinik eingewiesen worden. Die Neurologen schlossen MS dort definitiv aus und prüften das MRT noch mal auf Susac. Dies könnte wohl sein, aber weiter daraufhin behandelt haben sie mich nicht. Der Professor sagte mir jedoch bei der Entlassung, dass es eine Expertin für Susac in Bochum gäbe. So bin ich nach eigener Internetrecherche glücklicherweise an die Kontaktdaten von Frau Dr. Kleffner gelangt, der ich daraufhin privat eine Email mit meiner Geschichte und den bisherigen Befunden geschickt habe.
   Das war das Beste, was mir in dieser Situation passieren konnte und ich bin Frau Dr. Kleffner zutiefst dankbar, dass sie direkt auf meine Email reagiert und sich meinen Fall angeschaut hat.

2. **Welche Organe sind bei dir betroffen? Gehirn / Auge / Ohr?**

Bei mir ist das Gehirn betroffen, vorwiegend jedoch die Augen.

3. **Was hattest du für einen Verlauf?**

Am Anfang hatte ich trotz täglich hoher Kortisongaben von 70mg immer wieder Verschlüsse in der Netzhaut, woraufhin ich zusätzlich zu den Kortisonstoßtherapien direkt MMF und IVIG erhalten habe. Seit der Gabe der IVIG bin ich stabil gewesen. Deshalb haben wir nach knapp 2 Jahren einen Auslassversuch der IVIG gemacht. Drei Monate später hatte ich leider erneute Verschlüsse in der Netzhaut, welche jedoch lediglich in der FAG aufgefallen sind. Ich selber habe nichts bemerkt. Das MRT war weiterhin stabil. Schlussendlich bekomme ich seitdem wieder monatlich IVIG und bin soweit stabil. Vor einem Jahr hatte ich in der FAG noch mal ein kleines Aufleuchten, jedoch keinen Verschluss. An der Therapie hatten wir nichts verändert. In der darauffolgenden vorgezogenen FAG 4-6 Wochen später war diese wieder unauffällig. Seitdem bin ich stabil, nehme aktuell jedoch immer noch ASS100, IVIG und Mycophenolatmofetil.

4. **Nimmst du aktuell noch Medikamente?**

s.o.

5. **Veränderungen im Leben / Einschränkungen:**

Im Leben verändert hat sich, dass regelmäßige Arzttermine wie Augenarztkontrollen und die monatliche IVIG-Gabe (ambulant 2 Tage pro Monat à 4 Stunden) nun zu meinem Leben dazu gehören. Solange dies aber hilft, die Krankheit in Schach zu halten, nehme ich dies dankend an. Mit meinem Arbeitgeber habe ich offen kommuniziert und er unterstützt mich voll und ganz. Zur monatlichen IVIG-Gabe nehme ich meinen Laptop mit und kann von dort aus auch arbeiten.
Körperliche Einschränkungen habe ich zum Glück so gut wie keine. Die blinden Flecken in den Randbereichen meines Gesichtsfeldes sind geblieben, aber dort gleichen sich die Augen gegenseitig zum Glück gut aus. Mit der Zeit wurde dies gefühlt immer besser, so dass sich der Körper/das Gehirn wohl offensichtlich auch darauf eingestellt hat. Die größte Einschränkung hatte ich in der akuten Phase zwischen Ende 2020 und Februar 2021, da ich dort aufgrund der Situation (immer wieder neue Verschlüsse in der Netzhaut, Angst vor massivem Sehverlust) und vielleicht auch aufgrund der Krankheit an sich („Gehirn hat verrückt gespielt“) in eine tiefe Depression gefallen bin. Dies hatte ich vorher tatsächlich noch nie in meinem Leben. Gegen diese Angstzustände wurde ich dann medikamentös und auch psychotherapeutisch behandelt, wodurch ich diese Phase auch mit der großen Unterstützung meiner Familie zum Glück gut überwinden konnte. Nach knapp einem Jahr konnte ich sowohl die Psychotherapie beenden als auch das Medikament gegen Angstzustände ausschleichen.

6. **Was willst du anderen Lesern mitgeben? Hast du Ratschläge / Tipps /Empfehlungen?**

Was willst du anderen Lesern mitgeben? Hast du Ratschläge / Tipps / Empfehlungen? Hört auf Euren Körper, aber überinterpretiert nicht jede kleine Veränderung. Den Fehler habe ich

in der akuten Phase gemacht, was meinem anfänglichen seelischen Zustand sicher nicht zuträglich war. Vertraut auf Eure behandelnde Ärztin/Euren behandelnden Arzt des Eusac. Meiner Erfahrung nach haben sie auch ein persönliches Interesse, Euch zu helfen und gut durch diese Zeit zu bringen. Es ist wahrlich nicht einfach, verliert dennoch nicht den Mut und versucht positiv nach vorne zu schauen. Im Zweifel holt Euch rechtzeitig Hilfe. Es gibt für alles eine Lösung!