

Geschichte und Ziele

Seit der Erstbeschreibung des Susac-Syndrom 1979 wurden etwa 300 Fallberichte und Fallserien über Patientinnen und Patienten mit Enzephalopathie, Retinalastarterienverschlüssen und sensorineuraler Schwerhörigkeit veröffentlicht ([Susac 1979](#), [Dörr 2013](#)). Somit ist das Susac-Syndrom als sehr seltene Erkrankung (sog. orphan disease) zu betrachten. Allerdings scheint die Dunkelziffer höher zu liegen, da viele Fälle zunächst fehldiagnostiziert werden. Dies ist u. a. bedingt durch das episodenhafte Auftreten der einzelnen Symptome der Trias und das Ansprechen auf hochdosierte Glukokortikoidgaben, das dazu verleiten kann, die Erkrankung als eine andere entzündliche ZNS-Erkrankung, z. B. Multiple Sklerose zu interpretieren. Da die Fehldiagnose und Fehlbehandlung fatale Folgen für die Patienten haben können, haben wir uns vor einigen Jahren zusammengeschlossen, um das Susac Syndrom bekannter zu machen, die Therapie zu verbessern und neue Erkenntnisse zu gewinnen. Vier Kliniken in Deutschland beteiligen sich derzeit aktiv am EuSac (in Münster, Berlin, Heidelberg, Düsseldorf), eine Ausweitung auf weitere Kooperationspartner im In- und angrenzenden Ausland ist geplant. Das EuSac sieht sich ausdrücklich als Ansprechpartner sowohl für Ärzte, die Informationen und Unterstützung bei der Versorgung von Patienten mit Susac Syndrom suchen, als auch für Patienten selber. Seit der Gründung im August 2011 finden regelmäßige Treffen der Mitglieder statt, zwischen den Treffen wird telefonisch und via Email kommuniziert. Bislang konnten mehrere gemeinsame wissenschaftliche Untersuchungen erfolgreich publiziert werden und können auf der Seite [Literatur](#) nachgelesen werden.

Somit sind dies die wesentlichen Ziele des EuSac:

- Verbesserung des Bekanntheitsgrades des Susac-Syndroms in der medizinischen Öffentlichkeit
 - Kompetenter Ansprechpartner für Ärzte und Patienten zu allen Fragen rund um das Susac Syndrom
 - Nationale und internationale Vernetzung von Kliniken und Niedergelassenen, die Patientinnen und Patienten mit Susac-Syndrom behandeln
 - Nationale und internationale Vernetzung wissenschaftlicher Aktivitäten
 - Möglichst vollständige (zunächst retro-, im Verlauf auch prospektive) Erfassung der in Deutschland gesicherten und vermuteten Susac-Fälle, um wichtige Informationen zur Epidemiologie und zum klinischen Verlauf zu erhalten
 - Sammlung von Biomaterial (Blut, Liquor) für wissenschaftliche Untersuchungen
 - Entwicklung und Publikation von Empfehlungen zu Diagnostik und Therapie
-
- [Tagungen](#) »