



European Susac Consortium **SUSAC SYNDROME**

Liebe Patientinnen und Patienten, liebe Susac-Betroffene, liebe Angehörige, liebe Mitglieder,

im Dezember 2023 fand die virtuelle Hauptversammlung des EUSAC Vereins mit Priv.-Doz. Dr. Ilka Kleffner, Priv.-Doz. Dr. Catharina Gross, Prof. Dr. Markus Krämer, Priv.-Doz. Dr. Marius Ringelstein, Priv.-Doz. Dr. Jan Markus Dörr sowie Mitgliedern statt.

In dieser Versammlung wurde ich als erweitertes Mitglied in den Vorstand berufen um für Sie alle, selbst vom Susac-Syndrom betroffener Patient, als zusätzlicher Ansprechpartner zu fungieren.

Mein Name ist Sascha Groh, bin 47 Jahre alt und wohne in Köln. Ich bin selbst vom Susac-Syndrom betroffen und Autor des Buches „Einer von 300“.

In meiner Rolle als Vorstandsmitglied möchte ich zukünftig als **Nicht-Mediziner** Ihnen als Schnittstelle zum Vielbeschäftigten restlichen Vorstand helfen, Themen unkompliziert zu adressieren, aber auch die Möglichkeit geben, sich über eigene Erfahrungen auszutauschen und Hilfestellung z.B. bei der Beantragung des Schwerbehindertenausweises zu geben.

Wenn Sie noch kein Mitglied im EUSAC Verein sind, verweise ich Sie gerne auf unsere Homepage:

www.eusac.net

Sie erreichen mich unter folgender E-Mail-Adresse: Schnittstelle@eusac.net

Vielen Dank für Ihr Vertrauen.

Mit freundlichen Grüßen

Sascha Groh