

SYNDROOM VAN SUSAC



INHOUD

01	Inleiding	4
02	Wat is het syndroom van Susac?	4
03	Wat zijn de symptomen?	4
04	Hoe wordt de diagnose gesteld?	5
05	Wat houdt de behandeling in?	6
06	Opvolging en zorg	6
07	Vragen?	7

01 INLEIDING

In deze brochure geven we je meer informatie over het syndroom van Susac. Dat is een **zeldzame aandoening van het centrale zenuwstelsel, de ogen en het gehoor**. De ziekte kan een belangrijke impact hebben op het dagelijks functioneren.

Het UZ Gent heeft een gespecialiseerd universitair zorgteam dat patiënten met het syndroom van Susac opvolgt via een **multidisciplinair zorgpad**, met aandacht voor een snelle diagnose, behandeling en langdurige begeleiding. Het UZ Gent is als referentiecentrum betrokken bij (internationaal) onderzoek rond de aandoening.

02 WAT IS HET SYNDROOM VAN SUSAC?

Het syndroom van Susac is een **zeldzame auto-immuunziekte** waarbij kleine bloedvaten worden aangetast.

Deze aantasting gebeurt op **drie plaatsen**:

- ▲ hersenen
- ▲ netvlies (oog)
- ▲ binnenoor (gehoor)

Daarom spreekt men ook van een retino-cochleo-cerebrale (netvlies-binnenoor-hersenen) aandoening.

03 WAT ZIJN DE SYMPTOMEN?

De symptomen kunnen sterk verschillen van persoon tot persoon en treden vaak op in episodes.

We sommen hier de veelvoorkomende klachten op.

Neurologische klachten

- ▲ hoofdpijn
- ▲ geheugen- en concentratiestoornissen
- ▲ verwardheid of gedragsveranderingen

Oogklachten

- ▲ wazig zicht
- ▲ gezichtsveldverlies
- ▲ soms zonder duidelijke klachten, maar wel detecteerbaar op gespecialiseerd oogonderzoek

Gehoorklachten

- ▲ gehoorverlies
- ▲ oorsuizen (tinnitus)
- ▲ duizeligheid

Belangrijk

De symptomen verschijnen vaak **niet tegelijk**, maar kunnen zich gespreid in de tijd ontwikkelen. Dat en de **zeldzaamheid** van de aandoening maken de diagnose soms moeilijk.

04 HOE WORDT DE DIAGNOSE GESTELD?

Patiënten met het syndroom van Susac kunnen rekenen op een **multidisciplinair team**, waarbij jij als patiënt centraal staat.

Het team bestaat onder andere uit:

- ▲ neuroloog
- ▲ oogarts
- ▲ nko-arts (neus-, keel- en oorarts)
- ▲ neuropsycholoog
- ▲ gespecialiseerde verpleegkundige

Om de diagnose te stellen, gebeurt een uitgebreide evaluatie, met een aantal onderzoeken die kort op elkaar volgen:

- ▲ MRI van de hersenen
- ▲ oogonderzoek (zoals fluoresceïneangiografie en OCT)
- ▲ gehoortesten
- ▲ bloed- en hersenvochtonderzoek

Een **snelle diagnose** is belangrijk om blijvende schade aan de hersenen, het zicht en gehoor te beperken.

05 WAT HOUDT DE BEHANDELING IN?

Acute fase

Bij een actieve ontsteking krijg je een hoge dosis cortisone via infuus.

Bij ernstige symptomen of onvoldoende respons

- ▲ plasmaferese (zuiveren van antistoffen uit het bloed)
- ▲ intensievere immunosuppressieve behandeling met medicatie

Onderhoudsbehandeling

Om herval te voorkomen, kan langdurige behandeling nodig zijn met immunosuppressieve medicatie (bv. mycofenolaat, azathioprine, rituximab). Je leest meer over de specifieke medicatie in de aparte brochures. Vraag ernaar bij de dienst Neurologie of ga naar www.uzgent.be/neurologie > Folders.

Behandeling op maat

De behandeling wordt steeds **op maat** bepaald door het multidisciplinair team voor jouw situatie.

06 OPVOLGING EN ZORG

Individueel plan

De opvolging gebeurt meestal **op lange termijn over meerdere jaren**. Na de diagnose wordt een **individueel opvolgplan** opgesteld. Dat kan bestaan uit:

- ▲ bloedafnames bij de huisarts
- ▲ regelmatige controle bij de neuroloog
- ▲ oogheelkundige opvolging
- ▲ gehooropvolging bij de nko-arts
- ▲ neuropsychologische evaluatie

Daarnaast gebeurt opvolging met:

- ▲ periodieke MRI-onderzoeken
- ▲ evaluatie van het verloop van jouw traject en herstel

In het UZ Gent

De opvolging gebeurt via de dienst Neurologie van het UZ Gent, in samenwerking met andere specialismen.

Je krijgt een **vast aanspreekpunt** en een duidelijk behandelplan. Bij dringende vragen kan je contact opnemen met de MS-verpleegkundige via ms.neurologie@uzgent.be.

07 VRAGEN?

Het syndroom van Susac is een zeldzame en complexe aandoening. Dankzij gespecialiseerde zorg en aangepaste behandeling kan de ziekte vaak goed onder controle gebracht worden en kan verdere schade beperkt worden.

Heb je vragen of bezorgdheden? Aarzel niet om contact op te nemen met je zorgteam.

Neurologie

Ingang 12, route 1525

T +32 (0)9 332 45 29

E neurologie@uzgent.be

www.uzgent.be/neurologie

Deze brochure werd enkel ontwikkeld voor gebruik binnen het UZ Gent. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veeveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het UZ Gent.

Universitair Ziekenhuis Gent

C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent

T +32 (0)9 332 21 11 | E info@uzgent.be

www.uzgent.be