

Literatur zum Locked-in Syndrom, Kontaktanschriften



LIS e.V.

Förderverein zur Gründung einer Stiftung zur Verbesserung der
Lebensumstände von Menschen mit dem Locked-in Syndrom

Literatur zum Locked-in Syndrom, Kontaktanschriften

LIS e.V.

Förderverein zur Gründung einer Stiftung zur Verbesserung der
Lebensumstände von Menschen mit dem Locked-in Syndrom

Inhalt:

Stand: November 2006

I. Literatur zum Locked-in Syndrom, zu beziehen:

- a) über unsere Geschäftsstelle**
- b) über den Buchhandel**
- c) beim Autor**
- d) nur über Bibliotheken**

II. Selbstdarstellung des Vereins

III. Kontakte:

- a) Vereine**
- b) Selbsthilfe und Einzelpersonen**

I. Literatur zum Locked-in Syndrom, zu beziehen: a) über unsere Geschäftsstelle

Bislang erschienen in der von LIS publizierte Reihe *Metamorphose*:



Band 1 (2000):

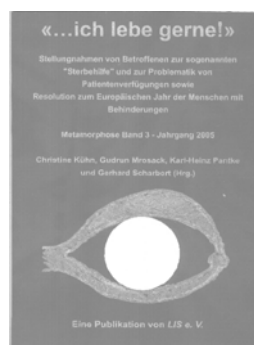
Das Locked-in Syndrom in der Literatur

Enthält viele Passagen aus anderen Erfahrungsberichten.

ISBN 3-00-004352-7, 40 S., brosch., 3,90 €

Band 2 (2002):

Beobachtungen zum Zusammenhang von Bewegung und Wahrnehmung bei motorischen Einschränkungen durch Krankheiten. *Viele Therapien fußen auf dieser Erkenntnis, die besonders gut bei Patienten mit dem Locked-in Syndrom untersucht werden kann.*



Band 3 (2005):

... ich lebe gerne!

Stellungnahmen von Betroffenen des Locked-in Syndroms zur sogenannten „Sterbehilfe“ und zur Problematik von Patientenverfügungen sowie Resolution zum Europäischen Jahr der Menschen mit Behinderungen, vorgestellt 2004 in Rheinsberg. ISBN 3-00-016044-2, 73 S., kart., 5,00 €

Band 4 (2006):

Pflege und Rehabilitation von Menschen mit schwersten Schädel-Hirnverletzungen

Beiträge einer Veranstaltung, die 2005 im KEH (Berlin) stattfand. Das Cover zeigt den Tagungsort.

ISBN 3-00018434-1, 80 S., brosch., 5,00 €



Weitere über LIS e.V. erhältliche Publikationen:



Karl-Heinz Pantke (Mabuse Verlag 1999):
Locked-in – Gefangen im eigenen Körper
Empfohlen von der **Stiftung Deutsche Schlaganfallhilfe**

Tagebuchartige Beschreibung der Zeit nach dem Ereignis von jemandem, der mitten aus dem Leben gerissen wird und in ein menschenwürdiges Dasein zurückfindet. ISBN 3-933050-08-1, 186 S., kart., 15,90 €

LIS e.V. (Schulz Kirchner Verlag 2004):

Bewegen und Wahrnehmen-Grundlagen der Rehabilitation. Beiträge einer Veranstaltung, die 2002 in der Neurologischen Klinik Beelitz-Heilstätten stattfand. Sowohl Betroffene als auch Experten kommen zu Wort.

ISBN 3-8248-0432-8, 88 S., kart., 12,90 €



Günter Müller und LIS e.V. (LIS e.V. 2002):
Im Reich der Halluzinationen

Die Bewegungslosigkeit führt bei Herrn Müller zu halluzinationenähnlichen Zuständen, die er sehr eindrucksvoll beschreibt.

ISBN 3-00-009219-6, 40 S., brosch., 4,90 €

Sämtliche Literatur aus diesem Heft ist auch in unserer Bibliothek vorhanden. Dort existiert auch eine Sammlung von mehreren hundert wissenschaftlichen Artikeln zum Locked-in Syndrom. Eine Auflistung würde den Rahmen dieses Heftes sprengen. Interessenten setzen sich mit LIS e.V. in Verbindung. Die Anschrift ist unter **Kontaktanschriften** zu finden. Für Bestellungen von Büchern aus a) benutzen Sie das Bestellformular auf der nächsten Seite. Bitte unterstützen Sie unsere Arbeit durch den Kauf unserer Publikationen!

FAX: 030 / 34 39 89 73

LIS e.V. im KEH (Haus 30)
z. H. Frau Karin Hohnert
Herzbergstraße 79
10365 Berlin

Sehr geehrte Damen und Herren!

Hiermit bestelle ich folgende Publikationen (Bitte nur Bücher aus a!)

Alle Preise zuzüglich 1,50 € Versandkostenpauschale.

Meine Anschrift

Name: _____

Straße: _____

Ort: _____

Datum und Unterschrift

b) über den Buchhandel

in chronologischer Reihenfolge

- 1) *Jean-Dominique Bauby: **Schmetterling und Taucherglocke*** (E.A.: Frankreich 1997), Deutscher Taschenbuch Verlag, 8,- €
Das Werk des Chefredakteurs der Zeitschrift Elle, das er mit dem Schlagen eines Augenlides diktiert hat; ein sehr literarisches Buch. Der Autor verstarb drei Tage nach dem Diktat.

- 2) *Julia Tavalaro: **Bis auf den Grund des Ozeans*** (E.A.: USA 1998)
Herder-Verlag, 9,90 €
Es dauerte sechs Jahre, bis eine Therapeutin herausfand, daß mit der Autorin kommuniziert werden konnte. Julia Tavalaro beschreibt die Hölle einer völligen Isolation.

- 3) *Zoltan Zemplenyi: **Hopparesimi*** (E.A.: Deutschland 1999, Ungarn 1987)
Hemmerverlag, 20,35 €
Ein Buch, das seinen Verfasser in seinem Heimatland 1987 mit einem Schlag berühmt machte. Er schrieb dieses humorvolle Buch mit dem linken Zeigefinger auf einer alten Schreibmaschine.

- 4) *Zebin Gernlach: **War ich nicht tot genug?*** (Österreich 2001)
Holzheimer Verlag, 13,- €
Eine sehr authentische, ungeschminkte Schilderung einer Betroffenen. Sie beschreibt dreieinhalb Jahre ihres Lebens mit allen Höhen und Tiefen.

- 5) *Liliane Wyss **Rosenmeer: Eingeschlossen im eigenen Körper*** (Schweiz 2005), AKS Verlag, 19,90 €
Liliane Wyss steht mitten im Leben, studiert, reist. Plötzlich bricht sie zusammen und erwacht nach Tagen im Krankenhaus als Locked-in-Patientin. Sie erzählt ihren Weg vom ersten Blinzeln bis zur Wiederaufnahme ihres Studiums.

- 6) *Laetitia Bohn-Derrien: **Ich spreche*** (E.A.: Frankreich 2005)
Goldmann Verlag, 19,95 €
Ein weiterer neuer Erfahrungsbericht aus der Sicht einer erfolgreichen berufstätigen Mutter aus Frankreich, die es geschafft hat, aus dem Locked-in Syndrom ins Leben zurückzufinden.

c) beim Autor

1) Kunibert Geiger: **Das Leben neu lernen. Wie mein Körper Flügel bekam** (Österreich 2001)

zu bestellen unter kunibert-geiger@yahoo.de für 15 € direkt beim Autor.

«In der Werbung läuft ein Slogan: „Das Leben ist ein Hit!“ Stimmt. Manchmal schlägt es zu, wie bei mir. Mir wird plötzlich schlecht, und ich breche zusammen. [...] Was ich habe, weiß ich nicht, kann ich mir nicht zusammenreimen, es tut auch nicht weh, aber irgend etwas habe ich. Die Befehle, die mein Gehirn zur Bewegung meines Körpers ausschickt, kommen nicht mehr an. Mein Körper ist tot. Allein mein Geist, meine Gedanken leben noch. Doch sie sind eingesperrt in einem leblosen Körper – LOCKED-IN.»

d) nur über Bibliotheken

1) Robert Hübner: **Mein Daumenkino** (Deutschland 1995)

Robert Hübner, geboren 1945, Drucker, verheiratet, drei Kinder, ist nach einem Pons-Infarkt seit elf Jahren an den Rollstuhl gefesselt. Er ist fast vollständig gelähmt und kann nicht mehr sprechen. Verständigen kann er sich nur noch mit dem linken Daumen mit Hilfe eines speziellen Computerprogramms. Auf diese Weise hat er seine Erfahrungen in einem Buch festgehalten.

2) Philippe & Stéphane Vigand: **Verdammte Stille** (E.A.: Frankreich 1999)

«Kann sich irgend jemand vorstellen, wie es ist, an allen vier Gliedmaßen gelähmt zu sein, stumm und lebendig eingemauert zu leben und auch noch gern zu leben? Nach nunmehr sieben Jahren möchte ich von diesem langen Weg erzählen...»

Philippe Vigand

«Was habe ich in einem früheren Leben wohl getan, um dies hier zu verdienen? Wie ist das allen passiert? Warum wir? Die Fragen kommen immer wieder, ohne daß es je eine Antwort auf sie gibt, und ich wische sie mit einer Feststellung beiseite: Ich liebe meine Hölle so, wie sie ist – intensiv, unruhig, extrem.»

Stéphane Vigand

«Ein leidenschaftliches Zeugnis.»

ELLE

II. Selbstdarstellung des Vereins LIS e.V. **Förderverein zur Gründung einer Stiftung zur Verbesserung der Lebensumstände von Menschen mit dem Locked-in Syndrom**

Der Verein wurde im Jahre 2000 gegründet. Er hat 2006 bereits über 120 Mitglieder. Sehr viele unserer Mitglieder leiden unter den Folgen des sogenannten Locked-in Syndroms. Es handelt sich hierbei um eine sehr schwere neurologische Erkrankung, bei der in der Anfangsphase Patienten völlig gelähmt sind. Auch das Schlucken und das Sprechen sind nicht möglich.

Als seine Hauptaufgabe sieht der Verein die Verbesserung der Lebensumstände von Locked-in Patienten. Einen wesentlichen Beitrag dazu leistet die **Selbsthilfegruppe Berlin**. Innerhalb dieser Gruppe werden Freizeitveranstaltungen durchgeführt, aber auch ein Hilfsprogramm für die lähmungsbedingte **Dysarthrie**. Im Rahmen des Dysarthrieprojektes werden von den Betroffenen unter Anleitung einer Sprech-, Stimm- und Atemlehrerin Sprachübungen am Computer durchgeführt.

Ein weiteres wesentliches Projekt ist die „**Mobilisationsassistenz**“. Das Projekt ist angesiedelt am *Vivantes-Klinikum Spandau* und wird gefördert durch die Agentur für Arbeit und den Senat Berlin. Inhalt dieses Projektes ist die zusätzliche frühzeitige Aktivierung. Es ist geplant, das Projekt auf das *ZaR (Zentrum für ambulante Rehabilitation)* und die *Klinik Berlin* auszuweiten.

Außerdem baut der Verein eine **Biblio- und Mediathek** mit dem Schwerpunkt Locked-in Syndrom auf, widmet sich wissenschaftlichen Fragestellungen und organisiert Treffen auf internationaler Ebene zum Erfahrungsaustausch von Betroffenen.

Die Geschäftsstelle des Vereins befindet sich auf dem Gelände des *KEH (Evangelisches Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge)*. Weitere Angaben zu Adresse, Telefon, Fax und E-mail finden Sie in Teil III dieser Broschüre.

III. Kontaktanschriften:

a) Vereine

national

LIS e.V. – Geschäftsstelle im Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (*KEH*), Haus 30

Herzbergstraße 79, D-10365 Berlin

Tel.: 030 – 34 39 89 75

Fax: 030 – 34 39 89 73

pantkellis@arcor.de

www.locked-in-syndrom.org

international

Belgien:

Kontakt über Frankreich oder die Niederlande

Frankreich:

ALIS (Association du Locked-in Syndrome) Anfragen in franz. oder engl.

21 Boulevard Richard Lenoir, 75011 Paris, France

alis@club.internet.fr

www.club-internet.fr / www.alis.fr

Niederlande:

Wim Tusveld

Antoniusstraat 104, 5912 CL Venlo, Niederlande

info@lockedin.nl

www.lockedin.nl

Schweiz:

Schweizer Paraplegiker-Zentrum c/o Hans Schwengler

6207 Nottwil, Schweiz

Tel.: 0041 41 939 58 92

Fax: 0041 41 939 58 57

hans.schwengler@paranet.ch

b) Selbsthilfe und Einzelpersonen

Selbsthilfe

In Berlin trifft sich regelmäßig eine Gruppe von ca. 20 Personen, bestehend aus Patienten und deren Angehörigen. Näheres über *LIS* e.V. (siehe oben)

Einzelpersonen

Bitte beachten Sie die angegebenen Seiten im Internet!

Manfred Siegel

siegel@tiscali.de

www.locked-in.de

Anama Fronhoff

anama@netcologne.de

www.lockedinsyndrom.de

Manuel Longo (aus Malta, Anfragen auf englisch oder italienisch)

ml@mlongo.net

www.mlongo.net

LIS e.V.
Postbank Berlin
BLZ: 100 100 10
Konto: 625 683 109