

Chronik 2009

LIS e.V.

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

Inhalt

Brainweek – Mensch und Maschine

Locked-in Syndrom & Kommunikation

Im KEH – Haus 22 – Berlin

16.03.2009

Wenn der Körper dem Gehirn den Gehorsam
verweigert – Kommunikation

Fuggerklinik- Berlin

17.03.2009

Alljährliches Angrillen

04.04.2009

Fortbildung zum Locked-in Syndrom

Haus 22 – Berlin im KEH

16.05.2009

München

23.05.2009

Filme im KEH

„Filme und Behinderung“

09.05.2009

06.06.2009

04.07.2009

Sommerfest im KEH

Geschäftsstelle

22.08.2009

Infotag

Trabrennbahn Karlshorst

06.09.2009

Jahreshauptversammlung und Weihnachtsfeier 2009

28.11.2009

Termine seit 09/2009

Tagungsvorbereitung für internationale Tagung in Rheinsberg (im Frühjahr 2010) mit Referenten/Teilnehmer aus:

- ❖ Belgien
- ❖ Frankreich
- ❖ Italien
- ❖ Niederlande
- ❖ Norwegen
- ❖ Österreich
- ❖ Schweiz

Außerdem Vorbereitung zweier Buchpublikationen:

- „Mensch und Maschine – Braincomputer“
- „Das Locked-in Syndrom – Geschichte, Erscheinungsbild, Diagnose“

Tagung von LIS e.V. am 16. März 2009

Brainweek:
«Mensch und Maschine»

In Zusammenarbeit mit dem Epilepsiezentrum Berlin/Brandenburg veranstaltete der LIS e.V. die Tagung „Mensch und Maschine“. Im Mittelpunkt stand die Vorstellung neuer wissenschaftlich-technischer Mittel zur Verbesserung der Lebensumstände von schwer betroffenen Menschen, insbesondere zur Unterstützten Kommunikation nach Schlaganfall.

Prof. Dr. Heinz-Joachim Meencke moderierte die Veranstaltung. Die Tagung ist sehr gut besucht worden.. Referenten (in Reihenfolge des Auftretens) waren Herr Karl-Heinz Pantke, Frau Angela Jansen, Herr Prof. Gabriel Curio, Frau Dr. Tamara Matuz, Frau Caroline Ruf, Herr Dr. Ivan Volosyak, Frau Cordula Werner und Herr Dr. Heinz Hättig.



**Wenn der Körper dem Gehirn den
Gehorsam verweigert
am 17.03.2009**

Veranstaltung mit
Dr. Karl-Heinz Pantke, Frau Christine Kühn,
Dr. Julius Deutsch und Fam. Ufer
in der Fuggerklinik- Berlin.



Alljährliches Angrillen am 04. April 2009

Bei sehr schönem Wetter traf sich
die Selbsthilfegruppe
auf dem Gelände des
Krankenhauses Königin Elisabeth Herzberge



Fortbildung zum Locked-in Syndrom Berlin (16.05.2009), München (23.05.2009)

Das Locked-in Syndrom

Erscheinungsbild, historischer Hintergrund und Rehabilitation

- Locked-in
- Das Locked-in Syndrom

Referent: Dr. Karl-Heinz Pantke

Kommunikation

- ja/nein Code und die Buchstabentafel
- Elektronische Hilfsmittel für nicht sprechende Menschen aus dem Internet

Referent: Dr. Julius Deutsch

Unterstützte Kommunikation beim Locked-in Syndrom und vollständiger Lähmung

Referent: Dr. Karl-Heinz Pantke

Berichte von Betroffenen

- Dokumentarfilm: „Eingeschlossen“



Filmvorführungen im KEH

Geselliges Beisammensein nach den
Filmvorführungen vom
09. Mai, 06. Juni und 04. Juli 09

Einladung

Hiermit lade ich Sie zu einer Reihe „Behinderung im Film“ herzlich ein. Die Filmvorführungen finden am 09. Mai, 06. Juni und 04. Juli 09 jeweils um 16.00 Uhr im Konferenzraum des Hauses 22 (Hauptgebäude) des ev. Krankenhauses Königin Elisabeth Herzberge (KEH), Herzbergstr. 79, 10365 Berlin statt. Im Anschluss grillen wir vor Haus 30 in der wunderschönen Parkanlage.

Mit freundlichen Grüßen
Dr. Karl-Heinz Pantke



Sommerfest im KEH

am 22.08.2009

Das traditionelle Sommerfest des Vereins



Infotag am 06.09.2009

Der Verein präsentiert sich beim Infotag
der Selbsthilfe auf der
Trabrennbahn Karlshorst

Jahreshauptversammlung und Weihnachtsfeier 2009

Im Kieztreff „Lebensnetz“
in Berlin-Hohenschönhausen fand die
Jahreshauptversammlung und
anschließend die Weihnachtsfeier statt.
Das Büffet wurde selbst gestaltet.



Termine seit September 2009

Tagungsvorbereitung für int. Veranstaltung 2010

- **Freitag**

17 Uhr – 20 Uhr Eröffnung und Informationsveranstaltung

- **Sonnabend**

10 Uhr – 18.15 Uhr Festveranstaltung anlässlich
des 10-jährigen Bestehens von LIS e.V.

- **Sonntag**

10 Uhr – 12 Uhr Podiumsdiskussion und Schluß:

int. Veranstaltung „Locked-in Syndrom und Brain-Computer Interfaces“

Mit:

- *Prof. Gabriel Curio* (Berlin)
- *Dr. Caroline Schnakers und Prof. Steven Laureys* (Liège, Belgien)
- *Prof. Gerhard Bauer* (Innsbruck, Österreich)
- *Prof. Franz Gerstenbrand* (Wien, Österreich)
- *Prof. Andrea Kübler* (Würzburg)
- *Dr. Bettina Sorger und Prof. Rainer Göbel* (Maastricht, Niederlande)
- *Prof. Niels Birbaumer* (Tübingen)

Vorbereitung von Buchpublikationen

1. In der Publikation werden Methoden vorgestellt, mit dem völlig gelähmte Menschen kommunizieren können.
2. Es entsteht eine umfassende Übersicht des Locked-in Syndroms und seiner Behandlung.
Das Buch wird aus der vielseitigen Vereinstätigkeit gespeist.

amazon.de



Bücher > „Mensch und Maschine“

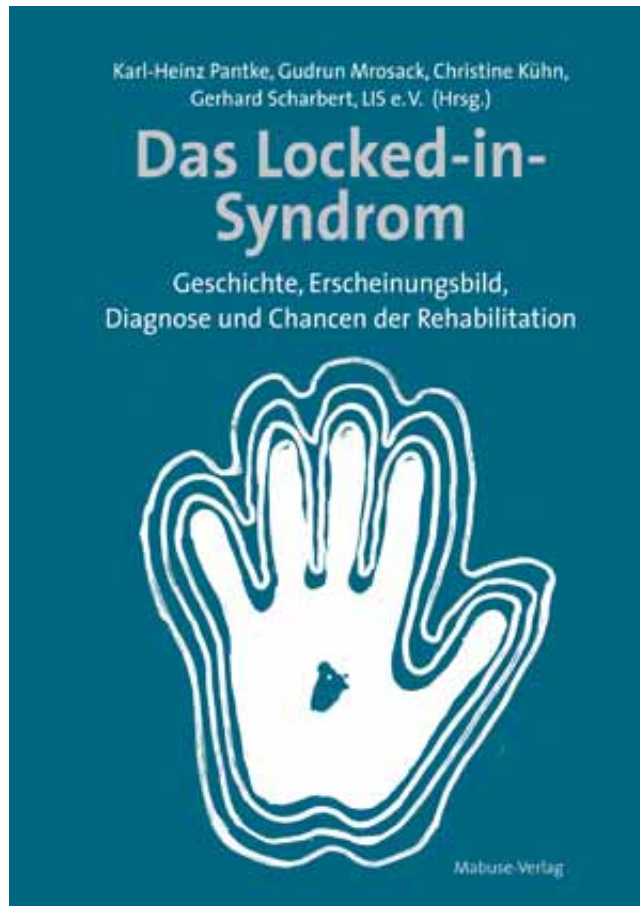
1-12 von 6.874 Ergebnissen

5. Mensch und Maschine. Wie Brain-Computer-Inter... und andere Innovationen gelähmten Menschen kommunizieren helfen: Wie Brain-Computer-Inter... und ... gelähmten Menschen im Alltag helfen von Karl-Heinz Pantke (Hrsg.) von Mabuse-Verlag (Broschiert - 29. März 2010)

Preis: EUR 19,90

Vorbestellbar, Kostenlose Lieferung möglich.

amazon.de



Bücher > „locked-in-syndrom“

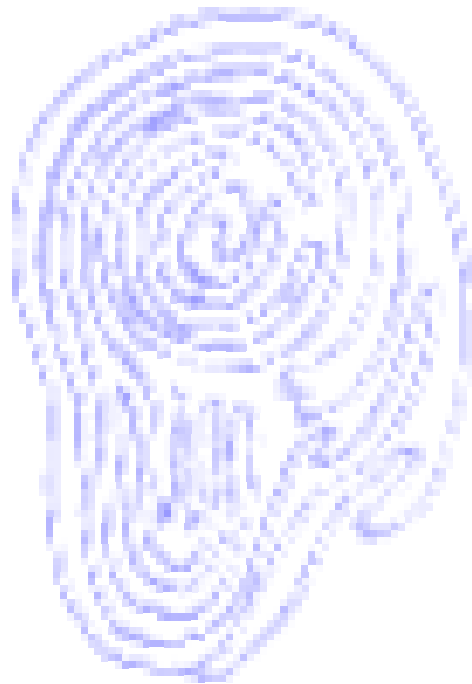
1-12 von 31 Ergebnissen

1. Das Locked-in-Syndrom: Geschichte, Erscheinungsbild, Diagnose und Chancen der Rehabilitation
von LIS e. V. (Hrsg.) von Mabuse-Verlag
(Broschiert - 31. März 2010)

Preis: EUR 24,90

Vorbestellbar, Kostenlose Lieferung möglich.

Anhang: Projekte



Projekte von LIS e.V., sowie der Selbsthilfe, die vom Verein verwaltet werden

1. Information

Bibliothek/Informationszentrum (LIS e.V.)

2. Rehabilitation

Assistenz zur Unterstützten Kommunikation und erweiterten Frührehabilitation für Patienten mit schwersten neurologischen Schädigungen am Vivantes Klinikum in Berlin-Spandau (LIS e.V. mit dem Jobcenter)

3. Kommunikation

- a) Verbesserung der verbalen Kommunikation (Stimmfeldmessung)
- b) Unterstützte Kommunikation (Selbsthilfe mit kommhelp e.V.)

1. Information

Bibliothek/Informationszentrum

- Das Informationszentrum wird von Betroffenen sowie deren Angehörigen genutzt. Außerdem dient es zur Fortbildung unserer Mitarbeiter am Vivantes Klinikum Berlin-Spandau. In jüngster Zeit wird die Bibliothek auch verstärkt von Studenten der Katholischen Hochschule für Sozialwesen in Berlin (KHSB) genutzt.
- Schwerpunkte der Bibliothek sind das Locked-in Syndrom sowie die Unterstützte Kommunikation.
- Außerdem gibt es noch eine Sammlung von Krankenberichten zum Locked-in Syndrom, die jedoch nur Personen, die ein außerordentliches Interesse nachweisen können, zugänglich ist.

Bestand: Printmedien sowie DVDs oder vergleichbare Medien

Bereich I	Wissenschaftliche Artikel, Zeitschriften		
Bereich II	Zeitschriften		
Bereich III	Locked-in Syndrom, Wahrnehmung, Nahtoderlebnisse	178	Bände
Bereich IV	UK*, Logopädie, Phoniatrie	296	Bände
Bereich V	Allgemeine Medizin, Pflege (kleine Auswahl)	315	Bände
Bereich VI	Neurologie, Grundlagen, Rehabilitation	293	Bände
Bereich VII	Geschichte und Ethik der Medizin, NS	237	Bände
Bereich VIII	Medizin und Umwelt	150	Bände
Bereich X	Videos, CDs, DVDs usw.		
	gesamt (ohne I, II und X)	1469	Bände

Bei den wissenschaftlichen Artikel handelt es sich um Fotokopien von einigen hundert Aufsätzen aus Fachzeitschriften. Des weiteren sind 23 Zeitschriften abonniert (siehe nächste Seite). Schwerpunkt der Bibliothek sind das Locked-in Syndrom sowie die Unterstützte Kommunikation. Aber auch andere Krankheiten sind dort zu finden. Der Videobereich X umfasst 141 Einheiten.

*UK: Unterstützte Kommunikation

Stand Dezember 2009

Bestand: Zeitungen

Arbeitstherapie & Rehabilitation
(ab 1993 Ergotherapie und Rehabilitation)
Bioskop-Zeitschrift zur Beobachtung der
Biowissenschaften
Dr. med. Mabuse
Feldenkreiszeit
Forum Logopädie Fragile Suisse
Internationaler Förderverein Basale Stimulation
Krankengymnastik
L.O.G.O.S: Interdisziplinär
La lettre d'Alis
Menschen – das Magazin
Muskelreport
NAKOS

Not
Orphan disease – update
Paritätischer - Nachrichten
Paritätischer – Rundbrief
Sozialrecht & Praxis
Stroke connection magazin
Trotz Schlaganfall – sinnvoll leben
Unterstützte Kommunikation
VdK-Zeitung
Wir

Stand: Dezember 2009



2. Rehabilitation

Assistenz zur Unterstützten Kommunikation und erweiterten Frührehabilitation für Patienten mit schwersten neurologischen Schädigungen am Vivantes Klinikum in Berlin-Spandau

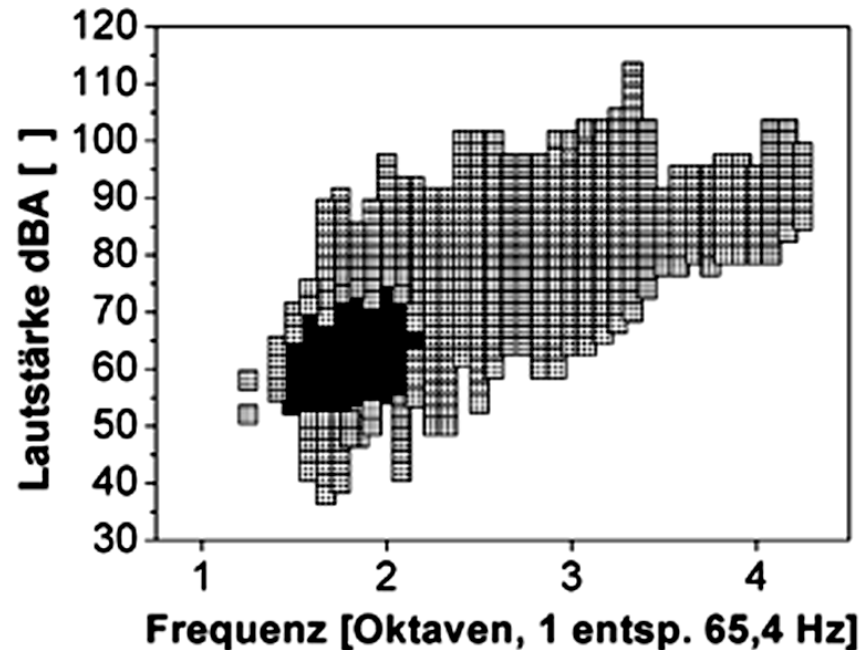
- Seit Oktober 2009 läuft ein vom jobCenter Berlin-Spandau geförder-tes Projekt zur „Assistenz zur Unterstützten Kommunikation und erweiterten Frührehabilitation für Patienten mit schwersten neuro- logischen Schädigungen“ mit 4 Mitarbeitern am Vivantes Klinikum Berlin-Spandau. Die Maßnahme ist für 24 Monate angesetzt.
- Nutznießer des Projektes sind Patienten der Station 71.
- Die Fortbildung der Mitarbeiter wird vom Verein organisiert und teilweise auch von diesem durchgeführt.



Kommunikation

a) Verbesserung der verbalen Kommunikation (Stimmfeldmessungen)

- Eines der auffälligsten Merkmale nach einem Locked-in Syndrom ist die anfängliche Unfähigkeit, verbal kommunizieren zu können. Dank logopädischer Therapie erlernt ein Teil der Betroffenen das Sprechen wieder.
- In Zusammenarbeit mit einer Logopädin werden Stimmfeldmessungen durchgeführt, in denen Frequenz- und Dynamikumfang der Stimme gemessen werden.
- Nutznießer dieses Projektes sind die Selbsthilfe sowie Hilfesuchende, die sich an den Verein wenden.



Stimmfeld einer gesunden (graue Kästchen) und einer Person nach einem Locked-in Syndrom (schwarze Kästchen)

b) Unterstützte Kommunikation

- Leider bleibt ein Teil der Betroffenen nach einem Locked-in Syndrom zeitlebens ohne Sprache und ist auf andere Kommunikationsmöglichkeiten angewiesen.
- In Zusammenarbeit mit dem Verein kommhelp e.V. wird versucht bei nichtsprechenden Menschen eine Alternative zur verbalen Kommunikation zu finden.
- Nutznießer dieses Projektes sind die Selbsthilfe sowie Hilfesuchende, die sich an den Verein wenden.
- Geplant ist Brain-Computer-Interface auf ihre praxistauglichkeit zu testen.



Ein Patient wird in einem Kommunikationsprogramm am Laptop eingewiesen

**Herzlichen Dank an
Frau Farah Lenser,
Herrn Andreas Großmann,
Frau Julia Gniffke,
Frau Christine Kühn,
Fam. Westphal und
Fam. Ufer
für das Bildmaterial**