

Chronik 2016

LIS e.V.

Verein zur Interessenwahrnehmung
von Menschen mit dem Locked-in Syndrom sowie
deren Angehörigen und Freunde

Wolfgang Ufer (Auszug)

15 Jahre LIS´er

Wisst ihr noch wie es begann?

Vor 15 Jahren fing es an!

5 Leute saßen im Zimmer und dachten schlimmer geht´s nimmer.

Wir gründen einen Verein,

denn keiner soll alleine sein mit seinen Sorgen, seinen Nöten.

Wie wär´s, wenn wir da Hilfe böten?

Wenn wir uns alle unterstützen, kann es doch nur jedem nützen.

Idee gut, doch unausgegoren – doch so wurde LIS geboren.

Dann suchten wir nach einer Bleibe, nicht leicht in dieser Zeit beileibe.

Doch dann war die Rettung nah, wir fanden Obdach im KEH,

ein Raum, dann wurden´s später viel. Heut haben wir ein Domizil.

Doch ohne das evangelische Krankenhaus sähe die Zukunft düster aus.

Drum hoffen wir, dass es so bliebe, denn das ist wirkliche Nächstenliebe.

Der Verein wurde 2000 gegründet. Er hat ca. 160 Mitglieder aus dem ganzen deutschen Sprachraum. Täglich wenden sich Hilfesuchende an den Verein.

Wissenschaftlich arbeiten wir mit Prof. Gerstenbrand/Wien, Prof. Wissel/Berlin und Prof. Zieger/Oldenburger zusammen.

Wir kooperieren mit dem Verein Kommhelf zusammen und stellen Betroffenen preisgünstige Kommunikationsmittel zur Verfügung.

Ab Mitte 2005 ein Rehaprojekt in einer Berliner Klinik mit bis zu 20 Angestellten, die vom Jobcenter bezahlt werden. Die dortigen Angestellten versuchen Bewegungen, die den Betroffenen verloren gegangen sind, durch häufiges Wiederholen, zurückzugewinnen.

Im Raum Berlin gibt es eine Selbsthilfe, die sich regelmäßig trifft. Der Verein stellt der Selbsthilfe seine Infrastruktur zur Verfügung.

Die Vereinsbibliothek dient der Selbsthilfe, der Fortbildung unserer Mitarbeiter und Interessierten.

Geschäftsstelle:

LIS e.V. im evangelischen Krankenhaus
Königin Elisabeth Herzberge (KEH), Haus 30
Herzbergstraße 79
10365 Berlin

Tel.: 030 - 34398975

Fax: 030 - 34398973

Angehörigenberatung auch unter

Tel.: 030 - 2 16 88 72

e-mail: pantkelis@arcor.de

Homepage: <http://www.locked-in-syndrom.org>

I.
Information
und
Aufklärung

•
Tagung LIS e. V.

**„Langzeitüberleben im und nach
dem Locked-in Syndrom“**

am 15. Oktober 2016
im Evangelischen Krankenhaus
Königin Elisabeth Herzberge (KEH)
10365 Berlin
Herzbergstr. 79 Haus 22

Langzeitüberleben im und nach dem Locked-in Syndrom

In den letzten Jahrzehnten ist in der Medizin ein rasanter Fortschritt zu beobachten. Für diesen lässt sich ein gutes Beispiel angeben: In einer Veröffentlichung aus den achtziger Jahren des letzten Jahrhunderts finden wir: „Weltweit können nur 10 Patienten beobachtet werden, die einen schweren Schlaganfall mit Locked-in Syndrom länger als ein Jahr überleben.“ Vierzig Jahre später gibt es alleine in unserem Verein ca. 50 Langzeitüberlebende. Die genaue Anzahl in Deutschland und weltweit kennt niemand.

Die Intensivmedizin erzeugt immer mehr Überlebende - was passiert mit ihnen? Überlebende sind in der Regel Schweregeschädigte. Manche Betroffene können nur passiv im Rollstuhl bewegt werden, können nicht sprechen, nicht schlucken und müssen beatmet werden. Welche Schwierigkeiten sind die Folge? Wie kommen Menschen mit derartigen Einschränkungen zurecht? Welche speziellen Bedürfnisse resultieren daraus? Die Tagung versucht, den Blick auf diesen Personenkreis zu fokussieren.

Themen der Fachtagung

- + 10.00 – 10.30 Uhr
 Entreffen der Teilnehmer/innen
- + 10.30 – 10.45 Uhr
 Begrüßung und Einführung –
 Dr. Karl-Heinz Pantke
- + 10.45 – 11.15 Uhr
 Gastdozent Dr. Vital Hauser – Neurologe Schweiz
- + 11.15 – 12.00 Uhr
 Am Trauma wachsen!
 Reflexionen eines Betroffenen
 Referent: Dr. Markus Taibon, Österreich
- + 12.00 – 12.45 Uhr
 Logopädie und Shiatsu
 Verbunden mit einem kleinen Workshop
 Referentin: Diana Mehner, Logopädische Praxis, Berlin
- + 12.45 – 13.00 Uhr
 Aussprache zu den Vormittagsthemen
- + 13.00 – 14.00 Uhr
 Mittagspause
- + 14.00 – 14.45 Uhr
 Kostenübernahme für die Pflege von LIS-
 Betroffenen mit und ohne Trachealkanüle und
 die Lücken in der Praxis
 Referent: Wolfgang Huber – GP, Berlin
- + 14.45 – 15.30 Uhr
 "Er will wieder auf eigenen Füßen stehen" –
 In kleinen Schritten zurück ins Leben!
 Bericht und Film von Tomas & Anja Gerlach,
 Hamburg, Filmdauer 5 min.
 (NDR, „Visite“ vom 15.12.2016)
- + 15.30 – 16.15 Uhr
 Aussprache und Fragen
- + 16.15 – 16.45 Uhr
 Kaffeepause
- + 16.45 – 17.30 Uhr
 Langzeitüberleben – Was braucht der
 Mensch mit schwerer neurologischer
 Behinderung? Resilienz, Lebensqualität,
 Teilhabe
 Referent: Prof. Dr. Andreas Zieger,
 OvO Universität Oldenburg
- + 17.30 – 17.45 Uhr
 Fragen und Aussprache
- + 17.45 Uhr
 Schlusswort: Dr. Karl-Heinz Pantke

*Die Veranstaltung wird als Fortbildung bei der Ärztekammer Berlin beantragt.

LANGZEITÜBERLEBEN IM UND



Anmeldung

Die Teilnahme an der Fachtagung ist kostenlos, Zertifikat 10€
Ich melde mich hiermit verbindlich an:

Name, Vorname: _____
Institution: _____
Straße: _____
Wohnort, PLZ: _____
Telefon: _____
E-Mail: _____

Rollstuhlfahrer/in: ja / nein

Anmeldeschluss am 07.10.2016

Fax: 030 34-398973
Tel.: 030 34-398975 oder
pantelis@ancon.de
www.locked-in-syndrom.org

15. OKTOBER 2016
10.00 - 18.00 UHR

NACH DEM LOCKED-IN SYNDROM

Anfahrt

Evangelisches Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge
(KEH) Haus 22 (Hauptgebäude am Rondell)

 S-Bahn: S 5, S 7, S 75

 Straßenbahn: M 8, M 27, M 17



Fernreisende mit dem Zug

fahren mit der S 5, S 7, S 75 bis Friedrichsfelde-Ost und von dort mit der M 17, M 27 bis zur Allee der Kosmonauten, und dann 10 min. Fußweg

oder
mit den Linien S 7, S 75 bis Springfuhl und dann mit der M 8 bis zur Station Ev. Krankenhaus (KEH)

Fernreisende mit dem PKW

Autobahnabfahrt Marzahn in Richtung Siegfriedstraße,
nächste Ampel in die Herzbergstraße links einbiegen

FACHTAGUNG
LIS E.V.

Langzeitüberleben im und nach dem Locked-in Syndrom

Fachtagung des LIS e.V.



15. Oktober 2016
10.00 - 18.00 Uhr

Tagungsort:

Evangelisches Krankenhaus
Königin Elisabeth Herzberge (KEH),
Herzbergstr. 79 - 10365 Berlin
Haus 22





II. Selbst- hilfe- gruppe

- Treffen der Selbsthilfegruppe
in der Geschäftsstelle
- Besuch des Wintergarten
- Busfahrt zum Leipziger Zoo
- Politisches Kabarett
- Erich Kästner - Lesung
- Weihnachtsfeier
- und mehr...

Besuch des





Besuch des



Dampferfahrt 2016



Norbert Wernitz †

1955 - 2015





Sommerfest 2016



Filmpremiere von LIS e.V. ...



- **Der Verein**
- **Porträts von Betroffenen**



Marianna Battaglia



Anama Fronhoff



Michael Sagel

...vorher und nachher



Jahreshauptversammlung von LIS e.V



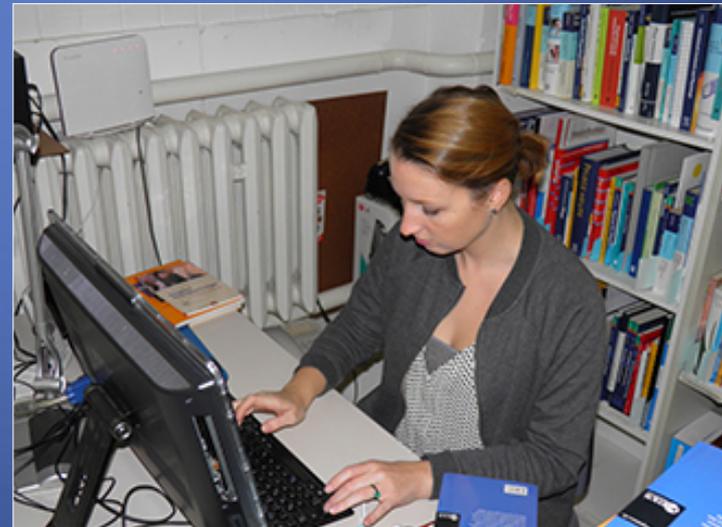
Weihnachtsfeier 2016



III. Projekte

- Bibliothek

Bibliothek



IV. Wissen- schaftliche Arbeit

- Unterstützte Kommunikation
(Lehrtätigkeit in Schulen und
Hochschulen)
- Me Ro Sy
Besuch Westfälische Hochschule
Gelsenkirchen
- Referententätigkeit

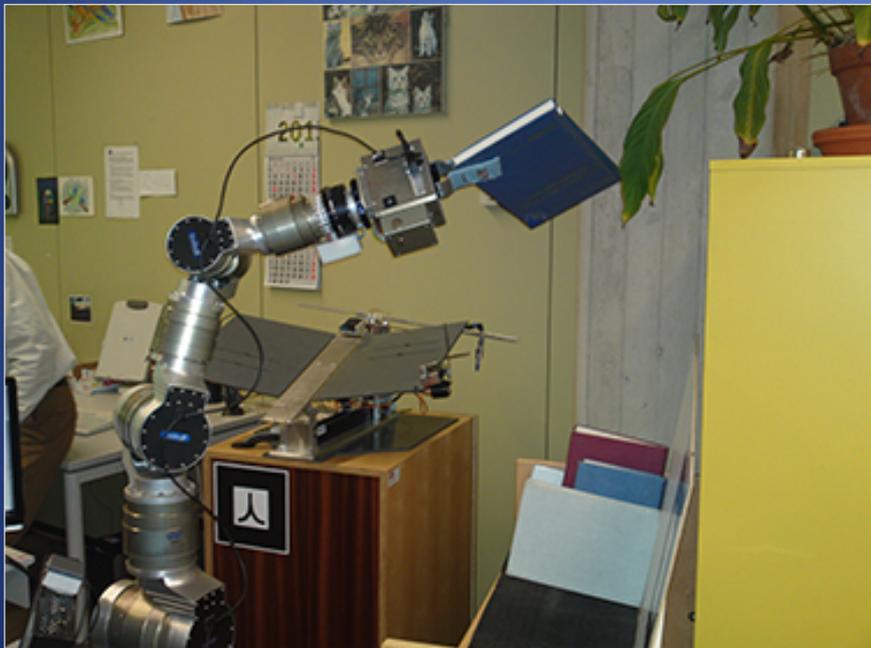
Lehrveranstaltungen zur Unterstützten Kommunikation



Studenten der Alice Salomon Hochschule Berlin

MeRoSy

Dr. Karl-Heinz Pantke ist Mitglied im
Projekt begleitenden Ausschuss
(Bilder vom Vorgänger Projekt friends)



VORSCHAU

Hrsg.: Christine Kühn Stiftung

Hrsg.: Karl-Heinz Pantke

Hrsg.: LIS e. V.

Hrsg.: Linda Loschinski

Das zweite Leben

Interviews mit Überlebenden eines Locked-in
Syndroms

erscheint 2. Quartal 2017, Titel wird vorgemerkt

Herzlichen Dank an

**Fam. Rakoczy, Frau Hohnert, Herrn Stoll,
Herrn Schneider und Herrn Junge
für das Bildmaterial**