

# Chronik 2020

*LIS e.V.*

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

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. Zieger/Oldenburger und Prof. Birbaumer/Tübingen zusammen.

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

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 - 34 39 89 75

Fax: 030 - 34 39 89 73

Angehörigenberatung auch unter

Tel.: 030 - 2 16 88 72

e-mail: [pantkellis@arcor.de](mailto:pantkellis@arcor.de)

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

I.  
Information  
und  
Aufklärung

- **Teilnahme am  
Online-Talk von MAIK  
„20 Jahre LIS e.V.“**
- **Neues von unserem YouTube  
Kanal „lisevberlin“  
Workshop:  
„Pflegerische Angehörige“**

## #30 Zwanzig Jahre LIS e.V. - der Verein und seine Selbsthilfe von 15:00 - 16:30 Uhr



**Onlinetalk #30**  
am 9.12.2020 von  
15:00 bis 16:30 Uhr

### 20 Jahre LIS e.V. Der Verein und seine Selbsthilfe

mit

Dr. Karl-Heinz Pantke  
G. Butthoff, K. Hohnerl, T. Junge, F.  
Knoop, G. Mrosack, L. Schobko, A.  
Spangenberg und S. Ufer



Jetzt registrieren unter: [www.maik-online.org/onlinetalks](http://www.maik-online.org/onlinetalks)

**BORGEL** smiths medical



**VIVISOL**  
Special Care Services



**DEUTSCHE FACHPFLEGE GRUPPE**  
Qualität verbindet

<https://youtu.be/DjN4VzXIVxg>

Der Verein wurde zur Interessenwahrnehmung von Menschen mit dem Locked-in Syndrom sowie deren Angehörige und Freunde gegründet. Das Locked-in Syndrom kann als Folge eines Schlaganfalls, einer anderen Krankheit oder aber auch als Folge eines Unfalls auftreten. Früher wurden Patienten mit dem Locked-in Syndrom als Körper ohne Emotionen behandelt. Dabei zeigt sich jetzt, dass sich Locked-in Patienten, die von Beginn an sehr viel Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie bekommen, entsprechend positiv entwickeln. Seit 20 Jahren klärt auf, informiert und berät der LIS e.V.

Referent\*innen: Dr. Karl-Heinz Pantke, Gundela Butthoff, Karin Hohnert, Tabea Junge, Friedemann Knoop, Gudrun Mrosack, Ingrid Schelske, Alf Spangenberg und Sonja Ufer

Hier können Sie den maik-online-talk von 20 Jahre LIS e.V. sehen:  
<https://youtu.be/DjN4VzXIVxg>

# Youtubekanal von LIS e.V.

- LIS e.V. Berlin
- 130 Abonnenten
- Seit seiner Gründung kümmert sich der LIS e.V. um die Belange von Menschen mit Locked-in Syndrom. 2019 standen die pflegenden Angehörigen im Vordergrund. Von ihnen hängt ganz wesentlich ab, wie Betroffene wieder zurück ins Leben finden. Wie geht es ihnen gesundheitlich und psychisch? Wie unterscheidet sich ihr Wohlbefinden von dem ihrer gepflegten Angehörigen? Welche Forderungen stellen sie an Gesellschaft und Politik? Der Workshop der LIS Selbsthilfe im November 2019 (Video auf youtube 2020) widmete sich diesen Fragen und kam zu erstaunlichen Ergebnissen. Dank an den PARITÄTISCHEN für die freundliche Unterstützung des Workshops.

# Veröffentlichung des Videos 2020 - Workshop: „Pflegerische Angehörige“



<https://youtu.be/CpSHYHAln9A>

# Jubiläumsveranstaltung anlässlich des 20-jährigen Gründungsgeburtstag

Für Oktober war eine Veranstaltung geplant. Leider musste diese abgesagt werden. Stattdessen werden e-mail Interviews mit den Referenten durchgeführt werden. Ersatztermin: Oktober 2021.

## II. Selbst- hilfe- gruppe

- Treffen der Selbsthilfegruppe in der Geschäftsstelle
- Besuch des Wintergarten

**Der Besuch des Wintergarten war unser letztes Treffen mit der Selbsthilfegruppe.**

**Alle weiteren Termine (ab März 2020)**

- **mussten wir leider absagen.**  
**Danach haben Frau Hohnert und Frau Junge Rundbriefe verschickt.**

# Wanderung durch das Gelände Königin Elisabeth Krankenhaus Herzberge mit anschließendem Filmnachmittag

Gemütliches Beisammensein  
bei Kaffee und Kuchen in der Geschäftsstelle





# Besuch des Wintergarten



### III. Projekte

- **Bibliothek**
- **Publikationen**  
unter Mitarbeit von LIS e.V.

## II. Profil von LIS e.V. b: Bibliothek

Suchmaske des Bibliothekskatalog (kann von der Vereinshomepage eingesehen werden).

**22 Ergebnisse zu:**

**LIS e.V.**

**suchen**

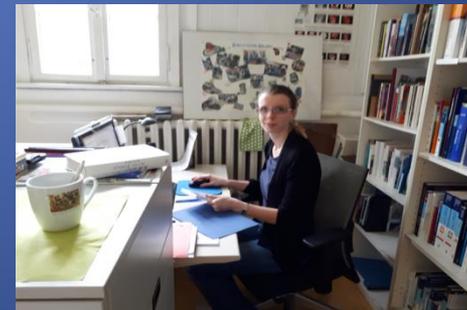
**[1.] Metamorphose - Band 6 - Jahrgang 2010 - Ware  
Mensch- Jubiläumsausgabe 10 Jahre LIS e.V.  
LIS e.V. (2010) Signatur: III 2**

...

# Nutzer

Es handelt sich hierbei um keine herkömmliche medizinische Bibliothek. Vielmehr wird versucht das Locked-in Syndrom und die Randbereiche abzudecken. Die Bibliothek steht jedem offen. Hauptnutzer sind:

- die Betroffenen
- Angestellte des Vereins zur Beantwortung wissenschaftlicher Fragen
- Personen, die Recherchen zum LIS durchführen (Studenten, Wissenschaftler usw.)



# Publikationen

Der Verein publiziert sowohl im Selbstverlag wie auch bei anderen Verlagen.

Reihe „Metamorphose“ - Tagungsberichte sowie Vereinsgeschichte (Selbstverlag)

Reihe „Patientenberichte“ - Forum für Betroffene (Selbstverlag)

Bei andern Verlagen allgemeinverständliche und Fachliteratur sowie wissenschaftliche Aufsätze (hier nicht aufgeführt)

Eine neue **Publikation** herausgegeben von LIS e.V.

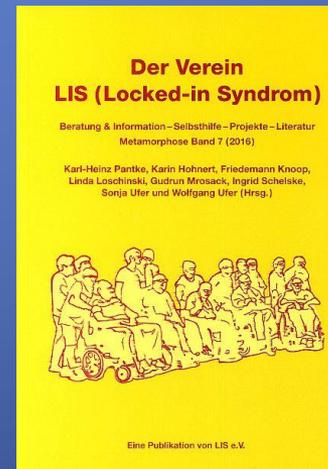
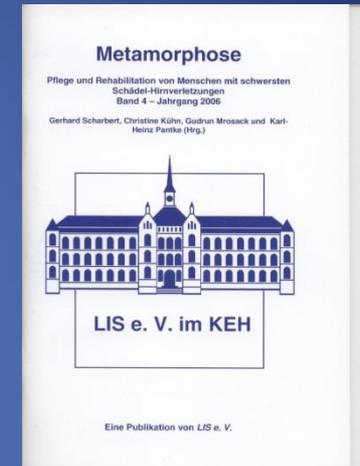
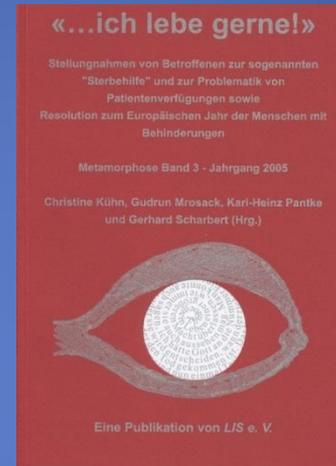
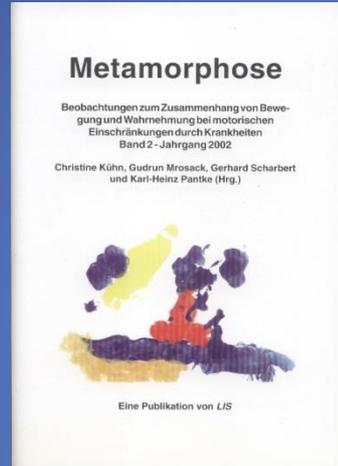
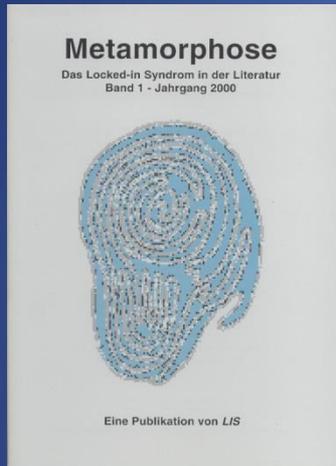
**Vita Minima –  
Ein Arzt berichtet über sein Locked-in Syndrom  
von Steffen Sassiné**



Die Realität eines kranken Menschen ist nicht die eines gesunden. Aber was passiert, wenn ein Mediziner schwer krank wird? Steffen Sassiné, Chefarzt einer kleinen Klinik, erleidet eine neurologische Erkrankung mit einem Locked-in Syndrom. Er ist von Kopf bis Fuß gelähmt, kann nicht sprechen oder schlucken und muss beatmet werden. Er beobachtet die eigene Krankheit mit den Augen eines Arztes. Begleitet von heftigen Halluzinationen entwickelt sich gleichzeitig eine zweite Identität, die einen anderen Sassiné zeigt mit einem „neuen Blickwinkel“, in der Rolle des Betroffenen. Der auf der anderen Seite sieht.



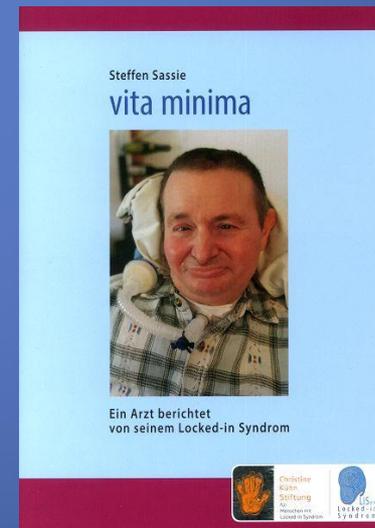
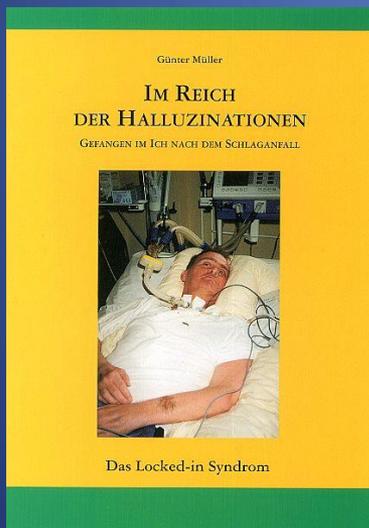
# Reihe „Metamorphose“



Bislang  
7 Bände

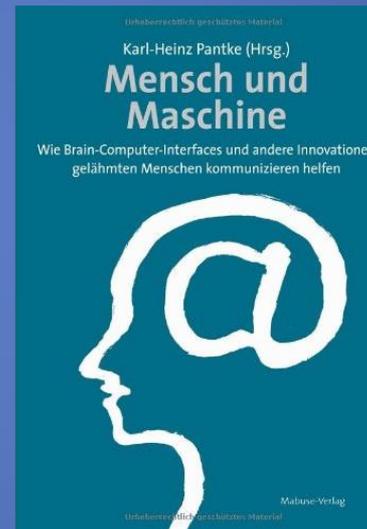
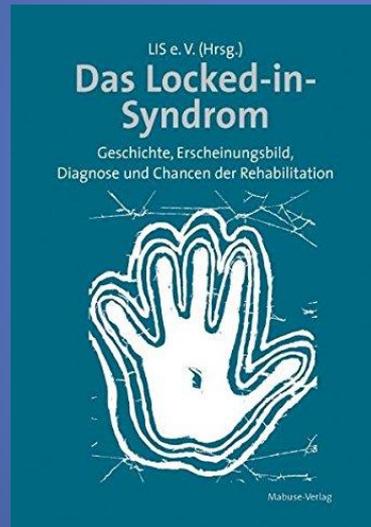
# Reihe „Patientenberichte“

Dieses Format steht allen Vereinsmitgliedern offen.

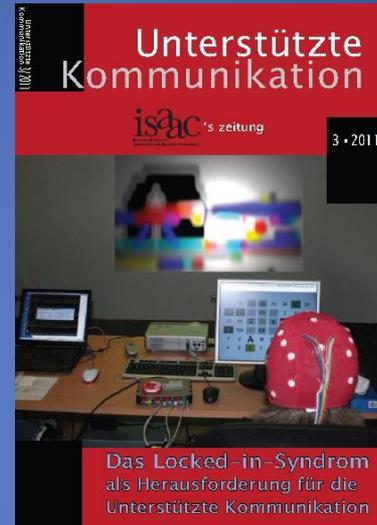
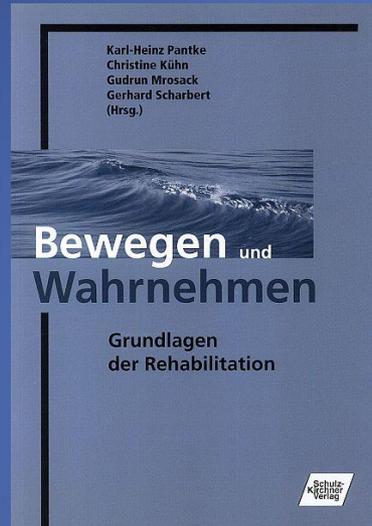


Bislang  
3 Bände

# Publikationsreihe beim Mabuse Verlag



# Sonstige Verlage



Bei „Bewegen und Wahrnehmen“ handelt es sich um einen Tagungsband. Das Heft „Unterstützte Kommunikation“ wurde zum Locked-in Syndrom als Co-Redaktion gestaltet.

## IV. Wissen- schaftliche Arbeit

- **Unterstützte Kommunikation**  
(Lehrtätigkeit an Fach- und Hochschulen)
- **MobiLe**  
**Personennahe Dienstleistungen zur**  
**Anpassung von AssistenzRobotern für**  
**Tetraplegiker**

# Unterstützte Kommunikation



Am 29.05.2020 hat Dr. Pantke eine Lehrveranstaltung mit Studenten der Wannsee-Schule. Diese Veranstaltung fand in der Wannsee-Schule statt.

# MobiLe

## Personennahe Dienstleistungen zur Anpassung von Assistenz Robotern für Tetraplegiker

Dr. Karl-Heinz Pantke ist Mitglied im Projekt begleitenden Ausschuss



**Herzlichen Dank an**

**Frau Hohnert, Familie Junge,  
Familie Westphal, Herrn Stoll und  
Herrn Spangenberg  
für das Bildmaterial**