

Veranstaltungen anlässlich des zehnjährigen Bestehens von LIS e.V.

**Haus Rheinsberg – Hotel am See, Donnersmarckweg 1
in 16831 Rheinsberg vom 26. – 28. März 2010**

Freitag, 26. März 2010:

Eröffnung und Informationsveranstaltung

Sonnabend, 27. März 2010:

Festveranstaltung anlässlich des 10-jährigen Bestehens

Sonntag, 28. März 2010:

Podiumsdiskussion und Schluß

Der Verein LIS e.V.

Weitere Literatur

Freitag, der 26. März 2010

17.00 – 20.00 Uhr

Eröffnung und Informationsveranstaltung

Moderation: *Dr. Karl-Heinz Pantke & Dr. Gerhard Scharbert*

Institution: LIS e.V

Sonnabend, der 27. März 2010

Locked-in Syndrom und Brain-Computer Interfaces

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

10.00 – 18.15 Uhr

Moderation: *Prof. Dr. Gabriel Curio*

I. Einführung in das Locked-in Syndrom und Brain-Computer-Interfaces

10.00 – 11.00 Uhr

Brain-Computer Interfaces (BCIs) – Wie kann man mit Gedanken Maschine bewegen?

Referent: *Prof. Dr. Gabriel Curio*

Institution: Klinik für Neurologie, Charité – Universitätsmedizin Berlin

II. Das Locked-in Syndrom

11.00 – 12.00 Uhr

LIS: Wie misst man Bewusstsein? – Was macht man bei einem kompletten LIS? – Was ist, wenn es Kindern passiert? – Wie steht es mit der Lebensqualität?

Referenten: *Dr. Caroline Schnakers und Prof. Steven Laureys*

Institution: Coma Science Group, University of Liège, Belgium

12.00 – 13.30 Uhr **Mittagspause**

13.30 – 14.30 Uhr

Bewusstseinsstörungen aus ärztlicher Sicht

Referent: *Prof. Dr. Gerhard Bauer*

Institution: Abt. für Neurologie, Medizinische Universität Innsbruck, Österreich

14.30 – 15.30 Uhr

Zur historischen Entwicklung des Locked-in Syndroms

Referent: *Univ. Prof. Dr. Dr. hc. mult. Franz Gerstenbrand*

President of Danube Neurology Wien, Österreich

15.30 – 16.00 Uhr **Kaffeepause**

III. Brain-Computer-Interfaces

16.00 – 16.30 Uhr

Gehirn-Computer Schnittstellen zur Diagnose und Kommunikation von Menschen im Locked-in Zustand

Referentin: *Prof. Andrea Kübler*

Institution: Universität Würzburg

16.30 – 17.00 Uhr

Kommunikation mittels funktioneller Magnetresonanztomographie - eine alternative Möglichkeit für Patienten mit Locked-in Syndrom?

Referenten: *Dr. Bettina Sorger und Prof. Rainer Göbel*

Institution: Maastricht University, Niederlande

17.00 – 18.00 Uhr

Was haben indianisches Pfeilgift, Traumschlaf, Locked-in-Syndrom und Brain-Computer-Interfaces gemeinsam?

Referent: *Prof. Niels Birbaumer*

Institution: Karls Universität Tübingen

18.00 – 18.15 Uhr

10 Jahre LIS e.V.

Referenten: *Dr. Karl-Heinz Pantke, Gudrun Mrosack und Christine Kühn*

Institution: LIS e.V.

Abendveranstaltung:

19.00 – 20.00 Uhr

Rehabilitation des inkompletten Locked-in-Syndromes mittels Gangtrainer

Referentin: *Ellen Hoyer*

Institution: Sunnaas Rehabilitation Hospital Oslo (Norwegen)

Sonntag, der 28. März 2010

10.00 – 12.00 Uhr

Podiumsdiskussion und Schluss: Wem nützen Patientenverfügungen?

Moderation: Prof. Andreas Zieger,

Institution: Ev. Krankenhaus Oldenburg



Haus Rheinsberg Hotel am See

Freitag 26. März 2010

17.00 – 20.00 Uhr Eröffnung und Informationsveranstaltung

Eröffnung und Informationsveranstaltung mit europäischen Organisationen aus Belgien, Deutschland, Frankreich, Italien, Niederlande, Schweiz und LIS e.V.
Alle Organisationen betreuen Menschen mit dem Locked-in Syndrom, sorgen für Hilfsmittel zur Kommunikation oder untersuchen dieses schwere Krankheitsbild wissenschaftlich.

Alle Referenten bzw. Organisationen in Reihenfolge ihres Auftretens:

Dr. Caroline Schnakers / Belgien.

Sie ist Mitglied der *Coma Science Group*, die wissenschaftliche Untersuchungen zum Wachkoma und Locked-in-Syndrom durchführen.

Nähere Informationen im Internet zu *Coma Science Group*:

www.comascience.org

Dr. Carlotte Kiekens / Belgien.

Sie ist Mitglied der Bieke Wittebols, ein Zusammenschluß von Patienten mit dem Locked-in-Syndrom.

Nähere Informationen im Internet zu Bieke Wittebols (Flämisch):

www.uzleuven.be/biekewittebolsfonds

Dr. K.-H. Pantke, Christine Kühn & Gudrun Mrosack / Deutschland.

Sie leiten den Verein *LIS e.V.*, in dem viele Mitglieder unter den Folgen eines Locked in-Syndroms leiden. Dr. Karl-Heinz Pantke ist selbst betroffen.

Nähere Informationen über LIS e.V. sind auf Seite 24 in diesem Heft zu finden.

www.locked-in-syndrom.org

Dr. Julius Deutsch & Julia Gniffke / Deutschland.

Sie leiten den Verein *kommhelp e.V.*, der sich zum Ziel gesetzt hat, nichtsprechenden Menschen kostenlose Kommunikation zur Verfügung zu stellen.

Nähere Informationen im Internet zu *kommhelp e.V.* (Deutsch):

www.kommhelp.de

Angela Jansen & Oliver Jühnke / Deutschland.

Sie leiten den Verein *ALS – Mobil in dem Menschen mit amyotrophe Lateralsklerose Mitglied sind*. Angela Jansen & Oliver Jühnke sind selbst betroffen.

Nähere Informationen im Internet zu *ALS – Mobil* (Deutsch):

www.als-mobil.de

Veronique Blandin / Frankreich.

Sie ist Geschäftsführerin des Vereins *ALIS* (Association du Locked-in-Syndrome), ein Verein in dem viele Mitglieder unter den Folgen eines Locked-in-Syndroms leiden.

Nähere Informationen im Internet zu *ALIS*:

www.alis-asso.fr

Luigi Ferraro / Italien.

Er leitet den Verein *Amici di Daniela Onlus*, ein Zusammenschluß italienischer Patienten mit dem Locked-in-Syndrom.

Nähere Informationen (Italienisch):

www.amicididaniela.it

Dr. Vital Hauser / Schweiz.

Er ist Mitglied eines Vereins in Gründung, mit Patienten die unter den Folgen des Locked-in-Syndroms leiden. Dr. Vital Hauser ist selbst betroffen.

Nähere Informationen zum Schweizer LIS-Verein in Gründung (Deutsch):

www.locked-in.ch

Marjan Sipma Flokstra & Wim Tusefeld (mußte kurzfristig absagen) / Niederlande.

Sie betreuen einen Zusammenschluss von Patienten mit dem Locked-in-Syndrom in den Niederlanden. Die Referenten sind selbst betroffen.

Nähere Informationen im Internet zu dem Zusammenschluss (Holländisch):

www.locked-in.nl

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

I. Einführung in das Locked-in Syndrom und Brain-Computer-Interfaces -

Deutsche und europäische Wissenschaftler diskutieren neueste Forschungsergebnisse zum Locked-in Syndrom (LIS) und Brain-Computer Interfaces.

Ende 2009 hat der Fall des Belgiers Rom Houben für Aufmerksamkeit gesorgt, dessen Locked-in Syndrom erst nach mehr als 20 Jahren nach einem Verkehrsunfall mit schwerem Schädelhirntrauma festgestellt worden war. Bei vollem Bewusstsein vollständig gelähmt – ein Albtraum, der nach Hirnschädigung wie nach einem Schlaganfall oder Unfall vorkommt. Befunde, die auch heute noch oft palliativ oder bestenfalls stabilisierend behandelt werden. Betroffene aber bezeichnen die Locked-in Phase als Durchgangsstadium, das mittels frühzeitiger und andauernder intensiver Rehabilitation durchbrochen wird.

Die Entwicklung von Gehirn-Computer-Schnittstellen (brain-computer interfaces, BCIs) nutzt das stetig wachsende Wissen, wie der Mensch mittels seines Gehirns die Umwelt wahrnimmt und in ihr handelt. Dieses aktuelle Forschungsfeld kann auch Patienten im Locked-in Syndrom zugute kommen. Häufig ist deren Großhirnrinde unversehrt und so sind sie weiterhin in der Lage, Körperbewegungen zu planen und vorzubereiten. Das Prinzip der BCIs bedient sich dieser mentalen Leistungen, um die verlorenen gegangenen motorischen Fähigkeiten auszugleichen. Zur Vertiefung sind für jeden Vortrag eine kurze Zusammenfassung und einige Literaturzitate angegeben. Die Hälfte der Beiträge in zwei vom Verein publizierten Büchern zu finden.

10 – 11 Uhr

Brain-Computer Interfaces (BCIs) – Wie kann man mit Gedanken Maschinen bewegen?

Gabriel Curio, Kontakt: gabriel.curio@charite.de
Klinik für Neurologie, Charité – Universitätsmedizin Berlin

Maschinen allein durch die Kraft der Gedanken steuern – was wie Science-Fiction klingt, umreißt ein aktuelles Forschungsfeld: Die Entwicklung von Gehirn-Computer-Schnittstellen (brain-computer interfaces, BCIs) nutzt das stetig wachsende Wissen darüber, wie der Mensch mittels seines Gehirns die Umwelt wahrnimmt und in ihr handelt. Zugute kommen sollen die BCIs z. B. Patienten im Locked-in Syndrom (LIS). Da ihre Großhirnrinde häufig unversehrt ist, sind sie nach wie vor in der Lage, Körperbewegungen zu planen und vorzubereiten. Das Prinzip der BCIs beruht darauf, diese mentalen Leistungen zu nutzen, um die verloren gegangenen motorischen Fähigkeiten auszugleichen. Frühe Erfolge von BCI Systemen beruhten auf dem Ansatz, dass Patienten die Benutzung dieser Mensch-Maschine-Schnittstelle in intensivem, z. T. wochenlangem Training mittels EEG-Feedback erlernten. Im *Berliner BCI* (www.bbci.de) wurde in Kooperation zwischen Neurologen der Charité und Computerwissenschaftlern der TU Berlin ein komplementärer Ansatz entwickelt: Das Motto "let the machines learn" besagt, dass hier nicht der Benutzer schrittweise lernen muss, spezielle 'Maschinenlesbare' Hirnsignale zu erzeugen, sondern dass primär der Computer über die algorithmische Technologie des maschinellen Lernens in einer kurzen, nur ca. 20-minütigen Kalibrationsphase lernt, die natürlichen bewegungsvorbereitenden EEG-Signale des Benutzers zu erkennen. Dabei kommt ein dreistufiges Verfahren zur Anwendung: Zunächst werden Gehirnströme während einer geplanten Bewegung mittels eines EEGs aufgezeichnet, dann extrahieren auf den Nutzer zugeschnittene

Computerprogramme aus diesen Daten Gedanken-spezifische Aktivierungsmuster. Zum Schluss werden diese Daten so aufbereitet, dass sie technische Geräte und Hilfsmittel steuern können. Untrainierte Probanden können damit schon bei der ersten BCI-Anwendung Übertragungsraten bis über 35 bit/min erreichen. Untersuchungen an Patienten mit lange zurückliegenden Amputationen haben gezeigt, dass derartige EEG-Signale auch dann noch nachweisbar sind, wenn beispielsweise nur eine „Phantom-Hand“ bewegt werden soll.

Zurzeit werden BCIs mit einer Vielzahl von Verfahren untersucht, unter anderem mit konventionellen nicht-invasiven EEG-Aufzeichnungen, mit der invasiven Elektrokortikographie (Elektroden werden nicht auf der Kopfhaut, sondern direkt auf der Oberfläche des Gehirns angebracht) oder mit Messungen direkt an mehreren Hundert einzelnen Nervenzellen in der Hirnrinde. Damit haben zukünftige Nutzer von BCIs verschiedene Optionen zur Verfügung: Sie können abwägen zwischen nicht-invasiven und damit harmlosen, aber nur mäßig genauen Methoden einerseits und andererseits sehr präzisen, aber invasiven Messverfahren, die die Risiken von Blutungen und Infektionen im Schädelinneren bergen.

Literatur:

Zum Locked-in-Syndrom

Siehe Beitrag von Prof. Gerstenbrand

Zu Brain-Computer-Interfaces

Fragmente des Vortrages sind in „Mensch und Maschine“ zu finden (siehe „weitere Literatur“ in diesem Heft, Beitrag von Tangermann)

Benjamin Blankertz, Guido Dornhege, Matthias Krauledat, Klaus-Robert Müller, and Gabriel Curio. The non-invasive Berlin Brain-Computer Interface: **Fast acquisition of effective performance in untrained subjects**. *Neuroimage*, 37(2):539-550, 2007 [[abstract](#)]

Jan Conradi, Benjamin Blankertz, Michael Tangermann, Volker Kunzmann, and Gabriel Curio: **Brain-computer interfacing in tetraplegic patients with high spinal cord injury**. *Int J Bioelectromagnetism*, 11(2):65-68, 2009 [free [pdf](#)]

II. Das Locked-in Syndrom

11 – 12 Uhr

LIS: Wie misst man Bewusstsein? – Was macht man bei einem kompletten LIS? – Was ist, wenn es Kindern passiert? – Wie steht es mit der Lebensqualität

[LIS: how to measure cognition? – What in complete LIS? – What if it happens to children? – Which quality of life?] wird simultan übersetzt

Caroline Schnakers & Steven Laureys, contact: www.comascience.org
Coma Science Group, University of Liège Belgium

The locked-in syndrome (pseudocoma) describes patients who are awake and conscious but have no means of producing speech, limb or facial movements. Acute vascular brainstem lesions are its most common cause. People with LIS often remain comatose for some days or weeks, needing artificial respiration and then gradually wake up, but remaining paralyzed and voiceless, superficially resembling patients in a vegetative state. In acute LIS eye-coded communication and evaluation of cognitive and emotional functioning is very limited because vigilance is fluctuating and eye movements may be inconsistent, very small, and easily exhausted – we therefore have developed a neuropsychological testing battery specifically adapted to eye-coded communication. Also, it has been shown that more than half of the time it is the family and not the physician who first realized that the patient was aware. Distressingly, recent studies reported that the diagnosis of LIS on average takes over 2.5 months. In some cases it took 4-6 years before aware and sensitive patients, locked in an immobile body, were recognized as being conscious. Total locked-in syndrome is characterized by LIS with paralysis of eye motility - here, we have developed an event-related potential paradigm that can identify voluntary brain activity in total LIS. Once a LIS patient becomes medically stable, and given appropriate medical care, life expectancy increases to several decades. Even if the chances of good motor recovery are very limited, existing eye-controlled, computer-based communication technology currently allow the patient to control his environment, use a word processor coupled to a speech synthesizer, and access the worldwide net. Healthy individuals and medical professionals sometimes assume that the quality of life of an LIS patient is so poor that it is not worth living. On the contrary, chronic LIS patients typically self-report meaningful quality of life and their demand for euthanasia is surprisingly infrequent. Biased clinicians might provide less aggressive medical treatment and influence the family in inappropriate ways.

It is important to stress that only the medically stabilized, informed LIS patient is competent to consent to or refuse life-sustaining treatment. Patients suffering from LIS should not be denied the right to live with dignity and the best possible revalidation, and pain and symptom management.

Finally, we will here discuss the specific medical and ethical problems related to LIS in children.

Literatur:

Große Teile des Vortrages sind in „Das Locked-in-Syndrom“ abgedruckt. (siehe weitere Literatur in diesem Heft)

Laureys S, Pellas F, Van Eeckhout P, Ghorbel S, Schnakers C, Perrin F, Berré J, Faymonville ME, Pantke KH, Damas F, Lamy M, Moonen G, Goldman S: **The locked-in syndrome : what is it like to be conscious but paralyzed and voiceless?** Prog Brain Res. 2005;150:495-511 [free [pdf](#)]

Bruno M, Bernheim JL, Schnakers C, Laureys S: **Locked-in: don't judge a book by its cover.** J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2008 Jan;79(1):2 [free [pdf](#)]

Perrin F, Schnakers C, Schabus M, Degueldre C, Goldman S, Brédart S, Faymonville ME, Lamy M, Moonen G, Luxen A, Maquet P, Laureys S. **Brain response to one's own name in vegetative state, minimally conscious state, and locked-in syndrome.** Arch Neurol. 2006 Apr;63(4):562-9 [free [pdf](#)]

Schnakers C, Majerus S, Goldman S, Boly M, Van Eeckhout P, Gay S, Pellas F, Bartsch V, Peigneux P, Moonen G, Laureys S. **Cognitive function in the locked-in syndrome.** J Neurol. 2008 Mar;255(3):323-30 [[abstract](#)]

Bruno MA, Pellas F, Schnakers C, Van Eeckhout P, Bernheim J, Pantke KH, Damas F, Faymonville ME, Moonen G, Goldman S, Laureys S. **[Blink and you live: the locked-in syndrome].** Rev Neurol (Paris). 2008 Apr;164(4):322-35. French [free [pdf](#)]

Bruno MA, Pellas F, Bernheim JL, Ledoux D, Goldman S, Demertzi A, Majerus S, Vanhauzenhuyse A, Blandin V, Boly M, Boveroux P, Moonen G, Laureys S, Schnakers C. **[Life with Locked-In syndrome].** Rev Med Liege. 2008 May-Jun;63(5-6):445-51. French [[abstract](#)]

Schnakers C, Perrin F, Schabus M, Hustinx R, Majerus S, Moonen G, Boly M, Vanhauzenhuyse A, Bruno MA, Laureys S. **Detecting consciousness in a total locked-in syndrome: An active event-related paradigm.** Neurocase. 2009 Feb 25:1-7

Bruno MA, Schnakers C, Damas F, Pellas F, Lutjens I, Bernheim J, Majerus S, Moonen G, Goldman S, Laureys S. **Locked-in syndrome in children: report of five cases and review of the literature.** Pediatr Neurol. 2009 Oct;41(4):237-46 [free [pdf](#)]

13.30 – 14.30 Uhr

Bewusstseinsstörungen aus ärztlicher Sicht

Gerhard Bauer, Kontakt: gerhard.bauer@i-med.ac.at

Abteilung für Neurologie, Medizinische Universität Innsbruck, Österreich

Bewusstsein als Basisfunktion für psychisches Leben entzieht sich einer Definition im traditionellen Sinn. Da Bewusstseinsstörungen häufig Symptom einer medizinischen Notfallsituation sind, ergibt sich für Ärzte die Notwendigkeit, die Art des Gebrauchs pragmatisch zu umschreiben. Unterschieden werden Störungen der globalen Funktion der Bewusstseinselligkeit (Komareihe) von solchen der Bewusstseinsinhalte (Rarefizierung, „falsche“ Bewusstseinsinhalte wie Halluzinationen oder Wahnvorstellungen). Die Symptome können sich auch kombinieren, z.B. Eintrübung mit Halluzinationen im Sinne eines Delirs. Bewusstseinselligkeit ist gebunden an die Funktion der *Formatio reticularis*, Bewusstseinsinhalte sind in den corticalen Arealen abrufbereit. Von normalen Bewusstseinsveränderungen wie Schlaf, Hypnose oder Abwesenheit infolge punktueller Aufmerksamkeit sind krankhafte Zustände zu unterscheiden. Die ärztliche Untersuchung beinhaltet einen ausführlichen neurologischen Befund mit besonderer Berücksichtigung der Reaktivität auf exogene Stimuli und des Erinnerungsvermögens. Anhand neurologischer Parameter werden unterschieden: Koma, Bewusstseinsblockierung (in bestimmten epileptischen Anfällen), akinetischer Mutismus, Demenz, minimal bewusster Zustand, vegetativer Zustand (apallisches Syndrom) und Locked-in Syndrom. Je nach infratentorieller, supratentorieller oder diffuser Ursache eines Komas ergeben sich anhand neurologischer Symptome Graduierungsmöglichkeiten (z. B. Mittelhirnsyndrom I – IV, Bulbärhirnsyndrom I und II).

Literatur:

Giacino J T, Ashwal S, Childs N & at al.: **The minimally conscious state: Definition and diagnostic criteria**, *Neurology* 58, (2002): 349-353 [free pdf]

Laureys S, Owen A M & Schiff N D: **Brain function in coma, vegetative state and related disorders**, *The Lancet Neurolog* Vol 3, (Sept. 2004): 537-545 [free pdf]

Bauer G & Trinka E: **Nonconvulsive status epilepticus and coma**; *Epilepsia* 51 (2), (2010): 177-190 [abstract]

Schiff N D: **Recovery of consciousness after brain injury: a mesocircuit hypothesis**, *Trends in Neuroscience* Vol 33, No 1, (2009): 1-9 [free pdf]

14.30 – 15.30 Uhr

Zur historischen Entwicklung des Locked-in Syndroms

Franz Gerstenbrand, Wien und Ch. Hess, Frankfurt a.M. Kontakt: f.gerstenbrand@aon.at

Die erste Beschreibung eines Locked-in Syndroms wurde vom Romancier Alexandre Dumas im Roman „Der Graf von Monte Christo“ in der Person des Monsieur Noitier de Villefort publiziert. Neben den Symptomen wird die Möglichkeit eines Kontaktes mit dem Patienten beschrieben, aber auch eine Therapie erwähnt. Dumas hat seine Erfahrungen bei Begleitung eines befreundeten Arztes im Hospital Salpetriere, Paris, erwähnt. Anzunehmen ist, dass im Mittelalter ein Teil der Fälle eines „Scheintotseins“ durch ein Locked-in Syndrom ausgelöst war. Prominentes Opfer ist Nikolai Gogol gewesen. Die ersten neurologischen Beschreibungen sind im 19. Jahrhundert von französischen Autoren erfolgt. Die exakte Beschreibung und Namensgebung geht auf Plum und Posner, 1965, zurück. Durch die moderne Neuro-Rehabilitation ist es möglich eine Besserung der schweren Ausfälle mit erträglicher Lebensqualität zu erreichen.

Literatur:

Der Vortrag ist in ungekürzter Länge in „Das Locked-in Syndrom“ abgedruckt. (siehe weitere Literatur in diesem Heft)

Dumas A: **The Count of Montechristo**. transl. R Buss, Pinguin Books, London (1996)

Williams, A N: **Cerebrovascular disease in Dumas` The Count of Montechristo**. J.R.Soc.Med., 96, (2003): 412-414 [free [pdf](#)]

Plum F & Posner JW: **The diagnosis of stupor and coma**. F. A. Davis, Philadelphia (1966) [[abstract](#)]

Bauer G, Gerstenbrand F & Rimpl E: **Varieties of the locked-in-syndrome**. J.Neurol., 221, (1979): 77-91 [[abstract](#)]

III. Brain-Computer-Interfaces

16.00 – 16.30 Uhr

Gehirn-Computer Schnittstellen zur Diagnose und Kommunikation von Menschen im Locked-in Zustand

Andrea Kübler, Kontakt: Andrea.Kuebler@uni-wuerzburg.de
Universität Würzburg

Verschiedene Ursachen wie neurodegenerative Erkrankungen oder schwere Unfälle können Menschen in einen Zustand bringen, in dem sie zur Kommunikation und Interaktion mit ihrer Umwelt kaum noch oder gar nicht mehr in der Lage sind. Der Einsatz von Gehirn-Computer Schnittstellen (brain-computer interfaces = BCIs) versucht, solchen Patienten Zugang zu moderner Informations- und Kommunikationstechnologie wie Internet zu verschaffen. BCI nutzen die elektrophysiologische Aktivität des Gehirns zur Steuerung einer Anwendung, sind daher nicht auf muskulären Input angewiesen und könnten daher ein Kommunikationsweg für Patienten darstellen, die anderweitig nicht mehr kommunizieren können. Zur Zeit gibt es für solche Patienten keine Möglichkeiten zur Interaktion mit ihrer Umwelt. Daher hat ein von der EU gefördertes Projekt namens DECODER zum Ziel, ein einfaches und robustes BCI zu entwickeln, das mit nur einem „Schalter“ bedient werden kann, ein sogenanntes „single switch BCI“. Dieses BCI wird so gebaut sein, dass es den veränderten Bedingungen von Locked-in Patienten wie kürzere Aufmerksamkeitsspanne und veränderte Aktivität des Gehirns gerecht wird. Dabei soll nicht nur das klassische Elektroenzephalogramm, mit dem die elektrische Aktivität des Gehirns gemessen wird, genutzt werden, sondern auch sogenannte bildgebende Verfahren wie funktionelle Magnetresonanztomografie oder die weniger aufwändige und transportable funktionelle Nahinfrarotspektroskopie. Bevor solche Patienten jedoch mit einem BCI versorgt werden können, müssen sie eindeutig diagnostiziert werden, um die angemessenste Rehabilitationsstrategie anwenden zu können. Deshalb ist das zweite und ebenso wichtige Ziel von DECODER, eine diagnostische Batterie zu entwickeln, die ausschließlich auf elektrophysiologischen Signalen beruht, also auch dann angewandt werden kann, wenn Patienten ihre Muskeln nicht mehr steuern können. Hierbei soll hierarchisch vorgegangen werden, was bedeutet, dass zuerst die Reaktion des Gehirns auf einfachste Stimulation untersucht und dann Schritt für Schritt schwierigere Aufgaben dargeboten werden. Der letzte Schritt einer solchen diagnostischen Batterie wird die aktive Kommunikation mit einem BCI sein. Im Rahmen von DECODER soll sowohl die diagnostische Batterie als auch das „single switch BCI“ so aufbereitet werden, dass sie Ärzten, Pflegenden, Angehörigen und Patienten an die Hand gegeben werden können. Wir hoffen damit erstens die derzeitige Praxis der Diagnostik von nicht mehr zur Kommunikation fähigen Patienten verbessern und bei entsprechendem Ergebnis sofort eine Kommunikationsmöglichkeit anbieten zu können.

Literatur:

Zu diesem Thema hat die Autorin einen Beitrag in „Mensch und Maschine“ veröffentlicht. (siehe weitere Literatur in diesem Heft)

Projektbeschreibung DECODER

Kübler A, Kotchoubey B, Hinterberger T, Ghanayim N, Perelmouter J, Schauer M, Fritsch C, Taub E & Birbaumer N: **The Thought Translation Device: A neurophysiological approach to communication in total motor paralysis.** Exp Brain Res, 124, (1999): 223-232 [\[free pdf\]](#)

Birbaumer N, Ghanayim N, Hinterberger T, Iversen I, Kotchoubey B, Kübler A, Perelmouter J, Taub E, Flor H: **A spelling device for the paralysed.** Nature. 1999 Mar 25;398(6725):297-8. [[abstract](#)]

Kübler A, Kotchoubey B, Kaiser J, Wolpaw J R & Birbaumer N: **Brain-computer communication: unlocking the locked in.** Psychol Bull, 127(3), (2001): 358-375 [[abstract](#)]

Kübler A: **Brain-computer interfaces for communication in paralysed patients and implications for disorders of consciousness.** In G. Tononi (Ed.), The Neurology of Consciousness - Cognitive Neurosci. and Neuropathology. Amsterdam: Elsevier, (2008) [free [pdf](#)]

Kotchoubey B, Kaiser J, Bostanov V, Lutzenberger W, Birbaumer N: **Recognition of affective prosody in brain-damaged patients and healthy controls: a neurophysiological study using EEG and whole-head MEG.** Cogn Affect Behav Neurosci. 2009 Jun;9(2):153-67 [free [pdf](#)]

Kübler A, Furdea A, Haider S, Hammer EM, Nijboer F, Kotchoubey B: **A brain-computer interface controlled auditory event-related potential (p300) spelling system for locked-in patients.** Ann N Y Acad Sci. 2009 Mar;1157:90-100 [[abstract](#)]

16.30 – 17.00 Uhr

Kommunikation mittels funktioneller Magnetresonanztomographie (fMRT) – eine alternative Möglichkeit für Patienten mit „Locked-in“ Syndrom?

Bettina Sorger und Rainer Goebel, Kontakt: b.sorger@maastrichtuniversity.nl
Maastricht, Niederlande

Seit etwa 20 Jahren werden Brain-Computer-Interfaces (BCIs) beruhend auf elektrophysiologischen Gehirnsignalen erfolgreich zur muskelunabhängigen Kommunikation bei motorisch stark eingeschränkten Patienten mit einem „Locked-in“ Syndrom (LIS) eingesetzt. Erst in den letzten Jahren wird auch die Möglichkeit exploriert, *hämodynamische* Gehirnsignale für diese Zwecke zu verwenden. Dabei wird die Tatsache genutzt, dass sich bei mentaler Tätigkeit regionaler zerebraler Blutfluss und lokale Blutzusammensetzung in bestimmten Gehirnregionen systematisch ändern und dass dies z.B. mittels der fMRT nachgewiesen werden kann. Durch Ausübung verschiedener mentaler Prozesse (Kopfrechnen, Bewegungsvorstellung etc.) können so unterschiedliche Informationen (z.B. Buchstaben) in Gehirnsignale „übersetzt“ werden. Deren anschließende Dekodierung ermöglicht einen Rückschluss auf die ursprüngliche Information. Kürzlich konnte unsere Forschungsgruppe zeigen, dass gesunde Probanden durch eine von uns entwickelte fMRT-basierte BCI-Methode sofort (d.h. ohne langwieriges Üben) in die Lage versetzt werden können, verlässlich zu kommunizieren. Diese Methode könnte v.a. im akuten Stadium des LIS nach Schlaganfall von Bedeutung sein, z.B. wenn noch keine anderen Kommunikationsmöglichkeiten zur Verfügung stehen. Außerdem hoffen wir, zukünftig Patientengruppen helfen zu können, die bislang nicht von derzeitig zur Verfügung stehenden BCI-Systemen profitieren können, z.B. Patienten mit kompletten LIS.

Gefördert über die *Niederländische Organisation für Wissenschaftliche Forschung* (NWO, Rubicon-Programm, Projektnummer: 446-09-010) sowie das *Niederländische Ministerium für Wirtschaftliche Angelegenheiten* und das *Niederländische Ministerium für Bildung, Kultur und Wissenschaft* (BrainGain Smart Mix-Programm, Projektnummer: SSM06011).

Literatur:

Der Beitrag ist in voller Länge in „Mensch und Maschine“ abgedruckt. (siehe „weitere Literatur“ in diesem Heft.

Weiskopf N, Veit R, Erb M, Mathiak K, Grodd W, Goebel R, et al.: **Physiological self-regulation of regional brain activity using real-time functional magnetic resonance imaging (fMRI): methodology and exemplary data.** Neuroimage, 19, (2003): 577-586 [free [pdf](#)]

Sorger B, Dahmen B, Reithler J, Gosseries O, Maudoux A, Laureys S, et al.: **Another kind of ‘BOLD response’: Answering multiple choice questions by generating differential single-trial fMRI signals.** Prog Brain Res, 177, (2009): 275-292 [free [pdf](#)]

Yoo S S, Fairney T , Chen N K, Choo S E, Panych L P, Park H, et al.: **Brain-computer interface using fMRI: spatial navigation by thoughts.** Neuroreport, 15, (2004): 1591-1595 [free [pdf](#)]

deCharms, R. C. (2008): **Applications of real-time fMRI.** Nat Rev Neurosci, 9, 720- 729 [free [pdf](#)]

Lee, J. H., Ryu, J., Jolesz, F. A., Cho, Z. H., und Yoo, S. S.: **Brain-machine interface via real-time fMRI: Preliminary study on thought-controlled robotic arm.** *Neurosci Lett*, 450, 1–6
[\[abstract\]](#)

17.00 – 18.00 Uhr

Was haben indianisches Pfeilgift, Traumschlaf, Locked-in-Syndrom und Brain-Computer-Interfaces gemeinsam?

Niels Birbaumer, Tübingen, Kontakt: niels.birbaumer@uni-tuebingen.de

Brain Computer-Interfaces zur direkten Hirn-Kommunikation von Gelähmten funktionieren überraschend gut in allen Stadien der Amyotrophen Lateralsklerose (ALS), bis auf den kompletten Locked-in Zustand. Dies wird anhand unserer Studien der letzten 20 Jahren demonstriert. Trotz intakter kognitiver Leistungsfähigkeit gemessen mit Hirn-evozierten Potenzialen hat keiner von 9 komplett Locked-in Patienten trotz Implantation der Elektroden epidural in das Gehirn gelernt. Untersuchungen von N. E. Miller und Mitarbeitern an curarisierten Ratten in den 70er und 80er Jahren zeigten nach Anfangserfolgen, dass instrumentelles (willentliches) Lernen von physiologischen Funktionen in diesem Tiermodell nicht möglich ist. Ich habe dieses Phänomen "Extinktion zielorientierten Denkens" genannt. Ähnliche Blockaden zielorientierten Denkens treten im REM Schlaf bei völliger spinaler Paralyse auf. Auf der Tagung werden erste Versuche von Experimenten mit sogenannten "effort-free" BCIs vorgestellt sowie Ergebnisse an Schlaganfallpatienten, die eine Lösung dieses fundamentalen Problems menschlichen Lernens in der Paralyse ermöglichen sollen. *Gefördert von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG), dem Bundesministerium für Bildung und Forschung, Bernstein Zentren für Computational Neuroscience, der EU-Kommission, Marie Curie-IT-LAN.*

Literatur:

Zu diesem Thema hat der Autor einen Beitrag in „Mensch und Maschine“ veröffentlicht. (siehe weitere Literatur in diesem Heft)

Dornhege C, Millán JR, *et al.* (editors). **Toward Brain-Computer Interfacing**. Cambridge, Mass: MIT Press; 2007 [contents]

Birbaumer N, Cohen L: **Brain-Computer-Interfaces (BCI): Communication and restoration of movement in paralysis**. *The Journal of Physiology* 579.3, (2007): 621-636 [free [pdf](#)]

Birbaumer N, Murguialday A R and Cohen L: **Brain-computer interface in paralysis**. *Current Opinion in Neurology* 2008, 21:634–638 [free [pdf](#)]

Velliste M, Perel S, Spalding MC, *et al.* **Cortical control of a prosthetic arm for self-feeding**. *Nature* 2008; 453;1098-1101 [[abstract](#)]

18.00 – 18.15 Uhr

10 Jahre LIS e.V.

Referenten: *Dr. Karl-Heinz Pantke, Gudrun Mrosack und Christine Kühn*

Institution: LIS e.V.

Abendveranstaltung:

19.00 – 20.00 Uhr

Rehabilitation des inkompletten Locked-in-Syndromes mittels Gangtrainer

Referentin: *Ellen Hoyer*

Institution: Sunnaas Rehabilitation Hospital Oslo (Norwegen)

Der Vortrag beschreibt die Rehabilitation des Locked-in-Syndroms. Vortrag mit Videodemonstration.

Literatur:

ELLEN HØYER, BRITT NORMANN, RANDI SØRSDAL, & LIV INGER STRAND:

Rehabilitation including treadmill therapy for patients with incomplete locked-in syndrome after stroke; a case series study of motor recovery: Brain Injury, January 2010; 24(1): 34–45 [[Abstract](#)]

Sonntag, der 28. März 2010

10.00 – 12.00 Uhr

**Podiumsdiskussion und Schluß:
Wem nützen Patientenverfügungen?**

Wer möchte Patientenverfügungen eigentlich haben? Patienten, die unter schwersten neurologischen Krankheiten leiden, jedenfalls nicht. [...] Es zeigt sich, dass eine Erklärung, verfasst zu Zeiten bester Gesundheit, keinen Bestand hat bei einer schweren Erkrankung. Niemand kann vorhersehen, welche Verfügungen er als Schwerkranker würde treffen wollen. [Aus einer Broschüre von LIS e.V.]

Die Veranstaltung diskutiert Patientenverfügungen aus dem Sichtwinkel Betroffener sowie Personen, die im engen Kontakt zu diesen stehen.

Referenten (in alphabetischer Reihenfolge):

Battaglia, Marianna. Die Deutsch-Italienerin studiert in Köln und leidet unter den Folgen eines Locked-in Syndroms. (angefragt) Battaglia: „Leben, egal wie es ist, ist immer lebenswert: Ich möchte nie sterben!“

Birbaumer, Nils. Er entwickelte eines der ersten Brain-Computer-Interfaces und ist Professor an der Karls Universität Tübingen. Birbaumer wirft Patientenvorgaben prinzipiell in den Papierkorb.

Birbaumer, Nils. Er entwickelte eines der ersten Brain-Computer-Interfaces und ist Professor an der Karls Universität Tübingen. Birbaumer wirft Patientenvorgaben prinzipiell in den Papierkorb.

Giersberg, Sarah. Sie leidet unter den Folgen des Locked-in Syndroms. In einem Alter, in dem das Leben erst richtig beginnt, wäre es für sie fast zu Ende gewesen. Giersberg: „Als ich noch gesund war, hätte ich auch eine Patientenverfügung wie die meisten Menschen verfasst: Ich möchte nicht lange Zeit im Koma liegen und kein Schwerstpflegefall sein oder dauerbeatmet werden. Wenn ich dies geschrieben hätte, wäre das mein Todesurteil gewesen.“

Jansen, Angela. Sie ist an amyotropher Lateralsklerose erkrankt und wird seit vielen Jahren beatmet. Sie leitet den Verein ALS-Mobil. Jansen hat eine Patientenverfügung. Diese sieht jedoch anders aus wie vor der Erkrankung.

Kübler, Andrea. Sie entwickelte zusammen mit Prof. Birbaumer eines der ersten Brain-Computer-Interfaces, die es überhaupt erst möglich machten mit Personen im totalen Locked-in-Syndrom zu kommunizieren. Sie ist Professorin an der Universität in Würzburg. Kübler vertritt vergleichbare Positionen wie Birbaumer, jedoch nicht mit gleicher Radikalität.

Pantke, Karl-Heinz. Dr. Pantke leidet unter den Folgen eines Locked-in-Syndrom und leitet den Verein LIS e.V. Für Pantke liefert die Diskussion um Patientenverfügungen auch Einblicke in den Zustand unserer Gesellschaft.

Zieger, Andreas. (*Moderation*) Er leitet eine Station zur Frührehabilitation von Koma-Patienten und Patienten mit dem Locked-in-Syndrom am Evangelischen Krankenhaus Oldenburg. Er ist Professor der Carl von Ossietzky Universität in Oldenburg. Für Zieger ist seit der Aufklärung, die uneingeschränkte Autonomie des Subjekts einseitig in den Vordergrund gerückt worden.

„Ich bin zwar hilflos, aber nicht hirnlos und durchaus in der Lage, meine Meinung zu äußern. Allerdings hat sich noch nie ein Außenstehender, ob Arzt oder Verkäufer, die Zeit genommen, mich danach zu fragen. ... Ich bin seit 15 Jahren im Locked-in-Syndrom und will einfach nur leben.“
(*Ines B., geb. 1970, seit 1988 im Locked-in-Syndrom*)

Der Verein LIS e.V.

Der Verein wurde im Jahre 2000 gegründet. Er hat 2010 über 140 Mitglieder. Sehr viele unserer Mitglieder leiden unter den Folgen des 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 **Selbsthilfe Berlin**. Innerhalb dieser Gruppe werden Freizeitveranstaltungen durchgeführt, aber auch Hilfsprogramme auf dem Gebiet der **Dysarthrie**. Ein weiteres wesentliches Projekt ist die „**Mobilisationsassistenz**“. Das Projekt ist angesiedelt im Vivantes-Klinikum Spandau und wird gefördert durch die Agentur für Arbeit/ Job-Center Spandau und Comovis - Berlin. Inhalt dieses Projektes ist die zusätzliche frühzeitige Aktivierung.

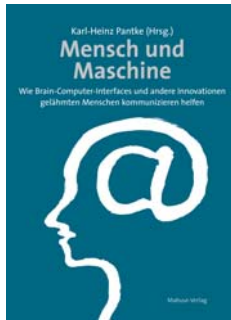
Außerdem baut der Verein eine **Bibliothek** mit dem Schwerpunkt „Locked-in Syndrom“ auf, widmet sich wissenschaftlichen Fragestellungen und organisiert Treffen auf internationaler Ebene zum Erfahrungsaustausch von Betroffenen.

Weitere Angaben zur Mitgliedschaft sowie Angaben zu Adresse, Telefon, Fax und Email finden Sie auf unserer homepage.

www.locked-in-syndrom.org

Weitere Literatur

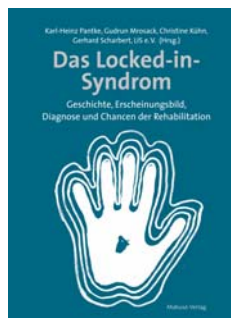
zu Brain-Computer-Interfaces



Liegt wahrscheinlich zur Tagung vor und kann am Literaturlisch gekauft werden. Mit Beiträgen von Pantke, Tangemann, Sorger, Gräser, Kübler, Birbaumer, Deutsch und Langer (in Reihenfolge des Auftauchens).
ca. 20 €

ISBN 978-3-940529-59-6

zum Locked-in-Syndrom

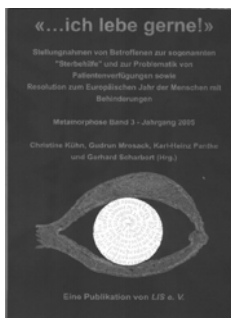


Liegt wahrscheinlich Mai/April 2010 vor und kann am Literaturlisch vorbestellt werden. Mit Beiträgen von Gerstenbrand, Wissel, Kotchoubey, Eickhof, Gutjahr, Kühn, Pantke, Vance und Schnakers (in Reihenfolge des Auftauchens).

ca. 25 €

ISBN 978-3-940529-60-2

zur Patientenverfügung



In diesem Buch, das sich wohl an Betroffene, im therapeutischen Bereich Tätige wie an generell Interessierte richtet, dokumentiert der Verein LIS e.V. eine Umfrage zu brisanten Themen der Medizinethik unter vom Locked-in Syndrom betroffene Personen. Der Verein LIS e.V. veröffentlicht hier die Stellungnahmen der Betroffenen sowie eine Resolution, die zum Abschluss des Europäischen Jahres der Menschen mit Behinderungen in (EJMB) in Rheinsberg (Mark) beschlossen wurde.

5 €

ISBN 3-00-016044-2



Patientenverfügungen wurden auf einer Veranstaltung von LIS e.V. im Februar 2008 im Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH) kritisch hinterfragt. Das große Interesse an dieser Veranstaltung hat uns veranlasst, diesen Tagungsbericht zu erstellen.

5 €

ISBN 978-3-00-024322-6



Kritisch hinterfragt wurden Patientenverfügungen von Betroffenen schwerster neurologischer Erkrankungen auf einer Podiumsdiskussion anlässlich einer Jubiläumsveranstaltung von LIS e.V.. Mehrheitlich werden Patientenverfügungen abgelehnt.

(Dokumentation der Veranstaltung im Anhang).

5 €

ISBN 978-3-00-033039-1

Diese Literatur können Sie über unseren Verein beziehen

Hinweise

Telefon: 030/34398975

Fax: 030/34398973

e-mail: pantkelis@arcor.de

Die Konferenzsprache ist Deutsch. Es stehen Dolmetscher zur Verfügung:

Claire Bankundiye (Französisch)

Nadine Katabogama (Französisch, übersetzt Texte)

Jürgen Berger (Norwegisch, übersetzt Texte)

Gudrun Niemeyer (Norwegisch)

Unseren Dank an alle Referenten, die auf ein Honorar verzichten!

Die Veranstaltung wird unterstützt durch die AOK (Bundesverband) und die norwegische Botschaft.

Gedankt sei auch den unzähligen Personen, die bei der Durchführung behilflich sind. Jemanden namentlich zu nennen, hieße jemand anders zurücksetzen.

Herzlichen Dank!