

Chronik 2008

LIS e.V.

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

Inhalt

- Tagung
- Zusammenkunft von Selbsthilfegruppen in Magdeburg
- Fachvortrag innerhalb des Fachforum für Menschen mit Hirnverletzungen, Schlaganfall und erworbenen Hirnschäden
- Geselliges Beisammensein nach Filmvorführungen
- Dampferfahrt
- Tag der offenen Tür im KEH und in Leipzig
- Sommerfest
- Vorlesung in der Katholischen Fachhochschule
- Jahreshauptversammlung und Weihnachtsfeier 2008

Tagung von LIS e. V. am 2. Februar 08

«Patientenverfügung:
Willensentscheidung oder überflüssige Formalität?»

Am zweiten Februar fand im großen Saal des Hauptgebäudes des Ev. Krankenhauses Königin Elisabeth Herzberge in Berlin-Lichtenberg eine vom Förderverein zur Verbesserung der Lebensumstände von Locked-in-Syndrom-Patienten – LIS e. V. veranstaltete Tagung zu dem wichtigen und umstrittenen Thema der sogenannten Patientenverfügungen statt.

Ungefähr 130 interessierte Personen waren nach Berlin gekommen, um an dieser als ärztliche Fortbildung anerkannten Veranstaltung teilzunehmen. Referenten (in Reihenfolge des Auftretens) waren Frau Jessica Schmidt, Herr Dr. Karl-Heinz Pantke, Frau Angelika Jansen, Herr Prof. Andreas Zieger, Frau Christine Kühn, Frau Dr. Heike Knops, Herr Peter Koßmehl und Herr Hans Schwegler.

Mit einem gemeinsamen Abendessen klang diese Tagung aus, die bei den Teilnehmern die Erkenntnis hinterließ, dass über das untaugliche Mittel der sogenannten Patientenverfügungen keinerlei Verbesserung für kranke und behinderte Menschen zu erreichen und zu erwarten ist.

Begleitend zu der Tagung fand eine Vorführung zur Unterstützten Kommunikation des Vereins kommhelp e. V. (Julius Deutsch und Julia Gniffke von kommhelp e. V) statt, die über kostenlose und -günstige Kommunikationshilfsmittel informierte und großes Interesse fand.







Herzlichen Dank an
Farah Lenser,
Lothar Ludwig und
Gerhard Scharbert
für das Bildmaterial

Selbsthilfegruppentreffen am 15. Februar 08

BV FORUM GEHIRN e.V. – Lothar Ludwig,
BV SHV e. V. – Karl-Eugen Siegel,
BV LIS e. V. – Dr. Karl-Heinz Pantke,

in der Medianklinik von Magdeburg



Herzlichen Dank an Lothar Ludwig für das Bildmaterial

Fachvortrag am 27. April 08

innerhalb des Fachforum
vom 25. – 27. April 08
für Menschen mit Hirnverletzungen,
Schlaganfall und erworbenen Hirnschäden

Beteiligte Aussteller am Marktplatz Gehirn



ZNS – Hannelore Kohl Stiftung, Bonn
 Institut für Klangmassage, Hilden
 VITANAS GmbH, Pflegeeinrichtungen, Berlin
 Wohnpark Aschersleben GmbH, Aschersleben
 Beatmung und Intensivpflege Storkower Bogen, Berlin
 Hasomed GmbH, Software, Magdeburg
 Klinik Sülzhayn, Rehabilitationszentrum, Sülzhayn
 St. Mauritius Therapiekl. Meerbusch
 Rehazentrum Geerlofs & De Greef, Pforzheim
 IMF Reha GmbH, Gera



Geländeplan der Berliner Messe



Phoenix Software GmbH, Bonn
 ADELJ-Zentrum, Piestany, Slowakei
 Median Kliniken, Berlin
 Ostsee-Klinik
 Klinik BAVARIA, Kreische
 Fahl Medizintechnik GmbH, Köln
 Hotel am Kurpark, Bad Herrenalb
 FUGGER Klinik, Berlin
 Bundesverband FORUM GEHIRN, Berlin
 not-Fachmagazin, hw-studio weber, Leimersheim



Fachforum für Menschen mit Hirnverletzung, Schlaganfall und erworbenen Hirnschäden



auf der
 Miteinander
 Leben BERLIN
 REHA - PFLEGE - MOBILITÄT
 Messe Berlin
 Halle 23

Fortschritt aus dem Rückschritt

25. bis 27. April 2008

- Vorträge, Praxistipps und Erfahrungsberichte
- Pflegeeinrichtungen und Beratungszentren informieren
- Heil- und Hilfsmittel für Hirnverletzte werden vorgestellt
- Film- und Musikvorführungen

Eine Initiative von:

25 Jahre – 1983-2008
 ZNS Hannelore Kohl Stiftung
 für Verletzte und Schädigen des zentralen Nervengsystems

not Fachzeitschrift
 für Hirnverletzte, Schlaganfall, erworbenes Hirnschaden



Freitag, 25. April 2008

- 11:00 Uhr **Sozialmedizinische Nachsorge von Kindern und Jugendlichen nach Schädelhirnverletzung**
Dr. Karin Drossel, Charité, Sozialpädiatrisches Zentrum des Campus Virchow Klinikum, Berlin
- 12:00 Uhr **Begrüßungsveranstaltung des Marktplatz Gehirn**
durch die Veranstalter ZNS - Hannelore Kohl Stiftung und der Redaktion der Fachzeitschrift not
- 13:00 Uhr **Die Psychosoziale Belastungen der Angehörigen von Schädelhirnverletzten**
Prof. Dr. Claudia Wendel, Professorin für Klinische Neuropsychologie, Hochschule Magdeburg-Stendal (FH), Praxisgemeinschaft für ambulante Neuropsychologie Dr. Heel & Prof. Wendel, Berlin
- 14:00 Uhr **Neue Wege in der Neuro-Rehabilitation**
Helmut Krause, Bereichsleiter Motorik St. Mauritius Therapieklinik Meerbusch
- 15:00 Uhr **Therapie Mix in der Phase F – Ein Praxisbeispiel aus der Fugger-Klinik**
Irmgard Ehrenbrusthoff, Heimleiterin
Ingrid Schilling, Beate Ladiges Ergotherapeuten
Heike Scheibel, Physiotherapeutin
Doreen Klahr, Logopädin
Fugger-Klinik SRG Senioren Residenz GmbH

Wegweiser zur richtigen Versorgung

Dieses Nachschlagewerk hilft bei der Orientierung über das Versorgungsangebot der Neurologischen Rehabilitation, Pflege und Nachsorge. Um sich über das jeweilige Leistungsangebot ausführlich informieren zu können, werden die Einrichtungen mit zahlreichen Detailinformationen (Bettenzahl, Tagessätzen, Krankheitsbildern, Therapieangeboten, diagnostischen und therapeutischen Einrichtungen und vielem mehr) vorgestellt.

436
Seiten Umfang
über 700 Einträge
700 farbige Abbildungen
Format: 21 cm x 21 cm
Preis: 25 Euro + Versand
978-3-896622-4-7
ISBN



Samstag, 26. April 2008

- 11:00 Uhr **Nach Nervenlähmungen wieder greifen und gehen lernen**
Ulrich Schmidt
Geschäftsführer IMF Reha GmbH, Gera
- 12:00 Uhr **Therapeutische Klanginstrumente**
Bernhard Deutz
Klangwerkstatt Bernhard Deutz, Berlin
- 13:00 Uhr **Drei Monate Koma, Eineinhalb Jahre Wachkoma. Eine Lebens- und Therapiegeschichte. Betroffene und Therapeuten erzählen**
R. Geerlofs & D. Dorschner-Geerlofs
Zentrum der Rehabilitation Geerlofs GmbH, Pforzheim
- 14:00 Uhr **Geistige Aktivierung – ein neues computer-gestütztes Therapieverfahren für die Ergotherapie**
Frank Schulze, 2. Geschäftsführer der HASOMED – Hard- und Software für Medizin GmbH, Magdeburg
- 15:00 Uhr **ADELI Rehabilitation - Intensive Therapie aus der Raumfahrtmedizin**
Yury Esipov
ADELI Rehabilitationszentrum, SZ Piestany

Mehr 7 Jahre Lebenserwartung.
Unser Leben geht **weiter** Sie mit.

Wir helfen hirnerkrankten Menschen! Helfen Sie mit Ihrer Spende! Hilfe und Rat unter www.hannelore-kohl-stiftung.de

28 Jahre 1983-2008
ZNS Hannelore Kohl Stiftung



Sonntag, 27. April 2008

- 11:00 Uhr **Das persönliche Budget – Anleitung und praktische Erfahrung aus der Sicht einer Budgetnehmerin**
Jutta Beiersdorf, Leiterin der Arbeitsgruppe „Persönliches Budget“ FORUM GEHIRN e.V., Berlin
- 12:00 Uhr **Die Finanzierung in der vollstationären Pflegeeinrichtung. Lösungsweg: Behandlungspflege?**
Dr. Wolfgang Kalkhof, Zentrum für Beatmung und Intensivpflege im Storkower Bogen, Berlin
- 13:00 Uhr **Die Lebensqualität Schwerstbetroffener. Patienten berichten.**
Dr. Karl-Heinz Pantke, Jessica Schmidt, Angela Jansen, LIS e.V., Berlin
- 14:00 Uhr **Die Klangmassage nach Peter Hess in der Rehabilitation von Schlaganfallpatienten. Hintergründe und Beispiele aus der Praxis.**
Zeljko Vlahovic, Fachbereichsleiter Ergotherapie Institut für Klang-Massagen-Therapie, Uenzen
- 15:00 Uhr **Neuropsychologische Störungen bei neurologischen Erkrankungen - Möglichkeiten der Diagnostik und Behandlung.**
Dr. Andrea Diebel, Klinische Neuropsychologin Praxis für Neuropsychologie und Verhaltenstherapie am Gesundheits- und Sozialzentrum Moabit GSZM

Wer in Not ist muss sie lesen

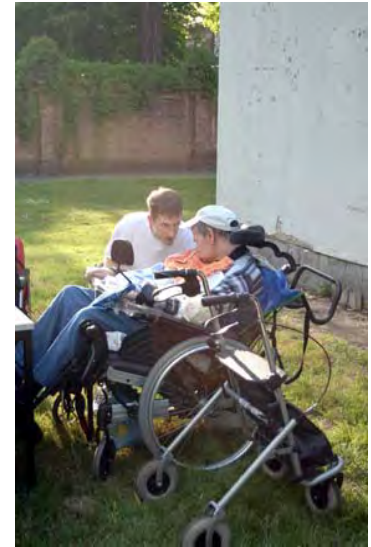
... die unabhängige Fachzeitschrift für
Schädel-Hirn-Verletzte und Schlaganfall-Patienten
sowie deren Familienangehörige,
Pflegekräfte, Therapeuten,
Ärzte, Akut-Kliniken,
Rehabilitationseinrichtungen,
Therapie- und Pflegeheime

www.not-online.de
Gemeinschaftsprojekt
von 10 Ärzten und
10 Familienangehörigen



Filmvorführungen

Geselliges Beisammensein nach den
Filmvorführungen vom
10. Mai, 14. Juni und 12. Juli 08.



Herzlichen Dank an Lothar Ludwig für das Bildmaterial

Dampferfahrt am 8. Juni 08

Die Selbsthilfegruppe
bei der sommerlichen Dampferfahrt





Herzlichen Dank an
Familie Ufer und
Familie Westphal,
für das Bildmaterial

Tag der offenen Tür am 28. Juni 08

der Heilpädagogischen – Therapeutischen Einrichtungen
in Leipzig
und des Königin Elisabeth Krankenhaus Herzberge



Herzlichen Dank an die Heilpädagogischen Einrichtungen,
für das Bildmaterial



Herzlichen Dank
an Familie Ufer, für das Bildmaterial

Sommerfest am 20. September 08

Das traditionelle Sommerfest des Vereins









Herzlichen Dank an Fam. Ufer und Fam. Westphal für das Bildmaterial

**Vorlesung in der Katholischen
Fachhochschule
am 30.Oktober 08**



Dr. Ian Kaplow
Kath. Hochschule für Sozialwesen Berlin (KHSB)
Köpenicker Allee 39 - 57 • 10318 Berlin

23.10.2008

„Locked-in“ aber nicht ausgesperrt: Ein ungewöhnlicher Vortrag und eine außergewöhnliche Geschichte an der KHSB

Dr. Karl-Heinz Pantke weiß, wovon er spricht. Er ist Lehrbeauftragter für Heilpädagogik an der Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin und spezialisiert in unterstützter Kommunikation, das heißt in der Erforschung von Möglichkeiten, Personen zum Kommunizieren zu verhelfen, die aufgrund von Krankheiten nicht sprechen oder sich nicht bewegen können. Pantke ist nicht nur Spezialist in diesem Felde, er leidet selbst am sog. „Locked-in Syndrom“: Aufgrund eines Schlaganfalls wird ein Teil des Gehirns gelähmt, sodass verbale Kommunikation verunmöglicht wird. Pantke folgte seinem eigenen heilpädagogischen Erfolgsrezept und hat das Sprechen wieder erlernt. Nach seiner Rehabilitation hält er einen offenen Vortrag zur unterstützten Kommunikation.

Wann: Donnerstag, den 30.10.08 um 14 Uhr

Wo: Katholische Hochschule für Sozialwesen Berlin, Saal HS Z9

Dieser Vortrag wird vom Stern-TV aufgezeichnet. Interviews mit Dr. Pantke sollten aufgrund seiner begrenzten Sprachfähigkeit vorher terminlich abgesprochen werden. Zu diesem Zwecke hilft Ihnen Dr. Ian Kaplow, Pressereferent der KHSB, gern weiter.

Information: www.khsb-berlin.de

Kontakt: Dr. Ian Kaplow (Tel.: 030 / 50 10 10 12, email: kaplow@khsb-berlin.de)





Herzlichen Dank an
Farah Lenser,
für das Bildmaterial

Jahreshauptversammlung und Weihnachtsfeier 2008

Im Festsaal des KEH fand die
Jahreshauptversammlung und
anschließend die Weihnachtsfeier statt.
Das Büffet wurde selbst gestaltet.







Herzlichen Dank an
Frau Hartmann,
Frau Kühn und
Familie Ufer
für das Bildmaterial



Vortragsaktivitäten ohne Bilddokument

A) Vorträge von Locked-in Syndrom und Lis e.V.

19.04.08 Katholische Hochschule Berlin (KHSB)

Referent: Dr. Karl-Heinz Pantke

02.07.08 Volkssolidarität

Referentin: Christine Kühn

27.08.08 Vortrag vor Altenpfleger

Referent: Dr. Karl-Heinz Pantke

26.09.08 Fortbildung für die WG in der Weserstraße
und andere Projekte

Referent: Dr. Karl-Heinz Pantke

Vortragsaktivitäten ohne Bilddokument

B) Vorträge zum Locked-in Syndrom und Lis e.V.

19.11.08 Fortbildung für unsere Mitarbeiter des
Vivantes Klinikum in Berlin Spandau
Referent: Dr. Karl-Heinz Pantke

26.11.08 Fortbildung für unsere Mitarbeiter des
Vivantes Klinikum in Berlin Spandau
Referent: Dr. Karl-Heinz Pantke

C) Filmvorführungen

07.12.08 im Vivantes Klinikum in Berlin

Anhang: Projekte



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

- Bibliothek/Informationszentrum (LIS e.V.)
- Mobilisationsassistenten am Vivantes Klinikum in Berlin-Spandau (LIS e.V. mit jobcenter)
- Stimmfeldmessungen (Selbsthilfe)
- Verbesserung der Kommunikationsmöglichkeiten (Selbsthilfe mit kommhelp e.V.)

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 außerordentliche 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 | 149 Bände |
| • Bereich IV: U K*, Logopädie, Phoniatrie | 165 Bände |
| • Bereich V: allgemeine Medizin, Pflege (kleine Auswahl) | 263 Bände |
| • Bereich VI: Neurologie, Grundlagen, Rehabilitation | 263 Bände |
| • Bereich VII: Geschichte und Ethik der Medizin, NS | 334 Bände |
| • Bereich X: Videos, CDs, DVDs usw. | |
| gesamt (ohne I, II, X) | 1166 Bände |

Bei den wissenschaftlichen Artikeln 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 finden. Der Videobereich X umfaßt 96 Einheiten.

*UK: Unterstützte Kommunikation

Stand Dezember 2008

Bestand: Zeitschriften

Arbeitstherapie & Rehabilitation (ab 1993
Ergotherapie und Rehabilitation)
Bioskop-Zeitschrift zur Beobachtung der
Biowissenschaften
Dr. med. Mabuse
Feldenkraiszeit
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 2008

Mobilisationsassistentenz am Vivantes Klinikum in Berlin-Spandau

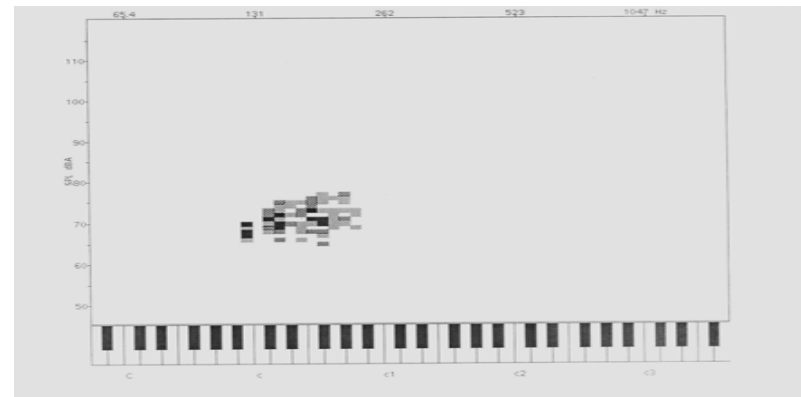
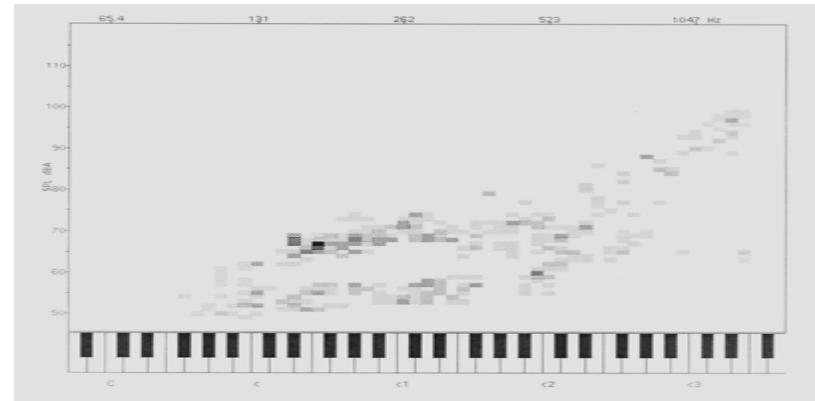
- Seit September `08 läuft ein vom jobCenter Berlin-Spandau gefördertes Projekt zur „Assistenz zur Unterstützten Kommunikation und erweiterten Frühmobilisation für Patienten mit schwersten neurologischen Schädigungen“ mit 10 Mitarbeitern am Vivantes Klinikum Spandau. Die Maßnahme ist für 12 Monate angesetzt.
- Nutznießer des Projektes sind Patienten der Station 71.
- Die Fortbildung der Mitarbeiter wird vom Verein organisiert und teilweise auch von diesem durchgeführt.



Station 71 für Schwerst-Schädel-Hirn-
Geschädigte am Vivantes Klinikum
Berlin-Spandau

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 Dynamik-umfang der Stimme gemessen werden.
- Nutznießer dieses Projektes sind die Selbsthilfe sowie Hilfesuchende, die sich an den Verein wenden.



Stimmfeld einer gesunden und einer Person nach einem Locked-in Syndrom

Verbesserung der Kommunikationsmöglichkeiten

- 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 nicht-sprechenden Menschen eine Alternative zur verbalen Kommunikation zu finden.
- Nutznießer dieses Projektes sind die Selbsthilfe sowie Hilfesuchende, die sich an den Verein wenden.



Dr. Deutsch von kommhelp e.V.

Spendenkonto
Postbank Berlin
Kto.: 625 68 31 09
BLZ: 100 100 10