

Chronik 2010

LIS e. V.

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

Termine

Treffen der Selbsthilfegruppe

Regelmäßige Treffen um 17 Uhr jeden letzten Donnerstag im Monat

Unterstützte Kommunikation Wannseeschule

Im KEH – Haus 22 – Herzbergstr. 79, 10365 Berlin

11.01., 25.01., 08.02.2010
13.12., 15.12., 20.12.2010

Klinik RehaNova 2010

Fortbildungstag zum Locked-in Syndrom von LIS e.V.
RehaNova Köln GmbH, Fortbildungsinstitut,
Ostmerkheimer Str. 200, 51109 Köln-Merkei

27.02.2010

Internationale Tagung Rheinsberg 2010

Jubiläumsveranstaltung – 10 Jahre LIS e.V.
Im Haus Rheinsberg – Donnersmarckweg 1, 16831 Rheinsberg

26.-28.03.2010

Informationsveranstaltung

Kommunikations- und Mobilitätsassistenz
Prof. Peter Uibe-Haus, Pragerstr. 220, 04289 Leipzig

23.04.2010

Einladung des Instituts Automatisierungstechnik (IAT) Universität Bremen

Modellprojekt: Schwerbehinderter Mensch, soll mit Roboterhilfe
in seinen Beruf zurückkehren – Assistenzroboter „Friends“
Otto-Hahn-Allee 1, NW1, Raum M1050, 28359 Bremen

08. 09.2010

Termine

Tagung „Wachkoma“ des Ostalb Klinikum Aalen

Das Locked-in Syndrom – Vollständig gelähmt bei vollem Bewusstsein
Schramme im Alten Rathaus, Marktplatz 1, 73441 Bopfingen

22. 09.2010

Einladung der Stephen Hawking Schule

Unterstützte Kommunikation bei
Tetraplegie und vollständiger Lähmung
SRH-Schulen gGmbH, Im Spitzerfeld 25, 69151 Nekargemünd

23. 09.2010

LIS e.V. lädt zur Buchpräsentation ein

„Locked-in-Syndrom – Geschichte, Erscheinungsbild, Diagnose
und Chancen der Rehabilitation“,
„Mensch und Maschine – Wie Brain-Computer-Interfaces und
andere Innovationen gelähmten Menschen kommunizieren helfen“
Geschäftsstelle LIS e.V., Herzbergstr. 79 Haus 30, 10365 Berlin

18.11.2010

Informationsveranstaltung

Selbstbestimmte Assistenz – Persönliches Budget
Vivantesklinikum Spandau, Neue Bergstr. 6, 13585 Berlin

01.12.2010

Jahreshauptversammlung und Weihnachtsfeier 2010

Kieztreff „Lebensnetz“, Anna-Ebermann-Straße 26, 13053 Berlin

11.12.2010

Treffen der Selbsthilfegruppe (SHG)

(17 Uhr an jedem letzten Donnerstag im Monat)

- Treffen in der Geschäftsstelle
- Besuch des Botanischen Gartens (19.06.2010)
- Dampferfahrt durch den Landwehrkanal (04.07.2010)
- Sommerfest (11.09.2010)
- Weihnachtsfeier (11.12.2010)





Besuch Botanischer Garten Dahlem (SHG)



Dampferfahrt durch den Landwehrkanal (SHG)





Sommerfest im Park des KEH (SHG)





Unterstützte Kommunikation Wannseeschule



Unterstützte Kommunikation Wannseeschule



LIS e.V. zu Gast bei der RehaNova in Köln

RehaNova, Neurologische/Neurochirurgische Rehabilitationsklinik Köln GbmH

Fortbildungstag zum Locked-in Syndrom von LIS e.V.

- Historischer Hintergrund, medizinischer Hintergrund und Frührehabilitation
- Erfahrungen mit dem Locked-in Syndrom
- Free Software für die computerunterstützende Kommunikation
- Kommunikationshilfsmittel bei vollständiger Lähmung
- Erfahrungen mit dem Locked-in Syndrom und Kommunikation

Teilnehmer: Ärzte, Therapeuten, Pflegepersonal, Betroffene und Interessierte

LIS 0110: 27.02.2010 von 10:00-16:00 Uhr

Referenten: Prof. Dr. Thomas Rommel/ Michael Sagel/ Dr. Karl-Heinz Pantke/
Dr. Julius Deutsch/ Anama Kristin Fronhoff

Kursgebühr: kostenfrei,

Diese Veranstaltung wird von dem Förderverein der RehaNova Köln unterstützt,
Anmeldung erforderlich

Anmerkung: Die Veranstaltung wird als Fortbildung bei der Ärztekammer Nordrhein beantragt



Tagung Rheinsberg

26. - 28.03.2010

Moderation:

Dr. Karl-Heinz Pantke, 26. März 2010

Prof. Dr. Gabriel Curio, 27. März 2010

Prof. Andreas Zieger, 28. März 2010

Referenten:

Prof. Dr. Gabriel Curio,

Dr. Caroline Schnakers,

Prof. Dr. Gerhard Bauer,

Univ. Prof. Dr. Dr. hc. mult. Franz Gerstenbrand,

Prof. Andrea Kübler,

Dr. Bettina Sorger,

Prof. Niels Birbaumer,

Dr. Carlotta Kiekens,

Dr. Karl-Heinz Pantke,

Dr. Julius Deutsch,

Angela Jansen & Oliver Jünke,

Veronique Blandin,

Luige Ferraro,

Dr. Vital Hauser,

Marjam Sipma Flokstra,

Christine Kühn,

Ellen Hoyer

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

Zurück ins Leben – mit der Kraft der Gedanken und ausdauerndem Training

Die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit schweren neurologischen Erkrankungen steht im Mittelpunkt einer Tagung am 27. März 2010 in Rheinsberg (Haus Rheinsberg - Hotel am See). Deutsche und europäische Wissenschaftler diskutieren neuste 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.

Die Fortbildungsveranstaltungen für Ärzte, Pflegekräfte und Therapeuten wurde von der Ärztekammer Brandenburg mit acht Punkten anerkannt (Anmeldung: Telefon 030 – 34 39 89 75).

Die Tagung findet im Rahmen der Festveranstaltung anlässlich des 10-jährigen Bestehens des Fördervereins zur Gründung einer Stiftung zur Verbesserung der Lebensumstände von Menschen mit dem Locked-in Syndrom (LIS e.V.) vom 26. bis 28. März 2010 in Rheinsberg statt.

Kontakt (Presse- und Interviewanfragen):

LIS e.V. - Geschäftsstelle im Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge

Herzbergstraße 79, Haus 30, 10265 Berlin

Telefon 030 - 34 39 89 75, Mail pantkelis@arcor.de, www.locked-in-syndrom.org.

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

Freitag, 26. März 2010

17.00 – 20.00 Uhr

Eröffnung und Informationsveranstaltung mit europäischen Organisationen F, I, NL, CH, B und LIS e. V. Deutschland

Sonnabend, 27. März 2010

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

10.00 – ca. 18.15 Uhr

Moderation: Prof. Dr. Gabriel Curio

I. Einführung

10.00 – 11.00 Uhr

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

Referent: Prof. Dr. Gabriel Curio, Charité - Universitätsmedizin Berlin

II. Das Locked-in Syndrom

11.00 – 12.00 Uhr

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

Referenten: Dr. Caroline Schnakers, Prof. Steven Laureys, Coma Science Group, Liège (Belgien)

12.00 – 13.30 Uhr Mittagspause

13.30 – 14.30 Uhr

Bewusstseinsstörungen aus ärztlicher Sicht

Referent:

Prof. Dr. Gerhard Bauer

Universität Innsbruck (Österreich)

14.30 – 15.30 Uhr

Zur historischen Entwicklung des Locked-in Syndroms

Referent: Prof. Dr. Dr. hc mult. Franz Gerstenbrand, 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, Universität Würzburg

16.30 - 17.00 Uhr

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

Referenten:

Dr. Bettina Sorger, Prof. Rainer Göbel, Maastricht University (Niederlande)

17.00 -18.00 Uhr

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

Referent:

Prof. Dr. phil. Niels Birbaumer, Karls Universität Tübingen

18.00 -18.15 Uhr

10 Jahre LIS e. V.

Referenten: Dr. Karl-Heinz Pantke, Gudrun Mrosack, Christine Kühn, LIS e.V. Berlin

20.00 – 21.00 Uhr

Vortrag von Ellen Hoyer zur Rehabilitation Sunnaas-Hospital (Norwegen)

Sonntag, 28. März 2010

10.00 – 12.00 Uhr

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

mit Prof. Andrea Kübler, Universität Würzburg, und Prof. Dr. Andreas Zieger, Carl von Ossietzky Universität Oldenburg

HERZLICH WILLKOMMEN!

Anreise-Informationen

Shuttle-Service bei Bahn-Anreise:

Bitte reservieren Sie rechtzeitig!

Auf Grund begrenzter Kapazität müssen die Shuttlefahrten entsprechend koordiniert werden.

Wir holen Sie kostenfrei vom Bahnhof Gransee ab und stehen nach vorheriger Reservierung für Sie täglich zu folgenden Uhrzeiten am Bahnhof:

10.15 - 10.30 Uhr
12.15 - 12.30 Uhr
14.15 - 14.30 Uhr
16.15 - 16.30 Uhr
18.15 - 18.30 Uhr

Der Bahnhof ist barrierefrei, mehr Informationen erhalten Sie bei der DB MobiZentrale unter der Rufnummer 01805 512 512.

Anfahrt nach Rheinsberg per Pkw:

- aus allen Richtungen kommend über die A24 Abfahrt Neuruppin und der Ausschilderung Rheinsberg folgend,
- von Osten über die B96 und B167,
- von Westen über die A2 zum Berliner Ring A10, dann die A24 Abfahrt Neuruppin,
- von Süden über die A13 oder A9 bis Berliner Ring A10, dann die A24 Abfahrt Neuruppin.



Veranstalter

LIS e.V.
Geschäftsstelle im Ev. Krankenhaus
Königin Elisabeth Herzberge
Herzbergstraße 79, Haus 30
10365 Berlin
Telefon 030 / 34 39 89 75
E-Mail pantkelis@arcor.de
www.locked-in-syndrom.org

Anmeldung

Keine Tagungsgebühr!
Die Sonnabendveranstaltung von 10.00 bis 18.15 Uhr ist mit acht Punkten als ärztliche Fortbildung anerkannt!

Bitte anmelden!

Telefon 030 / 34 39 89 75
Telefax 030 / 34 39 89 73
E-Mail pantkelis@arcor.de

Am Tagungsort kann übernachtet werden.

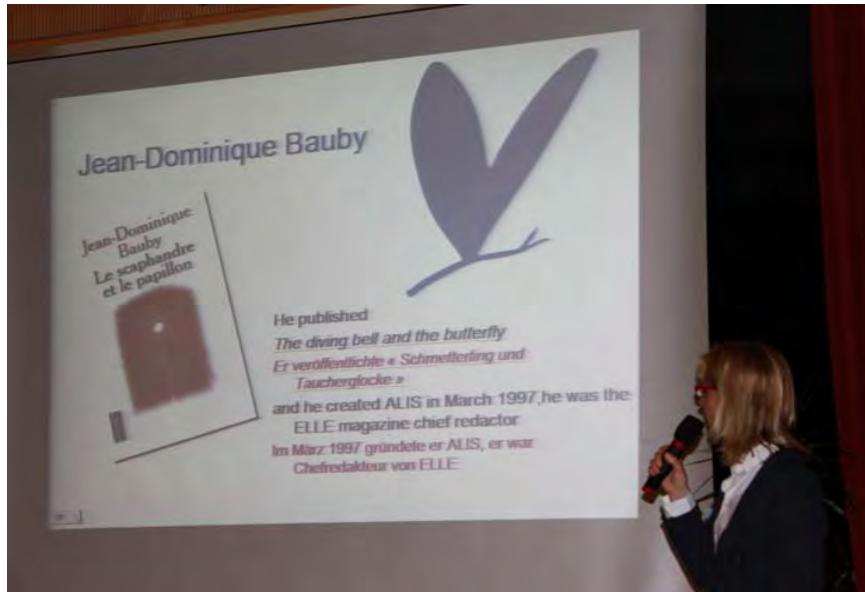
Tagung anlässlich des 10-jährigen Bestehens von LIS e.V.

Rheinsberg 26. - 28. März 2010

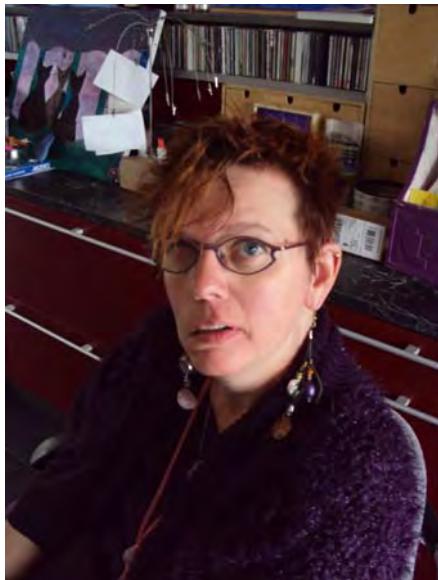


Haus Rheinsberg – Hotel am See
Donnersmarckweg 1
in 16831 Rheinsberg

Tagung Rheinsberg Freitag 26.03.2010



Tagung Rheinsberg Freitag 26.03.2010



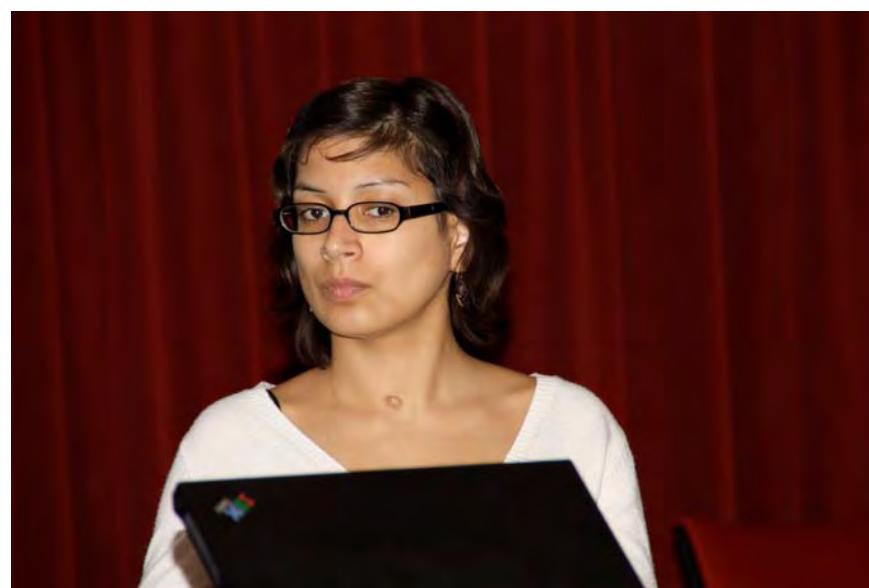
Tagung Rheinsberg Sonnabend 27.03.2010



Tagung Rheinsberg Sonnabend 27.03.2010



Tagung Rheinsberg Sonntag 28.03.2010



Tagung Rheinsberg Sonntag 28.03.2010



Tagung Rheinsberg 2010 (in der Bar)



Informationsveranstaltung

Prof. Peter Uibe-Haus – Leipzig



Informationsveranstaltung Kommunikations- und Mobilisationsassistenz im Prof. Peter Uibe-Haus

- 1) **Ort:** Prof. Peter Uibe-Haus, Pragerstr. 220, 04289 Leipzig
Zeit: Fr. 23.04. 16.00-18.30 Uhr 2010
Referent: Dr. Karl-Heinz Pantke
Thema: Der Verein LIS e.V. und seine Projekte

Viele Mitglieder des Vereins LIS e.V. leiden unter den Folgen des Locked-in Syndroms, einer schweren neurologischen Erkrankung. Er wurde 2000 gegründet und ist mittlerweile in verschiedenen Ländern Europas tätig. Der Verein berät hauptsächlich, gibt aber auch ganz konkrete Hilfe in Form des Projektes Mobilisationsassistenz, sowie der Bereitstellung von Kommunikationsmöglichkeiten für Betroffene.

- 2) **Ort:** Prof. Peter Uibe-Haus, Pragerstr. 220, 04289 Leipzig
Zeit: Fr. 23.04. 16.00-18.30 Uhr 2010
Referentin: Christine Kühn
Thema: Mobilisationsassistenz

Durch intensive und andauernde zusätzliche Aktivierung kann eine deutliche Verbesserung der Situation von Patienten mit einer schweren Hirnschädigung erreicht werden. Im Projekt „Assistenz zur Kommunikation und erweiterten Frühmobilisation“ unterstützen speziell geschulte Mobilisationsassistenten Patienten mit schweren neurologischen Erkrankungen im Zentrum für Schwerst-Schädel-Hirnverletzte in Berlin-Spandau. Dabei stellen akustische, taktile und olfaktorische Stimulation einen wichtigen Baustein zum Rehabilitationserfolg dar.

Christine Kühn und **Dr. Karl-Heinz Pantke** sind Gründungs- und Vorstandsmitglieder von LIS e.V. Näheres zum Verein und zum Projekt Mobilisationsassistenz im Internet unter www.locked-in-syndrom.org



Einladung des Instituts Automatisierungstechnik Universität Bremen

Modellprojekt:
Schwerbehinderter Mensch soll
mit Roboterhilfe in seinen Beruf
zurückkehren –
Assistenzroboter „Friend“



Foto: FRIEND aktiv. (IAT)

Pressemitteilung LIS e.V. 30.09.2010

Modellprojekt: Schwerbehinderter Mensch soll mit Roboterhilfe in seinen Beruf zurückkehren

(Berlin, am 30.09.2010) Neue Aufgabe für den Assistenzroboter FRIEND, der am Institut für Automatisierungstechnik (IAT) der Universität Bremen entwickelt wurde: In einem dreijährigen Modellprojekt soll erstmals ein schwerbehinderter Mensch mit Hilfe des Unterstützungsroboters in seinen Beruf zurückkehren. „ReIntegraRob“ heißt das vom Integrationsamt mit rund 417.000 Euro finanzierte Vorhaben. Das Integrationsamt ist Teil des Versorgungsamtes, das dem Ressort der Bremer Senatorin für Arbeit, Frauen, Gesundheit, Jugend und Soziales zugeordnet ist.

Durchgeführt wird das Projekt in enger Zusammenarbeit mit der Staats- und Universitätsbibliothek Bremen (SuUB). Das Vorhaben wird unter anderem von LIS e.V. unterstützt. Dazu sucht das IAT Kontakt zu schwer behinderten Personen, die bereits bibliothekarische Vorkenntnisse besitzen bzw. Interesse an einer bibliothekarischen Tätigkeit haben, und sich vorstellen könnten im genannten Projekt mitzuwirken. Die Aufgabenstellung umfasst die retrospektive Katalogisierung von Büchern im Gemeinsamen Bibliotheksverbund (GBV) mit der Bibliothekssoftware PICa.

Ziel des Projektes ist der Nachweis, dass Nutzer von FRIEND an einem Arbeitsplatz vollständig eingesetzt werden können und dass alle notwendigen Fähigkeiten am Arbeitsplatz mit FRIEND erreicht werden können. Außerdem soll durch eine Begleitung durch den Integrationsfahrdienst untersucht werden, welche Einflussfaktoren zu Akzeptanzproblemen bei Kollegen und Kunden führen könnten, und welche vorausschauend einsetzbaren Maßnahmen diese Akzeptanzprobleme verringern könnten. (Weitere Informationen: 0421 / 218 62469)

Pressekontakt:

Dr. Karl-Heinz Pantke
Förderverein zur Gründung einer Stiftung zur Verbesserung der Lebensumstände von Menschen mit dem Locked-in-Syndrom - LIS e.V.
Telefon: 030/34 39 89 75
E-Mail: pantke@arcor.de
Internet: www.locked-in-syndrom.org

Torsten Heyer
Institut für Automatisierungstechnik
Universität Bremen
Telefon: 0421 / 218 62469
E-Mail: theyer@iat.uni-bremen.de
Internet: www.iat.uni-bremen.de

Anlage: Flyer Assistenzroboter FRIEND

Foto: FRIEND aktiv. (IAT)

Komponenten des Assistenzroboters FRIEND:

- Modifizierter Multifunktions-Elektrorollstuhl „Nemo“ von Meyra
- Leistungsfähiges PC-System
- Roboterarm mit 7 Gelenken (montiert auf Schwenkeinheit) von Schunk
- Manipulatorgreifer von Otto Bock
- 10" TFT-Monitor (montiert auf Schwenkeinheit)
- Stereokamerasystem zur räumlichen Umgebungserfassung
- Intelligentes Tablett zur Positionsermittlung



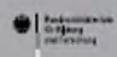
Konzept:

- Geteilte Autonomie: bei Bedarf Interaktion mit dem Benutzer
- Intelligente Bewegungsplanung für den Roboterarm
- Steuerung der erweiterbaren grafischen Benutzeroberfläche über beliebige Eingabegeräte, wie z.B. Brain-Computer-Interface, Kinn-Joystick des Rollstuhls, Taster, Sprache

Ansprechpartner

Institut für Automatisierungstechnik
Universität Bremen
Dipl.-Ing. Sorin M. Grigorescu
Otto-Hahn-Allee, NW1,
Raum M1050
28359 Bremen, Deutschland
T. +49(0) 421 / 218 62 432
F. +49(0) 421 / 218 45 96
E. grigorescu@iat.uni-bremen.de

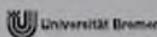
Assistenzroboter FRIEND



Das Projekt FRIEND wird durch die Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) im Rahmen des Programms für Sonderforschungsbereiche gefördert
www.service-robotik.de
service-robotik@dlr.de



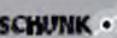
www.iat.uni-bremen.de
info@iat.uni-bremen.de



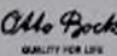
www.uni-bremen.de



www.meyra.de
info@meyra-ortopedia.de



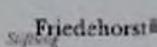
www.schunk.de
info@de.schunk.com



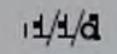
www.ottobock.de
healthcare@ottobock.de



www.igel.rehavista.de
bremen@rehavista.de



www.friedehorst.de
nrz@friedehorst.de



www.iidbremen.de
iid@iidbremen.de



Unabhängigkeit im
Alltag und Berufsleben



AMaRob Autonome Manipulatorsteuerung für Assistenzroboter

Die Leichtigkeit des Lebens, etwas „einfach“ tun zu können – sich einfach mal eben etwas aus dem Kühlschrank holen und essen, wenn Hunger aufkommt, oder sich mal eben kratzen, wenn es irgendwo juckt, oder eine lästige Fliege verscheuchen – Handlungssequenzen, die für gesunde Menschen keine Schwierigkeit darstellen, sind für behinderte Menschen nicht selbsterklärend und oft nur mit fremder Hilfe durchführbar. Die Abhängigkeit von anderen Personen in zahlreichen Bereichen des Alltags ist ein Zustand, der das Leben von vielen Menschen mit Behinderungen kennzeichnet.



Um diesen Menschen, z.B. Patienten mit hoher Querschnittslähmung, Muskelerkrankungen, schweren Lähmungen bei Schlaganfall, Multipler Sklerose oder amyotropher Lateralsklerose, wenigstens für einige Stunden ihren Alltag selbstbestimmt und ohne fremde Hilfe zu ermöglichen, ist im Rahmen des Forschungsprojektes AMaRob in einem interdisziplinären Team aus Forschungs- und Entwicklungsinstituten und namhaften Unternehmen ein Assistenzroboter entwickelt worden, der elementare Hilfestellungen übernehmen kann.

Der Assistenzroboter besteht aus einem Rollstuhl mit einem montierten Roboterarm (dem „Manipulator“) und einer rechnergestützten Manipulatorsteuerung.



Tätigkeiten im privaten, häuslichen Umfeld, wie z.B. das Zubereiten einer Mahlzeit und die Hilfe beim Essen und Trinken, kann der Benutzer trotz Behinderung mit Hilfe des Assistenzroboters selbstständig nachgehen – er bestimmt über Menü, Zeitpunkt, Menge und Tempo.

Auch die Teilhabe am Berufsleben ist für behinderte Menschen durch die Unterstützung des Assistenzroboters realisierbar, so können Tätigkeiten im Büro oder in der Werkstatt übernommen werden.

Die Ausführung der Tätigkeiten übernimmt der Assistenzroboter, doch die Steuerung erfolgt durch den Benutzer.



Tagung „Wachkoma“ des Ostalb-Klinikum Aalen

Vortrag

Das Locked-in Syndrom – Vollständig gelähmt bei vollem Bewusstsein



Tagung „Wachkoma“ des Ostalb-Klinikum Aalen

Ort: Schranne im Alten Rathaus, Marktplatz 1, 73441 Bopfingen

Zeit: Mi 22.09.10, 09.00 – 17.00 Uhr 2010

Referent: Dr. Karl-Heinz Pantke

Thema: Das Locked-in Syndrom –
Vollständig gelähmt bei vollem Bewusstsein

Das „Locked-in-Syndrom“ bezeichnet einen Zustand, in dem eine Person weder sprechen noch Gliedmaßen bewegen kann - also vollständig gelähmt, jedoch bei vollem Bewusstsein ist. Auch Schlucken und selbständige Atmen sind in der Anfangszeit möglich. Betroffene sind wie in sich eingeschlossen. Häufigste Ursache dieses Zustands ist ein Schlaganfall. Die Vereinsarbeit zeigt, dass es trotz moderner Technik zu Fehldiagnosen kommt: Manchmal werden Patienten mit einem Locked-in Syndrom für Wachkomapatienten gehalten. Eine weitere Krankheit, die eine ganz ähnliche Symptomatik zeigt, ist die amyotrophe Lateralsklerose (ALS) im späten Stadium. Auch hier sind Betroffene bei vollem Bewußtsein. Historischer Hintergrund, Krankheitsverlauf und die Möglichkeit einer Rehabilitation werden betrachtet. Methoden der Kommunikation werden diskutiert.

Dr. Karl-Heinz Pantke ist Jahrgang '55 und wohnt in Berlin. Vor der Krankheit: Arbeit als Physiker in Lehre und Forschung an In- und Ausländischen Universitäten. (Spezialgebiet: Laser- und Ultrakurzzeitphysik) Ein schwerer Schlaganfall mit Locked-in-Syndrom beendet 1995 diese Tätigkeiten. 2000 mit Anderen Gründung des Vereins LIS e.V., den er seit dem leitet. In der Organisation sind viele Überlebende des Locked-in Syndroms zu finden. Seit 2008 Lehrauftrag in Unterstützter Kommunikation an der Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin. Mitarbeit an verschiedenen Filmen, Buchpublikationen und Publikationen in wissenschaftlichen Zeitschriften.



Fachtagung

Wachkoma 2010

Neue Wege in der Pflege von Menschen im Wachkoma

Die Pflege von Menschen im Wachkoma stellt höchste Anforderungen an Pflegende.

Wo der Dialog mit Betroffenen als Korrektiv des Handelns fehlt bzw. extrem eingeschränkt ist, sind besonders hohe Sensibilität, Erfahrung und aktuelle Fachkenntnis der Schlüssel für eine adäquate Betreuung Schwerstkranker.

Die Fachtagung gibt Einblicke in neueste Erkenntnisse und Entwicklungen für die Pflegepraxis. Sie vermittelt anschaulich aktuelle Konzepte zur ganzheitlichen Sinnesförderung und basalen Stimulation.

Darüber hinaus bildet die Situation der Betroffenen mit ihrem nicht artikulierbaren Bewusstsein und ihren Selbstbestimmungsrechten einen weiteren Schwerpunkt der Fachtagung – für ein besseres Verständnis und mehr Sicherheit im Umgang mit Menschen im Wachkoma.



8 Fortbildungspunkte



Ostalb-Klinikum
Aalen

Pflege
Forum Aalen

Ausstellung:
Eine tagessichere Industrieausstellung ergänzt die Fachtagung.

Nutzen Sie die Möglichkeit zur aktuellen Produktinformation.

Wir danken den Firmen für die freundliche Unterstützung.

Kooperationspartner:



PFLEGE
ZEITSCHRIFT

WACHKO^{MA} Bopfingen
AktivPflege

Veranstalter:
PflegeForum Aalen
Pflegedienst Ostalb-Klinikum Aalen

Tagungssekretariat:
Gisela Bürkler Aalen
Doris Kühnle
Ute Glücksman 1
71470 Bopfingen
Telefon 0 71 21/ 3 29 27 11
Telefax 0 71 21/ 3 25 20 29
e-mail: sekretariat@ostalb-kliniken.de
www.ostalb-kliniken.de

Anfahrt:
Eine detaillierte Wegbeschreibung steht Ihnen unter „Anfahrt“ auf der Internetseite www.ostalb-kliniken.de zur Verfügung. Bitte nutzen Sie die Bahnlinie „Württemberg“ und die Züge „Böblingen, Markgr. Baden, Aalen“.

Übernachtungsangebote:
Zurzeit erhältlich die überwiegend ausverkauften Übernachtungsmöglichkeiten.

WACHKO^{MA} Bopfingen
AktivPflege

Fachtagung
Wachkoma
2010

5 Jahre
Wachkoma
AktivPflege

22. September 2010
Schranne im
Alten Rathaus
Bopfingen



Fachtagung Wachkoma 2010

Veranstaltungsort

Schranne im Alten Rathaus Bopfingen
Marktplatz 1 - 73441 Bopfingen

Parkmöglichkeiten finden Sie direkt hinter der Schranne
und bei der Stadtkirche.

Rückantwort/Fax

Ostalb-Klinikum Aalen
Sekretariat Pflegedirektion
Im Käblestrain 1
73430 Aalen

Bitte kopieren,
ausfüllen und an
niederstehende
Adresse senden
oder per Fax an

07361/55-2003

Tagungsprogramm

ab 8.30 Uhr Ausgabe der Tagungsunterlagen

9.00 Uhr Begrüßung

Günter Schneider, Pflegedirektor

Klaus Pavel, Landrat Ostalbkreis

Dr. Gunter Böhler, Bürgermeister Bopfingen

9.30 Uhr Langzeitrehabilitation in Fachpflegeeinrichtungen der Phase F

Ralf Schmitz-Macholz, Wald-Michelbach

10.05 Uhr Basale Stimulation - neue Wege in der Pflege Schwerstkranker

Peter Nydahl, Kiel

10.50 Uhr Pause

11.20 Uhr Leben statt Liegen – Das reformierte SNOEZELEN – biografisch milieutherapeutische Konzept Dennertein zur ganzheitlichen Sinnesförderung im Fachbereich der Phase F

Martina Dennertein, Fürth

12.20 Uhr Angehörige helfen bei der Verbesserung der Lebensqualität im Wachkoma

Karl-Eugen Siegel, Heidenheim

13.00 Uhr Mittagspause

14.00 Uhr Wie man gebettet wird, so liegt man – Lagerung in Neutralstellung (LIN)

Nadine Eberhardt, Neresheim

14.45 Uhr Das Locked-in-Syndrom - Vollständig gelähmt bei vollem Bewusstsein

Karl-Heinz Panke, Berlin

15.45 Uhr Pause

16.00 Uhr Ich mache was ich will – Herausforderungen des Selbstbestimmungsrechts bei Menschen mit eingeschränkten Ausdrucksmöglichkeiten

Christel Pleiter, Nottuln

16.50 Uhr Ende

Änderungen vorbehalten

Referentenprofile

Dr. Gunter Böhler

Bürgermeister Bopfingen

Martina Dennertein

Leiterin der deutschen SNOEZELEN Lehr- und Ausbildungsinstitut (SNOA), administrative und therapeutische Projektleitung Pflege- und Therapiezentrum SanitaCare ammerland-Phase F Schwerpunkttherapie in Vollendung, Dipl.-Physiotherapeutin mit Heimleiterqualifikation, SNOEZELEN Lehrtherapeutin SNO®, Gestalttherapeutisch orientierte Supervision (AGS), QMB-TÜV und Qualitätsmanagement Auditorin QMA-TÜV, Organisations- und Fachberaterin in der Sozial-, Alten- und Behindertenhilfe, Fürth

Matthias Eberhardt

Ergotherapeutin und LIN-Trainerin, Neresheim

Peter Nydahl

Krankenpfleger, neurologische Intensivstation und Stroke Unit am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel, Kurs- und Weiterbildungsteilnehmer für Basale Stimulation in der Pflege, Pflegeexperte für Menschen im Wachkoma, Praxisleiter, Buchautor, Kiel

Karl-Eugen Siegel

1. Vorsitzender IIS (Locked-in-Syndrom) e. V., ehemals Wissenschaftler an verschiedenen in- und ausländischen Hochschulen auf dem Gebiet der Ultrakurzzeitphysik, Autor, Berlin

Klaus Pavel

Landrat Ostalbkreis

Christel Pleiter

Fachkrankenschwester für Anästhesie und Intensivpflege, Dipl. Theologin, Dipl. Pädagogin, Pflegedirektorin, Mitarbeiterin im Ethik-Komitee, Autorin, Nottuln

Karl Schmitz-Macholz

Krankenpfleger, Heimleiter, Geschäfts-

Verbindliche Anmeldung zur Fachtagung

Wachkoma 2010 Bopfingen

Mittwoch 22. September 2010 - 9.00 – 16.50 Uhr

Anmeldeschluss 14. September 2010

Die Teilnahmegebühr umfasst "Sie ist für alle Teilnehmende Teilnahmegebühren. Den Betrag überweisen Sie bitte nach Belehrungseinsatz".

Erstattung

Steuerfrei

16.70,-

Erstattung

16.70,-

Erstattung

16.70,-

Zu Gast in der Stephen Hawking Schule

Vortrag

Unterstützte Kommunikation bei Tetraplegie und vollständiger Lähmung



Zu Gast in der Stephen Hawking Schule

Ort: SRH-Schulen gGmbH, Im Spitzerfeld 25, 69151 Nekargemünd
Datum: 23.09.2010
Thema: Unterstützte Kommunikation bei Tetraplegie und vollständiger Lähmung
Referent: Dr. Karl-Heinz Pantke

Unterstützte Kommunikation bei Tetraplegie und vollständiger Lähmung

Ein Schlaganfall im Bereich des Kleinhirns führt zu einer Lähmung von den Augen abwärts. Betroffene sind klar und bei vollem Bewusstsein; auch verbale Kommunikation ist nicht möglich. Dieser Zustand wird auch Locked-in Syndrom genannt. Der Zustand ist fast immer transient, d.h. vorübergehend, so dass das Sprechen oft wieder erlernt wird oder zumindest über Restmotorik ein Kommunikationskanal entstehen kann.

Ganz anders ist die Situation bei ALS. Die Erkrankung ist progredient, d.h. schreitet immer weiter fort. Oft bleibt jedoch die Beweglichkeit der Augen erhalten, so dass ein eye-gaze System eingesetzt werden kann, bei dem eine Bildschirmtastatur durch Fixieren mit den Augen bedient wird. Leider gibt es auch Verlaufsformen, die in einer kompletten Lähmung enden.

Die Kommunikation erfolgt dann über das EEG und BCIs (brain-computer-interfaces). Eine andere Möglichkeit besteht durch den Einsatz von fMRI (funktioneller Magnet-Resonanz-Tomographie). Diese Methode macht den Stoffwechsel der Neuronen sichtbar. An einem fMRI-Scan kann entschieden werden, ob eine Rechenaufgabe gelöst oder in Gedanken ein Satz gesprochen wird. Jeder Buchstabe kann als ein Gedanke definierter Länge dargestellt werden.

Kontakt: Dr. Karl-Heinz Pantke,
LIS e.V., Herzbergstr. 79, 10365 Berlin

pantkelis@arcor.de
www.locked-in-syndrom.org

LIS e.V. lädt zur Buchpräsentation ein

„Das Locked-in-Syndrom:
Geschichte, Erscheinungsbild, Diagnose und Chancen der Rehabilitation“
„Mensch und Maschine.
Wie Brain-Computer-Interface und andere Innovationen gelähmten Menschen
kommunizieren helfen“



Publikationen von LIS e.V.

amazon.de

Bücher > "locked in syndrom"

1-12 von 309 Ergebnissen

Sortieren nach: Beste Ergebnisse

1.  **Das Locked-in-Syndrom: Geschichte, Erscheinungsbild, Diagnose und Chancen der Rehabilitation** von Karl-Heinz Pantke (Hrsg.), Gudrun Mrosack (Hrsg.), Christine Kühn (Hrsg.), und Gerhard Scharbert (Hrsg.) von Mabuse-Verlag (Broschiert - 15. November 2010)
Neu kaufen: EUR 24,90
62 neu ab EUR 24,90 2 gebraucht ab EUR 24,90
Lieferung bis **Mittwoch, 1. Dezember**: Bestellen Sie innerhalb der nächsten **10 Stunden** per Overnight-Express.

3.  **Locked-in: Gefangen im eigenen Körper** von Karl-Heinz Pantke von Mabuse-Verlag (Taschenbuch - 1. Juni 1999)
Neu kaufen: EUR 15,90
78 neu ab EUR 15,90 7 gebraucht ab EUR 11,89
Lieferung bis **Mittwoch, 1. Dezember**: Bestellen Sie innerhalb der nächsten **10 Stunden** per Overnight-Express.

5.  **Bewegen und Wahrnehmen: Grundlagen der Rehabilitation** von Karl-Heinz Pantke, Christine Kühn, Gudrun Mrosack, und Gerhard Scharbert von Schulz-Kirchner Verlag (Taschenbuch - 1. November 2003)
Neu kaufen: EUR 12,60
2 neu ab EUR 12,60 1 gebraucht ab EUR 9,40
Lieferung bis **Mittwoch, 1. Dezember**: Bestellen Sie innerhalb der nächsten **10 Stunden** per Overnight-Express.

7.  **Mensch und Maschine. Wie Brain-Computer-Inter... und andere Innovationen gelähmten Menschen kommunizieren helfen** von Karl-Heinz Pantke (Hrsg.) von Mabuse-Verlag (Broschiert - 29. März 2010)
Neu kaufen: EUR 19,90
44 neu ab EUR 19,90 6 gebraucht ab EUR 14,81
Lieferung bis **Mittwoch, 1. Dezember**: Bestellen Sie innerhalb der nächsten **10 Stunden** per Overnight-Express.

Stand Dezember 2010

Informationsveranstaltung

Selbstbestimmte Assistenz – Persönliches Budget

Begrüßung:

Dr. Andrea von Helden,
Chefarztin des Zentrums für
Schwerst-Schädel-Hirnverletzte

Dr. Karl-Heinz Pantke
Vorsitzender LIS e.V.

Referenten:

Ingrid Zoeger,
Landesvertreterin Thüringen des
SelbstHilfeverbandes – FORUM GEHIRN e.V.

Birgit Stenger,
Mitarbeiterin der Arbeitsgemeinschaft
Selbstbestimmtes Leben e.V. Berlin

Dr. Heike Knops,
Theologin und Bioethikerin, arbeitet als Pfarrerin und
Dozentin, und ist Mutter einer Tochter mit Behinderung.

Einladung zur Informationsveranstaltung

SELBSTBESTIMMTE ASSISTENZ - PERSÖNLICHES BUDGET

am Mittwoch, dem 1. Dezember 2010

16.00-19.00 Uhr

im Vivantesklinikum Spandau

Neue Bergstrasse 6

13585 Berlin

In der Personalkantine des Hauptgebäudes

Eingang über die Terrasse (barrierefrei)

- | | |
|-----------|---|
| 16.00 Uhr | Begrüßung: Frau Dr. von Helden,
Chefarztin des Zentrums für Schwerst-Schädel-Hirnverletzte,
Vivantes Klinikums Spandau,
Dr. Karl-Heinz Pantke, Vorsitzender LIS e.V. |
| 16.15 Uhr | Das Persönliche Budget - Eine Einführung -
Was ist das und welche Bedeutung hat es für unsere Betroffenen und
deren Familien?

Ingrid Zoeger, Landesvertreterin Thüringen des
SelbstHilfeverbandes - FORUM GEHIRN e.V. |
| 16.45 Uhr | Umsetzung des Persönlichen Budgets in Berlin und welche
Erfahrungen machen die Budgetnehmer

Birgit Stenger, Mitarbeiterin der Arbeitsgemeinschaft
Selbstbestimmtes Leben e.V. Berlin |
| 17.30 Uhr | Pause mit kleinem Imbiss |
| 18.00 Uhr | Film:
Alternative Wohnformen für hirngeschädigte Menschen (12 min.) |
| 18.15 Uhr | Selbstbestimmte Assistenz, Grundsätzliches und persönliche
Erfahrungen

Dr. Heike Knops, Theologin und Bioethikerin, arbeitet als Pfarrerin
und Dozentin, und ist Mutter einer Tochter mit Behinderung.

Diskussion

Ende der Veranstaltung ca. 19.00 Uhr |





Jahreshauptversammlung und Weihnachtsfeier 2010

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



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 verbale Kommunikation (Stimmfeldmessung, Dysarthrie)
- 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.
- 2010 wurde ein professionelles Bibliotheksprogramm angeschafft, das auch internetfähig ist.
- 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, Manuskripte und Artikel zum Locked-in Syndrom, Nahtoderlebnisse, Wahrnehmung
Bereich IV	Logopädie, Phoniatrie, UK*, Dysarthrie
Bereich V	Medizinische Nachschlagewerke, Bildgebende Verfahren, Traditionelle Medizin, Pflege, Erfahrungsberichte, Psychologie und Krankheit
Bereich VI	Neurologie, Therapeuten, Hirnforschung, Neuropsychologie, Therapie und Rehabilitation, Motorik
Bereich VII	Ethik allgemein, Ethik und Medizin, Geschichte und Medizin, Medizin und Umwelt, Medizinische Behinderung und Recht, Patientenverfügungen, NS
Bereich X	Videos, CDs, DVDs usw.

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.

*UK: Unterstützte Kommunikation

Bestand: Zeitschriften

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 2010



2. Rehabilitation

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

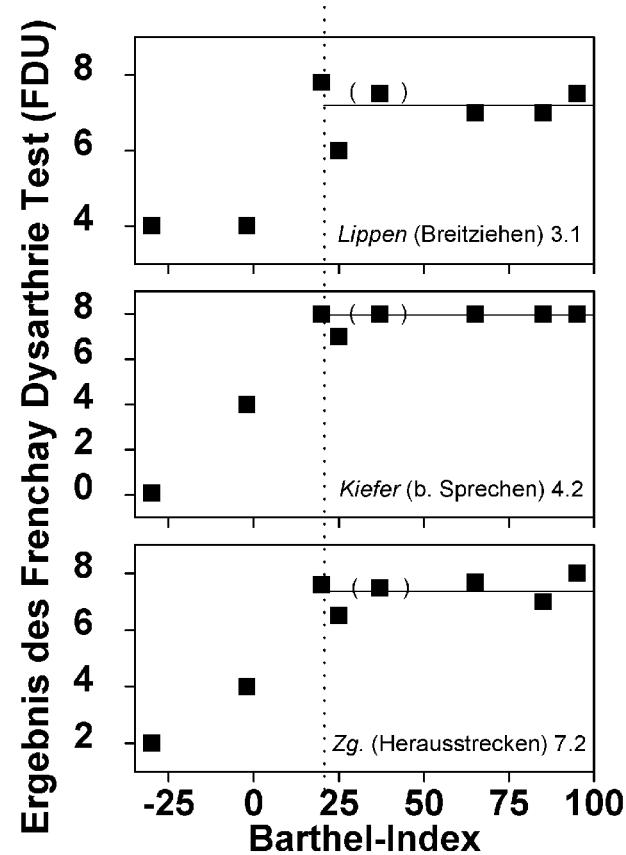
- Seit Oktober 2009 läuft ein vom jobCenter Berlin-Spandau gefördertes Projekt zur „Assistenz zur Unterstützten Kommunikation und erweiterten Frührehabilitation für Patienten mit schwersten neurologischen Schädigungen“ mit 4 Mitarbeitern am Vivantes Klinikum Berlin-Spandau. Die Maßnahme ist für 24 Monate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



3. Kommunikation

a) Verbesserung der verbalen Kommunikation (Stimmfeldmessungen, Dysarthrie)

- 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 und andere Untersuchungen durchgeführt.
- Nutznießer dieses Projektes sind die Selbsthilfe, sowie Hilfesuchende, die sich an den Verein wenden.



Die Diagramme verdeutlichen, dass verbale Kommunikation nur möglich ist, falls ein gewisses Minimum an motorischen Fähigkeiten vorhanden ist

b) Unterstützte Kommunikation



Ein Patient wird in einem Kommunikationsprogramm am Laptop eingewiesen

- 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.
- Es ist geplant, eine Einheit an Unterstützter Kommunikation anzuschaffen, die an das Krankenbett des Patienten gerollt werden kann.
- Nutznießer dieses Projektes sind die Selbsthilfe sowie Hilfesuchende, die sich an den Verein wenden.

Herzlichen Dank an

**Frau Farah Lenser,
Wenche Loseth,
Herrn Andreas Großmann,
Frau Julia Gniffke,
Frau Christine Kühn,
Fam. Westphal, Fam. Ufer
Fam. Junge und
Herrn Lothar Ludwig**

für das Bildmaterial