

# **Chronik 2011**

## ***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

## Öffentlicher Gastvortrag

Katholische Universität Eichstätt-Ingolstadt,  
Ostenstr. 26, 85072 Eichstätt

20.01.2011

## Interview Karl-Heinz Pantke bei Radio K1

Radio K1 Bistum Eichstätt

26.01.2011

## Redaktionssitzungen

## Sonderausgabe Isaac

## Unterstützte Kommunikation „Locked-in-Syndrom“

Friedemann Knoop, Dr. Karl-Heinz Pantke, Dr. Gerhard Scharbert

April – Juli 2011

## Radio Feature „Auf der anderen Seite“

Deutschlandfunk

27.05.2011

## Trauerfeier Christine Kühn

Alter Mathäusfriedhof Schöneberg

26.08.2011

# Termine

## 11. ISAAC Fachtagung Unterstützte Kommunikation

Technische Universität Dortmund

17.09.2011

## Einladung des Instituts Automatisierungstechnik (IAT) Universität Bremen

Bibliothekstraße 1, 28359 Bremen

März und Oktober 2011

## Unterstützte Kommunikation – Alice Salomon Hochschule Berlin

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

18.11. u. 02.12.2011

## Jahreshauptversammlung

Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge,  
Herzbergstr. 79, 10365 Berlin  
im „Patientenclub“, Haus 37

24.11.2011

## Besuch des Wintergarten

Potsdamer Straße 96, 10785 Berlin

14. 12.2011

# Treffen der Selbsthilfegruppe

(17 Uhr an jedem letzten Donnerstag im Monat)

- Treffen in der Geschäftsstelle
- Angrillen
- Fototermin für Zeitschrift UK
- Besuch der Gärten der Welt
- Stadtrundfahrt durch Berlin
- Besuch des Wintergarten



# Zu Gast bei der Katholischen Universität Eichstätt-Ingolstadt

Katholische Universität Eichstätt-Ingolstadt

Fakultät für Soziale Arbeit



## Öffentlicher Gastvortrag

„Das Locked-in Syndrom – Eine neurologische Erkrankung, die Betroffene oft zu Pflegefällen, aber nicht zu unglücklichen Menschen macht“

Referent:

Dr. Karl-Heinz Pantke

Vorsitzender LIS e.V., Berlin

Donnerstag, 20. Januar 2011, 13:00 Uhr

Kollegiengebäude A 205

Katholische Universität Eichstätt-Ingolstadt,  
Ostenstr. 26, 85072 Eichstätt

## Einladung

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 selbständig Atmen sind in der Anfangszeit möglich. Betroffene sind wie in sich eingeschlossen. Häufigste Ursache dieses Zustands ist ein Schlaganfall. Manchmal werden Patienten mit einem Locked-in-Syndrom für Mäschkomapatienten 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.

Im ersten Teil des Vortrags werden historischer Hintergrund, Krankheitsverlauf, Möglichkeiten einer Rehabilitation und Methoden der Kommunikation betrachtet. Die Sterblichkeit nach einem Schlaganfall ist mit über 70 % hoch. Überlebende werden oft zu Pflegefällen. Teil zwei des Vortrags beschäftigt sich mit der Selbsteinschätzung der Lebensqualität Betroffener.

Im zweiten Fall werden die Folgen für die Betroffenen in den Blick genommen. Weltweit verbreitet ist die Meinung, dass Menschen mit so einer extremen Behinderung zu unglücklichen Menschen werden. Umfragen unter Betroffenen des Locked-in-Syndroms, die längere Zeit nach dem Ereignis durchgeführt wurden, können dies nicht bestätigen. Die Selbsteinschätzung der Lebensqualität zeigt keinen Unterschied zu der einer gesunden Kontrollgruppe. Eine Gruppe Schlaganfallpatienten, die wieder ein paar Schritte mit einem Hilfsmittel gehen bzw. verbal kommunizieren kann, gibt sogar eine höhere Lebensqualität als gesunde Menschen an. Umfragen unter ALS-Patienten und anderen Personen, durchgeführt von anderen Gruppen, führen zu ähnlichen Ergebnissen.

Niemand kann zu Zeiten relativer Gesundheit bestimmen, wie er sein durch einen Unfall oder Krankheit eingeschränktes Leben zukünftig bewertet. Nicht der Gesundheitszustand ist bei Bestimmung der subjektiven Lebensqualität entscheidend, sondern inwieweit es gelingt, trotz der Einschränkungen, am Leben teilzuhaben. Leben ist keine Konstante. Sein Wert ergibt sich aus der Situation. Jeder Augenblick ist kostbar, jeder Moment einzigartig!

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 Lehraufträge in „Unterstützer Kommunikation“ an der Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin (KHSB) und berufsbildenden Schulen. Mitarbeit an verschiedenen Filmen, Buchpublikationen und Publikationen in wissenschaftlichen Zeitschriften.

Homepage von LIS e.V.:  
[www.locked-in-syndrom.org](http://www.locked-in-syndrom.org)  
E-Mail: [pantke@arcor.de](mailto:pantke@arcor.de)

Wir freuen uns über Ihre Teilnahme.

Prof. Dr. Stefan Schieren  
Dekan der Fakultät für Soziale Arbeit

## Programm

Donnerstag, 20. Januar 2011  
13:00 Uhr

### Begrüßung

Prof. Dr. Stefan Schieren  
Dekan der Fakultät für Soziale Arbeit

### Vortrag

**Das Locked-in Syndrom – Eine neurologische Erkrankung, die Betroffene oft zu Pflegefällen, aber nicht zu unglücklichen Menschen macht“**

Dr. Karl-Heinz Pantke

Vorsitzender LIS e.V., Berlin

Um Antwort wird gebeten  
(siehe beiliegende Antwortkarte oder per E-Mail)

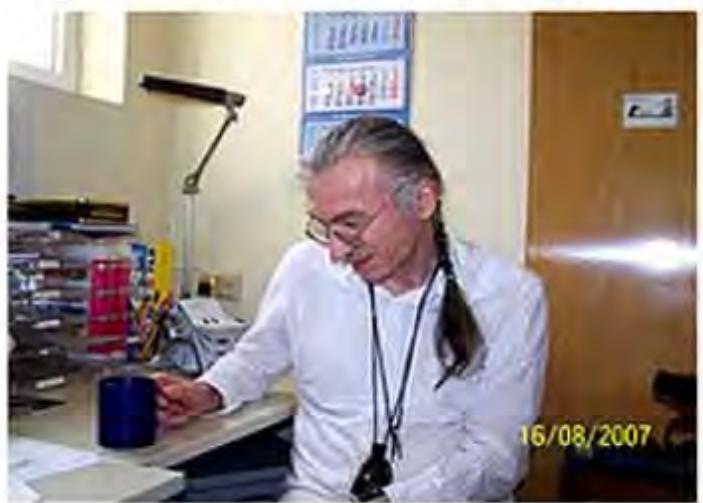
Sie sind hier: Medien :: "radio K1" :: Sendungen zum Nach...

## radio K1

### Programmdetails

Mittwoch, 26.

#### Eingeschlossen in sich selbst: Das Locked-in-Syndrom



Dr. Karl-Heinz Pantke (Quelle: [www.locked-in-syndrom.org](http://www.locked-in-syndrom.org))

Was Karl-Heinz Pantke im März 1995 erlebte, das wünscht man nicht einmal seinem ätesten Feind. Mitten in seiner Arbeit am Schreibtisch spürt er eine Art Explosion im Kopf. Ein Schlaganfall bleibt bei vollem Bewusstsein, doch sein Körper ist vollständig gelähmt. Nur seine Augen können noch bewegen. Locked In Syndrom heißt diese Krankheit. Gefangen im eigenen Körper kann sich Karl-Heinz Pantke nicht auf. Mit Hilfe der Ärzte, der Pfleger und vor allem dank seiner Lebensgefährtin und engster Freunde kann er die Krankheit überwinden. Er lernt wieder sprechen, sich zu bewegen. Er ist Mitbegründer des Vereins Locked In Syndrom und hat am Ende der vergangenen Woche in Eichstätt einen Vortrag gehalten.

Jugend  
Ehe und Familie  
Senioren  
Frauen  
**Medien**

Meldungen  
Video-Clips  
Pressedienst  
Bildarchiv  
Terminplan  
Kirchenzeitung  
Medienzentrale  
Stabsstelle Öffentlichkeitsarbeit  
"radio K1"

Sendungen zum Nachhören

[Alle Beiträge anhören](#)

Sonntag um 12

Sonntag Nacht

Pulcinella

Der Samstag-Abend

Der Mittwoch-Abend

Das Thema

# Redaktionssitzungen Sonderausgabe Isaac Unterstützte Kommunikation „Locked-in-Syndrom“

Friedemann Knoop, Dr. Karl-Heinz Pantke. Dr. Gerhard Scharbert



# Radio Feature „Auf der anderen Seite“

## Wenn Menschen Gefangene ihres Körpers sind

### DEUTSCHLANDFUNK

Redaktion Hintergrund Kultur / Hörspiel

Redaktion: Sabine Küchler

### Feature

#### Auf der anderen Seite

#### Wenn Menschen Gefangene ihres Körpers sind

Von Michael Langer

Rollen:    1. Sprecherin: Claudia Mischke  
              2. Sprecher: Thomas Lang

Regie: Michael Langer



The screenshot shows the header of the Deutschlandfunk website with links for 'Wir über uns', 'Programmvorschau', and 'Frequenzen'. Below the header, a blue banner reads 'DAS FEATURE'. The date '27.05.2011' is visible. To the right, there is a thumbnail image of a person in a chair, and text describing the feature.



Patientin mit Locked-in-Syndrom (Bild: Wolfgang Noelke)

#### Auf der anderen Seite

Wenn Menschen Gefangene ihres Körpers sind  
Von Michael Langer

Patienten, die etwa nach einem Schlaganfall unter dem Locked-in-Syndrom leiden, sind vollständig gelähmt, aber eben ganz bei Bewusstsein. Sie sehen, fühlen, hören - doch äußern können sie sich nicht. Ein Wimpernschlag ist meistens das einzige Lebenszeichen, das sie noch von sich geben.

Jean-Dominique Bauby diktirte vor seinem Tod bekanntlich mittels Augenzwinkern noch ein ganzes Buch unter dem Titel "Schmetterling und Taucherglocke".

Karl-Heinz Pantke hörte, nachdem ihn der Schlag getroffen hatte, wie man ihn schon für tot erklärte. Er hatte jedoch Glück, Mut und Kraft, bekam Hilfe und kämpfte sich jahrelang ins Leben zurück.

Für gesunde Menschen verspricht der Locked-in-Zustand nur Horror und Verzweiflung und nichts Lebenswertes mehr. Aber immer mehr Dokumente von Betroffenen zeigen, wie sehr der Mensch an diesem Leben hängt.

Wer sieht den Lidschlag? Hört jemand zu? Was ist Bewusstsein? Warum ist das Leben lebenswert?

DLF 2011

# Angrillen im April 2011 (SHG)



# Fototermin der Selbsthilfegruppe für die Zeitschrift UK



# Picknick in den Gärten der Welt (SHG)



# Dr. Karl-Heinz Pantke und Christine Kühn zu Gast beim 33. Deutschen Evangelischen Kirchentag



# Berliner Stadtrundfahrt (SHG)







# Trauerfeier Christine Kühn





# 11. Fachtagung

## Unterstützte Kommunikation

17. September 2011 in Dortmund

11. Fachtagung  
Unterstützte Kommunikation



**UK inklusive**  
Teilhabe durch  
Unterstützte Kommunikation

17. September 2011  
Technische Universität Dortmund

**tu** Technische Universität  
dortmund  
Fakultät  
Rehabilitationswissenschaft

**isaac**  
IEG/CIC –  
German Spelling Council

Zentrum für Weiterbildung



# Einladung des Instituts Automatisierungstechnik (ITA) Universität Bremen

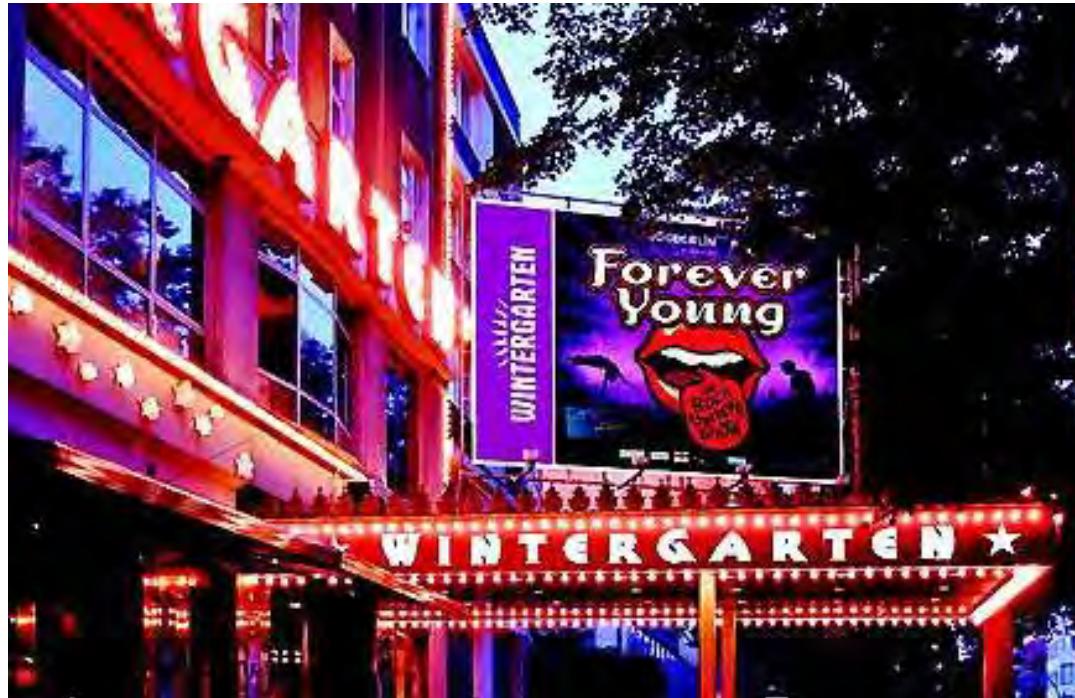


# Jahreshauptversammlung 2011

Im Krankenhaus König Elisabeth Herzberge  
Herzbergstr. 79, 10365 Berlin  
Patientenclub Haus 37

Jahreshauptversammlung mit  
anschließendem geselligen Zusammensein

# Besuch des Wintergarten am 14.12.2011



Vorstellung „Forever Young“

**Herzlichen Dank an**

**Fam. Westphal, Fam. Ufer  
Fam. Junge und  
Herrn Alf Spangenberg  
für das Bildmaterial**