

# Chronik

## *LIS e.V.* 2013

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

# I. Information und Aufklärung

- Fachtagung  
SHV- Forum Gehirn, LIS e.V. und GIP  
  
„Der lange Weg zurück  
ins Leben von Menschen mit  
erworbenen Hirnschädigungen“  
(MeH)

## ... auf einen Blick

**SHV – FORUM GEHIRN e.V., LIS e.V. und GIP**

„Der lange Weg zurück ins Leben von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen“

### Tagungsort

Eventpassage  
Kantstr. 8, 10623 Berlin

### Zeit

Samstag, 8. Juni 2013 ab 10:00 Uhr

### Teilnahmegebühr

**30,00 Euro pro Teilnehmer**

Einzel-Mitglieder von SHV – FORUM GEHIRN e.V. oder LIS e.V.: Teilnahme kostenfrei

Mitarbeiter der GIP: Teilnahme kostenfrei

Nicht-Mitglieder überweisen die Teilnahmegebühr bitte mit dem Vermerk „Fachtag-Berlin“ auf das folgende Konto des SHV – FORUM GEHIRN e.V.

Konto-Nr.: 341 553 038  
BLZ: 370 502 99  
Kreissparkasse Köln

## Anmeldung



**Gesellschaft für  
medizinische Intensivpflege mbH**

Ansprechpartner: Frau Christine Schmidt  
Telefon: 030/23 25 8-704  
Fax: 030/23 25 8-502

E-mail: [fachtagung@gip-intensivpflege.de](mailto:fachtagung@gip-intensivpflege.de)  
Online unter: [www.gip-intensivpflege.de](http://www.gip-intensivpflege.de)

**SelbsthilfeVerband – FORUM GEHIRN e.V.  
Locked-In-Syndrom e.V.**

Ansprechpartner: Dr. Karl-Heinz Pantke  
Telefon: 030/34 39 89-75  
Fax: 030/34 39 89-73

E-mail: [pantkels@arcor.de](mailto:pantkels@arcor.de)  
Online unter: [www.locked-in-syndrom.org](http://www.locked-in-syndrom.org)

**Anmeldeschluss ist der 1. Juni 2013**



### Fachtagung

**SHV - FORUM GEHIRN e.V., LIS e.V. und GIP**

**Der lange Weg zurück ins Leben  
von Menschen mit erworbenen  
Hirnschädigungen (MeH)**

**8. Juni 2013, Berlin**



**GIP**

## Unsere gemeinsame Fachtagung

Am 8. Juni 2013 veranstalten der SHV - FORUM GEHIRN e.V. und der LIS e.V. in Kooperation mit der GIP erstmalig eine gemeinsame Fachtagung. Übergeordnetes Thema der Veranstaltung ist: „Der lange Weg zurück ins Leben von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen (MeH)“.

### Für wen ist die Fachtagung gedacht?

Zielgruppe der Tagung sind Menschen mit Schädelhirnverletzungen, Locked-In-Syndrom und anderen neurologischen Erkrankungen. Neben Betroffenen sollen aber auch Angehörige, Pflegekräfte, Therapeuten, Ärzte, Neuropsychologen und Sozialarbeiter angesprochen werden.

### Was ist Ziel der Fachtagung?

Ziel der Fachtagung ist es Wissen zu vermitteln - Wissen darüber, welche Anforderungen sich aus den Einschränkungen von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen ergeben und mit welchen Hilfestellungen man ihnen adäquat begegnen kann. Wichtiges Anliegen der Tagung ist es außerdem einen Erfahrungsaustausch anzuregen und neue Sichtweisen zu vermitteln, die im Umgang mit dem Thema von Nutzen sein können.

## Das Programm

### Uhrzeit

10:00 - 10:30 Uhr

10:30 - 11:00 Uhr

11:00 - 11:45 Uhr

11:45 - 12:15 Uhr

12:15 - 13:00 Uhr

13:00 - 14:00 Uhr

14:00 - 15:15 Uhr

15:15 - 15:45 Uhr

15:45 - 16:15 Uhr

ca. 16:15 Uhr

### Programmpunkt

#### Begrüßung

Karl-Otto Mackenbach, Vorstand SHV - FORUM GEHIRN e.V.

Dr. Heinz Pantke, Vorsitzender LIS e.V.

Marcus Carrasco-Thietmar, Geschäftsführer GIP

#### „Niemand ist alleine krank – die Schädelhirnverletzung als Dauergast in der Familie“

Ursula Pabsch, Dipl.-Pädagogin (Univ.), Systemische Therapeutin/Familientherapeutin (DGSE)

#### „Das Teilhabegebot für Menschen mit schwerer Hirnschädigung und ihren Angehörigen: Kommunikation, Beratung, Unterstützung und Nachsorge – von Anfang an!“

Prof. Dr. med. Zieger, Facharzt für Neurochirurgie-Rehabilitationswesen

#### „Welche Möglichkeiten von ambulanter Versorgung im häuslichen Umfeld und anderen Wohnformen bestehen, falls diese möglich ist?“

Wolfgang Huber, GIP

#### „Was kann ICH zur Verbesserung meiner Lebenssituation beitragen?“

Barbara Zimmer-Walbrühl, SHV - FORUM GEHIRN e.V./Gudrun Müller, LIS e.V./Hanna Böhl, GIP

#### Mittagspause

#### Workshop 1: „Kinästhetik – Die Fähigkeit, Bewegungen der Körperteile unbewusst zu kontrollieren und zu steuern“

Ilona Jorkowski

#### Workshop 2: „Verständigung trotz Beeinträchtigung in der Kommunikation“

Mona Samuel, Lehrlogopädin

#### Workshop 3: „Ambulante neurologische Nachsorge – Die Bewältigung der Folgen von neurologischen Erkrankungen bei der ambulanten Intensivversorgung in der häuslichen Umgebung oder in anderen Wohnformen“

Sven Theinert, GIP

#### Pause

#### „Das Recht auf Mitbestimmung oder wer fragt mich bzw. spricht mit mir? – Rechtliche Aspekte zur Rolle des Patienten/Betroffenen“

RA Kerstin Brauner

#### Schlusswort und Verabschiedung

Karl-Otto Mackenbach/Dr. Heinz Pantke/Wolfgang Huber







# **Dr. Karl-Heinz Pantke zu Gast im Förderverein Museum Kesselhaus Herzberge e. V.**

## **Abend der Sozialen Brennpunkte: Der Verein LIS e.V.**

---

**Karl-Heinz Pantke  
LIS e.V.**

**Im ev. Krankenhaus Königin Elisabeth (KEH)  
Herzberg, Herzbergstraße 79  
in 10365 Berlin**

**Veranstaltung am 24.09.13 im  
Museum Kesselhaus des KEH**

## II. Selbst- hilfe- gruppe

- Treffen der Selbsthilfegruppe  
in der Geschäftsstelle
- Besuch des Pergamonmuseums
- Besuch des Modellpark Wuhlheide
- Busfahrten  
Schloss Neuhardenberg und Lichterfahrt
- Jahreshauptversammlung und  
Weihnachtsfeier
- und mehr...



# „Treffen der Selbsthilfegruppe ...





... in der Geschäftsstelle von LIS e.V.“



# Besuch des Pergamonmuseums





# Besuch des Modellpark Wuhlheide





# „Ausflug zum Schloss Neuhardenberg...





# ... und Picknick im Park“



# „Lichterfahrt in der Adventszeit“





# Christine Kühn (1953-2011)

## LEBENSWELTEN - INSTALLATIONEN DES ZEITENWANDELS

Museum Kesselhaus Herzberge, Herzbergstr. 79, 10365 Berlin



# Jahreshauptversammlung und Weihnachtsfeier 2013



### III. Projekte

- Mobilisationsassistentz
- Bibliothek
- Logopädie  
(Treffen findet in nächster Zeit statt)
- Bundesfreiwilligendienst

# Bibliothek





Paritätische Agentur für Freiwilliges Engagement (GmbH i.B.  
iGd Berlin und Brandenburg) | DER PARITÄTISCHE Berlin und Brandenburg  
Origanstr. 60, 10179 Berlin

#### Vereinbarung zur Einsatzstellenbesetzung im BFD

Die Einsatzstelle beteiligt sich verbindlich an den Kosten des Bundesfreiwilligendienstes mit einem Festbetrag je Freiwilligen-Monat und je Freiwilligem in folgender Höhe:

**72,- EUR (inkl. 19 % UMST)**  
(Festbetrag zur Programmorganisation)

Der Eigenbeitrag zur Programmorganisation wird für folgende Leistungen an die Einsatzstellen genutzt, die durch die pädagogische Pauschale (zurzeit 100€/Freiwilliger/Monat) im Rahmen der Förderung des Bundesfreiwilligendienstes vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) nicht gefördert werden (siehe § 17, Gesetz zur Einführung eines Bundesfreiwilligendienstes):

- Verwaltungskosten und anteilige Sachkosten (Raummiete, Strom, Telefon, Kopier, Porto usw.)
- Finanztechnische Abwicklung, Buchhaltung
- Aufbau und Pflege der Infrastruktur
- Beratung bei Antragstellung und Vertragsabschluss
- Kosten für Information der Bewerberinnen / Bewerbungsverfahren / Auswahlverfahren
- Allgemeine Öffentlichkeitsarbeit
- Investitionskosten
- Anteilige Geschäftsführung
- Abkappe von Einsatzstellen

Bitte überweisen Sie, nach Erhalt der Gesamtabrechnung durch den Träger, den monatlichen Eigenbeitrag zur Programmorganisation von 72,- € jeweils zur Monatsmitte auf folgendes Konto:

**Kontodaten:**  
Kontoinhaber: iGd Berlin  
Bank für Sozialwirtschaft AG  
Gartenburgerstr. 137/4  
10179 Berlin  
Deutschland  
Kontozahl: 100 205 00  
Kontonummer: 211 75 90

#### Verwendungszweck:

- Zahlungsgutend. Nr. „BFD“ - Eigenbeitrag zur Programmorganisation (Kontenbezeichnung aus der Rechnung)
- „BFD“ und Name des/der Freiwilligen
- Monat der Zahlung (wenn kein Dauerauftrag)

Die Einsatzstelle meldet den/die Freiwilligen bei der zuständigen Berufsgenossenschaft an.

Die Zahlungspflicht erlischt bei Ablauf bzw. bei Kündigung der BFD-Vereinbarung mit Beachtung der gesetzlichen Kündigungsfrist zum Ende des letzten Dienstmonats.

## IV. Wissen- schaftliche Arbeit

- Unterstützte Kommunikation  
(Lehrtätigkeit in Schulen und  
Hochschulen)
- FRIEND  
Besuch IA Bremen
- Referententätigkeit



# Lehrveranstaltungen zur Unterstützten Kommunikation





# Friends

Dr. Karl-Heinz Pantke ist Mitglied im  
Projektbegleitenden Ausschusses







Universitätsklinikum  
Leipzig

Anstalt öffentlichen Rechts

Klinik und Poliklinik für  
Anästhesiologie und Intensivtherapie

## 4. Leipziger Intensivpflegetag

Freitag, 6. September 2013  
ab 08:00 Uhr



UNIVERSITÄT LEIPZIG  
Medizinische Fakultät

### Block 4

#### Traumland Intensivstation

13:50 – 14:10 Uhr  
Lärm auf der Intensivstation

14:15 – 14:35 Uhr  
Lebensqualität nach der Intensivstation

14:40 – 15:00 Uhr  
Erfahrungsbericht eines ehemaligen  
Patienten

## Traumland Intensivstation

Erfahrungsberichte von ehemaligen  
Patienten **aus dem Bereich zwischen  
Leben und Tod –**

**Neue Bewußtseinszustände, wenn sich  
das Leben seinem Ende nähert.**



*Klauschen. Pantkebiblen*



2. Pflegefachtag  
an der Evangelischen Hochschule Dresden

22.05.  
2013

Vortrag III: **Lebensqualität trotz schwerer körperlicher Einschränkungen am Beispiel des Locked-In-Syndroms.** – Warum Menschen ihr Leben trotz einer schweren Behinderung als lebenswert empfinden.  
Karl-Heinz Pantke, LIS e. V.  
Abschluss und Ausblick

*Lebensqualität trotz schwerer körperlicher  
Einschränkungen?! Warum Menschen ihr  
Leben mit einer schweren Erkrankung als  
Lebenswert empfinden, am Beispiel des  
Locked-in Syndroms*

Karl-Heinz Pantke  
LIS e.V.

Im ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberg, Herzbergstraße 79  
in 10365 Berlin

Vortrag am 22.05.13 an der  
ehs Dresden



# Evangelische Hochschule (ehs) Dresden 25.05.2013

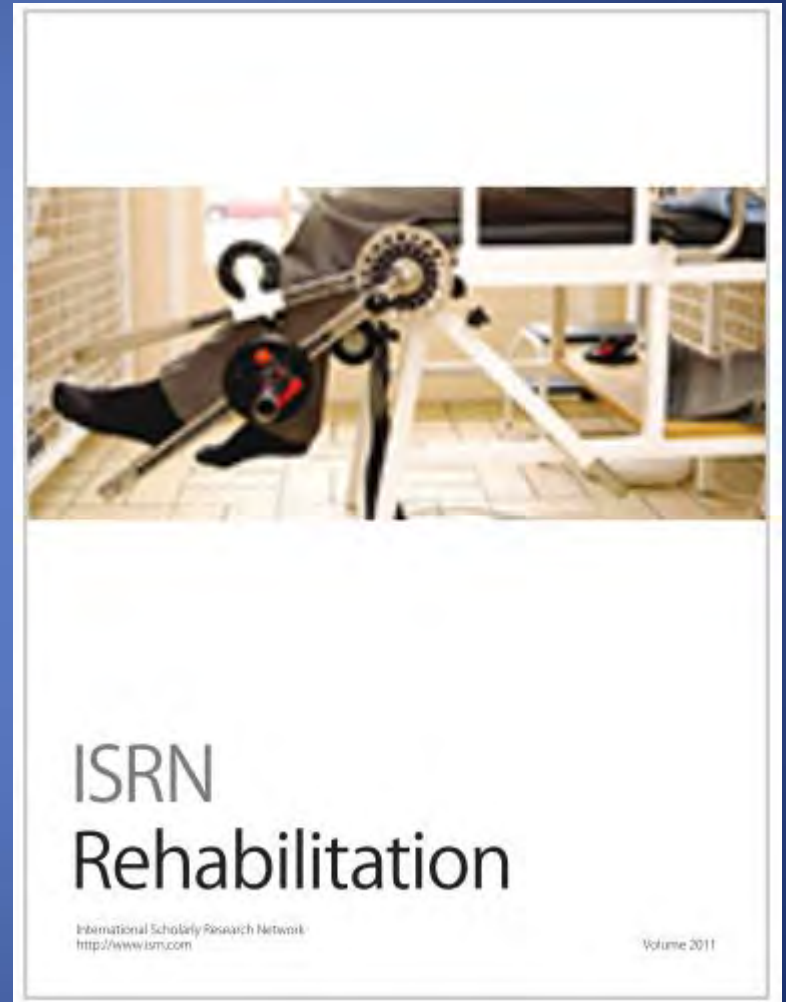




# Advitapflegedienst Leipzig - Otto Bock Center 26.09.2013



Für diese Zeitschrift ist  
Dr. Karl-Heinz Pantke als  
Berater tätig.





# Herzlichen Dank an

**Fam. Westphal, Fam. Ufer, Fam. Junge,  
Frau Annette Kosche, Frau Karin Hohnert,  
und Herrn Alf Spangenberg  
für das Bildmaterial**