

Chronik

LIS e.V. 2014

Verein zur Interessenwahrnehmung
von Menschen mit dem Locked-in Syndrom sowie
deren Angehörigen und Freunde

Struktur des Vereins

Vorstand		
Dr. Karl-Heinz Pantke Vorsitzender Friedemann Knopp Stellvertreter	Gudrun Mrosack (Siegfried Rusch) Schatzmeisterei	Sonja & Wolfgang Ufer SchriftführerIn
Büro		Bibliothek
Karin Hohnert		Linda Loschinski
Sonstige Mitarbeiter (z. T. ehrenamtlich oder auf honorarbasis)		
Ingrid Schelske Internetfachfrau		Alf Spangenberg EDV-Fachkraft

Kassenprüfer: Helge Löw und Jürgen Nadler

- Der Verein wurde 2000 gegründet. Er hat ca. 160 Mitglieder aus dem ganzen deutschen Sprachraum. Täglich wenden sich Hilfesuchende an den Verein.

Wissenschaftlich arbeiten wir mit Prof. Gerstenbrand/Wien, Prof. Wissel/Berlin und Prof. Zieger/Oldenburg zusammen.

Wir kooperieren mit dem Verein Kommhelp zusammen und stellen Betroffenen preisgünstige Kommunikationsmittel zur Verfügung.

Ab Mitte 2005 ein Rehaprojekt in einer Berliner Klinik mit bis zu 20 Angestellten, die vom Jobcenter bezahlt werden. Die dortigen Angestellten versuchen Bewegungen, die den Betroffenen verloren gegangen sind, durch häufiges Wiederholen, zurückzugewinnen.

Im Raum Berlin gibt es eine Selbsthilfe, die sich regelmäßig trifft. Der Verein stellt der Selbsthilfe seine Infrastruktur zur Verfügung.

Die Vereinsbibliothek dient der Selbsthilfe, der Fortbildung unserer Mitarbeiter und Interessierten.

Geschäftsstelle:

LIS e.V. im evangelischen Krankenhaus
Königin Elisabeth Herzberge (KEH), Haus 30
Herzbergstraße 79
10365 Berlin

Tel.: 030 - 34398975

Fax: 030 - 34398973

Angehörigenberatung auch unter

Tel.: 030 - 2 16 88 72

e-mail: pantkelis@arcor.de

Homepage: <http://www.locked-in-syndrom.org>

I. Information und Aufklärung

- Fachtagung
LIS e.V.
- „Locked-in – Was nun!“

Programm

Tagung zum Thema: Locked-in – was nun!



Locked-in, was nun?

(***/Moderation Prof. Andreas Zieger)

II. Theorie zur Rehabilitation

11. Oktober 2014

Ablauf:

13.00-13.30 Uhr

Zu Fragen nach dem Akutereignis

Moritz Sandkühler (Berlin)

9.45 Uhr Beginn

9.45-10.00 Uhr Begrüßung
LIS e.V.

13.30-14.00 Uhr

Motorische Rehabilitation
Christel Eickhof (Berlin)

I. Ethik

14.00-14.45 Uhr

Langzeitverläufe bei Betroffenen mit dem Locked-in Syndrom

Dr. Vital Hauser (Schweiz)

10.00-11.00 Uhr Gehirn-Computer-
Interfaces zur Kommunikation und Lebensqualität bei LIS mit ALS

14.45-15.15 Uhr

Kaffeepause

Dr. Sandra Veser und Prof. Niels Birbaumer (Tübingen)

III. Praktische Übung zur Rehabilitation

Tagungsort: Evangelisches Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge,
Herzbergstr. 79, Haus 22 (Rondell)
10365 Berlin

11.00-12.00 Uhr

Alles Schicksal?
Das Teilhabegebot in Akutbehandlung und

Rehabilitation mit Therapiehunden
Guido Huck (Rheine)

Rehabilitation von Patienten mit dem Locked-in Syndrom

15.15-15.45 Uhr

Vortrag
Prof. Andreas Zieger
(Oldenburg)

15.45-16.45 Uhr

Praktische Übung
LIS e.V.

Beginn: 9.45 Uhr Ende: gegen 17.00 Uhr

16.45-17.00 Uhr

Verabschiedung
LIS e.V.

Anmeldung und Bedarf eines Hotelzimmers sollten bis zum 15.08.2014 bei der Geschäftsstelle von LIS e.V. – Telefon: 030-34390975; FAX: 030-34390973 oder per email: pantkelis@arcor.de – eingehen.

12.00-13.00 Uhr

Pause

17.00 Uhr

Schluss



S-Bahn: S5, S7, S75

Straßenbahn: M8, 27, M17

Fernreisende mit dem Zug fahren bis Hauptbahnhof oder Ostbahnhof dann mit der S5, S7, S75 bis Friedrichsfelde-Ost und von dort mit der M17, 27 bis zur Allee der Kosmonauten, und dann 10 min. Fußweg oder mit den Linien S7, S75 bis Springpfuhl und dann mit der M8 bis zur Station Ev. Krankenhaus (KEH)

Fernreisende mit dem PKW

Autobahnabfahrt: Marzahn in Richtung Stadtmitte bis Siegfriedstraße, Berlin-Lichtenberg, danach an der Ampel in die Herzbergstraße links einbiegen.

Das Locked-in Syndrom

Der gesamte Körper ist gelähmt. Sprechen und Schlucken sind nicht möglich. Lediglich die Augenlider können bewegt werden. Der angelsächsische Sprachraum hat für diesen Zustand das Wort Locked-in Syndrom geprägt. Viele versterben. Das Locked-in Syndrom kann als Folge eines Schlaganfalls, eines Leidens wie ALS, einer anderen Krankheit oder aber auch als Folge eines Unfalls auftreten. Früher wurden Patienten mit dem Locked-in Syndrom als Körper ohne Emotionen behandelt. Ein schrecklicher Irrtum! In jüngster Zeit setzt sich die Erkenntnis durch, dass durch eine überaus langwierige Behandlung erstaunliche Erfolge erzielt werden können.

Kontakt

LIS (Locked-in Syndrom) e.V.

im Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH)
Herzbergstraße 79
10365 Berlin
Telefon: 030-34398975

Wir sind erreichbar:

Montag: 12.00 – 17.00 Uhr
Dienstag: 10.00 – 19.00 Uhr
Mittwoch: Schließtag
Donnerstag u.
Freitag: 10.00 – 19.00 Uhr

Wir freuen uns über Ihren Anruf oder Besuch!



II. Selbst- hilfe- gruppe

- Treffen der Selbsthilfegruppe in der Geschäftsstelle
- Besuch Naturkundemuseum
- Besuch Tulipan im Britzer Garten
- Busfahrten Wörlitzer Park und Gaslaternenfahrt
- Weihnachtsfeier
- und mehr...

„Besuch des Naturkundemuseum“





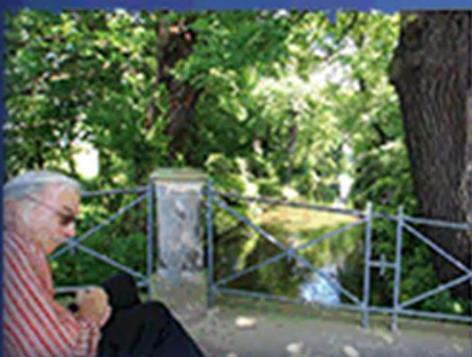
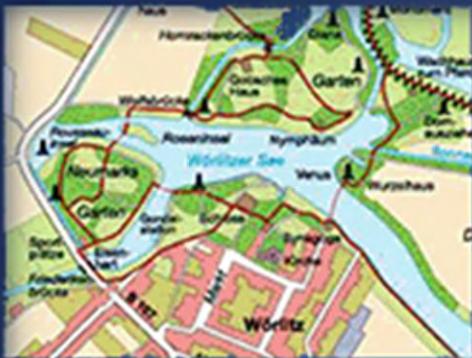
... und der Tulipan im Britzer Garten.“



Besuch des Modellpark Wuhlheide



„Ausflug Wörlitzer Park ...





... Gaslaternenfahrt durch Berlin“





Weihnachtsfeier am 13.12.2014



III. Projekte

- Mobilitationsassistenz
- Bibliothek
- Bundesfreiwilligendienst

Mobilitationsassistenz

Vivantes

**Zentrum für
Schwerst-Schädel-Hirnverletzte**

im Vivantes Klinikum Spandau



Bibliothek









Paritätische Agentur für Freiwilligenmanagement (Ost) e.V.
igt Berlin und Brandenburg | DER PARITÄTISCHE Berlin und Brandenburg
Bergweg 30, 12109 Berlin

Vereinbarung zur Einsatzstellenbeteiligung im BFD

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

72,- EUR (Brutto, 19 % UMSV)
(Rückbemerkung zur Programmorganisation)

Der Eigenbeitrag zur Programmorganisation wird für folgende Leistungen an die Einsatzstellen genutzt, die durch die pädagogische Pauschale (zurzeit 1000€/Freiwilligen/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, Kopien, 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 Geschäftsbeförderung
- Akquise von Einsatzstellen

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

Kontodaten:
Kontoinhaber: jgd Berlin
Bank für Sozialökonomik Berlin
Giroverzugskto: 13714
10119 Berlin
Deutschland
BrancheKto: 100 225 00
Kontonummer: 211 75 00

Verwendungszweck:

- Zeitungsgeld-Nr. XX - Eigenbeitrag zur Programmorganisation (Kontonummer aus der Rechnung)
- „BFD und Name des dieser Freiwilligen“
- „Monat der Zahlung (wenn kein Dauerkontog.)“

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 gewöhnlichen 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



Wannsee-Schule e.V.
Schule für Gesundheitstherapie

Ausbildung Ergotherapie

Die Ergotherapieschule der Wannsee-Schule e. V. ist die drittälteste in Deutschland. Sie ist seit 1962 auf der Liste der vom Weltverband (WFOT) anerkannten Schulen.



Dauer: 3 Jahre, Vollzeit

Teilnehmer: ca. SchülerInnen

Beginn: April

Unterrichtszeit: Montag - Donnerstag von 8:30 - 16:30 Uhr und Freitag von 10:00 - 13:00 Uhr, bei der praktischen Ausbildung je nach Arbeitszeit der Ausbildungseinrichtung.

Ort: Jährlich 35 Tage, überwiegend in den Berliner Schafferen.

Preis: Monatlich 450 Euro für Material, Werkzeuge usw.; Fahrgelder zu Plazierstellen, Exkursionen etc. sind in diesem Betrag nicht enthalten.

Als innovatives Konzept haben wir an unserer Schule eine weitgehende Fächereinbettung umgesetzt, das heißt, dass die Fächer in Lernfelder eingebettet werden.

Die Ausbildung vermittelt Ihnen folgende Kompetenzen:

- ergotherapeutische Befunde zu erheben
- Behandlungen zu planen und durchzuführen (z. B. Training von Alltagsaktivitäten, Training kognitiver Funktionen, Hilfsmittelberatung)
- experimentierbar im Team zu arbeiten
- Kontakt mit PatientInnen und Angehörigen zu gestalten
- Behandlungspakete zu bearbeiten.

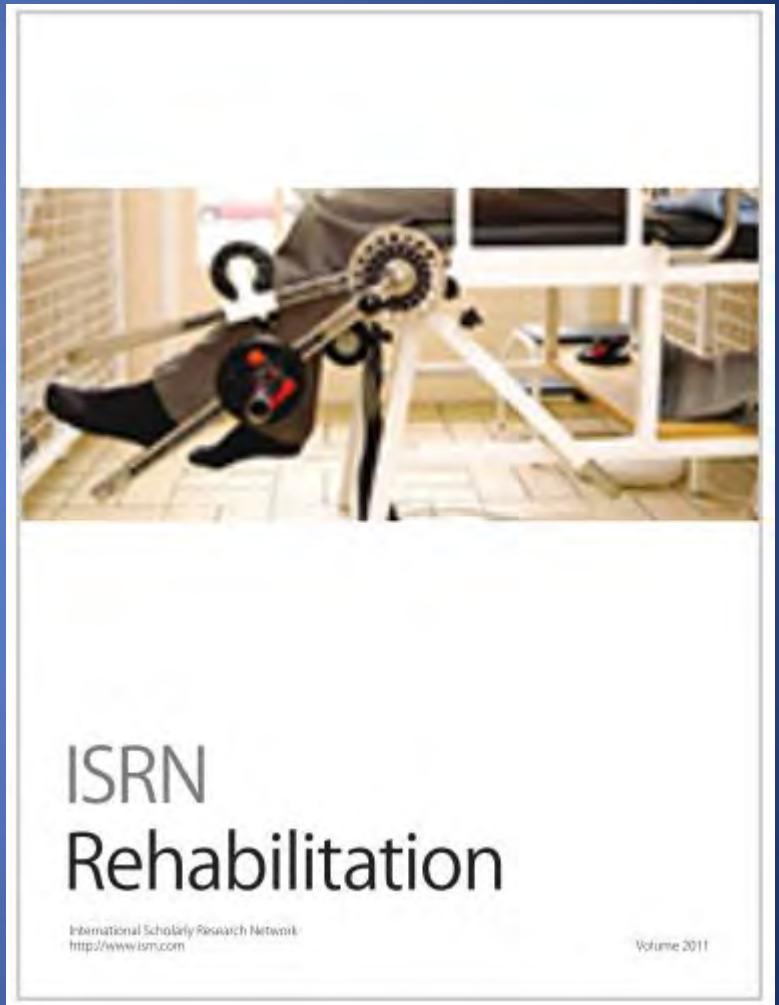


Friends

Dr. Karl-Heinz Pantke ist Mitglied im Projekt begleitenden Ausschuss



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



Herzlichen Dank an

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