

# Chronik 2016

*LIS e.V.*

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

Wolfgang Ufer (Auszug)

## 15 Jahre LIS´er

Wisst ihr noch wie es begann?

Vor 15 Jahren fing es an!

5 Leute saßen im Zimmer und dachten schlimmer geht´s nimmer.

Wir gründen einen Verein,

denn keiner soll alleine sein mit seinen Sorgen, seinen Nöten.

Wie wär´s, wenn wir da Hilfe böten?

Wenn wir uns alle unterstützen, kann es doch nur jedem nützen.

Idee gut, doch unausgegoren – doch so wurde LIS geboren.

Dann suchten wir nach einer Bleibe, nicht leicht in dieser Zeit beileibe.

Doch dann war die Rettung nah, wir fanden Obdach im KEH,

ein Raum, dann wurden´s später viel. Heut haben wir ein Domizil.

Doch ohne das evangelische Krankenhaus sähe die Zukunft düster aus.

Drum hoffen wir, dass es so bliebe, denn das ist wirkliche Nächstenliebe.

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 Kommhelf 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](mailto:pantkelis@arcor.de)

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

I.  
Information  
und  
Aufklärung

•  
Tagung LIS e. V.

**„Langzeitüberleben im und nach  
dem Locked-in Syndrom“**

am 15. Oktober 2016  
im Evangelischen Krankenhaus  
Königin Elisabeth Herzberge (KEH)  
10365 Berlin  
Herzbergstr. 79 Haus 22

# Langzeitüberleben im und nach dem Locked-in Syndrom

In den letzten Jahrzehnten ist in der Medizin ein rasanter Fortschritt zu beobachten. Für diesen lässt sich ein gutes Beispiel angeben: In einer Veröffentlichung aus den achtziger Jahren des letzten Jahrhunderts finden wir: „Weltweit können nur 10 Patienten beobachtet werden, die einen schweren Schlaganfall mit Locked-in Syndrom länger als ein Jahr überleben.“ Vierzig Jahre später gibt es alleine in unserem Verein ca. 50 Langzeitüberlebende. Die genaue Anzahl in Deutschland und weltweit kennt niemand.

Die Intensivmedizin erzeugt immer mehr Überlebende - was passiert mit ihnen? Überlebende sind in der Regel Schweregeschädigte. Manche Betroffene können nur passiv im Rollstuhl bewegt werden, können nicht sprechen, nicht schlucken und müssen beatmet werden. Welche Schwierigkeiten sind die Folge? Wie kommen Menschen mit derartigen Einschränkungen zurecht? Welche speziellen Bedürfnisse resultieren daraus? Die Tagung versucht, den Blick auf diesen Personenkreis zu fokussieren.

## Themen der Fachtagung

- + 10.00 – 10.30 Uhr  
Entreffen der Teilnehmer/innen
- + 10.30 – 10.45 Uhr  
Begrüßung und Einführung –  
Dr. Karl-Heinz Pantke
- + 10.45 – 11.15 Uhr  
Gastdozent Dr. Vital Hauser – Neurologie Schweiz
- + 11.15 – 12.00 Uhr  
Am Trauma wachsen!  
Reflexionen eines Betroffenen  
Referent: Dr. Markus Taibon, Österreich
- + 12.00 – 12.45 Uhr  
Logopädie und Shiatsu  
Verbunden mit einem kleinen Workshop  
Referentin: Diana Mehner, Logopädische Praxis, Berlin
- + 12.45 – 13.00 Uhr  
Aussprache zu den Vormittagsthemen
- + 13.00 – 14.00 Uhr  
Mittagspause
- + 14.00 – 14.45 Uhr  
Kostenübernahme für die Pflege von LIS-Betroffenen mit und ohne Trachealkanüle und die Lücken in der Praxis  
Referent: Wolfgang Huber – GIP, Berlin
- + 14.45 – 15.30 Uhr  
"Er will wieder auf eigenen Füßen stehen" –  
In kleinen Schritten zurück ins Leben!  
Bericht und Film von Tomas & Anja Gerlach, Hamburg, Filmdauer 5 min.  
(NDR, Visite vom 15.12.2016)
- + 15.30 – 16.15 Uhr  
Aussprache und Fragen
- + 16.15 – 16.45 Uhr  
Kaffeepause
- + 16.45 – 17.30 Uhr  
Langzeitüberleben – Was braucht der Mensch mit schwerer neurologischer Behinderung? Resilienz, Lebensqualität, Teilhabe  
Referent: Prof. Dr. Andreas Zieger, OVO Universität Oldenburg
- + 17.30 – 17.45 Uhr  
Fragen und Aussprache
- + 17.45 Uhr  
Schlusswort: Dr. Karl-Heinz Pantke

\*Die Veranstaltung wird als Initial- und Fortbildung bei der Ärztekammer Berlin anerkannt.

## LANGZEITÜBERLEBEN IM UND

## NACH DEM LOCKED-IN SYNDROM



### Anmeldung

Die Teilnahme an der Fachtagung ist kostenlos, Zertifikat 10 €  
Ich melde mich hiermit verbindlich an:

Name, Vorname:

Institution:

Strasse:

Wohnort, PLZ:

Telefon:

E-Mail:

Rollstuhlfahrer/in: ☐ ja / ☐ nein

Anmeldeschluss am 07.10.2016

Fax: 030 34-398 973  
Tel.: 030 34-398 975 oder  
pantelis@carcor.de  
www.locked-in-syndrom.org

15. OKTOBER 2016  
10.00 - 18.00 UHR

### Anfahrt

Evangelisches Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge  
(KEH) Haus 22 (Hauptgebäude am Rondell)



S-Bahn: S 5, S 7, S 75

Straßenbahn: M 8, M 27, M 17



### Fernreisende mit dem Zug

fahren mit der S 5, S 7, S 75 bis Friedrichsfelde-Ost und von dort mit der M 17, M 27 bis zur Allee der Kosmonauten, und dann 10 min. Fußweg

oder  
mit den Linien S 7, S 75 bis Springfuhl und dann mit der M 8 bis zur Station Ev. Krankenhaus (KEH)

### Fernreisende mit dem PKW

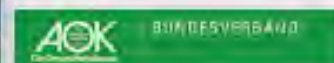
Autobahnabfahrt Marzahn in Richtung Siegfriedstraße,  
nächste Ampel in die Herzbergstraße links einbiegen

## Langzeitüberleben im und nach dem Locked-in Syndrom



### Tagungsort:

Evangelisches Krankenhaus  
Königin Elisabeth Herzberge (KEH),  
Herzbergstr. 79 - 10365 Berlin  
Haus 22



FACHTAGUNG  
LIS E.V.







## II. Selbst- hilfe- gruppe

- Treffen der Selbsthilfegruppe  
in der Geschäftsstelle
- Besuch des Wintergarten
- Busfahrt zum Leipziger Zoo
- Politisches Kabarett
- Erich Kästner - Lesung
- Weihnachtsfeier
- und mehr...

# Besuch des





Besuch des





# Dampferfahrt 2016





# Norbert Wernitz †

## 1955 - 2015





# Sommerfest 2016





# Filmpremiere von LIS e.V. ...



- **Der Verein**
- **Porträts von Betroffenen**



**Marianna Battaglia**



**Anama Fronhoff**



**Michael Sagel**



# ...vorher und nachher



# Jahreshauptversammlung von LIS e.V





# Weihnachtsfeier 2016

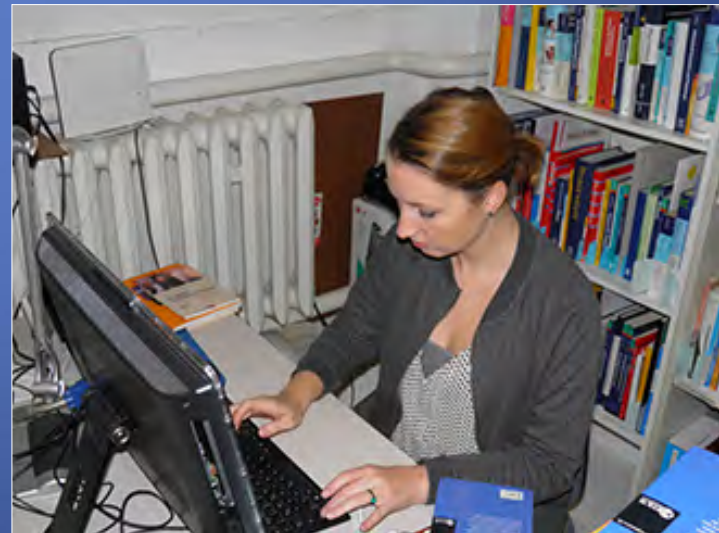


### III. Projekte

- Bibliothek



# Bibliothek



## IV. Wissen- schaftliche Arbeit

- Unterstützte Kommunikation  
(Lehrtätigkeit in Schulen und  
Hochschulen)
- Me Ro Sy  
Besuch Westfälische Hochschule  
Gelsenkirchen
- Referententätigkeit

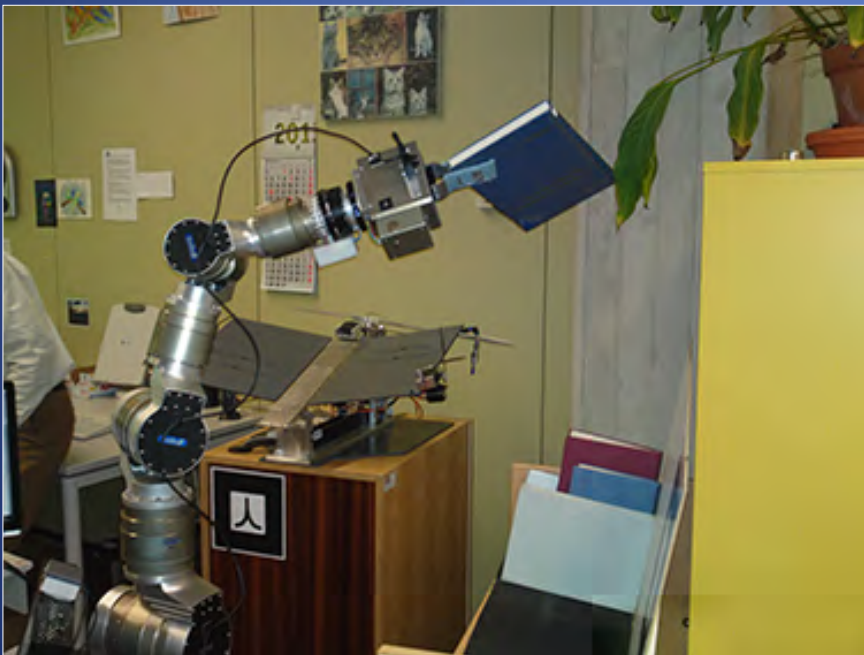
# Lehrveranstaltungen zur Unterstützten Kommunikation



Studenten der Alice Salomon Hochschule Berlin

# MeRoSy

Dr. Karl-Heinz Pantke ist Mitglied im  
Projekt begleitenden Ausschuss  
(Bilder vom Vorgänger Projekt friends)





# VORSCHAU

Hrsg.: Christine Kühn Stiftung

Hrsg.: Karl-Heinz Pantke

Hrsg.: LIS e. V.

Hrsg.: Linda Loschinski

## **Das zweite Leben**

Interviews mit Überlebenden eines Locked-in  
Syndroms

erscheint 2. Quartal 2017, Titel wird vorgemerkt

# **Herzlichen Dank an**

**Fam. Rakoczy, Frau Hohnert, Herrn Stoll,  
Herrn Schneider und Herrn Junge  
für das Bildmaterial**