

# Chronik 2018

*LIS e.V.*

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

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. Wissel/Berlin und Prof. Zieger/Oldenburg und Prof. Birbaumer/Tübingen zusammen.

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

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 2018**  
„Tiere als Co-Therapeuten und Helfer“  
von LIS e.V.  
am Sonnabend,  
dem 29. September '18  
10 Uhr im KEH (Haus 22)
- Buchvorstellung „Das zweite Leben“

# „Tiere als Co-Therapeuten und Helfer“ von LIS e.V.

Begrüßung durch den Vereinsvorsitzenden  
(Dr. Karl-Heinz Pantke)

10.15 – 11.00 Uhr, Film und Diskussion

Thema: Tiere helfen heilen

Quelle: NZZ (Neue Züricher Zeitung) Format, (2007)

11.00 – 12.00 Uhr, praktische Übung

Thema: „Hunde als Helfer“

Referent: Guido Huck

12.00 – 12.30 Uhr, Berichte von/über Betroffen/n (Teil 1)

Anama Fronhoff:

Gezeigt wird ein kurzes Video „Anama und ihre Tiere“  
und es werden Grußworte verlesen.

Marianna Battaglia und Anke Neuber (Mariannas  
Mutter):

Erlebnisbericht über Mariannas Hippotherapie

12.30 – 14.00 Uhr, Mittagspause



**14.00 – 14.30 Uhr, Berichte von/über Betroffene/n (Teil 2)**

**Angela Jansen :**

**Vortrag „Erwin und seine Freunde“**

**14.30 – 15.30 Uhr, praktische Übung**

**Thema: „Eulen als Co-Therapeuten“**

**Referent: Achim Häfner**

**(Hunde sind hier nicht zugelassen und werden gebeten,  
mit der Begleitung im Park spazieren zu gehen. )**

**15.30 – 16.00 Uhr, Kaffeepause**

**16.00 – 17.00 Uhr, praktische Übung**

**Thema: „Hunde als Co-Therapeuten“**

**Referent: Guido Huck**

**Verabschiedung durch den Vereinsvorsitzenden (Dr. Karl-Heinz Pantke)**







# Buchvorstellung „Das zweite Leben“



Am 20.01.2018 wurde die Neuerscheinung „Das zweite Leben – Interviews mit Überlebenden eines Locked-in Syndroms“ in Berlin vorgestellt. Die Herausgeber Karl-Heinz Pantke und Linda Loschinski führten durch die Veranstaltung. Kernstück war die Lesung dreier Interviews aus dem Buch, welche mit Betroffenen nach einem Schlaganfall mit Locked-in Syndrom als Folge und deren Angehörigen geführt wurden. Viele Betroffene sind Schwerstgeschädigte, manche können nur passiv bewegt werden, können nicht sprechen, nicht schlucken, nicht selbstständig atmen. Wie kommen Menschen viele Jahre nach dem Ereignis mit solchen Einschränkungen zu-recht? Um diese Frage drehten sich die Interviews. Angela Jansen, eine Langzeitbeatmete mit ALS berichtete in ihrem Beitrag „Ich bin immer noch nicht krank“ von ihrem erfüllten Leben, das sie trotz schwerster Krankheit führt. Auch in den Interviews wurde deutlich: viele der Betroffenen sind lebensfrohe und aktive Menschen, die den schweren Schicksalsschlag als Herausforderung betrachten. Dass Behinderung auch Bereicherung bedeu-ten kann, wurde musikalisch durch das Duo Chablis bekräftigt, welches mittelalterliche Stücke vortrug, die sich thematisch mit dem hoffnungsvollen Tenor des Buches vereinten. Etwa 40 Interessierte wohnten der Buch-vorstellung bei.



# Buchlesung „Das zweite Leben“



## II. Selbst- hilfe- gruppe

- Treffen der Selbsthilfegruppe  
in der Geschäftsstelle
- Besuch des Wintergarten
- Besuch der Ausstellung „George Grosz in  
Berlin“ im Bröhan Museum
- Besuch des Müggelturm
- Adventsfahrt mit der Reederei Riedel
- und mehr...

# Besuch des



# Jahreshauptversammlung 2018 - LIS e.V



# BESUCH DES

**BRÖHAN-MUSEUM**

Landesmuseum für Jugendstil, Art Deco und Funktionalismus



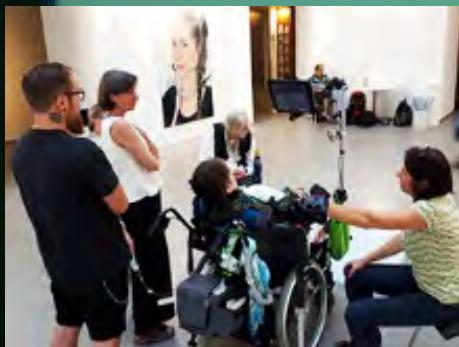
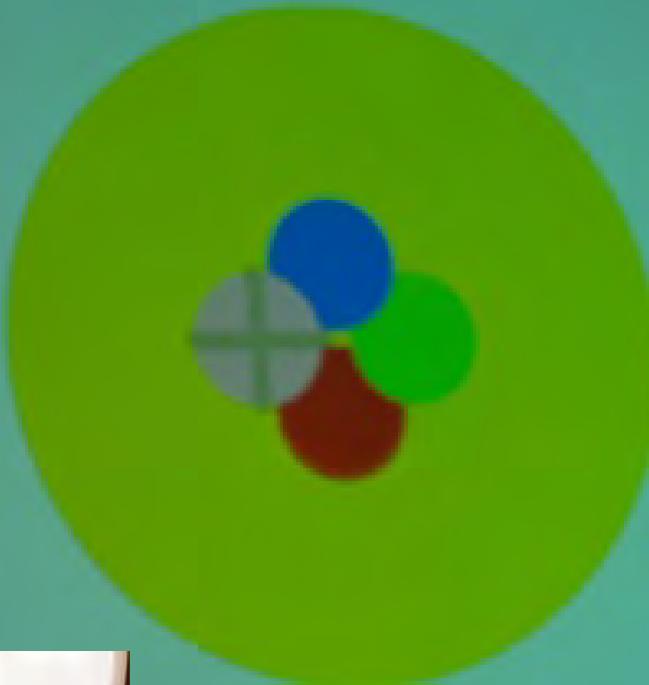
# Besuch des **MÜGGELTURM** nach der Wiedereröffnung





# Sommerfest 2018

# LIS e.V. zu Gast bei der Ausstellung von Adi Hoesle: "Ich male, also bin ich,"



Die Ausstellung wurde am 21. August von Jürgen Dusel (Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen) und Dr. Reinhard Spieler (Direktor des Sprengel Museums Hannover) eröffnet.

Adi Hoesle stellt in „Ich male, also bin ich“ die Frage nach dem Entstehungsort und der Autorschaft von Kunstwerken, hinterfragt unsere Fremd- und Selbstbilder und diskutiert das Thema der Selbstbestimmung und Teilhabe.



**Sonja Ufer**

# CHRISTMAS GARDEN

BERLIN

MIT DER DÄMMERUNG BEGINNT DIE  
MAGISCHE REISE ...

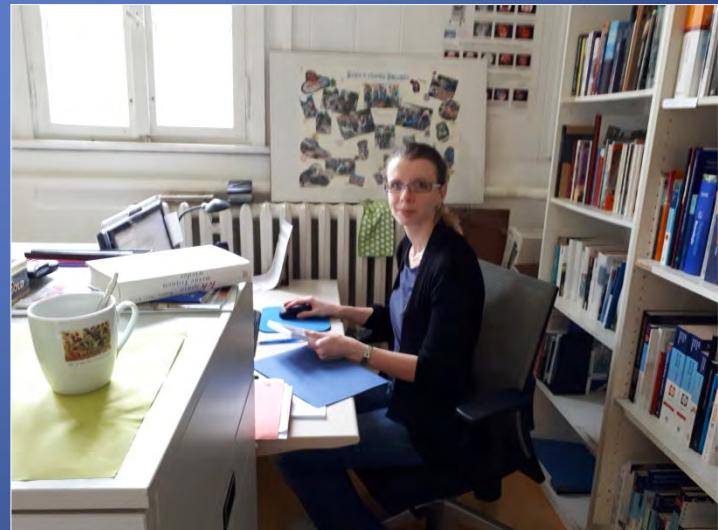


# Adventsfahrt



vorbei  
an 77  
Sehenskietenwürdig

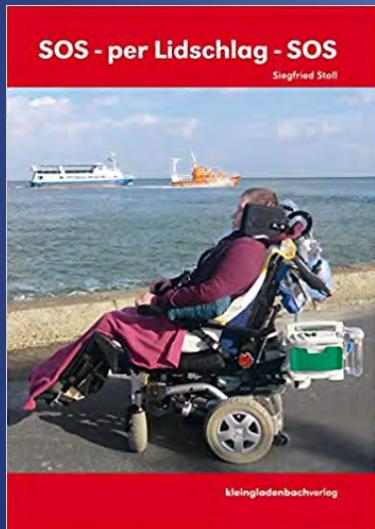
# Bibliothek



# Neue Bücher zum Locked-in Syndrom

## **SOS – per Lidschlag – SOS**

von Siegfried Stoll



Gerhard Stoll befindet sich seit fast 30 Jahren im "Locked-In-Syndrom" (LIS). Ursache war eine Kleinhirnblutung im Jahr 1989. Er ist vollkommen bewegungsunfähig und muss beatmet sowie künstlich ernährt werden. Gerhard kann nicht mehr sprechen und teilt sich stattdessen per Lidschlag mit. So diktiert er Buchstabe für Buchstabe mit seinen Augen. Seine Versorgung zu Hause ist ein gelungenes Beispiel für aktive Teilhabe (Inklusion) am gesellschaftlichen Leben. Der Autor, sein Bruder Siegfried Stoll, berichtet über den Umgang mit der schweren Erkrankung und Behinderung. Es bestand auch Kontakt zu Astrid Lindgren. Ihre einfühlsamen Briefe sind hier dokumentiert. Menschen in schwierigen Lebenssituationen sollen ermutigt werden, das Suchen und Finden von Erfreulichem nicht aufzugeben.

# Neue Bücher zum Locked-in Syndrom

## **Locked-in: Das zweite Leben**

von Martin H. Wilhelm



Abrupt wird Tom durch einen Autounfall aus seinem Alltag gerissen. Diagnose: Locked-in. Zunächst unfähig, sich bemerkbar zu machen, beginnt für ihn ein Weg des Leidens.

Dann macht ihm ein Konzern ein unglaubliches Angebot. Im Körper eines Klons soll er parallel ein neues Leben führen. Aber in einer anderen Zeit. Tom sieht darin die Chance auf ein zweites Leben ohne Behinderung und stimmt zu. Als jedoch das Projekt sabotiert wird, muss Tom alles auf eine Karte setzen.

Ist er nur das Versuchskaninchen, um dem Konzernchef zur Unsterblichkeit zu verhelfen? Und überlebt das gewagte Experiment?

Ein Wissenschaftsthriller, der die heutigen Möglichkeiten der Technik und der Medizin konsequent weiterdenkt.

Dr. Karl-Heinz Pantke war bei diesem Buch beratend tätig.

Eine neue Publikation herausgegeben von LIS e.V.

## Vita Minima – Ein Arzt berichtet über sein Locked-in Syndrom von Steffen Sassie



Die Realität eines kranken Menschen ist nicht die eines gesunden. Aber was passiert, wenn ein Mediziner schwer krank wird? Steffen Sassie, Chefarzt einer kleinen Klinik, erleidet eine neurologische Erkrankung mit einem Locked-in Syndrom. Er ist von Kopf bis Fuß gelähmt, kann nicht sprechen oder schlucken und muss beatmet werden. Er beobachtet die eigene Krankheit mit den Augen eines Arztes. Begleitet von heftigen Halluzinationen entwickelt sich gleichzeitig eine zweite Identität, die einen anderen Sassie zeigt mit einem „neuen Blickwinkel“, in der Rolle des Betroffenen. Der auf der anderen Seite sieht.



## IV. Wissen- schaftliche Arbeit

- Unterstützte Kommunikation  
(Lehrtätigkeit an Fach- und Hochschulen)
- MobiLe  
**P**ersonennahe **D**ienstleistungen **zur**  
**A**npassung von **A**ssistenz**R**obotern für  
Tetraplegiker

# Lehrveranstaltungen zur Unterstützen Kommunikation



Studenten der Alice Salomon Hochschule Berlin

# MobiLe

## Personennahe Dienstleistungen zur Anpassung von AssistenzRobotern für Tetraplegiker

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



# **Herzlichen Dank an**

**Frau Hohnert, Familie Junge,  
Familie Westphal, Herrn Stoll,  
Herrn Spangenberg sowie  
für das Bildmaterial**