

Chronik 2019

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

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

WOLFGANG UFER ✚

1954 - 2019

Denk dir ein Bild. Weites Meer.
Ein Segelschiff setzt seine weißen Segel
und gleitet hinaus auf die offene See.
Du siehst, wie es kleiner und kleiner wird.
Wo Wasser und Himmel sich treffen,
verschwindet es.
Da sagt jemand: nun ist et gegangen.
Ein anderer sagt: er kommt.
Der Tod ist ein Horizont, und ein Horizont
ist nichts anderes als die Grenze unseres Sehens.
Wenn wir um einen Menschen trauern,
freuen sich andere, ihn hinter der Grenze wieder zu sehen.

Peter Streiff



Jahreshauptversammlung 2019

Die JHV des LIS e.V. fand am 27.04.2019 in den Räumen der Geschäftsstelle statt.

- Begrüßung , Bestellung Protokollanten und Wahlleiter
- Annahme der Tagesordnung
- Bericht des Vorstandes
- Kassenbericht der Schatzmeisterin
- Bericht der Kassenprüfer
- Aussprache über die Berichte
- Entlastung des Vorstandes
- Wahl der Kassenprüfer
- Vorstellung des Haushaltsplan 2019
- Sonstiges

I. Information und Aufklärung

- **Workshop 2019**
vom 09. – 10.11.2019
in Bad Bevensen, Heidehotel
- **Das Beste aus der Tagung 2018**
„Tiere als Co-Therapeuten und
Helfer“ (1. Tag)
- **„Pflegende Angehörige“** (2. Tag)

Workshop am 09. und 10.11.2019 in Bad Bevensen

1. Tag - „Tiere als Co-Therapeuten und Helfer§“

- Begrüßung durch den Vereinsvorsitzenden (*Dr. Karl-Heinz Pantke*)
- *Anama Fronhoff: Film* (9 Minuten). „Anama und ihre Tiere“
- *Achim Häfner: Demonstration.* „Eulen als Co-Therapeuten“

2. Tag - „Pflegende Angehörige“

- *Gudrun und Günter Müller: Film* (14 Minuten) „Herr und Frau Müller“
- *Anja und Tomas Gerlach.: Vortrag* „Pflegende Angehörige an der Grenze der Belastbarkeit – Wege zur Entlastung“
- *Podiumsdiskussion: „Pflegende Angehörige vs. Betroffene. Wer leidet mehr unter der Situation?“*
mit Anja & Tomas Gerlach, Sarah Giersberg, Gudrun & Günter Müller, Silke Reinker und Michael Sagel.
- *Moderation: Dr. Karl-Heinz Pantke*

Anama Fronhoff: Film (9 Minuten)
„Anama und ihre Tiere“

In dem kleinen Filmbeitrag wird das Leben der vom Locked-in Syndrom betroffenen Anama Fronhoff mit ihren Tieren dokumentiert. Sie sagt: „Mit meinen zwei Katzen Max und Merlin und meinem Hund Milo lebe ich zusammen, und ich bin sooo glücklich mit ihnen. Wir sind drei verschiedene Spezies, und doch gehören wir zusammen. Im Rahmen meiner Möglichkeiten finde ich mein Leben vielseitig und super.“





***Achim Häfner:* Demonstration „Eulen als Co-Therapeuten“**

Der Falkner Achim Häfner präsentiert seine Eulen und Uhus. Viele Betroffene leiden unter einem Locked-in Syndroms als Folge eines Stammhirninfarktes. Dieser kann zu Unruhezuständen bis hin zu Angstzuständen führen. Die Begegnung mit den Tieren ist

verknüpft mit der Hoffnung, dass diese eine beruhigende Wirkung auf die Betroffenen ausüben, wodurch die Spastizität und die Motorik positiv beeinflusst werden könnten.

Herr Häfner nimmt seine Eulen und Uhus regelmäßig zu Einsätzen in Kinderhospizen und Altersheimen mit. Er erlebt oft eine ganz besondere Tiefe bei der Begegnung von Betroffenen mit seinen Vögeln. Demenzkranke beginnen, von ihrer Jugend zu erzählen. Autisten gelingt es, mithilfe des Tieres besser in den Kontakt zu anderen Menschen zu kommen.

Herr Häfner zu Gast bei LIS e.V.

<https://www.youtube.com/watch?v=q6W6z8eV5gw>



Gudrun und Günter Müller: - Film (14 Minuten) „Herr und Frau Müller“

Herr und Frau Müller sind seit 45 Jahren verheiratet, doch nach einem Schlaganfall mit der Folgediagnose Locked-in-Syndrome kann Herr Müller nicht mehr sprechen, nur ein Augenlid und seinen Daumen kann er noch bewegen. Frau Müller hebt Herrn Müller aus dem Bett, fährt ihn spazieren und schüttet ihm Bier in die Magensonde. Und sie hilft ihrem Mann, sich durch Blinzeln zu verständigen. Der Film erzählt die Geschichte ihrer Liebe. Selbst wenn Herr Müller nicht mehr sprechen kann, hat dieses Paar mehr zu sagen als viele andere.

Sie nennen sich Familie Sonnenschein, diskutieren angeregt über Politik und Benzinpreise, machen Ausflüge und sind einander auch nach vielen Ehejahren treu ergeben, Küsschen am Morgen eingeschlossen. Was tut es da zur Sache, dass Herr Müller, obwohl geistig voll fit, von Kopf bis Fuß gelähmt ist und nicht mehr sprechen kann? In ihrer kleinen Schwarz-Weiß-Etude, die Talent verrät, zeigt Dominique Klein voller Witz und ohne falsche Betroffenheit, dass wahre Liebe ihre Sprache findet. [Grit Lemke; Katalog DOK Leipzig] DOK Leipzig//2016

<https://films2016.dok-leipzig.de/de/film/?ID=15123>



Anja und Tomas Gerlach.:

Vortrag:

**„Pflegerische Angehörige an der Grenze der Belastbarkeit –
Wege zur Entlastung“**



WORKSHOP

Pflegende Angehörige



Podiumsdiskussion



<https://www.youtube.com/watch?v=CpSHYHAln9A>

II. Selbst- hilfe- gruppe

- Treffen der Selbsthilfegruppe in der Geschäftsstelle
- Besuch des Wintergarten
- Schloss Charlottenburg
- Gärten der Welt
- Tierpark Berlin
- Museum Barberini in Potsdam
- Theodor Fontane Lesung
- Besichtigungen in Lüneburg und Celle
Salzmuseum und Bauhausmuseum
- und mehr...



Besuch des Wintergarten





Schloss Charlottenburg

BESUCH DES SCHLOSS CHARLOTTENBURG



GÄRTEN DER WELT





BESUCH DES TIERPARKS BERLIN



MUSEUM BARBERINI POTSDAM



200. Geburtstag von Theodor Fontane

Werner Junge liest
Pfarrer Winfried Böttler am Flügel



Lüneburg





.Otto Haesler



Weihnachtsfeier 2019



III. Projekte

- **Bibliothek**
- **Publikationen**
unter Mitarbeit von LIS e.V.

Bibliothek



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 Wissenschaftsthiller, 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**
Personennahe Dienstleistungen zur
Anpassung von AssistenzRobotern für
Tetraplegiker
-

Lehrveranstaltungen zur Unterstützten Kommunikation



Studenten der Alice Salomon Hochschule Berlin

MobiLe

Personennahe Dienstleistungen zur Anpassung von Assistenz Robotern für Tetraplegiker

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



Herzlichen Dank an

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