

20 Jahre LIS e.V.

Der Verein & seine Selbsthilfe

online Präsentation auf der MAIK 2020

**Karl-Heinz Pantke, Gundela Butthoff, Karin Hohnert, Tabea Junge,
Friedemann Knoop, Gudrun Mrosack, Ingrid Schelske, Alf
Spangenberg und Sonja Ufer**

**LIS e.V. im ev. Krankenhaus Königin Elisabeth (KEH) Herzberge
Herzbergstraße 79 in 10365 Berlin**

LIS ist die Kurzform für ein Locked-in Syndrom. Dieses kann auftreten als Anfangszustand eines Schlaganfalls oder als Endzustand von ALS. Die Person ist zu keiner Willkührbewegung fähig. Lediglich die Beweglichkeit der Augen bleibt erhalten und kann zur Kommunikation genutzt werden. Das Intelekt ist nicht betroffen.

Inhalt:

I. Gründung und Eckdaten von LIS e. V.

II. Profil von LIS e.V.

a: Beratung

b: Bibliothek

c: Öffentlichkeitsarbeit (Tagungen, Publikationen,
Abschlussarbeiten usw.)

d: Lehrveranstaltungen

III. Selbsthilfe

(Workshops und Freizeitaktivitäten)

I. Gründung und Eckdaten von LIS e.V.

Der Verein wurde aus persönlicher Betroffenheit im Jahr 2000 gegründet. Ausgangspunkt war eine Buchpublikation in deren Folge sich viele Angehörige von Betroffenen meldeten. Es fing an mit acht Mitgliedern.

Bilder von der Gründungsveranstaltung 2000



Bilder von der Gründungsveranstaltung 2000



Geschäftsstelle:

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

Tel.: 030 - 34398975

Fax: 030 - 34398973

e-mail / homepage: pantkelis@arcor.de

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

[zum Youtube Kanal LIS e.V. Berlin](#)

Zustand 2020: ca. 150 Mitglieder im gesamten
deutschen Sprachraum

Unser Sponsor: ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge



LIS e.V. ist bescheidener untergebracht: Geschäftsstelle in Haus 30



Jubiläumsveranstaltung anlässlich des 20-jährigen Gründungsgeburtstag

Für Oktober war eine Veranstaltung geplant. Leider musste diese abgesagt werden. Stattdessen werden e-mail Interviews mit den Referenten durchgeführt werden. Ersatztermin: Oktober 2021.

Schwerpunkt der Arbeit ist die Beratung von Betroffenen bzw. deren Angehörigen sowie die Selbsthilfe. Weiterhin versuchen wir, den Bekanntheitsgrad eines Locked-in Syndroms durch Publikationen, Fachtagungen und Lehrveranstaltungen zu erhöhen. Eine kleine Bibliothek unterstützt unsere Bemühungen.

II. Profil von LIS e.V.

a: Beratung

Viele Ratsuchende benötigen Information zu

- speziellen Kliniken
- Besonderheiten des Krankheitsverlaufes
- Treffen der Selbsthilfe
- Unterstützter Kommunikation
- Oder benötigen medizinische Gutachten
(werden von Medizinern außerhalb des Vereins
erstellt)

Betreff:

Bitte um Info

Sehr geehrte Damen und Herren,

mein Mann leidet seit einer Hirnstammblutung in deren Folge es zu einem Schlaganfall kam, auch an einem Locked in Syndrom.

Er liegt noch in der Rehaklinik in Bonn . Ich selber bin mit der Situation noch leicht überfordert. Da mein Mann auch Selbstständig war kommen weitere Probleme auf mich zu.

Seelisch fühle ich mich ziemlich allein. Da zukommt das ich drei Kinder mit Zapfendystrophie habe.

Gerne würde ich mehr über Ihren Verein und Ihre Arbeit wissen. Und ob es auch Ansprechpartner in meiner Nähe gibt, ich komme aus Düren.

Auch bin ich an Informationen zur Rehabilitation und zur Erkrankung selber wissen.

Vielen Dank im Voraus .
Mit freundlichen Grüßen

Betreff: Unterstützte Kommunikation

...Meine Hamburger Cousine (Jahrgang 1944) ist infolge eines Schlaganfalls seit drei Jahren halbseitig gelähmt und sprachuntüchtig. Das Problem soll nicht die Sprechmuskulatur sein, sondern Wortfindungsstörungen. Außer ja und nein kann sie sich nicht artikulieren. Sie hat ein gutes Gedächtnis, kann Entscheidungen treffen und liest, scheint also intellektuell fit zu sein. Sie war Rechtsanwältin. Anfänglicher Logopädie-Unterricht wurde bald von der privaten Krankenversicherung nicht mehr bezahlt. Welche Kommunikationshilfen wären in ihrem Falle denkbar? ...

Mit freundlichen Grüßen

Dr. ****I (Arbeitsmedizinerin)

-----Ursprüngliche Nachricht-----

Von: Sebastian Wuerfel [mailto:sebastian.wuerfel@locked-in-syndrom.org]

Gesendet: Dienstag, 17. Juli 2007 10:47

An: Helden, Andrea, Dr.

Betreff: benoetigen Ihren Rat und Hilfestellung

Wichtigkeit: Hoch

Sehr geehrte Frau Dr. von Helden

Letzte Woche rief mich eine voellig aufgeloeeste Dame an. Ihr Mann hatte im Herbst 2005 einen Schlaganfall mit anschliessendem Locked-in-Syndrom. Nach einem halben Jahr Rehabilitation wurde dieser mit einer stabilen Kommunikation nach Hause entlassen. Durch einen Fehler des Pflegedienstes wurde dem Mann ein Reinigungsmittel ins Auge gegossen und veraetzt. Nach mehreren Operationen, von deren Erfolg oder Misserfolg mir nichts bekannt ist, ist keinerlei Kommunikation mit dem Patienten möglich.

Es besteht gegenwaertig keine Betreuung durch einen Neurologen. Eine neurologische Ursache für das Verhalten dieses Mannes ist denkbar.

Ich werde fast taeglich mit schweren Schicksalen konfrontiert, aber an vergleichbar Tragisches kann ich mich nicht erinnern. Die beiden wohnen in Thuerigen. Die Dame koennte jedoch ohne Probleme ihren Mann zur Untersuchung nach Berlin bringen. Ich waere Ihnen für jede Hilfestellung und jeden Rat ueberaus dankbar.

Mit freundlichen Gruessen

II. Profil von LIS e.V.

b: Bibliothek

Suchmaske des Bibliothekskatalog (kann von der Vereinshomepage eingesehen werden).

22 Ergebnisse zu:

LIS e.V.

suchen

**[1.] Metamorphose - Band 6 - Jahrgang 2010 - Ware Mensch- Jubiläumsausgabe 10 Jahre LIS e.V.
LIS e.V. (2010) Signatur: III 2**

...

Nutzer

Es handelt sich hierbei um keine herkömmliche medizinische Bibliothek. Vielmehr wird versucht das Locked-in Syndrom und die Randbereiche abzudecken. Die Bibliothek steht jedem offen. Hauptnutzer sind:

- die Betroffenen
- Angestellte des Vereins zur Beantwortung wissenschaftlicher Fragen
- Personen, die Recherchen zum LIS durchführen (Studenten, Wissenschaftler usw.)

Nutzer der Bibliothek



II. Profil von LIS e.V.

c: Öffentlichkeitsarbeit-Tagungen

Tagung: „Tiere als
Co-Therapeuten und
Helfer“

Fachtagung des LIS e.V.



Sonnabend, 29. September 2016
ab 10 Uhr im KEH (Haus 22)

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



Auf der letzten Tagung des Vereins berichteten Therapeuten und Betroffene über ihre Erfahrungen mit Tieren. (Es folgen zwei youTube Videos, bitte die links anklicken.)

Angela Jansen (ALS-Betroffene) Erwin und seine Freunde



Erwin und seine Freunde

Angela Jansen
phoenix1711@web.de

Vortrag im Rahmen der Tagung: des LIS e.V.
"Tiere als Co-Therapeuten und Helfer"
am 29. September 2018

Guten Tag, meine Damen und Herren!

<https://youtu.be/pm9woRY-knI>

Der Falkner Achim Häfner Eulen als Co-Therapeuten



<https://youtu.be/q6W6z8eV5gw>

Publikationen

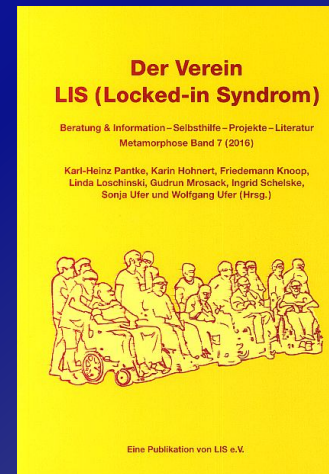
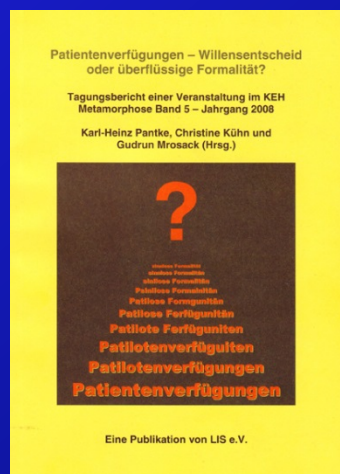
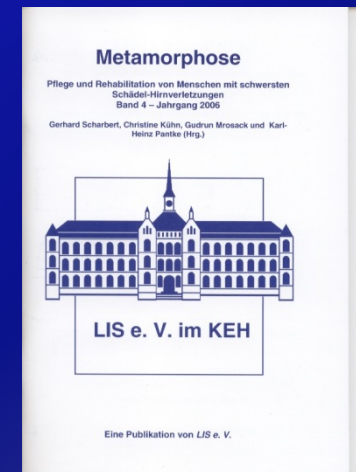
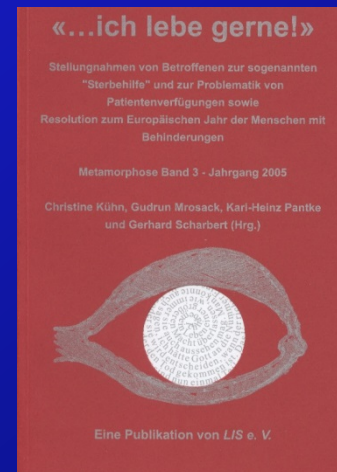
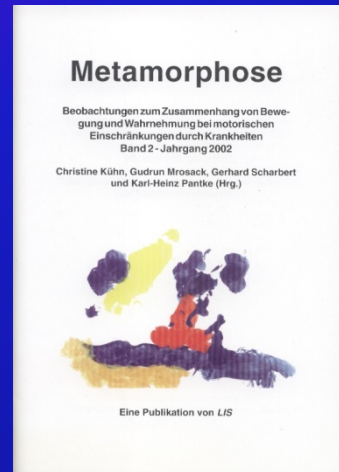
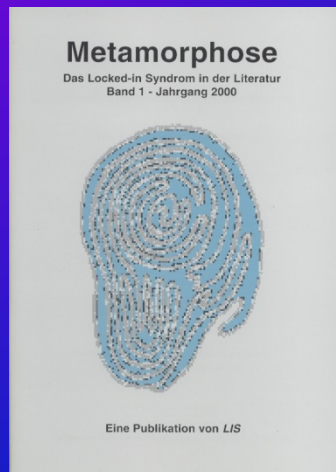
Der Verein publiziert sowohl im Selbstverlag wie auch bei anderen Verlagen.

Reihe „Metamorphose“ - Tagungsberichte sowie Vereinsgeschichte (Selbstverlag)

Reihe „Patientenberichte“ - Forum für Betroffene (Selbstverlag)

Bei andern Verlagen allgemeinverständliche und Fachliteratur sowie wissenschaftliche Aufsätze (hier nicht aufgeführt)

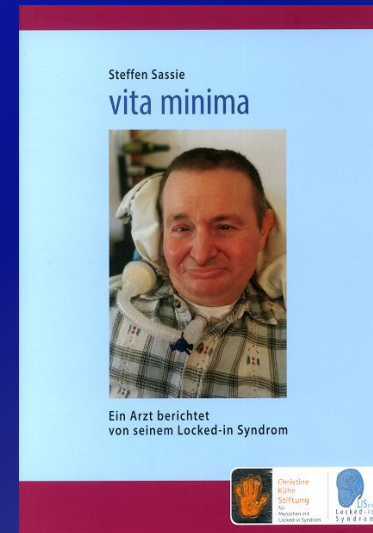
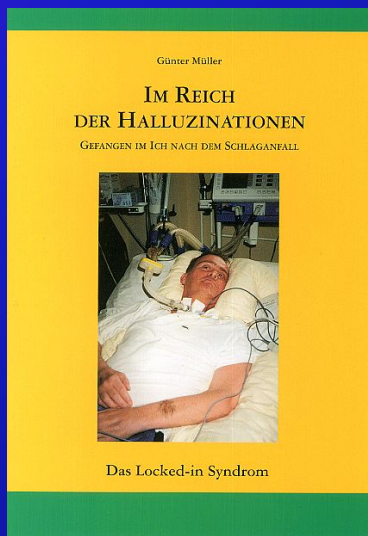
Reihe „Metamorphose“



Bislang 7
Bände

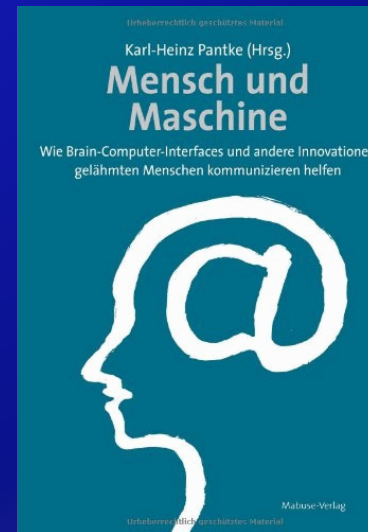
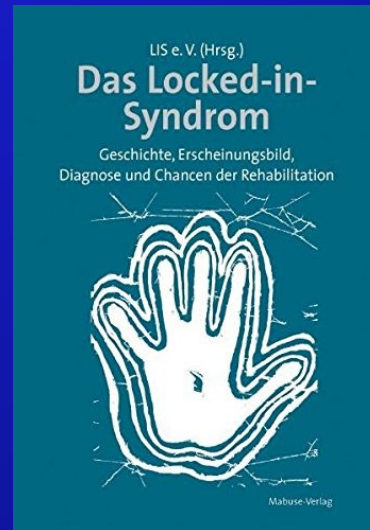
Reihe „Patientenberichte“

Dieses Format steht allen Vereinsmitgliedern offen.

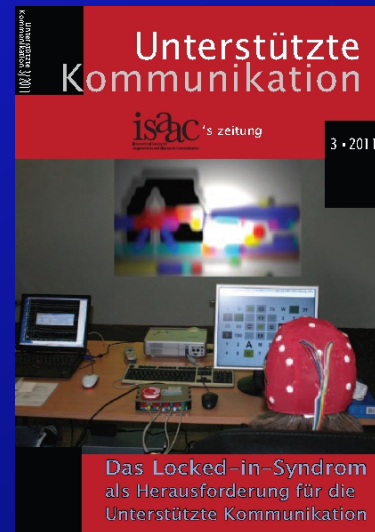
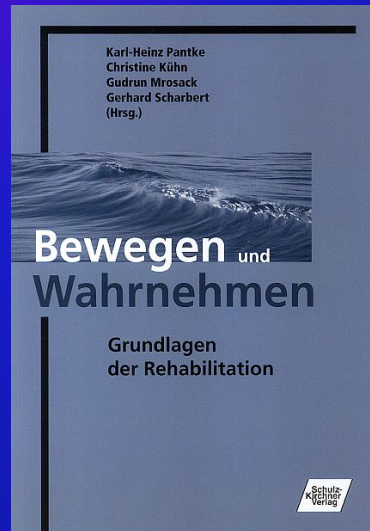


Bislang 3
Bände

Publikationsreihe beim Mabuse Verlag



Sonstige Verlage



Bei „Bewegen und Wahrnehmen“ handelt es sich um einen Tagungsband. Das Heft „Unterstützte Kommunikation“ wurde zum Locked-in Syndrom als Co-Redaktion gestaltet.

Abschlussarbeiten

Betreff: Bachelorarbeit Locked-in-Syndrom

Sehr geehrter Herr Dr. Karl-Heinz Pantke!

Mein Name ist xxx und ich studiere Logopädie an der Fachhochschule Kärnten in Österreich. Ich bin gerade dabei, meine erste Bachelorarbeit zu schreiben.
Mein Thema:
Ein Weg zurück - über das Wiedererlangen der kommunikativen Fähigkeiten bei Locked-in-Syndrom mithilfe der unterstützten Kommunikation.

Im Zuge meiner Recherchen bin ich schon auf einige, für mich sehr wertvolle Artikel und Arbeiten von Ihnen gestoßen und habe auch schon viel über Sie selbst gelesen.

Der Grund, warum ich mich nun entschlossen habe, Ihnen zu schreiben, ist, dass ich leider nur wenig Literatur, Therapiematerial, Studien etc. zu diesem Thema finde und ich wollte Sie fragen, ob Sie vielleicht einige hilfreiche Tipps für mich hätten, wie ich zu weiteren Informationen kommen könnte.

Ich wäre Ihnen für Ihre Hilfe sehr dankbar!

Abschluss- arbeiten



Gemütliches Beisammensein
der Logopädin mit Betroffen-
en des Locked-in Syn-
droms

II. Profil von LIS e.V. d: Lehrveranstaltungen

LIS e.V. führt Lehrveranstaltungen in Unterstützter Kommunikation, sowie über das Locked-in Syndrom für die Wannseeschule für Ergotherapie sowie die Alice-Salomon-Hochschule durch. Es wird Wert darauf gelegt, Betroffene einzubinden.

Lehrveranstaltung zur Unterstützten Kommunikation



III. Selbsthilfe

Die gegenwärtige Situation lässt befürchten, dass es nach dem Ende der Pandemie auch keine Selbsthilfe mehr gibt. Das letzte Treffen fand Mitte März 2020 statt. Viele Betroffenen sind nicht in der Lage, im Internet zu navigieren, so dass online-Treffen keinen Sinn machen. Es folgen ein Video von einem Workshop und Impressionen von Freizeitaktivitäten aus dem Jahr 2019.

Selbsthilfe



Podiumsdiskussion im Rahmen eines Workshops der Selbsthilfe



<https://youtu.be/CpSHYHAln9A>

Besuch des





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



Schlusswort eines Betroffenen

Michael Sagel meint:

Der Schlaganfall mit einem
Locked-in Syndrom war ein
Akt der Befreiung für mich.

www.locked-in-syndrom.org

Danke!