

Chronik 2021

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. Zieger/Oldenburger 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 - 34398975

e-mail: pantkelis@arcor.de

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

I.
Information
und
Aufklärung

**Leider musste unsere geplante
Tagung wegen Corona ausfallen**

II. Selbsthilfe- gruppe

- **Rundbriefe von und für Betroffene und Angehörige** (auszugsweise)

RUNDBRIEFE VON UND FÜR BETROFFENE UND ANGEHÖRIGE



Liebe Mitglieder, liebe Freunde,

fuhren Werner, unsere Söhne, damals 7 und 9 Jahre alt, und ich nach Alt-Reddewitz auf Rügen. Es war eine Betriebsferienreise. Es war schon der berühmte Jahreswechsel 1978/1979, wo das große Schneetreiben herrschte. Wir kamen bei klarem Sonnenschein aber Minusgraden an. Am folgenden Tag machten wir einen Ausflug mit dem „Rasenden Roland“. Da es spontan dunkler wurde und das Schneetreiben intensiver wurde, stiegen wir eher als geplant aus dem Zug, denn wir hatten noch eine Strecke von ca. 2,5 km vor uns. Wir fassten uns alle vier an den Händen, damit keiner von uns verloren ging. Dieser Rückweg war schon sehr spannend um nicht zu sagen „nervenaufreibend“. Die gesamte Insel zugeschnitten. Die Türen und Fenster verlassen werden. Wir

waren privat untergebracht, haben aber in einem gemeinschaftlichen Objekt gegessen und uns aufgehalten. An den folgenden Tagen war für die Männer Schneeschieben angesagt. Wir Frauen durften uns nicht beteiligen, an der Küste herrschte noch das alte Konzept (K-K-K) Frauen gehören in die Küche, in die Kirche und zu den

Februar 1979

Kindern. Die Männer bekamen zum Aufwärmen während des Arbeitseinsatzes Tee mit Rum. Von Tag zu Tag änderte sich das Mischungsverhältnis! Zum Schluss fiel der Tee fast weg und unsere Männer wurden zu Pflegefällen. Zum Schluss fiel der Tee fast weg und unsere Männer wurden zu Pflegefällen.

Unser jüngster Sohn sagte mir eines Abends er habe dem lieben Papa seinen Stoffaffen mit in sein Bett gegeben, damit der Papa nicht so alleine ist. Nun erklärt mal einem 7-Jährigen, dass der Papa selber schon einen Affen zu sitzen hat. Aus 7 Tagen Urlaub wurden es 14 Tage. Die Versorgung war hervorragend. Das Brot und der Belag wurden knapp aber dafür gab es am Tag zwei warme Mahlzeiten, denn Konserven waren genug gebunkert. Als der Hubschrauber mit der Versorgung für den Ort kam, dachte ich die Bauern warten auf ihre Grundnahrungsmittel. So verkehrt war mein Gedanke nicht. So war es auch, der Vorrat an Bier und Schnaps ging zu Ende.

So war es vor vielen Jahren. Wenn wir heute aus dem Fenster schauen, sehen wir auch Schnee.

Wir sind es einfach seit den letzten Jahren nicht mehr gewöhnt, dass es schneit; aber die Natur benötigt auch diese Jahreszeit mit Schnee. Für uns wird der Schnee im Alter beschwerlicher. Denken wir aber an unsere Kindheit zurück, wie glücklich waren wir endlich rodeln oder Schlittschuhlaufen zu können oder einen Schneemann zu bauen; vergessen wir nicht die Schneeballschlachten. Gönnen wir diese Erlebnisse auch unseren Kindern, Enkeln und Urenkeln. Wir leben doch von den strahlenden Kinderaugen der nächsten Generationen.

Bleibt schön gesund oder werdet es.

In diesem Sinne fühlt Euch umarmt und begrüßt Eure TAK

RUNDBRIEFE VON UND FÜR BETROFFENE

Liebe Mitglieder, liebe Freunde!

Vor drei Jahren war unser Ausflug in die Gärten der Welt, anlässlich der Bundesgartenschau. Wir durchstreiften in einzelnen Gruppen die wunderschönsten Objekte, die von den unterschiedlichsten Ländern entworfen und angelegt wurden. Besonders gefielen mir die Pflanzen in den Hallen. Die Vielfältigkeit der Gestaltung beeindruckte mich. (einige Fotos erkennt Ihr am Ostergedicht wieder)

Nicht zu vergessen ist die Fahrt mit der Seilbahn. Ich denke, all die, die dabei waren, werden genauso gerne an diesen Tag zurückdenken.

Diese Erlebnisse werden hoffentlich bald wieder für uns Wahrheit. Wie gerne würden wir einen Plan mit Ausflügen, Sommerfest mit Grillen, Wein und netten Gesprächen und Umarmungen vorbereiten. Bis dahin erhaltet Ihr weiter unsere Rundbriefe.

Ostern steht vor der Tür, wie werdet Ihr dieses Fest verbringen?

Wenn die Temperaturen ansteigen, werden wir (Tabea und Familie) in Gosen mit unseren Söhnen, Enkeln und Urenkeln bestimmt Ostereier suchen. Auch den

Erwachsenden macht es noch Spaß. Das Beisammensein ist ja die größte Freude. Das höre ich auch immer aus den Berichten zum Beispiel von Gudrun

Müller heraus.



Wenn die Temperaturen ansteigen, werden wir (Tabea und Familie) in Gosen mit unseren Söhnen, Enkeln und Urenkeln bestimmt Ostereier suchen. Auch den Erwachsenen macht es noch Spaß. Das Beisammensein ist ja die größte Freude. Das höre ich auch immer aus den Berichten zum Beispiel von Gudrun Müller heraus.

Was wird Karin über die Feiertage machen? Entweder ist sie bei ihrem ältesten Sohn in Familie mit Urenkeln, oder bei ihrem jüngsten Sohn, der in der Nähe von Buckow sein Haus mit Garten hat. Der mittlere Sohn wohnt leider zu weit entfernt.

Alf wird sich die Mühe machen zu seiner und seiner Eltern Freude nach Erfurt zu fahren.

Wie werdet Ihr Ostern erleben?

Schreibt es uns doch einfach mal. Es muss ja kein Roman werden. Wenn sich mehrere Personen an den Rundbriefen beteiligen, wird es für alle Leser interessanter. Das wünscht sich das LIS Team sehr und garantiert auch die Mitglieder und Freunde! Auch Grüße sind sehr erwünscht. Bleibt gesund oder werdet es.

.WIR WÜNSCHEN FROHE OSTERN
EURE TAK

Tabea, Alf und die treue Karin

RUNDBRIEFE VON UND FÜR BETROFFENE

Hallo Ihr Lieben,
es ist nun wieder Zeit für einen neuen Rundbrief. Es liegt uns sehr am Herzen, mit Euch in Verbindung zu bleiben und wenn das nur auf diesem Weg geht, tun wir es. So ein bisschen am Leben der Anderen teilhaben ist zwar kein Ersatz für unsere Treffen, aber eine schöne Sache.

Kleines Abenteuer von mir:

Problemkind Deutsche Bahn! Ich war wieder einmal auf dem Weg nach Müncheberg um meine Kinder zu besuchen und gleichzeitig Hundesitting zu machen.

Angekommen in Lichtenberg – Zug Verspätung, fährt von Gleis 15, Durchsage - Zug fährt von Gleis 17. Wer Lichtenberg kennt, weiß - Treppen, Treppen und nochmals Treppen. Wieder Durchsage – Zug fährt von Gleis 15 – Ich wollte wieder nach Hause. Bin dann aber doch mit 1stündiger Verspätung in Müncheberg angekommen.

Dank Handy, brauchte auch niemand eine Stunde warten.

Es wurde dann aber doch ein schönes Wochenende

Viele liebe Grüsse

Eure Karin bleibt gesund!!!!

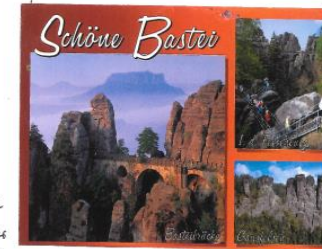


Ich heiße Mila und Mama mu ss auf mich aufpassen



Berlin, im August 2021

Liebe Freunde
von LIS
und
Liesos Team,



ich grüße Euch alle
und hoffe, daß Ihr
den Sommer auch
genießen könnt!

Viele von Euch haben so nette Briefe geschrieben und
dafür Danke!

Ich hatte viele gute Ideen, doch manche mußte ich
streichen. (Grundheil oder auch Covid-Einschränkung)
Doch deswegen war ich im Juli auch mal
auf Tour. Wohin?

Im Erzgebirge und der Sächsischen Schweiz.

Es war wunderbar, das Gebirge zu genießen,
herrliche Landschaften, tolles Wetter und alle
Freunde zu treffen.

Ich habe im Erzgebirge einmal 3 Jahre gelebt
und gewohnt, in einem Kinderheim.

Die Städte u. Dörfer sind wunderschön renoviert.
Von meinem Ausflug in die Sächsische Schweiz
und zur Bode im Elbtal eine Ansicht.

Herbt alle ganz bis her uns
bei LIS wiederkommen. Eure Julia Lorenz

RUNDBRIEFE VON UND FÜR BETROFFENE UND ANGEHÖRIGE

Datum: 07.11.2021 17:40:32

Betreff: Herbstgrüße aus Köln

Liebe Freunde bei LIS,

vielen Dank für Eure immer interessante Post und vielen Dank für die Blöckchen und die Stifte - Euch fällt doch immer wieder etwas Schönes und Praktisches ein...

Nachdem der von uns eigentlich geplante Urlaub in Bad Neuenahr buchstäblich ins Wasser gefallen ist, haben wir kurzfristig Ende August noch einmal eine Woche in Bad Zwischenahn verbracht. Zwar war das Wetter diesmal etwas durchwachsen, aber wir haben die Tage dort wieder sehr genossen. Siehe die Landidylle mit der Mühle und den Gänsen. Dort galt auch 3 G, wurde auch meistens kontrolliert, aber auch humorvoll interpretiert...

Den Feiertag letzte Woche haben wir genutzt, durch die schon herbstlichen Felder in Köln-Brück zu spazieren, siehe die letzten drei

Bilder. Jeder Sonnenstrahl tut momentan gut!

Wir hoffen, Euch allen geht es soweit gut und Ihr bleibt gesund!

Viele liebe Grüße,
Silke und Michael

PS.: Wir haben uns jetzt übrigens eine gemeinsame E-Mail-Adresse bei der Telekom zugelegt, da gmx gelegentlich Sendeprobleme

III. Projekte

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

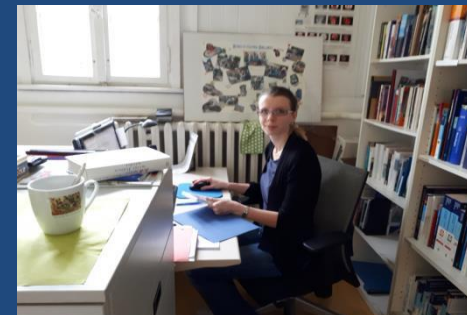
Publikationen

- 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)

Nutzer

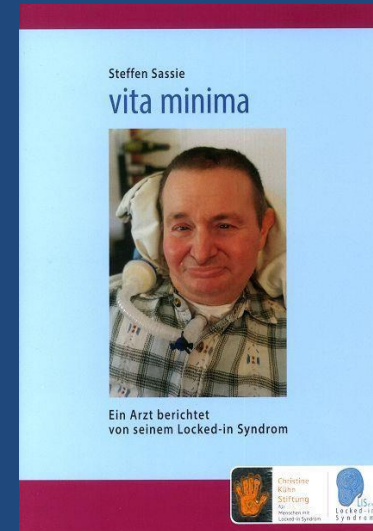
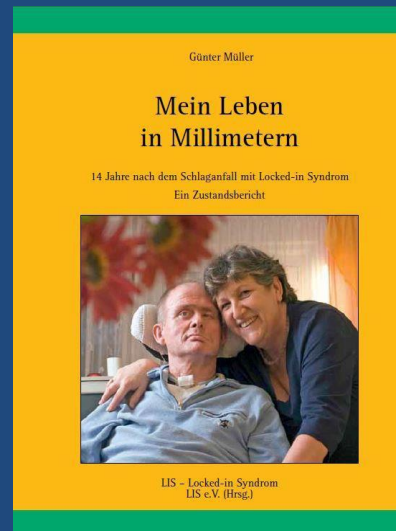
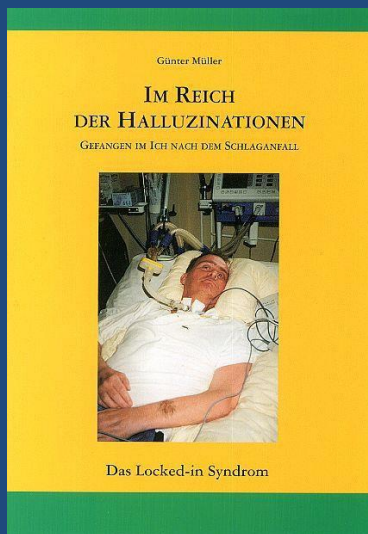
Es handelt sich hierbei um keine herkömmliche medizinische Bibliothek. Vielmehr wird versucht das Locked-in Syndrom und die Randbereiche abzudecken. Die Bibliothek steht jedem offen. Hauptnutzer sind:

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



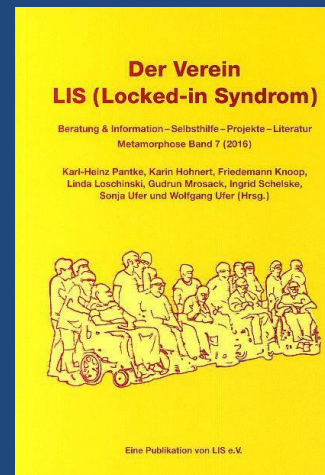
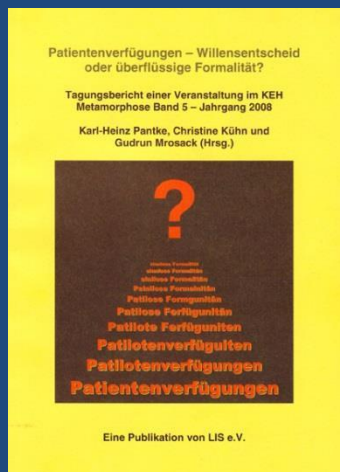
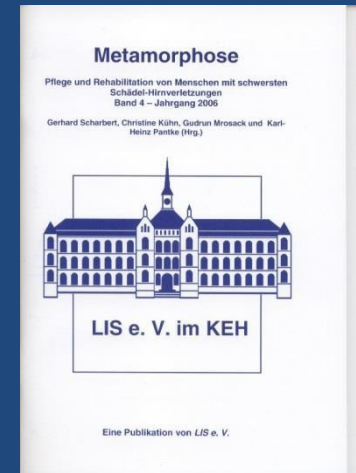
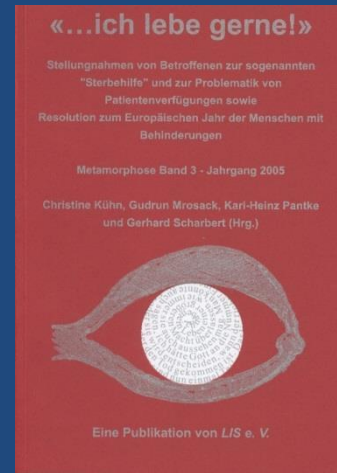
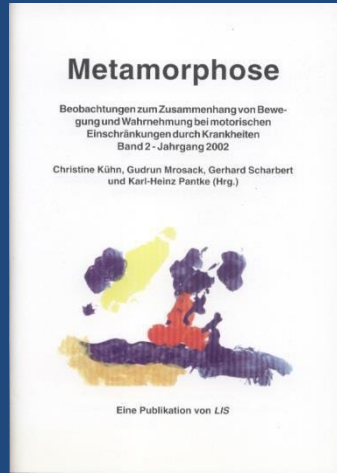
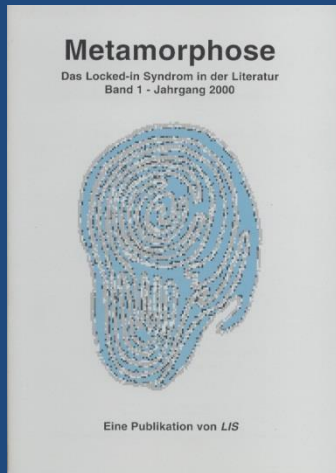
Reihe „Patientenberichte“

Dieses Format steht allen Vereinsmitgliedern offen.



Bislang
3 Bände

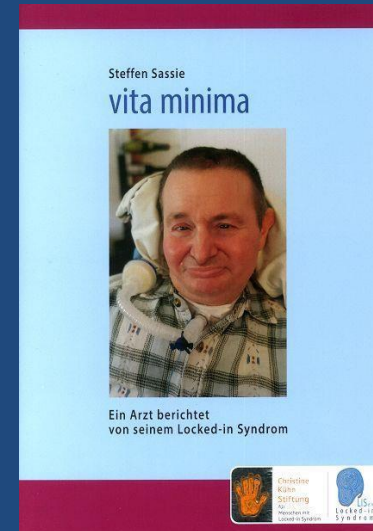
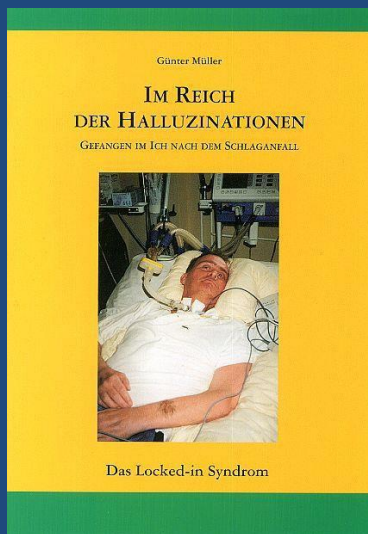
Reihe „Metamorphose“



Bislang
7 Bände

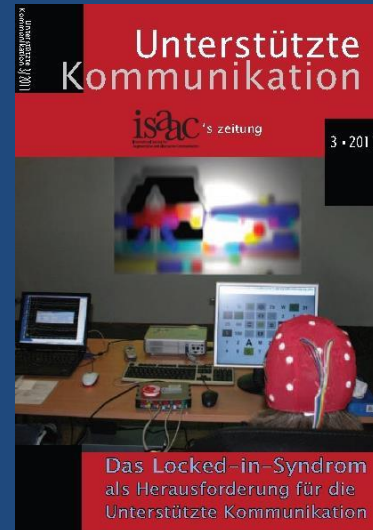
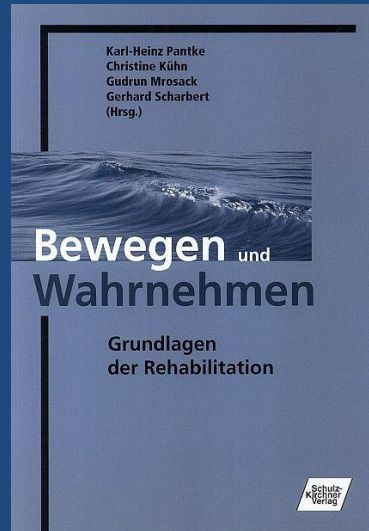
Reihe „Patientenberichte“

Dieses Format steht allen Vereinsmitgliedern offen.



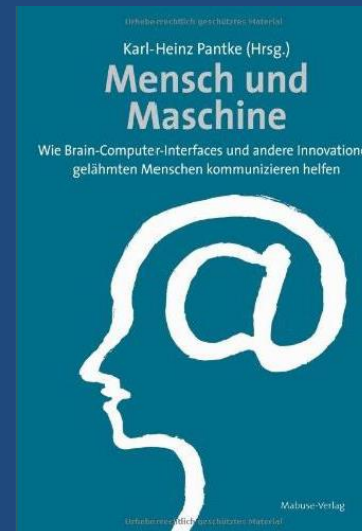
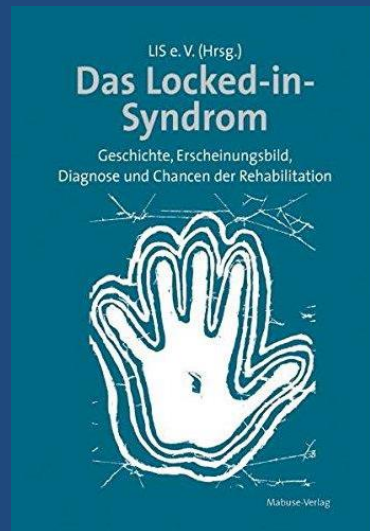
Bislang
3 Bände

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.

Publikationsreihe beim Mabuse Verlag



III.
Projekte
Publikationen

- **Unterstützte Kommunikation**
(Lehrtätigkeit an Fach- und Hochschulen)

Unterstützte Kommunikation



Im Juni 2022 hat Dr. Pantke eine Lehrveranstaltung mit Studenten der Wannsee-Schule. Diese Veranstaltung fand in der Wannsee-Schule statt.

Herzlichen Dank an

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