

# Chronik

*LIS e.V. 2014*

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

# Struktur des Vereins

Vorstand		
Dr. Karl-Heinz Pantke Vorsitzender Friedemann Knopp Stellvertreter	Gudrun Mrosack (Siegfried Rusch) Schatzmeisterei	Sonja & Wolfgang Ufer SchriftführerIn
<b>Büro</b> Karin Hohnert	<b>Bibliothek</b> Linda Loschinski	
<b>Sonstige Mitarbeiter (z. T. ehrenamtlich oder auf honorarbasis)</b>		
Ingrid Schelske Internetfachfrau	Alf Spangenberg EDV-Fachkraft	

Kassenprüfer: Helge Löw und Jürgen Nadler

- 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

- Fachtagung  
LIS e.V.
- „Locked-in – Was nun!“

# Programm

Tagung zum Thema: Locked-in – was nun!

11. Oktober 2014



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

**Beginn:** 9.45 Uhr    **Ende:** gegen 17.00 Uhr

Anmeldung und Bedarf eines Hotelzimmers sollten bis zum 15.08.2014 bei der Geschäftsstelle von LIS e.V. – Telefon: 030-34390975; FAX: 030-34390973 oder per email: [pantke.lis@arcor.de](mailto:pantke.lis@arcor.de) – eingehen.

## Locked-in, was nun?

(\*\*\*/Moderation Prof. Andreas Zieger)

### Ablauf:

9.45 Uhr

**Beginn**

9.45-10.00 Uhr

**Begrüßung**  
LIS e.V.

### I. Ethik

10.00-11.00 Uhr

**Gehirn-Computer-Interfaces zur Kommunikation und Lebensqualität bei LIS mit ALS**

Dr. Sandra Vesper und Prof. Niels Birbaumer (Tübingen)

11.00-12.00 Uhr

**Alles Schicksal? Das Teilhabegebot in Akutbehandlung und Rehabilitation von Patienten mit dem Locked-in Syndrom**  
Prof. Andreas Zieger (Oldenburg)

12.00-13.00 Uhr

**Pause**

### II. Theorie zur Rehabilitation

13.00-13.30 Uhr

**Zu Fragen nach dem Akutereignis**  
Moritz Sandkühler (Berlin)

13.30-14.00 Uhr

**Motorische Rehabilitation**  
Christel Eickhof (Berlin)

14.00-14.45 Uhr

**Langzeitverläufe bei Betroffenen mit dem Locked-in Syndrom**  
Dr. Vital Hauser (Schweiz)

14.45-15.15 Uhr

**Kaffeepause**

### III. Praktische Übung zur Rehabilitation

**Rehabilitation mit Therapiehunden**  
Guido Huck (Rheine)

15.15-15.45 Uhr

**Vortrag**

15.45-16.45 Uhr

**Praktische Übung**

16.45-17.00 Uhr

**Verabschiedung**  
LIS e.V.

17.00 Uhr

**Schluss**



S-Bahn: S5, S7, S75  
Straßenbahn: M8, 27, M17

Fernreisende mit dem Zug fahren bis Hauptbahnhof oder Ostbahnhof dann mit der S5, S7, S75 bis Friedrichsfelde-Ost und von dort mit der M17, 27 bis zur Allee der Kosmonauten, und dann 10 min. Fußweg oder mit den Linien S7, S75 bis Springfuhl und dann mit der M8 bis zur Station Ev. Krankenhaus (KEH)

Fernreisende mit dem PKW

Autobahnabfahrt Marzahn in Richtung Stadtmitte bis Siegfriedstraße, Berlin-Lichtenberg, danach an der Ampel in die Herzbergstraße links einbiegen.

## Das Locked-in Syndrom

Der gesamte Körper ist gelähmt. Sprechen und Schlucken sind nicht möglich. Lediglich die Augenlider können bewegt werden. Der angelsächsische Sprachraum hat für diesen Zustand das Wort Locked-in Syndrom geprägt. Viele versterben. Das Locked-in Syndrom kann als Folge eines Schlaganfalls, eines Leidens wie ALS, einer anderen Krankheit oder aber auch als Folge eines Unfalls auftreten. Früher wurden Patienten mit dem Locked-in Syndrom als Körper ohne Emotionen behandelt. Ein schrecklicher Irrtum! In jüngster Zeit setzt sich die Erkenntnis durch, dass durch eine überaus langwierige Behandlung erstaunliche Erfolge erzielt werden können.

## Kontakt

LIS (Locked-in Syndrom) e.V.

im Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge  
(KEH)  
Herzbergstraße 79  
10365 Berlin  
Telefon: 030-34398975

Wir sind erreichbar:

Montag:	12.00 – 17.00 Uhr
Dienstag:	10.00 – 19.00 Uhr
Mittwoch:	Schließtag
Donnerstag u.	
Freitag:	10.00 – 19.00 Uhr

Wir freuen uns über Ihren Anruf oder Besuch!



## II. Selbst- hilfe- gruppe

- Treffen der Selbsthilfegruppe  
in der Geschäftsstelle
- Besuch Naturkundemuseum
- Besuch Tulipan im Britzer  
Garten
- Busfahrten  
Wörlitzer Park und Gaslaternenfahrt
- Weihnachtsfeier
- und mehr...

# „Besuch des Naturkundemuseum





# ... und der Tulipan im Britzer Garten.“



# Besuch des Modellpark Wuhlheide







# ... Gaslaternenfahrt durch Berlin“





# Weihnachtsfeier am 13.12.2014



### III. Projekte

- Mobilisationsassistenz
- Bibliothek
- Bundesfreiwilligendienst

# Mobilisationsassistentenz

  
**Vivantes**

**Zentrum für  
Schwerst-Schädel-Hirnverletzte**

im Vivantes Klinikum Spandau



# Bibliothek





Paritätische Agentur für Freiwilliges Engagement (GmbH UG)  
jgd Berlin und Brandenburg | DER PARITÄTISCHE Berlin und Brandenburg  
Diogenen Str. 21, 10889 Berlin

#### Vereinbarung zur Einsatzstellenbestellung im BFD

Die Einsatzstelle beteiligt sich verbindlich an den Kosten des Bundesfreiwilligendienstes mit einem **Fixbetrag** je Freiwilligen-Monat und je Freiwilligem in folgender Höhe:

**72,- EUR (inkl. 19 % UMST)**  
(Eigenbeitrag zur Programmorganisation)

Der Eigenbeitrag zur Programmorganisation wird für folgende Leistungen an die Einsatzstellen genutzt, die durch die pädagogische Pauschale (zurzeit 1006€/Freiwilliger/Monat) im Rahmen der Förderung des Bundesfreiwilligendienstes vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) nicht gefördert werden (siehe § 17, Gesetz zur Einführung eines Bundesfreiwilligendienstes):

- Verwaltungskosten und anteilige Sachkosten (Raummiete, Strom, Telefon, Kopien, Porto usw.)
- Finanztechnische Abwicklung, Buchhaltung
- Aufbau und Pflege der Infrastruktur
- Beratung bei Antragstellung und Vertragsabschluss
- Kosten für Information der Bewerberinnen / Bewerbungsverfahren / Auswahlverfahren
- Allgemeine Öffentlichkeitsarbeit
- Investitionskosten
- Anteilige Geschäftsführung
- Akquise von Einsatzstellen

Bitte überweisen Sie, nach Erhalt der Gesamtrechnung durch den Träger, den monatlichen Eigenbeitrag zur Programmorganisation von 72,- € jeweils zur Monatsmitte auf folgendes Konto:

#### Kontodaten:

Kontoführer: jgd Berlin  
Bank für Sozialwirtschaft Berlin  
Oranienburger Str. 137/4  
10718 Berlin  
Deutschland  
Bankleitzahl: 100 205 00  
Kontonummer: 211 75 90

#### Verwendungszweck:

- Zahlungsgrund: Nr. XX\* - Eigenbeitrag zur Programmorganisation (\*Kontennummer aus der Rechnung)
- „BFD“ und Name des/der Freiwilligen
- Monat der Zahlung (wenn kein Dauerauftrag)

Die Einsatzstelle meldet den/die Freiwilligen bei der zuständigen Berufsgenossenschaft an.

Die Zahlungspflicht erlischt bei Ablauf bzw. bei Kündigung der BFD-Vereinbarung mit Beachtung der gesetzlichen Kündigungsfrist zum Ende des letzten Dienstmonats.

## IV. Wissen- schaftliche Arbeit

- Unterstützte Kommunikation (Lehrtätigkeit in Schulen und Hochschulen)
- FRIEND  
Besuch IA Bremen
- Referententätigkeit

# Lehrveranstaltungen zur Unterstützten Kommunikation



**Wannsee-Schule e.V.**  
Schule für Gesundheitsberufe  
Staudtstr. 10/10a

## Ausbildung Ergotherapie

Die Ergotherapieschule der Wannsee-Schule e.V. ist die drittälteste in Deutschland. Sie ist seit 1962 auf der Liste der vom Weltverband (WFOT) anerkannten Schulen.



**Dauer:** 3 Jahre, Vollzeit

**Kapazität:** 30 Schüler/innen

**Beginn:** April

**Unterrichtszeit:** Montag – Donnerstag von 8.05 – 16.15 Uhr und Freitag von 8.05 – 13 Uhr, bei der praktischen Ausbildung je nach Arbeitszeit der Ausbildungseinrichtung.

**Ort:** Jährlich 35 Tage, überwiegend in den Berliner Schulfassungen.

**Kosten:** Monatlich 145 Euro für Material, Werkzeuge usw.; Fahrtgelder zu Praxisstellen, Exkursionen etc. sind in diesem Betrag nicht enthalten.

**Ausbildungskonzept:** Als innovatives Konzept haben wir an unserer Schule eine weitgehende Fächerintegration umgesetzt, das heißt, dass die Fächer in Lernfelder eingegliedert werden.

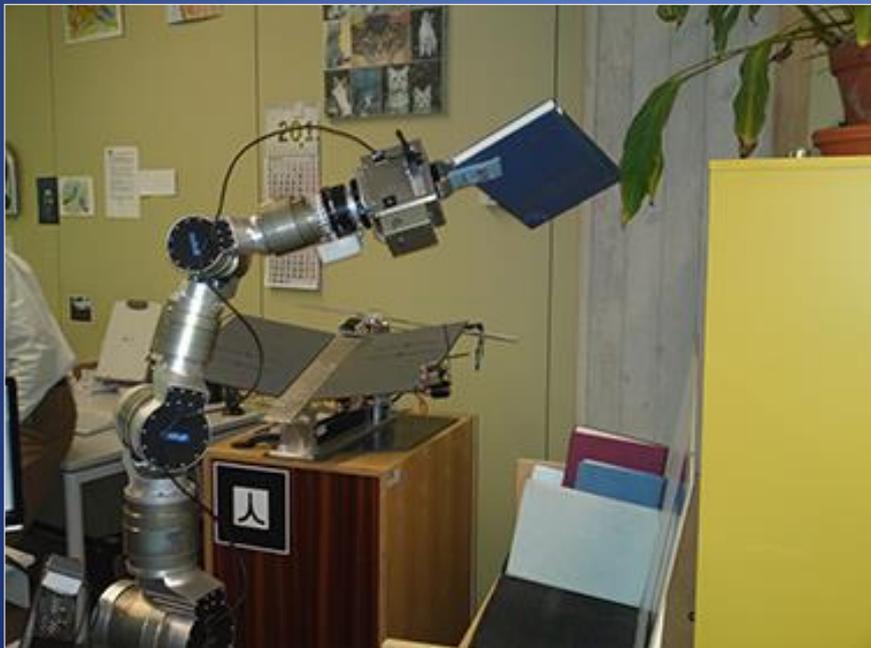
Die Ausbildung vermittelt Ihnen folgende Kompetenzen:

- ergotherapeutische Befunde zu erheben
- Behandlungen zu planen und durchzuführen (z. B. Training von Alltagsaktivitäten, Training kognitiver Funktionen, Hilfestellberatung)
- eigenverantwortlich im Team zu arbeiten
- Kontakt mit Patient/innen und Angehörigen zu gestalten
- Behandlungsqualität zu beurteilen.

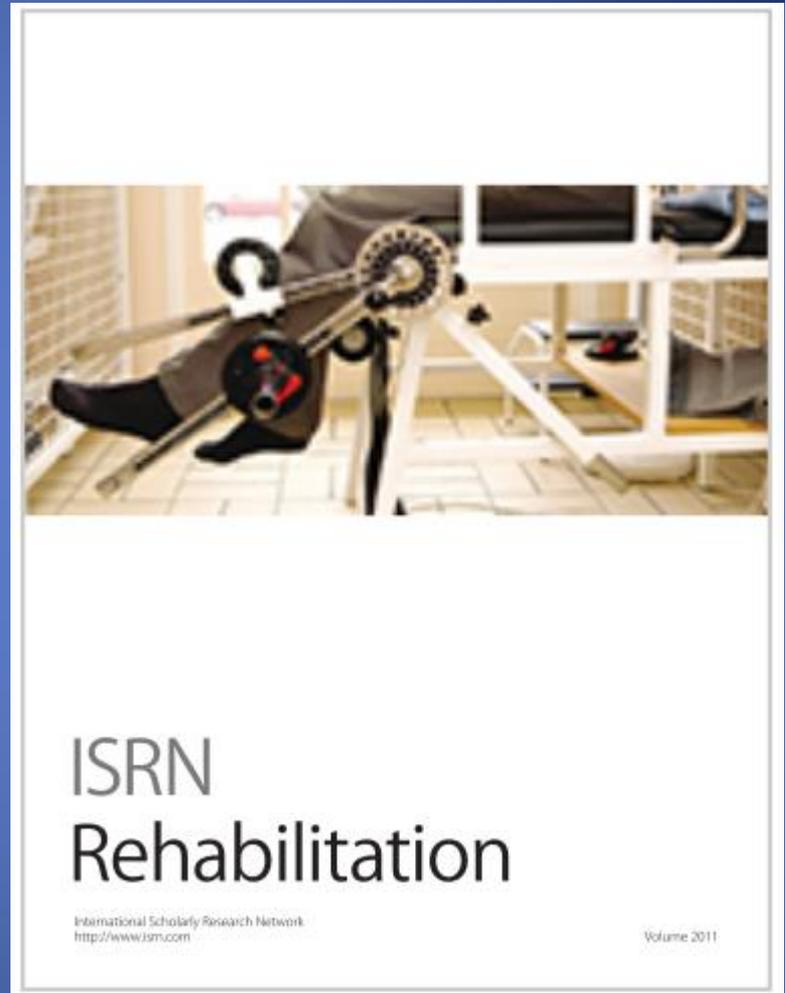


# Friends

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



Für diese Zeitschrift ist  
Dr. Karl-Heinz Pantke als  
Berater tätig.



# Herzlichen Dank an

**Fam. Westphal, Fam. Ufer, Fam. Junge,  
Frau Karin Hohnert,  
und Herrn Alf Spangenberg  
für das Bildmaterial**