

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
Büro Karin Hohnert	Bibliothek Linda Loschinski	
Sonstige Mitarbeiter (z. T. ehrenamtlich oder auf honorarbasis)		
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

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 – 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

15.00-15.45 Uhr

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



„Ausflug Wörlitzer Park ...





... Gaslaternenfahrt durch Berlin“





Weihnachtsfeier am 13.12.2014



III. Projekte

- Mobilisationsassistenz
- Bibliothek
- Bundesfreiwilligendienst

Mobilisationsassistenten

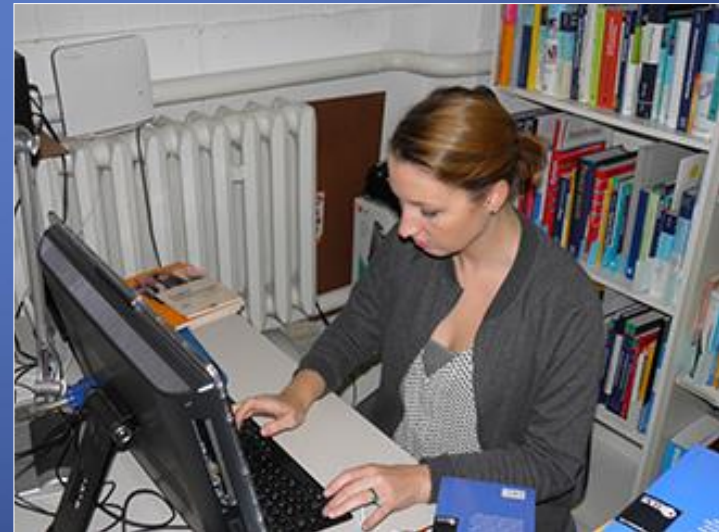

Vivantes

**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
Stadthagen

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

Darange: 20 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.

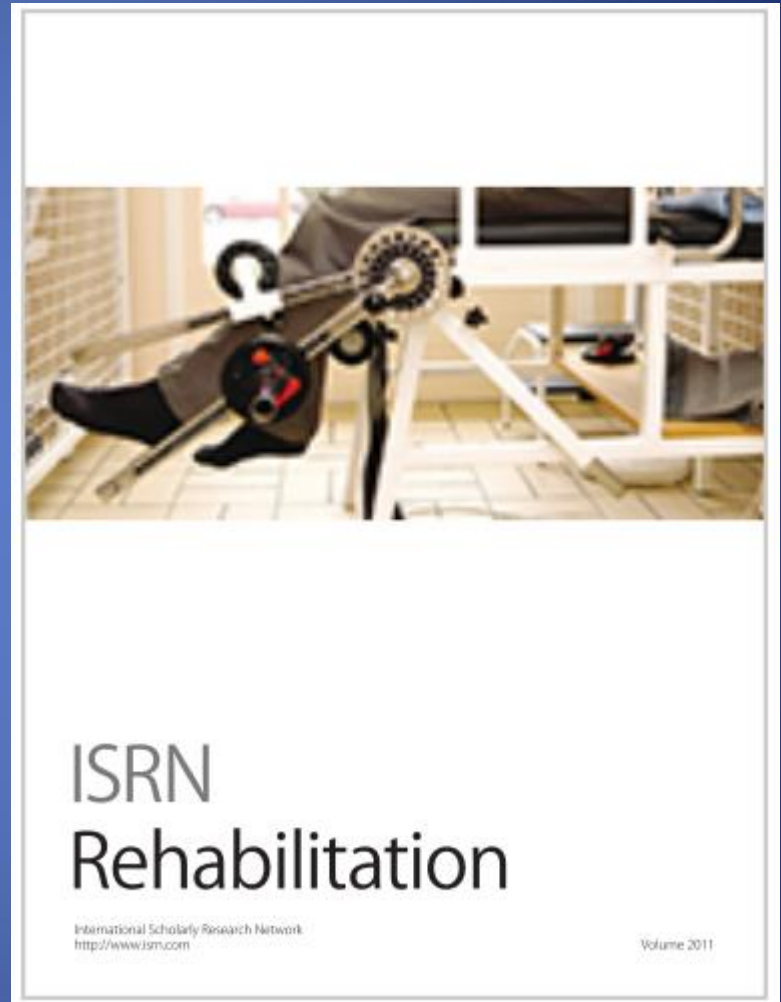


Friends

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**