



Aufstand der Eingeschlossenen

Bei vollem Bewusstsein vollständig gelähmt – ein Albtraum, der nach Hirnschädigung vorkommt: Locked-in-Syndrom (LIS) ist ein Krankheitsbild, das klinisch eindeutig definiert, doch in der Praxis schwer von anderen neurologischen Syndromen, wie Wachkoma oder akinetischem Mutismus, zu unterscheiden ist. Vor zehn Jahren fanden sich Betroffene, Angehörige und Interessierte in LIS e.V. zusammen.

Ein besonderes Anliegen bestand darin, dass Betroffene und Wissenschaftler beim direkten Zusammentreffen ausreichend Gelegenheit zur gemeinsamen Diskussion hatten. Andere europäische Organisationen wurden vorgestellt, neuste Erkenntnisse zum Locked-in-Syndrom und Brain-Computer Interfaces (BCIs) betrachtet sowie Patientenverfügungen aus dem Blickwinkel von Menschen, die selbst eine lebensbedrohliche Situation durchlebt haben, diskutiert.

Internationale Besetzung

150 Teilnehmer, darunter Betroffene und deren Angehörige,

aus Belgien, Deutschland, Frankreich, Italien, Niederlande, Norwegen und der Schweiz waren der Einladung zur Tagung gefolgt. Der Förderverein zur Verbesse-

rung der Lebensumstände von Menschen mit dem Locked-in-Syndrom LIS e.V. wurde im Sommer 2000 in Berlin gegründet, um Betroffenen theoretisch und

praktisch Hilfe zu leisten. Die Eröffnungsveranstaltung, moderiert von Dr. Karl-Heinz Pantke und Dr. Gerhard Scharbert, wurde gleichgewichtig sowohl von Betroffenen als auch Nichtbetroffenen gestaltet. Es wurden Organisationen vorgestellt, die Menschen mit einem Locked-in-Syndrom Hilfestellung geben. Beteiligt waren Bieke Wittebols (Belgien), LIS e.V. (Deutschland), ALIS (Frankreich), Amici di Daniela Onlus (Italien) sowie Patientenzusammenschlüsse aus verschiedenen Ländern wie der Schweiz und den Niederlanden. Hinzu kamen: kommhelp e.V. (Deutschland), ALS-mobil (Deutschland) und Coma Science Group (Belgien).



Die Mitgründer des Vereines, der LIS-Vorsitzende Dr. Karl-Heinz Pantke und Christine Kühn, konnten sich über eine rege Beteiligung an ihrer Tagung und eine fruchtbare Diskussion freuen. Foto: Farah Lenser

Die Kraft der Gedanken

Im Mittelpunkt der Veranstaltung am nächsten Abend, moderiert von Professor Dr. Gabriel Curio vom BBCI – Berlin Brain Computer Interface, standen die korrekte, frühzeitige Diagnosestellung beim LiS sowie die Möglichkeit, mit der Kraft der Gedanken einen Computer zu bedienen. Mit Professor Franz Gerstenbrand aus Wien, Professor Gerhard Bauer aus Innsbruck und Professor Niels Birbaumer aus Tübingen nahmen drei Referenten teil, die maßgeblich dazu beitrugen, diese Wissenschaftszweige zu etablieren. In den siebziger Jahren spezifizierten Professor Bauer und Professor Gerstenbrand verschiedene Verlaufsformen des Locked-in-Syndroms und inspirierten dadurch nachfolgende Forschergenerationen.

Für breite Aufmerksamkeit in der Öffentlichkeit sorgte die Geschichte des Belgiers Rom Houben im November 2009. Nach einem Unfall lag er vermeintlich im Wachkoma: Dass er bei Bewusstsein war, wurde erst nach 23 Jahren mit neuronalen Messungen und Maßnahmen am Bett festgestellt. Die Forschergruppe, die die notwendigen Untersuchungen durchführte, war in Rheinsberg auch vertreten. Obwohl solche Untersuchungen aus medizinisch-wissenschaftlicher Sicht kein Problem darstellen, gibt es Vermutungen, dass bei jedem dritten Patienten mit der Diagnose Wachkoma, diese falsch ist.

Professor Birbaumer war einer der ersten, der ein Brain-Computer Interface konstruierte, mit dem nur durch Kraft der Gedanken Maschinen wie Rollstühle,

Gehhilfen oder Computer bedient werden können. Eine Vision, die noch wie Science-Fiction klingen mag. Doch diese Vision ist auf dem Weg in den klinischen Alltag. BCIs sollen Patienten helfen, die weder sprechen noch sich bewegen können, aber deren Gehirn funktioniert, ihre Wünsche und Bedürfnisse ihrer Umwelt mitzuteilen. Interessierte erhalten nach einer email an pantkeli@arcor.de kostenfrei das ausführliche Programm inklusive weiterführender Literaturhinweise als pdf-file.

Patientenverfügungen diskutiert

Auf der abschließenden Podiumsdiskussion der Tagung zum Thema „Wem nützen Patientenverfügungen?“ bekräftigten LiS- und ALS-Patienten mit eindrucksvollen Statements ihre Freude am Leben. Die Diskussion, moderiert von Professor Dr. Andreas Zieger von der Carl von Ossietzky Universität in Oldenburg, wurde mehrheitlich von Betroffenen geführt. Es zeigte sich, dass eine von einem gesunden Menschen bei guter Gesundheit gemachte Vorausverfügung keine Relevanz beim Beginn einer schweren Erkrankung hat. Die Bewertung der Lebenssituation richtet sich in erster Linie nach der vorliegenden, realen Situation und legt dabei keinesfalls das Leben eines gesunden Menschen als Maßstab an.

kontakt

LIS e.V. Geschäftsstelle
Ev. Krankenhaus Königin
Elisabeth Herzberge
Dr. Karl-Heinz Pantke
Herzbergstr. 79, Haus 30
10265 Berlin
☎ 0 30/34 39 89 75
pantkeli@arcor.de
www.locked-in-syndrom.org