

# Der Verein LIS e.V.

**Veranstaltung am 10.01.14 an der  
Katholischen Hochschule**



---

**Karl-Heinz Pantke  
LIS e.V.**

**Im ev. Krankenhaus Königin Elisabeth (KEH) Herzberge  
Herzbergstraße 79  
in 10365 Berlin**



# Inhalt:

---

I. medizinischer Hintergrund

II. Eckdaten zum Verein

III. Profil von LIS e.V.

- a) Beratung von Betroffenen bzw. deren Angehörigen
- b) Selbsthilfe
- c) Bibliothek
- d) Publikationen
- e) Tagungen/Lehrveranstaltungen
- f) Mobilisationsassistenz
- g) Kommunikationshilfen

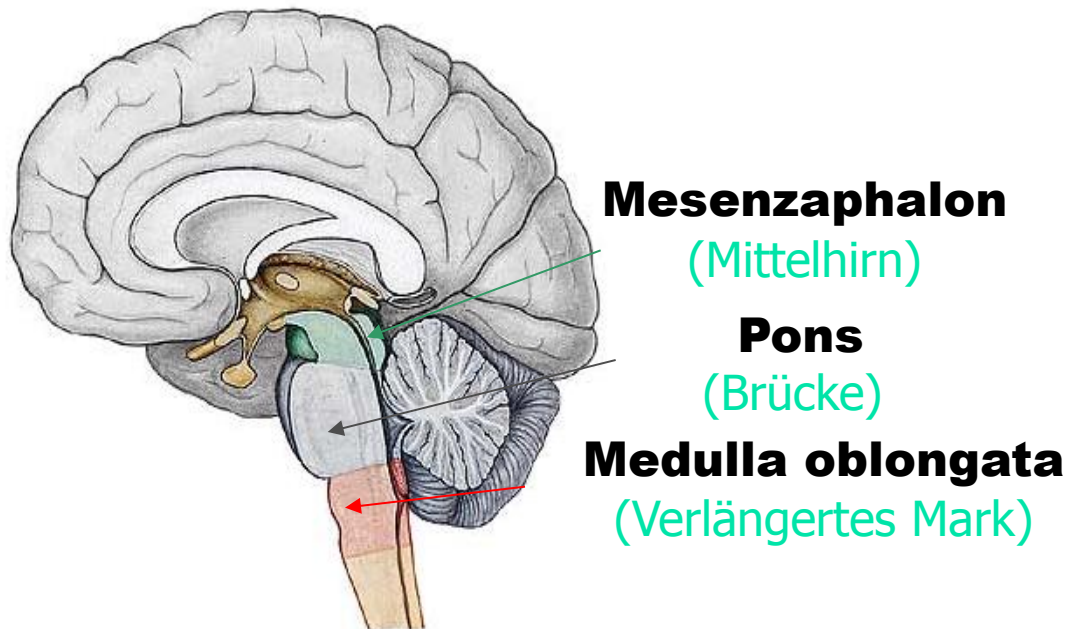


# I. Medizinischer Hintergrund

---

Betroffene sind nach einem Schlaganfall vollständig gelähmt, aber klar bei Verstand. Auch Sprechen und Schlucken sind nicht möglich. Es ist aber eine sehr langsame Besserung als Folge von Rehabilitation zu verzeichnen.

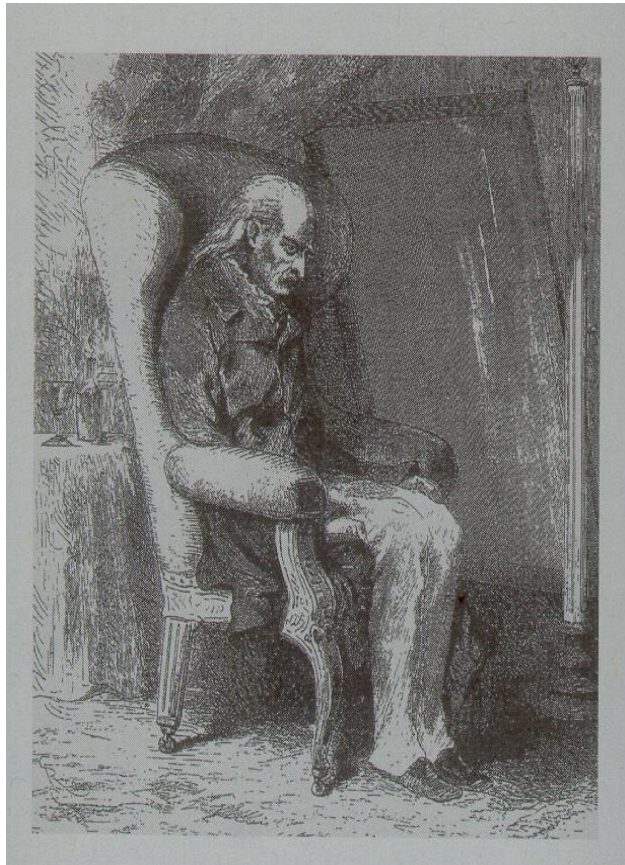
# I. Medizinischer Hintergrund: Gliederung des zentralen Nervensystems; Median-schnitt, Schema.



Es folgt ein  
Filmausschnitt  
zum Locked-in  
Syndrom



# I. Medizinischer Hintergrund: Historische Vorbilder



**Noirtier de Villefort** aus  
„Der Graf von Monte  
Christo“ von Alexandre  
Dumas



## II. Eckdaten zum Verein: Vereinsgründung

---

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

## II. Eckdaten zum Verein: Die Geschäftsstelle in Haus 30



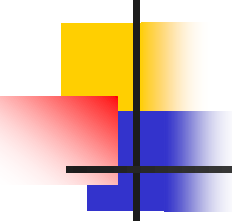




## II. Eckdaten zum Verein: 2013

---

Ca. 150 Mitglieder, die Mehrzahl in Deutschland aber auch Mitglieder in Frankreich, Österreich, der Schweiz und Italien.



# III. Profil von LIS e.V. – a) Beratung von Betroffenen bzw. deren Angehörigen (Gefördert von den Krankenkassen)

---

Grob können die Anfragen in drei Bereiche unterteilt werden:

- Anfragen nach speziellen Kliniken (ca. die Hälfte aller Anfragen)
- Anfragen zu Besonderheiten des Krankheitsverlaufes (ca. ein Viertel aller Anfragen)
- Anfragen zu besonderen medizinischen Problemen oder nach Gutachten, die nur von Medizinern außerhalb des Vereins bearbeitet werden können (ca. ein Viertel aller Anfragen)

# III. Profil von LIS e.V. – a) Beratung ...

Arcor UMS HTML E-Mail lesen

Seite 1 von 2

**ARCOR**

**Absender:** "big.boss.bodi" <big.boss.bodi@lycos.de>  
**Empfänger:** partkells@arcor.de  
**Betreff:** Kontaktaufnahme  
**Datum:** 29.10.2006 15:44

Hallo, mein Name ist Christoph Bodach. Seit dem 9. März 2001 leide ich an locked in Syndrom. Ich war noch 18 Jahre jung. Jetzt bin ich 24 Jahre alt. Darum wende ich mich

[http://www.arcor.de/ums/ums\\_util\\_html.jsp?part=0](http://www.arcor.de/ums/ums_util_html.jsp?part=0)

30.10.2006

Arcor UMS HTML E-Mail lesen

Seite 2 von 2

an euch, um vielleicht bessere Methoden zu erfahren. Jetzt bin ich im Humanitas Wohnheim Leipzig. Ich hoffe auf Antworten von ihnen.

Stelle Deine Fragen bei Lycos IQ <http://iq.lycos.de/qa/ask/>

[Fenster schließen](#)

[http://www.arcor.de/ums/ums\\_util\\_html.jsp?part=0](http://www.arcor.de/ums/ums_util_html.jsp?part=0)

30.10.2006

**Datum/Uhrzeit:**

09.09.2013 / 16:25(Empfang)

**Betreff:**

**Bitte um Info**

Sehr geehrte Damen und Herren,

mein Mann leidet seit einer Hirnstammb Blutung 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

-----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 maeglich. Es besteht gegenwaertig keine Betreuung durch einen Neurologen. Eine neurologische Ursache fA¼r 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 fA¼r jede Hilfestellung und jeden Rat ueberaus dankbar.

Mit freundlichen Gruessen



### III. Profil von LIS e.V. – a) Beratung ...

---

Sehr geehrter Herr Dr. Pantke, angeregt durch einen Artikel im Berliner Wochenmarkt Nr. 28 vom 11.7.07 habe ich Fragen zu Hilfsmitteln für 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? Welche Anleitung wäre dafür erforderlich? Wie kann man die Krankenkasse zu weiteren Leistungen bewegen? Bitte lassen Sie mich wissen, ob ich mit meinen Fragen -insbesondere zu einsetzbaren Hilfsmitteln (möglichst auch mit Anschauungsmaterial) -persönlich in der Geschäftsstelle vorsprechen kann. Mit freundlichen Grüßen Dr. \*\*\*\*\*| (Arbeitsmedizinerin)

# III. Profil von LIS e.V. – b) Die Selbsthilfe



Es folgt ein  
Filmausschnitt  
von der Selbsthilfe

BR





# III. Profil von LIS e.V. – b) Die Selbsthilfe, Gärten der Welt 21.05.11



# III. Profil von LIS e.V. – b) Die Selbsthilfe, Stadtrundfahrt 26.06.11



# III. Profil von LIS e.V. – b) Die Selbsthilfe, Stadtrundfahrt 26.06.11



# III. Profil von LIS e.V. – b) Die Selbsthilfe, Sanssouci 26.08.12



# III. Profil von LIS e.V. – b) Die Selbsthilfe, Sanssouci 26.08.12



# III. Profil von LIS e.V. – b) Die Selbsthilfe, Sanssouci 26.08.12



# III. Profil von LIS e.V. – b) Die Selbsthilfe, Weihnachten 2012



# III. Profil von LIS e.V. – b) Die Selbsthilfe, Weihnachten 2012





# III. Profil von LIS e.V. – b) Die Selbsthilfe, Pegamon Museum 07.03.13





## III. Profil von LIS e.V. – c) Die Bibliothek

---

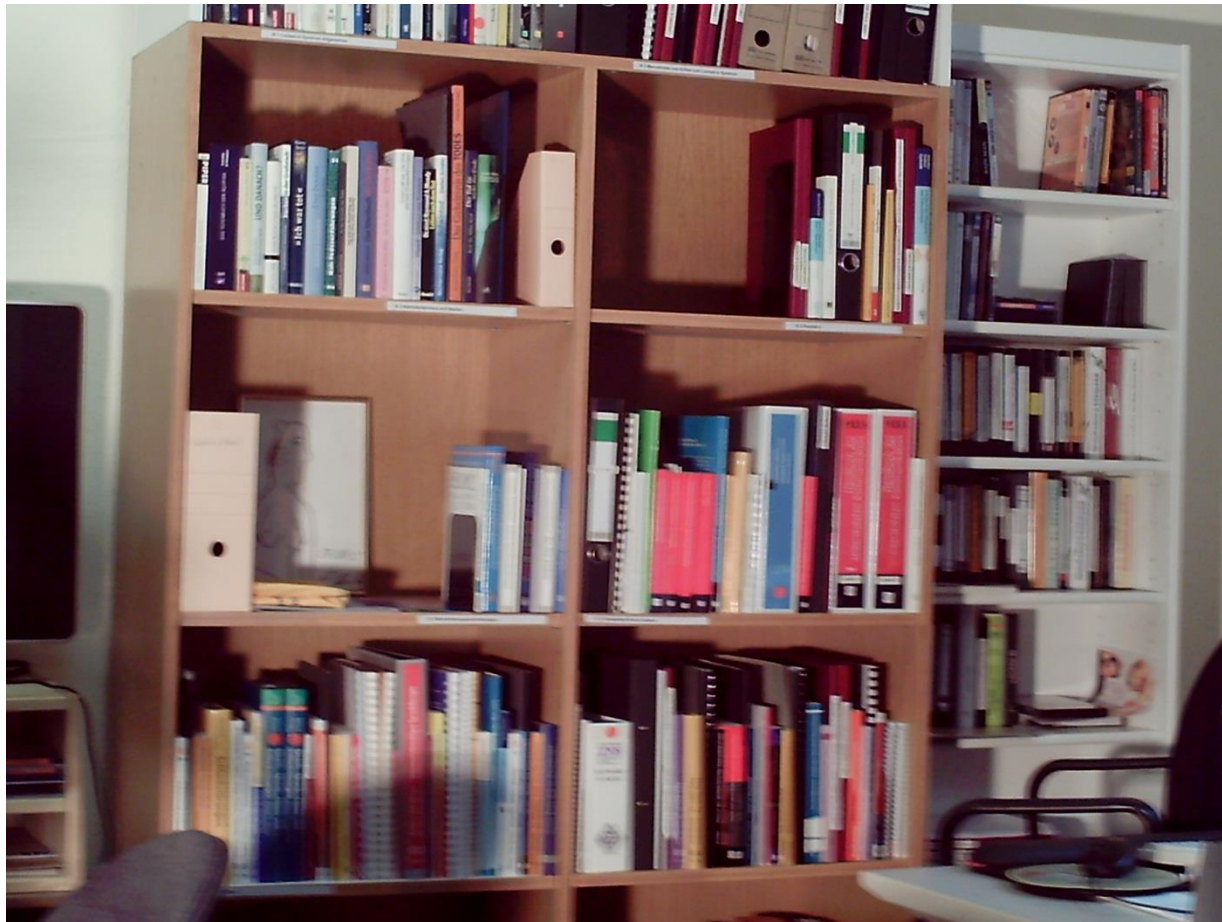
ES handelt sich hierbei um keine herkömmliche medizinische Bibliothek. Vielmehr wird versucht das Locked-in Syndrom und die Randbereiche abzudecken, wobei besonderer Augenmerk auf die Rehabilitation gelegt wird. Die Bibliothek steht jedem offen. Hauptnutzer sind:

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

### III. Profil von LIS e.V. – c) Die Bibliothek



### III. Profil von LIS e.V. – c) Die Bibliothek

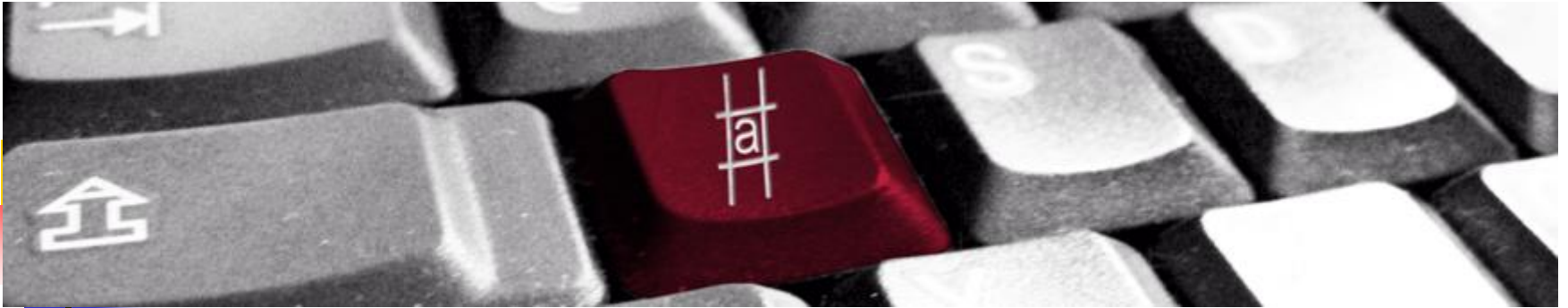




### III. Profil von LIS e.V. – c) Die Bibliothek :Bibliothekskatalog

---

- Es wird das in bereits vielen Bibliotheken laufende Programm alegro-c installiert.
- Das Programm erfüllt alle Standards einer wissenschaftlichen Bibliothek und ist internetfähig.
- Daraus sollte eine ganz erhebliche Attraktivitätssteigerung resultieren.



- **Was ist allegro-C ?**
- allegro-C ist ein konfigurierbares Datenbanksystem, das universell für Bibliotheksaufgaben geeignet ist. Es wird an der Universitätsbibliothek Braunschweig entwickelt und durch das Niedersächsische Ministerium für Wissenschaft und Kultur gefördert.



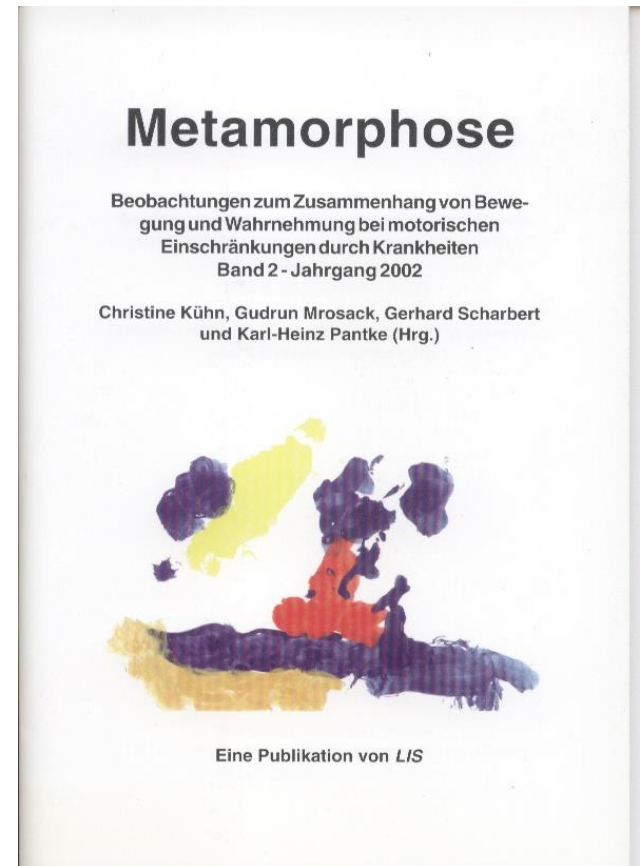
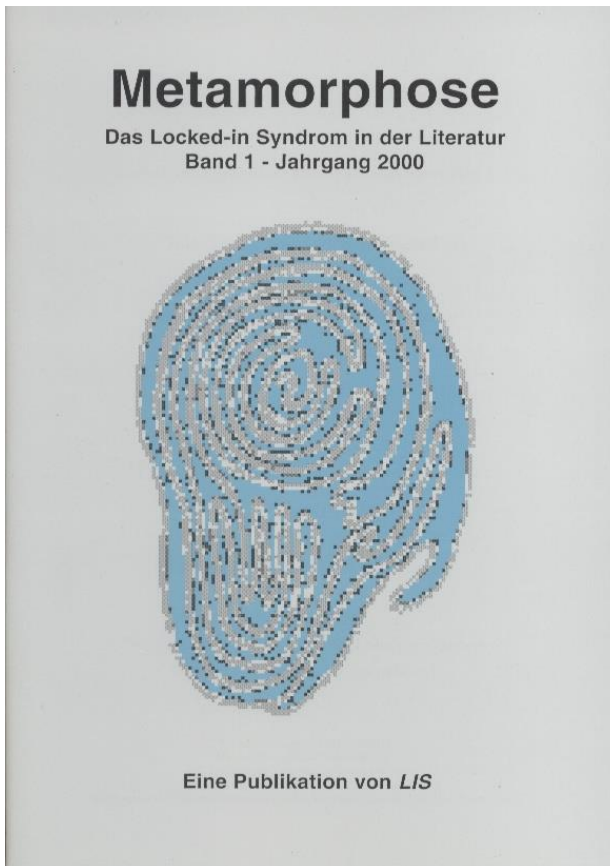
## III. Profil von LIS e.V. – d) Publikationen

---

Veröffentlicht werden:

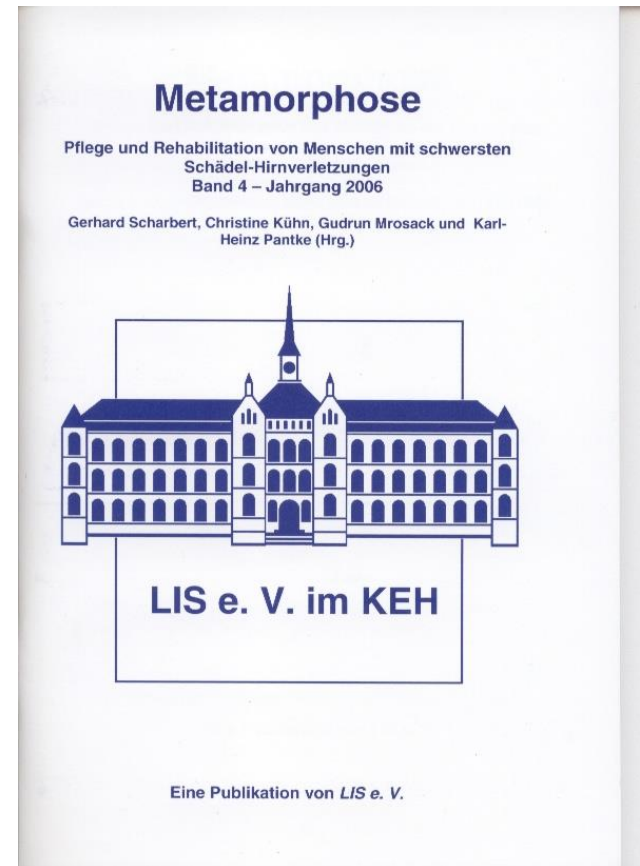
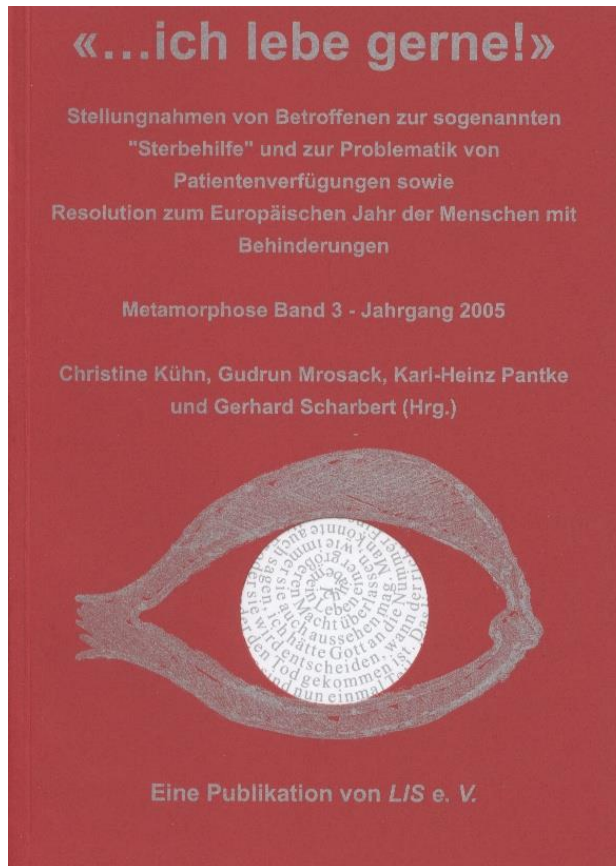
- Allgemeinverständliche Literatur  
(Reihe Metamorphose/Tagungs-  
bände
- Patientenberichte
- wiss. Arbeiten
- Arbeiten, die die Ausbildung  
abschließen
- Examensarbeiten

# III. Profil von LIS e.V. – d) Publikationen: Allgemeinverständliche Literatur

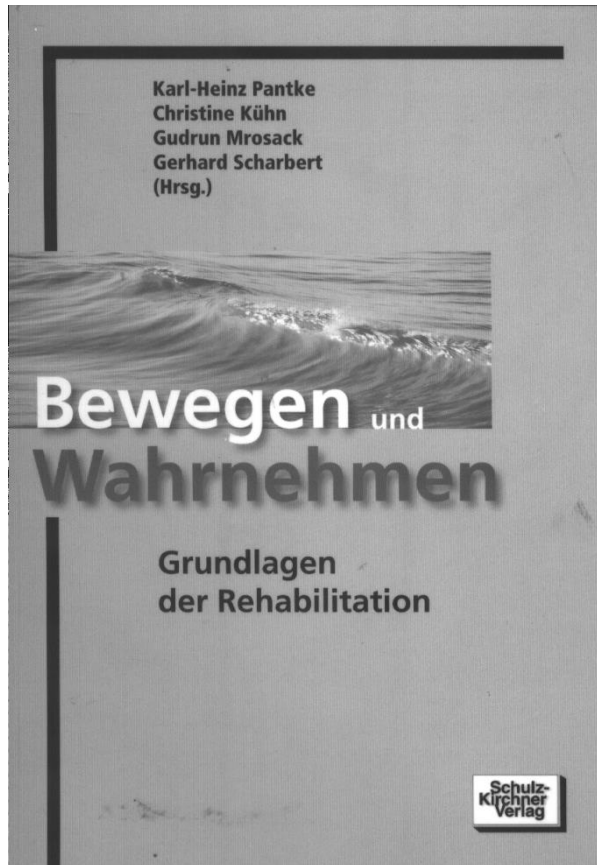




# III. Profil von LIS e.V. – d) Bislang sind 6 Bände der Reihe Metamorphose erschienen



# III. Profil von LIS e.V. – d) Tagungsband



Karl-Heinz Pantke, Christine Kühn, Gudrun Mrosack und Gerhard Scharbert

## Träume, Illusionen und Halluzinationen als Folge des Locked-in Syndroms – Beispiele für die Einheit von Bewegung und Wahrnehmung

Der Aufsatz diskutiert die Einheit von Bewegung und Wahrnehmung. Die Mehrzahl der Bewegungen wird im Hirnstamm bzw. im angrenzenden Kleinhirn koordiniert. Dort findet z.B. auch die Gleichgewichtsregulation statt. Ein Schlaganfall in dieser Region hat verheerende Folgen für die Motorik und kann zum Locked-in Syndrom führen. Dieser Zustand ist charakterisiert durch das völlige Fehlen von Bewegung. Der Beitrag schöpft aus einem sehr großen Bestand an Erlebnisberichten von Patienten mit locked-in Syndrom. Was passiert mit der Wahrnehmung, wenn keine Bewegung mehr möglich ist? Von einer Sekunde auf die andere bekommt das Gehirn keine Informationen über die Motorik des Körpers mehr. Als Folge werden sowohl Illusionen als auch Halluzinationen beobachtet. Aber auch nicht krankheitsbedingte Einschränkungen der Bewegung können zu Wahrnehmungsstörungen führen. Als Beispiel werden so genannte Isolationstanks (floating baths) genannt.

### Einleitung

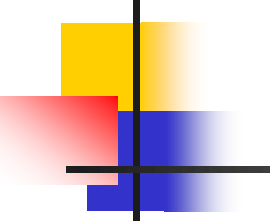
Eine der stärksten Formen der Isolation wird von einem Patienten mit dem Locked-in Syndrom (LIS) durchlebt. Das LIS kann durch eine Thrombose der Arteria basilaris verursacht werden, die zu einem Hirnstamminfarkt mit Läsion im Bereich der Pons führt. Hierbei ist der gesamte Körper gelähmt, das Bewusstsein bleibt indessen vollständig erhalten. Es war 1966 das Verdienst von Plum und Posner, diese Zusammenhänge erkannt und hierfür den Namen Locked-in Syndrom eingeführt zu haben. Das LIS ist eine Grenzsituation des Lebens und für viele Betroffene ein Durchgangsstadium.<sup>1,2</sup> Es wurde bereits gegen Ende des Neunzehnten Jahrhunderts von dem französischen Schriftsteller Alexandre Dumas père in dem Roman „Der Graf von Monte Christo“ eindrucksvoll beschrieben.

### III. Profil von LIS e.V. – d) Publikationen: Allgemeinverständliche Literatur

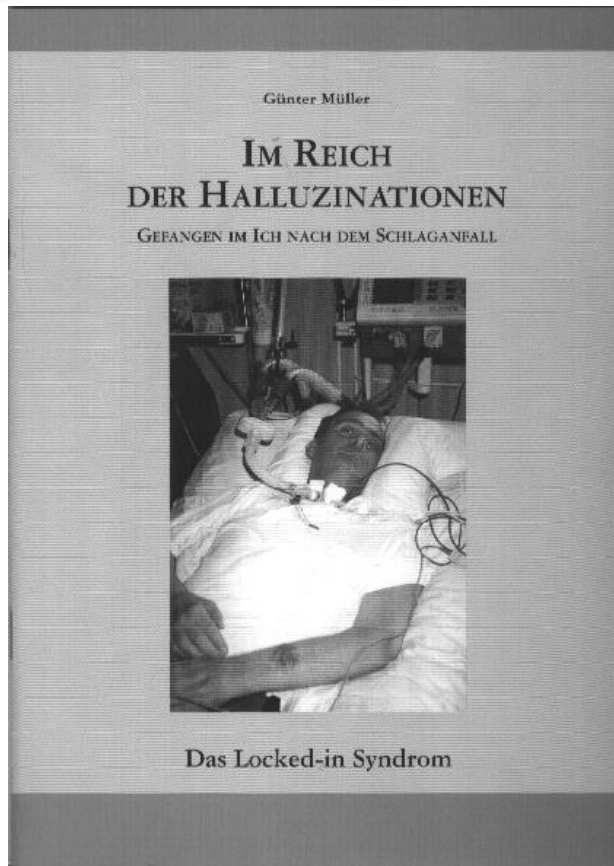


- Das Locked-in-Syndrom  
Geschichte, Erscheinungsbild,  
Diagnose und Chancen der  
Rehabilitation
- Umfangreiches Kompendium  
zum Krankheitsbild erstellt mit  
internationaler Beteiligung

# Inhalt des Kompendiums

- 
- Franz Gerstenbrand, Christine Hess
  - 1. Das Locked-in-Syndrom: Historische Betrachtung
  - Chancen der Rehabilitation: Motorik
  - Christel Eickhof
  - 2. Physiotherapie beim Locked-in-Syndrom – Systematisches repetitives Basistraining
  - Ulrich Thiel, Leopold Gutjahr
  - 3. Die praktischen Wege aus dem Locked-in-Syndrom
  - Christine Kühn
  - 4. Chronologie der Rehabilitation eines Patienten mit Locked-in-Syndrom infolge einer Basilaristhrombose (Case-Report aus der Sicht einer Angehörigen)
  - Karl-Heinz Pantke
  - 5. Bestimmung des Gesundheitszustandes nach einer Basilaristhrombose sowie Anmerkungen zur Rehabilitation
  - Christine Kühn, Gudrun Mrosack
  - 6. Kommunikations- und Mobilisationsassistenten – ein Pilotprojekt zur Rehabilitation
  - Will N. Vance
  - 7. Urologische Versorgung von Patienten mit Locked-in-Syndrom
  - Caroline Schnakers, Steve Majerus, Marie-Aurélie Bruno,
  - Steven Laurey
  - Chancen der Rehabilitation: Kommunikation
  - 8. Kognitive Funktionen im Locked-in-Syndrom
  - Karl-Heinz Pantke, Natalie Arsalan, Gerhard Scharbert
  - 9. Verbale Kommunikation nach einem Locked-in-Syndrom
  - Karl-Heinz Pantke
  - 10. Langzeittherapie einer Dysarthrie in der Logopädie
  - Patient mit Locked-in-Syndrom nach einer Basilaristhrombose (Case-Report)
  - Anhang zum medizinischen Hintergrund
  - Peter Koßmehl, Jörg Wissel
  - 11. Klinik, Klassifikation und Ursachen des Locked-in-Syndroms mit Hinweisen auf die funktionelle Anatomie und Gefäßversorgung
  - Boris Kotchoubey, Martin Lotze
  - 12. Diagnostik des Locked-in-Syndroms
  - Anhang zu Organisationen, Therapien und Literatur

# III. Profil von LIS e.V. – d) Publikationen: Patientenberichte



# III. Profil von LIS e.V. – d) Publikationen: wiss. Arbeiten

## The locked-in syndrome : what is it like to be conscious but paralyzed and voiceless?

Steven Laureys<sup>1</sup>, Frédéric Pellas<sup>2</sup>, Philippe Van Eeckhout<sup>3</sup>, Sofiane Ghorbel<sup>2</sup>, Caroline Schnakers<sup>1</sup>, Fabien Perrin<sup>4</sup>, Jacques Berré<sup>5</sup>, Marie-Elisabeth Faymonville<sup>6</sup>, Karl-Heinz Pantke<sup>7</sup>, Francois Damas<sup>8</sup>, Maurice Lamy<sup>6</sup>, Gustave Moonen<sup>1</sup> and Serge Goldman<sup>9</sup>

<sup>1</sup>Neurology Department and Cyclotron Research Center, University of Liège, Sart Tilman B30, 4000 Liège, Belgium

<sup>2</sup>Neurorehabilitation Medicine, Hopital Caremeau, CHU Nimes, 30029 Nimes Cedex, France

<sup>3</sup>Department of Speech Therapy, Hospital Pitié Salpêtrière, Paris and French Association Locked in Syndrome (ALIS), 225 Bd Jean-Jaures, MBE 182, 92100 Boulogne-Billancourt, France

<sup>4</sup>Neurosciences et Systeme`mes Sensoriels Unite´ Mixte de Recherche 5020, Universite´ Claude Bernard Lyon 1 – CNRS, 69007 Lyon, France

<sup>5</sup>Intensive Care Medicine, Hopital Erasme, Universite´ Libre de Bruxelles, Route de Lennik 808, 1070 Brussels, Belgium

<sup>6</sup>Anesthesiology, Reanimation and Pain Clinic, CHU University Hospital, Sart Tilman B33, 4000 Liege, Belgium

<sup>7</sup>German Association Locked in Syndrome LIS e.V., Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge gGmbH (Lehrkrankenhaus der Charité), Haus 30, Herzbergstrasse 79, 10365 Berlin, Germany

<sup>8</sup>Intensive Care Medicine, Centre Hospitalier Régional de la Citadelle, Boulevard du 12e de Ligne 1, 4000 Liege, Belgium

<sup>9</sup>Biomedical PET Unit, Hopital Erasme, Université Libre de Bruxelles, Route de Lennik 808, 1070 Brussels, Belgium

# **ZEREBRALE FUNKTION BEI KOMA, VEGETATIVE STATE, MINIMALLY CONSCIOUS STATE, LOCKED-IN SYNDROM UND HIRNTOD**

Marie-Elisabeth Faymonville<sup>3</sup>, Karl-Heinz Pantke<sup>9</sup>,  
Jacques Berré<sup>7</sup>, Bernard Sadzot<sup>2</sup>, Martine Ferring<sup>7</sup>,  
Xavier De Tiège<sup>6</sup>, Nicolas Mavroudakis<sup>8</sup>, Patrick van  
Bogaert<sup>6</sup>, Bernard Lambermont<sup>4</sup>, Pierre Damas<sup>3</sup>,  
George Franck<sup>2</sup>, Maurice Lamy<sup>3</sup>, André Luxen<sup>1</sup>,  
Gustave Moonen<sup>2</sup>, Serge Goldman<sup>6</sup>, Pierre  
Maquet<sup>1,2</sup> und Steven Laureys<sup>1,2,6\*</sup>

Cyclotron Research Center<sup>1</sup>, Department of Neurology,  
Anesthesiology and Intensive Care Medicine<sup>3</sup>,  
Internal Medicine<sup>4</sup> and Psychology<sup>5</sup>, CHU Sart  
Tilman, University of Liège, Liège  
PET/Biomedical Cyclotron Unit<sup>6</sup> and Department of  
Intensive Care<sup>7</sup> and Neurology<sup>8</sup>, ULB Erasme,  
Brussels, Belgium  
LIS e.V. Berlin, Germany<sup>9</sup>

Comatose, vegetative, minimally conscious or locked-in patients represent a problem in terms of diagnosis, prognosis, treatment and everyday management at the intensive care unit. The evaluation of possible cognitive function in these patients is difficult because voluntary movements may be very small, inconsistent and easily exhausted. Functional neuroimaging cannot replace the clinical assessment of patients with altered states of consciousness. Nevertheless, it can describe objectively how deviant from normal is the cerebral activity and its regional distribution, at rest and under various conditions of stimulation. The quantification of brain activity differentiates patients who sometimes only differ by a brief and incomplete blink of an eye. In the present paper, we will first try to define consciousness as it can be assessed at the patient's bedside. We then review the major clinical entities of altered states of consciousness encountered in the intensive care unit. Finally, we discuss the functional neuroanatomy of these conditions as assessed by positron emission tomography (PET) scanning.

# NEUROLOGIE & REHABILITATION

Organ der  
DGNR  
DGNKN  
OEGNR  
SNRG

Neuroprotektion | Neuroplastizität | Neurologische Langzeittherapie

1 | 2006

**Patienten mit Hirntumoren: spezielle Aspekte der Rehabilitation**  
M. Paulig

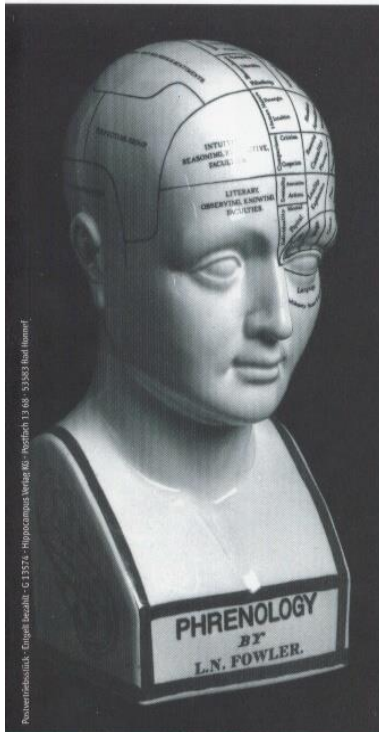
**Kurz-, mittel- und langfristiges prospektives Gedächtnis bei Patienten mit Schädel-Hirn-Trauma**  
J. Louda, S. Wenzel, Th. Rommel, R. Mielke

**Das Locked-in-Syndrom nach einer Basilaristhrombose: Evaluation motorischer Einschränkungen sowie deren Bewertung durch neurologische Skalen**  
K.-H. Pantke

**Musiktherapie mit Menschen in der Langzeitphase des Wachkomas – Aspekte zur Evaluation von Wahrnehmung und Bewusstsein**  
A. Herkenrath

**Erfolgreiche Behandlung von optischen Halluzinationen beim Locked-in-Syndrom**  
G. Manzl, J. Mutschler, D. Czell

**Die gesundheitsbezogene Lebensqualität als Ergänzung zu klinischen Outcome-Kriterien in der Neurochirurgie**  
Th. Kapapa, K. König, H. Heisler, M. P. Ly, M. Zumkeller, C. Schneekloth, E. Rickels



Reverendiestock - Engel beuthic G 13574 - Hippocampus Verlag AG - Postfach 13 48 - 53583 Halbbornf.



HIPPOCAMPUS VERLAG



# III. Profil von LIS e.V. – d) Publikationen: Arbeiten, die die Ausbildung abschließen

- **Datum/Uhrzeit:** 23.09.2013 / 15:31(Empfang)
- **Betreff: Bachelorarbeit Locked-in-Syndrom**

Sehr geehrter Herr Dr. Karl-Heinz Pantke!

Mein Name ist xxxx 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!



# III. Profil von LIS e.V. – d) Publikationen: Examensarbeiten

---

**Lebensqualität bei Menschen  
mit Locked**  
*Ein Beitrag aus  
heilpädagogischer Sicht*

**Diplomarbeit**  
an der Katholischen Hochschule für  
Sozialwesen Berlin (KHSB)

Vorgelegt von:  
**Jessica Schmidt**

Eingereicht am:  
07.08.2007

### III. Profil von LIS e.V. – e) Tagungen



Vortrag von Dr. Zieger am Vivantes Klinikum Spandau

# III. Profil von LIS e.V. – e) Tagungen



Vortrag von Dr. Zieger am Vivantes Klinikum Spandau



## III. Profil von LIS e.V.

### e) Lehrveranstaltungen

---

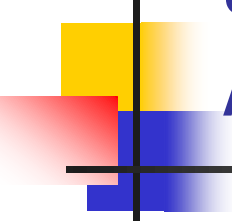
- LIS e.V. führt Lehrveranstaltungen in Unterstützter Kommunikation, sowie über das Locked-in Syndrom für die Wannseeschule für Ergotherapie sowie die Alice-Salomon-Hochschule durch.

### III. Profil von LIS e.V. – e) Lehrveranstaltungen in der Bibliothek (2013)



### III. Profil von LIS e.V. – e) Lehrveranstaltung im Hauptgebäude (2012)





### III. Profil von LIS e.V. – f) Mobilisations- assistenz (gefördert von der Agentur für Arbeit)

---

Das Projekt ist in der Frührehabilitation von Schädel-  
Hirnverletzungen angesiedelt. Es wird versucht durch häufiges  
Wiederholen Bewegungsfähigkeit zurückzugewinnen.





FOR YOUR SAFETY  
LIFEGUARD  
WATER SAFETY



### III. Profil von LIS e.V.

- f) Mobilisations-  
assistenz

---



### III. Profil von LIS e.V. – f) Mobilisations- assistenz

---







# III. Profil von LIS e.V.

## g) Kommunikationshilfen

---

- Der Verein berät. Darüber hinaus geben wir auch ganz praktische Hilfestellungen.

Jens Boenisch und Katrin Otto (Hrsg.)

# Leben im Dialog

Unterstützte Kommunikation  
über die gesamte Lebensspanne



isaac

Gesellschaft für  
Unterstützte  
Kommunikation  
e.V.

## Das Locked-in Syndrom als Grenzfall für Unterstützte Kommunikation

*Karl-Heinz Pantke, Natalie Arsalan, Christine Kühn, Gudrun Mrosack*

Das Locked-in Syndrom ist ein Zustand, der als Folge von Krankheiten wie Schlaganfall, Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) oder Meningitis auftreten kann. Dieser wird beschrieben durch einen Ausfall aller motorischen Fähigkeiten bei gleichzeitig erhaltenem Bewusstsein. Auch Sprechen ist wegen der ausgeprägten Dysarthrie nicht möglich. Die Wahrscheinlichkeit, das Locked-in Syndrom als Folge eines Schlaganfalls zu überleben, ist nahezu unabhängig vom Alter. Es handelt sich um ein recht seltenes Syndrom bei hoher Dunkelziffer. Für Unterstützte Kommunikation stellt das Locked-in Syndrom in doppelter Hinsicht einen Grenzfall dar. Zum einen kann der Zustand transient sein, d.h. eine lange Zeit sprachloser Betroffener kann später wieder sprechen. Andererseits entwickeln sich die Betroffenen natürlich sehr individuell, so dass ein Patient wieder sprechen kann, ein anderer jedoch nicht.

### 1. Das Locked-in Syndrom

Das Locked-in Syndrom<sup>1</sup> (LIS) bezeichnet einen Zustand, in dem der Patient von den Augen abwärts zu keiner Willkürbewegung fähig ist, bei gleichzeitig vollständig erhaltenem Bewusstsein. Auch Sprechen und Schlucken sind nicht möglich. Früher wurden diese Menschen als „Scheintote“ bezeichnet. Die erste literarische Überlieferung eines Menschen mit einem LIS ist in der Gestalt des *Noitier de Villefort* im Grafen von Monte Christo zu finden.



Abb. 1: Monsieur Noitier de Villefort aus dem Grafen von Monte Christo

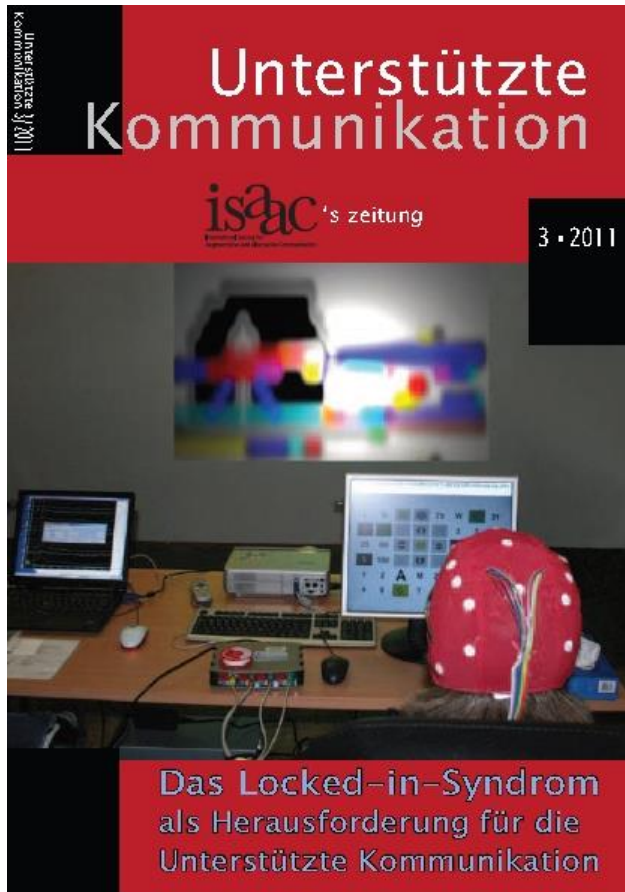
<sup>1</sup> In der älteren deutschsprachigen Literatur existiert auch die Bezeichnung „ventrales Pons-Syndrom“.





# III. Profil von LIS e.V.

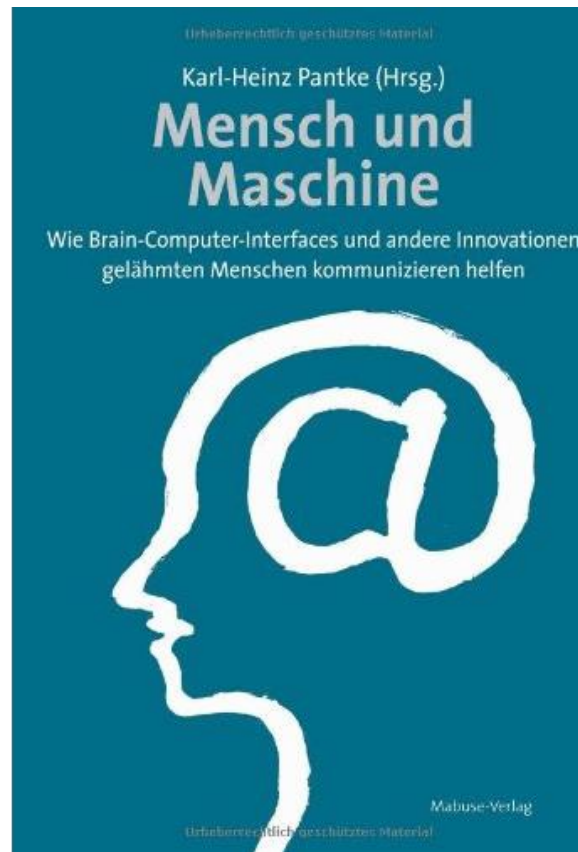
## g) Kommunikationshilfen



- Das Heft wurde von LIS e.V. gestaltet und beleuchtet schwerpunktmäßig die Kommunikation nach einem Locked-in-Syndrom

# III. Profil von LIS e.V.

## g) Kommunikationshilfen



- Wissenschaftler äußern sich zu der Kommunikationsmöglichkeit mit Hilfe von brain computer interfaces nach einem totalen Locked-in-Syndrom

# III. Profil von LIS e.V.

## g) Kommunikationshilfen



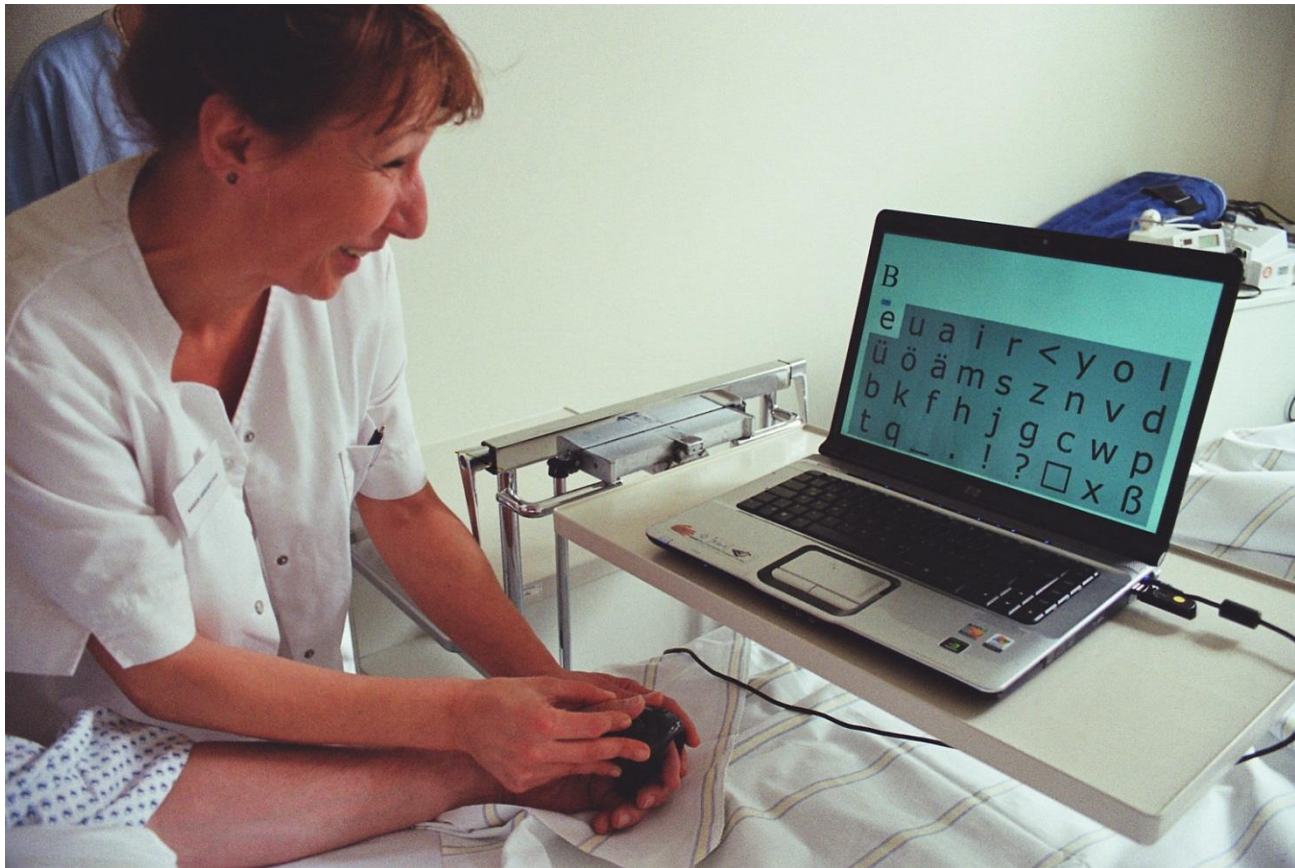
# III. Profil von LIS e.V.

## g) Kommunikationshilfen



# III. Profil von LIS e.V.

## g) Kommunikationshilfen





---

**[www.locked-in-syndrom.com](http://www.locked-in-syndrom.com)**

**Danke!**