

Chronik 2011

LIS e.V.

Förderverein zur Gründung einer Stiftung
zur Verbesserung
der Lebensumstände von Menschen mit
dem Locked-in Syndrom

Termine

Treffen der Selbsthilfegruppe

Regelmäßige Treffen um 17 Uhr jeden letzten Donnerstag im Monat

Öffentlicher Gastvortrag

Katholische Universität Eichstätt-Ingolstadt,
Ostenstr. 26, 85072 Eichstätt

20.01.2011

Interview Karl-Heinz Pantke bei Radio K1

Radio K1 Bistum Eichstätt

26.01.2011

Redaktionssitzungen

Sonderausgabe Isaac

Unterstützte Kommunikation „Locked-in-Syndrom“

Friedemann Knoop, Dr. Karl-Heinz Pantke, Dr. Gerhard Scharbert

April – Juli 2011

Radio Feature „Auf der anderen Seite“

Deutschlandfunk

27.05.2011

Trauerfeier Christine Kühn

Alter Mathäusfriedhof Schöneberg

26.08.2011

Termine

11. ISAAC Fachtagung Unterstützte Kommunikation

Technische Universität Dortmund

17.09.2011

Einladung des Instituts Automatisierungstechnik (IAT) Universität Bremen

Bibliothekstraße 1, 28359 Bremen

März und Oktober 2011

Unterstützte Kommunikation – Alice Salomon Hochschule Berlin

Im KEH – Haus 22 – Herzbergstr. 79, 10365 Berlin

18.11. u. 02.12.2011

Jahreshauptversammlung

Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge,
Herzbergstr. 79, 10365 Berlin
im „Patientenclub“, Haus 37

24.11.2011

Besuch des Wintergarten

Potsdamer Straße 96, 10785 Berlin

14. 12.2011

Treffen der Selbsthilfegruppe

(17 Uhr an jedem letzten Donnerstag im Monat)

- Treffen in der Geschäftsstelle
- Angrillen
- Fototermin für Zeitschrift UK
- Besuch der Gärten der Welt
- Stadtrundfahrt durch Berlin
- Besuch des Wintergarten



Zu Gast bei der Katholischen Universität Eichstätt-Ingolstadt

Katholische Universität Eichstätt-Ingolstadt

Fakultät für Soziale Arbeit



Öffentlicher Gastvortrag

**„Das Locked-in Syndrom – Eine
neurologische Erkrankung, die Betroffene
oft zu Pflegefällen, aber nicht zu
unglücklichen Menschen macht“**

Referent:

Dr. Karl-Heinz Pantke

Vorsitzender LIS e.V., Berlin

**Donnerstag, 20. Januar 2011, 13:00 Uhr
Kollegiengebäude A 205
Katholische Universität Eichstätt-Ingolstadt,
Ostenstr. 26, 85072 Eichstätt**

Einladung

Das „Locked-in-Syndrom“ bezeichnet einen Zustand, in dem eine Person weder sprechen noch Gliedmaßen bewegen kann - also vollständig gelähmt, jedoch bei vollem Bewusstsein ist. Auch Schlucken und selbständig Atmen sind in der Anfangszeit möglich. Betroffene sind wie in sich eingeschlossen. Häufigste Ursache dieses Zustands ist ein Schlaganfall. Manchmal werden Patienten mit einem Locked-in Syndrom für Wachkomapatienten gehalten. Eine weitere Krankheit, die eine ganz ähnliche Symptomatik zeigt, ist die amyotrophe Lateralsklerose (ALS) im späten Stadium. Auch hier sind Betroffene bei vollem Bewusstsein.

Im ersten Teil des Vortrags werden historischer Hintergrund, Krankheitsverlauf, Möglichkeiten einer Rehabilitation und Methoden der Kommunikation betrachtet. Die Sterblichkeit nach einem Schlaganfall ist mit über 70 % hoch. Überlebende werden oft zu Pflegefällen. Teil zwei des Vortrags beschäftigt sich mit der Selbsteinschätzung der Lebensqualität Betroffener.

Im zweiten Teil werden die Folgen für die Betroffenen in den Blick genommen. Weit verbreitet ist die Meinung, dass Menschen mit so einer extremen Behinderung zu unglücklichen Menschen werden. Umfragen unter Betroffenen des Locked-in Syndroms, die längere Zeit nach dem Ereignis durchgeführt wurden, können dies nicht bestätigen. Die Selbsteinschätzung der Lebensqualität zeigt keinen Unterschied zu der einer gesunden Kontrollgruppe. Eine Gruppe Schlaganfallpatienten, die wieder ein paar Schritte mit einem Hilfsmittel gehen bzw. verbal kommunizieren kann, gibt sogar eine höhere Lebensqualität als gesunde Menschen an. Umfragen unter ALS-Patienten und anderen Personen, durchgeführt von anderen Gruppen, führen zu ähnlichen Ergebnissen.

Niemand kann zu Zeiten relativer Gesundheit bestimmen, wie er sein durch einen Unfall oder Krankheit eingeschränktes Leben zukünftig bewertet. Nicht der Gesundheitszustand ist bei Bestimmung der subjektiven Lebensqualität entscheidend, sondern inwieweit es gelingt, trotz der Einschränkungen, am Leben teilzuhaben. Leben ist keine Konstante. Sein Wert ergibt sich aus der Situation. Jeder Augenblick ist kostbar, jeder Moment einzigartig!

Dr. Karl-Heinz Pantke ist Jahrgang '55 und wohnt in Berlin. Vor der Krankheit: Arbeit als Physiker in Lehre und Forschung an In- und Ausländischen Universitäten (Spezialgebiet: Laser- und Ultrakurzzeitphysik). Ein schwerer Schlaganfall mit Locked-in Syndrom beendet 1995 diese Tätigkeiten. 2000 mit Anderen Gründung des Vereins LIS e.V., den er seit dem leitet. In der Organisation sind viele Überlebende des Locked-in Syndroms zu finden. Seit 2008 Lehraufträge in „Unterstützter Kommunikation“ an der Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin (KHSB) und berufsbildenden Schulen. Mitarbeit an verschiedenen Filmen, Buchpublikationen und Publikationen in wissenschaftlichen Zeitschriften.
Homepage von LIS e.V.:
www.locked-in-syndrom.org
E-Mail: pantkelis@arcor.de

Wir freuen uns über Ihre Teilnahme.

Prof. Dr. Stefan Schieren
Dekan der Fakultät für Soziale Arbeit

Um Antwort wird gebeten
(siehe beiliegende Antwortkarte oder per E-Mail)

Programm

**Donnerstag, 20. Januar 2011
13:00 Uhr**

Begrüßung

Prof. Dr. Stefan Schieren
Dekan der Fakultät für Soziale Arbeit

Vortrag

Das Locked-in Syndrom – Eine neurologische Erkrankung, die Betroffene oft zu Pflegefällen, aber nicht zu unglücklichen Menschen macht“

Dr. Karl-Heinz Pantke

Vorsitzender LIS e.V., Berlin

- Jugend
- Ehe und Familie
- Senioren
- Frauen
- Medien**

- Meldungen
- Video-Clips
- Pressedienst
- Bildarchiv
- Terminplan
- Kirchenzeitung
- Medienzentrale
- Stabsstelle Öffentlichkeitsarbeit

"radio K1"

Sendungen zum Nachhören

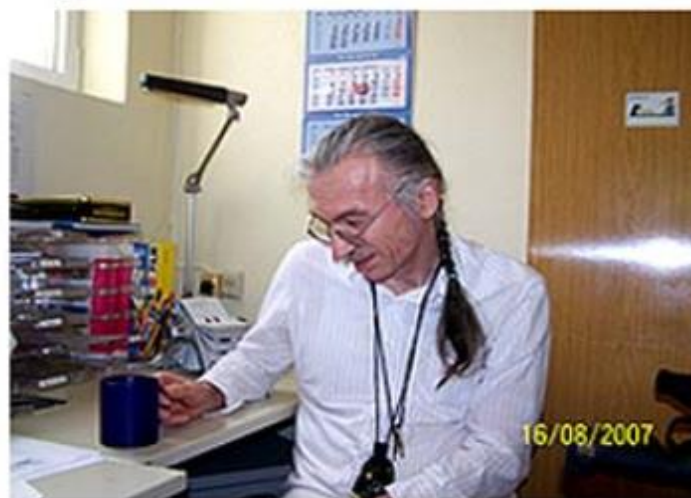
Alle Beiträge anhören

- Sonntag um 12
- Sonntag Nacht
- Pulcinella
- Der Samstag-Abend
- Der Mittwoch-Abend
- Das Thema

radio K1
 Programmdetails

Mittwoch, 26. .

Eingeschlossen in sich selbst: Das Locked-in-Syndrom

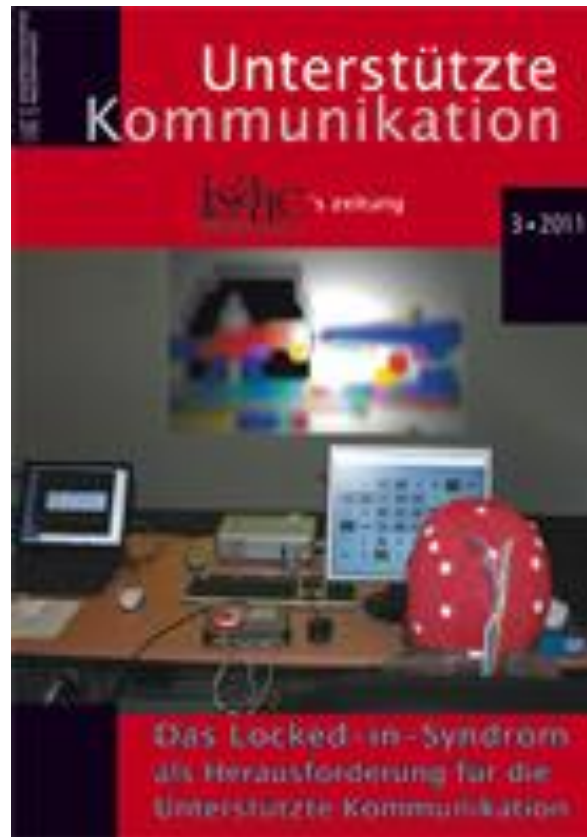


Dr. Karl-Heinz Panke (Quelle: www.locked-in-syndrom.org)

Was Karl-Heinz Pantke im März 1995 erlebte, das wünscht man nicht einmal seinem ä Mitten in seiner Arbeit am Schreibtisch spürt er eine Art Explosion im Kopf. Ein Schlagap bleibt bei vollem Bewusstsein, doch sein Körper ist vollständig gelähmt. Nur seine Aug noch bewegen. Locked In Syndrom heißt diese Krankheit. Gefangen im eigenen Körper Karl-Heinz Pantke gibt sich nicht auf. Mit Hilfe der Ärzte, der Pfleger und vor allem dank seiner Lebensgefährtin und engster Freunde kann er die Krankheit überwinden. Er lern sprechen, sich zu bewegen. Er ist Mitbegründer des Vereins Locked In Snyderom und h Zuletzt Ende der vergangenen Woche in Eichstätt. Auch wenn er noch sehr gezeichnet

Redaktionssitzungen Sonderausgabe Isaac Unterstützte Kommunikation „Locked-in-Syndrom

Friedemann Knoop, Dr. Karl-Heinz Pantke, Dr. Gerhard Scharbert



Radio Feature „Auf der anderen Seite“

Wenn Menschen Gefangene ihres Körpers sind

DEUTSCHLANDFUNK

Redaktion Hintergrund Kultur / Hörspiel

Redaktion: Sabine Küchler

Feature

Auf der anderen Seite

Wenn Menschen Gefangene ihres Körpers sind

Von Michael Langer

Rollen: 1. Sprecherin: Claudia Mischke
2. Sprecher: Thomas Lang

Regie: Michael Langer

Deutschlandfunk

Wir über uns Programmvorschau Frequenzen

DAS FEATURE

27.05.2011



Patientin mit Locked-in-Syndrom (Bild: Wolfgang Noeike)

Auf der anderen Seite

Wenn Menschen Gefangene ihres Körpers sind

Von Michael Langer

Patienten, die etwa nach einem Schlaganfall unter dem Locked-in-Syndrom leiden, sind vollständig gelähmt, aber eben ganz bei Bewusstsein. Sie sehen, fühlen, hören - doch äußern können sie sich nicht. Ein Wimpernschlag ist meistens das einzige Lebenszeichen, das sie noch von sich geben.

Jean-Dominique Bauby diktierte vor seinem Tod bekanntlich mittels Augenzwinkern noch ein ganzes Buch unter dem Titel "Schmetterling und Taucherglocke".

Karl-Heinz Pantke hörte, nachdem ihn der Schlag getroffen hatte, wie man ihn schon für tot erklärte. Er hatte jedoch Glück, Mut und Kraft, bekam Hilfe und kämpfte sich jahrelang ins Leben zurück.

Für gesunde Menschen verspricht der Locked-in-Zustand nur Horror und Verzweiflung und nichts Lebenswertes mehr. Aber immer mehr Dokumente von Betroffenen zeigen, wie sehr der Mensch an diesem Leben hängt.

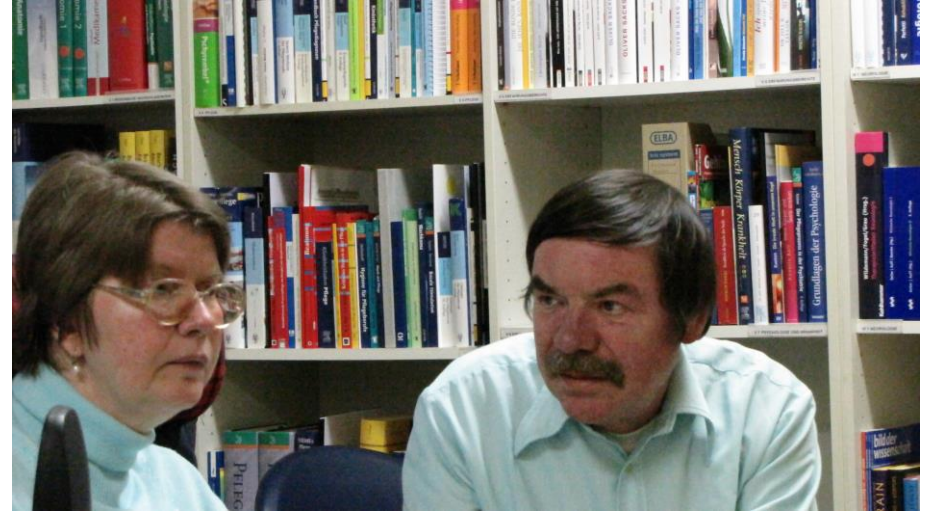
Wer sieht den Lidschlag? Hört jemand zu? Was ist Bewusstsein? Warum ist das Leben lebenswert?

DLF 2011

Angrillen im April 2011 (SHG)



Fototermin der Selbsthilfegruppe für die Zeitschrift UK



Picknick in den Gärten der Welt (SHG)



Dr. Karl-Heinz Pantke und Christine Kühn zu Gast beim 33. Deutschen Evangelischen Kirchentag



Berliner Stadtrundfahrt (SHG)







Trauerfeier Christine Kühn





11. Fachtagung

Unterstützte Kommunikation

17. September 2011 in Dortmund

11. Fachtagung
Unterstützte Kommunikation



UK inklusive
Teilhabe durch
Unterstützte Kommunikation

17. September 2011
Technische Universität Dortmund

tu Technische Universität
dortmund
Fakultät
Rehabilitationstechnik

isac
International Society
on Augmentative and
Alternative Communication
ISAAC-GCC -
Global Operating Council





Einladung des Instituts Automatisierungstechnik (ITA) Universität Bremen



Jahreshauptversammlung 2011

Im Krankenhaus König Elisabeth Herzberge
Herzbergstr. 79, 10365 Berlin
Patientenclub Haus 37

Jahreshauptversammlung mit
anschließendem geselligem Zusammensein

Besuch des Wintergarten am 14.12.2011



Vorstellung „Forever Young“

Herzlichen Dank an

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