

Chronik 2022

LIS e.V.

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

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. Zieger/Oldenburger und Prof. Birbaumer/Tübingen zusammen.

Wir kooperieren mit dem Verein Kommhelp zusammen und stellen Betroffenen preisgünstige Kommunikationsmittel zur Verfügung.

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 - 34398975

e-mail: pantkelis@arcor.de

Homepage: <http://www.locked-in-syndrom.org>

I.
Information
und
Aufklärung

**Leider musste unsere geplante
Tagung wegen Corona ausfallen**

II. Selbsthilfe- gruppe

- **Treffen der Selbsthilfegruppe**
- **Rundbriefe von und für Betroffene und Angehörige (auszugsweise)**

RUNDBRIEFE VON UND FÜR BETROFFENE

Januar 2022

Liebe Mitglieder, liebe Freunde.

Auf ein Neues. Diesen kurzen Satz kann man am Anfang des Jahres auf Einiges beziehen.

„Auf ein Neues“ bedeutet weiterhin Briefe schreiben.

„Auf ein Neues“ heißt weiterhin Mails wie auch Briefe und Fotos von Euch zu sammeln, um sie mit in die Rundbriefe aufzunehmen.

Wir bitten Euch, verliert nicht den Mut und sendet uns weiterhin, bis wir uns wieder sehen können, Eure Erlebnisse. Für uns „TAK“ bedeutet es, dass wir dadurch eine vielfältigere Kommunikation erreichen. Wir erfahren viel Danksagung durch Telefon oder WhatsApp. Dadurch wissen wir auch, dass viele Eure Berichte lesen und sich darüber freuen und somit an

Euren Erlebnissen teilhaben können. Man sollte diese Art zum Erhalt der Selbsthilfegruppe nicht hoch genug schätzen! Also schickt uns bitte weiterhin Eure Briefe, Berichte und Fotos! Wir gestalten behutsam Euer Material, darauf dürft Ihr weiterhin vertrauen.

Wir freuen uns ganz besonders, dass Einige uns mitteilen, wie sie den Jahreswechsel verbracht haben. Es sind auch noch zwei Weihnachtswünsche dabei, die uns erreichten, als unser Dezemberbrief schon auf dem Weg zu Euch war. Wir wollen Euch diese nicht vorenthalten.

Wir möchten uns auf diesem Wege recht herzlich bei Gudrun Beyer, Fam. Günter Müller, Gerlinde Engelhardt, Fam. Xaver Riederer, Jutta Grunert, Fam. Michael Sagel, Anama Fronhoff, Dr. Steffen Sassie, Fam. Louis Seebauer, der gesamten Fam. Olaf Westphal, Michael Ernicke, Kerstin Jödicke, Sigrid Grellert-Mertems, Ines Böhme und Anama Fronhoff bedanken, da sie sich die Mühe gemacht haben, uns durch ihre Beiträge zu unterstützen.

„Auf ein Neues.“

Das Jahr 2022 hat ja nun begonnen und somit sind wir gespannt, was es für uns bereithält.

Karin und ich treffen uns weiterhin Montag und Mittwoch von 11.00 -15.30 in der Geschäftsstelle, Alf vom Montag bis Freitag (außer Mittwoch, da absolviert er ein Praktikum im KEH).

So werden weiterhin unsere monatlichen Rundbriefe in Eurem Briefkasten landen.

Geduld ist immer noch angesagt. Sobald es eine Entwarnung gibt, bereiten wir unser „Erstes Treffen 2022“ vor.

Bis dahin seid herzlich begrüßt
TAK - Tabea Alf Karin

RUNDBRIEFE VON UND FÜR BETROFFENE

03. Januar 2022

Liebe Lis er,

nachdem es im letzten Jahr - durch Corona bedingt - mit unserer Reise über Silvester nicht geklappt hat, haben wir gleich im Januar 2021 Ostseekurzurlaub in Boltenhagen gebucht; mit der Hoffnung, dass Corona dann vorbei ist. Dass wir diesmal wieder bis zum Schluss zittern müssen, haben wir nicht geahnt. Also ging es endlich am 28.12. des alten Jahres nach Boltenhagen, je nördlicher wir kamen, umso mehr Schnee lag auf den Feldern.

An der See sah es noch sehr winterlich aus. Wir sechs bezogen unsere Ferienwohnung. Meine 2 Schwestern mit Ehemännern, meine ehemalige Schwester vom Pflegedienst und ich. Wir blieben bis zum 2.1. In den paar Tagen haben wir jede Menge unternommen, wir fuhren nach Wismar, nach Lübeck, auf die Insel Poel, ins Schloss Bothmer nach Klütz und nach Kühlungsborn.



Außerdem machten wir gerne Spaziergänge auf den Strandpromenaden und Seebrücken. Die Temperaturen stiegen im Norden bis Silvester auch auf 10 Grad an, sodass der Schnee dann auch Geschichte war. Den Jahreswechsel verbrachten wir, nach unserem abendlichen Spaziergang, in unserer Ferienwohnung - ziemlich feuchtfrohlich. Um Mitternacht beobachteten wir ein doch nicht zu kleines Feuerwerk im Ort. Da es ein wenig regnete, sind wir nicht auf die Promenade gegangen.

So endete auch dieser Kurzurlaub viel zu schnell. Auf der Heimreise machten wir noch im Fläming einen Halt. Nach Kaffee und Kuchen kamen wir am späten Nachmittag zu Hause an.

Allen hat die Auszeit über den Jahreswechsel gefallen.

Liebe Grüße Olaf

RUNDBRIEFE VON UND FÜR BETROFFENE

[Gerlinde Engelhardt](#)

06.01.22, 16:11 Uhr

An: pantkelis@arcor.de

ich hoffe, ihr habt alle mit euren Lieben ein schönes Weihnachtsfest verbracht und seid gut ins neue Jahr gekommen. Für euch alles Gute für das Jahr 2022 und dass keiner an Covid erkrankt. Bei mir verliefen die Feiertage recht ruhig. Ein Teil der Familie war in Bayern.

Auch war das vergangene Jahr recht ruhig. Im Sommer konnte ich die Konzerte in Chorin und Neuhardenberg genießen. Mit meinen vier Enkeltöchtern war ich für eine Woche im Urlaub an einem See. Sie sind pfllegeleicht.

Ein Höhepunkt war das Konzert von LANG LANG im November in Dresden. Auch lief im Albertinum eine wunderschöne Ausstellung von russischen und deutschen Romantikern.

Die Stadt ist ja immer wieder sehenswert.

Für dieses Jahr ist eine Reise nach Frankreich mit der deutschen Kameliengesellschaft geplant. Ob sie stattfindet, hängt von der Coronasituation ab. Natürlich habe ich wieder für mich und die Enkellinnen ein Ferienhaus im Sommer gebucht.

Vielleicht sehen wir uns alle im Sommer zu einem kleinen Fest wieder? Das wäre schön.

Bis dahin viele Grüße aus dem Oderbruch

Gerlinde Engelhardt



RUNDBRIEFE VON UND FÜR BETROFFENE

Berlin, 07.Jan. 2022

Hallo Ihr Lieben,
ich hoffe, Ihr seid gut ins Neue Jahr gekommen und es wird für uns alle ein Besseres!
Für mich war der Jahreswechsel nicht so toll, aber ich mag nicht jammern.
Nur ganz kurz, erst meine Blasenentzündung und dann im Heim und auch bei mir ein Magen-Darm-Virus. Ich habe mich nur mächtig übergeben.
Aber nun ist alles wieder gut. Jedenfalls bei mir.
Mir tut eher das Pflegepersonal leid. Sowieso schon im Stress und nun noch viele Bewohner mit Durchfall und Erbrechen.
Da auch alle auf den Zimmern bleiben müssen, wie damals bei Corona-Ausbruch, ist das auch ein größerer Aufwand. Das Essen in alle Zimmer einzeln bringen, wo doch sonst alle gemeinsam essen; und einige sind dement und verstehen das nicht. Oft bewundere ich die Geduld der Pflegekräfte.
Ich hoffe, es wird mit Omikron (also der fünften Welle) nicht noch genauso schlimm!
Uns allen noch einmal ein besseres 2022!!!

Liebe Grüße von Sonja Ufer

.S.: Durch die strengen Maßnahmen ist das Magen-Darm-Virus schon besiegt.

Nachtrag:
Liebe TAK,
ich habe den Rundbrief zwar schon an viele gemailt, aber natürlich könnt Ihr ihn im Januarbrief verwenden. Ich habe schon des Öfteren geäußert, ich finde es toll, dass ihr so den Verein am Leben haltet.

Fühlt Euch gedrückt von Sonja.

RUNDBRIEFE VON UND FÜR BETROFFENE

Liebe Freunde bei LIS,

vielen Dank für Euren Rundbrief und den hübschen Bleistift. Der Spruch "wo Blumen blühen, lächelt die Welt" passt wirklich gut! Gerade sind wir dabei, den Vor- und hinteren Garten ein bisschen farbenfroher zu gestalten.

Die Nachrichten aus der Ukraine sind ja so unendlich traurig, da ist es ein kleiner Trost zu sehen, dass die Natur trotz allem grünt und blüht. Manchmal glaubt man, die Welt müsste doch stillstehen bei so viel Elend! Wir haben uns auch ein bisschen vom Garten ins Haus



geholt, siehe angehängtes Foto. Ansonsten macht Micha weiter fleißig seine Therapien und ich gehe wieder voll arbeiten.

Wir haben auch noch ein bearbeitetes Bild angehängt:
Central Park Mood –
vielleicht kommen wir ja mal eines Tages tatsächlich nach New York...

Wir hoffen, wir können uns in absehbarer Zeit auch mal wieder in Berlin mit Euch treffen. Passt gut auf Euch auf und bis bald,

Silke und Michael aus Köln



III. Projekte

- Bibliothek
- Publikationen

Bibliothek



Neue Bücher zum Locked-in Syndrom

Der sprechende Daumen – mit Locked-in Syndrom zurück ins Leben von Gudrun Kolbe



Locked-in - im eigenen Körper eingeschlossen, sprachlos, erhält Marco über seinem Daumen eine Stimme. Gudrun Kolbe, die ihn begleitende Sprachheilpädagogin schrieb auf, was sie zuvor in unermüdlicher Forschung auf verschiedensten Kommunikationswegen von ihm erfahren hatte. Wie hält er es aus mit der düsterem Prognose, sich nicht bewegen, nicht sprechen, nicht weinen und nicht lachen zu können? Lohnt es sich weiter zu leben?

Ein Buch über die Kraft der Liebe, die einem Leben mit unbarmherzigen Schicksal Zuversicht und Sinn gibt. Getragen von der schier unerschöpflichen Fürsorge von Markos Frau Dörte und unablässig angetrieben vom Wunsch nach Normalität und Teilhabe wird der Familie ein wunderbares Geschenk zuteil: Zeit, zusammen zu leben.

Herausgegeben im Auftrag des LIS e.V. und der Christine Kühn Stiftung

IV. Wissen- schaftliche Arbeit

- **Unterstützte Kommunikation**
(Lehrtätigkeit an Fach- und Hochschulen)

Lehrveranstaltung in der
Wannsee-Schule

Unterstützte Kommunikation



2022 hat Dr. Pantke eine Lehrveranstaltung mit Studenten der Wannsee-Schule durchgeführt.

Herzlichen Dank an

**Frau Engelhardt,
Familie Sagel und Familie Westphal**

für das Bildmaterial