

Presseinfo 22.03.2010

## **Bei vollem Bewusstsein vollständig gelähmt: Europäische Wissenschaftler diskutieren in Rheinsberg**

(LIS e.V. - Berlin, am 22.03.2010)

Bei vollem Bewusstsein vollständig gelähmt - ein Albtraum, der nach Hirnschädigung wie nach einem Schlaganfall oder Unfall vorkommt: Locked-in Syndrom (LIS) ist ein Krankheitsbild, das klinisch eindeutig definiert, doch in der Praxis schwer von anderen neurologischen Syndromen wie dem Wachkoma zu unterscheiden ist. Europäische Wissenschaftler diskutieren am 27. März 2010 in Rheinsberg neuste Forschungsergebnisse zum Locked-in Syndrom und Brain-Computer Interfaces. 150 Teilnehmer, darunter Betroffene und deren Angehörige, aus Belgien, Deutschland, Frankreich, Italien, Niederlande, Norwegen und der Schweiz werden erwartet.

Die Tagung findet im Rahmen der Festveranstaltung anlässlich des zehnjährigen Bestehens des Fördervereins zur Verbesserung der Lebensumstände von Menschen mit dem Locked-in Syndrom (LIS e.V.) vom 26. bis 28. März 2010 im Haus Rheinsberg Hotel am See am Donnersmarckweg 1 statt. Im Sommer 2000 wurde der Verein in Berlin gegründet, um optimale Therapien zu sichern, ein Gesprächsforum für Patienten und Angehörige zu bilden und ein Dokumentationszentrum zur Erkrankung aufzubauen. Mittlerweile unterstützen Mitglieder in fünf Ländern diese Ziele.

Der gesamte Körper der Betroffenen ist gelähmt. Auch Sprechen und Schlucken sind zu Beginn der Erkrankung nicht möglich, lediglich die Augenlider können bewegt werden. Früher wurden Patienten mit dem Locked-in Syndrom als Körper ohne Emotionen behandelt. Ein schrecklicher Irrtum. Doch auch heute noch werden Patienten im LIS oft lediglich palliativ oder bestenfalls stabilisierend behandelt. Erst in jüngster Zeit setzt sich die Erkenntnis durch, dass mittels frühzeitiger und andauernder intensiver Rehabilitation erstaunliche Erfolge erzielt werden können, die ein eigenständigeres Leben ermöglichen.

Der Vorsitzende des Vereins, Dr. Karl-Heinz Pantke, ist selbst betroffen. Der Wissenschaftler mit Spezialgebiet Ultrakurzzeitphysik wurde 1995 infolge eines Klein- und Stammhirninfarktes zunächst für tot erklärt. Seitdem kämpfen er, seine Lebensgefährtin Christine Kühn und enge Freunde gegen das Eingeschlossensein, gegen Ungewissheit und Ausweglosigkeit. Sie sind die Gründer und Motoren des Vereins, der eine umfangreiche Aufklärungsarbeit leistet. Dr. Pantke leidet heute unter einer starken Gehbehinderung, kann sich verständigen und arbeitet wieder wissenschaftlich. Bundesweit nutzt er seine Vortragstätigkeit, um seine Überzeugung von der Therapierbarkeit der Krankheit an der eigenen Person zu beweisen.

Die erste Beschreibung eines Locked-in Syndroms wurde vom Romancier Alexandre Dumas im Roman Der Graf von Monte Christo in der Person des Monsieur Noirtier de Villefort in den Jahren 1844-1846 publiziert. Neben den Symptomen wird schon damals die Kontaktmöglichkeit mit dem Patienten beschrieben sowie eine Therapie erwähnt. Die exakte Beschreibung geht auf

Plum und Posner im Jahr 1965 zurück.

Anlage: Programm und Redner der Tagung am 27. März 2010 in Rheinsberg

Kontakt:

Veranstalter LIS e.V.

Geschäftsstelle im Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge

Vorsitzender Dr. Karl-Heinz Pantke

Herzbergstraße 79, Haus 30

10365 Berlin

Telefon 030/34 39 89 75

Mail [pantkelis@arcor.de](mailto:pantkelis@arcor.de)

Internet [www.locked-in-syndrom.org](http://www.locked-in-syndrom.org)