



Schweizer  
Paraplegiker  
Zentrum

Centre  
suisse des  
paraplégiques

Centro  
svizzero per  
paraplegici

Swiss  
Paraplegic  
Centre

Datum 2. November 2006  
MED/TH/LO

## PROTOKOLL

**Sitzungsname: LIS-CH (Locked-in-Syndrom)**

**Protokoll Nr. 1**

Datum: 28.10.2006  
Zeit: 11.00 bis 15.30  
Vorsitz: Hans Schwegler, Leiter Logopädie SPZ  
Protokoll: Hans Schwegler, Leiter Logopädie

Liebe Betroffene, Angehörige, Betreuungspersonen, Interessierte

Wie versprochen schicke ich Ihnen eine Zusammenfassung des Treffens vom 28.10.2006 im SPZ Nottwil. Es soll auch denjenigen Personen, die zwar Interesse angemeldet haben, aber nicht teilnehmen konnten, vermitteln, was am Treffen besprochen wurde. Ich möchte mich vorweg bei allen für das rege Engagement bedanken.

Anwesend waren insgesamt fast 50 Personen.

Der Vormittag war gefüllt mit drei Referaten:

- Dr. Michael Baumberger (Chefarzt Klinik SPZ Nottwil): Locked-in-Syndrom, Krankheitsbild und Rehabilitation
- Thomas Burri (Leiter Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen Luzern): Was ist eine Selbsthilfegruppe?
- Hubert Gendreu, (Mitglied der ALIS, Association Locked-in-Syndrom in Frankreich): Organisation und Tätigkeit der ALIS

Die Mittagszeit wurde als Gefäss für den ungezwungenen Austausch untereinander rege benützt.

In der engagierten Diskussion über das weitere Vorgehen stellte sich das Bedürfnis für eine Selbsthilfegruppe (in welcher Form ist noch offen) ganz klar heraus. Neben dem Bedürfnis nach fachlichen Informationen soll einem lockeren Austausch untereinander breiten Raum gewährt werden. Öffentlichkeitsarbeit, um das Krankheitsbild allgemein bekannter zu machen, sowie gezielte Informationen an Ärzte und Therapeuten sind ebenso ein grosses Bedürfnis.

Es haben sich 8 Personen gemeldet, die am Aufbau der Selbsthilfegruppe und der Organisation von weiteren Treffen aktiv mitarbeiten werden. Eine erste Sitzung ist auf den 22. November bereits festgelegt worden.

Die Adressliste für den gegenseitigen Austausch untereinander umfasst 10 Personen. Liliane Wyss wird die Liste verwalten und den darauf aufgeführten Personen zusenden. Wer noch auf der Liste aufgenommen werden möchte, kann sich direkt bei ihr melden ([liliane.wyss@wgfluematt.ch](mailto:liliane.wyss@wgfluematt.ch)).

Wir haben Themen für Inhalte von nächsten Treffen gesammelt:

- Allgemeinverständliche Informationen über das LIS
- Informationen an Ärzte, Therapeuten zum LIS
- Informationen über das LIS an Kostenträger / Versicherungen
- Unterstützungs- und Hilfsangebote für die Betreuung zu Hause
- Adäquate Heimplätze für LIS-PatientInnen
- Therapiemöglichkeiten, auch nach langjährigem Krankheitsverlauf
- Älter werden mit dem LIS
- Ferienmöglichkeiten

Wir werden in der Vorbereitungsgruppe die Themen ausformulieren und eine Umfrage starten, welches Thema an einem nächsten Treffen prioritär behandelt werden sollte. Weitere Themenvorschläge sind jederzeit willkommen.

Es gibt einige interessante Internetseiten:

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

LIS-Verein Deutschland. Darauf gibt es weitere Links.

**<http://alis-asso.fr>**

Französischer Verein

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

Interessante Seite, auf der Betroffene selber eine Seite eröffnen können. Hilfe wird angeboten. Unser Treffen vom 28.10.2006 war übrigens unter „Aktuelles“ vermerkt.

Ich bedanke mich beim Schweizer Paraplegiker-Zentrum für die Räumlichkeiten, die Infrastruktur und das Mittagessen sowie die Unterstützung bei der Vorbereitung des Treffens. Franziska Bähler gebührt ein besonderer Dank für die anspruchsvolle Übersetzungsarbeit. Allen anwesenden Fachkräften des SPZ möchte ich danken für das Interesse und die Präsenz während des Tages.

Ich freue mich auf die weitere Zusammenarbeit.

Hans Schwegler

### **Nächste Sitzung der Vorbereitungsgruppe**

Datum: 22. November 2006

Zeit: 14.00 - 16.00

Ort: SPZ Nottwil, Konferenzraum Erde