



GC MSF
DRIVING EXPERIENCE
EST. 2015



DRIVING FOR NEEDY KIDS

GC MSF CHARITY

Der GC MSF – DRIVING EXPERIENCE möchte Kinder unterstützen, die im Alltag unschuldig benachteiligt sind. Um unbürokratisch und gezielt helfen zu können, aktivieren wir unsere vereinsinterne Community: In jeder Golfsaison werden wir ein hilfsbedürftiges Kind auswählen und im Rahmen unserer Veranstaltungen (Clubreisen, Turniere etc.) Geldspenden für dieses DRIVING FOR NEEDY KIDS-Projekt sammeln.



CHARITY-PROJEKT 2019: "ELLA"

Eleanor oder kurz „Ella“ wurde im November 2016 geboren. Sie hatte einen schweren Start ins Leben, denn direkt nach ihrer Geburt hatte sie einen Pneumothorax. Leider schaffte sie es nicht ausreichende Mengen zu trinken, weshalb sie eine Ernährungssonde bekam. Nach einem Monat in der Intensivklinik des LKH Graz wurde sie dann endlich nach Hause entlassen. Durch ihre schon in den ersten Lebensmonaten sichtbaren Auffälligkeiten begann die Suche nach der Ursache. Im Jänner 2018 bekam die Familie dann endlich die **Diagnose-KAT6A**. Das KAT6A-Syndrom ist ein sehr selten vorkommender Gendefekt, der durch eine Mutation im KAT6A-Gen ausgelöst wird. Weltweit sind ca. 205 Fälle bekannt. Der Kontakt über die sozialen Medien half der Familie die Erkrankung zu verstehen.

In den ersten Lebensmonaten entwickelte sich bei Ella ein sehr starker Reflux, bei dem dann auch keine Medikamente mehr halfen. So wurde sie an der Speiseröhre/am Magen (Fundoplikatio) operiert und erhielt gleichzeitig die Ernährungssonde in den Magen (Button). Im Juli 2019 beginnt Ella eine Sonden-Entwöhnung über NoTube. Ihre Eltern hoffen, dass sie dadurch selbstständig beginnt ausreichend Nahrung und Flüssigkeit zu sich zu nehmen.

Durch ihren Gendefekt hat Ella eine Muskelhypotonie. Sie kann kurze Strecken an der Hand gehen, ansonsten krabbelt sie, zieht sich an Gegenständen hoch, hantelt sich an Möbelstücken entlang und macht die Wohnung auf ihrem Dreirad oder mit ihrem Laufwagen unsicher. Auch sprachlich hat sie starke Defizite. Ihre Wünsche und Bedürfnisse versucht sie dadurch mit Mimik, Gestik und ein wenig Gebärdensprache ihrem Umfeld mitzuteilen. Bei der Umsetzung ihrer Wünsche kann sie trotzdem sehr zielstrebig und energisch sein. Außerdem hat sie an technischen Dingen großes Interesse. Egal ob bei ihrem Spielzeug, Papas Computer oder Auto – Ella ist immer mitten drin und versucht die Funktionen zu verstehen und nachzuahmen. Beim Besuch von Oldtimer-Treffen mit Mama und Papa findet sie Motorräder besonders interessant. Sie räumt auch Dinge gerne aus und zu Mamas Leidwesen nicht mit der gleichen Leidenschaft wieder ein. Seit März d.J. geht Ella für einige Stunden zu einer Tagesmutter. Dadurch soll sie den Umgang mit anderen Kinder erlernen, da sie sehr scheu darauf reagiert. Dies und die regelmäßigen Therapien (Physio- und Logopädie) unterstützen sie sehr positiv bei ihrer Entwicklung. [> hier geht's zu Ellas Website](#)

Da Ella noch einige Zeit braucht um selbständig gehen zu können und auch bei längeren Strecken auf mobile Unterstützung angewiesen sein wird, haben sich ihre Eltern für die Anschaffung eines Reha-Buggys entschieden. Sie würden sich sehr über unsere Unterstützung freuen.

Im Namen von Ella und ihren Eltern danken wir euch sehr herzlich für eure Unterstützung!