

Charity Zielbewerb



Lena aus Oberneukirchen ist 5,5 Jahre und wurde mit dem sehr seltenen „Cornelia de Lange-Syndrom“ geboren (ca. 1:30.000 Geburten).

In der Schwangerschaft konnte man sehr schnell sehen, dass ihre Unterarme fehlen. Die endgültige Diagnose konnte aber erst nach der Geburt gestellt werden, da weitere eindeutige Merkmale dann sichtbar wurden (viele Haare, lange Wimpern, Monobraue, langsames Zunehmen und Wachsen...) und es kamen immer stärkere Probleme mit ihrem Bauch hinzu (SEHR viel Bauchweh, Verstopfung, Reflux).

Erst mit knapp 3 Jahren konnten wir herausfinden, dass Lena verschiedene Intoleranzen hat und seitdem geht es ihr definitiv besser, aber es ist nicht ganz weg.

Die fehlenden Unterarme kompensiert sie grundsätzlich sehr gut mit den Füßen oder holt sich Hilfe von uns. Aber es beeinträchtigt sie zB in Bezug auf ihr Gleichgewicht (daher dauert es länger bis sie alleine Gehen kann) oder wie kann sie alleine Aufstehen oder hinsetzen uvm.

Wir haben da zum Glück gute Ärzte, tolle Therapeuten (Logopädie, Ergotherapie, hoffentlich bald Physiotherapie...) und werden auch ganz toll von „Orthotechnik“ mit Hilfsmitteln unterstützt. Bei der Ergotherapie machen wir zB viel sensorische Arbeit, da können wir Lena vor allem in schwierigen Zeiten (Arzttermine, OP's, Schmerzepisoden...) sehr gut unterstützen.



Trotz der vielen Untersuchungen und Herausforderungen, die sie zu meistern hat, ist sie ein Sonnenschein und ein ganz schöner Strizi. 😊 Sie kommuniziert auf ihre eigene Art sehr gern mit den Menschen um sie herum! Sie weiß, was sie möchte und vor allem, was sie nicht möchte! Lena kann nicht sprechen und es beeindruckt immer wieder, wie gut sie sich trotzdem verständigen kann!

Gerade in der ersten Zeit haben wir uns sehr allein gefühlt, es waren fast nur Informationen auf Englisch verfügbar und viele Ärzte und Therapeuten kannten das Syndrom nicht. Unterstützung gab es in Deutschland, aber das schien auch sehr weit weg. Daher habe ich dann eine Homepage für Österreich erstellt. Damit möchte ich aufklären, betroffene Menschen unterstützen und Verbindungen schaffen.

www.cdls.at (da steht unsere Geschichte auch nochmal ein wenig detaillierter drin).

Wir freuen uns sehr über die tolle Unterstützung und bedanken uns jetzt schon ganz herzlich!!
Lena mit Papa Clemens und Mama Andrea