

# Żyje nadzieją i daje ją innym

**ŁUDZIE.** Robert Hellfeier ze Smolarni od urodzenia zmagają się z nieuleczalną chorobą - mukowiscydozą. Nie poddaje się. Założył stronę internetową, pisze bloga. Jego wielką pasją jest też fotografia.

**M**ukowiscydozę lekarze zdiagnozowali u Roberta, gdy miał zaledwie siedem miesięcy.

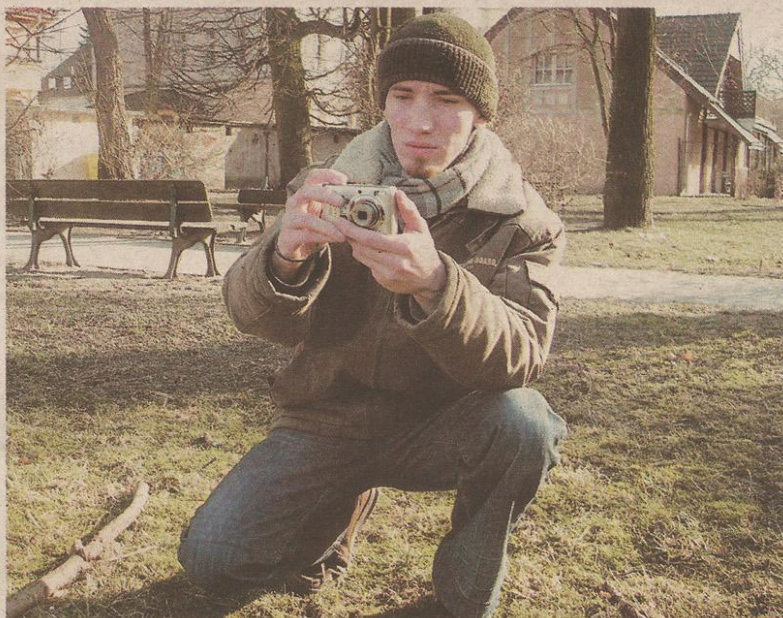
- Miałem problemy z trzustką i nie przybierałem na wadze, więc znajomy lekarz skierował mnie do szpitala w Zabrze. Tam po serii badań wszystko stało się jasne - opowiada Robert. - Miałem dużo szczęścia, że tak to się potoczyło. Przez kilka lat odczuwałem tylko dolegliwości układu pokarmowego. Mimo że byłem zwolniony z zajęć wychowania fizycznego, uprawiałem sporty, uwielbiałem grać w piłkę. Niestety, choroba postępowała, później mogłem już tylko stać na bramce.

W końcu mukowiscydoza zaatakowała płuca, a gromadzący się w nich śluz znacznie utrudniał oddychanie. Życie Roberta diametralnie się zmieniło. - Najgorzej jest tuż po przebudzeniu, kaszel i problemy z oddychaniem nie dają mi żyć - mówi Robert. - Dzień zaczynam od inhalacji. Mam też bardzo słaby układ odpornościowy, dlatego często choruję.

**Dziś Robert Hellfeier ma 24 lata i choć jest poważnie chory, stara się żyć normalnie. Pracuje w Fundacji Ortus, która próbuje "przywrócić do życia" średniowieczny zamek w Chrzelicach.**

- Najczęściej pracuję w domu, choć moją wielką pasją jest fotografia - zdradza chłopak - Gdybym był zdrowy, próbowałbym swoich sił jako fotoreporter.

Robert założył własną stronę internetową i bloga, na których pisze o swoim codziennym życiu.



AGATA KAJZER

DR N. MED ANDRZEJ POGORZELSKI  
z Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce Zdrój

- Mukowiscydoza to choroba całego ustroju, jednak w największym stopniu dotyka układu oddechowego i przewodu pokarmowego. Jest uwarunkowana genetycznie i niestety, jak dotąd jest chorobą nieuleczalną. Postęp w medycynie spowodował znaczne wydłużenie średniej długości życia. Wśród 1442 chorych w Polsce jest 381 osób, które przekroczyły 20 rok życia, ale zaledwie 11 skończyło 40 lat. Największym problemem zdrowotnym są nieuchronnie postępujące zmiany płucne objawiające się przewlekłym kaszlem i częstymi nawrotami stanów zapalnych prowadzących do nieodwracalnych uszkodzeń układu oddechowego, duszności i przedwczesnej śmierci z powodu uduszenia. Zaburzenia czynności przewodu pokarmowego prowadzą do niedożywienia, przewlekłej biegunki i dolegliwości brzusznych. Stosując nowoczesne leczenie, zarówno w domu jak i w szpitalach, chorzy są w stanie złagodzić przebieg choroby.

Życiu z mukowiscydozą. - Już tyle lat uczę się żyć z tą chorobą. Chciałem więc podzielić się własnymi spostrzeżeniami i pomóc tym, którzy stracili nadzieję. Dzwonią do mnie rodzice dzieci, u których zdiagnozowano mukowiscydozę. Są zdruzgotani, nie widzą światła w tunelu. Chcą porozmawiać, ale szukają również pocieszenia.

Dzięki stronie internetowej Robert nawiązał też kontakt z innymi chorymi. - Wymieniamy się doświadczeniami, pomagamy sobie, podnosimy się nawzajem na duchu, dobrze się rozumiemy,

bo dźwigamy ten sam krzyż. Średnia długość życia chorych na mukowiscydozę to dziś około 30 lat. Gdy przestają działać leki, pozostaje już tylko przeszczep płuc. Niestety, taka operacja jest bardzo droga (koszt zabiegu w Wiedniu - 120.000 euro), brakuje też dawców narządów.

- Niełatwo żyje się z myślą, że nie ma żadnych perspektyw na całkowite wyleczenie, ale trzeba żyć w zgodzie z samym sobą - mówi Robert Hellfeier - Roczny koszt leczenia osoby chorej na mukowiscydozę to 10 tys. zł. Ja wydaję około 3 tysięcy,

**- Kiedy mam czas i czuję się na siłach, wychodzę w plener. Wielką radość sprawia mi fotografowanie cudów natury, roślin i zwierząt. Jestem poważnie chory, nie wiem, ile mi jeszcze zostało czasu, dlatego czerpię z życia pełnymi garściami - mówi Robert.**

bo stać mnie tylko na taki wydatek. I zbieram pieniądze na przeszczep. Wiem, że kiedyś będę musiał poddać się operacji. Ludzie chorzy na mukowiscydozę rzadko dożywają czterdziestki, więc czasu mam coraz mniej.

**Robert Hellfeier jest członkiem Fundacji Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę oraz Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą.**

- Do pewnego momentu rodziny same pokrywają koszty leczenia najbliższych, ale z czasem pieniędzy na zakup sprzętu i właściwą rehabilitację zaczyna brakować - mówi dr n. med. Andrzej Pogorzelski, wiceprezes Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. - Robert dzielnie walczył o każdy rok życia, a jego najbliżsi „stają na głowie”, by mu pomóc. Jednak bez pomocy z zewnątrz sobie nie poradzą, dlatego w imieniu fundacji proszę o wsparcie tej nierównej walki.

Więcej o Robertcie na jego stronie internetowej <http://muko.smolarna.org/procent.php>.

AGATA KAJZER  
akajzer@nto.pl 77 44 32 532

## JAK POMÓC?

Pieniądze dla Roberta można wpłacać na konto: 49 1020 3466 0000 9302 0002 3473 koniecznie z dopiskiem w tytule wpłaty: "Robert Hellfeier".  
Możesz przekazać również 1 procent swojego podatku, numer KRS 0000064892, z dopiskiem dla Roberta Hellfeier.