

Hari Scleroderma Dunia

Tanggal 29 juni kami mengingat dan mengenang hidup Paul Klee dan mereka yang sampai saat ini masih berjuang melawan Scleroderma. Kami berusaha merubah dunia ini menjadi dunia yang mana pasien Scleroderma mendapat persamaan hak, pelayanan dan perawatan, juga dunia di mana penyakit ini tidak dilupakan tetapi justru diteliti dan diperhatikan seperti penyakit-penyakit berbahaya lainnya di dunia ini.

Sungguh pedih rasanya mengidap penyakit yang kebanyakan orang belum punya pengetahuan apa pun tentang penyakit tersebut. Oleh karena itulah Hari Scleroderma Sedunia diadakan supaya timbul kesadaran bagaimana rasanya jika Anda mengidap penyakit ini.

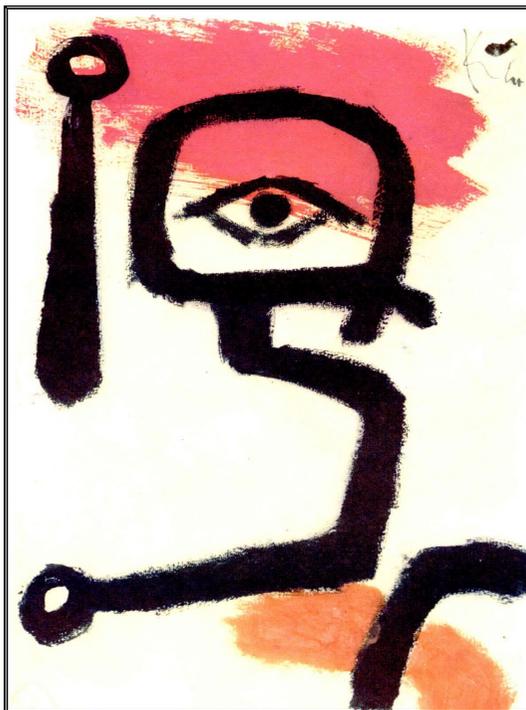
Tanggal 29 juni adalah hari dimana kami menghargai keberanian mereka yang hidup dengan penyakit ini dan untuk menuntut persamaan pelayanan dan perawatan bagi para pasien Scleroderma.



Tanggal 29 juni

Hari Scleroderma Dunia

Artis berbakat asal Swiss, Paul Klee, menjadikan profesi pelukis sebagai pekerjaan hidupnya. Lukisannya banyak terinspirasi dari penyakit yang dideritanya, sistemik Scleroderma. Penyakit tersebut terdeskripsikan dalam lukisannya yang terpilih untuk memperingati Hari Scleroderma Sedunia.



*Paul Klee, Kettledrummer 1940,
270(coloured paste on paper on cardboard),
34.6 x 21.2 cm, Zentrum Paul Klee, Bern,*

© DACS 2008

Tanggal 29 juni Hari Scleroderma Dunia



Kmunitas
Scleroderma
Indonesia

www.komunitas-scleroderma.com

Apa itu Scleroderma?

Scleroderma adalah penyakit yang menyerang sistem pertahanan tubuh, pembuluh darah dan jaringan penghubung. Penyakit ini dapat menyerang seluruh sistem dalam tubuh atau hanya beberapa saja. Scleroderma amat sulit untuk dideteksi karena kombinasi gejala-gejala penyakit ini pada setiap penderita berbeda-beda dan perkembangan penyakit ini juga berbeda pada tiap penderita.

Beberapa gejala Scleroderma dapat dengan mudah dideteksi seperti misalnya kulit telapak tangan yang mengeras, Raynoud (gangguan sirkulasi darah di tangan dan kaki) dan pengetatan sendi-sendi dalam bentuk sistemik. Namun gejala-gejala yang paling penting justru tak terlihat. Pasien Scleroderma biasanya terlihat sehat-sehat saja, tetapi dalam tubuhnya, fungsi paru-paru, jantung, ginjal dan ususnya kemungkinan terkena imbas penyakit tersebut. Dalam beberapa kasus dapat juga terjadi hanya raut wajah saja yang berubah sementara fungsi anggota tubuh lainnya tidak kena imbas. Dan perubahan pada wajah adalah perubahan yang paling sulit untuk diterima.

Apa yang terjadi pada penderita Scleroderma?

Sampai saat ini belum diketahui mengapa ada berbagai tipe Scleroderma. Yang sampai saat ini diketahui adalah bahwa

penyakit ini menyerang sistem imun tubuh, sehingga tubuh membuat terlalu banyak kolagen dalam jaringan-jaringan penghubungnya yang menyebabkan pembengkakan di kulit, sendi, urat dan beberapa bagian organ dalam. Penyakit ini juga merusak pembuluh darah membuatnya menjadi lebih sempit dan keras sehingga melemahkan organ-organ yang seharusnya disokong oleh pembuluh darah tersebut.



Apa yang dapat dilakukan?

Untungnya saat ini sudah ada perawatan yang dapat menghentikan perkembangan Scleroderma dalam tubuh, tetapi perawatan ini hanya dapat diaplikasikan pada gejala-gejala tertentu. Sampai saat ini belum ada obat yang dapat benar-benar menyembuhkan penyakit ini. Yang paling penting adalah diagnosis penyakit ini sedini mungkin, sehingga perawatan dapat dengan cepat dilakukan.

Bagaimana mendiagnosa Scleroderma?

Seorang dokter yang mengetahui tentang penyakit ini dapat mendiagnosa Scleroderma dengan melihat sejarah medis pasien, penelitian fisik, tes darah dan investigasi-investigasi non-invasif seperti capillroscopie.

Penderita Scleroderma?

Menurut penelitian Scleroderma dapat menyerang 1 dari 10,000 orang. Perempuan memiliki 4 kali kans lebih besar daripada laki-laki. Penyakit ini tidak menular dan tidak menyebabkan infeksi.

Penelitian dan donasi

Diagnosa dini terhadap Scleroderma dapat menyelamatkan banyak nyawa penderita dan dapat mengontrol perkembangan penyakit ini.

Untuk meningkatkan kesadaran atas adanya penyakit ini Scleroderma Australia menggunakan simbol bunga matahari sebagai simbol nasional. Bunga matahari memiliki simbol khusus bagi penderita Scleroderma. Sama seperti bunga matahari yang akan menjulur ke arah matahari bersinar, penderita Scleroderma akan merasa lebih baik jika berada di cuaca hangat.

This booklet was originally made by:



Translated by Pintu Indonesia:
<http://www.pintu-indonesia.com>