

Concept **TO** Reality

SCLERODERMA SEMINARS IN SEMARANG, INDONESIA

BY NURJANAH BRUGGEMAN



Finally, after more than three years, a thought became reality. A patient seminar about scleroderma was held in my country of birth. What started out of curiosity became a life changing experience.

WHO AM I

My name is Nurjanah Bruggeman (37) and I am from the Netherlands. When I was nine months old, I was adopted from Indonesia by a Dutch couple, and then grew up in the northern part of the Netherlands. I was an active child and my passions were track and field and playing soccer. My world changed drastically at the age of 22 when I was diagnosed with systemic sclerosis. From a Speedy Gonzales I turned into a turtle.

Over the past 15 years I learned that my mind is something that I can control and because of that, I became a Ninja Turtle with a fighting spirit (in a harmless way of course). Fortunately, treatment got this frightening disease under control; and after a while, one question constantly popped up in my mind: How would my future have developed had I not been adopted?

KOMUNITAS SCLERODERMA INDONESIA

My question kept me googling, and I found out about Komunitas Scleroderma Indonesia (KSI), a Facebook support group that was initiated by Sari Mort in October 2011. Her sister, Iin Mintosih, is from Yogyakarta, Indonesia, and has been diagnosed with systemic sclerosis.



Patrisia, her daughter, Nurjanah

KSI was created because of the lack of information for patients with scleroderma. It is a platform for Indonesian patients who are related to scleroderma. Thanks to Robyn Sims, the President of Scleroderma Australia, KSI was able to translate many booklets and brochures.

The stories on this forum were heart-breaking and it was hard to see some beautiful women lose to their fight with scleroderma. Therefore, I reached out to the Dutch rheumatologist, Prof. Dr. Frank van der Hoogen, and he was very interested in starting an information exchange with Indonesian doctors. To start with an idea is one thing, but to connect with those who share the same goal is a different story. We had to overcome many hurdles in the last three years, but our patience and persistence were rewarded, when finally, two very kind people helped us further our journey.

SEMINARS IN SEMARANG

In February 2014, I made Patrisia Ayuningtyas, who also has scleroderma, an admin for KSI. We share the same passion in life, like standing up for those in need. She told me about her doctor Dr Rakhma Yanti Hellmi and I informed Patrisia about Prof. Dr. Frank van den Hoogen. Connecting people is something I like to do and that is why my nickname is Nuri Bridge. My last name is Bruggeman and the first part of it (Brug) means Bridge.

From June 5–7 2015, a registered Indonesian Rheumatology Association (IRA) symposium took place for doctors, and on June 7, 2015, there was a symposium for patients with lupus and scleroderma. Both took place in Semarang. Dr. Rakhma Yanti Hellmi invited Prof. Dr. van den Hoogen to participate in both



Patient Seminar in Semarang

seminars. Unfortunately, due to much unforeseen circumstances, he could not attend. Nevertheless, there is still collaboration between Indonesian and Dutch rheumatologists.

Together with my husband, we traveled to Indonesia (a marathon journey), and I got the chance to represent KSI together with Patrisia at both seminars. I spoke at the IRA meeting and informed the Indonesian rheumatologists about KSI and the next World Scleroderma Congress. At this meeting there was also a lecture about "Importance Cardiopulmonary Evaluation in Systemic Sclerosis. The patient seminar felt unreal, especially because I had the chance to meet lin Mintosih. Because of her, KSI started, and after all those years, I was now looking her in the eyes. I gave a speech at the seminar in the Indonesian language (thanks to preparations by my sister-in-law) and it was an honor, just for being with all these scleroderma warriors who make the best of their lives. We hope the Indonesian patients will not feel lonely anymore in their battle, and will share their stories with each other.

GROWTH

Seeds are planted and only time will tell how they grow. My first name, Nurjanah, means "light from heaven". I am part of the growth cycle, and if we continue our journey with all those good hearted people, we will probably be able to raise more awareness in Indonesia. As we have our KSI slogan: Scleroderma, hard but not alone. Care for scleroderma and your warmth will save us. ❀



Patrisia, Nurjanah, Dr. Hellmi

Akhirnya, setelah lebih dari tiga tahun, sebuah ide menjadi kenyataan. Seminar pasien Scleroderma sudah berhasil diselenggarakan di negara tempat saya dilahirkan. Apa yang dimulai dari penasaran menjadi pengalaman berharga yang mengubah hidup

Siapa Saya

Nama saya Nurjanah Bruggeman (37) dan saya berasal dari Belanda. Ketika saya masih berusia sembilan bulan, saya diadopsi dari Indonesia oleh pasangan dari Belanda, dan kemudian dibesarkan di Belanda bagian utara. Saya adalah seorang anak yang aktif dan saya tertarik pada trek dan lapangan dan bermain sepak bola. Dunia saya berubah secara drastis pada usia 22 ketika saya didiagnosis dengan sklerosis sistemik. Dari Speedy Gonzales saya berubah menjadi kura-kura.

Selama 15 tahun saya belajar bahwa pikiran saya adalah sesuatu yang bisa saya kontrol dan karena itu, saya menjadi kura-kura Ninja dengan semangat dalam pertarungan (dalam cara yang tidak berbahaya tentu saja). Untungnya, pengobatan membuat penyakit yang menakutkan ini di bawah kontrol; dan setelah beberapa saat, satu pertanyaan yang selalu muncul dalam pikiran saya: bagaimana masa depan saya yang terjadi kalau saya tidak diadopsi.

Komunitas Scleroderma Indonesia

Pertanyaan di hati saya membuat saya rajin googling, dan saya menemukan tentang Komunitas Scleroderma Indonesia (KSI), sebuah kelompok dukungan Facebook yang diprakarsai oleh Sari Mort pada bulan Oktober 2011. Adiknya, lin Mintosih, dari Yogyakarta, Indonesia, dan telah didiagnosa dengan sklerosis sistemik.

KSI diciptakan karena kurangnya informasi untuk pasien dengan Scleroderma.

Merupakan suatu platform untuk para pasien di Indonesia yang berhubungan dengan Scleroderma. Berkat Robyn Sims, Presiden Scleroderma Australia, KSI diijinkan menerjemahkan banyak buklet dan brosur.

Cerita-cerita di forum ini cukup memilukan dan sangat berat melihat beberapa wanita cantik yang harus kita relakan kepergiannya dalam berperang melawan Scleroderma. Oleh karena itu, saya merangkul ahli rheumatologist Belanda, Prof. Dr. Frank van der Hoogen, dan beliau sangat tertarik dalam memulai pertukaran informasi dengan dokter-dokter di Indonesia. Dimulai dengan satu ide adalah satu hal, tetapi untuk terhubung dengan orang yang berbagi sama tujuan adalah cerita yang berbeda. Kita harus mengatasi banyak rintangan dalam tiga tahun terakhir, tetapi semua kesabaran dan ketekunan yang akhirnya dihargai, ketika akhirnya, dua orang yang sangat baik membantu kami melanjutkan perjalanan kami.

Seminar-seminar di Semarang

Pada Februari tahun 2014, saya menjadikan Patrisia, yang juga memiliki Scleroderma, menjadi salah satu admin untuk KSI. Kami saling berbagi semangat dalam hidup, seperti berdiri bagi mereka yang membutuhkan. Dia mengatakan kepada saya tentang dia dokter Dr Rakhma Yanti Hellmi dan saya informasikan Patrisia tentang Prof. Dr. Frank van den Hoogen. Menghubungkan orang adalah sesuatu yang saya suka lakukan dan itulah sebabnya nama panggilan saya adalah Nuri Bridge. Nama terakhir saya adalah Bruggeman dan bagian pertama itu (Brug) berarti jembatan.

Dari tanggal 5 sampai 7 Juni 2015, simposium terdaftar Indonesia Rheumatology Association (IRA) berlangsung untuk para dokter, dan pada tanggal 7 Juni 2015, ada simposium juga khusus bagi penderita lupus dan Scleroderma. Kedua symposium tersebut diadakan di Semarang. Dr. Rakhma Yanti Hellmi mengundang Prof. Dr. van den Hoogen untuk berpartisipasi dalam seminar kedua. Sayangnya, karena keadaan yang tidak terduga, beliau tidak bisa hadir. Namun demikian, masih ada kerjasama antara ahli rheumatology Indonesia dan Belanda.

Bersama dengan suami saya, kami bepergian ke Indonesia (perjalanan marathon), dan saya mendapat kesempatan untuk mewakili KSI bersama-sama dengan Patrisia pada seminar kedua. Saya berbicara pada pertemuan IRA dan menginformasikan tentang KSI kepada para ahli rheumatologists Indonesia dan Kongres Scleroderma dunia berikutnya. Yang unik dari symposium ini, juga disampaikan sebuah kuliah tentang "pentingnya evaluasi Cardiopulmonary sklerosis sistemik". Seminar pasien ini terasa seperti mimpi, terutama karena saya punya kesempatan untuk bertemu lin Mintosih. Karena dia, KSI mulai, dan setelah bertahun-tahun, saya sekarang bisa bertemu langsung. Saya memberikan pidato di seminar dalam bahasa Indonesia (terima kasih kepada kakak ipar saya yang telah membantu menyiapkan) dan itu adalah suatu kehormatan buat saya, hanya untuk menjadi satu dengan semua para prajurit Scleroderma ini yang menjadikan apa yang terbaik dari kehidupan mereka. Kami berharap akan Indonesia pasien yang tidak merasa kesepian lagi dalam pertempuran mereka dan akan saling berbagi cerita-cerita mereka dengan satu sama lain.

Pertumbuhan

Benih sudah ditanam dan hanya waktu akan mengatakan bagaimana benih-benih itu tumbuh berkembang. Nama pertama saya, Nurjanah, berarti "cahaya dari surga". Saya bagian dari siklus pertumbuhan, dan jika kita melanjutkan perjalanan kami dengan semua orang-orang yang berbudi, kami mungkin akan mampu meningkatkan kesadaran yang lebih di Indonesia. Seperti slogan KSI: Scleroderma, berat tetapi tidak sendirian. Peduli tentang scleroderma dan kepedulian Anda akan menyelamatkan kami.