

Buletin Bina Ginjal

EDISI KE -14
TAHUN 2007

Merajut Masa Depan Bersama Burung Manyar

Cangkok ginjal tentunya merupakan pilihan yang sangat didambakan oleh sebagian besar pasien gagal ginjal. Cangkok ginjal menjanjikan kehidupan mendekati normal salah satunya karena tidak terikat dengan jadwal cuci darah.

Ketika Pak Ade Cahyana (...tahun) masih tercatat sebagai salah seorang pegawai di perusahaan dirgantara terkemuka ... thn yang lalu, ia mendapat kesempatan untuk program transplantasi ginjal di negeri Cina. Dukungan penuh dari istri dan anaknya, serta tanggungan perusahaannya mengiringi Pak Ade untuk menjalani operasi di Cina. Operasi transplantasi berjalan mulus dan berhasil hingga Pak Ade dapat pulang ke tanah air kembali dengan kondisi sehat.

Kondisinya berangsur pulih, bertambah sehat, bertambah pula semangat hidupnya. Istri tercinta selalu mengingatkan untuk minum obat anti penolakan tubuh secara teratur serta senantiasa berhati-hati supaya tidak tertular penyakit infeksi. Konon bagi pasien paska cangkok, sakit sedikit seperti influenza dapat berakibat timbulnya reaksi sistem kekebalan tubuh dan dapat menyebabkan penolakan organ ginjal yang baru ditanam. Karenanya pada 3 bulan pertama tak lupa Pak Ade selalu menggunakan masker bila keluar rumah untuk menjaga kemungkinan terkontaminasi dari debu/ udara.

Bulan berganti bulan dilaluinya dengan penuh semangat tanpa keluhan fisik yang berarti. Hingga suatu ketika perusahaan tempat pak Ade bekerja mengalami kegoncangan dan melakukan pemutusan hubungan kerja kepada sejumlah besar karyawannya dan pak Ade termasuk diantaranya.

Sejak saat itu, hidup dengan ginjal cangkokan mulai terasa beban yang sangat berat bagi Pak Ade sekeluarga. Obat anti penolakan tubuh terhadap ginjal cangkokan tetap harus dikonsumsi pak Ade, namun harga obat-obatan tersebut sangatlah mahal. Pada setahun pertama pak Ade menghabiskan tidak kurang dari 8 juta rupiah per-bulan untuk membeli obat-obatan tersebut. Seiring dengan membaiknya kondisi dan kestabilan tubuhnya maka dosis obat dapat diturunkan dan hingga saat ini pak Ade memerlukan biaya sekitar 5 juta per-bulan untuk obat-obatannya. Jumlah tersebut kian lama terasa bertambah berat apalagi dengan kondisi tanpa tanggungan perusahaan.

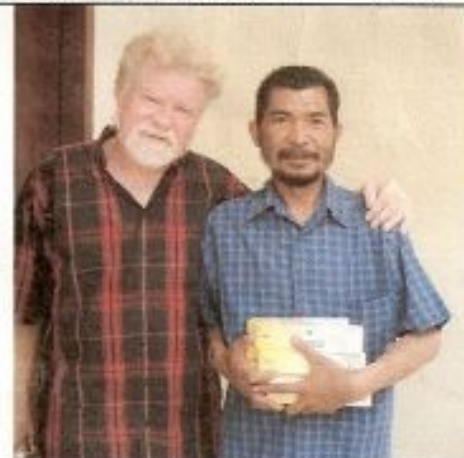
Kondisi terhimpit seperti ini memaksa pak Ade untuk mengurangi dosis obatnya sendiri, hingga ia sering mengalami demam. Walaupun demikian ia dan istri tidak tinggal diam. Berbagai usaha untuk menambah perolehan dana mulai dijalankan, seperti membuat dan menjual makanan dan membuka bengkel servis motor. Namun apa daya hal ini tetap tidak dapat memadai untuk pembiayaan obat yang begitu mahal.

Pada suatu hari ketika pak Ade mengikuti sebuah seminar untuk para pasien paska cangkok ginjal, ia berkenalan dengan pak Muhammad, seorang pasien paska cangkok yang mengaku mendapat bantuan obat-obatan dari sebuah Yayasan Burung Manyar.

Dari informasi yang diberikan oleh pak Muhammad, akhirnya pak Ade mulai mengajukan permohonan bantuan obat-obatan pada yayasan tersebut. Setelah memenuhi serangkaian prosedur dan sempat menjalani masa tunggu beberapa bulan, akhirnya pak Ade mendapatkan bantuan yang diharapkannya mulai bulan.....

Hingga saat ini, pak Ade masih mendapat bantuan obat-obatan yang datang secara berkala, yaitu seliap 3 bulan sekali. Pada bulan Oktober lalu, Jef Schaff selaku ketua Yayasan Burung Manyar menyempatkan diri untuk berkunjung ke Bandung dan menemui langsung pak Ade sekeluarga.

Rasa syukur tak henti-hentinya tersampaikan ke hadirat ilahi penjamin rizki. Raut sumringah bu Ade tak dapat disembunyikan dari rasa gembira dan syukurnya atas kemurahan hati para donatur serta pihak Yayasan Burung Manyar yang telah mengusakan obat-obatan tersebut bagi Pak Ade, suaminya. Langit kembali cerah diatas keluarga kecil itu, masa depanpun terbentang begitu indahny. *(Ririn)*



Profil Lembaga Pemerhati Pasien

Untuk dapat terus bertahan hidup, seorang pasien Gagal Ginjal Terminal harus menjalani terapi ginjal pengganti, agar fungsi ginjal dapat tergantikan dan pasien dapat melakukan aktivitasnya dengan optimal. Namun semua terapi tersebut bukanlah tindakan yang murah dan dapat terjangkau oleh semua kalangan. Pada edisi kali ini kami tampilkan profil 2 dari sekian banyak lembaga pemerhati pasien gagal ginjal terminal.

<p>YAYASAN PEDULI GINJAL (YADUGI) Kantor Pusat: Jl. Halmahera No. 8 Bandung 40131 Telp. (022) 41484 Kantor Cabang: Jl. Mangrove Pajajaran No. 75 Jakarta 12060 Telp. (021) 7610266</p> 	<p>Yayasan Peduli Ginjal (YADUGI) adalah suatu wadah yang didirikan dengan tujuan utama membantu pasien gagal ginjal terminal yang harus cuci darah terutama untuk pasien-pasien yang tidak mampu, dan turut serta dalam meneken biaya cuci darah di Indonesia. didirikan dalam rangka mengantisipasi naiknya nilai tukar Rupiah terhadap dolar, sehingga banyak pasien cuci darah yang tidak dapat membayar biaya cuci darah. Pada tahun 2007 jumlah pasien cuci darah mencapai 4000 pasien, namun saat krisis moneter di pertengahan tahun 1998 jumlah pasien menurun hingga 2500 pasien yang bisa bertahan, sementara 1500 pasien yang lainnya tidak tertolong.</p> <p>Oleh karena itu yadugi bertekad untuk dapat menjadi Lembaga Swadaya Masyarakat yang kredibel dan mampu membantu sekitar 10.000 penderita GGT di Indonesia pada tahun 2010, sebagai salah satu visinya.</p> <p>Dalam upaya mewujudkan visi tersebut, YADUGI telah menurunkannya dalam misinya sebagai berikut:</p> <ul style="list-style-type: none">• Mendirikan minimal 1 (satu) unit klinik khusus ginjal milik YADUGI sendiri.• Bekerjasama dengan minimal 10 Rumah Sakit di seluruh Indonesia agar dapat menyelenggarakan pelayanan cuci darah yang murah dan terjangkau.• Melakukan promosi guna meningkatkan kesadaran kesehatan (ginjal) dan tersedianya donor ginjal dari kalangan keluarga sendiri.• Mengembangkan teknologi dan peralatan pengobatan ginjal yang murah dan berstandar Internasional dengan bekerjasama dengan pihak-pihak lain.• Mendirikan 'maintenance centre' peralatan kesehatan dan kedokteran umumnya dan ginjal khususnya melalui pendekatan teknologi yang lebih banyak menggunakan 'local content' dan memperkenalkan 'local brand'. <p>(Sumber: Yadugi)</p>
---	---

Burung Manyar Dari Belanda

Burung Manyar, atau orang Belanda mengenalnya dengan sebutan *wewervogel*. Burung jantannya merupakan salah satu pembuat sarang yang amat pandai dan dapat melindungi sang betinanya dengan baik. Burung ini yang menjadi inspirasi bagi seorang romo YB. *Mangunwijaya*, yang juga arsitek gereja, pekerja sosial dan ahli filsafat dalam mengarang sebuah buku roman *Burung-burung Manyar*. Di kantor Romo Mangun itu pun pertama kalinya *Jef Schaaf*, pendiri Yayasan Burung Manyar bertemu dengan Ari Krisnawati, seorang pasien paska cangkok. Keinginan dan cita-cita untuk dapat memberi bantuan perlindungan yang nyaman bagi pasien paska cangkok seperti layaknya 'burung manyar' itulah yang mendorong Jef untuk kemudian mendirikan lembaga tersebut. Yayasan Burung Manyar mengelola sebuah lembaga keuangan untuk membiayai dan mengupayakan pendanaan obat *immunosupresif* yang harus diminum pasien paska cangkok seumur hidup baik melalui donatur maupun pengumpulan obat sisa pribadi atau di rumah-rumah sakit pendidikan.

Selain itu, yayasan ini juga berupaya memberikan bimbingan bagi pasien melalui surat menyurat serta menjalin kerjasama antara rumah sakit Pendidikan Amsterdam (AMC) dan beberapa yayasan ginjal di Belanda dengan Fakultas kedokteran Universitas Gajah Mada serta rumah sakit Dr. Sardjito.



Yayasan Burung Manyar pun giat mengupayakan media penyuluhan kesehatan yang memuat informasi kesehatan yang berhubungan dengan ginjal, misalnya tentang makanan diit untuk pasien sakit ginjal, pengenalan penyakit ginjal lebih dini secara mandiri, pengenalan obat-obatan dengan pengaruh sampingannya, tindakan-tindakan preventif dan lain sebagainya. Diharapkan pasien yang dibantu oleh yayasan ini dapat dilibatkan dalam proses kegiatan mulia tersebut.

Saat ini, yayasan juga mulai menjajaki kemungkinan-kemungkinan mengadakan suatu *mikrokredit* bagi pasien untuk membiayai operasi transplantasi. Mikrokredit berarti peminjaman dana tanpa bunga. Acap kali keluarga pasien telah jatuh bankrut sesudah masa cuci darah, sehingga biaya untuk operasi harus dibantu.

(Sumber: www.burungmanyar.com)

Vitamin D



Pada saat terpapar oleh sinar matahari, tubuh membuat vitamin D sendiri.

Sumber vitamin D:

- keju
- mentega
- margarin
- ikan
- susu & gandum yg telah diperkaya vitamin D.



Vitamin D mempunyai peran yang sangat penting dalam menjaga sistem :

- Vitamin D mengatur kadar kalsium dan pospor dalam darah dengan meningkatkan penyerapan keduanya dari makanan di dalam pencernaan.
- Meningkatkan bentuk dan kepadatan tulang dan juga memperkuat tulang tengkorak
- Mengaktifkan sistem kekebalan tubuh dan zat anti tumor

Kekurangan vitamin D bisa terjadi karena kurangnya asupan makanan yang mengandung vitamin D serta kurangnya paparan sinar matahari. Keadaan yang mempengaruhi ketidakseimbangan metabolisme vitamin D aktif seperti pada penyakit hati, gagal ginjal atau merupakan faktor keturunan. Kekurangan vitamin D ini akan berakibat pada melunaknya jaringan tulang, *rakhitis* pada anak-anak dan *osteomalacia* pada orang dewasa, serta berakibat langsung pada *osteoporosis*. Kurangnya vitamin D juga bisa dikaitkan langsung dengan beberapa jenis kanker. (www.wikipedia.com)

Vitamin D adalah sejenis prohormon yang larut dalam lemak, Vitamin D juga ditujukan bagi metabolisme dan substansi lain yang terkandung di dalamnya. Vitamin D3 diproduksi di ginjal serta dalam kulit yang terpapar sinar matahari, khususnya radiasi ultraviolet B

Gatal....Gatal...

Gatal adalah kondisi yang sangat menjengkelkan pada pasien HD.

Penyebab gatal antara lain faktor uremik, kelebihan aluminium, fosfat, histamine serta kondisi klinis lainnya seperti xerosis kulit dan kekurangan zat besi.

Interaksi antara selang dengan darah, serta penyesuaian dengan membrane *dialiser* juga bisa menjadi pemicu timbulnya gatal tersebut. Selain itu Kadar ureum tinggi serta tindakan HD dapat menyebabkan kulit menjadi kering dan timbul keinginan untuk menggaruk, sehingga dapat menimbulkan masalah lain seperti luka dan infeksi pada kulit.

Beberapa langkah dalam mengatasi gatal tersebut diantaranya adalah menggunakan *dialiser* yang mudah menyesuaikan dengan darah dan menjaga kebersihan lingkungan, agar mencegah penyebab bawaan dari organisme yang tidak dikenal. Penggunaan *antihistamin* dapat mengurangi keinginan untuk menggaruk. Untuk mengatasi kekeringan pada kulit dapat digunakan salep/ *body lotion* yang cukup efektif untuk mengontrol rasa gatal walaupun tidak sepenuhnya. Selain itu, ada juga terapi dengan menggunakan *irradiasi Ultraviolet-B* yang kadang cukup berhasil..(sciencelinks.jp.com, www.sjkd.org).

SIOMAY

BAHAN :

- 10 lbr kulit pangsit (siap pakai)
- 150 gr udang kupas, dicincang halus
- 1 btg daun bawang, iris halus
- 3 sg bawang putih, cincang halus
- 1/2 st teh garam
- 1/4 st merica bubuk
- 1 sm tepung kanji
- 1 st minyak wijen
- 1 bh wortel, potong kotak kecil
- 100 gr bumbu gado-gado (siap pakai)
- 150 ml air matang
- 2 bh jeruk limau, ambil airnya

1. Campur udang cincang, daun bawang, bawang putih, garam, merica, tepung kanji, minyak wijen dan dilumatkan selama 10 menit.
2. Oleskan minyak goreng di cetakan dan letakkan selembar kulit pangsit.
3. Tuang adonan isi dan ratakan. Taburkan wortel lalu kukus selama 25 menit.
4. Encerkan bumbu gado-gado dengan air, tambahkan jeruk limau, aduk rata. Sajikan siomay dengan bumbu ini. ([Sumber : sedap-sekajap.com](http://sedap-sekajap.com))

Pasien Dialisis Melahirkan Seorang Anak Yang Sehat



Sangat langka bagi pasien dialisis untuk dapat hamil dan melahirkan bayi, namun Lucy Sambrook, dari Shrewsbury, seorang ibu muda berusia 19 tahun yang mengidap Gagal Ginjal Terminal telah berhasil melahirkan seorang bayi yang sehat yang telah dikandungnya selama 7 bulan di Royal Hospital. Rumah sakit tersebut mencoba teknik khusus dengan standar paling efektif untuk pasien dialisis yang sedang mengandung bayi, yaitu menggunakan modifikasi khusus dari bio filtrasi-bebas asetat. (Sumber : www.davitpatientcitizen.com)

AYOOOO... BERBAGI CERITA, TIPS, DAN JALIN
SILATURAHMI. RAMAIKAN MILIS KITA DENGAN GABUNG
DI

buletinbinaginjal@yahoo.com

DITUNGGU YAAA....

Surat Pembaca

Redaksi Buletin Bina Ginjal yang terbaik. Buletin Bina Ginjal telah diterima. Wah, bagus sekali, sekarang berwarna juga dan dengan artikel, tips, resep dll. amat penting sekali. Saya ucapkan SELAMAT kepada tim redaksi! Waktu di Bandung saya minta berunding dengan anggota redaksi lain mengenai kerjasama di waktu depan. Waktu ini saya bermaksud mencipta resep dan tips dari buletin dalam website kami, bagian BI (bahasa Indonesianya). Semoga dapat terjalin kerjasama yang menyenangkan. Terima kasih. (Jef Schaff-Yayasan Burung Manyar)

Yth, Buletin Bina Ginjal. Melalui surat ini saya lampirkan naskah lomba menulis cerita pengalaman, semoga tulisan saya bermanfaat. Saya juga bermaksud menyampaikan selamat hari raya natal bagi pasien yang merayakannya dan Selamat tahun baru 2008. (Ny. Yohana Noya-Sinay- RSMB)

Tanya Dokter Yu...

Dok, saya mau bertanya perihal cangkok ginjal. Pada kondisi cangkok ginjal, apakah ginjal yang ada dikeluarkan terlebih dahulu dan diganti dengan ginjal yang baru atau dibiarkan begitu saja, sehingga ginjal di dalam tubuh menjadi tiga? Apakah hal ini memungkinkan, mengingat ruangan di dalam perut (tempat ginjal itu berada) sangatlah sempit? (Pak Sanyoto—Semarang)

Digelar lagi!!!!!!!

Lomba penulisan Cerita Pengalaman

Kirim cerita menarik anda yang berkaitan dengan Gagal Ginjal Terminal pada redaksi. Kisah lucu, menarik, mengharukan, apaaa aja.

Batas akhir penyerahan tulisan diperpanjang sampai
30 Desember 2007

Cepetaaan....



Binder
Buletin
Bina Ginjal

Mengingat tingginya ongkos kirim dan keterbatasan dana, binder buletin Bina Ginjal kini dapat anda miliki dengan mentransfer Rp. 50.000,00 ke rekening Bina Ginjal dan kirimkan bukti pembayaran dengan kupon ini ke alamat redaksi. Miliki dan jadilah bagian dari keluarga besar Buletin Bina Ginjal.

Buletin Bina Ginjal. Penasehat: Prof.DR. Rully Roesli SpPDKGH. Pengung Jawab.: Ir Sigit Wiryatno.
Pimpinan Redaksi: dr. Susi Oktowaty. Tim Redaksi : Ririn, Ema, Sandra, Arie Ardian, Sari Sintia. Bendahara: Ibu Sunarti Suktyadno. Distribusi : Ibu Wati Lay out : Devina
Alamat Redaksi: Jl. Halmahera No. 8 Bandung. Telp: 08882182598. Email bbg@suartna.com
Redaksi menerima tulisan pembaca dengan tema relevan, selain itu redaksi juga menerima kerjasama berupa pancartuman logo atau dalam bentuk lainnya. Untuk
berlangganan SMS ke 08122029265.

Donatur dapat langsung transfer dana melalui rekening Bank BCA Kep.Ujung Berung Bandung, Jabar,
A/C: 263.035.9896 a/n. Sunarti