

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Thalassaemia merupakan salah satu jenis anemia hemolitik dan merupakan penyakit keturunan yang diturunkan secara autosomal yang paling banyak di dunia dan juga banyak dijumpai di Indonesia dan Italia.

Menurut Prof. Dr. Iskandar Wahidiat, Pakar Thalassaemia Rumah sakit Cipto Mangunkusomo Jakarta, dalam Acara pengenalan Program Duta Thalassaemia yang digagas Novartis Indonesia di Jakarta tanggal 26 Desember 2009, pada tahun 1994, beliau memperkirakan jumlah penderita Thalassaemia mencapai 500 jiwa di Indonesia. Angka tersebut meningkat 3 kali lipat menjadi 1500 jiwa di 2008, dan diprediksikan pada 2020 nanti, angka penderita Thalassaemia naik drastis menjadi 22.500 jiwa. Secara keseluruhan populasi pembawa genetik Thalassaemia naik secara signifikan.

Menurut data pada harian Pikiran Rakyat pada tanggal 28 Oktober 2009, di Indonesia sendiri, jumlah penderita Thalassaemia mengalami kenaikan. Enam sampai sepuluh dari setiap 100 orang Indonesia membawa gen penyakit ini. Kalau sepasang dari mereka menikah, kemungkinan untuk mempunyai anak penderita Thalassaemia Mayor adalah 25%.

Konsultan Ikatan Dokter Anak Indonesia (IDAI), Susi Susanah mengatakan, hingga saat ini penyakit Thalassaemia belum tersosialisasikan dengan baik, karena konsentrasi pemerintah terfokus pada penanggulangan penyakit menular seperti HIV/AIDS dan penyebaran virus influenza. Padahal, Thalassaemia merupakan penyakit kelainan darah yang penyebarannya semakin meluas dan harus ada upaya untuk mencegah penyebaran tersebut. Penderita Thalassaemia di Jawa Barat sepuluh tahun mendatang diprediksi akan mencapai lima ribu orang. Dengan penderita sebanyak itu biaya pengobatannya bisa menghabiskan dana Rp 1,25 triliun per tahun. Jumlah penderita Thalassaemia diprediksi meningkat antara 3-10 persen di Jawa Barat. Pada setiap kelahiran bayi di Jabar, 23 persen di antaranya membawa sifat Thalassaemia. Dari kelahiran bayi di Jabar setiap tahun,

yang terkena Thalassaemia diperkirakan sebanyak 500 bayi. Oleh karena itu, harus ada kebijakan dan komitmen yang kuat dari pemerintah untuk melakukan kampanye yang agresif ke masyarakat mencegah penyebaran Thalassaemia ini.

Berdasarkan perhitungan RSCM, setiap penderita Thalassaemia membutuhkan anggaran 300 juta per tahun guna memperpanjang hidup penderita. Angka itu bakalan melonjak drastis menjadi Rp 50 triliun per tahun di 2020. Angka tersebut sangat tinggi, oleh karena itu bentuk pencegahan lebih baik daripada pengobatan penyakit ini yang cukup mahal.

Faktor genetik yang menjadi faktor utama dari penyakit ini bukanlah merupakan batu sandungan untuk melakukan pencegahan. Sebagai contohnya sudah ada negara yang bisa menekan angka penderita Thalassaemia menjadi 0%, yaitu Siprus, negara pulau di Laut Tengah bagian timur dengan jumlah penduduk 766.400 jiwa (tahun 2006). Dengan adanya fakta tersebut, pencegahan Thalassaemia menjadi sangat mungkin untuk dilakukan di Indonesia.

Thalassaemia merupakan suatu topik yang harus segera diangkat agar diketahui masyarakat dengan menggunakan cara dan strategi komunikasi yang baik karena sampai saat ini belum ada obat yang bisa menyembuhkan penyakit ini. Peran pemerintah merupakan hal yang utama untuk memberikan pendidikan kesehatan, namun kesadaran setiap individu merupakan suatu *focal point* dalam masalah ini. Salah satu pencegahannya adalah dengan tes darah untuk pasangan yang akan menikah agar diketahui apakah keduanya memiliki gen pembawa Thalassaemia. Selain itu konsultasi pra nikah bagi pasangan yang akan menikah sangat diperlukan untuk memberi pengertian dan pengetahuan bagi calon orang tua tersebut.

1.2 Rumusan Masalah

- Bagaimana memberitahu masyarakat mengenai penyakit Thalassaemia sebagai salah satu penyakit yang harus diwaspadai?
- Bagaimana menyampaikan cara pencegahan penyakit Thalassaemia?

1.3 Tujuan Perancangan

Mengenalkan penyakit Thalassaemia kepada masyarakat luas juga cara pencegahan penyakit Thalassaemia. Penyakit ini dapat dicegah dengan cara diperlukan pemeriksaan laboratorium sedini mungkin agar Thalassaemia Minor dapat terdeteksi sejak dini sehingga pada saatnya seorang individu mencari pasangan, mereka dapat mendapatkan pasangan yang tidak membawa kemungkinan untuk anak mereka menderita Thalassaemia Mayor.

Dengan adanya kampanye ini diharapkan bermanfaat untuk keluarga di Indonesia agar mereka sebisa mungkin melakukan pencegahan dari penyakit ini. Dengan adanya pencegahan ini keluarga Indonesia akan menjadi keluarga yang sehat dan bahagia.

Kampanye yang dilakukan melalui berbagai macam media, diantaranya media cetak, media elektronik, media luar ruang, media pers tercetak, media lalu lintas, media cinderamata, dan media tersamar.

1.4 Sumber dan Teknik Pengumpulan Data

Sumber data diambil dari instansi pemerintah Yayasan Thalassaemia Indonesia cabang Bandung, Klinik Thalassaemia di Rumah Sakit Hasan Sadikin Bandung, dokter, surat kabar, internet, buku, dan majalah.

Langkah awal dalam pembuatan sistem adalah pengumpulan dan penganalisaan data. Ada beberapa macam metode yang digunakan yaitu :

- **Observasi**

Observasi dilakukan dengan mengunjungi Yayasan Thalassaemia Indonesia cabang Bandung sebagai institusi untuk penderita maupun orang tua penderita mencari informasi ataupun meminta pertolongan. Selain itu, observasi pun dilakukan pada Klinik Thalassaemia Rumah Sakit Hasan Sadikin. Di Bandung, hanya Rumah Sakit Hasan Sadikin yang menangani secara khusus penderita Thalassaemia. Di sana pun terdapat ruangan khusus bagi penderita Thalassaemia. Observasi pun dilakukan ke Prodia sebagai laboratorium yang sudah banyak tersebar di berbagai kota.

- **Wawancara**

Melakukan wawancara dengan dokter yang menangani langsung penderita Thalassaemia dan wakil ketua Yayasan Thalassaemia Indonesia cabang Bandung.

- **Studi Pustaka**

Mempelajari seluk beluk mengenai penyakit ini dengan buku literatur yang berhubungan dengan kedokteran, majalah, koran, dan internet.

- **Kuesioner**

Membagikan kuesioner kepada masyarakat untuk mengetahui wawasan mereka tentang penyakit ini.

1.5 Skema Perancangan

