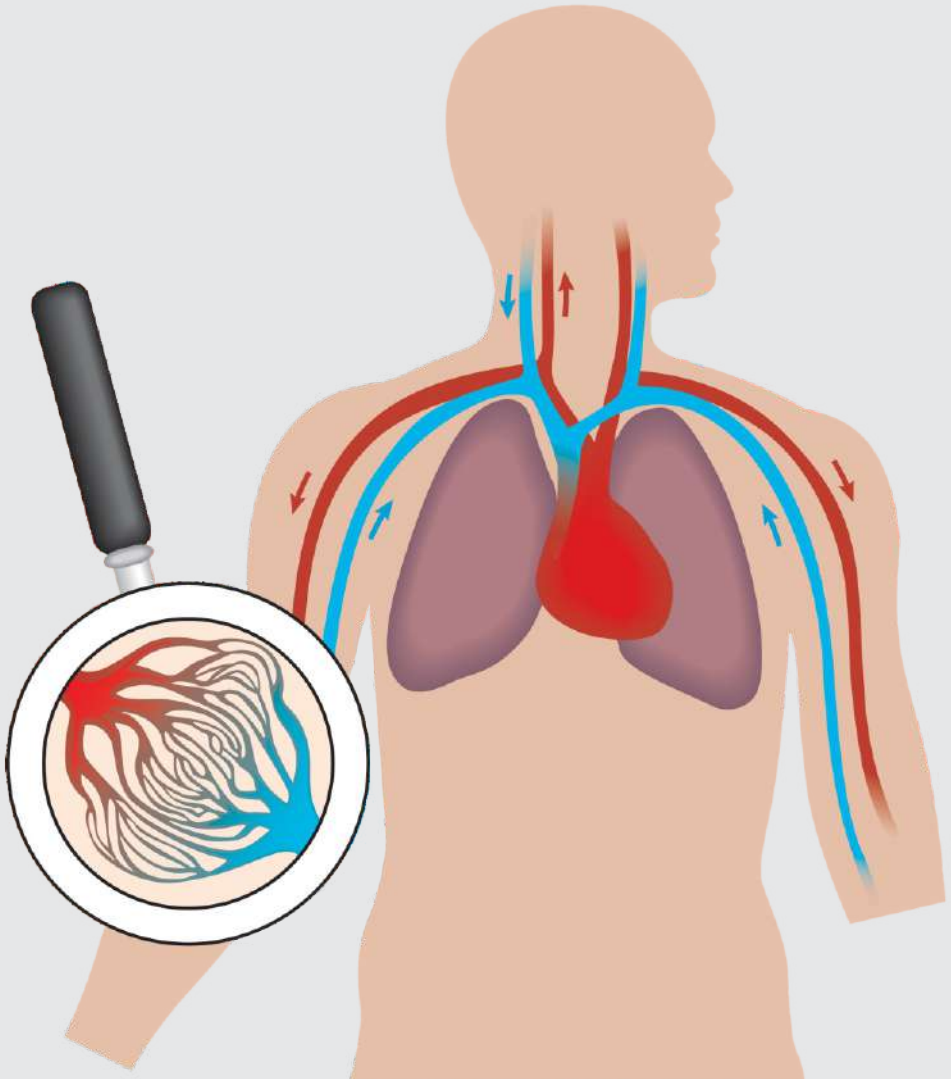




WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

HEMOFILIA DALAM GAMBAR



Hemofilia Dalam Gambar

Buku ini Terjemahan dari Buku Hemophilia in Pictures
Tahun 2004, diterbitkan oleh WFH.

Tim Penyusun:

Lara Oyesiku, Ketua Tim Penyusun dan Komite Perawat (Nurses Committee), Inggris;
Martin Bedford, Konsultan Pendidikan (Educational Advisor), Inggris;
Annie Gillham, Konsultan Keperawatan (Nurse Advisor), Afrika Selatan;
Dr. Peter Jones, Konsultan Kesehatan (Medical Advisor), Inggris;
Kathy Mulder, Konsultan Fisioterapi (Physiotherapy Advisor), Kanada;
David Page, Konsultan Pendidikan (Educational Advisor), Kanada.

Kordinator Proyek:

Laurie Blackstock, Staf Bidang Pendidikan WFH (WFH Education Officer)

Tim Pengembang Kreatif:

Susan Rakita, Marketing Consultant;
Peggy Messing, Illustration and Graphics Design
Creative Image, 4150 Steinberg, St-Laurent,
Quebec, H4R 2G7 – Canada

COPYRIGHT © WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
HEMOPHILIA IN PICTURES

This publication was originally published in English by the World Federation of Hemophilia (WFH) and has been translated with permission. The WFH is not responsible for the translation or for any errors or changes to content from the original English edition.

Hak terjemahan edisi bahasa Indonesia ada pada
© 2007 Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia

Cetakan Pertama, Oktober 2007
Cetakan Kedua, Oktober 2013
Cetakan Ketiga, Oktober 2017
Cetakan Keempat, Januari 2018

Tim penyusun versi Bahasa Indonesia edisi ke-3

Penasihat:

Djajadiman Gatot
Djumhana Atmakusuma

Penerjemah:

Fitri Primacakti
Novi Riandini

Penyunting:

Endang Mariani
Novie A. Chozie

Kreatif Desainer:

Daru Indriyo

Desain Sampul:

Taraka Design

Diterbitkan oleh:

Perhimpunan Hematologi dan Transfusi Darah Indonesia
bekerjasama dengan Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia

ISBN 978 - 602 - 50058 - 2 - 4



Hak cipta dilindungi oleh undang-undang.

Dilarang memperbanyak atau menyebarkan dalam bentuk apapun tanpa seijin penulis dan penerbit.

HEMOFILIA DALAM GAMBAR

Penyunting:

Endang Mariani
Novie Amelia Choizie

Diterbitkan oleh:

Perhimpunan Hematologi dan Transfusi Darah Indonesia
bekerjasama dengan Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia

Tim Penyusun

Prof. Dr. Djajadiman Gatot, SpA(K)

Salah satu Pendiri dan Ketua Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia (HMHI) sejak tahun 2011 hingga penyusunan buku ini. Djajadiman Gatot adalah seorang Guru Besar di Divisi Hematologi-Onkologi Departemen Ilmu Kesehatan Anak Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia (FKUI)/ Rumah Sakit Umum Pusat Nasional (RSUPN) Dr. Cipto Mangunkusumo (RSCM), Ketua Tim Pelayanan Terpadu Hemofilia (TPTH) RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo (RSCM), Anggota Unit Kerja Koordinasi Hematologi-Onkologi Ikatan Dokter Anak Indonesia (IDAI), dan; Anggota Perhimpunan Hematologi dan Transfusi Darah Indonesia (PHTDI).

Dr. dr. Djumhana Atmakusuma, SpPD-KHOM

Ketua Perhimpunan Hematologi dan Transfusi Darah Indonesia (PHTDI) sejak tahun 2008 Djumhana Atmakusuma juga menjabat sebagai Kepala Divisi Hematologi-Onkologi Departemen Ilmu Penyakit Dalam Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia (FKUI)/ RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo (RSCM).

Ir. Daru Indriyo

Creative director dari industri kreatif Taraka *Design* dan menjadi relawan Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia (HMHI) sejak tahun 2016. Daru Indriyo aktif sebagai tim kreatif, tim design, publikasi dan dokumentasi di Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia.

Dr. Endang Mariani, M.Si

Orang tua dari seorang individu dengan hemofilia. Aktif sebagai relawan dan Pengurus Pusat Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia, sejak tahun 2008, bidang Kepemudaan. Endang Mariani adalah Doktor di bidang Psikologi Sosial, lulusan Fakultas Psikologi Universitas Indonesia yang juga berprofesi sebagai penulis, editor dan peneliti.

dr. Fitri Primacakti, SpA

Staf medik di Divisi Hematologi-Onkologi Departemen Ilmu Kesehatan Anak Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia (FKUI)/ RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo (RSCM), Anggota Tim Pelayanan Terpadu Hemofilia RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo, Anggota Unit Kerja Koordinasi Hematologi-Onkologi Ikatan Dokter Anak Indonesia (IDAI), Anggota Perhimpunan Hematologi dan Transfusi Darah Indonesia (PHTDI), dan; Aktif sebagai relawan bidang medis Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia.

Novi Riandini, S.Kom

Relawan sekaligus Pendiri Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia (HMHI) yang telah bergabung sejak tahun 2005. Aktif sebagai Pengurus Pusat Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia di bidang kerjasama dengan luar negeri. Sejak tahun 1998, Novi Riandini telah aktif sebagai relawan dan tergabung sebagai Pendiri Yayasan Hemofilia Indonesia (YHI) yang kemudian menjadi Ketua Harian dari tahun 2002 hingga akhirnya YHI dibubarkan pada tahun 2005.

Dr. dr. Novie Amelia Chozie, SpA(K)

Wakil Ketua Bidang Medik Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia sejak tahun 2011 dan Pengurus Pusat Perhimpunan Hematologi dan Transfusi Darah Indonesia (PHTDI). Novie Amelia Chozie adalah staf medik di Divisi Hematologi-Onkologi Departemen Ilmu Kesehatan Anak Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia (FKUI)/RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo, Anggota Tim Pelayanan Terpadu Hemofilia RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo (RSCM), Anggota Unit Kerja Koordinasi Hematologi-Onkologi Ikatan Dokter Anak Indonesia (IDAI). Novie Amelia Chozie menyelesaikan pendidikan S1, S2 dan S3 di Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia (FKUI).

Acknowledgements

This publication was developed and tested in large part by volunteers from around the world, most of whom are experts in hemophilia through profession or experience as a person living with the disorder. Volunteers from over 75 hemophilia organizations and treatment centres responded to our survey about Hemophilia in Pictures (HIP). More volunteers tested the new web program and provided feedback on readability and the “user-friendliness” of the program. The WFH Nurses Committee and the Physiotherapy Committee generously committed time to review the 1998 edition and make recommendations for the new version.

Much appreciation goes to the HIP Working Group. These professionals volunteered their time and expertise throughout the twelve-month development stage to ensure the content was accurate, easy to read, and practical in format.

Sponsored by an unrestricted grant from Wyeth.

© World Federation of Hemophilia, 2004



KATA PENGANTAR

Assalamu'alaikum warahmatullahi wabarakatuh,

Puji syukur kami panjatkan kepada Tuhan Yang Maha Esa atas terlaksananya penerbitan buku Hemofilia dalam Gambar cetakan ke-3 tahun 2017. Buku ini merupakan edisi terjemahan bahasa Indonesia dari *Hemophilia in Picture*, yang versi aslinya diterbitkan oleh *World Federation of Hemophilia* tahun 2005.

Tujuan penerbitan buku terjemahan dalam bahasa Indonesia adalah untuk membantu sosialisasi dan edukasi mengenai hemofilia sehingga meningkatkan pengetahuan masyarakat baik awam maupun tenaga kesehatan. Buku ini dibagikan secara gratis bagi siapapun yang membutuhkan, melalui Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia (HMHI) dan/atau Perhimpunan Hematologi dan Transfusi Darah Indonesia (PHTDI).

Besar harapan kami buku ini dapat memberikan manfaat seluas-luasnya bagi tenaga medis, paramedis, pasien, keluarga maupun masyarakat yang ingin mengetahui lebih jelas mengenai hemofilia.

Wassalam,

Tim penyusun versi Bahasa Indonesia edisi ke-3



DAFTAR ISI

BAGIAN 01 / MENGENAL HEMOFILIA

Bagaimana cara darah mengalir dalam tubuh?	1
Bagaimana perdarahan terjadi dan berhenti?	3
Mengapa penderita hemofilia mengalami perdarahan lebih lama dibandingkan orang lain?	5
Apakah semua hemofilia sama?	7
Bagaimana seseorang dapat menderita hemofilia?	9
Berapa besar peluang seorang anak terlahir sebagai penderita hemofilia?	11
Apakah hemofilia diderita seumur hidup?	13

BAGIAN 02 / MENGENALI DAN MENANGANI PERDARAHAN

Apa saja gejala umum hemofilia?	15
Apa saja penyebab perdarahan sendi ?	17
Apa yang terjadi saat timbul perdarahan sendi?	19
Sendi-sendai mana saja yang paling rentan mengalami perdarahan?	21
Apa saja efek jangka panjang perdarahan sendi?	23
Apa saja penyebab perdarahan otot?	25
Apa yang terjadi pada perdarahan otot?	27
Dimana saja lokasi yang rentan terkena perdarahan otot?	29
Apa saja efek jangka panjang perdarahan otot?	31
Perdarahan apa saja yang dapat mengancam jiwa?	33

BAGIAN 03 / PENANGANAN PERDARAHAN

Mengapa perdarahan harus segera diatasi? (bagian A)	35
Mengapa perdarahan harus segera diatasi? (bagian B)	37
Bagaimana cara melakukan pertolongan pertama apabila terjadi perdarahan?	39
Bagaimana penanganan perdarahan menggunakan faktor pembeku darah?	41

Penanganan apa saja yang turut membantu penyembuhan?	43
Apa yang dimaksud dengan inhibitor dan bagaimana cara menanganinya?	45
Bagaimana tanda-tanda pulihnya individu dengan hemofilia setelah terjadinya perdarahan?	47

BAGIAN 04 / CARA UNTUK TETAP SEHAT DAN MENCEGAH PERDARAHAN

Apa saja yang harus dilakukan individu dengan hemofilia agar tetap sehat?	49
Mengapa perawatan gigi dan mulut sangat penting?	51
Mengapa kesehatan emosional juga harus diperhatikan?	53
Apa saja yang dibutuhkan sebelum menjalani tindakan operasi?	55
Apa yang harus diperhatikan ketika obat-obatan dan vaksinasi akan diberikan?	57
Apa saja reaksi-reaksi alergi setelah pemberian faktor pembeku darah?	59
Apa saja identitas yang harus selalu dibawa oleh penderita?	61
Dimana kita bisa mendapatkan berbagai informasi, bantuan maupun saran mengenai hemofilia?	63

BAGIAN 05 / HOME THERAPY DAN PENYUNTIKAN INTRAVENA

Apa yang dimaksud dengan home treatment ?	65
Apa yang dimaksud dengan penyuntikan intravena ?	67
Persiapan apa saja yang dibutuhkan ketika hendak melakukan penyuntikan?	69
Bagaimana mencegah bahaya terinfeksi saat melakukan tindakan penyuntikan?	71
Bagaimana cara melakukan penyuntikan konsentrat faktor pembeku darah? (bagian A)	73
Bagaimana cara melakukan penyuntikan konsentrat faktor pembeku darah? (bagian B)	75

INFORMASI / DAFTAR ISTILAH

INFORMASI / DAFTAR ALAMAT PENTING

INFORMASI / HEMOFILIA ONLINE REGISTRY

01

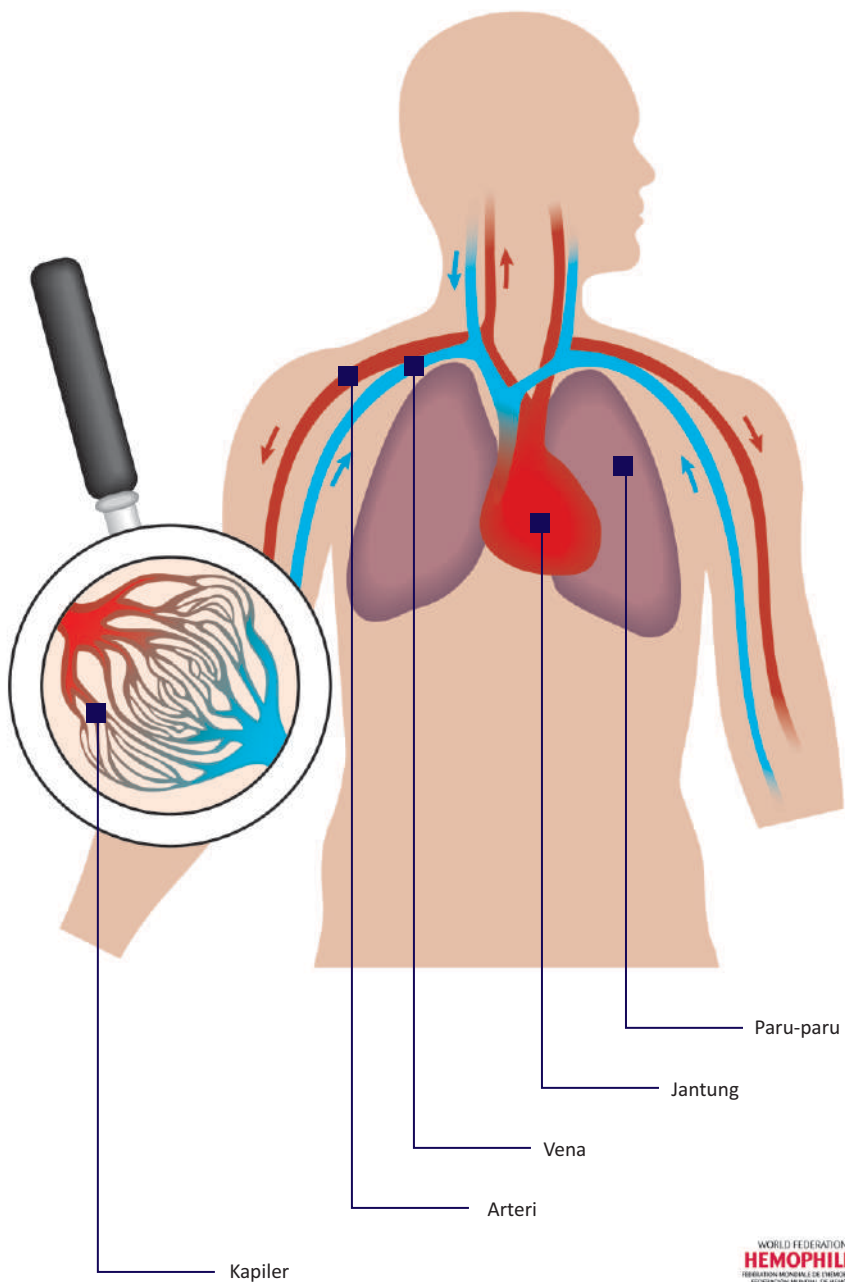
BAGIAN 01

MENGENAL HEMOFILIA

- Bagaimana cara darah mengalir dalam tubuh ?
- Bagaimana perdarahan terjadi dan berhenti ?
- Mengapa individu dengan hemofilia mengalami perdarahan lebih lama dibandingkan orang lain ?
- Apakah semua hemofilia sama ?
- Bagaimana seorang dapat menderita hemofilia ?
- Berapa besar peluang seorang anak terlahir sebagai penderita hemofilia ?
- Apakah kelainan perdarahan pada individu dengan hemofilia akan dialami seumur hidup ?

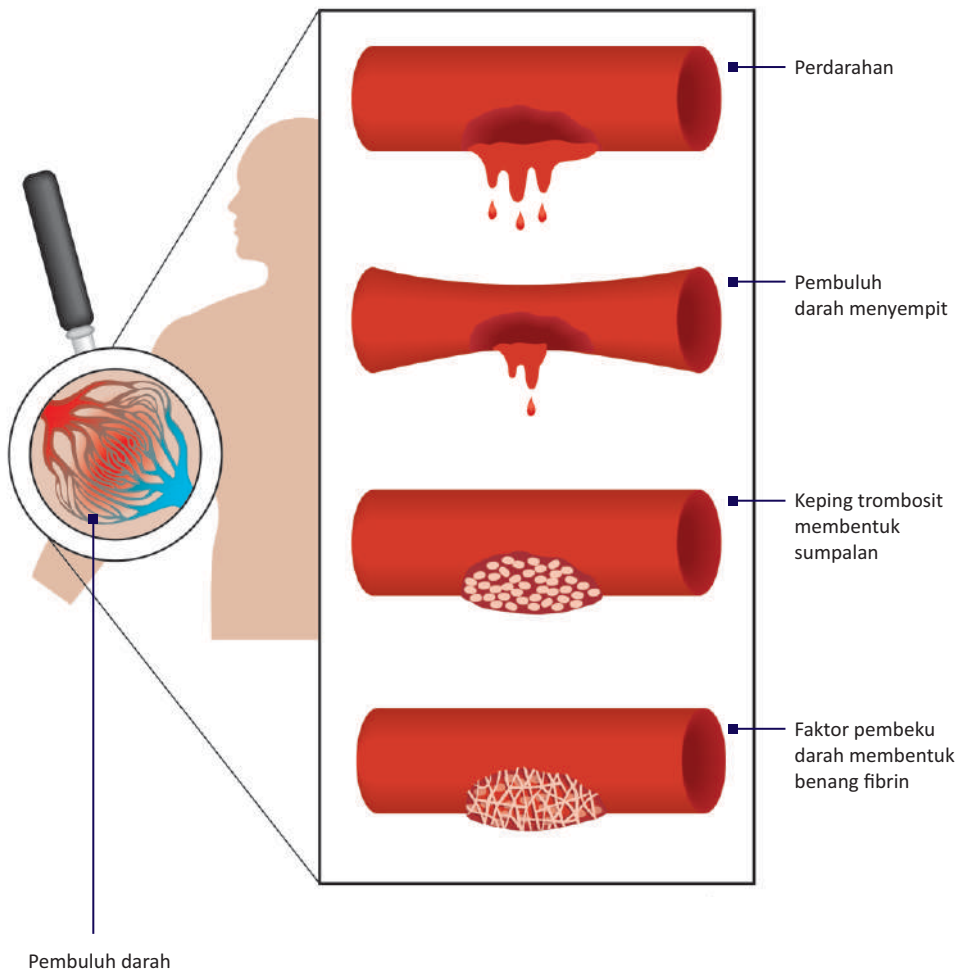
Bagaimana cara darah mengalir dalam tubuh?

- Agar lebih mengerti hemofilia, sebaiknya kita terlebih dahulu memahami sistem peredaran darah dalam tubuh.
- Di dalam tubuh, jantung berfungsi untuk memompa darah ke seluruh bagian tubuh.
- Darah akan mengalir pada saluran-saluran panjang yang kita kenal sebagai pembuluh darah. Beberapa jenis pembuluh darah antara lain, pembuluh darah arteri, vena dan kapiler. Arteri dan vena merupakan pembuluh darah yang berukuran besar sedangkan pembuluh darah lain yang berukuran lebih kecil, dikenal dengan nama kapiler.



Bagaimana perdarahan terjadi dan berhenti?

- Perdarahan terjadi apabila pembuluh darah pecah sehingga menyebabkan darah mengalir ke luar pembuluh darah.
- Secara alamiah, ketika pembuluh darah pecah, pembuluh darah akan menyempit untuk memperlambat laju perdarahan.
- Setelah peristiwa itu, salah satu jenis sel darah yang dikenal dengan nama **keping darah (*trombosit*)** akan berkumpul di tempat yang terluka dan membentuk gumpalan yang menyumbat agar perdarahan berhenti.
- Kemudian, **faktor-faktor pembeku darah** yang terdapat dalam **plasma** darah membentuk benang-benang halus (jaring fibrin) yang memperkuat sumbatan keping darah sehingga perdarahan berhenti.



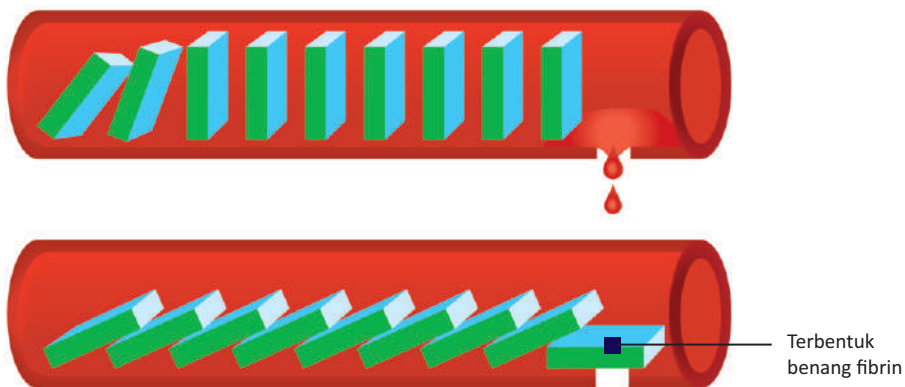
Mengapa individu dengan hemofilia mengalami perdarahan lebih lama dibandingkan orang lain?

- Tubuh individu dengan hemofilia tidak memiliki salah satu faktor pembeku darah, atau kadar faktor pembeku yang dimilikinya rendah, sehingga benang-benang fibrin tidak terbentuk. Keadaan ini mengakibatkan darah sulit membeku. Akibatnya, perdarahan akan berlangsung lebih lama dibandingkan orang normal.
- Terdapat begitu banyak faktor pembeku darah di dalam plasma darah. Untuk mempermudah penamaan, tiap-tiap faktor pembeku darah dilambangkan dengan angka romawi.

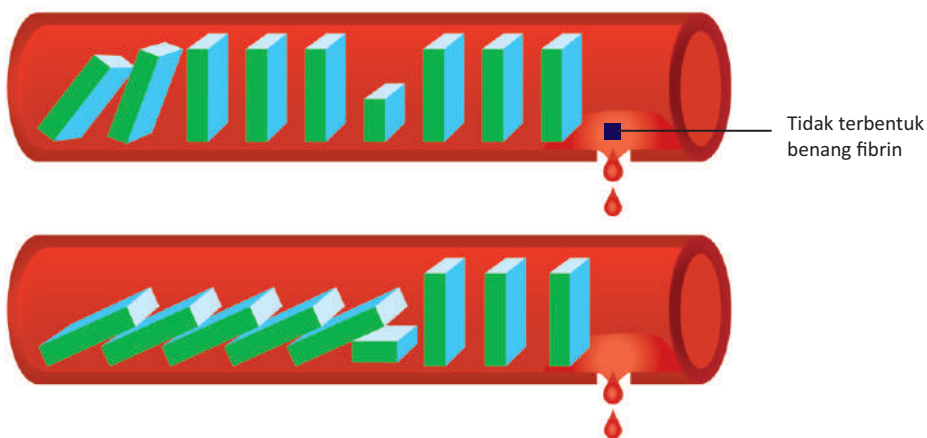
Contoh:

Faktor VIII: Faktor Delapan

Faktor IX: Faktor Sembilan



Ilustrasi proses pembekuan pada orang normal



Ilustrasi proses pembekuan pada individu dengan hemofilia

Apakah hemofilia itu ?

- Hemofilia adalah kelainan pembekuan darah yang diturunkan ibu ke anak laki-laki.
- Hemofilia A terjadi, jika seseorang kekurangan factor VIII (Faktor Delapan)
- Hemofilia B terjadi, jika seseorang kekurangan factor IX (Faktor Sembilan)
- Berdasarkan kadar faktor pembeku darah dalam tubuhnya, baik Hemofilia A maupun Hemofilia B dapat digolongkan menjadi tiga, yaitu : ringan, sedang dan berat.



Normal
50 – 150%

Perdarahan berhenti secara normal



Hemofilia Ringan
5 – 40%

Jika kadar faktor dibawah 40%, perdarahan akan berlangsung lebih lama dari normal, biasanya terjadi akibat terluka atau tindakan pembedahan. Jarang terjadi perdarahan sendi dan otot secara spontan.



Hemofilia Sedang
1 – 5%

Perdarahan akan berlangsung lebih lama dari normal setelah adanya luka atau tindakan pembedahan. Perdarahan timbul setelah trauma berat.

Perdarahan sendi atau memar dapat terjadi dengan mudah, tanpa trauma yang berat.



Hemofilia Berat
1%

Perdarahan sendi dan otot dapat terjadi tanpa sebab (spontan).

Bagaimana seseorang dapat menderita hemofilia?

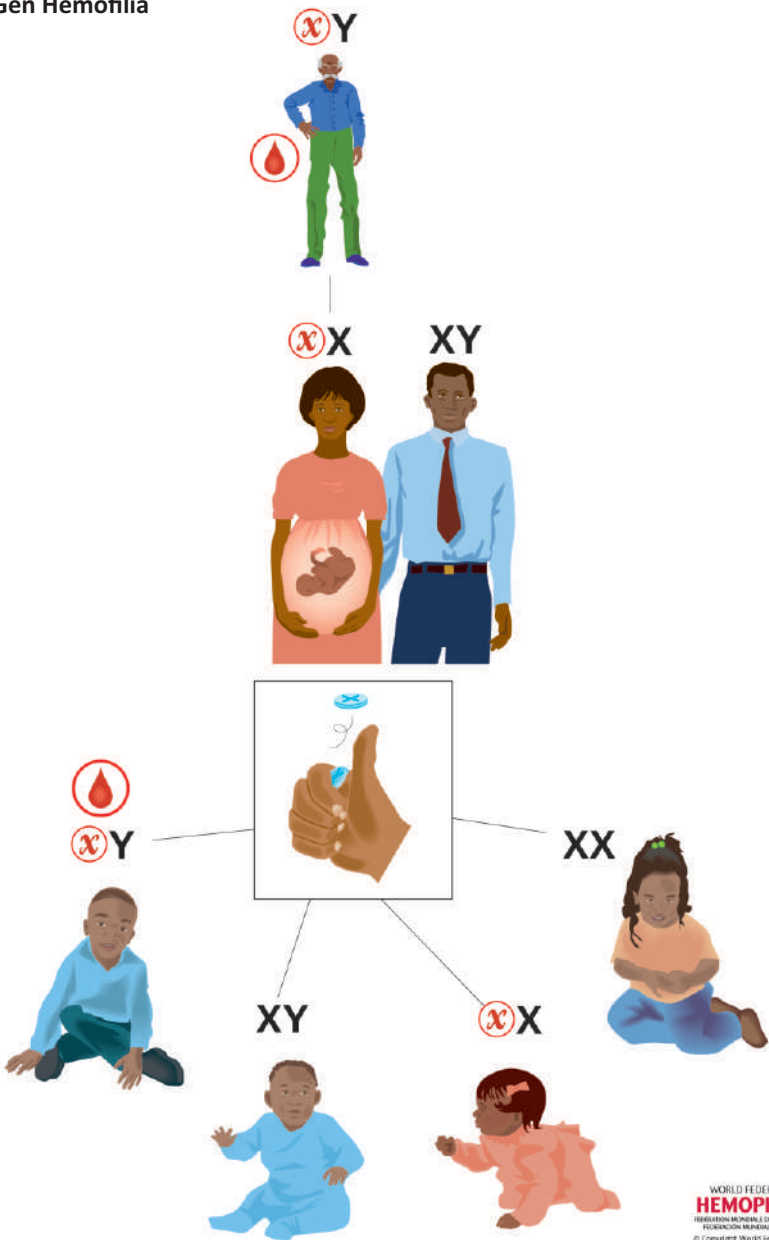
- Hemofilia dibawa sejak lahir dan bukan penyakit menular.
- Hemofilia dapat diturunkan atau diwariskan melalui gen orangtua. Gen adalah pembawa informasi yang menentukan cara kerja tiap sel dalam tubuh. Contohnya, gen akan menentukan bentuk rambut dan warna pada mata.



Berapa besar peluang seorang anak terlahir dengan hemofilia?

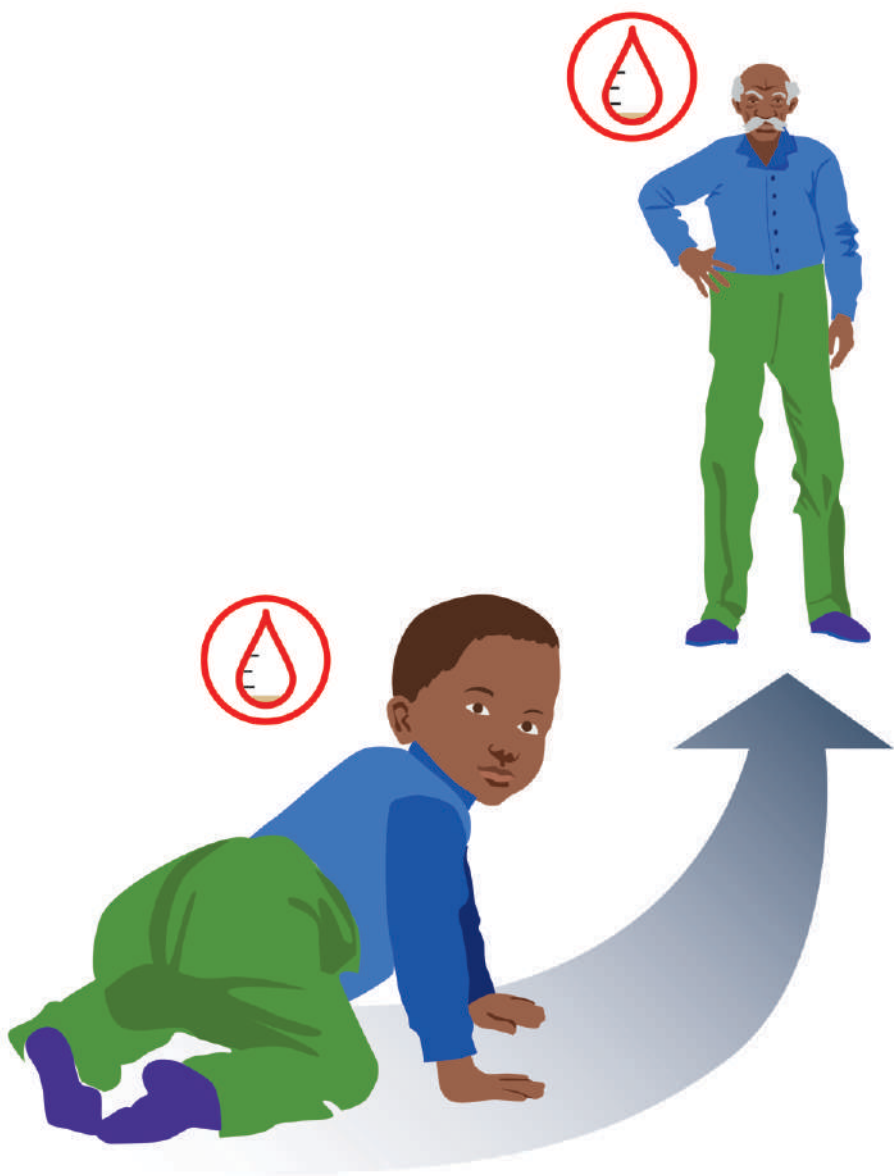
- Manusia mempunyai dua jenis kromosom penentu jenis kelamin yaitu, X dan Y. Kombinasi dari dua kromosom tersebut akan menentukan jenis kelamin anak yang akan dilahirkan. Seorang perempuan memiliki dua kromosom X, sedangkan laki-laki memiliki satu kromosom X dan satu kromosom Y. Kromosom X dan Y terdiri dari rangkaian gen yang berfungsi sebagai pengatur sistem dalam tubuh.
- Hemofilia diturunkan melalui kromosom X.
- Seorang laki-laki dengan hemofilia akan menurunkan gen hemofilia pada seluruh anak perempuannya. Perempuan dengan kondisi ini disebut juga sebagai *carrier* (pembawa sifat), karena mereka membawa gen hemofilia. Setiap anak laki-laki dari individu dengan hemofilia akan terlahir sehat.
- Bagi perempuan pembawa sifat, di setiap kehamilan, kemungkinan ia akan menurunkan gen hemofilia adalah 50%. Jika gen tersebut diturunkan pada anak laki-laknya, maka sudah tentu anak tersebut akan menderita hemofilia. Jika gen hemofilia diturunkan pada anak perempuan, maka anak tersebut akan membawa sifat sama seperti sang ibu.
- Seorang anak dapat terlahir dengan hemofilia walaupun sang ibu bukan pembawa sifat. Hal ini dapat terjadi karena adanya mutasi genetik pada tubuh janin. Setidaknya, satu orang di antara tiga individu dengan hemofilia berasal dari keluarga yang tidak memiliki riwayat hemofilia.

Keterangan gambar:
(X) : Gen Hemofilia



Apakah kelainan perdarahan pada individu dengan hemofilia akan dialami seumur hidup ?

- Seorang individu dengan hemofilia akan mengidap kelainan ini seumur hidupnya.
- Umumnya, kadar Faktor VIII atau Faktor IX dalam tubuhnya akan tetap hingga akhir hayatnya.



02/

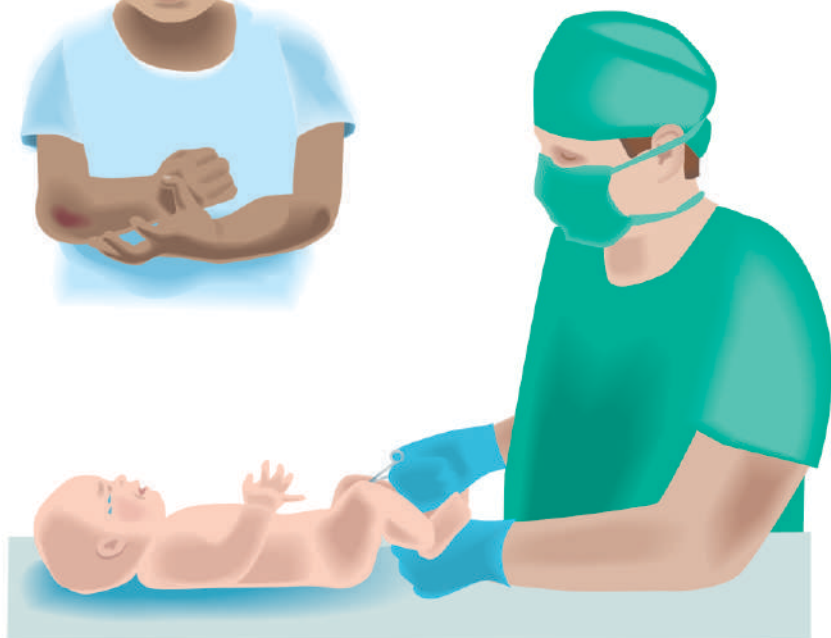
BAGIAN 02

MENGENALI DAN MENANGANI PERDARAHAN

- Apa saja gejala umum hemofilia ?
- Apa saja penyebab perdarahan sendi ?
- Apa yang terjadi saat timbul perdarahan sendi ?
- Sendi-sendi mana saja yang paling rentan mengalami perdarahan ?
- Apa saja akibat jangka panjang perdarahan sendi ?
- Apa saja penyebab perdarahan otot ?
- Dimana saja lokasi rentan mengalami perdarahan otot ?
- Apa saja efek jangka panjang perdarahan otot ?
- Perdarahan apa saja yang dapat mengancam jiwa ?

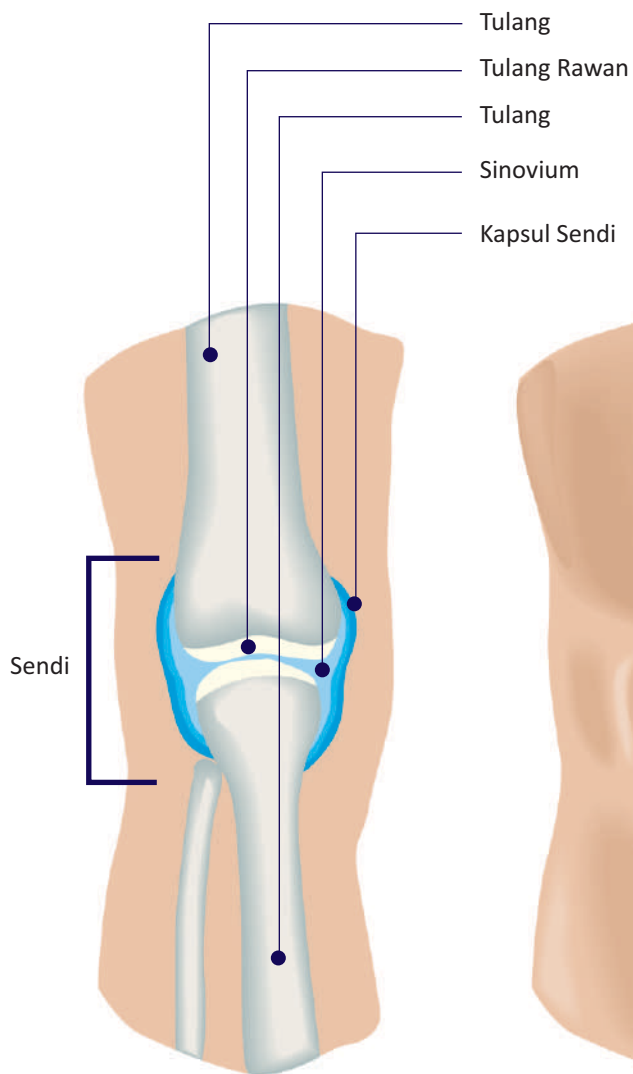
Apa saja gejala umum hemofilia?

- Bagi individu dengan hemofilia, perdarahan dapat terjadi pada setiap organ tubuh terutama sendi dan otot, kadang perdarahan dapat dengan mudah dilihat, namun dapat juga tidak.
- Perdarahan dapat terjadi setelah benturan maupun setelah tindakan pembedahan. Namun, kemungkinan perdarahan dapat juga terjadi tanpa diketahui penyebabnya. Perdarahan seperti ini disebut perdarahan spontan. Hal ini tergantung kadar faktor pembekuan darah dalam tubuh.
- Perdarahan mulai kerap terjadi saat bayi belajar berjalan. Perdarahan kepala pada bayi dengan hemofilia dapat terjadi apabila terdapat riwayat trauma atau jatuh.
- Seiring dengan bertambahnya usia, perdarahan spontan makin sering terjadi. Kebanyakan timbul pada persendian dan otot.
- Di Indonesia, pada saat individu dengan hemofilia sudah mencapai masa akil balig, perdarahan sulit berhenti dapat terlihat dengan jelas setelah ia disunat (khitan), apabila tindakan sunat atau sirkumsisi tidak dipersiapkan dengan pemberian faktor pembeku darah sebelum, saat, dan setelah sunat.



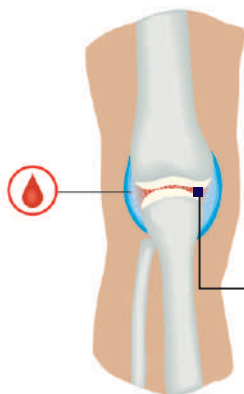
Apa saja penyebab perdarahan sendi ?

- Persendian merupakan tempat pertemuan antar tulang. Pada bagian ini, ujung setiap tulang akan dilapisi oleh sebuah permukaan halus yang dikenal sebagai tulang rawan.
- Tulang-tulang tersebut disatukan oleh sebuah jaringan yang disebut kapsul sendi. Jaringan tersebut memiliki sebuah lapisan dengan banyak pembuluh darah kapiler di dalamnya yang disebut *synovium*. Jaringan ini berfungsi untuk menyediakan cairan licin yang digunakan sebagai pelumas pergerakan tulang.
- Perdarahan akan terjadi saat pembuluh darah kapiler pada *synovium* terluka. Sering kali perdarahan terjadi secara spontan, terutama pada individu dengan hemofilia berat. Pada manusia normal, perdarahan dapat cepat berhenti. Akan tetapi, pada tubuh individu dengan hemofilia, perdarahan akan berlangsung terus. Perdarahan semacam ini yang menyebabkan persendian membengkak dan menimbulkan rasa sakit.



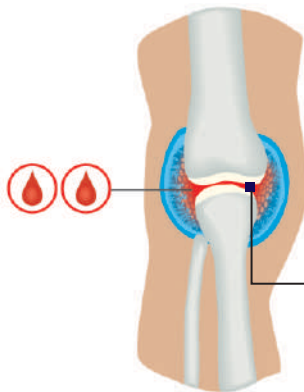
Apa yang terjadi saat timbul perdarahan sendi?

- Individu dengan hemofilia biasanya telah paham ketika perdarahan sendi timbul, karena pada saat itu ia merasakan adanya sesuatu yang “aneh” atau tidak biasa pada persendiannya dan bagian tersebut mulai terasa hangat.
- Saat darah mengalir mengisi rongga sendi, sendi akan membengkak, terasa nyeri, dan mulai sulit untuk digerakkan.



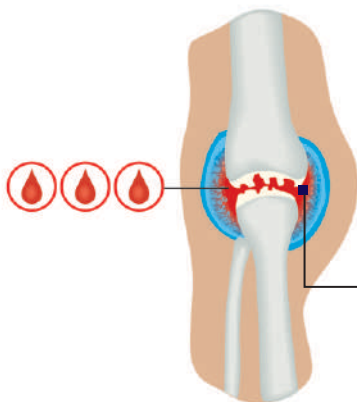
Nyeri
Mulai bengkak
Hangat

Perdarahan



Nyeri makin hebat
Bengkak makin jelas
Panas

Perdarahan >>



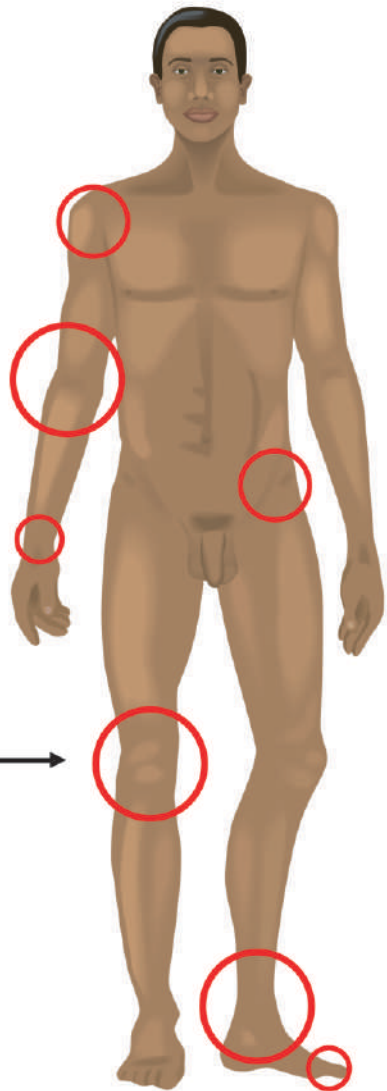
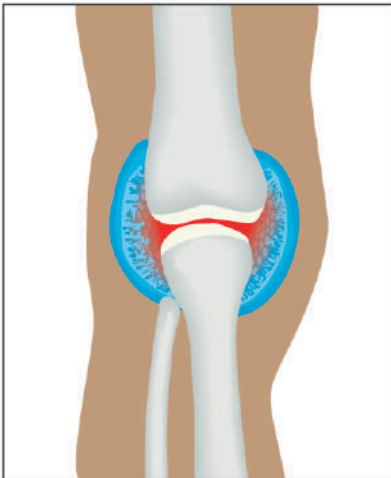
Nyeri terus menerus
Bengkak semakin membesar
Kaku atau tidak dapat digerakkan

Perdarahan >>>

Sendi-sendi mana saja yang paling rentan mengalami perdarahan?

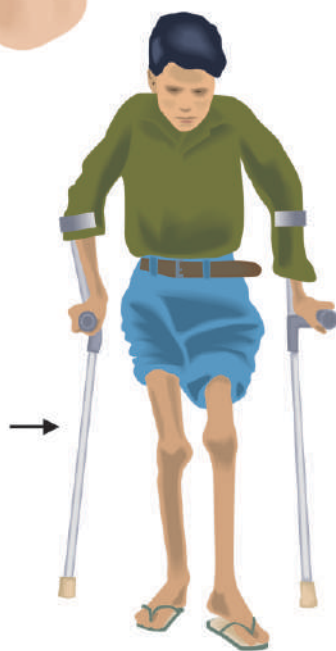
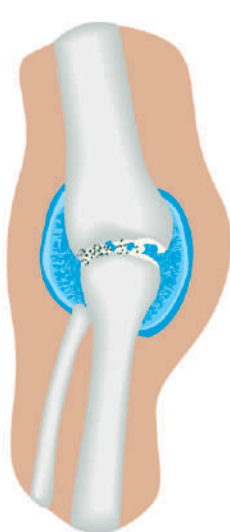
- Perdarahan sendi paling sering terjadi pada mata kaki, lutut, dan siku.
- Lokasi yang juga kerap mengalami perdarahan antara lain pada tumit, bahu, dan pinggul.
- Perdarahan pada pergelangan tangan biasanya paling jarang terjadi, kecuali setelah terluka.

Sendi yang sering mengalami perdarahan



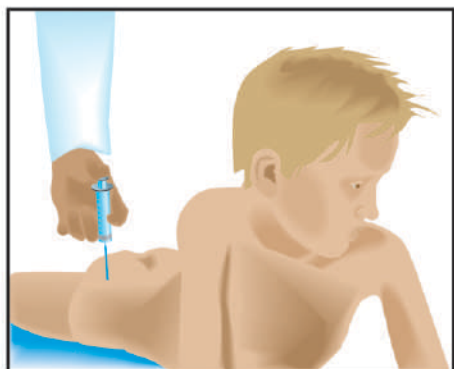
Apa saja akibat jangka panjang perdarahan sendi?

- Perdarahan sendi yang terjadi berulang kali dapat menyebabkan jaringan sinovium lebih mudah mengalami perdarahan berulang dan pembengkakan.
- Apabila masih terdapat timbunan darah dalam rongga sendi, jaringan sinovium akan berhenti menghasilkan cairan sinovial yang berguna untuk melumasi gerakan sendi.
- Keadaan ini akan menyebabkan kerusakan pada jaringan tulang rawan. Sendi akan menjadi kaku, terasa sakit dan kurang stabil ketika digerakkan. Hal tersebut akan diperparah apabila jaringan otot di sekitar persendian melemah, karena jarang digunakan.
- Semakin lama, kebanyakan jaringan tulang rawan akan hancur dan tulang-tulang akan melemah hingga terlepas dari tempat seharusnya. Seluruh keadaan ini dikenal dengan istilah *artropati hemofilik*



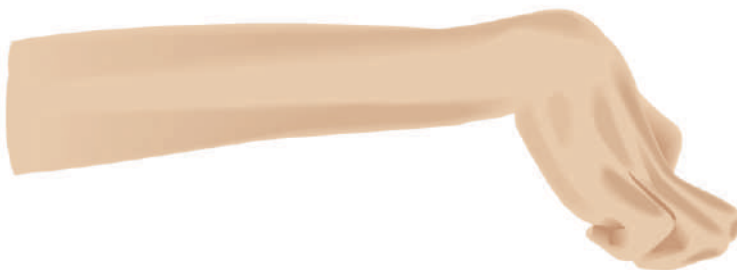
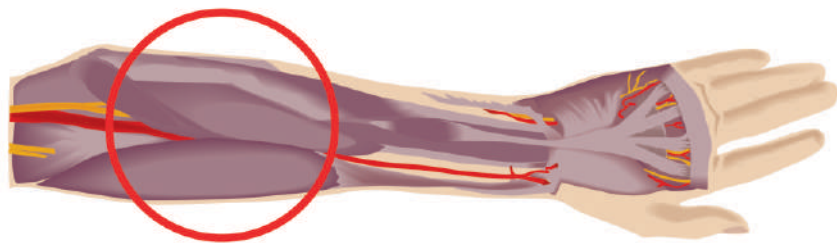
Apa saja penyebab perdarahan otot?

- Perdarahan otot terjadi saat pembuluh darah kapiler pada jaringan otot terluka.
- Pada umumnya kita dapat mengetahui penyebab perdarahan. Namun, tidak menutup kemungkinan terjadinya perdarahan spontan.



Apa yang terjadi pada perdarahan otot ?

- Saat terjadi perdarahan, otot akan menjadi kaku dan terasa sakit.
- Perdarahan akan menyebabkan pembengkakan. Di sekitar area perdarahan atau pembengkakan akan terasa hangat sekaligus nyeri ketika disentuh. Sejumlah memar dapat muncul jika perdarahan terjadi di permukaan kulit.
- Pada perdarahan yang terjadi di otot bagian dalam, pembengkakan dapat menekan sejumlah saraf dan pembuluh darah arteri, sehingga menyebabkan mati rasa, kesemutan, bahkan tidak dapat digerakkan.
- Secara alamiah, otot akan menegang untuk melindungi jaringannya. Peristiwa ini dikenal dengan istilah *spasme* otot. Akibatnya, persendian yang dipengaruhi oleh otot tersebut tidak dapat digerakkan secara sempurna atau bahkan tidak dapat bergerak sama sekali.

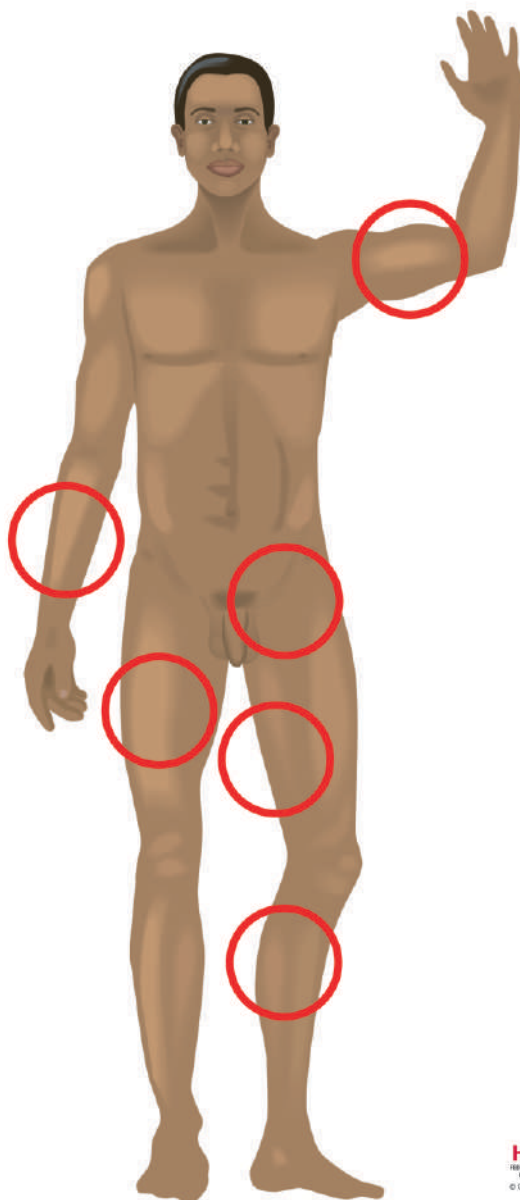


Dimana saja lokasi yang rentan mengalami perdarahan otot?

- Perdarahan otot kerap terjadi pada betis, paha, dan lengan atas.
- Perdarahan juga sering terjadi pada otot *illiopsoas* (pangkal paha) dan otot lengan bawah. Perdarahan pada area *illiopsoas* dapat menekan saraf dan arteri di bagian dalam tubuh yang berpotensi menyebabkan kerusakan permanen.
- Perdarahan jarang terjadi pada otot tangan. Umumnya, perdarahan ini terjadi setelah adanya benturan yang menyebabkan luka.



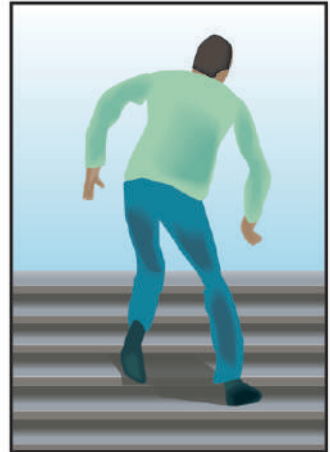
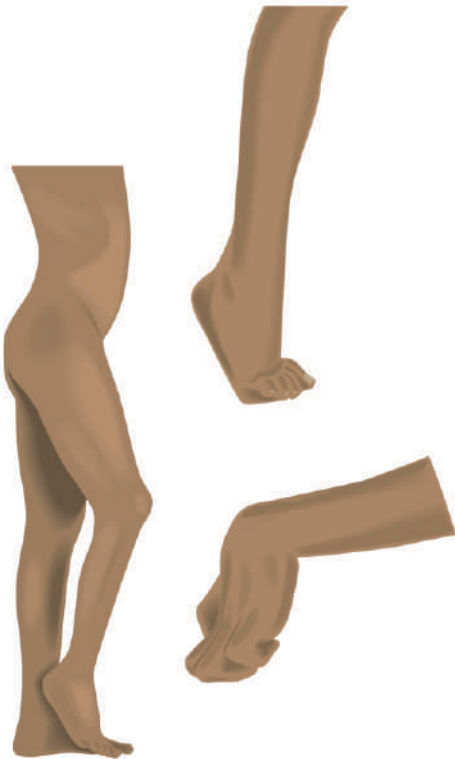
Otot yang sering mengalami perdarahan



Apa saja efek jangka panjang perdarahan otot ?

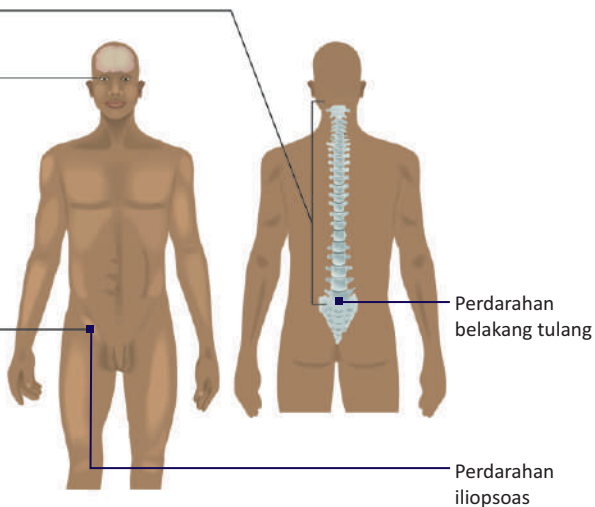
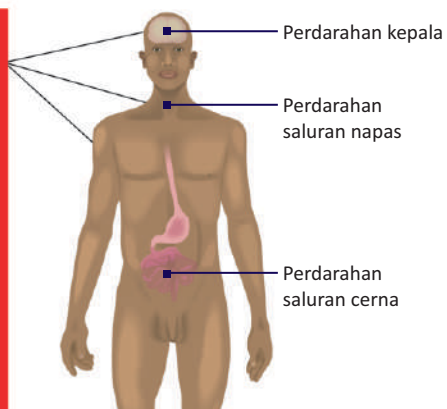
- Perdarahan berulang dapat menyebabkan otot menjadi lemah, timbulnya jaringan parut, dan otot yang memendek (kadang secara permanen). Jika hal ini terjadi, otot tidak dapat lagi melindungi persendian.
- Sendi yang berada di atas dan di bawah otot yang mengalami perdarahan tidak dapat lagi bergerak secara sempurna. Sendi-sendi tersebut akan lebih mudah mengalami perdarahan.
- Jika saraf turut menjadi rusak ketika terjadi perdarahan otot, otot dapat melemah bahkan menjadi cacat.
- Adanya kerusakan permanen pada sendi, otot maupun syaraf dapat mempengaruhi cara duduk, berdiri dan berjalan seorang individu dengan hemofilia.

Cacat yang dapat terjadi akibat penanganan hemofilia yang tidak tepat



Perdarahan apa saja yang dapat mengancam jiwa ?

- Perdarahan pada kepala (umumnya terjadi setelah adanya benturan keras), merupakan penyebab tertinggi kematian pada individu dengan hemofilia, khususnya anak-anak. Perdarahan pada kepala biasanya ditandai dengan sakit kepala yang berlebihan, muntah-muntah, rasa kantuk berlebihan, melambannya reaksi, kelemahan satu sisi/ kedua sisi tubuh, kejang, pandangan kabur atau ganda, dan hilangnya kesadaran.
- Perdarahan pada tenggorokan dapat terjadi karena adanya infeksi serta luka akibat tindakan perawatan dan pembedahan gigi yang kurang tepat. Perdarahan pada tenggorokan dapat menyebabkan pembengkakan yang menyulitkan individu dengan hemofilia untuk menelan dan bernapas.
- Peristiwa kehabisan darah juga dapat mengancam jiwa. Peristiwa ini jarang ditemui pada individu dengan hemofilia, kecuali setelah individu dengan hemofilia mengalami kecelakaan atau kondisi medis lainnya.
- Perdarahan pada lokasi lain walaupun tidak mengancam jiwa, tetap harus diatasi secara serius. Beberapa lokasi perdarahan itu antara lain, perdarahan pada mata, tulang belakang, dan otot *iliopsoas* (pangkal paha).
- Hematuria atau perdarahan pada saluran kencing relatif sering dialami oleh individu dengan hemofilia berat.
- Perdarahan saluran cerna dengan segala muntah darah/ BAB berwarna kehitaman merah segar



03

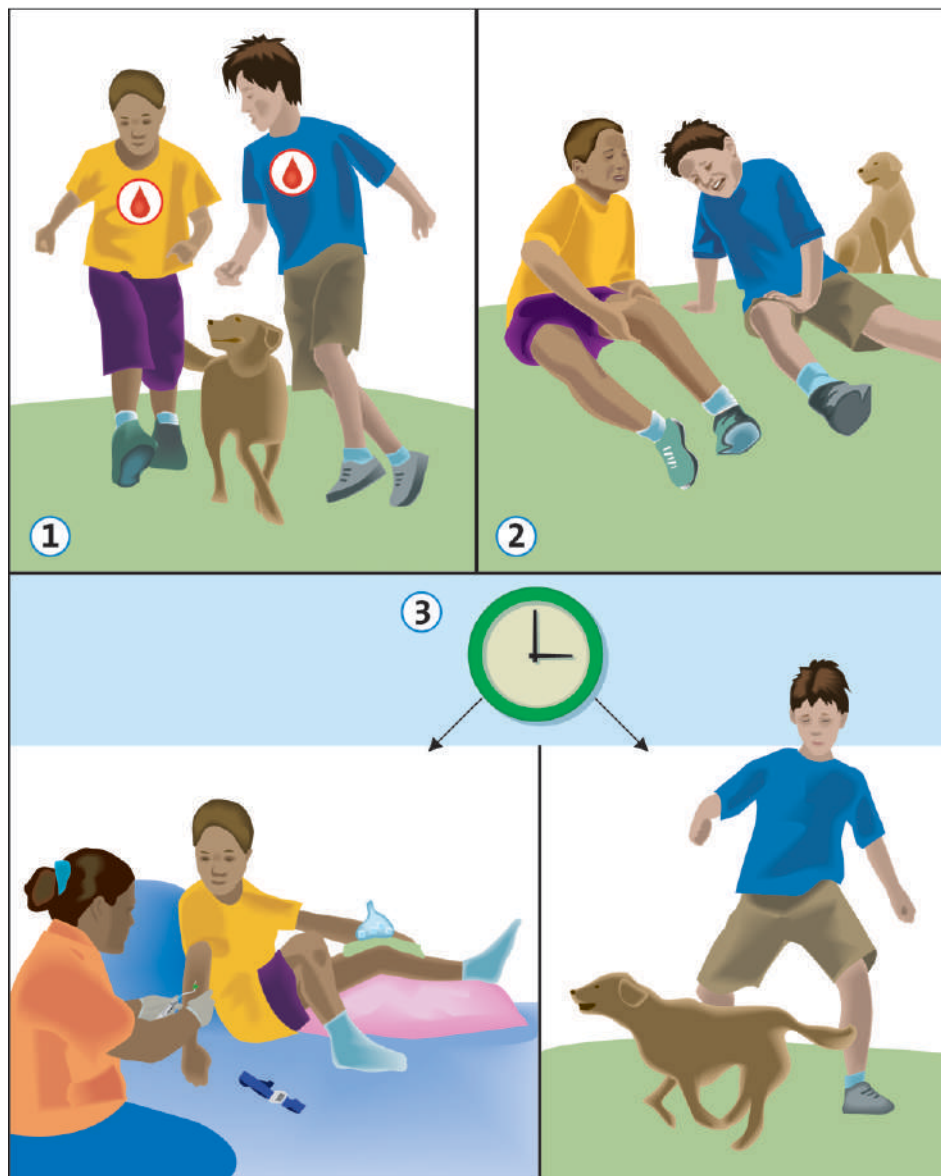
BAGIAN 03

PENANGANAN PERDARAHAN

- Mengapa perdarahan harus segera diatasi ? (bagian A)
- Mengapa perdarahan harus segera diatasi ? (bagian B)
- Bagaimana cara melakukan pertolongan pertama apabila terjadi perdarahan ?
- Bagaimana penanganan perdarahan menggunakan faktor pembeku darah ?
- Penanganan apa saja yang turut membantu penyembuhan ?
- Apa yang dimaksud dengan inhibitor dan bagaimana cara menanganinya ?
- Bagaimana tanda-tanda pulihnya penderita setelah terjadinya perdarahan ?

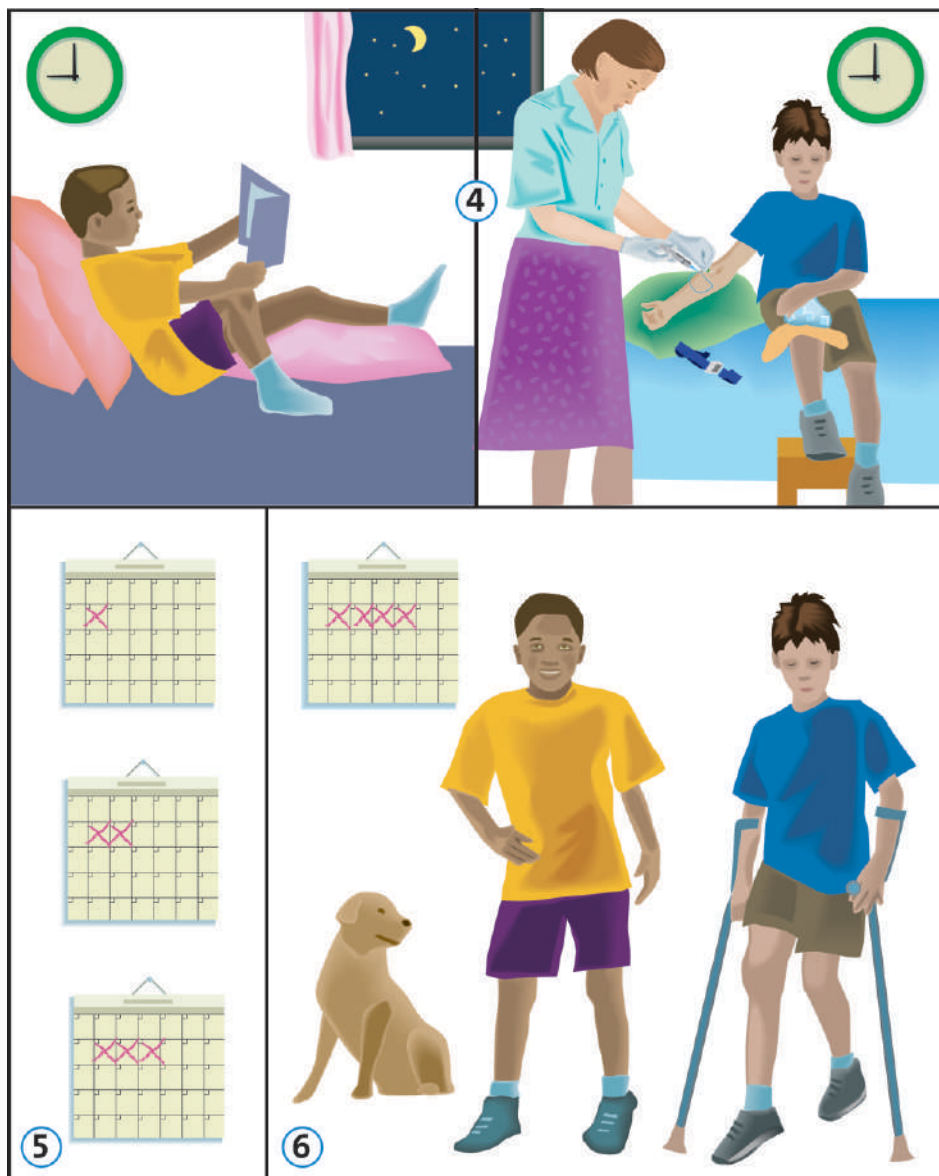
Mengapa perdarahan harus segera diatasi? (BAGIAN A)

- Perdarahan yang baru saja terjadi harus segera diatasi. Hal ini berguna agar luka yang ada dapat segera pulih, sehingga kerusakan jaringan yang lebih berat dan kecacatan dapat dihindari.
- Jika masih ragu apakah telah terjadi perdarahan atau tidak, segeralah bertindak. Berikan penanganan secara cepat dan tepat. Jangan menunggu keadaan menjadi lebih parah!



Mengapa perdarahan harus segera diatasi? (BAGIAN B)

Jika penanganan perdarahan terlambat dilakukan, maka waktu yang diperlukan untuk pulih akan semakin lama, selain itu pengobatan (faktor pembeku darah) yang dibutuhkan semakin banyak dan usaha yang harus dilakukan semakin kompleks. Risiko timbulnya kecacatan menjadi sangat tinggi.



Bagaimana cara melakukan pertolongan pertama apabila terjadi perdarahan ?

Lakukan tindakan pertolongan pertama sedini mungkin setelah terjadi benturan atau kondisi apapun yang diperkirakan menyebabkan perdarahan sendi atau otot, untuk mengurangi parahnya perdarahan. Lakukan sesegera mungkin walaupun individu dengan hemofilia yang mengalami perdarahan akan menerima pengobatan (faktor pembeku darah pengganti), yaitu :

▪ **REST (ISTIRAHATKAN):**

Letakkan lengan ataupun kaki yang mengalami perdarahan ke atas bantal ataupun sling penggantung. Jangan menggerakkan persendian/ otot yang terluka ataupun mencoba berjalan dengan kondisi seperti ini. Apabila lokasi perdarahan yang terkena adalah tungkai bawah, gunakan kursi roda atau tongkat penopang jika ingin berjalan.

▪ **ICE (KOMPRES ES):**

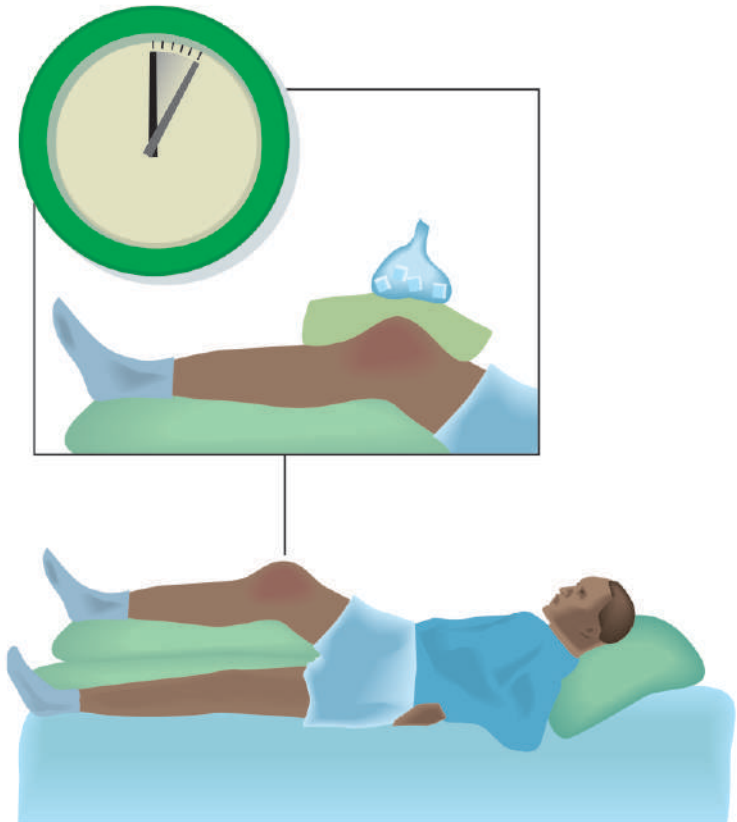
Letakkan kantung es di atas handuk basah pada bagian yang mengalami perdarahan. Berikan perawatan ini selama 5 menit, kemudian diamkan bagian tersebut tanpa es selama 10 menit. Lakukan hal tersebut berulang-ulang. Letakkan es selama 5 menit, dan biarkan tanpa es selama 10 menit. Lakukan hal ini selama bagian yang mengalami perdarahan masih terasa panas. Tindakan tersebut berguna untuk meringankan rasa sakit sekaligus memperlambat laju perdarahan.

▪ **COMPRESSION (PENEKANAN):**

Gunakan perban elastis untuk membalut persendian yang mengalami perdarahan. Tekanan yang tidak terlalu keras dari perban dapat memperlambat laju perdarahan dan menyokong persendian. Gunakan tindakan ini pada perdarahan otot, terutama bila terjadi perdarahan pada syaraf.

▪ **ELEVATION (TINGGIKAN):**

Letakkan bagian tubuh yang mengalami perdarahan di tempat yang lebih tinggi dari posisi jantung. Tindakan ini akan menurunkan tekanan pada bagian yang terluka sehingga dapat memperlambat laju perdarahan atau keluarnya darah.

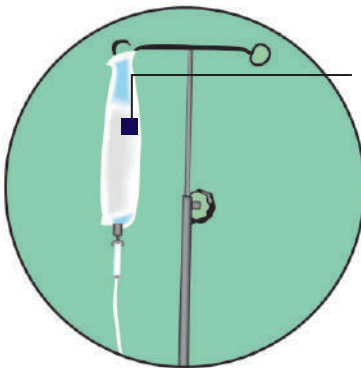


Bagaimana penanganan perdarahan dengan menggunakan faktor pembeku darah?

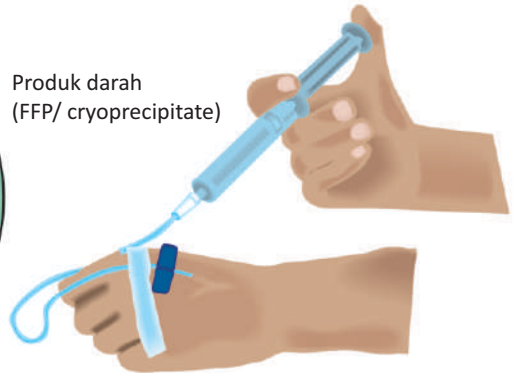
- Perdarahan pada hemofilia biasanya diobati dengan cara menyuntikkan faktor pembeku darah langsung ke dalam pembuluh darah vena. Faktor pembeku darah tidak dapat diberikan secara oral atau melalui mulut.
- Faktor pembeku darah dapat ditemukan dalam berbagai bentuk produk darah seperti *cryoprecipitate*, *fresh frozen plasma* (FFP), ataupun konsentrat faktor pembeku darah. Setiap produk faktor pembeku darah memiliki efek samping tersendiri. Selalu pertimbangkan risiko yang ada secara bijak saat menggunakannya dan ikuti saran dokter anda.
- *Desmopressin* atau DDAVP dapat diberikan pada individu dengan hemofilia A ringan dan individu dengan *von willebrand disease*. Produk ini dapat diberikan dengan cara menyuntikkannya langsung ke dalam vena, di bawah kulit, atau disemprotkan melalui hidung.
- Pemberian faktor pembeku darah biasanya harus dilakukan secara berulang. Dapat diberikan setiap 12 atau 24 jam, tergantung dari jenis faktor pembeku darah yang diberikan.



Konsentrat
pembeku darah



Produk darah
(FFP/ cryoprecipitate)



DDAVP

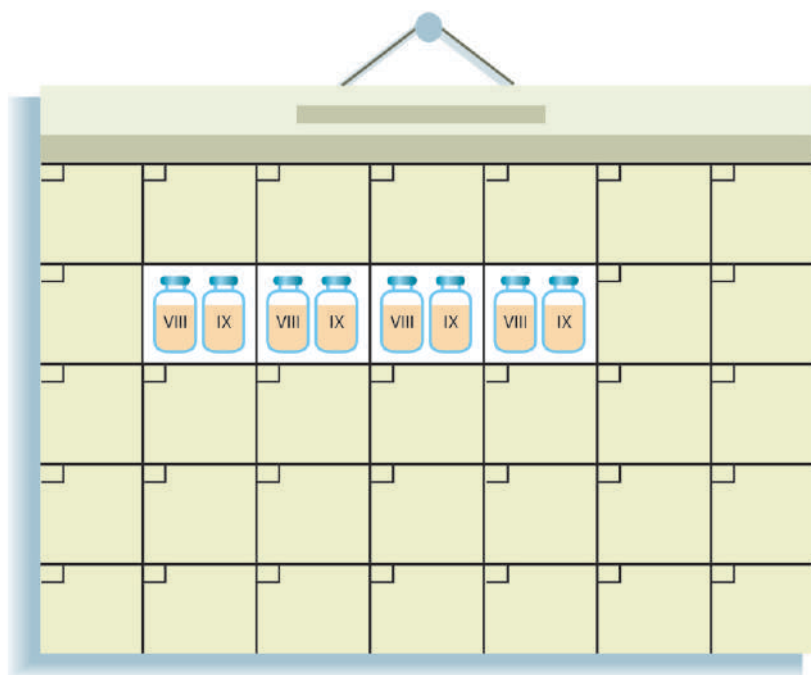
Penanganan apa saja yang turut membantu penyembuhan?

Pengobatan lain yang dapat membantu penyembuhan antara lain adalah:

- Obat untuk mengurangi rasa nyeri.
- Pemberian obat anti-inflamasi untuk mengurangi pembengkakan.
- Pemberian faktor VIII atau faktor IX.
- Fisioterapi.

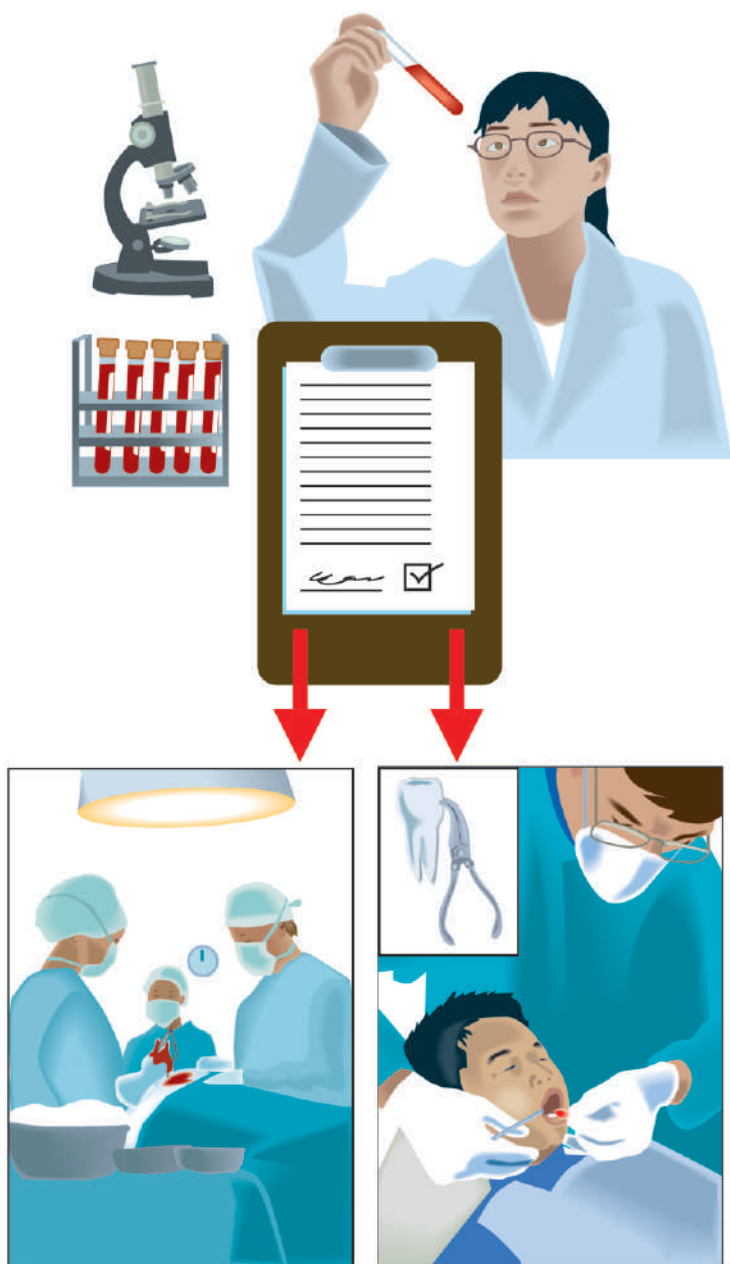
Fisioterapis juga dapat membantu dengan:

- Menyarankan latihan untuk memperkuat otot dan memulihkan pergerakan sendi.
- Menjelaskan kapan penderita dapat kembali beraktivitas secara normal.
- Menyarankan cara untuk mencegah luka, pembengkakan atau perdarahan yang lebih parah.



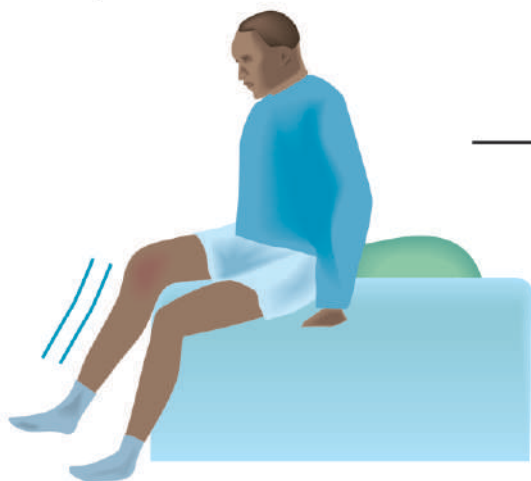
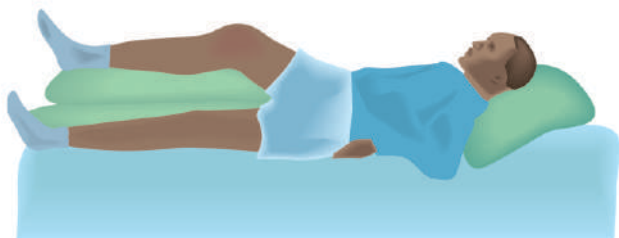
Apa yang dimaksud dengan inhibitor dan bagaimana cara menanganinya?

- Inhibitor merupakan salah satu bentuk antibodi yang diproduksi tubuh untuk melenyapkan benda yang dianggap “asing” di dalam tubuh.
- Tubuh individu dengan hemofilia dapat membentuk inhibitor untuk menangkal masuknya protein asing yang terdapat dalam produk faktor pembeku darah. Apabila kadar inhibitor dalam tubuh penderita terlalu tinggi, pemberian faktor pembeku darah menjadi kurang efektif untuk mengatasi perdarahan.
- Inhibitor tidak selalu dijumpai pada individu dengan hemofilia. Inhibitor kebanyakan ditemukan pada individu dengan hemofilia A berat.
- Dokter dan paramedis disarankan untuk selalu memeriksa kadar inhibitor pada individu dengan hemofilia sebelum mereka melakukan tindakan operasi.
- Penanganan khusus diperlukan untuk mengatasi inhibitor ketika hendak memberikan faktor pembeku darah ataupun tindakan medis lainnya.



Bagaimana tanda-tanda pulihnya penderita setelah terjadinya perdarahan?

- Kembalinya kemampuan melakukan seluruh gerakan persendian dan otot.
- Pulihnya kekuatan otot.



04 / BAGIAN 04

CARA UNTUK TETAP SEHAT DAN MENCEGAH PERDARAHAN

- Apa saja yang harus dilakukan individu dengan hemofilia agar tetap sehat ?
- Mengapa perawatan gigi dan mulut sangat penting ?
- Mengapa kesehatan emosional juga harus diperhatikan ?
- Apa saja yang dibutuhkan sebelum menjalani tindakan operasi ?
- Apa yang harus diperhatikan ketika obat-obatan dan vaksinasi akan diberikan ?
- Apa saja reaksi-reaksi alergi setelah pemberian faktor pembeku darah ?
- Apa saja identitas yang selalu dibawa oleh individu dengan hemofilia ?
- Dimana kita bisa mendapatkan berbagai informasi, bantuan maupun saran mengenai hemofilia ?

Apa saja yang harus dilakukan individu dengan hemofilia agar tetap sehat ?

Penanganan medis seperti transfusi atau penyuntikan faktor pembeku darah hanyalah salah satu cara agar individu dengan hemofilia hidup normal. Individu dengan hemofilia sebaiknya juga melakukan :

- Olahraga dan menjaga kebugaran tubuh, sesuai dengan anjuran dokter. Menggunakan pelindung yang tepat saat berolahraga atau beraktifitas fisik lainnya.
- Pemeriksaan medis secara teratur, termasuk pemeriksaan kondisi persendian dan otot.
- Menerima vaksinasi berbagai penyakit menular yang direkomendasikan dokter, termasuk hepatitis A dan B.
- Mempertahankan berat badan yang seimbang.

Individu dengan hemofilia yang tidak pernah berolahraga memiliki peluang lebih besar mengalami penambahan berat badan yang berlebihan. Individu dengan hemofilia harus memperhatikan berat badannya, sehingga tidak menambah beban pada persendian di bagian bawah tubuh, khususnya bagi mereka yang sudah terserang artritis. Berat badan yang berlebih dapat meningkatkan beban pada persendian di bagian bawah tubuh, sehingga meningkatkan risiko perdarahan.



Mengapa perawatan gigi dan mulut sangat penting ?

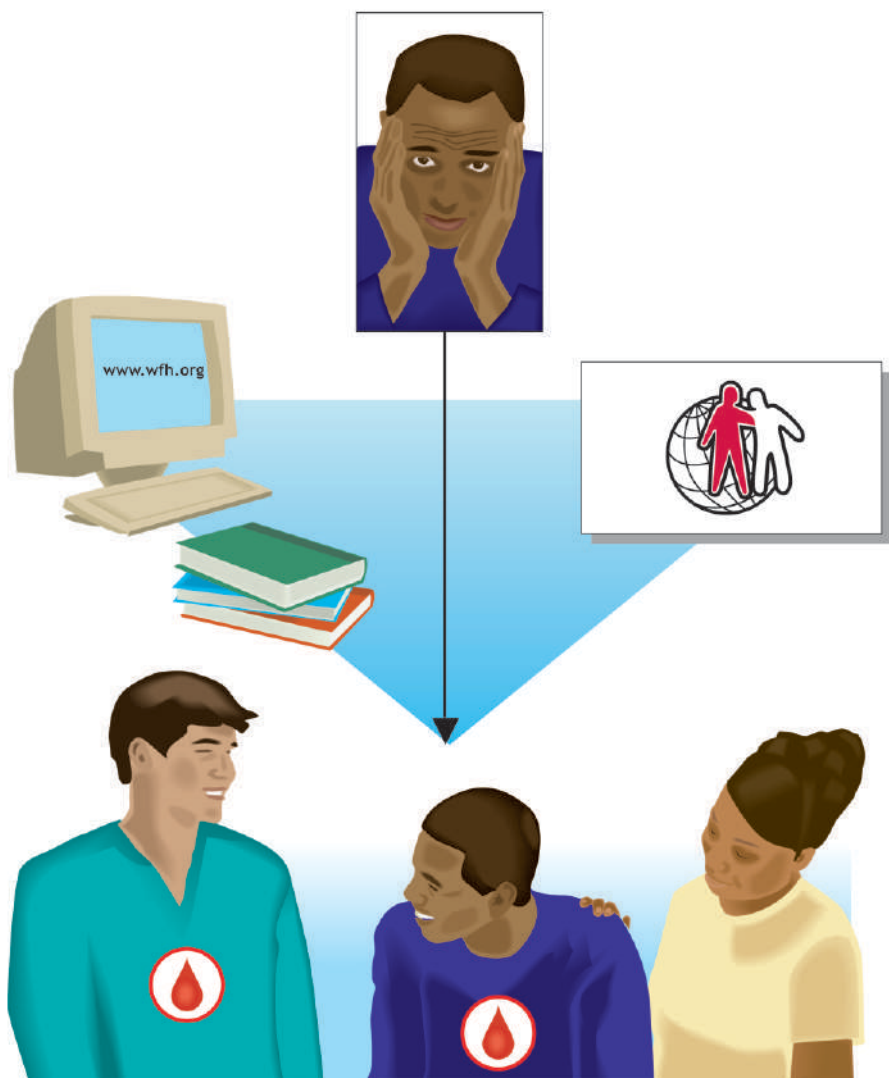
- Gusi dan gigi yang sehat akan mengurangi risiko perdarahan, karena gigi yang rapuh dan berlubang rentan mengalami perdarahan.
- Pemeriksaan gigi yang teratur akan mengurangi tindakan yang dapat berisiko perdarahan.
- Perawatan gigi dan mulut antara lain adalah, menggosok gigi, *flossing*, dan melakukan pemeriksaan teratur oleh dokter gigi.



Mengapa kesehatan emosional juga harus diperhatikan ?

Menjadi seorang individu dengan hemofilia dapat memberikan tekanan emosional tersendiri. Stress yang dialami dapat mempengaruhi seluruh anggota keluarga. Kondisi ini sama seriusnya dengan yang dialami oleh seorang individu dengan hemofilia itu sendiri. Oleh karena itu, akan sangat membantu apabila individu dengan hemofilia maupun mereka yang hidup dengan hemofilia melakukan hal-hal sebagai berikut :

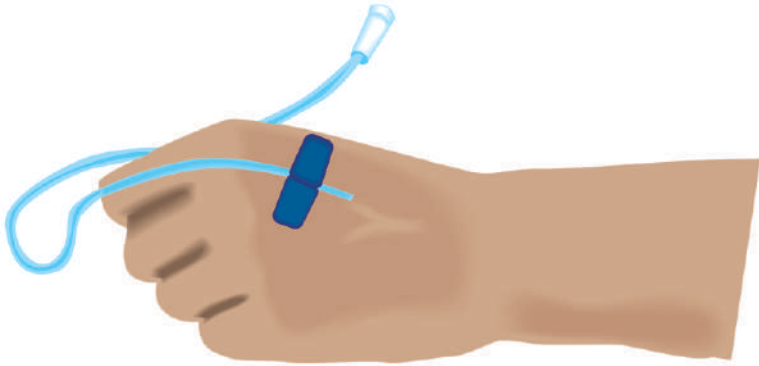
- Mempelajari segala sesuatu mengenai hemofilia. Pengetahuan yang tepat akan memberikan perasaan nyaman.
- Berkumpul bersama individu dengan hemofilia lainnya. Saling berbagi pengalaman dan pengetahuan dapat mengurangi tekanan emosional.
- Bergabung dengan organisasi hemofilia atau perkumpulan individu dengan hemofilia dan keluarganya.



Apa saja yang dibutuhkan sebelum menjalani tindakan operasi ?

Sebelum menerima tindakan operasi baik itu cabut gigi, sunat, atau tindakan operasi lainnya, sebaiknya dokter dan paramedis melakukan hal-hal sebagai berikut :

- Mendiskusikan dengan tim medis yang terkait saat merencanakan dan melaksanakan sebuah atau serangkaian tindakan operasi. Pembahasan meliputi tindakan yang akan dilakukan, faktor pembeku darah yang diperlukan, dan berbagai aspek lainnya secara komprehensif.
- Mempersiapkan segala sesuatu, seperti ketersediaan faktor pembeku darah yang akan digunakan untuk menangani perdarahan maupun proses pemulihan.
- Memeriksa kadar inhibitor.
- Mempertimbangkan terapi tambahan lain yang dapat mempercepat proses penyembuhan seperti obat-obatan pereda nyeri. Obat *antifibrinolytics* dapat digunakan untuk memperlambat peluruhan alamiah jaring fibrin.



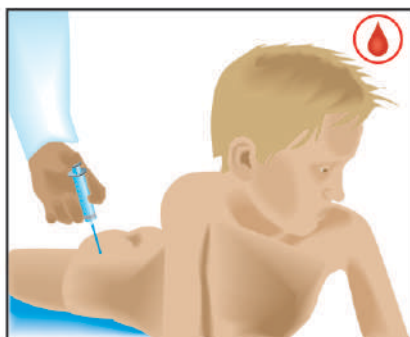
Apa yang harus diperhatikan ketika obat-obatan dan vaksinasi akan diberikan ?

Lakukan:

- Selalu konsultasikan segala jenis obat-obatan yang dikonsumsi pada dokter dan paramedis yang memahami tentang hemofilia.
- Simpan dan gunakan obat-obatan sesuai petunjuk yang tertera pada kemasan.
- Simpan obat-obatan di tempat yang jauh dari jangkauan anak-anak.

Hindari:

- Hindari penggunaan obat-obatan yang mengandung ASA (Aspirin®) untuk mengurangi rasa sakit.
- Hindari penggunaan obat-obatan yang mengandung *nonsteroidal anti-inflammatory* (NSAIDs) tanpa berkonsultasi dengan dokter dan paramedis terlebih dahulu.
- Hindari penyuntikan pada bagian otot (*intramuskular*). Vaksinasi tetap dapat dilakukan melalui suntikan subkutan.



Apa saja reaksi alergi setelah pemberian faktor pembeku darah ?

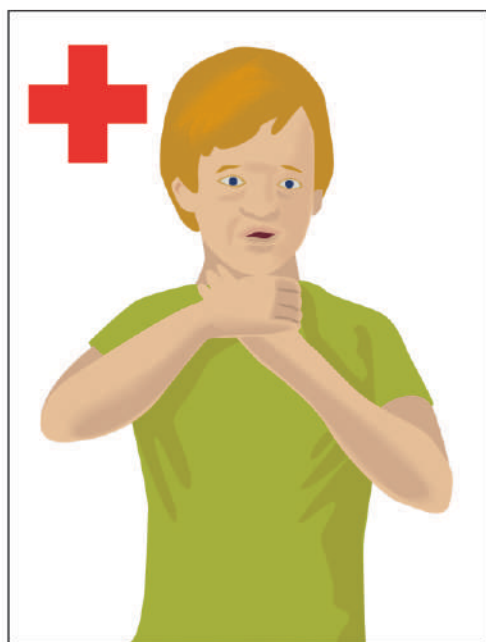
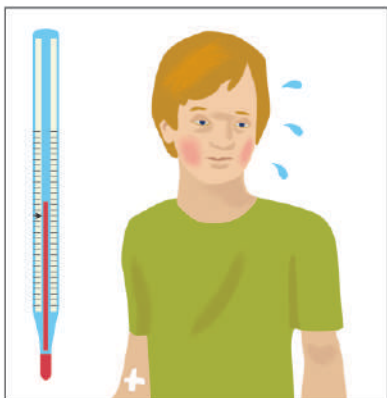
Pemberian faktor pembeku darah (*cryoprecipitate* dan *fresh frozen plasma*), dapat menimbulkan reaksi alergi seperti:

- Demam
- Menggigil
- Timbulnya ruam-ruam atau kemerahan pada kulit

Reaksi-reaksi yang tergolong ringan tersebut biasanya dapat diatasi dengan memberikan anti alergi/ *antihistamine* (dalam bentuk pil).

Penanganan yang lebih serius dibutuhkan apabila terjadi:

- Kesulitan bernapas
- Timbul perasaan nyeri dan sesak pada bagian dada
- Bengkak di wajah dan mulut



Apa saja identitas yang harus selalu dibawa oleh individu dengan hemofilia ?

- Individu dengan hemofilia harus selalu membawa berbagai informasi mengenai keadaan dirinya termasuk jenis hemofilia, penanganan yang diperlukan, dan alergi yang diderita.
- Format kartu pengenalan medis berstandar internasional dapat diperoleh secara gratis melalui Badan Dunia untuk Hemofilia *World Federation of Hemophilia* (WFH) atau dengan memintanya pada Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia (HMHI). Beberapa negara juga menjual kalung khusus (*medic alert*) yang berisi informasi mengenai individu dengan hemofilia.



Di mana kita bisa mendapatkan berbagai informasi, bantuan maupun saran mengenai hemofilia ?

Informasi, bantuan, dan saran mengenai hemofilia dapat diperoleh melalui:

- Dokter dan paramedis yang mengerti atau paham tentang hemofilia
- Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia (HMHI)
- Individu dengan hemofilia beserta keluarganya (temui mereka dalam pertemuan-pertemuan komunitas hemofilia dan jika memungkinkan, tetaplah berhubungan secara intensif dengan mereka)
- Publikasi-publikasi mengenai hemofilia



05/

BAGIAN 05

HOME THERAPY **DAN PENYUNTIKAN** **INTRAVENA**

- Apa yang dimaksud dengan *home treatment* ?
- Apa yang dimaksud dengan penyuntikan intravena ?
- Persiapan apa saja yang dibutuhkan ketika hendak melakukan penyuntikan?
- Bagaimana mencegah bahaya terinfeksi saat melakukan tindakan penyuntikan?
- Bagaimana cara melakukan penyuntikan konsentrat faktor pembeku darah? (bagian A)
- Bagaimana cara melakukan penyuntikan konsentrat faktor pembeku darah? (bagian B)

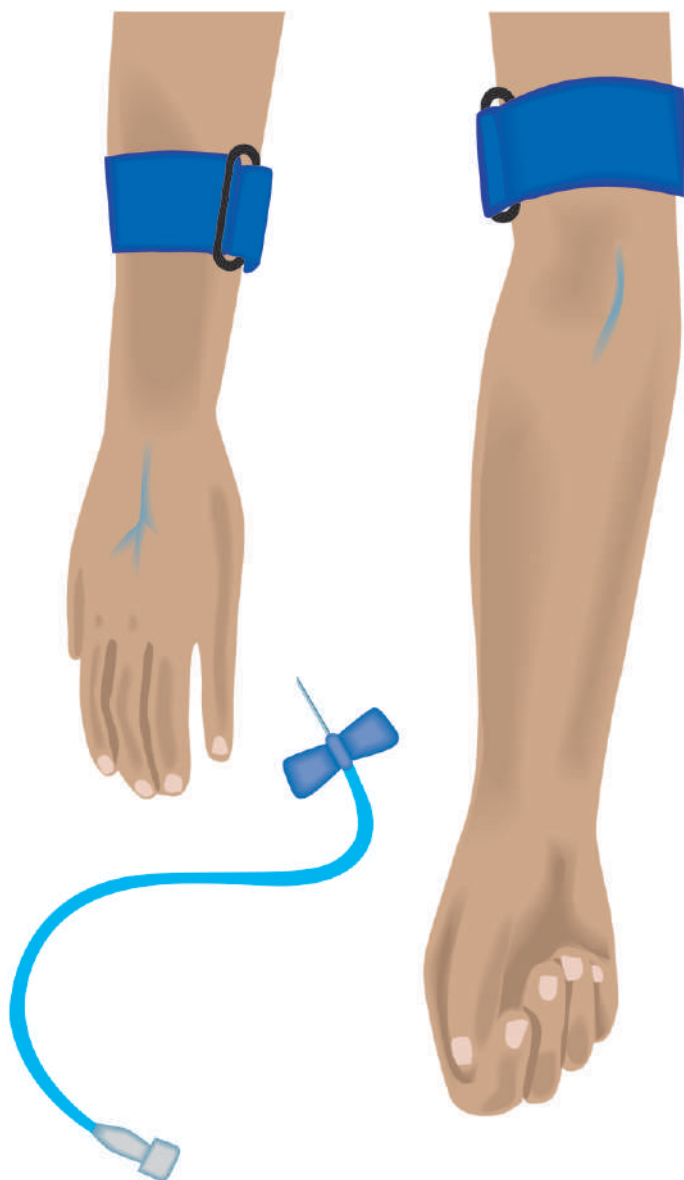
Apa yang dimaksud dengan *home treatment* ?

- *Home treatment* adalah penyuntikan faktor pembeku darah (biasanya tersedia dalam bentuk konsentrat) yang dilakukan di luar rumah sakit. Dengan cara ini, individu dengan hemofilia dapat menyuntikkan konsentrat faktor pembeku darah di mana saja mereka berada, seperti di rumah, sekolah, atau tempat bekerja.
- Setiap penyuntikan yang telah dilakukan harus dicatat dengan baik.
- Setiap individu dengan hemofilia beserta keluarganya dapat berbagi tanggung jawab dengan dokter dan paramedis mengenai keadaan dirinya.
- *Home treatment* tidak menggantikan fungsi dokter. Setiap individu dengan hemofilia yang sudah mengikuti pelatihan dan dinyatakan mampu dapat melakukan *home treatment*, namun tetap harus kontrol ke dokter untuk konsultasi dan evaluasi secara komprehensif.
- Hal-hal yang lebih jelas mengenai *home therapy* dapat dilihat pada buku tentang penyuntikan faktor pembeku darah mandiri di rumah.



Apa yang dimaksud dengan penyuntikan intravena ?

- Penyuntikan intravena adalah menyuntikkan jarum tepat ke dalam pembuluh vena. Hal ini dilakukan untuk mengambil darah ataupun menyuntikkan faktor pembeku darah.
- Setiap vena yang bisa dengan jelas dilihat maupun diraba, dapat digunakan sebagai tempat penyuntikan. Biasanya, vena seperti itu dapat ditemukan pada punggung tangan maupun di bagian dalam siku tangan.
- Bayi dengan hemofilia dapat mengalami perdarahan yang cukup hebat apabila jarum suntik dimasukkan melalui vena di daerah leher ataupun paha. Tempat-tempat ini hanya digunakan dalam situasi khusus oleh dokter dan para medis untuk mengambil sampel darah atau menyuntikkan obat, dan sedapat mungkin harus dihindari.



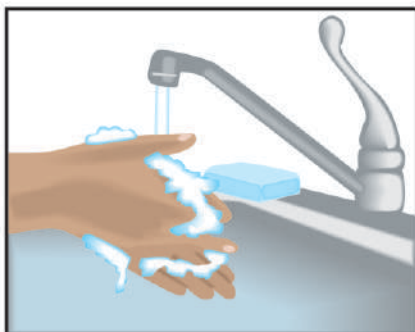
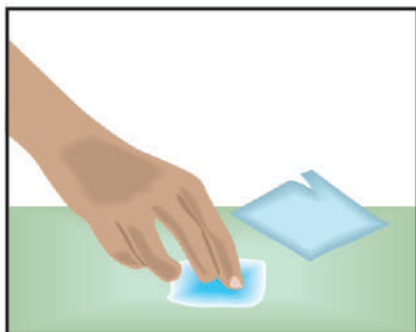
Persiapan apa saja yang dibutuhkan ketika hendak melakukan penyuntikan?

Sebelum melakukan tindakan apapun, cucilah tangan dengan sabun dan air bersih. Usahakan untuk selalu menyeka tempat kerja yang ada dengan cairan desinfektan. Pastikan bahwa bahan desinfektan yang digunakan belum kadaluarsa.

Sebelum pemberian konsentrat faktor pembeku darah diberikan, bacalah petunjuk penggunaannya dengan seksama.

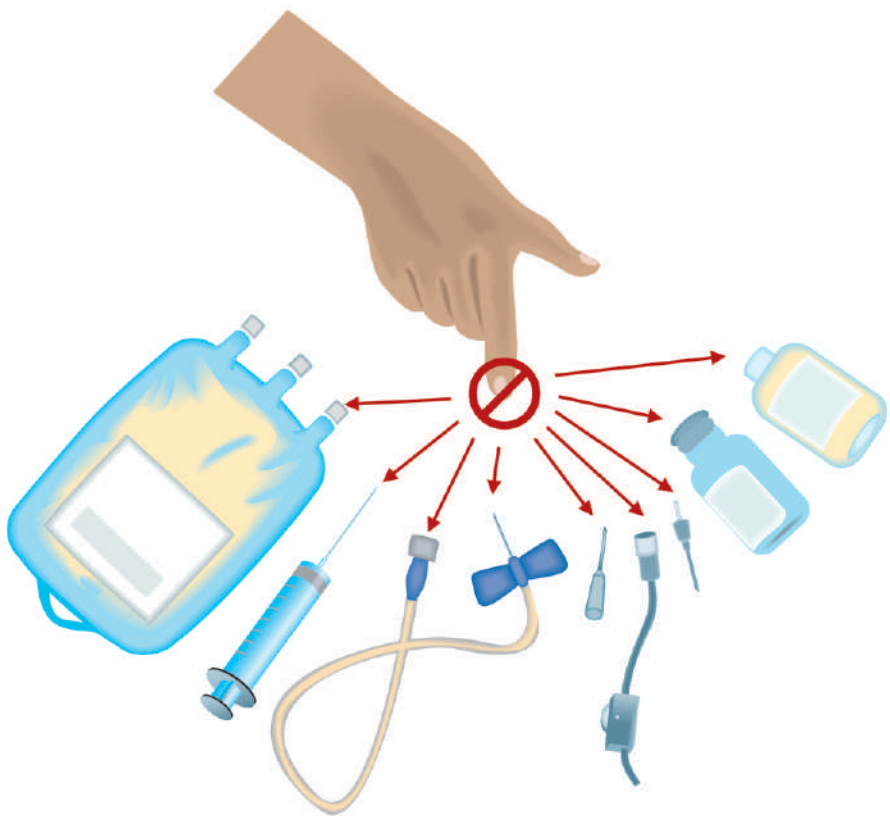
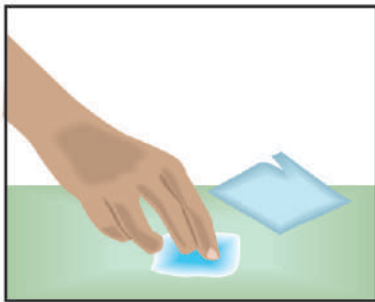
Peralatan yang dibutuhkan ketika hendak menyuntikkan konsentrat faktor pembeku darah adalah:

- wadah khusus tempat membuang jarum
- kapas beralkohol 70%
- karet elastis pengikat (*tourniquet*)
- perban/ plester
- jarum dengan sayap/ *wings needle*
- tabung suntik (*syringe*)
- jarum transfer beserta penyaringnya (*transfer needle/ filter needle*)
- konsentrat faktor pembeku darah
- air pelarut steril (biasanya disertakan dalam kemasan bersama konsentrat)
- sarung tangan
- wadah khusus tempat menyimpan alat sebelum disuntikkan



Bagaimana mencegah bahaya terinfeksi saat melakukan tindakan penyuntikan ?

- Selalu berhati-hati ketika bekerja menggunakan perlengkapan medis. Tangan dan peralatan yang digunakan harus dalam keadaan bersih dan steril. Tangan penolong harus dicuci dan dibersihkan, baik sebelum penyuntikan maupun sesudah penyuntikkan. Gunakan sarung tangan.
- Berhati-hatilah! Jangan sampai tangan menyentuh atau tertusuk jarum, bagian tajam benda lain, karet penutup botol konsentrat pembeku darah, dan bagian ujung tabung suntik. Daerah-daerah tersebut harus berada dalam keadaan steril.
- Konsentrat pembeku darah harus segera digunakan setelah dilarutkan. Jangan pernah menunda pemakaian.
- Buang jarum suntik beserta tabungnya ke dalam wadah khusus.
- Bersihkan dan bilas ceceran darah ataupun konsentrat dengan cairan desinfektan.
- Buanglah semua peralatan suntik sekali pakai pada tempat khusus yang ada di rumah sakit.



Bagaimana cara melakukan penyuntikan konsentrat faktor pembeku darah ? (BAGIAN A)

- Pastikan tangan selalu dalam kondisi bersih dan steril ketika hendak menyuntik.
- Ikuti petunjuk dokter dan paramedis.
- Gunakan seluruh larutan konsentrat pembeku darah. Jangan pernah menyisakan dengan maksud untuk digunakan di waktu yang lain. Konsentrat faktor pembeku darah akan hancur beberapa saat setelah dicampur dengan pelarut. Penundaan penyuntikan hanya memperbesar risiko konsentrat pembeku darah terkontaminasi berbagai penyebab infeksi.

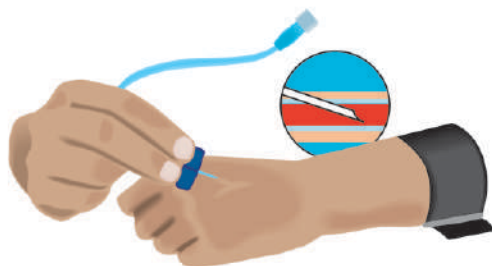
1



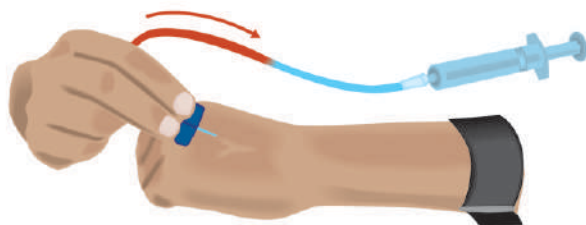
2



3



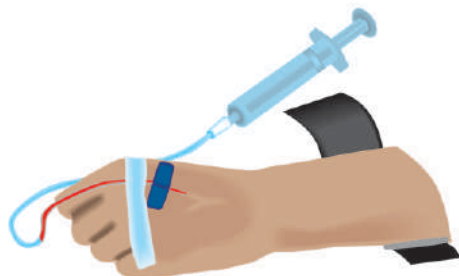
4



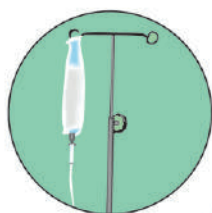
Bagaimana cara melakukan penyuntikan konsentrat faktor pembeku darah ? (BAGIAN B)

- Ikuti petunjuk dokter dan paramedis.
- Setelah penyuntikan konsentrat pembeku darah selesai dan jarum sudah dicabut, tekanlah bagian yang baru saja disuntik kurang lebih selama 5 (lima) menit.

5



6



7



8





INFORMASI

INFORMASI TAMBAHAN

Daftar Istilah

Antifibrinolytic, hal.55:

Sejenis obat yang digunakan untuk untuk memperlambat peluruhan alamiah jaring fibrin oleh tubuh dan membantu mempercepat proses pemulihan penderita dari perdarahan.

Antihistamine, hal.59:

Sejenis obat yang mengurangi dan mencegah terjadinya reaksi alergi setelah transfusi.

Anti-inflamasi, hal.43:

Sejenis obat yang dapat mengurangi rasa sakit, memar dan bentol-bentol kemerahan, dan pembengkakan karena adanya proses inflamasi (reaksi tubuh terhadap iritasi benda asing atau mikroorganisme).

Arteri, hal. 1 & 27:

Saluran atau pembuluh berpenampang besar yang berfungsi untuk mengalirkan darah dari jantung ke seluruh tubuh. Tubuh memiliki banyak pembuluh darah arteri.

Betis, hal. 29:

Bagian belakang kaki yang berada di antara lutut dengan mata kaki.

Compression (penekanan), hal.39:

Yang dimaksud dengan penekanan pada bagian yang terluka adalah usaha memberikan tekanan lembut menggunakan perban elastis untuk menghentikan pembengkakan.

Cryoprecipitate, hal.41:

Produk pembeku darah yang dipisahkan secara langsung dari plasma darah. Produk tersebut mengandung berbagai macam jenis protein seperti faktor VIII (delapan) dan faktor von Willebrand, kecuali faktor IX (sembilan). Produk ini ditransfusikan langsung ke dalam tubuh melalui vena dalam jangka waktu tertentu.

DDAVP atau desmopressin, hal.41:

Salah satu jenis obat yang dapat meningkatkan kadar faktor VIII (delapan) dalam tubuh, namun produk ini tidak terbuat dari darah. Obat ini dapat digunakan sebagai salah satu produk penanganan bagi penderita hemofilia A ringan dan von Willebrand disease.

Elevation (pengangkatan), hal.40:

Pada pertolongan pertama, pengangkatan berarti meletakkan bagian yang terluka di atas posisi jantung. Hal ini akan menolong untuk mengurangi perdarahan dan pembengkakan.

Faktor pembeku darah (*clotting factor*), hal.3:

Faktor pembeku yang terdapat dalam plasma darah yang bekerjasama membentuk sumbat untuk menghentikan perdarahan.

***Fresh Frozen Plasma (FFP)*, hal.41:**

Produk plasma darah segar utuh yang dibekukan. Di Indonesia, produk ini digunakan dalam penanganan perdarahan penderita hemofilia B.

Gen, hal.9:

Gen merupakan bagian tubuh yang membawa informasi cara kerja sel dalam tubuh. Sebagai contoh, gen akan menentukan warna rambut dan mata seseorang. Hemofilia akan diturunkan melalui gen.

Hemofilia A, hal.7:

Kelainan perdarahan yang disebabkan kurangnya atau tidak dimilikinya Faktor VIII (delapan) dalam tubuh seseorang.

Hemofilia B, hal.7:

Kelainan perdarahan yang disebabkan kurangnya atau tidak dimilikinya Faktor IX (sembilan) dalam tubuh seseorang.

Hemofilia berat (*severe hemophilia*), hal.7:

Kelainan darah yang disebabkan karena kadar Faktor VIII atau IX dalam tubuh kurang dari 1% keadaan normal.

Hemofilia ringan (*mild hemophilia*), hal.7:

Kelainan darah yang disebabkan karena kadar faktor VIII atau IX dalam tubuh berkisar di antara 5% hingga 40%.

Hemofilia sedang (*moderate hemophilia*), hal.7:

Kelainan darah yang disebabkan karena kadar faktor VIII atau IX dalam tubuh berkisar di antara 1% hingga 5%.

Hemofilia, hal.5:

Istilah yang digunakan untuk menyebut adanya kelainan perdarahan dimana kadar Faktor VIII (delapan) atau IX (sembilan) pada tubuh seseorang rendah atau tidak memilikinya sama sekali.

Artropati hemofilik, hal.23:

Perubahan pada sendi, biasanya dibarengi dengan rasa sakit dan bengkak, karena adanya perdarahan berulang. Jaringan tulang rawan hancur dan beberapa diantaranya rusak ataupun bergeser. Kadang-kadang sendi tidak dapat digerakkan.

Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia, hal 61 & 63:

Organisasi nirlaba anggota (resmi) Badan Dunia untuk Hemofilia (WFH) yang terdiri dari dokter dan paramedis, penderita hemofilia, orang tua penderita dan relawan sosial yang peduli terhadap hemofilia.

Home treatment, hal.65:

Penyuntikan produk pembeku darah yang dilakukan di luar rumah sakit, umumnya dilakukan di rumah.

Inhibitor, hal.45:

Antibodi yang dihasilkan oleh tubuh untuk memerangi benda-benda yang dianggap asing, keberadaannya akan menghambat kerja faktor pembeku darah.

IX (sembilan), hal.5:

Angka Romawi yang berarti sembilan. Setiap faktor pembeku darah dalam plasma darah dilambangkan dengan angka Romawi.

Kapiler, hal.1:

Pembuluh darah yang berpenampang lebih kecil dan berfungsi sebagai penghubung antara arteri dan vena diseluruh bagian tubuh. Tubuh memiliki banyak pembuluh darah kapiler.

Keping darah (trombosit), hal.3:

Sel darah yang berfungsi membentuk sumbatan pada pembuluh darah arteri, vena, maupun kapiler yang pecah.

Konsentrat faktor pembeku darah (factor concentrate), hal.41:

Salah satu produk pengganti darah yang digunakan untuk menambah kadar Faktor VIII (delapan) atau IX (sembilan) pada tubuh, dengan cara menyuntikkannya langsung ke dalam tubuh melalui vena. Konsentrat ini dapat dibuat dari plasma darah yang dikeringkan dan dibentuk menjadi bubuk. Produk seperti ini harus dilarutkan terlebih dahulu sebelum disuntikkan. Lihat juga pengertian istilah recombinant untuk mengetahui produk konsentrat lainnya.

Kromosom, hal.11:

Jaringan halus protein dan DNA dalam tubuh manusia, hewan dan sel tumbuhan. Dua jenis kromosom (X dan Y) akan menentukan jenis kelamin seseorang. Perempuan dilahirkan dengan dua kromosom X (XX= perempuan). Laki-laki dilahirkan dengan satu kromosom X dan satu kromosom Y (XY= laki-laki).

Lengan atas (*upper arm*), hal.29:

Daerah pada tangan yang terletak di antara bahu dan siku, daerah yang rentan terkena perdarahan otot.

Lengan bagian bawah (*forearm*), hal.29:

Daerah pada tangan di antara pergelangan tangan dan siku tangan. Daerah ini merupakan bagian yang rentan terkena perdarahan otot.

Spasme otot, hal.27:

Keadaan menyakitkan dimana otot menegang dengan sendirinya.

NSAIDS atau *non-steroidal anti-inflammatory*, hal.57:

Sejenis obat, salah satunya ibuprofen, yang berfungsi untuk meringankan rasa sakit dan demam namun tidak mengandung steroid.

Plasma, hal.3:

Bagian darah yang mengandung fibrin dan faktor pembeku darah.

Otot *illiopsoas* (pangkal paha), hal.29:

Dua otot yang terletak di dekat paha yang berfungsi untuk menggerakkan sendi pinggul dan tulang belakang.

Paha, hal.29:

Daerah pada kaki yang rentan terkena perdarahan otot, terletak di antara pinggul dan lutut.

Pelarut, hal.69:

Cairan yang digunakan untuk melarutkan bubuk konsentrat faktor pembeku. Larutan yang ada kemudian disuntikkan untuk menyembuhkan perdarahan.

Pembawa sifat (*carrier*), hal.11:

Seseorang yang memiliki gen penyebab terjadinya suatu kelainan, biasanya mereka tidak menunjukkan gejala/gangguan apapun.

Penyuntikan intravena (*venepuncture*), hal.67:

Usaha yang dilakukan untuk mengambil contoh darah ataupun menyuntikkan faktor pembeku ataupun produk kesehatan lainnya melalui vena.

Penyuntikan, hal.65, 67:

Penyuntikan produk pembeku darah melalui vena.

Perdarahan spontan (*spontaneous bleeding*), hal.15:

Perdarahan yang terjadi tanpa adanya sebab yang jelas (bahkan tanpa didahului adanya benturan ataupun pembedahan).

Persendian, hal.17:

Daerah pertemuan dua tulang.

Recombinant (rekombinan):

Sejenis konsentrat faktor pembeku darah yang dibuat dengan menggunakan teknologi tinggi rekayasa genetika dan bukan merupakan hasil pemisahan dari produk darah manusia. Protein rekombinan merupakan bentuk tiruan dari protein tertentu yang dapat ditemukan dalam plasma darah manusia.

Rongga sendi (*joint capsule*), hal.17:

Daerah atau jaringan yang mengikat tulang-tulang pada persendian.

Sel, hal.9:

Organisme terkecil di bumi.Tubuh manusia terbentuk dari gabungan trilyunan sel.

Sumbat pembeku darah (*clot*):

Gumpalan/timbunan darah yang dibentuk oleh aktivasi faktor-faktor pembeku darah untuk menghentikan perdarahan.

Saraf (*nerve*), hal.27:

Jaringan sensitif, seperti kawat yang berfungsi untuk menghantarkan rangsang, termasuk rasa sakit, dari seluruh bagian tubuh.

Synovium, hal.17:

Jaringan pada rongga sendi. Jaringan ini berfungsi sebagai penghasil pelumas yang digunakan untuk memudahkan pergerakan sendi.

Tulang rawan (*cartilage*), hal.17:

Permukaan halus yang menyelimuti ujung tulang pada persendian.

Vena, hal.1:

Pembuluh darah yang mengalirkan darah dari seluruh bagian tubuh ke jantung.

Tubuh terdiri dari banyak vena.

VIII (delapan), hal.5:

Angka Romawi yang berarti delapan. Tiap faktor pembeku darah dilambangkan dengan angka Romawi.



INFORMASI

INFORMASI TAMBAHAN

Daftar Alamat Penting

PROVINSI D.I. ACEH**RSUD Dr. Zainoel abidin (tipe A)**

Jl. Tgk. Daud Beureueh No. 108 - Banda Aceh
Telp. (0651) 22616
Tim medis :
-dr. Riswan, Sp.Pd. KHOM. FINASIM.
-dr. Heru Noviat Herdata, Sp.A.

Sekretariat HMHI Cab. D.I. Aceh

Klinik Sentral Thalassemia dan Hemofilia
RSUD Zainoel Abidin
Jln. Tgk. Daud Beureueh No. 108, Banda Aceh
-Muzakir (Hp : 0823 6700 8023/wa : 0822 7726 0619)
-Fahzul Kabir (Hp : 0853 7331 8113)

PROVINSI SUMATERA UTARA**RSUP Haji Adam Malik**

Jl. Bunga Lau No 17 - Medan
Telp. (061) 836 0381
Tim Medis :
-Prof. dr. Bidadari Lubis, Sp.A(K)
-Prof. dr. Adi Koesoema Aman, Sp.PK-KHOM
-dr. Darion Gatot, Sp.PD.

Sekretariat HMHI Cab. Sumatera Utara

Muhammad Arif pohan (0812 656 2768)

PROVINSI SUMATERA BARAT**RSUP Dr. M. Djamil**

Jl. Perintis Kemerdekaan no. 14D - Sawahan Timur
Padang - 25171
Telp: (0751) 32371

Rumah Sakit Umum Citra BMC

Jl. Proklamasi no. 37, Alang Laweh,
Padang Selatan - Padang 25133
Telp: (0751) 23164

Semen Padang Hospital

Jl. By Pass KM 7,
Pasar Ambacang, Kuranji, Padang
Sumatera Barat 25173
Telp: (0751) 777888

Sekretariat HMHI Cab. Sumatera Barat

Jl. Mahmud Yunus no. 16
RT 002 RW 004, Kel. Anduring, Kec. Kuranji
Padang - Sumatera Barat
HP: 085374358599, 081277619199
082386846555, 085658426222
(Hendri)

PROVINSI KEPULAUAN RIAU**RS BP BATAM**

Jl. Prof. Dr. Cipto Mangunkusumo, Sekupang
Batam
Web site : www.bpbatam.go.id
e-mail : humas.rsbp@gmail.com
Telp : (0778) 322121 322122 Ext. 443
Fax. 0778.324391
Tim Medis :
-dr. Wahyu Pramono, Sp.PD.
-dr. Alfian Nurbi, Sp.PD.

RSUD Embung Fatimah

Jl R.Soeprapto Blok D no 1-9 Batu Aji,Batam
Telp. (0778) 364446, 361206
Tim Medis :
-dr. Retno.M.Laila, Sp.A.

Sekretariat HMHI Cab. KEPRI

Perum Taman Buana Indah Blok G No 23
Sei Panas - Batam kota - Batam
Telp. (0778) 425054
-Sunil (Hp. 0812 646 7666)
-Ibu Jenny (Hp. 0812 616 9796)
-Ivan Maulana (Hp. 0812 9418 5128)

PROVINSI SUMATERA SELATAN**RSUP Dr. Mohammad Hoesin**

Jl. Jend. Sudirman Km 3,5
Palembang 30126
Telp: (0711) 354088, 315444
Fax : (0711) 351318
Email: humas@rsmh.co.id

Sekretariat Hmhi Palembang

Jln. Bambang Utoyo Irg. Bugis - Palembang
-Rusli Caniago (Hp : 0895 6106 9640)

PROVINSI RIAU**RSUD Arifin Achmad**

Jl. Diponegoro No.2 - Pekanbaru

Sekretariat HMHI Cab. Riau

Rumah Singgah Baiduri

Jl. Kapten Fadillah No. 11, Pekanbaru

-Zaid (Hp. 0813 7853 7509)

PROVINSI LAMPUNG**RS. Abdul Muluk (tipe B)**

Jln. Dr. Rivai No. 6

Bandar Lampung

Telp. (0721) 703 312

RS. Urip Sumoharjo (tipe B)

Jln. Urip Sumoharjo No. 200

Sukarame - Way Halim

Bandar Lampung

Telp. (0721) 771 322

Sekretariat HMHI Cab. Lampung

Jln. Flamboyan V Gg. Matahari no. 138 Rt. 010

Labuhan Dalam

Bandar Lampung - 35141

Telp. 0853 6823 4844 / 0812 7394 4447

PROVINSI BANTEN**RSU Kabupaten Tangerang (Tipe B)**

Jl. A. Yani No.9

Kota Tangerang - Banten

Telp. (021) 552 3507, 551 2948, 551 3709

Sekretariat HMHI Cab. Banten

Jl. A. Yani No. 17

Kel. Sukaasih - Kec. Tangerang

Tangerang - 15000

Telp. 0821 1325 8712 / 0813 1752 6827

PROVINSI DKI JAKARTA**Tim Pelayanan Terpadu Hemofilia RSCM**

RSUP. Nasional Dr. Cipto Mangunkusumo

Jl. Diponegoro No. 71, Jakarta Pusat,

DKI Jakarta, 10430

Tel : 0821 6667 6660

Email: hemofilia_id@yahoo.com

Tim Medis :

-Prof. dr. Djajadiman Gatot, Sp.A.(K)

-DR. dr. Novie Amalia Chozie, Sp.A.(K)

-dr. Fitri Primacakti, Sp.A.

Unit Transfusi Darah Daerah (UTDD)

Palang Merah DKI Jakarta

Jl. Kramat Raya No. 47, Jakarta 10450

Telp. (021) 390 6666 (Hunting)

Fax. (021) 310 1107

Tim Medis :

DR. dr. Ni Ken Ritchie

HMHI Cab. Provinsi DKI Jakarta

-Hafizh Kalamullah (Hp. 0856 9700 4671)

-Yusnidar, SE (Hp. 0813 1023 4640)

-Agustaman, SS (Hp. 0813 1544 3369)

Email: hemofilia_jakarta@yahoo.com

Jakarta Pusat**RSUD Tarakan**

Poliklinik Penyakit Dalam

Jl. Jalan Kyai Caringin No. 7, Gambir

Jakarta Pusat - 10150

Telp. (021) 350 3150

Tim Medis :

-dr. Griska

Jakarta Timur**RSUP Persahabatan**

Poliklinik Hematologi Onkologi Medik

Jl. Persahabatan Raya No. 1

Rawamangun - Pulo Gadung

RT 16/RW13, Pisangan Timur

Jakarta Timur

Tel : 0214891708 (Hunting)

Tim Medis :

-dr. Diana Paramita, Sp.PD-KHOM

HMHI Cab. Provinsi DKI Jakarta – Jakarta Timur

-Umar (Hp. 0878 7134 1239)

Bogor**RS PMI Bogor**

Poliklinik Penyakit dalam

Jl. Raya Pajajaran No. 80

Bantarjati - Bogor Utara - Kota Bogor - 16153

Telp. (0251) 832 4080

Tim Medis :

-dr. Djoko, Sp.PD.

-dr. Satrio, Sp.PD.

HMHI Cab. Provinsi DKI Jakarta – Bogor

-Darmawan (Hp. 0857 1184 5567)

-Syamsul (Hp. 0856 779 2307)

-Fahmi (Hp. 0896 7036 2088)

Bekasi**RSUD dr.Chasbullah Abdullmadjid**

Poliklinik Penyakit Dalam

Jl. Pramuka No. 55 Bekasi

Kode Pos 17141 - Jawa Barat

Tim Medis :

-dr. Femiko Morauli N. Sitohang, Sp.PD

-dr. Elza Febria Sari, Sp.PD

HMHI Cab. Provinsi DKI Jakarta – Bekasi

-Rusli (Hp. 0812 871 1089)

-Maulana Soleh (Hp. 0856 9198 8683)

e-mail : Paguyubanhemofili.bks@gmail.com

PROVINSI JAWA BARAT**RSU Hasan Sadikin**

Tim Pelayanan Terpadu Hemofilia

Bagian Ilmu Kesehatan Anak FKUP-RSHS

Jl. Pasteur No. 38 Bandung

Telp. 022-2034426

Tim Medis :

-dr. Susi Susanah, Sp.A. (K)

-dr. H. Harry Raspaty, Sp.A. (K), MARS

-dr. Hj Lelani Reniarti Sp.A. (K), MARS

-dr. Panji Irani Fianza Msc. Sp.PD – KHOM

-dr. Amaylia Oehadian, Sp.PD – KHOM

Sekretariat HMHI Cab Jawa Barat

Jl. Gunung Batu No.125 Bandung 40175

Telp. 022-6613578

-Bapak Tugiran (Hp. 0813 2228 0772)

-Yani Hanipah (Hp. 0815 7217 6503/
0853 2038 6609)

e-mail :

hmhijabar@yahoo.co.id

lkhsan.hmhi@yahoo.co.id

PROVINSI JAWA TENGAH**RSUP Dr. Kariadi**

Jl. Doktor Sutomo No. 16,

Semarang-50244

Telp: (024) 841 3476

Tim Medis :

-dr. Bambang Sudarmanto, SpAK MARS

RSUD Dr. Adhyatma MPH

Jl. Walisongo KM. 8,5, Ngaliyan

Semarang-50185

Telp: (024) 760 5297

Tim Medis :

-dr. Galuh Rahaningrum, Sp.A

Sekretariat HMHI Cab. Jawa Tengah

Jl. Jangli 47 - Semarang-50254

e-mail: hmhijawatengah@ yahoo.com

-Esther Muntu (Hp. 0811 276 597)

Tegal**RSUD Kardinah**

Jl. KS. Tubun No. 4 Tegal

Telp: (0283) 356 067

Pekalongan

RSUD Kraton

Jl. Veteran No. 62, Pekalongan-51117

Telp: (0285) 421 621

Pemalang

RSUD Dr. M. Ashari

Jl. Gatot Subroto No. 41, Bojongbata

Pemalang - 52319

Kudus

RSUD Dr. Loekmono Hadi

Jl. Dr. Loekmonohadi No.19, Ploso - Kudus

Jepara

RSUD R.A. Kartini

Jl. KH Wahid Hasyim - Jepara

Telp: (0291) 591 175

PROVINSI D.I. YOGYAKARTA**Yogyakarta****RSUP Dr. Sardjito**

Jl. Kesehatan No.1 Sekip, Sinduadi, Sleman
DIY. 55284.

(0274) 587333

Tim Medis :

-dr. Pudjo Hagung W, SpA(K), PhD

Sekretariat HMHI Cab. Yogyakarta

Dusun Gubug, RT 50, Argosari - Sedayu,

Bantul - 55752

-dr. Agus Wibowo

Surakarta**RSUD Dr. MOEWARDI**

Jl. Kol. Sutarto 132

Surakarta 57126

Telp : (0271) 634 634

Fax : (0271) 637 412

-Condro Priyo Laksono (Hp. 0856 4709 7851)

-Arief Rachman (Hp. 0857 2532 9119)

Klaten

RSUP Dr. Soeradji Tirtonegoro
 Jl. KRT. Dr. Soeradji Tirtonegoro No. 1 - Klaten
 Telp : (0272) 321 020, 326 060
 Fax : (0272) 321104
 -Anang Subiyakto (Hp. 0856 4300 2303)

Kebumen

RSUD dr. Soedirman
 Jl. Lingkar Selatan Muktisari, Kebumen
 Telp. (0287) 3873318
 Tim Medis :
 -dr. Agus Tusino, Sp. A

Banyumas

RSUD Banyumas
 Jl. Rumah Sakit No. 1, Banyumas
 Telp. (0281) 796031
 Tim Medis :
 -dr. M. Basalamah, Sp. A.
 -dr. Tri Agus, Sp.PD.

Purwokerto

RSUD Prof. Dr. Margono Soekarjo Purwokerto
 Jl. Dr. Gumberg No. 1 - Purwokerto
 Telp. (0281) 632 708
 Tim Medis :
 -dr. Agus Fitriyanto, Sp.A.
 -dr. Wahyu Djatmiko, Sp.PD.

Sekretariat HMHI Cab DI Yogyakarta - Purwokerto

-Hermawan Teguh Biantoro, SE (Hp. 0812 510 1001)

Kulon Progo

RSUD Wates
 Jl. Tentara Pelajari km. 1 No. 5 Wates
 Kulon Progo - 55611
 Telp. (0274) 773169
 Tim Medis :
 -dr. Dian Anggraeni , Sp.A.

Bantul

RSPA Dr. S. Hardjo Lukito
 Jl. Ring Road Timur, Bamguntapan
 Bantul – 55198
 Telp. (0274) 444 702
 -dr. Dedy Afandy C., Sp.A.

Purworejo

RSUD Dr. Tjitrowardojo
 Jl. Jend. Soedirman No. 60
 Doplang, Kec. Purworejo, Purworejo - 54114.
 Telp. (0275) 721 118
 Tim Medis :
 -dr. Nurul Hadi, MSc. Sp.A.

PROVINSI JAWA TIMUR**Surabaya**

RSUD Dr. Soetomo Surabaya
 Divisi Hematologi - Onkologi
 Jln. Mayjend Prof. Moestopo No. 6-8 Surabaya 60285
 Telp. (031) – 550 1688
 Tim Medis :
 -dr. Made Putra Sadana Sp.PD-KHOM
 -dr. M.C. Santi. Sp.A(K)

Sekretariat HMHI Cab. Jawa Timur

Jl. Mulyorejo Utara 3/16 - Surabaya 60115
 -Ibu Fahim (Hp. 0858 5181 9572 / 0878 5580 4396)

Malang

RSUD Saiful Anwar
 Jl. Agung Suprpto No. 2, Klojen - Malang - 65112
 Telp. (0341) – 362 101
 Tim Medis :
 -dr. Shinta Oktia Wardhani, Sp.PD.
 -dr. Susanto, Sp.A(K)

Sekretariat HMHI Jawa Timur – Malang

-Farida Purnami (Hp. 0811 3031 502)
 -Anik Dwi C.N (Hp. 0856 5558 9913)

Madiun

RSUD Dr. Soedono
 Jl. Dr. Soetomo No. 59, Kec. Kartoharjo
 Madiun - 63117
 Telp. (0351) 454 657
 Tim Medis :
 -dr. Tulus Lumaksono, Sp.PD.
 -dr. Meddy Romadhan, Sp.A. M.Kes.

Sekretariat HMHI Jawa Timur – Madiun

-Tiwi Walewangko (Hp. 0812 1663 9641)

PROVINSI BALI**RSUP Sanglah**

Jl. Kesehatan Dauh Puri Kelod
 Denpasar Barat
 Telp. (0361) 244 574

Sekretariat HMHI Cab Bali

Jl. Gunung Guntur Gg Taman Sari II No. 13
Denpasar – Bali
-Bu Sarwini (Hp. 0853 3318 4714)

PROVINSI NUSA TENGGARA BARAT**RSUD Provinsi Nusa Tenggara Barat**

Jl. Prabu Rangkasari, Dasan Cermen – Sandubaya
Mataram 83232
Telp (0370) 7502424
Tim Medis :
-dr. Yudi Kurniawan, Sp.A.

RSUD Praya Lombok Tengah

Jl. H. Lalu Hasyim, Tiwugalih Praya
Lombok Tengah - 83511
Telp. (0370) 663 5050
Tim Medis :
-dr. Muzakir Langkir

Sekretariat HMHI Cab. Nusa Tenggara Barat

Jl. Seroja No 33, Kelurahan Perapen - Praya
Lombok Tengah, NTB 83511
Email : hemofilia.ntb@gmail.com
-Lalu Hirjan (Hp. 0818 347 809 / WA 0823 4002 7770)

PROVINSI KALIMANTAN BARAT**RSUD Soedarso Pontianak**

Jl. Adi Sucipto, Pontianak
Telp. (0561) 737 703
Tim Medis :
-dr. Ivan Lumban Toruan, Sp. PD.
-dr. Dina Frida, Sp.A.

RSUD Abdul Azis Singkawang

Jl. Dr. Soetomo, Singkawang
Kalimantan Barat
Tim Medis :
-dr. Ruchanihadi, Sp.PD.
-dr. Sumardi Fransiskus S, M. Biomed, Sp.A

Sekretariat HMHI Cab. Kalimantan Barat

Jln. Khatulistiwa Gang Sinar Pelita No. 47A
RT/RW 001/002, Pontianak Utara
Pontianak
-Nelly Megawati (Hp. 0813 4592 1516)
-Ivandri, Amd.Kep. (Hp. 0852 4543 7992)
e-mail : bramastavyrrell@gmail.com

PROVINSI KALIMANTAN SELATAN**RSUD Ulin Banjarmasin**

Ruang Hematologi- Onkologi Anak
dr. Wulandewi Marhaeni Sp.A(K)
Jln. A. Yani 43 KM 2 - Banjarmasin
Telp. (0512) 325 2180

Sekretariat HMHI Cab. Kalimantan Selatan

-Akhyadi (0853 4975 4429)
-Dessy (0813 5151 3637)

PROVINSI KALIMANTAN TIMUR**RSUD Abdul Wahab Sjahranie (Tipe A)**

Jln. Palang Merah Indonesia No. 1
Samarinda - 75123
Telp. (0541) 738 118
Fax. (0541) 741 793
email:
admin@rsudaws.com
unithumas@rsudaws.com
Tim Medis :
-dr. Willem S Tjeng, Sp.A.
-dr. Enny Pasolang, Sp.PD. FINASIM

RSUD Dr. Kanujoso Djatiwibowo (Tipe B)

Jln. MT. Haryono No. 656
Ring Road Damai - Balikpapan - 76114
Telp. (0542) 873 901, 887 9666, 887 9777
Fax. (0542) 873 836
email: rsud_bpp@yahoo.com
Tim Medis :
-dr. Nono Mattarungan, Sp.PD.

Sekretariat HMHI Cabang Kaltim

Jln. Wahid Hasjim II
Perum Pinang Mas Blok D No. 14, Samarinda
Kalimantan Timur 75119
Telp. (0541) 250 704
email: hemofiliakaltim@gmail.com
-Sigit Sigalayan (Hp. 0852 5067 9002)
-Bobby Seppmaeir (Hp. 0822 3000 0874)

PROVINSI SULAWESI UTARA

RSU Pusat Prof RD Kandou
Jln. Raya Tanawangko 56
Telp (0431) 838203, 838305 Manado
Tim Medis :
-dr. Harlinda Haroen, SpPD-KHOM

Sekretariat HMHI Cabang Sulawesi Utara

Timothy Kaunang (Hp. 0822 9151 4799)

Email : hmhicabangsulut1@gmail.com

PROVINSI SULAWESI SELATAN**RSUP. Wahidin Sudirohusodo**

Tim Pelayanan Hemofilia Terpadu

Jl. Perintis Kemerdekaan Km. 11

Tamalanrea - Makassar - 90241

Tlp. (0411) 583 333

Website : www.rsupwahidin.com

Tim Medis

-DR. dr. Nadirah Rasyid Ridha, M. KES, SpA.(K)

Sekretariat HMHI Cab. Sulawesi Selatan

One Day Care (ODC) Room

RSUP. Wahidin Sudirohusodo

Bagian Perawatan Anak Lontara IV Lt. 2

Jl. Perintis Kemerdekaan Km. 11

Tamalanrea

Makassar - 90241

-Hj. Sriwidyastuti, S.Sos (Hp. 0821 8931 9563)

-Muh. Anwar (Hp. 0852 9988 3887)

-Aminullah Hamzah, SM (Hp. 0853 4008 4333)

Email : hmhisulawesiselatan2009@gmail.com



INFORMASI

HEMOFILIA INDONESIA ***ONLINE REGISTRY***

Pendaftaran Online
Hemofilia Indonesia

Apa itu Hemofilia Indonesia *Online Registry* ?

Fungsi aplikasi ini adalah sebagai salah satu media yang membantu *Indonesian Hemophilia Society* (Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia) dalam hal pendataan, dan aplikasi ini sangat berguna untuk bagi hemophiliac sebagai pencatatan :

- **Data pribadi**
- **Data keluarga**
- **Data medis**
- **Data setiap episode perdarahan** yang dilengkapi dengan pencatatan lokasi perdarahan, jumlah dan waktu pemberian obat.

Aplikasi ini dilengkapi dengan beberapa fitur, antara lain :

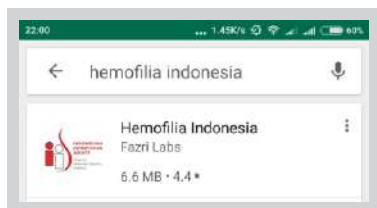
- **Forum** : Sarana komunikasi dan tanya jawab seputar Hemofilia
- **Pengumuman** : Sarana penyebaran informasi terbaru tentang hemofilia.

Untuk mengaktifkan aplikasi ini, saat melakukan registrasi pengguna aplikasi **diwajibkan melampirkan foto hasil laboratorium atau surat keterangan dokter (sebagai penegakkan diagnosis) untuk mendapatkan user name dan password yang dikirimkan melalui sms** setelah pendaftarannya disetujui oleh pihak Admin.

Indonesian Hemophilia Society akan menjamin kerahasiaan setiap data yang masuk dan tidak akan dipublikasikan/ disebar luaskan ke pihak manapun.



Cara Mendaftar



- Unduh Aplikasi dalam PLAY STORE dengan keywords : hemofilia indonesia

Klik dan Unduh



- Setelah berhasil unduh, buka dan silahkan Klik **DAFTAR**
- Silahkan isi semua data form yang disediakan.
- **FOTO HASIL LABORATORIUM/ SURAT KETERANGAN MEDIS DARI DOKTER DAN FOTO DIRI WAJIB DISERTAKAN** (dibutuhkan untuk verifikasi data)
- Setelah semua form terisi, silahkan klik “DAFTAR”.
- Tunggu SMS konfirmasi dari ADMIN (maksimal 24 jam) untuk memperoleh **USERNAME** DAN **PASSWORD**

Selamat, Anda Berhak Mendapatkan ID CARD HMHI Secara Gratis



Contoh ID Card

Apabila Anda mendapatkan SMS dari Admin yang berisi *Username & Password*, berarti data Anda sudah lengkap.

HMHI akan membuatkan *ID CARD* untuk Anda secara gratis. Pastikan alamat yang anda tulis sudah lengkap dan benar.

Kartu ini berisi informasi lengkap tentang Hemofili Anda, yang sangat berguna pada saat **DARURAT**.



Silahkan masukkan **USERNAME** dan **PASSWORD** sesuai data dalam SMS kemudian Klik **LOGIN**

Silahkan Login dan lengkapi semua Form dalam Aplikasi



Lengkapi semua form yang tersedia

- **DATA DIRI**
(data awal saat register, bisa diedit)
- **DATA KELUARGA**
(silahkan isi dan lengkapi, memudahkan untuk melacak faktor keturunan Hemofilia didalam keluarga)
- **DATA MEDIS**
(silahkan isi dan lengkapi, sebagai pencatatan medis yang menyangkut Hemofilia)
- **CATATAN PERDARAHAN**
(silahkan isi dan lengkapi, sebagai catatan untuk menyimpan semua data saat terjadi perdarahan)
- **FORUM**
(berisi interaksi seputar tanya jawab seputar Hemofilia)
- **PENGUMUMAN**
(berisi informasi terkini yang berhubungan dengan Hemofilia)
- **GANTI PASSWORD**
(silahkan akses untuk mengganti password yang mudah Anda ingat)
- **LOGOUT**
(Untuk keluar dari aplikasi)

Untuk pertanyaan mengenai Aplikasi
bisa menghubungi



0812 19000 873
WA only

SOCIAL MEDIA HMHI

www.hemofilia.or.id



hemofiliaindonesia



@Hemofilia_ID



Indonesian Hemophilia Society



indonesian_hemophilia_society

Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia

Tel. No. : 0821 6667 6660

e-mail : info@hemofilia.or.id - www.hemofilia.or.id

Buku ini dicetak dengan bantuan dari Novo Nordisk Haemophilia Foundation

ISBN 978 - 602 - 50058 - 2 - 4

