



# Bila Murid Anda Hemofilia



Buku ini dibagikan gratis oleh Himnunan Masyarakat Hemofilia Indonesia dan tidak untuk diperjualbelikan

## **Bila Murid Anda Hemofilia**

### **Tim Penyusun:**

#### **Penasihat:**

Prof. Dr. Djajadiman Gatot, Sp.A.(K)

#### **Ketua:**

Dr. dr. Novie A. Chozie, Sp.A.(K).

#### **Penyunting:**

Dr. dr. Novie A. Chozie, Sp.A.(K)

Dr. Endang Mariani, M.Psi.

dr. Fitri Primacakti, Sp.A.

#### **Kontributor:**

Novi Riandini, S.Kom.

Bogar Baskara, S.K.M.

Agustaman Fajar Wirawan, S.S.

Muhamad Gunarso, S.Kom.

#### **Kreatif Desainer:**

Ir. Daru Indriyo

#### **Ilustrator:**

Ruang Berwarna Studio

#### **Desain Sampul:**

Taraka Design

#### **Diterbitkan oleh:**

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

Cetakan Pertama, Juli 2017

Cetakan Kedua, Januari 2018

ISBN 978-602-50058-1-7



Hak cipta dilindungi oleh undang-undang.

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

# **Bila Murid Anda Hemofilia**

**Penyunting:**

Dr. dr. Novie A. Chozie, Sp.A.(K)

Dr. Endang Mariani, M.Psi.

dr. Fitri Primacakti, Sp.A.

**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).



Puji Syukur kepada Tuhan Yang Maha Esa atas selesainya penyusunan buku "Bila Murid Anda Hemofilia". Buku ini ditujukan sebagai panduan bagi guru, pengasuh, serta semua orang yang hidup dan berinteraksi dengan "anak dengan hemofilia" (*children with hemophilia* atau CwH). Buku ini berisi informasi mengenai hal-hal yang berkaitan dengan hemofilia, seperti pengetahuan dasar tentang hemofilia, bagaimana hidup bersama anak-anak dengan hemofilia, serta tindakan yang harus dilakukan ketika mereka terluka dan mengalami perdarahan.

Sebagaimana teman-teman seusianya, seorang anak dengan hemofilia dapat mengikuti berbagai kegiatan di sekolah dan organisasi. Walaupun memiliki kelainan pembekuan darah, seorang anak dengan hemofilia tidak perlu mengalami pengekangan dalam pergaulan ataupun mendapat perbedaan perlakuan. Pengekangan dan pembatasan yang berlebihan justru dapat mengganggu perkembangan psikologis anak.

Salah satu hal terpenting yang harus dilakukan adalah menanamkan pengertian pada anak-anak dengan hemofilia dan orang-orang yang bergaul dengannya, mengenai batasan-batasan yang boleh dan dapat dilakukan, serta yang harus dihindari. Pengetahuan tentang tindakan serta langkah penting yang harus diambil saat seorang anak dengan hemofilia terluka dan mengalami perdarahan merupakan hal berharga yang seyogyanya dimiliki oleh guru dan teman-teman sekolah.

Semoga penyusunan buku ini diridhoi oleh Tuhan Yang Maha Esa sebagai bagian dari upaya kita semua meningkatkan pemahaman masyarakat Indonesia secara umum dan lingkungan sekolah mengenai hemofilia.

Tim Penyusun

# DAFTAR ISI



Prakata .....	1
Daftar Isi .....	2
Apa Itu Hemofilia.....	3
Gejala Klinis .....	5
Penanganan Hemofilia .....	8
RICE : Pertolongan Pertama pada Perdarahan.....	11
Higienitas .....	12
Obat-obatan dan Vaksinasi .....	13
Informasi Tambahan .....	13
Pendidikan pada Anak dengan Hemofilia .....	14
Tahun-tahun Pertama Anak dengan Hemofilia .....	16
Kelompok Bermain .....	17
Sekolah Dasar.....	17
Sekolah Menengah.....	18
Persiapan Mengikuti Kegiatan Wisata Sekolah .....	19
Olahraga dan Permainan di Sekolah .....	20
Persiapan Sebelum Olahraga .....	21
Penting untuk Diingat .....	22
Bagaimana Menangani Perdarahan .....	22
Sakit dan Penggunaan Es .....	22
Penutup .....	23
Skema Perdarahan .....	23
Identitas Anak dengan Hemofilia .....	27
Daftar Alamat Penting .....	28



# APA ITU HEMOFILIA ?



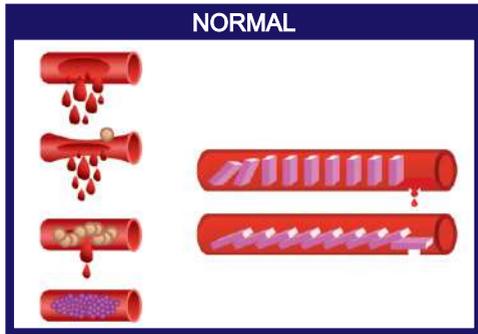
**Hemofilia** merupakan kelainan perdarahan genetik (dibawa sejak lahir). Umumnya hanya dialami oleh laki-laki. Di Indonesia, sampai dengan Juni 2017, tercatat sebanyak 1954 orang yang telah didiagnosis hemofilia (*person with hemofilia* atau PwH). Jika dibandingkan dengan jumlah seluruh penduduk Indonesia, maka jumlah tersebut, relatif sedikit. Tidak banyak orang yang mengenal hemofilia sebagai kelainan perdarahan.



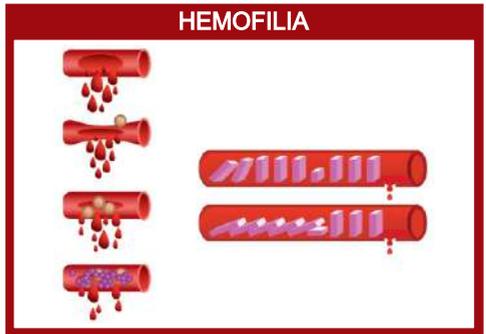
Sebagian masyarakat mengira bahwa orang atau individu dengan hemofilia (PwH atau IdH) dapat meninggal karena kehabisan darah setelah terjadi perdarahan luar atau perdarahan terbuka. Hal ini adalah kekeliruan persepsi di masa lalu yang sebenarnya tidak tepat. Oleh karena itu, tidak beralasan untuk menjadi panik saat anak mengalami perdarahan luar, namun tetap harus disikapi dengan kehati-hatian.

Untuk memahami kelainan perdarahan pada hemofilia, kita perlu mengerti proses terjadinya perdarahan dan faktor-faktor yang dapat menghentikan perdarahan. Ketika tubuh terluka dan menyebabkan pembuluh darah pecah, darah akan keluar melalui dinding pembuluh darah. Dalam keadaan normal, keping-keping darah atau trombosit yang ada dalam darah akan berfungsi sebagai sumbat penutup lubang pada dinding pembuluh darah. Gunanya adalah untuk menghentikan perdarahan.

Secara normal, perdarahan akan berhenti dalam beberapa menit atau hitungan jam saja. Proses inilah yang disebut sebagai pembekuan darah. Agar sumbat menjadi lebih kuat, tubuh akan memproduksi semacam perekat untuk menyelubungi sumbat yang dinamakan fibrin. Fibrin terbuat dari faktor-faktor pembeku yang terdapat dalam darah. Individu dengan hemofilia mengalami kekurangan salah satu faktor pembeku darah dalam tubuhnya. Hemofilia A mengalami kekurangan faktor pembeku VIII (Faktor VIII). Hemofilia B mengalami kekurangan faktor pembeku IX (Faktor IX).



Sumber : World Federation of Haemophilia, Hemophilia in Picture



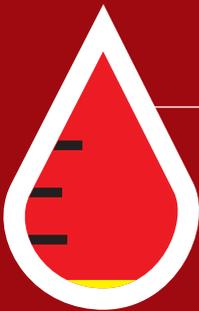
Sumber : World Federation of Haemophilia, Hemophilia in Picture

Bila keping darah atau trombosit berfungsi secara normal, pembuatan sumbat pada pembuluh darah yang terluka akan berjalan normal. Kekurangan salah satu faktor pembeku darah, Faktor VIII atau Faktor IX, menyebabkan kualitas rekat fibrin menjadi kurang baik. Akibatnya, sumbat yang telah terbentuk menjadi buyar, sehingga menyebabkan perdarahan berlangsung lebih lama dari yang seharusnya. Kemungkinan perdarahan hebat dapat terjadi saat, ataupun setelah seseorang dengan hemofilia mengalami tindakan operasi, pencabutan gigi maupun khitan.

## Gejala Klinis

Berdasarkan perbandingan kadar Faktor VIII atau Faktor IX dengan yang dimiliki oleh orang normal, hemofilia dapat dikelompokkan menjadi tiga tingkatan, yaitu: berat, sedang dan ringan. Seseorang dengan hemofilia berat, dalam tubuhnya hanya memiliki faktor pembeku darah kurang dari 1%. Kadar faktor pembeku darah pada individu dengan hemofilia sedang adalah sekitar 1% hingga 5%. Adapun seseorang dinyatakan dengan hemofilia ringan, apabila ia memiliki faktor pembeku darah 5% hingga 50%.

### Derajat Hemofilia dan Gejalanya



#### **HEMOFILIA BERAT** (jumlah F VIII/ IX dibawah 1%)

Sering lebam-lebam, bengkak, dan/ atau nyeri sendi akibat trauma ringan, dan bisa juga terjadi tanpa sebab yang jelas, kurang lebih 2 - 4x/ bulan. Perdarahan yang sulit berhenti setelah operasi kecil.



#### **HEMOFILIA SEDANG** (jumlah F VIII/ IX antara 1 - 5%)

Sering lebam-lebam, bengkak, dan/ atau nyeri sendi akibat trauma benturan ringan, dan bisa juga terjadi tanpa sebab yang jelas, kurang lebih 1x/ bulan. Perdarahan yang sulit berhenti setelah operasi kecil.



**HEMOFILIA RINGAN**  
(jumlah F VIII/ IX antara 5 - 40%)

Perdarahan yang sulit berhenti setelah operasi, sunat, cabut gigi atau kecelakaan

**Gejala khas anak hemofilia adalah perdarahan sendi dan otot. Tanda-tanda perdarahan sendi yaitu sendi bengkak, bila diraba lebih hangat dari pada sekitarnya, nyeri bila digerakkan. Tanda-tanda perdarahan otot: bengkak pada otot-otot lengan, tungkai, disertai nyeri dan keterbatasan gerak.**

Pada individu dengan hemofilia berat, perdarahan otot ataupun sendi kerap terjadi dan seringkali timbul tanpa sebab yang jelas. Individu dengan hemofilia sedang, umumnya mengalami perdarahan dengan sebab yang jelas, seperti setelah terkena benturan. Bisa juga perdarahan terjadi akibat kelelahan yang berlebihan ketika berolah raga atau melakukan aktivitas lain. Pada individu dengan hemofilia ringan, perdarahan umumnya hanya terjadi setelah menjalani tindakan operasi, pencabutan gigi, atau terkena cedera hebat.

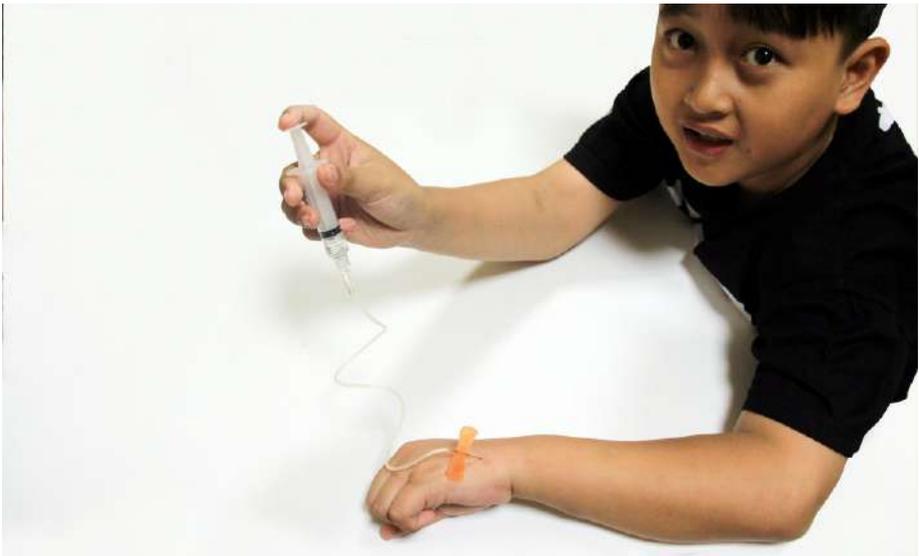
Gejala awal perdarahan otot ataupun sendi pada anak-anak umumnya sangat sulit diketahui. Kebanyakan dari mereka tidak mau dan tidak dapat menunjukkan sumber perdarahan. Namun, anak-anak biasanya akan mengeluh kesakitan pada sendi atau otot yang mengalami perdarahan, sebelum bagian tubuh yang terasa sakit mulai sulit digunakan. Setelah beberapa jam, di sekitar otot atau sendi yang mengalami perdarahan akan terjadi pembengkakan dan terasa panas. Oleh karena itu, mengajarkan anak-anak mengenal dengan baik tanda-tanda awal perdarahan dan mau melaporkannya merupakan hal yang sangat penting. Penanganan perdarahan sejak awal akan membantu menghindari rasa sakit yang hebat. Keluhan sakit pada sendi harus selalu ditanggapi dengan serius.

*Anak-anak dengan hemofilia sering mengalami lebam atau bercak-bercak berwarna biru, tidak hanya pada tulang kering, tetapi juga di bagian tubuh lainnya. Lebam kebiruan ini terjadi karena adanya tekanan ringan, misalnya karena bermain di luar rumah. Lebam dapat terjadi tanpa sakit, sehingga tidak perlu menjadi panik ketika menanganinya.*



Meskipun demikian, orang tua perlu diberi pemahaman agar mereka tidak memperlakukan anak secara kasar. Tidak jarang, orang tua keliru menangani anak dengan hemofilia.

Perdarahan pada organ bagian dalam tubuh (misalnya pada limpa, ginjal, atau otak) dapat terjadi setelah anak jatuh atau terbentur. Apabila anak terjatuh dan menyebabkan kepalanya terbentur benda keras, maka segera bawa anak ke rumah sakit. Penanganan ini berlaku bukan hanya untuk anak-anak dengan hemofilia berat saja, tetapi juga harus dilakukan terhadap semua anak dengan hemofilia. Adapun perdarahan kecil dapat ditangani secara normal. Pada umumnya, perdarahan berulang yang terlambat ditangani secara memadai dapat menyebabkan timbulnya keterbatasan gerak pada sendi dan otot. Di Indonesia, banyak ditemui orang dewasa dengan hemofilia mengalami keterbatasan gerak pada sendi-sendinya. Kondisi ini terjadi akibat kurang memadainya penanganan di waktu muda.



### Penanganan Hemofilia

Dalam beberapa tahun terakhir, penanganan dan perawatan hemofilia di Indonesia telah berkembang semakin baik. Beberapa rumah sakit rujukan telah memiliki fasilitas pelayanan hemofilia selama 24 jam penuh, bahkan di hari libur sekalipun. Penanganan awal biasanya dilakukan melalui Instalasi Gawat Darurat (IGD). Dengan demikian, penanganan terhadap perdarahan dapat dilakukan segera, sehingga risiko terjadinya cacat dan kematian usia dini dapat dihindari.

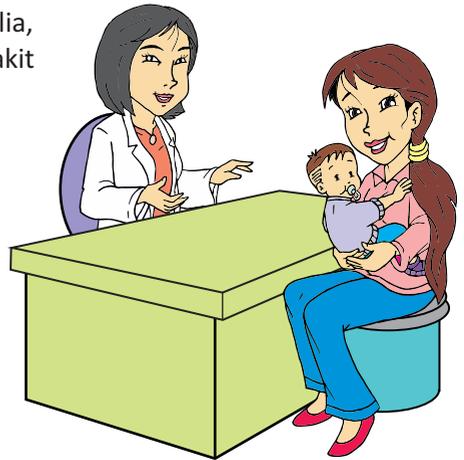
Pengobatan hemofilia adalah dengan memberikan pengganti faktor pembekuan yang kurang, sesuai tipe hemofilia A (Faktor VIII) atau B (Faktor IX). Faktor pembekuan pengganti tersedia dalam bentuk konsentrat faktor pembekuan dan komponen darah. Konsentrat faktor pembekuan diberikan melalui injeksi pembuluh balik, sedangkan komponen darah (*cryoprecipitate* dan *fresh frozen plasma/FFP*) diberikan melalui transfusi. Konsentrat faktor pembekuan dan transfusi komponen darah dapat diberikan di beberapa rumah sakit rujukan nasional, provinsi dan kabupaten. Dosis pemberian produk faktor pembeku darah, tergantung pada beratnya perdarahan dan berat badan.

Seorang anak yang telah didiagnosis hemofilia, biasanya akan segera diarahkan ke rumah sakit rujukan terdekat. Anak-anak (di bawah usia 18 tahun) akan diteruskan ke bagian Poliklinik Hematologi Anak untuk ditangani oleh dokter hematologi anak.

Dokter hematologi anak akan memberikan konsentrat faktor pembeku atau transfusi komponen darah apabila terjadi perdarahan.

Bentuk penanganan seperti ini disebut *on demand* (sesuai kebutuhan).

Umumnya, penanganan *on demand* inilah yang banyak dilakukan di Indonesia.



Di negara-negara maju, konsentrat Faktor VIII atau Faktor IX diberikan dua hingga tiga kali per minggu secara rutin. Tujuannya adalah untuk mencegah perdarahan (profilaksis). Penyuntikan konsentrat tersebut dapat dilakukan di luar rumah sakit (*home treatment*). *Home treatment* sebenarnya memiliki kelebihan dalam segi kepraktisan, dibandingkan bila harus bolak-balik ke rumah sakit untuk menerima transfusi *Cryoprecipitate* atau FFP.

Tersedianya produk konsentrat faktor pembeku darah di rumah juga dapat mempercepat penanganan saat terjadi perdarahan. Dengan demikian, kondisi sendi dan otot anak-anak dengan hemofilia dapat lebih terjaga. Ketika seorang anak memasuki usia remaja, ia dapat belajar menyuntik sendiri. Walau dalam kondisi-kondisi tertentu, bantuan orang tua ataupun pertolongan orang lain masih diperlukan.

Frekuensi transfusi komponen darah maupun penyuntikan konsentrat faktor pembeku darah ditentukan oleh tingkat keparahan. Pada perdarahan ringan, transfusi atau penyuntikan biasanya hanya dilakukan sekali. Namun, pada perdarahan berat, transfusi atau penyuntikan dapat dilakukan selama beberapa hari berturut-turut, bahkan dua kali dalam sehari, sesuai dengan petunjuk dokter. Oleh karena itu, penanganan perdarahan harus dilakukan segera, beberapa saat setelah perdarahan dirasakan mulai terjadi. Semakin cepat penanganan diberikan, maka kemungkinan perdarahan menjadi semakin besar dapat dihindari. Dengan demikian, penanganan dan pemberian faktor pembeku darah yang diperlukan menjadi lebih sedikit.

Perdarahan pada individu dengan hemofilia A ringan selain dapat diatasi dengan *Cryoprecipitate* ataupun konsentrat faktor pembeku darah, dapat pula ditangani dengan DDAVP (Desmopressin). DDAVP adalah hormon alami yang dapat meningkatkan jumlah Faktor VIII dalam darah. DDAVP pada anak-anak kecil hanya dapat diberikan dengan cara menyuntikkannya melalui vena. Pada anak-anak yang lebih besar dan orang dewasa, DDAVP dapat diberikan dengan cara menyemprotkannya melalui hidung. Perdarahan ringan pada mulut atau pada selaput lendir lainnya dapat ditangani dengan memberikan asam traneksamat, yaitu obat yang dapat memperlambat gugurnya sumbat pembeku darah. Obat ini tersedia dalam bentuk tablet atau kapsul, diberikan 3-4 kali sehari selama 5-10 hari, sesuai petunjuk dokter. Baik DDAVP maupun asam traneksamat hanya dapat diberikan setelah berkonsultasi dengan dokter hematologi.

Ketika terjadi perdarahan, untuk sementara sendi atau otot yang mengalami perdarahan harus diistirahatkan. Apabila dirasa perlu, untuk beberapa hari anak dapat berjalan dengan menggunakan tongkat penopang. Seorang anak dengan hemofilia setelah pulih dari perdarahan pada otot ataupun sendi yang cukup besar, sebaiknya segera dirujuk ke Instalasi Rehabilitasi Medik (IRM) untuk mendapatkan fisioterapi yang sesuai. Langkah ini perlu dilakukan untuk memulihkan kondisi otot maupun sendi seperti sediakala.



## RICE : Pertolongan Pertama pada Perdarahan

Lakukan tindakan pertolongan pertama sedini mungkin setelah terjadi benturan atau kondisi apapun yang sekiranya dapat menyebabkan perdarahan sendi atau otot, sebelum memperoleh pemberian faktor pembeku darah, dengan cara sebagai berikut :



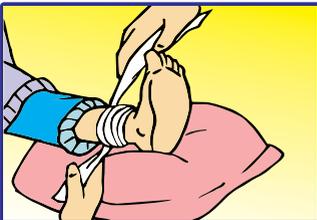
### REST (ISTIRAHATKAN)

Letakkan lengan ataupun kaki yang mengalami perdarahan ke atas bantal ataupun *sling* penggantung. Jangan menggerakkan persendian atau mencoba melakukan aktivitas dalam kondisi seperti ini.



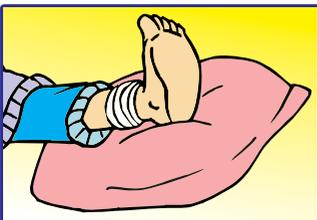
### ICE (KOMPRES ES)

Letakkan kantung es yang dibalut kain/handuk pada bagian yang mengalami perdarahan selama 5 menit. Angkat dan diamkan bagian tersebut tanpa es selama 10 menit. Lakukan berulang-ulang, selama bagian yang mengalami perdarahan masih terasa panas. Gunanya adalah untuk meringankan rasa sakit sekaligus memperlambat laju perdarahan.



### COMPRESSION (PENEKANAN)

Gunakan perban elastis untuk membalut persendian atau otot yang mengalami perdarahan. Tekanan yang tidak terlalu keras dari perban dapat memperlambat laju perdarahan, sekaligus menyokong persendian otot.



### ELEVATION (TINGGIKAN)

Letakkan bagian tubuh yang mengalami perdarahan di tempat yang lebih tinggi dari posisi jantung (disangga dengan bantal/kain yang tebal). Tindakan ini akan menurunkan tekanan pada bagian yang mengalami perdarahan, sehingga dapat memperlambat laju perdarahan.

## Kebersihan

Kebersihan merupakan hal yang sangat penting. Kontak langsung dengan darah, urin atau tinja tidak boleh dilakukan. Membersihkan bagian tubuh setelah buang air besar merupakan keharusan. Sarung tangan karet sebaiknya digunakan, terutama saat membebat luka maupun melakukan pemberian faktor pembeku darah.

Biasakan mencuci tangan sebelum dan setelah selesai merawat ataupun menyuntik anak dengan hemofilia, walaupun telah menggunakan sarung tangan.



## Obat-obatan dan Vaksinasi

Pemberian obat-obatan sebaiknya dikonsultasikan terlebih dulu kepada dokter hematologi. Dalam kondisi tertentu, beberapa jenis obat-obatan dapat digunakan. Misalnya, Paracetamol untuk meringankan rasa sakit akibat pembengkakan. Hindari obat-obatan yang mengandung asam asetil salisilat, seperti Aspirin. Semua vaksinasi untuk anak dengan hemofilia harus diberikan melalui suntikan di bawah kulit. Hindari penyuntikan vaksinasi pada otot. Orang tua sebaiknya mendampingi saat anak di vaksinasi. Ketika anak terjatuh dan terluka, sebaiknya diberikan suntikan tetanus, apabila dibutuhkan.

Walaupun anak-anak dengan hemofilia umumnya tidak memiliki pantangan terhadap makanan, sebaiknya mereka juga diajarkan untuk menjaga berat badannya. Agar tubuh bagian bawah, terutama kaki, tidak menerima beban yang terlalu berat.

## INFORMASI TAMBAHAN

Produk-produk faktor pembeku darah seperti *Cryoprecipitate* dan FFP dapat diperoleh di beberapa rumah sakit rujukan. Palang Merah Indonesia (PMI) juga telah melakukan serangkaian pemeriksaan (*screening*) yang dapat meminimalisasi terkontaminasinya darah dari virus penyebab infeksi sejumlah penyakit, seperti Hepatitis B, Hepatitis C, serta HIV/AIDS. Konsetrat pembeku yang diperoleh dengan teknik rekombinan, karena tidak berasal dari darah manusia, sejauh ini bebas dari infeksi virus penyakit menular.

Salah satu penyebab yang dapat menghambat kinerja faktor pembeku darah dalam tubuh adalah terbentuknya inhibitor. Adanya inhibitor dalam darah dapat memperlambat proses penyembuhan. Inhibitor biasanya ditemukan pada sekitar 20% orang dengan hemofilia.

# PENDIDIKAN PADA ANAK DENGAN HEMOFILIA



Setiap anak harus mengenali dunianya dengan cara belajar. Demikian pula anak-anak dengan hemofilia. Mereka perlu mengenal keterbatasan fisik yang dimiliki, serta mampu mengatasi rasa rendah diri yang mungkin dialami. Pengalaman merupakan sarana belajar yang paling baik, agar anak-anak dengan hemofilia dapat belajar hidup mandiri bersama kelainan yang dimiliki.

Anak-anak dengan hemofilia pasti membutuhkan arahan. Namun, selalu memberi larangan untuk mengikuti berbagai aktivitas, atau selalu memberi peringatan tentang semua risiko yang mungkin dihadapi, hanya membuat anak dengan hemofilia semakin terlihat rapuh. Sebaiknya, nasihat dan peringatan diberikan dengan cara yang bijak, agar anak dapat belajar mengambil keputusan terbaik dan bertanggung jawab terhadap dirinya sendiri. Anak dengan hemofilia harus mendapat kesempatan yang sama seperti anak lain.

Tidak menutup kemungkinan, bahwa bisa saja seorang anak dengan hemofilia terlalu asyik bermain, sehingga tidak menyadari telah terjadi perdarahan. Tidak jarang mereka justru menyembunyikannya. Namun, biasanya orang lain yang cukup memiliki perhatian, dapat segera melihat bila terjadi perdarahan otot atau sendi pada anak dengan hemofilia.





Rasa sakit, lebam atau bercak kebiruan, terasa panas di sekitar bagian yang mengalami perdarahan, bengkak yang menghambat gerakan, merupakan beberapa ciri yang dapat dicermati.

Anak dengan hemofilia biasanya sudah mempunyai banyak pengalaman dengan rumah sakit, dokter, dan alat suntik. Masing-masing anak biasanya memiliki reaksi yang spesifik ketika menghadapi hal-hal tersebut. Beberapa anak akan menampilkan reaksi marah ataupun agresif. Ada pula yang malah terlalu diam dan cenderung menarik diri dari pergaulan. Dalam sejumlah kasus, ada anak-anak yang menjadi terlalu manja. Beberapa anak lainnya bahkan dilaporkan mengalami gangguan tidur. Ada kalanya anak-anak dengan hemofilia bereaksi “aneh” dan tak biasa. Gejala-gejala tersebut pada dasarnya merupakan efek logis, ketika seorang anak mengetahui dirinya memiliki kelainan pembekuan darah yang disebut hemofilia. Oleh karena itu, mengupayakan agar anak-anak dengan hemofilia dapat menerima dan menyesuaikan diri dengan keadaannya, merupakan langkah penting yang sangat perlu dilakukan.

Banyak literatur dapat digunakan sebagai panduan untuk menangani masalah psikologis yang mungkin dialami oleh anak-anak dengan hemofilia. Anda dapat menghubungi Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia (HMHI) atau mencarinya melalui internet.



Berbagai penjelasan, informasi, serta panduan penanganan hemofilia biasanya diberikan oleh dokter anak di tahun-tahun pertama setelah seorang anak didiagnosis hemofilia. Umumnya seorang bayi dengan hemofilia tidak memiliki banyak masalah di bulan-bulan awal kelahirannya. Lebam di beberapa bagian tubuh biasanya akan tampak saat bayi mulai merangkak dan belajar berdiri. Umumnya bayi mempunyai lapisan lemak yang melindunginya dengan baik, sehingga lebam-lebam yang terjadi jarang menyebabkan sakit yang hebat.

Saat bayi belajar berjalan hampir selalu menjadi periode yang sangat sulit. Pada masa ini biasanya anak-anak akan sering mengalami benturan. Segera bawa ke rumah sakit apabila anak terjatuh dan membentur lantai atau benda keras lainnya. Terlebih bila yang terbentur adalah bagian kepala. Pemberian konsentrat Faktor VIII atau Faktor IX mutlak diperlukan untuk mengatasi perdarahan pada kepala. Pastikan pula mainan-mainan yang diberikan kepada bayi cukup aman dan sesuai dengan usianya.

## Kelompok Bermain



Ketika memasuki masa prasekolah, sebaiknya orangtua menginformasikan kepada guru mengenai kondisi anak, memberi pemahaman tentang hemofilia dan menjelaskan tindakan yang perlu dilakukan oleh guru ketika membimbing anak dengan hemofilia di kelas. Akan lebih baik bila orang tua dapat menyediakan berbagai informasi tertulis untuk pihak sekolah dan menceritakan kondisi anak pada orang tua dari teman-teman anak.

## Sekolah Dasar.

Dengan penanganan yang baik, hemofilia tidak menjadi halangan untuk memperoleh pendidikan yang sama seperti anak-anak pada umumnya. Orang tua tidak perlu ragu untuk menyekolahkan anak dengan hemofilia ke sekolah dasar umum. Saat duduk di bangku sekolah dasar, seorang anak dengan hemofilia akan lebih menyadari bahwa ia berbeda dari anak lainnya. Misalnya, karena menghindari terjadinya perdarahan, ia tidak dapat mengikuti beberapa kegiatan sekolah. Dalam situasi demikian, seorang anak membutuhkan banyak dukungan dan bimbingan untuk bisa menerima kondisi dirinya. Kadang-kadang teman sekelas ataupun guru yang belum mengerti dapat menjadi heran mengapa pada satu hari seorang anak dengan hemofilia berjalan dengan menggunakan tongkat penyangga, namun keesokan harinya ia dapat berjalan seperti biasa dan bisa bermain seperti sediakala. Bisa saja seorang anak dengan hemofila tidak dapat menulis ketika perdarahan terjadi pada siku tangan, padahal dari luar tampak baik-baik saja, tidak terlihat adanya gangguan apapun.



Pada periode sekolah dasar, jika seorang anak dengan hemofilia mau, mereka bisa menceritakan kondisinya kepada teman-teman sekelas atau lingkungan tetangganya mengenai hemofilia. Tentang bagaimana ia ditangani, mengapa ia sering memiliki lebam-lebam ataupun sendi bengkak, dan mengapa ia harus sering disuntik atau menjalani transfusi. Anda dapat menghubungi HMHI untuk dapat memperoleh berbagai literatur yang dapat digunakan sebagai bacaan anak. Anda juga dapat menggunakan buku Hemofilia dalam Gambar (*Hemophilia in Picture*) yang dapat diperoleh secara cuma-cuma melalui HMHI, sebagai alat peraga bagi anak.

## Sekolah Menengah

Ketika memasuki masa remaja, seorang anak dengan hemofilia yang sudah duduk di bangku sekolah menengah, biasanya enggan menerangkan kondisi dirinya kepada teman-temannya. Apalagi berbicara tentang hemofilia. Beberapa remaja bahkan merahasiakannya, karena khawatir pada penolakan yang mungkin diberikan teman-temannya. Reaksi dari teman sekelas kadang-kadang bisa lebih mendatangkan masalah dari pada perdarahan itu sendiri. Namun, bila seorang remaja dengan hemofilia memiliki rasa kepercayaan diri yang cukup kuat, ia akan memberitahukan kondisinya dan tidak sungkan untuk bergaul, walaupun memiliki sedikit perbedaan dari teman-teman sebayanya. Oleh karena itu, sangatlah penting untuk memberi kesempatan pendidikan dan pembelajaran yang memadai bagi anak dengan hemofilia, sehingga mereka mampu menjadi individu yang mandiri.



## Persiapan Mengikuti Kegiatan Wisata Sekolah

Seorang anak dengan hemofilia juga dapat mengikuti kegiatan wisata sekolah. Melalui kegiatan seperti ini, anak dapat meningkatkan kepercayaan dirinya. Agar anak dapat dengan tenang merawat diri sendiri dan pergi selama beberapa hari, tanpa harus ditemani orang tua, perlu diperhatikan persiapan-persiapan sebagai berikut:

1. Pastikan anda memiliki alamat dan nomor telepon orang tua, rumah sakit rujukan, maupun pusat penanganan hemofilia terdekat. HMHI juga dapat memberikan informasi dan daftar alamat pusat penanganan hemofilia.
2. Bila anak ditangani secara profilaksis, nasihatkan padanya agar ia telah mendapat injeksi konsentrat murni faktor pembeku darah sebelum perjalanan dimulai.
3. Akan lebih baik, bila dimungkinkan, anak juga membawa konsentrat faktor pembeku darah beserta perlengkapan suntik yang memadai.
4. Mintalah surat keterangan dari dokter dan orang tua yang memuat informasi pertolongan pertama bila anak mengalami benturan atau terjatuh.
5. Bawa kartu tanda pengenal hemofilia yang dikeluarkan HMHI. Setiap anak dengan hemofilia biasanya memiliki kartu identitas yang berisi informasi jenis hemofilia, tingkat keparahan dan dosis pemberian konsentrat faktor pembeku darah.

## OLAHRAGA DAN PERMAINAN DI SEKOLAH



*Berolahraga merupakan kegiatan yang sangat penting bagi semua anak, tidak terkecuali bagi seorang anak dengan hemofilia. Olah raga merupakan kegiatan yang dapat menguatkan otot dan sendi, sehingga tidak rentan terhadap perdarahan. Kondisi otot yang baik dapat menstabilkan sendi dan melindunginya, sehingga tidak mudah mengalami perdarahan.*

Kondisi otot yang baik dapat menstabilkan sendi dan melindunginya, sehingga tidak mudah mengalami perdarahan.

Jenis olahraga yang memiliki kemungkinan frekuensi benturan yang cukup tinggi, seperti bela diri, sepak bola dan beberapa olah raga lain, harus dihindari. Jenis olahraga yang dianjurkan bagi anak dengan hemofilia adalah bersepeda dan renang. Sepeda statis sebenarnya lebih dianjurkan. Namun jika seorang anak dengan hemofilia ingin belajar bersepeda, maka bimbingan dan perhatian orang tua sangat dibutuhkan. Perlengkapan pelindung wajib digunakan.

Berenang merupakan olahraga ideal, karena dapat menguatkan otot dan melancarkan gerakan sendi. Pelatihan renang dapat dilakukan sejak kecil. Bagi individu dengan hemofilia berat, menyelam merupakan kegiatan yang tidak dianjurkan dan kadang dilarang oleh dokter. Meskipun demikian, ada sebagian dokter yang memperbolehkan, asalkan sebelum melakukan olah raga selam, seseorang dengan hemofilia telah menerima transfusi atau injeksi faktor pembeku darah.

Pada kondisi sendi yang telah mengalami kerusakan akibat perdarahan berulang, jenis olahraga atau kegiatan fisik yang dapat diikuti oleh seorang anak dengan hemofilia perlu mendapat perhatian khusus. Sebaiknya mintalah rekomendasi dokter mengenai jenis dan intensitas kegiatan olahraga yang diperbolehkan.

## PERSIAPAN SEBELUM OLAHRAGA

1. Olahraga hanya diperbolehkan jika anak dalam kondisi sehat. Pastikan kondisi tidak sedang mengalami perdarahan atau baru saja sembuh dari perdarahan.
2. Bila anak ditangani secara profilaksis, transfusi atau injeksi faktor pembeku darah dapat diberikan sebelum dan sesudah melakukan kegiatan olah raga.
3. Lakukan pemanasan yang cukup dengan teknik yang benar.
4. Gunakan peralatan pengaman yang dibutuhkan, seperti helm, pakaian yang tepat, sepatu yang melindungi sendi, pelindung sendi lutut dan siku, dan sebagainya, yang memiliki fungsi memperkecil kemungkinan terjadinya efek buruk apabila terjatuh, mengalami benturan, atau kondisi lain yang tidak diinginkan.

### Catatan Perhatian:

Penggunaan perlengkapan pelindung, tidak jarang menimbulkan masalah bagi seorang anak dengan hemofilia. Apalagi jika ia melihat anak-anak lain tidak menggunakannya. Sebagai contoh, jika pada olah raga tertentu, seorang anak dengan hemofilia diharuskan mengenakan pelindung lutut dan siku, sementara anak lain tidak ada yang menggunakan, maka ia akan merasa dirinya seperti “orang aneh”. Situasi seperti ini sangat tidak diharapkan oleh anak-anak dengan hemofilia. Mereka umumnya tidak ingin merasa berbeda. Walaupun sebenarnya keharusan mengenakan peralatan pengaman adalah untuk keselamatan mereka sendiri.

Di negara-negara maju yang sudah memiliki penanganan komprehensif bagi individu dengan hemofilia, anak dengan hemofilia dapat melakukan berbagai jenis olahraga tanpa perlu merasa khawatir. Di Indonesia, meskipun sudah mengalami kemajuan yang cukup berarti, penanganan hemofilia masih terbatas pada terapi *on demand* (sesuai kebutuhan). Meskipun demikian, olahraga tetap merupakan salah satu aktivitas penting yang harus dilakukan oleh individu dengan hemofilia.

# PENTING UNTUK DIINGAT



## BAGAIMANA MENANGANI PERDARAHAN

- Bila terjadi perdarahan, jatuh keras atau trauma, hal paling utama yang harus dilakukan adalah, memberitahu orangtua. Jika mereka sulit untuk dihubungi, segera hubungi rumah sakit rujukan, atau pusat pelayanan hemofilia terdekat. Perdarahan yang ditangani dengan cepat, kurang dari satu jam setelah terjadi perdarahan, akan meminimalisasi akibat buruk yang mungkin terjadi. Penyembuhan dapat berjalan lebih cepat dan jumlah transfusi atau injeksi faktor pembeku darah yang dibutuhkan menjadi lebih sedikit. Apabila merasa ragu, jangan menunggu. Carilah segera saran dan pendapat dari orang tua anak yang bersangkutan atau dokter yang menangani.
- Segera hubungi orang tua dari anak yang bersangkutan. Terutama jika terjadi perdarahan otot, sendi, benturan di kepala, keluhan perut, maupun luka besar. Untuk luka kecil, dalam banyak kejadian, cukup ditangani dengan memberikan plester pada bagian yang terluka. Apabila anak mengalami perdarahan hidung yang tidak dapat berhenti dengan cara biasa, segera hubungi orang tua, rumah sakit ataupun pusat pelayanan hemofilia.

## MENGATASI NYERI DAN PENGGUNAAN ES

Perdarahan yang paling sering terjadi pada anak dengan hemofilia adalah perdarahan sendi dan otot atau jaringan lunak. Perdarahan sendi dan otot seringkali dapat menimbulkan rasa sakit yang sangat hebat. Untuk meredakan rasa sakit akibat perdarahan, dapat digunakan kompres es. Selain meredakan rasa sakit, kompres es juga dapat mengurangi pembengkakan. Apabila ada, gunakan kompres es berupa *icepack*. *Icepack* sangat cocok untuk digunakan karena lentur, sehingga dapat mengikuti bentuk tubuh. Jika tidak ada, kantong plastik, ataupun sarung tangan karet dengan beberapa butir es di dalamnya, dapat digunakan. Jangan menyentuh kantong es maupun *icepack* secara langsung pada kulit. Gunakan handuk ataupun saputangan sebagai pelapis sebelum meletakkan kompreses di atas kulit. Bila es langsung bersentuhan dengan kulit, maka keduanya akan saling melekat dan dapat meninggalkan luka bila ditarik.



Hemofilia bagi anak merupakan kelainan yang dapat menghambat aktivitasnya. Walaupun sudah ditangani dengan metode modern, tidak dapat dipungkiri, hemofilia tetap tidak bisa dianggap enteng sebagai “penyakit ringan” biasa. Keluarga yang memiliki anak dengan hemofilia, akan cukup terbebani. Tidak jarang pada saat yang sangat tidak menguntungkan, beberapa hal penting harus ditunda, karena anak mengalami perdarahan yang tidak terduga. Secara bertahap, anak-anak dan anggota keluarga lainnya, mau tidak mau, harus belajar untuk dapat bereaksi dan beradaptasi terhadap kemungkinan-kemungkinan yang tidak pasti.

Seorang anak dengan hemofilia, pada dasarnya dapat beraktivitas dengan baik di dalam kelompok bermain, sekolah, maupun kegiatan di luar sekolah, asalkan guru dan pembina diberikan pemahaman se jelas mungkin, lengkap dengan risiko spesifik, serta bagaimana tindakan penanganan pertama harus dilakukan. Penjelasan tentang risiko dan kemungkinan-kemungkinan yang dapat terjadi, beserta cara mengatasinya, juga penting untuk diketahui anak-anak lain di sekolah, maupun di tempat anak dengan hemofilia beraktivitas.



# SKEMA PERDARAHAN



## BERCAK LEBAM BERWARNA BIRU ATAU PERDARAHAN DI BAWAH KULIT

- **Gejala fisik** : Tanda lebam berwarna biru keunguan pada kulit.
- **Tindakan yang harus dilakukan** : Biasanya hilang dengan sendirinya. Untuk meringankan rasa sakit dan pembengkakan, dapat pula dikompres dengan menggunakan batu es atau *icepack* dibalut kain.
- **Tindakan lanjutan** : Bila sakit bertambah parah, hubungi anggota keluarga dan segera istirahatkan.

## LUKA-LUKA KECIL, GORESAN DAN IRISAN

- **Gejala fisik** : Sedikit darah keluar dari luka.
- **Tindakan yang harus dilakukan** : Biasanya hilang dengan sendirinya.
- **Tindakan lanjutan** : Tutup luka dengan menggunakan plester yang tidak melekat pada luka dengan hati-hati, karena luka dapat kembali berdarah.

## LUKA SAYATAN BESAR

- **Gejala fisik** : Darah banyak mengalir keluar dari luka.
- **Tindakan yang harus dilakukan** : Balut menggunakan perban atau kain kassa, istirahatkan, hubungi orang tua atau rumah sakit.
- **Tindakan lanjutan** : Bawa ke rumah sakit atau suntikkan konsentrat Faktor VIII atau Faktor IX. Dijahit bila perlu. Konsultasikan dengan dokter.

## PERDARAHAN HIDUNG

- **Gejala fisik** : Darah mengalir melalui hidung.
- **Tindakan yang harus dilakukan** : Duduk tegak, Tekan cuping hidung pada sisi yang mengalami perdarahan selama 10-15 menit; Kepala condong ke depan (posisi menulis). Setelah 15-20 menit perdarahan seharusnya berhenti.
- **Tindakan lanjutan** : Bila perdarahan tidak berhenti, suntikkan konsentrat Faktor VIII atau Faktor IX dan atau minum tablet asam traneksamat (sesuai dosis anjuran dokter). Bila tidak ada konsentrat faktor pembeku darah, bawa ke rumah sakit dan transfusikan *Cyroprecipitate* atau FFP. Konsultasikan dengan dokter.

### PERDARAHAN SENDI

- **Gejala fisik** : Sendi terasa sakit atau nyeri, sulit digerakkan, panas di sekitar sendi, sendi terlihat bengkak, menjadi lebih besar dari sendi pasangannya.
- **Tindakan yang harus dilakukan** : Istirahatkan. Berikan kompres es. Bebat dengan perban elastis. Angkat bagian yang sakit lebih tinggi dari jantung.
- **Tindakan lanjutan** : Suntikkan konsentrat Faktor VIII atau Faktor IX. Bila tidak ada konsentrat faktor pembeku darah, bawa ke rumah sakit dan transfusikan *Cyroprecipitate* atau FPP. Konsultasikan dengan dokter.

### PERDARAHAN OTOT

- **Gejala fisik** : Otot terasa sakit; dalam jangka waktu tertentu akan terasa lebih sakit dibandingkan perdarahan sendi, gerakan otot terhambat, terasa lebih hangat dibandingkan bagian lain.
- **Tindakan yang harus dilakukan** : Istirahatkan. Kompres es untuk menghilangkan rasa sakit.
- **Tindakan lanjutan** : Suntikkan konsentrat Faktor VIII atau Faktor IX.\* Bila tidak ada konsentrat faktor pembeku darah, bawa ke rumah sakit dan transfusikan *Cyroprecipitate* atau FPP. Konsultasikan dengan dokter.

### PERDARAHAN DALAM PERUT

- **Gejala fisik** : Sakit perut yang dirasakan semakin bertambah parah, muntah darah, buang air besar disertai darah atau berwarna hitam.
- **Tindakan yang harus dilakukan** : Istirahatkan. Suntikkan konsentrat Faktor VIII atau Faktor IX.\*
- **Tindakan lanjutan** : Bawa ke rumah sakit. Konsultasikan dengan dokter.

### PERDARAHAN GINJAL/ SALURAN KEMIH

- **Gejala fisik** : Terdapat darah dalam urin, urin berwarna kemerahan.
- **Tindakan yang harus dilakukan** : Istirahatkan dan rawat di rumah. Berikan banyak minum. Suntikkan konsentrat Faktor VIII atau Faktor IX.\*
- **Tindakan lanjutan** : Bawa ke rumah sakit. Konsultasikan dengan dokter.

### PERDARAHAN KEPALA

- **Gejala fisik** : Sakit kepala, muntah atau muntah darah, pusing, tidak ingat atau penurunan kesadaran, benjol di kepala.
- **Tindakan yang harus dilakukan** : Suntikkan konsentrat Faktor VIII atau FaktorIX.\*
- **Tindakan lanjutan** : Bawa ke rumah sakit. Bila jatuh dan terjadi benturan di kepala, waspada terhadap komplikasi seperti perdarahan otak. Selalu jelaskan pada dokter.

**\*Pada kejadian yang memungkinkan terjadinya perdarahan dalam perut atau kepala, segera bawa ke rumah sakit dan jelaskan kepada dokter yang menangani.**

# IDENTITAS HEMOLIFIA



## Data Siswa

Nama Lengkap : \_\_\_\_\_

Jenis Hemofilia : \_\_\_\_\_

Golongan Darah : \_\_\_\_\_

Alamat : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

No. Telepon Rumah: \_\_\_\_\_

## Data Bapak/ Wali

Nama Lengkap : \_\_\_\_\_

Alamat : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

No. Telepon Rumah : \_\_\_\_\_

No. Telepon Selular : \_\_\_\_\_

No. Telepon Kantor : \_\_\_\_\_

## Data Ibu/ Wali

Nama Lengkap : \_\_\_\_\_

Alamat : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

No. Telepon Rumah : \_\_\_\_\_

No. Telepon Selular : \_\_\_\_\_

No. Telepon Kantor : \_\_\_\_\_

## Data Rumah Sakit

Nama Lengkap : \_\_\_\_\_

Alamat : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

No. Telepon : \_\_\_\_\_

No. Telepon IGD : \_\_\_\_\_

Dokter yang merawat : \_\_\_\_\_

*Pastikan Anda membawa petunjuk nomor telepon beserta alamat.*

# 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](http://www.bpbatam.go.id)

e-mail : [humas.rsbp@gmail.com](mailto:humas.rsbp@gmail.com)

Telp : (0778) 322121 322122 Ext. 443 (customer care)

Fax. 0778.324391

Tim Medis :

-dr. Wahyu Pramono, Sp.PD.

-dr. Alfian Nurbi, Sp.PD.

### **RSUD Embung Fatimah**

Jl R.Soeparto 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](mailto: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/Fax: +6221-3915738

Email: hemofilia\_id@yahoo.com

Tim Medis :

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

-DR. dr. Novie Amalia Choizie, 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 Rahmaningrum, 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**

RSPAU 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 Oktya 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**

-Akhjadi (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. Williem 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](http://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 : [hmhislamawesiselatan2009@gmail.com](mailto:hmhislamawesiselatan2009@gmail.com)



novo nordisk  
haemophilia foundation

**Tim Pelayanan Terpadu Hemofilia Nasional**

RSUPN DR. Cipto Mangunkusumo

Jl. Diponegoro No. 71 Jakarta Pusat - 10430

Tel. No. : 0821 6667 6660

e-mail : [info@hemofilia.or.id](mailto:info@hemofilia.or.id) - [www.hemofilia.or.id](http://www.hemofilia.or.id)

ISBN 978-602-50058-1-7



9 786025 005817