

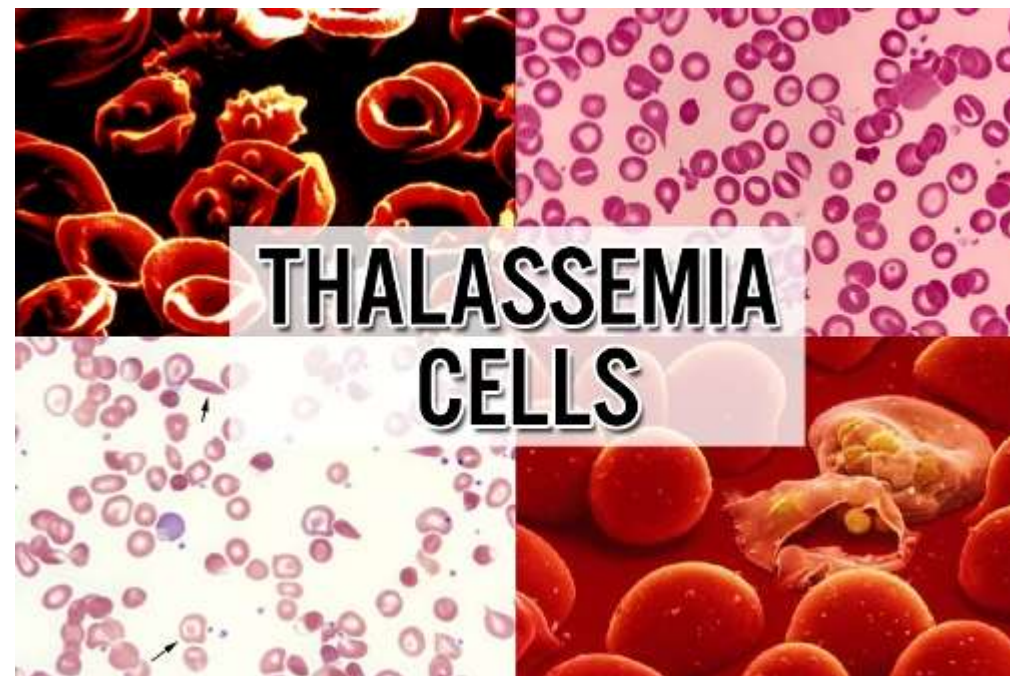
Thalassemia

DR. DR. TENY TJITRA SARI, SPA(K)

HEMATOLOGI-ONKOLOGI

DEPARTEMEN ILMU KESEHATAN ANAK

RSCM/FKUI



PNPK thalassemia

[PDF] Tentang Pedoman Nasional Pelayanan Kedokteran Tata ... - persi

<https://www.persi.or.id/images/regulasi/kepmenkes/kmk12018.pdf> ▼

2 Jan 2018 - Pedoman Nasional Pelayanan Kedokteran Tata Laksana. Thalasemia yang selanjutnya disebut PNPK Tata Laksana. Thalasemia merupakan ...

Orang lain juga menelusuri

[makalah thalasemia pdf](#) [masalah keperawatan thalasemia](#)

[komplikasi thalasemia](#) [faktor resiko thalasemia pdf](#)

[etiologi thalasemia pdf](#) [thalasemia ppt indonesia](#)



KEPUTUSAN MENTERI KESEHATAN REPUBLIK INDONESIA

NOMOR HK.01.07/MENKES/1/2018

TENTANG

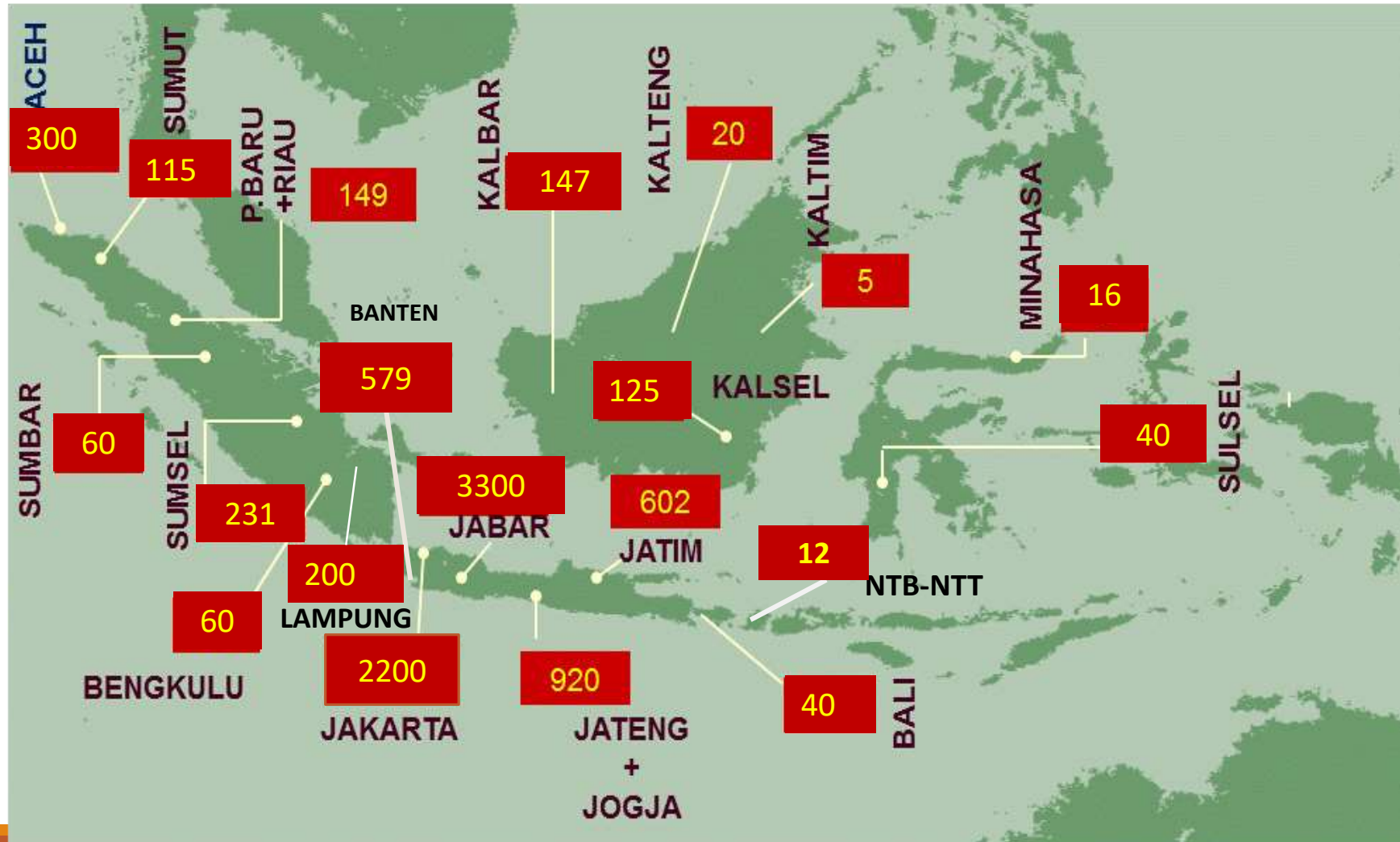
PEDOMAN NASIONAL PELAYANAN KEDOKTERAN
TATA LAKSANA THALASEMIA

DENGAN RAHMAT TUHAN YANG MAHA ESA

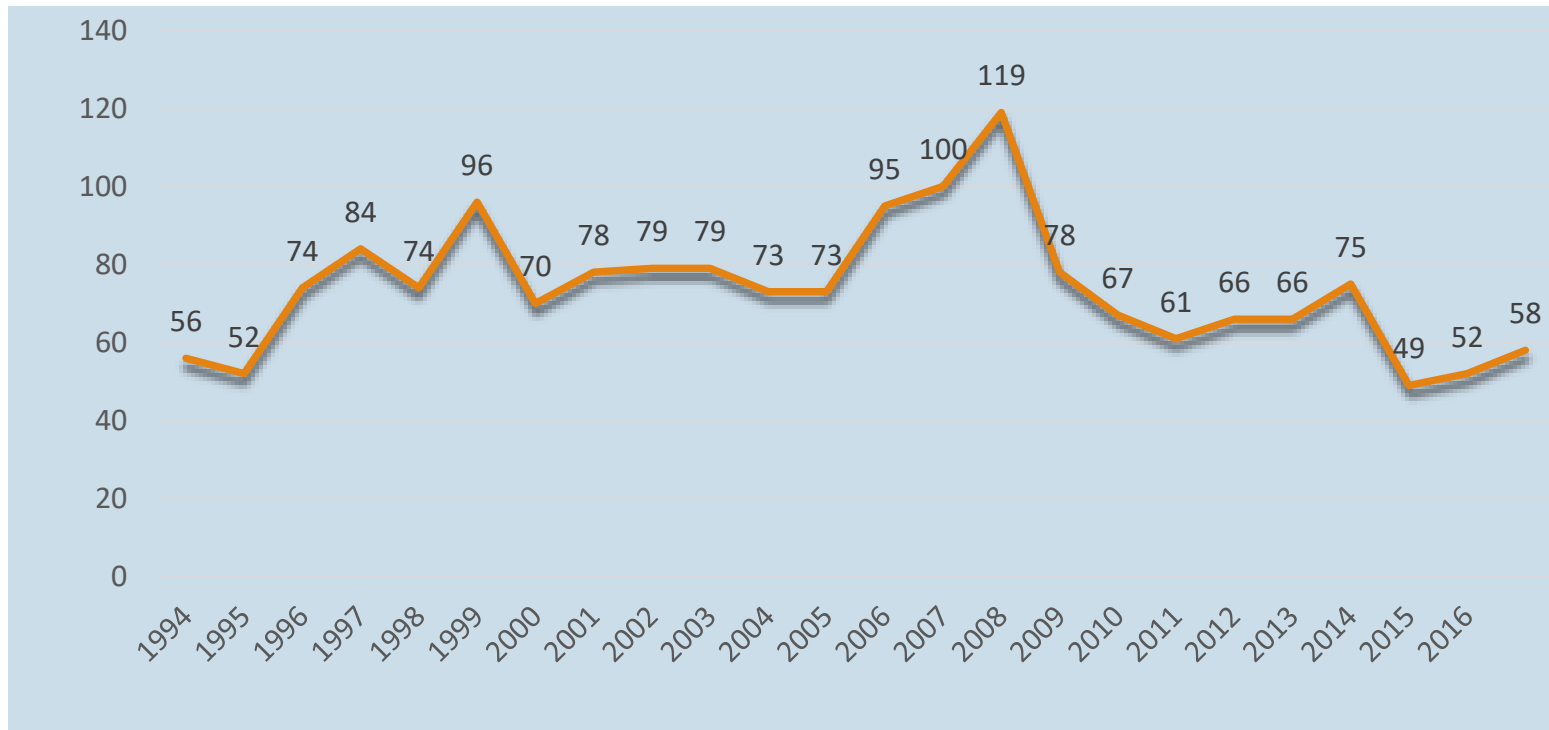
MENTERI KESEHATAN REPUBLIK INDONESIA,

Menimbang : a. bahwa penyelenggaraan praktik kedokteran harus dilakukan sesuai dengan standar pelayanan kedokteran yang disusun dalam bentuk Pedoman Nasional Pelayanan Kedokteran dan standar prosedur operasional;

Distribusi pasien Thalassemia Mayor yang terdaftar di Indonesia (Okt 2016: **9.121** pasien)

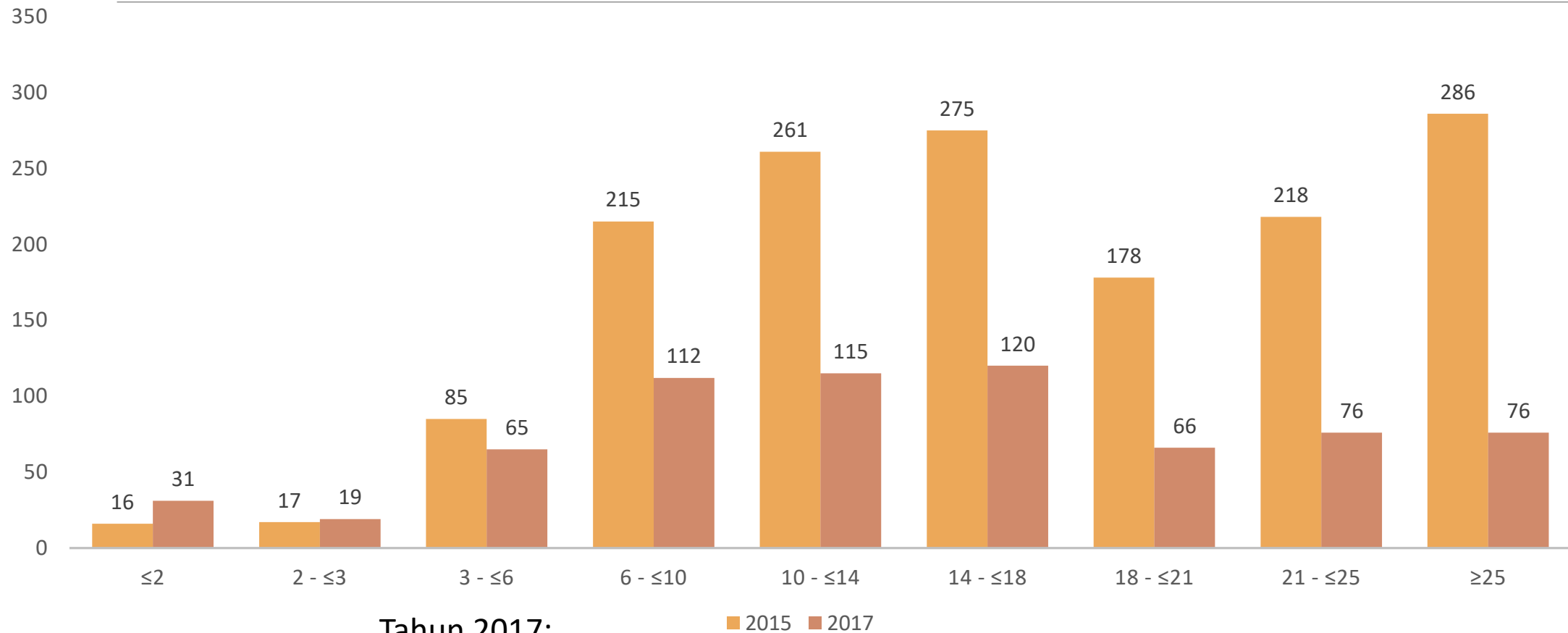


Pusat Thalassemia RSCM



- Jumlah pasien yang terdaftar total hingga th 2018 : 1,612 patients
- Jumlah pasien baru : 60 pasien/tahun
- Jumlah pasien di Indonesia: 9,131 pasien

Pusat Thalassemia RSCM, Jakarta



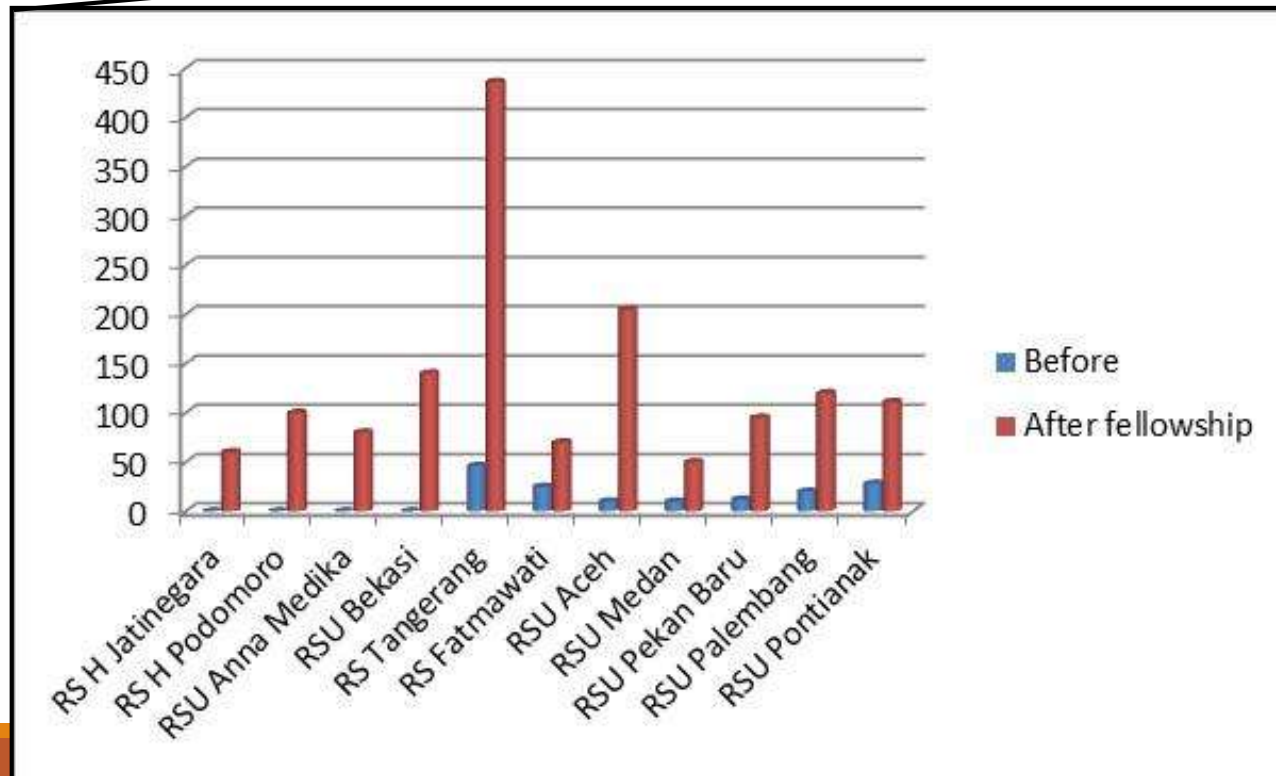
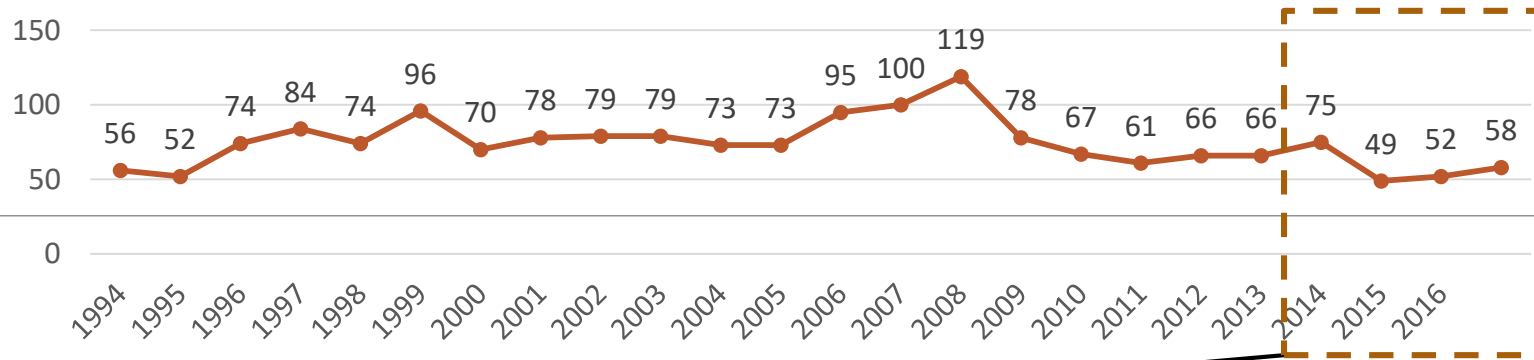
Tahun 2017:

Total : 680 pasien (anak 462 dan dewasa 218)

Termuda : 15 bulan, tertua : 48 tahun

Total pasien rutin kontrol (minimal 1 x/bulan) : 564 pasien

Pelatihan Thalassemia untuk RS perifer dimulai awal tahun 2015



Pasien kontrol rutin

2014: **1600 pasien**



2017: **680 pasien**

Pusat Thalassaemia

RS Cipto Mangunkusumo Jakarta

**Pusat Kesehatan Ibu dan Anak
RSCM Kiara**



**Pusat Thalassaemia
Lantai 2**



Pusat Thalassaemia Laboratorium dan Diagnostik RS Cipto Mangunkusumo Jakarta

Diagnostik Thalassemia yang membutuhkan pemeriksaan gen dibantu dari Institute Eijkman

Klinik integrasi untuk konseling genetik + skrining thalassemia

Tim kolaborasi antara Dokter hematologi anak dan dewasa, Patologi Klinik, Lembaga Eijkman dan departemen Obstetri Ginekologi (prenatal diagnostik)



Prosedur diagnostik

	<i>Blood cell analyzer</i>	Analisis Hb	Analisis DNA	PND
Rujukan nasional (RSCM, Jakarta)	+	+	(+) (Lembaga Eijkman)	(+)
Pusat Kesehatan di kota besar (Bandung, Yogyakarta, Surabaya)	+	+	(+)	(+)
Rumah sakit di kota kecil	+	± (lab swasta, Lembaga Eijkman)	(±) (lab swasta, Lembaga Eijkman)	-
Puskesmas/FKTP	±	-	-	-

Transfusi Darah

Panduan PHTDI :

- **Hemoglobin (Hb) <7 g/dl** pada 2 kesempatan, jarak > 2 minggu (setelah menyingkirkan infeksi) **ATAU**
- **Hemoglobin > 7 g/dl disertai :**
 - Perubahan wajah
 - Gangguan pertumbuhan
 - Fraktur
 - Klinis : hematopoiesis extrameduler

Tranfusi Darah yang direkomendasikan

Transfusi setiap **2-4 minggu**

Pertahankan **Hb pre-transfusi 9-10.5 g/dL**

Ideal:

- **PRC *leucodepleted* (LD)/ *leucoreduced* (LR)**
- *Pre-storage or post-storage/bedside **filter***
- *Skrining **Nucleic acid test (NAT)***



Transfusi Darah



Rumah Sakit	LR / LD-NAT	<i>Post storage filter</i>	<i>Pre storage filter</i>	Jarak ke RS
Rujukan nasional (RSCM, Jakarta)	+/(+)	+	(+)	Dekat
Pusat Kesehatan di kota besar (Bandung, Yogyakarta, Surabaya)	+/(+)	+	(+)	Dekat
Rumah sakit di kota kecil	-	-	-	(Sangat) jauh perlu 1-2 hari perjalanan

PERLU MOU DENGAN UNIT TRANSFUSI DARAH TERDEKAT

Kelasi besi



Deferoxamine



Deferiprone caplet
500 mg



1 mL = 100 mg



Deferasirox
Tablet 250 and 500 mg

Kelasi besi dijamin oleh BPJS

	DFO	DFP	DFX
Rujukan nasional (RSCM, Jakarta)	±	+	+
Pusat Kesehatan di kota besar (Bandung, Yogyakarta, Surabaya)	±	+	+
Rumah sakit di kota kecil	±	±	±

Pelayanan Thalassemia secara Nasional

1. Rumah sakit rujukan nasional : 14 RS (Termasuk RSCM, RS HAsan Sadikin, RS Karyadi, RS di Samarinda)
2. Rumah sakit rujukan provinsi : 20 RS (termasuk RSUP Banjarmasin, Jambi Papua dll)
3. RSUD Rujukan Regional : 110 RSUD (Termasuk RSUD Tarakan, Koja dsb)
4. RSU Kelas A ??, Kelas B, Kelas C, Kelas D , dan Puskesmas Perawatan

Pusat Thalassemia	
Nasional	Paripurna
Provinsi	Semi Paripurna
Regional	Tidak lengkap

Pusat Thalassemia harus ada minimal SpAK

MASALAH THALASSEMIA DI INDONESIA

- **Pusat Thalassemia ada di pusat pendidikan?**
 - Poliklinik anak tidak bersatu dengan poliklinik dewasa
 - Perawat belum pelatihan khusus
- **Unit pelayanan Thalassemia :**
 - Dokter belum pelatihan khusus
 - Perawat belum pelatihan khusus
- Banyak RS yang tidak mau memberikan pelayanan thalassemia → high cost

	Pusat Thalassemia			Unit Pelayanan	
	Nasional	Provinsi	Regional		
Pelayanan Darah					
Bank Darah	x	x			
Darah NAT	x	x		x	Bali, Jakarta, Surabaya, Bandung
Leukodepleted	x	x		x	Jakarta, Bali, Surabaya
Washed	x	x		x	
Diagnosis Thalassemia					
Analisis Hb	x				
Analisis DNA	x				
Diagnosis ironoverload					
MRI T2*	x	Merujuk ke pusat terdekat			
Saturasi transferin	x	x	x	x	
Feritin	x	x	x	x	
Terapi					
Kelasi besi	3 jenis			2 jenis	
Terapi kombinasi	x	x	x		
Poliklinik					
Poliklinik anak dan dewasa terpadu					
Ada poliklinik anak dan dewasa					
SDM					
Dokter SpA Konsultan	x	x	x		
Dokter SpPD Konsultan	x				
Dokter sPa dengan pelatihan khusus	x			x	
Perawat dengan pelatihan khusus	x	x	x	x	
					jantung, hepatologi, endokrin, pulmonologi, ortopedi, radiologi dan infeksi (anak dan dewasa)
Tim Multidisiplin	x	x			
Pusat					
Diagnostik dan laboratorium	x				
Terapi	x				
RS Pendidikan	x	x			
Penelitian	x	x			
	RSCM	RSHS	RSU Tangerang		

	Pusat Thalassemia			Unit Pelayanan	
	Nasional	Provinsi	Regional		
Pelayanan Darah					
Bank Darah	x	x			
Darah NAT	x	x		x	Bali, Jakarta, Surabaya, Bandung
Leukodepleted	x	x		x	Jakarta, Bali, Surabaya
Washed	x	x		x	
Diagnosis Thalassemia					
Analisis Hb	x				
Analisis DNA	x				
Diagnosis ironoverload					
		Merujuk ke pusat terdekat			
MRI T2*	x				
Saturasi transferin	x	x	x	x	
Feritin	x	x	x	x	
Terapi					
Kelasi besi	3 jenis			2 jenis	
Terapi kombinasi	x	x	x		
	RSCM	RSHS	RSU Tangerang		

	Pusat Thalassemia			Unit Pelayanan	
	Nasional	Provinsi	Regional		
Poliklinik					
Poliklinik anak dan dewasa terpadu					
Ada poliklinik anak dan dewasa					
SDM					
Dokter SpA Konsultan	x	x	x		
Dokter SpPD Konsultan	x				
Dokter sPa dengan pelatihan khusus	x			x	
Perawat dengan pelatihan khusus	x	x	x	x	
					jantung, hepatologi, endokrin, pulmonologi, ortopedi, radiologi dan infeksi (anak dan dewasa)
Tim Multidisiplin	x	x			
Pusat					
Diagnostik dan laboratorium	x				
Terapi	x				
RS Pendidikan	x	x			
Penelitian	x	x			
	RSCM	RSHS	RSU Tangerang		

	SpAK	SpKHOM	SpA pelatihan
Aceh	x	x	
Medan	x	x	
Pekan Baru	x	x	
Padang	x	x	
Lampung	x		
Palembang	x	x	
Kalimantan Selatan	x		
Sulawesi Utara	x	x	
Sulawesi Selatan	x	x	
Denpasar	x	x	
Lombok	(x)	x	
Kupang		x	
Surabaya	x	x	
Malang	x	x	
Bandung	x	x	
Semarang	x	x	
Solo	x	x	
Jogjakarta	x	x	
Purwokerto			x(?)
Cirebon		x	
Bogor			x(?)
Tangerang		x	x
Garut			x(?)
Cilegon			x(?)
Bekasi	x	x	

Peran KARS

Membuat standarisasi

1. Pusat Thalassemia atau Unit layanan Thalassemia → SK Pembentukan Unit ?
2. SDM → Tim ?
3. Kemampuan diagnostik, terapi

**Terima kasih
atas perhatiannya**