



**DEWAN PERWAKILAN RAKYAT  
REPUBLIK INDONESIA**

**LAPORAN SINGKAT  
KOMISI IX DPR RI  
(BIDANG KESEHATAN, TENAGA KERJA DAN TRANSMIGRASI, BNP2TKI  
BADAN POM, BKKBN, DJSN, ASKES, DAN JAMSOSTEK )**

---

Tahun Sidang	: 2010-2011
Masa Persidangan	: I
Jenis Rapat	: Rapat Dengar Pendapat Umum
Dengan	: Ketua Yayasan Thalasemia Indonesia
Sifat Rapat	: Terbuka
Hari/tanggal	: Selasa, 12 Oktober 2010
Pukul	: 14.00 WIB – selesai
Acara	: Membahas tentang pelayanan kesehatan terhadap penderita thalassaemia yang 85% dari keluarga yang tidak mampu.
Ketua Rapat	: dr. Ribka Tjiptaning/ Ketua Komisi IX DPR-RI
Sekretaris Rapat	: Dra. Tri Udiartiningrum/ Kabag Sekretariat Komisi IX DPR RI
Tempat	: Ruang Rapat Komisi IX DPR RI, Gedung Nusantara I Lantai 1 Jln. Jend. Gatot Subroto, Jakarta Pusat
Jumlah Anggota	: 26 orang anggota dari 46 Anggota, 3 orang anggota izin.

**I. PENDAHULUAN**

Rapat Dengar Pendapat Umum Komisi IX DPR RI dengan Ketua Yayasan Thalassaemia dimulai pukul 14.20 WIB, dan rapat dinyatakan terbuka untuk umum.

**II. POKOK-POKOK PEMBICARAAN**

1. Ketua Yayasan Thalassaemia Indonesia menyampaikan paparan, sebagai berikut :
  - a. Thalassaemia adalah suatu penyakit kelainan darah yang disebabkan oleh faktor keturunan dan banyak diderita oleh anak-anak yang berada di kawasan Laut Tengah, Timur Tengah dan Asia. Penyakit ini mulai terlihat pada anak-anak usia 3-18 bulan berupa anemia, pucat, sukar tidur, lemas dan tidak nafsu makan.

- b. Thalassaemia terbagi dalam beberapa jenis :
- ❖ Thalassaemia Trait atau Minor adalah yang pembawa sifat dan tidak berbahaya sama seperti orang normal.
  - ❖ Thalassaemia Mayor adalah yang berbahaya yang selalu membutuhkan darah seumur hidupnya karena tidak bisa memproduksi darah merah.
- c. Upaya penanganan penderita Thalassaemia Mayor sampai sekarang yaitu memberikan transfusi darah secara berkala dan berkesinambungan dalam periode atau selang 4-6 minggu sekali, secara teratur untuk seumur hidupnya. Resiko transfusi darah, yaitu penumpukan zat besi diberbagai organ tubuh terutama di jantung (1 liter darah 750 mg besi, dikeluarkan hanya 1 mg/hari) dan penularan penyakit infeksi seperti Hepatitis B, Hepatitis C, HIV, dan lain-lain.
- d. Jumlah penderita Thalassaemia yang terdaftar di Indonesia sebanyak 5.051 penderita. Penderita yang belum mendapat kartu jaminan sebanyak 2.573 orang dan penderita yang telah mendapat kartu jaminan :
- |                           |                      |
|---------------------------|----------------------|
| ➤ Jamkesmas sebanyak      | 1.829 penderita      |
| ➤ Jamkesda/Gakin sebanyak | 493 penderita        |
| ➤ Askes sebanyak          | <u>150 penderita</u> |
|                           | 2.472 penderita      |
- e. Masalah yang dihadapi yaitu jumlah pasien bertambah banyak sehingga biaya yang dikeluarkan negara semakin tinggi. Biaya saat ini Rp 200-300 juta/tahun/anak (diluar biaya komplikasi; waktu perawatan menjadi lebih lama; psikososial; dan beban bagi keluarga, masyarakat dan negara.
- f. Kegiatan yang telah dilakukan Yayasan Thalassaemia Indonesia :
- Menyelenggarakan symposium dan seminar.
  - Menyelenggarakan *screening* Thalassaemia kepada masyarakat dilakukan bersama mahasiswa, lembaga dan kelompok masyarakat, yaitu pemeriksaan darah untuk mengetahui pembawa sifat Thalassaemia pada saat pra nikah.
  - Menyebarkan buku dan brosur kepada masyarakat melalui berbagai kegiatan.
  - Menjalin kerjasama dengan Pemerintah Daerah untuk melakukan sosialisasi.
  - Melalui Dirjen Penanganan Penyakit Tidak Menular Kementerian Kesehatan RI, Thalassaemia telah dimasukkan dalam agenda pencegahan sampai dengan tahun 2014.
- g. Yayasan Thalassaemia Indonesia berkoordinasi dengan Kementerian Kesehatan RI untuk memperjuangkan penderita yang belum mendapat jaminan kesehatan, untuk diberikan kemudahan mendapat kartu jaminan kesehatan serta pelayanan yang sama diseluruh Indonesia.
2. Yayasan Thalassaemia Indonesia harus berkoordinasi dengan Palang Merah Indonesia dalam hal penyediaan kantong-kantong darah yang berkualitas baik dan bebas dari bibit penyakit menular.

3. PT. ASKES (Persero) saat ini telah memberikan jaminan kesehatan 100% bagi penderita Thalassaemia sebanyak 150 orang (dibawah usia 21 tahun) dari seluruh Indonesia, mencakup biaya kantong darah, obat, dan alat-alat kesehatan.
4. Disarankan agar Yayasan Thalassaemia Indonesia berkoordinasi dengan Pemerintah Daerah agar rumah sakit di daerah memberikan ruangan khusus bagi penderita Thalassaemia.
5. Yayasan Thalassaemia Indonesia berkoordinasi dengan Kementerian Kesehatan RI mengenai obat-obat Thalassaemia agar dibebaskan dari bea dan pajak sehingga harga obat tersebut dapat lebih murah.
6. Di daerah-daerah penderita Thalassaemia sangat memerlukan penambahan kartu jamkesmas guna membiayai pengobatan yang sangat mahal karena 85% dari penderita Thalassaemia merupakan warga miskin. Oleh karena itu, Yayasan Thalassaemia berkoordinasi dengan dinas-dinas kesehatan di daerah, untuk menentukan penderita Thalassaemia yang berhak menerima kartu jamkesmas.
7. Komisi IX DPR RI meminta Yayasan Thalassaemia Indonesia terus berkoordinasi dengan Kementerian Kesehatan RI untuk melakukan upaya preventif (upaya pencegahan) dan menjamin ketersediaan obat bagi penderita thalassaemia.
8. Komisi IX DPR RI menugaskan Anggota Badan Anggaran Komisi IX DPR RI untuk memperjuangkan alokasi anggaran melalui APBN Tahun 2011 bagi penderita thalassaemia.
9. Usulan anggaran tambahan Kementerian Kesehatan RI Tahun 2011 selain untuk penambahan sebanyak 17 juta kartu Jamkesmas guna men-cover sebanyak 93 juta rakyat, juga untuk bantuan bagi penderita Thalassaemia sebesar Rp 200 Milyar.
10. Diusulkan agar Yayasan Thalassaemia Indonesia perlu berkoordinasi dengan BKKBN untuk sosialisasi tentang penyakit Thalassaemia.

### **III. CATATAN PENTING**

1. Komisi IX DPR RI memberikan apresiasi terhadap Yayasan Thalassaemia Indonesia yang memiliki tugas mulia sebagai lembaga yang berupaya mengatasi permasalahan yang dihadapi penderita maupun orang tua.
2. Komisi IX DPR RI menerima aspirasi yang disampaikan oleh Yayasan Thalassaemia Indonesia dan akan dijadikan bahan masukan saat Rapat Kerja dengan Kementerian Kesehatan RI khususnya dalam peningkatan kuantitas dan kualitas jumlah layanan jamkesmas bagi penderita thalassaemia.

3. Komisi IX DPR RI meminta Yayasan Thalassaemia Indonesia terus berkoordinasi dengan Kementerian Kesehatan RI untuk melakukan upaya preventif (upaya pencegahan) dan menjamin ketersediaan obat bagi penderita thalassaemia.
4. Komisi IX DPR RI menugaskan Anggota Badan Anggaran Komisi IX DPR RI untuk memperjuangkan alokasi anggaran melalui APBN Tahun 2011 bagi penderita thalassaemia.

**Rapat diakhiri pukul 16.20 WIB**

**PIMPINAN KOMISI IX DPR RI**  
Ketua,



**dr. RIBKA TJIPTANING**