

Peran Serta Akademisi dalam Aktivasi Yayasan Thalassemia Indonesia Cabang Banyumas

Lantip Rujito^{1*}, Wahyu Siswandari², Diyah Woro Dwi Lestari³, Dinar Faiza⁴, Siti Aminah⁵, Ari Purwoko⁶, Suprihatin⁷

¹Departemen Genetika dan Biologi Molekuler, Fakultas Kedokteran Universitas Jenderal Soedirman Purwokerto

²Departemen Patologi Klinik, Fakultas Kedokteran Universitas Jenderal Soedirman Purwokerto

³Departemen Bioetik dan Medikolegal, Fakultas Kedokteran Universitas Jenderal Soedirman Purwokerto

⁴Departemen Sastra Inggris, Fakultas Bahasa Universitas Nahdatul Ulama Purwokerto

⁵Yayasan Thalassemia Indonesia Cabang Purwokerto

⁶Dinas Kesejahteraan Rakyat, Pemerintah Daerah Kabupaten Banyumas

⁷Dinas Kesehatan, Pemerintah Daerah Kabupaten Banyumas

E-mail* : l.rujito@unsoed.ac.id

Riwayat Artikel:	Abstrak
Disubmitte: 25 November 2023	<i>Thalassemia telah menjadi masalah kesehatan yang mendesak di Indonesia karena tingginya prevalensi pembawa dan individu yang terkena. Keberagaman kelompok etnis di nusantara berkontribusi pada distribusi jenis thalassemia yang bervariasi, dengan beta-thalassemia menjadi yang paling umum. Data epidemiologi menggarisbawahi kebutuhan mendesak untuk strategi komprehensif untuk memerangi thalassemia dan meningkatkan kualitas hidup individu yang terkena. Gerakan thalassemia di Indonesia diprakarsai oleh Yayasan Thalassemia Indonesia (YTI). YTI telah muncul sebagai kekuatan pendorong di balik peningkatan kesadaran, mengadvokasi kebijakan perawatan kesehatan yang lebih baik, dan mendorong jaringan dukungan untuk pasien dan keluarga mereka. Kegiatan yayasan mencakup berbagai bidang, termasuk kampanye publik, program pendidikan, dan inisiatif penelitian. Upaya kolaboratif antara yayasan dan akademisi telah mendorong pendekatan sinergis, menggabungkan keahlian ilmiah dengan advokasi akar rumput dan keterlibatan masyarakat. Partisipasi akademisi memainkan peran penting dalam membentuk kegiatan yayasan, mulai dari penelitian dan peningkatan kapasitas hingga konseling dan skrining genetik. Kekuatan kemitraan interdisipliner dalam mengatasi tantangan kesehatan yang kompleks diharapkan dapat meningkatkan kehidupan individu yang terkena thalassemia.</i>
Direvisi: 26 November 2023	
Diterima: 27 November 2023	
Kata Kunci : akademisi, thalassemia, Banyumas	
Article History	Abstract
Received: November, 25 2023	<i>Thalassemia has become an urgent health problem in Indonesia because of the high prevalence of carriers and affected individuals. The diversity of ethnic groups in the archipelago contributes to the distribution of various types of thalassemia, with beta-thalassemia being the most common. Epidemiological data underscore the urgent need for a comprehensive strategy to combat thalassemia and improve the quality of life of affected individuals. The thalassemia movement in Indonesia was initiated by the Indonesian Thalassemia Foundation (YTI). YTI has emerged as a driving force behind raising awareness, advocating for better healthcare policies, and driving support networks for patients and their families. The foundation's activities cover a wide range of areas, including public campaigns, educational programs and research initiatives. Collaborative efforts</i>
Revised: November, 26 2023	
Accepted: November, 27 2023	
Keywords : academics, thalassemia, Banyumas	

between foundations and academia have encouraged a synergistic approach, combining scholarly expertise with grassroots advocacy and community engagement. The participation of academics plays an important role in shaping the foundation's activities, ranging from research and capacity building to counseling and genetic screening. The strength of interdisciplinary partnerships in overcoming complex health challenges is expected to improve the lives of individuals affected by thalassemia



Pendahuluan

Thalassemia adalah salah satu kelompok penyakit darah yang diwariskan secara genetik dan menjadi beban kesehatan yang signifikan di seluruh dunia, termasuk di Indonesia. Thalassemia telah menjadi masalah kesehatan yang mendesak di Indonesia karena tingginya jumlah pembawa gen dan individu yang terkena thalassemia (Rujito and Mulyanto 2019). Dengan populasi lebih dari 270 juta jiwa, Indonesia diperkirakan memiliki salah satu jumlah kasus thalassemia tertinggi di dunia. Ragam suku bangsa yang ada di Indonesia telah berkontribusi pada distribusi jenis thalassemia yang beragam, dengan beta-thalassemia menjadi yang paling umum. Data epidemiologi ini menegaskan perlunya strategi komprehensif untuk mengatasi thalassemia dan meningkatkan kualitas hidup individu yang terkena dampak (Rujito et al. 2015).

Gerakan thalassemia baik di tingkat global dan di Indonesia telah mengalami peningkatan pesat dalam beberapa tahun terakhir, dengan didirikannya Yayasan Thalassemia Indonesia (YTI) sebagai kekuatan pendorong. YTI telah menjadi motor penggerak dalam meningkatkan kesadaran, memperjuangkan kebijakan perawatan kesehatan yang lebih baik, dan membangun jaringan dukungan bagi pasien dan keluarga mereka. Kegiatan organisasi dan yayasan ini meliputi kampanye publik, program edukasi, dan inisiatif penelitian (Farmakis et al. 2022).

Partisipasi aktif dari akademisi telah menjadi kunci dalam pengaktifan dan kemajuan YTI. Para akademisi dari berbagai bidang, seperti kedokteran, genetika, konselor, psikolog, kesehatan masyarakat, dan ilmu sosial, telah bekerja sama dengan yayasan ini untuk mengatasi tantangan multifaset yang dihadapi oleh thalassemia. Akademisi telah terlibat dalam beberapa kegiatan kunci seperti studi Epidemiologi. Akademisi telah melakukan penelitian yang luas untuk memetakan prevalensi dan distribusi thalassemia di seluruh Indonesia. Studi ini memberikan data yang penting untuk pembentukan kebijakan, alokasi sumber daya, dan intervensi yang ditargetkan.

Akademisi juga berperan dalam memberikan konseling Genetik dan Program Pemantauan (Kumar et al. 2019). Akademisi dengan keahlian di bidang genetika telah aktif terlibat dalam memberikan layanan konseling genetik dan mengorganisir program pemantauan thalassemia. Upaya ini bertujuan untuk mengidentifikasi pembawa dan individu yang terkena thalassemia, sehingga memungkinkan deteksi dini dan pencegahan penyakit. Hal lain yang dilakukan adalah dalam hal peningkatan Kapasitas. Akademisi telah memainkan peran penting dalam melatih para profesional kesehatan dan meningkatkan kesadaran di kalangan masyarakat umum. Dengan mengadakan lokakarya, seminar, dan konferensi, mereka telah meningkat (Alam et al. 2022).

Permasalahan Mitra

Yayasan Thalassemia Indonesia (YTI) Cabang Banyumas saat ini menghadapi beberapa permasalahan yang menantang dalam upaya mereka untuk membantu penderita thalassemia. Pertama-tama, salah satu permasalahan utama yang dihadapi yayasan ini adalah kurangnya kesadaran dan pemahaman masyarakat tentang thalassemia. Banyak orang di Indonesia masih minim informasi tentang penyakit ini, sehingga sering kali terjadi stigmatisasi dan diskriminasi terhadap penderita thalassemia. Yayasan Thalassemia Indonesia perlu menghadapi tantangan ini dengan melakukan kampanye penyuluhan dan pendidikan kepada masyarakat untuk meningkatkan kesadaran tentang thalassemia, termasuk penyebaran informasi mengenai gejala, pengobatan, dan dukungan yang tersedia (Yayasan Thalassaemia Indonesia Cab Banyumas 2021).

Selain itu, kekurangan dukungan dan sumber daya juga menjadi permasalahan bagi yayasan Thalassemia Indonesia. Keterbatasan dana dan sumber daya manusia dapat membatasi kemampuan yayasan untuk memberikan bantuan yang memadai kepada penderita thalassemia. Pengobatan dan perawatan thalassemia membutuhkan biaya yang tinggi, seperti transfusi darah rutin dan terapi kelasi, yang sering kali sulit diakses oleh keluarga yang kurang mampu. Yayasan ini perlu menggalang lebih banyak dukungan dari masyarakat dan pemerintah, serta menjalin kemitraan dengan lembaga kesehatan dan organisasi lainnya untuk meningkatkan aksesibilitas dan ketersediaan perawatan bagi penderita thalassemia.

Selanjutnya, tantangan lainnya adalah kurangnya fasilitas dan infrastruktur yang

memadai untuk mendukung penanganan thalassemia di Indonesia. Beberapa daerah di Indonesia masih kekurangan fasilitas medis dan rumah sakit yang dapat memberikan perawatan khusus bagi penderita thalassemia. Pusat-pusat perawatan thalassemia yang ada sering kali terbatas dan tidak merata di seluruh wilayah Indonesia, sehingga menyulitkan penderita thalassemia untuk mendapatkan perawatan yang tepat dan berkualitas. Yayasan Thalassemia Indonesia perlu bekerja sama dengan pemerintah dan pemangku kepentingan terkait untuk memperbaiki infrastruktur kesehatan dan memperluas jangkauan fasilitas perawatan thalassemia di seluruh Indonesia, sehingga penderita thalassemia dapat mendapatkan perawatan yang mereka butuhkan.

Metode

Strategi yang dilakukan untuk memecahkan masalah

Berikut adalah klasifikasi strategi yang telah dilakukan untuk memecahkan permasalahan yang dihadapi oleh Yayasan Thalassemia Indonesia cabang Banyumas:

1. Strategi Pendidikan dan Kesadaran Masyarakat:
 - a. YTI bersama semua stakeholder melakukan kampanye penyuluhan tentang thalassemia secara luas kepada masyarakat, termasuk sekolah-sekolah dan komunitas. Hal ini merupakan upaya penting dalam meningkatkan kesadaran dan pemahaman tentang kondisi ini. Kampanye penyuluhan bertujuan untuk menyebarkan informasi yang akurat tentang thalassemia, termasuk penyebabnya, gejala, cara pencegahan, dan pengelolaannya. Langkah pertama yang diambil dalam melakukan kampanye penyuluhan adalah Penyusunan materi penyuluhan. Materi penyuluhan haruslah informatif dan mudah dipahami oleh berbagai kelompok usia. Materi tersebut harus mencakup informasi tentang thalassemia, termasuk jenis-jenisnya, cara penularan, gejala yang mungkin muncul, tes yang diperlukan untuk diagnosis, serta opsi pengobatan dan manajemen. Upaya sosialisasi dibarengi dengan kerjasama dengan sekolah-sekolah (Phang, Kassim, and Mangantig 2021). Materi penyuluhan ditujukan kepada siswa, guru, dan staf sekolah. Tim mengajukan proposal kepada pihak sekolah terkait pentingnya pendidikan tentang thalassemia dan manfaatnya bagi komunitas mereka. Pastikan untuk menyampaikan materi dengan cara yang menarik, seperti menggunakan

presentasi visual, video pendek, atau diskusi interaktif. Langkah lainnya adalah sesi penyuluhan di komunitas-komunitas lokal, seperti pusat kesehatan, tempat ibadah, perkumpulan pemuda, atau kelompok-kelompok sosial. Komunikasi yang tepat, seperti media sosial, spanduk, selebaran, atau radio lokal, efektif untuk mempromosikan acara penyuluhan dan mengundang masyarakat untuk menghadiri. Hal lain yang penting adalah kolaborasi dengan organisasi kesehatan seperti rumah sakit, klinik, atau lembaga penelitian, dapat memperkuat kampanye penyuluhan. Dukungan ini dalam hal pengetahuan dan sumber daya medis yang relevan, penyediaan tenaga ahli atau narasumber yang berkualitas untuk berbicara dalam acara penyuluhan. Manfaatkan platform media sosial untuk menyebarkan informasi tentang thalassemia secara luas, dengan konten yang menarik seperti gambar, video pendek, atau infografis tentang fakta-fakta penting tentang thalassemia dapat menjadi alternatif. Penggunaan tagar (#) yang relevan agar informasi mudah ditemukan dan tersebar luas. Melibatkan masyarakat dalam kampanye penyuluhan thalassemia sangat penting. Ajak masyarakat untuk berpartisipasi dalam acara penyuluhan, mengajukan pertanyaan, dan berbagi pengalaman mereka (Wahidiyat et al. 2021).

- b. Mengembangkan materi edukasi yang mudah dipahami dan disebarkan melalui media sosial, brosur, dan website yayasan.

Untuk meningkatkan pemahaman masyarakat tentang thalassemia, penting untuk mengembangkan materi edukasi yang mudah dipahami dan dapat disebarkan melalui media sosial, brosur, dan website yayasan. Materi tersebut harus disusun dengan bahasa yang sederhana dan menarik, menggunakan gambar, infografis, dan video pendek yang informatif. Media sosial dapat digunakan sebagai platform untuk membagikan informasi secara luas, sementara brosur dapat ditebarkan di pusat kesehatan, sekolah, dan tempat umum. Website yayasan juga dapat menjadi sumber informasi yang mudah diakses oleh masyarakat, dengan menyediakan artikel, FAQ, dan sumber daya tambahan yang relevan tentang thalassemia (Wagner and Gainous 2009).

- c. Mengajak tokoh masyarakat, selebriti, dan influencer untuk menjadi duta penyuluhan dan meningkatkan kesadaran publik tentang thalassemia.

Mengajak tokoh masyarakat, selebriti, dan influencer untuk menjadi duta penyuluhan tentang thalassemia adalah langkah yang efektif dalam meningkatkan kesadaran publik tentang kondisi ini. Dengan memanfaatkan pengaruh dan popularitas mereka, para tokoh ini dapat mencapai audiens yang lebih luas dan memiliki dampak yang signifikan dalam mengedukasi masyarakat tentang thalassemia. Mereka dapat membantu dengan menyebarkan informasi melalui media sosial, menghadiri acara-acara penyuluhan, atau bahkan menjadi juru bicara dalam kampanye yang berkaitan dengan thalassemia. Keberadaan mereka dapat memberikan dorongan positif, memancing perhatian, dan menginspirasi masyarakat untuk mengambil tindakan yang tepat, seperti melakukan tes dan menjalani program pencegahan thalassemia (Umayana and Cahyati 2015).



Gambar 1. Suasana Talk Show oleh akademisi dalam rangka Hari Thalassemia Sedunia 2023

2. Strategi Peningkatan Dukungan dan Sumber Daya:

- a. Membangun jaringan kerjasama dengan perusahaan, lembaga donor darah, dan organisasi filantropi untuk mengumpulkan dana dan sumber daya yang diperlukan.

Melalui kerjasama ini, Tim dapat mengoptimalkan upaya penggalangan dana untuk mendukung penyediaan layanan kesehatan yang lebih baik,

memperluas jangkauan program-program pencegahan, dan meningkatkan kesadaran masyarakat tentang masalah kesehatan yang relevan. Dengan membangun hubungan yang kuat dengan para mitra ini, dapat menggerakkan potensi kolaboratif mereka, memanfaatkan sumber daya yang ada, dan mencapai hasil yang lebih baik dalam menjawab tantangan kesehatan yang kompleks.

- b. Melibatkan sukarelawan dan relawan dalam kegiatan yayasan untuk membantu mengurangi beban kerja dan meningkatkan efisiensi.

Dengan partisipasi sukarelawan, yayasan dapat memperoleh tambahan tenaga kerja yang berdedikasi dan bersemangat tanpa harus mengeluarkan biaya yang signifikan. Para sukarelawan dapat membantu dalam berbagai tugas seperti pengumpulan dana, penyebaran informasi, logistik, dan dukungan administratif. Dengan adanya keterlibatan sukarelawan, yayasan dapat fokus pada tujuan inti mereka dan menjalankan kegiatan dengan lebih lancar dan efektif, sehingga membantu mencapai dampak positif yang lebih besar dalam masyarakat yang mereka layani. Sukarelawan YTI Banyumas dalam hal ini yang terlibat meliputi unsur mahasiswa, para akademisi, para pelajar yang tergabung dalam sahabat thalassemia banyumas dan masyarakat umum.

- c. Mengadvokasi pemerintah dan lembaga kesehatan untuk meningkatkan aksesibilitas perawatan thalassemia melalui subsidi atau program kesehatan yang memadai.

Mengadvokasi pemerintah dan lembaga pembiayaan kesehatan BPJS untuk meningkatkan aksesibilitas perawatan thalassemia melalui subsidi atau program kesehatan yang memadai merupakan langkah penting dalam memastikan individu yang terkena dampak thalassemia mendapatkan perawatan yang dibutuhkan. Dengan mengadvokasi kebijakan subsidi atau program kesehatan yang tepat, kita dapat memastikan bahwa biaya pengobatan dan perawatan thalassemia menjadi lebih terjangkau bagi masyarakat yang membutuhkannya. Selain itu, melalui upaya advokasi ini, kita juga dapat mendorong lembaga kesehatan untuk meningkatkan pelayanan, fasilitas, dan dukungan bagi individu yang terkena dampak thalassemia,

sehingga meningkatkan kualitas hidup mereka dan memastikan mereka menerima perawatan yang sesuai dan berkualitas.



Gambar 2. Rapat koordinasi antara Akademisi, YTI, Pemerintah daerah, PMI, dalam rangka rencana program kerja yayasan 2023.

3. Strategi Perbaikan Infrastruktur Kesehatan:

- a. Bekerja sama dengan pemerintah dan lembaga kesehatan dalam meningkatkan fasilitas perawatan thalassemia di berbagai wilayah, termasuk mendirikan pusat-pusat perawatan thalassemia baru.

Pusat perawatan di Banyumas terpusat di RS Banyumas dengan bangunan gedung perawatan Thalassemia. Gedung ini melayani kurang lebih 600 pasien yang teregistrasi di RSU Banyumas. Selain itu terdapat beberapa RS yang juga melayani unit transfusi untuk pasien thalassemia.

- b. Mengadvokasi pembaruan peraturan dan kebijakan kesehatan yang mendukung peningkatan fasilitas dan infrastruktur penanganan thalassemia. Dalam rangka meningkatkan penanganan thalassemia, pemerintah daerah dalam hal ini dinas kesehatan bekerjasama dengan akademisi, menyusun peraturan Bupati Banyumas melalui Perbup no 18 tahun 2021 tentang penanganan penyakit thalassemia, yang berfokus pada peningkatan kesadaran, pengujian, pengobatan, dan dukungan bagi penderita thalassemia dan keluarganya. Aturan tersebut mencakup upaya Peningkatan kesadaran masyarakat melalui edukasi mengenai thalassemia kepada masyarakat luas, tenaga medis, dan sekolah-sekolah. Tujuannya adalah untuk meningkatkan pemahaman tentang penyakit ini, metode pencegahan, serta pentingnya tes dan konseling genetik sebelum menikah.

Pengujian dan skrining juga masuk dalam pembahasan. Setiap Puskesmas di wilayah Banyumas diharapkan dapat menjadi ujung tombak untuk skrining pencarian individu thalassemia, terutama yang minor untuk kemudian dilakukan konseling lebih lanjut sesuai dengan dengan karakteristik demografi usia, wilayah, dan determinan sosial lainnya. Selain itu peraturan juga membahas tentang pelayanan medis. Peraturan dapat memperkuat akses terhadap perawatan medis yang spesifik untuk penderita thalassemia, termasuk transfusi darah teratur, pengobatan kelainan besi dan dukungan pembiayaan. Peraturan juga diharapkan dapat mendorong pendirian kelompok dukungan untuk penderita thalassemia dan keluarga mereka. Kelompok ini dapat memberikan dukungan emosional, informasi, serta pengalaman yang bermanfaat bagi penderita thalassemia dan keluarga dalam menghadapi tantangan sehari-hari.

- c. Melakukan program pelatihan dan peningkatan kapasitas bagi tenaga medis yang terlibat dalam perawatan thalassemia.

Kerjasama antara dinkes dan akademisi dari fakultas kedokteran dan juga fakultas kesehatan lainnya juga terkait dengan upgrade keilmuan. Penyelenggaraan pelatihan deteksi dini bagi dokter puskesmas, dan juga tenaga analis di tingkat perifer dapat menjadi bagian penting upaya pencegahan thalassemia di Banyumas.



Gambar 3. Fasilitas Pelayanan Thalassemia di RSU Banyumas.

Diskusi

Strategi-strategi ini diharapkan dapat memberikan solusi bagi Yayasan Thalassemia Indonesia dalam mengatasi permasalahan yang mereka hadapi. Penting untuk diingat bahwa implementasi strategi ini membutuhkan kerjasama yang erat dengan pemerintah, masyarakat, dan pihak terkait lainnya untuk mencapai hasil yang optimal (Rujito and Mulyanto 2019).

Thalassemia, sebelumnya telah lama menjadi masalah kesehatan yang signifikan di negara kawasan Mediterania seperti Italia, Cyprus, dan lainnya. Namun, melalui upaya kolaboratif dan keahlian bersama, negara-negara ini telah mencapai kemajuan yang luar biasa dalam pencegahan thalassemia. Dengan menerapkan program-program komprehensif yang menekankan konseling genetik, skrining sebelum menikah, dan diagnosis prenatal, negara-negara ini tidak hanya mengurangi prevalensi thalassemia tetapi juga meningkatkan kualitas hidup individu yang terkena dampak dan keluarga mereka. Kisah sukses ini memperlihatkan kekuatan kolaborasi dan menyoroti pelajaran berharga yang dapat dipetik dari pendekatan proaktif kawasan tersebut (Bozkurt 2007). Kunci keberhasilan pencegahan thalassemia terletak pada kemitraan kolaboratif yang terbentuk di antara para profesional kesehatan, peneliti, pembuat kebijakan, dan kelompok advokasi pasien. Kemitraan-kemitraan ini telah memfasilitasi pertukaran pengetahuan, praktik terbaik, dan temuan penelitian, yang mengarah pada pengembangan strategi pencegahan yang komprehensif. Konferensi, lokakarya, dan program pelatihan rutin telah diorganisir untuk meningkatkan keahlian dan menjaga para pemangku kepentingan tetap terkini tentang perkembangan terbaru dalam pencegahan thalassemia (Bozkurt 2007; Kementerian Kesehatan RI 2018).

Negara-negara yang telah menerapkan program-program pencegahan thalassemia yang komprehensif melibatkan beberapa tahap pencegahan. Konseling genetik memainkan peran penting dalam program-program ini, memberikan informasi akurat kepada individu dan keluarga tentang thalassemia, pola pewarisan, dan opsi yang tersedia untuk pencegahan. Skrining sebelum menikah telah banyak diadopsi, memungkinkan individu untuk membuat pilihan yang berdasarkan informasi tentang hubungan mereka dan mengambil langkah-langkah yang tepat untuk mencegah penularan thalassemia (Nawawi, Lestari, and Rujito 2022).

Kesimpulan

Diagnosis prenatal telah menjadi dasar pencegahan thalassemia. Melalui teknik diagnostik canggih, seperti sampel villus korionik dan amniosentesis, penyedia layanan kesehatan dapat mendeteksi thalassemia pada tahap awal kehamilan. Pengetahuan ini memberdayakan orangtua untuk membuat keputusan yang berdasarkan informasi tentang kehamilan mereka, termasuk opsi aborsi terapeutik jika janin terkena dampak. Selain itu, kemajuan teknologi, seperti uji prenatal non-invasif, telah lebih meningkatkan akurasi dan aksesibilitas diagnosis prenatal.

Keberhasilan pencegahan thalassemia di negara-negara yang sudah mengatasi masalah ini tidak hanya disumbangkan oleh para profesional kesehatan dan pembuat kebijakan. Kelompok advokasi pasien telah memainkan peran penting dalam meningkatkan kesadaran, mendukung individu yang terkena dampak, dan mempromosikan upaya pencegahan. Kelompok-kelompok ini telah bekerja tanpa lelah untuk menghilangkan mitos dan stigma seputar thalassemia, menciptakan lingkungan penerimaan dan dukungan bagi individu yang terkena dampak dan keluarga mereka. Dengan memperkuat suara para pasien dan keluarga mereka, kelompok advokasi telah membina rasa komunitas, pengalaman bersama, dan dukungan saling-menyalai, yang lebih memperkuat inisiatif pencegahan.

Daftar Referensi

- Alam, Nur E, Md Shariful Islam, Md Imam Ul Khabir, Umme Suriea, Md Muzahidul Islam, Ramisa Binti Mohiuddin, Sumaiya Akter, et al. 2022. "The Scenario of Knowledge, Attitude and Practice of the Bangladeshi Population towards Thalassemia Prevention: A Nationwide Study." *PLOS Global Public Health* 2, no. 10 (October): e0001177. <https://doi.org/10.1371/journal.pgph.0001177>.
- Bozkurt, Gülsen. 2007. "Results From The North Cyprus Thalassemia Prevention Program." *Hemoglobin* 31, no. 2 (January): 257-64. <https://doi.org/10.1080/03630260701297204>.
- Farmakis, Dimitrios, John Porter, Ali Taher, Maria Domenica Cappellini, Michael Angastiniotis, and Androulla Eleftheriou. 2022. "2021 Thalassaemia International Federation Guidelines for the Management of Transfusion-Dependent Thalassemia." *HemaSphere* 6, no. 8 (August): e732. <https://doi.org/10.1097/HS9.0000000000000732>.
- Kementerian Kesehatan RI. 2018. "Keputusan Menteri Kesehatan Republik Indonesia Nomor HK.01.07/Menkes/1/2018 Tentang Pedoman Nasional Pelayanan

- Kedokteran Tata Laksana Thalasemia." In , 1–90. Jakarta: Kementerian Kesehatan Republik Indonesia.
- Kumar, Manoj, S Valli, Vijay Lakshmi Sharma, Ashok K Goel, and Alka Sehgal. 2019. "A Study Regarding Awareness among the University Students about the Disease Beta Thalassemia." *Public Health Open Access*.
- Nawawi, Khafid, Dyah Woro Lestari, and Lantip Rujito. 2022. "Distribusi Pandangan Masyarakat Umum Terhadap Skrining Premarital Di Banyumas." *Mandala Of Health* 15, no. 1 (July). <http://jos.unsoed.ac.id/index.php/mandala/article/view/5743>.
- Phang, Yuen Chi, Azleena Mohd Kassim, and Ernest Mangantig. 2021. "Concerns of Thalassemia Patients, Carriers, and Their Caregivers in Malaysia: Text Mining Information Shared on Social Media." *Hir* 27, no. 3 (July): 200–213. <https://doi.org/10.4258/hir.2021.27.3.200>.
- Rujito, L., M. Basalamah, S. Mulatsih, and A.S.M. Sofro. 2015. "Molecular Scanning of β -Thalassemia in the Southern Region of Central Java, Indonesia; a Step Towards a Local Prevention Program." *Hemoglobin* 39, no. 5: 330–33. <https://doi.org/10.3109/03630269.2015.1065420>.
- Rujito, L, and J. Mulyanto. 2019. "Adopting Mass Thalassemia Prevention Program in Indonesia: A Proposal." *Jurnal Kedokteran Dan Kesehatan Indonesia* 10, no. 1: 1–4.
- Umayana, Haniek Try, and Widya Hary Cahyati. 2015. "Dukungan Keluarga Dan Tokoh Masyarakat Terhadap Keaktifan Penduduk Ke Posbindu Penyakit Tidak Menular." *KEMAS: Jurnal Kesehatan Masyarakat; Vol 11, No 1 (2015)*. <https://doi.org/10.15294/kemas.v11i1.3521>.
- Wagner, Kevin M, and Jason Gainous. 2009. "Electronic Grassroots: Does Online Campaigning Work?" *The Journal of Legislative Studies* 15, no. 4 (December): 502–20. <https://doi.org/10.1080/13572330903302539>.
- Wahidiat, Pustika Amalia, Edward Christopher Yo, Muhammad Maulana Wildani, Visabella Rizky Triatmono, and Mikhael Yosia. 2021. "Cross-Sectional Study on Knowledge, Attitude and Practice towards Thalassaemia among Indonesian Youth." *BMJ Open* 11, no. 12. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-054736>.
- Yayasan Thalassaemia Indonesia Cab Banyumas. 2021. *Data Penderita Yayasan Thalassaemia Banyumas. Buku Data Penderita Thalassaemia*. Purwokerto: Yayasan Talasemia Indonesia.