

Prevalensi dan Karakteristik Pasien Talasemia pada Anak di RSUD Al-Ihsan Provinsi Jawa Barat

Muhammad Firdausan Widen Putra^{*}, Lelani Reniarti Marsaman, Buti Azfiani Azhali

Prodi Pendidikan Dokter, Fakultas Kedokteran, Universitas Islam Bandung, Indonesia.

firdausan28@gmail.com, lelanir@yahoo.com, butiazhali@gmail.com

Abstract. Thalassemia is a genetic hematological disorder characterized by impaired globin chain synthesis, leading to chronic hemolytic anemia. The prevalence of thalassemia in Indonesia is relatively high, particularly in West Java Province. This study aims to describe the prevalence and characteristics of pediatric thalassemia patients at RSUD Al Ihsan during the 2022–2023 period. The study employed a quantitative descriptive method with a retrospective approach, utilizing medical record data. The analyzed variables included age, gender, domicile, type of iron chelation therapy, hemoglobin (Hb) levels, type of blood transfusion, and transfusion frequency. Among 701 patients, the prevalence of thalassemia in 2022 was 0,09%, which decreased to 0,07% in 2023. Most patients were aged 6–10 years (43.7%) and were male (59.2%), with the majority residing in Bandung (91.3%). The most commonly used iron chelation therapy was deferasirox (63.1%), and most patients had Hb levels ranging from 6–7.9 g/dL (61.2%). The predominant type of blood transfusion was PRC (79.6%), with a transfusion frequency of 6–12 times per year (78.6%). The findings indicate that although the prevalence of pediatric thalassemia at RSUD Al Ihsan has decreased, the case numbers remain relatively high. This highlights the importance of integrated management, particularly in terms of iron chelation therapy and regular blood transfusion requirements.

Keywords: *Thalassemia, Prevalence, Children.*

Abstrak. Talasemia merupakan penyakit genetik hematologi yang ditandai dengan gangguan sintesis rantai globin, sehingga menyebabkan anemia hemolitik kronis. Angka prevalensi talasemia di Indonesia tergolong tinggi, terutama di Provinsi Jawa Barat. Penelitian ini bertujuan untuk menggambarkan prevalensi serta karakteristik pasien anak dengan talasemia di RSUD Al Ihsan pada periode 2022–2023. Studi ini menggunakan metode deskriptif kuantitatif dengan pendekatan retrospektif, memanfaatkan data dari rekam medis pasien. Variabel yang dianalisis mencakup usia, jenis kelamin, domisili, jenis terapi kelasi besi, kadar hemoglobin (Hb), jenis transfusi darah, dan frekuensi transfusi. Dari 701 pasien yang diteliti, prevalensi talasemia pada 2022 tercatat sebesar 0,09% dan menurun menjadi 0,07% pada 2023. Mayoritas pasien berusia 6–10 tahun (43,7%) dan berjenis kelamin laki-laki (59,2%), dengan sebagian besar berdomisili di Kota Bandung (91,3%). Terapi kelasi besi yang paling umum digunakan adalah deferasirox (63,1%), dengan kadar Hb terbanyak berada pada rentang 6–7,9 g/dL (61,2%). Jenis transfusi darah yang dominan adalah PRC (79,6%) dengan frekuensi transfusi sebanyak 6–12 kali per tahun (78,6%). Hasil penelitian menunjukkan bahwa meskipun prevalensi talasemia anak di RSUD Al Ihsan mengalami penurunan, angka kasusnya tetap cukup tinggi. Hal ini menyoroti pentingnya pengelolaan khusus, terutama terkait terapi kelasi besi dan kebutuhan transfusi darah.

Kata Kunci: *Talasemia, Prevalensi, Anak.*

A. Pendahuluan

Talasemia merupakan salah satu penyakit genetik hematologi yang signifikan secara klinis dan sosial.(Farmakis et al., 2022) Gangguan ini disebabkan oleh kelainan pada sintesis rantai globin, yang merupakan komponen utama hemoglobin, sehingga mengakibatkan anemia hemolitik kronis. Penyakit ini diwariskan melalui pola autosomal resesif, dengan prevalensi tinggi di Indonesia, terutama di Provinsi Jawa Barat, yang mencatat jumlah kasus tertinggi.(Nyayu Mevia Fiqi & Zulmansyah, 2021) Berdasarkan data, sekitar 3-10% populasi Indonesia merupakan pembawa sifat talasemia β , sementara prevalensi pembawa sifat talasemia α berkisar antara 2,6-11%.(Wahidiyat et al., 2022)

Talasemia β dibagi menjadi tiga kategori utama, yaitu talasemia mayor, intermedia, dan minor. Talasemia mayor adalah bentuk paling berat yang memerlukan transfusi darah rutin untuk menjaga kadar hemoglobin yang memadai.(Angastiniotis & Lobitz, 2019) Gejala klinis biasanya muncul pada usia 6-24 bulan dan meliputi anemia berat, ikterus ringan, serta hepatosplenomegali.(Syuhada, 2022) Jika tidak dikelola dengan baik, kondisi ini dapat menyebabkan komplikasi serius, seperti gagal jantung dan kerusakan organ akibat akumulasi zat besi yang berlebihan.(Wardhani et al., 2021)

Dampak talasemia tidak hanya terbatas pada aspek medis tetapi juga mencakup beban ekonomi dan sosial. Penderita membutuhkan pengelolaan intensif, termasuk transfusi darah rutin dan terapi kelasi besi untuk mencegah penumpukan zat besi. Selain itu, frekuensi tinggi kunjungan rumah sakit dan kebutuhan perawatan jangka panjang turut memengaruhi kualitas hidup penderita dan keluarganya.(Farmakis et al., 2022)

Sebagai langkah pencegahan, Provinsi Jawa Barat telah menginisiasi program "Zero Talasemia," yang menitikberatkan pada edukasi masyarakat dan skrining pranikah. Namun, implementasi program ini masih menghadapi kendala, termasuk kurangnya kesadaran masyarakat terhadap pentingnya pencegahan.(Yuyun Saputri & Meta Maulida Damayanti, 2021)

Penelitian ini bertujuan untuk menganalisis prevalensi dan karakteristik pasien talasemia anak di RSUD Al Ihsan selama periode 2022-2023. Hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi dasar bagi pengembangan strategi yang lebih efektif dalam pencegahan dan pengelolaan talasemia, baik di tingkat lokal maupun nasional.(Intan Purnamasari et al., 2024)

B. Metode

Penelitian ini bersifat deskriptif kuantitatif dengan pendekatan retrospektif. Data berasal dari rekam medis pasien anak talasemia pada periode 2022–2023. Sampel diambil menggunakan total sampling dengan jumlah total 701 pasien. Analisis data dilakukan menggunakan analisis univariat.

Penelitian ini dilakukan di RSUD Al Ihsan Bandung. Prosedur penelitian mencakup memilih data medical record memastikan kriteria inklusi, usia, jenis kelamin, domisili, jenis terapi kelasi besi, jenis transfusi, frekuensi transfusi, Semua data yang terkumpul akan diproses melalui tahap editing, coding, data entry, dan cleaning dengan bantuan program SPSS.

C. Hasil Penelitian dan Pembahasan

Hasil penelitian berasal dari pasien talasemia anak di Poliklinik Pelayanan Pusat Talasemia RSUD Al Ihsan Jawa Barat tahun 2022-2023. Pada tahun 2022 terdapat 364 pasien (laki-laki 209, Perempuan 155) sedangkan tahun 2023 terdapat (laki-laki 201, Perempuan 136), sehingga jumlah total pasien Talasemia yang didapatkan sebanyak 701. Sampel yang memenuhi kriteria inklusi dan eksklusi sebanyak 103. Penelitian ini menggunakan metode analisis univariat yang bertujuan untuk mengetahui gambaran karakteristik responden terdiri dari usia, jenis kelamin, domisili dan variabel penelitian jenis terapi kelasi besi, kadar HB pra transfusi, jenis transfusi darah dan frekuensi transfusi darah.

Prevalensi

Tabel Prevalensi pasien talasemia anak di Poliklinik Pelayanan Pusat Talasemia RSUD Al Ihsan Jawa Barat tahun 2022-2023

Tabel 1. Prevalensi per tahun pada pasien Talasemia di RSUD Al Ihsan 2022-2023

Tahun	Jumlah (N)	Prevalensi (%)
2022	364	0,09%
2023	337	0,07%
Total	701	

Hasil penelitian pada Tabel 1 mengenai Prevalensi per tahun pada pasien Talasemia di RSUD Al Ihsan 2022-2023. Mengalami penurunan dari (0,09%) menjadi (0,07%)

Karakteristik Pasien

Analisis data dilakukan untuk mengetahui latar belakang dan memperjelas data penelitian. Berikut merupakan gambaran umum karakteristik sampel penelitian berdasarkan usia, jenis kelamin dan domisili.

Tabel 2. Distribusi Frekuensi Karakteristik Pasien

Karakteristik	Frekuensi (N)	Persentase (%)
Usia		
0-1 Tahun	1	1.0
1-5 Tahun	14	13.6
6-10 Tahun	45	43.7
10-19 Tahun	43	41.7
Jenis Kelamin		
Laki-laki	61	59.2
Perempuan	42	40.8
Domisili		
Dalam Bandung	94	91.3
Luar Bandung	9	8.7

Hasil analisis yang disajikan pada Tabel 2 menunjukkan bahwa: berdasarkan usia sebagian besar anak berusia 6-10 tahun sebanyak 45 orang (43.7%), berusia 10-19 tahun sebanyak 43 orang (41.7%), berusia 1-5 tahun sebanyak 14 orang (13.6%) dan berusia 0-1 tahun sebanyak 1 orang (1.0%). Berdasarkan jenis kelamin sebagian besar adalah laki-laki yaitu sebanyak 61 orang (59.2%) sedangkan perempuan sebanyak 42 orang (40.8%). Berdasarkan domisili sebagian besar merupakan warga bandung sebanyak 94 orang (91.3%) dan pasien dari luar bandung sebanyak 9 orang (8.7%).

Gambaran Jenis Terapi Kelas Besi Pasien Talasemia di RSUD Al Ihsan Tahun 2022-2023

Berikut ini hasil penelitian mengenai gambaran Jenis Terapi Kelas Besi Pasien Talasemia di RSUD Al Ihsan Tahun 2022-2023.

Tabel 3. Distribusi Frekuensi Jenis Terapi Kelas Besi Pasien Talasemia di RSUD Al Ihsan Tahun 2022-2023

Jenis Terapi	Frekuensi (N)	Persentase (%)
Deferiprone	38	36.9
Deferasirox	65	63.1
Total	103	100

Hasil penelitian pada Tabel 3 mengenai jenis terapi pada pasien Talasemia di RSUD Al Ihsan 2022-2023 sebagian besar menggunakan terapi deferasirox yaitu sebanyak 65 orang (63.1%) dan jenis terapi deferiprone sebanyak 38 orang (36.9%)

Gambaran Kadar HB Pasien Talasemia di RSUD Al Ihsan Tahun 2022-2023

Berikut ini hasil penelitian mengenai gambaran Kadar HB Pasien Talasemia di RSUD Al Ihsan Tahun 2022-2023

Tabel 4. Distribusi Frekuensi Kadar HB Pasien Talasemia di RSUD Al Ihsan Tahun 2022-2023

Kadar HB	Frekuensi (N)	Persentase (%)
10 g/dl	0	0.0
8-9,9 g/dl	7	6.8
6-7,9 g/dl	63	61.2
<6 g/dl	33	32.0
Total	103	100

Hasil penelitian pada Tabel 4 mengenai kadar HB pada pasien Talasemia di RSUD Al Ihsan 2022-2023 sebagian besar memiliki HB rentang 6-7,9 g/dl sebanyak 63 orang (61.2%), pada <6 g/dl sebanyak 33 orang (32.0%) dan pada 8-9,9 g/dl sebanyak 7 orang (6.8%).

Gambaran Jenis Tranfusi Darah Pasien Talasemia di RSUD Al Ihsan Tahun 2022-2023

Berikut ini hasil penelitian mengenai gambaran jenis tranfusi darah Pasien Talasemia di RSUD Al Ihsan Tahun 2022-2023

Tabel 5. Distribusi Frekuensi Jenis Tranfusi Darah Pasien Talasemia di RSUD Al Ihsan Tahun 2022-2023

Jenis Tranfusi Darah	Frekuensi (N)	Persentase (%)
PRC	82	79.6
OPTI	21	20.4
LEUKODEPLETED	0	0.0
Total	103	100

Hasil penelitian pada Tabel 5 mengenai jenis tranfusi darah pada pasien Talasemia di RSUD Al Ihsan 2022-2023 sebagian besar menggunakan jenis tranfusi darah PRC sebanyak 82 orang (79.6%) dan jenis OPTI sebanyak 21 orang (20.4%). Gambaran Frekuensi Tranfusi Darah Pasien Talasemia di RSUD Al Ihsan Tahun 2022-2023

Berikut ini hasil penelitian mengenai gambaran frekuensi tranfusi darah Pasien Talasemia di RSUD Al Ihsan Tahun 2022-2023

Tabel 6. Distribusi Frekuensi Tranfusi Darah Pasien Talasemia di RSUD Al Ihsan Tahun 2022-2023

Frekuensi Tranfusi Darah	Frekuensi (N)	Persentase (%)
6x/ tahun	18	17.5
6-12x/ tahun	81	78.6
>12x/ tahun	4	3.9
Total	103	100

Hasil penelitian pada Tabel 6 mengenai frekuensi tranfusi darah pada pasien Talasemia di RSUD Al Ihsan 2022-2023 sebagian besar melakukan transfusi darah sebanyak 6-12 x/ tahun yaitu sebanyak 81 orang (78.6%), 6x/tahun sebanyak 18 orang (17.5%) dan >12x / tahun sebanyak 4 orang (3.9%).

Pembahasan

Talasemia adalah penyakit anemia hemolitik yang bersifat hereditas dengan tingkat keparahan yang beragam, mulai dari bentuk ringan tanpa memerlukan transfusi darah hingga kondisi anemia kronis yang berat dan memerlukan transfusi darah seumur hidup. Penyakit ini adalah gangguan genetik pada darah yang paling sering ditemukan di seluruh dunia, dengan tingkat prevalensi yang bervariasi di berbagai populasi. Talasemia disebabkan oleh gangguan dalam pembentukan rantai globin, yaitu komponen hemoglobin pada sel darah merah. Akibat dari kelainan ini, terjadi penghancuran sel darah merah secara berlebihan yang mengakibatkan anemia. (Wiwit Kesumaningrum et al., 2021) Berdasarkan data yang diperoleh, prevalensi talasemia pada anak di RSUD Al Ihsan pada tahun 2022 adalah 0,09%, yang berarti dari seluruh jumlah pasien yang terdaftar di rumah sakit, sebanyak 0,09% di antaranya didiagnosis dengan talasemia. Angka prevalensi ini menunjukkan adanya jumlah kasus yang relatif kecil, namun tetap memberikan indikasi mengenai adanya sebaran penyakit talasemia di kalangan pasien yang dirawat. Pada tahun 2023, prevalensi talasemia menurun sedikit menjadi 0,07%. Penurunan angka prevalensi ini bisa menunjukkan beberapa hal, antara lain upaya deteksi dini yang lebih efektif dan juga perubahan dalam pengelolaan kasus, misalnya, dengan pengelolaan yang lebih baik di luar rumah sakit atau peningkatan kesadaran di komunitas tentang pentingnya pencegahan dan pengobatan talasemia lalu perubahan prevalensi juga bisa dipengaruhi oleh faktor demografis, seperti perubahan populasi pasien yang datang ke RSUD Al Ihsan, atau perbedaan jumlah penderita talasemia yang terdiagnosis dibandingkan dengan populasi yang lebih luas.

Berdasarkan data yang diperoleh, prevalensi talasemia pada anak di RSUD Al Ihsan pada tahun 2022 adalah 0,09%, yang berarti dari seluruh jumlah pasien yang terdaftar di rumah sakit, sebanyak 0,09% di antaranya didiagnosis dengan talasemia. Angka prevalensi ini menunjukkan adanya jumlah kasus yang relatif kecil, namun tetap memberikan indikasi mengenai adanya sebaran penyakit talasemia di kalangan pasien yang dirawat. Pada tahun 2023, prevalensi talasemia menurun sedikit menjadi 0,07%. Penurunan angka prevalensi ini bisa menunjukkan beberapa hal, antara lain upaya deteksi dini yang lebih efektif dan juga perubahan dalam pengelolaan kasus, misalnya, dengan pengelolaan yang lebih baik di luar rumah sakit atau peningkatan kesadaran di komunitas tentang pentingnya pencegahan dan pengobatan talasemia lalu perubahan prevalensi juga bisa dipengaruhi oleh faktor demografis, seperti perubahan populasi pasien yang datang ke RSUD Al Ihsan, atau perbedaan jumlah penderita talasemia yang terdiagnosis dibandingkan dengan populasi yang lebih luas.

Hasil penelitian menunjukkan bahwa pasien talasemia anak di Poliklinik Pelayanan Pusat Talasemia RSUD Al Ihsan Jawa Barat tahun 2022-2023 sebagian besar berusia 6-10 tahun (43.1%), dengan jenis kelamin laki-laki (58.8%) dan mayoritas berdomisili di dalam Bandung (91.2%). Tingginya jumlah penderita talasemia pada rentang usia 6-10 tahun disebabkan oleh fakta bahwa sebagian besar penderita baru mulai menjalani pengobatan pada usia 4-6 tahun, ketika gejala klinis seperti pucat menjadi lebih jelas, meskipun tanda-tanda klinis sebenarnya sudah muncul sejak usia 2 tahun. (Faisal Rohmadhiyaul Haq, 2023)

Hasil ini sesuai dengan penelitian Irdawati pada tahun 2021 menunjukkan usia anak-anak penderita talasemia dengan usia terbanyak berada pada kelompok umur 6-10 tahun (46,6%) dan jenis kelamin anak penderita talasemia dengan jenis kelamin perempuan (66,7%). Hasil ini berbeda dengan penelitian Asnani pada tahun 2017 diketahui bahwa distribusi responden sebagian besar berusia (6-12 tahun) sebanyak 35 responden (56,5%), sebagian besar umumnya jenis kelamin responden adalah perempuan sebanyak 43 responden (69,4%),

Menurut Guidelines Thalassaemia tahun 2021, usia memiliki dampak signifikan terhadap kebutuhan transfusi darah pada penderita talasemia. Setiap penambahan usia satu tahun

mengakibatkan peningkatan kebutuhan darah sekitar 0,816 mililiter. Hal ini menyebabkan frekuensi transfusi darah bertambah seiring bertambahnya usia, terutama karena kondisi penyakit yang semakin memburuk sehingga transfusi menjadi lebih sering diperlukan. Selain itu, pertumbuhan dan perkembangan anak penderita talasemia turut berkontribusi pada peningkatan volume darah yang dibutuhkan setiap kali transfusi. Penderita dengan pembesaran limpa membutuhkan lebih banyak darah karena sel darah dihancurkan lebih cepat. (Porter & Taher, n.d.)

Penelitian lain oleh Yasmeen dan Hasnain pada tahun 2019 menunjukkan bahwa anak dengan talasemia dalam rentang usia 5-10 tahun dan 10-15 tahun membutuhkan transfusi darah lebih banyak dibandingkan kelompok usia lainnya. Hal ini disebabkan oleh komplikasi terkait kadar zat besi dan tingginya frekuensi transfusi yang meningkatkan kadar ferritin.

Berdasarkan jenis kelamin, diperoleh sebagian besar dengan jenis kelamin laki-laki (58.8%). Hasil ini sesuai dengan penelitian Arsyiva Putri Azhari pada tahun 2024 bahwa mayoritas responden pada penelitian ini didapatkan berjenis kelamin laki-laki. Hal ini sesuai dengan penelitian yang dilakukan oleh Thavorncharoensap pada tahun 2010 di Thailand dan Ayoub pada tahun 2013 di Arab Saudi yang menunjukkan bahwa penderita laki-laki lebih banyak dari pada perempuan. Hal ini sejalan dengan hukum Mendel, yang menyatakan bahwa gen talasemia diwariskan secara autosomal resesif dan tidak dipengaruhi oleh jenis kelamin. Oleh karena itu, anak dari pasangan pembawa sifat memiliki kemungkinan 25% untuk lahir normal, 50% menjadi pembawa sifat, dan 25% menjadi penderita talasemia. (Thalassaemia and Other Haemoglobinopathies Report by the Secretariat PREVALENCE OF HAEMOGLOBINOPATHIES, 2015) Talasemia mayor dapat terjadi apabila kedua orang tua merupakan pembawa sifat (carrier) gen talasemia. Sementara itu, talasemia minor terjadi jika salah satu orang tua adalah pembawa gen talasemia minor. Jika kedua orang tua sama-sama pembawa gen talasemia minor (carrier), maka kemungkinan anak yang lahir adalah 50% talasemia minor, 25% sehat, dan 25% talasemia mayor. (Porter & Taher, n.d.)

Berdasarkan kadar HB pada pasien Talasemia di RSUD Al Ihsan 2022-2023 sebagian besar memiliki HB rentang 6-7,9 g/dl sebanyak 58 orang (56.9%). Hasil ini sesuai dengan penelitian Arsyiva Putri Azhari pada tahun 2024 mayoritas responden pada penelitian ini didapatkan rata-rata kadar hemoglobin ≥ 7 g/dl yaitu sebanyak 56 orang (58,9%). Hal ini berarti pasien yang patuh menjalani transfusi darah secara teratur untuk mempertahankan kadar hemoglobin di atas 7 g/dl. Kadar hemoglobin yang dipertahankan di atas 7 g/dl dapat mempengaruhi kualitas hidup pasien talasemia. Faktor lain yang dapat mempengaruhi kadar hemoglobin adalah kecukupan zat besi dalam tubuh dan metabolisme dalam tubuh. Waktu pemeriksaan kadar Hb setelah transfusi darah perlu ditentukan untuk mengevaluasi keberhasilan transfusi yang dilakukan. Jika kadar Hb turun sebesar 1 g/dL, maka kebutuhan darah akan meningkat sekitar 81 mililiter. (Armina & Pebriyanti, 2021)

Berdasarkan frekuensi transfusi darah pada pasien Talasemia di RSUD Al Ihsan 2022-2023 sebagian besar melakukan transfusi darah sebanyak 6-12 x/ tahun (65.7%). Hasil ini berbeda dengan penelitian Arsyiva Putri Azhari pada tahun 2024 bahwa frekuensi transfusi darah mayoritas responden pada penelitian ini didapatkan 2-4 minggu sekali yaitu sebanyak 83 orang (87,4%).

Usia memiliki pengaruh besar terhadap kebutuhan transfusi darah pada penderita talasemia. Dengan setiap peningkatan usia satu tahun, kebutuhan darah akan bertambah sekitar 0,816 mililiter. Seiring bertambahnya usia, frekuensi transfusi darah bulanan juga meningkat, karena kondisi penyakit cenderung memburuk sehingga kebutuhan transfusi menjadi lebih besar. Salah satu aspek penting dalam perawatan anak dengan talasemia adalah menjaga kadar Hb rata-rata tetap stabil. Gangguan eritropoiesis pada penderita talasemia, yang terjadi di sumsum tulang, menyebabkan hemolisis sel darah merah dalam sirkulasi. Proses ini juga memengaruhi organ seperti hati, yang merupakan salah satu lokasi hematopoiesis ekstraseluler, sehingga menyebabkan kekurangan sel darah merah matang dan meningkatkan kerja hati hingga terjadi hiperplasia. Transfusi darah merah menjadi terapi yang efektif untuk menangani anemia sekaligus menghambat perkembangan hematopoiesis ekstraseluler. (Armina & Pebriyanti, 2021)

Berdasarkan Jenis Terapi Kelas Besi Pasien Talasemia di RSUD Al Ihsan Tahun 2022-2023 sebagian diberikan terapi deferasirox yaitu sebanyak 64 orang (62.7%) dan jenis tranfusi darah sebagian besar menggunakan jenis tranfusi darah PRC sebanyak 81 orang (79.4%). Penggunaan deferasirox sebagai terapi kelas besi mencerminkan standar perawatan untuk mengontrol kadar zat besi berlebih akibat transfusi darah rutin. Frekuensi transfusi yang tinggi menegaskan bahwa talasemia berat memerlukan dukungan transfusi darah yang konsisten untuk mempertahankan kualitas hidup pasien

D. Kesimpulan

Penurunan prevalensi dari tahun 2022 ke 2023 menunjukkan adanya kemajuan dalam penanganan atau pencegahan. Namun, angka kasus yang masih tinggi mengindikasikan bahwa talasemia tetap menjadi tantangan kesehatan di Jawa Barat. Karakteristik pasien sebagian besar berada pada rentang usia 6-10 tahun (43,1%) dan mayoritas berjenis kelamin laki-laki (58,8%).

Dari segi pengobatan, terapi deferasirox merupakan pilihan utama yang digunakan oleh sebagian besar pasien (62,7%), sementara kadar hemoglobin pra-transfusi sebagian besar pasien berada dalam rentang 6-7,9 g/dL (56,9%). Jenis transfusi yang paling banyak digunakan adalah Packed Red Cell (PRC) (79,4%). Frekuensi transfusi darah terbanyak terjadi sebanyak 6-12 kali per tahun (65,7%), yang mencerminkan kebutuhan transfusi rutin dalam pengobatan talasemia.

Temuan ini menegaskan pentingnya penatalaksanaan yang berkelanjutan dan upaya preventif, termasuk edukasi masyarakat dan peningkatan layanan kesehatan, untuk mendukung perbaikan kualitas hidup pasien talasemia anak. Strategi ini diharapkan dapat mengurangi beban penyakit di masa mendatang.

Ucapan Terimakasih

Peneliti menyampaikan terima kasih, pihak Fakultas Kedokteran Universitas Islam Bandung Tahun 2024.

Daftar Pustaka

- Farmakis D, Porter J, Taher A, et al. 2021 Thalassaemia International Federation Guidelines for the Management of Transfusion-dependent Thalassaemia. *Hemasphere*. 2022;6(8). doi:10.1097/HS9.0000000000000732.
- Aksu T, Ünal Ş. Thalassaemia. *Trends in Pediatrics*. 2021;2(1). doi:10.5222/TP.2021.10820.
- Angastiniotis M, Lobitz S. Thalassaemias: An Overview. *Int J Neonatal Screen*. 2019;5(1). doi:10.3390/ijns5010016.
- Mardhiyah A, Sriati A, Prawesti A, et al. Hubungan Antara Tingkat Kesadaran Orang Tua dengan Perilaku Pencegahan Berulang Thalassaemia. *Jurnal Obsesi: Jurnal Pendidikan Anak Usia Dini*. 2023;7(4):4848-4856. doi:10.31004/obsesi.v7i4.4897.
- Wahidiyat PA, Sari TT, Rahmartani LD, et al. Thalassaemia in Indonesia. *Hemoglobin*. 2022;46(1):39-44. doi:10.1080/03630269.2021.2023565.
- Porter D, Taher J. Guidelines for the Management of Transfusion Dependent Thalassaemia (TDT). 4th ed. Thalassaemia International Federation; 2021.

- Shafique F, Ali S, Almansouri T, et al. Thalassemia: A Human Blood Disorder. *Brazilian Journal of Biology*. 2023;83. doi:10.1590/1519-6984.246062.
- Syuhada R. Kadar Hemoglobin pada Pasien Thalasemia dengan Pemberian Packed Red Cell. Universitas Jenderal Ahmad Yani; 2022.
- Anonymous. Thalassaemia and Other Haemoglobinopathies: Report by the Secretariat Prevalence of Haemoglobinopathies. World Health Organization; 2015.
- Verma P, Ghildiyal A, Verma D, et al. Prevalence of Hemoglobinopathies in Different Regions and Castes of Uttar Pradesh, India: A Hospital-Based Study. *Asian J Med Sci*. 2015;6(5):21-25. doi:10.3126/ajms.v6i5.12339.
- Mariani D, Rochimat I. Kebutuhan Self-Management Bagi Penyandang Thalassemia. *Media Informasi*. 2023;19(1):2023-116.
- Ali HM, Muhyi A, Riastiti Y. Hubungan Usia, Kadar Hemoglobin Pretransfusi, dan Lama Sakit terhadap Kualitas Hidup Anak Talasemia di Samarinda. *Jurnal Sains dan Kesehatan*. 2021;3(4):441-447. doi:10.25026/jsk.v3i4.368.
- Angastiniotis, M., & Lobitz, S. (2019). Thalassemias: An overview. In *International Journal of Neonatal Screening* (Vol. 5, Issue 1). <https://doi.org/10.3390/ijns5010016>
- Armina, A., & Pebriyanti, D. K. (2021). Hubungan Kepatuhan Transfusi Darah dan Kelasi Besi dengan Kualitas Hidup Anak Thalasemia. *Jurnal Akademika Baiturrahim Jambi*, 10(2). <https://doi.org/10.36565/jab.v10i2.336>
- Ayuadiningsih, R. A. W., Trusda, S. A. D., & Rachmawati, M. (2021). Karakteristik Pasien Karsinoma Ovarium Berdasarkan Gejala Klinis, Penyakit Penyerta, Komplikasi, dan Usia di Ruang Rawat Inap RSUD Al-Ihsan Bandung. *Jurnal Riset Kedokteran*, 1(1), 1–8. <https://doi.org/10.29313/jrk.v1i1.111>
- Faisal Rohmadhiyaul Haq, S. M. (2023). Talasemia Beta: Etiologi, Klasifikasi, Faktor Risiko, Diagnosis, dan Tatalaksana.
- Farmakis, D., Porter, J., Taher, A., Cappellini, M. D., Angastiniotis, M., Eleftheriou, A., Alassaf, A., Angastiniotis, M., Angelucci, E., Aydinok, Y., Bou-Fakhredin Rayan, R., Brunetta, L., Cappellini, M. D., Constantinou, G., Daar, S., De Sanctis, V., Dusheiko, G., Elbard, R., Eleftheriou, A., ... Yardumian, A. (2022). 2021 Thalassaemia

- International Federation Guidelines for the Management of Transfusion-dependent Thalassemia. *HemaSphere*, 6(8). <https://doi.org/10.1097/HS9.0000000000000732>
- Intan Purnamasari, Yani Triyani, & Sara Puspita. (2024). Tingkat Pengetahuan Talasemia Pada Mahasiswa Fakultas Kedokteran Universitas Islam Bandung. *Jurnal Riset Kedokteran*, 4(1), 25–30. <https://doi.org/10.29313/jrk.v4i1.3755>
- Nyayu Mevia Fiqi, & Zulmansyah. (2021). Gambaran Tingkat Pengetahuan Siswa SMA Negeri Kelas XII di Kota Bandung tentang Penyakit Diabetes Mellitus Tipe 2. *Jurnal Riset Kedokteran*, 1(2), 66–70. <https://doi.org/10.29313/jrk.v1i2.437>
- Porter, D., & Taher, J. (n.d.). 2021 GUIDELINES FOR THE MANAGEMENT OF TRANSFUSION DEPENDENT THALASSAEMIA (TDT) PUBLISHERS THALASSAEMIA INTERNATIONAL FEDERATION 4 TH EDITION.
- Syuhada, R. iqbal. (2022). Kadar Hemoglobin Pada Pasien Talasemia dengan pemberian packed red cell. Universitas Jenderal Ahmad Yani.
- Thalassaemia and other haemoglobinopathies Report by the Secretariat PREVALENCE OF HAEMOGLOBINOPATHIES. (2015).
- Wahidiyat, P. A., Sari, T. T., Rahmartani, L. D., Iskandar, S. D., Pratanata, A. M., Yapiy, I., Setianingsih, I., Atmakusuma, T. D., & Lubis, A. M. (2022). Thalassemia in Indonesia. *Hemoglobin*, 46(1), 39–44. <https://doi.org/10.1080/03630269.2021.2023565>
- Wardhani, F. N., Dharmmika, S., & Rathomi, H. S. (2021). Depression Leads to Physical Inactivity in Patients with Beta-Thalassemia Major. *Global Medical and Health Communication (GMHC)*, 9(2). <https://doi.org/10.29313/gmhc.v9i2.7598>
- Wiwit Kesumaningrum, R. Anita Indriyanti, & Miranti Kania Dewi. (2021). Perbandingan Efek Getah Tanaman Jarak Pagar (*Jatropha Curcas* L) dengan Lendir Bekicot (*Achantina Fulica*) terhadap Lama Penyembuhan Luka pada Mencit Jantan Galur Swiss Webster. *Jurnal Riset Kedokteran*, 1(1), 32–37. <https://doi.org/10.29313/jrk.v1i1.314>

Yuyun Saputri, & Meta Maulida Damayanti. (2021). Karakteristik Pasien dengan Nodul Tiroid di Rumah Sakit X Bandung. *Jurnal Riset Kedokteran*, 1(2), 71–79.
<https://doi.org/10.29313/jrk.v1i2.438>