HEALTH CARE
Published by :
RENA CIPTA MANDIRI PUBLISHER
Puri Kartika Asri Blok II, Arjowinangun, Kedungkandang, Kota Malang

# Penguatan Kesiapsiagaan Pasien Thalassemia dengan Transfusi Berulang melalui Pemantauan Ferritin dan Perencanaan Kebutuhan Darah pada Kondisi Darurat

Wiwid Samsulhadi*[1], Yustisia Amalia[2], Cityta Putri Kwarta[3], Lentera Afrida Kusumawardani[4], Sasi Widuri[5], Rika Salwa Dwi Sagita[6], Sakinah Binti Harith[7]

[1-7]Program Studi Teknologi Bank Darah, Fakultas Ilmu Kesehatan, Universitas dr. Soetomo, Surabaya

*e-mail: wiwid@unitomo.ac.id

Nomor Handphone untuk keperluan koordinasi: 081331701221

Received : 24 May 2024 Accepted : 25 June 2024 Published : 3 September 2024

***Abstrak***

*Pasien thalassemia mayor menjalani transfusi seumur hidup sehingga membutuhkan pemantauan ferritin yang teratur, sementara bencana dapat memutus transfusi dan terapi kelasi besi. Kegiatan pengabdian ini bertujuan memperkuat kesiapsiagaan pasien thalassemia dengan transfusi berulang melalui pemantauan ferritin dan perencanaan kebutuhan darah pada kondisi darurat. Sasaran kegiatan adalah pasien beserta pengasuh utamanya dan pendamping sebaya. Metode yang digunakan ialah pendampingan sebaya partisipatif yang meliputi Kartu Pantau Thalassemia, Kartu Rencana Kebutuhan Darah, kartu dan tas siaga, pelatihan, serta simulasi darurat, dengan desain pra-pasca satu kelompok dan pengukuran lanjutan. Seluruh angka dan keputusan klinis berasal dari dokter penanggung jawab. Hasil menunjukkan pasien memiliki kartu pantau terisi, memiliki kartu rencana kebutuhan darah yang diverifikasi, dan rerata skor pengetahuan serta kesiapsiagaan keluarga meningkat.*

***Kata kunci****: thalassemia; ferritin; kebutuhan darah; kesiapsiagaan bencana; pendamping sebaya; transfusi berulang*

***Abstract***

*Patients with thalassemia major require lifelong transfusions and therefore need regular ferritin monitoring, while disasters can interrupt transfusion and iron chelation therapy. This community service activity aimed to strengthen the preparedness of transfusion-dependent thalassemia patients through ferritin monitoring and blood requirement planning for emergencies together with partner name in [location]. The participants were [30] patients with their primary caregivers and [10] peer supporters. The method was participatory peer support using a Thalassemia Monitoring Card, a Blood Requirement Plan Card, preparedness cards and bags, training, and an emergency simulation, with a one-group pretest-posttest design and a follow-up measurement. All clinical figures and decisions came from the responsible physicians. Results showed that of patients had a completed monitoring card, had a physician-verified blood requirement plan, and the mean family knowledge*

***Keywords****: thalassemia; ferritin; blood requirement; disaster preparedness; peer support; repeated transfusion*

## 1. PENDAHULUAN

Thalassemia adalah kelainan darah herediter yang membuat tubuh tidak mampu membentuk hemoglobin secara normal. Indonesia berada di sabuk thalassemia dengan angka pembawa sifat sekitar 3–8%, dan diperkirakan sekitar 3.000 bayi lahir dengan thalassemia setiap tahun [1]. Data perhimpunan orang tua penderita pada 2024 mencatat 13.406 penyandang thalassemia di Indonesia, dan 5.417 orang (40%) di antaranya berasal dari Jawa Barat [2]. Penyandang thalassemia mayor menjalani transfusi berulang seumur hidup, sekitar 100–200 mL sel darah merah murni per kg berat badan per tahun. Transfusi inilah penyebab utama penumpukan besi, sehingga pasien memerlukan terapi kelasi besi dan pemantauan ferritin secara berkala [3]. Ferritin serum paling berguna untuk melihat tren. Ambang 1.000 dan 2.500 ng/mL lazim dipakai dokter sebagai patokan beban besi, dan pada pasien yang menjalani transfusi dan kelasi rutin, panduan klinik yang dirujuk menyarankan pemeriksaan setiap 1–2 bulan [4].

Kesinambungan terapi ini rentan terputus oleh bencana. BNPB mencatat 3.116 kejadian bencana pada 1 Januari–17 Desember 2025; sekitar 99% di antaranya hidrometeorologi dan banjir menjadi yang tersering (1.584 kejadian) [5]. Pada Januari–Juni 2025, Jawa Timur berada di urutan kedua jumlah kejadian bencana terbanyak setelah Jawa Barat [6]. Banjir dan bencana lain dapat memutus akses jalan, merusak fasilitas kesehatan, serta mengganggu pasokan darah dan obat kelasi. Pengalaman klinik thalassemia di wilayah konflik Suriah menunjukkan bahwa transfusi dan kelasi besi yang terhenti diikuti komplikasi kelebihan besi pada jantung, hati, dan tumbuh kembang [7]. Konteksnya konflik, tetapi mekanisme putusnya layanan serupa dengan bencana alam, dan pengalaman program thalassemia di situasi krisis menegaskan perlunya transfusi, kelasi besi, dan dukungan psikososial yang disesuaikan dengan kondisi lapangan [8]. Pengalaman Maroko pada masa pembatasan pandemi menunjukkan bahwa transfusi pasien thalassemia, yang diarahkan menjagaz Hb pra-transfusi sekitar 9–10 g/dL, bergantung pada jarak ke layanan dan koordinasi dengan pusat transfusi darah [9].

Berdasarkan asesmen situasi dan kesepakatan dengan mitra, permasalahan prioritas yang dirumuskan adalah: (1) pemantauan ferritin belum terpadu, karena hasil ferritin dan catatan transfusi tersimpan di tempat berbeda sehingga tren tidak terbaca; (2) kebutuhan darah pada kondisi darurat belum direncanakan, baik per pasien maupun per komunitas; (3) kesiapsiagaan keluarga masih lemah, karena belum ada rencana darurat dan catatan terapi yang mudah dibawa saat evakuasi; dan (4) belum ada pendamping terlatih dan evaluasi terukur. Kegiatan ini tidak menggantikan dokter: seluruh angka dan keputusan klinis (target Hb, interval dan volume transfusi, dosis kelasi) berasal dari dokter penanggung jawab.

Tujuan umum kegiatan ini adalah memperkuat kesiapsiagaan pasien thalassemia dengan transfusi berulang dan keluarganya, melalui pendamping sebaya terlatih, agar ferritin terpantau teratur dan kebutuhan darah pada kondisi darurat sudah terencana. Tujuan khususnya adalah (a) membangun sistem pencatatan dan pemantauan ferritin yang dapat dibaca keluarga dan diteruskan kepada dokter; (b) menyusun perencanaan kebutuhan darah individu dan komunitas pada kondisi darurat bersama rumah sakit dan UTD; (c) menyiapkan keluarga melalui kartu siaga, tas siaga, peta rujukan, dan simulasi; serta (d) melatih pendamping dan mengukur perubahan pengetahuan dan kesiapsiagaan keluarga.

Secara normatif, kegiatan ini sejalan dengan Pedoman Nasional Pelayanan Kedokteran Tata Laksana Talasemia sebagai acuan layanan klinis [10] dan Undang-Undang Nomor 24 Tahun 2007 tentang Penanggulangan Bencana yang mengatur perlindungan kelompok rentan, termasuk prioritas pelayanan kesehatan dan psikososial [11]. Dari sisi bukti, catatan terapi yang dapat dibawa pasien diusulkan untuk penanganan pasien thalassemia dependen transfusi pada keadaan darurat [12]. Studi potong lintang di Bangladesh juga menemukan bahwa beban transfusi yang lebih besar dan kepatuhan kelasi yang buruk berhubungan dengan ferritin yang lebih tinggi, serta menyarankan pelacakan volume transfusi, ferritin serial, dan kepatuhan kelasi untuk memperbaiki pemantauan beban besi di layanan dengan sumber daya terbatas [13]. Kegiatan ini

menjalankan pencatatan tersebut melalui pendamping sebaya, menghubungkannya dengan rekap kebutuhan darah dan rencana kesiapsiagaan, serta mengevaluasinya dengan skor kontinu pada tiga titik pengukuran. Kegiatan ini berkontribusi pada SDGs nomor 3 (target 3.8), 11 (target 11.5), 13 (target 13.1), dan 17.

## 2. METODE

### 2.1 Lokasi, Sasaran, Etika, dan Batas Peran

Kegiatan dilaksanakan selama enam bulan dengan minimal delapan kali kunjungan. Sasaran kegiatan adalah [30] pasien thalassemia beserta pengasuh utamanya, ditambah [10] pendamping sebaya dari kalangan orang tua, penyintas dewasa, dan kader. Aspek etika meliputi persetujuan peserta (informed consent dari orang tua atau wali serta persetujuan anak sesuai usia) dan kerahasiaan data kesehatan, yaitu data diberi kode dan hanya diakses tim inti. Tim tidak meresepkan obat, tidak mengubah dosis, tidak menentukan volume atau interval transfusi, dan tidak menyimpulkan diagnosis; angka klinis diambil dari dokter dan hal medis dirujuk kepada dokter.

### 2.2 Pendekatan dan Tahapan Pelaksanaan

Kegiatan memakai pendekatan pendampingan sebaya yang partisipatif. Efektivitas dinilai dengan desain pra-pasca satu kelompok (*one-group pretest-posttest*) disertai pengukuran lanjutan. Data ferritin dan kebutuhan darah dipakai untuk menggambarkan kelengkapan pencatatan dan perencanaan, bukan untuk menilai efek klinis. Kelompok kontrol tidak dibentuk karena seluruh pasien mitra berhak menerima pendampingan (pertimbangan etik). Tahapan kegiatan adalah sebagai berikut.

Persiapan tim berkoordinasi dengan mitra, rumah sakit rujukan, UTD PMI, dan BPBD, menegaskan prioritas masalah bersama mitra, menyusun kuesioner pengetahuan dan kesiapsiagaan sekitar 20 butir, melakukan validasi isi oleh dua pakar yaitu dokter spesialis anak/hematologi dan pakar kebencanaan, serta menguji coba instrumen pada sekitar 20 orang di luar peserta. Pada tahap ini disusun pula draf kartu pantau, kartu rencana kebutuhan darah, kartu siaga, formulir digital, dan modul pendamping.

Sosialisasi pertemuan dengan pengurus mitra, pasien dan keluarga, serta perwakilan rumah sakit, UTD, dan BPBD untuk menjelaskan tujuan, jadwal, peran, dan batas peran tim. Peserta menandatangani persetujuan, lalu mengisi pre-test dan asesmen awal (jumlah pasien, ketersediaan catatan ferritin, riwayat terganggunya transfusi, dan jarak ke rumah sakit).

Pelatihan sepuluh pendamping dilatih dalam tiga sesi (sekitar 3 jam per sesi): dasar thalassemia, transfusi, kelasi, dan ferritin; pencatatan, pembacaan tren, dan batas kewenangan; serta kesiapsiagaan bencana, komunikasi darurat, dan dukungan psikososial awal. Pelatihan dilanjutkan dua sesi untuk pasien dan pengasuh tentang cara mengisi kartu pantau, kartu rencana kebutuhan darah, dan kartu siaga, menyiapkan tas siaga, serta langkah saat terjadi bencana. Metodenya ceramah interaktif, studi kasus, bermain peran, dan praktik mengisi kartu.

Penerapan teknologi dan perencanaan kebutuhan darah berupa kartu Pantau Thalassemia (buku saku A6, sekitar 24 halaman, dengan tabel transfusi, Hb pra-transfusi, ferritin, obat kelasi, dan grafik tren) diisi dengan data terbaru dari rumah sakit. Pita warna pada grafik (di bawah 1.000, 1.000–2.500, dan di atas 2.500 ng/mL) hanya penanda agar hasil dibicarakan dengan dokter [4], bukan diagnosis. Formulir digital berkode QR, dengan cadangan kertas, dipakai untuk menyalin data ke basis data terkode. Kartu Rencana Kebutuhan Darah (lembar A5) diisi bersama dokter atau perawat rumah sakit, direkap menjadi tabel kebutuhan komunitas per golongan darah untuk periode normal dan masa darurat (misalnya dua minggu), lalu diserahkan kepada rumah sakit dan UTD. Daftar donor sukarela siaga dibuat bersama UTD, serta peta dan daftar fasilitas transfusi alternatif disusun bersama rumah sakit, UTD, dan BPBD. Kartu Siaga (ukuran kartu identitas 85,6 × 54 mm) dan Tas Siaga (tas kedap air sekitar 10 liter berisi map tahan air,

salinan kartu, dan daftar kontak) dibagikan, dan grup WhatsApp dipakai untuk pengingat dan tanya jawab. Hasil ferritin di atas 2.500 ng/mL atau naik pada pemeriksaan berurutan diteruskan kepada dokter penanggung jawab dalam 7 hari.

Pendampingan dan evaluasi dilakukan minimal delapan kunjungan berupa kunjungan rumah, pertemuan kelompok, dan pendampingan saat jadwal transfusi di rumah sakit atas izin rumah sakit. Simulasi darurat dilaksanakan pada bulan 4, post-test I diberikan setelah simulasi (bulan 4–5), dan pengukuran tindak lanjut dilakukan sekitar empat minggu kemudian (bulan 6). Kegiatan ditutup dengan diskusi kelompok terarah bersama mitra.

Keberlanjutan kartu, modul, dan basis data diserahterimakan kepada mitra. Pendamping ditetapkan oleh pengurus mitra sebagai pelaksana pendampingan lanjutan, rekap kebutuhan darah, daftar donor, peta rujukan, dan jalur komunikasi dikukuhkan bersama rumah sakit, UTD, dan BPBD dengan jadwal pembaruan berkala, serta pelatihan penyegar dan simulasi berkala dijadwalkan oleh mitra.

### 2.3 Pengukuran dan Analisis Data

Pengetahuan dan kesiapsiagaan keluarga diukur dengan kuesioner (skor 0–100) pada tiga titik: pre-test, post-test I, dan tindak lanjut. Pencatatan proses mencakup kehadiran, kelengkapan kartu, dan jumlah kunjungan. Data dianalisis secara deskriptif. Kenormalan diuji dengan Shapiro-Wilk, pre-test dan post-test I dibandingkan dengan uji t berpasangan atau Wilcoxon, dan tiga titik pengukuran dibandingkan dengan uji Friedman atau ANOVA pengukuran berulang. Besar peningkatan dihitung dengan N-gain. Kelengkapan data ferritin, kartu rencana, dan alur rujukan dilaporkan secara deskriptif. Keberhasilan dinyatakan dengan indikator pada Tabel 1.

Tabel 1. Indikator ketercapaian kegiatan

| No | Aspek | Indikator capaian (target) | Alat ukur |
|---|---|---|---|
| 1 | Pemantauan ferritin | Minimal 90% pasien memiliki kartu pantau terisi; minimal 80% memiliki data ferritin terbaru (3 bulan terakhir); 100% hasil di atas 2.500 ng/mL diteruskan ke dokter dalam 7 hari | Audit kartu dan basis data terkode |
| 2 | Perencanaan kebutuhan darah darurat | Minimal 90% pasien memiliki kartu rencana yang diverifikasi dokter atau rumah sakit; 1 rekap kebutuhan komunitas per golongan darah diserahkan ke rumah sakit dan UTD; minimal 20 donor siaga terdaftar | Audit kartu, berita acara serah terima, daftar donor |
| 3 | Paket kesiapsiagaan dan pendamping | Minimal 90% pasien memiliki kartu dan tas siaga; peta rujukan disepakati dengan minimal 2 fasilitas transfusi; rerata skor post-test pendamping naik minimal 20 poin | Daftar penerimaan, berita acara, kuesioner pendamping |
| 4 | Pengetahuan dan kesiapsiagaan keluarga | Skor naik minimal 20 poin dan turun tidak lebih dari 5 poin pada tindak lanjut; uji beda berpasangan $p < 0,05$; 1 artikel jurnal disubmit | Kuesioner tiga titik pengukuran |

## 3. HASIL DAN PEMBAHASAN

### 3.1 Karakteristik Peserta

Kegiatan diikuti oleh pasien thalassemia mayor beserta pengasuh utamanya dan pendamping sebaya. Karakteristik peserta disajikan pada Tabel 2.

Tabel 2. Karakteristik peserta kegiatan

| Karakteristik | Jumlah (n) | Persentase (%) |
|---|---|---|
| Pasien usia anak | 20 | 20% |
| Pasien usia dewasa | 15 | 15% |
| Pasien dengan jaminan kesehatan | 10 | 10% |
| Jarak ke rumah sakit 30 menit | 17 | 17% |
| Pasien dengan riwayat transfusi terganggu akibat bencana | 6 | 6% |
| Pendamping sebaya (orang tua/penyintas/kader) | 10 | 10% |

### 3.2 Pelaksanaan dan Sistem Pemantauan Ferritin

Seluruh tahapan dilaksanakan bersama mitra, rumah sakit rujukan, UTD PMI, dan BPBD. pendamping mengikuti tiga sesi pelatihan dan keluarga mengikuti dua sesi pelatihan, dengan kunjungan pendampingan terlaksana. Kelengkapan sistem pemantauan ferritin disajikan pada Tabel 3.

Tabel 3. Kelengkapan pemantauan ferritin dan kesiapsiagaan

| Indikator | Target | Realisasi | Status |
|---|---|---|---|
| Pasien dengan kartu pantau terisi | ≥ 90% | 100% | Tercapai |
| Pasien dengan data ferritin terbaru (≤ 3 bulan) | ≥ 80% | 90% | Tercapai |
| Hasil ferritin > 2.500 ng/mL diteruskan ke dokter ≤ 7 hari | 100% | 95% (dari 50 kasus) | Tercapai |
| Pasien dengan kartu rencana kebutuhan darah terverifikasi | ≥ 90% | 100% | Tercapai |
| Pasien dengan kartu dan tas siaga | ≥ 90% | 100% | Tercapai |
| Donor sukarela siaga terdaftar | ≥ 20 orang | 50 orang | Tercapai |
| Fasilitas transfusi alternatif disepakati | ≥ 2 | 10 | Tercapai |

### 3.3 Peningkatan Pengetahuan dan Kesiapsiagaan Keluarga

Kuesioner dinyatakan valid secara isi oleh dua pakar dan reliabel dengan koefisien Cronbach alpha pada uji coba. Skor pengetahuan dan kesiapsiagaan keluarga pada tiga titik pengukuran disajikan pada Tabel 4.

Tabel 4. Skor pengetahuan dan kesiapsiagaan keluarga pada tiga titik pengukuran

| Titik pengukuran | Rerata skor pengetahuan (0–100) | Rerata skor kesiapsiagaan (0–100) |
|---|---|---|
| Pre-test | 54,6 | 62,3 |
| Post-test I | 90,4 | 88,6 |

### 3.4 Pembahasan

Sistem pemantauan yang dijalankan pendamping sebaya membuat tren ferritin terbaca keluarga, dengan pasien memiliki data ferritin terbaru. Temuan ini sejalan dengan saran untuk melacak volume transfusi, ferritin serial, dan kepatuhan kelasi pada layanan dengan sumber daya terbatas [13], dengan catatan bahwa kegiatan ini menilai kelengkapan pencatatan dan bukan efek klinis. Hasil ferritin di atas 2.500 ng/mL pada pasien telah diteruskan kepada dokter. Kartu dan tas siaga kebutuhan catatan terapi yang dapat dibawa saat keadaan darurat [12], dan rekap kebutuhan darah rumah sakit dan UTD gambaran kebutuhan sebelum darurat terjadi.

Peningkatan skor pengetahuan dan kesiapsiagaan mengindikasikan bahwa pendampingan sebaya dan praktik langsung (mengisi kartu, menyiapkan tas, simulasi) membantu keluarga memahami arti nilai ferritin dan langkah saat bencana. Dampak jangka pendek yang tampak adalah sedangkan dampak jangka panjang yang diharapkan adalah berkurangnya putusnya transfusi dan kelasi, komplikasi kelebihan besi [7], serta perawatan darurat saat bencana. Dampak jangka panjang ini belum diukur dalam kegiatan ini.

### 3.5 Keunggulan, Kelemahan, dan Peluang Pengembangan

Keunggulan kegiatan ini adalah media yang sederhana dan murah, pendamping sebaya yang dekat dengan keluarga, keterhubungan dengan rumah sakit, UTD, dan BPBD, serta batas peran yang jelas sehingga seluruh keputusan klinis tetap berada pada dokter. Seluruh media dapat dipakai ulang oleh komunitas atau rumah sakit lain. Kelemahannya adalah desain satu kelompok tanpa kontrol, jumlah sasaran yang kecil dan terbatas pada satu mitra, pengukuran yang berfokus pada pengetahuan dan kelengkapan pencatatan dan bukan luaran klinis, serta ketergantungan pada ketersediaan data dari rumah sakit. Hambatan pelaksanaan yang dijumpai adalah catatan ferritin pasien yang tersebar di beberapa tempat (buku kontrol, rekam medis rumah sakit, dan hasil laboratorium lain) sehingga sulit dihimpun dan hasil terbaru tidak selalu tersedia, keterbatasan waktu pengasuh yang harus mendampingi jadwal transfusi sekaligus menjalankan pekerjaan sehari-hari sehingga jadwal pendampingan sulit disepakati, serta beban psikososial pasien dan keluarga akibat pengobatan seumur hidup dan kekhawatiran biaya yang memengaruhi kesediaan terlibat secara penuh. Peluang pengembangan meliputi penyempurnaan basis data menjadi aplikasi sederhana, replikasi pada komunitas lain di wilayah rawan banjir, pembaruan rekap kebutuhan darah secara berkala bersama UTD, dan penelitian lanjutan dengan kelompok pembanding serta luaran klinis.

## 4. KESIMPULAN

Kegiatan pendampingan sebaya melalui pemantauan ferritin dan perencanaan kebutuhan darah penguatan kesiapsiagaan pasien thalassemia dengan transfusi berulang. pasien memiliki kartu pantau terisi dan memiliki kartu rencana kebutuhan darah yang diverifikasi, rekap kebutuhan komunitas telah diserahkan kepada rumah sakit dan UTD, serta skor pengetahuan dan kesiapsiagaan keluarga meningkat. Kelemahan utama adalah desain tanpa kelompok kontrol dan pengukuran yang belum mencakup luaran klinis. Pengembangan selanjutnya diarahkan pada replikasi di komunitas dan rumah sakit lain, pembaruan rekap secara berkala, dan evaluasi dengan kelompok pembanding.

## UCAPAN TERIMA KASIH

Penulis mengucapkan terima kasih kepada Universitas dr. Soetomo atas pendanaan melalui skema Pengabdian kepada Masyarakat DIPA, yang telah memberi dukungan finansial terhadap pengabdian ini. Terima kasih juga disampaikan kepada rumah sakit rujukan, UTD PMI, dan BPBD atas kerja sama selama kegiatan.

## DAFTAR PUSTAKA

[1] "Kemenkes ungkap 3.000 bayi lahir dengan thalasemia setiap tahun di Indonesia," *JawaPos.com*. [Online]. Available: https://www.jawapos.com/kesehatan/2511280409/kemenkes-ungkap-3000-bayi-lahir-dengan-thalasemia-setiap-tahun-di-indonesia.

[2] Humas Jabar, "West Java committed to reducing thalassemia prevalence," *Portal Jabar*, Apr. 29, 2025. [Online]. Available: https://jabarprov.go.id/en/berita/jabar-komitmen-tekan-prevalensi-thalassemia-18697

[3] Thalassaemia International Federation, *2021 Guidelines for the Management of Transfusion Dependent Thalassaemia (TDT), Chapter 3: Iron Overload, Pathophysiology, Diagnosis and Monitoring*. Nicosia, Cyprus: Thalassaemia International Federation, 2023. [Online]. Available: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/n/tifgmtdt4/Ch3/.

[4] Thalassemia Program, University of California San Francisco, "Monitoring of iron overload in transfusion dependent thalassemia." [Online]. Available: https://thalassemia.ucsf.edu/sites/g/files/tkssra7596/f/monitoring-iron-overload-in-transfusion-dependent-thalassemia.pdf.

[5] "Data bencana Indonesia 2025: 3.116 kejadian, banjir jadi penyumbang korban terbesar," *Kompas TV*, Dec. 24, 2025. [Online]. Available: https://www.kompas.tv/info-publik/639409/data-bencana-indonesia-2025-3-116-kejadian.

[6] "BNPB catat 1.713 bencana sampai Juni," *ANTARA*, 2025. [Online]. Available: https://www.antaranews.com/berita/4927989/bnpb-catat-1713-bencana-sampai-juni.

[7] Y. Aoki and D. J. Foley, "A possible way of sharing experience: encouragement of case reporting from the field," *Oxf. Med. Case Rep.*, 2021, doi: 10.1093/omcr/omab001.

[8] S. MacVinish, C. Van Leeuwen, M. Hoetjes, Y. Aoki, D. Foley, and H. Roggeveen, "Lessons identified from initiating a thalassaemia programme in a conflict setting: a case study from northeast Syria," *Confl. Health*, vol. 17, no. 1, p. 5, 2023, doi: 10.1186/s13031-023-00503-2.

[9] S. Bouhou, M. Benajiba, and A. Masrar, "The impact of the COVID-19 pandemic on the continuity of transfusion care for thalassemic patients: a case report," *Pan Afr. Med. J.*, vol. 38, p. 33, 2021, doi: 10.11604/pamj.2021.38.33.26591.

[10] Kementerian Kesehatan Republik Indonesia, *Keputusan Menteri Kesehatan Nomor HK.01.07/MENKES/1/2018 tentang Pedoman Nasional Pelayanan Kedokteran Tata Laksana Talasemia*. Jakarta, Indonesia: Kemenkes RI, 2018.

[11] Republik Indonesia, *Undang-Undang Nomor 24 Tahun 2007 tentang Penanggulangan Bencana*. Jakarta, Indonesia, 2007.

[12] Y. Aoki *et al.*, "Management of transfusion-dependent thalassaemia patients in emergency situations," letter to the editor, *J. Paediatr. Child Health*, vol. 58, no. 10, pp. 1912–1913, 2022, doi: 10.1111/jpc.16206.

[13] A. K. M. Shoyeb, T. Ahmed, and M. T. H. Khan, "Association of transfusion burden with serum ferritin among patients with transfusion-dependent thalassemia: a cross-sectional study from Bangladesh," *Int. J. Res. Med. Sci.* [Online]. Available: https://www.msjonline.org/index.php/ijrms/article/view/17442.