

Edisi Minggu
SUARA MERDEKA
INDEPENDEN - OBJEKTIF - TANPA PRASANGKA

Minggu, 19 September 2004

SEMARANG

Penderita Hemofili Jangan Menutup Diri

SEKILAS penderita hemofili tidaklah berbeda dengan orang pada umumnya. Namun tahukah Anda bahwa seumur hidup, mereka akan bergantung pada obat-obatan dan transfusi darah?

Ageng Wibowo ST (33) dan Adi Setiadi (20) adalah 2 dari sekian banyak penderita hemofili di Kota Semarang. Keduanya menceritakan pengalamannya pada acara Pertemuan Nasional Hemofili 2004 di Graha Santika, Sabtu (18/9).

Ageng dan Adi menceritakan, keduanya diketahui mengidap penyakit tersebut sejak berusia setahun. "Waktu umur 1 tahun, saya pernah jatuh. Pelipis saya sobek dan mengalami perdarahan yang tiada henti," ujar Ageng. Didampingi ayahnya, Ir Pudjo Raharjo, Adi juga mengatakan bahwa waktu berumur setahun ia mengalami memar pada kulit. "Hilangnya lama sekali sehingga dokter waktu itu langsung merujuk kami untuk konsultasi ke dokter darah," imbuh Adi.

Ageng menceritakan, pengalaman yang paling berat adalah waktu ia disunat. "Perdarahan tidak berhenti selama 2 minggu. Ya, walaupun ditransfusi tapi darah cuma lewat begitu saja," ungkap Ageng. Bagi Adi, pengalaman yang tak terlupakan terjadi ketika ia duduk di bangku SMP. "Lutut saya bengkak sehabis olahraga, kemudian menekuk terus sehingga beberapa hari tidak bisa jalan."

Walaupun sampai akhir hayat mereka harus mendapatkan transfusi darah, suntikan, dan mengonsumsi obat-obatan, hal tersebut tidak menghalangi mereka untuk berprestasi. Ageng misalnya, berhasil menamatkan kuliahnya di Untag Semarang dan sekarang bekerja sebagai konsultan teknik di Semarang. Atasannya, Pudjo Raharjo menyatakan tidak membedakan Ageng dan karyawan lain.

Adi adalah mahasiswa Undip jurusan Teknik Planologi semester IV. Selain kuliah, ia adalah keyboardis grup musik Ekspresif yang dua kali seminggu pentas di salah satu kafe di Semarang. "Tak jarang kami harus pentas di luar kota."

Novi Riandini, seorang peserta pertemuan dari Jakarta, bersuami penderita hemofili. Pada awal pernikahan mereka, ia mengaku panik ketika suaminya, Muhammad Gunarso, mimisan tiga hari berturut-turut tiada henti. Oleh karena itu, perempuan yang saat ini tergabung dalam Yayasan Hemofilia Indonesia itu ingin berbagi pengalaman kepada siapa saja yang mempunyai kerabat penderita hemofili untuk sabar dan tabah dan terus memberikan dukungan.

Baik Novi, Pudjo, Ageng maupun Adi berpesan agar penderita tidak menutup diri. "Jangan sembunyikan fakta bahwa Anda penderita hemofili," tambah Novi.

Hal tersebut sangat penting karena jika terjadi sesuatu pada si penderita, orang-orang sekitar tahu apa yang akan mereka perbuat untuk menolong. Keempat orang itu menambahkan, penderita jangan menunggu sampai sakit. Jika sudah terasa ngilu atau pegal, segera obati.

Sebagai tambahan informasi, penderita harus mengeluarkan biaya Rp 1,25 juta untuk mendapatkan Cryo Presiditate faktor VIII (darah yang sudah dipadatkan dan kemudian disuntikkan-Red). Sekali suntik Rp 100.000 untuk transfusi darah Cryo Presiditate faktor VIII 30 cc.

Ironisnya, menurut dr Bambang Sudarmanto SpA, kietua panitia pertemuan itu, sebagian besar penderita berasal dari kalangan kurang mampu. Bambang berharap agar Pertemuan Nasional Hemofili 2004 itu dapat melahirkan wadah hemofili nasional sehingga dapat didaftarkan ke World Federation of Hemophilia.

"Jika Indonesia sudah terdaftar sebagai anggota organisasi dunia hemofilia tersebut, mudah-mudahan akan mendapat kemudahan bantuan sehingga harga obat dapat dijangkau oleh kalangan menengah ke bawah. Bagi yang ingin menanyakan segala sesuatu tentang hemofili, bisa mengirimkan email ke *hemofilia_id@yahoo.com* atau *noviriandini@yahoo.com*. (**Ida N-84n**)

[Berita Utama](#) | [Bincang - Bincang](#) | [Semarang](#) | [Karikatur](#) | [Olahraga](#)
[Liputan Pemilu](#) | [Cybernews](#) | [Berita Kemarin](#)

Copyright© 1996-2004 SUARA MERDEKA