



BUPATI BANYUMAS
PROVINSI JAWA TENGAH

PERATURAN BUPATI BANYUMAS
NOMOR 18 TAHUN 2022

TENTANG

PENCEGAHAN DAN PENGENDALIAN THALASEMIA
DI KABUPATEN BANYUMAS

DENGAN RAHMAT TUHAN YANG MAHA ESA

BUPATI BANYUMAS,

- Menimbang :
- a. bahwa kesehatan merupakan Hak Asasi Manusia dan salah satu unsur kesejahteraan yang harus diwujudkan sebagaimana diamanatkan dalam Undang-Undang Republik Indonesia Tahun 1945;
 - b. bahwa untuk pemenuhan Hak Asasi Manusia di bidang kesehatan sebagaimana dimaksud dalam huruf a, khususnya berkaitan dengan penyakit Thalasemia di Kabupaten Banyumas, diperlukan adanya optimalisasi Pencegahan dan Pengendalian dengan melakukan Skrining Retrospektif dan Prospektif;
 - c. bahwa untuk memberikan landasan hukum dalam penyelenggaraan Pencegahan dan Pengendalian Penyakit Thalasemia, maka diperlukan adanya ketentuan yang mengatur mengenai pencegahan dan pengendalian penyakit Thalasemia;
 - d. bahwa berdasarkan pertimbangan sebagaimana dimaksud dalam huruf a, huruf b, dan huruf c perlu menetapkan Peraturan Bupati tentang Pencegahan dan Pengendalian Penyakit Thalasemia di Kabupaten Banyumas;
- Mengingat :
1. Undang-Undang Nomor 13 Tahun 1950 tentang Pembentukan Daerah-daerah Kabupaten dalam Lingkungan Propinsi Djawa Tengah;

2. Undang-Undang Nomor 39 Tahun 1999 tentang Hak Asasi Manusia (Lembaran Negara Republik Indonesia Tahun 1999 Nomor 165, Tambahan Lembaran Negara Republik Indonesia Nomor 3886);
3. Undang-Undang Nomor 36 Tahun 2009 tentang Kesehatan (Lembaran Negara Republik Indonesia Tahun 2009 Nomor 144, Tambahan Lembaran Negara Republik Indonesia Nomor 5063) sebagaimana telah diubah dengan Undang-Undang Nomor 11 Tahun 2020 tentang Cipta Kerja (Lembaran Negara Republik Indonesia Tahun 2020 Nomor 245, Tambahan Lembaran Negara Republik Indonesia Nomor 6573);
4. Undang-Undang Nomor 23 Tahun 2014 tentang Pemerintahan Daerah (Lembaran Negara Republik Indonesia Tahun 2014 Nomor 244, Tambahan Lembaran Negara Republik Indonesia Nomor 5587) sebagaimana telah beberapa kali diubah terakhir dengan Undang-Undang Nomor 11 Tahun 2020 tentang Cipta Kerja (Lembaran Negara Republik Indonesia Tahun 2020 Nomor 245, Tambahan Lembaran Negara Republik Indonesia Nomor 6573);

MEMUTUSKAN :

Menetapkan: PERATURAN BUPATI TENTANG PENCEGAHAN DAN PENGENDALIAN THALASEMIA DI KABUPATEN BANYUMAS.

BAB I KETENTUAN UMUM

Bagian Kesatu Pengertian

Pasal 1

Dalam Peraturan Bupati ini yang dimaksud dengan:

1. Daerah adalah Kabupaten Banyumas.
2. Bupati adalah Bupati Banyumas.
3. Pemerintah Daerah adalah Bupati sebagai unsur penyelenggara Pemerintahan Daerah yang memimpin pelaksanaan urusan pemerintahan yang menjadi kewenangan daerah otonom.
4. Dinas Kesehatan adalah perangkat daerah yang membidangi urusan pemerintahan di bidang kesehatan.

5. Dinas Pendidikan adalah perangkat daerah yang membidangi urusan pemerintahan di bidang pendidikan.
6. Thalasemia adalah penyakit bawaan berupa kelainan darah yang ditandai oleh kurangnya hemoglobin dan jumlah sel darah merah dalam tubuh yang kurang dari normal atau disebut Thalasemia Mayor.
7. Thalasemia Minor adalah kondisi seseorang dinyatakan sebagai pembawa sifat, *traits*, pembawa mutan atau karier Thalasemia.
8. Thalasemia Mayor adalah kondisi seseorang dengan kelainan dua sel kromosom sehingga mengalami kelainan darah sejak pertama pertumbuhan pada rentang usia 6 (enam) sampai dengan 24 (dua puluh empat) bulan dan berlanjut sampai seumur hidupnya atau disebut penyandang Thalasemia.
9. Pencegahan adalah segala bentuk upaya yang dilakukan oleh Pemerintah Daerah atau masyarakat untuk menghindari resiko masalah dan dampak buruk terhadap resiko penyakit baik menular maupun tidak menular.
10. Pengendalian adalah pengurangan angka kesakitan dan kematian akibat penyakit.
11. Pencegahan Thalasemia Mayor adalah upaya pencegahan kelahiran anak dengan Thalasemia Mayor melalui program pengendalian Thalasemia Mayor di fasilitas kesehatan tingkat pertama.
12. Pengendalian Thalasemia adalah pengurangan angka kesakitan dan kematian akibat penyakit Thalasemia.
13. Karier Thalasemia adalah seseorang yang membawa sifat Thalasemia atau disebut Penyandang Thalasemia Minor.
14. Kelahiran Thalasemia adalah kelahiran bayi dari Penyandang Thalasemia dan/atau pasangan Penyandang Thalasemia Minor (karier).
15. Promosi Kesehatan adalah proses yang memungkinkan orang-orang untuk meningkatkan kontrol atas kesehatan mereka dan penentu-penentunya, dan dengan demikian meningkatkan kesehatan mereka.
16. Skrining Thalasemia yang selanjutnya disebut Skrining adalah tindakan untuk mengetahui ada tidaknya indikasi Thalasemia yang dilakukan melalui wawancara, pemeriksaan fisik, dan pemeriksaan darah di laboratorium baik secara Retrospektif maupun Prospektif.
17. Skrining Retrospektif adalah Skrining yang dilakukan kepada keluarga risiko tinggi dan yang sudah memiliki anak dengan Thalasemia.
18. Skrining Prospektif adalah Skrining massal yang ditujukan kepada penduduk di daerah tinggi frekuensi Thalasemia yang ditujukan kepada pasangan risiko tinggi mempunyai anak dengan risiko Thalasemia dan ditujukan untuk Skrining Calon Pengantin (Skrining Premarital) serta Skrining ibu hamil (Skrining Prenatal).

19. Komunikasi, Informasi dan Edukasi yang selanjutnya disingkat KIE adalah usaha sistematis untuk mempengaruhi perilaku positif di masyarakat, dengan menggunakan prinsip dan metode komunikasi baik menggunakan komunikasi pribadi maupun komunikasi massa.
20. Konseling Genetik adalah proses menasihati individu dan/atau keluarga yang berisiko mengalami kelainan genetik Thalasemia untuk membantu mereka memahami dan beradaptasi dengan implikasi medis, psikologis dan keluarga dari kontribusi genetik terhadap penyakit Thalasemia.

Bagian Kedua Maksud dan Tujuan

Pasal 2

Maksud disusunnya Peraturan Bupati ini adalah untuk mencegah terjadinya kelahiran Thalasemia Mayor dan mengendalikan penambahan kasus Thalasemia di Daerah.

Pasal 3

Tujuan disusunnya Peraturan Bupati ini yaitu:

- a. sebagai landasan hukum bagi perangkat daerah, instansi vertikal, dan masyarakat dalam upaya Pencegahan dan Pengendalian Thalasemia;
- b. sebagai landasan hukum bagi Dinas Kesehatan dalam penyusunan program pencegahan dan pengendalian Thalasemia di Daerah.

BAB II PENYANDANG THALASEMIA DAN KARIER THALASEMIA

Pasal 4

- (1) Penyandang Thalasemia harus memiliki jaminan kesehatan.
- (2) Penyandang Thalasemia yang tergolong penduduk miskin dimasukan dalam program prioritas jaminan kesehatan.
- (3) Penyandang Thalasemia mendapatkan pelayanan kesehatan sesuai standar.
- (4) Penyandang Thalasemia dapat menjadi anggota dalam Persatuan Penyandang Thalasemia Indonesia (PPTI).

Pasal 5

- (1) Karier Thalasemia tercatat dalam database Dinas Kesehatan.
- (2) Karier Thalasemia berhak mendapatkan informasi dan edukasi yang akurat tentang Thalasemia.

BAB III

KOMUNIKASI, INFORMASI DAN EDUKASI

Pasal 6

- (1) KIE Thalاسemia dilakukan secara masif oleh Dinas Kesehatan dan/atau Unit Pelaksana Teknis di bawahnya.
- (2) KIE Thalاسemia dilakukan melalui tatap muka, media cetak dan/atau media elektronik.
- (3) Pelaksanaan KIE Thalاسemia sebagaimana dimaksud pada ayat (2) dapat melibatkan lintas sektor, organisasi kemasyarakatan, organisasi profesi, tokoh masyarakat dan tokoh agama.

Pasal 7

Pemerintah Daerah memperingati Hari Thalاسemia setiap tahun pada tanggal 8 Mei dalam rangka optimalisasi KIE Thalاسemia kepada masyarakat.

BAB IV

KONSELING GENETIK

Pasal 8

- (1) Pemerintah Daerah melalui Dinas Kesehatan dan/atau Unit Pelaksana Teknis di bawahnya melakukan Konseling Genetik kepada individu atau pasangan calon pengantin.
- (2) Dalam melaksanakan Konseling Genetik sebagaimana dimaksud pada ayat (1) dilaksanakan dengan memperhatikan prinsip dasar sebagai berikut :
 - a. individu atau pasangan calon pengantin memiliki hak untuk menentukan pilihan bersedia atau menolak melakukan Skrining;
 - b. individu atau pasangan calon pengantin memiliki hak untuk mendapat informasi akurat secara utuh; dan
 - c. hasil Konseling Genetik individu atau calon pengantin bersifat rahasia sesuai ketentuan peraturan perundang-undangan.
- (3) Hal yang harus diinformasikan sebagaimana dimaksud pada ayat (2) huruf b yaitu:
 - a. kemungkinan kelainan genetik secara detail; dan
 - b. prosedur obstetri yang mungkin dijalani;

Pasal 9

- (1) Konseling Genetik harus tersedia di tempat Skrining dilakukan.
- (2) Dalam melaksanakan Konseling Genetik Tenaga Kesehatan harus mampu menginformasikan pada peserta bila ada yang teridentifikasi karier dan implikasinya.

BAB V SKRINING THALASEMIA

Pasal 10

Skrining Thalasemia di Daerah terdiri atas:

- a. Skrining Retrospektif;
- b. Skrining Prospektif;

Pasal 11

- (1) Skrining Retrospektif sebagaimana dimaksud dalam Pasal 10 huruf a yaitu Skrining Thalasemia yang dilakukan pada :
 - a. saudara kandung Penyandang Thalasemia; dan
 - b. anak kandung dari Penyandang Thalasemia.
- (2) Skrining Prospektif sebagaimana dimaksud dalam Pasal 10 huruf b yaitu Skrining Thalasemia yang dilakukan pada kelompok khusus meliputi :
 - a. pasangan yang akan menikah atau calon pengantin;
 - b. pasangan yang berencana memiliki anak pertama; dan
 - c. siswa SLTA atau sederajat.

BAB VI TANGGUNG JAWAB SKRINING

Pasal 12

- (1) Dinas Kesehatan dan/atau Unit Pelaksana Teknis yang berada di bawahnya bertanggung jawab dalam melakukan Skrining Retrospektif sebagaimana dimaksud dalam Pasal 11 ayat (1).
- (2) Tanggung jawab Dinas Kesehatan dan/atau Unit Pelaksana Teknis yang berada di bawahnya sebagaimana dimaksud pada ayat (1) yaitu:
 - a. membuat rencana Skrining;
 - b. melakukan sosialisasi dan edukasi Skrining;
 - c. melakukan monitoring dan evaluasi terhadap seluruh Penyandang Thalasemia di Daerah;
 - d. mengusulkan anggaran ke Pemerintah Daerah; dan
 - e. membuat pencatatan dan pelaporan.

Pasal 13

- (1) Dinas Kesehatan dan/atau Unit Pelaksana Teknis yang berada di bawahnya bertanggung jawab dalam melakukan Skrining Prospektif sebagaimana dimaksud dalam Pasal 11 ayat (2).
- (2) Tanggung jawab Dinas Kesehatan dan/atau Unit Pelaksana Teknis sebagaimana dimaksud pada ayat (1) yaitu :
 - a. melakukan sosialisasi dan edukasi Skrining;
 - b. melakukan Skrining pada pasangan calon pengantin yang akan menikah;
 - c. melakukan Skrining pada siswa SLTA atau sederajat;

- d. melakukan rujukan dan konseling genetik kepada rumah sakit rujukan Thalasemia apabila didapatkan adanya kemungkinan kelahiran Thalasemia; dan
- e. membuat pencatatan dan pelaporan.

Pasal 14

- (1) Dalam melakukan Skrining pada pasangan calon pengantin sebagaimana dimaksud dalam Pasal 13 ayat (2) huruf c, Dinas Kesehatan dan/atau Unit Pelaksana Teknis di bawahnya, bertugas :
 - a. menyusun Standar Operasional Prosedur (SOP) terkait pelaksanaan Skrining;
 - b. melakukan sosialisasi dan edukasi Skrining;
 - c. memastikan calon pengantin yang akan menikah menandatangani *informed concent* yang sudah disiapkan oleh Dinas Kesehatan;
 - d. melakukan rujukan ke Rumah Sakit Pusat Rujukan Thalasemia apabila didapatkan adanya indikasi Thalasemia;
 - e. melakukan monitoring dan evaluasi;
 - f. melakukan kerja sama dengan Kementerian Agama Kabupaten Banyumas mengenai pelaksanaan Skrining Thalasemia sebagai salah satu syarat administrasi dalam pengajuan perkawinan;
 - g. mengusulkan anggaran kepada Pemerintah Daerah, Pemerintah Provinsi dan/atau Pemerintah Pusat; dan
 - h. membuat pencatatan dan pelaporan.
- (2) Dalam hal calon pengantin yang akan menikah tidak bersedia melakukan Skrining sebagaimana dimaksud pada ayat (2) huruf c, harus menandatangani surat pernyataan yang sudah disediakan oleh Dinas Kesehatan.

Pasal 15

- (1) Skrining kepada siswa SLTA atau sederajat sebagaimana dimaksud dalam Pasal 13 ayat (2) huruf d dilakukan pada setiap tahun ajaran kepada siswa kelas sebelas.
- (2) Dalam melakukan Skrining pada siswa SLTA atau sederajat sebagaimana dimaksud pada ayat (1), Dinas Kesehatan dan/atau Unit Pelaksana Teknis di bawahnya, bertugas :
 - a. membuat rencana Skrining;
 - b. melakukan sosialisasi dan edukasi Skrining;
 - c. memastikan siswa yang akan dilakukan Skrining mendapatkan persetujuan orang tua/wali murid dengan bersedia menandatangani *informed concent* yang sudah disiapkan oleh Dinas Kesehatan;
 - d. melakukan rujukan ke Rumah Sakit Pusat Rujukan Thalasemia apabila adanya indikasi Thalasemia;
 - e. melakukan monitoring dan evaluasi;

- f. melakukan kerja sama dengan Cabang Dinas Pendidikan Wilayah X (sepuluh) Provinsi Jawa Tengah dan Kementerian Agama Kabupaten Banyumas dalam pelaksanaan Skrining kepada siswa SLTA atau sederajat;
 - g. mengusulkan anggaran kepada Pemerintah Daerah, Pemerintah Provinsi dan/atau Pemerintah Pusat; dan
 - h. membuat pencatatan dan pelaporan.
- (3) Dalam pelaksanaan kerja sama sebagaimana dimaksud pada ayat (2) huruf h, Cabang Dinas Pendidikan Wilayah X (sepuluh) Provinsi Jawa Tengah dan Kementerian Agama Kabupaten Banyumas, Dinas Kesehatan melakukan koordinasi dengan sekolah yang menjadi sasaran Skrining.
- (4) Ketentuan lebih lanjut mengenai tata cara kerja sama sebagaimana dimaksud pada ayat (2) huruf h dan ayat (3) dilaksanakan sesuai ketentuan peraturan perundang-undangan.

BAB VII PUSAT RUJUKAN

Pasal 16

- (1) Pemerintah Daerah membentuk Pusat Rujukan Talasemia Daerah pada Rumah Sakit.
- (2) Rumah Sakit yang menjadi Pusat Rujukan Talasemia wajib :
- a. menyusun rencana standar pelayanan rujukan;
 - b. memenuhi sarana, prasarana dan Sumber Daya Manusia (SDM) sesuai standar rujukan; dan
 - c. memberikan pelayanan kepada Penyandang Talasemia sesuai standar.
- (3) Dinas Kesehatan melakukan monitoring dan evaluasi atas pelayanan Pusat Rujukan Talasemia.
- (4) Rumah Sakit Pusat Rujukan Talasemia yang melanggar ketentuan sebagaimana dimaksud pada ayat (2) dikenakan sanksi sesuai ketentuan peraturan perundang-undangan.

Pasal 17

- (1) Rumah Sakit Pusat Rujukan Talasemia di Daerah yang melakukan Skrining Talasemia bertanggung jawab untuk :
- a. melakukan pemeriksaan lanjutan sampai ditegakkan diagnosis;
 - b. melakukan edukasi optimal terhadap pasien dan keluarganya; dan
 - c. memberikan jawaban rujukan atas hasil pemeriksaan lanjutan kepada fasilitas pelayanan kesehatan perujuk.

BAB VIII KARTU SKRINING THALASEMIA

Pasal 18

- (1) Dinas Kesehatan melalui Unit Pelayanan Teknis mengeluarkan Kartu Skrining Talasemia kepada individu dan pasangan calon pengantin yang telah dilakukan Skrining.
- (2) Kartu Skrining Talasemia sebagaimana dimaksud pada ayat (1) memuat:
 - a. identitas individu atau pasangan calon pengantin;
 - b. tanggal skrining;
 - c. tempat skrining; dan
 - d. *barcode* hasil skrining.
- (3) Format Kartu Skrining Talasemia sebagaimana dimaksud pada ayat (2) tercantum dalam Lampiran yang merupakan bagian tidak terpisahkan dari Peraturan Bupati ini.

BAB IX PERAN SERTA MASYARAKAT

Pasal 19

- (1) Masyarakat dapat berperan serta dalam mewujudkan Pencegahan dan Pengendalian Talasemia.
- (2) Peran serta masyarakat dalam mewujudkan Pencegahan dan Pengendalian Talasemia dilakukan dalam bentuk:
 - a. memberikan sumbangan pemikiran dan pertimbangan berkenaan dengan penentuan kebijakan yang terkait dengan Pencegahan dan Pengendalian Talasemia;
 - b. melakukan pemberian bantuan sarana dan prasarana yang diperlukan untuk mewujudkan Pencegahan dan Pengendalian Talasemia;
 - c. ikut serta dalam memberikan bimbingan, penyuluhan dan/atau penyebarluasan informasi kepada masyarakat; dan
 - d. ikut serta mendukung kegiatan yang diadakan oleh Yayasan Talasemia Indonesia (YTI), Persatuan Orang Tua Penyandang Talasemia Indonesia (POPTI), Persatuan Penyandang Talasemia Indonesia (PPTI) dan Organisasi kemasyarakatan peduli Talasemia lainnya.
- (3) Pemberian sumbangan pemikiran dan pertimbangan berkenaan kebijakan yang terkait dengan Pencegahan dan Pengendalian Talasemia sebagaimana dimaksud pada ayat (2) huruf a dapat dilakukan langsung kepada Satuan Kerja Perangkat Daerah terkait, melalui Lapak Aduan Pemerintah Daerah atau secara tidak langsung dalam bentuk penyelenggaraan diskusi, seminar dan kegiatan sejenis, dan/atau melalui media komunikasi (cetak, elektronik, dan lain sebagainya).

BAB X
PEMBIAYAAN

Pasal 20

- (1) Pembiayaan Pencegahan dan Pengendalian Thalasemia di Daerah bersumber dari Anggaran Pendapatan dan Belanja Daerah.
- (2) Selain bersumber dari Anggaran Pendapatan dan Belanja Daerah sebagaimana dimaksud pada ayat (1), Pemerintah Daerah dapat menerima pembiayaan yang bersumber dari :
- a. Anggaran Pendapatan dan Belanja Negara (APBN);
 - b. Anggaran Pendapatan dan Belanja Daerah Provinsi; dan
 - c. Sumber dana lainnya yang sah dan tidak mengikat sesuai ketentuan peraturan perundang-undangan.

BAB XI
KETENTUAN PENUTUP

Pasal 21

Peraturan Bupati ini mulai berlaku pada tanggal diundangkan.

Agar setiap orang mengetahuinya, memerintahkan pengundangan Peraturan Bupati ini dengan penempatannya dalam Berita Daerah Kabupaten Banyumas.

Ditetapkan di Purwokerto
pada tanggal 11 Mei 2022
BUPATI BANYUMAS,
ttd
ACHMAD HUSEIN

Diundangkan di Purwokerto
pada tanggal 11 Mei 2022
SEKRETARIS DAERAH KABUPATEN BANYUMAS
ttd

WAHYU BUDI SAPTONO
Pembina Utama Madya
NIP. 19640116 199003 1 009

BERITA DAERAH KABUPATEN BANYUMAS TAHUN 2022 NOMOR 18

Salinan sesuai dengan aslinya

KEPALA BAGIAN HUKUM
SETDA KABUPATEN BANYUMAS,



SUGENG AMIN, S.H., M.H.
Pembina Tingkat I
NIP. 196701281993021001

