

DAFTAR PUSTAKA

- Bertamino, M., Riccardi, F., & Banov, L. (2017). *Hemophilia Care in the Pediatric Age*. *J Clin Med*. May 19;6(5).
- Castaman, G., & Linari, S. (2018). *Prophylactic versus on-demand treatments for hemophilia: advantages and drawbacks*. *Expert Rev Hematol*. Jul;11(7):567-576.
- CDC. (2018). *Center for Disease Control and Prevention. Basic about hemophilia [internet]*. CDC.2018. [cited 29 November 2018].
- Darman, A. (2023). Hemofilia : Suatu Kelainan pada Faktor Pembekuan Darah. *Jurnal Medika Hutama*, 4(2).
- Darussalam, M. (2022). Peran Dukungan Keluarga Terhadap Kualitas Hidup Penderita Hemofilia. *Jurnal Keperawatan Jiwa*.
- Doncel, S. (2023). Haemophilia A: A Review of Clinical Manifestations, Treatment, Mutations, and the Development of Inhibitors. *Hematol Rep*, 15(1), 130–150.
- Duncan E, Collecutt M, Street A. Nijmegen-Bethesda assay to measure factor VIII inhibitors. *Methods Mol Biol*. 2013;992:321-33.
- Franchini M, Mannucci PM. Past, present and future of hemophilia: a narrative view. *Orphanet J Rare Dis*.2012 May 02;7;24
- Hemophilia, W. F. of. (2019). Report on the Annual Global Survey 2018. Retrieved from <https://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1731.pdf>
- Huang W, Wang TB, Zhang P, Dang Y, Chen JH, Xue F, Zhang PX, Yang M, Xu HL, Fu ZG, Jiang BG. [Characteristics and perioperative management of hemophilia patients with fractures]. *Beijing Da Xue Xue Bao Yi Xue Ban*. 2015 Apr 18;47(2):281-4.
- Kemenkes. (2021). *Keputusan Menteri Kesehatan Republik Indonesia Nomor HK.01.07/MENKES/243/2021 Tentang Pedoman Nasional Pelayanan Kedokteran Tatalaksana Hemofilia. 2021*.
- Lawrenti, H. (2021). Hemofilia dan Perkembangan Terapinya. *CDK-297*.
- Coagul Fibrinolysis. 2015 Jun;26(4):373-7.
- Manco-Johnson, M. J., Abshire, T. C., Shapiro, A. D., Riske, B., Hacker, M. R., Kilcoyne, R., & al., et. al. (2007). Prophylaxis versus episodic treatment to prevent joint disease in boys with severe hemophilia. *New England Journal of Medicine*, 357(6), 535–544.
- Mehta, P. (2023). Hemophilia. *National Librany of Medicine*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK551607/>
- Pratiwi, A. N., Vitayani, S., Ode, W., Permatasari, E., Artati, R. D., & Bayu, D. (2024). *Karakteristik Pasien*

- Hemofilia pada Anak. Fakumi Medical Journal: Jurnal Mahasiswa Kedokteran, 4(4), 293-299. 04(04), 278–284.*
- Peyvandi F, Garagiola I, Young G. The past and future of haemophilia: diagnosis, treatments, and its complications. *Lancet*. 2016 Jul 09;388(10040):187-97.
- Purwanto, I. (2020). Tinjauan Terkini Hemofilia A yang Didapat: Aspek Diagnosis dan Manajemen. *Smart Medical Journal, 3(2), 79-89.*
- Putri, B. N. A., & Rahmadhona, D. (2022). Hemofilia. *Jurnal Kedokteran Unram, 11(3), 1125–1139.*
- Salen, P., & Babiker, H. (2023). *StatPearls [Internet]. StatPearls Publishing; Treasure Island (FL): Jul 17, Hemophilia A.*
- Septarini, A. D., & Windiastuti, E. (2010). Terapi profilaksis versus on-demand pada hemofilia berat dengan hemarthrosis. *Pediatri, 11(5), 1–10.*
- Stonebraker, J., Bolton-Maggs, P., Brooker, M., & Evatt, B, Iorio A, Makris M, et al. (2020). *The World Federation of Hemophilia Annual Global Survey 1999-2018. Haemophilia 2020;26:591-600*
- Susanto, M., & Kurniawan, A. (2018). Hemofilia. *Medicinus, 6(1).*
- van den Berg HM, De Groot PH, Fischer K. Phenotypic heterogeneity in severe hemophilia. *J Thromb Haemost*. 2007 Jul;5 Suppl 1:151-6.
- World Health Organization (2015) *World report on ageing and health*. Geneva: WHO.
- Zhai J, Weng X, Zhang B, Peng HM, Bian YY, Zhou L. Surgical management of hemophilic pseudotumor complicated by destructive osteoarthropathy. *Blood*

LAMPIRAN

Lampiran 1. Biodata Peneliti



Nama Lengkap	ST. Rahma Rahim
Tempat, Tanggal Lahir	Makassar, 05 Juni 2003
Jenis Kelamin	Perempuan
Agama	Islam
Alamat	Jln. Ujung Pandang Baru
Fakultas	Kedokteran
Program Studi	Pendidikan Dokter Umum
NIM	C011211113
Nomer Telepon	082397143782
E-mail	rahmarahim05@gmail.com
Riwayat Pendidikan	SDN Sudirman 1 Makassar (2009 – 2015) SMPIT Ibnu Sina Makassar (2015 - 2018) SMA Islam Athirah 1 Makassar (2018 – 2021) S1 Fakultas Kedokteran Universitas Hasanuddin (2021 – Sekarang)

Lampiran 2. Surat Rekomendasi Persetujuan Etik

		KEMENTERIAN PENDIDIKAN, KEBUDAYAAN, RISET DAN TEKNOLOGI UNIVERSITAS HASANUDDIN FAKULTAS KEDOKTERAN KOMITE ETIK PENELITIAN UNIVERSITAS HASANUDDIN RSPTN UNIVERSITAS HASANUDDIN RSUP Dr. WAHIDIN SUDIROHUSODO MAKASSAR Sekretariat : Lantai 2 Gedung Laboratorium Terpadu JL.PERINTIS KEMERDEKAAN KAMPUS TAMALANREA KM.10 MAKASSAR 90245. Contact Person: dr. Agussalim Bukhari.,MMed,PhD, SpGK TELP. 081241850858, 0411 5780103, Fax : 0411-581431			
REKOMENDASI PERSETUJUAN ETIK Nomor : 822/UN4.6.4.5.31/ PP36/ 2024 Tanggal: 7 Oktober 2024					
Dengan ini Menyatakan bahwa Protokol dan Dokumen yang Berhubungan Dengan Protokol berikut ini telah mendapatkan Persetujuan Etik :					
No Protokol	UH24090770		No Sponsor		
Peneliti Utama	ST. RAHMA RAHIM		Sponsor		
Judul Peneliti	Profil Penderita Hemofilia Dewasa di Rumah Sakit Pendidikan di Makassar Periode Januari-Desember 2023				
No Versi Protokol	1		Tanggal Versi	4 Oktober 2024	
No Versi PSP			Tanggal Versi		
Tempat Penelitian	RS Universitas Hasanuddin dan RSUP Dr.Wahidin Sudirohusodo Makassar				
Jenis Review	<input checked="" type="checkbox"/> Exempted <input type="checkbox"/> Expedited <input type="checkbox"/> Fullboard Tanggal		Masa Berlaku	Frekuensi review lanjutan 7 Oktober 2024 sampai 7 Oktober 2025	
Ketua KEP Universitas Hasanuddin	Prof. dr. Muh Nasrum Massi,PhD,SpMK, Subsp. Bakt(K)		Tanda tangan 		
Sekretaris KEP Universitas Hasanuddin	dr. Firdaus Hamid, PhD, SpMK(K)		Tanda tangan 		
Kewajiban Peneliti Utama: <ul style="list-style-type: none"> • Menyerahkan Amendemen Protokol untuk persetujuan sebelum di implementasikan • Menyerahkan Laporan SAE ke Komisi Etik dalam 24 Jam dan dilengkapi dalam 7 hari dan Laporan SUSAR dalam 72 Jam setelah Peneliti Utama menerima laporan • Menyerahkan Laporan Kemajuan (progress report) setiap 6 bulan untuk penelitian resiko tinggi dan setiap setahun untuk penelitian resiko rendah • Menyerahkan laporan akhir setelah Penelitian berakhir • Melaporkan penyimpangan dari prokol yang disetujui (protocol deviation / violation) • Mematuhi semua peraturan yang ditentukan 					

Lampiran 3. Surat Permohonan izin



KEMENTERIAN PENDIDIKAN KEBUDAYAAN,
RISET DAN TEKNOLOGI
UNIVERSITAS HASANUDDIN
FAKULTAS KEDOKTERAN
JL. PERINTIS KEMERDEKAAN KM. 10, MAKASSAR 90245
TELEPON (0411) 586200, (6 SALURAN), 584200, FAX (0411) 585188
Laman: www.unhas.ac.id

Nomor : 23363/UN4.6.8/KP.06.05/2024

3 Oktober 2024

Hal : Pengantar Untuk Mendapatkan Rekomendasi Etik An. ST.
Rahma Rahim

Yth. Ketua Komisi Etik Penelitian Kesehatan FK Unhas

Dengan hormat, disampaikan bahwa mahasiswa Program Studi Sarjana Kedokteran Fakultas Kedokteran Universitas Hasanuddin di bawah ini :

N a m a : ST. Rahma Rahim
N i m : C011211113

bermaksud melakukan penelitian dengan Judul "Profil Penderita Hemofilia di Rumah Sakit Pendidikan di Makassar Periode Januari-Desember 2023"

Untuk maksud tersebut di atas, kami mohon kiranya yang bersangkutan dapat diberikan surat rekomendasi etik dalam rangka penyelesaian studinya.

Demikian permohonan kami, atas bantuan dan kerjasamanya disampaikan terima kasih.

Ketua Program Studi S1
Pendidikan Dokter
Fakultas Kedokteran



dr. Ririn Nislawati, M.Kes.,Sp.M
NIP 198101182009122003



Lampiran 4. Hasil Perhitungan Regresi

		Statistics			
		Usia	Jenis Hemofilia	Jenis Kelamin	Jumlah Kunjungan Terapi Profilaksis
N	Valid	47	47	47	47
	Missing	0	0	0	0

		Jenis Kelamin			Cumulative Percent
		Frequency	Percent	Valid Percent	
Valid	Laki-laki	45	95.7	95.7	95.7
	Perempuan	2	4.3	4.3	100.0
	Total	47	100.0	100.0	

		Usia			Cumulative Percent
		Frequency	Percent	Valid Percent	
Valid	Dewasa Muda (18-44 Tahun)	44	93.6	93.6	93.6
	Dewasa Tengah (45-60 Tahun)	3	6.4	6.4	100.0
	Total	47	100.0	100.0	

		Jenis Hemofilia			Cumulative Percent
		Frequency	Percent	Valid Percent	
Valid	Hemofilia A	42	89.4	89.4	89.4
	Hemofilia B	5	10.6	10.6	100.0
	Total	47	100.0	100.0	

Jumlah Kunjungan Terapi Profilaksis

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	< 52 Kali	43	91.5	91.5	91.5
	> 52 Kali	4	8.5	8.5	100.0
	Total	47	100.0	100.0	