

Pengenalan Thalassemia dan Konseling Genetik Pra-Nikah pada Mahasiswa

DOI: <https://doi.org/10.32509/abdimoestopo.v6i1.2282>

Retno Dwi Wulandari^{1*}, Eva Diah Setijowati², Indah Widyaningsih³

Universitas Wijaya Kusuma Surabaya,
Jl. Dukuh Kupang XXV Surabaya

*Email Korespondensi: retno.wulandari@uwks.ac.id

Abstract - Thalassemia is a single gene disorder characterized by severe anemia. Patients requires lifelong blood transfusion. Thalassemia can be found throughout the world, including in Indonesia, which the incidence of carriers reaches 3.8%. Carriers usually asymptomatic, that marriage between carriers is possibly which 25% risk of giving birth to affected children. Thalassemia could be controlled and prevented by comprehensive programme which include: education, genetic counselling, pre-marital screening and prenatal diagnosis. Education about thalassemia and pre-marital counselling are needed for undergraduate students to improve their knowledge and to find out the risks for their future children. This program conducted to Law students and students of Bahasa dan Sains faculty at Wijaya Kusuma University Surabaya. This programme conducted by presentation and interactive discussion about thalassemia, students knowledge assesment using questionnaires, as well as determined their attitudes toward counselling and pre-marital test. As conclusion, the students showed better knowledge and awareness about the importance of counselling and pre-marital screening to prevent the birth of affected children.

Keywords : counselling, pre-marital, thalassemia

Abstrak - Thalassemia adalah kelainan gen yang ditandai dengan anemia parah. Penderita membutuhkan transfusi darah berkala untuk dapat bertahan hidup. Kelainan ini dapat ditemukan di seluruh dunia termasuk Indonesia. Prevalensi pembawa thalassemia di Indonesia mencapai 3,8%. Pembawa gen thalassemia tidak menunjukkan gejala, sehingga dimungkinkan pernikahan antara pembawa thalassemia yang berisiko melahirkan anak dengan thalassemia sebesar 25%. Thalassemia dapat dikendalikan dan dicegah dengan program yang komprehensif, mencakup: pendidikan, konseling genetik, skrining pra-nikah dan diagnosis sebelum bayi dilahirkan. Untuk itu dibutuhkan edukasi tentang thalassemia dan konseling pra-nikah kepada mahasiswa untuk meningkatkan pengetahuan mereka dan untuk mengetahui kemungkinan atau risiko-risiko yang dapat diderita oleh keturunan mereka. Sasaran kegiatan adalah mahasiswa Fakultas Hukum dan Fakultas Bahasa dan Sains, Universitas Wijaya Kusuma Surabaya. Metode yang digunakan dalam kegiatan ini meliputi ceramah, diskusi interaktif serta pemberian kuisioner untuk mengukur pengetahuan tentang thalassemia dan mengetahui sikap mahasiswa terhadap konseling dan test pra-nikah. Berdasarkan evaluasi, disimpulkan pemberian edukasi thalassemia meningkatkan pengetahuan dan kesadaran mahasiswa pentingnya konseling dan tes pra-nikah untuk mencegah kelahiran anak-anak dengan thalassemia.

Kata kunci : konseling, pra-nikah, thalassemia

I. PENDAHULUAN

Thalassemia beta adalah kelainan gen tunggal yang dapat ditemukan di seluruh dunia pada semua ras dan dapat menyebabkan kematian. Thalassemia banyak ditemukan di wilayah Mediterania, sebagian Afrika, Timur Tengah, anak benua India, Afrika, Asia tenggara, dan Melanesia hingga Kepulauan Pasifik (Sanctis et al., 2017). Penderita thalassemia beta menunjukkan gejala anemia parah sehingga membutuhkan transfusi darah untuk dapat bertahan hidup. Transfusi yang berulang menyebabkan timbunan zat besi di dalam organ-organ tubuh, akibatnya fungsi organ terganggu dan dapat menyebabkan kematian. Untuk mengeluarkan timbunan zat besi ini dibutuhkan terapi kelasi besi. Transfusi dan obat kelasi besi dibutuhkan seumur hidup yang pasti membutuhkan biaya yang tidak sedikit (Wahidiyat, 2003). Penderita thalassemia memiliki orang tua yang merupakan pembawa gen mutan. Seorang pembawa tidak menunjukkan gejala, sehingga tidak menyadari apabila membawa gen mutan. Pernikahan dua orang pembawa berisiko melahirkan pembawa sebesar 50% dan penderita thalassemia sebesar 25%, sisanya adalah anak-anak yang normal.

Diperkirakan terdapat 1-5% pembawa gen ini di seluruh dunia. Pada kebanyakan negara berkembang, jumlah penderita thalassemia semakin meningkat dengan menurunnya kematian anak yang disebabkan infeksi dan malnutrisi karena semakin baiknya manajemen kesehatan (Hossain et al., 2020). Di Indonesia, prevalensi pembawa gen thalassemia mencapai 3,8% dari seluruh populasi (KEMKES, 2019). Program preventif yang komprehensif, meliputi: edukasi dan peningkatan pengetahuan mengenai thalassemia, konseling genetik, skrining pra-nikah dan diagnosis pranatal merupakan langkah awal dari semua program preventif (Kattamis, et al., 2020). Pada banyak negara dimana insidensi thalassemia cukup tinggi, strategi tersebut berhasil menurunkan insidensi thalassemia (Miri-moghaddam, Motaharitar, Erfannia, Dashipour, & Houshvar, 2014). Sasaran edukasi adalah orang-orang sehat dan populasi masyarakat yang lebih besar. Edukasi populasi antara lain dapat dengan menggunakan media massa, poster, buklet yang diletakkan di tempat-tempat seperti klinik, ruang konseling, dan tempat pendaftaran pernikahan (KUA)(Cao & Kan, 2013).

Pengabdian pada masyarakat dapat dimanfaatkan sebagai kegiatan untuk memberikan edukasi mengenai kelainan genetik ini serta pentingnya konseling dan skrining pra-nikah. Konseling genetik adalah proses komunikasi mengenai diagnosis, penyebab, risiko berulang, pola pewarisan, manajemen dan pencegahan suatu kelainan genetik pada seseorang maupun keluarganya (Amin, 2011). Skrining pra-nikah harus dapat mengidentifikasi pasangan yang memiliki risiko untuk melahirkan anak dengan thalassemia sehingga mereka dapat memperoleh informasi yang benar mengenai risiko pernikahan dan mengetahui opsi-opsi reproduksi yang ada (Hossain et al., 2020). Hasil dari beberapa penelitian menunjukkan bahwa thalassemia dapat dikontrol dan dicegah dengan skrining, konseling genetik dan diagnosis pranatal. Pada banyak negara seperti Italia (sejak 1943) dan Inggris (sejak 1973), program skrining dan aborsi telah diimplementasikan dengan sukses. Di Iran, program skrining dan kontrol thalassemia telah dilaksanakan lebih dari satu dekade, meskipun demikian, masih banyak kasus thalassemia major yang dilaporkan. Berdasarkan petunjuk kesehatan terkini di Iran, konseling pra-nikah adalah suatu keharusan (Hasanshahi & Khanjani, 2021). Ada beberapa alasan mengapa penting untuk mengembangkan program pencegahan thalassemia: 1). Tingginya frekuensi thalassemia pada beberapa populasi; 2). Mencegah kematian karena thalassemia yang tidak diobati; 3). Mahalnya biaya pengobatan dan beban yang harus ditanggung pasien, keluarga dan layanan kesehatan nasional (Ali & Grer, 2019; Hasanshahi & Khanjani, 2021).

Tujuan pengabdian masyarakat ini untuk mengedukasi masyarakat, yaitu masyarakat ilmiah: mahasiswa, terutama mahasiswa non eksakta dan belum menikah, sebagai calon orang tua, perlu mendapatkan informasi mengenai thalassemia yang umum ditemukan di masyarakat sebagai bekal pengetahuan mereka sebelum menikah dan untuk mengetahui kemungkinan atau

risiko-risiko yang dapat diderita oleh keturunan mereka. Hasil penmas diharapkan adalah kelompok masyarakat (mahasiswa) yang teredukasi (*informed lay public*). Mahasiswa fakultas non eksakta menjadi sasaran pengabdian masyarakat ini adalah karena mereka adalah kalangan terdidik yang setelah lulus akan terjun ke masyarakat. Diharapkan mereka dapat menjadi agen untuk memberikan informasi tentang thalassemia dan kesadaran pada keluarga, kerabat atau masyarakat di lingkungan tempat tinggal maupun lingkungan pekerjaan mengenai pentingnya konseling pra-nikah dan skrining untuk mencegah kelahiran keturunan dengan kelainan genetik ini.

II. METODE PELAKSANAAN

Pelaksanaan kegiatan Pengabdian pada Masyarakat ini adalah dengan memberikan edukasi tentang thalassemia dan konseling pra-nikah dengan ceramah dan tanya jawab. Kepada peserta juga diberikan kuisioner untuk mengetahui efektifitas edukasi tentang thalassemia. Populasi target adalah mahasiswa Fakultas Hukum dan Fakultas Bahasa dan Sains di Universitas Wijaya Kusuma Surabaya yang belum menikah, tetapi juga terdapat beberapa tenaga pengajar yang belum menikah dan tertarik dengan topik ini. Jumlah responden sebanyak 23 orang. Terdapat 2 kelompok kuisioner, kelompok A berisi pertanyaan-pertanyaan untuk mengetahui tingkat pengetahuan responden terkait thalassemia (pre dan post-test), serta B untuk mengetahui sikap responden terkait konseling dan skrining pra-nikah. Terdapat 10 pertanyaan pada kelompok A dengan pilihan jawaban adalah ya/tidak/tidak tahu. Responden yang berpartisipasi sebanyak 23 orang (pre-test) dan 17 orang (post-test). Pada kelompok B terdapat 4 pertanyaan dengan pilihan jawaban ya/tidak/tidak tahu beserta alasannya.

Untuk tiap jawaban ya/tidak/tidak tahu dihitung persentasenya, demikian juga untuk kuisioner untuk mengetahui sikap responden terhadap konseling pra nikah dan kelangsungan hubungan dengan pasangan terkait hasil skrining pra-nikah.

Tugas dan peran tim pelaksana kegiatan Pengabdian Kepada Masyarakat terdiri dari satu dosen sebagai ketua tim, dua dosen sebagai anggot tim dan mahasiswa. Dua dosen (ketua tim dan anggota tim) dengan keahlian di bidang genetika manusia dan seorang anggota tim dosen Patologi Klinik. Ketua tim berperan mengkoordinasi pelaksanaan kegiatan PKM, memberikan materi edukasi dan konseling genetik, dan membuat artikel ilmiah. Anggota pertama menyusun proposal, memberikan materi edukasi dan konseling genetik, serta menyusun laporan akhir. Anggota ke dua membuat rekapitulasi hasil kuisioner serta evaluasi hasil kegiatan PKM. Mahasiswa berperan dalam membantu pelaksanaan kegiatan PKM agar berjalan lancar, sejak saat perencanaan kegiatan, selama kegiatan berlangsung hingga dokumentasi pelaksanaan PKM.

III. HASIL PENEMUAN DAN DISKUSI

Kegiatan Pengabdian kepada Masyarakat ini dilaksanakan pada tanggal 21 Juni 2022 di Fakultas Hukum Universitas Wijaya Kusuma Surabaya, Jalan Dukuh Kupang XXV/54 Surabaya.



Gambar 1. Pelaksanaan Kegiatan PKM (Sumber: Dokumentasi Tim PKM)

Dari 23 orang responden, terdiri dari mahasiswa dan tenaga pendidik dengan jumlah dan usia seperti terlihat pada tabel 1 di bawah ini.

Tabel 1. Data Usia dan Jumlah Responden

Usia (tahun)	Jumlah (%)
19	9 (39,1)
20	3 (13)
21	6 (26,1)
22	2 (8,7)
24	1 (4,3)
31	1 (4,3)
41	1 (4,3)
total	23

Sebelum mulai edukasi, kepada tiap-tiap peserta diberikan kuisioner berisi pertanyaan seputar pengetahuan mengenai thalassemia, dengan hasil seperti pada tabel 1 di bawah ini.

Tabel 2. Daftar pertanyaan (pre-tes) dan jawaban dalam persentase

No	Pertanyaan	Jawaban (%)		
		Ya	Tidak	Tidak tahu
1	Apakah thalassemia disebabkan infeksi saat ibu hamil atau infeksi pada masa bayi/anak?	26,1	30,4	43,5
2	Apakah thalassemia adalah kelainan yang diwariskan/diturunkan?	60,9	17,4	21,7
3	Apakah thalassemia adalah kelainan pada darah ?	78,3	0	21,7
4	Apakah gejala thalassemia pada bayi/anak adalah anemia ?	52,2	17,4	30,4
5	Apakah thalassemia bisa dideteksi melalui pemeriksaan darah?	82,6	0	17,4

6	Apakah pernikahan antar kerabat meningkatkan kemungkinan munculnya kelainan thalassemia?	65,2	4,3	30,4
7	Apakah konseling pra-nikah (dan uji lab darah) berguna untuk mencegah kelahiran bayi dengan thalassemia ?	69,6	4,3	26,1
8	Apakah deteksi thalassemia minor memiliki peran dalam mencegah kelahiran thalassemia major ?	52,2	13	34,8
9	Apakah thalassemia minor dapat disembuhkan ?	43,5	17,4	39,1
10	Apakah thalassemia major membutuhkan transfusi darah seumur hidup ?	39,1	8,7	52,2

Setelah pemberian edukasi, peserta kembali mengisi kuisioner dengan pertanyaan yang sama dengan pre test, untuk mengetahui apakah edukasi telah tersampaikan dan dimengerti oleh peserta. Hasilnya dapat dilihat pada tabel 2 di bawah ini.

Tabel 3. Daftar pertanyaan (post-test) dan jawaban dalam persentase

No	Pertanyaan	Jawaban (%)		
		Ya	Tidak	Tidak tahu
1	Apakah thalassemia disebabkan infeksi saat ibu hamil atau infeksi pada masa bayi/anak?	41,2	52,9	5,9
2	Apakah thalassemia adalah kelainan yang diwariskan/diturunkan?	100	0	0
3	Apakah thalassemia adalah kelainan pada darah ?	88,2	11,8	0
4	Apakah gejala thalassemia pada bayi/anak adalah anemia ?	76,5	23,5	0
5	Apakah thalassemia bisa dideteksi melalui pemeriksaan darah?	100	0	0
6	Apakah pernikahan antar kerabat meningkatkan kemungkinan munculnya kelainan thalassemia?	94,1	5,9	0
7	Apakah konseling pra-nikah (dan uji lab darah) berguna untuk mencegah kelahiran bayi dengan thalassemia ?	100	0	0
8	Apakah deteksi thalassemia minor memiliki peran dalam mencegah kelahiran thalassemia major ?	64,7	29,4	5,9
9	Apakah thalassemia minor dapat disembuhkan ?	0	88,2	11,8
10	Apakah thalassemia major membutuhkan transfusi darah seumur hidup ?	94,1	0	5,9

Selain kuisioner pengetahuan tentang thalassemia, peserta juga mengisi pertanyaan berkaitan dengan sikap peserta mengenai konseling dan pemeriksaan pra-nikah serta kelangsungan hubungan apabila pasangannya pembawa thalassemia. Kepada peserta juga ditanyakan kesediaan untuk menikahi pasangan yang thalassemia major, seperti pada tabel tiga di bawah ini.

Tabel 4. Sikap responden terhadap konseling dan skrining pra-nikah

No	Pertanyaan	Jawaban (%)		
		ya	tidak	Tidak tahu
1	Apakah kalian (anda dengan pasangan) akan melakukan konseling pra-nikah terkait thalassemia?	66,7	13,3	20
2	Apakah kalian berniat untuk melakukan test pranikah (pemeriksaan darah) untuk mengetahui apakah kalian ada kemungkinan pembawa thalassemia (thalassemia minor)?	71,4	21,4	7,1
3	Bagaimana kalau kekasih anda saat ini adalah pembawa thalassemia, apakah hubungan kalian akan kalian lanjutkan?	20%	33,3	46,7
4	Bagaimana kalau anda dan pasangan merupakan pembawa thalassemia, apakah kalian akan meneruskan ke jenjang pernikahan ?	6,7	53,3	40
5	Apakah anda mau menikah dengan pasangan yang thalassemia major ?	8,3	58,3	33,3

Pada pertanyaan terkait pengetahuan tentang thalassemia, hampir separuh responden menjawab tidak tahu apakah thalassemia disebabkan infeksi pada ibu hamil. Sedangkan jumlah responden yang menjawab ‘tidak’ hampir sama dengan jumlah responden yang menjawab ‘ya’. Hal ini menunjukkan thalassemia masih menjadi sesuatu yang asing atau belum diketahui oleh responden. Hal ini sejalan dengan penelitian oleh Utami & Kusumaningrum (2020) yang menunjukkan sebagian besar pasangan pra-nikah di Semarang memiliki tingkat pengetahuan kurang tentang thalassemia (Utami & Kusumaningrum, 2020). Setelah mendapatkan edukasi, hanya separuh responden menjawab dengan benar. Pergeseran pilihan jawaban ‘tidak tahu’ menjadi jawaban yang benar (‘tidak’) menunjukkan hal yang positif. Meskipun demikian, banyaknya responden yang masih menjawab salah, menunjukkan responden belum sepenuhnya mengerti.

Kurangnya pengetahuan masyarakat awam mengenai thalassemia menunjukkan pentingnya meningkatkan kesadaran masyarakat mengenai thalassemia. Di negara-negara dengan prevalensi pembawa gen thalassemia yang tinggi, seperti Malaysia (15%), Pakistan (5-8%), Bangladesh (7-10%) juga menunjukkan kurangnya pemahaman masyarakat tentang thalassemia (Albashri et al., 2018; Ghafoor et al., 2020; Pervin et al., 2021). Penelitian pada 1578 mahasiswa di Bangladesh, sebanyak 67% belum pernah mendengar tentang thalassemia, bahkan lebih 50% menjawab thalassemia adalah penyakit menular (Hossain et al., 2020).

Hal berbeda ditunjukkan pada jawaban apakah thalassemia merupakan kelainan yang diwariskan, seluruh responden menjawab benar (post-test). Ketidakkonsistenan pada dua pertanyaan di atas makin menunjukkan bahwa responden belum mengetahui penyebab thalassemia dan perbedaan antara penyakit infeksi dan keturunan. Dari kedua jawaban pertanyaan di atas, menunjukkan pemahaman mengenai penyebab thalassemia harus diperjelas lagi.

Sebagian besar responden mengetahui bahwa thalassemia adalah kelainan pada darah (pre dan post-test) dan mengetahui bahwa thalassemia menyebabkan anemia, sehingga bisa dideteksi dengan pemeriksaan darah.

Sebagian besar responden (pre dan post tes) mengetahui bahwa pernikahan antar kerabat dapat meningkatkan risiko thalassemia, berbeda dengan hasil penelitian oleh Hossain et al., 2020 di Bangladesh dimana hampir separuh responden tidak mengetahui tentang hal ini dan sebagian kecil malah tidak menganggap hal ini sebagai faktor risiko.

Lebih dari separuh responden pada pre-tes beranggapan konseling pra-nikah dan uji lab berperan dalam mencegah kelahiran bayi dengan thalassemia dan setelah mendapatkan edukasi, seluruh responden dapat menjawab dengan benar. Pemahaman ini adalah sesuatu yang positif, yang berarti responden dapat menangkap tujuan dari pengabdian kepada masyarakat ini.

Responden juga mengetahui bahwa deteksi thalassemia minor dapat mencegah kelahiran anak dengan thalassemia major (terdapat peningkatan persentase pada post test). Informasi ini penting, sehingga diharapkan konseling yang dilanjutkan skrining genetik menjadi salah satu hal yang menjadi pertimbangan untuk dilakukan responden dan pasangannya sebelum menikah nantinya. Oleh karena thalassemia minor tidak menunjukkan gejala, atau anemia ringan, sehingga banyak yang tidak mengetahui apabila dirinya adalah pembawa gen thalassemia.

Sebelum edukasi, responden beranggapan thalassemia minor dapat disembuhkan, tetapi setelah edukasi, hampir seluruh responden memilih opsi thalassemia minor tidak dapat disembuhkan. Peningkatan pemahaman ini adalah sesuatu yang positif, diharapkan responden semakin dapat membedakan antara kelainan genetik yang diwariskan dan penyakit di masyarakat yang dapat diobati atau sembuh dengan pengobatan.

Terkait dengan terapi transfusi darah pada thalassemia, pada awalnya separuh responden mengatakan 'tidak tahu' dan setelah edukasi, hampir semua memilih jawaban yang benar. Hal yang sama pada penelitian di Malaysia, dimana sebagian besar responden tidak tahu apabila penderita thalassemia membutuhkan transfusi darah teratur agar dapat bertahan hidup (Nor, et al., 2022).

Terkait sikap responden terhadap konseling pra-nikah, sebagian besar responden memberikan sikap positif karena menganggap konseling pra-nikah adalah sesuatu yang penting: sebagai deteksi dini untuk mengetahui kemungkinan sebagai pembawa gen thalassemia, untuk mencegah adanya kasus thalassemia dalam keluarga, dan terdapat satu responden yang mengaku memiliki gejala anemia. Responden dengan jawaban negatif umumnya tidak memberikan alasan, dan satu responden mengatakan belum ada rencana menikah.

Sebagian besar responden juga bersedia (positif) untuk melakukan uji genetik (pemeriksaan darah) untuk mengetahui status karier dirinya dan pasangannya. Dari sini terlihat adanya keberhasilan edukasi pada penmas ini dalam memberikan kesadaran pada responden untuk melakukan konseling pra-nikah dan tes genetik terkait thalassemia. Responden yang memberikan respon negatif pada umumnya tidak memberikan alasan. Dua responden beralasan belum memiliki rencana untuk menikah, dan yang lain karena yakin tidak memiliki gejala thalassemia.

Maladewa, adalah salah satu negara dengan jumlah pembawa gen thalassemia tertinggi (16-18%) di dunia. Tingginya angka ini disebabkan kurangnya kesadaran untuk melakukan uji thalassemia karena ketidaktahuan adanya fasilitas untuk pemeriksaan. Alasan lain adalah tidak tahu manfaat yang bisa didapatkan dengan melakukan tes ini ataupun konsekuensi yang ditimbulkan. Alasan lain adalah yakin bukan pembawa karena tidak ada kasus dalam keluarga (Waheed, et al., 2016)

Penelitian tentang persepsi skrining pranikah terkait thalassemia di Banyumas oleh De Jaka, dkk pada pasangan yang akan menikah terdapat dua kelompok dengan respon positif dan negatif. Yang positif beranggapan bahwa skrining pra nikah dilakukan untuk mengetahui risiko kelainan pada keturunannya dan mempersiapkan segala kemungkinan secara dini. Alasan lain adalah sebagai bahan pertimbangan untuk kelanjutan hubungan dengan pasangannya. Yang

memberikan respon negatif beralasan tidak ada riwayat keluarga dan agar hubungan dengan pasangan tidak terganggu dengan hasil skrining (De Jaka, et al., 2019).

Meskipun demikian, apabila dihadapkan pada pertanyaan apakah responden bersedia untuk melanjutkan hubungan apabila ternyata pasangannya merupakan pembawa thalassemia, hampir separuh responden mengatakan tidak tahu. Alasan yang diberikan adalah belum punya pasangan dan alasan yang lain adalah perlunya diskusi dengan keluarga kedua belah pihak. Responden yang menjawab tidak (negatif) pada umumnya tidak memberikan alasan dan satu orang beralasan agar keturunannya normal. Meskipun ada yang memberikan jawaban positif (ya), tetapi jumlahnya paling sedikit dengan alasan untuk kebaikan bersama.

Lebih dari separuh responden menolak untuk meneruskan ke jenjang pernikahan apabila ternyata responden dan pasangannya adalah pembawa gen thalassemia. Hal ini berbeda dengan hasil pada penelitian di Kelantan, Malaysia, dimana sebagian besar responden menolak berpisah dengan pasangan yang sama-sama pembawa thalassemia (Nor et al., 2022).

Sebagian besar responden menolak menikah dengan penderita thalassemia major, dengan alasan tidak ingin memiliki keturunan dengan thalassemia. Hanya satu responden yang bersedia menikah dengan pasangan thalassemia major, dan sisanya memilih opsi tidak tahu, dengan alasan untuk kebaikan bersama. Seorang normal yang menikah dengan penderita thalassemia akan melahirkan anak-anak yang seluruhnya merupakan pembawa gen thalassemia. Sedangkan pernikahan antara pembawa dan penderita akan berisiko melahirkan anak dengan thalassemia sebesar 50% (Kashfi, et al., 2018).

Setelah mendapatkan edukasi mengenai thalassemia dan konseling genetik pra-nikah, diharapkan responden lebih peduli terhadap manfaat skrining pranikah dan dapat menyebarkan informasi tentang thalassemia di komunitasnya saat ini atau kelak di kemudian hari. Hanya saja pada kegiatan Pengabdian kepada Masyarakat ini, responden tidak diberikan pertanyaan terkait kesediaan mereka.

Asa, et al (2021), dari hasil penelitiannya menekankan pentingnya edukasi dan penyebaran informasi terkait thalassemia. Dengan pengetahuan tentang thalassemia dan risiko pernikahan antar pembawa gen thalassemia, akan dapat mengurangi insidensi thalassemia major (Asa, et al., 2021).

IV. SIMPULAN

Pemberian edukasi pada mahasiswa menunjukkan adanya peningkatan pengetahuan mengenai thalassemia, serta kesadaran mengenai pentingnya konseling dan skrining pra-nikah untuk mencegah lahirnya keturunan dengan thalassemia. Berdasarkan hasil kegiatan Pengabdian kepada Masyarakat, direkomendasikan agar kegiatan edukasi dan konseling ini dapat diberikan secara berkala agar dapat menjangkau lebih banyak mahasiswa dan juga adanya kegiatan skrining sebagai deteksi dini status pembawa gen thalassemia.

Ucapan Terima Kasih

Tim pelaksana Kegiatan Pengabdian Kepada Masyarakat mengucapkan terima kasih kepada Dekanat Fakultas Hukum Universitas Wijaya Kusuma Surabaya yang telah memberikan perijinan dan bantuan sehingga pelaksanaan kegiatan PKM berlangsung lancar. Ucapan Terima kasih juga ditujukan kepada BEM FK UWKS yang telah membantu dalam pelaksanaan Pengabdian kepada Masyarakat ini.

Pendanaan Kegiatan Pengabdian kepada Masyarakat ini berasal dari LPPM Universitas Wijaya Kusuma Surabaya (Nomor : 68/LPPM/UWKS/IV/2022) .

Daftar Pustaka

- Albashri, N. E. N., Zulkifli, N. F., Asnawi, A. W. A., Zain, Z. N. M., Mohamed, R., Sathar, J., & Othman, A. (2018). A Pilot Study on the Willingness of Premarital Malays on Premarital Thalassaemia Screening. *Journal of Biomedical and Clinical Sciences (JBACS)*, 2(2), 33–34. Retrieved from <http://apps.amdi.usm.my/journal/index.php/jbacs/article/view/135/33-34>
- Ali, F. H., & Grer, M. M. F. Al. (2019). Knowledge and attitude of next to marry persons toward thalassemia in Mosul city, 25(March), 152–164.
- Amin, S. (2011). Prevention of Thalassaemia by Genetic Counseling. *Anwer Khan Modern Medical College Journal*, 2(2), 26–28. <https://doi.org/10.3329/akmmcj.v2i2.8169>
- Asa, P., Indiasuti, D. N., Andarsini, M. R., Fauziah, J. N., & D'Arqom, A. (2021). Empowering Thalassemia Patients and Family to Increase Public Knowledge on Thalassemia. *Jurnal Pengabdian Kepada Masyarakat (Indonesian Journal of Community Engagement)*, 7(4), 228. <https://doi.org/10.22146/jpkm.69349>
- Cao, A., & Kan, Y. W. (2013). The prevention of thalassemia. *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine*, 3(2), 1–15. <https://doi.org/10.1101/cshperspect.a011775>
- De Jaka, P., Dwi Lestari, D., & Rujito, L. (2019). Persepsi Calon Pasangan Menikah Di Banyumas Terhadap Skrining Thalassemia : Studi Kualitatif. *Buletin Penelitian Kesehatan*, 47(2), 115–124. <https://doi.org/10.22435/bpk.v47i2.1261>
- Ghafoor, M. B., Iqbal, J., Muhammad, G., Shahbaz, M., Mustafa, G., & Saleem, M. (2020). Awareness Regarding Thalassemia in General Population of Rahim Yar Khan , Pakistan. *International Journal of Medical Research & Health Sciences.*, 9(6), 79–84. Retrieved from www.ijmrhs.com
- Hasanshahi, F., & Khanjani, N. (2021). Investigating the reasons for marriage among couples with thalassemia minor, in Iran. *Journal of Community Genetics*, 12(4), 507–513. <https://doi.org/10.1007/s12687-021-00540-5>
- Hossain, M. S., Hasan, M. M., Raheem, E., Islam, M. S., Al Mosabbir, A., Petrou, M., ... Siddiquee, M. H. (2020). Lack of knowledge and misperceptions about thalassaemia among college students in Bangladesh: A cross-sectional baseline study. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 15(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s13023-020-1323-y>
- Kashfi, S., Sharifi, E., Rakhshani, T., & Hosseini, S. (2018). Tests for the Prevention of Thalassemia Major in the Couples Referring to Behbahan Health Center, Iran During 2006-2016. *Journal of Human, Environment, and Health Promotion*, 4(3), 116–120. <https://doi.org/10.29252/jhehp.4.3.4>
- Kattamis, A., Forni, G., Aydinok, Y., & Viprakasit, V. (2020). Changing patterns in the epidemiology of β -thalassemia. *European Journal of Haematology*, 105(6), 692–703. <https://doi.org/10.1111/ejh.13512>
- KEMKES. (2019). Hari Thalassemia sedunia Putuskan Mata Rantai Thalasemia Mayor.
- Miri-moghaddam, E., Motaharitarbar, E., Erfannia, L., Dashipour, A., & Houshvar, M. (2014). High School Knowledge and Attitudes towards. *International Journal of Hematology-Oncology and Stem Cell Research*, 8(1), 24–30. Retrieved from <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24505548>
- Nor, M., Idris, N., Zulkifli, M., Abu Bakar, R., & Ahmad, I. (2022). Thalassemia screening: Low level of knowledge among unmarried youths in Kota Bharu, Kelantan, Malaysia. *Malaysian Family Physician*, 17(1), 57–65. <https://doi.org/10.51866/oa.31>
- Pervin, S., Sultana, H., Ahmed, T., Haque, A., Abbas, M. G., & Hasan, M. M. (2021). Knowledge and Awareness Regarding Premarital Screening of β -thalassemia among Undergraduate Students in Bangladesh. *Journal of Current Medical Research and Opinion*, 4(01). <https://doi.org/10.15520/jcmro.v4i01.379>
- Sanctis, V. De, Kattamis, C., Canatan, D., Soliman, A. T., Elsedfy, H., Karimi, M., ...

- Angastiniotis, M. (2017). β -Thalassemia Distribution in the Old World : an Ancient Disease Seen from a Historical Standpoint. *Mediterranean Journal of Hematology and Infectious Diseases*, 9(1), 1–14.
- Utami, S. T., & Kusumaningrum, N. S. D. (2020). Knowledge of Premarital Couples Regarding Premarital Screening Thalassemia. *Jurnal Keperawatan*, 11(2), 180–187. <https://doi.org/10.22219/jk.v11i2.10740>
- Waheed, F., Fisher, C., Awofeso, A. N., & Stanley, D. (2016). Carrier screening for beta-thalassemia in the Maldives: perceptions of parents of affected children who did not take part in screening and its consequences. *Journal of Community Genetics*, 7(3), 243–253. <https://doi.org/10.1007/s12687-016-0273-5>
- Wahidiyat, I. (2003). Thalassemia dan Permasalahannya Di Indonesia. *Sari Pediatri*, 5(1), 2–3.