

# Webinar & 9<sup>th</sup> IndoPHFamily Gathering

## Peran Dokter dan Keluarga Sebagai Pendukung Utama Pasien Hipertensi Paru

### ZOOM 15 November 2020

Yayasan Hipertensi Paru Indonesia  
[www.HipertensiParu.org](http://www.HipertensiParu.org)



# Mengapa YHPI Didirikan?

Bermula dari group IndoPHFamily di Facebook, pasien-pasien awal melakukan pertemuan pertama di Jakarta pada 23 Maret 2012.

Pada saat itu, tantangan akses Obat Hipertensi Paru sangat tinggi, program BPJS masih baru dimulai dan hanya 1 jenis obat Hipertensi Paru yang dicover, yaitu beraprost.

Sedangkan sildenafil generik belum keluar, sehingga pasien harus membeli versi paten (Viagra) ataupun generik bermerek (Vimax, dll) yang masih berbiaya hampir sama dengan versi patennya.

Kondisi ini membuat tingkat kematian pasien Hipertensi Paru sangat cepat dan tinggi. Jumlah anggota baru yang masuk ke dalam komunitas, berkejar-kejaran dengan jumlah anggota yang meninggal dunia.

Kondisi yang memprihatinkan inilah yang menjadi pencetus utama dari inisiatif untuk mendirikan sebuah Yayasan berbadan hukum, demi mempermudah proses perjuangan akses obat Hipertensi Paru ke pemerintah/Kemenkes/pihak terkait lainnya kedepannya, dibandingkan bila memperjuangkan atas nama perorangan.



# Mengenal Relawan Pengurus dan Admins YHPI

Yhpi saat ini dijalankan sebagian besar oleh pasien Hipertensi Paru, mulai dibantu oleh professional dan para relawan lainnya, berikut adalah susunan pengurus YHPI saat ini :

Pembina : Yudhi Akhdiyanie  
Pengawas : Adnand Afgandi, Aditya Wardhana  
Ketua : Indriani Ginoto  
Sekretaris : Dhian Deliani, Dewi Fenda  
Bendahara : Arni Rismayanti

Pelaksana Harian : dr. Noviana Amurwani  
Admin Pusat : Weni Chisti

Admins Wilayah :

- Devi Difiansyah dan Ardini Tripramanti - Jabodetabek
- Valeria Atirza – Jawa Barat
- Umii Nuraa, Koes Indriawati, Wulandari, Andi Higiyanto – Jogja Jawa Tengah
- Isla dan dr. Rani – Jawa Timur
- Firdaus – Luar Jawa

Kedepan YHPI akan lebih banyak lagi menggandeng relawan baik dari kalangan Dokter, Keluarga Pasien maupun Professional lainnya, sehingga kita semua dapat bekerja sama untuk kualitas hidup yang lebih baik bagi pasien maupun kondisi Hipertensi Paru di Indonesia secara keseluruhan.

# Sekilas Tentang Hipertensi Paru

Hipertensi Paru adalah suatu kondisi serius dimana terjadi tekanan darah tinggi di arteri paru yang bila tidak didiagnosa dan diobati secara dini serta teratur, maka dapat menyebabkan gagal jantung kanan dan kematian.

Hipertensi Paru dapat menyerang siapa saja, terutama wanita usia produktif dan anak-anak.

Prevalensi Hipertensi Paru di dunia adalah 1:10.000, dimana artinya di Indonesia berpotensi ada sekitar 25.000 pasien Hipertensi Paru. Angka ini dapat menjadi lebih tinggi karena ternyata di Indonesia, jumlah kasus Penyakit Jantung Bawaan dan PPOK (2 penyebab utama Hipertensi Paru), jauh lebih banyak daripada di negara lain.

Di Indonesia sendiri, data di YHPI baru berhasil menjangkau sekitar 800 pasien dari seluruh Indonesia. Masih sangat jauh dari angka 25.000, dimana hal ini disebabkan awareness yang masih kurang di kalangan dokter dan masyarakat umum.

Meski memiliki prevalensi yang lumayan tinggi, tetapi Hipertensi Paru masih termasuk dalam salah satu dari 6000-7000 jenis penyakit langka yang ada di dunia.

Sayangnya, meski pasien penyakit langka bila ditotal bisa mencapai 10% penduduk dari suatu negara, tetapi perhatian dari pemerintah selama ini masih kurang. Padahal penyakit langka seringkali menyebabkan disabilitas dan kematian cepat yang berdampak sosial.

# Fakta Akses Obat Hipertensi Paru di Indonesia – Bagian 1

Meski termasuk penyakit langka, ternyata ada 14 jenis obat Hipertensi Paru yang telah disetujui di dunia. Sayangnya, baru ada 5 jenis yang masuk di Indonesia, dan baru 2 yang dicover oleh BPJS :

- Beraprost - status sudah dijamin BPJS
- Sildenafil - status sudah dijamin BPJS
- Tadalafil - status masih paten dan berbiaya >5jt/bulan = tidak terjangkau bagi pasien dan memiliki fungsi yang hampir sama dengan sildenafil.
- Iloprost - sangat ampuh untuk kasus darurat dimana tekanan paru tinggi sekali misalnya saat opname/di ICU, ataupun saat jenis obat lain tidak merespon
- Macitentan (Opsumit) – akan segera beredar di tahun 2021

\*data diperbaharui per November 2020

# Fakta Akses Obat Hipertensi Paru di Indonesia – Bagian 2

Jadi bisa dikatakan, hanya 2 jenis obat yaitu beraprost dan sildenafil yang dapat diakses oleh pasien Hipertensi Paru di Indonesia.

Hal ini tentu berbeda jauh dengan kondisi di luar negeri, dimana karena pilihan obat mereka lebih banyak dan akses yang lebih baik, kondisi pasien Hipertensi Paru disana jauh lebih baik dan stabil hingga angka harapan hidup meningkat menjadi puluhan tahun.

Pasien di luar negeri dapat beraktifitas mendekati normal, dan tentu kita semua juga ingin hal itu terjadi juga di Indonesia.

Obat penyakit langka cenderung sangat mahal karena biaya penelitian yang besar sedangkan pangsa pasar/jumlah pasien sedikit.

Beraprost, sildenafil, tadalafil, kebetulan memiliki biaya yang lebih ekonomis dibandingkan jenis lainnya yang mencapai jutaan/puluhan juta per bulan dan BERKENAN masuk ke Indonesia, karena mereka memiliki fungsi selain untuk kondisi Hipertensi Paru.

Bila suatu obat hanya berfungsi untuk Hipertensi Paru, seperti contohnya golongan TAN, maka biayanya mejadi sangat mahal, dibutuhkan JUMLAH PASIEN YANG BANYAK agar farmasi tertarik menyediakannya di Indonesia, serta perlu campur tangan pemerintah agar dapat terjangkau oleh masyarakat di Indonesia.

# Mengapa Kita Berkomunitas? Bagian-1

Oleh karena sebab-sebab utama akses obat itulah alasan utama kita perlu berkomunitas.

Seluruh keluarga besar YHPI, yaitu pasien, keluarga dan dokter yang tergabung dalam YHPI-lah yang memegang peranan penting untuk mewujudkan akses obat ini, sebagai contoh :

- Sildenafil dapat diproses masuk jaminan BPJS atas inisiatif pengajuan dan follow up dari Yayasan Hipertensi Paru Indonesia sejak 2014
- Sildenafil generik berharga ekonomis sebagai solusi sementara sebelum discover BPJS/disaat coverage di lapangan terhambat, juga terwujud karena adanya kerja sama antara YHPI dengan produsen
- Macitentan bersedia masuk Indonesia juga atas dorongan dari YHPI
- Iloprost yang sempat ditarik/tidak tersedia di Indonesia, kembali tersedia di Indonesia, salah satunya karena permohonan pengajuan ulang dari YHPI kepada produsen

YHPI bersama para Dokter yang tergabung di dalamnya akan terus bekerja sama dan berusaha agar akses obat Hipertensi Paru di Indonesia semakin banyak pilihan dan terjangkau.

Karena bila bukan kita yang peduli, lalu harus siapa yang peduli dan memperjuangkannya? 😊

# Mengapa Kita Berkomunitas? Bagian-2

Pemerintah dan pihak perusahaan farmasi hanya dapat digerakkan dengan suara pasien yang kuat, dimana hal ini dapat terwujud bila JUMLAH PASIEN MENCUKUPI.

Semakin banyak jumlah pasien = semakin kuat suara kita dalam memperjuangkan akses obat, bahkan hingga turut serta dalam penelitian obat yang menyembuhkan Hipertensi Paru kedepannya.

Dan jumlah pasien yang menopang kekuatan jaringan komunitas kita ini, dapat dicapai hanya dengan program awareness yang masif, rutin dan tepat sasaran.

Oleh karena itu pula, sebagian besar donasi dan dana yang YHPI terima dipergunakan semaksimal mungkin untuk memperkenalkan Hipertensi Paru ke lebih banyak dokter sebagai ujung tombak yang melakukan diagnose dan masyarakat umum.

Kita harus giat dan aktif berpartisipasi dalam sebuah komunitas justru karena KITA LANGKA.

Karena langka, maka semakin banyak tantangan akses obat yang terjadi, dari tantangan harga, tantangan produsen yang tidak mau masuk ke Indonesia karena pangsa pasar kurang, tantangan suara kurang kuat untuk didengar pemerintah, dst.



# Mengapa Kita Berkomunitas?

## Bagian-3

Selain untuk memperjuangkan akses obat bersama, alasan lain kita berkomunitas adalah :

- Untuk mendapatkan informasi terkini mengenai hipertensi paru
- Saling berbagi pengalaman, tips dan trick dalam menjalani hidup sehari-hari bersama Hipertensi Paru

YHPI juga telah menyediakan banyak sekali “senjata” informasi sejak seorang pasien mendaftar menjadi anggota :

- dari booklet HIDUP BERSAMA HIPERTENSI PARU yang dikirim gratis
- informasi lengkap tentang Hipertensi Paru dan kegiatan YHPI di situs dan social media @HipertensiParu
- File2 informasi dasar penting di group utama Facebook IndoPHfamily
- Kuliah melalui Whatsapp dengan narasumber dokter/ahli terkait yang dilakukan rutin
- Group kelas gaya hidup sehat 5h3b sebagai penunjang pengobatan medis
- Dst

Diharapkan semua pasien dan keluarga dapat memanfaatkan sebaik-baiknya sumber-sumber yang sudah disediakan sehingga bersama dengan pengobatan medis, dapat saling menunjang untuk kualitas hidup yang semakin baik bagi pasien Hipertensi Paru.

# Penutup – Mari Ambil Bagian Dalam Perjuangan YHPI

Setelah mengetahui semua fakta diatas, kita dapat memahami pentingnya partisipasi internal dari seluruh keluarga besar YHPI, yaitu pasien, keluarga, para dokter, farmasi terkait obat Hipertensi Paru, atas semua program kegiatan yang diadakan oleh YHPI.

Oleh karena itu, kami mengajak semua yang hidupnya telah “tersentuh” oleh Hipertensi Paru, untuk turut ambil bagian dalam setiap kegiatan YHPI baik sebagai relawan, donatur Sahabat YHPI maupun mendukung dalam doa.

Setiap partisipasi tanpa melihat besar/kecilnya, berarti sebuah DUKUNGAN, yang bila dilakukan bersama-sama secara konsisten, maka akan berdampak besar terhadap kondisi Hipertensi Paru di Indonesia baik saat ini maupun kedepan.

Setiap dukungan adalah satu langkah untuk semakin dekat dengan cita-cita kita semua pasien Hipertensi Paru di dunia, yaitu obat yang dapat menyembuhkan Hipertensi Paru dapat ditemukan.

Silakan hubungi admin YHPI di 0811-2511-099 untuk info lebih lanjut mengenai menjadi relawan maupun donator Sahabat YHPI.

Lets Phight for the CURE together,

Tim YHPI  
[www.HipertensiParu.org](http://www.HipertensiParu.org)