



Judul : Negara hadir melalui cover BPJS
Tanggal : Jumat, 09 Desember 2022
Surat Kabar : Rakyat Merdeka
Halaman : 27

Banyak Penyakit Langka Negara Hadir Melalui Cover BPJS Kesehatan

ANGGOTA Komisi IX DPR Nurbadi menegaskan, negara wajib hadir dalam penanganan berbagai penyakit di masyarakat, termasuk penanganan penyakit langka. Sebab, saat ini negara belum hadir sepenuhnya dan belum maksimal dalam penanganan penyakit langka.

"Bukti negara belum hadir adalah penyakit langka ini tidak ter-cover oleh jaminan kesehatan atau Badan Penyelenggara Jaminan Sosial (BPJS)," ujar Nurbadi dalam keterangannya, kemarin.

Nurbadi mengingatkan, Pemerintah tidak boleh menganaktirikan dan menyepelkan kasus penyakit langka. Soalnya, para penderita penyakit langka juga warga negara yang punya hak sama dengan warga negara lain, yaitu bisa mendapatkan jaminan kesehatan.

"Penyakit langka diderita 6-10 persen populasi di Indonesia atau sekitar 27 juta orang," sebut Legislator dari Dapil Jawa Timur VI ini.

Politikus Partai NasDem ini menyebut, banyak kendala dalam penanganan penyakit langka di Indonesia. Antara lain, diagnosis yang sulit dilakukan, alat kesehatan yang belum memadai, hingga minim dan mahalnya ketersediaan obat dan alat terapi.

Obat untuk penyakit langka, lanjutnya, baru tersedia lima persen dari total 7 ribu penyakit langka yang bisa diobati. Apalagi, obatnya banyak tidak beredar di Indonesia. "Kalaupun ada, harganya mahal sekali," ungkap dia.

Tantangan lain dari penanganan penyakit langka, yakni stigma dari masyarakat yang kerap kali menjatuhkan mental dan semangat para penderita. Bila penyandang penyakit langka itu tidak segera mendapatkan penanganan, mereka akan mengalami masalah serius dalam kualitas

hidupnya.

Untuk itu, Nurbadi mendesak Pemerintah Pusat dan Daerah menyediakan pengobatan dan terapi bagi para penderita. Tidak hanya itu, Pemerintah bisa memasukkan penyakit langka untuk di-cover BPJS Kesehatan, karena itu sebagai salah satu bentuk hadirnya negara bagi mereka.

Wakil Ketua MPR Lestari Moerdijat mengatakan, negara harus hadir untuk memberi perlindungan dan bagaimana mengantisipasi munculnya kasus-kasus penyakit langka di Tanah Air.

"Merupakan tugas negara dan kita semua untuk membangun kewaspadaan dalam mengantisipasi munculnya kasus-kasus penyakit langka," ujarnya.

Wanita yang akrab disapa Rerie itu menegaskan, sesuai konsitusi UUD 1945, negara memiliki tugas dan tanggung jawab melindungi seluruh warga negara, termasuk dari ancaman penyakit langka.

Meski kasusnya jarang ditemukan, penanggulangan penyakit langka patut dikelola dengan baik sehingga penanganan dapat segera dilakukan.

Diakui Rerie, per 2018, tercatat 120 pasien yang terdiagnosis penyakit langka di Indonesia. Sementara untuk kasus khusus seperti penyakit kulit langka atau epidermolysis bullosa, berdasarkan data Yayasan Debra Indonesia (yayasan yang menangani epidermolysis bullosa), per Oktober 2021 tercatat 66 pasien di Indonesia.

Anggota Majelis Tinggi Partai NasDem itu bilang, masyarakat bahkan petugas kesehatan di daerah seringkali tidak memahami, sehingga kemungkinan besar menghadapi kendala dalam menangani penyakit tersebut. ■ TIF