

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Di Indonesia saat ini, penyakit langka merupakan salah satu fokus permasalahan yang harus dihadapi oleh pemerintah dan masyarakat Indonesia. Hal ini dikarenakan, kurangnya pergerakan dari pemerintah untuk mengatasi berbagai kasus penyakit langka yang ada di Indonesia, ini juga disebabkan oleh kurangnya tenaga medis yang memadai untuk mengatasi kasus permasalahan penyakit langka yang ada di Indonesia. Selain itu, kurangnya kepedulian masyarakat terhadap para pasien penyintas penyakit langka juga merupakan masalah yang harus dibenahi Indonesia saat ini.

Suatu penyakit dapat disebut atau dikategorikan penyakit langka, apabila penyakit tersebut dapat mengancam jiwa seseorang atau melemahkan secara kronis dengan tingkat penderita 5 banding 10.000 orang dalam suatu populasi. Faktor genetik menjadi salah satu penyebab seseorang memiliki penyakit langka, dan umumnya sebagian besar penderitanya adalah anak-anak atau bayi (Yang et al., 2021). Kebanyakan dari penyakit langka akan menetap pada diri seseorang hingga seumur hidup. Akan tetapi, ada yang dapat hilang dengan sendirinya seiring pertambahan usia, atau bahkan ada yang dapat diatasi menggunakan obat-obatan atau *surgery*. Inilah yang menimbulkan disabilitas pada anak atau anak-anak berkebutuhan khusus (ABK) (Cipta et al., 2019). Suatu penyakit langka memiliki tingkat kerumitan yang tinggi, sehingga membutuhkan alat-alat khusus untuk mengetahui jenis suatu penyakit langka. Selain itu, memerlukan waktu yang cukup lama untuk mengetahui penyakit yang diderita pasien.

Perlu diketahui, jumlah penyakit langka yang sudah terdeteksi di dunia saat ini berjumlah 7.000 penyakit dan penderitanya berjumlah 350 juta jiwa (Faviez et al., 2020). Sedangkan, di Indonesia sendiri persentase penyintas

penyakit langka berada di kisaran angka 8 hingga 10% atau dapat diperkirakan berjumlah 27 juta orang penyintas dari total keseluruhan populasi penduduk di Indonesia. Sekitar 80% penyintas penyakit langka ialah disebabkan karena faktor genetik (Sarmoko, 2023). Selain itu, sebanyak 20% penyintas penyakit langka di Indonesia disebabkan oleh faktor non-genetik yang dipengaruhi oleh faktor lingkungan atau pada saat proses kehamilan. (Adimas Raditya, 2023). Permasalahan penyakit langka di Indonesia kerap kali kurang mendapat perhatian dikarenakan angka kejadian kasus yang terbilang cukup rendah atau jarang terjadi. Namun, dalam hal ini dari total sekitar 350 juta orang Indonesia, terdapat 6000 sampai 8000 kasus penyakit langka yang terjadi di Indonesia. (Rokom, 2017). Hal ini tentunya diperlukan bantuan dari berbagai pihak, baik dari lembaga kesehatan, dokter, pemerintah hingga masyarakat umum. Tujuannya ialah untuk membantu para pasien penyakit langka ini agar setidaknya mereka bisa mendapatkan harapan hidup yang lebih tinggi.

Tentunya, seluruh keluarga pasien penyakit langka menginginkan tingkat harapan hidup yang tinggi pada anggota keluarga mereka. Adapun, salah satu faktor yang menyebabkan harapan hidup rendah pada para pasien ini ialah keterlambatan diagnosis. Faktor ini terjadi karena kurangnya pengetahuan dokter atau tenaga medis mengenai jenis-jenis penyakit langka. Secara umum, sebagian besar akhir proses diagnosis untuk penyakit langka dilakukan menggunakan tes genetik, dan cenderung lebih berfokus kepada kumpulan-kumpulan kecil penyakit. Ini semua merupakan tantangan tugas bagi para dokter dan petugas medis untuk lebih mengetahui dan meningkatkan pengetahuan mereka tentang penyakit langka (Faviez et al., 2020).

Mendiagnosa suatu penyakit langka memang sangatlah rumit, ini menjadi sebuah tantangan yang harus dilakukan dengan hati-hati oleh para tenaga medis dan dokter-dokter spesialis. Mengingat apabila terjadi kesalahan diagnosis, maka ini dapat beresiko fatal. Kesalahan-kesalahan

tersebut menyebabkan sejumlah perawat medis melakukan operasi-operasi yang sebenarnya tidak perlu, yang mana apabila terjadi tindakan seperti ini dapat membahayakan kesehatan para pasien, serta terkadang juga membuang-buang sumber daya medis (Yang et al., 2021). Hal ini seharusnya dapat menjadi fokus perbaikan yang harus segera dibenahi, mengingat keselamatan pasien, dan perlunya proses diagnosis dengan hasil yang cepat dan akurat agar para pasien bisa segera mendapatkan perawatan khusus sesuai dengan jenis penyakit mereka. Dengan begitu, pasien bisa terhindar dari hal-hal yang berkaitan dengan kesalahan perawatan atau tindakan operasi yang bisa membahayakan diri pasien.

Melihat angka pasien penyakit langka di Indonesia yang semakin meningkat, mendorong pihak GSI Lab mencoba membantu para pasien penyakit langka (*rare disease*) melalui sosialisasi tentang cara perawatan pasien dan memberikan diagnosis yang cepat dan akurat melalui inisiatif sosial mereka. Selain itu, GSI Lab juga mengajak masyarakat untuk ikut serta berkontribusi dalam menanggapi permasalahan kasus penyakit langka yang ada di Indonesia saat ini. GSI Lab merupakan pelopor inisiatif kewirausahaan sosial dari aksi solidaritas untuk mendukung pemerintah memberikan pengujian genom yang berkualitas untuk Indonesia yang lebih baik.

Dari inisiatif tersebut lahirlah suatu program sosial yang dinamakan BATIK PELANGI (Bantu Tes Genetik Penyakit Langka Indonesia), merupakan suatu program sosial yang diinisiasi oleh GSI Lab sebagai tanggung jawab sosial mereka untuk membantu masyarakat. Tanggung jawab sosial atau *Corporate Social Responsibility* (CSR) merupakan suatu mekanisme yang dilakukan oleh organisasi atau perusahaan sebagai bentuk kepedulian mereka terhadap lingkungan dan sosial, yang mana pada pengimplementasiannya terdapat interaksi pihak perusahaan kepada *stakeholder*, dan tentunya ini melebihi tanggung jawab organisasi di bidang hukum (Reni & Anggraini, 2006). CSR sering dianggap bentuk inti dari

sebuah etika bisnis, yang artinya ialah perusahaan tidak hanya memiliki kewajiban-kewajiban dalam bentuk pemenuhan ekonomi dan legal, tetapi perusahaan juga memiliki kewajiban-kewajiban terhadap *stakeholder* atau pihak-pihak berkepentingan di luar perusahaan. CSR yang dilakukan perusahaan merupakan suatu hal yang merujuk pada sebuah hubungan interaksi antara sebuah perusahaan kepada *stakeholder*, dan termasuk juga internal perusahaan, serta eksternal perusahaan seperti pelanggan, bahkan competitor (Panjaitan, 2015).

Program CSR yang dibangun GSI Lab berupa program BATIK PELANGI bertujuan untuk mengajak masyarakat, untuk turut ikut serta dalam melakukan donasi dalam bentuk *challenge* tertentu tanpa harus mengeluarkan uang. Donasi-donasi tersebut kemudian akan disalurkan untuk membantu para pasien penyakit langka agar mereka bisa mendapatkan diagnosis yang cepat dan akurat, sehingga mereka bisa mendapatkan pengobatan yang sesuai dengan hasil diagnosis penyakit yang mereka derita. Selain memberikan manfaat berupa pengobatan, program ini juga memberikan penyuluhan kepada para keluarga pasien penyintas penyakit langka terkait cara perawatan rumah sesuai dengan jenis penyakit yang dimiliki oleh masing-masing pasien.

Pada penelitian ini, penulis berfokus untuk meneliti tentang pelaksanaan program CSR yang dilakukan oleh PT GSI Lab melalui program BATIK PELANGI terhadap keluarga penyintas penyakit langka. Dari pelaksanaan tersebut tentunya peneliti akan melihat cara pelaksanaan program CSR yang dikhususkan untuk para keluarga serta pasien penyintas penyakit langka. Tentunya, selain dari cara pelaksanaan program yang mereka lakukan, peneliti juga ingin melihat tanggapan yang diberikan oleh para keluarga serta pasien penyintas penyakit langka. Karena dengan adanya tanggapan-tanggapan tersebut, peneliti nantinya dapat menilai pelaksanaan program yang dilakukan oleh PT GSI Lab kepada para keluarga serta pasien penyintas penyakit langka melalui program BATIK PELANGI dapat berjalan dengan

baik atau tidak. Selain meneliti tentang pelaksanaan program CSR BATIK PELANGI yang dilakukan oleh PT GSI Lab, peneliti juga ingin menjelaskan manfaat *social treatment* yang telah diberikan PT GSI Lab kepada para penyintas penyakit langka yang mengikuti program BATIK PELANGI PT GSI Lab.

1.2 Rumusan Masalah

Isu-isu tentang penyakit langka di Indonesia hingga saat ini masih mengalami beberapa masalah. Mulai dari tidak adanya register nasional untuk mendata jumlah pasien penyakit langka, kurangnya kepedulian masyarakat tentang penyakit langka, sulitnya para pasien untuk mendapatkan diagnosis yang cepat dan akurat, serta kurangnya sosialisasi terkait pengobatan atau *treatment* yang sesuai untuk pasien penyakit langka. Apabila masalah-masalah tersebut tidak segera diatasi maka tingkat harapan hidup para pasien tidak dapat bertahan lama.

Berangkat dari permasalahan tersebut, GSI Lab berinisiatif membuat suatu program sosial sebagai bentuk tanggung jawab perusahaan kepada masyarakat, yaitu dengan membentuk program bernama BATIK PELANGI yang bertujuan untuk membantu para pasien penyakit langka, mulai dari pengobatan hingga pemberian penyuluhan cara perawatan pasien dari rumah kepada keluarga pasien. Adapun, beberapa masalah yang akan di bahas pada pembahasan kali ini, sebagai berikut:

1. Bagaimana pelaksanaan program CSR PT GSI Lab melalui program BATIK PELANGI terhadap keluarga penyintas penyakit langka ?
2. Bagaimana manfaat *social treatment* bagi keluarga penyintas penyakit langka yang mengikuti program BATIK PELANGI PT. GSI Lab ?

1.3 Tujuan Penelitian

Penelitian ini bertujuan mengetahui dampak atau hasil yang dapat diberikan program BATIK PELANGI kepada pasien penyakit langka melalui cara edukasi atau sosialisasi pengobatan yang cocok untuk para penyintas penyakit langka, serta cara perawatan rumah yang baik untuk para penyintas. Peneliti juga berusaha menggali informasi dari para keluarga pasien penyakit langka untuk mengetahui manfaat yang di terima pasien dari program BATIK PELANGI yang diadakan oleh perusahaan GSI Lab. Dengan begitu, peneliti dapat mengetahui respon langsung dari keluarga pasien terkait penyuluhan yang diberikan oleh GSI Lab pada program BATIK PELANGI kepada pasien penyakit langka.

1. Mengetahui pelaksanaan program CSR PT GSI Lab melalui program BATIK PELANGI terhadap keluarga penyintas penyakit langka?
2. Menjelaskan tentang *social treatment* yang diberikan PT GSI Lab dalam program BATIK PELANGI kepada pasien penyintas penyakit langka.

1.4 Manfaat Penelitian

Suatu program yang dibuat oleh perusahaan kepada masyarakat tentunya memiliki manfaat yang dapat diperoleh oleh masyarakat. Hal ini dikarenakan, suatu perusahaan memiliki tanggung jawab untuk memberikan timbal balik kepada masyarakat, yaitu melalui program-program sosial. Ini juga bisa menjadikan nilai tambah untuk perusahaan, yang mana nama perusahaan akan mengalami peningkatan, serta jasa atau produk yang mereka produksi akan lebih dikenal oleh masyarakat luas, sehingga perusahaan bisa mendapatkan pelanggan-pelanggan baru guna menambah profit perusahaan.

Begitupun dengan perusahaan GSI Lab, mereka berupaya untuk melaksanakan berjalannya program CSR BATIK PELANGI yang telah mereka buat untuk masyarakat yang memiliki penyakit langka. Hal ini

kemudian akan berimbas kepada produk atau jasa yang mereka hasilkan, yaitu berupa keuntungan untuk perusahaan. Adapun, manfaat lain dari penelitian ini ialah:

1. Mengetahui pelaksanaan program CSR BATIK PELANGI untuk para pasien penyintas penyakit langka
2. Mengetahui seberapa efektif *social treatment* yang diberikan oleh perusahaan GSI Lab melalui program BATIK PELANGI.
3. Memberikan informasi terkait tujuan program BATIK PELANGI kepada masyarakat luas.

1.5 Sistematika Penulisan

Pada penyusunan draft proposal skripsi, peneliti mencoba membuat bentuk atau sistematika penulisan, sebagai berikut:

BAB I PENDAHULUAN

Di dalam bab pendahuluan memuat beberapa sub-bab penelitian, yaitu latarbelakang, rumusan masalah, tujuan penelitian, manfaat penelitian, serta sistematika penulisan.

BAB II TINJAUAN PUSTAKA

Dalam bab ini, peneliti menuliskan beberapa penelitian terdahulu yang serupa dengan penelitian ini, dan memuat beberapa sub-bab, yaitu kajian pustaka, kerangka teori, dan kerangka pemikiran.

BAB III METODOLOGI PENELITIAN

Di dalam bab ini memuat mengenai jenis penelitian dan metode penelitian yang digunakan peneliti untuk melakukan penelitian ini, seperti teknik pengumpulan data, teknik pengolahan data, dan analisis data.

BAB IV HASIL PENELITIAN DAN PEMBAHASAN

Di dalam bab ini memuat tentang hasil penelitian dan pembahasan yang telah dilakukan peneliti. Adapun, beberapa poin penting yang dijelaskan di dalam bab ini ialah tentang gambaran umum lokasi penelitian, penjelasan poin-poin yang terdapat di rumusan masalah, serta analisis teori dengan hasil penelitian.

BAB V PENUTUP

Pada bab ini memuat tentang hasil akhir dari penelitian yang telah dilakukan oleh peneliti, yaitu berisikan kesimpulan dan saran. Adapun, di dalam kesimpulan berisikan inti dari semua hasil temuan yang telah dilakukan peneliti dan saran berisikan pendapat yang dikemukakan untuk kemajuan studi kasus penelitian.

DAFTAR PUSTAKA

Pada bagian ini berisikan beberapa referensi atau sumber bacaan yang diperoleh peneliti untuk memperoleh data dan membangun penelitian ini.

