

# HEMIFACIAL SPASM

Media Informasi & Edukasi Kejang Wajah, Tic

## EDITOR LETTER

Lilih Dwi P., M. MT, DR  
Tiga Tahun Komunitas

## PROFIL

Widorini S., dr. MARS  
RS. Bedah Surabaya

## STORY

Joseph Chow  
Terbang Dari Fujian Ke Surabaya

Andriana Lala  
Akhirnya Wajah Dan Jiwaku  
Kutemukan Kembali

Weliana  
Mengendarai Mobil Satu Mata

## ACTIVITY

Cermin - JTV  
Komunitas Hash

## STETOSCOPE

M. Sofyanto, dr. Sp.BS  
Persiapan Operasi Hemifacial Spasm

## CONGRATULATION

Sekretariat Komunitas

## Q & A Hemifacial Spasm



SESUDAH

SEBELUM



# Editor Letter



Assalamu'alaikum Wr Wb

**S**ehat dan sakit bagaikan siang dan malam, semua ada hikmah dibalik setiap episode kehidupan kita, Tuhan telah menetapkan yang terbaik bagi hambanya, hal inilah yang perlu disadari ketika diuji dengan sakit kejang separuh wajah (Hemifacial Spasm) yang membuat kurang percaya diri karena wajah tidak simetris dan bergerak terus tanpa bisa dikendalikan.

Masih puluhan ribu penderita HFS di penjuru tanah air yang belum terjangkau informasi dan tidak mengerti penyakit apa sebenarnya ini, demikian juga dikalangan medis. Komunitas Hemifacial Spasm Indonesia (KHFSI) bergerak memberikan edukasi melalui berbagai media buletin, televisi, radio, website juga partisipasi dari semua anggota melalui gathering antara lain di Surabaya, Jakarta, Palembang, Pekanbaru, dan segera di Bandung, Mataram, Makasar, Medan dan kota lain di seluruh Indonesia.

Sejalan dengan tingginya respon masyarakat khususnya penderita HFS baik dalam negeri maupun luar negeri seperti Singapore, Malaysia, China, Qatar, maka di usia tiga tahun ini komunitas membuka kantor sekretariat di Rumah Sakit Bedah Surabaya dengan harapan dapat menjangkau pelayanan dan komunikasi yang lebih luas.

Terima kasih kepada para pemerhati kesehatan, mantan pasien, team medis dan paramedis, relawan yang telah bergabung dengan suka cita membantu keberadaan komunitas, juga kepada manajemen Rumah Sakit Bedah Surabaya. Semoga dengan bertambahnya sekretariat akan lebih bermakna membantu para penderita untuk mendapatkan kesembuhan.

Wassalamu'alaikum Wr Wb

Surabaya, Oktober 2011  
Ketua KHFSI

Lilih Dwi Priyanto, M.MT, DR.  
lilih@hfsindonesia.org

## Buletin Komunitas Hemifacial Spasm Indonesia

Penasehat : M. Sofyanto, dr.Sp.BS., Gigih Pramono, dr.Sp.BS., Ana S, dr.Sp.An

Ketua : Lilih Dwi Priyanto, M.MT, DR

Tim Redaktur : Gita, Dinik, Meta, Sia, Novel

Sekretariat :

RS. Bedah Surabaya Lantai 4

Jl. Manyar 9, Surabaya 60284, Telp : 031-5952014, 71361681, Fax : 031-5952014

email : [info@hfsindonesia.org](mailto:info@hfsindonesia.org) | website : [www.hfsindonesia.org](http://www.hfsindonesia.org)

untuk mendapatkan free buletin hubungi : 031 - 7136 1681

# PROFIL

Widorini S,dr.MARS RS-Bedah Surabaya

## Pengembangan Potensi SDM menjadi pondasi



**R**umah Sakit Bedah Surabaya (RSBS) sebagai wadah berkumpulnya semua dokter spesialis bedah profesional di Surabaya hadir memberikan pelayanan terbaik dengan mutu dan kualitas sesuai kaidah pelayanan yang benar.

Seiring perkembangan teknologi kesehatan, Indonesia juga semakin

menunjukkan kemajuan pesat yang siap disejajarkan dengan negara berkembang lainnya.

RSBS mengedepankan moto *Care, Correct, Professional* yang artinya memperhatikan kebutuhan pasien, tepat dalam penanganan dan profesional dalam memberikan pelayanan, mengedepankan keramahan yang sesuai dengan kultur budaya Indonesia serta menciptakan kedekatan emosional yang bersifat kekeluargaan antara dokter dan pasien.

RSBS didukung 32 dokter bedah dari berbagai disiplin ilmu bedah diharapkan dapat memberikan pelayanan optimal kepada masyarakat, dengan fasilitas 75 tempat tidur yang terdiri dari VVIP, VIP, kelas I, II, dan III. Suasana bersih dan nyaman akan menyapa setiap penderita dan keluarga yang datang.

Kami sangat terbuka dengan segala masukan dari semua pihak, karena pengembangan kompetensi sumber daya manusia merupakan pondasi yang kuat untuk kemajuan Rumah Sakit Bedah Surabaya dimasa mendatang.

*“suasana bersih dan nyaman akan menyapa setiap penderita dan keluarga”*

# STORY

Joseph Chow

## Terbang Dari Fujian China Untuk Sembuh Di Surabaya

**B**erawal dengan keduten di mata, menjalar ke pipi, bibir dan separuh wajah kanan sering bergerak-gerak dan narik muka tidak simetris, "Saya merasa tidak *confidence* saat bertemu dan memimpin rapat perusahaan, terutama menghadapi karyawan yang nakal maka spontan wajah saya merot tidak karuan" kisah Cho sambil santai selesai operasi di ruang VVIP Rumah Sakit Bedah Surabaya.

"*Blessing from the Sky, Heavenly from the Sky*, saya terharu dan berterima kasih bisa sembuh dengan operasi *microsurgery* di Surabaya, *surprise* untuk Surabaya. Dan saya siap membantu bagi penderita Hemifacial Spasm yang memerlukan dukungan baik moril maupun materiil, juga untuk Komunitas Hemifacial Spasm Indonesia saya akan memberikan support dari negeri China karena saya memiliki *social media* di internet" kata Deputy General Manager sebuah perusahaan metal yang membawahi lebih dari 25.000 karyawan di Fuqing, Fuzhou – Fujian, China ini.

*\*Bersama tim dokter se usai operasi.*



## ACTIVITY

# Komunitas ON-AIR JTV Jawa Timur

**M**encari kesembuhan menjadi perbincangan yang menarik saat komunitas Hemifacial Spasm dan Trigeminal Neuralgia tampil di acara CERMIN JTV pada Maret 2011. Acara yang dihadiri para mantan penderita Hemifacial Spasm dan Trigeminal Neuralgia ini sekaligus menjadi curahan kisah-kisah sedih mereka saat berkelana mencari sembuh.

Tidak hanya pengobatan medis bahkan tusukan 200 jarum sekaligus dari ujung kaki sampai kepala telah dialami Askan Halim saat berobat ke Taiwan, lain halnya dengan Hari Nurdin penderita Hemifacial spasm ini divonis kelainan di batang otak di Singapore sehingga bila operasi sangat beresiko, sedangkan Bambang Trihadi sudah menjelajah ke mancanegara bertemu semua ahli paling top selama 30 tahun namun semua sia-sia.

Kebahagiaan dan rasa percaya diri sangat terasa setelah sekian lama menderita wajah merot "Ternyata sembuh begitu saja dengan operasi *microsurgery* di Surabaya tidak perlu ke luar negeri cukup di negeri sendiri" ujar para mantan penderita, mereka bebas beraktivitas dan berolahraga dan tanpa ada gangguan.



# HASH - Pekanbaru Melepas Lelah Usai Gathering 4

Gathering Komunitas di Pekanbaru dihadiri para mantan penderita, dokter dan para medis.

Di sela gathering pengurus dan anggota Komunitas mengikuti HASH di hutan PT Chevron Indonesia Pacific Pekanbaru.



Oleh :  
Sofyanto, dr.SpBS  
sofyan@hfsindonesia.org

# Persiapan operasi

**H**emifacial spasm atau Tic pada wajah disebabkan oleh sentuhan / penekanan pembuluh darah pada saraf fasialis (saraf motoris, saraf ke - 7) yaitu saraf otak yang mengatur gerakan otot-otot wajah, bukan karena pikiran, stres, kelelahan ataupun kecemasan.

Segala sesuatu dipersiapkan baik pasien maupun tim dokter yang menangani, semua faktor resiko dicermati termasuk resiko pembiusan. Penderita hemifacial spasm dengan hipertensi, diabetes mellitus dan gangguan jantung akan dilakukan pemeriksaan tambahan untuk memastikan kondisi terbaik saat operasi.

Operasi dengan tehnik *microsurgery* hanya memerlukan bukaan selaput otak 8 – 10 mm untuk mencapai saraf fasialis kemudian dilakukan pemisahan terhadap pembuluh darah yang menekan, tanpa perdarahan dan tanpa melukai struktur otak yang normal. Selesai operasi pasien segera dibangunkan, selanjutnya perlu observasi semalam di ruang intensive (ICU).

## PERSIAPAN

Persiapan mental, dukungan keluarga dan kerabat sangat berperan bagi pasien sebelum menjalani operasi, disarankan bertukar pengalaman dengan sesama penderita yang sudah operasi, kondisi fisik yang prima akan mempercepat pemulihan pasca operasi yang biasanya memerlukan 1-2 hari, hal ini bisa dicapai dengan olah raga rutin, jalan pagi ataupun senam fitness menjelang operasi.

Sehari sebelum operasi pasien masuk rumah sakit guna persiapan medis, tim dokter akan memeriksa ulang untuk memastikan bahwa operasi akan berjalan aman tanpa ada kendala yang berarti, para dokter ahli akan dilibatkan sesuai dengan kebutuhan dan kondisi pasien.

Operasi berlangsung selama dua jam tanpa rasa cemas, tanpa nyeri dan tanpa perawatan khusus karena tanpa jahitan kulit, bahkan dianjurkan segera beraktifitas setelah pulang dari rumah sakit.

" operasi dengan  
teknik *microsurgery*  
hanya memerlukan  
bukaan selaput otak  
8 – 10 mm "

( Keyhole Surgery )



# CONGRATULATION

Sekretariat Komunitas di RS. Bedah Surabaya



## Hubungi kami

Untuk mendapatkan informasi dan pengalaman lebih mendalam mengenai Hemifacial Spasm

Medan		Bandung		Madiun	
Lie Yok Fan	: 081 397 080 531	Shanti Rachman	: 081 221 735 35	Budi	: 081 335 766 060
Tina	: 081 265 089 76	Marcia	: 081 648 759 02	Banyuwangi	
Abeng	: 081 265 841 20	Joyce Sutanto	: 081 221 360 71	Tri Tapaningsih	: 081 235 238 38
Mukdin Markus	: 081 164 3461	Jogjakarta		Melani	: 081 937 903 450
Pekanbaru		Andi	: 085 747958274	Denpasar	
Helena Rustam	: 081 371 265 050	Solo		Rai Sucita	: 081 855 6530
Dasman	: 081 175 9355	Wahyu Hakimah	: 081 226 559 00	Weliana	: 081 238 704 24
Marlaini Susi	: 081 2192 05773	Semarang		Komang Udayana	: 081 2354 3078
A Tiong	: 085 2642 62878	Fariani	: 081 326 008 096	Mataram	
Syamsu Rizal	: 081 2689 12222	Purwokerto		Theresia	: 081 836 3968
Palembang		Wijanarko	: 08164280360	Bima (NTB)	
Akiat	: 081 1711 461	Wonogiri		Rosidah	: 081 339 629 578
Asun	: 081 2761 2334	Sri Hartini	: 081 548 355 650	Banjarmasin	
Lusiana	: 071 1731 6889	Bojonegoro		Lina	: 081 349 662 743
Susiana	: 071 1368 631	Ardian	: 085 730 059 055	Masdiana	: 081 1500 4875
Ninieek	: 081 2784 0459	Lamongan		Palangkaraya	
Cindy	: 081 2789 3682	Trisanah	: 081 330 453 176	Bambang Trihadi	: 081 7325 500
Lampung		Gresik		Gorontalo	
Susanto	: 081 229 677 71	Nuryum	: 081 131 1649	M.Natsir	: 081 340 202 497
Jakarta		Kediri		Manado	
Agus Setiadi	: 081 388 006 064	Melliana	: 081 330 118 711	Wulandari	: 087 859 670 002
Bahtiar Manurung	: 081 613 707 89	Surabaya		Tomohon	
Maria Agatha	: 081 614 884 61	Lilih Dwi Priyanto	: 081 654 18431	Andriana Lala	: 081 356 529 247
Hardiana	: 081 781 000 2	Maria Hari Nurdin	: 081 651 5160	Merauke	
Suri	: 081 619 879 69	Askan Halim	: 081 553 107 777	Pamuji	: 081 354 052 184
Joni Mardizal (Dani)	: 085 673 030 62	Nancy Sinatra	: 031 70297048	Nabire	
Tangerang		Jombang		Siti Qomariah	: 081 248 514 61
Rahardian	: 081 281 044 66	Fathkul A	: 081 357 758 418	Timika	
Bogor		Malang		Maksi	: 085 2441 44985
Marinachin	: 087 870 333 300	Lely	: 081 334 447 551	Papua	
Cirebon		Ira Susanti	: 081 334 420 081	Yulce	: 081 248 68517
Moh Arizan	: 081 680 9202	Meliawati	: 087 859 393 663		
Fujian - CHINA		Sudarmoko	: 081 221 735 35		
Joseph Cho	: btvatm@yahoo.ca				

Pdt. Dr. Adriana Lala M.TH., Universitas Kristen Tomohon, Manado

## Akhirnya Wajah dan Jiwaku Kutemukan Kembali.

**T**ujuh tahun gejala kejang wajah kanan ini sangat mengganggu tugasku sebagai Pendeta, saya minta untuk tidak dijadwalkan bicara di sidang Gereja, karena mereka lebih banyak memperhatikan mata dan wajah saya, begitu pula saat memberi kuliah mahasiswa.

Saya mengetahui ada dokter yang dapat menyembuhkan ini dari Majalah Intisari dua tahun silam, dan saya bertekad datang ke Surabaya, meski saya harus menabung agar mencukupi biaya operasi yang tidak sedikit, namun saya bersyukur ternyata tidak semahal yang saya perkirakan.

“ saya minta tidak dijadwalkan bicara di sidang gereja karena mata dan wajah saya ”

Tepatnya 29 Juli 2011 saya operasi. Ketika aku memberanikan diri bercermin dan wajahku sudah sempurna kembali dan tanpa kusadari air mataku mengalir, saya perhatikan kembali wajahku seakan tak percaya semua berubah begitu cepat dan mudah. Mataku tidak berkedip-kedip lagi, bibirku bisa senyum simetris, terasa menghujam hati dalam kebahagiaan paling dalam, terima kasih Tuhan, terima kasih team medis di RS.Bedah Surabaya, terima kasih semua kerabat di Tomohon yang mengiringi do'a kesembuhanku.



\*Andriana Lala (tengah) bersama Ketua Komunitas HFS



# STORY

Weliana, DENPASAR - BALI

## Mengendarai Mobil Dengan Satu Mata

**M**enderita wajah merot Hemifacial Spasm tidak pernah saya bayangkan sebelumnya, kata ibu Weliana diawal cerita, karena makin sibuk dengan pekerjaan sendiri dan tiba-tiba enggan untuk bertemu dengan orang banyak karena tidak percaya diri.

"Saya harus dapat mengendalikan pikiran dan perasaan saya, karena bila keadaan tegang atau stres wajah saya menjadi berantakan, mata berkedip-kedip, pipi dan bibir narik menjadi-jadi tanpa bisa saya kendalikan, wajah tidak simetris, nampak lebih banyak merot" kisahny.

"Saya dijuluki raja jalanan karena sering berkendara sendiri dari Denpasar – Singaraja dengan satu mata saja, padahal medan yang saya tempuh tidak mudah. Selain itu saya juga harus memakai kacamata hitam untuk menutupi wajah, apalagi bila menghadiri undangan pasti tidak mau duduk di barisan depan, ini pengalaman pahit yang tidak terlupakan"katanya.

Terima kasih pada komunitas dan team medis di Surabaya yang telah membantu saya, rasa bersyukur dan bersemangat kembali setelah wajah saya kembali normal, selamat tinggal rasa minder dan tidak percaya diri, selamat tinggal wajahku yang merot dan kini kutemukan wajah asliku telah kembali.



# Benarkah anda menderita Hemifacial Spasm (HFS)

Untuk membantu memudahkan diagnosa dapat diringkas dalam pertanyaan berikut ini:

1. Awalnya kedutan di mata kemudian turun ke pipi, bibir dan mulut serta otot leher satu sisi.
2. Spasme makin kuat bersifat spontan tidak bisa dikontrol baik saat diam, tidur atau aktifitas, spasm meningkat saat kelelahan atau stres.
3. Ada saat dimana bebas spasme beberapa saat dan selalu muncul lagi.
4. Tidak ditemukan kelainan organ atau penyakit lain di sekitar wajah
5. Spasme tidak pernah sembuh dengan segala macam pengobatan.

Yes No



**PRAMITA Lab**

*Mengutamakan Kualitas Diagnosis & Pelayanan*

## LABORATORIUM KLINIK **PRAMITA**

Laboratorium Dengan Layanan :

### Diagnosis One Stop Service

Dengan lebih dari 500 jenis pemeriksaan

- Laboratorium Klinik
- Laboratorium Mikrobiologi
- Laboratorium Patologi Anatomi
- Laboratorium Bioteknologi (PCR)
- Foto Rontgen Polos dan Kontras
- Foto Dental / Panoramic / Cephalometry
- Mammography
- Ultrasonography 4 D (USG 4D)
- ECG dan Treadmill

- Holter Monitoring Test
- Echocardiography (Echo)
- Rekam Syaraf (EEG)
- Deteksi Stroke (TCD)
- Tes Pendengaran (Audiometry)
- Tes Faal Paru (Autospirometry)
- Keropos Tulang (Bone Densitometry)
- Deteksi Kelainan Otot (EMG)

#### Alamat Cabang :

Surabaya

Jl. Adityawarman 73-75 Surabaya Telp. 031 568 2416 Fax 031 561 8108 | Jl. H. R. Muhammad 128 Kav 354 Surabaya Telp. 031 734 5727 Fax 031 734 5726

Jl. Jemur Andayani 67 Surabaya Telp. 031 847 7700 Fax 031 847 7077 | Jl. Mulyosari 50-52 Surabaya Telp. 031 592 9222 Fax 031 596 6555

Jl. Ngagel Jaya 71 Surabaya Telp. 031 505 1900 Fax 031 505 1800

Medan

Jl. P. Diponegoro 37 Medan Telp. 061 452 5925 Fax 061 452 4992 | Jl. Prof. Dr. H. M. Yamin, SH No 92A/92E Medan Telp. 061 457 7997 Fax 061 457 8233

Jakarta

Jl. Matraman Raya 26 Jakarta Telp. 021 8590 8530 Fax 021 850 2039 | Jl. Kelapa Dua Raya 18 Jakarta Telp. 021 536 72592 Fax 021 530 5207

Bandung

Jl. LL. RE. Martadinata 135 Bandung Telp. 022 727 1946 Fax 022 723 4189 | Jl. Moh Toha 163 Bandung Telp 022 520 1915 Fax 022 522 2845

Jl. Pajajaran 86 Bandung Telp. 022 602 1881 Fax 022 602 1882

Cirebon

Jl. Dr. Ciptomangunkusumo 95 Telp. 0231 248 990 Fax 0231 207 436

Yogyakarta

Jl. Cik Di Tiro 17 Yogyakarta Telp. 0274 550 526 Fax 0274 517 275

**e-mail : [info@pramita.co.id](mailto:info@pramita.co.id) - [www.pramita.co.id](http://www.pramita.co.id)**

*\* Informasi dan Free Buletin  
HEMIFACIAL SPASM & TRIGEMINAL NEURALGIA Indonesia  
bisa didapatkan disetiap cabang PRAMITA Lab*

# WAJAH MEROT.. ?

## HEMIFACIAL SPASM

Menemukan kembali wajahnya yang merot setelah 7 tahun mencari kesembuhan.  
(Tressye Lindawati - Surabaya)



Aku bersyukur ada dokter di Indonesia yang mampu menyembuhkan penyakit langka ini.  
( Helena Rustam - Pekanbaru )



Dulu ketika rapat cuma diam sekarang sudah pede bersyukur banget bisa sembuh.  
( Donna - Sidoarjo )



Meski tidak sakit, kondisi ini membuat saya malu.  
Saya operasi dan sembuh setelah mendapat informasi dari komunitas  
( Budiman Lyhan - Jakarta )



Dosa apa saya ini ? Sesa'at setelah operasi wajah merot saya selama 5 tahun sirna.  
( Shanti Rachman - Bandung )



Suatu anugrah Tuhan yang luar biasa. Kesembuhan ini mengembalikan rasa percaya diri dan semangat hidup.  
( Bachtiar Manurung - Jakarta )



Tujuh hari menyeberang lautan dari Nabire menuju Surabaya.  
Akhirnya wajahku normal kembali.  
( Siti Qomariah - Nabire )



Luar biasa, saya bangga bisa diatasi oleh tim dokter di Surabaya.  
Yang selama ini menjadi misteri dan sulit menemukan jawaban penyakit ini.  
( Urbanus Maksi - Timika )

Totally Care  
your  
Hemifacial  
Spasm  
problem



Now Available



Rumah Sakit  
Bedah  
SURABAYA

Jl. Raya Manyar 9 Surabaya 60284  
Telp. 031- 5999339, 5999369,  
direct line IGD : 031-5995349  
[www.rsbedah-sby.com](http://www.rsbedah-sby.com)



## Media Informasi & Edukasi Nyeri Gusi, Gigi & Wajah



KOMUNITAS TRIGEMINAL NEURALGIA INDONESIA  
email : [info@tnindonesia.org](mailto:info@tnindonesia.org) | website : [www.tnindonesia.org](http://www.tnindonesia.org)

untuk mendapatkan free buletin hubungi : 031 - 7136 1681