

# HEMIFACIAL SPASM

Media Informasi & Edukasi Kejang Wajah, Tic

## EDITOR LETTER

Lilih Dwi P., M. MT, DR

Teman di kala Sakit,  
Sahabat di kala Sembuh

## STETOSCOPE

Sofyanto, dr. Sp.BS

Persiapan Operasi Hemifacial Spasm

## STORY

Lely

Operasi ke -2 Sembuh Lebih Cepat

Liet Ingai

Saya Malu dengan ibu-ibu

Lina

Wajah & Jiwa Saya Serasa Kembali

## GALLERY

Gathering 4 HFS, Pekanbaru

## ACTIVITY

Berbagi Kesembuhan,  
Merajut Persahabatan

Dari Surabaya, Jakarta  
Hingga Pekanbaru

## COMMUNITY



KOMUNITAS  
**HEMIFACIAL SPASM**  
INDONESIA

[www.hfsindonesia.org](http://www.hfsindonesia.org)

# Editor Letter



Assalamu'alaikum Wr Wb

**D**i kala penderitaan menimpa hanya anugerah Tuhan yang selalu kita minta, di kala telah sembuh dan mampu membantu kenapa kita hanya duduk termangu, dua tahun sudah komunitas melangkah dan meningkatkan eksistensinya di tengah masyarakat utamanya di kalangan penderita dan keluarga penderita hemifacial spasm.

Pengalaman penderitaan dan pencarian penyembuhan yang begitu panjang baik di dalam maupun di luar negeri, disertai gelisah dan beban jiwa tanpa kepastian kesembuhan sangat membekas bagi penderita yang sudah sembuh. Melalui media komunitas inilah mereka berbagi memberikan informasi, edukasi dan uluran tangan untuk para penderita HFS.

Puluhan ribu penderita HFS tersebar di penjuru tanah air masih belum mengenal tentang Hemifacial Spasm, melalui free buletin, siaran radio, televisi, seminar dan gathering diharapkan mampu mewujudkan misi komunitas "**Teman di kala sakit dan sahabat di kala sembuh**" untuk penderita HFS se-Indonesia.

Kiranya Tuhan memberikan kemudahan setiap langkah kita untuk menjadi hamba-hamba yang bermanfaat bagi sesama.

Selamat membaca.  
Wassalamu'alaikum Wr Wb

Surabaya, Maret 2011  
Ketua KHFS Indonesia

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., Kohar Hari Santoso, dr.Sp.AN.

Ketua : Lilih Dwi Priyanto, M.MT, DR

Team Redaktur : Sia, Meta, Novel El Hami

Sekretariat :

RS. Husada Utama Lantai 9 - 902

Jl. Prof. Dr. Moestopo 31-35, Surabaya 60131, Telp : 031-5036924, 71361681, Fax : 031-5047782

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

**Untuk mendapatkan free buletin silahkan sms nama dan alamat ke 031-71361681**



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

**K**emajuan teknologi kedokteran membawa banyak kemudahan operasi bedah saraf, tersedianya alat bedah mikro serta mikroskop khusus yang bisa menjangkau struktur paling dalam di otak akan meningkatkan kemampuan operasi untuk penyakit tertentu yang sebelumnya sulit diatasi.

Hemifacial 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 team 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, team 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 tehnik *microsurgery* hanya memerlukan bukaan selaput otak 8 – 10 mm “

( **Keyhole Surgery** )



Lely, MALANG

## Operasi ke-2 Sembuh lebih cepat

**S**aya penderita HFS, sejak tahun 1993, saya sudah keliling mencari kesembuhan, dari dokter spesialis di dalam maupun luar negeri, tusuk jarum, reiki, totok wajah, pijat saraf kaki, botox sampai 10 kali di Singapore. Semua sudah saya lakukan namun hasilnya masih NIHIL. Saat itu setiap malam saya selalu mimpi buruk. Rasanya hidup ini benar – benar melelahkan batin saya.

Hingga pada tahun 2006, saya mendengar dari kakak ipar bahwa temannya penderita HFS sembuh setelah menjalani operasi. Ada secercah harapan, saya datang ke dr. Sofyan hingga beberapa kali, karena masih takut untuk operasi.

Januari 2007, dengan mengalahkan rasa takut dan keinginan besar untuk keluar dari belenggu HFS saya menjalani operasi. Sukses, tapi... hanya beberapa bulan saja. Mei 2007, sedikit demi sedikit HFS mulai muncul kembali. Ada perasaan sedih, tangis dalam hati, kenapa harus muncul kembali.

Teman – teman banyak yang sukses, kenapa saya tidak? Saya tahu ini salah satu risikonya dan sudah dijelaskan oleh dokter dari awal sebelum operasi. Saat itu saya masih bertahan untuk tidak menjalani operasi ke - 2, karena HFS munculnya hanya kadang – kadang (bukannya saya takut operasi lagi).

Hingga suatu saat HFS semakin hebat dari yang pertama, tidak pernah berhenti. Inilah saatnya saya harus operasi lagi. Operasi yang kedua berjalan dengan lancar. Sembuh lebih cepat dari operasi yang pertama. Hari Selasa saya operasi, Kamis keluar dari rumah sakit, hari Minggu saya sudah menyetir mobil sendiri. Tidak ada pusing, telinga juga tidak terganggu, hanya bekas jahitan yang sedikit nyeri.

Saya yakin dan percaya bahwa operasi yang kedua sembuh untuk selamanya, terimakasih team dokter di Surabaya, sekarang saya bisa mendapatkan kepercayaan diri yang telah hilang bertahun – tahun.

*“ operasi kedua kesembuhannya lebih cepat tidak ada pusing, telinga juga tidak terganggu ”*



*Ny.Lely 2 hari setelah operasi*

Liet Ingai, **BULUNGAN Kaltim**

## Saya malu dengan ibu-ibu 8 th menderita HFS

**B**agi Liet INGAI, penderita hemifacial spasm (muka merot) sejak 1998 sungguh tidak mengenakan dan menyiksa batin, dan baru menemukan kesembuhan sebelas tahun kemudian, tepatnya tahun 2009.

"Tidak ada rasa sakit, tapi malu berulang-ulang karena saya dikira main mata dengan ibu-ibu," kata Liet karena perannya sebagai Pembantu Bupati Kab. Bulungan, Kalimantan Timur, pada saat awal serangan menjabat Kepala Bagian Kepegawaian.

Setiap kali pertemuan dengan ibu-ibu selalu memakai kaca mata hitam. "Satu-satunya yang menolong saat itu ya kacamata hitam, orang tidak melihat mata saya yang berkedip-kedip dan kedipan itu tidak mampu saya kendalikan," katanya sambil tersenyum mengenang peristiwa itu.

Bila pertemuan di dalam gedung tidak mungkin memakai kacamata hitam, maka agar tidak dikira main mata maka ia jelaskan apa kondisi ini, tetapi juga bingung karena selain jarang yang menderita wajah merot, ia juga tidak tahu apa yang sesungguhnya menimpa.

Awalnya hanya sering kedutan di mata, lama-lama turun ke pipi dan mulut mencong dan mukanya tertarik sampai merot, wajah yang tertarik itu akan menjadi-jadi jika ia sibuk atau mendapat tekanan dalam pekerjaan.

Upaya menemukan kesembuhan terus ia lakukan termasuk berobat ke Singapura. Dia mendapat informasi dari dokter di sana bahwa ada saraf terjepit antara tengkorak dan leher, dikatakan jika ingin sembuh maka dilakukan operasi, namun dokter itu juga mengatakan bahwa risiko operasi sangat besar. "Saya bayangkan kalau benar terjepit seperti itu, ya memang saya rasa risikonya sangat besar,"

Berkali-kali harus ke Singapura suntik botox, tetapi itu hanya bertahan tiga bulan dan harus botox kembali, sampai akhirnya ada kerabat mengabarkan kalau di Surabaya bisa dilakukan cukup dengan operasi mikro tanpa dibongkar kepala seperti yang ia bayangkan sebelumnya. "Setelah operasi hari itu juga saya sembuh, luka operasi kecil dibelakang telinga, tanpa nyeri. Sehari kemudian sudah pindah di hotel dan bisa jalan-jalan di Surabaya."

**" tidak ada rasa sakit, hanya saja saya menjadi malu karena saya dipikir main mata dengan ibu-ibu "**



# GALLERY



1



2



3

1. Pengurus bersama Ibu Gubernur RIAU
2. Bapak Syamsurizal (Bupati Bengkalis) memberikan testimoniya
3. Dihadiri berbagai kalangan
4. Suasana Gathering
5. Dr. Susi Endrini, PhD ( Wakil Rektor YARSI ) mendampingi Ibundanya Ibu Marlaini
6. Kegiatan HASH di Hutan Lindung PT. Chevron Indonesia Pacific

# Gathering ke-4, Pekanbaru RIAU



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

Ikut berkenan hadir Ibu Gubernur RIAU Ibu Septina Rusli, Bupati Bengkalis Bapak Syamsurizal yang sudah sembuh dari HFS.



Lina, BANJARMASIN

## Wajah & Jiwa Saya Serasa Kembali

**S**aya adalah pengusaha bakery di Banjarmasin. Banyak masalah ketika masih kedutan dan merot juga repot saat menjual roti saya.

Mana bisa jualan dengan muka merot, malah dikira nglirik-nglirik, timbul perasaan minder bertemu orang termasuk pelanggan. Saya juga enggak mau pergi ke pesta bahkan sempat ketika kedutan ini menyerang, lalu dibalas dengan kedipan mata seorang laki-laki, dikira saya genit dan main mata sialan....

*"mana bisa jualan dengan muka merot, malah dikira nglirik-nglirik, timbul perasaan minder bertemu orang termasuk pelanggan"*

Ketika masuk kamar operasi tidak ada sedikitpun rasa takut. Saya yakin akan sembuh, beberapa kerabat melarang untuk operasi, menunggu anak saya menikah bulan Oktober nanti takut terjadi apa-apa sehingga tidak bisa menghadiri acara pernikahan, bahkan ada yang kaget kenapa operasi di Surabaya.

Ternyata apa yang saya rasakan setelah operasi memang benar, seketika setelah tersadar wajah rasanya ringan dan merot hilang dan saya cantik kembali, wajah dan jiwa saya serasa kembali setelah hilang selama 5 tahun.

Berbagai macam pengobatan saya jalani mulai tusuk jarum yang membuat kepala hingga lengan sakit semua, berbagai macam terapi, bahkan pergi ke Singapore untuk berobat dan ternyata dokter Singapore malah merujuk kembali ke Indonesia untuk bertemu dr.Sofyan,

Setelah berkonsultasi, saya tidak langsung operasi, malah diminta untuk memantapkan hati terlebih dahulu, tetapi saya sudah banyak membaca tulisan-tulisan mengenai hemifacial spasm dan sudah yakin sekali dengan keputusan saya untuk operasi.



# ACTIVITY

## Gathering 4 Pekanbaru 27 November 2010

Berbagi Kesembuhan, Merajut Persahabatan

**U**ntuk memperluas misi informasi dan edukasi kesehatan, khususnya masalah hemifacial spasm, Pengurus KHFS Indonesia memasuki babak baru dengan melakukan gathering di luar Jawa, tepatnya di Pekanbaru yang kemudian dalam waktu dekat akan disusul gathering di Palembang, Balikpapan dan Tarakan.

Gathering di Pekanbaru diikuti tidak kurang dari 100 orang, merupakan undangan dari mantan pasien yang telah berhasil disembuhkan untuk berbagi informasi dan membantu para penderita hemifacial spasm dalam mencari kesembuhan.

Di sela waktu gathering para pengurus dan anggota HFS Indonesia ikut menyemarakkan kegiatan HASH, jalan sehat berkelompok di bukit-bukit kawasan hutan lindung PT Chevron Indonesia Pacific Pekanbaru.



# ACTIVITY

## Gathering Komunitas Dari Surabaya, Jakarta hingga Pekanbaru



Gathering 1, JW Marriott Hotel SURABAYA  
18 Oktober 2008



Gathering 2, JW Marriott Hotel SURABAYA  
25 Juli 2009



Gathering 3, Twin Plaza Hotel JAKARTA  
15 Agustus 2009



Gathering 4, Grand Elite Hotel PEKANBARU, RIAU  
27 November 2010

# Benarkah anda menderita Hemifacial Spasm (HFS) ( TIC , WAJAH MEROT, KEDUTEN, KEJANG WAJAH )

Untuk membantu memudahkan diagnosa dapat diringkas dalam pertanyaan berikut ini:

Yes No

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

## AFILIASI



## 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 silahkan sms nama dan alamat ke :  
031-71361681