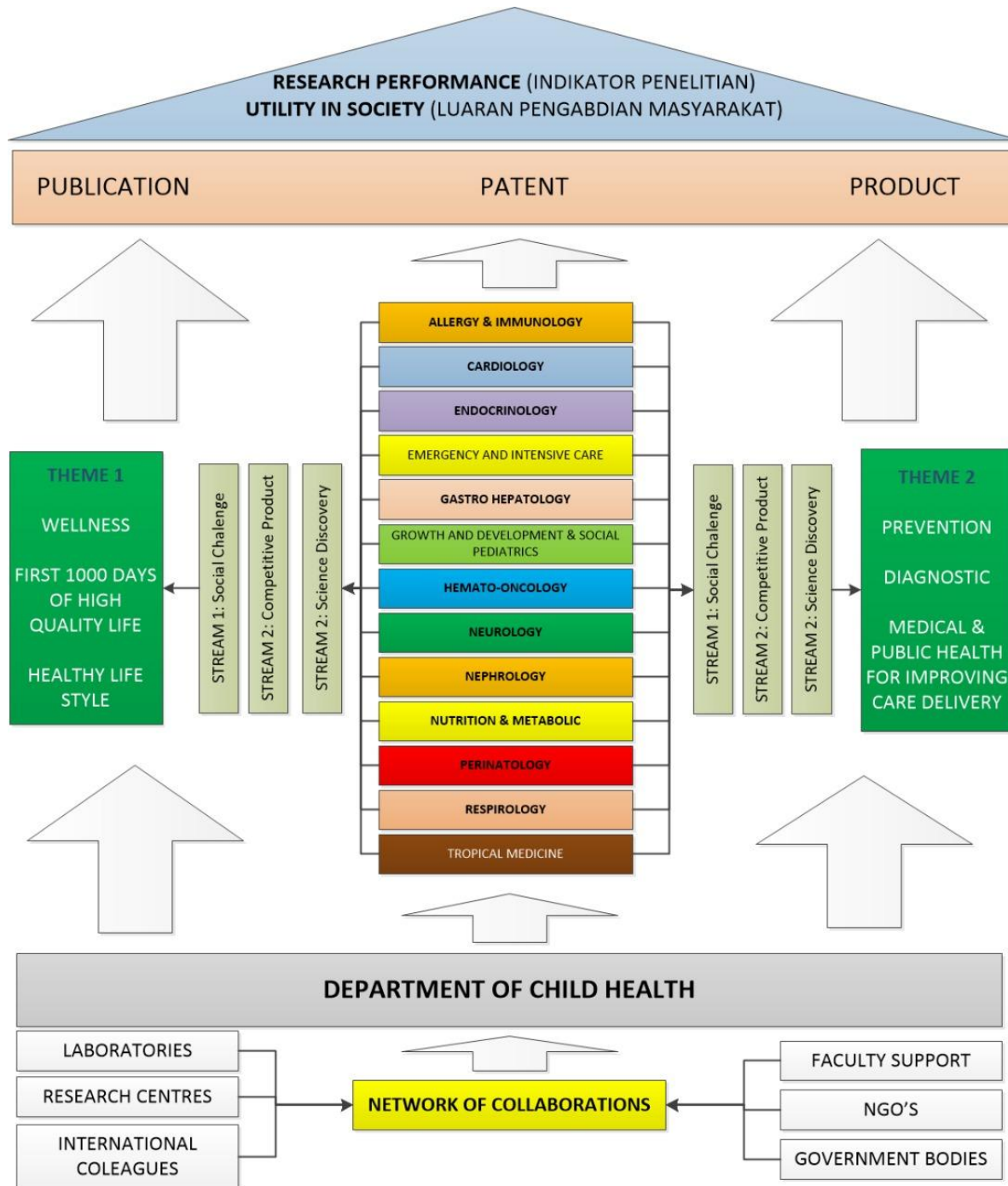


Research Quarter
- Departemen Ilmu Kesehatan Anak

Indah K Murni

6 April 2021



DEPARTMENT OF CHILD HEALTH

**COMMUNICABLE
DISEASES**



**BASIC
SCIENCES**



**NON-COMMUNICA
BLE
DISEASES**



COVI

D

Surveillance, psychological and behavioral problems, obesity, microbiome, exposure risk, whole genome sequencing, diagnosis, vaccine, environmental study wastewater

COMMUNICABLE DISEASE

SEPSIS, SHOCK, ARDS

Risk factor, predictors of outcome in children and neonates, USCOM, echocardiography

PNEUMONI

A

Genotype and serotype of invasive pneumococcal disease, biomarker (NT-proBNP), suara batuk dan paru

TUBERCULO SIS

Risk factor, diagnosis, systematic review

DENGU

E

WMP, applying Wolbachia to eliminate Dengue

INTRACRANIAL INFECTIONS

Biomarker (human myxovirus resistance), predictors of outcomes

MALARI

A

Risk factor

OTHER

S

Acute febrile illness, nosocomial infections

COMMUNICABLE DISEASES

STUNTIN
G
Prevention

ASTHM

A
Immunotherapy

CANCER

Quality of life, compliance, treatment, palliative care, predictors of outcome

DEVELOPMENTAL PROBLEMS, PALSY CEREBRAL, AUTISM DISORDERS

Vitamin D

HYPERTIROID

Predictors of outcome

CONGENITAL HEART DISEASE, PULMONARY HYPERTENSION

Risk factor, diagnosis, biomarkers, delayed diagnosis, post-operative care, predictors of outcome, quality of life

RHEUMATIC HEART DISEASE

Quality of life, compliance, predictors of outcome

CARDIOVASCULAR DISEASE RISK

Prevention and biomarkers
Vitamin D, environmental study, antibiotics, tempeh and microbiota



BASIC SCIENCES

DUSCHENE MUSCULAR DYSTROPHY, CONGENITAL RUBELLA SYNDROME

Genotype and phenotype



SPINAL MUSCULAR ATHROPY

Molecular imprinted polymerase

DOWN SYNDROME with CHD RAGE



EPILEPSY

Y

Next genetic sequencing



Surveillance System to Observe Seroconversion to SARS COV2 in Human: Combining Hospital Based and Population Based Longitudinal Study in Sleman HDSS (Health and Demographic Surveillance System)

- **SYNTHESIS** - Surveillance system to observe seroconversion to SARS COV2

- Tim/sponsor:
 - LPDP Rispro Diaspora
 - Mitra: Perdana University, Malaysia
- Latar belakang dan tujuan
 - Mengetahui kinetika antibodi anti SARS-CoV-2 pasien COVID-19
 - Mengetahui faktor risiko infeksi COVID-19 di Sleman
 - Membangun sistem surveilans berdasar open data
- Alur penelitian
 - Pasien COVID-19 di RSA sebagai kelompok kasus akan diikuti selama 2 tahun untuk melihat kinetika anti SARS-CoV-2
 - Kelompok kontrol akan diambil dari sekitar tempat tinggal kasus. Diikuti selama 6 bulan untuk melihat outcome infeksi COVID-19
 - Manajemen data dibangun untuk menghasilkan model open data yang bermanfaat untuk meningkatkan sistem surveilans
- Progress:
 - On progress (- 2022)
 - Sudah merekrut pasien di RSA

Contact person: dr Eggi Arguni, PhD, SpAK, eggiarguni@ugm.ac.id

Riset evaluasi pasca-vaksinasi covid-19: durasi proteksi

- Tim/sponsor:
 - Balitbangkes
- Latar belakang dan tujuan
 - Menentukan titer antibodi protektif anti SARS-CoV-2 pasca-vaksin COVID-19
 - Penelitian di 6 site di Indonesia (Medan, Bogor, Sleman, Magelang, Denpasar, Jayapura)
- Alur penelitian
 - Titer antibodi akan diukur sebelum dan setelah vaksinasi COVID-19 hari ke-14, 28, 90, 180
- Progress:
 - Sedang mengurus ijin etik

Uji Validasi dan Diagnostik Genosvid untuk Deteksi Dini COVID-19: Inovasi Electronic-Nose dari UGM untuk Indonesia

- **Tim**
 - Prof Kuwat Triyana, Dr Ahmad Kusumaatmadja dari FMIPA UGM, dr Dian K Nurputra, MSc, PhD, SpA, dr. Saifuddin Hakim dari Dept Mikrobiologi UGM, dr Yodhi Mahendrata dari Dept. IKM UGM, dr. Antonia Morita I dari Dept. IPD UGM, Dr Hutomo Suryo Wasisto dari Braunschweig Univ, Jerman
- **Sponsor**
 - Badan Intelijen Negara, Kemristekdikti-LPDP, Direktorat PUI UGM
- **Latar Belakang & Tujuan**
 - Karena belum tersedianya alat diagnostic COVID-19 yang non-invasif dan murah yang memungkinkan untuk penggunaan skrining secara massal dan real time
 - Menjadi salah satu alternatif pilihan skrining dan diagnostic COVID-19 yang dapat memeriksa secara langsung, murah, cepat, non invasive, reliabel dan valid
- **Alur Penelitian**
 - Tahap pertama: validasi konsep dengan menangkap gambaran VOC pada pasien PCR positif dan PCR negatif yang dirawat di ruang isolasi dua RS yang bersedia bekerja sama.
 - Tahap kedua: uji diagnostik multisenter di 8 RS di Jawa secara cross sectional, triple blinded dengan melibatkan 1460 partisipan dari populasi pasien yang terduga COVID-19 atau kontak erat dengan pasien COVID-19 yang memeriksakan diri ke poli covid di tiap RS Rujukan
- **Progress**
 - Keluar Izin edar dan izin produksi GeNose C19
 - Manuskrip pertama telah tersubmit, manuskrip kedua dalam proses
 - Persiapan validasi eksternal

Pengembangan "machine learning" dan Optimalisasi Artificial Intelligence GeNose C19 sebagai alat deteksi dini COVID-19 berbasis analisis Volatile Organic Compound (VOC) nafas

- **Tim**
 - Prof Kuwat Triyana, Dr Ahmad Kusumaatmadja dari FMIPA UGM, dr Dian K Nurputra, MSc, PhD, SpA, dr. Saifuddin Hakim dari Dept Mikrobiologi UGM, Dr Hutomo Suryo Wasisto dari Braunschweinch Univ, Jerman
- **Sponsor**
 - Kemristekdikti-LPDP, Direktorat PUI UGM
- **Latar Belakang & Tujuan**
 - Dalam pemanfaatan GeNose C19, database “otak” atau AI yang ada di dalam mesin perlu untuk dikembangkan secara terus-menerus sehingga dapat meningkatkan akurasi, sensitifitas dan spesifisitas serta dapat menangkap kemungkinan berbagai variasi baru dari VOC yang muncul dari individu yang terinfeksi strain baru SARS-CoV2
- **Alur Penelitian**
 - Pengembangan machine learning dilakukan dengan mengambil terus menerus sampel data pasien terkonfirmasi COVID-19 baik yang positif maupun negatif secara parallel dengan proses validasi eksternal di berbagai lokasi yang diselenggarakan oleh berbagai pihak secara independent
 - Pengembangan implementasi dengan perbaikan GUI (User Interface)
- **Progress**
 - Sampel validasi dari RS Bhayangkara, RS Akademik UGM, RS Sardjito
 - Akan dilaksanakan pengambilan sampel di PEMKOT Makassar (7 April), Wisma Atlet (minggu kedua April), Univ Andalas (akhir April), UI dan UNAIR (Mei)
 - Pengembangan versi AI dari versi 1.1.4 saat ini telah di versi 1.3.3 dengan berbagai perbaikan data base dan user interface
 - Manuskrip publikasi untuk FMIPA disiapkan

Validasi Eksternal GeNose C19 untuk skrining pasien OTG (orang tanpa Gejala) dalam setting multicenter, multipurpose`

- **Tim**
 - dr Dian K Nurputra, MSc, PhD, SpA; Dr dr Andani Eka Putra (Univ Andalas); Prof dr Murdani Abdullah (UI); Dr Miftahussur (Unair); Dr Isnaeni (Pemkot Makassar); Dr Budi Siswanto (Satgas COVID-19 BNPB & Wisma Atlet); Diklit RSUP Sardjito (Dr Cahya, Dr Dewi, Dr Andaru)
- **Sponsor**
 - Direktorat PUI UGM & Konsorsium GeNose, Dana operasional / penelitian masing-masing Institusi
- **Latar Belakang & Tujuan**
 - Perlunya validasi reliabilitas dan akurasi dari GeNose C19 secara cepat dalam implementasi di lapangan mengingat penggunaan GeNose C19 yang mendesak sembari menunggu publikasi ilmiah
- **Alur Penelitian**
 - Penelitian dalam konsep pelayanan dengan basis bed-side practice
 - Pasien dengan hasil GeNose positif atau negative dicompare head to head dengan PCR sesuai dengan SOP dan protokol yang telah ditetapkan tim GeNose C19
- **Progress**
 - UI, Unair dan Andalas telah tercapai PKS.
 - Proposal dalam peninjauan Komite etik
 - Skrining Pemkot Makassar akan dilaksanakan tgl 7 April 2021
 - Skrining di Wisma Atlet menunggu persetujuan Kapuspen TNI
 - RSUP Sardjito telah memulai proses validasi secara bertahap.
 - Saat ini terkumpul 52 sampel

Contact person: dr Dian K Nurputra, MSc, PhD, SpA, dian.k.nurputra@ugm.ac.id

SARS-CoV-2 surveillance using wastewater and environmental sampling in Indonesia

Tim:

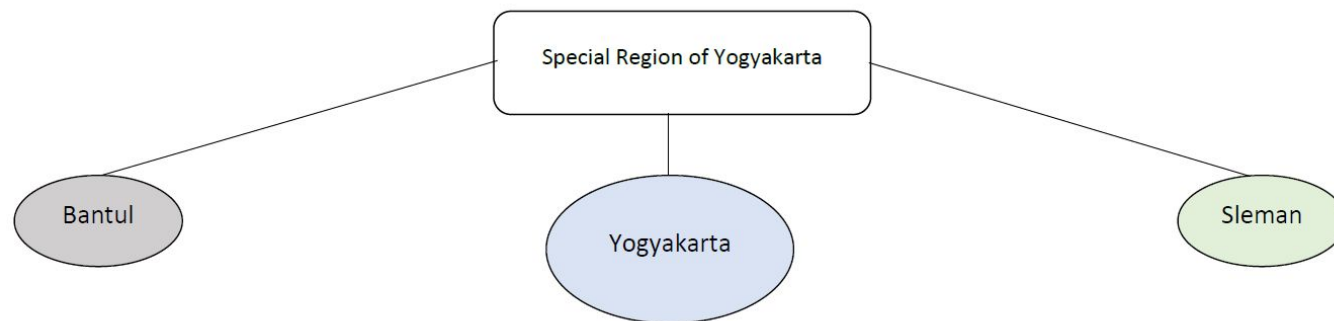
- Indah K Murni, Vicka Oktaria, Ida Safitri, Jarir At Thobari; Julie Bines, Amanda Handley, Celeste Donato, David McCarthy



Dana: PATH

Tujuan:

- Inform the impact and feasibility of a program of wastewater and environmental surveillance in Indonesia
- As an early warning system for the early identification of SARS-CoV2 outbreak within a community
- To pilot innovative technologies that will improve surveillance accuracy and feasibility
- To build capacity in public health, laboratory and environmental surveillance in Indonesia
- Contribute data to a central global repository on wastewater surveillance



Total Area	32,38 km ²	27,16 km ²	1,70 km ²	1,10 km ²	1,76 km ²	2,61 km ²	1,4 km ²	3,99 km ²	35,55 km ²	28,52 km ²
Total Population	115.050	109.370	23.385	18.670	24.739	33.340	17.943	36.921	131.005	100.524
Total Head of Family	35.548	34.409	9.429	7.299	9.422	12.272	7.568	14.654	41.551	31.399
Population Density	3.197 /km ²	3.693 /km ²	15.960 /km ²	19.395 /km ²	15.834 /km ²	13.576 /km ²	15.594 /km ²	10.731 /km ²	3.440 /km ²	3.229 /km ²
COVID cases per March 29	1.132	1.461	376	366	334	509	271	660	2.124	1.154
Incidence Rate	0,010	0,013	0,016	0,020	0,014	0,015	0,015	0,018	0,016	0,011
Manhole	10	12	11	9	8	10	10	9	14	8
Soil	6	3	3	0	2	6	2	1	4	0
River	2	1	1	1	0	0	0	1	1	0
Near Source Tracing	3	3	2	3	0	0	0	2	6	4

World Mosquito Program Yogyakarta (WMP Yogya) fase 4

- Tim/sponsor:
 - WMP Global
 - Monash University
 - Sponsor: Tahija Foundation
- Latar belakang dan tujuan
 - Menerapkan teknologi Wolbachia sebagai komplementer vector control untuk menurunkan transmisi dengue
- Alur penelitian
 - Uji laboratorium dan hasil uji efektivitas teknologi Wolbachia di kota Yogyakarta
 - mengimplementasikan teknologi di seluruh kota Yogyakarta dan wilayah lain di DIY
- Progress:
 - On progress (- 2022)
 - Release di Kota Yogyakarta sudah selesai dilakukan
 - Release di Sleman pada Mei 2021 dan Bantul pada November 2021

Prediction of disease severity in young children presenting with acute febrile illness in resource-limited settings (Spot Sepsis Study)

- Tim/sponsor:
 - MSF Spain
 - MORU (Mahidol Oxford Research Unit)
- Latar belakang dan tujuan
 - Menentukan kondisi sepsis pada anak tidak mudah dilakukan. Perlu marker yang sensitif untuk bisa menentukan
- Alur penelitian
 - Pasien anak usia 1 bulan – 5 tahun yang datang ke RS dengan demam atau riwayat demam diambil darah. Dilakukan pemeriksaan darah lengkap dan PCR untuk melihat panel marker infeksi
- Progress:
 - On progress (- 2022)
 - Sudah merekrut pasien di RSUD Wates

Profil biomarker Human Myxovirus Resistance A (MxA) penderita meningoencephalitis pada anak umur 1 bulan – 18 tahun di RSUP Dr. Sardjito

- **Tim**
 - dr Dian K Nurputra, MSc, PhD, SpA, Prof. dr E.S Herini SpAK (Div Neurologi Dept IKA FK-KMK UGM/RS Sardjito), Dr. Reza (Residen Anak)
- **Sponsor**
 - Hibah DAMAS FK-KMK UGM 2021
- **Latar Belakang & Tujuan**
 - Sulitnya mendiagnosis Meningoensefalitis (ME) oleh karena penyebab virus karena tidak adanya biomarker menjadikan pemberian antibiotik selalu dilakukan setiap pasien didiagnosis sebagai ME. Dengan adanya biomarker baru penanda infeksi virus seperti MxA, maka diagnosis dini infeksi virus pada ME dapat ditegakkan dan dapat mengurangi pemberian antibiotik yang tidak perlu nantinya
- **Alur Penelitian**
 - Anak-anak dengan diagnosis ME dimasukkan sebagai subyek penelitian, kemudian dilakukan pengambilan sampel darah
 - Pengukuran kadar protein MxA dari plasma/ serum darah secara immunoblotting
 - Komparasi kadar protein MxA dari pasien dengan kultur bakteri positif dan bakteri negatif
- **Progress**
 - Proposal telah selesai dan disubmit ke komite etik
 - Optimalisasi protocol pengukuran kadar MxA telah selesai dilakukan

Karakterisasi Risiko Perubahan Habitat Nyamuk dan Kelelawar dalam Siklus Transmisi Virus Japanese Encephalitis di Provinsi Bali

Sumber Dana: DAMAS FKKMK-UGM

Tim Peneliti

- dr. Tri Baskoro Tunggal Satoto, M.Sc, PhD; Dr. drh. Soedarmanto Indarjulianto; Prof. Dr. dr. Elisabeth Siti Herini, Sp.A(K); dr. Ajib Diptyanusa

Tujuan:

- mendeteksi virus JE pada nyamuk vektor dan kelelawar sebagai reservoir virus JE.
- memetakan distribusi vektor dan reservoir
- mengidentifikasi faktor risiko transmisi virus JE berdasarkan faktor lingkungan. menambah informasi dalam upaya pengendalian penyakit JE, terutama dalam perencanaan program vaksinasi JE dan perluasan wilayah surveilans penyakit JE.

Alur penelitian:

- Persiapan penelitian, meliputi penyusunan proposal penelitian, pengajuan ethical clearance, koordinasi tim peneliti, serta preparasi alat dan bahan penelitian.
- Pelaksanaan penelitian, meliputi ekstraksi data sekunder koordinat lokasi penangkapan sampel, faktor lingkungan dan iklim, ekstraksi RNA virus, uji deteksi virus JE pada sampel nyamuk dan kelelawar, serta entry dan manajemen data penelitian.
- Analisis data penelitian dan identifikasi faktor risiko transmisi virus berdasarkan faktor lingkungan dan iklim.
- Formulasi model transmisi virus JE secara konseptual sesuai konsep One Health.

Progress Penelitian:

- Saat ini telah dilakukan ekstraksi data sekunder koordinat lokasi penangkapan sampel, faktor lingkungan dan iklim, ekstraksi RNA virus, uji deteksi virus JE pada sampel nyamuk dan kelelawar, serta entry dan manajemen data penelitian.

Genotipe Strain Virus Congenital Rubella Syndrome pasca-Kampanye Imunisasi Measles Rubella di Indonesia

- **Sumber Dana:** PDUPT
- **Tim Peneliti**
 - Prof. Dr. dr. Elisabeth Siti Herini, Sp.A(K); dr. Agung Triono, Sp.A(K); dr. Kristy Iskandar, M.Sc, PhD, Sp.A; dr. Ashadi Prasetyo, M.Sc, Sp.THT-KL; dr. Gunadi, PhD, Sp.BA
- **Tujuan:**
 - mengidentifikasi genotipe strain virus Rubella yang ada di Indonesia,
 - mengetahui strain Rubella sebelum dan sesudah kampanye imunisasi MR,
 - mengetahui hubungan genotipe strain virus Rubella dengan manifestasi klinis CRS,
 - menganalisis genotipe strain Rubella yang paling banyak menyebabkan CRS

Alur Penelitian:

- Sampel diambil dari usapan tenggorok atau nasal, dan urin pasien CRS berusia kurang dari 1 tahun, cairan lensa pada pasien CRS dengan katarak berusia kurang dari 5 tahun serta whole blood dari pasien Rubella Akuisita di RSUP Dr. Sardjito dan RSUP dr. Soeradji Tirtonegoro. Pemeriksaan genotipe virus Rubella dilakukan sejalan dengan program surveilans CRS di Indonesia.
- Setelah ekstraksi RNA, dilakukan pemeriksaan konversi cDNA, kemudian dilanjutkan deteksi dengan PCR konvensional. Jika virus rubella terdeteksi bisa dilanjutkan Genotyping dan Sanger sequencing. Whole genome sequencing dan analisis filogenetik akan dilakukan selanjutnya.

Progress Penelitian:

- Telah terkumpul 28 sampel (9 sampel swab nasofaring, 9 sampel urin dan 10 sampel cairan lensa) dari 19 pasien CRS terkonfirmasi
- Telah dilakukan ekstraksi RNA dan konversi ke cDNA, kemudian dilanjutkan PCR konvensional
- Akan dilakukan Genotyping dan Sanger Sequencing pada sampel yang terdeteksi virus rubella pada PCR

Reducing nosocomial infection and improving rational antibiotic use in children

Indah K Murni, Ida Safitri, Nurnaningsih, Desy Rusmawatingtyas, Yati Soenarto Trevor Duke, Sharon Kinney, Andrew Daley

Pre-intervention

Intervention

Post-intervention

S
U
B
J
E
C
T



INTERVENTION

Infection control
antibiotic stewardship

- Lectures, trainings, outreach visit
- Reminders (antibiotic chart and checklists)
- Audit and performance feedback



S
U
B
J
E
C
T



A
N
A
L
Y
S
I
S

Proportions of nosocomial infection,
Rational antibiotic use,
Hand hygiene compliance
Mortality

Proportions of nosocomial infection,
Rational antibiotic use,
Hand hygiene compliance
Mortality

Potensi Biosensor berbasis teknologi MIP (Molecular Imprinted polymer) untuk mendeteksi protein survival motor Neuron (SMN) darah sebagai metode diagnosis cepat non invasif pasien anak dengan spinal muscular atrophy

- **Tim**
 - Prof Kuwat Triyana, Dr Ahmad Kusumaatmadja dari FMIPA UGM; dr Dian K Nurputra, MSc, PhD, SpA; Dr Cempaka Thursina, dr Indrasari Kusuma Harahap, Dr Mawaddah Arrochmah (Dept Neurologi RSUP Dr Sardjito)
- **Sponsor**
 - Kemristek BRIN melalui skema PDUPT Tahun 1
- **Latar Belakang & Tujuan**
 - Perlunya diciptakan sebuah alat untuk dapat menggantikan fungsi pemeriksaan immunoblotting untuk dapat memeriksa kadar protein SMN secara bedside langsung pada pasien SMA sebagai pengganti diagnostik genetik yang rumit, mahal dan membutuhkan peralatan lab.
- **Alur Penelitian**
 - Pembuatan sensor berbasis QCM dengan pelapisan antibody SMN sekali pakai
 - Uji coba deteksi kadar protein SMN plasma pada pasien sehat, pasien SMA tipe 1,2 dan 3 serta pasien SMA yang telah mendapatkan terapi
- **Progress**
 - Proses pembuatan sensor telah selesai
 - Sebagai skripsi mahasiswa FMIPA
 - Publikasi sedang disusun
 - Direncanakan akan dilakukan penelitian tahap berikut untuk uji diagnostik

Contact person: dr Dian K Nurputra, MSc, PhD, SpA, dian.k.nurputra@ugm.ac.id

Identifikasi dan Karakterisasi Dasar Molekuler Kelainan Neurogenetik dan Synaptopathies di Indonesia: the Synaptopathies and Paroxysmal Syndromes (SYNaPS)

Sumber Dana: PDUPT

Tim Peneliti

- dr. Agung Triono, Sp.A(K); Prof. Dr. dr. Elisabeth Siti Herini, Sp.A(K); dr. Kristy Iskandar, M.Sc, PhD, Sp.A; dr. Gunadi, PhD, Sp.BA; Institute of Neurology, University College of London

Tujuan:

- pembuatan registri database dan identifikasi mutasi pada anak dengan kelainan neurogenetik metode Targeted Panel Sequencing,
- identifikasi mutasi kelainan neurogenetik menggunakan metode Whole Exome Sequencing (WES),
- identifikasi mutasi kelainan neurogenetik dengan metode Whole Genome Sequencing (WGS) yang tidak konklusif dengan metode WES
- pemetaan karakteristik kelainan neurogenetik di Indonesia,
- pembuatan alur diagnosis, rujukan pemeriksaan genetik, terapi untuk pasien neurogenetik di Indonesia

Alur Penelitian:

- Subjek: pasien di bawah usia 18 tahun di RSUP Dr. Sardjito dan RSA UGM dengan kecurigaan penyakit saraf terkait genetik, yakni dengan diagnosis kerja epilepsi ensefalopati, *movement disorder*, kelainan neurodevelopmental kompleks, kelainan neurokutaneus, gangguan tidur familial, leukodistrofi dan kelainan neurologi diturunkan lainnya yang sangat jarang dengan penyebab tidak diketahui seperti kalsifikasi serebral atau ganglia basalis (*Fahr's syndrome*).
- Identifikasi molekuler menggunakan kombinasi dari metode *homozygosity mapping* dengan *single nucleotide polymorphism array*, *direct sequencing*, *targeted panel sequencing*, *whole exome sequencing* dan *whole genome sequencing*.

Progress Penelitian:

- Telah terkumpul 30 sampel whole blood pasien dengan kecurigaan penyakit neurogenetik anak.
- Semua sampel sudah dilakukan Isolasi DNA. Saat ini sedang dilakukan perencanaan NGS

Hubungan Genotip dan Fenotip Profil Kognitif dan Neurobehavior Pasien DMD di Indonesia

Sumber Dana: DAMAS FKKMK-UGM

Tim Peneliti

- dr. Kristy Iskandar, MSc, PhD, Sp.A; dr. Braghmandita Widya Indraswari, M.Sc, Sp.A; Prof. Dr. dr. Elisabeth Siti Herini, Sp.A(K); dr. Agung Triono, Sp.A(K); Prof. dr. Sunartini, Ph.D, Sp.A (K)

Tujuan:

- Mengetahui profil mutasi gen distrofin pada pasien DMD di Indonesia
- Mengetahui frekuensi gangguan intelektual dan profil dari tingkat kecerdasan pasien DMD di Indonesia
- Mengetahui asosiasi dari tingkat kecerdasan dengan lokasi mutasi gen distrofin pada pasien DMD di Indonesia
- Capacity Building diagnosis molekuler genetik penyakit neuromuskular di RSA UGM & RSUP Dr. Sardjito

Alur penelitian:

- Penelitian ini dilakukan secara *cross sectional* pada pasien DMD dan wanita karier DMD di RSA UGM dan RSUP Dr. Sardjito.
- Sampel darah diambil dari subjek untuk dilakukan pengecekan mutasi gen distrofin menggunakan metode *Multiplex Ligation-dependent Probe Amplification* (MLPA) di Laboratorium Riset Terpadu FK KMK UGM.
- Disabilitas intelektual pada pasien DMD dinilai dengan tes IQ kemudian data akan dianalisis kemudian.

Progress Penelitian:

- Telah dilakukan pengumpulan sampel DMD secara retrospektif dan prospektif
- Saat ini sedang melakukan pengecekan profil kognitif dan behaviour pada pasien terkonfirmasi DMD

Pendekatan Diagnostik dengan *Next Generation Sequencing* pada Epilepsi Ensefalopati di Indonesia

Sumber Dana: DAMAS FKKMK-UGM

Tim Peneliti

- Ketua Peneliti: dr. Agung Triono, Sp.A(K); Prof. Dr. dr. Elisabeth Siti Herini, Sp.A(K); dr. Kristy Iskandar, MSc, PhD, Sp.A; dr. Guardian Yoki Sanjaya, M.HlthInfo; dr. Gunadi, PhD, Sp.BA

Tujuan:

- pembuatan registri database dan identifikasi mutasi genetik pada anak dengan epilepsi ensefalofati
- identifikasi mutasi pada anak dengan epilepsi ensefalopati menggunakan metode *Whole Exome Sequencing (WES)*,
- identifikasi mutasi pada anak dengan epilepsi ensefalopati dengan metode *Whole Genome Sequencing (WGS)* yang tidak konklusif dengan metode WES.
- pemetaan karakteristik kelainan neurogenetik epilepsi ensefalopati di Indonesia, pembuatan alur diagnosis, rujukan pemeriksaan genetik (termasuk menggunakan metode *Targeted Panel Sequencing*), terapi untuk pasien epilepsi ensefalopati di Indonesia

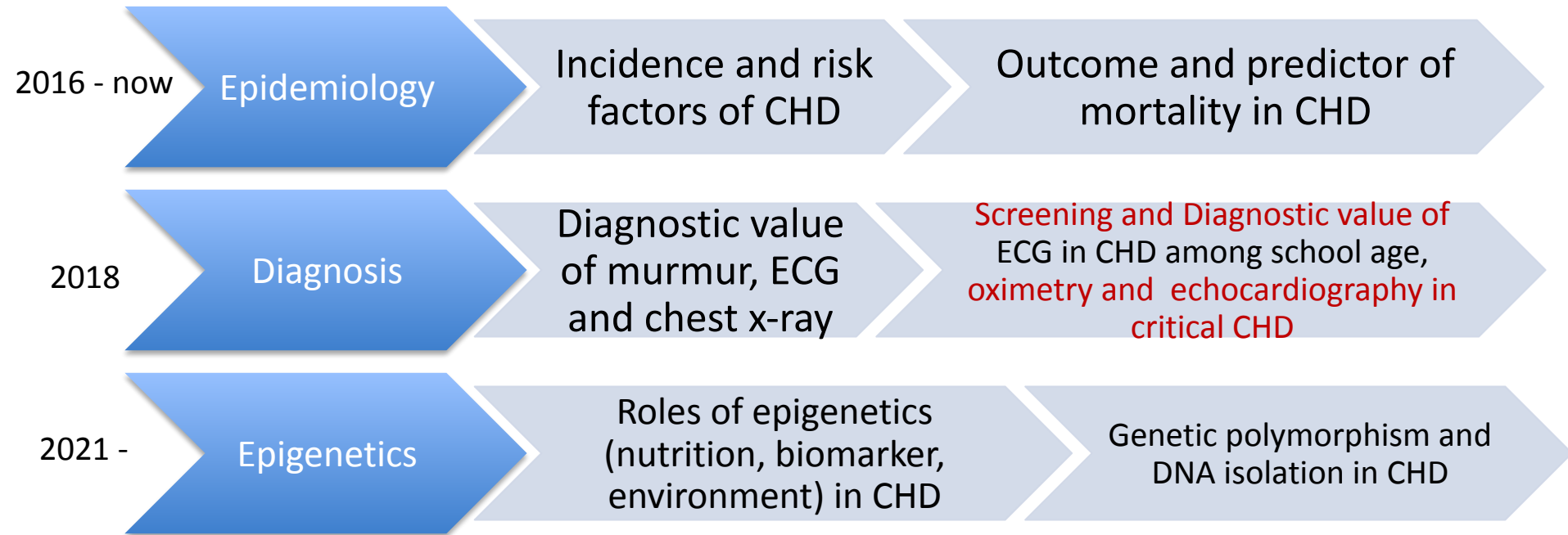
Alur penelitian:

- Subjek pasien dengan kecurigaan ke arah epilepsi ensefalopati di bawah usia 18 tahun di RSUP Dr. Sardjito dan RSA UGM dari tahun 2021- 2024
- Isolasi DNA akan dilakukan di Laboratorium Riset Terpadu FKKMK UGM.
- Identifikasi molekuler akan dilanjutkan menggunakan kombinasi dari *whole exome sequencing* dan *whole genome sequencing* dengan kolaborasi dengan UCL Institute of Neurology.
- Hasil bionformatika akan diolah untuk mencari mutasi patogenik yang sesuai dengan data klinis pasien.
- Data kandidat gen akan dimasukkan untuk targeted panel sequencing di Indonesia.

Progress Penelitian:

- Saat ini telah dilakukan pembuatan registri sebagai tahap awal penelitian
- Target selanjutnya: Pembuatan proposal penelitian ke skema tujuan.

Congenital heart disease



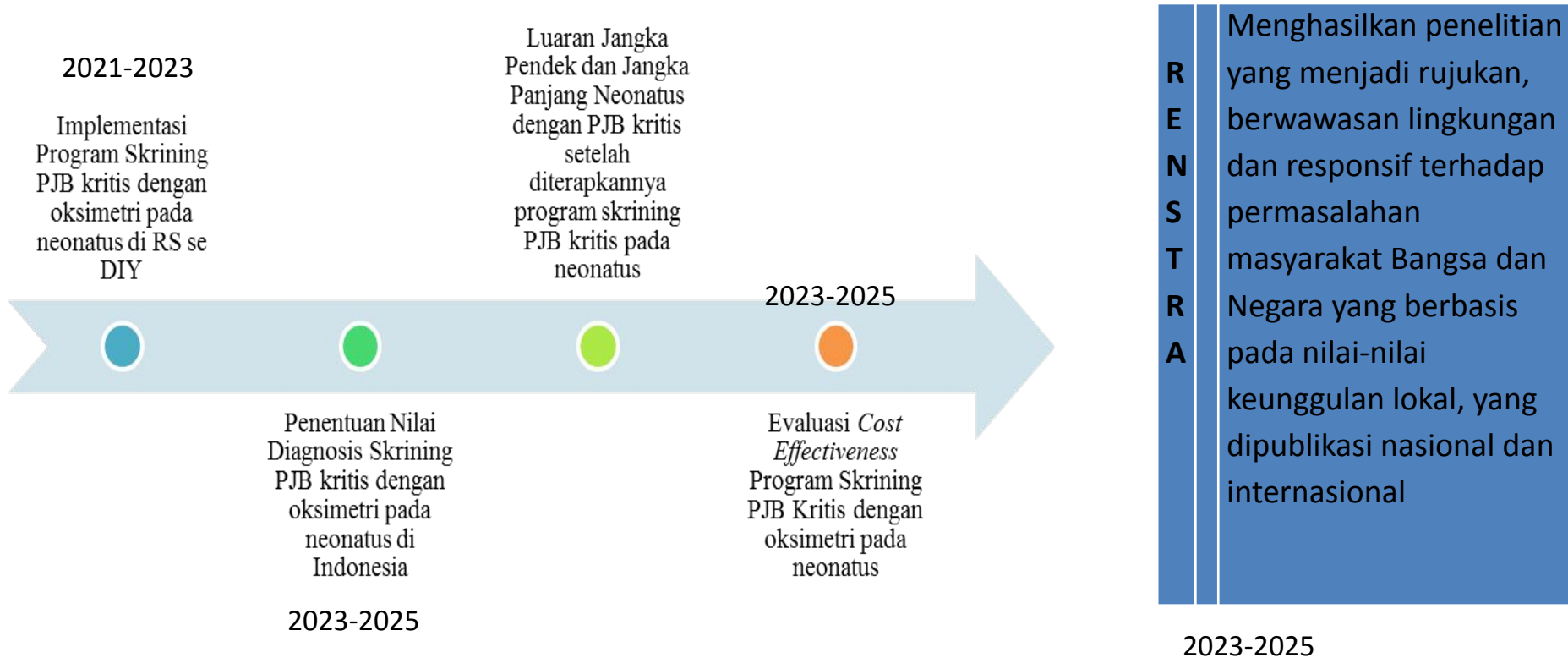
Tim:

- Indah K Murni, Nadya Arafuri, Taufik Wirawan, Sasmito Nugroho, Noormanto

Kolaborator:

- UI, Michael Cheung, Jef van den Ende

Skrining Penyakit Jantung Bawaan Kritis pada Bayi Baru Lahir



Tim:

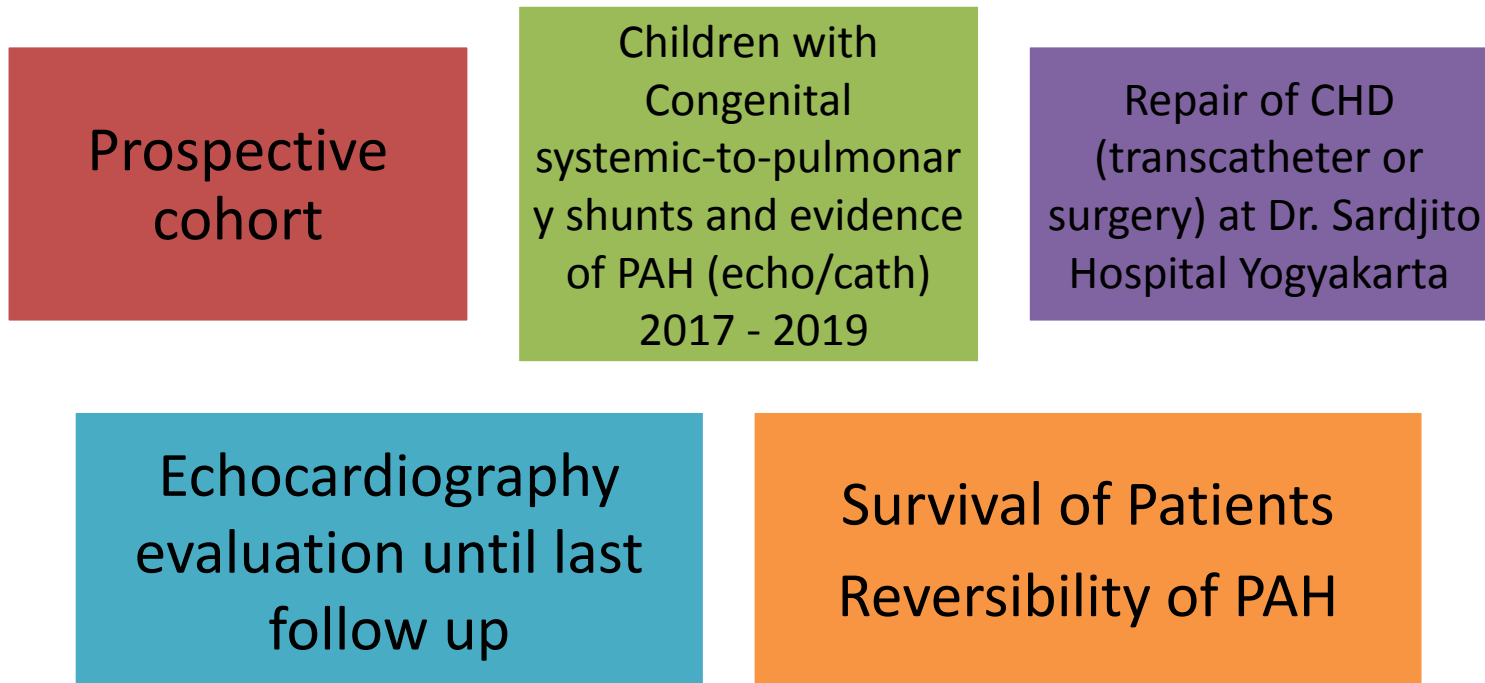
dr. Indah Kartika Murni, PhD, Sp.A (K); Dr. dr. Lucia Kris Dinarti, Sp.PD, Sp.JP (K); dr. Nadya Arafuri, M.Sc, Sp.A ; dr. Tunjung Wibowo, MPH, Sp.A (K); UKK Kardiologi Anak - IDAI

Survival of Left-to-Right Shunt Repair in Children with Pulmonary Arterial Hypertension at a Tertiary Hospital in a Low-to-Middle Income Country

Tim: Nadya Arafuri, Indah Kartika Murni, Nikmah S. Idris, Cuno S.P.M. Uiterwaal, Ary I. Savitri, Sasmito Nugroho, Noormanto

Great Ormond Street Hospital for Children, London, United Kingdom

Clinical epidemiology, Julius Center for Health Sciences and Primary Care, University Medical Center, Utrecht, Netherlands



Progress:

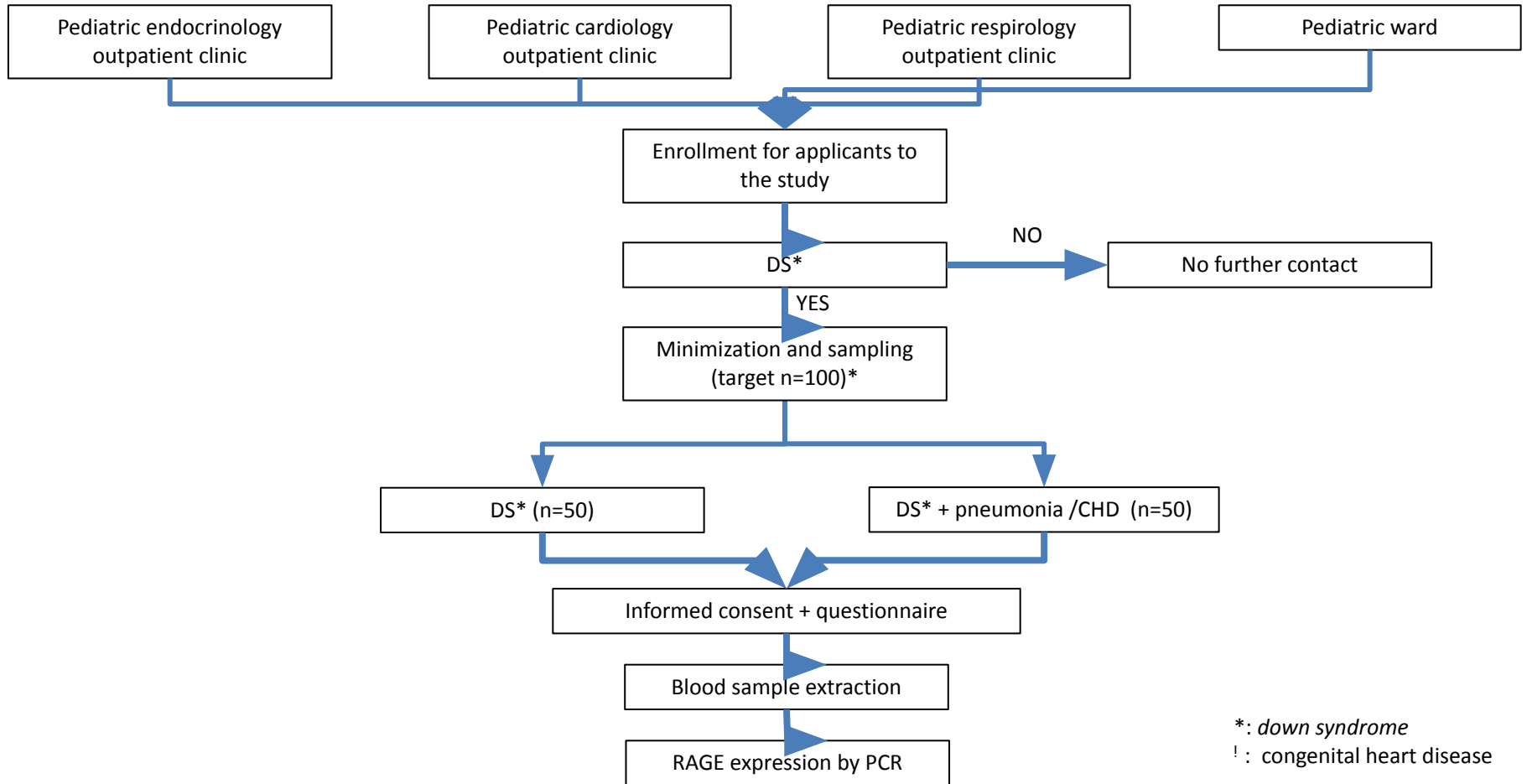
Penelitian dilanjutkan

Manuskrip sudah accepted di Global Heart

Aims:

- Elucidate the correlation between circulatory RAGE expression and increased incidence of cardiopulmonary morbidity in children with DS.
- Develop the foundation for further studies on RAGE in children with DS, with a long-term aim to decrease disease morbidity in children with DS.
- Discover possible prognostic markers for children with DS.

RESEARCH FLOW :



Increase of peripheral circulatory RAGE expression in down syndrome children with cardiopulmonary comorbidity

dr. S. Yudha Patria, PhD., SpAK; dr. Indah Kartika Murni, M.Kes, Ph.D, SpAK; dr Endy Widya Putranto, Ph.D.

ANALISIS KESINTASAN DAN KUALITAS HIDUP ANAK DENGAN PENYAKIT JANTUNG REUMATIK

Desain Penelitian

Studi kohort dengan gabungan metode retrospektif dan prospektif

Populasi Penelitian

Semua anak terdiagnosis PJR tahun 2010-2020

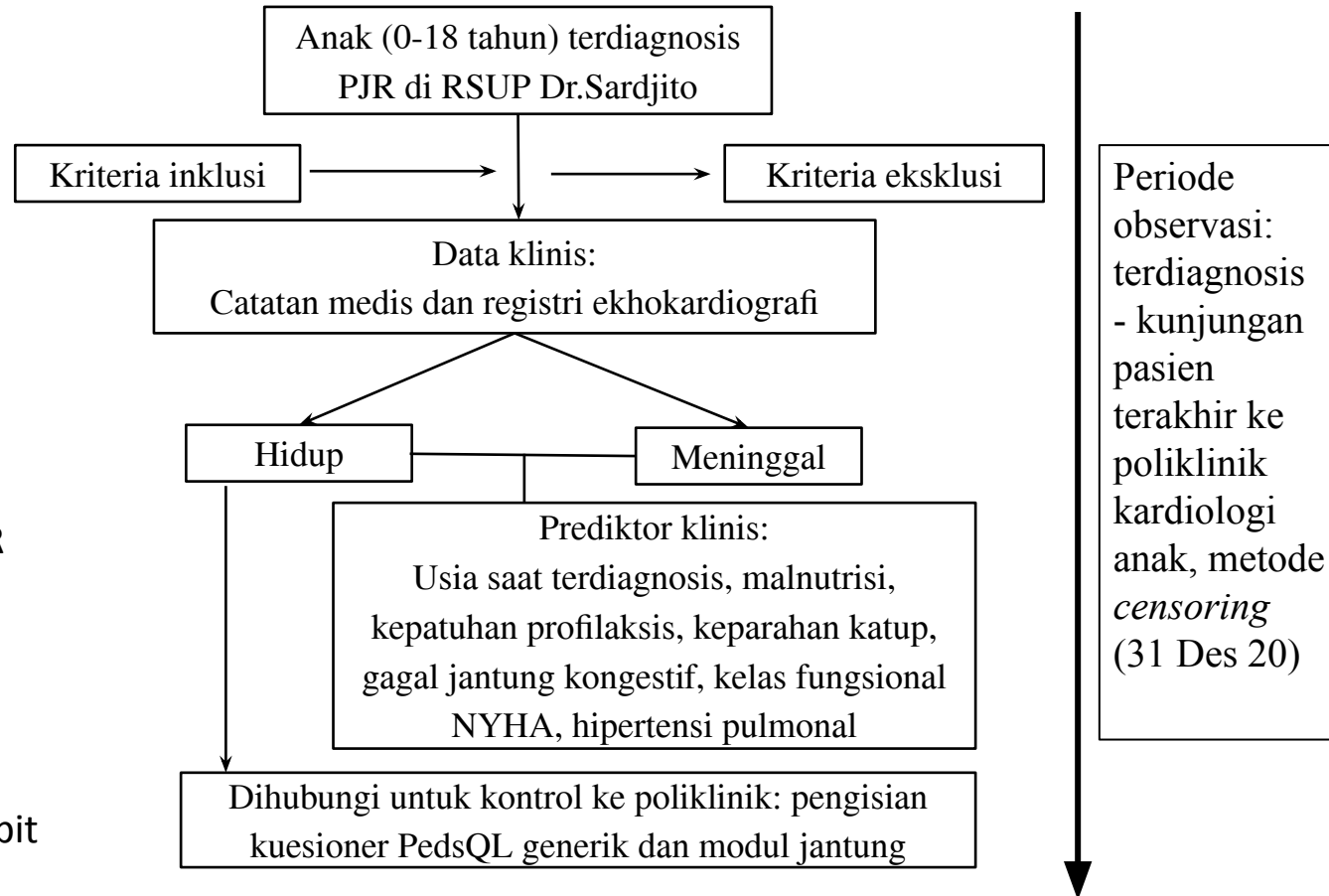
Progress

Ethical clearance : sudah terbit

Pengumpulan data

Data sekunder (untuk prediktor): 50%

Kualitas hidup: 14 dari 120 sampel



Tim: dr. Nadya Arafuri, M.Sc, Sp.A; dr. Indah Kartika Murni, PhD, Sp.A(K); Prof. dr. Madarina Julia, PhD, Sp.A(K); dr. Noormanto, Sp.A (K); dr. Sasmito Nugroho, Sp.A (K); Prof Andrew Steer

Cardiovascular disease risks in children

Indah K Murni, Dian C Sulistyoningrum, Rina Susilowati, Madarina Julia, Yuming Guo, Danijela Gasevic, Wenhua Yu, Kacie Dickinson, School of Public Health and Preventive Medicine, Monash University

AT BIRTH:

Body weight,
length,
25-hydroxyvitamin D

AT 6 MONTHS:

Body weight, length,
breastfeeding status,
25-hydroxyvitamin D

Data from previous Study: Indonesian
Pneumonia and Vitamin D Study

(IPADS)

AT 1-2 YEARS:

Antropometry: Weight, length

Blood pressure: Blood pressure

Biochemical analysis: Lipid profiles,
blood glucose, and HbA1C; 25OHD,
plasma insulin

Echo: Carotid and aortic intima-media
thickness, flow mediated dilatation

Gut microbiome

Questionnaires

Sun exposure, family histories of smoke
exposure, heart attack, or sudden death,
breastfeeding status, dietary history

I-CADS

(Indonesian Cardiovascular
Disease and Vitamin D Study)

ADOLESCENTS

pm25 and plasma glucose level

Discovering Needs of Palliative Care in Children with Cancer in Indonesia

Tim:

- Alexandra WS Pangarso, Mei Neni Sitaresmi, Sri Mulatsih, GJL Kaspers, S Mostert

Objectives:

- To explore **parents' perspectives** on the **experiences and needs of children** dying from cancer during the final illness
- Not only the medical condition, but also their communication, religious/spiritual, emotional and social needs will be investigated

Methods:

- Cross-sectional study using semi-structured questionnaires
- Inclusion criteria: Children who were diagnosed and treated for cancer at Dr. Sardjito Hospital, and died between April 2019 and January 2020

Progress:

- Participants are parents or primary caregivers of these children
- From April 2019 to January 2020, 66 children died who were diagnosed and treated for cancer at Dr. Sardjito Hospital
- Parents of 49 patients (response rate 74%) were interviewed
- Manuscript writing

Pengembangan Aplikasi Mobile Health Manajemen Gejala Akibat Kemoterapi pada Anak Leukemia Limfoblastik Akut dengan Pendekatan User-Centered Design dan Review Literatur

Sumber Dana: DAMAS FKKMK-UGM

Tim Peneliti

- Prof. Dr. dr. Elisabeth Siti Herini, Sp.A(K); dr. Eddy Supriyadi, Ph.D., Sp.A (K); Dr. Fitri Haryanti, S.Kp., M.Kes; dr. Luftan Lazuardi, M.Kes., Ph.D; Ns. Dwi Novrianda, S.Kep., M.Kep.

Tujuan:

- mengembangkan dan uji coba aplikasi *mHealth* manajemen gejala akibat kemoterapi pada anak leukemia limfoblastik akut dengan menggunakan pendekatan *user-centered design* (UCD) dan review literatur.

Alur penelitian:

- Penelitian pada tahap ini menggunakan pendekatan kuantitatif yang dilakukan melalui 4 fase secara iteratif.
 - Fase awal yaitu melakukan studi literatur untuk konten aplikasi.
 - Pada fase desain aplikasi melibatkan 5 pakar di bidang teknologi informasi berbasis aplikasi dan divalidasi oleh tim pakar di bidang kesehatan anak, neurologi anak, hematologi-onkologi anak, psikologi, dan keperawatan anak.
 - Fase implementasi dilakukan uji coba aplikasi terhadap 10 orang tua dengan anak LLA yang menjalani kemoterapi di RSUP Dr. M. Djamil Padang dan RSUP Dr. Sardjito Yogyakarta.
 - Fase evaluasi yang diterapkan secara terus menerus pada setiap fase untuk menghasilkan aplikasi yang valid, mudah dan tepat bagi pengguna.
- Data yang diperoleh dari uji validasi dan uji coba aplikasi dilakukan secara deskriptif menggunakan skor item dan total validitas serta persentase. Aplikasi *mobile health* yang dikembangkan nantinya dapat memenuhi kebutuhan pengguna teknologi yaitu anak, orang tua dan klinisi dalam melakukan upaya identifikasi gejala dan manajemen gejala akibat kemoterapi pada anak LLA.

Progress Penelitian:

- Telah dilakukan validasi dari 5 tim pakar di bidang kesehatan anak, neurologi anak, hemato-onkologi anak, psikologi dan keperawatan anak
- Direncanakan akan dilakukan uji coba aplikasi terhadap 10 orang tua dengan anak LLA

KEMATIAN NEONATAL, PERINATAL DAN LAHIR MATI DI RUMAH SAKIT DI INDONESIA, MULTISENTER

Tim dan sponsor

- Ekawaty L Haksari (RSUP Sardjito), dr Nani Dharmasetyawani (RS Budi Kemuliaan , Jakarta), Dr Lusi (RS Harapan Kita, Jakarta), Dr Prambudi (RS Abdul Muluk, Bandar Lampung), Prof Ari Yunanto (RS Ulin, Banjarmasin), dr Basalamah (RSUD Banyumas), dr Tunjung Wibowo (RSUP Dr Sardjito, Yogyakarta), dr Pertin (RS Adam Malik), dr Samad (RS Suraji Tirtonegoro, Klaten), dr. Risa Etika (RSUD Dr. Sutomo, Surabaya)
- Penelitian ini dengan dana dari PERINASIA

Tujuan

- Mendapatkan data angka dan penyebab kematian neonatal, kematian perinatal, dan lahir mati di berbagai Rumah Sakit di Indonesia.

Alur penelitian

- Desain penelitian observasional, deskriptik analitik, dan potong lintang. Data diambil dari rekam medik rumah sakit setempat
- Penelitian dilakukan di rumah sakit yang ditunjuk dan dipilih untuk tempat penelitian. Pemilihan rumah sakit dengan mempertimbangkan sebaran tempat di wilayah Indonesia dengan persetujuan rumah sakit setempat dan kesiapan petugas dirumah sakit yang bersangkutan.
- Populasi penelitian adalah semua bayi lahir hidup sampai masa neonatal atau keluar dari rumah sakit dan lahir mati dirumah sakit tersebut.
- Penelitian akan dilakukan selama 6 bulan dengan mengisi formulir penelitian. Rumah sakit setempat akan mengisi formulir, cek dan data entry online ke senter data.

Progress:

- Tahap persiapan sampai dengan April 2021.
- Komite etik

PEMBERDAYAAN MASYARAKAT DESA TIRTOADI DAN SENDANGADI UNTUK TERWUJUDNYA ASI EKSKLUSIF

Tim dan sponsor

- Dr. dr. Ekawaty L Haksari, MPH, Sp.AK, dr. Setya Wandita, M.Kes, Sp.AK, dr. Tunjung Wibowo, MPH., M.Kes, Sp.AK, dr. Alifah Anggraini, M.Sc, Sp.AK, dr. Elysa Nur Safrida, M.Sc, Sp.A, Dr. dr. Emy Huriyati, M.Kes
- Dana hibah terintegrasi pengabdian masyarakat 2020

Tujuan

- Tujuan diadakannya program ini adalah:
- Mendidik dan memberi pelatihan bagi kader maupun kelompok atau perorangan yang terlibat sebagai penggiat ASI eksklusif.
- Membentuk kelompok penggiat ASI di Kelurahan Tirtoadi dan Sendangadi.
- Melakukan *follow up* terhadap bayi yang di beri ASI eksklusif sehingga dapat memantau pertumbuhan dan perkembangannya.
- Memberikan sarana/wadah bagi ibu menyusui terkait permasalahan yang dihadapi selama pemberian ASI eksklusif.

Alur Penelitian

- Program akan dilaksanakan pada bulan Juli 2020 - Februari 2021. Bentuk kegiatan yang kami rencanakan adalah sebagai berikut:
 - Koordinasi awal dengan *stakeholder*, puskesmas dan koordinator kader
 - Pelatihan manajemen laktasi bagi calon kader. Pada kegiatan ini akan dipilih satu kader untuk masing-masing pedukuhan/kelompok posyandu untuk memantau ibu dari trimester ketiga hingga bayi berusia 6 bulan guna memastikan pemberian ASI eksklusif. Pelatihan akan dilakukan dengan cara langsung dan melalui aplikasi Zoom.
 - Pengenalan dan pembagian kader untuk setiap kelompok ibu menyusui
 - Pemantauan pemberian ASI eksklusif dan intervensi apabila diperlukan
 - Evaluasi program

Progress

- Ijin Komite Etik sudah didapat
- April 2021: pengumpulan data kader yang telah melaksanakan kunjungan 10 kali

REGISTER BAYI BERAT LAHIR RENDAH RSUP DR. SARDJITO

Tim Peneliti dan Sponsor

- Dr. dr. Ekawaty L Haksari, MPH, Sp.A(K), dr. Setya Wandita, M.Kes, Sp.A(K), dr. Tunjung Wibowo, MPH, M.Kes, Sp.A(K), dr. Alifah Anggraini, M.Sc, Sp.A(K), dr. Elysa Nur Safrida, M.Sc, Sp.A
- Dana penelitian RSUP Dr. Sardjito Kategori Topik Pemanfaatan Teknologi Informasi untuk Peningkatan Layanan

Tujuan

- Tujuan penelitian ini adalah:
- Melakukan *follow up* dan pendataan luaran, termasuk feeding BBLR yang lahir di RSUP Dr Sardjito
- Mengetahui gambaran morbiditas pada BBLR di Yogyakarta
- Mengetahui pengaruh SMK/KMK terhadap morbiditas yang terjadi BBLR
- Memperkaya penelitian tentang BBLR

Alur Penelitian

- Penelitian kohort untuk mengetahui luaran BBLR yang dirawat di RSUP Dr. Sardjito dalam kurun waktu Maret-Agustus 2020, dibagi dalam kelompok sesuai masa kehamilan (SMK) dan dan KMK.
- Pengambilan data dilakukan selama bayi dirawat dan pada saat kunjungan pasca-rawat yaitu 2 hari, 1 minggu, 2 minggu, 3 minggu dan 4 minggu pasca perawatan di Sardjito.
- Data dasar dicatat pada formulir terstruktur yang meliputi demografis orang tua, riwayat kehamilan dan ante-natal ibu, kelahiran, diagnosis, prosedur medis, morbiditas, pemberian ASI, KMC, skrining BBLR (Tes pendengaran yaitu Otoacoustic Emission (OAE), ROP, ultrasonography (USG) kepala sesuai standar operasional prosedur di rumah sakit.
- Pada kunjungan pasca-rawat; dipantau pemeriksaan fisik, antropometri (berat, panjang badan, lingkar kepala), pemeriksaan lanjutan skrining BBLR, ASI, KMC dan morbiditas.

Progress

- April 2021, sedang proses di Komite Etik: Pemantauan BBLR sampai umur koreksi 2 tahun

PERKEMBANGAN NEUROLOGIK PADA BAYI KECIL MASA KEHAMILAN DENGAN *KANGAROO MOTHER CARE*

Tim dan sponsor

- Dr. dr. Ekawaty L Haksari, MPH, Sp.AK, Dwi Susilowati, MA, Psikolog, dr. Setya Wandita, M.Kes, Sp.AK , dr. Tunjung Wibowo, MPH, Mkes, SpAK, dr. Alifah Anggraini, MSc, SpAK, dr. Elysa Nur Safrida, MSc, SpA, Melina Defita Sari, Skep., Ns
- Dana Damas skema Pascadoktoral 2021

Tujuan

- Tujuan umum penelitian ini adalah membandingkan antara bayi KMK dan SMK pada tes perkembangan pada umur koreksi 3 bulan
- Mengetahui proporsi bayi KMK dan SMK
- Melakukan pemantauan pertumbuhan
- Mengetahui pola feeding
- Mengetahui morbiditas
- Memantau skrining ROP pada bayi dengan usia kehamilan < 35 minggu

Alur Penelitian

- Bayi berat lahir rendah yang dirawat dan pulang dari rumah sakit, dengan *update* kurva bayi baru lahir akan terbagi menjadi KMK dan SMK. Kriteria inklusi dilakukan perawatan KMC, tunggal, tempat tinggal terjangkau, bersedia mengikuti penelitian, dan *informed consent*. Sedangkan kriteria eksklusi bayi sakit berat, kelainan kromosom, dan kelainan bawaan major. Bayi-bayi tersebut yang dirawat pada Maret sampai Agustus 2021, dipantau sejak masih dirawat dirumah sakit kemudian diteruskan setelah pulang dari rumah sakit. Kunjungan di poli laktasi yaitu 2 hari setelah pulang, 1 minggu kemudian, dilanjutkan 2 minggu sesudahnya, dan kemudian 1 bulan berikutnya. Saat kunjungan akan dipantau sesuai standar operasional (SOP) yang ada. Pada usia koreksi 3 bulan akan dilakukan pemeriksaan perkembangan. Jika dalam pemantauan tersebut diatas, didapatkan masalah akan dikonsulkan ke divisi atau departemen terkait. Luaran yang diharapkan adalah tes perkembangan, *feeding*, dan skrining mata.

Progress

- April 2021: pengurusan ijin komite etik (Pemantauan BBLR sampai umur koreksi 2 tahun)

FAKTOR RISIKO DEFISIENSI KADAR VITAMIN D PADA BAYI DENGAN BERAT LAHIR SANGAT RENDAH

Tim dan Sponsor

- dr. Tunjung Wibowo, MPH., M.Kes, Sp.AK , Dr. dr. Ekawaty L Haksari, MPH, Sp.AK , dr. Setya Wandita, M.Kes, Sp.AK , dr. Alifah Anggraini, M.Sc, Sp.AK , dr. Elysa Nur Safrida, M.Sc, Sp.A
- Sponsor: -

Tujuan

- Tujuan umum penelitian ini adalah mengetahui faktor risiko yang berpengaruh terhadap kadar vitamin D pada bayi berat lahir sangat rendah. Tujuan khusus penelitian ini meliputi:
 - 1. Mengetahui intervensi yang dapat dilakukan pada bayi dengan berat lahir sangat rendah dengan defisiensi vitamin D.

Alur Penelitian

- Penelitian ini menggunakan rancang bangun kasus kontrol yang tidak berpasangan dengan kasus:kontrol adalah 1:1.
- Penelitian ini akan dilakukan selama November-Desember 2020.
- Pengumpulan data mulai dari data 1 Januari 2018 – 30 September 2020

Progress

- Ijin komite etik sudah didapatkan
- Sebagian data sudah terkumpul

Pemanfaatan surfaktan protein A/D (SP-AD) serum sebagai Surrogate Biomarker untuk Deteksi Dini Sindroma Distress Respirasi (SDR) pada Bayi Prematur"

- **Tim**
 - Dr. Samad SpAK (Divisi Perinatologi RSUP Soeradji Tirtonegoro); dr Dian K Nurputra, MSc, PhD, SpA; Dr Urfa (asisten)
- **Sponsor**
 - Skema Riset IPTEKKES Balitbangkes 2019-2020
- **Latar Belakang & Tujuan**
 - Perlunya diciptakan sebuah biomarker baru pengganti pemeriksaan Chest X Ray yang dapat mendiagnosis secara cepat Sindroma Distres Respirasi (SDR) secara pada bayi baru lahir prematur, sehingga dengan keputusan yang cepat, pemberian surfactant dapat diberikan dengan lebih cepat
- **Alur Penelitian**
 - Pembuatan sensor berbasis QCM dengan pelapisan antibody SMN sekali pakai
 - Uji coba deteksi kadar protein SMN plasma pada pasien sehat, pasien SMA tipe 1,2 dan 3 serta pasien SMA yang telah mendapatkan terapi
- **Progress**
 - Proses pembuatan sensor telah selesai
 - Sebagai skripsi mahasiswa FMIPA
 - Publikasi sedang disusun
 - Direncanakan akan dilakukan penelitian tahap berikut untuk uji diagnostik



Dari Jogja Untuk dunia