

DAFTAR BACAAN

Buku

- Abdul Halim Barkartullah. Hukum Perlindungan Konsumen. Kalsel: FH Unlan Press Tahun 2010.
- Bambang Waluyo, Viktimologi Perlindungan Korban dan Saksi. Jakarta : Sinar Grafika, 2019
- Bustami. Penjaminan Mutu Pelayanan Kesehatan dan Akseptabilitasnya. Jakarta : Erlangga. 2011.
- Danny W. Penuntun Kuliah Hukum Kedokteran. Jakarta : Sagung Seto. 2010
- Desiningrum, D. R. Psikologi Anak Berkebutuhan Khusus. Psikosain, 2016.
- Dirdjosisworo, S. (2010). Pengantar ilmu hukum.
- Eddi Junaidi. Mediasi dalam Penyelesaian Sengketa Medik. Jakarta: Rajawali Pers . 2011.
- EURORDIS Rare Disease: Understanding This Public Health Priority. Paris: European Organisation for Rare Disease, 2005.
- Herkutanto, Soerjono Soekanto, 1987. Pengantar Hukum Kesehatan, Remadja Karya, Bandung.
- Johan Bahder N. Hukum Kesehatan Pertanggungjawaban Dokter. Jakarta:Rineka Cipta. 2013.
- Kamil, Ahmad. 2008, Hukum Perlindungan dan Pengangkatan Anak di Indonesia, Jakarta: PT Raja Grafindo Persada.
- Kanter, E.Y. dan S.R. Sianturi, 2003, Asas-asas Hukum Pidana di Indonesia, Storia Grafika, Jakarta.
- Peter Mahmud Marzuki, Op. Cit.,h. 182.
- Peter Mahmud Marzuki, Penelitian Hukum. Cet 2.,Kencana, Jakarta, 2008, h.22
- Philipus M Hadjon, Perlindungan Hukum Bagi Rakyat Indonesia, Bina Ilmu, Surabaya, 1987, hal 25

Rena Yulia, *Viktimologi Perlindungan Hukum Terhadap Korban Kejahatan*. Yogyakarta : Graha Ilmu, 2013.

Artikel Ilmiah

Akhmad Muchsin, “Perlindungan Hukum Terhadap Pasien Sebagai Konsumen Jasa Kesehatan Dalam Transaksi Terapeutik”. Skripsi, Strata Satu Program Studi Ilmu Hukum Universitas Muhammadiyah Mataram. 2011.

Ariani. Pelayanan Kesehatan dan Sosial yang Optimal pada Penyakit Langka. In Talkshow Peran Keluarga dalam Menjembatani Penyintas Penyakit Langka dengan Pelayanan Kesehatan yang Optimal. RS Aisyiah Malang, 2019.

Cipta, D. A. S., Prayitno, T. A., & Kartika, E. D. Penyuluhan: Pemanfaatan Pelayanan Kesehatan yang Optimal pada Penyakit Langka. *Jurnal Pengabdian Kepada Masyarakat Pambudi*, 3(1), 14–21, 2019.

(Fadlan Fadilah Wahyu|Guillain-Barré Syndrome: Penyakit Langka Beronset Akut Yang Mengancam Nyawa Medula|Volume 8|Nomor 1|April 2018|112, n.d.).

Guralnick, M. J., Connor, R. T., & Johnson, L. C. (2009). Home-based peer social networks of young children with Down syndrome: A developmental perspective. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(5), 340-355.

Kamal, G., Gupta, A., Batla, S., & Gupta, N. (2017). Anaesthetic management of a child with stone man syndrome: Look before you leap!. *Indian Journal of Anaesthesia*, 61(3), 266-268.

Komalawati, Veronica, 2002. Peranan Informed Consent Dalam Transaksi Terapeutik (Persetujuan Dalam Hubungan Dokter Dan Pasien); Suatu Tinjauan Yuridis, Citra Aditya Bhakti, Bandung.

Lubis, A. E. N., & Fahmi, F. D. (2021). Pengenalan dan Definisi Hukum Secara Umum (Literature Review Etika). *Jurnal Ilmu Manajemen Terapan*, 2(6), 768-789.

- Ma'mun, J. Zero Point (Menjadi Orang Tua Yang Hebat). In Talkshow Peran Keluarga dalam Menjembatani Penyintas Penyakit Langka dengan Pelayanan Kesehatan yang Optimal. RS Aisyiah Malang 2019.
- Masjchoen, Sofwan Sri Soedewi, Hukum Perdata, Hukum Perutangan Bag. B, Seksi Hukum Perdata Fak. Hukum Universitas Gadjah Mada, Yogyakarta.
- Muchsin, A. (2009). Perlindungan Hukum Terhadap Pasien Sebagai Konsumen Jasa Pelayanan Kesehatan Dalam Transaksi Terapeutik. *Jurnal Hukum Islam*, 7(1), 31-45.
- Muchsin, A. Perlindungan Hukum terhadap Pasien sebagai Konsumen Jasa Pelayanan Kesehatan dalam Transaksi Terapeutik, 2019.
- Muhammad Sajjran Muniri, Perlindungan Hukum Badi Pasien Dalam Pelayanan Medis, 2015
- Nuri Ekawati, "Perlindungan Hukum Terhadap Pasien Sebagai Konsumen Jasa Kesehatan Di Rumah Sakit Umum Daerah Praya", Skripsi, Strata Satu Program Studi Ilmu Hukum Universitas Mataram, 2011.
- Nuri Ekawati, "Perlindungan Hukum Terhadap Pasien Sebagai Konsumen Jasa Kesehatan Di Rumah Sakit Umum Daerah Praya", Skripsi, Strata Satu Program Studi Ilmu Hukum Universitas Mataram, 2011.
- Perkasa, M. F. Penanganan meningosil dan atresia koana bilateral. *Oto Rhino Laryngologica Indonesiana*, 43(1).
<https://doi.org/10.32637/orli.v43i1.17.2013>
- Sampurna, Budi, 2005. "Aspek Medikolegal Pelayanan Medik Masa Kini Dan Kaitannya Dengan Manajemen Risiko Klinik", Makalah, tidak diterbitkan.
- Setiawan, R., 1994. Pokok-Pokok Hukum Perikatan, Bina Cipta, Bandung.
- Sanofi, & IDAI Penyakit Langka di Indonesia serta Pentingnya Deteksi Dini untuk Menentukan Perawatan yang Tepat Bagi Para Penderitanya. In Diskusi Media Kelainan Metabolik Bawaan dan Perkembangan Terbaru di Indonesia. Jakarta 2017.
- Sharma, B., Panagariya, A., Paul, M., & Kumar, K. (2018). Stoneman syndrome: A rare clinical entity. *Neurology India*, 66(2), 531-534.

Shofie, Yusuf, 2002. *Perlindungan Konsumen Dan Instrument-Instrumen Hukumnya*, Citra Aditya Bhakti, Bandung Soekanto, Soerjono, 1989. *Aspek Hukum Kesehatan; Suatu Kumpulan Catatan*, IND-HILL.Co. Jakarta.

Sinaulan, J. H. (2018). Perlindungan Hukum Terhadap Warga Masyarakat. *Ideas: Jurnal Pendidikan, Sosial, Dan Budaya*, 4(1).

Siringoringo, V. M., Hendrawati, D., & Suharto, R. (2017). Pengaturan Perlindungan Hukum Hak-Hak Pasien Dalam Peraturan Perundang-Undangan Tentang Kesehatan Di Indonesia. *Diponegoro Law Journal*, 6(2), 1-13.

Wiwik Afifah, Perlindungan hukum atas diskriminasi pada hak asasi perempuan didalam konstitusi , DiH Jurnal Ilmu Hukum, Volume 13, Nomor 26 Agustus 2017.

Yuliati, 2005. Kajian Yuridis Perlindungan Hukum Bagi Pasien Dalam Undang-Undang Ri Nomor 29 Tahun 2004 Tentang Praktik Kedokteran Berkaitan Dengan Malpraktik , Fakultas Hukum Universitas Brawijaya, Malang.

Peraturan Perundang-Undangan

Undang-Undang Nomor 36 Tahun 2009 tentang kesehatan.

Peraturan Pemerintah Nomor 2 Tahun 2002 tentang Tata Cara Perlindungan terhadap Korban dan Saksi dalam Pelanggaran Hak Asasi Manusia yang Berat.

Undang-Undang Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945

Undang-Undang Nomor 17 Tahun 2023 tentang Kesehatan

Undang-undang Nomor 8 Tahun 1999 tentang Perlindungan Konsumen.

Undang-Undang No. 35 Tahun 2014 Tentang Perubahan Atas Undang-Undang No.23 Tahun 2002 Tentang Perlindungan Anak.

Internet

Anaesthetic management of a child with stone man syndrome
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5372410/> diakses
 Kamis 6 Mei 2024

Bramasta, D. B. Selain Williams Syndrome, Ini 8 Penyakit Langka yang Menyerang Anak-anak. Retrieved May 11, 2024, from <https://lifestyle.kompas.com/read/2019/08/15/191816620/selain-williams-syndrome-ini8-penyakit-langka-yang-menyerang-anak-anak?page=all>

Business-Law. Binusac.Id Akses 17 April 2024 Pukul 19.00 Wib

Cipta, D. A. S. Show Your Rare, Show You Care. Family Guide. Retrieved from http://www.familyguideindonesia.com/pages/Article/Home/Citybuzz/Show+Your+Rare+%2C+Show+You+Care?fbclid=IwAR1zcVHVbgl-SRArB_FuAiksqI459xQ3Ht--cG3WCNXYfkYahPWmpnbun-w

Perbandingan hukum kesehatan Indonesia dan Amerika
<https://jurnal.syntaxliterate.co.id/index.php/syntax-literate/article/view/14935> diakses pada 28 Juni 2024.

Fibrodysplasia Ossificans Progressiva (Stoneman Syndrome) – A Rare Skeletal Dysplasia <https://mss-ijmsr.com/fibrodysplasia-ossificans-progressiva-stoneman-syndrome-a-rare-skeletal-dysplasia/> diakses pada Kamis 6 Mei 2024

<http://hukum.kompasiana.com/2011/10/18/pengertian-tindak-pidana/>, diakses tanggal 16 April 2024

<http://suduthukum.com/2015/09/perlindungan-hukum.html> diakses 16 April 2024
http://repository.unair.ac.id/kendala-kendala_yuridis_secara_umum, diakses pada 17 April 2024

<http://tesishukum.com/pengertian-perlindungan-hukum/> diakses pada tanggal 16 Mei 2024.

[https:// www.komposina.com](https://www.komposina.com) > ayesudarto Peran Orang Tua dalam Perlindungan Terhadap Anak diakses pada tanggal 18 Mei 2024.

<https://www.academia.edu> > Peran Masyarakat dalam Perlindungan Terhadap Page 549 of 549 JHO JURNAL HUKUM ONLINE(JHO) Volume 1, Issue 4 (Agustus 2023), PP 530-549 e-ISSN: 1907-591X, p-ISSN: 2442-3084. www.jurnalhukumonline.com Anak diakses tanggal 18 mei 2024.

Mengenali Tanda dan Gejala Sindrom Williams. Retrieved April, 2024, from <https://www.alodokter.com/mengenali-tanda-dan-gejala-sindrom-williams>.