

**PERSPEKTIF HUKUM NORMATIF TERHADAP PELINDUNGAN DATA
GENETIK DALAM UU PDP 2022**

***A NORMATIVE LEGAL PERSPECTIVE ON THE PROTECTION OF
GENETIC DATA UNDER THE 2022 PERSONAL DATA PROTECTION ACT***

Alezra Pramesti Bonde, Shilvy Anggraini, Sidi Ahyar Wiraguna, Andika

Nugraha Santoso dan Ruth Elleny

Fakultas Hukum Universitas Esa Unggul, Tangerang

Korespondensi Penulis : w.wiraguna24@gmail.com

Citation Structure Recommendation :

Bonde, Alezra Pramesti, Shilvy Anggraini, Sidi Ahyar Wiraguna, Andika Nugraha Santoso dan Ruth Elleny. *Perspektif Hukum Normatif terhadap Pelindungan Data Genetik dalam UU PDP 2022*. Jurnal Hukum Lex Generalis. Vol.7. No.4 (2026).

ABSTRAK

Perkembangan teknologi genomik dan digitalisasi sektor kesehatan telah mendorong peningkatan pengumpulan, penyimpanan, serta pemrosesan data genetik dalam berbagai aktivitas pelayanan kesehatan, penelitian biomedis, industri farmasi dan pengembangan kecerdasan buatan berbasis kesehatan. Data genetik memiliki karakteristik yang berbeda dibandingkan data pribadi pada umumnya karena bersifat unik, permanen, tidak dapat diubah, serta memiliki keterkaitan biologis dengan anggota keluarga lainnya. Karakteristik tersebut menjadikan data genetik sebagai salah satu bentuk data pribadi yang memiliki tingkat sensitivitas tinggi dan memerlukan perlindungan hukum yang lebih ketat. Indonesia melalui Undang-Undang Nomor 27 Tahun 2022 tentang Pelindungan Data Pribadi telah mengategorikan data genetik sebagai data pribadi yang bersifat spesifik. Namun demikian, pengaturan yang terdapat dalam UU PDP masih bersifat umum dan belum secara khusus mengatur mekanisme pemrosesan, penyimpanan, pemanfaatan, transfer lintas batas, maupun penghapusan data genetik. Penelitian ini bertujuan untuk menganalisis pelindungan data genetik dalam perspektif hukum normatif berdasarkan Undang-Undang Nomor 27 Tahun 2022 tentang Pelindungan Data Pribadi serta membandingkannya dengan rezim perlindungan data genetik yang berlaku dalam General Data Protection Regulation (GDPR) Uni Eropa, Personal Data Protection Act (PDPA) Singapura dan Personal Information Protection Act (PIPA) Korea Selatan. Penelitian menggunakan metode hukum normatif dengan pendekatan perundang-undangan, pendekatan konseptual dan pendekatan perbandingan. Bahan hukum yang digunakan terdiri atas bahan hukum primer, sekunder dan tersier yang dianalisis secara kualitatif. Hasil penelitian menunjukkan bahwa pengakuan data genetik sebagai data pribadi spesifik dalam UU PDP merupakan langkah progresif dalam sistem hukum Indonesia. Akan tetapi, pengaturan tersebut belum disertai dengan instrumen perlindungan sektoral yang memadai sebagaimana ditemukan dalam GDPR maupun regulasi perlindungan data di Singapura dan Korea Selatan. Ketiadaan ketentuan rinci mengenai pengolahan data genetik berpotensi menimbulkan ketidakpastian hukum, risiko diskriminasi genetik, penyalahgunaan data kesehatan, serta pelanggaran hak privasi individu.

Oleh karena itu, diperlukan penguatan regulasi turunan dan pembentukan mekanisme pengawasan khusus terhadap pemrosesan data genetik guna menjamin perlindungan hak konstitusional warga negara di era transformasi digital kesehatan.

Kata Kunci: Data Genetik, GDPR, Pelindungan Data Pribadi, UU PDP, Privasi

ABSTRACT

The rapid development of genomic technology and the digitalization of healthcare systems have significantly increased the collection, storage and processing of genetic data across medical services, biomedical research, pharmaceutical industries and artificial intelligence-based health technologies. Genetic data possess distinctive characteristics compared to ordinary personal data because they are unique, permanent, immutable and biologically linked to family members. These characteristics place genetic data among the most sensitive categories of personal information and necessitate enhanced legal protection. Indonesia, through Law Number 27 of 2022 concerning Personal Data Protection, recognizes genetic data as a category of specific personal data. Nevertheless, the current regulatory framework remains general in nature and does not specifically regulate the processing, storage, utilization, cross-border transfer and deletion of genetic information. This study aims to analyze the legal protection of genetic data under the Indonesian Personal Data Protection Law and compare it with regulatory frameworks established under the European Union General Data Protection Regulation (GDPR), Singapore's Personal Data Protection Act (PDPA) and South Korea's Personal Information Protection Act (PIPA). This research employs normative legal research methods using statutory, conceptual and comparative approaches. The findings indicate that although the recognition of genetic data as specific personal data constitutes a significant advancement in Indonesian law, the existing framework lacks sector-specific safeguards comparable to those found in the European Union, Singapore and South Korea. The absence of detailed regulations may create legal uncertainty, facilitate genetic discrimination, enable misuse of health information and undermine individual privacy rights. Therefore, Indonesia requires more comprehensive implementing regulations and specialized oversight mechanisms to ensure adequate protection of genetic data within the evolving digital health ecosystem.

Keywords: Genetic Data, Indonesian PDP Law, GDPR, Personal Data Protection, Privacy

A. PENDAHULUAN

Transformasi digital yang melanda dunia telah mendorong perubahan fundamental dalam pengelolaan informasi pribadi di berbagai tingkatan, mulai dari individu, korporasi, hingga institusi negara. Dalam kurun waktu beberapa tahun terakhir, lompatan teknologi informasi tidak sekadar meningkatkan kapasitas pemrosesan data konvensional, melainkan juga membuka cakrawala baru dalam pemanfaatan data biologis dan genomik sebagai komponen integral sistem kesehatan kontemporer. Perkembangan pesat dalam teknologi *sequencing* DNA,

kecerdasan buatan guna keperluan medis, pengobatan presisi dan keberadaan *biobank* digital telah menciptakan permintaan yang terus meningkat terhadap pengumpulan serta pengolahan data genetik dalam jumlah yang sangat besar.¹

Data genetik merupakan informasi yang diperoleh dari analisis biologis seseorang yang mampu mengidentifikasi karakteristik genetik yang diwariskan maupun diperoleh. Berbeda dengan data pribadi umum seperti nama, alamat, atau nomor identitas, data genetik memiliki sifat permanen, unik dan tidak dapat diubah oleh individu yang bersangkutan. Selain itu, data genetik juga mengandung informasi yang tidak hanya berkaitan dengan individu pemilik data, tetapi juga anggota keluarga yang memiliki hubungan biologis dengannya.² Karakteristik tersebut menyebabkan data genetik memiliki tingkat sensitivitas yang jauh lebih tinggi dibandingkan kategori data pribadi lainnya.

Dalam konteks perkembangan teknologi kesehatan modern, data genetik telah menjadi aset strategis yang memiliki nilai ekonomi, ilmiah dan sosial yang sangat besar. Pemanfaatan data genetik memungkinkan pengembangan metode diagnosis yang lebih akurat, terapi personalisasi, pengembangan obat berbasis genomik, serta berbagai bentuk penelitian medis yang berorientasi pada peningkatan kualitas kesehatan masyarakat.³ Namun demikian, pemanfaatan tersebut juga menimbulkan berbagai risiko hukum dan etika yang tidak sederhana.

Risiko utama yang muncul berkaitan dengan kemungkinan terjadinya penyalahgunaan data genetik oleh institusi kesehatan, perusahaan teknologi, perusahaan asuransi, maupun pihak ketiga lainnya. Data genetik yang bocor atau digunakan tanpa persetujuan dapat mengungkap kondisi kesehatan seseorang, potensi penyakit tertentu, riwayat keturunan, hingga karakteristik biologis yang bersifat sangat pribadi. Kondisi tersebut berpotensi menimbulkan diskriminasi dalam bidang pekerjaan, asuransi, pendidikan, maupun akses ke layanan publik.⁴

¹ Mahsa Shabani dan Pascal Borry, *Rules for Processing Genetic Data for Research Purposes in View of the New EU General Data Protection Regulation*, European Journal of Human Genetics, Vol.26, No.2 (2018).

² Róisín Á Costello, *Genetic Data and the Right to Privacy: Towards a Relational Theory of Privacy?*, Human Rights Law Review, Vol.22, No.1 (2022).

³ Aris Setyawan, Mohamad Tohari dan Lilik Warsito, *Perlindungan Data Genetik Pasien: Tinjauan Keadilan bagi Individu dalam Menghadapi Diskriminasi Asuransi di Era Genomik*, Lex Journal: Kajian Hukum dan Keadilan Vol.10, No.1 (2026), p.112.

⁴ *Ibid.*, p.117.

Perkembangan tersebut mendorong berbagai negara untuk memperkuat sistem perlindungan hukum terhadap data genetik. Uni Eropa melalui *General Data Protection Regulation* (GDPR) secara eksplisit mengategorikan *genetic data* sebagai *special categories of personal data* yang memperoleh perlindungan lebih tinggi dibandingkan data pribadi biasa. GDPR juga mengatur secara rinci dasar pemrosesan data genetik, persyaratan persetujuan, mekanisme transfer data, serta perlindungan terhadap hak-hak subjek data.⁵ Pendekatan serupa juga terlihat dalam sistem perlindungan data di Singapura maupun Korea Selatan yang memberikan perhatian khusus terhadap pemrosesan data kesehatan dan data biologis dalam era digital.

Di Indonesia, pelindungan data pribadi memperoleh landasan hukum yang lebih kuat setelah disahkannya Undang-Undang Nomor 27 Tahun 2022 tentang Pelindungan Data Pribadi⁶. Kehadiran UU PDP merupakan tonggak penting dalam perkembangan hukum siber nasional karena untuk pertama kalinya Indonesia memiliki regulasi komprehensif yang secara khusus mengatur pelindungan data pribadi. Salah satu kemajuan penting dalam undang-undang tersebut adalah pengakuan terhadap data genetik sebagai bagian dari data pribadi yang bersifat spesifik.⁷

Meskipun demikian, pengakuan normatif tersebut belum sepenuhnya diikuti oleh pengaturan teknis dan substantif yang memadai. UU PDP masih mengatur data genetik secara umum bersama kategori data pribadi spesifik lainnya tanpa memberikan rezim perlindungan khusus yang mempertimbangkan karakteristik unik data genetik. Ketiadaan pengaturan rinci mengenai pengumpulan, penyimpanan, penggunaan sekunder, transfer lintas negara, serta penghapusan data genetik berpotensi menimbulkan kekosongan hukum dalam praktik pelindungan data pribadi di Indonesia.⁸

⁵ Mahsa Shabani dan Pascal Borry, *Rules for Processing Genetic Data for Research Purposes in View of the New EU General Data Protection Regulation*, *Op.Cit.*, p.151.

⁶ Achmad Rufaiddin Syifa dan Richard C. Adam, *Pelindungan Data Pribadi Nasabah Peminjam dalam Layanan Pinjaman Meminjam Berbasis Teknologi Informasi Berdasarkan Hukum Pelindungan Data Pribadi*, *UNES Law Review*, Vol.7, No.2 (2024).

⁷ Indonesia, *Undang-Undang tentang Pelindungan Data Pribadi*, Pasal 4 ayat (2) UU No.27 Tahun 2022, LN Tahun 2022 No.196, TLN No.6820.

⁸ Ayumi Kartika Sari, *Pelindungan Hukum terhadap Pengelolaan Big Data dalam Perspektif Undang-Undang Pelindungan Data Pribadi di Indonesia*, *Judge: Jurnal Hukum*, Vol.6, No.7 (2026).

Persoalan tersebut menjadi semakin relevan seiring dengan berkembangnya berbagai program genomik nasional dan digitalisasi layanan kesehatan yang melibatkan pengumpulan data biologis masyarakat dalam jumlah besar. Apabila tidak diimbangi dengan mekanisme pengawasan yang memadai, pengembangan teknologi kesehatan berpotensi menimbulkan konflik antara kepentingan inovasi dan perlindungan hak privasi warga negara. Dalam konteks ini, data genetik tidak lagi dapat dipandang semata-mata sebagai informasi kesehatan biasa, melainkan sebagai bentuk data pribadi yang memiliki dimensi hak asasi manusia, martabat manusia, serta perlindungan konstitusional terhadap privasi.⁹

Berdasarkan uraian tersebut, penelitian ini mengangkat dua rumusan masalah utama. Pertama, bagaimana pengaturan dan perlindungan data genetik dalam Undang-Undang Nomor 27 Tahun 2022 tentang Pelindungan Data Pribadi? Kedua, bagaimana perbandingan pengaturan data genetik dalam UU PDP dengan sistem perlindungan data genetik yang berlaku dalam GDPR Uni Eropa, PDPA Singapura dan PIPA Korea Selatan?

Penelitian ini penting dilakukan karena hingga saat ini kajian mengenai data genetik dalam perspektif hukum perlindungan data pribadi di Indonesia masih relatif terbatas. Sebagian besar penelitian lebih berfokus pada perlindungan data pribadi secara umum, sedangkan kajian yang secara khusus menelaah karakteristik data genetik dan kebutuhan rezim perlindungan sektoral masih belum banyak ditemukan. Oleh karena itu, penelitian ini diharapkan dapat memberikan kontribusi akademik dalam pengembangan hukum perlindungan data pribadi di Indonesia sekaligus menjadi bahan pertimbangan bagi pembentuk kebijakan dalam menyusun regulasi yang lebih komprehensif mengenai data genetik di masa mendatang.

Penelitian ini merupakan penelitian hukum normatif (*normative legal research*) berfokus pada pengkajian norma hukum yang mengatur perlindungan data genetik dalam sistem hukum Indonesia, khususnya berdasarkan Undang-Undang Nomor 27 Tahun 2022 tentang Pelindungan Data Pribadi (UU PDP). Penelitian hukum normatif dipilih karena objek utama penelitian berupa peraturan perundang-undangan, doktrin hukum, asas hukum dan berbagai instrumen hukum internasional yang berkaitan dengan perlindungan data pribadi dan data genetik.¹⁰

⁹ Róisín Á Costello, *Op.Cit.*, p.8

¹⁰ Lee Andrew Bygrave, *Data Privacy Law: An International Perspective*, Oxford University Press, Oxford, 2014.

Pendekatan yang digunakan terdiri atas tiga pendekatan utama. Pertama, *statute approach* yang dilakukan melalui analisis terhadap berbagai peraturan perundang-undangan yang relevan, termasuk Undang-Undang Nomor 27 Tahun 2022 tentang Pelindungan Data Pribadi, *General Data Protection Regulation* (GDPR) Uni Eropa, *Personal Data Protection Act* (PDPA) Singapura dan *Personal Information Protection Act* (PIPA) Korea Selatan.

Kedua, *conceptual approach*, yaitu pendekatan yang digunakan untuk mengidentifikasi konsep-konsep hukum mengenai privasi, pelindungan data pribadi, hak atas informasi pribadi, serta karakteristik data genetik sebagai bentuk data pribadi yang memiliki sensitivitas tinggi. Pendekatan ini juga digunakan untuk memahami hubungan antara pelindungan data genetik dengan hak asasi manusia, khususnya hak atas privasi dan perlindungan martabat manusia.¹¹

Ketiga, *comparative approach* yang dilakukan melalui perbandingan sistem hukum Indonesia dengan rezim perlindungan data genetik yang berlaku di Uni Eropa, Singapura dan Korea Selatan. Pendekatan komparatif digunakan untuk mengidentifikasi persamaan, perbedaan, keunggulan, serta kelemahan pengaturan yang berlaku di Indonesia sehingga dapat dirumuskan rekomendasi pengembangan hukum yang lebih komprehensif di masa mendatang.¹²

Bahan hukum yang digunakan dalam penelitian ini terdiri atas bahan hukum primer, bahan hukum sekunder dan bahan hukum tersier. Bahan hukum primer meliputi peraturan perundang-undangan nasional dan internasional yang berkaitan dengan pelindungan data pribadi dan data genetik. Bahan hukum sekunder terdiri atas buku, artikel jurnal ilmiah, hasil penelitian dan doktrin hukum yang membahas privasi, *data protection*, bioetika dan *genetic governance*. Adapun bahan hukum tersier meliputi kamus hukum, ensiklopedia dan sumber pendukung lainnya yang relevan dengan penelitian.

Seluruh bahan hukum dianalisis secara kualitatif melalui metode deskriptif-analitis dengan mengkaji hubungan antara norma hukum yang berlaku dan kebutuhan perlindungan data genetik dalam praktik. Analisis dilakukan untuk menilai sejauh mana pengaturan dalam UU PDP telah mampu memberikan

¹¹ Daniel J. Solove, *Understanding Privacy*, Harvard University Press, Cambridge, 2008, p.1-12.

¹² Graham Greenleaf, *Asian Data Privacy Laws: Trade and Human Rights Perspectives*, Oxford University Press, Oxford, 2014.

perlindungan yang memadai terhadap data genetik serta mengidentifikasi kebutuhan pembentukan regulasi sektoral yang lebih spesifik.

B. PEMBAHASAN

1. Data Genetik sebagai Data Pribadi Spesifik dalam Perspektif Hukum

a. Konsep Data Genetik dalam Perkembangan Hukum Modern

Kemajuan ilmu genetika kontemporer telah merevolusi pemahaman masyarakat tentang identitas manusia. Pada era sebelumnya, identitas individual semata-mata ditentukan oleh atribut administratif seperti nama, alamat, atau dokumen identitas. Namun, perkembangan teknologi genomik masa kini memperlihatkan bahwa informasi biologis yang terkandung dalam DNA merupakan komponen esensial dari jati diri seseorang. Lebih dari sekadar alat identifikasi yang akurat, DNA mampu mengungkap spektrum informasi yang luas, meliputi ciri-ciri fisik, kecenderungan genetik terhadap penyakit tertentu, silsilah keluarga, serta koneksi biologis antaranggota keluarga.¹³

Data genetik secara ilmiah didefinisikan sebagai informasi mengenai sifat genetik yang diwariskan atau diperoleh seseorang, yang dihasilkan dari analisis sampel biologis seperti darah, jaringan tubuh, atau air liur. GDPR sendiri mendefinisikannya sebagai data pribadi yang terkait dengan karakteristik genetik seseorang yang diwariskan atau didapat, serta memberikan informasi khas tentang fisiologi atau status kesehatannya.¹⁴

Definisi tersebut menunjukkan bahwa data genetik memiliki kedudukan yang berbeda dibandingkan data pribadi biasa. Tidak seperti nomor telepon atau alamat email yang dapat diubah apabila terjadi kebocoran data, informasi genetik pada dasarnya bersifat permanen sepanjang hidup individu. Karakteristik permanen ini menjadikan konsekuensi kebocoran data genetik jauh lebih serius dibandingkan pelanggaran terhadap jenis data pribadi lainnya.¹⁵

¹³ Róisín Á Costello, *Op.Cit.*.

¹⁴ Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council (General Data Protection Regulation).

¹⁵ Mahsa Shabani dan Pascal Borry, *Rules for Processing Genetic Data for Research Purposes in View of the New EU General Data Protection Regulation*, *Op.Cit.*, p.149-156.

Selain bersifat permanen, data genetik juga memiliki sifat prediktif. Informasi yang terkandung dalam DNA memungkinkan pihak tertentu memperkirakan risiko kesehatan yang mungkin dialami seseorang pada masa mendatang. Dalam konteks industri asuransi, misalnya, data genetik dapat digunakan untuk memprediksi kemungkinan munculnya penyakit tertentu sehingga berpotensi memengaruhi keputusan pemberian layanan asuransi atau besaran premi yang dikenakan kepada individu.¹⁶

Karakteristik lainnya adalah sifat familial atau keterkaitan keluarga. Informasi genetik seseorang tidak hanya menggambarkan kondisi biologis individu tersebut, tetapi juga memberikan informasi mengenai anggota keluarga yang memiliki hubungan darah. Dengan demikian, kebocoran data genetik satu orang dapat berdampak pada privasi individu lain yang tidak pernah memberikan persetujuan atas penggunaan data tersebut.¹⁷

Perkembangan teknologi *whole genome sequencing*, *artificial intelligence* dan *big data analytics* semakin memperluas potensi pemanfaatan data genetik. Berbagai institusi kesehatan dan perusahaan teknologi kini mampu mengolah jutaan data genomik dalam waktu yang relatif singkat untuk tujuan penelitian, pengembangan obat, maupun layanan kesehatan berbasis presisi (*precision medicine*).¹⁸ Meskipun memberikan manfaat besar bagi kemajuan ilmu pengetahuan, kondisi tersebut juga meningkatkan risiko penyalahgunaan data genetik apabila tidak diimbangi dengan mekanisme perlindungan hukum yang memadai.

b. Karakteristik Khusus Data Genetik sebagai Data Sensitif

Dalam kajian perlindungan data pribadi, data genetik secara luas diakui sebagai *sensitive personal data* atau termasuk dalam *special category data*. Klasifikasi ini didasarkan pada sifat-sifat khas yang melekat pada data genetik, yang mengharuskan adanya standar perlindungan yang ketat dibandingkan data pribadi pada umumnya.¹⁹

¹⁶ M.A.Rothstein, *Genetic Privacy and Confidentiality: Why They Are So Hard to Protect*, the Journal of Law, Medicine & Ethics The Journal of Law, Medicine & Ethics, Vol.26, No.3 (1998).

¹⁷ United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, *International Declaration on Human Genetic Data*, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, Paris, 2003.

¹⁸ Effy Vayena, dkk., *Ethical Challenges of Big Data in Public Health*, PLOS Computational Biology, Vol.11, No.2 (2015).

¹⁹ Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council (General Data Protection Regulation).

Karakteristik pertama adalah sifat unik (*uniqueness*). Setiap individu memiliki susunan genetik yang berbeda sehingga data genetik dapat digunakan sebagai alat identifikasi yang sangat akurat. Bahkan pada individu kembar identik sekalipun terdapat variasi tertentu yang dapat diidentifikasi melalui teknologi genetika modern.²⁰

Karakteristik kedua adalah sifat permanen (*permanence*). Berbeda dengan kata sandi, nomor identitas, atau alamat tempat tinggal yang dapat diubah apabila terjadi penyalahgunaan, susunan genetik seseorang tidak dapat diubah secara praktis. Oleh karena itu, kebocoran data genetik berpotensi menimbulkan dampak yang berlangsung seumur hidup.²¹

Karakteristik ketiga adalah kemampuan prediktif (*predictive capability*). Data genetik memungkinkan identifikasi kecenderungan penyakit tertentu yang mungkin muncul di masa depan. Informasi tersebut dapat digunakan secara positif untuk kepentingan kesehatan preventif, tapi juga berpotensi digunakan untuk mendiskriminasi oleh pihak tertentu.²²

Karakteristik keempat adalah sifat transgenerasional (*transgenerational nature*). Informasi genetik tidak hanya berkaitan dengan individu yang menjadi subjek data, tetapi juga memiliki hubungan dengan anggota keluarga dan generasi berikutnya. Dengan demikian, pelanggaran terhadap data genetik berpotensi menciptakan dampak privasi yang lebih luas dibandingkan pelanggaran data pribadi biasa.²³

Karakteristik kelima adalah nilai ekonomi yang tinggi. Dalam era ekonomi digital, data genetik telah menjadi komoditas yang memiliki nilai strategis bagi industri farmasi, perusahaan teknologi kesehatan dan lembaga penelitian. Kondisi ini menciptakan insentif ekonomi yang kuat bagi berbagai pihak untuk mengumpulkan dan memanfaatkan data genetik dalam jumlah besar.²⁴

²⁰ Melissa Gymrek, dkk., *Identifying Personal Genomes by Surname Inference*, American Association for the Advancement of Science, Vol.339, No.6117 (2013).

²¹ Mahsa Shabani dan Pascal Borry, *Rules for Processing Genetic Data for Research Purposes in View of the New EU General Data Protection Regulation*, *Op.Cit.*, p.151.

²² Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008 (GINA).

²³ Róisín Á Costello, *Op.Cit.*.

²⁴ Mark Phillips, *International Data-Sharing Norms: From the OECD to the General Data Protection Regulation*, Human Genetics, Vol.137, No.8 (2018).

Berdasarkan karakteristik tersebut, sejumlah ahli berpendapat bahwa data genetik seharusnya memperoleh perlindungan hukum yang lebih ketat dibandingkan kategori data sensitif lainnya. Bahkan terdapat pandangan yang menyatakan bahwa data genetik memerlukan rezim hukum tersendiri karena sifatnya yang unik dan memiliki implikasi lintas generasi.²⁵

c. Teori Privasi dan Pelindungan Data Genetik

Pembahasan mengenai pelindungan data genetik tidak dapat dilepaskan dari perkembangan teori privasi dalam hukum modern. Salah satu teori yang banyak digunakan dalam kajian perlindungan data adalah teori yang dikemukakan oleh Daniel J. Solove melalui konsep *taxonomy of privacy*. Menurut Solove, pelanggaran privasi tidak hanya terjadi ketika informasi rahasia dipublikasikan, tetapi juga ketika terjadi pengumpulan, pemrosesan, penggunaan, atau penyebaran informasi pribadi tanpa kendali yang memadai dari individu yang bersangkutan.²⁶

Pendekatan Solove menjadi relevan dalam konteks data genetik karena ancaman terhadap privasi tidak selalu muncul dalam bentuk kebocoran data. Ancaman juga dapat muncul melalui praktik pengumpulan data yang berlebihan (*excessive collection*), penggunaan sekunder tanpa persetujuan (*secondary use*), maupun pengambilan keputusan otomatis yang memanfaatkan profil genetik seseorang.²⁷

Selain teori privasi, perlindungan data genetik juga berkaitan erat dengan konsep martabat manusia (*human dignity*). Dalam perspektif hak asasi manusia, informasi genetik merupakan bagian dari identitas personal yang melekat pada setiap individu. Oleh karena itu, perlindungan terhadap data genetik tidak hanya bertujuan menjaga kerahasiaan informasi, tetapi juga melindungi otonomi individu dalam menentukan bagaimana informasi biologisnya digunakan oleh pihak lain.²⁸

²⁵ Bartha Maria Knoppers dan Ruth Chadwick, *Human Genetic Research: Emerging Trends in Ethics*, Nature Reviews Genetics, Vol.6, No.1 (2005).

²⁶ Daniel J. Solove, *A Taxonomy of Privacy*, University of Pennsylvania Law Review, Vol.154, No.3 (2006).

²⁷ *Ibid.*.

²⁸ United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights*, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, Paris, 1998.

Konsep tersebut tercermin dalam *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights* yang menegaskan bahwa genom manusia merupakan warisan kemanusiaan yang harus dilindungi dari segala bentuk diskriminasi dan eksploitasi yang bertentangan dengan martabat manusia.²⁹ Dengan demikian, perlindungan data genetik pada dasarnya merupakan bagian dari perlindungan hak asasi manusia yang lebih luas.

d. Posisi Data Genetik dalam Undang-Undang Nomor 27 Tahun 2022

Indonesia melalui Undang-Undang Nomor 27 Tahun 2022 tentang Pelindungan Data Pribadi telah mengakui data genetik sebagai bagian dari data pribadi yang bersifat spesifik. Pasal 4 ayat (2) UU PDP menempatkan data genetik sejajar dengan data kesehatan, data biometrik, catatan kejahatan, data anak dan berbagai kategori data sensitif lainnya.³⁰

Pengakuan tersebut menunjukkan bahwa pembentuk undang-undang memahami tingginya risiko yang melekat pada pemrosesan data genetik³¹. Namun demikian, pengaturan dalam UU PDP masih terbatas pada klasifikasi normatif dan belum mengembangkan rezim perlindungan khusus yang mempertimbangkan karakteristik unik data genetik.³²

Berbeda dengan GDPR yang secara rinci mengatur dasar hukum pemrosesan data genetik, persyaratan persetujuan eksplisit, pengecualian untuk penelitian ilmiah, serta mekanisme perlindungan tambahan terhadap data sensitif, UU PDP belum memberikan pengaturan yang sama rinci. Kondisi ini menimbulkan pertanyaan mengenai sejauh mana UU PDP mampu memberikan perlindungan efektif terhadap data genetik dalam praktik.³³

²⁹ United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights*, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, Paris, 1997.

³⁰ Indonesia, *Undang-Undang tentang Pelindungan Data Pribadi*, UU No.27 Tahun 2022, LN Tahun 2022 No.196, TLN No.6820.

³¹ Aris Setyawan, Mohamad Tohari dan Lilik Warsito, *Op.Cit.*.

³² Patricia Edina Sembiring, Ahmad M. Ramli dan Laina Rafianti, *Implementasi Desain Privasi sebagai Pelindungan Privasi Atas Data Biometrik*, Veritas et Justitia, Vol.10, No.1 (2024).

³³ Hannah Kim, dkk., *South Korea: In the Midst of a Privacy Reform Centered on Data Sharing*, Human Genetics, Vol.137, No.8 (2018).

Keterbatasan pengaturan tersebut menjadi semakin penting mengingat Indonesia sedang memasuki era transformasi digital kesehatan yang ditandai dengan meningkatnya penggunaan rekam medis elektronik, pengembangan biobank, serta pemanfaatan kecerdasan buatan dalam sektor kesehatan. Tanpa regulasi yang lebih spesifik, potensi konflik antara kepentingan inovasi dan perlindungan privasi akan semakin meningkat di masa mendatang.

2. Analisis Normatif Pelindungan Data Genetik dalam Undang-Undang Nomor 27 Tahun 2022

a. Pengaturan Data Genetik dalam Undang-Undang Nomor 27 Tahun 2022 tentang Pelindungan Data Pribadi

Disahkannya Undang-Undang Nomor 27 Tahun 2022 tentang Pelindungan Data Pribadi merupakan tonggak penting dalam perkembangan hukum perlindungan data di Indonesia. Sebelum lahirnya UU PDP, pengaturan mengenai data pribadi tersebar dalam berbagai regulasi sektoral sehingga menimbulkan fragmentasi norma dan ketidakpastian hukum dalam pelaksanaannya. Kehadiran UU PDP dimaksudkan untuk membentuk kerangka hukum yang komprehensif guna menjamin hak-hak subjek data sekaligus menciptakan kepastian hukum bagi pengendali dan prosesor data pribadi.³⁴

Salah satu perkembangan penting dalam UU PDP adalah pengakuan terhadap data genetik sebagai bagian dari data pribadi yang bersifat spesifik. Pasal 4 ayat (2) UU PDP mengelompokkan data genetik bersama data kesehatan, data biometrik, data anak, catatan kejahatan dan berbagai kategori data sensitif lainnya. Pengelompokan tersebut menunjukkan bahwa pembentuk undang-undang memahami tingginya risiko yang melekat pada pemrosesan data genetik dibandingkan data pribadi umum.³⁵

Namun meskipun demikian, pengaturan yang diberikan di dalam UU PDP terhadap data genetik pada dasarnya masih bersifat klasifikatif.

³⁴ Ari Andy Prastowo, Angga Faridi Algamar dan Grace Yustisia Siahaan, *Kepastian Hukum dalam Transfer Data Lintas Negara: Tinjauan terhadap Undang-Undang Perlindungan Data Pribadi di Indonesia*, Al-Zayn: Jurnal Ilmu Sosial dan Hukum, Vol.4, No.2 (2026).

³⁵ Indonesia, *Undang-Undang tentang Pelindungan Data Pribadi*, UU No.27 Tahun 2022, LN Tahun 2022 No.196, TLN No.6820.

Undang-undang hanya menetapkan status data genetik sebagai data pribadi spesifik tanpa memberikan pengaturan rinci mengenai karakteristik, tata kelola, pembatasan penggunaan, maupun mekanisme perlindungan tambahan yang secara khusus dirancang untuk data genetik.³⁶

Dalam perspektif hukum perlindungan data modern, pengakuan suatu kategori data sebagai data sensitif seharusnya diikuti dengan pengaturan yang lebih ketat mengenai dasar pemrosesan, persyaratan persetujuan, mekanisme penyimpanan, transfer lintas batas dan penghapusan data. Namun, UU PDP masih menerapkan rezim yang relatif seragam terhadap seluruh kategori data pribadi spesifik tanpa membedakan karakteristik risiko yang dimiliki masing-masing jenis data.³⁷

Kondisi tersebut menimbulkan sejumlah persoalan normatif. Pertama, tidak terdapat definisi khusus mengenai data genetik dalam UU PDP. Ketiadaan definisi ini berpotensi menimbulkan multitafsir mengenai ruang lingkup data genetik yang memperoleh perlindungan hukum. Misalnya, belum jelas apakah data hasil pemeriksaan DNA, data hasil *whole genome sequencing*, data farmakogenomik dan data genealogis digital termasuk dalam kategori yang sama atau memerlukan perlakuan hukum yang berbeda.³⁸

Kedua, UU PDP belum mengatur mekanisme *explicit consent* yang secara khusus diterapkan terhadap pemrosesan data genetik. Persetujuan memang menjadi salah satu dasar pemrosesan data pribadi menurut UU PDP, namun tidak terdapat standar khusus yang mensyaratkan tingkat pemahaman tertentu dari subjek data mengenai risiko penggunaan data genetik. Padahal, dalam praktiknya, individu sering kali tidak memahami sepenuhnya konsekuensi jangka panjang dari pemberian akses terhadap informasi genetik mereka.³⁹

³⁶ Patricia Edina Sembiring, Ahmad M. Ramli dan Laina Rafianti, *Ibid.*

³⁷ Lee Andrew Bygrave, *Op.Cit.*

³⁸ Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council (General Data Protection Regulation).

³⁹ Mahsa Shabani dan Pascal Borry, *Rules for Processing Genetic Data for Research Purposes in View of the New EU General Data Protection Regulation*, *Op.Cit.*

Ketiga, UU PDP belum mengatur secara rinci mengenai penggunaan sekunder (*secondary use*) data genetik. Dalam sektor kesehatan dan penelitian, data yang awalnya dikumpulkan untuk tujuan pelayanan medis sering kali digunakan kembali untuk penelitian ilmiah, pengembangan obat, atau analisis berbasis kecerdasan buatan. Ketiadaan pengaturan yang jelas mengenai batasan penggunaan sekunder berpotensi menimbulkan konflik antara kepentingan penelitian dan hak privasi individu.⁴⁰

Keempat, belum terdapat pengaturan khusus mengenai transfer lintas batas terhadap data genetik. Dalam era penelitian genomik global, pertukaran data lintas negara merupakan praktik yang umum dilakukan. Namun, data genetik memiliki tingkat sensitivitas yang lebih tinggi dibandingkan data pribadi biasa sehingga transfer internasional memerlukan standar perlindungan yang lebih ketat.⁴¹

Kelima, UU PDP belum memberikan perlindungan yang memadai terhadap risiko diskriminasi genetik. Padahal, informasi genetik berpotensi digunakan oleh pemberi kerja, perusahaan asuransi, maupun institusi lainnya untuk melakukan penilaian terhadap risiko kesehatan individu. Ketiadaan norma anti-diskriminasi yang secara spesifik mengatur penggunaan data genetik dapat membuka peluang terjadinya perlakuan yang tidak adil terhadap individu berdasarkan karakteristik biologis yang berada di luar kendali mereka.⁴²

Dengan demikian, dapat dikatakan bahwa pengaturan data genetik dalam UU PDP masih berada pada tahap pengakuan normatif dan belum berkembang menjadi rezim perlindungan sektoral yang komprehensif. Kondisi inilah yang menjadi salah satu kelemahan utama sistem perlindungan data genetik di Indonesia saat ini.

b. Perbandingan dengan General Data Protection Regulation Uni Eropa

1) Pengaturan GDPR dan Studi Kasus Kebocoran Data 23andMe

Uni Eropa merupakan salah satu yurisdiksi yang paling maju dalam mengatur perlindungan data pribadi, termasuk data genetik.

⁴⁰ Mahsa Shabani, dkk., *Oversight of Genomic Data Sharing: What Roles for Ethics and Data Access Committees?*, Biopreservation and Biobanking, Vol.15, No.5 (2017).

⁴¹ Mark Phillips, *Op.Cit.*.

⁴² Mark A. Rothstein, *Op.Cit.*.

GDPR yang mulai berlaku pada tahun 2018 secara eksplisit mengakui data genetik sebagai *special categories of personal data* yang memperoleh perlindungan hukum lebih tinggi dibandingkan kategori data biasa. Pasal 4 GDPR mendefinisikan data genetik sebagai data pribadi yang berkaitan dengan karakteristik genetik seseorang yang diwariskan atau diperoleh yang memberikan informasi unik mengenai fisiologi atau kesehatan individu tersebut. Definisi ini memberikan kepastian hukum mengenai ruang lingkup perlindungan yang tidak ditemukan dalam UU PDP Indonesia.⁴³

Keunggulan pertama GDPR terletak pada adanya larangan umum terhadap pemrosesan data genetik kecuali memenuhi kondisi tertentu yang secara tegas ditentukan dalam regulasi. Dengan demikian, pemrosesan data genetik bukanlah aktivitas yang secara otomatis diperbolehkan, melainkan memerlukan dasar hukum yang kuat. Keunggulan kedua adalah penerapan prinsip *explicit consent*. GDPR mensyaratkan bahwa persetujuan terhadap pemrosesan data genetik harus diberikan secara eksplisit, spesifik, terinformasi dan dapat dibuktikan. Persetujuan tidak dapat diasumsikan atau diperoleh melalui mekanisme yang ambigu.⁴⁴

Keunggulan ketiga adalah pengaturan yang rinci mengenai pemanfaatan data genetik untuk kepentingan penelitian ilmiah. GDPR mengakui pentingnya penelitian genomik, tetapi tetap mewajibkan penerapan berbagai langkah perlindungan seperti pseudonimisasi, minimisasi data dan pembatasan akses. Keunggulan keempat adalah pengaturan transfer data lintas negara. GDPR hanya memperbolehkan transfer data pribadi ke negara yang memiliki tingkat perlindungan yang dianggap memadai (*adequate level of protection*). Mekanisme ini menciptakan perlindungan tambahan terhadap data genetik yang diproses dalam lingkungan internasional.⁴⁵

⁴³ Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council (General Data Protection Regulation).

⁴⁴ Mahsa Shabani, dkk., *Oversight of Genomic Data Sharing: What Roles for Ethics and Data Access Committees?*, *Op.Cit.*.

⁴⁵ Mark Phillips, *Op.Cit.*.

Implementasi perlindungan data genetik di bawah GDPR dapat dilihat secara konkret melalui kasus kebocoran data 23andMe, perusahaan pengujian genetik langsung ke konsumen yang berbasis di Amerika Serikat namun melayani pelanggan global termasuk warga negara Inggris yang tunduk pada UK GDPR. Pada Oktober 2023, 23andMe mengonfirmasi kebocoran data yang memengaruhi hampir 7 juta pelanggan di seluruh dunia, termasuk sekitar 155.600 orang di Inggris dan hampir 320.000 orang di Kanada.⁴⁶

Pelanggaran terjadi melalui serangan *credential stuffing*, di mana peretas menggunakan kredensial login yang dicuri dari situs web lain untuk mengakses akun 23andMe. Sejak 29 April 2023, selama 5 bulan, peretas berhasil mengakses lebih dari 18.000 akun pelanggan.⁴⁷ Data yang dapat diakses meliputi informasi yang sangat sensitif seperti tanggal lahir, jenis kelamin, data DNA mentah (*raw DNA data*), informasi kesehatan, ras dan etnis. Lebih parahnya, karena fitur *DNA Relatives* yang memungkinkan pengguna berbagi informasi dengan kerabat genetik, peretas juga dapat mengakses informasi pribadi ribuan individu lain yang memiliki hubungan genetik dengan pemilik akun.⁴⁸

Investigasi bersama oleh Kantor Komisioner Informasi Inggris (ICO) dan Kantor Komisioner Privasi Kanada mengungkapkan sejumlah kegagalan serius dalam pengamanan data 23andMe. Dalam aspek pencegahan, 23andMe tidak mewajibkan autentikasi multifaktor (*multi-factor authentication*), hanya mewajibkan kata sandi minimal 8 karakter (di bawah standar industri 10 karakter yang direkomendasikan ICO), tidak melakukan pemeriksaan yang memadai terhadap kata sandi yang telah dikompromikan dan tidak menerapkan verifikasi identitas tambahan untuk mengakses data DNA mentah.⁴⁹ Dalam aspek deteksi,

⁴⁶ Lee Andrew Bygrave, *Op.Cit.*.

⁴⁷ David J. Yates dkk., *When One Account Exposes Millions: Design Debt, Relational Exposure and the 23andMe Breach*, Information Systems Education Journal, Vol.24, No.3 (2026).

⁴⁸ Ruoxin Su, *Beyond Individual Privacy: A Layered Diagnostic Model for Analyzing Genetic Data Governance*, Journal of Law, Medicine & Ethics, Vol.54, No.2 (2026).

⁴⁹ Ryan Holthouse, dkk., *The 23andMe Data Breach: Analyzing Credential Stuffing Attacks, Security Vulnerabilities and Mitigation Strategies*, Working Paper, ArXiv Preprint, New York, 2025.

mekanisme deteksi 23andMe gagal memberikan sinyal yang jelas terhadap upaya akses tidak sah dan terdapat tiga peristiwa terpisah selama periode serangan yang seharusnya dapat dideteksi. Dalam aspek respons, perusahaan membutuhkan waktu empat hari untuk menonaktifkan sesi pengguna aktif dan sekitar satu bulan untuk menonaktifkan fitur unduh DNA mentah serta menerapkan autentikasi multifaktor wajib.⁵⁰

ICO mengeluarkan pemberitahuan niat untuk mengenakan denda sebesar £4,59 juta dan *Preliminary Enforcement Notice* terhadap 23andMe pada Maret 2025⁵¹. ICO menyimpulkan bahwa 23andMe melanggar Pasal 5(1)(f) dan 32(1) UK GDPR karena gagal menerapkan langkah-langkah teknis dan organisasi yang sesuai untuk memastikan integritas dan kerahasiaan data pelanggan.⁵²

Kasus ini menunjukkan betapa besarnya risiko yang melekat pada pengelolaan data genetik dalam skala besar dan pentingnya pengaturan teknis yang ketat sebagaimana diamanatkan GDPR. Kasus ini juga mengilustrasikan bagaimana data genetik memiliki dampak *transgenerational*, di mana kebocoran data satu individu dapat mengungkap informasi genetik kerabatnya dan bagaimana GDPR memberikan kerangka penegakan hukum yang kuat melalui sanksi finansial yang signifikan, sebuah mekanisme yang belum dimiliki Indonesia.

2) Putusan Pengadilan Uni Eropa: CJEU C-118/22

Selain penegakan administratif terhadap GDPR, Mahkamah Hukum Eropa (*Court of Justice of the European Union*) juga telah memberikan interpretasi penting mengenai perlindungan data genetik.

⁵⁰ Office of the Privacy Commissioner of Canada dan UK Information Commissioner's Office, *Joint Investigation into a Data Breach at 23andMe*, Office of the Privacy Commissioner of Canada dan UK Information Commissioner's Office, 2025.

⁵¹ Neil M. Richards, *Report of Prof. Neil Richards, the Consumer Privacy Ombudsman in the 23andMe Bankruptcy Case*, United States Bankruptcy Court for the Eastern District of Missouri, St. Louis, 2025.

⁵² Laura Shackel dan Marcus Smith, *Australian Privacy Law, Extraterritoriality and Regulating Data Collected by Offshore Direct-to-Consumer Genetic Testing Companies*, International Data Privacy Law, Vol.15, No.3 (2025).

Dalam Putusan CJEU tanggal 30 Januari 2024 (Perkara C-118/22), Mahkamah memutuskan bahwa praktik penyimpanan data biometrik dan genetik oleh kepolisian Bulgaria hingga kematian subjek data, termasuk dalam kasus rehabilitasi, bertentangan dengan hukum Uni Eropa.⁵³

Kasus ini bermula dari seorang warga negara Bulgaria yang dijatuhi hukuman satu tahun penjara dengan penangguhan pada tahun 2016 dan memperoleh rehabilitasi pada tahun 2020. Ia meminta penghapusan data pribadinya dari catatan kepolisian, namun kepolisian menolak dengan alasan data tersebut diperlukan untuk perbandingan dengan data lain dalam penyelidikan kejahatan lainnya. Mahkamah menyatakan bahwa penyimpanan permanen tersebut melanggar prinsip minimisasi data dan proporsionalitas. Negara anggota harus memastikan adanya peninjauan berkala terhadap kebutuhan penyimpanan data dan memberikan hak kepada individu untuk meminta penghapusan data jika penyimpanan tidak lagi diperlukan, atau pembatasan pemrosesan jika akurasi data dipersoalkan.⁵⁴

Mahkamah juga menegaskan bahwa meskipun data genetik dan biometrik memiliki sensitivitas tinggi dan penting untuk tujuan penegakan hukum, penyimpanan tanpa batas waktu tidak dapat dibenarkan secara umum. Negara harus menetapkan jangka waktu penyimpanan yang sesuai dengan mempertimbangkan jenis kejahatan, risiko residivisme dan faktor individual lainnya. Keberadaan jangka waktu hingga kematian subjek data dianggap tidak proporsional, terutama jika diterapkan secara seragam tanpa mempertimbangkan keparahan kejahatan atau adanya rehabilitasi.⁵⁵

⁵³ Eva Maria Molinari, *The Court of Justice of the European Union and Human Rights in 2024*, In *European Yearbook on Human Rights 2025*, Brill Nijhoff, Leiden, 2025.

⁵⁴ Koen Lenaerts, *The Role of the Court of Justice of the European Union in Developing International/Global Law: A Survey of the Court of Justice of the European Union Decisions, 2023–2024*, In *The Global Community Yearbook of International Law and Jurisprudence 2024*, Oxford University Press, Leiden, 2026.

⁵⁵ Inger Marie Sunde, dkk., *'Fishing' in Large Data Lakes: The Law Enforcement Directive in the Context of Danish and Norwegian Criminal Procedure*, In *Legal and Ethical Issues in Digital Policing: Policing in the Digital Society Network Yearbook 2025*, Boom Lemma Uitgevers, Meppel, 2025.

Jika dibandingkan dengan GDPR dan putusan CJEU ini, pengaturan dalam UU PDP masih menunjukkan beberapa kekurangan mendasar, terutama terkait definisi data genetik, standar persetujuan eksplisit, penggunaan sekunder, perlindungan transfer lintas batas, serta hak penghapusan data yang lebih spesifik.

c. Perbandingan dengan Personal Data Protection Act Singapura

Singapura merupakan salah satu negara ASEAN yang relatif maju dalam pengembangan kerangka perlindungan data pribadi. Meskipun PDPA Singapura tidak mengatur data genetik secara rinci seperti GDPR, pendekatan yang diterapkan menunjukkan perhatian yang cukup besar terhadap pengelolaan data sensitif, khususnya dalam sektor kesehatan dan penelitian biomedis.

Model regulasi Singapura menekankan prinsip *consent*, *purpose limitation* dan *reasonable use*. Organisasi yang mengumpulkan data pribadi wajib menjelaskan tujuan pemrosesan secara jelas serta membatasi penggunaan data sesuai dengan tujuan yang telah diinformasikan kepada subjek data. Dalam konteks data genetik, pendekatan ini memberikan perlindungan melalui pembatasan penggunaan yang ketat. Organisasi tidak dapat secara bebas menggunakan data genetik untuk tujuan lain yang tidak berkaitan dengan tujuan awal pengumpulan data tanpa memperoleh persetujuan tambahan dari individu yang bersangkutan.⁵⁶

Keunggulan lain dari sistem Singapura adalah integrasi antara regulasi perlindungan data dan tata kelola penelitian kesehatan. Berbagai lembaga penelitian diwajibkan menerapkan standar etika yang ketat dalam penggunaan data biologis dan genomik. Pendekatan ini menciptakan hubungan yang lebih harmonis antara kebutuhan inovasi dan perlindungan hak individu.⁵⁷ Dibandingkan Indonesia, Singapura menunjukkan tingkat integrasi regulasi yang lebih baik antara perlindungan data pribadi dan pengelolaan data kesehatan. Indonesia masih menghadapi tantangan berupa fragmentasi pengaturan antara sektor kesehatan, teknologi informasi dan perlindungan data pribadi.

⁵⁶ Personal Data Protection Act 2012 (Singapore).

⁵⁷ Tiffany Li, *Greenleaf's "Asian Data Privacy Laws": A Key Resource for U.S. and International Privacy Scholars*, Georgetown Journal of International Law (2015).

1) Pengaturan Data Genetik di Singapura

Di Singapura, data genetik diakui sebagai informasi pribadi jika dapat mengidentifikasi individu atau jika dikombinasikan dengan informasi pribadi lainnya berdasarkan Personal Data Protection Act 2012. National Guidelines on Genetic Testing and Genetic Research oleh Bioethics Advisory Committee (2005) merekomendasikan larangan diskriminasi yang tidak adil, khususnya dalam bidang asuransi.⁵⁸

Namun, penelitian oleh Lysaght dan kolega mengungkapkan bahwa PDPA Singapura memiliki kelemahan: data genetik tidak secara eksplisit tercantum dalam daftar informasi kesehatan sensitif yang jika terjadi kebocoran wajib dilaporkan. Hal ini dianggap janggal mengingat sifat data genetik yang sangat sensitif secara internasional dan kemampuannya untuk mengungkap informasi kesehatan, etnis dan risiko penyakit.⁵⁹

Meskipun demikian, Singapura menunjukkan pendekatan integratif antara regulasi perlindungan data dan tata kelola penelitian kesehatan. Kementerian Kesehatan mengeluarkan Kode Praktik yang memiliki efek regulasi pada tahun 2020, yang mewajibkan lembaga penelitian menerapkan standar etika ketat dalam penggunaan data biologis dan genomik.⁶⁰ Pendekatan ini menciptakan hubungan yang lebih harmonis antara kebutuhan inovasi dan perlindungan hak individu dibandingkan Indonesia yang masih menghadapi fragmentasi pengaturan antar sektor.

2) Contoh Kasus Diskriminasi Genetik di Kanada dan Implikasinya

Meskipun kasus ini berasal dari Kanada, diskriminasi genetik merupakan masalah global yang relevan dengan perbandingan regulasi.

⁵⁸ Benjamin Wong YongQuan, *Data Privacy Law in Singapore: The Personal Data Protection Act 2012*, International Data Privacy Law, Vol.7, No.4 (2017).

⁵⁹ Tamra Lysaght, dkk., *An Ethical Code for Collecting, Using and Transferring Sensitive Health Data: Outcomes of a Modified Policy Delphi Process in Singapore*, BMC Medical Ethics, Vol.24, No.1 (2023).

⁶⁰ Ministry of Health (MOH), *Singapore, Extension of "Sunrise Period" and Updates to the Code of Practice on Standards for the Provision of Clinical Genetic/Genomic Testing and Laboratory Genetic/Genomic Testing Services*, Ministry of Health, Singapore, Singapore, 2020.

Dalam proses legislasi *Genetic Non-Discrimination Act* (S-201) di Senat Kanada, terungkap berbagai contoh diskriminasi genetik yang dialami warga negara.⁶¹

Salah satu kasus menimpa seorang pria sehat berusia akhir 20-an yang mengajukan permohonan asuransi jiwa. Meskipun ia sehat, tidak merokok, tidak memiliki gangguan medis dan keluarganya juga sehat tanpa penyakit keturunan yang diketahui, perusahaan asuransi menolak permohonannya karena salah satu kakek-neneknya menderita ALS (penyakit Lou Gehrig). Perusahaan asuransi menyatakan akan mempertimbangkan kembali jika ia menjalani tes genetik untuk membuktikan bahwa ia tidak menderita penyakit tersebut.⁶²

Kasus lain melibatkan keluarga dengan riwayat penyakit Huntington. Seorang wanita berusia 34 tahun yang merupakan pembawa gen Huntington tetapi belum menunjukkan gejala klinis ditolak asuransi jiwanya berulang kali. Keluarganya tidak pernah mendapatkan satu pun penawaran harga asuransi, bahkan dengan premi tinggi sekalipun.⁶³

Kasus ketiga melibatkan dua saudara laki-laki berusia 20-an yang berisiko terkena Long QT Syndrome, mutasi genetik yang dapat menyebabkan serangan jantung fatal. Saudara pertama menjalani tes, terbukti pembawa mutasi, mendapatkan perawatan dan tidak akan meninggal karena serangan jantung mendadak, namun tidak dapat memperoleh asuransi jiwa. Saudara kedua mencari pekerjaan dan menolak tes genetik karena takut majikan menemukan hasilnya, ia dapat memperoleh asuransi jiwa, namun berisiko meninggal akibat serangan jantung di usia 40-an.⁶⁴

⁶¹ Standing Senate Committee on Human Rights, *Prosiding the Standing Senate Committee on Human Rights*, Standing Senate Committee on Human Rights, Ottawa, 2014.

⁶² Canadian Coalition for Genetic Fairness, *Impact of Genetic Discrimination and Recommendations for Genetic Non-Discrimination Protection*, Canadian Coalition for Genetic Fairness, Ottawa, 2015.

⁶³ Standing Senate Committee on Human Rights, *Op.Cit.*.

⁶⁴ Canadian Coalition for Genetic Fairness, *Evidence – Standing Committee on Justice and Human Rights*, Canadian Coalition for Genetic Fairness, Ottawa, 2016.

Kasus-kasus ini menunjukkan bahwa tanpa perlindungan hukum yang memadai, data genetik dapat digunakan untuk diskriminasi dalam akses asuransi dan pekerjaan, menciptakan dilema bagi individu yang harus memilih antara perawatan kesehatan preventif dan perlindungan finansial keluarga. Indonesia belum memiliki norma yang secara eksplisit melarang diskriminasi genetik seperti yang telah diadopsi oleh Kanada melalui *Genetic Non-Discrimination Act*.

d. Perbandingan dengan Personal Information Protection Act Korea Selatan

Korea Selatan dikenal sebagai salah satu negara dengan sistem perlindungan data yang sangat ketat. PIPA secara luas dianggap sebagai salah satu regulasi perlindungan data paling komprehensif di kawasan Asia.⁶⁵ PIPA memberikan perhatian khusus terhadap informasi sensitif, termasuk data kesehatan dan informasi biologis yang dapat digunakan untuk mengidentifikasi individu. Regulasi ini mengharuskan adanya persetujuan yang jelas sebelum data sensitif diproses dan mewajibkan penerapan langkah keamanan teknis yang memadai untuk mencegah akses yang tidak sah.⁶⁶

Salah satu karakteristik penting sistem Korea Selatan adalah penguatan mekanisme pengawasan melalui lembaga independen yang memiliki kewenangan investigasi dan penegakan hukum. Model ini memungkinkan pengawasan yang lebih efektif terhadap praktik pemrosesan data dibandingkan sistem yang hanya mengandalkan pengawasan administratif biasa.

Selain itu, Korea Selatan juga mengembangkan regulasi yang cukup progresif terkait penggunaan data kesehatan dan teknologi kecerdasan buatan. Pemanfaatan data untuk inovasi tetap diperbolehkan, tetapi harus memenuhi prinsip anonimisasi dan perlindungan hak-hak individu.⁶⁷

⁶⁵ Graham Greenleaf, *2017–2018 Further Update to Graham Greenleaf's Asian Data Privacy Laws-Trade and Human Rights Perspectives*, Working paper, UNSW Law Research, Sydney, 2018.

⁶⁶ Personal Information Protection Act (PIPA) Korea Selatan, 2020.

⁶⁷ Hannah Kim, So Yoon Kim dan Yann Joly, *South Korea: In The Midst Of A Privacy Reform Centered On Data Sharing*, Human Genetics, Vol.137 (2018).

Jika dibandingkan dengan Indonesia, Korea Selatan menunjukkan keseimbangan yang lebih baik antara kepentingan inovasi teknologi dan perlindungan privasi. Pendekatan ini dapat menjadi salah satu model yang relevan dalam pengembangan regulasi data genetik di Indonesia.

1) Kebocoran Data Kesehatan Nasional Korea Selatan (2014-2015)

Salah satu contoh nyata yang menunjukkan ketegasan sistem perlindungan data Korea Selatan adalah kasus kebocoran data kesehatan skala besar yang melibatkan *National Health Insurance Corporation* (NHIC) dan *Health Insurance Review and Assessment Service* (HIRA) pada tahun 2014-2015.⁶⁸ Dalam kasus ini, sebuah perusahaan jasa pemrograman data medis yang menyediakan layanan pencatatan medis bagi 7.500 rumah sakit di Korea Selatan secara ilegal mengekstrak data pasien, termasuk data klinis dan resep sebanyak sekitar 750 juta file dari sekitar 44 juta individu.⁶⁹ Perusahaan tersebut kemudian menjual data tersebut kepada perusahaan multinasional.⁷⁰

Kasus ini mengguncang kepercayaan publik terhadap negara sebagai pengelola data kesehatan dan mendorong penguatan ketentuan keamanan dalam PIPA melalui berbagai aturan pelaksana.⁷¹ Pemerintah Korea Selatan merespons dengan memperketat kewajiban pengamanan data bagi pemroses informasi pribadi, termasuk mewajibkan penerapan langkah-langkah teknis, administratif dan fisik yang sesuai dengan kategori dan volume data yang diproses.⁷²

Meskipun sudah ada ketentuan terkait dengan pengamanan, kebocoran informasi sendiri tetap menjadi masalah serius dalam database kesehatan publik Korea Selatan. Sebelum kasus besar ini,

⁶⁸ Song Soo-youn, *HIRA Under Fire for 'Selling Personal Data' to Private Insurers*, diakses dari <https://www.koreabiomed.com/news/articleView.html?idxno=1745>, diakses pada 22 Juli 2026.

⁶⁹ Yang Geum-deok, *74 NHIS employees punished in past 4 years*, <https://www.koreabiomed.com/news/articleView.html?idxno=1688>, diakses pada 22 Juli 2026.

⁷⁰ Pulse, *Government-run Institutions Lax in Controlling Security System*, diakses dari <https://pulse.mk.co.kr/news/all/4330305>, diakses pada 22 Juli 2026.

⁷¹ Winston & Strawn LLP, *South Korea Introduces Punitive Damages Resulting from Data Breach*, diakses dari <https://www.winston.com/en/blogs-and-podcasts/privacy-law-corner/south-korea-introduces-punitive-damages-resulting-from-data>, diakses pada 22 Juli 2026.

⁷² Hannah Kim, dkk., *Op.Cit.*.

NHIC telah menjatuhkan sanksi disiplin kepada 6 pegawai pada tahun 2002 dan 15 pegawai lainnya antara tahun 2014 hingga 2017 karena mengakses informasi pribadi secara ilegal dan kebocoran data.⁷³ Data genetik dalam catatan medis juga diklasifikasikan sebagai informasi sensitif dan dilindungi berdasarkan PIPA, suatu pendekatan yang lebih maju dibandingkan dengan pengaturan di Indonesia yang belum secara tegas mengategorikan data genetik dalam sektor kesehatan sebagai data yang memerlukan perlindungan khusus.⁷⁴

Kasus ini memperkuat argumentasi bahwa perlindungan data genetik memerlukan mekanisme pengawasan yang kuat dan sanksi yang tegas. Korea Selatan menunjukkan bahwa kombinasi antara regulasi komprehensif, lembaga pengawas independen dan penegakan hukum yang konsisten dapat menciptakan perlindungan yang lebih efektif. Hal ini menjadi pelajaran penting bagi Indonesia yang masih berada pada tahap awal pengembangan rezim perlindungan data genetik.

e. Analisis Kesenjangan Regulasi

Berdasarkan perbandingan dengan GDPR, PDPA Singapura dan PIPA Korea Selatan, terdapat sejumlah kesenjangan regulasi yang masih ditemukan dalam sistem hukum Indonesia.

Pertama, tidak adanya definisi legal mengenai data genetik dalam UU PDP. Berbeda dengan GDPR yang memberikan definisi rinci, Indonesia masih mengandalkan klasifikasi umum tanpa penjelasan substantif mengenai ruang lingkup data genetik.

Kedua, belum terdapat mekanisme persetujuan eksplisit yang dirancang khusus untuk pemrosesan data genetik. Ketiga yurisdiksi perbandingan telah menerapkan standar persetujuan yang lebih ketat dibandingkan pengaturan umum dalam UU PDP. Ketiga, belum terdapat regulasi sektoral yang secara khusus mengatur tata kelola data genetik dalam sektor kesehatan, penelitian dan industri bioteknologi.

⁷³ Yang Geum-deok, *Op.Cit.*.

⁷⁴ Clara Gillispie, *How Can South Korea Teach, Lead and Better Engage with the Asia-Pacific in Shaping Data Governance for the 5G Era?*, Asia Policy, Vol.16, No.4 (2021).

Keempat, belum terdapat norma yang secara eksplisit melarang diskriminasi berdasarkan informasi genetik. Kelima, belum terdapat mekanisme pengawasan khusus terhadap pemanfaatan data genetik yang dilakukan oleh institusi kesehatan, perusahaan farmasi, maupun perusahaan teknologi. Temuan ini memperkuat argumentasi utama penelitian bahwa pengakuan data genetik sebagai data pribadi spesifik dalam UU PDP belum diikuti oleh pembentukan rezim perlindungan sektoral yang memadai. Akibatnya, perlindungan hukum yang tersedia saat ini masih berorientasi pada klasifikasi normatif dan belum sepenuhnya mampu menjawab kompleksitas risiko yang melekat pada pemrosesan data genetik di era digital.

3. Rekonstruksi Pengaturan Data Genetik dalam Sistematis Hukum Indonesia

a. Urgensi Pembentukan Rezim Perlindungan Data Genetik Komprehensif

Hasil analisis normatif dan komparatif menunjukkan bahwa pengakuan data genetik sebagai data pribadi yang bersifat spesifik dalam Undang-Undang Nomor 27 Tahun 2022 tentang Pelindungan Data Pribadi merupakan langkah maju dalam perkembangan hukum perlindungan data di Indonesia. Namun demikian, pengakuan tersebut belum diikuti oleh pembentukan instrumen hukum yang secara khusus mengatur tata kelola data genetik sesuai karakteristiknya yang unik, permanen dan memiliki dampak lintas generasi.

Dalam perspektif hukum perlindungan data modern, pengelompokan suatu jenis data sebagai data sensitif seharusnya tidak berhenti pada aspek klasifikasi semata. Klasifikasi tersebut harus diikuti oleh pembentukan mekanisme perlindungan yang proporsional terhadap tingkat risiko yang melekat pada data tersebut. Data genetik memiliki karakteristik yang berbeda secara fundamental dari data pribadi umum maupun sebagian besar data sensitif lainnya karena mampu mengungkap identitas biologis, kondisi kesehatan, hubungan kekerabatan, hingga potensi penyakit yang mungkin muncul pada masa mendatang.

Perkembangan teknologi genomik menunjukkan bahwa data genetik akan menjadi salah satu sumber daya informasi paling penting dalam sistem kesehatan abad ke-21. Berbagai program *precision medicine*, *genome sequencing*, pengembangan obat berbasis genomik, serta pemanfaatan kecerdasan buatan dalam bidang kesehatan semakin bergantung pada ketersediaan data genetik dalam jumlah besar.⁷⁵ Oleh karena itu, kebutuhan terhadap regulasi yang mampu mengakomodasi inovasi sekaligus melindungi hak individu menjadi semakin mendesak.

Apabila Indonesia tidak segera membangun kerangka regulasi yang lebih spesifik, terdapat risiko munculnya berbagai persoalan hukum di masa mendatang. Risiko tersebut meliputi kebocoran data genetik, komersialisasi tanpa persetujuan, diskriminasi genetik dalam sektor ketenagakerjaan dan asuransi, serta pemanfaatan data genetik untuk tujuan yang tidak sejalan dengan kepentingan subjek data.

b. Penguatan Definisi dan Klasifikasi Data Genetik

Rekonstruksi pertama yang perlu dilakukan adalah memberikan definisi hukum yang jelas mengenai data genetik dalam peraturan pelaksana UU PDP atau regulasi sektoral yang baru.

Saat ini UU PDP hanya menyebutkan data genetik sebagai bagian dari data pribadi spesifik tanpa memberikan definisi normatif. Kondisi tersebut berbeda dengan GDPR yang secara tegas mendefinisikan data genetik sebagai data pribadi yang berkaitan dengan karakteristik genetik yang diwariskan atau diperoleh yang memberikan informasi unik mengenai fisiologi atau kesehatan seseorang.⁷⁶

Definisi yang lebih rinci diperlukan untuk menghindari ketidakpastian hukum mengenai ruang lingkup perlindungan yang diberikan. Regulasi Indonesia idealnya mencakup: Data hasil analisis DNA; Data genomik individu; Data farmakogenomik; Data hasil pemeriksaan keturunan biologis; Data yang diperoleh dari teknologi *whole genome sequencing*; Data genetik yang tersimpan dalam *biobank*; Data genomik yang digunakan dalam sistem kecerdasan buatan kesehatan.

⁷⁵ Effy Vayena, dkk., *Op.Cit.*.

⁷⁶ Mark A. Rothstein, *Op.Cit.*.

Kejelasan definisi akan membantu aparat penegak hukum, institusi kesehatan, peneliti, serta perusahaan teknologi dalam menentukan standar perlindungan yang harus diterapkan terhadap masing-masing kategori data tersebut.

c. Penerapan Explicit Genetic Consent

Rekonstruksi kedua adalah pembentukan mekanisme *explicit genetic consent* yang secara khusus diterapkan terhadap pemrosesan data genetik.

Persetujuan dalam konteks data genetik tidak dapat disamakan dengan persetujuan terhadap pemrosesan data pribadi biasa. Informasi genetik memiliki dampak jangka panjang yang sering kali tidak sepenuhnya dipahami oleh subjek data pada saat persetujuan diberikan. Oleh karena itu, diperlukan standar persetujuan yang lebih tinggi.⁷⁷

Model GDPR dapat dijadikan acuan dengan menambahkan beberapa unsur tambahan, yaitu:

- a. Persetujuan diberikan secara tertulis;
- b. Persetujuan menjelaskan tujuan penggunaan data secara rinci;
- c. Persetujuan menjelaskan potensi penggunaan sekunder;
- d. Persetujuan menjelaskan kemungkinan transfer lintas negara;
- e. Persetujuan dapat ditarik kembali sewaktu-waktu;
- f. Persetujuan harus diberikan setelah subjek data memperoleh informasi yang memadai mengenai risiko penggunaan data genetik.

Penerapan *explicit genetic consent* akan memperkuat prinsip otonomi individu sekaligus meningkatkan akuntabilitas pengendali data.

d. Pembentukan Larangan Diskriminasi Genetik

Temuan penting penelitian ini adalah belum adanya ketentuan yang secara eksplisit melarang diskriminasi berdasarkan informasi genetik dalam sistem hukum Indonesia.

⁷⁷ Muhammad Akbar Eka Pradana dan Horadin Saragih, *Prinsip Akuntabilitas dalam Undang-Undang Perlindungan Data Pribadi terhadap GDPR dan Akibat Hukumnya*, Innovative: Journal of Social Science Research, Vol.4, No.4 (2024).

Padahal berbagai penelitian menunjukkan bahwa data genetik dapat digunakan untuk memprediksi risiko kesehatan individu sehingga berpotensi dimanfaatkan oleh perusahaan asuransi maupun pemberi kerja sebagai dasar pengambilan keputusan.⁷⁸ Praktik semacam itu dapat menimbulkan ketidakadilan karena individu diperlakukan berdasarkan karakteristik biologis yang berada di luar kendali mereka.

Amerika Serikat melalui *Genetic Information Nondiscrimination Act* telah mengembangkan pendekatan yang melarang penggunaan informasi genetik untuk diskriminasi dalam bidang ketenagakerjaan dan asuransi kesehatan.⁷⁹ Meskipun sistem hukum Indonesia memiliki karakteristik yang berbeda, prinsip-prinsip fundamental dari regulasi tersebut tetap dapat diadaptasi guna memperkuat perlindungan hak-hak warga negara. Sejalan dengan itu, regulasi nasional perlu mengatur larangan terhadap: (a) penolakan pekerjaan yang didasarkan pada informasi genetik; (b) penentuan premi asuransi berdasarkan profil genetik; (c) pembatasan akses terhadap layanan publik karena karakteristik genetik; serta (d) pembuatan profil genetik (*profiling*) yang bersifat merugikan individu.⁸⁰

Larangan tersebut tidak hanya berkaitan dengan perlindungan privasi, tetapi juga berkaitan dengan prinsip persamaan di hadapan hukum dan penghormatan terhadap martabat manusia.

e. Pembentukan Kerangka Tata Kelola Data Genetik untuk Penelitian

Rekonstruksi berikutnya berkaitan dengan pengelolaan data genetik dalam kegiatan penelitian ilmiah. Penelitian genomik memiliki manfaat yang sangat besar bagi perkembangan ilmu pengetahuan dan kesehatan masyarakat. Namun demikian, penggunaan data genetik dalam penelitian harus tetap memperhatikan prinsip perlindungan hak individu.⁸¹

⁷⁸ Yessy Andriani Fauziah, dkk., *Perlindungan Hukum Data Kesehatan Pasien di Era Digital: Legal Protection of Patient's Health Data in The Digital Era*, Jurnal Hukum dan Etika Kesehatan, Vol.6, No.1 (2026).

⁷⁹ Aris Setyawan, Mohamad Tohari dan Lilik Warsito, *Op.Cit.*.

⁸⁰ Mahsa Shabani, dkk., *Oversight of Genomic Data Sharing: What Roles for Ethics and Data Access Committees?*, *Op.Cit.*.

⁸¹ Jane Kaye, dkk., *Data Sharing in Genomics—Re-Shaping Scientific Practice*, Nature Reviews Genetics, Vol.10, No.5 (2009).

Merujuk pada praktik internasional, regulasi Indonesia dapat mengakomodasi sejumlah prinsip mendasar, yakni: (a) prinsip minimisasi data (*data minimization*); (b) prinsip pseudonimisasi; (c) prinsip pembatasan tujuan (*purpose limitation*); (d) mekanisme pengawasan etik yang independen; serta (e) pelaksanaan audit secara berkala terhadap pemanfaatan data genetik. Penerapan prinsip-prinsip ini memungkinkan penelitian ilmiah tetap berkembang tanpa mengabaikan hak privasi subjek data.

f. Penguatan Pengawasan dan Kelembagaan

Aspek terakhir yang memerlukan perhatian adalah penguatan kelembagaan pengawas perlindungan data pribadi. Pengalaman Uni Eropa dan Korea Selatan menunjukkan bahwa efektivitas perlindungan data tidak hanya ditentukan oleh kualitas regulasi, tetapi juga oleh kapasitas lembaga pengawas yang bertanggung jawab terhadap penegakan hukum.

Dalam konteks pengawasan data genetik, lembaga pengawas seyogianya dilengkapi dengan serangkaian kewenangan, antara lain: (a) melaksanakan audit kepatuhan terhadap institusi pengelola data genetik; (b) menerbitkan panduan teknis tentang tata kelola data genetik; (c) memproses pengaduan dari publik; serta (d) memberikan sanksi administratif.⁸²

C. PENUTUP

Penelitian ini menunjukkan bahwa data genetik merupakan salah satu bentuk data pribadi yang memiliki karakteristik khusus karena bersifat unik, permanen, prediktif, serta memiliki keterkaitan biologis dengan anggota keluarga dan generasi berikutnya. Karakteristik tersebut menjadikan data genetik memiliki tingkat sensitivitas yang lebih tinggi dibandingkan sebagian besar kategori data pribadi lainnya sehingga memerlukan perlindungan hukum yang lebih ketat.

Undang-Undang Nomor 27 Tahun 2022 tentang Pelindungan Data Pribadi telah mengakui data genetik sebagai bagian dari data pribadi yang bersifat spesifik.

⁸² Nurnaeni dan Syamsul Bachri, *Studi Yuridis tentang Penggunaan Genetik dalam Diagnosis Kanker: Tantangan Hukum dan Etika dalam Implementasi Teknologi Genomik*, Jurnal Berita Kesehatan, Vol.18, No.1 (2025).

Pengakuan tersebut merupakan langkah progresif dalam perkembangan hukum perlindungan data pribadi di Indonesia. Namun demikian, hasil penelitian menunjukkan bahwa pengaturan yang terdapat dalam UU PDP masih bersifat umum dan belum membentuk rezim perlindungan sektoral yang secara khusus dirancang untuk mengakomodasi karakteristik data genetik.

Hasil perbandingan dengan GDPR Uni Eropa, PDPA Singapura dan PIPA Korea Selatan menunjukkan bahwa ketiga yurisdiksi tersebut telah mengembangkan mekanisme perlindungan yang lebih komprehensif melalui definisi yang jelas, standar persetujuan yang lebih ketat, pengaturan penggunaan sekunder, mekanisme transfer lintas negara, serta sistem pengawasan yang lebih kuat. Sebaliknya, sistem hukum Indonesia masih menghadapi berbagai kesenjangan regulasi yang berpotensi menimbulkan ketidakpastian hukum dalam pemrosesan data genetik.

Berdasarkan temuan tersebut, *novelty* penelitian ini terletak pada argumentasi bahwa pengakuan data genetik sebagai data pribadi spesifik dalam UU PDP belum diikuti oleh pembentukan rezim perlindungan sektoral yang memadai. Akibatnya, perlindungan hukum yang tersedia saat ini masih berorientasi pada klasifikasi normatif dan belum sepenuhnya mampu menjawab kompleksitas risiko yang muncul dalam pemrosesan data genetik di era transformasi digital kesehatan.

DAFTAR PUSTAKA

Buku

- Bygrave, Lee Andrew. 2014. *Data Privacy Law: An International Perspective*. (Oxford: Oxford University Press).
- Greenleaf, Graham. 2014. *Asian Data Privacy Laws: Trade and Human Rights Perspectives*. (Oxford: Oxford University Press).
- Lenaerts, Koen. 2026. *The Role of the Court of Justice of the European Union in Developing International/Global Law: A Survey of the Court of Justice of the European Union Decisions, 2023–2024, In The Global Community Yearbook of International Law and Jurisprudence 2024*. (Leiden: Oxford University Press).
- Molinari, Eva Maria. 2025. *The Court of Justice of the European Union and Human Rights in 2024, In European Yearbook on Human Rights 2025*. (Leiden: Brill Nijhoff).
- Solove daniel J. 2008. *Understanding Privacy*. (Cambridge: Harvard University Press).
- Sunde, Inger Marie, dkk.. 2025. *Fishing' in Large Data Lakes: The Law Enforcement Directive in the Context of Danish and Norwegian Criminal Procedure, In Legal and Ethical Issues in Digital Policing: Policing in the Digital Society Network Yearbook 2025*. (Meppel: Boom Lemma Uitgevers).

Publikasi

- Costello, Róisín Á. *Genetic Data and the Right to Privacy: Towards a Relational Theory of Privacy?*. Human Rights Law Review. Vol.22. No.1 (2022).
- Fauziah, Yessy Andriani, dkk.. *Perlindungan Hukum Data Kesehatan Pasien di Era Digital: Legal Protection of Patient's Health Data in The Digital Era*. Jurnal Hukum dan Etika Kesehatan. Vol.6. No.1 (2026).
- Gillispie, Clara. *How Can South Korea Teach, Lead and Better Engage with the Asia-Pacific in Shaping Data Governance for the 5G Era?*. Asia Policy. Vol.16. No.4 (2021).
- Gymrek, Melissa, dkk.. *Identifying Personal Genomes by Surname Inference*. American Association for the Advancement of Science. Vol.339. No.6117 (2013).
- Kaye, Jane, dkk.. *Data Sharing in Genomics—Re-Shaping Scientific Practice*. Nature Reviews Genetics. Vol.10. No.5 (2009).
- Kim, Hannah, dkk.. *South Korea: In the Midst of a Privacy Reform Centered on Data Sharing*. Human Genetics. Vol.137. No.8 (2018).
- Knoppers, Bartha Maria dan Ruth Chadwick. *Human Genetic Research: Emerging Trends in Ethics*. Nature Reviews Genetics. Vol.6. No.1 (2005).
- Li, Tiffany. *Greenleaf's "Asian Data Privacy Laws": A Key Resource for U.S. and International Privacy Scholars*. Georgetown Journal of International Law (2015).
- Lysaght, Tamra, dkk.. *An Ethical Code for Collecting, Using and Transferring Sensitive Health Data: Outcomes of a Modified Policy Delphi Process in Singapore*. BMC Medical Ethics. Vol.24. No.1 (2023).
- Makarim, Edmon. *Pengantar Hukum Telematika*. Jakarta: Rajawali Pers, 2020.

- Nurnaeni dan Syamsul Bachri. *Studi Yuridis tentang Penggunaan Genetik dalam Diagnosis Kanker: Tantangan Hukum dan Etika dalam Implementasi Teknologi Genomik*. Jurnal Berita Kesehatan. Vol.18. No.1 (2025).
- Phillips, Mark. *International Data-Sharing Norms: From the OECD to the General Data Protection Regulation*. Human Genetics. Vol.137. No.8 (2018).
- Pradana, Muhammad Akbar Eka dan Horadin Saragih. *Prinsip Akuntabilitas dalam Undang-Undang Perlindungan Data Pribadi terhadap GDPR dan Akibat Hukumnya*. Innovative: Journal of Social Science Research. Vol.4. No.4 (2024).
- Prastowo, Ari Andy, Angga Faridi Algamar dan Grace Yustisia Siahaan, *Kepastian Hukum dalam Transfer Data Lintas Negara: Tinjauan terhadap Undang-Undang Perlindungan Data Pribadi di Indonesia*. Al-Zayn: Jurnal Ilmu Sosial dan Hukum. Vol.4. No.2 (2026).
- Rothstein, Mark A. *Genetic Privacy and Confidentiality: Why They Are So Hard to Protect*. The Journal of Law, Medicine & Ethics The Journal of Law, Medicine & Ethics. Vol.26. No.3 (1998).
- Sari, Ayumi Kartika. *Perlindungan Hukum terhadap Pengelolaan Big Data dalam Perspektif Undang-Undang Perlindungan Data Pribadi di Indonesia*. Judge: Jurnal Hukum. Vol.6. No.7 (2026).
- Sembiring, Patricia Edina, Ahmad M. Ramli dan Laina Rafianti. *Implementasi Desain Privasi sebagai Pelindungan Privasi Atas Data Biometrik*. Veritas et Justitia. Vol.10. No.1 (2024).
- Setyawan, Aris, Mohamad Tohari dan Lilik Warsito. *Perlindungan Data Genetik Pasien: Tinjauan Keadilan bagi Individu dalam Menghadapi Diskriminasi Asuransi di Era Genomik*. Lex Journal: Kajian Hukum dan Keadilan. Vol.10. No.1 (2026).
- Shabani, Mahsa dan Pascal Borry. *Rules for Processing Genetic Data for Research Purposes in View of the New EU General Data Protection Regulation*. European Journal of Human Genetics. Vol.26. No.2 (2018).
- Shabani, Mahsa, dkk.. *Oversight of Genomic Data Sharing: What Roles for Ethics and Data Access Committees?*. Biopreservation and Biobanking. Vol.15. No.5 (2017).
- Shackel, Laura dan Marcus Smith. *Australian Privacy Law, Extraterritoriality and Regulating Data Collected by Offshore Direct-to-Consumer Genetic Testing Companies*. International Data Privacy Law. Vol.15. No.3 (2025).
- Solove daniel J. *A Taxonomy of Privacy*. University of Pennsylvania Law Review. Vol.154. No.3 (2006).
- Su, Ruoxin. *Beyond Individual Privacy: A Layered Diagnostic Model for Analyzing Genetic Data Governance*. Journal of Law, Medicine & Ethics. Vol.54. No.2 (2026).
- Syifa, Achmad Rufaiddin dan Richard C. Adam. *Perlindungan Data Pribadi Nasabah Peminjam dalam Layanan Pinjaman Meminjam Berbasis Teknologi Informasi Berdasarkan Hukum Perlindungan Data Pribadi*. UNES Law Review. Vol.7. No.2 (2024).
- Vayena, Effy, dkk.. *Ethical Challenges of Big Data in Public Health*. PLOS Computational Biology. Vol.11. No.2 (2015).
- YongQuan, Benjamin Wong. *Data Privacy Law in Singapore: The Personal Data Protection Act 2012*. International Data Privacy Law. Vol.7. No.4 (2017).

Yates, David J. dan Arthur Ream III. *When One Account Exposes Millions: Design Debt, Relational Exposure and the 23andMe Breach*. Information Systems Education Journal. Vol.24. No.3 (2026).

Karya Ilmiah

Greenleaf, Graham. 2018. *2017–2018 Further Update to Graham Greenleaf's Asian Data Privacy Laws-Trade and Human Rights Perspectives*. Working Paper. Sydney: UNSW Law Research.

Holthouse, Ryan, dkk.. 2025. *The 23andMe Data Breach: Analyzing Credential Stuffing Attacks, Security Vulnerabilities and Mitigation Strategies*. Working Paper. New York: ArXiv Preprint.

Website

Geum-deok, Yang. 74 *NHIS Employees Punished in Past 4 Years*. <https://www.koreabiomed.com/news/articleView.html?idxno=1688>. diakses pada 22 Juli 2026.

Pulse. *Government-run Institutions Lax in Controlling Security System*. diakses dari <https://pulse.mk.co.kr/news/all/4330305>. diakses pada 22 Juli 2026.

Soo-youn, Song. *HIRA Under Fire for 'Selling Personal Data' to Private Insurers*. diakses dari <https://www.koreabiomed.com/news/articleView.html?idxno=1745>. diakses pada 22 Juli 2026.

Winston & Strawn LLP. *South Korea Introduces Punitive Damages Resulting from Data Breach*. diakses dari <https://www.winston.com/en/blogs-and-podcasts/privacy-law-corner/south-korea-introduces-punitive-damages-resulting-from-data>. diakses pada 22 Juli 2026.

Sumber Hukum

Undang-Undang Nomor 27 Tahun 2022 tentang Pelindungan Data Pribadi. Lembaran Negara Republik Indonesia Tahun 2022 Nomor 196. Tambahan Lembaran Negara Republik Indonesia Nomor 6820.

Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council (General Data Protection Regulation).

Personal Data Protection Act 2012 (Singapore).

Personal Information Protection Act (PIPA) Korea Selatan, 2020.

Sumber Lain

Canadian Coalition for Genetic Fairness. 2015. *Impact of Genetic Discrimination and Recommendations for Genetic Non-Discrimination Protection*. Ottawa: Canadian Coalition for Genetic Fairness.

Canadian Coalition for Genetic Fairness. 2016. *Evidence – Standing Committee on Justice and Human Rights*. Ottawa: Canadian Coalition for Genetic Fairness.

Ministry of Health (MOH). 2020. *Singapore, Extension of "Sunrise Period" and Updates to the Code of Practice on Standards for the Provision of Clinical Genetic/Genomic Testing and Laboratory Genetic/Genomic Testing Services*. Singapore: Ministry of Health, Singapore.

Office of the Privacy Commissioner of Canada dan UK Information Commissioner's Office. 2025. *Joint Investigation into a Data Breach at*

- 23andMe. Office of the Privacy Commissioner of Canada dan UK Information Commissioner's Office.
- Richards, Neil M. 2025. *Report of Prof. Neil Richards, the Consumer Privacy Ombudsman in the 23andMe Bankruptcy Case*. St. Louis: United States Bankruptcy Court for the Eastern District of Missouri.
- Standing Senate Committee on Human Rights. 2014. *Prosiding the Standing Senate Committee on Human Rights*. Ottawa: Standing Senate Committee on Human Rights.
- United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. 1997. *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights*. Paris: United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization.
- United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. 1998. *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights*. Paris: United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization.
- United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. 2003. *International Declaration on Human Genetic Data*. Paris: United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization.

