

ABSTRAK

SHINTA SUSANTI (2210622041). PELINDUNGAN DATA GENETIK PASIEN DALAM PELAYANAN KESEHATAN DI INDONESIA. Dibimbing oleh Dr. Handar Subhandi Bakhtiar, S.H., M.H, M. Tr.Adm.Kes sebagai Pembimbing Utama dan Dr. Handoyo Prasetyo, S.H., M.H. sebagai Pembimbing Pendamping.

Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui, menjelaskan dan menganalisis urgensi perlindungan data pribadi pasien dalam pelayanan kesehatan berbasis genomik. Kerangka peraturan yang ada pada UU Nomor 17 tahun 2023 tentang kesehatan dan UU nomor 27 tahun 2022 tentang Pelindungan Data pribadi belum secara komprehensif mengatur dan memastikan pelindungan data pribadi pasien tantangan yang timbul adalah terhadap kebocoran data dan penyalahgunaan data yang menimbulkan kerugian. Pada Penelitian ini penulis menggunakan pendekatan penelitian yuridis normatif dengan mengkaji peraturan perundangan dan studi kepustakaan, serta perbandingan hukum/komparatif dengan regulasi di Uni Eropa dan Australia. Hasil penelitian menunjukkan bahwa pelindungan data pribadi belum dapat dijalankan sesuai Undang-undang Nomor 27 tahun 2022 tentang Pelindungan Data Pribadi . Perbandingan dengan Regulasi di Uni Eropa dan Australia terkait ketiadaan Lembaga Independen yang khusus berwenang untuk mengawasi implementasi terhadap undang-undang tersebut sehingga Indonesia dapat dianggap tidak memenuhi syarat *adequate level of protection* .

Kata Kunci: Regulasi, Pelindungan, Data, Pribadi

ABSTRACT

SHINTA SUSANTI (2210622041). PROTECTION OF PATIENT GENETIC DATA IN HEALTH SERVICES IN INDONESIA. Supervised by Dr. Handar Subhandi Bakhtiar, S.H., M.H, M. Tr.Adm.Kes as the Main Supervisor and Dr. Handoyo Prasetyo, S.H., M.H. as the Co-Supervisor.

This study aims to determine, explain and analyze the urgency of protecting patients' personal data in genomic-based health services. The existing regulatory framework in Law No. 17 of 2023 concerning health and Law No. 27 of 2022 concerning Personal Data Protection has not comprehensively regulated and ensured the protection of patients' personal data. The challenges that arise are data leakage and data misuse that cause losses. In this research, the author uses a normative juridical research approach by examining laws and regulations and literature studies, as well as legal/comparative comparisons with regulations in the European Union and Australia. The results showed that personal data protection has not been implemented in accordance with Law Number 27 of 2022 concerning Personal Data Protection. Comparison with Regulations in the European Union and Australia is related to the absence of an Independent Institution specifically authorized to oversee the implementation of the law so that Indonesia can be considered not meeting the requirements of the adequate level of protection.

Keywords: Regulation, Protection, Personal Data