

TESIS
PELINDUNGAN DATA GENETIK PASIEN DALAM
PELAYANAN KESEHATAN DI INDONESIA

*PROTECTION OF PATIENT GENETIC DATA IN HEALTH
SERVICES IN INDONESIA*



Oleh:
SHINTA SUSANTI
2210622041

PROGRAM STUDI HUKUM PROGRAM MAGISTER
FAKULTAS HUKUM
UNIVERSITAS PEMBANGUNAN NASIONAL “VETERAN” JAKARTA
JAKARTA
2024

TESIS
PELINDUNGAN DATA GENETIK PASIEN DALAM
PELAYANAN KESEHATAN DI INDONESIA

*PROTECTION OF PATIENT GENETIC DATA IN HEALTH
SERVICES IN INDONESIA*



Oleh:
SHINTA SUSANTI
NIM : 2210622041

PROGRAM STUDI HUKUM PROGRAM MAGISTER
FAKULTAS HUKUM
UNIVERSITAS PEMBANGUNAN NASIONAL “VETERAN” JAKARTA
JAKARTA
2024

HALAMAN JUDUL

**PELINDUNGAN DATA GENETIK PASIEN DALAM
PELAYANAN KESEHATAN DI INDONESIA**

Diajukan Sebagai Salah Satu Syarat Untuk Mencapai Gelar
Magister Pada Program Studi Hukum Program Magister

**Disusun dan diajukan oleh:
SHINTA SUSANTI
NIM : 2210622041**

**PROGRAM STUDI HUKUM PROGRAM MAGISTER
FAKULTAS HUKUM
UNIVERSITAS PEMBANGUNAN NASIONAL “VETERAN” JAKARTA
JAKARTA
2024**

PERSETUJUAN PEMBIMBING

PELINDUNGAN DATA GENETIK PASIEN DALAM PELAYANAN KESEHATAN DI INDONESIA

Disusun dan diajukan oleh
SHINTA SUSANTI
NIM : 2210622041

Disetujui untuk Tahap UJIAN TESIS
Pada Tanggal 06 Juli 2024

Menyetujui

Pembimbing 1



Dr. Handar Subhandi Bakhtiar, S.H., M.H, M.Tr.Adm.Kes
NIP: 0028049301

Pembimbing 2



Dr. Handoyo Prasetyo, SH, MH
NIP: 0019126303

TESIS

**PELINDUNGAN DATA GENETIK PASIEN DALAM
PELAYANAN KESEHATAN DI INDONESIA**

Disusun dan diajukan oleh

SHINTA SUSANTI

NIM : 2210622041

Telah diujikan dihadapan Panitia Ujian yang dibentuk dalam rangka
Penyelesaian Studi Program Magister Hukum Fakultas Hukum Universitas
Pembangunan Nasional "Veteran" Jakarta
Pada Tanggal 06 Juli 2024
Dan dinyatakan telah memenuhi syarat Kelulusan

Menyetujui:

Pembimbing 1



Dr. Handar Subhandi Bakhtiar, S.H., M.H.
M.Tr.Adm.Kes
NIP: 0028049301

Pembimbing 2



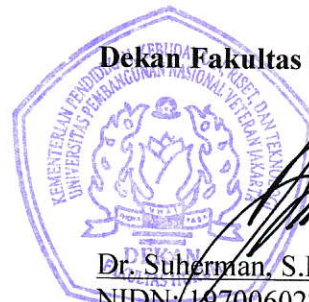
Dr. Handoyo Prasetyo, SH, MH
NIP: 0019126303

**Koordinator Program Studi
Magister Hukum**



Dr. Handar Subhandi Bakhtiar, S.H., M.H.
M.Tr.Adm.Kes
NIP: 0028049301

Dekan Fakultas Hukum



Dr. Suherman, S.H., LL.M.
NIDN: 197006022021211004

PERNYATAAN KEASLIAN

Nama : Shinta Susanti

NIM : 2210622041

Program Studi : Magister Hukum

Menyatakan dengan sesungguhnya bahwa penulisan Tesis yang Berjudul: "Pelindungan Data Genetik Pasien Dalam Pelayanan Kesehatan Di Indonesia" adalah benar-benar karya saya sendiri. Adapun yang bukan merupakan karya saya dalam penulisan Tesis ini diberi tanda citasi dan ditunjukkan dalam daftar pustaka. Apabila dikemudian hari terbukti pernyataan saya tidak benar, maka saya bersedia menerima sanksi sesuai Peraturan Menteri Pendidikan, Kebudayaan, Riset, dan Teknologi Republik Indonesia Nomor 39 Tahun 2021 tentang Integritas Akademik dalam Menghasilkan Karya Ilmiah dan Peraturan Perundang-Undangan yang berlaku.

Jakarta, 06 Juli 2024

Yang Membuat Pernyataan,



Shinta Susanti

NIM : 2210622041

**PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI
TESIS UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS**

Sebagai civitas akademik Universitas Pembangunan Nasional “Veteran” Jakarta, saya yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama : Shinta Susanti

NIM : 2210622041

Program Studi : Magister Hukum Fakultas Hukum

Demi pengembangan ilmu pengetahuan, menyetujui untuk memberikan kepada Universitas Pembangunan Nasional “Veteran” Jakarta Hak Bebas Royalti Non Eksklusif (*Non-exclusive Royalty Free Right*) atas karya ilmiah saya yang berjudul: **PELINDUNGAN DATA GENETIK PASIEN DALAM PELAYANAN KESEHATAN DI INDONESIA**

Beserta perangkat yang ada (jika diperlukan). Dengan Hak Bebas Royalti ini Universitas Pembangunan Nasional “Veteran” Jakarta berhak menyimpan, mengalih media/formatkan, mengelola dalam bentuk pangkalan data (database), merawat, dan mempublikasikan Tesis saya selama tetap mencantumkan nama saya sebagai penulis/pencipta dan sebagai pemilik Hak Cipta.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya.

Dibuat di : Jakarta

Pada Tanggal : 06 Juli 2024

Yang Menyatakan,



A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Shinta Susanti', written over a horizontal line.

(SHINTA SUSANTI)

KATA PENGANTAR

Puji dan syukur saya panjatkan kepada Tuhan Yang Maha Esa karena berkat dan karunianya yang melimpah, sehingga saya dapat menyelesaikan tesis saya yang berjudul : “ PELINDUNGAN DATA GENETIK PASIEN DALAM PELAYANAN KESEHATAN DI INDONESIA.”

Tesis ini disusun sebagai salah satu syarat untuk memperoleh gelar Magister Hukum di Universitas Pembangunan Nasional Veteran (UPN Veteran) Jakarta. Pada kesempatan kali ini, penulis hendak menyampaikan terima kasih kepada semua pihak yang telah membantu dan memberi dukungan moril dan materiil, sehingga rancangan tesis ini dapat diselesaikan. Dalam kesempatan ini penulis dengan tulus menyampaikan terima kasih yang tak terhingga kepada:

1. Dr. Drs. Anter Venus, M.A. Comm., selaku Rektor Universitas Pembangunan Nasional “Veteran” Jakarta;
2. Dr. Suherman, S.H., LL.M., selaku Dekan Fakultas Hukum Universitas Pembangunan Nasional “Veteran” Jakarta;
3. Dr. Handar Subhandi Bakhtiar, S.H. M.H. M.Tr.Adm.Kes., selaku Kepala Program Studi Magister Hukum;
4. Dr. Handar Subhandi Bakhtiar, S.H. M.H., M. Tr.Adm.Kes., selaku Pembimbing Utama dan Dr. Handoyo Prasetyo, S.H., M.H, selaku Pembimbing Pendamping yang telah banyak memberikan bimbingan, semangat, dan motivasi;
5. Dr. Mutia, S.H., M.H., selaku Penguji I dan Dr.dr. M. Chalib, M.H., selaku Penguji II.
6. Keluarga tercinta Mama, Suami saya Syaiful Anwar dan Anak-anak tercinta, Nazwa dan Haisya yang telah memberikan doa, dorongan, dan semangat dalam menyusun tesis ini;
7. Segenap Pimpinan Lembaga Kesehatan Budi Kemuliaan Jakarta dan teman-teman Sekretaris Korporat.
8. Teman-teman seperjuangan Magister Hukum Tahun 2022 Universitas Pembangunan Nasional “Veteran” Jakarta;

9. Pihak lain yang tidak dapat disebutkan satu persatu yang telah membantu penulis.

Akhir kata, saya menyadari bahwa tesis ini masih banyak kekurangan. Penulis mengharapkan saran dan kritik yang membangun demi kesempurnaan dan perbaikan, sehingga tesis ini dapat memberikan manfaat bagi bidang pendidikan dan penerapan dilapangan serta bisa dikembangkan lebih lanjut. Penulis berharap kiranya tesis ini dapat juga bermanfaat bagi perkembangan ilmu hukum, aparat penegak hukum, dan pemerintah serta masyarakat luas.

Jakarta, 06 Juli 2024

Yang Membuat Pernyataan

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Shinta Susanti', with a horizontal line underneath.

Shinta Susanti

NIM. 2210622041

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 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

DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL	iii
PERSETUJUAN PEMBIMBING	iv
PERNYATAAN KEASLIAN	Error! Bookmark not defined.
PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI TESIS UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS	vii
KATA PENGANTAR.....	viii
ABSTRAK	x
DAFTAR ISI.....	xii
DAFTAR TABEL	xiv
DAFTAR GAMBAR.....	xv
BAB I PENDAHULUAN.....	1
A. Latar Belakang Masalah.....	1
B. Rumusan Masalah	11
C. Tujuan Penelitian.....	11
D. Manfaat Penelitian.....	12
E. Orisinalitas Penelitian.....	13
BAB II TINJAUAN PUSTAKA.....	21
A. Kajian Teoritis.....	21
1. Teori Hak Asasi Manusia	21
2. Teori Perlindungan Hukum	24
3. Teori Kepastian Hukum.....	27
B. Kerangka Pikir.....	29
C. Definisi Operasional.....	32
BAB III METODE PENELITIAN	35
A. Tipe dan Pendekatan Penelitian	35
B. Jenis dan Sumber Bahan Hukum.....	37
C. Teknik Pengumpulan Bahan Hukum	38
D. Analisis Bahan Hukum.....	39
BAB IV	40
HASIL DAN PEMBAHASAN	40
A. Perlindungan Hukum terhadap Data Genetik Pasien dalam Pelayanan Kesehatan di Indonesia menurut Undang-Undang Nomor 27 Tahun 2022 tentang Pelindungan Data Pribadi	41

B. Perbandingan Kebijakan Pelindungan Data Genetik di Indonesia, Eropa dan Australia.....	73
BAB V	89
PENUTUP.....	89
A. Kesimpulan.....	89
B. Saran.....	90
DAFTAR PUSTAKA	91

DAFTAR TABEL

Tabel 1. 1 Orisinalitas penelitian.....	13
Tabel 4. 1 Perbandingan Regulasi Pelindungan Data Pribadi di Indonesia, Eropa dan Australia.....	82

DAFTAR GAMBAR

Gambar 2. 1 Bagan Kerangka Pikir	37
---	----