

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Lex Semper Dabit Remedium, hukum selalu memberi obat.¹ Adagium hukum selalu memberi obat bermakna bahwa hukum berfungsi untuk memberikan perlindungan bagi masyarakat. Perlindungan hukum dilakukan bukan hanya bersifat adaptif dan fleksibel terhadap situasi konkret di tengah masyarakat, melainkan juga harus dapat menjangkau perkembangan di tengah masyarakat secara prediktif dan antisipatif.² Dalam perkembangannya, perlindungan hukum menjadi unsur penting dari Negara hukum.³ Indonesia sebagai Negara hukum menempatkan perlindungan hukum⁴ sebagai salah

¹ Aturkian Laia dan Purwanto, “Kebenaran dan Keadilan Hukum”, Jurnal Panah Keadilan, Vol. 2, No. 1, 2023, hlm. 1-2.

² Annisa Justisia Tirtakoesoemah dan Muhammad Rusli Arafat, “Penerapan Teori Perlindungan Hukum Terhadap Hak Cipta Atas Penyiaran”, Pena Justisia: Media Komunikasi dan Kajian Hukum Vol. 18, No. 1, 2019, hlm. 4.

³ Jimly Asshiddiqy mengatakan bahwa negara hukum memiliki lima asas normatif yang fundamental, yaitu Asas Legalitas, Perlindungan hak-hak dasar, asas pengawasan oleh peradilan, pemisahan kekuasaan dan demokrasi. Lebih jauh tentang ini lihat Ias Muhlashin, “Negara Hukum Demokrasi dan Penegakan Hukum di Indonesia”, Jurnal Al-Qadau Peradilan dan Hukum Keluarga Islam, Vol. 8, No. 1, 2021, hlm. 97, lihat juga JH. Sinaulan, “Perlindungan Hukum Terhadap Warga Masyarakat”, Ideas: Jurnal Pendidikan, Sosial, dan Budaya, Vol. 4, No. 1, 2018, hlm. 81.

⁴ Perlindungan hukum memiliki berbagai makna mengikuti konteks perlingkungannya. Perlindungan dalam konteks Pengetahuan Tradisional merupakan upaya melestarikan yang bukan hanya merupakan kepentingan dari masyarakat asli atau komunitas melainkan lebih jauh dari itu merupakan kepentingan umat manusia. Bentuk perlindungan pengetahuan tradisional terdiri atas perlindungan positif yakni upaya berdasarkan hukum dimana pemilik pengetahuan tradisional dapat menggunakan klaim terhadap pengetahuan tradisional yang mereka miliki dan perlindungan defensive yakni upaya melalui instrument hukum dan non-hukum untuk mencegah pihak ketiga mengambil keuntungan tanpa hak dari pengetahuan tradisional yang dimiliki oleh suatu masyarakat asli. Lebih jauh tentang ini lihat Zainul Daulay, 2020, *Pengetahuan Pengobatan Tradisional Kajian Teoritis-Empiris dan Tawaran Perlindungan Hukum*, RajaGrafindo, Depok, hlm. 168. Dalam konteks hak asasi manusia, perlindungan hukum merupakan upaya yang dilakukan oleh seluruh pihak, terutama Negara dalam melakukan pemenuhan, penghormatan dan jaminan terhadap terpenuhinya hak asasi manusia setiap individu. Lebih jauh tentang ini lihat Yanes S. Merentek, “Tanggung Jawab Negara Dalam Perlindungan Hak Asasi Manusia Menurut Hukum Internasional”, Vol. 6, No. 9, 2018, hlm. 182.

tujuan bernegaranya.⁵ Hal tersebut sebagaimana termaktub dalam Pembukaan Undang-Undang Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945, yakni melindungi segenap bangsa Indonesia dan seluruh tumpah darah Indonesia.

Frasa melindungi segenap bangsa Indonesia menjadi perwujudan fungsi hukum untuk memberikan perlindungan bagi seluruh masyarakat Indonesia. Salah satunya adalah perlindungan terhadap hak atas privasi Individu di tengah masyarakat. Hak atas privasi adalah hak dasar⁶ yang penting bagi otonomi dan perlindungan martabat manusia, dan menjadi dasar bagi tegaknya hak asasi manusia (selanjutnya disebut HAM) lainnya,⁷ seperti hak untuk berekspresi, hak menyatakan pendapat, dan hak untuk mengembangkan diri dan keluarga. Pelindungan hak atas privasi menunjukkan esensi seseorang sebagai manusia termasuk di dalamnya martabat dan integritas individu serta kemandirian dan kemerdekaan seseorang.⁸ Pelindungan hak privasi merupakan HAM yang diatur di dalam Hukum Internasional dan Hukum Nasional.

Dalam Hukum Internasional, pengaturan berkenaan dengan hak atas privasi diatur dalam *Universal Declaration of Human Rights* (selanjutnya

⁵ Tujuan Negara Republik Indonesia sebagaimana termaktub dalam Undang-Undang Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945 adalah melindungi segenap bangsa Indonesia dan seluruh tumpah darah Indonesia, memajukan kesejahteraan umum, mencerdaskan kehidupan bangsa, dan ikut melaksanakan ketertiban dunia. Lebih lanjut lihat Alinea Ke-empat Undang-Undang Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945.

⁶ Henry Shue menyatakan bahwa hak dasar merupakan hak yang diperlukan sebagai pendasaran adanya hak lain dalam arti bahwa eksistensi hak itu mutlak untuk dinikmatinya hak-hak lain. Lebih lanjut lihat Rhonda L. Callaway dan Julie Harrelson Stephens, 2007, *Exploring International Human Rights: Essential Readings*, Lynne Rienner, Amerika Serikat, hlm. 16-20, Bandingkan dengan definisi hak dasar yang diberikan oleh Delfiana yaitu hak prioritas atau hak yang diutamakan pada siapa pun baik skala nasional maupun internasional. Lihat Delfina Gusman dan Yunita Syofan, 2021, *Hukum dan Hak Asasi Manusia*, RajaGrafindo, Depok, hlm. 5.

⁷ Vladlena Benson dan Umut Turksen, "Privacy, security and politics: current issues and future prospects", *Communications Law*, Vol. 22, No. 4, 2017, hlm. 2

⁸Stanford Encyclopedia of Philosophy, Privacy, Diakses melalui <http://plato.stanford.edu/entries/privacy/>, Pada Tanggal 2 April 2023 Pukul 08.00 WIB.

disebut UDHR) 1948⁹, *International Covenant on Civil and Political Rights* (Selanjutnya disebut ICCPR) 1966,¹⁰ dan dalam beberapa perjanjian regional maupun internasional.¹¹ Dalam Pasal 12 UDHR 1948 diatur bahwa tidak seorang pun boleh diganggu urusan pribadinya, keluarganya, rumah tangganya atau hubungan surat menyuratnya dengan sewenang-wenang, juga tidak diperkenankan melakukan pelanggaran atas kehormatan dan nama baiknya. Setiap orang berhak mendapat perlindungan hukum terhadap gangguan atau pelanggaran seperti ini.

Kemudian dalam Pasal 17 ICCPR diatur bahwa tidak ada seseorang pun yang boleh menjadi sasaran dalam intervensi melawan hukum terhadap privasinya, keluarganya, rumahnya atau korespondensinya, atau serangan ilegal terhadap kehormatan dan reputasinya. Beberapa perjanjian regional juga memberikan pengaturan tentang perlindungan privasi. Di Regional Eropa diatur melalui *European Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedom* yang menyatakan bahwa setiap orang berhak atas

⁹⁹ Sebelum terbentuknya *Universal Declaration of Human Rights (UDHR)* pengaturan terkait perlindungan hak asasi manusia telah ada sejak tahun 1215 yang tertuang dalam Piagam Agung (*Magna Charta*) di Inggris, *Petition of Rights* tahun 1628 di Inggris, *Habeas Corpus Act* tahun 1679 di Inggris, *Bill of Rights* tahun 1689 di Inggris, Deklarasi Kemerdekaan Amerika Serikat tahun 1776, dan *Declaration des Droits de l'Homme et du Citoyen* tahun 1789 di Prancis. Kesemua pengaturan hak asasi manusia tersebut lahir dari perlawanan masyarakat terhadap rezim kekuasaan/penjajahan yang melanda negaranya. Lebih lanjut lihat Oskar S. Matompo, *et.al*, 2018, *Hukum dan Hak Asasi Manusia*, Intrans Publishing, Malang, hlm. 39-44.

¹⁰ ICCPR merupakan konvensi internasional tentang Hak Sipil dan Politik yang ditandatangani pada tanggal 16 Desember 1966 dalam Resolusi Majelis Umum PBB 2000 A (XXI). Konvensi ini telah diratifikasi oleh Indonesia melalui Undang-Undang Nomor 12 Tahun 2005 tentang Pengesahan *International Covenant on Civil and Political Rights* LN Nomor 119 Tahun 2005, TLN Nomor 4558. Lebih lanjut lihat Widiada Gunakaya, 2017, *Hukum Hak Asasi Manusia*, CV. Andi Offset, Yogyakarta, hlm. 23.

¹¹ Yaser Khalailah, "*The "Right to Privacy" v. Telecommunications Interception and Access: International Regulations and Implementation in the Arab Region*", *International Review of Law*, Vol. 2013, No. 2, 2013, hlm. 4, <https://doi.org/10.5339/irl.2013.10>.

penghormatan terhadap kehidupan pribadi atau keluarganya, tempat tinggal dan korespondensi.

Pengaturan yang sama ditemukan di Regional Amerika mengatur privasi di dalam *American Convention on Human Rights* yang mengatur bahwa tidak seorang pun boleh dijadikan sasaran campur tangan yang sewenang-wenang dan kasar terhadap kehidupan pribadinya, keluarganya, rumah tangganya atau surat menyuratnya atau sasaran serangan yang tidak sah terhadap kehormatan atau nama baiknya. Organisasi Negara Islam juga mengatur privasi dalam *Cairo Declaration on Islamic Human Rights*, yang mengatur bahwa setiap orang memiliki hak atas privasi dalam hubungan pribadinya, tempat tinggalnya, keluarga, harta benda, hubungan dengan orang lain dan nama baiknya.

Sebagai prinsip penting, banyak Negara mengadopsi regulasi terkait dengan perlindungan privasi ke dalam hukum nasional. Tercatat lebih dari 130 negara mempunyai pengaturan perlindungan privasi dalam konstitusinya di seluruh wilayah dunia.¹² Indonesia merupakan salah satu Negara yang mengadopsi regulasi perlindungan hak atas privasi di dalam konstitusinya.

Pengaturan berkenaan dengan perlindungan hak atas privasi di Indonesia diatur dalam Pasal 28 F Undang-Undang Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945 yang mengatur bahwa setiap orang berhak untuk berkomunikasi dan memperoleh informasi untuk mengembangkan pribadi dan lingkungan

¹² Sinta Dewi, 2022, *Cyberlaw Aspek Data Privasi Menurut Hukum Internasional, Regional, dan Nasional*, Refika Aditama, Bandung, hlm. 13

sosialnya, serta berhak untuk mencari, memperoleh, memiliki, menyimpan, mengolah, dan menyampaikan informasi dengan menggunakan segala jenis saluran yang tersedia. Terhadap ketentuan tersebut, Mahkamah Konstitusi dalam Putusan No.5/PUU-VIII/2010, memberikan penafsiran bahwa hak atas privasi merupakan bagian dari HAM di mana salah satu bentuk hak atas privasi adalah perlindungan data pribadi.¹³

Pelindungan data pribadi merupakan konsep perlindungan baru terhadap hak atas privasi yang berfokus pada bagaimana data pribadi digunakan dan tujuan pemrosesan data pribadi.¹⁴ Pelindungan data pribadi ditujukan untuk menjamin hak warga Negara atas perlindungan diri pribadi dan menumbuhkan kesadaran masyarakat serta menjamin pengakuan dan penghormatan atas pentingnya pelindungan data pribadi.¹⁵ Pelindungan data pribadi merupakan pemenuhan terhadap hak-hak pribadi atau hak privat yang akan meningkatkan nilai-nilai kemanusiaan, meningkatkan hubungan antara

¹³ Mahkamah Konstitusi Republik Indonesia, Risalah Sidang Perkara Nomor 5/PUU-VIII/2010 Perihal Pengujian Undang-Undang Nomor 11 Tahun 2008 tentang Informasi dan Transaksi Elektronik terhadap Undang-Undang Dasar 1945, diakses melalui, https://www.mkri.id/public/content/persidangan/risalah/risalah_sidang_Putusan%20No.%201%20&%205.PUU-VIII.2010,%20tgl.%2024%20Feb%202011.pdf, pada 13 Januari 2026 Pukul 10.52 WIB. Lihat juga Upik Mutiara Dan Romi Maulana, “*Pelindungan Data Pribadi Sebagai Bagian Dari Hak Asasi Manusia Atas Pelindungan Diri Pribadi*”, Indonesian Journal of Law and Policy Studies, Vol. 1 No. 1, 2020, hlm. 50. Lihat juga Mor Bakhoun, *et all*, 2018, *Personal Data in Competition, Consumer Protection and Intellectual Property Law Towards a Holistic Approach?*, Springer Nature, Berlin, hlm. 9

¹⁴ Valentin Rupp dan Max von Grafenstein, “*Clarifying “personal data” and the role of anonymisation in data protection law: Including and excluding data from the scope of the GDPR (more clearly) through refining the concept of data protection*”, Computer Law & Security Review: The International Journal of Technology Law and Practice, Vol. 52, 2024, hlm. 9. <https://doi.org/10.1016/j.clsr.2023.105932>. Lihat juga Yulia Kovalenko, “*The Right To Privacy And Protection Of Personal Data: Emerging Trends And Implications For Development In Jurisprudence Of European Court Of Human Rights*”, Masaryk University Journal of Law and Technology, Vol. 16, No. 1, 2022, hlm. 39. Doi: 10.5817/MUJLT2022-1-2.

¹⁵ Endah Dewi Nawangsasi Sukarton, 2022, *Perlindungan Privacy di Era New Normal Digital Lifestyle Terkait Cyber Power*, Refika Aditama, Bandung, hlm. 11.

individu dan masyarakatnya, meningkatkan kemandirian atau otonomi untuk melakukan kontrol penuh atas dirinya, meningkatkan toleransi dan menjauhkan dari perlakuan diskriminasi serta membatasi kekuasaan pemerintah.¹⁶ Negara perlu melakukan upaya perlindungan terhadap data pribadi warga negaranya untuk menjamin hak-hak pribadi warga negaranya.

Dalam menghadirkan perlindungan terhadap data pribadi warga Negeranya, Indonesia telah mengundangkan Undang-Undang Nomor 27 Tahun 2022 tentang Pelindungan Data Pribadi.¹⁷ Dalam Pasal 1 ayat (1) Undang-Undang Nomor 27 Tahun 2022 diatur bahwa Data Pribadi merupakan data yang dapat mengidentifikasi data perseorangan baik secara tersendiri maupun harus dikombinasikan dengan data lainnya. Data pribadi terdiri atas dua jenis data, yakni data pribadi yang bersifat spesifik dan data pribadi yang bersifat umum. Data Pribadi yang bersifat spesifik merupakan data pribadi yang apabila dalam pemrosesannya dapat mengakibatkan dampak lebih besar kepada Subjek Data Pribadi, salah satunya adalah data genom.

Data genom saat ini menjadi data yang penting di bidang pengobatan. Data genom merupakan data yang berisi semua informasi pertumbuhan dan bawaan seseorang, dan dengan data tersebut, dapat dipelajari ciri-ciri biologis

¹⁶ Danrivanto Budhijanto, 2023, *Hukum Pelindungan Data Pribadi di Indonesia*, Refika Aditama, Bandung, hlm. 4.

¹⁷ Pada saat pembahasan Rancangan Undang-Undang Pelindungan Data Pribadi, terjadi perubahan nama Undang-Undang yang semula adalah Undang-Undang Perlindungan Data Pribadi. Perubahan ini mengacu pada Kamus Besar Bahasa Indonesia dengan pertimbangan bahwa kata perlindungan memiliki imbuhan yang diturunkan dari lindung, berlindung dan perlindungan. Sedangkan kata pelindungan memiliki imbuhan yang diturunkan dari lindung, melindungi dan pelindungan. Sehingga kata yang tepat adalah pelindungan karena konsep data pribadi adalah tentang bagaimana Negara melindungi data pribadi seseorang yang diproses melalui prinsip dan kaidah. Lebih lanjut lihat Sinta Dewi, 2023, *Pembahasan UU Pelindungan Data Pribadi (UU RU No. 27 Tahun 2022)*, Sinar Grafika Rawamangun, Jakarta Timur, hlm. 30.

seseorang seperti riwayat mutasi genetik (cancer) dari keturunannya, kemampuan bertahan, kerentanan terhadap penyakit tertentu dan metode pengobatan yang paling tepat terhadap Subjek Data. Data genom memiliki kelebihan dalam bidang pengobatan yakni dengan dilakukannya pengurutan data genom, dapat ditemukan kerentanan penyakit bawaan berbasis gen yang akan muncul bagi seseorang. Dengan data genom tersebut, perawatan yang diperlukan dalam pengobatan menjadi jauh lebih efisien dan tepat sasaran.¹⁸

Hadirnya pengobatan berbasis data genom menjadi penanda era baru dalam pengobatan presisi. *Global News Wire* mencatat bahwa perkembangan pengobatan dengan menggunakan data genom ini juga telah menyumbang 5,6 Miliar USD Pada tahun 2022¹⁹ dan pada akhir 2024 menyentuh angka 8 Miliar USD.²⁰ Pengurutan genom melalui data genom telah mengubah metode diagnosis, pengobatan dan penyembuhan sejumlah penyakit genetik termasuk di dalamnya penyakit langka dan cancer.²¹ Saat ini, teknologi pengurutan DNA dengan menggunakan data genom telah memungkinkan dilakukannya pengidentifikasian berbagai unsur yang mempengaruhi perkembangan kanker

¹⁸ Georg Hahn, *et.all*, “Prediction of disease-free survival for precision medicine using cooperative learning on multi-omic data”, Briefings in Bioinformatics, Vol. 25, No. 4, 2024, hlm. 2. <https://doi.org/10.1093/bib/bbae267>

¹⁹ Joy. Y Zhang, “Commoning genomic solidarity to improve global health equality”, Cell Genomics, 2024, hlm. 1, <https://doi.org/10.1016/j.xgen.2023.100405>

²⁰ Research and Market, Next Generation Sequencing Market Research 2024-2034: Personalised Medicine and Precision Oncology Spurring Opportunities, Research and Clinical Collaborations are Expected to Enhance Growth, Edisi 8 Januari 2025, dikases melalui <https://www.globenewswire.com/news-release/2025/01/08/3006000/28124/en/Next-Generation-Sequencing-Market-Research-2024-2034-Personalised-Medicine-and-Precision-Oncology-Spurring-Opportunities-Research-and-Clinical-Collaborations-are-Expected-to-Enhance.html>, pada tanggal 21 Januari 2025 Pukul 09.20 WIB.

²¹ Olaf Riess, *et.all*, “Genoms in clinical care”, genomic medicine, Vol. 9, No. 20, 2024, hlm. 1, <https://doi.org/10.1038/s41525-024-00402-2>.

dan tumor, sehingga dapat dilakukan pengobatan presisi.²² Pengobatan presisi merupakan metode klinis baru yang berbasis pada data medis termasuk di dalamnya data klinis, data genom, dan data hasil pencitraan untuk mencapai diagnosis, pengobatan, prediksi prognosis dan strategi pencegahan penyakit yang tepat dan bagi setiap individu.²³ Data genom menjadi salah satu faktor biologis dalam membantu pengobatan presisi.²⁴ Pemanfaatan data genom untuk pengobatan presisi menjadikan pengumpulan data genom di dunia, termasuk Indonesia semakin meningkat.

Secara global, pengumpulan data genom manusia telah dilakukan sejak tahun 1990²⁵ dan terus dilakukan hingga saat ini melalui Proyek Genom Manusia (*Human Genom Project*) yang didukung oleh US Departement of Energy dan *National Institutes of Health* (selanjutnya disebut NIH). Proyek ini juga melakukan kerja sama dengan peneliti di seluruh dunia.²⁶ Proyek ini diperkirakan telah mengumpulkan data genom sebanyak 100.000 gen di akhir masa proyeknya.²⁷ Aktivitas pengumpulan data genom tersebut dilakukan

²² M. Bottosso, *et.all*, “Moving toward precision medicine to predict drug sensitivity in patients with metastatic breast cancer”, *ESMO Open*, Vol. 9, No. 3, 2024, hlm. 2. <https://doi.org/10.1016/j.esmoop.2024.102247>.

²³ Longhui Li, *et.all*, “Application of Artificial Intelligence in Precision Medicine for Diabetic Macular Edema”, *Asia-Pacific Journal of Ophthalmology*, Vol. 12, No. 5, 2023, hlm. 486. <https://doi.org/10.1097/APO.0000000000000583>

²⁴ Samart Jamrat, *et al*, “A precision medicine approach to personalized prescribing using genetic and nongenetic factors for clinical decision-making”, *Computers in Biology and Medicine*, Vol. 165, 2023, hlm. 1. <https://doi.org/10.1016/j.combiomed.2023.107329>.

²⁵ Hube Zwart, “Human Genom Project: History and Assessment,” *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences*, 2nd edition, Vol. 11, hlm. 313, <http://dx.doi.org/10.1016/B978-0-08-097086-8.82036-X>

²⁶ Yoshiyuki Sakaki, “A Japanese history of the Human Genom Project”, *Proceedings of the Japan Academy Series B: Physical and Biological Sciences*, Vol. 95, No. 8, 2019, hlm. 446. doi: 10.2183/pjab.95.031

²⁷ Fernanda Moraes and Andrea Goes, “A Decade of Human Genom Project Conclusion: Scientific Diffusion About Our Genom Knowledge”, *Biochemistry and Molecular Biology Education*, Vol. 44, No. 3, 2016, hlm. 217, DOI: 10.1002/bmb.20952.

dengan melakukan pengumpulan data genom baik secara mandiri, maupun melalui kerja sama dengan institusi dari Negara lain. Kerja sama dalam pengumpulan data genom dilakukan dengan cara berbagi data genom lintas negara melalui transfer data genom.²⁸

Di Indonesia pengumpulan data genom juga aktif dilakukan. Pada tahun 2010 Departemen Biologi Medis FKUI menyelenggarakan pemeriksaan kromosom dengan pewarnaan Giemsa solid yang sebagian besar mendeteksi sejumlah kelainan. Pemeriksaan tersebut menggunakan analisis sitogenetik molekuler dilakukan tahun 2014 melalui pemeriksaan *microrary* di Departemen Genetika Medis, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Belanda, menggunakan *Kit Chip* Infinium CytoSNP-850K BeadChip dari Illumina.²⁹ Tahun 2016 melalui Proyek GenomAsia 100K yang berbasis di Singapura dilakukan untuk mengatasi kurangnya keragaman dalam penelitian genom. Data yang dikumpulkan mencakup seluruh genom dari lebih dari 1.700 individu di seluruh Asia, termasuk 68 dari Indonesia.³⁰ Terakhir dan hingga saat ini masih berlangsung adalah Proyek *Biomedical & Genom Science Initiative* (selanjutnya disebut BGSi) yang bertujuan untuk mengumpulkan data genetik dari lebih dari 10.000 individu Indonesia pada tahun 2024.³¹ Hasilnya akan

²⁸ Beberapa proyek terkini dalam pengumpulan dan pembagian data seperti Decode Genetics, Jorean Reference Genom Project, Genom England, dan terakhir Qatar National Genom Project. Lebih lanjut lihat Fida K. Dankar dan Radja Badji, “*A risk-based framework for biomedical data sharing*”, Journal of Biomedical Informatics, Vol. 66, 2017, hlm. 231.

²⁹ Yulia Ariani, *et.all*, “*Genetics and genomic medicine in Indonesia*”, Molecular Genetics & Genomic Medicine published by Wiley Periodicals, Inc, Vol. 5, No. 2, 2017, hlm. 105, doi: 10.1002/mgg3.284

³⁰ *Ibid.*

³¹ Berdasarkan wawancara dengan Indri Rooslamati, M.Sc.,Apt., Kepala Balai Besar Biomedis dan Genomika (Binomika) Kementerian Kesehatan Republik Indonesia pada tahun 2025, telah tercapai pengumpulan data genom sebanyak 11.000 sampel.

digunakan untuk menginformasikan penelitian terhadap sejumlah penyakit berbeda. Didasarkan pada proyek-proyek pengumpulan data genom masyarakat Indonesia tersebut di atas, terlihat bahwa pengumpulan data genom dilakukan melalui kerja sama dengan pihak di luar Indonesia melalui transfer data genom.

Transfer data genom merupakan aktivitas pengiriman data genom ke luar wilayah suatu Negara. Dalam hukum internasional belum terdapat pengaturan berkenaan dengan transfer data genom manusia. Dalam mengisi kekosongan hukum internasional tersebut, *World Health Organization* (selanjutnya disebut WHO) pada tahun 2022 menerbitkan *WHO Guiding Principles for Pathogen Genom Data Sharing* sebagai petunjuk dalam pelaksanaan transfer pathogen genom untuk mengatasi Pandemi COVID-19. *WHO Guiding Principles for Pathogen Genom Data Sharing* ditujukan bagi Peneliti, Staf Medis, dan Lembaga Kesehatan dalam penggunaan platform berbagi data dari Patogen Genom. Prinsip WHO ini diterbitkan dalam menginisiasi transfer patogen genom untuk kepentingan pencegahan, deteksi, penanganan epidemik dan pandemik di tingkat nasional dan internasional, di mana didorong agar data dari patogen genom tersebut tersedia dan dapat diakses publik pada *platform* yang ditunjuk.

Transfer data genom oleh beberapa Negara dianggap sebagai bentuk dari percepatan pengumpulan data genom manusia untuk kepentingan pengobatan, namun disisi lain transfer data genom juga dianggap sebagai masalah keamanan nasional. Sehingga dalam pemanfaatannya terdapat 3 (tiga)

kelompok Negara dalam pengaturan transfer data genom, yakni Negara yang melarang transfer data genom ke luar wilayah negaranya, contohnya Republik Rakyat Tiongkok,³² Negara yang memperbolehkan transfer data genom ke luar wilayah negaranya melalui persetujuan Pemerintah, contohnya Mexico, India dan Brazil;³³ dan Negara yang memperbolehkan secara bebas transfer data genom ke luar wilayah negaranya, contohnya Inggris.³⁴

Perbedaan pandangan terkait transfer data genom tersebut di atas, tidak terlepas dari praktik negatif dari transfer data genom selama ini. Pada tahun 1997, Dua ahli epidemiologi yang berafiliasi dengan Universitas Harvard mengumpulkan sampel darah dari 16.000 Petani China untuk *Project Genetik* tanpa persetujuan Pemerintah yang kemudian berkembang menjadi isu keamanan nasional.³⁵ Tahun 2013-2014, selama wabah virus Ebola menyerang Afrika bagian Barat, sebanyak 50.000 sampel DNA diambil oleh peneliti dan dibawa keluar dari Negara Afrika tanpa persetujuan dan manfaat bagi Negara tersebut.³⁶ Pada tahun 2021, Presiden Afrika Selatan mengeluarkan “*Travel Ban*” terhadap para peneliti yang tidak mematuhi aturan terkait pengambilan

³² Pasal 7 *Administrative Regulation of Human Genetic Resources* Tahun 2024 mengatur larangan melarang entitas asing mengumpulkan materi genetika di Tiongkok, dan juga membatasi transfer materi genetika itu sendiri dan juga data terkait ke luar Tiongkok.

³³ Joy. Y Zhang, 2024, *Op.cit*, hlm 1-2.

³⁴ *Ibid*.

³⁵ Yongxi Chen and Lingqiao Song, “China: concurring regulation of cross-border genomic data sharing for statist control and individual protection”, *Human Genetics*, Vol. 137, No. 8, 2018, hlm. 608. Doi: 10.1007/s00439-018-1903-2

³⁶ Keymanthri Moodley, *et.all*, “Ethics and Givernance Challenges Related to Genomic Data Sharing in Shouthern Africa: The Case the case of SARS-CoV-2”, Vol. 10, No. 12, 2022, hlm. 1855. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(22\)00417-X](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(22)00417-X)

data genom.³⁷ Indonesia juga mengalami praktik negatif dari transfer data genom.

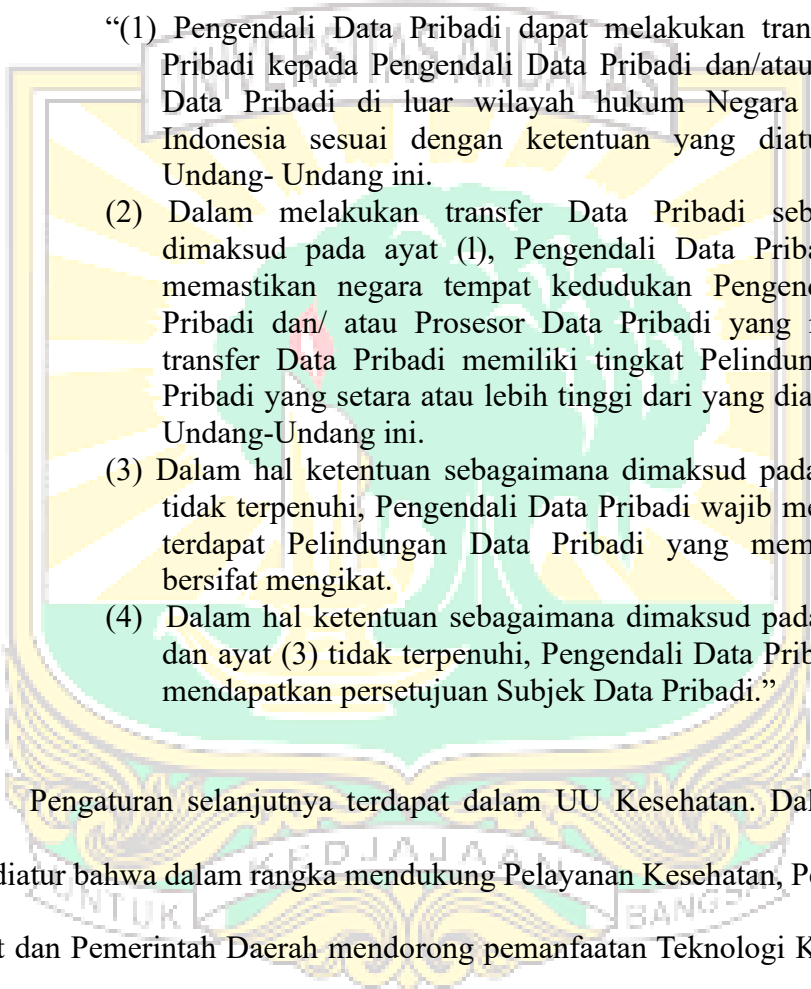
Pada tahun 2005, saat Indonesia menghadapi wabah Flu Burung, untuk menemukan vaksin penyembuhannya, Indonesia membagikan sampel virus flu yang telah diisolasi dari masyarakat Indonesia kepada Global Influenza Surveillance Network (GISN) yang dipelopori WHO dengan anggota Australia, Jepang, Hongkong, Indonesia, Amerika Serikat dan Inggris. Setelah itu, perusahaan-perusahaan Amerika Serikat dan Eropa yakni Hawaii Biotech Inc. dan Novavax Inc., serta Protelix Inc mengajukan paten atas vaksin flu burung hasil dari sampel masyarakat.³⁸ Pada akhirnya Indonesia menjadi konsumen terhadap vaksin flu burung tersebut.

Untuk menghindari praktik negatif dalam transfer data genom ke luar wilayah Indonesia, Pemerintah Indonesia menerbitkan beberapa regulasi berkenaan dengan transfer data genom, di antaranya Undang-Undang Nomor 27 Tahun 2022 tentang Pelindungan Data Pribadi (selanjutnya disebut dengan UU PDP), Undang-Undang Nomor 17 Tahun 2023 tentang Kesehatan (selanjutnya disebut dengan UU Kesehatan) dan Peraturan Menteri Kesehatan Nomor 85 Tahun 2020 tentang Pengalihan dan Penggunaan Material, Muatan Informasi dan Data (selanjutnya disebut dengan Permenkes MTA).

³⁷ *Ibid.*

³⁸ Devica Rulli Masrur, *et.all*, “*Biopiracy and the Regulatory Framework for Material Transfer Agreements in Indonesia*”, Law Reform: Jurnal Pembaharuan Hukum, Vol. 20, No. 1, 2024, hlm. 79-80. Doi: 10.14710/lr.v20i1.57001.

UU PDP tidak memberikan regulasi terkait transfer data genom ke luar negeri secara spesifik. Pengaturan yang diatur dalam UU PDP merupakan pengaturan transfer data pribadi di mana data genom merupakan salah satu jenis data spesifik dalam perlindungan data pribadi. Dalam Pasal 56 UU PDP diatur:

- 
- “(1) Pengendali Data Pribadi dapat melakukan transfer Data Pribadi kepada Pengendali Data Pribadi dan/atau Prosesor Data Pribadi di luar wilayah hukum Negara Republik Indonesia sesuai dengan ketentuan yang diatur dalam Undang-Undang ini.
 - (2) Dalam melakukan transfer Data Pribadi sebagaimana dimaksud pada ayat (1), Pengendali Data Pribadi wajib memastikan negara tempat kedudukan Pengendali Data Pribadi dan/ atau Prosesor Data Pribadi yang menerima transfer Data Pribadi memiliki tingkat Pelindungan Data Pribadi yang setara atau lebih tinggi dari yang diatur dalam Undang-Undang ini.
 - (3) Dalam hal ketentuan sebagaimana dimaksud pada ayat (2) tidak terpenuhi, Pengendali Data Pribadi wajib memastikan terdapat Pelindungan Data Pribadi yang memadai dan bersifat mengikat.
 - (4) Dalam hal ketentuan sebagaimana dimaksud pada ayat (2) dan ayat (3) tidak terpenuhi, Pengendali Data Pribadi wajib mendapatkan persetujuan Subjek Data Pribadi.”

Pengaturan selanjutnya terdapat dalam UU Kesehatan. Dalam Pasal 338 diatur bahwa dalam rangka mendukung Pelayanan Kesehatan, Pemerintah Pusat dan Pemerintah Daerah mendorong pemanfaatan Teknologi Kesehatan, termasuk teknologi biomedis, di mana salah satunya adalah pemanfaatan teknologi genom yang dilaksanakan mulai dari kegiatan pengambilan, penyimpanan jangka panjang, serta pengelolaan dan pemanfaatan material dalam bentuk spesimen klinik dan materi biologi, muatan informasi, dan data

terkait untuk kepentingan ilmu pengetahuan dan Teknologi Kesehatan dan Pelayanan Kesehatan, termasuk pelayanan kedokteran presisi.

Pengaturan selanjutnya diatur dalam Pasal 339 UU Kesehatan, yang mengatur bahwa penyimpanan dan pengelolaan material dalam bentuk spesimen klinik dan materi biologi, muatan informasi, dan data untuk jangka panjang harus dilakukan oleh biobank dan/atau biorepositori yang diselenggarakan oleh Fasilitas Pelayanan Kesehatan, institusi pendidikan, dan/atau lembaga penelitian dan pengembangan Kesehatan, baik milik Pemerintah Pusat, Pemerintah Daerah, maupun swasta serta harus mendapatkan penetapan dari Pemerintah Pusat. Penyelenggaraan biobank dan/atau biorepositori wajib menerapkan prinsip keselamatan hayati dan keamanan hayati, kerahasiaan atau privasi, akuntabilitas, kemanfaatan, kepentingan umum, penghormatan terhadap HAM, etika, hukum dan medikolegal, dan sosial budaya. Penyelenggara biobank dan/atau biorepositori wajib menyimpan spesimen dan data di dalam negeri serta harus terintegrasi ke dalam Sistem Informasi Kesehatan Nasional.

Terakhir, di dalam Pasal 340 UU Kesehatan diatur bahwa pengalihan dan penggunaan material dalam bentuk spesimen klinik dan materi biologi, muatan informasi, dan/atau data ke luar wilayah Indonesia dilakukan dengan memperhatikan prinsip pemeliharaan kekayaan sumber daya hayati dan genetika Indonesia. Pengalihan dan penggunaan material dalam bentuk spesimen klinik dan materi biologi, muatan informasi, dan/atau data ke luar wilayah Indonesia hanya dapat dilakukan apabila:

- a. cara mencapai maksud dan tujuan pemeriksaan tidak dapat dilakukan di Indonesia;
- b. pemeriksaan dapat dilakukan di Indonesia tetapi untuk mencapai tujuan utama penelitian, perlu dilakukan pemeriksaan di luar wilayah Indonesia; dan/atau
- c. untuk kepentingan kendali mutu dalam rangka pemutakhiran akurasi kemampuan standar diagnostik dan terapi.

Pengalihan dan penggunaan material dalam bentuk spesimen klinik dan materi biologi, muatan informasi, dan/atau data ke luar wilayah Indonesia harus dilengkapi dengan perjanjian alih material yang disusun berdasarkan prinsip pembagian manfaat yang memenuhi keadilan, keselamatan, dan kemanfaatan dan hanya dapat dilakukan setelah mendapatkan persetujuan dari Pemerintah Pusat.

Persetujuan Pemerintah terkait pengalihan dan penggunaan material dalam bentuk spesimen klinik dan materi biologi, muatan informasi, dan/atau data ke luar wilayah Indonesia, kemudian diatur dalam Pasal 7 Permenkes MTA. Dalam Pasal 7 Permenkes MTA diatur bahwa subjek hukum perjanjian transfer material data genom ke luar wilayah Indonesia adalah Lembaga Pengirim dan Lembaga Penerima yang meliputi Lembaga Penelitian, Lembaga Pendidikan dan Laboratorium Klinik.³⁹ Lembaga Penelitian dan Lembaga

³⁹ Kebiasaan dalam perjanjian yang dibuat oleh perusahaan Riset dan pengembangan dalam kolaborasi adalah berkenaan dengan hak kekayaan intelektual atas penemuan yang dihasilkan dari kolaborasi berupa perjanjian *ex ante* atau *ex post* untuk menghindari hak kekayaan intelektual bersama atas penemuan tersebut. Lebih lanjut lihat David B. Audretsch, *et al*, 2012, *Technology Transfer in a Global Economy*, Springer Science+Business Media, New York, hlm. 124.

Lainnya merupakan Aktor Non-Negara yang tunduk pada hukum negara di mana dia berdomisili/berkedudukan hukum.⁴⁰ Negara tidak dapat melakukan perlindungan hukum melalui penghukuman maksimal terhadap entitas yang tidak berada di bawah yurisdiksinya, seperti upaya paksa dalam mengembalikan dan/atau memusnahkan data genom yang telah diperoleh Lembaga tersebut. Penghukuman yang dapat diberikan sebagaimana yang diatur dalam Pasal 42 ayat (1) Permenkes MTA berupa teguran tertulis, pencabutan persetujuan, publikasi pelanggaran kepada masyarakat dan kalangan ilmiah dan pencantuman dalam daftar hitam.

Subjek hukum⁴¹ dalam Perjanjian Alih Material tunduk pada hukum masing-masing Negara di mana status badan hukumnya berada. Konsekuensinya, jika data genom dikirim ke Negara yang memperbolehkan secara bebas transfer data genom ke luar wilayah negaranya akan berdampak pada hilangnya kendali,⁴² dan keamanan nasional. Sebagai contoh penyedia layanan internet seperti *Microsoft, Yahoo!, Google, Facebook, Pal Talk, YouTube, Skype, AOL, and Apple* yang menyediakan data pribadi konsumennya kepada *National Security Agency* Amerika Serikat dalam Program PRISM.⁴³

⁴⁰ Midori Ogasawara, "Legalizing Illegal Mass Surveillance: A Transnational Perspective on Canada's Legislative Response to the Expansion of Security Intelligence", *Canadian Journal of Law and Society*, Vol. 37, No. 2, 2022, hlm. 322, doi:10.1017/cls.2022.9.

⁴¹ Kelsen membagi subjek hukum menjadi dua kelompok yaitu natural person dan juristic person. Natural persons. Juristic person merupakan padanan dari legal person yang diterjemahkan dalam hukum Indonesia sebagai Badan Hukum, yang untuk mendapatkan status Badan Hukum harus melalui proses administrasi kepada Negara. Lebih lanjut lihat Nani Mulyati, 2022, *Pertanggungjawaban Pidana Korporasi*, RajaGrafindo, Depok. hlm. 24.

⁴² Saat ini, opsi berbagi data mencakup spektrum yang berkisar dari basis data akses terbuka tanpa batasan apa pun seperti dalam US GenBank dan European Nucleotide Archive. Lebih lanjut lihat Keymanthri Moodley, *et.all, Loc.cit*.

⁴³ Dalam konsep Diplomasi Ilmu Pengetahuan (*Science Diplomacy*), setiap negara akan berupaya untuk mempromosikan komunitas ilmunya dengan memfasilitasi kerjasama dengan negara lain melalui persetujuan lintas negara untuk kesepakatan prihal biaya, resiko dan manfaat bersama yang didapatkan dari hasil penelitiannya, lebih lanjut lihat Pierre-Bruno Rufini, 2017,

Kasus ini menunjukkan bahwa institusi asing juga memiliki kewajiban berdasarkan hukum nasionalnya termasuk juga untuk menyerahkan data-data yang dimilikinya kepada negaranya atas dasar keamanan nasional. Kondisi ini tentu tidak menguntungkan bagi Indonesia dan berpotensi menjadi ancaman keamanan nasional Indonesia.

Data genom merupakan data yang sangat sensitif sehingga hilangnya kendali dalam transfer data genom memiliki implikasi serius terhadap perlindungan privasi dan keamanan.⁴⁴ Beberapa alasan di antaranya adalah bahwa saat ini masih banyak bagian dari urutan DNA manusia yang belum dipahami secara menyeluruh, beberapa serangan potensial terhadap data genom, dan DNA juga membawa informasi tentang keturunan dari sampelnya sehingga berimplikasi bukan hanya terhadap Subjek Data,⁴⁵ melainkan pula berpotensi terhadap gangguan keamanan nasional, seperti Pembajakan Biologi⁴⁶, Rekayasa Genom⁴⁷ dan Senjata Biologi.⁴⁸

Science and Diplomacy A New Dimension of International Relations, Springer International Publishing, Gewerbestrasse, hlm 12.

⁴⁴ Jean-Pierre Hubaux, “*Genomic Data Privacy and Security: Where We Stand and Where We Are Heading*”, IEEE Security & Privacy, Vol. 15, No. 5, 2017, hlm. 10-11. Doi: 10.1109/MSP.2017.3681048

⁴⁵ *Ibid.*

⁴⁶ Pembajakan Biologi merujuk pada cara perusahaan atau peneliti menyalahgunakan sumber daya genetik dan pengetahuan tradisional suatu Negara, masyarakat adat, serta komunitas tertentu tanpa memperhatikan kepentingan subjek data dengan motif utama adalah memperoleh keuntungan dari data genetic tersebut. Lebih lanjut lihat Wynberg, Rachel, “*Biopiracy: Crying wolf or a lever for equity and conservation?*”, Research Policy, Vol. 52, No. 2, 2023, hlm. 1, Doi: 10.1016/j.respol.2022.104674

⁴⁷ Pengeditan genom manusia mendatangkan kekhawatiran terhadap terjadinya desain keturunan melalui teknologi yang akan berdampak pada evolusi manusia dimasa yang akan datang. Lebih lanjut lihat Beverley A. Townsend, “*Human genom editing: how to prevent rogue actors*”, Townsend BMC Medical Ethics, Vol. 21, No. 95, 2020, hlm. 5, <https://doi.org/10.1186/s12910-020-00527-w>.

⁴⁸ Potensi penggunaan bioteknologi, termasuk pemanfaatan data genom manusia sebagai senjata yang disebut dengan “bioweapons” sangat terbuka untuk terjadi, sebagai contoh Pada abad ke-18 dan ke-19, tercatat namun masih diperdebatkan, tentang upaya orang Amerika kulit putih untuk secara sengaja menginfeksi orang Indian dengan cacar. Lebih lanjut lihat Laith AL-Eitan and Malek Alnemri, “*Biosafety and biosecurity in the era of biotechnology: The Middle East region*”,

Pada tahun 2016, Direktur *U.S National Intelligence* menyampaikan bahwa pengumpulan data genom mendapatkan perhatian badan intelijen nasional karena merupakan persoalan keamanan nasional. Data genom dapat dilakukan rekayasa melalui menggunakan bioteknologi sehingga berpotensi menjadi senjata biologi yang dapat disalahgunakan oleh individu maupun Negara yang bermusuhan dimasa yang akan datang.⁴⁹ Pernyataan ini tentu menjadi peringatan bagi Indonesia dalam transfer data genom ke luar wilayah Indonesia, karena hingga saat ini belum ada pengaturan internasional yang memberikan aturan terkait perlindungan data genom dalam aktivitas transfer data genom.

Kekosongan hukum internasional dalam pengaturan aktivitas transfer data genom harus diantisipasi dengan perumusan bentuk perjanjian transfer data genom ke luar wilayah Indonesia yang tepat. Bentuk perjanjian tersebut harus dapat mengikat Negara tempat di mana data genom dikirimkan dapat memberikan perlindungan terhadap data genom masyarakat Indonesia. Setidaknya Negara tersebut dapat dimintakan pertanggungjawaban secara internasional akibat aktivitas pengumpulan data genom yang dilakukan dalam rangka keamanan nasionalnya. Sehingga Negara tempat di mana data genom ditransfer dapat menghormati dan melindungi data genom masyarakat Indonesia di negaranya.

Journal of Biosafety and Biosecurity, Vol. 4, No. 2, 2022, hlm 139. <https://doi.org/10.1016/j.jobbb.2022.11.002>. Lihat juga KP Saalbach, "Biological Warfare", Encyclopedia of Microbiology, 2019, hlm. 520. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-801238-3.62160-8>

⁴⁹ K. Esvelt and P.D. Millet, "Genom editing as a national security threat", OIE Revue Scientifique et Technique, Vol. 36, No. 2, 2017, hlm. 459. Doi: 10.20506/rst.36.2.2666

Proyek BGSi saat ini bekerja sama dengan 3 (tiga) platform layanan pengurutan data genom asing, yaitu *Illumina*, *Oxford Nanopore* dan *Beijing Genomics Institute* (selanjutnya disebut BGI).⁵⁰ Platform yang digunakan Indonesia dalam Proyek BGSi yakni *Illumina* yang berkedudukan di Amerika Serikat, *Oxford Nanopore* yang berkedudukan di Inggris dan BGI yang berkedudukan di China, juga berpotensi akan memiliki konflik kepentingan akan data genom warga Negara Indonesia yang berada di negaranya dalam proses pengurutan data genom. Amerika Serikat dengan kebijakan *National Security Act* nya dapat kapan saja mengambil data genom yang berada di *database Illumina*.⁵¹ Inggris dengan kebijakan *database* terbukanya dapat meminta *Oxford Nanopore* untuk membuka data genom warga Negara Indonesia kapan saja.⁵² China dengan kebijakan memperbolehkan pengeditan genom manusia juga akan berdampak pada resiko data genom warga Negara Indonesia.⁵³

Kebijakan Amerika Serikat, Inggris dan China di atas, berpotensi mendatangkan kerugian bagi Indonesia dan juga bagi subjek data genom. Indonesia, dengan keterbatasan teknologi dan sumber daya manusia, memiliki kerentanan dalam mekanisme kerja sama pemanfaatan data genom. Terlebih

⁵⁰ BGSi Kemenkes RI, 3 platform terintegrasi disediakan untuk mendukung program dan layanan BGSi, diakses pada <https://bgsi.kemkes.go.id/id>, pada 18 Januari 2025 Jam 10.57 WIB.

⁵¹ Simon Chin, "Introducing Independence to the Foreign Intelligence Surveillance Court", *Yale Law Journal*, Vol. 131, No. 2, 2021, hlm. 655.

⁵² Joy Y. Zhang, "Commoning genomic solidarity to improve global health equality," *Cell*, Vol. 3, No. 10, 2024, hlm. 3, <https://doi.org/10.1016/j.xgen.2023.100405>. Lihat juga Joy Y. Zhang, "What Do the British and Chinese Governing Visions on Human Genomic Research Tell Us about Biosovereignty?", *Asian Biotechnology and Development Review*, Vol. 25, No. 1, 2023, hlm. 12.

⁵³ Yaojin Peng, "Responsible governance of human germline genom editing in China," *Biology of Reproduction*, Vol. 107, No. 1, 2022, hlm. 264, <https://doi.org/10.1093/biolre/ioac114>

saat ini, belum terbentuknya Lembaga Pelindungan Data Pribadi yang memiliki tanggung jawab dalam melakukan pengawasan dan penyelesaian dugaan pelanggaran Pelindungan Data Pribadi lintas Negara sebagaimana diatur dalam Pasal 60 huruf b dan d. Kerentanan tersebut dapat berdampak pada posisi tawar Indonesia dalam kerja sama pemanfaatan data genom. Pada akhirnya, Indonesia sebagai negara yang wajib memberikan pelindungan kepada warga negaranya, tidak dapat melakukan kewajibannya dalam pelindungan data genom milik warga negara Indonesia pasca dilakukan pengiriman data genom keluar wilayah Indonesia.

Di samping itu, tidak terdapatnya akses dan pembagian manfaat kepada subjek data pasca dilakukannya transfer data genom miliknya ke luar wilayah Indonesia dalam UU PDP maupun UU Kesehatan, juga berdampak pada ketidakadilan dalam proses pemanfaatan data genom. Subjek data yang merupakan subjek data genom seharusnya memiliki hak untuk mendapatkan akses dan pembagian manfaat dalam pemanfaatan data miliknya berdasarkan hukum, sehingga tetap menempatkannya sebagai subjek bukan objek dalam pemanfaatan data genom.

Perlindungan terhadap data genom dalam aktivitas transfer data genom ke luar wilayah Indonesia harus dilakukan dengan kerangka hukum yang baik dan menciptakan keadilan antar para pihak. Dalam pemanfaatan data pribadi, keadilan merupakan prinsip utama yang mengedepankan kesetaraan dalam pemanfaatan data genom. Bahkan dalam *WHO Guidance for human genom data collection, access, use and sharing* tahun 2024, keadilan merupakan

tujuan utama⁵⁴ yang termaktub dalam 4 prinsip perlindungan dan pemanfaatan data genom.

Keadilan yang merupakan tujuan utama dari hukum⁵⁵ dapat diwujudkan dalam mekanisme transfer data genom lintas batas negara di Indonesia. Kondisi perbedaan regulasi antara negara berkaitan dengan keamanan data genom, belum adanya hukum internasional yang mengatur secara mengikat berkenaan dengan tanggung jawab negara dalam transfer data genom, serta kerentanan Indonesia baik dari aspek regulasi maupun dari aspek kemampuan pemanfaatan teknologi pengurutan data genom menjadi indikator negatif dalam tercapainya pemanfaatan data genom yang berkeadilan.

Keadilan merupakan konsep yang terus berevolusi mengikuti ritme zaman dan ruang, tanpa henti.⁵⁶ Dalam perkembangan teknologi yang berimplikasi pada kehidupan manusia, konsep keadilan juga mengikuti evolusi tersebut. Keadilan bukan hanya ditujukan sebesar-besarnya kebahagiaan masyarakat⁵⁷ namun juga harus diperuntukkan bagi Individu yang

⁵⁴ Dalam *WHO Guidance for human genom data collection, access, use and sharing* Tahun 2024, keadilan menjadi tujuan yang muncul dalam beberapa prinsip yakni prinsip *social justice (to promote global equality)*, prinsip *solidarity (ensuring equitable access to human genome data and fair distribution of its benefits and burdens)*, prinsip *Equitable access to and benefit from human genome data (fairly benefit sharing)*, prinsip *Collaboration, cooperation and partnership (rebalancing of power and representation between parties)*, dan prinsip *Stewardship of human genome data (develop processes to enable equitable collection, access to, use and sharing of human genome data)*.

⁵⁵ Sebagaimana yang dikemukakan oleh Huijbers bahwa tujuan akhir hukum adalah keadilan, dan oleh karenanya segala usaha yang terkait dengan hukum mutlak harus diarahkan untuk menemukan sebuah sistem hukum yang paling cocok dan sesuai dengan prinsip keadilan. Lebih lanjut lihat Abdul Ghofu Anshori, 2016, *Filsafat Hukum*, Gajah Mada University Press, Yogyakarta, hlm. 53.

⁵⁶ Muhamad Erwin, 2011, *Filsafat Hukum Refleksi Kritis Terhadap Hukum*, RajaGrafindo Persada, Jakarta, hlm. 219.

⁵⁷ Jeremy Bentham mengatakan bahwa keadilan itu adalah memberikan kebahagiaan terbaik untuk sebesar-besarnya masyarakat. Lebih lanjut lihat Yanxiang Zhang, "Jeremy Bentham on David Hume: "Having Enter'd into Metaphysics," but "Having Lost His Way", *De Gruyter Open Access*, Vol. 6, 2023, hlm. 4, <https://doi.org/10.1515/opphil-2022-0262>.

mendapatkan pengecualian terhadap hak yang dimilikinya karena kepentingan umum yang lebih besar.⁵⁸ Di samping itu keadilan juga harus mampu menjangkau persamaan perlakuan dalam perbedaan kemampuan Negara di bidang teknologi.

Problematika hukum di atas, membuat Peneliti tertarik untuk mengadakan penelitian yang dituangkan dalam disertasi dengan judul **“PEMANFAATAN DAN PELINDUNGAN DATA PRIBADI YANG BERKEADILAN: STUDI HUKUM ATAS TRANSFER DATA GENOM LINTAS NEGARA DI INDONESIA”**.

B. Rumusan Masalah

Adapun rumusan masalah dalam penelitian ini adalah:

1. Bagaimana pengaturan perlindungan data genom dalam transfer data genom lintas negara di Indonesia dalam perspektif keadilan?
2. Bagaimana praktik transfer data genom lintas negara di Indonesia?
3. Bagaimana konsep pengaturan transfer data genom lintas negara yang berkeadilan?

⁵⁸ Dalam praktiknya, untuk hak yang bersifat kebendaan, keadilan dapat dihadirkan melalui ganti rugi atas hak yang dimiliki seperti Hak Milik yang dapat dilakukan peralihan melalui Pengadaan Tanah untuk kepentingan umum. Lebih lanjut lihat Sri Hajati, *et.all*, “*Land Acquisition for the Public Interest as an Alternative to Building a Food Estate in Indonesia: An Effort to Achieve Proportional Justice*”, *World Journal of Entrepreneurship*”, Management And Sustainable Development, Vol. 19, No. 1, 2023, hlm. 8. DOI: 10.47556/J.WJEMSD.19.1-2.2023.1. Praktik ganti rugi dalam tindakan medik selama ini hanya terbatas pada ganti rugi terhadap kerugian fisik seperti cacat badan dan kematian. Lebih lanjut lihat Yussy A. Mannas dan Siska Elvandari, 2022, *Hukum Kesehatan di Indonesia*, RajaGrafindo Persada, Depok, hlm. 153.

C. Tujuan Penelitian

Tujuan yang ingin dicapai dalam penelitian ini adalah untuk:

1. Menganalisis pengaturan perlindungan data genom dalam transfer data genom lintas negara di Indonesia.
2. Mengevaluasi praktik transfer data genom lintas negara di Indonesia.
3. Merumuskan konsep pengaturan transfer data genom lintas negara yang berkeadilan.

D. Manfaat Penelitian

Manfaat yang ingin dicapai dari penelitian ini terdiri atas kegunaan teoretis dan kegunaan praktis, yaitu:

1. Aspek Teoretis: Penelitian ini berguna sebagai upaya membangun *legal framework* terhadap perlindungan hukum terhadap data genom khususnya dalam aktivitas transfer data ke luar wilayah Indonesia.
2. Aspek Praktis: Penelitian ini memberikan model bagi pemerintah Indonesia dalam melindungi data genom warga Negara Indonesia dalam aktivitas transfer data genom ke luar wilayah Indonesia.

E. Keaslian Penelitian

Pertama, Disertasi Mohammad Wira Utama dari Universitas Islam Sultan Agung Semarang Tahun 2024 dengan judul “Rekonstruksi Regulasi Perlindungan Data Pribadi Bagi Nasabah Perbankan yang Berbasis Nilai Keadilan.” Disertasi ini membahas tentang regulasi perlindungan data pribadi

bagi nasabah perbankan dengan rumusan masalah 1) mengapa regulasi perlindungan data pribadi bagi nasabah perbankan belum berbasis nilai keadilan, 2) Bagaimana kelemahan-kelemahan regulasi perlindungan data pribadi bagi nasabah perbankan pada saat ini, 3) bagaimana rekonstruksi regulasi perlindungan data pribadi bagi nasabah perbankan yang berbasis nilai keadilan.

Kedua, Disertasi Andi Widiatno Hummerson, Universitas Tarumanegara, Jakarta Tahun 2023, dengan judul “Tanggung Jawab Hukum Penyelenggara Sistem Elektronik, Pengendali dan Prosesor Terhadap Kebocoran Data Pribadi di Indonesia.” Disertasi ini membahas tentang bentuk tanggung jawab Penyelenggara Sistem Elektronik, Pengendali dan Prosesor Terhadap Kebocoran Data Pribadi di Indonesia, dengan rumusan masalah 1) klasifikasi subjek-subjek hukum dalam peraturan mengenai data pribadi di peraturan perundang-undangan, 2) mengenai bentuk tanggung jawab hukum Penyelenggara Sistem Elektronik, Pengendali dan Prosesor berkaitan dengan kebocoran data pribadi, 3) mengenai model tanggung jawab hukum bagi penyelenggara sistem elektronik, pengendali dan prosesor data pribadi terhadap kebocoran data pribadi di Indonesia.

Ketiga, Nenny Rianarizkiwati dari Universitas Indonesia Tahun 2018 dengan judul “Kebebasan Informasi Versus Hak Atas Privasi: Tanggung Jawab Negara dalam Perlindungan Data Pribadi.” Disertasi ini membahas tentang tanggung jawab negara dalam melindungi data pribadi setiap orang dan model perlindungan data pribadi di Indonesia yang sesuai dengan karakteristik bangsa Indonesia berdasarkan hasil analisa perbandingan dengan negara lain.

Keempat, R. Narendra Jatna dari Universitas Indonesia Tahun 2022 dengan judul “Pemberdayaan Peran Dan Fungsi Jaksa Pengacara Negara Dalam Perlindungan Hukum Terhadap Pengelolaan Data Pribadi Oleh Penyelenggara Sistem Elektronik.” Disertasi ini membahas tentang penyelenggaraan perlindungan hukum terhadap data pribadi yang dikelola oleh Penyelenggara Sistem Elektronik di Indonesia melalui pembentukan Undang-Undang Perlindungan Data Pribadi di Indonesia dan pemanfaatan peran dan fungsi Jaksa Pengacara Negara.

Kelima, Ernesto Schwartz Marín dari University of Exeter tahun 2011 dengan judul “*Genomic Sovereignty and the “Mexican Genom” an ethnography of postcolonial biopolitics.*” Disertasi ini membahas tentang pengembangan peta biomolekuler (yaitu genom) sebagai sumber daya berdaulat di Meksiko dengan memberikan analisis berkenaan dengan kedaulatan Negara dalam data genom di Mexico.

Dari kelima penelitian dengan topik sejenis di atas, dapat dilihat bahwa keseluruhnya membahas tentang perlindungan data pribadi dan genom namun belum menyentuh aspek transfer data genom lintas negara.

F. Kerangka Teoretis dan Konseptual

1. Kerangka Teoritis

Fokus dari pada penelitian ini adalah ingin melihat bagaimana pemanfaatan dan perlindungan data pribadi yang berkeadilan studi terhadap transfer data genom lintas negara di Indonesia, sehingga untuk menjawab rumusan masalah satu, dua dan tiga, maka penelitian ini perlu

berlandaskan kepada beberapa teori di antaranya teori keadilan data, teori perlindungan hukum dan teori hak atas privasi. Uraian lebih lanjut mengenai teori yang digunakan adalah sebagai berikut:

a. Teori Keadilan Data

Konsep keadilan menjadi teori universal yang berkaitan dengan segala aspek kehidupan manusia yang sudah dikenal seiring keberadaan manusia sebagai makhluk berpikir.⁵⁹ Teori keadilan data merupakan hasil perkembangan dari teori keadilan yang dikemukakan pada ahli terdahulu seperti Aristoteles⁶⁰, Agustinus⁶¹, Thomas Aquinas⁶², Jeremy

⁵⁹ Khairul Fahmi, 2021, *Pembatasan Hak Pilih Warga Negara*, RajaGrafindo, Depok, hlm. 23.

⁶⁰ Aristoteles dalam bukunya yang berjudul “*Nicomachean Ethics*” memberikan definisi keadilan sebagai memberi seseorang atas apa yang menjadi haknya dan memberi seseorang apa yang menjadi miliknya. Keadilan menurut Aristoteles adalah sebagai tindakan pemenuhan kebahagiaan diri sendiri dan orang lain. Aristoteles membagi keadilan menjadi dua jenis yaitu keadilan distributive yang memberikan keadilan sesuai dengan porsi prestasinya, dan keadilan komutatif yang memberikan keadilan secara rata tanpa membedakan capaian prestasinya. Lebih lanjut lihat Carl Joachim Friedrich, 2004, *Filsafat Hukum Perspektif Historis*, Nuansa dan Nusamedia, Bandung. hlm. 25 dan Hyronimus Rhiti, 2015, *Filsafat Hukum (Edisi Lengkap Dari Klasik ke Postmodernisme)*, Cetakan Kelima, Universitas Atma Jaya, Yogyakarta, hlm. 241.

⁶¹ Agustinus melihat hukum sebagai suatu yang tak terpisahkan dari keadilan, bahkan keadilan adalah esensi dari hukum itu sendiri. Lebih lanjut lihat Hilmi Dwi Irawan, *et.all*, “*Keadilan dan Religiusitas Menurut Santo Agustinus*”, Praxis: Jurnal Filsafat Terapa, Vol. 1, No. 2, 2024, hlm. 8

⁶² Thomas Aquinas membedakan keadilan menjadi dua, yakni keadilan umum (*iustitia generalis*) dan keadilan khusus (*iustitia specialis*). Keadilan umum merupakan konsep keadilan yang berkaitan dengan hubungan antar manusia dengan memberikan apa yang menjadi haknya. Keadilan umum merupakan keadilan yang dikehendaki undang-undang yang harus dilaksanakan demi kepentingan umum. Lebih lanjut lihat Nikodemus dan Yohanes Endi, “*Konsep Keadilan Menurut Thomas Aquinas Terhadap Wabah Korupsi di Indonesia*”, Jurnal Kewarganegaraan, Vol. 7, No. 2, 2023. hlm. 1226.

Bentham⁶³, Imanuel Kant⁶⁴ hingga terakhir teori keadilan yang disampaikan oleh John Rawls.

Menurut John Rawls, keadilan adalah kebajikan utama dari hadirnya institusi-institusi sosial (*social institutions*). Akan tetapi, kebajikan bagi seluruh masyarakat tidak dapat mengesampingkan atau menggugat rasa keadilan dari setiap orang yang telah memperoleh rasa keadilan, khususnya masyarakat lemah pencari keadilan.⁶⁵ Terhadap pandangan John Rawls tersebut, Hari Chand berpendapat bahwa Teori Rawls difokuskan pada struktur dasar masyarakat, konstitusi politik, sistem hukum, undang-undang, lembaga dan sistem sosial. Rawls ingin mencari dan menemukan seperangkat prinsip keadilan yang harus menentukan bagaimana struktur dasar masyarakat harus mendistribusikan beban dan manfaat untuk mencapai keadilan.⁶⁶ Dengan konsep itu Rawls menggiring masyarakat untuk memperoleh

⁶³ Dalam teorinya, keadilan diartikan sebagai segala sesuatu yang mengutamakan sisi kemanfaatan (Utilitas) dan mampu memberikan sebesar-besarnya kebahagiaan. Hal ini dikenal dengan istilah *the Greatest Happiness Theory* dari Bentham yang menegaskan bahwa tujuan tertinggi setiap orang dalam kehidupan ini yakni memperoleh kebahagiaan. Lebih lanjut lihat Frederikus Fios, “Keadilan Hukum Jeremy Bentham Dan Relevansinya Bagi Praktik Hukum Kontemporer”, *Humaniora*, Vol. 3 No.1, 2012, hlm. 299-309

⁶⁴ Immanuel Kant juga memberikan pandangan terkait keadilan. Menurut Immanuel Kant yang mengatakan bahwa keadilan itu bertitik tolak dari martabat manusia. Dengan demikian pembentukan hukum harus mencerminkan rasa keadilan dan bertujuan untuk melindungi martabat manusia. Lebih lanjut lihat Bahder Johan Nasution, “Kajian Filosofis Tentang Konsep Keadilan Dari Pemikiran Klasik Sampai Pemikiran Modern,” *Yustisia*, Vol. 3, No. 2, 2014, hlm. 118.

⁶⁵ Pan Mohamad Faiz, “Teori Keadilan John Rawls”, *Jurnal Konstitusi*, Vol. 6, No. 1, 2009, hlm. 135.

⁶⁶ Hari Chand, 2005, *Modern Jurisprudence*, International Law Book Services, Selangor, hlm. 178.

prinsip persamaan yang adil dengan teorinya disebut sebagai “*Justice as fairness*”.⁶⁷

Lebih lanjut John Rawls menegaskan pandangannya terhadap keadilan bahwa program penegakan keadilan yang berdimensi kerakyatan haruslah memperhatikan dua prinsip keadilan, yaitu, pertama, memberi hak dan kesempatan yang sama atas kebebasan dasar yang paling luas seluas kebebasan yang sama bagi setiap orang. Kedua, mampu mengatur kembali kesenjangan sosial ekonomi yang terjadi sehingga dapat memberi keuntungan yang bersifat timbal balik.⁶⁸

Berdasarkan Teori Rawls tersebut, dalam perkembangan teknologi informasi dimana data menjadi sumber daya yang sangat penting baik bagi perekonomian, politik, sosial, keamanan dan pertahanan, konsep keadilan juga berkembang dalam dimensi keadilan data. Konsep keadilan data muncul akibat kolonialisasi data yang dilakukan oleh Korporasi, *Platform Digital*, Negara dan pihak lainnya yang mengumpulkan dan memproses data untuk mencapai kepentingannya namun tidak memperhatikan kepentingan dari Subjek Data.

Keadilan data mengacu pada sekelompok kerangka kerja yang menginformasikan studi dan penggunaan data dengan cara yang memprioritaskan kebutuhan dan pengalaman masyarakat yang

⁶⁷ John Rawls, 2006, “*A Theory of Justice, London*,” Oxford University press, (Terjemahan Uzair Fauzan dan Heru Prasetyo), 2006, *Teori Keadilan*, Pustaka Pelajar, Yogyakarta, hlm. 90

⁶⁸ Hans Kelsen, 2011, “*General Theory of Law and State*”, (Terjemahan Rasisul Muttaqien), Bandung, Nusa Media. hlm. 7

terpinggirkan secara struktural, dan berkontribusi pada upaya untuk memperbaiki ketidakadilan struktural, kelembagaan, dan politik.⁶⁹ Penggagas konsep ini di antaranya Linnet Taylor, Lina Dencik, Mathias Braun dan Patrik Hummel.

Linnet Taylor memberikan definisi keadilan data sebagai kebajikan pertama dari lembaga sosial dalam masyarakat yang terdata dan digerakkan oleh data. Menurut Taylor, pengumpulan data saat ini bersifat diskriminatif cenderung semakin merugikan Subjek Saat ini Subjek Data menjadi pengguna dan pasar bagi pengumpul data. Oleh karenanya setiap orang berhak untuk diperlakukan secara adil dalam pengumpulan data yang dimilikinya. Terdapat 3 (tiga) pilar keadilan data menurut Linnet Taylor, yaitu Visibilitas, Keterlibatan dengan Teknologi, dan Non Diskriminasi.⁷⁰

Visibilitas mengacu pada klaim privasi dilindungi dan bentuk representasi yang diperlukan dapat dijamin. Dalam istilah yang lebih konkret, kontribusi yang menentukan dari keadilan data adalah untuk memeriksa lagi dan lagi apakah klaim dan hak semua orang yang terpengaruh oleh kemungkinan penggunaan atau tidak digunakannya data tertentu juga didengar dan dihormati. Keterlibatan dengan Teknologi dimaksudkan sebagai Kebebasan untuk mengendalikan

⁶⁹ James Shaw dan Sharifah Sekalala, “*Health data justice: building new norms for health data governance*”, npj Digital Medicine, Vol. 6, No. 30, 2023, hlm. 1-4, <https://doi.org/10.1038/s41746-023-00780-4>.

⁷⁰ Linnet Taylor, “*What is data justice? The case of connecting digital rights and freedoms globally*”, Big Data & Society, Vol. 4, No. 2, 2017, <https://doi.org/10.1177/2053951717736335>

ketentuan keterlibatan seseorang dengan pasar data merupakan komponen penting dari kerangka kerja keadilan data apa pun karena hal ini mendukung kekuatan untuk memahami dan menentukan visibilitas seseorang. Terakhir prinsip Non Diskriminasi yang berarti bahwa pemanfaatan data yang dikumpulkan tidak boleh digunakan untuk mendiskriminasi Subjek Data.

Matthias Braun dan Patrik Hummel juga memberikan pandangannya terkait keadilan data. Menurutnya keadilan dalam menangani data mencakup dua dimensi fundamental. Pertama, keadilan data mengacu pada standar fundamental dan universal tentang apa yang menjadi hak individu, dalam arti yang ditentukan oleh teori substantif keadilan data yang disukai seseorang. Kedua, setiap konsep ideal keadilan data bertemu dengan struktur pengakuan sosial dan pengalaman konkret diskriminasi dan ketidakadilan yang sudah ada.⁷¹

Matthias Braun dan Patrik Hummel berpandangan bahwa selalu tidak akan ada keselarasan antara kebutuhan individu-individu, melainkan terjadi persaingan antara kebutuhan sebagian orang dengan kebutuhan orang lain, maka akan banyak pertanyaan mengenai keadilan yang masih belum terjawab terkait bagaimana kebutuhan orang yang berbeda-beda seharusnya terpenuhi dalam pemrosesan data.⁷²

Kemudian, Lina Dencik dkk memberikan pandangannya terkait keadilan data. Menurutnya konsep keadilan data diambil dari berbagai

⁷¹ Matthias Braun and Patrik Hummel, “Data justice and data solidarity”, *Petterns*, Vol. 3, No. 3, 2022, hlm. 7, <https://doi.org/10.1016/j.patter.2021.100427>

⁷² *Ibid.*

tradisi lama yang telah memperhatikan implikasi keadilan sosial dari sifat sistem informasi dan komunikasi, mulai dari perdebatan tentang etika dan HAM hingga orientasi aktivisme dan gerakan sosial.⁷³ Konsep ini muncul dari reaksi atas program pengawasan yang dilakukan oleh Pemerintah sebagaimana yang diungkapkan oleh Snowden pada tahun 2013 lalu.

Dalam perkembangan transaksi data kesehatan, muncul pula konsep keadilan data kesehatan yang digagas oleh James Shaw dan Sharifah Sekalala. Keadilan data kesehatan menekankan upaya untuk menghilangkan hambatan institusional yang mengganggu upaya mencapai keadilan sosial dalam perawatan kesehatan dan kesehatan Masyarakat.⁷⁴ Keadilan data kesehatan adalah orientasi untuk mempelajari dan menggunakan data terkait kesehatan dengan cara yang bertujuan untuk memperbaiki pengecualian komunitas yang terpinggirkan secara struktural dari sistem perawatan kesehatan dan kesehatan masyarakat, penindasan yang dihadapi oleh komunitas ketika berpartisipasi dalam sistem tersebut, dan lembaga yang bertanggung jawab untuk mengatur partisipasi.

b. Teori Perlindungan Hukum

Teori perlindungan hukum merupakan pengembangan dari konsep pengakuan dan perlindungan terhadap HAM yang berkembang

⁷³ Lina Dencik, Javier Sanchez-Monedero, “Data Justice, *Internet Policy Review Journal on Internet Regulation*”, Vol. 11, No. 1, 2022, hlm. 2. <https://doi.org/10.14763/2022.1.1615>.

⁷⁴ James Shaw dan Sharifah Sekalala, 2023, *Op.cit*, hlm. 1-4

pada abad ke-19.⁷⁵ Dengan hadirnya hukum dalam kehidupan bermasyarakat, berguna untuk mengintegrasikan dan mengkoordinasikan kepentingan-kepentingan yang biasa bertentangan antara satu sama lain. Hukum dapat difungsikan untuk mewujudkan perlindungan yang sifatnya tidak sekedar adaptif dan fleksibel, melainkan juga prediktif dan antisipatif.⁷⁶ Secara umum, perlindungan hukum dimaknai sebagai segala bentuk daya upaya yang dilakukan secara sadar oleh setiap individu maupun pemerintah dengan tujuan utama untuk memberikan pengamanan, penguasaan dan pemenuhan hak-hak hidup sesuai dengan ketentuan peraturan perundang-undangan.⁷⁷

Berdasarkan teori perlindungan hukum menurut Salmond, hukum bertujuan mengintegrasikan dan mengkoordinasikan berbagai kepentingan dalam masyarakat karena dalam suatu lalu lintas kepentingan, perlindungan terhadap kepentingan tertentu hanya dapat dilakukan dengan cara membatasi berbagai kepentingan di lain pihak. Kepentingan hukum adalah mengurus hak dan kepentingan manusia, sehingga hukum memiliki otoritas tertinggi untuk menentukan kepentingan manusia yang perlu diatur dan dilindungi.⁷⁸ Perlindungan

⁷⁵ Nola, L. F, 2017, *Upaya Pelindungan Hukum Secara Terpadu Bagi Tenaga Kerja Indonesia*, Negara Hukum, Jakarta.

⁷⁶ Daffa Arya Prayoga, *et.all*, “Perlindungan Hukum Terhadap Hak Warga Negara Dengan Berlakunya Undang-Undang Nomor 23 Tahun 2019 Tentang Pengelolaan Sumber Daya Nasional”, *Sovereignty : Jurnal Demokrasi dan Ketahanan Nasional*, Vol. 2, No. 2, 2023, hlm. 198

⁷⁷ Luthvi Febryka Nola, “Upaya Pelindungan Hukum secara Terpadu bagi Tenaga Kerja Indonesia (TKI)”, *Jurnal Negara Hukum*, Vol. 7, No. 1, 2016, hlm. 6.

⁷⁸ Satjipto Raharjo, 2000, *Ilmu Hukum*, Citra Aditya Bakti, Bandung, hlm. 54.

hukum harus melihat tahapan yakni perlindungan hukum lahir dari suatu ketentuan hukum dan segala peraturan hukum yang diberikan oleh masyarakat yang pada dasarnya merupakan kesepakatan masyarakat tersebut untuk mengatur hubungan perilaku antara anggota-anggota masyarakat dan antara perseorangan dengan pemerintah yang dianggap mewakili kepentingan masyarakat.

Menurut Satjipto Rahardjo, perlindungan hukum adalah memberikan pengayoman terhadap HAM yang dirugikan orang lain dan perlindungan itu diberikan kepada masyarakat agar dapat menikmati semua hak-hak yang diberikan oleh hukum.⁷⁹ Sedangkan C.S.T. Kansil berpandangan bahwa perlindungan hukum adalah berbagai upaya hukum yang harus diberikan oleh aparat penegak hukum untuk memberikan rasa aman, baik secara pikiran maupun fisik dari gangguan dan berbagai ancaman dari pihak manapun.⁸⁰ Di sisi lain, Philipus M. Hadjon juga turut berpendapat bahwa perlindungan hukum adalah suatu tindakan untuk melindungi atau memberikan pertolongan kepada subjek hukum, dengan menggunakan perangkat-perangkat hukum.⁸¹ Perlindungan hukum juga diartikan sebagai suatu konsep yang universal dari negara hukum. Pada dasarnya, perlindungan hukum terdiri atas dua bentuk, yaitu perlindungan hukum preventif dan perlindungan hukum represif.

⁷⁹ *Ibid.*

⁸⁰ C.S.T. Kansil, 1989, *Pengantar Ilmu Hukum dan Tata Hukum Indonesia*, Balai Pustaka, Jakarta, hlm. 102.

⁸¹ Philipus M. Hadjon, 2011, *Pengantar Hukum Administrasi Indonesia*, Gajah Mada University Press, Yogyakarta, hlm. 10.

Perlindungan hukum preventif diartikan sebagai upaya pencegahan yang mana dalam pelaksanaannya memberikan subyek hukum kesempatan untuk dapat mengajukan keberatan atau pandangannya sebelum adanya keputusan definitif. Bagi pemerintah, adanya perlindungan hukum secara preventif akan menggiring pemerintah untuk mengambil tindakan dan keputusan secara matang. Wujud dari adanya perlindungan hukum preventif terletak pada peraturan perundang-undangan, yang bertujuan untuk mencegah terjadinya suatu pelanggaran serta untuk memberikan batasan-batasan dalam melakukan kewajiban. Sedangkan perlindungan Hukum Represif dalam praktiknya bertujuan untuk menyelesaikan sengketa yang telah muncul akibat adanya pelanggaran. Perlindungan ini merupakan perlindungan akhir yang berupa pemberian sanksi terhadap pelanggaran yang telah dilakukan.

Suatu perlindungan dapat dikatakan sebagai perlindungan hukum apabila mengandung unsur-unsur sebagai berikut:⁸²

1. Adanya pengayoman dari pemerintah terhadap warganya.
2. Jaminan kepastian hukum.
3. Berkaitan dengan hak-hak warganegara.
4. Adanya sanksi hukuman bagi pihak yang melanggarnya.

⁸² Annisa Thurfah Asilah, *et.all*, “Kepastian Hukum Izin Usaha Pertambangan Khusus/Iupk (Studi: IUPK Sebagai Kelanjutan Kontrak Karya Dan Perjanjian Karya Pengusahaan Pertambangan Batubara Dalam UU Minerba)”, Call For Paper National Conference For Law Studies: Pembangunan Hukum Menuju Era Digital Society, ISBN: 978-979-3599-13-7, NCOLS, 2020, hlm. 561

Franz Magnis Suseno berpendapat bahwa tugas Negara dapat diklasifikasikan menjadi 3 (tiga) kelompok yaitu.⁸³

- (1) Negara harus memberikan perlindungan kepada para penduduk dalam wilayah tertentu; perlindungan terhadap ancaman luar negeri dan dalam negeri; perlindungan terhadap ancaman penyakit atau bahaya-bahaya lalu lintas.
- (2) Negara mendukung, atau langsung menyediakan berbagai pelayanan kehidupan masyarakat dalam bidang sosial, ekonomi, dan kebudayaan.
- (3) Negara menjadi wasit yang tidak memihak antara pihak-pihak yang berkonflik dalam masyarakat serta menyediakan suatu sistem yudisial yang menjamin keadilan dasar dalam hubungan sosial masyarakat.

Dalam upaya perlindungan hukum, hukum bekerja untuk melindungi kepentingan seseorang dengan cara mengalokasikan kekuasaan kepadanya untuk bertindak dalam rangka kepentingannya secara terukur. Kepentingan merupakan sasaran dari hak karena hak mengandung unsur perlindungan dan pengakuan.⁸⁴ Pada dasarnya, perlindungan terhadap martabat manusia merupakan kewajiban utama dari Negara atau pemerintah dan sebagai wadahnya adalah hukum dan peraturan perundang-undangan.⁸⁵

⁸³ Ni'matul Huda, 2019, *Ilmu Negara*, Rajawali Pers, Depok, hlm. 57.

⁸⁴ Satjipto Rahardjo, 2000, *Op.cit*, hlm. 54.

⁸⁵ Nurul Qamar, 2022, *Hak Asasi Manusia Dalam Negara Hukum Demokrasi*, Sinar Grafika, Jakarta Timur, hlm. 5

c. Teori Hak Atas Privasi

Lahirnya konsep hak atas privasi ini muncul akibat perkembangan teknologi fotografi di mana pers dapat mengambil gambar melalui kamera instan dan kemudian diberikan oleh media cetak sehingga dirasakan telah mengganggu kenyamanan kehidupan pribadi seseorang.⁸⁶ Semenjak tahun 1890, konsep privasi sebagai suatu hak yang harus dilindungi menjadi sumber pembahasan di kalangan para ahli hukum. Hak atas privasi muncul sebagai respons terhadap pengakuan yang berkembang dari menikmati nilai hidup sepenuhnya memerlukan perlindungan selain perlindungan terhadap kekerasan fisik, juga perlindungan terhadap spiritual yang melebihi kekerasan fisik, termasuk rasa aman dari gangguan privasi.

Teori Privasi modern dikembangkan pertama kalinya oleh Alan Westin seorang Profesor Hukum dari Universitas Columbia, Amerika Serikat, melalui tulisannya yang berjudul "*Privacy and Freedom*". Alan Westin memberikan definisi Privasi sebagai hak individu untuk memutuskan informasi apa tentang dirinya yang harus dikomunikasikan kepada orang lain dan dalam keadaan apa. Interpretasi privasi informasi berbasis kepemilikan berpendapat bahwa setiap individu memiliki data pribadinya (yaitu, memiliki semacam hak milik yang melekat pada informasi pribadi). Akibatnya, individu harus

⁸⁶ *Ibid.*

dapat mengontrol penanganan data mereka sepanjang siklus hidupnya.⁸⁷

Menurut Westin, privasi adalah hak individu, grup, atau lembaga untuk menentukan apakah data tentang mereka akan dikomunikasikan atau tidak kepada pihak lain. Westin membagi jenis privasi ke dalam empat jenis yaitu keinginan untuk dapat menyendiri (*solitude*), kedekatan (*intimacy*), tidak dikenal (*anonymity*), dan adanya jarak (*reserve*).⁸⁸

Teori hak atas privasi kemudian dikembangkan oleh Lawrence Lessig yang menyatakan bahwa dalam setiap kehidupan manusia selalu ada bagian dari kehidupan individu yang dapat diketahui dan dimonitor oleh pihak lain sehingga diperlukan suatu perlindungan, dan dalam proses untuk melindungi siapa saja yang merasa dirugikan. David Banisar membagi privasi menjadi empat kategori yaitu.⁸⁹

- a. *Information privacy*, yaitu privasi yang mengatur tentang pengumpulan dan pengelolaan data atau informasi pribadi, seperti informasi tentang keuangan dan informasi tentang kesehatan seseorang;
- b. *Bodily privacy*, yaitu privasi atas tubuh seseorang, seperti privasi atas DNA, data biometric seseorang seperti retina mata dan sidik jari;
- c. *Communication privacy*, yaitu privasi atas komunikasi seseorang seperti surat, telepon, email, atau bentuk komunikasi lainnya; dan
- d. *Territorial privacy*, yaitu privasi atas tempat tinggal seseorang atau tempat bekerja.

⁸⁷ Aurelia Tamo-Larrieux, 2018, *Designing for Privacy and its Legal Framework*, Springer Nature Switzerland, Zurich, hlm. 30.

⁸⁸ Sinta Dewi, 2022, *Op.cit*, hlm. 41.

⁸⁹ *Ibid*, hlm 42.

Perlindungan hak atas privasi dilakukan secara otonomi karena menyangkut hak seseorang dalam menentukan informasi apa yang akan diungkapkannya dalam interaksinya di tengah masyarakat.⁹⁰ Nilai privasi terdiri dari manfaat yang diberikan kepada individu ketika mereka terbebas dari berbagai macam gangguan yang akan, atau mungkin mengganggu, mengacaukan, atau membingungkan mereka ketika mereka mempertimbangkan, mengembangkan atau bertindak sesuai dengan rencana mereka sendiri, mempertahankan atau menumbuhkan identitas atas diri mereka, mencari dan mengejar jalan hidup yang mereka pilih sendiri.⁹¹ Pelanggaran privasi dapat mengakibatkan kerugian yang signifikan terhadap martabat manusia karena tidak mengakui atau menegakkan hak privasi individu dari masing-masing individu.⁹²

Perkembangan teknologi berdampak pada perlindungan privasi dalam konteks sosial digital.⁹³ Misalnya, informasi pribadi yang sensitif sering kali diungkapkan saat menggunakan *e-commerce*, penggunaan aplikasi *Internet of Things* (IoT) dapat mengungkap kebiasaan dan rutinitas harian, dan teknologi yang dapat dikenakan pada *e-Health* juga dapat membocorkan informasi sensitif. Hak atas privasi di ruang maya dianggap penting bagi masyarakat, dan

⁹⁰ Tobias Matzner dan Carsten Ochs, "Privacy", *Internet Policy Review Journal on internet regulation*, Vol. 8, No. 4, 2019, hlm. 7.

⁹¹ George E. Panichas, "An Intrusion Theory of Privacy", *Res Publica*, Vol. 20, No. 2, 2014, hlm. 7. DOI 10.1007/s11158-014-9240-3.,

⁹² Bart P. Knijnenburg, *et all*, 2022, *Modern Socio-Technical Perspectives on Privacy*, Switzerland, Springer Nature Switzerland, hlm. 397. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-82786-39>

⁹³ *Ibid.*

digambarkan sebagai HAM yang mendasar di tengah perkembangan teknologi internet saat ini.⁹⁴

Pengumpulan dan penyebaran data pribadi merupakan pelanggaran terhadap privasi seseorang karena hak privasi mencakup hak untuk memberikan atau tidak memberikan data pribadi. Data pribadi merupakan suatu aset atau komoditi yang bernilai ekonomi tinggi. Selain itu terdapat suatu hubungan korelatif antara tingkat kepercayaan dengan perlindungan atas data tertentu dari kehidupan pribadi.⁹⁵ Konsep perlindungan data pribadi mengisyaratkan bahwa individu memiliki hak untuk menentukan apakah seseorang yang akan bergabung dengan masyarakat kemudian akan membagi atau bertukar data pribadi di antara mereka serta hak untuk menentukan syarat-syarat yang harus dipenuhi untuk melakukan hal tersebut.⁹⁶

Terhadap data kesehatan, Pertimbangan privasi untuk catatan medis bertujuan untuk melindungi pasien dan data mereka dengan mencegah akses tidak sah ke data kesehatan pribadi oleh pihak ketiga. Misalnya, pertimbangan privasi dapat menghalangi perusahaan asuransi kesehatan untuk menolak perawatan atau menaikkan biaya perawatan kesehatan bagi pasien, atau mencegah pemberi kerja

⁹⁴ *Ibid.*

⁹⁵ Sinta Dewi Roasadi, 2023, *Op.cit*, hlm. 4.

⁹⁶ Lidya Suryani, *et.all.*, 2020, *Politik Hukum Pelindungan Data Pribadi*, Yayasan Pustaka Obor Indonesia, Jakarta, hlm. 39.

mendiskriminasi pelamar kerja, yang lebih mungkin jatuh sakit atau cacat.⁹⁷

2. Kerangka Konseptual

Kerangka konseptual yang digunakan dalam penelitian ini adalah konsep-konsep yang berkaitan dengan penelitian yang dilakukan oleh peneliti. Beberapa konsep yang harus dijelaskan di dalam kerangka konseptual di antaranya adalah Pemanfaatan dan Pelindungan Data Pribadi, Data Pribadi, Data Genom dan *Transfer* Data Genom Lintas negara. Uraian lebih lanjut mengenai kerangka konseptual yang digunakan adalah sebagai berikut:

a. Pemanfaatan dan Pelindungan Data Pribadi

Pemanfaatan data pribadi merupakan aktivitas pemanfaatan data pribadi untuk berbagai kepentingan yang dilakukan sesuai dengan prinsip pelindungan data pribadi baik bagi kepentingan subjek data pribadi (individu) maupun bagi kepentingan publik seperti kepentingan pertahanan dan keamanan nasional, kepentingan proses penegakan hukum, kepentingan umum dalam rangka penyelenggaraan negara, kepentingan pengawasan sektor jasa keuangan moneter, sistem pembayaran, dan stabilitas sistem keuangan yang dilakukan dalam rangka penyelenggaraan negara, atau kepentingan statistik dan

⁹⁷ Bart P. Knijnenburg, *et.all*, 2022, *Op.cit.* hlm. 207.

penelitian ilmiah. Dalam perkembangannya, pemanfaatan data pribadi juga digunakan untuk berbagai kepentingan komersial.⁹⁸

Pelindungan data pribadi adalah seluruh upaya untuk melindungi data pribadi dalam rangkaian pemrosesan data pribadi guna menjamin hak konstitusional subjek data pribadi.⁹⁹ Pelindungan data dapat dikatakan sebagai serangkaian dan proses yang digunakan oleh pengguna untuk mengamankan privasi, ketersediaan, dan integritas data mereka.¹⁰⁰

b. Data Pribadi

Berdasarkan Pasal 1 ayat 1 Undang-Undang Nomor 27 Tahun 2022 tentang Pelindungan Data Pribadi diatur bahwa Data Pribadi adalah data tentang orang perseorangan yang teridentifikasi atau dapat diidentifikasi secara tersendiri atau dikombinasi dengan informasi lainnya baik secara langsung maupun tidak langsung melalui sistem elektronik atau non-elektronik. Dalam kaitannya dengan penelitian ini, data pribadi yang dimaksud merupakan data yang bersumber dari subjek data di mana terhadap data tersebut, subjek data dapat menentukan keberlanjutan pemrosesan data yang dilakukan oleh Pengendali Data.

⁹⁸ A. Zelianin, "Personal Data as a Market Commodity in the GDPR Era: A Systematic Review of Social and Economic Aspects," *Acta Informatica Pragensia*, Vol. 11, 2022, hlm. 127-129

⁹⁹ Republik Indonesia, "Undang-Undang Nomor 27 Tahun 2022 tentang Pelindungan Data Pribadi", Lembaran Negara Tahun 2022 No 196, Tambahan Lembaran Negara No.6820, Pasal 1 angka 2.

¹⁰⁰ Rahmat Dwi Putranto, 2023, *Teknologi Hukum Paradigma Baru Hukum di Dunia Digital*, Kencana, Jakarta, hlm. 20.

Data pribadi merupakan suatu aset atau komoditi yang bernilai ekonomi tinggi. Selain itu terdapat suatu hubungan korelatif antara tingkat kepercayaan dengan perlindungan atas data tertentu dari kehidupan pribadi.¹⁰¹ Sehingga Negara memiliki kewajiban untuk menjaga warga data pribadi warga negaranya.

c. Data Genom

Berdasarkan *WHO Guidance for human genom data collection, access, use and sharing* 2024, Data Genom manusia meliputi tapi tidak terbatas pada:¹⁰²

- a. Urutan DNA dari inti dan mitokondria genom;
- b. Transkriptom (rangkaiian lengkap transkrip RNA);
- c. Proteom (rangkaiian lengkap protein yang diproduksi oleh suatu organisme, yang darinya urutan genetic yang sesuai dapat disimpulkan);
- d. Metilom dan modifikasi epigentik lainnya.

National Human Genome Research Institute memberikan definisi genom sebagai keseluruhan rangkaian DNA yang ditemukan dalam sel manusia dan terdiri dari 23 pasang kromosom serta mengandung informasi pertumbuhan manusia.¹⁰³ DNA sendiri didefinisikan dalam Black's Law Dictionary sebagai struktur heliks ganda di dalam inti sel tubuh yang membawa informasi genetik makhluk hidup.¹⁰⁴

¹⁰¹ Sinta Dewi Rosadi, 2023, *Op.cit* , hlm. 4.

¹⁰² World Health Organization, 2024, *Guidance for human genom data collection, access, use and sharing*, Geneva, Switzerland.

¹⁰³ National Human Genome Research Institute, Genome, diakses melalui <https://www.genome.gov/genetics-glossary/Genome> pada 7 Juni 2026 Jam 10.51 WIB

¹⁰⁴ Bryan A. Garner, 2014, *Black's Law Dictionary, Deluxe Tenth Edition*, Thomson Reuters, hlm. 584.

Berdasarkan definisi tersebut, data genom dapat diartikan sebagai data yang memuat informasi DNA yang dengan data tersebut dapat dipelajari pertumbuhan dan bawaan seseorang, ciri-ciri biologis seseorang seperti riwayat mutasi genetik (cancer) dari keturunannya, kemampuan bertahan, kerentanan terhadap penyakit tertentu dan metode pengobatan yang paling tepat terhadap Subjek Data.

Data genom memiliki kelebihan dalam bidang pengobatan yakni dengan dilakukannya pengurutan data genom, dapat ditemukan kerentanan penyakit bawaan berbasis gen yang akan muncul bagi seseorang. Perlindungannya diatur dalam UU PDP dan UU Kesehatan. Data genom adalah data yang berasal dari analisis terkait DNA. Data genom terdapat dalam materi genetik yang menjadi cetak biru atau rancangan dari suatu makhluk hidup. Informasi ini diwariskan secara turun temurun dan tersimpan dalam DNA, atau pada beberapa jenis virus, dalam RNA.

d. Transfer Data Genom Lintas Negara

Transfer data genom adalah proses pengalihan dan pemanfaatan data genom ke luar suatu Negara. Dalam UU Kesehatan pengalihan data genom hanya dapat dilakukan apabila cara mencapai maksud dan tujuan tidak dapat dilakukan di Indonesia, pemeriksaan dapat dilakukan di Indonesia tetapi untuk mencapai tujuan utama penelitian, perlu dilakukan pemeriksaan di luar wilayah Indonesia, dan/atau untuk kepentingan kendali mutu dalam rangka pemutakhiran akurasi kemampuan standar diagnosa dan terapi.

Mekanisme pengiriman data genom dilakukan sesuai dengan UU Kesehatan dan Permenkes MTA sebagai bagian dari Materi Biologi. Pengiriman data genom dilakukan antar Lembaga Pengirim dengan Lembaga Penerima yang meliputi lembaga penelitian, lembaga pendidikan, laboratorium klinik, Fasilitas Pelayanan Kesehatan selain Laboratorium Klinik, dan Badan Usaha. Pengiriman data genom dilakukan dengan perjanjian kerja sama antar Lembaga Pengirim dan Lembaga Penerima. Untuk pengiriman data genom keluar wilayah Indonesia, perjanjian kerja sama tersebut harus melalui persetujuan Menteri melalui Kepala Badan.

Perjanjian kerja sama antar lembaga dalam pemanfaatan data genom melalui transfer keluar wilayah Indonesia paling sedikit memuat:¹⁰⁵

- a. identitas Lembaga Pengirim dan Lembaga Penerima serta identitas pimpinan Lembaga Pengirim dan Lembaga Penerima;
- b. deskripsi Material, Muatan Informasi, dan/atau Data;
- c. tujuan pengalihan dan penggunaan Material, Muatan Informasi, dan/atau Data;
- d. kepemilikan Material, Muatan Informasi, dan/atau Data dan hasil pemeriksaan;
- e. akses kepada Material, Muatan Informasi, dan/atau Data dan hasil pemeriksaan;
- f. penggunaan Material, Muatan Informasi, dan/atau Data dan hasil pemeriksaan;
- g. kesepakatan tidak menjual, mengedarkan, atau menggunakan Material, Muatan Informasi, dan/atau Data untuk kepentingan komersial lainnya;
- h. pengembalian dan pemusnahan Material, Muatan Informasi, dan/atau Data dan modifikasinya;

¹⁰⁵ Republik Indonesia, Peraturan Menteri Kesehatan Nomor 85 Tahun 2020 tentang Pengalihan dan Penggunaan Material, Muatan Informasi dan Data, Pasal 15

- i. pengakuan sumber Material, Muatan Informasi, dan/atau Data pada setiap pelaksanaan publikasi;
- j. perlindungan dan pengakuan kepemilikan paten;
- k. kesepakatan bahwa Material, Muatan Informasi, dan/atau Data tidak dialihkan kepada pihak lain;
- l. pernyataan kepatuhan pada perjanjian; dan
- m. penyelesaian perselisihan.

Terhadap pengawasan perjanjian kerja sama, Kepala Badan memiliki tanggung jawab untuk melakukan kegiatan evaluasi terhadap seluruh persetujuan pengalihan dan penggunaan material, muatan informasi dan/atau data yang telah diterbitkan pada saat kegiatan penelitian selesai dilaksanakan.

G. Metode Penelitian

1) *Research Paradigm*

Research Paradigm merupakan pandangan dasar tentang penelitiannya berdasarkan sifat realitas dan apa yang dapat mereka ketahui tentang objek penelitian (ontologi), pengaruh potensial dari ide dan nilai-nilai mereka yang ada pada objek penelitian serta cara untuk membuat penilaian tentang objek penelitian (epistemologi), dan (c) strategi yang tepat untuk mengembangkan dan mengevaluasi objek penelitian (metodologi).¹⁰⁶ Dalam menjawab rumusan masalah, penelitian ini juga menggunakan *research paradigm* sebagai pemandu dalam pelaksanaan penelitian sebagai berikut:

¹⁰⁶ Neil Haigh dan Andrew John Withell, “*The Place of Research Paradigms in SoTL Practice: An Inquiry*,” *Teaching And Learning Inquiry*, Vol. 8, No. 2, 2020, hlm. 17.

a. *Research Ontology*

Ontologi memiliki pengertian yang berbeda-beda, definisi ontologi berdasarkan bahasa berasal dari bahasa Yunani, yaitu On (*Ontos*) merupakan ada dan logos merupakan ilmu sehingga ontologi merupakan ilmu yang mengenai yang ada. Ontologi menurut istilah merupakan ilmu yang membahas hakikat yang ada, yang merupakan *ultimate reality*, baik berbentuk jasmani/konkret maupun rohani abstrak.¹⁰⁷ Aristoteles mendefinisikan ontologi sebagai pembahasan mengenai hal ada sebagai hal ada (hal ada sebagai demikian) mengalami perubahan yang dalam, sehubungan dengan objeknya.¹⁰⁸

Ontologi dalam pandangan The Liang Gie merupakan bagian dari filsafat dasar yang mengungkapkan makna dari sebuah eksistensi yang pembahasannya meliputi persoalan-persoalan:¹⁰⁹

- 1) Apakah artinya ada, hal ada?
- 2) Apakah golongan-golongan dari hal ada?
- 3) Apakah sifat dasar kenyataan dan hal ada?
- 4) Apakah cara-cara yang berbeda dalam mana entitas dari kategori-kategori logis yang berlainan (misalnya objek-objek fisis, pengertian universal, abstraksi, dan bilangan) dapat dikatakan ada?

¹⁰⁷ Bakhtiar A, 2012, *Filsafat Ilmu*, PT Raja Grafindo Persada, Jakarta.

¹⁰⁸ The Liang Gie, 1997, *Filsafat Keindahan*, Pusat Belajar Ilmu Berguna, Yogyakarta, hlm. 172

¹⁰⁹ Ibid

Ontologi menurut Suriasumantri,¹¹⁰ membahas mengenai apa yang ingin diketahui, seberapa jauh kita ingin tahu, atau dengan kata lain suatu pengkajian mengenai teori tentang “ada”. Telaah ontologis akan menjawab pertanyaan-pertanyaan:

- 1) Apakah objek ilmu yang akan ditelaah?
- 2) Bagaimana wujud yang hakiki dari objek tersebut?
- 3) Bagaimana hubungan antara objek dan daya tangkap manusia (seperti berpikir, merasa, dan mengindra) yang dapat menghasilkan pengetahuan?

Ontologi dalam Ensiklopedia Britannica yang diangkat dari konsepsi Aristoteles merupakan teori atau studi tentang wujud, misalnya karakteristik dasar dari seluruh realitas. Pembahasan tentang ontologi sebagai dasar ilmu berusaha untuk menjawab “apa” yang menurut Aristoteles merupakan *The First Philosophy* dan merupakan ilmu mengenai esensi benda.¹¹¹ Ontologi memiliki arti sama dengan metafisika yang merupakan studi filosofi untuk menentukan sifat nyata yang asli (real nature) dari suatu benda untuk menentukan arti, struktur, dan prinsip benda tersebut (filosofi ini didefinisikan oleh Aristoteles abad ke-4 SM).

Fungsi dan manfaat filsafat ontologi, yaitu berfungsi sebagai refleksi kritis atas objek atau bidang garapan, konsep-konsep, asumsi-asumsi, dan postulat-postulat ilmu. Di antara asumsi dasar keilmuan antara

¹¹⁰ Jujun S. Suriasumantri, 1996, *Tentang Hakekat Ilmu: Sebuah Pengantar*, PT. Pustaka Sinar Harapan, Jakarta, hlm. 5

¹¹¹ Romdon, 1996, *Ajaran ontologi aliran kebatinan*, PT. Raja Grafindo Persada, Bandung.

lain pertama, dunia ini ada, dan kita dapat mengetahui bahwa dunia ini benar ada. Kedua, dunia empiris dapat diketahui oleh manusia dengan pancaindra. Ketiga, fenomena yang terdapat di dunia ini berhubungan satu dengan yang lainnya secara.¹¹²

Terkait dengan perlindungan dan pemanfaatan data genom dalam transfer data antar negara, jika ditinjau dari perspektif ontologi akan mengarah pada hakikat dari perlindungan data genom. Perlindungan data genom secara hakikat adalah untuk menjadikan subjek data sebagai “manusia seutuhnya”.¹¹³ Hal ini sejalan dengan pandangan Parlemen Uni Eropa pada saat pengesahan GDPR 14 April 2016 yang menyatakan bahwa:

*“shall include suitable and specific measures to safeguard the data subject’s human dignity], legitimate interests and fundamental rights, with particular regard to the transparency of processing, the transfer of personal data within a group of undertakings, or a group of enterprises engaged in a joint economic activity and monitoring systems at the work place”.*¹¹⁴ (GDPR harus memberikan mekanisme yang sesuai dan spesifik untuk melindungi “human dignity” subjek data, kepentingan sah dan hak-hak dasar, dengan perhatian khusus pada transparansi pemrosesan, transfer data pribadi dalam kegiatan usaha, atau kegiatan perusahaan yang terlibat dalam kegiatan ekonomi bersama dan sistem pemantauan di tempat kerja.

¹¹² Ihsan Fuad, 2010, *Filsafat Ilmu*, Rineka Cipta, Jakarta.

¹¹³ Widiada Gunakaya, 2017, *Hukum Hak Asasi Manusia*, Penerbit Andi, Yogyakarta, hlm. 1

¹¹⁴ Council of the European Union (2016), Position of the Council at First Reading with a View to the Adoption of a Regulation of the European Parliament and of the Council on the Protection of Natural Persons with Regard to the Processing of Personal Data and on the Free Movement of Such Data, and Repealing Directive 95/46/Ec (General Data Protection Regulation) St 5419 2016 Init - 2012/011 (Olp).

Luciano Floridi menambahkan bahwa jika keistimewaan manusia didasarkan secara antropo-eksentris pada status khusus manusia sebagai organisme informasional yang secara intrinsik tidak memiliki keseimbangan permanen tetapi terus-menerus menjadi diri mereka sendiri, seperti karya informasional yang sedang dalam proses, maka kurangnya privasi sepenuhnya memang bersifat dehumanisasi.¹¹⁵ Dengan kata lain, manusia sebagai makhluk informasional, di mana seluruh tubuhnya memiliki informasi pribadi, membutuhkan perlindungan untuk mempertahankan otonominya sebagai seorang manusia dalam menentukan peruntukan informasi akan dirinya.

Di samping itu, dalam aktivitas pengiriman data genom antar negara, kedaulatan negara juga menjadi hakikat dalam pelaksanaannya. Negara memiliki tanggung jawab dalam melindungi warga negaranya. Tugas terpenting negara adalah mengatur roda pemerintahan berdasarkan kepentingan rakyat dalam rangka mewujudkan kesejahteraan dan kesejahteraan sebanyak-banyaknya atau yang dikenal dengan negara kesejahteraan. Dengan konsep negara kesejahteraan, negara harus memberikan pemenuhan hak-hak dasar warga negara. Landasan utamanya adalah perlindungan HAM yang dipercayakan kepada pemerintah untuk melindungi hak-hak warga negara.¹¹⁶ Kehilangan kedaulatan, akan

¹¹⁵ Floridi, L., "On Human Dignity as a Foundation for the Right to Privacy," *Philos. Technol*, Vol. 29, 2016, hlm. 311, <https://doi.org/10.1007/s13347-016-0220-8>,

¹¹⁶ Achmad Hariri, *et.all.*, "State Responsibility for the Fulfillment of the Right to Indonesian Citizen Health Constitutional Perspective, *Advances in Social Science*," *Education and Humanities Research*, Vol. 590, 2021, hlm. 163. <https://doi.org/10.2991/assehr.k.211102.189>

berdampak pemenuhan tanggung jawab negara terhadap perlindungan hak asasi warga negaranya.

b. Research Epistemology

Epistemologi membahas secara mendalam proses-proses yang terlihat dalam usaha manusia untuk memperoleh pengetahuan. Adanya pola-pola dasar/ desain atau kerangka yang dilakukan oleh aktivitas jiwa dalam menemukan suatu pengetahuan memerlukan suatu objek pengetahuan dan instrumen untuk mendapatkan ilmu pengetahuan. Bertambahnya pengetahuan seiring dengan proses perkembangan pola pikir manusia diawali dengan rasa ingin tahu tentang benda-benda di sekelilingnya, alam sekitar, bulan, bintang, dan matahari yang dipandangnya, bahkan rasa ingin tahu tentang dirinya sendiri. Adanya kemampuan berpikir manusia menyebabkan rasa ingin tahunya selalu berkembang. Dengan kemampuan berpikir, manusia dapat mendayagunakan pengetahuannya yang terdahulu dan kemudian menggabungkan dengan pengetahuannya yang diperoleh hingga menghasilkan pengetahuan yang baru.

Perkembangan ilmu pengetahuan di bidang pemanfaatan data genom merupakan bagian dari upaya manusia dalam menemukan metode pengobatan yang lebih efektif. Upaya-upaya ini dilakukan dalam upaya manusia untuk menciptakan kehidupan yang lebih baik dari waktu ke waktu. Fenomena pemanfaatan data genom untuk kepentingan kedokteran

presisi, secara faktual telah memiliki dampak besar dalam revolusi model pengobatan era modern.

Secara epistemologi, tubuh manusia diterjemahkan menjadi kumpulan data yang diuraikan dan dipelajari. Peneliti berdasarkan etis dan prosedur yang ditetapkan memperoleh akses langsung ke fakta tentang individu dan relevansi medisnya, "melihat ke dalam" tubuh dengan cara yang melibatkan privasi.¹¹⁷ Sebaliknya, dengan perkembangan teknologi pengurutan data genom, melalui teknologi *portability* dan komputasi awan, berdampak pada perlindungan fisik terhadap privasi data genom harus menyesuaikan. Dengan kata lain, perkembangan teknologi dalam pemanfaatan data genom, harus selalu berkorelasi dengan peningkatan perlindungan privasi dalam pemanfaatan data genom itu sendiri. Peningkatannya dapat dilakukan melalui penyesuaian regulasi perlindungan data genom. Dalam rangka menemukan instrumen penyesuaian regulasi tersebut, penelitian ini menggunakan teori kebenaran korespondensi terhadap realitas yang ada.

Berdasarkan teori kebenaran korespondensi, kebenaran adalah korespondensi antara pernyataan tentang fakta dan fakta itu sendiri.¹¹⁸ Teori korespondensi memandang kebenaran sebagai

¹¹⁷ Skopek JM., "Big Data's Epistemology and Its Implications for Precision Medicine and Privacy". dalam Cohen IG, Lynch HF, Vayena E, Gasser U (eds), 2018, *Big Data, Health Law, and Bioethics*. Cambridge University Press, Cambridge, hlm. 40.

¹¹⁸ T. E. Rachmawati, "Analisis Teori Filsafat Ilmu Kebenaran Korespondensi Oleh Alfred Tarski Dalam Putusan Pembunuhan Berencana Ferdy Sambo," *Taruna Law: Journal of Law and Syariah*, Vol. 2, No. 02, 2024, hlm. 161.

kesesuaian antara pernyataan dengan realitas objektif atau fakta yang dapat diverifikasi.¹¹⁹

c. Research Methods

Metodologi penelitian menentukan cara peneliti mempelajari secara sistematis tentang realitas objek penelitian. Penjelasan tentang *research methods* yang digunakan dalam penelitian ini akan dibahas pada bagian metodologi penelitian. Dengan kata lain, suatu pengetahuan memiliki nilai kebenaran, apabila pengetahuan tersebut memiliki keseuaian dengan kenyataan yang diketahui Peneliti (*A belief is called "true" if it "agrees" with a fact*)¹²⁰

2) Research Philosophies

Research philosophy merupakan istilah menyeluruh yang menunjukkan 'aliran pemikiran yang mendasari pengembangan pengetahuan dan sifat pengetahuan itu dalam kaitannya dengan penelitian'.¹²¹ *Research philosophies* digunakan sebagai alternatif dalam merancang studi penelitian.¹²² Adapun aliran pemikiran yang digunakan dalam penelitian ini sebagai berikut:¹²³

¹¹⁹ Keysha Gianina Minerva, et.all., "Analisis komparatif teori kebenaran : Korespondensi, koherensi, dan pragmatisme dalam validitas pengetahuan kontemporer di era digital," Nautical : Jurnal Ilmiah Multidisiplin Indonesia, Vol. 4, No. 1, 2025, hlm. 39. <https://doi.org/10.55904/nautical.v4i1.1515>,

¹²⁰ Abintoro Prakoso, 2022, *Filsafat Ilmu dan Ilmu Hukum*, LaksBang Justitia, Yogyakarta, hlm. 142

¹²¹ Win Winit-Watjana, "Research philosophy in pharmacy practice: necessity and relevance," International Journal of Pharmacy Practice, Vol. 24, No. 6, 2016, hlm. 430. doi: 10.1111/ijpp.12281

¹²² *Ibid*, hlm. 434.

¹²³ Lynette Pretorius, "Demystifying Research Paradigms: Navigating Ontology, Demystifying Research Paradigms: Navigating Ontology, Epistemology, and Axiology in

a. Positivism

Penganut positivisme berpendapat bahwa ada satu realitas objektif yang dapat diamati dan dipahami melalui penyelidikan ilmiah, terlepas dari pengalaman atau perspektif individu. Dalam paradigma ini, fenomena diasumsikan mengikuti hukum universal dan dapat diukur secara akurat melalui pengamatan dan eksperimen sistematis. Dalam positivisme, tujuan penelitian adalah untuk menemukan kebenaran objektif ini menggunakan metode yang mengurangi subjektivitas dan bias.

b. Interpretivism

Para interpretivis juga percaya bahwa realitas bersifat subjektif dan bahwa realitas hanya dapat diketahui sebagian karena dibangun dalam pikiran individu. Para interpretivis mengakui bahwa pengetahuan pada dasarnya parsial; kita tidak akan pernah sepenuhnya memahami pengalaman orang lain secara objektif, tetapi kita dapat berupaya untuk menafsirkan dan memaknainya. Paradigma ini menyoroti pentingnya mengenali keragaman pengalaman manusia dan gagasan bahwa berbagai realitas yang sama validnya dapat hidup berdampingan, tergantung pada perspektif orang-orang yang terlibat. Inti dari interpretivisme adalah gagasan bahwa individu adalah ahli dalam pengalaman mereka sendiri. Para interpretivis berfokus pada mengungkap makna yang diberikan orang pada pengalaman mereka. Paradigma ini menghargai interpretasi subjektif

dan emosi yang membentuk pemahaman orang tentang dunia di sekitar mereka, dan menekankan pentingnya konteks dalam membentuk interpretasi ini.

c. Constructivism

Para konstruktivis percaya bahwa realitas bersifat subjektif dan realitas ini hanya dapat diketahui sebagian karena dibangun dalam pikiran individu. Ini berarti bahwa realitas setiap orang unik, mencerminkan pengalaman pribadi, emosi, dan interaksi mereka dengan lingkungan. Konstruktivisme memperhatikan implikasi etis dari pekerjaan mereka, bertujuan untuk menggunakan temuan mereka untuk menantang struktur kekuasaan yang ada, mengatasi ketidaksetaraan sosial, dan berkontribusi pada kesejahteraan masyarakat.

Tabel 1.1 Research Philosophies Objek Penelitian¹²⁴

Research Philosophies	Ontology	Epistemology	Methodology
Positivist	Structural realism: Singular, objective reality	Knowledge is discovered	Quantitative methods
Interpretive	Instrumentalism: Multiple experienced realities	Knowledge is experienced	Qualitative methods
Constructionist	Foundationalism: Multiple constructed realities	Knowledge is constructed	Qualitative methods

¹²⁴ Weng Marc Lim, "Philosophy of science and research paradigm for business research in the transformative age of automation, digitalization, hyperconnectivity, obligations, globalization and sustainability," *Journal of Trade Science*, Vol. 11, No. 2/3, 2023, hlm. 10. DOI 10.1108/JTS-07-2023-0015

Berdasarkan klasifikasi Research Paradigm dan Research Philosophy maka penelitian ini menggunakan pendekatan konstruksionis. Dalam penelitian ini, Peneliti memiliki keyakinan bahwa realitas terdiri dari serangkaian konstruksi sosial yang bervariasi, sehingga dalam penelitian ini dapat mengadopsi sikap epistemologis yang politis dan menggunakan metodologi yang memungkinkan peneliti untuk mendekonstruksi realitas.

3) *Research Design*

Penggunaan pendekatan konstruksionis dilakukan untuk menunjukkan bagaimana implikasi sosial dari transfer data genom serta untuk menunjukkan bagaimana konstruksi realitas tersebut membangun hukum yang lebih baik dalam perlindungan data genom lintas batas negara. Pendekatan untuk menganalisis data yang dihasilkan bersifat induktif, yaitu peneliti mencoba menemukan pola-pola dalam data yang terurai di bawah tema-tema luas untuk memahami suatu fenomena dan menghasilkan teori. Ini adalah kebalikan dari pendekatan deduktif, di mana peneliti memulai dengan mengidentifikasi pola dan tema sebelum memulai proses pengumpulan data; setelah data dikumpulkan, peneliti akan menelusuri data untuk pernyataan, dan peristiwa yang merupakan contoh dari pola dan tema yang telah diidentifikasi sebelumnya.

4) Metode Penelitian

4.1. Jenis Penelitian

Dalam penulisan disertasi ini, jenis penelitian hukum yang digunakan adalah yuridis normatif yang didukung dengan pendekatan yuridis sosiologis.¹²⁵ Penelitian metode yuridis normatif digunakan untuk menemukan dan menganalisis¹²⁶ pengaturan tentang pengaturan perlindungan data genom dalam transfer data genom lintas negara baik yang bersumber dari Perjanjian Internasional, Kebiasaan Hukum Internasional, Prinsip-Prinsip Hukum Umum, Putusan Pengadilan¹²⁷ dan peraturan perundang-undangan Nasional.¹²⁸ Pendekatan yuridis sosiologis digunakan dalam upaya melengkapi penggunaan metode yuridis normatif khususnya berkenaan dengan penjelasan tentang praktik transfer data genom lintas negara di Indonesia yang dilakukan selama ini.

Penelitian yuridis normatif-sosiologis berada di antara penelitian normatif dan penelitian empiris dengan pendekatan normatif yang kuat dan didukung data empiris.¹²⁹ Penelitian yuridis normatif-sosiologis bertujuan untuk menemukan jawaban atas bagaimana perlindungan hukum terhadap data genom warga Negara Indonesia yang dilakukan transfer ke luar

¹²⁵ Ferdi, "Implementation of ISO 14001 Standard by World Trade Organization (WTO) Based on Technical Barriers to Trade (TBT) Agreement and Its Practices in Indonesia", Indonesian Journal of International Law, Volume 21 Nomor 4, 2024, hlm. 815.

¹²⁶ Nico Ngani, 2012, *Metodologi Penelitian dan Penulisan Hukum*, Pustaka Yustisia, Yogyakarta, hlm. 83.

¹²⁷ Atip Latipulhayat, 2021, *Hukum Internasional Sumber-Sumber Hukum*, Sinar Grafika, Jakarta Timur, hlm. 30.

¹²⁸ Ishaq, 2017, *Metode Penelitian Hukum dan Penulisan Skripsi, Tesis, serta Disertasi*, Alfabeta, Bandung, hlm. 27.

¹²⁹ Irwansyah, 2021, *Penelitian Hukum Pilihan Metode & Praktik Penulisan Artikel*, Mirra Buana Media, Yogyakarta, hlm 42-43.

wilayah Indonesia, serta bagaimana model ideal yang dapat dilakukan oleh Indonesia dalam perlindungan hukum terhadap data genom warga Negara Indonesia terhadap transfer data ke luar wilayah Indonesia.

Dalam penelitian ini juga akan dilakukan pengumpulan data di luar dari peraturan-peraturan baik nasional maupun internasional. Data tersebut berupa data statistik dan juga data wawancara kepada otoritas berwenang untuk menjawab permasalahan dan praktik perlindungan hukum terhadap data genom warga Negara Indonesia yang selama ini dilakukan oleh Pemerintah Indonesia.¹³⁰

4.2. Spesifikasi dan Pendekatan Penelitian

Penelitian ini menggunakan spesifikasi penelitian deskriptif analisis dengan menggambarkan kondisi yang saat ini terjadi berkenaan dengan perlindungan data genom dalam transfer data genom Lintas negara serta faktor-faktor lainnya yang mempengaruhi kondisi tersebut, yang dikumpulkan, disusun, dipahami lalu dilakukan analisis. Penelitian deskriptif analisis berguna untuk mempertegas hipotesa dan membantu dalam menyusun kerangka teori yang baru terkait permasalahan yang diteliti.¹³¹

Dalam penelitian ini, Peneliti menggunakan beberapa pendekatan. Pendekatan pertama adalah Pendekatan Perundang-undangan (*Statute Approach*). Pendekatan Peraturan Perundang-undangan dilakukan dengan

¹³⁰ Dalam penelitian hukum dapat digunakan pengumpulan data secara kualitatif dan kuantitatif untuk menjawab permasalahan terkait dengan norma hukum. Lebih lanjut lihat Munir Fuady, 2018, *Metode Riset Hukum Pendekatan Teori dan Konsep*, Raja Grafindo, Depok, hlm. 153.

¹³¹ Soerjono Soekanto, 2012, *Pengantar Penelitian Hukum*, UI-Press, Jakarta, hlm. 12.

menelaah semua peraturan perundang-undangan yang berkaitan dengan permasalahan perlindungan data genom dalam transfer data genom lintas negara. Peraturan Perundang-undangan ini bukan saja menganalisa ketentuan dalam hukum positif Indonesia terkait perlindungan data genom, melainkan juga menganalisa sumber hukum dalam Hukum Internasional. Pendekatan Peraturan Perundang-Undangan dalam penelitian ini digunakan untuk menjawab rumusan masalah pertama yakni berkenaan dengan pengaturan perlindungan data genom dalam transfer data genom lintas negara di Indonesia.

Pendekatan kedua yakni, Pendekatan Komparatif (*Comparative Approach*). Pendekatan Komparatif dilakukan dengan membandingkan peraturan hukum yang ada di Indonesia dengan peraturan hukum di Negara lain. Pendekatan Komparatif dilakukan untuk memperoleh persamaan dan perbedaan di antara peraturan hukum di Indonesia terkait dengan perlindungan data genom dalam transfer data genom lintas negara dalam upaya menemukan model dalam pengaturan yang ideal untuk perlindungan data genom tersebut. Adapun Negara yang menjadi studi komparasi dalam penelitian ini terbagi menjadi 2 (dua) kelompok. Kelompok pertama adalah negara dengan regulasi yang menjadi rujukan bagi perlindungan data pribadi yaitu Uni Eropa, Amerika Serikat dan Tiongkok.

Regulasi perlindungan data pribadi oleh Uni Eropa, Amerika Serikat dan Tiongkok menunjukkan perbedaan filosofis antar negara dalam memandang data pribadi khususnya berkaitan dengan pengiriman data

pribadi ke luar wilayahnya. Untuk itu diperlukan kajian komparasi terhadap ketiga regulasi tersebut untuk dapat dijadikan perbandingan terhadap regulasi yang mengatur pengiriman data genom keluar wilayah Indonesia. Kemudian, kelompok kedua adalah negara yang masuk kategori “*adequacy*” dalam perlindungan data pribadi oleh Uni Eropa yaitu, Brasil, Korea Selatan, dan Jepang. Regulasi Pelindungan Data Pribadi di Uni Eropa yang tercantum dalam GDPR mengharuskan adanya prinsip kesetaraan (*adequacy*) dalam tingkat perlindungan data pribadi sebelum dilakukannya kerja sama dalam pengiriman data pribadi yang berasal dari Uni Eropa keluar wilayah Uni Eropa. Mekanisme pengakuan kesetaraan tersebut ditetapkan oleh European Commission yang mana negara-negara yang ditetapkan menjadi tempat yang aman untuk mengirimkan data pribadi warga Uni Eropa. Dengan demikian negara-negara dalam kelompok ini berdasarkan penilaian European Commission telah memenuhi tingkat perlindungan data pribadi sebagaimana yang tertuang dalam GDPR.

Keseluruhan negara tersebut dipilih sebagai studi komparasi dikarenakan regulasi dan praktik yang baik dalam perlindungan data pribadi khususnya data genom. Pendekatan Komparatif ini digunakan untuk menjawab rumusan masalah pertama yakni sebagai pisau analisis dalam pengaturan perlindungan data genom dalam transfer data genom lintas negara di Indonesia.

Pendekatan ketiga adalah Pendekatan Kasus (*Case Approach*). Pendekatan Kasus dilakukan dengan melakukan telaah terhadap kasus-

kasus yang terjadi baik di Indonesia maupun di Negara lain. Pendekatan Kasus ini digunakan untuk menjelaskan tentang permasalahan konkret yang dihadapi oleh Indonesia maupun Negara lain terkait perlindungan data genom dalam aktivitas transfer data genom lintas negara. Pendekatan kasus dalam penelitian ini digunakan untuk menjawab rumusan masalah kedua berkenaan dengan praktik transfer data genom lintas negara di Indonesia.

Pendekatan yang terakhir adalah Pendekatan Konseptual (*Conceptual Approach*). Pendekatan Konseptual dilakukan untuk memberikan sudut pandang dalam analisis penyelesaian permasalahan perlindungan data genom dalam aktivitas transfer data genom lintas negara dengan menelaah pandangan-pandangan dan doktrin-doktrin yang berkembang terkait isu tersebut.¹³² Pendekatan konseptual digunakan untuk menjawab rumusan masalah ketiga yakni konsep pengaturan transfer data genom lintas negara yang berkeadilan.

4.3. Jenis Data

Peter Mahmud Marzuki menyatakan untuk menyelesaikan masalah hukum dan memberikan rekomendasi yang tepat, penting untuk mengandalkan sumber-sumber penelitian yang memadai. Sumber-sumber penelitian hukum terbagi menjadi dua jenis, yaitu bahan hukum primer,

¹³² Muhaimin, 2020, *Metode Penelitian Hukum*, Mataran University Press, NTB, hlm. 56.

sekunder dan bahan hukum tersier¹³³ serta data primer untuk menjawab rumusan masalah dalam penelitian ini yakni sebagai berikut:

a. Bahan Hukum yang terdiri atas:

1) Bahan hukum primer yaitu bahan-bahan hukum yang secara langsung berkaitan dengan perlindungan data genom dalam aktivitas transfer data genom lintas negara, yang terdiri atas:

a. Hukum Internasional:

1. Konvensi Montevideo tentang Hak dan Kewajiban Negara tahun 1933;
2. Piagam Perserikatan Bangsa-Bangsa 1945;
3. Universal Declaration on Human Rights 1948
4. International Covenant on Civil and Political Rights (ICCPR) 1966;
5. Vienna Convention on the Law of Treaties 1969;
6. UNESCO Universal Declaration on the Human Genom and Human Rights 1997;
7. OECD Guidelines on the Protection of Privacy and Transborder Flows of Personal Data 1980;
8. European Treaty on Convention for the Protection of Individuals with regard to Automatic Processing of Personal Data Series No. 108, 1981

¹³³ Peter Mahmud Marzuki, 2011, Penelitian Hukum, Kencana, Jakarta, hlm. 22.

9. Internasional Declaration on Human Genetic Data (IDHGD) 2003
10. Universal Declaration on Bioethics and Human Rights (UDBHR) 2005;
11. Resolusi Majelis Umum PBB A/Res/68/167 tentang hak atas privasi di era digital Tahun 2013;
12. Europe Union General Data Protection Regulation (GDPR)
13. APEC Privacy Framework 2015;
14. ASEAN Framework on Personal Data Protection 2016;
15. ASEAN Framework on Digital Data Governance 2018;
16. ASEAN Leaders' Declaration On Strengthening Regional Biosafety, and Biosecurity 2024;
17. World Health Organization Guidance for human genom data collection, access, use and sharing 2024.

b. Hukum Nasional:

- a) Undang-Undang Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945;
- b) Undang-Undang Nomor 7 Tahun 1992 tentang Perbankan sebagaimana telah diubah dengan Undang-Undang Nomor 10 Tahun 1998 tentang Perubahan Atas Undang-Undang Nomor 7 Tahun 1992 Tentang Perbankan;
- c) Undang-Undang Nomor 39 Tahun 1999 tentang Hak Asasi Manusia;

- d) Undang-Undang Nomor 23 Tahun 2006 tentang Administrasi Kependudukan sebagaimana telah diubah melalui Undang-Undang Nomor 24 Tahun 2013 tentang Perubahan Atas Undang-Undang Nomor 23 Tahun 2006 tentang Administrasi Kependudukan
- e) Undang-Undang Nomor 11 Tahun 2008 tentang Informasi dan Transaksi Elektronik sebagaimana telah beberapa kali diubah, terakhir melalui Undang-Undang Nomor 1 Tahun 2024 tentang Perubahan Kedua Atas Undang-Undang Nomor 11 Tahun 2008 tentang Informasi dan Transaksi Elektronik;
- f) Undang-Undang Nomor 27 Tahun 2022 tentang Pelindungan Data Pribadi;
- g) Undang-Undang Nomor 17 Tahun 2023 tentang Kesehatan;
- h) Peraturan Pemerintah Nomor 28 Tahun 2024 tentang Peraturan Pelaksana Undang-Undang Nomor 17 Tahun 2023 tentang Kesehatan;
- i) Peraturan Menteri Kesehatan Nomor 85 Tahun 2020 tentang Pengalihan dan Penggunaan Material Muatan Informasi dan Data; dan
- j) The Personal Data Protection Act No. 709 of 2010.
- k) Brazilian Data Protection Law 2018.

l) China Administrative Regulation of Human Genetic Resources No. 717 of 2019.

m) Japan Act on the Protection of Personal Information 2020

n) South Korea, Personal Information Protection Act (PIPA), Act No. 19234, 2023.

2) Bahan hukum sekunder yang digunakan Peneliti meliputi literatur, buku, jurnal, artikel dan laporan penelitian yang relevan yang berhubungan dengan permasalahan dalam penelitian ini, khususnya membahas terkait perlindungan data genom warga negara Indonesia dalam aktivitas transfer data genom ke luar wilayah Indonesia.

3) Bahan Hukum Tersier, yaitu bahan hukum pelengkap yang memberikan penjelasan tentang bahan hukum primer dan sekunder, di antaranya adalah berupa ensiklopedia seperti Kamus Besar Bahasa Indonesia (KBBI), Kamus Hukum, Kamus Bahasa Inggris maupun bahasa asing lainnya serta menggunakan informasi yang bersumber dari media

Di samping penggunaan bahan hukum sebagaimana dijelaskan di atas, Peneliti dalam menjawab masalah dalam penelitian ini khususnya berkenaan dengan rumusan masalah kedua dan ketiga, melakukan wawancara.¹³⁴ Adapun wawancara dilakukan kepada:

¹³⁴ Lexi J. Moleong, 2002, *Metode Penelitian Kualitatif*, Rosdakarya, Bandung. hlm 36.

1. dr. Djaja Surya Atmadja, Sp.FM(K), DFM, SH, PhD, Ahli Patologi Forensik Universitas Indonesia.
2. dr. Ni Ketut Susilarini, Sekretaris Komite MTA padan Badan Kebijakan Pembangunan Kesehatan Kementerian Kesehatan Republik Indonesia.
3. Indri Rooslamiati, M.Sc., Apt., Kepala Balai Besar Binomika Kementerian Kesehatan Republik Indonesia Kepala Balai Besar Biomedis dan Genomika Kesehatan Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. Jl. Percetakan Negara Nomor 23 B, Jakarta.
4. Irene L. Indalao, Manager Program Biomedical and Genom Science Initiative (BGSi) bertempat di Gedung Eijkman RSCM, Jl. Pangeran Diponegoro Nomor 69. RW 5, Kenari Kecamatan Senen, Kota Jakarta Pusat, DKI Jakarta.
5. Inswati Cahyani, Ph.D, Dosen dan Peneliti Genom University of Nottingham, Inggris.
6. dr. Asrawati M. Biomed. Sp. A (K), Peneliti dan Dokter Konsultan pada RSUP M Djamil sebagai Ketua Pelaksana Kerjasama RSUP M. Djamil dengan *Beijing Health Guard Biotechnology Inc (BHGB)*.

4.4. Alat Pengumpulan Data

Dalam melakukan pengumpulan bahan hukum primer, Peneliti menggunakan teknik sebagai berikut:

- a. Studi pustaka dan studi dokumen, yaitu peneliti melakukan pengumpulan dan mempelajari serta menelaah bahan hukum berupa buku, jurnal, artikel, peraturan Perundang-undangan, Putusan Pengadilan, yurisprudensi, konvensi, maupun bahan hukum lainnya yang relevan dengan topik penelitian baik secara daring maupun luring.
- b. Studi dokumen dengan menggunakan metode *Systematic Literature Review* (SLR), yaitu peneliti melakukan pengumpulan terhadap literatur yang relevan dengan topik disertasi berdasarkan penelitian terdahulu, kemudian hasil *literature review* yang diperoleh dicantumkan pada Bab II.

4.5. Pengolahan Bahan Hukum

Pengolahan data yang dilakukan dalam penelitian ini melalui tahapan sebagai berikut:

- a. *Editing*, pada tahapan ini Peneliti melakukan pemeriksaan kembali bahan hukum yang telah diperoleh sebelumnya. Pemeriksaan dilakukan dari sisi kelengkapan, kejelasan makna serta kesesuaian materi.
- b. *Coding*, pada tahapan ini Peneliti melakukan penandaan antara bahan hukum yang diperoleh baik berupa literatur, jurnal dan peraturan perundang-undangan pada bagian yang diperlukan.
- c. *Reconstructing*, Peneliti menyusun ulang bahan hukum secara berurutan sehingga mudah dipahami.

- d. Sistematisasi, yaitu Peneliti menempatkan bahan hukum secara berurutan berdasarkan kerangka sistematika bahasan dan menyesuaikan urutan masalah.

Terhadap rumusan masalah pertama dan kedua yang membahas tentang pengaturan dan praktek empiris dalam pengiriman data genom ke luar wilayah Indonesia, maka untuk menjawab rumusan masalah terkait, selain melakukan analisis data dengan metode *editing*, *coding*, *reconstructing* dan sistematisasi, peneliti juga melakukan wawancara dengan beberapa informan dari beberapa lembaga terkait berdasarkan *script interview* dengan menggunakan metode atau teknik analisis konten (*content analysis*) dengan melakukan kategorisasi data.

4.6. Analisis Data

Analisis data dalam penelitian ini menggunakan metode deskriptif analisis. Metode deskriptif analisis digunakan agar peneliti mampu memaparkan dengan apa adanya tentang sesuatu peristiwa maupun kasus hukum dengan mengelompokkan, menghubungkan data yang diperoleh baik dari segi teori maupun dari segi praktik yang kemudian diolah, dideskripsikan dan dianalisis dengan teori yang akan digunakan dalam penelitian ini guna memperoleh gambaran yang utuh dan menyeluruh tentang masalah-masalah yang diteliti.¹³⁵

¹³⁵ Zainuddin Ali, 2011, *Metode Penelitian Hukum*, 2011, Sinar Grafika, Jakarta, hlm 107.

Semua data yang telah didapat dan yang telah dijabarkan diatas yang dikaitkan dengan rumusan masalah. Sehingga didapatkan jawaban atas masalah yang dirumuskan, yang merupakan hasil akhir dari penelitian ini yang dapat dijadikan suatu pandangan teoritis sebagai sebuah penemuan yang dapat digunakan dan dimanfaatkan untuk pengembangan ilmu hukum.

