

**PEMANFAATAN DAN PELINDUNGAN DATA PRIBADI YANG
BERKEADILAN: STUDI HUKUM ATAS TRANSFER DATA
GENOM LINTAS NEGARA DI INDONESIA**

Disertasi

Diajukan untuk memenuhi persyaratan
dalam rangka memperoleh gelar Doktor Ilmu Hukum



Oleh :

TRI ANDIKA
BP. 2230112022

**PROGRAM STUDI DOKTOR HUKUM
FAKULTAS HUKUM
UNIVERSITAS ANDALAS
PADANG
2026**

ABSTRAK

PEMANFAATAN DAN PELINDUNGAN DATA PRIBADI YANG BERKEADILAN: STUDI HUKUM ATAS TRANSFER DATA GENOM LINTAS NEGARA DI INDONESIA

Tri Andika, 2230112022, 479 Halaman, Program Studi Doktor Hukum,
Fakultas Hukum Universitas Andalas, 2026

Data genom merupakan data yang penting dalam pengobatan presisi, baik untuk kesehatan individu maupun untuk kesehatan global. Indonesia dalam pemanfaatan data genom secara empiris melakukan kerja sama melalui transfer data genom keluar wilayah Indonesia, dengan menggunakan UU PDP dan UU Kesehatan sebagai dasar hukumnya. Penggunaan instrumen hukum tersebut memiliki beberapa kelemahan khususnya terkait perlindungan data genom warga negara Indonesia di luar wilayah Indonesia. 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?. Tujuan penelitian ini adalah untuk mengevaluasi pengaturan perlindungan data genom dalam transfer data genom lintas negara di Indonesia, menganalisis praktik transfer data genom lintas negara di Indonesia, dan menemukan konsep pengaturan transfer data genom lintas negara yang berkeadilan. Dalam mencapai tujuan penelitian, Peneliti menggunakan metode penelitian hukum yuridis normatif yang didukung dengan pendekatan yuridis sosiologis. Pendekatan penelitian yang digunakan adalah pendekatan perundangan, pendekatan konsep, pendekatan kasus dan pendekatan perbandingan. Teknik analisa data yang digunakan terhadap bahan hukum primer adalah *editing, coding, reconstructing* dan Teknik *content analysis* berdasarkan *script interview* terhadap hasil wawancara. Hasil penelitian menunjukkan bahwa Pengaturan perlindungan data genom dalam transfer antar negara belum mencerminkan nilai keadilan karena dalam pengaturannya belum berorientasi pada perlindungan harkat martabat subjek data sebagaimana yang menjadi filosofi dalam perlindungan data pribadi. Hal ini juga terlihat dalam praktik empiris pengiriman data genom keluar wilayah Indonesia yang menggunakan pendekatan kelayakan lembaga penerima dalam melakukan proses lanjutan dari data genom warga negara Indonesia bukan terhadap perlindungan data genom. Dalam mengatasi kelemahan regulasi Indonesia, diberikan tawaran konsep yakni melalui penggunaan instrumen perjanjian internasional (*treaty-first*) antar negara dan/atau Organisasi Internasional yang memuat kewajiban perlindungan data genom warga negara Indonesia di luar wilayah Indonesia sebelum dilakukannya proses pengiriman melalui prosedur *Material Transfer Agreement* antar Lembaga Pengirim dan Lembaga Penerima.

Kata Kunci: Pelindungan, Pemanfaatan, Data Genom, Transfer, Indonesia.

ABSTRACT

FAIR UTILIZATION AND PROTECTION OF PERSONAL DATA: A STUDY OF GENOM DATA TRANSFER BETWEEN COUNTRIES IN INDONESIA

Tri Andika, 2230112022, 479 Pages, Doctoral Program in Law, Faculty of Law, Universitas Andalas, 2026

Genomic data is crucial for precision medicine, both for individual health and global health. In the practical utilization of genomic data, Indonesia has engaged in cross-border data transfers, using the Personal Data Protection Act (PDP Act) and the Health Act as legal bases. The use of these legal instruments has several weaknesses, particularly in protecting Indonesian citizens' genomic data outside Indonesia. The research questions in this study are: 1) How is the regulation of genomic data protection in cross-border genomic data transfers in Indonesia framed from a justice perspective?, 2) What are the practices of cross-border genomic data transfers in Indonesia?, 3) What is a just regulatory concept for cross-border genomic data transfers?. The objectives of this study are to evaluate the regulatory framework for genomic data protection in cross-border genomic data transfers in Indonesia, analyze the practices of such transfers, and identify a concept for a fair regulatory framework for them. To achieve the research objectives, the researcher employed a normative legal research method supported by a sociological-legal approach. The research approaches used include the legislative, conceptual, case study, and comparative approaches. Data analysis techniques applied to primary legal materials include editing, coding, and reconstruction, as well as content analysis of interview scripts to derive interview results. The research findings indicate that regulations governing the protection of genomic data in cross-border transfers do not yet reflect the principle of fairness, as they are not oriented toward protecting the dignity and integrity of data subjects—a core philosophy of personal data protection. This is also evident in the empirical practice of sending genomic data outside Indonesia, which relies on an assessment of the recipient institution's suitability for processing Indonesian citizens' genomic data rather than on the protection of the genomic data itself. To address the weaknesses in Indonesian regulations, a conceptual proposal is offered: the use of international treaty instruments (treaty-first) between countries and/or international organizations that include obligations to protect the genomic data of Indonesian citizens outside Indonesian territory before the data transfer process, through a Material Transfer Agreement between the sending and receiving institutions.

Keywords: Protection, Utilization, Genomic Data, Transfer, Indonesia.