

Urgensi Regulasi Khusus untuk Perlindungan Data Genomik di Indonesia: Studi Perbandingan dengan GDPR dan Australian Privacy Act

*Dewi Asri Puananndini¹, Aldi SatyaPutranto², Mustafid³, Indah Thalita⁴
^{1,2,3,4} Universitas Islam Nusantara

*Korespondensi Email: aldisatriyap23@gmail.com

Received: 20/12/2024	Revised: 24/03/2025	Accepted: 25/03/2025	Published: 26/03/2025
----------------------	---------------------	----------------------	-----------------------

Abstract

This study aims to analyze the urgency of specific regulations for genomic data protection in Indonesia using a normative juridical approach and a comparative legal method with the European Union's General Data Protection Regulation (GDPR) and the Australian Privacy Act. Genomic data has unique characteristics that distinguish it from other personal data, requiring stricter legal protection. The analysis examines Indonesia's Personal Data Protection Law (Law No. 27 of 2022) to identify regulatory weaknesses in ownership rights, informed consent mechanisms, data security, and cross-border data transfers. The findings reveal that Indonesia lacks explicit provisions recognizing genomic data as a special category requiring higher protection standards. Referring to best practices from the GDPR and the Australian Privacy Act, this study recommends establishing specific regulations covering data ownership protection, strengthening consent mechanisms, and enhancing oversight of genomic data security and transfers. Implementing stricter regulations is expected to safeguard individual privacy while supporting research and innovation in healthcare and biotechnology.

Keywords: Genomic Data, Data Protection Regulation, Personal Data Security.

Abstrak

Penelitian ini bertujuan untuk menganalisis urgensi regulasi khusus perlindungan data genomik di Indonesia dengan pendekatan yuridis normatif dan metode perbandingan hukum terhadap General Data Protection Regulation (GDPR) Uni Eropa dan Australian Privacy Act. Data genomik memiliki karakteristik unik yang membedakannya dari data pribadi lainnya, sehingga memerlukan perlindungan hukum yang lebih ketat. Analisis dilakukan terhadap Undang-Undang Perlindungan Data Pribadi (UU No. 27 Tahun 2022) untuk mengidentifikasi kelemahan regulasi dalam aspek kepemilikan data, mekanisme persetujuan berbasis informasi, keamanan data, serta transfer data lintas batas. Hasil penelitian menunjukkan bahwa regulasi di Indonesia belum secara eksplisit mengakui data genomik sebagai kategori khusus yang membutuhkan standar perlindungan lebih tinggi. Dengan mengacu pada praktik terbaik dari GDPR dan Australian Privacy Act, penelitian ini merekomendasikan pembentukan regulasi khusus yang mencakup perlindungan kepemilikan data, penguatan mekanisme persetujuan, serta peningkatan pengawasan terhadap keamanan dan transfer data genomik. Implementasi regulasi yang lebih ketat diharapkan dapat melindungi privasi individu sekaligus mendukung kemajuan penelitian dan inovasi di bidang kesehatan serta bioteknologi.

Kata Kunci: Data Genomik, Regulasi Perlindungan Data, Keamanan Data Pribadi.

PENDAHULUAN

Perkembangan teknologi genomik telah membuka peluang besar dalam dunia kesehatan, khususnya dalam pengembangan *precision medicine* yang memungkinkan diagnosis dan pengobatan yang lebih personal.¹ Di Indonesia, inisiatif seperti *Biomedical and Genome Science Initiative* (BGSi) menunjukkan komitmen pemerintah dalam memanfaatkan genomik untuk meningkatkan layanan kesehatan. Dengan target pengumpulan 10.000 data genom individu hingga tahun 2024, inisiatif ini diharapkan dapat mendukung deteksi dini penyakit dan pengobatan berbasis genetik yang lebih tepat sasaran.^{2 3} Namun, di tengah potensi besar ini, perlindungan data genomik masih menjadi tantangan serius. Meskipun Undang-Undang Perlindungan Data Pribadi (UU PDP No. 27 Tahun 2022) memberikan kerangka hukum umum untuk melindungi data pribadi, regulasi ini belum secara spesifik mengatur perlindungan data genomik yang memiliki sensitivitas tinggi.⁴

Data genomik tidak hanya mencerminkan informasi pribadi seseorang, tetapi juga dapat digunakan untuk memprediksi risiko penyakit pada individu maupun kerabat genetiknya. Hal ini menjadikannya sebagai kategori data yang sangat sensitif dan rentan terhadap penyalahgunaan, baik untuk tujuan diskriminasi maupun eksploitasi komersial.⁵ Di negara-negara seperti Uni Eropa dan Australia, regulasi seperti General Data Protection Regulation (GDPR) dan Australian Privacy Act secara eksplisit mengakui data genomik sebagai "special category data" atau "sensitive information," yang memberikan perlindungan tambahan terhadap privasi individu. Sebaliknya, di Indonesia, meskipun UU PDP mengadopsi prinsip-prinsip GDPR, implementasinya masih terbatas pada perlindungan data pribadi secara umum tanpa mempertimbangkan kebutuhan khusus perlindungan data genomik.⁶

Kajian sebelumnya menunjukkan bahwa regulasi terkait genomik di Indonesia masih bersifat fragmentaris dan tersebar di berbagai peraturan sektoral. Misalnya, Undang-Undang Kesehatan No. 17 Tahun 2023 mengatur pengelolaan biobank dan transfer data genomik lintas batas, tetapi belum memberikan panduan teknis yang jelas terkait keamanan dan privasi data tersebut. Selain itu, kurangnya sumber daya manusia di bidang bioinformatika semakin memperumit upaya pengamanan data genomik dari

¹ Auraga Dewantoro dkk., "Metode Deteksi Molekuler Berbasis Genomik Dan Diagnostik Akurasi Dalam Pengembangan Diagnostik Klinik Di Indonesia," *Pertemuan Dan Presentasi Ilmiah Standardisasi* 2020 (2021), <https://doi.org/10.31153/ppis.2020.92>.

² The Jakarta Post, "Genomic Data, Privacy and Equity in Health Law - Tue, August 29, 2023," The Jakarta Post, diakses 7 Maret 2025, <https://www.thejakartapost.com/paper/2023/08/29/genomic-data-privacy-and-equity-in-health-law.html>.

³ "Ministry of Health Collaborates with Private Sector in Indonesian Human Genomic Data Project - Kompas.id," diakses 7 Maret 2025, <https://www.kompas.id/baca/english/2023/09/29/en-kemenkes-gandeng-swasta-dalam-proyek-data-genomik-manusia-indonesia>.

⁴ Shinta Susanti, Handar Subhandi Bakhtiar, dan Handoyo Prasetyo, "Protection of Genetic Data in Health Services Based on Genomics Technology in Indonesia," *Asian Journal of Healthy and Science* 2, no. 11 (21 November 2023): 860–70, <https://doi.org/10.58631/ajhs.v2i11.85>.

⁵ Magda Zmorka, "Genetic Information – Global Privacy Considerations – an Australian and UK Perspective," *Privacy Matters*, 20 September 2022, <https://privacymatters.dlapiper.com/2022/09/genetic-information-global-privacy-considerations-an-australian-and-uk-perspective/>.

⁶ Yovita Indaryati, I. Gusti Ayu Ketut Rachmi Handayani, dan Lego Karjoko, "The Urgency of Regulating the Protection of Indonesia's Genetic Resources for the People's Welfare" (International Conference On Law, Economic & Good Governance (IC-LAW 2023), Atlantis Press, 2024), 414–20, https://doi.org/10.2991/978-2-38476-218-7_69.

ancaman eksternal, termasuk akses tidak sah oleh pihak asing.⁷ Dalam konteks ini, kebutuhan akan regulasi khusus yang komprehensif menjadi semakin mendesak untuk memastikan bahwa pengelolaan data genomik di Indonesia tidak hanya aman tetapi juga sesuai dengan standar internasional.

Salah satu tantangan utama dalam perlindungan data genomik adalah mekanisme persetujuan dari subjek data sebelum pengumpulan dan pemrosesan dilakukan. UU PDP mengharuskan adanya persetujuan tertulis dari individu sebelum data pribadi mereka dapat diproses. Namun, dalam konteks penelitian yang melibatkan analisis kompleks terhadap data genomik, memperoleh persetujuan yang benar-benar informatif menjadi tantangan tersendiri. Banyak subjek penelitian mungkin tidak sepenuhnya memahami implikasi dari penggunaan data genomiknya, yang dapat memunculkan masalah etika dan hukum di kemudian hari. Oleh karena itu, dibutuhkan pendekatan baru dalam memperoleh persetujuan yang tidak hanya memenuhi aspek hukum tetapi juga etika.⁸

Dalam aspek kepemilikan data, UU PDP menyatakan bahwa subjek data memiliki hak atas data pribadi mereka, tetapi tidak secara eksplisit mengatur kepemilikan atas data genomik. Hal ini menimbulkan ketidakjelasan mengenai siapa yang memiliki hak atas data tersebut setelah dikumpulkan—apakah individu, lembaga penelitian, atau perusahaan swasta? Dalam konteks penelitian kolaboratif antara institusi lokal dan internasional, isu kepemilikan semakin kompleks karena adanya kemungkinan transfer data lintas batas. Oleh karena itu, penting untuk merumuskan kebijakan yang jelas mengenai kepemilikan dan penggunaan data genomik agar semua pihak memahami hak dan kewajiban mereka.

Terlepas dari upaya-upaya regulasi yang telah dilakukan, terdapat gap yang signifikan dalam pengaturan perlindungan data genomik di Indonesia. Regulasi yang ada masih bersifat umum dan tidak memberikan panduan khusus terkait penanganan data genomik, terutama dalam aspek teknis dan etis. Gap ini semakin terasa apabila dibandingkan dengan standar perlindungan data genomik di negara-negara maju seperti Uni Eropa dan Australia, di mana perlindungan data genomik diakui secara eksplisit dan mendapatkan perhatian khusus. Oleh karena itu, penelitian ini menawarkan pendekatan komparatif yang inovatif, yaitu dengan membandingkan implementasi UU PDP di Indonesia dengan regulasi perlindungan data genomik di tingkat internasional. Kontribusi penelitian ini terletak pada analisis mendalam mengenai kekurangan regulasi yang ada serta pengusulan kerangka kebijakan yang komprehensif, yang tidak hanya memenuhi persyaratan hukum tetapi juga mempertimbangkan aspek keamanan, etika, dan kepemilikan data.

METODE PENELITIAN

Penelitian ini menggunakan pendekatan yuridis normatif dengan metode perbandingan hukum untuk menganalisis urgensi regulasi khusus perlindungan data genomik di Indonesia.⁹ Studi ini berfokus pada perbandingan antara UU Perlindungan Data Pribadi (UU PDP No. 27 Tahun 2022), *General Data Protection Regulation*

⁷ “Local Bioinformatics Experts Need to Be Strengthened for Genomic Data Security - Kompas.id,” diakses 7 Maret 2025, <https://www.kompas.id/baca/english/2024/02/12/en-ahli-bioinformatika-lokal-perlu-diperkuat-demi-keamanan-data-genomik>.

⁸ Tri Agus Haryono dkk., “Legal Review of the Implementation of Informed Consent in Genomic Research in Indonesia Case Study of Health Biotechnology Research,” *Formosa Journal of Applied Sciences* 4, no. 1 (1 Februari 2025): 281–88, <https://doi.org/10.55927/fjas.v4i1.13297>.

⁹ Muhammad Zainuddin dan Aisyah Dinda Karina, “PENGUNAAN METODE YURIDIS NORMATIF DALAM MEMBUKTIKAN KEBENARAN PADA PENELITIAN HUKUM” 2, no. 2 (2023).

(GDPR) Uni Eropa, dan *Australian Privacy Act* 1988, guna mengidentifikasi kesamaan, perbedaan, serta kesenjangan regulasi dalam perlindungan data genomik. Data primer dalam penelitian ini meliputi ketiga regulasi tersebut, sedangkan data sekunder diperoleh dari jurnal ilmiah, buku, laporan penelitian, serta dokumen kebijakan yang membahas perlindungan data genomik di berbagai negara. Untuk mengidentifikasi kelemahan dalam regulasi di Indonesia, penelitian ini menggunakan metode analisis kesenjangan hukum (legal gap analysis) yang bertujuan untuk mengevaluasi apakah UU PDP telah mampu memberikan perlindungan yang cukup terhadap data genomik, atau masih memerlukan aturan tambahan.

Selain itu, analisis akan difokuskan pada aspek definisi data genomik, pengelolaan dan pemrosesan data, transfer data ke pihak ketiga, serta hak subjek data dan kewajiban pengendali data. Kajian literatur dilakukan untuk menelaah hasil penelitian sebelumnya yang telah membahas tantangan dan urgensi perlindungan data genomik dalam konteks hukum privasi dan keamanan data.¹⁰ Berdasarkan hasil perbandingan dan analisis kesenjangan hukum, penelitian ini akan merumuskan rekomendasi kebijakan yang dapat menjadi dasar bagi pembentukan regulasi khusus tentang perlindungan data genomik di Indonesia, dengan mengadopsi praktik terbaik dari GDPR dan *Australian Privacy Act*. Dengan demikian, penelitian ini tidak hanya bersifat deskriptif tetapi juga memberikan kontribusi normatif berupa usulan regulasi yang dapat diterapkan dalam konteks hukum Indonesia guna meningkatkan perlindungan data genomik secara lebih efektif dan komprehensif.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Konsep dan Karakteristik Data Genomik

Data genomik merupakan informasi yang berasal dari analisis genom, yaitu kumpulan lengkap materi genetik suatu organisme, termasuk manusia.¹¹ Genom terdiri dari DNA yang mengandung semua instruksi biologis yang memungkinkan organisme berkembang, bertahan hidup, dan bereproduksi.¹² Data genomik diperoleh melalui teknik sekuensing DNA yang membaca dan mengidentifikasi urutan nukleotida (*Adenin, Timin, Sitosin, dan Guanin*) dalam genom suatu individu.¹³ Data ini menjadi dasar dalam penelitian biologi molekuler, kedokteran presisi, dan bioteknologi.¹⁴ ¹⁵ Namun, karena sifatnya yang sangat personal dan unik, data genomik memiliki karakteristik khusus yang

¹⁰ Litya Surisdani Anggraeniko dkk., "Telaah Kajian Buku Sumber Dalam Literasi Hukum Di Era Digital," *Jurnal Pengabdian Masyarakat - PIMAS* 3, no. 1 (5 Februari 2024): 18–25, <https://doi.org/10.35960/pimas.v3i1.1306>.

¹¹ Huntington F. Willard, "Chapter 1 - The Human Genome: A Window on Human Genetics, Biology, and Medicine," dalam *Genomic and Personalized Medicine (Second Edition)*, ed. oleh Geoffrey S. Ginsburg dan Huntington F. Willard (Academic Press, 2013), 4–27, <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-382227-7.00001-X>.

¹² "Deoxyribonucleic Acid (DNA) Fact Sheet," diakses 9 Maret 2025, <https://www.genome.gov/about-genomics/fact-sheets/Deoxyribonucleic-Acid-Fact-Sheet>.

¹³ Hemalatha Gunasekaran dkk., "Analysis of DNA Sequence Classification Using CNN and Hybrid Models," *Computational and Mathematical Methods in Medicine* 2021, no. 1 (2021): 1835056, <https://doi.org/10.1155/2021/1835056>.

¹⁴ Nancy L. Craig dkk., "Genomes and the Flow of Biological Information," dalam *Molecular Biology* (Oxford University Press), diakses 9 Maret 2025, <https://www.oxfordsciencetrove.com/display/10.1093/hesc/9780198788652.001.0001/isbn-9780198788652-book-part-1>.

¹⁵ S. Nusrat, T. Harbig, dan N. Gehlenborg, "Tasks, Techniques, and Tools for Genomic Data Visualization," *Computer Graphics Forum* 38, no. 3 (2019): 781–805, <https://doi.org/10.1111/cgf.13727>.

membedakannya dari jenis data pribadi lainnya, sehingga membutuhkan perlindungan hukum yang ketat.

Salah satu karakteristik utama data genomik adalah bahwa informasi ini bersifat unik bagi setiap individu dan tidak dapat diubah. Berbeda dengan data pribadi lainnya seperti nomor identitas atau alamat yang dapat diperbarui, informasi genomik seseorang tetap sama sepanjang hidupnya.¹⁶ Bahkan, data genomik memiliki implikasi tidak hanya bagi individu yang memilikinya, tetapi juga bagi kerabat biologisnya karena adanya pewarisan genetik.^{17 18} Artinya, informasi genomik seseorang juga dapat memberikan wawasan tentang risiko kesehatan anggota keluarganya. Hal ini menimbulkan dilema etis dalam perlindungan data karena informasi yang dikumpulkan dari satu individu dapat memengaruhi hak privasi orang lain yang memiliki hubungan genetik dengannya.

Selain itu, data genomik memiliki nilai medis dan ilmiah yang sangat tinggi. Dalam bidang kedokteran presisi, data genomik digunakan untuk memahami predisposisi seseorang terhadap penyakit tertentu, memprediksi respons terhadap obat-obatan, dan mengembangkan terapi yang dipersonalisasi.¹⁹ Misalnya, pasien dengan mutasi gen BRCA1 atau BRCA2 memiliki risiko lebih tinggi terkena kanker payudara dan ovarium, sehingga informasi ini dapat membantu dokter dalam merancang strategi pencegahan yang lebih efektif. Di bidang farmakogenomik, analisis data genomik membantu menentukan obat mana yang paling efektif dan aman untuk pasien berdasarkan profil genetiknya.²⁰ Oleh karena itu, perlindungan data genomik menjadi krusial untuk mencegah penyalahgunaan, seperti diskriminasi genetik oleh perusahaan asuransi atau pemberi kerja.

Karakteristik lainnya adalah kompleksitas dan besarnya ukuran data genomik. Sebuah genom manusia terdiri dari sekitar 3 miliar pasangan basa DNA, yang jika disimpan dalam format digital dapat mencapai ukuran ratusan gigabyte per individu. Dengan jumlah data yang begitu besar, pengelolaannya memerlukan infrastruktur penyimpanan dan komputasi yang canggih. Teknologi seperti cloud computing sering digunakan untuk menyimpan dan menganalisis data genomik, namun ini juga meningkatkan risiko keamanan siber.²¹ Kebocoran data genomik dapat berdampak serius karena informasi ini tidak hanya sulit untuk diubah, tetapi juga dapat digunakan untuk tujuan yang melanggar privasi, seperti rekayasa genetika atau eksploitasi dalam penelitian tanpa persetujuan individu.

Selain tantangan teknis, data genomik juga menghadapi tantangan dalam aspek regulasi dan etika. Banyak negara telah mengembangkan undang-undang untuk melindungi data pribadi, namun tidak semuanya secara spesifik mengatur perlindungan

¹⁶ Ian McGonigle, "Genomic Data and the Dividual Self," *Genetics Research* 101 (Januari 2019): e12, <https://doi.org/10.1017/S0016672319000107>.

¹⁷ Craig dkk., "Genomes and the Flow of Biological Information."

¹⁸ Kyoko Takashima dkk., "Ethical concerns on sharing genomic data including patients' family members," *BMC Medical Ethics* 19, no. 1 (18 Juni 2018): 61, <https://doi.org/10.1186/s12910-018-0310-5>.

¹⁹ Oriana Strianese dkk., "Precision and Personalized Medicine: How Genomic Approach Improves the Management of Cardiovascular and Neurodegenerative Disease," *Genes* 11, no. 7 (Juli 2020): 747, <https://doi.org/10.3390/genes11070747>.

²⁰ <https://www.darwynhealth.com>, "Peran Genetika dalam Kanker Payudara: Mutasi Gen BRCA," DarwynHealth, 11 Oktober 2023, <https://www.darwynhealth.com/cancer-care/overview-of-cancer/types-of-cancer/breast-cancer/the-role-of-genetics-in-breast-cancer-brca-gene-mutations/?lang=id>.

²¹ Alexis B. Carter, "Considerations for Genomic Data Privacy and Security when Working in the Cloud," *The Journal of Molecular Diagnostics* 21, no. 4 (1 Juli 2019): 542–52, <https://doi.org/10.1016/j.jmoldx.2018.07.009>.

data genomik. Misalnya, di Uni Eropa, GDPR (*General Data Protection Regulation*) mengakui data genomik sebagai "kategori data sensitif" yang harus mendapatkan perlindungan lebih ketat. Di Australia, *Australian Privacy Act* juga memberikan pedoman tentang pengelolaan informasi kesehatan termasuk data genomik. Sementara itu, di Indonesia, Undang-Undang Perlindungan Data Pribadi (UU PDP) belum secara eksplisit mengatur perlindungan data genomik, sehingga terdapat celah hukum yang dapat membahayakan privasi individu.

Terkait dengan penyimpanan dan aksesibilitas, data genomik sering kali digunakan dalam penelitian kesehatan global. Kolaborasi antarnegara dalam bidang genomik bertujuan untuk meningkatkan pemahaman terhadap penyakit genetik dan mengembangkan pengobatan yang lebih baik.²² Namun, perbedaan kebijakan privasi di berbagai negara dapat menimbulkan tantangan dalam pertukaran data.²³ Beberapa negara menerapkan kebijakan ketat mengenai transfer data genomik lintas batas, sementara negara lain masih belum memiliki regulasi yang jelas.²⁴ Oleh karena itu, perlindungan hukum yang lebih spesifik diperlukan untuk memastikan bahwa data genomik individu tidak disalahgunakan dalam proyek penelitian atau komersialisasi tanpa persetujuan yang sah.

Secara keseluruhan, data genomik memiliki karakteristik unik yang membedakannya dari jenis data pribadi lainnya. Keunikan ini mencakup sifatnya yang permanen, keterkaitannya dengan keluarga, nilai medis yang tinggi, kompleksitas teknis, serta tantangan etika dan hukum yang menyertainya. Dengan meningkatnya pemanfaatan teknologi genomik dalam kedokteran dan penelitian, perlindungan terhadap data ini menjadi semakin mendesak. Regulasi yang komprehensif harus dikembangkan untuk memastikan bahwa individu memiliki kendali atas informasi genetik mereka, sehingga dapat digunakan secara etis dan bertanggung jawab tanpa mengorbankan privasi serta hak-hak fundamental lainnya.

Regulasi Perlindungan Data Genomik Di Indonesia

Perlindungan data genomik di Indonesia masih menghadapi berbagai tantangan hukum, teknis, dan etis. Saat ini, Indonesia belum memiliki regulasi yang secara khusus mengatur perlindungan data genomik, meskipun perkembangan teknologi di bidang biomedis dan bioinformatika telah memungkinkan pengumpulan, penyimpanan, serta analisis data genomik dalam skala besar. Dalam beberapa tahun terakhir, penelitian genomik semakin berkembang, terutama dalam bidang kesehatan, seperti penelitian penyakit genetik, pengembangan obat berbasis profil genetik, dan teknologi kedokteran presisi. Namun, ketiadaan regulasi yang memadai menimbulkan risiko serius terkait privasi, penyalahgunaan, dan keamanan data genomik individu.

Undang-Undang Nomor 27 Tahun 2022 tentang Perlindungan Data Pribadi (UU PDP) seharusnya menjadi landasan hukum utama dalam melindungi data genomik di Indonesia. Namun, UU ini masih bersifat umum dan belum secara spesifik mengatur

²² Renee Rider, "GA4GH: International policies and standards for data sharing across genomic research and healthcare," *Cell Genomics*, 1 Januari 2021, https://www.academia.edu/89953717/GA4GH_International_policies_and_standards_for_data_sharing_a_cross_genomic_research_and_healthcare.

²³ Saadia Arshad dkk., "Analysis of security and privacy challenges for DNA-genomics applications and databases," *Journal of Biomedical Informatics* 119 (1 Juli 2021): 103815, <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2021.103815>.

²⁴ AABHL Conference, "Legal Privacy Protections of Shared Genomic Data in International Research Collaborations – 'Transplants' or 'Irritants'?" -, 3 Oktober 2023, <https://aabhlconference.com/5887/>.

kategori data genomik sebagai data sensitif yang membutuhkan perlindungan lebih ketat. Pasal-pasal dalam UU PDP memang mengakui data kesehatan sebagai bagian dari data pribadi yang harus dilindungi, tetapi belum ada ketentuan spesifik mengenai bagaimana data genomik harus diproses, disimpan, dan dibagikan. Hal ini berpotensi menimbulkan celah hukum, terutama ketika data genomik digunakan dalam penelitian, layanan kesehatan, atau bahkan dikomersialisasikan oleh perusahaan bioteknologi tanpa mekanisme pengawasan yang jelas.

Salah satu akar permasalahan utama dalam regulasi perlindungan data genomik di Indonesia adalah belum adanya mekanisme yang jelas terkait persetujuan individu dalam pengambilan dan pemanfaatan data genomik.²⁵ Dalam praktiknya, banyak individu yang memberikan sampel biologis mereka untuk tujuan medis atau penelitian tanpa sepenuhnya memahami implikasi jangka panjang dari penggunaan data genomik mereka.²⁶ Di negara-negara seperti Uni Eropa dan Australia, regulasi seperti GDPR dan *Australian Privacy Act* telah menetapkan standar tinggi dalam hal persetujuan yang diinformasikan (*informed consent*). Persetujuan ini harus mencakup informasi yang jelas mengenai tujuan pengumpulan data, pihak yang berhak mengaksesnya, serta kemungkinan risiko dan manfaat bagi individu.²⁷ Di Indonesia, konsep ini masih belum diterapkan secara ketat, sehingga memungkinkan terjadinya eksploitasi data genomik tanpa persetujuan yang sah.

Selain itu, keamanan data genomik menjadi tantangan besar yang belum sepenuhnya diakomodasi dalam regulasi yang ada. Data genomik bersifat unik dan tidak dapat diubah, sehingga jika terjadi kebocoran atau penyalahgunaan, dampaknya dapat berlangsung seumur hidup. Saat ini, Indonesia belum memiliki standar keamanan yang ketat dalam penyimpanan dan transfer data genomik. Dalam beberapa kasus, data genomik yang dikumpulkan dalam proyek penelitian dapat dengan mudah diakses oleh pihak ketiga tanpa mekanisme enkripsi atau anonimisasi yang memadai. Hal ini meningkatkan risiko penyalahgunaan, seperti diskriminasi genetik oleh perusahaan asuransi atau lembaga kesehatan yang menggunakan informasi genetik seseorang untuk menilai risiko penyakit tanpa persetujuan individu yang bersangkutan.²⁸

Tantangan lain yang dihadapi adalah kurangnya koordinasi antara berbagai lembaga yang berwenang dalam pengelolaan data genomik. Di beberapa negara, seperti Inggris dan Amerika Serikat, terdapat badan khusus yang mengawasi penggunaan data genomik dalam penelitian dan layanan kesehatan. Di Indonesia, pengelolaan data genomik masih tersebar di berbagai lembaga, seperti Kementerian Kesehatan, Kementerian Komunikasi dan Informatika, serta lembaga penelitian di bawah perguruan tinggi dan kementerian lainnya. Kurangnya regulasi yang terintegrasi menyebabkan ketidakefektifan dalam perlindungan data genomik, sehingga membuka celah bagi penyalahgunaan oleh pihak-pihak yang tidak bertanggung jawab.

Aspek lain yang perlu diperhatikan adalah pengaruh globalisasi terhadap pengelolaan data genomik di Indonesia. Dalam era digitalisasi, banyak institusi penelitian

²⁵ Indaryati, Handayani, dan Karjoko, "The Urgency of Regulating the Protection of Indonesia's Genetic Resources for the People's Welfare."

²⁶ Susanti, Bakhtiar, dan Prasetyo, "Protection of Genetic Data in Health Services Based on Genomics Technology in Indonesia."

²⁷ Jingcheng Zhang dkk., "Towards a New Standard in Genomic Data Privacy: A Realization of Owner-Governance" (bioRxiv, 24 Juli 2024), <https://doi.org/10.1101/2024.07.23.604393>.

²⁸ "Proyek Genom Manusia, Pedang Bermata Dua," diakses 9 Maret 2025, https://mediaindonesia.com/kolom-pakar/744347/proyek-genom-manusia-pedang-bermata-dua#google_vignette.

dan perusahaan bioteknologi asing yang tertarik untuk mengakses data genomik dari populasi Indonesia, mengingat keanekaragaman genetik yang unik. Namun, tanpa regulasi yang jelas mengenai kepemilikan dan penggunaan data genomik, ada risiko bahwa data tersebut akan diekstraksi dan dimanfaatkan oleh entitas asing tanpa memberikan manfaat kembali kepada masyarakat Indonesia. Beberapa negara telah menerapkan kebijakan ketat mengenai transfer data genomik lintas batas untuk melindungi kepentingan nasional mereka. Indonesia juga perlu mempertimbangkan strategi serupa agar data genomik yang dimiliki tetap berada dalam kendali nasional dan tidak dieksploitasi oleh pihak luar tanpa pengawasan yang memadai.

Penting juga untuk mempertimbangkan aspek etika dalam perlindungan data genomik. Penggunaan data genomik dalam penelitian medis dan kesehatan harus memperhatikan prinsip-prinsip bioetika, seperti keadilan, transparansi, dan akuntabilitas. Dalam banyak kasus, masyarakat adat atau kelompok etnis tertentu sering kali menjadi subjek penelitian genomik tanpa pemahaman yang cukup mengenai dampaknya. Indonesia, sebagai negara dengan keberagaman etnis yang tinggi, perlu memiliki regulasi yang memastikan bahwa penelitian genomik dilakukan dengan prinsip keadilan, menghormati hak-hak individu dan komunitas, serta menghindari eksploitasi kelompok rentan.

Secara keseluruhan, perlindungan data genomik di Indonesia masih memerlukan perhatian lebih dalam aspek regulasi, kebijakan, dan implementasi teknis. Tanpa regulasi yang memadai, individu rentan terhadap penyalahgunaan informasi genetik mereka, baik oleh institusi dalam negeri maupun entitas asing. Indonesia perlu segera merancang kebijakan yang lebih spesifik mengenai perlindungan data genomik, dengan mengadopsi praktik terbaik dari negara lain serta memperkuat sistem pengawasan dan penegakan hukum. Dengan adanya regulasi yang jelas dan mekanisme perlindungan yang efektif, Indonesia dapat memastikan bahwa data genomik warganya digunakan secara bertanggung jawab dan memberikan manfaat bagi masyarakat tanpa mengorbankan hak privasi dan keamanan individu.

Perbandingan GDPR Dengan Australian Privacy Act Dalam Perlindungan Data Genomik

General Data Protection Regulation (GDPR) dan Australian Privacy Act adalah dua regulasi utama yang mengatur perlindungan data pribadi, termasuk data genomik, di Uni Eropa dan Australia. Meskipun keduanya bertujuan untuk melindungi privasi individu, terdapat perbedaan pendekatan dalam mengatur data genomik sebagai data sensitif. GDPR secara eksplisit menetapkan data genomik sebagai "*special category data*", yang berarti pemrosesannya hanya diperbolehkan dalam kondisi tertentu dan dengan persyaratan yang sangat ketat.²⁹ Sementara itu, Australian Privacy Act memasukkan data genomik ke dalam kategori "*sensitive information*", tetapi dengan tingkat perlindungan yang lebih fleksibel dibandingkan GDPR. Perbedaan ini mencerminkan bagaimana Uni Eropa dan Australia menyeimbangkan antara perlindungan privasi individu dan kebutuhan penelitian serta inovasi di bidang genomik.

Dalam GDPR, Pasal 9 mengatur bahwa pemrosesan data genomik dilarang kecuali dalam kondisi tertentu, seperti ketika individu memberikan persetujuan eksplisit, atau ketika data digunakan untuk kepentingan kesehatan masyarakat dan penelitian ilmiah

²⁹ "Viewing the GDPR through a De-Identification Lens: A Tool for Compliance, Clarification, and Consistency," *Social Science Research Network*, 3 November 2017, <https://doi.org/10.2139/SSRN.2909121>.

dengan perlindungan yang memadai.^{30 31} GDPR memandang data genomik sebagai informasi yang sangat sensitif karena dapat mengungkap karakteristik genetik individu serta potensi penyakit bawaan, yang dapat menimbulkan risiko diskriminasi jika tidak dikelola dengan baik.³² Regulasi ini bertujuan untuk mencegah penyalahgunaan data genomik oleh pihak ketiga, termasuk perusahaan asuransi dan pemberi kerja yang dapat menggunakan informasi genetik untuk kepentingan bisnis yang merugikan individu.³³

Salah satu prinsip utama GDPR adalah persetujuan eksplisit (*explicit consent*), yang mengharuskan individu memberikan persetujuan secara spesifik dan sadar sebelum data genomik mereka dikumpulkan dan digunakan.³⁴ Persetujuan ini harus terdokumentasi dengan jelas, dapat ditarik kembali kapan saja, dan tidak boleh diperoleh melalui tekanan atau paksaan. Dalam konteks Indonesia, Undang-Undang Perlindungan Data Pribadi (UU PDP) Tahun 2022 belum mengatur secara spesifik mekanisme persetujuan eksplisit untuk data genomik, sehingga masih ada celah hukum yang dapat dimanfaatkan oleh pihak yang ingin mengakses dan memanfaatkan data genomik tanpa izin yang benar-benar sah.

Selain itu, GDPR memberikan hak kepada individu untuk mengakses data mereka dan mengetahui bagaimana data tersebut digunakan. Pasal 15 GDPR menetapkan bahwa individu berhak meminta informasi mengenai siapa yang memiliki akses ke data genomiknya, bagaimana data tersebut dianalisis, serta apakah data tersebut akan digunakan untuk keperluan lain di luar tujuan awal. Hak ini sangat penting dalam mencegah penyalahgunaan data genomik oleh institusi kesehatan, laboratorium penelitian, atau perusahaan farmasi yang mungkin ingin menggunakan data tanpa transparansi yang memadai. Indonesia perlu mengadopsi mekanisme serupa untuk memastikan bahwa setiap individu memiliki kendali penuh atas informasi genetik mereka.³⁵

Prinsip lain yang diatur dalam GDPR adalah hak untuk dihapus (*right to be forgotten*), sebagaimana disebutkan dalam Pasal 17. Hak ini memungkinkan individu untuk meminta penghapusan data mereka jika data tersebut tidak lagi diperlukan atau jika mereka menarik persetujuan yang telah diberikan.³⁶ Namun, dalam konteks data genomik, hak ini menjadi tantangan karena data yang telah digunakan dalam penelitian ilmiah atau uji klinis sulit untuk dihapus sepenuhnya tanpa mengganggu integritas penelitian. Meskipun demikian, GDPR tetap menekankan bahwa individu harus memiliki kontrol atas data mereka dan diberikan opsi untuk menghapusnya jika memungkinkan. Indonesia

³⁰ “Art. 9 GDPR – Processing of Special Categories of Personal Data,” *General Data Protection Regulation (GDPR)* (blog), diakses 8 Maret 2025, <https://gdpr-info.eu/art-9-gdpr/>.

³¹ Ellen Wright Clayton dkk., “The law of genetic privacy: applications, implications, and limitations,” *Journal of Law and the Biosciences* 6, no. 1 (25 Oktober 2019): 1–36, <https://doi.org/10.1093/jlb/lisz007>.

³² Mahsa Shabani dan Luca Marelli, “Re-identifiability of Genomic Data and the GDPR,” *EMBO Reports*, 24 Mei 2019, <https://doi.org/10.15252/embr.201948316>.

³³ Mahsa Shabani dan Pascal Borry, “Rules for Processing Genetic Data for Research Purposes in View of the New EU General Data Protection Regulation,” *European Journal of Human Genetics* 26, no. 2 (Februari 2018): 149–56, <https://doi.org/10.1038/s41431-017-0045-7>.

³⁴ “Beware: Processing of Personal Data—Informed Consent Through Risk Communication | IEEE Journals & Magazine | IEEE Xplore,” diakses 9 Maret 2025, <https://ieeexplore.ieee.org/document/10472565>.

³⁵ “Art. 15 GDPR – Right of Access by the Data Subject,” *General Data Protection Regulation (GDPR)* (blog), diakses 9 Maret 2025, <https://gdpr-info.eu/art-15-gdpr/>.

³⁶ Damian Clifford dan Jef Ausloos, “Data Protection and the Role of Fairness,” *Yearbook of European Law* 37 (1 Januari 2018): 130–87, <https://doi.org/10.1093/yel/yey004>.

perlu mempertimbangkan implementasi hak ini dengan tetap memperhatikan kebutuhan penelitian serta kepentingan kesehatan masyarakat.

Sementara itu, di bawah Australian Privacy Act 1988, data genomik dikategorikan sebagai "*sensitive information*" yang memerlukan perlindungan lebih tinggi dibandingkan data pribadi biasa. *Australian Privacy Principles* (APPs) menetapkan bahwa data genomik hanya boleh dikumpulkan jika benar-benar diperlukan dan harus dilakukan dengan persetujuan individu, kecuali dalam kondisi tertentu yang diatur oleh hukum.³⁷ Namun, berbeda dengan GDPR yang mewajibkan persetujuan eksplisit dalam hampir semua kasus, *Australian Privacy Act* memberikan lebih banyak kelonggaran dalam pemrosesan data genomik untuk kepentingan penelitian medis, layanan kesehatan, dan kepentingan publik lainnya.

Salah satu keunggulan regulasi Australia adalah *kebijakan Notifiable Data Breaches* (NDB) Scheme, yang mewajibkan organisasi untuk melaporkan setiap insiden kebocoran data pribadi yang berpotensi menimbulkan risiko bagi individu.³⁸ Kebijakan ini lebih spesifik dibandingkan GDPR dalam hal transparansi terkait insiden pelanggaran data. Dalam konteks Indonesia, regulasi serupa masih belum diatur secara rinci dalam UU PDP, sehingga perlu ada pembaruan regulasi yang memastikan bahwa setiap kebocoran data genomik harus segera dilaporkan kepada individu yang terkena dampak.

Salah satu perbedaan mendasar lainnya adalah pendekatan terhadap transfer data lintas negara. GDPR mengatur bahwa data genomik hanya dapat dikirim ke negara yang memiliki tingkat perlindungan data yang setara dengan Uni Eropa, atau jika ada perjanjian khusus yang menjamin perlindungan data tersebut. Sebaliknya, Australia lebih fleksibel dalam hal transfer data internasional, selama organisasi yang menerima data tersebut berkomitmen untuk mematuhi prinsip-prinsip privasi yang setara dengan *Australian Privacy Act*. Bagi Indonesia, yang memiliki kekayaan genetik tinggi dan berpotensi menjadi target eksploitasi data oleh perusahaan asing, regulasi transfer data lintas negara perlu diperketat agar data genomik tidak digunakan tanpa manfaat yang jelas bagi negara dan individu yang bersangkutan.

Dalam konteks penegakan hukum, GDPR memiliki mekanisme denda yang lebih ketat bagi organisasi yang melanggar regulasi perlindungan data genomik, dengan sanksi yang bisa mencapai 20 juta euro atau 4% dari pendapatan tahunan perusahaan. Australian Privacy Act, meskipun juga memiliki mekanisme sanksi, lebih berfokus pada pendekatan kepatuhan melalui investigasi dan penyelesaian sengketa daripada denda besar. Indonesia perlu menimbang apakah ingin mengikuti pendekatan Uni Eropa yang lebih ketat atau pendekatan Australia yang lebih fleksibel dalam menegakkan kepatuhan terhadap perlindungan data genomik.

Bagi Indonesia, perbedaan pendekatan antara GDPR dan Australian Privacy Act memberikan wawasan penting dalam menyusun regulasi perlindungan data genomik. Jika Indonesia ingin menerapkan standar tinggi seperti GDPR, maka perlu ada revisi UU PDP untuk memasukkan kategori "data genomik" sebagai jenis data pribadi yang memerlukan perlindungan khusus. Namun, jika ingin mengadopsi pendekatan yang lebih fleksibel

³⁷ Yuwan Malakar dkk., "Balancing the Safeguarding of Privacy and Data Sharing: Perceptions of Genomic Professionals on Patient Genomic Data Ownership in Australia," *European Journal of Human Genetics* 32, no. 5 (Mei 2024): 506–12, <https://doi.org/10.1038/s41431-022-01273-w>.

³⁸ Martin Dart dan Mohiuddin Ahmed, "Australia's Notifiable Data Breach Scheme: An Analysis of Risk Management Findings for Healthcare," dalam *Health Information Science*, ed. oleh Yan Li dkk. (Singapore: Springer Nature, 2023), 65–78, https://doi.org/10.1007/978-981-99-7108-4_6.

seperti Australia, maka perlu ditetapkan batasan yang jelas terkait dalam kondisi apa data genomik dapat digunakan tanpa persetujuan eksplisit.

Secara keseluruhan, baik GDPR maupun Australian Privacy Act memiliki kelebihan dan kekurangan dalam melindungi data genomik. Indonesia dapat mengambil pelajaran dari kedua regulasi ini untuk membangun sistem perlindungan data genomik yang komprehensif, adaptif, dan sesuai dengan kebutuhan nasional, dengan tetap menjaga keseimbangan antara perlindungan privasi individu dan kemajuan penelitian di bidang genomik. Dengan regulasi yang kuat, Indonesia dapat memastikan bahwa data genomik warganya tidak dieksploitasi oleh pihak asing, tetapi tetap dapat digunakan untuk kepentingan kesehatan dan penelitian yang bermanfaat bagi masyarakat.

Tabel 1 Perbandingan GDPR dan Australian Privacy Act 1988

No.	Aspek	GDPR (General Data Protection Regulation – Uni Eropa)	Australian Privacy Act 1988 (Australia)
1	Karakteristik Regulasi	Data genomik dikategorikan sebagai " special category data " dengan perlindungan ketat.	Data genomik dianggap sebagai " sensitive information ", dengan fleksibilitas lebih besar dalam penggunaannya.
2	Persetujuan Pengguna	Persetujuan eksplisit diwajibkan sebelum pemrosesan data genomik dilakukan.	beberapa kondisi bisa diproses tanpa persetujuan eksplisit.
3	Hak Akses Data	Individu memiliki hak penuh untuk mengakses, mengetahui penggunaan, serta meminta koreksi atau penghapusan data genomik mereka.	Individu memiliki hak untuk mengakses dan meminta koreksi data mereka, tetapi hak untuk penghapusan lebih terbatas dibandingkan GDPR.
4	Hak untuk Dihapus (Right to be Forgotten)	Memungkinkan individu untuk meminta penghapusan data genomik mereka jika tidak lagi diperlukan atau jika persetujuan ditarik.	Tidak ada hak eksplisit untuk penghapusan data, tetapi organisasi harus menghapus data jika tidak lagi dibutuhkan untuk tujuan tertentu.
5	Keamanan dan Kebocoran Data	Mengharuskan langkah-langkah teknis dan organisasi yang ketat untuk mencegah kebocoran data genomik.	Menerapkan Notifiable Data Breaches (NDB) Scheme, yang mewajibkan pelaporan insiden kebocoran data pribadi.
6	Transfer Data Lintas Negara	Hanya memperbolehkan transfer ke negara yang memiliki tingkat perlindungan data yang sebanding atau ada perjanjian perlindungan data khusus.	Transfer data lebih fleksibel, asalkan organisasi penerima berkomitmen untuk menjaga perlindungan data sesuai standar Australia.

7	Sanksi dan Penegakan Hukum	Sanksi berat hingga 20 juta euro atau 4% dari pendapatan tahunan perusahaan yang melanggar aturan.	Sanksi lebih fleksibel, dengan pendekatan investigasi dan penyelesaian sengketa sebelum denda dikenakan.
8	Keunggulan	<ul style="list-style-type: none"> - Perlindungan lebih ketat untuk data genomik. - Hak individu lebih kuat, termasuk hak akses dan penghapusan. - Denda yang besar meningkatkan kepatuhan organisasi. 	<ul style="list-style-type: none"> - Lebih fleksibel dalam pemrosesan data genomik untuk penelitian dan kesehatan. - Kebijakan pelaporan kebocoran data lebih eksplisit. - Transfer data internasional lebih mudah.
9	Kelemahan	<ul style="list-style-type: none"> - Regulasi sangat ketat, yang bisa memperlambat penelitian ilmiah dan inovasi. - Biaya kepatuhan tinggi bagi organisasi yang memproses data genomik. 	<ul style="list-style-type: none"> - Tidak seketat GDPR dalam perlindungan individu. - Tidak memiliki hak eksplisit untuk penghapusan data genomik. - Transfer data lebih terbuka sehingga berisiko eksploitasi data.

Analisis Tantangan Implementasi Regulasi Perlindungan Data Genomik di Indonesia Berdasarkan Perbandingan GDPR dan Australian Privacy Act

Perlindungan data genomik merupakan isu yang semakin krusial di era digital, mengingat nilai strategis informasi genetik bagi kepentingan medis, penelitian, dan komersial. Indonesia, dengan keanekaragaman genetiknya, menghadapi tantangan besar dalam mengembangkan regulasi yang dapat melindungi data genomik warganya secara efektif. Dalam upaya membangun sistem perlindungan yang kuat, Indonesia dapat belajar dari dua model regulasi yang telah diterapkan di tingkat internasional, yaitu General Data Protection Regulation (GDPR) di Uni Eropa dan Australian Privacy Act di Australia. Kedua regulasi ini memiliki pendekatan yang berbeda dalam mengatur perlindungan data genomik, baik dalam hal persetujuan, hak individu, keamanan data, maupun mekanisme sanksi. Perbedaan tersebut memberikan wawasan penting bagi Indonesia dalam menentukan regulasi yang paling sesuai dengan kondisi hukum, infrastruktur, dan kesadaran publik yang masih berkembang.

Salah satu aspek utama yang membedakan GDPR dan *Australian Privacy Act* adalah mekanisme persetujuan dalam pemrosesan data genomik. GDPR mengharuskan adanya persetujuan eksplisit (*explicit consent*) dari individu sebelum data genomik mereka dapat diproses, dengan standar yang sangat ketat untuk memastikan bahwa individu benar-benar memahami implikasi dari keputusan mereka.³⁹ Sementara itu,

³⁹ Mary Kirwan dkk., "What GDPR and the Health Research Regulations (HRRs) Mean for Ireland: 'Explicit Consent'—a Legal Analysis," *Irish Journal of Medical Science* (1971 -) 190, no. 2 (1 Mei 2021): 515–21, <https://doi.org/10.1007/s11845-020-02331-2>.

Australian Privacy Act memiliki pendekatan yang lebih fleksibel, di mana dalam beberapa kondisi tertentu, pemrosesan data sensitif dapat dilakukan tanpa persetujuan eksplisit, terutama jika data digunakan untuk kepentingan penelitian medis atau kepentingan publik yang sah. Di Indonesia, tantangan utama dalam menerapkan mekanisme persetujuan ini adalah rendahnya kesadaran masyarakat tentang pentingnya perlindungan data genomik. Jika pendekatan GDPR diadopsi, maka Indonesia harus secara aktif meningkatkan literasi digital dan hukum di kalangan masyarakat agar mereka dapat memberikan persetujuan secara sadar. Sebaliknya, jika Indonesia memilih pendekatan yang lebih fleksibel seperti Australia, maka perlu ada mekanisme transparansi yang ketat untuk memastikan bahwa data genomik tidak digunakan tanpa kontrol yang jelas.

Dari aspek keamanan data, GDPR mengharuskan penerapan standar keamanan siber yang ketat, termasuk kewajiban bagi organisasi untuk mengadopsi langkah-langkah teknis dan organisasi yang memadai guna melindungi data genomik dari akses tidak sah, pencurian, atau kebocoran data. Sementara itu, Australian Privacy Act menerapkan *Notifiable Data Breaches (NDB) Scheme*, yang mewajibkan perusahaan atau institusi untuk segera melaporkan setiap kebocoran data ke otoritas terkait dan individu yang terdampak. Di Indonesia, masih banyak rumah sakit, laboratorium, dan lembaga penelitian yang belum memiliki sistem penyimpanan data yang aman, sehingga potensi kebocoran data genomik sangat tinggi. Jika mengikuti standar GDPR, Indonesia harus memperkuat regulasi keamanan data dengan mewajibkan enkripsi tingkat tinggi dan sistem audit berkala. Jika memilih pendekatan Australia, maka harus ada mekanisme pelaporan kebocoran data yang jelas serta sistem sanksi bagi institusi yang lalai dalam melindungi data genomik.

Hak individu terhadap data genomik juga menjadi aspek penting dalam perbandingan antara GDPR dan Australian Privacy Act. GDPR memberikan hak yang luas kepada individu, termasuk hak untuk mengakses data mereka, mengoreksi kesalahan, dan bahkan menghapus data mereka sepenuhnya (*right to be forgotten*). Sebaliknya, Australian Privacy Act tidak memberikan hak eksplisit bagi individu untuk meminta penghapusan data, tetapi mewajibkan organisasi untuk menghapus data jika sudah tidak lagi diperlukan. Bagi Indonesia, penerapan hak individu ini menghadirkan dilema antara melindungi hak privasi individu dan mendorong kemajuan penelitian medis serta farmasi. Jika hak untuk dihapus diterapkan seperti dalam GDPR, maka Indonesia perlu mempertimbangkan mekanisme khusus bagi data genomik yang digunakan untuk kepentingan ilmiah jangka panjang. Namun, jika mengikuti model Australia yang lebih fleksibel, maka harus ada batasan ketat dalam penggunaan data genomik untuk memastikan bahwa data tidak digunakan secara sewenang-wenang oleh pihak ketiga.

Perbedaan lain yang signifikan adalah dalam hal transfer data lintas negara. GDPR hanya mengizinkan transfer data ke negara-negara yang memiliki tingkat perlindungan data yang setara atau berdasarkan perjanjian tertentu, sementara Australia memiliki pendekatan yang lebih fleksibel dalam transfer data internasional. Indonesia menghadapi risiko besar eksploitasi data genomik oleh perusahaan asing jika regulasi terkait transfer data tidak diperketat. Jika mengikuti model GDPR, Indonesia harus menetapkan standar yang ketat terkait transfer data genomik agar tidak dimanfaatkan secara sepihak oleh pihak asing. Namun, jika memilih pendekatan yang lebih fleksibel seperti Australia, maka Indonesia harus memastikan adanya perjanjian internasional yang adil agar pemanfaatan data genomik memberikan manfaat ekonomi dan ilmiah bagi negara, bukan hanya bagi perusahaan farmasi global.

Dalam aspek sanksi dan penegakan hukum, GDPR memiliki mekanisme hukuman yang sangat ketat, dengan sanksi mencapai 20 juta euro atau 4% dari pendapatan tahunan perusahaan yang melanggar aturan. Sebaliknya, Australian Privacy Act lebih mengutamakan pendekatan penyelesaian sengketa sebelum menjatuhkan denda. Tantangan bagi Indonesia adalah bagaimana memastikan bahwa regulasi perlindungan data genomik memiliki efek jera yang kuat, tanpa menghambat inovasi di bidang bioteknologi dan kesehatan. Jika pendekatan sanksi berat GDPR diterapkan, maka pemerintah harus menyiapkan infrastruktur pengawasan yang kuat, termasuk otoritas independen yang dapat mengaudit dan menindak pelanggaran secara efektif. Jika memilih pendekatan Australia yang lebih lunak, maka harus ada sistem penyelesaian sengketa yang adil serta mekanisme pengawasan ketat untuk memastikan bahwa perusahaan dan institusi mematuhi regulasi yang ada.

Meskipun GDPR memberikan perlindungan yang lebih ketat dan komprehensif, penerapannya di Indonesia akan menghadapi berbagai hambatan, terutama dalam kesiapan infrastruktur dan penegakan hukum. Di sisi lain, model Australian Privacy Act yang lebih fleksibel mungkin lebih mudah diterapkan, tetapi berisiko membuka celah bagi eksploitasi data genomik tanpa pengawasan yang memadai. Oleh karena itu, Indonesia perlu merancang regulasi yang mengadopsi keunggulan kedua sistem, misalnya dengan menerapkan standar tinggi GDPR dalam aspek persetujuan dan hak individu, tetapi mengadopsi fleksibilitas Australian Privacy Act dalam penelitian dan inovasi. Dengan demikian, Indonesia dapat memastikan perlindungan data genomik yang kuat, sekaligus mendorong perkembangan industri bioteknologi secara berkelanjutan.

Agar implementasi regulasi perlindungan data genomik berjalan efektif, Indonesia perlu memperkuat mekanisme audit, meningkatkan kapasitas sumber daya manusia di bidang keamanan data, serta mengedukasi masyarakat tentang hak mereka terhadap data genomik. Selain itu, kolaborasi antara pemerintah, akademisi, dan industri menjadi faktor kunci dalam memastikan bahwa regulasi yang dibuat dapat memberikan perlindungan optimal bagi individu sekaligus mendorong perkembangan ilmu pengetahuan dan ekonomi berbasis data genomik. Tanpa strategi yang komprehensif, ada risiko bahwa regulasi hanya menjadi dokumen hukum tanpa dampak nyata, yang dapat membuka peluang bagi eksploitasi data genomik oleh pihak yang tidak bertanggung jawab. Oleh karena itu, Indonesia harus mengambil langkah progresif dalam membangun sistem perlindungan data genomik yang adil, transparan, dan berkelanjutan.

Rekomendasi Dalam Rangka Penguatan Regulasi Yang Berkaitan Dengan Data Genomik Di Indonesia

Perlindungan data genomik di Indonesia memerlukan regulasi yang lebih spesifik untuk mengatasi kompleksitas dan sensitivitas data tersebut. Saat ini, Undang-Undang Perlindungan Data Pribadi (UU PDP No. 27 Tahun 2022) hanya memberikan perlindungan umum terhadap data pribadi tanpa mengakomodasi secara khusus karakteristik unik data genomik. Oleh karena itu, regulasi yang lebih spesifik perlu dirancang untuk mencakup aspek-aspek seperti persetujuan eksplisit, keamanan data, akses individu terhadap informasi genomiknya, serta mekanisme pengawasan yang efektif. Regulasi ini juga harus memperhitungkan tantangan dalam pengelolaan data genomik, seperti risiko penyalahgunaan oleh pihak ketiga dan kemungkinan kebocoran data yang dapat berdampak luas.

Model regulasi yang dapat diterapkan di Indonesia dapat mengacu pada praktik terbaik yang telah diterapkan di Uni Eropa dan Australia. *General Data Protection Regulation* (GDPR) Uni Eropa mengklasifikasikan data genomik sebagai *special*

category data yang mendapatkan perlindungan lebih tinggi dibandingkan data pribadi biasa. Regulasi ini mengharuskan adanya persetujuan eksplisit sebelum data dikumpulkan dan diproses, serta memberikan hak kepada individu untuk mengakses, mengoreksi, dan menghapus data mereka. Sementara itu, *Australian Privacy Act* juga mengakui data genomik sebagai *sensitive information* yang tunduk pada aturan ketat terkait penggunaannya oleh organisasi publik maupun swasta. Pendekatan ini dapat diadaptasi di Indonesia untuk memastikan bahwa data genomik dikelola dengan standar perlindungan yang tinggi.

Salah satu aspek penting dalam regulasi perlindungan data genomik adalah peran lembaga pengawas yang berfungsi sebagai regulator utama dalam pengelolaan dan pengawasan data genomik. Di Uni Eropa, pengawasan dilakukan oleh otoritas perlindungan data di masing-masing negara anggota, yang memiliki kewenangan untuk menegakkan kepatuhan terhadap GDPR. Di Australia, *Office of the Australian Information Commissioner* (OAIC) berperan dalam memastikan bahwa penggunaan data sensitif termasuk data genomik dilakukan sesuai dengan standar yang berlaku. Indonesia memerlukan lembaga pengawas yang memiliki kapasitas serupa untuk mengawasi implementasi regulasi data genomik, memastikan kepatuhan dari sektor kesehatan, penelitian, dan industri, serta memberikan sanksi bagi pelanggaran yang terjadi.⁴⁰

Selain aspek regulasi, perlindungan data genomik harus terintegrasi dengan kebijakan lain seperti etika penelitian genomik dan keamanan siber. Dalam konteks penelitian, penting untuk memastikan bahwa seluruh proses pengumpulan, penyimpanan, dan analisis data genomik dilakukan sesuai dengan prinsip etika yang ketat. Etika penelitian genomik harus mencakup aspek persetujuan yang berbasis informasi (*informed consent*), transparansi dalam penggunaan data, serta jaminan bahwa data hanya digunakan untuk tujuan yang telah disepakati. Keamanan siber juga menjadi faktor penting dalam melindungi data genomik dari ancaman eksternal seperti peretasan dan akses tidak sah oleh pihak yang tidak berkepentingan.

Selain itu, regulasi yang lebih ketat terkait transfer data lintas batas perlu diperjelas dalam kebijakan perlindungan data genomik. GDPR menerapkan kebijakan ketat dalam transfer data ke negara di luar Uni Eropa, memastikan bahwa negara penerima memiliki tingkat perlindungan yang setara. Di Indonesia, kebijakan serupa dapat diterapkan untuk memastikan bahwa data genomik individu tidak dapat ditransfer atau diakses oleh pihak asing tanpa mekanisme perlindungan yang jelas. Hal ini menjadi krusial mengingat banyaknya kerja sama riset antara institusi Indonesia dengan institusi luar negeri, yang sering kali melibatkan pertukaran data genomik dalam jumlah besar.

Regulasi perlindungan data genomik juga harus mencakup pengaturan mengenai hak individu atas data genomiknya. GDPR memberikan hak kepada individu untuk mengakses, memperbaiki, menghapus, dan membatasi penggunaan data mereka, yang dikenal sebagai data subject rights. Dalam konteks Indonesia, kebijakan serupa dapat diterapkan agar individu memiliki kendali penuh atas informasi genetik mereka. Ini mencakup hak untuk mengetahui bagaimana data mereka digunakan, hak untuk menarik persetujuan kapan saja, serta hak untuk meminta data mereka dihapus jika tidak lagi diperlukan.

Dari sisi industri, regulasi yang ketat diperlukan untuk mengatur penggunaan data genomik oleh perusahaan farmasi, asuransi, dan teknologi kesehatan. Salah satu

⁴⁰ Minna Paltiel, Mark Taylor, dan Ainsley Newson, "Protection of Genomic Data and the Australian Privacy Act: When Are Genomic Data 'Personal Information'?" *International Data Privacy Law* 13, no. 1 (29 Maret 2023): 47–62, <https://doi.org/10.1093/idpl/ipad002>.

kekhawatiran utama adalah potensi diskriminasi berbasis genetik, di mana individu dapat ditolak oleh perusahaan asuransi atau mengalami kesulitan dalam memperoleh pekerjaan berdasarkan analisis genomiknya. Oleh karena itu, kebijakan perlindungan data genomik harus mencakup larangan eksplisit terhadap diskriminasi berbasis informasi genetik, seperti yang telah diterapkan dalam *Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA)* di Amerika Serikat.⁴¹

Di sektor kesehatan, regulasi harus memastikan bahwa data genomik digunakan secara bertanggung jawab untuk kepentingan medis tanpa mengorbankan privasi individu. Rumah sakit dan lembaga penelitian yang mengumpulkan data genomik harus mematuhi standar perlindungan data yang ketat dan memiliki mekanisme audit untuk memastikan kepatuhan terhadap regulasi yang berlaku. Selain itu, perlu dikembangkan infrastruktur penyimpanan data yang aman, seperti *cloud computing* dengan sistem enkripsi tingkat tinggi, guna mencegah kebocoran data yang dapat dimanfaatkan oleh pihak yang tidak bertanggung jawab.

Regulasi perlindungan data genomik di Indonesia juga harus memperhitungkan aspek edukasi dan kesadaran publik. Banyak individu yang belum sepenuhnya memahami implikasi dari berbagi data genomik mereka, sehingga edukasi mengenai hak-hak privasi dan risiko terkait harus menjadi bagian dari kebijakan perlindungan data. Pemerintah dan lembaga terkait harus berperan aktif dalam mensosialisasikan pentingnya perlindungan data genomik melalui kampanye publik, seminar, dan pelatihan bagi tenaga medis, peneliti, serta masyarakat umum.

KESIMPULAN

Perlindungan data genomik di Indonesia masih menghadapi tantangan besar, baik dari aspek regulasi, teknis, maupun etika. Meskipun Undang-Undang Perlindungan Data Pribadi (UU PDP No. 27 Tahun 2022) telah memberikan kerangka hukum untuk melindungi data pribadi, regulasi ini belum secara spesifik mengakomodasi kompleksitas dan sensitivitas data genomik yang tidak hanya mengungkap informasi individu tetapi juga memberikan wawasan tentang risiko kesehatan kerabat biologisnya. Studi perbandingan dengan General Data Protection Regulation (GDPR) Uni Eropa dan Australian Privacy Act menunjukkan bahwa pendekatan di negara lain jauh lebih maju dalam memastikan pengelolaan data genomik yang aman dan etis. GDPR menetapkan standar ketat dengan persyaratan persetujuan eksplisit, hak akses individu terhadap data, serta pembatasan ketat dalam transfer data lintas negara, sementara Australia memberikan fleksibilitas dalam pemrosesan data genomik untuk penelitian medis dengan tetap mematuhi prinsip privasi. Indonesia perlu mengadaptasi praktik terbaik ini dengan merancang regulasi yang lebih spesifik, mencakup kepemilikan data genomik, mekanisme persetujuan yang informatif dan transparan, serta pengawasan terhadap transfer data lintas batas agar data genomik warga negara tidak dimanfaatkan tanpa regulasi yang jelas dan tanpa manfaat yang kembali ke negara. Selain itu, peningkatan kapasitas sumber daya manusia dalam bidang bioinformatika dan keamanan siber sangat diperlukan untuk memastikan bahwa data genomik dikelola dengan standar keamanan tinggi guna mencegah kebocoran dan penyalahgunaan. Kesadaran masyarakat tentang pentingnya perlindungan data genomik juga harus ditingkatkan melalui edukasi yang melibatkan akademisi, tenaga medis, dan pemangku kepentingan lainnya. Dengan regulasi yang lebih adaptif, transparan, dan berbasis etika, Indonesia dapat memastikan

⁴¹ Kathy L. Hudson, M. K. Holohan, dan Francis S. Collins, "Keeping Pace with the Times — The Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008," *New England Journal of Medicine* 358, no. 25 (19 Juni 2008): 2661–63, <https://doi.org/10.1056/NEJMp0803964>.

bahwa data genomik tidak hanya terlindungi dari risiko penyalahgunaan tetapi juga dapat dimanfaatkan secara optimal untuk kemajuan penelitian dan inovasi dalam bidang kesehatan dan bioteknologi yang berkelanjutan.

DAFTAR PUSTAKA

- Anggraeniko, Litya Surisdani, Laga Sugiarto, Alwi Al Hadad, dan Hesti Ayu Wahyuni. "Telaah Kajian Buku Sumber Dalam Literasi Hukum Di Era Digital." *Jurnal Pengabdian Masyarakat - PIMAS* 3, no. 1 (5 Februari 2024): 18–25. <https://doi.org/10.35960/pimas.v3i1.1306>.
- Arshad, Saadia, Junaid Arshad, Muhammad Mubashir Khan, dan Simon Parkinson. "Analysis of security and privacy challenges for DNA-genomics applications and databases." *Journal of Biomedical Informatics* 119 (1 Juli 2021): 103815. <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2021.103815>.
- "Beware: Processing of Personal Data—Informed Consent Through Risk Communication | IEEE Journals & Magazine | IEEE Xplore." Diakses 9 Maret 2025. <https://ieeexplore.ieee.org/document/10472565>.
- Carter, Alexis B. "Considerations for Genomic Data Privacy and Security when Working in the Cloud." *The Journal of Molecular Diagnostics* 21, no. 4 (1 Juli 2019): 542–52. <https://doi.org/10.1016/j.jmoldx.2018.07.009>.
- Clayton, Ellen Wright, Barbara J Evans, James W Hazel, dan Mark A Rothstein. "The law of genetic privacy: applications, implications, and limitations." *Journal of Law and the Biosciences* 6, no. 1 (25 Oktober 2019): 1–36. <https://doi.org/10.1093/jlb/lz007>.
- Clifford, Damian, dan Jef Ausloos. "Data Protection and the Role of Fairness." *Yearbook of European Law* 37 (1 Januari 2018): 130–87. <https://doi.org/10.1093/yel/yey004>.
- Conference, AABHL. "Legal Privacy Protections of Shared Genomic Data in International Research Collaborations – 'Transplants' or 'Irritants'? -," 3 Oktober 2023. <https://aabhlconference.com/5887/>.
- Craig, Nancy L., Rachel Green, Carol Greider, Gisela Storz, Cynthia Wolberger, dan Orna Cohen-Fix. "Genomes and the Flow of Biological Information." Dalam *Molecular Biology*. Oxford University Press. Diakses 9 Maret 2025. <https://www.oxfordsciencetrove.com/display/10.1093/hesc/9780198788652.001.0001/isbn-9780198788652-book-part-1>.
- Dart, Martin, dan Mohiuddin Ahmed. "Australia's Notifiable Data Breach Scheme: An Analysis of Risk Management Findings for Healthcare." Dalam *Health Information Science*, disunting oleh Yan Li, Zhisheng Huang, Manik Sharma, Lu Chen, dan Rui Zhou, 65–78. Singapore: Springer Nature, 2023. https://doi.org/10.1007/978-981-99-7108-4_6.
- "Deoxyribonucleic Acid (DNA) Fact Sheet." Diakses 9 Maret 2025. <https://www.genome.gov/about-genomics/fact-sheets/Deoxyribonucleic-Acid-Fact-Sheet>.
- Dewantoro, Auraga, Widia Citra Anggundari, Umi Nuraeni, Bambang Prasetya, dan Yopi Yopi. "Metode Deteksi Molekuler Berbasis Genomik Dan Diagnostik Akurasinya Dalam Pengembangan Diagnostik Klinik Di Indonesia." *Pertemuan Dan*

- Presentasi Ilmiah Standardisasi* 2020 (2021).
<https://doi.org/10.31153/ppis.2020.92>.
- General Data Protection Regulation (GDPR). “Art. 9 GDPR – Processing of Special Categories of Personal Data.” Diakses 8 Maret 2025. <https://gdpr-info.eu/art-9-gdpr/>.
- General Data Protection Regulation (GDPR). “Art. 15 GDPR – Right of Access by the Data Subject.” Diakses 9 Maret 2025. <https://gdpr-info.eu/art-15-gdpr/>.
- Gunasekaran, Hemalatha, K. Ramalakshmi, A. Rex Macedo Arokiaraj, S. Deepa Kanmani, Chandran Venkatesan, dan C. Suresh Gnana Dhas. “Analysis of DNA Sequence Classification Using CNN and Hybrid Models.” *Computational and Mathematical Methods in Medicine* 2021, no. 1 (2021): 1835056. <https://doi.org/10.1155/2021/1835056>.
- Haryono, Tri Agus, Rosidah Rosidah, Diki Permana, Bubun Bunyamin, Bubun Bunyamin, Pipit Yuliarpan, dan Yeti Kurniati. “Legal Review of the Implementation of Informed Consent in Genomic Research in Indonesia Case Study of Health Biotechnology Research.” *Formosa Journal of Applied Sciences* 4, no. 1 (1 Februari 2025): 281–88. <https://doi.org/10.55927/fjas.v4i1.13297>.
<https://www.darwynhealth.com>. “Peran Genetika dalam Kanker Payudara: Mutasi Gen BRCA.” DarwynHealth, 11 Oktober 2023. <https://www.darwynhealth.com/cancer-care/overview-of-cancer/types-of-cancer/breast-cancer/the-role-of-genetics-in-breast-cancer-brca-gene-mutations/?lang=id>.
- Hudson, Kathy L., M. K. Holohan, dan Francis S. Collins. “Keeping Pace with the Times — The Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008.” *New England Journal of Medicine* 358, no. 25 (19 Juni 2008): 2661–63. <https://doi.org/10.1056/NEJMp0803964>.
- Indaryati, Yovita, I. Gusti Ayu Ketut Rachmi Handayani, dan Lego Karjoko. “The Urgency of Regulating the Protection of Indonesia’s Genetic Resources for the People’s Welfare,” 414–20. Atlantis Press, 2024. https://doi.org/10.2991/978-2-38476-218-7_69.
- Kirwan, Mary, Blanaid Mee, Niamh Clarke, Aoife Tanaka, Lino Manaloto, Emma Halpin, Una Gibbons, dkk. “What GDPR and the Health Research Regulations (HRRs) Mean for Ireland: ‘Explicit Consent’—a Legal Analysis.” *Irish Journal of Medical Science (1971 -)* 190, no. 2 (1 Mei 2021): 515–21. <https://doi.org/10.1007/s11845-020-02331-2>.
- “Local Bioinformatics Experts Need to Be Strengthened for Genomic Data Security - Kompas.id.” Diakses 7 Maret 2025. <https://www.kompas.id/baca/english/2024/02/12/en-ahli-bioinformatika-lokal-perlu-diperkuat-demi-keamanan-data-genomik>.
- Malakar, Yuwan, Justine Lacey, Natalie A. Twine, Rod McCrea, dan Denis C. Bauer. “Balancing the Safeguarding of Privacy and Data Sharing: Perceptions of Genomic Professionals on Patient Genomic Data Ownership in Australia.” *European Journal of Human Genetics* 32, no. 5 (Mei 2024): 506–12. <https://doi.org/10.1038/s41431-022-01273-w>.
- McGonigle, Ian. “Genomic Data and the Dividual Self.” *Genetics Research* 101 (Januari 2019): e12. <https://doi.org/10.1017/S0016672319000107>.
- “Ministry of Health Collaborates with Private Sector in Indonesian Human Genomic Data Project - Kompas.id.” Diakses 7 Maret 2025.

- <https://www.kompas.id/baca/english/2023/09/29/en-kemenkes-gandeng-swasta-dalam-proyek-data-genomik-manusia-indonesia>.
- Nusrat, S., T. Harbig, dan N. Gehlenborg. "Tasks, Techniques, and Tools for Genomic Data Visualization." *Computer Graphics Forum* 38, no. 3 (2019): 781–805. <https://doi.org/10.1111/cgf.13727>.
- Paltiel, Minna, Mark Taylor, dan Ainsley Newson. "Protection of Genomic Data and the Australian Privacy Act: When Are Genomic Data 'Personal Information'?" *International Data Privacy Law* 13, no. 1 (29 Maret 2023): 47–62. <https://doi.org/10.1093/idpl/ipad002>.
- Post, The Jakarta. "Genomic Data, Privacy and Equity in Health Law - Tue, August 29, 2023." *The Jakarta Post*. Diakses 7 Maret 2025. <https://www.thejakartapost.com/paper/2023/08/29/genomic-data-privacy-and-equity-in-health-law.html>.
- "Proyek Genom Manusia, Pedang Bermata Dua." Diakses 9 Maret 2025. https://mediaindonesia.com/kolom-pakar/744347/proyek-genom-manusia-pedang-bermata-dua#google_vignette.
- Rider, Renee. "GA4GH: International policies and standards for data sharing across genomic research and healthcare." *Cell Genomics*, 1 Januari 2021. https://www.academia.edu/89953717/GA4GH_International_policies_and_standards_for_data_sharing_across_genomic_research_and_healthcare.
- Shabani, Mahsa, dan Pascal Borry. "Rules for Processing Genetic Data for Research Purposes in View of the New EU General Data Protection Regulation." *European Journal of Human Genetics* 26, no. 2 (Februari 2018): 149–56. <https://doi.org/10.1038/s41431-017-0045-7>.
- Shabani, Mahsa, dan Luca Marelli. "Re-identifiability of Genomic Data and the GDPR." *EMBO Reports*, 24 Mei 2019. <https://doi.org/10.15252/embr.201948316>.
- Strianese, Oriana, Francesca Rizzo, Michele Ciccarelli, Gennaro Galasso, Ylenia D'Agostino, Annamaria Salvati, Carmine Del Giudice, Paola Tesorio, dan Maria Rosaria Rusciano. "Precision and Personalized Medicine: How Genomic Approach Improves the Management of Cardiovascular and Neurodegenerative Disease." *Genes* 11, no. 7 (Juli 2020): 747. <https://doi.org/10.3390/genes11070747>.
- Susanti, Shinta, Handar Subhandi Bakhtiar, dan Handoyo Prasetyo. "Protection of Genetic Data in Health Services Based on Genomics Technology in Indonesia." *Asian Journal of Healthy and Science* 2, no. 11 (21 November 2023): 860–70. <https://doi.org/10.58631/ajhs.v2i11.85>.
- Takashima, Kyoko, Yuichi Maru, Seiichi Mori, Hiroyuki Mano, Tetsuo Noda, dan Kaori Muto. "Ethical concerns on sharing genomic data including patients' family members." *BMC Medical Ethics* 19, no. 1 (18 Juni 2018): 61. <https://doi.org/10.1186/s12910-018-0310-5>.
- "Viewing the GDPR through a De-Identification Lens: A Tool for Compliance, Clarification, and Consistency." *Social Science Research Network*, 3 November 2017. <https://doi.org/10.2139/SSRN.2909121>.
- Willard, Huntington F. "Chapter 1 - The Human Genome: A Window on Human Genetics, Biology, and Medicine." Dalam *Genomic and Personalized Medicine (Second Edition)*, disunting oleh Geoffrey S. Ginsburg dan Huntington F. Willard, 4–27. Academic Press, 2013. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-382227-7.00001-X>.

- Zainuddin, Muhammad, dan Aisyah Dinda Karina. “PENGUNAAN METODE YURIDIS NORMATIF DALAM MEMBUKTIKAN KEBENARAN PADA PENELITIAN HUKUM” 2, no. 2 (2023).
- Zhang, Jingcheng, Yingxuan Ren, Man Ho Au, Ka-Ho Chow, Yekai Zhou, Lei Chen, Yanmin Zhao, Junhao Su, dan Ruibang Luo. “Towards a New Standard in Genomic Data Privacy: A Realization of Owner-Governance.” *bioRxiv*, 24 Juli 2024. <https://doi.org/10.1101/2024.07.23.604393>.
- Zmorka, Magda. “Genetic Information – Global Privacy Considerations – an Australian and UK Perspective.” *Privacy Matters*, 20 September 2022. <https://privacymatters.dlapiper.com/2022/09/genetic-information-global-privacy-considerations-an-australian-and-uk-perspective/>