



ARTIKEL RISET**STUDI YURIDIS TENTANG PENGGUNAAN GENETIK DALAM DIAGNOSIS KANKER: TANTANGAN HUKUM DAN ETIKA DALAM IMPLEMENTASI TEKNOLOGI GENOMIK**

Nurnaeni ¹⁾, Syamsul Bachri ²⁾,

¹⁾ Pogram Studi Kebidanan, Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan Gunung Sari

²⁾ Pascasarjana, Prodi Ilmu Hukum, Universitas Indonesia Timur

Corespondensi : nurnaeni@stikes.gunungsari.id

ABSTRAK

Teknologi genomik telah membuat kemajuan besar dalam dunia medis, terutama dalam deteksi dan pengobatan kanker yang lebih baik. Namun, teknologi ini menimbulkan banyak masalah hukum dan etika, terutama terkait perlindungan data genetik pasien dan hak mereka, serta risiko diskriminasi karena data genetik. Studi ini menyelidiki bagaimana hukum Indonesia mengatur penggunaan data genetik, serta masalah dan solusi yang mungkin muncul. Kebijakan yang lebih jelas diperlukan untuk menjamin perlindungan data genetik pasien dan pemanfaatan teknologi genomik yang etis. Hasil penelitian menunjukkan bahwa Data genetik pasien kanker dalam Hukum di Indonesia belum cukup dalam melindungi data genetik pasien kanker. Saat ini, belum ada regulasi khusus yang secara tegas mengatur perlindungan data genetik sebagaimana yang diterapkan dalam General Data Protection Regulation (GDPR) di Uni Eropa. Beberapa undang-undang seperti Undang-Undang Nomor 36 Tahun 2009 tentang Kesehatan dan Undang-Undang Nomor 11 Tahun 2008 tentang Informasi dan Transaksi Elektronik (ITE) memang mengatur tentang kerahasiaan data medis, tetapi belum secara spesifik melindungi data genetik pasien dari penyalahgunaan. Hal ini membuka peluang bagi pihak lain, seperti perusahaan asuransi dan pemberi kerja, untuk menggunakan informasi genetik dalam menentukan kebijakan mereka, yang dapat berujung pada diskriminasi. Penggunaan data genetik dalam diagnosis kanker telah membawa revolusi dalam dunia kedokteran, memungkinkan diagnosis yang lebih akurat dan personalisasi pengobatan. Namun praktik ini juga menimbulkan berbagai isu hukum dan etika yang perlu diatur dengan cermat. Jika data genetik bocor atau disalahgunakan, pasien bisa mengalami dampak negatif, seperti stigma sosial atau kesulitan mendapatkan asuransi

Kata kunci : *Data genetik, pasien, kanker, hukum dan etika*

ABSTRACT

Genomics technology has made great advances in the medical world, especially in better cancer detection and treatment. However, this technology raises many legal and ethical issues, especially regarding the protection of patients' genetic data and their rights, as well as the risk of discrimination due to genetic data. This study investigates how Indonesian law governs the use of genetic data, as well as the problems and solutions that may arise. Clearer policies are needed to ensure the protection of patients' genetic data and the ethical use of genomic technology. The results of the study show that the genetic data of cancer patients in the Law in Indonesia is not enough to protect the genetic data of cancer patients. Currently, there is no specific regulation that explicitly regulates the protection of genetic data as implemented in the General Data Protection Regulation (GDPR) in the European Union. Several laws such as Law Number 36 of 2009 concerning Health and Law Number 11 of 2008 concerning Information and Electronic Transactions (ITE) do regulate the confidentiality of medical data, but have not specifically protected patients' genetic data from misuse. This opens up opportunities for other parties, such as insurance companies and employers, to use genetic information in determining their policies, which can lead to discrimination. The use of genetic data in cancer diagnosis has brought a revolution in the world of medicine, allowing for more accurate diagnosis and personalization of treatment. However, this practice also raises various legal and ethical issues that need to be carefully regulated. If genetic data is leaked or misused, patients can experience negative impacts, such as social stigma or difficulty getting insurance

Keywords : Genetic data, patients, cancer, law and ethics

PENDAHULUAN

Teknologi medis telah mengalami perkembangan yang sangat pesat, terutama dalam diagnosis kanker. Salah satu inovasi yang kini banyak digunakan adalah tes genetik berbasis teknologi genomik, yang memungkinkan dokter untuk memahami risiko kanker seseorang berdasarkan mutasi genetik tertentu. Tes genetik ini melibatkan analisis beberapa gen untuk mendeteksi mutasi yang dapat meningkatkan risiko seseorang terkena kanker. Sebagaimana diketahui bahwa pendekatan ini lebih efektif dibandingkan metode sebelumnya yang hanya berfokus pada satu atau dua gen. Penelitian ini menunjukkan bahwa pengujian multigen dua kali lebih mungkin mengidentifikasi mutasi penyebab kanker, sehingga mulai menggantikan metode pengujian genetik lama.

Perkembangan teknologi genomik telah membawa dampak signifikan dalam dunia media, khususnya dalam diagnosis dan pengobatan kanker. Dengan adanya tes genetik, dokter dapat mendeteksi mutasi gen yang meningkatkan risiko kanker seseorang, sehingga memungkinkan deteksi dini dan intervensi yang lebih efektif (Par and Ca, 2021). Namun dibalik manfaatnya, penggunaan data genetik juga menghadirkan tantangan hukum dan etika terutama terkait privasi, keamanan dan potensi penyalangunaan informasi oleh pihak yang tidak bertanggung jawab (Antarnews, 2023).

Perkembangan teknologi medis juga telah membawa perubahan besar dalam cara kita memahami dan menangani penyakit, termasuk kanker. Salah satu inovasi paling signifikan dalam beberapa tahun terakhir adalah penggunaan teknologi genomik untuk menganalisis risiko kanker berdasarkan mutasi genetik tertentu. Dengan tes genetik ini, dokter dapat mengidentifikasi kemungkinan seseorang terkena kanker sejak dini, memungkinkan tindakan pencegahan dan pengobatan yang lebih efektif (Parkway Cancer, 2021). Dibandingkan dengan metode lama yang hanya berfokus pada satu atau dua gen, pendekatan berbasis genomik jauh lebih akurat dalam mendeteksi mutasi gen yang berkontribusi terhadap kanker.

Di dunia medis, teknologi genomik telah menjadi alat yang sangat berharga. Tidak hanya membantu dalam diagnosis yang lebih akurat, tetapi juga mendukung pengobatan yang lebih personal dan disesuaikan dengan karakteristik genetik pasien. Artinya, pasien bisa mendapatkan terapi yang lebih tepat sasaran, mengurangi efek samping yang tidak perlu, dan meningkatkan peluang keberhasilan pengobatan (Parkway Cancer, 2021). Namun, meskipun manfaatnya sangat besar, ada sejumlah tantangan yang perlu dihadapi, terutama dalam aspek hukum dan etika. Masalah seperti privasi data, keamanan informasi genetik, serta kemungkinan penyalahgunaan oleh pihak yang tidak bertanggung jawab menjadi perhatian utama (Antaraneews, 2023).

Salah satu kekhawatiran utama dalam penerapan teknologi genomik adalah perlindungan data genetik. Informasi genetik seseorang termasuk dalam kategori data pribadi yang sangat sensitif. Tanpa perlindungan hukum yang memadai, data ini bisa disalahgunakan oleh perusahaan asuransi, pemberi kerja, atau bahkan pihak-pihak yang berkepentingan secara komersial. Di beberapa negara maju seperti Amerika Serikat, sudah ada regulasi khusus seperti Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA) yang melarang diskriminasi berbasis informasi genetik dalam asuransi kesehatan dan ketenagakerjaan (Annas, 2017). Sayangnya, di Indonesia, regulasi khusus terkait perlindungan data genetik masih terbatas, meninggalkan celah hukum yang dapat berpotensi merugikan masyarakat.

Aspek etika juga menjadi tantangan dalam penerapan teknologi genomik. Salah satu isu penting adalah persetujuan yang diinformasikan (*informed consent*). Banyak pasien yang menjalani tes genetik mungkin tidak memahami sepenuhnya konsekuensi dari hasil tes mereka, termasuk bagaimana hasil tersebut dapat mempengaruhi anggota keluarga mereka. Jika seseorang diketahui memiliki mutasi gen yang meningkatkan risiko kanker, kemungkinan besar saudara kandung atau anak-anak mereka juga berisiko. Oleh karena itu, penting bagi setiap individu untuk

mendapatkan pemahaman yang jelas sebelum menjalani tes ini, agar mereka bisa membuat keputusan yang benar-benar sadar dan berdasarkan informasi yang cukup (Badan Penelitian dan Pengembangan Kesehatan, 2022).

Selain masalah hukum dan etika, akses terhadap teknologi genomik juga menjadi tantangan besar, terutama di negara-negara berkembang seperti Indonesia. Biaya yang masih tinggi membuat tes genetik hanya dapat diakses oleh kelompok masyarakat tertentu, sementara mereka yang berasal dari kalangan ekonomi menengah ke bawah sering kali tidak memiliki kesempatan yang sama. Hal ini berisiko memperlebar kesenjangan dalam pelayanan kesehatan, di mana hanya segelintir orang yang mendapatkan manfaat dari teknologi ini. Oleh karena itu, diperlukan kebijakan yang mendukung pemerataan akses, misalnya dengan subsidi pemerintah atau kerja sama dengan institusi kesehatan untuk menekan biaya tes genetik (Kementerian Kesehatan RI, 2021).

Untuk mengatasi berbagai tantangan ini, regulasi yang komprehensif sangat dibutuhkan. Indonesia perlu mengadopsi kebijakan perlindungan data genetik, mencegah diskriminasi berbasis informasi genomik, serta memastikan bahwa edukasi kepada masyarakat dan tenaga medis berjalan dengan baik. Pemerintah juga diharapkan berperan lebih aktif dalam menyediakan skema pembiayaan agar teknologi genomik tidak hanya menjadi hak istimewa kelompok tertentu, tetapi dapat diakses oleh semua lapisan masyarakat.

Kesimpulannya, teknologi genomik memiliki potensi besar untuk meningkatkan kualitas pelayanan kesehatan, terutama dalam diagnosis dan pengobatan kanker. Namun, tanpa regulasi yang tepat dan kebijakan yang berpihak pada keadilan akses, manfaat dari teknologi ini tidak akan bisa dirasakan oleh semua orang. Oleh karena itu, kajian yuridis mengenai penggunaan teknologi genomik dalam diagnosis kanker menjadi sangat penting agar inovasi ini dapat diterapkan dengan cara yang bertanggung jawab dan adil bagi seluruh masyarakat.

METODE

Penelitian ini menggunakan dua metode yuridis normatif terkait penggunaan data genetik dalam bidang medis. Pertama Metode Yuridis Normatif atau hukum normatif berfokus pada analisis terhadap norma atau kaidah hukum yang berlaku. Penelitian ini menelaah bahan-bahan hukum seperti peraturan perundang-undangan, doktrin, dan putusan pengadilan untuk memahami bagaimana hukum seharusnya diterapkan. Metode ini bertujuan untuk mengkaji asas-asas hukum,

sistemastika hukum, taraf sinkronisasi vertial dan horizontal, perbandingan hukum serta sejarah hukum.

HASIL

Dalam penelitian ini, ditemukan bahwa di beberapa negara seperti Amerika Serikat, sudah ada regulasi yang mencegah diskriminasi berdasarkan informasi genetik, seperti Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA) 2008. Sementara itu, di Indonesia, aspek ini masih menjadi celah hukum yang belum diatur dengan jelas. Oleh karena itu, diperlukan kebijakan yang lebih komprehensif untuk memastikan bahwa data genetik pasien dilindungi dan tidak dapat diakses atau digunakan tanpa izin yang sah. Penggunaan data genetik dalam diagnosis kanker telah membawa revolusi dalam dunia kedokteran, memungkinkan diagnosis yang lebih akurat dan personalisasi pengobatan. Namun praktik ini juga menimbulkan berbagai isu hukum dan etika yang perlu diatur dengan cermat. Penggunaan Data Genetik di Indonesia diatur oleh berbagai regulasi hukum yang bertujuan untuk melindungi privasi individu, menjamin keamanan data, dan memastikan pemanfaatan yang etis.

PEMBAHASAN

Diagnosis Kanker adalah proses identifikasi keberadaan dan jenis kanker pada seorang pasien. Diagnosis yang akurat sangat penting untuk menentukan pengobatan yang tepat dan meningkatkan peluang kesembuhan. Pada metode Diagnosis kanker adadalah pertama pemeriksaan fisik dan riwayat medis biasanya dokter akan melakukan pemeriksaan fisik dan menanyakan riwayat medis pasien untuk mengidentifikasi gejala dan faktor risiko kanker. Kedua teknik pencitraan seperti sinar X, CT scan, MRI dan PET scan digunakan untuk melihat organ dan jaringan internal tubuh dan mengidentifikasi tumor atau kelainan lainnya. Sebagaimana diketahui bahwa pencitraan medis membantu dalam menentukan lokasi, ukuran dan penyebaran kanker. Ketiga Biopsi adalah prosedur pengambilan sampel jaringan dari area yang dicurigai untuk pemeriksaan mikroskopis dan Biopsi adalah metode diagnosis definitif untuk kanker. Keempat Tes Laboratorium, tes darah, urin atau cairan tubuh lainnya dapat digunakan untuk mendeteksi penandaan tumor atau kelainan lainnya yang terkait dengan kanker.

1) Regulasi Hukum Penggunaan Data Genetik dalam Diagnosis Kanker dan Hukum di Indonesia dalam Melindungi Data Genetik

Penggunaan data genetik dalam diagnosis kanker telah membawa revolusi dalam dunia kedokteran, memungkinkan diagnosis yang lebih akurat dan personalisasi pengobatan. Namun praktik ini juga menimbulkan berbagai isu hukum dan etika yang perlu diatur dengan cermat. Penggunaan Data Genetik di Indonesia diatur oleh berbagai regulasi hukum yang bertujuan untuk melindungi privasi individu, menjamin keamanan data, dan memastikan pemanfaatan yang etis.

a) Privasi dan Perlindungan Data

- ✓ Data genetik merupakan informasi yang sangat sensitif dan pribadi. Oleh karena itu, perlindungan privasi data genetik menjadi sangat penting.
- ✓ Undang-undang Nomor 27 Tahun 2002 tentang Perlindungan Data Pribadi, Undang-undang ini menekankan bahwa data genetik termasuk dalam kategori data pribadi spesifik yang memerlukan perlindungan khusus. Pengumpulan, penyimpanan, dan pemanfaatan data genetik untuk diagnosis kanker harus mematuhi prinsip-prinsip perlindungan data, termasuk persetujuan dari subjek data dan jaminan kerahasiaan. (Perlindungan data pribadi adalah keseluruhan upaya untuk melindungi data pribadi dalam rangkaian pemrosesan data pribadi guna menjamin hak subjek data pribadi).
- ✓ Undang-undang ini juga mengatur tentang persetujuan (consent) yang harus diberikan oleh individu sebelum data genetik mereka digunakan.

b) Kerahasiaan Media

- ✓ Informasi genetik pasien harus dijaga kerahasiaannya oleh tenaga medis
- ✓ Undang-undang Nomor 29 tahun 2004 tentang praktik Kedokteran mengatur tentang kewajiban dokter untuk menjaga kerahasiaan medis pasien.

c) Informed Consent (Persetujuan Tindakan medis)

- ✓ Pasien harus diberikan informasi yang lengkap dan jelas mengenai penggunaan data genetik mereka termasuk manfaat dan resiko yang mungkin timbul.
- ✓ Pasien memiliki hak untuk memberikan atau menolak persetujuan atas penggunaan data genetik mereka.
- ✓ Setiap tindakan kedokteran atau kedokteran gigi yang akan dilakukan oleh dokter atau dokter gigi terhadap pasien harus mendapat persetujuan (UU No. 29 Tahun 2004 Pasal

45 ayat 1)

d) Diskriminasi Genetik

- ✓ Penggunaan data genetik dapat menimbulkan risiko diskriminasi, misalnya dalam hal asuransi kesehatan atau pekerjaan.
- ✓ Perlu adanya regulasi yang melarang diskriminasi berdasarkan informasi genetik.
- ✓ Walaupun di Indonesia belum ada undang-undang khusus yang mengatur tentang diskriminasi genetik, namun aspek ini menjadi perhatian khusus dalam perkembangan teknologi genetik.

Sementara data genetik pasien kanker dalam Hukum di Indonesia belum cukup dalam melindungi data genetik pasien kanker. Saat ini, belum ada regulasi khusus yang secara tegas mengatur perlindungan data genetik sebagaimana yang diterapkan dalam General Data Protection Regulation (GDPR) di Uni Eropa. Beberapa undang-undang seperti Undang-Undang Nomor 36 Tahun 2009 tentang Kesehatan dan Undang-Undang Nomor 11 Tahun 2008 tentang Informasi dan Transaksi Elektronik (ITE) memang mengatur tentang kerahasiaan data medis, tetapi belum secara spesifik melindungi data genetik pasien dari penyalahgunaan. Hal ini membuka peluang bagi pihak lain, seperti perusahaan asuransi dan pemberi kerja, untuk menggunakan informasi genetik dalam menentukan kebijakan mereka, yang dapat berujung pada diskriminasi.

Dalam penelitian ini, ditemukan bahwa di beberapa negara seperti Amerika Serikat, sudah ada regulasi yang mencegah diskriminasi berdasarkan informasi genetik, seperti Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA) 2008. Sementara itu, di Indonesia, aspek ini masih menjadi celah hukum yang belum diatur dengan jelas. Oleh karena itu, diperlukan kebijakan yang lebih komprehensif untuk memastikan bahwa data genetik pasien dilindungi dan tidak dapat diakses atau digunakan tanpa izin yang sah.

2) Tantangan Etika dalam Implementasi Teknologi Genomik Dianosisi Kanker

a) Privasi dan Kerahasiaan Data

Jika data genetik bocor atau disalahgunakan, pasien bisa mengalami dampak negatif, seperti stigma sosial atau kesulitan mendapatkan asuransi. Data genetik yang jatuh ke tangan yang tidak bertanggung jawab dapat digunakan untuk melakukan diskriminasi terhadap individu berdasarkan predisposisi genetik mereka terhadap penyakit tertentu (Annas, 2017). Misalnya, perusahaan asuransi dapat menolak memberikan perlindungan atau meningkatkan premi asuransi bagi individu yang memiliki risiko tinggi terkena

kanker, meskipun individu tersebut belum menunjukkan gejala apa pun. Selain itu, dalam dunia kerja, individu dengan kecenderungan genetik terhadap penyakit tertentu dapat menghadapi diskriminasi dalam proses perekrutan dan promosi (Beauchamp & Childress, 2019). Oleh karena itu, penting untuk memastikan bahwa data genetik disimpan dengan aman menggunakan sistem enkripsi yang kuat serta kebijakan akses berbasis izin yang ketat untuk mencegah kebocoran atau penyalahgunaan data ini.

b) Kesenjangan Akses terhadap Teknologi Genomik

Dalam bidang kesehatan, kemajuan dalam teknologi genomik telah membawa revolusi. Ini memungkinkan identifikasi dini risiko penyakit, personalisasi pengobatan, dan pengembangan terapi berbasis genetik. Meskipun teknologi ini menawarkan banyak keuntungan, aksesnya masih terbatas dan tidak merata. Siapa yang dapat memanfaatkan teknologi genomik ini sangat dipengaruhi oleh faktor-faktor seperti ekonomi, infrastruktur kesehatan, dan kesadaran masyarakat.

Akses ke teknologi genomik dihalangi oleh biaya yang tinggi. Tes genetik, yang digunakan untuk menganalisis DNA seseorang untuk mengidentifikasi risiko penyakit tertentu atau efektivitas pengobatan tertentu, masih sangat mahal. Misalnya, di Indonesia, tes genetik untuk mendeteksi kemungkinan kanker payudara yang disebabkan oleh mutasi gen BRCA1 dan BRCA2 dapat mencapai puluhan juta rupiah (Kementerian Kesehatan RI, 2021). Akibatnya, teknologi ini hanya dapat diakses oleh individu atau keluarga dengan sumber daya keuangan yang memadai, sementara orang-orang dari kelompok berpenghasilan rendah seringkali tidak memiliki kesempatan yang sama.

Selain alasan keuangan, ketimpangan akses juga dipengaruhi oleh infrastruktur dan ketersediaan tenaga medis dalam bidang genomik. Laboratorium penelitian dan fasilitas medis yang mendukung teknologi genomik berkembang pesat di kota-kota besar seperti Jakarta dan Surabaya, tetapi sangat terbatas di wilayah terpencil (Badan Penelitian dan Pengembangan Kesehatan, 2022). Hal ini menyebabkan banyak perbedaan dalam penggunaan teknologi genomik di berbagai wilayah Indonesia. Selain itu, ketimpangan ini dapat memperburuk disparitas kesehatan nasional. Diagnosis dan pengobatan genetik yang lebih efektif akan tetap tidak tersedia bagi kelompok masyarakat yang kurang mampu jika tidak ada akses yang setara. Laporan dari Kementerian Kesehatan RI (2023) menunjukkan bahwa hanya sekitar 15% fasilitas kesehatan di Indonesia memiliki akses terhadap

teknologi genomik. Mayoritas fasilitas kesehatan lainnya tertinggal karena masalah keuangan dan infrastruktur.

Untuk menyelesaikan masalah ini, ada banyak hal yang perlu dilakukan. Salah satunya adalah subsidi pemerintah untuk layanan genomik, peningkatan investasi dalam infrastruktur kesehatan dan riset, dan meningkatkan kesadaran masyarakat akan pentingnya pemeriksaan genetik. Untuk memastikan bahwa revolusi genomik akan menguntungkan semua orang, bukan hanya mereka yang kaya, kebijakan publik harus diubah. Oleh karena itu, meskipun teknologi genomik memiliki potensi besar untuk meningkatkan kualitas pelayanan kesehatan, masalah utama tetap terkait dengan aksesibilitas teknologi tersebut. Tanpa solusi yang tepat, ketidakadilan dalam bidang kesehatan akan semakin meningkat dan akan menjauhkan kelompok masyarakat yang kurang mampu dari manfaat teknologi medis yang canggih.

3) Rekomendasi Kebijakan Hukum

1. Menyusun Regulasi Perlindungan Data Genetik

Menjaga kedaulatan dan hak individu dan komunitas atas data biologis yang berharga sangat penting, dan perlindungan data genetik merupakan bagian penting dari proses tersebut. Data genetik memiliki banyak potensi ilmiah dan ekonomi selain menyimpan data pribadi sensitif. Akibatnya, Indonesia harus membuat regulasi yang komprehensif dan efektif. Indonesia memiliki keanekaragaman hayati yang luar biasa dan sumber daya genetiknya sangat kaya. Namun, kekayaan ini dapat dieksploitasi dan disalahgunakan. Ini termasuk tindakan biopiracy yang dilakukan oleh perusahaan asing yang memanfaatkan sumber daya genetik tanpa izin dan tanpa memberikan manfaat kembali kepada negara asal. Dalam situasi seperti ini, perlindungan hukum atas sumber daya genetik menjadi sangat penting untuk menghentikan eksploitasi yang merugikan dan memastikan bahwa keuntungan dibagi secara adil. Sementara, pada pemanfaatan teknologi informasi menjadi salah satu solusi potensial dalam melindungi data genetik. Pengembangan basis data yang terintegrasi dan aman dapat membantu dalam mendokumentasikan dan memantau penggunaan sumber daya genetik, sehingga mencegah klaim atau paten yang tidak sah oleh pihak asing. Optimalisasi teknologi informasi juga memungkinkan transparansi dan aksesibilitas data bagi pemangku kepentingan yang berwenang.

2. Meningkatkan Edukasi dan Kesadaran Pasien

Meningkatkan edukasi dan kesadaran pasien merupakan aspek krusial dalam sistem pelayanan kesehatan. Pasien yang memiliki pemahaman yang baik tentang kondisi kesehatannya cenderung lebih patuh terhadap pengobatan, mampu membuat keputusan yang tepat, dan berpartisipasi aktif dalam proses perawatan. Hal ini berdampak positif pada hasil terapi dan kualitas hidup pasien.

Tujuan dari edukasi pasien adalah untuk memberikan informasi yang akurat tentang penyakit, pengobatan, dan cara mencegahnya. Pasien yang cukup berpengetahuan dapat memahami pentingnya mengikuti saran medis dan menjalani gaya hidup sehat. Sebuah contoh adalah penelitian yang menunjukkan bahwa memberikan instruksi kepada pasien hipertensi dapat meningkatkan kepatuhan mereka terhadap penggunaan obat mereka secara teratur, sehingga mengurangi risiko komplikasi. Selain itu Untuk meningkatkan kualitas layanan kesehatan, edukasi pasien sangat penting. Pasien dapat memperoleh pemahaman yang lebih baik tentang kondisi medis mereka dan membuat keputusan yang lebih baik tentang perawatan kesehatan mereka dengan menggunakan pendekatan yang tepat, seperti pemanfaatan teknologi, peningkatan literasi kesehatan, dan keterlibatan keluarga. Namun, masalah seperti kekurangan sumber daya, hoaks kesehatan, dan ketidakmampuan untuk mendapatkan informasi masih perlu diatasi melalui kerja sama antara berbagai pihak, termasuk pemerintah, tenaga kesehatan, dan masyarakat.

4) Mencegah Diskriminasi Genetik

Dunia kesehatan telah banyak menguntungkan dari kemajuan dalam ilmu genetika, terutama dalam diagnosis dan pengobatan penyakit genetik. Sebaliknya, teknologi ini menimbulkan ancaman baru, seperti diskriminasi genetik. Ketika seseorang diperlakukan secara tidak adil berdasarkan informasi genetiknya, seperti dalam hal akses pekerjaan, asuransi kesehatan, atau layanan sosial, itu disebut diskriminasi genetik.

Diskriminasi ini dapat berdampak psikososial yang signifikan bagi individu dan keluarganya, serta memperkuat ketidaksetaraan dalam sistem kesehatan dan ketenagakerjaan. Akibatnya, Indonesia memerlukan regulasi dan tindakan nyata untuk mencegah diskriminasi genetik.

Untuk melindungi hak asasi manusia dan mencegah ketidakadilan dalam sektor kesehatan, ketenagakerjaan, dan sosial, mencegah diskriminasi genetik adalah langkah

penting. Meskipun Indonesia telah menetapkan beberapa peraturan tentang perlindungan data pribadi, peraturan yang lebih khusus diperlukan untuk mencegah diskriminasi genetik. Kesadaran masyarakat, penguatan hukum, dan pengawasan yang ketat sangat penting untuk menciptakan lingkungan yang adil dan inklusif bagi semua orang.

SIMPULAN

Data genetik pasien kanker dalam Hukum di Indonesia belum cukup dalam melindungi data genetik pasien kanker. Saat ini, belum ada regulasi khusus yang secara tegas mengatur perlindungan data genetik sebagaimana yang diterapkan dalam General Data Protection Regulation (GDPR) di Uni Eropa. Beberapa undang-undang seperti Undang-Undang Nomor 36 Tahun 2009 tentang Kesehatan dan Undang-Undang Nomor 11 Tahun 2008 tentang Informasi dan Transaksi Elektronik (ITE) memang mengatur tentang kerahasiaan data medis, tetapi belum secara spesifik melindungi data genetik pasien dari penyalahgunaan. Hal ini membuka peluang bagi pihak lain, seperti perusahaan asuransi dan pemberi kerja, untuk menggunakan informasi genetik dalam menentukan kebijakan mereka, yang dapat berujung pada diskriminasi.

Penggunaan data genetik dalam diagnosis kanker telah membawa revolusi dalam dunia kedokteran, memungkinkan diagnosis yang lebih akurat dan personalisasi pengobatan. Namun praktik ini juga menimbulkan berbagai isu hukum dan etika yang perlu diatur dengan cermat. Jika data genetik bocor atau disalahgunakan, pasien bisa mengalami dampak negatif, seperti stigma sosial atau kesulitan mendapatkan asuransi.

DAFTAR PUSTAKA

- Annas, G. J. (2017). "Genetic Privacy and Discrimination in the Age of Personalized Medicine." *New England Journal of Medicine*, 377(1), 21-23.
- Antaranews. (2023). "Tantangan Etika dalam Penggunaan Data Genetik di Indonesia." [Antaranews.com](https://antaranews.com).
- Badan Penelitian dan Pengembangan Kesehatan. (2022). "Laporan Riset Kesehatan Dasar tentang Teknologi Genomik di Indonesia." Jakarta: Kemenkes RI.
- Badan Penelitian dan Pengembangan Kesehatan. (2022). "Laporan Riset Kesehatan Dasar tentang Teknologi Genomik di Indonesia." Jakarta: Kemenkes RI
- Badan Penelitian dan Pengembangan Kesehatan. (2022). "Laporan Riset Kesehatan Dasar

tentang Teknologi Genomik di Indonesia." Jakarta: Kemenkes RI.

Etika Dan Regulasi Terapi Gen Dalam Praktik Medis - Jurnal Universitas Pahlawan Tuanku Tambusai.

Implikasi Hukum Terhadap Penggunaan Kecerdasan Buatan Dalam Diagnosis Dan Pengobatan Penyakit Dalam Sistem Kesehatan - Innovative: Journal Of Social

Josephine, C. (2021). *Analisis Yuridis Pengaturan Perlindungan Sumber Daya Genetik Terkait Biopiracy Berdasarkan Perjanjian Internasional dan Hukum Nasional di Indonesia*. Brawijaya Law Student Journal

Kementerian Kesehatan RI. (2023). "Peta Jalan Pengembangan Teknologi Genomik di Indonesia." Jakarta: Kemenkes RI.

Parkway Cancer. (2021). "Genetic Testing in Cancer Diagnosis and Treatment." Parkwaycancer.com.

Peraturan Menteri Kesehatan Nomor 24 Tahun 2022 tentang Rekam Medis

Peraturan Pemerintah Nomor 46 Tahun 2014 tentang Sistem Informasi Kesehatan. Rancangan Undang-Undang Kesehatan.

Sudaryat. (2024). *Perlindungan Hukum Sumber Daya Genetik Indonesia dan Optimalisasi Teknologi Informasi*. Bina Hukum Lingkungan.

Tantangan Etika dan Hukum Penggunaan Rekam Medis Elektronik dalam Era Personalized Medicine.

Undang-Undang Nomor 17 Tahun 2023 tentang Kesehatan.

Undang-Undang Nomor 27 Tahun 2022 tentang Pelindungan Data Pribadi.