



Policy Brief

Amira Tsurayya Muniruzaman, Leon Martin, Maureen Gembryani Mulia, Avinindita Nura Lestari, Farania Rangkuti

Menjaga Masa Depan Genomik Indonesia: Penguatan Proteksi Data untuk Kedokteran Presisi

Ringkasan Eksekutif

Seiring dengan berkembangnya kedokteran presisi di Indonesia, urgensi untuk memperkuat kebijakan yang berlaku semakin meningkat pula. Saat ini, belum ada regulasi khusus yang mengatur penggunaan dan penyimpanan data genomik. Padahal, penggunaan data ini memiliki potensi risiko yang tinggi dan kerangka hukum yang menjamin keamanannya dapat mendorong keberlanjutan perkembangan bidang tersebut.

Kami merekomendasikan untuk pembuatan regulasi nasional yang mengatur pelayanan dan penggunaan data genomik, kebijakan yang melindungi hak subjek penelitian dan persetujuan setelah penjelasan, serta peningkatan transparansi dan sosialisasi mengenai kebijakan yang sudah diterapkan.

Kebijakan Acuan

UU No. 27 Tahun 2022 Tentang Pelindungan Data Pribadi (PDP)

UU No. 17 Tahun 2023 Tentang Kesehatan

UU No. 11 Tahun 2019 Tentang Sistem Nasional Ilmu Pengetahuan dan Teknologi

Peraturan Pemerintah (PP) No. 28 Tahun 2024

Permenkes No. 24 Tahun 2022 tentang Rekam Medis

KMK No. HK.01.07/MENKES/505/2024 tentang Penyelenggaraan BGSi

Ringkasan Masalah

BGSi (Biomedical and Genome Science Initiative) sebagai inisiatif genomik nasional Indonesia di bawah unit pelaksana teknis Balai Besar Biomedis dan Genomika (BB Binomika) menargetkan 400.000 data genomik di tahun 2030, tetapi target ambisius ini belum disertai kebijakan khusus untuk bidang genomik. Tes genomik merupakan bagian penting dari proses kedokteran presisi di mana data genomik didapatkan dari hasil sekuensing. Meski tergolong baru, minat masyarakat untuk layanan genomik sudah mulai meningkat. Berdasarkan data di bulan Februari 2026, BGSi sudah berhasil mengumpulkan 20.573 partisipan dengan 15.335 diantaranya tersedia dalam bentuk *Whole Genome Sequences* (WGS). Sejumlah 11.700 sampel berhasil terkumpul di tahun 2025 sendiri, kenaikan sebesar 122% dari tahun sebelumnya. Pertumbuhan ini menimbulkan adanya urgensi terhadap kerangka hukum khusus yang mengatur pelayanan dan data genomik.

Data genomik berbeda dengan data kesehatan lainnya dan memiliki

potensi risiko keamanan data yang tinggi. Data genomik tidak bisa sepenuhnya dianonimisasi. Artinya, meski atribut pribadi seperti nama dan NIK sampel sudah dihapus, subjek data masih bisa diidentifikasi melalui data genomik tersebut. Terlebih lagi, data genomik dapat mengidentifikasi keluarga dari subjek data. Sebuah penelitian yang memanfaatkan 1,28 juta data genomik individu untuk identifikasi keluarga menunjukkan bahwa setidaknya 60% pencarian untuk keturunan Eropa dapat mencapai sepupu ketiga (Erlich, dkk., 2018).

Jaminan terhadap keamanan data genomik menjadi salah satu kunci partisipasi masyarakat sehingga dibutuhkan kebijakan tersendiri mengenai keamanan data genomik. Kebijakan tersebut harus melindungi subjek data dari kebocoran seperti yang terjadi di tahun 2021 terhadap 279 juta data BPJS kesehatan. Selain itu, kebijakan ini perlu mengatur perusahaan penyedia layanan genomik terhadap pengamanan data untuk mencegah pelanggaran seperti kasus 23andMe di tahun 2023 yang menyerang 6,9 juta pengguna.

Penggunaan data genomik saat ini mengacu pada UU No. 27 Tahun 2022 Tentang Pelindungan Data Pribadi (PDP), UU No. 17 Tahun 2023 Tentang Kesehatan, dan Peraturan Pemerintah (PP) No. 28 Tahun 2024. Kebijakan ini masih longgar untuk melindungi penggunaan data genomik baik dalam bentuk layanan kesehatan maupun penelitian ilmiah.

Secara umum, permasalahan dapat dipaparkan menjadi empat poin:

1. Kurangnya regulasi dan standardisasi pengamanan dan penggunaan data genomik

Aturan yang ada masih bersifat umum dan tidak mencakup standar teknis yang jelas untuk genomik. Meski sudah tersedia, **layanan genomik belum memiliki Pedoman Nasional Pelayanan Kedokteran (PNPK) yang dapat dijadikan acuan umum.** UU Kesehatan No. 17 Tahun 2023 Pasal 338-343 mengakui genomik sebagai bagian dari teknologi biomedis dan mewajibkan biobank menerapkan prinsip kerahasiaan, akuntabilitas, dan penghormatan HAM. Namun seluruh ketentuan teknisnya didelegasikan ke peraturan turunan.

PP No. 28 Tahun 2024 sebagai turunan UU Kesehatan sudah mengoperasionalkan beberapa ketentuan: hasil pemeriksaan dan analisis genetika bersifat rahasia dan hanya dapat dipergunakan secara terbatas (Pasal 1033), pelayanan kedokteran presisi hanya dapat diselenggarakan di fasilitas kesehatan yang telah mendapat izin Menteri (Pasal 1022), dan penggunaan data biomedis untuk kepentingan komersial wajib mendapat izin Menteri serta persetujuan donor (Pasal 1025-1026). Namun Peraturan Menteri sebagai turunan teknis dari seluruh ketentuan ini belum diterbitkan, sehingga mekanisme implementasi konkretnya masih kosong.

Dari sisi perlindungan data, UU PDP mengkategorikan data genomik sebagai

data pribadi yang bersifat spesifik, yaitu data yang dalam pemrosesannya dapat mengakibatkan dampak lebih besar kepada subjek data termasuk tindakan diskriminasi dan kerugian yang lebih besar. Konsekuensinya, berdasarkan Pasal 34 UU PDP, pemrosesannya wajib disertai penilaian dampak. Tetapi, metode yang dapat digunakan tidak didefinisikan, begitu pula dengan ketentuan dari asesmen risiko yang harus dipenuhi. Sementara itu, Pasal 35 UU PDP menitikberatkan tanggung jawab dalam perlindungan data pada pengendali tanpa memberikan kriteria tertentu yang harus dipenuhi maupun parameter penilaian dalam menentukan tingkat keamanan.

Pengelolaan data genomik bukanlah hal yang sederhana. Tingkat kompleksitas baik dalam proses pengambilan, pengolahan, hingga penyimpanan data menjadi faktor yang memperlihatkan kebutuhan terhadap standar serta petunjuk teknis operasional tersendiri.

Analisis mendalam terhadap UU Kesehatan No. 17 Tahun 2023 Pasal 338-343 mengungkap empat celah kritis yang memperkuat urgensi regulasi genomik nasional:

Pasal 338 Ayat (5)

Sesuai penjelasan resmi pasal tersebut, pengecualian persetujuan berlaku untuk 'data yang tidak dapat ditelusuri identitasnya' yaitu yang 'sejak awal tidak diketahui identitasnya', dan bukan 'bahan tersimpan yang tidak teridentifikasi (*deidentified*)'. Penjelasan resmi UU ini secara implisit mengakui bahwa data genomik yang telah dihapus atributnya pun masih berpotensi diidentifikasi ulang, namun implikasi ini tidak ditindaklanjuti dengan standar teknis perlindungan yang konkret.

Pasal 339 Ayat (4)

Biobank diwajibkan menerapkan 8 prinsip termasuk kerahasiaan dan penghormatan terhadap hak asasi manusia, namun tidak ada parameter teknis, prosedur audit, maupun sanksi spesifik yang menyertainya. Kewajiban ini bersifat deklaratif tanpa mekanisme penegakan aturan yang memadai.

Pasal 340

Transfer data ke luar negeri wajib disertai perjanjian alih material dan persetujuan Pemerintah Pusat melalui persetujuan Menteri Kesehatan (sesuai PP No. 28 Tahun 2024), namun format standar perjanjian dan instansi yang berwenang belum ditetapkan hingga saat ini. Kekosongan ini berpotensi menghambat kolaborasi internasional BGSi.

Pasal 343

Penggunaan data biomedis untuk kepentingan komersial sudah diatur melalui PP No. 28 Tahun 2024 Pasal 1025-1026 yang mewajibkan izin Menteri dan persetujuan donor. Namun Peraturan Menteri sebagai turunan teknis yang mengatur tata cara perizinannya belum diterbitkan hingga saat ini.

2. Dalam penelitian, subyek dapat kehilangan hak-hak perlindungan data

Data genomik tidak hanya didapatkan dari pelayanan tetapi juga penelitian. Dalam Pasal 15 UU PDP, pemrosesan data pribadi untuk kepentingan penelitian memberikan pengecualian hak subjek data, yaitu:

1. Hak untuk mengakhiri pemrosesan, menghapus, dan/atau memusnahkan;
2. Hak untuk menarik kembali persetujuan pemrosesan data pribadi;
3. Hak untuk mengajukan keberatan atas tindakan pengambilan keputusan dari pemrosesan otomatis;
4. Hak untuk menunda atau membatasi pemrosesan data pribadi.

Pengecualian ini menimbulkan risiko signifikan terhadap subjek data penelitian genomik. Pertama, UU PDP tidak memberikan definisi dari penelitian ilmiah. Selanjutnya, pengecualian hak untuk menarik persetujuan pemrosesan bertolak belakang dengan kode etik penelitian kesehatan. Berdasarkan Pedoman dan Standar Etik dari Komisi Etik Penelitian dan Pengembangan Kesehatan Nasional (KEPPKN), subjek penelitian memiliki hak untuk mengundurkan diri kapan saja tanpa dampak negatif.

Data genomik yang dikumpulkan dalam riset tidak otomatis masuk cakupan rekam medis berdasarkan Permenkes No. 24 Tahun 2022, sehingga partisipan kehilangan satu lapisan perlindungan yang seharusnya tersedia. Bila mengacu pada UU Sisnas Iptek No. 11 Tahun 2019 Pasal 22, kepemilikan hasil riset yang dibiayai APBN ditempatkan pada pemerintah dan lembaga, bukan partisipan. Akibatnya, partisipan berada dalam posisi yang lemah secara struktural. Data mereka dikelola dan diklaim pihak lain, sementara hak-hak dasarnya dikecualikan oleh UU PDP.

3. Regulasi mengenai pengembalian hasil/*Return of Result (RoR)* serta *incidental finding*

Saat ini, **peserta penelitian tidak terjamin secara hukum untuk mendapatkan hasil dari penelitian yang mereka ikuti** maupun informasi kesehatan yang teridentifikasi selama pemrosesan data. Mengacu pada Pedoman dan Standar Etik dari KEPPKN, hasil penelitian dan penemuan insidental disebutkan sebagai informasi yang perlu disampaikan pada tahap persetujuan, antara lain:

1. Subjek mendapatkan informasi tentang hasil penelitian jika menginginkan;
2. Subjek mendapatkan pemberitahuan segera mengenai penemuan yang tidak direncanakan (*incidental findings*);
3. Subjek memiliki hak atas informasi data klinis yang relevan, jika tidak disetujui komite etik maka subjek tetap mendapatkan alasannya;
4. Subjek mendapatkan informasi terkait keuntungan dari partisipasi di penelitian tersebut.

Akan tetapi, poin informasi tersebut seringkali tidak dituangkan dan dilaksanakan dalam proses persetujuan maupun penelitian. Hal ini

menyebabkan adanya ketidakselarasan antara ekspektasi partisipan dengan peneliti. Kewajiban dari pengendali data saat ini berhenti pada dasar hukum dan tujuan pemrosesan saja, sedangkan penyampaian hasil, baik secara agregat maupun individu, tidak menjadi kewajiban yang diatur secara hukum.

4. Kurangnya transparansi dan sosialisasi mengenai regulasi dan standar pelayanan genomik

Dalam pengembangan, penelitian, maupun pelayanan, genomik sangat bergantung pada data partisipan sehingga kepercayaan subjek data memiliki peran penting. **Regulasi yang ada belum dapat meningkatkan kepercayaan tersebut, sehingga dibutuhkan peningkatan transparansi dan sosialisasi ke masyarakat.** Sebagai contoh, suatu survey dengan 467 partisipan menunjukkan setidaknya 83% dari mereka memiliki pengetahuan umum tentang tes genetik, tetapi hanya sepertiga saja yang memiliki pandangan positif. Salah satu kekhawatiran tertinggi adalah penyalahgunaan hasil tes genetik untuk pekerjaan dan/atau asuransi kesehatan (Fillah, 2025)¹. Padahal, diskriminasi berbasis genetik ini sudah diatur melalui Pasal 342 UU No. 17 Tentang Kesehatan dan PP No. 28 Tahun 2024 Pasal 1034.

Belum ada kanal terpusat yang dapat memberikan pengetahuan lengkap mengenai regulasi dan standar pelayanan genomik maupun penelitian terkait yang mudah dipahami oleh masyarakat awam. Selain itu, manfaat maupun penjelasan lebih lanjut mengenai partisipasi dalam inisiatif genomik nasional masih belum terbuka secara publik. Informasi tersebut hanya terbatas pada individu yang memang sudah berpartisipasi saja. Padahal, keterbukaan akses akan membantu dalam meningkatkan antusiasme dan partisipasi masyarakat dalam program inisiatif genomik nasional maupun layanan genomik lainnya.

1 Fillah, Asyirah Mujahidah, et al. "Knowledge and Attitude towards Genetics and Genetic Testing among Late Adolescents and Adults in Indonesia." *Journal of Health Research*, vol. 39, no. 1, 13 Mar. 2025, <https://doi.org/10.56808/2586-940x.1125>.

Rekomendasi Kebijakan

1 Regulasi nasional terkait pelayanan genomik dan penggunaan data genomik

Regulasi nasional untuk data genomik harus mencakup prosedur standar untuk setiap tahap mulai dari:

1. Pengambilan data hingga destruksi;
2. Kewajiban persetujuan etik untuk penelitian dengan data genomik;
3. Pseudonimisasi melalui penghapusan identitas dan enkripsi data;
4. Pencegahan reidentifikasi oleh pihak tidak berwenang;
5. Pemberitahuan pada subjek data setiap penggunaan data untuk penelitian baru;
6. Pembentukan badan pengawas independen untuk layanan dan penelitian genomik.

Kebijakan ini kemudian perlu disertai diskusi antara kolegium untuk menyusun Pedoman Nasional Pelayanan Klinis (PNPK) Genomik yang dapat meningkatkan standarisasi layanan di Indonesia. Adanya peraturan terpusat yang transparan dapat memberikan implikasi positif pada berbagai pihak. Selain peningkatan kepercayaan masyarakat terhadap layanan genomik, penguatan basis hukum juga dapat mendorong pengembangan inovasi di bidang genomik melalui pembukaan akses database nasional untuk keperluan penelitian serta membuka lebih banyak peluang industri dan penelitian antarnegara.

BGSi telah bergabung dengan GA4GH dan menunjukkan akan adanya implementasi *Data Use Ontology* (DUO) dalam platform-nya sebagai standar anotasi penggunaan data genomik. Langkah ini merupakan kemajuan signifikan, namun implementasi teknis tersebut belum memiliki landasan hukum yang mengikat. Regulasi nasional genomik perlu secara eksplisit menetapkan DUO sebagai standar wajib dalam pengelolaan data genomik di Indonesia, sehingga praktik yang sudah berjalan di level program mendapat kepastian hukum dan berlaku mengikat bagi seluruh penyelenggara layanan dan penelitian genomik, tidak hanya BGSi.

2 Peraturan Kementerian Kesehatan tentang Hak Subjek Penelitian dan Persetujuan Setelah Penjelasan (PSP)

Kementerian Kesehatan dapat merumuskan regulasi atau petunjuk teknis tersendiri yang dapat memperjelas hak dari subjek data dalam konteks pelayanan kesehatan dan genomik termasuk penerapan pengecualian untuk penelitian. Peraturan ini juga mengatur standar minimum dari persetujuan

Rekomendasi Kebijakan

setelah penjelasan (PSP) agar mencakup penjelasan mengenai apakah hasil akan dikembalikan secara individu, risiko yang mungkin terjadi terhadap data yang diberikan, periode dan pengamanan yang dilakukan dalam penyimpanan data, kebijakan mengenai penemuan insidental dan/atau masalah kesehatan yang teridentifikasi, serta metode yang digunakan untuk de-identifikasi. Kebijakan ini juga perlu mengembalikan hak dari subjek data untuk mencabut persetujuan yang telah diberikan dengan ketentuan tertentu. Sebagai acuan, Kementerian Kesehatan Singapura memiliki aturan ketat mengenai persetujuan untuk penelitian melalui Human Biomedical Research Act (HBRA).

Model Penarikan Persetujuan Bertingkat

Mengacu pada praktik terbaik UK Biobank, regulasi Kemenkes perlu secara eksplisit menetapkan tiga tingkatan opsi *withdrawal* yang memberikan fleksibilitas kepada peserta sesuai preferensi mereka:

1. **No further contact:** data dan sampel yang telah diberikan tetap dapat digunakan dalam penelitian, namun peserta tidak lagi dihubungi.
2. **No further access:** tidak ada pengambilan informasi baru, namun data yang telah ada sebelumnya masih dapat diakses peneliti.
3. **No further use:** seluruh data dan sampel dihapus/dimusnahkan dan tidak lagi tersedia untuk penelitian.

Model tiga tingkat ini menjawab kontradiksi antara Pasal 15 UU PDP (yang mencabut hak menarik persetujuan untuk penelitian) dengan pedoman etik KEPPKN (yang menjamin hak mengundurkan diri kapan saja). Dengan mengadopsi model ini, regulasi genomik Indonesia dapat melindungi integritas penelitian yang sedang berjalan sekaligus menghormati otonomi peserta. Selain itu, regulasi perlu mengatur mekanisme *Return of Result* (RoR) yang terdiferensiasi:

- (a) hasil penelitian agregat;
- (b) hasil bermakna klinis bagi individu, dikomunikasikan melalui koordinator hub; dan
- (c) *incidental findings*, yang membutuhkan protokol komunikasi klinis tersendiri, dengan peserta memilih preferensinya sejak tahap persetujuan awal, mengacu pada model *workstream* Additional Findings Genomics England.

Rekomendasi Kebijakan

3 Peningkatan Transparansi dan Sosialisasi terkait Kebijakan Kedokteran Presisi

Transparansi dan sosialisasi terkait kebijakan kedokteran presisi yang berlaku merupakan kunci dalam mendorong keberhasilan inisiatif nasional di bidang ini. Hal ini dapat diwujudkan melalui penerbitan penjelasan yang *accessible* mengenai program kedokteran presisi, alur penggunaan data, serta strategi perlindungan data yang diterapkan. Di samping itu, keterlibatan tenaga ahli dalam komunikasi sains dan hubungan masyarakat perlu dipertimbangkan guna meningkatkan kualitas sekaligus jangkauan sosialisasi kepada publik.

Di era digital ini, akses informasi yang mudah dan terpusat seperti pada website dan media sosial menjadi salah satu sarana penyampaian informasi ke masyarakat. Selain itu, forum terbuka yang melibatkan publik maupun komunitas dan entitas non-profit juga dapat dilaksanakan sebagai kesempatan untuk memperluas jangkauan informasi dan menjawab pertanyaan masyarakat. Transparansi yang baik dapat membangun kepercayaan dan mendorong partisipasi masyarakat Indonesia dalam mengembangkan kedokteran presisi.

Kerangka Kerja Acuan

Sebagai acuan pengembangan regulasi dan kebijakan pendukung, kami menyertakan lampiran bagan serta tabel perbandingan.

Bagan I

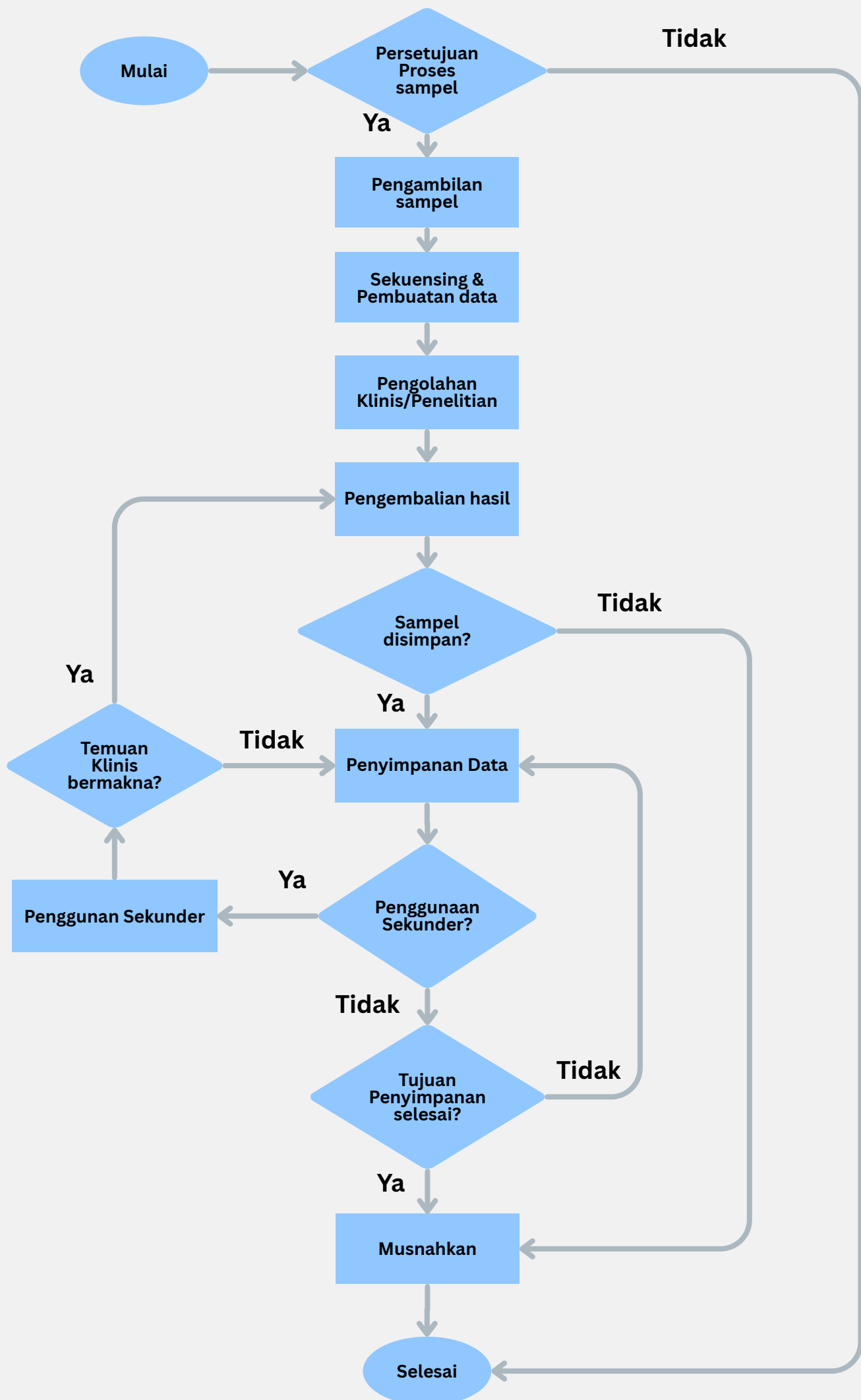
Bagan ini merupakan bentuk alur kerangka kerja ideal yang dapat diimplementasikan dalam proses pengolahan data genomik.

Tabel I

Tabel ini merupakan perbandingan mengenai kebijakan yang sudah berlaku di Indonesia dengan General Data Protection Regulation (GDPR) dari Uni Eropa serta kebijakan Singapura yaitu Human Biomedical Research Act (HBRA) dan Personal Data Protection Act (PDPA) untuk meninjau celah kebijakan dan implikasinya.

Tabel II

Tabel ini membandingkan tata kelola BGSi dengan tiga inisiatif genomik nasional: Genomics England (UK), UK Biobank (UK), SG100K (SG) sebagai acuan praktis dalam pengembangan regulasi genomik nasional Indonesia.



Bagan I - Diagram Alir Kerangka Kerja Ideal Pengolahan Data Genomik

Tabel I: Perbandingan Kebijakan dan Celah Kebijakan

Aspek Kebijakan	Indonesia	Benchmark Internasional	Celah Kebijakan dan Implikasi
Status Hukum Data Genomik	UU PDP Pasal 4 Ayat (2): Mengkategorikan data genetik sebagai data pribadi yang bersifat spesifik. Namun UU ini tidak disertai peraturan teknis yang mengatur bagaimana data genetik dan genomik harus dilindungi, diproses, atau diakses secara spesifik. UU 17/2023 Pasal 338 Ayat (2): Genomik diakui sebagai teknologi biomedis, namun tidak ada klasifikasi eksplisit data genomik sebagai kategori sensitif tersendiri.	GDPR Article 4(13) & 9: Mendefinisikan data genetik secara eksplisit sebagai data kategori spesial yang memerlukan perlindungan lebih ketat. HBRA Singapura Section 2 & 3: Mengatur data genetik dan genomik secara implisit sebagai 'materi biologis manusia' dan 'informasi kesehatan'.	Indonesia belum memiliki klasifikasi eksplisit data genomik sebagai kategori data sensitif. Akibatnya, perlindungan hukumnya masih bergantung pada UU PDP yang bersifat sangat umum dan tidak memuat standar teknis khusus untuk data genetik maupun genomik.
Persetujuan (Consent)	UU PDP Pasal 20-24: Persetujuan wajib untuk pemrosesan data pribadi, namun tidak ada ketentuan khusus untuk data genomik. UU 17/2023 Pasal 338 Ayat (5): Persetujuan pasien/donor wajib untuk pengambilan dan penggunaan spesimen, namun dikecualikan untuk data yang 'sejak awal tidak diketahui identitasnya'.	GDPR Article 7 & 9(2): Persetujuan eksplisit wajib untuk kategori data khusus termasuk data genetik; standar persetujuan yang sah diatur terperinci. HBRA Singapura Section 12-13; 25: Persetujuan eksplisit wajib untuk penelitian biomedis pada manusia, dengan format dan persyaratan minimum yang diatur.	Tidak ada standar minimum persetujuan yang spesifik untuk data genomik di Indonesia. Pengecualian 'tidak diketahui identitasnya' berpotensi disalahgunakan karena data genomik yang telah di-<i>de-identify</i> pun masih dapat diidentifikasi ulang.

Tabel I: Perbandingan Kebijakan dan Celah Kebijakan

Aspek Kebijakan	Indonesia	Benchmark Internasional	Celah Kebijakan dan Implikasi
Pengecualian untuk Penelitian	UU PDP Pasal 15 Ayat (2): Pengecualian luas untuk keperluan penelitian dan statistik yang dapat menghapus empat hak dasar subjek data, termasuk hak menarik persetujuan. UU PDP tidak mendefinisikan 'penelitian ilmiah', sehingga ruang lingkup pengecualian ini tidak terbatas.	GDPR Article 89(1) & Recital 159: Penelitian diperbolehkan tetapi harus disertai pengamanan memadai, termasuk pseudonimisasi sebagai syarat minimum. HBRA Singapura Section 13-20 & Schedule 5: Tidak ada pengabaian persetujuan kecuali kasus tertentu dengan melalui Dewan Tinjauan Institusional IRB.	Pengecualian di Indonesia terlalu luas dan tidak disertai <i>safeguard</i> wajib. Hak partisipan penelitian untuk menarik persetujuan mereka dapat dicabut sepenuhnya atas nama 'penelitian ilmiah', bertentangan dengan pedoman etik KEPPKN yang menjamin hak mundur kapan saja.
Pengembalian Hasil (Return of Results)	Tidak ada ketentuan hukum primer yang mengatur kewajiban pengembalian hasil kepada subjek data. Panduan Etik KEPPKN menyebutkan ROR sebagai praktik yang dianjurkan, namun tidak bersifat mengikat secara hukum.	GDPR Article 15 & Recital 63-64: Hak akses subjek data atas informasi yang bermakna. HBRA Singapura Section 12-13 & Pedoman MOH: Research Institute (RI) menentukan mekanisme pengembalian temuan yang signifikan secara klinis.	Tidak ada kewajiban hukum bagi peneliti atau pengendali data untuk menyampaikan hasil kepada partisipan. Menyebabkan ketidakselarasan ekspektasi antara partisipan dan peneliti, serta potensi kerugian klinis bila temuan penting tidak dikomunikasikan.
Data Protection Impact Assessment (DPIA)	UU PDP Pasal 34-35: DPIA wajib untuk pemrosesan berisiko tinggi, termasuk data genomik. Namun metode DPIA yang dapat digunakan tidak didefinisikan, dan tidak ada parameter penilaian yang ditetapkan.	GDPR Article 24 & 35: DPIA wajib untuk data genetik; pengendali data bertanggung jawab secara akuntabel atas metodologi yang digunakan. PDPA Singapura Section 11-12 & 49(1), Pedoman Komite Pelindungan Data Pribadi/ Personal Data Protection Committee (PDPC): Kewajiban kepatuhan terhadap PDPA dan mengikuti panduan DPIA dari PDPC.	Kewajiban DPIA ada di Indonesia, tetapi tanpa metodologi, parameter, atau tolok ukur yang ditetapkan. Pengendali data dapat melakukan DPIA secara formalitas tanpa substansi yang memadai.

Tabel I: Perbandingan Kebijakan dan Celah Kebijakan

Aspek Kebijakan	Indonesia	Benchmark Internasional	Celah Kebijakan dan Implikasi
Pengamanan Re-identifikasi	UU PDP Pasal 35-36: Kewajiban umum penerapan langkah teknis operasional dan menjaga kerahasiaan data pribadi. Tidak ada standar anonimisasi atau pseudonimisasi yang spesifik untuk data genomik.	GDPR Article 5(1)(e) & 32: Prinsip minimisasi data dan pseudonimisasi sebagai standar keamanan pemrosesan data pribadi termasuk data genomik individu. HBRA Singapura Section 27-28: <i>Safeguard</i> termasuk mengubah informasi menjadi <i>non-identifiable</i>; Re-identifikasi hanya dapat dilakukan dengan persetujuan eksplisit. PDPC memberikan panduan anonimisasi dan pseudonimisasi.	Indonesia tidak memiliki standar teknis anonimisasi yang spesifik untuk data genomik. Padahal data genomik tidak dapat sepenuhnya dianonimisasi; tanpa standar re-identifikasi yang ketat, risiko kebocoran identitas tetap tinggi.
Regulator	Kominfo (UU PDP) dan Kemenkes (data kesehatan) berbagi kewenangan pengawasan. Belum ada badan independen khusus untuk pengawasan layanan dan penelitian genomik.	GDPR Article 51-59: Otoritas Perlindungan Data Nasional (DPA) independen di setiap negara anggota. HBRA Singapura Part 4: IRB independen sebagai pengawas penelitian biomedis. Komite Pelindungan Data Pribadi (PDPC) sebagai pengawas penggunaan data pribadi.	Tidak ada badan pengawas independen yang memiliki mandat khusus untuk genomik. Pembagian kewenangan antara Kominfo dan Kemenkes berpotensi menciptakan celah pengawasan dan tumpang tindih regulasi.
Kewajiban Transparansi	UU PDP Pasal 20-24: Kewajiban transparansi dalam pemrosesan data. UU 17/2023: Tidak mengatur kewajiban pengembalian hasil penelitian atau penyampaian informasi penggunaan data secara jelas.	GDPR Article 13-15 & Recital 60-62: Kewajiban informasi kepada subjek data mencakup tujuan, dasar hukum, dan hak subjek. HBRA Singapura Section 12 & Pedoman MOH HBR: Formulir persetujuan wajib mencantumkan tujuan, penyimpanan, penggunaan ulang, dan pengembalian hasil.	Tidak ada standar minimum isi formulir persetujuan untuk penelitian genomik di Indonesia. Kewajiban transparansi berhenti pada tujuan pemrosesan; penyampaian hasil agregat maupun individual tidak diatur sebagai kewajiban hukum.

Tabel II: Perbandingan Sistem Genomik Nasional dan Celah Implementasi BGSi

Aspek	BGSi / BB Binomika (Indonesia)	Benchmark Internasional (Genomics England (GEL), UK Biobank, PRECISE-SG100K)	Celah Implementasi BGSi dan Implikasi
Dasar Hukum	KMK No. 505/2024; UU PDP 2022; UU Kesehatan 2023 (Pasal 338-343); PP No. 28 Tahun 2024. Tidak ada regulasi khusus yang mengatur tata kelola data genomik secara teknis dan operasional.	GEL: UK GDPR; Health Research Authority Act; NHS Act 2006. UK Biobank: UK GDPR; Mental Capacity Act; Human Tissue Act 2004. SG100K: Singapore PDPA; MOH HBRA; Bioethics Advisory Committee guidelines.	BGSi beroperasi tanpa regulasi teknis genomik yang spesifik. Ketiga sistem acuan memiliki landasan hukum yang secara eksplisit mengatur tata kelola data genomik, sementara BGSi masih bergantung pada regulasi umum.
Model Persetujuan	Persetujuan etik via koordinator hub rumah sakit. Belum ada standar nasional khusus genomik; persetujuan masih bersifat study-specific dan berbasis kertas. Pilot <i>broad consent</i> di UGM (MBRIO 2019-2021) belum diterapkan secara nasional.	GEL: <i>Tiered & dynamic consent</i> via NGRL; peserta dapat memperbarui preferensi secara digital; kebijakan transisi untuk perubahan kapasitas peserta. UK Biobank: <i>Broad consent</i> untuk riset kesehatan jangka panjang demi kepentingan publik. SG100K: Sedang mengevaluasi model optimal (<i>broad</i> vs. <i>tiered</i>) melalui proses CREP (Collective Reflective Equilibrium in Practice) oleh NUS bersama komunitas.	BGSi belum memiliki model consent yang terstandarisasi secara nasional. Tidak ada mekanisme digital untuk memperbarui preferensi <i>consent</i>. Ketiga sistem benchmark sudah memiliki atau sedang membangun model <i>consent</i> yang lebih adaptif dan berpusat pada peserta.

Tabel II: Perbandingan Sistem Genomik Nasional dan Celah Implementasi BGSI

Aspek	BGSI / BB Binomika(Indonesia)	Benchmark Internasional (Genomics England (GEL), UK Biobank, PRECISE-SG100K)	Celah Implementasi BGSI dan Implikasi
Penarikan Persetujuan (Withdrawal)	Hak <i>withdrawal</i> dicabut sebagian oleh Pasal 15 UU PDP untuk keperluan penelitian. Tidak ada mekanisme penarikan persetujuan yang terstandarisasi di tingkat nasional untuk data genomik.	GEL: Dua opsi berjenjang (<i>partial withdrawal</i> dan <i>full withdrawal</i>); formalisasi via NHS withdrawal form kapan saja tanpa alasan. UK Biobank: Tiga opsi berjenjang (<i>no further contact, no further access, no further use</i>); data dan sampel dimusnahkan pada opsi tertinggi. Singapura: HBRA Section 14 memperbolehkan subjek mencabut persetujuan kapan saja. Data yang telah digunakan dalam penelitian kemungkinan bisa dipertahankan.	BGSI tidak memiliki prosedur <i>withdrawal</i> yang jelas dan berjenjang. Ini menciptakan kontradiksi antara UU PDP (yang mencabut hak <i>withdrawal</i> untuk penelitian) dan pedoman etik KEPPKN (yang menjamin hak mundur kapan saja). GEL dan UK Biobank telah menyelesaikan kontradiksi ini melalui beberapa opsi <i>withdrawal</i> terstruktur.
Pengembalian Hasil (RoR)	Tidak ada kewajiban hukum primer untuk pengembalian hasil kepada peserta. Panduan etik KEPPKN menyebutkan RoR namun tidak mengikat secara hukum. Farmakogenomik tersedia gratis via SATUSEHAT; temuan penyakit belum terdefinisi jelas.	GEL: <i>Workstream</i> khusus <i>Additional Findings</i>; peserta <i>opt-in/opt-out</i> sejak awal; komunikasi melalui klinisi koordinator; kebijakan publikasi khusus mengatur luaran akademik. UK Biobank: Kebijakan '<i>no feedback</i>' hasil individual ditetapkan eksplisit sejak persetujuan awal. SG100K: Hasil <i>actionable</i> dikembalikan; persepsi publik Singapura positif terhadap RoR.	BGSI tidak memiliki kebijakan RoR yang jelas baik untuk memilih mengembalikan maupun tidak mengembalikan hasil. Ketidakjelasan ini menyebabkan ketidakselarasan ekspektasi antara peserta dan peneliti. Regulasi perlu menetapkan posisi eksplisit: apakah BGSI akan mengadopsi model <i>opt-in/opt-out</i> seperti GEL atau model <i>no-feedback</i> seperti UK Biobank.

Tabel II: Perbandingan Sistem Genomik Nasional dan Celah Implementasi BGSi

Aspek	BGSi / BB Binomika(Indonesia)	Benchmark Internasional (Genomics England (GEL), UK Biobank, PRECISE-SG100K)	Celah Implementasi BGSi dan Implikasi
Pengamanan Data & Re-identifikasi	Kewajiban umum penerapan langkah teknis operasional dan menjaga kerahasiaan data pribadi berdasarkan UU PDP Pasal 35-36. Tidak ada standar anonimisasi genomik yang spesifik. Platform SimbioX dan RegINA dalam tahap awal; integrasi SATUSEHAT sedang berjalan.	GEL: Data disimpan di secure Research Environment (RE); akses hanya via airlock system; peneliti wajib menandatangani data access agreement. UK Biobank: Data <i>de-identified</i> sebelum diserahkan; peneliti menandatangani MTA; larangan re-identifikasi dengan monitoring aktif. SG100K: Ekosistem akses data terkontrol melalui platform seperti GRIDS (penyimpanan dan pengelolaan data <i>backend</i>), RAPTOR (akses peneliti proyek tahap 1) dan TRUST (lingkungan analisis bagi peneliti yang telah memperoleh persetujuan akses), tanpa unduhan dan <i>linkage-capable</i>. Data dibagikan dalam bentuk <i>de-identified</i> dan akses EHR hanya melalui peninjauan TRUST Data Access Committee (DAC).	BGSi belum memiliki secure research environment seperti yang dimiliki GEL atau SG100K. Tidak ada standar teknis anonimisasi genomik yang spesifik, padahal data genomik tidak dapat sepenuhnya dianonimisasi. Ketiga sistem acuan memiliki infrastruktur akses data yang jauh lebih <i>mature</i> dan berlapis.

Tabel II: Perbandingan Sistem Genomik Nasional dan Celah Implementasi BGSi

Aspek	BGSi / BB Binomika(Indonesia)	Benchmark Internasional (Genomics England (GEL), UK Biobank, PRECISE-SG100K)	Celah Implementasi BGSi dan Implikasi
Regulasi Penggunaan Sekunder & Komersial	Pasal 343 UU Kesehatan mewajibkan izin Menteri untuk penggunaan komersial. PP 28/2024 Pasal 1025-1026 mengoperasionalkan kewajiban ini, namun Peraturan Menteri teknis belum diterbitkan. Tidak ada kebijakan larangan asuransi yang dipublikasikan.	GEL: DUO diimplementasikan di NGRL; akses diatur DAC independen; penggunaan untuk asuransi dilarang eksplisit dalam <i>governance framework</i>; berbasis <i>cost-recovery</i>. UK Biobank: Akses hanya untuk <i>bona fide researcher</i>; evaluasi kepentingan publik; peneliti wajib mempublikasikan dan mengembalikan hasil. SG100K: Kolaborasi industri dikaji <i>case-by-case</i>; akses asuransi dibatasi berdasarkan preferensi publik.	BGSi tidak memiliki mekanisme operasional untuk mengevaluasi dan menyetujui akses komersial. Tidak ada kebijakan eksplisit mengenai larangan penggunaan data untuk kepentingan asuransi atau diskriminasi genetik. Peraturan Menteri teknis yang mengatur tata cara perizinan komersial belum diterbitkan.
Tata Kelola Akses Data	IRB berbasis per rumah sakit koordinator hub. Belum ada Data Access Committee (DAC) nasional yang terpusat. Tidak ada mekanisme evaluasi akses data yang terstandarisasi untuk peneliti eksternal.	GEL: <i>Multi-layer:</i> Board, Ethics Advisory Committee, Science Advisory Committee, Access Review Committee (ARC) independen (ada representasi subyek data/partisipan penelitian); Caldicott Principles berlaku. UK Biobank: Adanya <i>access committee</i> independen; akses hanya untuk <i>bona fide researcher</i>; evaluasi kepentingan publik. SG100K: <i>Multi-layer:</i> Management Team, Scientific Committee, DAC, TRUST DAC untuk data EHR, Business Development Team untuk industri.	BGSi tidak memiliki DAC nasional yang independen dan terpusat. Tidak ada representasi peserta dalam tata kelola akses data. Semua sistem benchmark sudah memiliki mekanisme multi-layer dengan komite independen yang melibatkan representasi peserta.

Tabel II: Perbandingan Sistem Genomik Nasional dan Celah Implementasi BGSi

Aspek	BGSi / BB Binomika(Indonesia)	Benchmark Internasional (Genomics England (GEL), UK Biobank, PRECISE-SG100K)	Celah Implementasi BGSi dan Implikasi
Transfer Data Internasional	Pasal 340 UU Kesehatan: wajib perjanjian alih material dan persetujuan menteri. Format standar perjanjian dan instansi berwenang belum ditetapkan oleh Peraturan Menteri.	GEL: Terintegrasi dengan NHS; menggunakan standar GA4GH termasuk DUO; akses lintas institusi internasional diatur ketat. UK Biobank: <i>Material Transfer Agreement</i> (MTA) berlaku global; data dapat diakses peneliti internasional; menggunakan <i>adequacy regulation</i> atau EU Standard Contractual Clauses. SG100K: Kolaborasi internasional dikaji <i>case-by-case</i>; peneliti luar negeri harus menunjukkan manfaat nyata ke Singapura; mengacu pada standar GA4GH.	BGSi memiliki dasar hukum transfer data internasional tetapi belum ada mekanisme teknis yang operasional. Kekosongan Peraturan Menteri ini berpotensi menghambat kolaborasi riset internasional yang justru menjadi salah satu tujuan strategis BGSi.
Keterlibatan Publik	Tidak ada proses konsultasi publik yang terdokumentasi. Informasi mengenai BGSi hanya dapat diakses oleh peserta yang sudah bergabung; tidak ada kanal publik yang terpusat.	GEL: Panel Peserta formal sebagai badan advisory resmi kepada Board Genomics England. UK Biobank: Konsultasi publik berkala; keterlibatan peserta dalam tinjauan kebijakan. SG100K: <i>Citizen juries</i> dan survei publik; output secara formal diintegrasikan ke dalam kebijakan; proses CREP melibatkan komunitas dalam ko-desain.	BGSi belum memiliki mekanisme keterlibatan publik yang terstruktur. Absennya forum publik berkontribusi pada rendahnya kepercayaan dan pemahaman masyarakat terhadap program, yang dalam survei menunjukkan hanya sepertiga responden memiliki pandangan positif terhadap tes genetik.

Tabel II: Perbandingan Sistem Genomik Nasional dan Celah Implementasi BGSI

Aspek	BGSI / BB Binomika(Indonesia)	Benchmark Internasional (Genomics England (GEL), UK Biobank, PRECISE- SG100K)	Celah Implementasi BGSI dan Implikasi
Standar Interoperabilitas	Belum ada standar interoperabilitas data genomik nasional. Platform terintegrasi SATUSEHAT masih dalam pengembangan. BGSI telah bergabung dengan GA4GH dan mengimplementasikan DUO secara teknis, namun belum memiliki landasan hukum yang mengikat.	GEL: GA4GH standards termasuk DUO; NGRL dapat diakses lintas institusi dan negara; terintegrasi dengan NHS. UK Biobank: GA4GH standards; MTA sebagai standar kontrak global; data tersedia untuk peneliti internasional. SG100K: GA4GH standards; dataset terhubung ke EHR melalui TRUST platform; GRIDS mendukung interoperabilitas.	Implementasi DUO di BGSI bersifat teknis dan sukarela, belum menjadi kewajiban hukum yang berlaku bagi seluruh penyelenggara layanan dan penelitian genomik di Indonesia. Tanpa landasan regulasi, manfaat interoperabilitas internasional tidak dapat dioptimalkan secara sistemik.
Badan Pengawas	Kemenkes dan Kominfo berbagi kewenangan pengawasan. Belum ada badan dengan mandat khusus untuk layanan dan penelitian genomik.	GEL: Ethics & Governance Council; Health Research Authority (HRA); Research Ethics Committee (REC). UK Biobank: Ethics & Governance Council (EGC); Information Commissioner's Office (ICO); Human Tissue Authority (HTA). SG100K: PRECISE Management Team; Scientific Committee & DAC; TRUST DAC; PDPC; Bioethics Advisory Committee (BAC).	Tidak ada badan pengawas independen yang memiliki mandat khusus genomik. Pembagian kewenangan antara Kominfo dan Kemenkes berpotensi menciptakan celah pengawasan. Semua sistem acuan memiliki setidaknya satu badan dengan mandat khusus untuk pengawasan tata kelola genomik.

Referensi

- 23andMe. (2023, November 6). Addressing data security concerns [Blog post]. <https://blog.23andme.com/articles/addressing-data-security-concerns>
- Ballantyne, A., Lysaght, T., Toh, H. J., Ong, S., Lau, A., Schaefer, G. O., Yap, S., Law, H. Y., Voo, T. C., & Tai, E. S. (2022). Sharing precision medicine data with private industry: Outcomes of a citizens' jury in Singapore. *Big Data & Society*, 9(1). <https://doi.org/10.1177/20539517221108988>
- Ballantyne, A., Lysaght, T., Toh, H. J., Ong, S., Lau, A., Schaefer, G. O., Yap, S., Law, H. Y., Voo, T. C., & Tai, E. S. (2022). Sharing precision medicine data with private industry: Outcomes of a citizens' jury in Singapore. *Big Data & Society*, 9(1). <https://doi.org/10.1177/20539517221108988>
- Biomedical Genome-based Science Initiative (BGSi). (2026, February 12). Data insights. Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. <https://bgsi.kemkes.go.id/en/data-insights>
- Centre for Biomedical Ethics. (2024). CREPSing: Collective reflective equilibrium in practice in Singapore. Yong Loo Lin School of Medicine, National University of Singapore. <https://medicine.nus.edu.sg/cbme/research/crepsing-collective-reflective-equilibrium-in-practice-in-singapore/>
- Centre for Biomedical Ethics. (2024). Public and patient involvement and engagement (PPIE) in Singapore: Lay summary. Yong Loo Lin School of Medicine, National University of Singapore. https://medicine.nus.edu.sg/cbme/wp-content/uploads/sites/14/2024/10/PPIE_SSRTG-lay-summary-09.10.24-3.pdf
- Daneshjou, R., et al. (2023). RAPTOR: A secure cloud-native platform for genomic and health data analytics. *GigaScience*, 12, giad027. <https://doi.org/10.1093/gigascience/giad027>
- Erlich, Y., Shor, T., Pe'er, I., & Carmi, S. (2018). Identity inference of genomic data using long-range familial searches. *Science*, 362(6415), 690–694. <https://doi.org/10.1126/science.aau4832>
- European Parliament & Council of the European Union. (2016). Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council of 27 April 2016 (General Data Protection Regulation). *Official Journal of the European Union*, L119, 1–88.
- Fachiroh, J., Hartanti, W., Wahdi, A. E., Prasetiawati, T., & Izhati, Q. A. (2025). Developing informed consent for academic hospital-based biobank modeling: An experience from Indonesia. *Biopreservation and Biobanking*, 23(3), 186–194. <https://doi.org/10.1089/bio.2024.0001>
- Fillah, A. M., et al. (2025). Knowledge and attitude towards genetics and genetic testing among late adolescents and adults in Indonesia. *Journal of Health Research*, 39(1). <https://doi.org/10.56808/2586-940x.1125>
- Franceschi-Bicchierai, L. (2023, December 4). 23andMe confirms hackers stole ancestry data on 6.9 million users. *TechCrunch*. <https://techcrunch.com/2023/12/04/23andme-confirms-hackers-stole-ancestry-data-on-6-9-million-users/>
- Genomics England. (2023). Airlock: Enabling ethical and secure data access in clinical genomics research. Genomics England. <https://www.genomicsengland.co.uk/blog/airlock-enabling-ethical-and-secure-data-access-in-clinical-genomics-research>
- Genomics England. (2024). Withdrawal from the National Genomic Research Library. Genomics England. <https://www.genomicsengland.co.uk/assets/forms/Withdrawal-from-the-National-Genomic-Research-Library.pdf>
- Genomics England. (n.d.). Access Review Committee. Retrieved June 5, 2026, from <https://www.genomicsengland.co.uk/about-us/governance?team=panel-access-review-committee>

Referensi

Genomics England. (n.d.). Participant Panel. Retrieved June 5, 2026, from <https://www.genomicsengland.co.uk/patients-participants/participant-panel>

Global Alliance for Genomics and Health. (n.d.). Data Use Ontology (DUO). Retrieved June 5, 2026, from <https://www.ga4gh.org/product/data-use-ontology-duo/>

Ho, C. W. L., Wong, Y. H., Chua, E. W., Low, S. K. M., Chhibber, A., & Voo, T. C. (2022). Perceptions and expectations of the return of individual research results in a genomic research cohort in Singapore. *BMC Medical Ethics*, 23, 10. <https://doi.org/10.1186/s12910-022-00748-9>

Ho, C. W. L., Wong, Y. H., Chua, E. W., Low, S. K. M., Chhibber, A., & Voo, T. C. (2021). Returning individual genomic research results in Singapore: Stakeholder perspectives and ethical considerations. *Asian Bioethics Review*, 13, 171–187. <https://doi.org/10.1007/s41649-021-00165-3>

Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. (2022). Peraturan Menteri Kesehatan Nomor 24 Tahun 2022 tentang Rekam Medis. Kemenkes RI.

Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. (2024). Keputusan Menteri Kesehatan Nomor HK.01.07/MENKES/505/2024 tentang Penyelenggaraan Biomedical Genome-Based Science Initiative for Precision Medicines dan Pengembangan Pelayanan Kesehatan Berbasis Genomika. Kemenkes RI.

Kementerian Komunikasi dan Informatika Republik Indonesia. (2021, May 21). Kominfo investigasi kasus 279 juta data bocor, 100 ribu data identik dengan BPJS Kesehatan. <https://voi.id/amp/53271/kominfo-investigasi-kasus-279-juta-data-bocor-100-ribu-data-identik-dengan-bpjs-kesehatan>

Komite Etik Penelitian dan Pengembangan Kesehatan Nasional (KEPPKN). (2021). Pedoman dan standar etik penelitian dan pengembangan kesehatan nasional. Lembaga Penerbit Badan Penelitian dan Pengembangan Kesehatan, Kementerian Kesehatan RI. [https://keppkn.kemkes.go.id/assets/img/keppkn/file/BUKU PEDOMAN DAN STANDAR ETIK PENELITIAN DAN PENGEMBANGAN KESEHATAN NASIONAL\(KEPPKN\).pdf](https://keppkn.kemkes.go.id/assets/img/keppkn/file/BUKU PEDOMAN DAN STANDAR ETIK PENELITIAN DAN PENGEMBANGAN KESEHATAN NASIONAL(KEPPKN).pdf)

National Museum of Singapore. (2023). Decoding diversity with gnomAD. National Museum of Singapore. <https://www.npm.sg/decoding-diversity-with-gnomad/>

Pemerintah Republik Indonesia. (2019). Undang-Undang Nomor 11 Tahun 2019 tentang Sistem Nasional Ilmu Pengetahuan dan Teknologi. Sekretariat Negara.

Pemerintah Republik Indonesia. (2022). Undang-Undang Nomor 27 Tahun 2022 tentang Pelindungan Data Pribadi. Sekretariat Negara.

Pemerintah Republik Indonesia. (2023). Undang-Undang Nomor 17 Tahun 2023 tentang Kesehatan. Sekretariat Negara.

Pemerintah Republik Indonesia. (2024). Peraturan Pemerintah Nomor 28 Tahun 2024 tentang Peraturan Pelaksanaan Undang-Undang Nomor 17 Tahun 2023 tentang Kesehatan. Sekretariat Negara.

PRECISE. (2025, July 18). Data access principles (PRECISE-SG100K). Precision Health Research, Singapore. <https://www.npm.sg/data-access-principles-precise-sg100k/>

Singapore. (2012). Personal Data Protection Act 2012. Singapore Statutes Online. <https://sso.agc.gov.sg/Act/DPDA2012>

Singapore. (2020). Human Biomedical Research Act 2015 (2020 Revised Edition). Singapore Statutes Online. <https://sso.agc.gov.sg/Act/HBRA2015>

Referensi

TRUST. (n.d.). TRUST Data Access Committee (DAC). Retrieved June 5, 2026, from <https://trustplatform.sg/about-us/governance/trust-data-access-committee-dac/>

UK Biobank. (2025). Access Committee terms of reference. Retrieved June 5, 2026, from <https://www.ukbiobank.ac.uk/about-us/people-and-governance/the-uk-biobank-board-of-trustees/access-committee/access-committee-terms-of-reference/>

UK Biobank. (2025). Material Transfer Agreement. UK Biobank. <https://www.ukbiobank.ac.uk/wp-content/uploads/2025/01/Material-Transfer-Agreement.pdf>

UK Biobank. (2025). Participant privacy notice. UK Biobank. <https://www.ukbiobank.ac.uk/taking-part/our-agreement-with-you/participant-privacy-notice/>