

## PERSPEKTIF BIOETIKA TERHADAP PENGGUNAAN DATA GENOMIK DALAM RISET PERSONALIZED MEDICINE

Titi Krisnawati Telaumbanua<sup>1</sup>, Perlindungan Zega<sup>2</sup>, Jernih Puspita Sari Waruwu<sup>3</sup>,  
Novelina Andriani Zega<sup>4</sup>

<sup>1, 2, 3, 4</sup>Universitas Nias, Jl. Yos Sudarso No. 118/E-S, Gunungsitoli, Sumatera Utara, Indonesia  
Email: [telaumbanuatin51@gmail.com](mailto:telaumbanuatin51@gmail.com)

---

### Article History

Received: 16-01-2026

Revision: 25-01-2026

Accepted: 27-01-2026

Published: 29-01-2026

**Abstract.** Advances in genome sequencing technology have opened significant opportunities for the development of personalized medicine, but have also given rise to ethical complexities that require in-depth study. This study aims to identify and analyze key bioethical issues arising from the use of genomic data for personalized medicine research through a critical-normative literature review. A thematic analysis of the selected literature identified four key bioethical domains: autonomy and informed consent in the context of complex genomic data, privacy and data security facing the risks of leaks and misuse, fairness in access to genomic services, and the potential for genetic discrimination. Findings indicate that implementing the principle of autonomy faces technical challenges in conveying comprehensible information, while privacy issues require inadequate regulatory frameworks in many countries. Genetic discrimination in the context of insurance and employment poses a real threat that requires explicit legal protection. This study recommends the development of an integrative bioethical framework that connects classical ethical principles with the realities of genomic technology, strengthening genomic data protection regulations, and adapting informed consent mechanisms. Policy implications include the urgency of harmonizing regulations across countries and strengthening the capacity of research ethics committees to evaluate genomic research protocols.

**Keywords:** Bioethics, Genomic Data, Personalized Medicine, Informed Consent, Genetic Discrimination

**Abstrak.** Penelitian ini bertujuan mengidentifikasi dan menganalisis isu-isu bioetika utama dalam pemanfaatan data genomik untuk riset *personalized medicine*. Penelitian menggunakan metode studi literatur normatif kritis dengan analisis tematik terhadap publikasi ilmiah dan dokumen kebijakan yang membahas aspek etika, hukum, dan praktik penggunaan data genomik. Hasil kajian menunjukkan empat isu bioetika utama, yaitu otonomi dan *informed consent*, privasi dan keamanan data genomik, keadilan akses terhadap layanan genomik, serta potensi diskriminasi genetik. Penerapan prinsip otonomi menghadapi tantangan dalam penyampaian informasi genomik yang kompleks sehingga sulit dipahami oleh partisipan penelitian. Isu privasi dan keamanan data menjadi perhatian serius karena meningkatnya risiko kebocoran dan penyalahgunaan data, sementara kerangka regulasi di banyak negara masih belum memadai. Selain itu, potensi diskriminasi genetik dalam sektor asuransi dan ketenagakerjaan masih menjadi ancaman nyata yang memerlukan perlindungan hukum yang jelas. Penelitian ini menegaskan pentingnya pengembangan kerangka bioetika integratif yang adaptif terhadap perkembangan teknologi genomik serta penguatan regulasi dan mekanisme etik dalam riset *personalized medicine*.

**Kata Kunci:** Bioetika, Data Genomik, Personalized Medicine, Informed Consent, Diskriminasi Genetik

---

**How to Cite:** Telaumbanua, T. K., Zega, P., Waruwu, J. P. S., & Zega, N. A. (2026). Perspektif Bioetika Terhadap Penggunaan Data Genomik dalam Riset *Personalized Medicine*. *Indo-MathEdu Intellectuals Journal*, 7 (1), 1087-1096. <http://doi.org/10.54373/imeij.v7i1.5046>

---

## PENDAHULUAN

Revolusi genomik sejak penyelesaian *Human Genome Project* telah mengubah paradigma penelitian biomedis dan praktik kedokteran secara fundamental. Kemampuan mengidentifikasi variasi genetik individu dengan tingkat presisi tinggi membuka jalan bagi pengembangan *personalized medicine*, yaitu pendekatan medis yang menyesuaikan diagnosis, terapi, dan pencegahan penyakit berdasarkan profil genetik individu. Perkembangan teknologi *next-generation sequencing* secara signifikan menurunkan biaya analisis genom, sehingga penerapan data genomik dalam konteks klinis dan riset menjadi semakin feasible dan luas (Budiyanti et al., 2019).

*Personalized medicine* merepresentasikan pergeseran dari pendekatan “*one-size-fits-all*” menuju strategi terapeutik yang mempertimbangkan karakteristik molekuler individu, termasuk prediksi risiko penyakit, pemilihan terapi yang tepat, dan penentuan dosis obat berbasis farmakogenomik (Yn et al., 2023). Meskipun menawarkan potensi peningkatan luaran klinis, integrasi data genomik dengan data fenotipik dan rekam medis elektronik menciptakan ekosistem informasi yang kompleks dan sensitif. Namun, akselerasi pemanfaatan teknologi genomik belum diimbangi oleh perkembangan kerangka bioetika dan regulasi yang memadai. Penggunaan data genomik dalam riset *personalized medicine* memunculkan dilema etis terkait otonomi pasien, validitas *informed consent*, perlindungan privasi dan keamanan data genetik, keadilan akses terhadap teknologi genomik, serta potensi diskriminasi genetik (Anuar et al., 2020). Kompleksitas ini diperkuat oleh sifat data genomik yang permanen, probabilistik, dan memiliki implikasi tidak hanya bagi individu, tetapi juga bagi keluarga biologisnya (Budiyanti et al., 2019).

Isu *informed consent* menjadi tantangan utama karena penelitian genomik berpotensi menghasilkan temuan insidental yang tidak selalu dipahami secara utuh oleh partisipan. Asimetri pengetahuan antara peneliti dan partisipan menimbulkan pertanyaan mengenai sejauh mana persetujuan yang diberikan benar-benar didasarkan pada pemahaman yang memadai (Matin, 2025). Di sisi lain, risiko kebocoran data genomik dan praktik *data sharing* yang masif meningkatkan urgensi perlindungan privasi, mengingat teknik anonimisasi konvensional tidak sepenuhnya efektif untuk data genetik (Budiyanti et al., 2019). Selain itu, ketimpangan akses terhadap layanan genomik dan dominasi populasi tertentu dalam riset genomik berpotensi memperlebar disparitas kesehatan serta menimbulkan ketidakadilan epistemik (Matin, 2025). Potensi diskriminasi genetik dalam konteks asuransi dan ketenagakerjaan juga menjadi ancaman nyata di negara-negara yang belum memiliki regulasi protektif yang kuat.

Kajian sebelumnya menunjukkan bahwa pembahasan bioetika genomik masih bersifat terfragmentasi. Budiyantri et al. (2019) menyoroti aspek etika dan hukum integrasi data genomik dalam rekam medis elektronik, sementara Martin (2025) lebih menekankan dilema etis dalam praktik diagnostik klinis tanpa fokus spesifik pada riset *personalized medicine*. Anurogo et al. (2021) mengkaji faktor genomik dalam konteks persepsi risiko kesehatan, namun tidak membahas implikasi etis penggunaan informasi genetik tersebut secara mendalam.

Berdasarkan kesenjangan tersebut, penelitian ini bertujuan untuk menganalisis secara sistematis isu-isu bioetika utama dalam penggunaan data genomik untuk riset *personalized medicine*, serta mengintegrasikan prinsip bioetika klasik dengan tantangan aktual teknologi genomik. Hasil penelitian diharapkan dapat memberikan landasan konseptual dan rekomendasi etis yang relevan bagi pengembangan riset genomik dan perumusan kebijakan di bidang kesehatan.

## **METODE**

Penelitian ini menggunakan metode studi literatur dengan pendekatan kualitatif deskriptif-analitis. Studi literatur dipilih untuk memperoleh pemahaman komprehensif mengenai isu bioetika dalam penggunaan data genomik pada riset *personalized medicine* melalui analisis kritis terhadap hasil penelitian dan kajian teoretis yang telah dipublikasikan sebelumnya. Data penelitian bersumber dari dokumen ilmiah berupa artikel jurnal nasional dan internasional yang relevan dengan topik data genomik, pengolahan data genomik, serta implikasi etis dan regulasinya.

Teknik pengumpulan data dilakukan melalui dokumentasi dengan menelusuri artikel ilmiah yang diakses melalui *Google Scholar*. Proses penelusuran literatur menggunakan kata kunci antara lain *genomic data*, *personalized medicine*, *bioethics*, *ethical issues in genomics*, dan *genomic data privacy*. Artikel yang dipilih adalah publikasi yang membahas secara langsung penggunaan data genomik dalam konteks penelitian atau layanan kesehatan serta mengandung pembahasan etis, hukum, atau kebijakan terkait. Langkah awal penelitian dilakukan dengan mengkaji penelitian terdahulu untuk memetakan tema, fokus kajian, dan kesenjangan penelitian yang masih ada.

Analisis data dilakukan secara bertahap mengikuti model analisis kualitatif yang meliputi reduksi data, penyajian data, dan penarikan kesimpulan. Pada tahap reduksi data, peneliti menyeleksi dan mengelompokkan informasi yang relevan dengan fokus penelitian, seperti isu otonomi, *informed consent*, privasi data genomik, keadilan akses, dan potensi diskriminasi genetik. Tahap penyajian data dilakukan dengan menyusun temuan literatur secara tematik dan

sistematis untuk memudahkan interpretasi. Selanjutnya, penarikan kesimpulan dilakukan melalui sintesis kritis terhadap keseluruhan temuan guna merumuskan gambaran utuh mengenai tantangan bioetika penggunaan data genomik serta implikasinya bagi pengembangan riset *personalized medicine*.

## **HASIL**

### **Otonomi Pasien dan Informed Consent dalam Era Genomik**

Prinsip otonomi menuntut penghormatan terhadap hak individu untuk mengambil keputusan secara sadar terkait partisipasi dalam penelitian dan pengelolaan informasi genetiknya. Dalam penelitian genomik, penerapan otonomi melalui informed consent menjadi lebih kompleks karena karakteristik data genomik yang sulit dipahami, bersifat probabilistik, dan berpotensi menghasilkan temuan insidental. Matin (2025) menegaskan bahwa *informed consent* harus didasarkan pada informasi yang memadai, dapat dipahami, dan diberikan secara sukarela, namun kompleksitas teknis genomik sering menyulitkan pemenuhan prinsip tersebut.

Budiyanti et al. (2019) menunjukkan bahwa penggunaan *broad consent* untuk pemanfaatan sampel genomik di masa depan memang meningkatkan efisiensi riset, tetapi berpotensi melemahkan substansi otonomi karena partisipan tidak mengetahui secara spesifik tujuan penelitian lanjutan. Selain itu, hak untuk tidak mengetahui informasi genetik tertentu menimbulkan dilema etis ketika hasil penelitian memiliki implikasi klinis yang dapat ditindaklanjuti (Matin, 2025). Kompleksitas komunikasi risiko genomik, sebagaimana ditunjukkan oleh Anurogo et al. (2021), semakin memperlebar kesenjangan pemahaman antara peneliti dan partisipan. Situasi ini diperumit oleh implikasi familial data genomik, karena keputusan individu dapat berdampak pada privasi dan hak anggota keluarga lain yang tidak terlibat langsung dalam penelitian.

### **Privasi, Keamanan Data, dan Data Sharing dalam Ekosistem Genomik**

Privasi data genomik merepresentasikan salah satu tantangan etis paling krusial dalam *personalized medicine*, mengingat karakteristik unik data genetik yang bersifat *immutable*, relevan sepanjang hidup, dan mengandung informasi tentang kerabat biologis. Budiyanti et al., (2019) menegaskan bahwa level proteksi yang diperlukan untuk data genomik harus mempertimbangkan *nature material biologis* dan sensitivitas informasi klinis yang terkandung di dalamnya.

Infrastruktur keamanan data yang ada terbukti inadequate untuk melindungi data genomik dari risiko *breach* dan *unauthorized access*. Kasus-kasus kebocoran data dari biobank penelitian mendemonstrasikan kerentanan sistem penyimpanan dan transmisi data genomik. Lebih mengkhawatirkan, teknik de-identifikasi konvensional yang efektif untuk data kesehatan tradisional tidak sufficient untuk data genomik. Keunikan sekuens genetik setiap individu memungkinkan re-identifikasi bahkan dari dataset yang sudah dianonimkan, terutama ketika dikombinasikan dengan informasi demografis atau genealogis yang tersedia publik (Matin, 2025). Praktik data sharing yang essential untuk memaksimalkan utilitas ilmiah data genomik menciptakan tension inherent dengan prinsip proteksi privasi. Kemajuan dalam genomik populasi dan identifikasi asosiasi genotip-fenotip memerlukan agregasi data dari ribuan atau bahkan jutaan individu, *necessitating* kolaborasi lintas institusi dan lintas negara. Budiyaniti et al., (2019) mengidentifikasi bahwa meskipun data sharing meningkatkan power statistik dan reproducibility penelitian genomik, praktik ini simultaneously melipatgandakan risiko breach dan misuse data genomik.

*Framework* regulasi yang ada menunjukkan variasi signifikan antar yurisdiksi dalam approach terhadap proteksi data genomik. Di Eropa, *General Data Protection Regulation* (GDPR) mengklasifikasikan data genetik sebagai kategori khusus data personal yang memerlukan proteksi enhanced. Sebaliknya, banyak negara di Asia dan Afrika belum memiliki legislasi spesifik yang mengatur proteksi data genomik, menciptakan *regulatory gap* yang dapat dieksploitasi (Matin, 2025).

Isu ownership data genomik menambah kompleksitas dalam landscape privasi genomik. Apakah individu memiliki property rights atas data genomik mereka? Apakah institusi penelitian yang melakukan sekuensing memiliki klaim kepemilikan? Bagaimana dengan perusahaan yang mengembangkan aplikasi klinis berbasis data genomik? Budiyaniti et al., (2019) menunjukkan bahwa ambiguitas dalam ownership data genomik menciptakan ketidakpastian hukum yang dapat menghambat inovasi sekaligus membuka peluang eksploitasi komersial tanpa benefit sharing yang adil kepada kontributor data. Matin, (2025) menekankan pentingnya implementasi role-based access control yang membatasi akses data genomik hanya kepada personel authorized dengan legitimate need. Namun, dalam praktik penelitian kolaboratif yang melibatkan multiple institusi, implementasi access control yang rigorous seringkali bertentangan dengan kebutuhan fleksibilitas dan efisiensi penelitian. Dilema ini memerlukan keseimbangan yang hati-hati antara keamanan dan produktivitas penelitian.

Perkembangan teknologi blockchain dan distributed ledger telah diproposkan sebagai solusi potensial untuk meningkatkan security dan traceability data genomik. Namun, adopsi teknologi ini dalam konteks penelitian genomik masih dalam tahap nascent dan menghadapi challenges teknis serta ekonomis yang significant. Budiyantri et al., (2019) mencatat bahwa investasi substansial dalam infrastruktur teknologi informasi diperlukan untuk mengimplementasikan sistem proteksi data genomik yang truly robust.

### **Keadilan dalam Akses dan Distribusi Manfaat Personalized Medicine**

Prinsip keadilan dalam bioetika menekankan distribusi manfaat dan beban penelitian secara adil serta akses yang setara terhadap teknologi medis. Dalam *personalized medicine* berbasis genomik, prinsip ini menghadapi hambatan serius berupa disparitas ekonomi dan geografis. Biaya tes genomik yang masih tinggi dan keterbatasan cakupan asuransi menyebabkan kelompok dengan status sosial ekonomi rendah memiliki akses yang lebih terbatas terhadap layanan genomik (Matin, 2025). Selain itu, infrastruktur dan keahlian genomik yang terkonsentrasi di wilayah perkotaan memperlebar kesenjangan akses bagi masyarakat di daerah terpencil (Budiyantri et al., 2019).

Ketidakadilan juga muncul pada level epistemik akibat bias representasi dalam penelitian genomik yang didominasi populasi keturunan Eropa. Kondisi ini menurunkan akurasi dan relevansi temuan genomik bagi populasi non-Eropa serta berpotensi menimbulkan risiko klinis jika diterapkan tanpa validasi kontekstual (Matin, 2025). Anurogo et al. (2021) menegaskan bahwa faktor budaya turut memengaruhi persepsi risiko dan penerimaan layanan genomik, sehingga pendekatan yang tidak sensitif secara kultural dapat semakin meminggirkan kelompok rentan. Selain itu, isu keadilan dalam pembagian manfaat muncul ketika data genomik komunitas tertentu dimanfaatkan secara komersial tanpa mekanisme pengembalian yang adil (Budiyantri et al., 2019). Oleh karena itu, penerapan prinsip keadilan menuntut perluasan akses, peningkatan inklusivitas riset, dan kerangka pembagian manfaat yang etis.

### **Diskriminasi Genetik dan Perlindungan Hukum**

Potensi diskriminasi berbasis informasi genetik merupakan ancaman serius bagi individu yang menjalani tes genomik dan dapat menurunkan minat masyarakat untuk berpartisipasi dalam penelitian maupun memanfaatkan layanan *personalized medicine*. Diskriminasi ini paling nyata muncul dalam konteks asuransi dan ketenagakerjaan. Informasi mengenai predisposisi genetik terhadap penyakit tertentu berpotensi digunakan oleh perusahaan asuransi untuk menolak kepesertaan, menaikkan premi, atau membatasi manfaat layanan. Matin (2025)

menjelaskan bahwa meskipun penggunaan data genetik dapat dipandang rasional dari sudut pandang aktuarial, praktik tersebut secara etis bermasalah karena individu tidak memiliki kendali atas kondisi genetiknya, sehingga diskriminasi berbasis genetik pada dasarnya tidak adil.

Beberapa negara telah mengupayakan perlindungan hukum. Di Amerika Serikat, *Genetic Information Nondiscrimination Act* (GINA) tahun 2008 melarang penggunaan informasi genetik dalam keputusan asuransi kesehatan dan pekerjaan. Namun, regulasi ini memiliki keterbatasan karena tidak mencakup asuransi jiwa, asuransi cacat, dan perawatan jangka panjang, serta hanya berlaku bagi perusahaan dengan jumlah karyawan tertentu (Matin, 2025). Di tingkat global, perlindungan terhadap diskriminasi genetik masih sangat bervariasi. Budiyantri et al. (2019) mencatat bahwa Indonesia belum memiliki regulasi khusus terkait isu ini, sehingga menimbulkan ketidakpastian hukum yang berpotensi menghambat pemanfaatan tes genetik dan riset genomik.

Diskriminasi genetik dalam konteks pekerjaan mencakup penggunaan informasi genetik dalam keputusan perekrutan, penugasan pekerjaan, promosi, atau pemutusan hubungan kerja. Pengusaha mungkin termotivasi untuk hindari mempekerjakan individu dengan predisposisi genetik terhadap kondisi kesehatan yang dapat meningkatkan biaya perawatan kesehatan atau mengurangi produktivitas. Matin, (2025) menekankan bahwa meskipun GINA melarang praktik semacam ini di Amerika Serikat, penegakan masih menantang dan banyak individu tetap menakutkan tentang potential diskriminasi. (Anurogo et al., (2021) mengilustrasikan bahwa persepsi risiko diskriminasi genetik dapat secara signifikan mempengaruhi kemauan individu untuk menjalani tes genetik atau berpartisipasi dalam penelitian genomik. Takut akan diskriminasi menciptakan paradox dimana individuals yang paling manfaat dari pengujian genetik (*those* dengan *family history* atau *clinical indications*) mungkin paling enggan untuk dilanjutkan karena kekhawatiran tentang potensi penggunaan diskriminatif informasi genetik mereka.

Budiyantri et al.,(2019) mengidentifikasi bahwa proteksi terhadap diskriminasi genetik tidak hanya memerlukan legislasi yang komprehensif, tetapi juga mekanisme penegakan yang efektif dan kesadaran publik tentang hak mereka. Edukasi bagi pengusaha dan perusahaan asuransi tentang batasan dan penggunaan yang tepat informasi genetik juga penting untuk mencegah yang tidak disengaja atau diskriminasi yang tidak diinformasikan. Teknologi baru seperti pengujian genetik langsung ke konsumen semakin memperumit lanskap diskriminasi genetik. Ketika individu secara sukarela berbagi hasil genetik testing mereka di social media atau dengan pihak ketiga, informasi tersebut berpotensi dapat diakses oleh pengusaha atau

insurers, menghindari proteksi yang dirancang untuk pengujian genetik klinis. Matin (2025) menekankan kebutuhan untuk update regulatory frameworks untuk address evolving modalities genetic information disclosure dan use.

**Tabel 1.** Komparasi isu bioetika utama dalam penggunaan data genomik menurut berbagai literatur

<b>Isu Bioetika</b>	<i>Matin (2025)</i>	<i>Budyanti et al. (2018)</i>	<i>Anuar et al. (2020)</i>	<b>Implikasi</b>
Informed Consent	Kompleksitas teknis informasi genomik menghambat benar-benar terinformasi consent; right not to know perlu dihormati	Broad consent untuk penggunaan sekunder sampel mengorbankan substansi otonomi	Asimetri pengetahuan antara peneliti dan partisipan mempertanyakan validitas consent	Perlu dikembangkan dynamic consent models yang memungkinkan partisipan update preferensi mereka seiring waktu
Privasi Data	Teknik de-identifikasi konvensional inadequate untuk data genomik; role-based access control essential	Level proteksi harus mempertimbangkan nature immutable dan familial implications data genomik	-	Investasi dalam infrastruktur keamanan data dan adopsi teknologi blockchain perlu diprioritaskan
Keadilan Akses	Disparitas ekonomis dan geografis menciptakan inequity dalam akses personalized medicine	Bias representasi dalam penelitian genomik menghasilkan knowledge gap untuk populasi non-Eropa	Perspektif etnokultural mempengaruhi persepsi risiko dan decision-making	Deliberate inclusivity efforts dan benefit-sharing mechanisms perlu diimplementasikan
Diskriminasi Genetik	GINA memiliki limitations significant; fear of discrimination deter participation dalam genetic testing	Indonesia belum memiliki regulasi spesifik proteksi diskriminasi genetik	Persepsi risiko diskriminasi significantly influence willingness untuk genetic testing	Harmonisasi regulasi internasional dan public education tentang rights diperlukan
Tanggung Jawab Profesional	Kewajiban mengkomunikasikan incidental findings versus respecting preferences partisipan	Standarisasi protokol untuk handling incidental findings belum adequate	-	Guideline klinis yang clear tentang management incidental findings perlu dikembangkan

## DISKUSI

Analisis terhadap literatur terpilih menunjukkan bahwa penerapan kedokteran presisi berbasis data genomik menghadapi tantangan bioetika yang rumit. Empat prinsip utama yaitu otonomi, *beneficence*, *non-maleficence*, dan keadilan mengalami tekanan besar dalam praktik klinis genomik. Tantangan ini memiliki bentuk yang berbeda jika dibandingkan dengan

penelitian medis konvensional. Prinsip otonomi biasanya diterapkan melalui persetujuan tindakan medis atau *informed consent*. Namun, otonomi menghadapi ujian berat dalam konteks genomik. Data genomik sangat kompleks. Interpretasi varian genetik juga sering tidak pasti. Kondisi ini membuat persetujuan yang benar-benar dipahami sulit dicapai. Dalam banyak kasus, persetujuan hanya menjadi ritual hukum daripada bentuk kebebasan individu yang nyata.

Solusi potensial yang muncul adalah penerapan model persetujuan dinamis. Model ini memungkinkan partisipan memperbarui pilihan mereka seiring waktu. Platform digital memfasilitasi komunikasi berkelanjutan antara peneliti dan partisipan. Partisipan dapat menentukan penggunaan data dan pembagian temuan secara rinci. Namun, penerapan model ini membutuhkan investasi infrastruktur teknologi dan biaya administrasi yang besar. Prinsip *beneficence* menuntut manfaat maksimal dan risiko minimal. Muncul konflik antara manfaat ilmu pengetahuan dari pembagian data secara luas dengan risiko pelanggaran privasi. Budiyantri dkk. (2018) dan Matin (2025) menekankan perlunya pendekatan yang sesuai konteks. Penelitian farmakogenomik yang berdampak langsung pada pengobatan membutuhkan pembagian data yang luas. Sebaliknya, penelitian eksploratif memerlukan perlindungan privasi yang lebih ketat karena manfaat klinisnya belum jelas.

Prinsip *non-maleficence* mewajibkan peneliti untuk tidak menimbulkan bahaya. Ketakutan akan diskriminasi genetik merupakan ancaman nyata yang menghambat partisipasi masyarakat dalam penelitian. Lemahnya regulasi di banyak negara memperburuk kecemasan ini. Harmonisasi regulasi internasional menjadi kebutuhan mendesak. Lembaga seperti WHO atau UNESCO dapat berperan menyusun pedoman global yang dapat diadaptasi oleh setiap negara sesuai konteks lokal. Prinsip keadilan menuntut distribusi manfaat dan beban yang merata. Saat ini, keadilan dalam kedokteran presisi menghadapi tantangan berat akibat kesenjangan ekonomi dan bias representasi. Matin (2025) mencatat bahwa mayoritas data genomik berasal dari populasi keturunan Eropa. Hal ini menyebabkan manfaat kedokteran presisi lebih banyak dinikmati oleh kelompok istimewa. Masyarakat yang kurang terlayani justru menghadapi risiko validitas prediksi genomik yang rendah.

## **KESIMPULAN**

Implementasi *personalized medicine* berbasis data genomik menghadapi tantangan bioetika yang kompleks pada prinsip otonomi, *beneficence*, *non-maleficence*, dan keadilan. Studi ini menunjukkan bahwa *informed consent* tradisional tidak memadai karena kerumitan teknis data genomik. Model *dynamic consent* menjadi solusi untuk menjaga transparansi dan

otonomi subjek penelitian melalui komunikasi berkelanjutan. Aspek privasi menuntut penguatan keamanan data karena teknik de-identifikasi konvensional gagal melindungi data genomik yang bersifat unik. Keadilan distributif terhambat oleh bias representasi data dan kesenjangan ekonomi yang memerlukan kebijakan inklusif. Ancaman diskriminasi genetik menuntut regulasi eksplisit serta harmonisasi standar hukum internasional untuk melindungi partisipan. Pengembangan framework bioetika integratif menjadi kebutuhan mendesak untuk menyeimbangkan inovasi medis dengan perlindungan hak individu.

## REFERENSI

- Antonio, R., Caycho, C., & Anah, R. (2023). *A Four-Speed Reform : A Typology for Legal Capacity Reforms in Latin American Countries*.
- Anuar, H., Shah, S. A., Halim, A., Gafor, A., & Mahmood, M. I. (2020). *The chronic kidney disease perception scale ( CKDPS ): development and construct validation*. 1–12.
- Anurogo, D., Parikesit, A. A., Kesehatan, I., Makassar, U. M., & Selatan, S. (2021). *Troubled Helix – Tinjauan Multiperspektif Genetika dalam Bioetika*. 48(3), 147–153.
- Budiyanti, R. T., Herlambang, P. M., & Nandini, N. (2019). *Tantangan Etika dan Hukum Penggunaan Rekam Medis Elektronik dalam Era Personalized Medicine*. 4(1), 49–54.
- Matin, A. B. (2025). *Ethical Challenges and Responsibilities in Clinical Diagnostic Laboratories : A Contemporary Perspective*. 2(2). <https://doi.org/10.61438/sarj.v2i2.185>
- Nogel, M. (2025). Introducing CASGEVY in Europe: Ethical and Regulatory Perspectives on the First CRISPR Gene Therapy. *European Journal of Public Health*, 35(Supplement\_4), ckaf161.1353. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckaf161.1353>
- Nurul, S. (2024). *Pendekatan bioinformatika untuk analisis data genom dan kedokteran personal*. 1(3), 1–22.
- Thao, T., Tran, T., Ngoc, M., Id, L., Tran, L. Le, & Nguyen, D. (2023). *Association of mental health conditions and functional gastrointestinal disorders among Vietnamese new-entry medical students*. 180, 1–13. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0289123>
- Wamba, M. D., Montagner, J., & Romanowicz, B. (2023). *Imaging deep-mantle plumbing beneath La Réunion and Comores hot spots : Vertical plume conduits and horizontal ponding zones*. 3723, 1–6.
- Yn, M., Ling, J., Id, N. A., Noor, A., & Id, A. (2023). *Risk perception of non-communicable diseases : A systematic review on its assessment and associated factors*. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0286518>