

**PERLINDUNGAN HUKUM TERHADAP PASIEN YANG  
MENGALAMI SINDROM STONEMAN DI INDONESIA**

**SKRIPSI**



**Oleh :**

**EMALIA PRATIWI**

**NBI : 1312000110**

**FAKULTAS HUKUM**

**UNIVERSITAS 17 AGUSTUS 1945 SURABAYA**

**2024**



**PERLINDUNGAN HUKUM TERHADAP PASIEN YANG MENGALAMI  
SINDROM STONEMAN DI INDONESIA**

**SKRIPSI**

**Diajukan Untuk Melengkapi Tugas Dan Memenuhi Salah Satu Syarat Guna  
Mencapai Gelar Sarjana Hukum**



**Oleh :**

**EMALIA PRATIWI**

**NBI : 1312000110**

**FAKULTAS HUKUM**

**UNIVERSITAS 17 AGUSTUS 1945 SURABAYA**

**2024**



**PERLINDUNGAN HUKUM TERHADAP PASIEN YANG MENGALAMI  
SINDROM STONEMAN DI INDONESIA**

**SKRIPSI**

**Diajukan Untuk Melengkapi Tugas Dan Memenuhi Salah Satu Syarat Guna  
Mencapai Gelar Sarjana Hukum**

**Oleh :**

**EMALIA PRATIWI**

**NBI : 1312000110**

**Dosen Pembimbing:**

**Prof. Dr. Made Warka, S.H., M.Hum.**

**NPP : 195610241985031002**

**PROGRAM STUDI ILMU HUKUM**

**FAKULTAS HUKUM**

**UNIVERSITAS 17 AGUSTUS 1945 SURABAYA**

**2024**

**PERLINDUNGAN HUKUM TERHADAP PASIEN YANG MENGALAMI  
SINDROM STONEMAN DI INDONESIA**

Oleh :

**EMALIA PRATIWI**

**NBI : 1312000110**

**Telah Dipertahankan di Depan Tim Penguji  
dan Dinyatakan Lulus Skripsi Fakultas Hukum**

**Universitas 17 Agustus 1945 Surabaya**

**Pada Tanggal 21 Juni 2024**

**Berdasarkan Surat Keputusan Dekan No. SK : 529/ST/FH/VI/2024**

**Tanggal : 05 Juni 2024**

**Tim Penguji:**

**Ketua : Dr. Frans Simangunsong, S.H., M.H., CMC. .....**  
**NPP : 20310200828**

**Sekretaris : Muh. Jufri Ahmad, S.H., M.M., M.H. .....**  
**NPP : 196606181991031002**

**Anggota : Wiwik Afifah, S.Pi., S.H., M.H. .....**  
**NPP : 20310130612**

**Mengetahui:**

**Fakultas Hukum Universitas 17 Agustus 1945 Surabaya**

**Dekan,**

**Prof. Dr. Slamet Suhartono, S.H., M.H., CMC.**

**NPP : 20310860065**

## **SURAT PERNYATAAN BEBAS PLAGIAT**

Saya yang bertanda tangan di bawah ini :

Nama : Emalia Pratiwi

NPM : 1312000110

Program Studi : Ilmu Hukum

Fakultas : Hukum Universitas 17 Agustus 1945 Surabaya

Dengan ini menyatakan bahwa judul artikel yang akan dimuat di Jurnal Hukum Mimbar Keadilan Fakultas Hukum Universitas 17 Agustus 1945 Surabaya:

**“PERLINDUNGAN HUKUM TERHADAP PASIEN YANG MENGALAMI SINDROM STONEMAN DI INDONESIA”**

Benar bebas dari plagiat, dan apabila pernyataan ini terbukti tidak benar maka saya bersedia menerima sanksi sesuai ketentuan yang berlaku.

Demikian surat pernyataan ini saya buat untuk dipergunakan sebagaimana mestinya.

Surabaya, 28 Juni 2024

Yang membuat pernyataan,

Emalia Pratiwi

1312000110

## **SURAT PERNYATAAN BEBAS PUBLIKASI GANDA**

Saya yang bertanda tangan di bawah ini :

Nama : Emalia Pratiwi

NPM : 1312000110

Program Studi : Ilmu Hukum

Fakultas : Hukum Universitas 17 Agustus 1945 Surabaya

Dengan ini menyatakan bahwa judul artikel yang akan dimuat di Jurnal Hukum Mimbar Keadilan Fakultas Hukum Universitas 17 Agustus 1945 Surabaya:

### **“PERLINDUNGAN HUKUM TERHADAP PASIEN YANG MENGALAMI SINDROM STONEMAN DI INDONESIA”**

Benar bebas dari publikasi ganda, dan apabila pernyataan ini terbukti tidak benar maka saya bersedia menerima sanksi sesuai ketentuan yang berlaku.

Demikian surat pernyataan ini saya buat untuk dipergunakan sebagaimana mestinya.

Surabaya, 28 Juni 2024

Yang membuat pernyataan,

Emalia Pratiwi

1312000110



**SURAT PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI KARYA ILMIAH  
UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS**

Sebagai civitas akademik Universitas 17 Agustus 1945 Surabaya, saya yang bertanda tangan dibawah ini :

Nama : Emalia Pratiwi

NBI : 1312000110

Fakultas : Hukum

Program Studi : Ilmu Hukum

Jenis Karya : Skripsi

Demi perkembangan ilmu pengetahuan, saya menyetujui untuk memberikan kepada Badan Perpustakaan Universitas 17 Agustus 1945 Surabaya **Hak Bebas Royalti Noneklusif (Nonexclusive Royalty-Free Right)**, atas karya saya yang berjudul :

**PERLINDUNGAN HUKUM TERHADAP PASIEN YANG MENGALAMI  
SINDROM STONEMAN DI INDONESIA**

Dengan **Hak Bebas Royalti Noneklusif (Nonexclusive Royalty-Free Right)**, Badan Perpustakaan Universitas 17 Agustus 1945 Surabaya berhak menyimpan, mengalihkan media atau memformatkan, mengolah dalam bentuk pangkalan data (database), merawat, mempublikasikan karya ilmiah saya selama tetap mencantumkan nama saya sebagai penulis. Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya.

Dibuat di : Universitas 17 Agustus 1945 Surabaya

Pada Tanggal : 28 Juni 2024

Yang Membuat Pernyataan

(Emalia Pratiwi)

## **SURAT PERNYATAAN ORISINALITAS SKRIPSI**

Saya yang bertanda tangan di bawah ini :

Nama : Emalia Pratiwi

NPM : 1312000110

Program Studi : Ilmu Hukum

Fakultas : Hukum Universitas 17 Agustus 1945 Surabaya

Dengan ini menyatakan bahwa **“Skripsi”** yang saya buat dengan judul :

**“PERLINDUNGAN HUKUM TERHADAP PASIEN YANG MENGALAMI SINDROM STONEMAN DI INDONESIA”**

Adalah hasil karya saya sendiri dan bukan **“Duplikasi”** dari karya orang lain.

Apabila ternyata di dalam naskah skripsi ini dapat dibuktikan terdapat unsur-unsur **Plagiasi**, maka saya bersedia menerima sanksi ketentuan yang berlaku.

Demikian surat pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya tanpa ada paksaan dari pihak manapun.

Surabaya, 28 Juni 2024

Yang membuat pernyataan,

Emalia Pratiwi  
(1312000110)

## **HALAMAN PERSEMBAHAN**

*Bismillahirrahmanirrohim*

Dengan Rahmat Allah SWT Yang Maha Pengasih Lagi Maha Penyayang, Rasa Syukur dan terima kasih saya ucapkan kepada Tuhan Yang Maha Esa atas anugerah dan rahmat-Nya dalam pendidikan yang saya tempuh hingga saat ini dapat berjalan dengan baik dan dengan ini saya persembahkan karya tulis ini kepada pihak yang telah membimbing banyak hal dalam hidup saya, saya Persembahkan Skripsi ini kepada :

1. Allah SWT, yang senantiasa memberikan pertolongan, rahmat, dan ridho-Nya dalam terselesaikannya skripsi ini.
2. Kedua orang tua yang selalu mendoakan tiada henti, memberikan dukungan, nasihat, serta motivasi.
3. Almamater yang saya banggakan Universitas 17 Agustus 1945 Surabaya.
4. Teman-teman S1 Ilmu Hukum Universitas 17 Agustus 1945 Surabaya yang penulis banggakan.

## **KATA PENGANTAR**

Segala puji dan syukur Penulis panjatkan kepada Allah SWT yang telah melimpahkan rahmat dan karunia-Nya yang tiada henti dan telah memberikan penulis kekuatan dan kemampuan untuk dapat menyelesaikan skripsi ini dengan baik, sehingga penulis dapat menyelesaikan skripsi yang berjudul “Perlindungan Hukum Terhadap Pasien Yang Mengalami Sindrom Stoneman Di Indonesia”. Adapun tujuan dari penulisan skripsi ini ialah sebagai salah satu persyaratan untuk memperoleh gelar Sarjana Hukum di Fakultas Hukum Universitas 17 Agustus 1945 Surabaya.

Dalam penulisan skripsi ini, penulis sadar bahwa penulisan skripsi ini masih jauh dari kata sempurna. Oleh sebab itu, dengan hati terbuka penulis menerima kritik dan saran yang membangun dari semua pihak demi untuk kesempurnaan skripsi ini. Dalam penyusunan skripsi ini, penulis mendapat bantuan dan bimbingan dari berbagai pihak. Oleh karena itu, pada kesempatan ini, Penulis ingin mengucapkan terima kasih kepada:

1. Khusus keluarga saya, kedua orang tua saya tercinta dan teristimewa Ayahanda Mansur Efendi, sebagai sosok ayah yang selalu memberi nasehat, motivasi, serta semangat dan dukungan selama proses penulisan skripsi ini. Serta Ibu saya tercinta Kartini, adalah seorang ibu yang sangat kuat serta penuh kasih sayang, Penulis mengucapkan terimakasih atas dorongan semangat, spiritual, material dan doa yang telah diberikan selama ini. Juga saya ucapkan terimakasih kepada adik-adik saya Naura, Albi, dan Citra.
2. Rektor Universitas 17 Agustus 1945 Surabaya, Bapak Prof. Dr. Mulyanto Nugroho, MM., CMA., CPA. Atas kesempatan yang diberikan kepada saya untuk menimba ilmu dan menjadi keluarga besar dari Universitas 17 Agustus 1945 Surabaya.
3. Yth. Ibu Wiwik Afifah, S.Pi., S.H. M.H. selaku Kaprodi Fakultas Hukum Universitas 17 Agustus 1945 Surabaya.
4. Dekan Fakultas Hukum Universitas 17 Agustus 1945 Surabaya, Bapak Prof. Dr. Slamet Suhartono. S.H., M.H. yang telah memberikan kesempatan kepada saya untuk menimba ilmu dan menjadi keluarga besar di Fakultas Hukum Universitas 17 Agustus 1945 Surabaya.

5. Yth. Bapak Prof. Dr. Made Warka, S.H., M.Hum selaku dosen pembimbing skripsi saya yang telah meluangkan waktu dan pikirannya, memberikan bimbingan dengan baik sehingga saya dapat menyelesaikan skripsi ini.
6. Bangtan (BTS) yang telah menghibur, dan memotivasi saya selama mengerjakan skripsi ini dengan semua lagunya dan juga kak Adzando Davema yang telah memberikan semangat lewat lagu religinya.
7. Yth. Dosen-dosen pengajar mata kuliah di Fakultas Hukum Universitas 17 Agustus 1945 Surabaya yang telah memberikan ilmunya saat perkuliahan berlangsung dengan baik.
8. Sahabat dan teman dekat saya Winda, Thalia, Zain, Badria, Nova, yang selalu menemani, memberikan masukan, dan semangat secara mental maupun fisik.

Demikianlah yang dapat penulis sampaikan, atas segala kesalahan dan kekurangan penulis mohon maaf yang sebesar-besarnya dan atas perhatiannya penulis ucapkan terima kasih.

Surabaya, 28 Juni 2024

Emalia Pratiwi

## **ABSTRAK**

Dalam prakteknya pelayanan kesehatan mengenal berbagai macam masalah kesehatan dari masyarakat salah satunya terkait penyakit langka. Dalam penelitian ini akan dibahas mengenai masalah kesehatan tersebut adalah Sindrom Stone Man atau *Fibrodysplasia Ossificans Progresifiva* (FOP), dikenal sebagai sindrom manusia batu, adalah kelainan jaringan ikat dan kelainan genetik yang sangat langka serta melumpuhkan, ditandai dengan kelainan bawaan akibat mutasi yang terjadi pada gen ACVR1, sebuah gen yang mengontrol pertumbuhan sel dan proliferasi pada otot dan jaringan penghubung. Kebanyakan penyakit ini terjadi pada anak-anak terutama anak laki-laki, yang harus mendapatkan perlindungan hukum terhadap pasien yang mengalami Sindrom Stoneman menurut Undang-Undang Kesehatan dan sanksi yang diberikan terhadap orang yang melakukan diskriminasi pasien yang mengalami sindrom stoneman. Penelitian yang digunakan dalam penelitian ini ialah penelitian hukum normatif sehingga dapat dihasilkan perlindungan hukum terkait penyakit langka Sindrom Stoneman menggunakan Undang-Undang Nomor 17 Tahun 2023 dan hukuman yang diberikan terhadap orang yang melakukan diskriminasi terhadap pasien Sindrom Stoneman ini dengan menggunakan penyelesaian hukum perdata, penyelesaian hukum pidana, serta penyelesaian konsumen jasa pelayanan kesehatan sesuai Peraturan Perundang-Undangan yang berlaku di Indonesia. Pentingnya perlindungan dan penegakan hukum tidak lain untuk memastikan perlindungan hukum dan yang paling dapat melindungi kepentingan korban secara langsung adalah pembayaran ganti rugi dan hukuman pidana penjara sesuai Undang-Undang yang telah ditetapkan.

**Kata Kunci : Sindrom Stoneman, Perlindungan Hukum**

## **ABSTRACT**

In practice, health services recognize various kinds of health problems in the community, one of which is related to rare diseases. In this study, the health problem that will be discussed is Stone Man Syndrome or Fibrodysplasia Ossificans Progressiva (FOP), known as stone man syndrome, is a connective tissue disorder and a very rare and disabling genetic disorder, characterized by congenital abnormalities due to mutations that occur in genes. ACVR1, a gene that controls cell growth and proliferation in muscle and connective tissue. Most of this disease occurs in children, especially boys, who must receive legal protection for patients who experience Stoneman Syndrome according to the Health Law and sanctions given to people who discriminate against patients who experience Stoneman Syndrome. The research used in this research is normative legal research so that legal protection can be produced regarding the rare disease Stoneman Syndrome using Law Number 17 of 2023 and penalties given to people who discriminate against Stoneman Syndrome patients using civil law settlements, legal settlements. criminal penalties, as well as settlements for consumers of health services in accordance with the laws and regulations in force in Indonesia. The importance of protection and law enforcement is none other than ensuring legal protection and what can most directly protect the interests of victims is the payment of compensation and imprisonment in accordance with the established law.

**Keywords: Stoneman syndrome, legal protection**

## DAFTAR ISI

HALAMAN SAMPUL DALAM.....	i
HALAMAN PENGESAHAN DOSEN PEMBIMBING .....	i
HALAMAN PENGESAHAN DOSEN PENGUJI.....	ii
SURAT PERNYATAAN BEBAS PLAGIAT .....	iii
SURAT PERNYATAAN BEBAS PUBLIKASI GANDA.....	iv
SURAT PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI KARYA ILMIAH UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS.....	v
SURAT PERNYATAAN ORISINALITAS SKRIPSI.....	vi
HALAMAN PERSEMBAHAN .....	vii
KATA PENGANTAR.....	viii
ABSTRAK .....	x
ABSTRACT .....	xi
DAFTAR ISI.....	xii
BAB I PENDAHULUAN .....	1
1.1 Latar Belakang Masalah .....	1
1.2 Rumusan Masalah .....	3
1.3 Tujuan Penelitian.....	3
1.4 Manfaat Penelitian.....	4
1.4.1. Manfaat Teoritis .....	4
1.4.2. Manfaat Praktis.....	4
1.5 Metode Penelitian .....	4
1.5.1. Jenis Penelitian.....	4
1.5.2. Metode Pendekatan .....	4
1.5.3. Sumber dan Jenis Bahan Hukum.....	5
1.5.4. Teknik Pengumpulan dan Pengelolaan Bahan Hukum .....	6
1.5.5. Teknik Analisis Bahan Hukum .....	6
1.6 Pertanggungjawaban Sistematis.....	6
BAB II TINJAUAN PUSTAKA .....	8
2.1 Sindrom Stoneman .....	8
2.2 Perbandingan Hukum .....	9
2.3 Konsep Perlindungan Hukum.....	11
2.4 Pelayanan Kesehatan .....	15
BAB III.....	20
PEMBAHASAN .....	20
3.1 Perlindungan Hukum Terhadap Pasien Yang Mengalami Sindrom Stoneman Menurut Undang-Undang Kesehatan .....	20



3.2 Sanksi Bagi Masyarakat Yang Melakukan Diskriminasi Terhadap Pasien Yang Mengalami Sindrom Stoneman .....	28
3.2.1 Penyelesaian Hukum Secara Hukum Perdata .....	32
3.2.2 Pasien Sebagai Konsumen Jasa Pelayanan Kesehatan .....	35
3.2.3 Penyelesaian Hukum Secara Hukum Pidana .....	49
<b>BAB IV PENUTUP .....</b>	<b>62</b>
4.1 Kesimpulan.....	62
4.1.1 Perlindungan hukum terhadap pasien yang mengalami sindrom stoneman di Indonesia.....	62
4.1.2 Yang paling dapat melindungi kepentingan pasien atau korban .....	62
4.2 Saran.....	63
<b>DAFTAR BACAAN .....</b>	<b>64</b>

