



동북아법연구
제10권 제3호

ISSN : 1976-5037(Print)

유전정보의 상업적 이용과 개인정보 보호

이준형

To cite this article : 이준형 (2017) 유전정보의 상업적 이용과 개인정보 보호, 동북아법연구, 10:3, 463-497

① earticle에서 제공하는 모든 저작물의 저작권은 원저작자에게 있으며, 학술교육원은 각 저작물의 내용을 보증하거나 책임을 지지 않습니다.

② earticle에서 제공하는 콘텐츠를 무단 복제, 전송, 배포, 기타 저작권법에 위반되는 방법으로 이용할 경우, 관련 법령에 따라 민, 형사상의 책임을 질 수 있습니다.

www.earticle.net

유전정보의 상업적 이용과 개인정보 보호

이 준 형*

《목 차》

- | | |
|--------|---------|
| I. 서론 | III. 결론 |
| II. 본론 | |

요 약

넓은 의미의 유전정보는 그 수집, 관리, 이용의 각 단계마다 소비자 보호와 개인정보 보호, 그리고 다른 개인정보와 구별되는 유전정보 특유의 문제들을 야기한다. 유전정보는 크게 의료 및 연구 목적과 기타 목적에 사용되는데, 後者の 경우는 직접 혹은 간접으로 영업 목적에 사용되는 경우와 그렇지 않은 경우로 다시 나눌 수 있다. 이 글에서는 유전정보를 직접 혹은 간접적으로 영업 목적에 사용되는 경우에 발생할 수 있는 문제점들을 검토하였다. 이를 위하여 먼저 유전정보를 의료 및 연구 목적에 사용하는 경우에 인정되어온 법리들(설명 후 동의의 원칙, 비밀 유지의무와 알 권리/모를 권리의 형량, 유전학적 사생활 보호, 기증자 등 관련자들과의 관념적 이해관계와 피드백)을 살펴본 다음, 유전정보를 영업 목적에 직접 사용하는 경우에 발생할 수 있는 재산권의 문제, 그리고 보험이나 고용 등에 간접 사용할 경우에 발생할 차별의 문제를 순차적으로 검토하였다. 끝으로 개인의 존중이라는 1차적 원리를 보충하는 2차적 원리로서 유전적 협조와 부조의 원칙을 인정할 필요가 있음을 지적하였다.

주제어: 유전정보, 개인정보, 생명윤리 및 안전에 관한 법률, 모를 권리, 유전학적 사생활 보호, 유전적 협조와 부조

I. 서론

1. 문제의 제기

1.1. 최근 이른바 ‘국정농단’ 사태에서 그 추진과정의 문제점이 여실히 드러난 지난

* 한양대학교 법학전문대학원 교수.

2004년 8월 유전자 치료제 임상시험 기준완화 조치는 유전정보의 상업적 이용을 위한 것이다. 지금으로부터 벌써 15년 전인 2001년 한 비정부조직(NGO)이 펴낸 두 개의 실태 자료 조사는, 이미 벌써 당시 몇 가지 사건을 계기로 확산되었던 유전자 검사 내지 유전정보에 관한 오·남용의 우려가 단지 기우(杞憂)가 아니었음을 여실히 보여주었다.¹⁾ 이 두 조사에서 나타난 유전자 검사의 실태는 실로 충격적이었다. 의료(질병의 진단과 치료) 목적의 유전자 검사의 경우는 설명과 동의 절차의 무시, 시료의 무단 보관과 연구 목적으로의 유용 등 정보보호의 기본원칙조차 제대로 지켜지지 않았고, 非의료(주로 개인 식별과 범죄 수사) 목적의 유전자 검사의 경우에는 사정이 보다 열악하였다. 특히 소위 바이오벤처 등의 민간회사에 의한 인간유전정보의 상업적 이용은 그 폐해가 특히 심각하여 (i)유전자결정론 등 과학적으로 검증되지 않은 내용을 자신의 입맛에 맞게 과장, 왜곡, 축소한 허위 표시 광고로 소비자의 이익을 침해하고(표시·광고의공정화에관한법률 제3조 제1항 참조),²⁾ (ii)거듭된 무료 또는 사은 행사를 통하여 유전정보를 수집하면서 설명과 동의를 해태하고 시료 보관 관리를 소홀히 하는 등 개인정보 보호원칙을 지키지 않았으며, (iii)비의료기관임을 악용하여 정확도(소위 精度) 관리를 제대로 하지 않아서 잘못된 해석으로 동일성 내지 혈연관계 판정, 부양·출산·교육·고용 등의 판단에 악영향을 미치는 등 유전정보 고유의 문제점까지 야기하였다.

1-2. 2003년 생명윤리 및 안전에 관한 법률(이하 ‘생명윤리법’) 시행 이후, 유전자검사기관에게 신고의무 및 정도관리의무, 보고의무, 수검의무가 부과되고 유전정보를 타인에게 제공하거나 부당한 목적으로 사용할 수 없게 되었고(이상 생명윤리법 제49조, 제54조, 제3조 제3항 등 참조), 시행령 별지양식으로 유전자검사동의서가 마련되었다(생명윤리법 제51조 및 같은 법 시행규칙 제51조에 따른 별지 제52호 서식 참조).

1) 참여연대 시민과학국, 국내 인간유전정보 이용 실태 조사 자료(2001. 3. 27. 이하 “자료 1”), 국내 바이오벤처의 유전자검사 실태 조사 자료(2001. 5. 2. 이하 “자료 2”). 한편 당시 서울대 법의학 교실 보도, 보건복지부의 가족찾기 사업 발표, 국정감사에서 밝혀진 대한적십자사 혈액원의 헌혈혈액 유출 사건 등이 연이어 매스컴을 장식하였다.

2) 가령 같은 DRD2, DRD4 유전자를 마케팅전략에 따라서 각각 호기심·고혈압·중독성 유전자라고 불렀는데, 사실 대부분의 연구논문은 이 유전자가 심각한 정신장애와 관련 있다고 보고 있고, 심지어 호기심, 중독성, 우울증, 인지능력과의 관련성이 전혀 없다는 논문도 다수 있었다. 그럼에도 육아잡지 등에는 “소중한 당신의 아이들!! 단 한번의 DNA 검사로 아이의 미래를 알 수 있습니다”, “아이의 적성은 물론 엄마,아빠의 유전자도 함께 알아 볼 수 있는 특별한 이벤트”와 같은 광고가 실렸다고 한다(이상 주 1의 자료 1, 2 참조).

또한 위 법률에 따라서 한국유전자검사평가원이 설립되고(2005년 6월), 20개에 달하는 유전자 검사를 전면 또는 부분적으로 금지하는 유전자검사 지침안³⁾도 만들어졌다(2006년 11월). 이미 10년 전에 최소한 법제도 장치는 일단 이처럼 마련되었는데, 그 사이에 유전자검사기관은 2001년 초 17개에서 2006년 말 173개로 10배 이상, 다시 2016년 9월에는 9000개 이상으로 500배 이상으로 급증하였고(보건복지부 및 질병관리본부 신고 기준), 특히 그 가운데 다수는 비의료기관, 즉 유전정보의 상업적 이용을 영업으로 하는 이른바 바이오벤처들이 차지한다.⁴⁾ 이미 10여 년 전 신문기사에서 인용된 조사결과를 보면 조사대상(국내유전자검사기관)의 100%가 유전정보를 개인정보(이름)와 함께 보관하고 있는 등 생명윤리법 시행 이후에도 여전히 심각한 문제가 있음을 알 수 있다.⁵⁾ 반면에 유전자 검사에 대한 일반인의 환상은 생명과학의 발달과 더불어 오히려 더욱 확대되고 있는 듯하다.⁶⁾

2. 유전정보의 이해

2.1. 생명윤리법 제2조 14호는 유전정보를 “인체유래물을 분석하여 얻은 개인의 유전적 특징에 관한 정보”라고 한다. 한편 같은 법 제2조 6호는 유전자검사를 “인체유래물로부터 유전정보를 얻는 행위로서 개인의 식별 또는 질병의 예방·진단·치료 등을 위하여 하는 검사”라고 정의한다. 그리고 양자가 전제로 하는 인체유래물이란 같은 법 제2조 11호에 따르면 “인체로부터 수집하거나 채취한 조직·세포·혈액·체액 등 인체 구성물 또는 이들로부터 분리된 혈청, 혈장, 염색체, DNA(Deoxyribonucleic acid), RNA(Ribonucleic acid), 단백질 등”을 말한다. 이상과 같은 입법은 2003년 제정

3) 이에 따르면 고지혈증, 고혈압, 골다공증, 당뇨병, 비만, 알코올 분해, 우울증, 장수, 지능, 천식, 체력, 폐암, 폭력성, 호기심 관련 유전자를 이용한 검사는 전면 금지되고, 강직성척추염, 백혈병, 신장, 암, 유방암, 치매 관련 유전자 검사는 제한적으로 허용된다.

4) 생명윤리법 제50조 제3항 1호는 의료기관이 아니더라도 의료기관(동네의원이라도 상관없다)의 의뢰를 받으면 유전자 검사를 허용하는 예외 조항을 두고 있다.

5) 의협신문 2007년 2월 5일(제4092호) 기획기사 “시한폭탄 ‘개인 유전정보’에서 인용한 허정원 이화여대 교수의 2005년 11월 설문조사 결과. 동 조사 결과에 따르면 인증접근과정(아이디, 패스워드)을 통하여 유전정보를 진료와 관계가 있는 의료진만 알 수 있도록 하는 체계를 갖춘 경우는 전체의 36%, 유전정보를 보안장치가 된 장소(컴퓨터 암호설정 등)에 보관한 경우는 48%, 유전정보의 보존기한을 정해 놓은 경우는 52%(그러나 이 가운데 유전정보의 보존 기한이 지난 뒤에도 정보를 폐기하지 않는 경우가 40%), 다른 기관과 유전자검사 결과를 주고받을 때 유전정보를 보호할 수 있는 체계를 갖춘 경우는 8% 미만이었다.

6) 가령 2007년 4월 6일 매일경제는 “롱다리 유전자 따로 있었네”라는 기사에서 사이언스지 게재논문을 인용하면서 마치 “롱다리”와 직접적으로 관련된 유전자가 밝혀진 것처럼 보도하였다.

당시와 비교하여 상당한 변화를 겪은 것인데, 그 의미를 제대로 이해하려면 이와 관련한 생물학적 지식을 참조할 필요가 있다.

2.2. 본래 유전자(gene)란 특정 단백질을 만드는 데에 관여하는(coding, 즉 그 내용을 형성하는) 화학적 DNA 서열의 한 단위를 말한다. 우리 몸 안의 세포에는 한 쌍의 나선형 염기체가 있는데, 그 대부분을 구성하는 것이 바로 DNA이다. 이 DNA 가운데 coding 기능을 하는 극히 일부를 “유전자”라고 부른다(나머지 non-coding 부분은 소위 “junk DNA”). 따라서 동일성이나 혈족관계의 확인처럼 서열의 동일성 내지 유사성의 확인이 필요한 경우가 아니라면, 특히 특정 질환의 진단이 목적이려면 방대한 양에 달하는 DNA 서열을 모두 분석할 필요 없이 (2003년 인간게놈 프로젝트가 끝난 이후에는) 특정 정보가 담겨있는(coding 되어 있는) 부분만을 분석하면 충분하다. 생존하는 동안에도 유전자에 변이가 일어날 수 있는데, 만일 그 변이가 난자, 정자와 같은 생식세포에 일어나면 다음 세대로 유전이 일어난다(반면에 생식세포가 아니라면 암이 될 것이다). 따라서 유전되는(inherited) 것은 유전적인(genetic) 것이다.

유전정보는 광의로 이해하면 그 취득방법에 따라서 유전자형 정보, 표현형 정보, 가족 정보로 나눌 수 있다.

- ① 유전자형(genotype) 정보는 (i) DNA의 직접분석이나 (ii) 단백질 기타 신체 내 화학물질의 분석으로 얻을 수 있으며, DNA나 단백질, 부모로부터 물려받은 변이 등의 세부적인 기본내용을 알려준다.
- ② 표현형(phenotype) 정보는 시료에 대한 화학실험이나, X선 촬영, 육안 검사, 측정 등으로 확인할 수 있는 물리적, 병리적 특징에 관한 것이다(물리적 특징의 예로는 눈동자나 머리카락의 색깔, 병리적 특징의 예로는 혈압을 각각 들 수 있다). 많은 경우에 표현형 정보는 유전자형 정보와 환경적 요소의 상호작용의 결과이다.
- ③ 가족(family) 정보는 가족의 임상기록 등을 통하여 얻으며, 혈족 내에서 표현형 특성(가령 금발머리)이나 질환이 어떻게 유전되는지를 알려준다. 이와 같은 정보는 그 가족 내의 특정인이 질환을 유발하는 유전자를 가질 가능성이 있는지를 유용하게 알려줄 수 있다.

이렇게 보면 본격적인 생명과학기술(이른바 현대적 의미의 “유전공학”)이 등장하

기 전에도 이미 인류는 오래 전부터 (넓은 의미의) 유전정보를 이용해 왔다고 이야기할 수 있다.

2.3. 다른 정보의 경우와 마찬가지로 유전정보에 대해서는 이를 좁게 이해하려는 입장과 넓게 이해하려는 입장이 있다. 좁게 이해하는 입장에서는 위 세 가지 유형 가운데 ①, 그 중에서도 (i)만을 유전정보로 보는데 반하여, 가장 넓게 이해하는 입장에서는 위 세 가지 유형 모두를 유전정보로 이해한다. 이것은 과학적 판단이라기보다는 정책적 판단인데, 좁게 이해하는 입장에서는 다른 민감성(sensitive) 개인정보, 특히 의료정보와의 차별성을 강조한다. 반면에 이를 넓게 보는 입장에서는 의료정보와의 유사성을 들어서 의료정보에 관한 법리를 유전정보에 유추하여 적용하고자 한다. 대체로 초기에는 유전정보의 독자성을 강조하다가 구체적인 법률문제의 해결 단계에 접어들면 기왕의 법제도 장치를 이용하려는 방향으로 나아가는 경향이 있다.⁷⁾

흔히들 DNA 검사나 신체조직 검사에서 나온 결과는 유전정보라고 보면서도 의사나 간호사, 약사가 묻는 가족력이나 혈액형의 질문을 유전정보의 제공 요청이라고 생각하지 않는다. 그러나 최첨단 기술을 이용하여 얻은 유전자형 정보보다 환경적 요소까지도 반영된 표현형 정보나 보다 많은 당사자가 제공하는 가족 정보가 오히려 더 정확한 경우가 많다(가령 흡연 경력과 강도가 어느 정도였는지, 직장 내 유해물질에 대한 노출수준은 어느 정도였는지 등).

2.4. 유전정보가 다른 개인정보, 특히 의료정보와 비교하여 가지는 특징으로는 다음 7가지를 지적할 수 있다.⁸⁾ ①유전정보는 고유한 개인식별정보이다. 오로지 일란성 쌍생아(같은 수정란이 분열하여 태어난 ‘같은’ 쌍생아)일 경우에만 자신과 같은 유형의 유전자를 가진 사람이 있게 된다. ②유전정보는 대단히 적은 양의 물질로부터도 얻을 수가 있고, 또 관찰이나 기록을 오랫동안 지속할 필요도 없다. 또한 과거 다른 목적으로 채취하였던 표본이나 알아차리지도 못한 채로 분리된 세포, 심지어 고고학적 유물에 남은 세포로부터도 당사자의 인식이나 동의 없이 얻을 수 있다. ③유전정보는 시간이 한참 흐른 뒤에 나타나는 어떤 희귀한 유전자 이상을 예측하고, 부모로부터 아이에게 어떠한 것이 전달될 수 있는지를 예측하는 데에도 사용될 수가 있다.

7) 이러한 예로서 영국의 인간유전학위원회(Human Genetics Commission, 이하 HGC)의 태도 변화를 들 수 있을 것이다. 유전정보를 DNA의 직접 분석에서 나온 정보로 이해하였던(2000년 11월 토론문건 *Whose hands on your genes?*, pp. 3-5) HGC는 그 후 의견수렴을 거치면서 이를 광의로 이해하기로 태도를 변경하였다(2002년 5월 보고서 *Inside information*, p. 27).

8) *Whose hands on your genes?*(주 7), pp. 6-7

이와 같은 예측은 심지어 (배아와 태아로부터 세포를 떼어낼 수 있으므로) 당사자가 출생하기 전이라도 가능하다. ④이러한 예측가능성은 예측의 대상뿐만 아니라, 그 대상과 교섭을 벌이는 데 이를 참작하고자 원하는 보험회사나 고용주와 같은 다른 사람도 관심을 가질 수 있다. 많은 경우에 유전정보는 개인에 관한 정보에 그치지 아니하고, 그의 생물학적 관계들에 관한 정보이기도 하다(예를 들면, 질환의 발병가능성과 가족 간의 유전자 관계에 관한 정보). 그 외에, 유전정보가 다른 가족구성원들과 아무런 상관이 없는 경우도 있을 수 있다(예를 들면, 암과 같은 질병을 일으키는 개인의 세포에 돌연변이가 일어난 경우). ⑤유전정보는 상업적 잠재 가치가 있고, 이를 획득하는 방식은 특허권의 대상이 될 수 있다. 덧붙여, 사람의 DNA에 관한 재산적 이익과 관련하여서는 복잡한 문제들이 있다. ⑥개인의 의료정보 및 생활양식정보와 연결시켜서 유전정보를 모으면 개인의 발병가능성과 치료를 이해하기 위한 중요한 연구자원을 얻게 된다. 약물치료의 경우, 유전정보를 기초로 특정한 집단의 일부를 나누어서 실시해볼 수도 있다. ⑦유전정보는 여러 가지 다양한 목적들을 위하여 수집할 수 있지만, 일단 모아지면, 정보제공자가 본래 동의하였던 것과 전혀 다른 목적으로 사용되는 일도 이따금씩 일어난다.

물론 이들 ‘특징’의 대부분은 불완전하거나(위 ①, ③의 경우) 다른 의료정보에서도 찾아볼 수 있기 때문에(위 ②, ⑦의 경우) 오히려 상대적인 것에 불과하다는 비판도 가능하다. 그러나 위에서 나열한 특징은 유전정보의 경우에 보다 두드러지게 나타나는 것으로서, 따라서 그 하나하나가 아니라 전체적으로 유전정보를 다른 개인정보와 차별지우는 것으로 이해하여야 할 것이다. 나아가 유전정보를 넓게 이해할 경우에는 유전정보의 유형마다 이들 특징이 나타나는 정도에 있어서 차이가 있음을 인정할 수 있고, 이에 따라 차별적인 취급이 정당화되고 또 요구된다.

2.5. 우리의 생명윤리법의 규정을 보면, 가령 유전자검사에 관련한 규정은 좁은 의미, 즉 유전자형 정보를 전제로 한다고 해석하여야 할 것이다. 반면에 유전정보의 보호와 이용에 관한 규정은 넓은 의미로 이해하여야 한다. 어떠한 경로를 통하여 유전정보가 만들어졌는가는 적어도 그 보호와 이용 단계에서는 영향을 미치지 않는다고 보는 것이 정보 일반의 법리에 부합하기 때문이다. 나아가 유전정보의 보호와 이용에서 문제되는 유전정보는 그 스펙트럼이 넓으므로, 규율이 필요한 개별 사안마다 그 정보가 어떠한 유형에 속하는지 —특히 ①직접 관찰이 가능한 것인지, 또한 ②민감한 것인지가 중요하다— 에 따라서 차별적인 취급이 필요함은 물론이다.

3. 서술의 순서

위 1.에서 살펴본 현실에서 드러나듯이, 유전정보는 그 수집, 관리, 이용 단계마다 소비자 보호와 개인정보 보호, 그리고 유전정보 고유의 문제들을 야기한다. 또한 위 2.에서 정리한 것처럼, 유전정보를 넓게 이해하면 구체적인 사안에 따라서 그 취급을 달리할 필요가 있다. 그러므로 이하에서는 유전정보의 이용과 보호에 관한 문제를 편의상 상황별로 살펴보기로 한다. 그럴 경우에 유전정보가 이용되는 상황은 다음과 같이 분류해볼 수 있다.

- ① 의료·연구 목적
- ② 기타 목적 :
 - (i) 직접 영업의 내용으로 하는 경우(바이오벤처의 경우)
 - (ii) 다른 영업 목적에 간접적으로 이용하는 경우(보험, 고용에 이용하는 경우)
 - (iii) 영업과 전혀 관계없는 경우(동일성)⁹⁾ 내지 혈족관계의 확인)

이 가운데 유전정보의 “상업적” 이용이라고 하면 좁게는 ②(i)만을 가리키겠지만, 여기에서는 넓게 위 ①과 ②(다만 (iii)은 제외)를 모두 다루도록 한다. 대부분의 바이오벤처는 의료기관, 연구기관과 여러 가지 점에서 사실상 밀접하게 관련되어 있고, 또 보험회사나 기업도 바이오벤처를 통하여 유전정보를 취득, 이용하는 것이 보통이다.

II. 본론

1. 의료 목적의 이용

1.1. 일반적인 설명 후 동의의 요건¹⁰⁾

- ① 질병의 치료와 관련하여 동의능력 있는 환자의 경우에 법률(가령 정신질환 관련

9) 범죄 수사에 사용하는 경우도 여기에 포함시킬 수 있다.

10) 설명 후 동의의 원칙 및 예외에 관한 최근의 비교법적 서술로는 Barendrecht et al., Principles of European Law: Service Contracts, Oxford University Press, 2007, Art. 7:105 내지 Art. 7:109, pp. 836~890, 특히 842~852, 856~857, 862~864, 871~875를 참조. 동 원칙의 조문번역으로는 이준형, “유럽法原則 서비스契約編(PEL SC)”, 중앙법학 제9집 제2호(2007), 451면 이하가 있다.

법률)에서 정한 특별한 사정이 없는 한 그의 동의 없이 그를 치료해서는 안 된다는 것은 오늘날 일반적으로 확립된 법원칙이다. 다만 치매에 걸리거나 의식을 잃은 사람과 같이 동의를 할 수 없는 경우는 그의 최선의 이익에 합치한다면 동의 없이도 치료가 가능하다. 동의에 대한 이 같은 강조는 사법과 의료윤리 양쪽에서 자율 내지 자기결정의 원리가 갖는 중요성과도 부합한다.

- ② 동의를 얻기 위해서는 정보가 먼저 제공되어야만 한다. 어떤 절차에 형식적으로 동의는 하였으나 그 절차의 본질을 이해하지 못하였다면 이를 유효한 동의라고 할 수 없다. 동의라고 보기 위해서는 환자에게 어떠한 정보를 제공하여야 하는가는 엄청난 논쟁거리가 되었다. 이 문제를 둘러싼 법학, 의학 문헌과 판례는 차마 개관이 불가능할 정도이다. 대체로 주어진 상황에서 합리적 의사라면 환자에게 어떠한 정보를 제공할 것인가가 기준이 되었다고 할 수 있다.
- ③ 동의는 또한 자유로운 상태에서 이루어져야만 한다. 환자가 당시의 상황적 제약 때문에 혹시 어쩔 수 없이 동의를 하여야 했다고 느끼지 않았는지에 유념하여야 한다.

1.2. 유전자 검사에의 적용

- ① 이상의 일반적인 동의의 법리를 유전자 검사에 적용할 경우는 약간의 검토가 필요하다. 가령 통상의 경우에 환자는 검사 실시의 동의를 명시적 또는 묵시적으로 표시할 수 있다. 따라서 의사가 검사를 위하여 검사의 내용은 환자에게 설명하지 않고 혈액시료를 가져가는 것을 환자가 허용하였다면 이는 동의한 것으로 볼 수 있다. 그 근거는 그와 같은 경우에 환자는 드러난 증상에 필요한 일정한 검사 절차가 개시된다는 사실을 알 수 있기 때문이다. 하지만 검사의 범위에 관하여 이를 추정할 수 있는 최소한의 간접적인 단서조차 없었다면 함부로 동의를 추정하여서는 안 된다. 어떠한 조사를 할지를 의사가 물론 나중에 설명하는 경우도 있겠지만, 많은 경우에 시간상의 이유로, 또한 검사의 기술적 측면은 환자가 기대하거나 요구하는 정보가 아니라는 생각에서 그와 같은 추가 설명이 이루어지지 않는다.
- ② 종양 生檢의 경우와 같이 환자가 제공한 시료에 대한 DNA 분석의 경우에도 환자의 별도의 동의가 필요한가? 의사가 환자에게 직접 시료를 채취하면서 이를 “검사”하겠다고 말하였다면, 비록 DNA 분석을 하겠다는 말을 하지 않았어도

환자의 검사 동의는 유효하다고 할 것인가? 유전자 검사의 중요성에 비추어 별도의 동의가 요구된다고 보아야 할 것이다(이와 관련하여 유전자 검사에 동의를 요구하는 생명윤리법 제25조가 참조될 수 있다).

유전자검사는 연구 목적으로도 이를 할 수 있는데, 이때의 검사 대상은 위에서 본 질환 치료의 경우보다 광범위하다(물론 어떤 치료는 연구 계획의 일부로서 행해지기도 한다). 연구 목적의 유전자검사는 나름대로의 문제를 야기하기 때문에 이 문제는 별도로 다루는 것이 옳을 것이다.

- ③ 최근에는 많은 양의 DNA 서열을 한꺼번에 처리할 수 있는 검사도구(가령 다목적 유전자 칩)가 개발되면서 동의에 관련하여 특수한 문제가 발생한다. 그와 같은 검사에서는 환자가 동의한 특정염기서열에 집중된 정보가 아닌 유전자 전체에 대한 정보가 만들어질 수도 있다. 그렇게 되면 이와 같은 대량처리장치의 이용과 관련한 프로토콜의 합의가 필요할 런지도 모른다.

1.3. 비밀유지 의무의 한계(알 이익과 알지 않을 권리의 충돌)

- ① 원칙적으로 의료정보는 비밀이 유지되어야 한다(의료법 제19조, 제21조의2 참조). 그러나 유전질환은 그 성질상 개인적인 문제가 아니고 다른 가족 구성원에게 영향을 줄 수가 있다. 어느 한 사람이 유전자검사를 받거나 유전학적 위험평가를 받게 되면 거기서 얻은 정보는 다른 가족구성원에게도 의미를 가질 수가 있다. 종종 가족구성원들이 가족 안에서 유전되는 증세의 가능성을 알게 된다. 가족 중 어느 누가 상담을 받았다면 많은 경우 그들이 들은 정보를 관련 가족 구성원에게 전달할 것이고, 그러면 이를 들은 구성원은 이번에는 상담을 신청할 수도 있다. 의사들은 이와 같은 가족 간의 의사소통을 지원할 것이고, 유전자상담사들은 그와 같은 정보와 가장 관련이 있는 구성원에게 어떻게 그러한 정보를 전달하면 되는지에 관하여 조언할 것이다. 그렇지만 가족 사이에서 그와 같은 의사소통이 곤란한 경우가 드물지 않은데, 특히 자기 가족 안에 어떠한 유전증상이 있는지를 가족 스스로가 알지 못하는 경우가 그러하다.
- ② 대부분의 경우에 유전질환의 심각한 위험을 안고 있는 사람은 그들 자신을 위하여 또한 그들이 가질 수 있는 아이들을 위하여 그와 같은 위험의 존재를 아는 편이 모르는 편보다 낫다고 보아야 할 것이다. 유전자상담사와 그에게 상담을 받는 사람 사이에서 과연 다른 가족구성원에게 그와 같은 사정을 알리는 것이

나은가에 대하여 견해가 대립하는 일이 왕왕 일어난다. 다른 가족구성원이 자신이나 그 아이들에 대한 위협을 줄이기 위하여 취할 수 있는 조치가 있다면 상담사는 통상 이 점을 지적할 것이다. 가장 좋은 방법은 피상당자에게 어떤 경우가 다른 가족구성원에게 정보를 제공하여야 하는 상황인지를 상세하게 적어주는 것이다. 그와 같은 조언이 무시되는 경우가 있는데, 이런 경우에 과연 상담사가 직접 다른 가족구성원에게 정보를 제공하여야 하는지가 문제된다. 이것은 비밀 유지 의무의 위반이 될 것인데, 과연 그와 같은 위반이 위 상황에서 정당화될 수 있는가?

먼저 의료정보의 비밀 유지는 절대적으로 보호받아야 하므로, 설령 정보의 제공으로 다른 사람이 위해의 위협에서 스스로를 지킬 수 있다고 하더라도 비밀 유지 의무를 결코 위반하여서는 안 된다는 입장이 있을 수 있다. 특히 최근 들어 의료정보의 비밀 유지가 약화되고 있다고 느끼는 사람이라면 이러한 견해를 지지할 것이다. 보다 많은 지지를 받고 있다고 보이는 또 다른 견해에 따르면, 다른 사람을 심각한 위해로부터 보호하기 위해서는 의료정보의 비밀 유지의무를 위반할 수도 있다고 한다. 이에 따르면, 정보를 보관중인 자가 환자에게 그 공개를 설득하였으나 실패하였고, 또 비공개로 인한 위해가 비밀 유지의무 위반으로 인하여 당해 환자가 받을 위해보다 크다고 생각되는 경우에 한하여 그와 같은 의무위반이 일어날 수 있을 것이다. 어떤 경우에도 정보의 공개는 심각한 위해의 방지에 반드시 필요한 한도에서 그쳐야만 한다(상당성의 요구).

유전학적 사안에서 특유하게 고려해야 하는 도덕적 문제로서, 상담사(또는 가족구성원 자신)가 다른 가족구성원에게 제공한 정보를, 제공받은 다른 가족구성원 쪽에서 원하지 않을 수도 있다는 점이다. “알지 않을(=모름) 권리”를 인정하면¹¹⁾

11) 자기 자신에 관한 유전정보를 알지 않을 권리가 개인에게 있을까? 그와 같은 권리는 유전자윤리에 관한 논쟁에서 강력한 지지를 받았고 또 실제로 국제적 선언과 협약에서 승인되기도 하였다. 예를 들면 유네스코(UNESCO)의 <인간유전자와 인권에 관한 세계선언(1997년)>은 제5조에서 모든 유전자검사의 결과를 통보받을 것인지 여부를 결정할 수 있는 권리를 보장하였다. 마찬가지로 유럽이사회(Council of Europe)의 <인권과 생명의료에 관한 협약(1997년)>도 제10조 제2항에서 자신의 건강에 관하여 수집된 정보를 통지받기 원하지 않는 사람의 의사는 존중되어야 한다고 규정하였다.

알지 않을 권리를 옹호하는 논거는 개인의 자율을 기초로 한다. 특정한 증상이 나타날 유전학적 위험이 존재하는지를 알고 싶지 않다는 의사가 강력할 수도 있고, 유전정보가 가져올 장래에 대한 두려움을 당사자가 수용하기 어렵다고 느끼기 때문일 수도 있다(특히 치료방법이 없는 경우). 누군가가 가령 자신의 경우에 자칫 생명을 위협할 수 있는 질병이 발병할 위험이 높다는 사실을 알지 않는 편이 차라리 낫겠다고 결정하였다면 설령 그 질병의 발발을 피할 방법이 그에게 남아있다고 하더라도 그 결정은 존중되어야 한다. 그 이유는 일반적으로 의료 분야에서 후견주의가 부정되기 때문이다.

자신이 요구하지 않은 정보를 제공받은 가족구성원은 이러한 권리를 침해당하게 된다.

설령 정보가 제공되었다 하더라도 이를 제공받은 쪽에서 이에 기한 어떠한 조치를 취하리라는 보장도 없다. 반응이 없을 수도, 정보 제공을 원하지 않을 수도 있다는 사실 때문에 정보의 제공이 이를 제공하지 않는 경우보다 언제나 위해를 감소시킬 것이라고 말하기가 더욱 어렵다.

법률상 비밀 유지의무 위반은 상대방인 권리자에게 손해배상청구권을 발생시킨다. 그렇지만 다른 사람을 보호하기 위한 비밀 유지의무 위반행위는 적법하다고 보아야 할 것이다(민법 제761조 제2항의 긴급피난). 이를 위해서는 공개시의 공공의 이익이 비밀 유지시의 사적인 이익을 압도하는가에 대한 형량이 필요하다. 의무 위반을 정당화할 수 있는 조건이란 결국, 상황이란 언제나 서로 같지 않으므로 개별 사정의 구체적인 특성을 반영한 도덕적 판단이 요구된다는 식으로 일반화할 수밖에 없을 것이다.

나아가 외국의 입법례(가령 미국의 일부 주) 가운데에는 잠재적인 위해의 위험에 처한 사람에게 정보를 공개할 의무를 유전자상담사에게 부과하는 경우도 있다. 이와 같은 접근태도의 배후에는 환자 내지 고객의 가족구성원에 대한 주의의무가 유전자상담사에게 있다는 생각이 깔려있다. 우리의 경우는 법률에 규정이 있는 경우(가령 전염병예방법 제4조의 신고의무[그러나 이것은 국가에 대한 신고의무임])가 아닌 한, 다른 법적 근거(가령 부부 사이의 협조의무, 친자 사이

우리의 경우 판례가 알지 않을 권리를 정면으로 인정한 적은 없지만, 사생활 보호에 관한 기본권(헌법 제17조)에서 그 근거를 찾을 수 있고, 따라서 보건정책과 사회정책으로 인한 제한을 받는다(헌법 제37조 제2항). 이익형량이 물론 필요하겠지만, 보다 광범위한 공공의 이익을 이유로 유전정보를 받고 싶지 않아하는 개인에게 이를 강제적으로 알려야만 하는 경우란 생각하기가 어려울 것이다.

유전자검사의 예측능력이 신장되면 될수록 우리의 미래에 대한 “개방(불확정)” 요소는 줄어들 것이고, 그렇게 되면 제기될 윤리적인 문제는 “유전학적 상태와 개인적 미래에 관한 원하지 않는 인식으로부터 사람들을 어느 정도까지 보호하여야 하는가(보호할 수 있는가)?”가 될 것이다.

모든 사람들이 알지 않을 권리를 지지하는 것은 아니다. 이 개념의 비판자들은 이러한 권리의 주장이란 무지에 대한 권리를 요구하는 것으로, 이것은 받아들이기가 더욱 곤란한 개념이라고 한다. 반대의 논거로서는 특히, 일체의 관련 정보를 손에 넣지 않은 채 미래에 관하여 자율적인 선택을 한다는 것은 기대할 수 없으며, 이러한 정보 제공을 하지 않는 것은 변명의 여지없는 후견주의라고 설명한다. 이러한 입장에는 지식이 무지보다 선호되어야 하고, 특히 출산과 관련한 선택이 문제되는 경우는 더더욱 그러하다는 전제가 깔려있다. 이 권리에 관한 체계적인 서술로는 Wiese, “Gibt es ein Recht auf Nichtwissen? Dargestellt am Beispiel der genetischen Veranlagung von Arbeitnehmern”, Festschrift für Hubert Niederländer zum 70. Geburtstag, 1991, S. 475~488 참조. 우리 문헌 중에서 정보 일반과 관련한 서술로는 지성우, “소위 ‘잊혀질 권리(Right to be forgotten)’에 관한 탐색적 연구”, 정보법학 15권 3호(2011), 55~85면 참조.

의 친권 내지 면접교섭권¹²⁾)에서 이와 같은 적극적 정보 공개 의무를 인정할 것인지는 여기에서는 판단을 유보하고, 장래의 과제로 미룬다.

1.4. 유전학적 사생활 보호

- ① 우리가 우리 자신의 유전정보를 법률상 보호되어야 하는 중요한 정보로 보고 있음은 분명한 사실이다. 우리가 우리의 DNA에 대하여 일정한 이익이 있다는 사실을 보다 분명하게 표현하기 위하여 바로 ‘유전학적 사생활 보호(genetic privacy)’란 용어를 사용한다. 이러한 용어 속에는, 우리 유전자에 대한 우리 자신의 이익이 개인영역에 대한 다른 침습행위에 대한 보호이익과 동일한 종류의 가치를 가진다는 의미가 담겨져 있다.

비밀 유지 위반행위에 대한 법적 제재는 이러한 이익에 대한 보호수단의 일부에 해당한다. 그 내용이란 비밀을 지켜야 하는 정보를 맡은 사람이 이를 권한 없는 자에게 누설한 경우의 권리구제수단에 관한 것이다. 하지만 이러한 권리구제수단도 당사자 사이에 법률상 의미 있는 관계가 없다면 사용할 수 없다. 만일 유전정보의 비밀 유지적 측면에 대하여 보다 광범위한 보호를 피하고자 한다면, 그 수단이 판례가 되었든 입법이 되었든 불문하고, 사생활 보호의 범리를 보다 폭넓게 전개하여야 이 목표가 달성할 수 있다고 보아야 할 것이다.

- ② 사생활 보호의 권리가 어디까지인지는 사안에 따라서 구체적인 확인이 필요로 한다. 유전정보와 관련하여서는 가령 국가가 범죄수사를 위한 데이터베이스 안에 DNA 정보를 무기한 보관할 권리를 가지는가와 같은 문제가 판단기준이 될 것이다.

사생활 보호의 권리가 고려될 수 있는 또 다른 분야로는 유전자식별프로그램(genetic screening programmes)이 있다. 유전자식별프로그램은 가족력을 조사하여 위협하다고 평가된 사람에게 접근한다. 그와 같은 사람에 대한 접근은 필연적으로 그가 요구하지 않았던 유전정보에 대하여 그가 관심을 기울이도록 만들고, 이것은 어떤 의미에서는 그의 사생활 보호에 대한 침해가 된다. 가령 암과 같은 심각한 질병의 경우는 식별프로그램이 가져오는 이익이 분명하기 때문에 그와 같은 접근에 대상자가 반대하는 경우가 드물지만, 유전자식별이 더욱 보편

12) 반면에 경제적 부조를 내용으로 하는 부양의무로부터는 이와 같은 의무를 도출하기 어려울 것으로 보인다.

화되어 그다지 심각하지 않은 질병에까지 실시된다면 사생활 침해가 될 수 있어서 이를 방어하기가 쉽지 않게 될 것이다. 또 다시 사생활 보호의 권리와 건강에 대한 위험을 회피하거나 줄여줄 정보 및 기회를 바라는 개인의 합리적 기대 사이의 형량이 문제된다.

2. 연구 목적의 이용

2.1. 이용의 필요성

- ① 지금까지 의료기술의 발달은 인간과 인체, 신체조직시료에 대한 지식에 의존해 왔다.¹³⁾ 2003년 인간게놈 프로젝트가 조기에 성공적으로 완료됨으로써 앞으로 이와 같은 의존은 더더욱 심화될 것이다. 축적된 유전정보의 질적, 양적 확대에는 엄격한 윤리적, 법률적 보호가 필요함은 물론이지만, 우리가 만일 유전정보를 연구에 사용하는 것을 전면적으로 금지한다면 인류가 질병에 시달리는 기간이 늘어남에 따른 비용이 발생할 것이다.

연구자들이 인간게놈 프로젝트에서 얻은 방대한 정보를 최대한 이용하기 위해서는 우리 유전자의 변이가 어떻게 우리의 생물학적 상태에 영향을 미치는지 뿐만 아니라 우리가 어떻게 환경의 차이, 병원균의 침입, 영양상태의 차이에 반응하는지도 이해하여야 한다. 이러한 메커니즘을 이해하여야 비로소 이상의 보편적인 문제점들을 예방하거나 보다 효과적으로 다룰 수 있는 방법을 고안해낼 수 있다. 연구자들이 유전정보 및 임상정보를 충분한 규모로 수집할 수만 있다면 이들 문제 중 몇 가지에 대한 대답은 찾아낼 수 있을 것이다. 이런 이유로 연구자는 많은 DNA 시료에 접근할 수 있어야 하고 또 장기간의 지속적인 임상정보를 얻기 위한 윤리적인 문제도 풀어야 한다. 연구자는 환자의 신상정보에 대한 접근권은 필요로 하지 않으며, 오로지 정확한 기록이 달려있는 DNA만 알면 족하다. 따라서 개인의 사생활 보호의 기법을 이용하고 더욱 발전시키는 것

13) 그 예는 무수히 많지만, 여기서 몇 가지만 들어보면 ①사망한 흡연자에 대한 검사에서 얻은 병리학적 시료의 조사에서 흡연과 폐암 사이의 관련성이 밝혀진 것, ②한국전쟁 당시 죽은 사람들의 신체에 대한 연구에 의하여 심장질환과 혈압, 콜레스테롤, 고밀도 지방단백질, 음식물 간의 연관성이 드러난 것, ③가족섬종폴립증(familial adenomatous polyposis)을 가진 환자가 예치한 DNA 표본과 직장결장암의 냉동표본을 이용하여 APC(섬종폴립균) 유전자를 찾아낸 것 등을 들 수 있다(이상의 예는 모두 David Korn, "Research Involving Human Biological Material: Ethical Issues and Policy Guidance Vol II: Commissioned Papers", National Bioethics Advisory Committee(2000)에서 발췌한 Whose hands on your genes?(주 7), p. 22에서 재인용).

이 중요할 것이다.

- ② 이때의 연구란 —이 점이 의료의 경우와 다른 점인데— 구체적인 문제가 무엇인 지도 제대로 모른 채 대규모 데이터를 전산 분석함으로써 해답을 찾는 과정이 된다. 따라서 신체조직 등을 연구 목적으로 기증하는 동의를 받을 때에는 이들 시료가 지식 획득과 (비록 자기 자신의 치료가 아닐지라도 앞으로 누군가의) 치료 양쪽 모두에 필요한 것임을 환기시키는 것이 중요하다.

2.2. 기증자와의 관계(同意와 관념적 이해관계)

- ① 연구참가자 가운데 동의 가능한 사람에 대해서는 동의를 받아놓는 것이 중요하다는 사실은 국내외를 막론하고 강조되고 있으며, 사실 연구윤리의 가장 기본적인 원칙 가운데 하나라고 할 수 있다. 국제적 차원의 관련 문서 가운데 하나인 유럽이사회의 인권과 생명의료 협약(Convention on Human Rights and Biomedicine, 1997년)은 제16조에서 연구 참가를 위해서는 명시적이고 특정된 동의가 있어야 함을 분명히 하였다. 국내의 유관학회의 가이드라인 등을 보더라도 이 점을 하나같이 강조하고 있다.¹⁴⁾
- ② 유전자연구는 시료를 취득하는 시점에서 기증자로부터 설명 후 동의를 받아야 한다는 점에서 다른 의료연구 분야의 기준과 다르지 않다. 그렇지만 유전자연구에는 특수한 윤리적 문제를 발생시키는 몇 가지 특징이 있다. 그 가운데 하나는 동의를 얻은 연구를 마친 다음에도 이를 연구대상으로 할 가능성이 있다는 것인데, 이것은 자원자의 신체에 직접 작용하는 연구가 아닌, 저장시료에 대한 연구에서는 언제나 부딪힐 수 있는 문제이다. 따라서 이 문제는 물론 유전자연구에 고유하지도, 또한 새롭지도 않다. 원래는 병리학 실험을 위하여 수집된 시료를 둘러싸고 도덕적 문제에 관한 논의가 그동안 풍성하였는바, 보관된 이들 시료 가운데 상당수가 시료 채취 단계에서는 생각할 수 없었던 연구에 유용하였기 때문이다. DNA는 또한 기증된 시료뿐만 아니라 버리진 외과폐기물에서도 채취

14) 오히려 2007. 2. 8. 처음 제정되었던 과학기술부의 <연구윤리 확보를 위한 지침>(훈령 236호)은 부정행위의 방지에 치우쳐서 정작 올바른 연구윤리 확보를 위한 최소한 요건(설명과 동의와 같은)에 대하여 전혀 규정하고 있지 아니하였다. 그 후 동 지침은 제1차 개정(2008. 7. 28. 교육과학기술부 훈령 제73호), 2차 개정(2009. 9. 23. 교육과학기술부 훈령, 제141호), 제3차 개정(2011. 6. 2. 교육과학기술부 훈령 제218호), 제4차 개정(2012. 8. 1. 교육과학기술부 훈령 제260호), 제5차 개정(2014. 3. 24. 교육부 훈령 제60호), 제6차 개정(2015. 11. 3. 교육부 훈령 제153호)을 거쳤지만, 이 점은 여전히 개선되지 않았다. 요컨대 여기서 '연구윤리'란 연구부정행위의 금지 정도를 의미할 뿐이다.

할 수가 있다.

- ③ 어떤 시료가 순수하게 연구 목적으로 제공된 경우에 기증자는 과연 그 시료에 대하여 제공 이후에도 어떠한 이해관계를 가지는가? 기증자는 시료를 (아무런 조건 없이 혹은 용도를 지정하여) 증여한 것이라는 견해가 있을 수 있다. 이러한 견해에 따르면, 조건 없는 증여의 경우는 수증자가 원하는 대로 이를 쓸 수 있음은, 마치 통상의 수증자가 자신이 받은 증여물을 마음대로 쓸 수 있는 것과 다르지 않고, 따라서 증여된 DNA를(더 나아가 그 분석에서 얻은 정보까지도) 어떻게 쓸지는 연구자가 전적으로 자유롭게 결정할 수 있다고 할 것이다.
- 그러나 각국의 정보보호법은 원칙적으로 개인정보를 본래의 수집 목적 또는 이와 동일한 목적 외에 쓸 수 없도록 규정한다. 연구 목적의 기증을 증여로 보는 입장은 오늘날의 도덕관념과도 맞지 않다. 오늘날의 명백한 경향은, 신체적인 시료에 어떠한 일이 일어나는지에 대한 관념적(=무형적) 이해관계를 그 기증자에게 인정하는 쪽에 선다.¹⁵⁾
- ④ 이러한 “도덕적 이해관계”에는 어떠한 한계가 있는가? 시료를 연구 일반에 이용할 수 있다는 합의도 가능한가, 아니면 특정한 형태의 연구에만 합의할 수 있는가? 여기서 우리는 또 다시 유전학의 “특수성”을 인정할 것인지, 그리고 유전자 분석을 위해서는 특정한 동의가 있어야 하는지와 같은 문제에 부딪힌다. 질병 치료와 관련하여 특정한 동의가 필요하다는 이유를, 가령 시료가 익명으로 처리되어 기증자에게 다시 영향을 줄 가능성이 없는 경우에도 그대로 적용하여야 할까? 일반적으로 이 질문에 대해서는 아니라고 대답할 것이다. 그렇지만 그렇다고 시료의 기증자가 시료에 무슨 일이 일어나는지에 아무런 이해관계도 없다고는 볼 수 없다. DNA를 분석하면 일정한 정보를 알 수 있고, 아무리 그 정보가 익명 처리되어 구체적인 특정 개인과 연결하는 것이 불가능하고 하더라도, 그 정보를 보호하여야 한다고 생각하는 사람이 있을 수 있다(예를 들면 익명 처리의 유효성에 의문을 제기할 수 있다). 만약 유전자연구에 개별적인 동의를 요구한다면 그와 같은 의문을 가진 사람은 연구에 참가하지 않을 수 있을 것이다.
- ⑤ 이러한 “관념적 이해관계”의 또 다른 측면으로서 어떤 종류의 유전자연구를 할지를 아는 것이 기증자에게 중요한 경우가 있다. 어떤 경우는 시료 채취 당시에

15) 우리 생명윤리법에는 이에 관한 규정이 없지만, 가령 영국의 왕립병리학회(Royal College of Pathologists)의 2000년 3월 <사체실험에 있어 신체조직 및 기관의 보관에 관한 가이드라인(Guidelines for the Retention of Tissues and Organs at Post-mortem Examination)> 참조.

예상하지 못했던 유형의 연구에 시료가 필요해질 수도 있다. 그런데 만일 기증자가 그와 같은 연구를 종교적 기타 이유로 반대한다면 이를 수용하여야 하는가? 이에 대해서는 기증자의 주관적 반대 사유 이외에 별 다른 윤리적 문제가 없다면 그와 같은 반대는 무시할 수 있다는 입장을 취할 수도 있겠으나, 그럴 경우는 기증 당시에 잠재적 기증자의 기증 결정을 좌우할만한 중요한 사정을 제대로 알리지 않았으므로, 착오에 기한 동의 의사표시의 취소 주장에 봉착하게 된다(민법 제109조 제1항 참조).

2.3. 유전자 데이터베이스의 경우

- ① 유전자연구의 경우에 의미 있는 연구를 하려면 수많은 자원자의 시료가 필요하고 또 연구의 초점도 DNA 가운데 특정 범위에만 집중되는 것이 보통인데도 실험을 할 때마다 동의를 받도록 하는 것은 연구에 대한 부당한 제약이므로, 동의의 특정성을 완화 내지 생략할 수 있다는 주장도 있을 수 있다. 그러나 이에 대해서는, 어떤 사람의 경우에는 사회적 낙인이나 잠재적 차별과 결부된 것으로 느낄 수 있는 돌연변이를 자신의 DNA에서 찾는 연구라면 이를 심각하게 반대할 가능성이 있다는 점을 고려하여야 할 것이다. 이 문제에 대한 해법으로서는 시료의 기증자에게 어떤 유형의 유전자연구(가령 심장질환이나 암과 관련된 연구)에 동의하는지를 질문하는 방식을 생각해볼 수 있다.¹⁶⁾ 이 방식은 어떠한 실험 인지를 상세하게 특정하지 않아도 되고, 또한 일정한 유형의 연구에 반대의 의사표시가 있으면 이를 참작할 수 있다(기증자가 특히 반대한 연구만을 골라서 제외시킬(opt-out) 수가 있다는 장점이 있지만, 연구의 구획을 획정한다는 것은 그렇게 쉬운 일이 아니라는 점에 유의하여야 한다. 한 분야의 연구가 다른 분야의 연구와 긴밀히 연결되고 이에 영향을 주는 경우란 빈번하게 일어날 것이기 때문이다.
- ② 상업적인 후원을 받는 연구의 경우에는 또 다른 문제가 있다. 정부나 학계가 지원하는 연구에는 기꺼이 참가하는 사람 가운데 일부는 상업적 이윤추구에 쓰일 수 있는 연구에 참가를 꺼리는 경우가 있기 때문이다. 그 해법으로는 참가자에게, 그들의 시료를 연구에 이용한 결과로서 상업적 제품이 개발될 수 있지만

16) 가령 영국의 의학연구지원단체인 의학연구협의회(Medical Research Council, 이하 MRC)의 2014년 〈연구에 있어 사람의 신체조직과 생물학적 시료의 이용(Human Tissue and Biological Samples for Use in Research)〉 가이드라인 참조

그로 인한 이윤을 원칙적으로 분배하지는 않는다는 사실을 미리 알려주는 방법을 생각해볼 수가 있다.¹⁷⁾ 그러나 그 연구 결과로서 기증자의 질환을 치료할 수 있게 되었다면 참가자는 이와 같은 치료를 이용할 수 있는 이익을 얻을 수 있을 것이다.

- ③ 일정한 연구의 기술적 환경사양에 관한 정보를 기증자에게 제공하여야 하는 경우도 있다. 이것은 무슨 연구가 진행되는지에 관한 개방성을 최대한 보장한다는 의미만 아니라 동의를 위한 정보 제공이 제대로 있었는지를 확인하는 데에 있어서 중요하다. 따라서 시료의 처리방식이 익명인지, 코드화 내지 링크인지, 아니면 기명인지를 참가자에게 알려주어야 한다. 이러한 정보를 제공하는 이유는, 참가자가 가령 시료가 비가역적으로 익명 처리되지 않는다는 사실을 알았다면 동의하지 않았을 것이란 주장을 나중에 할 수 있기 때문이다.

2.4. 이미 수집된 시료의 경우

지금까지 서술은 모두 앞으로 수집될 소재에 관한 것이었다. 이미 수집된 시료의 경우(따라서 동의를 받는 것이 불가능한 경우)는 어떠한가? 동의를 받을 수 없다고 수집된 시료를 언제나 이용하지 못한다고는 할 수 없을 것이다. 시료가 코드 처리되거나 익명 처리되었고 소재 기증자 개인과 집단 모두에게 잠재적 위해가 없는 경우라면 이용이 정당화된다고 생각해볼 수 있을 것이다. 다른 나라의 가이드라인 가운데에도 “유전자검사가 확인된 예측능력을 갖거나 알려진 유전적 증세에 관한 믿을 수 있는 정보를 제공하는 경우에 특정된 동의를 얻지 못한 때에는 시료를 실험하기 전에 반드시 비가역적 익명 처리를 하여야 한다”는 규정을 찾아볼 수 있다.¹⁸⁾

2.5. 참가자에 대한 피드백(feedback)

- ① 시료를 익명 처리하면 기증자와 시료 사이의 연결고리가 끊어지고 그로부터 나온 어떠한 정보도 그 기증자에게 전달할 수 없게 된다. 그러나 시료를 코드(기명의 경우는 물론이고) 처리하면 검사결과를 기증자에게 알려주는 것이 가능해진다(따라서 시료를 어떻게 처리할 것인지(익명, 코드, 기명 중에서)는 연구 개

17) 영국 MRC의 가이드라인(주 16) 참조

18) 영국 MRC의 가이드라인(주 16) 참조. MRC에 따르면, 검사의 예측능력이 확인되지 않는 경우에도 “시료를 비가역적 익명 처리하지 않은 것에 대한 강력한 과학적 정당성이 존재하는 때”에는 안전하게 코드 처리된 시료를 동의 없이 연구할 수 있다고 한다.

시 이전에 결정하여야 할 것이다). 이때는 기증자에게 그가 통지받기를 원하는 정보가 어떠한 것인지를 확인해줄 필요가 있다. 어떤 정보는 그가 듣고 싶지 않지만 다른 정보는 원할 수 있기 때문이다. 듣고 싶지 않아할 정보의 예로는 나중에 증세가 나타날 질환으로서 치료방법을 찾기 어려운 경우나 알츠하이머 병이 조만간 나타날 가능성이 높다는 것 등이 있다. 반면에 치료나 예방이 가능한 증세가 나타날 유전학적 소질이 남들보다 강하다면 이와 같은 정보는 서둘러 들길 원할 것이다.

- ② 그밖에도 동의나 상담, 정보 제공에 필요한 조치가 서로 다른 것처럼 연구와 임상실무의 경우에도 기준 수준에 차이가 있기 때문에 발생하는 문제도 있다. 원칙적으로 연구자로부터 정보를 제공받는 경우에 기증자는 마치 임상치료를 받는 환자와 마찬가지로의 처우를 받아야만 한다. 따라서 예측정보의 경우는 정보를 제공받을지 여부를 판단할 수 있도록 유전자상담이 함께 제공되어야 하고, 정보를 제공받기로 한 경우는 통상의 임상절차에 따라서 진행되어야 한다.
- ③ 어떤 경우는 유전자분석의 예기치 않은 결론을 기증자에게 알려야 하는 때가 있다.¹⁹⁾ 그와 같은 의무의 발생은 국내법규정과 기증자의 동의 유무, 당해 정보가 기증자 개인과 그의 가족의 건강에 대한 심각한 위해를 발생할 가능성이 얼마나 되는지 여부 등에 따라서 좌우된다. 국내법에 별도의 금지규정이 없는 한, 유전자분석의 예기치 않은 결론이 질병의 치료 또는 예방에 직접적으로 중요한 경우에는 본인의 정보 요청이 없더라도 그와 같은 정보를 본인에게도 제공하여야 한다.

3. 직접적인 영업 목적의 이용

유전정보의 예견 가능한 상업적 이용에 대한 우려는 개인 차원과 보다 일반적인 차원 양쪽에서 제기되어 왔다. 그 가운데 일부는 개인의 DNA를 그의 인식 내지 동의도 없이 영리 목적으로 착취할 가능성을 집중적으로 우려하였고, 다른 일부는 특허를 허용할 경우 대두될 잠재적인 윤리적 문제점과 함께 그렇게 되면 인간의 몸 안에 있는 유전자가 “상품화”되리라는 널리 퍼져있는 우려를 걱정하였다. 아예 영리 목적의 유전자 연구를 금지한 프랑스 민법의 태도는 이러한 우려가 얼마나 큰지를 선명하

19) 의료정보의 보호에 관한 유럽이사회(Council of Europe)의 권고 No. R(97) 5 참조.

게 표현하고 있다.²⁰⁾

또한 상품화의 전제조건으로서 특허의 허여 문제는 격렬한 정치적 논쟁거리로 내려왔지만, 오늘날 국내법의 경우에 우리 몸 속 세포 안에 있는 유전자는 특허권의 대상이 될 수 없다는 사실은 분명하다.²¹⁾ 이하에서는 환자와 자발적 실험참가자의 시료로부터 얻은 유전정보의 상업적 이용 문제를 살펴본다. 몇 가지 특허 문제가 제기되긴 하지만, 그 적용은 제한적이다.

3.1. 시료에 대한 환자의 이익을 둘러싼 일반적인 문제

① 개인이 자신의 건강이나 치료를 위하여 유전자검사가 실시되면 그 결과에 대한 비밀이 유지되리라고 믿을 것이다. 그 결과는 의료법 제19조로써, 그것이 만일 전자적 방식으로 저장되거나 보건기록에 남겨지면 동법 제21조의2로써, 그리고 유전자은행의 장 또는 그 종사자라면 생명윤리법 제35조 제1항으로써 각각 보호 받게 된다. 이들 결과가 영리 목적으로 쓰일 수 있다는 생각은 대부분 환자의 경우 한 번도 하지 않았을 것이다(유전자은행의 경우에 무상 제공을 원칙으로 선언한 생명윤리법 제34조 제2항 참조).

② 하지만 비밀유지의무란 절대적인 것이 아니다. 개인에 대한 관한 비밀유지의무보다 정보공개에의 공익이 클 경우는 정보의 공개가 가능하다는 결론은 법률상 대체로 인정할 수 있다(헌법 제37조 제2항 참조). 이렇게 되면 익명 정보의 경우는 영리목적으로 회사가 이를 이용할 수 있게 공개하는 것을 막을 수 있는 환자의 권리는 부정된다. 그렇다고 국민건강관리공단 같은 곳에서 대규모로 환자의 정보를 익명 처리하여 영리회사에 제공해도 된다는 말은 물론 아니다. 그와 같은 공공복리에 의한 제한은 법률의 문제라기보다는 정책 내지 전문직 윤리준칙으로서 작용한다.

비밀유지의무의 목적은 어디까지나 환자의 사생활을 보호하기 위한 것일 뿐, 환자는 그의 사생활이 위협받는 않는 한 자신에 관한 정보에 대한 재산권이나 이용통제권을 갖지 않는다고 보고 익명 처리된 정보의 공개를 환자의 의사를 위협하거나 그의 완전성을 잠식한 것으로 보기는 어렵다는 입장을 취할 수도 있지만,²²⁾ 하지만 일반인이 실제로 그와 같은 견해에 얼마나 공감할지는 의문이

20) 프랑스 민법 제16조의10: “인간의 유전적 특질은 의료 및 과학의 목적으로만 연구할 수 있다.”

21) 류영선, 인간 및 동물특허에 관한 연구(서울대석사학위논문), 2001, 89면 이하, 특히 147면 이하 참조

22) 1999년 12월 환자들의 처방전에서 이름을 모두 삭제한 정보를 상업적으로 이용하려는 계획을 둘러싼

다. 어떤 이는 영리회사가 자신의 유전자유형에 관한 정보를 이용하면 일종의 위법한 손해를 입었다고 주장할 수 있지만, 다른 이는 그것이 익명 처리가 된 정보라면 신약이나 새로운 치료방법의 개발을 지원하는 효과적인 수단으로서 권장하여야 한다고 생각할 수도 있다. 그러나 원칙적으로는 제약회사가 새로운 치료법을 개발함으로써 달성하려는 공공의 이익은 위와 같은 처리를 정당화하는 때에만 後者와 같은 태도를 취할 수 있을 것이다.

3.2. 동의 및 재산권의 문제

① 의학실험에 자발적으로 참가한 사람의 시료로부터 취득한 유전정보의 경우는 실험 참가의 동의를 시료에서 얻은 정보의 상업적 이용에 대한 동의로 볼 수 있는지가 문제된다. 이것은 동의의 해석 문제이다. 익명으로 처리, 저장된 시료를 이용할 경우에 영리성의 문제는 다시 한번 공공복리와 시료 이용에 대한 예상되는 반대(영리 목적으로 쓸 거란 사실을 알았다면 시료를 제공하지 않았을 것이라는)를 비교衡量할 것을 요구한다.

② 이 문제에 대한 법적 접근방식은 앞서 본 바와 같이 동의의 문제로서 볼 수도 있지만, 이 경우는 재산권의 문제로 이해할 수도 있다. 이 경우에 재산권 문제는 다음과 같다. 즉 “누가 시료의 주인이며 따라서 그 속에 들어있는 DNA의 주인이 되는가?”

비록 死體에 대해서는 원칙적으로 통상의 소유권이 인정되지 않는다는 점에는 대체로 견해가 일치하고 있지만,²³⁾ 인체에서 분리한 조직의 경우는 사정이 그렇게 간단하지 않다. 법이 이 문제에 어떻게 접근하는가는 조직을 인체에서 어떻게 분리하였는가에 따라 달라진다. 동의권자가 그 조직시료가 영리 목적으로 사용될 것임을 명료하게 인식하고 이를 영리회사에 제공한 경우가 가장 간단한

다툼인 R. v. Department of Health, ex parte Source Informatics 사건에서 Court of Appeal의 Lord Justice Simon Brown의 판시내용.

23) 광운직 편집대표, 民法注解Ⅱ, 박영사, 1992, 30~31면 참조. 한편 Wieling, Sachenrecht, Bd 1, Springer, 1990, S. 59는 다음과 같이 서술한다. “이상의 원칙들을 살펴보면 죽은 사람의 보호를 맡은 가족은 사체에 관한 판단에 있어 크게 제한을 받고 있음을 알 수 있다. 사체에 대한 소유권을 인정하려면 이런 경우 소유자의 권리가 크게 제한되어야 할 것이다. 그와 같은 이론구성은 실용적이지 않다고 생각한다. 사후적 인격권을 인정하는 것도 의문이다. 죽은 사람은 더 이상 이 권리를 가질 수가 없고, 그렇다면 인격권이 다른 사람(가족)에게 이전될 수 있는가? 다른 한편으로 보면, 여전히 보호의 필요성이 있는 죽은 사람의 존엄은 결정적인 요소가 된다. 따라서 이 경우는 독자적인 성질을 갖는 절대적인 비재산권으로서 死者보호권을 인정하는 것이 가장 타당하다고 생각한다.”

사안일 것인데, 이와 같은 경우는 과연 제공자가 그에 대한 대가를 요구할 수 있는지를 따지는 것으로 재산권에 관한 불필요한 논쟁을 피할 수 있다.

전통적으로 신체의 일부에 대한 견적을 마다하지 않았던 게르만 법과 달리, 로마법에서는 “누구도 그의 신체의 소유자로서 다루어지지 않는다”는 원칙이 지배하였다.²⁴⁾ 오늘날에는 인권과 생명의학에 관한 유럽이사회 협약(1997년)과 같은 국제규범이 “사람의 신체와 그 일부는 그 자체가 어떠한 재산적 이득의 대상이 될 수 없다”고 밝히고 있다.²⁵⁾ 신체조직의 일부에 조작과 기술을 적용하여 이로써 그 전에는 없었던 어떠한 가치를 갖게 되었다면 이로 인한 수익은 허용된다. 사람이 신체기관을 팔 수 있는가 하는 문제는 각국에서 장기 암매 시장이 등장한 이후에 상당한 우려와 관심을 불러일으켰고, 그 결과 각국에서 인체기관의 매매를 금지하기 위하여 장기이식법이 제정되었다.

- ③ 신체기관을 제거하는 것에 비하면 가령 혈액시료와 같은 소량의 조직을 제거하는 것은 건강에 그다지 심각한 잠재적 위협이 되지 않는다. 그렇지만 장기가 아닌 조직이라는 이유로 이를 통한 영리 취득을 허용할 만한 차이가 과연 원칙적으로 있는 것일까?

오늘날 가령 외과수술과 같은 환자의 치료 과정에서 시료를 채취하는 경우는 상당히 일반적이다. 일단 제거된 신체조직의 소유권 문제는 법률상 매우 다루어지는 주제이다.²⁶⁾ 제거된 조직(가령 담석)을 자신에게 돌려준다는 전제로서 환자가 수술에 동의를 한 경우라면 (신체조직의 반환이 공공보전에 위협이 되지 않는 한) 환자에게 그 신체조직을 다른 사람이 이용하지 못하도록 할 권리가 있다고 보는 데에 별다른 어려움이 없을 것이다.

하지만 실제로 그와 같은 요구를 하는 환자란 거의 없고, 신체조직 시료는 종종 보관되기도 한다.²⁷⁾ 일부에서는 이를 환자가 그 신체조직을 포기하였다고 하거

24) 신체손해에 관한 D. 9. 2. 13. pr. 또한 해난구조와 관련하여 통상 선박소유자에게 구조된 물건에 대한 손해배상의무가 인정되고 그 배상액은 구조된 물건의 금전적 가치로 정해지지만 “자유인의 시장가격은 없다”고 한 D. 14. 2. 2. 도 참조. 연혁의 전체적인 서술로는 Carbonnier, Droit Civil, vol. 1, P.U.F., 2004, n° 199 참조

25) 신체에 대한 소유권을 주장한 초기의 학설로는 Brunner, “Theorie und Praxis im Leichenrecht”, NJW 1953, 1173~1174

26) 강희원, “사람, 인간 그리고 재산으로서 인체?”, 법철학연구 제3권 제1호(2000), 131면 이하(이 글은 그 후, 한국법철학회 고봉진 엮음, 생명윤리와 법, 세창출판사, 2013, 266~296면에 다시 실림); 이준형, “개인의 신체적 정보(특히 유전자 정보)의 자유로운 양도?” (2002년 7월 26일 한국법철학회 발표원고), 특히 2.3. 참조.

27) 참여연대 시민과학국 자료 1(주 1), 5~6면도 서울대학병원과 대학적십자사에서 혈액시료 등을 보관하고

나 혹은 그것을 보관하는 기관에 증여한 것이라고 볼 수 있다고 주장하지만, 환자가 그와 같은 결과를 의도하였다는 증거가 없는 한(왜냐하면 그와 같은 사정을 환자가 인식하지 못하는 경우가 일반적이므로) 위와 같은 해석이 가능한지는 매우 의심스럽다. 그밖에도 동의를 할 수 없는 환자의 최선의 이익을 위하여 수술이 진행된 경우에는 그와 같은 의사를 가질 수 있었던 기회조차 없었으므로 어떠한 의사를 추정한다는 것은 더더욱 의심스러울 수밖에 없다.

또 다른 견해에 따르면 신체조직을 분리할 시점에서는 어느 누구도 그에 관한 권리가 없고, 다만 이를 선점하는 사람이 그와 같은 권리를 취득한다고 한다. 외과수술의 경우는 해당 의료기관이 이에 해당할 것이다. 이러한 견해가 해당 기관으로 하여금 가령 (더 이상 진료 기록의 일부로서 요구되지 않으면) 소각할 수 있도록 신체조직에 대한 권리를 부여한다는 장점이 있긴 하지만, 그렇다고 언제나 의료기관이 그 신체조직을 영리를 위하여 팔 수 있다는 의미는 아니다. 이것은 개인이 영리 목적으로 자신의 신체조직을 팔아서 안 되는 것과 같은 이유에서이다. 그러나 이러한 이유가 신체조직이 영리 목적으로 이용되어서, 가령 유전정보를 그로부터 추출하는 식으로, 그 후 상업적 이윤의 기초가 될 가능성까지 부정하지는 않는다. 신체조직이 기관의 재산이 분명하다면 그와 같은 연구를 법적으로 허용하는 데에는 아무런 어려움이 없을 것이다. 마찬가지로 목적으로 기관이 이를 상업회사에 넘기는 것도 역시 허용할 수 있을 것이다.

- ④ 상업적 이윤을 얻을 수 있는가는 시료에 대한 연구로부터 나온 결과에 대한 특허 부여 여부에 따라서 좌우되는 일이 매우 흔하다. 특허는 연구 결과를 보호함으로써 개인과 회사가 연구 수행에 필요한 투자를 할 수 있도록 한다. 많은 영역에서 특허는 지식 공유의 주요한 방법으로 사용되고 있다. 특허는 다른 연구자가 실험을 계속하거나 새로운 영역에 뛰어 들 수 있도록 뒷받침한다. 특허를 갖고 있지 않다면 어떤 연구는 그 비용을 감당할 수 없기 때문에 결코 수행할 수 없을 것이다. 특허는 또한 일반인에게 해당 연구의 현상태와 그 방향을 보여주고 윤리적인 문제에 관한 논의에 참가할 수 있도록 하는 역할도 한다.

우리 특허법에 따르면 신체조직의 본인 내지 증여자에게는 특허권이 없다. 그런데 〈생명공학적 발명의 법적 보호에 관한 유럽지침〉(98/44/EC)을 보면 그 서

있는 것으로 조사되어 있다.

론 부분(제26항)에서 신체조직 시료로부터 직접 만든 제품(이와 같은 시료에서 추출한 정보에 기하여 만든 제품이 아니라)의 특허 신청에 대한 증여자의 동의 문제를 제기하고 있다.²⁸⁾ 여기에서의 '동의'가 신체조직의 최초 분리에 대한 것인지 아니면 특허 적용에 국한한 것인지는 문언상 불분명하다. 지침의 서론 내용까지 국내법으로 할 필요는 없기 때문에 영국을 비롯한 많은 나라들은 그와 같은 동의 요건을 국내법에 포함시키는 조치를 취하지는 않았다. 그러나 도의 상, 그리고 다른 경우와의 균형상(나아가 상업적 이용에 대한 제한의 필요상) 증여자에게는 자신은 아무런 권리도 취득하지 못하는 특허 신청 가능성을 포함한 상업적 이윤행위에 대한 인식이 있어야 하는 것으로 대체로 이해하는 듯하다.²⁹⁾

- ⑤ 이상에서 살펴본 문제점들의 상당수는, 우리가 만일 신체조직을 분리하는 사람에게 그 시료가 어떻게 이용될 수 있는지에 관하여 보다 명확한 정보를 제공해 준다면 피할 수 있는 것들이다. 올바른 정보의 제공은 환자의 자율을 실질적으로 보장하는 데 긴요한 요건인데도, 현행 생명윤리법에 따른 유전자검사동의서는 이 점에 있어서 침묵하고 있다. 시료를 어떤 목적에 사용할 수 있고 어떤 목적에 사용할 수 없는지에 대하여 환자가 설정한 조건을 기록하고 문서화하기 위한 메커니즘(가령 상세한 목록의 제시)이 필요하다. 의료행위 일반에 대한 동의를 체계화하는 데에 있어서 인간의 신체조직의 이용가능성을 둘러싼 문제들을 오늘날 반드시 고려하여야 한다.
- ⑥ 이미 사망한 사람으로부터 신체조직을 분리하는 경우는 살아있는 사람의 경우와 사정이 다르다. 오늘날 학설은 死體는 물론이고 그 일부(그것이 아무리 적법하게 제거된 것이라고 할지라도), 나아가 그 변형물(가령 확장 후 남은 재)에 대해서도 아무런 재산권도 성립하지 않는다고 본다.³⁰⁾ 그렇지만 신체의 일부에 일련의 조작과 기술이 적용되는 경우는 그 조작과 기술을 적용한 사람에게 재산권이 발생하는 경우가 있을 수 있다. 그렇다면 그와 같은 조작으로부터 경제적 이익을 얻을 수 있지 않을까 하는 주장도 가능하다.

28) Whereas if an invention is based on biological material of human origin or if it uses such material, where a patent application is filed, the person from whose body the material is taken must have had an opportunity of expressing free and informed consent thereto, in accordance with national law

29) 가령 영국의 경우는 Whose hands on your genes?(주 7), p. 31 참조.

30) 앞의 주 22 참조.

우리의 경우는 —비록 신체조직 일반에 관한 것도, 연구 목적의 경우에 관한 것도 아니지만— 현행 장기 등 이식에 관한 법률 제12조 제1항 제2호가 ‘다른 사람의 장기 등의 기능회복을 위하여’(같은 법 제1조 참조) 신체에서 장기 등을 적출하기 위한 법적 요건으로서 ‘가족 또는 유족의 동의’를 요구하고 있는데, 이를 유추 적용하게 되면 만일 가족 등에게 그 장기가 영리목적으로 사용될 가능성이 있다는 사실을 알리지 않은 채 나중에 그와 같이 사용되었다면 이때의 가족 등의 동의는 부적절한 정보 제공에 기한 것으로 효력이 없게 된다.

4. 간접적인 영업 목적의 이용(보험과 고용)

생명윤리법은 유전자치료 및 검사 등(제6장)의 冒頭規定인 제46조(유전정보에 의한 차별금지 등) 제1항 및 제2항에서 “누구든지 유전정보를 이유로 교육·고용·승진·보험 등 사회활동에서 다른 사람을 차별하여서는 아니 된다.”, “다른 법률에 특별한 규정이 있는 경우를 제외하고는 누구든지 타인에게 유전자검사를 받도록 강요하거나 유전자검사의 결과를 제출하도록 강요하여서는 아니 된다.”고 선언하였다.³¹⁾ 이하에서는 간접적 영업 이용의 대표적인 예인 보험과 고용에의 이용을 예로 들어 좀 더 살펴보기로 한다.

4.1. 보험에의 이용

- ① 보험회사가 유전정보를 이용할 가능성에 대해서는 사회 일부에서 관심을 가져왔다. 유전자검사 결과를 내세워서 일정한 결과가 발생할 위험이 보다 크다고 나타난 사람에 대하여 보험회사가 부당한 차별을 가할 수 있다는 우려가 있다. 만일 그와 같은 차별이 확산되면 유전자검사 결과가 정상과 달라서 보험에 의한 보호를 받지 못하는 사람들이 나타날 수도 있다. 대중의 많은 관심을 모았고 또 때로는 일부 극단적인 주장까지 제기되었던 과학 발전에 대한 반작용으로서 그와 같은 우려를 이해할 수 있다고 하더라도 문제에 대한 대응은 언제나 사실에 기초한 것이어야 한다. 주지하듯이, 보험업계는 이미 「가족력」이라는 형태로 유전정보를 이용하고 있다.

보험에 유전정보가 이용될 경우에 발생하는 문제점에 대해서는 비교적 일찍부

31) 거의 비슷한 시기(2002. 3. 5.)에 프랑스 민법 제16조의13에는 “누구도 자신의 유전적 특성을 이유로 차별받아서는 안 된다”는 규정이 신설되었다.

터 각국에서 대비를 하여왔다.³²⁾ 보험 분야에서 정당성이 없는 유전적 차별이 이루어지고 있다는 증거로는 주로 미국의 예를 드는데, 한 연구에 따르면 유전자에 의하여 유전될 수 있는 질병을 앓고 있는 사람의 친척이 자신은 그와 같은 질병에 걸리지 않았음을 입증하였음에도 불구하고 보험가입이 거절되었다는 소송을 제기한 일이 있었다고 한다.³³⁾ 이는 아무런 금지입법이 없을 경우는 보험회사가 일률적인 배제 조치를 취할 가능성이 있음을 보여준다.

그러나 보험회사가 이와 같은 조치로써 얻게 될 이익은 생각보다 그리 크지 않다. 아무리 유전학의 발전으로 발병가능성을 예측할 수 있는 능력이 나아졌다고 하더라도 유전자검사로써 예측할 수 없는 수많은 질병들이 있기 때문이다. 단기간에 영향을 줄 수 있는 유전적 단일유전자질환이란 극소수에 불과하다. 많은 경우에 환경이나 행동과 같은 다른 요소들(흡연습관이나 직장 내 위험물질의 취급 등)이 餘命기대치와 건강에 대한 예측인자로서 보다 강력한 힘을 발휘한다. 그렇지만 유전자검사가 가능한 증상이 늘어남에 따라서 보험 판단에 대한 유전자검사의 영향도 늘어나리라는 예상은 가능하다.

- ② 공정하게 보험 가입을 보장하는 것은 합리적인 수준의 보건상태를 유지하기 위하여 건강보험이 필요한 나라(가령 미국)의 경우에 가장 절실하다. 이에 해당하지 않는 우리나라의 경우는, 대신에 사람들이 자신의 피부양자의 생계 보장을 위한 준비로서 기능하는 생명보험이 보다 중요할 수 있다. 생명보험이 다른 기능을 하는 경우도 있지만, 그것은 어디까지나 비본질적인 것이다. 유전자를 이유로 사회적 공공재에 대한 접근가능성이 부당하게 박탈되는 집단이 나오지 않도록 하는 것은 중요하다.

이에 대처하는 각국의 태도는 (i)유전자 분석에 관한 규정을 따로 두지 않고 일반보험계약법에 의하여 처리하는 경우, (ii)이용을 전면적으로 금지하는 법률을 제정하는 경우, (iii)보험업계 전체의 자주적인 규제를 통해서 해결하는 경우(약관이나 업무처리지침 등에서 보험계약 신청자의 알지 않을 권리를 승인하는 경우도 여기에 포함시킬 수 있다), (iv)질병보험이나 생명보험이나 또는 보장액

32) 이 문제에 관한 상세한 비교법적 검토로는 일단 Max-Planck-Institut für ausländisches und internationales Privatrecht, "Genomanalyse und Privatversicherung: Stellungnahme des Max-Planck-Institut für ausländisches und internationales Privatrecht", *Rabels Zeitschrift für ausländisches und internationales Privatrecht*, Bd. 66(2002), S. 116-139을 들 수 있다.

33) 미국의 상황에 관하여는 이준형, "생체인식정보 보호에 관한 미국의 입법례와 논의상황", *통상법률*, 통권 제50호(2003.4), 187면 이하를 참조

이 얼마냐에 따라서 차등적으로 처리하는 경우, (v) 일정 기간 적용을 금지하는 모라토리엄을 실시하는 경우 등으로 나누어 볼 수 있다.³⁴⁾

이 가운데 (ii)의 경우가 아니라면, 보험계약 청약자 쪽에서 유전자 검사를 자발적으로 함으로써 오히려 이익을 얻는 경우도 생각해볼 수 있다(가령 유전질환의 가족력이 있는 경우에도 검사결과만 정상이라면 정상요율을 적용받을 수 있기 때문이다). 우리 생명윤리법 제46조는 「이용」을 금지하지 않고 「차별」을 금지하고 있고(제1항), 또한 오로지 강제적 受檢과 결과의 제출만을 금지할 뿐이므로(제2항), 청약자 쪽의 자발적인 수검과 결과 제출은 허용된다고 볼 것이다.

- ③ 보험계약은 보험자와 보험가입자 사이에서 보험자가 보험가입자로부터 보험금을 받고 위험을 인수하기로 약속하는 계약이다. 일부 보험의 경우는 국가의 보조를 받기 때문에 대등한 관계에서 자발적으로 이루어지는 합의라고 할 수 없다(가령 사회보험성 보험).³⁵⁾ 우리가 논의의 대상으로 삼는 것은 당사자들이 자유롭게 체결한 계약을 말하며, 여기서 양 당사자는 합의하기에 앞서서 계약조건을 고려하게 된다. 보험회사는 위험을 평가하고 그 인수 여부를 판단하여야 하며, 보험계약자는 요율 및 부대조건을 보고 조건의 수용 여부를 결정한다. 보험회사가 위험을 평가하려면 손에 넣을 수 있는 모든 중요한 정보가 필요하다. 그래야 보험평가가 가능하고 정보에 기한 영업적 판단을 할 수가 있다. 보험의 관점에서 보아 수지가 맞지 않을 만큼 높은 위험이라고 판단되면 보험자는 이를 인수할 의무가 없다. 그렇지 않으면 그와 같은 위험을 갖고 있지 않은 다른 보험가입자들이 높아진 요율에 불평을 늘어놓을 것이다. 대부분의 생명보험은 임상적 의견을 요건으로 하지 않고 체결된다(대체로 신청자의 진술만을 기초로 체결된다). 보험자가 비용을 부담한 의료검사나 신청자의 보험가입을 위하여 의료기록을 토대로 작성된 보고서가 들어가는 것도 가능하다. 원래는 기밀이 유지되어야 하는 자료를 보험회사에 고용된 의료인에게 공개하려면 신청자의 동의를 있어야 한다. 신청자는 음주와 흡연 같은 개인적인 사항이나 부모님의 사망연령 및 그 사인과 같은 가족내력의 사항을 상세하게 알려줄 것을 요청받기도 한다. 이들 모든 개인정보(넓은 의미의 유전정보)는 보험자가 신청자의 장래 건강상태와 기대여명을 평가하는 데에 사용된다.

34) 상세한 내용은 Genomanalyse und Privatversicherung(주 32) 참조

35) 이것은 오히려 다음 4.2.에서 살펴볼 고용에의 이용의 경우에 해당한다.

④ 보험자가 이상의 과정에서 유전정보가 다른 의료정보와 다르지 않으며, 따라서 인수신청을 받은 위험의 성질을 평가하기 위하여 유전자검사의 결과를 이용할 수 있어야 한다고 주장할 수 있다. 보험자의 입장에서 보면, 유전정보의 사용을 금지하는 것은 보다 예견능력이 뛰어난 유사한 정보(흡연이나 가족력)는 접근할 수 있게 하면서 유독 한 정보원만을 자의적으로 뽑아내는 일이라는 불평을 할 만하다. 앞서 ②에서도 언급하였듯이, 보험자가 유전자검사의 결과를 볼 수 있다면 유전학적 질병의 가족력이 있는 사람이라도 정상적인 유전자검사결과만 나오면 표준요율을 적용받을 수 있어서 유리해질 수 있다.

⑤ 유전자검사 결과를 보험자가 이용하는 데에는 다양한 반대논거들이 있다. 이들 가운데 하나는 유전자검사는 너무나 민감한 문제이므로, 순전히 사회정책적 견지에서 보험판단에서 분리시켜야 한다는 것이다. 유전자검사는 한 사람의 “요체(essence)”를 드러내기 때문에 다른 조사방법보다 더욱 그 침해 정도가 크다는 입장에서 보면, 접근의 목적이 영업판단이나 고용판단에 있는 때에는 그와 같은 접근은 부정될 것이다. 이러한 논거는 명백히 사생활 보호의 관념에 근거한 것으로, 사생활의 내밀한 영역에 대한 침해 가능성을 가능한 한 제한하고자 하는 것이다.

관점을 보험가입의 현실로 돌려 보면, 유전자검사를 보험가입의 요건으로 요구하는 것은 지금까지는 원칙적으로 인정되었던 검사방식 선택의 자유를 축소하는 결과가 된다. 많은 사람들이 심지어 자신에게 검사에서 드러날 위험이 있음을 혹은 없음을 알고 있는 때에도 유전자검사를 받는 데에 소극적이라는 증거는 오늘날에도 존재한다. 만약 그들에게 보험에 가입하기 전에 과거의 검사결과를 공개하라거나 유전자검사를 받으라고 요구한다면 그들은 아예 유전자검사를 받지 않으려고 할 것이며, 그로 인하여 누릴 수 있었던 의학상의 이익까지 놓치게 된다.

그밖에도 앞서 보았던 「알지 않을 권리」가 여기에서도 문제된다. 만일 희망하는 보험에 가입하기 위하여 원하지 않은 유전자 검사를 받아야 한다면, 보험가입을 하지 않았으면 원하지 않았을 정보를 강요하는 결과가 될 수 있기 때문이다.

⑥ 두 번째 반대 논거는 유전학적 위험이란 단순히 모든 사람이 공유하는 “배경” 위험으로서만 다루어져야 하며 평등하다고 가정하여야 한다는 것이다. 어떤 사람이 그 자신의 過失 없이 어떤 질병이 나타날 유전학적 위험을 보다 많이 갖고

있을 경우에 그 위험과 이로 인한 비용을 사회 전체가 분담하여야 하는 것은, 마치 사회가 일부 사람들이 다른 사람보다 보건자원을 훨씬 더 많이 요구하더라도 기여기대분에 따라 그들을 차별하지 않는 것과 같은 이치라고 한다. 이러한 주장이 보험이란 공동체의 이익관계가 적용될 수 있는 公共의 문제라는 전제에서있음은 물론이다.

- ③ 보험에 유전자검사를 이용하는 것을 반대하는 또 다른 논거로는 검사의 해석이 부정확하게 이루어져서 존재하지도 않는 예측능력을 인정받을 수 있다는 것이다. 그렇게 되면 보험통계로는 설명할 수 없음에도 불구하고 일부 사람들을 보험의 보호에서 배제시키는 부당한 결정이 내려지게 된다.

4.2. 고용에의 이용

- ① 보험의 경우와 마찬가지로, 고용자가 개인의 유전정보를 이용하여 특정한 질병이나 증세가 나타날 위험이 있다는 결과가 나온 피용자를 부당하게 차별할지 모른다는 대중의 우려가 존재한다. 아직 우리나라의 경우는 이와 같은 우려가 실현되었다는 증거는 발견되지 않았지만,³⁶⁾ 이 문제 또한 다른 나라에서는 일찍부터 법률적 검토의 대상이 되어왔다.

유럽의 여러 나라들은 고용자에 의한 유전자검사를 규제하는 입법을 채택하였다.³⁷⁾ 오스트리아의 1995년 유전공학법은 고용자가 유전자검사에 의한 정보를 요구하거나 수집, 이용하는 것을 금지하였다. 노르웨이나 프랑스에서도 고용목적의 유전자검사는 불법이다. 네덜란드나 스페인, 덴마크 같은 나라에서는, 작업을 위하여 요구되는 명백한 건강 기준이 있거나 작업장 안에서의 피용자 건강 보호를 위하여 필요한 경우에 한하여 고용자가 유전자검사를 이용할 수 있도록 하였다. 미국의 경우는 고용관계에서도 유전학적 차별이 이루어지고 있다는 증거들이 발견되었다. 이에 대한 우려 때문에 일부 주에서는 금지입법이 마련되었고, 또한 연방의 직원에 대한 유전학적 차별을 금하는 행정조치가 이루어지기도 하였다. 불완전하지만 최초의 법률인 1996년 건강보험의 이식성 및

36) 미국을 제외하고는 다른 나라의 경우에도 그 예는 많지 않은 듯하다. 유일한 예로 보는 것이 영국 국방부에서 비행사 훈련의 지원자들을 상대로, 고도가 높아지면 인체에 문제가 일어날 수 있다는 이유로 혈구성 빈혈 유무 및 그 내력을 검사하였다는 것인데, 영국 국방부는 그 후 그와 같은 검사 요건을 폐지하였다.

37) 상세한 내용은 역시 Genomanalyse und Privatversicherung(주 32) 참조

책임가능성에 관한 법률(The Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA) 이후 여러 차례의 시도를 거쳐서 2003년 10월 13일 상원은 유전정보에 기한 차별 금지법(Genetic Information Nondiscrimination Act)(S.1053)을 만장일치로 통과시켰다(그 후 2005년 2월 17일 상원이 역시 만장일치로 통과시킨 같은 이름의 법률(S. 306)도 내용은 이와 대동소이하다).³⁸⁾ 미국의 상황은, 일부 고용자가 그들이 부담하게 되어 있는 건강보험 부담금을 줄이기 위하여 건강상 잠재적인 문제가 있는 피용자를 골라내고자 하는 시도의 결과라고 설명할 수 있다.

② 장래의 고용자가 피용자의 유전자검사를 요구한다면 그것은 다음과 같은 사실을 확인하기 위해서일 것이다.

- (i) 피용자가 직장의 다른 사람을 위협에 빠뜨릴 위험은 없는지
- (ii) 피용자가 직업재해에 걸릴 위험이 보다 높은 것은 아닌지
- (iii) 피용자가 유전학적 요소로 인하여 직장에 결근하는 기간이 길어지거나(따라서 고용자의 입장에서는 비용이 많이 들지나) 않을지.

이 세 가지 가운데 고용자가 (i)(ii)의 경우는 필요에 따라서 유전자검사를 이용하는 것을 생각해볼 수 있지만, (iii)의 경우는 부당한 차별의 위험이 명백히 존재하므로 이를 엄격히 금하여야 할 것이다. 이와 관련하여 영국의 인간유전자자문위원회(Human Genetics Advisory Committee, HGC의 前身)가 1999년에 발표한 〈고용에 대한 유전자검사의 합의〉에서 제시한 다음과 같은 5가지 일반원칙은 오늘날 우리에게도 시사하는 바가 많다.

- (i) 개인에게 취업 목적의 유전자검사를 요구하여서는 안 된다. 개인의 자기 유전자구조를 “알지 않을 권리”는 존중되어야 한다.
- (ii) 개인에게 기왕의 유전자검사 결과를 공개할 것을 요구하여서는 안 된다. 다만 그 결과에 담긴 정보가 어떤 작업을 안전하게 수행할 수 있는 능력을 현재 갖추고 있는지 또는 어떤 작업의 수행으로 인한 해악을 입을 가능성은 없는지를 평가하는 데에 필요하다라는 명백한 증거가 있는 경우는 그러하지 아니하다.
- (iii) 특정한 작업환경이나 작업방식이 보건안전상의 요건을 갖춘 때에도 특정한 유전학적 변이를 가진 개인에게는 특수한 위험을 야기할 수 있다는 사실이

38) www.genome.gov/11510227/genetic-discrimination-in-health-insurance-or-employment/(최종수정일 2012. 2. 28, 최종방문일 2016. 12. 31)

알려진 경우에는 고용자가 (필요하다면) 유전자검사의 기회를 제공하여야 한다. 공공의 안전을 위협할 수 있는 일부 작업의 경우에는 고용자가 해당 유전자검사를 거절한 사람을 적법하게 고용하지 않을 수 있어야 한다.

- (iv) 고용 목적의 유전자검사는 믿을만한 정확성과 신뢰성을 갖고 있어야 한다.
- (v) 수개의 유전자검사가 동시에 이루어져야 하는 경우는 각각의 검사가 위 (ii) 내지 (iv)의 요건을 충족하여야만 한다.

Ⅲ. 결론

지금에서 사용한 접근방식을 정리하면 재산권(물권 또는 무체재산) 개념을 통한 접근, 동의 개념을 통한 접근(채권법적 접근), 사생활 보호 개념을 통한 접근(헌법적, 불법행위법적 접근)으로 나누어볼 수 있다. 주어진 상황에 따라서 이 가운데 어느 하나 또는 복수의 접근방법을 통하여 구체적으로 타당한 결론을 도출한다는 점에서 여타 다른 법률문제의 처리와 본질적으로 구별되는 것은 아니었다. 더구나 우리에게 는 이제 생명윤리법이라는 문제 해결의 실정법적인 출발점도 마련되어 있다.

오늘날 이제 우리에게 절실하게 필요한 것은 유전정보의 상업적 이용과 개인정보 보호 문제에 대하여 근본적으로 어떠한 입장을 취할 것인가 하는 태도의 결정이다. 유전자 개인정보를 둘러싼 논쟁에서 가장 중요한 국제적 선언이라고 할 수 있는 1997년의 유네스코(UNESCO)의 <인간게놈과 인권에 관한 국제선언>과 같은 해 유럽이 사회의 <인권과 생명의료에 관한 협약>(소위 Oviedo 협약)에서 나타난 원칙은 1차적으로 ‘개인의 존중(Respect for persons)’을 기본으로 한다는 것이다. 이 원칙에 따르면 모든 개인에게는 동등한 가치와 존엄, 도덕적 권리가 있고, 유전적 특성을 이유로 부당한 차별이나 불공정·비인간적 대우는 있어서는 안 된다. 우리가 본문에서 구체적인 사안에 적용하였던 사생활 보호(privacy)의 원칙, 동의(consent)의 원칙, 비밀 유지(confidentiality)의 원칙, 차별 금지(non-discrimination)의 원칙은 모두 이 “개인의 존중”, 즉 자율(autonomy)의 원칙을 전제로 이로부터 도출된 것으로 이해할 수 있다. 이상의 원칙은 사범 일반(의료법을 포함하여)에 공통적으로 적용되는 것이므로, 그리 새로울 것이 없다.³⁹⁾

39) 사실 유전정보를 인격(personality)의 일부로 보면 유전정보의 상업적 이용이라는 이 글의 주제 자체도

그런데 유전정보의 경우에는 1차적 원리를 보충하는 2차적 원리로서 다음과 같은 “유전적 협조와 부조(genetic solidarity and altruism)”의 원칙이 존재한다. “모든 사람은 서로를 구별할 수 있는 개인차이가 있기는 하지만 원칙적으로 동일한 인간계놈을 갖는다. 내가 가지는 유전적 특성의 대부분은 다른 사람에게도 존재한다. 이와 같은 유전적 구성의 공유는 우리에게 다른 사람을 도울 수 있는 기회를 제공하고 의료의 기초가 되는 유전학 연구의 성과에 대하여 우리 모두가 공통된 이해관계를 가짐을 명백히 한다.”⁴⁰⁾ 이러한 2차적 원리는 유전정보의 보호보다는 이용에 강조될 때에 그 정당화 근거로서 사용되고, 실제로 정당화 사유가 존재하는 경우에는 1차적 원리보다 우선적으로 적용될 수도 있다는 점을 이해하는 것이 중요하다(생명윤리법 제46조 제3항 단서 참조).

〈게재논문심사정보〉

• 논문투고 : 2017년 01월 05일 • 심사완료 : 2017년 01월 18일 • 게재확정 : 2017년 01월 23일

인격의 상업적 이용이라는 보다 넓은 테마와 연결하여 고찰하여야 한다는 입론도 물론 가능할 것이다. 여기에서는 인격의 상업적 이용에 관하여 SooJeong Kim, Der Schutz vermögenswerter Interessen des Persönlichkeitsrechts in Deutschland, Japan und Südkorea, Duncker & Humblot, 2016, 그리고 최근의 판결례로는 대법원 2016.8.17. 선고, 2014다235080(공2016하, 1319)(이에 대한 평석으로 김민중, “공개된 사진, 성명, 성별, 출생연도, 직업, 직장, 학력, 경력 등을 동의 없이 수집·제공한 행위에 대한 책임”, 동북아법연구 제10권 2호, 2016, 553-597면)을 인용하는 것으로 갈음한다.

40) 이에 관하여는 Inside information(주 7), p. 37 이하를 참조.

■ 참고문헌 ■

- 강희원, “사람, 인간 그리고 재산으로서 인체?”, 한국법철학회 고봉진 엮음, 생명윤리와 법, 세창출판사, 2013, 266~296면.
- 곽윤직 편집대표, 民法注解 II], 박영사, 1992.
- 김민중, “공개된 사진, 성명, 성별, 출생연도, 직업, 직장, 학력, 경력 등을 동의 없이 수집·제공한 행위에 대한 책임: 대법원 2016.8.17. 선고 2014다235080 판결을 중심으로”, 동북아법연구 제10권 2호, 2016, 553~597면.
- 류영선, 인간 및 동물특허에 관한 연구(서울대석사학위논문), 2001.
- 매일경제, “롱다리 유전자 따로 있었네”(이은지 기자), 2007. 4. 6. <news.mk.co.kr/newsRead.php?year=2007&no=175498>(최종방문 2016. 12. 31.).
- 의협신문, “시한폭탄 ‘개인 유전정보’”(김은아 기자), 2007. 2. 5. <www.doctorsnews.co.kr/news/articleView.html?idxno=37271>(최종방문 2016. 12. 31.).
- 이준형, “개인의 신체적 정보(특히 유전자 정보)의 자유로운 양도?” (2002. 7. 26. 한국법철학회 발표원고).
- 이준형, “생체인식정보 보호에 관한 미국의 입법례와 논의상황”, 통상법률, 통권 제50호(2003.4), 190~217면.
- 이준형, “유럽法原則 서비스契約編(PEL SC)”, 중앙법학 9집 2호(2007), 451~488면.
- 지성우, “소위 ‘잊혀질 권리(Right to be forgotten)’에 관한 탐색적 연구”, 정보법학 15권 3호(2011), 55~85면.
- 참여연대 시민과학국, 국내 인간유전정보 이용 실태 조사 자료, 2001. 3. 27. <www.peoplepower21.org/Solidarity/731322>(최종방문 2016. 12. 31.).
- 참여연대 시민과학국, 국내 바이오벤처의 유전자검사 실태 조사 자료, 2001. 5. 2. <www.peoplepower21.org/Solidarity/731440>(최종방문 2016. 12. 31.).
- Barendrecht (Maurits) et al., Principles of European Law: Service Contracts, Oxford University Press, 2007.
- Brunner (Johannes), “Theorie und Praxis im Leichenrecht”, NJW 1953, 1173.
- Carbonnier (Jean), Droit Civil, Tome 1, Introduction, Les personnes, La famille, l'enfant, le couple, P.U.F., 2004.
- Council of Europe, Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine, 1997.

- Council of Europe, Committee of Ministers, Recommendation No. R (97) 5 on the Protection of Medical Data, 1997. 2. 13. <<http://library.umn.edu/instree/coerecr97-5.html>> (최종방문 2016. 12. 31.).
- Directive 98/44/EC of the European Parliament and of the Council of 6 July 1998 on the Legal Protection of Biotechnological Inventions <eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX%3A31998L0044> (최종방문 2016. 12. 31.).
- Human Genetics Advisory Committee, The Implications of Genetic Testing for Employment, Office of Science and Technology, 1999.
- Human Genetics Commission, Whose hands on your genes?: a Discussion Document on the Storage Protection and Use of Personal Genetic Information, 2000. 11. <[wayback.archive.org/web/20061007013310/http://www.hgc.gov.uk/UploadDocs/DocPub/Document/business_consultations2maintext.pdf](http://www.hgc.gov.uk/UploadDocs/DocPub/Document/business_consultations2maintext.pdf)> (최종방문 2016. 12. 31.).
- Human Genetics Commission, Inside information: Balancing Interests in the Use of Personal Genetic Data, 2002. 5. <[webarchive.nationalarchives.gov.uk/20061023110946/http://www.hgc.gov.uk/UploadDocs/DocPub/Document/insideinformation_summary.pdf](http://www.hgc.gov.uk/UploadDocs/DocPub/Document/insideinformation_summary.pdf)> (최종방문 2016. 12. 31.).
- Max-Planck-Institut für ausländisches und internationales Privatrecht, “Genomanalyse und Privatversicherung: Stellungnahme des Max-Planck-Instituts für ausländisches und internationales Privatrecht”, *Rabels Zeitschrift für ausländisches und internationales Privatrecht*, Bd. 66(2002), S. 116~139.
- Medical Research Council, Human Tissue and Biological Samples for Use in Research: Operational and Ethical Guidelines, 2014. 11. <www.mrc.ac.uk/publications/browse/human-tissue-and-biological-samples-for-use-in-research/> (최종방문 2016. 12. 31.).
- National Human Genome Research Institute, Genetic Discrimination in Health Insurance or Employment <www.genome.gov/11510227/genetic-discrimination-in-health-insurance-or-employment/> (최종수정일 2012. 2. 28, 최종방문일 2016. 12. 31.).
- Royal College of Pathologists, Guidelines for the Retention of Tissues and Organs at Post-mortem Examination, 2000. 3. <www.ihrdni.org/319-025bc.pdf> (최종방문 2016. 12. 31.).
- SooJeong Kim, *Der Schutz vermögenswerter Interessen des Persönlichkeitsrechts in Deutschland, Japan und Südkorea*, Duncker & Humblot, 2016.
- UNESCO, Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, 1997.
- Wieling (Hans Josef), *Sachenrecht Band 1: Sachen, Besitz und Rechte an beweglichen Sachen*, Springer, 1990.

Wiese (Günther), "Gibt es ein Recht auf Nichtwissen? Dargestellt am Beispiel der genetischen Veranlagung von Arbeitnehmern", Festschrift für Hubert Niederländer zum 70. Geburtstag, 1991, S. 475~488.

〈Abstract〉

Commercial Use of Personal Genetic Data and Protection of Personal Information

Joon-Hyong Lee*

Personal genetic data, widely understood, often give rise to legal disputes at every step of collection, management and use, as regards consumer protection, personal information and genetic-data-specific problems. We can classify the use of such data into two main purposes: medical-scholarly and others. The latter can be furthermore differentiated: directly and indirectly commercial use and non-commercial use. This article aims to review legal problems that could possibly result from any commercial use of personal genetic data. Above all, re-examined are one by one the existing theories concerned with medical-scholarly use: principle of informed consent, balance between confidentiality duty and right to information/ignorance, genetic privacy, moral interests of donors and feedback to them, etc.). Then, sequently scrutinized are the property issue in directly commercial use and the anti-discrimination policy in indirectly commercial use such as for insurance or employment. Lastly, stressed is the genetic solidarity and altruism as the second principle for supplementing the first principle of respect for persons.

〈Key Words〉

Genetic Data, Personal Information, Bioethics and Safety Act, Right to Ignorance, Genetic Privacy, Genetic Solidarity and Altruism

* Professor, Law School, Hanyang University.