

12 조 (일반사항)

본 협약에 명시되지 않은 사항은 상호협의를 통하여 처리한다.

제 13 조 (관할법원)

협약기관 사이에 법적인 분쟁이 발생하였을 때 법적인 해결을 위한 관할법원은 "서울지방법원"으로 한다.

제 14 조 (계약서 보관)

본 협약서는 4부를 작성하여 상호 대표자가 서명 날인하고 각 1부씩 보관한다.

"갑" 보건복지부

"을" 대검찰청

경기도 과천시 중앙동 1가

서울특별시 서초구 서초동 1730-1

장관 최 선 정

검찰총장 박 순 용

Handwritten signature of Choi Sunjeong

Handwritten signature of Park Sunyoung

"병" 한국복지재단

"점" 주식회사 바이오그랜드

서울특별시 중구 무교동 95

서울특별시 동작구 흑석동 221

사장 김 석 산

대표이사 김 성 수

Handwritten signature of Kim Seoksan

Handwritten signature of Kim Seongsu

사회복지법인 한국복지재단 어린이찾아주기종합센터 (2001년 3월)

참여연대 시민과학센터·녹색연합·환경운동연합은 "유전정보(DNA)DB 검색을 통한 미아·실종인 찾기 사업"에 대한 왜곡된 정보 유포 및 국민 여론 조작 행위를 즉각 중단하라!

사회복지법인 한국복지재단 어린이찾아주기종합센터에서는 2001년 1월 5일 보건복지부, 대검찰청, (주)바이오그랜드와 "DNA(유전정보) DB 검색을 통한 가족찾기 사업"협약을 맺고 장기간 실종상태에 있는 미아, 시설에서 성장한 성인들의 가족, 국내·외 입양인의 친생부모 등을 보다 과학적으로 찾기 위한 사업을 추진하고 있습니다.

그런데, 참여연대 시민과학센터·녹색연합·환경운동연합은 비현실적인 판단-검찰청과 같은 국가권력이 개입되는 유전자 정보은행에 대해서 상식있는 시민들은 모두 인권에 대한 위협을 느낄 것이다-과 사실 조작-이미 시설에 수용된 아동으로부터 유전정보 채집이 진행되고 있다.- 등의 조작된 사실을 마치 진행하고 있는 것처럼 적극 홍보하여 시민사회의 여론을 호도하고 있습니다.

그들이 외치는 허무맹랑한 주장들에 대하여 무조건적인 반박이 아니라 있는 그대로의 현실을 시민들 앞에 제시하고 본 사업의 사회적 요구와 필요성, 인권을 보호하기 위한 안전장치, 의의 등을 아래 본문에서 자세히 밝히는 바입니다. 관심있는 분들께서는 다음의 본문을 모두 읽어 주시기 바라며, 본 사업에 대한 긍정적 이해가 되시는 분들은 "지지 서명"을 통해 개인의 의사를 표현해 주시기 바랍니다.

1. "DNA(유전정보) DB를 통한 미아·실종가족 찾기 사업"은 진정한 의미에서의 사회통합을 이루기 위한 인

도주의적 사회복지사업의 수단일 뿐, 인권침해나 상업적 오용, 행정편의주의적인 발상이라고 호도하는

참여연대 등의 억지 주장과는 무관합니다.

2. 본 사업의 DB에 축적되는 정보는 바이오벤처 또는 생명공학 관련 연구소 등이 수집하는 유전자 정보와는

본질적으로 다르며 상업적 이용가치가 없습니다.그리고 개인의 인권이 철저히 보장되도록 안전장치가

마련되어 있습니다.

3. 참여연대 시민과학센터·녹색연합·환경운동연합은 우리 사회에 현존하는 수 많은 실종인 문제에 대한 관

심을 표명한 적도 없고 깊이 있는 이해조차 없는 상태에서 실종인 문제의 심각성을 왜곡하고 여론을 호

도하는표현을 서슴지 않고 있습니다.

4. 참여연대가 3월부터 시작한 사이버(Cyber)공간에서의 시민행동 내용을 살펴 보면 목적을 위한 수단의

순수성을 의심할 수 밖에 없습니다.

5. 생명공학벤처기업인 ㈜바이오그랜드는, 유전자(DNA)를 이용한 가족찾기 검색시스템 을 개발해 세계에

서 유일하게 특허출원한 회사로 기술 검증을 통해 선정되었습니다.

2001/3/1(목) 17:40

유전자정보란 무엇이며, 유전자정보(은행)이 왜 문제인가?

사람의 몸 속에는 각자가 평생 살아가면서 겪게 되는 생물학적 운명을 적어놓은 '미래의 일기' 를 하나씩 품고 있다. 인간게놈프로젝트 등의 생명과학 분야의 발전으로 과학자들은 개인의 '미래의 일기' 인 DNA 정보를 알 수 있게 되었다. 인류는 DNA 정보를 분석하고 이용할 수 있는 '기술' 은 가지게 되었지만, 그것을 어떻게 이용해야 하는가에 대한 규범과 문화는 대단히 취약하다.

유전자 정보는 개인의 '미래의 일기'

앞서 개인의 DNA 정보를 '미래의 일기' 라고 이야기한 것처럼, 개인의 미래에 발병할지도 모를 각종 질병—예를 들어 '치매' 로 보통 알려진 알츠하이머병, 헌팅턴 무도병 등의 유전병, 유방암, 간암, 위암 등과 같은 질환—뿐만 아니라, 개인이 키가 클지, 비만이 될지에 대해서도 유전자 검사를 통해서 추정할 수 있게 된다. 또한 일부 과학자들은 알코올 중독, 범죄 성향, 천재 성향 등과 같은 사회환경에 의한 사회행동까지도, 유전자 검사를 통해서 밝혀 낼 수 있다고 주장한다. 따라서 DNA에 담겨진 정보는 개인의 아주 내밀한 사적인 내용이다. 이것이 자신 이외의 누군가에 노출된다면, 한 개인의 인권과 프라이버시가 심각하게 침해당하게 되는 것이다.

유전자 정보에 의한 사회적 차별은 이미 현실화되고 있다

게다가 이것이 사회적 차별을 위한 직접적인 요소로 이용될 수 있다는 점에서 대단히 우려스러운 상황이다. 이런 위험은 보험과 고용 분야에서 현실화되고 있다. 보험회사들은 높은 이윤율을 위해서, 피보험자들에게 유전자 검사를 요구하기 시작했다. 유전자 검사를 거부할 경우에는 보험 가입을 거부하며, 또한 검사의 결과로 치명적인 질병과 관련된 것으로 추정되는 유전자(혹은 이상(異常))가 있을 경우에는 보험료를 올려 받으려는 시도를 하고 있다. 보험회사는 '잘못된' 유전자에 의해서 질병이 발병하기 때문에, 유전자 검사의 결과에 따라서 보험료를 올려 받는 것은 당연하다고 주장하고 있다. 또한 노동자가 발병을 함으로써 얻는 손실을 초기에 배제하기 위한 목적으로, 사업주는 고용시에 질병과 관련된 유전자(혹은 이상(異常))에 대한 정보를 이용하려고 하고 있다.

유전자정보가 사회환경적인 요인이 무시된채 낙인으로

그러나 특정한 유전자의 존재(혹은 이상(異常))의 여부가 곧바로 질병을 유발하는 것이 아니라는 사실에 대해서 주목해야 한다. 특정한 유전자에 의해서 어떤 특징(예컨대, 폐암과 같은 질병)이 직접적으로 나타나는 것은 아니다. 즉 폐암 관련 유전자를 가지고 있다고 해서, 개인의 일생에 폐암에 반드시 걸리는 것은 아니라는 이야기다. 그것은 사회환경적인 요인과 결합된 결과이며, 따라서 아직 발현되지도 않은, 더 나아가 발현되지 않을 수도 있는 요인을 가지고 보험이나 고용해서 사회적 차별을 가한다는 것은 전혀 근거가 없는 것이다. 게다가 사회 보장의 성격을 지닌 보험이 시장 기제에 맡겨지면서, 그러한 사회적 차별을 조장한다

는 것은 대단히 불합리한 일인 것이다. 그리고 작업 환경을 개선하기보다는 유전자를 이용한 차별을 통해서 비용을 줄이려는 기업주의 전략 또한 반사회적인 것이다.

오랫동안 쌓아온 인권신장 후퇴 우려

한편 유전자 검사는 범죄 수사, 미아 찾기, 사체 확인과 같은 신원 확인 목적으로도 이용되고 있다. 우리나라의 경우에 1990년대부터 검찰청의 유전자 감식을 시작했으며, 1997년에는 범죄에 대한 재판에서 단독 증거로서 채택이 되고 있는 실정이다. 그러나 미국의 오제이 심슨 재판과 같은 경우처럼, 유전자 검사 결과가 과연 재판의 결정적인 증거가 될 수 있는 지에 대해서는 아주 논란이 많다는 것을 알 수 있다. 더 나아가 유전자 감사가 단지 범죄 수사와 재판에 기여하는 수단 이상으로 역할을 하면서, 인권을 지키기 위해서 오랜 기간 동안에 발전해온 전통적인 사법 제도를 약화시키는 것이 아닌가 하는 우려가 심각하게 제기되고 있다.

시민으로 대상으로 사적인 유전자 정보를 대규모로 축적하려는 위험한 시도

또한 유전자 검사를 위해서 유전자정보 은행을 설치하여, DNA 샘플을 수집, 분석하고 저장, 관리하는 과정에서 어떻게 개인의 인권과 프라이버시가 침해될 것이라는 비판이 대단히 높다. 국가는 '범죄수사' 이라든가 하는 목적으로 유전자정보 은행을 설치하려고 있다. 또한 상업적인 목적으로 가진 바이오벤처들이 대량의 유전자정보 데이터베이스를 구축하려고 더욱 혈안이 되고 있다. 그러나 시민들을 대상으로 한 사적인 DNA 정보를 대규모 축적한다는 발상 자체가 대단히 전체적이며, 또한 이윤 추구를 내세운 반인권적인 발상이다.

정보가 유출되는 한 '유전자 차별'을 낳게 될 것이다

국가 기관이나 사기업은 애초에 약속한 목적 이외로 유전자정보은행에 보관된 개인들의 DNA 정보를 이용하려는 유혹에 항상적으로 빠져들게 된다. 지금도 국가가 행정적인 이유로 보유하고 있는 각종 개인 정보가 목적 이외에 유출되어 국민들을 관리, 통제하는 데에 이용하고 있다. 그런데 이런 정보보다도 더욱 사적이며 또한 개인의 삶에 관한 보다 핵심적인 정보를 담은 DNA 정보가 안전하게 관리될 것이라고 믿어야 할 이유를 찾기가 쉽지 않다. 또한 한편 일단 구축된 데이터베이스는 온갖 사회적 저항에 불구하고 다른 정보 데이터베이스와 통합되어 가는 경향이 있다. 이와 같은 모든 DNA 정보는 개인들의 끊임없이 차별하도록 사용될 것이며, 따라서 유전자정보 은행 자체가 '유전자 차별'을 낳게 될 것이라고 근본적인 비판이 제기되고 있다는 점을 기억해야 한다.

인간 유전정보 보호 시민행동 <http://bioact.net/>

별첨 2.

국내 인간유전정보 이용 실태 조사 자료

2001년 3월 27일
참여연대 시민과학센터

국내 인간유전정보 이용에 관한 현황

2001년 3월 27일 / 참여연대 시민과학센터(02-723-4255/ 한재각)

0. 유전자 검사의 종류

0. 유전자 검사란

- 개인을 식별하거나 특정한 질병 또는 상태의 원인을 확인할 목적으로 유전자, 염색체, 유전자 산물을 분석하는 행위. 유전자 검사는 크게 개인식별 목적과 의료적 목적으로 구별될 수 있음.

유전자 검사의 분류*

개인식별		친자확인, 혈족확인, 개인식별(유전자)
의 료 적 목 적	질병진단	선천성 유전질환 진단, 암진단(유전자) / 다운증후군, 터너증후군 등 염색체 수, 구조이상 질환(염색체) / PKU 등 선천성 대사이상 검사 등 (유전자 산물)
	질병예견	암, 심혈관 질환, 당뇨, 치매 관련 유전자 확인(유전자)
	소인검사**	비만, 폭력성향, 지능 등(유전자)
	성감별	성간별(염색체)

* '유전자검사와 유전정보 관리방안', 한국보건사회연구원 자문회의(2001년 3월 9일) 자료 수정·보완

** 소인검사의 경우에는 과학적 객관성에 대해 의문의 여지가 많다.

I. 개인 식별 목적의 유전자 검사

1. 서울의대 법의학 교수(이정빈) 사건 (KBS 2TV "뉴스투데이", 2001년 3월 14일 보도)

- 지난 10년간 3500여명을 대상으로 친자확인 등의 유전자검사를 진행하면서 얻게 된 유전자샘플을 폐기하지 않고, 피검사자의 동의없이 개인 목적의 연구에 사용함.
- 1990년과 1991년에 서울의대병원 신생아실에서 출생한 태아 257여명의 태반에서 DNA샘플을 부모의 동의 없이 추출하여 연구에 활용함.
 - ※ 한편 지난 10년간 유전자검사를 통해서 얻은 수익 12억원에 대해 탈세함. 게다가 국립인 서울의대의 국가소유의 기자재를 개인적 수익을 위해서 사용한 것임.

2. 한겨레가족상봉운동본부

- 2000년 10월 5일 창립. 유전자감식법을 이용해 이산가족, 해외입양아, 미아, 기아들의 가족상봉을 목적으로 하고 있음(공동이사장 김상근/제2건국법국민추진위기획단장, 사무총장 김성곤).

- DNA의 혈연정보 검색 및 DB 구축에는 서울대 법의학과, 기초과학지원 연구소가 참여하며, (주)DNA21이 혈액수거, DB 표준화 등의 사업지원을 할 예정. 한편 서울대 법의학과 이정빈 교수는 이 사업의 기획에서부터 참가하였으며, 현재 한겨레가족상봉운동본부의 지도위원임.
- 현재 한겨레가족상봉운동본부는 잡지 등에 광고를 내면서 사업을 본격적으로 추진하고 있는 것을 알려짐.

3. 유전정보 검색을 통한 가족찾기 사업(2001년 1월, 보건복지부 발표)

- 보건복지부(아동보건복지과)는 대검찰청, 한국복지재단, (주)바이오그랜드와 함께, “유전정보 검색을 통한 가족찾기사업”을 추진한다고 발표함. 보건복지부와 검찰청 등의 4개 기관은 업무 협약을 체결.

기관	담당 업무
보건복지부	시설보호아동 등이 가족을 찾는데 필요하 행정적 지원 및 예산 지원을 담당
대검찰청 유전자감식실	대상자의 샘플에서 DNA 추출, 분석 및 감정서 발급
한국복지재단 미아찾아주기센터	대상자 신청접수, 상담, 검체(DNA 샘플) 수집 등을 담당
(주)바이오그랜드	유전정보 DB검색 시스템 개발, 구축, 검색 및 유지 담당(대검찰청 협력기관)

- 이 사업 계획에 따라서 전국의 보호시설에 수용된 1만 7000여명의 미아들의 DNA샘플을 추출하여 유전자정보를 분석할 것으로 알려져 있음. 한편 협약에 명기된 검사대상자들의 DNA 샘플시에 연계 되어 있는 동의서는 너무나 포괄적이어서 아무런 법적 효력이 없는 것으로 법률 전문가가 평가하고 있음. 게다가 동의서는 DNA 샘플 및 그로부터 얻은 정보에 대해 검사대상자가 소유권을 일방적으로 사업기관에게 넘기도록 하고 있다. 반면에 사업기관 자신의 의무에 대해서는 아무런 언급을 하고 있지 않다(아래, 대한복지재단의 동의서 양식 참조).

실종가족 유전정보 은행 가입 신청 및 동의서
(2001년 2월 21일, 대한복지재단)

No. _____

주민등록번호 : _____

주 소 : _____

전 화 : _____

성 명 : _____

상기 본인은 사회복지법인 한국복지재단이 운영하는 “실종가족 유전정보 은행”에 가입을 신청하며 모발, 타액 또는 혈액을 제공함으로써 본인의 유전정보 분석 또한 의뢰합니다.

본인은 제공된 검체 및 분석된 DNA정보에 대하여 소유권을 주장하거나 금전적인 댓기를 요구하지 않을 것이며 분석된 유전정보는 한국복지재단의 실종가족찾기 유전정보 검색 프로그램에서만 사용토록 하는데 동의합니다.

2001년 월 일 신청인 : (인)

- DNA 샘플의 관리·폐기에 대한 협약 당사자인 대검찰청과 대한복지재단의 입장이 상이함. 대한복지재단은 검찰청 유전자감식실에서 검사가 끝난 즉시 DNA 샘플을 폐기한다고 주장(2001. 2. 3. 시민패널회의장 발언)하였으나, 대검찰청은 DNA 샘플을 분석 이후에도 지속적으로 보관한다고 밝힘(과학신문 2001. 2. 3). 샘플 보관에 관한 명확한 입장이 정리되지 않았으며, 대검찰청이 DNA 샘플 관리를 하게 된다면 국가에 인권침해의 논란이 더욱 가속화될 전망이다.
- 한편 보건복지부(생물산업정책과)는 현재 유전정보 보호와 관련된 법령(생명과학보건안전윤리법안, 2000. 12) 제정을 위한 작업을 진행중으로, “소위고 외양간 고치기”식의 대응이 될 가능성이 높음.
- 참여연대 시민과학센터를 비롯하여 시민사회단체들의 반대 성명에도 불구하고(시민과학센터의 반대 이유에 대해서는 별첨 자료 참고), 현재 한국복지재단을 통해서 미아 등의 신청을 받으면서 사업을 강행하고 있음.

4. 검찰청·경찰청의 범죄수사용 유전정보은행 구축 추진

가. 경찰청 국립과학수사연구소

- 1991년 8월, 경찰청 산하 국립과학수사연구소 유전자분석실 설치하여, 2000년 7월까지 2만여건의 유전 분석에 의해 감정 처리하였음. 현재 380여대의 유전자 감식장비를 보유하고 있으며 1999년도부터는 한국인 유전자 프로파일구축 연구사업을 수행하고 있음(2000년 12월, 결과 발표)
- 국립과학수사연구소에서 분석하는 DNA 샘플은 수사기관에서 현장증거물, 피해자, 용의자 등으로부터 채취한 것이며, 유전자 감식의 결과물은 감정서 양식(문서로된 기록)으로 총무과에서 보관하고 있음. 감식 후의 혈액 등의 DNA 샘플은 일정 기간 보존후에, 해당 수사기관에서 증거물 반송요구가 없을 경우, “적법 절차에 의거”하여 폐기하고 있다고 밝히고 있으나 확인 방법이 없음.
- 한편, 장기간에 걸쳐서 진행된 유전자 감식의 분석 결과는 한국인 집단의 DNA형 분포 및 빈도 등을 조사하여, 감정 결과 분석시에 일치 확률을 확인하는데 사용하고 있음.

나. 검찰청 과학수사과 유전자감식실

- 대검찰청은 1994년부터 ‘유전자정보은행 설립에 관한 법률안’을 마련하면서, 강력범죄 전과자 등 특정집단 유전자형을 추출·보관 및 활용하는 ‘유전자정보은행’사업을 추진하고 있음.

<유전자정보은행 설립에 관한 법률안> (한겨레 21, 2000. 9. 7 보도내용)

적용 범죄(4조) — 금고 이상의 실형을 선고 받은 확정된 기결수로부터 채혈

대상 죄목 — 강도, 강간, 살인, 상해폭력, 체포 감금, 납치유인, 절도, 성폭력범, 마약 등 11가지

설립 목적(6조) — 범죄수사에 도움이 될 만한 개인 식별자료검사, 인적사항이 확인되지 않은 변사자의 신원 분석하는 행정적 목적, 각 인구집단 내 대립유전자 분포를 연구하는 등의 감식기법 연구

권한(8조) — 사법경찰관, 행정판결, 그리고 과학연구자에게 각각 부여

- 대검찰청은 지난 1999년 총 2억원을 투자해 한국형 유전자 감식기법(서울의대 법의학과 이정빈 교수팀)과 유전자 감식 시스템 및 소프트웨어(이화여대 조동섭 교수팀)를 개발하였으며, 이 과정에서

대한적십자 혈액원 등을 통해서 1000명의 혈액을 제공받아서 연구에 이용하였다. 또한 2000년 1월 7일 이 유전자감식기법에 대해서 특허를 받았음.

— 한편 검찰청은 작년에 이어서 유전자정보은행 사업을 위해서 10억 8,200만원의 예산을 투자할 예정임(2001년 예산에 반영하여 국회에서 통과됨).

※ 현재 경찰청의 국립과학수사연구소와 대검찰청의 유전자분석실은 동시에 '유전자정보은행' 사업을 추진 하면서 사업 주관부서 결정을 두고 갈등을 겪고 있으며, 2000년 국회 법사위 예산검토 과정에서 예산 중복 투자 등의 문제가 지적되었음.

※ 국내에서 유전자 감식 결과가 법정 증거로 채택된 것은 1992년이며, 1997년에는 유일 증거로 채택된 것으로 보도됨.

II. 의료적 목적 등의 유전자 검사

5. 의료기관의 유전자검사 및 유전질환 DB 현황

가. 의료기관 : DNA, RNA 검사

- 한국보건사회연구원의 조사결과에 의하면(2001년 3월 9일, 자문회의), 3차병원(종합병원)이 주로 검사 실시하며 드물게 2차 병원에서도 검사 실시하고 있으며, 검사 내역은 주로 선천성 유전질환에 대한 검사와 암의 확진을 위한 검사임. 위험인자에 대한 검사도 실시하고 있으나 보험적용 제외대상으로 드물게 진행되고 있음
- 유전자 검사의 시행이 늘어남에 따라서 검사의 신뢰성을 높이기 위한 '임상 검사 관리' 문제가 제기되고 있음. 이에 따라서 대학병리학회, 대한임상병리학회, 대한의학유전학회 등의 학회와 대한임상검사정도관리협회에서 관련 지침 마련 및 정도관리를 진행하고 있다고 알려지고 있음.
- 정도관리를 진행하고 있는 학회 중에 하나인, 대학병리학회의 조사 결과(1998년 12월 기준)에 의하면 조사대상 116개 중 중 20개 의료기관이 '분자병리 검사 시행'하고 있음(아래 표 참조). 그러나 1999년 조사에 의하면 정도관리 참여 기관은 157개관이고, 이중 관리증을 배부한 기관은 125기관, 정도관리비를 납입한 기관은 132기관으로 엄청난 증가를 보여주고 있음.

분자병리 검사 시행 현황 1. (1998년 12월 기준)

의료기관명	검사 항목
상계백병원	Flow cytometric analysis 시행 PCR, gene rearrangement 예정
서울중앙병원	oncogene (N-myc 등 8종), infections D (Tbc 등 6종)
아주대병원	HPV DNA 6,11,16,18,31,32 E-B virus, CMV, TB(up-PCR), B-hene, VDJ(IgH) PCR, bcl-MTC, bcl-2 tMCR, TrVr2, TrVr9,10,11
영동세브란스병원	Flow cytometry, In situ PCR, In situ hybridization
연세원주의대병원	In situ hybridization

분자병리 검사 시행 현황 2. (1998년 12월 기준)

이화의대목동병원	FACS (DNA flow cytometry) 검사
전북대병원	HPV hybrid capture
조선대병원	Flow cytometry, PCR
한라병원	p53, Tuberculosis, HBV
삼성병원	Gene rearrangement study & sequencing, p53 mutation
인하대병원	HPV typing, M.tuberculosis PCR, T-cell, Bcell rearrangement
경북대병원	IgH, TCR α , Tb PCR 등 15종
고대구로병원	Tb, p53, EBV, CMV, TCR, mycoplasma, chlamydia, ureaplasma
고신대복음병원	Ummunoblotting
광명병원	Tuberculosis, Helicobacter pylori
광주기독병원	HPV, Tb
대구효성가톨릭대병원	Tb-PCR, HPV 6/11, 16/18 EBV
동산의료원	
부산백병원	In situ hybridization, PCR, flow cytometry
성모자에병원	immunohistochemical stain, immunofluorescent stain, in situ hybridization, PCR

‘유전자검사와 유전정보 관리방안’, 한국보건사회연구원 자문회의(2001년 3월 9일) 자료에서 재인용

나. 서울대학병(임상병리과)

- 서울대학교 임상병리학과에서는 신경과 질환인 헌팅턴병을 비롯하여 크게 6개 종류의 유전질환 분자유전검사를 시행하고 있음(2000년 7월 현재).
- 참여연대 시민과학센터의 질의 결과(2000년 7월), 서울대 임상병리학과는 진단 목적으로 수집한 개인의 DNA 샘플을 진단 목적 이외에 연구 목적으로 사용하지 않는다고 답변하고 있음. 그러나 진단 목적으로 수집된 샘플으로 다른 목적(연구용)으로 사용하는 경우가 드물지 않다는 것이 널리 알려져 있음.
- 분자유전검사에 검사 대상이 되는 환자가 동의서를 작성하는 절차를 마련하지 않고 있는 것으로 드러났음. ‘유전질환 분자유전검사의 검사 의뢰 및 결과관리 지침’은 “검사를 의뢰할 진료의는 환자와 충분한 상담”할 것을 지시하고 있으나, 동의를 구하도록 하는 절차는 마련하고 있지 않다. 다만 증상이 나타나기 전인 미성년자를 검사할 경우에 한해서만, “증상전 유전질환검사 의뢰 동의서”를 작성하도록 하고 있을 뿐이다. 그러나 이 동의서에도 채취되는 샘플의 관리 및 검사 결과에 의한 정보에 대한 관리 등에 대해서 충분한 설명이 없음.
- 서울대 임상병리학과는 검사가 의뢰된 환자의 DNA는 영구 보존하며 그와 관련된 환자정보는 데이터베이스화하고 있다고 밝히고 있음. 다만, 환자의 유전정보는 기록지 형태로만 보관하고 있다고 함.

다. 국립보건원 유전질환 검사 및 DB 현황

<유전질환 검사>

- 국립 보건원(유전질환과)는 혈우병 등 40여종의 유전질환에 대해서 무료로 유전검사를 시행하고 있

음. 개인이나 의뢰기관은 혈액 샘플과 함께 진단의뢰서를 국립보건원을 보내면 검사가 시행되도록 하고 있음.

- 유전자진단의뢰서는 컴퓨터 파일로 옮겨지며, 컴퓨터파일은 password를 통해서 접근이 제한되어 담당 직원만이 열람이 가능하도록 되어 있다고 밝히고 있음. 서면의 진단의뢰서는 서류철로 별도 관리하고 있다고 함. DNA 샘플은 별도의 관리번호가 부여되어 유전질환과 과 내에 보관되어 있다고 밝히고 있음.
- 환자의 요청에 의해서 DNA 샘플을 폐기 가능함을 밝힌 동의서를 포함한 새로운 진단의뢰서를 준비중이라고 함(2000년 8월) → 새로운 진단의뢰서가 나왔으며, 의뢰자의 DNA 샘플에 대한 자기결정권이 강화됨(아래 글상자 참조)

“유전자 진단 및 검체 제공 동의서” 중 검사대상자에게 제공되는 설명 및 동의내용

1~5. (생략)

6. 본인 (혹은 가족)의 검사 결과 및 관련된 인적사항은 주치의사와 국립보건원 유전질환과 이외에는 절대 제공되지 않는다. 연구목적으로 국립보건원 유전질환과 이외의 연구자에게 본인 (혹은 가족)의 DNA를 제공할 경우 본인의 병력 및 가족력을 제외한 인적사항은 제공되지 않는다. 국립보건원 유전질환과 이외의 연구자가 연구를 위하여 본인과 직접 접촉하고자 할 경우에는 반드시 사전에 국립보건원 유전질환과를 통하여 본인의 동의를 얻어야 한다.
7. 본인의 DNA는 국립보건원 유전질환과의 DNA 은행에 저장되며, 그에 대한 보존 및 파기 권리를 국립보건원 유전질환과에 양도하는 것에 동의한다/동의하지 않는다.
8. 본인 (혹은 가족)의 DNA를 진단 외에 연구 목적으로 국립보건원 유전질환과 및 기타 국립보건원 유전질환과가 인정한 책임있는 연구자가 사용하는 것에 동의한다/동의하지 않는다.
9. 본인 (혹은 가족)의 DNA를 이용한 연구에서 파생된 연구결과나 개발에 대한 배상은 주어지지 않는다.
10. 본인이 원할 때는 언제든지 제공된 DNA의 파기를 국립보건원 유전질환과에 요청할 수 있으며 이러한 요구가 있을 경우 국립보건원 유전질환과는 즉시 DNA를 파기하여야 한다.

11항 이하 생략

※ 9번 항에 대해서는 논란의 여지가 있다. 의뢰자의 DNA 샘플에서 얻어온 유전자 및 세포 등으로부터 경제적 이익을 얻을 경우에, 그 이익의 분배에 대해서는 외국에서 많은 논란과 법적 다툼이 진행된 바 있다(1984, 미국 캘리포니아법원의 무어 소송 사건)

<유전질환 DB>

- 유전질환 DB의 목적 : 확진된 선천성 유전질환 환자의 자료를 임상 의사(주치의)로부터 수집하여 각 유전질환의 역학적 특성을 연구하고 의학연구 및 유전질환 환자의 국가적 관리 대책 수립을 위한 기초자료를 제공하고자 선천성 유전질환 등록 체계를 수립하였다고 밝히고 있음.
- 2000년 8월 현재, 32명의 임상 의사가 등록의뢰로 참가하고 있으며, 선천성 갑상선 기능저하증, 다운증 후군을 비롯한 23개 질환 974건의 환자 자료가 컴퓨터 자료로 수집되어 있다고 밝히고 있음. 이 자료에 대한 접근은 고유한 ID와 password를 가진 유전질환과 담당 직원(보건연구사 1인) 이외에는 열람할 수 없다고 밝히고 있음.

Ⅲ. 인간유전정보의 상업화

7. 바이오벤처 현황

- 보건사회연구원 조사에 의하면, 인간 유전자검사를 실시하고 있는 바이오벤처는 대략 17개 정도로 파악하고 있으나, 각종 언론보도를 통해서 확인된 유전자검사와 관련된 바이오벤처는 더 많은 것으로 여겨짐. 또한 많은 바이오벤처들은 대학 부설 혹은 대학 교수에 의해서 설립되었음.
- 바이오벤처들은 친자 확인과 같은 개인식별 목적의 유전자검사를 비롯하여, 질병 진단과 성격, 비만, 치매, 지능 등과 같은 비질병적이며 사회행동적인 측면의 유전자검사를 실시하고 있음. 또한 유전자검사를 위해서 사용될 수 있는 DNA chip를 개발하고 있기도 하다.

바이오벤처의 유전자 검사 관련 서비스 제공 내역

바이오벤처	유전자 검사 관련 서비스 및 제품				비고
	개인식별	질병진단/예측	소인검사	DNA chip	
(주)아이디진	○			키트제작판매	
(주)코젠바이오텍	○	○		진단용키트발매	고려대 교수
(주)진코텍	○			YSTR분석키트판매	
(주)바이오그랜드	○	○			
(주)아이덴티진코리아	○				
(주)바이타텍코리아	○				
(주)날리진	○	○			
(주)유솔시스템즈		○(예측)	○		
(주)DNA&TECH		○(예측)	○		
(주)디엔에이리서치		○(예측)	○		
(주)MyDNA				검사기술개발	
(주)마크로젠				○	
(주)바이오니아				○	
(주)한솔바이오텍				암진단키트개발	
(주)굿젠				○	
(주)바이오제니아				○	
(주)바이로메드랩				○	

*유전자검사와 유전정보 관리방안, 한국보건사회연구원 자문회의(2001년 3월 9일) 자료에서 재인용

그의 유전자 검사를 하는 바이오벤처들	
(주) DNA정보	· 서울대, 공주대 교수 설립 · 100만명 이상 DB구축을 목표로 사업 확정, '가족DNA사진' 서비스 제공
(주) DNA링크	· 유전자 변이 연구를 통한 질병진단법, 예방제, 치료제 개발 및 판매 · 유전자 변이 screening용 신기술 개발 및 판매 · 첨단 분자생물 기술을 응용한 새로운 질병치료제 개발 및 판매 · 질병관련 유전자 변이 분석 서비스 (Mutation Screening Service) · 특정집단의 유전자 정보를 Database화 하는 사업
(주) 진코텍	· 단국대학교 생물학과, 의과대학 의학유전학 전문의 교수 주축 · 친자확인검사, 개인식별검사, 혈족확인검사 및 관련 유전자 분석 서비스
(주) DNA21	· 한겨레가족상봉운동본부 사업 참여
(주)제놈생명공학	· 중앙대 교수 설립 · 대량의 유전정보를 추출·활용한 다자간 친자검색 프로그램 특허출원

8. 유전자검사의 무분별한 상업화

가. 비의료기관(바이오벤처)의 의료법 위반 논란

- '특정한 질병 또는 상태의 원인을 확인할 목적으로 유전자 등을 분석하는' 유전자검사의 경우에 의료법 상의 '의료행위'에 해당되는 것으로 판단이 된다. 따라서 비의료기관인 바이오벤처에 의해서 이와 같은 유전자 검사를 할 경우에는 비의료기관에 의한 의료행위로서 의료법 위반 행위로 여겨 짐. 보건사회연구원의 위의 자료조사에 의하면, 이에 해당하는 바이오벤처는 (주)코젠바이오텍, (주) 바이오그랜드, (주)날리진 등임.
- 한편 질병 진단을 위한 DNA chip 개발하는 바이오벤처의 경우, DNA chip를 의료기기로 볼 것인가에 대한 판단 여부에 따라서 식품의약품안전청 등의 규제를 받아야 한다는 전문가의 지적이 있음.

나. 도덕적·법적으로 금지된 성별검사 서비스 제공

- 일부 바이오벤처는 도덕적으로도 문제가 될 뿐 아니라, 법적으로도 금지되어 있는 성별검사 서비스를 제공하고 있기도 함. 한 바이오벤처는 DNA 샘플을 분석하여 성별검사를 하고, 그 비용으로 30 만원을 책정하고 있음(주) 바이타텍 코리아).

다. 유전자검사의 내용에 대한 검증 필요

- 유전자검사를 하는 일부 바이오벤처는 학습지 회사 및 결혼정보 회사와 결합하여 유전자 검사를 무분별하게 이용하고 있음. 지능 유전자, 룡다리 유전자, 호기심 유전자, 체력 유전자 등에 대한 유전자검사를 실시한다고 선전하고 있지만, 각각의 유전자들이 실제로 각각의 신체적, 신체적 특징들과 연관성 자체에 대해서도 충분한 검증이 되지 않았다는 비판이 제기되고 있음. 이에 따라서 전문가들 사이에서도 '거품'현상이라고 지적되고 있음.

바이오벤처	유전자 검사 내용
(주)유솔 시스템즈	체력유전자(ACE), 치매관련유전자(ApoE), 호기심유전자(DRD2, DRD4), 우울증관련유전자(Serotonin transporter), 요통유전자(HLA B27), 비만유전자(Leptin, m 베타-ARG), 룡다리유전자(Phog, Shox), 지능유전자(Call gene, IGF2R) 대교 방송 개통 기념 무료 유전자 검사 제공
(주)DNA&TECH	호기심(DRD2, DRD4), 지능(IGR2R), 체력(ACE), 치매(ApoE), 우울증(5-HTT), 신장(Phog, Shox), 비만(Leptin, β 3-AR), 요통(HLA-B27), 중독성(DRD2)
(주)디엔에이 리서치	체력, 비만, 호기심, 치매, 골초, 알콜, 고혈압, 자궁경부암, 당뇨, 폭력성, 장수, 우울증 관련 유전자 결혼정보 업체인 위드와 협력, 최적의 결혼상대자를 찾는 DNA매칭서비 서비스제공

IV. 개인 DNA 샘플 및 유전정보의 유출

10. 대한적십자사의 헌혈혈액, 연구용 제공사건(2000년 12월, 국회 보건복지위 김홍신 의원 발표)
- 지난 96년부터 2000년 6월말까지, 대한적십자 혈액원로부터 1만 4391명의 헌혈혈액이 외부기관으로 유출됨. 유출된 혈액은 일부 국가기관에 제공된 것을 제외하면 대부분 민간기업이나 단체에 연구용으로 쓰였음(아래 표 참조)

수혈외 목적으로 혈액이 제공된 기관별 현황

구분	1996	1997	1998	1999	2000.6	총계(%)
국공립기관	330	354	597	172	387	1,840(12.7)
대학	129	368	736	719	396	2,348(16.3)
민간기업·연구소	437	1,713	681	1028	6434	10,293(71.5)

김홍신 의원 보도자료에서 인용

(단위 : 유니트)

- 허술한 혈액샘플 제공 및 관리 : 적십자사는 「연구용혈액(검체) 수급관리지침 1998. 9. 7.」로서 연구용 혈액을 관리하고 있는데, 이에 따르면 연구계획서, 혈액을 연구 목적 이외에 사용 금지 각서의 제출과 연구 후 전량 폐기 등에 대해서 정하고 있다. 그러나 김홍신 의원의 조사에 의하면, 구체적인 연구계획서 없이도 연구용 혈액을 제공하고 있음이 밝혀졌다. 또한 연구 후 혈액이 제대로 폐기되었는지 다른 목적으로 사용되었는지 정확히 파악되고 있지 않은 것으로 나타났다.

2000년 6월 29일, 산업보건연구소의 혈액 요청공문 (전문)

“본 연구소에서는 연구에 필요한 혈액을 귀 혈액원에서 아래와 같이 구매하고자 합니다.
필요한 혈액량 : 10PINTS 끝”

- 한편, 적십자 혈액원이 김홍신 의원에게 제출한 국감 자료의 정확성에도 문제가 있는 것으로 보인다. 대검찰청은 언론과의 인터뷰(한겨레 21, 2000년 9월 7일)에서 적십자혈액원으로부터 1000여 명의 혈액을 받아서 한국인 유전자타입을 분석하였다고 밝히고 있다. 이 연구는 1999년부터 진행된 것으로 알려져 있는데, 대한적십자 혈액원이 김홍신 의원에 제출한 국감 자료에는 이 사실이 포함 되어 있지 않음.
- 연구용 혈액, 유전자 검사 관련 연구에 이용 : 민간기업 및 연구소에 제공된 혈액은 유전자연구에도 사용되었음. 김홍신 의원의 보도자료에 의하면, 혈액을 제공받은 업체의 경우 다수의 기업이 유전자 연구를 하고 있는 곳이며 일부 대학에서도 실험실 벤처 등의 형태로 유전자 연구업체를 창업하고 있어 유전자 연구에 개인의 혈액이 노출될 가능성을 배제할 수 없는 상황임. 예를 들어서 대표적인 바이오벤처 기업인 (주)바이오니아는 1996년부터 3차례에 걸쳐서 혈액을 제공받아, DNA 및 RNA 추출 기법 개발을 비롯하여 DNA chip 개발을 위해서 사용하였음.

11. 관리되지 않는 바이오벤처의 DNA 샘플 수집

- 바이오벤처들은 유전자 검사 기술 개발 및 DNA chip 개발 등을 위해서 사람의 DNA 샘플을 확보하기 위해서 사활을 걸고 있다. 이에 따라서 여러 가지 방식으로 DNA 샘플을 수집하고 있는데, 이 과정에서 윤리적 논란이 많은 방식을 이용하기도 한다. 또한 DNA 샘플 수집 과정에서 샘플 제공자의 권리 및 수집 회사의 의무 등에 대한 충분한 설명을 제공하는 동의서를 확보하고 있지 않은 것으로 나타났다.

가. 병원 : (주) 아이디진은 을지백병원에서 환자 200명의 혈액샘플을 가져야 사용하였다고 보도됨(한겨레 21, 2000년 9월 7일). 이 바이오벤처 회사의 사장은 을지백병원 분자생물학연구소장으로 있을 당시, 임상검사 후 버려진 혈액 샘플을 임상병리과와 협의하여 사용하였다고 밝히고 있음. 그러나 이에 대한 환자의 동의를 얻지 않은 것으로 알려짐.

나. 바이오벤처, 각종 이벤트를 통해서 유전자 샘플 확보 : 바이오벤처들은 해외 입양인의 가족 찾기, 비만유전자 무료 검사 행사 등을 통해서 일반인의 유전자 샘플을 확보하고 있음. 언론 보도에 의하면, (주)DNA 정보는 “해외 입양아의 경우 무료로 DNA 분석해주고 있다. 이렇게 하나씩 데이터화하다 보면 1~2년 안에 1만명 이상 데이터가 쌓일 것으로 예상하고 있다고 밝히고 있음. 이에 따라서 한국복지재단, 홀트아동복지회, 동방사회복지회 등과의 연계를 추진하고 있음.

- 한편 이 과정에서 검사 대상자의 권리 및 검사업체의 의무에 대한 충분한 설명을 제공하는 동의서가 이용되지 않고 있음. 오히려 DNA 검사 신청서에서 주민등록번호와 같은 과도한 개인의 신상정보를 요구하고 있음((주) DNA 타이핑).

다. 국내인의 유전자 해외 유출 가능성 : 일부 바이오벤처는 친자검사 등을 진행하는 기자재가 없어서 검사의뢰자의 유전자 샘플을 외국으로 보내서 검사를 진행하고 있으며, 그 중 일부는 해외 연구소에 DNA 샘플을 보관하도록 하고 있는 것으로 알려져 있음((주) 바이타텍 코리아)

제목: 인간유전자보호법 입법청원 보도자료(2월 13일자)

시민배심원, 국회에 '인간유전정보 보호법' 입법청원 제출 2월 13일(화),
<인간유전정보 이용에 관한 시민배심원 회의> 정책 권고안 내용으로 청원

1. 녹색연합, 참여연대 시민과학센터, 환경운동연합이 2월 3일부터 2월 7일까지 참여연대 강당에서 진행한 <인간유전정보 이용에 관한 시민배심원 회의>에 참가한, 12명의 시민배심원(대표 최순애, 34세, 보건의료 전문 웹사이트 운영자)은 회의에서 작성한 정책권고안의 내용을 기초로 하여 '인간유전정보 보호법 제정에 관한 의견 청원'을 2월 13일(화)에 국회에 제출하였다. 이번 청원은 국회 보건복지위원회의 김태홍 의원(민주당), 김홍신 의원(한나라당)의 소개로 이루어졌다.

2. 12명의 시민배심원은 청원서에서 입법취지를 다음과 같이 밝히고 있다. "인간유전정보는 개인 및 그 가족의 대단히 사적인 고유 정보이기 때문에, 이것이 타인에게 노출되었을 때는 심각한 인권침해가 일어난다. 따라서 인권 침해와 인간 존엄성 훼손이 이루어지지 않도록 인간유전정보의 이용에 대해서 규제할 수 있는 법규를 마련해야 할 것이다". 또한 시민배심원은 보건복지부가 아무런 법적 장치 없이 진행하고 있는, '미아찾기' 명분의 유전자정보 데이터베이스 구축 사업을 중지시켜 달라는 요청도 덧붙였다.

3. 앞으로 환경.시민단체들은 인간유전정보의 보호에 관심을 갖고 있는 국회 보건복지위원회 의원과 함께, '인간유전정보 보호법' 제정을 위한 입법운동을 벌여 올해 안에 법을 제정할 예정이다.

<별첨자료>

1. '인간유전정보 보호법' 제정에 관한 의견 청원서 1부.

수 신 : 국회의장

제 목 : 「인간유전정보 보호법」 제정에 관한 의견청원

위의 청원을 국회법 제123조의
규정에 의하여 별첨과 같이 제출합니다.

첨 부 : 1. 청원소개의견서 3부
2. 청원서 3부. 끝.

청원자(대표)

주 소 : 서울특별시 성북구 성북1동 168-68 203호 (전화: 011—313—5723)

성 명 : 최순애 (인) 외 11 인 (청원자 목록 별첨)

소개의원 : 김홍신 의원 (인) 김태홍 의원 (인)

청원소개의견서

청원인	주소 : 서울특별시 성북구 성북1동 168-68 203호
대표	성명 : 최순애
건명	『인간유전정보 보호법』 제정에 관한 의견청원
소개년월일	2001년 2월 13일

1. 급속히 발전하는 생명과학기술의 발전은 질병과 기아 등의 문제 대해 획기적인 해결책을 제공해줄 것으로 기대되고 있습니다. 그러나 이런 긍정적인 측면 못지 않게 생명과학기술의 부정적인 영향에 대한 우려가 증가하고 있다. 유전자조작 식품의 건강 및 환경파괴의 위험성 문제는 이제 널리 알려지고 있으며, 인간복제 등에 의해서 인간 존엄성이 훼손될 것이라는 우려도 오래 전부터 제기되고 있습니다. 게다가 최근 들어서 개인의 유전정보를 분석하고 이를 이용할 수 있음에 따라서 개인 유전적 프라이버시 보호의 문제가 새롭게 대두되고 있으며, 유전자치료의 윤리와 안전 문제, 생명특허에 대한 윤리적 논란 등이 계속 발생하고 있습니다.

2. 특히 인간게놈프로젝트의 완성이 다가오면서, 인간 개개인의 유전정보를 활용하려는 기술 분야들이 급격히 발전하고 있습니다. 치명적인 유전질환에 대해서 검사하고 그를 바탕으로 하여 유전병을 치료하려는 시도에서부터, 범죄수사나 이산가족 찾기를 위해서 개인의 유전정보를 이용하려는 시도가 계속되고 있습니다. 그러나 인간유전정보는 개인 및 그 가족의 대단히 사적인 고유 정보이기 때문에, 이것이 타인에게 유출되었을 때는 심각한 인권침해가 일어날 것이라는 지적되고 있습니다. 또한 이 유전정보를 악용하여 보험이나 고용 등에 있어서 차별을 받을 수 있다는 것이 주지의 사실입니다. 이미 국내에서도 보건복지부와 검찰, 바이오벤처 등에서 이 분야의 기술 개발과 응용을 앞다투고 있어서, 개인 유전정보와 관련된 인권침해에 대해서 많은 시민사회단체들은 심각하게 우려하고 있습니다.

3. 이런 상황이기 때문에 인권 침해와 인간 존엄성 훼손이 이루어지지 않도록 인간유전정보의 이용에 대해서 규제할 수 있는 법규를 마련해야 한다는 시민 여론이 확산되고 있는 실정입니다. 이에 따라서 녹색연합, 참여연대, 환경운동연합이 주최한 <인간유전정보 이용에 관한 시민배심원 회의>에 참여한 시민배심원들의 정책권고안에 기초해서 「인간유전정보 보호법」의 제정에 관한 의견청원을 한다는 것은 매우 시의적절한 일로서 환영합니다. 그리고 이 청원의 취지를 지지하여 소개하는 바입니다.

4. 그리고 이 의견이 충분한 논의를 거친 후에 인간유전정보 이용에 있어서 인권을 보장할 수 있는 법률 제정에 반영되어서 무분별한 생명과학기술의 발전이 예방될 수 있기를 희망합니다.

소개의원 : 김홍신 의원(인), 김태홍 의원(인)

청원서

청원제목 : 「인간유전정보 보호법」 제정에 관한 의견청원

첨 부 : 청원안 1부

2001년 2월 13일

청원자 대표 최순애

주 소 : 서울특별시 성북구 성북1동 168-68 203호 (전화: 011-313-5723)

□ 청원의 취지

인간게놈프로젝트의 완성이 다가오면서, 인간 개개인의 유전정보를 활용하려는 기술 분야들이 급격히 발전하고 있다. 이에 따라서 치명적인 유전질환에 대해서 검사하고 그를 바탕으로 하여 유전병을 치료하려는 시도에서부터, 범죄수사나 이산가족 찾기를 위해서 개개인의 유전정보를 이용하려는 시도가 계속되고 있다. 그러나 인간유전정보는 개인 및 그 가족의 대단히 사적인 고유 정보이기 때문에, 이것이 타인에게 노출되었을 때는 심각한 인권침해가 일어난다. 또한 이 유전정보를 악용하여 보험이나 고용 등에 있어서 차별이 일어날 수 있으며, 외국의 경우에는 이에 대한 구체적인 사례들이 보고되고 있는 실정이다. 이미 국내에서도 보건복지부와 검찰 등에서 '미아찾기'나 '범죄수사'라는 명분을 내세워, 개인의 유전정보를 데이터베이스화하려는 시도를 하고 있다. 그리고 바이오벤처에서 개인의 유전정보를 이용하여 상업화하려는 시도를 거듭하고 있다. 이에 따라서 개인의 유전정보는 국가나 기업에 의해 수집·관리되면서 심각한 인권침해 상황에 직면해 있다.

따라서 인권 침해와 인간 존엄성 훼손이 이루어지지 않도록 인간유전정보의 이용에 대해서 규제할 수 있는 법규를 마련해야 할 것이다. 녹색연합, 참여연대, 환경운동연합이 주최한 <인간유전정보 이용에 관한 시민배심원 회의>에 참여한, 우리 시민배심원들의 정책권고안에 기초해서 「인간유전정보 보호법」을 제정해 줄 것을 청원한다.

□ 청원 내용

인간유전정보를 수집·분석·이용·관리·저장 등에서 인권을 보호하기 위한 법을 제정해주시기 바랍니다.

※ 자세한 내용은 별첨된 <인간유전정보 이용에 관한 시민배심원 정책권고안> 참고

별첨 : 인간유전정보 이용에 관한 시민배심원의 입장

2001년 2월 7일 시민배심원 일동

<인간게놈과 인권에 대한 시민 배심원의 입장>

유전자 조작 콩과 복제소의 탄생, 그리고 인간게놈 프로젝트(Human Genome Project)의 진행과 '미아찾기' 유전정보 데이터베이스 구축 사업 등 우리는 현재 생명공학의 혁명과도 같은 변화의 한복판에 놓여있다.

미국을 중심으로 수조달러에 이를 것이라고 예상되는 생명공학 관련 시장을 선점하기 위한 국가간 기업간 경쟁은 이미 시작된 지 오래이며, 질병치료와 복리 증진이라는 미명하에 인간을 포함한 동식물 이용가치가 있는, 모든 생명체들이 실험과 연구의 대상이 되어가고 있다.

인간게놈지도 작성에서 배제되는 등 생명공학분야에서 후발주자인 우리나라는 국익수호와 국가 경쟁력 강화의 필요성을 역설하며 생명공학을 국가 핵심산업으로 선정했다. 과기부, 산자부, 보건복지부 등 국가기관이 직접 나서 한국인의 유전적 특성을 밝히기 위한 거대프로젝트를 기획 또는 추진하고 있으며, 생명공학관련 벤처에 대한 자금지원과 세제혜택을 포함한 다양한 혜택을 약속하며 생명공학 산업에 박차를 가하고 있다.

이런 생명공학의 발전과 육성이 인간유전자에 대한 가공과 변형을 유발하게 되고, 인간의 천부적 인권이 자신의 의지와는 무관하게 주어진 유전자의 질에 의해 훼손, 억압되지 않을까 심각하게 우려하지 않을 수 없다. 실제로 유전자를 이용한 검진이 가능해지면서 고용과 보험 등에 있어 피해를 호소하는 상황이 보도되고 있다.

이런 현실에 우리 시민배심원들은 심각한 우려를 표명하며, 생명복제 기술의 빠른 발전 속도에 비해 그에 대한 잠재적 위협의 대중적인 검토가 이루어지지 못하고 있고, 허용한계에 대한 사회적 합의와 법적 규제가 전혀 마련되어 있지 못한 현실을 안타깝게 생각하였다.

또한 우리는 현재 보건복지부에 의해 시행되고 있는 "미아찾기 유전정보 데이터베이스 설립" 사업이 당사자인 시민의 입장이 배제된 상태로 진행되고, 법적 제도적 안전장치가 마련되지 않은 상태에서 추진되고 있음을 직시한다.

이에 따라 피검사자의 인권을 심각하게 훼손될 우려가 있기 때문에 사업의 추진을 서두르기에 앞서 정부와 국회는 인간유전정보 보호법을 시급히 제정할 것을 요구하며 시민 배심원의 입장을 정리한다.

- 1) 모든 인간은 유전적인 특성에 관계없이 존엄과 인권을 존중받을 권리가 있으며, 게놈은 개인의 환경에 따라 다르게 발현될 수 있기 때문에 유전자 결정론을 거부한다. 또한 우리는 자연적 상태의 인간 게놈을 영리적 목적으로 이용하려는 모든 시도에 대하여 반대하며, 복

리적 측면에서 추진되는 게놈의 데이터 베이스화 등도 그 불가피성이 사회적 공론화를 통해 충분히 합의되고, 제한된 범위에서 이루어져야 하며, 만약에 발생할 인권침해에 대한 철저한 안전장치가 선행되어야 할 것을 주장한다,

- 2) 우리는 개인의 유전자 정보를 수집, 저장, 추출, 분석 관리에 있어서 정부는 필요한 법적 제도적 안전장치를 조속히 마련할 것을 촉구한다. 우리는 정부나 기업이 시민의 권익을 위하여 불가피하게 개인의 유전정보를 수집하고 관리할 필요가 있다고 판단할 경우, 피검자의 인격과 의사를 최우선으로 존중해야하며 개인의 의사에 반하는 어떠한 행위도 용납되어서는 안된다고 주장한다. 또한 정부는 국공립연구소나 기업에 대하여 시설, 인력, 기술등에 관하여 인허가에 대한 명백한 관리 기준을 확립하고 인권침해나 악용의 소지가 없도록 관리 감독해야한다.
- 3) 개인의 게놈에 영향을 주는 연구와 치료 또는 진단은 반드시 잠재적 위험성에 대해 엄격한 사전 평가가 이뤄져야하며 개인의 자발적 동의를 획득해야만 한다. 영유아와 같이 당사자가 동의하기 어려운 경우 “당사자 최우선의 원칙”에 따라 동의 또는 인가를 얻어야 한다. 연구나 기타의 목적으로 저장되거나 가공된 유전자료는 법에 의해 예견된 조건하에서 비밀이 유지되어야 하고 목적을 명백히 하고, 당사자가 동의한 사용 목적 이외의 용도로 사용될 수 없도록 해야한다.
- 4) 개인의 게놈에 대한 검사 및 조작 등에 의해 발생하는 모든 불이익에 대하여 모든 시민은 국가나 기업을 상대로 그 피해에 대한 보상을 요구할 수 있어야 한다. 국가는 지정된 가해자에 대하여 인권침해와 신체훼손 등의 책임을 물어 민,형사적인 처벌이 이루어 질 수 있도록 해야한다.
- 5) 공익적 목적을 위해 일시적으로 유전정보에 대하여 데이터베이스를 구축할 필요가 있다고 판단될 때, 정부는 자료의 입수, 처리 및 변형, 폐기에 이르는 전과정에 학계와 시민(단체)의 비판과 감독이 원활히 이루어질 수 있도록 해야한다. 장기적인 과제인 경우 상시적인 감시가 이루어질 수 있도록 감시기구 등을 발족하는 것이 타당하다.

<보건복지부의 “미아찾기유전정보 데이터베이스 구축 사업”에 대한 시민배심원의 의견>

정부는 미아찾기 유전정보 데이터베이스 구축사업에 앞서 사회적 안전장치를 우선 마련하라

보건복지부는 지난 1월 5일 보도자료를 통해서, “금년 1월부터 대검찰청, 한국복지재단, (주)바이오그랜드와 협약을 체결하여 유전자정보(DNA)를 활용한 미아(가족)찾기 사업을 추진”한다고 발표했다. 또한 검찰청과 경찰청의 국립과학수사연구소는 각기 “과학수사”를 내세워 유전자정보은행 설립을 경쟁적으로 추진하고 있다. 시민배심원 일동은 국내에 개인의 유전정보를 보호할 법제도가 마련되지 않은 상황에서 유전정보 데이터베이스에 의해 야기될 수 있는 심각한 인권침해를 우려하며, 정부가 앞장서서 유전자정보 데이터베이스(DB)를 구축하려는 어떠한 시도도 허용되어서는 안된다는 취지에서 다음과 같이 우리의 입장을 표명한다.

정부와 한국복지재단은 「미아찾기 유전정보 데이터베이스 구축 사업」에 의해 기존의 개별 홍보와 internet을 이용한 기존의 가족찾기의 한계를 극복할 수 있다는 사실을 사업의 취지로 내세우고 있다. 즉 기존의 개별홍보방법은 비효율.고비용이 요구되며 internet활용에 있어서 사용상의 한계와 인식정보의 부정확성이 높아 이를 효율성과 경제성을 감안할 때 유전정보 데이터베이스화가 불가피하다고 주장하고 있다.

그러나, DNA를 활용한 가족찾기라는 대의명분에도 불구하고, 유전정보의 데이터베이스화에 대한 충분한 사회적 합의가 이루어지지 않은 상황이며, 미아발생에 대한 예방적 노력과 관리 시설의 보호가 극히 열악한 상태임을 감안할 때, 정부와 한국복지재단에서 추진하는 「미아찾기 유전정보 데이터베이스 구축 사업」이 행정편의주의적인 발상으로 밖에 보이지 않는다. 한국복지재단의 경우 1986년 인적데이터베이스를 구축한 이후 그 결과가 현재까지 미아로 추정되는 인원의 50% 정도에 불과하고 아동을 찾으려는 부모는 2,800명에 불과하다는 사실을 감안할 때, 이들이 지금까지 미아찾기에 최선을 다해왔는지 의문을 제기하지 않을 수 없다.

이전부터 유전자정보은행의 설립을 추진해온 검찰청이 대규모 유전자감식 기술개발 및 운영에 따른 개인 유전정보 유출 우려를, '미아(가족) 찾기'라는 인도주의적 외피를 내세워 무마하려는 것이 아닌가. 또한 경제적 이익 획득을 목적으로 하는 바이오벤처가 이 사업에 참여하여 개인의 유전정보 데이터베이스를 구축하고 운영한다는 것은, 개인 유전정보의 상업화 가능성이라는 측면에서 심각히 우려되고 있다.

이에 대한 우리의 입장은 다음과 같다.

1. 미아찾기를 명분으로 한 유전정보 D/B화는 개인 프라이버시의 침해의 우려가 있다고 본다. 본래의 목적을 벗어나 사회적 차별이나 행정적 목적 등 다른 목적으로의 전용가능성을 안고 있다. 또한 신원확인이라는 원래의 목적을 넘어 학술적으로 사용 가능함은 물론 이제는 상업적 목적으로 악용될 소지가 있다. 현재 바이오벤처들 사이에 개인의 유전적 다양성들

은 특허가 이루어지고 있는 실정이다.

2. 또한 개인의 유전정보는 당사자뿐 아니라 그 가족구성원의 유전적 상태까지 알 수 있기 때문에 가족 모두의 사생활 침해의 가능성을 안고 있다. 결국 유전자 D/B구축에 따른 유전자 감식이 미아찾기의 능사는 아니라고 본다.
3. 따라서 인간유전정보 이용에 관한 시민배심원들은 복지부, 사회복지재단, 검찰청, 주 바이오그랜드 4자가 협약을 체결한 유전자정보를 활용한 미아찾기 사업은 유전자 D/B를 실행하기에 앞서 다음과 같은 점들이 선행되어야한다고 여긴다.
 - 1) 현재 진행중인 사업을 중지하고 「미아찾기 유전정보 데이터베이스 구축 사업」에 대하여 공론화하라
 - 2) 선정이유가 빈약한 (주)바이오그랜드의 참가를 유보하고 시민사회의 대표성을 갖는 시민단체가 의사결정의 주체로 참여토록 해야한다. 한국복지재단이 시민사회를 대표한다고 보기는 어렵다.
 - 3) 무엇보다 사업진행에 앞서 인간유전정보 보호법의 조속한 제정을 촉구한다.
 - 4) 개인유전정보 유출에 대한 민형사상의 법적제재조치를 마련해야한다.
 - 5) 유전자 정보의 수집, 저장, 추출, 분석, 관리등 각각의 단계에서 개인유전자정보의 보호를 위해 시민의 감시와 참여가 보장될 수 있도록 상설감시단이 신설되어야 한다.
 - 6) 유전정보에 대한 내용을 포함하여 생명윤리교육을 정규교과과목에 넣음으로써 생명과 인권에 대한 존중의식을 높이도록 한다.
 - 7) 부모를 찾고자 하는 미성년자의 경우이거나 (연령이 20세 미만) 사회복지시설에서 보호중인 자는 본인에게 유전자 정보에 대한 충분한 설명과 이해를 높인 후, 본인의 서면동의를 거치도록 한다.

시민배심원 회의 경과

1. 2001년 1월 5일 보건복지부는 '미아찾기 사업'을 이유로 개인유전정보 데이터베이스화를 추진하겠다고 발표했다. 이 사업에는 한국복지재단, 검찰청과 (주)바이오그랜드라가 참여하는 것으로 알려져 있다. 그러나 국내에는 아직까지 개인유전정보 이용에 대한 아무런 보호장치가 마련되어 있지 않으며 그 이용에 관한 어떠한 사회적 합의도 이루어지지 않은 상태이다. 이에 따라서 녹색연합·참여연대·시민과학센터·환경운동연합은 시급히 '개인유전정보 보호법'을 제정할 것을 촉구하면서, 시민들이 이에 대한 사회적 논의에 참여할 방안으로 <개인유전정보 보호를 위한 시민배심원 회의>를 제안하였다.
2. 지난 1월 중순부터 언론, 인터넷 등을 통해서 시민배심원에 참여할 시민을 모집하였으며, 최종으로 12명으로 시민배심원을 구성하였다. 시민배심원은 2월 3일 오리엔테이션 및 교양교육 시간을 갖고, 김훈기 과학동아 편집장 및 홍성수 박사(M바이오젠 대표)의 강의와 토론을 진행하였다. 또한 어제(2월 6일), 시민배심원은 본회의를 개최하여, 다양한 입장과 전공분야를 가진 5명의 전문가패널(아래 명단 참조)로부터 강의를 듣고 질의응답과 토론시간을 갖었다. 이후 시민배심원은 전체모임과 조별 모임을 번갈아가면서, 6일 밤늦게까지 주어진 3개의 과제에 대한 시민배심원 보고서를 작성하였다.

※ 전문가패널 명단

이종은 박사, (주)바이오링크 대표이사 / 김유성 한국복지재단 복지사
김동광 과학세대 대표(과학사회학) / 김상득 전북대 철학과 교수(생명윤리학)
김병수 고려대 과학학과 박사과정(분자생물학 석사)

※ 시민배심원 과제

▷ 과제 1. 개인유전정보 데이터베이스를 만들어야 하는가?

- 1-1. 만들지 말아야 한다면 이유는 무엇인가?
- 1-2. 만들어야 한다면 어떤 목적으로 허용되어야 하는가?

▷ 과제 2. 개인 유전정보를 수집, 저장, 추출, 분석, 관리에 있어서 필요한 정부의 규제는 어떻게 되어야 하는가? (개인의 유전자 프라이버시는 어떻게 보호되어야 하는가?)

▷ 과제 3. 보건복지부의 '미아찾기' 유전정보 데이터베이스 구축사업에 대한 시민배심원의 의견은 무엇인가?(시민배심원 특별 정책권고안)

시민배심원 회의 경과

1. 2001년 1월 5일 보건복지부는 '미아찾기 사업'을 이유로 개인유전정보 데이터베이스화를 추진하겠다고 발표했다. 이 사업에는 한국복지재단, 검찰청과 (주)바이오그랜드라가 참여하는 것으로 알려져 있다. 그러나 국내에는 아직까지 개인유전정보 이용에 대한 아무런 보호장치가 마련되어 있지 않으며 그 이용에 관한 어떠한 사회적 합의도 이루어지지 않은 상태이다. 이에 따라서 녹색연합·참여연대-시민과학센터·환경운동연합은 시급히 '인간유전정보 보호법'을 제정할 것을 촉구하면서, 시민들이 이에 대한 사회적 논의에 참여할 방안으로 <인간유전정보 보호를 위한 시민배심원 회의>를 제안하였다.

2. 지난 1월 중순부터 언론, 인터넷 등을 통해서 시민배심원에 참여할 시민을 모집하였으며, 최종으로 13명으로 시민배심원을 구성하였다(시민배심원 명단 참조). 시민배심원은 2월 3일 오리엔테이션 및 교양교육 시간을 갖고, 김훈기 과학동아 편집장 및 홍성수 박사(M바이오젠 대표)의 강의와 토론을 진행하였다. 또한 어제(2월 6일), 시민배심원은 본회의를 개최하여, 다양한 입장과 전공분야를 가진 5명의 전문가패널(아래 명단 참조)로부터 강의를 듣고 질의응답과 토론시간을 갖었다. 이후 시민배심원은 전체모임과 조별 모임을 번갈아가면서, 6일 밤늦게까지 주어진 3개의 과제에 대한 시민배심원 보고서를 작성하였다.

시민배심원 명단

1. 최용순 여 46 직장인(금융기관)
2. 김종우 여 45 주부
3. 전동열 남 45 대학교수(독문학)
4. 박대서 남 40 일반인
5. 박태순 남 38 연구원(생태학)
6. 정신희 여 36 번역가
7. 최순애 여 34 보건의료 관련 웹페이지 운영자
8. 이상진 남 27 대학생
9. 임주희 여 23 대학생
10. 유달리 여 22 대학생
11. 문창숙 여 21 대학생
12. 심은아 여 20 고등학생(간디학교)

녹색연합, 참여연대—시민과학센터, 환경운동연합

수 신 보건복지부 장관(참조, 아동보건복지과장), 국회 보건복지위원회 의원,
각 언론사 과학부, 사회부, NGO 담당 기자
연 락 처 참여연대(시민과학센터 담당 : 한재각 : 723-4255 hanclg@pspd.org)
제 목 보건복지부의 유전자정보 DB 구축사업은 전면 중지되어야 한다.
날 짜 2001. 1. 17. (총 2 쪽)

공 동 성 명 서

보건복지부의 유전자정보 DB 구축사업은 전면 중지되어야 한다.

인간유전정보 보호를 위한 법 제정 이후에 사업을 추진해도 늦지 않다.

1. 우리나라는 아직 과학기술에 대한 인권 문제가 공론화되어 폭넓게 논의된 바가 없고, 생명공학기술의 안전·윤리에 대한 사회적 합의나 법적인 안전장치가 아직껏 마련되지 않은 상태이다. 이러한 상황에서 개인의 유전정보를 데이터베이스화한다면, 의도하지 않은 유전정보 유출과 사용자의 오남용으로 인해 시민들의 인권이 침해받을 수 있다는 것은 주지의 사실이다. 더 나아가 유전병에 대한 우려가 있다는 이유만으로 무분별하게 낙태가 자행될 것이며 그에 따른 차별이 일어날 가능성이 높다는 점을 부인할 사람은 아무도 없다. 게다가 이윤추구의 기업의 논리가 개입되면서, 유전자정보 기술의 이용에 대한 정부정책과 국민여론이 왜곡될 위험이 날로 높아지고 있다.
2. 정부는 1월 초 미아찾기 명목으로 유전정보 데이터베이스를 구축하는 사업을 추진하겠다고 발표하였다. 그러나 우리 시민사회단체는 이번 유전자정보 DB구축사업 결정에서 국민의 인권보호에 대한 정부의 안일한 태도를 엿보게 된다. 정부의 이 사업을 추진한다면 미아를 가족의 품에 돌려줄 수는 있겠지만, 그 댓가로 심각한 인권침해를 감수해야 할지도 모른다. 따라서 정부는 이 사업의 추진에 앞서 개인의 유전정보를 보호할 수 있는 법적 제도를 갖추는 것이 시급하다. 그리고 이 사업이 정말 필요하다면, 법제도 완비 이후에 추진하는 것도 늦지 않다. 우리는 이 사업을 추진하고 있는 보건복지부의 다른 부서에서는 이미 '생명과학 보건안전윤리법'을 올해 상반기 안으로 입법을 추진하고 있다는 점을 강조한다.

3. 오해를 없애기 위해서 덧붙이자면, 미아와 그 가족들의 고통에 대해서 우리 시민사회단체가 외면하는 것은 결코 아니다. 다만, 이 사업의 중지를 요구하는 것은, 충분한 제도적 안정장치가 없는 유전정보 이용은 오히려 미아와 그 가족의 인권을 침해할 수도 있다고 생각하기 때문이다. 또한 정부가 미아문제의 해결을 기술적으로만 해결하려는 것보다, 예컨대 미아 발생 방지대책을 위한 지역사회 안전망 구축 등 보다 근본적인 해결책을 같이 고민해야 한다고 생각한다.
4. 유전정보를 이용한다는 것은 사회적으로도 공론화되어 합의를 이루어야 한다. 정부는 합리적인 의견 돌출을 위해 국민에 대한 적극적인 홍보와 생명안전·윤리에 관한 문제를 공론화시켜야 할 책임이 있다. 우리 시민사회단체가 2월 초에 개최할 계획으로 추진하고 있는 "인간유전정보 이용에 관한 시민배심원 회의"와 같은 사업이 폭넓은 사회적 합의를 구하는 한가지 방법이 될 것이다. 정부도 일방적으로 사업을 추진하기에 앞서, 형식적인 공청회 이외에 직접 다양한 시민들의 의견을 수렴하고 사회적 합의를 구할 수 있는 과정을 도입해야 한다. 그럴 경우에만, 선의 뜻을 가지고 추진하는 사업일지라도 정책의 정당성과 효율성을 확보할 수 있다는 점을 기억하기 바란다.

※ 이 자료는 웹사이트에서 다시 볼 수 있습니다. <http://peoplepower21.org>

우리가 미아대상 유전정보은행 구축을 반대하는 6가지 이유

인간유전정보 보호 시민행동 캠페인 www.bioact.net

1 왜 '미아'가 첫 대상인가? — 인권 보호 사각지대의 미아, 또 위협받고 있다

보건복지부의 감독 하에 한국복지재단은 현재 전국 보호시설에 수용된 '미아' 1만 7천명의 유전자샘플을 수집하고 있으며, 검찰청이 유전자 검사를 진행하고 있다. 인권을 충분히 보호받기 위한 '미아'를 대상으로 국가권력에 의해서 진행되는 최초의 대규모 유전정보은행 구축사업은 도덕적으로 정당화되기 어렵다.

2 법 제정 따로, 행정 따로? — 법 제정 전에 사업을 강행하고 있다.

보건복지부 내 두 부서가 서로 정반대 방향으로 뛰고 있다. 보건복지부의 보건산업정책과는 인간유전정보를 보호하는 법안을 준비중이다(생명과학보건안전윤리법안, 2000년 11월). 그럼에도 불구하고 같은 부처의 아동보건복지과는 법 제정 노력을 무시하면서 인간유전정보은행 사업을 추진하고 있다. 이는 인권을 고려하지 않는 행정일 뿐만 아니라 대단히 일관성이 없는 행정이다.

3 검찰청은 미아를 찾아주는 '천사'? — 검찰은 업무 영역을 넘어섰다.

검찰청은 이 사업에서 유전자검사를 담당하고 있다. 그러나 이것은 검찰의 본연의 업무 영역을 넘어서는 것으로 사업 참여 배경이 의심스럽다. 검찰청은 1996년부터 '범죄수사'용 인간유전정보은행 구축을 시도하고 있었으나 관련 전문인력·시설 확보에 어려움을 겪고 있었다. 검찰청의 이번 사업 참여는 '범죄수사'용 유전정보은행 구축을 위해 인도주의 명분을 이용한 우회적 접근이다.

4 당신의 DNA샘플의 소유권은 정부까? — 전례없이 허술한 동의 절차를 이용하고 있다.

보건복지부는 유전자검사 전에 동의를 구한다고는 하지만, 동의절차가 대단히 허술하여서 미아 등의 피검사자의 인권을 보호할 수 없다. 심지어는 한국복지재단은 피검사자의 DNA샘플의 소유권을 포기하도록 요구하는 세계적으로 전례가 없는 동의서를 사용하고 있다. 또한 미아의 경우에 후견인을 통해서 동의를 구한다고는 하나, 미아의 인권을 보호하기에 불충분하다.

5 바이오벤처 — 자선사업가? — 사업자 선정 과정이 투명하지 않다.

보건복지부는 이윤 추구를 목적으로 한 바이오벤처 회사가 아무런 경제적 대가 없이 이 사업에 참여한다는 주장을 하고 있으나 납득하기가 힘들다. 또한 이 바이오벤처 회사의 사업 참여 과정이 투명하게 해명되고 있지 않은 상태이며, 사업 참여 배경에 대해서도 검찰청과의 연계 의혹이 제기되기 있는 실정이다.

6 지금 '유전자감시 사회'로 미끄러지고 있다.

DNA검사기술 + 컴퓨터기술 + 국가권력(검찰, 경찰, 정보기관, 군대) → 전국민의 생물학적 삶까지 감시한다. 현재의 주민등록번호를 중심으로 모든 개인 정보가 전산망을 통해서 통합되면서, 국가 권력에 의한 전국민의 감시가 더욱 세밀화되는 경향이 있다. 여기에 개인의 유전정보까지 통합된다면 시민의 인권은 결정적으로 침해될 것이다.

정부는 미아대상 유전정보은행 ~~중단~~ 사업을 당장 중단하라. 인간유전정보보호법을 당장 제정하라.
참여연대 시민과학센터 (02-723-4255 / hancik@pspd.org)

참여연대 공동대표 : 김중배·박상증·박은정 110-240 서울시 종로구 안국동 175-3 안국빌딩신관 3층
대표전화 : 723-5300 팩스 : 723-5055 전자우편 : pspd@pspd.org 웹사이트 http://peoplepower21.org

수 신 각 언론사 과학부, 사회부, NGO 담당기자
발 신 참여연대(시민과학센터 담당 : 김병수 : 723-4255 biocdst@pspd.org)
제 목 보건복지부와 검찰이 추진중인 유전정보 데이터베이스 설립을 강력히 반대한다.
날 짜 2001. 01. 10. (수) (총 2 쪽)

성명서

보건복지부와 검찰이 추진 중인 유전정보 데이터베이스 설립을 강력히 반대한다.

정부와 국회는 인간유전정보 보호법을 시급히 제정하라.

1. 국내에 개인 유전정보를 보호할 법제도가 마련되지 않은 상황에서, 정부가 앞장서서 유전자정보 데이터베이스(DB)를 추진하고 있는 것에 대해 참여연대 시민과학센터(소장, 김환석 국민대 교수)는 심각한 우려를 표시한다. 보건복지부는 지난 1월 5일 보도자료를 통해서, "금년 1월부터 대검찰청, 한국복지재단, (주)바이오그랜드와 협약을 체결하여 유전자정보(DNA)를 활용한 미아(가족)찾기 사업을 추진"한다고 발표했다. 또한 최근 검찰청과 경찰청의 국립과학수사연구소 각기 "과학수사"를 내세워 유전자정보은행 설립을 경쟁적으로 추진하고 있다. 하지만 체계적인 개인 유전정보 데이터베이스에 의해 야기될 수 있는 심각한 인권침해 우려에 대해서 면밀한 검토가 부족하며 법적 규제가 전제되지 않는 한 유전자정보 데이터베이스를 구축하려는 어떠한 시도도 허용되어서는 안된다.
2. 참여연대 시민과학센터는 보건복지부, 검찰청 그리고 (주)바이오그랜드라는 바이오벤처가 공동으로 추진하고 있는 유전자정보 DB 구축의 인도적 명분에 대해서 의심을 가지고 있다. 특히 우리는 대검찰청 유전자감식실이 이 사업에 참여한다는 점을 납득할 수 없다. 이전부터 유전자정보은행의 설립을 추진해온 검찰청이 대규모 유전자감식 기술개발 및 운영에 따른 개인 유전정보 유출 우려를, '미아(가족) 찾기'라는 인도주의적 의피를 내세워 무마하려는 것이 아닌가. 또한 경제적 이익 획득을 목적으로 하는 바이오벤처가 이 사업에 참여하여 개인의 유전정보 데이터베이스를 구축하고 운영한다는 것은, 개인 유전정보의 상업화 가능성이라는 측면에서 심각히 우려되고

있다. 게다가 이 회사는 검찰청의 협력기관이라고 밝혀져 있다. 만약 이 사업의 정당성이 인정된다고 할지라도, 검찰청과 바이오벤처는 이 사업에 결코 참여해서는 안될 것이다.

3. 한편 참여연대 시민과학센터는 미아나 이산가족 상봉 등의 인도주의적 명분을 가진 유전자정보 DB의 필요성에 대해서 충분한 검토가 필요하다고 생각한다. 우리는 미아나 이산가족 찾기에 사회적 조력이 있어야 한다는 주장에 동의한다. 다만, 그런 사회적 조력의 한 방안으로 체계적인 유전자정보 DB의 활동에 대해서는 신중할 필요가 있다고 생각한다(오해를 없애기 위해서 덧붙인다면, 참여연대 시민과학센터는 개별적으로 이루어지는 유전자감식기술의 사용에는 반대하지 않는다). 특정인의 DNA를 추출하고 분석하는 과정 속에서 개인의 유전정보가 누출될 가능성은 충분히 있다. 또한 국가 혹은 기업에 의해서 구축, 운영되는 유전자정보 데이터베이스 자체가 시민들의 인권에 대한 일상적인 위협이 될 수 있다. 그리고 미아를 찾기 위한 목적으로 유전자정보 데이터베이스가 구축된 사례는 세계 어디에서도 찾기 힘든 것이다. 따라서 이번 사업 추진은, 이와 같은 인권침해 가능성에 대한 충분한 검토없이 이루어진 대단히 무책임한 결정이다.
4. 보건복지부는 개인 유전정보의 보호를 위해서 동의절차를 마련하였기 때문에 문제가 없다고 주장하고 있다. 그렇지만 아동복지시설의 미아들의 유전자정보를 확인하는 동의를 후견인에게 구한다는 것은, 의사결정 능력이 부족한 청소년으로부터 강제적으로 유전정보를 수집하는 것이라는 비난을 면하기 어렵다. 그리고 보건복지부의 일관성 없는 사업 추진에 대해서도 언급하지 않을 수 없다. 보건복지부는 생명과학 보건안전 윤리법(안)을 준비케하여 입법할 예정이 있다. 그 법안에는 인간유전정보의 수집, 관리, 이용을 규제하는 조항이 포함되어 있다. 따라서 이번 사업을 추진하려고 하더라도, 그 법안의 제정에 발맞추어야 추진되어야 할 것이다. 참여연대 시민과학센터는 이런 모든 점에 비추어 보았을 때, 이 사업 추진을 당장 중지하고 전면적으로 재검토해야 한다고 주장한다.
5. 우리는 다시 한번 <인간유전정보 보호법>을 시급히 제정하고 시행할 것을 요구한다. 당장 문제가 되고 있는 이번 보건복지부의 사업 이외에도, 국가기구 및 기업 등에 의해서 인간유전정보 데이터베이스를 구축하려는 수많은 시도는 계획 중이거나 이미 진행되고 있다. 앞서 언급한 검찰청과 경찰청의 유전자정보은행 설립 계획은 물론이거니와, 국립보건원의 '유전질환 데이터베이스', 적십자 중앙혈액원, 일부 병원 및 사회복지기관을 통해서 유전정보를 포함한 혈액을 확보하거나, 신원확인 및 각종 검사를 대행해준다는 목적으로 개인 유전정보를 수집하는 벤처기업 등. 따라서 정부와 국회는 인간유전정보 보호의 문제가 당장 해결해야 할 문제라는 점을 분명히 인식하고 <인간유전정보 보호법>을 하루 빨리 제정·시행해야 한다.

※ 이 자료는 웹사이트에서 다시 볼 수 있습니다. <http://peoplepower21.org>

1월 9일에 배포된 한겨레가족찾기운동본부의 보도자료가 시민단체와의 협의과정에서 일부 변경되었습니다. 번거로움을 끼쳐드려 대단히 죄송스럽게 생각합니다. 부디 착오 없으시길 바랍니다.

정정 보도 자료(최종) 1월10일 11시			
‘정부의 유전자 DB구축 반대’ 기자회견			
날짜	1월 10일(수) 11시	발신	(사)인도추의실천의사협의회 외 53개 단체
장소	서울 중구 태평로1가 한국프레스센터 19층 회견장	문의	책임간사 이숙영
		전화	02-734-8201 019-220-5545

제 목:정부의 DNA DB구축은 절대로 안된다

1. 일반인에 대한 정부의 DNA DB구축은 전세계적으로 유례가 없다.

보건복지부는 8일 유전자(DNA)정보를 활용한 미아 가족찾기사업을 범정부 사업으로 펼친다고 발표했다.

보건복지부는 보호시설에 있는 아동이 부모를 찾거나 부모가 자녀를 찾을 경우 대검찰청, 한국복지재단과 협력하여 유전자정보를 활용, 가족찾기를 한다는 것이다. 보건복지부는 행정적인 지원 및 예산을 담당하고 대검찰청은 DNA추출,분석 및 감정서 발급을 담당하도록 되어 있다.

