국가인권위원회

유전자정보 어떻게 할 것인가

CPj1.32

국가인권위원회토론회
인권정보자료실
CPj1.32

유전자정보 어떻게 할 것인가

일시 : 2004. 9. 22.(수) 14:00~16:20
장소 : 국가인권위원회 11층 배움터 1
주최 : 국가인권위원회

국가인권위원회토론회

유전자정보 어떻게 할 것인가

일시 : 2004. 9. 22.(수) 14:00~16:20
장소 : 국가인권위원회 11층 배움터 1
주최 : 국가인권위원회

1. 개최 일시 및 장소

○ 일시 : 2004. 9. 22. (수) 14 : 00 ~16 : 20

○ 장소 : 국가인권위원회 11층 배움터 1

2. 일정표

○ 14 : 00~14 : 05 **개회 및 인사말**
인권정책국장

○ 14 : 05~14 : 10 **참석자 소개**

○ 14 : 10~14 : 40 **발제 1 : 유전정보의 법적 보호**
정규원 / 한양대 법과대학 교수

발제 2 : 유전정보 이용현황과 문제점
김병수 / 참여연대 시민과학센터 간사

○ 14 : 40~14 : 50 **휴 식**

○ 14 : 50~16 : 00 **토론 1 :**
임지봉 / 건국대학교 법학교수

토론 2 : 생명윤리안전법상의 의문점
이인호 / 중앙대학교 법학교수

토론 3 : 범죄자 유전자정보은행과 유전정보의 보호
이승환 / 대검찰청 과학수사과 유전자감식실 과장

토론 4 : 토 론 문
임종인 / 고려대학교 정보보호대학원 교수

토론 5 : 유전정보이용의 인권적 쟁점
한면수 / 국립과학수사연구소 유전자분석과장

토론 6 : 생명윤리법과 유전정보보호
곽순헌 / 보건복지부 보건의료정책과 사무관

토론 7 : 유전자 데이터베이스 구축에 앞서 논의되어야할 것들
윤현식 / 민주노동당 정책연구원

○ 16 : 00~16 : 20 **자유토론 및 정리**

총 목 차

발제문

1 · 유전정보의 법적 보호
……정 규 원 / 한양대 법과대학 교수 ……1

2 · 유전정보 이용현황과 문제점
……김 병 수 / 참여연대 시민과학센터 간사 ……19

토론문

1 ·
……임 지 봉 / 건국대학교 법학교수

2 · 생명윤리안전법상의 의문점
……이 인 호 / 중앙대학교 법학교수

3 · 범죄자 유전자정보은행과 유전정보의 보호
……이 승 환 / 대검찰청 과학수사과 유전자감식실 과장 ……41

4 · 토 론 문
……임 종 인 / 고려대학교 정보보호대학원 교수 ……55

5 · 유전정보이용의 인권적 쟁점
……한 면 수 / 국립과학수사연구소 유전자분석과장 ……59

6 · 생명윤리법과 유전정보보호
……곽 순 헌 / 보건복지부 보건의료정책과 사무관 ……71

7 · 유전자 데이터베이스 구축에 앞서 논의되어야할 것들
……윤 현 식 / 민주노동당 정책연구원 ……83

발제

유전정보의 법적 보호

정 규 원
(한양대 법과대학 교수)

1. 들어가며 ……3
2. 사생활의 비밀에 대한 보호 ……5
3. 인공임신중절 ……8
4. 보험관계에서의 차별 ……9
5. 노동관계에서의 차별 ……10
6. 범죄수사 목적의 개인 유전정보 활용 ……12
7. 결 론 ……18

유전정보의 법적 보호

정 규 원
(한양대 법과대학 교수)

1. 들어가며

인간유전학연구는 인간의 존엄과 가치를 존중하면서 진행되어야 한다는 점에는 어느 정도의 합의가 이루어져 있다. 예를 들어 <인권과 생의학에 관한 유럽협약(the Council of Euroupe's Convention on Human Rights and Biomedicine)>의 전문에는 생물학과 의학을 적용함에 있어서 인간존엄성과 기본권 그리고 개인의 자유를 보호하기 위한 수단이 필요하다는 점을 결의하였음을 규정하고 있으며, 유네스코의 <인간유전체와 인권에 대한 보편선언(Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights)>도 서문에서 비슷한 취지를 규정하고 있다. 또한 <생명윤리및안전에관한법률> 제1조도 "이 법은 생명과학기술에 있어서의 생명윤리 및 안전을 확보하여 인간의 존엄과 가치를 침해하거나 인체에 위해를 주는 것을 방지하고, 생명과학기술이 인간의 질병 예방 및 치료 등을 위하여 개발·이용될 수 있는 여건을 조성함으로써 국민의 건강과 삶의 질 향상에 이바지함을 목적으로 한다."라고 규정하여 <생명윤리및안전에관한법률>이 인간의 존엄과 가치를 보호하는 것을 그 목적으로 하고 있음을 분명히 하고 있다.[1)]

하지만 인간유전학연구는 그 본성상 연구의 진행 중 개인의 유전정보가 쉽게 노출되는 상황을 야기할 수 있다. 인간의 DNA는 현재로서는 완전하게 알 수 없는 많은 정보를 보유하고 있다. 인간유전학연구의 최종적인 목표는 인간유전체의 모든 기능이 밝혀내는 것이다. 이와 같은 인간유전체에 대한 연구는 인간의 질병을 예방, 진단 및 치료하는 데에 획기적인 변화를 줄 수 있을 것으로 예상되고 있다. 또한 현재도 일부의 유전질환에 대한 진단에는 이미 유전자검사가 이용되고 있으며, 유전자치료도 다양한 형태로 임상적 응용이 시도되고 있다. 또한 친자감별이나 범죄수상 목적의 유전자검사는 일반적으로 널리 사용되고 있다. 하지만 인간유전학연구 및 유전자검사 등은 개인의 유

1) 생명과학기술 전반에서의 인간존엄성에 대한 보다 자세한 논의는 D. Beyleveld/R. Brownsword, Human Dignity in Bioethics and Biolaw, Oxford University Press, 2001을 참조하기 바란다.

전정보를 대중에 노출될 위험을 증가시킬 수 있다는 부작용도 야기할 수 있다. 지금도 개인의 유전정보가 부분적으로 노출되는 경우가 있는데, 가령 유전질환을 앓고 있는 개인이 의료진으로부터 진단을 받는 경우 유전정보의 일부가 노출될 가능성이 있으며, 최근에 문제되는 친자확인, 미아 찾기 등에서도 개인의 유전정보가 불특정 다수인에게 노출될 위험성은 상존하고 있다.

유전정보는 매우 포괄적이며 지극히 개인적인 것이다. 유전정보가 해독됨에 따라 우리는 개인의 과거와 현재의 상태뿐만 아니라 개인의 미래의 상태를 예측할 수 있을지도 모른다. 또한 유전정보는 때로는 사회적으로 차별을 받을 수도 있는 조건들(예를 들어 정신질환, 치매, 암 등)을 밝혀낼 가능성이 있으며, 자신의 유전정보에 대하여 스스로가 알기를 원하지 않는 경우에도 어쩔 수 없이 공개될 가능성도 있다. 유전정보의 경우에는 여타의 개인적 정보와는 다른 몇 가지 특성이 있다. 첫째, 유전정보를 해독하여 인지한 자가 획득한 개인의 유전정보에 대하여 유전정보를 보유하고 있는 당사자는 정작 인지하지 못할 가능성이 크다. 그러므로 제3자가 유전정보를 보유하고 있는 당사자의 동의 없이 유전정보를 획득하게 된다면, 제3자는 그 개인에 대한 많은 정보를 비밀리에 획득하게 되는 것이고 그 개인의 과거와 현재뿐만 아니라 미래에 대한 많은 비밀을 보유하게 되는 것이다. 이러한 사정은 근로관계나 보험에 있어서 유전정보에 의한 차별을 야기할 가능성을 증가시킬 것이다.

두 번째로 어느 한 개인의 유전정보를 분석하는 것은 부분적으로는 그 개인의 부모와 형제 자식과 같은 한 가계의 유전정보를 분석하는 것이다. 이 점은 과연 유전정보가 공개되는 것이 한 개인이 동의하는 것만으로 정당화될 수 있는가라는 문제를 야기한다. 예를 들어 한 개인이 유전질환에 걸릴 가능성이 있어서, 유전질환에 걸릴 가능성이 있는 자 본인이 제3자로 하여금 자신의 유전정보를 인식할 수 있도록 동의하였지만 그의 형제나 자식은 그 점에 대하여 동의를 하지 아니한 경우 제3자가 그 개인의 유전정보를 인지하는 것은 아무런 문제가 없는 것일까?

세 번째로 개인의 유전정보가 정부나 국가에 의하여 부당하게 이용될 가능성이 있다. 범죄수사 목적의 DNA 프로필 데이터베이스에 대한 논의는 이와 같은 우려를 포함하고 있다. 범인을 검거하고 강력범죄의 재발을 막는다는 점에서는 범죄수사 목적의 DNA 프로필 데이터베이스는 상당한 효과를 발휘할 수 있을 것이다. 반면 아무런 규율 없이 운영될 경우 많은 문제가 야기될 수도 있다. 또한 범죄수사 목적의 DNA 프로필 데이터베이스를 운영하기로 하는 경우에도 모든 범죄자에 대한 유전정보를 저장할 것인가 아니면 특정 범죄를 범한 범인에 대한 유전정보를 저장할 것인가의 문제도 결정되어야 한다. 그리고 만일 특정 범죄를 범한 범죄인의 유전정보를 저장하기로 하는 경우에는 어떠한 범죄를 어떠한 기준에 의하여 결정할 것인가의 문제가 논의되어야 하며, 국가가 운영하고자 한다면 어떤 국가기관이 운영할 것인가, 또 어떠한 절차에 의하여 운영할 것인가 등도 결정되어야 한다.

이하에서는 개인의 유전정보를 둘러싼 이상과 같은 문제점들에 대한 법적 검토를 하기로 한다.

2. 사생활의 비밀에 대한 보호

<헌법> 제10조는 "모든 국민은 인간으로서의 존엄과 가치를 가지며, 행복을 추구할 권리를 가진다."라고 규정하고 있으며, <헌법> 제17조는 "모든 국민은 사생활의 비밀과 자유를 침해받지 아니한다."라고 규정하여 사생활의 비밀을 보호하도록 하고 있다. 또한 <형법> 제316조는 비밀침해행위를 처벌하도록 규정하고 있으며, <형법> 제317조는 "의사, 한의사, 치과의사, 약제사, 약종상, 조산사" 등이 업무처리 중 지득한 타인의 비밀을 누설한 때에 형사처벌을 하도록 하고 있다. 또한 <의료법> 제19조는 의료인의 비밀누설 금지를 규정하고 있으며, 이를 위반한 경우에는 <의료법> 제67조에 의하여 형사처벌을 하도록 하고 있다. 하지만 <형법> 제316조의 비밀침해죄는 그 객체로 "봉함 기타 비밀장치한 사람의 편지, 문서 또는 도화", 그리고 "전자기록 등 특수매체기록"을 규정하고 있기 때문에 유전정보는 <형법> 제316조의 대상이 되는 것은 아니라고 여겨지고 있다. 또한 <공공기관의개인정보보호에관한법률>은 개인 정보에 대한 공공기관의 오·남용을 방지하기 위하여 기능을 하고 있는데, <공공기관의개인정보보호에관한법률>은 그 보호대상을 "공공기관의 컴퓨터에 의하여 처리되는 개인정보"(<공공기관의개인정보보호에관한법률> 제1조)로 규정하고 있기 때문에 이 법률을 통하여 개인의 유전정보를 보호하는 데에도 어려움이 있을 것으로 생각된다.[2] 이와 같이 기존의 법률로는

2) 이에 대하여 유영찬/장영민, "경찰과학수사의 발전방안에 관한 연구 - 유전자 은행의 설립과 활용을 중심으로 - ," 치안논총 제14집, 1998, 508면은 <공공기관의개인정보보호에관한법률>에 의하여 유전자은행도

개인의 유전정보를 충분히 보호될 수 없다는 점을 고려하여 <생명윤리및안전에관한법률>은 제4장에서 유전자검사에 대한 규정을 하고 있으며, 제5장에서는 유전정보 등의 보호 및 이용에 대한 규정을 두었다. 특히 동법 제31조는 제1항에 "누구든지 유전정보를 이유로 하여 교육·고용·승진·보험 등 사회활동에 있어서 다른 사람을 차별하여서는 아니 된다."라고 규정하고 동조 제2항에서는 "다른 법률에 특별한 규정이 있는 경우를 제외하고는 누구든지 타인에게 유전자검사를 받도록 강요하거나 유전자검사의 결과를 제출하도록 강요하여서는 아니 된다."라고 규정하였다.

개인의 유전정보보호에 대한 법적 논의에 있어서 가장 먼저 검토되어야 할 문제는 개인의 유전정보가 법적 보호의 대상이 되는가 하는 점일 것이다. <헌법> 제17조가 규정하고 있는 사생활의 비밀과 자유는 일반적으로 사적 사안들의 공개, 명예나 신용 등을 훼손하는 공표, 인격적 징표(본인의 고유한 속성)의 타인에 의한 이용 등 주로 비밀영역 또는 인격적 영역의 불가침을 그 내용으로 한다.[3] 이러한 사항들 중 유전정보가 포함될 여지가 있는 사항은 주로 인격적 징표가 될 것이다. 그런데 지금까지의 헌법학에서의 논의에 의하면 인격적 징표에는 성명·초상·경력·이미지 등을 포함시켜 왔으며,[4] 개인의 유전정보에 대한 논의는 이루어지지 않아 왔다. 또한 사생활의 자유 중 하나로 자기정보관리통제권이 논의되어 왔는데, 이는 넓은 의미에서는 개인에 관한 정보를 보호하고 자신에 관한 정보를 자율적으로 결정·관리할 수 있는 권리를 의미하고 좁은 의미로는 자기정보의 열람·정정(보완)·사용중지(봉쇄)·삭제 등을 요구할 수 있는 권리를 의미한다고 한다.[5] 유전정보의 경우에는 유전정보를 해독할 수 있는 제3자가 어떤 개인의 유전정보를 획득한 경우에는 그 개인의 가장 내부적인 비밀까지도 인지할 수 있는 가능성이 있기 때문에 <헌법> 제17조가 보호하고 있는 인격적 징표에 포함된다고 보아야 할 것이다.

두 번째로 당사자가 동의하는 경우에는 동의를 한 사람의 유전정보가 제3자에게 공개되는 것이 정당화될 수 있는가의 문제가 논의되어야 할 것이다. 형법상 피해자의 승낙이론이나 민법상 동의에 의하여 포기될 수 있는 법익은 일신전속적인 법익이다. 따라서 원칙적으로는 제3자가 대리하여 승낙 내지 동의를 할 수는 없는 것이다. 그런데 유전정보의 경우에는 그 정보가 과연 일신전속적인 것인가에 의문이 있다. 한 개인이 가진 유전정보는 유전자를 통하여 조상으로부터 물려받은 것이고 또한 후손과 혈족들과 공유되는 부분이 있기 때문이다. 따라서 유전정보의 공개의 합법성 여부에 대한 논의에 있어서는 유전정보에 대한 보호가 동의에 의하여 포기될 수 있는 것인가, 만일 포기가 능하다면 동의의 주체는 누구인가 등이 논의되어야 할 것이다. 이 문제는 유전자검사에 있어서의 자기결정권의 문제와도 관련을 가지는 문제로서 상당한 논의를 필요로 하는 사안이다. 원칙적으로 사생활의 비밀에 대한 보호는 그 비밀을 보유하고 있는 사람 모두에게 적용된다고 보아야 할 것이다. 따라서 이론적으로는 공개될 가능성이 있는 유전정보를 보유하고 있는 사람 모두가 동의권자가 된다는 결론을 도출할 수도 있을 것이다. 하지만 특정 유전자를 보유하고 있는 집단 모두의 동의를 받는다는 것을 현실적으로 불가능할 뿐만 아니라 특정 유전자를 보유하고 있다는 것만으로 동의권이라는 권리가 폭넓게 인정될 수 있는가에 대하여도 의문이 있다고 할 것이다. 예를 들어 특정 유전자검사의 결과로 얻어지는 유전정보가 직접적으로 그 개인의 신상을 밝혀주는 것이라면 보호의 필요성이 있겠지만 간접적인 암시의 경우까지 보호의 필요성이 인정된다고 하기는 어려울 것으로 보인다.[6] 유전자검사의 경우에는 본인의 동의로서 검사를 하는 것이 타당할 것으로 생각된다. 다만 유전자검사를 통하여 알게 된 유전정보의 경우에는 보다 엄격하게 보호되어야 할 것이다. 따라서 유전자검사에 동의하지 아니하는 가계원의 경우에는 검사로 획득된 유전정보에 대하여 알지 아니할 권리가 인정된다고 할 것이다.

<생명윤리및안전에관한법률>은 제26조에서 유전자검사의 경우 동의에 대한 규정을 두고 있는데, 이에 의하면 검사대상자로부터의 서면동의가 있는 경우에는 검사물을 채취하여 유전자검사를 시행할 수 있으며, 나아가 타 기관에 유전자검사를 의료할 수도 있도록 하고 있다. 또한 검사대상자가 미성년자·심신미약자 또는 심신상실자인 경우에는 본인의 동의 외에 법정대리인의 동의도 요구하고 있다.

규율될 수 있으므로 형식적으로는 개인정보의 유출에 대한 대비책이 마련되어 있다고 할 수 있다고 한다. 물론 개인의 유전정보가 컴퓨터에 저장·기록될 것이기 때문에 개인의 유전정보도 <공공기관의개인정보보호에관한법률>에 의하여 어느 정도는 규율될 가능성이 있다. 하지만 동법은 개인의 유전정보를 보호하기에 충분한 법이라고 보기는 어려울 것으로 생각된다.

3) 권영성, 보정판 헌법학원론, 법문사, 2003, 423면.

4) 권영성, 전게서, 425면.

5) 자기정보관리통제권에 대한 자세한 논의로는 권영성, 전게서, 427-431면을 참조하기 바란다.

6) 개별적인 유전자검사의 특성과 이로 인한 결과물인 유전정보의 특성에 대한 보다 자세한 논의는 정규원, "유전자검사의 법적 문제," 법과 사회 제24호, 2003, 277-312면을 참조하기 바란다.

3. 인공임신중절

유전자검사를 통하여 개인의 유정정보를 획득하게 됨으로써 발생할 수 있는 또 다른 문제는 인공임신중절의 문제이다. 출생 전 태아에 대한 유전자검사를 통하여 태아의 유전정보를 획득할 수 있게 된다면,[7] 태아가 유전질환에 이환되어 있는 경우에는 물론 일반적으로 열등하다고 인식되고 있는 특성과 관련된 유전자[8]를 보유하고 있는 태아를 인공임신중절 할 가능성이 있다. 이와 같은 질환과 관련된 유전자를 보유한 태아에 대한 인공임신중절의 유혹은 비단 부모에게만 있는 것은 아니다. "책임있는 유전학을 위한 회의(Council for Responsible Genetics)"에 의하면 미국의 경우에는 몇 몇 보험회사들이 임신한 피보험자들에게 그들의 태아에 대한 유전자검사를 하도록 압력을 넣은 후, 유전적 신체장애에의 위험이 높은 태아라고 판명될 경우, 아이를 출산하고자 하는 부모들에게 보험혜택을 철회하겠다고 협박함으로써 출산에 관한 결정에 개입하려고 하여왔다고 한다.[9]

<모자보건법>은 제14조에서 의사가 임산부 본인과 배우자(사실상의 혼인관계에 있는 자를 포함)의 동의를 얻어 인공임신중절을 할 수 있는 경우를 규정하고 있다. <모자보건법> 제14조 제1항 제1호는 인공임신중절이 허용되는 경우 중 하나로 "본인 또는 배우자가 대통령령이 정하는 우생학적 또는 유전적 정신질환이나 신체질환이 있는 경우"를 규정하고 있다. <모자보건법> 제14조 제1항 제1호에 따라서 <모자보건법시행령> 제15조 제2항은 우생학적 또는 유전학적 적응사유를 구체화하고 있다. 이와 같은 <모자보건법> 규정의 특징은 태아가 아닌 임산부와 배우자의 유전질환에 근거하여 인공임신중절을 할 수 있도록 하고 있다는 점과 "기타 유전성 질환으로서 그 질환이 태아에 미치는 위험이 현저한 질환"(<모자보건법시행령> 제15조 제2항 제8호)이라는 일반조항을 두고 있다는 점이다.[10] 이 중 특히 일반조항은 인간유전학연구가 더욱 진행되어 인간 유전체의 기능이 밝혀짐에 따라 인공임신중절의 정당화 근거로 폭넓게 활용될 가능성이 크다고 생각된다.[11]

7) 현재도 몇 몇 유전질환에 대해서는 이와 같은 검사가 이루어지고 있다.
8) 그와 같은 유전자가 인정된다면.
9) 우리나라의 경우에는 건강보험이 국민개보험이면서 공적보험의 형태를 취하고 있기 때문에 이와 같은 상황이 발생할 가능성은 현재로서는 그리 높지 않다.
10) 인공임신중절과 관련된 법적 문제에 대한 보다 자세한 논의는 정규원, "임신중절과 관련된 법적 문제," 대한법의학회지 제24권 제2호, 2000. 10, 121-129면을 참조하기 바란다.

4. 보험관계에서의 차별

<헌법> 제11조 제1항은 "모든 국민은 법앞에서 평등하다. 누구든지 성별·종교 또는 사회적 신분에 의하여 정치적·경제적·문화적 생활의 모든 영역에 있어서 차별을 받지 아니한다."라고 하여 평등권을 규정하고 있다. 이때의 평등은 모든 영역에서의 절대적 평등을 의미하는 것은 아니고 합리적 차별은 허용된다고 보는 것이 현재 헌법학계의 통설이다.[12]

유전자검사를 통하여 획득된 개인의 유전정보는 그 개인의 건강과 관련된 정보를 담고 있을 수 있기 때문에 개인의 유전정보가 더 많이 알려질수록 장래에 그 개인의 건강과 관련하여 어떠한 일이 발생할 것인지를 예측할 수 있는 자료가 더 많아지게 된다. 따라서 보험자의 입장에서는 통상의 위험을 넘어서는 '고위험집단'과 보험에 가입시키기에 부적합하다고 판단되는 '부적격 피보험자집단'에 속하는 사람의 수가 증가하게 될 것이다. 따라서 개인의 유전정보가 획득 가능하여질 경우 보험사는 보험에 가입하고자 하는 자의 유전정보를 미리 알아냄으로써 앞으로 질병이 발생할 가능성이 있는 유전자를 가지고 있는 사람에게는 보험료를 인상하거나 보험 가입을 제한함으로써 차별을 할 가능성이 있다. 실제 미국의 경우에는 헌팅턴병과 같은 유전적 경향이 뚜렷한 질환과 관련이 있는 가계의 구성원들이 의료보험에 가입하는 데에 어려움을 겪고 있다고 한다.[13]

우리나라의 경우에는 건강보험이 공보험이고 전 국민 개보험이기 때문에 유전정보를 이유로 차별이 이루어질 가능성은 많지 않아 보인다. 그러나 사보험의 경우에는 상황이 다르다. 사적인 보험회사가 개인의 유전정보를 이유로 특정 개인에게 보험 가입 내지는 보험료에서 차별을 가하는 것은 평등권에 위배되는 것인가 아니면 사보험과 개인간의 계약관계에는 민법상 사적 자치의 원칙이 적용되기 때문에 평등권 위반으로 볼 수 없는가? 사적 자치의 원칙은 민법상 최고의 원칙 중 하나이지만 구체적인 상황에서 사적 자치의 구현이 헌법에 위반되는 경우에는 그와 같은 행위는 헌법 위반이 되어 허용될

11) 한편 우리나라 법원은 유전자 이상으로 인한 질환인 다운증후군이 인공임신중절의 사유에 해당하지 아니한다고 보고 있다. 다운증후군과 관련된 판례에 대한 보다 상세한 설명은 전병남, "원치 않는 아이의 출생과 산모의 자기결정권 - 판례를 중심으로 - ," 대한법의학회지 제24권 제2호, 2000. 10, 115-120면을 참조하기 바란다.
12) 권영성, 전게서, 369면.
13) Beardsley T., "Trend in Human Genetics : Vital Data," Scientific America 274, 1996, pp. 76-81.

수 없다. 따라서 문제는 유전정보로 인한 보험관계에서의 차별이 합리적 차별인가 아닌가에 집중된다고 생각된다. 만일 보험관계에서 유전정보로 인한 차별이 합리성을 가지지 못한다고 판단된다면 이를 금지할 방안을 마련하여야 할 것이다. 이 경우에도 유전정보에 대한 자기결정권은 그 금지사유로 기능하는 데에 한계가 있는 것으로 보인다. 왜냐하면 사보험이 자신의 보험에 어떤 사람을 가입시킬 것인가 여부를 결정하는 것이 사적 자치의 영역에 속한다고 한다면 보험회사가 자신들이 운영하는 보험에 가입하고자 하는 사람들에게 유전정보를 요구하게 될 것이고 그 보험에 가입하기 위해서는 피보험자가 되고자 하는 사람은 자기의 유전정보에 대한 보호를 스스로 포기하여야 하기 때문이다. 현행법은 특정 질병을 보유하고 있거나 특정 질병을 앓은 과거력이 있는 사람들에게 보험회사가 차별적으로 대우하는 것을 금지하고 있지는 않다. 따라서 보험회사 측에서는 질병을 유발할 가능성이 있는 유전자를 보유하고 있다는 것을 이유로 보험관계에서 차별하는 것은 정당하다고 주장할 여지가 있다. 하지만 유전정보의 경우에는 특정 유전자를 가지고 있다는 것이 곧 질병을 가지고 있다는 것을 의미하는 것은 아니다. 즉 질병을 유발할 가능성이 있는 유전자를 보유하고 있다는 사실은 그러한 유전자를 가지지 않은 사람보다 특정 질환에 걸릴 가능성이 높다는 것을 의미할 뿐이다. 따라서 특정 유전자를 보유하고 있다는 사실 자체만으로 보험관계에서 차별을 하는 것은 문제가 있다고 생각된다. 다만 특정 유전자를 보유하는 경우에는 거의 확실하게 특정 질병에 이환된다고 할 경우에는 차별의 합리성 여부의 판단이 달라질 가능성이 있을 것이다. <생명윤리및안전에관한법률>은 제31조에서 유전정보를 이유로 한 보험에서의 차별을 금지하는 규정을 두고 있다.

5. 노동관계에서의 차별

<헌법>은 제32조와 제33조에서 근로권, 근로자의 단결권 등을 규정하고 있다. 즉 우리나라의 경우에는 근로권 등이 <헌법>에 의하여 명문으로 보호되고 있는 것이다. 따라서 노동관계에서 문제가 발생한 경우에는 헌법 위반여부가 문제될 수도 있는 것이다. 또한 <헌법> 제11조는 "누구든지 ------ 경제적 · 사회적 · 문화적 생활의 모든 영역에 있어서 차별을 받지 아니한다."라고 규정을 하고 있는바, 이에 따르면 노동관계에서의 비

합리적 차별도 당연히 헌법위반이 되게 된다.

노동관계에서 유전정보로 인한 차별은 두 가지로 나누어 생각하여 볼 수 있을 것이다. 먼저 이미 노동관계가 성립된 후 질병이나 특정 유전자를 보유하고 있음을 이유로 고용관계를 해지한다든지 장래의 고용관계에서 차별을 가하는 경우이다. <근로기준법> 제5조는 "사용자는 근로자에 대하여 남녀의 차별적 대우를 하지 못하며 국적, 신앙 또는 사회적 신분을 이유로 근로조건에 대한 차별적 처우를 하지 못한다."라고 하여 균등처우에 대한 규정을 두고 있다. 또한 <근로기준법> 제30조는 해고의 제한에 대한 규정을 두고 있는바, 이에 의하면 "정당한 이유 없이" 해고, 휴직, 정직, 전직, 감봉 기타 징벌을 하지 못하도록 하고 있다(동법 제30조 제1항 참조). 그런데 일반적인 견해에 의하면 질병의 경우에는 업무와 관련성이 있는 질병, 즉 근로자가 보유한 질병으로 인하여 업무를 수행하는 데에 중대한 장애가 있는 경우에 해고 등의 정당한 사유에 해당한다고 보고 있으며, 이러한 경우에도 <근로기준법> 제30조 제2항에 의한 제한을 두고 있다. 하지만 이 규정들로 유전정보로 인한 근로관계에서의 차별을 모두 규율할 수 있는 것은 아니라고 생각된다.

두 번째 경우는 근로관계를 개시하는 계약을 체결하고자 하는 경우에 사용자가 근로자가 되고자 하는 사람에게 유전정보를 제공할 것을 요구하거나 유전정보를 이유로 근로관계의 개시 단계에서 차별을 할 수 있는가 하는 점이다. <근로기준법> 등 노동관계법은 이 부분에 대한 규율을 할 수 없는 것으로 생각된다. 다만 <헌법> 제11조의 평등권이 이 부분에 대한 규율을 할 가능성이 있는 조문으로 생각할 수 있는데, 보험의 경우와 마찬가지로 사기업이 어떤 근로자를 고용할 것인가 말 것인가는 사적자치의 영역이라고 파악하게 되면 결국 유전정보를 이유로 한 근로관계의 개시단계에서의 차별은 규율할 필요가 없게 될 것이다. 만일 그와 같은 차별이 합리성이 없는 것이라고 판단된다면 근로관계의 개시단계에서도 사용자측이 유전정보를 요구하거나 유전정보를 이유로 차별을 하는 것을 금지시킬 법적 장치를 마련하여야 할 것이다. <생명윤리및안전에관한법률> 제31조는 유전정보를 이유로 고용, 승진 등의 영역에서의 차별을 하는 것을 금지하고 있다.

특정한 유전질환이 노동에 영향을 줄 경우 어떻게 하는 것이냐?

6. 범죄수사 목적의 개인 유전정보 활용

최근 우리나라에서는 미아찾기와 관련하여 유전자은행을 운영하는 문제가 이슈화되었고 현재 미아찾기 목적의 유전자은행이 운영 중에 있는 것으로 알려져 있다. 범죄수사 목적의 유전자감식은 DNA의 특정 부위를 이용하여 개인을 식별해 냄으로써 범죄수사에 활용하고자 하는 것이다. 유전자를 이용한 개인식별은 증거로부터 밝혀진 유전자형(genotype)이 특정 개인의 유전자형과 동일한가 여부를 비교하여 동일한 유전자형이라면 그 증거물이 그 개인이 남긴 것일 가능성을 평가하는 것이다.[14] DNA분석을 통한 유전자감식이 범죄수사에 처음으로 사용된 곳은 영국이다. 영국에서는 1986년 강간사건을 해결하고자 하는 목적으로 피해자의 몸에서 획득된 검체의 DNA분석을 한 후 범인이 거주하리고 여겨지는 마을주민 전체의 DNA를 분석하여 비교하는 방법으로 범인의 검거에 이용하였다.[15]

범죄수사 목적의 유전자감식은 개인식별 목적으로 이루어지는 유전자검사의 항ㄴ 종류이다. 개인식별 목적의 유전자검사는 각각의 개인들이 독특한 유전체를 보유하고 있으며, 각 개인들이 가지고 있는 DNA 변이체들에 대한 유전적 분석을 통하여 그 개인이 누구인지를 식별할 수 있다는 점에서 출발한다. 개인식별 목적의 유전자검사에는 범죄수사 목적의 유전자감식 뿐만 아니라 친자감별검사, 그리고 개인들간의 가족관계를 확인하거나 배제하기 위한 목적으로 수행되는 유전자검사들이 있다.

범죄수사를 위한 유전자감식은 범죄현장에 남아있는 증거물을 분석한 결과와 용의자의 검체를 분석한 결과를 비교함으로써 이루어진다. 만일 두 검사결과가 일치한다면 용의자가 범인일 가능성을 배제할 수 없으며, 양자가 일치하지 아니할 경우에는 용의자가 범인일 가능성을 배제할 수 있다는 의미이다. 즉 양자의 검사결과가 일치하는 경우에는 용의자가 범인이라는 것을 확인하여주는 것은 아니고 다만 범죄현장에서 획득한 증거물이 용의자의 것이라는 점만을 의미할 뿐이다. 유전자검사의 결과가 일치한다는 것의 의미는 범죄가 발생하는 시점을 포함하여 그 이전의 어느 시점에 용의자가 그 장소에 존재하였다는 사실을 의미하는 것이다.[16] 범죄수사 목적의 유전자감식을 형사소송에서

14) 이효정/이혜승/한길로/이재원/황적준, "DNA증거의 집단유전학적 분석을 위한 SAS시스템," 대한법의학회지 제24권 제1호, 25면.
15) 이 사안에 대한 보다 자세한 설명은 DNA프로필연구회, 유전자감식, 탐구당, 2001, 8면을 참조하기 바란다.
16) 하지만 이와 같은 사실은 성범죄와 같은 경우에는 용의자가 범죄를 행하였을 가능성을 매우 강하게 추

증거로 이용할 수 없다는 주장 중 검사의 신뢰성을 문제 삼는 경우가 있는데, 현재의 유전자감식 기법을 고려할 때 이와 같은 주장은 타당하지 못하다. 또한 검사결과가 우연히 다른 사람의 유전자를 분석한 경우와 일치할 경우도 검사기법의 발달에 따라 통계적 유의미성을 주장하기 힘들 정도로 낮아졌다.[17] 따라서 유전자감식의 결과만으로 용의자를 범인이라고 확인하는 것은 가능하지 않지만 사안에 따라서는 용의자가 범인일 가능성을 매우 강력하게 시사하여주며,[18] 또한 용의자를 범죄인이 아니라고 배제하는 역할을 한다.

범죄수사 목적으로 유전자감식을 이용하기 위해서는 범죄를 행하였던 범죄인들의 유전정보가 데이터베이스화되어 있어야 한다. 범죄수사 목적으로 DNA데이터베이스를 DNA 프로필 데이터베이스라고도 하는데, 이는 DNA분석기술을 이용하여 강력전과자와 같은 특정집단의 유전자형을 입력, 관리하며 범인을 지목할 수 있는 단서가 없는 미제사건에 대하여 용의자를 검색하는 국가 차원의 제도이다.[19] 이미 영국에서는 1995년에, 미국에서는 1998년에 이와 같은 범죄수사 목적의 DNA 프로필 데이터베이스를 운영하여 왔다.

DNA 프로필 데이터베이스를 이용할 경우 몇 가지 점에서 장점이 있다. 첫째, 재범율이 높은 범죄의 경우 DNA 프로필 데이터베이스를 이용하여 범인의 검거율을 높일 수 있다. 과거에 특정 범죄를 저지른 범죄인의 유전자형을 미리 자료로 가지고 있다면 수사 중인 범죄사건의 현장에서 획득한 증거물을 유전자분석을 하여 양 결과의 일치 여부를 확인함으로서 범인의 검거에 도움을 받을 수 있는 것이다. 두 번째로 DNA 프로필 데이터베이스를 운영하고 있는 범죄의 예방효과를 기대할 수 있을 것이다. 자신이 범하고자 하는 범죄에 대한 DNA 프로필 데이터베이스가 구축되어 있다는 사실을 알고 있는 사람인 검거될 가능성이 높다는 사실을 인식하기 때문에 범행을 주저하게 될 가능성이 크다.[20] 세 번째로 DNA 프로필 데이터베이스를 이용함으로써 범죄인 검거에 소요되는 비용을 줄이는 효과도 기대할 수 있을 것이다. 또한 DNA 프로필 데이터베이

정케 한다.
17) 형사절차에서의 유전자감식의 이용 및 이의 통계적 의미에 대한 보다 자세한 설명은 이효정/이혜승/한길로/이재원/황적준, 전게논문; DNA프로필연구회, 전게서, 133-153면을 참조하기 바란다.
18) 예를 들어 성범죄의 경우 용의자가 피해자를 전혀 알지도 못하고 피해자와 만나 사실 조차 없다고 주장하였는데, 피해자의 체내에서 획득한 물질을 분석한 결과와 용의자의 유전물질을 분석한 결과가 일치할 경우 용의자가 범인을 가능성은 더욱 증가하게 된다.
19) DNA프로필연구회, 전게서, 183면.
20) 하지만 이러한 주장은 실증적으로 검증되어야 할 것이다.

스의 구축의 직접적인 효과는 아니지만 유전자감식을 범죄수사에 이용함으로써 일반국민들을 용의자로부터 초기에 배제하는 효과도 기대할 수 있다.

하지만 DNA 프로필 데이터베이스는 개인의 유전정보를 데이터베이스화한다는 점에서 몇 가지 문제점을 야기할 수 있다. 첫째, 개인의 유전정보가 그 개인의 인적사항과 결합될 경우 개인의 사생활의 비밀을 침해할 가능성이 있다. 범죄인의 사생활도 <헌법>이 보장하고 있는 사생활의 비밀에 포함되기 때문에 당연히 보호받아야 하는데, 특정 개인의 인적사항과 그의 유전정보가 결합될 경우 그 개인의 가장 은밀하고 포괄적인 사적 정보가 공공에 노출될 우려가 있다는 것이다. 두 번째로 범죄 전반 혹은 특정 범죄를 저지른 자 모두에 대하여 DNA 프로필 데이터베이스를 구축할 경우 전과자를 사회적으로 낙인찍는 효과가 발생할 수 있다는 우려도 제기된다. 우발적인 범행이나 사소한 범죄를 행한 사람이 국가기관이 운영하는 범죄인에 대한 DNA 프로필 데이터베이스에 입력됨으로써 영구적으로 범죄인이라는 낙인을 찍히고 유사한 범죄가 발생할 때마다 용의자로 지목받을 가능성이 있는 것이다. 세 번째로 유전자검사를 통한 개인식별력을 증가시키기 위해서는 표본집단 인덱스가 필요한데, 표본집단 인덱스는 범죄와는 무관한 임의집단의 유전정보를 보관하는 것이다. 따라서 만일 표본집단 인덱스에 개인의 인적사항을 보관한다면 표본집단 인덱스가 오·남용될 경우 일반인의 사생활의 비밀이 노출될 가능성이 있다는 것이다.

이와 같은 DNA 프로필 데이터베이스의 부작용에 대한 우려는 몇 가지 보완책을 통하여 해결될 수 있다. 먼저 범죄인의 사생활의 비밀의 침해 우려는 다음과 같은 방식으로 해결될 수 있다고 생각된다. 개인식별 목적으로 사용되는 유전자 부위는 실제로는 아무런 기능도 하지 아니하는 부위이다.[21] 따라서 이러한 부위를 분석한다고 하여 그 검체를 제공한 자의 건강상태나 장래의 질환에의 이환 여부 등을 밝혀낼 수는 없다. 또한 개인의 인적사항과 분석을 통하여 얻은 정보를 분리하여 보관함으로써 현재로서는 가능성이 없지만 혹시 장래에 발생할 수 있을지도 모르는 개인정보 유출을 예방할 수 있다. 두 번째로 전과자에 대한 유전정보를 근거로 한 낙인의 문제는 DNA 프로필 데이터베이스의 범위를 한정함으로써 어느 정도 해결할 수 있을 것이다. 즉 DNA 프로필

21) 인간 유전체 중 95%이상이 비 정보성 염기서열이다. 즉 특정한 질환이나 단백질 생성과는 관련이 없는 염기서열인 것이다. 또한 이와 같은 비정보성 염기서열 중 30% 정도는 반복적 염기서열인데 그 염기서열의 성질과 진화과정에 따라 분포 양상이 다르다(DNA프로필연구회, 전게서, 56면).

데이터베이스를 구축함으로 얻을 수 있는 이익이 그로 인하여 발생할 수 있는 해악보다 매우 크며, 재범율이 매우 높은 범죄에 한하여 DNA 프로필 데이터베이스를 구축토록 함으로써 이 문제는 어느 정도 해결 가능할 것이다. 세 번째로 표본집단 인덱스의 문제는 인적사항을 폐기하고 검체의 획득과정에서의 적정성을 담보함으로써 어느 정도 해결될 수 있을 것이다. 즉 검체제공 시 적절한 정보제공에 근거한 동의를 받고 인적사항은 완전 삭제함으로써 개인을 식별할 수 없게 하여 개인의 정보가 유출되어 오·남용되는 것을 방지할 수 있을 것이다.[22]

그러나 이와 같이 범죄자와 일반인의 DNA를 분석한 결과를 보호하는 것이 어느 정도 해결될 수 있다고 하여서 모든 문제가 해결되는 것은 아니다. 범죄자의 유전형을 분석하기 위하여 이용된 검체나 표본집단 인덱스를 구축하는데 사용된 일반인의 검체 등이 그대로 보관되고 있다면 이 검체를 이용하여 개인식별 목적이 아닌 다른 목적의 유전자검사를 시행함으로써 그 검체제공자의 유전정보를 획득할 수 있다. 따라서 범죄수사 목적으로 구축된 DNA 프로필 데이터베이스를 구축하기 위하여 사용하고 남은 검체는 폐기를 하도록 하여야 할 것이다.[23]

외국의 경우에는 이미 상당 국가에서 DNA 프로필 데이터베이스를 구축하여 범죄수사에 이용하고 있다. 영국은 국가주도의 DNA 데이터베이스를 가장 먼저 구축한 나라로서 1995년 4월부터 국가가 주도하는 DNA 프로필 데이터베이스를 운영하기 시작하였다. 영국의 경우 DNA 프로필 데이터베이스의 구축 이후 범죄수사의 비용이 감소하여 그 범위를 확대하자는 논의가 진행 중이라고 한다.[24] 또한 1997년부터는 네델란드와 오스트리아가 DNA 프로필 데이터베이스를 구축하여 운영하고 있으며, 독일의 경우에도 1998년부터 DNA 프로필 데이터베이스를 운영하고 있다.[25] 이들 국가는 영국에

22) 우리나라 사람들은 일반적으로 유전자데이터베이스에 대한 낮은 인지도와 관심을 가지고 있지만 활용에 대해서는 상대적으로 낙관적인 전망을 하고 있는 것으로 나타나고 있다. 특히 일반인들은 미아찾기나 범죄수사, 질병의 치료 등과 같은 소위 공익적 목적에서 유전정보가 활용되는 것에 대하여 긍정적으로 생각하는 경향이 많다고 한다. 유전정보 활용에 대한 사회인식조사에 대한 보다 자세한 내용은 조성겸, 유전정보 활용에 대한 사회 인식 조사 1 : 기초실태, KAIST ELSI 연구실, 2003을 참조하기 바란다.

23) 다만 이 경우 필요성이 인정된다면 제3자의 기관에서 이를 보관하게 하는 방안도 검토할 수 있을 것이다. 유전검체의 보호에 대한 보다 자세한 설명은 정규원, "유전자은행의 법적 문제," 제2회 ELSI 심포지엄 유전정보의 활용과 데이터베이스, 2004. 3. 20, 28-41면을 참조하기 바란다.

24) 영국의 DNA 프로필 데이터베이스에 대한 간략한 설명은 DNA프로필연구회, 전게서, 186-187면을 참조하기 바란다.

25) 독일에서의 DNA 프로필 데이터베이스와 관련된 현황에 대해서는 이준형, "형사소송과 DNA분석," 한국경찰법연구 창간호, 174-191면을 참조하기 바란다.

비하여는 그 운영 범위가 좁다. 또한 영국을 비롯한 이들 국가들은 데이터베이스의 관리는 국가의 특정기관이 하지만, 유전자분석작업은 대학 등 독립된 기관이 하고 있다.

미국은 DNA검사에 대한 이론적 연구나 기술이 가장 발달한 나라이다. 1987년 플로리다 주 법원은 세계 최초로 앤드류스라는 강간 피의자에게 DNA검사를 적용하여 유죄를 처음으로 인정하였다. 그러나 DNA 프로필 데이터베이스 구축에서는 유럽에 비하여 비교적 늦게 시작되었는데, 그 이유는 미국이 1980년대 후반에 주로 이용되던 제한효소 절편길이 다형성기술(RFLP, Restriction Fragment Length Polymorphism)[26]에 상당기간 집착한 점과 연방국가라는 특성에서 기인한 것으로 보인다.[27] 하지만 주 단위에서는 이미 1980년대 후반부터 DNA프로필 데이터베이스를 운영하고 있었다. 각 주에서는 1988년부터 DNA 프로필 데이터베이스에 대한 법률이 제정되기 시작하여 1998년 50개 주 모두가 DNA 프로필 데이터베이스에 대한 법률을 제정하였다. 각 주 마다 대상 범죄가 약간씩 차이가 나기는 하지만 성범죄에 대해서는 모든 주에서 DNA 프로필 데이터베이스를 구축하고도록 하고 있으며 아동대상 범죄의 경우에도 대부분의 주에서 DNA 프로필 데이터베이스를 구축하도록 하고 있다. 또한 25개 주에서는 소급적용을 채택하고 있으며 인권 문제를 고려하여 모든 주가 유죄판결이 확정된 자에 대해서만 DNA 프로필 데이터베이스를 구축하도록 하고 있다. 연방차원에서는 1998년 10월 FBI의 주도로 DNA 프로필 데이터베이스가 구축되어 운영되고 있으며 FBI는 <유전자감식의 품질보증 프로그램을 위한 지침>을 마련하여 DNA분석 결과의 질적 관리(quality control)를 하고 있다.[28]

유전자감식을 통한 범죄수사는 DNA 프로필 데이터베이스의 구축이 전제되어야 한다. DNA 프로필 데이터베이스는 전과자들의 유전정보를 모아서 구축하는 것이기 때문에 경우에 따라서는 개인의 유전정보의 오·남용이라는 부작용이 야기될 수 있겠으나 개인식별을 위한 유전자분석의 결과물이 질환 등 개인의 중요 유전정보와는 무관한 부분이라는 점을 이해하고 또한 검체의 관리를 엄격히 하는 한 이 문제는 그리 중대한

26) 제한효소 절편길이 다형성분석방법이란 DNA분석방법 중 하나인 서던분석방법(Souther Analysis)를 특별한 개인들간의 유전체 변이를 판단하기 위하여 사용하는 것이다. 제한효소 절편길이 다형성 분석방법에 대한 보다 자세한 설명은 DNA프로필연구회, 전게서, 24-27면, 44-49면을 참조하기 바란다. 또한 서던분석방법에 대한 자세한 설명은 DNA프로필연구회, 전게서, 31-33면을 참조하기 바란다.

27) 미국에서 범죄수사에서의 유전정보 활용에 대한 개괄적 내용은 심희기, "DNA 감정결과의 증거능력과 증명력," 영남법학 제1권 제2호, 1994, 275-281면을 참조하기 바란다.

28) 3번째로 개정되어 1995년에 발표된 <유전자감식의 품질보증 프로그램을 위한 지침>은 DNA프로필연구회, 전게서, 203-224에 번역되어 있다.

장애물이라고 여겨지지는 않는다. 오히려 DNA 프로필 데이터베이스의 설립의 중요 고려사항은 어떠한 유전자좌를 사용할 것인가는 하는 점이다. 범죄수사 목적의 유전자감식은 개인식별을 위한 유전자검사의 일종이므로 개인식별력이 높아야 할 것이다. 즉 가능한 한 데이터베이스에 입력된 자료가 고유성을 획득하고 있어야 할 것이다. 두 번째로 실제 발생한 사건의 증거물에서도 확실한 분석이 가능한 방법이 이용되어야 할 것이다. 많은 경우에서 범죄현장에서 채취한 증거물의 DNA상태가 좋지 않을 수 있으므로 이와 같이 좋지 아니한 DNA상태도 고려한 기법이 사용되어야 할 것이다.[29] 세 번째로 분석방법이 용이한 방법이어야 할 것이다. 특히 결과의 판독이 쉬워야 한다. 네 번째로 지나치게 전문적이거나 고도의 기술을 요하는 분석방법은 바람직하지 아니하다. 분석방법은 가능한 한 표준적인 프로토콜을 만들 수 있는 것이어야 하며 지나치게 고비용이어서는 아니 된다. 다섯 번째로 어느 기관이 DNA 프로필 데이터베이스를 보유할 것인가도 검토되어야 한다. 수사기관이 직접 운영할 것인가 아니면 수사기관과 연계성을 가진 제3의 기관이 운영할 것인가가 결정되어야 한다. 또한 수사기관이 운영한다면 검찰이 맡을 것인가 경찰이 맡을 것인가도 결정되어야 할 것이다. 여섯 번째로 유전자분석을 할 수 있는 검체를 어느 단계에서 획득할 것인가가 결정되어야 한다. 예를 들어 피의자 단계에서 검체를 획득할 것인가, 유죄판결단계인가, 재소단계인가 아니면 출소단계인가 등이 결정되어야 한다. 필자의 생각으로는 출소단계에서 검체를 획득하여 유전자분석을 하여 DNA 프로필 데이터베이스에 포함시키는 것이 적절할 것이라고 생각하는데, 그 이유는 제소기간 중 당해 범죄인의 재범율에 대한 평가를 하여 재범의 위험이 인정되는 경우에 DNA 프로필 데이터베이스에 포함시키는 것이 인권적 차원에서 바람직하다고 생각되기 때문이다.[30]

29) PCR분석방법으로 STR(Short Tandem Repeat)을 개인식별에 이용하는 현재의 방법은 매우 작은 양의 검체만으로도 개인을 식별할 수 있는 방법이다. 미국의 FBI의 지침은 범죄수사에 사용가능한 STR의 목록을 규정하고 있다.

30) 다만 특정범죄의 재범율이 매우 높고 암수가 상당하다면 유죄판결 후 입소단계에서 DNA 프로필 데이터베이스에 포함시키는 것도 고려할만 하다고 할 것이다.

7. 결 론

이상에서 개략적으로나마 살펴 본 바와 같이 최근의 인간유전학연구는 개인의 유전정보에 대한 법적 보호와 관련하여 많은 논란거리를 제공하고 있다. 이러한 문제점들로 인하여 2003년 12월 <생명윤리및안전에관한법률>이 국회를 통과하여 2005년 1월부터 전면적인 시행을 하도록 되어 있다. 하지만 여전히 해결하여야 할 문제들은 남아있다고 생각된다. 먼저 의학적으로 필요하지 않은 영역에서 개인의 유전정보를 분석·이용하는 것을 방지할 방안도 마련하여야 할 것이다. 예를 들어 무차별적인 산전 유전자검사를 통하여 원치 않는 유전자를 가진 태아를 인공임신중절 하는 행위 등은 강하게 규제할 필요가 있다고 생각된다.

두 번째로 고용단계와 보험관계 등에서의 의무적 혹은 강제적 유전자검사의 금지를 실질적으로 담보할 수 있는 방안이 마련되어야 할 것이다. 또한 고용이나 보험관계에서의 유전정보를 이유로 한 차별은 그 차별이 합리적인 차별인 경우에는 예외적으로 허용된다고 할 것이므로 어떠한 근거에 의한 차별이 합리적인지에 대한 충분한 논의가 필요하다고 생각된다. 예를 들어 고용의 경우에는 업무와 관련된 질병을 유발할 수 있는 유전자[31]에 대하여는 어떻게 할 것인지를 결정하여야 할 것이다.

세 번째로 범죄수사 목적으로 유전정보를 이용하는 경우에는 원칙적으로 모든 범죄에 대하여 DNA 프로필 데이터베이스를 운영하는 것은 과학수사의 필요성을 고려하더라도 비례성의 원칙에 어긋나는 것으로 생각된다. 다만 특정범죄의 경우에 DNA 프로필 데이터베스를 운영하는 것을 적극적으로 검토하여야 할 것인데, 이와 같은 경우에도 재범의 가능성이 높고 DNA 프로필 데이터베이스를 운영하는 것이 범죄수사에 상당한 효율성을 가진다는 점이 분명하게 밝혀진 경우에 한하여야 한다고 생각된다. 또한 DNA 프로필 데이터베스를 운영함에 있어서는 개인의 유전정보가 악용되지 않을 법적 제도를 먼저 마련하여야 하며, 어떠한 절차에 의하여 유전자 시료를 채취할 것인지 등에 대한 법적 제도가 먼저 마련되어야 한다고 생각된다.

31) 그러한 것이 존재한다고 밝혀진다면.

발제

유전정보 이용현황과 문제점

김 병 수
(참여연대 시민과학센터 간사)

1. 유전정보의 특징과 유전자 프라이버시 ····· 21
2. 의료적 이용 ····· 23
3. 소인검사 등 상업활동 ····· 27
4. 신원확인 ····· 30
5. '생명윤리및안전에관한법률'과 유전정보보호 ····· 35
6. 나가는 말 ····· 37

유전정보 이용현황과 문제점

김 병 수
(참여연대 시민과학센터 간사)

과거에는 개인의 유전정보를 특수한 질환이나 수사과정에서 제한적으로 사용했지만 최근 유전자에 대한 이해가 증가하고, 관련 시장이 커지면서 활용영역이 점차 확장되고 있다. 특히 작년에 종료된 인간유전체사업은 사업진행기간 동안 유전자에 대한 과도한 믿음을 사회적으로 유포시키는데 큰 역할을 했는데, 이런 분위기에 기초해서 바이오 벤처들의 상업활동도 활발히 이뤄지고 있다. 현재 개인의 유전정보는 의료, 연구, 신원확인 등의 영역에서 활발히 이용되고 있고 앞으로 더욱 확대될 전망이다. 개인의 유전정보가 적절히 활용된다면 의료, 연구, 신원확인분야에서 어느 정도 도움을 줄 수 있을 것으로 보인다.

그러나 유전정보는 개인마다 고유하고 가족과 공유하고 있으며, 현재의 상태뿐만 아니라 미래의 상태까지 예측이 가능하고, 식별력까지 있는 매우 민감한 정보이다. 따라서 유전정보나 검체가 외부로 유출될 경우 사회적 차별과 불이익을 받을 수 있고, 감시의 도구로 사용될 수 있어 적극적인 규제가 필요한 영역이다. 또한 최근의 생의학 활동은 진단·연구·상업화 사이의 구분이 모호한 성격을 가지고 있어 유전자 수집·분석·보관·폐기 등의 각 단계별규제가 필요하다고 할 수 있다. 이 글에서는 유전정보의 특징, 국내 유전정보 활용현황[1]과 문제점을 진단 및 연구, 소인검사, 신원확인으로 나눠 살펴보고, '생명윤리및안전에관한법률'의 문제점을 지적하겠다.

1. 유전정보의 특징과 유전자 프라이버시

일반적으로 유전자 검사는 개인을 식별하거나 특정한 질병 또는 상태의 원인을 확인

1) 유전정보 활용현황은 주로 시민과학센터(2001), 보건사회연구원(2001), 복지부(2004)를 참고 했음.

할 목적으로 유전자, 염색체, 유전자 산물을 분석하는 행위를 의미한다. 유전자 검사는 분석목적에 따라 개인식별, 질병진단, 질병예측, 소인검사, 성감별 등으로 나눌 수 있다.

유전자 검사를 통해 얻어진 유전정보는 민감한 개인정보 중 하나인데 사람마다 고유하고 다양한 정보들이 포함되어 있어 정보에 대한 기밀유지가 중요하다. 특히 유전정보는 일반 의료정보와 달리 현재의 상태뿐만 아니라 미래의 상태까지 알 수 있어 특별한 주의가 요구되는 정보라고 할 수 있다. 유전정보가 외부로 유출 될 경우 사회적으로 낙인이 찍히거나 고용, 보험, 학교, 군대 등에서 차별을 받을 가능성이 매우 높고 실제로 이런 사례들이 발생하고 있다. 대부분의 국가에서는 개인의 유전정보를 법률로 보호하고 있다.[2] 또한 특정인의 유전자를 검사하면 가족의 유전적 상태까지 알 수 있어 각별한 주의가 필요하도 한데 경우에 따라서는 당사자의 동의만으로는 유전자 검사에 대한 동의절차가 완결되지 않는 복잡성을 가지고 있기도 하다

유전정보의 특징을 정리하면 다음과 같다.

- 일부 유전정보는 식별능력을 가지고 있다. 일란성 쌍둥이를 제외하고는 모든 사람이 고유한 유전체를 소유하고 있다. 이런 특성으로 인해 유전정보를 통해 개인 식별이나 가족관계의 확인이 가능하다.
- 소량의 물질에서도 추출이 가능하다. 피부, 타액, 혈흔, 머리카락 등의 신체 조직에서 추출이 가능하기 때문에 개인의 인지나 동의 없이도 수집이 가능하다.
- 예측기능을 가지고 있다. 희귀한 유전병과 같이 세대로 전달되는 특정질병들을 예측할 수 있다. 이를 통해 현재는 발생하지 않은 특정질병을 예측할 수 있고 고용주나 보험제공자들이 관심을 가질 수 있는 정보이다. 또한 어떤 사람의 유전정보를 획득함으로써 그 사람의 가족이나 친척의 유전적 상태까지 알 수 있다.
- 처음 수집 목적 이외의 다른 목적으로 사용될 가능성이 있다. 예를 들면 처음에는 진단 목적으로 수집된 유전정보가 보험, 고용, 신원확인 등에 이용될 수 있다.
- 유전정보(검체포함)는 잠재적으로 상업적 가치를 지닌 정보이며 특허출원의 대상이 될 수 있다. 또한 DNA의 소유권을 둘러싼 복잡한 문제가 발생할 가능성이 있다.

2) 미국의 입법현황은 http : //www.genelaw.info/를 기타 국가들은 HGC(2001)을 참고할 것.

개인 유전정보의 중요성이 높아짐에 따라 유전자 프라이버시(genetic privacy)에 대한 관심도 증가하고 있다. 유전자 프라이버시는 간단하게 말하면 '자신의 유전정보(샘플포함)에 대한 자기 통제권'이라고 할 수 있다. 생명윤리, 혹은 공공정책 관련 쟁점을 다룰 때 제기되는 유전자 프라이버시 개념은 대체로 다음 네 가지 범주[3]로 나눌 수 있다.

- 정보적 프라이버시(informational privacy) : 개인 정보에 대한 접근에 관한 문제로 기밀성, 비밀유지, 익명성, 정당한 정보처리 관행 등이 포함된다.
- 물리적 프라이버시(physical privacy) : 개인 혹은 사적 공간에 대한 접근에 관한 문제로 주로 인지된 동의가 없는 대규모 스크리닝(screening)이나 성인에 대한 유전자 검사의 경우 발생한다. 강제적 검사와 같은 물리적 침해 보다는 주로 사회 경제적 결과에 초점을 맞추어 생각하는 경향이 있다.
- 의사결정상의 프라이버시(decisional privacy) : 개인적 선택에 대한 정부 혹은 제 3자의 개입 과 관련된 문제로 유전자 검사나 스크리닝의 강제성 여부가 포함된다.
- 재산상의 프라이버시(proprietary privacy) : 소유권에 관한 문제로 DNA가 특허 및 매매의 대상이 되고 있는 상황에서 개인 정체성의 통제와 관련된다.

일반적으로 유전자 프라이버시라고 하면 주로 정보적 프라이버시를 의미하는 것이 보통인데 점차 다른 세 측면을 포함해 폭넓게 고려되고 있다.

2. 의료적 이용

가. 현 황

유전자 검사는 보통 규모가 있는 종합병원에서 주로 실시하고 있으며 2차 병원이나 임상병리센터에서도 검사를 수행하고 있다. 유전자 검사는 주로 선천성 유전질환에 대한 검사와 암 및 일반 질병의 확진 등에 활용하고 있다. 위험인자에 대한 검사도 실시하고 있으나 보험적용 제외대상으로 드물게 진행되고 보인다. 일반적으로 의료 현장에

3) Allen, A,L (1998)

서의 유전자 검사를 알기 쉽게 표현하면 크게 4가지로 나눌 수 있다.

- 진단적인(diagnostic) 유전자 검사

  증상이 있는 개인의 진단, 치료, 관리 등을 위해 유전자 검사를 이용하는 것

- 증상전(presymptomatic) 검사

  건강하거나 증상이 없는 사람을 대상으로 미래의 건강 정보를 제공해주기 위해서 실시하는 검사. 증상 전 검사는 헌팅턴 무도병(Huntington's disease)과 같이 나이가 들어 발병하는 유전병 진단에 사용되고 있다.

- 보인자(carrier) 검사

  열성 유전에서 하나의 유전자를 가지고 있는 사람을 검사 할 때 이용하는 검사. 보인자를 가지고 있는 사람은 유전병이 발병하지 않으나 그들의 자식들은 발병할 가능성이 있다.

- 감수성(susceptibility) 검사

  알츠하이머나 당뇨병과 같은 일반 질병과 관련이 있는 유전자 변이들에 대한 검사. 아직까지는 변이 유전자와 질병 발병간의 연관성이 유용한 예측력을 가질 만큼 크지는 않지만 검사정보는 예방적 약물치료에 도움을 줄 수 있다.

유전자 검사를 실시하고 있는 의료기관에 대한 실태 조사는 시민과학센터(2001), 보건사회연구원(2001), 보건복지부(2004)에서 실시한 바 있다. 참여연대는 S 병원의 현황에 대해서 그리고 보사원과 복지부는 설문조사 방법을 이용했다. 조사대상이나 방법의 문제로 인해 이용현황을 정확하게 파악하기는 힘들겠지만 이들 3개 기관의 조사를 종합해 보면 의료 현장에서 유전정보가 어떻게 사용되고 있고 문제점이 무엇인지는 충분히 파악할 수 있다. 아래 표는 복지부(2004)의 조사결과를 재구성한 것이다. (참여기관 수 : 의대 17, 병의원 10, 의료기관 부설 3)

가장기본적인 동의서를 받는다.

국제적으로 인정받는 기준이 지켜지지 X.

〈표1〉 동의여부 및 검사종류

		받음	받지않음		검사종류	퍼센트(%)
의과대학	채취목적	31	69	의과대학	질병관련	59
	타인제공	23	77		개인식별	0
	개인정보	23	77		**태아및배아검사**	41
	보존방법	15	85	병의원	질병관련	42
	동의철회	23	77		개인식별	11
병의원	채취목적	46	54		**태아및배아검사**	47
	타인제공	15	85			
	개인정보	8	92			
	보존방법	15	85			
	동의철회	23	77			

〈표2〉 검사대상물 보존현황 (2004년 누적) 3~5로 냉동 보관.

	DNA	혈청	혈액	양수
의과대학	2905	1558	315	13446
병의원	6504	38	2275	11326

〈표3〉 유전자 검사결과 DB구축 현황

		의과대학	병의원			의과대학	병의원
검사기록의 Database 여부	있다	92	100	DB 보안장치 여부	있다	73	71
	없다	8	0		없다	27	29
					무응답	6	6
DB전문관리 요원 여부	있다	64	86	DB 자료의타인 (기관)제공 여부	있다	8	17
	없다	36	14		없다	92	83
	무응답	6	6		무응답	5	7
DB이용에 대한 자체 규정 여부	있다	45	100				
	없다	55	0				
	무응답	6	7				

나. 진단 및 연구와 관련된 문제점

의료서비스의 제공에 있어 유전자 검사는 다양한 이점을 제공할 수 있다. 질병의 확진이나 예측을 통해 생활 습관을 변화나 약물투여를 통해 발병가능성을 낮추는 등의 예방도 가능하다. 그러나 진단이나 소인 예측만 가능할 뿐 아직 치료법은 개발되지 않은 질병이 상당수 있으며, 병원 의료기록을 통해 민감한 개인 유전정보의 유출 가능성도 존재한다. 예를 들어 헌팅턴 무도병처럼 발병이 거의 확실한 단일 유전자 이상의 질병도 발병시기나 증상정도에 차이가 날 수 있다. 심지어는 일반 노화증상과 구별이 힘든 경우도 있고, 증상이 약해 생활하는데 일반인과 큰 차이를 보이지 않는 경우도 있다. 하지만 이런 정보가 외부로 공개되었을 때는 심각한 불이익을 받을 수 있고, 개인적으로도 충격을 입을 수 있다. 고용이나 보험가입 과정에서 유전자 검사의 결과를 이용하는 경우, 질병 소인을 이유로 특정인 혹은 특정집단에 대한 차별이 일어날 수 있다. 고용의 경우에는 아예 채용을 하지 않거나 특정 업무로부터 배제되는 등의 불이익을 받을 수 있으며, 보험가입의 경우는 고율의 보험료를 물어야 하거나 보험가입 자체를 거부당할 수 있다.

이런 성격으로 인해 유전질환에 대한 검사에 앞서 유전자 상담을 통해 환자에게 가능한 혜택과 위험에 대해 충분히 설명하고 동의를 구하는 '충분한 설명에 근거한 동의(informed consent)' 절차와 검사결과의 '기밀성(confidentiality)' 유지가 반드시 필요한 영역이라고 할 수 있다. 또한 착상전 단계의 배아나 산전 단계의 태아에 대한 유전자 검사는 그 결과에 따라 선별적 착상이나 사전낙태로 이어질 가능성이 높아 법적 규제가 필요한 영역이다.

그러나 국내 대부분의 의료기관은 유전자 검사시 가장 기본적인 원칙이라고 할 수 있는 동의서 조차 제대로 받지 않고 있는 것으로 드러났다. <표1> 참고로 지난 2000년 시민과학센터의 조사에 의하면 S 대학 병원은 유전자 검사대상환자에게 동의서를 받지 않고 있었다. 다만 증상이 나타나기 전인 미성년자를 검사할 경우에 한해서만, "증상전 유전질환검사 의뢰 동의서"를 작성도록 하고 있었다. 그런데 복지부의 조사결과를 보면 4년이 지난 지금도 동의를 제대로 받고 있지 않고 있는 것으로 보인다. 각종 검체의 진단 외 사용도 짚고 넘어가야 할 문제이다. 시민과학센터나 복지부의 조사에서 검체의 외부 유출은 거의 없다고 답변했지만 진단목적으로 수집된 검체(DNA나 혈액 등)를 연

구용(또는 외부유출)으로 사용하는 경우가 드물지 않다는 것은 널리 알려진 사실이다. 검체의 연구용 사용행위자체가 큰 문제라기보다는 최소한 자신의 유전자가 어떤 목적에, 어떻게 사용되는지는 알아야 할 것이다. 전반적으로 국내 의료현장에서는 유전정보 이용의 일반적 원칙들이 거의 지켜지지 않고 있다고 할 수 있다.

3. 소인검사 등 상업활동

가. 현 황

> 5월 가족 유전자검사 이벤트-오늘 우리가족에게 특별한 일이 있다
> 우리 가족에게는 어떤 유전자 소양이 있을까?
> 요즘 들어 갑자기 늘어난 체중이 걱정되는 엄마
> 작심삼일! 항상 금연계획만 거창한 아빠는 혹시 중독성?
> 남보다 뛰어난 지능인 게 분명해 보이는 똘망똘망 우리아이
> 치매가 걱정스러운 노부모님까지 간단한 유전자 검사 한번은 어떨까요?
> OOO에서는 5월 가정의 달을 맞이하여 가족 모두가 간편하게 받아볼 수 있는 유전자 검사 이벤트를 마련했습니다. 유전자검사 바로 생활 속에 있습니다.
>
> (T사의 광고 사례)

국내에서 비의료적검사(비질병 소인검사)는 주로 바이오벤처들에 의해서 이루어지고 있는데 과학적으로 명확히 입증되지 않은 항목들을 상업적으로 서비스하고 있어 논란이 되고 있다. 그러나 이에 대한 관리는 전혀 이루어지지 않고 있어 유전정보의 오남용과 개인 프라이버시의 침해 소지가 높은 영역이다. 이 밖에 바이오 벤처들은 유전자 감식을 통한 친자확인, 가족유전자 사진제작, DNA 추출 및 보관, 각종 유전자은행 구축 서비스를 실시하고 있다.

시민과학센터와 보건사회연구원의 조사에 의하면 상업적으로 유전자 검사를 실시하고 있는 바이오벤처는 대략 20여개 정도로 파악되고 있으나 홈페이지 광고 등을 하지 않는 업체까지 포함한다면 더욱 많을 것으로 여겨진다. 물론 벤처기업의 속성상 개업과 폐업이 잦고, 인수합병되는 성격이 있어 활동벤처를 정확히 파악하기에는 힘든 측면이 있다.

〈표4〉 바이오벤처들의 서비스 항목

업체명	서비스 유전자
A업체	치매(APOE), 체력(ACE), 호기심(DRD2, DRD4), 비만(PCI), 고혈압(DRD2, DRD4), 롱다리(PHOG) 유전자검사
B업체	호기심(DRD2, DRD4), 지능(IGF2R), 체력(ACE), 치매(ApoE), 우울(5-HTT), 신장(Phog/shox), 비만(Leptin, β3-AR), 요통(HLA-B27), 중독성(DRD2)
	인성, 적성 검사 등과 병행
C업체 (폐업)	체력(ACE), 비만(β3AR), 호기심(D4DR), 치매(apolipoprotein E4), 골초(CYPA1), 알콜(ALDH2), 고혈압(ACE), 자궁경부암(HPV), 당뇨(IRS-2) 폭력성(serotonin), 장수(Mt5178A), 우울증(ADD) 유전자검사
	결혼정보회사와 연계하여 DNA 검사 서비스 진행하고 있음(체력, 성격, 지능, 질병 등)

업체명	제공하는 서비스 종류	서비스의 구체적 내용
A업체	질병관련 유전자 검사 소인 검사	유방암 및 난소암, 종양 억제, 치매, 체력, 호기심 유전자 검사 등.
B업체	소인 검사	호기심, 지능, 체력, 치매, 우울, 신장, 비만, 요통, 중독성 유전자 검사와 함께 인성 · 지능 · 적성 검사 겸한 서비스
C업체	질병관련 유전자 검사 소인 검사	체력, 비만, 호기심, 치매, 골초, 알콜, 고혈압, 자궁경부암, 당뇨 유전자 검사 서비스
D업체	개인 식별 및 친자확인	친자, 부계, 개인식별, 모계, DNA 은행, DNA 정보은행 등.
E업체	소인 검사	체력, 치매, 호기심(중독성), 우울증관련, 요통, 비만, 롱다리, 지능 유전자 검사 서비스
F업체	친자검사 등.	친자 검사, 개인 식별, 가족 확인, 혈족 확인 등
G업체	친자, 혈족 확인 검사	친자 검사, 개인 식별, 혈족 확인 등.
H업체	DNA 검사, 보관은행	친자, 혈족, DNA 보관 키트
I업체	친자검사, DNA 은행	친자 검사, 친족, 이산가족 확인, 신원확인 등.
J업체	친자확인, DNA 보험	친생자 검사, 개인식별 검사, DNA 보험 등.
K업체	DNA 검사, 혈족확인	친자검사, 혈족확인,
L업체	친자검사	친자검사, 혈육 · 혈통검사, 간통사례, 정자감식 등.

나. 문제점

(1) 각종 소인검사의 문제점

인간 유전체연구의 진척과 함께 질병이라고 보기 애매한 신체 특징이나 증상, 사회적

행위들을 특정 유전자와 연관시키는 일련의 연구결과들이 발표되고 있다. 이들 연구의 유효성 여부에 대해서는 상당한 논란이 존재함에도 불구하고, 소인 검사를 다양한 영역에 응용하려는 움직임이 나타나고 있다. 국내에서는 일부 바이오벤처들과 병원에서 비질병 소인 검사에 근거해 체력, 키, 지능, 호기심, 심지어 배우자의 궁합까지도 알 수 있다고 주장하며 교육상담이나 결혼상담을 제공하는 사업을 벌이고 있다. 그러나 이러한 주장은 대체로 불확실한 과학적 근거를 상업적인 목적으로 과대포장한 것이 대부분으로, 소비자들의 피해가 우려되고 있는 상황이다. [4] 업체들이 제시하고 있는 유전자에 대한 연구논문들을 살펴본 결과, 서비스 제목이 제시하는 성향에 대한 관련성이 과정되어 있는 경우가 상당수 있었다. 어떤 경우에는 그런 관련성 자체가 없다는 반대의 연구내용도 제시되고 있다. 예를 들면 병적으로 심각한 정신장애와 관련이 있다고 연구내용이 제시된 유전자에 대한 검사를 '호기심 유전자검사'로 광고하고 있는 회사도 있다. 이 유전자는 호기심, 중독성, 우울증 등과는 관련성이 없다는 논문도 다수 있다. 또한 치명적인 터너증후군이나 왜소증과 관련이 된다고 알려진 유전자에 대한 검사를 '롱다리(혹은 신장) 유전자검사'로 광고한 회사도 있었다. 이런 상업활동을 허위 · 과장의 표시 광고에 해당하는 위법행위로 보고 있는 법조, 의료인들도 있다. 또한 유전자 검사는 의료행위에 해당되는 사항으로 비 의료기관인 바이오 벤처가 이런 활동을 하는 것 자체가 문제가 될 수 있다. 이에 따라 대한의사협회는 지난 4월 정도가 심한 5개회사를 검찰에 고발하기도 했다. 바이오 벤처들은 특정하게 이름 붙여진 유전자 검사의 결과가 단지 개연성 있는 정보라는 점에 대해서 명확히 해명하지 않고 있으며, 사회적으로도 일반 시민들이 유전자 검사의 의미를 충분히 이해하지 못하고 있는 실정이다. 이런 상황에서 개인적 특질이나 성향에 대한 유전자검사에 대한 광고는 유전자에 의해서 크게 영향을 받는다는 '유전자 중심주의'를 확산시키는 효과를 내고 있다고 비판받고 있다.

(2) DNA샘플 수집과정의 문제점

바이오 벤처들이 연구 및 상업 활동을 위해 시민들의 DNA를 수집하는 방법에도 문제가 있는 것으로 보인다. 대부분의 회사들은 유전자 검사기술개발 및 DNA chip 개발 등을 위해서 DNA 샘플을 가능한 많이 확보하기 위해서 노력하고 있다. 이들은 여러

4) 각각의 유전자에 대한 분석은 한태희 (2001)를 참조할 것.

가지 방식으로 DNA 샘플을 수집하고 있는데, 이 과정에서 윤리적으로 논란이 많은 방식을 이용하기도 한다. 일부 바이오 벤처들은 회사 관련자가 자신이 근무하던 병원 및 연구소에서 샘플을 가지고 나온 사례도 있었고, 대학 및 병원과의 협력, 샘플 확보 이벤트, 검사 후 남은 DNA 사용 등을 통해 다양한 샘플을 확보하고 있다. 최근에는 유전자 검사를 은행의 금융상품과 연계하거나, 텔레마케팅을 통해 고객을 확보하는 회사도 등장했다.

2001년 조사에서는 DNA 샘플 수집과정에서 샘플 제공자의 권리 및 수집회사의 의무 등에 대한 충분한 설명을 제공하는 동의서를 한 곳도 없었는데, 최근에는 많이 개선된 것으로 보인다. 그러나 일부 벤처기업은 여전히 동의서가 부실하거나 검사계약서를 동의서로 간주하고 있다. 샘플의 해외유출도 진행되고 있다. 3-4개 회사들은 검사를 수행할 기자재가 없어서 의뢰자의 유전자 샘플을 외국으로 보내 검사를 진행하고 있으며, 그 중 일부는 해외 연구소에 DNA샘플을 보관하도록 해 내국인 유전자의 해외유출도 이루어지고 있다고 볼 수 있다.

4. 신원확인

유전정보는 개인식별에도 광범위하게 사용되고 있다. 개인식별에 사용되는 유전자 감식(DNA typing) 기술은 인간이 가지고 있는 DNA중 다형성이 매우 심한 일부만을 중합효소연쇄반응(PCR)을 통해 증폭시킨 후 개인 식별에 이용하는 기술이다. 즉 어떤 사람의 유전체에서 상대적으로 희귀한 위치들을 특성화시켜 그 양상을 분리해내는 것이다. 그리고 감식결과 나온 사람마다 특정한 패턴을 저장해 검색 가능하도록 만든 것이 유전자 DB이다. 유전자 감식에 사용할 수 있는 DNA는 타액, 혈액, 정액, 뼈, 머리카락, 피부조직 등에서 추출할 수 있다. 예컨대 범죄현장에 남아 있는 담배꽁초, 머리카락, 정액 등에서 DNA를 추출할 수 있으며 심지어는 범인이 사용했던 장갑, 흉기, 유리창에 찍힌 지문 등에서도 추출할 수 있다.

유전자 감식은 친자 확인, 범인검거, 사체확인과 같은 신원확인분야에서 활발히 이용되고 있으며 앞으로 활용영역이 더욱 확대될 것으로 보인다. 이 기술은 주로 수사기관이나 군대, 이민국 등과 같은 국가기관이나 친자확인 등의 서비스를 해주는 바이오 벤처들이 이용하고 있다. 국내에서는 경찰, 검찰, 군대, 일부 법의학과 교실, 바이오 벤처 등에서 활용하고 있다.

가. 현 황

(1) 대검찰청[5)]

대검찰청은 1992년부터 유전자감식을 실시해온 것으로 알려지고 있다. 그 동안의 감식 실적에 대해서는 정확히 알려져 있지 않으나, 현황 일부를 살펴보면 1999년 10월부터 2000년 9월까지의 약 1년간 190점의 감정물을 감식했다. 검찰은 감식결과는 물론이고 감식 후 남은 DNA도 냉동보관하고 있다. 검찰은 1994년 유전자정보은행 추진위원회를 구성했고 1998년에는 유전자 DB를 구축했다. 이 과정에서 <유전자정보은행설립에 관한법률(안)>도 마련했는데 언론을 통해 공개된 법안내용의 일부를 살펴보면 DB의 입력대상은 '금고이상의 실형을 받은 확정된 기결수'로 하고 있고, 대상죄목은 '강도, 강간, 살인, 절도 등 11가지'이다. 또한 유전자 DB의 자료는 범죄 수사이외에 '변사자의 신원확인을 위한 행정적 목적', '감식기법'연구에 사용할 수 있도록 하고 있으며, 권한은 '사법경찰관이나 연구자'에게 각각 부여했다. 한편 대검찰청은 1999년 총 2억원을 투자해 한국형 유전자 감식기법과 DB 설립에 필요한 소프트웨어를 개발했고 이 과정에서 관련 특허도 확보 했다. 검찰은 2001년부터 보건복지부, 한국복지재단, (주)바이오그랜드와 함께, "유전정보 검색을 통한 가족 찾기사업"을 추진해 왔고 2002년 11월에는 성폭력 예방을 위한 '범죄자 유전자 DB 설립'을 제안했다.

(2) 경찰청

경찰청산하기관인 국립과학수사연구소는 1991년에 유전자분석실을 설치했고 1993년부터 2003년까지 약 6만 9천의 유전자 감식을 수행했다. 1996년까지 1,500건의 유전자 감식자료를 데이터베이스화하였으며, 그 후에도 꾸준히 감식 자료를 데이터베이스화하고 있는 것으로 추정된다. 국립과학수사연구소에서 분석하는 DNA는 현장증거물, 피해자, 용의자 등이며 감식결과는 문서로 된 형태로도 총무과에서 보관하고 있는 것으로

5) 법사위 국정감사자료 (1998-2002)

알려지고 있다. 한편, 장기간에 걸쳐서 진행된 한국인 집단의 DNA형 분포 및 빈도 등은 감정결과분석시에 일치확률을 확인하는데 사용하고 있다. 경찰청은 유전자DB 설립을 오래 전부터 추진해왔으며 1995년에 <유전자자료관리및보호에관한법률(안)>를 마련했다. 현재 법안의 전체내용은 공개되지 않았으나 관련 논문 등을 통해 공개된 내용을 보면 유전자 정보자료파일의 관리는 국립과학수사연구소 소장이 담당하며 샘플을 채취하는 대상은 '구속영장이 발부된 자'로 하며, 구속 당시에 시료를 채취하도록 하고 있다. 2004년 2월부터는 그 동안 검찰이 추진해왔던 미아 찾기 유전자 DB사업의 ~~일환~~으로 아 진행해오고 있다. 경찰청이 발표한 사업 내용을 보면 1년 이내에 보호 시설 내 18세 아동을 대상으로 DB를 구축하고 보호아동에 대한 유전자 검사 의무화하며 단계적으로 정신지체 장애인과 치매노인으로 학대할 계획을 가지고 있다. 경찰은 2004년 6월까지 8924명의 미아 및 부모에 대한 DNA 채취를 완료하고 분석작업을 진행 중이다.[6] 한편 경찰과 검찰은 각각 자체적으로 유전자 DB를 구축해 운영해 오고 있으며, 관련 예산도 지속적으로 배정받고 있다.

(3) 바이오벤처 및 기타기관

유전정보를 이용한 신원확인은 국가기관 뿐만 아니라 바이오벤처, 법의학교실, 군대 등에서도 이루어지고 있다. 바이오벤처들은 주로 친자 및 친족 확인을 중심으로 신원확인 서비스를 제공하고 있고, 검사 후 남은 잔여 DNA를 영구 보관해 주는 기업도 있다. 일부 기업은 가족의 유전자 패턴 사진을 액자나 목걸이에 넣어서 판매하고 있다. 지난 2000년에는 '한겨레가족상봉운동본부'가 설립되기도 했다. 이 단체는 신원확인 유전자 DB를 구축해 이산가족, 미아, 해외 입양아들의 가족상봉을 돕기 위해 설립되었다. 현재는 활동여부가 확인되지 않고 있지만, 이산가족에 대한 유전자 감식 서비스는 시장가치가 커 향후 다른 형태의 조직이나 기업들이 생겨날 가능성이 높다. 군대에서의 유전정보 활용도 증가할 것으로 보인다. DNA를 통한 유해발굴사업이 진행 중이며, 동티모르 파병 이후부터는 해외파병시 DNA를 수거, 보관하고 있는 것으로 알려지고 있다. 일부 인사들은 군에서도 유전자 DB를 구축해야한다는 주장을 하고 있어, 향후 논란이 될 전망이다.

6) 2004.6.22 경찰청 간담회 자료.

나. 문제점

(1) 수사기관의 DNA 수집 · 보관 · 폐기

2000년부터 유전자DB 설립여부를 둘러싼 사회적 논란이 지속되고 있다. 특정인들에 대한 강제적 유전자 채취를 통해 이뤄지는 유전자DB 구축문제는 법률적 측면뿐만 아니라 다양한 사회적 맥락과 가치를 고려한 후에 결정되어야 한다.[7] 그런데 더욱 중요한 것은 유전자DB 구축논의에 앞서 현재 수사기관의 DNA수집 · 보관 · 폐기 · 관행에 대한 논의가 먼저 이루어져야 할 것으로 보인다.

국내에서 유전자 감식결과가 법정증거로 처음 채택된 것은 1992년이고, 1997년에는 유일 증거로 채택된 것으로 알려지고 있다. 이미 10년 전부터 수사과정에서 개인의 유전정보가 광범위하게 쓰이고 있음을 짐작할 수 있는 대목이다. 경찰청 자료를 보더라도 93년부터 2003년까지 6만건이상의 유전자 감식이 이루어졌다. 우선 용의자나 피해자로부터 DNA를 수집하는 과정에 문제는 없었는지 점검해봐야 한다. 언론의 보도를 보면 수사과정에서의 DNA 수집은 많은 경우 영장에 기초하기 보다는 용의자나 피해자의 자발적 동의에 의해 진행되고 있는 것으로 보인다. 하지만 수사과정에서의 DNA 채취는 범죄자가 아니라 것을 증명해야 하는 상황이기 때문에 실제로는 반강제에 가깝다고 할 수 있다. 동의서를 받고 있는 경우도 있다고는 하지만 이런 상황에서 자발적 동의를 구하는 것은 쉽지 않다. 참고로 경찰은 2004년 7월 서울 남부지역에 발생한 연쇄 살인사건의 용의자를 검거한다는 구실로 구체적 정황도 없이 수십명 이상의 조선족 동포들의 유전자를 채취해 인권단체들로부터 비난을 받은 적이 있다. 2002년 3월 경남 마산에서는 강간 · 살인사건의 범인을 검거하기 위해 600여명의 용의자들에 대한 DNA 채취가 이루어지기도 했다. 유전정보의 오 · 남용이라는 개념은 그리 거창한 것이 아니다. 수사기관이 불필요하게 개인의 DNA를 채취하는 것 자체가 오남용이라고 할 수 있다. 아무리 수사상의 이유라도 특정인에 대한 DNA 채취는 법률에 기초해서, 꼭 필요한 경우에 한해 신중하게 이루어져야 할 것이다.

분석된 유전정보와 잔여 DNA에 대한 보관에도 문제가 있다. 검찰과 경찰은 분석한 정보들을 DB에 입력하고 있지만 DB운영의 현황조차 자세히 파악되지 않고 있으며, 이

7) 범죄자 유전자 정보은행의 찬반 주장은 이승환(2003), 김병수(2004)의 글을 참조 할 것.

런 행위가 어떤 법률에 기초해서 이루어지고 있는지도 알려지지 않고 있다. 분석 후 남은 DNA도 냉동보관하고 있는 것으로 알려지고 있는데, 샘플의 폐기에 대한 구체적 규정 또한 공개되지 않고 있다. 차후 검증목적이나 신기술적용으로 인해 잔여 DNA를 보관하고 있는데, 여기에서는 신원확인 정보뿐만 아니라 다양한 유전정보를 추출할 수 있고, 다른 목적으로 사용될 가능성이 있다. 유전자DB를 운영하고 있는 미국의 사례는 잔여 DNA관리의 중요성을 잘 보여준다. 24개주에서 남겨진 샘플을 원래 수집목적 이외의 용도에 사용할 수 있게 하고 있는데 심지어는 (의료적) 목적으로 사용할 수 있게 한 주도 있다. 신원확인 유전자DB 구축논의에 앞서 범죄수사 과정에서의 DNA 수집·분석·보관·폐기 등에 관한 규제논의가 시급하다.

현재 경찰이 추진중인 유전자 DB구축을 통한 미아찾기사업에 대한 문제점도 지적할 수 있다.

지난 2001년 복지부가 유전자DB활용 미아찾기사업추진을 밝혔을 때 인권사회단체들과 시민배심원들은 반대입장을 표명한 적이 있다. 개인의 유전정보를 보호할 법률도 없는 상태에서 중립적 연구기관도 아닌 수사기관이 사업을 추진하고 있는 것에 강한 우려를 가지고 있었기 때문이다. 또한 미아찾기 시스템[8]에 대한 개선 노력도 보이지 않았었고, DB설립의 구체적 근거 또한 명확히 밝히지 않았었다. 덧붙여 부득이하게 DB가 필요하다면 인권침해에 대한 검토와 법률제정 후 추진할 것을 요구한 바 있다. 올해 초 경찰은 검찰로부터 이 사업을 인계받아 미아 및 가족들에 대한 유전자 채취를 완료하고 분석 중에 있다. 하지만 3년전에 지적했던 문제점들이 여전히 해결되고 있지 않은 상황이다. 그 동안 몇 년의 시간이 있었음에도 관련 법률을 준비하지 않았고, 사업 초기 인권단체들에게 약속한 인권보호 대책들의 진행상황도 공개적으로 밝히지 않고 있다. 예컨대 수집 대상자의 기준, 동의서 내용, 참관한 시민단체 등에 대한 정보는 알려지지 않고 있다. 개인의 유전정보를 보호하려는 노력을 보여 '사회적 신뢰'를 쌓기 보다는 언론을 통한 여론확장에 더 주력하고 있는 것으로 보인다.[9] 아무리 사회적으로 정당성이 있는 사업이라고 할지라도 미아들에 대한 수사기관의 유전자 채취는 법률에 기초해서 꼭 필요한 경우에 한해 진행되어야 한다.

8) 미아찾기시 스템의 문제점으로는 역할분담에 대한 규정 부재, 미아관련 기관 사이의 정보공유 문제, 미신고시설 파악 미비, 경찰의 소극적 수사 등이 지적되었다.

9) 최근 경찰이 준비하고 있는 법률안에서는 시설에 수용되어 있는 18세 미만의 무연고 아동과 정신 지체 장애인에 대한 의무적 DNA 채취 조항이 향후 논란이 될 전망이다.

(2) 바이오벤처에 의한 개인식별의 문제점

개인식별을 위한 유전자 검사는 소량의 DNA만 있어도 충분히 가능하다. 의뢰자들은 머리카락 몇 개를 제공하고도 검사결과를 얻을 수 있는 간편함이 있다. 특히 우리나라는 친족중심의 사회이면서 이산가족의 수도 많아 친자확인검사의 수요가 많은 상황이다. 하지만 이 과정에서 개인의 프라이버시가 침해될 가능성이 높은데 현재는 당사자의 동의 없이도 머리카락 등의 샘플만 보내면 검사를 해주고 있다. 남편이 부인 몰래 자신과 아이의 머리카락을 수거해 우편봉투에 넣어 벤처기업에 보내면 검사를 받을 수 있는 것이다. 예컨대 벤처기업 A는 친자확인이 필요한 경우 란에 '배우자의 외도가 의심되는 경우'를 포함시켜 놓고 있어 눈살을 찌푸리게 하고 있다. 벤처기업의 신원확인 서비스는 불가피한 경우를 제외하고는 관련 당사자 모두의 동의 후에 검사가 이루어질 수 있도록 해야 한다.

5. '생명윤리및안전에관한법률'과 유전정보보호

최근에 제정된 '생명윤리및안전에관한법률'은 성과와 한계를 동시에 가진 법률로 평가 받고 있다. 성과의 측면에서 보면 그 동안 관리감독이 전혀 이루어지지 않았던 생명공학 연구·임상분야를 어느 정도 규제하고 있다는 점에서 평가할 수 있다. 생명공학육성을 위해 '생명공학육성법'이 만들어진지 20년만의 일이다. 사회적으로 규제가 시급했던 인간개체복제를 금지했고, 관리가 전혀 이루어지지 않았던 인간배아에 대한 관리규정을 두고 있다. 또한 기관생명윤리심의위원회 설치를 의무화하고 유전정보를 통한 차별과 무분별한 유전자 검사를 규제하고 있다. 그러나 법률의 구체적 내용을 보면 기존의 사회적 합의에 비해 상당히 후퇴한 내용을 담고 있어 과연 이 법률이 제정 취지에 맞게 인간의 존엄성과 시민의 인권을 얼마나 보호할 수 있을지 우려스러운 면이 많다. 법률 중에서 유전정보보호영역만을 살펴보면 다음과 같다.

가. 생명윤리법의 의의

국내에서는 90년 후반부터 개인의 유전정보가 다양한 목적으로 활발히 이용되고 있음에도 불구하고 제대로 된 실태조사나 규제가 거의 없었다. 이런 상황에서 제정된 생명윤리법은 개인의 유전정보를 보호하기 위한 의미있는 내용들을 담고 있다. 유전정보를 이용한 사회적 차별을 금지했고, 타인에게 유전자 검사를 강요하지 못하게 하고 있으며 직무상 알게 된 유전정보 등을 외부에 공개하거나 부당한 목적으로 사용할 수 없도록 하고 있다. 고용, 보험, 교육 등에서 유전정보를 통한 차별을 원칙적으로 금지한 것이다. 유전자검사기관은 복지부장관에게 신고하고 주기적으로 정도관리를 받도록 하고 있다. 유전자검사는 결과에 따라 개인에게 미치는 영향이 크고, 치료에도 영향을 주기 때문에 정확도 관리의 필요성이 지속적으로 제기되어 왔는데 이런 문제가 어느 정도 해결될 것으로 보인다. 또한 과학적 입증이 불확실하여 시민들을 오도할 우려가 있는 유전자검사를 금지하고 있어, 최근 문제가 되고 있는 일부 벤처기업들의 소인검사가 규제를 받게 될 것으로 보인다.

나. 생명윤리법의 문제점

유전정보와 관련해 생명윤리법의 가장 큰 문제점은 유전자검사와 유전자은행 설립을 규정한 24, 31조라고 할 수 있다. 유전자검사, 유전자은행 설립을 원하는 자는 복지부장관에게 신고하도록 하고 있으나 국가기관은 예외로 두고 있다. 국가기관은 복지부 장관의 관리를 받지 않고 자유롭게 유전자검사와 은행을 구축할 수 있도록 한 것이다. 물론 특정 국가기관이 자체 IRB를 구성하거나 내부지침을 만들어 개인의 유전정보를 관리할 수도 있겠지만 법적 구속력이 없고 국내 IRB 운영실태를 고려해 보면 관리가 제대로 이루어질지 의심스럽다.

시행령(안)[10]의 문제점을 살펴보면 우선 배아 또는 태아에 대한 유전자 검사(15조)를 광범위하게 허용하고 있다는 것이다. 시행령에서는 배아, 태아에 대한 유전자검사 허용 질환으로 71개를 규정하고 있다. 그러나 배아 및 태아에 대한 유전자검사는 선별임신이나 낙태와 직결되는 문제로 과학적, 윤리적 검토가 필요한 영역이다. 예컨대 프랑스의

10) 2004년 7월 2일 보건복지부 입법예고안

경우 배아, 태아에 대한 유전자 검사는 허가받은 기관에서만 할 수 있고, 검사를 하기 전에 유전성 질환에 걸린 아이를 출생할 가능성이 높다는 것을 증명해야 하는 까다로운 조건을 달고 있다. 시행령의 진단 허용 항목은 연구진이 국내 현실을 고려해 결정하기 보다는 향후 구성될 생명윤리심의위원회에서 결정하는 것이 타당할 것으로 보인다. 16조의 유전자은행의 허가에서는 '개인정보보호 지침'에 대한 표준양식과 유전자은행의 휴폐업시 보관중이던 유전정보와 개인정보의 폐기에 대한 사항이 추가 되어야 할 것으로 보인다.

시행규칙(안)에서는 유전자검사 동의서내용이 보충될 필요가 있다. 현재의 양식은 검사의뢰자에게 검사의 의미와 한계 등을 충분히 설명하는 형태가 아니라 샘플 확보에 더 중점을 두고 있다. 유전자검사의 목적뿐만 아니라 '이익과 위험' 등을 충분히 설명한 후 동의를 받아야 한다. 유전병같은 경우 진단만 가능할 뿐 대부분 치료방법이 없기 때문에 검사 전 충분한 설명을 듣고 선택할 수 있도록 해야 한다. 또한 이 경우 가족의 유전적 상태까지 알 수 있기 때문에 추가동의서가 필요할 것으로 보인다. 유전자 검사와 연구를 동시에 할 수 있도록 표현한 부분도 수정해 검사와 연구목적의 활용은 서로 분리해 동의를 구하는 것이 바람직하다. 마지막으로 검사를 거부했을 시에도 불이익이 없다는 내용과 자신의 검사결과를 열람할 수 있는 권리표시도 추가되어야 할 것으로 보인다. 시행규칙의 동의서는 향후 민간영역에서의 유전자검사시 표준양식으로 활용되기 때문에 제대로 작성되어 한다. 마지막으로 위반사항에 대한 과태료가 턱없이 낮다는 것도 문제점으로 지적할 수 있다. 예컨대 유전자검사기관이 복지부장관에게 신고하지 않고 영업을 했을 때의 과태료는 고작 500만원이다.

6. 나가는 말

국내에서도 이미 개인의 유전정보가 의료 및 연구, 신원확인, 상업활동 등에 활발히 활용되고 있다. 그러나 그 활용정도에 비해 이를 적절히 규제할 제도적 장치가 미비한 상황이다. 유전자 프라이버시는 침해사실이 쉽게 드러나지 않는 성격을 가지고 있어, 문제가 생긴 이후에 사후적 처방을 하기 보다는 사전 예방적 접근이 필요한 영역이다. 다행히 내년부터 생명윤리법이 시행되어 일부 영역에서는 규제가 시작되지만 국가기관

에 의한 유전자검사 및 은행구축, 신원확인과정에서의 유정정보이용은 여전히 규제의 사각지대에 남게 된다. 이들 영역들을 규제할 수 있는 법률정비가 시급하다고 할 수 있다.

법률을 정비하는 것과 동시에 유전정보와 검체를 다루는 의료 및 연구자, 기업가, 일반인들을 대상으로 한 다양한 교육활동도 필요할 것으로 보인다. 대부분의 연구자들은 개인의 유전정보와 잔여 검체의 중요성을 인식하고 있지만 좀더 체계적인 교육시스템이 필요할 것으로 보인다. 예를들면 공인된 유전자상담교육과정이 만들어 진다면 검사대상자에게 좀더 충분하고 정확한 정보를 제공해 줄 수 있을 것으로 보인다. 또한 사회적으로 유전자, 유전자 검사의 의미가 실제보다 과대포장되어 있기 때문에 일반인들에게도 유전정보의 이용에 대한 균형잡힌 정보를 제공해 줄 필요가 있다.

마지막으로 유전정보이용과 관련된 중요한 정책결정은 사회적 논의나 합의를 통해 이루어져야 한다. '프라이버시영향평가'[11]나 '참여적 기술영향평가(시민참여제도)'[12] 도입을 고려해 볼 수 있을 것이다. 프라이버시영향평가는 유전정보를 활용하는 제도도입에 앞서 프라이버시에 미칠 영향에 대해 미리 조사, 예측, 검토하는 체계적 활동을 의미하는데 이를 통해 정책의 실시여부, 문제점, 대응책을 사전에 파악할 수 있다. 시민참여제도는 전문가 중심적인 프라이버시영향평가나 단순 설문조사와 같은 의견수렴과정을 보완해 줄 수 있는 방법으로 평가받고 있다. 그 중에서도 합의회의, 시민배심원제 등과 같은 숙의적 시민참여제도는 전문가나 이해당사자 뿐만 아니라 일반 시민들이 직접 참여하는 방법으로 과정을 중시하며 '사회적 논쟁'과 '학습'을 유발시킨다. 이런 모델의 도입은 정책결정의 정당성을 높일 수 있고, 유전정보활용에 대한 사회적 합의를 촉진시킬 수 있다.

11) 프라이버시영향평가에 대해서는 진보네트워크(2004)를 참고할 것.
12) 시민참여제도 모델, 외국의 생명공학, 유전자 검사에 관한 시민참여 제도 도입 사례는 이영희 외(2003)을 참고할 것.

□ 참고문헌

김병수 (2001) 「유전자정보은행 설립을 둘러싼 논쟁」 ≪한국과학기술학회 동계학술대회≫ 발표집.

김병수 (2004) 「생체정보이용의 문제점과 사회적 통제- 신원확인 유전자 DB를 중심으로」, 『생체정보와프라이버시 토론회 』 자료집, 민변 외.

대한임상병리학회(2001) 『유전자검사와개인비밀보호 심포지엄 자료집』

보건복지부 (2004) 『유전자검사기관과 유전자은행 실태조사자료』

유영찬 외 (1998) 「경찰과학수사의 발전방안에 관한 연구」,≪치안논총≫ 14호.

이승환 (2003) 「유전자정보은행의 필요성」, ≪사법감시≫ 17호,48-53.

이영희 외(2003) 「인간유전정보 보호와 시민참여」, ≪과학기술학연구≫ 제3권 1호, 한국과학기술학회

정규원 (2001) 「유전정보보호에 관한 법적고찰」, 『유전자검사와 유전정보이용규제에 관한 토론회 자료집』, 참여연대시민과학센터

참여연대시민과학센터 (2001a) 「국내 바이오벤처들의 유전자검사 실태조사자료」.

참여연대시민과학센터 (2001b) 「국내 인간 유전정보이용 실태조사자료」.

참여연대시민과학센터 (2002) 『과학기술환경 시민참여』,한울

한국보건사회연구원 (2001) 『생명과학관련 국민보건안전윤리·확보를 위한 정책개발 및 인프라구축방안 연구』

DNA 프로필 연구회 (2001) 『유전자감식』, 탐구당

한태희 (2001) 「유전자검사의 유용성 그리고 한계 — 유전자검사 그 허와 실」, 『인간유전정보이용의 사회 윤리적 문제 토론회』 발표문, 참여연대시민과학센터.

Andrews Lori. and Dorothy Nelkin. (2001) "DNA Dragnets : Biosurveillance and Expansion of DNA Identification." in *Body Bazaar : The Market for Human Tissue in Biotechnology Age*, Crown Publisher.

Allen, A,L (1998) "Genetic Privacy : Emerging Concepts and Values" in *Genetic Secrets : Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era*, edited by Mark A. Rothstein. New Haven : Yale University Press.

Human Genetics Commission (HGC) (2000) *Whose Hands on Your Genes?*

_____. (2001) *Protection of Genetic Information : An International Comparison*

_____. (2002) *Inside Information : Balancing Interests in the Use of Personal Genetic Data.*

토론

범죄자 유전자정보은행과 유전정보의 보호

이 승 환
(대검찰청 과학수사과
유전자감식실 과장)

1. 범죄자 유전정보가 여타 유전정보와 다른 점 ·····44
2. 범죄자 유전자정보은행과 인간의 인권 · 프라이버시 ·····45
3. 범죄자의 유전정보는 철저하게 익명성이 보장되어야 한다. ·····47
4. 유전자 검체 및 이들로부터 분리된 DNA의 남용문제 ·····48
5. 입력대상의 결정 ·····49
6. 유전자정보은행위원회(가칭)의 필요성 ·····50

범죄자 유전자 은행의 위헌성

임 지봉(건국대 교수, 헌법학)

헌법제117호

I. 범죄자 유전자 은행은 프라이버시권에 대한 과잉한 제한으로 위헌

1. 프라이버시권

우리 헌법 제17조의 '사생활의 비밀과 자유' 즉, 프라이버시권의 내용은 다수의 헌법학자들에 의해 사생활의 비밀의 불가침, 사생활의 자유의 불가침 및 자기정보관리통제권의 세 가지를 포함하는 것으로 설명되어진다. 이 중 '사생활의 비밀의 불가침'이란 공개하고 싶지 않은 私的 사항이나 성명, 초상, 명예와 같이 본인에게 고유한 속성인 人格的 徵表를 본인의 허락 없이 공개당하지 않는 것을 말한다. '사생활의 자유의 불가침'은 우리 대한민국 국민들에게는 잘 자각되지 않고 있는 프라이버시권의 또 다른 내용인데, '개인이 자기가 원하는 바에 따라 자유로이 사생활을 형성하고 영위하는 것에 간섭받지 않을 자유'를 말한다. 원래 민주국가는 개인의 존엄성 실현을 그 목적으로 하고 있으므로 타인의 권리를 침해하지 않는 한 개인의 사생활에 있어서의 선택은 그 자율에 맡기고 있는 것이다. 여기에는 대체로 결혼·임신·피임·낙태, 자녀의 양육·교육, 의복·두발형태, 성생활 등의 자유가 포함된다고 한다. 자신의 행동을 어떻게 설계하고 실행에 옮길 것인가를 자신이 결정할 수 있는 자유인 '일반적 행동자유권'도 바로 이 '사생활의 자유의 불가침'의 한 내용이 된다. '자신의 행동'이라는 사생활의 영역을 자기가 원하는 바에 따라 자유로이 형성하고 영위하는 자유가 '일반적 행동자유권'으로 이해될 수 있기 때문이다. 끝으로 '자기정보관리통제권'이란 자신에 관한 정보를 보호받기 위해 자신에 관한 정보를 자율적으로 결정하고 관리할 수 있는 권리를 말한다. 이것은 구체적으로는 자신에 관한 정보의 열람, 정정, 사용중지, 삭제 등을 요구할 수 있는 권리로 나타난다.

2. 헌법 제37조 2항에 의한 프라이버시권의 제한

우리 헌법 제37조 2항은 국민의 모든 자유와 권리는 국가안전보장·질서유지 또는 공공복리를 위하여 "필요한 경우에 한하여" 법률로써 제한할 수 있다고 규정함으로써 필요부득이한 경우 최소한으로만 기본권을 제한할 수 있게 하고 있다. 만약 필요부득이한 최소한의 기본권 제한이 아니면 그 기본권에 대한 '과잉한 제한'이 되어 '침해'에 이르게 되고 그러한 침해행위는 위헌이 되는 것이다. 이를 '과잉금지의 원칙'이라 부른다. 헌법재판소는 이를 '비례성의 원칙'이라 부르기도 한다.

과잉금지의 원칙은 다시 네 가지 세부원칙들을 가지고 있다. 목적의 정당성, 방법의 적정성, 피해의 최소성, 법익의 균형성이 그것이다. 이 네 가지 세부원칙들 중 하나라도 충족시키지 못하면 과잉금지의 원칙에 위배되게 된다. 즉, 과잉금지의 원칙에 위배되지 않기 위해서는 이 네 가지 세부원칙을 모두 충족시켜야 하는 것이

다. '목적의 정당성'이란 기본권 제한의 입법목적이 헌법 및 법률의 체재상 그 정당성이 인정되어야 함을 말한다. 따라서, 그 기본권을 제한하지 않더라도 충분히 달성하고자하는 공익을 달성할 수 있다면 그 기본권을 제한할 수 없다. '방법의 적정성' 혹은 '수단의 상당성'이란 그러한 기본권 제한의 방법이 앞에서 그 정당성이 인정된 '목적'을 달성하기 위해 효과적이고 적절한 것이어야 함을 의미한다. 이 '방법의 적정성'과 긴밀하게 연관되며 동전의 양면을 이루는 것이 '피해의 최소성'이다. 즉, 보다 가벼운 기본권 제한으로도 충분히 달성하고자 하는 공익을 달성할 수 있으면 기본권 제한이 필요·최소한도에 그친 것이 아니어서 기본권의 과잉한 제한이 된다는 것이 '피해의 최소성'이다. 끝으로 '법익의 균형성'이란 기본권 제한에 의하여 보호하려는 공익과 침해되는 사익을 비교형량할 때 보호되는 공익이 더 크거나 적어도 양자간에 균형이 유지되어야 한다는 원칙이다. 공익과 사익의 형량, 즉, 저울질은 판사의 주관에 의해 이루어진다는 의미에서 판사에게 이익형량의 권한을 부여하면서 '판사의 주관'에 위헌의 판단을 맡기고 있는 것이다. 이 중, '피해의 최소성' 위배의 경우가 가장 빈번히 일어난다. 대개의 경우 입법목적은 정당할 수밖에 없고, 기본권 제한입법이라는 목적달성의 수단도 그 목적을 효과적으로 달성할 수 있는 경우가 대부분이며, 기본권 제한입법으로 인해 침해되는 사익은 많은 경우 숫적으로 더 많은 사람들의 이익인 공익보다는 왜소한 것으로 판사들에 의해 평가되기 쉽기 때문이다. 그러나, 일정한 입법목적을 달성하기 위해 기본권 제한의 정도가 경미한 다른 방법이 존재하는 경우는 많이 있을 수 있다. 따라서, '피해의 최소성'이 네 가지 세부원칙 중 가장 통과하기 힘든 관문이 되는 경우가 많다.

3. 범죄자 유전자 은행에의 적용

범죄자 유전자 은행을 만드는 것은 일단 범죄자들의 '사생활의 비밀의 불가침'에 대한 제한이 된다. 개인의 유전자 정보는 성명, 초상, 명예와 같이 그 개인에게 고유한 속성인 人格的 徵表가 되는 것이며, '유전자 정보'라는 범죄자 개인의 인격적 징표를 일률적이고 강제적으로 데이터 베이스화하는 것은 이러한 '사행활의 비밀의 불가침'을 건드리는 것이 되기 때문이다.

그러나, 범죄자의 프라이버시권도 헌법 제37조 2항에 의해 필요부득이한 경우 법률에 의해 제한될 수 있다. 그러나, 범죄자 유전자 은행은 헌법 제37조 2항에서 도출되는 과잉금지의 원칙의 네가지 원칙들을 다 충족시키는가? 우선, '목적의 정당성'은 있다. 범죄자 유전자 은행을 통해 범죄자 검거율은 높이고 범죄 발생율도 떨어뜨린다는 입법목적은 헌법과 법률의 체재상 정당한 것이기 때문이다. '방법의 적정성'도 충족시킨다. 범죄자 유전자 은행을 통해 이러한 입법목적을 효과적으로 달성할 수 있기 때문이다. 그러나, 피해의 최소성에 위배된다. 범죄자 유전자를 데이터 베이스화하는 방법을 택하지 않고도, 현행의 지문제도를 활용한다든지 경찰력을 대폭 보강하는 방법으로도 범죄자 유전자 데이터 베이스화가 이루려는 입법목적을 이룰 수 있기 때문이다.

4. 소결

따라서, 범죄자 유전자 은행은 범죄자인 국민의 프라이버시권을 '피해의 최소성' 원칙에 어긋나게 과잉하게 제한하여 침해에 이르는 것으로 위헌이다.

II. 평등권 침해의 소지

헌법 제11조 제1항은 "모든 국민은 법앞에 평등하다. 누구든지 성별, 종교 또는 사회적 신분에 의하여 정치적, 경제적, 사회적, 문화적 생활의 모든 영역에 있어서 차별을 받지 아니한다"고 규정한다. 모든 차별이 평등권을 침해하는 것은 아니다. 합리적 기준있는 차별로서 과잉금지의 원칙에 위배되지 않는 평등권 제한은 합헌적 제한이 된다. 그러나, 차별금지사유로 성별, 종교, 사회적 신분을 헌법이 예시한 것은, 이러한 사유들로 인한 차별은 그 위헌성 심사에서 엄격심사를 받으며, 웬만하면 위헌이 된다는 것을 나타낸다는 헌법재판소 소수의견도 있었다. '범죄자'라는 것은 후천적으로 취득된 '사회적 신분'에 해당한다. 따라서, 범죄자와 비범죄자를 구별하는 것은 그것을 정당화하는 강력한 합리성이 없는 한 위헌이다.

프라이버시권에서도 보았듯이 범죄자 유전자 은행을 설치하는 목적은 기존 지문 제도의 활용이나 경찰력의 대폭 보강으로도 이룰 수 있는 것이기 때문에, 평등권에 대한 과잉금지의 원칙 중 '피해의 최소성'에 반하는 과잉한 제한으로 위헌이며, 범죄자와 비범죄자 구별의 강력한 합리성도 존재하지 않는다.

III. 영장주의 위배

범죄자의 동의없이, 혹은 범죄혐의자에 불과한 사람들의 유전자 정보를 영장없이 채취해 데이터 베이스화 한다든지, 범죄 발생지역에 있었던 사람들의 유전자 정보를 영장없이 채취해 데이터 베이스화 하는 것은 '압수나 수색' 등의 강제처분을 위해 검사가 신청하고 판사가 발부한 사전영장을 제시할 것을 요구하는 헌법 제12조 3항의 영장주의에 정면으로 반하여 위헌이다.

IV. 연좌제 금지에 위배

헌법 제13조 3항은 "모든 국민은 자기의 행위가 아닌 친족의 행위로 인하여 불이익한 처우를 받지 아니한다"고 하면서 연좌제 금지를 규정하고 있다. 범죄자의 유전자 정보와 많은 부분 같을 수밖에 없는 가까운 친족들의 유전자 정보도 범죄자 유전자 정보의 데이터 베이스화를 통해 이들 친족들의 동의없이 공개되는 것이기 때문에, 범죄자의 가까운 친족들은 자기의 행위가 아닌 친족의 행위로 인하여 불이익한 처우를 받는 것이 된다. 연좌제 금지에 위배된다.

V. 결론

범죄자 유전자 데이터 베이스화는 범죄자의 프라이버시권과 평등권을 '피해의 최

소성'에 어긋나게 과잉하게 제한하여 침해에 이르는 것으로 위헌이다. 또한, 헌법 제12조 3항의 영장주의, 헌법 제13조 3항의 연좌제 금지에도 위배되어 그 위헌성이 심각한 정도에 이르고 있다.

* 보론

위헌성을 떠나 정책적인 입장에서도 범죄자 유전자 데이터 베이스화는 다음과 같은 문제점들을 가진다.

첫째, 국가기관이 범죄자 유전자 데이터 베이스를 '범죄수사에의 이용'이라는 원래의 목적을 벗어나 다른 목적으로 이용할 가능성을 배제할 수 없는데, 이 경우 데이터 베이스화된 범죄자의 유전자 정보는 단순한 조작으로 너무도 손쉽게 악용될 수 있다.

둘째, 유전자 데이터 베이스 정보 유출의 위험은 항존한다. 국민의 각종 금융정보의 경우도 원래는 유출될 수 없도록 되어 있으나, 너무도 손쉽게 유출되어 악용되고 있는 작금의 현실을 고려하면 이 위험성을 결코 무시될 수 없다.

셋째, 우리는 세계에서 유일하게 성년 국민 모두에게 주민등록을 발급받기 위해 열손가락의 지문을 찍게 강요하고 있고 이를 데이터 베이스화하고 있는 나라다. 따라서, 이러한 지문채취제도를 두고 있지 않은 다른 나라들에서의 범죄자 유전자 데이터 베이스화와 우리의 그것을 결코 평면 비교해서는 안 된다.

넷째, 과학과 기술영역에서의 법은 과학과 기술의 발전을 도저히 앞서 가지 못한다. 과학과 기술 영역을 법으로 규제하려면, 항상 법적 규제를 비웃기라도 하듯 과학과 기술은 그러한 법망을 피해갈 수 있는 방법을 발전시키곤 하는 것이다. 범죄자 유전자 데이터 베이스화의 경우도 오히려 유전자 감식이 절대 될 수 없는 새로운 범죄기법을 발달시키는 것이 될 수도 있다. 과거 열손가락지문제도를 만들 당시에도 범인 검거를 위해 이것만큼 확실한 방법은 없을 것이라 생각했을 것이기 때문이다.

국가인권위원회 토론회(유전자정보, 어떻게 보호할 것인가) - 2004. 9. 22

【토론문】

생명윤리및안전에관한법률상의 몇 가지 의문점

이 인 호 (중앙대학교 법과대학)

I. 유전정보보호법의 입법취지

유전정보보호법은 유전자분석의 의학적 활용, 정당한 유전학연구, 신원확인 목적의 유전자분석을 허용하면서도, 동시에 정보주체의 프라이버시를 보호하고자 하는 목적을 가진다.

II. 유전정보처리의 기본원칙 : 권리와 의무

1. 유전자검사의 대상이 되는 개인[검사대상자]은 다음과 같은 권리를 가진다.

1) 누가 자신의 DNA를 수집하고 분석할 수 있는지에 관한 결정권
2) 자신의 DNA샘플[검사대상물]이 어떤 목적을 위하여 분석될 수 있는지에 관한 결정권
3) 유전자분석[유전자검사]의 결과로 어떤 정보가 얻어질 것인지를 알 권리
4) DNA샘플에 대한 폐기명령권

5) 사망 후에 DNA샘플의 폐기명령권을 타인에게 위임할 수 있는 권리

6) DNA샘플의 연구목적 및 상업목적으로 이용하는 것을 거부할 수 있는 권리

7) 유전자분석으로 얻어진 정보(유전정보)를 담고 있는 기록을 열람하고 그 사본을 요구할 수 있는 권리

2. 유전자검사를 목적으로 검사대상물(DNA샘플)을 수집하는 자는 다음의 의무를 진다.

1) 검사대상물을 수집하기 전에 말로써 상세한 설명을 해 주어야 한다.

2) 검사대상물을 수집하기 전에 권리 및 안전성에 대해 고지하여야 한다.

3) 수집하기 전에 서면에 의한 동의를 받아야 한다.

4) 검사대상자가 미리 인정한 사람에게만 검사대상물에 대한 접근을 허용하여야 한다.

5) 검사대상물의 관리 및 폐기와 관련해서 검사대상자가 지시한 바에 따라야 한다.

3. 민간부문의 포괄적인 보호입법으로서의 생명윤리및안전에관한 법률

O 2004년 1월 29일 법률 제7150호로 제정 공포되고 2005년 1월 1일 시행되는 생명윤리및안전에관한법률은 유전정보에 대한 포괄적인 보호입법으로서의 성격을 지닌다. 다만, 그 포괄성은 민간부문에 한정된다. 공공기관에 의한 유전정보의 수집·처리·이용·제공은 규율범위에서 제외되어 있다.

III. 생명윤리및안전에관한법률상의 몇 가지 의문점

1. 협소한 "개인정보"의 개념

O 법은 "유전정보"와 "개인정보"의 개념을 구별하여 사용하고 있고, 특히 "개인정보"의 개념을 개인의 신원을 확인할 수 있는 '식별정보'로 제한적으로 사용하고 있다.

O 법 제9조 제2항 제3호는 "성명·주민등록번호 등 개인을 식별할 수 있는 정보(이하 '개인정보'라 한다)"라는 문구에서 확인할 수 있다.

2. 일괄동의의 운영가능성

O 개인정보의 수집에 있어서 요구되는 **정보주체의 인식명확성 요건**은 언제나 충족되어야 한다. 인식명확성 요건은 정보수집에 대해 동의하는 경우에도 "**진정한 동의의사**"를 표시하기 위한 전제조건이 된다. 수집기관은 정보주체에게 i) 어떤 법적 근거 하에서 정보를 수집하는지, ii) 왜 정보를 수집하는지, iii) 수집된 정보가 어떻게 이용될 것인지, iv) 정보의 정확성·보안성을 보장하기 위해 어떤 조치를 취할 것인지, v) 정보제공이 강제적인 것인지 아니면 임의적인 것인지, 제공하지 않는 경우 어떻게 되는지, vi) 어떤 구제방법과 절차가 있는지 등을 합리적인 방법으로 알려주어야 한다.

O 법 제26조는 유전자검사기관이 검사대상물을 채취하기 전에 검사대상자 또는 법정대리인의 서면동의를 받도록 요구하고 있고, 그

서면동의서에는 1호 내지 5호의 사항[1]이 포함되도록 요구하고 있다. 이를 위반하여 사전의 서면동의 없이 검사대상물을 채취하는 행위에 대해서는 형사처벌과 행정제재가 동시에 가하여진다. 즉 2년 이하의 징역 또는 3천만원 이하의 벌금으로 처벌하고, 나아가 당해 유전자검사기관의 등록을 취소하거나 1년의 범위 안에서 업무정지를 명할 수 있다. '동의 없이 채취했다'는 사실만으로 이런 무거운 제재를 가하고 있다.

O 비록 매우 강력한 제재규정이지만, 서면을 통한 일괄동의로 운영될 가능성이 있다. 유전자검사기관으로서의 의료기관이 환자에게 서면을 통해 일괄동의를 요구할 경우 어떤 환자가 거부할 수 있을지 의문이다. **진정한 의미의 선택적 동의권**이 행사될 수 있도록 법제가 마련되고 운영되어야 한다.

선택적 동의권.

O 또한 유전정보의 중요성에 비추어 **구두에 의한 설명의무**를 부과하여야 한다. 법 제26조 제5항은 서면동의를 받기 전에 "유전자검사의 목적과 방법, 예측되는 유전자검사의 결과와 의미 등에 대하여 충분히 설명하여야 한다."고 규정하고 있다. 이 설명의무를 위반한 경우에는 유전자검사기관의 등록을 취소하거나 1년의 범위 안에서 업무정지를 명할 수 있다(제41조 제1항 제1호).

효과적인 법집행을 위해서는 구체적인 설명의 방식과 내용에 관한 지침이 마련될 필요가 있을 것이다.

---

1) "1. 유전자검사 또는 유전자연구의 목적
2. 제1호의 규정에 의한 목적외로 검사대상물을 이용하거나 타인에게 제공하는 것에 대한 동의여부 및 그 범 위에 관한 사항
3. 제2호의 규정에 따라 검사대상물을 타인에게 제공하는 경우에 개인정보를 포함 시킬 것인지 여부
4. 검사대상물의 보존기간 및 관리에 관한 사항
5. 동의의 철회, 검사대상자의 권리 및 정보보호 그 밖에 보건복지부령이 정하는 사항"

3. 연구목적의 이용 동의의 법적 효과

O 법은 유전자검사기관이 검사대상자로부터 "연구목적의 이용 동의"를 받은 경우에는 채취한 검사대상물을 유전자연구자 및 유전자은행에게 임의로 제공할 수 있도록 허용하고 있다(제27조 제1항). 나아가 제공받은 자도 다시 다른 유전자연구자 및 유전자은행에게 임의로 제공할 수 있다(동조 제3항).

O 연구목적으로 한 번 동의하면 그 이후 당해 검사대상물은 자유롭게 유통될 수 있음을 의미한다. 심지어 유전자은행에까지 임의로 제공될 수 있다.

O 다만, 이 때 제공되는 검사대상물에 "개인정보를 포함시켜서는 아니된다."(동조 제2항). 물론 동의가 있다면 개인정보를 포함시키는 것도 가능하다(동항 단서). 여기의 "개인정보"는 "식별정보"를 의미한다. 그러나 여기에는 의문이 있다.

O 첫째, 검사대상물의 최초의 채취과정에서 연구목적의 이용에 한 번 동의하면, 그리고 덧붙여 개인정보의 포함까지 동의한다면, 신원이 확인된 검사대상물이 자유롭게 유통될 수 있다.

O 둘째, 검사대상물로부터 추출되는 유전정보는 그 자체 고유한 성격을 가진 정보이다. 그렇다면 성명이나 주민등록번호와 같은 식별정보와 결합되지 않더라도 신원확인정보의 성격을 동시에 가지고 있는 것은 아닌가 하는 점이다.