

개인 유전자정보의 오용 가능성을 염려하는 인도주의실천의사협의회(이사장 홍창익) 외 53개 시민사회단체는 다음과 같은 이유로 정부 주도 유전자정보 DB구축 시행을 저지하고자 한다.

. 국가기관이 일반인의 유전자정보를 소유하는 것은 인권침해 소지로 인하여 전세계적으로 유례가 없다.

. 선진국의 경우 중범죄자 DNADB구축의 사례가 있으나 이것조차 인권침해로 논란이 되고 있는 것이 현실이다.

. 정부주도로 대검찰청에서 일반인, 더욱이 미성년 고아의 DNADB를 소유한다는 것은 언어도단이다.

고아원에서 대검찰청에 유전자등록을 한 성인이 머리카락을 흘렸는데 그곳에서 살인사건이 났을 때 위의 성인은 살인사건이 발생한 시간의 알리바이를 명확히 기억하지 못하면 살인범 용의자가 될 수 있다.

성인이라면 대검찰청에 유전자정보 등록을 당연히 원하지 않을텐데 미성년, 더욱이 고아의 유전자정보가 행정력에 의하여 대검찰청에 등록이 된다는 것은 결코 시행되어서는 안될 일이다.

보호시설 아동의 경우, 보건복지부는 “본인이나 후견인의 동의서를 받는다”고는 하지만 퇴소 후 사회 활동을 할 때 그들만이 대검찰청 유전자 감식실에 유전자가 등록되어 있다는 정서적 비참함과 사회적 소외감을 어떻게 책임질 것인가?

더욱이 대검찰청은 아무런 사회적 공론화 과정없이 확정된 기결수로부터 채혈을 통해 범죄자의 유전자정보를 수집하여 DB화 할 수 있는 ‘유전자 정보은행 설립에 관한 법률(안)’을 이미 마련해 놓고 있는 실정인기에 더욱 지나쳐서는 안되는 이유가 여기에 있다.

세계 각국에서도 정부의 유전자DB화에 대한 논란이 일고 있지만 이번 경우처럼 일반인에 대한 DB구축까지는 생각조차 안하고 있다. 범죄인 수사의 편의

를 위하여 범죄인 유전자 DB구축만으로도 그 명분을 못찾고 있는 상황에서, 일반 개인의 유전자 정보를 국가가 관리한다는 발상은 인권 유린의 명확한 출발점이다.

2. 그러나 헤어진 가족은 반드시 만나야 한다.

인권침해의 논란에도 불구하고 인도적인 가족찾기 사업을 수행하기 위해 DNA DB구축의 첨단기술을 활용한다는 취지는 과학기술의 인도적 활용이라는 측면이 있어 무조건 외면할 수만은 없는 게 현실이다. 그리고 헤어진 가족은 만나야 한다는 인권적 측면도 간과할 수는 없다.

그러나 개인 유전정보 오용으로 인한 인권침해의 심각한 위험성 때문에 유전자 DB구축은 올바른 방식으로 수행되어야 하며 철저한 감시시스템을 갖춘 방식으로 수행되어야 할 것이다.

그러기 위해서는 우선 국가가 관리해서는 절대로 안되며 종교계·시민단체가 인도적 목적으로 이 사업을 수행하여야 하고 위 단체는 비영리 공익단체가 되어야 한다. 또한 공청회를 통하여 각계의 의견을 모아서 오용 가능성을 방지하기 위한 철저한 법적 장치를 마련, 공권력에 의한 인권침해는 물론 상업적 오용 가능성도 철저히 차단해야 할 것이다.

이에 개인 유전자정보를 국가기관이 소유하게 되는 것을 심각히 우려하는 (사)인도주의실천의사협의회(이사장 홍창익) 외 53개 시민사회 단체는 보건복지부와 대검찰청이 주도하는 '정부의 유전자 DB구축 사업'을 강력한 저지운동으로 무산화시킬 것이다.

- 별첨 : '정부의 유전자 DB구축 반대' 참여단체

□ 참여 시민단체

(사)개천민족회/(사)좋은벗들(정도회산하)/(사)한국인재개발원/건강사회를위한
약사회/건강사회를위한치과의사회/건강사회실천운동협의회/국제옥수수재단
그린웨이리운동연합/기독교청년의료인회/녹색연합/다일공동체/다일평화인권연구
소/단군단/단황학회/대인지뢰대책위원회/동학민족통일회/민족사회운동연합민족
선도기천문/배달문화연구소/배달민족청년총연합회/배달학회/백야김좌진장군기
념사업회/불교인권위원회/산재추방운동연합/삼균학회/서울보건의료청년회/우리
찾기모임/인도주의실천의사협의회/자주평화통일민족회의/전국보건의료산업노
동조합/전국시민단체연합/전국자연보호중앙회/참된의료실현을위한청년한의사
회/청소년통일교육문화원/추모단체연대회의/통일맞이남북농업발전협의회/평등
사회를위한민중의료연합/한겨레가족찾기운동본부/한국근우회/한국농어촌사회
연구소/한국민족예술인총연합/한국사회문화연구원/한국역사문화연구소/한국청
년연합회/한민족운동단체연합

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

수 신 각 언론사 사회부, 과학부, NGO 담당 기자 앞
 발 신 참여연대(시민과학센터 담당 : 한재각 : 723-4255 hanck@pspd.org)
 제 목 미아대상 유전정보은행 구축 중단 촉구 193인 공동성명 발표
 날 짜 200. 3. 27. (총 15 쪽)

보 도 자 료

미아대상 유전정보은행 구축 중단 촉구 시민들의 유전정보가 새고 있다.

보건복지부, 검찰 등의 유전정보은행 구축 중단 촉구 193인 공동성명 발표

참여연대 시민과학센터, 국내 유전정보 이용 실태와 문제점에 대한 조사자료 발표

1. 보건복지부와 검찰 등이 추진하는 미아대상 유전정보은행 구축의 중단과 <인간유전정보보호법> 제정을 촉구하기 위한 각계 인사의 공동성명이 3월 27일에 발표되었다. 이 공동성명에는 천주교정의구현전국연합 박순희 상임대표, 인권운동사랑방 서준식 대표, 인도주의실천의사협회 우석균 정책실장, 참여연대 시민과학센터 김환석 소장 등, 인권·사회운동, 의료·과학계, 종교계, 노동계, 인문사회과학계, 환경운동, 법학·법조계 등 인사 193명이 참가하였다. 성명에서 참가자들은 “미아찾기라는 인도주의적 명분을 가진 사업의 추진 자체는 일면 긍정적이지만, 인권침해와 관련된 많은 논란이 일고 있음에도 불구하고 유전정보은행 설립을 강행하려는 것은 이해할 수 없다”고 밝히며, 사업 중단을 촉구했다(별첨 1. 참조)
2. 한편 참여연대 시민과학센터는 이번 공동성명과 함께, 그동안 수집해온 국내 유전정보 이용 실태 및 문제점에 대한 자료를 공개하였다. 이 자료는 국내 유전자검사 실시 병원 및 바이오벤처 현황을 비롯하여, 검찰과 경찰이 감등을 받고 있는 ‘범죄수사용’ 유전정보은행의 추진, 바이오벤처에 의한 유전자검사의 무분별한 상업화 현황, 미아대상 유전정보은행 동의서의 문제점 등의 내용을 담고 있다. 별첨 2. 참조).

▣별첨자료▣ 1. 공동성명서 1부

2. 국내 유전정보 이용실태 및 문제점 조사자료 1부

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

별첨 1. 미아대상 유전정보은행 구축 중단 촉구를 위한 각계 193인 공동성명서

**인권의 사각지대에 있는
'미아'들의 유전정보은행 설립을 강력히 반대한다.**
정부와 국회는 <인간유전정보보호법>을 시급히 제정하라

이번 공동 성명에 참가한 우리는, 지난 1월 보건복지부에서 발표한 '유전정보 검색을 통한 가족찾기 사업'에 심각한 우려를 표명한다. '미아찾기'라는 인도주의적 명분을 가진 사업의 추진 자체는 일면 긍정적이지만, 인권침해와 관련된 많은 논란이 일고 있음에도 불구하고 유전정보은행 설립을 강행하려는 것은 이해할 수 없다. 심지어 보건복지부 내에서도 현재 유전정보보호관련 법령(생명과학보건의안 전문리법) 제정을 위한 작업이 한창 진행인 것으로 알려져 있다. 그렇다면 법이 마련된 이후에 추진 해도 될 일인데, 이토록 서두르는 이유는 대체 무엇인가?

특히 검찰에서 이 미아찾기 유전정보은행 설립 사업에 적극 참여한다는 점을 의아하게 생각한다. 검찰은 1994년부터 '범죄수사'용 인간유전정보은행 구축을 추진해오고 있다고 알고 있다. 그러나 검찰청은 그 동안 전문인력과 시설 등의 확보에 어려움을 겪어 왔다. 그런데 이번 기회에 전문인력과 시설을 확보하게 될 것이라는 점에서, 보건복지부 사업에 검찰이 참여하는 것은 인도주의적 명분을 내세운 우회적 접근법으로 이해될 수밖에 없다. 이미 추진되어 왔었던 '범죄수사'용 인간유전정보은행에 대해서도 사회적 공론화가 진행되지 않은 마당에, 샘플 채취의 대상을 범죄자에서 미아까지 확대한다는 것은 개인의 인권 침해 문제를 전혀 감안하고 있지 않은 것이다. 게다가 이번 사업의 유전자 샘플들이 어떻게 보관될 것인지에 대해 보건복지부와 검찰 측의 발언이 다른 점 때문에 우리의 우려는 더욱 커진다. 이것은 결국 이 사업 자체가 이후 국가 권력이 전 국민을 대상으로 한 유전정보은행 구축사업의 사전작업이 되지 않을까 걱정스럽다.

또한 (주)바이오그랜드라는 바이오벤처 회사의 사업참여는 납득하기 힘든 부분이 많다. 이윤을 목적으로 하는 사기업이 이 사업에 어떠한 영리 목적도 없이 참여하고 있다는 보건복지부의 주장을 액면 그대로 받아들이기 힘들다. 그리고 이 회사의 사업 참여 과정이 투명하게 공개되지 않은 점과 기술적 능력에 대해서도 아직 충분히 검증되지 않은 점은 보건복지부의 정책결정에 대해 신뢰성을 떨어뜨리는 것이다.

이 사업은 전국의 보호시설에 수용된 약 1만 7000여명의 미아를 대상으로 진행될 예정이며, 한국복지재단은 각 보호시설에게 이 사업에 신청하도록 독려하고 있는 것으로 알려지고 있다. 보건복지부는 개인유전정보의 보호를 위해 동의절차를 마련했기 때문에 문제가 없다고 주장하고 있다. 하지만 의사결정 능력이 부족한 미아의 유전정보 수집·분석에 대한 동의를 후견인이 하도록 한 조치가 과연 충분한 인권보호 조치인지 의심스럽지 않을 수 없다. 게다가 동의서는 의뢰자의 DNA 샘플 및 정보의 소유권을 포기하도록 요구하고 있는 반면에, 사업기관들 자신의 의무에 대해서는 아무런 언급이 없는 실정이다. 하지만 허술한 인권보호 장치의 유무를 떠나서, 사회적으로 충분한 인권보호를 받을 수 없는 '미아'들을 우선적인 대상으로 삼아 대규모의 인간유전정보은행 설립을 추진한다는 것 자체가 도

덕적으로 정당화될 수 없는 것이다.

이에 우리는 보건복지부의 '미아찾기' 인간유전정보은행 구축이 즉시 중단되어야 하며, 그 대신 정부와 국회는 무분별한 유전정보의 이용으로부터 국민의 사생활과 인권을 보호할 '인간유전정보보호법'을 시급히 제정할 것을 촉구하는 바이다.

2001년 3월 27일

공동성명 참가자 일동(193명, 참가자 명단 아래)

〈인권·사회〉

김동노(함께하는시민행동 정책위원장, 연세대 교수), 김윤재(민교협 공동의장, 한신대 국제경제학과 교수), 김재욱(소비자문제를 연구하는시민의모임 총장), 김정열(장애우권익문제연구소장), 박상중(참여연대 공동대표, 목사), 박원순(참여연대 사무처장, 변호사), 서준식(인권운동사랑방 대표), 오창익(인권실천시민연대 사무국장), 임종대(참여연대 사회복지위원장, 한신대 교수), 진관 스님(불교인권위원회), 홍근수(한국노동이론연구소 이사장, 향린교회 목사), 동성애자인권연대 (임태훈(대표권한대행), 홍의표 이관), 생명민회 유사 (진위향, 황은주), 진보네트워크(이중희, 장여경, 오병일, 김지희, 정우혁, 서삼욱, 이은희, 정문정, 김종민, 황규만)

〈의료·과학자〉

강동진(민중의료연합 회원), 박병상(생명안전윤리연대모임 사무국장, 생물학 박사), 박태순(시민환경연구소 연구원, 생태학 박사), 백도명(서울대 보건대학원 교수), 송일수(기독교청년의료인회회장), 신동근(건강사회를위한보건의료단체회의 정책위원장), 양길승(성수병원 원장), 장희익(서울대 물리학부 교수), 홍욱희(세민연구소장, 환경학 박사), 인도주의실천의사협의회 (백한주, 김상용, 우석균, 임동규, 서홍관, 정일용, 정운, 주영수, 권상실, 김현숙, 이상윤, 이종규, 김진국, 임정수, 손영래, 박준명, 김종명, 김양중, 염석호, 김영호, 이만창, 조한익, 정기현, 이영성, 김장범, 이상이, 신현정, 임상혁, 김유호, 한태희, 전태희, 유영진, 김선민, 지철, 손신, 이세일, 김영준, 정운용, 하태인, 황종화, 조진행, 고창권, 전해숙, 한동수, 양동석, 이지성, 임부둘, 강종문, 김병준, 김진국(대구경북인의협)), 한국누가회 (박상은(회장), 박재현(생명윤리위원회, 외과 전문의)), 건강사회를 위한 치과의사회 (김인섭(회장), 전민용(부회장), 장묘인(부회장)), 참된의료실현을위한 청년한의사회(이승규, 이찬구, 이경규, 임병목, 유인수, 양계환, 정경진, 최문석, 한창호), 강재성(성산의료윤리연구소장, 고려대 안암병원)

〈종교〉

곽한왕(인천교구 정의평화위원회 총무), 김강재(광주교구 환경시제모임 사무국장), 김광수(전국목회자정의평화협의회 상임대표), 김대현(국제생명운동 한국지부 사무총장), 김영식(인동교구 예천성당 주임신부), 김재복(인천 사미나드피정의집 원장), 문규현(천주교정의구현사제단), 박순희(천주교 정의구현 전국연합 상임대표), 박홍렬(인천카톨릭환경연대 기획실장), 석창훈(대구교구 푸른평화 사무국장), 오미경(부산교구 정의평화위원회 사무국장), 유영일(부산교구 구만덕성당 주임신부), 유형훈(전국환경시제모임대표), 이도훈(원주교구 정의평화위원회 위원), 정인화(인천카톨릭환경연대 대표), 정홍규(대구교구 푸른평화 대표), 새날을 여는 천주교 여성공동체(김신실 회장, 생태모임문애현, 오순옥, 김경자, 김세정, 최정순, 김대표)한국기독교총연합회 (이만신(대표회장), 박영률(상임총무), 정연택(사무총장), 임채문(총무국장), 김장원(환경보전위원회 위원장), 오성환(이단사이비대책위원회 위원장)), 대한예수교장로회 한창영(합동보수 총무), 이영욱(합동보수 B 총무), 정인걸(합동 목사), 이억주(합동 목사)

〈노동〉

양경규(민주노총 공공연맹 위원장), 이성우(생명공학연구원 연구원, 전 파기노조 위원장), 조윤경(노동·건강·연대 준비위원), 허영구(민주노총 부위원장), 보건의료노조(차수련 위원장, 정해선 수석부위원장, 박노봉 사무처장, 한상태 부위원장, 윤영규 부위원장, 이용길 부위원장, 이정미 부위원장, 한정희 부위원장)

〈인문사회학계〉

강내희(중앙대 영문학과 교수), 김미정(한남대 강사, 생명윤리학), 구영모(울산의대 교수, 생명윤리학회 회원), 김근배(전북대 과학학과 교수), 김기원(방송대 경제학과 교수), 김동광(과학세대 대표), 김상득(전북대 교수, 생명윤리학), 김영현(전남대 철학과 교수), 김용정(과학사상, 동국대 명예교수), 김준기(연세대 국제대학원 교수), 김환석(참여연대 시민과학센터 대표, 국민대 교수), 김한수(순천향대 경제학부 교수), 박창길(성공회대 교수), 박충구(감리교신학대학 교수), 이동익(가톨릭대 교수), 이영희(카톨릭대 사회학과 교수), 임종식(성균관대 강사, 생명윤리학), 장하성(고려대 경영학과 교수), 조현석(서울산업대 행정학과

교수), 조흥식(서울대 사회복지학과 교수), 진교훈(서울대 교수, 생명윤리자문위원회 의장), 홍성욱(캐나다 토론토대 교수), 구승희(동국대 교수).

<환경>

김영락(기독교환경운동연대 사무총장, 목사), 김제남(지속가능개발위원회, 녹색연합 사무처장), 김종철(녹색평론 대표), 김태수(KSDN 사무국장), 김혜정(환경운동연합 사무처장), 서형원(환경운동연합 팀장), 안산권(그린패밀리운동연합), 유정길(불교환경교육원장), 임삼진(녹색연합 사무처장), 최열(환경운동연합 사무총장)

<법학·법조>

고태관(변호사), 김기중(민주사회를위한변호사협회, 변호사), 김석연(변호사), 김주영(변호사), 김진욱(변호사), 손광운(녹색연합 환경소송센터 소장, 변호사), 여영학(환경연 환경법률센터 부소장, 변호사), 연기영(동국대 법대 교수), 유진식(경희대 법대 교수), 윤기원(민주사회를위한변호사협회 사무총장, 변호사), 이재협(경희대학교 법대 교수), 장유식(참여연대 공익법센터, 변호사), 전재경(법제연구원 사회문화실장)

<기타>

조현연(민주노동당 정책부위원장), 조흥섭(한겨레신문 환경전문기자)

보도협조요청

수신 : 각 언론사

발신 : 인권단체(문의: 이창조(인권운동사랑방) 741-5363 /

한재각·김병수(참여연대) 723-4255)

이른바 '유전자은행' 설립에 관한 인권단체 공동성명

1. 최근 경찰청이 '유전자은행' 설립 추진 의사를 드러냈습니다. '유전자은행'은 '범죄자로부터 유전자를 채취해 이를 국가가 관리하면서 이후 발생할 범죄수사의 자료로 사용하기 위한 데이터베이스'를 의미합니다. 이는 지금까지 '지문채취'를 수사의 근간으로 삼았던 것에 비해 한 차원 달라진 국가관리체계의 등장을 의미합니다. 빅브라더의 시대로 한발한발 다가가는 것으로 볼 수 있습니다.
2. 유전자채취를 합법화하는 문제는 전 국민의 인권과 직결되는 사안입니다. 이렇게 중요한 사안이 경찰과 검찰의 독점적인 논의 속에서 출발하고 있다는 사실 자체에서 우리는 심각한 위협을 느끼지 않을 수 없습니다. 귀 언론사에서도 이 문제에 각별한 관심을 쏟아주시길 기대하겠습니다.
3. 아래 성명은 '유전자 채취'에 반대입장을 표명한 각 인권단체들이 공동으로 마련한 성명입니다.

<인권단체 공동성명>

범죄자 유전자채취 및 관리계획을 전면 중단하라

지난 12월 1일 경찰청 산하의 국립과학수사연구소는 '유전자 자료 프로필 구축'을 주제로 한 국제 학술대회를 가졌다. 이 학술대회를 통해 경찰은 그 동안 은밀히 준비해온 범죄자의 '유전자 정보은행' 설립을 본격화하려는 움직임을 보이고 있다. 국립과학수사연구소는 1991년부터 현재까지 약 2만건 이상의 유전자 분석(DNA typing)을 통해 기술적 노하우를 축적하고 있으며 관련 자료 또한 감정서 양식으로 일관 보관하고 있다. 이런 기술적 바탕 이외에 대검찰청은 아무런 사회적 공론화 과정 없이 확정된 기결수로부터 채혈을 통해 범죄자의 유전정보를 수집하여 데이터베이스화 할 수 있는 '유전자 정보은행 설립에 관한 법률(안)'을 이미 마련해 놓고 있다.

우리는 아래와 같은 이유로 검찰과 경찰의 유전자채취 합법화 움직임에 강력히 반대한다.

1. 범죄의 재발을 전제로 한 유전자채취 행위는 개인의 기본권을 본질적으로 침해하는 행위이다. 범죄자의 유전정보를 분석하고 저장하는 것은 범죄의 재발을 전제로 한 것으로 개인의 기본적인 인권을 크게 훼손할 우려가 있다. 비록 범죄자라 할지라도 신체의 고유한 영역을 강제적으로 침해당할 수 있는 것은 아니며 이는 개인 프라이버시의 심각한 훼손이라고 할 수 있다.

2. 범죄 수사의 효율성은 유전정보은행 설립의 근거가 될 수 없다.

검찰은 미국의 범죄자 유전정보 데이터 체계(CODIS)나 영국 등 일부 국가들의 예를 들면서 유전자 은행 설립의 정당성을 주장하고 있지만 이는 국내 현실을 고려하지 않은 주장이다. 이미 우리 나라는 전국민 주민등록번호제와 지문날인제도를 운영하고 있는 세계적으로도 그 유례를 찾아 볼 수 없을 정도로 강력한 국가감시체계를 갖춘 나라이다. 이런 제도를 개선하려고 노력하기는커녕 감시와 통제의 강도를 더욱 높이기 위하여 개인의 유전정보를 사용하겠다는 것은 납득하기 어려운 발상이다. 정부가 정말로 범인 검거율을 높이고 재범율을 낮추기 원한다면 범죄의 사회적, 환경적 요소를 무시하고 그 책임을 개인의 유전적 성향으로 돌리려 할 것이 아니라 제도의 개혁과 범죄의 사회적 요인에 관심을 가져야 할 것이다. 또한 개인의 유전자형(DNA profile)을 저장하는 유전자 은행을 만들지 않더라도 충분히 유전자 분석을 통해 동일한 여부를 확인 할 수 있다.

3. 개인 유전정보의 국가의 수집, 관리는 새로운 차별과, 사생활 침해의 가능성을 안고 있다.

국립과학수사연구소는 유전자 분석이 유전정보와 무관한 DNA의 특정 부분만을 사용하기 때문에 개인의 유전정보와는 상관이 없다고 주장하고 있다. 하지만 이런 주장은 유전정보에 대한 지나친 단순화에 불과하다. 만약 법률이 시행되고 가결수로부터 혈액 샘플을 채취하게 된다면 다량의 DNA를 확보할 수 있을 것이며 이것은 다른 여러 가지의 유전 정보 파악의 용도로 이용될 수 있을 것이다. 이런 상식은 생명공학 전문가들도 인정하는 있는 사실이다. 이렇게 수집한 개인의 유전정보는 향후 다른 목적(고용, 사회적 차별, 행정적목적 등)으로의 전용 가능성을 언제나 가지고 있는 것이다. 또한 개인의 유전정보는 당사자뿐만 아니라 그 가족 구성원의 유전적 상태 까지 알 수 있기 때문에 가족 모두의 사생활 침해의 가능성을 안고 있다.

4. 이 사안은 반드시 '인권적 검토'와 '사회적 공론'의 과정을 거쳐야 한다.

국가에 의한 개인 유전자의 체계적인 수집, 보관, 이용 행위는 전국민의 인권과 직결되는 사안이다. 따라서 이 문제는 당연히 '인권적' 시각에서의 검토와 사회적 공론의 장을 거쳐야 하는 사안이다. 이를 무시한 채 경찰과 검찰이 이를 일방적으로 추진하는 것은 결국 국민의 인권보다 '수사편의주의'를 우위에 두는 발상에 다름 아닌 것이다.

2000. 12. 5

고난받는이들과함께하는모임, 다산인권상담소, 동성애자 인권연대, 인권운동사랑방, 민주사회를 위한 변호사모임, 민주화실천가족운동협의회, 불교인권위원회, 울산인권운동연대, 인권과 평화를 위한 국제민주연대, 인권실천시민연대, 장애우권익문제연구소, 전국민족민주유가족협의회, 전북평화와인권연대, 정보통신연대 INP, 좋은벗들, 참여연대 시민과학센터, 천주교인권위원회(17개 단체)

<성명>

정부가 준비중인 범죄자의 유전자은행 설립을 강력히 반대한다.

지난 12월 1일 경찰청 산하의 국립과학수사연구소는 '유전자 자료 프로필 구축'을 주제로 한 국제 학술대회를 가졌다. 이 학술대회를 통해 경찰은 그 동안 은밀히 준비해온 범죄자의 '유전자 정보은행' 설립을 본격화하려는 움직임을 보이고 있다. 국립과학수사연구소는 1991년부터 현재까지 약 2만건 이상의 유전자 분석(DNA typing)을 통해 기술적 노하우를 축적하고 있으며 관련 자료 또한 감정서 양식으로 일관 보관하고 있다. 이런 기술적 바탕 이외에 대검찰청은 아무런 사회적 공론화 과정 없이 확정된 기결수로부터 채혈을 통해 범죄자의 유전정보를 수집하여 데이터베이스화 할 수 있는 '유전자 정보은행 설립에 관한 법률(안)'을 이미 마련해 놓고 있다.

우리는 아래와 같은 이유로 검찰과 경찰의 유전자채취 합법화 움직임에 강력히 반대한다.

1. 범죄의 재발을 전제로 한 유전자채취 행위는 개인의 기본권을 본질적으로 침해하는 행위이다. 범죄자의 유전정보를 분석하고 저장하는 것은 범죄의 재발을 전제로 한 것으로 개인의 기본적인 인권을 크게 훼손할 우려가 있다. 비록 범죄자라 할지라도 신체의 고유한 영역을 강제적으로 침해당할 수 있는 것은 아니며 이는 개인 프라이버시의 심각한 훼손이라고 할 수 있다.

2. 범죄 수사의 효율성은 유전자정보은행 설립의 근거가 될 수 없다.

검찰은 미국의 CODIS나 영국 등 일부 국가들의 예를 들면서 유전자 은행 설립의 정당성을 주장하고 있지만 이는 국내 현실을 고려하지 않은 주장이다. 이미 우리 나라는 전국민 주민등록번호제와 지문날인제도를 운영하고 있는 세계적으로도 그 유례를 찾아 볼 수 없을 정도로 강력한 국가감시체계를 갖춘 나라이다. 이런 제도를 개선하려고 노력하기는커녕 감시와 통제의 강도를 더욱 높이기 위하여 개인의 유전정보를 사용하겠다는 것은 납득하기 어려운 발상이다. 정부가 정말로 범인 검거율을 높이고 재범율을 낮추기 원한다면 범죄의 사회적, 환경적 요소를 무시하고 그 책임을 개인의 유전적 성향으로 돌리려 할 것이 아니라 제도의 개혁과 범죄의 사회적 요인에 관심을 가져야 할 것이다. 또한 개인의 유전자형(DNA profile)을 저장하는 유전자 은행을 만들지 않더라도 충분히 유전자 분석을 통해 동일인 여부를 확인 할 수 있다.

3. 개인 유전정보의 국가소유는 새로운 차별과, 사생활 침해의 가능성을 안고 있다.

국립과학수사연구소는 유전자 분석이 유전정보와 무관한 DNA의 특정 부분만을 사용하기 때문에 개인의 유전정보와는 상관이 없다고 주장하고 있다. 하지만 이런 주장은 유전정보에 대한 지나친 단순화에 불과하다. 만약 법률이 시행되고 기결수로부터 혈액 샘플을 채취하게 된다면 다량의 DNA를 확보할 수 있을 것이며 이것은 다른 여러 가지의 유전 정보 파악의 용도로 이용될 수 있을 것이다. 이런 상식은 생명공학 전문가들도 인정하는 있는 사실이다. 이렇게 수집한 개인의 유전정보는 향후 다른 목적(고용, 사회적 차별, 행정적목적 등)으로의 전용 가능성을 언제나 가지고 있는 것이다. 또한 개인의 유전정보는 당사자뿐만 아니라 그 가족 구성원의 유전적 상태 까지 알 수 있기 때문에 가족 모두의 사생활 침해의 가능성을 안고 있다.

4. 이 사안은 반드시 '인권적 검증'과 '사회적 공론'의 과정을 거쳐야 한다.

국가에 의한 개인 유전자채취 행위는 전국민의 인권과 직결되는 사안이다. 따라서 이 문제는 당연히 '인권적' 시각에서의 검증과 사회적 공론의 장을 거쳐야 하는 사안이다. 이를 무시한 채 경찰과 검찰이 이를 일방적으로 추진하는 것은 결국 국민의 인권보다 '수사편의주의'를 우위에 두는 발상에 다름 아닌 것이다.

2000. 12. 5

<인권하루소식 12월 5일자 기사>

지문 이어 유전자도 국가관리
검·경, '범죄자 유전자 채취' 합법화 추진

지난 1일 경찰청 산하 국립과학수사연구소(아래 국과수)는 국내외 유전자 감식 전문가들이 모인 가운데 '유전자 자료 프로필 구축'을 주제로 한 국제학술발표회를 개최했다. 경찰청은 그동안 은밀하게 준비해 왔던 '범죄자 유전자정보 은행'의 설립을 이번 학술행사 개최를 통해 본격적으로 추진하겠다는 의사를 드러낸 것이다.

경찰이 추진중인 이른바 '유전자은행'이란, 개인을 식별할 수 있는 고유한 유전자정보를 컴퓨터파일로 저장해 체계적으로 보존·관리하는 시스템을 말한다. 국과수는 이미 91년부터 올 7월 현재까지 약 2만 건 이상의 유전자분석을 통해 기술적 노하우를 축적해 왔으며, 관련 자료를 '공문서 보관규칙'에 따라 '감정서 양식'으로 일괄 보관하고 있는 것으로 파악됐다.

경찰과는 별도로 유전자은행 설립을 추진하고 있는 대검 과학수사과 역시 '유전자 정보은행 설립에 관한 법률안'을 94년에 이미 마련한 바 있다. 당시 대검이 마련한 법률안에 따르면, "강도, 강간, 살인, 절도, 마약 등 11가지 범죄를 대상으로, 금고 이상의 실형을 선고받은 확정된 기결수로부터 채취"하는 방식으로 유전자정보를 수집하게끔 되어 있다. 특히 이렇게 수집된 유전자정보는 '범죄수사' 목적 외에 '행정적 목적'으로까지 사용될 수 있도록 규정된 바 있다.

◎기술적 준비 완료...법 제정만 남아

경찰과 검찰이 주장하는 유전자은행 설립의 취지는 '과학수사'의 도입이다. 국과수 관계자는 "외국에서는 사건해결에 상당한 효과를 보고 있으며, 자신의 유전자가 입력되어 있으면 범죄를 저질러도 금방 잡히게 된다는 의식을 갖게 되므로 범죄예방 효과도 클 것"이라고 주장했다. 이 관계자는 "유전자채취가 시행되면 일단 강력범들을 대상으로 할 것이며, 추후 모든 범죄자로 확대해 나갈 것"이라고 밝혔다.

국과수 관계자에 따르면, 유전자은행 설립을 위한 기술적 준비는 거의 마무리됐으며, 관련 법률만 제정되면 곧바로 운영에 들어갈 수 있는 수준이다. 다만, 검찰과 경찰의 관할 다툼으로 인해 유전자은행의 설립이 미뤄져 왔다. 경찰과 검찰 사이에 조정만 이뤄지면, 언제든 급류를 타고 추진될 수 있는 사안이라는 것이다.

◎범죄자 인권침해 당연하다?

그러나 국가에 의한 유전자채취가 합법화될 경우, 예상되는 인권침해 소지는 엄청나다. 참여연대 시민과학센터의 김병수 간사는 "유전자은행을 이미 운영하고 있는 미국의 경우, 보험회사 등 민간으로부터 정보유출의 유혹이 계속되는 등, '또 다른' 목적으로 유전정보가 전용될 위험성은 상존한다"고 지적했다. 또한 "국과수가 '유전자 분석이 유전정보와 무관한 DNA의 특정 부분만을 사용하고 있기 때문에 개인의 유전정보와 상관없다'고 주장하지만, 확보된 DNA를 이용하면 질병을 비롯한 다른 유전 정보를 충분히 파악할 수 있고, 결국 다각적인 목적으로 사용될 수 있다"고 경고했다.

무엇보다도 '범죄의 재발'을 전제로 유전정보를 채취하는 행위 자체는 '범죄자라 할지라도 신체의 고유한 영역을 강제적으로 침해당해서는 안 되며, 개인 프라이버시를 훼손당해서는 안 된다'는 인권의 원칙에 어긋난다는 점이다. 반면, "흉악법에겐 당연한 조치다. 흉악법이 되지 않으면 그만 아니냐"는 경찰측 시각은 바로 이 점에서 차이가 있다. 김병수 씨는 또 "유전정보 수집이라는 발상은 범죄의 사회·환경적 요소를 무시하고 그 책임을 개인의 유전적 성향으로 돌리려는 것이기도 하다"고 비판했다.

◎여론검증 없이 검·경 일방독주

문제는 또 있다. 이렇게 인권침해 소지와 위험성을 갖는 사안이 오로지 경찰과 검찰에 독점된 가운데 추진되고 있다는 사실이다. 여론의 검증과정도 없는 상황에서다.

고난받는이들과함께하는모임, 다산인권상담소, 동성애자 인권연대, 인권운동사랑방, 민주
사회를 위한 변호사모임, 민주화실천가족운동협의회, 불교인권위원회, 울산인권운동연대,
인권과 평화를 위한 국제민주연대, 인권실천시민연대, 장애우권의문제연구소, 전북평화
와인권연대, 좋은벗들, 참여연대 시민과학센터, 천주교인권위원회,

인권하룻소식 2000년 12월 5일(화) 제 1751호

발행처 : 인권운동사랑방

지문 이어 유전자도 국가관리

김·경, '범죄자 유전자 채취' 합법화 추진

지난 1일 경찰청 산하 국립과학수사연구소(아래 국과수)는 국내외 유전자 감식 전문가들이 모인 가운데 '유전자 자료 프로필 구축'을 주제로 한 국제학술발표회를 개최했다. 경찰은 그동안 은밀하게 준비해 왔던 '범죄자 유전자정보 은행'의 설립을 이번 학술행사 개최를 통해 본격적으로 추진하겠다는 의사를 드러낸 것이다.

경찰이 추진중인 이른바 '유전자은행'이란, 개인을 식별할 수 있는 고유한 유전자정보를 컴퓨터파일로 저장해 체계적으로 보존·관리하는 시스템을 말한다. 국과수는 이미 91년부터 7월 현재까지 약 2만 건 이상의 유전자분석을 통해 기술적 노하우를 축적해 왔으며, 관련 자료를 '공문서 보관규칙'에 따라 '감정서 양식'으로 일괄 보관하고 있는 것으로 파악됐다.

경찰과는 별도로 유전자은행 설립을 추진하고 있는 대검 과학수사과 역시 '유전자 정보은행 설립에 관한 법률안'을 94년에 이미 마련한 바 있다. 당시 대검이 마련한 법률안에 따르면, "강도, 강간, 살인, 절도, 마약 등 11가지 범죄를 대상으로, 금고 이상의 실형을 선고받은 확정된 기결수로부터 채혈"하는 방식으로 유전자정보를 수집하게끔 되어 있다. 특히 이렇게 수집된 유전자정보는 '범죄수사' 목적 외에 '행정적 목적'으로까지 사용될 수 있도록 규정된 바 있다.

기술적 준비 완료...법 제정만 남아

경찰과 검찰이 주장하는 유전자은행 설립의 취지는 '과학수사'의 도입이다. 국과수 관계자는 "외국에서는 사건해결에 상당한 효과를 보고 있으며, 자신의 유전자가 입력되어 있으면 범죄를 저질러도 금방 잡히게 된다는 의식을 갖게 되므로 범죄예방 효과도 클 것"이라고 주장했다. 이 관계자는 "유전자채취가 시행되면 일단 강력범들을 대상으로 할 것이며, 추후 모든 범죄자로 확대해 나갈 것"이라고 밝혔다.

국과수 관계자에 따르면, 유전자은행 설립을 위한 기술적 준비는 거의 마무리됐으며, 관련 법률만 제정되면 곧바로 운영에 들어갈 수 있는 수준이다. 다만, 검찰과 경찰의 관할 다름으로 인해 유전자은행의 설립이 미뤄져 왔다. 경찰과 검찰 사이에 조정만 이뤄지면, 언제든 급류를 타고 추진될 수 있는 사안이라는 것이다.

범죄자 인권침해 당연하다?

그러나 국가에 의한 유전자채취가 합법화될 경우, 예상되는 인권침해 소지는 엄청나다. 참여연대 시민과학센터의 김병수 간사는 "유전자은행을 이미 운영하고 있는 미국의 경우, 보험회사 등 민간으로부터 정보유출의 유혹이 계속되는 등, '또 다른' 목적으로 유전정보가 전용될 위험성은 상존한다"고 지적했다. 또한 "국과수가 '유전자 분석이 유전정보와 무관한 DNA의 특정 부분만을 사용하고 있기 때문에 개인의 유전정보와 상관없다'고 주장하지만, 확보된 DNA를 이용하면 질병을 비롯한 다른 유전 정보를 충분히 파악할 수 있고, 결국 다각적인 목적으로 사용될 수 있다"고 경고했다.

무엇보다도 '범죄의 재발'을 전제로 유전정보를 채취하는 행위 자체는 '범죄자라 할지라도 신체의 고유한 영역을 강제적으로 침해당해서는 안 되며, 개인 프라이버시를 훼손당해서는 안 된다'는 인권의 원칙에 어긋난다는 점이다. 반면, "흉악범에겐 당연한 조치다. 흉악범이 되지 않으면 그만 아니냐"는 경찰측 시각은 바로 이 점에서 차이가 있다. 김병수 씨는 또 "유전정보 수집이라는 발상은 범죄의 사회·환경적 요소를 무시하고 그 책 임을 개인의 유전적 성향으로 돌리려는 것이기도 하다"고 비판했다.

여론검증 없이 검·경 일방독주

문제는 또 있다. 이렇게 인권침해 소지와 위험성을 갖는 사안이 오로지 경찰과 검찰에 독점된 가운데 추진되고 있다는 사실이다. 여론의 검증과 정도 없는 상황에서다. [이창조]

2001/3/1(목)

최초의 국가기관에 의한 유전자정보은행을 막지 못한다면

최초의 국가기관에 의한 유전자정보은행을 막지 못한다면
유전자 기술은 재앙이 될 수도 있습니다

과학자들과 생명공학 기업들의 열광 속에 인간게놈프로젝트 결과가 발표되었습니다. 이제 바야흐로 '유전자전쟁' 이 시작된 것입니다. 검찰청과 같은 국가권력 기관과 개인의 유전자정보로부터 '돈 냄새' 를 맡은 사기업들은 시민들의 유전자정보를 수집하는데 발 벗고 나서고 있습니다. 유전자 정보는 미래의 질병까지 예측될 수 있는, 민감한 프라이버시의 문제임에도 불구하고 이들의 발 빠른 움직임에 대해 아직까지 시민들의 유전자 정보를 보호할 수 있는 아무런 법적 제도적 장치가 없습니다.

국가기관과 기업은 유전자 수집에 발 벗고 나서지만 시민의 유전자 정보를 보호할 아무런 대책이 없습니다.

검찰청은 지난 1996년부터 '범죄수사' 라는 명분을 내세워 유전자정보은행을 설립하기 위한 시도하고 있습니다. 한번 범죄를 저지르면, 그 사람은 또다시 범죄를 저지를 것이라고 검찰은 생각하고 있습니다. 그래서 범죄의 대가를 모두 치룬 사람들에게서, 그들의 '운명' 이 쓰여져 있는 유전자 샘플을 강압적으로 채집하려는 것입니다. 배가 고파서 빵 하나를 훔친 '장발장' 이 처해진 사회적 조건보다, 그에게서 범죄성향 유전자를 찾는 일에 더 관심이 많다는 것이 과연 올바른 일입니까? 또한 검찰과 같은 국가권력에 의해서 만들어진 개인 유전자정보은행이 국민 개개인을 억압하고 통제하려고 이용하지 않을 것이라는 보장을 과연 누가 할 수 있겠습니까?

검찰 등은 벌써 '미아찾기' 라는 명분을 내세우며 유전자정보은행 구축을 추진하고 있습니다

또한 보건복지부는 올해(2001년)부터 '미아찾기' 라는 명분을 내세워 유전자정보은행을 구축하려고 하고 있습니다. 갑자기 '미아찾기' 를 유전자정보은행을 만들어서 한다고 하는 주장에 대해서 언뜻 반가움이 앞서기는 합니다. 그러나 납득할 수 없는 일이, 검찰청이 갑자기 천사의 얼굴을 하고서는 이 사업에서 '미아찾기' 에 발 벗고 나서고 있다는 사실입니다. 우리는 검찰청이 인권침해 논란이 심한 범죄자 유전자정보은행 구축에 앞서, 기술적 능력과 인력 및 시설을 확보하기 위해서 이를 이용하고 있는 것이 아닌가 의심하고 있습니다. 또한 더 나아가서는 잠재적인 범죄자로 간주될 수 있는 '미아' 를 대상으로 유전자정보은행을 구축하려는 것일는지도 모릅니다.

보건복지부나 이 사업을 담당하는 한국복지재단이 미아와 그들을 찾고자 하는 부모들의 인권을 보호하는데 대단히 소홀합니다. 인권을 보호하는 차원에서 동의서를 구한다고는 하지만, 너무나 모호한 동의로서 거의 아무런 법적 효력도 갖추지 못한 것으로 법률전문가들은 평가하고 있을 정도입니다. 게다가 같은 보건복지부 안에서도 유전자정보은행을 규제하

기 위한 법안을 만들고 있는 시점에서, 뭐가 그리 급한 것인지, 법 제정 이전에 모든 것을 끝마치려는 듯 사업을 서두르고 있습니다.

언제나 그랬듯이 인권침해는 소외계층으로부터 점차 확산될 수 있습니다

언제나 그렇듯이 '범죄자' 그리고 보호시설에 수용된 '미아' 들처럼, 인권침해는 소수자로부터 시작됩니다. 그리고 결국은 시민 모두를 대상으로 하는 유전자정보은행으로 발전할 것입니다. 조만간 우리는 유전자정보로 분류되고 통제되며 차별되는 세상을 맞이하게 될 지도 모릅니다. SF영화 '가타카' 에서나 볼 듯한 상황이 결코 미래의 일이 아닙니다. 유전자 검사를 통해서 당신이 단지 심장병 질환과 관련되어 있다는 의심스런 유전자정보에 의해서 직장에서 쫓겨날지도 모릅니다. 우리는 확실치도 않은 유전병 발병 유전자가 있다는 이유만으로 보험을 거부당할 수도 있습니다. 어떤 아기는 비만 유전자가 있다는 이유만으로 낙태당할 수도 있습니다. 시민들의 무관심 속에 최초의 국가기관의 유전자정보은행을 막지 못한다면, 다음은 우리와 당신의 차례가 될지도 모릅니다.

우리는 다음과 같이 주장합니다.

- 유전자 프라이버시를 침해하는 국가기관과 사기업의 유전자정보은행을 반대합니다.
- 보건복지부와 검찰 등이 추진하고 있는 유전자정보은행 구축사업을 즉각 중단되어야 합니다.
- 개인 유전자정보를 보호하는 '인간유전정보 보호법' 이 시급히 제정되어야 합니다.

인간 유전정보 보호 시민행동 <http://bioact.net/>

날짜 2001/3/1(목) 17:40

보건복지부의 '미아찾기' 유전자정보은행 사업이 왜 문제인가?

우리는 미아를 찾는 전단이나 포스터를 쉽게 볼 수 있다. 잃어버린 아이를 찾아 전국의 보호 시설을 떠도는 부모의 안타까운 모습도 주변에서 어렵지 않게 볼 수 있다. 이것이 기존의 미아를 찾는 노력의 대표적인 모습들이었다. 그러나 이러한 노력이 성과를 거두기란 쉬운 일이 아니었다. 미아를 통해 부모의 정보를 얻는 것이 상당히 힘든 일이고 미아 발생 이후 긴 시간이 흐르면 기억의 소멸 및 외모의 변화로 찾기가 더욱 힘들어진다. 이에 대해 보건복지부와 협약을 체결하여 사업을 추진하는 한국복지재단은 기존 방식이 비효율적이며 고비용임을 강조하면서 유전 정보를 이용한 미아찾기 사업의 당위성을 밝히고 있다.

보건복지부는 개인의 유전자정보 관리에 문제가 없다고 주장하고 있지만...

한편 보건복지부 등은 개인의 유전자정보 관리에 문제가 없다고 주장하고 있다. 3자간 (한국복지재단, 검찰청, (주)바이오그랜드) 정보의 분리 관리와 보건복지부의 전체적인 감독 관리가 체계적으로 이루어지기에 안전성에 전혀 문제가 없다는 것이다. 한국복지재단은 채취 시료에 대한 인적정보를 검찰청에 제공하지 않으며, 검찰청은 유전자 분석 결과만을 (주)바이오그랜드에 제공하고 채취시료는 제공하지 않는다고 주장한다. 또한 (주)바이오그랜드는 유전자 정보가 아닌 검색 결과만 한국복지재단에 제공한다고 한다. 이와 같은 내용을 협약을 통해 확인하고 있으며 보건복지부가 전체적인 감독, 관리를 맡고 있기에 안전성에 전혀 문제가 없다는 주장이다. 따라서 가족 찾기에 사용되는 유전자 부위가 다른 목적으로 활용이 불가능하다는 점도 누차 강조하고 있다. 또한 사용되는 유전정보가 발현되지 않는 부위를 사용하고 있으며 개개인의 우열과는 무관한 부위라는 것이다.

기존의 인적데이터베이스 구축, 관리시설 개선 노력 미흡한채 유전정보 데이터베이스화 몰두

그러나 사업 추진 목적에서부터 안전성에 이르기까지 상당한 문제점이 발견되고 있다. 한국복지재단은 1986년부터 인적데이터베이스를 구축하는 작업을 이루어 왔다. 그러나 지금까지 작업의 결과는 아동의 경우 미아로 추정되는 인원의 50%만이 등록이 되었으며, 미아를 찾으려는 부모도 2,800명에 불과하다고 한다. 기존 방식에 있어서 최선의 노력을 기울였다고 보기 힘든 부분이다. 즉, 미아 예방 노력이나 관리시설의 보호가 열악한 상태임에도 이의 개선을 위한 노력은 오히려 미약한 상황이고 유전 정보의 데이터베이스화에만 몰두하고 있다. 이러한 부분에서 행정편의주의적인 발상이란 비판이 제기되고 있다.

'미아찾기'에 뛰어든 검찰, 그 순수하지 못한 의도

검찰청은 이전부터 유전자정보은행의 설립을 추진하여 왔다. 그러나 재범의 '우려' 만으로 개인의 유전정보를 이용한 감시가 이루어진다는 것에 대해 반인권적이라는 비판이 계속 제기되고 있다. 더구나 재범의 가능성에 대한 합리적 판단의 기준이 전혀 없다는 것에 대한

비판이 제기되었다. 검찰청은 '미아찾기' 라는 명분을 내세워, 유전자정보은행의 설립에 반대하는 의견을 회피하려는 것은 아닌가? 게다가 검찰청이 미아찾기 사업에 참여해야 할 명분이 도대체 무엇인지 납득하기가 힘들다. 검찰청과 같은 국가권력이 개입되는 유전자정보은행에 대해서 상식 있는 시민들은 모두 인권에 대한 위협을 느낄 것이다.

경제적 이득 추구하는 개인 기업참여로 상업화 우려, 선정과정도 불투명

또한 경제적 이득의 추구를 목적으로 하는 개인 기업이 참여하고 있다는 것도 개인의 유전자정보와 관련하여 상업화의 가능성을 무시할 수 없는 점이다. 한국복지재단은 경제적 이익을 추구함이 전혀 없다고 강조하지만, 개인 기업이 영리를 목적으로 하지 않고 사회적 봉사에 나선다는 것은 석연치가 않은 일이다. 게다가 (주)바이오그랜드의 선정 과정이 공개적이지 못했다는 점에서도 문제점으로 제기되고 있다.

유전자 관련 법규 추진 와중에 서두르는 것은 보호장치를 회피하려는 것 아닌가

무엇보다 중요한 것은 관련 법규가 제정되지 않았기에 문제가 발생하였을 때 확실한 책임을 묻고 처벌할 방법이 없다는 것이다. 국가기관이, 더구나 사법기관인 검찰청이 참여하여 추진하는 사업이 법적 근거가 없는 상황이다. 보건복지부가 주장하는 안전장치란, 단순히 4자간 협약에 기할 것이다. 그 협약의 준수는 개별 주체의 양심에 의존하는 것일 뿐이다. 보건복지부도 이미 '생명과학 보건안전 윤리법(안)' 을 준비하여 입법할 예정이다. 그러나 유전자정보 데이터베이스 구축에는 많은 노력을 기울이면서 입법 작업에는 더딘 행보를 보이고 있다. 관련 규제법을 입법하기 전에, 이를 피해 나가려는 시도로 이해될 수밖에 없다.

인도주의적 명분 좋지만 법적인 안전장치 선행없인 '반인도주의'가 될 수 있다

미아를 부모에게 돌아가도록 하는 일이 결코 미루어져서는 안 된다는 것에는 모두가 의견을 함께 한다. 또한 미아찾기의 보조적 수단으로 개별적인 유전자검사 방법을 이용하는 것까지 문제를 삼는 것은 아니다. 그러나 대규모로 유전자정보은행을 구축하려는 시도는, 유전자정보 악용의 여지가 있고 그 폐해가 심각하다는 점을 고려할 때 결코 성급하게 추진할 일이 아니다. 그렇게 된다면, '미아찾기' 라는 인도주의적 명분아래 오히려 반인도주의적 조치가 취해질 수도 있는 것이다. 따라서 법적인 안전장치의 마련이 선행되어야 함은 지극히 당연한 것이다.

인간 유전자정보 보호 시민행동 <http://bioact.net/>

2001/3/7(수) 23:17

시민의 유전정보를 보호하라 인간유전정보보호 시민행동 돌입

암울한 음악이 흐르고, 국가와 기업에 시민들은 자신의 유전정보를 빼앗겨간다. 유전정보를 빼앗긴 시민들은 유전정보를 차지한 자들에게 온몸이 묶여 끌려 다닌다.

참여연대 시민과학센터는 7일, '인간유전정보 보호 시민행동' 을 시작하면서 명동 한빛은행 앞에서 거리서명운동을 벌이며 이와 같은 퍼포먼스를 선보였다.

얼마전 인간게놈프로젝트 완성했다고 온통 언론에 보도될 때 '유전정보' 라는 단어를 처음 접해본 사람은 '이건 SF영화에서나 나올법한 이야기 아니냐' 고 할 수도 있다. 하지만 이 운동에 나선 참여연대 시민과학센터에서는 '지금 현실화되고 있는 문제' 라고 단호히 말한다.

미아를 대상으로 하는 유전정보은행 사업이 이미 시작되고 있다.

이미 1996년부터 검찰청은 '범죄수사' 라는 명분을 내세워, 유전정보를 채집해 데이터베이스화하는 유전정보은행을 설립하기 위한 시도를 해와 인권, 환경단체들로부터 강력한 비판을 받아왔다. 그런데 이번에는 보건복지부와 한국복지재단과 함께 '미아(가족)찾기' 사업이라며 시설에 수용된 아동을 중심으로 유전정보를 수집해서 데이터베이스화하려는 계획이 시작되었다.

이 사업은 이미 지난 1월, 바이오그랜드라는 바이오업체와 협약을 체결하고 추진하고 있는 '현재 진행형' 인 것이다. 참여연대는 이에 대해 '범죄수사를 목적으로 유전정보를 채집하던 검찰이 반인권적이라는 반발에 부딪치자, 이번에는 미아찾기라는 인도적 목적을 내세워 유전정보 수집하기 위해 보호시설 및 미아부모 등을 대상으로 신청을 받으면서 사업을 강행하고 있다.

유전정보은행 구축은 알몸수색보다 더 지독한 인권침해

이날 거리 서명 캠페인에 참여한 김환석 시민과학센터 소장(국민대 교수)는 '경찰이 알몸수색을 한다고 반인권적이라는 비판을 받았지만 이것은 알몸수색보다 더욱 극심한 인권침해이다' 라며 이를 막기위한 서명운동에 동참을 호소했다. 또한 '시설에 수용된 미아라고 해서 유전정보를 채집해도 되는 것이냐' 고 성토했다.

과학자들은 유전정보를 통해 개인의 성장, 질병에 관한 정보는 물론 심지어는 성격에 대한 정보까지 빼낼 수 있다고 예측하고 있는 상황이다. 현재 각 시민과학센터 간사는 '이미 외국에서 어떤 질병과 관련된 유전자를 가지고 있다는 이유로 보험을 거부당하거나 높은 보험

료를 요구당하는 사례가 발생하고 있다' 고 하면서 '유전정보로 차별되고 통제되는 사회는 먼 미래가 아닐지도 모른다' 고 말했다.

유전자차별 금지를 입법화하는 국제적 움직임

유전정보와 관련된 문제는 이미 세계적인 쟁점이 되고 있다. 국제기구인 유네스코는 1997년에 '인간게놈과 인권에 관한 보편선언' 을 채택하여 '유전자차별' 을 금지할 것을 천명하였으며, 미국에서는 2000년 현재 보험에서의 유전자차별금지법과 고용에서의 유전자차별금지법을 각각 42개 주와 21개 주가 제정하여 시행하고 있는 실정이다.

또한 신원확인 목적으로 이용되는 인간유전정보은행의 경우에도 엄격히 규제해야 한다는 연구결과가 이미 1995년에 인간게놈프로젝트의 부속 프로그램인 ELSI(인간게놈 연구의 윤리적?법적?사회적 함의) 프로그램을 통해서 나온 상태이다. 참여연대는 인간유전정보 채집과 사용을 규제할 수 있는 '인간유전정보보호법' 의 입법을 주장하고 있다.

bioact.net을 통해 온라인 서명운동 진행 중

참여연대는 이 날을 시작으로 각종 종교단체, 환경?사회단체와 연대하여 지속적으로 거리 서명운동 등의 캠페인을 진행할 예정이라고 한다. 그리고 3월말부터는 수도권지역 대학환경 동아리협의회와 함께, 대학순회 캠페인을 진행할 계획임을 밝혔다. 현재 온라인 상에서는 인간유전정보보호 시민행동 사이트(bioact.net)를 개설하여 온라인 서명운동과 릴레이 편지 보내기 캠페인을 진행하고 있다.

인간 유전정보 보호 시민행동 <http://bioact.net/>

날짜 2001/3/19(월) 19:58

2001년. 3.19(월)

**복지부 '유전정보은행' 구축 여전히 강행
서울 5개 대학 유전정보 보호 순회캠페인 시작**

내 미래는 '유전자'와 '노력'중 무엇이 지배할까?

유전학적으로 우성인자를 가진 사람이 사회의 주요부문을 장악하고, 열성인자를 가진 사람은 하층민의 생활을 살아간다. 우주 비행사가 되는 것이 꿈이지만, 열성인자를 지닌 주인공에게는 항상 "부적격자"라는 꼬리표가 따라다닌다. 결국 유전자 암거래 시장을 통해 새로운 인물이 되고, 자신의 피나는 노력으로 인해 끝내 그 꿈을 이루게 된다. 그러나 그 과정에 이르기까지 주인공은 완벽한 유전자만을 고집하는 사회 속에서 엄청난 몸부림을 해야만 한다.

유전인자를 통해 인간의 가치와 정체성이 결정되는 미래 사회의 이야기를 그린 한편의 SF 영화. 그러나 이제 더 이상 먼 미래의 일이나 영화 속의 이야기만은 아닌 듯 하다.

보건복지부 '개인 유전정보은행' 구축 여전히 강행

참여연대를 중심으로 한 '인간 유전정보 보호 시민행동'에도 불구하고, 보건복지부는 아무런 답변도 하지 않은 채 '미아찾기'라는 명분으로 개인 유전정보은행 구축을 강행하고 있다.

유전자는 개인의 건강 및 기타 특성과 관련된 아주 사적인, 엄청난 양의 정보를 담고 있기 때문에, 그 어떤 개인정보보다도 더욱 엄격히 보호되어야 한다는 것이 많은 법률가와 인권 분야 전문가의 주장이다.

참여연대 시민과학 센터의 한재각 간사는 "유전자에 담겨진 정보를 이용하여, 국가 권력·기업주·보험회사 등에 의한 사회적 차별이 벌어질 가능성이 대단히 높다. 이 때문에 국제기구인 유네스코는 '유전자 차별'을 금지하고 있으며, 미국에서도 고용과 보험에서의 유전자 차별금지법을 시행하고 있다."고 밝히며 우리나라의 잘못된 실태를 꼬집었다.

유전정보 보호 위한 법제도적 장치 시급

우리나라는 현재 개인의 유전정보를 보호하기 위한 법제도적 장치가 전무한 상태이어서, 개인 유전정보 유출이나 사업화 등의 악용 가능성에 전혀 대비하고 있지 못한 상황이다. 당장 문제가 되고 있는 이번 보건복지부의 사업 이외에도, 국가기구 및 기업 등에 의해서 인간유전정보 데이터베이스를 구축하려는 수많은 시도가 현재 계획 중이거나 진행되고 있다. 이에 따라 참여연대와 시민단체들은 '정부와 국회가 인간유전정보 보호의 문제가 당장 해결해야 할 문제라는 점을 분명히 인식하고 <인간유전정보 보호법>을 하루 빨리 제정·시행해야 한다'고 입을 모은다.

서울 5개 대학 순회 캠페인 - 무분별한 생명공학을 반대한다.

한편 참여연대의 10만 사이버 서명운동 및 거리 캠페인의 일환에 따라, 수도권지역 대학환

경동아리협의회를 중심으로 '대학 순회 캠페인'이 오늘부터 진행중이다.

오늘 오후 명지대에서 시작된 대학 순회 캠페인은 환경을 사랑하는 대학 동아리들이 모여 참여연대와 함께 '무분별한 생명공학을 반대한다'는 기치를 내걸고 있다.

협회의 사무를 맡고 있는 천성대 학생은 "당초 기획보다 못 미치는 부분이 많아 아쉬운 면도 있지만, 새내기들에게 환경운동의 경각심과 사회의 문제점을 일깨우는 게 중요하다고 생각했다"며 행사의 취지와 함께 홍보의 어려움을 토로했다.

서명을 하던 안덕호(명지대 사학과 01학번)학생은 "주민등록증만으로도 개인의 정보가 많이 유출되고 있는 상황인데 정부에 더 구속되어서는 안 된다며, 유전정보은행 구축은 명백한 인권침해다"라고 못 받았다.

"더군다나 적절 피부에 다가오는 민감한 사안이 아니면, 나 몰라라 하는 학생들의 반응도 큰 문제라고 생각한다"며 사안의 심각성을 느끼지 못하는 대다수의 학생들에 대한 우려도 함께 걱정하였다.

역시 문제의 심각성과는 다르게 행사 진행 중 관심을 표명하는 일반학생은 그리 많지 않았으나, 새내기들의 참여가 눈에 띄게 많아 예상외로 사회 문제에 높은 관심을 보이고 있었다.

4월 중 인간유전정보 보호법 제정 청원

참여연대는 앞서 밝혔듯 묵묵부답으로 일관하며 유전정보은행 구축을 강행하고 있는 보건복지부에 대해 '대학 순회 캠페인'과 같은 본격적인 사업을 펼칠 계획이다.

이미 인터넷 사이트(www.bioact.net)가 개설되어 있으며, 3월부터 2개월 동안을 집중적인 사업기간으로 잡고 각계각층의 여론을 모아 보건복지부와 국회보건복지위원회에 전달할 예정이다. 또한 관심 있는 의원들을 통해 4월 중 <인간유전정보 보호법> 제정에 대한 청원을 올릴 예정이라고 밝혔다.

인간 유전정보 보호 시민행동 <http://bioact.net/>

제목: 서울의대 이정빈교수 사건에 대한 성명서

의뢰자 동의없는 유전자 샘플의 사용을 규제해야

- 서울의대 법의학과의 이정빈 교수 사건에 대한 성명서

유전자 샘플과 유전정보의 남용을 방지할 인간유전정보보호법을 조속히 제정하라.

현재 아무런 규제없이 진행되고 있는 국내 <유전자검사>의 실태를 파악하고, 유전자 샘플의 수집 및 관리에 대한 대책을 시급히 마련하라.

1. 지난 3월 14일 KBS의 보도(KBS 2Tv 뉴스투데이)는 서울의대 법의학과의 이정빈 교수가 지난 10년 동안 3500여 명의 친자 확인을 위한 유전자검사를 실시했으며 그 수익으로 12억원을 얻었다는 사실을 밝혔다. 언론은 이 교수가 국립대학의 기자채를 이용하여 세금 한 푼 내지 않고 개인적으로 수익을 챙겨 왔다고 비난하고 있다. 참여연대 시민과학센터(소장, 김환석 국민대 교수)는 국립대학의 교수가 국유재산을 이용하여 개인적인 수익을 얻으면서 탈세를 하였다는 점에 대해 경악을 금할 수 없다. 이에 대해서는 국세청 등이 엄중한 조사와 이에 따른 조치를 할 것을 촉구한다.

2. 그러나 이 교수의 탈세 사실보다 더 중대한 문제점이 있다. 우리 시민과학센터는 이 교수가 3500여 명이나 되는 유전자검사 의뢰자의 유전자샘플을 아무런 사전동의 없이 다른 목적의 연구에 마음대로 이용했다는 사실에 주목한다. 주지하다시피 유전자샘플은 함부로 누출이 될 경우 개인의 사생활과 인권에 치명적일 수 있는 사적인 정보를 포함하고 있기 때문에 엄격히 관리되어야 하는 대상이다. 3500여명의 유전자검사 의뢰자들은 친자확인 목적으로만 유전자샘플을 제공하였던 것이므로, 이것은 검사가 끝난 즉시 폐기되어야 했다. 그러나 이 교수는 이것을 마음대로 보관하고 있다가 의뢰자의 아무런 동의없이 개인적인 연구에 이용했는데, 이는 의사로서의 기본적인 의료윤리를 저버린 비도덕적 행위라 아니할 수 없다.

3. 또 이정빈 교수는 1991년과 92년에 태아 257명의 태반에서 부모의 동의없이 DNA샘플을 추출하여 사용하였다고 보도되었다. 이는 우리나라에서 얼마나 많은 개인 유전정보들이 당사자도 모르는 사이에 유출 및 남용되고 있는지를 보여주는 단적인 예의 하나다. 이미 작년 12월경에는 대한적십자사 혈액원이 수혈 목적으로 헌혈한 피를 연구 목적으로 각종 연구소 및 바이오벤처에 판매했다는 점이 밝혀졌는데, 이 중 일부는 유전자검사 기술과 관련된 연구에 사용되었다는 점에서 혈액 또한 당사자 모르게 유출될 수 있다는 가능성을 보여주었다. 이외에도 병원에서 의사들이 각종 검사용으로 채혈된 혈액이나 세포 조직 등을 환자의 동의없이 다른 목적으로 이용하고 있다는 점은 공공연한 비밀이다.

4. 보건복지부와 교육인적자원부는 이번 사건에서 드러난 서울의대 법의학과 이정빈 교수 개인의 행위 뿐만 아니라, 현재 아무런 규제없이 진행되고 있는 개인 유전자샘플의 수집 및 관리의 실태를 조사하여 시민들에게 투명하게 공개하도록 촉구한다. 아울러 유전자샘플의 수집 및 관리에 관한 대책을 조속히 마련할 것을 주장하며, 유전정보의 남용을 근본적으로 방지할 <인간유전정보보호법>의 제정을 다시 한번 촉구하는 바이다.

2001년 3월 20일 참여연대 시민과학센터

날짜 2001/3/20(화) 17:31

의뢰자 동의없는 유전자 샘플의 사용을 규제해야 서울의대 법의학과 의 이정빈 교수 사건에 대한 성명서

유전자 샘플과 유전정보의 남용을 방지할
인간유전정보보호법을 조속히 제정하라.

현재 아무런 규제없이 진행되고 있는
국내 <유전자검사>의 실태를 파악하고,
유전자 샘플의 수집 및 관리에 대한 대책을 시급히 마련하라

지난 3월 14일 KBS의 보도(KBS2TV 뉴스투데이)는 서울의대 법의학과 의 이정빈 교수가
지난 10년 동안 3500여 명의 친자 확인을 위한 유전자검사를 실시했으며 그 수익으로 12억
원을 얻었다는 사실을 밝혔다. 언론은 이 교수가 국립대학의 기자재를 이용하여 세금 한푼
내지 않고 개인적으로 수익을 챙겨 왔다고 비난하고 있다.

참여연대 시민과학센터는 국립대학의 교수가 국유재산을 이용하여 개인적인 수익을 얻으면
서 탈세를 하였다는 점에 대해 경악을 금할 수 없다. 이에 대해서는 국세청 등이 엄중한 조
사와 이에 따른 조치를 할 것을 촉구한다.

그러나 이 교수의 탈세 사실보다 더 중대한 문제점이 있다. 우리 시민과학센터는 이 교수가
3500여 명이나 되는 유전자검사 의뢰자의 유전자샘플을 아무런 사전동의 없이 다른 목적의
연구에 마음대로 이용했다는 사실에 주목한다.

주지하다시피 유전자샘플은 합부로 누출이 될 경우 개인의 사생활과 인권에 치명적일 수 있
는 사적인 정보를 포함하고 있기 때문에 엄격히 관리되어야 하는 대상이다. 3500 여명의 유
전자검사 의뢰자들은 친자확인 목적으로만 유전자샘플을 제공하였던 것이므로, 이것은 검사
가 끝난 즉시 폐기되어야 했다.

그러나 이 교수는 이것을 마음대로 보관하고 있다가 의뢰자의 아무런 동의없이 개인적인 연
구에 이용했는데, 이는 의사로서의 기본적인 의료윤리를 저버린 비도덕적 행위라 아니할 수
없다.

또 이정빈 교수는 1991년과 92년에 태아 257명의 태반에서 부모의 동의없이 DNA샘플을 추
출하여 사용하였다고 보도되었다. 이는 우리나라에서 얼마나 많은 개인 유전정보들이 당사
자도 모르는 사이에 유출 및 남용되고 있는지를 보여주는 단적인 예의 하나다.

이미 작년 12월경에는 대한적십자사 혈액원이 수혈 목적으로 헌혈한 피를 연구 목적으로 각
종 연구소 및 바이오벤처에 판매했다는 점이 밝혀졌는데, 이 중 일부는 유전자검사 기술과

관련된 연구에 사용되었다는 점에서 혈액 또한 당사자 모르게 유출될 수 있다는 가능성을 보여주었다. 이외에도 병원에서 의사들이 각종 검사용으로 채혈된 혈액이나 세포 조직 등을 환자의 동의없이 다른 목적으로 이용하고 있다는 점은 공공연한 비밀이다.

보건복지부와 교육인적자원부는 이번 사건에서 드러난 서울의대 법의학과 이정빈 교수 개인의 행위 뿐만 아니라, 현재 아무런 규제없이 진행되고 있는 개인 유전자샘플의 수집 및 관리의 실태를 조사하여 시민들에게 투명하게 공개하도록 촉구한다. 아울러 유전자샘플의 수집 및 관리에 관한 대책을 조속히 마련할 것을 주장하며, 유전정보의 남용을 근본적으로 방지할 <인간유전정보보호법>의 제정을 다시 한번 촉구하는 바이다.

날짜 2001/3/27(화) 21:16

무분별한 유전정보 사용실태 "충격"

국내 인간유전정보 이용실태 조사자료 발표

개인의 고유한 정보이자 이를 통해 특정한 질병을 진단, 예견할 수도 있는 유전정보가 제대로 본인의 동의절차도 없이 무분별하게 사용되고 있는 실태가 공개되어 충격을 주고 있다.

참여연대 시민과학센터가 27일, 유전정보은행구축 반대 각계 공동성명을 발표하면서 공개한 "국내 인간유전정보 이용실태 조사자료"에 따르면 대검찰청이 유전자 감식기법 개발과정에서 대한적십자사에서 헌혈 받은 혈액을 제공받아 사용하였고, 일부 바이오 벤처업체에서는 DNA 샘플을 이용, 법적으로 금지된 성별검사를 30만원을 받고 해주는 등 무분별한 유전정보의 사용이 매우 광범위하게 이루어지고 있는 것으로 드러났다.

다음은 이날 공개된 조사자료의 일부를 요약한 것이다.

바이오 벤처업체, 유전자를 이용한 불법 의료행위 논란

보건사회연구원의 조사에 따르면 유전자검사를 시행하고 있는 바이오벤처업체는 17개 정도로 파악되고 있다. 이중 질병에 대한 유전자 검사의 경우 사실상 의료법상 의료행위에 해당될 수 있어 비의료기관인 바이오벤처 업체에서 의료행위를 하는 것으로 의료법 위반논란이 일 것으로 보인다.

또한 일부 바이오벤처 업체는 학습지 회사, 결혼정보 회사와 결합하여 지능, 톱다리, 체력 등에 대한 유전자 검사를 실시하고 있는데 이에 대한 과학적 검증이 충분하지 않은 상태이다.

특히, (주) 바이타렉 코리아의 경우 법적으로 금지된 성별검사를 DNA 샘플 분석을 통해 하고 있으며 30만원의 비용을 받고 있는 것으로 드러나 윤리적 문제뿐 아니라 법적 문제까지 제기될 것으로 보인다.

유전정보를 통한 가족찾기사업, 미아들에게 불리한 동의서 사용

지난 1월 발표된 복지부, 대검찰청, 한국복지재단, (주)바이오그랜드에서 추진하는 "유전정보 검색을 통한 가족찾기사업"은 전국의 보호시설에 수용된 1만7천여명의 미아의 DNA 샘플을 추출하면서 미아들에게 불리한 동의서를 받으려 하는 것으로 드러났다.

참여연대가 이날 자료에서 공개한 한국복지재단의 동의서 양식에 따르면 DNA 샘플 및 그로부터 얻은 정보에 대한 소유권을 일방적으로 사업기관에게 넘기도록 하고 있는 반면 사업기관의 의무에 대해서는 아무런 언급을 하고 있지 않은 것이다.

게다가 대한복지재단은 유전자감식이 끝난후 DNA 샘플을 폐기할 것이라고 말하고 있는 반

면 대검찰청에서는 유전자감식 후에도 DNA 샘플을 지속적으로 보관하겠다고 밝혀 이에대한 입장도 제대로 정리되지 않은채 사업이 추진되고 있는 것으로 드러났다. 만약 대검찰청이 대규모 DNA 샘플을 관리한다면 국가에 의한 인권침해 논란이 더욱 확산될 것으로 보인다.

유전정보 무단사용 혐의 법의학 교수, 각종 대규모 유전자 사업 참여

KBS 2TV 뉴스투데이 14일 보도를 통해 서울의대 이정빈 법의학 교수가 지난 10년간 3500여명을 대상으로 친자확인 등의 유전검사를 진행하면서 얻게 된 유전자샘플을 폐기하지 않고, 피검사자의 동의없이 개인 목적의 연구에 사용한 것으로 드러났다. 또한 1990년과 1991년에는 서울의대병원 신생아실에서 출생한 태아 257여명의 태반에서 DNA 샘플을 부모의 동의 없이 추출하여 연구에 활용한 것으로 밝혀졌다.

그런데 이 교수가 한겨레가족상봉운동본부가 추진하고 있는 이상가족, 해외입양아, 미아를 대상으로 하는 대규모 DNA 데이터 베이스 구축사업에 참여하고 있었으며, 검찰청에서 추진했던 유전자감식기법 개발에도 참여한 것으로 알려져 논란이 일 것으로 보인다. 특히 검찰청 유전자감식기법 개발과정에는 대한적십자에서 헌혈 받은 1000여명의 혈액이 헌혈자의 동의 없이 제공되어 이 사업 자체도 윤리적 논란을 피할 수 없을 것으로 보인다.

서울대학교 임상병리학과, 유전질환검사 받는 환자 DNA 동의 없이 영구보존

서울대학교 임상병리학과에서는 신경과 질환인 헌팅턴병을 비롯하여 크게 6개 종류의 유전질환 분자유전검사를 시행하고 있으면서 DNA 샘플 사용에 대한 환자의 동의를 받지 않고 있는 것으로 드러났다. 참여연대의 질의에 대해 진단목적 이외에 DNA 샘플을 사용하지 않고 있다고 답변하였으나 검사 후에도 환자의 DNA는 영구 보존하며 그와 관련된 환자정보는 데이터베이스화하고 있다고 밝히고 있어 DNA 샘플 전용가능성을 부정할 수 없을 것으로 보인다.

인간 유전정보 보호 시민행동 <http://bioact.net/>

제목: 인간유전정보 보호 시민행동 보도자료(3월 6일자)

참여연대, 인간유전정보 보호 시민행동 돌입
3월 7일(수) 오전 11시, 명동 한빛은행 사거리

보건복지부와 검찰 등이 추진하는 인간유전정보은행을 반대한다.
3~4월 집중 캠페인 기간, 10만명 사이버 서명운동 및 거리 캠페인 병행,
4월 임시 국회에 '인간유전정보 보호법' 입법 추진

1. 참여연대 시민과학센터(대표 김환석 국민대 교수)는 3월부터 2개월 동안 집중적인 “인간 유전정보 보호 시민행동”에 나선다. 이를 위해서 참여연대는 사이버 캠페인 인터넷 사이트를 개설하였으며(www.bioact.net), 10만명을 목표로 인터넷 및 거리 서명운동에 돌입하였다. 또한 3월 7일(수) 오전 11시에는 명동 한빛은행 사거리에서, 직접 시민들을 만나서 인간유전정보은행의 문제점을 알리는 퍼포먼스를 진행할 예정이다. 또한 이후에도 각종 종교단체, 환경·사회단체와 연대하여 지속적으로 거리 서명운동 등의 캠페인을 진행할 예정이다. 그리고 3월말부터는 수도권지역 대학환경동아리협의회와 함께, 대학순회 캠페인을 진행할 예정이다. 한편 4월말에 집계되는 서명운동의 결과는 보건복지부, 검찰청, 국회 보건복지위, 법사위에 전달될 예정이며, 그 즈음에 열리게 될 임시국회에서 ‘인간유전정보보호법’ 제정을 추진할 계획이다.

2. 인간게놈프로젝트가 발표됨에 따라서, 인간유전정보를 이용하려는 시도들이 계속되고 있다. 그 중에 하나가 개인 유전자의 특정한 부분을 검사하여 신원을 확인하려는 노력이다. 검찰청은 지난 1996년부터 ‘범죄수사’를 목적으로 인간유전정보은행을 구축하기 위해서 기술개발 및 관련 법 제정을 추진해왔다. 또한 2001년 1월에는 보건복지부가 검찰청, 한국복지재단, (주)바이오그랜드社와 함께 ‘미아찾기’ 명분으로 개인 유전정보은행을 구축하기 시작했다. 그러나 현재 개인의 유전정보를 보호하기 위한 법제도적 장치가 전무한 상태이어서, 개인 유전정보 유출이나 사업화 등의 악용 가능성에 전혀 대비하고 있지 못한 상황이다. 게다가 현재 보건복지부와 과학기술부는 이와 관련된 규제법을 뒤늦게 준비하여 5월 이후에나 입법을 추진할 예정이어서, ‘소 잃고 외양간 고치기’ 식의 느장 대응이라는 비난을 면하기 어렵다.

3. 유전자는 개인의 건강 및 기타 특성과 관련된 아주 사적인, 엄청난 양의 정보를 담고 있기 때문에, 그 어떤 개인정보보다도 더욱 엄격히 보호되어야 한다는 것이 많은 법률가와 인권 분야 전문가의 주장이다. 그렇지 않을 경우에는 유전자에 담겨진 정보를 이용하여, 국가 권력, 기업주, 보험회사 등에 의한 사회적 차별이 벌어질 가능성이 대단히 높다. 이 때문에 국제기구인 유네스코는 1997년에 <인간게놈과 인권에 관한 보편선언>을 채택하여 ‘유전자 차별’을 금지할 것을 천명하였으며, 미국에서는 2000년 현재 보험에서의 유전자차별금지법과 고용에서의 유전자차별금지법을 각각 42개 주와 21개 주가 제정하여 시행하고 있는 실정이다. 또한 신원확인 목적으로 이용되는 인간유전정보은행의 경우에도 엄격히 규제해야 한

다는 연구결과가 이미 1995년에 인간게놈프로젝트의 부속 프로그램인 ELSI(인간게놈 연구의 윤리적,법적,사회적 함의) 프로그램을 통해서 나온 상태이다.

이 자료는 참여연대 웹사이트에서 다시 볼 수 있습니다.

유전자 정보 · 차별 · 프라이버시에 관한 언론보도 모음

□ 매사추세츠주 의회 유전자 프라이버시법 통과

— <보스턴=UPI 연합>(한겨레 2000-08-04)

미국 매사추세츠주 의회는 3일 개인의 유전자 정보를 보호하는 강력한 내용의 유전자프라이버시법을 통과시켰다. 주하원과 상원에서 모두 가결된 이 유전자프라이버시법은 금융 · 주택 · 의료보험 · 고용에 있어서의 유전적 차별을 엄격히 금지하고 있다. 이 법은 또 환자가 자기자신의 유전자검사 결과를 볼 수 있는 사람을 완전히 자의에 의해 결정할 수 있도록 했다. 환자의 담당의사 이외의 사람이 환자의 유전자 검사 결과를 보려고 할 때는 환자로부터 서면동의서를 받아야 한다.

과학자들은 유전자검사를 통해 개개인이 특정 질환이나 정신장애에 걸릴 가능성이 있음을 예고할 수 있는 시대가 머지 않은 것으로 내다보고 있다. 따라서 개인 프라이버시 보호론자들은 유전자검사 결과에 따라 의료비가 많이 들어갈 가능성이 있거나 기타 바람직하지 않은 대상으로 생각되는 사람은 차별대우를 받을 가능성이 있다고 우려를 표시하고 있다.

이날 통과된 유전자프라이버시법은 개인 프라이버시 보호를 지지하는 많은 사회단체들의 5년에 걸친 노력의 결실로, 의원들은 지난달 인간게놈지도 초안이 완성됐다는 발표에 자극 받아 이 법을 통과시키게 됐다.

□ 개인의 유전정보 보호해주는 제도적 장치 시급

— 김영미기자kym@yonhapnews.co.kr (연합 2000-08-18)

미국 등 국제공동연구팀이 지난 6월 초안을 발표한 인간게놈프로젝트는 오는 2003년까지 인간의 유전자를 구성하는 31억쌍의 염기서열을 밝히는 획기적인 작업으로, 궁극적으로는 인간의 유전자의 기능을 밝혀내 알츠하이머나 암 등 유전자이상으로 인한 각종 난치병을 치료하는 것을 목적으로 하고 있다.

그러나 이런 유전자치료가 일반화될 경우 개인의 유전정보가 유출되는 것이 불가피해 보험계약이나 취업 등 각종 분야에서 유전자에 문제가 있는 개인이 불이익을 받게 될 것이라는 우려의 소리가 한편에서 제기되고 있다. 이와 관련 참여연대 시민과학센터는 18일 오후 참여연대 2층 강당에서 '인간 유전정보와 인권'을 주제로 토론회를 마련, 인간게놈프로젝트의 명과 암을 집중 조명했다.

이날 발제자로는 강현삼 서울대교수(한국유전체학술협의회 회장)와 김동광 과학세대 대표(시민과학센터 시민교육위원장), 김상득 연세대 의료법윤리학과 교수 등이 참석했다.

'인간게놈프로젝트와 사회적 합의'라는 주제로 발표한 강현삼 서울대 교수는 과학적 견지에서 "게놈프로젝트가 병없이 건강하게 그리고 짧게 오래 살고 싶어하는 인류의 소망을 실현시켜 줄 수 있을 것으로 전망된다"는 견해를 피력했다.

인간의 유전자들 중에는 여러 가지 선천적인 유전병을 일으키는 유전자들, 즉 발암유전자와 암생성 억제 유전자, 노화 유전자, 젊음 유지 유전자 등 다양한 종류의 유전자가 있기 때문에 이 유전자들의 기능과 그 작용기작을 밝혀내면 유전병의 진단과 예방, 치료방법이 개발될 수 있다는 것이다.

이런 난치병 정복시기에 대해서도 인간게놈프로젝트가 기발한 아이디어, 연구기술 및 기구의 발달로 예상보다 빨리 추진되고 있는 점에 비춰 반세기 내에 성취될 것으로 보인다고 전망했다.

이에 반해 김동광 과학세대 대표는 '인간게놈 프로젝트의 사회적, 이데올로기적 의미'라는 주제를 통해 "지난 90년대 시작돼 30억달러의 예산이 투입된 거대과학인 인간게놈프로젝트의 추진력은 오늘날 치열하게 전개되고 있는 유전자특허 선점경쟁이 보여주듯이 자본의 논리"라면서 "게놈프로젝트는 유전자상업화라는 동기에서 시작됐고 앞으로도 상업주의의 대세는 막기 힘들 것"이라고 주장했다.

김씨는 또 유전자의 개개의 기능이 밝혀지면 대부분의 질병을 치료할 수 있을 것이라는 전망에 대해서도 비판적 견해를 제기했다. 인체의 특정한 특성은 단일 유전자에 의해 결정되는 것이 아니라 여러 유전자와 발생과정, 그리고 주변 환경의 복잡한 상호작용을 통해 나타나는 것으로 이해돼야 한다는 것이다.

그는 이어 게놈프로젝트로 파생되는 사회, 윤리적 문제점으로 유전자결정론을 통한 조작주의적 생명관의 조장을 지적했다.

게놈프로젝트가 불치병 치료를 목적으로 출발했지만 결국에는 유전적 질병 뿐 아니라 키, 비만도 등 이른바 인간의 특성을 조작하는 쪽으로 나가게 될 것이라는 견해다.

그는 또 인간게놈프로젝트로 인간의 모든 유전자가 해석되고, 주민등록증이 전산화되듯 개인의 유전자 검사가 보편화될 경우 유전정보의 유출은 개인 신상정보의 경우와는 비교할 수 없는 정도의 심각한 문제를 야기시킬 수 있다고 우려했다.

즉 유전병의 가족력(家族歷)을 갖고 있는 사람의 정보가 보험회사나 기업에 유출돼 보험가입을 거부당하거나 취업기회를 원천봉쇄당할 수 있다는 것이다.

그는 게놈프로젝트의 이런 부작용을 막기 위해 ▲ 생명공학 인권윤리법을 시급히 마련하고 ▲ 생물공학연구의 가이드라인설정과 연구과정 감독에 시민들이 참여할 수 있도록 제도적 장치를 강구할 것을 제안했다.

'인간 유전정보와 인권'을 주제로 발표한 김상득 교수는 "유전정보유출로 인한 사생활 침해를 막기 위해서는 개인이 자신의 유전정보에 대해 절대적 소유권을 주장할 수 있는 제도와 유전자 검사 자체에 대한 규제를 함께 마련하도록 해야 한다"고 강조했다.

지난 97년 발표된 유네스코의 '인간게놈과 인권에 관한 세계선언'은 인간게놈프로젝트가 제기하는 윤리적, 법적, 사회적 문제를 평가하기 위해 윤리위원회를 설치하도록 각국에 권유하고 있으며, 과학정책책임자들에게 생명윤리 교육을 시키도록 권장하고 있다.

김교수는 "이러한 권고에 우리도 귀를 기울일 때가 됐다"면서 "더 늦기전에 대통령 혹은 국무총리 산하에 생명윤리위원회를 설립, 생명윤리 물음 전반에 걸친 학제적 연구를 실시해야 한다"고 강조했다.

□ 회사는 해고 통보, 보험사는 가입거부...

— 김의겸 기자(한겨레 2000-10-08)

올들어 인간 게놈지도 초안이 작성되는 등 유전자의 비밀이 급속히 풀리기 시작하면서, 우려했던 부작용이 현실로 나타나고 있다. 특히 유전자 결함 때문에 직장에서 쫓겨나고 보험가입을 거부당하는 경우가 미국에서 이미 보편적인 현상이 돼가고 있다고 영국 <가디언> 등이 전했다.

미 노스캐롤라이나에 사는 테리 서전트는 얼마전 알르레기가 심하다고 느껴져 병원을 찾았다. 의사는 유전자를 검사하더니 '알파 1' 유전자에 결함이 있다고 알려왔다. 이 결함은 내버려둘 경우 폐가 오그라들어 결국 질식사하고 마는 무서운 질병이지만 다행히 미리 발견돼 약으로 치료를 받을 수 있었다. 서전트는 유전자기술에 몇번이고 감사의 기도를 올렸다. 하지만 이런 고마운 마음도 잠깐 뿐, 며칠이 지나지

않아 회사로부터 해고통보를 받았다. 보험회사에서도 보험료를 대폭인상했고 아들의 보험 가입은 아예 받아주지 않았다. 미국의 고용평등위원회는 서전트의 경우를 최초의 유전자 차별 사례로 보고 법원에 제소할 방침이다.

그러나 서전트와 같은 피해를 당한 사례가 매사추세츠의 '시라이버 센터'에만 582건이 보고됐으며, 또 다른 인권감시기구인 '유전자 책임협회'에도 200건이 올라와 있다. 전문가들은 이것도 '빙산의 일각'일 것으로 보고 있다. 고용자들은 뗏뗏치 못해 쉬쉬하고, 희생자들은 더 이상의 피해를 막기 위해 입을 다물고 있기 때문이다.

나아가 많은 사람들이 차별받는 것을 두려워해 아예 유전자 검사를 받으려 하지 않는다고 최근의 연구결과들이 보고하고 있다. 워싱턴의 조지타운 대학이 조사해보니 10명 가운데 1명이 낭포성 섬유증이나 헌팅턴 질병, 대장암, 유방암, 난소암 등 유전자 검사를 통해 조기발견이 가능한 질병의 진단을 피하고 있는 것으로 나타났다. 유전자검사 결과가 직장이나 보험회사에 알려져 피해를 당하는 사례가 미국에서 잇따라 보고되고 있다. 사진은 한국의 한 유전자 연구소가 유전자를 검사하는 모습 이들이 걱정하는 것은 진료기록이 어떤 식으로든 보험회사나 직장으로 흘러 들어가는 것이다. 실제로 한 병원관계자는 "환자의 진료기록 관리는 비디오를 빌려본 기록만큼이나 관리가 허술하다"고 말해 암거래가 이루어지고 있음을 시사했다. 유전자차별을 금지하는 법률이 마련돼 있지만 이나마 보험회사의 압력으로 의회에서 통과되지 못하고 서랍에서 썩어가고 있다고 미국 언론들은 전한다.

'유전자 계급사회' 출현?

— 정혜승 기자(문화 2000-09-20)

유전자 정보가 차례로 해독되는 가운데 이에 따른 고용거부등 유전자 차별문제가 심각하게 떠오르면서 유전자 계급사회의 출현 가능성에 대한 우려가 고조되고 있다.

19일 영국 일간지 가디언은 미국 연방기구인 고용평등위원회(EEOC) 폴 밀러 위원이 유전자 차별을 방지하기 위해 보다 엄격한 근로자 보호기준 제정을 요청했다고 보도했다.

밀러 위원은 메릴랜드대학 저널에 기고한 글에서 "인종이나 성차별과 마찬가지로 개인의 업무능력을 감안하지 않은 채 유전자 정보에 따라 고용 여부를 결정하는 것은 명백한 불법"이라며 "유전자 특성이나 표식을 이런 식으로 이용하는 것은 분명 과학의 잘못된 활용"이라고 지적했다.

최근 매사추세츠주에서만 유전자내 포함된 질병 인자 등으로 인해 입사 및 보험가입을 거부당한 사례가 582건이나 보고됐다. 또 200여건의 차별사례를 확보한 유전자책임협회(CRG)는 연루된 기업측이 이 같은 사실 공개를 꺼리는데다 피해자들도 추가적 불명예를 우려, 숨기려 하기 때문에 보고사례는 빙산의 일각에 불과하다고 지적했다.

CRG에 피해사실을 신고한 김이라는 여성의 경우 그녀의 어머니가 유전 가능성이 50%에 이르는 치매성 헌팅턴병으로 사망했다는 사실이 밝혀진 뒤 일주일만에 해고됐다.

또 한 40대 여성은 유전자 검사 결과, 유방암과 난소암에 걸릴 인자가 드러나면서 사전예방수술을 받았음에도 불구하고, 직장에서 해고되고 보험도 상실했다.

DNA 확인으로 '찰떡' 배우자 선택하세요

결혼을 위한 건강기록부 교환은 이제 그만.

— 정혁준 기자june@hani.co.kr (한겨레 2000-11-21)

결혼정보 업체인 위드는 카이스트 출신 연구진들이 만든 DNA분석 벤처회사인 DNA리서치(dnago.com)와 손잡고, 회원들의 머리카락 또는 타액을 분석해 최적의 결혼 상대자를 만날 수 있도록 해주는 DNA매칭서비스를 제공한다고 21일 밝혔다.

DNA 검사를 하면, 회원이 가진 체력 및 체질(ACE 유전자), 성격(D4DR유전자), 지능(IGF 유전자) 및 비만(B3AR 유전자), 치매(apoE4) 등의 질병유전자에 대한 정보를 확인할 수 있다. 또 성격 DNA 정보가 유사한 회원끼리는 사귀기는 좋으나, 결혼할 때는 바람직하지 않다는 등의 정보를 얻을 수 있다.

이밖에도 DNA검사를 통해 골초 및 알콜중독 여부, 장수 여부를 알 수 있고, 골다공증, 중풍, 자궁암, 유방암 등과 관련한 자신의 유전자 정보도 얻을 수 있어, 스스로 건강을 관리하는데 도움이 된다고 위드 측은 설명했다.

하지만 상대에 대한 지나친 정보가 되레 문제가 될 소지도 있다. 이 때문에 조사된 DNA 정보는 개인 정보를 위해 회원 본인에게만 통보되며, DNA 매칭서비스를 통해 만나는 커플에게만 참고자료로 제공된다고 DNA리서치 측은 밝혔다.

김병성 사장은 “서로에게 맞는 DNA 유전자를 가진 이성끼리의 만남이 행복한 결혼생활을 위한 필요조건이긴 하지만, DNA를 모든 것을 결정하는 절대적인 것으로 인식해서는 곤란하다”고 말했다.

□ 경찰, 유전자은행 추진

— <이승형 기자> (문화 2000-12-01)

범죄 용의자의 머리카락, 혈흔, 타액 등을 신속히 대조감식할 목적으로 설립되는 이른바 유전자 은행에 대한 국제 학술발표회가 경찰 주최로 국내에서는 처음으로 열렸다. 경찰은 이번 학술발표회를 계기로 유전자은행의 설립을 본격 추진한다는 방침이어서 향후 추진과정에서 인권단체 등의 반발이 예상된다.

경찰청 산하 국립과학수사연구소는 1일 서울 중구 장충동 타워호텔에서 국내외 유전자 감식 전문가들이 모인 가운데 유전자 자료 프로필 구축이라는 주제로 국제 학술발표회를 개최했다. 이날 발표회에는 영국 독일 일본 3국의 유전자 감식 현황과 함께 한국인 유전자 자료 프로필 구축에 대한 연구결과가 소개됐다.

유전자 자료 프로필 구축이란 은행 예금계좌처럼 개인의 고유 유전자형을 파일에 담아 보관하는 것이다. 이에 따라 국내에서는 개인의 유전자 정보 유출에 따른 인권 침해 소지가 있다는 점 때문에 법적 제도적 근거조차 마련되지 못해왔다.

그러나 경찰은 이번 행사를 계기로 유전자은행의 설립을 본격 추진한다는 방침이어서 인권 침해 논란이 재연될 전망이다. 국과수측은 유전자은행의 설립에 대한 법안 통과에 대비해 지난 1년간 집중적으로 유전자 은행 구축시스템에 대한 연구를 해왔다.

경찰 관계자는 유전자 감식에 대한 수요가 날로 증가하고 있는 상황에서 유전자은행의 설립은 과학수사의 필수요건이라며 영국 미국 등지에서는 이미 지난 95년부터 유전자은행을 운영, 범죄 예방 및 범인 검거에 상당한 효과를 거뒀었다고 설명했다.

이에 대해 한 인권단체 관계자는 비록 재범률을 낮추고 억울한 혐의를 벗겨주는 효과가 있다 하더라도 지문날인제와 같은 유전자은행의 설립은 인권 침해의 소지가 다분하다고 말했다.