



‘유전정보를 모를 권리’의 윤리적·법적 근거와 실현 방법

The bases and methods of the right not to know ones own genetic information

저자 (Authors)	유호종 You, Hojong
출처 (Source)	한국의료법학회지 22(1) , 2014.6, 103-121 (19 pages) Korean Journal of Medicine and Law 22(1) , 2014.6, 103-121 (19 pages)
발행처 (Publisher)	한국의료법학회 Korean Association of Medical Law
URL	http://www.dbpia.co.kr/Article/NODE02501280
APA Style	유호종 (2014). ‘유전정보를 모를 권리’의 윤리적·법적 근거와 실현 방법. 한국의료법학회지 , 22(1), 103-121.
이용정보 (Accessed)	연세대학교 128.134.***.84 2017/07/06 17:17 (KST)

저작권 안내

DBpia에서 제공되는 모든 저작물의 저작권은 원저작자에게 있으며, 누리미디어는 각 저작물의 내용을 보증하거나 책임을 지지 않습니다. 그리고 DBpia에서 제공되는 저작물은 DBpia와 구독계약을 체결한 기관소속 이용자 혹은 해당 저작물의 개별 구매자가 비영리적으로만 이용할 수 있습니다. 그러므로 이에 위반하여 DBpia에서 제공되는 저작물을 복제, 전송 등의 방법으로 무단 이용하는 경우 관련 법령에 따라 민, 형사상의 책임을 질 수 있습니다.

Copyright Information

Copyright of all literary works provided by DBpia belongs to the copyright holder(s) and Nurimedia does not guarantee contents of the literary work or assume responsibility for the same. In addition, the literary works provided by DBpia may only be used by the users affiliated to the institutions which executed a subscription agreement with DBpia or the individual purchasers of the literary work(s) for non-commercial purposes. Therefore, any person who illegally uses the literary works provided by DBpia by means of reproduction or transmission shall assume civil and criminal responsibility according to applicable laws and regulations.

‘유전정보를 모를 권리’의 윤리적·법적 근거와 실현 방법*

유호종**

【국문초록】

앓은 전통적으로 좋은 것으로 간주되어 왔다. 그러나 자기 유전정보에 대한 앓은 불안감이나 초조함 같은 피해만을 줄 수 있다. 그래서 독일법 등에서는 이 유전정보를 모를 권리를 인정하고 있다. 우리나라에서도 유전의학 연구에서 이 권리가 침해되지 않도록 논의를 시작해야 할 때이다.

윤리적으로 보면 ‘서로에게 해악을 입히지 않을 의무’로부터 ‘서로로부터 해악을 입지 않을 권리’가 도출된다. 그리고 이 권리에서 ‘유전정보를 모를 권리’가 도출된다. 법적으로는 헌법 10조에 규정된 ‘인간의 존엄 및 행복 추구권’으로부터 역시 이 권리를 이끌어 낼 수 있다. 이렇게 ‘유전정보를 모를 권리’는 윤리적·법적으로 뒷받침된다.

그런데 유전체 제공자는 자기 유전정보에 대해 ‘모를 권리’ 이외에 ‘알 권리’ 역시 가지고 있다. 따라서 모를 권리는 이 알 권리와 잘 조화되도록 보장해야 한다. 그 방법은 첫째, 유전체 제공자의 자율성을 존중하는 것이다. 즉 자기 유전정보를 통보받을 것인지를 유전체 제공자가 선택하게 하는 것이다. 둘째, 유전체 제공자의 자율성을 존중하기 어려울 때는 그 가족 등이 대리 결정하게 하거나 연구자나 의사가 통보 여부를 결정하도록 하는 것이다.

현재 우리 연구현장에서는 이 자기 유전정보에 대한 ‘알 권리’와 ‘모를 권리’에 대한 자각이 부족한데 그 한 이유는 법률상의 미비 때문이다. ‘생명윤리 및 안전에 관한 법률’에서는 유전정보를 제3자에게 제공하는 것에 대한 규정만 있다. 여기에 더해 그 정보를 유전체 제공자 본인에게 통보하는 것에 대한 규정 등이 추가되어야 한다.

주제어: 유전의학, 유전정보, 모를 권리, 알 권리, 생명윤리및안전에관한법률, 자율성

* 이 논문은 2013~2014년 한국보건산업진흥원 ELSI 센터 연구 지원을 받아 작성되었습니다.

** 연세대학교 의료법윤리학 연구원, 연세대학교 보건대학원 연구교수, 철학박사

【차 례】

I. 서론	V. 자율성 존중을 통한 ‘모를 권리’와 ‘알 권리’의 보장
II. 유전정보로 발생 가능한 해악	VI. 선의의 간섭을 통한 ‘모를 권리’와 ‘알 권리’의 보장
III. ‘유전정보를 모를 권리’의 윤리적·법적 근거	VII. 결론
IV. 유전정보를 ‘모를 권리’와 ‘알 권리’의 관계	

I. 서론

흔히 ‘앎’은 인간에게 바람직하고 좋은 것으로 간주되어 왔다. 대표적인 목적적 가치들을 표현한 말인 ‘진선미’에 ‘진(眞)’이 들어가 있는 것에서 알 수 있듯이 때로 ‘앎’은 그 자체로 좋은 것으로 간주되었다. 또한 ‘아는 것이 힘이다’는 말에서 표현되듯이 ‘앎’은 다른 좋은 것을 획득할 수 있는 수단이라는 점에서도 중요하게 여겨져 왔다. 특히 현대의 정보화 사회에서 앎의 이런 수단적 가치는 더욱 부각되었다.

하지만 ‘앎’에 대한 우려나 불안도 인류 역사에서 계속 있어 왔다. 성경의 창세기는 인류의 조상이 선과 악을 알게 하는 선악과를 따먹었기 때문에 낙원에서 쫓겨났다고 이야기하고 있다. 뒤를 돌아보지 말라는 경고에도 불구하고 호기심에서 돌아 봐 소금이나 돌이 되었다는 이야기도 전해지고 있다. 우리 속담에도 ‘아는 것이 병이다’나 ‘모르는 것이 약이다’는 것이 있다.

그런데 최근 들어서 이 앎에 대한 우려와 불안이 뚜렷한 실체를 가지고 나타나고 있는 분야가 있다. 바로 유전의학 연구 및 시술 분야이다. 이 분야의 급속한 발전에 따라 개인의 유전자 분석에 걸리는 시간과 비용은 급속도로 낮아지고 있다. 이에 따라 곧 사람들은 원하지만 하면 매우 쉽게 자기의 유전정보를 알 수 있게 될 것이다. 문제는 자기 유전정보에 대한 이런 앎이 자기에게 큰 피해를 줄 수 있다는 점이다.

이 점이 알려지면서 자기 유전정보에 대해 ‘모를 권리’를 주장하는 목소리가 커지고 있다. 서구에서는 이미 30여년 전에 이런 권리에 대한 자각이 일어났다. 한스 요나스(H. Jonas)는 1980년대에 복제인간 허용 여부에 대한 논의와 관련해서 ‘모를 권리’를 언급하며, 이 권리아말로 생명공학 시대의 기본 권리 중 하나로 꼽아야 한다고 주장하였다. ‘유전적 조건에 관한 한 자기 운명을 모르는 것만이 자기를 자유롭게 할 수 있다’는 것이다.

이후 이 모를 권리에 대해 꾸준한 학문적, 사회적 논의가 있어왔다. 그 결과 1997년 유네스코가 발표한 ‘인간 유전체와 인권에 관한 보편 선언’에서는 ‘유전자 검사 결과와 그 의미를 통보받을 것인가의 여부를 결정할 각 개인의 권리는 존중되어야 한다.’¹⁾는 조항이 포함되었다. 이 조항은 유전

1) 인간 유전체와 인권에 관한 보편 선언(Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights)

자 검사 결과를 통보받을 권리와 함께 이것을 통보받지 않을 권리를, 즉 유전정보에 대해 모를 권리를 전제하고 있다고 볼 수 있다. 더 나아가 이 권리는 윤리적 선언이나 지침을 넘어서 법적으로도 보장되기 시작했다. 독일의 경우 '2009 독일 유전자진단법 (The 2009 German Genetic Diagnosis Act)'에서 알 권리와 함께 모를 권리를 법에 명시하고 있다. 총 8개의 절과 27개의 조항으로 구성된 이 법은²⁾ 약 25년간의 논의 끝에 제정되어 2010년 2월부터 발효된 것이다.³⁾

우리나라의 경우 유전의학 연구 및 기술은 세계 수준에 크게 뒤떨어지지 않고 있다. 하지만 인체 유래물 기증자나 유전검사대상자와 같은 유전정보 제공자의 '모를 권리'에 대해서는 의료윤리학 분야나 의료법학 분야 등 어디에서도 거의 논의가 이루어지지 않고 있다.⁴⁾ 이런 괴리는 자칫 유전의학 연구 및 기술 분야에서 인간 존엄성 훼손 및 권리 침해가 발생하는 것에 대해 무방비 상태에 놓이게 할 수 있다.

이 논문은 바로 이 '유전정보를 모를 권리'에 대해 그 성립 근거와 실현 형태에 대해 규명하고자 한다. 그럼으로써 이 권리에 대해 우리 학계와 사회가 진지하게 검토하고 논의하도록 물꼬를 트는 역할을 하고자 한다. 구체적으로는 먼저 자기 유전정보로 발생 가능한 해악을 살피고(II장) 이를 바탕으로, 모를 권리의 윤리적·법적 근거를 논의할 것이다(III장). 다음으로 이 모를 권리가 알 권리와는 어떤 관계에 있는지를 밝히고 (IV장) 알 권리와 조화롭게 모를 권리를 보장하기 위해서는 많은 경우 자율성 존중이 필요함을 보일 것이다(V장). 그리고 자율성 존중이 힘든 경우의 모를 권리 보장 방안 에 대해서도 살펴본 다음 (VI장) 결론적으로 관련 법률의 개정 방향을 제시해 보려고 한다.(VII장)

II. 유전정보로 발생 가능한 해악

자기의 유전정보는 앞으로 자기가 어떤 유전성 질환에 걸리거나 걸릴 가능성이 큰지를 알게 해 준다. 단일 유전자 돌연변이로 발생하는 유전 질환은 유전정보로 그 발병여부를 확실하게 예측할 수 있고 비만 등과 같이 하나 이상의 유전자와 하나 이상의 환경 요인의 상호작용으로 나타나는 다요인성 질환의 경우 그 질환의 발생 가능성을 높은 확률로 예측할 수 있게 한다.

이런 예측된 유전성 질환 중에는 사전 예방이 가능하거나 조기 치료로 예후가 좋아질 수 있는

제5조 c) (제정 1997년 제29차 유네스코 총회)

- 2) 박은경, 유전자진단정보와 보험법적 문제 -독일 유전자진단법(GenDG) 및 주요 국가의 입법동향을 중심으로, 한국의료법학회지, 2013;21:75
- 3) Fündling C, Handout-The Right to Know and the Right Not to Know in Genetic Diagnosis, available at <http://www.imgwf.uni-luebeck.de/klausurwoche/data/handout/Fuendling_handout.pdf>(last visited May 1, 2014), 4
- 4) 유전정보를 모를 권리와 관련하여 국내에서 아마도 유일하게 발표되었을 논문으로 '이을상, 임상유전학에서 자기 결정권, 인문과학연구, 2013;31:421-454'가 있으나 개념적 엄밀성 등에서 보완점이 많아 보인다.

것들이 있다. 이 경우 유전정보를 아는 것은 이런 유전성 질환에 대비하도록 해 줌으로써 자기의 건강과 생명을 지키는데 큰 도움이 될 수 있다. 반면 유전성 질환 중에는 미리 예측해도 사전 예방이나 치료가 불가능한 종류도 있다. 하지만 이런 경우에도 유전정보를 앎으로써 앞으로 발생할 유전성 질병을 감안하여 삶의 계획을 세울 수 있다. 또한 가족력 때문에 자기도 유전성 질환에 걸릴까 불안해 하던 사람은 유전정보를 통해 그 질환의 원인 유전자를 갖고 있지 않다고 판명되었을 때 큰 안도감을 느낄 수 있다.

반면 자기 유전정보를 아는 것은 안 좋은 점도 있다. 때로는 수십 년 후에 발생할 질병을 미리 앎으로써 그 시간만큼 더 불안감이나 초조함을 느낄 수 있다. “자신이 특정 질병에 대해 유전적 소인을 갖고 있음을 알게 된 많은 성인들은 불안과 두려움을 느끼고, 개인적 관계에서 얻는 즐거움이 줄어들며, 자녀가 생기면 자신의 유전자를 다음 세대로 전해주는 데 대해 죄의식을 갖는다”⁵⁾ 것이다.

이렇게 자기 유전정보를 아는 것은 긍정적인 측면과 부정적인 측면을 모두 가지고 있다. 이 중 어느 쪽이 더 큰가는 경우에 따라 달라진다. 예측된 유전 질환이 예방이나 치료 가능한 것이라면 미리 알고 대처함으로써 얻는 이득이 미리 예측함으로써 추가로 느끼게 되는 불안감이나 초조함보다 클 수 있다. 가령 베타 마이오신 중쇄(beta-myosin heavy chain) 유전자가 있는 사람은 대동맥판 협착증이나 고혈압과 같은 다른 증세가 없을 때도 좌심실벽이 두꺼워지는 비후성 심근증(hypertrophic cardiomyopathy) 발병 가능성이 높아진다. 따라서 이 유전자를 가진 사람이 이 정보를 미리 알고, 삽입형 제세동기 부착 등의 방법으로 대비한다면 심장 돌연사를 예방할 수 있다.⁶⁾

하지만 유전정보로 예측 가능한 질병 중에는 현재로서는 예방이나 치료가능성이 없는 것들이 많다. 예를 들어 1993년부터 유전자 검사로 예측이 가능해진 헌팅턴 병이 그러하다. 이 병은 팔다리가 제멋대로 움직여 마치 춤을 추는 것처럼 보여 ‘무도병’이라 불린다. 병의 초기에는 무도증이 신체의 일부에서 나타나지만 병이 진행되면 전신으로 퍼져 결국에는 과다근육긴장증과 경직이 일어나 15~20년 후에 사망하게 된다. 주로 중년에 발병하며 현재로서는 치료가 안된다.⁷⁾

헌팅턴 병과 같은 이런 유전질환은 유전정보로 예측하더라도 예방이나 조기치료와 같은 이득은 얻을 수 없다. 반면 미리 예측함으로써 추가로 느끼게 되는 불안과 초조, 공포의 크기는 매우 클 수 있다. 이런 질병에 걸리게 될 것이라는 앎은 “그들을 매우 억눌러서 삶에서의 즐거움이나 목적을 문자 그대로 증발하게 만든다.”⁸⁾ 또한 발병 전이라 건강이 좋을 때라도 이미 아픈 것처럼 행동

5) Andrews LB, Nelkin D, *Body Basaar: The Market for Human Tissue in the Biotechnology Age*: New York : Crown Business; 2001, 김명진, 김병수(옮김). 인체시장, 서울: 궁리출판; 2006, p 23

6) 서울대학교 병원, 비후성 심근증,

<http://health.naver.com/medical/disease/detail.nhn?selectedTab=detail&diseaseSymptomTypeCode=AA&diseaseSymptomCode=AA000557&cpId=ja2&move=con> (last visited May 1, 2014)

7) 서울대학교 병원, 헌팅턴 병,

<http://health.naver.com/medical/disease/detail.nhn?selectedTab=detail&diseaseSymptomTypeCode=AA&diseaseSymptomCode=AA000134&cpId=ja2&move=con> (last visited May 1, 2014)

하게 만들 수 있다.⁹⁾

물론 이렇게 예방이나 치료가 불가능한 유전 질환의 경우에도 이것을 예측하는 것은 삶의 계획을 짜는데 유용할 수 있다. 가령 인생에서 꼭 하려는 일이 있다면 질병 발생 전에 할 수 있도록 순서를 조정할 수 있다. 그리고 질병이 닦쳤을 때의 삶이 가급적 나은 것이 되도록 미리 준비할 수도 있다. 사람들은 치료에 도움이 되는 정보 외에도 이렇게 생활 양식을 선택하는데 도움이 되는 정보에 크게 가치를 부여한다.¹⁰⁾

하지만 유전정보가 삶의 계획을 짜는데 도움을 주는 이런 이득에 비해서 유전정보를 미리 앎으로써 느끼는 불안, 초조, 고통이라는 손해는 훨씬 클 수 있다. 먼저 불안과 공포에 추가적으로 시달리는 기간은 질환의 예측으로부터 발병까지 길게는 수십 년에 이를 수 있다. 또한 이 불안과 공포의 강도는 당사자들이 자주 “내 몸 속에 시한폭탄이 있는 것 같다”고 표현할 정도로 크다. ‘정신적 외상(트라우마)’은 과거에 발생한 충격적 사건이 오랜 시간동안 계속해서 그 사람을 괴롭히는 증상이다. 유전정보를 미리 아는 것은 비유하자면 때로 ‘미래의 사건에 의한 트라우마’를 일으킨다고 말할 수 있다. 가령 다음의 사례를 보자.

‘브라이언 헐리(Brian Hurley)는 13세 때 안과 의사로부터 그가 망막색소 변조증을 가지고 있다는 것과 자기 인생의 알 수 없는 어느 때 시력을 잃게 될 것이라는 점을 들었다. 고등학교 때 그는 법 분야의 직업들에 대해 듣고 그 직업들은 시력과 상관없이 잘 할 수 있을 것이라고 생각했다. 그래서 로스쿨에 진학했지만 법에 흥미를 가질 수 없었다... 그는 너무 패닉 상태에 빠져 있어 법적인 맹인이 될 때까지의 마지막 몇 년 동안 삶에서 즐거움을 느낄 수 없었다.

33세 때 브라이언 헐리는 시력의 대부분을 잃었다. “아이러니한 것은 실제의 시력 상실보다 그것을 걱정하는 것이 훨씬 더 나쁜 것이었다는 점입니다. 시력이 상실하게 되었을 때 비로소 걱정하는 것을 멈출 수 있었습니다.”

...는 유전자 연구(eyeGENE program) 프로그램에 참여하면서 그는 연구자들이 다른 질병 소인을 발견하더라도 자기에게 알려주지 않길 바란다고 밝혔다. ¹¹⁾

이 사례의 브라이언 헐리는 망막색소변조증이 발병할 것임을 미리 알았기 때문에 그 점을 고려해서 인생 계획을 짰다. 하지만 그는 이 점을 다행으로 여기기보다 질병을 미리 앎으로써 겪었던 불안과 고통이 훨씬 컸다고 평가하고 있는 것이다.

-
- 8) Andorno R, "The right not to know: an autonomy based approach" J Med Ethics, 2004;30: 435.
 9) Bortolotti L, Widdows H, "The right not to know: the case of psychiatric disorders," J Med Ethics, 2011;37:673
 10) Bortolotti L, Widdows H, "The right not to know: the case of psychiatric disorders," J Med Ethics, 2011;37:674
 11) Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues, PRIVACY and PROGRESS in Whole Genome Sequencing; 2012, pp.23-24 available at <<http://bioethics.gov/sites/default/files/PrivacyProgress508.pdf>> (last visited May 1, 2014)

헌팅턴 병과 관련해서도 많은 사람들이 유사하게 생각한다. 가족력을 볼 때 이 병에 대해 고위험 군에 속하는 사람들은 유전자 검사를 받아서 그 결과 해당 유전자가 없다고 판정이 되면 그 병에 대한 우려를 깨끗이 씻을 수 있다. 또 그 유전자가 발견이 된다면 이 점을 고려해 인생 계획을 세울 수 있다. 하지만 조사에 따르면 이런 사람들 중 약 20%만이 유전자 검사를 받았다.¹²⁾ 이런 통계를 보아도 많은 사람들은, 예방이나 치료 가능성이 없는 유전질환에 대해 유전정보를 미리 앞으로써 얻는 ‘현실과 더 잘 부합하는 삶의 설계’라는 이득보다는 그로 인해 느끼는 불안, 초조, 공포라는 손해를 훨씬 크게 평가한다는 것을 알 수 있다.

III. ‘유전정보를 모를 권리’의 윤리적·법적 근거

1. 윤리적 근거

앞에서 보았듯이 자기 유전정보를 아는 것은 당사자에게 상당한 해악을 끼칠 수 있다. 그런데 어떠한 도덕이론에서도 인정하는 인간의 기본적 의무는 바로 ‘다른 사람에게 해악을 끼치지 말라’는 것이다. 행위의 결과를 따져 그 행위의 옳고 그름을 판단하는 결과주의 윤리설에서는 말할 것도 없고 행위 자체의 특성으로 그 행위의 도덕성을 판단하는 윤리설에서도 남에게 해악을 끼치는 행위는 도덕적으로 그른 것이라고 금지하고 있다.

이런 ‘남에게 해악을 끼치지 않을 의무’는 또한 동서양을 막론하고 받아들여지고 있다. 논어에서는 ‘내가 원치 아니하는 일은 남에게 베풀지 말라’(己所不欲勿施於人)고 말하고¹³⁾ 가톨릭에서 성경의 하나로 인정하는 토비트서에는 ‘남이 네게 행하는 것을 싫어하는 것은 너도 언젠가 남에게 행하지 않도록 조심하라’고 쓰고 있다.¹⁴⁾ 여기서 ‘내가 원치 아니하는 일’이나 ‘남이 네게 행하는 것을 싫어하는 것’으로 우선 생각할 수 있는 것이 ‘타인이 나에게 어떤 해악을 가하는 것’일 것이다. 따라서 위의 구절들은 ‘네가 타인으로부터 해악을 받길 원하지 않는 것처럼 너도 타인에게 해악을 끼치지 말라’는 뜻으로 해석할 수 있다.

이런 의무는 의료분야에서도 분명히 자각되고 수용되고 있다. 가령 의료 윤리학에서 상당히 설득력 있는 것으로 받아들여지고 있는 비첨(T.L. Beauchamp)과 칠드레스(J.F. Childress)의 ‘의료윤리의 4원칙’에서도 의료 분야에서 지켜야 할 도덕 원칙으로 ‘자율성 존중의 원칙’ ‘선행의 원칙’ ‘정의의 원칙’과 함께 ‘악행 금지의 원칙’을 들고 있다.

12) Bortolotti L, Widdows H, "The right not to know: the case of psychiatric disorders," *J Med Ethics*, 2011;37: pp673-674

13) 논어 안연편 2장에 나와 있다.

14) 토비트서 제 4장 16절에 나와 있다.

이렇게 사람들이 서로에 대해 해악을 끼치지 않을 의무를 가지고 있다는 것은 분명해 보인다. 그런데 의무는 권리를 함축한다. 즉 내가 타인에게 어떤 의무를 지고 있다면 그에 대응하여 타인은 나에게 대해 어떤 권리를 갖는다. 따라서 사람들이 서로에게 '해악을 끼치지 않을 의무'를 지니고 있다는 것으로부터도 사람들은 서로에 대해 '해악을 입지 않을 권리' 또한 갖고 있다는 것을 이끌어 낼 수 있다.

해악을 끼치지 않을 의무가 보편적으로 인정되듯이 해악을 입지 않을 권리 역시 마찬가지이다. 학자들 중에는 이 권리의 근거를 '해악을 끼치지 않을 의무'가 아닌 다른 곳에 두고 있는 사람도 있지만 그들도 한결같이 '해악을 입지 않을 권리'가 모든 인간이 가지고 있는 중요한 권리라는 점에는 동의를 하고 있다.

그리고 이 '해악을 입지 않을 권리'로부터 인간의 많은 구체적인 권리들이 도출될 수 있다. 예를 들어 세계인권선언 3조의 '자기 생명을 지킬 권리' '자유를 누릴 권리' '자신의 안전을 지킬 권리'나 4조의 '노예가 되지 않을 권리', 5조의 '고문이나 잔인하고 비인도적인 모욕, 형벌을 받지 않을 권리'¹⁵⁾ 등을 모두 이 권리로부터 이끌어 낼 수 있다.

마찬가지로 이 권리로부터 우리는 다음과 같이 '유전정보를 모를 권리'를 이끌어 낼 수 있다.

(전제 1) 인간은 해악을 입지 않을 권리가 있다.

(전제 2) 자기 유전정보를 앎으로 해서 불안, 초조, 공포 등 상당한 해악을 입을 수 있다.

(결론) 인간은 자기 유전정보를 알지 않을(모를) 권리가 있다.

2 법적 근거

독일법에서는 '모든 사람은 인격의 자유로운 개발의 권리를 갖는다'는 '인격권'으로부터 '유전정보를 모를 권리'를 이끌어 낸다.¹⁶⁾ 우리나라의 경우 헌법 10조의 '모든 국민은 인간으로서의 존엄과 가치를 가지며, 행복을 추구할 권리를 가진다'는 조항으로부터 이 권리를 이끌어 낼 수 있을 것이다. 그것은 인간의 존엄과 가치를 보호하고, 행복 추구의 권리를 보장하기 위해서는 무엇보다 필요한 것이 다른 사람으로부터 해악을 입지 않는 것이기 때문이다. 이것은 헌법 10조로부터 '해악을 입지 않을 권리'가 도출된다는 것을 의미한다. 그런데 위에서 보았듯이 '해악을 입지 않을 권리'로부터는 '유전정보를 모를 권리'가 도출된다 따라서 우리 헌법 10조로부터 '유전정보를 모를 권리'가 도출된다고도 말할 수 있다.¹⁷⁾

15) 세계인권선언.(제정 1948. 12.10 유엔총회)

16) Fündling C, Handout-The Right to Know and the Right Not to Know in Genetic Diagnosis, available at <http://www.imgwf.uni-luebeck.de/klausurwoche/data/handout/Fuendling_handout.pdf>(last visited May 1, 2014) p3

17) 논리학에 따르면 'a이면 b이고 b이면 c이다'로부터 'a이면 c이다'는 것을 알 수 있다.

법의 권리론에 따르면 한 권리로부터 다른 권리를 도출할 수 있는 경우들로 다음의 것들이 있다. 첫째는 일반적이고 추상적인 처음 권리가 더 구체적인 다른 권리를 논리적으로 함축하는 경우이고 둘째는 처음 권리를 효과적으로 구현하려면 다른 권리가 필요한 경우이다. 셋째는 처음 권리가 덜 침해되는데 다른 권리가 기여하는 경우이다.¹⁸⁾ 헌법 10조와 ‘해약을 입지 않을 권리’는 이 중 둘째 경우에 해당한다고 볼 수 있다. 따라서 헌법 10조로부터 ‘해약을 입지 않을 권리’를 도출할 수 있다. 그리고 ‘해약을 입지 않을 권리’와 ‘유전정보를 모를 권리’는 이 중 첫째 경우에 해당한다고 볼 수 있다. 따라서 ‘해약을 입지 않을 권리’로부터 ‘유전정보를 모를 권리’를 도출할 수 있는 것이다.

IV. 유전정보를 ‘모를 권리’와 ‘알 권리’의 관계

임상이나 연구에서 유전체를 제공한 사람이 자기 유전정보에 대해 모를 권리가 있다는 것을 앞에서 보았다. 이렇게 유전체 제공자는 모를 권리를 갖고 있으므로 이 권리는 잘 지켜져야 한다. 하지만 유전체 제공자의 모를 권리가 철저히 보장된다고 해서 이점만 보아서는 바람직한 상태라고 확신할 수 없다. 이 권리의 보장 때문에 다른 권리가 침해된다면 이런 상황은 바람직할 수 없기 때문이다. 일반적으로 말한다면, 인간이 갖고 있는 권리는 다수이고 이 권리들 중에는 서로 대조되는 것들도 있다. 이런 경우 어느 한 권리만 잘 보장되어서는 안되고 대조되는 권리들이 서로 조화를 이루며 보장되어야 한다.

‘유전정보를 모를 권리’에도 대조되는 권리가 있다. 바로 ‘유전정보를 알 권리’이다. 앞에서 보았듯이 자기 유전정보를 아는 것은 유전성 질환에 대한 사전 대처를 가능하게 하여 당사자에게 전체적으로 이익이 되는 경우도 있다. 윤리학적 관점에서 보았을 때 이런 경우가 있다는 사실과 의료윤리의 4원칙 중 하나인 ‘선행의 원칙’으로부터 사람들에게는 ‘자기 유전정보에 대해 알 권리’가 있다는 것을 이끌어 낼 수 있다.

이 특정한 알 권리는 법적으로도 쉽게 근거 지을 수 있다. 일반적으로 알 권리는 헌법상 명문의 규정이 없지만 헌법 10조, 19조, 21조 등에 의해 보호가치가 매우 높은 국민의 중요한 기본권으로 정착되었으며, 각종 기본권에 내포되어 있는 권리로 인식되고 있다. 이중 특히 헌법 10조에 따를 때 이런 알 권리에는 타인의 정보에 대한 알권리는 물론이고 자신의 정보에 대한 접근권인 개별적 알 권리도 포함된다. 이 자신의 정보에 대한 알권리는 타인의 사생활 침해나 공익 침해의 여지가 없다는 점에서 보다 강한 보호를 받을 수 있다. 여기에 속하는 권리로 널리 인정되고 있는 것이 자신의 정신과 신체에 발생하거나 발생할 사실에 대한 환자의 알권리이다.¹⁹⁾

18) Nickel JW, Making Sense of Human Rights 2nd ed.: Oxford: Blackwell Publishing Ltd, 조국(옮김). 인권의 좌표, 서울:명인문화사, p.116

이렇게 환자의 알 권리가 인정된다면 같은 근거에서 유전체 제공자의 '자기 유전정보를 알 권리' 역시 보장되어야 한다. 그것은 이 권리가 대상으로 하는 정보와 환자의 알 권리가 대상으로 하는 정보의 성격이 매우 비슷하기 때문이다. 두 정보는 모두 자기에 대한 정보이며 그 중에서도 질병이나 건강과 관련된, 핵심적이고 민감한 정보이다. 따라서 환자의 알 권리가 그렇듯이 '유전정보에 대해 알 권리' 역시 헌법 10조에 의해 보장된다고 할 수 있다.

여기서 한 가지 주의할 것은 이 '유전정보에 대한 알 권리'는 개인정보보호법상의 유사한 권리인 '자신의 개인정보에 대한 알 권리'보다 더 많은 것을 요구하는 권리라는 점이다. 개인정보보호법 제 35조에 따르면 각 개인은 개인정보처리자가 처리하는 자신의 개인정보에 대해 열람을 요구할 권리를 가지고 있는데 이 열람청구권이 자기정보보호법상의 '자기 정보에 대한 알 권리'로 이해되고 있다.²⁰⁾ 이렇게 이해한다면 이 알 권리는 개인정보처리자에게 '정보 주체의 요구가 있을 때 그 사람에 대한 개인정보를 제공할 의무'만을 지운다. 이에 비해 환자의 알 권리는 '환자의 직접적인 요구가 없을 때에도 의사가 먼저 환자의 건강 정보를 환자에게 제공할 더 강한 의무'를 의사에게 지운다. 마찬가지로 '유전정보에 대해 알 권리' 역시 유전체 제공자의 요구가 없을 때에도 그의 유전정보 중 필요한 것을 제공할 의무를 연구자에게 지운다고 볼 수 있다.

이상에서 보았듯이 사람들은 자기 유전정보에 대해서 모를 권리와 알 권리를 모두 갖고 있다. 이 두 권리는 꼭 상충되는 것은 아니지만 이중 어느 한 권리만 고려하면 다른 권리는 침해되기 쉽다. 이와 겹보기에 유사한 상황이 우리나라 유전의학 연구 현장에서 나타나고 있는 것으로 보인다. 우리 연구 현장에서는 유전체 제공자의 유전정보를 검사하다가 애초에 검사 목적으로 삼지 않았던 질병 유전자를 우연히 발견했을 때 이를 알려 주지 않는 것 같다. 생명윤리 및 안전에 관한 법률 등을 포함해서 우리 법률의 어디에도 이런 우연적 발견에 대한 규정이 존재하지 않은 것에서도 이 점을 짐작할 수 있다. 또한 우리 임상 현장에서, 환자에 대한 충분한 설명의 부족이 계속 문제되고 있다는 점을 보아도 이런 점을 짐작해 볼 수 있다.

이런 짐작이 맞다면²¹⁾ 우리 유전 의학 연구 현장에서는 유전체 제공자들의 모를 권리가 잘 보장되고 있다고 볼 수 있다. 하지만 이런 권리 보장은 연구자들이 유전체 제공자들의 모를 권리에 대해 분명히 자각하고 보호하려 했기 때문에 이루어진 것이 아니다. 더욱이 유전체 제공자들의 알 권리의 경우, 연구자들이 이에 대한 자각과 보호 의지를 갖고 있지 않을 뿐 아니라 실제로 침해당하고 있다고 볼 수 있다.

이렇게 우리 연구 현장에서 모를 권리만 결과적으로 잘 보호되고 있는 것은 비유한다면 빨간불만 켜져 있는 고장 난 신호등이 결과적으로 절반은 맞는 썸인 것과 같다. 물론 이런 상태는 결코 바람

19) 김천수, 환자의 알권리-의약품의 처방 및 조제와 관련하여, 의료법학, 2003;4(1):257-261

20) 권건보, 개인정보보호와 자기정보통제권, 서울:경인문화사;2005:116-122

21) 이런 짐작이 과연 사실인지 확인할 수 있게 해 주는, 설문조사 등을 통한 현황파악 연구가 앞으로 이루어져야 할 것이다.

직하지 않다. 유전의학 연구자들은 유전체 제공자들의 모를 권리를 알 권리와 함께 분명히 인식해서 이 두 권리가 조화롭게 잘 지켜지도록 해야 한다.

이상에서 자기 유전정보를 모를 권리를 바람직하게 보장하기 위해서는 이 권리만을 무조건 철저히 보장하려고 해서 안 되며 이 권리와 대비되는 알 권리도 함께 고려해서 이 두 권리가 조화를 이루며 보장되도록 해야 한다는 점을 밝혔다. 그렇다면 이제 문제는 어떻게 해야 이 두 권리를 잘 조화시키면서 보장할 수 있는가 하는 것이다. 이제 그 방법에 대해 생각해 보자.

V. 자율성 존중을 통한 ‘모를 권리’와 ‘알 권리’의 보장

유전정보를 모를 권리와 알 권리를 조화롭게 보장하기 위해서는 알 권리의 보장을 위해 유전정보를 제공해야 하는 경우와 모를 권리의 보장을 위해 유전정보를 제공하지 말아야 하는 경우를 잘 구분하여야 한다. 이때 이런 구분의 기준이 되는 것은 유전정보를 모를 권리와 알 권리의 근거들을 볼 때, 유전정보로 발생하는 전체 결과라고 할 수 있다. 즉 유전정보를 알렸을 때의 이익이 알리지 않았을 때의 이익보다 작다면, 또는 알렸을 때의 해악이 알리지 않았을 때의 해악보다 크다면 유전정보를 알리지 않음으로써 유전체 제공자의 모를 권리를 보호해야 한다. 이 경우 유전정보를 알리지 않았다고 해서 그의 알 권리가 침해당했다고 보기는 힘들다.

반대로 유전정보를 알렸을 때의 이익이 알리지 않았을 때의 이익보다 크거나, 그 해악이 작다면 유전정보를 알려야 한다. 그리고 이 경우에도 유전정보를 알렸다고 해서 제공자의 모를 권리를 침해했다고 말하기 힘들다. 따라서 유전정보를 당사자에게 알릴 것인지 말 것인지 선택해야 하는 각각의 경우들에서 연구자가 어떻게 해야 하는지 결정하기 위해서는 그 유전정보 통보가 당사자에게 어떤 결과를 가져올지 따져 보아야 한다.

여기서 주의해야 할 점은 같은 유전정보라도 그것을 알았을 때 발생하는 이익과 해악의 크기가 사람마다 차이를 보인다는 점이다. 특정한 유전정보가 임상적으로 유용한 정도는 객관적인 것이라 할지라도 그것이 당사자들에게는 매우 다른 주관적 의미를 가질 수 있다.²²⁾ 가령 가족력을 볼 때 자기도 불치의 유전병에 걸릴 가능성이 높다고 생각하여 불안감을 느끼는 사람들 중에는 실제 그 질환의 유전자를 가지고 있다는 것을 알았을 때 불안감이 훨씬 커지는 사람과 별로 커지지 않는 사람이 있다.²³⁾

유전정보 통보가 발생시키는 결과에 있어서 개인들 간에 이런 차이가 있다는 것은 특정 질환의

22) Townsend A, Rousseau F, Friedman J, "Autonomy and the patient's right 'not to know' in clinical whole-genomic sequencing" *European Journal of Human Genetics* , 2014 ; 22: 6-11

23) Bortolotti L, Widdows H, "The right not to know: the case of psychiatric disorders," *J Med Ethics*, 2011;37: p674

유전정보를 아는 것에 대한 사람들의 선호 차이에서도 확인이 된다. 앞에서 본대로 헌팅턴병 고위험군에 속하는 사람들의 경우 실제 질환 유전자가 있는지 검사할 기회를 주었을 때 20%는 진단에 임했고 나머지는 그렇지 않았다.

유방암을 일으키는 BRAC 돌연변이 유전자의 경우 그 유전자 발견 시 좀 더 철저히 암 조기검진을 하거나 미리 가슴절제술을 시행하는 등의 대처 방법이 있다. 따라서 우리나라 전문의들은 이 유전자 고위험군에 대해 검사를 적극 권하고 있다.²⁴⁾ 하지만 이 BRAC 유전자에 대해서도 알길 원치 않는 사람들이 있다. 가령 어머니가 유방암으로 사망한 한 여성은 자매에게 BRCA 돌연변이가 발견되었다는 것을 알았다. 그래서 고위험군으로 판명된 자기도 유전자 검사를 받아야 하나 고민하지만 결국 받지 않기로 결정하고 대신 건강 다이어트와 휴식, 긍정적인 사고에 집중하기로 한다.²⁵⁾

이렇게 같은 질병 유전자에 대한 정보도 그것이 발생시키는 이득과 해악은 개인마다 다르다. 그러므로 그런 유전정보를 당사자들에게 일률적으로 알려주거나 알려주지 않은 것은 바람직하지 않다. 대신 그 유전정보를 알려 주었을 때의 결과가 알려주지 않았을 때의 결과보다 더 좋을 사람에게는 알려주고, 이 결과가 더 나쁠 사람에게는 알려주지 말아야 한다.

그렇다면 그 결과는 누가 잘 판단할 수 있는가. 그것은 바로 유전체 제공자 본인이다. 특정 유전정보가 제공자에게 어떤 이득과 해악을 발생시킬지는 제공자의 가치관, 성향, 개인적 상황 등의 영향을 받는다. 연구자나 의사는 제공자의 이런 요소들에 대해 잘 알기 힘들다. 이런 요소들에 대해 누구보다 잘 아는 것은 바로 본인이므로 어떤 유전정보가 제공자에게 어떤 영향을 미칠지 가장 잘 알 수 있는 사람 역시 제공자 자신이다.

그러므로 유전체 제공자의 모를 권리와 알 권리의 조화로운 보장은 제공자의 자율성을 잘 존중해 줄 때 이루어질 수 있다. 따라서 제공자의 모를 권리와 알 권리를 조화롭게 보장하기 위해서는 유전정보를 알 것인가 모를 것인가를 본인이 선택하게 해야 한다. 연구자나 의사는 대신 특정 유전정보를 알 때와 모를 때 발생할 수도 있는 여러 이득과 피해에 대해 당사자에게 미리 설명해 주어야 한다.²⁶⁾ 그런 다음 유전체 제공자가 이런 알게 된 정보를 바탕으로 숙고하여 선택하도록 해야 한다. 즉 유전정보에 대한 '모를 권리'와 '알 권리'를 '유전정보에 대해 앎과 모름 중에서 선택할 권리'라는 형태로 통합하고 구체화할 필요가 있는 것이다.

이에 대해 자기 유전정보에 대한 '알 권리'의 보장은 유전체 제공자의 자율성 존중과 양립 가능하지만 '모를 권리' 보장은 자율성 존중과 양립할 수 없다는 반론이 있다. '무지는 자율성에 적대적'²⁷⁾이어서 자율성을 주장할 때 모를 권리는 정당화되지 않는다는 것이다. 널리 알려져 있듯이 의

24) 강은영/박수경/김구상/최두호/남석진/백남선 등, 한국인 유전성 유방암 가계에서 BRCA1/2 유전자 돌연변이 사실에 대한 가족과의 의사소통 실태, *Journal of Genetic Medicine*, 2011;8:105-112

25) Harmon A, *Cancer Free* at 33, but Weighing a Mastectomy, *The New York Times*, 2007년 9월 16일.

26) Townsend A, Rousseau F, Friedman J, "Autonomy and the patient's right 'not to know' in clinical whole-genomic sequencing" *European Journal of Human Genetics*, 2014 ; 22: 6-11

27) Malpas P, "The right to remain in ignorance about genetic information—can such a right be defended

료나 연구 분야에서 ‘자율성 존중’은 본인에게 ‘충분한 정보에 근거한 동의’(informed consent)를 받을 것을 요구한다. 그런데 ‘모를 권리’는 자기의 유전자에 대한 ‘충분한 정보’를 알려고 하기보다는 거부하는 것이다. 따라서 ‘모를 권리’는 ‘충분한 정보에 근거한 동의’와는 상충되는 것이고 그래서 자율성 존중과도 상충된다는 것이다.

하지만 여기서 우리는 ‘모를 권리’는 정말 ‘충분한 정보에 근거한 동의’와 양립 불가능할 수밖에 없는지 물어볼 필요가 있다. 이에 답하기 위해 ‘충분한 정보에 근거한 동의’에서의 ‘충분한 정보’가 정확하게 무엇일지 생각해 보자. 자율적 선택에 필요한 ‘충분한 정보’란 선택을 위해 필요한 정보이지 선택으로 갖게 될 정보는 아니다. 예를 들어 한 고등학생이 대학에 진학할 것인지 아니면 바로 취업을 할 것인지 선택하려는 상황을 상상해 보자. 이 상황에서 학생이 잘 선택하기 위해 가져야 할 정보는 대학 진학 시 맞게 될 상황과 취업 선택 시 맞게 될 상황에 대해 정확하게 예측할 수 있게 해 주는 정보들이다. 이런 정보들에 근거해서 학생이 선택을 했다면 취업과 대학 진학 중 어느 쪽을 선택했든 자율적 선택을 한 것이다.

따라서 선택의 결과로 이후 얼마만큼의 정보를 갖게 되는가는 그 선택이 자율적 선택인지의 여부를 판정하는 기준이 되지 않는다. 가령 이 학생은 당장 취업을 할 때보다 대학에 진학할 때 더 많은 정보를 체계적으로 얻을 수 있을 것이다. 하지만 그렇다고 대학에 진학하기로 선택해야 자율적 선택을 한 것이고 취업을하기로 선택하면 그렇지 않은 것이 아니다. 그보다는 대학을 선택했더라도 충분한 정보 없이 선택을 했다면 자율적 선택을 한 것이 아니고 취업을 선택했더라도 충분한 정보에 근거해 선택을 했다면 자율적 선택을 한 것이다.

자기 유전정보를 알 것인가에 대한 선택도 마찬가지로 볼 수 있다. 선택의 결과로 자기 유전정보에 대해 얼마나 알게 되는가는 이 선택이 충분한 정보에 근거한 자율적 선택이 되는가의 여부를 판가름하지 않는다. 대신 이런 선택의 결과에 대한 정보를 선택 전에 충분히 제공받는가 아닌가가 그 선택이 자율적인 선택이 되는가의 여부를 좌우한다. 가령 특정 질환 유전자를 갖고 있다거나 없다는 결과를 통보받으면 일반적으로 어떤 심리적 상태를 겪게 되는지와 어떤 대책을 세울 수 있는지를 그리고 이 결과를 통보받지 않으면 일반적으로 어떤 심리적 상태를 겪고 어떤 위험에 노출될 수 있는지 등에 대해 충분히 설명을 들은 사람이 자기의 유전정보에 대해 통보받지 않기로 선택했다면 그 선택은 충분한 정보에 근거한 선택이라 할 수 있다. 28)

유전정보에 대한 ‘모를 권리’를 보호하기 위해서는 선택 이후 검사 결과가 나온 유전정보를 제공하지 않으면 되는 것이 선택 자체에 필요한 정보를 차단해야 하는 것이 아니다. 따라서 ‘모를 권리’가 자율성 존중과 양립불가능하다는 반박은 재반박이 된다. 그러므로 우리는 유전정보를 알 권리와 모를 권리를 조화시키기 위해서는 당사자의 자율성을 존중해야 한다고 계속 주장할 수 있다.

in the name of autonomy?" *Journal of the New Zealand Medical Association*, 2005;118(No1220): availave at <<http://journal.nzma.org.nz/journal/118-1220/1611/>> (last visited May 2, 2014)

28) Andorno R, "The right not to know: an autonomy based approach" *J Med Ethics*, 2004;30: 437

VI. 선의의 간섭을 통한 '모를 권리'와 '알 권리'의 보장

자기 유전정보를 모를 권리와 알 권리를 조화롭게 보호하기 위해서는 당사자의 자율성을 존중해 주어야 한다는 점을 앞에서 살펴보았다. 그런데 그러기 하기 힘든 경우가 있다. 먼저 당사자가 의사 결정능력을 갖지 못한 때이다. 예를 들어 어린 아이의 유전자를 검사하게 되었을 때, 아이에게 우연히 발견될 수 있는 유전 질환 유전자에 대해 설명하거나 그런 유전자에 대한 정보를 통보받을지 선택하라고 요구하는 것은 무리이다.

여기에 더해 당사자가 의사결정 능력을 갖고 있을 때에도 그의 자율성을 존중하기 힘든 경우가 있다. 특정 유전정보를 통보받을지 선택을 하도록 하는 그 과정에서 이미 그 유전정보가 전달되는 경우가 그러하다.²⁹⁾ 유전체 제공자의 유전자에 대한 검사가 이루어지기 전에는 연구자나 의사 역시 제공자의 유전정보에 대해 모르는 상태이다. 이런 상황에서 연구자나 의사나 유전체 제공자에게 검사 결과로 나올 유전정보에 대해 알길 원하는지 선택하도록 한다면 제공자는 자기 유전정보가 어떤 것인지 짐작할 수 없는 상태에서 선택을 행할 수 있다. 하지만 이미 유전자 검사가 끝나 연구자나 의사는 유전정보를 알고 있는 상태에서 연구자나 의사가 선택을 하게 하면 제공자는 그 유전정보에 대해 통보받을지 선택을 하기도 전에 '내 유전정보 중에 중대한 질환 유전자가 있나보다'라고 짐작할 수 있다. 왜냐하면 그의 유전정보에 이런 질환 유전자가 없다면 연구자나 의사는 선택하도록 하는 절차 없이 바로 결과를 알려 주거나 아예 아무 말도 안했을 것이기 때문이다. 그리고 이렇게 제공자가 짐작하게 된 유전정보는 그로서는 알길 원하지 않을 것일 수 있다. 만약 그렇다면 그의 모를 권리는 침해받은 것이 된다.

따라서 이런 경우들에서는 유전체 제공자에게 유전정보를 통보받길 원하는지 선택하게 해서는 안된다. 그렇다고 제공자들에게 유전정보를 일률적으로 알려 주거나 일률적으로 알려주지 않아서도 안된다. 일률적으로 알려주게 되면 그 유전정보를 앎으로써 큰 고통을 겪는 사람이 나타나게 되고 일률적으로 알려주지 않으면 인생 설계 변경 등의 조치를 할 기회를 놓치는 사람이 나오기 때문이다. 즉 앞의 경우에는 모를 권리를 침해받는 사람이 나타나고 뒤의 경우에는 알 권리를 침해받는 사람이 나타나게 된다.

그렇다면 이렇게 자율성을 존중할 수 없는 경우들에서는 유전체 제공자의 모를 권리와 알 권리를 어떻게 조화롭게 보장할 수 있을까. 일반적으로 진료에서는 환자가 의사결정을 할 수 없는 상황일 때 환자의 가치관이나 선호 등에 대해 잘 아는 가족이나 법정 대리인이 대리 결정을 하게 된다. 마찬가지로 유전정보의 통보 여부에 있어서도 제공자의 자율성을 존중할 수 없는 경우 그 가족이나 법정대리인에게 충분한 설명을 한 다음 제공자를 대신해 선택하도록 할 수 있다.

그런데 유전정보의 통보 문제에서는 이렇게 가족에게 대신 선택하게 할 수 없는 경우도 많이 있

29) Laurie G, "A response to Andorno" J Med Ethics, 2004;30: p 439

다. 그것은 가족의 유전정보와 유전체 제공자의 유전정보는 일치하는 정도가 크기 때문이다. 따라서 유전체 제공자에게 유전정보 통보 여부를 선택하게 하면 그 과정에서 자기 유전정보를 짐작하게 되기 때문에 가족에게 대신 선택하도록 하면 이제 그 가족이 자기 유전정보를 짐작하게 될 가능성이 있다. 이 경우 그 가족의 모를 권리가 침해될 수 있다. 즉 이미 유전자 검사가 끝난 상태에서 유전체 제공자에게 유전정보를 통보해야 할지 가족에게 선택하게 하면 그 가족은 ‘유전체 제공자에게 중대한 질환 유전자가 있나보다’고 짐작하게 되고 여기서 더 나아가 ‘가족인 나에게도 중대한 질환 유전자가 있기 쉽겠구나’라고 짐작하게 된다.

이런 이유로 가족 등의 대리결정도 불가능한 경우에는 유전체 제공자에게 유전정보를 통보할 것인지 여부를 불가피하게 연구자나 의사가 결정해야 한다. 이 경우 연구자나 의사는 유전체 제공자의 상황이나 기질 등을 최대한 고려하여 유전정보의 통보나 미통보가 제공자에게 가져올 결과를 예측해 보아야 한다. 그래서 더 좋은 결과를 가져올 쪽으로 결정을 해야 한다.

물론 이런 연구자나 의사의 판단은 제공자가 자율적 선택을 하는 때의 판단보다는 정확하지 못할 것이다. 그래서 결과적으로 제공자의 모를 권리나 알 권리가 침해되는 경우가 자율적 선택 때보다는 많이 생길 것이다. 하지만 자율적 선택이 불가능한 상황에서, 유전정보를 일률적으로 통보하거나 미통보 하는 것에 비한다면 이렇게 연구자나 의사가 ‘간섭’을 하는 것이 당사자의 모를 권리와 알 권리를 조화롭게 보호할 가능성이 상대적으로 더 크다.

이상 보았듯이 유전정보를 모를 권리와 알 권리를 조화롭게 보장하기 위해서는 당사자의 자율성을 존중해 주어야 하는 경우가 있고 그렇지 않은 경우가 있다. 그런데 자기 유전정보에 대한 모를 권리를 주장했던 기존의 이론들 중에는 이 모를 권리를 자율성 존중과만 연결시키려는 입장이 있다. 가령 안도르노(R. Andorno)는 ‘자율적 선택의 실행은 모를 권리의 기능에 필수적’이라고 본다.³⁰⁾ 그의 이런 입장은 이후 상당한 영향력을 발휘했다. 그의 뒤를 따라서 모를 권리는 명시적인 선택에 의해 비로소 작동된다고 보는 학자들이 뒤를 이었다.³¹⁾

하지만 앞에서 본대로 유전체 제공자의 명시적 선택이 없을 때에도 그의 모를 권리와 알 권리를 어느 정도 보장할 수 있다. 그런데도 ‘모를 권리’가 자율성 존중의 형태로만 보장될 수 있다고 안도르노가 생각한 것은 ‘자율성 존중’을 ‘모를 권리’의 근거로 보았기 때문이다. “모를 권리의 이론적 기초는 자율성 존중에 놓여있다고 주장될 수 있다. 비록 이 권리의 궁극적인 기초가 심리적으로 해를 입지 않을 이해일지라도...자율성은 모를 자유의 직접적인 원천”이라고 그는 본 것이다.³²⁾ 이 논변의 구조는 다음과 같다.

30) "The right not to know: an autonomy based approach" *J Med Ethics*, 2004;30: 435-439

31) Townsend A, Rousseau F, Friedman J, "Autonomy and the patient's right 'not to know' in clinical whole-genomic sequencing" *European Journal of Human Genetics*, 2014; 22: 6-11

32) Andorno R, "The right not to know: an autonomy based approach" *J Med Ethics*, 2004;30: 437

- (전제 1) 자율성은 존중되어야 한다.
- (전제 2) 자율성 존중은 모를 권리를 뒷받침한다.
- (결론) 모를 권리는 존중되어야 한다.

하지만 우리가 살펴본 바에 따르면 '자율성 존중'은 '모를 권리'의 근거나 원천이라기보다는 '모를 권리'를 '알 권리'와 조화시키며 잘 실현시킬 수 있는 방법 중의 하나이다. 즉 다음과 같은 구조로 보아야 한다.

- (전제 1) 모를 권리는 존중되어야 한다.
- (전제 2) 모를 권리는 자율성 보장으로 잘 존중되는 경우가 있다.
- (결론) 모를 권리의 존중을 위해 자율성을 보장해야 되는 경우가 있다.

안도르노는 '모를 권리'를 과도하게 자율성 존중과 관련시키는데 비해 반대로 '모를 권리'를 자율성 존중과는 상관없는 것으로 보려는 입장도 있다. 가령 로리(G. Laurie)는 유전체 제공자에게 유전정보를 통보받을 것인지 선택할 기회를 부여하면 그의 유전정보에 대해 암시하는 것이 불가피한 상황과 같이 자율성 존중으로는 모를 권리를 보호할 수 없는 경우에 주목한다. 그리고 이런 경우들까지 포괄하여 유전체 제공자의 모를 권리를 존중하려면 이 권리를 자율성 존중이 아닌 '선의의 간섭주의'와 같은 것에 근거시켜야 한다고 주장한다.³³⁾

하지만 '모를 권리는 당사자의 자율성을 존중할 수 없는 상황에서도 존중되어야 한다'는 것으로부터 '모를 권리는 자율성 존중과 상관없다'는 것이 도출되지는 않는다. 역시 우리가 보았듯이 자율성이 존중되었을 때 모를 권리가 알 권리와 조화를 이루며 잘 보호되는 경우가 상당히 있다. 이런 경우라면 모를 권리를 위해서 당사자의 자율성을 존중할 것을 강조하여야 한다.

인간의 가장 기본적인 권리 중 하나는 해악을 입지 않을 권리이다. 이 권리는 때로는 사람들의 자율성을 존중할 때 잘 보장되고, 때로는 선의의 간섭을 할 때 잘 지켜진다. 이 점은 해악을 당하지 않을 권리의 한 구체적인 형태인 '유전정보를 모를 권리'에서도 마찬가지이다. '모를 권리' 역시 자율성을 존중할 때 잘 보장되는 경우와 선의의 간섭을 할 때 잘 지켜지는 경우가 있다.

VII. 결론

이 논문에서는 인간에게는 해악을 입지 않을 권리가 있고 자기 유전정보를 아는 것은 큰 해악이

33) Laurie G, "A response to Andorno" *J Med Ethics*, 2004;30: 439-440

될 수 있다는 것으로부터 인간에게는 자기 유전정보를 모를 권리가 있다는 점을 이끌어 내었다. 그리고 인간은 자기 유전정보를 알 권리도 가지고 있으므로 이 알 권리와 조화를 이루게 모를 권리를 보장해야 한다는 것과 이를 위해 유전정보 통보에 있어서 유전체 제공자의 자율성을 존중해야 하는 경우와 선의의 간섭을 해야 하는 경우가 나뉜다는 것을 밝혔다.

하지만 우리 유전의학 연구 현장에서는 유전체 제공자의 모를 권리와 알 권리에 대한 자각이 부족하고 결과적으로 모를 권리만 지나치게 보호되고 있는 것으로 보인다. 그렇다면 이렇게 된 이유는 무엇일까. 그 이유 중 하나로 들 수 있는 것이 법률의 미비이다.

유전의학 연구나 기술을 위한 유전체 제공에 대해 직접 규율하는 법률은 ‘생명윤리 및 안전에 관한 법률’로 볼 수 있다. 하지만 이 법률의 어디에도 유전체 제공자의 자기 유전정보에 대한 알 권리와 모를 권리의 조화로운 보장을 위한 규정은 나와 있지 않다. 가령 인간대상연구에 대해 규율하는 제3장에는 연구대상자의 개인정보를 제3자에게 제공하는 것에 대한 규정(18조)은 있지만 질병 유전자 등의 우연적 발견시 그 정보를 연구대상자 본인에게 통보하는 것에 대한 규정은 없다. 제5장의 인체유래물연구 및 인체유래물은행에 대한 규정에서도 기증자의 인체유래물등을 인체유래물은행이나 다른 연구자에게 제공하는 것에 대한 규정은 있지만 (38조, 43조) 역시 질병 유전자 등에 대한 정보를 기증자 본인에게 통보하는 것에 대한 규정은 없다. 유전자 치료 및 검사에 대한 제6장의 규정에서도 검사대상물을 인체유래물연구자나 인체유래물은행에 제공하는 것에 대한 규정은 있지만 (제53조) 검사 목적에 없던 질병 유전자의 우연적 발견시 이것을 검사대상자에게 통보할 것인지에 대한 규정은 없다.

또한 인간대상연구시 연구대상자에게 서면동의를 받아야 하는 사항 (16조), 인체유래물연구시 인체유래물 기증자로부터 서면 동의를 받아야 할 사항(37조) 인체유래물은행이 인체유래물 기증자로부터 서면 동의를 받아야 할 사항(42조), 유전자검사기관이 검사대상자로부터 서면동의를 받아야 할 사항(52조) 모두에는 유전정보 등을 인체유래물은행이나 다른 연구자에 대해 제공할지의 여부에 대한 동의가 들어가 있다.³⁴⁾ 하지만 정작 유전체 제공자 자신이 자기 유전정보에 대해 통보받을 것인지에 대한 동의는 빠져 있다. 그래서 연구자가 연구 도중 심각한 질병 유전자를 우연히 발견하게 되었을 때 제공자가 이 정보를 원했을 것임에도 그냥 지나치거나 이 정보를 원하지 않았을 것임에도 통보를 하여 피해를 입힐 수 있다.

이렇게 ‘생명윤리 및 안전에 관한 법률’은 유전체 제공자의 유전정보에 대해 타인에 제공하는 것에 대해서만 명확한 규정이 있고 정작 본인에게 통보하는 것에 대해서는 아무 규정도 없다. 이런 점을 볼 때 이 법률은 개인의 유전정보에 대해 그 사회적 활용에 초점을 맞추고 정작 그 유전정보가 본인에게 가질 수 있는 의미나 효용에 대해서는 소홀히 하고 있다는 비판을 받을 만하다. 따라서 이런 문제점을 극복하기 위해 다음과 같은 방향의 개정이 이루어져야 할 것이다.

34) 생명윤리 및 안전에 관한 법률(시행 2013.3.23. 법률 제11690호)

첫째, 제3장 ‘인간대상연구 및 연구대상자 보호’, 제5장 ‘인체유래물연구 및 인체유래물은행’ 제6장 ‘유전자 치료 및 검사’ 각각의 장에 특정 유전정보에 대해 본인에게 통보할 것인지 여부와 관련된 규정 신설

둘째, 인간대상연구시 연구대상자에게 서면동의를 받아야 하는 사항 (16조), 인체유래물연구시 인체유래물 기증자로부터 서면 동의를 받아야 할 사항(37조) 인체유래물은행이 인체유래물 기증자로부터 서면 동의를 받아야 할 사항(42조) 유전자검사기관이 검사대상자로부터 서면동의를 받아야 할 사항(52조)에 그중의 하나로 ‘특정 유전정보의 통보 여부에 관한 사항’ 추가

투고일자: 2014.5.10 심사일자: 2014.5.30 게재확정일자: 2014.6.18

■ 참고문헌

- 강은영/박수경/김구상/최두호/남석진/백남선 등, 한국인 유전성 유방암 가족에서 BRCA1/2 유전자 돌연변이 사실에 대한 가족과의 의사소통 실태, *Journal of Genetic Medicine*, 2011;8:105-112
- 개인정보보호법(제정2011.3.29, 법률 제12504호)
- 권건보, 개인정보보호와 자기정보통제권, 서울:경인문화사;2005:116-122
- 김천수, 환자의 알권리-의약품의 처방 및 조제와 관련하여, *의료법학*, 2003;4(1):255-294
- 박은경, 유전자진단정보와 보험법적 문제-독일 유전자진단법(GenDG) 및 주요 국가의 입법동향을 중심으로, *한국의료법학회지*, 2013;21:69-95
- 생명윤리 및 안전에 관한 법률(시행 2013.3.23. 법률 제11690호)
- 세계인권선언.(제정 1948. 12.10 유엔총회)
- 이을상, 임상유전학에서 자기 결정권, *인문과학연구*, 2013;31:421-454
- 인간 유전체와 인권에 관한 보편 선언(Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights) (제정 1997년 제29차 유네스코 총회)
- Andorno R, "The right not to know: an autonomy based approach" *J Med Ethics*, 2004;30: 435-439
- Andrews LB, Nelkin D, *Body Basaar: The Market for Human Tissue in the Biotechnology Age*: New York : Crown Business; 2001, 김명진, 김병수(옮김). *인체시장*, 서울: 궁리출판; 2006,
- Bortolotti L, Widdows H, "The right not to know: the case of psychiatric disorders," *J Med Ethics*, 2011;37:673-676
- Fündling C, Handout-The Right to Know and the Right Not to Know in Genetic Diagnosis, available at <http://www.imgwf.uni-luebeck.de/klausurwoche/data/handout/Fuendling_handout.pdf> (last visited May 1, 2014) 1-7
- Harmon A, Cancer Free at 33, but Weighing a Mastectomy, *The New York Times*, 2007년 9월 16일 자
- Laurie G, "A response to Andorno" *J Med Ethics*, 2004;30: 439-440
- Malpas P, "The right to remain in ignorance about genetic information—can such a right be defended in the name of autonomy?" *Journal of the New Zealand Medical Association*, 2005;118(No1220): available at <<http://journal.nzma.org.nz/journal/118-1220/1611/>> (last visited May 2, 2014)
- Nickel JW, *Making Sense of Human Rights* 2nd ed.: Oxford: Blackwell Publishing Ltd, 조국(옮김). *인권의 좌표*, 서울:명인문화사, p.116
- Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues, *PRIVACY and PROGRESS in Whole Genome Sequencing*; 2012, pp.23-24 available at <<http://bioethics.gov/sites/default/files/PrivacyProgress508.pdf>> (last visited May 1, 2014)
- Townsend A, Rousseau F, Friedman J, "Autonomy and the patient's right 'not to know' in clinical whole-genomic sequencing" *European Journal of Human Genetics* , 2014 ; 22: 6-11

Korean Journal of Medicine and Law. Vol. 22, No. 1, June. 2014

【ABSTRACT】

The bases and methods of the right not to know ones own genetic information

You, Hojong*

Knowledge of ones own genetic information can provide only damages such as anxiety and nervousness. So, the German law and so on acknowledge the right not to know ones own genetics information. Now, in Korea, it is necessary to initiate discussions about the right.

Ethically, "the right not to be harmed from each other" is derived from "the obligation to do no harm to each other." And, "the right not to know genetic information" is derived from that right. Legally, from "human dignity and the right to the pursuit of happiness " as defined in Article 10 of the Constitution, the right not to know is derived.

However, people have the right to know ones own genetic information also. Therefore, the right not to know should be in harmony with the right to know. Here's how: First, the method is to respect the autonomy of the dielectric provider. That is, the provider can select to be notified or not his/her own genetic information. Second, when it is difficult to respect the autonomy of the provider, the family or legal representative of the provider can select to be notified or not. Otherwise, researchers and doctors can decide to notify or not the provider of his/her genetic information.

A lack of awareness of the rights is partly caused by inadequate laws. In 'Bioethics and Safety Act', it is necessary to supply the regulations on provision of provider's genetic information to him/herself .

Key Words: genetic medicine, genetic information, right to know, right not to know, Bioethics and Safety Act, autonomy

* The Asian Institute for Bioethics and Health Law, Yonsei University Graduate School of Public Health