



## 유전정보 기증으로 발생 가능한 피해의 유형과 확률

Types and Probability of Harm that could occur because of Donated Genetic Information

---

<b>저자 (Authors)</b>	유호종, 이일학, 최성경, 정창록, 이승희, 김소윤 Hojong You, Ilhak Lee, Sungkyoung Choi, Chang Rok Jeong, Seung Hee Lee, So Yoon Kim
<b>출처 (Source)</b>	<a href="#">생명윤리정책연구 8(2)</a> , 2014.12, 87-108 (22 pages) <a href="#">Bioethics Policy Studies 8(2)</a> , 2014.12, 87-108 (22 pages)
<b>발행처 (Publisher)</b>	<a href="#">이화여자대학교 생명의료법연구소</a> Ewha Institute for Biomedical Law & Ethics
<b>URL</b>	<a href="http://www.dbpia.co.kr/Article/NODE06204621">http://www.dbpia.co.kr/Article/NODE06204621</a>
<b>APA Style</b>	유호종, 이일학, 최성경, 정창록, 이승희, 김소윤 (2014). 유전정보 기증으로 발생 가능한 피해의 유형과 확률. <a href="#">생명윤리정책연구</a> , 8(2), 87-108.
<b>이용정보 (Accessed)</b>	연세대학교 128.134.***.84 2017/07/06 17:16 (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.

## 유전정보 기증으로 발생 가능한 피해의 유형과 확률\*

유호중\*\* · 이일학\*\*\* · 최성경\*\*\*\* · 정창록\*\*\*\*\* ·  
이승희\*\*\*\*\* · 김소윤\*\*\*\*\*

### [ 목차 ]

- I. 서론
- II. 사생활 침해
  - 1. 사생활의 내용 공개
  - 2. 사생활의 자유로운 형성과 전개 방해
  - 3. 개인정보자기결정권 침해
- III. 사회적·경제적 피해
- IV. 자기 유전정보의 압과 관련된 피해
  - 1. 유전정보 미통보로 인한 피해
  - 2. 자기 유전정보 통보로 인한 피해
- V. 피해 발생의 확률
- VI. 결론

투고일자: 2014. 11. 14. 심사일자: 2014. 12. 16. 게재확정일자: 2014. 12. 21.

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

\*\* 연세대학교 의료법윤리학연구원, 연세대학교 보건대학원, 연구교수: 주저자.

\*\*\* 연세대학교 의과대학 의료법윤리학과, 의료법윤리학연구원, 조교수: 공동저자.

\*\*\*\* 연세대학교 의료법윤리학연구원, 석사과정: 공동저자.

\*\*\*\*\* 연세대학교 의료법윤리학연구원, 연구교수: 공동저자.

\*\*\*\*\* 연세대학교 의료법윤리학연구원, 석사과정: 공동저자.

\*\*\*\*\* 연세대학교 의과대학 의료법윤리학과, 의료법윤리학연구원, 부교수: 교신저자(syoonkim@yuhs.ac)

[ 국문초록 ]

인체유래물 기증을 고려하는 사람은 자기 유전정보 제공으로 발생 가능한 피해에 대해 잘 알고 있어야 합리적 의사결정을 할 수 있다. 이 글에서는 이 피해의 유형과 발생 확률에 대해 살펴보았다. 먼저 피해의 유형으로 크게 사생활 침해, 사회적·경제적 피해, 자기 유전정보의 앓과 관련된 피해가 있다. 이 중 사생활 침해는 원하지 않는 사생활 공개, 마케팅에 의한 홀로 있을 권리 침해, 동의 범위를 넘어선 유전정보 사용으로 인한 개인정보자기결정권의 침해로 나눌 수 있다. 사회적·경제적 피해에는 고용 등의 사회적 기회에서의 차별, 범죄에의 노출 등이 있다. 자기 유전정보의 앓과 관련된 피해는 필요한 유전정보를 통보받지 못함에 따른 치료기회 상실과 원하지 않는 유전정보를 통보받음으로 인한 정신적 피해로 나눌 수 있다. 다음으로 이런 피해의 발생확률과 관련해서는 유전정보를 부당하게 이용하려는 동기가 사회 내에 꽤 존재한다는 점을 밝혔다. 그리고 이를 근거로 유전정보로 인한 피해 발생 확률 또한 클 수 있다는 점을 주장하였다. 만약 그렇다면 인체유래물 기증 고려자는 이런 피해의 위험을 감수할 것인지 더 신중하게 판단해 보아야 한다. 그리고 이런 판단을 위해 필요한 정보가 더 충분하게 주어져야 한다. 본 연구에서는 이런 충분한 정보 제공이 이루어지도록 '생명윤리 및 안전에 관한 법률'의 관련 조항을 보완할 것을 제안하였다.

[ 주제어 ]

인체유래물, 유전정보, 연구윤리, 사생활 침해, 차별, 생명윤리 및 안전에 관한 법률

## I. 서론

‘유전정보’는 “인체유래물을 분석하여 얻은 개인의 유전적 특징에 관한 정보”<sup>1)</sup>를 말한다. 이 유전정보는 맞춤의학을 가능하게 하여 사람들의 건강과 생명 연장에 크게 기여할 것으로 기대되고 있다. 하지만 유전정보가 이렇게 쓰일 수 있 으려면 그 이전에 방대한 양의 유전 공학 및 유전 의학 연구가 이루어져야 한다. 그리고 이런 연구가 원활히 이루어지려면 자신의 유전정보를 분석하여 이용하도 록 인체유래물을 기증하는 사람들이 많아야 한다.

이때 인체유래물 기증은 당연히 ‘충분한 정보에 근거한 동의(informed consent)’에 의한 것이어야 정당화된다. 따라서 연구자는 이런 동의가 이루어지 도록 기증 고려자에게 인체유래물을 기증받아 하려는 연구의 목적, 과정 등등에 대해 충분히 설명해야 한다.<sup>2)</sup> 그리고 이때 빠뜨리지 않아야 하는 것이 기증된 인 체유래물을 분석하여 얻은 유전정보가 기증자에게 발생시킬 수도 있는 피해에 대 한 설명이다. 어떤 선택이 합리적이라면 그 선택의 결과로 발생 가능한 피해에 대 한 고려가 반드시 필요하기 때문이다. 물론 선택으로 결과할 수 있는 피해가 거의 없다면 이런 정보의 필요성은 그만큼 줄어들겠지만 이 글에서도 보게 되듯이 유 전정보로 인한 피해는 간과해도 될 만큼 작은 것이 결코 아니다.

연구자가 인체유래물에서 파악해 낸 유전정보는 오남용되거나 유출되거나 차 단되었을 때 기증자에게 피해를 발생시킨다. 이 중 오남용은 연구자가 유전정보 를 동의 받은 목적과는 다르게 사용하거나 그 한도를 넘어 사용하는 것이다. 유출

1) 생명윤리 및 안전에 관한 법률 제2조.

2) 생명윤리 및 안전에 관한 법률에서는 이 의무에 대해 제31조에서 다음과 같이 규정하고 있다. 그리고 이와 유 사한 의무를 인체유래물 은행과 유전자 검사 기관에 부과하는 규정이 각각 “제42조(인체유래물 채취 시의 동 의)”와 “제51조(유전자검사의 동의)”에 나와 있다.

제37조(인체유래물연구의 동의) ① 인체유래물연구자는 인체유래물연구를 하기 전에 인체유래물 기증자로부터 다음 각 호의 사항이 포함된 서면동의를 받아야 한다.

1. 인체유래물연구의 목적
2. 개인정보의 보호 및 처리에 관한 사항
3. 인체유래물의 보존 및 폐기 등에 관한 사항
4. 인체유래물과 그로부터 얻은 유전정보(이하 “인체유래물등”이라 한다)의 제공에 관한 사항
5. 동의의 철회, 동의 철회 시 인체유래물등의 처리, 인체유래물 기증자의 권리, 연구 목적의 변경, 그 밖에 보 건복지부령으로 정하는 사항

은 유전정보가 그것을 소유할 자격이 없는 타인이나 그 정보를 원하지 않은 기증자 본인에게 들어가는 것이다. 그리고 차단은 자기의 유전정보가 도움이 되는 기증자에게 그 정보가 제대로 제공되지 않은 것이다.

이런 원인 등으로 유전정보 기증자에게 발생할 수 있는 피해에 대해 기증자에게 잘 설명해 주기 위해 연구자는 먼저 스스로가 이런 피해에 대해 알고 있어야 한다. 그리고 이런 앎은 연구자가 연구 과정에서 피해 방지를 위해 어떤 점에 유의해야 하는지 파악하는 데에도 필요하다. 또한 이런 앎이 있어야 연구자는 단지 외부에서 요구해서가 아니라 자발적 동기에서 기증자의 유전정보를 보호하려 할 것이다.

문제는 유전정보로 발생 가능한 피해에 대해 지금까지 충분한 규명이 이루어지지 않았다는 점이다. 인체유래물 기증 고려자가 기증으로 인한 피해의 위험을 감수할 것인지 말 것인지 판단하려면 유전정보로 발생 가능한 피해의 종류들과 그 피해의 발생확률을 알아야 한다. 그런데 기존의 논의들은 주로 유전정보로 인한 피해의 어떤 종류에만 초점을 맞추어서 피해 전체를 조망하는 데는 부족함이 있었다. 가령 유전정보가 다른 사람에게 유출되었을 때의 피해에만 주목하고 기증자 자신에게 알려졌을 때의 피해는 간과하는 경우 등이 그러하다. 또한 그런 피해들이 실제로 발생할 가능성이 어느 정도나 있는지에 대한 논의는 찾아보기 힘들다. 같은 종류의 피해라도 발생확률이 높을 때와 낮을 때의 선택은 같을 수 없는데도 이런 확률에 대한 논의가 빠진 것이다.

이런 부족한 점을 보완하기 위해 이 글에서는 무엇보다 유전정보 기증자가 자기의 유전정보를 제공함으로써 입을 수 있는 피해<sup>3)</sup>의 유형 전체를 체계적으로 규명하고자 한다.<sup>4)</sup> 그런데 유전정보로 인한 피해는 사람들에게 주로 알려져 있는 바를 기준으로 할 때 크게 ‘사생활 침해’, ‘사회적·경제적 피해’, ‘자기 유전정보의 앎과 관련된 피해’로 나누어 볼 수 있다. 이 중 ‘사생활 침해’에 대해서 II

3) ‘피해’는 사전적으로 볼 때 ‘생명이나 신체, 재산, 명예 따위에 손해를 입음’을 뜻하고 ‘위험’은 그런 손해를 입을 우려나 가능성을 뜻한다. 따라서 이 글에서 다루고자 하는 ‘유전정보를 제공함으로써 입을 수 있는 피해’는 ‘위험’이라는 용어를 사용하여 나타내면 ‘유전정보 제공에 따른 위험’이 될 것이다.

4) 이에 대한 기술에서는 그런 피해로 사람들이 이미 잘 알고 있는 내용도 일정 정도 다시 언급될 것이다. 이런 반복은 체계화라는 작업의 성격상 불가피하기 때문이다. 덧붙이자면 이런 종합과 체계화 작업은 좁은 주제를 깊게 파고드는 탐구와 함께 학문 활동의 양 날개를 이루는 것이라고 볼 수 있다.

장에서 ‘사회적·경제적 피해’에 대해서는 III장에서 ‘자기 유전정보의 압과 관련된 피해’에 대해서 IV장에서 다룰 것이다. 다음으로 이런 피해의 발생 확률에 대해서는 논의의 단초를 여는 수준에서 V장에서 간단히 살펴볼 것이다. 마지막으로 VI장에서는 이런 피해들을 고려했을 때 관련법이 어떻게 보완되어야 하는지를 제안해 볼 것이다.

## II. 사생활 침해

유전정보로 발생 가능한 피해로 사람들이 가장 먼저 떠올리는 것은 사생활 침해이다. 우리 헌법은 제17조에서 “모든 국민은 사생활의 비밀과 자유를 침해받지 아니한다.”라고 규정하여 사생활의 권리를 보장하고 있다. 이런 사생활의 권리가 유전정보의 기증으로 침해될 수 있는 것이다.

법학계의 통설에 따르면 이 사생활의 권리는 ㉠ 사생활의 내용을 공개당하지 않을 권리, ㉡ 사생활의 자유로운 형성과 전개를 방해받지 아니할 권리, ㉢ 자신에 관한 정보를 스스로 관리 통제할 수 있는 권리를 포괄한다.<sup>5)</sup> 이 중 ㉢에 대해서는 사생활의 권리가 아니라 헌법 10조의 행복추구권에 근거한 권리라고 보는 학자들도 있다.<sup>6)</sup> 하지만 여기서는 통설에 따라 ㉢ 역시 사생활의 권리에 속하는 것으로 간주해 보자. 그렇다면 유전정보 제공으로 사생활의 이 세 권리 중 구체적으로 무엇이 어떻게 침해될 수 있는 것인가?

### 1. 사생활의 내용 공개

사생활의 권리 중 ㉠ ‘사생활의 내용을 공개당하지 않을 권리’는 자기의 사생활 중 남이 알길 원하지 않는 것은 알려지지 않게 하는 권리이다. 사람들은 자기의 사생활을 이루는 것 중 어떤 것에 대해서는 남에게 공개되었을 때 창피함이나 불안감, 모멸감 등을 느낄 수 있다. 발가벗고 남 앞에 섰을 때 심한 창피함을 느끼

5) 권건보, 개인정보보호와 자기정보통제권(경인문화사), 2005, 74면.

6) 권건보, 위의 책(주 5), 73-74면.

듯이 자기의 어떤 사생활이 공개되었을 때도 비슷한 종류의 큰 정신적인 고통을 느끼는 것이다. 이런 고통으로부터 사람들을 보호하려고 하는 것이 바로 이 권리이다.

사람들이 남에게 알리기 싫어하는 대표적인 것에 질병 등 건강상의 문제가 있다. 그런데 유전정보 중에는 앞으로 발생할 가능성이 높은 질병에 대한 정보가 포함되어 있다. 따라서 이런 유전정보가 남에게 알려졌을 때 사람들은 다른 건강정보가 공개되었을 때와 비슷한 부정적인 감정을 느끼게 된다.<sup>7)</sup> 예를 들어 자기에겐 알츠하이머 발병 가능성을 높이는 유전자가 있을 때, 그 사실이 다른 사람에게 알려진다면 많은 사람들은 모멸감 같은 감정을 느낄 것이다. 이로부터 유전정보의 유출로 ㉠ ‘사생활의 내용을 공개당하지 않을 권리’가 침해될 수 있다는 점을 알 수 있다.

## 2. 사생활의 자유로운 형성과 전개 방해

사생활의 권리 중 ㉢ ‘사생활의 자유로운 형성과 전개를 방해받지 않을 권리’는 개인이 외부의 간섭이나 강제 없이 자기가 원하는 바에 따라 사생활을 이루고 해 나갈 수 있는 권리이다. 만약 누굴 친구로 사귀고 무엇을 취미로 삼고 어떤 머리 모양을 하고 어떤 옷을 입을 것인지에 대해 자기 뜻대로 하지 못하고 남의 지시대로 해야 한다면 사람들은 불쾌감과 모욕감, 부자유스러움을 느낄 것이다. 이런 정신적 고통을 느끼지 않도록 해 주는 것이 이 권리이다.

그리고 이 권리에는 의미에서 가장 기본적인 프라이버시권으로 간주하는 ‘홀로 있을 권리(a right to be let alone)’ 역시 포함되어 있다. 사람들은 혼자 조용히 있고 싶을 때 계속 누군가가 말을 걸어오거나 간섭한다면 귀찮고 화가 나게 된다. 이런 불편한 상황을 막아 주는 것이 홀로 있을 권리이다. 이 권리가 침해되는 상태라면 사생활을 방해 없이 자유롭게 영위하고 있다고 말할 수 없다.

홀로 있을 권리는 도청이나 도촬에 의해 심각하게 침해되지만 수시로 걸려 오

7) 그래서 개인정보보호법과 그 시행령에서는 건강정보와 유전정보 모두를 개인정보 중에서도 민감정보로 분류하고 있다. “사생활을 현저히 침해할 우려가 있는 개인정보”인 민감정보에는 “사상, 신념, 노동조합, 정당의 가입 탈퇴, 정치적 견해, 건강, 성생활 등에 관한 정보, 유전자검사 등의 결과로 얻어진 유전정보”가 속한다는 것이다(개인정보보호법 제23조, 개인정보보호법 시행령 제18조 참조).

는 마케팅 전화나 방문 등에 의해서도 침해된다. 현대 사회에서 이런 상업적 목적의 마케팅은 홀로 있을 권리를 침해의 정도는 약하지만 가장 빈번하게 침해하는 것이라 할 수 있다. 우리 사회에서 유출된 개인 정보는 이 마케팅에 이용될 때가 많다. 예를 들어 한 통신회사에서 870만명에 달하는 회원의 개인정보들이 유출되었는데 이 정보들은 기기약정일이 끝나가는 고객들을 대상으로 기기변경을 권유하는 마케팅에 주로 이용되었다.<sup>8)</sup>

유출된 유전정보 역시 이런 마케팅에 이용될 수 있다. 가령 당뇨병의 확률을 높이는 유전자를 가진 사람에게 당뇨병 예방약 마케팅이 집중될 수 있다.<sup>9)</sup> 높은 콜레스테롤 유전 소인을 가진 사람은 선택적으로 콜레스테롤 저하제인 스타틴(statin)의 선전 대상이 될 수 있다.<sup>10)</sup> 이렇게 유출된 유전정보를 이용한 마케팅 역시 개인의 홀로 있을 권리를 침해할 것이며 그만큼 ‘사생활의 자유로운 형성과 전개의 권리’를 침해할 것이다.<sup>11)</sup>

### 3. 개인정보자기결정권 침해

사생활의 권리 중 ㉞ ‘자신에 관한 정보를 스스로 관리 통제할 수 있는 권리’는 간단히 개인정보자기결정권이라고도 불린다. 이 권리는 자기에 대한 정보가 누구에게 어느 범위까지 알려지고 또 이용되도록 할 것인지를 각 개인이 스스로 결정할 수 있는 권리를 말한다.<sup>12)</sup> 이 권리는 개인의 자율을 가능하게 한다. “개인의 자율은 자신의 은폐와 개방을 모두 스스로 결정”하는 데에서 확보될 수 있기 때문이다.<sup>13)</sup> 그리고 이 권리는 자기의 정보를 은폐하는 데 중점을 둔 ㉠ ‘사생활

8) 이상훈, KT전산망 뚫려 870만명 정보 유출, 경기신문, 2012년 7월 30일자, <<http://www.kgnews.co.kr/news/articleView.html?idxno=312784>>, 필자 역시 당시 정보 유출의 피해자였는데 심수 군데에서 걸려오는 마케팅 전화에 화가 났던 기억이 있다.

9) 권복규·김현철, 생명 윤리와 법(이화여자대학교출판부), 2005, 236-237면.

10) Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues, *PRIVACY and PROGRESS in Whole Genome Sequencing*, 2012, 83면, available at <[http://bioethics.gov/sites/default/files/PrivacyProgress508\\_1.pdf](http://bioethics.gov/sites/default/files/PrivacyProgress508_1.pdf)>.

11) 물론 ‘사생활의 자유로운 형성과 전개의 권리’에는 ‘홀로 있을 권리’라는 소극적 권리 이외에 ‘자신이 원하는 방식으로 사생활을 영위할 수 있는 권리’라는 적극적 권리 역시 포함되어 있다. 유출된 유전정보가 이 적극적 인 권리 역시 침해할 것인지에 대해서는 추가적인 논의가 필요하다.

12) 헌법재판소 2005년 5월 26일 선고 99헌마513; 대법원 2014년 7월 24일 선고 2012다49933.

13) 이진우, 프라이버시의 철학-자유의 토대로서의 개인주의(돌베개), 2009, 121면.

의 내용을 공개당하지 않을 권리'에 더해 자신의 정보를 원하는 한도까지 공개할 권리를 포함하는 것이므로 ㉓보다 더 포괄적인 권리라고 할 수 있다.

이 개인정보자기결정권이 필요한 것은 자기에 대한 정보를 스스로 통제할 수 없을 때 사람들은 상당한 정신적 고통을 느끼게 되기 때문이다. 자기에 대한 정보가 자기의 통제를 벗어날 때 사람들은 “자신에 관한 사항의 노출의 여부와 정도가 자신의 의사와는 무관하게 결정되고 말았다는 사실”<sup>14)</sup> 때문에 분노와 모욕감, 무력감을 느낄 수 있다. 개인이 이런 부정적 감정에 시달리지 않도록 해 주는 것이 이 권리이다.

인체유래물로부터 분석된 유전정보의 경우 이것이 외부에 유출되면 인체유래물 기증자가 원하지 않은 범위로까지 그의 개인정보가 흘러간 것이므로 그의 자기정보통제권이 침해된 것이다. 더 나아가 이 권리는 연구자에 의해서도 침해될 수 있다. 연구자가 충분한 설명을 하지 않은 채 얻은 동의에 근거해 인체유래물을 기증받고 그 유전정보를 분석하였을 때, 그리고 그 유전정보를 동의 받은 목적과는 상이하거나 동의 받은 목적 이상으로 사용할 때 기증자의 자기정보통제권은 침해받게 된다.

유전정보에 대한 자기정보통제권이 침해되었을 때의 정신적 고통은 결코 작지 않다. 캘리포니아대학 로렌스 버클리 연구소에서 일했던 한 흑인 여성은 직장 요구로 1986년 신체 검사를 받고 혈액이 소량 채취되었다. 그리고 1995년에 이 혈액이 자신의 동의 없이 임신 여부와 매독 감염 여부, 겸상적혈구빈혈증에 대한 유전자 돌연변이 검사에 사용되었음을 알게 되었다. 이런 사실을 알게 되었을 때 그녀는 “마치 강간을 당한 것 같은 기분”이었고 “집을 강도에게 털린 것 같은 느낌”이었다고 말한다.<sup>15)</sup> 이런 말에서 유전정보에 대한 자기정보통제권 침해가 가져오는 정신적 고통이 상당히 클 수 있다는 점을 짐작해 볼 수 있다.

### III. 사회적 · 경제적 피해

기증자의 유전정보가 외부로 유출되면 앞에서 보았듯이 우선 기증자의 사생

14) 권건보, 위의 책(주 5), 12면.

15) 로리 앤드루스/ 도로시 벨킨/ 김명진 · 김병수 역, 인체시장(공리출판), 2006, 136면.

활이 침해받게 된다. 여기서 더 나아가 이 유출된 유전정보를 갖게 된 타인이 이것을 악의적으로 사용하게 되면 기증자에게 사회적·경제적 피해도 발생할 수 있다. 이 피해가 구체적으로 어떻게 발생하는지 살펴보자.

사람들이 인생의 궁극 목표로 삼는 것은 그 가치관에 따라 다양하다. 하지만 그 궁극 목표 달성에 필요한 기반이 되는 수단적 가치에는 일치하는 것이 많다. 이렇게 각자의 인생 계획이 무엇이든 대개 사용되는 것이어서 합리적인 사람들이라면 누구나 원한다고 볼 수 있는 것들을 롤즈는 “기본 가치(primary goods)”라고 불렀는데<sup>16)</sup> 가령 충분한 수입 등이 여기에 속한다. 그리고 이런 기본 가치 획득에 있어 매우 중요한 것이 고용, 승진, 보험, 교육 등에서 기회를 갖는 것이다.

그런데 이런 기회를 부여하는 위치에 있는 고용주나 보험업자, 교육기관 등의 입장에서 보면 누구에게 기회를 주는가에 따라 그 대상자뿐 아니라 자신에게 돌아오는 결과도 달라진다. 이때 그들은 가급적 자신에게 이익을 줄 사람을 대상으로 고르기 원할 것이다. 가령 그들은 현재 건강에 이상이 없고 앞으로도 없을 사람에게 기회를 주고 싶을 것이다. 그래야 직장에서는 생산성 높게 일할 것이고, 보험에서는 질병에 걸렸다고 보험료를 타 가는 일이 없을 것이고, 교육기관에서는 높은 학업 성취를 보일 것이기 때문이다.

이런 상황에서 그들이 원하는 대상자를 선발하기 위해 특정한 종류의 정보에 근거해 심사를 하는 것은 정당화된다. 가령 능력이나 실적 평가에 근거하여 고용이나 승진, 교육 대상자를 고르는 것이 그러하다. 그리고 이런 심사에서 기준에 못 미친 사람에게 기회를 부여하지 않는 것은 부당한 차별이라 할 수 없다.

하지만 이런 심사에 있어서 어떤 정보는 그들이 더 원하는 대상자를 선발하게 해 준다 하더라도 이용해서는 안 된다. 특별한 이유가 없는 한 남녀의 성이나 출신 지역, 집안배경 등에 대한 정보가 그러하다. 만약 이런 정보 때문에 선발되지 못한 사람이 있다면 그는 부당한 차별을 받은 것이 된다.

그렇다면 유전정보는 어떤가. 유전정보는 고용주나 보험업자, 교육기관 등이 그들이 원하는 대상자를 뽑는 데 유용할 수 있다. 먼저 유전정보로 후보자들의 미래 건강 상태를 일정 정도 파악할 수 있다. 더 나아가 후보자들이 주어진 업무나 학업에 적합한 성격이나 능력을 갖고 있는지 판단하는데도 유전정보를 활용할 여

16) J. Rawls, *A Theory of Justice*(Belknap Press of Harvard University Press, 개정판), 1999, 54면.

지가 있다.

문제는 고용, 승진, 보험, 교육 등의 분야에서 그 대상자를 판단하는 데 이렇게 유전정보가 유용하다고 해서 이 정보를 활용하는 것이 정당화될 수 있는가이다. 모든 경우가 아니라면 적어도 대개의 경우 유전정보의 이런 활용은 정당화되기 힘들 것이다. 그것은 무엇보다 유전정보가 어떤 사람의 질병이나 능력에 대해 확률적 정보만을 주기 때문이다. 뽑으려는 사람 수에 비해 원하는 사람들이 많은 상황에서 이런 확률적 정보를 사용하면 고용주나 교육기관, 보험회사 등은 손해의 위험을 줄일 수 있다. 하지만 유전정보 때문에 기회를 놓치는 사람의 입장에서 보면 가령 현재 질병이 없고 앞으로도 없을 수 있는데 단지 질병의 가능성이 상대적으로 크다는 이유만으로 기회를 상실하게 되어 공평하지 않다.<sup>17)</sup> 이것은 마치 어떤 집단의 범죄율이 높다는 이유만으로 그 집단의 사람 모두를 잠재적 범죄자 취급을 하는 것과 다를 바 없다. 또한 설혹 유전정보를 이용한 심사가 원칙적으로 정당화될 수 있다 해도 현실적으로 증거자의 유출된 유전정보만 확보한 상황이라 하면 그 유전정보에 근거해 증거자에게 불이익을 주는 것은 정당화될 수 없다.

그래서 여러 나라의 법들에서는 유전정보에 근거해서 기회 부여에 차이를 두는 것을 금하고 있다. 가령 미국의 경우 일반적으로 보험 회사나 고용주들이 유전정보에 의해 차별을 하는 것을 불법으로 규정한 유전정보차별금지법(GINA)을 제정하였다.<sup>18)</sup> 우리나라도 ‘생명윤리 및 안전에 관한 법률’ 제46조 1항에서 “누구든지 유전정보를 이유로 교육·고용·승진·보험 등 사회활동에서 다른 사람을 차별하여서는 아니 된다.”고 규정하고 있다.

이렇게 유전정보에 근거해 기회 부여에 차이를 두어서는 안 되는데도 차이를 둘 때 피해가 발생한다. 즉 유전정보로 발생 가능한 또 하나의 피해는 바로 고용, 승진, 보험, 교육 등에서의 기회 차별이다. 고용주나 보험업자, 교육기관이 유출된 유전정보를 이용하여 어떤 지원자를 심사에서 탈락시킨다면 그 사람은 바로 이런 피해를 입은 것이다.

17) 사보험의 경우 가입 대상자가 질병에 걸릴 가능성을 따져 보험료 등에서 차등을 두는 경우가 많다. 하지만 독일과 네덜란드는 이런 ‘표준적인 위험도 평가 방법’을 사용하는 것을 금지하는 등 그 정당성은 논란이 되고 있다(김상득, 유전자 윤리학(철학과 현실사), 2009, 134-135면).

18) National Human Genome Research Institute website, *Informed Consent Elements Tailored to Genomics Research*, available at (<http://www.genome.gov/27026589#a1-5>).

유전정보에 근거한 이런 피해는 서구에서는 이미 상당수 발생한 바 있다. 미국에서는 “1970년대에는 많은 아프리카-미국인들이 겸상 적혈구 빈혈 보인자라는 점 때문에 취업과 교육 기회, 보험 가입을 취소”당했으며<sup>19)</sup> “낫적혈구 빈혈, 헌팅톤병, 다양한 형태의 암에 대한 가족력을 가진 사람을 차별하는 고용주들의 반복된 사례가 있었다.”<sup>20)</sup> 그래서 이런 유전정보에 의한 차별을 우려하여 의료 목적의 유전자 검사조차 피하는 경우가 발생했다. 가령 외국의 한 조사에 따르면 유전성 유방난소암 증후군 가계에서 아직 암에 걸리지 않은 가족에게 유방암을 높은 정도로 예측할 수 있게 하는 BRCA1/2 유전자 검사가 있음을 알려주었는데도 검사를 받지 않은 사람에게 그 이유를 물었더니 적지 않은 수가 건강보험에서 차별을 받을 가능성을 걱정해서라고 답했다.<sup>21)</sup>

더 나아가 유출된 유전정보는 결혼, 선거 등 다른 영역에서도 피해를 발생시킬 수 있다. 1972년 미국의 토머스 이글턴 상원의원은 자신이 우울증으로 전기충격 요법을 받았다는 사실을 시인한 후 민주당 정·부통령 후보 경선에서 탈락했다.<sup>22)</sup> 이와 유사한 피해가 유전정보가 유출된 사람에게도 충분히 일어날 수 있다. 가령 유출된 유전정보는 “악의적인 제3자나 지인을 통해 소셜 네트워크 공간에 공개될 수 있고, 이는 결국 한 개인이 배우자를 찾거나, 사회적으로 성공하고 원하는 경력을 쌓는데 매우 부정적인 영향을 끼칠 수 있다.”<sup>23)</sup>

그리고 유전정보는 범죄로 인한 사회적·경제적 피해도 발생시킬 수 있다. 오늘날 개인정보 유출이 크게 문제되는 이유 중 하나는 그 정보가 각종 범죄에 이용되기 때문이다. 가령 유출된 금융정보를 이용한 보이스피싱이 횡행하고 있다. 빼낸 주민등록기록으로 가족 상황을 파악하여 독신녀만 골라 강도 범죄를 저지른 경우도 있었으며 자동차 관리 전산망을 통하여 확인한 외제 고급 승용차의 차주를 대상으로 한 강도사건도 발생했다.<sup>24)</sup>

19) L. M. Slaughter, *Your Genes and Privacy*, *Science*, Vol.316 No.5826, 2007, 797면.

20) R. K. Yashon/ M. R. Cummings/ 유민 등 역, *인체유전학과 사회*(서울: 월드사이언스), 2011, 123면.

21) 강은영 외, *한국인 유전성 유방암 가계에서 BRCA1/2 유전자 돌연변이 사실에 대한 가족과의 의사소통 실태*, *Journal of Genetic Medicine*, Vol.8, 2011, 105-112면.

22) *대한의료정보학회 편, 보건의료정보학(현문사, 개정판), 1999, 239면.*

23) *Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues, 위의 책(주 10), 94면.*

24) *권건보, 위의 책(주 5), 85면.*

유출된 유전정보 역시 이렇게 범죄에 이용됨으로써 유전체 기증자에게 사회적·경제적 피해를 입힐 수 있다. 월스트리트저널에 따르면 미국의 한 유전자 회사 직원은 유전자 검사를 통해 앞으로 살이 찌 위험이 높다고 판명된 사람들에게 1200달러짜리 특수 영양제를 팔다가 철창신세를 지게 됐다. 이 영양제는 슈퍼마켓에서 35달러에 팔리는 일반적인 건강보조식품인 것으로 드러났다.<sup>25)</sup> 이런 이미 현실화된 범죄에 더해 앞으로 유출된 유전정보를 이용한, 지금까지 전혀 생각하지 못한 새로운 형태의 범죄와 그에 따른 피해가 발생할 가능성도 충분히 있다. 보이스피싱이 예전에는 없었는데 통신기기 등의 발전으로 새롭게 등장한 범죄 유형인 것처럼 유전정보의 활용도가 커짐에 따라서도 그와 비슷한 일이 벌어질 수 있다.

#### IV. 자기 유전정보의 압과 관련된 피해

앞에서는 인체유래물 기증자의 유전정보가 연구자에 의해 오남용되거나 타인에게 유출되었을 때 발생하는 피해에 대해 살펴 보았다. 그런데 어떤 유전정보는 그것이 기증자 본인에게 통보되거나 통보되지 않음으로써도 피해를 발생시킬 수 있다. 이 피해는 우리나라의 연구 현장에서는 지금까지 거의 주목되지 않은 것이다. 하지만 이런 피해가 지금도 실제로 발생하고 있고 앞으로는 더 크게 나타날 수 있다. 따라서 이런 유형의 피해에 대해 특별한 관심을 기울일 필요가 있다.

##### 1. 유전정보 미통보로 인한 피해

각 개인에게 있어 자기의 유전정보는 자기의 질병 소인이나 약물 적응성 등을 알게 해 준다. 특히 유전정보는 다른 의료정보보다 예측적 성격이 강해 질병의 예방과 조기치료에 이용하면 건강을 지키는데 도움이 될 수 있다. 그래서 개인들은

---

25) 안재석, '만병통치' 과신은 금물...상삭속 허다, 한국경제매거진, 제632호, 2008, <[http://magazine.hankyung.com/main.php?module=news&mode=sub\\_view&mkey=1&vol\\_no=632&art\\_no=41&sec\\_cd=1658](http://magazine.hankyung.com/main.php?module=news&mode=sub_view&mkey=1&vol_no=632&art_no=41&sec_cd=1658)>

자기의 유전정보를 알기 위해 비용을 지불해 가며 일부러 유전자 검사를 받기도 한다. 이 경우 검사기관은 검사 결과로 나온 유전정보를 당연히 검사를 의뢰한 사람에게 알려 주어야 한다.

그런데 기증된 인체유래물을 분석한 유전정보에서도 기증자에게 유용한 유전 정보가 우연히 발견되곤 한다. ‘검사나 시술의 본래 목적에서 벗어나 나타난 결과’로 정의되는 ‘우연적 발견’<sup>26)</sup>이 유전정보 분석이 동반된 인체유래물 연구에서도 나타나는 것이다. 이 경우 연구자가 이 유전정보를 기증자에게 통보해 주면 기증자는 미래의 질병에 더 빨리 대처할 수 있게 된다. 인체유래물 기증자는 일반적으로 의학의 연구 및 발전에 기여하기 위해 기증을 하지만 이런 유용한 유전정보를 통보받음으로써 건강상의 이득을 얻을 수도 있는 것이다.

하지만 많은 연구자들은 연구과정에서 유용한 유전정보가 발견되어도 그냥 지나칠 뿐 이를 기증자에게 알려주지 않는다. 이런 경우 만약 기증자에게 이 유용한 유전정보에 대해 통보받을 권리로서의 알권리<sup>27)</sup>가 없다면 기증자는 건강상의 이득을 볼 기회를 놓칠 뿐 부당한 피해를 보는 것은 아니다. 유전정보의 미통보로 기증자의 권리가 침해된 것도 아니고 또 미통보 그 자체가 고통이나 질병을 직접 일으키는 원인이 되는 것도 아니기 때문이다. 반면 기증자에게 알권리가 있다면 유전정보의 미통보는 기증자에게 알권리 침해라는 피해를 입힌 것이 된다.

기증자가 알권리를 갖는가의 여부는 연구자에게 ‘알릴 의무’가 있는가를 보면 알 수 있다. 그렇다면 연구자에게는 우연하게 발견한 유용한 유전정보를 기증자에게 알릴 의무가 있을까? 유용한 유전정보 발견시 알려주기로 사전 약속을 하지 않은 한, 중대하지 않은 유전정보까지 기증자에게 알려 줄 의무는 연구자에게 없을 것이다. 하지만 기증자의 건강과 생명에 중대한 의미를 갖는 유전정보라면 사전 약속이 없더라도 연구자에게는 이런 정보를 기증자에게 알릴 의무가 있다. 20세기 미국에서의 큰 인권침해 사례로 기록되고 있는 터스키기 매독 연구에서

26) Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues, *ANTICIPATE AND COMMUNICATE Ethical Management of Incidental and Secondary Findings in the Clinical, Research, and Direct-to-Consumer Contexts*, 2013, 2면, available at [http://bioethics.gov/sites/default/files/FINALAnticipateCommunicate\\_PCSBL\\_0.pdf](http://bioethics.gov/sites/default/files/FINALAnticipateCommunicate_PCSBL_0.pdf).

27) ‘알권리’에는 ‘타인에게 정보를 요청하였을 때 이것을 받을 수 있는 권리’를 뜻하는 약한 의무의 알권리와 ‘타인에게 정보를 요청하지 않아도 타인이 먼저 정보를 제공하여 받을 권리’를 뜻하는 강한 의미의 알권리가 있다. 이 논문에서의 ‘알권리’는 강한 의미의 알권리를 뜻한다.

페니실린 등 매독에 대한 치료제가 나왔을 때 연구자에게는 이에 대한 정보를 매독을 앓고 있던 연구대상자에게 알릴 의무가 있었던 것과 마찬가지로이다.

오늘날 연구자가 치료나 예방이 가능한 질병을 우연하게 발견했을 때 연구대상자에게 이 점을 통보해 주어야 한다는 것은 명백한 것<sup>28)</sup>으로 간주되고 있다. 연구자가 연구대상자에게 이런 의무를 갖는다면 그와 같은 이유에서 연구자는 유전체 기증자에게 유용한 유전정보를 알려줄 의무를 갖게 된다. 그리고 연구자의 이런 의무에 대응하여 기증자는 이런 유전정보에 대해서 알권리를 갖게 된다.<sup>29)</sup> 이렇게 인체유래물 기증자가 '자기 유전정보를 알 권리'를 갖고 있다는 것에 대해 많은 학자들이 인정하고 있다.<sup>30)</sup>

그런데 이런 권리가 발생하면 그와 함께 이 권리의 침해라는 피해 역시 생긴다. 이 피해가 유전정보로부터 발생할 수 있는 또 한 종류의 피해이다. 예를 들어 심장 돌연사의 원인 중 하나인 비후성 심근증을 유발시키는 유전자 변이가 있다. 연구자가 연구과정에서 기증자에게 이 유전자 변이가 있다는 것을 발견하였을 때 이를 기증자에게 알리면 기증자는 삽입형 제세동기 부착과 같은 치료를 받아 심장 돌연사를 예방할 수 있다. 이렇게 비후성 심근증 유발 유전자 변이에 대한 유전정보는 기증자의 생명과 건강에 중대한 의미를 가지므로 연구자에게는 이 유전정보를 알릴 의무가 있다고 보아야 할 것이다.<sup>31)</sup> 따라서 연구자가 이런 유전자 변이를 발견하고도 기증자에게 알려주지 않는다면 기증자는 자기의 중요한 유전정보를 알 권리를 침해당하는 피해를 보게 된다고 말할 수 있다.

그런데 실제 연구에서는 유전정보가 익명화되어 사용되곤 한다. 그래서 유용

28) G.M. Christenhusz/ K. Devriendt/ K. Dierickx, To tell or not to tell? A systematic review of ethical reflections on incidental findings arising in genetics contexts, *European Journal of Human Genetics*, Vol.21, 2013, 248-255면.

29) 이 알권리의 근거에 대한 더 자세한 논의는 "유호중, '유전정보를 모를 권리'의 윤리적·법적 근거와 실현 방법, *한국의료법학회지*, 제22권 제1호, 2014, 108-110면" 참조.

30) C. Allen/ K. Sénécal/ D. Avard, Defining the Scope of Public Engagement:Examining the "Right Not to Know" in Public Health Genomics, *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, Vol.42 No.1, 2014, 11-17면.

31) Medical Research Council, *Framework on the feedback of health-related findings in research* (Wellcome trust), 2014, 9면, available at [http://www.wellcome.ac.uk/stellent/groups/corporatesite/@policy\\_communications/documents/web\\_document/wtp056059.pdf](http://www.wellcome.ac.uk/stellent/groups/corporatesite/@policy_communications/documents/web_document/wtp056059.pdf).

한 유전정보를 발견하여도 그것이 누구의 유전정보인지 알기 힘든 경우가 있다. 유전정보의 이동 과정을 역추적해도 애초의 기증자를 찾는 것이 불가능하거나 기증자를 찾기 위해서는 막대한 시간과 비용이 요구될 때가 그러하다. 이런 경우라면 기증자에게 유전정보를 알권리가 있다고 말하기 힘들다. 하지만 이와 달리 익명화 전이어서 유전정보 기증자를 바로 확인할 수 있거나 익명화되었더라도 큰 수고를 들이지 않고 기증자를 확인할 수 있는 경우가 있다. 이런 경우라면 기증자에게는 자기 유전정보를 알 권리가 있을 것이고, 이 권리가 침해되었을 때 피해를 보게 될 것이다.

## 2. 자기 유전정보 통보로 인한 피해

연구자가 연구 과정에서 우연히 발견하는 유전정보 중에는 기증자가 헌팅턴 무도병과 같이 예방이나 치료가 불가능한 심각한 유전질환에 걸릴 것임을 알게 해 주는 것도 있다. 이 경우 연구자가 기증자에게 유전정보를 통보하게 되면 기증자는 병에 대처할 방법은 없이 큰 불안감이나 초조함을 느끼게 된다. 기증자가 인체유래물을 기증하지 않았거나 유전정보를 통보받지 않았다면 발병 때까지 몰랐을 고통을 길게는 수십 년 미리 느끼는 것이다.

기증자에게는 유용한 유전정보에 대해서 알권리가 있는 것과 마찬가지로 고통만 주는 유전정보에 대해서는 모를 권리가 있다.<sup>32)</sup> 따라서 연구자가 이런 유전정보를 기증자에게 통보함으로써 기증자가 발병 때까지 추가적인 정신적 고통을 느낀다면 이 고통은 연구자가 기증자의 모를 권리를 침해함으로써 발생하는 피해라고 할 수 있다.

가령 다음의 사례를 보자. 29세의 N. 피터는 그의 가족 중 한 명이 알츠하이머로 진단받았다. 그래서 알츠하이머 발생 확률을 높이는 유전자에 대한 연구에 참여해 줄 것을 요청받고 참여하게 되었다. 하지만 피터는 자기에게 그 유전자가

32) 유네스코가 발표한 "인간 유전체와 인권에 관한 보편 선언"(1997) 제5조에는 "유전자 검사 결과와 그 의미를 통보받을 것인가의 여부를 결정할 각 개인의 권리는 존중되어야 한다."는 조항이 있다. 이 조항은 유전정보를 통보받을 권리와 통보받지 않을 권리가 모두 개인에게 있음을 의미한다고 볼 수 있다. 그리고 역시 유네스코가 발표한 "인간 유전자 데이터에 관한 국제선언"(2003)에서도 제10조에 연구 결과를 제공받으지 여부를 결정할 권리가 피험자에게 있다고 나와 있다.

있는지 여부를 알고 싶지 않았기 때문에 검사 결과를 알려주지 말라고 연구자에게 요청했다.<sup>33)</sup> 이 경우 피터의 이런 바람에도 불구하고 연구자가 그 유전자가 있는지에 대한 정보를 피터에게 알린다면 피터는 ‘유전정보를 모를 권리’를 침해당하는 피해를 보게 되는 것이다.

## V. 피해 발생의 확률

앞에서 본대로 유전정보는 그 제공자에게 사생활 침해, 사회 경제적 피해, 자기 유전정보를 알권리나 모를 권리의 침해 등 다양한 피해를 끼칠 수 있다. 더군다나 유전정보는 다른 개인정보와는 달리 평생 변하지 않는 것이기 때문에 한번 유전정보가 유출되면 이런 피해는 수년이나 수십 년 후에도 나타날 수 있다. 그리고 앞으로 유전정보에 담긴 의미가 더 많이 밝혀질수록 한번 유출된 유전정보로 인한 피해도 커질 수 있다. 더욱이 유전정보로 인한 이런 피해는 기증자와 상당정도로 유전정보가 일치하는 가족이나 친척에게까지 확대될 수 있다

이렇게 유전정보로 인한 피해는 다양할 뿐 아니라 오랫동안 발생할 수 있고 확대될 수 있다. 이런 점만을 본다면 인체유래물 기증 고려자는 매우 신중해야 하고, 연구자와 사회는 유전정보 유출 등을 방지하기 위한 조치를 아주 엄격하게 취해야 한다. 하지만 정말 그래야 하는지 최종적인 판단을 내리기 위해서는 이런 피해들의 발생확률도 따져 보아야 한다. 발생 가능한 피해가 아무리 크다고 해도 그것이 실제 발생할 확률이 작다면 그 피해의 위험은 더 쉽게 감수할 수 있는 것이 되기 때문이다. 가령 우리가 자동차를 타는 순간 교통사고로 사망할 위험이 생긴다. 하지만 그럴 확률은 작기 때문에 그 위험을 감수하고 자동차를 타는 것은 합리적이다.

개인정보로 인한 피해 발생의 확률은 개인정보 취급자가 그것을 얼마나 잘 보호하느냐와 함께 그 정보를 부당하게 이용하려는 동기의 크기에 따라 달라진다. 예를 들어 타인의 금융정보를 알면 바로 큰 부당이익을 얻을 수 있으므로 이것을 빼내려는 매우 큰 동기를 가진 사회 구성원들이 존재한다. 그만큼 철저한 보호가

33) R. Andorno, The Right Not to Know: An Autonomy Based Approach, *Journal of Medical Ethics*, Vol.30 No.5, 2004, 435-440면.

이루어지지 않으면 그로 인한 피해 발생 가능성도 아주 커진다.

유전정보는 금융정보와 같은 정도로 직접적이지는 않지만 부당한 이익을 얻거나 범죄적 목적을 달성하는데 상당히 유용한 정보이다. 예를 들어 바이오벤처 기업이나 제약회사는 DNA 칩이나 약품 개발에 많은 유전정보를 필요로 하는데 이 정보를 빨리 확보할수록 그만큼 연구가 빨라져 더 많은 이득을 얻을 수 있다. 그래서 사람들에게 하나하나 동의를 얻어 유전정보를 기증받는 번거롭고 느린 절차 없이 손쉽게 유전정보를 확보하려는 동기가 생기게 된다. 실제로 제약회사 등이 그런 용도에는 전혀 동의 받은 바 없는 혈액을 대한적십자사로부터 대량으로 사들여 연구에 사용함으로써 문제가 된 바 있다.<sup>34)</sup>

유전정보를 이용하면 환자의 유전적 특성에 따른 맞춤 의학이 가능해진다. 마찬가지로 환자의 유전정보를 알고 있으면 환자의 유전적 취약성을 파고드는 ‘맞춤 마케팅’을 할 수 있다. 그 효과는 기존의 마케팅보다 클 것이므로 이런 마케팅을 하려는 동기 또한 강하게 나타날 것이다. 그리고 보험회사나 기업, 교육기관 등에서는 지원자의 유전정보를 이용하면 자신들에게 더 유리한 사람들을 선발할 수 있으므로 불법임에도 불구하고 이런 유전정보를 이용하려는 동기를 역시 갖고 있을 것이다. 또한 유전정보에 담긴 가족관계 정보나 질병 소인을 그 사람의 약점을 잡는데 이용할 수 있으므로 유전정보를 이용한 범죄에의 동기를 가진 사람도 있을 것이다. 이렇게 타인의 유전정보를 이용하면 부당한 이득을 얻을 수 있는 여러 길이 있으므로 이 유전정보를 빼내려는 동기 역시 어떤 사회 구성원들에게 강하게 있을 수 있다. 그리고 그만큼 유전정보로 인한 피해가 발생할 확률도 커질 것이다.

## VI. 결론

이 글의 목적은 우선 유전정보 기증자가 기증된 유전정보 때문에 입을 수 있는 피해의 유형 전체를 체계적으로 살펴보는 것이었다. 그 규명 과정에서 유전정보

34) 최호원, 피 구하는데 공문 한장이면 OK, 동아일보, 2000년 11월 27일자. 이 기사에 따르면 한 연구소가 혈액을 구입하면서 적십자사에 제출한 연구계획서에는 단지 “본 연구소에서는 연구에 필요한 혈액을 귀 혈액원에서 아래와 같이 구매하고자 합니다. —아래— 필요한 혈액량: 10pints. 끝”이라고만 적혀있었다고 한다.

로 발생 가능한 피해의 종류가 상당히 다양하다는 것이 밝혀졌다. 또한 이 글에서는 그런 피해들이 발생할 확률도 간단하게나마 검토해 보았다. 그 결과 유전정보를 부당하게 이용하려는 동기가 사회 내에 꽤 존재할 것이라는 점을 밝혔다. 물론 이런 강한 동기가 존재한다고 해도 유전정보 보호를 위한 법적, 제도적 장치가 잘 갖추어져 있고 연구자가 유전정보를 잘 보호하려는 분명한 의지를 갖고 있다면 실제로는 이 확률을 많이 낮출 수 있다.<sup>35)</sup> 하지만 현재 우리나라의 경우 법적 제도적 장치에서나 연구자들의 태도 모두에 있어서 미흡한 점이 많다. 따라서 그만큼 유전정보로 인한 피해 발생의 확률이 있다. 이런 상황이라면 인체유래물 기증을 고려하는 사람은 자기가 과연 그런 피해의 위험을 감수할 것인지 더 신중하게 판단해 보아야 한다. 그리고 이런 신중한 판단을 할 수 있도록 유전정보로 발생 가능한 피해에 대한 정보가 더 충분하게 주어져야 한다.

하지만 이런 충분한 정보 제공을 위한 사회적 장치 역시 미흡하기는 마찬가지인 것으로 보인다. 대표적으로 관련법에 이를 위한 규정이 빠져 있다. ‘생명윤리 및 안전에 관한 법률’은 16조에서 직접 인간을 대상으로 하는 연구에 대해서는 연구 대상자로부터 서면동의를 받아야 하는 항목 중 하나로 “연구대상자에게 예상되는 위험 및 이득”을 규정하고 있다.<sup>36)</sup> 이에 대해 37조와 42조에서는 인체유래물 연구나 인체유래물은행 보관을 위해 인체유래물을 기증받을 때 그 기증자로부터 서면동의를 받아야 할 항목들을 나열하고 있는데 이 항목 중에는 “인체유래물 기증자에게 예상되는 위험 및 이득”이 없다.<sup>37)</sup> 입법자가 이런 차이를 둔 것은

35) 그렇다고 해도 여기에는 한계가 있다. 지금까지 유전정보 보호를 위한 가장 일반적인 방법으로 알려진 것은 유전정보의 익명화나 암호화이다. 하지만 익명화나 암호화된 유전정보 데이터에서 개인을 재식별해 낼 수 있다는 것을 보이는 사례들이 여러 발표되었다(조은희, 유전체학 시대의 개인 정보 보호, 생명윤리포럼, 제3권 제2호, 2014, 3-5면).

36) 제16조에서는 인간대상연구자가 연구대상자로부터 서면동의를 받아야 할 것으로 “1. 인간대상연구의 목적, 2. 연구대상자의 참여 기간, 절차 및 방법, 3. 연구대상자에게 예상되는 위험 및 이득, 4. 개인정보 보호에 관한 사항, 5. 연구 참여에 따른 손실에 대한 보상, 6. 개인정보 제공에 관한 사항, 7. 동의의 철회에 관한 사항, 8. 그 밖에 기관위원회가 필요하다고 인정하는 사항”을 두고 있다.

37) 제37조에서는 앞에서 본 바와 같이 인체유래물연구자가 기증자로부터 서면동의를 받아야 할 것으로 “1. 인체유래물연구의 목적, 2. 개인정보의 보호 및 처리에 관한 사항, 3. 인체유래물의 보존 및 폐기 등에 관한 사항, 4. 인체유래물과 그로부터 얻은 유전정보의 제공에 관한 사항, 5. 동의의 철회, 동의 철회 시 인체유래물등의 처리, 인체유래물 기증자의 권리, 연구 목적의 변경, 그 밖에 보건복지부령으로 정하는 사항”을 두고 있다. 42조의 인체유래물은행이 기증자로부터 서면동의를 받아야 할 항목도 이와 비슷하다.

부주의 탓일 수도 있지만 직접 사람을 대상으로 하는 연구에 비해 기증자와 분리되어 있는 인체유래물에 대한 연구는 기증자에게 피해를 줄 여지가 별로 없다는 판단에서였을 수 있다. 하지만 오늘날 인체유래물 연구에서 거의 필수적으로 뒤따르는 것이 유전정보 분석이다. 그리고 이 논문에서 본대로 유전정보는 그 기증자에게 여러 피해를 발생시킬 수 있다. 따라서 인체유래물 기증시 설명되고 서명 동의를 받아야 할 항목 중에 “인체유래물 기증으로 발생 가능한 피해와 위험”도 포함되도록 37조와 42조의 범규정을 보완할 필요가 있다. 그래서 실제로 연구현장에서, 유전정보 제공으로 발생가능한 피해에 대한 정보가 기증자에게 제공될 수 있도록 해야 한다.<sup>38)</sup>

그리고 ‘생명윤리 및 안전에 관한 법률’에는 인체유래물 기증자의 유전정보를 타인에게 제공하는 것에 대한 규정만 있을 뿐 정작 본인에게 통보하는 것에 대한 규정이 없다. 하지만 앞에서 본대로 기증자는 자기 유전정보를 알권리와 모를 권리를 가지고 있다. 따라서 이런 권리가 보장되도록 이 법의 인간 대상 연구, 인체유래물 연구, 유전자 치료 및 검사 등에 대한 규정에 자기 유전정보를 본인에게 통보하는 것과 관련된 규정을 추가할 필요가 있다.<sup>39)</sup>

생명윤리 및 안전에 관한 법률의 이런 보완은 연구자들에게는 연구 절차를 더 번거롭게 하는 일일 것이다. 하지만 이런 보완은 유전정보 연구의 정당성 확보를 위해 기본적으로 필요한 것이다. 법은 유전정보 연구 활성화와 유전정보 기증자의 보호 모두를 지향해야 하지만 이 둘이 갈등할 때는 기증자의 보호에 더 중점을 두어야 한다. “인간 게놈에 대한 어떤 연구나 그 응용도 …… 인권, 기본적 자유와 개인의 인간 존엄에 대한 존중에 우선할 수 없다.”<sup>40)</sup> 특히 많은 인체유래물 기증자들이 자발적 뜻이라기보다는 유전자 관련 연구를 진행 중인 담당의사의 요청에 따라 분명한 의식 없이 자기 인체유래물을 제공하고 있는 우리 현실에서<sup>41)</sup>

38) 유전정보 기증으로 인한 위험을 어떻게 설명해야 할 것인지에 대한 예시는 미국 국립인간게놈연구소 (NHGRI)의 웹사이트 <<http://www.genome.gov/27026589#al-5>> 참조.

39) 이에 대한 자세한 논의는 “유호중, 위의 글(주 29), 116-117면” 참조.

40) 유네스코, 인간게놈과 인권에 관한 보편선언(1997), 제10조.

41) 대학병원 바이오뱅크의 요청에 따라 자신의 혈액 또는 조직을 기증했거나 기증동의서에 서명한 환자 중에는 그에 관해 인터뷰를 요청하자 가족에게 “내가 무얼 기증했어?”라고 되물었다는 사례도 있다(신미미, 동의의 문제와 상업적 이용, 생명윤리포럼, 제3권 제2호, 2014, 2면).

이런 보완은 시급히 이루어져야 한다. 인류가 나치와 일제의 생체실험이나 미국의 타스키기 사건과 같은 참혹한 일을 겪으면서 얻은 연구윤리의 가장 큰 원칙은 '설혹 연구를 못하는 일이 있더라도 사람들의 기본 권리를 침해해서는 안된다'는 것임을 잊지 말아야 할 것이다.

### [ 참고문헌 ]

- 강은영 외, 한국인 유전성 유방암 가계에서 BRCA1/2 유전자 돌연변이 사실에 대한 가족과의 의사소통 실태, *Journal of Genetic Medicine*, Vol.8, 2011,  
권건보, 개인정보보호와 자기정보통제권(경인문화사), 2005  
권복규 · 김현철, 생명 윤리와 법(이화여자대학교출판부), 2005.  
김상득, 유전자 윤리학(철학과 현실사), 2009.  
대한의료정보학회 편, 보건의료정보학(현문사, 개정판), 1999.  
로리 앤드루스, 도로시 넬킨/김명진 · 김병수 역, 인체시장(공리출판), 2006.  
신미이, 동의의 문제와 상업적 이용, 생명윤리포럼, 제3권 제2호, 2014.  
유호중, '유전정보를 모를 권리'의 윤리적 · 법적 근거와 실현 방법, *한국의료법학회지*, 제22권 제1호, 2014.  
이진우, 프라이버시의 철학-자유의 토대로서의 개인주의(돌베개), 2009,  
조은희, 유전체학 시대의 개인 정보 보호, 생명윤리포럼, 제3권 제2호, 2014.
- C.Allen/ K.Sénécal/ D.Avard, Defining the Scope of Public Engagement: Examining the "Right Not to Know" in Public Health Genomics, *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, Vol.42 No.1, 2014.  
G. M. Christenhusz/ K. Devriendt/ K. Dierickx, To tell or not to tell? A systematic review of ethical reflections on incidental findings arising in genetics contexts, *European Journal of Human Genetics*, Vol.21, 2013.  
J. Rawls, *A Theory of Justice*(Belknap Press of Harvard University Press, 개정판), 1999,  
L. M. Slaughter, Your Genes and Privacy, *Science*, Vol.316 No.5826, 2007.

Medical Research Council, *Framework on the feedback of health-related findings in research*(Wellcome trust), 2014.

National Human Genome Research Institute website, *Informed Consent Elements Tailored to Genomics Research*.

Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues, *ANTICIPATE AND COMMUNICATE Ethical Management of Incidental and Secondary Findings in the Clinical, Research, and Direct-to-Consumer Contexts*, 2013.

Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues, *PRIVACY and PROGRESS in Whole Genome Sequencing*, 2012,

R. Andorno, The Right Not to Know: An Autonomy Based Approach, *Journal of Medical Ethics*, Vol.30 No.5, 2004.

R. K. Yashon/ M. R. Cummings/ 유민 등 역, *인체유전학과 사회*(서울: 월드사이언스), 2011.

[ Abstract ]

## Types and Probability of Harm that could occur because of Donated Genetic Information

---

Hojong You\*/ Ilhak Lee\*\*/ Sungkyoung Choi\*\*\*/

Chang Rok Jeong\*\*\*\*/ Seung Hee Lee\*\*\*\*\*/ So Yoon Kim\*\*\*\*\*

Researchers and donors of human biologic material should know about the harm that could occur because of its genetic information. There are three types of the harm : infringement of privacy, social or economic harm, the harm that is related to the knowledge of one's own genetic information. In order to make good decision with regard to donation of our genetic information, we should also know the probability of the harm. The harm may not rarely happen because the motivation of using other genetic information can be strong. Therefore, we should be careful in deciding donation of our genetic information. In addition, Bioethics and Safety Act should be reformed to make researchers explain the harm to donors.

**Key words :** genetic information, human biologic material, harm, right of privacy, reseach ethic, Bioethics and Safety Act

---

\* Research Professor, The Asian Institute for Bioethics and Health Law, Yonsei University/ Graduate School of Public Health, Yonsei University: primary author.

\*\* Assistant Professor, Department of Medical Law and Ethics, College of Medicine, Yonsei University/ The Asian Institute for Bioethics and Health Law, Yonsei University: co-author.

\*\*\* Graduate Student, The Asian Institute for Bioethics and Health Law, Yonsei University: co-author.

\*\*\*\* Research Professor, The Asian Institute for Bioethics and Health Law, Yonsei University: co-author.

\*\*\*\*\* Graduate Student, The Asian Institute for Bioethics and Health Law, Yonsei University: co-author.

\*\*\*\*\* Associate Professor, Department of Medical Law and Ethics, College of Medicine, Yonsei University/ The Asian Institute for Bioethics and Health Law, Yonsei University: corresponding author.