



## 인체유래물과 유전정보에 대한 권리 및 분배 기준

The Rights and Criteria of Distribution of Human Biological Materials and Genetic Information

---

저자 (Authors)	유호중, 김소윤 You, Hojong, Kim, SoYoon
출처 (Source)	<a href="#">한국의료법학회지 23(1)</a> , 2015.6, 21-37 (17 pages) <a href="#">Korean Journal of Medicine and Law 23(1)</a> , 2015.6, 21-37 (17 pages)
발행처 (Publisher)	<a href="#">한국의료법학회</a> Korean Association of Medical Law
URL	<a href="http://www.dbpia.co.kr/Article/NODE06390581">http://www.dbpia.co.kr/Article/NODE06390581</a>
APA Style	유호중, 김소윤 (2015). 인체유래물과 유전정보에 대한 권리 및 분배 기준. 한국의료법학회지, 23(1), 21-37.
이용정보 (Accessed)	연세대학교 128.134.***.84 2017/07/06 17:10 (KST)

---

### 저작권 안내

DBpia에서 제공되는 모든 저작물의 저작권은 원저작자에게 있으며, 누리미디어는 각 저작물의 내용을 보증하거나 책임을 지지 않습니다. 그리고 DBpia에서 제공되는 저작물은 DBpia와 구독 계약을 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.

## 인체유래물과 유전정보에 대한 권리 및 분배 기준\*

유호종\*\*·김소윤‡

### 【국문초록】

본 논문은 인체유래물연구자와 인체유래물은행, 유전자검사기관(이하 ‘인체유래물 수령자’)이 제공받은 인체유래물과 유전정보(이하 ‘인체유래물등’)를 2차적으로 공급할 때의 규범을 밝히고자 하였다. 인체유래물등의 제공자는 자기 인체유래물등에 대해 인격권을 가지는데 이 인격권은 인체유래물등을 제공한 이후에도 유지된다. 그리고 수령자는 이 인체유래물등에 대해 공공재나 공유재의 관리권에 해당하는 권리를 가진다. 이중 제공자의 인격권이 수령자의 관리권보다 우선하므로 인체유래물등의 2차적 제공 때에도 선택의 권리는 제공자에게 있다. 따라서 이 선택권이 잘 보장되도록 제공자가 2차적 제공에 있어서 포괄적 동의 이외에도 추가적 동의를 할 수 있게 해 주어야 한다. 하지만 제공자가 포괄적 동의만 할 수 있는 상황에서는 수령자가 인체유래물등에 대한 관리권에 근거해서 2차적 제공의 구체적인 내용을 선택할 수 있다. 이때 그들의 선택은 자의적이거나 자기 이익을 위한 것이어서는 안 되고 과학적 타당성과 공정성에 근거한 지침에 따른 것이어야 한다.

주제어: 인체유래물, 유전정보, 2차적 제공, 포괄적 동의, 인체유래물은행, 인격권, 관리권

\* 이 논문은 보건복지부 보건의료기술연구개발사업의 지원에 의하여 이루어진 것임(과제번호 : HI13C2175).

\*\* 연세대학교 의과대학 의료법윤리학과 의료법윤리학연구원, 연구교수.

‡ 연세대학교 의과대학 의료법윤리학과 의료법윤리학연구원, 부교수.

## 【차 례】

- 
- I. 서론
    - 1. 생명윤리법의 관련 규정
    - 2. 규정의 문제점과 해결 과제
  - II. 인체유래물과 유전정보에 대한 제공자의 권리
    - 1. 재산권 부재
    - 2. 인격권
  - III. 인체유래물과 유전정보에 대한 수령자의 권리
    - 1. 재화의 종류
    - 2. 관리권
  - IV. 인체유래물과 유전정보의 2차적 제공 기준
    - 1. 카탈로나 소송
    - 2. 포괄적 동의의 보완방법
    - 3. 수령자에 의한 분배의 보완방법
  - V. 결론
- 

## I. 서론

인체로부터 떨어져 나온 인체의 부분이나 유전정보와 같은 인체에 대한 정보들은 의학 분야에서 크게 두 가지 유용성을 갖는다. 먼저 환자를 치료하는데 직접 이것들을 쓸 수 있다. 제공자의 조직이나 장기를 환자에게 이식하는 것, 유전정보를 이용해 유전자 치료를 하는 것 등이 여기에 속한다. 이런 치료를 위해서는 사람들의 조직이나 장기, 유전정보 등을 획득하고 잘 분배할 필요가 있는데 이것을 규율하는 법률로 ‘인체조직안전 및 관리 등에 관한 법률’<sup>1)</sup>과 ‘장기등 이식에 관한 법률’<sup>2)</sup>이 있다. 다음으로 의학에서 인체의 부분이나 정보가 유용한 또 하나의 분야는 연구이다. 의학 연구를 위해서도 인체의 부분과 정보가 필요한데 이것을 모으고 분배하는 것을 규율하는 법률은 ‘생명윤리 및 안전에 관한 법률’<sup>3)</sup>이다.<sup>4)</sup>

### 1. 생명윤리법의 관련 규정

생명윤리법은 제5장과 6장에서 ‘의학 연구를 위해 인체유래물 및 유전정보를 어떻게 수집하고 분배할 것인가’에 대해 규정하고 있다. 여기서 인체유래물이란 ‘인체로부터 수집하거나 채취한 조직·

---

1) 시행 2013.3.23., 법률 제11690호, 약칭은 ‘인체조직법’이다.

2) 시행 2014.1.31., 법률 제11976호, 약칭은 ‘장기이식법’이다.

3) 시행 2014.11.19., 법률 제12844호, 약칭은 ‘생명윤리법’이다.

4) 이외에도 현행의 국내법 체계에서 인체와 관련하여 ‘시체해부 및 보존에 관한 법률’, ‘장사 등에 관한 법률’, ‘혈액관리법’, ‘폐기물관리법’ 등이 있다. (손형민, 사체 및 인체로부터 파생된 물질의 귀속권자. 의료법학,4(2):398.)

세포·혈액·체액 등 인체 구성물 또는 이들로부터 분리된 혈청, 혈장, 염색체, DNA, RNA, 단백질 등' 이고 유전정보는 '인체유래물을 분석하여 얻은 개인의 유전적 특징에 관한 정보'를 이른다.<sup>5)</sup>

5, 6장의 규정에 따르면 인체유래물 및 유전정보의 수집과 제공을 행할 수 있는 자에는 '인체유래물연구자'와 '인체유래물은행'<sup>6)</sup> '유전자검사기관'<sup>7)</sup>이 있다. 이 중 인체유래물은행은 인체유래물 등<sup>8)</sup>의 수집과 분배 자체를 목적으로 설립된 기관이다. 이에 대해 인체유래물 연구자는 그 주된 목적이 인체유래물등의 연구에 있다. 하지만 연구를 위해 직접 수집한 인체유래물 중 남은 것과 연구를 통해 얻은 유전정보를 다른 연구자나 인체유래물은행에 제공할 수 있다.<sup>9)</sup> 그리고 유전자검사기관도 주목적은 유전자검사에 있지만 이를 위해 인체유래물을 채취하고, 검사 후 남은 인체유래물등을 인체유래물연구자나 은행에 제공할 수 있다.<sup>10)</sup>

생명윤리법은 이 세 주체가 인체유래물등을 획득하고 분배하는 절차와 방법에 대해 기본적으로 동일하게 기술하고 있다. 가령 인체유래물 획득시 동의를 얻어야 한다는 점과 이때 동의받을 항목에 무엇이 있는가에 대해 이 본질적으로 같게 규정하고 있다.<sup>11)</sup> 그리고 보관 중인 인체유래물등을 다른 연구자나 인체유래물은행에 제공할 때는 개인정보를 익명화시켜야 하고 들어간 경비 외에는 무상으로 제공해야 한다고 요구하는 점에서도 같다.<sup>12)</sup>

하지만 차이를 두고 있는 점도 있다. 인체유래물은행의 경우 그 기관의 설립목적은 달성하려면 획득한 인체유래물등을 어떤 연구자에게든 반드시 제공해야 한다. 그리고 이런 제공은 지침을 마련해서 그 지침에 따라 적절하게 이루어져야 하는데<sup>13)</sup> 지침에 따를 때 제공은 '과학적 타당성과 공익성을 근거로' 결정되어야 한다.<sup>14)</sup>

이에 반해 인체유래물연구자나 유전자검사기관에 대해서는 보유한 인체유래물등에 대해 '인체유래물등을 인체유래물은행이나 인체유래물연구자에게 제공할 수 있다'<sup>15)</sup>고 규정하여 제공할지의 여

5) 생명윤리법 제2조

6) 인체유래물은행은 '인체유래물 또는 유전정보와 그에 관련된 역학정보(疫學情報), 임상정보 등을 수집·보존하여 이를 직접 이용하거나 타인에게 제공하는 기관'을 말한다.(생명윤리법 제2조) 인체유래물은행 중에서 '국내 인체자원 등을 체계적으로 수집, 관리하기 위하여 보건복지부장관이 예산상·행정상 지원을 하거나 자체 기준에 따라 관리하는 인체유래물은행'을 '단위은행' 또는 '단위자원은행'이라 한다. (질병관리본부, 국립중앙인체자원은행 운영·관리 규정(질병관리본부 예규 제231호), 2014. 1. 6.)

7) 유전자검사기관이 행하는 '유전자검사'란 '인체유래물로부터 유전정보를 얻는 행위로서 개인의 식별 또는 질병의 예방·진단·치료 등을 위하여 하는 검사'를 말한다.(생명윤리법 제2조)

8) 생명윤리법에서는 '인체유래물과 그로부터 얻은 유전정보'를 간단히 '인체유래물등'이라고 약칭하고 있다. (생명윤리법 제37조) 여기서도 같은 의미로 이 용어를 사용할 것이다.

9) 생명윤리법 제38조

10) 생명윤리법 제53조

11) 생명윤리법 제 37조, 42조, 51조 2항 참조

12) 생명윤리법 제38조, 43조, 53조 참조

13) 생명윤리법 제43조 4항

14) 보건복지부/국가생명윤리정책연구원, 인체유래물은행 표준 운영 지침(2013.12.) 103-105.

15) 생명윤리법 제38조 1항, 제53조 1항

부를 선택할 수 있게 되어 있다. 그리고 제공하기로 했을 때 인체유래물연구자의 경우 기관위원회의 심의를 거치라고만 했을 뿐 어떤 지침을 따를 것을 요구하지는 않고 있다<sup>16)</sup> 그리고 유전자검사기관의 경우는 ‘기관위원회의 심의’에 해당하는 절차조차 빠져 있다.<sup>17)</sup> 따라서 법적으로 보았을 때 사용하고 남은 인체유래물등의 분배에 있어서 인체유래물연구자나 유전자검사기관은 인체유래물은 행보다 더 많은 자유를 누리고 있다.<sup>18)</sup> 즉 연구자나 검사기관은 남은 인체유래물등에 대해 다른 연구자나 은행에 제공할 수도 있고 안할 수도 있으며 제공할 때도 어떤 연구자나 은행에 할 것인지를 자의로 선택할 수 있다.

## 2. 규정의 문제점과 해결 과제

이런 자의성은 문제를 발생시킬 수 있다. 첫째로, 인체유래물기증자나 유전자검사대상자가 자기 인체유래물을 제공하면서<sup>19)</sup> 2차적 제공에 동의한 경우에도 연구자나 검사기관이 쓰고 남은 인체유래물등을 그냥 폐기하여 그만큼 연구가 지체될 수 있다. 가령 자폐증 연구 활동가인 조너선 세스택은 1992년 자폐증 연구의 진척 속도가 상당히 느리다는 것을 발견했다. 그래서 그 이유를 알아본 결과 “연구자들이 새로운 발견으로부터 상업적 이익을 확실하게 뽑아내려는 생각에서 환자들의 조직 샘플을 서로 숨겨놓았기 때문이었다”<sup>20)</sup>. 우리나라에서도 법의 규정상, 이와 비슷한 이유에서나 단순히 번거롭다는 이유로 연구자나 검사기관이 2차적 제공에 대한 동의를 받은 인체유래물등을 필요한 연구자에게 전달하지 않아 그에 따른 연구 지체가 일어날 수 있다.

둘째로, 연구자나 검사기관이 자기와 가깝거나 반대급부를 기대할 수 있는 곳에만 집중적으로 인체유래물등을 제공할 수 있다. 이 경우 연구역량이 뛰어난 연구자가 배제되어 사회 전체적으로 연구효율성이 낮아질 수 있으며 분배의 공정성이 침해될 수 있다. 또한 이런 분배는 인체유래물제공자의 본뜻과도 어긋나기 쉽다. 2차적 제공에 동의한 대부분의 제공자들은 자기의 인체유래물이 최대한 의학과 과학 연구에 기여하길 바라는 마음에서 동의를 했을 것이다. 그런데도 연구자나 검사기관이 연구역량이 뛰어난 연구자 대신 자기에게 도움이 되는 연구자에게 먼저 인체유래물등을 공급한다면 이것은 제공자의 뜻에 위배되게 된다.

생명윤리법 규정의 이런 문제점에도 불구하고 쓰고 남은 인체유래물등에 대한 권리를 전적으로

---

16) 생명윤리법 제38조 1항

17) 생명윤리법 제53조 1항

18) 편의상 앞으로는 필요한 경우 ‘인체유래물연구자’는 ‘연구자’로, ‘유전자검사기관’은 ‘검사기관’으로 ‘인체유래물은행’은 ‘은행’으로 약칭하기로 한다.

19) 인체유래물기증자는 연구 목적에 사용하도록 연구자나 은행에 인체유래물을 기증하는 자이고 유전자검사대상자는 유전자 검사에 사용하도록 검사기관에 인체유래물을 제공하는 자이다. 앞으로 경우에 따라 인체유래물기증자와 유전자검사대상자를 합쳐 ‘인체유래물제공자’로 부를 것이다.

20) Andrews LB/Nelkin D, Body Bazaar:Crown Business;2001, 김명진, 김병수(옮김). 인체시장, 서울:공리출판;2006, 69-70.

연구자나 검사기관이 갖고 있다면 이런 문제점은 사회적으로 감수할 수밖에 없을 것이다. 그리고 인체유래물은행의 2차적 제공에 대한 생명윤리법의 상대적으로 더 엄격한 규정이 오히려 과도하게 은행의 선택권을 제약하고 있는 것이어서 이 점이 수정되어야 할 것이다. 하지만 반대로 연구자나 검사기관의 인체유래물등에 대한 권리가 제한된 것이라면 그들이 그 권리에 맞게 한정된 선택만 할 수 있도록 생명윤리법의 규정이 바뀌어야 한다.

이와 관련해서 본 논문에서는 인체유래물연구자와 인체유래물은행, 유전자검사기관이 보유하고 있는 인체유래물등을 2차적으로 분배하는데 있어서 그 선택권은 누구에게 있으며 어떤 기준에 의해 분배가 이루어져야 하는지 밝힐 것이다. 이를 위해 먼저 인체유래물제공자는 제공한 인체유래물등에 대해 어떤 권리를 갖는지 규명할 것이다. 또한 이것을 제공받은 연구자나 검사기관, 은행은 어떤 권리를 갖고 있는지도 밝힐 것이다. 그런 다음 이 두 권리를 비교함으로써 위의 물음에 답할 것이다. 그리고 그에 근거해서 생명윤리법의 규정이 어떻게 보완되어야 하는지 제안해 볼 것이다.

## II. 인체유래물과 유전정보에 대한 제공자의 권리

권리는 권리를 가진 자가 누리는 이익의 내용에 따라 인격권, 신분권, 재산권 등으로 나눌 수 있다. 이 중 인격권은 ‘권리의 주체와 분리할 수 없는 인격적 이익을 내용으로 하는 권리’로 구체적으로는 자기의 생명, 신체, 명예, 신용, 정조, 성명, 초상 등에 대한 권리를 말한다.<sup>21)</sup> 즉 인격권은 생명권, 신체권, 초상권, 정조권, 성명권, 신용권, 명예권, 프라이버시권 등 개인의 인격과 밀접하게 관련되어 있으면서 양도나 시효의 대상이 되지 않는 권리들을 포괄하는 상위 개념이다.

이에 대해 재산권은 어떤 것으로부터 경제적 이익을 얻을 수 있는 일체의 권리를 뜻한다. 재산권에는 다른 사람의 일정한 행위를 요구하는 채권과 특정한 물건을 직접 지배하여 이익을 얻는 권리인 물권이 있는데 물권 중에서 대표적인 것이 소유권이다. 소유권은 어떤 것을 “소유할 수 있고 타자를 배척할 수 있고, 처분할 수 있고, 사용할 수 있고, 과실 내지 수익을 향유할 수 있고, 파괴할 수도 있는 권리이다”<sup>22)</sup>

### 1. 재산권 부재

우리는 대부분의 대상들에 대해 인격권과 재산권 중 어느 한 권리만 가질 수 있다. 예를 들어 나의 생명은 나에게 인격권의 대상이고 재산권의 대상이 되지 않으며 나의 집은 재산권의 대상이 될

21) 김형배/김규완/김명숙, 민법학강의-이론·판례·사례, 제9판, 서울:신조사, 2010, 30-31.

22) 박은정, 생명 공학 시대의 법과 윤리, 서울:이화여자대학교 출판부,2000,413-414.

뿐 인격권의 대상이 되지는 않는다. 하지만 한 대상에 대해 인격권과 재산권이 동시에 성립하는 경우도 많지는 않지만 있다. 대표적인 것이 저작권이다. 저작물에 대해서는 저작인격권과 저작재산권이 모두 성립한다. 이중 저작인격권은 "저작자가 자신의 저작물에 대해 갖는 정신적·인격적 이익을 법률로써 보호 받는 권리"이고 저작 재산권은 저작권자가 저작물을 배타적으로 이용하여 경제적 이익을 얻을 수 있는 권리를 말한다.<sup>23)</sup>

인체유래물에 대해서도 이 두 권리가 모두 성립한다는 입장이 있어 왔다. 가령 ‘인체과생물질은 물건이면서 동시에 특별한 존엄을 가지고 대해야 할 대상이며 본인과의 원근에 따라 인격질서와 재화질서가 정도를 달리하며 병존하는 대상’<sup>24)</sup>이라고 보는 것이다. 하지만 재산권과 관련해서는 ‘배타적으로 경제적 이익을 얻을 권리’라는 본래 의미의 재산권은 인체유래물등에 대해 성립하지 않는다는 입장이 주류를 이루고 있다. 이것은 우리나라를 비롯하여 많은 나라에서 인체유래물에 대한 매매를 금지하고 있다는 것을 보아도 알 수 있다. 이글에서도 아직 논의의 여지가 남아 있지만 인체유래물등에 대해서는 저작재산권의 경우와는 달리 재산권이 성립하지 않는다고 전제할 것이다.

## 2. 인격권

그렇다면 인체유래물등에 대해서 인격권은 성립하는가. 사람의 귀가 재떨이로 쓰이는 상황을 상상해 보면 우리는 다른 물건이 그렇게 쓰일 때와는 다른 불편함과 불쾌감을 느낀다. 이것은 인체유래물과 같은 인체의 분리된 부분들이 다른 물리적 대상들과는 다른 존재론적 지위를 갖고 있다는 것을 암시한다.<sup>25)</sup> 이 다른 존재론적 지위가 인격권이 성립하게 하는 근거가 될 수 있다.

인체유래물에 대한 다른 반응은 특히 자기의 인체유래물에 대해서 분명하게 나타난다. 자신의 혈액이 자기도 모르게 세포주 배양에 쓰였다는 것을 알게 된 사람은 “몸을 침범 당했으며” “강간을 당했다”는 느낌을 받았다고 말하고 있다.<sup>26)</sup> 이렇게 자기 인체유래물이 자기 뜻과는 상관없이 쓰였을 때의 반응은 신체권이나 정조권 같은 인격권이 침해되었을 때의 반응과 흡사하다. 이러한 점 역시 인체유래물이 인격권의 대상이라는 것을 말해 준다.<sup>27)</sup>

이 인체유래물등에 대한 인격권이 구체적으로 어떤 모습을 갖고 있는가의 단서는 저작인격권에서 찾을 수 있다. 어떤 사람의 저작물과 인체유래물은 그로부터 나온 것이라는 점에서 유사하다. 그리고 저작인격권은 더 많이 연구되고 밝혀져 있다. 따라서 이 저작인격권과 비교해봄으로써 인체

23) 김기태, 저작권·편집자를 위한 저작권, 살림;2008, 8-11.

24) 손형민, 사체 및 인체로부터 파생된 물질의 귀속권자. 의로법학;4(2): 411-415.

25) 조선우, 인체부분들(Human Body Parts)의 존재론적 특성에 대한 철학적 고찰, 한국의료윤리학회지, 2013;16(1): 42-44.

26) Andrews LB/Nelkin D, 김명진, 김병수(옮김). 앞의 책, 49.

27) 인체유래물에 대해 인격권을 인정하지 않는 사람은 찾기 힘들다. 인체유래물이 인격권만을 갖는지 아니면 인격권과 함께 재산권도 갖는지에 대해 의견이 갈릴 뿐 인체유래물에 대해 그 제공자는 인격권을 갖는다는 점에서는 의견이 일치한다.

유래물등에 대한 인격권의 모습을 밝혀 볼 수 있다.<sup>28)</sup>

저작권법에서는 저작인격권을 공표권, 성명표시권, 동일성유지권의 세 가지로 나누어 규정하고 있다.<sup>29)</sup> 이중 공표권이란 '저작물을 대외적으로 공개하는 권리'로 저작물의 공개 여부나 방법에 대한 결정은 전적으로 저작자만이 할 수 있다는 것이 그 취지이다. 이것과 대응하는 것으로, 자기 인체유래물등을 연구에 쓰도록 공개할 것인가 그렇지 않을 것인가를 결정할 제공자의 권리를 생각해 볼 수 있다. 인체유래물등에 대한 인격권에는 이런 권리가 포함되어 있다고 할 수 있다.

다음으로 저작인격권 중에서 성명표시권이란 저작자가 자기 저작물에 대해 자신이 저작자임을 표시할 수 있는 권리이다. 즉 이것은 저작자가 자기 저작물의 원작품이나 복제물에 실명이나 이명(異名)으로 표시하거나 하지 않아, 그것들이 자기 것임을 남들이 식별하게 할지 그렇게 못하게 할지 선택할 권리를 뜻한다. 이와 대응시켜 볼 때 인체유래물등의 제공자도 그 인체유래물등에 대해서 자기의 것인지 밝히거나 밝히지 않을 권리를 갖고 있을 것이다. 즉 인체유래물등에 대한 인격권에는 그것이 자기 것임을 밝힐 것인지 선택할 권리도 포함되어 있다고 볼 수 있다.

마지막으로 저작인격권 중에서 동일성유지권은 '저작자가 자신이 작성한 저작물이 어떠한 형태로 이용되더라도 처음에 작성한 대로 유지되도록 할 수 있는 권리'를 뜻한다. 즉 자기 저작물이 자기 뜻과는 다르게 변형되는 것을 막을 권리이다. 이와 대응하여 인체유래물등에 대해서도 자기가 제공한 인체유래물등이 변형되거나 왜곡되지 않도록 할 권리가 있다고 볼 수 있다. 이런 권리 역시 인체유래물등에 대한 인격권의 하나로 볼 수 있다. 덧붙인다면 이런 권리는 연구의 목적 달성에도 도움이 된다. 제공된 인체유래물등이 변형된다면 이것을 사용한 연구는 잘못된 결론에 이르게 될 것이기 때문이다.

저작인격권은 다른 인격권과 마찬가지로 기본적으로 양도되거나 포기될 수 없는 것이다. 따라서 매매 등을 통해 저작재산권이 남에게 양도되는 때에도 저작인격권은 저자에게 남아 있다. 이런 점과 비교할 때 인체유래물등에 대한 제공자의 인격권 역시 그 인체유래물등을 제공한 후에도 계속 제공자에게 남아있을 것이다. 인체유래물등의 제공자가 나중에 그 제공을 철회할 수 있는 것<sup>30)</sup>도 바로 인체유래물등에 대한 인격권은 인체유래물등이 다른 사람에게 제공되어 넘겨진 이후에도 유지된다고 인정되기 때문일 것이다.

28) 다음의 논문에서도 저작인격권에 비교함으로써 인체유래물에 대한 인격권을 해명하는 대목이 나온다.

소재선, 인체에서 유래한 물질의 소유 및 이용에 관한 민사상의 제문제, *경희법학*, 2011;46(1): 138-139

29) 김기태, 앞의 책, 8-15.

30) 생명윤리법 제37조, 42조, 51조 참조.

### III. 인체유래물과 유전정보에 대한 수령자<sup>31)</sup>의 권리

자기 인체유래물과 유전정보에 대해 제공자는 인격권을 가지며 이 권리는 제공 후에도 유지가 된다. 그렇다면 이 인체유래물등을 제공받은 연구자나 은행, 검사기관 등의 수령자는 어떤 권리를 가질까?

인체유래물등에 대한 수령자의 권리는 무엇보다도 제공자의 권리 양도로부터 발생한다. 그런데 재산권의 경우 제공자는 자기 인체유래물등에 대한 매매를 정당화시킬 수 있을 정도의 재산권을 갖고 있지 못했었다. 따라서 수령자가 제공자로부터 재산권을 양도받아서 가질 수는 없다. 그리고 인격권은 제공자가 인체유래물등을 제공한 이후에도 수령자에게 넘어가지 않는다. 따라서 수령자는 인격권도 갖지 못한다. 그렇다면 수령자는 제공받은 인체유래물등에 대해 무슨 권리를 가질 수 있을까?

#### 1. 재화의 종류

인체유래물등은 연구자가 이것을 사용하여 연구를 할 수 있게 해 준다. 따라서 ‘사람이 바라는 바를 충족시켜 주는 모든 물건’인 재화의 일종이라고 볼 수 있다. 그런데 재화에 대한 사람들의 권리는 그 재화의 종류에 따라 달라진다. 그러므로 인체유래물등에 대한 수령자의 권리를 밝히기 위해서 이 인체유래물등이 어떤 종류의 재화인지부터 따져볼 필요가 있다. 재화의 종류를 나누는 기준이 되는 특성에는 다음의 것들이 있다.<sup>32)</sup>

배제성과 비배제성: 재화를 소비하려면 대가 지불 등이 요구되어 자유로운 접근이 배제되는 특성과 자유로운 접근이 배제되지 않는 특성

경합성과 비경합성: 한 사람이 재화를 소비하면 다른 사람이 소비할 몫이 줄어드는 특성과 그런 영향이 없는 특성

재화는 이런 특성들 중 무엇을 갖는가에 따라 다음과 같이 종류를 나누어 볼 수 있다.

31) 여기서 ‘수령자’는 ‘인체유래물등을 제공받은 인체유래물연구자, 인체유래물은행, 유전자 검사기관’을 가리킨다.

32) 김경돈/류석진, 비배제성과 경합성의 순차적 해소를 통한 공유의 비극의 자치적 해결방안 모색: 제주도 동일리 해녀의 자치조직 사례를 중심으로, 한국정치연구, 2011; 20(3): 166-167.

- a. 사유재 : 배제성과 경합성을 지니며 일반적으로 시장 기구를 통해 공급된다. 시장에서 사고 팔리는 상품들이 여기에 속한다.
- b. 클럽재 : 배제성을 지니지만 비경합적인 제품이다. 예를 들어 수돗물은 돈을 지불해야 사용할 수 있다는 점에서 배제성을 지니지만 일정한 한도까지는 한 사람이 수돗물을 쓴다고 다른 사람이 쓸 몫이 줄어들지 않는다.
- c. 공공재(public goods) : 비배제성과 비경합성을 지닌다. 가령 일기예보는 돈을 들이지 않아도 들을 수 있고 또 한 사람이 듣는다고 해서 다른 사람이 듣기 어렵게 되지 않는다.
- d. 공유재(common goods) : 비배제성과 경합성을 지닌다. 가령 어업의 경우 누구나 돈을 지불하지 않고도 물고기를 잡을 수 있지만 한 사람이 잡음으로써 다른 사람이 잡을 몫은 줄어든다.

## 2. 관리권

인체유래물의 경우 수령자는 제공자의 동의만 있으면 돈을 지불하지 않고도 연구에 이것을 사용할 수 있으며 또 2차적 제공을 하는 것도 가능하다. 인체유래물은 이렇게 비배제적이므로 사유재나 클럽재에 속하지 않는다. 하지만 한 연구자가 인체유래물을 사용하면 그만큼 다른 연구자가 사용할 몫은 줄어들어 경합성은 있다. 인체유래물은 이렇게 비배제성과 경합성을 띠므로 인체 장기가 그리 하듯이 공유재에 속한다.<sup>33)</sup>

인체유래물로부터 파악한 유전정보의 경우도 인체유래물 제공자의 동의만 있으면 연구자가 돈을 지불할 필요 없이 사용할 수 있으므로 비배제적이다. 더 나아가 유전정보는 정보의 일종이어서 계속 복사가 가능하다. 따라서 한 연구자가 이 유전정보를 사용해도 다른 연구자 역시 똑같이 사용할 수 있다. 그러므로 유전정보는 비배제성과 비경쟁성을 모두 가진 공공재라고 볼 수 있다.

이렇게 제공된 인체유래물과 유전정보가 공유재와 공공재라는 것으로부터 이것을 제공받은 연구자나 은행, 검사기관의 권리를 짐작해 볼 수 있다. 공공재나 공유재는 어떤 개인의 소유도 아니지만 대신 관리를 책임지고 있는 개인이나 단체는 있을 수 있다. 이 경우 관리자는 자기가 관리하는 공공재나 공유재를 자신의 이익을 얻는데 사용해서는 안 된다. 대신 모든 사회구성원들이 공정하게 이용할 수 있도록 관리하고 돌볼 의무와 권리가 있다.

인체유래물등의 수령자가 수령한 인체유래물등에 대해 갖는 권리도 이런 관리자로서의 권리일

33) 장기에 대해서 ‘공공재’로 말하는 경우들이 있다. 가령 장기이식관리센터에서도 ‘장기는 공공재(public goods)로서의 성격을 띠고 있다’고 설명하고 있다.(정창록, 장기 매매의 도덕성 논쟁과 장기보상제도-장기매매금지를 전제로, 한국의료법학회지, 2013;21(2):46-48) <http://www.konos.go.kr/konosis/common/bizlogic.jsp> 참조. 이런 설명은 장기를 공유재가 아닌 공공재로 본 데서 기인했다기보다 공유재와 공공재의 구별을 명확히 인식하지 않은 데서 기인한 것으로 보인다. 그리고 인체유래물등을 이용한 연구 결과 중 하나인 유전체 맞춤 의학에 대해 배타성과 경합성에 근거해서 그 재화적 특성을 분석한 시도도 있다. (김한나, 국제 사회에서 유전체 맞춤 의학의 지적재산권 고찰, 연세대학교 의료법윤리학과 콜로키움 자료집, 2014.6.17)

것이다. 인체유래물등의 연구자들은 사회의 한 구성원으로서 누구나 공유재와 공공재인 인체유래물등을 자기 연구를 위해 이용할 권리를 갖고 있다. 따라서 수령자는 이 연구자들이 공정하게 인체유래물등을 이용할 수 있도록 공급을 해 줄 의무와 권리를 갖는다고 볼 수 있다.

## IV. 인체유래물과 유전정보의 2차적 제공 기준

제공된 인체유래물등에 대해 제공자는 인격권을 계속 가지고 있으며 수령자는 관리권을 갖고 있다. 그리고 이 인격권과 관리권에는 모두 그 인체유래물등을 어떻게 처리할 것인지 결정할 권한이 포함되어 있다. 문제는 인격권에 근거한 제공자의 선택과 관리권에 근거한 수령자의 선택이 일치하지 않는 경우이다. 이런 경우 누구의 권리가 더 앞서느냐를 따져 보아야 한다.

일반적으로 인격권은 인간의 권리 중에서도 가장 기본이 되는 중요한 권리이다. 따라서 인격권과 다른 권리가 맞설 때는 기본적으로 인격권이 우선한다. 그리고 이런 우선성이 인체유래물등에 대한 인격권과 관리권이 맞서는 경우에는 적용되지 않는다고 보아야 할 이유를 발견할 수 없다. 따라서 인체유래물등에 있어서도 제공자의 인격권이 수령자의 관리권보다 더 우선하다고 보아야 한다. 그래서 제공된 인체유래물등에 대한 처리에 있어 제공자와 수령자의 의견이 다를 때는 제공자의 의견에 따라야 한다.

현행법상으로도 제공자의 우선권은 어느 정도 보장되고 있다. 가령 제공자는 인체유래물등을 처음 제공할 때 어떤 수령자에게 제공할지 선택할 수 있다. 또한 제공한 인체유래물등에 대해서 나중에라도 그 제공 의사를 철회할 수 있다. 그런데 제공자의 권리가 우선한다는 것은 여기서 더 나아가 인체유래물등을 2차로 제공할 때도 제공자가 폭넓은 선택권을 가져야 한다는 것을 함축한다. 물론 현재도 제공자는 자기 인체유래물등에 대해서 이것을 수령자가 2차로 다른 연구자에게 제공하는 것을 허용하거나 금지할 수 있다. 하지만 2차적 제공이 언제 누구에게 이루어져야 하는지에 대한 구체적인 결정 권한은 제공자가 갖고 있지 못하는데 이런 권한도 가져야 한다는 것이다.

### 1. 카탈로나 소송

현실적으로 제공자의 선택권이 충분히 보장되지 못하고 있다는 것을 보여주는 상징적인 사건이 있다. 1980년 초 워싱턴 대학 병원 소속의 저명한 외과의사이자 전립선 암 연구자인 카탈로나(Catalona) 박사는 그의 환자들에게 전립선 암 연구를 위해 조직, 혈액, 골수 등을 기증하도록 권유하였다. 이때 기증은 워싱턴 대학 앞으로 되었다. 이후 카탈로나는 노스웨스턴 대학으로 자리를 옮기면서 기증을 했던 환자들에게 서면을 보내 기증된 인체유래물이 자신에게 양도되도록 동의해 줄

것을 요청하였다. 그 결과 약 6000명의 동의를 얻었다. 하지만 워싱턴 대학은 인체유래물을 양도하길 거부하여 결국 소송이 이루어졌다. 그런데 당시 법원은 “연구지원자가 보유하는 그들의 생물학적 물질에 대한 권리는 연구계획서에 따른 연구를 철회할 권리와 그들의 물질을 폐기할 권리만을 가진다”면서 워싱턴 대학의 손을 들어 주었다.<sup>34)</sup>

당시 제1심 법원에 이어 제공자의 자기 인체유래물의 수령자를 바꿀 권리를 부인했던 항소 법원은 그 이유로 소유권 이전을 들었다. 카탈로나의 환자들이 처음에 자기 인체유래물을 워싱턴 대학에 이전시킬 수 있었던 것은 그 인체유래물에 대해 소유권을 갖고 있었기 때문이다. 이때 환자들이 워싱턴 대학에 인체유래물을 제공한 것은 증여 행위로 볼 수 있다. 그런데 소유권은 증여시 다른 곳으로 넘어간다. 따라서 환자들은 이미 제공한 자기 인체유래물에 대해서 더 이상 소유권을 갖지 못하다. 그래서 이 인체유래물을 다시 어디로 넘기도록 워싱턴 대학에 요구할 권한도 갖지 못한다는 것이다.<sup>35)</sup>

소유권에도 여러 종류가 있을 수 있지만 항소법원이 염두에 둔 것은 재산권의 일종으로서의 소유권이었을 것이다. 기증에 의해서 온전하게 이전되는 권리의 대표적인 것이 재산권이기 때문이다. 그런데 소유권을 이런 종류의 것으로 생각한다면 항소법원의 견해와는 달리 인체유래물 제공자는 자기 인체유래물에 대해 소유권을 갖지 못한다. 앞에서 보았듯이 인체유래물 등에 대한 재산권은 성립되기 힘들기 때문이다. 이렇게 환자들은 자기 인체유래물에 대해 재산권으로서의 소유권을 갖고 있다고 보기 힘들다. 따라서 이 소유권을 워싱턴 대학에 넘길 수도 없었을 것이다.

항소법원은 인체유래물에 대한 선택권이 소유권에 근거한 것으로 보았을 것이다. 하지만 실제로 이 선택권은 인격권에 근거한다. 그리고 증여에 의해 양도되는 소유권과는 달리 인격권은 양도되지 않는다. 따라서 환자들은 워싱턴 대학에 제공한 인체유래물에 대해 계속 인격권을 갖고 있다고 보아야 한다.

카탈로나 소송에서 항소법원은 환자에게 제공한 인체유래물을 폐기하도록 요구할 권리는 있다는 것을 인정한다. 그런데 이런 권리의 인정은 워싱턴 대학에 넘긴 인체유래물에 대해 환자들이 여전히 인격권을 갖고 있다는 것에 대한 인정을 함축할 수밖에 없다. 그리고 이렇게 환자들의 인격권을 인정한다면 환자들은 처음에 워싱턴 대학에 인체유래물을 제공하기로 선택할 수 있었던 것처럼 이 제공된 인체유래물을 다른 곳으로 넘기도록 선택할 권한 역시 갖고 있다는 것을 인정해야 할 것이다.

## 2. 포괄적 동의의 보완방법

카탈로나 소송은 인체유래물 제공자의 권리가 현실에서 제대로 보장받지 못하고 있다는 것을 보

34) 이정현/박인걸, 인체유래물질의 재산권의 허용범위와 그 이용을 위한 관련법규의 정비방안, 법학연구, 39: 58-60.

35) 박수현, 커먼룰과 보관된 인체유래물에 관한 제공자의 권리, 생명윤리정책, 2012;6(1): 6-9.

여주는 한 사례이다. 그런데 제공자의 권리에 대한 침해는 제도화된 형태로 더 일반적으로도 나타나고 있다. 대표적인 것이 인체유래물등의 2차적 제공에 대해서 제공자에게 포괄적인 동의만 받도록 되어 있는 것이다. 당위적으로 본다면 인체유래물등의 수령자는 제공자의 인격권을 잘 보호하기 위해, 인체유래물등을 2차적으로 제공할 때 구체적으로 어떤 연구에 인체유래물등을 제공할 것인지에 대해서 동의를 받아야 한다. 그런데도 현재는 수령자가 제공자에게 ‘인체유래물등을 2차적으로 제공해도 된다’는 것에 대한 포괄적인 동의만을 얻을 뿐 구체적으로 어떤 연구에 제공할 것인지에 대해서는 동의를 얻고 있지 않다.<sup>36)</sup>

이렇게 포괄적 동의만 받으면 되도록 한 것에는 불가피해 보이는 사정도 있다. 수령자가 인체유래물등을 제공자로부터 이전받는 당시는 앞으로 이것을 2차적으로 제공받길 원할 연구가 구체적으로 무엇일지 알 수 없는 상황이다. 따라서 수령자는 인체유래물 제공에 대한 동의를 제공자로부터 받을 때 2차적 제공에 대해서는 2차적 제공을 허용할지 말지에 대한 동의 정도만을 받을 수 있다.

하지만 이런 사정이 2차적 제공에 대해 나중에까지 포괄적 동의만을 받아도 된다는 것을 정당화시키지는 못한다. 왜냐하면 수령자는 2차적 제공에 대한 더 구체적인 동의를 나중에 제공자에게 받을 수 있기 때문이다. 즉 수령자는 2차적 제공에 대해 처음에는 제공자로부터 포괄적 동의를 받아둔 다음 나중에 2차적 제공과 관련된 구체적인 정보를 알게 되면 이것을 제공자에게 전달해서 이 정보에 근거한 추가적인 동의를 받을 수 있다.

이렇게 수령자가 나중에 제공자와 다시 접촉하여 2차적 제공에 대한 구체적인 정보를 주고 추가 동의를 받을 수 있는 경우라면 수령인은 당연히 그렇게 해야 한다. 문제는 나중에 제공자를 찾을 수 없는 등의 이유로 추가 동의를 받는 것이 불가능하거나 가능하더라도 너무 많은 비용이 드는 경우이다. 이런 경우라면 수령자가 포괄적 동의를 한 제공자의 추가동의를 받지 않고 자신이 대신 2차적 제공에 대해 구체적인 선택을 하는 것이 허용되어야 할 것이다.

### 3. 수령자에 의한 분배의 보완방법

그렇다면 이 경우 수령자는 무엇을 기준으로 2차적 제공에 대한 선택을 해야 할까? 수령자의 선택 기준은 그가 인체유래물등에 대해 갖고 있는 권리에 따라 달라질 수 있다. 만약 수령자가 보유 중인 인체유래물등에 대해 재산권의 일종으로서의 소유권을 갖고 있다면 자신의 경제적 이익을 최대화시키는 곳에 이것을 제공해도 된다. 하지만 수령자가 인체유래물등에 대해 갖고 있는 권리는 공공재와 공유재에 대한 관리권이다. 이 권리는 관리자가 관리하는 재화를 자기 이익을 위해 이용하는 것을 허용하지 않는다.<sup>37)</sup>

---

36) 현재 여러 국가에서 2차적 제공에 대한 동의로 포괄적 동의만 있으면 된다는 것을 인정하고 있다. (이상 목, 바이오뱅크 연구에서 포괄적 동의, 생명윤리, 2012;13(1): 7-19.)

37) 하지만 실제로는 많은 연구자가 다른 연구자나 유전자 은행에 보유하고 있던 유전 정보나 검체를 제공할

일반적으로 말해서 공공재나 공유재에 대한 관리자는 그 재화가 자기가 아니라 사회 구성원 전체에게 공평하게 이득이 돌아가도록 관리해야 한다. 이런 원칙을 인체유래물등의 2차적 제공에 적용해 보면 수령자는 보유하고 있는 인체유래물등이 역량 있는 연구자들에게 공정하게 분배가 되도록 해야 한다. 왜냐하면 인체유래물등이 그렇게 분배될 때 의학과 생명공학을 가장 잘 발전시킬 것이고 그럼으로써 사회전체에 큰 도움을 줄 것이기 때문이다.

인체유래물등의 수령자인 인체유래물연구자, 인체유래물은행, 유전자검사기관 중 이런 기준에 가장 잘 부합하는 규정을 갖추고 있는 것은 은행이다.<sup>38)</sup> 앞에서 본대로 은행은 과학적 타당성과 공익성을 근거로 하는 지침에 따라 인체유래물등을 제공하도록 생명윤리법과 인체유래물은행 표준운영 지침에서 규정하고 있기 때문이다. 반면 연구자나 검사기관의 경우 제공자가 2차 제공하도록 동의한 인체유래물등에 대해서도 다시 2차 제공 여부를 선택할 수 있고 2차 제공을 할 때에도 굳이 어떤 지침을 마련하여 그것에 따르지 않아도 되도록 법에 규정되어 있다.

이렇게 현행법은 연구자나 검사기관에게 인체유래물등에 대해 관리자로서 가질 수 있는 권리 이상의 권리를 부여하고 있다. 그럼으로써 2차적 제공을 해야 할 인체유래물등의 미제공과 그에 따른 연구 지체, 연구자나 검사기관의 이익이 우선 고려된 불공정한 분배와 같은 문제점을 발생시킬 수 있다. 따라서 연구자나 검사기관이 2차적 제공에 대한 동의를 받은 인체유래물등에 대해서는 반드시 2차 제공을 하도록 하고 이때의 제공은 합당한 지침에 의해 이루어질 수 있도록 법이 보완되어야 한다.

더 나아가 인체유래물연구자와 유전자검사기관, 인체유래물은행 모두 보유 중인 인체유래물과 유전정보가 공유재나 공공재로서의 성격에 더 잘 부합하게 분배될 수 있도록 분배 지침을 계속 정비하고 보완해 나가야 할 것이다. 가령 장기의 경우를 보면 기증된 장기를 어떤 순서에 따라 누구에게 분배할지에 대해 매우 자세한 지침이 마련되어 있다.<sup>39)</sup> 이와 비슷하게 인체유래물도 공정한 분배가 이루어지도록 하려면 좀더 상세하고 정확한 지침이 마련될 필요가 있다.

유전정보의 경우는 사정이 조금 다르다. 유전정보는 공공재여서 원하는 연구자 모두에게 제공될 수 있다. 따라서 유전정보에 대해서는 어떻게 공정하게 분배할 것인가에 대해서 신경을 덜 써도 된다.<sup>40)</sup> 대신 유전정보는 잘못 사용되거나 유출되었을 때 그 제공자에게 상당한 피해를 발생시킬 수

때 물질이전협약을 체결한다고 한다. 이것은 제공한 검체나 정보를 이용한 연구에서 경제적 이득이 발생하였을 때 이것을 함께 나눠가지려는 의도에서이다. (김장한, 유전 역학적 연구와 생명윤리 및 개인정보 보호, 한국역학회지, 2007;29(1):18)

38) 물론 이런 규정을 가지고 있는 것과 이런 규정을 잘 지키는 것은 별개의 문제이다. 스스로 정한 이런 규정들을 잘 지키어 대중의 신뢰를 얻는 것은 인체유래물 은행의 성공에 있어 관건이 될 가능성이 높다.(이상욱/조은희, 바이오뱅크의 바람직한 운영을 위한 공론화의 필요성, 생명윤리, 2011;12(1):48-49.)

39) 장기 등 이식에 관한 법률 시행령, 별표 5 참조

40) 국가적으로 유전정보 데이터와 의료정보를 통합한 빅데이터를 구축해 활용함으로써 국민 건강을 증진시키려는 노력이 이루어지고 있다.(백승민, 빅데이터를 활용한 보건산업 신산업 전망 및 정책방향, 보건산업브리프, 2013;84: 13-14) 수령자들이 보유한 유전정보를 가장 효과적으로 2차 제공하는 방법은 이것을 국가

있다. 따라서 유전정보의 2차적 제공에 있어서는 유전정보의 유출 등으로 인한 제공자의 피해를 최소화시킬 수 있는 지침 마련을 위해 노력해야 한다.<sup>41)</sup>

## V. 결론

이 글에서는 먼저 인체유래물등의 제공자가 자기 인체유래물등에 대해 갖는 인격권은 제공 이후에도 유지된다는 것을 밝혔다. 그리고 인체유래물등을 제공받은 연구자, 은행, 검사기관과 같은 수령자는 그 인체유래물등에 대해 관리권을 갖는다는 것을 밝혔다. 다음으로 이를 바탕으로 인체유래물등의 2차적 제공이 어떻게 이루어져야 하는지를 규명하였다.

제공자의 인격권은 수령자의 관리권보다 우선한다. 따라서 인체유래물등의 2차적 제공에 있어서도 그 선택권은 제공자가 가져야 한다. 그리고 제공자의 이 선택권을 잘 보장하려면 제공자가 2차적 제공에 대해 포괄적 동의를 하는데 그치는 것이 아니라 좀더 구체적인 선택을 할 수 있도록 추가적 동의의 기회를 주어야 한다. 이를 위해서 가령 다음과 같이 너무 간단하게 되어 있는 현행 ‘인체유래물 연구 동의서’ 나 ‘검사 동의서’의 2차적 제공에 대한 선택지를<sup>42)</sup> 훨씬 상세하게 바꿀 필요가 있다.

보존 기간 내 2차적 사용을 위한 제공 여부	1. 유사한 연구 범위 안에서만 제공하는 것에 동의합니다. [    ] 2. 포괄적 연구 목적으로 제공하는 것에 동의합니다 [    ] 3. 동의하지 않습니다. [    ]
--------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------

그런데 현실적으로는 인체유래물등의 2차적 사용에 대해 제공자로부터 포괄적 동의만을 받을 수 있을 뿐 추가적 동의는 받기 힘든 경우가 있다. 이런 경우 수령자인 인체유래물연구자나 인체유래물은행, 유전자 검사기관이 인체유래물등에 대한 그들의 관리권에 근거해서 2차적 제공의 구체적인 내용을 선택할 수 있다. 이때 그들의 선택은 자기 이익이 아닌 사회의 이익을 증진시키는 것이어야 하며 공정하고 타당한 지침에 따른 것이어야 한다. 그러기 위해 가령 생명윤리법의 다음 밑줄 친

의 빅데이터 속에 포함시키는 것일지 모른다.

41) 인체유래물은행 규정(규정 4.2.5.2.)을 보면 인체유래물은행은 전장유전체정보가 아닌 일부 유전정보만 제공할 수 있게 규정되어 있다. 이렇게 전장유전체정보는 제공하지 못하게 한 것은 전장유전체정보의 유용성이 큰 만큼 그것이 유출되었을 때 발생가능한 피해가 상당히 크기 때문일 것이다. (Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues, *PRIVACY and PROGRESS in Whole Genome Sequencing*, 2012, 2-3).

42) 생명윤리 및 안전에 관한 법률 시행규칙, 별지 제34호서식 ‘인체유래물 연구 동의서’ (일부)

부분은 괄호 안과 같이 수정할 필요가 있다.

제38조(인체유래물등의 제공) ① 인체유래물연구자는 제37조제1항에 따라 인체유래물 기증자로부터 인체유래물등을 제공하는 것에 대하여 서면동의를 받은 경우에는 기관위원회의 심의를 거쳐 인체유래물등을 인체유래물은행이나 다른 연구자에게 제공할 수 있다.(→ 과학적 타당성과 공정성에 근거한 지침에 따라 제공하여야 한다.)

제53조(검사대상물의 제공과 폐기 등) ① 유전자검사기관은 제51조제2항에 따라 검사대상자로부터 검사대상물의 제공에 대한 서면동의를 받은 경우에는 인체유래물연구자나 인체유래물은행에 검사대상물을 제공할 수 있다.(→ 과학적 타당성과 공정성에 근거한 지침에 따라 제공하여야 한다.)

투고일자: 2014.11.25      심사일자: 2015.05.21      게재확정일자: 2015.06.14.

## ■ 참고문헌

- 김경돈/류석진, 비배제성과 경합성의 순차적 해소를 통한 공유의 비극의 자치적 해결방안 모색:제주도 동일 리 해녀의 자치조직 사례를 중심으로, 한국정치연구, 2011;20(3):163-188.
- 김기태, 저작권-편집자를 위한 저작권, 살림;2008, 8-11.
- 김장한, 유전 역학적 연구와 생명윤리 및 개인정보 보호, 한국역학회지, 2007;29(1): 13-20.
- 김형배/김규완/김명숙, 민법학강의-이론·판례·사례, 제9판, 서울:신조사; 2010, 30-31.
- 박수현, 커먼틀과 보관된 인체유래물에 관한 제공자의 권리, 생명윤리정책, 2012;6(1): 1-23.
- 박은정, 생명 공학 시대의 법과 윤리, 서울:이화여자대학교 출판부;2000, .413-414.
- 백승민, 빅데이터를 활용한 보건산업 신산업 전망 및 정책방향, 보건산업브리프, 2013;84: 13-14.
- 보건복지부/국가생명윤리정책연구원, 인체유래물은행 표준 운영 지침, 2013.12, 103-105.
- 소재선, 인체에서 유래한 물질의 소유 및 이용에 관한 민사상의 제문제, 경희법학, 2011;46(1): 138-139.
- 손형민, 사체 및 인체로부터 파생된 물질의 귀속권자. 의료법학;4(2):398-419.
- 이상목, 바이오뱅크 연구에서 포괄적 동의, 생명윤리, 2012;13(1): 15-24.
- 이상욱/조은희, 바이오뱅크의 바람직한 운영을 위한 공론화의 필요성, 생명윤리, 2011;12(1):33-52.
- 이정현/박인걸, 인체유래물질의 재산권의 허용범위와 그 이용을 위한 관련법규의 정비방안, 법학연구;39:47-73.
- 정창록, 장기 매매의 도덕성 논쟁과 장기보상제도-장기매매금지를 전제로, 한국의료법학회지, 2013;21(2):29-55.
- 조선우, 인체부분들(Human Body Parts)의 존재론적 특성에 대한 철학적 고찰, 한국의료윤리학회지, 2013;16(1):41-58.
- 질병관리본부, 국립중앙인체자원은행 운영·관리 규정(질병관리본부 예규 제231호), 2014. 1. 6.
- Andrews LB/Nelkin D, Body Bazaar:Crown Business;2001, 김명진, 김병수(옮김). 인체시장, 서울:궁리출판;2006, 69-70.
- Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues, PRIVACY and PROGRESS in Whole Genome

Korean Journal of Medicine and Law. Vol. 23, No. 1, June. 2015

**【ABSTRACT】**

## The Rights and Criteria of Distribution of Human Biological Materials and Genetic Information

You, Hojong\* · Kim, SoYoon‡

The providers of their human biological materials and genetic information have personality right to the materials and information. The right will have been maintained even after the time of providing the materials and information. Receivers of the materials and information such as researchers, bio banks, genetic testing organizations have the right of management to the materials and information. The personality right of the providers is stronger than the management right of the receivers. Therefore, the providers should have the right of choice when the materials and information are secondary distributed. The providers should be able to do more detail consent in comparing to the comprehensive consent. If the comprehensive consent of the providers is inevitable, the receivers can have the right of more detail choice. In that time, the receivers must choose on the basis of the criteria that is scientifically sound and morally fair.

Key words: Human Biological Materials, Genetic Information, Comprehensive Consent, Bio Bank, Personality Right, Right of Management

---

\* Research Professor, Department of Medical Law and Ethics, College of Medicine, Yonsei University The Asian Institute for Bioethics and Health Law, Yonsei University.

‡ Associate Professor, Department of Medical Law and Ethics, College of Medicine, Yonsei University The Asian Institute for Bioethics and Health Law, Yonsei University.