학술연구용역사업 최종결과보고서

과제 번호	2012E6301100		
과 제 명	국문	국내 유전상담사 제도 운영모델 개발	
	영문	Development of Operating Model for Korean Genetic Counselor System	
주관연구기관	기 관 명	소재지	대 표
	연세대학교 산학협력단	서울시 서대문구 신촌동	박태선
주관연구 책임자	성 명	소속 및 부서	전 공
	손명세	연세대학교 보건대학원	의료법윤리학
	연락처	이메일	
연 구 비	50,000 천원		
연구기간	2012. 6. 11. - 2013. 1. 10.		
총참여연구원	8 명 (책임연구원: 1명, 연구원: 5명, 연구보조원: 1명 보조원: 1명)		
비고	보안성 유(O) 무( )		

2012년도 학술연구용역사업에 의하여 수행중인 학술연구용역과제의 최종결과보고서를 붙임과 같이 제출합니다.

붙임 : 1. 최종결과보고서 10부.
2. CD 2매(1장의 CD에 hwp파일, pdf파일, 결과평가의견반영대비표 모두 포함)

2013 년 1 월 10 일

주관연구책임자 손명세 (인 또는 서명)

주관연구기관장 박태선 (직인)

질병관리본부장 귀하

목 차

Ⅰ. 연구개발결과 요약문 ---------- 10

Ⅱ. 학술연구용역사업 연구결과 ---------- 12

제1장 최종 연구개발 목표 ---------- 12

제1절 연구의 필요성 ---------- 12

1. 연구의 배경 ---------- 12

2. 국내관련 연구현황 ---------- 17

제2절 연구의 목적과 추진체계 ---------- 19

1. 연구의 목적 ---------- 19

2. 연구의 추진체계 ---------- 21

3. 연구의 추진경과 ---------- 22

제3절 목표달성도 및 관련분야에 대한 기여도 ---------- 26

1. 연구추진일정과 비교 ---------- 26

2. 연구의 의미 ---------- 27

제2장 최종 연구개발 연구 내용 및 방법 ---------- 28

제1절 연구의 내용 ---------- 28

1. 연구의 구체적 내용---------- 28

2. 연구내용의 유전상담사 제도운영에 대한 기여도 분석---------- 32

제2절 연구의 방법 ---------- 37
1. 문헌조사 ---------- 37
2. 수요조사 및 재정 추계 ---------- 38
3. 자문회의 ---------- 39

제3장 최종 연구개발 결과 ---------- 40

제1절 유전상담사의 제도의 필요성 ---------- 40
1. 유전상담사의 정의 및 역할 ---------- 40
2. 각국의 유전상담사 제도의 개관 ---------- 48

제2절 유전상담의 대상과 수요 ---------- 57
1. 유전상담의 대상 질환과 대상 인구집단 ---------- 57
2. 유전상담과 유전상담사에 대한 수요조사 ---------- 59
3. 유전상담사에 대한 수요예측 ---------- 70

제3절 외국의 유전상담사 인증제도와 교육프로그램 ---------- 83
1. 미국의 유전상담사 인증제도 ---------- 83
2. 미국의 유전상담사 교육프로그램 ---------- 87
3. 일본의 유전상담사 인증제도 ---------- 102
4. 일본의 유전상담사 교육프로그램 ---------- 107

제4절 국내 유전상담사 제도 및 교육 프로그램 ---------- 118
1. 국내 유전상담의 현황 ---------- 118
2. 국내 유전상담사 유사제도 ---------- 120
3. 아주대학교 일반대학원 의학과 의학유전학 석사과정 교육 프로그램 ---------- 150

제5절 국내 유전상담사 제도를 위한 세부적 검토사항 및 모델안 제시 ---------- 152
1. 유전상담사의 의의 및 역할 ---------- 152
2. 유전상담사 제도의 필요성과 법적 근거의 마련 ---------- 156
3. 유전상담사 양성 교육기관과 교육프로그램 ---------- 161

4. 유전상담사의 자격 및 인증 ---------- 171
5. 유전상담서비스와 유전상담 비용의 문제 ---------- 176
6. 유전상담사 수요와 공급에 따른 재정추계 ---------- 182
7. 유전상담사 제도 모델안 ---------- 185

제4장 연구결과 고찰 및 결론 ---------- 189

제1절 연구결과의 정리 ---------- 189
1. 유전상담사 제도의 필요성 ---------- 189
2. 유전상담사 교육프로그램 ---------- 190
3. 유전상담사의 자격 및 인증 ---------- 193
4. 유전상담사의 수요예측과 배출 ---------- 194

제2절 향후 유전상담사 제도운영의 전망과 제안 ---------- 196
1. 유전상담사 제도안착을 위한 전략수립 ---------- 196
2. 유전상담사 제도운영의 향후 계획 ---------- 196

제3절 연구의 한계점 ---------- 198

제5장 연구성과 및 활용계획 ---------- 199

제1절 활용성과 ---------- 199
제2절 활용계획 ---------- 200

제6장 기타 중요변경사항 ---------- 201

제7장 연구비 사용 내역 및 연구 분담표 --------- 201

제1절 연구비 사용 내역 --------- 201

제2절 연구 분담표 --------- 202

제8장 참고문헌 ---------- 203

제9장 참고자료 ---------- 205

표 목 차

표 1 연구추진일정 ---------- 26
표 2 직종 문항 결과 ---------- 60
표 3 의료세부분야 ---------- 60
표 4 연령 문항 결과 ---------- 60
표 5 직위 문항 결과 ---------- 60
표 6 근무지역 문항 결과 ---------- 61
표 7 근무기관의 직원 및 회원 수 문항 결과 ---------- 61
표 8 유전상담서비스의 필요성에 대한 문항 결과 ---------- 62
표 9 근무기관에 전문유전상담사 채용의사 선택 문항 결과 ---------- 62
표 10 가장 시급한 순위 선택 문항 결과 ---------- 63
표 11 유전상담의 건강보험 적용여부 문항 결과 ---------- 64
표 12 유전상담시 환자와의 평균 상담시간 선택 문항 결과 ---------- 65
표 13 유전상담을 진행하는 기관의 성격 선택 문항 결과 ---------- 65
표 14 유전상담사 인증시험 지원자의 자격 선택 문항 결과 ---------- 66
표 15 유전상담사 인증기간 선택 문항 결과 ---------- 66
표 16 유전상담사 인증시험의 주기 선택 문항 결과 ---------- 66
표 17 유전상담사 교육 수행 기관 선택 문항 결과 ---------- 68
표 18 유전상담사 교육과정 정도 선택 문항 결과 ---------- 69
표 19 지원자의 학부전공에 대한 선택 문항 결과 ---------- 69
표 20 희귀난치성질환 환자 현황(명) ---------- 70
표 21 2011년 신생아 출산 현황 ---------- 71
표 22 2010년 총인구 ---------- 71
표 23 지역거점공공병원 현황 ---------- 72
표 24 유전상담 가능 종합병원 현황 ---------- 72
표 25 각 시기별 수요예측의 대상과 횟수 ---------- 73
표 26 현재수요의 예측 ---------- 74
표 27 단기수요에 필요한 병원 ---------- 75
표 28 단기수요의 예측 ---------- 75
표 29 중기수요예측에서의 출산여성에 대한 유전상담 ---------- 76
표 30 생애주기별 유전상담 ---------- 77
표 31 남자인구에 대한 유전상담사 ---------- 78
표 32 출산관련 여성에 대한 유전상담 ---------- 78

표 33 일반여성에 대한 유전상담 ---- 79
표 34 전체 수요추계 ---- 80
표 35 초기수요에 대한 유전상담 ---- 80
표 36 유전상담사 공급 계획 ---- 81
표 37 미국의 인증 유전카운슬러 제도 분석 ---- 86
표 38 미국의 표준 교육 커리큘럼 ---- 89
표 39 미국의 유전상담 교육 프로그램 정리 ---- 91
표 40 존스홉킨스대 교육커리큘럼 ---- 98
표 41-1 미시간대 교육프로그램 ---- 100
표 41-2. 미시간대 교육프로그램 (계속) ---- 101
표 43 일본의 인증 유전카운슬러 제도 분석 ---- 106
표 44 일본 표준 교과과정 ---- 108
표 45-1 신슈대학의 유전카운슬링 코스 과목 일람 ---- 109
표 45-2 신슈대학의 유전카운슬링 코스 과목일람(계속) ---- 110
표 47 신슈대학의 유전카운슬링 임상실습 개요와 레벨 목표 및 기간 ---- 111
표 48 키타자토대학 대학원의 유전카운슬링 코스 과목 일람 ---- 113
표 49-1 오차노미즈여자대학 대학원의 유전카운슬링 코스 과목 일람 ---- 116
표 49-2 오차노미즈여자대학 대학원의 유전카운슬링 코스 과목일람(계속) ---- 116
표 51 임상심리전문가 소개 ---- 120
표 52 자격심사 청구를 위한 최소수련 내용(상담심리사 1급) ---- 130
표 53 자격심사 청구를 위한 최소수련 내용(상담심리사 2급) ---- 133
표 54 상담심리사 수련회 참가자 자격심사 청구를 위한 최소수련내용(상담심리사 2급) ---- 134
표 55 보건교육사 등급 자격기준 ---- 137
표 56 보건교육사 국가시험 자격기준 ---- 138
표 57 보건교육사 국가시험 관련 교과목 ---- 139
표 58 보건교육 업무경력 인정 기준 ---- 140
표 59 보건교육사 국가 시험과목 ---- 141
표 60 인턴약사 이론교육 ---- 144
표 61 인턴약사 실무교육 ---- 145
표 62 인턴약사 프레젠테이션 교육 ---- 145
표 63 레지던트약사 프로그램 교육 ---- 146
표 64 전공약사 이론교육 및 special presentation ---- 147
표 65 전공약사 평가기준 ---- 149
표 66 아주대학교 학기별 취득학점표 ---- 150
표 67 아주대학교 교육프로그램 ---- 151
표 68-1 각 대안에 따른 장단점 비교 ---- 158

표 68-2 각 대안에 따른 장단점 비교 (계속) ---- 159
표 70 별도 정원마련의 실행도 ---- 164
표 71 교육과정 응시 기준 ---- 166
표 72 교육과정 내 이론 과목 ---- 167
표 73 교육과정 필수, 선택과목 ---- 168
표 74 실습 분류 ---- 168
표 75 교육과정 내 실습 장소 ---- 170
표 76 보건의료인 국가시험 현황 ---- 172
표 77 유전상담사 자격의 갱신 ---- 174
표 78 국민건강보험공단 수가 (2012. 8.1 시행) ---- 179
표 79 학력으로 본 평균 급여액 ---- 180
표 80 직종으로 본 평균 급여 ---- 180
표 81 유전상담인증 및 교육 연도별 재정 추계 ---- 182
표 82 유전상담서비스 정부지원 재정 추계 ---- 184
표 83 생애주기별 유전상담의 주체 ---- 186
표 84 유전상담사 모델안 개관 ---- 187
표 85 각 대안별 장단점 비교 ---- 188
표 86 초기수요에 대한 유전상담 ---- 195
표 87 연도별 유전상담사 제도운영의 진행 사항 ---- 197

그 림 목 차

그림 1 연구목적 ---- 19
그림 2 연구 방법 ---- 39
그림 3 유전상담사 공급 계획 ---- 82
그림 4 오차노미즈여자대학의 인재양성 계획 ---- 115
그림 5 인턴약사 프로그램 코스 ---- 144
그림 6 레지던트약사 프로그램 코스 ---- 146
그림 7 유전상담사 서비스 ---- 176
그림 8 유전상담서비스 내용 ---- 177

참 고 자 료 목 차

참고자료 1 일본 인증 유전카운슬러 제도의 규칙 ---- 205
참고자료 2 미국 유전상담 교육프로그램 인증에 요구되는 표준 커리큘럼 ---- 209
참고자료 3 일본 유전카운슬러 양성 커리큘럼 ---- 214
참고자료 4 유전상담과 전문 유전상담사의 수요 및 교육과정에 대한 전국적인 조사 설문지---- 220
참고자료 5 수요조사 분석 결과 ---- 227
참고자료 6 자문회의록 ---- 268

연구결과점검보고서 요약문

과 제 명	국내 유전상담사 제도 운영모델 개발		
중심단어	유전상담, 유전상담사, 유전상담사인증제도, 유전상담사교육프로그램		
주관연구기관	연세대학교 의료법윤리학연구원	주관연구책임자	손명세
연구기간	2012. 6. 11. - 2013. 1. 10.		

유전성 질환이 80% 이상을 차지하는 희귀난치성 질환의 진단, 치료 및 재활과정에서는 환자 본인뿐 아니라 가족을 포함한 상세한 설명과 지원을 포함하는 전문적 상담이 필수적이나 아직 국내에서는 이와 같은 의료서비스 영역이 발전하지 않은 상황이다. 한편 개인의 유전정보를 바탕으로 질환의 위험성을 예측하고, 적절한 진단과 치료법을 제공하는 소위 맞춤의학 및 유전체 의학은 거의 모든 의학 영역에서 발전하고 있으나 아직 그 적용 과정에서 유전정보의 오남용과 비전문가에 의한 유전상담 등의 문제가 제기되고, 이에 대한 대안으로 전문적 유전상담이 요청되고 있다.

본 연구는 이러한 사회적 수요에 대처하기 위해 유전상담사의 제도 운영 모델을 개발하려는 목표로 수행되었다. 이를 위해 유전상담의 내용 및 유전상담사의 역할을 정의하고 장·단기간의 로드맵을 제시하였다.

유전상담사는 제도 시행 초기에는 희귀난치성질환 환자와 가족을 중심으로 질병에 관한 정보를 제공하고 심리적, 사회적 필요를 충족하는 상담서비스를 제공한다. 이후 제도가 정착되고 유전체의학의 활용이 일반화되어감에 따라 상담의 범위를 점차 확대할 필요가 있다. 유전상담은 임신 및 출산의 산과영역뿐만 아니라 유전학적 지식을 진단과 치료에 적극적으로 반영할 수 있는 내과, 외과 등을 포함하여 의학 전반에서 유전자 및 유전체검사와 함께 제공되는 전문적인 유전상담이 필요하다.

유전상담에 대한 수요가 아직 정확하게 예측되지 않고 있으며, 또한 유전의학 자체가 발달되지 않고 있기 때문에 유전상담사의 정확한 수요를 예측하기 어렵지만 연간 40명 정도 배출해야 되는 것으로 예상된다.

우리나라에 앞서 유전상담사가 도입된 미국과 일본의 입법례와 교육현장을 비교·분석하고, 유전상담사와 유사한 국내 제도를 고찰하여 여 우리나라의 실정에 맞는 유전상담사 제도를 제안하였다. 유전상담사는 대학원에서 석사 과정의 학위를 취득해야 하며, 이에 대한 교육프로그램으로서 이론내용의 교과목에는 유전학, 상담학, 생명윤리 및 법, 보건학, 기타의 5가지로 나뉘며, 실습은 유전실습과 상담실습을 수료한 자들을 대상으로 자격을 부여한다. 석사학위를 취득한 사람을 대상으로 연 1회 유전상담사 자격인증시험을 시행하며, 자격갱신은 2년마다 이루어진다. 유전상담사는 보건의료인이므로 국가자격으로 하며, 국시원에서 본 시험을 주관하는 것으로 한다. 유전상담사의 상담행위에 대해 건강보험에 편입할 것인지는 차후에 결정되어야 하겠지만 현행 건강보험의 구성에 비추어 볼 때 건강보험의 수가가 제대로 보장되어야 할 것이다.

Summary

Title of Project	Development of Operating Model for Korean Genetic Counselor System		
Key Words	Genetic Counseling, Genetic Counselor, Genetic Counselor Certification, Genetic Counselor Educational Program		
Institute	Asian Institute for Bioethics and Health Law, Yonsei University	Project Leader	Sohn Myoung Sei
Project Period	2012. 6. 11. - 2013. 1. 10.		

Professional genetic counseling is especially necessary for diagnosis, treatment and rehabilitation of rare and incurable disease, because a hereditary disease accounts for more than 80% of cases. Moreover personalized genomic medicine is now evolving in almost medical fields, there is growing concern for the misuse of genetic information by non-experts in genetic counseling. And professional genetic counseling is considered as a response to the current situation.

This study was implemented with the goals of developing a model for genetic counseling and genetic counselor certification and education program, and for this purpose genetic counselor and the scope of genetic counseling was defined, and road-map was suggested.

In the phase of introduction of genetic counseling service, provision of information to patients and family members of rare genetic diseases. As public recognition increased, genetic counseling services ripen and personalized genomic medicine incorporated in medical service, the scope of counseling needs to be expanded: birth and pregnancy counseling in obstetric area, common multifactorial diseases in internal medicine and other medical specialty. In this case, genetic counseling should be provided when a genomic test is done.

For predicting the demand for genetic counseling is difficult and the development of genomic medicine still remains in possibility, the number of licensed genetic counselors produced each year is difficult to estimate. But, production of counselors should be 40 each year

In order to develop a model of genetic counselor's operating system we must analyse laws and educational programs of a genetic counselor which were introduced primarily in the United States and Japan, and devise a system to fit the situation of Korea. Genetic counselor needs to acquire the Master's degree in the Graduate School level, which provides a training program for genetic counselor include five areas: genetics, counseling, bioethics and law, health sciences, and the research methodologies. On the other hand, the program should provide clinical experiences of counseling practice and genetic practice. He/She who earned a master's degree qualified to apply a genetic counselor certification exam, which will be conducted once a year. The re-certification of genetic counselor will be renewed every two years. The certification of genetic counselor will be performed by national agency. The inclusion of the service of genetic counselor in the coverage of health insurance will be determined later, but in the light of the current configuration of health insurance, the fee of health insurance will have to be guaranteed.

제1장 최종 연구개발 목표

제1절 연구의 필요성

1. 연구의 배경

가. 희귀유전병 환자 및 환자 가족에 대한 전문적인 지원의 필요성

□ 희귀질환의 현황

○ 세계보건기구의 정의에 따르면 희귀유전병은 약 6,000여종이 넘는다. 우리나라는 1998년에 유병자수가 20,000명 미만인 질병으로 정의하였으나 희귀질병에 대한 종합적 역학조사가 시행된 바 없어 유병율 통계의 정확한 자료는 아직 없는 상태다. 하지만 유전성 질환이 80% 이상을 차지하는 희귀난치병의 특성을 고려하면, 단일 유전질환은 신생아 10,000중 1명 이하로 드물게 발생하는 희귀질환이라고 해도 결국 적지 않은 발병률을 가질 것임을 예상할 수 있다.[1)]

○ 2012년 현재 유전자 변이와 관련된 희귀유전병 환자는 100만 명 이내로 추정되며, 이들과 그 가족이 경험하는 질병부담은 크다.

□ 희귀유전병 환자의 실태

○ 희귀유전병은 그 낮은 유병률 때문에 유전학을 전공하지 않은 의료진이 발병 여부를 파악하는 것이 쉽지 않고, 따라서 환자의 입장에서는 정확한 진단을 받기까지 오랜 시일이 걸리는 경우가 많다. 게다가 진단이 내려져 있는 경우라도 효율적인 치료제가 개발되어 있지 않거나 평생에 걸쳐 치료를 받아야 하는 등 환자가 경험하는 질병의 부담은 매우 크다. 따라서 해당 질환을 예방하고 대처하기 위한 지속적, 전인적인 접근을 위한 전문가의 수요가 필요한 상황이다.

○ 환자와 환자의 가족은 환자의 상태에 맞는 적절한 치료를 받아야 하는 의학적 필요 외에도 희귀유전병의 원인과 가능한 치료방법, 가족 내에서 재발의 예방법 및 사회적 지원체계 등에 관한 정보를 제공받고 질병의 진행 경과에 의해 환자의 생애 및 가족 관계에서 발생하는 다양한 문제에 관하여 상담할 필요를 갖는다. 특히 질병의 원인이라고 할 수 있는 유전적 특질은 한 가족, 또는 특정 인구집단 전반에 관련된 사회적 의미를 갖기 때문에, 특히 유전적 질환은 종종 질병의 심각성 등으로 가족 전체에게 위기로, 적절한 상담, 정보제공 사회복지제도 연계 등 지원이 필요한 경우가 많다.

1) http://www.kfrd.org/business/raredisease.asp, 한국희귀질환재단 홈페이지

□ 희귀유전병환자를 대상으로 하는 전문가적 수요의 충족 필요

○ 희귀유전병 환자에게 제공되는 의료서비스에는 진단·치료와 같은 의학적 조치 외에도 정보제공, 가족내 위기상담, 사회적·법적·윤리적 상담을 제공하는 포괄적 접근이 필요하다.

○ 희귀유전병환자의 의학적 수요를 적절하게 충족시킴으로서 환자의 건강수준을 향상시키고 환자의 질병상태 변화에 적절하게 대응하는 동시에 가능한 보건의료자원을 효율적으로 활용하기 위해서는 희귀유전병을 전문적으로 다루는 의료인에 의한 의료서비스가 필요한 상황이다. 이들 의료인은 희귀유전병을 진단·치료하는 전문적 지식뿐 아니라 환자와 가족을 대상으로 상세하고 충분한 상담을 제공할 수 있는 역량과 경험을 갖추어야 한다.

○ 임상유전학, 또는 유전의학 등의 명칭으로 통용되는 의학의 분야가 지금까지 이들 수요를 충족하여 왔다. 그러나 환자에 대한 유전학적 상담 외에 포괄적인 의료서비스가 제공되어 왔는지 긍정적인 답변이 어렵다 하겠다. 또한 의사에 의한 상담을 주요한 접근으로 삼는 현재 의료서비스 모델이 과연 환자와 가족의 필요를 충족시킬 수 있는 접근인지도 검토할 필요성이 있다. 무엇보다 의학의 변화 과정에서 현재의 모델이 어떤 방식으로 기능할 수 있는지, 어떤 변용이 필요한지 검토할 필요가 있다.

나. 유전체 의학의 대두 및 검증받은 유전학 상담의 필요성

□ 새로운 의학 분야의 대두

○ 유전체 의학의 발전은 유전학적 정보를 이해하고 이를 의학적 개입에 적용하는 것을 가능하게 하였는데 이런 변화는 희귀난치병 중심의 접근을 넘어서는 새로운 접근법에 대한 고려를 요구하고 있다.

○ 유전체(genome), 유전자(gene)에 대한 연구 방법이 발전하고 유전학적 지식이 가진 의학적 의미가 밝혀짐에 따라 소위 유전체의학(genomic medicine)이라는 새로운 의학 분야가 대두되고 있다.[2)]

○ 유전학적 지식의 활용은 질병의 조기진단, 예방 조치의 실천, 적절한 치료법의 선택과 같이 의학 전반에 걸쳐 이루어지고 있다. 기존 유전학적 지식이 단일유전자 질환에 집중되어 있었던 것에 비하면, 최근의 의학적 발전은 흔하게 발생하며 사회적으로도 더 큰 부담이 되는 당뇨, 알츠하이머성 치매, 암 등 다유전자, 다인성 질환으로 그 초점이 옮겨지고 있다.

2) 유전체 의학은 "건강결과를 향상시키기 위해 체계적인 예방, 진단, 치료법을 강조하며, 이를 위해 유전체 정보, 또는 가족력 정보를 활용하는 모든 의료행위의 모델" (미국 The Gemonics and Personalized Medicine Act 2010)

○ 이러한 새로운 의학 패러다임은 소위 3P (participatory, preventive, predictive)로 대표되는 바, 질병을 예측하고, 예방하고, 의료소비자의 참여를 바탕으로 하는 특성을 갖는다. 무엇보다 질병의 위험성을 예측하고 개인이 질병의 위험성에 적절하게 대처하도록 함으로써 그 효과를 얻는 측면이 있다.

○ 따라서 의학정보의 구축이나 전달에 있어 기존과는 다른 접근이 요구된다. 즉 소비자가 유전자에 관련된 선택을 함에 있어 첫째, 자신의 의학적 상태에 부합한 선택을, 둘째, 최신의 의학적 근거에 의거하여, 셋째 적절한 의료기관에서 받도록 지원할 필요성이 더욱 커지고 있는 것이다.

□ 유전상담과 유전검사의 오남용 가능성

○ 유전자에 대한 연구가 활성화 되고 현재 전문성이 결여된 유전상담과 부정확한 유전검사(genetic testing)로 인해 사회적 비용이 증가하고 있다. 제도적으로 검증된 상담 서비스 제공이 필수적이다.

○ 2003년 완료된 인간 유전체 프로젝트(Human Genome Project)의 결과와 그 이후 ENCODE, HapMap Project, 1000 Genomes Project 등의 유전체 연구들을 통해서 생성된 방대한 유전정보와 향상된 차세대 시퀀싱(next-generation sequencing) 등의 기술들이 임상에 응용되면서, 유전체 의학 및 맞춤의료(personalized medicine)의 실현에 대한 기대를 높이고 있다. 그러나 여전히 인간 유전체를 구성하는 대부분의 유전자들과 여러 요소들(DNA elements)이 인간의 건강과 질병에 어떤 역할을 하는지에 대한 이해와 규명은 매우 부족한 상태이다.

○ 그럼에도 불구하고 21세기의 정보화시대에 맞물려 대중매체, 인터넷 등을 통해서 일반인들도 임상적 의의가 확실하지 않은 많은 유전정보에 무방비로 노출되어 있는 상태에서 지난 수년간 일반인을 대상으로 과학적 근거가 없는 각종 '소인' 및 '발병예측' 등을 알 수 있다는 유전자 검사들이 호도되고 있어서 유전 정보의 오남용이 사회에 빠른 영향을 미치고 있다.[3)]

□ 유전상담의 필요성

○ 국내에서는 2000년대 초 의학적으로 검증받지 않은 인력에 의한, 검증되지 않은 항목에 대한 유전검사가 시행되어 사회적으로 물의를 일으켰고, 그 대안으로 의학적으로 검증 가능한 유전상담의 필요성이 제기되었다.

○ 2000년 초부터 국내 일부 벤처 회사를 중심으로 유치원 아이들을 포함한 학생, 일반인을 대상으로 과학적 근거가 없는 소인과 질병 예측에 대한 유전자 검사를 시행함으로써 사회적 물의를 일으키게 되었다. 이러한 배경에는 벤처 회사 대표들이 중심이 되어 '생명공학유전자 학회'를 설립하고 유전자 검사의 상업적 보급을 위한 도구로서 유전상담사를 양성하는 시도[4)]가 있다.

3) 김현주, 유전상담의 제도적인 고찰, 대한의학유전학회지, 2007:3:1-5, 2면.
4) 김현주, 유전상담의 제도적인 고찰, 대한의학유전학회지, 2007:3:1-5, 4면. 대한의학유전학회의 지속적인 문제점제

○ 2005년 정부의 '생명윤리 및 안전에 관한 법률'이 시행됨에 따라 보건복지부에서는 2006년 창립된 "한국유전자검사평가원"을 통해서 과학적 근거가 없는 유전자 검사가 의료시스템 외에서 일반인을 상대로 행해지지 않도록 관련된 지침을 만드는 동시에, 적절한 유전질환에 대한 진단과 치료를 위해 이에 대한 자세한 병력과 가계력 등에 대한 문진과 상담인 "유전상담"[5)]의 필요성이 대두되기 시작했다.[6)]

○ 국가에서 2006년 제공한 '헬프라인' 서비스에도 유전상담에 대한 설명 필요성을 시민에게 제공하였지만 실제적으로 유전상담을 진행하는 병원 및 상담인력을 찾기가 어렵기에 올바른 유전질환대처 방법으로 정부차원의 대응이 필요하다.

다. 전문인력의 필요성

□ 전문인력의 양성

○ 국내에는 의학유전관련 전문 인력의 양성을 위한 교육 프로그램과 인증제도가 확립되지 않아 윤리적, 법적, 사회적, 경제적 문제 등 다양한 상담을 동시에 하여 환자가 가장 적절한 검사와 치료를 받을 수 있도록 도와줄 수 있는 인증된 전문 인력이 부족하다.[7)]

○ 환자가 가장 적절한 검사와 치료를 받을 수 있도록 도와줄 수 있는 인증된 전문 인력에 대한 사회적 수요가 존재하고 있는 상황이다. 이러한 사회적 수요를 고려하면 제도적 개입을 고려할 필요가 있다. 특히 유전학적 정보를 활용하는 의료서비스를 질적, 양적 측면에서 향상시키고 환자가 적절한 의료서비스 사용을 유도하는 기전으로 유전상담사의 정규적인 교육지침 및 인증제도 수립이 필요하다.

기로 인하여 보건복지부에서 철저한 관리 조사를 요청하였다. 그러나 생명공학학회는 2007년부터 국제유전자 상담사협회를 설립하여 자격증 발급 업무 이관, 미국 자연의학대학과와 연계하여 1주간의 방문교육과 한국에서는 통신교육을 통해 미 대학의 학위를 주는 프로그램으로 운영되고 있으며 현재 5명이 수강중이다. 그러나 미국자연의과대학교는 ABGC에서 인증하는 30개 대학교육프로그램에 포함되어 있지 않다.
5) 최경숙··전명희·구웬앤더슨, 국내 종양유전상담 간호사를 위한 단기 교육프로그램 개발, 한국간호교육학회지, 제12권, 제 1호, 2006년 6월, 105면. 유전적 요인과 질병과의 관계 속에서 개인이 의학적, 심리적 및 가족의 문제를 이해하고 이에 적응하도록 도와주는 과정이다. 이를 위하여 가족력과 의학력 해석하여 질병 발생률과 재발률을 사정하며, 유전성, 검사, 관리, 예방, 자원 및 연구에 대해서 교육하고 위험상태 혹은 질병상태에 대하여 사전동의 아래 선택하고 적응하도록 상담사는 것으로(American Society of Human Genetics, 2005), 의학적 진단, 예상되는 진료과정, 이용 가능한 관리방법, 가족 구성원 중 유전관련 질환 발생의 위험, 재발 위험 예방, 가장 적절한 행동 선태, 최선의 적응 방법 등을 다룬다.
6) 김현주, 유전상담의 제도적인 고찰, 대한의학유전학회지, 2007:3:1-5, 4면.
7) 김현주, 유전상담의 제도적인 고찰, 대한의학유전학회지, 2007:3:1-5, 2면.

○ 유전상담에 대한 사회적 수요를 충족하기 위해서 필요한 능력은 다음과 같다: 유전학적 지식과 의학적 지식을 관련지을 수 있는 능력, 의료기관의 서비스 제공체계에 대한 경험 및 지식, 가족과 환자 본인의 의학적 궁금증이나 의학적 필요성, 그리고 심리적 문제에 대처할 수 있는 상담능력이 필요하다. 또한 의학적 결정과 관련된 윤리적, 법적 측면을 인식하고 적절한 평가를 내릴 수 있는 역량, 갈등을 중재할 수 있는 능력 등도 필요하다.

○ 미국과 일본 및 유럽의 경우에는 1970년대 이후부터 계속해서 발전해오고 있으며, 현재 국가가 인정한 유전상담사가 활동하고 있다.

라. 올바른 전문유전상담의 기대효과

□ 유전질환에 대한 적절한 상담

○ 희귀질환을 가지고 있는 환자와 부모의 수요를 충족시킬 수 있는 희귀난치병에 대한 정확한 정보제공이 시급하다. 본인의 유전정보와 건강의 관계에 대한 적절한 정보제공으로 합리적, 효율적인 의료사용을 이끌어 낼 수 있다.

○ 유전의 소견이 있는 다양한 질환에 있어 의학적 검사는 단순히 검사뿐 아니라 충분한 설명과 상담을 통해 환자측의 이해를 증진시키고 적절한 대처를 유도해야 한다.

- 임신 및 출산의 산과영역과 내과, 외과의 유전자 및 유전체검사를 필요로 하는 영역에서 검사에 대한 충분한 의사표현과 이해가 가능하도록 상담하는 시간을 제공함으로 환자와 환자보호자의 불안감을 해소할 수 있으며, 더욱 만족도가 높은 진료서비스 제공이 가능해진다.

- 가족력이 있거나 유전성 종양으로 판정되는 가계에 대해서는 가족 구성원들이 가지는 암 발생의 위험성에 대해서 상담하고, 예방 및 조기발견을 위한 지침을 제공해 주어야 한다. 유전자 검사가 가능한 현재 의료 수준을 고려하면 유전자 검사를 시행한 후 그 결과에 따른 유전상담은 필수적이다[8].

8) 정승용, 유전성 암과 유전상담, 대한의학유전학회지, 2007:3:15~21 19면.

2. 국내관련 연구현황

가. 국내 유전상담클리닉 운영 현황[9]

□ 유전클리닉의 역사

○ 국내에서는 1994년 아주대병원 유전학클리닉에서 ABMG 전문 자격을 받은 임상유전학전문의에 의해 유전상담이 시작되었으며, 그 이후 1999년 서울아산병원 의학유전학클리닉과 2003년 연세대학교병원 임상유전학과 등의 전문유전질환센터가 설립되어 의사와 간호사 중심의 유전상담이 시행되고 있다.[10]

○ 또한, 2006년 정부에서는 희귀난치성질환 지원 정책의 일환으로 3개의 지역 거점 병원(부산대 인제백병원, 전남화순병원, 대전 충남대병원)을 지정하여 지원하기 시작하였다

○ 한편, 2006년 고려대학교 구로병원에서는 소아정형외과가 근골격계 유전질환을 대상으로 하는 희귀난치성질환센터와 척추측만증 클리닉 등의 특수 클리닉을, 양산부산대병원의 신경과가 신경 근육계 희귀질환을 중심으로, 이화여대 목동병원의 신경과는 샤르코-마리-투스 병을 전문적으로 진료하고 있으며, 함춘여성클리닉과 제일병원 등에서 산전 진단을 제공하는 등 특화된 분야의 유전 의료 서비스가 제공되고 있다.

○ 한국유전성유방암학회가 2007년부터 수행한 “한국인 유전성 유방암 연구”는 유전상담을 실시하는 간호사를 대상으로 “유전상담사 인증서”를 수여하였다. 이는 미국의 임상암학회(ASCO)의 암의 진료지침에 부합하는 프로토콜을 개발할 필요성과 관련된 것으로 보인다.

나. 유전상담 제공 현황[11]

□ 국내에서의 유전의료서비스를 전문적으로 제공하고 있는 의사들의 자격은 다음과 같다.

○ 대부분은 국내에서 임상유전학에 대한 교육 없이 외국(주로 미국, 일본 등)에서 1-2년 동안의 의학유전학 연수를 통해서 연구실(lab.)중심의 유전 검사 및 연구에 경험은 터득하였다.

○ 그러나 외국 임상현장에서 유전상담을 담당하는 전문 유전상담사의 교육에 참여하거나 직접 환자와 가족에게 유전상담 서비스를 시행해 본 경험은 없기 때문에 국내의 각박한 진료 현실에서 직접 유전상담 서비스를 직접적으로 제공하는데 부담을 느낀다.

9) 김현주, 한국 의료제도와 유전상담서비스의 구축, 대한의학유전학학회지, 2011, 91면.
10) 정윤석·김숙령·최지영·김현주, 유전상담과 전문 유전상담사 수요에 대한 전국적인 조사, 대한의학유전학회지 2007:4:167-178.
11) 김현주, 한국 의료제도와 유전상담서비스의 구축, 대한의학유전학학회지, 2011, 91면.

□ 유전상담서비스의 제공 실태

○ 일부 대학병원에서 유전자검사와 관련하여 진단검사의학과 전문의가 직접 유전상담을 제공하는 곳도 있으나 유전 전문의가 환자와 가족에게 유전상담 서비스를 직접 제공하는 경우는 드물다. 유전클리닉을 운영하는 의료기관의 경우에도 관련 부서의 간호사가 제공하거나 유전자검사에 관련된 연구실 직원이 상담을 담당하기도 한다.

다. 전문 유전상담사 필요성으로 인한 교육과정 및 인증제도 개설

□ 전문 유전상담사의 필요성

○ 아직까지 의학유전학전문의 제도 및 의학유전학 검사실 인력의 자격을 인증하는 제도가 없지만, 다가오는 유전의료시대에 대비하기 위해 국외와 같이 국내에서도 전문 유전상담사의 필요성이 대두되었다.

○ 2007년 대한의학유전학회에서 조사한 '유전상담과 전문 유전상담사 수요에 대한 전국적인 조사'에 따르면 유전상담의 필요성을 느끼고 있는지에 대하여 응답자의 90명(88%)에서 유전상담의 필요성을 느끼고 있었으며, 그중 "매우 필요하다"는 답변은 31명(34%)으로 나타났다.[12)]

○ 2006년 아주의대 대학원 의학유전학과에서 유전상담사 전문 교육과정이 시작되었고, 대한유전학회에서 유전학 검사실 인증 제도를 2005년에 시작, 2007년 서류심사로 과도기적인 의학유전학 인정의 제도를 도입진행중이다.[13)][14)]

□ 전문유전상담사 고용의 문제

○ 교육프로그램을 진행하였으나, 유관 전문학회의 공식 자격인증프로그램이 시행되지 않았으며, "유전상담 서비스"에 대한 건강보험 code 설정 및 보험급여제도와 같은 제도적인기반이 마련되지 않았기 때문에 유전상담 서비스에 대한 수요가 있었는데도 불구하고 전문 유전상담사로서 고용이 되지 않았다.

□ 그럼에도 유전상담에 내포된 임상적 윤리적 문제를 고려할 때 외국의 경우와 같이 엄격한 준거에 토대를 둔 전문화가 필요하며, 그 필요성은 유전의학의 활용 범위가 넓어질수록 커질 것으로 기대된다.[15)]

12) 정윤석·김숙령·최지영·김현주, 유전상담과 전문 유전상담사 수요에 대한 전국적인 조사, 대한의학유전학회지 2007:4:167-178.
13) 유한욱·류현미·황도영·이홍진·김현주, 의학유전학 전문인력 교육프로그램의 개발과 인증에 관한 연구, 대한의학유전학회지 2007:4:142-159.
14) 정윤석·김숙령·최지영·김현주, 유전상담과 전문 유전상담사 수요에 대한 전국적인 조사, 대한의학유전학회지 2007:4:167-178.
15) 김현주, 한국 의료제도와 유전상담서비스의 구축, 대한의학유전학학회지, 2011, 91면.

제2절 연구의 목적과 추진체계

1. 연구의 목적

가. 연구의 목표

○ 본 연구는 유전상담사 제도운영에 대한 모델을 개발하여 향후 제도가 도입되어 운영될 때 이에 대한 기초자료를 제공하여 유전상담사 제도도입의 필요성과 타당성을 환기시킨다.

○ 이러한 배경 하에 유전상담사 제도는 유전질환에 대하여 과학적이며 사회규범에 부합하는 상담과 조언을 제공하는 전문인력 양성 시스템을 구축한다.

○ 유전상담사 제도운영 모델개발 연구는 결국 유전상담사를 양성하여 국민보건과 건강증진에 이바지하는 것을 궁극적 목표로 설정하고 있다.

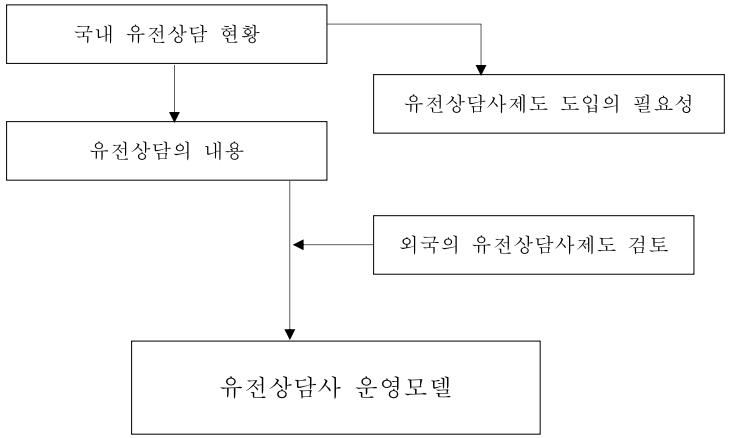


그림 1 연구목적

나. 연구수행의 구체적 경로

이를 위하여,

○ 국내의 유전상담 현황을 분석함으로써

○ 유전상담사 제도 도입의 필요성을 검토하고

○ 유전상담에 포함되어야 할 내용을 확인하며

○ 국외 유전상담사 제도의 형태와 운영 방안을 분석, 벤치마킹하여

○ 유전상담사 제도의 운영에 관련된 고려 사항과 제도의 형태를 제시한다.

2. 연구의 추진체계

□ 다음의 방법을 통하여 국내·외 유전상담사 제도를 검토하고 그로 인하여 유전상담사 제도운영의 모델안을 제시한다.

○ 국외 유전상담사 제도 및 국내 현황 분석을 위한 문헌조사를 실시한다.

○ 유전상담사 제도에 대한 필요성의 객관적 판단을 위한 수요조사 및 재정을 추계한다.

- 대한의학유전학회, 대한의학회, 대한산부인과학회, 대한내과학회, 대한소아과학회, 한국간호과학회 등 각 분야 전문학회의 도움을 받아 임원중심으로 설문조사를 진행한다.

- 수요조사를 바탕으로 유전상담사제도 운영에 필요한 재정을 추계한다.

○ 국내 유전상담사 제도운영 모델안 검토를 위한 자문회의를 실시한다.

- 유전상담에 관련된 대한유전학회, 대안소아청소년학회, 대한산부인과학회, 대한진단검사의학회 등 다양한 여러 분야의 유전병 관련 전문가 및 정책전문가를 중심으로 자문회의 실시한다.

- 개발된 교육프로그램 검토를 포함하여 다양한 전문가에게 자문을 구한다.

□ 상호보완적 방법의 병행

○ 문헌조사, 수요조사, 전문가 자문회의가 서로 보완적 형태로 작용하여 연구결과를 도출하는 방향으로 진행한다.

○ 그렇지만 무엇보다도 문헌조사의 방법으로 연구를 수행하면서 이에 대한 논거를 수요조사와 전문가 자문회의에서 마련하고 보충·수정한다.

3. 연구의 추진경과

가. 유전상담사의 의의 및 역할

□ 유전상담과 유전상담사의 의의

○ 유전상담의 개념으로는 외국(미국, 일본)의 제도검토와 자문회의의 결과로 기존의 유전상담의 역할에서 조금 더 나아가 코디네이터, 환자관리 및 사회적 지원 연결 등의 역할이 추가되어 네비게이터(안내자) 등의 의미를 구축하였다.

나. 유전상담사 제도의 필요성과 법적 근거의 마련

□ 유전상담사 제도의 필요성

○ 수요조사 및 자문회의의 결과 유전상담 필요성에 대한 높은 의견이 나옴과 동시에 제도의 필요성에 대한 의견이 나왔다.

○ 그에 따라 수요조사로 논의된 산전진단 및 유전검사영역의 중요성, 희귀난치성질환의 초기대응의 중요성을 고려하여, 법제도를 마련하는 논의로 모자보건법에서 생명윤리안전법으로 그리고 희귀질환법에 대한 장단점을 연구하였다.

○ 또한 각 유전상담이 필요한 영역의 우선 적용의 범위를 정비하여, 대학병원을 중심으로 시범사업형태로 진행되어야 한다는 의견과 현재의 의료시스템상 의료인에 대한 유전상담의 이해를 높이는 것이 선행되어야하며, 그렇지 못한 제도화는 시기상조라는 자문회의의 의견이 나왔다.

○ 유전상담사 제도의 필요성을 전제하면서 연구를 시작하였으나, 오히려 제도도입의 필요성과 당위성에 대한 근본적이고 세밀한 검토를 하는 방향으로 진행되었다.

다. 유전상담사 양성 교육기관과 교육프로그램

□ 유전상담사의 양성 교육기관

○ 초기의 연구진 안으로 일반대학원 및 특수대학원을 고려한 상황에서 자문회의 및 국내의 실정에 맞추어 보았을 때, 일반대학원보다는 전문영역과 경험이 강조된 보건대학원에서의 유치가 더 효율적으로 유전상담사를 양성할 수 있을 것으로 보게 되었다.

□ 유전상담사 양성 교육 프로그램

○ 교육과정으로는 석사과정이 수요조사, 자문회의, 외국의 제도를 검토한 결과 모두 우세하게 나타났으며, 그에 따라 석사과정의 교육과정으로 이론교육 및 실기교육 중 실기교육에 대한 중요성이 중요하게 나타났다.

○ 그럼으로 실기교육의 체계적인 전문교수진과 실습장소 및 다양한 케이스 연구가 필요하며, 평가도 중요한 역할을 차지한다고 보아 연구를 진행하였다.

라. 유전상담사 자격 및 인증

□ 유전상담사 자격

○ 유전상담사의 자격문제는 국내유사제도의 검토를 통하여 보건복지부장관이 발급하는 자격증을 교부받은 자로 정하였다.

○ 자문회의를 통하여 유전상담사의 오남용의 문제가 있기 때문에 공통된 제도 운영을 위한 자격인증절차가 필요하다는 의견이 나왔으며, 그를 중심으로 제도 마련의 중요성에 대한 논의하였다.

□ 유전상담사 인증제도

○ 유전상담시 인증제도는 외국의 사례를 보아, 각 전문학회를 중심으로 움직이거나, 전문가를 위촉하는 형태의 위원회 설립이 필요할 것으로 보았으며, 위원회의 인증제도에 관련된 전문영역 및 행정영역을 감당하는 것이 옳다고 생각되었다.

○ 또한 자문회의의 결과로 유전학의 영역이 계속된 발달로 인하여 새로운 기술이 재정비되는 시기가 빠름으로 보아. 갱신년도는 5년에서 2년으로 단축하였으며, 초기의 유전상담이 알려지기 전의 응시자수가 적을 것으로 생각되어 2년마다 인증시험을 치르는 형태로 검토되었다.

마. 유전상담서비스와 유전상담 비용의 문제

□ 유전상담서비스

○ 유전상담서비스는 외국의 사례검토를 이용하여 구축하였으며, 자문회의를 통해 팀운영에 대한 공감대가 형성되었으며, 현재 국내 의료상황을 고려하여 의료진의 교육 및 담당업무에 대한 분리를 통한 정리가 필요하다고 사료되어 연구하였다.

○ 유전상담 서비스의 시간 및 비용은 수요조사와 자문회의, 국내 유사치료 등의 자료조사를 거쳐 대략적인 안을 구성하였다.

바. 유전상담사 수요와 공급에 따른 재정추계

□ 유전상담사 수요예측

○ 수요예측은 초안으로 미국의 유전질환 환자 유병율을 중심으로 추정하여, 1000명의 유전상담사의 수요가 책정되었으나, 자문회의 및 자료조사를 통하여 희귀난치성 대상자 중심에서 장기적으로 전 국민의 유전검사를 대상으로 구축하여 점차 확대되는 방향으로 3가지 안에 대해서 연구하였으며, 그에 따른 수요예측으로 연구하였다.

○ 또한 대학병원 및 거점병원을 중심으로 점차 늘려가는 방안으로 상담사 수요계획을 작성하였다.

○ 초기의 환자 유병율을 바탕으로 한 수요예측에서 수요예측과 유전상담의 대상 질환과 인구집단간의 합치를 통해 좀더 정교한 추계안을 마련하였다.

□ 유전상담의 재정추계

○ 유전상담의 필요성에 대해서는 수요조사, 자문회의 등에서 공통적으로 나타나긴 하였지만 비용문제에서 좁혀지지 않는 차이를 보이는 것을 볼 수 있었다. 그럼으로 재정추계를 중심으로 정부의 지원 및 실제 상황에서 유전상담사의 월급을 지원하는 방식이나, 교육기관의 전문교육인력을 지원하는 등의 국가지원방안을 모색하여 연구에 추가하였다.

사. 유전상담사 제도 모델안

○ 유전상담사 제도 모델안은 연구 초기에는 수요예측에 치중하느라 하나의 대안만을 제시하는 것이었으나 연구가 진행됨에 따라 현실적 적응단계에 따라, 그리고 유전상담의 주체를 중심으로 3가지 안을 제시하였다.

제3절 목표달성도 및 관련분야에 대한 기여도

1. 연구추진일정과 비교

표 1 연구추진일정

구 분	월 별 추 진 일 정 일 정							비 고
연 구 내 용	M1	M2	M3	M4	M5	M6	M7	
○ 계약 및 연구 착수보고회								
○ 유전상담사 제도 현황 분석								
○ 유전상담사 제도 필요성 수요조사								
○ 중간보고서 제출 및 보고회								
○ 국내 유전상담사 체계 모델 안 제시 및 재정추계								
○ 유전상담사 교육프로그램 개발								
○ 자문회의								
○ 최종보고서 제출 및 평가								
추 진 진 도 (%)	10	10	20	20	20	10	10	

□ 기존의 연구 추진일정보다 수요조사 및 현황분석 시간이 지연

○ 수요조사의 회신 응답률이 현저히 낮고 현재 유전상담을 진행하고 있는 전문기관이 거의 존재하지 않음으로 인하여 정확한 수요조사 진행에 차질이 있었다.

□ 그러나 자문회의 및 국내·외 자료조사를 통해 국내에서 운영 가능한 유전상담사 모델과 유전상담 서비스 운영에 필요한 기초 자료 마련에 도움이 될 것이다.

2. 연구의 의미

가. 근거자료의 의의

□ 기초자료로서의 연구

○ 이번 국내 유전상담사 운영모델 개발연구는 이후 진행되는 국내 유전상담사 도입 및 유전상담을 효율적으로 진행하기 위한 기초 자료로 마련될 수 있음으로 사료된다.

나. 유전상담과 관련된 문제제기

○ 본 연구에 수록된 내용 중에서 유전체의학이나 유전상담 등과 관련된 내용은 우리 사회에 새로운 문제제기를 할 것이며, 이로 인해 논쟁의 촉매제 역할을 하리라 본다.

○ 순방향으로의 논쟁촉발은 의미를 가지므로 본 연구가 유전상담사 제도에 관해 이정표적 논쟁과 후속 연구를 위한 발판으로 작용할 수 있을 것이다.

다. 부수적 기대효과

○ 유전상담사 제도가 도입되면 희귀난치성질환의 관리현황에 대한 파악과 통계작성을 이끌어내는 효과를 가져올 수 있다.

○ 아울러 산전진단과 관련된 각종 통계자료와 현황도 새롭게 작성될 것이며, 나아가 관련 산업의 발전을 촉진할 것이다.

○ 유전상담사 제도와 관련하여 유전체맞춤의학의 활용도 더 활발해 질 것이다.

제2장 최종 연구개발 연구 내용 및 방법

제1절 연구의 내용

1. 연구의 구체적 내용

가. 유전상담사 제도의 의의

□ 유전상담과 유전상담사의 의의

○ 유전상담과 유전상담사의 개념을 살펴봄으로써 유전상담의 의미와 기능 등을 고찰한다.

○ 미국과 일본에서의 유전상담사의 개념을 바탕으로 유전상담의 기능과 특징을 서술한다.

나. 외국 유전상담사 제도의 고찰

□ 외국의 유전상담사 제도에 대한 분석

○ 유전상담사 제도가 도입되어 시행되고 있는 선진국 중에서 미국과 캐나다, 일본을 중심으로 유전상담사 제도에 대한 전반적인 검토를 한다.

○ 유전상담사 제도의 인증기관 및 인증제도 운영방안을 분석한다.

○ 유전상담사 교육프로그램과 관련하여 교육기관 및 내용 등을 조사한다.

○ 유전상담사 제도를 우리나라에 도입하기 위하여는 우선적으로 유전상담서비스의 구체적 내용과 범위가 확정되어야 하므로 이에 대한 고찰이 이루어질 것이다.

다. 유전상담에 대한 국내 현황의 고찰

□ 국내 유전상담사 교육프로그램과 유사 제도의 검토

○ 유전상담사 교육프로그램을 우리나라에서 시행한 아주대학교 의학과 의학유전학 석사과정 교육프로그램을 소개한다.

○ 유전상담사 제도가 아직 국내에 도입되지 않아 보건의료직업군에서 이와 유사한 직종에 대한 분석을 통하여 유전상담사 제도의 연착륙을 유도한다.

라. 유전상담의 대상과 수요

□ 유전상담의 대상 질환과 인구집단

○ 유전상담의 대상 질환과 대상 인구집단을 크게 세 가지로 나누어 설명한다. 희귀난치성질환, 산전진단, 유전체맞춤의학을 대상 질환으로 하고, 각각의 대상집단으로 희귀난치성질환자, 출산 여성, 전체 국민으로 상정한다.

□ 수요조사의 결과

○ 유전상담사에 수요조사는 유전상담과 관련된 학회의 회원과 임원, 의학, 간호학, 보건학 전공자를 중심으로 실제 현장에서 환자와 접촉하는 의료인을 중심으로 진행하였다.

○ 유전상담의 필요성, 유전상담사 제도에 대한 인식, 자격인증, 교육프로그램 등에 관하여 보건의료인들의 인식을 분석하였다.

마. 국내 유전상담사 제도운영 모델안의 제시 및 전망

(1) 유전상담사 제도운영을 위한 제언

□ 유전상담사의 의의 및 제도도입의 필요성

○ 유전상담사의 의의와 업무범위 등에 대한 명확한 규정을 통하여 향후 제도도입과 시행에서 시행착오를 최소화할 수 있으며, 이것은 또한 유전상담사 제도도입의 필요성과 당위성 획득에 일조한다.

□ 유전상담사 교육프로그램

○ 유전상담사 양성을 위한 현실적인 교육과정, 교육기관, 교육기간과 학점 등에 대한 면밀한 대안을 제시한다.

□ 유전상담사 제도에서의 자격과 인증

○ 유전상담사 제도의 안정적 운영을 위하여 유전상담사 자격시험과 인증, 자격갱신 등에 대한 방안을 제시한다.

□ 유전상담서비스의 내용과 비용

○ 유전상담사가 제공하는 유전상담서비스의 내용에 대한 명확한 이해를 바탕으로 유전상담서비스의 구체적 내용과 유전상담의 시간, 유전상담의 시설과 인력기준, 비용 등을 고찰한다.

□ 유전상담사에 대한 수요예측과 배출

○ 유전상담사에 대한 적정수요를 예측하기 위하여 기본적인 통계자료를 이용하여 4단계의 시기로 나누어 수요예측을 한다.

○ 시기별 예측과 더불어 현실적인 초기수요예측과 전체 수요예측, 그리고 이에 맞는 배출계획을 제시한다.

□ 유전상담사 수요와 공급에 대한 재정추계

○ 유전상담사의 수요와 공급에 따른 연도별 재정추계와 정부의 재정지원 추계를 제시한다.

□ 유전상담사 제도 모델안

○ 유전상담사 제도의 모델안으로서 3가지 안을 마련한다. 임상유전의사 중심의 유전상담, 임상유전의·산부인과·소아과 의사 중심의 유전상담, 별도 직종인 유전상담사를 두는 3가지 안에 대하여 각각의 대안에 대한 분석을 실시한다.

(2) 유전상담사 제도운영의 전망과 한계

□ 유전상담사 제도도입의 전략수립

○ 유전상담사 제도도입의 필요성과 당위성에 대한 논거를 제시하여 제도도입의 연착륙을 유도한다.

□ 유전상담사 제도운영의 향후 계획

○ 유전상담사 제도와 더불어 다른 분야에서의 제도와 정책개발도 검토대상이 된다.

2. 연구내용의 유전상담사 제도운영에 대한 기여도 분석

가. 유전상담과 유전상담사의 의의

□ 유전상담과 유전상담사에 대한 명확한 개념정의

○ 유전상담과 유전상담사의 개념과 역할, 기능, 업무범위 등에 대한 고찰은 일차적으로 우리나라에서의 유전상담사의 업무범위와 유전상담서비스의 구체적 내용을 확정하는데 일조할 것이다.

○ 특히 유전상담과 유전상담사에 대한 명확한 정의는 향후 유전상담사의 보건의료직군에서의 위치설정과도 밀접한 연관성을 가진다. 보건교육사, 건강관리사 등의 업무와의 중첩성을 배제하려면 유전상담과 유전상담사에 대한 명확하고 구체적인 개념과 정의가 선행되어야 할 것이며, 이는 바로 유전상담사 제도운영의 첫걸음에 해당한다고 할 수 있다.

□ 외국의 사례와 연혁에 대한 참고

○ 또한 외국에서의 유전상담사의 정의는 우리의 유전상담사의 개념과 업무설정에서 구체적인 지침서 역할을 할 것으로 기대한다. 이러한 외국의 사례는 결국 우리나라에서 유전상담사 제도도입의 참고사례를 제공할 것이며, 우리나라의 사회적·문화적 배경과 실정에 맞는 유전상담사 제도정착에 도움을 줄 것으로 기대한다.

○ 선진국에서의 유전상담사 제도의 도입배경에 대한 고찰도 우리나라에서의 유전상담사 제도도입을 한층 더 수월하게 할 것이다. 유전상담사 제도가 도입된 역사적 배경에 대한 정확한 이해는 향후 우리가 유전상담사 제도를 도입하거나 운영함에 제도정착의 장애물을 사전에 예측하고 나아갈 방향을 설정하는데 유리한 입지를 제공해 준다.

나. 국내외 유전상담사 제도에 대한 고찰

□ 외국의 유전상담사 제도 개관

○ 유전상담사를 일찍 도입한 선진국의 사례를 살펴보는 것은 이미 기술한 바와 같이 우리나라에서의 제도도입과 운영에 시행착오를 미연에 방지하고 제도의 연착륙을 이끄는 효과가 있다.

○ 미국과 캐나다, 일본의 유전상담사의 교육프로그램, 교육과정, 각 대학에서의 교육실태, 교육과정의 특징 등을 분석해 냄으로써 일차적으로 우리의 실정과 교육현실을 비교할 수 있고 이를 근거로 우리의 현실에 적합한 제도 구상을 할 수 있게 한다.

○ 구체적으로 외국의 유전상담사 교육과정이 대체적으로 석사과정의 대학원과정이며, 이론과 실습에 균형을 두고 있는 점, 유전상담사 자격인증과 양성프로그램을 위해 관련 학회나 기관이 창설되어 있는 점 등은 우리의 제도설계에 커다란 시사점을 제공한다.

○ 미국의 경우 연방제 국가이므로 각주의 개별적 특성과 각 대학 나름의 장점이 한데 어울려 유전상담사 교육과 인증이 이루어지고 있는데 이는 우리에게 시사점과 비교점을 함께 제시한다. 미국과 달리 우리는 중앙집권적 성격이 강한데다 보건의료직종의 국가자격화의 경향 때문에 미국처럼 민간중심의 자격인증을 도입하기에는 무리가 따를 것이다.

□ 국내 유전상담사 관련 제도 고찰

○ 아직 국내에 유전상담사가 도입되지 않아 유사한 직종인 임상심리전문가, 상담심리사, 보건교육사, 전공약사 등을 분석하여 유전상담사에 참고할만한 사항을 정리한다.

○ 유전상담사도 보건의료직군에 포함되므로 이를 민간 자율의 인증에 맡기기에는 현행 법제에 부합하지 않는다. 따라서 보건교육사의 정의, 자격, 업무 등이 유전상담사 제도설계에 유용한 참고사항으로 활용될 것이다.

○ 유전상담사 교육프로그램에 있어 좀더 세밀한 접근, 즉 교육과목과 학점 등에 대한 세분화와 구체화, 실습교육의 강화 등에 중점을 두고 유전상담사 교육프로그램이 개발되어야 할 것이다.

다. 유전상담의 대상과 수요

□ 유전상담의 대상 질환과 인구집단

○ 유전상담의 대상 질환과 대상 인구집단을 크게 세 가지로 나누어 제시하는 것은 수요예측과 유전상담사 제도 모델안의 제시와 연관이 깊다. 각각의 대상 질환과 대상 인구집단을 바탕으로 유전상담사 제도 모델안을 제시할 수 있기 때문이다.

□ 수요조사의 결과고찰

○ 유전상담과 유전상담사에 대한 수요조사는 유전상담의 필요성, 유전상담사 제도, 자격인증, 교육프로그램에 대한 보건의료인의 인식을 살펴봄으로써 유전상담사 제도도입의 정당성근거를 제공한다. 실제 보건의료현장에서 종사하는 보건의료인의 목소리를 경청하여 제도도입의 융통성과 실질적 대안으로서의 성격 마련에 중요한 계기를 제공할 것이다.

○ 이를 바탕으로 유전상담사 제도설계의 기초작업에서 주요한 단서를 제공하며, 일반 국민이나 환자 집단을 대상으로 한 계몽과 홍보활동 등에서도 수요조사 결과는 보건의료인의 인식을 기반으로 하므로 수월하게 작용할 것이다.

라. 국내 유전상담사 제도운영 모델안의 제시 및 전망

(1) 유전상담사 제도운영을 위한 제언

□ 유전상담사의 의의 및 역할

○ 유전상담사의 의의와 역할, 목표 및 유전상담의 범위에 대한 고찰은 실제로 유전상담사 제도가 도입되었을 때 명확하게 유전상담사의 목표 및 업무 등을 규정할 수 있으며, 이것은 실제 병원현장에서의 혼란을 감소시키며, 유전상담의 가이드라인을 제공해주는 효과가 있다.

○ 이것은 나아가 제도의 도입과 시행에서 시행착오를 최소화할 수 있으며, 또한 유전상담사 제도도입의 필요성과 당위성 획득에 일조한다. 명확한 의의와 업무범위의 설정은 제도도입의 우선적인 충분조건이 될 수 있으므로 제도에 대한 공감대 형성과 확산에 이바지하여 제도도입 반대론자나 시기상조론을 주장하는 자의 입지를 축소시킬 것이다.

○ 유전상담사 제도의 연착륙의 선결조건 내지 강화조건으로서 법적 근거의 마련을 들 수 있으며, 이에 대한 개괄적인 검토는 향후 법률제정과 예산확보에서 유용한 도구로 자리매김할 것으로 예상된다.

□ 유전상담사 교육프로그램

○ 유전상담사 양성을 위한 현실적인 교육과정, 교육기관, 교육기간과 학점 등에 대한 면밀한 대안은 유전상담사 양성과 배출의 현실적인 대안이 될 수 있다.

○ 구체적인 교육프로그램을 운영하기 위해서는 결국 민간 교육기관에서의 대학원과정이 필수적이며, 이것은 실제 운용과정에서 가이드라인으로 기능할 것이다. 예컨대 수도권 대학병원이 있는 보건대학원에서의 교육과정은 필수적으로 정원할당의 문제를 내포하고 있고, 이에 대한 대안은 제도정착에서의 구체적인 준비과정에서 유용하리라 본다.

□ 유전상담사 자격과 인증

○ 유전상담사 제도의 안정적 운영을 위한 유전상담사 자격시험과 인증, 자격갱신 등에 대한 방안은 유전상담사 제도운영에서 국시원의 역할에 영향을 미친다.

○ 이에 앞서 유전상담사의 자격인증과 관련하여 국가자격화에 대한 검토는 우리나라 보건의료직종 전반에 걸친 문제제기의 성격도 아울러 지닌다. 다시 말해 미국이나 일본의 경우 유전상담사는 민간자체의 민간자격이나 우리는 여전히 보건의료직군에 대해 국가의 자격인정을 고수하고 있는 실정이다.

○ 물론 이것이 노동시장에서의 일자리창출과도 연관성을 가지며 국가의 국민에 대한 적극적 보건의무이행에 부합하는 측면이 있으나, 보건의료분야에서의 새로운 직업의 출현을 저지하는 효과가 같이 갖고 있음은 부인할 수 없는 사실이다.

○ 그러므로 유전상담사의 자격인증 문제는 미래 우리나라의 직업면허와 직역구분에 대한 새로운 문제제기가 될 것이다.[16]

□ 유전상담서비스의 내용과 비용

○ 유전상담서비스의 구체적 내용과 유전상담의 시간, 유전상담의 시설과 인력기준, 비용 등에 대한 고찰은 향후 제도운영에서 유전상담사의 업무내용과 비용과 직결되는 문제이며, 이것은 건강보험상의 수가조정 문제로 이어질 수 있다.

○ 유전상담서비스의 시간과 시설·인력 기준, 비용 등은 유전상담사의 수요예측과 배출계획의 근거가 되어 실제 병원과 고용현장에서 유용한 참고자료로 활용될 것으로 보인다.

□ 유전상담사에 대한 수요예측과 배출

○ 유전상담에 대한 대상 질환과 대상 인구집단을 각각 희귀난치성질환, 산전진단, 유전체맞춤의학으로 설정하고 유전질환을 가진 희귀난치성질환자, 산모, 전체 국민을 상정한다.

○ 그러므로 이에 대하여 기초자료로서 희귀난치성질환자 산정특례 현황자료, 신생아 출산건수, 전체 인구통계와 지역거점 공공병원 현황, 종합병원 및 상급종합병원 현황을 이용하여 유전상담사에 대한 적정수요예측을 하였다.

16) 물론 이러한 내용은 본 연구의 범위를 벗어난 것으로 상론하지 않기로 한다.

○ 4단계의 시기별 수요예측에 따라 전체적인 유전상담사 제도운영에서 유전상담사의 수요와 공급에 관한 계획을 수립할 수 있으며, 각 단계별 수요예측에 근거하여 전체적인 수요에 탄력적으로 대응할 수 있는 장점이 있다.

○ 시기별 예측과 더불어 현실적인 초기수요예측과 전체 수요예측, 그리고 이에 맞는 배출계획을 제시함으로써 각각의 시기와 상황에 유동적으로 대응할 수 있다. 수요예측의 시기별 세분화는 유전상담사 제도에서 유전상담사 배출의 전체적인 윤곽과 더불어 세부적인 배출계획의 마련에 만전을 기할 수 있다.

□ 유전상담사 수요와 공급에 대한 재정추계

○ 유전상담사의 수요와 공급에 따른 연도별 재정추계와 정부의 재정지원액에 대한 추계에서 정부지원의 대강을 가늠할 수 있고, 이로써 예산확보에서의 정당한 근거자료가 제시되는데 기여한다.

□ 유전상담사 제도 모델안

○ 유전상담의 주체를 기준으로 하여 제시한 3가지의 유전상담사 제도 모델안은 현실적으로 유전상담사 제도를 정착시키는데 일조한다. 현재 한국의 현실에 맞춰 기획되었기 때문에, 그리고 지금의 의료현실과 의학교육의 실태에 문제제기를 하는 효과도 아울러 가진다.

(2) 유전상담사 제도운영의 전망과 한계

□ 유전상담사 제도도입의 전략수립

○ 유전상담과 유전상담사 제도에 대한 수요조사는 유전상담의 필요성, 유전상담사 제도, 자격인증과 교육프로그램에 대한 보건의료인의 인식을 살펴보았다는 의의가 있다. 유전상담사 제도의 운영주체가 보건의료인이므로 수요조사의 결과는 보건의료인의 유전상담사 제도에 대한 지지를 확인하였다는 점에서 그 의미를 찾을 수 있을 것이다.

□ 유전상담사 제도운영의 향후 계획

○ 전체적인 유전상담사 제도의 계획은 보건의료분야에서 이것이 차지하는 위상과 비중을 일목요연하게 파악할 수 있으며, 관련 분야의 제도나 정책개발에도 유용한 참고자료가 되며, 아울러 관련 제도 개발에서 시너지효과를 가져올 공산이 크다.

제2절 연구의 방법

1. 문헌조사

가. 국내외 자료 수집을 통한 제도안의 검토

□ 유전상담사 유사제도를 운영하고 있는 국가의 사례를 검토함으로써 우리나라 상황에 적용 가능한 유전상담제도의 운영 모델을 개발한다.

○ 선진국의 제도 관련 문헌 및 자료조사(미국, 일본)를 한다.

○ 대상, 교육기관 및 내용 등을 조사한다.

○ 유전상담사 제도의 인증기관 및 인증제도 운영방안 분석한다.

○ 비용지불 방식에 대한 정보를 확인하고 이에 부합하는 국내 제도를 검토한다.

□ 국내에서 발간·발표된 관련 문헌들을 수집하여 그 내용을 검토하고 인터넷 검색 및 통계자료의 분석 등을 통해 유전상담에 대한 유사 인증제도 검토 등을 통해 효과적인 유전상담 운영 모델 안 제시, 교육프로그램을 개발한다.

□ 내부회의를 통한 결과도출

○ 수십 차례의 내부회의와 연구진의 개별적인 자료검토와 분석을 통해 초기의 대략적인 안에서 지금의 결과물을 도출하게 된다. 다시 말해 최종적인 연구진 안은 이러한 수많은 회의와 치열한 토론의 산물인 것이다.

2. 수요조사 및 재정 추계

가. 유전상담사 제도에 대한 필요성의 객관적 판단을 위한 수요조사 및 재정 추계 실시

□ 실제 유전상담을 필요로 하고 조사 후 실제 유전상담사 고용과 관련된 직무를 수행하는 대상과 인증제도와 관련한 해당 정책 기관을 대상으로 객관적 판단을 위한 수요조사를 실시한다.

○ 대한의학유전학회 전회원과 대한의학회, 대한내과학회. 대한소아과학회, 대한산부인과학회, 한국간호과학회의 임원진을 이상 및 의학, 간호학, 및 보건계열 전공을 대상으로 하여 진행한다.

○ 1차적으로는 e-mail을 통하여 회신, 2차적으로는 e-mail과 동시에 전화와 팩스를 통하여 회신, 3차적으로는 직접 설문지를 진행하는 형식으로 최대한 참여율을 높인다.

□ 진행된 유전상담사의 필요성에 대한 수요조사와 기타 유사제도를 바탕으로 유전상담사제도를 운영하였을 때 교육프로그램 실행, 상담사 분배 정도 등 관련 실질적인 재정을 추계한다.

□ 수요조사의 한계점 보완

○ 수요조사를 통해 유전상담사 제도의 필요성과 타당성에 대한 논거와 한계를 동시에 체득하게 되었다. 대다수의 피설문자들이 제도도입의 필요성과 교육프로그램, 자격인증 등에 대하여 긍정적인 답변을 보내왔지만 적은 수의 표본집단으로 인해 대표자료로 사용하기에는 무리가 따르게 되었다.

○ 그리하여 수요조사의 결과는 단순한 참고자료로 활용하였으며, 이를 대체하기 위하여 문헌조사와 자문회의를 이용하였다.

3. 자문회의

가. 국내 유전상담사 제도 운영 체계 모델 안 검토를 위한 자문회의 실시

□ 대한의학유전학회 및 유전상담에 관련된 기관의 전문가를 대상으로 다양한 의견을 수렴한다.

□ 유전상담사 제도 필요성 객관적 수요조사를 위한 설문지제작 관련자문을 수렴한다.

□ 유전상담사 운영 체계안(인증제도 포함) 및 안정적 운영을 위한 방안 자문을 수렴한다.

○ 교육 대상자 범위, 유전상담사 교육프로그램 제안한다.

□ 유전상담사 질관리 방안 자문을 수렴한다.

나. 자문회의를 통한 결과물 도달

○ 2차례의 공식적인 전문가 자문회의와 여러 차례의 비공식적인 전문가 자문을 통해서 초기의 안보다는 상당히 정교한 결과물을 도출하게 되었다.

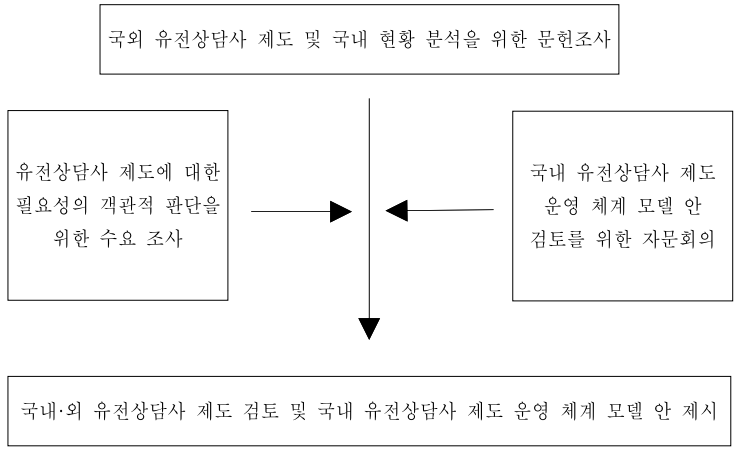


그림 2 연구 방법

제3장 연구개발 결과

제1절 유전상담사 제도의 필요성

1. 유전상담사의 정의 및 역할

가. 유전상담과 카운슬링

(1) 유전자문과 유전상담의 구별

□ 자문(consultation)과 상담(counselling)

○ 일본에서 유전자문이 도입되어 상당한 기간 동안 유전자문이라고 불렸다가 현재는 유전상담이라는 용어가 일반적으로 통용된다.

○ 이러한 배경에는 자문과 상담을 구분하는 전제가 깔려 있는데, 자문은 전문가가 일방적으로 전문적인 정보를 제공하는 대화 형식을 말하는 반면에 상담은 상담자와 내담자의 공동 작업을 지칭한다고 한다.

- 예컨대 변호사의 법률자문이나 교육자의 교육자문은 전문적인 정보의 제공이 중심이므로 자문에 해당하고 유전상담은 일방적인 대화라기보다는 상호작용에 의한 커뮤니케이션을 말하게 된다는 점에서 양자는 차이가 있다.

(2) 유전상담의 통합적 의미

□ 광의의 유전상담

○ 이러한 관점에서 상담은 상담자와 내담자와의 대화에 의해 내담자의 자율적인 결정이나 행동수정을 지원하는 기술로 정의된다.

○ 자문과 상담을 구분하는 입장에서는 양자의 의미차이에 주안점을 두겠지만 우리나라에서의 유전상담은 굳이 이러한 의미구분을 할 필요는 없을 것으로 보인다.

○ 유전상담사의 역할에 유전의학 정보의 수집 및 제공, 각 과의 의사나 의료 전문직과의 연대 등 의료 코디네이터로서의 역할도 포함되어 있으므로, 그리고 유전상담이 자문과 상담 모두를 포함하는 의미를 가지기 때문에 유전상담이 적절한 용어이다.

나. 유전상담사의 의의

(1) 유전상담의 개념

□ 미국에서의 유전상담사의 정의

○ 1975년 미국인류유전학회(American Society of Human Genetics, www.ashg.org)의 전문위원회의 연구결과 유전상담을 가족의 유전질환과 연관되어 발생하거나 재발위험이 있는 인간질환을 다루는 커뮤니케이션 과정으로 정의하였으며,[17] 이 과정은 개인 또는 가족을 돕는 훈련된 인력에 의해서 제공된다.

□ 유전상담의 기능

○ 유전진단 및 진단의 확률과 그에 필요한 관리 등을 포함한 의학적 사실의 이해를 돕는다.

○ 질환에 유전적으로 기여되는 방식과 혈연관계의 재발의 위험에 대하여 인식하도록 돕는다.

○ 재발의 위험에 따른 대응방법에 대한 이해를 돕는다.

○ 환자와 보호자의 관점, 가족의 목표 및 그들의 윤리적·종교적인 기준에 맞는 가장 적절한 행동 코스를 선택하도록 돕는다.

○ 재발의 위험성이 있거나 질환의 영향을 받는 가족구성원들이 최선의 적응을 할 수 있도록 돕는다.

□ 일본에서의 유전상담사의 개념

○ 내담자의 바람직한 행동수정을 기대하여 대화에 의해 개입하는 기술을 유전상담이라 정의하고 이러한 유전상담을 전문으로 하는 직종에 종사하는 자를 유전상담사라 한다.

○ 특히 일본의 경우 상담과 카운슬링을 구분하여 상호작용에 의한 커뮤니케이션을 카운슬링으로 정의하여 내담자와 카운슬러간의 상호교감을 중시한다. 그래서 유전카운슬링이라는 용어가 보다 일반화되어 있다.

17) Epstein CJ, childs B. Ad Hoc committee on Genetic Counseling. Genetic Counseling. Am J Hum Genet 1975;27:240-2.

□ 우리나라에서의 유전상담사

○ 희귀질환, 암 등 유전질환에 대한 대응을 위하여 가족구성원에게 유전의학적 정보를 제공하는 동시에 의사 등 의료전문가와의 연대를 통하여 가족구성원에 대한 정보제공과 심리적 지원 등의 업무를 하는 사람을 유전상담사라 한다.

○ 이러한 유전상담사의 정의는 우리나라에서의 유전상담사의 도입배경에 유전상담사가 암, 희귀질환에 대비하기 위한 성격이 있으며, 우리 특유의 정서상 가족구성원에 대한 지원이 절실히 요구되기 때문이다.

(2) 유전상담과 유전상담사의 특징

□ 보건의료분야의 새로운 직종

○ 일본에는 유전상담사 제도가 도입되어 있으나 우리나라에는 아직 정식으로 도입되어 있지 않다. 더욱이 현재 의과대학에서도 유전의학이 제대로 자리잡고 있지 못한 사정에 미루어 볼 때 유전상담은 새로운 의료를 목표로 하는 과정에서 태어난 새로운 전문직이 될 수 있다.

□ 유전상담학의 통섭적(統攝的) 학문성

○ 유전상담은 실천적인 기술이다. 그 근거가 되는 학문적 배경은 유전상담학이다.

○ 유전상담학은 첫째, 인류유전학과 의학유전학, 둘째, 유전상담기술, 셋째, 의료인간학이라고 하는 다학제적인 영역으로 구성되어 유전상담에 특화한 이론이나 기술의 확립을 목표로 하고 있다.

□ 내담자의 이익보호

○ 유전상담사는 의료를 제공하는 측이 아니고 의료를 받는 환자나 내담자의 입장을 지키는 것이 본래 업무이다. 유전상담사도 보건의료인에 속하므로 보건의료기본법 제13조[18]에 따라 비밀보장의 의무를 지켜야 한다. 의사인 유전상담사는 의료법 제19조[19]의 비밀누설 금지의무도 부담한다.

○ 그러므로 유전상담사가 사회적으로 승인받기 위해서는 '유전상담사는 내담자의 이익을 지킨다'는 절대적인 신뢰가 필요하며, 직능단체가 결성되어 스스로를 엄격하게 규율하는 윤리강령 등이 제정되어야 할 것이다.

18) 모든 국민은 보건의료와 관련하여 자신의 신체상·건강상의 비밀과 사생활의 비밀을 침해받지 아니한다.
19) 의료인은 이 법이나 다른 법령에 특별히 규정된 경우 외에는 의료·조산 또는 간호를 하면서 알게 된 다른 사람의 비밀을 누설하거나 발표하지 못한다.

□ 의료현장에서의 법률전문가로서의 유전상담사

○ 의료행위는 법적으로 의사와 환자의 계약에 근거하여 시행되지만 실제 현장에서 법률전문가가 개입하는 경우는 드물다. 유전의료 현장에서 선천성이상을 가진 신생아의 의료행위를 결정하는 장면이나 산과 영역의 첨단 의료현장 등 생명의 선택이나 장애환자의 생존권이 문제되는 장면에서는 유전상담사는 법률이나 생명윤리학에도 정통한 제3자적 전문가가 되어야 한다.

○ 이것이 유전상담사 양성과정에서 의사법제학이나 생명윤리학, 관련 법률에 대한 강의가 이루어져야 하는 이유이다.

다. 유전상담의 역할 및 과정

(1) 유전상담의 역할

□ 미국 유전상담협회의 정의

○ 미국의 ABGC(American Board Of Genetic Counseling, Inc)에서는 유전상담의 역할을 다음과 같이 정의하였다[20].

(가) 개인 및 가족의 의학적 발달 및 생식 내역을 명료화하고 해석한다. (eliciting and interpreting individual and family medical, developmental and reproductive histories)

(나) 유전질환 및 출생 결함의 발생과 재발 가능성을 판단한다. (determining the mode of inheritance and risk of occurrence and recurrence of genetic conditions and birth defects)

(다) 질병의 원인, 자연사, 진단 그리고 이들 질병의 관리를 설명한다. (explaining the etiology, natural history, diagnosis, and management of these conditions)

(라) 유전검사 및 다른 진단 연구 결과를 설명하고 해석한다. (interpreting and explaining the results of genetic tests and other diagnostic studies)

(마) 정서적, 사회적, 교육적, 문화적 문제를 확인할 수 있도록 심리적 평가를 수행한다. (performing a psychosocial assessment to identify emotional, social, educational, and cultural issues)

20) American Board Of Genetic Counseling, Required Criteria for graduate programs in genetic counseling seeking accreditation by the American Board Of Genetic Counseling, 2010, p. 2.

(바) 환자 및 가족의 반응상태나 발생위험을 평가한다. (evaluating the client''s and/or family''s responses to the condition or risk of occurrence.)

(사) 환자 중심의 상담과 예상 가이드라인을 제공한다. (providing client-centered counseling and anticipatory guidance)

(아) 검사, 관리, 생식 및 가족의 의사소통에 대하여 정보화된 결정을 하도록 추진한다. (promoting informed decision-making about testing, management, reproduction, and communication with family members)

(자) 의학적, 교육적, 재정적, 심리적 지원 등 사회적 자원을 확인하고 활용한다. (identifying and using community resources that provide medical, educational, financial, and psychosocial support and advocacy.)

(차) 가족 및 다른 건강 전문가를 위해 의료 유전 및 상담 정보에 대한 서면 설명서를 제공한다. (providing written documentation of medical, genetic, and counseling information for families and other health professionals)

□ 세계보건기구의 유전상담에 대한 개념

○ 세계보건기구는 유전체연구와 관련된 다양한 서비스의 일환으로 유전상담을 제시하고 있다.[21]

(가) 유전상담은 유전질환에 이환되거나 후세에 유전할 가능성이 높은 개인들에게 질병의 유전적 측면에 관한 지식을 훈련된 전문가가 제공하는 절차이다.

(나) 유전상담사는 질병의 유전성과 재발위험성에 대한 정보를 제공하고, 환자, 가족, 의료인의 궁금증과 걱정을 해소하며, 환자와 가족이 질병에 대처하도록 돕는다.

(다) 유전상담사는 환자에게 지시하지 않는(non-directive) 접근법으로 내담자의 요구에 맞추어 대응한다.

(라) 유전상담사는 전통적인 의료기관 외에서도 교육, 행정, 정책개발 뿐 아니라 의회와 생명과학 산업체에서도 활동하고 있다.

21) http://www.who.int/genomics/professionals/en/

(2) 유전상담의 과정[22]

□ 정보의 수집

○ 환자 및 친족간의 가족력(설문조사), 사진 조사/병력과 의무기록/유전 검사 또는 추가적인 평가

□ 평가

○ 육체적 검사/ 가계도 분석/ 질환 진단의 확인 또는 확정/의학문헌의 고찰(관련되는 최신의 참고문헌 중심으로)

□ 상담

○ 자연경과와 질환의 결과(부담)/ 재발 위험도/ 추가적 또는 향후 검사의 유용성/ 의사결정/ 다른 전문가에게 의뢰, 보건기관. 지원그룹

□ 사후관리

○ 지속적인 임상평가, 특히 진단이 되지 않는 경우/ 심리사회적인 지원 모색

□ 유전상담에서 전달되어야 하는 정보[23]

○ 발생 또는 재발 위험의 정도

○ 환자와 가족에 미치는 질병의 영향

○ 질환의 영향이나 위험도의 변경 가능성

○ 미래 진행될 상황의 예측

22) 김현주, 희귀난치성질환 환자와 가족, 유관의료복지관계자를 위한 유전상담 교육 강좌 및 세미나 자료집, 2012.06.21

23) 김현주, 희귀난치성질환 환자와 가족, 유관의료복지관계자를 위한 유전상담 교육 강좌 및 세미나 자료집, 2012.06.21

라. 유전상담의 원칙[24]

□ 정확한 진단

□ 환자와 가족들과 상담

○ 환자와 가족들은 질환의 의학적, 유전적, 정신적, 사회적 측면에 대하여 충분한 이해가 있어야만 환자와 가족들에게 가장 적절한 방법을 선택할 수 있게 된다.

□ 비지시성(non-derectiveness)

□ 가족에 대한 지속적인 관리

○ 요청이 있을 때는 언제든지 응할 자세

마. 유전상담사 제도의 도입 필요성

(1) 유전상담의 전문성 강화에 대한 현실적 고려

□ 유전상담의 전문성

○ 유전상담은 단순히 유전학만을 전공한다고 하여 유전상담을 할 수 있는 것이 아니라 의학, 간호학, 보건학, 상담학, 사회복지학 등 인접 학문과 기술의 축적된 성과를 바탕으로 고도의 전문성을 지닌 활동이라고 할 수 있다.

□ 유전상담의 전문성 확보

○ 유전상담사의 전문성을 확보하기 위하여는 기존에 대학병원 등의 유전클리닉에서 유전상담 관련 업무에 종사하는 인력을 재교육하여 전문성을 높이는 방안이 고려될 수 있다.

○ 보건대학원에서 유전상담사 교육프로그램을 운영하더라도 입학자격을 관련 전공자로 한정하고 소수정예로 양성하는 방안도 하나의 대안이 될 수 있다.

24) 김현주, 희귀난치성질환 환자와 가족, 유관의료복지관계자를 위한 유전상담 교육 강좌 및 세미나 자료집, 2012.06.21

○ 현재의 의료현실에서는 의사 혼자서 유전상담을 진행하기에는 여러 가지 한계가 있으며, 따라서 유전상담의 활성화와 제도정착을 위해서는 정부의 지원이 필수적이라 할 것이다.

(2) 현재의 비합리적 상황의 타개

□ 규제의 필요성

○ 비전문가에 의한 유전상담의 증가로 사회적 비용이 증가하며, 이와 더불어 여러 가지 부작용이 발생하여 이를 국가차원에서 적절히 규제할 필요성이 생긴다.

○ 유전상담사의 제도화로 불필요한 사회적 비용증가를 억제할 수 있으며, 유전상담사 배출의 정당한 근거를 제공할 수 있다.

□ 현실적 이유

○ 실제로 유전상담이 합법적으로 이루어지지 않고 있어 의료서비스의 질이 저하되며, 특히 환자와 가족의 두려움과 걱정, 염려가 높아지고 이들의 정상적인 생활이 어렵다. 또한 이로 인해 무조건 임신을 회피하는 경향도 발견되고 있다.

○ 유전상담과 관련된 유전학적 지식과 상담기술이 없는, 즉 전문성이 없는 의료인이 상담을 하게 되는 경우, 특히 산전진단에서 여성을 보호하지 못하는 결과를 초래하게 되어 상담으로 인한 가정파탄이 문제되고 있다.

○ 유전질환과 관련하여 유전검사가 이루어지나 설명이나 조언 등의 상담이 수반되지 않는 경우가 많아 의료서비스의 적정성 문제가 불거지고 있다. 예를 들어 산전진단에 포함되는 염색체 분석 결과를 설명하는 경우는 드물다.

□ 병원과 의과대학 교육의 문제점

○ 현재 의과대학에서의 교육과정에 의학유전학이 필수과목으로 선정되어 있지 않아 유전학 교육 자체가 체계적으로, 독립적으로 이루어지지 않고 있다. 다만 블록강의 형태로 이루어지긴 하나 이것만으로는 역부족이다.

○ 병원 의료현장에서는 실제로 소아과, 산부인과 등에서의 환자 중 약 50%가 유전상담이 필요한 환자이지만 유전상담에 대한 현황자료나 지침서가 존재하지 않고 있어 유전상담의 필요성이 대두된다.

2. 각국의 유전상담사 제도의 개관

□ 선진제국에서의 유전상담 도입의 역사적 배경

○ 유전상담은 전후 구미제국에서 급속히 보급되었다. 그러나 각국의 사회적·역사적 배경과 의학적 사상에 따라 그 도입의 배경이 서로 상이하였다.

○ 전후의 독일에서는 전쟁 전의 우생학의 반성에서부터 근대적인 유전학의 연구와 보급 활동이 활발히 행해졌다. 유전상담은 유전사상의 보급과 함께 확장되어 갔다고 말할 수 있다.

○ 영국의 경우는 독일과는 달리 유전질환에 대한 의학적 대응의 과정에서 유전상담이 도입되었다고 볼 수 있다. 이른바 국민병이라 불린 신경관 발생이상[25]의 유전병에 대한 의학적·사회적 대책으로서 유전상담이 이용되기 시작하였고 1980년대 이후 모든 임신에 대하여 유전자 마커 테스트가 시행되게 되어 유전상담사를 확보하기 위해서 간호교육의 석사과정에 전문 과정을 만들어 유전전문간호사(genetic nurse)를 양성한 것이 제도의 시초이다.

○ 미국에서는 영국과 유사하게 유전질환에 대한 대책으로서의 수요가 존재하였으므로 이에 대하여 유전상담이 의료현장에서 수용되어 보급되게 되었으나 유전상담의 주체는 의사가 중심이 되었다.

○ 일본은 서양의 여러 나라들과는 달리 모자보건정책의 흐름에 영향을 받아 유전상담이 도입되었다. 전후의 혼란기에서 벗어난 1960년대에 복지입국의 목표를 표방한 국가정책에 따라 선천성이상에 대한 대책마련에 착수하였고, 이에 부응하여 유전상담은 선천성이상에 대한 대책의 하나로 생각되어 보급되기 시작하였다.

□ 선진제국의 역사적 경험

○ 선진제국에서 유전상담의 도입의 역사적 배경에는 각국의 사정에 따른, 그래서 그 나라의 실정에 맞는 유전상담제도를 도입한 것이다. 이하에서는 좀더 상세하게 각국에서의 유전상담의 도입배경과 현황을 살펴보고자 한다.

25) 다인자 유전병의 대표로 영국의 스코틀랜드 지방에서는 중증형(무뇌증이나 수막류)이 많이 발생하였다.

가. 미국

(1) 도입배경

(가) 미국 유전상담사의 태동 - 20세기 후반

○ 1970년대 초 양수를 이용한 산전 진단 검사가 보편화되면서 유전상담에 대한 수요가 급증하게 되었다. 이러한 수요를 충족시키기 위해서 장시간이 소요되는 유전상담을 기존의 임상유전학 전문의들이 하기에는 부족하게 되어, 유전상담을 전문으로 하는 인력양성의 필요성이 제기되었고, 1969년 Sara Lawrence College(뉴욕시 소재)가 미국 최초의 전문 유전상담사 석사학위 과정 프로그램을 시작하였고, 그 후 피츠버그 대학(University of Pittsburgh; 펜실베니아 주 피츠버그 소재) 등 다수의 대학들이 유사한 석사 프로그램들을 개설하여 새로운 직종의 전문 유전상담사들을 양성하게 되었다.

○ 1982년부터 미국 의학유전학 위원회 American Board of Medical Genetics(ABMG)에서 유전상담사 전문 교육 과정 심사와 프로그램 인증 제도를 시행해 왔으며, 인증업무는 1993년 미국 유전상담위원회 American Board of Genetic Counseling(ABGC)으로 이전되었다.

○ 인증된 유전상담사는 의료팀의 일원이 되어 선천성 이상이나 유전성 질환을 가진 환자와 가족들에게 의학적 유전 정보를 제공하는 동시에, 유전적 정보와 관련하여 심리적 지지와 윤리 사회적으로 관련되는 문제에 대해서 상담을 통해 환자와 그 가족이 자율적으로 선택하여 방향을 결정하여, 당면한 상황에 적응해 나갈 수 있도록 지원하는 역할을 하고 있다. 뿐만 아니라, 유전상담은 유전자검사(genetic testing)에서 필수적인 과정으로 인식되어 검사 전 동의서와 후 결과에 대한 상담을 유전상담사가 시행하고 있으며, 기타 유전정보와 관련된 여러 기관에서 전문가로 활동하고 있다.

(나) 미국 및 캐나다 유전 상담사의 자격요건 및 역할 - 최신경향[26][27]

○ 미국 또는 캐나다에서 유전상담사가 되기 위해선 우선 미국 유전상담 위원회(법인) (American Board of Genetic Counseling, Inc.; 이하 ABGC)의 인증을 받은 대학원 프로그램으로부터 석사학위를 취득하여야 한다. 이 프로그램을 마친 졸업생들은 ABGC가 주관하는 자격증 시험을 통과하면 공식적인 유전상담사가 된다.

○ 이에 더하여 개인적으로 여타 능력을 습득하여야 한다. 예를 들어, 유전학이 의료행위에 매우 다양하게 적용되는 까닭에 유전상담사는 환자를 대할 때 각 개인의 필요에 부합하는 맞춤형 상담 - 특정 진단, 관련된 유전적 패턴, 및 특정질병으로 진행될 위험 정도 등에 대한 정보 - 을 제공하여야 한다. 어떤 경우에는 유전 검사와 평가에 대해 서로 다른 전문분야를 익힌 유전상담사들이 함께 참여하기도 한다. 또한, 유전상담사는 환자에게 지원 단체를 포함한 다양한 자원을 환자에게 제공한다.

○ 유전상담 기능은 20세기에는 주로 임신 결정에 대한 보조 상담과 정보를 제공하는 정도였으나, 지난 10여 년간 인간유전체의 시퀀싱에 의해 가능해진 많은 질병 관련 유전자들의 발견으로 특정질병에 대한 위험정도 검사를 하거나 선택된 치료가 본인에게 적합한지를 알고자 하는 의뢰인들의 수요가 급증하여 오고 있다. 이에 따라 현재 미국의 유전상담사 수요가 매년 배출되는 수에 비해 매우 높은 상태이다.

○ 미국은 2012년 현재 ABGC의 인증을 받은 대학원 과정이 전국에 걸쳐 31개 이며, 이 중 25개의 프로그램들은 정식 인증, 5곳은 잠정적 인증, 신설된 1곳은 인증 보류기간 중으로 분류된다. 이 중 대표적인 3개의 프로그램들에 대해 각각의 특성에 대해 비교하여 기술하고자 한다. 또한 ABGC는 캐나다의 유전상담 교육기관 인증도 담당하는데 현재 3개 대학의 프로그램이 정식 인증되어 있다. ABGC에서 주관하는 자격시험을 통과하여 미국 또는 캐나다에서 전문 유전상담사로 활동하고 있는 인력은 현재 약 2,400여명이다.

26) American Board of Genetic Counseling, Inc. homepage: http://www.abgc.net/ABGC/AmericanBoardofGeneticCounselors.asp
27) The Johns Hopkins University/National Human Genome Research Institute Genetic Counseling Training Program, http://www.genome.gov/gctp/

나. 일본[28]

(1) 유전상담사의 도입 배경

□ 유전카운슬링은 우생 운동과는 확연히 구분되어 인간 염색체의 핵형 결정과 유전자의 본체인 DNA의 구조 결정 등으로 대표되는 근대 유전학의 성과를 배경으로, 우생학의 잘못에 대한 반성을 토대로 근대 유전학을 인류의 행복을 위해서 활용하고자 하는 취지에서 고안해낸 하나의 해답이다.

○ 미국에서 먼저 의료현장에 받아들여져 보급되었던 의사중심의 카운슬링은 일본에 들어와 미국의 인류유전학자를 통하여 일본의 유전학자에게 전달되었다. “유전 카운슬링”이라는 단어를 최초에 사용한 사람은 1950년대의 Sheldom Reed 박사였고, 1960년대에는 일본의 일부 대학의 기초 연구실에서 유전카운슬링이 시행되기 시작하였으며 그 당시에 “유전상담”이라고 불리고 있었다.

□ 근대 유전카운슬링의 보급은 새로운 모자보건정책의 영향으로 진행되었다.

○ 패전의 의한 영향은 의료계에서도 심각한 영향을 주고 있었다. 많은 의료설비가 파괴되었고 의약품 부족 및 해외 의학의 진보도 전쟁 중의 일본에는 들어오지 않아 부족한 영양 부족과 열악한 공중위생 환경에 의하여 모자건강은 심각하게 손상되었다. 특히, 선천성 이상의 경우에는 20명 중 1명으로 매우 높은 비율로 근본적인 치료가 어려운 데다가 일생을 통해서 장애의 원인이 되는 것이 적지 않았다. 이러한 장애에 대해서 경제적인 여유가 있는 국력이 필요하였고 그 준비가 갖추어진 것이 1960년대 국가 차원의 정부 정책으로 전문 위원회가 만들어져 그 보고에 따라 모자보건정책이 기획 및 실시되었다. “조기 발견, 조기 치료”라는 구호 아래 유전카운슬링은 선천성이상 대책의 하나로 생각되어 행정적인 지원을 받았다.

○ 1959년 일본유전학회로부터 분리되어 독립한 일본인류유전학회는 1970년대가 되어서야 유전상담 네트워크 위원회가 생기고 유전카운슬러 보급이 진행되었다. 이를 주도한 것은 의료에 접목한 유전카운슬링을 보급하려는 의학부 출신의 기초연구자들이었다.

○ 1974년에 일본인류유전학회로부터 분파한 일본임상유전학회(현 일본유전카운슬링학회)가 가족계획협회와 협동으로 의사 유전카운슬러의 양성을 개시하였다. 미국의 전문직의 유전카운슬러의 양성과는 달리 일본에서는 의사 카운슬러를 중심으로 보건사 등 현장의 의료 스태프에게 유전 사상을 보급하여 협력 태세를 형성, 요구에 대응하려고 생각하였다. 그러나 유전카운슬링에 흥미를 가지는 의사가 많지 않았던 것과 국민보험을 기본으로 하는 일본의 의료제도에서는 유전카운슬링은 건강보험으로 대응해야 할 의료행위라고 인정되지 않아 의학, 의료제도상의 문제, 일본의 사회적인 풍토에서 카운슬링의 익숙하지 않음 등으로 문제가 제기 되었다.

28) 김현주, 정선용, 유전카운슬러 그 역할과 자격취득에 대하여, 2007

□ 양수검사 도입기의 혼란으로 인한 유전카운슬링 보급의 정체기

○ 양수검사의 경우 태아의 이상이 판정되는 경우는 임신중절을 전제로 하고 있다. 이 때문에 임신중절의 윤리적인 배경과 장애가 예지된 태아를 선택적으로 유산시키는 행위가 오히려 우생사상으로 연결된다고 생각하는 비판이 생겨났다.

○ 더욱이 일부 지방의 양수검사가 가지는 선천성이상의 예방이라는 효과가 주목되어 행정적으로 부담하려고 했던 것이 계기가 되어 전국적인 양수검사 반대운동이 일어났으며, 유전카운슬링에 보급을 노력하던 의사들 사이에서도 의견차이가 일어났다. 현대에서도 이 문제는 큰 윤리적 과제로 남아 있다. 산전진단은 유전카운슬링의 하나의 테마인 것은 틀림없지만 내담자나 그 가족의 곤경을 어떻게든 돕고자 하는 의도가 배경이 되어 가족에 한정된 경우에서 가족의 의사에 맡기고 있다. 이 과정에서 유전카운슬링은 우생사상이라는 오해가 발전하여 보급은 정체되었다. 정부의 행정도 유전카운슬링으로부터 거리를 두려고 하는 자세로 변했다.

(2) 유전상담의 독립영역화

□ 유전의학의 발달로 인하여 유전학과 심리학 및 생명윤리학 등의 전문지식을 가진 독립적인 전문가가 필요하게 되었다.

○ 1980년대로부터 생명과학은 대폭적인 진보를 이루어 유전진단이나 생식의료 분야에 새로운 기술이 등장하였다. 이러한 기술에 대응하기 위해서 유전카운슬링 스타일에도 변화가 생겼다. 유전자 정보에 대한 의학적인 이해가 필요하게 되어 고도의 지식이 요구되었다. 또한 심리학적인 대응기술이나 생명윤리에 대한 이해도 중시되었다. 또한 이전의 지적되어 왔던 것처럼 유전의료 현장이나 유전카운슬링에서는 고도의 윤리적 과제가 문제가 되었다. 유전카운슬러에게는 생명윤리학을 배경으로 한 법률이나 가이드라인, 사회통념에 대한 깊은 이해가 요구되게 되었다. 게다가 의료 사상이 환자중심의 의료로 변화되어, 유전카운슬링도 일방적인 정보제공이 아닌 내담자의 자율적인 결단이 중요하게 되었다.

○ 이러한 배경으로 유전카운슬러는 의료의 제공자인 의사보다도 윤리적으로 독립하고 세컨드 오피니언을 제공하기 쉬운 직종으로서의 자세가 요구되게 되었다. 일본의 임상 유전전문의는 유전카운슬링의 기초기술도 배움으로 유전카운슬러가 배출되기 전까지는 역할을 담당할 필요는 있겠지만 전문카운슬러의 교육이나 시간적인 이유 등으로 윤리적인 입장에서는 카운슬러가 의사가 아닌 편이 좋다는 의견이 있다. 그러므로 대학원 석사 수준의 이상의 교육이 요구된다.

○ 또한 유전의료가 더욱더 발달하여 유전카운슬러의 새로운 역할로 생명정보관리의 전문가로서의 역할이 부과되었다. 유전정보의 수집을 의사를 대신하여 실시하는 것으로써, 유전의료의 질을 높이는 것이 가능하다고 생각된다.

□ 전문직 유전카운슬러의 양성 및 자격 기준에 대한 논의

○ 일본에서도 인간 유전체 연구 사업 결과 유전정보와 유전자 진단의 보급의 확대에 따라, 일본의 국가적인 연구 목표로 「밀레니엄 프로젝트」을 시작하면서 1998년 일본의 「유전의료시스템의 구축과 운영」을 목적으로 정부 차원의 대규모 연구단이 구성되어 논의를 시작하였다 . 그 성과로써 임상유전전문의의 제도화와 본격적인 임상유전전문분야가 의료기관에 차례로 개설되어 2000년부터 유전의료의 중심적 역할을 하게 되었다. 동시에 「유전카운슬링 체제의 구축에 대한 연구(2000-2004)」에서 2000년부터 비의사를 위한 인정유전카운슬러의 양성과 자격화에 관한 연구가 본격적으로 시작되었으며, 임상유전전문의 인증제도가 발족하여 2002년도에 인증작업이 개시되었지만, 유전카운슬러에 대해서는 한층 더 논의가 계속되었다.

○ 연구위원회에서는 유전카운슬러라고 전문 직종의 요건과 역할에 대하여 합의가 이루어져 유전카운슬러는 의료 스태프의 일원으로서 임상유전전문의와 협동하여, 주치의와는 독립적인 입장에서 내담자에게 정보를 제공하고 전문적인 기술에 근거하여 지원을 실시하는 전문직어야 한다는 것으로 정해졌다.

○ 유전카운슬러의 자격의 위치설정은 큰 문제로 대두되었다. 의사와는 구분된 전문 유전카운슬러 양성이 필요하다는 공통된 의견이 있었지만 의사가 아니라고 하더라도 의료 종사자 자격을 이미 가지고 있는 사람을 대상으로 하는지, 가지고 있지 않은 사람도 포함하는지의 문제가 대두되었다. 일본의 경우에는 의료 종사자의 자격을 가지고 있지 않은 전문직을 의료기관에서 채용하는 것은 매우 어렵다. 그럼으로 간호대학에서 그 기초를 만드는 것을 준비하기도 하였다. 그러나 일본 유전의료의 장래에 대해 논의를 반복할수록 선진국에서 선택한 “전문직 유전카운슬러”의 양성이 향후 유전의료 발전에 일조하고 유전카운슬링의 다양한 요구에 대응하기위한 이상적이라는 결과에 다다르게 되었다. 그 이유는 유전 카운슬러는 의료진의 입장이 아니라 제 3자적인 커리큘럼이 필요하고 전문적인 석사과정 수준의 전문과정의 설치가 필요하다는 배경이 있었으며 연수회의 수강이나 실적 보고만으로 수여되는 자격이어서는 안 된다는 의견이 있었다.

□ “인증 유전카운슬러”의 명칭의 도입

○ 논의 중에 “의사는 유전카운슬러의 자격 취득이 가능하도록 해야한다”라는 의견도 적지 않았다. 실제로 지도적인 입장에서 향후 유전카운슬러가 도입되기 전까지의 기간동안 역시 임상유전전문의에게 유전카운슬링을 의존하지 않을 수 없었다. 더욱이 전문직 유전카운슬러가 배출되어도 그 지위를 확고히 하기 위해서는 임상유전전문의 유전카운슬링에 대한 이해와 협력이 굉장히 중요하다.

○ 일본의 의료제도에서는 의사가 유전카운슬링의 담당자가 되면, 의사가 아닌 전문직 유전카운슬러의 경우 사회적 인지가 높아지지 않고 제도화에 지장이 생기지 않을지에 대한 불안한 점이 있었다. 그 결과 위원회에서는 “인증 유전카운슬러”는 전문과정을 수료한 사람에 한하여 인증하고 결정하였다. 물론 의사가 전문과정에 입학하여 규전의 단위를 수료하고 인증시험에 합격하면 “인증 유전카운슬러”의 자격을 받는 것은 당연하지만 의사가 다른 종류의 자격을 취득하는 것과 동일하게 적용되었다.

○ 그러나 유전카운슬링이라고 하는 업무는 인증 유전카운슬러의 자격을 가지고 있는 사람만이 독점할 수 있는 업무는 아니었다. 의사의 진료 중에서 명확하게 기준을 가를 수 없고 다양한 의료 전문직이 그 전문 업무 내에서 유전카운슬링을 응용한 서비스를 실시하는 것은 매우 긍정적으로 생각되었다.

(3) 전문 교육체계와 대학원에서의 양성

□ 인증 유전카운슬러 양성의 교육체계는 전문화된 교육제도가 절대적인 전제이다.

○ 연구를 개시한 당초에는 대학에서의 유전카운슬러의 전문 과정을 만드는 것은 무리라는 의견이 많았다. 대학에 전문 과정을 만드는 것에는 수만은 곤경이 예상되었지만 실제 현장에서는 일본유전카운슬링학회가 20년 이상에 걸쳐서 의사를 대상으로 한 유전카운슬링 연수나 의사 유전카운슬러의 자격에 임해 온 실적과 가족계획협회를 지원하는 형태로 지역의 보건사를 대상으로 각종 연수회를 실시하여 유전사상의 보급 활동이나 유전의료의 기초 만들기에 임해온 실적이 있었다. 일본인류유전학회에서는 임상유전전문의의 자격화를 목표로 정기적인 세미나 개최와 가족성종양학회에서는 “암유전카운슬링”을 목표로 한 독자적인 연수시스템을 가지고 있었다.

○ 대학의 전문 과정에서는 불안한 점이 있었으나 현장의 연수회라고 하는 이용 가능한 교육 시스템이 있음으로 “인증 유전카운슬러”의 자격을 취득하는 방법으로서 전문과정과 연수회 코스의 2가지 방안을 시야에 넣어 논의하였다. 그러나 전문직 유전카운슬러를 위해서는 “전문적인 교육제도가 절대적인 전제이다”라고 하는 학회 측의 강력한 의견이 있어 대학원 석사과정의 전문 과정 수료의 한가지로 정해졌다. 확실히 대학원 전문과정의 교육에 의해 자격을 취득하는 편이 국가 자격화에도 가장 지름길인 것은 틀림없었다.

○ 다음으로 지금까지 의료현장에서 카운슬러를 목표로 많은 노력을 통하여 공부해온 보건사 등의 코메디칼 스태프에 대한 처우로 일정기간에 한해서 전문 과정을 수료하지 않아도 자격취득이 가능한 경과조치를 제도화하는 방안이 마련되었다. 앞서 말한 연수회를 인정하여 경과조치 단위가 인정되도록 하여 실습제도를 만들었다.

□ 대학원의 전문화된 유전카운슬러 양성과정이 설치되기 시작하였다.

○ 이러한 논의에서 2003년 신수대학 대학원과 키타자토대학 대학원에 일본 최초의 유전카운슬러 양성 전문과정이 설치되었다. 이어 그 다음 해에는 오차노미즈여자대학 대학원에 비의료 교육기관으로서는 처음 전문과정이 시작되었다. 오차노미즈여자대학에서는 장래의 전문 과정 교원 양성도 포함하여 박사과정까지의 일관된 교육을 지향한 커리큘럼을 준비하였고 그 위에 문부과학성의 기금이 지원되었다는 이유로 대학원에서의 유전카운슬러 양성에 큰 희망을 주었다. 인증 유전카운슬러제도가 발족한 2005년 4월에는 전국에서 7개소의 인증 양성 전문과정이 탄생하게 되었다. 더욱이 몇 개의 대학에서 전문 과정 시작을 준비하고 있었기 때문에 10개소 정도가 필요하다고 하는 당초의 목표는 조기에 달성될 전망이다.

□ 유전카운슬러의 사회적 진출은 국민보험제도에 의하여 쉽지 않을 전망이지만 현재의 건강보험제도는 전면적인 재검토를 앞두고 있으며, 유전카운슬링이 포함될 가능성이 존재한다.

○ 현재 상태로는 의료기관에 있어서의 전문 유전카운슬러의 취직은 상당히 곤란할 것으로 보인다. 일본의 전 국민보험제도는 건강보험으로 인정되지 않는 의료는 병원의 수입이 되지 않기 때문에 유전카운슬러의 고용에 의한 인건비의 지출은 병원에 있어서 적자이다. 유전카운슬러는 어떤 의미에서는 사치스러운 의료이며, 건강보험제도의 이념에 맞지 않는 다는 이유와 또한 해외에서 유전카운슬링을 보험에 포함시켰더니 의사에 의해 보험 수입의 재원이 되어 유전카운슬링의 질이 떨어졌다는 보고로 받아들여지지 않았던 때가 있었다.

○ 그럼에도 계속해서 유전카운슬링이 건강보험제도에 포함되도록 정부에 호소함으로 현재의 건강보험제도는 근본적인 재검토가 계획되어 있으며, 건강보험제도의 운용에 대해서는 현재의 의사에 의한 수입액 지불제도뿐만 아니라, 의료의 표준화도 검토되고 있고, 질환별의 기준 의료 속에 유전카운슬링이 포함되게 되면, 유전카운슬링 시설로서 인증되어 유전카운슬러의 고용이 열릴 가능성이 있다. 또한 이미 유전카운슬링을 실행하고 있는 병원에서는 유전카운슬링을 자유 질료로서 정식으로 입지를 확보한 시설이 증가해 왔다. 아직 힘든 점이 많겠지만 어떻게든 유전카운슬링을 의료에 참가시키는 것은 가능하게 되었다. 최근에는 유전카운슬링을 3,000엔에서 1만엔의 기본요금으로 실시하는 의료기관이 늘어나고 있다.

○ 또한 현재의 인권보호 풍조는 윤리 가이드라인이 발표된 이래에 유전카운슬링의 실시는 유전자연구를 실시하는 시설에서는 필수가 되었다. 더욱이 2005년 4월부터는 개인정보보호법이 시행되어 유전카운슬링의 필요성은 유전자 진단이 관여하는 임상검사의 영역까지 확대되었다. 최근의 새로운 움직임으로 첨단의 생식의료를 실시하고 있는 산부인과 영역의 전문 병원이나, 의료나 건강을 시장으로 하는 기업에서도 유전카운슬러의 요구가 많아지고 있다. 그에 따라 유전카운슬러의 질과 윤리성을 어떻게 유지하여야 하는지에 대한 중요한 과제가 생겨났기도 하였다.

○ 유전카운슬러의 양성을 제대로 정착시키기 위해서는 우수한 유전카운슬러를 배출하여 그 역할의 중요성을 사회로부터 받는 것이다.

제2절 유전상담의 대상과 수요

1. 유전상담의 대상 질환과 대상 인구집단

가. 대상 질환

□ 유전상담의 대상 질환

○ 희귀난치성질환자의 약 80%가 유전성 질환으로 알려지고 있어 일차적으로 유전상담이 필요한 대상 질환에 희귀난치성질환이 거론된다.

○ 2012년 10월말 현재 우리나라에 등록된 희귀난치성질환자는 737,239명이며, 이 중 만성질환을 제외한 유전질환이 약 350,000명이고 이 환자의 약 80%인 280,000명이 유전상담의 대상이 된다고 볼 수 있다.[29)]

○ 유전상담과 유전상담사에 대한 수요조사에서 임신 전 상담(임신에 따른 위험 분석)과 산전진단 검사(산모질환, 기형아 상담 등)에 대한 수요가 높게 나타났으며, 이는 유전상담의 대상 질환에 임신 전 상담과 산전진단이 포함된다는 것이다.

○ 유전체(genome), 유전자(gene)에 대한 연구 방법이 발전하고 유전학적 지식이 가진 의학적 의미가 밝혀짐에 따라 소위 유전체의학(genomic medicine)이라는 새로운 의학 분야가 대두되고 있다. 따라서 유전체맞춤의학과 더불어 이에 대한 유전상담이 병행되어야 함은 물론이다.

29) 2012년 12월 31일까지 희귀난치성질환자 산정특례로 등록된 자는 755,324명으로 꾸준히 증가하는 추세에 있다.

나. 대상 인구집단

(1) 희귀난치성질환자

○ 희귀난치성질환자 등록현황을 보면 2012년 10월말 현재 우리나라에 등록된 희귀난치성질환자는 737,239명이며, 이 중 만성질환을 제외한 유전질환이 약 350,000명이고 이 환자의 약 80%인 280,000명이 유전상담의 대상이 된다고 볼 수 있다.[30] 이들에 대하여 1회의 유전상담과 3회의 유전상담이 이루어진다면 이에 대한 수요예측은 각각 현재수요와 단기수요로 대응된다.

(2) 산전진단

○ 2011년 신생아 출생아 수가 471,265명이고 이것은 연도마다 변동성을 지닌다. 하지만 대략 한해 45만 여명의 신생아가 출생되는 현실에 비추어 볼 때 산전진단의 인구집단은 동일한 수의 산모들이 해당된다.

○ 이러한 산모들에 대한 수요예측은 중기수요로 예측가능하다고 볼 수 있다.

(3) 유전체맞춤의학

○ 문제는 유전체맞춤의학인데, 이것이 현재 발전도상에 있어 새로운 의료기술의 개발, 검사법의 발견, 의료기관의 개별적 서비스제공 등으로 정확한 대상 인구집단을 설정하기가 어렵다.

○ 그러나 21세기 맞춤의료의 시대에 부응하는 유전상담서비스의 확대를 도모하고자 한다면 전체 인구집단을 대상으로 해야 할 것이다. 이러한 유전체맞춤의학의 대상이 되는 전체 국민에 대한 수요예측은 장기예측으로 대응할 수 있다.

30) 2012년 12월 31일까지 희귀난치성질환자 산정특례로 등록된 자는 755,324명으로 꾸준히 증가하는 추세에 있다.

2. 유전상담과 유전상담사에 대한 수요조사

가. 조사 대상

□ 유전상담과 연관이 된 각 학회와 학회 임원들을 중심으로 설문을 진행하였다.

○ 대한의학유전학회 전 회원과 대한의학회, 대한내과학회. 대한소아과학회, 대한산부인과학회, 한국간호과학회의 임원진을 이상 및 의학, 간호학, 및 보건계열 전공을 대상으로 하여 진행하였다.

□ 그 밖에 의학, 간호학, 보건계열 전공자를 중심으로 설문을 진행하였다.

○ 실제로 현장에서 환자들과 접촉하는 의사. 간호사들을 중심으로 설문조사를 진행하였다.

○ 또한, 보건정책 및 보건관리 전공자에게도 설문을 진행하였다.

나. 조사 방법

□ 1차적으로는 Email을 통하여 설문을 진행하였다.

○ 각 학회를 중심으로 Email을 이용하여 총 5차례의 설문을 진행하였다.

□ 그 밖에 팩스와 전화, 방문으로 설문을 진행하였다.

○ 각 학회의 도움으로 임원진을 대상으로 팩스와 전화, SNS 등으로 연락하여 설문을 진행하였으며. 실제 병원에서 근무하는 의사, 간호사 분들은 방문(연대 세브란스병원 및 3차병원을 중심으로)을 통하여 설문을 진행하였다.

다. 분석 결과 및 결론

(1) 설문조사 참여자 정보 분석

□ 직종으로는 79%가 의료분야로 나타났다. 세부 의료분야는 64%가 의사 26%가 간호사이다.

○ 그 밖에 교육, 연구, 행정 기타분야에서는 참여율이 저조한 것으로 나타나 임상분야의 전문가가 주로 답변한 것으로 알 수 있다.

표 2 직종 문항 결과

직종		
항목	개수	백분율
의료분야	69	79%
교육	3	3%
연구	8	9%
행정	5	6%
기타	2	2%
합계	87	100%

표 3 의료세부분야

의료 세부분야		
항목	개수	백분율
의사	44	64%
간호사	18	26%
약사	0	0%
임상기사	3	4%
기타	4	6%
합계	69	100%

□ 직위로는 실무직이 69%로 가장 높게 나타났다.

○ 의료분야 전문가의 참여율이 높았으며, 실제로 현장에서 지금 업무를 진행하는 20, 30, 40대의 응답률이 높은 것을 알 수 있다.

표 5 직위 문항 결과

직위		
항목	개수	백분율
기관장	6	7%
실무직	60	69%
기타	17	20%
무응답	4	5%
합계	87	100%

표 4 연령 문항 결과

연령		
항목	개수	백분율
20대	23	26%
30대	36	41%
40대	20	23%
50대	6	7%
60대	1	1%
70대 이상	1	1%
합계	87	100%

□ 근무지역으로는 79%가 서울로 나타났으며, 57%이상이 2,000명이상의 직원을 가지고 있는 상급병원에 속하는 것을 알 수 있다.

표 6 근무지역 문항 결과

근무하는 지역		
항목	개수	백분율
서울	69	79%
인천	2	2%
대전	1	1%
대구	0	0%
울산	0	0%
광주	1	1%
부산	0	0%
경기도	10	11%
강원도	0	0%
충청도	1	1%
전라도	0	0%
경상도	1	1%
제주도	1	1%
무응답	1	1%
합계	87	100%

표 7 근무기관의 직원 및 회원 수 문항 결과

소속기관의 직원 또는 회원 수		
항목	개수	백분율
10명 이하	2	2%
11-50명	4	5%
51-200명	8	9%
201-500명	2	2%
501-1000명	5	6%
1000-2000명	11	13%
2000명 이상	50	57%
기타	3	3%
무응답	2	2%
합계	87	100%

(2) 설문조사 문항 분석

(가) 유전상담의 필요성

□ 유전상담의 필요성 및 고용형태

○ 설문조사의 결과로 보아, 의료관련 종사자들에게 유전상담서비스의 필요성이 높았으며, 근무기관에서 전문 유전상담사가 있을 시 정규직으로 채용하겠다는 의견도 높았다.

표 8 유전상담서비스의 필요성에 대한 문항 결과

귀하께서는 "유전상담"서비스 제공 필요성을 느끼십니까?		
항목	개수	백분율
매우 필요하다	27	31%
필요하다	51	59%
그저 그렇다	9	10%
필요 없다	0	0%
매우 필요없다	0	0%
무응답	0	0%
합계	87	100%

표 9 근무기관에 전문유전상담사 채용의사 선택 문항 결과

귀하 또는 귀하께서 근무하시는 기관에서는 규정에 맞는 전문교육을 받아 의학유전학 지식을 가진 전문 유전상담사가 있다면 채용할 의사가 있으십니까?		
항목	개수	백분율
있다	62	71%
없다	22	25%
무응답	3	3%
합계	87	100%

□ 유전상담의 우선적 범위

○ 또한 담당 업무 중 가장 필요한 영역으로는 산전 진단 검사 및 유전 검사와 유전질환 환자 및 가족에 대한 업무가 높게 나타남으로 보아 유전질환을 가진 환자와 가족들에게 도움을 줄 수 있는 영역이 가장 시급히 필요하다는 것을 알 수 있다.

○ 유전검사 결과해석 및 교육에 대한 업무도 높은 수준으로 나타남으로 보아 유전영역의 일반인 및 의료인 대상의 전문화된 교육이 필요하였음을 느낄 수 있었다.

표 10 가장 시급한 순위 선택 문항 결과

위의 항목 중, 가장 시급한 것은 어떠한 것이라고 생각하십니까?			
항목	1순위	2순위	3순위
임신 전 상담 (임신에 따른 위험 분석)	23	8	16
출생 전 상담 (산모질환, 기형아 상담 등)	24	28	12
소아 유전질환 서비스	11	13	19
성인병(암, 심혈관계 등)의 유전요인 서비스	5	6	4
유전질환 환자 상담	17	16	10
가족 구성원에 대한 유전상담	2	12	9
유전자 검사에 의한 질병위험 예측결과 상담	1	1	10
유전자검사에의한약물반응결과상담 (맞춤약물치료)	4	3	7
합계	87	87	87

(나) 유전상담사 제도에 대한 인식

□ 유전상담의 건강보험 적용문제

○ 유전상담의 건강보험 적용에 대한 의견이 높고 유전상담 수가가 높게 책정됨으로 보아 유전상담이 진행하는 데 걸림돌이 되는 것이 비용에 대한 우려임을 알 수 있었으며, 유전상담서비스가 제대로 진행되기 위해서는 수가책정이 반드시 필요하다는 것을 알게 되었다.

표 11 유전상담의 건강보험 적용여부 문항 결과

귀하께서는 전문 유전상담을 건강보험급여에 포함되어야 한다고 생각하십니까?		
항목	개수	백분율
매우그렇다	14	16%
그렇다	43	49%
그저 그렇다	16	18%
그렇지 않다	13	15%
매우 그렇지 않다	0	0%
무응답	1	1%
합계	87	100%

□ 유전상담의 소요시간과 수행형태

○ 또한 유전상담을 양질로 진행하기 위해서는 30분-1시간의 시간이 소요되며, 의료기관과 별개의 기간이 아닌 의료기관 내, 의료기관과 함께 진행하자는 의견으로 보아 유전상담의 전문영역임은 인정하지만 해당 전문의와 함께 움직이는 제도로 정착됨을 바라는 의견도 볼 수 있었다.

표 12 유전상담시 환자와의 평균 상담시간 선택 문항 결과

유전상담이 필요한 환자와 평균 상담시간은 어느 정도가 적당하다고 생각하십니까?		
항목	개수	백분율
30분 이내	20	23%
30분~1시간 이내	58	67%
1시간~1시간 30분 이내	6	7%
1시간 30분~2시간 이내	2	2%
기타	1	1%
무응답	0	0%
합계	87	100%

표 13 유전상담을 진행하는 기관의 성격 선택 문항 결과

유전상담을 제공하는 기관의 성격으로 어느 것이 적당하다고 생각하십니까?		
항목	개수	백분율
유전진단과 관련된 의료기관	43	49%
독립된 기관	7	8%
둘 다 가능	36	41%
기타	1	1%
무응답	0	0%
합계	87	100%

(다) 유전상담사의 자격인증

□ 유전상담사 인증갱신기간과 인증시험의 주기

○ 유전상담사 인증시험 지원자의 자격조건으로는 교육과정을 이수하고 실습케이스를 일정수준 가진 자가 해야 한다는 의견이 높게 나왔으며, 인증기간은 5년, 인증시험 주기는 2년으로 나타났다.

표 14 유전상담사 인증시험 지원자의 자격 선택 문항 결과

유전상담사의 인증시험 지원자의 자격조건으로 어떠한 것이 적당하다고 생각하십니까?		
항목	개수	백분율
인증된 기관에서 교육과정을 이수한 자	17	20%
인증된 기관에서 교육과정을 이수하고 50케이스 이상의 임상유전관련 실습을 한 자	65	75%
기타	5	6%
무응답	0	0%
합계	87	100%

표 15 유전상담사 인증기간 선택 문항 결과

유전상담사의 인증기간은 어느 정도가 적당하다고 생각하십니까?		
항목	개수	백분율
3년	27	31%
5년	42	48%
10년	13	15%
20년	1	1%
평생	3	3%
기타	1	1%
무응답	0	0%
합계	87	100%

표 16 유전상담사 인증시험의 주기 선택 문항 결과

유전상담사 인증시험의 주기는 어느 정도가 적당하다고 생각하십니까?		
항목	개수	백분율
매년	17	20%
매 2년	35	40%
매 3년	31	36%
20년	3	3%
기타	1	1%
무응답	0	0%
합계	87	100%

(라) 유전상담사 교육프로그램

□ 유전상담사 교육기관의 주체

○ 유전상담사 교육기관으로는 정부주관 민간기관 위탁이 가장 높게 나타났으며, 정부가 주관하면서도 민간기관에서 자율적으로 진행하는 것이 효율적인 것으로 생각하는 것을 알 수 있었다.

표 17 유전상담사 교육 수행 기관 선택 문항 결과

유전상담사 교육 수행 기관은 어느 곳이 적당하다고 생각하십니까?		
항목	개수	백분율
정부주관	23	26%
민간주관(학회 등)	23	26%
정부주관 민간기관 위탁	39	45%
기타	2	2%
무응답	0	0%
합계	87	100%

□ 교육 프로그램

○ 또한 석사과정의 심화 교육과정에서 이론 대 실습을 50:50으로 해야 한다는 의견이 높게 나왔으며, 의학 및 생명공학, 간호학 등의 주요 학부과정으로 전공을 제한하여야 한다는 의견이 높게 나왔다.

표 18 유전상담사 교육과정 정도 선택 문항 결과

유전상담사 교육과정은 어느 정도가 적당하다고 생각하십니까?		
항목	개수	백분율
학사 과정	11	13%
석사 과정	70	80%
박사 과정	5	6%
기타	1	1%
무응답	0	0%
합계	87	100%

표 19 지원자의 학부전공에 대한 선택 문항 결과

유전상담사 교육과정으로 석사 과정이상이 적당하다고 생각할 경우, 지원자의 학부 전공 및 이수과목은 어떠해야 한다고 생각하십니까?		
항목	개수	백분율
주요 학부전공으로 제한되어야 한다.	51	59%
제한되지 않지만 이수과목을 정해야 한다.	29	33%
제한되지 않아야 한다.	0	0%
기타	0	0%
무응답	7	8%
합계	87	100%

3. 유전상담사에 대한 수요예측

가. 유전상담사에 대한 적정수요 추계

○ 이미 서술한 바와 같이 유전상담의 대상 질환을 희귀난치성질환, 산전 진단, 유전체맞춤의학으로 나누고 이에 대한 대상 인구집단으로 유전질환을 가진 희귀난치성질환자, 산모, 전체 국민을 상정한다.

○ 그러므로 이에 대하여 기초자료로서 희귀난치성질환자 산정특례 현황자료, 신생아 출산건수, 전체 인구통계와 지역거점 공공병원 현황, 종합병원 및 상급종합병원 현황을 이용하여 유전상담사에 대한 적정수요예측을 하였다.

(1) 수요추계의 인구 관련 통계

□ 희귀난치성질환 환자 현황

○ 2012년말 현재 건강보험공단 산정특례로 등록된 희귀난치성질환 환자수는 737,239명으로 파악되고 있다.(2012.10.31. 질병관리본부 제공)[31]

○ 이 중, 만성질환을 제외한 환자수는 350,000명 정도로 예측되며, 환자의 80%를 유전질환으로 추정하고 있다.

표 20 희귀난치성질환 환자 현황(명)

희귀질환 환자 수	만성 질환 제외 희귀질환 환자 수	유전질환 비율	희귀질환 환자 중, 유전질환 환자 수
737,239	350,000	80%	280,000

31) 건강보험의 보장성강화를 통하여 질병으로 인한 빈곤층 전락을 예방하고 사회안전망으로서의 역할 강화를 위해 도입된 제도가 진료비 부담이 큰 암 등 중증질환자 및 희귀난치성질환자 등의 본인부담률을 경감(입원·외래 본인부담률 5%-10%)하는 산정특례제도이다. 희귀난치성질환자 산정특례 등록제도는 2009년 7월 1일부터 시행되어 초기에 등록자수가 급증하게 되어 73만 여명으로 파악되고 있다. 그럼에도 아직 등록하지 않은 희귀난치성질환자가 많이 있을 것으로 추정되나 이러한 점은 고려되지 않았다.

□ 신생아 출산 현황[32]

○ 2011년 신생아 출산 현황은 아래 표와 같다.

표 21 2011년 신생아 출산 현황

출생아 수	총	남자 (명)	여자 (명)
전국	471,265	242,121	229,144

□ 인구수 현황[33]

○ 2010년 전체 인구는 약 4천 8백만 여명으로 나타나고 있다.

표 22 2010년 총인구

총인구 (명)	남자 (명)	여자 (명)
48,580,293	24,167,098	24,413,195

(2) 수요추계에 대한 보건의료 관련 기본 통계

□ 희귀난치성질환 거점병원 현황

○ 2006년 정부에서는 희귀난치성질환 지원 정책의 일환으로 3개의 지역 거점병원을 지정하였는데, 현재 부산의 인제대 백병원, 전남 화순의 전남대 화순병원 그리고 대전에는 충남대병원이 각각 희귀난치성질환에 대한 거점병원으로 유전상담 업무를 실시하고 있다.

□ 지역거점공공병원 현황[34]

○ 지역사회의 의료안전망 확보의 일환으로 전국에 걸쳐 지역거점공공병원이 현재 39개 지정되어 운영되고 있다.

○ 이러한 지역거점공공병원은 과목별 전문의 진료를 보장하는 종합병원으로서 의료기관의 지역적 편중에 의한 공급 불균형을 완화하여 주로 취약계층이 의지함으로써 수익성이 없더라도 필수 서비스를 충실히 제공하는 공공기관과 사회적 재난을 대비하는 안전시설의 역할을 충실히 수행하고 있다.

32) 2011년 출생현황(http://kosis.kr/gen_etl/start.jsp?orgId=101&tblId=DT_1B81A01&conn_path=I3&path=NSI)
33) 통계청 조사관리국 인구총조사과 (http://kosis.kr/gen_etl/start.jsp?orgId=101&tblId=DT_1IN0502&conn_path=I3&path=NSI)
34) 보건복지부 공공병원 종합정보시스템(http://rhs.mw.go.kr/Hospital/HospitalList.do?pageNum=02&subNum=02)

○ 아래 표에서 보는 바와 같이 현재 39개 병원이 지역거점공공병원으로 지정되어 있다.

표 23 지역거점공공병원 현황

지역	의료원 명	병원 수
서울	서울의료원	1
경기	인천의료원, 경기도의료원 수원병원, 경기도의료원 의정부병원, 경기도의료원 안성병원, 경기도의료원 이천병원, 경기도의료원 파주병원, 경기도의료원 포천병원	8
강원도	삼척의료원, 영월의료원, 속초의료원, 강릉의료원, 원주의료원	5
충청도	서산의료원, 홍성의료원, 공주의료원, 천안의료원, 충주의료원, 청주의료원	6
전라도	목포의료원, 강진의료원, 순천의료원, 남원의료원, 군산의료원	5
경상도	진주의료원, 마산의료원, 안동의료원, 울진의료원, 김천의료원, 포항의료원, 대구의료원, 부산의료원	8
제주도	서귀포의료원, 제주의료원	2
적십자	통영적십자병원, 거창적십자병원, 상주적십자병원, 인천적십자병원	4
총	39 개	

□ 종합병원 현황

○ 유전상담서비스를 실시해야 하는 진료과는 내과, 산부인과, 소아청소년과가 있으며, 이들 진료과목이 개설된 병의원 중에서 현실적으로, 그리고 장래에 유전상담이 가능한 종합병원 현황은 아래 표와 같다.

표 24 유전상담 가능 종합병원 현황

계	상급종합병원	종합병원
319	44	275

○ 이 중, 대부분의 희귀유전질환 환자는 대학병원에 모이는 경향이 있음으로 이를 판단하여 추계해야 한다.

(3) 수요추계의 시계열 구분

□ 시간적 구분

○ 유전상담사에 대한 수요추계를 4단계의 기간으로 나누어 예측한다. 즉 2년 이내의 현재수요, 3~5년 이내의 단기수요, 6~10년의 중기수요, 11년 이상의 장기수요로 나누고 각각의 수요예측에는 상담의 대상, 상담의 진료과목, 실시 의료기관, 대상 질환 등의 항목을 제한하여 각각의 시기별로 수요예측을 하였다.

□ 시기별 대상자와 횟수

○ 현재수요는 희귀난치성질환자에 대하여 1회, 단기수요는 희귀난치성질환자에 대하여 2회, 중기수요는 출산여성에 대하여 1회, 장기 수요는 전체 국민 중에서 남자는 1회, 여자는 2회의 유전상담이 이루어지는 것을 상정한다.[35] 이를 간략히 나타내면 아래 표와 같다.

표 25 각 시기별 수요예측의 대상과 횟수

시기	현재수요	단기수요	중기수요	장기수요
대상	희귀난치성질환자	희귀난치성질환자	출산여성	전체 국민
횟수	1회	2회	1회	남자 1회 여자 2회
대상병원	3개 거점병원	42개 거점병원과 지역거점공공병원[36]	319개 종합/상급종합병원	319개 종합/상급종합병원

35) 희귀난치성질환자나 여성의 경우 장기수요예측에서는 중복하여 유전상담을 받게 되나 이를 고려하지 않았다. 그 이유는 결국 장기적으로는 유전상담이 국민 모두에 대한 보편적인 의료서비스로 자리매김할 것이기 때문이다.

36) 효과적인 운영을 위해서는 지역거점공공병원을 상급종합병원으로 대체할 수 있을 것이다.

나. 각 시기별 수요예측

(1) 현재수요예측

□ 현재수요예측의 내용

○ 2년 이내의 현재수요는 건강보험 산정특례 등록자로 등록된 희귀난치성질환자 중, 만성질환을 제외한 환자수의 80%를 대상으로 2년에 걸쳐 출생 후 1회의 유전상담만을 3개의 거점병원에서 제공하는 것을 내용으로 한다.

○ 희귀난치성질환 환자수가 737,239명이므로 이중 만성질환을 제외한 환자수의 80%인 280,000명의 전체 유전상담건수는 280,000건이고 3개의 거점 병원 당 2년 동안 약 93,000건을 소화해야 하므로 연간 처리건수는 46,500건이다. 각 병원 당 유전상담사가 1일 처리해야 하는 건수는 약 127건이며, 1인의 유전상담사가 하루에 소화할 수 있는 건수는 5~8건이므로 병원 당 16~26명의 유전상담사가 필요하게 되고 연간 48~78명, 2년 동안 총 96~156명이 필요하다.

표 26 현재수요의 예측

전체 유전상담건수	병원 당 처리건수	병원 당 연간 처리건수	각 병원 당 유전상담사 1일 처리건수	병원 당 필요 유전상담사수	전체 필요 유전상담사 수
280,000건	93,000건	46,500건	127건	16~26명	96~156명

(2) 단기수요예측

□ 단기수요예측의 내용

○ 3~5년 이내의 단기수요는 건강보험 산정특례 등록자로 등록된 희귀난치성질환자를 대상으로 3년에 걸쳐 2회의 유전상담을 3개의 거점병원과 39개의 지역거점공공병원에서 제공하는 것을 내용으로 한다. 즉 최소 42개의 병원에서 유전상담 서비스가 가능하도록 하는 것을 목표로 한다.

표 27 단기수요에 필요한 병원

지역거점공공병원	희귀난치성질환 정책 거점병원	총
39개	3개	42개

○ 희귀난치성질환자의 80%인 280,000명이 총 2회의 유전상담을 받으므로 42개의 병원이 3년 동안 시행하는 전체 유전상담건수는 560,000건이고 병원 당 3년 동안 약 13,334건을 처리해야 하므로 연간 처리건수는 약 4,445건이다. 각 병원 당 유전상담사가 1일 처리해야 하는 건수는 약 13건이며, 1인의 유전상담사가 하루에 소화할 수 있는 건수는 5~8건이므로 병원당 2~3명의 유전상담사가 필요하게 된다. 그래서 연간 84~126명, 3년 동안 총 252~378명이 필요하다.

표 28 단기수요의 예측

전체 유전상담건수	병원당 처리건수	병원당 연간 처리건수	각 병원당 유전상담사 1일 처리건수	병원당 필요 유전상담사수	전체 필요 유전상담사 수(3년간)
560,000건	13,334건	4,445건	13건	2~3명	252~378명

(3) 중기수요예측

□ 중기수요예측의 내용

○ 6~10년 이내의 중기수요는 출산여성에 대하여 5년에 걸쳐 산부인과가 개설된 275개의 종합병원과 44개의 상급종합병원에서 유전상담서비스를 제공하는 것을 내용으로 한다.

○ 여성의 경우 산부인과에서 임신이 확정되었을 때 유전검사를 받게 됨으로 신생아의 출생수인 471,265건의 유전검사 및 상담이 연간 진행된다.

○ 출산여성에 대한 유전상담의 전체 건수는 신생아 출산건수와 동일하므로 연간 471,265건, 5년 동안 2,356,325건의 유전상담이 이루어지게 된다. 산부인과 개설 병원이 319개이므로 병원당 5년간 처리건수는 7,386건이며 연간 약 1,477건을 처리하게 된다. 각 병원당 유전상담사의 1일 처리건수는 4건에 불과하여 1인의 유전상담사가 하루에 소화할 수 있는 건수는 5~8건이므로 병원당 0.5~1명의 유전상담사가 필요하게 된다. 그래서 연간 160~319명, 5년 동안 총 800~1,595명이 필요하다.

표 29 중기수요예측에서의 출산여성에 대한 유전상담

전체 유전상담건수	병원당 처리건수	병원당 연간 처리건수	각 병원당 유전상담사 1일 처리건수	병원당 필요 유전상담사수	전체 필요 유전상담사 수(5년간)
2,356,325건	7,386건	1,477건	4건	0.5~1명	800~1,595명

(4) 장기수요예측

□ 장기수요예측의 내용

○ 11년 이상의 장기수요는 전체 국민을 대상으로 생애 주기별로 유전상담을 하게 되는데, 남자의 경우에는 1회, 여자는 출산의 문제가 있으므로 2회의 유전상담서비스가 제공된다.

표 30 생애주기별 유전상담

생애주기	임신 전	임신	출생	발병
진료주체	산부인과 임상유전과	산부인과 임상유전과	소아과 임상유전과	내과 진담검사과 소아과 재활의학과 신경과 기타 질환 관련 과 임상유전과

□ 남자에 대한 유전상담

○ 남자인구에 대하여 1회의 유전상담이 내과, 소아과가 개설된 319개의 상급종합병원 및 종합병원에서 이루어지게 된다.

○ 전체 남자인구는 2010년 현재 24,167,098명이므로 인구변동이 없다는 가정 하에 대략 2,400만 건의 유전상담건수가 존재하는데 매년 100만건을 처리하는 경우를 상정하여 필요한 유전상담사수를 추계한다.

○ 상급종합병원 및 종합병원의 수가 319개이므로 매년 1,000,000건을 처리한다고 하면 병원당 연간 처리건수는 3,135건이고 각 병원당 유전상담사의 1일 처리건수는 9건이다. 따라서 병원당 필요한 유전상담사 수는 1~2명이며, 연간 319~638명이다.

표 31 남자인구에 대한 유전상담사

전체 유전상담건수	연간 병원 전체 처리건수	병원당 연간 처리건수	각 병원당 유전상담사 1일 처리건수	병원당 필요 유전상담사수	연간 병원 전체 필요 유전상담사 수
24,000,000건	1,000,000건	3,135건	9건	1~2명	319~638명

□ 여자에 대한 유전상담

○ 출산과 관련된 여자인구에 대하여 1회의 유전상담이 산부인과가 개설된 상급종합병원 및 종합병원에서 이루어지게 된다.

○ 전체 여자인구는 2010년 현재 24,413,195명이나 이 중 15-44세의 가임기여성은 전체 여자인구의 절반 정도로 대략 1,070만명이 된다. 인구변동이 없다는 가정 하에 대략 1,070만건의 유전상담건수가 존재하고 매년 50만건을 처리하는 경우를 상정하여 필요한 유전상담사수를 추계한다.

○ 상급종합병원 및 종합병원의 수가 319개이므로 매년 500,000건을 처리한다고 하면 병원당 연간 처리건수는 1,567건이고 각 병원당 유전상담사의 1일 처리건수는 4건이다. 따라서 병원당 필요한 유전상담사 수는 0.5~1명이며, 연간 160~319명이다.

표 32 출산관련 여성에 대한 유전상담

전체 유전상담건수	연간 병원 전체 처리건수	병원당 연간 처리건수	각 병원당 유전상담사 1일 처리건수	병원당 필요 유전상담사수	전체 필요 유전상담사 수
10,700,000건	500,000건	1,567건	4건	0.5~1명	160~319명

○ 출산과 관련되지 않은 여자인구에 대하여 1회의 유전상담이 내과, 소아과, 산부인과가 개설된 319개의 상급종합병원 및 종합병원에서 이루어지게 된다.

○ 전체 여자인구는 2010년 현재 24,413,195명이므로 인구변동이 없다는 가정 하에 대략 2,400만건의 유전상담건수가 존재하는데 매년 50만건을 처리하는 경우를 상정하여 필요한 유전상담사수를 추계한다.

○ 상급종합병원 및 종합병원의 수가 319개이므로 매년 500,000건을 처리한다고 하면 병원당 연간 처리건수는 1,567건이고 각 병원당 유전상담사의 1일 처리건수는 4건이다. 따라서 병원당 필요한 유전상담사 수는 0.5~1명이며, 연간 160~319명이다.

표 33 일반여성에 대한 유전상담

전체 유전상담건수	병원당 처리건수	병원당 연간 처리건수	각 병원당 유전상담사 1일 처리건수	병원당 필요 유전상담사수	전체 필요 유전상담사 수
24,000,000건	500,000건	1,567건	4건	0.5~1명	160~319명

(5) 유전상담사의 전체 수요추계

□ 전체 수요추계

○ 4단계의 시기별 수요예측을 정리하면 아래 표과 같다. 장기수요예측은 연간 처리건수를 일정하게 상정하였으므로 실제보다는 줄어들 가능성도 있다.

표 34 전체 수요추계

시계열구분	현재수요	단기수요	중기수요	장기수요
	2017-2018년	2019-2021년	2022-2026년	2027년 이후
연간 필요 상담사수	48~78명	84~126명	160~319명	639~1,276명
연간 유전상담건수	140,000건	18,667건	471,265건	1,000,000건 (발생건수가 아닌 처리건수)

○ 연간 유전상담건수가 20만 건 이상 발생하므로 이에 대한 유전상담이 이루어지기 위하여 중장기적으로 연간 50명 이상의 유전상담사가 배출되어야 할 것이다.

□ 5년간의 초기수요예측

○ 그러나 현실적으로 희귀난치성질환자 737,239명의 만성질환을 제외한 환자수의 약 80%인 280,000명에 대하여 최소한 5년 동안 1회의 유전상담을 하기 위해서는 연간 56,000건이 처리되어야 하며 하루에 154건이 소화되어야 하므로 연간 20~30명의 유전상담사가 필요하다.

○ 요약하면 현실적인 초기수요로 희귀난치성질환자의 80%에게 유전상담서비스를 제공하는 것으로 한다면 5년간 최소한 약 125명의 유전상담사가 필요하고 연간 30명 정도가 배출되어야 할 것이다.

표 35 초기수요에 대한 유전상담

전체 유전상담건수	연간 유전상담건수	일일 처리건수	연간 배출 유전상담사수	5년간 배출 유전상담사수
280,000건	56,000건	154건	20~30명	125명

다. 유전상담사 배출 계획

○ 4단계의 시기별 수요예측은 유전상담사 제도운영의 정착을 위해 하나의 로드맵을 제시하는 것이므로 그 구체성이 떨어진다고 볼 수 있다. 그래서 5년간의 초기수요가 현실적인 유전상담사 제도정착의 전기를 마련할 수 있으므로 이를 중심으로 유전상담사의 배출계획을 작성하기로 한다.

표 36 유전상담사 공급 계획

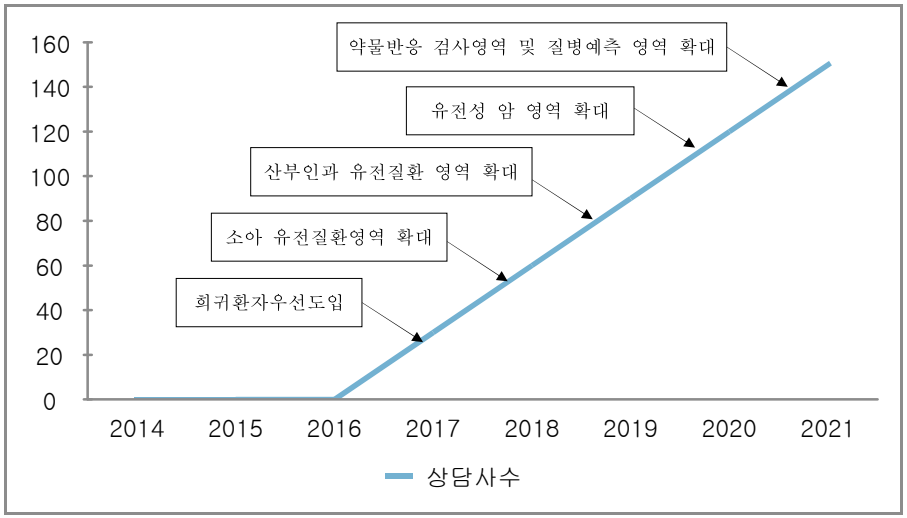
연도	법률제정 진행상황	교육프로그램	상담사수	유전상담 서비스 진행
2014	유전상담 관련 법제정 논의 및 연구진행	대학원 3개 과정 시범운영 기획(60명)	0	유전상담 및 유전상담사 홍보
2015	법률안 제안	시범운영 1년 /타 대학 교육과정 기획 유전상담료 확정	0	
2016	하위법령 제정	시범운영 2년 /자격시험준비 및 시행 /타 대학 총 5개 교육과정 개설 및 운영	0	
2017	법률 공포 및 효력 발생	유전상담사 배출(30명)	30	희귀질환 환자 우선 도입
2018		유전상담사 배출(30명)	60	소아과 유전질환 영역 확대
2019	법률 개정 작업 진행	유전상담사 배출(30명)	90	산부인과 유전질환 영역 확대
2020		유전상담사 배출(30명)	120	유전성 암 영역 확대
2021		유전상담사 배출(30명)	150	유전자 검사에 의한 약물 반응 검사영역 및 질병예측 영역 확대

○ 유전상담사 서비스를 진행하기 위해서는 관련 법 제정과 교육프로그램 준비 및 인증제도 운영준비가 동시에 이루어져야 하며, 초기의 시범운영으로 교육과정 및 진행상에 특이사항이 없는 지 점검한 후, 필요도가 가장 높은 영역에서부터 우선적으로 실행하는 것을 목표로 한다.

- 석사과정을 이수한 후 자격시험에 통과한 자를 대상으로 하기 때문에 수요추정에 차이가 있을 수 있다.

○ 시범운영 이후 1년에 30명의 유전상담사가 배출되는 것을 목표로 하여, 5년 내에 초기수요인원인 150명을 채용하여, 각 영역에서 원활하게 활동하도록 돕는다.

○ 5년 동안 초기수요인원에 대한 교육과정을 운영하면서 각 시기별 수요예측에 대한 면밀한 검토와 분석을 거쳐 좀 더 구체적이고 새로운 수요예측 시스템을 마련한다. 여기에는 희귀난치성질환자에 대한 총체적인 데이터베이스 구축과 유전질환자에 대한 통계자료도 아울러 마련되어야 할 것이다.



제3절 외국의 유전상담사 제도와 교육프로그램

1. 미국의 유전상담사 인증제도[37)]

가. 개관

○ 1982년 American Board of Medical Genetics (ABMG)에서 학회차원의 교육 프로그램 인정과 전문 유전상담사 인증 제도를 시작으로, 현재에는 1993년부터 American Board of Genetic Counselors (ABGC)에서 전담하여 전문 유전상담사의 교육과 양성을 위한 교육기관의 인정 및 전문 유전상담사 자격을 인증하고 있다. 2008년 12월자로, ABGC에서 인정받은 전문 유전상담사 교육기관은 총 29기관(완전한 인정 25기관, 조건부인정 3기관, 인정의 유예 1기관)이다. 2007년까지 자격인증을 받은 적이 있는 전문 유전상담사는 총 2512명이며, 1996년에 의무적으로 재 인증을 수행하여, 2009년 2월까지 인증된 유전상담사는 2,448명이다. 2009년에 자격인증제도 시험이 시행될 예정이다.

나. ABGC의 역할

○ ABGC는 전문 유전상담사를 양성하는데 있어서 대학원 수준의 교육과 임상 학습을 위한 표준 기준을 유지하고자 설립되었다. ABGC는 북미지역의 대학원 프로그램을 인정하고 있으며, 이 프로그램들은 교육을 이수한 졸업생들이 실제 현장에투입될 수 있는 역량을 갖출 수 있도록 교육되었음을 증명해야한다. ABGC는 규칙적으로 교육 프로그램 인정의 갱신을 요구한다.

다. ABGC의 전문 유전상담사 교육프로그램 인정과정

○ ABGC에서 전문 유전상담사 교육프로그램으로 인정을 받기위해서는, 석사수준의 대학원 프로그램, 충분한 임상 실습장소, 교수진, 교과과정, 재정적 후원과 학생 등이 ABGC에서 요구하는 최소한의 필수적 기준에 부합되어야 하며, ABGC 위원회에 의해 심사된다. 2008년 현재 ABGC의 위원회는 10명의 인증된 유전상담사(Certified Genetic Counselor, CGC)로 이루어져 있으며, 5년 임기로 선거를 통해 선출된다.

37) 최지영, 김현주, 유전상담 교육프로그램 개발과 전문유전상담사 학회인증제도에 관한 연구, 대한의학유전학회지, 2009

○ ABGC의 교육프로그램 인정 등급은 (가) 조건부 인정(Pro-visional Accreditation)[38], (나) 완전한 인정(Full Accredi-tation)[39], (다) 제한된 인정(Accreditation with Restrictions)[40], (라) 인정의 유예(Probationary Accreditation)[41], (마) 인정의 임시적 유예(Temporary Probationary Accreditation)[42], (바)인정 거부(Denial of Accreditation)[43], (사) 인정의폐지/ 종료(Revocation/Termination of Accreditation)[44] 등의 총 7종류가 있다.

라. 개별과정의 요건

(1) 대학원 과정의 요건

○ 유전상담사 인증을 받기 위하여 미국 유전상담협회(ABGC)가 인정한 프로그램에서 유전상담 석사학위를 취득해야만 한다. 모든 요건이 충족되면 인증시험에 지원할 수 있는 자격이 주어진다. 현재 이러한 방법 이외에 석사학위를 취득한 자가 유전상담사가 될 수 있는 방법은 없다.

(2) 학부 요건

○ 유전상담에서 석사학위 프로그램에 지원한 지원자는 지원 전에 학부대학에서 학사학위를 취득해야만 한다. 유전상담에서 경력을 쌓고자 하는 대부분의 개인은 의학, 심리학 또는 보건의료에서 지속적인 관심 또는 학사학위를 가지고 있는 사람들이다. 그러나 이러한 분야에서의 학사학위는 유전상담에서의 석사학위 과정에 입학하기 위한 필수조건은 아니다.

38) 유전상담학의 석사 수준의 교육 프로그램을 새로 개설하고자 하는 기관은 이 인정을 위한 신청서를 제출해야 한다. 조건부로 인정된 프로그램들은 독자적인 연구를 수행할 수 있도록 시설을 갖추어야 하고(self study), 첫 신입생을 받은 지 3년 이내에 실사가 수행되어야 한다. 만일 ABGC가 검토한 후에 완전한 인정(Full Accreditation)을 받지 못한다면, 조건부 인정은 취소된다.

39) 이 인정은 이 프로그램이 충분한 교육과 임상 프로그램을 제공한다는 것으로, ABGC에서 공표한 최소한의 필수적 기준에 부합된다는 것을 의미한다. 첫 번째 완전한 인정은 6년간 유효하며, 이 기간이 지나면, 실사 등을 통해 인정 위원회에서 8년까지 재 인정(Reaccreditation)의 수여를 결정한다. 만일 프로그램이 필수적 기준에 부합하지 못한다면, ABGC는 인정을 유예(Probationary Accreditation)하거나 인정을 취소할수 있는 권리를 가진다.

40) 이 인정은 프로그램이 인정 상태이긴 하나, 한 항목 또는 그 이상의 항목이 ABGC에서 설립한 최소한의 필수적 기준에 충족되지 못한 상태를 나타낸다. 위원회에서는 완전한 인정(6년) 또는 재 인정(8년)보다 적은 기간을 인정할 수 있다. 위원회에서 결정한 기간 내에 해당되는 기관은 기준에 충족하기 위한 방안을 문서로 제출해야 한다.

41) ABGC에서 공표한 최소한의 필수적 기준에 부합하지 않는다면, 위원회는 3년 이하의 기간 동안 인정을 유예할 수 있다. 유예 중인 상태의 기관은 재학생들에게 현 상태를 통보해야 한다. 이 기관에서는 6개월의 간격으로 프로그램의 개선방안을 문서로 제출해야 하며, 적어도 절반 이상의 외부 자문위원을 갖추어야 한다. 이 시기가 끝나면, 이 기관은 실사를 주최하여야 하며, 위원회에서는 인정을 할지, 제한된 인정을 수여할지, 폐지할지를 결정한다.

42) 프로그램 인정기간 동안에 ABGC에서 공표한 최소한의 필수적 기준에 부합되지 않는다고 위원회에서 결정된 기관은 인정의 임시적 유예 판정을 받는다. 인정 위원회 의장은 프로그램의 부족한 점을 개선해야만 하는 기간을 서면으로 전달한다. 이 기관은 정해진 기간 내에 개선방안을 제출해야 한다. 불이행 또는 낙제 시 인정의 유예 또는 인증이 폐지(Revocation)된다.

43) 최초의 신청 시 인정의 거부를 결정한다. 이는 프로그램이 ABGC에서 공표한 최소한의 필수적 기준에 부합되지 않음을 의미하며, 양질의 프로그램을 제공할 능력이 제한될 수 있다는 잠재적인 문제점을 가짐을 의미한다. 조건부 인정의 거부는 항소(Appeal)를 받지 않으나, 만일 요금을 지불하고, 거부 이전에 문제점들을 개선할 수 있다고 보이면, 교육기관은 ABGC에 재신청할 수 있다.

44) 대다수의 위원들이 프로그램이 학생들을 위한 교육 또는 임상 실습이 만족스럽게 제공될 수 없고, 개선의 여지가 보이지 않는다고 결정한다면, 위원회는 프로그램 인정을 폐지한다.

마. 전문유전상담사 인증 과정

○ 인정된 대학원에서 교육이 이루어진 후, 지원서와 증명서(Notarized Statement form)를 작성(만일 현재 교육이 진행 중이라면 프로그램 책임자의 서명이 들어간 재학증명서, Enrollment Verification form)하면, ABGC Administrative Office에서 비밀번호가 포함된 이메일을 발송한다. 비밀번호를 받은 지원자는 웹상으로 자기소개서(Biographical Form)와 각기 다른 50사례 이상의 유전상담 로그북을 제출한다. 제출된 자기소개서와 로그 북은 ABGC 인정위원회(Credentials Committee)에 의해 검토되고, 검토완료된 지원자는 Active Candidate Status가 된다.

○ Active Candidate Status가 된 이들은 포괄적인 유전학 지식에 관한 “General Examination”과 “Genetic Counseling Examina-tion”에 시험을 볼 수 있는 자격이 주어진다. 참가비는 신청서 검토비($475.00)와 재 인증 시험 신청자의 신청서 검토 비($100.00)로 차등 적용된다. 2009년 ABGC 인증시험 수수료는 $825.00이다.

○ 두 시험 모두 점수는 공개되지 않는 채(Scores are anonymized) ABGC 홈페이지에 등에 시험에 합격되어 유전상담사(CGC)로 인증된 수험자의 이름을 나열한다.

○ 시험은 2년마다 치러진다(Computer-based exami-nations).

○ 2009년에 수행되는 유전상담사 인증 시험의 경우, 200문항의 객관식으로 이루어져있으며, 시험시간은 4시간이 소요된다. 응시자는 사지선 다 문항에서 정답 하나를 고르게 되며, 시험문제는 지식과, 유전상담의 실제 상황에 있어서 내담자의 내원문제와 상황을 적절하고 정확하게 적용시키는 능력과, 정보의 분석 능력을 파악한다.

○ 1996년 이후로 ABGC에서 수여된 인증은 최대 10년간 유효하며, 지속적인 교육 또는 재 시험과정을 통해 재 인증 받을 수 있다. 1996년 이전에 ABGC에서 수여된 인증에는 시간제한이 없으나, 자발적인 재 인증을 권고한다.

표 37 미국의 인증 유전카운슬러 제도 분석

미국	
인증 기관	ABMG (1982-1993), ABGC (1993-현재)
인증 시험 시작	1982년 ABMG에서 학회차원의 교육 프로그램 인정과 전문 유전상담사 인증 제도를 시작
배출 인원	2009년 2월 2,448명
교육과정 개설 수	2008년 12월 ABGC에서 인정받은 전문 유전상담사 교육기관은 총29기관 (완전한 인정 25기관, 조건부인정 3기관, 인정의 유예 1기관)
위원회 구성	10명의 인증된 상담사, 5년마다 선출
프로그램 인증요소	석사수준의 프로그램, 교수진, 대형 임상 교육 시설, 학생들의 요구, 교육과정, 재정지원
인증시험 응시조건	인증된 교육과정 수료
인증시험의 수험소속	신청서, 대학원 증명서, ABGC의 이메일 비밀번호, 자기소개서, 50개 이상의 임상유전상담일지
인증시험	필기시험(의학유전학, 유전상담 관련 2분야) 200질문 다중선택, 4시간
인증시험의 시기	매 2년에 1번
인증기간	10년, 갱신 가능

2. 미국의 유전상담사 교육프로그램

가. 교육프로그램의 구성[45)]

□ 대학원 프로그램은 학위가 수여되는 칼리지, 의과대학 또는 대학교에 있어야만 한다. 적어도 4학기 또는 6 Academic quarters로 구성되어야 하며, 프로그램은 최소 21달 또는 2년간 제공되어야 한다.

○ 교과과정은 학생에게 필요한 지식과 기술을 제공해야 하며, 실습에 기초하여 능력을 양성해야 한다. 교육 프로그램을 지속적으로 검토되어야 한다. 이에 ABGC는 자문위원회를 구성할 것을 권장하며, 자문위원회는 내부강사, 외부강사, 연구자, 임상교수, 졸업생, 소비자(Consumers), 지역 사회 대표 등을 포함할 수 있다. ABGC는 가르치는 것(Teach-ing)이 유전상담사의 전문성에서 중요하다고 인식하여 이 훈련을 위한 기회의 제공을 적극 권장한다.

○ 임상 실습은 다양한 유전질환에 영향 받은 개인과 가족들을 직접 경험할 기회를 주기 위해 학생들에게 제공되어야 하며, 범위로는 산전 진단, 유전성 증후군과 정신지체, 임상적 진단과 검사 적 진단, 만성 유전 질환, 선천성 기형의 협진진료, 보인자 또는 소인검사, 돌연변이원(mutagenic) 또는 기형발생 물질(teratogenic) 등을 포함한다.

○ 임상 실습은 학생에게 감독자의 지휘 하에 유전상담을 관찰하고, 연습하는 기회를 제공해야 하며, 내용으로는 사례 준비를 포함하여 가족력, 위험률 결정, 심리사회적 지지, 질병에 관한 특징, 유전과 자연 병력 등에 관한 정보제공, 자조회 알선, 후속조치 등을 포함한다.

○ 프로그램 인정 항목은 임상 실습 장소도 포함하며, 임상실습 장소는 교육기관과 제휴되어있는 영구적(Perma-nent) 장소와, 프로그램과 제휴되어 있지는 않으나 다양한 임상 경험을 얻고자 원하는 학생들과 추가적인 로그 북 사례가 필요한 현역 유전상담사(practicing counselors)에게 제공되는 임시적(Ad hoc) 장소가 있다.

45) 최지영, 김현주, 유전상담 교육프로그램 개발과 전문유전상담사 학회인증제도에 관한 연구, 대한의학유전학회지, 2009

나. 교육프로그램의 인적구성[46)]

□ 프로그램의 인적 구성은 프로그램 책임자, 임상책임자, 학생으로 되어있다.

○ 프로그램의 책임자는 유전상담, 교육, 임상 관리감독지휘(Supervision)와 연관된 분야에서 충분한 경험과 지식이 있어야만 하며, 교육 프로그램의 조직, 조정, 관리, 기획, 개발과 지속적인 검토에 대한 책임이 있다. ABGC에서 공표한 최소한의 필수적 기준의 이행과, 프로그램 인정, 또는 학생들이 지도 감독 하에서 임상 실습 사례 장소의 상태와 영향을 미칠 수 있는 변화 등에 대하여 ABGC와 지속적으로 의사소통을 할 수있는 사람이어야 한다. 자격요건으로는 ABGC 또는 ABMG(American Board of Medical Genetics)에서 인증된 사람(1995년 7월 1일 이후)이며, 만일 2006년 4월 1일 이후에 인증되었다면, 유전상담사로써 적어도 5년의 경험을 가진 사람이어야 한다. 2007년 1월 1일 이후에 프로그램 책임자로 임명된 사람이라면, 0.5 FTE(Full-time equivalent)로 고용되어 있어야 하며, 만일 공동 책임자(Co-director)가 있다면, 전체 책임자의 FTE는 적어도 0.5 FTE를 차지해야 한다.

○ 보조 프로그램 책임자는 학생들의 지식, 기술, 경험 및 직업적 윤리를 통합하는 교과과정을 모니터하고, 기획하며 개발하는 역할을 담당한다. 만일 프로그램 책임자가 인증된 유전상담사가 아니라면, 보조 프로그램 책임자는 ABMG 또는 ABGC에서 유전상담사 자격이 인증된 사람이어야 한다. 만일 프로그램 책임자가 인증된 유전상담사라면, 이들은 유전학분야가 아닌 사회사업, 간호사, 교육 등의 다른 전문적인 배경을 가진 사람일 수 있다. 이들은 전문 분야에서 적어도 3년 이상의 경험을 가진 사람이어야 한다(2006년 4월 1일 이후).

○ 임상책임자는 각자의 분야에서 충분한 훈련, 경험, 자격을 가지고 있어야 한다. 학생들이 로그 북 사례를 얻기 위한 임상 실습장소는 적어도 유전상담 학생을 관리 감독하는 책임이 있는 인증된 임상유전학 전문의 또는 유전 상담사가 있어야 한다. 임상관리자는 임상실습 장소에 있어야 하며, 감독이 즉각적으로 이루어져야 한다. 임상 교수와 직원들은 사회학자, 심리학자, 비 유전학 전문의와 다른 보건 전문인들을 포함할 수 있으며, 학생 관리 · 감독과 임상 실습 장소에서 학생들의 수행을 평가하는데 책임이 있다.

○ 공통 · 필수사항이 아니지만, 일반적으로 프로그램에 지원하는 학생들은 최소 3.0이상의 학점과, 모든 학교가 GREs를 요구하지 않고 관련 시험으로 평가될 수 있으나, 평균 이상의 GRE 점수를 가진다. 이들의 학부 전공으로는 예를 들어 생물학, 심리학, 간호학과, 생명과학 등이며, 과학적인 배경뿐만 아니라 효과적인 대화능력과 인간관계 기술을 필요로 한다.

46) 최지영, 김현주, 유전상담 교육프로그램 개발과 전문유전상담사 학회인증제도에 관한 연구, 대한의학유전학회지, 2009

다. 미국의 유전상담 교육프로그램 인증에 요구되는 표준 커리큘럼[47)]

□ 이론 내용 (Instructional Content)

표 38 미국의 표준 교육 커리큘럼

분류	소분류
인간유전학 원리	멘델성 유전과 비 멘델성 유전, 인구/정량 유전학, 인간의 변이성과 감수성, 가족력과 질병 가계도분석, 정상발달/비정상발달, 인간 생식
관련 과학들의 의료유전학에의 적용	세포 유전학, 생화학적 유전학, 분자 유전학, 발생학/발생유전학, 선천성 기형학, 암 유전학
임상/의료 유전학의 이론과 실습	유전성 질환, 복합 만성 질환 및 병인 불명의 신드롬에 대한 임상적 특징과 자연 발생적 특성 및 신체 검사 등의 진단과정 이해, 세포 유전학적 검사, 분자적 검사, 생화학적 검사, 태아 진단, 조직이식전의 진단, 및 보조생식검사 등의 유전검사의 이해, 위험정도 분석기술 이용, 유전학 문헌, 데이터베이스, 및 전산화 도구 사용
심리사회학적 내용	상담심리, 인터뷰 기술, 개인 심리사회학적 발달, 가족 역학, 슬픔과 상실의 역학, 다문화의 민감성과 적응성, 위기극복
유전서비스 제공에 따른 사회적 윤리적 법적 이슈들	
보건의료 제공 시스템과 공중보건의 원리	건강 및 사회 정책, 커뮤니티, 지역, 국가적 자원, 재정/환불 이슈들, 스크리닝, 공중보건 서비스의 구성원으로서의 유전학
교육기술 및 연구방법론	
임상실습	50 핵심사례를 직접 면담 형식으로 수행

47) American Board of Genetic Counseling, Inc. homepage: http://www.abgc.net/ABGC/AmericanBoardofGeneticCounselors.asp

○ ABGC에서 제공하는 표준 교육 커리큘럼은 인간유전학의 원리, 의료유전학 적용, 임상 의료 유전학 이론과 실습 등과 같은 유전지식분야와 심리사회적인 분야, 윤리와 법 분야, 보건의료시스템분야, 연구방법분야, 그리고 실습분야로 총 6분야로 나누어진다.

- 특별히, 실습분야는 최소 50 "core" 케이스들이 직접 면담 형식으로 이루어지고, 실습생의 적극적 참여가 요구되며, 상담이 진행되는 각각의 과정에서 필요한 업무를 제대로 실행할 수 있는지 중점을 두어 진행된다.

- 또한, ABGC가 인가한 장소에서 ABMG/CCMG 인증 유전학자 또는 ABGC/ABMG 인증 유전상담사의 감독하에 진행되어야 한다.

○ 미국 유전상담 위원회(ABGC)는 2006년 유전상담사의 실행 역량(practice-based competencies)에 관해 4개 기술(skills) 영역으로 소통 기술, 비판적 사고능력, 대인관계, 상담, 및 심리사회적 평가, 전문가 윤리 및 가치를 제안하였다.

- 유전상담을 실제로 진행함에는 유전지식도 분명히 필요하지만, 상담사가 갖추어야하는 실제적인 역량을 강조함으로 다른 의료분야와 차별화되게 환자와의 소통과 상담, 대인관계, 전문가 윤리 등이 중요하다는 것을 볼 수 있다.

라. 미국 각 대학의 유전상담 교육 프로그램[48)]

표 39 미국의 유전상담 교육 프로그램 정리

대학교 명	소재	프로그램 인증 상태	시작 연도	교육기간	연간 졸업생수	참여 교원수	담당대학/ 학과	프로그램 특성
알라바마-버밍햄대	알라바마주	임시인증	2010년	2년	4~6명	전임 3명과 다수의 유전학과 교수진	School of Health Professions	정맥절개술, 의료인을 위한 스페인어 등의 강의 개설; 각자의 흥미에 맞는 프로젝트 고안•실행함
알캔사 의과학대	알캔사주	정규인증		2년	5~6명	전임 9명	College of Health-related Professions	다양한 교육기술을 사용한 원거리 교육 시행; 특수 훈련된 연기자들이 연기하는 "표준 환자들"과의 실습
캘리포니아-스태니스로스 주립대	캘리포니아주 샌프란시스코 베이지역	정규인증		2년		UCSF/Kaiser Permanente 교수진 다수	자연과학대	UCSF 및 Kaiser Permanente 병원과의 협력체제
스탠포드대	캘리포니아주 샌프란시스코 베이지역	임시인증	2008년	2년	6~10명	33명	의대	첨단 유전체학 시설 이용
캘리포니아-얼바인대	캘리포니아주 오랜지카운티	정규인증	1973년	2년	4~6명	인간유전학 및 대사 분과 15명 중 다수 참여	의대 소아학과	다양한 환자들을 대하는 임상유전학 클리닉에 통합됨

48) American Board of Genetic Counseling, Inc. Genetic Counseling Programs - US, http://www.abgc.net/Training_Program_Accreditation/US_Accredited_Programs.asp; references and links wherein

대학교 명	소재	프로그램 인증 상태	시작 연도	교육기간	연간 졸업생수	참여 교원수	담당대학/ 학과	프로그램 특성
콜롤라도-덴버대	콜롤라도주	정규인증	1971년	2년		임상 27명, 강의 24명	대학원 임상유전학과	
하워드대	워싱턴, DC	수습기간 중		2년			대학원 유전학•인간유전학과	
에모리대	조지아주	임시인증	2012년	2년	10명	전임 10명	의대 인간유전학과	유전체의학 강조; 보건유전학, 임상유전학 연구, 임상유전학 상담과 실습, 확장임상실습과 서비스 전달의 4개 분야 중 택일하여 포커스 인턴쉽 수행
노스웨스턴대	일리노이주	정규인증	1990년	2년	11~14명	32명	유전의학센터 (노스웨스턴대와 인근2개 병원에서 19개 학과 참여)	유전상담과 의료인문학•생명윤리학의 복수전공 가능
인디아나대	인디아나주	정규인증	1991년	2년	5~6명	전임 4명외 다수	의대 의료•분자유전학과	풍부한 임상실습 기회와 교수진의 개방형 시스템
존스홉킨스-NHGRI	매릴랜드주	정규인증	1996년	2.5년	4~5명	24명	존스홉킨스 보건대와 NIH의 NHGRI	ABGC의 요구수준보다 강화된 커리큘럼; 박사과정으로 진학유도
매릴랜드대	매릴랜드주	정규인증		2년	5명 내외	19명	의대	
보스톤대	매사츄세츠주	정규인증		2년	7명 내외	11명	의대	정신건강 및 행동 의학을 과목에 포함; 보스톤 지역의 많은 유전상담사들과의 교류

대학교 명	소재	프로그램 인증 상태	시작연도	교육기간	연간 졸업생수	참여 교원수	담당대학/ 학과	프로그램 특성
브랜다이스대	매사츄세츠주	정규인증	1992년	2년	10명 내외	12명	생명과학 대학원	인간분자유전학 이해 강조
미시간대	미시간주	정규인증	1979년	2년	6~7명	20명	의대 인간유전학과	유전체의학 강조
웨인 주립대	미시간주	정규인증		2년			의대 분자의학•유전학센터	디트로이트 지역의 다양한 인종적•문화적 차이에 따른 임상유전과 유전상담과정의 차이를 체험
미네소타대	미네소타주	정규인증	1989년	2년	6~8명	16명	생명과학대 유전학•세포발달생물학과	생명윤리학 부전공 가능
롱아일랜드-포스트대	뉴욕주	임시인증		2년			인문•자연과학대 생물학과	
마운튼시나이의대	뉴욕주	정규인증				2명	의대 유전학•유전체학과	다양한 세팅에서의 임상실습 강조
새라로렌스대	뉴욕주	정규인증	1969년	2년	~25명	22명	인간유전학 대학원 프로그램	미국최초의 인간유전학 프로그램이며, 현재까지의 유전상담사 1/3 이상을 배출; 임상실습 강조
노스캐롤라이나-그린스보로대	노스캐롤라이나주	정규인증		2년	7~8명		대학원 독립 프로그램	협동적 학습경험 강조
케이스웨스턴리저브대	오하이오주	정규인증		2년			의대 유전학•유전체학과	인간유전체프로젝트 이후의 신기술과 ELSI 교육 강조; 유전학 박사과정생·박사후연구원과의 협동 및 교류

대학교 명	소재	프로그램 인증 상태	시작연도	교육기간	연간 졸업생수	참여 교원수	담당대학/학과	프로그램 특성
신시내티대	오하이오주	정규인증	1982년	2년	13명 내외	전임 3명외 다수	College of Allied Health Sciences	최우수 소아병원인 신시내티 소아 메디컬센터와의 협동과정으로 수업과 임상실습의 병행이 용이
오클라호마대	오클라호마주	임시인증					Health Sciences Center	
알캐디아대	펜실배니아주	정규인증	1995년	2년	12~14명	전임 3명, 겸임 17명	College of Health Sciences	미국내 두번째 규모; 다수의 임상실습 장소 보유
피츠버그대	펜실배니아주	정규인증	1971년	2년	11명 내외		보건대 인간유전학과	미국내 두번째로 오래됨
사우스캐롤라이나대	사우스캐롤라이나주	정규인증	1985년	2년	6~8명	전임 9명	의대	
텍사스-휴스톤대	텍사스주	정규인증		2년		36명	의생명과학대학원 (의대 소아과 의료유전학 분과와 연계)	미국 최대규모의 메디컬센터에서 다양한 임상실습 제공
유타대	유타주	정규인증		2년		전임 3명외 다수	헌쯔만 암연구소, 인간유전학과, 소아과, 및 산부인과의 협동과정	암발병위험정도 측정 실습 제공

대학교 명	소재	프로그램 인증 상태	시작연도	교육기간	연간 졸업생수	참여 교원수	담당대학/학과	프로그램 특성
위스콘신-매디슨대	위스콘신주	정규인증	1976년	2년			의과 • 보건대	
버지니아커몬웰스대	버지니아주	정규인증	1990년	2년	3~5명		의대 인간 • 분자유전학과	

마. 대표적인 교육 프로그램 1: 존스홉킨스대(JHU)/국립인간유전체연구소(NHGRI) 유전상담 프로그램[49]

(1) 개관

□ 두 개의 뛰어난 연구기관인 미 국립보건연구소(National Institutes of Health) 소속 국립인간유전체연구소와 존스홉킨스대(Johns Hopkins University) 보건대의 건강, 행동, 및 사회학과의 합작으로 1996년 설립되었다. 이 프로그램의 목적은 졸업생들이 다음의 역할을 할 수 있는 능력을 갖추도록 하는 데 있다.

○ 의뢰인의 심리적 교육적 요구에 근거한 유전상담 제공

○ 유전상담 관련 사회/행동연구 수행

○ 의료진, 정책 결정자, 그리고 일반 대중에게 유전학과 관련 의료적, 사회적 이슈들에 대해 교육

(2) 프로그램의 특성

○ 특히 이 JHU-NHGRI 프로그램은 높은 수준의 연구논문을 완성할 수 있도록 광범위한 대화형 강의를 제공하여, 학생들이 유전상담의 다양한 측면을 고찰하고 향후의 방향을 제시하는 연구를 수행하여 유전상담의 범위를 확장시켜 나가도록 한다.

○ 또한, 2년 반의 대학원 전 과정에 걸쳐 매주 한 시간 동안 교수와 학생의 1:1 면담을 통하여 의뢰인과의 상담을 녹음한 테이프를 분석하여 학생의 상담기술이 향상되도록 지도한다.

○ 두 연구기관들은 역할을 분담하여, 존스홉킨스대 보건대는 학문적 토대를, NHGRI는 재정지원, 교육, 및 리더쉽을 각각 제공하고 있다. 이 협동과정은 정부의 재정으로 유전상담 대학원 교육을 지원하는 첫 사례로서 유전체학 연구에 따른 새로운 도전들에 대한 대응책으로 간주된다.

49) http://www.genome.gov/gctp/

(3) 교수진 구성

○ 교수진은 NHGRI와 존스홉킨스대 보건대의 종신직 교수 및 연구원, 의료인들로 구성되며, 이 협동과정에 대한 리더쉽은 집행위원회가 가진다.

○ 프로그램 디렉터는 유전상담 강의개설, 학생관리, 임상실습과의 조정, ABGC 인가에 관해 총괄하고, 교육, 교수지도, 연구 등에 대해 책임을 지는 아카데믹 디렉터, 의료 분야에 관한 메디컬 디렉터, 그리고 부 디렉터가 있다. 또한 두 기관의 조정 역할을 담당하는 행정직원을 각각 두고 있다.

○ 집행위원회는 최소 1분기에 한번씩 회의를 하여, 프로그램과 학생들의 진전사항들을 점검한다. 집행위원들은 또한 입학사정 위원회를 구성하고 학생논문지도 교수로서의 역할을 병행한다. 집행위원회는 유전상담사, 사회과학자, 및 의료유전학자들로 이루어져 있으며, 이들의 다양한 학문적 배경은 프로그램의 운용에 큰 자산이 되고 있다. 2011-2012년도 집행위원 12인의 경우, 유전학 및 의료유전학 전공 5인, 사회과학 전공 5인, 그리고 유전학 교육 전문가 2인으로 구성되어 있고, 이 중 4명은 공인 유전상담사 자격증을 보유하고 있다.

○ 집행위원들 이외에 3명의 프로그램 교수진과 9명의 강의를 담당하는 교수진을 갖추고 있다.

(4) 입학사정

○ JHU-NHGRI 프로그램은 매해 4~5명 모집에 80~100명의 지원자가 몰려 약 20:1의 매우 높은 경쟁률을 보이고 있다.

(5) 교육커리큘럼

□ 이 프로그램은 미국 31개, 캐나다 3개 인증 프로그램들 중 유일하게 2년 반 과정(쿼터제 학기 운영)으로 지도자 양성에 중점을 두며, 분야별로 분류된다.

표 40 존스홉킨스대 교육커리큘럼

분류	소분류
인간유전학	인간유전학 개론 (1년차, NIH) 의료유전학 개론 (1년차, NIH) 암(만성질환의 모델) 유전학 (1년차, NIH) 임상 분자유전학과 분자진단학의 최근 토픽들 (2년차, NIH) 발생학과 인간 기형 (3년차, NIH)
상담 및 유전상담	유전상담 실습 (1년차, NIH) 유전상담 개론 (1년차, NIH) 상담이론과 실습 (1년차, JHU) 유전상담 세미나 (13년차, NIH) 치료 유전상담 (1년차, NIH) 가족의 죽음과 장애에 대한 적응 상담 (2년차, NIH) 고급 유전상담 (3년차, NIH) 보건교육과 보건향상을 위한 소통 전략 (2년차, JHU)
생명윤리	연구윤리와 정직성 (2년차, JHU) 유전학 기술 및 재생기술의 윤리적 사회문화적 함의 (격년, JHU)
공공 정책 및 공중보건	공중보건의 통계방법들 (1년차, JHU) 역학(epidemiology)의 원리 (1년차, JHU) 보건 서비스의 연구와 평가 방법 개론 (1년차, JHU) 학위논문 개발 (1,2년차, JHU) 공중보건 유전체학 (격년, NIH) 공중보건 연구 방법론 (2년차, JHU) 사회행동과학의 정량적 연구 방법 (2년차, JHU) 특별 연구 - 학생들의 연구결과 발표 (2,3년차, JHU) 저널클럽 (매 학기마다)

(6) 임상 훈련

□ 임상회전(Clinical Rotations)

○ 임상 회전 방식은 각 유전상담이 진행되는 현장을 순회하며, 교육을 진행하는 것으로 의료 사회 복지사, 간호 실무자, 의사들이 preceptor의 역할으로 진행한다.

○ 임상회전 장소

- Washington DC/Baltimore Area Clinical Rotation Sites
- Non-Clinical Genetics Training Opportunities
- Genetics Policy Opportunities
- International Training Sites

○ 학생들이 유전 조건, 개인과 그 가족에 미치는 영향, 그리고 전문적인 유전 상담 교사의 역할에 대해 직접 배울 수 있는 중요한 기회를 제공한다.

○ 이 임상회전 방식은 학기 2분기에 시작되며, 여름에 전역에서 시행됨. 유전상담에 대한 교육은 Baltimore-Washington지역에 25인 이상 및 소아과 및 태아 유전질환 등의 다양한 환자 프로그램에 학생들과 상호작용을 필요로 한다.

○ 대부분의 학생들은 최첨단 분자 유전학 기술을 가진 NIH 임상연구센터의 경험으로 유전적 조건과 임상역사 등 발현 행동 등에 대한 유전검사를 통한 풍부한 교육경험을 제공한다.

○ 볼티모어 - 워싱턴 지역의 학생들이 비임상의 유전활동을 알게 됨으로 인하여, 상업과 학문 연구소와 교육 및 지원에 초점을 맞춘 조직이 포함되어 다양한 접근기회를 제공한다.

○ 여름에 진행되는 회전은 다른 지역 및 나라에서 하는 유전상담현장을 이해하고 연습할 수 있는 기회로 학생들의 선택을 가능하게 한다.

바. 대표적인 교육 프로그램 2: 미시간대 유전상담 프로그램[50]

(1) 개관

○ 미시간대학교(University of Michigan, Ann Arbor)는 1956년 미국 최초로 유전학 클리닉과 인간유전학과(Department of Human Genetics)를 설립하였으며, 1979년 유전상담 석사과정 교육 프로그램을 개설하였다. 이 프로그램은 미국에서 최우수 유전상담 과정들 중 하나로 인식되고 있으며, 미시간대의 대표적 특성화 학과로 자리잡은 전통 깊은 인간 유전학과의 임상 서비스와 교육에서의 혁신 사례 중 하나로 꼽히고 있다.

○ 미시간대의 유전상담 교육 프로그램은 최근 문제들에 대한 올바른 해결과 유전상담과 유전체의학(genomic medicine)의 미래를 끌고나갈 유전상담사를 육성함을 목적으로 한다. 교육 커리큘럼은 개인맞춤형이며 통합적인 수련환경을 제공하며, (i) 포괄적이며 철저한 학습 커리큘럼, (ii) 다양한 임상실습, (iii) 유전상담 관련 임상 전공 학자를 지원하기 위한 넓은 스펙트럼의 연구 기회 등을 제공한다.

○ 가장 강조되는 것은 학생 각자의 흥미와 요구에 대응한 프로그램을 제공하는 것이다. 이 유전상담 프로그램은 매년 6-8 명의 인원을 선발한다.

(2) 교육프로그램 설명

○ 유전상담 교육 프로그램은 의과대학의 기초과학 학과인 인간 유전학과내에 위치하며, 의대, 헬스케어 시스템, 보건대학, 및 사회복지 대학 등과 밀접한 관계를 유지한다. 이 연계된 프로그램들은 모두 전국적으로 상위 10% 이내에 랭크된 우수 프로그램들이다.

○ 개설된 필수 과목들은 기초과학 학과인 인간유전학과에서의 많은 지원을 받는데, 예를 들면 제반 유전학 강의를 인간유전학과의 박사과정과 똑같이 교육 받고, 유전학(genetics)과 유전체의학의 최첨단 연구를 하는 교수들과 일할 수 있는 다양한 기회가 주어진다. 학생들은 첫 학기부터 임상 관련 일을 시작하게 되며, 점차 case 관리와 상담에 대한 책임의 강도를 높게 하여 임상에서 독립심과 자신감을 빠르게 개발시킨다.

○ 미시간대 고유의 창의적 프로그램은 학생들이 통합적 분석능력과 임상 기술을 지니고 비판적 사고를 개발할 수 있도록 한다. 따라서 졸업생들이 배우 다방면에서 임상유전의학의 현재 직면한 도전들을 해결해 나가고 이 분야의 발전을 도모해 나갈 수 있다. 실제 많은 졸업생들이 유전상담와 의료유전학의 커뮤니티에서 그 리더쉽을 전국적으로 인정받고 있다.

50) http://www.hg.med.umich.edu/gcweb/

○ 미시간대 유전상담 프로그램은 다섯 학기(여름 학기 포함) 연속으로 진행하는 2년 과정이다.

(3) 교육프로그램 세부사항 (학기별로 분류됨)

표 41-1 미시간대 교육프로그램

학기분류	세부 교육프로그램
1학기 (가을)	유전자 구조와 조절 (3학점) 유전상담 세미나 1: 비판적 사고 / 동료 감독 그룹 (3학점) 생식 유전학 (2학점) 연구기술 (1학점) 의료 발생학 (2학점) 학생 세미나 (1학점) 해부생리학 개론 (5학점)
2학기 (봄)	인간 유전질환의 분자적 이해 (3학점) 연구기술 (1학점) 다학제간 케어 (1학점) 암 유전학 (1학점) 응용 임상 유전학 (1학점) 유전상담 세미나 2 : 의뢰인 앞과 중앙에 위치(placing the client front & center)/동료 감독 그룹 (3학점) 임상 인턴쉽 (1학점) 학생 세미나 (1학점)
3학기 (가을)	인구 통계 유전학 개론 (2학점) 유전상담 세미나 3: 고급 상담기술 / 동료 감독 그룹 (3학점) 의료유전학 1 (1학점) 임상 인턴쉽 (2학점) 죽음, 상실, & 슬픔 (3학점) 연구 (2학점)
4학기	의료유전학 2 (1학점) 유전상담 세미나 4: 전문가로의 발전 / 동료 감독 그룹 (3학점) 임상 인턴쉽 (2학점) 연구 (3학점)

표 41-2. 미시간대 교육프로그램 (계속)

학기분류	세부 교육프로그램
선택과목	만성 질병 (Chronic Illness) 상담과 진료결정과정(Health decision process) 의료전문인을 위한 윤리의식(ethical considerations) 모성과 유아 건강의 기초 역학(epidemiology)에서의 유전학 보건기구들과 행정 (health organizations and administration) 생물통계학 개론 의료사회학 개론 공중보건 유전학의 이슈들 아동과 청소년의 정신질병(mental disorders)과 일탈행동(deviant behavior) 다문화(multiculturalism)와 건강교육 건강행위(health behavior)의 원리 건강관련 행위의 심리사회적 요인들 건강 홍보활동 캠페인 여성건강의 공중보건 정책 이슈들
추가활동들	커뮤니티 업무 학과 학술 및 야유회(retreat) 실험실 로테이션 다문화 책 클럽 학회 참석 재생손실(reproductive loss)시리즈 : 심리학과와 산부인과 교수들이 매달 진행하는 재생손실관련 이슈들 발표 교육 실습

(4) 임상훈련

○ 고도로 훈련된 유전상담사가 학생들과 직접 연결되어 진행된다. 일대일 임상 멘토링은 미시간 대학의 임상교육의 필수 구성 요소이다. 학생들은 숙련된 유전상담사와 유전의사와 긴밀히 협력할 수 있는 기회를 갖게 되며 개별 임상교육계획은 각 학생에 맞게 개발된다. 또한, 정기적으로 진행상황을 평가한다.

○ 임상훈련은 미시간 교과 과정의 중요한 부분이며, 다양하고 여러분야로 이루어진 임상현장에서 진행되어 유전상담의 책임을 증가시키고 20개의 임상 장소로 진행되며, 이를 통하여 정확한 유전상담 훈련으로 연습을 할 수 있도록 돕는다. 1941년 세계최초로 설립된 유전학클리닉은 미시간 대학에서 설립되었으며, 전국적으로 유망한 소아과, 유전학클리닉, 성인의학, 암, 태아 신경, 심혈관, 생화학, 안과 분야를 포함하여 임상 유전학 프로그램의 엄청난 성장아래 학생들은 위와 같은 클리닉의 다양한 분야에서 교육을 할 수 있다.

○ 임상훈련은 첫 번째 학기에 시작되며 전체 프로그램을 통해 계속 진행된다. 이러한 조기교육을 통하여 신속하게 독립과 임상 의 자신감을 향상시키고 여러 임상 장소에서 전문지식을 얻을 수 있도록 진행하다.

○ 작은 규모의 클래스교육으로 인해 유전조건의 다양한 환자 및 가족과 심도있는 상호작용의 기회를 모든 학생들이 가질 수 있게 되며 풍부한 임상일지를 개발할 수 있게 된다.

3. 일본[51] 유전상담사 인증제도

가. 인증유전카운슬러제도 규칙 및 인증제도 분석

○ 인증 유전카운슬러의 양성을 위하여 일본인류유전학회 및 일본유전카운슬링학회에 의한 인증유전카운슬러제도위원회가 설치되고 거기에서 양성 전문과정의 인증이나 인증 유전카운슬러의 자격 인증의 사무 작업을 실시하고 있다. 이 제도에 준하여 2005년 4월 전국에서 7개의 대학원이 인증 유전카운슬러 양성 전문 과정으로 인정을 받았다. 그리고 2005년 10월 제1회 인증 유전카운슬러의 자격시험이 실시되었다.

(1) 인증유전카운슬러제도 규칙 분석(참고자료 1)

① 위원회의 설립

○ 일본유전카운슬링학회 및 일본인류유전학회는 공동으로 인증 유전카운슬러의 인증을 위한 위원회를 설치하였다. 이 위원회에서는 인증 시험 수험자의 자격 및 심사, 인증시험의 문제작성 및 실시, 인증 유전카운슬러의 등록 및 증명서의 교부 및 기타 유전카운슬러의 인증의 관한 전반적인 업무와 대학원 및 연수회의 양성과정 및 지도자의 자격에 관한 일 등 유전카운슬러의 교육, 인증 및 자격에 관련된 총체적인 업무를 진행하고 있었다.

② 인증 카운슬러의 자격 명시

○ 인증유전카운슬러제도 규칙에서는 인증 유전카운슬러의 수험자격 및 수험 수속에 관련된 서류 준비, 인증시험의 시기와 인증, 증명, 자격의 취소, 갱신에 이르기까지 자세하게 기록하여 놓고 있다. 이와 관련된 자세한 사항은 추후에 밑에서 다시 논의 하도록 하겠다.

③ 인증 양성과정 인증 연수회 인증 유전카운슬러 지도자 명시

○ 인증 양성기관의 인증은 석사학위 수여에 대한 자격과 유전 카운슬러의 지도자 자격을 갖춘 사람이 있는 기관에 5년 갱신을 중심으로 「유전카운슬러 양성을 위한 도달목표」(첨부자료 2)에 합치하는 내용을 명시하여 각 기관이 일정한 기준에 부합하는 교육 커리큘럼을 개발하도록 하였다.

○ 인증 연수회의 자격은 유전의료의 보급을 위해 지속적으로 활동하고 있는 위원회 및 학회에 유전카운슬러의 지도자 자격을 갖춘 사람이 있는 중심으로 앞서 말한 목표에 부합하고 특히, 학습도달정도를 적절한 방법으로 평가하여 증명 받을 수 있도록 명시 하였다.

51) 김현주, 정선용, 유전카운슬러 그 역할과 자격취득에 대하여, 2007

○ 유전카운슬러 지도자는 5년 이상 유전카운슬러로 종사하고 있는 실무경력을 인정한 사람과 기타 학술 활동에 대한 인정이 있는 사람으로 위원회가 심사한 후에 인증하는 것으로 하였다.

(2) 인증 유전카운슬러 인증 시험 절차 분석

① 인증 유전카운슬러 인증 시험의 수험 자격

○ 위원회가 인증한 인증 대학원 유전카운슬러 양성과정을 졸업하여 석사학위를 가지고 있는 사람과 학사에 상당한 자격을 취득하고 위원회가 인정한 연수회에서 취득한 단위수를 취득하고 위원회가 인증한 유전카운슬러 지도자 또는 임상 유전 전문의의 진도를 받아 유전카운슬링의 실적에 관한 보고서를 제출 한 사람으로 석사학위 이외의 실무경력을 갖춘 사람이 시험을 치를 수 있도록 하였다.

○ 또한 위원회 인정 및 일본유전카운슬링학회와 일본인류유전학회 양 학회의 회원인 것이 바람직 한 것으로 수험 신청시에 어느 쪽이든 2년 이상의 회원 경력을 가지고 있는 것을 자격으로 하여 학회와 위원회의 역할을 높게 책정하였다.

② 인증 유전카운슬러 인증 시험의 수험 소속

○ 인증 시험을 보고자하는 자는 인증 유전카운슬러 인증신청서, 이력서, 연수기록, 유전카운슬링 사례의 요약, 및 그 외의 필요서류와 함께 수험 수수료를 첨부하여 위원회에 제출하도록 하였다.

③ 인증 유전카운슬러 인증 시험의 시기

○ 인증시험은 연 1회 실시를 기준으로 필기시험 및 면접시험으로 치러지며, 인증시험의 기일 및 실시에 대한 필요사항은 매년 초에 공시하도록 하였다.

④ 인증 유전카운슬러 증명서 발급

○ 인증 유전카운슬러로 인증된 사람에게는 인증 유전카운슬러 증명서를 교부하도록 하였다.

⑤ 인증 유전카운슬러 자격의 취소

○ 인증 유전카운슬러로 인증된 사람이라 할지라도 재판소에서 실종선고를 받거나 시험 수속과정 제출 서류의 허위사실이 있거나 일본유전카운슬링학회와 일본인류유전학회의 회원이 아니게 되었을 때 및 신용 실추 행위가 있었을 때 인증을 취소할 소 있도록 하였다.

⑥ 인증 유전카운슬러 인증의 갱신

○ 인증 유전카운슬러의 인증기간을 5년으로 하고 인증을 갱신할 수 있도록 하였다.

나. 공인유전상담사 인증 과정[52)]

○ 공인유전상담사 자격을 취득하기까지의 과정은 전문 과정수료자와 경과 조치에 따라 수험 자격 인정을 받아 한 응시 희망자와 다르다

(1) 전문과정 수료자의 경우

○ 공인시험 신청서, 전문 과정 수료 증명서, 유전 상담 실습 로그 북, 이력서, 검정료(30,000엔), 납부용지 사본을 첨부하여 유전상담 인증시험을 응시할 수 있다.

(2) 경과조치 자의 경우

○ 345시간의 연수와, 50례 이상의 유전상담 사례 실습을 증명하는 응시자격 신청 서류(10,000엔)를 제출한 자를 공인 시험 자격으로 인정하는 것을 원칙으로 한다. 이들의 신청 서류는 공인 유전상담사 제도 위원회에서 심사하고, 심사 결과는 사무국에 알린다. 심사 결과는 시험 일자의 1개월 전에 통보하므로, 심사 합격자는 즉시 시험에 응시해야 한다.

(3) 훈련시간이 부족한 지원자의 경우

○ 대학원 전기, 후기 과정, 직업 대학원에서 1학점을 15 시간을 환산하여 수강 시간이 공인된 전문 과정 또는 인증 작업과 동등 이상의 교육을 받아 자격을 갖춘 경우에는 필요한 연수 시간을 감면 받을 수 있다. 이러한 과정에 의하지 않고, 유전 상담 기초 교육과 연관된 학위(박사 논문 등)를 취득한 사람은 박사 논문의 내용을 위원회가 심사하고, 일부 필요한 연수 중 하나를 선택하여 감면 받을 수 있다.

52) 최지영, 김현주, 유전상담 교육프로그램 개발과 전문유전상담사 학회인증제도에 관한 연구, 대한의학유전학회지, 2009

다. 공인유전상담사 인증 시험

○ 시험은 필기와 면접시험으로 연 1회 실시한다.

○ 필기시험은2시간이며, 임상유전전문의 시험 기본 문제와 공통된 “필수문제”와 유전상담에 대한 전문 분야에 관한 문제인 “선택문제”로 이루어져있다.

○ 면접은 1인당 30분으로, 역할극뿐만 아니라, 유전상담사로서의 자질에 관한 질문 응답형식이다.

○ 시험 평가는 추후에 발송된다. 합격자에게는 유전상담사 증명서를 교부한다. 인증기간은 5년이며, 기간은 갱신할 수 있다.

표 43 일본의 인증 유전카운슬러 제도 분석

일본	
인증기관	일본인류유전학회, 일본유전상담학회
인증 유전카운슬러 양성기관 시작	2003년 시작
인증 시험 시작	2005년 1회 인증 유전카운슬러 자격시험 개최
배출 인원	2012년 110명 목표
교육과정 개설 수	2007년 7개 기관 인정, 10개소 목표
주 교육과정	인류유전학·의학유전학카운슬링 이론과 기법, 유전의료와 윤리 및 유전의료와 사회
인증시험의 수험자격	인증 대학원 유전카운슬러 양성과정 졸업 석사의 학위 소지자, 위원회가 인정한 연수회에서 취득한 단위수를 취득하고, 위원회가 인증한 인증 유전카운슬러 지도자 또는 임상유전 전문의의 지도를 받아 유전카운슬링의 실적에 관한 보고서를 제출한 자, 위원회가 수험 자격을 인정한 사람 및 일본유전카운슬링학회와 일본인류유전학회 양 학회의 회원이거나 수험 신청 시에 어느 쪽이든 회원경력이 2년 이상 계속되고 있는 사람
인증시험의 수험소속	인증 유전카운슬러 인증신청서, 이력서, 연수기록, 유전카운슬링 사례의 요약, 및 그 외의 필요서류, 수험 수수료
인증시험의 시기	연 1회
인증시험의 종류	필기. 면접 시험
인증기간	5년, 갱신 가능

4. 일본 유전상담사 교육프로그램

가. 교육프로그램의 구성[53)]

○ 교육프로그램은 대학원 석사수준의 교육기관을 인정하고 있다. 오차노미즈여자대학에는 유전상담프로그램 박사과정이 개설되어있으며, 2009년에 동경여자의과대학에서 박사과정이 개설되었다.

○ 일본인류유전학회와 일본유전상담학회에서는 표준 교육 교과과정을 제시하고 있으며, 전문적 기초지식(기초 인류 유전학, 임상유전학, 유전 서비스 정보학, 유전 의료와 윤리 등), 유전상담의 실천 기술, 상담사의 태도를 포함한다.

○ 임상실습은 신슈 대학의 경우, 염색체이상, 기형증후군, 유전윤리, 유전성종양, 내분비, 신경질환, 세포유전학, 유전학검사, 소아신경, Epigenetics, 선천성이상, 산부인과, 산전 진단, Gender difference, 유전간호 등의 전문분야에서 참여 관찰을 실시하며, 내담자의 배경, 실제 유전상담 내용 및 고찰 등으로 로그북을 작성하여, 담당의사, 간호사, 임상심리사에게 각각 제출하여, 직접 지도를 받고, 추가 수정을 실시한다.

나. 교육프로그램의 인정구성

○ 인증 유전상담 지도자의 자격요건으로는

(1) 인증 지도자인증 신청 시 5년 이상 인증제도에 근거한 인증 유전상담사로서 유전상담에 종사하고 있으며, 유전상담 인증시험의 수험 희망자를 지도할 수 있는 사람이나

(2) 임상유전전문의 제도에 있어서 지도의사이며, 인증 유전상담사 인증시험의 수험 희망자를 지도할 수 있는 사람 또는

(3) 해외에서 유전상담에 대해 충분한 경험을 가진 사람으로서 지도 자격이 있다고 위원회가 인정한 사람이어야 한다.

(4) 이 외에 충분한 사례수의 유전상담 경험이 있고, 유전상담에 관련된 학술활동을 실시하고 있어 위원회가 심사한 후 유전상담 인증제도에 의한 인증 지도자로서 위원회가 위촉한 사람이 인증 유전상담사 지도자가 될 수 있다.

53) 최지영, 김현주, 유전상담 교육프로그램 개발과 전문유전상담사 학회인증제도에 관한 연구, 대한의학유전학회지, 2009

○ 입학지원자의 조건으로는 일본인류유전학회와 일본유전카운슬링학회의 규정에 의하면, 유전상담사로서의 전문교육을 받기 전에는 인간과학계 과목, 자연과학계 과목, 의료계 과목에 대해서 대학 수준의 교육을 받아 단위를 취득하는 것을 조건으로 하고 있다.

○ 일본의 교토대학의 경우, 간호사, 임상병리사, 약제사 등 의료계의 자격을 가지고있는 것이 바람직하지만, 분자생물학, 생명과학 등의 이과계열 출신자, 임상심리사 등의 문과계열 출신자를 포함하여 폭넓은 학문 영역의 학부 졸업생과 실무경험과 문제의식을 가지고 있는 사회인을 대상으로 하고 있다

다. 일본인류유전학회와 일본유전상담학회의 표준 교육 교과과정

표 44 일본 표준 교과과정

분류	소분류
인류유전학·의학유전학	유전학, 세포유전학, 분자유전학, 멘델유전학, 비멘델유전학, 유전집단유전학, 유전역학, 가계분석, 유전생화학, 유전약리학, 생식·발생유전학체세포, 유전학종양, 유전학, 면역유전학, 의학유전학, 유전의료
카운슬링 이론과 기법	카운슬링의 주요이론기법, 인간 발달이론, 인격형성이론, 심리 검사법, 평가면접법행동관찰, 정신과적 질환 임상적 특징 이해
유전의료와 윤리	생명윤리학, 유전의료에 관한 국내·외의 규제, 유전의료 특유의 윤리 문제
유전의료와 사회	사회복지의 기초, 사회복지 지원기술, 보건의료복지관련법규

○ 일본에서는 유전카운슬러로서의 전문교육을 받기 전에 인간과학계 과목, 심리학 또는 인간의 발달이론에 관한 것과 자연과학계 과목, 생물학 또는 유전학 그리고 의료계 과목, 의료개론 또는 공중위생학 등 의료시스템 예방의학 역학에 관련된 과목 3분류의 과목에서 단위수를 취득하는 것을 조건으로 교육과정이 진행된다.

○ 일본인류유전학회와 일본유전상담학회의 표준 교육 교과과정은 인류유전학, 의학유전학 분류, 카운슬링 이론과 기법 분류, 유전의료와 윤리 분류, 유전의료와 사회 분류로 총 4분류로 나누어진다.

- 각각의 소분류 과목마다 도달목표가 작성되어 있다.

○ 또한 카운슬링 기술의 실전 및 태도 목표를 작성하여 내담자와의 원활한 의사소통의 중요성을 강조하여 놓고 있다.

라. 인증 양성 전문과정 소개[54)]

(1) 신슈대학 대학원 의학연구과 유전카운슬링 코스

□ 특징 :

○ 신슈대학에서는 유전자 진료는 ①충분한 유전카운슬링 실시, ②적절한 유전자검사 실시, ③윤리적 문제 고려, ④유전자 정보에 근거한 적절한 치료라고 정의하여 1996년 5월부터 활동하고 있다.

○ 유전카운슬링 실습에 중요성을 두고 있으며, 석사 1년 전기에는 직종에 대한 이해를 중심으로, 석사 2년 전기에는 내담자의 생활 및 이해 중심으로 진행하고 1년 후기부터는 회의록 작성으로 다양의견들을 정리하여 시야를 넓히는 작업을 한다. 임상실습 기록은 사례보고서 형식으로 정리한다.

○ 석사과정 인정단위 이외의 교육으로 윤독회, 정신신경과 컨퍼런스 견학, 학회 연수회 등의 참가 및 발표, 장서 및 학술잡지 등 유전카운슬링에 대해서 깊이 이해할 수 있는 자리를 마련한다.

○ 2002년도에 의과학전공의 석사과정이 설치되어 유전카운슬링 코스를 마련하였고 석사과정 전체의 모집인원은 20명이지만, 그 중 2명 정도 받고 있다.

□ 과목일람

표 45-1 신슈대학의 유전카운슬링 코스 과목 일람

번호	과목	단위 수	시간	형식
1	기초인류유전학 (의학과 1,2년의 인류생물학과의 합동수업)	4	60	강의
2	의학유전학 (의학과 3년의 사회예방의학, 의학유전학과의 합동수업)	2	30	연습
3	염색체 검사 실습		5	
4	인류유전학 연구방법특론(박사과정과의 합동수업)	2	30	
5	임상유전학 (의학과 4년의 임상유전학과의 합동수업)	1	15	강의
6	유전카운슬링 롤 플레이(의학과 3년과의 합동연습)	1	30	연습

54) 김현주, 정선용, 유전카운슬러, 그 역할과 자격취득에 대하여, E*PUBLIC, 2007, 141-203면.

표 45-2 신슈대학의 유전카운슬링 코스 과목일람(계속)

번호	과목	단위 수	시간	형식
7	의학유전학 논문실습(의학과 4년과의 합동연습)	1	30	연습
8	사회, 환경 인간건강학 개론(석사과정 공통과목)	1	15	강의
9	문헌강독 논문강독			
10	생명윤리, 의료윤리학 개론(석사과정 공통과목)	3	45	강의
11	문헌강독 논문강독			
12	유전의료와 생명윤리(박사과정의 생명윤리학과 합동수업)	1	15	연습
13	의료카운슬링 집중강의 (석사과정의 생명윤리, 의료 윤리학의 특별수업으로서)		5	강의
14	문헌강독 논문강독			
15	인간 마음 심리학개론(석사과정 공통과목)	1	15	
16	유전카운슬링특론 (유전자 진료부 스태프 컨퍼런스의 출석과 기록 작성) 원칙으로서 매주 금요일 18:00~20:00	3	100	강의, 연습
17	유전카운슬링실습 (유전자 진료부 임상 유전 외래 나가노현립 어린이 병원 유전과에서의 유전카운슬링의 동석과 예약 환자로부터의 사전 정보 수집) 원칙적으로서 매주 화, 금	6	180	실습
18	의과학 연구론(석사과정 공통과목, 석사논문 작성)	8		연습
총		36		
석사과정 공통과목				
1	의과학연구개론	1	15	
2	건강과학개론	1	15	
3	인간지능,형태학개론	1	15	
4	인간질병, 치료학	2	30	
5	임상의과학개론	2	30	
6	병원실습	2	30	

○ 임상실습 개요 및 레벨목표 및 기간

표 47 신슈대학의 유전카운슬링 임상실습 개요와 레벨 목표 및 기간

수준	내용	목표	담당 시설	시간/ 사례수	빈도	기간/ 총 회수	석사 1년 전기	석사 1년 후기		석사 2년 전기	석사 2년 후기
								전반	후반		
Ⅰ	유전카운슬링 사례 검토회 참가	유전카운슬링을 하는 내담자의 전체상황을 파악하여, 상담 내용의 다양성에 대해 이해한다.	신슈대학 병원 유전자 진료부	1회 2시간 정도	주 1회	2년간 합계 60회 이상	■	■	■	■	■
Ⅱ	유전카운슬링 임상실습 참여 및 관찰	유전카운슬링의 일련의 흐름을 이해한다. 유전카운슬링에 종사하는 여러 직종의 움직임을 직종마다 구체적으로 이해한다.	신슈대학 병원 유전자 진료부	10예 이상	주 2회	8주간		■			
Ⅲ	유전카운슬링 임상실습(intake 면접 포함)	유전카운슬링을 하는 내담자 개개의 요구를 파악해, 제공해야 할 정보의 준비 방법을 배운다. 유전카운슬링을 하는 내담자와의 신뢰감 형성에 대해 배운다.	신슈대학 병원 유전자 진료부/ 나가노현립 어린이병원 유전 외래	약 20예 정도	주 2회 (필요따라 수시)	8주간			■		
Ⅳ	유전카운슬링 임상실습 (intake~follow-up)	유전카운슬링을 하는 내담자에 대해, 다른 직종과 협력하여 intake로부터 follow-up까지를 담당하는 것으로 내담자의 신체적 심리적인 변화를 이해한다.	신슈대학 병원 유전자 진료부/ 나가노현립 어린이병원 유전 외래	약 20예 정도	주 2회 (필요따라 수시)	16주간				■	■

(2) 키타자토대학 대학원 의료계 연구과

□ 특징

○ 키타자토대학은 타 대학과는 다른 특징적인 교육환경을 갖추고 있다.

- 키타자토대학 대학원 의료계 연구과안에는 의료계 뿐만 아니라, 의학부와 위생학부에 걸친 넓은 환경위에 만들어져서 학생의 다양한 출신으로 의료와 기초생명과학을 비롯한 관련 학문이 혼재하는 형태이다.

- 의학계 뿐만 아닌, 기초생명과학의 전공학생도 있기 때문에 다른 분야를 커버할 수 있는 교원과 강사진을 가지고 있다.

- 사가미하라 캠퍼스는 일반 교육부, 이학부, 기초 생명과학 간호학부, 간호연구과도 같은 부지 내에 위치하여 다양한 영역간 교류가 가능하게 되어있다.

- 대학원생은 타 연구과의 강의나 연습을 받는 것도 다양하며 세미나와 강연회 등의 의료 생명과학을 항상 접할 수 있는 환경이 주어진다.

- 키타자토대학병원, 키타자토대학 동병원 등의 일본 최대 규모의 대규모 메디컬 센터가 있음으로 임상실습장소로서 적합한 환경을 갖추고 있다.

- 특히, “유전 진료부”가 2003년에 발족하여 유전카운슬링 중심의 유전의료를 전개하고 있다.

○ 그럼으로 교육 커리큘럼은 실천과 현장을 중시하여 입학함과 동시에 다양한 임상실습을 할 수 있는 환경을 강조하며, 다양한 학문이 혼재하는 특징을 가지고 있다.

○ 석사과정의 강사진이나 교육과목이 목표에 충실하게 완비되어 있고 2년생이 되면 실제로 주 1~2회의 실습시간을 정해두어 외래실습과 임상검사 회사와도 연계가 되어 조금 더 실제적인 접근을 가능하게 하였다.

□ 과목일람

표 48 키타자토대학 대학원의 유전카운슬링 코스 과목 일람

번호	과목	단위 수	시간	형식
1	내과계 의과학범론(석사과정 공통 교육과목 임상의 과학 분야)	4	60	강의
2	특별 강의(석사과정 공통 교육과목 임상의 과학 분야)	2	30	강의
3	임상유전학(의학부 3년)		15	강의
4	생식성장학(석사과정 전공과목 부과목)	2	30	
5	임상유전의학(전기분)(석사과정 전공과목 주과목)	1	15	
6	분자병태진단학(석사과정 전공과목 부과목)	2	30	
7	임상유전의학연습(전기분)(석사과정 전공과목 주과목)	2	60	연습
8	임상유전의학(후기분)(석사과정 전공과목 주과목)	1	15	강의
9	임상유전의학연습(후기분)(석사과정 전공과목 주과목)	2	60	연습
10	의료정보학(석사과정 전공과목 부과목)	2	30	연습
11	보건의료정책학(석사과정 공통교육과목)	2	30	강의
12	의사법학(석사과정 공통교육과목)	2	30	
13	의료복지학(석사과정 공통교육과목)	2	30	
14	의료윤리학(석사과정 전공과목 부과목)	2	30	강의
15	유전카운슬링학연습(전기분)	2	30	연습
16	임상심리학 개론(석사과정 공통기반과목 부과목 개강 예정)	2	30	강의
17	의료심리학(석사과정 전공과목 부과목 개강 예정)	2	30	
18	의료카운슬링학(석사과정 공통기반과목 부과목 개강 예정)	2	30	
19	발달정신의학(석사과정 전공과목 부과목)	2	30	
20	유전카운슬링학(석사과정 전공과목)	2	30	
21	유전카운슬링학 연습(후기분)	2	30	연습
22	초독회, 윤독회(300시간)			
23	키타자토대학병원 유전 진료부에서의 실습(360시간)			실습
24	과제연구(석사학위 논문)	10		연습
총		52		

(3) 오차노미즈여자대학 대학원 인간문화연구과 박사전기과정 라이프사이언스전공 특설 유전카운슬링 코스, 박사후기과정 인간환경과학전공 특설 유전카운슬링 강좌

□ 특징

○ 의사와 협력하면서 독립된 윤리성을 가지고 내담자에게 높은 수준의 지식과 기술을 제공할 수 있는 비의사 유전카운슬러를 육성하는 것을 목적으로 하는 대학원 전, 후기과정으로 5년간의 프로그램이다.

○ 인재 양성 계획

- 본 과정은 기초가 되는 의학유전학 지식이나 심리학, 카운슬링 기술 습득을 특별히 중시하여, 석사 논문을 부과하지 않는다.

- 석사 2년간의 토스와는 달리 최초의 2년간은 강의와 연습을 중심으로 하고 고도로 전문화한 의학유전학이나 심리 카운슬링 기술, 윤리계열 과목 등을 깊이 있고 또 광범위하게 배운다. 장래의 유전카운슬실영역을 담당해나가는 우수한 인재를 교육하기 위한 계획을 중요시 여긴다.

- 3년차에 1년간 토교여자의과대학 등의 외부 임상시설에서 유전카운슬링의 배석 실습등을 실시하고 귀교하여 증례 검토를 거듭하여 인증시험의 수험자격을 취득한다.

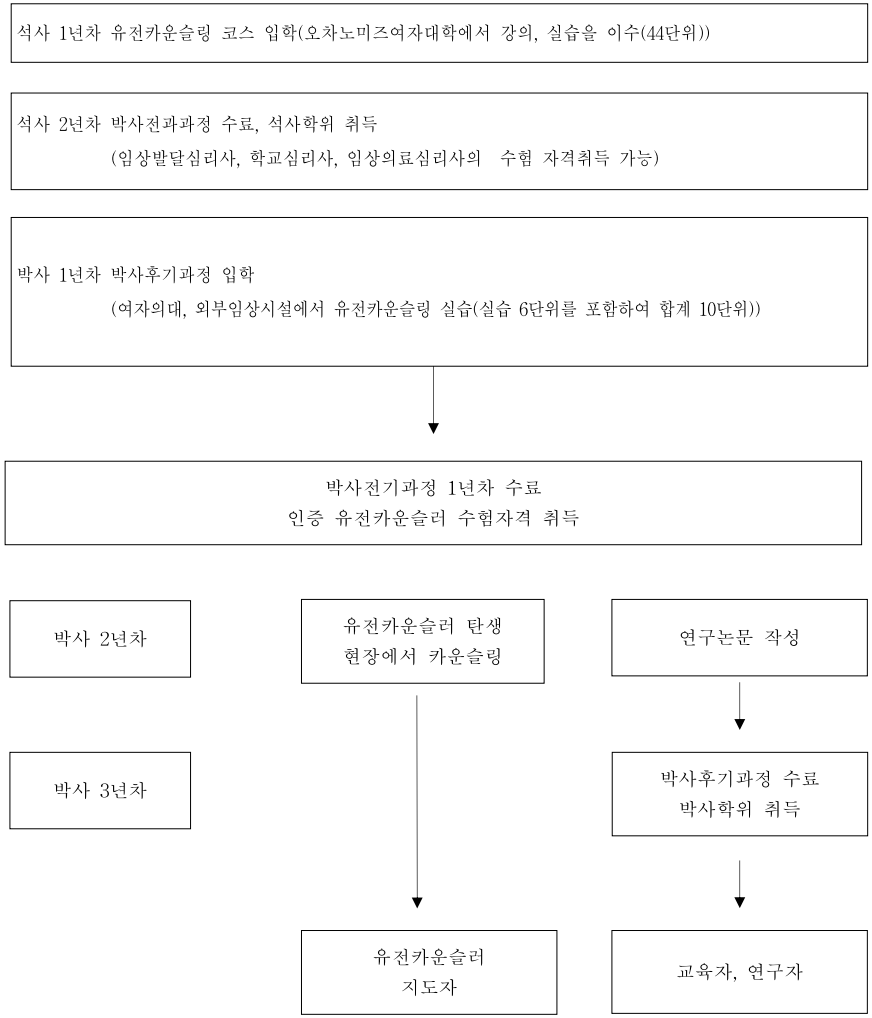


그림 4 오차노미즈여자대학의 인재양성 계획

□ 과목일람

표 49-1 오차노미즈여자대학 대학원의 유전카운슬링 코스 과목 일람

번호	과목	단위 수	시간	형식
1	기초인류유전학특론	8	120	강의
2	멘델유전학	2	30	
3	특설집단유전학	2	30	
4	특걸질환유전학	2	30	
5	라이프사이언스론(선택필수)	2	30	
6	유전학실습	2	60	연습
7	유전학실습(응용)(선택필수)	2	60	
8	유전학통계(담당 : 토쿄여자의과대학, 선택필수)	2	30	
9	임상유전학특론	2	30	강의
10	임상학 2(담당 : 토교여자의과대학, 임상견학, 연습을 포함)	2	30	연습
11	임상학 1(담당 : 토교여자의과대학, 임상견학, 연습을 포함)	2	30	연습
12	의료개론	2	30	강의
13	장애론	1	15	
14	유전카운슬링 사회복지론(선택필수)	2	30	
15	의료윤리학	1	15	강의
16	의료윤리학(선택필수)	2	30	연습
17	유전카운슬링 심리사회론	2	30	강의
18	애도(grief)카운슬링	1	15	
19	심리임상기초론(선택필수)	2	30	
20	유전카운슬링 정신건강론(선택필수)	2	30	
21	유전카운슬링임상심리학특론(선택필수)	2	30	

표 49-2 오차노미즈여자대학 대학원의 유전카운슬링 코스 과목일람(계속)

번호	과목	단위 수	시간	형식
22	유전카운슬링학	2	30	강의
23	유전카운슬링학연습(기초)	2	30	
24	유전카운슬링준비실습	1	15	
25	이외, 단위인정은 아니지만 전학년 통틀어 2단위 상당의 시간수(학년 30시간)의 유전카운슬링 증례검토회 및 세미나 실시			
26	유전카운슬링실습	6	180	실습
27	유전카운슬링연습(응용)	2	30	연습
28	유전카운슬링연습(실천)	2	30	
29	유전카운슬링연구방법론(기초)	2	30	
30	유전카운슬링연구방법론(응용)	2	30	
총		64	1110	

제4절 국내 유전상담사 제도 및 교육프로그램

1. 국내 유전상담의 현황

가. 유전상담 현황

□ 유전학클리닉에서의 유전상담

○ 국내에서는 1994년 아주대병원 유전학클리닉에서 ABMG 전문 자격을 받은 임상유전학전문의에 의해 유전상담이 시작되었으며, 그 이후 1999년 아산병원 의학유전학클리닉과 2003년 연세대학교병원 임상유전학과 등의 전문유전질환센터가 설립되어 의사와 간호사 중심의 유전상담이 시행되고 있다.[55]

○ 현재 유전학클리닉을 운영하여 상담을 제공하고 있는 병원은 서울아산병원, 삼성의료원, 아주대병원 등 네 곳이다. 대략 소아과, 산부인과 환자의 약 50% 정도가 유전상담이 필요한 환자라고 추정되나, 실제 전국에서 유전상담이 이루어지는 건수는 거의 헤아리기 힘들다.

나. 유전상담 교육현황

□ 유전상담사 교육과정

○ 아직까지 의학유전학전문의 제도 및 의학유전학 검사실 인력의 자격을 인증하는 제도가 없지만, 다가오는 유전의료시대에 대비하기 위해 국외와 같이 국내에서도 Non-MD 전문 유전상담사의 필요성이 대두되어, 2006년 아주의대 대학원 의학유전학과에서 국내 최초로 유전상담사 전문 교육과정이 시작되었으며, 대한유전학회에서 유전학 검사실 인증 제도를 2005년에 시작, 2007년 서류심사로 과도기적인 의학유전학 인정의 제도를 도입진행 중이다.[56][57]

○ 하지만 이들이 내포하는 임상적 윤리적 문제를 고려할 때 외국의 경우와 같이 엄격한 준거에 토대를 둔 전문화가 필요하며, 유전학 기술이 발달될수록 더욱 그렇게 될 것이다.

55) 정윤석·김숙령·최지영·김현주, 유전상담과 전문 유전상담사 수요에 대한 전국적인 조사, 대한의학유전학회지 2007:4:167-178
56) 유한욱·류현미·황도영·이홍진·김현주, 의학유전학 전문인력 교육프로그램의 개발과 인증에 관한 연구, 대한의학유전학회지 2007:4:142-159
57) 정윤석·김숙령·최지영·김현주, 유전상담과 전문 유전상담사 수요에 대한 전국적인 조사, 대한의학유전학회지 2007:4:167-178

□ 유전상담사 제도에 대한 인식현황

○ 2007년 대한의학유전학회에서 조사한 '유전상담과 전문 유전상담사 수요에 대한 전국적인 조사'에 따르면 유전상담의 필요성을 느끼고 있는지에 대하여 응답자의 90명(88%)에서 유전상담의 필요성을 느끼고 있었으며, 그중 "매우 필요하다"는 답변은 31명(34%)으로 나타났다.[58]

○ 최근 사이비 유전상담사 양성프로그램이 우후죽순으로 소위 벤처기업이라 하는 상업적 유전자 검사실을 중심으로 운영되고 있어서 사회적 문제가 되고 있다. 간호학회를 중심으로 유전상담 전문 간호사를 교육, 양성하고자 하는 시도가 있었으나 법적으로 인정받지 못하고 있다.[59]

58) 정윤석·김숙령·최지영·김현주, 유전상담과 전문 유전상담사 수요에 대한 전국적인 조사, 대한의학유전학회지 2007:4:167-178
59) 유한욱·류현미·황도영·이홍진·김현주, 의학유전학 전문인력 교육프로그램의 개발과 인증에 관한 연구, 대한의학유전학회지 2007:4:142-159

2. 국내 유전상담사 유사제도

가. 임상심리전문가[60]

(1) 의의

□ 임상심리전문가라 함은 한국심리학회가 인정하는 대학 및 기타 교육기관에서 임상심리학을 전공하여 석사 및 그 이상의 학위를 받은 자로서, 한국임상심리학회에서 정한 소정의 수련과정을 이수한 후 임상심리전문가 자격시험에 합격하고 자격심사위원회에서 그 자격을 인정받아 한국심리학회가 발급하는 자격증을 부여받은 자를 말한다.

표 51 임상심리전문가 소개

자격 수여기관	한국심리학회 산하 한국임상심리학회
수행직무	학회가 인정하는 최고의 자격증으로 병원에서의 심리평가/심리치료와 개인 개업 등을 할 수 있으며 임상심리전문가 수련생들의 수련감독권한을 갖는다.
응시자격	임상심리학을 전공한 자로서 학회가 인정하는 임상심리전문가의 감독 하에 3년(박사는 2년)의 수련을 마친 자.
취득과정 수련생 등록 -> 3년간의 수련심사 -> 필기시험 -> 면접시험 -> 자격위원회의 자격심사 -> 자격증 수여	
수련기관	정신과가 있는 종합병원, 각종 정신 병원, 재활기관, 상담소등 임상활동을 할 수 있는 다양한 시설이 가능하다. 단 입원시설이 있는 정신과에서의 수련이 1년 이상이어야 한다. ∴ 사실상 자신을 전담 지도감독 할 전문가가 있다면 어느 곳에서도 수련이 가능하다

60) http://www.kcp.or.kr/ 한국임상심리학회

(2) 자격과 자격시험

(가) 자격 규정

○ 다음 중 하나 이상에 해당하는 자를 말한다.

- 석사학위(임상심리학 전공) 과정 이상에서 임상심리전문가의 지도하에 3년 이상의 수련과정을 마친 석사학위 취득자로서, 임상심리전문가 자격시험에 합격하여 자격심사위원회에서 그 자격을 인정받은 자.

- 박사학위(임상심리학 전공) 과정 이상에서 임상심리전문가의 지도하에 2년 이상의 수련과정을 마친 박사학위 취득자로서, 임상심리전문가 자격시험에 합격하여 자격심사위원회에서 그 자격을 인정받은 자.

- 박사학위(임상심리학 전공) 취득 이상에서 임상심리전문가의 지도하에 1년 이상의 수련과정을 마치고 임상심리전문가 자격시험에 합격하여 자격심사위원회에서 그 자격을 인정받은 자.

- 외국에서 임상심리전문가 자격증을 취득한 후 국내의 관련분야에서 1년 이상의 실무 혹은 교육경력을 갖추고 자격심사위원회에서 그 자격을 인정받은 자.

- 임상심리학 전공의 기준은 다음과 같다.

  1) 대학원에서 임상심리학과 관련된 과목을 3과목 9학점 이상, 연구방법론과 관련된 과목을 1과목 3학점 이상 이수한 자로서, 수련위원회에 대학원 성적표를 제출하여 이수과목의 적절성을 인정받은 경우에 한한다. 유사과목일 경우, 수련위원회에 해당 과목의 강의계획안을 제출하여 인정 여부에 대한 검토를 필요로 한다.

  2) 임상심리학과 관련된 과목으로 인정받을 수 있는 과목은 다음과 같다: 고급 임상심리학, 정신병리학, 심리진단(또는 심리평가), 심리치료, 임상실습, 신경심리평가, 행동평가 등.

  3) 연구방법론과 관련된 과목으로 인정받을 수 있는 과목은 다음과 같다: 심리통계, 실험설계, 자료분석, 중다변인분석법 등.

(나) 자격시험

○ 자격시험은 필기시험과 면접시험을 행한다. 자격시험은 연 1회 실시를 원칙으로 하고 정기시험은 매년 1~2월중에 행하며, 시험일시, 장소 및 기타사항은 본회 이사회의 제의에 한국심리학회장이 공고한다.

○ 자격시험과목은 기초과목과 임상과목으로 분류한다. 기초과목에는 성격심리학, 인지 및 학습심리학, 생리심리학, 임상심리학 연구방법론이 포함되고, 임상과목에는 정신병리학, 심리평가, 심리치료가 포함된다.

○ 임상심리전문가 자격시험에 응시하고자 하는 자는 다음과 같은 기준을 만족하고 수련위원회에 등록하여 소정의 수련과정을 이수하여야 한다.

- 수련위원회에 등록한 후 소정의 수련을 마치고 석사 또는 박사학위(임상심리학전공)를 취득한 자.

- 필기시험에 응시하고자 하는 자는 기초과목은 임상수련 1년 이상, 임상과목은 임상수련 3년 이상 후에 응시 가능하다. 면접시험은 학회가 정한 소정의 수련을 모두 마친 자에 한한다.

○ 전문가 자격심사위원은 각 자격 종별에서 2개 과목까지 위촉받을 수 있다. 자격심사위원회는 수험용 교재목록 및 과목의 목표, 출제경향 등을 공고한다.

○ 필기시험의 합격은 기초과목과 임상과목으로 나누어 판정한다. 합격판정의 기준은 기초과목과 임상과목 각각에서 전체평균 60점 이상, 과목별 40점 이상이어야 한다.

○ 기초과목과 임상과목 모두에서 합격판정을 받게 되면 필기시험 합격증이 교부된다. 필기시험 합격의 유효기간은 공식합격일로부터 5년 후 해당연도의 자격시험 종료일까지로 한다. 이 유효기간은 기초과목과 임상과목에 대해 각각 별도로 적용된다.

○ 면접시험의 합격은 자격심사위원 과반수의 찬성에 의해 결정하고, 동수인 경우에는 자격심사위원장이 결정한다.

(다) 전문가 수련과정

○ 수련기관은 임상심리전문가의 지도를 받아 실습을 할 수 있는 기관으로서, 정신과 또는 신경정신과가 설치되어 있는 병원 및 의원, 대학교의 학생생활연구소 및 학생상담소, 심리클리닉, 정신보건센터, 이에 준하는 기타 기관으로 한다. 단, 수련기간 중 최소한 1년 이상(총 1000시간 이상)의 수련은 필수 수련기관에서 이루어져야 한다.

○ 필수 수련기관은 수련위원회에 등록되어 있어야 하며 임상심리전문가가 1인 이상 전임으로 근무하는 기관으로 다음 중 하나에 해당되어야 한다.

1) 입원시설이 있는 정신과 또는 신경정신과 병원 및 의원.

2) 수련생을 지도할 수 있는 실습여건(연구, 교육, 실습 및 이에 대한 슈퍼비전이 가능하여야 하며, 정신병리, 심리평가, 심리치료 등 수련에 필요한 제반내용을 실습 및 교육할 수 있는 여건)을 갖춘 기관으로서 수련위원회의 추천을 통해 한국임상심리학회 이사회의 인준을 받은 기관.

○ 수련기간은 3년으로 한다. (단, 임상심리학전공으로 박사과정 중에 수련을 시작한 경우는 2년, 임상심리학전공으로 박사학위를 취득한 후에 수련을 시작한 경우는 1년으로 한다.)

○ 수련과정 및 그 내용은 다음과 같으며, 수련생은 수련 받은 구체적인 내용을 수련생 수첩에 기재하여야 한다. 수련교육은 연 1,000시간 이상으로서 석사과정생의 경우에는 3년 과정 동안에(박사과정생의 경우에는 2년 이상의 과정 동안에, 박사학위 취득자의 경우에는 1년 이상의 과정 동안에) 아래 명기된 내용을 반드시 포함하여야만 한다.

- 연 1000시간 이상, 3년 수련과정의 의미

1) 임상심리전문가 수련을 위한 최소한의 수련시간으로 연 1000시간 이상을 기본으로 한3년의 수련기간을 명시하는 것이다. 한 해에 1000시간이 채워지지 않는 경우, 다음 해와 합산하여 1000시간 이상을 이수하고 1년 과정을 인정받을 수 있다.

2) 단, 한 해에 수련시간이 최소 800시간 이상이어야 한다. 예를 들어 한 해에 800시간을 받은 경우 그에 대해서는 조건부 완료 형태로 수련완료를 인정하고 그 다음 해에 1200시간을 이수하여 인정받을 수 있다. 그러나 800시간 미만인 경우에는 다음 해에 부족한 시간을 초과해서 채우더라도 인정을 받을 수 없다.

- 3년차 과정에서 수련완료 심사를 받는 경우, 12월 완료 심사 때까지 3년차 수련과정이 800시간 이상을 만족하는 경우 '조건부 완료' 형태로 수련완료를 인정하고 임상심리자격증 면접시험에 응시할 수 있는 자격을 부여함. 다음 해 2월 말 마지막 수료보고 때 3년차 수련과정이 1000시간을 채우지 못하는 경우, 수련완료 인정을 취소하며 전문가 자격증 발급도 취소토록 함.

1) 모든 심리평가는 수련감독자의 지도하에 실시되어야 하며 3년 동안 300시간 이상 수련해야 한다. 이중 50%까지는 신경심리평가, 재활기능평가로 할 수 있으며, 종합평가(FULL BATTERY) 30례 이상으로 한다. (박사 과정생은 총 200시간 및 종합평가 20례 이상, 박사학위 취득자는 총 150시간 및 종합사례 15례 이상으로 한다.) 단, 수련시간 산정에 있어서 종합평가에 대해 1사례 당 8시간까지만 산정할 수 있다.

2) 심리치료는 수련감독자의 지도 하에 다음의 수련 시간 요건을 충족해야한다. 단, 심리치료 이수 시간 중 50%까지는 수련생 개인의 교육분석을 위한 개인치료 및 집단치료에 참여한 경험을 인정할 수 있다.

· 석사과정 및 석사학위 취득자의 경우: 3년간 총 300시간 이상 수련해야 한다. 이때 150시간(10례) 이상은 개인치료 또는 집단치료를 주치료자 혹은 보조치료자로서 시행해야한다. 단, 이 중 주치료자로 50% 이상 시행해야한다. 총 심리치료 이수시간 중 50시간(6례) 이상은 지도감독을 받아야한다.

· 박사과정생의 경우: 2년간 총 200시간 이상 수련해야 한다. 이때 100시간 이상은 개인치료 또는 집단치료를 주치료자 혹은 보조치료자로서 시행해야한다. 단, 이 중 주치료자로 50% 이상 시행해야한다. 총 심리치료 이수시간 중 40시간(5례) 이상은 지도감독을 받아야한다.

· 박사학위 취득자의 경우: 1년간 총 150시간 이상 수련해야 한다. 이때 75시간 이상은 개인치료 또는 집단치료를 주치료자 혹은 보조치료자로서 시행해야한다. 단, 이 중 주치료자로 50% 이상 시행해야한다. 총 심리치료 이수시간 중 30시간(4례) 이상은 지도감독을 받아야한다.

· 심리치료는 적어도 3회기 이상 심리치료를 지속적으로 시행한 경우에만 인정한다. 접수면접 회기나, 심리평가를 위한 한 회기 면담, 단순한 치료 참관은 심리치료 수련으로 인정하지 않는다.

3) 심리치료 사례발표를 2회 이상(4시간) 해야 한다. 학회 또는 학회가 인정한 지회 및 연구회에서 발표해야 하며, 지회 및 연구회 발표는 1회에 한해서 인정한다.

· 단 사례발표 2회중 1회는 본 학회 논문발표(포스터 혹은 구연발표)로 대치할 수 있다. 인지 재활, 사례 관리 및 각종 치료 프로그램 사례도 인정할 수 있다.

4) 정기 학술대회에서 사례발표 신청서를 제출한 후 사례발표를 취소하면 연이은 학술대회에서 사례발표를 하지 못하는 패널티를 적용한다.

5) 연구논문을 1편 이상 발표해야 한다.

· 이 논문은 수련감독자 혹은 그가 위촉한 자의 지도하에 수행한 논문이어야 하며 수련생이 제 1저자이어야 한다.

· 논문은 전국적으로 배포되고 공식적인 심사제도가 잘 확립되어 있는 국·내외 학술지에 발표된 것으로 사례보고(case report), 종설(review article), 간략보고(brief report)도 동등하게 인정한다.

· 석/박사 학위논문은 지도교수가 임상심리학회의 전문회원이어야 하며 수련등록기간 중에 A급 학술지에 게재될 경우에 이를 인정한다. A급 학술지는 한국연구재단 등재지 혹은 등재후보지 그리고 그에 준하는 국외 학술지로 규정한다.

6) 본 학회와 한국심리학회, 본 학회의 지회와 연구회의 학술회의에 30시간 이상, 사례회의에 10시간 이상 참석해야 하며, 지회 및 연구회 참석은 50%까지 인정한다.'

7) 수련과정 중 수련기관 이외의 병원, 연구소, 학회, 복지기관, 사회복귀시설, 기타 학회가 인정하는 대외협력 지원사업에 30시간 이상 참석하여야 한다.

8) 수련과정 중 1회 이상 임상심리전문가의 윤리교육을 받도록 한다.

(라) 자격심사

□ 수련과정을 이수하고 필기시험과 면접시험에 합격한 자는 다음과 같은 서류를 한국임상심리학회 임상심리전문가 자격심사위원회에 제출하여 자격 심사를 받아야 한다.

1) 자격 필기시험 합격증과 면접시험 합격증 1부
2) 수련기관의 장이 발급한 3년간 수련이수 증명서 1부 (박사과정 이상의 수련자는 2년간, 박사학위 취득자는 1년간)
3) 수련감독자의 수련과정 인정서 1부
4) 이력서 1부
5) 경력증명서 1부
6) 연구업적 1부 및 연구논문 사본 3부(자격규정 제3조 4항의 해당자는 면제)
7) 외국전문가자격증(해당자에 한함)

(마) 자격심사위원회

○ 전문가 자격시험 및 자격심사를 관장한다. 위원장이 필요하다고 인정될 때, 이 위원회의 필기시험의 출제는 본 회의 다른 전문회원에게 위촉할 수 있다.

○ 위원회는 본회 이사회에서 6명의 위원을 추천하고 그 중 1명은 수련위원장이 당연직으로 한다.

○ 위원장은 본회 회장이 겸한다.

○ 위원장의 임기는 1년으로 하고 위원의 임기는 2년으로 한다.

나. 상담심리사

(1) 의의

□ 유아, 아동 및 청소년, 가정, 노인 등 사회에서 여러 가지 갈등과 문제로 인해 고통을 받고 있는 사람들을 대상으로 정신건강이나 정서장애와 관련된 문제를 과학적 측정도구 사용이나 상담(면접)을 통해 종합적으로 진단하고 심리학적 방법을 활용하여 치료해줌으로써 건강하고 바른 생활을 할 수 있도록 돕는 업무를 담당하는 임상심리 상담전문가를 말한다. 그런데 위의 청소년상담사가 청소년기본법 등에 근거하여 운영되고 있는데 반하여 상담심리사는 민간 차원에서 자체적으로 실시하는 제도로 그 법적 근거가 없다는 점이 차이가 있다.

□ 상담심리사가 되기 위해서는 한국상담심리학회에서 인정한 상담심리사 자격을 취득하여야 하며, 이에는 1급 상담심리사인 상담심리전문가와 2급 상담심리사인 상담심리사가 있다.

□ 상담심리사의 활동 및 향후 전망

○ 다양한 심리적 갈등과 스트레스에 노출되는 현대인들의 삶에서 정신건강의 유지는 매우 중요한 요소이며, 이를 위해 전문적 서비스를 제공하는 상담의 수요는 앞으로 매우 빠르게 증가할 것으로 예상된다. 따라서 상담심리사의 직역이 더욱 확대되리라 전망된다.

(2) 상담심리사의 업무

□ 상담심리사의 업무에는 기본적인 공통 업무와 1급 상담심리사에 한정된 고유 업무가 있다.

□ 공통 업무

○ 개인 또는 집단의 심리적 성숙과 사회적 적응능력 향상을 위한 조력 및 지도

○ 심리적 부적응을 겪는 개인 또는 집단에 대한 심리평가 및 상담

○ 지역사회 상담교육, 사회병리적 문제에 대한 예방활동 및 재난후유증에 대한 심리상담

○ 기업체 내의 인간관계 자문 및 심리교육

○ 상담 및 심리치료에 관한 연구

□ 1급 상담심리사의 부가업무

○ 상담실 책임운영

○ 상담심리사(1, 2급)의 교육지도와 자문

○ 상담전문가(1, 2급) 수련내용 평가 인준 및 자격추천

(3) 상담심리사의 직급과 자격요건

(가) 1급 상담심리사

○ 1급 상담심리사에 지원할 수 있는 자는 상담관련 석사학위 취득자, 상담심리사 2급 취득자, 상담 비관련 석사학위 취득자로서 상담관련 박사과정에 입학한 자, 그리고 외국인 상담 및 심리치료 분야의 전문가 자격증 소지자이다.

○ 1급 상담심리사의 자격취득 절차는 학회가입, 상담경력 및 과목이수 충족, 자격시험 합격, 최소 수련내용 충족, 자격심사 합격, 자격취득의 6단계로 이루어진다.

○ 상담관련 석사학위 취득자

- 학회가입: 상담관련 석사학위 취득자는 대학원에서 상담관련 분야의 학문을 전공하여 석사학위 이상 취득 후 정회원으로 가입 또는 자격변경을 함으로써 가입할 수 있다.

- 상담경력 및 과목이수 충족: 석사학위 취득 후 3년(36개월) 이상의 상담경력[61]과 석사과정 중 과목을 이수해야 한다. 상담관련과목으로는 심리치료이론, 집단상담, 상담방법, 상담면접, 상담사례실습 및 지도, 정신병리, 심리평가, 가족상담, 청소년상담, 진로상담, 아동상담, 놀이치료 중에서 3과목 이상을 이수해야 한다.

- 기초과목에는 심리통계, 연구방법론, 실험설계, 동기와 정서, 고급성격심리학, 고급사회심리학, 고급발달 심리학 중에서 1과목 이상 이수해야 한다.

61) 상담경력은 상담심리학회 1급 전문가의 감독하의 상담경력만 인정된다. 단 수련 받을 당해연도에 1급 전문가가 수퍼바이저 자격보유자이어야 한다. 그리고 모든 수련내용은 학회 입회일 이후부터 인정된다.

- 자격시험 합격: 시험과목은 상담 및 심리치료이론, 집단상담 및 가족치료, 심리진단 및 평가, 성격심리 및 정신병리, 심리통계 및 연구방법론의 5과목이다. 각 과목별 40점 이상 평균 60점 이상이면 합격되며, 자격시험 합격의 유효기간은 5년이다. 또한 상담관련 박사학위 취득 후 2학기 이상의 해당과목 대학교 강의경력, 저서 등의 실적이 있는 자는 최대 3과목까지 면제된다.

- 최소수련내용 충족: 상담심리사 수련과정 시행세칙 제7조의 최소수련내용을 충족해야 한다. 최소수련내용은 아래 <표 16>과 같다.

- 자격심사 합격: 1차 서류심사와 2차 면접심사로 이루어진다. 공개사례 발표자료는 1회기 이상 완전 축어록이 포함된 공개사례 발표자료는 각 사례별로 제출하며, 그 중 한 개의 녹음자료 제출해야 한다.

- 자격취득: 한국심리학회 정회원 가입 및 취득연도 연회비를 납부해야 하며, 한국상담심리학회 취득연도 연회비 납부 완료 및 자격변경에 따른 연회비 차액 납부 완료해야 한다.

○ 상담심리사 2급 취득자

- 학회가입: 상담심리사 2급 취득 후 정회원(심리사 정회원)으로 자격변경하여 가입한다.

- 상담경력 및 과목이수 충족: 2급 취득 후 4년(48개월) 이상의 상담경력이 있어야 한다. 상담경력은 상담관련 석사학위 취득자와 같다.

- 자격시험 합격·최소수련내용 충족·자격심사 합격·자격취득: 상담관련 석사학위 취득자의 경우와 같다.

○ 상담 비관련 석사학위 취득자로서 상담관련 박사과정에 입학한 자

- 학회가입: 상담 비관련학과 석사학위 취득 후 상담관련 박사학위를 취득한 후 정회원으로 가입 또는 자격변경을 함으로써 가입된다.

- 상담경력 및 과목이수 충족: 박사과정 입학 후 3년(36개월) 이상의 상담경력과 박사과정 중 일정과목을 이수해야 한다. 이수과목은 상담관련 석사학위 취득자의 경우와 같다.

- 자격시험 합격·최소수련내용 충족·자격심사 합격·자격취득: 상담관련 석사학위 취득자의 경우와 같다.

표 52 자격심사 청구를 위한 최소수련 내용(상담심리사 1급)

영역		2012년, 2013년 자격검정	2014년 자격검정 ~
접수면접		-	
개인 상담	면접상담	20사례 이상, 합 300회기 이상	20사례 이상, 합 400회기 이상
	수퍼비전	40회(공개사례발표 4회 포함) 이상	50회(공개사례발표 4회 포함) 이상
집단상담	참여	2개 집단 이상(집단별 15시간 이상) 총 30시간 이상 참여	
	실시	2개 집단 이상(집단별 15시간 이상) 총 30시간 이상 진행	
	수퍼비전	2개 집단 이상(집단별 15시간 이상)	
심리평가	검사실시	20사례 이상(1사례당 2개 이상, 그 중 개인용 검사 1개 포함)	
	해석상담	20사례 이상	
	수퍼비전	10사례 이상(1사례당 2개 이상, 그 중 개인용 검사 1개 포함)	
	검사종류	자격검정위원회에서 인정하는 개인용 검사: MMPI, HTP, BGT, DAT, SCT, KFD 성인 및 아동용 개인용 지능검사: K-WAIS, K-WPPSI, K-WISC, K-ABC	
		자격검정위원회에서 인정하는 표준화검사(개인용 이외의 검사): 검사의 실시, 채점, 해석 등 전과정이 표준화되어 있고 공인된 출판사에서 제작, 판매하는 검사(예: 성격진단검사, 적성진단검사, MBTI 등)	
		단, 한 검사가 전체 사례의 ½을 초과할 수 없음	
공개사례발표		분회, 상담사례 토의모임에서 개인상담 4사례 이상, 총 40회기 이상(3주 이상 발표 간격을 두고 발표) - 외국자격증 소지자로 자격시험 면제자는 개인상담 1사례, 총 10회기 이상	
상담사례 연구활동		학회 월례회 6회 이상을 포함하여 분회, 상담사례 토의모임에 총 30회 이상 참여	
학술 및 연구활동		학회 또는 유관 학술지에 발표한 1편 이상의 연구 논문 제출	

○ 외국인 상담 및 심리치료 분야의 전문가 자격증 소지자

- 학회가입: 대학원에서 상담관련 분야의 학문을 전공하여 석사학위 이상 취득 후 정회원으로 가입 또는 자격변경을 함으로써 가입된다.

- 상담경력 및 과목이수 충족: 한국연구재단에서 인정하는 외국대학의 상담관련 분야 박사학위를 소지하거나 외국의 상담 및 심리치료 분야의 전문가 자격증을 소지한 자도 해당된다. 후자의 자격증은 각국 정부나 각국 심리학회의 공인된 자격검정 절차를 통과한 수준의 자격증을 의미한다. 이러한 자격자는 국내에서 1년 이상의 상담경력을 가져야 하며, 자격검정위원회의 심의를 거쳐 소지자격증의 인정여부를 결정한다.

- 자격시험 합격: 다른 응시자의 경우와 달리 외국학위의 경우 한국연구재단의 필증을 첨부해야 하며, 외국 상담 및 심리치료 분야 전문가 자격증 사본과 외국에서의 상담 수련실적 및 상담경력 증빙서류, 국내 상담경력 확인서, 이력서 등이 첨부되어야 한다. 아울러 상담심리사 1급 자격증을 취득한 후 5년이 경과된 자의 추천서도 필요하다.

- 최소 수련내용 충족: 공개사례발표 1사례, 총 10회기 이상이 되어야 한다.

- 자격심사 합격: 공개사례 발표자료는 1회기 이상 완전 축어록이 포함된 공개사례 발표자료와 녹음자료를 말한다.

- 자격취득: 상담관련 석사학위 취득자의 경우와 같다.

(나) 2급 상담심리사

○ 2급 상담심리사에 지원할 수 있는 자는 상담관련 석사재학생, 상담관련 학사학위 취득자, 비상담 관련 학사학위 취득자, 그리고 외국의 상담 및 심리치료 분야의 자격증 소지자이다.

○ 2급 상담심리사의 자격취득 절차는 1급 상담심리사와 마찬가지로 학회가입, 상담경력 및 과목이수 충족, 자격시험 합격, 최소 수련내용 충족, 자격심사 합격, 자격취득의 6단계로 이루어진다.

○ 상담관련 석사재학생

- 학회가입: 상담관련 분야의 석사과정 재학 이상인 경우 준회원으로 가입신청이 가능하다.

- 상담경력 및 과목이수 충족: 석사입학 후 1년(12개월) 이상의 상담경력과 석사과정 중 상담 3과목과 기초 1과목을 이수해야 한다. 이수과목에는 상담관련과목과 기초과목이 있는데, 전자에는 심리치료이론, 집단상담, 상담사례실습, 정신병리, 심리평가, 가족상담, 청소년상담, 진로상담, 아동상담, 상담심리학, 이상심리학, 심리검사, 임상심리학, 학교심리학, 교육심리학 등이며, 후자에는 심리통계, 연구방법론, 실험설계, 동기와 정서, 성격심리학, 사회심리학, 발달심리학, 학습심리학, 조사방법론 등이 속한다.

- 자격시험 합격: 시험과목으로는 상담심리학, 발달심리학, 이상심리학, 학습심리학, 심리검사의 5과목이며, 각 과목별 40점 이상, 평균 60점 이상이면 합격된다. 자격시험의 유효기간과 자격시험의 부분과목면제도 1급 상담심리사와 같다.

- 최소 수련내용 충족: 상담심리사 수련과정 시행세칙 제7조의 최소수련내용을 충족해야 한다. 최소수련내용은 아래 <표 17>과 같다. 상담심리사 수련회 참가자에 대한 자격심사 청구를 위한 최소수련내용은 아래 <표 18>과 같다.

- 자격심사 합격·자격취득: 1급 상담심리사의 경우와 같다.

○ 상담관련 학사학위 취득자

- 학회가입: 상담관련 분야의 학사학위 취득 후 준회원으로 가입 신청할 수 있다.

- 상담경력 및 과목이수 충족: 학사학위 취득 후 2년(24개월) 이상의 상담경력과 학부과정 중 과목이수 요건(상담 3과목, 기초 3과목)을 충족해야 한다. 상담관련과목과 기초과목은 상담관련 석사재학생의 경우와 동일하다.

- 자격시험 합격·최소 수련내용 충족·자격심사 합격·자격취득: 1급 상담심리사의 경우와 같다.

표 53 자격심사 청구를 위한 최소수련 내용(상담심리사 2급)

영역		내용
접수면접		상담 및 심리검사·접수면접 20회 이상
개인 상담	면접상담	5사례, 합 50회기 이상(부부, 가족, 아동상담 포함)
	수퍼비전	10회(공개사례발표 2회 포함) 이상
집단 상담	참여	2개 집단 이상(집단별 15시간 이상) 총 30시간 이상 참여
	실시	-
	수퍼비전	-
심리 평가	검사실시	10사례 이상(1사례당 2개 이상, 그 중 개인용 검사 1개 포함)
	해석상담	10사례 이상
	수퍼비전	5사례 이상(1사례당 2개 이상, 그 중 개인용 검사 1개 포함)
	검사종류	자격검정위원회에서 인정하는 개인용 검사: MMPI, HTP, BGT, DAT, SCT, KFD 성인 및 아동용 개인용 지능검사: K-WAIS, K-WPPSI, K-WISC, K-ABC 등
		자격검정위원회에서 인정하는 표준화검사(개인용 이외의 검사): 검사의 실시, 채점, 해석 등 전과정이 표준화되어 있고 공인된 출판사에서 제작, 판매하는 검사(예: 성격진단검사, 적성진단검사, MBTi 등)
		단, 한 검사가 전체 사례의 ½을 초과할 수 없음(검사실시, 해석, 수퍼비전 모두 해당함)
공개사례발표		분회, 상담사례 토의모임에서 개인상담 2사례 이상, 총 10회기 이상(3주 이상 발표 간격을 두고 발표) - 외국자격증 소지자로 자격시험 면제자는 개인상담 1사례, 총 10회기 이상
상담사례 연구활동		학회 학술 및 사례 심포지움(월례회) 2회 이상을 포함하여 분회, 상담사례 토의모임에 총 10회 이상 참여
학술 및 연구활동		-

표 54 상담심리사 수련회 참가자 자격심사 청구를 위한 최소수련내용(상담심리사 2급)

영역		~ 2009년 수료자	2010년 ~ 2011년 수료자	2012년 수료자 ~
접수면접		-	10회 이상	10회 이상
개인 상담	면접상담	2사례, 합 20회기 이상	3사례, 합 30회기 이상	4사례, 합 40회기 이상
	수퍼비전	5회(공개사례발표 2회 포함) 이상	7회(공개사례발표 2회 포함) 이상	7회(공개사례발표 2회 포함) 이상
집단 상담	참여	-	-	1개 집단
	실시	-	-	-
	수퍼비전	-	-	-
심리 평가	검사실시	5사례 이상(1사례당 2개 이상, 그 중 개인용 검사 1개 포함)	10사례 이상(1사례당 2개 이상, 그 중 개인용 검사 1개 포함)	10사례 이상(1사례당 2개 이상, 그 중 개인용 검사 1개 포함)
	해석상담	5사례 이상	10사례 이상	10사례 이상
	수퍼비전	2사례 이상(1사례당 2개 이상, 그 중 개인용 검사 1개 포함)	2사례 이상(1사례당 2개 이상, 그 중 개인용 검사 1개 포함)	2사례 이상(1사례당 2개 이상, 그 중 개인용 검사 1개 포함)
	검사종류	자격검정위원회에서 인정하는 개인용 검사: MMPI, HTP, BGT, DAT, SCT, KFD 성인 및 아동용 개인용 지능검사: K-WAIS, K-WPPSI, K-WISC, K-ABC 등		
		자격검정위원회에서 인정하는 표준화검사(개인용 이외의 검사): 검사의 실시, 채점, 해석 등 전과정이 표준화되어 있고 공인된 출판사에서 제작, 판매하는 검사(예: 성격진단검사, 적성진단검사, MBTi 등)		
		단, 한 검사가 전체 사례의 ½을 초과할 수 없음(검사실시, 해석, 수퍼비전 모두 해당함)		
공개사례발표		분회, 상담사례 토의모임에서 개인상담 2사례 이상, 총 10회기 이상(3주 이상 발표 간격을 두고 발표) - 외국자격증 소지자로 자격시험 면제자는 개인상담 1사례, 총 10회기 이상		
상담사례 연구활동		학회 학술 및 사례 심포지움(월례회) 2회 이상을 포함하여 분회, 상담사례 토의모임에 총 10회 이상 참여		

○ 비상담 관련 학사학위 취득자

- 학회가입: 비상담 관련 학사학위 취득 후 3년 이상의 상담경력이 있는 경우 준회원으로 가입신청이 가능하다.

- 상담경력 및 과목이수 충족: 학사학위 취득 후 3년(36개월) 이상의 상담경력이 필요하다.

- 자격시험 합격·최소 수련내용 충족·자격심사 합격·자격취득: 위의 경우와 같다.

○ 외국의 상담 및 심리치료 분야의 자격증 소지자

- 학회가입: 상담관련 분야의 석사과정 재학 이상인 경우 준회원으로 가입 신청이 가능하다.

- 상담경력 및 과목이수 충족: 외국의 상담 및 심리치료 분야의 자격증을 소지해야 하며 국내에서 1년 이상의 상담경력을 갖춘 자에 대하여 자격검정위원회의 심의를 거쳐 소지 자격증의 인정여부를 심사한다.

- 자격심사 합격·최소 수련내용 충족·자격심사 합격·자격취득: 외국인 상담 및 심리치료 분야의 전문가 자격증 소지자가 1급 상담심리사에 지원하는 경우와 같다.

다. 보건교육사[62]

(1) 법적 근거 및 의의

○ 국민건강증진법 제2조 제2호에 따르면 '보건교육'이라 함은 개인 또는 집단으로 하여금 건강에 유익한 행위를 자발적으로 수행하도록 하는 교육을 말하며, 동법 제12조의2 제1항에 따라 보건복지부장관은 국민건강증진 및 보건교육에 관한 전문지식을 가진 자에게 보건교육사의 자격증을 교부할 수 있다.

○ 다시 말해 보건교육사는 개인 또는 집단이 건강상 바람직한 행동을 자발적으로 할 수 있도록 교육하고 환경을 조성하도록 돕는 국민건강증진과 보건교육에 관한 전문직업인이라고 할 수 있다.

(2) 보건교육의 내용 및 보건교육상의 업무

○ 보건교육사의 업무를 알아보기 전에 보건교육의 내용이 먼저 파악되어야 할 것이다. 이를 위해 국가 및 지방자치단체는 모든 국민이 건강생활을 실천할 수 있도록 그 대상이 되는 개인 또는 집단의 특성·건강상태·건강의식 수준 등에 따라 적절한 보건교육을 실시한다.(국민건강증진법 제12조 제1항) 이러한 보건교육의 내용은 국민건강증진법 시행령 제17조가 규정하고 있는데, 그 내용은 아래와 같다.

- 금연·절주 등 건강생활의 실천에 관한 사항
- 만성퇴행성질환 등 질병의 예방에 관한 사항
- 영양 및 식생활에 관한 사항
- 구강건강에 관한 사항
- 공중위생에 관한 사항
- 건강증진을 위한 체육활동에 관한 사항
- 기타 건강증진사업에 관한 사항

62) http://www.khe.or.kr/sub02/introduce.html 한국보건복지 인력개발원 보건교육사 자격관리사무국

○ 기본적으로 보건교육사의 업무에 위의 보건교육의 내용이 포함되며, 아울러 구체적으로 아래의 업무를 들 수 있겠다.

① 요구도 진단
② 보건교육, 건강증진 프로그램 기획
③ 보건교육 방법 및 교육자료 개발
④ 보건교육, 건강증진 프로그램 수행·평가·관리
⑤ 건강증진 환경조성
⑥ 의사소통 및 애드보커스
⑦ 건강정보 생성과 확산
⑧ 연구수행
⑨ 보건교육의 전문성 개발

(3) 등급별 자격 기준

○ 보건교육사 자격기준을 만족하는 국민건강증진 및 보건교육에 관한 전문가에게 보건복지부장관이 보건교육사 자격증을 교부한다.(국민건강증진법 제12조의2 제1항) 보건교육사의 등급은 1급 내지 3급으로 하고, 등급별 자격기준 및 자격증의 교부절차 등에 관하여 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.(국민건강증진법 제12조의2 제3항) 따라서 등급별 자격기준은 국민건강증진법 시행령 제18조에 따라 별표 2에서 규정하고 있으며, 자세한 사항은 <표 19>에 나와 있다.

표 55 보건교육사 등급 자격기준

등급	자격기준
보건교육사 1급	보건교육사 1급 시험에 합격한자
보건교육사 2급	1. 보건교육사 2급 시험에 합격한자
	2. 보건교육사 3급 자격을 취득한 자로서 보건복지부장관이 정하여 고시하는 보건 교육 업무에 3년 이상 종사한 자
보건교육사 3급	보건교육사 3급 시험에 합격한 자

(4) 보건교육사의 결격사유

○ 보건교육사도 보건의료인에 해당하므로 국민건강증진법 제12조의2 제2항에서 보건교육사의 결격사유를 규정하고 있다. 따라서 아래의 내용에 해당하는 자는 보건교육사가 될 수 없다.

- 금치산자 또는 한정치산자

- 파산선고를 받은 자로서 복권되지 아니한 자

- 금고 이상의 실형의 선고를 받고 그 집행이 종료되지 아니하거나 그 집행을 받지 아니하기로 확정되지 아니한 자

- 법률 또는 법원의 판결에 의하여 자격이 상실 또는 정지된 자

(5) 국가시험 응시자격

○ 국민건강증진법 제12조의2 제4항에 따라 보건교육사 1급의 자격증을 교부받고자 하는 자는 국가시험에 합격하여야 한다. 따라서 보건교육사 국가시험은 국민건강증진법 시행령 제18조의 2에 근거하여 연 1회 이상 실시한다.

표 56 보건교육사 국가시험 자격기준

등급	자격기준
보건교육사 1급	1. 대학원 또는 이와 동등 이상의 교육과정에서 보건교육 관련 교과목 이수(필수 9과목 및 22학점 이상, 선택 4과목 및 10학점 이상) and 보건교육 관련 석사 또는 박사 취득 and 보건교육 업무 경력 2년 이상
	2. 2급 취득 후 보건교육 업무 경력 3년 이상
보건교육사 2급	보건교육관련 교과목 이수(필수 9과목 및 22학점 이상, 선택 4과목 및 10학점 이상) and 전문학사 학위 이상 취득
보건교육사 3급	1. 보건교육 관련 교과목 이수(필수 5과목 및 선택 2과목 이상, 학점 제한 없음) and 전문학사 학위 이상 취득
	2. 인정받은 민간단체의 보건교육사 양성과정 이수
	3. 보건교육 업무경력 3년 이상

- 보건교육사 3급의 경우, 2012년 이후 1번 자격만 유지하고 2,3번의 자격은 폐지된다.

(6) 보건교육 관련 교과목

○ 보건교육 국가시험 응시자격과 관련하여 국민건강증진법 시행규칙 제7조의2 별표 4로 정하는 보건교육 관련 교과목이다.

표 57 보건교육사 국가시험 관련 교과목

구분	과목명	최소 이수과목
필수과목	보건교육학, 보건학, 보건프로그램 개발 및 평가, 보건교육 방법론, 보건교육실습, 조사방법론, 보건사업관리, 보건의사소통, 보건의료법규	총 9과목 및 총 22학점 이수 및 학점
선택과목	해부생리, 보건통계, 보건정보, 인간발달론, 사회심리학, 보건윤리, 환경보건, 역학, 질병관리, 안전교육, 생식보건, 재활보건, 식품위생, 정신보건, 보건영양, 건강과 운동, 구강보건, 아동보건, 노인보건, 학교보건, 산업보건, 지역사회보건	총 4과목 및 총 10학점 이수

(7) 보건교육 업무경력

○ 국민건강증진법 시행령 제17조에 의한 보건교육의 내용

1. 금연, 절주 등 건강생활의 실천에 관한 보건교육
2. 만성퇴행성질환 등 질병의 예방에 관한 보건교육
3. 영양 및 식생활에 관한 보건교육
4. 구강건강에 관한 보건교육
5. 공중위생에 관한 보건교육
6. 건강증진을 위한 체육활동에 관한 보건교육
7. 기타 건강증진사업에 관한 보건교육

○ 보건교육 업무경력이 안정되는 기준으로 등급별 자격기준 및 국가시험 응시자격과 관련하여 보건복지부에서 제정 고시한 보건교육 업무를 기준으로 한다.

표 58 보건교육 업무경력 인정 기준

구분		내용
1	보건소 보건지소 보건의료원 보건진료소	「지역보건법」 제7조, 제8조, 제10조 또는 「농어촌 등 보건의료를 위한 특별조치법」 제15조에 따른 보건소, 보건지소, 보건의료원, 보건진료소에서 「국민건강증진법」 시행령 제17조의 보건교육 내용에 관한 업무
2	의료기관	「의료법」 제3조에 따른 의료기관에서 「국민건강증진법」 시행령 제17조의 보건교육 내용에 관한 업무
3	학교	「유아교육법」 제2조제2호, 「초·중등교육법」 제2조 및 「고등교육법」 제2조에 따른 각 학교에서 「국민건강증진법」 시행령 제17조의 보건교육내용에 관한 업무
4	사업장	「산업안전보건법」 제13조, 제16조, 제52조의2, 동법시행령 제17조에 따른 사업장에서 「국민건강증진법」 시행령 제17조의 보건교육 내용에 관한 업무
5	국가 또는 지방자치단체	국가 또는 지방자치단체에서 국민건강증진법 시행령 제17조의 보건교육관련 과(부서)에서 공무원으로 근무한 경우(단, 정무직공무원 제외)
6	정신보건시설	「정신보건법」 제3조에 따른 정신보건시설에서 「국민건강증진법」 시행령 제17조의 보건교육 내용에 관한 업무
7	모자보건기구	「모자보건법」 제7조제1항에 따른 모자보건기구에서 「국민건강증진법」 시행령 제17조의 보건교육 내용에 관한 업무
8	보건 관련 단체	국가 또는 지방자치단체의 허가 · 승인 등을 받아 등록된 보건 관련 시민단체, 사단법인, 재단법인에서 「국민건강증진법」 시행령 제17조의 보건교육내용에 관한 업무
9	생활 체육지도자 등	「국민체육진흥법」에 의한 생활체육지도자 또는 일반 건강운동지도 관련 활동을 한 자로 「국민건강증진법」 시행령 제17조의 건강증진을 위한 체육활동 등 보건교육 내용에 관한 업무 ※ 단, 민간체육시설의 개인지도자(personal trainer)로 근무한 경우는 불가
10	영양사	「식품위생법」에 의한 영양사로 「국민건강증진법」 시행령 제17조의 영양 및 식생활 등 보건교육 내용에 관한 업무
11	치과위생사	「의료기사등에 관한 법률」에 의해 치과위생사로 「국민건강증진법」 시행령 제17조의 구강건강 등 보건교육 내용에 관한 업무
12	교육업무	「고등교육법」 제2조에 의한 학교에서 「국민건강증진법」 시행령 제17조에 의한 보건교육의 내용과 관련된 과목을 강의한 경우
13	연구업무	국가 또는 공공단체가 설치한 연구기관, 산업체 등에서 「국민건강증진법」 제17조에 의한 보건교육의 내용과 관련한 연구에 연구원으로 참여한 경우
14	기타	기타 위와 유사한 업무

(8) 국가 시험과목

표 59 보건교육사 국가 시험과목

등급	시험과목(문항수)
보건교육사 1급	보건프로그램 개발 및 평가(30), 보건교육방법론(30), 보건사업관리(40)
보건교육사 2급	보건교육학(30), 보건학(20), 보건프로그램 개발 및 평가(40), 보건교육방법론(20), 조사방법론(30), 보건사업관리(20), 보건의사소통(30), 보건의료법규(20)
보건교육사 3급	보건교육학(40), 보건학(30), 보건프로그램 개발 및 평가(20), 보건의료법규(20)

○ 시험방법은 필기시험이며, 시험의 합격자는 각 과목 4할 이상, 전과목 총점의 6할 이상을 득점해야 한다.

라. 전공약사

(1) 의의

(가) 개념

□ 약물치료학 및 임상약학에 대한 기본적인 지식을 갖추고 실무와 연계하여 보다 원활하게 업무를 수행하고 전문적인 임상업무를 담당할 수 있는 병원 약사를 말한다.

(나) 현황

□ 임상활동에 필요한 자질을 두루 갖춘 전문약사를 양성하기 위해 1994년 9월부터 전공약사제도를 실시하고 있다. 전공약사제도는 전공의 제도와 같이 약학대학 졸업자를 엄선하여 현 약학대학 교육과정에서 부족하게 다룬 임상약학에 대해 2년 과정으로 체계적인 이론과 실습교육을 실시함으로써 임상과 연구능력을 두루 갖춘 자질있는 병원약사를 양성하기 위한 것이다.

○ 우리나라에서는 서울대병원이 지난 1993년 처음으로 도입한 것을 시작으로 94년 삼성서울병원, 96년 서울아산병원 97년 성모병원과 강남성모병원, 2004년 분당서울대병원, 2006년 국립암센터, 2008년 세브란스병원 등 종합병원을 중심으로 확산되고 있는 추세이다.

(2) 전공약사의 실제 교육제도

(가) 삼성서울 병원 약제부 전공약사 교육[63]

○ 프로그램 운영

① 인턴약사제도(Internship course)

- 대상 : 약대 졸업생
- 내용 : 병원업무 전반에 관한 rotation 교육
- 기간 : 1년 course work
- 정원 : 14명(2008년 기준, 조정 중)

63) http://www.samsunghospital.com/dept/main/index.do?DP_CODE=PH&MENU_ID=003015

② 레지던트 약사제도(Residency course)

- 대상 : 상기 과정을 수료한 인턴과정 수료약사
- 내용 : 보다 전문화된 임상분야의 training
- 기간 : 1년 course work
- 정원 : 3명(2008년 기준, 조정 중)

○ 전공약사 운영 목표

① 인턴약사

- 병원약학 관련업무를 중심으로 한 이론과 실무교육을 통해 기본 조제업무 수행에 필요한 자질을 갖추고 기본적인 임상업무의 이해를 통해 전반적인 병원 업무수행 능력을 두루 갖춘 약사의 양성

② 레지던트 약사

- 전문화된 임상약학에 대한 이론과 실습을 겸한 교육을 실시하여 업무개발, 교육 및 연구를 함께 수행할 수 있는 자질과 능력을 갖춘 임상약사 양성

○ 인턴약사 program course

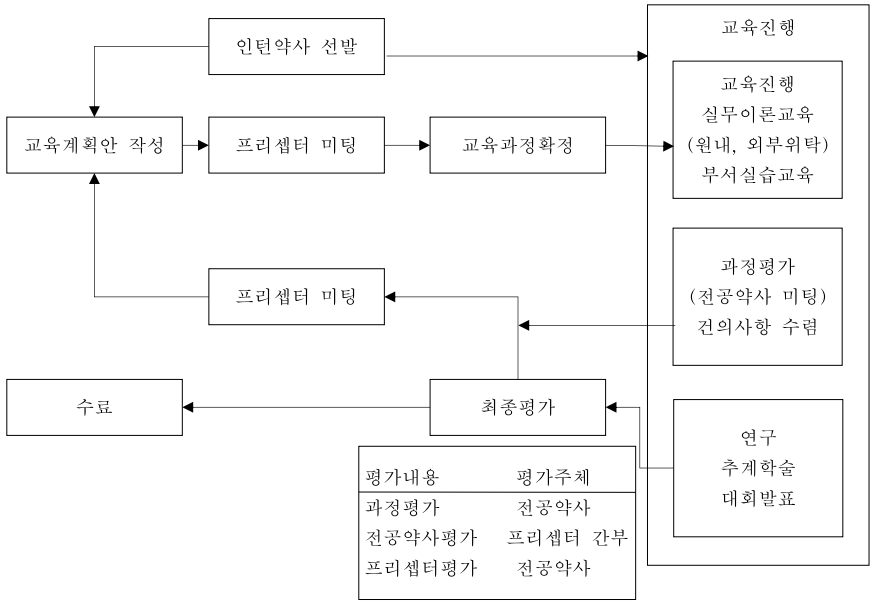


그림 5 인턴약사 프로그램 코스

① 이론교육

표 60 인턴약사 이론교육

과목	내용
신약설명회	최근 원내 사용 신약관련 (매월 1~2회)
질환강의	원내 의사 혹은 외부강사를 초빙 (매월 1회)
복약지도	복약지도 담당 프리셉터 case별 교육
Pharmacotherapy	Case와 함께 진행 (매월 2회)
한국병원약사회 임상약학강의	1년 course education program (주 1회)
Clinical PK	Course work으로 진행 (외부강의 or 원내강의)

② 실무교육

표 61 인턴약사 실무교육

실습장소	기간
외래약국	9주
처방전 관리실	2주
임상시험약국	3주
병동약국	10주
약무과	2주
제제실	2주
약물정보실 (Drug information)	2주
주사제실 (IV admixture & TPN Hematology/Oncology)	12주
ACS (Anticoagulation service)	3주
CPS (Clinical pharmacokinetics service)	1주
RS (Respiratory service)	3주
복약지도	18주(오전)
타 병원약국 실습	2일

③ Presentation 교육

표 62 인턴약사 프레젠테이션 교육

구분	내용
Journal review	사이트 교육 중에 업무관련 최신 journal을 선정하여 해당 사이트에서 발표를 진행(각 사이트별)
Case presentation	해당 사이트업무와 관련된 환자 case를 review하여 실무와 접목시킨 case사례발표 (각 사이트별)
Special presentation	사이트업무와 관련된 특정 주제관련 review나 내용을 정리하여 발표함 (각 사이트별)
Teaching program	임상약학에서 배운 내용을 바탕으로 관련교재를 정해 case와 함께 정규 신규약사들을 대상으로 발표하여 발표준비과정에 대한 교육 및 교육과 관련된 기본 자질 및 기술을 함양 (1년 course, 년 2회 발표)

○ 레지던트 약사 program course

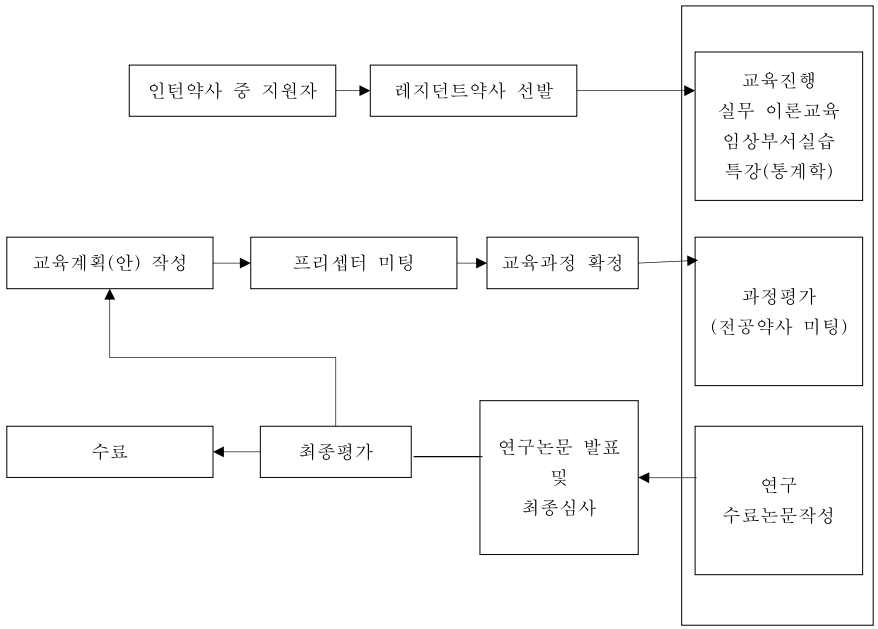


그림 6 레지던트약사 프로그램 코스

표 63 레지던트약사 프로그램 교육

구분	내용
임상사이트	다음 중 3개 사이트를 선택하여 4개월간 교육 및 임상실무 현장에서 업무진행 Drug information, TPN (Neonate/Adult) CPS (Clinical pharmacokinetics service) ACS (Anticoagulation service) Hemato-oncology
조제실무교육	조제 업무 감각을 유지하기 위한 조제업무수행(주 4시간)

① 이론교육 및 special presentation

표 64 전공약사 이론교육 및 special presentation

구분	내용
신약설명회	최근 원내 사용 신약관련 (매월 1~2회)
질환강의	원내 의사 혹은 외부강사를 초빙 (매월 1회)
Biostatistics	연구논문을 위한 생물통계학관련 강의(교육협약/임상약학 대학원 혹은 온라인과정)
Presentation	인턴과정과 동일한 case presentation, special subject, journal review는 동일하게 진행
Journal club (정규약사교육)	로테이션 사이트 관련 최신 Practice Guideline이나 업무관련 journal을 review하여 정규약사들을 대상으로 교육함

○ Special project time

① 운영목적

- 원내 교육과정의 원활한 진행을 위해 발표 등의 준비를 위한 시간을 두어 프로그램의 진행을 도움

② 운영

- 인턴 course : 주 4시간

- 레지던트 course : 주 4시간 + 논문연구주간(2주간 매일 4시간)

○ 프로그램 과정 평가

① 운영

- 1년 단위

② 목적

- 각 사이트별 : 프리셉터 meeting에서 평가항목에 대한 기준을 미리 알리고 발표, 실무, 태도 등에 대해 객관적인 평가를 실시함.

- 인성평가 : 간부들의 종합적인 평가

- 기타 : 외부교육에 대한 평가, 논문평가 등

○ 프로그램 과정별 평가항목

① 각 수련 부문에서의 근무태도

② 각 수련 부문의 이론/실습 평가

- Journal review
- Special presentation
- Case presentation

④ 논문 작성 및 심사평가 (레지던트 약사)

⑤ 외부 위탁교육 관련 성적 등

○ 전공약사 평가

표 65 전공약사 평가기준

인턴과정	레지던트과정
실습평가 80% : 임상약학 20%+외부의탁교육(10%) +부서rotation	종합성적 70% : 인턴과정 40%+레지던트60%
인성평가 20%	인성평가 30%
수료 70점 이상	

3. 아주대학교 일반대학원 의학과 의학유전학 석사과정 교육프로그램

가. 교육의 특징

□ 국내에서 처음 마련된 의학유전학 석사과정 프로그램이다.

○ 지원자격은 간호사, 임상기사 등의 의료계열의 학부과정 수료자가 바람직하지만, 생물학, 생명과학 등의 이과계열의 학부과정 수료자, 사회복지학, 심리학 등의 문과계열 학부과정 수료자를 포함해 폭넓은 영역의 학부 졸업생 및 실무 경험을 가진 사회인으로 한다.

○ 주로 임상유전학에 관련되는 의학적 지식과 심리 사회적 사항에 관한 지식 및 카운슬링 기술, 유전의료의 윤리과 법규 등을 습득하고 임상 실천에 연결하기 위한 훈련을 실습하며, 의료 현장에 있어서의 임상 실습을 포함한 소정의 단위를 이수 후, 유전상담사 인정시험 수험 자격을 얻을 수 있다.

나. 커리큘럼

□ 학기별 취득학점표

표 66 아주대학교 학기별 취득학점표

과정	구분	공통필수	전공필수	전공선택	(연구)	학점 합계
석사	1학기	3	3	9		15
	2학기	3	3	9		15
	3학기			6	(3)	6 (3)
	4학기			3	(3)	3 (3)
	계	6	6	27	(6)	39 (6)

○ 총 2년 4학기 39학점으로, 필수과목 12학점, 전공선택 27학점으로 되어 있다.

□ 학기별 교육프로그램

표 67 아주대학교 교육프로그램

학수구분		과목명	방법	학점	비고
1학기	공통필수	의학연구방법론 I	강의	3	
	전공필수	의학유전학특강 I	강의	3	
	전공선택	몸의 문화분석	강의	3	
		유전역학 연구방법개론	강의	3	
		면담기법	강의	3	
		상담이론과 실제	강의		청강
2학기	공통필수	공통세미나 I	강의/발표	3	
	전공필수	의학유전학세미나 I	강의/발표	3	
	전공선택	기초의학유전학	강의	3	학부통합과목
		유전의료와 윤리	강의	3	
		가족상담	강의	3	
3학기	전공선택	의학유전학	강의	3	
		유전상담학 개론 및 연습	강의/연습	3	
	(연구)	유전상담 실습	실습/연구	(3)	논문 발표
4학기	전공선택	유전상담 세미나	강의/발표	3	
	(연구)	유전상담 실습	실습/연구	(3)	논문 발표

제5절 전문 유전상담사 운영을 위한 세부적 검토사항과 모델안 제시

1. 유전상담사의 의의 및 역할

가. 유전상담과 유전상담사의 의의

(1) 유전상담의 개념

○ 유전상담이란 보건의료기관 내에서 이론과 실무를 통해 전문적인 훈련을 받은 유전상담사가 제공하는 서비스로서 유전적 특성을 가진 질환에 대한 정보를 제공하여 질병에 대한 이해를 도우며, 유전성 질환에 대한 적절한 조치를 택하도록 돕는 일련의 과정을 말한다.

(2) 유전상담사의 정의

○ 유전상담사란 유전상담과 관련하여 보건복지부가 인정한 교육기관에서 소정의 교육과정을 이수한 후 국가자격시험에 합격하여 자격심사위원회에서 인정받아 보건복지부장관이 발급하는 자격증을 교부받은 자를 말한다.[64]

나. 유전상담사의 목표와 업무 내용

(1) 유전상담사 업무의 목표[65]

○ 내담자와 그 가족이 유전성질환을 이해하고, 질환의 관리 및 활용 가능한 검사법의 위험성/유용성을 논의할 수 있도록 한다.

○ 개인과 가족이 질병의 결과에 적응하는데 필요한 심리사회적 도구를 찾도록 돕는다.

○ 가족의 걱정과 염려를 감소시킨다.

64) 유전상담 교육과정의 수행기관을 보건복지부로 할지 민간기관에 일임할지 여부는 아직 결정되지 않았으나 연구진의 안은 보건복지부가 인정하는 기관에서 교육과정을 이수한 후 자격시험과 자격심사위원회의 심의를 거쳐 보건복지부장관이 자격증을 교부하는 과정이 현실적인 대안이라고 본다.

65) http://www.geneticalliance.org/ksc_assets/pdfs/manual/chapter_5.pdf

(2) 유전상담사의 업무[66]

○ 유전검사 및 다른 진단연구 결과를 설명하고 해석한다.

○ 질병의 원인, 자연사, 진단, 그리고 이들 질병의 관리를 설명한다.

○ 개인 및 가족의 의학적 발달 및 생식 내역을 명료화하고 해석한다.

○ 환자 및 가족의 발생위험을 평가한다.

○ 유전질환 및 출생 경험의 발생 및 재발 가능성을 판단한다.

○ 정서적, 사회적, 교육적 문화적 문제를 확인할 수 있도록 심리 평가를 수행한다.

○ 환자 중심의 상담과 대처 가이드라인을 제공한다.

○ 의학적, 교육적, 재정적, 심리적 지원 등 사회적 자원을 확인하고 활용한다.

○ 서면 설명을 제공한다.

66) American Board Of Genetic Counseling, Required Criteria for graduate programs in genetic counseling seeking accreditation by the American Board Of Genetic Counseling, 2010, p. 2.

다. 유전상담의 범위

(1) 유전상담의 범위

□ 수요조사의 결과

○ 담당 업무 중 가장 필요한 영역으로는 산전 진단 검사 및 유전 검사와 유전질환 환자 및 가족에 대한 업무가 높게 조사되었다. 그 결과 유전질환을 가진 환자와 가족들에게 도움을 줄 수 있는 영역이 가장 시급히 필요하다고 할 수 있다.

□ 유전영역에 대한 전문적 교육의 필요성

○ 유전검사 결과해석 및 교육에 대한 업무도 높은 수준으로 나타남으로 보아 유전영역의 일반인 및 의료인 대상의 전문화된 교육이 필요하였음을 느낄 수 있었다.

(2) 유전상담의 우선적 범위

□ 자문위원의 견해

○ 유전상담의 범위와 관련하여 희귀난치성질환에서부터 적용하는 것이 현실적 대안이라고 본다.

○ 현실적으로 초기에는 유전상담에 대한 수요가 그리 크지 않을 것이므로 시범 사업적으로 시행한 뒤 차츰 영역을 확장해야 할 것이다.

□ 유전상담사 제도정착을 위한 전략

○ 현실적으로 환자나 가족들이 유전상담의 필요성을 느끼는 분야는 임신 전의 산전 진단 및 유전검사 영역이므로 산과 영역에서부터 시작할 수도 있다. 이 경우 산과 전문의 상담부터 확립할 필요가 있다.

○ 현실적인 유전상담에 대한 수요를 고려할 때, 그리고 국회에서의 희귀난치성질환관리법의 발의에서도 보듯이 유전상담의 초기 시행영역은 희귀난치성질환부터 하는 것이 나을 것이다.

○ 이 경우에도 대학병원을 중심으로 시범사업 형태로 진행하다 점차 산전 진단과 암 등으로 확대해야 할 것이며, 확대시마다 교육을 실시해야 한다.

○ 유전상담사를 정규직으로 채용하더라도 병원이 모든 재정적 부담을 지는 것보다는 정부의 지원이 선행되어야 할 것이다.

라. 유전상담사의 기능 및 자격의 문제

(1) 유전상담사의 역할

□ 상담사와 코디네이터의 통합적 성격 보유

○ 유전상담사는 개별 분과를 넘어서는 고도의 통섭적 전문성을 요구하므로 단순한 상담사의 역할에 치중해서는 안 된다.

○ 간호사가 유전상담을 하는 경우에는 코디네이터 정도의 역할을 기대할 수 있을 것이다. 그러나 유전상담사는 단순한 상담사나 코디네이터의 역할을 넘어서야 하므로 임상적 능력이 필수적이라 생각된다.

(2) 유전상담사의 자격

□ 유전상담사 자격의 현실적 문제

○ 유전상담사의 자격에 현실적인 한계가 있는데 그것은 유전상담사의 전문성 강화와 직결된다. 초기에 소수를 선발하여 교육한다면 유전상담사 과정에 입학하는 자의 입학자격을 제한할 필요가 있다.

2. 유전상담사 제도에 대한 법적 근거의 마련

가. 유전상담사의 법적 근거의 의의

(1) 입법정책적 접근

○ 유전상담사의 제도화는 입법화를 통해서 이루어질 수 있고 이에 따라 법적 근거를 마련해야 할 필요성이 대두된다.

○ 유전상담사에 관한 자격인증, 교육내용, 자격갱신, 배출 및 고용 등에 관한 사항을 법률로 규정하여 보다 합리적이고 예측가능한 유전상담사 제도운영의 묘를 살릴 수 있을 것이다.

(2) 유전상담사 제도 정착의 선결조건

○ 유전상담사도 다른 제도와 마찬가지로 국가의 재정적·행정적 지원이 절실히 요망된다. 국가가 제도만 마련해 둔 채 민간이나 대학에 제도의 구체적인 시행 등을 위임하는 것은 가급적 지양해야 할 것이다.

○ 그러므로 국가의 체계적인 지원이 전제되어야 제도정착의 전기가 마련될 것으로 판단된다. 이것은 유전상담의 건강보험 적용과도 맞물려 있다.

나. 자격인증의 법적 근거의 마련

(1) 자격인증에 대한 법적 근거의 불비

○ 유전상담사의 자격인증과 관련하여 기타 유사직종인 청소년상담사나 보건교육사처럼 법적 근거를 마련하는 것이 제도의 정착과 운영의 지름길이라 판단된다. 현대 법치국가에서 정부의 제도나 정책은 거의 법적 근거에 따라 운영되며, 그에 따라 예산배정과 집행이 수반되어 제도정착과 운영이 활성화되기 때문이다.

○ 특히 유전상담사는 국민의 권리를 보호하고 국가의 적극적인 국민에 대한 보건의무를 이행하는 것이므로 이에 대한 법적 근거의 마련은 시급하다고 본다.

○ 법적 근거의 마련에서 가장 중요하고 실효적인 대안은 새로운 관련 법률, 즉 가칭 희귀질환관리법을 제정하는 것이나, 현실적인 대안은 기존의 법률에 새로운 장을 삽입하여 유전상담사의 자격, 등급, 국가시험기준, 배치기준 등의 내용을 규정하는 것이다.

(2) 자격인증에 대한 법적 대안

□ 제1안: 희귀난치성질환관리법의 제정

○ 유전상담사가 가장 필요한 영역이 희귀질환 및 난치성질환이므로 이를 위한 새로운 법률을 제정하여 유전상담사 제도를 규율하는 것이다. 이와 관련하여 현재 국회에서는 지난 6월에 희귀난치성질환관리법안이 발의되어 있는 상태이다. 그러나 발의된 법안에는 유전상담사와 관련된 내용이 포함되어 있지 않다. 이와 연계하여 유전상담사의 내용이 포함된 새로운 법안을 발의하는 것이 현실적인 대안이 될 것이다.

□ 제2안: 생명윤리 및 안전에 관한 법률에 삽입

○ 유전상담사의 업무특성상 희귀질환과 암을 포함하여 산부인과, 내과 및 유전검사를 진행하는 유전검사기관에 총체적으로 적용할 수 있도록 해야 하는 성격이 있기 때문에 생명윤리 및 안전에 관한 법률에 삽입하는 것도 하나의 방안이 될 수 있다.

○ 구체적으로 동법의 제2조 정의부분에 제16호에 이어 유전상담과 유전상담사에 대한 정의규정을 삽입한 후 본문에서 제51조 유전자검사의 동의 조항 뒤에 유전상담과 유전상담사의 근거조항을 마련하는 것이다.

□ 제3안: 모자보건법에 삽입

○ 모자보건법 제1조는 모성 및 영유아의 생명과 건강을 보호하고 건전한 자녀의 출산과 양육을 도모함으로써 국민보건향상에 이바지함을 목적으로 한다고 규정하여 유전상담사의 법적 근거마련이 가능함을 시사하고 있다.

○ 유전상담의 영역에 산전 진단검사도 포함되므로 유전질환환자 및 가족의 산전 진단 및 예방에 대한 유전상담사의 활동영역이 모자보건과도 연관성을 가지므로 모자보건법에 관련 규정을 삽입하는 것도 고려할 만하다.

○ 구체적으로 제2조의 정의부분에 유전상담과 유전상담사에 대한 정의규정을 삽입한 후 본문에서는 제7조 모자보건기구의 설치 뒤에 위치하는 것이 적절하다. 유전상담과 유전상담사는 산전 진단이므로 임신, 출산의 시간적 관점에서 그 전에 위치해야 할 것이다.

다. 각 대안에 따른 장단점 비교

(1) 유전상담사 제도의 법적 근거에 따른 각 대안별로 장단점 비교

○ 유전상담사 제도의 법적 근거를 어느 법률에 둘 것인가에 따라 제도운영의 시일, 운영모습 등이 상이할 것이고, 이에 각 대안별로 장단점을 비교·분석하는 것이 향후 제도정착과 운영에 도움이 될 것이다.

표 68-1 각 대안에 따른 장단점 비교

	제1안(희귀난치성질환관리법의 제정)	제2안(생명윤리 및 안전에 관한 법률)	제3안(모자보건법)
장점	1. 법률제정이 어렵기는 하지만 제정과정에서 공청회 등을 통해 우리 사회의 의견을 폭넓게 수렴하여 법률에 담기 때문에 사회적 합의를 이끌어내는 데에 유리하다. 2. 결국 유전상담사 제도를 다른 법률에 삽입하는 것보다는 새로운 법률의 제정이 보다 근본적인 대안이 될 수 있다. 3. 유전상담사의 교육기관으로 보건대학원을 상정하는 경우, 별도의 정원을 할당받기 위해서는 유전상담사의 근거 법률로서 단일법이 유리하다.	1. 유전상담사 제도를 새로운 법률에 담을 수도 있지만 법률제정의 난망함으로 볼 때 동법의 목적과 유전상담사 제도의 관련성 측면에서 법적 근거의 마련이 가능할 수 있다. 2. 모자보건법보다는 동법이 좀더 유전상담사 제도의 속성에 부합하므로 법률개정으로 인한 유전상담사 제도의 법적 근거 마련에 현실적인 해결책이 될 수 있다. 3. 신법 제정보다는 비용이 적게 들 수 있고, 시간적 단축의 효과도 있다.	1. 모자보건법의 목적에 '모성 및 영유아의 생명과 건강을 보호'가 포함되어 있으므로 산전진단과 관련된 유전상담사에 관한 규정을 삽입하는 것은 보다 용이할 것으로 판단된다. 2. 유전상담사 제도가 희귀질환, 암, 산전진단 등에서 활성화되는데 동법에 규정하면 산전진단시 유전검사로 인해 좀더 빨리 유전상담사 제도가 정착될 가능성이 있다. 3. 이와 관련하여 유전상담사 제도를 생명윤리 및 안전에 관한 법률에 근거를 마련하는 것보다는 산전진단과 관련된 유전상담을 모자보건법에 삽입함으로써 사회적 관심을 환기하는 효과가 있다. 4. 법률 제정보다는 비용과 시간이 절감된다.

표 68-2 각 대안에 따른 장단점 비교 (계속)

	제1안(희귀난치성질환관리법의 제정)	제2안(생명윤리 및 안전에 관한 법률)	제3안(모자보건법)
단점	1. 법률제정 작업이 법률개정 작업보다는 어려운 것이 현실이므로 유전상담사 제도 정착에는 상당한 시일이 소요될 것으로 예상된다. 2. 법률 제정의 상당한 시일 뿐만 아니라 새로운 법을 만들어야 하므로 비용이 많이 든다는 단점이 있다. 3. 새로운 법률 제정에 따른 준비작업과 연구, 그리고 하위법령까지 만들어야 하므로 상당한 비용이 들 수 있다.	1. 법률 제정보다는 기존에 있던 법에 삽입하는 형태가 되므로 유전상담사 제도가 여러 규정사항 중의 하나가 될 수 있다. 2. 따라서 유전상담사 제도가 생명윤리 관련 정책보다 후순위로 밀려날 가능성이 있다. 3. 임시방편이 되므로 근본적인 제도의 근거마련이 될 수 없다.	1. 유전상담사 제도의 연관성에서 모자보건법이 가장 적다고 할 수 있다. 2. 이러한 문제로 유전상담사 제도의 법적 근거로서 정당성이 약화될 가능성이 있으며, 따라서 설득력이 약해 제도정착에 혼선이 빚어질 수 있다. 3. 현행 모자보건법의 중심은 인공임신중절에 맞춰져 있어 유전상담사 제도와 체계부조화 현상에 빠질 수 있다.

(2) 소결

□ 단기적 방안

○ 단기적으로는 유전상담사 제도와 연관성, 개정의 난이도 등을 고려할 때 생명윤리 및 안전에 관한 법률에 법적 근거를 마련하는 것이 현실적 대안이다.

○ 그렇기 때문에 자세한 사항보다는 유전상담사 제도의 대강의 근거를 중심으로 규정하는 것이 바람직하며, 구체적인 사항은 하위법령에 규정하도록 한다.

□ 장기적 방안

○ 결국 유전상담사 제도 정착 및 운영을 위해서는 개별 법률이 있어야 하며, 제도운영 등을 위해서는 관련 예산도 확보해야 하므로 새로운 법률을 제정해야 할 것이다.

○ 다행히도 현재 국회에서도 관련 법률, 즉 희귀난치성질환관리법안이 발의되어 있으므로 유전상담사 제도의 법적 근거와 관련된 구체적인 사항을 규율하는 데는 별다른 어려움이 없을 것으로 판단된다.

○ 다만 법률 제정 과정에서 유전상담사 제도의 필요성이 좀 더 역설되어야 제정작업은 수월해질 것으로 예상된다.

3. 유전상담사 양성 교육기관과 교육프로그램

가. 교육기관의 선정

(1) 교육기관 선정의 원칙

○ 유전상담사를 양성하기 위하여 국가가 직접 선발하여 교육할 수도 있으나, 현대국가의 특성상 적절한 방안은 아니다. 대부분의 경우 국가는 국공립대학이나 민간기관에 위탁하여 교육하는 방향으로 전문가를 양성하고 있으며, 국가자격증이라 하더라도 양성과정의 대원칙을 세운 다음 대학이나 사설연구소에 위탁하는 것이다.

(2) 국가의 교육기관에 대한 관리 및 감독기능

○ 그러므로 국가가 직접 교육기관을 설립하여 운영하기보다는 외부에 위탁하여 교육시키고 이를 관리·감독하는 역할을 담당해야 할 것이다. 다만 자격시험은 국가가 주관하여 시행하는 것이 다른 자격증과 통일적이고 체계적인 운영상 필요할 것이다.

나. 교육기관의 주체

(1) 개설

○ 대학이나 민간연구소에 교육과정을 위탁하여 유전상담사를 양성하는 방안이 현실적이다. 그런데 민간연구소의 경우 유전상담사 자격인증의 주체를 국가가 되기 때문에 양성기관으로 민간연구소를 선정하기는 어렵다. 또한 관련 학회도 유전상담사의 체계적인 교육에는 부적절한 것으로 판단된다.

○ 결론적으로 유전상담사 양성에는 실습교육이 중요한 비중을 차지하므로 실습을 위한 병원이 있는 의과대학과 간호대학 등의 학부대학이나 보건대학원에서 양성하는 것이 바람직하다.

(2) 석사과정으로서의 유전상담사 교육과정

□ 학부대학

○ 학부과정에 유전상담사 양성과정을 두는 것도 하나의 고려방안이라고 할 수 있지만 유전상담사가 되기 위해서는 학부과정의 기초전공을 이수하는 것이 보다 나은 방안이라고 한다면 유전상담사는 대학원과정에서 석사학위를 취득하는 것을 의무화해야 할 것이다. 그러므로 학부과정보다는 대학원과정에 개설하는 것이 나을 것이다.

□ 대학원 과정

○ 문제는 일반대학원 과정이냐 아니면 특수대학원 형태의 보건대학원이냐인데 유전상담사가 전문직업인을 양성하는 것이므로, 즉 학문적 성격의 일반대학원보다는 직업양성과정의 성격이 보다 강한 보건대학원이 좀더 부합할 것으로 보인다.

○ 유전상담사 교육에서 실습교육이 필수적이므로 최소한 병원과의 연계교육이 가능한, 그래서 대학병원이 있는 종합대학 중에서 보건대학원이 개설되어 있는 대학을 양성기관으로 정해야 할 것이다.

(3) 정원할당의 문제

□ 정원문제

○ 보건대학원에서 유전상담사 교육을 하게 되면 별도의 정원이 필요하며, 수도권 대학의 경우에 고등교육법 제32조[67]에 따라 정원배정을 제한받게 된다. 그러면 유전상담사 교육기관을 지방소재 대학으로 한정할 수밖에 없어 양성에 차질을 빚게 된다. 현실적으로 유전상담과 유전상담사에 대한 수요 및 필요는 수도권에 집중될 수밖에 없는 이유이다.

○ 특히 수도권 대학은 고등교육법과 수도권정비계획법 제18조[68]에 의한 총량규제를 받기 때문에 현실적으로 별도의 정원을 할당받기가 어렵다. 이러한 사정으로 말미암아 유전상담사에 대한 법적 근거가 명확하게 단일법으로 마련되어야 할 것이다.

67) 제32조(학생의 정원) 대학(산업대학·교육대학·전문대학·원격대학·기술대학 및 각종학교를 포함한다)의 학생 정원에 관한 사항은 대통령령으로 정하는 범위에서 학칙으로 정한다.

68) 제18조(총량규제) ① 국토해양부장관은 공장, 학교, 그 밖에 대통령령으로 정하는 인구집중유발시설이 수도권에 지나치게 집중되지 아니하도록 하기 위하여 그 신설 또는 증설의 총허용량(總許容量)을 정하여 이를 초과하는 신설 또는 증설을 제한할 수 있다.
② 공장에 대한 제1항의 총량규제의 내용과 방법은 대통령령으로 정하는 바에 따라 수도권정비위원회의 심의를 거쳐 결정하며, 국토해양부장관은 이를 고시하여야 한다.
③ 학교나 그 밖에 대통령령으로 정하는 인구집중유발시설에 대한 제1항의 총량규제의 내용은 대통령령으로 정한다.
④ 관계 행정기관의 장은 인구집중유발시설의 신설 또는 증설에 대하여 제2항과 제3항에 따른 총량규제의 내용과 다르게 허가등을 하여서는 아니 된다.

□ 정원할당문제의 대안

○ 고등교육법 시행령 제28조[69]에서 입학정원을 기준으로 하여 학칙이 정하는 모집단위(이하 "모집단위"라 한다)별로 학칙으로 정하는 것을 원칙으로 하되, 사이버대학은 예외로 한다고 규정하고 있다. 동조 제3항에서 학칙으로 모집단위별 입학정원을 정할 때 교육과학기술부장관이 정하는 의료법상의 의료인과 의료기사법상의 의료기사인력의 양성과 관련되는 모집단위별 정원을 준수해야 한다고 규정한다. 이 경우 교육과학기술부장관은 보건복지부장관과 협의하여 정원을 정한다.(고등교육법 시행령 제28조 제4항)

○ 또한 수도권정비계획법 제18조에 따라 수도권 소재 대학은 총량규제의 대상이 된다. 그러나 동법 시행령 제24조[70] 제1항 제1호에서 대학 및 교육대학의 입학 정원 증가 총수는 국토해양부장관이 수

69) 제28조(학생의 정원) ①법 제32조에 따른 대학(산업대학·교육대학·전문대학·기술대학·원격대학 및 각종학교를 포함하되, 대학원 및 대학원대학을 제외한다)의 학생정원은 입학정원을 기준으로 하여 학칙이 정하는 모집단위(이하 "모집단위"라 한다)별로 학칙으로 정하되, 「대학설립·운영 규정」에 따른 교사, 교지, 교원 및 수익용 기본재산에 따라 정해지는 학생수의 범위에서 정하여야 한다. 다만, 사이버대학은 「사이버대학 설립·운영 규정」에 따른 교사, 교원, 원격교육설비 및 수익용 기본재산에 따라 정해지는 학생수의 범위에서 정하되, 사이버대학의 입학정원은 해당 학년도 신입학 또는 3학년 편입학으로 학칙에 정하여 모집할 수 있다. <개정 2001.1.29, 2007.11.15, 2008.6.5>
② 삭제 <2009.1.16>
③제1항의 규정에 의하여 학칙으로 모집단위별 입학정원을 정함에 있어서 교육과학기술부장관이 정하는 다음 각 호의 사항에 관하여는 이에 따라야 한다. <개정 2001.1.29, 2005.3.25, 2006.1.13, 2008.2.29, 2010.9.1>
1. 교원의 양성과 관련되는 모집단위별 정원
2. 다음 각목에 해당하는 인력의 양성과 관련되는 모집단위별 정원
가. 「의료법」 제2조제1항의 규정에 의한 의료인
나. 「의료기사 등에 관한 법률」 제1조의 규정에 의한 의료기사
다. 「약사법」 제2조제2호에 따른 약사 및 한약사
라. 「수의사법」 제2조제1호의 규정에 의한 수의사
3. 「수도권정비계획법」 제18조제3항의 규정에 의하여 총량규제가 적용되는 학교의 정원
4. 국립학교의 정원
5. 공립학교의 정원
④제3항의 규정에 의하여 교육과학기술부장관이 제2호 내지 제4호에 관한 사항을 정하는 때에는 관계중앙행정기관의 장과 협의하여야 하며, 제5호에 관한 사항을 정하는 때에는 관계지방자치단체의 장의 의견을 들어야 한다. <개정 2001.1.29, 2008.2.29>
⑤제25조제2항의 규정에 의한 대학의 약학대학 입학정원은 제3항제2호의 규정에 의하여 교육과학기술부장관이 약학대학의 모집단위별 전공교육 대상자로 인정하는 정원으로 한다.

70) 제24조(학교에 대한 총량규제) ① 법 제18조제3항에 따른 학교에 대한 총량규제의 내용은 다음 각 호와 같다. <개정 2011.3.9>
1. 대학 및 교육대학의 입학 정원 증가 총수는 국토해양부장관이 수도권정비위원회의 심의를 거쳐 정한다. 다만, 제12조제1항제1호다목 및 제14조제1항제4호다목에 따른 증원은 입학 정원의 증가 총수 산정에서 제외한다.
2. 산업대학, 전문대학 또는 대학원대학의 입학 정원 증가 총수는 다음 각 목의 구분에 따른 기준을 초과할 수 없다. 다만, 국토해양부장관이 국민경제의 발전과 공공복리의 증진을 위하여 부득이하다고 인정하여 수도권정비위원회의 심의를 거쳐 따로 정하는 경우에는 그러하지 아니하다.
가. 산업대학·전문대학: 전년도 전국 입학 정원 증가 총수의 100분의 10
나. 대학원대학: 매년 300명. 다만, 컴퓨터, 통신, 디자인, 영상, 신소재, 생명공학 등 첨단 전문 분야의 대학원대학으로서 교육과학기술부장관이 국토해양부장관과 협의하여 고시하는 대학원대학의 입학 정원의 증원은 입학 정원 증가 총수의 산정에서 제외한다.
3. 제11조제1호바목, 제12조제1항제1호마목 및 제14조제1항제4호마목에 따른 대학과 전문대학 간의 통폐합으로 인한 대학의 신설·증설 또는 이전 당시의 입학 정원은 제1호 및 제2호에도 불구하고 국토해양부장관이 수도권정비위원회의 심의를 거쳐 따로 정한다.

도권정비위원회의 심의를 거쳐 정한다고 하여 별도의 정원을 배정받을 수 있는 여지는 남겨놓고 있다.

○ 특히 대학원대학의 경우 수도권정비계획법 시행령 제24조 제1항 제2호 나목에서 정원증가의 예외를 인정하여 컴퓨터, 통신, 디자인, 영상, 신소재, 생명공학 등 첨단 전문 분야의 대학원대학으로서 교육과학기술부장관이 국토해양부장관과 협의하여 고시하는 대학원대학의 입학 정원의 증원은 입학 정원 증가 총수의 산정에서 제외한다고 규정하고 있다.

○ 이러한 규정의 취지를 살펴볼 때 유전상담사의 경우 별도의 근거법률을 제정한 다음 고등교육법 시행령을 개정하고, 국토해양부장관과 교육과학기술부장관의 협의를 거치면 가능하다고 본다. (아래 그림 참조)

표 70 별도 정원마련의 실행도

유전상담사의 법적 근거 마련	⇒	별도 정원의 법적 근거 마련	⇒	관계 장관의 협의
희귀난치성질환관리법 제정 또는 다른 법률의 개정[71]		고등교육법 시행령 제28조 개정		국토해양부장관, 교육과학기술부장관과의 협의

4. 제11조제1호사목 및 제12조제1항제1호바목에 따라 설립하는 대학의 입학 정원은 제1호에도 불구하고 국토해양부장관이 수도권정비위원회의 심의를 거쳐 따로 정한다.
② 교육과학기술부장관은 대학의 구조개혁을 위하여 고시하는 국립대학 및 사립대학 통폐합기준에 따라 학교의 입학 정원이 감축되는 경우 그 내용을 해당 연도 말까지 국토해양부장관에게 통보하여야 하며, 국토해양부장관은 이를 반영하여 제1항에 따른 입학 정원의 총량을 조정하여야 한다.

71) 신법을 제정하거나 기존의 법률을 이용하더라도 유전상담사의 법적 근거가 마련된 상태에서 보건대학원에 별도의 정원을 둘 수 있다.

다. 교육과정

(1) 대학원의 석사과정

○ 교육과정은 정규 석사과정으로 2년 4학기 30학점을 기준으로 한다. 유전상담업무는 새로운 영역이면서 동시에 의학과 상담의 융합분야로 타 전공과 분리하여 석사과정 이상을 기준으로 하여, 전문인력을 배출하는 것을 목표로 한다.

○ 의학, 간호학과 주관 일반대학원 및 보건대학원에서 교육과정을 개설할 수 있으나 보건대학원이 가장 적절한 것으로 판단되며, 교육의 수월성과 전문인력 양성의 목표에 부합하도록 기존 할당 인원에서 별도의 정원으로 진행하도록 한다.

(2) 이론과 실기교육의 균형

○ 강조되었던 유전질환의 이해와 실습, 상담교육을 진행하기 위해서는 대학교내의 실습장소가 가능한 병원과 협력할 수 있고 심리상담교수진과도 연계가 가능한 대학원을 중심으로 수행한다.

(3) 교육과정의 응시자격

○ 유전상담사는 실무영역에 바로 투입되는 영역이기 때문에 교육과정에 응시할 수 있는 자격을 명시하여 이에 준하는 사람에게 입학을 허가한다.

○ 유전상담이 통섭적인 학문성을 가지고 있으므로 유전학이나 의학, 상담관련 전공, 사회복지학을 전공한 학부졸업자에게 문호를 개방한다.

○ 그러나 현실적으로 유전상담사가 고도의 전문성을 가진 직종이므로 유전공학이나 상담, 사회복지 전공자가 수행하기에는 어렵다는 지적이 있다.

표 71 교육과정 응시 기준

구분	내용
조건 1	유전 및 상담전공 관련, 사회복지 학부전공자 (임상검사, 간호, 의학 학부졸업)
조건 2	유전상담 유사 실무경험 3년
기타	기타 이에 준한다고 교육기관의 장이 인정하는 자

라. 교육프로그램

(1) 교과선정의 기준

□ 유전상담의 다학제적 성격 고려

○ 유전상담의 여러 학문과의 연계성을 고려하여 교육과정상의 교과는 유전학, 상담학, 생명윤리 및 법률, 보건학, 기타 교육기술 등 5가지로 대별하고, 각각에 해당되는 과목과 세부과목을 설정한다.

○ 이를 위해서 미국 및 일본의 교육과정과 교육프로그램을 참조하였다.

(2) 이론 내용(Instructional Content)의 교과목

표 72 교육과정 내 이론 과목

번호	구분	과목	세부과목(한과목당 3학점)	
1	유전학	인간(분자) 유전학	인간유전학 개론 집단유전학 유전역학 가계분석	
		의료 유전학	의료유전학 개론 암(만성질환의 모델) 유전학 발생학과 인간 기형	
		임상 유전학	복합만성질환 분석 유전검사 분석 임상 분자유전학과 분자 진단학 최근 동향	
2	상담 (세미나 또는 그룹별 진행)	유전 상담	유전상담 개론 유전상담 세미나 치료 유전상담 고급 유전상담	
		상담 및 심리 사회학	상담이론과 실습 가족의 죽음과 장애에 대한 적응 상담 보건교육과 보건향상을 위한 소통 전략	
3	생명윤리 및 관련 법	생명윤리	ELSI 연구윤리와 정직성 유전학 기술 및 재생기술의 윤리적 사회적 함의	
		법	생명윤리관련 법규 보건의료법규	
4	보건	헬스케어 제공 시스템과 공중보건의 원리	공중보건의 통계방법들 역학(epidemiology)의 원리 보건 서비스의 연구와 평가 방법 개론 공중보건 유전체학 사회행동과학의 정량적 연구 방법	
5	기타	교육기술 (teaching skills)	환자, 일반인, 보건관련 종사자 대상의 유전학 교육 기술 임상현장의 실제	
		연구방법론 (research methods)	학위논문 개발 공중보건 연구 방법론	0학점

○ 유전학, 상담학, 생명윤리 및 법률, 보건 및 기타 5개의 영역에서 각 대학원의 교육과정에 따라 필수적인 과목을 선택 개설하도록 한다.

표 73 교육과정 필수, 선택과목

구분	교과목	학점(각3학점)
필수과목	유전학, 상담학, 생명윤리 및 법률, 보건 및 기타 5개의 영역에서 최소 2개의 영역 필수 수강	24
선택과목	기타 다른 이론과목	6

(3) 실습내용

○ 유전상담의 영역에서는 실습의 중요성이 강조된다. 실습영역은 유전검사를 진행하고 해석하는 것과 직접환자의 상태에 대입하여 가계 분석 및 역학 분석, 환자의 상담 등 세부 분류가 가능하다.

표 74 실습 분류

구분	내용
유전실습	유전자 검사 및 임상병리 실험 관련 실습
상담실습	선임 유전상담사가 환자를 대하는 참관 실습
	직접 환자와 대하며 진행하는 케이스 분석 실습

(4) 실습기관 기준

○ 실습은 다음의 인적 기준과 물적 기준을 부합하는 기관으로 보건복지부장관이 인정한 기관에서 진행한다.

□ 인적 기준

○ 전문의 및 유전상담사 수: 내과, 산부인과, 소아과 전문의[72] 1인 이상, 유전상담사 2인 이상

○ 진료실적: 연 200례 이상 상담진행

□ 물적 기준

○ 유전상담클리닉

○ 시설 및 기구 기준

○ 기타

(5) 실습 장소

□ 실습 장소의 분야

○ 실습 장소는 유전상담이 필요한 영역을 중심으로 다음과 같이 구분하며, 모든 분야에서 일정 기간 동안 실습하고 각 분야 당 5개 이상의 케이스를 경험해보아야 하며, 총 최소 50케이스의 상담 진행이 확인되어야 한다.

□ 실습과정 참여에 대한 평가

○ 각 실습에 참여한 과정을 평가하여 유전상담사의 전문성을 강화한다.

○ 실제 1년 단위로 평가하되, 각 실습 사이트의 선임 유전상담사 및 간부들에게 평가항목에 대한 기준을 미리 알리고 발표, 실무, 태도 등에 대해 객관적인 평가를 실시한다.

72) 유전상담의 실습기관에 상주하는 전문의는 유전의학전문의가 가장 적절하지만 현재 이러한 전문의가 없으므로 관련 과목인 내과, 산부인과, 소아과 전문의로 하기로 한다.

표 75 교육과정 내 실습 장소

번호	실습 장소
1	임신 전 상담 (임신에 따른 위험 분석)
2	출생 전 상담 (산모질환, 기형아 상담 등)
3	소아 유전질환 서비스
4	성인병(암, 심혈관계 등)의 유전요인 서비스
5	유전질환 환자 상담
6	가족 구성원에 대한 유전상담
7	유전자 검사에 의한 질병위험 예측결과 상담
8	유전자 검사에 의한 약물반응 결과 상담 (맞춤약물치료)

4. 유전상담사의 자격 및 인증

가. 자격증 발급 : 보건복지부장관

(1) 보건복지부장관의 자격발급

○ 현재 보건의료 관련 직종의 자격증의 수여기관으로 보건복지부장관과 시·도지사가 있다. 자격증 수여주체를 누구로 할지는 원칙적으로 입법자의 입법형성의 자유에 속하는 문제이긴 하나, 국가자격증의 통일적이고 효율적인 관리를 위해서는 보건복지부장관으로 하는 것이 보다 효율적이다.

○ 다만 국가자격시험이 아닌 방식으로 보건의료인을 양성한다면 시·도지사의 자격인정방식도 검토해 볼 만하다. 현행 의료법 제80조의 간호조무사[73]와 제82조의 안마사[74]가 이러한 방식을 채택하고 있다.

○ 그러나 유전상담사의 경우 아직은 우리나라에 제도가 도입되지 않고 있으며, 제도를 도입하는 경우 초기에는 통일적인 제도운영과 시행착오를 최소한으로 해야 할 것이다. 이를 위해 보건복지부장관의 관리 및 감독 하에서 그 제도운영의 묘를 살려야 하므로 시·도지사에게 유전상담사의 배출 및 인증 등과 관련된 제도운영의 권한을 위임하는 것은 바람직한 방안은 아니라고 볼 것이다.[75]

○ 시·도지사에게 자격인정이나 면허발급의 권한을 부여하면 수요공급의 예측실패로 인해 유전상담사 자격의 남발을 가져올 우려가 있다.

(2) 자격증 발급의 단계

○ 또한 유전상담사의 전국적인 분포와 업무수행능력의 평균적인 질의 담보를 위해서도 국가주관의 자격시험은 필요하며, 이것은 보건복지부장관의 자격증발급과 직결되는 것이다. 이에 보건복지부장관이 인정하는 교육기관에서의 교육과정이수, 국가자격시험의 합격, 자격심사위원회의 심의, 보건복지부장관의 자격증발급의 4단계로 유전상담사의 자격인정을 제도화한다.

73) 제80조(간호조무사) ①간호조무사가 되려는 자는 시·도지사의 자격인정을 받아야 한다.
74) 제82조(안마사) ①안마사는 「장애인복지법」에 따른 시각장애인 중 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 자로서 시·도지사에게 자격인정을 받아야 한다.
1. 「초·중등교육법」 제2조제5호에 따른 특수학교 중 고등학교에 준한 교육을 하는 학교에서 제4항에 따른 안마사의 업무한계에 따라 물리적 시술에 관한 교육과정을 마친 자
2. 중학교 과정 이상의 교육을 받고 보건복지부장관이 지정하는 안마수련기관에서 2년 이상의 안마수련과정을 마친 자
75) 현재 우리 사회에서 논란이 되고 있는 택시의 대중교통수단에의 포함은 결국 개인택시면허의 발급기관이 국토해양부장관이 아닌 시·도지사에게 있다는 것과도 관련된다. 시·도지사가 개인택시면허를 남발한 결과 전체 택시의 공급이 과잉이 되었다는 것이다.

나. 자격시험 : 필기시험 + 실습인증

(1) 자격시험의 구성

○ 자격시험은 이론과 실습을 중심으로 교육과정에 근거하여 이루어진다. 이론과 실습이 50:50의 비중으로 진행되며, 실습은 보건복지부장관이 정한 상담 실무를 실행하였음을 증명하여야 한다.

(2) 자격시험의 주관기관

○ 현재 보건의료인 국가시험 관리 및 시험제도 등의 조사연구/개발을 통해 국가시험의 시행/관리의 전문화와 질적 향상을 도모함으로써 보건 및 의료 발전에 기여함을 목적으로 하는 한국보건의료인국가시험원(이하 '국시원'이라 한다)이 있다.

○ 국시원은 23개 직종의 보건의료인에 대한 국가시험을 담당하고 있으므로 업무의 질과 전문성 측면에서 볼 때, 그리고 유전상담사도 보건의료인에 해당하므로 한국보건의료인 국가시험원에서 자격시험을 주관하는 것이 바람직하다. (표 75 참조)

○ 물론 이를 위해서는 유전상담사의 법적 근거가 마련되어야 할 것이다.

표 76 보건의료인 국가시험 현황

직종	관련 법률
의사, 한의사, 치과의사, 조산사, 간호사, 의사예비, 치과의사예비	의료법
약사, 한약사, 한약조제	약사법
영양사	국민영양관리법
임상병리사, 방사선사, 물리치료사, 작업치료사, 치과기공사, 치과위생사, 의무기록사, 안경사	의료기사 등에 관한 법률
위생사	위생사에 관한 법률
1급/2급 응급구조사	응급의료에 관한 법률
의지보조기기사	장애인복지법
보건교육사	국민건강증진법
요양보호사	노인복지법
간호조무사	간호조무사 및 의료유사업자에 관한 규칙

(3) 자격시험의 주기와 응시자격

□ 시험주기

○ 유전상담사의 배출규모를 연간 40명 가량으로 상정한다면 자격시험 주기는 연 1회 시행함을 원칙으로 한다.

○ 그러나 기존 인력을 활용하거나 소수정예로 유전상담사 교육프로그램을 운영한다면 초기에 유전상담사의 배출인원이 적을 수 있으므로 자격인증 시험의 주기는 2년에 1회 정도가 적당하다고 본다.

□ 응시 자격

○ 유전상담을 전공하는 대학원을 졸업하고 유전상담 전공의 석사학위를 받고 보건복지부장이 정한 상담 실무를 수행한 자

○ 간호학, 의학의 면허소지자로서 해당업무에 5년 이상 종사한 자로서, 석사에 상당한 자격을 가지고, 위원회가 인정한 기관에서 일정 이론교육과 실무기록을 제출한 자

○ 기타 위원회가 자격을 인정한 사람

다. 자격의 갱신

□ 갱신주기

○ 유전상담도 결국 유전학의 한 분과에 해당하고 유전학은 아직 학문적으로 성숙하지 못한 분야인데다 유전학 자체의 발전 속도는 하루가 다르게 변하고 있으므로 자격갱신 주기를 장기로 해서는 안 된다.

○ 따라서 유전상담사의 자격갱신 주기는 2년으로 하는 것이 적절하다.

□ 갱신의 요건

○ 다만, 다음과 같은 경우에 갱신할 수 있다.

표 77 유전상담사 자격의 갱신

구분	내용
자동갱신	보수교육시간 + 일정량 이상의 상담건수 요건 충족 시 자동으로 갱신된다
갱신	그렇지 않을 경우, 1년의 유예 후 재시험으로 자격을 재취득할 수 있도록 한다.

라. 자격심사위원회

□ 자격심사위원회의 역할

○ 자격시험 수험자의 수험자격의 심사에 관한 일

○ 자격시험의 문제출제 및 실시에 관한 일

○ 유전상담사의 등록 및 증명서의 교부에 관한 일

○ 유전상담사 자격 취득 및 갱신에 관한 일

○ 그 외 인증 유전상담사의 자격에 관한 일

○ 대학원 교육과정 및 유전상담사 지도에 관한 일

□ 자격심사위원회의 구성

○ 보건복지부장관은 관련분야의 전문성을 인정받은 학회에 관련 업무를 위탁할 수 있다. 이 경우 전문학회란 유전학, 임상유전학 등의 해당분야에서 300인 이상의 회원을 10년 이상 유지한 학회로 등록된 정기학술지를 간행하는 곳으로 한다.

○ 보건복지부장관은 관련분야 전문가들로 구성된 자격심사위원회를 구성하는 방안도 검토해 볼 수 있다. 이 경우 자격심사위원회는 10인으로 구성되며 의학계(3인), 상담계(2인), 시민사회단체(2인), 정부대표(3인)로 구성한다.

5. 유전상담서비스와 유전상담 비용의 문제

가. 유전상담서비스

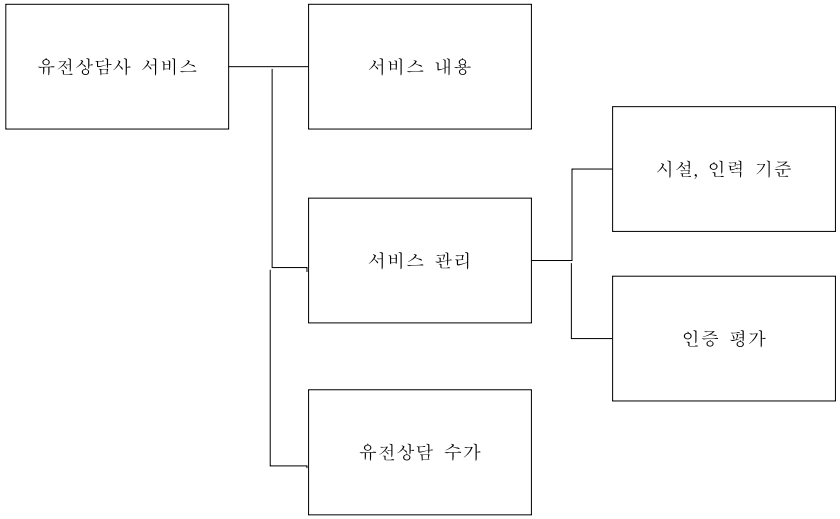


그림 7 유전상담사 서비스

나. 유전상담사 서비스 내용

○ 유전상담 서비스는 동일하게 내담자와 그 가족이 유전성질환을 이해하고, 질환의 관리 및 활용 가능한 검사법의 위험성/유용성을 논의할 수 있도록 하며, 개인과 가족이 질병의 결과에 적응하는데 필요한 심리사회적 도구를 찾도록 돕고, 가족의 걱정과 염려를 감소시키는 역할을 한다.

○ 유전상담 서비스는 의학유전학전문의가 진단한 의학적 지식을 환자가 충분한 숙지할 수 있도록 의사소통하여 환자의 심리와 염려를 반감시키고 사회적, 경제적 지원을 확인하여 환자의 도움을 주는 입장이기 때문에 전문의, 환자 및 가족, 사회복지사가 팀플레이로 운영하는 형식의 서비스가 필요하다.

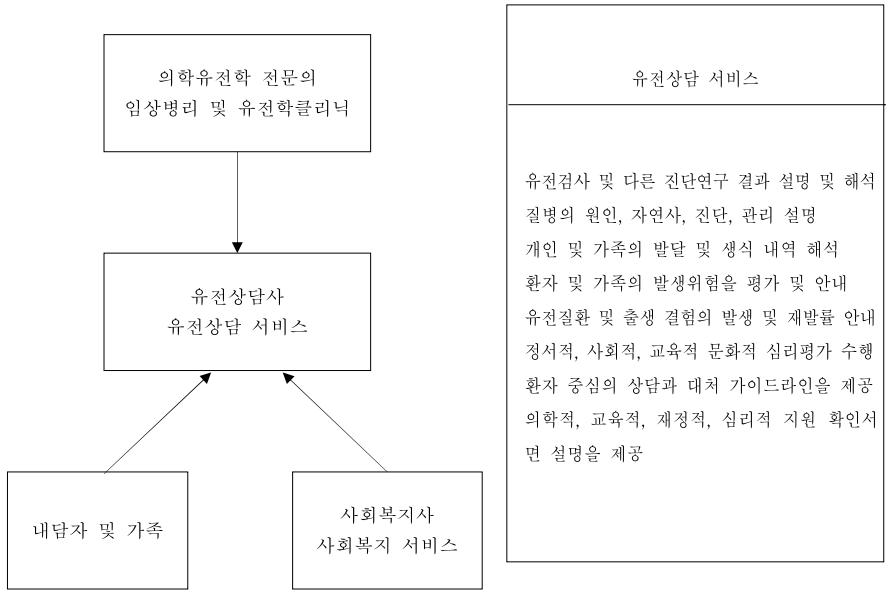


그림 8 유전상담서비스 내용

다. 유전상담진행 시간

(1) 예상소요시간

○ 유전상담의 경우 유전상담사가 행하는 30분 내지 1시간의 진료시간이 있으며, 이에 대한 준비시간으로 같은 시간이 필요하다.

(2) 유전상담사의 환자에 대한 유전상담 시간

○ 하루 평균 8시간 근무로 볼 때 점심시간을 제외하고 1인의 유전상담사가 상담할 수 있는 환자는 5~8명 정도로 예상된다.

라. 유전상담사 서비스 관리

(1) 유전상담사 시설 기준

○ 유전검사와 관련된 의료기관으로 검사와 치료를 진행할 수 있는 시설(임상검사실)을 구축한 상태에 상담실을 따로 운영하는 것을 목표로 한다.

○ 기타 유전상담의 업무와 목표에 따라 추후 논의 후 결정한다.

(2) 유전상담사 인력 기준

○ 보건복지부에서 인정한 유전상담사 자격을 모두 취득한 자로 담당 업무에 따른 상담을 원활하게 진행할 수 있도록 한다.

○ 유전상담, 유전학 클리닉 및 전문의 1인, 상담사 수 1인 이상으로 3차병원과 산부의과, 소아과 전문병원 및 클리닉을 중심으로 효과적인 유전상담이 이루어질 수 있도록 한다.

○ 환자 5~8명 당 1인의 상담사를 기준으로 하여 각 시설의 환자 수에 따라 결정한다.

(3) 인증 평가 기준

○ 한국유전자검사평가원, 의료기관 인증제를 기준으로 시설 및 인력 채용 및 전문영역의 업무 적절성에 대한 지속적인 평가가 이루어질 수 있도록 감시한다.

마. 유전상담사 비용 분석

□ 유전상담은 기존 수가로 정해져 있지 않기에 유사한 정신 및 상담관련 수가를 기준으로 분석하였다.

표 78 국민건강보험공단 수가 (2012. 8.1 시행)

수가 코드	적용 개시일자	한글명	의원단가	병원급 이상 단가	치과병의원 단가	보건기관 단가	한방병원 단가	상대가치점수
NN050	20120101	약물이용면담	15820	15240	16600	15630	16300	230.91
NN111	20120101	정신의학적사회사업 (개인력조사)	12500	12040	13120	12350	12880	182.45
NN112	20120101	정신의학적사회사업 (사회사업지도)	7900	7610	8290	7800	8140	115.28
NN113	20120101	정신의학적사회사업 (사회조사)	7900	7610	8290	7800	8140	115.28
NN114	20120101	정신의학적사회사업 (가정방문)	25920	24970	27210	25620	26720	378.4
NN031	20120101	가족치료(개인치료)	12690	12230	13320	12540	13080	185.23
NN032	20120101	가족치료(집단치료)	6570	6330	6900	6500	6780	95.98
AA155	20120101	초진진찰료-병원급 의과	0	13780	15020	0	14750	208.86

○ 정신의학적 상담과 유전자 검사의 및 유전질환의 전문적인 지식이 필요함으로 약물이용면담 수가도 활용함으로 의원급 단가로는 개인치료 기준으로 7,900~15,820원, 병원급 이상 단가로는 7,610~15,240원으로 나타났다. 상담 수가는 가정방문, 개인치료, 집단치료 등의 구분으로 정리되고 있었다.

□ 유전상담 비용는 7,610~15,240원이 되어야 하며, 그 병의 중증도와 가족 및 개인 치료에 의한 구분이 필요하다.

○ 유전상담의 경우에도 유전인자가 표시될 경우에 그 가족과 친족들에게까지 상담이 확대될 필요가 있기 때문에 개인치료와 집단치료 등의 구분도 필요하다,

바. 전문유전상담사의 급여책정으로 인한 비용 분석

□ 석사과정 이상의 전문인력으로 유전상담사가 채용되기 때문에 그에 합당한 급여도 책정되어야 한다.

○ 석사과정 이상의 전문 인력의 평균 급여액은 3,547,000원~2,571,000원으로 볼 수 있다.

- 그럼으로 이후 비용분석을 위한 유전상담사의 평균 급여액을 임의로 3,000,000원이라고 추정하여 계산하도록 하겠다.

표 79 학력으로 본 평균 급여액

고용형태	학력	2011	2011	2011	2011	2011
		월급여액 (천원)	정액급여 (천원)	초과급여 (천원)	연간특별급여 (천원)	시간당정액급여 (원)
전체근로자	전체	2,102	1,970	131	3,913	11,916
전체근로자	중졸이하	1,424	1,289	135	1,891	7,996
전체근로자	고졸	1,732	1,561	171	2,964	9,340
전체근로자	전문대졸	2,008	1,880	127	3,609	11,033
전체근로자	대졸	2,710	2,630	80	5,622	15,654
전체근로자	대학원졸	3,547	3,488	59	7,440	24,571

표 80 직종으로 본 평균 급여

고용형태	한국표준직업분류6차	2011	2011	2011	2011	2011
		월급여액 (천원)	정액급여 (천원)	초과급여 (천원)	연간특별급여 (천원)	시간당정액급여 (원)
전체근로자	전직종	2,102	1,970	131	3,913	11,916
전체근로자	관리자(1)	4,752	4,682	70	12,309	27,405
전체근로자	전문가 및 관련 종사자(2)	2,571	2,493	78	4,480	15,735
전체근로자	사무 종사자(3)	2,411	2,325	86	5,360	13,628
전체근로자	서비스 종사자(4)	1,229	1,181	48	831	7,018
전체근로자	판매 종사자(5)	1,884	1,828	56	2,859	10,527
전체근로자	농림어업 숙련 종사자(6)	1,701	1,625	76	1,991	10,264
전체근로자	기능원 및 관련 기능 종사자(7)	2,016	1,849	168	2,899	11,560
전체근로자	장치,기계조작 및 조립종사자(8)	2,038	1,666	371	5,505	9,774
전체근로자	단순노무 종사자(9)	1,268	1,186	82	746	7,419

□ 유전상담 비용는 18,750~30,000원이 되어야 한다.

○ 석사수준의 유전상담사의 평균 급여액이 3,000,000원이어야 한다.

○ 유전상담사의 하루 평균 환자 상담수가 5~8명이다.

○ 출근일수는 주5일제를 기준으로 20일을 기준으로 하여 최종적인 유전상담 비용는 18,750~30,000원으로 책정되어야 한다.

6. 유전상담사 수요와 공급에 따른 재정 추계

가. 재정 추계

(단위 :천원)

표 81 유전상담인증 및 교육 연도별 재정 추계

연도	구분	세부 구분	비고	수입	정부지원	총
2014	교육 프로그램	기획	프로그램 운영 연구		30,000	30,000
	인증제도	연구진행	법안 제정 및 수가 연구		20,000	20,000
	총 정부지원				50,000	-
2015	교육과정 시범시행	프로그램 운영	교육과정 개설 및 외부 강사 영입		250,000	250,000
		등록금	60명*500만*2학기	600,000		-600,000
	인증제도	준비	법안 제안 준비		30,000	30,000
	총 정부지원				280,000	-
2016	교육과정시범시행	프로그램 운영	교육과정 개설 및 외부 강사 영입		500,000	500,000
		등록금	60명*500만*4학기	1,200,000		-1,200,000
	인증제도		인증시험 및 위원회 준비		30,000	30,000
	총 정부지원				530,000	-
2017	교육과정시행	프로그램 운영	교육과정 및 외부 강사 영입		1,000,000	1,000,000
		등록금	100명*500만*2학기 60명*500만*2학기	1,600,000		-1,600,000
	인증제도	인증시험	60명 응시		10,000	10,000
		인증시험 및 위원회 운영			30,000	30,000
		시험응시료	60명*10만	6,000		-6,000
	총 정부지원				1,040,000	-
2018	교육과정시행	프로그램 운영	교육과정 및 외부 강사 영입		1,000,000	1,000,000
		등록금	100명*500만*4학기	2,000,000	—	-2,000,000
	총 정부지원				1,000,000	-
2019	교육과정 시행	프로그램 운영	교육과정 및 외부 강사 영입		1,000,000	1,000,000
		등록금	100명*500만*2학기 60명*500만*2학기	1,600,000		-1,600,000
	인증제도	인증시험	60명 응시		10,000	10,000
		인증시험 및 위원회 운영			30,000	30,000
		시험응시료	60명*10만	6,000		-6,000
	총 정부지원				1,040,000	-
2020	교육과정 시행	프로그램 운영	교육과정 및 외부 강사 영입		1,000,000	1,000,000
		등록금	100명*500만*4학기	2,000,000	—	-2,000,000
	총 정부지원				1,000,000	-
2021	교육과정 시행	프로그램 운영	교육과정 및 외부 강사 영입		1,000,000	1,000,000
		등록금	100명*500만*4학기	2,000,000	—	-2,000,000
	인증제도	인증시험	60명 응시		10,000	10,000
		인증시험 및 위원회 운영			30,000	30,000
		시험응시료	100명*10만	10,000		-10,000
	총 정부지원				1,040,000	-

○ 초기연도에는 교육 프로그램 개발 및 법제정 관련 연구 관련하여 정부의 지원이 필요하며, 교육과정이 시범운영이 될 때에 외부 강사 영입 등 교육 프로그램 중심으로 정부의 지원이 필요하다. 그리고 계속해서 교육과정이 진행됨에 있어서는 각 교육기관들의 자부담으로 진행할 수 있어질 것이며, 이후로는 인증위원회 및 인증 시험 관련하여 예산이 지원되어야 할 것이다.

○ 하지만 시간이 지날수록 교육기관과 인증제도도 자리를 잡아나가면서 자부담 진행이 전부 가능하여질 것이며, 정부는 배출된 유전상담사의 질 관련하여 평가관리와 그에 따른 예산 사용이 필요하며, 또한 유전상담사에 대한 추후의 체계적인 발달연구도 계속해서 필요할 것이다.

나. 유전상담서비스 관련 재정 추계

□ 재정추계

(단위 :천원)

표 82 유전상담서비스 정부지원 재정 추계

연도	유전상담사 수	인건비[76]	인건비 75%	1명당 연간 인건비 지원	총 금액
2017	30	3,000	2,000	24,000	720,000
2018	60	3,000	2,000	24,000	1,440,000
2019	90	3,000	2,000	24,000	2,160,000
총 금액					4,320,000

○ 2017년 이후 실제적으로 각 기관으로 유전상담사가 배치될 것이며, 처음의 30명의 유전상담사를 지원하기 위한 정부의 지원이 필요하다.

- 법에 따라 각 기관에서 유전상담사를 채용하도록 하고 채용한 기관에 인건비의 50~80%를 지원하는 형식으로 약 3년 정도 유지한 후, 유전상담서비스에 대한 인식이 높아진 이후, 각 기관 자원으로 유전상담사의 인건비를 충당하는 방향으로 나가야 할 것이다.

76) 본 보고서의 수가 측정편에 전문직 석사급 이상의 월평균 금여를 300만원으로 책정하였다.

7. 유전상담사 제도 모델안

가. 개관

○ 지금까지 유전상담사 제도에 대한 세부적 검토사항을 몇 가지 영역에 걸쳐 살펴보았다. 이러한 세부적인 사항을 토대로 이하에서는 우리나라에서 실현가능한 유전상담사 제도 모델안을 3가지로 압축하여 제시하고자 한다.

나. 유전상담사 제도 모델안

(1) 모델안 분류의 기준

○ 현실적으로 우리나라의 의학교육, 병원현장, 유전상담의 현황 등을 고려하여 점진적으로 적용가능한 안을 제시한다.

○ 이러한 모델안은 유전상담의 주체를 주된 기준으로 하여 유전상담의 대상 질환과 대상 인구집단을 고려요소로 하여 제시한다.

(2) 제1안: 임상유전의사 중심의 유전상담사 제도

□ 유전상담의 주체

○ 현재 유전학클리닉을 운영하는 4개의 병원 중심으로 의학유전학을 전공한 임상유전의사가 유전상담을 진행하는 것이다.

□ 유전상담의 대상

○ 유전상담의 대상 질환과 인구집단은 희귀난치성질환자를 대상으로 각 병원당 10명 정도 유전상담을 시범사업의 형태로 진행하는 것이 나을 것이다.

□ 고려사항

○ 시범사업의 형태이므로 유전상담의 소요시간, 시설기준, 상담료의 책정 등의 문제를 면밀히 검토해야 할 것이며, 유전상담서비스의 내용을 구체적으로 확정하는 것이 중요하다.

(3) 제2안: 임상유전학·산부인과·소아과 의사 중심의 유전상담사 제도

□ 생애주기별 유전상담의 필요성

○ 아래 표에서 보는 바와 같이 생애주기별로 유전상담이 필요한 시기와 시기별 유전상담의 주체가 표시되어 있다.

표 83 생애주기별 유전상담의 주체

생애주기	임신 전	임신	출생	발병
진료주체	산부인과 임상유전과	산부인과 임상유전과	소아과 임상유전과	내과 진단검사과 소아과 재활의학과 신경과 기타 질환 관련 과 임상유전과

○ 그리하여 유전상담의 대상 질환과 인구집단을 산전진단까지 확대한다면 이에 수반하여 산부인과 및 소아과 의사까지도 유전상담사의 역할을 맡길 수 있을 것이다.

○ 다만 이 경우에도 임상유전의사를 제외한 나머지 의사에 대해서는 별도의 유전상담과 관련된 교육과정을 이수해야 할 것이고, 이에 대하여는 유전상담사 교육프로그램을 참고할 수 있다.

○ 제1안에서와는 달리 대상 의료기관은 유전학클리닉을 운영하는 4개의 병원과 3개의 거점병원에서 유전상담서비스를 제공한다.

(4) 제3안: 제3의 직종인 유전상담사 제도

□ 유전상담사의 창설

○ 유전상담의 대상 질환과 인구집단을 유전체맞춤의학과 전체 인구집단으로 확장하면 별도의 유전상담사 직역을 창설해야 할 것이다.

○ 이러한 경우에는 319개의 종합병원과 상급종합병원에 유전학클리닉을 설치하여 1개의 팀에 임상유전의사, 간호사, 유전상담사가 소속되어 있어야 한다.

○ 위의 팀원을 제외한 나머지 산부인과 의사, 소아과 의사, 내과 의사 등은 협진체계 속에서 유전상담서비스를 제공할 수 있을 것이다.

(5) 소결

○ 여기서 한 가지 주의할 점은 제1안과 제2안은 현재 유전학클리닉이 설치된 4개 병원에서 시범사업의 형태로 진행된다는 것이다.

○ 제3안에서와 같이 별도의 직종인 유전상담사를 창설하는 경우에는 수요예측에서 4단계의 시기별 예측을 통해 각각의 인원을 배출해야 할 것이다.

표 84 유전상담사 모델안 개관

	제1안	제2안	제3안
유전상담의 주체	임상유전의사	임상유전학·산부인과·소아과 의사	별도 직종 창설
대상 질환 및 인구집단	희귀난치성질환자	산전 진단/산모	유전체맞춤의학/전체 국민
대상 의료기관	4개 유전학클리닉이 설치된 병원	7개 유전학클리닉 설치 병원/거점병원	319개 종합병원/상급종합병원

(6) 대안별 장단점 비교

○ 유전상담의 주체를 기준으로 한 각각의 대안에 대하여 장단점을 비교·분석하였는바, 이러한 비교는 향후 제도운영에 탄력성과 유동성을 확보하여 실질적인 도움이 되리라 본다.

표 85 각 대안별 장단점 비교

	제1안 (임상유전의사 중심의 유전상담사 제도)	제2안 (임상유전학·산부인과·소아과 의사 중심의 유전상담사 제도)	제3안 (제3의 직종인 유전상담사 제도)
장점	1. 임상유전의사를 중심으로 유전상담을 진행하므로 이에 대한 별도의 교육이 필요없거나 최소한에 그쳐 비용이나 효율성 측면에서 유리하다. 2. 현재 유전상담을 진행하고 있으므로 환자에 대한 의료서비스의 적정성 측면에서 현실적인 대안이 될 수 있다.	1. 유전상담과 관련된 의사들이 중심이 되어 유전상담을 진행하므로 좀더 체계적이고 협력적인 유전상담이 이루어질 수 있다. 2. 이와 관련된 병원현장에서의 유전상담 가이드라인 제정작업이 앞당겨 질 수 있다. 3. 유전상담에 대한 관심의 증폭으로 의학교육에서의 교육프로그램 변화가 예상된다.	1. 별도의 직종을 만들기 때문에 일자리 창출 등 고용면에서 사회적 파급효과가 있다. 2. 유전상담사 제도로 인하여 우리 사회의 유전질환을 비롯한 희귀난치성질환자에 대한 사회적 관심사가 증대될 수 있으며, 관련 분야의 발전이 촉진될 수 있다. 3. 특히 희귀난치성질환자 등 유전질환자에 대한 각종 통계자료가 새롭게 생성되어 관리될 수 있다.
단점	1. 임상유전의사를 중심으로 하므로 다른 의사나 의료인의 무관심 속에 진행될 우려가 있어 사회적 관심을 환기시키기가 어렵다. 2. 임상유전의사가 유전상담을 이미 진행하고 있으므로 건강보험 수가문제가 거론되지 않고 저수가의 유전상담 서비스가 제공될 가능성이 있다.	1. 임상유전의사를 제외한 나머지 의사들에 대하여는 별도의 유전상담 관련 교육이나 연수가 필요하므로 비용과 시간이 소요된다. 2. 제1안에 비해 유전상담에 대한 건강보험 수가문제가 좀더 현실화되면서 관련 논의가 전방위적으로 확산될 수 있다.	1. 유전상담사를 별도로 창설하므로 제도의 도입과 운영에 많은 비용과 시간이 소요될 것이다. 2. 유전상담사 제도도입에 대한 사회적 공감대 형성이 더 시급한 문제로 대두될 가능성이 있다. 3. 고용이 늘어나는 만큼 임금, 복지문제 등 고용보장의 문제가 현실화될 수 있다.

제4장 연구결과 고찰 및 결론

제1절 연구결과의 정리

1. 유전상담사 제도의 필요성

○ 우리나라의 경우 유전성질환이 80% 정도를 차지하는 희귀난치성질환자에 대한 정확한 통계는 없으나 대략 100만명 정도라고 알려져 있다. 이러한 희귀유전병은 그 낮은 유병률과 전문가의 부족으로 질 높은 치료를 기대하기 어려웠다. 따라서 해당 질환을 예방하고 대처하기 위한 지속적, 전인적인 접근을 위한 전문가의 수요가 필요한 상황이다.

○ 그러나 국내에서는 2000년대 초 의학적으로 검증받지 않은 인력에 의한, 검증되지 않은 항목에 대한 유전검사가 시행되어 사회적으로 물의를 일으켰고, 그 대안으로 의학적으로 검증 가능한 유전상담의 필요성이 제기되었다.

○ 환자와 환자의 가족은 환자의 상태에 맞는 적절한 치료를 받아야 하는 의학적 필요 외에도 희귀유전병의 원인과 가능한 치료방법, 가족 내에서 재발의 예방법 및 사회적 지원체계 등에 관한 정보를 제공받고 질병의 진행 경과에 의해 환자의 생애 및 가족 관계에서 발생하는 다양한 문제에 관하여 상담할 필요를 갖는다.

○ 특히 질병의 원인이라고 할 수 있는 유전적 특질은 한 가족, 또는 특정 인구집단 전반에 관련된 사회적 의미를 갖기 때문에, 특히 유전적 질환은 종종 질병의 심각성 등으로 가족 전체에게 위기로, 적절한 상담, 정보제공 사회복지제도 연계 등 지원이 필요한 경우가 많다.

○ 이러한 사회적 배경에 부응하기 위하여 전문 유전상담사 제도도입의 필요성이 학회나 관련 단체를 중심으로 제기되고 있으나 아직까지 의학유전학전문의 제도 및 의학유전학 검사실 인력의 자격을 인증하는 제도가 없는 실정이다.

○ 그렇지만 다가오는 유전의료시대에 대비하기 위해 선진국처럼 국내에서도 전문 유전상담사제도를 도입하여 21세기 맞춤의학과 유전의학의 시대에 보조를 맞추며 나아가야 할 필요성과 당위성이 대두되는 지금 유전상담사에 대한 선진국의 제도와 입법례, 교육프로그램을 살려보고 이를 통하여 우리의 실정에 맞는 유전상담사 제도운영의 모델을 개발하고자 한다.

2. 유전상담사 교육프로그램

가. 외국의 교육프로그램

□ 미국과 캐나다의 유전상담 교육프로그램의 특성과 최신경향

○ 미국 또는 캐나다에서 유전상담사가 되기 위해선 우선 미국 유전상담 위원회(법인) (American Board of Genetic Counseling, Inc.; 이하 ABGC)의 인증을 받은 대학원 프로그램으로부터 석사학위를 취득하여야 한다. 이 프로그램을 마친 졸업생들이 ABGC가 주관하는 자격증 시험을 통과하면 공식적인 유전상담사가 된다. 모든 요건이 충족되면 인증시험에 지원할 수 있는 자격이 주어진다. 현재 이러한 방법 이외에 유전상담사가 될 수 있는 방법은 없다.

○ 이에 더하여 개인적으로 여타 능력을 습득하여야 한다. 예를 들어, 유전학이 의료행위에 매우 다양하게 적용되는 까닭에 유전상담사는 환자를 대할 때 각 개인의 필요에 부합하는 맞춤형 상담 - 특정 진단, 관련된 유전적 패턴, 및 특정질병으로 진행될 위험 정도 등에 대한 정보 - 을 제공하여야 한다. 어떤 경우에는 유전 검사와 평가에 대해 서로 다른 전문분야를 익힌 유전상담사들이 함께 참여하기도 한다. 또한, 유전상담사는 환자에게 지원 단체를 포함한 다양한 자원을 환자에게 제공한다.

○ 유전상담 석사학위 프로그램의 지원자는 지원 전에 학사학위를 취득해야만 한다. 유전상담분야에서 경력을 쌓고자 하는 대부분은 의학, 심리학, 또는 보건의료 분야에서 지속적인 관심을 갖거나 해당 분야의 학사학위를 가지고 있는 사람들이다. 그러나 이러한 분야에서의 학사학위가 유전상담 석사학위 과정에 입학하기 위한 필수조건은 아니므로 다른 분야 전공의 학부 졸업생들도 지원이 가능하다.

○ 미국은 2012년 현재 ABGC의 인증을 받은 대학원 석사과정이 전국에 걸쳐 31개이며, 이 중 25개의 프로그램들은 정식 인증, 5곳은 잠정적 인증, 신설된 1곳은 인증 보류기간 중으로 분류된다. 또한 ABGC는 캐나다의 유전상담 교육기관 인증도 담당하는데 현재 3개 대학의 프로그램이 정식 인증되어 있다. ABGC에서 주관하는 자격시험을 통과하여 미국 또는 캐나다에서 전문 유전상담사로 활동하고 있는 인력은 현재 약 2,400여명이다.

○ ABGC에서 전문 유전상담사 교육프로그램으로 인정을 받기위해서는, 석사수준의 대학원 프로그램, 충분한 임상 실습장소, 교수진, 교과과정, 재정적 후원과 학생 등이 ABGC에서 요구하는 최소한의 필수적 기준에 부합되어야 하며, ABGC 위원회에 의해 심사된다. 2008년 현재 ABGC의 위원회는 10명의 인증된 유전상담사(Certified Genetic Counselor, CGC)로 이루어져 있으며, 5년 임기로 선거를 통해 선출된다.

○ 유전상담 기능은 20세기에는 주로 임신 결정에 대한 보조 상담과 정보를 제공하는 정도였으나, 지난 10여 년간 인간유전체의 염기서열분석에 의해 가능해진 많은 질병 관련 유전자들의 발견으로 특정질병에 대한 위험정도 검사를 하거나 선택된 치료가 본인에게 적합한지를 알고자 하는 의뢰인들의 수요가 급증하여 오고 있다. 이에 따라 현재 미국의 유전상담사 수요가 매년 배출되는 수에 비해 매우 높은 상태이다.

○ 이러한 유전체의학(genomic medicine)의 발달에 따른 수요를 충족시키기 위해 다수의 유전상담 교육 프로그램들이 교과과정에 관련 내용을 포함시키고 있다. 최우수 프로그램으로 인식되는 존스홉킨스대/NHGRI 조인트 프로그램과 미시간대 프로그램에 더하여, 스탠포드대, 에모리대, 브랜다이스대 등은 유전체의학의 최신기술에 대한 이해와 다인성 유전질환의 위험도 및 약물반응 예측에 대한 유전검사와 그 해석을 교육과정에서 강조하고 있다.

□ 일본의 교육프로그램 특징

○ 일본의 유전상담사 자격 인증기관은 일본인류유전학회와 일본유전상담학회가 주관하고 있다.

○ 주 교육과정으로는 인류유전학, 의학유전학카운셀링 이론과 기법, 유전의료와 윤리 및 유전의료와 사회 4분류로 나누어져 교육프로그램을 제공하고 있다.

○ 유전상담 석사이상의 교육과정을 이수한자 이외에도 위원회가 인정한 연수회에서 자격을 취득하거나. 위원회가 인정한자는 인증시험의 수험자격이 주어진다.

○ 주로 석사과정의 교육과정이 주를 이루며, 석사과정 이외의 박사과정 코스를 마련해 놓은 대학도 존재한다.

○ 주로 병원과 연계하여 수업을 진행하고 있으며, 실습이 중요하게 다루어지고 있다. 실제 행정에서 다루는 행정실습과 내담자와 관계하는 상담실습 등 실습의 구분을 지어서 자세히 다루어지고 있다.

나. 국내 교육프로그램

(1) 유전상담사 교육프로그램에 대한 이해

○ 우리보다 앞서 유전상담사 제도를 도입한 선진국의 경우 유전상담에 대한 이해가 20세기적인 것보다는 21세기 유전의학시대에 부응하는 방향, 즉 질병에 대한 위험예측과 약물유전체의학으로 발전하고 있다.

○ 그러나 우리나라는 제도도입의 초기이다 보니 한꺼번에 모든 것을 도입하기보다는 희귀난치성질환에 대한 유전상담을 시작으로 점진적인 도입을 의도하고 있다.

(2) 교육과정과 프로그램

○ 유전상담사에 대한 교육은 대학이나 민간연구소에 위탁하는 것이 현실적인 대안이며, 이를 위해서 보건대학원이 유력하게 검토된다.

○ 미국과 캐나다, 일본의 경우처럼 학사과정의 유전상담사는 전문성을 담보할 수 없으므로 대학원과정의 석사과정으로 해야 하며, 이를 위해서 일반대학원보다는 특수대학원 형태인 보건대학원이 더 적합하다고 판단된다.

○ 그러나 우리의 경우 교육기관의 정원에 대하여 국가가 정하고 있기 때문에 현실적으로 연간 40명의 유전상담사를 배출하려면 관련 법령의 개정이나 신법의 제정이 동반된다.

○ 교육프로그램은 크게 유전학, 상담학, 생명윤리 및 법률, 보건학, 기타 교육기술의 5가지로 대별하며 각각 세부과목을 설정하고 필수와 선택과목으로 구분한다.

3. 유전상담사의 자격 및 인증

○ 유전상담사도 보건의료인의 한 직종이므로 현행 법제도에서 국가자격화해야 한다. 그러므로 자격인증은 보건복지부장관의 소관사항으로 되며, 이를 위해서 국시원 주관의 자격시험에 합격해야만 유전상담사 자격증이 발급된다.

○ 유전상담사의 배출규모를 초기수요로 한정하여 보면 연간 40명이 배출되므로 시험주기는 연 1회를 원칙으로 하며, 갱신기간은 2년으로 한다.

○ 이 외에도 자격심사위원회를 두어 유전상담사의 등록 및 자격 등에 관한 업무를 관장하게 한다.

○ 유전상담사의 국가자격화는 가급적 근거법률의 제정을 수반한다. 현실적으로 신법을 제정하기 힘들다면 기존의 생명윤리 및 안전에 관한 법률이나 모자보건법에서 유전검사와 유전상담을 규정할 것이며, 희귀난치성질환관리법을 제정하는 것도 대안으로 거론된다.

4. 유전상담사의 수요예측과 배출

가. 유전상담의 대상 질환과 인구집단

○ 유전상담의 대상 질환을 희귀난치성질환, 산전 진단, 유전체맞춤의학으로 나누고 이에 대한 대상 인구집단으로 유전질환을 가진 희귀난치성질환자, 산모, 전체 국민을 상정한다.

○ 이에 대하여 기초자료로서 희귀난치성질환자 산정특례 현황자료, 신생아 출산건수, 전체 인구통계와 지역거점 공공병원 현황, 종합병원 및 상급종합병원 현황을 이용하여 유전상담사에 대한 적정수요예측을 하였다.

나. 시계열적 수요예측

□ 시간적 구분

○ 유전상담사에 대한 수요추계를 4단계의 기간으로 나누어 예측한다. 즉 2년 이내의 현재수요, 3~5년 이내의 단기수요, 6~10년의 중기수요, 11년 이상의 장기수요로 나누고 각각의 수요예측에는 상담의 대상, 상담의 진료과목, 실시 의료기관, 대상 질환 등의 항목을 제한하여 각각의 시기별로 수요예측을 한다.

□ 각 시기별 수요예측의 내용

○ 현재수요는 희귀난치성질환자에 대하여 1회, 단기수요는 희귀난치성질환자에 대하여 2회, 중기수요는 출산여성에 대하여 1회, 장기수요는 전체 국민 중에서 남자는 1회, 여자는 2회의 유전상담이 이루어지는 것을 상정한다

○ 2년 이내의 현재수요는 건강보험 산정특례 등록자로 등록된 희귀난치성질환자를 대상으로 2년에 걸쳐 출생 후 1회의 유전상담만을 3개의 거점병원에서 제공하는 것을 내용으로 한다.

○ 3~5년 이내의 단기수요는 건강보험 산정특례 등록자로 등록된 희귀난치성질환자를 대상으로 3년에 걸쳐 2회의 유전상담을 3개의 거점병원과 39개의 지역거점공공병원에서 제공하는 것을 내용으로 한다. 즉 최소 42개의 병원에서 유전상담 서비스가 가능하도록 하는 것을 목표로 한다.

○ 6~10년 이내의 중기수요는 출산여성에 대하여 5년에 걸쳐 산부인과가 개설된 275개의 종합병원과 44개의 상급종합병원에서 유전상담서비스를 제공하는 것을 내용으로 한다.

○ 11년 이상의 장기수요는 전체 국민을 대상으로 생애 주기별로 유전상담을 하게 되는데, 남자의 경우에는 1회, 여자는 출산의 문제가 있으므로 2회의 유전상담서비스가 제공된다.

다. 초기수요예측

□ 5년간의 초기수요예측

○ 시계열적 수요예측은 유전상담사 제도도입을 위한 전체적인 조망과 로드맵적인 성격을 가지고 있어 제도운영의 큰 틀을 만드는 데는 유용하나 현실성과 구체성이 떨어진다는 단점을 내포하고 있다. 이를 보완하기 위하여 희귀난치성질환자를 대상으로 하는 5년간의 초기수요예측을 하여 유전상담사 제도의 연착륙을 유도한다.

○ 현실적으로 희귀난치성질환자 737,239명의 만성질환을 제외한 환자수의 약 80%인 280,000명에 대하여 최소한 5년 동안 1회의 유전상담을 하기 위해서는 연간 56,000건이 처리되어야 하며 하루에 154건이 소화되어야 하므로 연간 20~30명의 유전상담사가 필요하다.

○ 요약하면 현실적인 초기수요로 희귀난치성질환자의 80%에게 유전상담서비스를 제공하는 것으로 한다면 5년간 최소한 약 125명의 유전상담사가 필요하고 연간 30명 정도가 배출되어야 할 것이다.

표 86 초기수요에 대한 유전상담

전체 유전상담건수	연간 유전상담건수	일일 처리건수	연간 배출 유전상담사수	5년간 배출 유전상담사수
280,000건	56,000건	154건	20~30명	125명

제2절 향후 유전상담사 제도운영의 전망과 제안

1. 유전상담사 제도안착을 위한 전략수립

가. 유전상담사 제도도입의 필요성과 당위성

○ 유전상담사 제도도입에 대한 시기상조론도 존재한다. 그러나 의료현장에서의 유전상담에 대한 이해와 제도도입의 필요성에 반대하는 견해는 그리 많지 않아 보인다. 이러한 사정은 유전상담사 제도도입의 여건이 성숙했다는 반증이다.

○ 21세기 유전의학시대에 적극적으로 동참하기 위해서, 국민의 보건의료와 복지향상을 위해서 유전상담의 필요성과 당위성에 부응하기 위해서는 유전상담사 제도에 대한 사회적 공감대가 필요하다. 이를 위해서 관련 학회와 단체, 정부 등이 진지한 토론과 연구를 진행하여야 할 것이다.

나. 유전상담사 제도의 연착륙 유도

○ 임상현장에서 유전상담의 필요성과 당위성에 대해서 공감하는 견해가 많은 것이 사실이나 실제로 제도가 도입되기 위해서는 국가의 행정적·재정적 지원이 절실하다. 현실적으로 유전상담에 대한 상담료가 정책도입의 선결조건으로 등장하고 있으므로 이에 대한 검토가 필요하다.

○ 유전상담사 제도가 궁극적으로 안착하기 위해서는 근거 법률의 제정이 시급하다. 결국 제도와 정책의 승패는 재정적 지원에 달려 있으므로 예산과 인력의 배정은 근거 법률로써 해결해야 할 문제이다.

2. 유전상담사 제도운영의 향후 계획

○ 유전상담사 제도가 단순히 유전상담만이 문제가 되는 것이 아니라 의학교육과 간호교육, 대학원교육, 유전의학의 문제, 건강보험의 보장성 문제 등과도 밀접한 관련성을 가지므로 인접 문제도 함께 고려해야 할 것이다.

○ 그러므로 유전상담사 제도도입과 더불어 다른 분야에서의 제도도입과 정책개발도 검토대상이 되어야 하므로 이에 대한 전체적인 로드맵을 제시한다.

○ 여기에는 크게 4가지 영역으로 나누어 의학교육, 제도 및 정책개발, 유전상담사 양성 및 배출, 유전상담서비스의 진행이 해당된다. 관련 영역별로 유전상담사 제도도입으로 연동해서 개발되거나 검토되어야 할 사항들이 포함되어 있어 전체적인 전망을 할 수 있을 것이다.

표 87 연도별 유전상담사 제도운영의 진행 사항

<table>
<tr><th></th><th>2013</th><th>2014</th><th>2015</th><th>2016</th><th>2017</th><th>2018</th><th>2019</th><th>2020</th><th>2021</th></tr>
<tr><td>의료인교육</td><td>의료분야 대상 유전학 및 유전상담 교육프로그램 개발 (졸업 전, 후)</td><td>의료분야 대상 유전학 및 유전상담 교육프로그램 시범진행</td><td colspan="7">의료분야 대상 유전학 및 유전상담 교육프로그램 진행</td></tr>
<tr><td>제도 개발</td><td>유전상담 관련 법 제정 및 수요예측 논의 및 연구진행</td><td>유전상담 의료수가, 표준지침 개발</td><td>법률안 제안</td><td>하위법령 제정</td><td>법률 공포 및 효력 발생</td><td colspan="4">법률 개정 작업 진행</td></tr>
<tr><td rowspan="2">상담사양성</td><td rowspan="2">유전상담사 교육프로그램 및 인증제도 개발</td><td rowspan="2">대학원 3개 과정 시범운영 기획(60명)</td><td rowspan="2">시범운영 1년</td><td rowspan="2">시범운영 2년 /타 대학 교육과정 개설 및 운영</td><td>유전상담사 배출(30명)</td><td>유전상담사 배출 (30명)</td><td>유전상담사 배출 (30명)</td><td>유전상담사 배출 (30명)</td><td>유전상담사 배출 (30명)</td></tr>
<tr><td>상담사 30명</td><td>상담사 60명</td><td>상담사 90명</td><td>상담사 120명</td><td>상담사 150명</td></tr>
<tr><td>유전 상담 서비스 진행</td><td colspan="4">유전상담 및 유전상담사 홍보</td><td>희귀질환 환자 우선 도입</td><td>산부인과 유전질환 영역 확대</td><td>소아과 유전질환 영역 확대</td><td>유전성 암 영역 확대</td><td>유전자 검사에 의한 약물 반응 검사영역 확대</td></tr>
</table>

제3절 연구의 한계점

1. 유전상담과 유전상담사의 의의 및 역할

□ 유전상담사 제도의 필요성

○ 유전상담이 필요한 분야로 크게 세 가지를 들 수 있는데, 희귀난치성질환, 산전진단, 유전체맞춤의학이 그것이다. 그러나 수요조사나 전문가집단의 자문회의에서 우선적으로 검토된 의견이 전2자에 초점이 맞추어져 있어 유전체의학의 발달이 도외시되는 결과가 초래되는 문제점이 발생하고 있다. 이에 대한 보완은 향후 다른 연구에서 이루어져야 할 것이다.

□ 유전상담서비스의 내용

○ 유전상담에 대한 우리 학계나 의료계에서의 명확한 정의, 역할 등에 관한 규정이 존재하지 않아 이에 대한 전문적인 검토가 요망된다. 이는 아무래도 유전체의학의 발전과 밀접한 연관이 있다고 보이는바, 유전체의학의 발전에 발맞춰 차츰 정비되어야 할 것이다.

□ 유전상담에 대한 지침의 부재

○ 실제로 유전상담이 필요한 의료현장에서 전문적인 지침(guideline)이 존재하지 않기 때문에 제도도입에 앞서 이에 대한 지침의 마련이 중요하다고 볼 수 있다.

2. 유전상담과 유전상담사에 대한 수요조사

□ 수요조사의 한계

○ 보건의료인에 대한 수요조사가 우선인 관계로 일반 국민과 환자집단에 대한 인식도 조사는 이루어지지 않아 한계를 노출하고 있다.

○ 그러므로 유전상담사 제도도입의 필요성과 당위성에 대한 사회적 공감대를 형성하기 위해서는 이러한 일반 국민과 환자집단, 특히 희귀난치성질환자와 가족들에 대한 인식도조사와 수요조사가 필수적으로 이루어져야 하며, 이는 유전상담사 제도에 대한 공감대 형성의 계기를 제공해 줄 수 있다.

제5장 연구성과 및 활용계획

제1절 활용성과

과제명	국내유전상담사 운영모델 개발
과제책임자	손명세 / 연세대학교 / 의료법윤리학

가. 연구논문

번호	논문제목	저자명	저널명	집(권)	페이지	Impact factor	국내/국외	SCI여부
1	해당사항없음							

나. 학술발표

번호	발표제목	발표형태	발표자	학회명	연월일	발표지	국내/국제
1	해당사항없음						

다. 지적재산권

번호	출원/등록	특허명	출원(등록)인	출원(등록)국	출원(등록)번호	IPC분류
1	해당사항없음					

라. 정책활용

유전상담사 제도 마련의 기초자료로 활용

마. 타연구/차기연구에 활용

유전상담사 교육과정 및 인증제도 마련, 평가의 기초자료 유전상담에 관한 국민의식 및 수요조사의 기초자료로 활용

바. 언론홍보 및 대국민교육

의료인 대상의 유전상담 교육 진행의 기초자료 전국민 대상의 유전상담 홍보 마련의 기초자료로 활용

사. 기타

해당사항없음

제2절 활용계획

○ 유전상담사 교육 커리큘럼 개발 자료 활용 가능

○ 유전상담관련 의료인. 환자대상 가이드북 개발 자료 활용 가능

○ 유전상담관련 법 마련 개발 자료 활용 가능

○ 유전상담사 인증제도 개발 자료 활용 가능

제6장 기타 중요변경사항

○ 해당사항없음

제7장 연구비 사용 내역 및 연구분담표

제1절 연구비 사용 내역

(단위 : 원)

구분 \ 비목	금액	구성비	비고
○ 인건비 소계	30,359,325	60.7	
책임연구원 (총 1명)	0	0	
연구원 (총 5명)	16,672,474	33.4	
연구보조원 (총 1명)	11,669,012	23.3	
보조원 (총 1명)	2,017,839	4.0	
○ 경비 소계	1,7306,000	34.6	
여비	0	0	
유인물비	5,860,000	11.7	
전산처리비	990,000	2.0	
시약및연구용재료비	2,000,000	4.0	
회의비	7,250,000	14.5	
임차료	0	0	
교통통신비	840,000	1.7	
감가상각비	0	0	
위탁정산수수료	366,000	0.7	
일반관리비 ( )%	2,334,675	4.7	
이윤 ( )%	0	0	
○ 계	50,000,000	100	

제2절 연구 분담표

구분	소속	직위	성명	성별	분담내용	인건비 지급여부(단위:원)	참여율
책임연구원	연세대학교	교수	손명세	남	연구총괄 및 연구진행 상황 검토	0	10%
연구원	연세대학교	부교수	김소윤	여	현재 시행되고 있는 외국의 유전상담사 제도에 대한 자료수집.	0	25%
연구원	연세대학교	연구교수	정영철	남	국내 유사 인증제도 검토	14,478,730	99%
연구원	연세대학교	조교수	이일학	남	유전 상담사 제도의 인증기관 리스트 및 인증제도 운영방안 분석	0	50%
연구원	연세대학교	교수	이진성	남	유전상담사 제도에 대한 수요조사 및 재정 추계	0	30%
연구원	비스메르㈜ 연구소	연구소장	정호철	남	외국의 제도 관련 문헌 및 자료조사(미국, 일본, 유럽 등)	1,880,352	15%
연구보조원	연세대학교 의료법윤리학연구원	연구원	문한나	여	유전상담사 제도에 대한 수요조사 및 자료정리, 연구보고	9,678,557	99%
연구보조원	연세대학교 의료법윤리학연구원	연구원	염지민	여	해외자료 분석 및 번역 (연구원변경 6-9월)	1,990,452	41%
보조원	연세대학교 의료법윤리학연구원	보조원	김수연	여	행정지원 및 보조 (연구원변경 9-12월)	2,017,839	41%

*** 질병관리본부 학술 및 전산용역사업 편람에 따라 구체적으로 작성하시기 바랍니다.**

제8장 참고문헌

강일규/박동/강상희, 글로벌 인력교류 확대에 대비한 고등전문교육 인증제 실태와 과제, 한국직업능력개발원, 2010.

국민건강보험공단, 2011년 건강보험통계연보, 2012.

미국 인증제도 길잡이: 미국진출을 위한 체크 포인트, 편집부, KOTRA, 2007.

서문희 외, 보육시설 평가인증제도 도입방안연구, 한국보건사회연구원, 2000.

연규홍 외, 유전상담사 2급 1·2(유전상담사 교육자료), 대일교육, 2004.

오영훈/김미숙/김수원, 직업훈련기관 인증제 연구, 한국직업능력개발원, 2009.

은재호/윤광석, 갈등조정 전문가 인증제의 제도화를 위한 탐색전연구, 한국행정연구원, 2009.

이동임 외, 직업능력인증제 운영 방안, 한국직업능력개발원, 2000.

최환용, 기준인증제도 선진화를 위한 법제정비방안 연구, 한국법제연구원, 2010.

http://www.kfrd.org/business/raredisease.asp, 한국희귀질환재단 홈페이지

미국 The Gemonics and Personalized Medicine Act 2010

김현주, 유전상담의 제도적인 고찰, 대한의학유전학회지, 2007:3:1-5

최경숙··전명희·구웬앤더슨, 국내 종양유전상담 간호사를 위한 단기 교육프로그램 개발, 한국간호교육학회지, 제 12권, 제 1호, 2006년 6월

최지영, 김현주, 유전상담 교육프로그램 개발과 전문유전상담사 학회인증제도에 관한 연구, 대한의학유전학회지, 2009

정승용, 유전성 암과 유전상담, 대한의학유전학회지, 2007:3:15~21

유한욱·류현미·황도영·이홍진·김현주, 의학유전학 전문인력 교육프로그램의 개발과 인증에 관한 연구, 대

한의학유전학회지 2007:4:142-159

정윤석·김숙령·최지영·김현주, 유전상담과 전문 유전상담사 수요에 대한 전국적인 조사, 대한의학유전학회지 2007:4:167-178

김현주, 한국 의료제도와 유전상담서비스의 구축, 대한의학유전학학회지, 2011

Epstein CJ, childs B. Ad Hoc committee on Genetic Counseling. Genetic Counseling. Am J Hum Genet 1975;27:240-2

김현주, 정선용, 유전카운슬러 그 역할과 자격취득에 대하여, 2007

미 National Institutes of Health, Office of Biotechnology Activities, http://oba.od.nih.gov/SACGHS/sacghs_home.html

American Board of Genetic Counseling, Inc. homepage: http://www.abgc.net/ABGC/AmericanBoardofGeneticCounselors.asp

제9장 참고자료

참고자료 1

<인증 유전카운슬러 제도의 규칙>

제 1장 총칙

(목적)

제 1조 이 제도는 질 높은 임상 유전의료를 제공하기 위해서 임상 유전 전문의와 제휴하여, 유전에 관한 문제에 고민하는 내담자를 지원하는 것과 동시에, 그 권리를 지키는 전문가로서의 인증유전카운슬러를 양성·인증하는 것을 목적으로 한다.

제 2조 일본유전카운슬링학회와 일본인류유전학회는, 앞 1조의 목적을 달성하기 위하여 인증 유전카운슬러 인증제도를 제정한다.

제 2장 인증유전카운슬러제도

(위원회)

제 3조 일본유전카운슬링 학회 및 일본인류유전학회는 공동으로, 인증 유전카운슬러의 인증을 위하여, 인증유전카운슬러제도위원회(이하 「위원회」라고 한다)를 설치한다.

(위원회의 임무)

제 4조 위원회는, 다음의 각 호에 게제된 사항을 심의한다.

(1) 인증시험 수험자의 수험자격의 심사에 관한 일

(2) 인증시험의 문제 작성 및 실시에 관한 일

(3) 인증 유전카운슬러의 등록 및 증명서의 교부에 관한 일

(4) 그 외 인증 유전카운슬러의 인증에 관한 일

(5) 대학원 양성과정 및 연수회의 인증에 관한 일

(6) 인증 유전카운슬러 지도 자격의 인증에 관한 일

(위원 등)

제 5조 위원회는, 다음의 게재된 위원으로 조직한다.

(1) 일본유전카운슬링학회로부터 추천된 사람 약간 명

(2) 일본인류유전학회로부터 추천된 사람 약간 명

(3) 위원회가 필요하다고 인정한 사람 약간 명

2. 위원의 임기는 2년으로 하고, 재임이 가능하다. 위원에게 결원이 생겼을 때는 각각의 학회의 추천에 의해 보충한다. 다만, 보결위원의 임기는, 전임자의 잔임 기간으로 한다.

3. 위원회에 위원장을 두어, 위원의 호선에 의해 선출한다.

4. 위원장은, 위원회를 소집하며, 의장이 된다.
5. 위원장에 사고가 있을 때는, 미리 위원장이 지명하는 위원이 그 직무를 대행한다.

(의사)
제 6조 위원회는, 위원의 3분의 2이상의 출석이 없으면 열 수 없다.
2. 위원회의 의결사항은 출석위원의 과반수 이상의 찬성으로 결정되고, 가부 동수의 경우에는, 위원장이 결정한다.

제 3장 인증 유전카운슬러
(인증 유전카운슬러 인증시험의 수험자격)
제 7조 인증 유전카운슬러로서 인증을 받으려고 하는 사람은, 다음의 각 호의 모두에 해당하지 않으면 위원회의 실시하는 인증 유전카운슬러 인증시험(이하 「인증시험」이라고 한다)을 수험할 수 없다.
(1) 다음의 어느 쪽인가에 해당하는 사람
1) 위원회가 인증한 인증 대학원 유전카운슬러 양성과정(이하 인증양성과정이라고 한다)을 졸업하여 석사의 학위를 가지고 있는 사람
2) 학사에 상당한 자격을 가지고, 위원회가 인정한 연수회에서 취득한 단위수를 취득하고, 위원회가 인증한 인증 유전카운슬러 지도자 또는 임상 유전 전문의의 지도를 받아 유전카운슬링의 실적에 관한 보고서를 제출한 사람
3) 위원회가 수험 자격을 인정한 사람
(2) 원칙으로서 일본유전카운슬링학회와 일본인류유전학회 양 학회의 회원인 것이 바람직하지만, 수험 신청 시에 어느 쪽이든 회원경력이 2년 이상 계속되고 있는 사람

(인증시험의 수험 수속)
제 8조 인증시험을 보려고 하는 사람은, 다음의 각 호에 게재된 서류에 수험 수수료를 첨부하여, 소정의 기일까지 위원회에 제출 하여야 한다.
(1) 인증 유전카운슬러 인증 신청서
(2) 이력서
(3) 연수 기록
(4) 유전카운슬링 사례의 요약
(5) 그 외의 필요로 하는 서류

(인증시험의 실시)
제 9조 인증시험은 연 1회 실시한다.
2. 인증시험은 유전카운슬링에 관한 필기시험 및 면접시험으로 한다.
3. 인증시험의 기일, 그 외의 인증시험의 실시에 대해 필요한 사항은, 매년 초에 공시한다.

(인증 유전카운슬러의 인증)
제 10조 위원회는, 인증시험에 합격하여, 인증 수수료를 납부한 사람을 일본유전카운슬링학회 및 일본인유전학회에

추천한다.
2. 일본유전카운슬링학회 및 일본인류유전학회의 양쪽의 이사장이 인증 유전카운슬러로서 인증한다.

(인증 유전카운슬러 증명서)
제 11조 인증 유전카운슬러라고 인증된 사람에게는, 인증 유전카운슬러 증명서를 교부한다.

(인증 유전카운슬러 자격의 취소)
제 12조 위원회는. 인증 유전카운슬러로서 인증된 사람이 다음의 각 호의 1에 해당될 때는, 인증을 취소할 수 있다.
(1) 재판소에서 실종선고를 받았을 때
(2) 제 8조 각 호에 정하는 서류의 기재사항에 사실과 다른 중대한 허위가 있어, 인증 유전카운슬러로서 결격이라고 인정될 때
(3) 일본유전카운슬링학회, 일본인류유전학회의 어느 학회의 회원도 아니게 되었을 때
(4) 인증 유전카운슬러로서 신용 실추 행위가 있었을 때

(인증 유전카운슬러 인증의 갱신)
제 13조 인증 유전카운슬러의 인증 기간은 5년으로 한다. 다만. 인증을 갱신 할 수 있다.

제 4장 인증 양성과정 인증 연수회 인증 유전카운슬러 지도자
(인증 양성과정의 인증)
제 14조 위원회는 대학원 연구과장으로부터의 신청에 의해, 다음의 각 호에 해당하는 것을 인증 양성과정으로서 인증한다.
(1) 학위 수여 기구에 인가된 석사학위를 수여할 수 있을 것
(2) 과정 담당 교원에 인증 유전카운슬러의 지도 자격을 가진 사람이 포함될 것
(3) 교육(강의, 실습을 포함한다) 커리큘럼이 「유전카운슬러 양성을 위한 도달 목표」에 합치하는 내용을 포함할 것

(인증 양성과정 인증의 갱신)
제 15조 인증 양성과정의 인증 기간은 5년으로 한다. 다만. 인증을 갱신 할 수 있다.

(인증 연수회)
제 16조 위원회는 연수회 책임자로부터의 신청에 의해, 다음의 각 호에 해당하는 것을 인증 연수회로서 인증한다.
(1) 공적기관, 학회(연구회를 포함한다)가 유전의료의 보급을 목적으로 지속적으로 개최하고 있는 연수회일 것
(2) 연수회의 주요 지도자에 인증 유전카운슬러의 지도 자격을 가진 사람이 포함될 것
(3) 연수에 있어서의 강의 및 실습 내용이 「유전카운슬러 양성을 위한 도달 목표」에 합치할 것
(4) 수강자의 학습 도달 정도를 적절한 방법으로 평가하여, 단위 취득 증명서를 발행할 수 있을 것. 또한 연수회의

단위수는 위원회가 정한다.

(인증 연수회 인증의 갱신)
제 17조 인증 연수회의 인증기간은 5년으로 한다. 다만, 인증을 갱신 할 수 있다.

(인증 유전카운슬러 지도자)
제 18조 위원회는 다음의 각 호의 모두에 해당하는 사람을 인증 유전카운슬러 지도자(이하, 인증지도자라고 한다)로서 인증한다.
(1) 다음의 어느 쪽인가에 해당하는 사람
1) 인증 지도자 인증 신청 시에 5년 이상 인증제도에 근거한 인증 유전카운슬러로서 유전카운슬링에 종사하고 있으며, 유전카운슬러 인증시험의 수험 희망자를 지도할 수 있는 사람
2) 임상 유전 전문의 제도에 있어서의 지도의사이며, 인증 유전 카운슬러 인증시험의 수험 희망자를 지도할 수 있는 사람
3) 해외에서 유전카운슬링에 대해 출분한 경험을 가진 사람으로서 지도자격이 있다고 위원회가 인정한 사람
(2) 충분한 사례수의 유전카운슬링을 실천한 경험이 있는 사람
(3) 유전 카운슬리에 관계한 학술 활동(논문 발표, 학회 발표 등)을 실시하고 있는 사람
(4) 상기의 각 호에 대해 위원회가 심사한 후 유전카운슬러 인증제도에 의한 인증 지도자로서 위원회가 위촉한 사람

(인증 지도 자격의 갱신)
제 19조 인증 지도자의 인증기간은 5년으로 한다. 다만, 인증을 갱신할 수 있다.

(규칙의 개정)
제 20조 이 규칙은 일본유전카운슬링학회 및 일본인류유전학회의 이사회의 의논을 거쳐, 개정할 수 있다.

(그 외의 기준)
제 21조 인증 전문과정, 인증 연수회의 기준 및 경과조치, 그 외의 필요한 사랑에 대해서는 일본유전카운슬링 학회 및 일본인유전학회의 이사회의 승낙을 얻어, 위원회가 정한다.

(잡칙)
제 22조 이 규칙에서 규정하는 것 외에, 이 규칙의 실시에 관해서 필요한 사랑은, 위원회가 정한다.

(부칙)
이 규칙은, 2005년 4월 1일부터 시행한다.

참고자료 2

미국의 유전상담 교육프로그램 인증에 요구되는 표준 커리큘럼[77](미 유전상담 위원회 제시, 2010)

□ 이론 내용 (Instructional Content)

○ 인간유전학 원리

- 멘델성 유전과 비 멘델성 유전
- 인구/정량 유전학
- 인간의 변이성과 감수성 (Basis of human variation and susceptibility)
- 가족력과 질병 가계도(pedigree) 분석
- 정상발달/비정상발달
- 인간 생식

○ 관련 과학들의 의료유전학에의 적용

- 세포 유전학(cytogenetics)
- 생화학적 유전학
- 분자 유전학
- 발생학(embryology)/발생유전학(developmental genetics)
- 선천성 기형학(Teratology)
- 암 유전학

○ 임상/의료 유전학의 이론과 실습

- 유전성 질환, 복합 만성 질환 (complex common disorders), 및 병인 불명의 신드롬에 대한 임상적 특징과 자연 발생적 특성 (natural history)
- dysmorphology, syndromology, 및 신체 검사 등의 진단과정 이해
- 세포 유전학적 검사, 분자적 검사, 생화학적 검사, 태아 진단, 조직이식전의 진단, 및 보조생식검사 등의 유전검사의 이해
- 위험정도 분석기술 이용
- 유전학 문헌, 데이터베이스, 및 전산화 도구 사용

77) American Board of Genetic Counseling, Inc. homepage: http://www.abgc.net/ABGC/AmericanBoardofGeneticCounselors.asp

○ 심리사회학적 내용

- 상담심리
- 인터뷰 기술
- 개인 심리사회학적 발달
- 가족 dynamics
- 슬픔과 상실의 dynamics
- 다문화의 민감성과 적응성
- 위기극복

○ 유전서비스 제공에 따른 사회적 윤리적 법적 이슈들

○ 헬스케어 제공 시스템과 공중보건의 원리

- 건강 및 사회 정책
- 커뮤니티, 지역, 국가적 자원
- 재정/환불 이슈들
- 스크리닝
- 공중보건 서비스의 구성원으로서의 유전학

○ 교육기술 (teaching skills)

○ 연구방법론 (research methods)

□ 임상실습 (Clinical Training)

○ 최소 50 “core” 케이스들이 직접 면담 형식으로 이루어지고, 실습생의 적극적 참여가 요구된다. 임상실습은 다음에 열거하는 최소 12개 역할들과 그 역할이 다양한 임상 상황과 서비스 제공 모델들에 어떻게 적용되는지에 대한 개발에 중점을 둔다.

- 케이스 준비
- 계약(contracting)
- 병력 도출
- 질병 가계도(pedigree) 문서화
- 위험도 분석
- 유전/위험도 상담 토론

- 진단과 자연발생에 대한 토론
- 검사 옵션/결과 토론
- 심리사회적 분석
- 심리사회적 도움/상담
- 자원 확인/소개
- follow-up

○ 50 “core” 케이스들은 ABGC가 인가한 장소에서 ABMG/CCMG 인증 유전학자 또는 ABGC/ABMG 인증 유전상담사의 감독하에 진행 되어야 한다. 케이스들은 다음의 상황에 따라 달라진다:

- 임신전 상담
- 태아상담
- 소아 유전학
- 성인 유전학
- 유전적 조건에 영향을 받는 사람들
- 가족 세션: 여러 가족 구성원들을 평가·상담

○ 임상실습은 또한 최근의 경향을 반영하여야 한다. 예를 들면, 2008년 ABGC 실습분석 조사의 인구분포를 보면, 40%가 태아, 30%가 암환자, 25%가 소아, 5%가 성인 환자를 대상으로 하였다. 이를 기초로 프로그램 디렉터는 한 실습생이 가급적 다양한 임상 케이스들을 경험하도록 하여야 한다. ABGC는 임상실습 향상을 위해, 실습생들이 50 core 케이스들에서 다음 종류의 경험을 쌓도록 권고한다:

- 비면담(non-face-to-face) 케이스들 (전화상담 등)
- 실험실 경험
- 연구/가족 탐구/행정
- 비 유전학 분야의 의료인(의사, 간호사 등) 감독하의 임상경험
- ABMG/CCMG에서 인증되지 않은 유전 전문가들과의 케이스들
- 외국인 임상경험
- 공중보건 세팅에서의 케이스들

□ 여타 필수 사항들

○ 교육실습

○ 실험실습

○ 연구능력 고취

□ 실행 역량 (practice-based competencies)[78]

유전상담사 실행역량 교육의 필수 4개 영역[79](미 유전상담 위원회 제시, 2010)

□ 미국 유전상담 위원회(ABGC)는 2006년 유전상담사의 실행 역량(practice-based competencies)에 관해 4개 기술(skills) 영역을 다음과 같이 제시하였다(2010년 개정).

○ 소통 기술 (Communication Skills)

① 의뢰인과 상호동의가 가능한 유전상담 아젠다 개발
② 필요한 환자의 가족력을 정확히 밝혀내는 기술
③ 임신 경험, 발생학적 특이사항, 및 병력을 정확히 알아내는 기술
④ 사회적/심리사회적 과거사를 알아내는 기술
⑤ 다양한 교육적, 사회경제적, 인종문화적 배경을 가진 의뢰인에 대해 진단, 병인, 자연사(natural history), 예후(prognosis), 및 유전적 조건 또는 선천성 기형의 치료/관리 등을 포함한 유전적, 의학적, 기술적 정보를 전달하는 기술
⑥ 진단법, 스크리닝 방법, 및 생식 옵션들에 대한 기술적 의학적 측면(연관된 위험 정도, 편익, 및 한계 등을 포함)의 설명 기술
⑦ 문화적 이해를 바탕으로 유전상담 케이스를 이해, 경청, 소통, 관리하는 기술
⑧ 케이스 정보를 명확하고 함축적으로 구두 또는 문서로 요약 발표할 수 있는 기술
⑨ 인간유전학, 환자케이스, 및 유전상담 이슈들에 대한 일반대중 및 전문가 대상의 교육 프로그램을 계획, 준비, 수행하는 기술

○ 비판적 사고 능력 (Critical-thinking Skills)

① 유전적/기형발생적 위험도를 분석, 계산 능력
② 사회적/심리사회적 개인사 평가 능력
③ 유전상담에 사용될 의학적 유전적 정보의 확인, 도출, 구성, 요약 능력
④ 성공적 케이스 관리 능력: 의뢰인에 관한 소통에서의 프라이버시와 기밀성 유지에 대한 법적 윤리적 이슈들의 이해 포함.
⑤ 정보 및 그 함의에 대한 의뢰인의 이해 정도와 반응을 분석하여 필요시 상담세션을 변경할 수 있는 능력

78) 다음 항에서 기술된다.
79) American Board of Genetic Counseling, Inc. homepage: http://www.abgc.net/ABGC/AmericanBoardofGeneticCounselors.asp

⑥ 지역, 지방, 및 국가 차원의 자원과 서비스의 파악 및 활용 능력
⑦ 임상유전학과 상담에 관련된 정보원 파악 및 활용 능력

○ 대인관계, 상담, 및 심리사회적 평가 기술 (Interpersonal, Counseling, and Psychosocial Assessment Skills)

① 친밀한 관계 구축, 주요 관심사 확인, 의뢰인 또는 가족의 최근 이슈들에 대한 대응 기술
② 신뢰와 가치를 명확히 할 수 있는 개인/가족의 과거경험, 행위, 감성, 인지, 태도 등을 인지하고 해석하는 기술
③ 다양한 인터뷰 기술 구사 능력
④ 단기간 의뢰인 중심의 상담 및 심리학적 도움 제공 기술
⑤ 중립적이고 객관적인 방법으로 의뢰인의 결정과정을 유도하는 기술
⑥ 의료팀의 구성원으로서 학제내/학제간 신뢰관계의 확립 유지 기술

○ 전문가 윤리 및 가치 (Professional Ethics and Values)

① 전문가의 윤리적, 법적, 철학적 원리와 가치들에 준하여 행동함
② 의뢰인들에 대한 옹호자로서의 서비스
③ 의뢰인과 가족들에게 연구 옵션과 이슈들을 제시
④ 의학적, 사회심리적, 인종문화적 이슈들에 대한 지식과 실행 능력에 대한 자신의 한계를 정확히 인지하고, 필요시 자문을 구하거나 의뢰인들에게 소개해주는 능력
⑤ 지속적인 전문성 개발 능력

일본의 유전카운슬러 양성 커리큘럼[80]

① 유전카운슬러로서의 전문교육을 받기 전에 아래와 같은 과목에 대해서는 대학 수준의 교육을 받아 단위를 취득하는 것을 조건으로 한다.

a. 인간과학계 과목, 심리학 또는 인간의 발달이론에 관한 것
b. 자연과학계 과목, 생물학 또는 유전학
c. 의료계 과목, 의료개론 또는 공중위생학 등 의료시스템 예방의학 역학에 관련된 과목

② 이수과목과 그 도달 목표

Ⅰ 카운슬링의 실천을 지원하는 전문적 기초지식

1. 인류유전학·의학유전학

1) 유전학사

• 현대 유전학이 걸어온 역사적 배경을 이해한다.

2) 세포유전학

• 세포분열과 염색체 분리를 이해하고, 설명할 수 있다.
• 염색체의 기본구조를 이해하고, 설명할 수 있다.
• 염색체이상의 종류와 발생 기전에 대해 이해하고, 설명할 수 있다.
• 염색체 분석법에 대해 이해하고, 설명할 수 있다.

80) 김현주, 정선용, 유전카운슬러, 그 역할과 자격취득에 대하여, E*PUBLIC, 2007, 19면 이하.

3) 분자유전학

• DNA·RNA·유전자의 기본구조를 이해하고, 설명할 수 있다.
• DNA의 복제·수복에 대한 기본적 사항을 이해하고, 설명할 수 있다.
• 유전자 발현에 대한 기본적 사항을 이해하고, 설명할 수 있다.
• 유전자 변이 및 다형에 대한 기본적 사항을 이해하고, 설명할 수 있다.
• DNA 진단·기술에 대한 기본적 사항을 이해하고, 설명할 수 있다.

4) 멘델(Mendel) 유전학

• 염색체 유전자의 지식을 기초로 멘델 유전학의 기본법칙을 이해하고, 설명할 수 있다.

5) 비멘델 유전

• 다인자 유전 세포질 유전을 이해하고, 설명할 수 있다.
• 비멘델 유전의 일부를 세포유전학·분자유전학으로 설명할 수 있다.

6) 집단유전학과 유전역학, 가계분석

• 멘델 유전학을 집단에 응용하여, 유전자 빈도, 보인자 빈도, 이환자 빈도, 돌연변이율 등의 멘델 유전학의 기본개념을 설명할 수 있다.
• 임상유전학에 있어서의 집단유전학의 중요성을 이해할 수 있다.
• 가계 분석의 기본을 이해하고, 설명할 수 있다.
• 유전 양식을 확인하여 유전자가 전해지는 방법이나 발현에 대해 설명할 수 있다.

7) 유전생화학·유전약리학

• 생체 내 분자의 기능과 대사에 대한 기본적 사항을 이해하고, 유전 의학적으로 설명할 수 있다.

8) 생식·발생유전학

• 생식의 기구를 이해하고, 그 이상을 설명할 수 있다.
• 발생의 분자 기구에 대한 기본적 사항을 이해하고, 설명할 수 있다.

9) 체세포 유전학

• 체세포 유전학에 대한 기본적 사항을 이해하고, 설명할 수 있다.

10) 종양 유전학

• 암 관련 유전자를 설명할 수 있다.
• 종양의 발생 기전을 유전학적으로 설명할 수 있다.
• 유전성 종양에 대해 설명할 수 있다.

11) 면역유전학

• 면역 응답의 유전에 대해 기본적 사항을 이해하고, 설명할 수 있다.
• 혈액형의 종류와 유전에 대해 이해하고, 설명할 수 있다.
• 조직 적합성과 그 유전에 대해 설명할 수 있다.

12) 의학유전학·유전의료

• 유전의료를 실천함에 있어서, 임상 유전 전문의와 유전카운슬러의 전문적인 역할을 이해하고, 의료·보건·복지시스템과의 효과적 연대에 대해 설명할 수 있다.
• 유전카운슬링에서 대상으로 하는 주된 질환에 대해서, 임상형상, 역학, 진단법, 치료, 재발 예방, 케어의 기본 사항에 대해 이해하고, 설명할 수 있다.(멘델 유전병, 다인자 유전병, 염색체 이상, 암, 생활 습관병)
• 임상유전학의 유전학적 이질성 진단의 중요성을 이해하고, 유전자 진단의 개략을 설명할 수 있다.
• 유전표지 발굴의 개략을 이해하고, 설명할 수 있다.
• 산전의료(수정란 산전진단을 포함한다)의 기본적 사항을 이해하고, 설명할 수 있다.
• 유전자 치료의 현상에 대해 이해하고, 설명할 수 있다.
• 일본의 유전의료 시스템에 대해 이해하고, 설명할 수 있다.
• 유전체의 기능에 대해 현상과 장래의 전망에 대해 이해하고, 설명할 수 있다.

2. 카운슬링 이론과 기법

• 카운슬링의 주요이론과 기법을 이해하고 있다.
• 인간 발달 이론이나 인격 형성 이론의 기본을 이해하고, 주요한 심리 검사법을 이해하고 있다.
• 평가 면접법과 행동 관찰의 기본을 이해하고 있다.
• 주요한 정신과적 질환의 임상적 특징을 이해하고, 정신과 영역의 전문직과의 제휴에 대해 이해하고 있다.

3. 유전의료와 윤리

• 생명윤리학의 역사, 설명의 동의, 첨단 의료·생식의료 현장에서의 생명윤리학문적 여러 문제를 이해하고 있다.
• 유전의료에 관한 국내·외의 규제 등을 이해하고 있다.
• 유전의료 특유의 윤리 문제를 이해하고 있다.

4. 유전의료와 사회

• 사회복지의 역사, 사회보장, 공적부조, 아동 모자 복지, 장애자복지, 노인복지, 지역복지, 의료복지 등 사회복지의 기초를 이해하고 있다.
• 사회복지 지원 기술의 기초를 이해하고 있다.
• 보건의료복지관련법규를 이해하고 있다.

Ⅱ 유전카운슬링의 실천 기술의 목표

1. 내담자와의 인간관계를 형성할 수 있다.

2. 내담자의 문제거리·걱정거리를 명확하게 할 수 있다.

3. 내담자가 가지는 유전학적 배경을 평가할 수 있다.

• 가계 자료를 적절한 방법으로 수집하여, 가계도를 그릴 수 있다.
• 필요한 유전학적 정보를 얻을 수 있다.
• 내담자가 받고 있는 의료에 대해 필요한 정보를 얻을 수 있다.
• 유전 문제의 유무를 판단할 수 있다.
• 재발 위험률의 추정을 할 수 있다.
• 평가의 결과를 과학적으로 기록할 수 있다.

4. 유전 문제로부터 생기는 심리·사회적 문제를 지원할 수 있다.

• 심리·사회적 문제를 명확하게 할 수 있다.
• 내담자의 문제인지 상황을 평가할 수 있다.
• 내담자의 스트레스(coping)를 평가하여, 적절히 개입할 수 있다.
• 애도(grief)카운슬링, 위기 개입을 할 수 있다.
• 카운슬링의 한계를 이해하고, 다른 전문직과 제휴하는 시기에 대해서 판단할 수 있다.

5. 내담자의 과제·문제의 명확화와 의사결정에 필요한 정보를 제공할 수 있다.

• 인류의 유전학적 비중과 내담자 자신이 가지고 있는 유전학적 리스크를 알기 쉽게 설명할 수 있다.
• 검사·진단·치료·생활에 관련한 정보를 제공할 수 있다.
• 내담자가 활용할 수 있는 전문직 기관에 관한 정보를 제공할 수 있다.
• 내담자가 활용할 수 있는 사회자원에 관한 정보를 제공할 수 있다.
• 내담자의 이해력에 맞추는 방법으로 필요한 정보에 관해서 설명할 수 있다.

6. 내담자의 의사결정을 지지하여, 지원한다,

• 전문직 기관과 제휴를 취할 수 있다.
• 가족의 변화무상한 대응에 대처할 수 있다.
• 서포터 그룹 소개를 할 수 있다.
• 개개의 사례에 대해 적절히 follow-up을 실시할 수 있다.

Ⅲ 카운슬러의 태도 목표

1. 의료 종사자의 일원으로서의 자각을 가지고 행동할 수 있다.

• 유전카운슬러는 의료 기술을 제공하는 입장은 아니지만, 의료팀의 일원이라는 자각을 가지고 행동 할 수 있다.
• 유전카운슬러가 담당할 업무 범위를 이해하고, 내담자로부터의 요구가 있어도 진단 유사 행위나 치료에 관련되는 판단 지시를 실시하지 않는다.
• 내담자가 받고 있는 의료를 이해하고, 주치의와의 인간관계가 끊어지지 않도록 배려할 수 있다.
• 임상 유전 전문의나 그 외의 전문직의 역할을 이해하고, 제휴를 중시하여 행동할 수 있다.
• 최신의 의료 및 의학유전학에 관한 정보수집을 실시하고, 항상 공부를 게을리하지 않는다.
• 유전카운슬링의 과학적인 측면을 이해하고, 과학적인 사고를 할 수 있도록 공부를 게을리하지 않는다.
• 카운슬링에 대해 과학적인 기록을 남겨 적절한 방법으로 관리할 수 있다.
• 비밀을 지킬 의무와 원칙을 이해하고, 의료인으로서 행동할 수 있다.

2. 카운슬러로서 내담자를 지지하는 입장에서 행동할 수 있다.

• 카운슬러의 입장을 이해하고, 항상 내담자의 이익을 생각하여 행동할 수 있다.
• 내담자의 인권을 존중하고, 가족이나 인간관계를 배려한 태도로 접하는 것이 가능하다.

• 내담자의 불안에 대해서는 항상 공감적 태도로 접할 수 있다.
• 내담자의 자율적 결정을 존중하고, 비지시적 태도로 접할 수 있다.
• 커뮤니케이션 기술이나 심리학적 개입 기술에 대해서, 항상 공부를 게을리하지 않는다.

3. ELSI(윤리·법률·사회적 사항)의 기본적 사항을 이해하고, 사회인으로서 공정한 입장에서 행동할 수 있다.

• 생명의 존엄성을 중시하는 기본적 태도로 내담자를 대할 수 있다.
• 법률, 윤리규범, 사회 통념을 배려하는 기본적 태도와 윤리적으로 공정한 태도로 내담자를 대할 수 있다.
• 현대 의료나 사회적 대응의 한계를 이해하고 내담자에게서 최선의 선택을 가능하게 하도록 조정이나 지원을 할 수 있다.

참고자료 4

유전상담과 전문 유전상담사의 수요 및 교육과정에 대한 전국적인 조사

21세기 유전의료시대에 대비하여 국내의료계에서도 유전상담과 전문직 유전상담사의 필요성이 대두되고 있습니다. 전문 유전상담사는 의료기관, 보건기관 및 관련 국가기관에서, 전문적인 유전학 지식과 상담기술로 환자와 가족에게는 정보제공, 심리지원을 하고 여타 일반인들에게는 정확한 의학유전학 지식을 제공하여 유전 정보의 오남용을 방지하고 있으며, 이로써 의료서비스의 질 향상에 기여하고 있습니다.

1947년 Sheldon Reed가 미국에서 처음으로 유전상담의 필요성을 제기하였으며, 1982년 처음 전문 유전상담사 인증제도를 시행한 후 2012년 현재 미국 유전상담사협회(American Board of Genetic Counseling; ABGC)가 인증한 2,400명의 전문 유전상담사들이 유전상담, 교육개발 및 행정, 임상시험 심사위원회(IRB)로 대표되는 연구 분야와 유전자검사 등을 수행하는 회사에서 활발한 활동을 하고 있습니다. 일본에서도 2003년 일본 유전상담학회와 일본 인간유전학회 주관으로 인증 유전상담사 양성 전문과정이 시작되어 2012년 현재 총 7개 대학원에서 배출된 110명의 유전상담사들이 의료계, 유전자 연구와 검사 관련 기관, 정부기관 등에서 활약하고 있습니다.

국내에서는 2006년 아주대의대 대학원 의학유전학과에서 국내 최초로 유전상담사 전문 교육과정이 시작되었으며, 대한의학유전학회 주관으로 학회 차원의 전문 유전상담사 인증 사업이 진행된 바 있습니다. 더욱이 생명윤리 및 안전에 관한 법률에 의거하여 유전정보 오남용에 대처하며, 양질의 의료서비스를 제공하기 위한 국제기준에 맞는 전문 유전상담사의 필요성이 대두되고 있습니다.

이번 설문조사의 목적은 국내에서의 유전상담과 전문 유전상담사 수요 및 교육프로그램에 대한 전국적 기초조사를 근거로 유전상담교육 프로그램 개발 및 인증제도 확립에 대한 체계적인 연구를 수행하여 궁극적으로 유전상담사 제도를 마련하는 데 있습니다. 이렇게 배출된 전문 유전상담사들은 국내의 의료기관과 여타 보건기관, 국가정책기관 등에서 전문적인 유전학/유전체학 지식을 토대로 효율적인 희귀성 유전질환 및 복합질병(암, 심장질환 등)의 유전적 요인들을 관리하는 국가차원의 시스템을 구축하고 해당 환자에 대한 양질의 의료서비스를 제공할 수 있을 것으로 기대됩니다.

아래의 질문에 대해 적절하다고 생각하시는 항목(복수 응답 가능)에 V표시를 기입하시고,
밑줄 친 부분:____에는 적절한 대답 혹은 의견을 서술해 주시면 감사하겠습니다.
귀하의 의견이 매우 소중합니다.

또한 바쁘신 중에도 불구하고 설문조사에 응해주신 선생님께 감사의 마음을 전달하고자 소정(1만원)의 사례비를 지급하고자 하오니, 본인 명의의 계좌번호를 함께 기입해 주시길 부탁드립니다.

– 「국내 유전상담사 제도운영 모델개발 연구」 책임자
연세대학교 보건대학원장 손명세

연세대학교 의료법윤리학연구원 내 담당자 연락처 : 문한나 ccmmhn86@gmail.com

일반적 사항

※ 다음 사항에 응답해주시길 바랍니다.

1. 귀하의 성명 : _____

2. 귀하의 직종 : ☐ 의료분야 (☐ 의사 ☐ 간호사 ☐ 약사 ☐ 임상기사 ☐ 기타 _____)
☐ 교육분야 (전문분야 : _____) ☐ 연구분야 (전문분야 : _____)
☐ 행정분야 (전문분야 : _____) ☐ 기타 (전문분야 : _____)

3. 귀하의 직위 : ☐ 기관장 (병원장, 연구소장, 사장, 회장 등) ☐ 실무직 (_____)
☐ 기타 (_____)

4. 귀하의 성별 : ☐ 남 ☐ 여

5. 귀하의 연령대 : ☐ 20대 ☐ 30대 ☐ 40대 ☐ 50대 ☐ 60대 ☐ 70대 이상

6. 귀하나 귀하께서 근무하시는 기관의 지역 :
☐ 서울 ☐ 인천 ☐ 대전 ☐ 대구 ☐ 울산 ☐ 광주 ☐ 부산
☐ 경기도 ☐ 강원도 ☐ 충청도 ☐ 전라도 ☐ 경상도 ☐ 제주도

7. 소속기관의 직원 또는 회원 수 :
☐ 10명 이하 ☐ 11-50명 ☐ 51명-200명 ☐ 201명-500명 ☐ 501-1,000명
☐ 1,000-2,000명 ☐ 2,000명 이상 ☐ 기타 (_____)

8. 귀하명의의 계좌번호 : _____ (은행 명 : _____)

유전상담사의 필요성

※ 다음 사항에 응답해주시길 바랍니다.

1. 귀하께서는 "유전상담" 서비스 제공 필요성을 느끼십니까?

① 매우 필요하다.	② 필요하다.	③ 그저 그렇다.
④ 필요 없다.	⑤ 매우 필요 없다. (이유 : _____)	

2. 귀하 또는 귀하께서 근무하시는 기관에서는 유전상담 업무를 수행하는 사람이 필요하다고 생각하십니까?

① 필요하다.	㉮ 어떤 영역에서 필요합니까?(복수 응답 가능) ㉠ 산전 진단 검사, 유전자 검사 등의 임상검사 담당 업무 ㉡ 유전자/유전체/약물유전체 검사 등의 결과 해석 및 상담 업무 ㉢ 환자, 가족, 의료관계자 및 기타일반인 대상의 교육이나 설명 업무 ㉣ 내담자에게 설명하기 위한 팜플렛 등의 정보자재 작성의 총괄 업무 ㉤ 유전질환, 선천성 기형, 희귀질환자를 위한 정책수립 및 사회복지 관련 업무 ㉥ 유전자 진단이나 유전성 질환에 관한 정보제공 등의 학술 관련 업무 ㉦ 기타 (_____)
② 필요없다.	이유 (_____)

유전상담사 제도 마련

※ 다음 사항에 응답해주시길 바랍니다.

1. 현재 유전상담은 건강보험이 적용되지 않습니다. 귀하께서는 전문 유전상담을 건강보험급여에 포함되어야 한다고 생각하십니까?

① 매우 그렇다.	② 그렇다.	③ 그저 그렇다.
④ 그렇지 않다.	⑤ 매우 그렇지 않다. (이유 :_____)	

2. 다음의 영역에서 유전상담 서비스가 각각 어느 정도 필요하다고 생각하십니까?

(1. 매우 필요하지 않다. 2. 필요하지 않다 3. 보통이다 4. 필요하다 5. 매우 필요하다)

① 임신 전 상담 (임신에 따른 위험 분석)	□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5
② 출생 전 상담 (산모질환, 기형아 상담 등)	□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5
③ 소아 유전질환 서비스	□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5
④ 성인병(암, 심혈관계 등)의 유전요인 서비스	□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5
⑤ 유전질환 환자 상담	□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5
⑥ 가족 구성원에 대한 유전상담	□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5
⑦ 유전자 검사에 의한 질병위험 예측결과 상담	□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5
⑧ 유전자 검사에 의한 약물반응 결과 상담 (맞춤약물치료)	□ 1	□ 2	□ 3	□ 4	□ 5

2-1 위의 항목 중, 가장 시급한 것은 어떠한 것이라고 생각하십니까?(3가지/시급한 순서대로 작성)

(_____) (_____) (_____)

3. 유전상담이 필요한 환자와 평균 상담시간은 어느 정도가 적당하다고 생각하십니까?

① 30분 이내	② 30분~1시간 이내	③ 1시간~1시간 30분 이내
④ 1시간 30분~2시간 이내	⑤ 기타 :_____	

4. 유전상담에 대한 수가가 책정될 시에는 1회당 어느 정도의 금액이 적당하다고 생각하십니까?

(현재 상담관련의료수가는 약 12,500원)

① 10,000원 - 15,000원	② 15,000원 - 20,000원	③ 20,000원 - 25,000원
④ 25,000원 - 30,000원	⑤ 기타 :_____	

5. 유전상담을 제공하는 기관의 성격으로 어느 것이 적당하다고 생각하십니까?

① 유전 진단과 관련된 의료기관	② 독립된 기관	③ 둘 다 가능
④ 기타(_____)		

유전상담사의 실태 및 고용의사

※ 다음 사항에 응답해주시길 바랍니다.

1. 귀하의 기관에서는 현재 "유전상담" 서비스를 진행하고 계십니까?

① 진행하고 있다.	㉮ 일주일에 평균 몇 건 정도의 유전상담을 진행하고 계십니까? ㉠ 1~5건 미만 ㉡ 5~10건 미만 ㉢ 10건 이상 ㉣ 기타 (_____) ㉯ 유전상담업무를 진행하는 사람의 직책은 무엇입니까? ㉠ 의사 ㉡ 간호사 ㉢ 임상병리사 ㉣ 기타 (_____) ㉰ 유전상담 시간은 어느 정도로 진행하고 계십니까? ㉠ 5분 이내 ㉡ 5분~15분 이내 ㉢ 15~30분 이내 ㉣ 30~1시간 이내 ㉤ 기타 (_____) ㉱ 비용은 어떻게 마련하고 계십니까? ㉠ 민간기업 보조 ㉡ 기관 내 자부담 ㉢ 개인 부담 ㉣ 기타 (_____)
② 진행하고 있지 않다.	㉮ 유전상담을 진행하지 않으시더라도 필요성에 대해서 느끼고 계십니까? ㉠ 매우 필요하다. ㉡ 필요하다. ㉢ 그저 그렇다. ㉣ 필요하지 않다. ㉤ 기타 (_____) ㉯ 유전상담을 진행하지 않고 있는 이유는 무엇입니까? ㉠ 비용의 부담 ㉡ 전문 인력의 부족 ㉢ 수요의 부족 ㉣ 제도의 부족 ㉤ 필요성의 부족 ㉥ 기타 (_____)

2. 귀하 또는 귀하께서 근무하시는 기관에서는 규정에 맞는 전문교육을 받아 의학유전학 지식을 가진 전문 유전상담사가 있다면 채용할 의사가 있으십니까?

① 있다.	㉮ 채용 시 기대하는 담당 업무는 무엇입니까? (복수 응답 가능) ㉠ 산전 진단 검사, 유전자 검사 등의 임상검사 담당 업무 ㉡ 유전자 검사 등의 결과 해석 및 상담 업무 ㉢ 환자, 가족, 의료관계자 및 기타 일반인 대상의 교육이나 설명 업무 ㉣ 내담자에게 설명하기 위한 팜플렛 등의 정보자재 작성의 총괄 업무 ㉤ 유전질환, 선천성 기형, 희귀질환자를 위한 정책수립 및 사회복지 관련 업무 ㉥ 유전자 진단이나 유전성 질환에 관한 정보제공 등의 학술 관련 업무 ㉦ 기타 (_____)
	㉯ 채용 시 고용형태는 무엇입니까? ㉠ 전문직 – 정규직 ㉡ 전문직 – 비정규직 ㉢ 프리랜서 ㉣ 기타 (_____)
	㉰ 채용 시 적정 인원은 어떻게 생각하십니까?(유전상담을 원하는 환자 기준) ㉠ 외래 환자 5인 당 1명 ㉡ 외래 환자 10인 당 1명 ㉢ 외래 환자 15인 당 1명 ㉣ 외래 환자 20인 당 1명 ㉤ 기타 (_____)
	㉰-1 소속기관의 하루 평균 외래 환자 수(유전상담을 원하는 환자)는 어떻게 되십니까? ㉠ 1~5명 이하 ㉡ 5명~10명 이하 ㉢ 10명-15명 이하 ㉣ 15명 이상 ㉤ 기타 (_____)
② 없다.	㉮ 이유는 무엇입니까? ㉠ 재정문제 ㉡ 해당 기관의 제도적 문제 ㉢ 해당 기관 및 부서에서는 필요성을 느끼지 못한다. ㉣ 기타 (_____)

유전상담사 인증 제도

※ 다음 사항에 응답해주시길 바랍니다.

1. 유전상담사의 인증시험 지원자의 자격조건으로 어떠한 것이 적당하다고 생각하십니까?

① 인증된 기관에서 교육과정을 이수한 자
② 인증된 기관에서 교육과정을 이수하고 50케이스 이상의 임상유전관련 실습을 한 자
③ 기타(_____)

2. 유전상담사의 인증기간은 어느 정도가 적당하다고 생각하십니까?

① 3년	② 5년	③ 10년	④ 20년	⑤ 평생	⑥ 기타(_____)

3. 유전상담사 인증시험의 주기는 어느 정도가 적당하다고 생각하십니까?

① 매 년	② 매 2년	③ 매 3년	④ 기타(_____)

4. 유전상담사 교육기관의 인증 및 인증담당 기구는 어떠해야 한다고 생각하십니까?

① 민간기관(관련 학회)이 주관해야한다.
② 독립된 인증기구가 있어야 한다.(예, 유전자검사평가원)
③ 보건복지부, 질병관리본부 등 정부기관이 주관해야 한다.
④ 기타(_____)

유전상담사 교육 기관 및 프로그램

※ 다음 사항에 응답해주시길 바랍니다.

1. 유전상담사 교육 수행 기관은 어느 곳이 적당하다고 생각하십니까?

① 정부주관	② 민간주관(학회 등)	③ 정부주관 민간기관 위탁
④ 기타(_____)		

2. 유전상담사 교육과정은 어느 정도가 적당하다고 생각하십니까?

① 학사 과정	② 석사 과정
③ 박사 과정	④ 기타(_____)

3. 유전상담사 교육과정으로 석사 과정이상이 적당하다고 생각할 경우, 지원자에 대한 학부 전공 및 이수과목은 어떠해야 한다고 생각하십니까?

① 주요 학부전공으로 제한되어야 한다.	㉮ 의학 ㉯ 간호학 ㉰ 임상병리학 ㉱ 유전공학 및 생명공학 ㉲ 심리학 ㉳ 사회복지학 ㉴ 기타(_____)
② 제한되지 않지만 이수과목을 정해야 한다.	㉮ 인문과학(심리학, 사회복지 등) ㉯ 자연과학(생물학, 유전학 등) ㉰ 의학 관련(간호학, 임상병리학 등) ㉱ 기타(_____)
③ 제한되지 않아야 한다.	
④ 기타(_____)	

4. 유전상담사의 교육과정에서 다음의 내용의 교육이 각각 어느 정도가 필요하다고 생각하십니까?

(1. 매우 필요하지 않다. 2. 필요하지 않다 3. 보통이다 4. 필요하다 5. 매우 필요하다)

① 인간유전학 원리 (인구유전학, 유전적 변이, 가족력 분석 등)	□ 1 □ 2 □ 3 □ 4 □ 5
② 의료유전학에 응용되는 유전학 분야 (세포 · 분자유전학, 암 유전학 등)	□ 1 □ 2 □ 3 □ 4 □ 5
③ 임상/의료 유전학 (질병의 임상적 측면, 진단과정, 유전자 검사 등)	□ 1 □ 2 □ 3 □ 4 □ 5
④ 사회심리학 (상담이론, 가족역학, 비애 · 사별 역학 등)	□ 1 □ 2 □ 3 □ 4 □ 5
⑤ 유전 서비스 관련 사회적, 윤리적, 법적 이슈들	□ 1 □ 2 □ 3 □ 4 □ 5
⑥ 의료서비스 시스템 및 공중보건 (의료정책, 재정/보험 이슈 등)	□ 1 □ 2 □ 3 □ 4 □ 5
⑦ 교육 기술 (환자, 일반인, 보건관련 종사자 대상의 유전학 교육 기술)	□ 1 □ 2 □ 3 □ 4 □ 5
⑧ 연구방법론 (임상/연구에서의 방법)	□ 1 □ 2 □ 3 □ 4 □ 5

4-1 위의 교육내용 이외에 어떤 과목이 필요하다고 생각하십니까?

(_____)

5. 유전상담사의 교육과정 중 이론과 실습의 비중은 어느 정도가 적당하다고 생각하십니까?

① 필기 30% : 실기 70%	② 필기 50% : 실기 50%	③ 필기 70% : 실기 30%
④ 기타(_____)		

기타

1. 본 설문과 관련된 의견이 있으시면 자유롭게 기술해 주십시오.

마지막까지 귀한 답변 감사드립니다.

참고자료 5

수요조사 분석 결과[81]

(1) 일반적인 사항 문항 결과

(가) 직종 문항 결과

표 126 직종 문항 결과

직종		
항목	개수	백분율
의료분야	69	79%
교육	3	3%
연구	8	9%
행정	5	6%
기타	2	2%
합계	87	100%

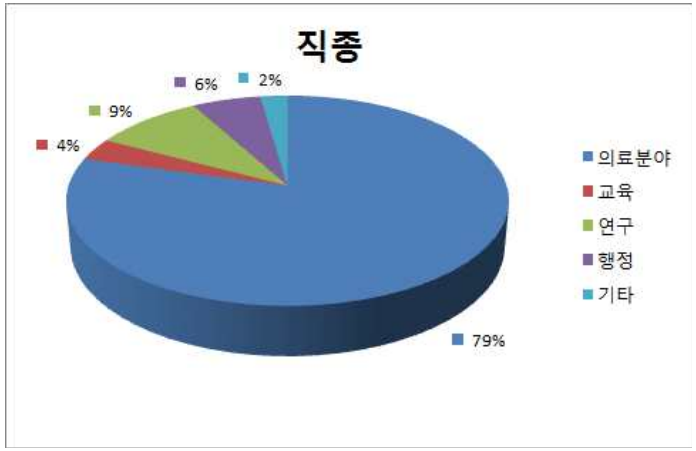


그림 9 직종 문항 결과

81) 유전상담과 전문 유전상담사의 수요 및 교육과정에 대한 전국적인 조사 설문지 첨부(참고자료 2)

○ 의료세부분야

표 127 의료세부분야

의료 세부분야		
항목	개수	백분율
의사	44	64%
간호사	18	26%
약사	0	0%
임상기사	3	4%
기타	4	6%
합계	69	100%

그림 10 의료세부분야

(나) 직위 문항 결과

표 128 직위 문항 결과

직위		
항목	개수	백분율
기관장	6	7%
실무직	60	69%
기타	17	20%
무응답	4	5%
합계	87	100%

그림 11 직위 문항 결과

(다) 성별 문항 결과

표 129 성별 문항 결과

성별		
항목	개수	백분율
남	31	36%
여	56	64%
합계	87	100%

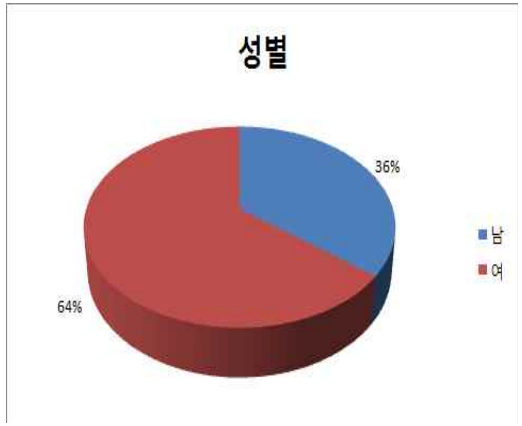


그림 12 성별 문항 결과

(라) 연령 문항 결과

표 130 연령 문항 결과

연령		
항목	개수	백분율
20대	23	26%
30대	36	41%
40대	20	23%
50대	6	7%
60대	1	1%
70대 이상	1	1%
합계	87	100%

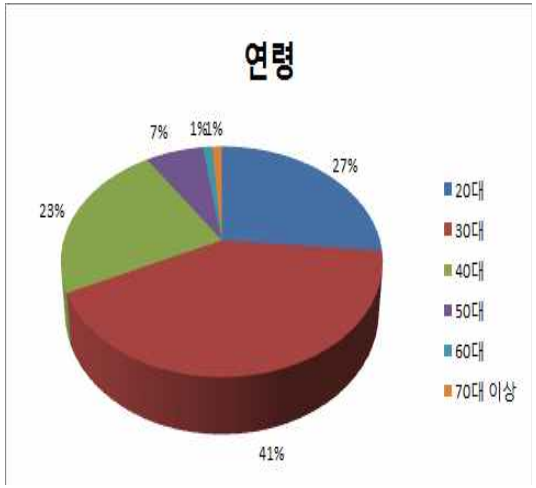


그림 13 연령 문항 결과

(마) 근무지역 문항 결과

표 131 근무지역 문항 결과

근무하는 지역		
항목	개수	백분율
서울	69	79%
인천	2	2%
대전	1	1%
대구	0	0%
울산	0	0%
광주	1	1%
부산	0	0%
경기도	10	11%
강원도	0	0%
충청도	1	1%
전라도	0	0%
경상도	1	1%
제주도	1	1%
무응답	1	1%
합계	87	100%

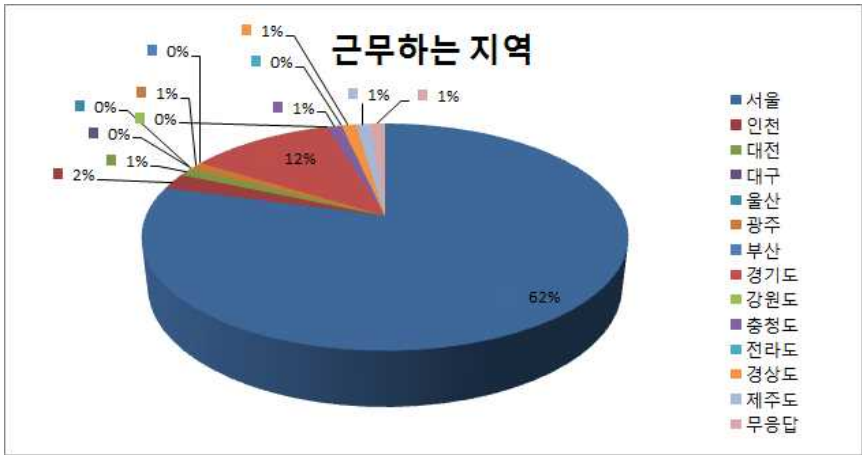


그림 14 근무지역 문항 결과

(바) 근무기관의 직원 및 회원 수 문항 결과

표 132 근무기관의 직원 및 회원 수 문항 결과

소속기관의 직원 또는 회원 수		
항목	개수	백분율
10명 이하	2	2%
11-50명	4	5%
51-200명	8	9%
201-500명	2	2%
501-1000명	5	6%
1000-2000명	11	13%
2000명 이상	50	57%
기타	3	3%
무응답	2	2%
합계	87	100%

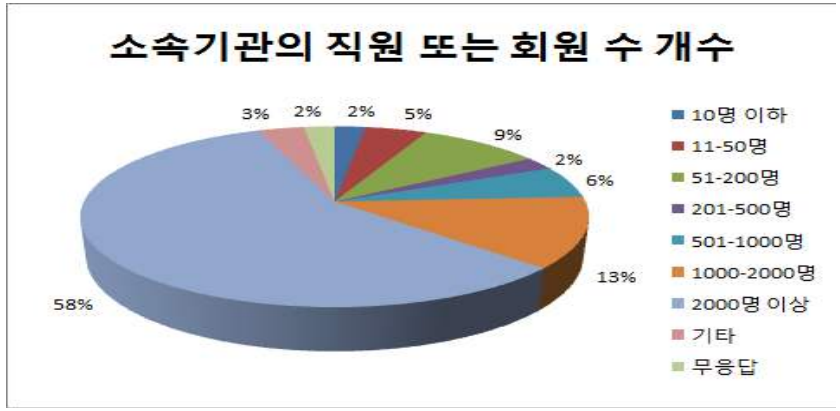


그림 15 근무기관의 직원 및 회원 수 문항 결과

○ 의료분야의 응답률이 79%로 상대적으로 높았으며, 그 밖에도 교육, 연구, 행정 분야의 직종이 응답하였다. 또한 의료분야중에서도 의사와 간호사가 90%로 실제로 현장에서 업무를 진행하고 있는 분야 응답률이 높음으로 보아, 유전상담의 실제 적용 측면에서 바라볼 수 있을 것으로 보인다.

○ 연령은 20, 30, 40대가 90%로 주로 응답하였으며, 서울과 경기권 지역 근무자들이 총 90%로 조사되었다. 근무기관의 직원 및 회원 수로는 1000명 이상이 70%로 나타났으며 그밖에도 51명-200명이상이 많게 나타나 2-3차병원의 실무직을 중심으로 조사된 것을 알 수 있다.

(2) 유전상담사의 필요성 문항 결과

(가) 유전상담서비스의 필요성에 대한 문항 결과

표 133 유전상담서비스의 필요성에 대한 문항 결과

귀하께서는 "유전상담"서비스 제공 필요성을 느끼십니까?		
항목	개수	백분율
매우 필요하다	27	31%
필요하다	51	59%
그저 그렇다	9	10%
필요 없다	0	0%
매우필요없다	0	0%
무응답	0	0%
합계	87	100%

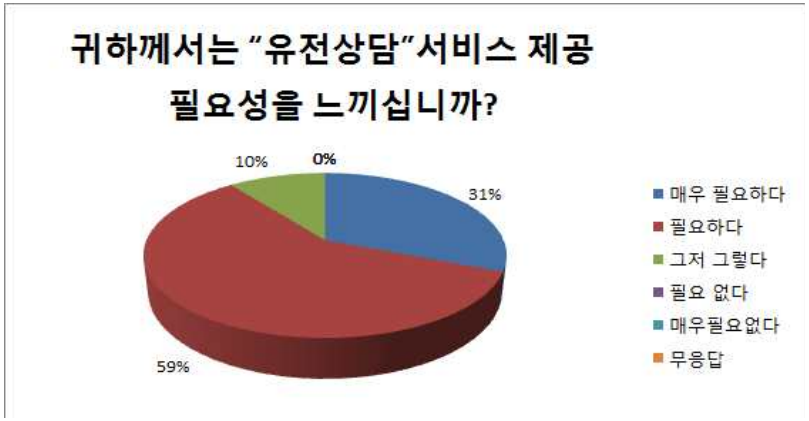


그림 16 유전상담서비스의 필요성에 대한 문항 결과

○ 유전상담서비스의 필요성을 묻는 질문에 90%가 필요하다 이상의 답변을 하였다.

(나) 근무 기관에서 유전상담 업무 수행하는 사람의 필요성 문항 결과

표 134 근무 기관에서 유전상담 업무 수행하는 사람의 필요성 문항 결과

귀하 또는 귀하께서 근무하시는 기관에서는 유전상담 업무를 수행하는 사람이 필요하다고 생각하십니까?		
항목	개수	백분율
필요하다	82	94%
필요없다	4	5%
무응답	1	1%
합계	72	100%

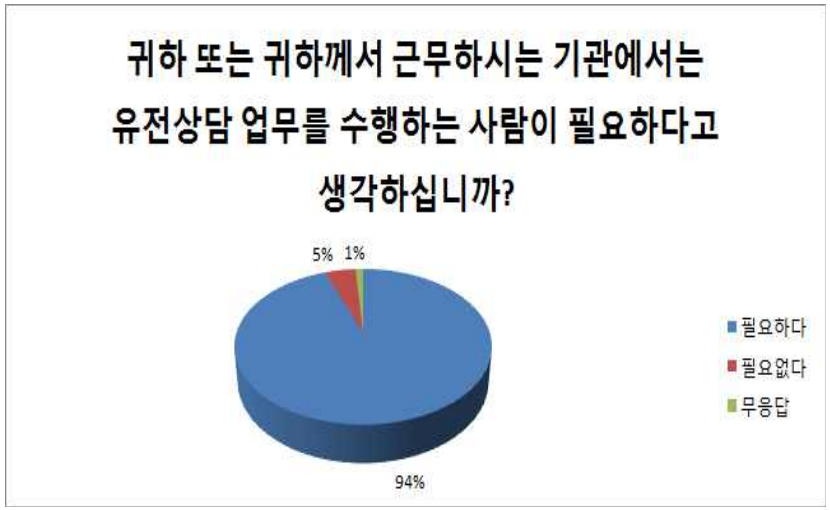


그림 17 근무 기관에서 유전상담 업무 수행하는 사람의 필요성 문항 결과

(다) 필요한 영역에 대한 문한 결과

표 135 필요한 영역에 대한 문한 결과

어떤 영역에서 필요합니까?(복수 응답 가능)		
항목	개수	백분율
산전 진단 검사, 유전자 검사 등의 임상검사 담당 업무	62	25%
유전자/유전체/약물유전체 검사 등의 결과 해석 및 상담 업무	48	19%
환자, 가족, 의료관계자 및 기타일반인 대상의 교육이나 설명 업무	45	18%
내담자에게 설명하기 위한 팜플렛 등의 정보자재 작성의 총괄 업무	16	6%
유전질환, 선천성 기형, 희귀질환자를 위한 정책수립 및 사회복지 관련 업무	40	16%
유전자 진단이나 유전성 질환에 관한 정보제공 등의 학술 관련 업무	34	14%
기타	1	1%
무응답	4	2%
합계	250	100%

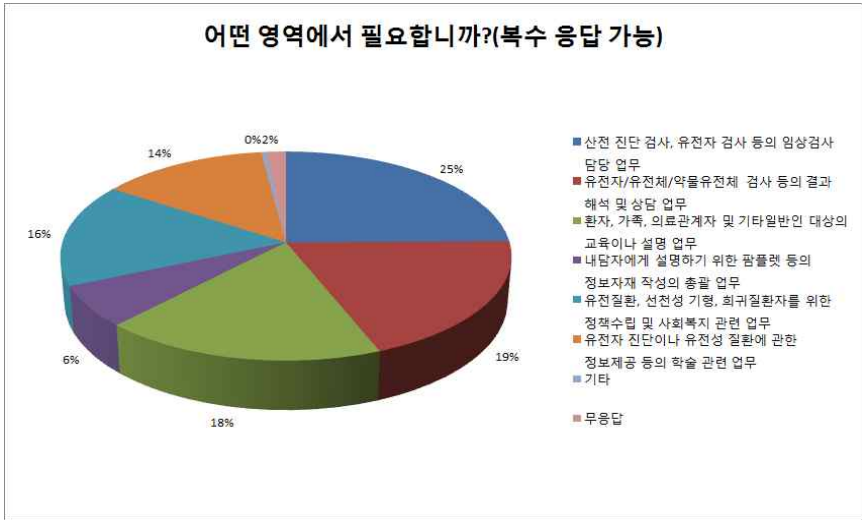


그림 18 필요한 영역에 대한 문한 결과

○ 유전상담서비스를 근무하는 기관에서 채용하고자 하는 의견은 94%로 굉장히 높게 나타났으며 어느 영역에서 직원이 필요한지 묻는 항목에서는 산전 진단 검사 등 유전자 검사의 임상검사 담당업무가 25%로 가장 높았으며 그밖에 환자, 가족 의료관계자 및 기타 일반인 대상의 유전상담에 대한 교육이나 설명 업무, 유전 검사 등의 결과해석 및 상담업무에서도 차례로 높게 나타났다.

(3) 유전상담사 서비스 마련 문항 결과

(가) 유전상담의 건강보험 적용여부 문항 결과

표 136 유전상담의 건강보험 적용여부 문항 결과

귀하께서는 전문 유전상담을 건강보험급여에 포함되어야 한다고 생각하십니까?		
항목	개수	백분율
매우그렇다	14	16%
그렇다	43	49%
그저 그렇다	16	18%
그렇지 않다	13	15%
매우 그렇지 않다	0	0%
무응답	1	1%
합계	87	100%

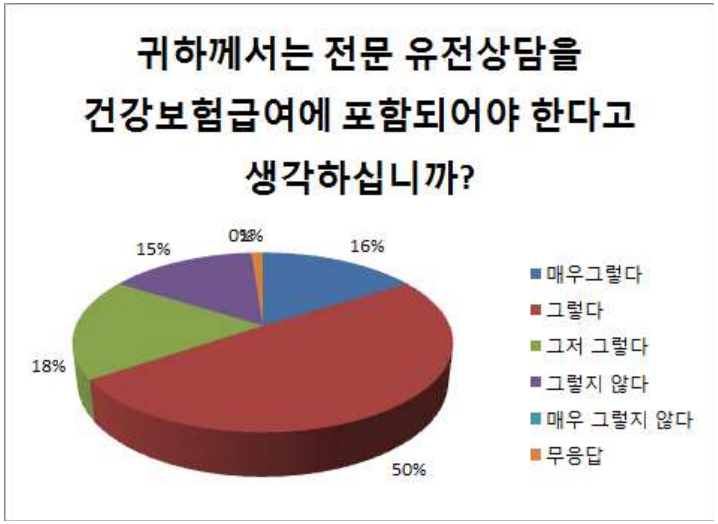


그림 19 유전상담의 건강보험 적용여부 문항 결과

○ 유전상담서비스가 건강보험급여에 포함되어야 하는지 묻는 항목에는 64%이상이 포함되어야 한다고 답했고 희귀질환 및 유전질환의 경우, 경제적인 여건이 좋지 못한 경우가 많기 때문에 적절한 대안이 제시되어야 한다고 하는 의견이 있었다.

(나) 유전상담 서비스 영역의 필요 정도 선택 문항 결과

표 137 유전상담 서비스 영역의 필요 정도 선택 문항 결과

다음의 영역에서 유전상담 서비스가 각각 어느 정도 필요하다고 생각하십니까?	
항목	총점
임신 전 상담 (임신에 따른 위험 분석)	381
출생 전 상담 (산모질환, 기형아 상담 등)	387
소아 유전질환 서비스	389
성인병(암, 심혈관계 등)의 유전요인 서비스	314
유전질환 환자 상담	376
가족 구성원에 대한 유전상담	343
유전자 검사에 의한 질병위험 예측결과 상담	323
유전자검사에의한약물반응결과상담 (맞춤약물치료)	328
합계	2841

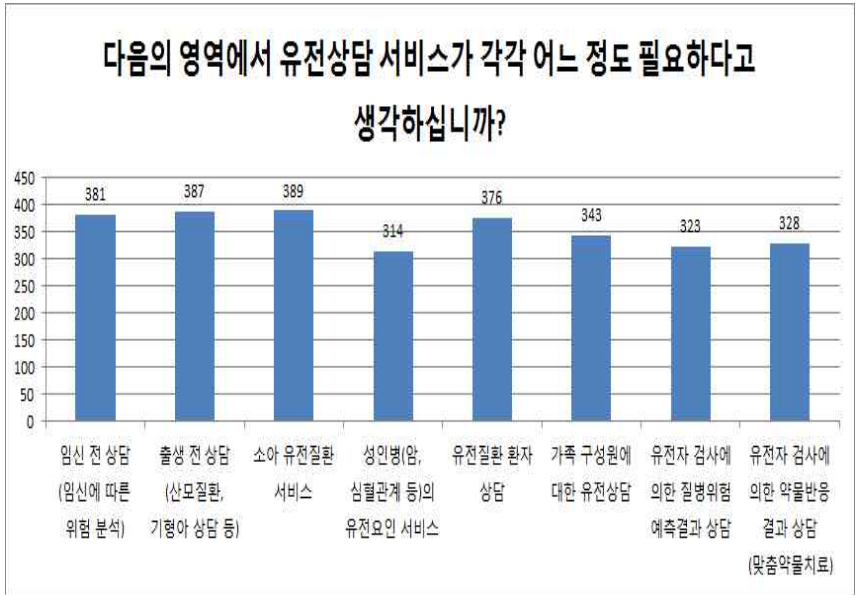


그림 20 유전상담 서비스 영역의 필요 정도 선택 문항 결과

○ 가장 시급한 순위 선택 문항 결과

표 138 가장 시급한 순위 선택 문항 결과

위의 항목 중, 가장 시급한 것은 어떠한 것이라고 생각하십니까?			
항목	1순위	2순위	3순위
임신 전 상담 (임신에 따른 위험 분석)	23	8	16
출생 전 상담 (산모질환, 기형아 상담 등)	24	28	12
소아 유전질환 서비스	11	13	19
성인병(암, 심혈관계 등)의 유전요인 서비스	5	6	4
유전질환 환자 상담	17	16	10
가족 구성원에 대한 유전상담	2	12	9
유전자 검사에 의한 질병위험 예측결과 상담	1	1	10
유전자검사에의한약물반응결과상담 (맞춤약물치료)	4	3	7
합계	87	87	87

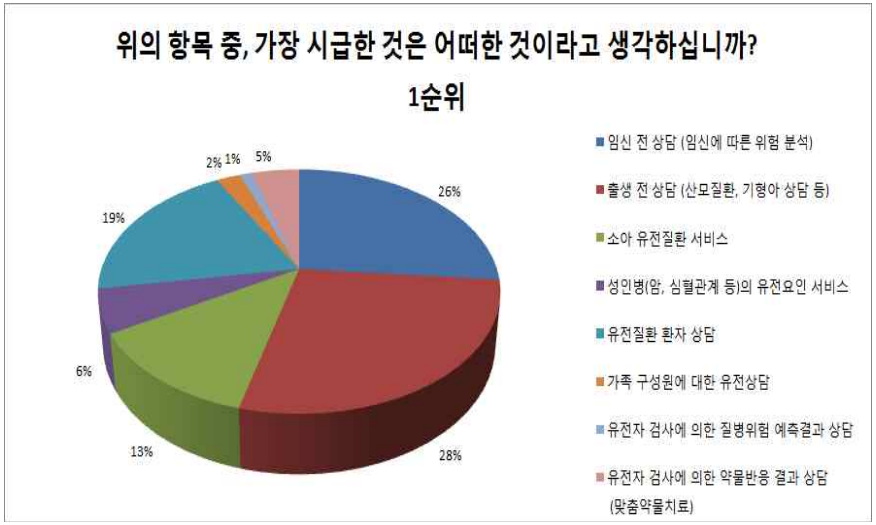


그림 21 가장 시급한 순위 선택 문항 결과 1순위

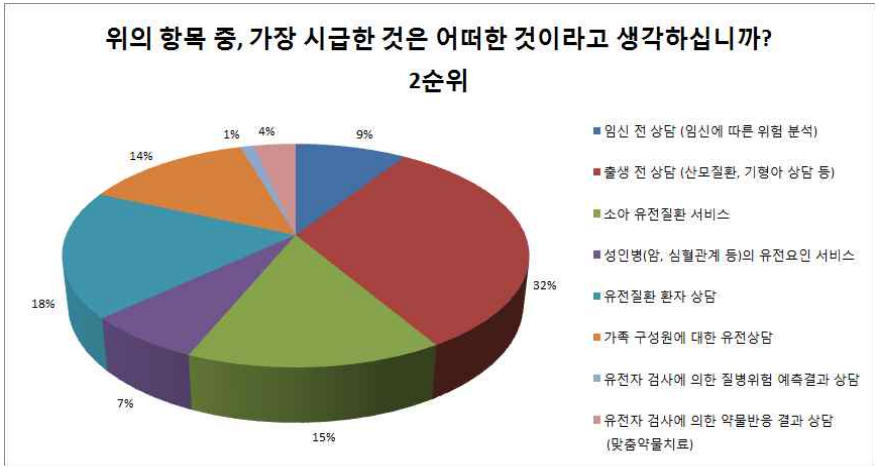


그림 22 가장 시급한 순위 선택 문항 결과 2순위

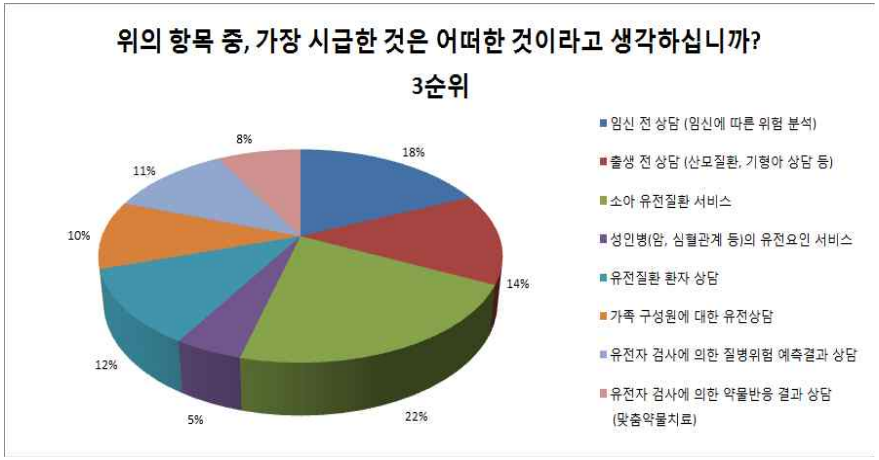


그림 23 가장 시급한 순위 선택 문항 결과 3순위

○ 유전상담이 가장 필요한 영역에 대한 질문에서는 소아 유전질환 서비스가 389점으로 가장 높은 점수였지만, 순위를 책정하는 별도의 질문에서는 출생전 삼담 영역이 가장 높게 나타났다, 그러나 점수차이가 미미하게 나타나는 만큼 소아 유전질환 서비스, 출생전 상담과 그밖에 소아 유전질환 서비스, 유전질환 환자상담, 임신전 상담 등에 대한 대부분의 영역에서 유전상담영역이 필요하다고 인식되고 있는 것을 알 수 있었다.

(다) 유전상담시 환자와의 평균 상담시간 선택 문항 결과

표 139 유전상담시 환자와의 평균 상담시간 선택 문항 결과

유전상담이 필요한 환자와 평균 상담시간은 어느 정도가 적당하다고 생각하십니까?		
항목	개수	백분율
30분 이내	20	23%
30분~1시간 이내	58	67%
1시간~1시간 30분 이내	6	7%
1시간 30분~2시간 이내	2	2%
기타	1	1%
무응답	0	0%
합계	87	100%

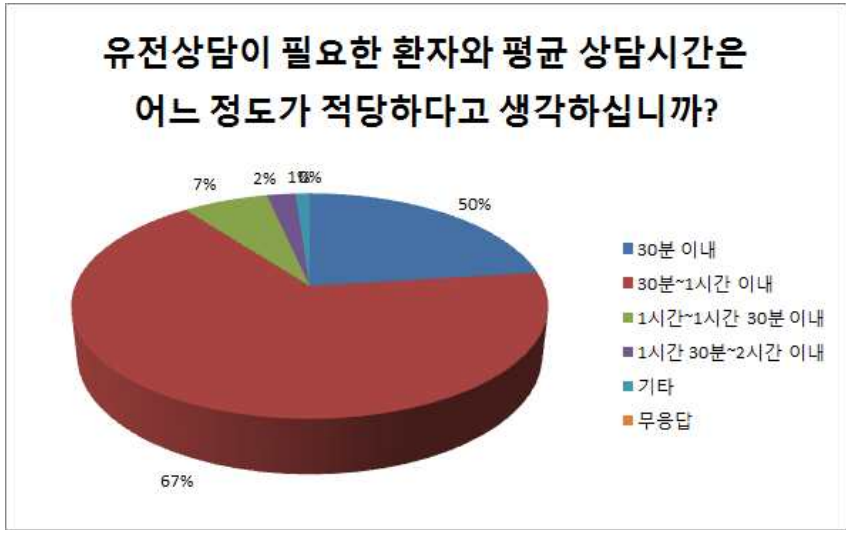


그림 24 유전상담시 환자와의 평균 상담시간 선택 문항 결과

○ 유전상담의 평균 상담시간으로는 30분에서 1시간 이내가 67%로 가장 높게 나타났다.

(라) 유전상담의 적정한 수가 책정시 1회당 적정금액 선택 문항 결과

표 140 유전상담의 적정한 수가 책정시 1회당 적정금액 선택 문항 결과

유전상담에 대한 수가가 책정될 시에는 1회당 어느 정도의 금액이 적당하다고 생각하십니까?		
항목	개수	백분율
10,000원 - 15,000원	11	14%
15,000원 - 20,000원	29	33%
20,000원 - 25,000원	12	14%
25,000원 - 30,000원	28	32%
기타	7	8%
무응답	0	0%
합계	87	100%

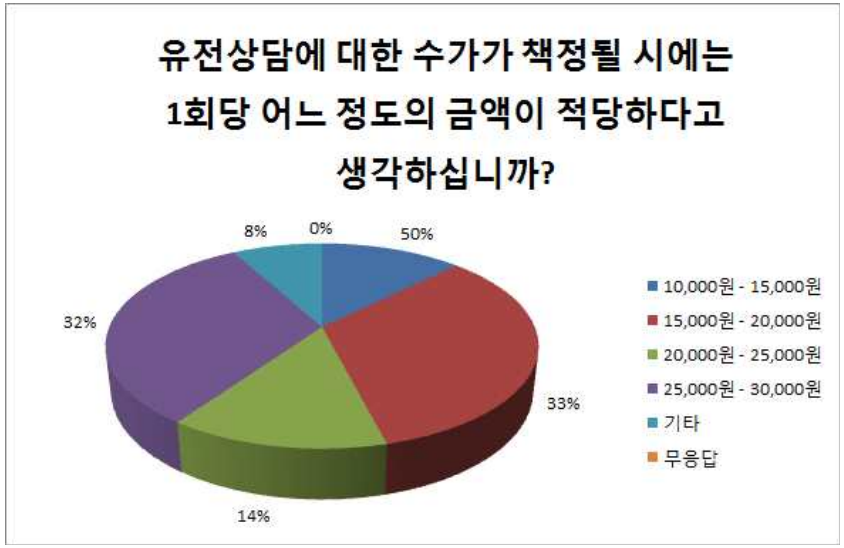


그림 25 유전상담의 적정한 수가 책정시 1회당 적정금액 선택 문항 결과

○ 유전상담 수가책정시 금액에서는 15,000원- 20,000원, 25,000원-30,000원 사이 금액이 적당하다고하는 의견이 가장 많았다. 상담관련 수가가 12,500원으로 처음에 제시하였던 것을 보아 유전상담은 일반 상담수가보다는 조금 더 높게 책정되어야 한다고 나타난 것으로 보인다.

○ 또한 기타의견으로는 전문영역이기에 50,000원 이상의 수가가 책정되어야 한다는 의견도 있었다.

(마) 유전상담을 진행하는 기관의 성격 선택 문항 결과

표 141 유전상담을 진행하는 기관의 성격 선택 문항 결과

유전상담을 제공하는 기관의 성격으로 어느 것이 적당하다고 생각하십니까?		
항목	개수	백분율
유전진단과 관련된 의료기관	43	49%
독립된 기관	7	8%
둘 다 가능	36	41%
기타	1	1%
무응답	0	0%
합계	87	100%

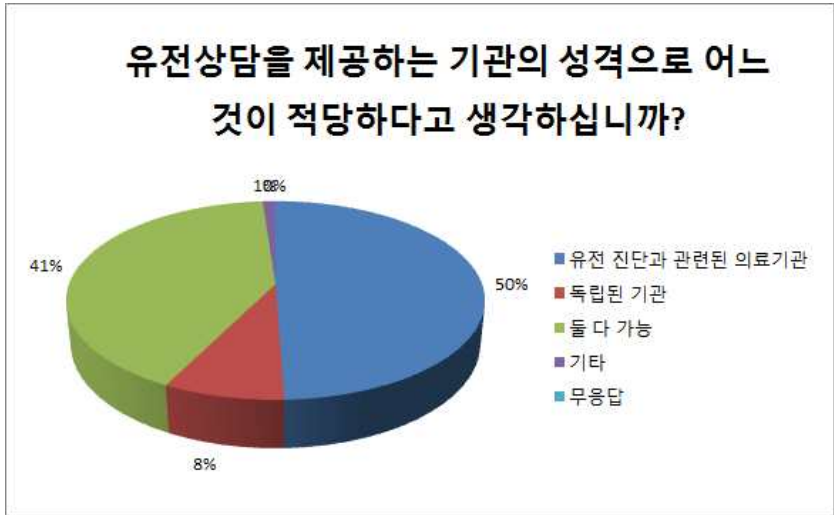


그림 26 유전상담을 진행하는 기관의 성격 선택 문항 결과

○ 유전 상담을 제공하는 기관의 성격으로는 유전진단과 관련된 의료기관에서 해야한다는 의견이 가장 높게 나왔다. 주 대상층인 의료분야 전문가 들에게 유전상담이라는 영역은 독립적으로 운영되기보다는 의료기관 내에 있거나 의료기관의 성격을 가진 상태에서 운영이 되어야한다고 생각하는 경향으로 보인다.

(4) 유전상담사 실태 및 고용에 대한 선택 문항 결과

(가) 현재 유전상담서비스 진행여부 선택 문항 결과

○ 현재 유전상담서비스 진행여부 선택 문항 결과

표 142 현재 유전상담서비스 진행여부 선택 문항 결과

귀하의 기관에서는 현재"유전상담"서비스를 진행하고 계십니까?		
항목	개수	백분율
진행하고 있다	38	44%
진행하고 있지 않다	43	49%
무응답	6	7%
합계	87	100%

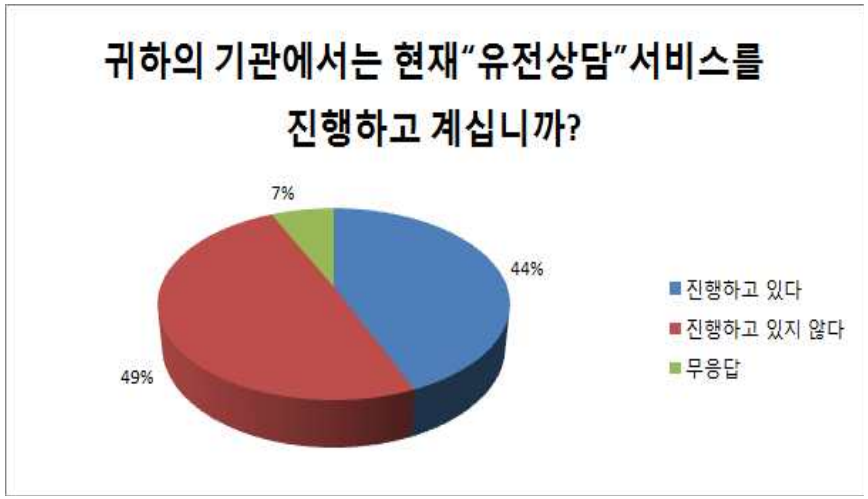


그림 27 현재 유전상담서비스 진행여부 선택 문항 결과

○ 유전상담을 진행할 경우, 일주일의 평균 유전상담 건수 선택 문항 결과

표 143 유전상담을 진행할 경우, 일주일의 평균 유전상담 건수 선택 문항 결과

일주일에 평균 몇 건 정도의 유전상담을 진행하고 계십니까?		
항목	개수	백분율
1~5건미만	11	29%
5~10건미만	8	21%
10건 이상	10	26%
기타	2	5%
무응답	7	18%
합계	38	100%

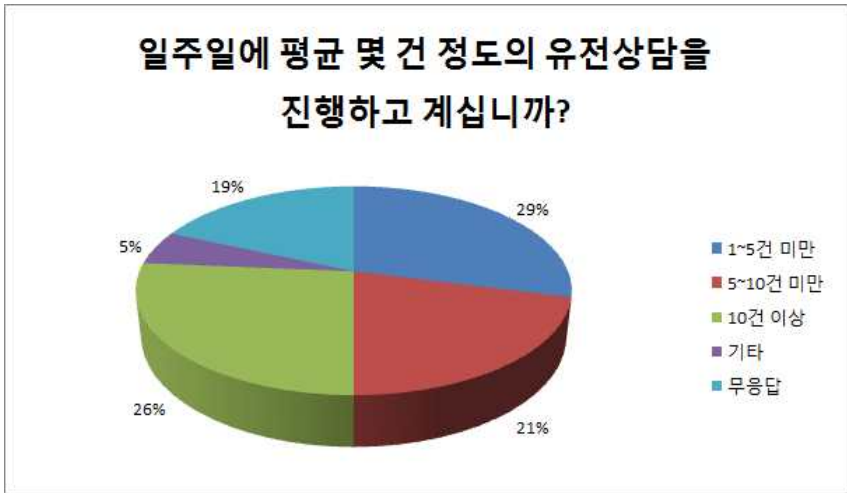


그림 28 유전상담을 진행할 경우, 일주일의 평균 유전상담 건수 선택 문항 결과

○ 유전상담을 진행할 경우, 업무를 진행하는 사람의 직책 선택 문항 결과

표 144 유전상담을 진행할 경우, 업무를 진행하는 사람의 직책 선택 문항 결과

유전상담업무를 진행하는 사람의 직책은 무엇입니까?		
항목	개수	백분율
의사	25	66%
간호사	2	5%
임상병리사	2	5%
기타	3	8%
무응답	6	16%
합계	38	100%

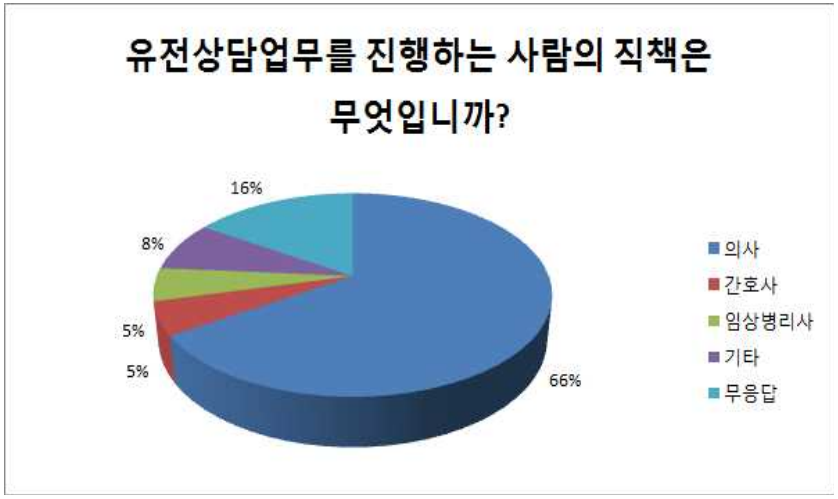


그림 29 유전상담을 진행할 경우, 업무를 진행하는 사람의 직책 선택 문항 결과

○ 유전상담을 진행할 경우, 유전상담 시간 선택 문항 결과

표 145 유전상담을 진행할 경우, 유전상담 시간 선택 문항 결과

유전상담 시간은 어느 정도로 진행하고 계십니까?		
항목	개수	백분율
5분이내	3	8%
5분~15분이내	12	32%
15~30분 이내	11	29%
30~1시간이내	4	11%
기타	0	0%
무응답	8	21%
합계	38	100%

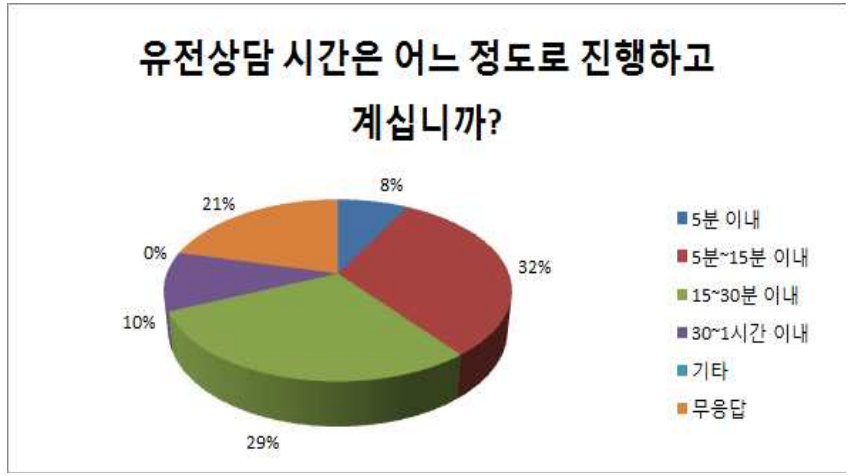


그림 30 유전상담을 진행할 경우, 유전상담 시간 선택 문항 결과

○ 유전상담을 진행할 경우, 유전상담 비용 미련 선택 문항 결과

표 146 유전상담을 진행할 경우, 유전상담 비용 미련 선택 문항 결과

비용은 어떻게 마련하고 계십니까?		
항목	개수	백분율
민간기업 보조	1	3%
기관 내 자부담	4	11%
개인부담	10	26%
기타	15	39%
무응답	8	21%
합계	38	100%

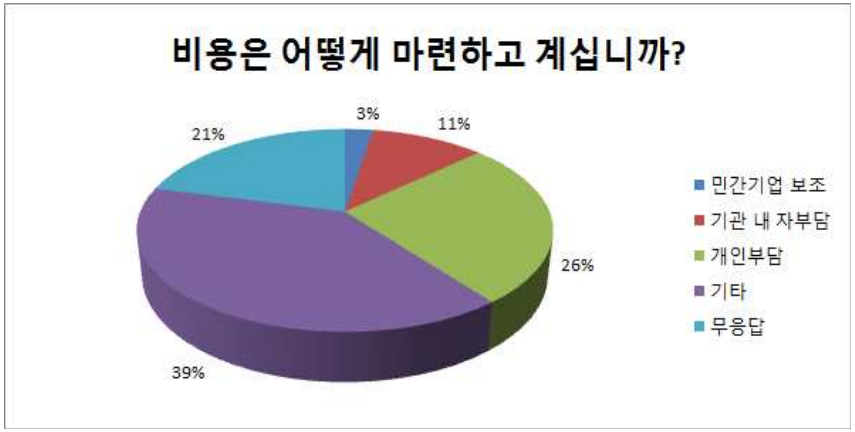


그림 31 유전상담을 진행할 경우, 유전상담 비용 미련 선택 문항 결과

○ 유전상담을 진행하지 않을 경우, 필요성 자각 여부 선택 문항 결과

표 147 유전상담을 진행하지 않을 경우, 필요성 자각 여부 선택 문항 결과

유전상담을 진행하지 않으시더라도 필요성에 대해서 느끼고 계십니까?		
항목	개수	백분율
매우 필요하다	13	30%
필요하다	15	35%
그저 그렇다	5	12%
필요하지 않다	2	5%
기타	0	0%
무응답	8	19%
합계	43	100%

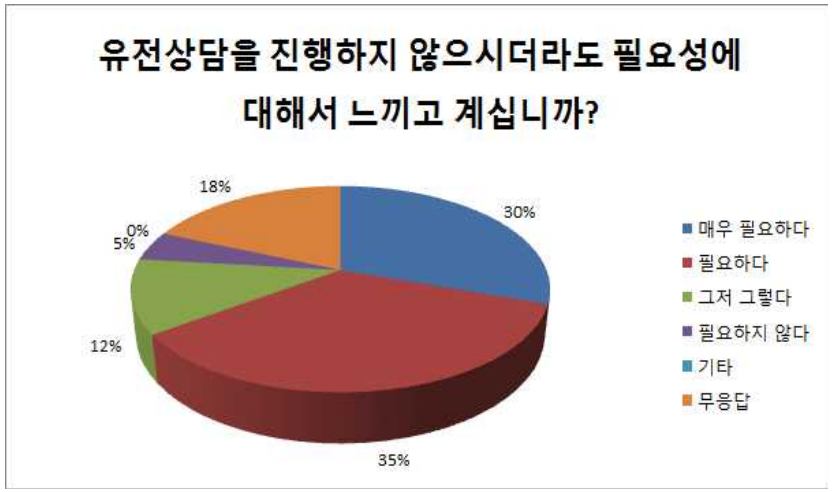


그림 32 유전상담을 진행하지 않을 경우, 필요성 자각 여부 선택 문항 결과

○ 유전상담을 진행하지 않을 경우, 그 이유에 대한 선택 문항 결과

표 148 유전상담을 진행하지 않을 경우, 그 이유에 대한 선택 문항 결과

유전상담을 진행하지 않고 있는 이유는 무엇입니까?		
항목	개수	백분율
비용의부담	5	12%
전문인력의부족	10	23%
수요의 부족	4	9%
제도의부족	7	16%
필요성의 부족	4	9%
기타	3	7%
무응답	10	23%
합계	43	100%

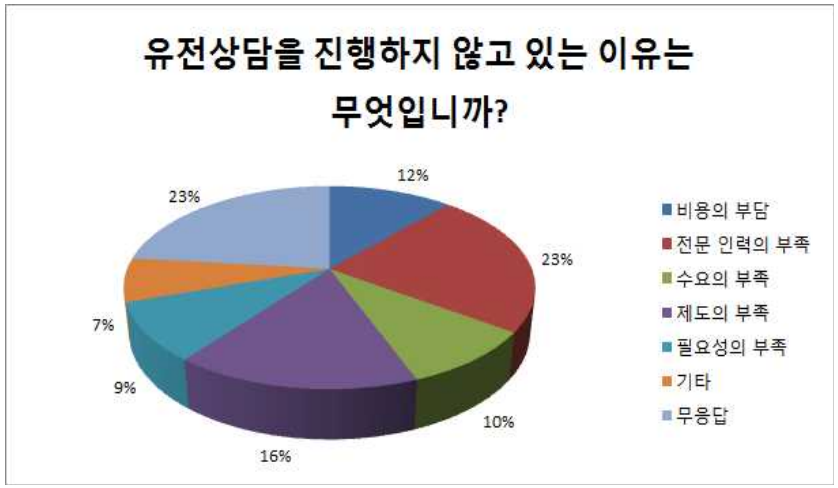


그림 33 유전상담을 진행하지 않을 경우, 그 이유에 대한 선택 문항 결과

○ 현재 근무기관에서 유전상담 서비스를 진행하고 있느냐는 문항에는 44%만이 유전상담 서비스를 진행한다고 답하였으며 49%는 진행하지 않다고 답하였다. 그러나 의료분야를 제외하고 교육 및 연구분야의 응답자를 고려하여 볼 때 의료분야 종사자의 경우, 1/2 이상의 의료진이 유전상담이라는 서비스를 진행하고 있는 것으로 보인다.

○ 진행할 경우 평균 건수로는 일주일에 1-5건이 가장 많았으며, 10건 이상 진행한다는 대답도 26%로 그 뒤를 이었다. 또한 유전상담을 진행하는 사람은 66%가 의사이고, 대부분 30분 이내로 진행된다고 하여, 현재 우리나라의 의료시스템 상 충분한 유전상담은 이루어지지 못하는 것으로 보인다. 앞서 유전상담의 적정시간이 30-1시간정도로 나타난 것으로 보아 유전상담을 진행하면서도 시간에 대한 어려움이 있는 것을 볼 수 있었다. 그리고 비용은 기타 의견이 많았는데 현재 유전상담이 수가로 책정되어있지 않아 진찰료 등 만 받는 다는 의견과 환자에게는 받지 않는 의견 등이 있었다. 각 기관에서 다양한 방법으로 비용을 부담하고 있음을 알 수 있었다.

○ 현재 유전상담서비스를 진행하지 않아도 필요성이 있다고 대답한 사람들이 65%로 나타났으며, 그 이유로는 전문 인력의 부족이 23%로 가장 많이 나타났다. 그러나 이 문항을 분석하면서 개개인의 유전상담에 대한 정의와 역할이 다름을 알 수 있었고, 현재 많은 부분에서 부족함을 느끼고 있는 것을 알 수 있었다.

(나) 근무기관에 전문유전상담사 채용의사 선택 문항 결과

○ 근무기관에 전문유전상담사 채용의사 선택 문항 결과

표 149 근무기관에 전문유전상담사 채용의사 선택 문항 결과

귀하 또는 귀하께서 근무하시는 기관에서는 규정에 맞는 전문교육을 받아 의학유전학 지식을 가진 전문 유전상담사가 있다면 채용할 의사가 있으십니까?		
항목	개수	백분율
있다	62	71%
없다	22	25%
무응답	3	3%
합계	87	100%

그림 34 근무기관에 전문유전상담사 채용의사 선택 문항 결과

○ 전문유전상담사 채용의사가 있는 경우, 담당업무 선택 문항 결과

표 150 전문유전상담사 채용의사가 있는 경우, 담당업무 선택 문항 결과

채용 시 기대하는 담당 업무는 무엇입니까? (복수 응답 가능)		
항목	개수	백분율
산전 진단 검사, 유전자 검사 등의 임상검사 담당 업무	51	25%
유전자 검사 등의 결과 해석 및 상담 업무	49	24%
환자, 가족, 의료관계자 및 기타 일반인 대상의 교육이나 설명 업무	40	19%
내담자에게 설명하기 위한 팜플렛 등의 정보자재 작성의 총괄 업무	16	8%
유전질환, 선천성 기형, 희귀질환자를 위한 정책수립 및 사회복지 관련 업무	26	13%
유전자 진단이나 유전성 질환에 관한 정보제공 등의 학술 관련 업무	23	11%
기타	0	0%
무응답	2	1%
합계	207	100%

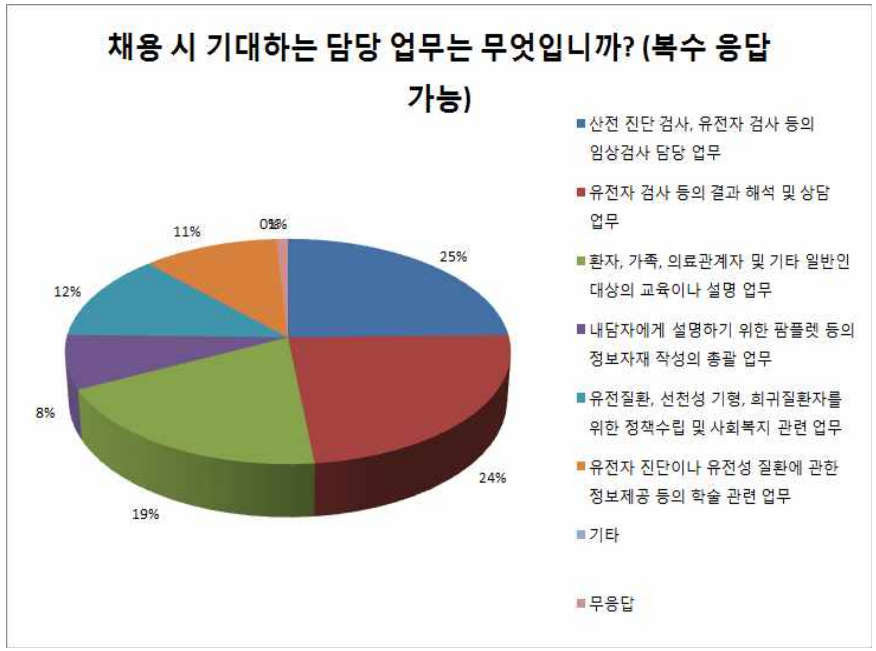


그림 35 전문유전상담사 채용의사가 있는 경우, 담당업무 선택 문항 결과

○ 전문유전상담사 채용의사가 있는 경우, 고용형태 선택 문항 결과

표 151 전문유전상담사 채용의사가 있는 경우, 고용형태 선택 문항 결과

채용 시 고용형태는 무엇입니까?		
항목	개수	백분율
전문직 - 정규직	44	71%
전문직 - 비정규직	14	23%
프리랜서	1	2%
기타	1	2%
무응답	2	3%
합계	62	100%

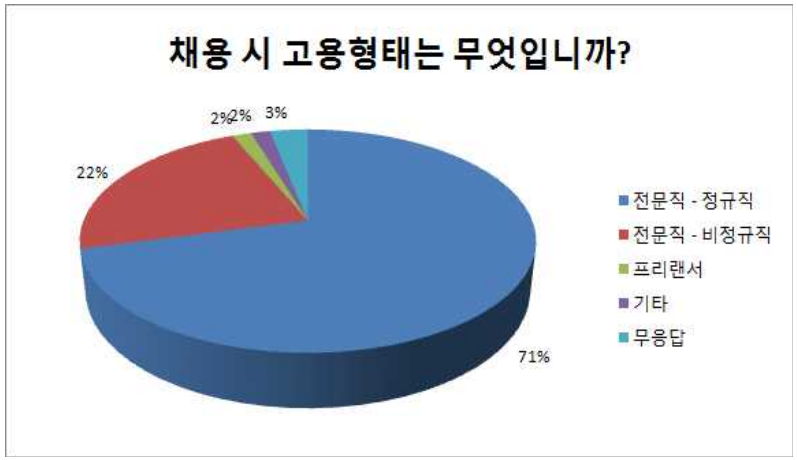


그림 36 전문유전상담사 채용의사가 있는 경우, 고용형태 선택 문항 결과

○ 전문유전상담사 채용의사가 있는 경우, 채용 적적인원 선택 문항 결과

표 152 전문유전상담사 채용의사가 있는 경우, 채용 적적인원 선택 문항 결과

채용 시 적정 인원은 어떻게 생각하십니까?(유전상담을 원하는 환자 기준)		
항목	개수	백분율
외래 환자 5인 당 1명	4	6%
외래 환자 10인 당 1명	19	31%
외래 환자 15인 당 1명	8	13%
외래 환자 20인 당 1명	28	45%
기타	2	3%
무응답	1	2%
합계	62	100%

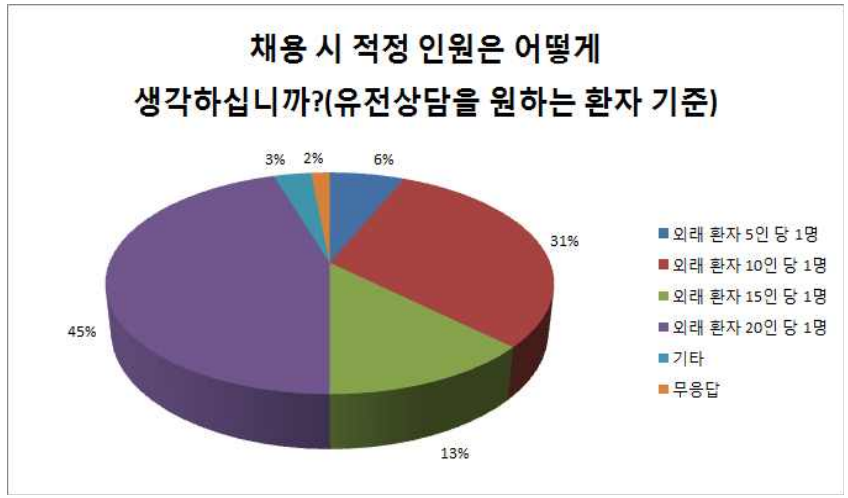


그림 37 전문유전상담사 채용의사가 있는 경우, 채용 적적인원 선택 문항 결과

○ 전문유전상담사 채용의사가 없는 경우, 그 이유에 대한 선택 문항 결과

표 153 전문유전상담사 채용의사가 없는 경우, 그 이유에 대한 선택 문항 결과

채용할 의사가 없는 이유는 무엇입니까?		
항목	개수	백분율
재정문제	7	32%
해당 기관의 제도적 문제	6	27%
해당 기관 및 부서에서는 필요성을 느끼지 못한다.	5	23%
기타	2	9%
무응답	2	9%
합계	22	100%

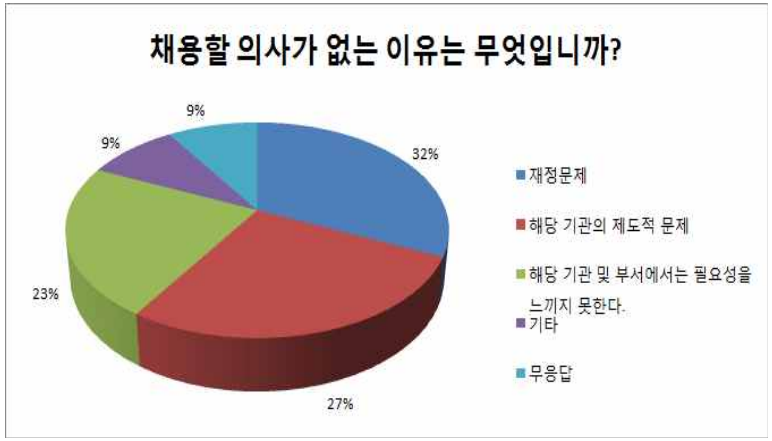


그림 38 전문유전상담사 채용의사가 없는 경우, 그 이유에 대한 선택 문항 결과

○ 근무기관에 전문 유전상담사의 채용의사에 대해서는 71%가 그렇다고 답하였으며 없다고 밝힌 의견 25%중에서도 의료계 직종이 아닌 행정 및 교육, 연구 분야 종사자의 경우로 볼 수 있다.

○ 채용의사가 있는 경우, 담당 업무로는 산전 진단 검사 및 유전자 검사 등의 임상검사 담당 업무, 유전자 검사 등의 결과 해석 및 상담 업무, 환자, 가족, 의료관계자 및 기타 일반인 대상의 교육이나 설명에 대한 업무가 높게 나타났으며, 앞서 필요한 영역과 동일한 결과로 나타났다. 또한 채용시 정규직 채용이 71%로 높았으며, 적정인원으로는 20인당 1명, 10인당 1명이 높게 나타났다. 앞서 살펴본 30분~1시간의 상담시간을 대입한다면, 하루 평균 8명 정도의 환자를 볼 수 있는 것을 감안 할 때 설문에 대한 대답이 맞지 않는 것을 볼 수 있다. 그 이유를 추론해 볼 때 현재 의료분야 종사자의 경우, 지금상황의 병원의 현실적인 부분들을 고려한 것으로 보인다.

○ 채용의사가 없는 경우, 재정 문제와 해당기관의 제도적 문제, 필요성 자각 없음이 높게 나타났으며 이 이유로는 앞서 서술한 바와 같이 의료기관 종사자가 아닌 경우라고 추정할 수 있다.

(5) 유전상담사 인증제도에 대한 선택 문항 결과

(가) 유전상담사 인증시험 지원자의 자격 선택 문항 결과

표 154 유전상담사 인증시험 지원자의 자격 선택 문항 결과

유전상담사의 인증시험 지원자의 자격조건으로 어떠한 것이 적당하다고 생각하십니까?		
항목	개수	백분율
인증된 기관에서 교육과정을 이수한 자	17	20%
인증된 기관에서 교육과정을 이수하고 50케이스 이상의 임상유전관련 실습을 한 자	65	75%
기타	5	6%
무응답	0	0%
합계	87	100%

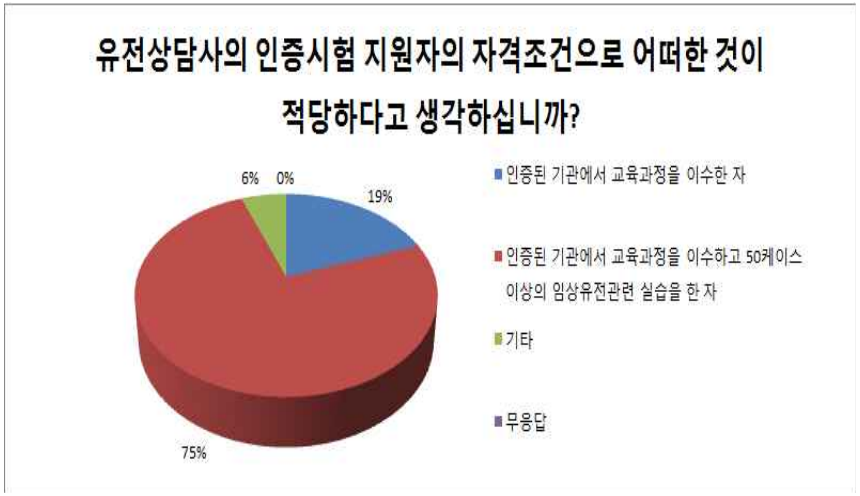


그림 39 유전상담사 인증시험 지원자의 자격 선택 문항 결과

○ 유전상담사의 인증시험 지원자의 자격조건으로는 인증된 기관에서 교육과정을 이수하고 50케이스 이상의 실습을 한 자가 75%로 높게 나타났다. (여기서 50케이스의 기준은 미국과 일본의 자격기준을 참고한 것이다.)

(나) 유전상담사 인증기간 선택 문항 결과

표 155 유전상담사 인증기간 선택 문항 결과

유전상담사의 인증기간은 어느 정도가 적당하다고 생각하십니까?		
항목	개수	백분율
3년	27	31%
5년	42	48%
10년	13	15%
20년	1	1%
평생	3	3%
기타	1	1%
무응답	0	0%
합계	87	100%

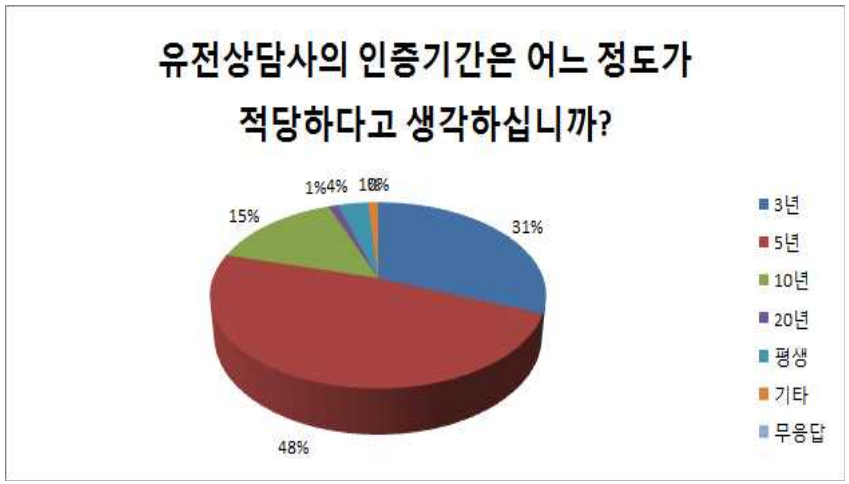


그림 40 유전상담사 인증기간 선택 문항 결과

○ 유전상담사 자격을 부여받은 후, 인증 기간으로는 5년이 48%로 가장 높게 나타났다.

(다) 유전상담사 인증시험의 주기 선택 문항 결과

표 156 유전상담사 인증시험의 주기 선택 문항 결과

유전상담사 인증시험의 주기는 어느 정도가 적당하다고 생각하십니까?		
항목	개수	백분율
매년	17	20%
매 2년	35	40%
매 3년	31	36%
20년	3	3%
기타	1	1%
무응답	0	0%
합계	87	100%

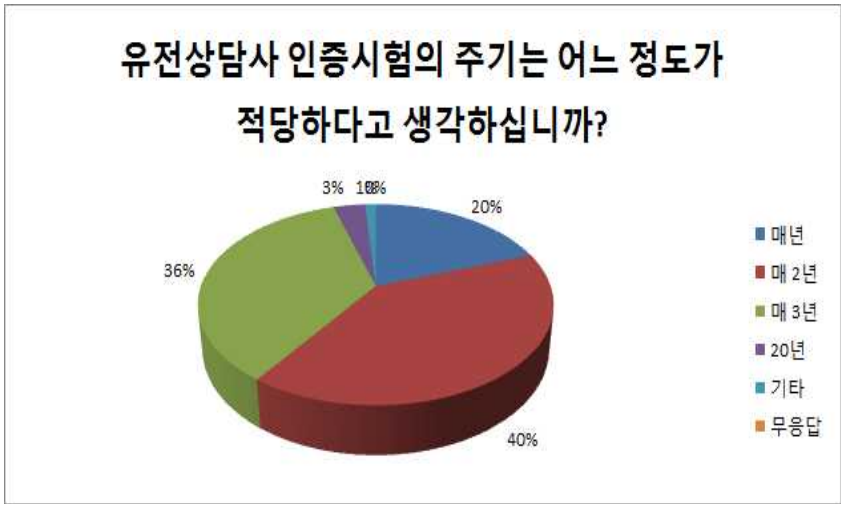


그림 41 유전상담사 인증시험의 주기 선택 문항 결과

○ 유전상담사 인증시험의 주기로는 2년에 한 번의 주기가 적당하다는 의견이 40%로 나타났다.

(라) 유전상담사 교육기관의 인증 및 인증담당 기구 선택 문항 결과

표 157 유전상담사 교육기관의 인증 및 인증담당 기구 선택 문항 결과

유전상담사 교육기관의 인증 및 인증담당 기구는 어떠해야 한다고 생각하십니까?		
항목	개수	백분율
민간기관(관련 학회)이 주관해야한다	11	13%
독립된 인증기구가 있어야 한다(예, 유전자검사평가원)	41	47%
보건복지부, 질병관리본부 등 정부기관이 주관해야 한다	33	38%
기타	2	2%
무응답	0	0%
합계	87	100%

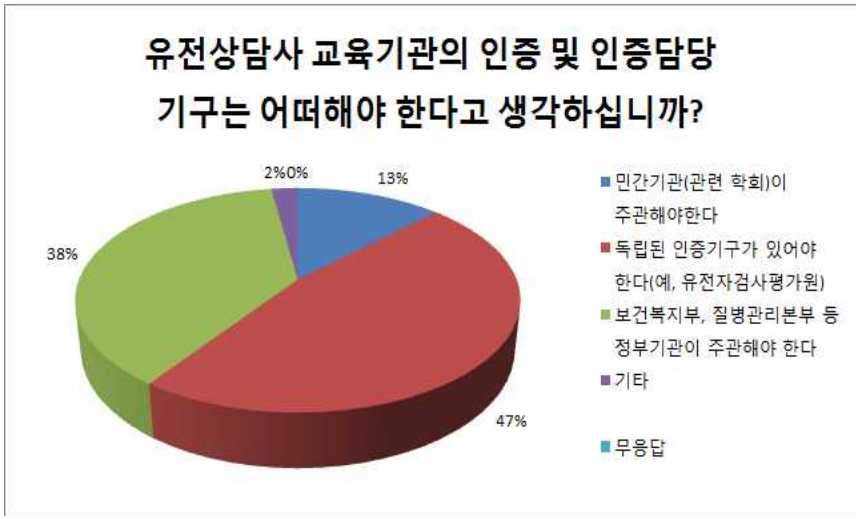


그림 42 유전상담사 교육기관의 인증 및 인증담당 기구 선택 문항 결과

○ 유전상담사 교육기관의 인증 및 인증 담당 기구로는 독립된 인증기구, 정부기관, 민간 학회의 순으로 나타났다. 유전상담사 인증은 민간 학회보다는 독립된 기관이나 정부기관에서 이루어져야 한다는 의견이 높은 것으로 나타났다.

(5) 유전상담사 교육 기관 및 프로그램에 대한 선택 문항 결과

(가) 유전상담사 교육 수행 기관 선택 문항 결과

표 158 유전상담사 교육 수행 기관 선택 문항 결과

유전상담사 교육 수행 기관은 어느 곳이 적당하다고 생각하십니까?		
항목	개수	백분율
정부주관	23	26%
민간주관(학회 등)	23	26%
정부주관 민간기관 위탁	39	45%
기타	2	2%
무응답	0	0%
합계	87	100%

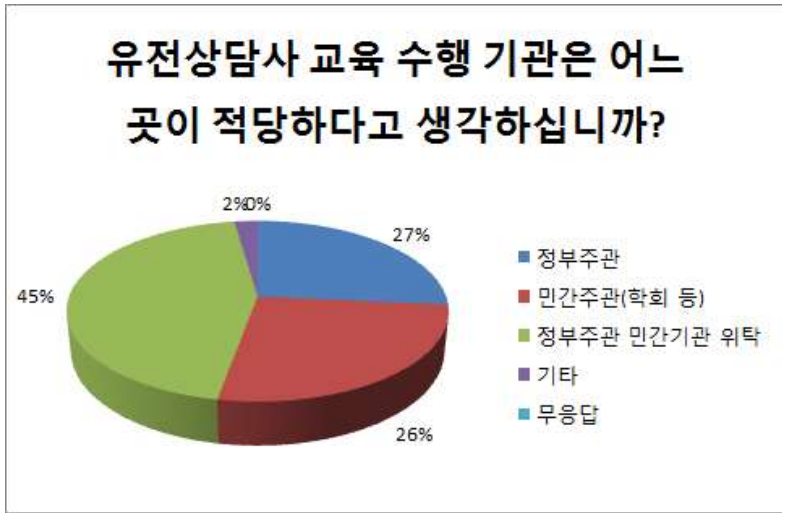


그림 43 유전상담사 교육 수행 기관 선택 문항 결과

○ 유전상담사 교육 수행기관으로는 정부주관으로 민간기관이 위탁해서 진행하는 것이 45%로 높게 나타났다.

(나) 유전상담사 교육과정 정도 선택 문항 결과

표 159 유전상담사 교육과정 정도 선택 문항 결과

유전상담사 교육과정은 어느 정도가 적당하다고 생각하십니까?		
항목	개수	백분율
학사 과정	11	13%
석사 과정	70	80%
박사 과정	5	6%
기타	1	1%
무응답	0	0%
합계	87	100%

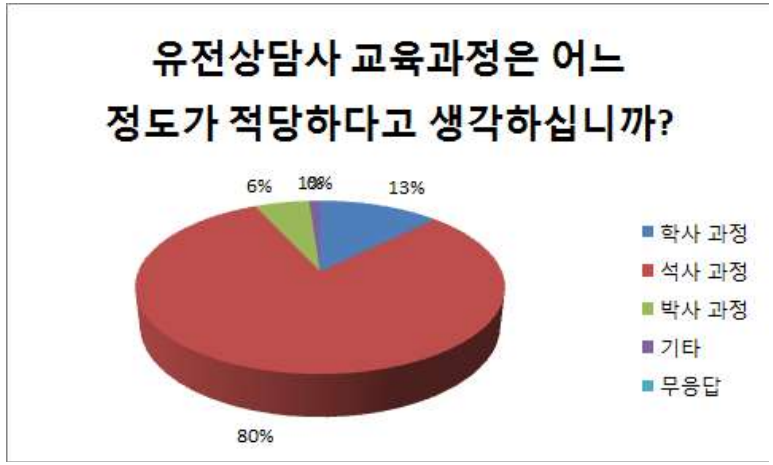


그림 44 유전상담사 교육과정 정도 선택 문항 결과

○ 유전상담사 교육과정은 석사과정이 80%로 굉장히 높게 나타났으며 이는 유전 상담을 전문 영역으로 생각하여 학부과정보다 심화된 과정이 필요하다고 생각하는 것으로 보인다.

(다) 유전상담사 교육과정으로 석사이상이 될 경우, 지원자에 대한 학부 전공에 대한 선택 문항 결과

○ 지원자의 학부전공에 대한 선택 문항 결과

표 160 지원자의 학부전공에 대한 선택 문항 결과

유전상담사 교육과정으로 석사 과정이상이 적당하다고 생각할 경우, 지원자에 대한 학부 전공 및 이수과목은 어떠해야 한다고 생각하십니까?		
항목	개수	백분율
주요 학부전공으로 제한되어야 한다.	51	59%
제한되지 않지만 이수과목을 정해야 한다.	29	33%
제한되지 않아야 한다.	0	0%
기타	0	0%
무응답	7	8%
합계	87	100%

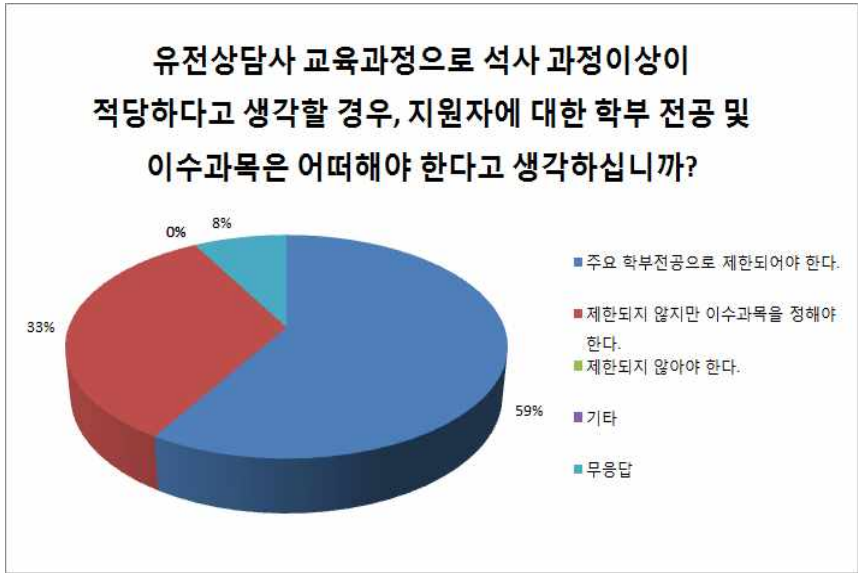


그림 45 지원자의 학부전공에 대한 선택 문항 결과

○ 주요학부전공으로 제한할 경우, 학부전공 선택 문항 결과

표 161 주요학부전공으로 제한할 경우, 학부전공 선택 문항 결과

주요학부는 어떻게 되어야 하는가?(복수응답)		
항목	개수	백분율
의학	34	30%
간호학	24	21%
임상병리학	15	13%
유전공학 및 생명공학	32	28%
심리학	2	2%
사회복지학	2	2%
기타	1	1%
무응답	3	3%
합계	113	100%

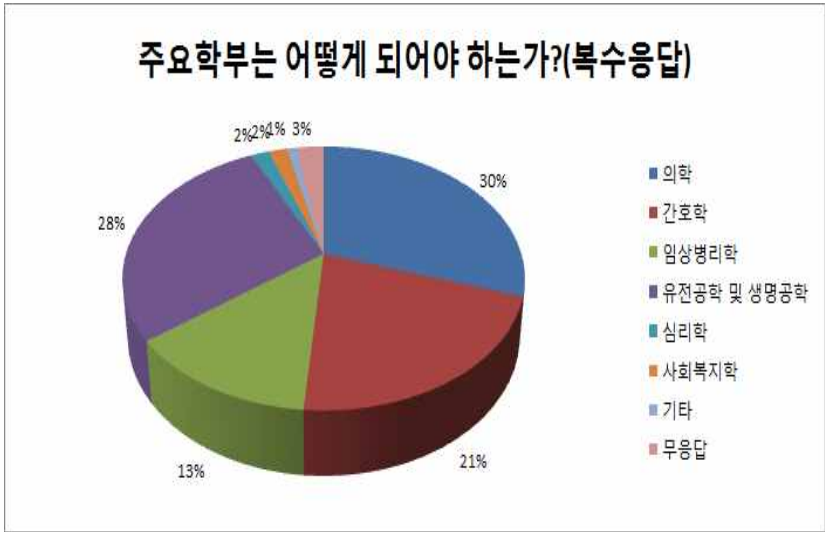


그림 46 주요학부전공으로 제한할 경우, 학부전공 선택 문항 결과

○ 학부를 제한하진 않지만 이수과목을 정하는 경우, 이수과목 선택 문항 결과

표 162 학부를 제한하진 않지만 이수과목을 정하는 경우, 이수과목 선택 문항 결과

주요이수과목은 어떻게 되어야 하는가?(복수응답)		
항목	개수	백분율
인문과학(심리학,사회복지등)	4	10%
자연과학(생물학,유전학등)	19	45%
의학관련(간호학,임상병리학등)	11	26%
기타	2	5%
무응답	6	14%
합계	42	100%

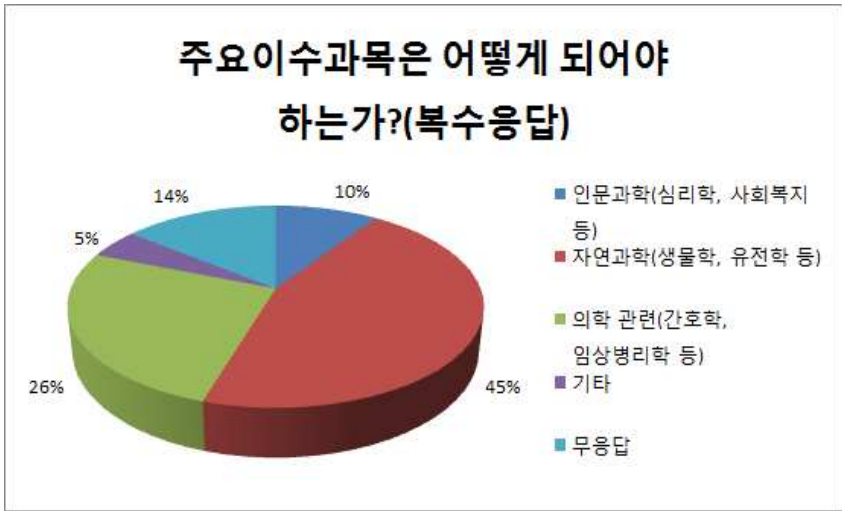


그림 47 학부를 제한하진 않지만 이수과목을 정하는 경우, 이수과목 선택 문항 결과

○ 유전상담사 교육과정이 석사이상으로 진행될 경우 학부 전공에 대한 문항 결과로는 주요 학부 전공으로 제한되어야 한다는 의견이 59%로 많았으며, 주요 학부로는 의학과 유전공학 및 생명공학, 간호학 등으로 나타났다. 또한 주요 이수과목으로는 자연과학이 45%로 높게 나타났다.

(라) 유전상담사 교육과정 중, 필요여부에 대한 선택문항 결과

표 163 유전상담사 교육과정 중, 필요여부에 대한 선택문항 결과

유전상담사의 교육과정에서 다음의 내용의 교육이 각각 어느 정도가 필요하다고 생각하십니까?	
항목	총점
인간유전학 원리(인구유전학, 유전적 변이, 가족력 분석 등)	388
의료유전학에 응용되는 유전학 분야(세포·분자유전학, 암 유전학 등)	401
임상/의료 유전학(질병의 임상적 측면, 진단과정, 유전자 검사 등)	389
사회심리학(상담이론, 가족역학, 비애·사별 역학 등)	318
유전 서비스 관련 사회적, 윤리적, 법적 이슈들	353
의료서비스 시스템 및 공중보건(의료정책, 재정/보험 이슈 등)	312
교육 기술(환자, 일반인, 보건관련 종사자 대상의 유전학 교육 기술)	315
연구방법론(임상/연구에서의 방법)	304
합계	2780

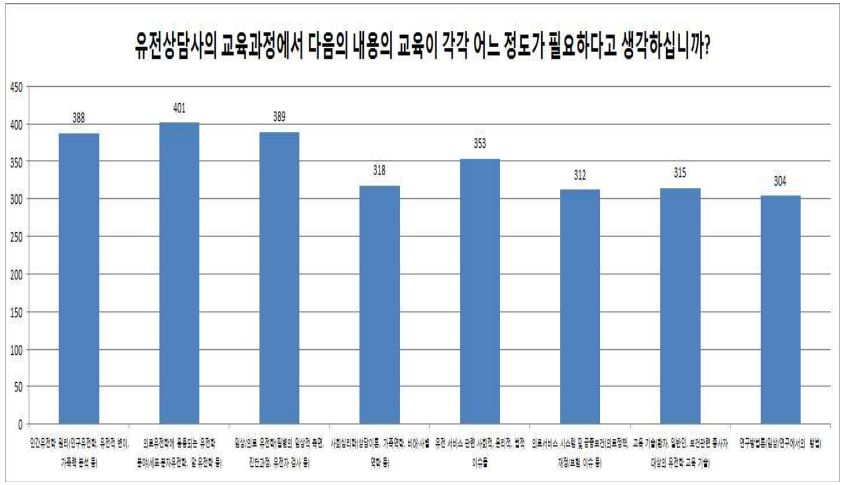


그림 48 유전상담사 교육과정 중, 필요여부에 대한 선택문항 결과

○ 필요 교육과목은 인간 유전학의 원리 및 의료유전학에 응용되는 유전학 분야 등이 높게 나타났지만 대부분의 영역에서 미비한 차이를 보임으로 다양한 교육과목이 필요함으로 보인다.

○ 기타 필요과목에 의료법, 의료윤리 및 보건정책에 관련된 의견과 상담 관련 의견이 많이 나타났다.

(마) 유전상담사의 교육과정 중 이론과 실습의 비중 선택 문항 결과

표 164 유전상담사의 교육과정 중 이론과 실습의 비중 선택 문항 결과

전상담사의 교육과정 중 이론과 실습의 비중은 어느 정도가 적당하다고 생각하십니까?		
항목	개수	백분율
필기30%:실기70%	5	6%
필기50%:실기50%	49	56%
필기70%:실기30%	31	36%
기타	1	1%
무응답	1	1%
합계	87	100%

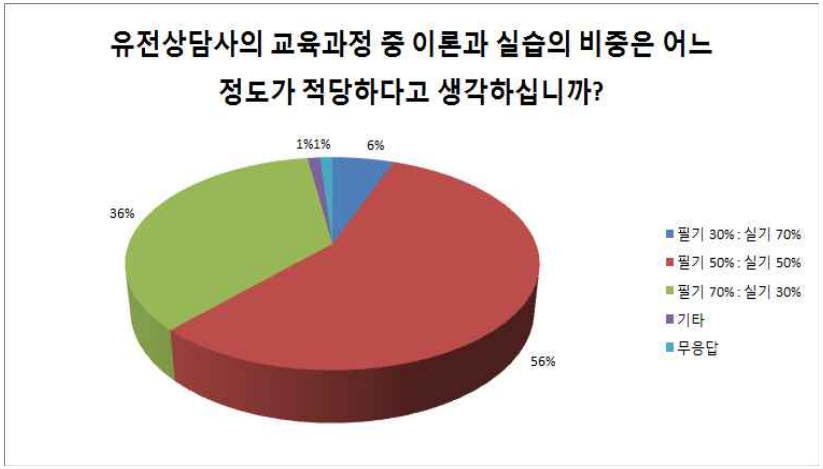


그림 49 유전상담사의 교육과정 중 이론과 실습의 비중 선택 문항 결과

○ 유전상담사의 교육과정 중 이론과 실습은 50:50의 경우가 56%로 가장 높았다. 이는 이론의 중요성도 필요하지만 상담의 영역에서 실습의 중요성도 높게 생각되는 것으로 보인다.

(6) 기타 의견

○ 그밖에 기타의견으로는 유전상담의 필요성에 대한 객관적인 자료로 상담실시군과 비실시군의 차이제시가 필요하다는 의견과 같이 객관적인 자료가 필요하다는 의견과

○ 의료수가에 대한 내용이 강조되어 반드시 급여항목으로 제정되어야 한다는 의견이 있었으며

○ 유전상담의 필요성에 대해 강하게 느끼고 있다는 의견

○ 유전상담사 개인간의 차이가 없다고 기준안이 마련되어 표준화가 되어야 한다는 의견과 등급의 기준도 제시되어야 한다는 의견이 있었다.

○ 또한 의료전문영역이기 때문에 오남용에 대한 우려를 표시하는 의견도 있었다.

전문가 자문 일정		
번호	일정	전문가 자문료 지급 명단
1	2012.8.31	김현주
2	2012.12.14	김동구, 김남초, 김동수, 이근영
3	2012.12.26	김동구, 김남초, 김동수, 이근영
4	2012.12.31	김동구, 김남초, 김현주, 김동수, 박지용, 김장환, 윤익준, 이근영
5	2013.1.3	김동구, 김남초, 김현주, 김동수, 박지용, 김장환, 윤익준, 이근영

국내 유전상담사 제도 운영모델 개발 자문회의 회의록

일시 : 2012년 8월 31일

1. 유전상담 활성화를 위한 우선순위 정리

- 1순위 : 유전상담에 대한 의료수가 책정
- 2순위 : 프로그램 개발 및 인증제도 법제화
- 3순위 : 유전상담서비스의 정부지원 필요

2. 희귀질환의 경우, 진단이 어렵고 치료방법이 없을 뿐만 아니라 자손에게 유전된다는 심각한 사회적인 문제가 존재한다. 그렇기에 효율적인 예방 및 관리가 필요하며, 그에 따라서 유전상담이 꼭 필요하다는 것을 강조함.

3. 정부의 2006년'헬프라인'서비스를 제공하면서 유전상담에 대한 필요성을 시민들에게 공개. 그러나 유전상담을 진행하는 병원 및 상담인력이 전무한 상황, 정부의 움직임이 필요함.

4. 유네스코에서 1995년 유전상담을 최대이슈로 선정함, 외국의 경우 유전진단과 동시에 유전상담이 진행되기 때문에 효율적인 질환관리가 운영됨. 그러나 국내에서는 도입되지 않음.

5. 한국의 경우, 기술만을 신속하게 가져올 뿐 그전에 준비되어야하는 상담과정을 도입하지 않았기에 지금과 같은 사회문제(성감별 및 무분별한 임신중절)가 발생.

- 미국과 일본의 경우에는 유전상담에 대한 충분한 교육을 거친 인력이 유전진단업체의 운영을 맡고 있기에 사회적인 문제 발생이 비교적 적음.

6. 유전상담의 진행을 위해서는

- 의과대학 내의 **재교육 프로그램**이 필요함.(기존의 권위적인 관계가 아닌 indirect 관계 교육이 필히 필요하며, 정확한 정보로 환자와 소통하는 것이 필요)
- 임상유전학전문의와 유전상담사가 팀을 형성하여 의사가 처방하도록 함.(전문의사외의 다른 이가 상담을 처방할 경우, 제대로 된 서비스가 진행되지 않을 가능성이 있으며, 무분별한 유전상담은 재정 낭비로 진행될 수 있음. **교육을 통하여 전문 인력으로 진행할 필요가 있음**)
- 최소한 **30분 이상의 상담시간**을 유지하며, 석사이상의 인력이 배치됨으로 그에 상응하는 보수가 책정되어야 함.(환자수를 줄이더라도 질을 유지하는 것이 목적)
- 무차별적으로 유전상담서비스를 진행하지 않도록 관리하며 초기는 국가가 제정한 3개의 거점병원(인제대병원, 전남대병원, 충남대병원(기존의 전문 간호사가 1명이상 배치되어있음)과 유전상담에 평소 관심이 있는 8개 병원(이전의 교육진행)을 선두로 진행하도록 함.
- 실제 유전상담클리닉을 국내 최초로 진행하고 있는 가천길병원의 국가적인 지원으로 제대로 된 유전상담클리닉 운영을 도와야 함.

7. 유전상담사의 교육을 위해서는

- 처음부터 유전상담사의 질을 엄격하게 자리 잡도록 하기위하여 비의사과정의 유전상담사의 경우 **석사학위이상의 교육과정 및 실습과정을 거친 자 만이 유전상담사로 역할을 진행**하도록 함.
- 외국의 경우, 미국, 영국 등 유전상담에 대한 다국적 공유를 진행하고 있으나 자국에서 활동하기 위해서는 1년 이상의 실습과정이 필요. 우리도 그렇게 접근할 필요가 있음.
- 희귀질환은 다양한 케이스와 분야가 존재하기 때문에 모두 한 번씩은 경험할 수 있도록 하는 것이 중요. 실습과정에 대한 강조가 필요함.

8. 김현주 교수님의 자료제공

- 2011.9~2012.6 실시한 전국 8병원의 유전상담 필요성에 대한 설문조사자료, 2007년 일본 현황에 대한 유전상담자료, 대한의학유전학회 주소록 등 관련 자료 요청시 전폭 지원

국내 유전상담사 제도 운영모델 개발 자문회의 회의록

일시 : 2012년 12월 14일

□ 교육과정 분석 토론

○ 학사, 석사, 박사 등 교육과정의 수준을 어느 정도로 하는지에 관련하여 심화토론이 필요하다.

<연구진 안>

○ 교육과정은 정규 석사과정으로 2년 4학기 30학점을 기준으로 한다.

- 유전상담업무는 새로운 영역이면서 동시에 의학과 상담의 융합분야로 타 전공과 분리하여 석사과정 이상을 기준으로 하여, 전문인력을 배출하는 것을 목표로 한다.

- 의학, 간호학과 주관 일반대학원 및 보건대학원에서 교육과정을 개설할 수 있으며, 기존 할당 인원에서 별도의 정원으로 진행하도록 한다.

- 강조되었던 유전질환의 이해와 실습, 상담교육을 진행하기 위해서는 대학교내의 실습장소가 가능한 병원과 협력할 수 있고 심리상담교수진과도 연계가 가능한 대학원을 중심으로 수행한다.

○ 교육과정에 응시할 수 있는 자격을 명시한다.

- 실무영역에 바로 투입되는 영역이기 때문에 교육과정에 응시할 수 있는 자격을 명시한다.

구분	내용
조건 1	유전 및 상담전공 관련 학부전공자 (임상검사, 유전학, 유전공학, 자연공학, 간호, 의학 학부졸업)
조건 2	유전상담 유사 실무경험 3년
기타	기타 교육기관 장이 인정하는 자

표 166 교육과정 응시 기준

□ 토론 안건

○ 유전상담의 전문영역으로 인하여 학사교육과정보다는 석사이상의 교육과정이 필요하다고 본다

○ 그러나 교육과정을 이수 할 수 있는 자격까지 명시, 인증할 수 있는 자격을 따로 제시하는 것은 조금까다롭지 않나 생각된다.

○ 하지만 전문영역으로 집중된 교육이 필요한 영역이기 때문에 심사숙소가 필요하다.

○ 석사과정 이후의 활동역역 및 박사과정 후 관련 영역도 명시되어 있어야 한다.

국내 유전상담사 제도 운영모델 개발 자문회의 회의록

일시 : 2012년 12월 26일 오후 2시 연세의료원 308호

1. 유전상담의 필요성에 대해서는 공감대 존재

- 유전상담이라는 영역의 전문성이 필요하다.

- 현재 의료 상황으로는 의사가 하기에 한계가 있다

- 유전상담서비스를 제대로 실행하기 위해서는 정부지원이 필요하다

2. 상담사의 기능 및 자격 문제

- 상담사(counselor)와 coordinator의 차이점이 있는가? 역할을 분명히 해야 한다.

- 코디네이터라면, 웹사이트 상담 정도로도 충분하지 않나? 전문가가 필요한 근거가 있어야한다.

- 실제 유전지식과 상담에 대한 충분한 인지가 있는 임상적 능력이 필수적이다

- 입학자격/상담사 자격에 있어 현실적 한계가 있다(간호, 의학에만 응시자격부여)
  : 특히 소수 선발과 적용을 위해서는 의학, 간호학, 특히 간호학이 가장 좋다.

- 그러나 간호사도 유전학지식에 대한 전문성이 부족하기에 충분한 교육이 필요하다.

3. 범위에 대해서는 논의가 필요할 것임

- 현실적으로 당장 필요한희귀난치병 중심으로 실시하는 것이 좋다. 일반질환까지 확대할 시에는 유전병이 아닌 것은 사고질환밖에 없다. 한계를 정해야한다.

- 먼저 의사먼저 교육한 다음 희귀질환영역 상담사를 확보하고 점차 확대하도록하여여야 한다. 확대 시마다 재교육 후 확대시키도록 한다.

4. 주체는 의사? 또는 상담사?

- 내과, 소아과, 산부인과 등의 분과를 넘어서는 전문성이 필요하다. 각 유전질환에대한 세부영역으로 갈라지지 않는 이상, 전문지식이 상당해야한다.

- 산과의 경우라면 산과 전문의 상담부터 확립할 필요가 있다. 현재 산과에서도 상담에대한 교육이 제대로 진행되고 있지 않은 상태에서는 상담사의 도입이 임상에서의 필요성을 느끼지 못할 수도 있다. 산과전문의 교육부터 필요하다.

- 의사가 초기에 시행 한 후 상담사제도를 시행할지, 의사 전에 실행할지 그 역할도 분명히 해야 한다.

- 간호사가 적당하긴 하지만 간호사가 담당할 경우 전문영역보다는 코디네이터의 역할정도 가능하다

5. 비용은 수가? 또는 정부 부담 시범서비스?

- 현실상황 고려 필요하다(미국과 수가에서부터 차이가 있기에 상대가치 접근 옳지 않다) 현재 진찰료도 높지 않은 상태에서 미국의 상대가치만큼의 비용처리는 옳지않다. 하루에 5-8명의 상담이 가능하다고 할 때에 석사급 전문인력을 활용하기위해서는 수가가 높게 책정되어야 한다.

- 사실 다른 과에서도 수가체계 내에 counseling이 없는 상황이다.

- 전문간호사에 대한 별도의 수가도 존재하지 않는 상황이다

- 본인부담이 있을 경우 저항이 심할 것임, 희귀난치성질환의 경우, 경제적인 상황이 좋지 않다.

- 처음엔 시범 사업 형태로 진행하여 정부의 지원이 필요하다.

- 재원이 필요, 임상의사의 수가개선으로 먼저 실행한 후 적용되어야 한다.

6. 3차 기관 확대

- 수요가 있는 것부터 채우도록 해야한다. 시급한 영역은 희귀난치성질환임다.

- 현재 수요추정치는 너무 많으며 실제적으로 종합병원 중 유전클리닉업무를 수행하는 병원에 한정하여 1명으로 추정하는 것이 좋다.(연도별 공급)

7. 유전클리닉

- 독립적으로 진행되는 것이 좋다. 통합클리닉형태로 분과가 연결되어 있다.

- 정부 지원 없이 병원이 운영할 수 없다.

8. 김동구 교수님 의견

- epigenetics에 대한 인식과 적절한 대응에 대한 인식과 관심이 커지고 있다. DTC genetic counseling이 문제가 있다. 개업가, 또는 DTC 검사 결과를 통해 genetic clinic에 오게 될 수 있다.

- 유전자 검사는 진단검사의학과, 상담은 소아과 산부인과, 청소년 이후 발생하는 질환은 해당 과에서 진행된다. 현재는 진단검사의학에서 남발하는 경향이 있고, 이에 대한 대책으로 한국유전자검사평가원이 운영되고 있다.

9. 장래 예후에 대한 상담 책임

- 전문의에게도 어려운 일을 상담사가 감당할 수 있겠는가?

- 추가 교육을 통한 (현재 의료인력) 활용 방안을 고려할 필요가 있다.

- 희귀난치병 치료 지원에 투입되는 자원이 무척 큰 상황이다. 일단 치료가 시작되면 사회적 부담으로 존재할 수 있다.

- 건강관리사 제도: 현재 국회 계류 중. 참고 필요

10. 기타의견

- 유전자/유전체, 유전 등을 모두 구별하여 접근할 필요가 있다.

- 통합클리닉 중심으로 접근하도록 해야 한다.

- 시범사업 10개 소 내외(3차병원 중심으로)로 진행하도록 한다.

- 고용 보장이 중요한 문제: 병원이 떠맡는 부담이 없도록 정부지원이 필요하다.

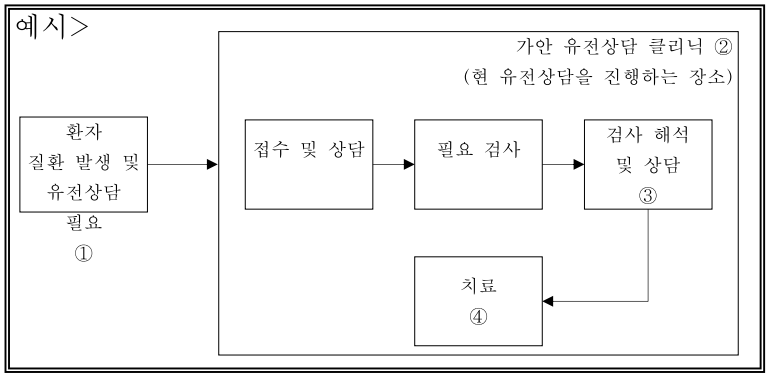
- 시기 상조가 아닌가? 현재 의료현실로 볼 때 의사, 간호사도 제대로 교육이 되어있지 않은 상태에서 유전상담사라는 석사급의 전문직의 배출은 시기상조이다. 의료현장 개선, 수가문제, 의료인교육이 우선시 되어야 한다.

Ⅰ. 유전상담서비스 및 현황 자문

1. 병원에서 제공되는 유전상담 서비스의 종류

2. 환자가 병원에서 유전상담 서비스를 받게 되는 경로

(각 경로의 역할 논의 필요 (인력기준 및))



3. 각 경로별 세부 역할 및 내용

① 환자 질환 발생 및 유전상담 필요 경로

- 어떤 질환 환자가 유전상담을 의뢰 하는가

<현재 조사 된 영역>

항목
임신 전 상담 (임신에 따른 위험 분석)
출생 전 상담 (산모질환, 기형아 상담 등)
소아 유전질환 서비스
성인병(암, 심혈관계 등)의 유전요인 서비스
유전질환 환자 상담
가족 구성원에 대한 유전상담
유전자 검사에 의한 질병위험 예측결과 상담
유전자검사에의한약물반응결과상담 (맞춤약물치료)

② 유전상담을 하는 장소(유전상담 클리닉) 경로

- 구성 1. 어느 과로 구성되는가 (산부인과, 소아과, 내과, 약물반응 및)

- 구성 2. 독립여부 (병원과 유전상담 클리닉과의 독립 여부 및 병원 내 위치)

- 구성 3. 팀 구성 여부
(실제 유전상담을 진행할 경우, 팀으로 구성하는가?
구성한다면, 전문의, 간호사, 유전상담사 등의 역할)

③ 유전 검사 해석 및 상담

- 현재 진행하는 인력 및 상황

- 수요

연구진 수요추정 안

○ 추정 건수로 보아 991~1,310명의 상담사가 필요하며 대략적으로 1,000명의 유전상담사가 수요 추정

(1) 각 전문병원 수를 통한 유전상담사 수요 추정

○ 유전학 클리닉 수(유전학 클리닉: 3차 병원 + 전문병원(산부인과/소아과병원) + 유전의학클리닉)는 317개로 각 기관에 3인 이상의 상담사가 필요하다고 보았을 때 991명의 상담사가 필요하다.

구분	병원 수[82]	병원 당 환자수	상담사 1인당 담당 환자 수	상담사 수
종합병원	292	15	5	876
산부인과전문병원	56	5	8	56
소아과전문병원	59	5	8	59
유전의학클리닉	0	0	5	0
합계	317	-	-	991

(2) 유전상담이 필요한 환자 수를 통한 유전상담사 수요 추정

○ 또한 희귀질환의 경우, 미국은 유병환자수 1,250명당 1인의 발병[83]이 이루어진 것으로 보아 우리나라에는 2010년 기준으로 376,614명의 유병환자[84]가 있음으로 최소 300명의 희귀질환 환자와 환자 가족, 그 밖의 유전자 검사 및, 유전 암 환자수가 매년 3500명이상 발생[85])유전상담이 필요한 유방암 등의 유

82) KOSIS국가통계포털 2010 설립형태별 병원수
83) http://www.kfrd.org/business/raredisease.asp
84) KOSIS국가통계포털 2011 연도별 의료기관종별 재원환자수 추이

전상담이 필요한 환자의 수요를 10,000명이라고 할 때 환자 8명 당 1명의 상담사가 필요한 것으로 추정하여 약 1,310명의 유전상담사가 필요하다

- 기타 유전상담 필요자 수는 환자의 가족을 포함하여 유전질환 및 검사에 관계된 모든 영역에서의 필요자를 말한다.

미국 유병환자 당 희귀질환 수 비율	한국 유병환자 수	한국 희귀질환 환자 수
1250:1	376,614	약 300

구분	한국 희귀질환 환자 수
희귀질환 유전상담필요자 수	300
기타 유전상담 필요자 수	10,000
총	10,300

구분	환자수	상담사 1인당 담당 환자 수	상담사 수
희귀질환 환자수	300	5	60
기타 유전상담필요	10,000	8	1,250
총			1,310

④ 치료 - 치료의 영역에서 유전상담 서비스는 얼마나 반영되는가?

⑤ 재정추계 - 유전상담 관련 비용은 어떻게 마련되는가?

연구진 비용추정 안

□ 유전상담은 기존 수가로 정해져 있지 않기에 유사한 정신 및 상담관련 수가를 기준으로 분석하였다.

수가 코드	적용 개시일자	한글명	의원단가	병원급 이상 단가	치과병의원 단가	보건기관 단가	한방병원 단가	상대가치점수
NN050	20120101	약물이용면담	15820	15240	16600	15630	16300	230.91
NN111	20120101	정신의학적사회사업 (개인력조사)	12500	12040	13120	12350	12880	182.45
NN112	20120101	정신의학적사회사업 (사회사업지도)	7900	7610	8290	7800	8140	115.28
NN113	20120101	정신의학적사회사업 (사회조사)	7900	7610	8290	7800	8140	115.28
NN114	20120101	정신의학적사회사업 (가정방문)	25920	24970	27210	25620	26720	378.4
NN031	20120101	가족치료(개인치료)	12690	12230	13320	12540	13080	185.23
NN032	20120101	가족치료(집단치료)	6570	6330	6900	6500	6780	95.98
AA155	20120101	초진진찰료-병원급 의과	0	13780	15020	0	14750	208.86

○ 정신의학적 상담과 유전자 검사의 및 유전질환의 전문적인 지식이 필요함으로 약물이용면담 수가도 활용함으로 의원급 단가로는 개인치료 기준으로 7,900~15,820원, 병원급 이상 단가로는 7,610~15,240원으로 나타났다. 상담 수가는 가정방문, 개인치료, 집단치료 등의 구분으로 정리되고 있었다.

□ 유전상담 비용는 7,610~15,240원이 되어야 하며, 그 병의 중증도와 가족 및 개인 치료에 의한 구분이 필요하다.

○ 유전상담의 경우에도 유전인자가 표시될 경우에 그 가족과 친족들에게까지 상담이 확대될 필요가 있기 때문에 개인치료와 집단치료등의 구분도 필요하다.

85) 국민일보, 국내최초 유방전문 유전상담사 탄생, 2011.12.08

국내 유전상담사 제도 운영모델 개발 자문회의 회의록

일시 : 2012년 12월 31일

1. 유전상담사 교육과정 응시자격

○ 교육과정은 정규 석사과정으로 2년 4학기 30학점을 기준으로 한다.

구분	내용
조건 1	유전 및 상담전공 관련, 사회복지 학부전공자 (임상검사, 유전학, 유전공학, 자연공학, 간호, 의학 학부졸업)
조건 2	유전상담 유사 실무경험 3년
기타	기타 이에 준한다고 교육기관의 장이 인정하는 자

2. 유전상담사 교육과목명

번호	구분	과목	세부과목(한과목당 3학점)
1	유전학	인간(분자) 유전학	인간유전학 개론 집단유전학 유전역학 가계분석
		의료 유전학	의료유전학 개론 암(만성질환의 모델) 유전학 발생학과 인간 기형
		임상 유전학	복합만성질환 분석 유전검사 분석 임상 분자유전학과 분자 진단학 최근 동향
2	상담 (세미나 또는 그룹별 진행)	유전 상담	유전상담 개론 유전상담 세미나 치료 유전상담 고급 유전상담
		상담 및 심리 사회학	상담이론과 실습 가족의 죽음과 장애에 대한 적응 상담 보건교육과 보건향상을 위한 소통 전략
3	생명윤리 및 관련 법	생명윤리	ELSI 연구윤리와 정직성 유전학 기술 및 재생기술의 윤리적 사회적 함의
		법	생명윤리관련 법규 보건의료법규
4	보건	헬스케어 제공 시스템과 공중보건의 원리	공중보건의 통계방법들 역학(epidemiology)의 원리 보건 서비스의 연구와 평가 방법 개론 공중보건 유전체학 사회행동과학의 정량적 연구 방법
5	기타	교육기술 (teaching skills)	환자, 일반인, 보건관련 종사자 대상의 유전학 교육 기술
		연구방법론 (research methods)	학위논문 개발 공중보건 연구 방법론 — 0학점

구분	교과목	학점(각3학점)
필수과목	유전학, 상담학, 생명윤리 및 법률, 보건 및 기타 5개의 영역에서 최소 2개의 영역 필수 수강	24
선택과목	기타 다른 이론과목	6

Ⅲ 유전상담사 인증제도 제안

1. 유전상담의 자격 및 인증 기관

(1) 보건복지부장관의 자격발급

○ 현재 보건의료 관련 직종의 자격증의 수여기관으로 보건복지부장관과 시·도지사가 있다. 자격증 수여주체를 누구로 할지는 원칙적으로 입법자의 입법형성의 자유에 속하는 문제이긴 하나, 국가자격증의 통일적이고 효율적인 관리를 위해서는 보건복지부장관으로 하는 것이 보다 효율적이다.

○ 다만 국가자격시험이 아닌 방식으로 보건의료인을 양성한다면 시·도지사의 자격인정방식도 검토해 볼 만하다. 현행 의료법 제80조의 간호조무사[86]와 제82조의 안마사[87]가 이러한 방식을 채택하고 있다.

○ 그러나 유전상담사의 경우 아직은 우리나라에 제도가 도입되지 않고 있으며, 제도를 도입하는 경우 초기에는 통일적인 제도운영과 시행착오를 최소한으로 해야 할 것이다. 이를 위해 보건복지부장관의 관리 및 감독 하에서 그 제도운영의 묘를 살려야 하므로 시·도지사에게 유전상담사의 배출 및 인증 등과 관련된 제도운영의 권한을 위임하는 것은 바람직한 방안은 아니라고 볼 것이다.[88] 시·도지사에게 자격인정이나 면허발급의 권한을 부여하면 수요공급의 예측실패로 인해 유전상담사 자격의 남발을 가져올 우려가 있다.

(2) 자격증 발급의 단계

○ 또한 유전상담사의 전국적인 분포와 업무수행능력의 평균적인 질의 담보를 위해서도 국가주관의 자격시험은 필요하며, 이것은 보건복지부장관의 자격증발급과 직결되는 것이다. 이에 보건복지부장관이 인정하는 교육기관에서의 교육과정이수, 국가자격시험의 합격, 자격심사위원회의 심의, 보건복지부장관의 자격증발급의 4단계로 유전상담사의 자격인정을 제도화한다.

86) 제80조(간호조무사) ①간호조무사가 되려는 자는 시·도지사의 자격인정을 받아야 한다.

87) 제82조(안마사) ①안마사는 「장애인복지법」에 따른 시각장애인 중 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 자로서 시·도지사에게 자격인정을 받아야 한다.
1. 「초·중등교육법」 제2조제5호에 따른 특수학교 중 고등학교에 준한 교육을 하는 학교에서 제4항에 따른 안마사의 업무한계에 따라 물리적 시술에 관한 교육과정을 마친 자
2. 중학교 과정 이상의 교육을 받고 보건복지부장관이 지정하는 안마수련기관에서 2년 이상의 안마수련과정을 마친 자

88) 현재 우리 사회에서 논란이 되고 있는 택시의 대중교통수단에의 포함은 결국 개인택시면허의 발급기관이 국토해양부장관이 아닌 시·도지사에게 있다는 것과도 관련된다. 시·도지사가 개인택시면허를 남발한 결과 전체 택시의 공급이 과잉이 되었다는 것이다.

2. 자격시험 : 필기시험 + 실습인증

(1) 자격시험의 구성

○ 자격시험은 이론과 실습을 중심으로 교육과정에 근거하여 이루어진다. 이론과 실습이 50:50의 비중으로 진행되며, 실습은 보건복지부장관이 정한 상담 실무를 실행하였음을 증명하여야 한다.

(2) 자격시험의 주관기관

○ 현재 보건의료인 국가시험 관리 및 시험제도 등의 조사연구/개발을 통해 국가시험의 시행/관리의 전문화와 질적 향상을 도모함으로써 보건 및 의료 발전에 기여함을 목적으로 하는 한국보건의료인 국가시험원(이하 '국시원'이라 한다)이 있다.

○ 국시원은 23개 직종의 보건의료인에 대한 국가시험을 담당하고 있으므로 업무의 질과 전문성 측면에서 볼 때, 그리고 유전상담사도 보건의료인에 해당하므로 한국보건의료인 국가시험원에서 자격시험을 주관하는 것이 바람직하다.

(3) 자격시험의 주기와 응시자격

□ 시험주기

○ 자격시험 주기는 연 1회로 시행한다.

□ 응시 자격

○ 유전상담을 전공하는 대학원을 졸업하고 유전상담 전공의 석사학위를 받고 보건복지부장이 정한 상담 실무를 수행한 자

○ 간호학, 의학의 면허소지자로서 해당업무에 5년 이상 종사한 자로서, 석사에 상당한 자격을 가지고, 위원회가 인정한 기관에서 일정 이론교육과 실무기록을 제출한 자

○ 기타 위원회가 자격을 인정한 사람

3. 자격의 갱신

○ 자격기간은 5년으로 한다. 다만, 다음과 같은 경우에 갱신할 수 있다.

구분	내용
자동갱신	보수교육시간 + 일정량 이상의 상담건수 요건 충족 시 자동으로 갱신된다
갱신	그렇지 않을 경우, 1년의 유예 후 재시험으로 자격을 재취득할 수 있도록 한다.

4. 자격심사위원회

□ 자격심사위원회의 구성

○ 보건복지부장관은 관련분야의 전문성을 인정받은 학회에 관련 업무를 위탁할 수 있다. 이 경우 전문학회란 유전학, 임상유전학 등의 해당분야에서 300인 이상의 회원을 10년 이상 유지한 학회로 등록된 정기학술지를 간행하는 곳으로 한다.

○ 보건복지부장관은 관련분야 전문가들로 구성된 자격심사위원회를 구성하는 방안도 검토해 볼 수 있다. 이 경우 자격심사위원회는 10인으로 구성되며 의학계(3인), 상담계(2인), 시민사회단체(2인), 정부대표(3인)로 구성한다.

□ 자격심사위원회의 역할

○ 자격시험 수험자의 수험자격의 심사에 관한 일

○ 자격시험의 문제출제 및 실시에 관한 일

○ 유전상담사의 등록 및 증명서의 교부에 관한 일

○ 유전상담사 자격 취득 및 갱신에 관한 일

○ 그 외 인증 유전상담사의 자격에 관한 일

○ 대학원 교육과정 및 유전상담사 지도에 관한 일

Ⅳ 기타안건

국내 유전상담사 제도 운영모델 개발 자문회의 회의록

일시 : 2012년 1월 3일 오후 2시 연세의료원 308호

1. 유전상담사 수요 및 배출 문제

- 100명의 유전상담사는 무리가 있다.
희귀질환관리법 등에 유전상담을 명시를 해서 제도화하여 수가마련이 되면 제도 정착에 굉장히 도움이 된다. 외국도 그렇지만 국내도 의료한 분야가 유전상담이 문제가 되었을 때 어떻게 해결할 것인지가 보완이 되어야 한다.

- 우리나라에서는 가능할 수 도 있다 의사중에서 자격의 교육을 한 후, 국가에서 지원한다면, 3개의 대학에서 2년에 10명씩 길러낸다고 생각하면, 각 병원에서 추가될 수도 있다.

- 정문화된 유전상담 팀에 수가를 지원하는 것을 방안으로 할 수 있다.

- 유전상담이라는 것은 의사들이 교육해서 할 수 있는 것이다. 우리나라에서는 지적재산을 하지 않았다. 인구를 아무리 감안해도 돈이 감안할 수가 없다. 우리나라에서 의사에게 동의받는 것은 많다. 일반 의사한테 동의를 받는 것이 필요하다. 일단 의사에서 수가를 반영하여 먼저 하여야 한다. 누가다 그 사람을 담당할 것인가 의사를 먼저 해결해야한다. 담당하는 의사에게 교육을 먼저 시켜야 한다. 환자만족도를 높이고 자리가 잡힌 다음에 상담사가 논의되어야 한다. 환자 다루는 것은 의사에게 결과적으로 책임이 온다. 시기상조가 아닌가.. 산과의사들에게 교육을 먼저하는 것이 우선이다. 전체 버짓을 어떻게 처리할 것인가.. 장기트랙을 생각해야한다. 시작했다가 부작용이 많으면 힘들어 진다.

- 전국의 8개의 대학병원에서 유전상담세미나를 진행하였다. 1600명 참여, 설문조사진행 유전상담이 처음으로 알게됐다는 사람이 80%이다. 96%가 필요하다.

- 의사선생님하면 바쁘고 시간이 없는 것. 간호사에게 묻는다. 간호사입장에서 유전상담에서는 간호의 확대된 영역이 생기는 거라서 좋다. 수요도 많을 것이다. 단. 전문간호사 복지부에서 자격을 주지만 역할을 명시되지 않아서 어렵다. 제도에 자격과 역할을 명시해야한다.

- 대한의학유전학회에 5년내에 36명을 생각했다. 2군데에서 교육프로그램을 시작하고 정부거점병원, 대학병원에 유전상담사가 간다. 암센터 등 도.. 아주 급한데서부터 간다. 정부에서는 유전상담을 받으라고 해놓고 병원에가면 유전상담해주는 사람이 없다. 이러니까 유전상담을 해야 한다.
- 미국과 캐나나다 부분에 교육프로그램에 담당해서 쭉 스터디를 해보니까 오늘 논의에서 말씀드리는 것은 정당한 근거를 제공하는 것을 강조하여하였는데 희귀성질환에만 국한하지 많고 많은 에너지를 들여서 이 제도를 실행한다면, 2년 반과정 박사과정, 지도자 배출을 하는 미국에서는 희귀설 질환에 너무 국한되어있으니 최근의 유전검사 해석에 맞춰가고 있다. 희귀난치성질환 외 일반 질환도 필요하다.

- 교육을 할때는 10년 20년을 들여다보면서 진행하여야 한다. 꼭 유전상담사로만 일하는 것은 아니다. 여러 대학이 연계하여 새로운 모델을 제시하는 것이 좋겠다.

2. 유전상담사 질관리 문제

- 학문을 하는 입장으로 건강관련 제도 및 많이 논의가 된 것이 유전은 굉장히 빨리 변하는 영역이다. 다른 영역에서 학문이 빨리 변하기에 기존체계에서는 많이 분리하여 세부전문의 제도가 생기고 있다. 제도를 바꾸다 보니 수가문제가 걸린다. 이런부분도 참고하여야 한다. 의료분야로 새로운 사람을 도입하려는 움직임이 과연 옳은가.. 안되는 것을 고치는 것이 우선이다. 시기적으로 빠른 것이 아닌가..유전상담사 제도까지 도입하기 위한 준비가 될 되어있는 것이 아닌가.

3. 유전상담서비스 및 상담사 고용에 따른 비용문제

- 소아과학회 이사장으로 굉장히 좋은 프로그램이다. 유전병관리 시스템에서도 굉장히 좋다. 그러나 문제도 좋다. 결론은 돈이다. 충분히 정부에서 지원할 만한 편드가 있는 상태에서 시작하면 좋은데 병원차원에서 손해보는 것이 많다. 수가. 보험공담, 큰 파이에서 짤려 나간다. 계속 수가가 줄어들고 있다. 정부에서 하는 일이 나쁘다고는 생각하지 않는다. 그것에대한 정부의 관심이 필요하다. 다른 펀드가 필요하다. 그러기에는 제도화를 먼저하는 것은 아니다. 현장에서 피해를 본다.

- 일반적 의사입장에서는 그렇지만 정부, 교육기관에 몸담고 있는 입장에서는 비중을 어디에 두느냐에서 달라진다. 국민에게 필요하다면 추진되어야한다.

- 우리나라에서 산전검사를 시작할 때 미국에서 바로 1970년도에 그 것 때문에 시작되었다. 우리는 기술만 가져오고 기술에 대한 환자의 처우는 가져오지는 않았다. 돈은 중요하다. 그렇지만 새로운 것을 도입할 때 기존에 외국에는 있다. 40년이나 된 미국이다. pre-analytic, post-analytic 상담과정 필요. 결과 이후 가족들의 high-risk등을 설명해주는 quality있는 상담 필요하다

- 새로운 형태의 stable한 financing mechanism을 가져야 높은 질의 상담 가능하다

- 누가 어떤형태로 어떤 보수를 받고 어떤 제도를 가지고 할 것인가(인프라 구축 필요)

4. 연구의 방향성

- 실질적으로 유전상담사를 검토를 해달라고 했을 때 문화적 의료 제도적인 환경 고찰이 필요하다. 우리나라에 대한 의료 상황이다. 우리나라에서 얼마나 적절한 것인가.. 실질적인 수요조사를 근거자료가 부족하다. 왜 필요한지.. 유전상담사가 있을 때가 없을 때의 비교, 기지분석,,, 투입비용에 대한 수요가 필요.. 우리나라 상황에 따른 모델 들... 간호 인력을... 검토된 다음에 가장 접한 한 것인지.... 논리적 제도... 방법론적으로 말씀드렸지만 누구를 설득할 수 있는 자료는 아니다.