

# 유전정보 보호와 규제 완화를 위한 법적 방안

이한주\*

목 차	
I. 서론	IV. 개인정보 보호법상 유전정보 활용의 한계와 해결 방안
II. 유전정보 보호의 필요성과 활용의 헌법적 논의	V. 결론
III. 미국의 유전정보 차별금지법(GINA)	

## | 논문요약 |

유전정보의 활용은 정보통신기술을 기반으로 하는 헬스케어 산업의 발전과 함께, 난치병·불치병 환자에게 생명 유지와 연장, 건강이라는 인간으로서 가장 원초적인 꿈을 이뤄줄 수단으로 기대하고 있다. 그러나 유전정보 활용의 장점에도, 일반정보와 비교해서 유전정보가 침해되면 이에 따른 피해가 훨씬 크다는 점에서 높은 수준의 보호가 있어야 하므로, 그런 점에서 활용에 제약이 많을 수밖에 없다.

2020년과 2023년 개인정보 보호법 개정으로 각각 '가명정보'와 '개인정보 전송요구권'의 내용이 추가되었다. 물론 개인정보 보호법의 가명정보 규정과 개인정보 전송요구권 규정으로 과거와 비교하여 개인정보 활용범위가 확대된 것으로 볼 수도 있다. 물론 그것만으로 유전정보에 대한 심각한 침해가 발생했거나 할 것으로 주장하는 것은 타당하지 않다. 그렇지만 이와 관련된 법적 문제를 우선 검토하고, 이런 법적 논의를 통하여 개인정보 보호법 등의 관련 법령이 제대로 작동할 수 있도록 하는 것이 개인정보의 침해를 예방하거나 피해를 줄여나갈 수 있을 것이라 생각한다.

여기서는 유전정보의 보호 및 활용과 관련하여, 유전정보의 의의와 활용의 헌법적 논의, 유전정보와 활용과 관련해서 외국의 보험 관련 등의 법제 분석, 개인정보 보호법상 유전정보 활용의 제약을 살펴보고, 우리 법제의 발전을 위한 몇 가지 제안을 하려 한다.

\* 한국의료법학연구소 책임연구원

▪ 핵심어: 유전정보, 개인정보 보호, 개인정보자기결정권, 보건권, 미국 유전정보 차별금지법

## I. 서론

오늘날 지식정보사회에서 AI, Big Data, IoT 등의 기술을 기반으로 유전 정보를 처리(수집, 저장 및 분석 등을 포함)할 수 있게 되면 의과학 분야에 큰 발전을 가져올 것으로 예상된다.

유전정보의 활용은 정보통신기술을 기반으로 하는 헬스케어 산업의 발전과 함께, 난치병·불치병 환자에게 생명 유지와 연장, 건강이라는 인간으로서 가장 원초적인 꿈을 이뤄줄 수단으로 기대하고 있다. 그러나 유전정보 활용의 장점에도, 일반정보와 비교해서 유전정보가 침해되면 이에 따른 피해가 훨씬 크다는 점에서 높은 수준의 보호가 있어야 하므로, 그런 점에서 활용에 제약이 많을 수밖에 없다.

2020년에 개인정보 보호법의 개정으로 ‘가명정보’의 내용이 추가되었다. 이 법에서 가명정보는 “개인정보를 가명처리함으로써 원래의 상태로 복원하기 위한 추가 정보의 사용·결합 없이는 특정 개인을 알아볼 수 없는 정보”를 말한다(제2조 제1호 다목). 이 규정을 통해서 유전정보를 포함하여 개인정보를 활용할 수 있는 범위가 확대되었다고 해석할 수 있다. 그러나 가명처리가 원래 상태로 복원될 가능성이 없다고 할 수 있는지, 그리고 해당 정보가 복원된다면, 그리고 그로 인해서 정보주체에게 피해가 발생하면 이때는 누가 책임질 것인지 등의 문제가 발생할 수 있다.

그리고 2023년 개인정보 보호법의 개정으로 ‘개인정보 전송요구권’을 신설했다.<sup>1)</sup> 이 권리는 정보주체가 자신의 정보를 보유한 개인정보처리자(기관이나 기업 등)에게 해당 정보를 본인이나 다른 기관으로 전송할 것을 요구

1) 해당 조문 중 제35조의2(개인정보의 전송 요구)는 아직 시행일 미지정이고, 제35조의3(개인정보관리 전문기관)은 2024년 3월 14부터, 제35조의4(개인정보 전송 관리 및 지원)는 2023년 9월 15일부터 시행되었다.

할 수 있는 것으로, 개인정보의 전송요구권은 각 개인이 자신의 정보를 적극적으로 관리하거나 통제하고 활용할 수 있는 ‘마이데이터(MyData)’<sup>2)</sup> 구현을 위한 정보주체의 핵심적인 권리 중의 하나라 할 수 있다.

물론 개인정보 보호법의 가명정보 규정과 개인정보 전송요구권 규정으로 과거와 비교하여 개인정보 활용범위가 확대된 것으로 볼 수도 있다. 물론 그것만으로 유전정보에 대한 심각한 침해가 발생했거나 할 것으로 주장하는 것은 타당하지 않다. 그렇지만 이와 관련된 법적 문제를 우선 검토하고, 이런 법적 논의를 통하여 개인정보 보호법 등의 관련 법령이 제대로 작동할 수 있도록 하는 것이 개인정보의 침해를 예방하거나 피해를 줄어나갈 수 있을 것이라 생각한다.

본 논문에서는 유전정보의 보호 및 활용과 관련하여, 유전정보 보호의 필요성과 활용의 헌법적 논의(II), 유전정보와 활용과 관련해서 미국의 유전정보 차별금지법의 분석(III), 개인정보 보호법상 유전정보 활용의 한계와 해결방안(IV)을 살펴보고, 우리 법제의 발전을 위한 몇 가지 제안(V)을 해보려 한다.

## II. 유전정보의 보호 필요성과 활용의 헌법적 논의

### 1. 특별히 보호해야 할 유전정보

#### (1) 민감정보의 특별한 보호 필요성

개인정보 보호법은, 개인정보처리자가 사상·신념, 노동조합·정당의 가입·탈퇴, 정치적 견해, 건강, 성생활 등에 관한 정보, 그 밖에 정보주체의 사생활을 현저히 침해할 우려가 있는 개인정보로서 대통령령으로 정하는 정보를

2) 2018년 6월 4차산업혁명위원회는 ‘데이터 산업 활성화 전략’을 심의 및 의결했고, 정부는 의료, 금융 등의 부문에서 ‘마이데이터(MyData)’ 시범사업을 시작하였다. MyData는 각 개인이 자신의 정보를 적극적으로 관리·통제하고, 이러한 정보를 의료·보험·금융 등 본인의 일상 전반에 이용하는 것을 의미한다. 개인정보보호위원회는 2023년 8월에 관계부처 합동으로 ‘국가 마이데이터 혁신 추진전략’을 발표했는데, 여기서 2025년부터 MyData를 본격 시행할 것이라 했고, 보건복지부는 2022년 8월부터 2023년 2월 사이에 건강정보 고속도로(마이헬스웨이) 시범사업을 추진했으며, 2023년 9월에 본격적으로 건강정보 고속도로를 가동한다고 발표했다.

민감정보로 규정하고(제23조), 같은 법 시행령에서 유전정보, 범죄경력자료에 해당하는 정도 등을 구체적으로 열거했다.<sup>3)</sup>

원칙적으로 개인정보처리자는 법령에서 규정한 민감정보를 처리해서는 안 되나, 예외적으로 정보주체에게서 별도의 동의를 얻은 경우와 법령에서 민감정보 처리를 요구 또는 허용하는 때에는 처리할 수 있다. 개인정보처리자가 민감정보를 처리하는 때에 분실·도난·유출 등이 일어나지 않도록 안전성 확보에 필요한 조치를 해야 한다(같은 법 제29조).

민감정보는 개인의 은밀한 사생활 또는 신체, 병력 등과 관련 있으므로, 타인에게 공개될 경우에 정보주체에게 큰 피해를 줄 수 있다. 특히 다른 타인에게 알리기를 원하지 않는 정보가 공개되면, 정보주체인 당사자는 엄청난 충격을 받을 수 있고, 근로관계 등에서 불이익 또는 차별을 받을 가능성이 있으며, 낙인이 찍히면서 사실상 사회생활에서 고립될 수 있는 등 민감정보는 특별한 보호 필요성이 있다.

## (2) 유전정보의 의의

### ① 유전정보의 개념

유전정보는 사전적으로 “생물이 자신과 동일한 정보를 가진 것을 복제하기 위해 부모로부터 자식에게 전달되는 정보나 각 세포분열 과정마다 세포에서 세포로 전달되는 정보”라고 정의하기도 한다(국립생물자원관 한반도의 생물다양성). 그리고 생명윤리 및 안전에 관한 법률은 “인체유래물을 분석하여 얻은 개인의 유전적 특징에 관한 정보”(제2조 제14호)로, 실종아동등의 보호 및 지원에 관한 법률은 “유전자검사의 결과로 얻어진 정보”(제2조

3) 개인정보 보호법 시행령 제18조(민감정보의 범위) 법 제23조 제1항 각 호 외의 부분 본문에서 “대통령령으로 정하는 정보”란 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 정보를 말한다. 다만, 공공기관이 법 제18조 제2항 제5호부터 제9호까지의 규정에 따라 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 정보를 처리하는 경우의 해당 정보는 제외한다.

1. 유전자검사 등의 결과로 얻어진 유전정보
2. 「형의 실효 등에 관한 법률」 제2조 제5호에 따른 범죄경력자료에 해당하는 정보
3. 개인의 신체적, 생리적, 행동적 특징에 관한 정보로서 특정 개인을 알아볼 목적으로 일정한 기술적 수단을 통해 생성한 정보
4. 인종이나 민족에 관한 정보

제6호)로 규정하고 있다. 외국에서 유전정보(Genetic Information 또는 Genetic Data)는, “유전자가 무엇인지, 유전자의 수, 다양성, 특별한 상황에서의 배열, 기능과 그 기능(또는 비기능)이 유기체 자체에 미치는 영향, 그리고 이와 관련하여 유전자 발현이 표현형(phenotype)에 어떻게 영향을 미치는지에 대한 정보 등 유전자와 관련된 폭넓은 정보”(Taylor 2012, 3-5), “유전정보 염색체 또는 플라스미드와 같은 DNA 또는 RNA(특정 바이러스)의 뉴클레오티드 서열에 코딩된 유전 가능한 생물학적 정보”<sup>4)</sup> 등으로 정의하기도 한다.

## ② 유전정보의 보호와 활용 및 이에 대한 논의 방향

유전정보는 각 개인의 신체와 관련된 것으로, 이것을 타인이 활용 또는 제3자 제공은 인간의 존엄과 가치나 행복추구권과 같이 인간의 본질을 구성하는 권리, 또는 사생활의 비밀과 자유를 침해할 수 있다. 그뿐만 아니라 유전정보의 유출, 위·변조 등으로 2차 침해가 발생할 수도 있다. 정보주체는 이 과정에서 혼인, 고용, 보험 등에서 불이익을 받을 수 있다는 점에서 보호의 필요성이 크다고 할 수 있다.

다른 한편으로, 희소 질환의 치료와 신약 개발 등 생명과학 분야의 발전과, 이를 기반으로 하는 새로운 사업 구축, 경제적 과급효과 등을 고려하면 유전정보를 활용할 필요성도 크다고 할 수 있으므로, 유전정보를 보호의 대상뿐만 아니라 활용의 측면도 함께 고려해야 할 것이다. 그런 점에서, 아래에서는 유전정보의 활용 여부가 아니라, 유전정보를 어떤 범위까지 활용할 수 있을 것인지에 대한 고려를 전제로 기술할 것이다(이한주 2022, 282).

## 2. 유전정보 활용의 헌법적 근거로서 연구의 자유와 개인정보자기결정권

### (1) 학문의 자유의 핵심으로서 연구의 자유

연구를 배제한 학문을 상정하기는 어렵다는 점에서 학문의 자유에서 가

4) Biology Online, <https://www.biologyonline.com/dictionary/genetic-information>. (2024년 11월 28일 검색)

장 핵심이 되는 것은 연구의 자유이다. 연구는 사색·독서·실험 등의 방법으로 진리를 찾기 위한 행위로, 연구의 자유는 진리 탐구의 과제·방법·장소 등을 자유로이 선택 및 결정할 수 있는 자유를 의미한다(계희열 2007, 365-367). 연구의 자유는 국가를 포함한 다른 제3자에 의해 어떠한 간섭이나 개입을 허락하지 않고 시행할 수 있다는 점에서 학문의 본질이자 핵심이라 할 수 있다(계희열 2006, 361).<sup>5)</sup>

생명과학기술의 발전으로 과거보다 연구의 범위가 훨씬 확대되었다. 물론 유전정보를 활용하여 신약개발, 새로운 사업구축을 위한 연구의 자유도 원칙적으로 인정되어야 한다. 그러나 이러한 연구는 인간의 신체 또는 생명과 관련된 정보를 대상으로 한다는 점에서 일정한 제한이 필요하다. 물론 유전정보 연구 자체로 당사자에 대한 생명 또는 건강의 침해가 발생하는 것은 아니라 하더라도, 해당 정보가 유출되면 앞에서 언급한 여러 기본권 침해의 문제가 발생할 수 있다. 따라서 유전정보를 활용한 연구의 자유가 인정될 수 있는 것인지, 인정된다면 얼마만큼의 자유가 인정되어야 할 것인지 등에 대해서 기본권 제한 또는 기본권 충돌의 문제로 이에 대한 해결 방법을 찾아야 할 것이다.

## (2) 유전정보의 활용과 개인정보자기결정권<sup>6)</sup>

의료적 치료, 신약 개발, 새로운 사업을 통한 서비스 이용 등을 위해서는 각 개인의 유전정보를 활용할 수 있도록 해야 하고, 이것이 가능하기 위해서는 병원, 연구소 등이 보관하는 유전정보를 정보주체나 제3자(해당 정보를 관리할 수 있는 전문기관 등)에게 전송할 수 있어야 한다. 이러한 전송을 위해서 정보주체에게 유전정보의 전송을 요구할 수 있는 전송요구권을 인정하는 것이 가장 중요하다.

5) “학문의 연구는 기존의 사상 및 가치에 대하여 의문을 제기하고 비판을 가함으로써 이를 개선하거나 새로운 것을 창출하려는 노력이므로 그 연구의 자료가 사회에서 현재 받아들여지고 있는 기존의 사상 및 가치체계와 상반되거나 저촉된다고 하여도 용인되어야 할 것이다.” - 대법원 1982. 5. 25. 선고 82도716 판결.

6) 여기서 개인정보자기결정권은 본인의 동의 없이 유전정보를 활용하는 것에 대한 문제보다는 자발적인 동의를 통해서 유전정보의 활용이 가능하게 하는 전송요구권의 측면에서 기술한다.

개인정보 보호법 개정으로 신설된 의료정보 전송요구권은 정보주체가 의료, 건강관리 서비스, 돌봄 등의 여러 목적을 위하여 자신의 유전정보를 공유하거나 활용할 수 있도록 본인이나 제3자에게 정보의 전송을 요구할 수 있는 권리이다. 이 권리는 정보주체가 본인 유전정보의 처리를 자유로이 결정할 수 있다는 ‘개인정보자기결정권’을 통해서 도출할 수 있는데, 이것은 정보주체가 본인의 유전정보를 보호받기 위하여 본인 정보의 처리 과정을 스스로 통제 및 결정할 수 있다는 것을 의미한다(성낙인 2024, 1388).

헌법재판소는 개인정보자기결정권을 “자신에 관한 정보가 언제 누구에게 어느 범위까지 알려지고 또 이용되도록 할 것인지를 그 정보주체가 스스로 결정할 수 있는 권리”로 정의했다(헌재 2005. 5. 26. 99헌마513 등, 판례집 17-1, 668, 682). 개인정보자기결정권은 정보주체가 본인의 정보를 형성한다는 의미가 아니라, 타인에게 본인 정보를 알릴 것인지, 본인 정보를 알게 된 개인정보처리자가 해당 정보를 제3자에게 제공하도록 허용할 것인지 등을 스스로 결정 및 통제할 수 있다는 것이다. 그러므로 상황에 따라서 타인이 본인의 정보에 접근 또는 활용하는 것도 허용할 수 있다(권건보 2016, 60).

국민이 다양한 의료서비스 등의 혜택을 받을 수 있기 위해서 정보통신기술을 기반으로 다양한 인프라 구축이 전제되어야 한다. 그것과 함께 무엇보다도 각 정보주체의 유전정보의 수집 및 제공이 있어야 한다.

유전정보 전송요구권은 다른 사람이 유전정보를 활용하는 과정에서 정보주체 본인의 개인정보자기결정권을 침해하는 문제보다는, 정보주체가 본인의 유전정보를 전송하도록 의료기관 등에게 요청할 때 인정받을 수 있는 정보의 범위와 정도가 문제가 될 것으로 생각한다(이한주 2022, 282).

### 3. 유전정보의 활용 가능성

난치병 또는 불치병은 건강하고 안정된 가정생활을 누렸던 환자와 그 가족에게 큰 위협이 되는 심각한 문제라 할 수 있다. 이는 환자 본인의 건강 침해로 육체적·정신적 고통에 계속 시달리게 될 것이고, 가족들도 마찬가지이다. 이는 가족 공동체의 균열이나 붕괴를 가져올 수 있다는 점에서 단순히 개인적 또는 가족 내의 문제에 그치는 것이 아니라 심각한 사회문제로

인식해야 할 것이다. 따라서 이런 문제가 발생하지 않도록 예방하고, 만약 발생하게 되면 빠른 조치로 피해를 최소화할 수 있도록 해야 할 것이다. 따라서 이런 문제는 사회적·공익적 차원에서 해결하기 위해 노력해야 할 것이다. 그렇다면 우리 각 국민의 건강과 생명 유지, 건전한 가족 공동체의 확보 등의 목적은 헌법적 가치에 부합하는 것으로 그 정당성이 인정된다고 할 것이다. 그러므로 그러한 공공복리 달성을 위해서 유전정보를 활용하도록 하는 것은 필요하고 효과적인 수단이 될 것으로 판단한다.

#### 4. 소결

국민의 생명과 건강 유지는 다른 기본권 보장을 위한 전제가 될 수 있다는 점에서 매우 중요하다. 그렇다고 신약 개발로 난치병 환자 등의 건강을 회복할 수 있도록 하고, 미래에 발생할 질병을 미리 예방하여 건강한 삶을 오랫동안 유지할 수 있다는 것만을 목적으로 하면 유전정보를 무분별하게 활용할 수 있게 되고, 이는 유전정보를 활용한 연구의 효율성만을 강조하게 되어 국민의 생명과 건강 유지라는 궁극적인 목적을 위해서 너무 과도하게 정보주체의 개인정보자기결정권을 침해할 수 있다.

비록 유전정보의 활용으로 인류건강증진 등 중요한 목적을 달성할 가능성이 있다 하더라도, 그런 목적을 달성하는 데 필요한 수단은 최소한도에 그쳐야만 하고, 그 과정에서 국민의 기본권 제한을 통해서 발생하는 손해와 그로 인해서 달성하려는 목적 사이에 합리적 비례성이 형성되어야 한다. 따라서 유전정보의 활용은 유전정보의 활용은 국민의 생명과 건강 유지 등의 공공복리를 위한 개인정보자기결정권의 제한이 될 수 있으므로, 유전정보를 활용할 때도 이러한 제한의 한계를 넘지 않아야 한다.



### Ⅲ. 미국의 유전정보 차별금지법(GINA)

#### 1. 연혁

##### (1) 개관

2008년 유전정보 차별금지법 이전인 1995년에는 「유전자 프라이버시 및 차별금지법률안(Genetic Privacy and Nondiscrimination Act)」이 제출되었고, 1996년 「유전자 평등법률안(Genetic Fairness Act)」, 「건강보험에서 유전정보 차별금지법률안(Genetic Information Nondiscrimination in Health Insurance Act)」, 「유전정보의 비밀보장과 차별금지법률안(Genetic Confidentiality and Nondiscrimination Act)」이 각각 제출되었다. 2003년에 처음으로 「유전정보 차별금지법(GINA)으로 제출된 이후 2007년까지 4회 같은 명칭의 법률안이 제출되었다. 이후에 2008년 하원에서 통과되었다. 이 법안과 같은 내용의 법안이 2008년 다시 제출되었고, 같은 해 상원을 4월 24일 통과하였지만, 이익단체들의 영향으로 몇몇 의원들에 의하여 보류신청이 제기되기도 하였다.

결국 법안은 다시 하원으로 송부되어 2008년 5월 유전정보 차별금지법(Genetic Information Nondiscrimination Act 2008, 아래에서는 “GINA”라고 한다.)이 확정 및 시행되었다(이성연 2009, 87).

#### 2. 주요 내용

##### (1) 건강보험에서 유전정보에 의한 차별 금지(SECTION 1)

① 단체건강보험(Group Health Plan)에서 유전정보에 의한 차별 금지(§101)  
GINA는 단체건강보험사가 유전정보에 근거하여 보험료의 할증 또는 추가 금액 부담을 시키는 것을 금지하고, 단체건강보험사가 보험 가입자나 가족에게 유전자 검사를 하도록 요구하는 것도 금지하였다. 그러나 이것이 유전자 검사를 요청할 수 있는 의료전문가의 권한 제한 또는 보상액 산정에서

단체건강보험사가 유전자 검사 결과를 취득하여 이를 사용하는 것을 금지하는 것은 아니다.

단체건강보험사는 다음의 요건을 갖추면 연구목적으로 유전자 검사를 요청할 수 있다: 1) 유전자 검사는 자발적이어야 하고, 검사에 불응하더라도 가입자의 지위에 좋지 않은 영향을 주거나 보험료 할증 또는 추가 요금이 발생하지 않음을 명시적으로 설명해야 하고, 2) 취득한 유전정보는 어떤 이유로도 유출하지 않으며, 3) 예외적 요건에 해당하여 유전자 검사를 시행한다는 사실과 구체적인 검사내용을 보건부장관에게 보고한다.

그리고, 이런 요건을 갖춘 때에도, 필요한 최소 범위 내에서 유전정보를 요청할 수 있다.

그러나 보험금의 지급 여부와 보험의 가입 여부를 결정하기 위해서 유전자 검사를 우선 시행하거나 이를 결정하는 데 유전정보를 반영하는 것을 금지한다. 이것은 단체건강보험사를 운영하는 소규모 회사에도 적용된다. 만약 이 규정을 위반하면 단체건강보험사의 스폰서에게 벌금을 부과하지만, 적절한 수준의 주의를 기울였거나 합리적인 이유가 있다면 벌금을 부과하지 않거나 감액할 수도 있다.

② 건강보험(Health Insurance)에서 유전정보에 의한 차별 금지(\$102)

GINA는 공중보건서비스법(Public Health Service Act: PHSA)을 개정하면서 건강보험사가 유전정보에 근거하여, 1) 엄격한 가입조건을 설정하고 이를 근거로 보상하거나, 2) 단체건강보험에서 금지했던 것과 같은 방식으로 차별하거나, 3) 보험에 가입하기 이전에 발생한 조건에 따라서 보상 의무를 지지 않을 규정을 포함하는 것을 금지한다(이성인 2009, 89-90).

③ 보충적 의료보험(Medicare supplemental policy)에서 유전정보에 의한 차별 금지

GINA는 사회보장법(Social Security Act)의 메디케어 관련 조항들을 개정하면서, 보충적 의료보험의 발행기관이 유전정보에 근거하여 1) 보험에 가입하기 이전에 발생한 조건에 따라서 보상 의무를 지지 않도록 하는 것과 보충적 의료보험의 발행 또는 효력 자체를 부정하거나 조건부로 발행하는 것과, 2) 할증률을 정하는 등 보험료 산정에서의 차별을 금지한다.

그리고, 발행기관이 1) 보험 가입자 또는 그 가족에게 유전자 검사를 요청 또는 요구하는 것, 2) 정보 유출을 위해서 또는 보험 가입 전에 가입 여부를 결정하기 위해서 유전정보를 요청하거나 요구 또는 구매를 금지한다.

④ 기타 건강보험에서 유전정보 보호를 위한 조치(§105, §106)

사회보장법 SECTION 6의 개정으로 보건부장관이 1996년 「건강보험 이전 및 책임에 관한 법률(Health Insurance Portability and Accountability Act 1996)」의 개인정보 관련 조항들을 개정하면서, 1) 유전정보를 건강정보(health information)와 같은 수준으로 취급하고, ② 단체건강보험사, 건강보험사, 또는 보충적 의료보험 관계자들이 보험 가입자의 유전정보를 함부로 사용 또는 공개하는 것을 금지하였다. 보건부장관, 노동부장관, 재무부장관은 SECTION 6에서 규정한 내용이 같은 효력을 발휘할 수 있도록 관리해야 하고, 통합된 시행계획을 채택해야 한다(이성언 2009, 90-91).

(2) 고용에서 유전자 정보에 의한 차별 금지(SECTION 2)

① 고용 관행·고용주·고용에이전시·노동기구·노사위원회의 의무

고용 관행(employment practice), 고용주(employer), 고용에이전시(employment agency), 노동기구(labor organization), 노사위원회(joint labor-management committee)가 유전정보를 근거로 다음의 행위를 하는 것은 위법이므로 금지한다: 1) 고용주가 근로자를 채용하지 않거나 해고, 또는 보수·근로기간·근로조건 및 그 외의 고용상 특권과 관련하여 근로자를 차별, 2) 고용에이전시가 근로자의 채용 알선을 하지 않거나 알선 요청을 거절, 3) 노동기구가 회원가입 신청을 거절 또는 강제 탈퇴, 4) 고용에이전시, 노동기구 및 노사위원회가 고용주에게 이 법을 위반하여 근로자를 차별하도록 유도, 5) 고용주, 노동기구, 노사위원회가 견습, 직업훈련, 고용 교육을 위해서 제공하는 프로그램의 참여자 선발 또는 견습생 고용에서 차별의 행위.

그리고 고용기회의 박탈 또는 박탈하기 쉬운 환경을 만들어 고용 관행, 고용주, 고용에이전시, 노동기구, 또는 노사위원회가 유전정보를 이유로 근로자의 권리를 제한 또는 차별하고, 근로자·개인·구성원을 계층화시키는 것

은 위법이므로 금지한다.

또한, 고용 관행, 고용주, 고용에이전시, 노동기구, 또는 노사위원회가 다음에 해당하지 않는데도 근로자의 유전정보를 요청, 요구하 또는 구매하는 행위는 위법이므로 금지한다: 1) 가족 및 병가 휴가법(Family and Medical Leave Act of 1993)에서 유전정보에 대한 권한 있는 요청의 경우, 2) 직장 내에서 유해 물질의 생물학적 영향에 관한 유전자 모니터링을 실시하는데 유전정보가 필요한 경우, 3) 고용주가 법의학적 실험 등 법 집행을 위하여 또는 신원 확인의 목적으로 DNA를 분석하는 경우.

근로자의 유전정보를 소유하고 있는 고용주, 고용에이전시, 노동기구와 노사위원회는 이를 별도로 분류하여 외부에 공개하지 않는 의료정보와 같은 수준으로 보관하여야 하고, 다음의 경우를 제외하고 유전정보를 제공하는 것을 금지한다: 1) 근로자 또는 직원 본인에게 제공, 2) 직업 또는 건강 관련 연구목적으로 요청하는 연구자에게 제공, 3) 법원의 명령에 따른 제공, 4) 이 법에 따라 수사를 진행하는 중에 유전정보가 수사와 관련이 있어서 이를 정부기관에 제출, 5) 가족 및 병가 휴가법 및 관련 주 법에 근거하여 요청 시에 제공, 6) 공공보건에이전시(public health agency)에게 제공.

## ② 관련 규정의 제·개정

이 법의 시행을 위하여 필요한 법령을 제·개정한다. 그리고, 유전정보에 근거한 차별적 영향(disparate impact)이 이 법률상의 제소 이유가 될 수 없다. 다만, 이 법 제정 후 6년이 지나면 유전자 차별금지 연구위원회(Genetic Nondiscrimination Study Commission)를 설립하고, 위원회는 당시 유전공학의 발전현황을 고려하여 차별적 영향이 이 법률상의 제소 이유가 될 수 있는지에 대하여 의회에 자문한다(이성언 2009, 91-93).

## IV. 개인정보 보호법상 유전정보 활용의 한계와 해결 방안

### 1. 개인정보 수집 및 활용범위 확대

개인정보 보호법은 개인정보의 수집 및 이용과 관련해서, 개인정보처리자가 정보주체의 동의를 얻은 경우, 법률에 특별규정이 있거나 법령상 의무 준수를 위해서 불가피한 경우, 공공기관이 법령 등에서 정한 소관 업무 수행을 위해 불가피한 경우 등은 개인정보를 수집할 수 있고 그 수집 목적 범위 내에서 이용할 수 있다(제15조 제1항). 특히 개인정보처리자가 정보주체의 동의를 획득한 때에, 정보주체에게 개인정보의 수집과 이용 목적, 수집할 개인정보의 항목, 개인정보 보유와 이용 기간 등을 알려야 한다(같은 조 제2항). 그리고 개인정보처리자는 당초 수집 목적과 합리적으로 연관된 범위 내에서 정보주체에게 불이익이 발생하는지, 암호화 등의 안전성 확보에 필요한 조치를 했는지 등을 고려하여 대통령령의 규정에 따라서 정보주체의 동의 없이 개인정보를 이용할 수 있다(같은 조 제3항). 이것은 개인정보처리자가 안정성을 확보하는 데 필요한 조치를 하는 등의 경우에 당초 개인정보의 수집 목적과 관련된 범위 안에서 정보주체의 동의 없이 개인정보를 활용할 수 있도록 한 것이다.

정보주체의 동의 없이 개인정보를 활용할 수 있게 되면 신속하게 방대한 정보를 활용할 수 있으나, 반대로 개인정보가 침해될 가능성도 그만큼 커진다고 할 수 있으므로, 다음의 사항을 함께 고려하는 것이 바람직하다: 1) 개인정보처리자가 당초 수집 목적과 합리적 관련성을 갖는 범위 내에서 개인정보를 활용할 수 있는데, 여기에서 ‘합리적’의 주체는 누구인가? 합리성의 판단기준은 무엇인가? 만약 개인정보처리자와 정보주체 간에 견해가 다르다면 해결 방법이 무엇인가? 등의 문제가 있고, 2) 정보주체에게 불이익이 ‘발생하는지’ 여부에 대한 것은, 정보주체가 개인정보의 침해를 인지하지 못하거나, 침해에 대해 인지는 했으나 불이익으로까지 확대되지 않는 경우는 포함되지 않는가? 불이익은 미래가 아닌 현재만 고려할 것인가? 개인정보처

리자 외의 제3자에게도 책임을 물을 수 있는가? 등의 문제가 있으며, 3) 암호화 등 안전성 확보에 ‘필요한 조치’를 취했는지에 대한 것은, 필요한 조치는 무엇이고 범위는 어디까지인가? 만약 개인정보처리자가 필요한 조치를 했더라도 정보주체에게 불이익이 발생하게 되면 개인정보처리자에게 책임을 부담하게 할 수 있는가? 등의 문제도 나타날 수 있다(이한주 2020, 121).

## 2. 개인정보보호법상 유전정보의 활용 여부

### (1) 가명정보의 활용범위 확대

개인정보 보호법은 “기술의 개발과 실증, 기초연구·응용연구 및 민간 투자 연구 등 과학적 방법을 적용”하는 ‘과학적 연구’의 개념을 통하여(같은 법 제2조 제8호), “개인정보처리자가 통계작성, 과학적 연구, 공익적 기록보존 등을 위하여 정보주체의 동의 없이 가명정보를 처리할 수 있”도록 하고, “개인정보처리자는 가명정보를 제3자에게 제공하는 경우에는 특정한 개인을 알아보기 위하여 사용될 수 있는 정보를 포함해서는 아니 된다”고 하였다(같은 법 제28조의2). 그 외에도 개인정보처리자에게 가명정보의 결합 제한(같은 법 제28조의3 제1항·제2항), 가명정보에 대한 안전조치의무 등(같은 법 제28조의4)와 가명정보 처리 시 금지의무 등(같은 법 제28조의5)을 부과했다. 이것은 ‘과학적 연구’ 개념의 추가와 함께 정보주체의 동의가 없더라도 가명정보의 처리를 가능하게 하여 민간 부문에서 상업적 목적의 과학연구를 하는 경우에 개인정보 보호법이 적용되지 않거나 예외로 인정되는 것이다.

이것과 비교해서 의료법은 진료기록의 제공 범위, 방법 등을 상세히 규정하고 있는데, 환자의 주요 증상, 진단과 치료 내용 등을 진료기록부 등에 기록하도록 하고(같은 법 제22조 제1항), 이에 대한 세부 사항은 시행규칙에서 규정하였다(같은 법 시행규칙 제14조). 그 외에도, 정보누설금지(같은 법 제19조), 정보보호의 의무(같은 법 제23조 제3항), 진료기록부 등의 제공 의무·제3자 제공 금지·예외적인 제3자 제공(같은 법 제21조)에서 각각 규정하였다.

그러므로 진료기록을 제공하는 방법과 절차에서 서로 충돌하게 되는데, 의료법에 따라서 유전정보를 처리하는 의료기관과 개인정보 보호법에 따라

서 정보주체의 동의가 없더라도 법에서 정한 목적으로 유전정보를 활용하려는 연구자의 해석이 달라서 문제가 될 수밖에 없다.

## (2) 가명정보화한 유전정보의 활용 가능성

개인정보 보호법은 건강정보를 민감정보 중의 하나로 규정하였고(제23조), 유전정보 등을 역시 민감정보에 포함(같은 법 시행령 제18조)하고 있다. 따라서 유전정보를 활용하려면 정보주체의 별도 동의를 얻거나 법령에서 민감정보 처리의 요구 또는 허용의 경우여야 한다.

그러나 가명정보를 적용할 수 있는 범위에 대해서 정보주체가 아닌 다른 경로로 수집한 개인정보의 수집 출처 등의 통지(제20조), 개인정보 이용·제공 내역 통지(제20조의2), 영업양도 등에 따른 개인정보 이전 제한(제27조) 등의 규정을 통해서 적용하지 않는 것으로 했는데,<sup>7)</sup> 유전정보와 관련된 제23조는 적시하지 않았다.

물론 유전정보는 민감정보에 해당하나 개인정보 보호법 상의 가명 정보 처리특례에 따라서 활용 가능한 것으로 이해할 수도 있다. 그러나 개인정보 보호법을 제정할 때부터 논란이 됐던 것처럼, 유전정보의 종류나 위험의 수준 등에 따라서 분류하지 않고 일률적으로 ‘민감정보’로만 규율함으로써 사실상 모든 유전정보를 활용하도록 또는 하지 못하도록 하는 것으로 해석할 수도 있게 되었다. 물론 여러 상황에 맞추어서 유전정보의 활용 여부를 결정할 수도 있다. 그러나 여기서 ‘상황’이라는 명확하지 않은 개념으로 활용 여부에 대한 어떤 결정을 내리더라도 비판을 피할 수 없을 것으로 보인다(김희정·김석구 2022, 13-14).

7) 개인정보 보호법 제28조의7(적용범위) 제28조의2 또는 제28조의3에 따라 처리된 가명정보는 제20조, 제20조의2, 제27조, 제34조 제1항, 제35조, 제35조의2, 제36조 및 제37조를 적용하지 아니한다.

### 3. 유전정보 전송요구권

#### (1) 전송 요구권의 대상이 되는 정보의 범위

정보주체가 전송을 요구할 수 있는 정보는 본인에 관한 개인정보이다. 따라서 본인이 아닌 다른 사람의 정보의 전송을 요구할 권리는 인정되지 않는다. 이 때에도, 1) 개인정보의 수집, 민감정보의 처리, 고유식별정보의 처리에 대하여 정보주체 동의를 얻은 개인정보이고, 2) 정보주체와 맺은 계약의 이행 또는 계약 체결 과정에서 정보주체의 요청에 따라서 이행된 조치를 위한 개인정보이며, 3) 법률에 특별규정이 존재하거나 법령상 의무 준수 또는 공공기관의 소관 업무 수행을 위하여 불가피한 경우, 법률에서 민감정보나 고유식별정보 처리를 요구 또는 허용의 경우에 처리되는 개인정보 중에서 정보주체의 이익 또는 공익적 목적을 위해서 관련 중앙행정기관의 장의 요청에 따라서 개인정보보호위원회의 심의·의결을 통하여 전송 요구 대상으로 지정한 개인정보라는 세 가지 요건을 갖춰야 한다.

이와 같이, 민감정보도 이러한 요건을 충족하는 경우에 정보주체의 전송 요구 대상이 될 수 있으므로, 정보주체가 개인정보처리자인 의료기관 등에 유전정보를 전송하도록 요구할 수도 있다. 그러나 전송 요구의 대상이 되는 정보는 개인정보처리자가 수집한 정보를 기초로 하여 분석·가공한 별도의 정보가 아닌 원래의 데이터(raw data)여야 하므로(제35조의2 제1항 제2호), 모든 유전정보가 전송 여구에 해당하는 정보라 할 수 없다. 개인정보 보호법 상의 이 규정은 EU GDPR(개인정보보호규정)의 ‘개인정보 이동권’과 비교해보면, 개인정보처리자가 개인정보 처리 과정에서 시간과 비용을 투입하여 생성한 정보와 이에 따른 2차적 정보는 전송 대상에서 제외하는 것으로 볼 수 있다. 따라서 유전정보 중에서 의료기관 등을 방문한 환자에 대한 문진·검사·진료·수술 등의 의료행위를 통해 취득한 정보를 바탕으로 의료인 등 의료기관종사자가 분석·가공한 정보의 상당수가 포함될 수밖에 없고, 그런 점에서 유전정보 중에서 정보주체의 전송요구 대상에 포함될 정보는 예상보다 많지 않을 수도 있다.



(2) 정보주체의 권리 범위와 이에 대한 제한

정보주체는 매출액이나 개인정보 보유 규모, 개인정보의 처리 능력 등을 고려하여 개인정보처리자에게 전송요구 대상인 개인정보를 제3자에게 전송하도록 요구할 수 있다(제35조의2 제2항). 여기에서 제3자는, 1) 개인정보관리 전문기관,<sup>8)</sup> 둘째, 안전조치의무를 이행하고 시설 및 기술 기준을 충족하는 자(제29조)가 해당한다. 그 외에도, 정보주체는 본인 또는 제3자에의 전송 요구를 철회할 수 있고(제35조의2 제5항), 정보주체는 전송 요구로 타인의 권리 또는 정당한 이익을 침해해서는 안된다(제35조의2 제7항).

그러나 유전정보의 과도한 수집은 정보주체의 의사에 반한다는 점에서 정보주체의 개인정보자기결정권 침해이고, 이는 정보주체가 큰 피해를 볼 수 있으므로, 제3자는 정보주체를 위해 필요한 정도로 한정하여 유전정보를 전송받아야 한다. 그리고 정보주체가 제3자에게 유전정보를 전송하도록 요구할 때, 유전정보를 전송받은 제3자는 정보주체가 개인정보처리자에게 전송 요구 시의 목적에 따라 유전정보를 활용해야 할 것이다.

그리고 유전정보가 제3자에게 전송되면, 제3자가 전송받은 유전정보를 어떤 방법으로 처리할 것인지도 문제가 된다. 만약 전송받은 유전정보의 보관기한이 있는 경우, 기한이 지나면 제3자는 해당 유전정보를 정보주체에게 고지하거나 정보주체의 동의를 얻을 필요 없이 삭제할 수 있는지, 정보주체 또는 개인정보처리자에게 다시 전송하거나 삭제 사실을 통보해야 하는지 등의 문제가 생길 수 있다. 다른 한편으로 보관기한이 정해져 있지 않으면 제3자는 어떠한 조치를 해야 하는지, 이후에 정보주체가 해당 유전정보의 삭제 또는 본인에게로의 전송, 개인정보처리자에게로의 재전송을 요구할 수 있는지, 제3자가 보관 중인 유전정보에 대한 유출이나 해킹의 경우에는 어떻게

8) 개인정보보호법 제35조의3(개인정보관리 전문기관) ① 다음 각 호의 업무를 수행하려는 자는 보호위원회 또는 관계 중앙행정기관의 장으로부터 개인정보관리 전문기관의 지정을 받아야 한다.

1. 제35조의2에 따른 개인정보의 전송 요구권 행사 지원
2. 정보주체의 권리행사를 지원하기 위한 개인정보 전송시스템의 구축 및 표준화
3. 정보주체의 권리행사를 지원하기 위한 개인정보의 관리·분석
4. 그 밖에 정보주체의 권리행사를 효과적으로 지원하기 위하여 대통령령으로 정하는 업무

해야 할지 등의 문제도 고려해야 한다.

그리고 정보주체가 전송 요구를 철회하는 경우에, 이에 대해서 단계별로 검토해야 할 필요가 있다. 정보주체가 정보의 전송을 요구한 후에 개인정보처리자가 유전정보를 전송하기 전이라면 큰 문제가 되지 않겠지만, 개인정보처리자가 이미 유전정보를 제3자에게 전송했다면, 전송받은 제3자가 어떻게 처리(삭제, 반송)해야 할 것인지의 문제가 있다. 만약 제3자에게 삭제하도록만 한다면, 이는 정보주체가 제3자에게 삭제요청을 하는 것으로 충분하고 철회는 큰 의미가 없을 수도 있다.

### (3) 전송 대상으로서 유전정보

의료 마이데이터 운영을 통해서 정보의 활용범위 확대라는 측면에서, 유전정보의 범위 한계를 어떻게 설정할 것인지 명확하지 않다. 위에서 기술한 것처럼, 개인정보 보호법 상으로 전송 요구의 대상이 되는 정보는 개인정보처리자가 수집한 정보를 기초로 하여 분석·가공한 별도의 정보가 아닌 원래의 데이터여야 하는데, 이 규정은 의료기관종사자 등 전문가들의 노력과 기술을 통해서 새로운 정보를 형성하면 이를 정보주체가 임의로 활용할 수 없도록 하여 의료인 등을 포함한 개인정보처리자의 이익을 보호하기 위한 취지로 이해할 수 있다.

유전정보는 간단한 측정으로 확인할 수 있는 정보가 아니라, 첨단의료기기를 통해서 여러 전문가의 측정·분석 등을 통해서 확인할 수 있는 정보라 할 수 있고, 그런 점에서 정보주체가 전송을 요구할 수 있는 유전정보는 양적으로 질적으로 많지 않을 것이라 생각된다.

그러나 개인정보 보호법에 전송요구권 규정을 신설한 취지로 보면, 이처럼 전송 대상이 되는 유전정보가 많지 않다는 것은 바람직하지 않을 수 있다. 따라서 정보에 대한 전송요구권을 전제로 한 의료 마이데이터 실현을 위해서는 유전정보의 특성을 고려하여 전송 대상 정보의 범위와 그 특성을 명확히 하는 것이 타당하다(이원복·배현아 2022, 60-62).

#### (4) 개인정보처리자의 유전정보 처리방안

정보주체는 매출액이나 개인정보 보유 규모, 개인정보의 처리 능력 등을 고려하여 개인정보처리자에게 개인정보의 전송을 요구할 수 있도록 규정하고 있다. 여기서 개인정보처리자는 개인정보관리 전문기관과 안전조치의 의무를 이행하고 시설 및 기술 기준을 갖추어야만 가능하기에 아무나 개인정보처리자가 될 수 있는 것은 아니다. 결국 유전정보의 전송을 위한 대부분의 개인정보처리자는 중·대형 의료기관이나 연구기관이어야 하고, 소규모의 의료기관이나 연구기관은 개인정보처리자의 자격을 획득하기 어렵다. 그런데 실제로 중증환자가 아닌 경우에 대부분의 환자는 1차 의료기관부터 방문하여 진료를 받는데, 이후에 2·3차 의료기관을 방문하더라도 1차 의료기관에서의 유전체 검사 등의 결과 전송을 요구하기 어려우므로 대체로 다시 1차 의료기관을 방문하여 검사기록을 받거나 검사를 다시 받을 수밖에 없고, 보험회사에 보험금 청구를 위한 서류도 1차 의료기관에서 발급 요청을 하여야만 한다. 이는 결국 개인정보보호법에서 규정하는 유전정보 전송요구권의 의미가 축소될 수밖에 없으므로, 이에 대한 고민도 필요하다(이원복·배현아 2022, 70).

#### 4. 유전정보처리자와 전송을 받은 제3자에게 엄격한 책임 부과

개인정보 보호법 상의 전송요구권 규정신설로 지금보다 유전정보를 더 많이 활용할 수 있을 것으로 예상된다. 그러나 그런 이유만으로 유전정보의 활용범위를 확대해야 한다는 주장을 정당화하는 것은 아니다. 지금까지 우리나라는 다른 외국과 비교해서 개인정보 보호법제의 수준이 높았다는 평가를 받았음에도 개인정보의 유출 문제가 꾸준히 제기되고 있다. 따라서 유전정보의 활용 필요성, 범위, 유전정보 유출 시 책임 등의 여러 문제를 면밀하게 검토할 필요가 있다.

물론, 지금도 유전정보를 적절하지 않은 방법으로 활용하여 개인정보보호법, 의료법, 정보통신망법 등을 위반하게 되면 의료인, 연구자, 개인정보처리자 등을 처벌할 수 있다. 그러나 법률들의 처벌 수준이 대부분 다른 국가와 비교하여 높지 않아서 재발 방지의 효과가 미비하고, 언론을 통해서 자주 보

도되는 대규모의 정보 유출 사고는 국민의 경각심을 흐트리는 측면이 있으며, 유전정보가 유출되거나 이런 정보를 악용할 때도 정보주체인 본인이 직접 피해를 보지 않거나 큰 피해를 보는 경우가 아니라면, 크게 위기감을 느끼지 않게 되었다.

물론 개인정보처리자나 제3자에게 유전정보의 처리과정에서 너무 과도한 처벌이나 징계를 부과하면 이들의 부담이 커지고, 유전정보의 활용에 소극적일 수밖에 없게 되므로, 반대 의사표시를 할 수 있다. 그러나 적어도 유전정보의 활용 확대와 규제 완화를 주장하려면, 유전정보의 활용(전송)에 대한 책임도 이것과 비례하여 확대하고, 실제로 관련 법률을 통해서 개인정보처리자나 제3자가 실질적인 책임을 부담하도록 함으로써 유전정보의 활용범위 확대에 대해서 정보주체를 포함한 일반 대중이 믿음을 가질 수 있을 것이다.

## V. 결론

유전정보는 개인정보보호법상 민감정보에 포함되고, 일반정보와 비교했을 때 유출로 인한 피해가 훨씬 크므로 보호의 필요성이 강조됐다. 지금까지 유전정보와 관련된 논의는 대부분 보호가 우선이고, 활용에 대해서는 소극적이었을 수밖에 없었다. 활용의 측면에서 접근할 때도 유전정보 보호영역에 대한 침해가 크지 않거나, 반대로 활용의 보호법익이 훨씬 큰 경우 등의 예외적 상황을 전제하면서 논의하는 것에 불과했다.

물론 가명정보의 도입이나 본인의 정보를 본인 또는 제3자에의 전송요구권은 지금보다 많은 범위의 유전정보를 활용할 수 있도록 하는 점도 있다. 그러나 앞에서 지적한 것처럼 유전정보를 가명정보화하거나 전송 요구할 경우에 여러 문제가 나타날 수 있다는 점에서 문제가 모두 해결된 것은 아니다. 그런데도 정보주체인 국민이 헌법상 개인정보자기결정권을 제대로 보장받기 위해서는 본인이 원하는 의료서비스 등을 선택할 수 있도록 하고, 이를 위한 전제로 유전정보를 가명처리하거나 전송요구를 할 수 있도록 하는 것은 중요한 의미가 있다.

실질적인 유전정보의 규제 완화를 위한 여러 방안을 마련할 수 있고, 그

가운데 어떤 방안을 선택할지는 입법자의 재량행위라 할 것이다. 물론 입법자에게 광범위한 재량 가능성이 인정되더라도, 아래의 사항들을 고려할 필요가 있을 것으로 생각된다.

첫째, 정부는 유전정보의 활용을 확대하기 위해서 국민에게 안전성과 활용으로 인한 장점을 포함한 명확한 비전을 제시해야 한다. 앞에서 언급한 ‘의료 마이데이터’ 사업을 통해서 정보 활용에 대해서 어느 정도의 방향성을 제시했다고 보인다. 물론 지금까지 정부는 건강보험, 보건의료 등과 관련한 다양한 분야에서 정책을 수립하고 시행해 왔다. 그러나 유전정보의 특수성으로 보호와 활용의 문제가 계속되어온 것처럼, 이해관계의 득실에 따라서 국민을 위한 정책을 시행하지 못하게 되면 국민 간에 충돌이나 갈등이 발생할 수도 있다. 따라서 정부는 제도 시행 과정에서, 국민들에게 명확하게 일관된 정책 비전을 제시해야 하고, 이런 정책을 시행하고 나서도 계속해서 확인하여 계속해서 문제 해결을 위한 노력을 기울여야 할 것이다.

둘째, 유전정보를 보호하거나 활용하는 것은 특정 개인이나 기업, 단체 등이 아니라 모든 국민을 위한 것이라는 것을 항상 고려해야 한다. 의료와 관련된 제도를 도입하는 데는 국민의 생명이나 건강, 안전 등을 최우선의 과제로 삼아야 할 것이므로 보수적인 접근이 우선되어야 한다고 할 수도 있다. 그러나 지금까지 유전정보의 활용과 관련된 우리의 정책은 부족한 것이 많았고, 이런 보호 중심의 정책이 타당하다고 할 수만도 없다.

그렇다고 이제부터 유전정보를 적극적으로 활용하겠다고 선언하고 정책을 변경한다고 모든 문제가 해결되는 것은 아니다. 무엇보다 유전정보를 활용할 방법과, 이를 통해서 어떤 이점이 있는지, 그 과정에서 발생하는 문제를 해결할 수 있는지, 그리고 궁극적으로 이러한 정책에 대해서 국민들이 공감대를 형성할 수 있고, 진정으로 국민을 위해서 유전정보가 활용될 수 있는지에 대한 진지한 고민과 성찰이 필요하다. 이러한 문제의식을 통해서 유전정보를 제대로 활용할 수 있는 전문인력의 역량을 강화할 수 있는 장·단기적 계획을 수립할 필요가 있고, 이를 위해서 국가가 어떤 지원을 할 것인지 등에 대해서 논의해야 한다.

셋째, 정부는 유전정보를 적절하게 활용하기 위한 계획 수립이나 구체적인 정책 시행을 위해서 공정성, 객관성과 명확성을 염두에 두어야 한다. 특정

기업이나 의료기관에 이익 또는 불이익을 주는 경우, 유전정보를 활용하는 과정에서 누군가 부당함을 느끼거나 실제로 손해가 발생하는 경우 등의 문제가 나타나서는 안된다. 정부의 의료마이데이터 사업이나 유전정보 활용을 위한 정책은 모든 국민이 공정하고 객관적이라고 명확하게 받아들여야 국민은 정부를 신뢰하고 지지하며 유전정보의 활용을 기대하게 된다.

## | 참고문헌 |

### 1. 논문 및 단행본

- 계희열 (2007). 『헌법학(중)』. 박영사.
- 성낙인 (2024). 『헌법학』. 법문사.
- 권건보 (2016). “정보주체의 개인정보자기결정권.” 고학수 편. 『개인정보 보호의 법  
과 정책(개정판)』. 박영사, pp. 60-96.
- 김희정·김석주 (2022). “지능정보 시대에서 보건의료 데이터 이용 활성화 방안: 보건  
의료데이터 법·제도적 규제 개선방안을 중심으로.” 『한국지역정보학회지』.  
제25권. 제3호, pp. 1-21.
- 이성언 (2009). “미국의 「유전자 정보 차별금지법(GINA: Genetic Information Nondiscrimination  
Act of 2008)」.” 『법제』. 1월호, pp. 86-94.
- 이원복·배현아 (2022). “의료 정보 전송요구권 도입 가능성에 대한 연구.” 『의생명과  
학파 법』. 제27권, pp. 55-89.
- 이한주 (2020). “가명정보 개념 도입을 통한 의료정보 활용 활성화 가능성의 법적 검  
토.” 『한국의료법학회지』. 제28권. 제1호, pp. 97-127.
- \_\_\_\_\_ (2022). “실종아동의 신속한 확인을 위한 유전정보 활용의 법적 방안.” 『아주  
법학』. 제16권. 제3호, pp. 275-300.
- Mark Taylor (2012). *Genetic Data and the Law*. UK: Cambridge University Press.

### 2. 기타

Biology Online. <https://www.biologyonline.com/dictionary/genetic-information>. (2024  
년 11월 28일 검색)

| 논문투고일 : 2024년 11월 18일 |

| 논문심사일 : 2024년 11월 26일 |

| 게재확정일 : 2024년 12월 23일 |

| ABSTRACT |

## **Legal Issues for Genetic Information Protection and Deregulation**

**Lee, Han Joo**

(Korean Medico-legal Institute Senior Researcher)

The use of genetic information is expected to be a means to support patients with incurable and terminal diseases, along with the development of the healthcare industry based on information and communication technology, and to achieve the most fundamental human dream of maintaining and extending life and health. However, despite the advantages of utilizing genetic information, compared to general information, the damage caused by infringement of genetic information is much greater, so a high level of protection is required, and in that sense, there are bound to be many restrictions on its use.

The revision of the Personal Information Protection Act in 2020 and 2023 added the contents of ‘pseudonymous information’ and ‘right to request personal information transmission’, respectively. Of course, it can be seen that the scope of personal information utilization has expanded compared to the past due to the pseudonymous information provisions and personal information transmission request provisions of the Personal Information Protection Act. Of course, it is not reasonable to claim that serious infringement of genetic information has occurred or will occur based on this alone. However, I believe that first reviewing the legal issues related to this and ensuring that related laws such as the Personal Information Protection Act function properly through such legal discussions will prevent infringement of personal information or reduce damage. Here, we will examine the constitutional discussion of the significance and utilization of



genetic information in relation to the protection and utilization of genetic information, the analysis of foreign laws related to insurance and genetic information and utilization, restrictions on the utilization of genetic information under the Personal Information Protection Act, and make several suggestions for the development of our legal system.

- Key words: Genetic Data, Personal Information Protection, Right to Personal Information Self-Determination, Right to Health, US Genetic Information Non-Discrimination Act