http://dx.doi.org/10.17215/kaml.2022.06.30.1.123

디지털 헬스케어 보험 관련 최근 법률 개정과 쟁점*
: 유전자 차별의 관점에서

조수진**·김수민***·박모경**·김한나‡

【국문초록】

2021년 「보험업법 시행령」이 개정되면서, 보험회사는 헬스케어 데이터를 수집하거나 소비자대상 직접시행 유전자 검사(Direct-to-Consumer Genetic Testing, DTC-GT) 서비스를 제공하는 회사를 자회사로 소유할 수 있게 되었다. 이 DTC-GT 제도는 지난 2021년 이를 규율하는 「생명윤리 및 안전에 관한 법률(이하, 생명윤리법) 시행령 및 시행규칙」이 개정되면서 인증받은 검사기관에게 자율적으로 유전자검사 항목을 확대할 수 있도록 하였다. 그런데 최근 위 개정 법률들의 사회적 영향을 분석하고 이를 해결하고자 하는 학술적 관심은 없다. 따라서 이 논문의 목적은 디지털 헬스케어 보험 서비스와 관련된 최근 법률 개정의 내용, 사회적 영향 및 쟁점을 알아보고, 이를 해결하기 위한 향후 개선방안을 제시하는 것이다.

사례 조사 결과, 6개의 생명보험와 1개의 손해보험 회사들이 일반 소비자 대상 건강관리 서비스나 제품을 시장에 출시했고, 1개의 보험회사가 유전체 분석회사와 업무협약을 맺어 유전자 분석 서비스를 개발하고 있었다. 그 중, 자회사를 통하여 수집된 개인 건강 정보가 모 보험회사로 제공되는지에 대한 설명을 소비자에게 제공하는 보험회사는 한 회사에 불과했다. 다시 말해서, DTC-GT 민간 기관을 자회사로 둔 보험회사가 자회사에서 수집한 소비자의 유전 정보를 포함한 건강정보를 제삼자 정보 제공으로 수집할 가능성이 존재한다. 특히, 후성유전학적으로 설계된 생명보험 상품은 유전 정보를 기반으로 차등 대우, 다시 말해서 유전적 특성에 따라 차별의 위험이 있다고 경고하고 있다. 아직까지 민간 디지털 헬스케어 보험 시장에서 개인의 유전정보가 오용된다는 근거는 없지만, 이것이 앞으로 발생할 위험성이 낮음을 의미하지는 않는다.

앞으로 민간 보험에서 데이터 수집 및 활용이 건전한 방향으로 촉진되기 위해서는, 유전정보 및 생체정보를 수집하는 것에 대한 사회적 우려가 실제하는지를 알아보는 실증적인 연구가 이뤄져야 한다. 특히, 소비자의 유전 정보를 수집하는 유전자 검사 기관이 그 정보를 모 보험회사에 제공할 가능성은 기존 유전자 차별 금지 조항과 충돌할 가능성을 의미하기도 한다. 교육, 고용, 승진, 보험에서 포괄적으로 유전자 차별을 금지하는 생명윤리법 제46조의 내용은 각 분야 별로 구분하여 구체화할 필요가 있으며, 특히 보험의 방향성을 명확히 하기 위한 다양한 논의와 사회적 관심이 필요하다.

주제어: 보험업법, 생명윤리 및 안전에 관한 법률, 유전자 차별, 생명 보험, 소비자 직접 의뢰 유전자 검사

---

* 이 논문은 2020년도 정부(교육부)의 재원으로 한국연구재단 일반공동연구지원사업의 지원을 받아 수행된 연구임(No. 2020S1A5A2A03044010).
** 연세대학교 일반대학원 의료법윤리학협동과정, 연세대학교 의료법윤리학연구원 연구원.
***‡ 연세대학교 의과대학 인문사회의학교실 의료법윤리학과, 연세대학교 의료법윤리학연구원, 연구조교수.

【차 례】

I. 서론
II. 보험업법 개정과 국내 민간보험 시장의 변화 사례 조사
1. 보험업법 시행령 개정과정 및 주요 개정 내용
2. 국내외 보험회사의 헬스케어 전문 자회사 설립 현황
3. 보험회사의 개인 건강정보 보호를 위한 내부 정책 현황
III. 보험업법 개정으로 인한 유전자 차별의 가능성과 법률 규제
1. 개정된 보험업법으로 인한 유전자 차별 가능성 제기
2. 국내·외 건강보험회사의 유전자 차별 금지 관련 법제
IV. 결론

I. 서 론

2021년 개정된 「보험업법 시행령」은 보험회사가 자회사 범위에 개인의 건강 유지, 증진 또는 질병의 사전 예방 및 악화 방지 등의 목적으로 수행하는 업무를 주로 하는 회사를 소유하는 것을 명시한다.[1] 또한, 2021년에는 「생명윤리 및 안전에 관한 법률(이하, 생명윤리법) 시행령 및 시행규칙」이 개정되면서, DTC-GT 서비스에 대한 규제가 완화되기도 하였다.[2] 더 나아가, 2021년 2월 정부가 발표한 마이 헬스웨이(My Healthway) 도입 방안에서는 장기적으로 다양한 의료기관과 건강관리업체에서 마이데이터 앱을 사용하는 개인의 건강과 질병에 대한 데이터를 조회하거나 저장, 활용하도록 데이터 생태계를 조성하는 것을 목표로 한다.

이러한 법제 변화에 영향을 받은 분야로는 민간 보험업계가 있다. 유전체 분석기술과 정보통신기술의 융합은 소비자가 스마트기기와 어플리케이션을 이용하여 직접 건강 데이터 및 의료정보를 관리하도록 돕는 서비스 등장에 기여하였다.[3],[4] 동시에 보험회사들도 소비자들을 대상으로 건강관리 플랫폼 서비스나 건강증진형 보험상품을 시장에 출시하고 있다.[5]

반면, 개인 및 소비자의 권리를 보호하는 관점에서, 개인의 생체정보를 이용한 건강관리서비스의 보험 연계에 대하여 상호 연계된 법률들의 공백이나 문제점들에 대한 논의는 이루어지고 있지 않다. 무엇보다도 생명윤리법은 2004년 제정 당시부터 지금까지 유전정보를 이유로 보험에서 개인을 차

1) KIRI, 보험업법 시행령 개정안 및 보험업감독규정 개정안의 주요 내용; 2021
2) 박미정, 소비자 직접의뢰 유전자검사와 규제 샌드박스 제도, 한국법제연구원; 2019
3) 윤지영, 국내 소비자 직접 의뢰 유전자 검사 현황과 발전방향에 대한 고찰 [석사학위 논문]. 이화여자대학교 임상보건융합대학원; 2020
4) 최경환, 환자만을 위한 헬스케어는 옛말 '개인 유전체 분석' 등 신시장 후끈. 동아비즈니스리뷰, 2020년 5월
5) 박윤호, 유전자 검사 항목 확대…보험업계, 도입 촉각. 전자신문, 2019년 12월 25일

별하는 것을 금지하고 있다. 그런데 차별의 관점에서 위에서 언급한 연계 법률들의 하위법령 개정의 영향을 실제적인 근거를 바탕으로 연구한 선행 문헌은 없다.

따라서, 본 논문의 목적은 첫째, 자회사로 개별건강자료 공유를 가능하게 하는 보험업법 및 DTC-GT 규제를 완화한 생명윤리법 하위법령들의 개정이 민간보험 시장에 미친 영향을 살펴보고, 둘째, 유전정보를 포함하여 건강과 질병정보로 인한 차별 가능성을 분석하며, 마지막으로 향후 소비자의 차별을 예방하거나 대응하기 위한 개선방안을 제시하는 것이다.

II. 보험업법 개정과 국내 민간보험 시장의 변화 사례 조사

1. 보험업법 시행령 개정과정 및 주요 개정 내용

금융위원회와 금융감독원은 2017년 11월 건강증진형 보험상품 가이드라인을 발표하였다. 이 가이드라인에 따르면, 보험가입자가 건강관리서비스를 통해 건강 상태가 양호해지면 혜택을 제공하는 헬스케어 결합 상품을 출시하도록 하였다. 그동안 보험상품은 보험금 지급에 있어 수동적인 태도를 보였으나, 건강증진형 보험상품 출시로 관리형 보험으로 진화하고 있다.[6] 2019년 12월 건강증진형 보험상품 가이드라인 개정을 통해 보험사의 건강관리기기(스마트밴드) 직접 제공, 헬스케어 자회사 소유를 허용하였다.[7]

더 나아가, 2018년 5월 금융당국은 「신용정보의 이용 및 보호에 관한 법률(이하 신용정보법) 시행령」을 개정하여 보험사가 질병정보를 이용하는 범위를 보험업으로 확대하였다. 신용정보법 시행령의 개정은 건강증진형 보험상품을 개발하여 보험자의 손해율을 감소시켜 보험료를 인하하는 것을 목적으로 한다. 하지만 보험업의 범위에 헬스케어가 포함되는지가 명확하지 않아 서비스를 제공할 수 없는 상황이었다.

이와 같이, 디지털 헬스케어 발전을 위한 규제개선 변화의 필요성이 지속적으로 제기됨에 따라,[8] 금융위원회는 2020년 12월 16일 보험업권 헬스케어 활성화 추진전략을 발표하였다. 보험업법 개정으로 모회사의 주식을 소유한 경우에만 금융위원회의 승인을 받아 보험업법상 자회사 소유 승인을 받은 것으로 간주되었지만,[9] 이러한 개정을 통해 보험회사가 헬스케어 마이데이터 등 자회사를 소

6) 김영국, 헬스케어와 보험업법상 쟁점 - 헬스케어서비스의 문제점과 해결방안 -, 경영법률, 2019;29(2):45-114
7) 금융위원회, 4차산업혁명 대응, 국민 건강증진 등을 위해 보험업권의 헬스케어 서비스 활성화를 추진해 나가겠습니다; 2020
8) 박정원/심우현/이준석, 디지털 헬스케어 발전을 위한 규제 개선 방안에 관한 연구, 정보화정책, 2018;25(1):60-81

유할 수 있음을 명확히 하고, 중복 승인절차를 정비하여 업무의 효율성을 높이고자 하였다.[10)]

이후 2021년 6월 보험사가 헬스케어 마이데이터 기업을 자회사로 둘 수 있도록 보험업법 시행령[11)] 개정을 통해 헬스케어 규제개선과제를 이행시켰다.[12)] 이후, 2021년 7월에는 제2차 보험업권 헬스케어 활성화 태스크 포스 회의를 개최하여, 보험업권의 공공데이터 활용 방안, 보험협회-디지털 헬스산업협회 업무협약, 보험회사의 자회사가 플랫폼 기반의 종합 디지털 헬스케어 서비스를 제공하는 것에 대하여 논의하였다. 보험업법 시행령 개정에 따라 자회사 자산운용과 밀접한 관련이 있는 업무 및 개인의 건강관리의 목적으로 수행하는 업무 수행 시, 보험자의 정보를 자회사가 소유하는 것이 가능해지며, 보험회사의 자회사는 고객 데이터를 기반으로 헬스케어 서비스를 제공할 수 있게 되었다.[13),14)] 다시 말해, 보험업법에서 규정하고 있는 업무를 주로 하는 자회사가 아닌 디지털 헬스케어에 특화되거나 마이데이터 관련 자회사를 설립할 수 있다.[15)]

2. 국내외 보험회사의 헬스케어 전문 자회사 설립 및 운영

의료 패러다임이 진단·치료에서 예방 중심으로 옮겨가고,[16)] 저출산, 저성장, 고령화를 겪고 있는 보험회사는 헬스케어 서비스를 신산업으로 낙점하여 확장하고 있다.[17)] 보험업법 시행령 개정은 생명보험회사가 소비자에게 유전자 정보를 바탕으로 건강관리 프로그램을 제공하거나 맞춤형 보험 서비스를 판매하는데 법적인 근거를 마련해주고 있다.[18)] 이에 따라 연구진들은 국내에서 제공되는 보험 서비스에 이러한 법적 개정이 어떻게 반영되는 지를 알아보고자 하였다. 구체적으로, 2022년 2월 14일부터 28일까지 조사기간 동안, 연구진들은 금융소비자연맹에서 실시한 2021년 좋은 생명보험사 평가발표와 좋은 손해보험사 평가발표를 근거로 종합순위에서 상위권을 차지한 손해보험사 14개와 생명보험사 24개를 확인하였다.[19)] 이들 회사를 대상으로, 구글에 '보험회사', '헬스케어 자회사', '유전자 정보', '보험업법 시행령 개정'의 검색어를 기입하여 검색하였다.

이에 따라, 조사된 결과는 다음의 <표 1>과 같다. 최근 KB 손해보험, 신한라이프, 라이나생명,

---

9) 보험업법 시행령(대통령령 제31222호, 2020. 12. 8., 타법개정)
10) 금융위원회, 4차산업혁명 대응, 국민 건강증진 등을 위해 보험업권의 헬스케어 서비스 활성화를 추진해 나가겠습니다; 2020
11) 보험업법 시행령 제59조 제14조(대통령령 제31722호, 2021. 6. 1, 일부개정)
12) 금융위원회, 디지털 헬스케어 산업의 활성화를 위해 보험업권과 헬스케어 업계가 적극 협업해 나가겠습니다, -「보험업권 헬스케어 활성화 TF」1차 회의 개최; 2021
13) 금융위원회, 보험업권 디지털 헬스케어 활성화 방안; 2021
14) KiRi, 보험업법 시행령 개정안 및 보험업감독규정 개정안의 주요 내용; 2021
15) 보험업법 시행령 제59조 제14조(대통령령 제31722호, 2021. 6. 1, 일부개정)
16) 안경진, 코로나로 패러다임 변화…원격의료 등 디지털이 미래병원 경쟁력, 서울 경제, 2022년 1월 2일자
17) 매거진 한경, 보험사가 미래 먹거리로 헬스케어 서비스 낙점한 이유는; 2021
18) 서민지, 보험회사들 헬스케어산업 진출 본격화…관련 상품 출시 '러시', MEDI:GATE, 2021년 06월 11일자
19) 금융소비자연맹, 보험사순위; 2021

삼성생명 등 총 일곱 개의 보험회사가 헬스케어 플랫폼을 개발하여 건강관련 주요 서비스를 제공하고 있다. 그 중에서도, KB손해보험사는 보험업계 최초로 KB헬스케어 자회사를 설립하여 헬스케어 플랫폼을 통해 DTC-GT 서비스와 병원·건강검진 연계형 유전자 분석 서비스를 개발하고 있다. 더 나아가, 보험회사들이 비트컴퓨터·테라젠바이오, 루닛, 굿닥과 같은 헬스케어업계와 업무협약을 체결하여 새로운 시장 개척 기회를 확대하고 보험·헬스케어 융합 서비스를 개발하여 소비자에게 제공하고 있음을 확인하였다.

글로벌 보험회사의 경우 이미 다양한 유형의 디지털 헬스케어 서비스를 결합한 건강보험상품을 제공하고 있다. 미국 보험사 유나이티드헬스그룹(UnitedHealth Group)은 자회사 옵텀(Optum)을 설립하고[20], 건강관리 플랫폼 랠리(Rally)를[21] 활용하여 건강증진과 예방 활동 참여 시 보상 및 인센티브 제공뿐만 아니라 건강 데이터 분석, 약제관리 등과 같은 건강 모니터링 서비스를 제공하고 있다. 영국계 보험사 푸르덴셜(Prudential)은 중국, 캄보디아, 필리핀을 포함한 13개 아시아 지역에 통합 헬스케어 플랫폼 펄스(Pulse by prudential)를 도입하여 고객의 건강진단 및 관리 서비스를 제공하고, 인공지능을 기반으로 수집된 데이터를 분석함으로써 고객 맞춤형 서비스를 제공하고 있다.[22] 프랑스 보험사 AXA는 2020년 마이크로소프트(Microsoft)와 제휴하여 유럽 지역에 통합 디지털 헬스케어 플랫폼 Microsoft cloud for healthcare를[23] 통하여 건강관리, 의료정보보관, 원격의료 서비스 등을 제공하고 있다.[24] 미국의 보험사인 매트라이프(MetLife)는 아시아 지역에 360Health 자회사를 설립하여 질병 예방, 진단, 치료 및 지속적인 건강관리를 제공하고 있다. 매트라이프사는 국내 녹십자헬스케어와 제휴를 맺어 보험가입자에게 건강검진 예약 및 유전자 검사 서비스를 제공하여 질병을 조기 발견할 수 있도록 돕거나 적합한 진료과, 의료진 정보와 같은 건강서비스를 이용할 수 있도록 한다.[25]

---

20) United Health Group, Optum, available at <https://www.unitedhealthgroup.com/who-we-are/businesses/optum.html>
21) Optum, Rally, available at < https://www.optum.com/business/solutions/employer/prevention-well-being/portal/rally.html>
22) Pulse, Homepage, available at <https://www.wedopulse.com/>
23) Microsoft cloud for healthcare, Homepage, available at <https://www.microsoft.com/en-us/industry/health/microsoft-cloud-for-healthcare>
24) Digital Health, AXA launches digital healthcare platform with Microsoft, Homepage, available at <https://www.digitalhealth.net/2021/04/axa-launches-digital-healthcare-platform-with-microsoft/(last visited April 22 2021)>
25) 김정아, 빈틈없는 360도 건강관리 종합 솔루션, 주간조선, 2021년 1월 7일자.

<표 1> 국내 보험회사의 헬스케어 자회사 및 플랫폼 설립 현황

번호	보험회사	헬스케어 자회사/플랫폼	주요 서비스	유전자 정보 수집	헬스케어업계-보험업계 협업	보험업법 시행령 개정
1	보험회사A (KB손해보험)	KB헬스케어 (업계최초)	소비자 직접 의뢰(DTC) 유전체 검사 서비스와 병원·건강검진 연계형 유전자 분석 서비스 제공	○	비트컴퓨터·테라젠 바이오와 전략적 업무 협약(MOU) 체결	○
2	보험회사B (신한라이프)	신한큐브온	홈트레이닝 앱 기반 헬스케어 서비스, AI진단 솔루션을 통해서는 사내 임직원 검진 시 유방암 진단 서비스 등도 제공	×	CJ제일제당/루닛, 고려대학교 의료원	○
3	보험회사C (라이나생명)	with H	AI 기반의 생체 인식 기술을 활용해 사용자의 건강 상태를 측정하고 맞춤형 건강 분석을 제공하는 서비스	×	—	○
4	보험회사D (삼성생명)	S-헬스케어 더 헬스	간호사 동행 서비스, 건강상담 등 기본적인 진료 관련 서비스에서부터 스마트폰 앱을 통한 건강관리 프로그램을 제공 고객의 라이프데이터를 기반으로 한 보험상품과 서비스 개발, 병원예약 서비스 연계를 활용한 건강증진 솔루션을 제공	×	굿닥	○
5	보험회사E (한화생명)	헬로	10년치 건강검진 정보 및 일상생활 정보 분석 서비스	×	—	○
6	보험회사F (교보생명)	큐레이션	개인 맞춤형 건강증진 구독 서비스: 밸런스콕은 AI를 접목한 큐레이션을 통해 개인 맞춤형 건강관리 추천 건강/생활습관 셀프체크에서 건강검진 정보와 매칭되는 질병 예측, DTC 유전자검사까지 단계적으로 확대할 예정	×	인터파크, /인포마이닝	○
7	보험회사G (AIA 생명)	AIA 바이탈리티	SK C&C의 ICT 융합 기술을 접목해 우리나라 소비자에 특화된 맞춤형 건강관리 프로그램 제공	×	SK C&C	○

3. 보험회사의 개인 건강정보 보호를 위한 내부 정책 현황

헬스케어 플랫폼을 가진 푸르덴셜(Prudential) 보험회사는 당사 홈페이지에 'Data Privacy'를 두어 개인정보 보호정책을 소개하고 있다. Data Privacy에 의하면, 보험회사가 파트너와 공유한 정보를 접근할 수 없다는 점을 명시하고 있으며 어플리케이션 사용으로 인한 수집된 건강정보로 보험료를 차별하지 않겠다고 규정하고 있다.[26]

그러나 모든 보험회사가 개인정보를 공유를 금지하는 것은 아니다. 예를 들어, UnitedHealth Group 헬스케어 플랫폼인 Rally의 Privacy Policy에 따르면, 헬스케어 자회사에 고객 데이터를 공유할 수 있다고 규정하고 있으며 The Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996 ("HIPAA")이 금지되지 않거나 Rally 계약에 의해 배제되지 않는 범위 내에서 개인건강정보를 사용하고 공유할 수 있다고 명시되어 있다.[27]

국내 KB손해보험사의 KB 헬스케어는 파트너를 맺은 회사에서 필요한 경우 개인정보를 제공하고 있다. 그러나 개인정보 제공이 필요한 경우 사전에 '개인정보를 제공받는 자, 제공목적, 제공하는 개인정보 항목, 제공받는 개인정보의 보유 및 이용기간'와 같은 고지가 필수이며 이에 대해 명시적·개별적 동의를 얻고 있다.[28] 라이나생명 보험회사는 건강검진 서비스를 제공하건, 건강 상담과 같은 헬스케어 서비스를 제공하기 위해 개인정보를 제공하고 있으며, 사전 동의 없이는 본래의 범위를 초과하여 처리하거나 제3자에게 제공하지 않는다는 점을 명시하고 있다.[29] AIA생명 보험회사는 제3자 제공 및 위탁 현황을 홈페이지에 정보의 이용 목적과 개인정보 항목을 명시하여 보여주고 있다.[30]

Ⅲ. 보험업법 개정으로 인한 유전자 차별의 가능성과 법률 규제

1. 개정된 보험업법으로 인한 유전자 차별유전자 차별 가능성 제기

한국의 금융위원회는 보험회사가 일반인을 대상으로 건강관리 서비스를 제공하는 헬스케어 전문회사를 자회사로 소유할 수 있도록 허용하였다. 이러한 보험회사의 헬스케어 서비스에의 참여는 기존의 보험회사의 손해율 관리, 신사업 진출, 보다 더 나아가 효율적으로 국민 의료비 지출에 기여하

---

26) Pulse by Prudential, Frequently Asked Questions, available at <https://prudential.com.sg/wedopulse/faqs>
27) Rally, Privacy Policy, available at <https://www.rallyhealth.com/corporate/privacy/en-us>
28) KB 헬스케어, 개인정보처리방침, available at <https://www.kbhc.co.kr/bcc/Person.do>
29) 라이나생명, 개인정보처리방침, available at <https://www.lina.co.kr/cms/etc/1/index.htm>
30) AIA생명, 제3자 제공 및 위탁 현황, available at <https://www.aia.co.kr/ko/index/3rd-party-offer.html>

고 국가적 성장 동력의 기틀을 마련하는 것으로 전망된다.[31] 그러나 보험업법 개정을 통하여 보건의료 빅데이터를 연계하고 마이헬스케어 플랫폼 구축 사업이 수행되면서, 보험회사 공공의료 데이터 활용 가능해지고 헬스케어 자회사로부터 유전자 정보와 같은 개인 민감정보를 공유할 수 있게 되었다.

DTC-GT 서비스 규제 샌드박스의 적용[32]과 헬스케어 자회사의 유전자 정보를 기반으로 개인별 맞춤 건강관리 서비스 제공 및 고객의 라이프 데이터를 기반으로 한 보험상품 서비스는 개인정보 침해 발생 위험과 유전자 차별로 이어질 수 있다. 예를 들어, 호주의 생명보험회사는 아직까지 유전자 정보가 질병을 발생시킨다는 명백한 연구 결과 및 법률이 없는 상황에서 유전자 검사를 기반으로 보험가입자의 보험료를 인상하거나 보험 가입을 거부한다는 사례를 확인할 수 있었다.[33]

여기에서 말하는 유전자 차별이란 개인의 실제적이나 추정적인 유전적 특징에 기초하여, 증상이 없는 해당 개인이나 혈연에게 차등적인 대우를 하는 것으로 정의한다.[34] 더 나아가 후성유전적 관점에서의 차별은 생물학적 데이터에 기반한 잠재적인 형태의 차별 행위를 의미한다.[35]

그동안 보험계약은 개인 진료기록, 유전자 검사, 건강검진과 같은 민감한 개인정보를 바탕으로 체결되며, 보험금 지급 시에도 피보험자의 과거 병력과 같은 개인의 민감한 정보 조사가 흔하게 이루어지고 있다. 마이데이터 도입 이전에는 보험계약자의 계약정보를 공유하는 통합관리시스템이 개발되어 효율적으로 보험 업무를 처리할 수 있었으나, 정보주체의 개인정보 자기결정권이 상대적으로 소외되어 왔다는 문제점이 있었다. 보험업 영위과정에서 보험회사는 정보주체자의 의사에 동의 없이 민감한 개인정보를 공개한 경우 불법적으로 유출되거나 악용될 수 있어, 정보주체자에게 심각한 영향을 끼칠 것으로 예상된다.[36] 이러한 문제점을 개선하고자, 마이데이터 서비스는 정보주체자의 정보접근성, 정보열람권과 같은 정보 주권을 강화하고 소외되어왔던 정보주체자의 권리를 신장시키는 것을 목표로 개발되었다.[37]

2. 국내외 건강보험회사의 유전자 차별 금지 관련 법제

미국은 2008년 제정된 연방법인 유전정보차별금지법(Genetic Information Nondiscrimination Act,

---

31) 보험연구원, 해외 헬스케어 서비스와 시사점; 2021
32) 박미정, 소비자 직접의뢰 유전자검사와 규제샌드박스 제도, 한국법제연구원, 2019;64.
33) Tiller J, Morris S, Rice T, Barter K, Riaz M, Keogh L, et al. “Genetic discrimination by Australian insurance companies: a survey of consumer experiences”, Eur J Hum Genet, 2020;28:108-113.
34) 김한나/조수진, 유전자 차별의 법제화 연구, 한국의료법학회, 2021;29(1):99-125.
35) Dupras C, Song L, Saulnier KM, Joly Y, “Epigenetic Discrimination: Emerging Applications of Epigenetics Pointing to the Limitations of Policies Against Genetic Discrimination”, Front. Genet, 2018;9:202.
36) 강성지, 보험, 웨어러블, 병원 협업해 개인 맞춤형 의료 서비스 마이데이터로 의료 서비스 품질 높인다, 아비즈니스리뷰. 2020년 9월자.
37) 이희옥, 빅데이터 환경에서 보험업상 개인정보 보호와 활용, 소비자문제연구, 2019;50(2)137-162.

GINA)을 통하여 건강보험회사가 유전자 정보를 바탕으로 보험료 및 보장범위를 결정하는 것을 금지한다. 그런데 GINA는 생명보험, 장애보험, 장기요양보험에는 적용되지 않는다는 한계가 있다. 주 정부에 의한 유전자 차별 금지 법률은 플로리다주에서 제정한 Genetic Information for Insurance Purposes (HB 1189)[38]가 있으며, 이 법은 생명보험회사가 유전자 정보를 기반으로 보험료를 다르게 측정하거나 보장범위를 취소, 제한, 거부하는 것을 금지한다.[39] 캘리포니아주에서는 DTC-GT 상품 및 서비스를 통해 수집 또는 파생된 유전자 정보의 수집, 활용, 공개를 제한하는 Genetic Information Privacy Act (GIPA, SB 41)[40]가 2022년 1월부터 발효되어 시행 중이다. 이 법은 DTC-GT 회사와 이를 통해 파생된 유전자 정보를 활용하는 기타 모든 회사에 적용되며, 소비자의 생물학적 표본을 포함한 유전자 정보의 공개 범위를 제한하는 것이 주목적이다. 이에 따라 DTC-GT 회사는 건강보험, 생명보험, 장기요양보험 및 장애보험 회사와 이를 관리, 결정하는 기관에 소비자의 유전자 정보를 공개하여서는 안 된다. 즉 미국에서는 유전자 정보에 따른 차별 금지를 연방 차원에서 GINA를 통하여 규제하고 있으며, GINA에서 규제하고 있지 않은 범위에 대해서는 가 개별 주법을 통하여 규제하고 있다.

그러나 미국에서는 고용 및 생명보험 신청과 같은 다양한 목적을 위해 매년 최소 2,500만 건의 건강 정보가 강제로 공개되고 있다.[41] 이러한 승인의 대부분은 범위가 제한되지 않거나 다른 기관에 대한 정보의 재공개를 금지하지 않는다. 더 나아가, GINA, Affordable Care Act는 생명, 장애, 장기요양 보험에서 유전자 정보의 사용을 규제하지만, 어떠한 법도 개인의 건강기록에 포함된 유전 정보를 사용하는 것을 금지하지 않는다.[42]

유럽연합은 유전자 차별에 관한 단일 법률을 제정하지 않고, 회원국마다 개별적인 접근법을 취하고 있다. 예를 들어, 독일,[43] 스웨덴,[44] 오스트리아[45]는 유전자 차별에 관한 법률 규정이 존재하지 않는다. 벨기에는 유럽에서 첫 번째로 유전자 차별을 금지하는 법률을 제정하였고,[46] 프랑스는 생명

38) The Florida Senate. HB 1189: Genetic Information for Insurance Purposes.Genetic Information for Insurance Purposes; Prohibits life insurers & long-term care insurers from canceling, limiting, or denying coverage, or establishing differentials in premium rates based on genetic information; prohibits such insurers from taking certain actions relating to genetic information for any insurance purpose.

39) Huddleston C, Danise A, Can Life Insurance Companies Get Your Genetic Test Results?, Forbes Advisor. 2021년 1월 13일자

40) Senate Bill No. 41: SB-41 Privacy: genetic testing companies

41) Rothstein MA, Talbott MK, Compelled Disclosures of Health Records: Updated Estimates, jl med. & ethics, 2017;45

42) Vermont State ann. tit. 18, § 9334(a): Vermont prohibits insurance companies from requiring genetic testing as a condition of applying for any type of insurance as well as using the results of genetic tests of family members in underwriting. Insurers may still use the results of an applicant's genetic tests performed in the clinical setting and documented in his or her medical record

43) Human Genetic Examination Act (Genetic Diagnosis Act GenDG) 374/09, 2009.

44) Genetic Integrity Act No. 2006: 351.

45) Gene Technology Act-GTG (Gentechnikgesetzes BGBl 510/1994)

윤리법에 유전자 정보 보호를 포함시켰다.[47] 슬로바키아는 형법적 관점에서 유전자 차별을 금지하고[48] 그리스는 유전자 정보의 보호를 위한 헌법을 개정하였다.[49][50]

유럽의 개인정보 보호법 GDPR의 유전자 정보 처리에 관한 조항은 제6조 및 제9조이며, 모든 개인 데이터에 대한 합법성과 건강 데이터, 성별 데이터, 유전자 및 생체 정보에 관한 민감한 데이터를 규정한다. 더 나아가, 유럽의 각 국가는 유전자 정보 처리에 대하여 추가적인 규정을 두고 있다. 예를 들어, 프랑스 관할 당국의 명시적 허가가 없는 한 유전자 데이터의 자동 처리(Loi n° 78-17 19783)를 금지하지만, 유전자 데이터가 의료 목적으로 사용될 수 있도록 허용하는 중요한 예외를 포함하고 있다.[51]

영국은 유전자 검사와 관련하여 2001년 영국보험협회(Association of British Insurers, ABI)와 정부가 유전자 검사 결과를 바탕으로 보험료 인상이나 보험 가입 거부를 금지하는 the Concordat and Moratorium on Genetics and Insurance에 자발적으로 협정하였다.[52] Moratorium에 따라, 보험회사는 유전자 검사로 밝혀진 특정 유전적 정보나 건강 상태를 기반으로 보험가입자의 가입신청을 거부할 수 없다. 이후 ABI는 2018년 보험회사가 어떻게 유전자 정보를 활용해야 하는가에 대한 Code on Genetic Testing and Insurance를 협의하였다.[53] ABI 강령에 따르면, 어떠한 상황에서도 유전자 검사를 받을 필요가 없으며 유전자 검사를 받도록 압박해서도 안 된다. 또한 50만 파운드 이상의 생명보험을 신청하고 헌팅턴 질환에 대한 유전자 검사를 받는 경우를 제외하고는 유전자 검사 결과를 보험 가입 시 고려하지 않는다.[54]

ABI는 GDPR과 UK data protection laws를 준수하여 개인정보를 수집, 처리하고, 제삼자에게 정보를 공유할 경우, 해당 공급업체에 개인정보 준수 의무를 이행하도록 요구한다.[55] 그러나 헬스케어 영역과 연구 분야에서 유전자 정보의 사용과 공유를 규율하는 법률이 불확실하다. 이는 데이터 보

46) Law of 25 June 1992 on terrestrial insurance contracts, Article 95.
47) Bioethical Act 2004-800 that modified the civil code and public health code. (Revisions by acts 2011-267 and 2011-814).
48) Act No 417/ 2002 Use of DNA analysis for identification of persons.
49) de Paor A. Genetic Discrimination: A Case for a European Legislative Response? Eur J Health Law. 2017 Apr;24(2):135-59. doi: 10.1163/15718093-12453366. PMID: 29210258.
50) Constitution of Greece, Article 5, para 5.
51) DG Health and Food Safety. Assessment of the EU Member States' rules on health data in the light of GDPR. 2021. http://ec.europa.eu/dgs/health_food-safety/index_en.htm
52) Prince, A. Comparative perspectives: regulating insurer use of genetic information. Eur J Hum Genet, 2019; 27, 340–348.
53) ABI, Code on genetic testing and insurance, availale at <https://www.abi.org.uk/data-and-resources/tools-and-resources/genetics/code-on-genetic-testing-and-insurance/>
54) ABI, Code on genetic testing and insurance, availale at <https://www.abi.org.uk/data-and-resources/tools-and-resources/genetics/code-on-genetic-testing-and-insurance/>
55) ABI, ABI General Privacy Notice, available at <https://www.abi.org.uk/privacy-policy/>

호에서 특히 민감한 영역임에도 불구하고 GDPR 법률에 따라 유전자 정보를 어떻게 처리해야 하는지에 대해 많은 갈등과 혼란의 영역이 있다.[56] 또한 개인 건강정보의 적절한 사용에 대한 규정과 유전자 정보, 가명화, 익명화와 같은 새로운 정의를 GDPR이 어떻게 해석될지에 대한 명확성이 부족하여 규정 준수를 보장하기 위해 해석의 편차가 존재하는 문제가 여전히 남아있다.[57]

한국은 현재 생명윤리법 제46조에서 유전정보에 의한 차별 금지 등을 규정하고, 그 위반에 대한 벌칙 규정도 동법 제67조에 두고 있다. 제46조 제1항은 "누구든지 유전정보를 이유로 교육·고용·승진·보험 등 사회활동에서 다른 사람을 차별하여서는 아니 된다"라고 하여,[58] 유전자 정보를 통한 차별 금지를 규정하고 있고, 동조 제2항에서는 "다른 법률에 특별한 규정이 있는 경우를 제외하고는 누구든지 타인에게 유전자 검사를 받도록 강요하거나 유전자 검사의 결과를 제출하도록 강요하여서는 아니 된다"라고 규정하여 유전자 검사 강요를 금지하고 있다.[59]

생명윤리법 제46조에 보험회사의 유전자 정보에 의한 차별을 금지하는 규정을 두고 있지만 건강보험심사평가원의 공공의료데이터 사용 허가와 헬스케어 자회사 구축을 승인하는 보험업법 시행령 개정으로 인하여 보험회사가 의료수요 분석이나 상품개발을 위해 고객 데이터를 오· 남용할 가능성에 대한 우려가 증가하고 있다.

특히, 보험업은 보험사업자가 보험계약자의 일상생활정보, 민감한 건강정보 등을 바탕으로 계약을 체결하며, 보험금을 지급하는 경우에도 보험금 심사를 위해서 보험계약자의 개인 민감정보에 대한 조사가 수반되기 때문에 개인정보의 보호 및 활용과 관련한 법적 이슈와 밀접한 산업이다.[60] 이러한 특성을 반영하여 보험계약자에게 보험계약에 관련된 사안을 고지하고 그 범위 내에서만 고객의 개인정보를 이용할 수 있도록 규정하고 있으며, 고객의 개인정보를 안전하게 취급, 관리해야 하는 의무를 부과하여 개인정보 보호를 시행하고 있다.[61]

---

56) Everett, Confusion over what GDPR legislation means for genomic data. Bionews, 2021년 9월 6일자
57) University of Cambridge, How does the GDPR apply to genomic data; 2019
58) 생명윤리 및 안전에 관한 법률 제46조제1항(법률 제17783호, 2020. 12. 29., 일부개정)
59) 생명윤리 및 안전에 관한 법률 제46조제2항(법률 제17783호, 2020. 12. 29., 일부개정)
60) 이희옥, 빅데이터 환경에서 보험업상 개인정보의 보호와 활용, 소비자문제연구, 2019;50(2)137-162
61) 개인정보보호법 제29조(법률 제16930호, 2020. 2. 4., 일부개정)

Ⅳ. 결 론

고령화와 만성질환의 증가는 개인의 건강한 삶에 대한 관심을 증가시켰고, 이에 따른 융합 신사업으로 헬스케어 산업이 주목받고 있다. 보험회사는 IoT를 기반으로 일상생활, 운동, 혈압·혈당 등 건강 활동 정보를 수집·분석하여 상담이나 조언, 보상을 주는 건강관리 서비스, 건강증진형 보험상품 등 크게 2가지 방식으로 헬스케어 서비스를 제공하고 있었다. 이번 보험업법시행령 개정으로 인한 보험회사의 헬스케어 자회사 소유는 건강관리 서비스 제공이라는 법적 근거를 마련해 줌으로서 관련 상품 개발에 활력을 제공할 것으로 예상한다.[62] 보험계약자 개인별 건강정보와 연계하여 질병보장, 보험료 할인 등 소비자 맞춤형 보장·혜택 제공할 것으로 예상한다. 그러나 개인정보를 바탕으로 제공되는 혜택은 개인정보 유출, 유전자 정보로 인한 차별을 경험할 수 있어 주의가 필요하다. 그동안 보험과 건강관리 서비스를 연계한 헬스케어 서비스 활성화를 위한 방안은 활발하게 추진하였지만, 유전자 차별을 금지하는 단독 법률 제정이나, 개인 민감정보 보호를 위한 법률의 개정은 이루어지지 않고 있다. 아직까지는 흡연, 비만, 콜레스테롤 정보를 통해 건강나이를 등급화하고 암, 뇌, 심장질환 관련 보험료를 할인 제공하고 있는 수준의 상품이 개발되고 있지만, 보험계약자의 심·뇌혈관질환이나 고혈압·당뇨 등의 질병에 걸릴 유전적 확률이 얼마나 높은지 예측하는 유전자 검사 서비스를 도입하여 보험료를 증가시키거나 가입을 거절한다면 차별이라는 심각한 문제가 발생할 수 있다.

최근 정부는 의료, 보험 분야에 다양한 공공 빅데이터를 비식별화 처리(deidentification) 및 연결(merge)하는 사업을 진행하고 있고, 유전자 정보 등을 빅데이터로 구축하고, 분석하여 활용할 수 있도록 제도를 마련하고 있다. 이번 연구를 통해 보험회사의 헬스케어 분야 진출 시 건강정보를 바탕으로 보험 가입에서 피보험자가 경험할 수 있는 차별을 예방하거나 금지하는 법률은 미흡한 것으로 확인되었다. 생명윤리법에 따라 유전자 정보를 통한 차별을 금지하고 있지만, 현실에서는 유전자 정보의 차별을 금지하는 구체적인 보호 방안 및 정책은 부족하다. 보험회사는 유전자 정보를 활용하는 상품을 개발하고 있고 수집된 건강 데이터가 자회사로 공유된 경우 실제로 이러한 데이터를 활용하는 방식은 확인이 어려운 상황이다.

유전정보를 보호하고 유전정보를 통한 차별을 금지하기 위해 2004년 생명윤리법의 유전정보에 의한 차별 금지 조항(생명윤리법 제46조)이 제정된 이후, 2016년 1번의 개정 이후 아직까지 관련 조항은 그대로 적용되고 있다. 국외의 경우, 호주 연방 보건부(The Commonwealth Department of Health)는 유전자 정보의 책임 있는 수집, 저장, 사용 및 관리를 위한 국가 건강 유전체학 정책 프레임워크(National Health Genomics Policy Framework)를 발표하였고,[63] 호주 금융서비스위원회

62) 금융위원회, 4차산업혁명 대응, 국민 건강증진 등을 위해 보험업권의 헬스케어 서비스 활성화를 추진해 나가겠습니다; 2020.

(Australia's Financial Services Council, FSC)는 불리한 유전자 검사 결과를 보험가입에서 공개할 필요가 없다는 내용을 기재한 모라토리엄을 시행하고 있다.[64] 미국 정부는 고용 및 건강 보험 목적을 위한 유전 정보의 획득 및 사용을 모두 금지하거나 캐나다 정부는 개인에게 유전자 검사를 받도록 요구하거나 상품 또는 서비스 공급의 계약 조건으로 결과 공개를 요구하는 것을 금지하는 법안을 최근 발표하였다.[65] 이와 반대로 한국은 아직까지 유전자 정보에 의한 차별을 예방하기 위하 구체적인 항목을 규정하는 논의나 법안이 마련되고 있지 않다.

의료 빅데이터 구축 및 활용 과정에서 발생할 수 있는 유전자 차별을 예방하기 위한 방안을 제안하고자 한다. 보험회사에서 관련 법제 개정으로 데이터 오남용에 대한 문제는 아직은 발생되지 않았지만, 데이터 수집 및 활용이 보다 건전한 방향으로 촉진되기 위해서는, 유전정보 및 생체정보를 수집하는 것에 대한 사회적 우려가 실존하는 것인지를 알아보는 실증적인 연구가 이뤄져야 한다. 보험가입자를 대상으로 보험가입 시 유전자 정보를 제공하기를 강요받거나 이를 통해 가입 거절, 보험료 인상에 대해 경험을 조사하거나 유전자 검사 결과의 활용에 대한 설문조사를 통해 보험회사의 유전자 차별에 대한 조사가 이루어져야 한다. DTC-GT 서비스의 접근성이 향상됨에 따라, 유전자 검사를 실시하는 소비자가 증가하고 있고, 유전자 분석 결과가 보험가입에 영향을 끼칠 수 있기 때문에 소비자의 인식 조사가 필요하다. 다음은 보험회사의 정보 수집에 대한 투명성을 증가시키고 생명보험회사의 데이터 활용에 대한 책임 함양이 필요하다. 헬스케어 플랫폼 개발로 인해 개인의 건강 데이터 수집이 용이해지고, 이러한 정보를 통한 건강 관리 서비스 상품이 보편화되고 있다. 그러나 연구 결과, 보험회사 홈페이지에 개인정보보호 방침에 따라 제3자와의 데이터 공유에 대한 내용을 자세하게 설명하지 않는 보험회사가 대부분이였다. 따라서 개인 민감정보 공유에 대한 구체적인 내용을 제공하는 것을 법적으로 의무화할 것인지, 영국처럼 보험협회에서 자발적으로 규정을 제정하여 정보 제공을 할 것인지에 대한 규제 방향을 정하는 것이 필요하다. 보험회사가 헬스케어 회사와 업무협약을 맺는 상황에서 개인정보 유출의 기회가 확대 될 수 있고, 개인정보에는 유전자 분석의 결과도 포함될 수 있어 소비자는 자신의 정보 제공에 대한 현황을 자세하게 파악하는 것이 중요하다. 보험회사에 적용하고 있는 유전자 차별 금지를 상황별 구체적으로 제시하여 보호 정책을 강화하도록 방침을 보완할 필요가 있다.

마지막으로, 교육, 고용, 승진, 보험에서 포괄적으로 유전자 차별을 금지하는 생명윤리법 제46조의 내용은 각 분야 별로 구분할 필요가 있다. 앞서 연구에서 언급한 바와 같이, 국외의 국가에서는 보험의 종류를 구분하여 유전자 차별을 금지하거나, 보험협회에서 강령을 제정하여 유전자 정보 활

---

63) Bilkey GA, Baynam G, Molster C, "Changes to the Employers' Use of Genetic Information and Non-discrimination for Health Insurance in the USA: Implications for Australians", Front. Public Health, 2018;6:183.

64) Bélisle-Pipon, JC, Vayena, E, Green, R.C, "Genetic testing, insurance discrimination and medical research: what the United States can learn from peer countries", Nat Med, 2019;25:1198-1204.

65) *Ibid.*

용에 대한 규제를 시행하고 있다. 공공데이터 활용이 확대에 따라, 유전자 정보 활용의 잠재성이 증가하고 있다. 이러한 상황을 반영하여, 보험에서 유전자 차별 금지 방향성을 명확히 하기 위한 다양한 논의와 사회적 관심이 필요하다.

투고일자: 2022.06.03 심사일자: 2022.06.23 게재확정일자: 2022.06.24

■ 참고문헌

김영국, 헬스케어와 보험업법상 쟁점 - 헬스케어서비스의 문제점과 해결방안 -, 경영법률, 2019;29(2):45-114
김한나/조수진, 유전자 차별의 법제화 연구, 한국의료법학회, 2021;29(1):99-125
박미정, 소비자 직접의뢰 유전자검사와 규제샌드박스 제도, 한국법제연구원, 2019;64
박윤호, 유전자 검사 항목 확대…보험업계, 도입 촉각. 전자신문, 2019년 12월 25일
박정원/심우현/이준석, 디지털 헬스케어 발전을 위한 규제 개선 방안에 관한 연구, 정보화정책, 2018;25(1):60-81
윤지영, 국내 소비자 직접 의뢰 유전자 검사 현황과 발전방향에 대한 고찰 [석사학위 논문]. 이화여자대학교 임상보건융합대학원; 2020
이희옥, 빅데이터 환경에서 보험업상 개인정보 보호와 활용, 소비자문제연구, 2019;50(2)137-162
최경환, 환자만을 위한 헬스케어는 옛말 '개인 유전체 분석' 등 신시장 후끈. 동아비즈니스리뷰, 2020년 5월

ABI, ABI General Privacy Notice, available at <https://www.abi.org.uk/privacy-policy/>
ABI, Code on genetic testing and insurance, availale at <https://www.abi.org.uk/data-and-resources/tools-and-resources/genetics/code-on-genetic-testing-and-insurance/>
Bilkey GA, Baynam G, Molster C, "Changes to the Employers' Use of Genetic Information and Non-discrimination for Health Insurance in the USA: Implications for Australians", Front. Public Health, 2018;6:183
Bioethical Act 2004-800 that modified the civil code and public health code. (Revisions by
Bélisle-Pipon, JC, Vayena, E, Green, R.C, "Genetic testing, insurance discrimination and medical research: what the United States can learn from peer countries", Nat Med, 2019;25:1198–1204
Constitution of Greece, Article 5, para 5.
de Paor A. Genetic Discrimination: A Case for a European Legislative Response? Eur J Health Law. 2017 Apr;24(2):135-59. doi: 10.1163/15718093-12453366. PMID: 29210258.
DG Health and Food Safety. Assessment of the EU Member States' rules on health data in the light of GDPR. 2021. http://ec.europa.eu/dgs/health_food-safety/index_en.htm
Digital Health, AXA launches digital healthcare platform with Microsoft, Homepage, available at <https://www.digitalhealth.net/2021/04/axa-launches-digital-healthcare-platform-with-microsoft/(last visited April 22 2021)>
Dupras C, Song L, Saulnier KM, Joly Y, "Epigenetic Discrimination: Emerging Applications of Epigenetics Pointing to the Limitations of Policies Against Genetic Discrimination", Front. Genet, 2018;9:202.
Everett, Confusion over what GDPR legislation means for genomic data. Bionews, 2021년 9월 6일자
Gene Technology Act-GTG (Gentechnikgesetzes BGBl 510/1994)
Genetic Integrity Act No. 2006: 351.

Huddleston C, Danise A, Can Life Insurance Companies Get Your Genetic Test Results?, Forbes Advisor. 2021년 1월 13일자

Human Genetic Examination Act (Genetic Diagnosis Act GenDG) 374/09, 2009

Law of 25 June 1992 on terrestrial insurance contracts, Article 95.

Microsoft cloud for healthcare, Homepage, available at <https://www.microsoft.com/en-us/industry/health/microsoft-cloud-for-healthcare>

Optum, Rally, available at <https://www.optum.com/business/solutions/employer/prevention-well-being/portal/rally.html>

Prince, A. Comparative perspectives: regulating insurer use of genetic information. Eur J Hum Genet, 2019; 27, 340-348.

Pulse by Prudential, Frequently Asked Questions, available at <https://prudential.com.sg/wedopulse/faqs>

Pulse, Homepage, available at <https://www.wedopulse.com/>

Rally, Privacy Policy, available at <https://www.rallyhealth.com/corporate/privacy/en-us>

Rothstein MA, Talbott MK, Compelled Disclosures of Health Records: Updated Estimates, jl med. & ethics, 2017;45

Senate Bill No. 41: SB-41 Privacy: genetic testing companies

The Florida Senate. HB 1189: Genetic Information for Insurance Purposes.Genetic Information for Insurance Purposes; Prohibits life insurers & long-term care insurers from canceling, limiting, or denying coverage, or establishing differentials in premium rates based on genetic information; prohibits such insurers from taking certain actions relating to genetic information for any insurance purpose.

Tiller J, Morris S, Rice T, Barter K, Riaz M, Keogh L, et al. “Genetic discrimination by Australian insurance companies: a survey of consumer experiences”, Eur J Hum Genet, 2020;28:108-113

United Health Group, Optum, available at <https://www.unitedhealthgroup.com/who-we-are/businesses/optum.html>

University of Cambridge, How does the GDPR apply to genomic data; 2019

Vermont State ann. tit. 18, § 9334(a) : Vermont prohibits insurance companies from requiring genetic testing as a condition of applying for any type of insurance as well as using the results of genetic tests of family members in underwriting. Insurers may still use the results of an applicant's genetic tests performed in the clinical setting and documented in his or her medical record

Korean Journal of Medicine and Law. Vol. 30, No. 1, June. 2022

【ABSTRACT】

The expansion of the digital healthcare platform market of insurance companies and the possibility of genetic discrimination

Cho, Soojin*·Kim, Sumin**·Park, Mokyeong*·Kim, Hannah**‡

In 2021 revised Insurance Business Act Enforcement Decree, private insurers enables to own subsidiaries that collect healthcare data or offer direct-to-consumer genetic testing (DTC-GT) services. In 2021, according to the revised Enforcement Decree and Enforcement Rules of the Bioethics and Safety Act (the Bioethics Act), the authorized DTC-GT institutions are allowed to request to expand genetic testing items. However, there is no academic interest in analyzing social impacts of the recently revised laws and solving problems. Therefore, this article aims to investigate the content, social impact, and issues raised by recent legal reforms relating to digital healthcare insurance services, and to provide points-to-consider to solve the concerns.

The study identified that six life insurance companies and one property insurance company launched health care services or products for general consumers before and after the revision of the Insurance Business Act Enforcement Decree. Among them, one insurance company already signed a business agreement with a DTC-GT company to develop a genetic analysis service for consumers. Only one insurance company provided a detailed explanation in promotional material of whether personal health data was provided to a parent insurance company. In other words, if the DTC genetic testing agency is a subsidiary of a private insurer, there raises a possibility that the parent company, for instance the life insurance company, could collect various genetic information from consumers by providing third-party information. Life insurance products designed with epigenetics, in particular, warn of the risk of discrimination, specifically genetic discrimination based on genetic

* Yonsei University Graduate School Medical Law & Ethics, Yonsei University Asian Institute for Bioethics and Health Law, Researcher

**‡ Yonsei University College of Medicine Department of Medical Humanities and Social Sciences Division of Medical Law and Ethics, Yonsei University Asian Institute for Bioethics and Health Law, Research Assistant Professor

information. Although there is no evidence that the collected personal genetic information has been misused in private insurance sector, this does not preclude the possibility of future occurrences.

As conclusions, the study suggests several considerations to promote sound direction of the legal implementation. First, empirical research should be followed up to find out whether social concerns about collecting genetic and biometric information from private insurers exist. Second, the emerging possibility that DTC-GT results can be shared to its parent insurance company, refers the possibility of it conflicting with existing provision that prohibits genetic discrimination. This also implicates that individual genetic information might be used in life insurance in the future. Finally, relating to the second point, Article 46 of the Bioethics Act which prohibits genetic discrimination in education, employment, promotion, and insurance, must be further specified by each sector. Particularly in-depth discussion and social attention to clarify the direction in private insurance is needed.

Key words: Insurance Business Act, Bioethics and Safety Act, Genetic Discrimination, Life Insurance, Direct-to-Consumer Genetic Testing