

## 유전자 차별 개념의 법제화 연구\*

김한나<sup>‡</sup> · 조수진\*\*

### 【국문초록】

각종 유전자 기술의 등장과 발전은 인간의 삶을 변화시키고 있다. 동시에 유전자 차별은 실증적 문제이자 발생 가능한 문제이므로, 연구자나 의료인, 환자, 사회에 오랫동안 논의되어온 주제이다. 이 논문은 차별의 이유, 형태, 목적 및 효과로 구분하여 국제 인권 규범 상 유전자 차별의 개념 및 범주를 분석하였는데, 아직은 지역적으로나 국가 수준에서 유전자 차별의 개념을 명확하게 제시하는 데에 연구가 필요한 것으로 보인다. 또한 이 논문은 평등권 침해의 차별금지나 국가인권위원회법 등을 통해 우리나라는 차별행위를 금지하도록 법으로 명시하고 있는 장점이 있으나, 유전자 차별에 관해 정확하게 명시되어 있지 않는 한계를 살펴보았다. 유전자 차별은 개인의 프라이버시, 유전 정보 및 정보 제공에 대한 이해와 동의, 교육·보험·고용 등 다양하게 연결되어 있다. 유전자 차별의 범주를 보다 광범위하게, 장기적으로 다루어 유전자 차별의 개념을 발전시키는 것은 유전자 기술 및 유전정보를 건전한 방향으로 활용하도록 기여할 것이다. 또한, 유전자 차별로부터 발생할 수 있는 차별적 대우를 예방하고 국민을 보호하는 범주 개발을 뒷받침하기 위해서는, 다양한 사회 영역에서 유전자 차별이 실제로 발생하는 지에 대해 체계적으로 알아보는 실증 연구가 이어져야 할 것이다.

주제어 : 유전자 차별, 개념화, 유전정보, 국제 인권규범 연구, 비교법제분석, 생명윤리 및 안전에 관한 법률

\* 이 논문은 저자가 국가생명윤리정책원 2018년도 『생명윤리관련 정책연구과제 자유공모』의 연구보고서로 제출한 ‘유전자 차별의 개념에 대한 규범 연구’를 요약한 것입니다.

‡ 교신저자, 연세대학교 의과대학 인문사회융합교실 의료법윤리학과, 연세대학교 의료법윤리학연구원, 기초연구조교수.

\*\* 제2저자, 연세대학교 의과대학 인문사회융합교실 의료법윤리학과 연구원.

## 【차 례】

I. 서론	IV. 지역·국가 별 유전자 차별 개념의 법제화
II. 연구방법	1. 유전자 차별에 대한 별도의 법률이 존재하는 경우
1. 분석 대상 및 범주	2. 유전자 차별을 기존 법률에 다룬 경우
2. 차별 개념의 구조화	3. 유전자 차별에 대한 지역 협약이 존재하는 경우
III. 국제 인권규범 상 유전자 차별	4. 기타
1. 인간게놈과 인권에 관한 보편선언 (1997)	5. 소결: 유전자 차별 금지 개념 도입의 실패
2. 인간 유전자 데이터에 관한 국제선언 (2003)	V. 결과 분석
3. 생명윤리와 인권 보편선언 (2005)	1. 국제적인 유전자 차별 개념 법제화의 현황
4. 건강 목적 유전자검사에 대한 인권과 생의학 협약의 부속 의정서 (2008)	2. 유전자 차별 개념 법제화의 필요성
5. 소결: 국제 규범 상 유전자 차별의 개념화	3. 유전자 차별 개념의 개선방안
	4. 연구의 한계 및 향후 연구의 방안
	VI. 결론

## I. 서 론

각종 유전자 기술의 등장과 발전은 인간의 삶을 변화시키고 있다. 의료 뿐 아니라 기타 사회영역에서 유전자 서열 분석 기술의 발전은 유전정보의 활용 가능성을 높이고 있다. 동시에 유전자 차별의 잠재적인 발생가능성은 연구자나 의료인, 환자, 사회에 지속적으로 논의되어온 주제이다.<sup>1)</sup> 이는 정밀의료에서도 마찬가지이다. 유전자 검사나 유전자 검진이 일반적으로 시행됨으로 인하여, 질병 유전자로 인하여 특정 질환의 발병가능성이 있는 개인이 사회·경제적 재화 및 각종 서비스 및 사회 활동에서 배제될 가능성에 대한 우려가 제기되고 있다.<sup>2)</sup>

최근 국내 여러 연구에서 유전자 차별을 주목해왔다. 2005년대 초, 맹수석(2005)<sup>3)</sup>, 송인방(2005)<sup>4)</sup>, 이근창(2002)<sup>5)</sup>은 보험에서 유전정보를 사용하는 경우에 대한 유전자 차별을 다루었으며, 김상득(2005)은 보험에서 유전정보가 활용될 때의 윤리적 문제를 연구하였다.<sup>6)</sup> 이에 비하여 2017년부터 재등장하는 연구들은 유전자 차별과 관련하여 보다 다양한 주제를 다루고 있다. 양지현, 김소운(2017) 및 김상현(2017)은 유전자차별에 대한 비교법적 분석을 통하여 향후 법제개선방안을 제시하

1) G.S. Ginsburg/H.F. Willard, Application of human genome information to clinical practice, "Genomics and Personalized Medicine(2nd edition)," Academic Press. 2013. Volume 1. pp.204-214.

2) R.G. Dumitrescu, Chapter 4 - Cancer genetic screening and ethical considerations for precision medicine, "Progress and Challenges in Precision Medicine," Academic Press. 2017. pp.79-100.

3) 맹수석, 유전자정보의 보험법적 문제, 보험학회지, 2005;70:147-84.

4) 송인방, 보험에서 유전자차별의 법적 문제, 보험학회지 2005;70:41-74.

5) 이근창, 보험과 고용에 있어서의 유전자 차별, 영상저널, 2002;10:1-19.

6) 김상득, 인간 유전정보와 정의의 물음, 대동철학, 2005;30:57-82.

였으며,<sup>7),8)</sup> 김광연(2018)은 우생학적 관점에서 유전자차별에 대한 신학적 고찰을 다루었다.<sup>9)</sup> 그러나 유전자 차별의 정의와 개념에 대한 본격적인 연구는 없었다.

유전자 차별의 개념은 다양하다. 주로 인용되는 개념은 “개인의 실제적이나 추정적인 유전적 특성에 기초하여, 증상이 없는 해당 개인이나 혈연에게 차등적인 대우를 하는 것”이다.<sup>10)</sup> 그러나 이러한 개념이 포괄적으로 유전자 차별을 다룬다고 볼 수 있는 것인지, 국제인권규범에서 다루는 일반적인 차별의 개념과 비교할 때 유전자 차별의 개념은 국제적으로, 또 국가적으로 어느 정도 발전하였는지에 대하여 연구자는 유전자 차별의 개념에 대한 국제규범 연구 및 국가 별 비교법적 방법론, 문헌고찰을 통하여 분석을 수행하고자 한다.

## II. 연구 방법

이 연구는 유전자 차별의 개념을 확인하기 위한 연구 방법으로 첫째, 국제인권규범 문서의 분석으로 일반적인 차별 개념의 구조를 도출하였고, 둘째, 이 연구에서 도출한 구조를 국제인권규범 및 지역·국가 별 유전자 차별 관련 법률에 적용하여 분석하였다.

### 1. 분석 대상 및 범주

일반적 차별의 개념을 형성하는 구조를 도출하기 위하여, 이 연구에서는 유엔헌장(Charter of the United Nations, 1945), 세계인권선언(Universal Declaration of Human Rights, 1948), 고용 및 직업상의 차별에 관한 협약(Convention Concerning Discrimination in respect of Employment and Occupation, 1958), 경제적, 사회적, 문화적 권리에 관한 국제 규약 (International Covenant on Economic, Social, and Cultural Rights, 1966), 교육상의 차별금지 협약(Convention against Discrimination in Education, 1962), 모든 형태의 인종 차별 철폐에 관한 국제 협약(International Convention on the Elimination of All Forms of Racial Discrimination, 1997)을 분석하였다.

7) 양지현/김소윤, 유전정보 차별금지의 법적문제 - 외국의 규율 동향과 그 시사점을 중심으로, 의료법학, 2017;18(1):237-64.

8) 김상현, 유전자 차별금지 법제도 개선방안: 비교법제도론적 고찰을 중심으로 [박사학위 논문], 서울: 연세대학교 대학원, 2017.

9) 김광연, 자유주의 우생학에 관한 생태신학적 비판 및 재구성 [박사학위 논문], 서울: 연세대학교 대학원, 2018.

10) P.R. Billings, et al., Discrimination as a consequence of genetic testing, Am J Hum Genet, 1992;50(3):476-482.; M.R. Natowics, et al., Genetic discrimination and the law, Am J Hum Genet, 1992;50(3):465-475.

이를 분석하는 데 연구자들은 다음의 사항을 고려하였다. 첫째, 다수의 법학자들이 이미 확인한 바와 같이, 국제인권법에서는 비차별(non-discrimination)과 평등(equality)을 동등한 개념으로 간주하였다.<sup>11)</sup> 둘째, 초기 문서에서 사용한 구별(distinction)의 용어는 차별보다는 긍정적인 표현으로 볼 수 있으나 그 의미는 차별과 동등하게 사용했다고 간주하여 이 또한 분석 범주에 포함하였다. 셋째, 이들 문서는 차별의 개념을 제시하나 유전자와 관련된 내용은 다루지 않는다. 유전자 차별을 다룬 국제인권문서는 유전자 차별의 개념 분석 범주로 포함하였다.

또한, 이 연구는 국제 인권규범에서 제시하는 유전자 차별의 개념을 알아보기 위하여 인간게놈과 인권에 관한 보편선언(Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, UNESCO, 1997), 인간 유전자 데이터에 관한 국제선언(International Declaration on Human Genetic Data, UNESCO, 2003), 생명윤리와 인권 보편선언(Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, UNESCO, 2005), 건강 목적 유전자검사에 대한 인권과 생의학 협약의 부속 의정서(Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine concerning Genetic Testing for Health Purposes, EU, 2009)를 분석하였다.

국제규범상 유전자 차별의 개념을 분석하기 위하여, 이 연구는 다음과 같은 사항을 고려하였다. 위에 언급한 일반적 차별 개념의 구조를 확인하기 위한 국제조약과는 다르게, 유전자 차별의 개념을 분석하기 위한 유네스코 선언들은 국제법적인 효력이 없으며, 건강 목적 유전자검사에 대한 인권과 생의학 협약의 부속 의정서는 유럽 연합에 가입된 국가들에서 효력이 있는 지역 협약이다. 그러나 이들 선언서와 의정서는 우리나라를 비롯해 많은 국가에 영향을 끼침으로써 중요성이 인정되어 온 바, 이들을 분석 대상으로 포함하였다.

## 2. 차별 개념의 구조화

이 연구에서는 인권을 포괄적으로 다루거나 특정 인권에 대한 보장을 규정하는 위 국제 조약들에 서는 차별의 개념을 크게 차별의 이유, 차별의 형태, 차별의 목적 및 효과로 구분함을 확인하였다.<sup>12)</sup> 첫째, ‘차별의 이유’에는 인종, 성별, 언어, 종교 및 기타 개인의 정체성 등이 있다. 둘째, ‘차별의 형태’에는 개인을 구별·배제·제한하는 것 뿐 아니라 우대·특혜·우선권을 부여하는 것도 포함한다. 셋째, ‘차별의 목적이나 효과’는 정치, 경제 사회 문화 또는 기타 어떠한 공공생활의 분야에서 기회나 대우의 균등, 인권과 기본적 자유의 인정, 향유의 부정, 무효화, 저해, 손상, 침해하는 것으로 구조화하였다.

11) Interights, Non-discrimination in international law - a handbook for practitioners, 2011 edition. London: Interights; 2011. pp. 17-18.; W. McKean, Equality and discrimination under international law, Oxford: Clarendon Press; 1983. p. 288.

12) 연구방법의 개발에 대한 자세한 내용은 다음 보고서에서 확인할 수 있다. 김한나, 유전자 차별의 개념에 대한 규범 연구, 국가생명윤리정책원, 2018.12.

### III. 국제 인권규범 상 유전자 차별

#### 1. 인간계놈과 인권에 관한 보편선언 (1997)

1997년 제29차 유네스코 총회에서 채택된 이 선언은 인간의 유전자를 인류 전체의 유산으로써 인간 고유의 존엄성과 다양성, 그리고 인류의 근본적인 단일성의 기초가 된다고 본다.<sup>13)</sup> 이러한 기본 사상에 입각하여, 본 선언은 모든 사람은 유전적 특성에 관계없이 인간으로서 누구나 존엄성과 인권을 존중받을 권리를 가진다고 인정한다(Art 2). 구체적으로 “인간은 유전적 특성으로 인하여 인권, 기본적 자유(기본권적 자유권) 및 인간의 존엄성을 해치거나 해칠 의도를 지닌 차별을 받아선 아니한다.”고 명시하고 있다(Art 6).

#### 2. 인간 유전자 데이터에 관한 국제선언 (2003)

2003년 제32차 유네스코 총회에서 채택된 이 선언은 1997년 선언보다 구체적으로 유전자로 기인한 비차별을 강조한다.<sup>14)</sup> 첫째, “인간 유전자 데이터와 인간 단백질 데이터가 개인의 인권이나 기본적 자유, 인간 존엄성을 침해하려는 의도를 지니거나 그런 결과를 야기하는 방법으로 차별하려는 목적이나, 개인이나 가정, 집단에 대한 낙인으로 귀결되는 목적으로 사용되지 않도록 모든 노력을 기울여야 한다(Art 7-a).” 둘째, “이러한 관점에서 인간집단 유전학 연구와 행동유전학 연구의 결과와 그 해석에 대해 적절한 주의를 기울여야 한다(Art 7-b).”

이 조항을 해석하면, 유전자 차별은 “인간의 유전자 데이터나 단백질 데이터”를 이용하여 “개인의 인권이나 기본적 자유, 인간 존엄성을 침해하려는 의도를 지니거나 그런 결과를 야기하는 방법”을 의미한다. 그리고 “대규모 유전학 연구 및 행동 유전학 연구의 결과와 해석”은 그 예로 볼 수 있다.

#### 3. 생명윤리와 인권 보편선언 (2005)

‘생명윤리와 인권 보편선언’은 지난 2005년 33차 유네스코 총회에서 채택된 인간에게 적용되는 의학, 생명과학 및 관련 기술에 관한 일반적인 윤리원칙이다.<sup>15)</sup> 이 선언의 목적은 “각 국가가 생명윤리분야의 법률, 정책, 혹은 기타 장치를 제정할 때 지침이 되는 원칙과 절차의 보편적인 틀을 제공”하는 것으로써, “개인, 집단, 공동체, 기관, 공사기업의 행위 지침을 제공하고(Art 2-i),” “국제 인

13) UNESCO, 인간계놈과 인권에 관한 보편선언, 1997.

14) UNESCO, 인간 유전자 데이터에 관한 국제선언, 2003.

15) UNESCO, 생명윤리와 인권 보편선언, 2005.

권법에 따라 인간의 생명과 기본적 자유를 보장함으로써 인간 존엄성을 존중하고 인권을 보호하며 (Art 2-ii),” 과학 연구의 자유와 그 이익을 인정하면서도 “연구 개발이 이 선언 상 윤리적 원칙의 틀 안에서 이뤄져야 할 필요성 및 인간의 존엄성, 인권 및 기본적 자유를 존중할 필요를 강조”하기 위하여(Art 2-iii), “모든 이해 당사자들과 사회에서 생명윤리에 대한 다학제, 다차원적 논의를 촉진”하기 위하여, “의학, 과학, 기술 발달에 대한 공평한 접근, 지식의 최대한의 공급과 공유 그리고 그 이익의 공유를 촉진”하기 위하여(Art 2-iv), “현 세대와 미래 세대의 이익을 보호하고 증진”하며(Art 2-v), “생물다양성과 그 본전의 중요성을 강조”하기 위함이다(Art 2-vi).

그런데 이러한 구체적이고 다양한 선언의 목적에 비하여 차별에 대한 개념은 동법 Art 11에 간략하게 제시되어 있다. [의학, 생명과학 및 관련 기술]과 연관되어, “어떤 이유에서든 개인과 집단에 ... 인간존엄성, 인권, 기본적 자유(기본권적 자유권)를 침해”하는 경우를 의미한다(Art 11).

#### 4. 건강 목적 유전자검사에 대한 인권과 생의학 협약의 부속 의정서 (2008)

유럽 의회가 지난 2009년에 채택한 본 의정서는 법적으로 실효성이 있다는 점에서 생명윤리 관점에서 중요한 위치를 차지한다. 이 의정서는 1997년 유럽 의회에서 제정한 ‘생물학 및 의학 적용에 대한 인권 보호 및 인간 존중 협약(Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine)’에 기반을 두고 있다. ‘생물학 및 의학 적용에 대한 인권 보호 및 인간 존중 협약’은 기본적으로 모든 생명윤리에 관한 이슈를 다루면서도 최소한의 공통된 기준을 제시하는 규범으로 존재했다.<sup>16)</sup> 이에 따라 협약을 바탕으로 보다 상세한 규범 마련과 법적 실효성을 발휘하기 위하여 본 의정서가 채택되었다.

본 의정서 Art 4(차별 금지 및 낙인 금지)에서는 차별과 낙인을 구분해서 다룬다. 먼저 차별 금지에서는 개인이나 집단이 가진 유전적 유산으로 인하여 특정 개인에게 행해지는 특정 형태의 차별은 금지되며,<sup>17)</sup> 낙인 금지에서는 개인과 집단의 유전적 특징으로 인한 [사회적] 낙인을 예방하기 위하여 적절한 조치를 취하여야 한다.<sup>18)</sup> 본 의정서는 차별의 개념을 직접적으로 제공하지는 않았지만, 제4조(a) 상 본 의정서가 의미하는 유전자 차별의 개념은 “개인이나 집단이 가진 유전적 유산으로 인하여 특정 개인에게 행해지는 특정 형태의 [행위 내지 경우]”라고 볼 수 있다.

16) Council of Europe, Biomedicine and human right: The Oviedo Convention and its Additional Protocols, 2009 Strasbourg: Council of Europe.

17) Council of Europe, Additional protocol to the convention on human rights and biomedicine, concerning genetic testing for health purposes, 2008 Strasbourg: Council of Europe.

18) Council of Europe. (2008) 위와 동일.

## 5. 소결: 국제 규범 상 유전자 차별의 개념화

위 내용에서 제시하는 유전자 차별의 개념을 (1) 차별의 이유, (2) 차별의 형태, (3) 차별의 목적 및 효과를 적용하여 일반적 차별의 개념과 비교·분석하면 다음 <표 1>과 같다. 이를 통하여 국제 규범에서 제시하는 유전자 차별의 개념을 확인할 수 있다.

<표 1> 국제 규범 상 일반적 차별과 유전자 차별의 개념 비교

구분	일반적 차별	유전자 차별
차별의 이유	인종, 성별, 언어, 종교 (1)	유전적 특질 (7)
	인종, 피부색, 성, 언어, 종교 (2)	[의학, 생명과학 및 관련 기술과 관련하여] 어떤 이유에서든 (9)
	인종, 피부색, 성별, 종교, 정치적 견해, 출신국, 사회적 신분 (3)	개인이나 집단이 가진 유전적 유산 (10)
	인종, 피부색, 성, 언어, 종교, 정치적 또는 기타 의견, 민족적·사회적 출신, 경제적 조건, 출생 (4)	
	인종, 피부색, 성, 언어, 종교, 정치적 또는 기타 의견, 민족적·사회적 출신, 재산, 출생, 신분 (5)	
차별의 형태	고용 또는 직업상의 모든 구별·배제 또는 우대 (3)	개인의 인권이나 기본적 자유, 인간 존엄성을 침해하려는 결과를 야기하는 방법 (7) 인간의 유전자 데이터나 단백질 데이터 이용 (8) - 대규모 유전학 연구 및 행동 유전학 연구의 결과와 해석
	모든 구별, 배제, 제한 또는 특혜 (4) 어떠한 사람 또는 집단을 대상으로 (4) - 일정 유형이나 단계의 교육에 대한 접근 배제 - 저급한 수준의 교육에만 한정 - 별도의 교육 제도를 수립하거나 유지 - 인간의 존엄과 양립할 수 없는 조건 부과	어떠한 형태의 차별 (9)
	어떠한 종류의 차별 (5)	어떠한 개인에게 행해지는 어떠한 형태 (10)
	어떠한 구별, 배제, 제한 또는 우선권 (6)	
차별의 목적· 효과	고용 및 직업의 기회 또는 대우의 균등을 부정하거나 저해하는 효과 (3)	인권, 기본적 자유 및 인간 존엄성을 침해하려 의도하거나 침해하는 결과 (7)
	교육상 처우 균등을 무효화시키거나 손상시키는 목적이나 효과 (4)	인간의 유전자 데이터나 단백질 데이터를 이용하여 개인의 인권이나 기본적 자유, 인간 존엄성을 침해하려는 의도나 그런 결과 (8)
	정치, 경제 사회 문화 또는 기타 어떠한 공공생활의 분야에 있어서 평등하게 인권과 기본적 자유의 인정, 향유 또는 행사를 무효화시키거나 침해하는 목적 또는 효과 (5)	인간존엄성, 인권, 기본적 자유를 침해 (9)

번호(연도 순): (1) 유엔헌장; (2) 세계인권선언; (3) 고용 및 직업상의 차별에 관한 협약; (4) 교육상의 차별금지 협약; (5) 경제적, 사회적, 문화적 권리에 관한 국제 규약; (6) 모든 형태의 인종 차별 철폐에 관한 국제 협약; (7) 인간계통과 인권에 관한 보편선언; (8) 인간 유전자 데이터에 관한 국제선언; (9) 생명윤리와 인권 보편선언; (10) 건강 목적 유전자검사에 대한 인권과 생의학 협약의 부속 의정서

#### IV. 지역·국가 별 유전자 차별 개념의 법제화

지역 및 국가 수준에서 유전자 차별과 관련된 법제에 대한 기본적인 비교법적 연구는 이미 존재한다. 그러나 유전자 차별의 개념을 정의하고 법제화하여 사회 전반적인 시스템에 미치는 파급 효과에 관한 연구는 수행된 바가 없다. 따라서 이하에서는 국가 및 지역 별로 분석하고, 이를 비교함으로써, 국제적으로 유전자 차별 개념의 법제화 도달 정도를 알아보고자 한다.

##### 1. 유전자 차별에 대한 별도의 법률이 존재하는 경우

미국은 1990년 미국장애인법(Americans with Disabilities Act)를 제정하였는데, 이 법에서 규정한 장애인의 범주에 증상이 있는 유전적 장애인도 포함시켰다.<sup>19)</sup> Health Insurance Portability and Accountability Act (1996)는 민간 건강보험 및 Medicare나 Medicaid와 같은 공공 보험에서 개인의 유전 정보로 인한 차별을 금지하였다.<sup>20)</sup> 유전자 차별의 가장 중요한 법률로써, 2008년 제정된 Genetic Non-Discrimination Act(GINA)는 고용과 건강보험에 대하여 유전 정보를 기반으로 한 차별을 금지한다.<sup>21)</sup> GINA는 유전 정보를 가족의 질병력, 개인 및 가족 구성원의 유전자 검사 관련 정보로 규정하며, 가족 구성원, 유전정보, 유전자 검사 및 유전자 서비스의 개념 또한 제시한다. 흥미롭게도 GINA는 유전자 차별의 정의를 명시하는 대신, <표 2>와 같이 전체 법조문을 통하여 비합법적·합법적 유전자 차별을 구분하고 구체화하는 방식을 취한다.<sup>22)</sup>

미국은 유전자 차별의 개념을 GINA가 아닌 미국 국립보건원 등에서 제공하지만, 이 또한 완전하지 않다. 미 국립보건원에 따르면 “유전자 차별은 고용주나 보험회사가 유전된 질환이 발생하거나, 질환의 위험성이 증가되는 유전자 변이를 가지고 있는 사람을 다르게 대우할 때 발생한다.”<sup>23)</sup>

GINA가 유전자 차별의 정의를 광범위하게 제시한 이유는 첫째, GINA는 개인의 인지 범위보다 더 넓은 범주를 차별로 간주했기 때문이다.<sup>24)</sup> 이는 유전자 차별이 개인의 인식보다 더 광범위하게, 급속도로 발생하는 것을 전제한다. GINA의 제정을 통하여 비로소 의료인과 일반 대중은 제삼자가 가족의 병력을 포함하여 유전 정보를 요청하는 것이 불법이며, 개인은 합법적으로 이러한 요청을 거부할 수 있음을 알게 되었다. 둘째, GINA는 의료 뿐 아니라 환자나 개인이 유전 정보를 수집하고자 하는 민간보험회사나 고용주와 비대칭적 관계 속에서 발생하는 유전자 차별을 방지하고자 하였

19) United States, The Americans with Disabilities Act, 1990.

20) United States, Health Insurance Portability and Accountability Act, 1996.

21) United States, Genetic Information Nondiscrimination Act, 2008.

22) United States. Genetic Information Non-discrimination Act. (2008) 위와 동일

23) U.S. National Library of Medicine. What is genetic discrimination?

24) A.E.R. Prince/M.I. Roche, Genetic information, non-discrimination, and privacy protections in genetic counseling practice, J Genet Couns, 2014;23(6):891-902.



다. 이들 보험회사나 고용주가 유전정보로 차별해놓고 정작 이유를 공개하지 않고 다른 이유를 든다면, 개인이 그 차별적인 의도를 증명하기 어렵기 때문이다.<sup>25)</sup>

<표 2> 항목 별 미국 GINA의 내용<sup>26)</sup>

항목		내용	
A.건강 보험	민간보험	·GINA 적용됨 ·유전정보 수집 금지(지불결정은 제외) ·유전정보 이용 차별 금지	
	집단보험 (군,연방·주정부)	·GINA 적용 안됨 ·유전정보 수집 허용 ·요금책정·적격 판정을 위한 의학정보(유전정보) 사용 금지	
B.고용	민간 고용주	- 15인 이상 사업장	·GINA 적용됨 ·유전정보 수집 금지(예외 존재) ·유전정보 이용 차별 금지
		- 별도 적용가능한 법이 있는 주	·GINA와 주법 둘 다 적용 ·고소 시 유리한 법제 결정
		- 15인 미만 사업장	·GINA 적용 안되나 주법 적용 가능
	주·지방정부 고용주	·GINA 적용됨 ·유전정보 수집 금지 (예외 존재) ·유전정보 이용 차별 금지	
	군·연방정부 고용주	·GINA 적용 안됨 ·유전정보 수집 허용 ·군: 특정 상황에서 유전정보 사용으로 차별 가능	
C.보충형 보험	생명·장기요양· 장애 보험	·GINA 적용 안되나 주법 적용 가능 ·허위정보 제공이 아닐 경우 가입거부 시 진정서 제출 가능	

GINA는 유전자 차별을 금지하는 목적과 내용, 그리고 그 한계를 뚜렷하게 제시함에도 불구하고 타법과의 분석을 통하여 GINA의 공백을 확인할 수 있다. 예컨대, Patient Protection and Affordable Care Act(ACA)는 건강보험자가 가입신청자나 가입자를 대상으로 기존 상태(pre-existing condition)로 인하여 건강보험 가입을 거부하거나 보험료를 올리는 것을 금지하는데, GINA는 유전정보를 기존정보(pre-existing information)로 다루지 않아, 개인의 특정 증상이 진단으로 연계되는 사전 정보를 판단하는 다른 기준을 갖는다.<sup>27)</sup>

또한, GINA와 같이 연방법뿐만 아니라 주 법에 의해서도 유전자 차별을 금지하여 개인을 보호하고 있다. 플로리다 주는 유전자 차별 금지 조항(HB 1189/SB 1564)을 제정하여 생명보험회사 및 장기 요양 보험사가 보장범위를 제한, 취소, 또는 거부하는 것을 금지한다. 특히, 유전정보를 기초한 보험료를 차등 적용하는 것을 예방하고 이러한 보험자가 보험 목적의 유전정보와 관련한 특정 행

25) Guz v Bechtel National, Inc. 2000, 24 Cal. 4th 317.

26) A.E.R. Prince/M.I. Roche, (2014) 위와 동일. 이 논문의 내용을 참고하여 표로 재구성함

27) A.E.R. Prince/M.I. Roche, (2014) 위와 동일.

동을 취하지 못하게 한다. 워싱턴 주는 새로운 유전자 차별의 법안을 검토하고 있는데 생명보험회사가 개인이 소비자 유전자 검사 서비스(DTC)에 제공한 유전정보 이용을 금지하는 법안(HB 2485)을 검토하고 있다. 캘리포니아 주에서는 GINA의 범위를 넘어서 CalCINA를 제정하여 주택, 기업, 정부기관 및 긴급 서비스 제공과 관련된 상황에서 발생할 수 있는 유전적 차별로부터 개인을 보호하고 있다.

캐나다는 지난 2017년 Bill S-201 Genetic Non-Discrimination Act를 제정하여 불법적인 목적으로 유전자 검사 이용 시 형사처분 받도록 하였으며, 유전자 검사를 거부할 권리 및 공개 여부에 대한 선택권 부여하여 보호를 촉진하였다. 이를 어길 시에는 일백만 불을 넘지 않는 한도에서 벌금을 내거나 5년 이하의 형을 살도록 하였다.<sup>28)</sup> 그런데 이 법률에서도 ‘공개’, ‘유전자 검사’, ‘보건의료 종사자’에 대하여 정의하고 있으나, 유전자 차별에 대한 개념은 제시하지 않았다.

그 대신 Canadian Human Rights Act에서는 법 제정 목적에 유전적 특성에 의한 차별을 금지하여 모든 개인이 다른 개인과 동등한 기회를 가질 수 있고 원하는 삶을 살 수 있도록 보호하고 있다.<sup>29)</sup> 유전자 특성에 관한 조항은 다음과 같다. 이 법의 모든 목적 상, 금지되는 차별은 인종, 민족, 출신 국가, 피부색, 종교, 나이, 성별, 성적 취향, 성 정체성 또는 표현, 결혼 상태, 가족 상태, 유전적 특성, 범죄 사면자에 대한 것이다(Art. 3-1). 유전자 검사를 받게 하거나, 유전자 검사 결과를 공개, 또는 그 결과를 공개하도록 요구하는 것을 거부하는 경우 유전적 특성을 근거로 차별하는 것으로 간주한다(Art. 3-3).

캐나다노동법(Canada Labour Code, CLC)에서는 고용주가 종업원에게 유전자 검사를 실시하거나 결과를 공개하도록 요구하는 것을 금지하고 있다. 유전자 검사를 거부하거나 검사 결과의 공개를 근거로 직원을 징계할 수 없으며, 직원의 동의 없이 유전자 검사 결과를 수집하거나 사용할 수 없도록 한다. 마지막으로 직원의 동의 없이는 제 3자가 고용주에게 유전자 검사 결과나 정보를 공개할 수 없도록 하였다.<sup>30)</sup>

최근 캐나다 정부는 퀘벡 항소법원에 유전자차별금지법의 합헌 및 연방정부의 관할권 여부에 대하여 헌법소원을 제기하였다. 연방정부는 해당 조항이 보험계약과 건강증진에 관한 사항이기 때문에 정부의 관할권 밖에 있어 위헌이라는 주장을 하였다. 그러나 연방대법원은 GNDA가 유전자 차별을 금지하는 목적은 공익을 보호하기 위함이며 조항의 내용과 처벌은 적절한 범위 안에서 집행되기 때문에 합헌이라고 판결하였다. 또한, 유전자 검사가 알려지면 개인에게 심리적 위해가 있을 수 있고 유전정보 공유 시 데이터 침해의 가능성도 배제하기 힘들며, 특히 강제적인 유전자 검사가 개인의 존엄성과 사생활의 명백한 위협을 가하기 때문에 형법을 근거로 유전자 차별로부터 개인을 보호해야 한다고 하였다.<sup>31)</sup>

28) Canada, Bill S-201 Genetic Non-Discrimination Act, 2017.

29) Canada, Canadian Human Rights Act, 1985.

30) Canada Labour Code, DIVISION XV.3, Genetic Testing, 247.98(4).

연방 법원의 결과에 따라 캐나다 의회는 유전자 검사에 대한 개인 정보를 보호하는 법안을 제정하였다. 캐나다 의회는 유전자 차별에 대한 취약성은 형법 분야로 보호되어 왔으며, 공익권 침해 발생 우려에 대응하여 유전자 차별에 대한 법적 조치를 강구하였다. 법안의 내용은 유전자 검사 결과가 개인에게 불리하게 사용될 것이라는 캐나다인들의 두려움을 해소하고 보험계약 분야와 상품과 서비스 분야에서 공개된 그들의 상세한 유전정보를 본질적으로 보호한다. 또한, 공중 보건과 함께 자율성, 사생활의 권리, 평등을 보호하기 위함이며 위의 조항들은 형법상의 목적을 뒷받침하는 벌칙에 수반되는 금지 조항들로 구성되어 있으므로 의회의 형법 권한에 속한다고 보았다.

## 2. 유전자 차별을 기존 법률에 다른 경우

한국이나 일본, 중국 등 아시아 국가들은 맞춤형 의료 내지 정밀의료의 실현을 위하여 유전자 관련 연구를 활발하게 진행하고 있다. 그러나 이들 국가 중에서, 한국은 유전자 차별을 유전자 예외주의적인 입장에서 법적으로 방지하고 있는 유일한 국가이다. 생명윤리 및 안전에 관한 법률(이하, 생명윤리법) 제46조는 유전정보에 의한 차별 금지 원칙을 직접적으로 명시하고 있다.<sup>32)</sup> ① “누구든지 유전정보를 이유로 교육·고용·승진·보험 등 사회활동에서 다른 사람을 차별하는 것이 금지”되고, ② “다른 법률에 특별한 규정이 있는 경우를 제외하고는 누구든지 타인에게 유전자검사를 받도록 강요하거나 유전자검사의 결과를 제출하도록 강요하는 것이 금지”되고, ③ “의료기관은 환자 외의 자에게 제공하는 의무기록 및 진료기록 등에 유전정보를 포함시켜서는 안된다. 다만, 해당 환자와 동일한 질병의 진단 및 치료를 목적으로 다른 의료기관의 요청이 있고 개인정보 보호에 관한 조치를 한 경우에는 그러하지 아니하다.” 그리고 동법 제67조(벌칙) 제1항에서는 상기 규정을 위반한 행위에 대해서 “2년 이하의 징역 또는 3천만원 이하의 벌금에 처한다”는 벌칙 조항을 두고 있다.

오스트레일리아는 1992년 제정된 Disability Discrimination Act(이하, DDA)를 통하여 장애에 기반한 차별의 연장선상에서 유전자 차별을 금지한다.<sup>33)</sup> 구체적으로 DDA는 유전적 소인으로 인하여 미래에 발생할 수도 있는 장애를 포함한다(Art 4-1). 또한, DDA는 직·간접적인 장애 차별을 구분한다. 장애에 대한 직접적인 차별은 “장애를 근거로,” “장애가 없는 사람에 비해 장애인에게 비호의적으로 대우하는 것(Art 5-1),” “장애인을 위하여 합리적인 조정을 하지 않는 것(Art 5-1-a)”이나 이로 인하여 “장애로 인해 장애인이 불리하게, 또는 비장애인에 비해 덜 우호적으로 대우를 받는 결과”가 발생하는 경우를 말한다(Art 5-1-b). 또한, 간접적인 차별은 “특정 사항이나 조건을 준수할 것을 요구하거나 이를 제언하는 경우(Art 6-1-a),” “이러한 요구나 조건이 장애인에게 불이익을 주었거나

31) Supreme Court of Canada affirms the Genetic Non-Discrimination Act, Weighing Autonomy, Privacy, and Accessibility of Insurance.

32) 생명윤리 및 안전에 관한 법률. (타법개정 2020.8.11. 법률 제17472호)

33) Australia, Disability Discrimination Act. 1992.

그럴 가능성이 있는 경우”를 의미한다(Art 6-1-c). 동시에 이 법은 이러한 요구나 조건이 타당한 경우에는 차별이더라도 보호받아야 할 예외 범위로 구분한다. 예를 들어, DDA는 고용주가 고용인의 장애를 근거로 비합법적인 차별을 하기 위해 고용 전 단계에서 유전정보를 제공하라고 요청할 수는 없으나, 고용 전 단계에서는 고용주가 고용에 있어 특정 요구 사항을 고용인이 수행할 수 있는지, 또는 합당한 조정을 결정하기 위하여 유전정보를 제공할 것을 요구할 수 있다(Art 30-3-b). 또 다른 예외로써 이 법은 “합리적인 보험 통계 및 통계 데이터에 기초”했거나 “데이터나 관련 요인들을 합리적으로 고려한 경우(Art 46-1-f),” 연금, 생명보험 등을 포함한 각종 보험 정책, 계약서를 포함하여 차별을 정당화한다(Art 46-1).

멕시코는 Ley General de Salud(일반보건법)를 개정하면서 인간 유전자의 장을 추가하여 유전자 차별을 금지하였다.<sup>34)</sup> 이 법에서는 인간 유전자를 “인간의 특성을 나타내는 유전 물질로, 인간의 기본적인 생물학적 단위이자 그 다양성을 보여주는 개인의 모든 유전 정보를 포함하는 것”으로 정의한다(Art 103 Bis). 이 법에 따라 인간 유전자는 “인류의 유산”이면서도 개인의 개별 유전자는 각 개인에게 속하며(Art 103 Bis 1), “어느 누구도 그들의 유전적 특성으로 인하여 차별의 대상이나 권리, 자유, 존엄을 침해하는 대상이 될 수 없다(Art 103 Bis2).” 그 외에도 이 법은 인간 유전자를 이용한 모든 연구 시 해당 연구 참여자나 법정 대리인의 동의를 명시적으로 받아야 함을 명시하고 있으며, 정보를 취급함에 있어 법원의 명령이 있는 경우를 제외하고는 연구, 예방, 진단, 치료 목적 또는 기타 목적을 위해 확보되거나 보관된 집단 또는 개인의 유전 정보의 기밀성을 보호해야 한다(Art 103 Bis3).

대부분의 남아메리카 국가들은 유전자 차별을 법률이나 정책에 포함하지 않고 있다.<sup>35)</sup> 이는 사회, 경제적인 수준이 유전자 검사 결과를 이용하여 보험에 지불할 정도로 높지 않기 때문이며, 이로 인하여 유전자 차별 또한 중요도가 높은 국가 의제라고 보기 어렵다. 오직 칠레만이 유전자 예외주의의 입장에서 유전자 차별을 방지하는 법률을 제시하고 있다. Chilean Law 2012 ‘인간 대상 과학연구, 인간 유전자, 인간 복제 금지’에 따르면, “개인의 유전적 대물림에 기반하여 이뤄지는 모든 형태의 자의적인 차별을 금지한다. 따라서 유전자 검사 결과 및 예측적 분석 결과는 이러한 [차별의] 목적에서 사용될 수 없다.”<sup>36)</sup>

34) Mexico, Ley General de Salud, 2016.

35) Y. Joly, et al., Comparative Approaches to Genetic Discrimination: Chasing Shadows?, Trends in Genetics, 2017;33(5):299-302.

36) Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, Sobre La Investigacion Cientifica En El Ser Humano, Su Genoma, Y Prohibe La Clonacion Human. 2006. Ley20120.

### 3. 유전자 차별에 대한 지역 협약이 존재하는 경우

유럽에서는 ‘유럽연합 기본권 헌장(Charter of Fundamental Rights of the European Union, 이하 유럽기본권헌장)’ (2012) 및 ‘인권과 생의학에 관한 협약(Convention on Human Rights and Biomedicine, 이하, 유럽생명윤리협약)’ (1997)이 유전자 차별에 관하여 법적 구속력을 가진 문서이다. 이들은 유럽 연합에 가입한 국가들이 인권에 기반한 유전자 차별을 국가 별로 법제화하는 데에 영향을 끼쳤다. 또한 최근 있었던 유럽 의회의 권고에서는 보험자들이 건강과 관련된 개인 정보를 처리함에 있어 보험 목적으로 유전자 검사를 요구하거나 유전자 검사 결과를 사용하지 않도록 금지하는 것을 정당화하였다. 보험 분야에서 유전자 검사 결과를 활용하는 것을 금지하는 유럽의 문화에는 평등주의의 문화 및 사회 가치가 저변에 있다고 보인다. 이러한 문화 속에서 1992년 벨기에는 유전정보를 보험자들이 접근하는 것을 법적으로 금지하는 첫 번째 국가가 되었다.<sup>37)</sup> 또한 유럽연합의 기본권 헌장에 근거하여 그리스, 네덜란드, 룩셈부르크, 벨기에, 오스트리아, 이탈리아, 프랑스는 개인의 동의 없이 유전정보에 접근하는 것을 금지하였다.<sup>38)</sup>

유럽기본권헌장은 인권 존중이라는 공통의 가치를 수호하기 위해 합의된 단일한 기본권 문서로써, 다음과 같이 비차별을 추구한다.<sup>39)</sup> 첫째, 성별 또는 인종, 피부색, 민족이나 사회적 출신, 유전적 특징, 언어, 종교, 신념, 정치 등의 견해, 소수집단의 소속, 재산, 출생, 장애, 나이, 성적 지향에 의거한 어떠한 차별도 금지한다(Art 21-1). 둘째, 유럽 공동체 및 유럽 연합의 조약이 적용되는 범위 안에서 특별한 조항으로 권리를 침해하지 않는다면, 국적에 따른 어떠한 차별도 금지한다(Art 21-2). 그러나 앞서 살펴본 차별과 관련된 다양한 국제 문서와 비교할 때, 유전자 차별뿐만 아니라, 일반적인 차별의 정의도 구체화되지 않았음을 확인할 수 있다. 또한 유럽기본권헌장이 사회적 기본권을 보장하는 법적 효력이 있는 법임에도 불구하고 각기 정의된 사회적 기본권에 대한 규범적 구조를 갖추지 못했음을 주목할 필요가 있다.<sup>40)</sup> 이러한 한계는 유전자 차별과 일반적 차별을 방지하는 데에도 영향을 미친다.

이에 비하여 유럽생명윤리협약은 유전자 차별의 개념을 보다 다층화된 구조로 제시한다.<sup>41)</sup> 첫째, 협약의 당사국들이 생물학 및 의학적 응용에 관련된 차별을 방지함으로써 모든 인간의 존엄성과 정체성을 보호할 것과, 협약을 이행하기 위하여 필요한 법적 조치를 취해야 할 것을 명시하였다(Art

37) Belgium, Loi relative aux assurances (2014).

38) S.B. Haga, Chapter 18 - Genome policy considerations for genomic medicine, Essentials of Genomic and Personalized Medicine, 2010. Academic Press. pp.209-222.

39) Council of Europe, Charter of Fundamental Rights of the European Union, 2012.

40) 방상준/최지유, 유럽연합 기본권 헌장의 의의와 한계-소수민족 로마족(ROMA)을 중심으로, 통합유럽연구, 2016;7(1):31-66.; 은승표, EU기본권헌장상의 사회적 기본권, 한국토지공법학회, 2010;51:531-555.

41) Council of Europe, Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine, 1997.

1). 둘째, 인간 유전자 이용에 대한 비차별 조치로써, 개인의 유전적 유산에 따른 어떠한 형태의 차별도 금지하였다(Art 11). 셋째, 인간 유전자의 범주에서 예측적 유전자 검사, 인간 유전자 조작, 그리고 성감별 문제를 중요하게 다룬다. 본 협약은 예측적 유전자 검사를 오직 건강 목적이나 과학 연구 목적으로만 실시할 것과 함께 적절한 유전 상담도 이뤄져야 함을 명시하였다(Art 12). 여기에서 예측적 유전자 검사라 함은 유전질환의 예측을 위한 검사나, 어떠한 질병의 보인자를 가진 사람 인지를 확인하는 검사, 또는 어떠한 질병의 유전적 소인(predisposition)이나 유전적 감수성(susceptibility)을 확인하는 검사를 말한다(Art 12). 또한, 인간 유전자를 조작하는 것은 오직 질병의 예방, 진단 및 치료 목적으로만 이뤄져야 하며, 생식 목적의 유전자 조작은 금지하였다(Art 13). 성감별은 오직 성별과 관련된 유전 질환을 피하기 위해서만 허용되며, 그 외에 자녀의 성을 선택하기 위한 목적인 보조생식술의 사용은 금지하였다(Art 14).

유럽생명윤리협약의 한계는 유전자 차별 방지를 위한 실질적인 규범 구조를 갖추는 데 실패함으로써 관련 차별을 방조하는 데에 있다. 구체적으로, 유전적 유산에 따른 ‘어떠한 형태의 차별’과 예측적 유전자 검사나 생식 목적의 유전자 조작, 그리고 성감별의 연계성을 설명하지 않는다(Art 11). 또한, 본 협약은 보험이나 고용에서의 유전자 차별을 언급하지 않음으로써, 보험이나 고용에서 예측적 유전자 검사로 발생하는 차별 문제를 배제했다는 비판도 받고 있다.<sup>42)</sup> 그 외에도, 2008년 유럽 연합에서 테러와 국경을 넘는 범죄를 효과적으로 방지하기 위한 목적으로 제정한 Stepping up Cross-Border Cooperation (Prüm Decision)은 이민자 및 난민 대상 지문 및 코딩되지 않은 DNA 및 그 DNA 샘플이 누구의 것인지 알려주는 정보인 DNA 프로파일링 등을 제공하는 것을 합법화했다.<sup>43)</sup>

#### 4. 기타

인도는 유전자 차별을 금지하는 구체적인 법이 마련되어 있지 않으나, 최근 이와 관련된 흥미로운 판결을 확인할 수 있다. 인도의 텔리 고등 법원은 2018년 2월 M/S United India Insurance vs Jai Parkash Tayal 사건에서 건강보험에서 유전 질환으로 개인을 차별하는 것을 위헌으로 보았다.<sup>44)</sup> 본 판결은 적절한 유전자 검사 결과나 납득할만한 차이점을 규정하지 않은 상태에서 유전적 기질이나 유전적 유산을 근거로 개인을 건강 보험에서 차별하는 것은 헌법상 건강할 권리(right to health)와 보건 의료의 권리(right to healthcare)에서 건강 보험을 이용할 권리(right to avail health insurance)를 침해한다고 보았다. 그러나 이 판결은 공무원에게만 효력이 발생하기며, 민간 건강보험

42) Y. Joly, et al., Normative approaches to address genetic discrimination: placebo or panacea?”, Trends in Genetics, 2017. SSRN.

43) Council of Europe, Decision 2008/615/JHA of 23 June 2008 on the stepping up of cross-border cooperation, particularly in combating terrorism and cross-border crime, OJ L 210, 2008, pp.1-11.

44) Delhi High Court of India, M/S United India Insurance vs Jai Parkash Tayal, 2018.2.26.

이 대부분이고 대다수의 국민들은 기업에 고용되어 있기 때문에 이 판결에 영향받지 않는다.

대만은 2012년 제정된 Personal Information Protection Act에서, 유전자를 보호하는 관점에서 유전정보를 수집, 처리, 사용하는 것을 금지하는 내용을 포함시켰으나, 유전자 차별을 직접적으로 명시하지는 않았다.<sup>45)</sup> 대만과 유사하게, 일본에서 2015년 개정된 Act on the Protection of Personal Information에서 유전정보의 남용을 방지하고 있으나, 유전자 차별을 다루지는 않았다.<sup>46)</sup>

## 5. 소결: 유전자 차별 금지 개념 도입의 실패

국가 별 조사 결과, 미국과 캐나다가 유전자 차별을 방지하기 위한 독립적인 법률을 가지고 있었고, 세부 조항을 통하여 유전자 차별의 개념을 제공함을 확인하였다. 한국, 오스트레일리아, 멕시코, 칠레 및 유럽 연합의 가입 국가들은 유전자 차별을 금지하는 조항을 포함하는 법률을 가지고 있었으며, 인도에서도 건강보험에서 유전자 차별과 관련된 텔리 대법원의 판결이 있었다. 오스트레일리아는 장애의 관점에서 유전자 차별을 이해하며, 우리나라와 멕시코는 의료기관에서 유전정보의 기밀성을 보호하는 것을 강조함으로써 의료기관의 개인정보 보호의 개념의 연장선상에서 유전자 차별을 이해하기도 한다. 그러나 조사 대상 국가 중에서 유전자 차별의 개념을 법적으로 명시한 국가는 찾을 수 없었다. 유전자 차별 방지의 개념이 불분명하다는 것은 유전자 차별에 대한 이해가 다르거나 제한적으로 적용하는 경우, 사회의 일부 영역만 보호하고자 하는 등 다양한 측면에서 해석될 수 있다.

# V. 결과 분석

## 1. 국제적인 유전자 차별 개념 법제화의 현황

유전자 차별에 관한 범세계적으로 통용되는 국제법이 없는 상황에서, 선진국의 경우 유전자 차별을 방지하기 위한 독립적인 법률을 제정하거나 지역협약을 통해 차별을 방지하고 있다. 아시아 국가나 남아메리카의 국가들은 유전자 차별의 법률이나 정책이 선진국에 비해 부족한 상황이다. 또한 조사 대상 국가들 중에서 독립적인 법률이 존재하여도 유전자 차별의 개념을 법적으로 명시한 국가가 없는 것으로 확인하였다. 지금까지 국가 단위에서 법적으로 유전자 차별의 개념을 명확하게 제시하지 못한 이유는 미국, 캐나다 등을 제외한 많은 국가에서 유전자 차별금지에 대하여 직접적·세부적으로 법제화하는 것을 피했기 때문이다. 유전자 차별 방지의 개념이 불분명하다는 것은 유전자

45) Taiwan, Personal Information Protection Act(個人資料保護法), 2012.

46) Japan, Act on the Protection of Personal Information, Act No. 65, 2015.

차별에 대한 이해가 다르거나 제한적으로 적용하는 경우, 사회의 일부 영역만 보호하고자 하는 등 다양한 측면에서 해석될 수 있다.

유전자 차별의 법제화가 늦어지는 또 다른 요인은 인권의 개념으로 차별에 접근하는 평등권 침해의 차별금지가 유전자 차별 금지보다 보편된 것과 관련이 있다. 평등권을 침해하는 차별금지 원칙의 세부 내용은 국가마다 다양하다. 우리나라에서는 기본권적 인권을 「대한민국헌법」 및 법률에서 보장하거나 대한민국이 가입·비준한 국제인권조약 및 국제관습법에 따라 인간으로서의 존엄과 가치 및 자유와 권리를 가진다고 정의한다.<sup>47)</sup> 또한 평등권침해의 차별행위는 신체조건, 가족 형태 또는 가족 상황, 인종, 피부색, 병력 등을 이유로 다양한 분야에서 특정한 사람을 우대·배제·구별하거나 불리하게 대우하는 행위를 의미한다.<sup>48)</sup> 유전자로 인한 차별은 장애나 병력의 항목으로 이해될 수 있으나, 정확하게 명시된 것은 아니다. 또한 국가인권위원회법 제19조 제3항에 따라 국가인권위원회는 차별행위에 대한 조사를 구체적으로 수행하게 되어 있다. 그러나 유전자 차별에 대한 세부적이고 체계적인 조사가 진행되지는 않았다. 이러한 평등권 침해의 차별금지 원칙은 소극적으로 차별을 금지하는 입법 장치이다. 그에 반해 유전자 차별 행위는 개인이 이를 인지하기 어려우며, 공개되지 않은 기업 및 보험 회사의 내부 조치가 존재할 경우 이에 대한 진상을 밝히거나 증거, 또는 자료를 개인 및 소비자가 확인할 수 없다. 이와 같이, 개인의 유전자 및 유전 정보로 인한 차별이 현실에서 발생 되었는지, 아니면 잠재적인지, 더 나아가 선제적으로 유전자 차별을 방지할 필요가 있는지, 아니면 이러한 조치가 과도한 것인지를 판단하기가 매우 어렵다. 그럼에도 불구하고 유전자 차별을 금지하는 조치에 일반 시민들은 대체로 두려움을 가지며, 유전정보의 활용 가능성이 광범위하고, 상업적, 산업적 가치가 높이 평가받고 있다는 점에서 그 필요성 및 당위성이 인정된다.

## 2. 유전자 차별 개념 법제화의 필요성

유전자 차별에 관한 범세계적인 법제화가 필요한 가장 큰 원인은 유전자 기술의 발전이다. 유전자 가위 기술을 통해 인간배아를 대상으로 유전자 치료가 이루어지거나 유전자 편집으로 기존에는 치료하기 힘든 질환에 대해서도 임상시험이 진행하고 있다. 그러나 기술의 발전함에 따라 고용 및 보험분야에서 유전자 차별의 문제도 증가할 수 있다. 찰스 듀프라스 등(Charles Dupras et al.)<sup>49)</sup>에 따르면 보험회사가 개별적인 후생 유전정보를 기반으로 생물학적 연령(biological age)를 판단하기 위해 보험계약자의 유전자 샘플을 채취하고 분석하며 이를 기초로 고객을 계층화할 수 있음을 시사했다.

47) 국가인권위원회법. (개정시행, 2016.2.3. 제2조 제1항. 법률 제14028호)

48) 국가인권위원회법. (제2조 제3항 및 동법 제2조 제3항 가호-라호)

49) Charles Dupras, Lingqiao Song, Katie M. Saulnier, Yann Joly, Epigenetic Discrimination: Emerging Applications of Epigenetics Pointing to the Limitations of Policies Against Genetic Discrimination, *Frontiers in Genetics*, 2018;Vol9.



더 나아가 유전자 기술의 발전이 점차 확대되고 있는 상황에서 아시아 국가 및 개발도상국도 적극적으로 유전자 차별에 대한 입법화가 진행되어야 한다. 아시아 국가들에서 유전자 차별을 방지하기 위해 법률이나 정책을 제정하고 있지만 구속력이 없거나, 고용분야에서 유전자 차별 방지 미흡 등 여전히 개선되어야 할 부분이 있다.<sup>50)</sup>

한국은 생명윤리법을 제정하여 유전자 차별을 금지하는 내용을 다루고 있지만<sup>51)</sup> 단 한번도 유전자 차별 행위로 처벌된 적은 없다. 또한 법안이 제정될 당시에만 유전자 차별이라는 주제가 이슈화되고 시간이 지남에 따라 점차 관심 밖의 영역이 된다. 유전자 차별에 대한 문제는 없어지는게 아니라 더 심각해지고 있는 상황에서 유전자 차별로 인한 문제점을 파악하여 이를 해결할 수 있는 법률의 개정이나 정책이 필요하다. 보건복지부는 그동안 유전자 검사 시 발생하고 있었던 불법기관에 의한 검사, DTC로 허용되지 않는 질병항목에 대한 검사 시행 등 적발된 문제점을 해결하기 위해 소비자 대상 직접 유전자 검사 가이드라인을 배포하여 국민의 건강증진과 질병예방활동을 지원하고 있다.<sup>52)</sup>

마지막으로 유전자 차별의 개념을 구체화하여 제시할 때 명확한 가이드라인을 통해 차별에 대한 원활한 대응방안을 마련할 수 있는 장점이 있다. 한국은 유전자 차별을 당했을 때, 보건복지부 홈페이지를 통해 민원을 제기하여 해결하고 있는 상황이다. 그러나 미국의 GINA에 따라 고용에서 유전정보로 인하여 차별을 당했다고 생각하는 개인은 평등고용기회위원회(Equal Employment Opportunity Commission, EEOC)에 불만을 제기하도록 한다. 이를 통해 2010~2017년(회계연도) 기간 동안 접수된 건수는 총 2,093건, 이 중에서 타당성을 인정받은 건수는 166건에 이른다.<sup>53)</sup>

### 3. 유전자 차별 개념의 개선방안

그렇다면 유전자 차별의 개념은 어떻게 보완될 수 있는가? 이하에서는 구조적 접근 방식으로 차별의 이유, 차별의 형태, 차별의 목적 및 효과로 구분하여 자세하게 살펴보고자 한다.

#### 1) 차별의 이유

이 연구 결과에 따르면, 국제 규범에서는 일반적인 차별의 개념과 관련해서는 차별의 이유를 최대한으로 열거하였지만, 유전자 차별의 개념에서는 오직 유전적 특성만을 차별의 이유로 언급

50) Hannah Kim, Calvin W.L.Ho, Chih-Hsing Ho, P.S.Athira, Kazuto Kato, Leonardo De Castro, et al, Genetic discrimination: introducing the Asian perspective to the debate, npj Genomic Medicine, 2021

51) 생명윤리 및 안전에 관한 법률. (타법개정 2020.8.11. 법률 제17472호)

52) 소비자 대상 직접(DTC) 유전자검사를 받을 때 주의사항과 활용방법을 알려드립니다, 보건복지부, 2020년 3월 9일

53) U.S. Equal Employment Opportunity Commission, Genetic Information Non-Discrimination Act Charges (Charges filed with EEOC) (includes concurrent charges with Title VII, ADEA, ADA, and EPA) FY 2010 - 2017. 2018.

하였다.

반면에, 유전자 차별의 개념이 등장한 1990년대 초기의 연구부터는 다양한 선행 연구들에서 유전자로 인한 차별의 이유를 구체적으로 분석해왔다. 예를 들어, 1992년 빌링스 등(Billings et al.)은 유전자로 인한 차별의 이유가 고용과 건강보험에 복합적으로 연결되어 있음을 보여주었다. 저자들은 차별의 이유를 “(1) 무증상 질환, (2) 유전적 다양성을 해석하는 문제, (3) 유전자 위험성으로 인하여 유전자 검사를 한 사람과 안한 사람에 대한 문제”로 세분화했다.<sup>54)</sup> 이를 통하여, 저자들은 질환의 발병 전 단계에서 유전력으로 인한 발병의 가능성은 있었지만, 41건(보험 및 고용과 관련하여 유전자 차별을 받은 적 있는지에 대한 조사)에서 질환으로 이환되지는 않았지만 질병으로 발전할 수 있는 유전자를 보유하고 있음으로 인한 차별의 가능성이 존재함을 보고했다.<sup>55)</sup> 동시에 발표된 또 다른 논문에서도 “(1) 질병으로 이환될 확률이 높은 유전자를 보유했지만 무증상, (2) 열성 유전 질환이나 X 유전질환의 이형접합체(heterozygotes)나 그 보유자이지만 무증상, (3) 유전적 다형성을 가지고 있으나 어떠한 의학적 상황을 야기할지 알려지지 않은 유전자를 보유, (4) 잘 알려진 유전적 특징을 가진 개인의 혈연”을 중요한 이유로 다루었다.<sup>56)</sup>

또한, 선행연구들은 우생학적인 관점과 건강보험 보장성이 연결되면서 유전자로 인한 차별이 발생함을 밝히고 있다. 우생학적인 정책은 주로 강제 불임 법률이 있거나 인공임신중절의 합헌성을 인정하는 법률적 체계 내에서,<sup>57)</sup> 특히 빈곤층, 소수 집단, 장애인으로 인식되는 집단들을 대상으로 존재해왔다.<sup>58)</sup> 이와 관련하여 제삼자인 건강보험 지불자의 입장에서는, 완치할 수 없는 유전질환의 경우, 임신 중에 유전 질환의 문제가 있다고 진단된 태아는 태어나서 임상적으로 치료하는 것 보다는 출산을 피하는 것이 낫다는 견해를 가졌다.<sup>59)</sup> 그러나 많은 연구들은 우생학적인 관점에서 발생하는 유전적 차별에 대한 연구보다는 고용과 건강보험에서 발생하는 유전적 차별의 문제에 주목하였다.

1990년대 후반으로 넘어가면서 선행 연구들은 고용 분야에서 건강보험료 발생에 대한 우려로 촉발된 유전자 차별의 문제를 사생활 보호권과 연결했다. 로텐버그 등(Rothendberg et al.)은 개인들이 유전자 검사를 꺼려하는 이유는 직장에서 자신의 유전정보에 대한 사생활보호가 안될 것을 우려하기 때문이고, 이러한 우려가 향후 유전자 검사에 대한 연구까지 위태롭게 할 것이므로, 이를 방지할

54) P.R. Billings, et al., Discrimination as a consequence of genetic testing, Am J Hum Genet, 1992;50(3):476-482.

55) P.R. Billings, et al. (1992)

56) M.R. Natowics, et al., Genetic discrimination and the law, Am J Hum Genet, 1992;50(3):465-475.

57) P.R. Reilly, The surgical solution: a history of involuntary sterilization in the United States, 1991. The Johns Hopkins University Press: Baltimore.

58) D.J. Kevles, In the name of eugenics: genetics and the uses of human heredity, (1985) Alfred A Kopf: New York.

59) N.A. Holtzman/M.A. Rothstein, Invited editorial: eugenics and genetic discrimination, Am J Hum Genet, 1992;50(3):457-459.

법제의 마련을 촉구했다.<sup>60)</sup>

## 2) 차별의 형태

위에서 살펴본 국제 규범들은 차별의 형태로 매우 포괄적이거나 일부의 내용을 제공한다. [개인에게 행해지는] 어떠한 형태의 차별, 또는 인권이나 인간의 존엄성, 그리고 기본적 자유를 침해하는 결과를 야기하는 방법은 매우 포괄적인 표현이다. 또한 유전정보를 이용한 유전학 연구의 결과와 해석에 있어 발생할 수 있는 차별의 문제도 거론되었으나, 차별의 개념은 과학적 의문을 해소하는 과정보다는 사회적 사상에 근거한다.<sup>61)</sup> 더 나아가, 연구에서 발생하는 유전자 차별은 국가 별로 연구에 대한 심의 절차 및 규정이 마련되고 시행되면서 어느 정도 해소되었다고 볼 수 있다.

문제는 이러한 거버넌스 체계가 갖추어지지 않은 사회생활에서 발생하는 유전자 차별의 형태이다. 다양한 선행연구들은 인간 유전체 프로젝트의 시작 시점부터 이러한 형태를 중점적으로 연구해 왔다. 그 중에서도, 고용에 있어서 유전자에 따른 차별은 초기 연구부터 가장 중요하게 언급되는 차별의 형태이다. 1988년 로스테인(Rothstein MA)은 고용인이 피고용인 및 부양가족들의 의료보험료를 지불해야 할 경우, 고용인은 높은 의료보험료를 부담해야 할 가능성이 있는 피고용인을 고용을 꺼리거나, 유전자 검사는 이러한 고용 배제의 한 방법이 될 수 있다고 보았다.<sup>62)</sup>

1991년 고스틴(Gostin L)은 유전자 차별의 형태로써 유전정보로 고용과 보험 환경에서 차별하는 것을 중요하게 지적하였다.<sup>63)</sup> 그는 고용인과 보험자가 유전자 검진 및 검사 결과를 사용할 잠재성을 예상하면서, 피고용인의 복지비용 증가 및 유전자 검사 시장의 활성화는 유전자 검사의 활용을 강력하게 유도할 것으로 예상하였다. 또한 미국장애인법이 유전자 차별로부터 고용자들과 보험가입자들을 보호하기에 충분하지 않다고 평가하였다. 한편, 1991년 앤드류(Andrew LB)와 제거(Jeager AS)는 유전자 검진 및 유전자 검사 기록의 수집으로 인한 직장에서의 유전자 차별이 정보의 기밀성과 직결됨을 발견하였다.<sup>64)</sup> 무엇보다도, 저자들은 고용 환경에서 유전자 차별 문제에 대응하는 법적 장치의 마련을 가장 시급한 의제로 보았다.<sup>65)</sup>

생명 보험에 관련된 유전자 차별도 중요한 주제로 다루어져 왔다. 생명 보험과 관련된 유전자 차

60) K. Rothenberg, et al., "Genetic information and the workplace: legislative approaches and policy challenges, Science, 1997;275(5307):1755-1757.

61) L. Ken, Genetic discrimination law in the United States: a socioethical & legal analysis of the Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA), School of Public Policy Capstones, 2015. 39.

62) M.A. Rothstein, Medical screening and employment law: a note of caution and some observations, University of Chicago Legal Forum, 1988;1(3).

63) L.O. Gostin, Genetic discrimination: the use of genetically based diagnostic and prognostic tests by employers and insurers, Am J Law Med, 1991;17(1-2):109-144.

64) L.B. Andrews/A.S. Jaeger, Confidentiality of genetic information in the workplace, Am J Law Med, 1991;17(1-2):75-108.

65) L.B. Andrews/A.S. Jaeger.(1991).

별에 대한 데이터는 거의 없으나,<sup>66)</sup> 이미 2003년 연구에서부터 보험 회사의 내부 정책에서 개인의 유전 정보에 접근하는 정책이 존재해왔다.<sup>67),68)</sup> 이어 줄리 등(Joly Y et al.)은 2017년 생명보험 시장의 상업적 전략으로서 유전정보의 중요성 및 생명보험의 접근성에 관하여 공정한 시스템 개발의 필요성과 맞물려서 경험적, 이론적인 근거를 밝힌 바 있다.<sup>69)</sup>

### 3) 차별의 목적 및 효과

미국에서 GINA가 제정하기 전에 이뤄진 초기 연구들은 살펴보면, 고용 계약에서 유전자 차별의 목적 및 효과에 관한 이슈에 주목하였다. 예컨대, 미국 장애인법의 한계로 인하여 유전자 차별의 보호를 받는 사람이 계약상 추가 비용에 대한 부담이 없던 것처럼 다른 사람과 같이 동등하게 대우해 줄 것을 요구할 수 있게 된다.<sup>70)</sup> 또한, 생명보험과 유전자 차별과 관련하여, 생명보험회사가 보험 가입자를 “역선택(adverse selection)”하는 것, 개인이 보험료를 더욱 부담하게 하는 것 등이 주요 차별의 목적 및 효과로 볼 수 있다.<sup>71)</sup>

## 4. 연구의 한계 및 향후 연구의 방안

이 연구의 한계점을 분석한 후 유전자 차별을 방지하기 위해 향후 연구해야 할 방안을 제시하고자 한다.

이 연구의 한계점은 첫째, 유전자 차별의 개념을 제시함에 있어 정당하거나 정당하지 않은 유전자 차별, 또는 합법적으로 인정되거나 인정되지 않은 유전자 차별 등의 개념을 구분하지 않았다는 점에 있다. 둘째, 연구 대상 선정에 있어, 언어 등의 한계 상 유전자 차별을 법제화한 국가들의 법률을 모두 살펴보았다고 할 수 없다. 셋째, 미국이 GINA 및 다양한 법률들이 복합적으로 유전자 차별을 방지하고 있는 것처럼, 다른 국가들도 그러한 방식을 취함으로써 복합적으로 유전자 차별을 방지하고 그 개념을 제시하고 있을 수 있다. 그러나 이러한 복합적인 법적 체계에 대해 심도 있게 다루지 않았다. 넷째, 국가 별로 유전자 차별의 개념은 제시하지 않았을 지라도 ‘유전자 검사’와 같이 유전자 차별에서 중요한 항목들을 제시함으로써 유전자 차별의 개념을 보완하고 있다고 볼 수도 있다.

66) Y. Joly/B.M. Knoppers/B. Godard, Genetic information and life insurance: a 'real' risk?, Eur J Hum Genet, 2003;11(8):561-4.

67) Y. Joly/B.M. Knoppers/B. Godard, (2003) 위와 동일

68) A. Mould, Implications of genetic testing: discrimination in life insurance and future directions, J Law Med 2003;10(4):470-487.

69) Y. Joly, et al., Genetic discrimination and life insurance: a systematic review of the evidence, BMC Med, 2013;11(25). doi:10.1186/1741-7015-11-25.

70) R.A. Epstein, The legal regulation of genetic discrimination: old responses to new technology, Boston Univ Law Rev, 1994;74(1):1-23.

71) A. Mould. (2003) 위와 동일.; P.J. Malpas, Is genetic information relevantly different from other kinds of non-genetic information in the life insurance context? J Med Ethics, 2008;34(7):548-51.

다음은 향후 연구방안에 대한 내용이다. 첫째, 우리나라의 경우 유전자 차별 사례 현황 조사가 제대로 이루어지지 않고 있다. 다양한 분야에서 발생하는 유전자 차별에 관한 사례 현황 조사와 차별 관련 유전자 검사 등 수행실태 조사가 필요하다. 둘째, 보험, 고용, 교육 등 다양한 분야에서 유전 정보가 활용되고 있고 이에 관한 정책적 업데이트가 필요하다. 한국은 유전자 기술이 선도 국가에 속하지만 다른 선진국에 비해 유전자 검사 결과를 사용하는 것을 전면 금지하고 있다. 미국, 일본, 호주, 영국 등은 필요한 영역에서의 유전정보의 사용을 합법적인 영역에 포함하고 있다. 유전자 기술이 발전하고 있는 가운데 유전자 차별이 적용되어도 합법이 되는 영역을 조사하는 지속적인 연구가 필요하다. 셋째, 유전자 검사 정보를 활용할 때 차별을 방지하기 위한 일반 국민용 가이드라인을 마련해야 한다. 또한 유전자 검사 정보의 책임있는 활용을 위한 전문가, 산업계용 가이드라인도 마련되어야 한다. 마지막으로 유전자 차별에 관한 가이드라인을 제시하여 불법과 합법 사이의 모호함을 해결하도록 한다. 미국은 군이나 특정 상황에서는 유전정보를 사용하여도 차별로 간주되지 않지만, 한국은 치료 목적을 제외하고는 다른 분야에서 유전정보를 수집하거나 사용하면 모두 불법이다. 이처럼 상황에 따라 다른 적용이 필요한데 이를 통해 구체화 하는 작업이 가능해진다.

## VI. 결 론

지금까지 여러 접근 방식을 통하여 유전자 차별의 개념을 확장시키는 작업을 시도해보았다. 국제 인권 규범에서 유전자 차별을 비판함에도 불구하고, 미국과 캐나다 외 국가에서는 유전자 차별을 금지하는 실제적인 입법조치가 더디게 진행되어 왔다. 또한 유럽연합의 기본권 헌장에서 유전적 특징으로 인한 차별을 금지하였으나, 그리스, 네덜란드, 룩셈부르크, 벨기에, 오스트리아, 이탈리아, 프랑스 국가만 개인의 동의 없이 유전정보에 접근하는 것을 금지하는 간접적인 방식으로 유전자 차별에 대응하고 있다. 오스트레일리아는 유전질환을 장애로 인한 차별에 포함하여 이해하고 있으며, 한국과 멕시코는 유전자 차별을 법률에 명시하면서 의료적 이용을 통한 유전자 차별을 방지하는 조치를 마련하였다. 더 나아가 전문가들은 유전자 차별이 발생시키는 사회적 낙인 및 차별의 문제가 중요한 문제라고 간주하였고, 유전자 차별 금지가 중장기 과제에서도 중요한 아젠다로 제기되었다.<sup>72)</sup> 유전자 차별은 실증적인 문제이며, 그 사안의 중요성과 시급함이 다양한 연구를 통하여 제기되어 왔다. 그에 비하여 국제 사회 및 각국에서는 이에 대한 관심이 적었던 것이 사실이다. 또한, 평등권 침해의 차별금지 이론에 장점 및 한계가 존재하는 것도 각 국가별 입법을 통하여 확인하였다.

72) 이일학 등, 국가 바이오 빅데이터 구축사업 추진을 위한 윤리위원회 운영 및 대응전략 수립, 질병관리청, 2021.06.30.

이러한 관점에서 볼 때, 유전자 차별의 개념화 작업은 유전자로 인하여 존재하는 다양한 차별을 방지할 수 있는 토대를 마련해 줄 것이다. 우리나라 생명윤리법 제46조 제1항은 유전자 차별의 기본적인 원칙을 제공하면서 동시에 제한적인 차원에서 유전자 차별의 개념을 제공한다고도 볼 수 있다. 그러나 유전자 차별 방지의 개념이 불분명하다는 것은 이루고자 하는 목표가 뚜렷하지 않거나, 유전자 차별을 이해는 범위가 제한되어 있거나, 사회의 일부 영역만 보호하고자 하는 다양한 측면에서 해석될 수 있다. 유전자 차별은 개인의 프라이버시, 개인의 동의, 유전 정보 및 정보 제공에 대한 이해, 교육·보험·고용 등의 사회적 보장, 우생학적 이해 등 다양한 측면과 연결되어 있다. 그러나 이에 대한 구체적인 연구는 아직까지 활발하지 않다.

이미 유전자 차별이 법적으로 도입된 상황에서, 기존의 평등권 침해의 차별금지 원칙을 고수하는 데에는 많은 논의가 필요할 것이다. 그러나 방식에 대한 논의에 선행되어야 할 것은 유전자 차별 문제를 보다 광범위하게, 장기적으로 보는 것이다. 이를 위하여 유전자 차별의 개념을 정립을 시도하는 이번 작업은 사회적으로 기술의 활용을 건전한 방향으로 촉진하도록 기여할 수 있다. 우리 사회가 추구하는 유전자 차별 방지의 개념을 지속적으로 보완하는 노력과 함께, 다양한 영역에서 유전자 차별이 실제적으로 존재하는 지에 대해 조사하는 실증 연구 이어져야 할 것이다.

투고일자: 2021.05.10

심사일자: 2021.06.10

게재확정일자: 2021.06.29

■ 참고문헌

- 김광연, 자유주의 우생학에 관한 생태신학적 비판 및 재구성, 연세대학교 학위논문(박사). 2018.
- 김상득, 인간 유전정보와 정의의 물음, 대동철학, 2005;30:57-82.
- 김상현, 유전자 차별금지 법제도 개선방안: 비교법제도론적 고찰을 중심으로, 연세대학교 학위논문(박사), 2017.
- 김한나, 유전자 차별의 개념에 대한 규범 연구, 국가생명윤리정책원, 2018. 12.
- 맹수석, 유전자정보의 보험법적 문제, 보험학회지, 2005;70:147-84.
- 방상준/최지유, 유럽연합 기본권 헌장의 의의와 한계-소수민족 로마족(ROMA)을 중심으로, 통합유럽연구, 2016;7(1):31-66.
- 송인방, 보험에서 유전자차별의 법적 문제, 보험학회지 2005;70:41-74.
- 신동일, 낙태죄의 본질·현상·법제도, 초기 인간생명 보호를 위한 제언, 세창출판사. 2012.
- 양지현/김소윤, 유전정보 차별금지의 법적문제 - 외국의 규율 동향과 그 시사점을 중심으로, 의료법학, 2017;18(1):237-64.
- 은승표, EU기본권헌장상의 사회적 기본권, 한국토지공법학회, 2010;51:531-555.
- 이근창, 보험과 고용에 있어서의 유전자 차별, 영상저널, 2002;10:1-19.
- 이일학 등, 국가 바이오 빅데이터 구축사업 추진을 위한 윤리위원회 운영 및 대응전략 수립, 질병관리청, 2021.06.30.
- A.E.R. Prince/M.I. Roche, Genetic information, non-discrimination, and privacy protections in genetic counseling practice, J Genet Couns, 2014;23(6).
- A.G. Motulsky, Brave new world? Science, 1974;185(4152).
- Impact of genetic manipulation on society and medicine, Science, 1983;219(4581).
- A. Mould, Implications of genetic testing: discrimination in life insurance and future directions, J Law Med 2003;10(4).
- A. Wauters/I.V. Hoyweghen, Global trends on fears and concerns of genetic discrimination: a systematic literature review, J Hum Genet, 2016;61(4).
- Australia, Disability Discrimination Act. 1992.
- Belgium, Loi relative aux assurances (2014)
- Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, Sobre La Investigacion Cientifica En El Ser Humano, Su Genoma, Y Prohibe La Clonacion Human. 2006. Ley20120.
- Bioethics Advisory Committee of Singapore, Ethics Guidelines for Human Biomedical Research, 2015
- Canada, Bill S-201 Genetic Non-Discrimination Act, 2017
- Canada, Canadian Human Rights Act, 1985.
- Council of Europe, Charter of Fundamental Rights of the European Union』. 2012.
- Additional protocol to the convention on human rights and biomedicine, concerning genetic testing for health

- purposes, 2008 Strasbourg: Council of Europe.
- Biomedicine and human right: The Oviedo Convention and its Additional Protocols, 2009 Strasbourg: Council of Europe.
- Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine, 1997.
- Charles Dupras, Lingqiao Song, Katie M. Saulnier, Yann Joly, Epigenetic Discrimination: Emerging Applications of Epigenetics Pointing to the Limitations of Policies Against Genetic Discrimination, *Frontiers in Genetics*, 2018;Vol9.
- Decision 2008/615/JHA of 23 June 2008 on the stepping up of cross-border cooperation, particularly in combating terrorism and cross-border crime, OJ L 210, 2008
- D.J. Kevles, In the name of eugenics: genetics and the uses of human heredity, (1985) Alfred A Kopf: New York.
- Delhi High Court of India, M/S United India Insurance vs Jai Parkash Tayal, 2018. 2. 26.
- F. Galton, The part of religion in human evolution, *National Review*, 1984.
- F.S. Collins/S. Gottlieb, The next phase of human gene-therapy oversight, *NEJM*, 2018;379(15):1393-1395.
- G.S. Ginsburg/H.F. Willard, Application of human genome information to clinical practice, "Genomics and Personalized Medicine (2nd edition)," Academic Press. 2013. Volume 1.
- Guz v Bechtel National, Inc. 2000, 24 Cal.(US) 4th 317.
- Interights, Non-discrimination in international law – a handbook for practitioners, 2011 edition. London: Interights;2011.
- Hannah Kim, Calvin W.L.Ho, Chih-Hsing Ho, P.S.Athira, Kazuto Kato, Leonardo De Castro, et al, Genetic discrimination: introducing the Asian perspective to the debate, *NPJ*, 2021
- J. Harris, Is gene therapy a form of eugenics? *Bioethics*, 1993;7(2/3).
- J. Katz, Experimentation with human beings: the authority of the investigator, subject, professions and state in the human experimentation process, 1972. New York. pp487.
- Japan, Act on the Protection of Personal Information, Act No. 65. 2015.
- K. Rothenberg, et al., "Genetic information and the workplace: legislative approaches and policy challenges, *Science*, 1997;275(5307).
- L.B. Andrews/A.S. Jaeger, Confidentiality of genetic information in the workplace, *Am J Law Med*, 1991;17(1-2).
- L. Gostin, Genetic discrimination: the use of genetically based diagnostic and prognostic tests by employers and insurers, *Am J Law Med*, 1991;17(1-2).
- L. Ken, Genetic discrimination law in the United States: a socioethical & legal analysis of the Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA), *School of Public Policy Capstones*, 2015.
- M.A. Rothstein, Medical screening and employment law: a note of caution and some observations, *University of Chicago Legal Forum*, 1988.



- M.F. Otlowski, S.D. Taylor, Y. Bombard, Genetic discrimination: international perspectives, *Annu Rev Genomics Hum*, 2012;13.
- M.R. Anderlik/M.A. Rothstein, Privacy and confidentiality of genetic information: what rules for the new science, *Annu. Rev. Genomics Hum. Genet*, 2001;2.
- M.R. Natowics, et al., Genetic discrimination and the law, *Am J Hum Genet*, 1992;50(3).
- Mexico, *Ley General de Salud*, 2016.
- N.A. Holtzman/M.A. Rothstein, Invited editorial: eugenics and genetic discrimination, *Am J Hum Genet*, 1992;50(3).
- Oxford English Dictionary.
- P.J. Malpas, Is genetic information relevantly different from other kinds of non-genetic information in the life insurance context? *J Med Ethics*, 2008;34(7).
- P.R. Billings, et al., Discrimination as a consequence of genetic testing, *Am J Hum Genet*, 1992;50(3).
- P.R. Reilly, *The surgical solution: a history of involuntary sterilization in the United States*, 1991. The Johns Hopkins University Press: Baltimore.
- R. Chadwick, *Ethics, Reproduction and Genetic Control*, Routledge, London. 1987.
- R.A. Epstein, *The legal regulation of genetic discrimination: old responses to new technology*, *Boston Univ Law Rev*, 1994;74(1).
- R.G. Dumitrescu, Chapter 4 - Cancer genetic screening and ethical considerations for precision medicine, "Progress and Challenges in Precision Medicine," Academic Press. 2017.
- S.B. Haga, Chapter 18 - Genome policy considerations for genomic medicine, *Essentials of Genomic and Personalized Medicine*, 2010. Academic Press.
- S.M. Reindal, Disability, gene therapy and eugenics - a challenge to John Harris, *Journal of Medical Ethics*, 2000;26.
- T. Lemke, *Perspectives on genetic discrimination*, Routledge: London. 2013.
- T. H. Saey, Chinese scientists raise ethical questions with first gene-edited babies, *ScienceNews*, 2018. 11. 27.
- Taiwan, *Personal Information Protection Act(個人資料保護法)*, 2012.
- The Lancet, CRISPR-Cas9: a world first?, *The Lancet*, 2018;392(10163);2413.
- U.S. Equal Employment Opportunity Commission, *Genetic Information Non-Discrimination Act Charges (Charges filed with EEOC) (includes concurrent charges with Title VII, ADEA, ADA, and EPA) FY 2010 - 2017*. 2018.
- U.S. National Library of Medicine. What is genetic discrimination?
- W. McKean, *Equality and discrimination under international law*, Oxford: Clarendon Press;1983.
- Y. Joly, et al., Genetic discrimination in private insurance: global perspectives, *New Genet Soc*, 2010;29:351-368.
- Y. Joly, et al., Life insurance: genomic stratification and risk classification, *Eur. J. Human Genet*, 2014;22:575

-579.

- Y. Joly, et al., Comparative Approaches to Genetic Discrimination: Chasing Shadows?, Trends in Genetics, 2017;33(5).
- Y. Joly, et al., Normative approaches to address genetic discrimination: placebo or panacea?", Trends in Genetics, 2017. SSRN.
- Y. Joly, et al., Genetic discrimination and life insurance: a systematic review of the evidence, BMC Med, 2013;11(25). doi:10.1186/1741-7015-11-25.
- Y. Joly/B.M. Knoppers/B. Godard, Genetic information and life insurance: a 'real' risk?, Eur J Hum Genet, 2003;11(8).

**【ABSTRACT】**

## A study on the legislation of the concept of genetic discrimination

Kim, Hannah\*·Cho, Soojin\*\*

As genomic technologies have changed human life, genetic discrimination becomes a prototypical issue that has discussed by genomic researchers, health professionals, patients and society. Whereas the international human right norms have criticized genetic discrimination, this result shows that it is still far to achieve to prohibit genetic discrimination by clearly suggesting the concept of genetic discrimination in the national legislations. The study shows that the approaches of the equal right and the national human rights commission of Korea law have its benefits and limitations though legislation. Genetic discrimination closely links to privacy, consent, understanding the genome information, data provision or sharing, social protection in education, insurance, and employment. The broad and long-term approach to elaborate the concept of genetic discrimination would promote the applicability of the genomic technologies in a sound way. The various follow-up studies on genetic discrimination in the society should be continued.

Key words: Genetic Discrimination, Conceptualization, International Human Right Analysis, Comparative Legal and Political Analysis, Bioethics and Safety Act

---

\* Research Assistant Professor, Department of Medical Law and Ethics, Division of Medical Humanities and Social Sciences, College of Medicine, Yonsei University.

\*\* Researcher, Department of Medical Law and Ethics, Division of Medical Humanities and Social Sciences, College of Medicine, Yonsei University.