

유전정보 이용 현황과 쟁점



2009. 6. 5

김병수 (건강과 대안 연구위원)

유전자 검사

개인을 식별하거나 특정한 질병 또는 상태의 원인을 확인할 목적으로 유전자, 염색체, 유전자 산물(단백질)을 분석하는 행위.

유전정보

개인이나 그 가족으로부터 나온 유전자, 유전자 산물 또는 유전된 특징으로부터 얻은 정보를 말한다.

- 의료/연구 목적
- 상업적 목적 (DTC, Direct to Consumer genetic testing)
- 신원확인 목적 (DNA profiling or DNA typing)

유전정보(genetic information)의 특징

- 일부 유전정보는 식별능력을 가지고 있다.
개인식별, 가족관계 확인
- 소량의 신체 물질에서도 추출이 가능하다.
당사자의 인지나 동의 없이 수집 가능
- 예측 능력을 가지고 있다.
특정 질병(단일 유전자 이상 질병)은 발병 전 예측이 가능함.
친족들의 상태도 확인 가능
- 처음 수집 목적 이외의 다른 목적으로 사용될 가능성이 있다.
진단목적 수집 → 신원확인, 연구용
- 잠재적으로 상업적 가치를 지닌 정보이며 특허 출원의 대상이 될 수 있다.
DNA 소유권을 둘러싼 복잡한 문제 발생 가능

의료적 목적

개인 유전정보를 가장 일반적으로 사용하는 영역
유전병 뿐만 아니라 유전되지 않는 일반적인 질병의 진단 및 연구에도 이용

- 보험, 고용, 학교, 군대 등에서의 차별 요인
* 보험 가입 거부, 고용 및 승진에서 이용
- 산전 진단은 인공임신중절과 연결됨.
- 대부분의 검사는 미래에 대한 확률적 결과를 나타냄
 - 사회적 낙인, 개인적 충격,
 - * 발병이 거의 확실한 단일 유전자 이상은 전체 질병 중 극히 일부임.
 - 유전자 상담 전문 인력 필요
- 현대 생의학은 진단, 연구, 상업화 사이의 구분이 모호함.
 - 연구 및 상업적 용도로 전용

유전자 프라이버시(genetic privacy) –
자신의 유전정보 (DNA) 에 대한 자기 통제권

상업적 목적 (소인검사)

국내 바이오 벤처들은 관련 규제가 미약한 상황을 적극적으로 활용,
개인 유전정보를 이용한 상업활동을 하고 있음.

- 유전자 감식을 이용한 친자확인, 가족 유전자 사진 제작, 출생기념 DNA 사진 제작, DNA 추출보관 등을 통해 개인의 유전정보를 수집하고 있으며 일부 회사는 경품 광고까지 동원해 수집. (조성모 유전자)
- '롱다리', '비만', '치매' 등의 유전자를 검사해 주는 등 왜곡 과장 광고를 통해 소비자들을 현혹하고 있음.
- 기업이 소유한 개인 유전정보의 양과 질은 그 기업의 가치와 직결 됨.
- 다른 목적으로의 전용 가능성이 있음 (당사자 동의 없이)
 - 상업적으로 이용하거나, 심지어는 외국으로 넘기기도 함

상업활동에 대한 문제점

- 유전자 검사에 대한 허위, 과장 광고로 소비자들에 혼란을 주고 있음.
 - * 유전자 검사는 의료법상의 의료 행위
 - * 내용, 기술에 대한 검증 및 관리가 전혀 없음
- 각종 소인검사에 대한 과학적 근거가 희박함.
 - * '호기심' 유전자 : 병적으로 심각한 우울증
 - * '롱다리' 유전자 : 터너 증후군이나 왜소증 같은 치명적인 유전병에서 발견
 - * 법률이 실시되고 있는 현재에도 여전히 성업 중임.
(대중광고->홍유집, 문형-> 피라미드식 사업방식<유전자 상담사?> 채택)
- 유전정보의 수집, 이용, 보관에 관한 문제.
 - * 동의서 부실, 개인 용도로 전용, 유전정보의 해외 유출
- 유전자 결정론의 사회적 확산에 기여. → 유전정보 보호의 필요성
 - * 단지 개연성 있는 정보를 마치 확실한 정보인 것처럼 과장 광고
 - * 질병의 사회 환경적 요인을 무시하게 만들 우려가 있음

DNA profiling VS. DNA DB



■ 유전자 감식 vs DB

◦ 유전자 감식(DNA typing)

- 특정인의 유전체에서 상대적으로 희귀한 위치들을 특성화시켜 그 양상을 분리해내는 것 **(DNA profile)**
- 감식에 필요한 DNA는 타액, 혈액, 정액, 뼈, 머리카락, 피부조직 등에서 추출할 수음. 당사자 동의 없이 수집이 가능하며 지문에서도 채취 가능
- 친자확인, 사체확인, 범인검거 등에서 활발히 이용되고 있음. 주로 수사기관, 이민국, 군대 등의 국가기관이 활용.

◦ 유전자정보은행 (DNA database or databank)

- 특정인의 DNA profile을 DB로 구축 한 후 용의자(현장)로부터 분석된 DNA profile 비교.
- **DNA profile DB, 신상정보 DB, 잔여 DNA로 구성됨.**
- 분석 및 DB 입력 대상: 형이 확정된 **범죄자, 용의자, 피해자 및 현장 수거물**
- 유전정보 및 잔여 DNA 보관: 즉시 폐기부터 사망 까지 국가마다 다양함.
- 효과: 범죄예방(감시효과) 및 조기검거

■ 유전자 감식의 개별적 활용: 수사기관의 DNA 수집·보관·폐기

- 영장에 기초하기 보다는 용의자나 피해자의 자발적 동의
수사과정에서의 DNA 채취는 범죄자가 아니라 것을 증명해야 하는 상황
충분한 설명에 근거한 자발적 동의를 구하는 것은 쉽지 않음.

- 분석된 profile이나 잔여 검체에 대한 구속력 있는 규정이 없음.

→ 수사 목적이라도 꼭 필요한 경우에 한해 채취 해야 함(오남용)

→ DNA 수집 분석 보관 폐기에 대한 시스템 구축

- 2004년 7월 서울 남부지역에 발생한 연쇄 살인사건의 용의자를 검거한다는
구실로 구체적 정황도 없이 수십명 이상의 조선족 동포들의 유전자를 채취해
인권 단체들로부터 비난을 받은 바 있음.
- 2004년 10월에 발생한 경기도 화성 여대생 실종 사건의 범인을 잡기 위해
용의자 4천명의 유전자를 채취해 현장 수거물과 대조하는 작업을 벌이고
있음.

미아찾기 사업

- 미아들에 대한 유전자 감식은 신상정보가 부족하거나 얼굴이 변해
알아볼 수 없는 경우에 효과를 거둘 수 있음.
- 법률이나 미아찾기 시스템의 개선 없이 심지어는 현황조사조차 제대로
하지 않고 사업 강행. [위탁시설에서 채취를 시도함]
- DNA 수집 이용 폐기 등에 대해서도 일관되지 못한 모습
- 치매환자와 정신지체 아동의 DNA를 채취하면서 DNA를 신원확인 외의
연구 목적으로 사용할 수 있도록 하는 동의서를 받은 경우도 있음.
- 사회적 신뢰를 쌓기 보다는 여론 확보에 주력함.

■ 유전자 DB

1. 유전자 감시망(DNA dragnet)의 확장 가능성.

- 일단 구축되고 나면 입력 대상이 지속적으로 확장되는 속성을 가짐.
 - DB의 속성상 입력 대상의 확대와 효율성이 직접적으로 연결되어 있음

사례1> 미국

뉴욕 - 21개 범죄 항목에서 시작해 107개로 확장.
일부 주에서는 미성년자, 교통법규 위반자들에 대한 DNA 채취
2003년 11월 5일 미 하원을 통과한 법률 HR3214는 FBI의 CODIS에 용의자
까지 입력이 가능

사례2> 영국

전 국민을 대상으로 한 유전자 DB구축 제안해 논란이 일고 있음.
2004년 4월 통과된 법률- 체포된 용의자들에게 동의를 받지 않고 DNA를
채취, 무죄 판결을 받더라도 유전정보와 DNA를 식별 가능하도록 영구히
보관할 수 있음. (현재 210 → 500만건)

- 유전자 DB가 신상정보나 다른 신원확인 유전자DB들과 연동될 가능성 .
 - 각종 신원확인을 유전자 DB (범죄자, 미아찾기, 이산가족 찾기, 군대) 와 신상정보(주민등록, 지문 DB등)가 연동될 가능성이 있음.
- 감식 기술의 사회적 활용이 크게 증가할 것임.
 - 표면적으로는 특정 집단에 한정된 것처럼 보이지만 실제로는 피의자 및 가족, 피해자, 현장 수거물에 대한 유전자 감식이 이루어짐.
용의자 가족들에 대한 DNA 채취는 정당한가?
 - 동의를 받는다고 해도 범인이 아니라는 것을 증명해야 하기 때문에 강제성이 있음.

영국: UK Biobank, NHS 기록 등을 비롯한 의료 DB와 새로 구축될 ID 카드에 접근을 요구 하고 있음. 범죄자 유전자은행에 미아찾기 DB를 추가하려고 함.

2. DNA의 오남용 가능성.

△ 감식결과인 DNA 프로파일 △ 분석과정 및 잔여 DNA

- DNA 프로파일에 질병 정보가 들어 있지 않더라도 개인이나 그 가족을 식별할 수 있는 매우 민감한 개인 정보임
 - 신원확인에 사용되는 DNA 부위와 다른 정보의 분석에 이용되는 DNA 부위가 서로 분리 돼 존재하는 것은 아님 (다만 분석위치가 다름)
- 분석과정에서 다양한 정보를 파악할 수 있음

- 수거된 DNA에서 신원확인 정보 이외의 다양한 정보들을 추출할 수 있음.
 - 감식 후 차후의 검증 목적이나 신기술 적용을 위해 DNA를 일정 기간 보관하는 것이 일반적임. 남겨진 DNA에서는 다양한 종류의 유전정보를 추출할 수 있음.
 - 유전자 감식 기술에 사용되는 표식자(marker)는 원래 질병을 진단하는 의료적 목적에서 개발. 과거에는 의료상의 정보를 나타낸다고 생각되지 않았던 특정 표식자들이 나중엔 의료정보를 제공해 줄 수도 있음.
 - 작은 튜브 속에 보관되는 DNA의 속성상 남용 여부를 확인하기 쉽지 않음.

영국: 유전자 감식 목적으로 추출한 혈액을 이용해 용의자의 인지나 동의 없이 HIV 검사와 같은 의료적 목적의 유전자 검사를 실시해 문제를 일으킨 바 있음

미국: 24개 주에서는 법률 집행 외의 다양한 목적으로 이용하는 것을 허용. 앨라배마주에서는 “의료 연구를 지원하기 위해” DNA DB에 접근하는 것을 허용

3. DNA 채취 행위 자체의 문제

- 특정 범죄자에 대한 의무적 DNA 채취.
 - 통계적으로 재범률이 높다고 해서 이미 죄 값을 치른(치르고 있는) 범죄자들이나 심지어 용의자들의 DNA를 국가가 강제로 채취해 보관하는 것이 정당한지에 대한 논란 [미국- 수정헌법 4조에 대한 논란, 영국- 유럽인권협약에 위배 논란]
 - 당사자뿐만 아니라 가족들의 신원확인도 가능해 가족의 사생활이 침해당 할 가능성이 있음.
 - 범죄의 원인을 사회적 환경적 요인이 아닌 개인적(유전적) 차이로 파악하려는 시도라는 비판이 있음. (DNA profile를 통한 논쟁)
- 우리나라는 고유한 식별번호인 주민등록번호와 전 국민의 지문을 전산화된 형태로 운영하고 있는 세계적으로도 보기 드문 신원확인 시스템을 갖추고 있음.

미국: DNA 채취에 맞서 '샘플 반환 소송'
'양심적 DNA 거부자(DNA conscientious objectors)'

4. 감식결과의 불완전성.

- 유전자 감식은 때에 따라서 신원확인 분야에서 유용하게 사용될 수 있음
- 유전자 감식 결과만으로는 충분한 증거가 될 수 없는 경우도 있고, DB를 구축해도 DB에 저장되지 않은 초범들은 검거 할 수 없음. (일종의 위치정보임)
- 유전자 감식 결과에 대한 논란도 있을 수 있음.
 - 대부분의 경우 감식결과의 정확성이 매우 높지만 어떤 경우에는 동일인일 확률이 낮거나 분석이 불가능할 경우도 있음. [유전자 감식이 만능은 아님]
- 유전자 분석을 통해서 범죄를 해결하려는 인식이 확장될 것임. [수사편의주의?]
- 용의자, 수형자들에 대한 기술적 조력 시스템 필요.

미국: Timothy Durham 사례
Durham은 강간죄로 4년 동안 복역 후에 1997년 석방되었음. 그가 범죄 시각에 다른 곳에 있었다는 7가지의 알리바이가 있었음에도 불구하고 그는 11살 소녀를 강간한 죄로 3000년 형을 선고 받았는데, 이는 전적으로 DNA 감식에 근거한 것이었음.

■ 유전자 DB구축과 사회적 합의

- 수사과정에서의 유전정보 보호 시스템 구축
- 유전자정보은행은 단순한 범죄 해결의 도구가 아닌 새로운 신원확인 시스템의 도입, 국가의 감시 체계 확장이라는 측면에서 파악
- 관할 문제, 판단 정보의 부족, 논의가 일부에 의해 독점되고 있는 구조, '유전자 검사' '과학수사' 라는 단어가 가지고 있는 신비한 이미지와 통념.
- 사회적 검토나 합의를 통해 결정 되어함.

외국의 사례, 국내 범죄수사체계, 기존의 신원확인 시스템의 관계, 개인정보 이용 관행이나 보호 시스템, 관련 기관들의 사회적 신뢰 등

전문가들 만의 논의, 단순 설문 조사 이외에 일반인들도 참여해 균형 잡힌 정보를 제공받고 학습하고 의사를 표시 할 수 있는 형태.