

수 신 : 국회의장

제 목 : 「인간유전정보 보호법」 제정에 관한 의견청원

위의 청원을 국회법 제123조의
규정에 의하여 별첨과 같이 제출합니다.

첨 부 : 1. 청원소개의견서 3부
2. 청원서 3부. 끝.

청원자(대표)

주 소 : 서울특별시 성북구 성북1동 168-68 203호 (전화: 011—313—5723)

성 명 : 최순애 (인) 외 11 인 (청원자 목록 별첨)

소개의원 : 김홍신 의원 (인) 김태홍 의원 (인)

청원소개의견서

청원인	주소 : 서울특별시 성북구 성북1동 168-68 203호
대표	성명 : 최순애
건명	『인간유전정보 보호법』 제정에 관한 의견청원
소개년월일	2001년 2월 13일

1. 급속히 발전하는 생명과학기술의 발전은 질병과 기아 등의 문제 대해 획기적인 해결책을 제공해줄 것으로 기대되고 있습니다. 그러나 이런 긍정적인 측면 못지 않게 생명과학기술의 부정적인 영향에 대한 우려가 증가하고 있다. 유전자조작 식품의 건강 및 환경파괴의 위험성 문제는 이제 널리 알려지고 있으며, 인간복제 등에 의해서 인간 존엄성이 훼손될 것이라는 우려도 오래 전부터 제기되고 있습니다. 게다가 최근 들어서 개인의 유전정보를 분석하고 이를 이용할 수 있음에 따라서 개인 유전적 프라이버시 보호의 문제가 새롭게 대두되고 있으며, 유전자치료의 윤리와 안전 문제, 생명특허에 대한 윤리적 논란 등이 계속 발생하고 있습니다.

2. 특히 인간게놈프로젝트의 완성이 다가오면서, 인간 개개인의 유전정보를 활용하려는 기술 분야들이 급격히 발전하고 있습니다. 치명적인 유전질환에 대해서 검사하고 그를 바탕으로 하여 유전병을 치료하려는 시도에서부터, 범죄수사나 이산가족 찾기를 위해서 개인의 유전정보를 이용하려는 시도가 계속되고 있습니다. 그러나 인간유전정보는 개인 및 그 가족의 대단히 사적인 고유 정보이기 때문에, 이것이 타인에게 유출되었을 때는 심각한 인권침해가 일어날 것이라는 지적되고 있습니다. 또한 이 유전정보를 악용하여 보험이나 고용 등에 있어서 차별을 맡을 수 있다는 것이 주지의 사실입니다. 이미 국내에서도 보건복지부와 검찰, 바이오벤처 등에서 이 분야의 기술 개발과 응용을 앞다투고 있어서, 개인 유전정보와 관련된 인권침해에 대해서 많은 시민사회단체들은 심각하게 우려하고 있습니다.

3. 이런 상황이기 때문에 인권 침해와 인간 존엄성 훼손이 이루어지지 않도록 인간유전정보의 이용에 대해서 규제할 수 있는 법규를 마련해야 한다는 시민 여론이 확산되고 있는 설정입니다. 이에 따라서 녹색연합, 참여연대, 환경운동연합이 주최한 <인간유전정보 이용에 관한 시민배심원 회의>에 참여한 시민배심원들의 정책권고안에 기초해서 「인간유전정보 보호법」의 제정에 관한 의견청원을 한다는 것은 매우 시의적절한 일로서 환영합니다. 그리고 이 청원의 취지를 지지하여 소개하는 바입니다.

4. 그리고 이 의견이 충분한 논의를 거친 후에 인간유전정보 이용에 있어서 인권을 보장할 수 있는 법률 제정에 반영되어서 무분별한 생명과학기술의 발전이 예방될 수 있기를 희망합니다.

소개의원 : 김홍신 의원(인), 김태홍 의원(인)

청 원 서

청원제목 : 「인간유전정보 보호법」 제정에 관한 의견청원

첨 부 : 청원안 1부

2001년 2월 13일

청원자 대표 최순애

주 소 : 서울특별시 성북구 성북1동 168-68 203호 (전화: 011—313—5723)

□ 청원의 취지

인간게놈프로젝트의 완성이 다가오면서, 인간 개개인의 유전정보를 활용하려는 기술 분야들이 급격히 발전하고 있다. 이에 따라서 치명적인 유전질환에 대해서 검사하고 그를 바탕으로 하여 유전병을 치료하려는 시도에서부터, 범죄수사나 이산가족 찾기를 위해서 개개인의 유전정보를 이용하려는 시도가 계속되고 있다. 그러나 인간유전정보는 개인 및 그 가족의 대단히 사적인 고유 정보이기 때문에, 이것이 타인에게 노출되었을 때는 심각한 인권침해가 일어난다. 또한 이 유전정보를 악용하여 보험이나 고용 등에 있어서 차별이 일어날 수 있으며, 외국의 경우에는 이에 대한 구체적인 사례들이 보고되고 있는 실정이다. 이미 국내에서도 보건복지부와 검찰 등에서 '미아찾기'나 '범죄수사'라는 명분을 내세워, 개인의 유전정보를 데이터베이스화하려는 시도를 하고 있다. 그리고 바이오벤처에서 개인의 유전정보를 이용하여 상업화하려는 시도를 거듭하고 있다. 이에 따라서 개인의 유전정보는 국가나 기업에 의해 수집·관리되면서 심각한 인권침해 상황에 직면해 있다.

따라서 인권 침해와 인간 존엄성 훼손이 이루어지지 않도록 인간유전정보의 이용에 대해서 규제할 수 있는 법규를 마련해야 할 것이다. 녹색연합, 참여연대, 환경운동연합이 주최한 <인간유전정보 이용에 관한 시민배심원 회의>에 참여한, 우리 시민배심원들의 정책권고안에 기초해서 「인간유전정보 보호법」을 제정해 줄 것을 청원한다.

□ 청원 내용

인간유전정보를 수집·분석·이용·관리·저장 등에서 인권을 보호하기 위한 법을 제정해주기 바랍.

※ 자세한 내용은 별첨된 <인간유전정보 이용에 관한 시민배심원 정책권고안> 참고

별첨 : 인간유전정보 이용에 관한 시민배심원의 입장

2001년 2월 7일 시민배심원 일동

<인간게놈과 인권에 대한 시민 배심원의 입장>

유전자 조작 콩과 복제소의 탄생, 그리고 인간게놈 프로젝트(Human Genome Project)의 진행과 '미아찾기' 유전정보 데이터베이스 구축 사업 등 우리는 현재 생명공학의 혁명파도 같은 변화의 한복판에 놓여있다.

미국을 중심으로 수조달러에 이를 것이라고 예상되는 생명공학 관련 시장을 선점하기 위한 국가간 기업간 경쟁은 이미 시작된 지 오래이며, 질병치료와 복리 증진이라는 미명하에 인간을 포함한 동물 이용가치가 있는, 모든 생명체들이 실험과 연구의 대상이 되어가고 있다.

인간게놈지도 작성에서 배제되는 등 생명공학분야에서 후발주자인 우리나라는 국익수호와 국가 경쟁력 강화의 필요성을 역설하며 생명공학을 국가 핵심산업으로 선정했다. 과기부, 산자부, 보건복지부 등 국가기관이 직접 나서 한국인의 유전적 특성을 밝히기 위한 거대프로젝트를 기획 또는 추진하고 있으며, 생명공학관련 벤처에 대한 자금지원과 세제혜택을 포함한 다양한 혜택을 약속하며 생명공학 산업에 박차를 가하고 있다.

이런 생명공학의 발전과 육성이 인간유전자에 대한 가공과 변형을 유발하게 되고, 인간의 천부적 인권이 자신의 의지와는 무관하게 주어진 유전자의 질에 의해 훼손, 억압되지 않을까 심각하게 우려하지 않을 수 없다. 실제로 유전자를 이용한 검진이 가능해지면서 고용과 보험 등에 있어 피해를 호소하는 상황이 보도되고 있다.

이런 현실에 우리 시민배심원들은 심각한 우려를 표명하며, 생명복제 기술의 빠른 발전 속도에 비해 그에 대한 잠재적 위험의 대중적인 검토가 이루어지지 못하고 있고, 허용한계에 대한 사회적 합의와 법적 규제가 전혀 마련되어 있지 못한 현실을 안타깝게 생각하였다.

또한 우리는 현재 보건복지부에 의해 시행되고 있는 "미아찾기 유전정보 데이터베이스 설립" 사업이 당사자인 시민의 입장이 배제된 상태로 진행되고, 법적 제도적 안전장치가 마련되지 않은 상태에서 추진되고 있음을 직시한다.

이에 따라 피검사자의 인권을 심각하게 훼손될 우려가 있기 때문에 사업의 추진을 서두르기에 앞서 정부와 국회는 인간유전정보 보호법을 시급히 제정할 것을 요구하며 시민 배심원의 입장을 정리한다.

- 1) 모든 인간은 유전적인 특성에 관계없이 존엄과 인권을 존중받을 권리가 있으며, 게놈은 개인의 환경에 따라 다르게 발현될 수 있기 때문에 유전자 결정론을 거부한다. 또한 우리는 자연적 상태의 인간 게놈을 영리적 목적으로 이용하려는 모든 시도에 대하여 반대하며, 복

리적 측면에서 추진되는 게놈의 데이터 베이스화 등도 그 불가피성이 사회적 공론화를 통해 충분히 합의되고, 제한된 범위에서 이루어져야하며, 만약에 발생할 인권침해에 대한 철저한 안전장치가 선행되어야 할 것을 주장한다,

- 2) 우리는 개인의 유전자 정보를 수집, 저장, 추출, 분석 관리에 있어서 정부는 필요한 법적 제도적 안전장치를 조속히 마련할 것을 촉구한다. 우리는 정부나 기업이 시민의 권익을 위하여 불가피하게 개인의 유전정보를 수집하고 관리할 필요가 있다고 판단할 경우, 피검자의 인격과 의사를 최우선으로 존중해야하며 개인의 의사에 반하는 어떠한 행위도 용납되어서는 안된다고 주장한다. 또한 정부는 국공립연구소나 기업에 대하여 시설, 인력, 기술등에 관하여 인허가에 대한 명백한 관리 기준을 확립하고 인권침해나 악용의 소지가 없도록 관리 감독해야한다.
- 3) 개인의 게놈에 영향을 주는 연구와 치료 또는 진단은 반드시 잠재적 위험성에 대해 엄격한 사전 평가가 이뤄져야하며 개인의 자발적 동의를 획득해야만 한다. 영유아와 같이 당사자가 동의하기 어려운 경우 “당사자 최우선의 원칙”에 따라 동의 또는 인가를 얻어야 한다. 연구나 기타의 목적으로 저장되거나 가공된 유전자료는 법에 의해 예견된 조건하에서 비밀이 유지되어야 하고 목적을 명백히 하고, 당사자가 동의한 사용 목적 이외의 용도로 사용될 수 없도록 해야한다.
- 4) 개인의 게놈에 대한 검사 및 조작 등에 의해 발생하는 모든 불이익에 대하여 모든 시민은 국가나 기업을 상대로 그 피해에 대한 보상을 요구할 수 있어야 한다. 국가는 지정된 가해자에 대하여 인권침해와 신체훼손 등의 책임을 물어 민,형사적인 처벌이 이루어 질 수 있도록 해야한다.
- 5) 공익적 목적을 위해 일시적으로 유전정보에 대하여 데이터베이스를 구축할 필요가 있다고 판단될 때, 정부는 자료의 입수, 처리 및 변형, 폐기에 이르는 전과정에 학계와 시민(단체)의 비판과 감독이 원활히 이루어질 수 있도록 해야한다. 장기적인 과제인 경우 상시적인 감시가 이루어질 수 있도록 감시기구 등을 발족하는 것이 타당하다.

<보건복지부의 “미아찾기유전정보 데이터베이스 구축 사업”에 대한 시민배심원의 의견>

정부는 미아찾기 유전정보 데이터베이스 구축사업에 앞서 사회적 안전장치를 우선 마련하라

보건복지부는 지난 1월 5일 보도자료를 통해서, “금년 1월부터 대검찰청, 한국복지재단, (주)바이오그랜드와 협약을 체결하여 유전자정보(DNA)를 활용한 미아(가족)찾기 사업을 추진”한다고 발표했다. 또한 검찰청과 경찰청의 국립과학수사연구소는 각기 “과학수사”를 내세워 유전자정보은행 설립을 경쟁적으로 추진하고 있다. 시민배심원 일동은 국내에 개인의 유전정보를 보호할 법제도가 마련되지 않은 상황에서 유전정보 데이터베이스에 의해 야기될 수 있는 심각한 인권침해를 우려하며, 정부가 앞장서서 유전자정보 데이터베이스(DB)를 구축하려는 어떠한 시도도 허용되어서는 안된다는 취지에서 다음과 같이 우리의 입장을 표명한다.

정부와 한국복지재단은 「미아찾기 유전정보 데이터베이스 구축 사업」에 의해 기존의 개별 홍보와 internet을 이용한 기존의 가족찾기의 한계를 극복할 수 있다는 사실을 사업의 취지로 내세우고 있다. 즉 기존의 개별홍보방법은 비효율·고비용이 요구되며 internet활용에 있어서 사용상의 한계와 인식정보의 부정확성이 높아 이를 효율성과 경제성을 감안할 때 유전정보 데이터베이스화가 불가피하다고 주장하고 있다.

그러나, DNA를 활용한 가족찾기라는 대의명분에도 불구하고, 유전정보의 데이터베이스화에 대한 충분한 사회적인 합의가 이루어지지 않은 상황이며, 미아발생에 대한 예방적 노력과 관리 시설의 보호가 극히 열악한 상태임을 감안할 때, 정부와 한국복지재단에서 추진하는 「미아찾기 유전정보 데이터베이스 구축 사업」이 행정편의주의적인 발상으로 밖에 보이지 않는다. 한국복지재단의 경우 1986년 인적데이터베이스를 구축한 이후 그 결과가 현재까지 미아로 추정되는 인원의 50 % 정도에 불과하고 아동을 찾으려는 부모는 2,800명에 불과하다는 사실을 감안할 때, 이들이 지금까지 미아찾기에 최선을 다해왔는지 의문을 제기하지 않을 수 없다.

이전부터 유전자정보은행의 설립을 추진해온 검찰청이 대규모 유전자감식 기술개발 및 운영에 따른 개인 유전정보 유출 우려를, '미아(가족) 찾기'라는 인도주의적 외피를 내세워 무마하려는 것이 아닌가. 또한 경제적 이익 획득을 목적으로 하는 바이오벤처가 이 사업에 참여하여 개인의 유전정보 데이터베이스를 구축하고 운영한다는 것은, 개인 유전정보의 상업화 가능성이라는 측면에서 심각히 우려되고 있다.

이에 대한 우리의 입장은 다음과 같다.

1. 미아찾기를 명분으로 한 유전정보 D/B화는 개인 프라이버시의 침해의 우려가 있다고 본다. 본래의 목적을 벗어나 사회적 차별이나 행정적 목적 등 다른 목적으로의 전용가능성을 안고 있다. 또한 신원확인이라는 원래의 목적을 넘어 학술적으로 사용 가능함은 물론 이제는 상업적 목적으로 악용될 소지가 있다. 현재 바이오펀처들 사이에 개인의 유전적 다양성들

은 특허가 이루어지고 있는 실정이다.

2. 또한 개인의 유전정보는 당사자뿐 아니라 그 가족구성원의 유전적 상태까지 알 수 있기 때문에 가족 모두의 사생활 침해의 가능성을 안고 있다. 결국 유전자 D/B구축에 따른 유전자 감식이 미아찾기의 능사는 아니라고 본다.
3. 따라서 인간유전정보 이용에 관한 시민배심원들은 복지부, 사회복지재단, 검찰청, 주 바이오그랜드 4자가 협약을 체결한 유전자정보를 활용한 미아찾기 사업은 유전자 D/B를 실행하기에 앞서 다음과 같은 점들이 선행되어야한다고 여긴다.
 - 1) 현재 진행중인 사업을 중지하고 「미아찾기 유전정보 데이터베이스 구축 사업」에 대하여 공론화하라
 - 2) 선정이유가 빈약한 (주)바이오그랜드의 참가를 유보하고 시민사회의 대표성을 갖는 시민단체가 의사결정의 주체로 참여토록 해야한다. 한국복지재단이 시민사회를 대표한다고 보기는 어렵다.
 - 3) 무엇보다 사업진행에 앞서 인간유전정보 보호법의 조속한 제정을 촉구한다.
 - 4) 개인유전정보 유출에 대한 민형사상의 법적제재조치를 마련해야한다.
 - 5) 유전자 정보의 수집, 저장, 추출, 분석, 관리등 각각의 단계에서 개인유전자정보의 보호를 위해 시민의 감시와 참여가 보장될 수 있도록 상설감시단이 신설되어야 한다.
 - 6) 유전정보에 대한 내용을 포함하여 생명윤리교육을 정규교과과목에 넣음으로써 생명과 인권에 대한 존중의식을 높이도록 한다.
 - 7) 부모를 찾고자 하는 미성년자의 경우이거나 (연령이 20세 미만) 사회복지시설에서 보호중인 자는 본인에게 유전자 정보에 대한 충분한 설명과 이해를 높인 후, 본인의 서면동의를 거치도록 한다.

시민배심원 회의 경과

1. 2001년 1월 5일 보건복지부는 '미아찾기 사업'을 이유로 개인유전정보 데이터베이스화를 추진하겠다고 발표했다. 이 사업에는 한국복지재단, 검찰청과 (주)바이오그랜드라가 참여하는 것으로 알려져 있다. 그러나 국내에는 아직까지 개인유전정보 이용에 대한 아무런 보호장치가 마련되어 있지 않으며 그 이용에 관한 어떠한 사회적 합의도 이루어지지 않은 상태이다. 이에 따라서 녹색연합·참여연대·시민과학센터·환경운동연합은 시급히 '개인유전정보 보호법'을 제정할 것을 촉구하면서, 시민들이 이에 대한 사회적 논의에 참여할 방안으로 <개인유전정보 보호를 위한 시민배심원 회의>를 제안하였다.
2. 지난 1월 중순부터 언론, 인터넷 등을 통해서 시민배심원에 참여할 시민을 모집하였으며, 최종으로 12명으로 시민배심원을 구성하였다. 시민배심원은 2월 3일 오리엔테이션 및 교양 교육 시간을 갖고, 김훈기 과학동아 편집장 및 홍성수 박사(M바이오젠 대표)의 강의와 토론을 진행하였다. 또한 어제(2월 6일), 시민배심원은 본회의를 개최하여, 다양한 입장과 전공분야를 가진 5명의 전문가패널(아래 명단 참조)로부터 강의를 듣고 질의응답과 토론시간을 가졌다. 이후 시민배심원은 전체모임과 조별 모임을 번갈아가면서, 6일 밤늦게까지 주어진 3개의 과제에 대한 시민배심원 보고서를 작성하였다.

※ 전문가패널 명단

이종은 박사, (주)바이오링크 대표이사 / 김유성 한국복지재단 복지사
김동광 과학세대 대표(과학사회학) / 김상득 전북대 철학과 교수(생명윤리학)
김병수 고려대 과학학과 박사과정(분자생물학 석사)

※ 시민배심원 과제

▷ 과제 1. 개인유전정보 데이터베이스를 만들어야 하는가?

- 1—1. 만들지 말아야 한다면 이유는 무엇인가?
- 1—2. 만들어야 한다면 어떤 목적으로 허용되어야 하는가?

▷ 과제 2. 개인 유전정보를 수집, 저장, 추출, 분석, 관리에 있어서 필요한 정부의 규제는 어떻게 되어야 하는가? (개인의 유전자 프라이버시는 어떻게 보호되어야 하는가?)

▷ 과제 3. 보건복지부의 '미아찾기' 유전정보 데이터베이스 구축사업에 대한 시민배심원의 의견은 무엇인가?(시민배심원 특별 정책권고안)

수신 : 국회의장

제목: 「생명과학 인권·윤리법」(안) 제정에 관한 의견청원

위의 청원을 국회법 제123조의
규정에 의하여 별첨과 같이 제출합니다.

첨부 : 1. 청원소개 의견서 3부
2. 청원서 3부

청원자

주소 : 서울특별시 종로구 안국동 175-3 안국빌딩 신관 3층

전화 : 723-4255 / 전송 : 723-5055

성명 : 참여연대

공동대표 박상증

소개의원 : 원희룡 의원

청원소개의견서

청 원 인	주 소 : 서울특별시 종로구 안국동 175-3 안국빌딩 신관 3층
	성 명 : 참여연대 공동대표 박상증
건 명	『생명과학 인권·윤리법』(안) 제정에 관한 의견청원
소개년월일	2000년 10월 18일

소개의견서

1. 급속히 발전하는 생명과학기술의 발전은 질병과 기아 등의 문제 대해 획기적인 해결책을 제공해줄 것으로 기대되고 있습니다. 그러나 이런 긍정적인 측면 못지 않게 생명과학기술의 부정적인 영향에 대한 우려가 증가하고 있다. 유전자조작 식품의 건강 및 환경파괴의 위험성 문제는 이제 널리 알려지고 있으며, 인간복제 등에 의해서 인간 존엄성의 훼손될 것이라는 우려도 오래전부터 제기되고 있습니다. 게다가 최근들어서 개인의 유전정보를 밝히고 이를 이용할 수 있음에 따라서 개인 유전적 프라이버시 보호의 문제가 새롭게 대두되고 있으며, 유전자치료의 윤리와 안전 문제, 생명특허에 대한 윤리적 논란 등이 계속 발생하고 있습니다.
2. 이러한 문제는 비단 외국의 것만은 아닙니다. 이미 국내에서도 생명공학 분야의 연구가 상당히 발전한 상태이며, 이에 따라서 시민사회단체들은 국내 대학과 연구소 등에서 진행된 생명공학 연구들이 윤리적 금기를 위반하고 있다고 강력히 반발하고 있습니다. 한편 연구자의 입장에서 보자면, 생명공학 연구에 대한 윤리적 가이드라인이 존재하지 않기 때문에 오히려 연구가 위축되거나 반대로 무분별하게 진행되고 있다는 우려가 제기되고 있습니다.
3. 이런 상황이기 때문에 인권 침해와 인간 존엄성 훼손이 이루어지지 않도록 생명과학기술을 규제할 수 있는 법규를 마련해야 한다는 시민 여론이 확산되고 있는 설정입니다. 따라서 참여연대가 생명과학기술의 인권·윤리 문제에 대해서 규제하여 건전한 발전을 도모할 수 있도록 「생명과학 인권·윤리법」(가칭)의 제정에 관해서 의견청원한다는 것은 매우 시의적절한 일로서 환영합니다. 그리고 이 청원의 취지를 지지하여 소개하는 바입니다.
4. 그리고 이 의견이 충분한 논의를 거친 후에 생명과학기술 분야의 인권·윤리 분야의 법률 제정에 반영되어서 무분별한 생명과학기술의 발전이 예방될 수 있기를 희망합니다.

소개의원 : 원희룡 의원

청 원 서

청원제목 : 「생명과학 인권·윤리법」(안) 제정에 관한 의견청원

첨 부 : 청원안 1부

2000년 10월 18일

참여연대 공동대표 박상증

□ 입법청원의 취지

생명과학 분야의 급속한 발전은 인권과 인간의 존엄성을 위협할 것이라는 우려를 불러일으키고 있으며, 실제로 인간배아 복제 등의 시도를 통해서 윤리적·사회적 논란을 야기하고 있다. 이에 생명과학의 발전이 인권과 인간의 존엄성을 파괴·침해하지 않도록 하며, 생명과학이 바람직한 방향으로 나아갈 수 있도록 보장하는 법률을 제정하는 것이 필요하다. 특히 우리나라는 생식기술 분야에서 세계적인 기술을 보유하고 있어 윤리적 문제가 언제라도 불거질 수 있는 상황이다. 그럼에도 불구하고 생명윤리·인권을 확보할 수 있는 국가생명윤리위원회가 설치되어 있지 않아 국제사회에서 눈총을 받고 있는 실정이다. 이에 따라서 이와 관련된 법률 제정이 대단히 시급하다.

※ 별첨한 자료를 참조(생명과학 인권·윤리법(가칭) 입법청원의 배경 및 의미)

□ 입법청원의 주요 내용

가. 인간개체복제 등 윤리적인 이유로 금지되거나 규제되어야 하는 생명과학 연구 및 시행

- 인간개체복제 등 윤리적인 이유로 금지되어야 할 연구를 규정해야 한다.
- 인간배아 연구를 비롯한 윤리적인 이유로 규제되어야 할 연구 규정을 규정해야 한다.

나. 유전자 치료에 관한 규제

- 윤리적인 이유로 금지되어야 할 유전자 치료 분야를 규정해야 한다.
(특히, 생식세포 치료, 유전적 향상을 목적으로 하는 유전자치료 등 금지)
- 유전자치료의 안전성 확보 및 개인의 동의 등을 규정해야 한다.

다. 윤리적인 이유로 금지 및 규제되어야 할 생명특허

- 윤리적인 이유로 금지하거나 규제되어야 할 생명특허를 규정해야 한다.

라. 유전적 프라이버시 보호 및 유전적 차별 금지

- 실험 및 기타 목적의 개인 유전정보의 수집·보관·이용 등에서 개인의 프라이버시를 보호해야 한다.
- 고용, 보험 등 기타 사회적 활동에 있어 유전적 차별을 금지해야 한다.

마. 국가생명윤리위원회 설치 및 운영

- 윤리적인 이유로 허용되거나 규제되어야 할 연구 등에 대해서 심의해야 한다.
- 윤리적인 이유로 규제되어야 생명특허 심사 및 관련 규정에 대해 의견을 제시할 수 있어야 한다.

1. 인간개체복제 등 윤리적으로 금지되거나 규제되어야 하는 생명과학 연구 및 시행

■ 인간개체복제를 포함하여 윤리적인 이유로 금지되거나 규제되어야 하는 생명과학 연구 및 기술 분야를 규정하며, 연구 및 기술을 시행에 필요한 신청, 승인 등의 행정 절차를 마련한다. 또한 위반시에 가해지는 법적 제재를 정한다.

1. 금지되는 생명공학 연구

- 가. 체세포 복제기술 및 수정란 분할 기술을 이용하여 만든 '수정란'을 인간 자궁 및 인공자궁에 착상시키는 행위(인간개체복제 금지)
- 나. 인간과 동물의 생식세포를 융합하여 키메라를 만드는 행위
- 다. 위의 방법으로 만든 수정란을 인간 이외의 동물 자궁에 착상시키는 행위
- 라. 동물복제를 연구 및 품종개량 이외의 동물 증식의 수단으로 사용하는 행위
- ※ 이외에 법안에 금지를 명시해야 할 행위에 대해서 법안 작성 단계에서 계속적인 논의필요
- 마. 기타 국가생명윤리위원회가 규정하는 연구 행위

2. 규제대상이 되는 행위

— 국가생명윤리위원회의 승인이 필요한 연구 및 연구기관의 자율적 규제를 통해서 허용되는 연구로 구분한다.

— 국가생명윤리위원회를 통해서 승인되어야 할 연구 행위

가. 출산을 목적으로 하지 않는 이유로 인간배아의 생산 및 이를 대상으로 하는 연구의 규제

① 출산을 목적으로 하지 않는 체외수정법에 의한 인간배아의 생산 및 조작행위

② 체세포복제기술을 이용한 인간배아 생산 및 조작행위

나. 출산을 목적으로 체외수정하여 생산된 인간배아 잉여분에 대한 연구행위의 규제

※ 가와 나항의 인간배아연구는 인간배아에 대한 법적 지위에 대한 학문적 및 사회적으로 합의가 이루어질 때까지 일시적 금지 조치를 취한다.

다. 기타 국가생명윤리위원회가 규정하는 연구 행위

— 연구기관의 자율적 규제를 통해서 허용되는 연구

가. 연구기관의 승인을 필요로 하는 연구(국가생명윤리위원회에 통보할 의무를 가진다)

나. 연구기관에 신고할 필요가 있는 연구

3. 금지된 연구를 행하는 경우 및 규제 조치를 위반한 경우의 처벌

— 금지된 연구행위에 대해서는 형법적 규율(벌금형, 신체형)

— 국가생명윤리위원회의 승인 등이 필요한 규제 대상에 대해서는 행정적 규율

(연구 승인 취소, 연구비 지원 취소 및 환수, 논문 발표 및 출판금지 등 포함)

2. 유전자 치료에 관한 규제

■ 유전자 치료는 현재까지도 그 안전성이 확실히 검증되지 않은 실험 단계이다. 따라서 유전자치료로 인한 환자의 인권과 안전을 보호하기 위하여, 윤리적인 윤리로 금지되는 유전자 치료 범위와 유전자치료의 승인절차 등을 법으로 정한다.

1. 윤리적으로 금지되는 유전자 치료

- 생식세포에 대한 유전적 치료는 금지된다.
- 유전적 향상을 위한 유전자 치료는 금지된다.
 - ※ 시급하거나 다른 치료의 수단이 없는 질환 이외에는 엄격히 금지되어야 한다.
- 기타, 국가생명윤리위원회에서 지정하는 실험은 금지된다

2. 환자의 동의와 인권

- 임상실험대상자 선정의 구체적인 기준이 필요하다.
- 실험진행자는 알기쉬운 용어로 임상실험대상자가 참여하는 실험의 목적, 과정, 위험성에 대하여 임상실험대상자에게 구체적으로 설명해야 한다. 또한 피해 발생시 대책 및 보상계획 등을 수립해야 한다.
- 실험자가 임상실험대상자에게 제공한 정보는 반드시 문서로 남겨야 하며, 실험대상자의 자발적 동의는 반드시 문서로된 형태로 받아야 한다.
- 실험대상자에 대한 신상비밀은 보장되어야 한다.
- 연구의 진전이나 신약개발보다 임상실험대상자의 인권이 우선한다.
- 실험승인 조건으로 임상실험대상자의 인권과 제반사항을 고려한 계획서를 제출해야 한다..

3. 안전성 확보

- 전임상실험의 구체적 결과를 제시해야 한다.(안전성과 유효성 판단).
- 실험실시능력의 정확한 평가가 필요하다.
- 실험방향에 대한 평가가 이뤄져야 한다.
- 실험과정 전반에 대한 감독이 이뤄져야 한다.
- 실험결과에 대한 장기적인 모니터링이 필요하다.

4. 유전자치료 심의위원회의 구성

- 유전자치료 심의위원회는 기술적 문제와 안전성 및 실험의 상시적 감시 등을 고려하여 국

가생명윤리위원회의 산하에 구성한다.

- 심의위원회에 신청된 유전자치료 계획에서 심각한 윤리적 문제가 제기되거나 이견이 발생할 시 이를 국가생명윤리위원회에 보고하고 승인을 받아야 한다.
- 과학적, 윤리적, 사회적 문제에 대한 논의를 위해 강제력 있는 위원회가 되어야 한다.
- 유전자 치료를 승인 감독 관리 평가할 수 있는 조직과 능력을 갖추어야 한다.
- 위원회는 연구자뿐만 아니라 윤리, 철학, 종교 등의 영역의 전문가 및, 시민단체가 참여해야 한다.
- 유전자 치료에 대하여 연구자와 대중에 대한 교육도 함께 담당한다.

5. 유전자 치료 지침의 실질적 이행조치 강구

- 유전자 지침을 실질적으로 이행할 수 있는 대책을 마련해야 한다.
- 환자의 인권과 안전이 우선 되어야 하기 때문에 자율적 규제와 법률적 규제가 동시에 진행되어야 한다.

참고) 외국의 현황

미국 — 1975년 RAC(Recombinant DNA Advisory Committee) 발족

1989년 NIH가 “Point to consider in the design and submission of protocols for the transfer of recombinant DNA into the genome of human subjects” 제정

1991년 FDA의 CBER(Center for Biologics Evaluation and Research)는 “Points to consider in human somatic cell therapy and gene therapy” 제정

일본 — 1991년 후생대신산하 과학위원회에서 유전자 요법에 관한 전문위원회 설치

1993년 “ 유전자 치료 임상연구에 관한 가이드라인” 확정

영국 — 1989년 유전자요법 윤리위원회(Committee on the ethics of gene therapy) 설립

1992년 1월 “Guidance on Making Proposals to Conduct Gene Therapy Research on Human Subjects” 공포

비정부기관인 유전자 심의위원회(Gene Therapy Advisory Committee, GTAC) 구성

3. 윤리적으로 금지 및 규제되어야 하는 생명특허

- 인간개체의 복제와 같은 윤리적인 이유로 금지되는 생명공학연구에 의해서 얻어지는 기술이나 산물에 대해서는 특허를 금지해야 하며, 윤리적 논란이 있는 분야에 대해서는 국가생

명윤리위원회의 의견을 들어 특허 부여 여부를 결정하도록 한다.

1. 윤리적인 이유로 특허가 금지되어야 하는 기술분야

- 인간개체복제와 관련된 발명 등 윤리적으로 금지되는 생명공학연구로부터 얻어진 발명의 특허 부여는 금지되어야 한다.
- 자연적 상태의 인간 게놈 특허는 금지되어야 한다.
- 샘플 제공자로부터 동의를 얻지 않은 생명공학 특허는 금지되어야 한다.
- 동물에 관한 특허는 엄격히 규제되어야 한다.
- 기타 생명윤리위원회가 지정하는 기술분야는 금지되어야 한다.

2. 윤리적인 논란이 있는 기술분야의 발명에 대한 특허에 대한 의견 제시

- 국가생명윤리위원회는 윤리적 논란이 있는 생명특허의 경우, 특허 승인 전에 의견을 제시할 수 있어야 하며 특허청은 이를 심각히 고려해야 한다.

3. 생명특허와 관련된 법규의 정비 및 제·개정 의견수렴 절차

- 특허법 제 32조(특허를 받을 수 없는 발명)의 “공공의 질서 또한 선량의 풍속을 문란하게 하는 발명”의 불특허 사유 중에서, 생명공학과 관련한 불특허 사유에 대해서는 법에서 구체적으로 규정해야 한다.
- 1998년 특허청이 제정한 [생명공학분야 특허심사기준]에서 규정하고 있는 ‘불특허사유에 해당하는 발명’의 내용도 국가생명윤리위원회와 협의하여 구체적으로 규정하도록 개정해야 함.
- 생명특허와 관련된 법률의 제·개정시에 국가생명윤리위원회의 의견을 들어야 한다.

4. 유전적 프라이버시 보호 및 유전적 차별 금지

- 다양한 영역에서의 개인 유전정보 사용시 발생할 수 있는 인권침해를 막고, 개인 유전정보를 이용한 사회적 차별을 막기 위하여 법률로서 개인유전정보를 보호하고 유전적 차별을 금지해야 한다.

1. 유전정보의 프라이버시와 기밀성 (privacy and confidentiality)

- 국가기관 및 사적기관의 개인 유전정보 수집, 보관, 이용, 정보의 접근에 대해서 규정해야 한다.
- 진단 및 연구 목적으로 개인의 유전정보를 수집, 보관, 이용시 사전 동의를 받아야 하며, 어떤 목적에서나 개인의 유전정보의 이용과 유전정보가 포함된 샘플(혈액, 타액, 등을 포함)

의 채취나 검사는 반드시 문서로된 사전동의를 받은 뒤에 가능하다.

- 국가기관이 범죄자나, 군인 등 신원확인 목적으로 유전자정보(DNA bank)를 설립하려고 할 때는 반드시 사회적 논의를 거쳐야 하며, 구체적인 법률적 기반하에 실행되어야 한다.
- 유전자진단이 상업적 목적에 의해 무분별하게 이루어지는 것을 방지해야 한다.
- 수집된 목적 이외의 다른 용도로 유전정보를 이용할 수 없으며, 본인의 동의 없이 타인에게 개인 유전정보를 누설하여서는 안된다.

2. 보험차별 금지

- 보험제공자는 유전정보 또는 개인의 유전 검사요구를 통해 보험의 적용범위나 자격요건을 제한하거나 거부할 수 없다.
- 보험제공자는 유전정보 또는 개인의 유전 검사요구를 통해 보험금을 차별적으로 적용해서는 안된다.
- 보험제공자는 개인의 유전정보를 요구해서는 안되며 개인의 동의 없이 유전정보를 누출해서도 안된다.

3. 고용·승진차별 금지

- 고용단체는 개인의 유전 정보를 이용하여 고용·승진, 고용기간, 조건에서 차별을 해서는 안된다.
- 고용단체가 알고 있는 개인의 유전정보를 개인의 문서를 통한 동의 없이는 공개해서는 안된다.
- 고용단체는 고용·승진차별을 목적으로 개인의 의료기록 등을 포함한 유전정보에 접근해서는 안된다.

유전정보(genetic information)는 개인 및 그 가족으로부터 얻어진 유전자, 유전자 생성물 또는 유전되는 특징들로부터 얻어지는 정보를 포함하는 개념이다.

5. 국가생명윤리위원회 설치 및 운영

■ 생명과학 연구 및 시행의 인권·윤리적 문제에 관한 정책을 수립하고 각종 지침을 제정하고 감독할 독립된 ‘국가생명윤리위원회’를 설치·운영하며, 이에 필요한 인력 및 예산 확보 등 실질적인 조치를 취해야 한다.

- 지위 : 대통령 산하 혹은 국무총리 산하에 두어야 한다.

— 구성 : 의학 및 생명과학기술 연구자, 생명윤리학자를 포함한 인문사회과학자, 시민사회단체 및 종교계 인사로 각 1:1:1로 위원회를 구성하며(각 6명씩 총 18명으로 구성), 관계 부처 공무원 2—3명이 참가이 참가하는 것이 필요하다. 또한 위원장은 장관급 중에서 대통령이 국회 동의로 임명되어야 한다.

- 생명공학연구에 의해 야기될 수 있는 다양한 윤리적 문제에 대해서 다양한 입장과 시각에게 검토하기 위해서 다학문적 접근 및 다양한 계층의 참여가 필요하다.

참고) 스웨덴 정부의 '연구기획조정회의'(Council for planning and Coordination of Research)는 구성원의 과반수 이상을 과학자가 아닌 인사로 충원함.

- 위원회 구성에서 생명과학 연구 및 시행 분야에 참여하고 있어서 직접적인 이해관계를 가지고 있는 인사의 참여는 배제되어야 한다.

— 기능

- 생명과학 연구 및 시행로 인해 야기될 수 있는 사회윤리적 문제를 예방하기 위한 기본 계획의 수립, 시행 및 그 추진 상황에 대해서 평가한다
- 사회적·윤리적으로 심각한 영향을 미칠 수 있는 연구 및 기술의 신청에 대한 승인 여부 결정하며, 위반 사실을 인지했을 경우에 제소할 권리를 갖는다.
- 윤리적으로 규제되어야 할 생명과학기술에 대한 특허 신청 및 관련 법규 제·개정시 의견 제시할 수 있다.
- 생명과학 연구에 필요한 각종 지침 제시한다.
- 일반시민을 대상으로 하는 정기적인 의견 수렴, 교육 및 홍보를 촉진한다.
- 생명공학에 의해서 야기될 수 있는 사회적·윤리적 문제에 대해서 조사, 연구한다.
(산하 기구/생명윤리연구센터를 통해 생명과학기술의 윤리 문제에 대한 전문적 연구 수행)
- 생명과학의 윤리성 확보와 관련된 국제 정보의 교류에 관한 사항을 관장한다.

— 운영 : 독립성, 민주성, 공개성 및 시민참여 원칙에 입각하여 운영해야 한다.

- 독립성 : 자유로운 토론이 충분히 이루어질 수 있어야 한다.
- 민주성 : 다양한 학문적 입장과 다양한 이해관계가 균등하게 반영해야 한다.
- 공개성 : 위원회에서 진행되는 모든 활동은 공개되는 것을 원칙으로 한다.
- 시민참여 : 시민의 의견을 대변하는 인사가 참여해야 하며, 제도적으로 일반 시민들의 의견을 반영할 수 있는 방안을 강구·시행해야 한다.
- 독립된 사무처 설치가 필요하며, 사무처는 전속 공무원과 관계 부처에서 파견하는 공무원 및 민간인으로 구성해야 한다.

<참고>

- ☐ 국가생명윤리위원회를 설치한 국가

- 일본 : 1997년 9월 내각총리 대신 자문기구인 과학기술회의 산하 “생명윤리위원회” 설치
- 미국 : 1997년 대통령 직속 “국가생명윤리자문위원회” 설치
- 영국 : 1982년 영국의회에서 “생명윤리에 관한 영국정부위원회” 설치
- 독일 : 1984년 연방법무성 산하 “벤다위원회” 설치
- 유럽연합 : 유럽위원회 산하 생물윤리자문단 활동(안간복제에 대한 어떠한 시도 금지)
- UNESCO : 1993년 “국제생명윤리위원회” 설치

□ 미국의 국가생명윤리자문위원회(National Bioethics Advisory Committee)

- 위원장을 비정부 인사 중 생명윤리 전문가로 임명하며, 철학/신학, 사회과학/행동과학, 법률, 의학/건강 전문가, 생물학 연구자 각 1인 이상을 포함하고 과학전문가와 비전문가의 비율이 1:1 균형을 유지
- 생명윤리적 사안에 관한 미국 대통령 및 관계기관에 조언을 제공하고 자문에 응함
- 생명윤리적 관점에서 각종 정부 부처 및 관련 기관의 사업, 정책, 지침, 규정 등의 적정성에 관한 조언을 제공하고 자문에 응함

□ 국가생명윤리위원회 설립에 관한 유네스코(UNESCO)의 권고

- 유네스코는 『인간게놈과 인권에 관한 보편선언』에 따라서, 회원국은 생명과학 분야에서 야기되는 윤리적·사회적·법적인 문제를 다루는 국가생명윤리위원회를 구성하도록 권고
- 국가생명윤리위원회를 설립할 경우 충족시켜야 할 3가지 조건
 - 독립성 : 위원회는 자유로운 토론을 충분히 할 수 있는 독립성이 필요
 - 다학문주의 : 과학자와 법학자 뿐만 아니라, 철학자, 인문사회과학자, 시민사회의 대표 포함되어야 함
 - 다원주의 : 위원회는 다양한 사상과 의견을 대표할 수 있어야 함
- 국가생명윤리위원회가 가져야 하는 3가지 기능
 - 윤리적 고찰 : 위원회는 생명과학 분야에서 이루어지는 진보에 대해서 윤리적 고찰을 해야 함
 - 자문 : 윤리적 고찰을 통해 인권과 자유를 지키기 위한 지침을 제정해야 하며, 법률가와 정책결정자를 교육시키고 연구자들이 연구활동에서 지켜야 할 규범을 제시해야 함
 - 교육, 훈련 및 정보 제공 : 생명윤리에 대해서 일반 대중뿐만 아니라 전문가들에게도 교육, 훈련 및 정보를 제공해야 하며, 과학자들이 참여하는 폭넓은 대중 토론을 촉진해야 함

☐ 청원자료 작성자

1. 김환석 참여연대 시민과학센터 소장
/ 국민대학교 사회학과 교수(과학기술사회학 박사)
2. 박병상 참여연대 시민과학센터 운영위원
/ 생명안전윤리연대모임 사무국장(생태학 박사)
3. 한재각 참여연대 시민과학센터 활동가(현대 한국과학기술사 석사)
4. 김병수 참여연대 시민과학센터 활동가(분자생물학 석사)

☐ 청원자료 검토 전문가 (가나다순)

1. 구영모 울산의대 인문사회연구소 교수(생명의료윤리학)
2. 김상득 연세의대 의료법윤리학과(생명의료윤리학)
3. 남명진 국립보건원 종양과 박사(혈액종양학)
4. 박은정 이화여대 법학과 교수/ 참여연대 공동대표 (법학)
5. 박충구 감리교신학대학교 교수(사회윤리학)
6. 송상용 한국생명윤리학회 부회장/ 한림대 사학과 교수(과학사)
7. 임종식 성균관대 철학과 강사(생명의료윤리학)
8. 정규원 한양대 법학과 교수(의료법학)
9. 황상익 서울의대 의사학교실 교수(의사학)

<참고자료> 생명과학 인권 · 윤리법(가칭) 입법청원의 배경 및 의미

1. 배경

- 지난 6월 26일 클린턴 대통령과 블레어 총리가 인간게놈 프로젝트(Human Genome Project) 초안을 발표하면서 전세계는 포스트 게놈 시대로 진입. 17세기의 과학혁명과 그 이후의 산업혁명 이래 과학기술이 인간을 둘러싼 조건과 환경을 변화시켰다면, 게놈프로젝트의 완성으로 대표되는 생물공학의 혁명은 인간과 생명 그 자체의 변화를 의미하는 심대한 것임.
- 그 변화의 영향은 유전병의 극복이나 암이나 에이즈와 같은 불치병을 퇴치하는 데 도움이 되는 것처럼 긍정적인 면도 있지만 생명에 대한 조작적 관점으로 인한 잘못된 생명관의 확산, 유전정보의 남용으로 인한 인권과 프라이버시의 침해, 배아 복제나 실험으로 인한 인체의 존엄성 훼손 등의 부정적인 측면도 크게 우려되는 실정임.
- 이에 따라서 생명공학에 대한 적절한 규제를 위한 생명공학 인권 · 윤리법(가칭)의 제정이 시급히 요구됨.

2. 외국 사례

- 외국의 경우 이미 90년대 초부터 영국, 독일, 프랑스 등의 선진국들을 필두로 생물공학기술의 발달에 따른 부작용을 막기 위해 광범위한 규제와 금지법들이 시행되고 있거나 의회에 제출되어 있는 상태.

• 독일; 1990년, “수정란보호법”

- 주요내용 : 타인, 태아, 사자(死者)와 동일한 유전정보를 가진 인체수정란 생성금지
키메라(잡종생물체) 생성금지, 인체생식세포의 인위적인 변경 금지 등
- 처벌조항 : 위반시 5년 이하의 신체형 및 벌금(미수행위도 처벌)

• 영국; 1990년, “인간의 수정과 발생에 관한 법”

- 주요내용 : 수정란의 조작, 사용 및 핵치환 금지
동물과 인간 상호간의 생식체 수정 금지 등
- 처벌조항 : 위반시 10년 이하의 신체형 또는 벌금

• 프랑스; 1994년, “인체의 존중에 관한 법률”

- 주요내용; 1)인간 선별의 조직화를 목적으로 하는 우생학적 처치과정 금지
2)연구, 상업적 목적의 인간배아 생성, 취득, 사용 금지
- 처벌조항; 1)20년의 신체형 2)7년의 금고형 또는 70만 프랑의 벌금

• 미국; 1997년 의회 제출, “복제금지법안”

- 주요내용 : 체세포 핵이식에 의한 인간복제 금지
동물복제를 위한 체세포 핵이식기술은 허용
향후 5년간 적용하고 이후 재검토
- 처벌조항 : 위반시 25만 달러 이상, 또는 그로 인해 얻은 이익의 2배 벌금

• 일본; 2000년 4월 14일 내각승인, “사람에 관한 복제기술 등의 규제에 관한 법률(안)”

- 주요내용 : 복제기술 또는 특정 융합, 집합 기술에 의해 제작된 배아를 사람이나 동물의 태내에 이식 금지
복제기술에 의한 배아의 제작, 양도, 수입 규제.
- 처벌조항; 최고 5년 이하의 징역 또는 5백만엔 이하의 벌금(병과 가능)

3. 국내 현황

정부

- 그동안 생명공학 육성 일변도의 입장을 고수. 1994년을 “생명공학 도약의 해”로 선포하고, 2000년 초까지 생명공학기술을 선진 7개국 수준으로 끌어올린다는 목표를 골자로 하는 “생명공학육성기본계획(Biotech 2000)”을 추진.
- 법률적으로는 1983년에 현재의 “생명공학 육성법”인 “유전공학 육성법”을 제정. 총 20개조 문으로 이루어진 이 육성법의 내용은 ‘제 15조에 안전기준을 마련해야 한다’ 정도로 언급되어 있을 뿐이며, 생명공학의 위험성과 그에 대한 규제나 금지에 대한 내용은 거의 없음. 따라서 지금 당장 개체(個體) 복제를 목적으로 한 인간복제가 이루어져도 제재를 가할 아무런 법적 근거도 없는 형편.

국회

- 시민단체들의 지속적인 문제제기가 있자 국민회의 장영달 의원(1997)과 한나라당 이상희 의원(1998) 등은 “생명공학육성법 개정안”에 생명공학의 문제점에 대한 규제를 포함시키는 개정안을 발의(이성재 의원(보건복지위)은 1999년 ‘인간복제금지법(안)’하였으나, 15대 국회 해산과 함께 폐기됨
- 개정안은 “생명공학연구와 산업화 과정에서 나타날 수 있는 인체 및 환경에 미치는 생물

학적 위험성 및 윤리적 문제의 발생을 사전에 방지”한다는 취지로, 금지대상 연구개발 항목으로 “1. 인간의 생식세포나 체세포를 이용해서 복제하는 행위 2. 인간과 동물의 수정란이나 체세포를 상호 융합하는 행위 . . . ”(이상희 의원) 등을 규정. 그리고 두 의원 모두 “연구비 지급금지” 규정을 두어서 위의 연구개발에 대해서는 일체의 연구비 및 보조금 지급을 금지. 그 외에 “관계부처의 공무원 및 종교계, 학계, 연구기관, 산업계 관계자로 구성된 안전·윤리 위원회를 둔다”고 명시.

시민단체

- 이에 대해 참여연대 시민과학센터, 환경운동연합, 녹색연합, 소비자문제를 생각하는 시민의 모임 등 12개 시민단체들은 생명안전윤리연대모임(이하 연대모임)을 결성하고 법적 대응을 둘러싼 시민토론회를 여러 차례 개최.
- 연대모임이 지적하는 개정안의 문제점.
 - 첫째, 생명공학 육성을 위한 법안 내에서 생명의 안전과 윤리 문제를 다루는 것은 모법(母法)의 취지에 어긋나는 모순이기 때문에 생명공학을 규제할 별도의 “생명공학안전윤리법”의 제정이 필요.
 - 둘째, 우리 헌법이 학문의 자유를 보장하면서 동시에 인간의 존엄가치를 보장하기 때문에 하위법에서 대립되는 가치관을 조정해주어야 함.
 - 셋째, 처벌규정이 없는 법안은 죽은 법에 불과하기 때문에 실효성을 가질 수 있는 강력한 처벌규정을 두어야 함.
 - 넷째, 생명·윤리 위원회의 구성원으로 시민이나 시민단체가 반드시 명시되어야 함.

4. 의미

- 사회적인 합의에 의해 적절한 연구범위를 한정하는 문제는 시민들이 입을 수 있는 피해를 줄일 뿐 아니라 현장 연구자들이 당당한 자세로 연구에 임하게 하고, 자신들의 연구가 시민 모두의 이익에 기여한다는 믿음을 줄 수 있기 때문에 생명공학 연구를 촉진시킬 수 있음.
- 중요한 것은 이번 회기 내에 땀질식으로 마련한 개정안을 통과시키는 것이 아니라, 먼저 규제에 대한 시민들의 의견을 광범위하게 수렴해서 개정안이 아닌 별개의 생명공학 인권·윤리법을 제정하는 것임. 연구의 방향과 범위에 대한 사회적 합의가 있을 때 법률적 규제가 제 효력을 발휘할 수 있을 것임.

1) 현재 생명공학 안전분야에서는 생명공학 안전성 의정서(biosafety protocol)의 이행법을 마련하기 위해서 환경부, 보건복지부, 과학기술부, 산업자원부 등에서 추진되고 있으나, 윤리 분야의 입법은 여전히 가시적인 움직임 없는 상태임. 이에 따라서 참여연대 시민과학센터는 생명공학 안전분야와 윤리분야를 전체를 포괄하는 규제법이 아닌 생명공학 윤리분야(인권 분야를 새로이 추가)의 규제법을 요구하고 있음.

수신 : 국회의장

제목: 개인유전정보보호법 제정에 관한 의견청원

위의 청원을 국회법 제123조의
규정에 의하여 별첨과 같이 제출합니다.

첨부 : 1. 청원소개 의견서 3부
2. 청원서 3부

청원자

주소 : 서울특별시 종로구 안국동 175-3 안국빌딩 신관 3층

전화 : 723-4255 / 전송 : 723-5055

성명 : 참여연대 시민과학센터 김환석 대표 (인) 870명(청원자 명단 별첨)

소개의원 : 김홍신 의원

청 원 서

청원제목 : 개인유전정보보호법 제정에 관한 의견청원

첨 부 : 청원안 1부

2001년 6월 7일

청원자 대표 : 참여연대 시민과학센터 대표 김환(인)

주 소 : 서울시 종로구 안국동 175-3 안국빌딩 신관 3층(전화02-723-4255)

□ 입법청원의 취지

인간게놈프로젝트의 완성이 다가오면서, 인간 개개인의 유전정보를 활용하려는 기술 분야들이 급격히 발전하고 있다. 인간유전정보는 개인 및 그 가족의 대단히 사적인 고유 정보이기 때문에, 이것이 타인에게 노출되었을 때는 심각한 인권침해가 일어난다. 또한 이 유전정보를 악용하여 보험이나 고용 등에 있어서 차별이 일어날 수 있으며, 외국의 경우에는 이에 대한 구체적인 사례들이 보고되고 있는 실정이다. 또한 국가에 의해서 범죄수사 등의 목적으로 국민들의 유전정보를 체계적으로 수집·관리·이용하려는 시도가 계속되고 있다. 이에 따라서 개인의 유전정보는 국가나 기업에 의해 수집·관리되면서 심각한 인권침해 상황에 직면해 있다. 이런 이유 때문에 유전정보의 이용 등에 의해서 인권 침해와 인간 존엄성 훼손이 이루어지지 않도록 개인 유전정보의 이용에 대해서 규제할 수 있는 법규를 마련하는 것이 시급하다.

□ 입법 청원 내용 : 유전자 프라이버시 보호 및 유전적 차별 금지

1. 개인 유전정보보호의 원칙

- 모든 인간은 유전적 특성에 관계없이 똑같이 존중받을 권리가 있다. 유전체에 담긴 정보는 환경에 따라 다르게 발현되므로 "유전자 결정론"을 거부한다.
- 개인으로부터 나온 유전자샘플(혈액, 타액, 머리카락 등) 및 그로부터 얻어진 유전정보는 그 개인에게 귀속되며, 누구라도 개인의 동의없이 식별이 가능한 유전정보를 수집·저장·이용을 할 수 없다.
- 또한 어떤 경우라도 개인의 유전자샘플 및 그로부터 얻어진 유전정보는 상업적 거래의 대상에서 제외된다.
- 누구라도 유전정보에 의해서 차별을 받아서는 안된다.

2. 유전자샘플 및 유전정보의 수집·분석·보관·이용·공개 규제

- 개인, 국가기관, 의료기관 및 사기업 등, 개인의 유전자 샘플을 포함한 유전정보를 수집, 분석, 보관, 이용하려는 모든 사람과 기관은 법에 규정된 절차에 준수해야 한다.
- 특히, 어떤 목적에서든 유전자 샘플(혈액, 타액, 머리카락 등을 포함)의 채취, 분석, 보관 및 그로부터 얻어낸 유전정보의 수집, 보관, 이용, 공개 등을 위해서는 충분한 설명에 기반한 동의를 구해야 하며, 이를 문서로 남겨야 한다. 또한 필요한 경우에는 가족의 동의까지 구해야 한다.
- 정당한 과정을 거쳐 획득한 개인 유전정보라도 당사자 또는 그 법적 대리인이 동의한 목적 이외의 용도로 사용하거나, 이를 양도 혹은 판매하는 것을 금지한다.

- 국가는 유전자 검사에 관한 지침 등을 제정하고 이의 준수여부를 관리할 유전자검사위원회를 설치한다.
- 위의 사항을 위배한 경우, 해당 기관 및 그 책임자와 행위자는 형사·민사·행정적으로 처벌된다.

3. 국가기관에 의한 유전정보에 대한 접근 제한

- 국가는 어떤 목적이라도 일반 국민 전체를 대상으로 한 유전자은행을 구축해서는 안된다.
- 경찰, 검찰 등의 수사기관이 범죄수사 뿐 아니라, 범죄예방을 목적을 하여 일반 국민을 대상으로 한 강제적인 유전자은행은 금지한다. 다만, 특정 범죄의 수사를 위한 유전자은행의 경우에는, 인권단체 등의 공익단체가 참여하는 범죄수사용 유전자은행 설치 타당성 검토위원회를 구성하여 설치여부 및 운영방안 등을 결정한다.
- 한편, 현재 경찰청 국립과학연구소와 검찰청에서 실시하고 있는 유전자감식의 법적 근거를 시급히 마련해야 한다. 또한 국립과학연구소 및 검찰청에서 유전자감식 이후에 남은 유전자샘플과 유전자감식 결과를 보관하고 있는 것은 법적 근거가 없는 것이므로 즉각 폐기해야 한다.
- 한편 이산가족찾기 등의 사회복지 차원에서 유전자은행의 설립하고 활용할 경우에, 그 유전자은행의 구축·운영 및 그 정보의 이용에 있어서 수사기관 등의 국가기관의 접근을 금지한다.

4. 유전정보에 의한 보험 차별 금지

- 보험회사 등이 유전 정보를 이유로 보험 가입자 등을 차별하는 행위는 금지된다.
- 보험회사 등이 당사자 또는 법적 대리인의 자발적 동의를 받지 않는 등 비공식적 방법으로 유전 정보를 획득, 이용, 공개, 유출하는 것은 금지된다.
- 위의 사항들을 위배한 경우, 보험회사 등 및 그 책임자와 행위자는 형사·민사·행정적으로 처벌된다.

5. 유전정보에 의한 고용·승진 차별 금지

- 고용주 또는 그 대리인이 정당한 사유 없이 유전 정보를 이유로 피고용인을 차별하는 행위는 금지된다.
- 고용주 또는 그 대리인이 피고용인의 자발적 동의를 받지 않는 등 비공식적 방법으로 유전 정보를 획득, 이용, 공개, 유출하는 것은 금지된다.
- 위의 사항들은 채용 등 근로관계의 개시 단계부터 적용된다. 위의 사항들을 위배한 경우, 고용주 또는 그 대리인은 형사·민사·행정적으로 처벌된다.

6. 인공수정 시술 등에서의 유전자검사에 대한 규제

- 태아의 유전 정보 획득은 인공임신중절수술로 이어질 가능성이 높기 때문에 철저히 관리되어야 한다.
- 우생학적 목적의 태아 유전 정보 획득은 금지된다.
- 위의 사항들을 위배한 경우, 해당 기관 및 그 책임자와 행위자는 형사·민사·행정적으로 처벌된다.

7. 유전정보와 관련된 피해에 대한 보상

- 개인 유전 정보에 대한 검사와 조작 등의 과정 또는 그 결과로 발생하는 피해와 불이익에 대하여 모든 국민은 국가나 관련 민간기구 등을 상대로 보상을 청구할 수 있다.