생명의료인권협약에 비추어 본 ‘모를 권리’ 문제

최 정 호*

목차

I. 서론	IV. 생명의료인권협약의 규정
II. 이른바 ‘모를 권리’ 논쟁	V. 결론
III. 국내법적 고찰	
-

I 국문초록 I

이 논문에서 다루려는 ‘모를 권리’ 문제는 유전공학의 발달에 따른 비교적 새로운 인권 문제이며, 이에 대한 대응은 국제법적 차원 및 타국의 국내법적 차원에서 시도되고 있다. 유전자 검사를 통해 우리는 유전병에 대해 예방적 조치를 취하거나 생활방식 또는 환경을 바꿈으로써 위험을 감소시킬 수 있다. 그러나 때로는 자신의 유전정보를 앎으로써 구체적인 발병여부나 시기에 대한 두려움 또는 차별대우 등으로 오히려 고통만 커질 수 있고, 이때에는 차라리 무지의 상태를 택하는 권리를 구상해볼 수 있을 것이다. 이것이 ‘모를 권리’라는 이름으로 논의되고 있다. 따라서 이 연구에서는 ‘모를 권리’를 둘러싼 국내 논의와 규정을 검토하고, 생명의료인권협약의 규정을 고찰하였다.

* 서강대학교 법학연구소 연구원, 박사수료

논문접수일 : 2018. 7. 31., 심사개시일 : 2018. 8. 2., 게재확정일 : 2018. 8. 24.

‘모를 권리’를 둘러싼 국내 논의는 ‘모를 권리’의 개념, 윤리적 및 법적 정당화를 중심으로 이루어졌다. 다만, 각각의 논의에서의 ‘모를 권리’에 대한 개념정의에 차이가 있어서 통일적인 논의를 어렵게 한다. 권리의 헌법적 정당화가 본격적으로 시도되지 않았고, 실정법적 해석론이나 입법적 대안을 제시하는 데에 한계도 보인다. 그리고 보다 근본적인 질문으로서 일반적인 의료 정보와 유전정보의 다른 취급에 대한 고찰인 유전자 예외주의에 논의가 확장될 필요도 있을 것이다.

생명의료인권협약은 ‘모를 권리’를 법전화 했다는 점에서 논의의 장을 열었다는 의의를 인정받을 수 있을 것이다. 그러나 규정이 다소 모호하고, 당사국의 국내법으로 위임된 문제가 있다. 본 협약과 추가 의정서는 유전정보 제공자의 사생활을 존중하는 토대에서 서 있으면서, 그가 유전정보를 알 수 있는 권리를 부여한다. 동시에 알고 싶지 않다는 의사가 존중되도록 규정하고 있다. 나아가 자신의 유전정보에 대한 알 권리 내지 ‘모를 권리’의 행사가 유전정보를 공유하는 가족 구성원 등과의 관계에서 제한될 수 있다는 점을 규정하고 있다. 마지막으로 협약에서는 환자 자신의 이익을 위해, 추가 의정서에서는 가족의 이익을 위해, 권리를 제한할 수 있도록 했다. 특히 추가 의정서의 규정은 일반적 공익을 이유로 한 제한과 별개로 당사자와 제3자간 갈등을 염두에 둔 것이라는 점에서 의미가 있어 보인다.

주제어 : 모를 권리, 알 권리, 기본권포기, 개인정보 자기결정권, 생명의료인권협약

I. 서 론

유전자 연구의 발전은 새로운 윤리적 논쟁으로 이어지곤 했다. 가령 1970년대에는 유전자 재조합 연구가 진행되었고, 이는 생명윤리와 안전 논쟁을 촉발시켰다. 1990년대 진행된 인간유전체사업은 유전정보와 관련된 차별금지, 유전적 프라이버시 보호, 유전정보의

소유권에 대한 논의를 낳았다.¹⁾ 그리고 이는 인간의 존엄성 내지 인권의 문제로 논의되면서²⁾ 국제적 및 지역적 차원의 노력으로 이어지고 있다.

이 논문에서 다루려는 ‘모를 권리’ 문제도 유전공학의 발달에 따른 비교적 새로운 인권 문제이며, 이에 대한 대응은 국제법적 차원 및 타국의 국내법적 차원에서 시도되고 있다. 유전자 검사를 통해 우리는 유전병에 대해 예방적 조치를 취하거나 생활방식 또는 환경을 바꿈으로써 위험을 감소시킬 수 있다. 그러나 때로는 자신의 유전정보를 앎으로 인해 오히려 고통만 커질 수 있고, 이 때에는 차라리 무지의 상태를 택하는 권리를 구상해볼 수 있을 것이다. 이것이 ‘모를 권리’라는 이름으로 논의되고 있다.

최근에는 독일 연방대법원에서 ‘모를 권리’에 대해 실시한 판결이 내려지기도 했다.³⁾ 2014년 독일의 연방대법원은 “일반적 인격권은, 개인이 원치 않음에도 그의 인격적 미래에 관해 표현력을 가지는 자신의 유전정보에 대한 인식에 도달하는 것으로부터 그를 보호하는 권리인, ‘유전적 소질을 모를 권리’를 포함한다.”고 판시하였다.⁴⁾

1) 조은희, “유전정보에 대한 윤리적 쟁점의 변천”, 『생명윤리』 제15권 제1호, 한국생명윤리학회, 2014, 39-55.

2) 쿠르트 젤만 (윤재왕 역), 『법철학』 제2판, 세창출판사, 2010, 281쪽; Czeguhn, Ignacio, *Das Verhältnis von Menschenwürde und Menschenrechten in historischer Perspektive*, Hilgendorf, Eric (Hrsg.), *Menschenwürde und Demütigung. Die Menschenwürdekonzeption Avishai Margalits*, Baden-Baden, 2013, S. 22 등 참조.

3) Vgl. BGH, Urteil vom 20.5.2014 – VI ZR 381/13 (BGH: *Haftung des Arztes wegen Information über Erbkrankheit des geschiedenen Ehepartners*, NJW 2014, 2190). 또한 이에 대한 평석은 Schneider, Angie, *Umfang und Grenzen des Rechts auf Nichtwissen der eigenen genetischen Veranlagung*, NJW 2014, 3133을 참조.

4) Das allgemeine Persönlichkeitsrecht umfasst ein “Recht auf Nichtwissen der eigenen genetischen Veranlagung”, das den Einzelnen davor schützt, Kenntnis über ihn betreffende genetische Informationen mit Aussagekraft für seine persönliche Zukunft zu erlangen, ohne dies zu wollen.

이 판결의 원고는 이혼한 남편이 우성유전자에 의해 유전되는 헌팅턴 무도병(Chorea Huntington; Huntington's chorea)에 걸렸다는 사실을 피고 의사로부터 통지 받았다. 의사의 통지는 적법한 권한에 따른 것이었지만, 원고와 이혼한 전 남편 사이에서 생긴 두 미성년 자녀들에게 유전소질이 50% 확률로 유전되었을 가능성이 있었다. 미성년의 자녀는 독일 유전자진단법에 따라 예방적 진단을 받을 수 없으므로, 원고는 이후 반응성 우울증(reactive Depression; reactive depression)을 앓았고 생계에 전념할 수 없게 되었다. 원고가 피고 의사를 상대로 제기한 정신적 및 물질적 손해에 대한 손해배상청구 소송에서 독일 연방대법원은 위와 같이 ‘모를 권리’의 존재를 인정한 것이다.⁵⁾

‘모를 권리’에 대한 구체적 사례는 아직 국내에서 보고되지 않는 듯하다. 그럼에도 우리의 과학기술과 의료 수준에서도 ‘모를 권리’가 전제하는 상황에 대한 논의는 고민해볼 가치가 있을 것이다. 이미 일부 논문에서 ‘모를 권리’에 대한 논의가 일부 시도된 바 있다. 선행연구를 통해 풍부한 사례 제시와 더불어 법학적 및 윤리학적 고찰이 이루어질 수 있었다. 그러나 조심스럽게 진단해볼 때, 선행 연구는 각자 다른 주안점에서 이루어지는 등으로 인해 아직 많은 의문점을 남겨두었다고 생각한다. 이런 점에서 현재의 논의 상황을 정리하고 관련된 비교 연구를 수행하는 것은 아직 양적으로도 부족한 관련 연구에 도움이 되리라 생각한다.

이 연구에서 참조하려는 대상은 ‘생물학과 의학의 적용과 관련한

5) 그럼에도 연방대법원은 원고의 상고를 기각했다. 그 이유는 원고에게 이 권리에 대한 자기관련성이 인정되지 않았기 때문이다. 원고가 주장하는 손해는 자신의 유전정보를 알게 된 데에 따른 것이 아니라, 오히려 자신의 자녀에게 유전되었을지도 모르는 이혼한 남편의 유전형질을 알게 된 데에 따른 것이기 때문이다.

인권과 인간존엄의 보호를 위한 협약(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. 이하 ‘생명의료인권협약’)이다. 이 협약은 ‘모를 권리’에 대한 규정을 비교적 상세하게 두고 있다는 점에서 참고 가치가 있다. 물론 이런 고찰의 결과가 곧바로 우리에게 당위로 여겨져서는 안 되고, 우리 법질서 안에서 고유의 해법을 발전시켜 나아가는 데에 참조점이 되어야 할 것이다.

특히 일정한 결정이 자유로운 것으로서 법적으로 의미를 갖기 위해서는 일정한 앎을 전제로 한다는 점에서, ‘모를 권리’에 대한 논의는 앎을 보장하기 위한 기존의 법체계와 충돌하는 것으로 보일 수 있다. 또한 ‘모를 권리’가 전제로 하는 문제상황, 즉 자기의 유전형질을 알게 됨으로써 발병 여부나 시기 대한 두려움에 빠진 채 지내거나 그로 인해 차별적 취급을 받게 될 수도 있는 상황에 대해서는 알 권리를 포기하거나 의사의 설명의무를 이행하지 않는 다른 접근도 가능하다는 점을 고려할 필요가 있어 보인다. 아울러 전체 국내법 체계 안에서 그 보장의 근거를 모색해보는 것도 중요할 것이다.

이러한 문제의식에서 이 논문은 ‘모를 권리’에 관한 논의를 개관한 후(Ⅱ), 국내법적 고찰을 시도할 것이다(Ⅲ). 이어서 생명의료인권협약상 ‘모를 권리’에 대한 규정을 살펴본 후(Ⅳ), 각각을 통해 얻은 시사점을 정리하며 마무리를 지을 것이다(Ⅴ).

II. 이른바 ‘모를 권리’ 논쟁

1. 논의 현황

(1) 〈임상유전학에서 자기 결정권〉 (2013)

‘모를 권리’에 대한 국내 논의는 2013년부터 시작된 것으로 보인다.⁶⁾ 그 첫 연구에서는 분자생물학 및 임상유전학의 발달과 더불어 나타난 문제로서 치명적인 질병을 유발하는 유전정보를 제3자 등에게 알리는 상황을 제기한다. 이로써 자신의 유전정보에 대한 알 권리의 지평이 확대되었다는 것인데, 즉 자기결정이 ‘자율적’이었는지가 종래에는 ‘알 권리’에 초점이 맞춰진 것과 달리 이제는 ‘모를 권리’에까지 문제의 지평이 확대되었다는 것이다.⁷⁾ 나아가 임상유전학에서 권리의 문제는 유전형질을 일정부분 공유할 수밖에 없는 혈족 등 제3자와 관련된다는 점에서 복잡해지며, 이때 의사 등 정보처리자가 제3자에게 치명적인 질병을 유발하는 유전정보에 대해 알릴지 여부가 문제된다. 그리고 이러한 논의는 생식과 관련한 문제에서 더욱 복잡해진다고 한다. 해당 연구에서는 열성 유전자와 관련된 겸상적혈구 빈혈증을 예로 하여, 그 유전질환을 가진 부모가 자식에게 사실을 알리지 않았고, 이를 유전 받은 결혼한 자식이 극심한 유전병을 지닌 자녀를 낳았다면, 자식은 자신의 유전정보를 알려주지 않은 부모를 원망할 것이라고 한다.⁸⁾ 이러한 사례에서 알

6) 이을상, “임상유전학에서 자기 결정권”, 「인문과학연구」 제31집, 성신여자대학교 인문과학연구소, 2013, 421-454. 또한 이 논문을 ‘모를 권리’에 대한 (당시의) 유일한 연구라고 판단한 것으로 유효중, “‘유전정보를 모를 권리’의 윤리적·법적 근거와 실현 방법”, 「한국의료법학회지」 22(1), 한국의료법학회, 2014, 105쪽 각주 1을 참조.

7) 이을상, 앞의 논문, 422쪽.

권리와 ‘모를 권리’가 필요성과 정당성을 갖게 된다. 우선 제3자의 알 권리를 이 연구는 다음과 같이 정당화한다. 유전정보는 자식을 낳을 것인지 여부 등 선택의 문제와 결부되며, 타자인 배우자의 유전정보도 중요한 삶의 대상이 된다. 그런 점에서 정보공개와 필요성이 인정된다.⁹⁾ 그러나 그 공개는 의사의 비밀유지 의무에 위배될 수 있기 때문에, 이는 ‘책임 있는 부모성’을 통해 추가적으로 정당화되어야 한다. 하지만 정보공개와 비밀유지라는 두 가치 중 전자가 반드시 우선해야 한다는 점에 대해서는 별도의 정당화가 필요하고, 이는 공리성, 자유주의 논변과 공동체주의 논변을 통해 가능하다고 한다.¹⁰⁾

또한 ‘모를 권리’에 대해서는 다음과 같은 두 가지 의미를 포괄하는 개념으로 서술되고 있다. 첫째로, 유전형질을 공유하는 혈족, 보험회사, 회사의 고용관련자, 친구 등 제3자가 자신의 유전정보를 알려고 하는 반면에, 정작 당사자는 이를 알고 싶지 않아 하는 경우이다. 둘째로, 당사자는 자신의 유전정보를 알려고 하고, 그것은 불가피하게 타인에게 알려지게 되어 있는 상황에서 그 타인은 이 정보를 알려고 하지 않는 경우이다.¹¹⁾

이러한 ‘모를 권리’의 정당화는 알 권리 논증을 부당하다고 지적하는 소극적 방법과, 어떤 지식이 야기할 미래의 결과에 따라 그 지식을 평가하는 방법인 ‘결과주의 논변’을 통한 적극적 방법을 통해 이루어질 수 있다고 한다.¹²⁾

8) 이을상, 위의 논문, 424쪽, 431쪽 등 참조.

9) 이을상, 위의 논문, 425쪽.

10) 이에 대한 자세한 설명은 이을상, 위의 논문, 426-428쪽 참조.

11) 일관성 쌍둥이 중 일방이 자신의 유전정보를 알려고 하는 경우를 그 예로 들고 있으며, 이러한 경우를 ‘진정한 모를 권리’ 내지 ‘모를 권리의 핵심’이라 표현하고 있다. 이을상, 위의 논문, 428-429쪽 참조.

한편으로 임상유전학에서 윤리적 딜레마는 근본적으로 개인의 유전정보 공개와 의사의 비밀유지 의무 사이에서 일어난다. 여기서는 개인의 프라이버시가 우선하는가, 가족 상호간의 이익이 우선하는가가 문제된다. 하지만 의사의 비밀유지 의무는 절대적인 것이 아니라 오히려 '상대적'이다. 즉, 개인의 유전정보를 제3자인 가족이나 유전적 관련자에게 공개할 수 있다. 이는 온정적 간섭주의에 의해서 정당화된다.¹³⁾ 우선, 유전자검사를 받은 당사자와 가족의 알권리는 다르게 규정되는데, 즉, 당사자가 유전자검사를 받을지 결정하는 것은 순전히 스스로에게 맡겨진 문제인 반면, 가족 구성원의 경우에는 스스로 알려고 하지 않고 '알려진' 경우라는 점에서 그렇다.¹⁴⁾ 물론 이는 개인의 자율적 판단을 저해하는 듯 보이지만, 복지, 건강, 생존 등 다른 가치를 증진하며,¹⁵⁾ 의사의 판단은 어디까지나 자신의 학문적 지식에 기초한 기술적인 것이고,¹⁶⁾ 이는 환자가 스스로 판단하는 데에 도움을 줄 뿐이므로 자율성과 양립 가능하다는 것이다.¹⁷⁾

하지만 이는 다시 환자와의 관계에서 온정적 간섭주의와 자율적 결정의 충돌을 일으킨다. 유전정보 공개는 개인의 프라이버시에 대한 절대권을 부정한다는 심각한 문제를 드러낸다는 것이다. 그러나 온정적 간섭주의가 유전정보를 다루면서 프라이버시 무용론을 주장하는 것은 아니다. 다만 개인의 프라이버시권에 기초하는 비밀유

12) 이을상, 위의 논문, 429쪽.

13) 온정적 간섭주의란 본래 뒷사람이 아랫사람을 동정심을 가지고 간섭하는 태도를 말한다. 이을상, 위의 논문, 432쪽.

14) 이을상, 위의 논문, 432쪽.

15) 이을상, 위의 논문, 433쪽.

16) 이을상, 위의 논문, 435쪽.

17) 이을상, 위의 논문, 436쪽.

지의 의무가 절대적인 것이 아니라 상대적인 것임을 밝힘으로써 임상유전학에서 전통적으로 받아들여져 온 개인의 권리 정향적인 ‘환자’의 개념을 가족 정향적이고 공동체적 모델로 개정해야 할 필요성을 강조한 것이다.¹⁸⁾ 그리고 그 바탕에는 자기결정권을 중요하게 여기는 자율성 원칙이 놓인다. 자기결정권은 환자로부터 ‘충분한 설명에 근거한’(informed) 동의를 통해 타당성을 인정받으며, 특히 개인의 유전정보 공개와 관련하여 의사의 개입여부를 결정하는 선택에는 ‘모를 권리’가 반드시 포함되어야 한다고 본다.¹⁹⁾

(2) 〈‘유전정보를 모를 권리’의 윤리적·법적 근거와 실현 방법〉(2014)

이어진 연구에서는 환자 본인의 권리로서의 ‘모를 권리’에 대해 논하면서 그 고찰을 입법론으로 이어가고 있다. 우선 유전정보를 알게 됨으로써 우리는 삶의 계획을 짤 수 있지만, 반대로 그로 인한 불안, 초조, 고통이 훨씬 클 수도 있다.²⁰⁾ 이러한 이유에서 ‘모를 권리’가 필요하다.

이 연구에서는 ‘모를 권리’의 윤리적 근거를 ‘서로에 대해 해약을 끼치지 않을 의무’로부터 도출해낸다. 즉, 이 의무를 사람들이 분명히 부담하고 있다는 점과 각각의 의무에는 대응되는 권리가 존재한다는 점을 전제로 하여, ‘해약을 끼치지 않을 의무’로부터 ‘해약을 입지 않을 권리’를 이끌어 낼 수 있다는 것이다.²¹⁾ 그리고 이 ‘해약을 입지 않을 권리’로부터 ‘유전정보를 모를 권리’를 포함한 많은 구

18) 이을상, 위의 논문, 437쪽.

19) 이을상, 위의 논문, 438쪽.

20) 유호중, 앞의 논문, 107쪽.

21) 유호중, 위의 논문, 109쪽. 또한 학자에 따라 ‘해약을 입지 않을 권리’의 근거를 다르게 설정할 수도 있지만, 이것이 모든 인간이 가지는 중요한 권리라는 점에는 동의하고 있다고 한다(같은 곳 참조).

체적인 권리들이 도출될 수 있다고 한다.²²⁾

그리고 ‘모를 권리’의 법적 근거에 대해서는 헌법 제10조를 들고 있다. 헌법 제10조가 규정하는 바와 같이 ‘인간으로서의 존엄과 가치를 가지며, 행복을 추구할 권리’를 보장할 수 있으려면 다른 사람으로부터 해악을 입지 않을 필요가 있다는 점에서, 본조로부터 ‘해악을 입지 않을 권리’가 도출되며, 이로부터 다시 ‘유전정보를 모를 권리’가 도출된다는 것이다.²³⁾

한편, ‘모를 권리’에 대조되는 권리로서 ‘알 권리’를 인정할 수 있다. 자기 유전정보를 아는 것은 유전질환에 대한 사전 대처를 가능하게 하여 당사자에게 전체적으로 이익이 되는 경우도 있다. 윤리학적 관점에서 보았을 때 이런 경우가 있다는 사실과 의료윤리의 4 원칙 중 하나인 ‘선행의 원칙’으로부터 ‘자기 유전정보에 대해 알 권리’를 이끌어 낼 수 있다고 한다.²⁴⁾

알 권리의 법적 근거는 ‘모를 권리’와 마찬가지로 헌법 제10로부터 도출하고 있다. 일반적으로 알 권리를 인정하는 헌법상 명문의 규정은 없지만 해석상 인정되고 있으며, 특히 헌법 제10조에 따를 때 이런 알 권리에는 자신의 정보에 대한 알 권리도 포함된다. 자신의 정보에 대한 알권리는 타인의 사생활 침해나 공익을 침해할 여지가 없다는 점에서 보다 강한 보호를 받을 수 있다. 여기에 속하는 권리로 널리 인정되고 있는 것이 자신의 정신과 신체에 발생하거나 발생할 사실에 대한 환자의 알권리이다.²⁵⁾ 이렇게 환자의 알 권리가 인정된다면 같은 근거에서 유전체 제공자의 ‘자기 유전정보를

22) 유호중, 위의 논문, 109쪽.

23) 유호중, 위의 논문, 109쪽.

24) 유호중, 위의 논문, 110쪽.

25) 유호중, 위의 논문, 110쪽.

알 권리’ 역시 보장되어야 한다.

그런데 같은 질병의 유전자에 대한 정보를 두고도 그것을 받아들이는 개인에 따라 이득과 해악이 달라질 수 있으므로 유전정보를 알려줄지 여부를 일률적으로 정하는 것은 바람직하지 않다고 한다. 이 경우 개별적 판단은 유전체 제공자 본인이 가장 잘 할 수 있으며, 이런 점에서 ‘모를 권리’와 알 권리의 조화로운 보장은 제공자의 자율성을 잘 존중하는 데에서 시작하게 된다. 결국 제공자의 알 권리와 ‘모를 권리’를 조화롭게 보장하기 위해 유전정보에 대한 ‘모를 권리’와 ‘알 권리’를 ‘유전정보에 대해 앎과 모름 중에서 선택할 권리’라는 형태로 통합하고 구체화할 필요가 있다고 한다.²⁶⁾ 즉 연구자나 의사는 대신 특정 유전정보를 알 때와 모름 때 발생할 수도 있는 여러 이득과 피해에 대해 당사자에게 미리 설명해줌으로써 유전체 제공자로 하여금 이런 알게 된 정보를 바탕으로 숙고하여 선택할 수 있도록 해야 한다.

이러한 고찰을 바탕으로 이 연구에서는 법률의 미비로 인해 유전체 제공자의 ‘모를 권리’만이 지나치게 보호되고 있다고 하며, 다음과 같이 입법적 해결을 제안한다. 첫째, 생명윤리법 제3장 ‘인간대상연구 및 연구대상자 보호’, 제5장 ‘인체유래물연구 및 인체유래물은행’ 제6장 ‘유전자 치료 및 검사’ 각각의 장에 특정 유전정보에 대해 본인에게 통보할 것인지 여부와 관련된 규정을 신설하고, 둘째, 인간대상연구시 등 유전자검사기관이 검사대상자로부터 서면동의를 받아야 하는 경우에 그 대상의 하나로 ‘특정 유전정보의 통보 여부에 관한 사항’ 추가할 것을 제안하고 있다.²⁷⁾

26) 유호중, 위의 논문, 113쪽.

27) 유호중, 위의 논문, 119쪽.

(3) 〈환자의 모를 권리와 의사의 배려의무〉 (2016)

이 연구에서는 환자의 ‘무지의 희망’을 실현시켜 줄 법적 수단이 없었던 것이 아니지만 소극적 방안이었기 때문에, 환자의 ‘모를 권리’ 및 의사의 ‘부작위 배려의무’라는 적극적 지위로 이해되고 인정되지 않았던 점을 문제 삼는다.²⁸⁾ 이러한 당사자의 적극적 지위 설정이 전제되지 않으면 실제상 및 이론상 문제가 제기된다. 환자가 명시적으로 동의권을 포기하거나 의사의 설명의무를 면제했음에도, 의사가 굳이 환자를 상대로 설명 내지 보고를 행하여 환자에게 큰 손해가 발생한 경우에, 의사의 그 행위를 규범적으로 어떻게 평가할 것인가가 문제인 것이다. 한편 의사가 설명의 역기능을 우려하여 설명을 행하지 않는 경우를 정당화시킬 직접적 근거가 무엇인지도 해명되어야 한다.²⁹⁾ 이러한 문제를 해결하기 위해 근본적으로 환자에게 ‘모를 권리’라는 지위를 의사에게 신의칙상 ‘배려의무’라는 지위를 인정할 필요가 있다고 한다.³⁰⁾

이 연구에서는 ‘무지의 상태’가 그 당사자에게 중요한 이익이면서 원칙적으로 사회상규에 반하는 것도 아니므로 보호될 가치가 있는 법익이라고 하면서, 이것은 헌법상 ‘행복추구권·자율권의 내용으로서’ 보호되어야 한다고 주장한다.³¹⁾

문제는 환자 쪽의 권리 포기과 의무 면제 행위의 유효성과 그로 인한 의사의 설명 불이행의 적법성 보장만으로써는 그 행위를 통해 향유하고자 하는 ‘무지법익’의 확보가 언제나 실현되는 것은 아니라

28) 석희태, “환자의 모를 권리와 의사의 배려의무”, 『의료법학』 제17권 제2호, 대한 의료법학회, 2016, 147쪽.

29) 석희태, 위의 논문, 147쪽.

30) 석희태, 위의 논문, 147쪽.

31) 석희태, 위의 논문, 150쪽.

는 데에 있다. 따라서 ‘무지법익’의 적극적 보호를 가능하게 할 법적 수단으로서의 ‘모를 권리’ 개념이 필요하다는 것이다. 후술하는 바와 같이 설명을 강행한 의사의 행위를 ‘모를 권리’의 침해로 평가하고 일정한 요건을 갖추었을 때에는 의사의 손해배상책임을 물을 수 있기 때문이다.³²⁾

‘모를 권리’에 대한 침해는 의사가 적극적으로 설명을 실행함으로써 이루어진다. 이는 한편으로 법령상·계약상·신의칙상 부과되는 설명의무 이행이라는 일응 정당행위의 결과이다. 그러므로 ‘모를 권리’ 침해의 실태는 환자의 알 권리·동의권과 ‘모를 권리’의 충돌, 의사의 설명의무와 배려의무의 충돌이 현실적으로 전개되는 규범상황인 것이다. 이점이 ‘모를 권리’·배려의무 법률관계의 특수성이며, 그 충돌의 조화로운 해소가 중심적 과제로 되며, 제3자의 이익 보호도 관련 과제의 하나이다.³³⁾

권리의 침해는 일반적으로 위법행위의 전형이지만 그것이 위법성의 실질적 요소인 ‘선량한 풍속 기타 사회질서 위반’ 그 자체는 아니므로, 개별적인 평가에 의해 위법행위 여부가 판명되는 것이다.³⁴⁾ 문제는 그 평가의 기준이다. 일찍부터 우리 학설과 판례는 법익형량 이론으로 이를 해결하였다. 즉 의사의 적극적 설명으로 인해 침해될 환자의 무지법익, 예컨대 정신적 은둔, 일상생활의 평온·순조로운 수진과 치유 기대·기대 여명 등의 이익이 그 설명으로 인해 실현될 알 권리와 동의권·거절권의 이익보다 더 큰 상황에서는, ‘모를 권리’의 침해가 위법 평가를 받게 된다.³⁵⁾

32) 석희태, 위의 논문, 155쪽.

33) 석희태, 위의 논문, 158쪽.

34) 석희태, 위의 논문, 158쪽.

35) 석희태, 위의 논문, 159쪽.

환자가 어떤 의사도 표명하지 않은 경우에도 그의 무지법익은 보호받을 필요가 있다. 환자의 평소 언행이나 알려진 가치관·인생관 및 투병자세 등을 통해 환자 본인이 추구하는 무지법익을 인식할 수 있고 의료 상황이 매우 엄중하며 악화를 방지할 가능성이 없는 때에는 설명이 법익교량을 통해 위법성을 평가해야 하며, 이때에 의사 쪽에게 강조되는 행위 양태는 배려의무의 진지한 고찰이다.³⁶⁾ 이 배려의무는 신의칙상 보호의무에 속한다.³⁷⁾

2. 논의 검토

이상의 국내 논의는 아직은 우리에게 익숙하지 않은 개념인 ‘모를 권리’의 문제를 소재로 하여 정당화와 실천적 대안을 제시하려는 시도로서 의미를 가질 것이다. 우선 <임상유전학에서 자기 결정권>에서는 유전정보의 알고 모름에 따른 제3자와의 관계를 집중적으로 다뤘다는 점에 의미를 둘 수 있어 보인다. <유전정보를 모를 권리>의 윤리적·법적 근거와 실현 방법에서는 환자 본인의 권리를 중심으로 윤리적 및 법적 정당화를 시도했다는 점에서 의미를 찾을 수 있다. 마지막으로 <환자의 모를 권리와 의사의 배려의무>에서는 일반적인 환자-의사 관계를 함께 고려하면서 민사소송에서 손해배상 인정여부에 ‘모를 권리’가 도움이 된다는 실천적 의미를 더 부여했다는 점과, 또 ‘무지의 상태’를 보호할 수 있는 다른 방안으로서 환자의 자기결정 포기라든지 의사의 설명의무 불이행의 방안을 함께 다루었다는 점이 특징적이다. 또한 의사의 신의칙상 배려의무를 통한 ‘모를 권리’ 보충이 해당 권리를 더욱 잘 보호해줄 수 있다고

36) 석희태, 위의 논문, 161쪽.

37) 석희태, 위의 논문, 166쪽.

보인다.

그러나 약간 아쉬움이 남는다. 우선 논의 자체가 양적으로 많지 않다는 점에서 여러 시각을 검토해보는 데에 아직은 한계가 있어 보인다. 이와 더불어 다음과 같은 문제가 있다고 생각한다.

첫째, 각각의 논의가 강조하는 지점이 다르다는 데에서 개념정의의 차이가 생기고 있다. 한 연구에서는 개념을 둘로 분화하는 동시에 타인을 염두에 두어, 타인이 알려고 하는 나의 유전정보를 나는 알고 싶지 않은 경우와 타인과 공통되는 나의 정보를 나는 알고 싶지만 타인이 알고 싶지 않는 경우로 구분하여 개념정의하고 있다.³⁸⁾ 반면 다른 연구에서는 유전정보에 대한 앎이 해악이 되는 경우를 상정하여 이를 모르려는 당사자의 권리로 구성하고 있다. 후자의 경우가 더 개념적으로 더 간명할 수 있을 것이다. 반면 이 권리가 제3자와의 관련 속에서 더 논쟁적이라는 점을 감안하면,³⁹⁾ 개념 안에서 관계구조를 반영하는 전자의 개념이 더 적절할 수도 있을 것이다. 어쨌든 상이한 개념정의는 논의를 파악하기 다소 어렵게 할 수 있을 것이다.

둘째, 권리의 법적 정당화가 헌법 차원에까지 이르고 있음에도 관련된 논의가 충분히 다루지지 못한 느낌이 든다. 우선 기존 논의에서 '모를 권리'의 정당화는 헌법 제10조를 근거로 한다.⁴⁰⁾ 그러나 그것의 도출과정은 섬세하게 이루어져야 할 것이다. 이는 무지 상

38) 이을상, 앞의 논문, 428-429쪽 참조.

39) 이와 관련한 지식은 심리와 (예컨대 가족) 당사자의 인생계획에 영향만 미치는 것이 아니다. 사용자와 보험회사가 계약체결 전에 근로자 또는 보험계약자(Versicherten)의 유전자분석 실험의 결과를 요구한다면, 노동관계나 보험관계에서의 결과도 생각할 수 있다. Di Fabio, in: Maunz, Theodor/Dürig, *Grundgesetz-Kommentar* (Maunz/Dürig, GG-Bearbeiter), München, 2017, Art. 2, Rn 192 참조.

40) 석희태, 앞의 논문, 150쪽; 유호종, 앞의 논문, 109쪽 이하.

태를 보호하기 위한 기존의 방안으로서 권리의 포기 내지 불행사가 반드시 함께 검토되지 않는 것과는 궤를 같이 하는 문제로 여겨진다. 우선 ‘모를 권리’가 알 권리와 짝을 이루는 권리라면, 알 권리의 포기에 대한 검토가 필요했으리라 생각한다. 기본권포기가 그 인정여부에 대한 어느 입장에 따르든 비록 제한적이지만 인정되리라는 점을 고려한다면, ‘모를 권리’의 기본권으로서 승인 외에 알 권리 포기의 법률적 보장방안을 검토해볼 수도 있을 것이기 때문이다. 또 필자의 판단으로는 열거되지 않은 기본권의 도출이 가능하기 위해서는, 그것이 법률상 권리에 그치지 않고 기본권성이 인정될 정도의 ‘근본성’을 승인할 수 있어야 한다.⁴¹⁾ 그것은 다소 추상적 논의가 될 수 있겠지만, 모든 권리가 단지 일정한 이익을 보호한다고 해서 기본권 차원으로 곧바로 승격될 수는 없을 것이기 때문이다. 이와 관련하여 실정헌법에서의 도출 문제도 그리 간단히 넘어갈 것은 아니라고 본다. 이는 가령 개인정보 자기결정권과 같이 열거되지 않은 기본권의 근거를 둘러싼 국내 논의가 아직도 혼란스럽다는 점에서도 알 수 있다.⁴²⁾ 또한 그렇게 도출된 기본권 논의는 기본권 충돌의 관점에서도 접근되었어야 할 것이다.

셋째, 우리 실정법에서 어떤 해석론이 가능하며 입법적 대안이 무엇인지가 그다지 분명하지 못하다. 이 점은 그동안의 연구가 법학보다는 주로 철학 분야에서 이루어졌다는 점에서 이해해볼 수 있기는 하다. 그리고 이 점에 있어서는 위 둘째의 문제제기도 마찬가지로

41) 이장희, 『기본권의 개념 및 인정기준과 법률적 권리의 관계』, 헌법재판소 헌법재판연구원, 2015, 49쪽.

42) 이에 대해서는 특히 김일환, “정보자기결정권의 헌법상 근거와 보호에 관한 연구”, 『공법연구』 제29집 제3호, 한국공법학회, 2001, 100쪽 이하 참조. 또한 ‘모를 권리’의 의미에서 개인정보 자기결정권의 소극적 변형이 주로 사법관계에서 의미를 갖게 된다고 서술하는 독일의 문헌으로 Maunz/Dürig, GG-Di Fabio, Art. 2 Rn 192.도 참조.

지일 것이다. 이 점이 권리 내지 그 포기 등과의 관련 속에서 제시될 수 있어야 할 것이다.

넷째, ‘모를 권리’의 무용론에 대한 재반론이 충분하지 않아 보인다. 가령, ‘모를 권리’가 행사되기 위해서는 ‘모르기 원할 수도 있는 정보의 존재’ 자체에 대해서 알 것이 요구된다. “왜냐하면 특정한 정보를 얻지 않고자 하는 어떠한 자유로운 결정은 당사자가 인지해야 할 정보가 존재한다는 사실을 안다는 점을 전제로 하기 때문이다.”⁴³⁾ 이것은 어떤 사실을 모르려는 의지의 법적 승인으로서 ‘모를 권리’가 결국 무용해지는 결과를 낳을 수 있다. 그럼에도, 동의의 전제로서 ‘충분한 정보’의 의미가 개념적으로 선택을 위해 필요한 정보와 선택의 결과 알게 되는 정보로 나뉜다는 것에 착안하여, 자율성 존중과 양립 가능하다는 주장은 실제적으로 큰 성과를 내기 어려울 것이다.⁴⁴⁾

다섯째, 보다 근본적인 질문으로서 일반적인 의료 정보와 유전정보의 다른 취급에 대한 고찰이 부족해 보인다. 가령 문진이나 보험 가입을 위해 가족력을 물어보는 것에서도 일정한 유전형질에 대해 추정해볼 수 있다. 이것이 유전자 예외주의(genetic exceptionalism)로 논의되고 있는데 유전정보의 취급과 관련한 각국의 입법례는 유전정보에 특별 취급을 하고 있다. 그것은 유전정보에 대해 개인이 현실적으로 통제하기가 쉽지 않은 반면, 유출될 경우 피해가 심각하며, 가족의 인격적 기초에까지 관계된 것이라는 점 등을 근거로 한다. 그러나 유전정보와 일반 건강정보 사이의 본질적 구별이 어

43) BGH: *Haftung des Arztes wegen Information über Erbkrankheit des geschiedenen Ehepartners*, NJW 2014, 15. bb). 또한, Albers, a.a.O., S. 813, 815; Schneider, a.a.O., S. 3134; 이준형, “유전정보의 상업적 이용과 개인정보 보호”, 『동북아법연구』 제10권 제3호, 전북대학교 동북아법연구소, 2017, 473쪽 각주 11도 참조.

44) 유희중, 앞의 논문, 114쪽.

렵다는 점 등이 ‘예외주의’에 대한 반대 논거로 제시되고 있다.⁴⁵⁾

III. 국내법적 고찰

‘모를 권리’에 대한 우리 법제에 대한 고찰이 병행될 필요가 있다. 이것은 무지의 상태를 보호할 수 있는 기존의 방안들을 고찰해본다는 의미와 더불어 ‘모를 권리’를 해석상 이끌어낼 수 있는 가능성을 고찰해보는 것이기도 하다.

우선 국내법적 인권 보장 체계는 헌법으로부터 하위법령까지의 실현구조를 염두에 두어야 한다는 점에서 고찰되어야 한다. 이때 의료 및 연구 영역에서의 유전정보 관련 인권 보장은 사적 주체 사이의 관계 속에서 문제가 된다는 점에서, 그 헌법적 보장은 대 국가적 차원에서보다는 간접적인 모습을 보이게 된다.

이하에서는 현재의 해석론에서 가장 잘 받아들여질 수 있는 알 권리를 먼저 고찰하고, 그것의 포기, 나아가 ‘모를 권리’의 인정 가능성을 순차적으로 검토한다.

1. ‘알 권리’의 도출

(1) 헌법

알 권리는 자기결정과 자기실현의 중요한 전제조건이라는 의미를 갖는다.⁴⁶⁾ 헌법에 알 권리에 대한 명시적 규정은 없지만, 헌법

45) 이에 대해서는 Lemke, Thomas, *Perspectives on Genetic Discrimination*, Routledge, 2013, pp.49-59를 참조. 다만 이에 대한 검토는 별도의 집중적인 고찰이 필요할 것이므로 추후 연구 과제로 미룬다.

46) 한수용, “헌법상의 ‘알 권리’ 헌법재판소 주요결정에 대한 판례평석을 겸하여”,

헌법재판소와 학계는 이를 해석상 인정하고 있다.⁴⁷⁾ 알 권리의 일반적 도출을 위한 규정으로는 일반적 인격권에 관한 제10조와 표현의 자유에 관한 제21조 등을 언급한다. 즉 의견 표명은 앎을 전제로 한다는 점에서 의견형성의 조건으로서의 알 권리로 확장된 보장을 이끌어내는 것이다. 알 권리는 정보수집권과 정보공개청구권을 내용으로 한다.⁴⁸⁾

알 권리가 자기결정과 자기실현의 모든 영역에서 중요한 의미를 가진다면 개별적인 보호영역별 도출도 가능할 것이다. 따라서 개인 정보 자기결정권으로부터 자기정보열람청구권을 통한 보호도 가능해진다.⁴⁹⁾ 개인정보 자기결정권을 도출하는 구체적인 헌법 규정에 대해서도 의견이 통일되지는 못하고 있다. 다만, 일반적 인격권에 관한 헌법 제10조, 사생활의 비밀과 자유에 관한 헌법 제17조, 헌법 제17조 제1항 등이 언급되고 있으며 대체로는 인격의 보호라는 측면이 강조되고 있다.⁵⁰⁾

생각건대, 일반적 알 권리와 개별적 알 권리는 일반-특별 관계에 놓일 것이므로 여기에서의 ‘모를 권리’의 도출은 개인정보 자기결정권으로부터 이루어져야 할 것이다.

(2) 알 권리의 실현구조

‘알 권리’의 하위입법을 통한 실현구조에서 중요한 것은 생명윤리 및 안전에 관한 법률(이하 ‘생명윤리법’)이다. 알 권리와 자기결정의

「법조」 통권 제551권, 법조협회, 2002, 43쪽.

47) 이에 대한 구체적인 고찰은 한수용, 위의 논문, 39쪽 이하.

48) 홍성방, 『헌법학 (중)』 제2판, 박영사, 2015, 191쪽.

49) 한수용, 앞의 논문, 68쪽 이하 참조.

50) 이에 대해서는 김일환, 앞의 논문, 87쪽 이하; 김종철, “헌법적 기본권으로서의 개인정보통제권의 재구성을 위한 시론”, 「인터넷법률」 제4호, 법무부, 2001, 23쪽 이하 참조.

밀접한 관련성은 생명윤리법에서도 잘 나타난다. 동법은 자기결정으로서 ‘동의’를 규정하면서,⁵¹⁾ 여기에 ‘충분한 정보’를 제공할 것을 요구한다는 점에서 그렇다.

생명윤리법 제3조 제2항(기본 원칙)에서 “연구대상자 등의 자율성은 존중되어야 하며, 연구대상자 등의 자발적인 동의는 충분한 정보에 근거하여야 한다.”고 규정하여 충분한 정보에 근거한 자발적 동의를 원칙의 차원으로 격상시키고 있다. 그리고 인간대상연구자는 인간대상연구를 하기 전에 연구의 목적, 참여기간, 절차 및 방법, 예상되는 위험 및 이득, 개인정보 보호에 관한 사항 등에 대해서면으로 연구대상자 등의 동의를 받아야 하며(제16조 제1항), 그에 앞서 동의권자에게 각 사항에 대하여 충분히 설명하여야 한다(동조 제4항). 또한 인간대상연구를 수행하는 자가 소속된 교육·연구 기관 또는 병원 등에서는 기관 생명윤리위원회를 설치하여(제10조 제1항), 연구대상자 등으로부터 적법한 절차에 따라 동의를 받았는지 여부에 대한 심의를 수행한다(동조 제3항 제1호 나목). 또한 연구자의 기록보관의무(제19조 제1항), 기관 생명윤리위원회의 조사·감독권(제10조 제3항 2호) 등을 통해서도 동의제도가 뒷받침될 수 있도록 되어 있다.

이러한 동의제도와 그 전제로서 충분한 정보 제공은 알 권리를 뒷받침해주지만, ‘모를 권리’에 대해서는 그렇지 못하다.⁵²⁾ 가령 연구대상자의 개인정보를 제3자에게 제공하는 것에 대한 규정은 존재하지만(제18조), 그것을 본인에게 통지하는 문제는 규정되어 있지 않다. 또한 유전자 치료 및 검사에 대한 규정에서도 검사대상물을

51) 자기결정으로서의 동의에 대해서는 김휘원, “동의의 본질과 구조”, 『법철학연구』 제20권 제3호, 한국법철학회, 2017, 64쪽 이하 참조.

52) 유희중, 앞의 논문, 118쪽.

인체유래물연구자나 인체유래물은행에 제공하는 것에 대한 규정은 있지만(제53조) 검사 목적에 없던 질병 유전자를 우연히 발견했을 때에 이것을 검사대상자에게 통보할 것인지에 대한 규정은 없다.⁵³⁾

물론 타인에게 유전자검사를 받도록 강요하는 것을 원칙적으로 금지함으로써(제46조 제2항) 아직 당사자가 알지 못하는 자신의 유전형질에 대해 무지의 상태로 머무를 수 있는 여지를 주는 면이 있기는 하다. 이는 당사자의 ‘모를 권리’와 이해관계자의 알 권리가 충돌할 때에 대한 입법적 결단인 측면이 있다.⁵⁴⁾

어떻든 각종 동의 및 그를 위한 고지에서 자기의 유전정보를 통보받을 것인지에 대한 결정은 당사자에 의해 내려질 수 없는 것이다. 또한 이해관계자가 아닌 제3자, 즉 혈족관계에 있는 자와의 사이에서의 알 권리와 ‘모를 권리’의 입법적 결단은 존재하지 않는 것으로 보인다.

2. ‘알 권리’의 포기

그렇다면 알 권리를 포기하는 방식의 접근을 생각해볼 수 있다. 여기에는 특히 기본권포기(Grundrechtsverzicht)에 대한 논의를 언급하고 넘어가야 할 것이다. 기본권포기란 기본권주체가 자신의 구체적인 기본권적 지위를 행사하지 않겠다는 명시적·묵시적 의사표시를 말한다.⁵⁵⁾ 이것은 기본권의 전면적인 포기를 뜻하지 않으며, ‘구체적’ 기본권적 지위, 다시 말해 특정 기본권에 의하여 보호되는

53) 유희중, 앞의 논문, 118쪽.

54) 유전정보를 효율적으로 보호하기 위해서 프라이버시의 관점 외에도 제출거부에 따른 불이익에 대비한 차별금지의 관점도 존재한다는 분석으로 Lemke, op. cit. p.36.

55) 계희열, 『헌법학(중)』 신정2판, 박영사, 2007, 72쪽; 허완중, “기본권포기”, 『헌법학연구』 제15권 제3호, 한국헌법학회, 2009, 520쪽.

법적 지위에서 내용적·시적으로 한정된 특수한 부분을 의미한다.⁵⁶⁾ 기본권 포기가 사적 주체들 사이에서 행사될 경우에는 원칙적으로 국가의 개입이 부정되겠지만, 기본권 포기의 요건이 갖추어지지 않았다면 국가의 개입을 통해 사적 자치의 보충이 이루어지는 것이다. 이때에 기본권의 제3자적 효력이나 기본권보호의무가 검토되어야 할 것이다.⁵⁷⁾

기본권포기 역시 우리 헌법에 명문의 규정이 없지만, 해석상 인정될 수 있다.⁵⁸⁾ 기본권 포기 역시 기본권적 이익과 지위를 자유롭게 처분한다는 점에서 권리의 구체적 내용으로 보장되어야 할 것이기 때문이다. 그러나 기본권의 객관적 측면을 고려한다면 오히려 기본권적 이익과 지위는 보호되어야 한다는 점에서 엄격한 해석이 필요하다.⁵⁹⁾

기본권포기가 인정되기 위해서는 기본권 주체의 자유로운 의사 결정에 따른 특정한 포기가 있어야 하며, 그 효과로 다른 기본권주체의 기본권제약행위가 합헌적인 것으로서 정당화된다.⁶⁰⁾ 물론 이는 철회 가능하지만 철회의 효과는 장래를 향한다. 다만, 기본권포기는 헌법에서 명시적으로 금지한 사항에 반하면서까지 인정될 수는 없다. 예를 들어 고문을 금지하는 헌법 제27조 제1항에 불구하고 기본권주체가 고문을 받겠다는 의사표시를 정당화할 수는 없는 것이다. 한편, 기본권 포기에 대한 법률적 근거는 헌법 제37조 제2항의 법률유보에도 불구하고 불필요할 것이다. 기본권 포기에 대한 권리를 헌법에서 직접 도출할 수 있다는 점과, 이에 법률적 근거를

56) 계희열, 앞의 책, 72쪽.

57) 허완중, 앞의 논문 521쪽.

58) 계희열, 앞의 책, 73쪽 이하 참조.

59) 허완중, 앞의 논문, 525쪽.

60) 허완중, 위의 논문, 532쪽.

요구할 경우 결과적으로 부당할 것이기 때문이다.⁶¹⁾

이상과 같은 기존 고찰을 따르면, ‘알 권리’에 대한 기본권포기도 충분히 가능할 것이라 생각한다. 다만 무지 상태의 실효적 보장과 관련하여서는 이미 정보주체가 모르기를 원할 수도 있는 사실의 존재를 통보하기 이전의 선택이 가능해야 할 것이다. 따라서 동의를 위해 제공되는 사전적 정보 제공 단계에서 자기 유전정보에 대한 통지 여부를 결정할 수 있는 규정이 도입될 필요는 있어 보인다.

3. 독자적 기본권으로서 ‘모를 권리’ 인정 가능성

‘모를 권리’의 보장은 하위법령 차원에서 기본권포기를 통해 가능할 것으로 보인다. 하지만 기존의 논의는 이것이 독자적인 권리로써 헌법 차원에서도 보장되는 것으로 간주하는 듯하다. 따라서 ‘모를 권리’의 기본권 수준에서 인정 가능성을 살펴보아야 한다.

하나의 권리가 헌법 차원에서 인정된다는 것은 그 권리가 더 이상 입법자의 입법형성권에 좌우되는 데에 그치지 않고, 오히려 입법의 준거가 된다는 점에서 실익이 있다. 나아가 헌법재판을 통한 구제가능성도 인정될 것이다.

그러나 모든 권리가 기본권 차원에서 인정될 필요는 없다. 오히려 국가의 최고법으로서의 헌법 차원에서의 보장을 위해서는 가치의 서열구조를 전제로 한 근본성이 그 권리에 인정되어야 한다.⁶²⁾ 특히 새로운 기본권을 헌법해석을 통해 도출해내는 작업은 헌법 문언의 변경 없이 이루어지는 헌법개정처럼 작용할 수 있기 때문이다.⁶³⁾

61) 허완중, 위의 논문, 537쪽.

62) 이장희, 앞의 책, 49쪽 이하.

63) Vgl. Schulze-Fielitz, Helmuth, *Verfassung als Prozeß von Verfassungsänderungen ohne Verfassungstextänderung*, in: Wahl, Reiner (Hrsg.), *Verfassungsänderung*,

다만, 다음과 같은 이유에서 ‘모를 권리’가 기본권으로 인정될 수 있는 가능성을 발견할 수 있으리라 생각한다. 기본권의 근본성의 인정과 관련하여 볼 때, 한 법공동체 안에서의 역사적 경험과 반성이 중요한 역할을 할 것으로 보인다.⁶⁴⁾ 또한 ‘모를 권리’의 인정이 일정한 해악을 회피함으로써 인한 인격의 온전한 발현에 놓인다면, 헌법 제10조를 통한 포섭이 그리 어렵지 않으리라는 직관적 판단도 가능해 보인다.

구체적으로는 개인정보 자기결정권을 통한 도출이 가능하다고 생각한다. 이에 대해서는 ‘모를 권리’를 일반적 인격권의 보장으로서 개인정보 자기결정권의 소극적 변형으로 이해하는 견해를 참조해볼 수 있다.⁶⁵⁾ 또한, 독일 연방대법원이 “일반적 인격권은, 개인이 원치 않음에도 그의 인격적 미래에 관해 표현력을 가지는 자신의 유전정보에 대한 인식에 도달하는 것으로부터 그를 보호하는 권리인, ‘유전적 소질을 모를 권리’를 포함한다.”고 판시한 것도 마찬가지이다.⁶⁶⁾ 그 실효적 보장을 위해서는 ‘모를 권리’ 행사라는 하나의 결단 역시 일정한 앓음 전제로 한다는 점을 고려해야 할 것으로 보인다. 따라서 모르기를 원할 수도 있는 정보의 발생 이전에 이 권리를 행사할 수 있도록 사전적 차원에서의 보장이 필요하다. 한편, 제3자와의 관계에서 당사자가 겪는 무지의 욕구는 기본권 충돌 이론을 통한 해결점을 모색해야 할 것이다.

Verfassungswandel, Vefassungsinterpretation, Berlin, 2008, S. 226.

64) 이장희, 앞의 책, 50쪽.

65) Maunz/Dürig, GG, Art. 2, Rn 192. 또한 Berchtold, Christina M., *Der Wandel genetischer Information. Personalisierte Medizin zwischen Informations- und Verschweigenheitsinteressen*, Berlin, 2016, S. 108 ff.

66) BGH, Urteil vom 20.5.2014 – VI ZR 381/13 (BGH: Haftung des Arztes wegen Information über Erbkrankheit des geschiedenen Ehepartners, NJW 2014, 2190).

IV. 생명의료인권협약의 규정

생명의료인권협약은 생물학과 의학의 적용과 관련하여 모든 인간의 존엄성과 정체성을 보호하고, 그 밖의 기본권과 기본적 자유를 차별 없이 보장함을 목적으로 한다.⁶⁷⁾ 협약의 당사국들은 협약의 규정들을 국가법으로 전환할 의무를 부담한다.

이 협약에는 현재 29개국⁶⁸⁾이 비준을 한 상태이고, 그 중엔 일본같이 비유럽국가도 일부 포함되어 있다. 그러나 우리나라는 이 조약에 가입되어 있지 않다. 그럼에도 맞춤형 의료와 관련해서는 가장 상세한 규정을 두고 있다는 점에서 하나의 중요한 참조점이 될 것이다.⁶⁸⁾

이 협약에 덧붙여, 유럽 평의회는 인간복제 금지,⁶⁹⁾ 인간 장기와 조직 이식,⁷⁰⁾ 생명의료 연구,⁷¹⁾ 건강 목적 유전자 검사⁷²⁾ 영역에 추가 의정서를 마련하여 구체적인 인권 보장을 실현하려 하고 있다. 이하에서는 이 중 생명의료인권협약 및 관련된 추가 의정서를 살펴본다.

67) 생명의료협약 제1조 제1문.

68) Taupitz, Jochen, *Individualisierte Medizin. Die internationalrechtliche Perspektive*, in: Schumpelick, Volker (Hrsg.), *Medizin nach Maß. Individualisierte Medizin – Wunsch und Wirklichkeit*, Freiburg u.a., 2011, S. 236.

69) Additional Protocol to the Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine, on the Prohibition of Cloning Human Beings.

70) Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine concerning Transplantation of Organs and Tissues of Human Origin.

71) Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Biomedical Research.

72) Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine concerning Genetic Testing for Health Purposes.

1. 생명의료인권협약의 규정

생명의료인권협약 제10조는 사생활과 정보에 관한 권리를 3개항으로 나누어 규정한다. 이 중 제2항에서 알 권리의 예외로서 ‘모를 권리’가 인정되어 있다.

제3장 사생활과 정보권⁷³⁾

제10조 사생활과 정보에 대한 권리

1. 모든 사람은 자신의 건강에 관한 정보와 관련하여 사생활을 존중받을 권리가 있다.
2. 모든 사람은 자신의 건강에 관해 수집된 정보를 알 권리가 있다. 그러나 정보를 제공받기를 원치 않는 개인의 희망은 준수되어야 한다.
3. 예외적인 경우, 환자의 이익을 위하여 제2항의 권리 행사가 법에 의해 제한될 수 있다.

본조 제1항은 보건 분야의 개인정보 권리를 확립함으로써 유럽인권협약 제8조와⁷⁴⁾ 개인정보 자동처리에 관한 개인보호 협약에

73) Chapter III – Private life and right to information

Article 10 – Private life and right to information

1. Everyone has the right to respect for private life in relation to information about his or her health.
2. Everyone is entitled to know any information collected about his or her health. However, the wishes of individuals not to be so informed shall be observed.
3. In exceptional cases, restrictions may be placed by law on the exercise of the rights contained in paragraph 2 in the interests of the patient.

74) Artikel 8 Recht auf Achtung des Privat- und Familienlebens

- (1) Jede Person hat das Recht auf Achtung ihres Privat- und Familienlebens,

소개 된 원칙을 재차 확인하는 의미를 갖는다.⁷⁵⁾ 후자의 협약 제6조에 따르면 건강 관련 개인정보는 특별한 정보의 범주에 속하여 특별한 규정의 적용을 받게 된다.⁷⁶⁾ 그러나 사생활을 보호하기 위한 그러한 제한은 협약 제26조 제1항이 정하는 권리행사 제한 규정 아래에서 가능하다.⁷⁷⁾ 예를 들어, 범죄 식별을 위해 사법당국이 검사를 수행하는 것은 허용된다.⁷⁸⁾

본조 제2항은 이렇게 수집된 자신의 건강 관련 정보에 대해 당사자가 알고 싶은 경우 그 권리를 인정한다. “알 권리”는 자신의 건강에 관해 수집 된 모든 정보를 포괄한다.⁷⁹⁾ 알 권리는 그 자체 중요하지만, 가령 생명의료인권협약 제5조가 정하는 동의권을 행사하기 위한 조건, 즉 충분한 정보제공이라는 의미를 갖는다는 점에서도 중요하다.⁸⁰⁾

그런데 생명의료인권협약은 제2항 제2문에서 ‘모를 권리’를 언급

ihrer Wohnung und ihrer Korrespondenz.

- (2) Eine Behörde darf in Ausübung dieses Rechts nur eingreifen, soweit der Eingriff gesetzlich vorgesehen und in einer demokratischen Gesellschaft notwendig ist für die nationale oder öffentliche Sicherheit, für das wirtschaftliche Wohl des Landes, zur Aufrechterhaltung der Ordnung, zur Verhütung von Straftaten, zum Schutz der Gesundheit oder der Moral oder zum Schutz der Rechte und Freiheiten anderer.

생명윤리협약은 유럽인권협약의 연장선상에 있다고 여겨진다. Vgl. Taupitz, a.a.O., S. 233.

75) Albers, a.a.O., S. 813.

76) Explanatory Report to the 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 (Oviedo, 4. IV. 1997), 63. 이하에서는 ‘협약 설명 보고서’로 표기한다.

77) 협약 설명 보고서, 64.

78) 다만, 범죄의 예방을 위한 검사는 그렇지 않다.

79) 협약 설명 보고서, 66.

80) 협약 설명 보고서, 65. 이로써 이 권리는 규범적인 내용을 획득하게 된다(Albers, a.a.O., S. 814).

한다. 환자가 자신의 건강 상태에 대해 알고 싶지 않을 수 있는데, 이것을 지켜야 한다는 취지이다.⁸¹⁾ 그러나 ‘모를 권리’의 행사는 그가 치료에 대해 행한 동의의 효력을 저해하지 않는다.⁸²⁾ 한편 이에 대해서는 문언상 모호하게 규정되었고, 구체화 필요성이 있다는 비판이 제기된다.⁸³⁾

알 권리와 ‘모를 권리’는 경우에 따라서 제3자의 권리 또는 사회를 보호하기 위해 생명의료인권협약 제26조를 근거로 제한될 수 있다.⁸⁴⁾ 동조 제3항은 이를 규정하고 있다. 환자의 건강을 위해 국내법은 알 권리와 ‘모를 권리’를 제한할 수 있다고 규정한다. 예를 들어, 사망 가능성이 환자에게 전달되면 상태가 심각하게 악화될 수 있고, 이 경우 알 권리가 제한될 수 있을 것이다. 그러나 이것은 예외규정이므로 제한적으로 해석되어야 한다.⁸⁵⁾ 어떤 경우에는 의사의 고지의무가 환자의 건강과 충돌할 수 있다. 이 경우 분쟁은 사회적 및 문화적 배경을 고려해야 한다.⁸⁶⁾

또한 환자가 자신의 건강에 대해 알고 싶지 않다는 의사를 표시했음에도, 그에 대해 아는 것이 환자에게 매우 중요할 수도 있다. 예를 들어, 질병에 걸릴 소질이 있다는 지식은 잠재적으로 효과적인 예방 등의 조치를 취할 수 있는 유일한 방법일 수 있다. 이 경우 제4조에 명시된 바에 따라 진료를 해야 하는 의사의 의무는 환자의 ‘모를 권리’와 충돌할 수 있다. 또한 그 위험이 다른 사람과도 관련

81) 협약 설명 보고서, 67.

82) 협약 설명 보고서, 67.

83) Vgl. Albers, a.a.O., S. 814; Tinnefeld, Marie-Theres, *Menschenwürde, Biomedizin und Datenschutz. Zur Aufklärung neuer Risiken im Arbeits- und Versicherungswesen*, ZRP 2000, S. 12.

84) 협약 설명 보고서, 68.

85) Albers, a.a.O., S. 814.

86) 협약 설명 보고서, 69.

된다면 개인에게 그 상태를 알리는 것이 적절할 수 있다. 이에 대한 해법 역시 국내법으로 유보된다. 또한 다른 사람에게 전염될 수 있는 질병에 대해서도 '모를 권리'는 문제가 될 수 있다. 그러한 경우 제3자에게 발생할 위험을 예방할 가능성은 제26조를 근거로 환자의 프라이버시권에 우선하게 되고, 그 결과로서 '모를 권리'에도 우선하게 된다. 어느 경우든 '모를 권리'는 다른 사람에게 알릴 이익에 대립하게 되고, 당사국의 국내법적 과제로 유보하고 있다.⁸⁷⁾

추가 의정서에서 '모를 권리'에 관한 규정은 다음과 같다.

제7장 사생활과 정보에 대한 권리⁸⁸⁾

제16조 사생활과 정보에 대한 권리의 존중

1. 모든 사람은 자신의 사생활을 존중받을 권리가 있으며, 특히 유전자 검사에서 획득된 개인정보를 보호받을 권리가 있다.
2. 유전자 검사를 받는 모든 사람은 그 검사에서 획득된 모든 건강 관련 정보를 알 권리가 있다.
검사결과는 당사자가 이해할 수 있는 형태로 접근 가능해야 한다.

87) 협약 설명 보고서, 70.

88) **Chapter VII – Private life and right to information**

Article 16 – Respect for private life and right to information

1. Everyone has the right to respect for his or her private life, in particular to protection of his or her personal data derived from a genetic test.
2. Everyone undergoing a genetic test is entitled to know any information collected about his or her health derived from this test.
The conclusions drawn from the test shall be accessible to the person concerned in a comprehensible form.
3. The wish of a person not to be informed shall be respected.
4. In exceptional cases, restrictions may be placed by law on the exercise of the rights contained in paragraph 2 and 3 above in the interests of the person concerned.

3. 정보를 제공받기를 원치 않는 사람의 희망은 존중되어야한다.
4. 예외적인 경우, 당사자의 이익을 위하여 상기 제2항 및 제3항의 권리 행사에 관하여 법으로 제한할 수 있다.

제18조 가족 구성원 관련 정보

한 사람에 대해 수행된 유전자 검사의 결과가 다른 가족 구성원의 건강과 관련이 있을 수 있는 경우, 검사를 받은 사람에게 알려야 한다.

생명의료인권협약 제10조의 내용에 좇아, 이 추가 의정서는 제16조에서 유전자 검사에서 획득된 개인정보에 관하여 사생활을 존중받을 권리를 인정한다. 따라서 앞서 생명의료인권협약에서와 마찬가지로 유럽인권협약 제8조와 개인정보 자동처리에 관한 개인정보보호협약에 소개된 원칙을 재차 확인하는 의미를 갖는다.⁸⁹⁾ 이 추가 의정서가 다루는 유전자 검사는 건강 관련 정보 제공을 목적으로 하는 것이다. 이런 정보가 개인정보 자동처리에 관한 개인정보보호협약 제6조에 따라 민감한 정보로서 특별한 보호를 받는다는 점은 앞서 서술한 바와 같다.⁹⁰⁾

그러나 건강 목적을 위해 수행된 유전자 검사는 당사자 또는 가족 구성원에게 건강과 관련 없지만 중요한 개인정보를 부수적으로 생산할 수 있다.⁹¹⁾ 그러한 예기치 않은 정보를 이용할 수 있는 조

Article 18 – Information relevant to family members

Where the results of a genetic test undertaken on a person can be relevant to the health of other family members, the person tested shall be informed.

89) Explanatory Report to the Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine concerning Genetic Testing for Health Purpose (Strasbourg, 27XII,2008), 128. 이하 '추가 의정서 설명 보고서'로 표기함.

90) 추가 의정서 설명 보고서, 129도 또한 참조.

건은 당사국의 국내법적 과제로 유보하고 있다. 이와 관련하여, 특히 해당 정보에 접근하는 것에 관하여 당사자가 표시한 의사가 고려되어야 하며, 그러한 정보가 본인 또는 가족 구성원에게 야기할 수 있는 손해도 또한 마찬가지로 고려되어야 한다.⁹²⁾

제16조 제2항은 유전자 검사를 통해 획득한 일체의 건강 관련 정보에 대해 알 권리를 당사자에게 부여한다. 따라서 당사자는 원칙적으로 관련된 모든 데이터에 접근할 수 있어야 한다.⁹³⁾ 여기에서 한걸음 더 나아가 본 조항은 이해할 수 있는 형태로 접근이 가능해야 한다는 점을 추가로 요구하고 있다. 필요하다면, 검사결과는 당사자의 지식, 교육 및 심리 상태에 비추어 이해할 수 있도록 보다 간단한 용어로 다시 쓰도록 요구할 수 있다.⁹⁴⁾

제16조 제3항은 ‘모를 권리’를 규정한다. 앞서 언급한 바와 같이 알 권리는 ‘모를 권리’와 직접 관련된다. 예컨대, 현재에는 치료가 불가능한 심각한 질병을 유발하는 유전자의 존재를 확인하기 위해 검사가 실시된다면, 이때에 당사자는 자신의 건강의 특정 측면에 대해 알고 싶지 않을 수 있다. 당사자는 그러한 유전자를 가지고 있는지 여부를 알지 않고 검사에 동의할 수 있으며, 이러한 의사는 존중되어야 한다.⁹⁵⁾

알 권리와 ‘모를 권리’는 특정 상황에서 관련된 사람의 이익을 위하여 일정한 제한을 받을 수 있다는 점은 협약에 대한 설명에서와 같다.⁹⁶⁾

91) 추가 의정서 설명 보고서, 130.

92) 추가 의정서 설명 보고서, 131.

93) 추가 의정서 설명 보고서, 132.

94) 추가 의정서 설명 보고서, 133.

95) 추가 의정서 설명 보고서, 134.

96) 추가 의정서 설명 보고서, 135.

유전자 검사의 결과는 다른 가족 구성원의 건강과 관련이 있을 수 있다. 따라서 제18조는 가족 구성원 관련 정보에 대해 규정한다. 당사자는 이 추가 의정서 제8조의 규정에 따라 검사가 실시되기 전에 이를 통보 받아야한다.⁹⁷⁾ 검사 결과가 가족 구성원의 건강에 중요하다라는 점이 확인되면, 검사를 받은 당사자에게 이러한 정보가 제공되어야 하며, 그의 가족 구성원에게 이 정보의 접근이 중요하다는 점도 그에게 알려져야 한다.⁹⁸⁾

이 정보를 가족 구성원들에게 알리기 위해서는 비밀을 지키고 당사자의 사생활을 보호한다는 점을 염두에 두어 적합한 조항이 만들어져야 한다. 이 역시 당사국의 국내법적 과제로 유보하고 있다. 검사를 받은 사람이 가족 구성원에게 직접 연락 할 수 없거나 그러길 원치 않는 경우에는 전달을 위한 서신 등의 수단이 제공될 수 있다.⁹⁹⁾ 사실을 알게 된 가족 구성원은 의사와 상의하도록 권유되어야 한다.¹⁰⁰⁾

2. 검토

생명의료인권협약 제10조와 추가 의정서 제16조 및 제18조는 ‘모를 권리’를 법전화하려는 시도로 볼 수 있고, 그런 점에서 논의의 장을 풍성하게 한다는 의의를 인정받을 수 있다.¹⁰¹⁾ 본 협약과 추가 의정서는 유전정보 제공자의 사생활을 존중하는 토대에서 있으면서, 그가 유전정보를 알 수 있는 권리를 부여한다. 동시에 알고 싶지 않다는 의사가 존중되도록 규정하고 있다. 나아가 자신의 유

97) 추가 의정서 설명 보고서, 138.

98) 추가 의정서 설명 보고서, 139.

99) 추가 의정서 설명 보고서, 140.

100) 추가 의정서 설명 보고서, 141.

101) Vgl. Albers, a.a.O., S. 813.

전정보에 대한 알 권리 내지 ‘모를 권리’의 행사가 스스로의 이익 또는 유전정보를 공유하는 가족 구성원 등과의 관계에서 제한될 수 있다는 점을 규정하고 있다. 물론 공익 차원의 제한도 가능하다.

그러나 규정에 다소 모호성이 있기도 하다. 본 협약과 추가 의정서는 ‘알 권리’에서와 달리 ‘모를 권리’에 대해서는 권리라는 표현을 직접 사용하고 있지 않다. 오히려 정보를 제공받기를 원치 않는 당사자의 희망이 준수되어야 한다(*shall be observed/ist ... zu respektieren, shall be respected*)는 표현을 사용하여, 그것이 독립적 권리로서 ‘모를 권리’를 인정한 것인지, 알 권리의 포기를 분명히 나타낸 것인지가 불분명하다. 물론 각각의 설명 보고서에서는 ‘모를 권리’라고 표현하고 있고, 각각의 유보조항에서 ‘권리’라는 표현을 쓰고 있기는 하다. 하지만 ‘모를 권리’가 아직 논란의 여지가 있는 개념이란 점을 고려할 때 ‘알 권리’의 포기 등 다른 방식으로의 해석이 가능해 보인다.

규정형식과 관련하여 또 한 가지 눈에 띄는 점은 생명의료인권협약 제10조가 ‘건강에 관한 정보’라는 표현을 쓰고 있다는 점이다. 이는 추가 의정서의 규정에서 ‘유전자에서 획득된 개인정보’, ‘유전자 검사의 결과’라는 표현을 사용함으로써 유전정보를 일반 건강 관련 정보와 구별하는 듯한 입장을 보이는 것과 대조되는 면이 있다.

또한 많은 규정이 국내법 규정으로 위임되고 있다. 그것은 협약의 규정이 하나의 기준이 되기에 부족해 보일 수도 있게 한다.

마지막으로 협약에서는 환자 자신의 이익 내지 가족의 이익을 위해 권리를 제한할 수 있도록 정한 점이다. 특히 추가 의정서의 규정은 일반적 공익을 이유로 한 제한과 별개로 당사자와 제3자간 갈등을 염두에 둔 것이라는 점에서 의미가 있어 보인다.

따라서 생명의료인권협약과 추가 의정서는 우리 논의가 놓치고

있는 지점으로서 구체적인 입법의 형태를 나타내고 있다는 점에서 시사점을 준다. 나아가 가족과 당사자의 권리가 충돌하는 지점에서 가족의 권리를 우선시하는 태도를 취하며, 이를 가족 구성원에게 직접 알리지 않고 당사자에게 알리는 방식을 취한다는 점이 특징적이다. 검사결과의 획득이 자발성에 기초하지 않은 가족 구성원의 입장을 당사자보다 우위에 두면서도, 가족 구성원 역시 유전정보를 알고 싶지 않아할 수 있다는 점을 고려하여, 가족에 대해 가장 잘 알 수 있는 당사자에게 판단을 맡기는 것으로 보인다. 이러한 해법은 일응 긍정적으로 검토할 수 있을 것이다.

V. 결 론

그간의 ‘모를 권리’를 둘러싼 논의는 선구적인 각각의 관점을 제시하였다는 점에 의의가 있을 것이다. 그것은 ‘모를 권리’의 개념, 윤리적 및 법적 정당화를 중심으로 이루어졌다. 다만, 각각의 논의가 강조하는 지점이 다르다는 데에서 개념정의의 차이가 생기고 있어서 통일적인 논의의 장을 만드는 데에 어려움이 있어 보인다. 권리의 법적 정당화가 헌법 차원에까지 이르고 있음에도 관련된 논의가 충분히 다뤄지지 못한 면이 있다. 우리 실정법에서 어떤 해석론이 가능하며 입법적 대안이 무엇인지가 그다지 분명하지 못하다. 이 점이 권리 내지 그 포기 등과의 관련 속에서 제시될 수 있어야 할 것이다. ‘모를 권리’의 무용론에 대한 재반론이 충분하지 않아 보인다. 가령, ‘모를 권리’가 행사되기 위해서는 ‘모르기 원할 수도 있는 정보의 존재’ 자체에 대해서 알 것이 요구된다. “왜냐하면 특정한 정보를 얻지 않고자 하는 어떠한 자유로운 결정은 당사자가 인

지해야할 정보가 존재한다는 사실을 안다는 점을 전제로 하기 때문이다.” 이것은 어떤 사실을 모르려는 의지의 법적 승인으로서 ‘모를 권리’가 결국 무용해지는 결과를 낳을 수 있다. 그럼에도, 동의의 전제로서 ‘충분한 정보’의 의미가 개념적으로 선택을 위해 필요한 정보와 선택의 결과 알게 되는 정보로 나뉜다는 것에 착안하여, 자율성 존중과 양립 가능하다는 주장은 실제적으로 큰 성과를 내기 어려울 것이다.¹⁰²⁾

그리고 보다 근본적인 질문으로서 일반적인 의료 정보와 유전정보의 다른 취급에 대한 고찰이 더 필요하다고 생각한다. 가령 문진이나 보험 가입을 위해 가족력을 물어보는 것에서도 일정한 유전형질에 대해 추정해볼 수 있다. 이것이 유전자 예외주의(genetic exceptionalism)로 논의되고 있는데 유전정보의 취급과 관련한 각국의 입법례는 유전정보에 특별 취급을 하고 있다. 그것은 유전정보에 대해 개인이 현실적으로 통제하기가 쉽지 않은 반면, 유출될 경우 피해가 심각하며, 가족의 인격적 기초에까지 관계된 것이라는 점 등을 근거로 한다. 그러나 유전정보와 일반 건강정보 사이의 본질적 구별이 어렵다는 점 등이 ‘예외주의’에 대한 반대 논거로 제시되고 있다. 이에 대해서는 후속과제로 미루도록 한다.

생명의료인권협약은 ‘모를 권리’를 법전화 했다는 점에서 논의의 장을 열었다는 의의를 인정받을 수 있을 것이다. 그 규정이 모호하다거나, 당사국의 국내법으로 위임된 문제가 있다고 하더라도 구체적인 규정으로서 나타났다는 것은 그 자체 긍정적인 면이 있다. 본 협약과 추가 의정서는 유전정보 제공자의 사생활을 존중하는 토대에서 있으면서, 그가 유전정보를 알 수 있는 권리를 부여한다. 동

102) 유호중, 앞의 논문, 114쪽.

시에 알고 싶지 않다는 의사가 존중되도록 규정하고 있다. 나아가 자신의 유전정보에 대한 알 권리 내지 ‘모를 권리’의 행사가 유전정보를 공유하는 가족 구성원 등과의 관계에서 제한될 수 있다는 점을 규정하고 있다. 또한 공익 차원의 제한도 가능하다.

그러나 규정에 다소 모호성이 있기도 하다. 본 협약과 추가 의정서는 ‘알 권리’에서와 달리 ‘모를 권리’에 대해서는 권리라는 표현을 직접 사용하고 있지 않다. 오히려 정보를 제공받기를 원치 않는 당사자의 희망이 준수되어야 한다(*shall be observed/ist ... zu respektieren, shall be respected*)는 표현을 사용하여, 그것이 독립적 권리로서 ‘모를 권리’를 인정한 것인지, 알 권리의 포기를 분명히 나타낸 것인지가 불분명하다. 물론 각각의 설명 보고서에서는 ‘모를 권리’라고 표현하고 있고, 각각의 유보조항에서 ‘권리’라는 표현을 쓰고 있기는 하다. 하지만 ‘모를 권리’가 아직 논란의 여지가 있는 개념이란 점을 고려할 때 ‘알 권리’의 포기 등 다른 방식으로의 해석이 가능해 보인다.

규정형식과 관련하여 또 한 가지 눈에 띄는 점은 생명의료인권협약 제10조가 ‘건강에 관한 정보’라는 표현을 쓰고 있다는 점이다. 이는 추가 의정서의 규정에서 ‘유전자에서 획득된 개인정보’, ‘유전자 검사의 결과’라는 표현을 사용함으로써 유전정보를 일반 건강 관련 정보와 구별하는 듯한 입장을 보이는 것과 대조되는 면이 있다.

또한 많은 규정이 국내법 규정으로 위임되고 있다. 그것은 협약의 규정이 하나의 기준이 되기에 부족해 보일 수도 있게 한다.

마지막으로 협약에서는 환자 자신의 이익을 위해, 추가 의정서에서는 가족의 이익을 위해, 권리 제한할 수 있도록 정한 점이다. 특히 추가 의정서의 규정은 일반적 공익을 이유로 한 제한과 별개로 당사자와 제3자간 갈등을 염두에 둔 것이라는 점에서 의미가 있어 보인다.

참 고 문 헌

【 자료 】

- Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Genetic Testing for Health Purpose (Strasbourg, 27.XI.2008).
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 (Übereinkommen zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin: Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin) (Oviedo, 4.IV.1997).
Explanatory Report to the Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine concerning Genetic Testing for Health Purpose (Strasbourg, 27XII.2008).
Explanatory Report to the 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 (Oviedo, 4.IV.1997).
BGH: Haftung des Arztes wegen Information über Erbkrankheit des geschiedenen Ehepartners, NJW 2014, 2019.

【 문헌 】

- 계희열, 『헌법학(중)』 신정2판, 박영사, 2007.
김수갑, “유전자연구에 있어서 제기되는 관련 당사자의 기본권”, 「법학연구」 제22권 제1호, 충북대학교 법과대학 법학연구소, 2011, 1-41.
김일환, “정보자기결정권의 헌법상 근거와 보호에 관한 연구”, 「공법연구」 제29집 제3호, 한국공법학회, 2001, 87-112.

- 김종철, “헌법적 기본권으로서의 개인정보통제권의 재구성을 위한 시론”, 『인터넷법률』 제4호, 법무부, 2001, 23-44.
- 김현철 외, 『UNESCO 생명윤리와 인권 보편선언의 국내법적 제도화에 관한 연구』, 한국법제연구원, 2016.
- 김휘원, “동의의 본질과 구조”, 『법철학연구』 제20권 제3호, 한국법철학회, 2017, 63-100.
- 마이클 스나이더 (이상혁 역), 「개념에 담긴 미래, 생각의 힘」, 2017.
- 석희태, “환자의 모를 권리와 의사의 배려의무”, 『의료법학』 제17권 제2호, 대한의료법학회, 2016, 145-173.
- 유호중, “‘유전정보를 모를 권리’의 윤리적·법적 근거와 실현 방법”, 『한국 의료법학회지』 제22권 제1호, 한국의료법학회, 2014, 103-121.
- 이상돈, 『인권법』, 세창출판사, 2005.
- 이을상, “임상유전학에서 자기 결정권”, 『인문과학연구』 제31집, 성신여자대학교 인문과학연구소, 2013, 421-454.
- 이장희, 『기본권의 개념 및 인정기준과 법률적 권리의 관계』, 헌법재판소 헌법재판연구원, 2015.
- 이준형, “유전정보의 상업적 이용과 개인정보 보호”, 『동북아법연구』 제10권 제3호, 전북대학교 동북아법연구소, 2017, 463-497.
- 조은희, “유전정보에 대한 윤리적 쟁점의 변천”, 『생명윤리』 제15권 제1호, 한국생명윤리학회, 2014, 39-55.
- 쿠르트 젤만 (윤재왕 역), 『법철학』 제2판, 세창출판사, 2010.
- 한수웅, “헌법상의 ‘알 권리’. 헌법재판소 주요결정에 대한 판례평석을 곁하여”, 『법조』 통권 제551권, 법조협회, 2002, 35-73.
- 허완중, “기본권포기”, 『헌법학연구』 제15권 제3호, 한국헌법학회, 2009, 517-542.
- 허 전·정덕영, “헌법상 유전정보보호와 의사의 고지의무. 미국의 사례를 중심으로”, 『헌법학연구』 제15권 제2호, 한국헌법학회, 2009, 501-529.
- 홍성방, 『헌법학 (상)』 제3판, 박영사, 2016.
- _____, 『헌법학 (중)』 제2판, 박영사, 2015.

- Albers, Marion, *Die rechtlichen Standards der Biomedizin-Konvention des Europarates*, EuR 2002, 801.
- Berchtold, Christina M., *Der Wandel genetischer Information. Personalisierte Medizin zwischen Informations- und Verschweigenheitsinteressen*, Berlin, 2016.
- Czeguhn, Ignacio, *Das Verhältnis von Menschenwürde und Menschenrechten in historischer Perspektive*, Hilgendorf, Eric (Hrsg.), *Menschenwürde und Demütigung. Die Menschenwürdekonzeption Avishai Margalits*, Baden-Baden, 2013, S. 9 ff.
- Duttge, Gunnar, *Das Recht auf Nichtwissen in der Medizin*, DUD 2010, 34.
- Jarass, Hans D., *Charta der Grundrechte der Europäischen Union*, München, 2010.
- Kern, Bernd-Rüdiger, *Die Bioethik-Konvention des Europarates. Bioethik versus Arztrecht?*, MedR 1998, 485.
- Laufs, Adolf, *Das Menschenrechtsübereinkommen zur Biomedizin und das deutsche Recht*, NJW 1997, 776.
- Lemke, Thomas, *Perspectives on Genetic Discrimination*, Routledge, 2013.
- Maunz, Theodor/Dürig, Günther, *Grundgesetz-Kommentar*, München, 2017.
- Mayer-Ladewig, Jens/Nettesheim, Martin/von Raumer, Stefan (Hrsg.), *EMRK Europäische Menschenrechtskonvention*, 4. Aufl., Baden-Baden, 2017.
- Schneider, Angie, *Umfang und Grenzen des Rechts auf Nichtwissen der eigenen genetischen Veranlagung*, NJW 2014, 3133.
- Schulze-Fielitz, Helmuth, *Verfassung als Prozeß von Verfassungsänderungen ohne Verfassungstextänderung*, in: Wahl, Reiner (Hrsg.), *Verfassungsänderung, Verfassungswandel, Verfassungsinterpretation*, Berlin, 2008, S. 219-232.
- Stern, Klaus/Sachs, Michael, *Europäische Grundrechte-Charta*, München, 2016.
- Taupitz, Jochen, *Individualisierte Medizin. Die internationalrechtliche Perspektive*, in: Schumpelick, Volker (Hrsg.), *Medizin nach Maß. Individualisierte Medizin – Wunsch und Wirklichkeit*, Freiburg u.a., 2011, S. 219 ff.
- Tinnefeld, Marie-Theres, *Menschenwürde, Biomedizin und Datenschutz. Zur Aufklärung neuer Risiken im Arbeits- und Versicherungswesen*, ZRP 2000, 10.

<Zusammenfassung>

Das sog. Recht auf Nichtwissen im Lichte der Europarat-Biomedizinkonvention 1997

CHOI, Jeongho*

In der vorliegenden Arbeit handelt es sich um das Problem des „Rechts auf Nichtwissen“, das ein neues Menschenrechtsthema aufgrund der Entwicklung der Gentechnologie ist. Auf der internationalen und ausländischen Rechtslage wurden seine Gegenmaßnahmen versucht. Durch Gentests können wir das Risiko verringern, indem wir vorbeugende Maßnahmen gegen genetische Krankheiten oder veränderte Lebensstile oder Lebensumstände ergreifen. Manchmal kann jedoch das Wissen um die eigene genetische Information nur den Schmerz verstärken. Deswegen kann man in Unwissenheit bleiben möchten. Dies wird unter dem Namen „Recht auf Nichtwissen“ diskutiert. In dieser Arbeit wurden das „Recht auf Nichtwissen“ in der Diskussion und Europarat-Biomedizinkonvention 1997 untersucht.

Die Debatte über das „Recht auf Nichtwissen“ konzentrierte sich auf den Begriff des „Recht auf Nichtwissen“, und dessen Begründung im ethischer und rechtlicher Ebene. Es gibt jedoch einen Unterschied in der Begriffsdefinition vom „Recht auf Nichtwissen“ in jeder Diskussion, was die Unifikation von Diskussion erschwert. Eine verfassungsmäßige Rechtfertigung von Rechten wurde nicht ernsthaft versucht, und es gibt Einschränkungen bei der Darstellung von rechtlichen Interpretationen oder legislativen Alternativen. Und als eine grundlegendere Frage kann es notwendig sein, die Diskussion auf genetischen Exceptionismus zu erweitern,

* Researcher, Institut für Rechtswissenschaft an der Sogang Univeristät (Doktorand)

der eine Überprüfung der verschiedenen Behandlungen von genetischer Information und allgemeiner medizinischer Information darstellt.

Die Europarat-Biomedizinkonvention 1997 kann als Eröffnung des Diskussionspunkts anerkannt werden, weil es das Recht auf Nichtwissen nennt. Es besteht jedoch das Problem, dass die Vorschriften etwas mehrdeutig sind und an das nationale Recht der Vertragsparteien vorbehalten werden. Dieses Übereinkommen und seine Zusatzprotokolle legen die Grundlage für die Achtung des Privatlebens von Anbietern genetischer Informationen und gewähren ihnen das Recht, genetische Informationen zu kennen. Gleichzeitig müssen das Wollen, was nicht wissen will, respektiert werden. Darüber hinaus ist festgelegt, dass das Recht auf Wissen oder „Recht auf Nichtwissen“ über ihre genetische Information in Bezug auf Familienmitglieder, die genetische Informationen teilen, eingeschränkt werden kann. Schließlich sieht das Übereinkommen vor, dass das Zusatzprotokoll im Interesse des Patienten selbst das Recht vorsieht, die Rechte zugunsten der Familie zu beschränken. Insbesondere scheinen die Bestimmungen des Zusatzprotokolls insofern von Bedeutung zu sein, als sie sich, abgesehen von Beschränkungen aus Gründen des allgemeinen öffentlichen Interesses, mit dem Konflikt zwischen den Parteien und Dritten befassen.

Schlüsselwörter : Recht auf Wissen, Recht auf Nichtwissen, Grundrechtsverzicht, Recht auf informationelle Selbstbestimmung, Europarat-Biomedizinkonvention