

보건복지 ISSUE & FOCUS

KIHASA
한국보건사회연구원
Korea Institute for
Health and Social Affairs
www.kihasa.re.kr

제347호 (2018-03)
발행일 2018. 02. 26.
ISSN 2092-7117

발행인 김미곤 발행처 한국보건사회연구원 (30147) 세종시 시청대로 370 세종국책연구단지 사회정책동(1~5층) TEL 044)287-8000 FAX 044)287-8052

유전자 검사 기관의 개인정보 보호 관리 강화 방안



정영철 정보통계연구실 연구위원

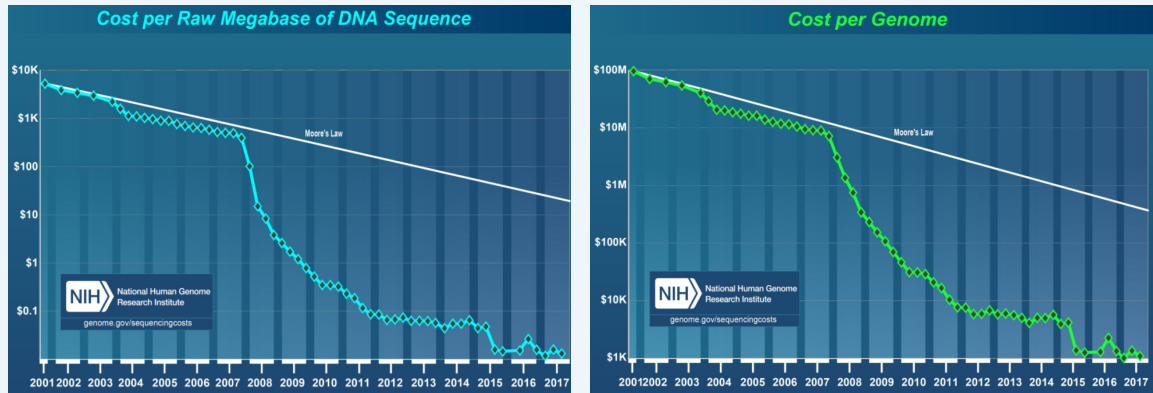
- 개인 유전정보의 활용성과 부가가치가 높아지고, 우리나라에서도 2016년 6월 30일부터 민간 유전자 검사 기관에서의 개인 의뢰 유전자 검사(DTC) 서비스가 허용되면서 유전정보 보호에 대한 적극적 예방 조치가 필요한 시점임.
- 홈페이지가 개설되어 있는 비의료 유전자 검사 기관 중 개인정보 처리방침을 게시한 곳은 47.4%, 이 중 '개인정보 처리방침' 명칭을 제대로 사용하고 있는 곳은 33.3%로 나타남. 처리 목적, 처리 항목, 처리 및 보유 기간, 파괴 관련 항목은 100% 게시한 반면 처리방침 변경 관련, 안전성 확보 조치 사항 게시율은 각각 72.2%임. 또한 홈페이지를 통해 검사 결과 조회가 가능한 기관 중 50%는 안전성 확보 조치 항목을 게시하고 있지 않음바, 향후 유전자 검사 기관들의 개선이 필요함.
- 유전정보 보호를 위한 관련 법률, 지침, 관리 수준 조사 현황, 개인정보 처리방침 게시 현황 등을 살펴본 결과, 유전정보 보호를 위한 포괄적이고도 상세한 지침 및 가이드라인 개발이 필요함(안전성 확보 조치 강화, 유전정보 국외 이전에 관한 사항 고려). 정기적인 유전정보 보호 관리 실태 조사 실시, 유전정보를 기반으로 한 관련 산업의 해외 진출을 위해 국내법뿐 아니라 국외 관련법에 대처할 수 있는 정부의 컨설팅이 필요함.

1. 들어가며

- 개인의 유전정보를 기반으로 한 개인별 맞춤의료 혹은 정밀의료가 보건의료의 새로운 패러다임으로 등장 하면서 세계 각국은 개인 유전정보 분석시장의 발전 가능성과 유전정보를 활용한 다양한 서비스 개발에 많은 기대를 하고 있음.
- 더욱이 유전정보를 추출하기 위한 유전자 분석 기술과 통계적 처리 기술은 나날이 발전하여 소요 비용과 처리시간을 줄여 가고 있으며 이는 부가적인 수요 창출을 꾀할 것임.
 - 2001년 1억 달러이던 인간의 게놈 시퀀싱(genome sequencing) 비용이 2017년 1000달러로 낮아졌으며¹⁾ 수년 안에 개인 유전자 분석 비용은 100달러까지 낮아질 것으로 예상됨²⁾ (그림 1 참조).

1) Wetterstrand KA. DNA Sequencing Costs: Data from the NHGRI Genome Sequencing Program(GSP). www.genome.gov/sequencingcostsdata에서 2017. 12. 12. 인출.
2) 디지털타임스. (2017. 1. 12.). 10만원대 검사비로 내 유전체분석 시로 '정밀의료'시대 온다. http://www.dt.co.kr/contents.html?article_no=2017011302101076788001에서 2017. 12. 12. 인출.

[그림 1] 시퀀싱 비용(Sequencing Costs)



자료: Wetterstrand KA. DNA Sequencing Costs: Data from the NHGRI Genome Sequencing Program(GSP).
[www.genome.gov/sequencingcostsdata에서 2017. 12. 12. 인출.]

- 한편 의료기관을 거치지 않고 소비자가 직접 유전자 검사를 의뢰할 수 있는 개인 의뢰 유전자 검사(DTC: Direct-to-Consumer) 서비스의 출현은 데이터기술(Data Technology)의 발전을 의미하며, 점점 더 많은 부가가치를 창출하고 있음.³⁾
 - 2015년 2월 미국 식품의약국(FDA)이 23andMe의 Bloom Syndrome carrier 테스트에 대해 처음으로 DTC를 승인함으로써⁴⁾ 소비자들은 의사 혹은 의료기관을 찾지 않고도 유전자 검사를 받을 수 있게 되었으며 2017년 4월에는 파킨슨병, 알츠하이머 등 10개 질병에 대한 질병위험도 예측 테스트 또한 DTC 서비스 허가를 받음.⁵⁾
 - 2016년 5월 시장조사기관인 크리던스 리서치(Credence Research)사의 발표에 따르면, DTC 서비스는 2015년 약 7천만 달러 규모에서 2022년에는 3억 4천만 달러로 연평균 25.1% 성장률을 보일 것으로 전망됨 (그림 2 참조).

[그림 2] Global Direct-to-Consumer Genetic Testing Market, 2014-2022



자료: Credence Research. Direct-to-Consumer Genetic Testing: Market Growth, Future Prospects and Competitive Analysis, 2016-2022.
www.credenceresearch.com/report/direct-to-consumer-genetic-testing-market에서 2017. 12. 12. 인출.

- 3) 성영조. (2015). 소비자 직접 서비스(DTC: Direct-to-Consumer) 시대의 도래와 시사점. 이슈&진단, 203, 1-26. 경기연구원.
- 4) FDA news releases. (2015. 2. 19.). FDA permits marketing of first direct-to-consumer genetic carrier test for Bloom syndrome. <https://www.fda.gov/newsevents/newsroom/pressannouncements/ucm435003.htm>에서 2017. 11. 14. 인출.
- 5) FDA news releases. (2017. 4. 6.). FDA allows marketing of first direct-to-consumer tests that provide genetic risk information for certain conditions. <https://www.fda.gov/newsevents/newsroom/pressannouncements/ucm551185.htm>에서 2017. 11. 14. 인출.

- 우리나라에서도 2015년 12월 「생명윤리 및 안전에 관한 법률」(이하 생명윤리법)이 개정되고, 「비의료기관 직접 유전자 검사 실시 허용 관련 고시」[보건복지부고시 제2016-97호(2016. 6. 20. 제정)]가 제정됨으로써 2016년 6월 30일부터 민간 유전자 검사 기관이 일부 DTC에 대해 소비자에게 직접 서비스를 제공할 수 있게 되는 등 유전자 분석 서비스에 대한 접근성과 대중성이 커지고 있음.
- 유전정보는 건강정보나 의료정보와 같이 민감정보로 특징지워지기도 하여⁶⁾ 그 어느 분야의 정보보다도 개인정보 보호 측면에서의 예방적 조치가 필요함.
- 본고에서는 유전정보를 다루는 의료기관, 유전체은행, 유전자 검사 기관 중에서도 향후 DTC 서비스의 대중화와 직접적인 연관성이 있는 비의료 유전자 검사 기관의 개인정보 보호 측면에서의 관리 현황과 문제점, 그리고 현실적인 대책을 논의해 보고자 함.

2. 유전정보의 특징

- ‘유전정보’란 ‘유전자 검사’를 통해 인체유래물을 분석하여 얻은 개인의 유전적 특징에 관한 정보(생명윤리법 제2조)임.
- 이와 같은 유전정보는 오남용 혹은 유출 시 사생활 침해, 사회적·경제적인 피해를 발생시킬 뿐만 아니라 일반적인 개인정보와 달리 영구불변의 특성이 있어 그 피해가 장기간에 걸쳐 나타날 수 있고, 기술 발전에 따라 기존 인체유래물에서 새롭게 개인을 식별할 수 있는 유전정보가 추출되어 피해가 추가적으로 나타날 수 있으며, 가족이나 친지에게까지 확대될 수 있음.⁷⁾
- 즉, 유전정보는 개인식별성, 예측성, 특정성, 불변성, 가계성 등과 같이 일반적인 의료정보와는 다른 특성을 지니고 있으며 분석기술이 발전함에 따라 미래 분석가능한 유전정보는 계속 증가하므로, 현재 분석된 유전정보 뿐 아니라 향후 새롭게 분석가능성을 지니고 있는 기존의 수집된 인체유래물에 대한 보호 또한 필요함.⁸⁾
 - 식별성: 개인을 식별할 수 있을 뿐 아니라 가족관계 확인도 가능.
 - 예측성: 당사자뿐 아니라 친족에 대한 특정 질환의 장래 발병 가능성 예측 가능.
 - 특정성: 특정인에 관한 매우 사적인 정보.
 - 불변성: 특정인의 유전적 특성은 변화하지 않으며 인위적으로 변경 불가.
 - 가계성: 특정 개인뿐 아니라 부모, 형제자매 및 후손에 관한 정보까지 포함.

6) 「개인정보 보호법」 시행령 제18조(민감정보의 범위)에서 ‘유전자 검사 등의 결과로 얻어진 유전정보’는 민감정보로 규정하고 있음.

7) 유희중, 이일학, 최성경 등. (2014). 유전정보 기증으로 발생 가능한 피해의 유형과 확률. 생명윤리정책연구, 8(2), 87-108.

8) 이상용. (2002). 유전자정보의 보호와 이용통제에 관한 연구. 형사정책연구원 연구총서. pp. 11-151. 한국형사정책연구원.

3. 우리나라 유전정보 보호 정책 현황 및 문제점

■ 공공과 민간, 사회 전 분야에 걸쳐 적용되고 있는 개인정보 보호 정책 현황 대비 유전정보 보호 정책 현황을 파악하기 위해 관련 법률, 지침, 관리 수준 조사 등을 비교해 보고(표 1 참조) 유전정보 보호 정책에 대한 문제점을 살펴보고자 함. 또한 유전정보와 밀접한 의료 영역에 대한 내용도 참고적으로 일부 언급하고자 함.

○ 관련 법률

- 우리나라에서 개인정보 보호는 일반법인 「개인정보 보호법」을 준용하는 반면, 유전정보 보호는 특별법인 「생명윤리법」에서 규정하는 바를 우선적으로 준용하고, 동 법에서 특정하게 규정하고 있지 않은 개인정보 보호 내용은 「개인정보 보호법」을 준용함.
- 「개인정보 보호법」에서는 개인정보 보호 준수 주체를 ‘개인정보처리자’로 규정하고 개인정보 처리, 개인정보의 안전한 관리, 정보 주체의 권리 보장 등 개인정보 보호 업무에 대해 상세하고도 전반적으로 규정하고 있는 반면, 「생명윤리법」에서는 개인정보 보호 준수 주체를 인간대상연구자, 배아생성 의료기관, 인체유래물연구자, 인체유래물은행, 유전자치료기관, 유전자 검사 기관 등 개별적으로 구분하여 이들 주체별 개인정보 보호 업무에 대해 일부 내용만 규정함.
- 특히 「개인정보 보호법」에서는 개인정보 제공 내용 중 ‘국외 이전’에 대한 내용이 포함되어 있으나 「생명윤리법」에서는 유전자 검사를 해외 유전자 검사 업체에 의뢰할 경우 혹은 해외 자회사를 이용할 경우 등과 같은 우리 국민의 유전정보 국외 이전에 대한 내용이 규정돼 있지 않음.

○ 관련 지침

- 「개인정보 보호법」에서는 총괄적으로 ‘표준 개인정보 보호 지침’, ‘개인정보의 안전성 확보조치 기준’ 등 관련 지침을 포괄적으로 적용토록 규정하고 있는 반면, 「생명윤리법」에는 포괄적인 지침은 없으며 인체유래물은행의 ‘개인정보 보호 지침’ 마련에 대해서만 규정함.
- 의료 부문에서는 ‘보건복지부 개인정보 보호 기본 지침’, ‘의료기관 개인정보 보호 가이드라인’을 보건복지부 소속·산하기관과 의료기관에 적용함.

○ 관리 수준 조사

- 개인정보 보호 관리 수준을 파악하기 위한 조사로는 ‘공공기관 개인정보보호 관리수준 진단’(행정자치부), ‘부문별 개인정보보호 현장점검’(행정자치부) 등을 실시하는 반면, 유전정보 보호 관리 수준을 파악하기 위한 조사는 별도로 실시하고 있지 않으며 ‘유전자 검사 기관의 정확도 평가를 위한 현장 실사(한국유전자검사평가원)내용 중 일부(시스템 보안)⁹⁾에 유전정보 보호 내용을 포함함.
- 의료 부문에서는 ‘보건복지부 소속·산하기관 개인정보 보호 관리수준 현황조사’(보건복지부), ‘의료기관 개인정보보호 자율점검’(관련 단체)을 보건복지부 소속·산하기관과 의료기관에 적용함.

9) 검사실 운영에 대한 약 100여 개 문항(의료기관 110개 문항, 비의료기관 107개 문항) 중 ‘시스템 보안’ 문항은 2개(한국유전자검사평가원 홈페이지, <http://www.kigte.or.kr>에서 2018. 1. 23. 인출).

〈표 1〉 우리나라 개인정보 보호 정책 현황 대비 유전정보 보호 정책 현황

구분		개인정보 보호	유전정보 보호
관련 법률명		-개인정보 보호법	-생명윤리법
관련 법률 내용	주요 용어	-개인정보, 민감정보, 고유식별정보	-개인정보, 유전정보, 익명화, 개인식별정보
	기본 원칙	-개인정보의 명확한 처리목적과 최소한의 정당한 수집 -적합한 개인정보 처리 -개인정보의 정확성/완전성/최신성 보장 -개인정보의 안전한 관리 -개인정보 처리사항 공개 및 정보주체 권리보장 -사생활침해 최소화 -익명처리	-연구대상자 등의 사생활보호와 개인정보의 비밀보호
	개인정보 처리	-개인정보 수집·이용 -개인정보 수집 제한 -개인정보 제공(국외 이전 포함) -개인정보 목적 외 이용·제공 제한 -개인정보 제공받는 자의 이용·제공 제한 -개인정보 파기 -동의받는 방법 -민감정보의 처리 제한 -고유식별정보의 처리 제한 -주민등록번호 처리 제한 -영상정보처리기기 설치·운영 제한 -업무위탁에 따른 개인정보 처리 제한 -영업양도 등에 따른 개인정보 이전 제한 -개인정보취급자에 대한 감독	-사전 동의 -익명화 -인체유래물 등의 보존 및 폐기 등
	안전 관리	-안전조치의무 -개인정보 처리방침 수립 및 공개 -개인정보 보호 책임자 지정 -개인정보 유출 통지 등	-인체유래물은행의 개인정보 관리 및 보안 담당 책임자 지정
관련 지침*		-〈총괄〉 표준 개인정보 보호 지침, 개인정보의 안전성 확보 조치 기준 -〈의료 부문〉 보건복지부 개인정보 보호 기본 지침, 의료기관 개인정보 보호 가이드라인	-‘인체유래물은행 표준운영 지침’ 중 개인정보 보호 내용 -국립중앙인체자원은행 개인정보 보호 매뉴얼
관리 현황 조사		-〈총괄〉 행정자치부의 ‘공공기관 개인정보보호 관리수준 진단’, 행정자치부의 부문별 ‘개인정보보호 현장점검’ -〈의료 부문〉 보건복지부의 ‘보건복지부 소속·산하기관 개인정보 보호 관리 수준 현황조사’, 관련 단체에 의한 ‘의료기관 개인정보보호 자율점검’ 등	-유전자 검사 기관 현장 실사 (한국유전자검사평가원)

*: 표준 개인정보 보호 지침(행정안전부 고시 제2017-1호), 개인정보의 안전성 확보 조치 기준(행정자치부고시 제2016-35호), 보건복지부 개인정보 보호 기본 지침(보건복지부훈령 제2015-63호), 의료기관 개인정보 보호 가이드라인(보건복지부·행정자치부, 2015. 2.).

- 이상과 같이 유전정보 보호를 위한 관련 법률, 지침, 관리 수준 조사를 살펴본 결과,
 - 법률적으로는 '사전 동의', '익명화'의 범주 내에 국한하여 개인정보 처리를 규정하고 한정적으로 안전 관리를 규정하고 있어 포괄적이고 전반적인 규정이 미비한바, 관련 지침 등에 보다 상세하고 실질적인 가이드가 필요하며, 특히 우리 국민의 유전정보에 대한 해외 이전에 관한 내용이 포함되어야 함.
 - 관련 지침에서는 유전정보를 다루는 기관 중 보건복지부 소속·산하기관, 의료기관, 인체유래물은행 이외의 기관(개인정보처리자)이 준수할 수 있는 지침이 없으므로 이들 기관을 위한 지침, 가이드라인이 필요함.
 - 관리 수준 조사에서는 유전정보를 다루는 기관 중 보건복지부 소속·산하기관, 의료기관 이외의 기관에 대한 유전정보 보호 관리 실태 파악이 불가하므로 이들 기관에 대한 정확한 관리 실태 파악이 필요함.

4. 유전자 검사 기관 홈페이지 분석을 통한 유전정보 보호의 문제점

- 유전자 검사 기관은 (일정) 시설 및 인력 등을 갖추고 보건복지부 장관에게 신고하여야 하며,¹⁰⁾ 의료기관과 비의료기관으로 구분할 수 있는바 2017년 12월 현재 총 111개 기관이 질병관리본부 홈페이지에 게시되어 있으며¹¹⁾ 이 중 의료기관은 63개, 비의료기관은 48개임.
- 유전자 검사 기관에서의 유전정보 보호 관리 현황과 이에 대한 문제점을 파악하기 위해서는 유전정보 보호 관리 수준 조사 등이 필요하나 앞의 내용에서도 밝혔듯이 비의료 유전자 검사 기관에 대한 유전정보 보호 관리 실태가 파악되지 않은 데다 정부의 의지와 많은 준비가 필요하므로 본고에서는 비의료 유전자 검사 기관의 홈페이지 분석을 통해 관리항목 중 하나인 개인정보 처리에 관한 공개(개인정보 처리방침)¹²⁾ 관련 내용과 온라인 유전자 검사 결과 조회 여부를 확인하고(표 2 참조) 이에 따른 문제점을 파악하고자 함.
 - 개인정보 처리방침 유무, 개인정보 처리방침의 명칭 및 11개 필수 기재 항목 게시 여부는 개인정보 처리자의 개인정보 보호 조치 준수 여부 파악을 위한 항목이며, 온라인 유전자 검사 결과 조회 여부는 개인정보 전송 시 문제점을 파악하기 위한 항목임.
- 48개 비의료 유전자 검사 기관 중 홈페이지가 개설되어 있는 기관은 38개(79.2%)이며 이들 중 개인정보 처리방침이 게시되어 있는 기관은 18개(47.4%)임.
 - 개인정보 처리에 관한 공개 사항은 '개인정보 처리방침'이라는 명칭을 사용하게 되어 있으나(표준 개인정보 보호 지침 제20조) 18개 기관 중 6개 기관(33.3%)만이 해당 명칭을 올바르게 사용하고 있었으며 그 외 개인정보 취급방침, 개인정보 관리 지침 등의 명칭을 사용함.
 - 11개 필수 기재 항목 중 개인정보 처리 목적, 처리 항목, 처리 및 보유 기간, 파기 관련 등 4개 항목은 18개 기관(100%) 모두 게시하였으며 정보 주체의 권리에 대해서는 17개 기관(94.4%), 개인정보 보호 책임자 및 연락처에 대해서는 15개 기관(83.3%), 처리방침 변경 사항과 안전성 확보 조치 사항에 대해서는 각각 13개 기관(72.2%)이 게시함.
 - 개인정보 처리 항목 중 주민등록번호, 외국인등록번호 등과 같은 고유식별정보를 처리하고 있다고 게시한 기관은 7개(38.9%)이나 이들 기관 중 2개 기관(28.6%)은 안전성 확보 조치 항목을 게시하지 않음.

10) 「생명윤리법」 제49조 및 동법 시행령 제46조.

11) 질병관리본부 홈페이지 내 '생명윤리정보' 중 '유전자 검사 기관 현황'. <http://cdc.go.kr/CDC/contents/CdcKrContentView.jsp?cid=60936&menuIds=HOME001-MNU1135-MNU1820-MNU1821-MNU1837>에서 2017. 12. 18. 인출.

12) 「생명윤리법」에서는 '개인정보 처리' 관련 사항 공개에 대해 별도로 규정하고 있지 않으나 「개인정보 보호법」에서는 제30조, 동법 시행령 제31조, '표준 개인정보 보호 지침' 제19조와 제20조에서 '개인정보 처리방침'에 대한 기재 항목과 공개 방법을 규정하고 있는바, 유전정보 검사기관에서는 '개인정보 처리' 관련 사항 공개에 대하여 이를 준용함.

- 제3자 제공 관련, 위탁 관련, 자동수집장치에 관한 사항 등 3개 항목은 해당되는 경우에만 게시하는 것이므로 분석 당시 16개 기관(88.9%), 10개 기관(55.6%), 13개 기관(72.2%)에 대해 정확한 게시율을 판단하기는 어려우나 위탁 관련 항목을 게시한 10개 기관 중 5곳은 해당 기관의 위탁 상세 내용이 미비함.
- 한편, 홈페이지를 통해 유전자 검사 결과를 조회할 수 있는 기관은 6곳(15.8%)으로 이들 기관은 온라인을 통한 개인정보, 유전정보 유노출의 위험성이 커 특히 개인정보 전송 시 암호화 등 개인정보 안전성 확보조치가 필수적이거나 이 중 3개 기관(50%)은 안전성 확보 조치 항목을 게시하지 않음.

■ 이상과 같이 비의료 유전자 검사 기관의 홈페이지에 게시되어 있는 개인정보 처리방침 관련 내용과 온라인 유전자 검사 결과 조회 여부를 파악해 본 결과, ‘개인정보 처리방침’이라는 정확한 명칭 사용 미흡, 11개 필수 기재 항목 미게시 및 상세 내용 불충분 등이 나타났으며 향후 유전자 검사 기관들의 개선이 필요함.

〈표 2〉 유전자 검사 기관(비의료기관) 홈페이지 내 개인정보 처리방침 유무 및 필수기재항목 게시율 현황

구분		기관 수(%)	
개인정보 처리방침 유무	계	38(100.0)	
	게시한 기관	18(47.4)	
	게시하지 않은 기관	20(52.6)	
개인정보 처리방침 게시 기관	계	18(100.0)	
	'개인정보 처리방침' 명칭 사용 기관		6(33.3)
	필수 기재 항목	처리 목적	18(100.0)
		처리 항목	18(100.0)
		처리 및 보유 기간	18(100.0)
		제3자 제공 관련(해당 시)	16(88.9)
		파기 관련	18(100.0)
		위탁 관련(해당 시)	10(55.6)
		정보 주체와 법정대리인의 권리 등	17(94.4)
		개인정보 자동수집장치의 설치·운영 및 그 거부에 관한 사항(해당 시)	13(72.2)
		개인정보 보호 책임자 및 연락처	15(83.3)
		처리방침 변경 관련	13(72.2)
		안전성 확보 조치 사항	13(72.2)
온라인을 통한 유전자 검사 결과 조회 가능 여부	계	38(100.0)	
	가능한 기관	6(15.8)	
	가능하지 않은 기관	32(84.2)	

5. 나가며

- 개인 의뢰 유전자 검사(DTC) 서비스가 허용되는 가운데 제약·바이오 산업 육성 및 정밀의료 서비스 발굴·확산 등과 같은 현 정부의 100대 국정과제와도 맞물려 유전정보는 더욱더 많은 활용과 발전이 기대되는 자원임.
- 그러므로 유전정보 활용에 대한 규제와 통제보다는 장려와 촉진이 필요한 현시점에서 잠재적인 개인 식별 정보로서의 유전정보를 보호하기 위한 정책 현황과 비의료 유전자 검사 기관의 홈페이지를 분석해 본 결과,
 - 유전정보를 다루는 기관 중에서도 비의료 유전자 검사 기관의 경우 유전정보 보호와 관련된 법률, 지침, 관리 수준 조사 등의 정부 정책 적용 범위에 명확히 규정되지 않아 상대적으로 취약성이 상존할 우려가 있음.
 - 그러므로 유전정보 보호 혹은 유전자 검사 기관을 위한 포괄적이고도 상세한 지침 및 가이드라인 개발이 필요하며, 이에는 특히 홈페이지의 정보보안 취약점 개선 및 개인정보 전송 시 암호화 등의 안전성 확보 조치 강화, 해외에서 우리 국민의 유전정보 피해가 발생하지 않도록 예방하기 위한 국외 이전에 관한 사항이 고려되어야 함.
 - 유전정보 보호 혹은 유전자 검사 기관에 대한 정기적인 유전정보 보호 관리 실태 파악을 위한 조사를 실시하여 해당 기관 및 유전정보 주체에 대한 관심을 독려할 필요가 있음.
- 또한 유전정보를 기반으로 한 관련 산업의 해외 진출을 위해 「개인정보 보호법», 「생명윤리법」 등과 같은 국내 관련 법뿐 아니라 유럽의 개인정보 보호 규정(GDPR: General Data Protection Regulation), 중국의 네트워크 안전법, 일본의 개인정보 보호법 등 국외 관련법에 대처할 수 있는 정부의 컨설팅 지원이 필요함.
- 다만, 본 연구는 유전정보 보호와 관련하여 국내외 법체계에 관하여 상세히 다루기보다는 기존 「생명윤리법」에 국한하여 관련 조항을 살펴보았으며 문제점 및 향후 방안을 도출함에 있어 실제 비의료 유전자 검사 기관의 유전정보 보호를 위한 노력 정도는 파악하지 못한 채 법적 의무 사항인 홈페이지 ‘개인정보 처리방침’ 분석 결과만을 토대로 제시한 한계점을 밝히고자 함.

집필자 정영철(정보통계연구실 연구위원)
문의 044-287-8248

한국보건사회연구원 홈페이지의 발간자료에서 온라인으로도 이용하실 수 있습니다.
www.kihasa.re.kr

KIHASA
한국보건사회연구원
Korea Institute for Health and Social Affairs