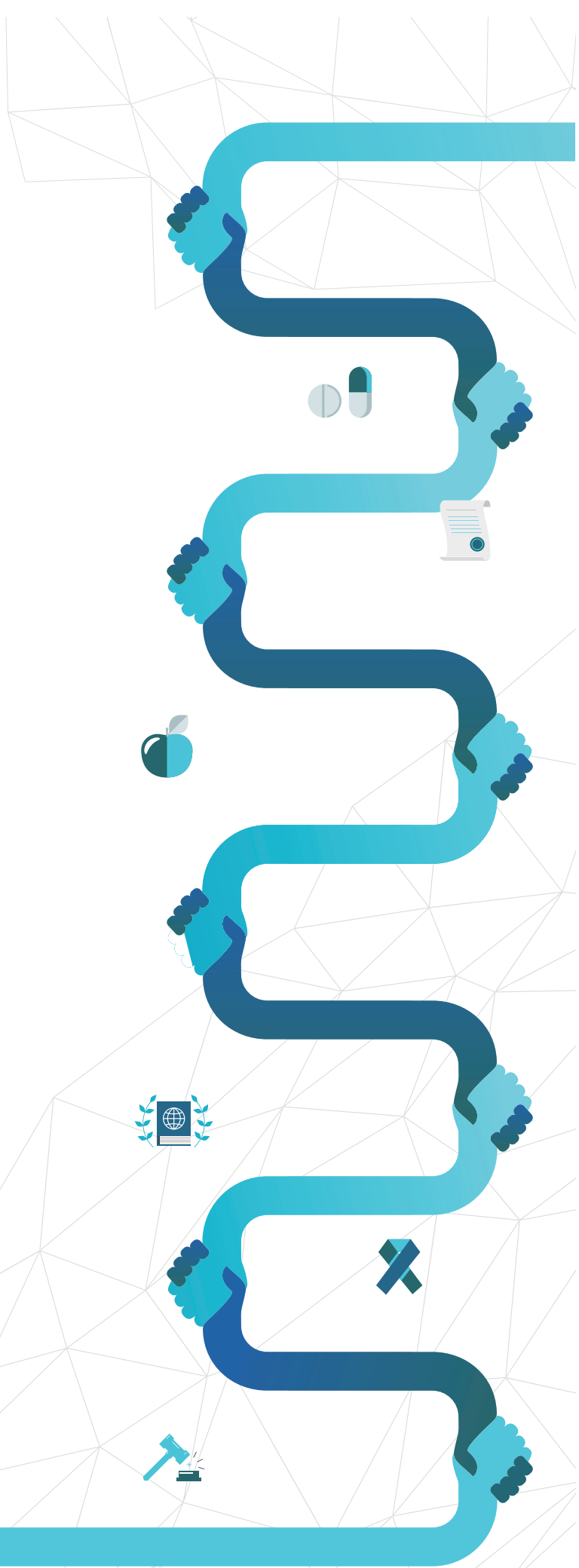


이슈페이퍼 2023-1

의료정보 소유권의 허상

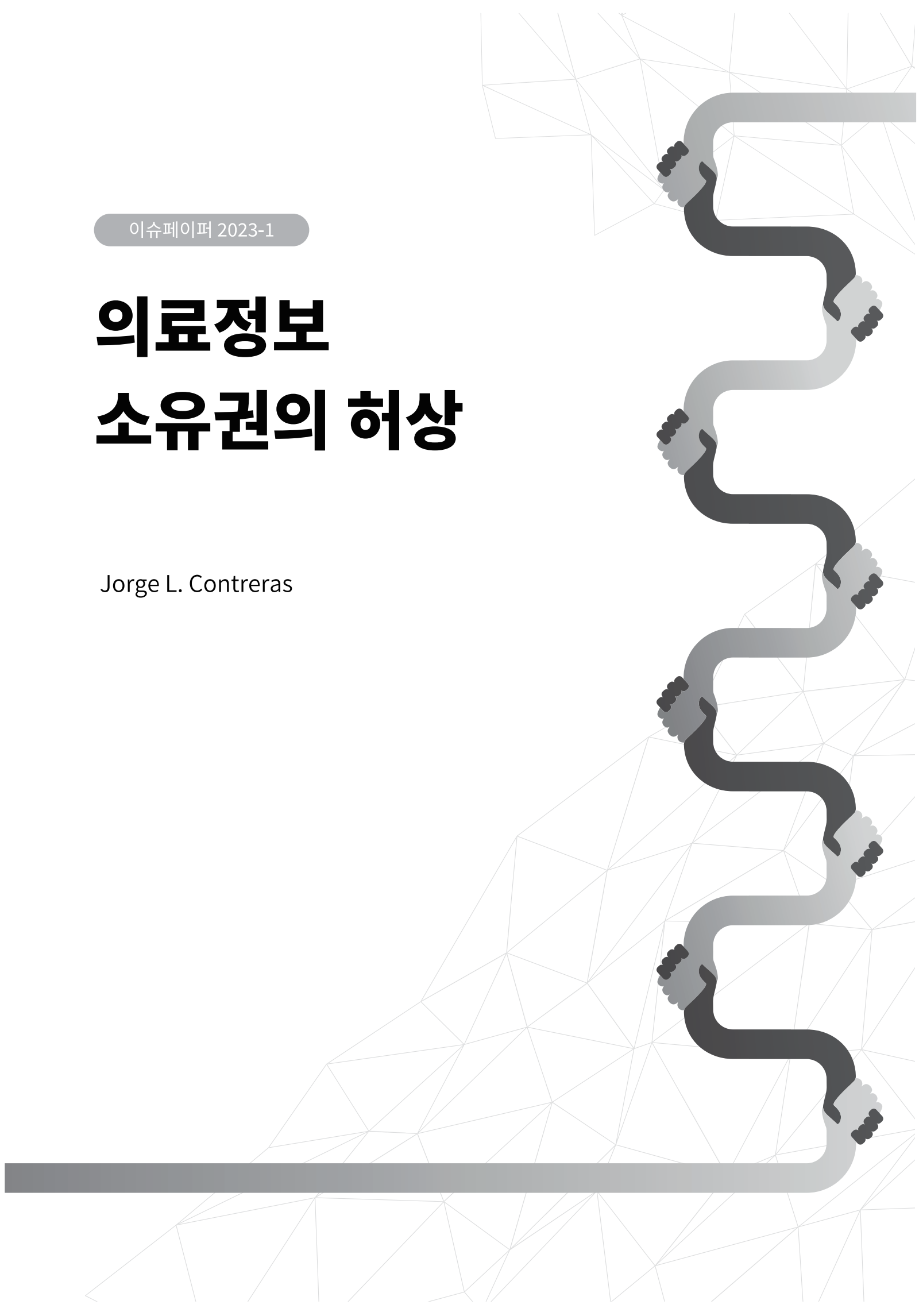
Jorge L. Contreras



이슈페이퍼 2023-1

의료정보 소유권의 허상

Jorge L. Contreras



목차

서문 5

I 개인의료정보는 보통법상 사유재산의 속성을 갖는가?

- A 개인의료정보의 정확한 정의는 가능한가? 7
- B 개인의료정보의 독점적 소유와 통제가 가능한가? 8
- C 개인의료정보의 “소유자”는 정당한 독점권을 가지는가? 9

II 개인의료정보 소유권 입법 시의 문제점

- A 양도성과 가분성 10
- B 가치 평가 및 보상 12
- C 침묵하는 다수 - 관리 부재의 데이터 14
- D 영구적 지속기간 14
- E “고아 정보”와 “死者의 손” 15

III 소유권 제한과 예외 규정의 개인의료정보에 대한 적용

- A 지식재산권법으로부터의 차용 16
- B 개인의료정보의 특수성에 기한 제한 및 예외 19
- C 기타 규제 21

VI 개인의료정보 소유권에 대한 반론 22

결론 24



서문

개인의 의료정보(이하 ‘**개인의료정보**’)와 관련하여, 프라이버시 및 보안에 대한 우려가 현저히 증가했다. **개인의료정보**의 이용 및 취급에서 발생하는 지각된 위험성과 불평등을 해소하고자 더욱더 빈번히 언급되고 있는 제안은 이를 해당 개인의 재산으로 간주하는 것이다.

다만 **개인의료정보**의 소유권을 인정하는 것은 현 미국 법률과의 상당한 결별을 요하는데, 법원이 한 세기가 넘도록 데이터-객관적 정보 및 사실-은 재산으로 소유될 수 없다고 판시하고 있기 때문이다. 본 논문에서는 **개인의료정보**가 재산으로 간주되어야 하는지를 순전히 도구적인 관점이 아니라 재산법의 관점에서 질문한다: 현 미국의 재산법에서 **개인의료정보**를 소유권의 객체인 재산으로 취급하는 것이 가능할 것인가?

※ 이 글은 세계적인 석학인 유타대 법대 Jorge Contreras 교수가 저희 연구소에 직접 제공한 본인의 논문 “The False Promise of Health Data Ownership”, 94 NYU L. Rev. 624 (2019) 요약본을 번역한 것입니다. 비록 영미법상의 소유권에 입각한 분석입니다만, 그 내용은 우리에게도 시사하는 바가 많아 소개합니다.

※ 이 번역의 저작권은 저희 생명의료법연구소에 있습니다. 이 글을 인용할 경우에는 다음과 같이 출처 표시를 해주시기 바랍니다: 이화여대 생명의료법연구소, “의료정보 소유권의 허상”, 이슈페이퍼 (2023)

※ 이 글은 저자의 개인적인 의견이며 생명의료법연구소의 의견과 일치하지 않을 수 있습니다.

I

개인의료정보는 보통법상 사유재산의 속성을 갖는가?

개인의료정보에 대한 미국 보통법¹의 재산법 적용 가능성을 평가할 때, 재산법의 관점에서 **개인의료정보**의 특징들을 이해하는 것이 무엇보다 유용하다.

법원은 오랜 시간 동안 수년에 걸쳐 다양한 법 원칙들의 적용 가능성을 분석하는 과정에서, 다양한 무형자산에 대한 소유권 인정 여부에 대해 고려해 왔다. Kremen v. Cohen사건에서 제9순회법원은 수용의 맥락에서 무형물에 대한 소유권 인정 여부를 결정하기 위하여 3단계의 기준을 적용했다.² “첫째, 정확한 정의가 가능한 재산이 있어야 한다. 둘째, 독점적 소유 또는 통제가 가능해야 한다. 셋째, 소유자로 추정되는 개인은 독점에 대한 합법적인 권리를 확립해야 한다.”

이하에서는 개인의료정보가 이와 같은 3개의 요건을 충족할 수 있는지 살펴본다.

1. (편집자 주) 영미법에서 보통법(common law)은 관습법을 의미하며 성문법(statutory law)과 대비된다.

2. 337 F.3d 1024 (9th Cir. 2003).

○ A.개인의료정보의 정확한 정의는 가능한가?

개인의료정보의 소유권 인정 논의에서, 소유권의 객체는 집합으로서의 어느 한 개인의 의료 정보 전체가 아니라 특정 날짜에 측정된 혈압, 특정한 진단 테스트에 의한 결과, 혹은 개인의 DNA에 발생한 기지(既知)의 돌연변이 등 의료정보를 구성하는 개별 정보 하나하나가 될 것이다.

그런데 Kremen 기준의 취지상, 이런 의료정보가 개인적 수준에서 정확히 정의될 수 있을까? 가장 해결하기 어려운 의문점은 ‘언제’ 소유 가능한 **개인의료정보**가 형성되느냐이다. (양도, 담보 설정, 도산, 이혼으로 인한 재산 분할, 상속 등)소유권의 행사와 관련하여 재산이 형성된 시점을 파악하는 것이 중요하다. 예컨대 어느 날 아침에 일어났을 때, 40도의 열이 있고 이마에 큰 빨간 반점이 있다고 가정하자. 이 경우 당신은 최소 두 가지의 건강정보를 생산한 셈이다. 이러한 의료정보는 당신의 인식을 통해 실체화되는가, 아니면 독립적이며 객관적인 존재를 가지는가?

일반적으로 재산이 존재하기 위해서는 재산에 대한 의식적인 자각이 필요하지 않다. 예컨대 당신이 소유한 토지에 금맥이 묻혀 있을 경우 보통법상 당신이 이를 알든 알지 못하든 금맥은 당신 소유이다. 특히 스스로에 관한 모든 정보는 개인의 당연한 권리라는 사상에서 **개인의료정보**를 재산으로 취급하려는 논거가 비롯된다면, 아직 기록되지 않고 인지되지도 않은 정보라고 하더라도 재산으로 간주되어야 할 것이다. 그러나 이러한 지극히 이질적인 형태의 소유권은 현실적으로 상당히 어려운 문제를 낳는다. 한 예로, 열병 같은 꿈을 꾸는 하룻밤 동안 얼마나 많은 데이터가 양산되는가? 새로운 **개인의료정보**는 매시간 생산되는가? 매분마다? 매초마다? 이 작업은 마치 제논의 역설을 떠올리게까지 한다. 결국 인지되지 않았고 기록되지 않은 **개인의료정보**는 Kremen 기준 하에서 “정확히 정의할 수 있다”는 요건을 충족하기 어렵다는 쪽의 결론을 내릴 수밖에 없게 된다.

● B.개인의료정보의 독점적 소유와 통제가 가능한가?

독점은 어떤 방식으로 이루어지는가? 유체물이라면 타인의 접근을 막거나 몰래 숨기는 방식으로 이루어질 것이고, 금융자산이라면 은행과 같은 신뢰할 수 있는 제3자가 대신 보관하는 방식을 통하여 이루어질 것이다. **개인의료정보**라면 어떠한가? 대부분의 건강정보는 개인이 이를 직접 공개하거나 의료진과 같은 제3자가 인지하는 데 개인이 동의할 때에야 비로소 타인이 그 존재를 인지하게 된다. 고로 제3자가 인지하기 이전까지는 독점적인 소유와 통제가 가능해 보인다.

하지만 **개인의료정보**의 공개 이후에도 이러한 독점이 가능한가? 일단 정보가 공개된 이후에는 정보의 이동을 막는 것이 불가능하지는 않을지라도 지극히 어렵다. 예컨대 의사가 환자의 맥박을 측정하거나 흉부 엑스레이 이미지를 보더라도 법적으로는 이를 타인들에게 공개할 수 없지만, 의사가 향후에도 이 정보를 알고 있는 것 자체 또는 진료에 활용하는 것을 막는 것이 가능할까? 게다가 막는 것이 바람직한지도 의문이다. 의사가 과거 자신이 진료한 환자를 통해 얻은 의학적 경험을 축적하여 미래 환자들에게 더 좋은 진료를 행하는 것이 환자들에게도 도움이 될 텐데, 이 과정에서 의사는 분명히 과거 진료 과정에서 생성된 환자들의 **개인의료정보**를 토대로 경험을 쌓기 때문이다. 이처럼 Kremen 기준의 두번째 요건인 **개인의료정보**의 독점 가능성에 대하여도 부정적인 결론을 내릴 수밖에 없다.

● C.개인의료정보의 “소유자” 는 정당한 독점권을 가지는가?

Kremen 기준의 세 번째 요건은 재산 소유자로 추정되는 개인이 문제의 재산에 대한 정당한 독점적 지배권을 가지는지 여부이다. Board of Regents of State Colleges v. Roth 사건에서 미국 연방대법원은 “이미 소유권을 인정하기 위해서는 소유자가 소유물에 대한 단지 추상적인 필요나 욕구 이상을 가져야 하며, 권리의 주장 역시 정당해야 한다고 판시했다”.³ 하급심 판례를 보면, G.S. Rassmussen & Associates, Inc. v. Kalitta Flying Services, Inc. 사건에서 제9순회법원은 “투자를 근거로 한 합리적인 기대”를 근거로⁴, Kremen 사건에서는 “상당한 시간과 비용”을 근거⁵로 각각 소유권 주장의 정당성을 인정한 바 있다.

그러나 **개인의료정보**의 경우 정보원인 개인은 대개 정보의 생성에 적게, 혹은 거의 아무 기여도 하지 않는다. 대개의 경우 **개인의료정보**는 개인의 물질적 지원 없이 의료진에 의하여 발견되거나 기록되고 분석된다. 결과적으로, **개인의료정보**는 개인의 독점적 통제에 대한 정당한 기대에 바탕을 두기보다는 그의 소유하고자 하는 “추상적 필요나 욕구”를 반영하는 경향이 더 강한 것이다.

또한 자기 정보에 대한 독점권의 행사는 사회적으로 중요한 의과학 연구 및 공중 보건 활동을 방해할 수 있다. 일반적으로 Kremen 기준 및 관련 판례들은 사회적 이익과의 균형을 이야기하지 않지만, 특정 물건에 대한 소유권의 정당성 판단은 적어도 부분적으로는 해당 소유권의 사회적 비용과 이익을 반영해야 한다. 따라서 **개인의료정보**의 소유권을 인정하자는 주장은 그에 따라 발생할 수 있는 사회적 손해로 인해 그 정당성이 약화된다.

3. 408 U.S. 564, 577 (1972).

4. 958 F.2d 896, 903 (9th Cir. 1992)

5. 337 F.3d 1024, 1030 (9th Cir. 2003)

II

개인의료정보 소유권 입법 시의 문제점

제I장에서 논의한 것처럼, Kremen 기준을 따를 경우 **개인의료정보**를 보통법상 재산으로 인정하기는 어렵다. 하지만 이는 입법적인 측면에서 해결 가능하다. 한 예로 미국 오레곤, 알래스카, 콜로라도, 조지아, 루이지애나 및 플로리다 주에서는 개인에게 유전 정보의 소유권을 부여하고자 하는 법률을 제정한 바 있다(오레곤은 이후 해당 법률을 폐지했다). 그러나 결론부터 말하면, **개인의료정보**에 대하여 소유권에 준하는 권리를 인정하는 입법은 중대하고 다루기 힘든 구조적 문제들에 봉착하고 만다.

● A.양도성과 가분성

제I장에서 다루어진 독점 외에 소유권의 가장 중요하고 근본적인 권능은 양도(이전 또는 판매)이다. 양도성은 소유권자가 갖는 가장 중요한 권능의 하나로 여겨져 왔고, 그렇기 때문에 법원은 때로는 당사자들의 약정에 의한 양도성의 제한을 부정하기까지 했다.⁶ 의료정보에 대한 소유권을 인정하려는 일부 학자들의 의도 역시 의료정보의 양도가 자유로이 이루어지는 시장을 형성하려는 데 있기도 하다.

반면 일각에서는 **개인의료정보**의 취득자(예를 들어 의료인)가 타인(예를 들어 연구자)에게 자유롭게 **개인의료정보**를 양도하는 것이 가능해진다는 사실에 거부감을 가질 수 있다. 이런 우려를 덜기 위하여, (편집자 주: 의료정보에 대한 소유권 인정에 찬성하는)학자들은 소유권의 고유한 가분성에서⁷ 도출되는 양도권의 변형된 형태를 제안하기도 한다. 소유권의 가분성은 지식재산뿐만 아니라 부동산의 다양한 동시 사용이나 유산에서 나타난다. 따라서 저작권이 있는 책이나 음악과 같이, 개인데이터도 오직 소유자가 처리할 수 있는 특정 용도에 한해서만 라이선스를 부여할 수 있다.



특히 유전 정보를 포함한 생체 데이터를 세분화하고 그 용도를 특정할 수 있는 자격은 이미 정부 규정 하에 부분적으로 존재한다. 일례로, 수년 동안 미국국립의학도서관의 표현형 및 유전형 데이터베이스(dbGaP)는 추후 연구조사들의 데이터 사용을 협의의 목적으로 제한하는 여러 “동의 그룹”을 지정하도록 했다. 오늘날 데이터 중개권자는 블록체인을 통해 이러한 유형의 소유권 분할이 가능하며 개인은 사안별로 각자의 **개인의료정보**에 대해 허용된 용도를 지정할 수 있는데, 이는 성공적인 전망이 엿보이는 기술적 접근방식이다.

하지만 기술적 접근이 가능하다 해도 **개인의료정보** 사용의 무한한 가분성은 실제적, 윤리적 난제들을 제기한다. 실용성 측면에서, 특정한 연구로 **개인의료정보** 사용을 제한하는 것은 데이터의 연구가치와 대형 연구조사 및 발견의 가능성을 제한한다. 연구자와 소비자들은 기존 연구에서 어떤 새로운 연구방법이 나올지 예측이 매우 어려운 상황인데, 하나의 질병 카테고리나 대사 경로로의 데이터 사용 제한은 이후의 연구를 방해할 수 있다. 게다가 데이터 사용 권한에서 특정 연구영역을 선택적으로 제외한다면, 나머지 연구영역들의 선택적 독점은 연구 편향을 초래할 수 있으며 연구 결과를 왜곡할 수 있다.

6. Restatement of Property (제1판), § 489.

7. (편집자 주) 보통법상 재산의 가분성(divisibility)은 우리 민법에서 유사한 개념을 찾을 수 없다. 용익물권이나 담보물권과 같은 제한물권은 소유권 전반에 제약을 가한다는 점에서, 아무런 제약없이 소유권의 일부를 온전히 누릴 수 있는 가분성과는 구별된다. 보통법상 재산의 가분성은 오히려 권리의 다발이라고 불리는 저작권 가운데 일부 저작재산권만을 양도하는 개념과 유사하다.

● B.가치 평가 및 보상

재산을 양도할 권리와 그에 대한 대가를 받을 권리는 밀접한 연관 관계에 있다. **개인의료정보**에 대한 소유권을 입법화하려는 노력도 **개인의료정보**에 대한 대가 지불을 가능하게 하려는 데 상당 부분 기인하고 있다. 그러나 **개인의료정보** 양도에 대한 반대급부가 야기하는 어려운 문제가 있다. 대중들은 연구 피험자들이 받는 대가(대개의 경우 무료)와 이들의 **개인의료정보**를 이용해 기업이 챙기는 막대한 이익 사이의 불공평에 문제의식을 가지기 마련이다. (편집자 주: 의생명과학에서 가장 유명하고 많은 상업적 연구에 이용이 된) HeLa 세포주의 유래인 헨리에타 랙스 본인이나 그녀의 유족이 아무런 경제적 보상을 받지 못했다는 사실에 언론이 주목한 것도 그래서이다. 그러나 과거에 그런 “불공평”한 사건들이 있었기 때문에 앞으로는 **개인의료정보**를 제공하는 개인이 처음부터 거래의 형태를 통하여 정보를 이용하려는 자에게 대가를 받는다고 하더라도, 어느 정도의 대가가 합리적인지 파악하기란 지극히 어렵다. **개인의료정보**의 진가는 제공한 지 수 년이 지난 후에야 알려지는 경우가 많기에, 대부분의 **개인의료정보**를 구성하는 요소들은 인구집단을 표창하는 거대한 모자이크의 작은 조각에 불과할 뿐이다.

그렇기 때문에 아주 특별하게 가치 있는 **개인의료정보**를 가진 개인들조차도 처음부터 그에 상응하는 높은 대가를 지급받는 것을 현실적으로 기대할 수 없다. 정보 제공 후 수년이 지난 다음에서야 블록버스터 약물의 개발 등의 진정한 가치가 발현될 수도 있다는 실상을 극복하는 방법은 개인이 기업들과 일종의 이익 공유 약정을 체결하는 것이다. 그러나 제약회사와 생명공학 기업은 어지간해서는 제3자와 이익 공유 약정을 체결하는 것을 꺼린다. 안 그래도 어느 한 개인의 **개인의료정보** 일부가 기여하는 바가 크지 않고, 누가 어떤 정보를 제공했는지 추적도 어려우며, 상업적 성공이 실현된다고 하더라도 수 년은 소요될 상황에서, 기업이 **개인의료정보** 제공자와 이익 공유 약정을 체결할 것을 기대하기는 상당히 어렵다.



결국 **개인의료정보** 소유권의 입법 이후 **개인의료정보**에 대한 매매가 이루어진다고 하더라도, 다수의 개인들은 지극히 소소한 대가만 받게 될 것이고, 오히려 개인들과 수요자들 사이에서 **개인의료정보** 거래를 중개하는 중개자들만 거래 수수료 징수를 통해 배를 볼릴 가능성이 높다.

더구나 **개인의료정보** 시장에서의 참여는 의무가 아니다. 각 개인은 자신의 **개인의료정보**가 이용될 경우 그 대가로 지급되는 수수료가 혹시 발생할지 모를 프라이버시 침해에 대한 적절한 보상인지 평가하게 될 것이다. 만약 모든 **개인의료정보** 제공자가 똑같이 소소한 대가만 지급 받는다면, 형편이 좋은 사람일수록 **개인의료정보** 거래에 참여하지 않고 프라이버시를 유지하는 쪽으로 행동할 가능성이 높다. 그 결과, 시장을 통해 거래되는 **개인의료정보**가 주로 저소득 계층들의 정보로 치우치는 시장 왜곡이 발생할 것이다. 이는 **개인의료정보**를 활용한 연구 결과의 편향을 낳고 상대적으로 **개인의료정보**를 거래할 가능성이 높은 취약 집단을 거래 상대로 표적화하는 현상을 야기할 가능성이 있다.

● C. 침묵하는 다수 - 관리 부재의 데이터

개인의료정보에 대한 개인의 소유권이 인정될 경우, 초기뿐만 아니라 상당 기간 동안 오직 소수만이 그들의 **개인의료정보**를 통제하고 양도하는 기술을 이용할 수 있을 것이다. 대부분의 사람들에게는 **개인의료정보**의 제3자 사용을 승인하고 이를 통해 이익을 얻을 수 있는 기술적 수단이 부족할 것으로 예상된다.

오늘날 환자는 **개인의료정보**에 대한 소유권을 갖지 아니하므로, 의료인들은 관련 개인정보 보호 및 연구윤리 규정을 준수한다는 전제 하에 재량껏 이 “관리되지 않는” 정보를 의생명 연구자 및 공중보건 공무원에게 제공할 수 있다. 그러나 **개인의료정보**가 소유권의 대상이 되는 세계에서 이러한 유연성은 사라질 것이다. 본인의 승인 없이 **개인의료정보**를 양도하는 것은 횡령에 해당할 수 있고, 따라서 소유권이 인정되는 **개인의료정보** 체제에서는 연구 및 공중보건 용도로 사용할 수 있는 정보가 훨씬 적어진다. 이로 인한 선택편향에서 발생하는 데이터의 간극은 연구결과의 왜곡 및 누락된 집단과 관련된 연구 결과의 부족을 초래한다.

● D. 영구적 지속기간

일반적으로 재산은 영속적이다. 동산은 그것이 존재하는 한 누군가의 재산으로서 존재한다. 마찬가지로 **개인의료정보**는 파괴 및 폐기가 비교적 어렵기 때문에, 소유권의 객체가 되는 **개인의료정보**도 영구적으로 존속할 것이다.

영구적 **개인의료정보**의 소유권을 인정하는 것은 많은 면에서 문제의 여지가 있을 수 있다. 어떤 연구들은 오랫동안 연구 기관이 보유해 온 데이터에 기반하고, 이 연구를 다른 후속 연구들이 인용하고, 또 다른 후속 연구들은 앞의 후속 연구들을 인용하는 과정이 반복되어 왔을 수 있다. 그런데 최초 데이터를 직접 활용하지 않고 그저 선행연구의 결과에만 의존하는 후속 연구들은 최초 연구에서 이용된 **개인의료정보**의 소유권자들에게 어떻게 보상을 해야 하는가? 연구가 누적되고 인용을 거칠수록 최초 데이터의 소유권자를 추적하는 일은 매우 복잡해질 수 있으며, 공중보건 및 역학연구의 경우 해결하기 어려울 정도가 될 수 있다.

● E. “고아 정보”와 “死者의 손”

데이터의 원 소유자가 사망한 후에도 소유물이 잔존하고 상속될 수 있다는 점은 소유물의 영속성 때문에 발생하는 본질적인 문제들을 악화시킨다. 법이 달리 정하고 있지 않는다면, 원 소유자의 사망 시 사자의 **개인의료정보** 소유권은 상속재산의 일부를 구성하게 된다. 그런데 **개인의료정보**의 무형적 속성과 광범위한 분포로 인하여 상속인들이라고 하더라도 이러한 상속재산을 확인하고 관리하기 어렵다. 하물며 상속인들조차 어려울 진데, **개인의료정보**를 이용하는 제3자들은 어떻겠는가? 이 문제는 저작권 분야에서 발생하는 고아 저작물 현상과 유사하다.⁸

이보다 더 어려운 문제는 소위 “死者의 손(dead hand)”이라는 전통적인 상속법 쟁점이다. 이는 사망한 재산소유권자가 유언장이나 신탁증서를 통해 사망 후에도 자신이 남긴 재산이 어떻게 사용될 수 있는지 지시할 수 있는 자격이다. 오늘날 이러한 지배의 방식은 일부 **개인의료정보** 관련 정책에 자연스럽게 스며들었다. 예를 들어, 미국의 국립생명윤리자문위원회(National Bioethics Advisory Commission)는 개인이 살아있는 동안 자신의 유전물질의 사용을 제한하였다면, 사망 후에도 이러한 제한이 계속 유지되어야 한다는 의견을 제시했다. **개인의료정보**에 대하여 전통적인 보통법상의 소유권을 인정한다면, 이 “死者의 손” 법리 또한 **개인의료정보**에 적용되어야 하므로, 개인의 사망 후 아무리 새로운 용도나 연구방법이 발견된다고 하더라도 **개인의료정보**를 재사용하는 데에 상당한 장벽이 생길 수 있다.

8. (편집자 주) 저작권자가 누군지 알 수 없거나 누군지 알더라도 현재 소재를 알 수 없는 저작물을 고아 저작물(orphan work)이라고 부른다. 고아 저작물을 사용하고 싶은 제3자는 사용료를 지급할 의향이 있더라도 현실적으로 지급할 방법이 없으므로 합법적으로 고아 저작물을 사용할 수 없는 상황이 발생한다. 고아 저작물 문제를 해결하기 위하여 다른 나라와 유사하게 우리나라 저작권법 제50조 제1항은 “누구든지 대통령령으로 정하는 기준에 해당하는 상당한 노력을 기울였어도 공표된 저작물의 저작재산권자나 그의 거소를 알 수 없어 그 저작물의 이용허락을 받을 수 없는 경우에는 대통령령으로 정하는 바에 따라 문화체육관광부장관의 승인을 얻은 후 문화체육관광부장관이 정하는 기준에 의한 보상금을 위원회에 지급하고 이를 이용할 수 있다.”라는 법정허락 제도를 두고 있다.

III

소유권 제한과 예외 규정의 개인의료정보에 대한 적용

우리는 제II장에서 보통법상 사유 재산에 인정되는 권능을 **개인의료정보**에도 동일하게 인정할 경우, 바람직하지 않거나 해결이 어려운 현상이 발생할 수 있음을 보았다. 이에 대하여는 이론적 반론이 충분히 제기될 수 있다. 어차피 현대의 재산권은 전통적으로 사유 재산에 인정되는 모든 권능을 행사할 수 있는 절대적인 권리가 아니며 법에 의하여 일부 권능이 제한되거나 예외를 두고 있으므로, **개인의료정보**를 재산권의 대상으로 삼는 경우에도 마찬가지로 법령에 의하여 그 범위를 제한하거나 예외를 만들면 된다는 반론이다.

이 장에서는 그러한 반론의 구체적인 내용과 실행 가능성을 고려한다.

● A. 지식재산권법으로부터의 차용

특히 지식재산권법의 많은 영역에 재산권의 범위와 그 효과에 대한 제한 및 예외 규정이 존재한다. **개인의료정보**가 기존의 지식재산권 범주에 딱 들어맞지는 않지만, (편집자 주: 무체물을 대상으로 한다는 점이 동일하므로) 다양한 지식재산권제도에 존재하는 권리 제한 및 예외에 대한 규정은 **개인의료정보**를 대상으로 하는 소유권 제도에도 유용하게 유추적용될 여지가 있다.

A. 지식재산권법으로부터의 차용

● 1. 고정

개인의료정보 요소가 생성되는 순간을 명확하게 정의하는 것은 어려울 수 있다. 하나의 간단한 해결법은 유형매체에 고정된 저작물에 대하여만 저작권을 인정하는 저작권법의 규정을 유추적용하는 것이다.⁹ 이러한 이론에 따라 유체물에 기록된 **개인의료정보**에 대해서만 소유권을 인정하는 것으로 그 범위를 제한할 수 있으며, 결국 이는 대개의 경우 진료기록에 기재된 **개인의료정보**로 국한될 것이다.

그러나 유체물체의 고정 여부에 따라 소유권의 대상이 되는 **개인의료정보**인지 아닌지가 결정되는 것이 온당한가? 오늘날 많은 경우 **개인의료정보**는 클라우드에 기록되는데 그것도 유체물에 고정되는 것으로 볼 수 있는가? 또한 고정이 요구되는 이유는 저작물의 생성과 침해 여부를 보다 명확히 판단하려 함에 있는데, **개인의료정보**의 경우에도 생성과 침해를 판단함에 있어 고정이 의미가 있는가? 게다가 소유권 인정을 위해 **개인의료정보**의 고정을 요하는 것은 **개인의료정보**에 소유권을 인정하려는 취지에 반하는 듯하다. 다시 말해, 스스로에 관한 정보를 소유할 권리를 개인에게 인정하려는 취지는 자율성 원칙에서 시작할 텐데, **개인의료정보**가 고정이 되었는지 아닌 지가 중요할 이유가 있는가?

9. (편집자 주) 미국 연방 저작권법은 창작물이 유체물에 구현이 된 시점, 즉 고정(fixed)된 시점부터 저작물로 보호받을 수 있는 것으로 규정하고 있다. (17, U.S.C. § 102(a)). 대륙법계의 저작권법을 모델로 하는 우리나라는 이와 달리 유체물에 고정되지 않더라도 외부적 표현만 있으면 저작물로 인정된다. 다만 우리나라 저작권법의 경우에도 사진저작물이나 영상저작물은 해석상 고정을 요하는 것으로 본다.

A. 지식재산권법으로부터의 차용

● 2. 존속기간의 제한

개인의료정보에 소유권을 인정할 경우 발생하는 문제들의 일부는 소유권의 항구성 때문에 발생하는 것임을 앞의 제II장 제D절에서 살펴본 바 있다. 따라서 여러 지식재산권과 마찬가지로 **개인의료정보** 소유권의 존속기간을 제한한다면 이러한 문제 중 일부를 완화하는 것이 가능할 수 있다.

특허는 출원일로부터 20년 동안 존속되고, 법인 저작물의 저작권은 95년, 개인 저작물의 저작권은 저작자의 사망으로부터 70년간 존속된다. 연방법이 아닌 주법의 영역이지만, 퍼블리시티권은 대개 본인의 사망과 함께 또는 사망 후 일정기간이 도과함으로써 종료된다.¹⁰ 마찬가지로 **개인의료정보** 소유권 역시 개인의 수명이나 기타 기산일부터 계산하는 존속기간이 부여될 수 있다. 이러한 존속기간 제한은 **개인의료정보** 소유권의 상속으로 인하여 발생하는 행정상의 번잡함은 일부 해소해 주겠지만, 해당 **개인의료정보** 사용에 대한 보상기간도 마찬가지로 줄어들 것이다.

● 3. 소진론(消盡論)

특허권 및 저작권 분야에서 최초판매원칙(doctrine of first sale)으로도 불리는 소진론(消盡論)은 특허물품 및 저작물이 일단 적법하게 판매된 이후에는 구매자가 자유롭게 사용하고 판매할 수 있는 법적 근거로 기능한다. 같은 논리로, 개인이나 중개인이 **개인의료정보**를 일단 적법하게 양도한 이후에는 양수인이 처분하는데 아무런 제약을 받지 않도록 하기 위해 소진론을 적용할 수 있다.¹¹ 소진론이 적용된다면 소유권자의 동의 없이도 **개인의료정보**가 적법하게 전전양도될 수 있으므로, 후속 과학연구가 용이하게 된다는 장점이 있다.

10. (편집자 주) 우리나라에서도 2022년 12월 26일 퍼블리시티권(우리 법에서는 ‘인격표지영리권’이라고 부름)을 신설하기 위한 민법 개정안이 입법예고된 바 있다. 민법 개정안에서는 인격표지영리권이 상속 후 30년간 존속하는 것으로 정하고 있다.

11. (편집자 주) 미국은 물론이거니와 우리나라에서도 소진론은 성문법이 아니라 판례에 의하여 인정되고 있다. 예를 들어 특허에 있어 소진론을 인정한 판례로는 대법원 2019.1.31. 선고 2017다289903.

● B.개인의료정보의 특수성에 기한 제한 및 예외

이하에서는 **개인의료정보**의 특수성에 기반한 소유권의 기타 제한 및 예외가 가능한지 고려해 본다.

● 1. 유상 양도 금지

개인의료정보에 대한 소유권 인정이 논리필연적으로 **개인의료정보**의 매매 허용으로 귀결되는 것은 아니다. 예컨대 일부 주법 및 연방법에서는 인체부위에 대한 소유권을 인정하면서도 여전히 그 판매는 금지하고 있다(물론 무상 기증은 허용한다).¹² 심지어 임상시험에 참여하는 건강한 “자원자”에 대한 보상도 참여의사에 부당한 영향을 미치지 않도록 적절해야 한다. 이처럼 개인이 자신의 신체 및 페르소나에 대한 소유권 행사를 대가로 받을 수 있는 보상은 이미 다양한 맥락에서 규제되고 있으며, 이러한 규제는 마찬가지로 **개인의료정보**의 경우에도 차용될 수 있다.

● 2. 비식별화 후 독점권 제한

일부 학자들은 개인식별이 가능한 **개인의료정보**에 대해서만 소유권을 인정할 것을 제안하기도 한다. 이러한 접근방식은 비식별화 된 정보의 자유로운 사용을 허용하므로 사회적으로 유익한 연구 및 공중보건 활동이 **개인의료정보** 소유권으로부터 자유로워질 수 있도록 한다. (대부분의 의생명과학 연구는 개인의 이름이나 주소 등 식별정보를 필요로 하지 않음은 물론이다.)

12. (편집자 주) 우리나라도 마찬가지로 장기등 이식에 관한 법률, 인체조직 안전 및 관리에 관한 법률, 혈액관리법 등에서 인체부위의 판매를 금지하고 있다.

B. 개인의료정보의 특수성에 기한 제한 및 예외

그러나 비식별 **개인의료정보**를 소유권 인정에서 배제하는 것은 **개인의료정보** 소유권을 인정하는 기본 취지에 반하는 면도 있다. 가장 수익성이 높은 사업들(예: 약물 후보물질 발굴)에서 **개인의료정보** 사용에 대한 대가를 받는 것이 봉쇄될 수 있기 때문이다. 게다가 특히 유전체 정보로부터 개인의 재식별을 가능하게 하는 기술이 지속적으로 발전한다는 점, 그리고 의생명과학 연구에서 결국 식별 가능한 데이터(즉 연구대상자의 표현형 및 인구통계적 특징들이 유지되는 데이터)가 종종 비식별 데이터보다 연구에 더욱더 가치 있는 경우가 있다는 점에서 비식별 개인정보의 경우 소유권을 인정하지 않는 방안이 현실적으로 큰 의미가 있을지는 의문이다.

● 3. 고아 개인의료정보 사용의 승인

앞에서도 보았듯이 출처를 추적할 수 없는 소위 “고아” **개인의료정보**는 사용에 동의해 줄 데이터 소유자가 없기 때문에 사용이 불가한 상태가 될 수 있다. 이 문제를 완화하기 위한 조치를 몇 가지 생각해 볼 수 있다. 첫째, 제한된 특정 목적(예컨대 연구 또는 공중보건)을 위한 고아 **개인의료정보**의 사용을 허용하는 법 규정을 제정하는 것이다. 둘째, 고아 **개인의료정보**에 대하여 정부가 사용권을 부여하는 법정허락 제도를 두되, 정부는 적절한 사용료를 징수하고 소유권자가 파악될 때까지 관리하는 것이다. 두 경우 모두 사용자는 **개인의료정보** 소유자를 파악하기 위해 사전에 합당한 노력을 기울여야 하는 규정을 두어야 한다.

● 4. 공중보건 목적의 예외

개인의료정보는 공중보건에서 중요한 역할을 하기 때문에 경우에 따라서 소유자의 명시적 허가 없이도 공중보건당국이 **개인의료정보**를 사용하도록 허용할 수 있다. 비상상황에서의 공중보건활동(예컨대 감염병 또는 식중독 원인의 추적), 일반적인 공중보건 활동(예컨대 설문조사 또는 역학조사), 필요한 공공 또는 민간 연구 등이 허용 대상에 포함될 수 있다. 이 논의에서 가장 논란이 되는 것은 아마도 **개인의료정보** 소유자의 동의 및 보상 없이 민간 제약회사들이 **개인의료정보**를 연구에 활용하고 수익을 얻는 경우이다. 하지만 공중보건 목적의 예외에서 민간 연구를 배제하는 것은 오히려 사회에 유익한 연구를 저해하게 된다. 또한 그로 인하여 자신의 **개인의료정보** 사용을 관리할 전문지식, 의욕 또는 자금이 부족한 취약 집단의 건강이 역설적으로 악화되는 결과를 야기할 수 있다. 따라서 **개인의료정보**에 소유권을 인정하는 경우에도 가능한 광범위하게 공중보건 목적의 예외가 인정되어야 한다.

● C. 기타 규제

2008년 제정된 유전자 차별금지법(The Genetic Information Nondiscrimination Act; “GINA”)은 일부 고용주와 의료보험회사들이 유전정보를 기반으로 차별 행위를 하는 것을 금지한다. GINA법은 완벽하지는 않더라도 **개인의료정보**에 기반한 차별 금지의 예방에도 도움이 될 것이다. 또한 앞의 제II장 제C절에서도 다룬 관리가 부재한 **개인의료정보**의 문제에 대응하기 위하여, 정부가 직접적인 관리에 나서지 않는 개인들의 이익을 대변하기 위한 공적인 데이터 관리자 또는 옴부즈맨을 지정할 수도 있을 것이다.

VI

개인의료정보 소유권에 대한 반론

제III장에서 나열한 조치들은 **개인의료정보**의 소유권 인정으로 인해 발생하는 문제를 완화할 수 있으나, 그 결과는 순수한 사적 재산권 체제라기 보다는 오히려 정부 규제 체제의 성격을 강화한다고 볼 여지도 있다. **개인의료정보**에 대하여 절대적인 소유권을 인정하는 것만이 시금석이 되어야 하는 것은 물론 아니지만, 이처럼 처음부터 **개인의료정보**의 소유권에 많은 제한과 예외를 인정해야 한다면 굳이 **개인의료정보**에 소유권을 인정할 필요가 있는 것인가 하는 근본적인 의문이 생길 수밖에 없다.

또한 유체물을 대상으로 하는 소유권의 법리는 수세기에 걸쳐 발전되었으며 그 과정에서 다양한 제한 및 예외가 인정되어 온 법적 산물이다. 그에 반하여 **개인의료정보**에 대한 소유권이 야기할 부작용은 예측하기 어렵다. 이 글에서 필자는 **개인의료정보** 소유권이 야기할 수 있는 사회적 피해, 시스템적 비효율성 및 행정적 문제들을 파악하고자 했으나 모든 잠재적 문제까지 예측할 수는 없다. 따라서 이 글이 제안한 제한 및 예외만으로 **개인의료정보** 소유권이 예상대로 공익에 봉사하는 방식으로 작동할 것이라고 보장할 수 없다.

재산권을 여러 막대기의 묶음으로 설명하는 오래된 비유가 있다. 새로운 유형의 소유권이 인정되면 여러 막대기들이 - 독점권, 양도권, 사용권 등등 - 한꺼번에 생겨난다. 우리는 신중하게 구성된 제한 및 예외를 통해 처음부터 이러한 권리와 권한 중 일부를 제거하거나 축소할 수는 있다. 그러나 최상의 상황을 상정하더라도 이는 제거해 나가는 과정에 불과하기 때문에, 우리는 거의 무한한 재산의 묶음에서 출발하여 전체 시스템에 해를 끼치는 막대기를 하나 하나 제거해야만 한다. 그러나 가장 선견지명이 있는 정책 입안자라고 하더라도 기술과 사회구조가 발전함에 따라, 특히 빠르게 변화하는 헬스케어 기술 영역에서 가능한 모든 남용 혹은 비효율성의 문제를 예측할 수는 없다. 특히 무엇인가가 “재산”으로 인정되어 헌법상 보호를 받고 그 권리의 제한 역시 헌법의 규정을 따라야 한다면,¹³ 그 재산권의 범위를 축소하는 것은 불가능하지는 않을지라도 매우 어려워진다.



이러한 연유로 필자를 포함한 일부 학자들은 **개인의료정보**에 소유권을 인정하는 대신, 정보 주체의 프라이버시와 자율성을 증진하는 입법 그리고 연구자 및 **개인의료정보** 처리자의 남용에 대한 책임을 강화하는 조치를 통하여 **개인의료정보**를 규제할 것을 제안해 왔다. 앞에서 설명한 것처럼 소유권 인정의 폐해에 대처하는 것은 “제거하는” 방식인 것과 달리, 규제를 통한 접근방식은 본질적으로 “추가하는” 방식이다. 소유권 인정처럼 한 번에 전면적으로 시행할 필요도 없이 맞춤화 된 방식으로 그 때 그 때 시대적 필요에 구체적으로 대응할 수도 있다.

다행히도 이러한 규제와 불법행위책임 체계의 골격은 이미 존재하며, 기존 법 규정에 대한 포괄적 분석을 제공하는 것이 본 논문의 목적은 아니나 다음의 간단한 요약은 그 보호의 범위와 폭을 보여준다:

- 인간대상연구 - 오늘날 연방 연구규정은 개인의료정보 관련 연구에 많은 제한을 부과하며 오직 데이터의 비식별화가 이루어진 경우에만 개인의 동의 없는 연구를 허용한다.¹⁴
- 개인정보보호 - 현재 개인정보는 불법행위법 및 행정기관의 감시활동과 법 집행을 통해 보호된다.
- 전문가 규율 - 의료인이 개인의료정보 취급과 관련한 법령 또는 직업 윤리를 위반할 경우 환자들은 주(州)법으로 정한 의료법 또는 불법행위법의 구제책에 의존할 수 있다.
- 차별금지 - GINA 등의 법령은 유전정보를 이용한 차별을 금지함으로써 전통적 보호를 보완한다.
- 계약 - 소유권에 의존하지 않더라도 계약을 통해 개인의료정보를 대상으로 하는 거래가 가능하다.

위와 같이 **개인의료정보**에 소유권을 직접 적용하지 않고도 계약, 데이터 프라이버시, 차별금지, 연구윤리규정에 기반한 법적 장치들을 통하여 핵심적인 가치들을 보호할 수 있다. 그리고 소유권의 대상이 되는 새로운 객체를 인정하는 경우에 수반되는 복잡성과 내재된 위험을 감안할 때, 이러한 접근법은 애초부터 여러가지 제한이 가해져야 하는 **개인의료정보** 소유권의 신설보다 훨씬 더 바람직할 수 있다.

13. (편집자 주) 우리나라 역시 헌법 제23조 제3항에서 공공필요에 의한 재산권의 수용·사용 또는 제한 및 그에 대한 보상은 법률로써 하되, 정당한 보상을 지급하도록 하고 있다.

14. 45 C.F.R. § § 160, 164.

결론

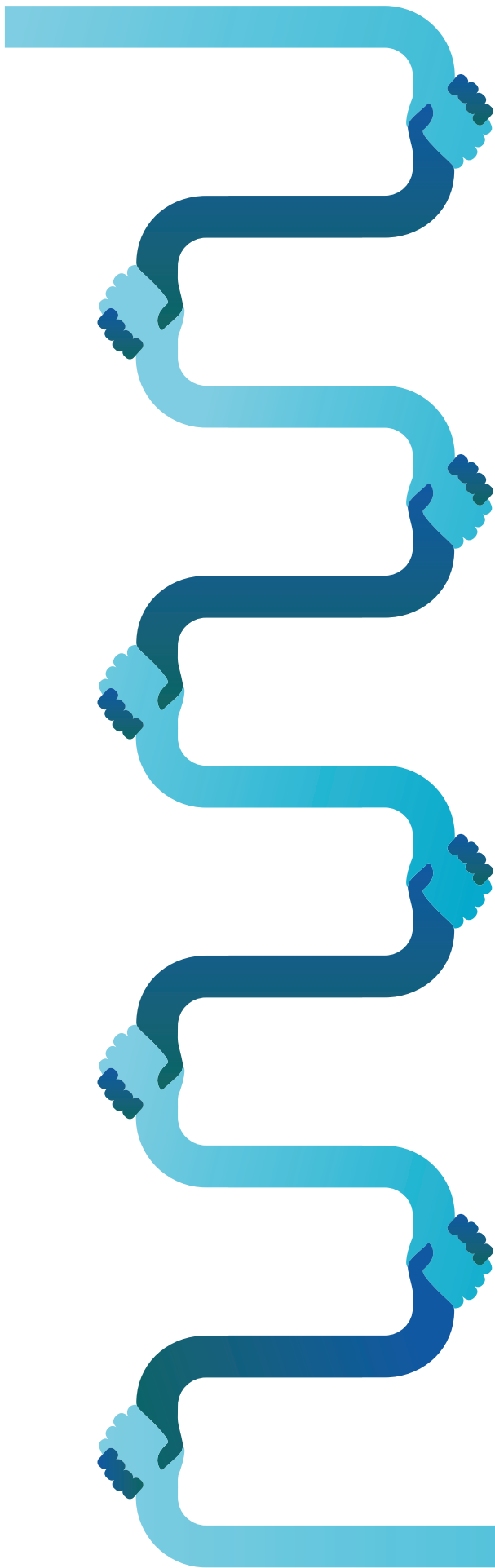
개인의료정보의 소유권 인정은 개인의 자유권, 프라이버시, 분배적 정의의 개념들에 의해 호소력을 가지지만, 실제 실행 가능한 **개인의료정보** 소유권 제도의 구현은 상당한 난제를 수반한다. 첫째, **개인의료정보**는 판례가 요구하는 소유권의 객체에 대한 요건을 충족하지 않는다. **개인의료정보**는 정의하기 어렵고, 독점이 곤란하며, 독점권 행사의 정당성 역시 논란이 많기 때문이다. **개인의료정보** 소유권 찬성론자들이 주장하는 것처럼 **개인의료정보**가 전통적인 보통법 하의 재산의 형태를 취한다면, 그 전면성과 영속성이 사회적으로 가치 있는 연구 및 공중보건활동에 엄청난 비용을 초래할 수 있고, 소유권 찬성론의 논거로 작용하는 자율성과 분배적 정의에 관한 문제들을 개선하기는커녕 오히려 대처하기 더욱 어렵게 만들 것이다. 다만 일부 지식재산권처럼 **개인의료정보** 소유권의 범위, 기간 및 행사 가능성에 대한 여러 제한 및 예외를 포함한다면 이러한 몇몇 문제들은 극복의 여지가 있다.

그럼에도 불구하고 소유권자에게 광범위한 통제권이 부여되고 이러한 통제의 부작용을 완화하기 위한 예외 규정에 의존해야 하는 새로운 소유권의 생성에는 본질적인 위험성이 존재하며, 이는 특히 권리가 국민 모두에게 부여되고 헌법상 권리로 승화되어 추후 개선이 현실적으로 불가능할 경우에 더욱 그러하다. 게다가, 소유권 인정에 따르는 부작용을 피하기 위해 새로운 소유권에 많은 제한과 예외를 가하는 것은 적어도 그 인정이 과연 필요한지의 여부에 대한 의문이 들게 한다. 특히 이 분야에서 개인 프라이버시와 자율성 보호를 실현하기 위하여 이미 계약, 프라이버시 법, 차별금지 규정들이 기존에 존재하거니와, 더 나아가 **개인의료정보** 소유의 결과로서 개인이나 공중보건에 대한 이익 증진은 거의 없이 오로지 중간에서 **개인의료정보**를 중개하는 중개자들의 배만 불리게 될 것이라고 예상되는 상황에서는 더욱더 그러하다.

이러한 모든 이유를 종합할 때, 필자는 **개인의료정보**의 소유권 신설에 반대하고, 대신 프라이버시 위반에 따른 기존의 불법행위책임법을 적극 활용하며 **개인의료정보**를 이용한 연구에 대해 정부가 합리적인 규제를 시행할 것을 권하는 바이다.



저자	Jorge L. Contreras
발행일	2023.1
호수	2023-1
발행처	이화여자대학교 생명의료법연구소
주소	03760 서울특별시 서대문구 이화여대길 52, 이화여자대학교 법학관 418호
연락처	TEL) 02-3277-4227 FEX) 02-3277-4221
홈페이지	http://my.ewha.ac.kr/eible/
이메일	admin@eible.org
디자인	www.studio7kg.com



이화여자대학교
생명의료법연구소
Ewha Institute for Biomedical Law & Ethics