

국외출장보고서

1. 국외출장개요

가. 연구사업명

- 뇌신경과학 연구 및 기술의 법제 대응기반 구축연구

나. 출장자

- 최민영 선임연구위원(AI 법정책연구팀)
- 윤이경 조사연구원(형사정책연구실)
- 출장기간 : 2023년 9월 5일 - 2023년 9월 14일(8박 10일)

다. 출장지: 스페인(바르셀로나, 그라나다)

라. 출장목적

- 본 연구는 신경과학 연구 및 기술의 법제 대응기반 구축연구로서 다음과 같은 연구목적과 기대효과를 지향하고 있음.
 - 신경과학기술 연구자에게 연구 수행에 있어 참고할 만한 규범적 지침을 제공하고자 함.
 - 신경과학기술 관련 법률의 신설 및 개정의 기본방향을 제공하고, 구체적인 개정안을 제시하여 활용하고자 함.
 - 날로 발전하고 있는 기술의 속도를 고려하여 이를 둘러싼 상반되는 입장 간의 차이를 조율하면서 신경과학기술을 규율할 수 있는 법적 규제의 프레임을 제시하여 관련 후속연구에 기초토대를 제공하고자 함.
- 위와 같은 연구 목적 하에 본 과제에서는 다른 세부과제 연구진들(철학, 의학, 과학, 사회학, 법학 등)과 함께 논의하여 한국의 신경윤리가이드라인 초안을 마련하고, 공청회를 거쳐 이 연구성과를

논문으로 출판하였음. 그리고 이 연구성과를 관련 국제학술대회에서 발표하고 관련 연구자들과 상호 교류하여 향후 한국의 신경윤리가이드라인 확정 작업과 상세화 작업에 유의미한 착안점을 얻고자 함.

- 뿐만 아니라 관련 실무가들(윤리, 기업법, 개인정보법 전문가)과의 면담을 통하여 신경과학과 관련한 최근의 윤리적, 법적, 기술적 동향 등을 파악하고자 함. 국경을 초월하여 이루어지는 신경과학 연구에 있어 문화적 차이에 근거한 신경과학 및 신경윤리 연구 문제가 최근 이슈로 등장하고 있는데, 이와 관련한 구체적 쟁점이 무엇인지 이해하고 파악하여 이후 연구에 반영하고자 함.

마. 세부일정

일정	내 용
9월5일 (화)	- o 인천 국제공항 출발 - o 스페인 바르셀로나 공항 도착
9월6일 (수)	- o BUNGE Global Ethics & Compliance 기업 - 신경윤리 가이드라인 관련 면담 - 관련 윤리전문가 면담: Joan Oliver (Senior Manager)
9월7일 (목)	- o df Business Consulting 로펌 - 신경과학기술 활용 시 관련 쟁점 면담 - 관련 실무가 면담: Clara Chamorro (변호사)
9월8일 (금)	- o df Business Consulting 로펌 - 신경과학기술 활용 시 세부쟁점으로 의료 및 개인정보 관련 쟁점 면담 - 관련 실무가 면담: Nuria Noguera (변호사)
9월9일 (토)	- o 스페인 바르셀로나에서 그라나다로 이동 - o IBRO (International Brain Research Organization) 2023, 11th IBRO World Congress of Neuroscience 개최식 참가
9월10일 (일)	o IBRO (International Brain Research Organization) 2023, 11th IBRO World Congress of Neuroscience 심포지엄 및 강연 참가

9월11일 (월)	- o IBRO (International Brain Research Organization) 2023, 11th IBRO World Congress of Neuroscience 포스터 발표 - 발표주제: Development of Korea Neuroethics Guidelines - 발표문 작성자: 유상호, 최경석, 남승민, 윤이경, 손정우, 오병모, 심지원, 최민영 - 발표자: 최민영, 윤이경
9월12일 (화)	o IBRO (International Brain Research Organization) 2023, 11 th IBRO World Congress of Neuroscience 강연 참가 및 연구사업 관련 문의
9월13일 (수)	- o 스페인 그라나다에서 바르셀로나로 출발 - o 스페인 바르셀로나 공항에서 출발
9월14일 (목)	o 인천 국제공항 도착

2. 국외출장 세부내용

가. BUNGE Global Ethics & Compliance 기업

- ☐ 일시: 9월 6일(수) 10:00-13:00
- ☐ 면담자: Joan Oliver (Senior Manager)
- ☐ 면담내용

1) 스페인에서 개인정보보호의 중요성 인식도

답변) 스페인에서 시행 중에 있는 개인정보보호법은 매우 필요하고 중요함. 얼마 전에 스페인에서 가장 유명한 병원에 해커들이 사이버침입을 해서 의료정보를 다 가져가 시스템이 다운되고, 해커들이 정보를 빌미로 돈을 요구한 사건이 있었음. 병원 측의 보안 미비로 수많은 정보가 사설 의료보험회사나 제약회사에 팔릴 수 있는 사태가 벌어짐. 면담자가 하는 일은 기업 내의 컴플라이언스 준수인데, 기업에서 부정한 일이 일어나는지를 조사하는 부서임. 뇌물수수와 관련하여 특정 제보가 들어왔을 때에도 용의자의 개인정보를 동의 없이 다룰 수 없음. 이는 동의 없이도 용의자의 개인정보를 확인할 수 있는 미국과 다름. 용의자의 정보를 확인하기 위해서는 우선 회사 내의 법무담당부서에 승인을 받아 이 사람의 정보를 어디까지 볼 것이고 왜 봐야 하는지에 대해 일정한 절차를 거쳐야 함. 그리고 해당절차가 승인되었을 때에는 승인을 받은 사람만 정해진 기간 동안 해당 정보를 볼 수 있음. 스페인은 개인정보보호에 대한 시스템이 비교적 잘 구비되어 있다고 봄.

2) 스페인 사회에서 법이 아닌 지침이나 가이드라인의 실질적 구속력 정도(예: 2021년 스페인의 디지털권리 헌장, Charter of Digital Rights)

답변) 개인적으로는 '디지털 권리 헌장'이 있었다는 사실은 몰랐음. 일단 일반인이 이 존재를 알지는 못할 것이라는 것을 언급하고 싶음. 그리고 이미 스페인에서는 가이드라인으로 존재하던 것이 법으로 입법화된 것이 꽤 많이 있는 것으로 알고 있음. 이로 인해 개인이나 기업 어디에서나 이러한 가이드라인이 법제화되어야 한다는 인식은 높다고 생각함. 그 중에서 입법화 여부와 상관없이 공통적으로 매우 중요하다고

생각하는 부분은 미성년자의 정보보호임. 얼마 전에도 사진을 합성해서 초등학생들 간에 누드사진을 유출한 사례가 문제되었음. 그리고 기업에서는 특별히 차별방지법이 심각하게 다루어지고 있는데, 정치적 성향이나 성적 지향의 공개로 인해 차별을 받지 않도록 하고 있음. 디지털 보안(digital security)도 중요시되는데, 예전에 한국기업에서 핫메일 시스템을 이용하여 해당 내용을 감시한다는 이야기를 들은 적이 있음. 스페인에서는 이러한 감시가 엄격하게 금지되어 있음.

3) 개발된 한국의 신경윤리 가이드라인에서 보완되어야 할 점

답변) 사회적 측면에서 개인정보보호라는 주제가 불평등의 수준을 더 크게 할 것이라고 봄. 신경과학기술의 발달은 정보 분배의 불균등으로 인해 빈부의 격차를 더 크게 할 것으로 예상함. 이외에도 첫째, 동물을 대상으로 실험하는 것을 더 규율해야 하고 둘째, 지적장애나 정신장애가 있는 사람들의 책임과 동의능력을 고려해야 하고 셋째, 미성년자 자녀의 동의능력을 섬세하게 다루어야 한다고 생각함.

나. df Business Consulting 로펌

- ☐ 일시: 9월 7일(목) 10:00-13:00
- ☐ 면담자: Clara Chamorro (변호사)
- ☐ 면담내용

1) 2021년에 스페인은 디지털권리헌장(Charter of Digital Rights)을 발표하면서 EU 내 다른 국가보다 앞서서 디지털기술과 관련한 개인의 권리와 정보를 보호하고자 한 것으로 알고 있음. 하지만, 이것은 법률이 아니기 때문에 구속력은 없는 것으로 알고 있는데, 실제로 이러한 헌장이 현실에서 어떠한 영향력과 파급력을 미치고 있는지, 그리고 디지털기술과 관련하여 실제 논의되고 있는 입법적 쟁점들이 있는지 궁금함.

답변) 질문의 내용과는 달리, 아직 입법화된 것은 없음. 디지털 분야는 우리가 일하는 속도에 비해 너무 빠르게 변화하고 있어서 지켜보는 중임. 이후에 관련 문건을 전달해 줄 수 있음. 스페인은 개인정보의 중요성을 너무 크게 생각하여 오히려 코로나 상황에서, 즉 공공의 이익을

위하여 개인의 정보가 필요할 때 안전이 위협받기도 하였음. 이 때, 관련 법개정이 있었음.

2) EU에서는 최근에 European Health Data Space를 개시한 것으로 알고 있음. 앞으로 이 프로젝트가 스페인의 보건의료 정보정책에 실질적으로 어떻게 영향을 미치리라 예상하는지 알고 싶음.

답변) 이 프로젝트가 스페인에 영향을 준다고보다는 스페인의 개인정보 보호 동향이 오히려 유럽연합에 영향을 끼쳤다고 볼 수 있음. 다만, 유럽연합이라는 공동체 안에서 공유되고 기술적인 부분에서 더 발전된 나라가 있을 수 있어서 스페인도 배울 수 있는 점이 있음. 또한 유럽연합의 수준이 되면, 이를 지켜야 한다는 준수레벨이 더 강력해진다는 장점도 있음. 반면 단점으로는 유럽연합 전체가 대상이 되면서 정보유출의 가능성이 더 커질 수 있음. 스페인이 선구자적인 역할을 하고 있지만, 다른 국가들과 보완하면서 더 나아질 수 있을 것이라고 생각함. 스페인 내에서는 랭킹을 따질 수는 없지만, 바르셀로나가 위치한 까탈로냐 주가 상당히 의료수준이 높아서, 다른 도시에서도 까탈로냐 주를 많이 방문하고 있음. 또한 까탈로냐 주의 경우에는 스페인 전역의 개인정보보호기구인 AEPD(Agencia Española de Protección de Datos) 이외에 자체적인 정보보호기관을 두고 있는데, 여기서 까탈로냐 주의 공공병원 정보를 다루고 있음 (참고로 AEPD는 스페인 정부의 독립기관으로서 스페인의 정보보호 위반 사건들을 담당하고 관리함)¹⁾. 이처럼 까탈로냐 주의 의료정보보호에 대해서는 상당히 자랑할 만한 수준이라고 생각함. 왜냐하면 치료 이후, 사소한 정보가 기재된 종이를 버리는 행위에 대해서도 여기서는 상당히 강력하게 처벌을 하고 있기 때문임.

1) 스페인 전역의 정보보호 관련 사항을 담당하는 독립기관인 AEPD의 홈페이지 주소는 <https://www.aepd.es>이며, 스페인 데이터 보호국이라고도 불림

다. df Business Consulting 로펌

☐ 일시: 9월 8일(금) 10:00-12:00

☐ 면담자: Nuria Noguera (변호사, 개인정보법 전문가)

☐ 면담내용

1) 유럽의 GDPR이 발효된 이래로, 스페인도 국내에서 개인정보보호법이 새로이 제정되어 시행되고 있는 것으로 알고 있음. 물론, GDPR에 맞춰 제정된 것이기는 하지만, 스페인의 개인정보보호법은 다른 EU 국가와 비교할 때, 어떠한 특징을 가지고 있는지 궁금함.

답변) 개인정보보호에 있어서는 스페인이 1978년 프랑코의 독재가 끝나고 새로운 헌법을 만들면서 그때부터 매우 중요하게 생각했음. 그래서 유럽연합 내에서는 이 주제에 대해 선구자적인 역할을 하고 있음. 즉, 1978년에 새로운 헌법이 제정될 때부터 스페인에서는 개인정보보호가 기본적 권리로서 인식되어 있었고, 지금도 유럽연합 내에서 스페인이 이 분야에 대해 영향력이 크다고 할 수 있음. 유럽에서는 개인정보보호에 대한 스페인 헌법을 모방하려고 했지만, 잘 안 되었음. 90년대에 유럽연합 내에서 스페인 법을 번역해서 가져가는 식으로 모방했음. 그 과정에서 각 국가나 유럽연합의 배경과 조건에 맞추어 세부내용을 변경하기는 했지만, 유럽연합에서 지금 시행하고 있는 개인정보보호법의 기본 토대는 1982년에 스페인이 제정한 헌법을 복사했다고 보아도 무방함. 특별히 스페인에서 개인정보보호가 일찍부터 중요했던 사회적 배경에서는 명확히 모르겠음. 다만, 오랜 시간 독재를 겪었기 때문에 모든 법이 다른 유럽연합 국가들보다 늦게 제정이 되었고, 그만큼 상대적으로 새롭고 강하게 법이 제정되지 않았을까 추측함.

2) 스페인은 의료정보보호와 관련한 법률(básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica)이 있는 것으로 알고 있음. 현재 한국은 일반적인 개인정보보호법을 통해 이를 규율하고 있기 때문에 스페인의 이러한 법률은 매우 흥미롭게 보임.

답변) 스페인에서 개인정보보호법이 처음으로 시행된 것은 1982년이었

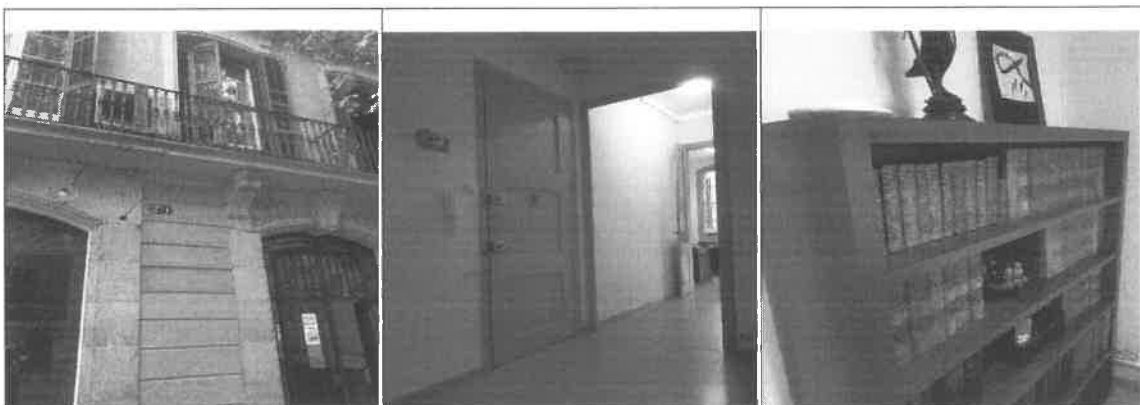
고, 1999년 개정을 통해 더 보완하였음. 최근 개정된 사항이 디지털정보보호에 대한 내용인데, 이미 관련 규정이 스페인에서 시행 중에 있음. 예를 들어 어린 아이들이 인터넷에 접속하는 것을 제한한다거나, 아니면 건물 내에서 인터넷 접속을 금지한다거나, 사자에 대한 정보를 어떻게 처리할 것인지에 대한 규율들이 2018년부터 시행되고 있음. 그리고 우선 한국과 스페인의 의료시스템이 다르다는 걸 먼저 알아야 할 필요가 있음. 왜냐하면 스페인의 경우에는 SNS(Sistema Nacional de Salud)²⁾, 공보험 체제 하에서는 의료비용의 100% 전부를 국가가 부담함. 그 외에 본인이 원하면 사설보험에 가입할 수 있음. 스페인에서는 공보험을 이용하거나 사설보험만을 취급하는 병원을 이용할 수 있음. 2002년부터 이미 환자에 관한 모든 병력이나 데이터들을 누가 가지고 있고, 접속을 할 수 있는지 여부와 사후장기기증에 관한 내용도 ‘의료정보보호와 관련한 법률(básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica)’에서 규율하였음. 이때 흥미로운 예로, 제약회사나 임상실험을 하는 곳에 정보를 어떻게 제공할지 여부도 2002년 법을 통해 이미 규율되었음.

3) 인간의 뇌에 대한 신경 정보는 다른 정보와 달리, 개인의 내면과 정신 상태를 온전히 노출시킬 수 있다고 함. 그리고 뇌영상 사진 한 장으로도 촬영 시점에 얻고자 하는 특정 정보 이외에 다른 정보들을 노출시킬 위험을 지니고 있음. 이러한 뇌 정보는 다른 개인정보와 달리, 특별한 보호가 필요하지 않을까 함. 그래서 일부 학자들은 기존의 개인정보 보호를 넘어서 신경권(neuro right)이라는 새로운 권리를 통해 이를 보호하자고 주장하기도 함. 스페인의 디지털권리헌장(Charter of Digital Rights)에서도 신경기술과 관련한 권리보호의 내용을 따로 규정하고 있음. 이에 대한 의견을 알고 싶음.

답변) 앞서 강조했듯이, 스페인은 1982년에서부터 개인정보보호를 이미 기본권으로 인정하였음. 그러나 신경정보에 대하여는 아직 법제화된 사

2) 스페인의 SNS는 통상 국민건강보험으로 불리며, 정부가 책임지는 스페인의 의료혜택과 서비스를 포괄하는 기관임

항은 없음. 근처 소아병원에서 윤리에 관한 연구를 하는데, 이 문제가 논쟁이 되고 있다고 함. 신경정보까지 갈 필요도 없이, DNA 유전자 정보만으로도 많은 문제들이 발생함. 이렇게 DNA 등에 대한 규제가 스페인에 있는 것으로 보아 뇌정보에 대한 규제도 중요할 것이라고 봄. 하지만 디지털기술과 마찬가지로 뇌과학의 발전속도를 따라갈 수 없기 때문에 어떻게 규율해야 할지는 아직까지 모르겠음. 예를 들어 미국에서는 유전자 조작을 해서 시험관아기 시술을 할 때 파란색 눈을 가진 아기를 가질 수 있다고 함. 또한 미국에서는 대리모가 가능하지만, 스페인에서는 대리모 제도가 불법임. 이렇게 미국과 스페인의 법제가 다른 것을 볼 수 있는데, 스페인에서는 인간의 개별권리가 더 중요하고 미국에서는 실용적인 것을 더 중시한다고 볼 수 있음. 스페인에서는 CCTV의 각도도 매우 중요하기 때문에 남의 모습을 함부로 찍을 권리가 없음. 이러한 법제를 고려할 때, 곧 새로운 규율이 등장할지도 모름.



① df Business Consulting 로펌, 면담 대기장소 등(9/7(목), 9/8(금))

라. IBRO 2023 학회

- ☐ 일시: 9월 9일(토) - 9월 12일(화)
- ☐ 포스터 발표 : Development of Korea Neuroethics Guidelines
- ☐ 강연 및 심포지엄 참가

KICJ 한국형사·법무정책연구원
Korean Institute of
Criminology and Justice

KCA 한국생물윤리학회

Development of Korea Neuroethics Guidelines

Sang-Ho Yoo¹, Kyungsuk Choi², Seungmin Nam³,

Ei-Kyung Yoon⁴, Jeong-Woo Sohn⁵, Byung-Mo Oh⁶, Jiwon Shim⁷, and Min-Young Choi⁸

¹Department of Medical Humanities and Ethics, Hanyang University College of Medicine, School of Humanities Policy, Strategy, and Governance, Hanyang University

²Department of the Medicine, College of Medicine, Ulsan University, Ulsan, The National Center for Geriatrics and Neurology

³Korean Institute of Criminology and Justice, ⁴Department of Medical Science, College of Medicine, Catholic Kwajungho University

⁵Department of Rehabilitation Medicine, Seoul National University College of Medicine, Seoul National University Hospital, ⁶Department of Psychiatry, Daegu University

Background

Advances in neuroscience and neurotechnology provide great benefits to humans though unknown challenges may arise.

We should address these challenges using new standards as well as existing ones. Novel standards should include ethical, legal, and social aspects which would be appropriate for advancing neuroscience and technology.

Therefore, the Korea Neuroethics Guidelines were developed by stakeholders related to neuroscience and neurotechnology, including experts, policy makers, and the public in the Republic of Korea.

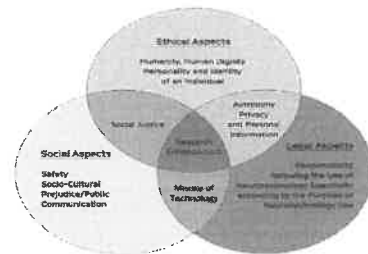


Figure 1. Core structure and specifics of neuroethics guidelines

Methods

The development of the Korea Neuroethics Guidelines employs ELSI methodology based on a comprehensive literature review and analysis of existing guidelines, relevant laws and regulations, scientific articles, and expert reports.

The guidelines development was initiated by a number of neuroethics experts affiliated with Neuroethics Research Society under the Korean Bioethics Association, and they created a guidelines development team in October 2020.

The team was composed of neuroethics experts with backgrounds in the fields of medicine, neuroscience, law, and ethics and prepared the draft of the guidelines in December 2020.

The draft was constantly revised by the team members until the disclosure at a public hearing in September 2021. All the representatives from various fields stated their concerns with the draft in the hearing. The draft was thoroughly revised according to these concerns and other suggestion at the hearing. The guidelines were finally confirmed by the guidelines development team and were made public in July 2022.

Results

The neuroethics guidelines were classified as ethical, legal, or social aspects, and overlapping items included in each aspect were determined (Fig. 1). Whether each issue is more of an ethical, legal, or social aspect is only a schematic distinction as no issue truly involves only one aspect. Nevertheless, for the convenience of discussion, the issues were tentatively classified based on the weight of major concern for each issue.

The guidelines are composed of twelve issues: humanity or human dignity, individual personality and identity, social justice, safety, sociocultural prejudice and public communication, misuse of technology, responsibility for the use of neuroscience and technology, specificity according to the purpose of using neurotechnology, autonomy, privacy and personal information, research, and enhancement.

Discussion

The development of the neuroethics guidelines is significant in that they are the first neuroethics guidelines developed in Korea. Several ELSI studies have been conducted in Korea, but this was the first regarding neuroscience and technology.

The development of these guidelines includes stages in which their draft is created and reviewed through consultation with interdisciplinary experts, including scientists. These guidelines can play a role as a draft guideline that can contribute to establishing guidelines by national institutions in the future.

In addition, the effects of each issue of neuroscience and neurotechnology development were considered more in-depth than previously published neuroethics guidelines or reports. In these guidelines, various aspects of neuroscience research and technological development have been preemptively considered beyond what is discussed in existing bioethics guidelines.

These guidelines also suggest the direction of ongoing neuroscience research and neurotechnology development, indicating the issues that should be considered.

Furthermore, the ethical and legal principles that should be considered in neurotechnology development are presented in these guidelines, though it is difficult to achieve a specific result with the current level of technology.

Conclusions

Although the guidelines may require a more detailed discussion after future advances in neuroscience and technology or changes in socio-cultural milieu, the development of the Korea Neuroethics Guidelines is a milestone for the scientific community and society in general for the ongoing development in neuroscience and neurotechnology.

Acknowledgements

This research was supported by the Bio & Medical Technology Development Program of the National Research Foundation (NRF) funded by the Korean government (MSIT) (NO. 2019M3E5D2A2064503).



② IBRO 2023 학회 장소(Palacio de Congresos de Granada) 외관, (9/9(토))



③ 학회 강연장 입구(9/9(토))



④ 학회 장소 로비 등(9/9(토))



⑤ 학회 장소 로비 등(9/9(토))



⑥개회식 후 로비 (9/9(토))



⑦강연 참가(9/10(일))



⑧포스터 발표 장소 등(9/10(일))



⑨강연 참가(9/12(화))