

임신중단 및 성과 재생산 건강 영역에서 정보인권

SRHR와 정보접근권 토론회 - 오픈넷(2021.04.27.)

시민건강연구소 젠더와건강연구센터 김새롬

- 2021년이 되어서야 형법상 처벌이 무효가 된 임신중지는 한국 사회 여성의 1/3~1/2이 경험하는 보편적인 건강문제이자 중요한 재생산 결정입니다. 이와 관련된 정보인권의 문제를 논의할 수 있는 장을 마련한 오픈넷과 진보네트워킹센터의 노력에 감사를 보냅니다.
- 토론자는 예방의학과 건강정책 전공자로 사회적 권리로 건강권과 보건의료의 권리에 관해 관심을 가지고 연구에 참여한 적 있고, 모두의 건강할 권리를 보장하고자 하는 인류의 약속이자 규범으로 인권을 매우 알파하게 공부한 수준의 초심자입니다. 기존의 문제들에 대해서는 다른 발제자나 토론자께서 충분히 논의해주셨으므로 저는 임신중지와 성과 재생산 건강을 정보인권이라는 렌즈¹⁾로 바라보았을 때 향후 대응이 필요한 영역들에 대해 고민한 내용을 토론을 통해 공유하고자 합니다.

정보문화향유권

- 수술적·약물적 임신중지에 대한 정보와 당장 원치 않는 임신으로 임신중지를 하고자 하는 여성이 의료이용을 위해 필요한 정보를 얻을 수 있도록 정부가 다양한 방식으로 이를 보장해야 한다는 윤정원 선생님의 발제에 전적으로 동의합니다. 출산장려기조가 만연한 기존의 정보제공방식을 탈피해 여성의 자율성을 존중하고 자기결정권을 지지하는 방식의 정보제공인프라가 마련될 필요가 있을 것입니다. 건강보험심사평가원의 의료기관검색시스템, 여성가족부와 보건복지부가 운영하는 다양한 상담플랫폼에서 “영리적 사유의 의료기관알선 금지”라는 의료법 제재의 제한을 받지 않는 의료기관 안내와 연계가 반드시 이루어져야 합니다.

1) 주요 학습 자료는 진보네트워킹센터의 정보인권 페이지(<https://act.jinbo.net/wp/>)와 함께하는시민행동의 정보인권 소개 페이지(<http://www.privacy.or.kr/about/inforight>)입니다.

- 모든 여성이 누려야 마땅한 정보문화향유권을 토대로 “임신중지와 관련된 지식”에 대한 의사와 제약사의 독점권에 문제를 제기해보고 싶습니다. “지적 재산은 사회적 산물”이고 이에 대한 어떤 독점이 사람들의 권리를 제한한다면 우리는 지식에 대한 독점에 반대해야 마땅합니다. 최근 어떤 인터뷰에서 “우리는 의료인이 아니기 때문에 심지어 알고 있다고 하더라도 피임에 대해 상담을 해서는 안 돼요. 연계하거나, 병원에 가라고 이야기를 해야죠”라는 이야기를 들었습니다. 하지만 꼭 그래야 할까요? 성과 재생산 건강과 관련된 지식을 특정 직군의 전문가들이 독점하고, 이에 대한 전문성을 배타적으로 인정받고 있는 현재 상황은 결코 절대적인 것이 아닙니다. 이미 각 국가의 의료자원과 필요에 따라 산부인과 전문의뿐만 아니라 일반의, 약사, 간호사, 조산사, 심지어는 지역사회건강요원(일정한 훈련을 받은 비의료인)도 임신중지를 수행하고 있습니다. 성차별적이고 여성의 입장을 배려하지 않는 의사들의 세계관이 공고하고 변화하기 어렵다면, 임신중지와 관련한 지식을 여성 당사자들이 활용해 자신의 필요를 충족할 수 있어야 합니다. Women on Waves는 이를 촉진하고 지지하는 플랫폼 중 하나라고 해석할 수 있겠지요.
- 하지만 정작 가장 취약한 여성들은 Women on Waves가 차단되거나 말거나, 아무 상관이 없는 사람들입니다. 애초에 인터넷으로 이런 종류의 정보를 검색할 역량과 조건이 갖춰져 있지 않거나, 인터넷은 쓰더라도 키워드와 방법을 상상할 수 없는 사람들은 어떡하죠? 파도 위의 여성들을 보며 감동하고 내과적 임신중지가 여성의 몸 통제를 강화할 수 있겠다고 희망을 품는 우리는 너무나 특수한 상황에 있는 소수가 아닐까요? 조금 과장하면, 우리의 “정보접근권” 논의는 어쩌면 누군가를 소외하는 논의일 지도 모릅니다.
- 제약사의 지적 재산을 그대로 인정할 것인지에 대한 논의도 필요합니다. 한 연구에서는 안전성과 효과성을 담보할 수 있는 인도/방글라데시에서 생산한 복제약을 활용하면 미페프리스톤+미소프로스톨 콤비팩이 4달러면 가용하다고 확인했습니다.²⁾ 비급여 35만 원이라는 금액이 누군가에게는 매우 커다란 장벽이 될 수 있다는 것뿐만 아니라 어차피 제조공정에서의 “고유성”을 따지기 힘든 미프진(애초에 미프진을 개발했던 Roussel-Uclaf(사)는 이런 약을 생산해 팔 수는 없다는 불순한 이유로 특허권을 포기)에 대한 지적 재산을 인정해 제약사의 이윤을 그대로 인정하는 대신, 여성의 재생산 건강에 대한 예산을 보다 효율적으로 사용해야 한다고 주장할 수는 없는 걸까요?

2) Chinery, L., Allaouidine, C., Tomazzini, A., Larson, M., & Gülmezoglu, A. M. (2020). Cost of goods sold analysis and recommendations to reduce costs of co-packaged mifepristone - misoprostol for medical abortion. *Reproductive Health*, 17(1), 1-10.

인터넷거버넌스

- 식약처의 차단신청과 방송통신심의위원회의 위면온웹 사이트 차단 결정에 대한 의사결정과정에서 여성들의 목소리는 어떻게 반영되고 있나요? 통상 거버넌스라고 했을 때의 막연함을 뿌리치고 의사결정의 민주성을 직시하는 것이 “거버넌스”라고 생각합니다.
- 여성의 건강권을 침해하는데도 불구하고 법률위반의 소지가 있다는 이유로 어떤 웹사이트를 차단해버릴 수 있는 데에는 그와 같은 의사결정을 내리는 이들의 위치와 입장, 무지가 반영되고 있는 것이겠지요. 어쩔 수 없이 의사결정을 하는 당사자들의 “입장”을 헤아려볼 수밖에 없는 상황인 셈입니다.
- 역대 방송통신심의위원회에서 여성 비율을 살펴보면 1기(‘08~’11)에 15명 중 여성이 3명(20%), 2기(‘11~’14) 10명 중 1명(10%), 3기(‘14~’17)에 10명 중 0명(0%), 현재 활동 중인 4기(‘17~20’) 10명 중 3명(30%)이 여성으로 구성되어 있습니다.³⁾ 법률에서 규정하는 국가 위원회인데 양성평등기본법에 따른 성비구성규정을 따르고 있지 않은 것이 아닌가요?
- 그렇다면 식약처에서는 차단신청에 대한 의사결정이 어떻게 이루어질까요? 아마도 공개되어 있지 않을 것 같습니다. 민주적 의사결정의 기본인 투명성과 책무성을 요구해야 하겠지요.

프라이버시

- 낙태죄가 폐지되기 이전, 임신중지와 관련해 여성의 프라이버시가 공개적으로 침해되었던 사건들이 있었습니다. 대표적으로 2018년 남해에서 모 산부인과를 이용한 여성들의 개인정보를 구득하기 위해 건강보험심사평가원 자료를 압수수색한 경찰의 활약을 떠올릴 수 있겠습니다.⁴⁾
- 이러한 가운데 여성들은 어떻게든 임신중지에 대한 기록을 남기지 않기 위해 각종 위험과 비용을 무릅쓰고 있습니다. 자신이 살지 않는 지역으로 넘어가 임신중지를 하고, 임신중지 뿐만 아니라 초음파까지 전부 현금 비급여로 비용을 지불하고(의료제공자가 유도하기도 하죠), 임신중지가 건강보험급여가 된다고 해도 기록을 남기고 싶지 않아서 건강보험급여를 하지 않겠다고 이야기하게 되기 쉽습니다. 급여를 위한 투쟁을 엄청나게 해서 성공을 한다고 하더라도, 대체로 과반이 넘는 여성들이 혹시 모를 낙인과 차별을 피하려고 비급여를 선택하는 상황이 발생할지도

3) 방송통신심의위원회 홈페이지 <http://www.kocsc.or.kr/PageLink.do> (접속일 2021.04.26.)

4) 경향신문(2018.12.21.) “심평원 자료 압수해 낙태 색출한 경찰”.

http://news.khan.co.kr/kh_news/khan_art_view.html?art_id=201812210945001

모르겠어요.

- 그러나 건강보험급여는 비단 비용에 대한 부담을 낮추는 제도일 뿐만 아니라 임신중지에 대한 기초적인 자료를 수집하기 위한 제도이기도 합니다. 어떤 상황(미혼/기혼, 나이, 기저질환)의 여성이 어떻게(병원종류, 임신중지의 방법, 합병증) 임신중지를 하는지 모니터링하는 것은 필수적 요소로 임신중지의 질을 향상하기 위해 필수적인 과정입니다. 지금까지의 불신과 프라이버시 침해의 기억/경험은 앞으로도 여성들이 프라이버시를 위해 추가적인 비용과 위험을 부담하게끔 만드는 장애요인으로 작동할 가능성이 큽니다. 이런 상황을 바꾸기 위한 의식적 노력이 필요하겠습니다. (하지만 도대체 어떻게 하면 여성들이 의료기관/의료인/정부를 믿을 수 있을까요?)
- 프라이버시 보장의 문제는 계속해서 성/재생산 건강서비스에 영향을 미칠 가능성이 큽니다. 예컨대 미국/영국 등에서 코로나19 유행 중 원격상담을 통해 임신중지 의약품을 처방(택배배송)하고 자가 복용할 수 있도록 조치하고 있지요.⁵⁾ 하지만 한국처럼 인터넷에 업로드한 내 정보는 대체로 털릴 것이라고 예상해야 마음이 편하고, 정부산하기관이 환자들의 개인정보를 기업에 몰래 팔아넘기고,⁶⁾ 대학병원은 진료 중에 취득한 환자정보를 활용해 어떻게든 돈을 좀 벌어보려고 대기업과 결탁하는⁷⁾ 나라에서 도대체 뭘 믿고 원격의료로 성 건강 진료를 받을 수 있을까요? 의료인들이 환자에 대한 정보를 SNS에 양껏 업로드하는 상황은 또 어떻고요?
- [프라이버시+정보에 대한 권리] 환자의 몸과 건강에 대한 정보를 수집해 이를 “데이터”로 가공하고 “임상적 근거”를 만들어 내는 전문가들의 정보독점 역시 문제 삼아야 할 지점입니다. 지금도 의료인과 전문가들은 환자들의 정보를 이용해 소위 “연구”를 하고 있고, 이들 연구는 명목상 “새로운 지식 생산을 통한 인류의 건강에 대한 기여”를 목표로 합니다만, 실제로 이들이 그러한 방향으로 배열되어 있는지는 따져보아야 할 문제입니다. 예를 들어 2021년 보건복지부의 “공익적 의료기술연구사업 신규지원 대상과제 공고”에는 “저출산 극복연구”가 포함되어 있습니다 (연구비 연간 3억 이내, 지원기간 3년, 선정예정 과제수 총 14개). 지원 세부분야로 ① 난임극

5) 영국은 2020년 상반기부터, 미국은 2021년부터 원격의료를 통한 임신중지의약품 자가복용을 한시적으로 허가했다. 스코틀랜드 NHS는 임신12주차까지 원격의료를 통한 내과적 임신중지를 실행했고 초음파 검사 등 확인 없이 자가증상보고와 상담을 통한 내과적 임신중지가 안전하고 효과적임을 확인해 이를 연구를 출판했다. 자세한 내용은 다음을 참조. ☞ Reynolds-Wright, J. J., Johnstone, A., McCabe, K., Evans, E., & Cameron, S. (2021). Telemedicine medical abortion at home under 12 weeks' gestation: a prospective observational cohort study during the COVID-19 pandemic. *BMJ sexual & reproductive health*.

6) 건강사회를 위한 약사회(2015.08.03.) “[성명] 약학정보원 환자정보 유출 사태에 대한 건강사회를 위한 약사회의 입장”. <http://www.pharmacist.or.kr/node/1212>

7) 위클리오늘(2014.08.27.) “SK텔레콤 자회사 헬스커넥트, 개인정보 도용 논란: 의료법 위반 및 서울대병원 환자 의료정보 유출 우려”. <http://www.weeklytoday.com/news/articleView.html?idxno=25380>

복 및 가임력 보존 기술 개발, ② 고위험 임신/태아 관리 기술 개발, ③ 난임·불임 병리생태 및 임상연구가 주제여야 하고, 성과목표는 좋은 학술지에 논문을 2개 이상 내면 된다고 하는데 요.⁸⁾ 과연 이걸 “여성들의 건강을 위한 공익적 의료기술연구사업”이라고 할 수 있을까요? 이를 위한 여성들의 몸에 대한 정보는 건강보험심사평가원과 건강보험공단, 그리고 우리가 평소 이용하는 여러 병원을 통해 수집되고 있고, 연구를 위한 예산은 국민이 내는 세금에서 오는 것인데, 도대체 누가 이런 세부지원분야를 결정하고 성과목표를 결정한 걸까요?? 정보인권의 차원에서 내 몸에 대한 정보를 누가 어떤 우선순위에 따라 사용하는지, 제대로 따져보고 그 의사결정을 보다 투명하고 참여적인 방식으로 해야 한다고 말해야 하지 않을까요? (끝)

8) 보건복지부공고 제2021-332호. “2021년도 공익적 의료기술연구사업 신규지원 대상과제 공고”.
<https://www.ntis.go.kr/rndgate/eg/un/ra/view.do?roRndUid=929739>