

인간 유전체 연구의 ELSI 기반구축 및
확산 프로젝트

ELSI Project of Human Genome Research

한국과학기술원

과 학 기 술 부

제 출 문

과학기술부 장관 귀하

본 보고서를 “인간 유전체 연구의 ELSI 기반구축 및 확산 프로젝트” 과제의 보고서로 제출합니다.

2003. 6. 30. .

주관연구기관명 : 한국과학기술원

주관연구책임자 : 윤정로

협동연구기관명 : 충남대학교

협동연구책임자 : 조성겸

협동연구기관명 : 한양대학교

협동연구책임자 : 정규원

협동연구기관명 : 서울대학교

협동연구책임자 : 김희백

협동연구기관명 : 이화여자대학교

협동연구책임자 : 최경희

협동연구기관명 : 가톨릭대학교

협동연구책임자 : 이영희

보고서 초록

과제관리번호	FG4-19	해당단계 연구기간	2001.6.~2003.6.	단계 구분	1단계 / 총 3단계
연구사업명	중 사업명	21C 프론티어연구개발사업			
	세부사업명	인간유전체기능연구사업			
연구과제명	중 과제명	인간유전체 연구의 ELSI 기반구축 및 확산 프로젝트			
	세부(단위)과제명	인간유전체 연구의 ELSI 기반구축 및 확산 프로젝트			
연구책임자	윤정로	해당단계 참여연구원수	총 : 40 명 내부 : 11 명 외부 : 29 명	해당단계 연구비	정부: 640,000천원 기업: 천원 계: 640,000천원
연구기관명 및 소속부서명	한국과학기술원 인문사회과학부		참여기업명		
국제공동연구	상대국명 :		상대국연구기관명 :		
위탁연구	연구기관명 :		연구책임자 :		
요약(연구결과를 중심으로 개조식 500자 이내)				보고서 면수	362 면
<p>인간 유전체 연구에 대한 사회적 이해와 합의 형성의 기반 및 기제 구축을 목표로 하는 본 연구의 결과를 요약하면 다음과 같다.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 인간유전체 연구과정에 있어 유전정보의 프라이버시 보호와 오·남용 방지를 위해 준수해야 할 연구지침과 그 해설을 마련하였다. 이 지침과 해설은 유전정보 보호를 위해 연구자들이 어떤 절차를, 왜 준수해야 하는가를 알려 줌으로써 자율적인 유전정보 보호 노력을 촉진할 것으로 기대된다. 2. 지침과 더불어 유전정보 오·남용의 사례분석 및 오·남용 방지를 위한 교육, 커뮤니케이션, 시민참여 방안을 검토함으로써 보다 체계적인 오·남용 방지방안을 추진하는데 도움이 되도록 하였다. 3. 유전정보의 보호를 비롯해 생명과학 이슈 전반에 관한 일반시민 및 전문가, 언론인 등의 인식을 정기적으로 조사하고 그 결과를 관련 기관 및 학자들에게 제공함으로써 사회적 논의가 활성화되도록 하였다. 4. 인간유전체 연구의 윤리, 법, 사회적 함의에 대한 연구를 촉진하기 위해 월례세미나를 개최하여 100여명의 학자들이 참여토록 하였고, 학술지 『ELSI 연구』를 창간하여 연구를 활성화하였다. 아울러 외국의 주요 법규 및 사회조사 결과 등을 자료집 형태로 배포함으로써 정책수립 및 사회적 논의과정에 도움을 주고자 하였다. 					
책 인 어 (각 5개 이상)	한 글	생명윤리, 유전정보, 프라이버시, 연구윤리, 윤리지침, 사회인식, 오·남용, 과학 커뮤니케이션			
	영 어	ELSI, Bioethics, Privacy, Research Ethics, Ethical Guideline, Social Perception, Science Communication			

요 약 문

I. 체 목

인간유전체 연구의 ELSI 기반구축 및 확산 프로젝트

II. 연구개발의 목적 및 필요성

인간 유전체 연구는 막대한 개발 잠재력을 지닌 반면, 유전자의 인위적 조작을 포함하고 있다는 점에서 인체와 환경에 대한 안전성, 생명의 존엄성을 파괴할 수 있는 위험성과 더불어 종래의 틀로는 해결할 수 없는 새롭고 복잡한 윤리적, 법적, 사회적, 정책적 문제를 제기하고 있다. 인간 유전체 연구에 관련된 윤리적, 법적, 사회적, 정책적, 문화적 문제는 앞으로 생명공학 연구 활동과 국가경쟁력에도 심대한 영향을 미치는 변수로 작용할 것으로 예상된다.

우리나라는 현재까지 선진국의 과학기술을 도입하고 추격하기 위하여 전력을 기울이고 있으나, 과학기술이 갖는 사회적 충격과 윤리적 문제에 대하여는 진지한 논의가 불충분한 실정이며, 인간 유전체 연구의 윤리적, 법적, 사회적 문제에 대한 체계적 연구와 정책적 대응이 취약한 상태다. 국민의 삶의 질 향상과 국가경쟁력 강화를 위하여 생명공학연구에 거는 기대가 클수록 그 사회적 파급 효과에 진지한 관심을 기울일 필요가 있다. 향후 인간 유전체 연구와 성과의 산업화와 실생활 적용이 급속히 진전될 것임은 분명한 사실이고, 이에 수반되어 기존의 틀로는 해결하기 어려운 윤리적, 사회적, 법률적 문제들이 발생할 것으로 예상된다. 따라서 ELSI 연구가 보다 적극적으로 활성화될 필요가 있다.

III. 연구개발의 내용 및 범위

ELSI 프로젝트는 장기적으로 인간유전체 연구에 대한 사회적 이해(public understanding)와 합의 형성(consensus building)의 기반 및 기제를 구축하는데 기여함을 목표로 한다. 이를 위해서 제1단계 (2001년 6월-2003년 6월)에서는 국내 ELSI 연구를 위한 기반의 구축과 확산을 목표로 설정하였다.

제1단계 연구의 구체적인 내용은 다음과 같다.

1. 유전정보의 보호 방안 제시: 유전정보의 프라이버시 보호와 오·남용방지를 위한 연구 윤리 지침과 법률적, 윤리적 해설을 제시하고, 유전정보 보호를 위한 교육, 시민참여 및 커뮤니케이션 방안을 제시한다.
2. 사회조사: 일반 시민과 여론선도 집단을 대상으로 인간유전체 연구 및 사회

적 활용에 대한 사회적 인식조사를 정기적으로 실시하고, 그 결과를 데이터 베이스화한다.

3. ELSI 연구기반 구축: 국내 ELSI 연구의 활성화를 위한 연구자료 정보 수집 및 연구정보 교류 촉진을 위한 Website 운영 (<http://www.elsikorea.org>, <http://elsi.kaist.ac.kr>), 국내·외 관련 기관/인사와의 협력기반 구축 및 연구 ELSI 연구기반 구축을 위한 다양한 학술 활동 등을 추진한다.

IV. 연구개발 성과 및 제언

1. 유전정보의 보호방안

- 인간 유전체 연구과정에 있어 유전정보의 프라이버시 보호와 오남용 방지를 위해 준수해야 할 인간유전체기능 연구지침(안)과 동의서(informed consent) 양식을 마련하였다. 이 지침은 국내 실정과 사용자들의 편의를 고려하고 관련 분야의 다수 전문가 검토과정을 거쳐 작성되었으며, 상세한 법률적 해설과 윤리적 해설을 첨부하였다.
- 연구지침과 더불어 유전정보 오·남용의 사례분석 및 오·남용 방지를 위한 교육, 커뮤니케이션, 시민참여 방안을 검토함으로써 보다 체계적인 오·남용 방지방안을 추진하는데 도움이 되도록 하였다.
- 유전정보 보호에 대한 일반 시민 및 연구자들의 인식 제고에 기여할 것으로 기대된다.

2. 사회조사

- 유전정보의 보호를 비롯해 생명과학 이슈 전반에 관한 일반시민 및 전문가, 언론인 등의 인식을 정기적으로 조사하였다.
- 외국 조사의 검토 및 pilot study를 통하여 조사의 질을 높이고, 조사결과를 자료집으로 발간하여 관련 기관 및 연구자들에게 제공함으로써 정책결정 및 연구자료로 활용 가능하도록 하였다.

3. ELSI 연구기반 구축

- 2002년 9월부터 2003년 6월까지 9회를 개최하여, 법률학, 의학, 과학철학, 윤리학, 언론학, 행정학, 심리학, 벤처기업, 언론계 등 100여명의 전문가가 참여함으로써, 월례 세미나를 개최하여 연구자 pool을 확대하였다.
- 총 8권의 『ELSI 자료집』을 발간하여 관련 기관과 연구자들에게 제공하였다.
- 학술지 『ELSI 연구』를 창간하여 지속가능한 연구 인프라를 구축하였다.
- 웹사이트: 온라인 검색이 가능한 연구자료 DB를 통해서 국내에서 출판된 관련 연구문헌의 목차 및 초록 정보까지 제공하였다.

- HUGO 학술대회 및 윤리위원회 등 국제적인 학술활동 참여와 기관 방문을 통하여 한국 ELSI 연구의 위상을 높였다.

4. 향후 ELSI 연구를 위한 제언

- 학제간 연구와 실천적 성격을 갖고 있는 ELSI 분야의 특성과 연구인력 및 연구기반이 취약한 국내 여건상, 학술연구와 함께 다양한 활동을 지원할 필요가 있다.
- 학술 행사 및 발간사업의 적극적 수행과 동시에 연구결과에 대한 적극적인 홍보활동이 필요하다. 관련 분야의 연구자와 과학자, 정책결정자 뿐만 아니라 일반 시민과 여론주도집단들에게 다양하고 균형 잡힌 정보를 제공해야 한다.

S U M M A R Y

Objectives:

- (1) To facilitate the ELSI studies in Korea,
- (2) To provide the foundation for public understanding and social consensus on human genome research,
- (3) To provide the data for policy-making.

Approaches:

- (1) Interdisciplinary approach.
- (2) Consultation with specialists in a wide range of fields.
- (3) Top-down team project and bottom-up independent research

Results:

(1) The Protection of Human Genetic Information

- Identify the cases of abuse and misuse of human genetic information in Korea.
- Develop the draft of *guideline of the human genome research*, and an informed consent form: The issues covered in the guideline includes the use of human specimens, autonomy of the subjects, and the protection of genetic privacy, genetic testing, and genetic counselling.
- Provide annotated comments on the guideline from the ethical and legal perspectives to facilitate the implementation of the guideline.
- Develop suggestions for better communication between scientists and the public through the mass media, based on the contents analysis of newspaper articles and social surveys in Korea.
- Comparative analysis of public participation and education, abroad and domestic.

(2) ELSIKOREA Database

- nationwide telephone, cellular phone, and internet surveys on major issues in human genome research and biotechnology.
- Social Perception on Biotechnology Issues (Pilot Study) in October 2001: Telephone survey on 500 people over the age of 20 or over nationwide.
- Social Perception on the Stem Cell Research in March 2002: Telephone survey on 1,000 people and internet survey on 2,000 over the age of 20 or over nationwide
- Social Perception on Genetic Privacy in October 2002 : Telephone survey on 1,100 people aged 16 or over nationwide.

- Comparative Survey between Opinion Leaders and Lay Citizens on the Social Perception of Biotechnology in May 2003: Telephone, internet, and cellular phone surveys for 200 biotechnology scientists, 50 journalists, and 2,000 lay citizens aged 16 or over nationwide
- (3) ELSI Research Infrastructure
 - Construct the website for research information <http://www.elsikorea.org> <http://elsi.kaist.ac.kr>: database for ELSI literature in Korean with the bibliographic information including contents and abstract.
 - Monthly ELSI seminar from September 2002 to June 2003.
 - ① September 2002: Theory and Practice of Bioethics
"Ethical Principles in Albert Schweitzer"
"International Regulations on IRB."
 - ② October 2002: Human Genomics and Communication
"Risk Communication Model for Human Genomics"
"The Frame Analysis of Editorials and Columns on Human Genomics in Korean Dailies"
"Searching for the Truth about Genes: From Selfish Gene Theory to Developmental Systems Theory."
 - ③ November 2002: Biotechnology and Regulations
"Ethical Nature of Biotechnology and Its Regulations"
"The Management of Genetic Information from the Perspective of Individual Identification."
 - ④ January 2003: Human Genome Research and Law
"The Utilization of Human Genome and Law"
"The Legal Issues in Human Genome Research"
 - ⑤ February 2003: Method and Communication of Human Genome Research
"Gene-Centered Research Methodology and Molecular Biology"
"Human Genome Research and Health Communication"
 - ⑥ March 2003: Brainstorming and Panel Discussion
The Current State and Tasks of ELSI Studies
 - ⑦ April 2003: Brainstorming and Panel Discussion
The Future Direction of ELSI Studies
 - ⑧ May 2003: Issues in ELSI Studies
"Genetic Counseling in Korea"
"The Bioethics Policy in EU"
 - ⑨ June 2003: Views of Life in Traditional and Contemporary Korea
"The Bioethics in Korean Traditional Medicine"
"The Reception of Information on Human Genome Research"
 - Publication of *ELSI Resources* Series: survey data, international documents, contents analysis of newspapers
2002-1: Social Perception Survey on Biotechnology Issues, 2001
2002-2: Social Perception Survey on the Stem Cell Research, 2002
2002-3: Social Perception Survey on the Protection of Genetic Information

2002-4: Principles of Human Genome Research in Japan
2003-1: Analysis of Newspaper Articles, 1995-2002
2003-2: The Perception of Biotechnology scientists on Biotechnology
Issues
2003-3: The Perception of Journalists on Biotechnology Issues
2003-4: Social Perception on Biotechnology Issues

- Publication of bi-annual *Journal of ELSI Studies* in April 2003.
- Participation in international conferences

C O N T E N T S

- Chapter 1. Introduction
 - 1. Background
 - 2. Trends in ELSI Studies
 - 3. The Objective and Strategy of the ELSI Project

- Chapter 2. Protection of Human Genomic Information
 - 1. The Guideline of the Human Genomic Research and Legal Comment
 - 2. The Ethical Comment of the Guideline
 - 3. Case Studies of Misuse and Countermeasures
 - 4. Public Participation
 - 5. Communications Strategy
 - 6. The Current State of ELSI Education Abroad

- Chapter 3. Social Surveys

- Chapter 4. ELSI Research Infrastructure
 - 1. Monthly ELSI Seminar
 - 2. *Journal of ELSI Studies*: Bi-Annual Journal

- Chapter 5. Future Direction and Strategy

- Appendix 1. List of ELSI Project Results

- Appendix 2. Media Coverage of the ELSI Project

목 차

제1장	서론	11
	1절 ELSI 연구의 필요성	11
	2절 ELSI 연구 동향	12
	3절 ELSI 프로젝트 기획	16
제2장	유전정보 보호방안 연구	20
	1절 인간유전체 기능연구 지침 및 해설	20
	2절 인간유전체 연구지침의 윤리적 배경	78
	3절 유전정보의 오·남용 사례와 방지책	110
	4절 유전정보의 보호를 위한 시민참여 방안	172
	5절 유전정보 보호를 위한 커뮤니케이션 방안	219
	6절 외국의 ELSI 교육 실태	249
제3장	사회조사	284
	1절 생명공학에 대한 사회인식 조사, 2001년 10월	284
	2절 배아복제에 대한 사회인식 조사, 2002년 3월	295
	3절 유전자정보의 보호에 대한 사회인식 조사, 2002년 10월	308
	4절 생명과학 이슈에 대한 전문가 의견조사, 2003년 5월	315
	5절 생명과학 이슈에 대한 언론인 의견조사, 2003년 5월	326
	6절 생명과학 이슈에 대한 일반시민 의견조사, 2003년 5월	334
제4장	ELSI 프로젝트 사업	346
	1절 월례 세미나	346
	2절 학술지 『ELSI 연구』	351
제5장	ELSI 연구의 과제와 추진방향	354
부록 1.	ELSI 연구성과 목록	356
	■ 월례세미나 주제 및 참여자	356
	■ 학술지 『ELSI 연구』	358
	■ 연구자료집	359
	■ 『심포지엄 생명과학과 ELSI 연구』 발표 및 참여자	359
	■ 연구진의 국내 학술논문 및 발표	360
	■ 연구진의 해외 학술논문 및 발표	361
부록 2.	ELSI 홍보성과 목록	362

제1장 서론

제1절 ELSI 연구의 필요성

과학기술 발전의 궁극적 목표는 인간다운 삶의 질 향상에 기여하는 데 있다. 그러나 현대 과학기술은 인간의 삶의 질 향상에 불가결함과 동시에 거대한 위험성을 내포하고 있으므로, 과학기술에 대하여 윤리적으로, 사회적으로 책임 있는 태도가 요청된다. 과학기술에 대한 책임 있는 태도는 과학기술자 뿐만 아니라, 정책입안자 및 일반 시민들에게까지도 요청된다.

인간 유전체 연구는 막대한 개발잠재력을 지닌 반면, 유전자의 인위적 조작을 포함하고 있다는 점에서 인체와 환경에 대한 안전성, 생명의 존엄성을 파괴할 수 있는 위험성과 더불어 종래의 틀로는 해결할 수 없는 새롭고 복잡한 윤리적, 법적, 사회적, 정책적 문제를 제기하고 있다. 인간 유전체 연구에 관련된 윤리적, 법적, 사회적, 정책적, 문화적 문제는 앞으로 생명공학 연구활동과 국가 경쟁력에도 심대한 영향을 미치는 변수로 작용할 것으로 예상된다.

우리나라는 현재까지 선진국의 과학기술을 도입하고 추격하기 위하여 전력을 기울이고 있으나, 과학기술이 갖는 사회적 충격과 윤리적 문제에 대하여는 진지한 논의가 불충분한 실정이며, 인간 유전체 연구의 윤리적, 법적, 사회적 문제에 대한 체계적 연구와 정책적 대응이 취약한 상태다. 국민의 삶의 질 향상과 국가경쟁력 강화를 위하여 생명공학연구에 거는 기대가 클수록 그 사회적 파급 효과에 진지한 관심을 기울일 필요가 있다.

우리나라에서는 생명복제기술에 대하여 강력한 규제를 요구하는 사회적 정서가 존재하고 있다. 1999년 유네스코 한국위원회가 주최한 생명복제기술에 대한 '합의회의'(consensus conference)--사회적 쟁점이 되고 있는 신기술에 대하여 시민 주도하에 전문가와의 대화 및 공공토론을 벌이는 제도--에서, 시민패널은 인간의 배아에 대한 일체의 유전자조작을 거부하는 결론을 도출하였다. 생명윤리관련법안에 대해 아직 사회적 논란이 계속되고 있다. 따라서 인간 유전체 연구에 대한 활발한 사회적 논의와 합의 형성 기제의 구축이 시급히 요구되고 있으며, 이를 뒷받침하기 위한 ELSI 연구가 활성화되어야 한다.

미국은 휴먼 게놈 프로젝트(Human Genome Project, 이하 HGP)의 일환으로 세계 최대 규모의 ELSI(Ethical, Legal, and Social Implications) 프로그램을 운영하고 있다. ELSI는 국제적으로 가장 선진적인 모델일 뿐만 아니라, 미국 국내의 여타 과학기술 분야에 유사한 프로그램을 설립하는 데도 모델이 되었다.

우리나라에서는 생명복제기술에 대하여 강력한 규제를 요구하는 사회적 정서와 함께 생명공학에 적극적인 투자와 지원이 필요하다는 입장이 병존하고 있다. 과학기술부를 비롯하여 보건복지부, 산업자원부 등에서 인간 유전체 연구와

생물산업의 발전을 적극적으로 추진하면서 ELSI 분야에 대해서도 관심을 보이기 시작하였다.

향후 인간 유전체 연구와 성과의 산업화와 실생활 적용이 급속히 진전될 것임은 분명한 사실이고, 이에 수반되어 기존의 틀로는 해결하기 어려운 윤리적, 사회적, 법률적 문제들이 발생할 것으로 예상된다. 따라서 ELSI 연구가 보다 적극적으로 활성화될 필요가 있다.

2절 ELSI 연구 동향

미국은 인간유전체프로젝트의 일환으로 처음부터 Ethical, Legal, and Social Implications (또는 Issues)의 약자인 ELSI 프로그램을 운영하였다. 이름 그대로 인간 유전체 연구가 함축하고 있는 윤리적, 법률적, 사회적 의미에 대하여 연구하고 실천적 대응책을 모색하기 위한 선구적인 프로그램으로, 현재는 ELSI가 생명공학의 사회적 함의에 대한 종합적인 접근방식을 지칭하는 용어로 널리 사용되고 있다. 유럽에서는 ELSI 대신 ELSA(Ethical, Legal, and Social Aspects)라는 용어가 사용되기도 한다.

미국에서 시작된 인간유전체프로젝트 논의는 신속하게 이탈리아, 영국, 프랑스 등 유럽과 캐나다, 러시아, 일본으로 확산되었다. 1988년에는 국제적인 연구조정과 협력을 도모하기 위하여 17개국 과학자들이 참여하여 인간유전체기구(Human Genome Organization, HUGO)가 결성되었고, 인간유전체프로젝트는 국제공동프로젝트--물론 미국이 주도권을 행사하기는 하지만--의 성격을 띠게 되었다. HUGO에는 별도로 윤리 위원회(Ethics Committee)가 설치되었다. 미국과 마찬가지로 유럽 각국에서도 ELSI 프로그램에 해당하는 프로그램들이 인간유전체프로그램과 함께 도입되었다. 1988년 EC 차원에서 인간유전체프로그램과 유사한 Predictive Medicine Program을 구상했을 때, 독일과 덴마크 등 일부 회원국의 강력한 반발에 부딪혀 실행에 옮기지 못한 이유는 윤리적 이슈를 충분히 고려하지 않았다는 데 있었다. 이를 수정하여 1990년 채택된 인간유전체분석프로그램(Human Genome Analysis Program)에서는 약 7%의 연구비가 윤리적 이슈에 배정되었다. 1992년 발족된 캐나다의 인간유전체프로젝트에서도 최소한 전체 예산의 7.5%를 ELSI 연구에 배정했다.

1. 미 국

매년 NIH 소속 NHGRI는 연구비 총액의 5%, DOE는 연구비 총액의 3%를 할애하여, 1990년부터 1999년까지 NHGRI는 총 5,800만 달러, DOE는 1,820만 달러를 각각 ELSI 프로그램에 지출하였다. NHGRI에서는 1990년대 중반 ELSI 연구결과를 효과적인 정책으로 연결시키고 기관 내부의 ELSI 연구역량을 강화하기 위해 별

도의 기구를 설치하기도 했지만, ELSI 프로그램의 핵심은 외부공모과제에 대한 연구비 지원이었다. ELSI 프로그램은 우선 유전 정보의 사용과 해석에 있어서 프라이버시와 공정성의 문제, 새로운 유전학 기술의 임상적 통합, 유전자 연구를 둘러싼 문제들, 시민과 전문가들에 대한 교육이라는 4가지 분야에 중점을 두었다. NHGRI에서는 연구 지원에 중점을 두어 190여건의 프로젝트를 지원하고, DOE에서는 연구뿐만 아니라 교육 활동까지 범위를 넓혀 95건 정도의 프로젝트를 지원하였다. 이외에도 '프로그램 활동'(program activities)이라는 범주로 25개 이상의 워크숍, 학술대회 및 기타 관련 행사를 지원하였다. 따라서 ELSI 연구성과는 학술논문이나 단행본책뿐만 아니라 소식지, 웹사이트, TV 방영 및 라디오 방송 프로그램, 비디오, 박물관 전시물, 교재 개발 등 다양한 형태를 취하고 있다 (Drell 2000; ERPEG 2000; <http://www.nhgri.nih.gov/ELSI>; <http://www.ornl.gov/hgmis/elsi>).

2000년 2월 ERPEG에서는 당초 예상보다 훨씬 앞당겨진 인간게놈프로젝트의 완수에 즈음하여 지난 10년간의 ELSI 연구 프로그램에 대한 분석평가보고서를 발표하였다. 이 보고서에서 제시된 주요 권고 사항은 다음과 같다 (ERPEG 2000).

첫째, 우선순위가 높은 구체적 이슈에 대하여 ELSI 주관기구 내부 스태프가 발의하는 프로젝트에 지속적 지원이 이루어져야 한다.

둘째, ELSI 프로그램은 유전학과 그것의 임상 및 비임상 적용에 직접적 관련이 있는 이슈에 초점을 맞추고 현재로서는 광범위한 주제--예컨대 인간복제, 줄기세포 연구 등--에 대한 연구는 삼가야 한다.

셋째, ELSI 프로그램은 전통적인 ELSI 연구자들 이외의 새로운 이론적 관점을 채택한 활동 및 ELSI 연구와 여타 사회과학, 법학, 인문학 사이의 이종배양(cross-fertilization)을 권장해야 한다.

넷째, ELSI 프로그램은 경제학, 인류학, 종교 및 윤리 철학 등 광범위한 분야로부터 연구진을 모집하여 강화해야 한다.

다섯째, ELSI 프로그램 모든 부문의 개발과 시행에 다양한 집단을 대표하는 인사들의 의견이 충분히 반영되도록 노력을 기울여야 한다.

여섯째, ELSI 프로그램은 정규 연구비 지원체제에 잘 맞지 않는 연구--법률적, 신학적, 또는 철학적 분석 등--를 하는 학자들의 참여와 소규모의 예비적, 탐색적 연구를 진작할 수 있도록 대안적인 연구비 지원체제를 활용해야 한다.

일곱째, 연구비 지원을 신청하는 다양한 분야에 각각 전문성을 가진 인사들이 참여하여 심사할 수 있도록 해야 한다.

여덟째, ELSI 프로그램은 기초유전학, 유전체 연구자와 ELSI 연구자들 사이의 커뮤니케이션과 협력을 촉진하는 활동을 강화해야 한다.

아홉째, ELSI 연구의 추진과 지원에 있어 여타 NIH 산하 연구소와 연방기관 및 외국의 참여를 유도하는 노력을 강화해야 한다.

이외에도 DOE의 ELSI 프로그램 담당 인력 규모를 확대하고, 연구자들에게 ELSI 연구지원에 의한 성과물을 연구비 지원 종료 후에 출판되는 경우에도 충실히

보고하도록 인센티브를 제공함으로써 그 성과물이 효과적으로 보급될 수 있도록 해야한다는 등의 권고사항이 포함되어 있다.

지난 10여 년간 ELSI 프로그램은 인간 유전체 연구에 수반되는 사회적 이슈들에 관하여 상당한 정도의 연구 결과를 축적하고 연구와 임상, 정책 관련 전문가와 시민들의 인식을 높이는 성과를 거두었다. ELSI 연구는 보건의료 정책과 연구 및 임상치료 활동에도 영향력을 행사하였다. 여러 주에서 법제화된 유전자 프라이버시 보호규정이나 암 발병 확률이 높은 유전자 보유자들에 대한 유전자 검사절차나 보건의료 서비스 제공자들을 위한 지침의 확립 등이 잘 알려진 사례들이다. 그러나 인간 유전체에 대한 과학적 탐구와 동시에 그에 함축된 사회적 문제에 대한 분석을 병행함으로써 대처방안을 강구한다는 당초의 포부에 비하여 성과가 미흡함을 부인할 수 없다. 유전정보의 프라이버시, 유전자의 특허권, 태아의 유전자 감별 문제 등 상당한 관심을 기울인 분야에서도 아직 사회적 논란이 해소되지 않고 있으며, 유전체 연구와 기술이 급속히 진전됨에 따라 새로운 이슈들이 속속 등장하고 있다. 2000년 발표된 ERPEG 권고안은 전국에 산재한 연구자들의 개별적 제안에 의한 자유공모과제 중심으로 추진되던 종래의 방식에서 한 걸음 더 나아가, 구체적이고 시급한 관심이 요구되는 사안에 대하여 집중적으로 연구함으로써 현실적으로 영향력을 발휘하도록 하고, 이 과정에 다양한 분야의 전문가와 커뮤니티의 참여와 협력을 유도하자는 것이다. 또한 ELSI 연구에 대한 국제적 차원의 조정과 협력을 강조하고 있다.

2. 유럽

유럽 여러 나라에서는 생명공학 연구를 중시하고 사회경제적 가치를 구현함과 동시에, 광범위한 생명윤리의 문제에 관심을 기울이고 사회적 규제장치를 마련한 전통을 갖고 있다. 1980년대 이후 유럽은 미국에 비하여 바이오테크 산업에서 상대적으로 열세에 있었다. 최근에는 유럽 전역에서 바이오테크 붐이 일고 있는 가운데, 생명윤리의 문제가 다시 중요한 사회적 쟁점으로 떠오르고 있다. 유럽의 ELSI 관련 연구는 일찍이 생명공학 관련 정책결정 및 규정 입안에 도움이 되는 실천적 관심 속에서 분산화, 분권화된 방식으로 연구가 진행되어 왔다. 유럽의 규제방식과 ELSI 연구는 각국의 역사적, 사회문화적 맥락에 따라 차이를 보인다. 또한 유럽에서는 각국 내부의 규약뿐만 아니라 EU 차원의 공동규약이 중요한 비중을 차지한다는 점을 유념해야 한다 (Murray and Mehlman 2000).

유럽 집행위원회(European Commission)에서는 1994년부터 생명공학의 ELSA 프로그램을 수행하고 있다. 미국의 ELSI 프로그램과 유사하지만, 미국처럼 인간 유전체 연구에 한정된 것이 아니라 광범위한 영역을 포괄하고 있으며, 생명공학에 지원되는 연구비의 약 2%를 할애한다. 구체적으로 4차 Framework Programme(1994-1998)에서는 생명공학, 생의학과 보건, 농·어업 연구 3개 부문에

ELSA 프로그램을 설치하고, 첫째 생명공학적인 발명에 대한 법적 보호, 생물다양성 및 생물학 연구에 대한 규제, 둘째 생의학에서의 기본 및 응용 가치, 배아 및 태아 보호, 개인정보 보호, 보건의료에서의 자원 분배, 데이터 베이스 및 윤리 위원회, 셋째 동물 복지, 식품안전, 살충제 및 작물보호, 소비자의 태도, 지속가능한 농·어업이라는 3가지 주제에 대한 연구를 권장하였다. 제5차 Framework Programme(1998-2002)에서는 ELSA 프로그램이 '삶의 질과 생명자원 관리' 주제 산하로 편입되어 진행되고 있지만, 이전보다 축소된 규모이다 (<http://www.cordis.lu/elsa>).

영국은 최근 바이오테크산업의 육성에 어떤 나라보다도 적극적인 자세를 취하고 있다. 뜨거운 논란이 벌어지고 있는 인간의 배아 복제에 대하여 연구의 목적으로 허용하는 방향의 조치를 취한 것도 한가지 예다. 그러나 이러한 바이오테크산업과 유전체학의 진흥책 저변에는 기술 발전에 신속하고 유연하게 대응할 수 있는 규제장치를 확보하고 있다. 최근 웰컴 기금(Wellcome Trust)과 유럽 집행위원회(European Commission) 등의 지원으로 생명윤리, 생명법, 바이오테크에 대한 사회적 담론과 태도, 생명윤리 관련 의사 결정에 사회적 태도를 통합하는 방안 등이 집중적으로 연구되고 있으며, 조만간 이런 연구 결과가 정부의 정책이나 다른 사회적 의사결정에 어떠한 영향을 미칠지 그 귀추가 주목된다. 웰컴 기금은 1997년부터 총 500만 파운드 예산으로 5년간 운영되는 생의학윤리 프로그램(Biomedical Ethics Programme)을 설치하여 ELSI 관련 연구를 지원하였고, 2001년부터 6년간 1500만 파운드로 규모를 대폭 확대하였다. 2002년 4월 발표된 UK Biobank 프로젝트는 ELSI 연구에 중요한 계기가 될 것으로 전망된다. 이것은 웰컴 기금, 의학연구위원회 및 보건부의 지원으로 45-69세의 인구 50만명을 대상으로 DNA 샘플과 의료 기록을 확보하여 유전정보를 수집, 분석하는 프로젝트이다 (Ashcroft, Capps and Huxtable 2000; <http://www.mrc.ac.uk>; <http://www.welcome.ac.uk>).

독일은 생명윤리 문제에 대하여 가장 엄격한 규제를 시행하고 있는 나라로 알려져 있으며, 지난 20년간 여론조사 결과는 지속적으로 독일인들이 바이오테크, 특히 최첨단 유전공학에 대하여 유럽 어느 나라보다도 부정적 인식을 갖고 있는 것으로 나타나고 있다. 그러나 독일에서도 1990년대 후반부터 바이오테크 산업에 대한 정부 지원이 강화되고 사회적 분위기도 바뀌고 있다. 미국이나 유럽의 다른 나라들에 비해 뒤늦은 1995년부터 연간 예산 약 300만 달러의 소규모로 발족한 독일의 인간게놈프로젝트에도 처음부터 ELSI 프로그램을 포함시켰다. 1996년부터 1999년까지 1단계에서 30만 달러를 할애하여, 유전 정보 제공자와 이용자를 위한 윤리/사회적 문제, 유전학의 담론, 유전자 검사, 유전정보의 특허권 등 7개의 학제간 분야 학술회의를 지원하였다. 1단계 프로그램의 성과는 이슈를 파악하고 향후 접근 방향을 설정하는 정도에 그쳤다. 2단계에서는 당사자 동의 (informed consent), 유전정보의 프라이버시 보호, 연구의 특허권과 상업화, 유전자 상담과 진단의 질, 유전자 검사의 허용범위, 유전 정보 취급에 있어서의 사회문화적 차이 등 보다 구체적

이고 실천적 함의가 높은 문제에 관심을 기울이는 경향을 보인다. 그러나 아직 그 성과를 평가하기에는 시기상조이다. 독일에서는 연방정부의 지원으로 ELSI 관련 연구자료 전문 도서관 및 웹서비스 등 연구기반시설 강화에 적극적 관심을 기울이고 있다(Kettner 2000; <http://www.drze.de>; <http://www.dhgp.de/ethics>).

스웨덴은 상당히 체계적으로 ELSA 프로그램을 운영하고 있다. 1995년부터 연구기획 및 조정 위원회(Swedish Council for Planning and Coordination of Research)를 중심으로 다수의 정부 및 민간 연구비지원기관, 대학 등이 참여하여 ELSA 프로그램을 운영하기 시작했으며, 1999년부터는 스웨덴 전략연구재단(Swedish Foundation for Strategic Research) 소관으로 이전되었다. 선정된 과제는 전략연구재단 이외에도 다양한 정부 및 민간 기관으로부터 보조를 받을 수 있다. 스웨덴 ELSA 프로그램은 새로운 연구 프로젝트와 동시에 미래의 연구자를 발굴하는데 중점을 두고 있으며, 연구비 지원과 함께 다양한 세미나 조직을 지원한다. 유전학 및 유전체 연구 전반을 포괄적으로 다루고 있는 스웨덴 ELSA 프로그램은 유전학과 사회적 수용, 유전학과 여타 분야의 대화, 유전공학 관련 경제학·기술영향평가 및 법적 보호, 미생물과 식물의 유전학, 유전학과 동물 생태, 유전학 관련 의료, 유전학 관련 윤리 존중(genetic integrity), 유전학과 개발도상국 등 8개 범주로 구분되어 있다. 다양한 학문적 배경을 가진 연구자들이 독립적인 프로젝트를 진행하고 있는 ELSA 프로그램에서 각 범주별로 활성화 정도에 차이가 난다. 대체로 사회적 의식조사와 유전자 표본수집과 검사, 개인의 유전정보 이용, 유전정보은행 설치 등 연구 및 임상활동에 관련된 윤리 문제에 대한 연구가 활발한 반면, 유전학과 개발도상국이나 유전학과 동물 생태 분야는 수년간 수행된 연구가 거의 없다. 구체적인 내용에 있어서는 사회적 인식과 가치, 유전자 치료, 농림산업 분야의 유전공학 활용, 유전자 기술의 실용화에 관련된 문제들에 대한 연구가 중점적으로 이루어지고 있다 (Hansson 1997; 2000; Rider 2000).

3절 ELSI 프로젝트 기획

1. 목표 및 내용

본 프로젝트의 목표는 장기적으로 인간유전체 연구에 대한 사회적 이해(public understanding)와 합의 형성(consensus building)의 기반 및 기제를 구축하는 것이다. 이를 위해서 제1단계 (2001년 6월-2003년 6월)에서는 국내 ELSI 연구를 위한 기반의 구축과 확산을 목표로 설정하였다.

제1단계 연구의 구체적 목표는 다음과 같다.

- 유전정보의 보호 방안 제시

- 유전정보의 프라이버시 보호와 오·남용방지를 위한 연구 윤리 지침 제시
- 윤리 지침과 함께 유전정보 보호를 위한 교육, 시민참여 및 커뮤니케이션 방안 제시

○ 사회조사

- 인간유전체 연구 및 사회적 활용에 대한 사회적 인식조사: 일반 시민과 여론선도집단 대상

○ ELSI 연구기반 구축

- 국내 ELSI 연구의 활성화를 위한 자료정보 수집
- 국내·외 관련 기관/인사와의 협력기반 구축
- 연구정보 교류 촉진을 위한 Website 운영 (<http://www.elsikorea.com>)

2. 추진전략 및 방법

본 과제는 학제간 연구와 실천적 성격을 갖고 있으므로, 다음과 같은 전략에 입각하여 추진하였다. 첫째, 주관연구책임자와 하위과제를 수행하는 윤리, 법률, 교육, 커뮤니케이션 분야 전문가의 긴밀한 협조체계 속에 수행한다. 둘째, 인문사회과학, 자연과학, 의학 등 다양한 분야의 전문가들로부터 적극적인 자문을 구한다. 셋째, 다양한 사회 집단과 시민의 견해를 반영하도록 노력한다. 이러한 전략을 다음과 같이 보다 구체화시켜 적용한다.

○ 유전정보의 보호방안 제시

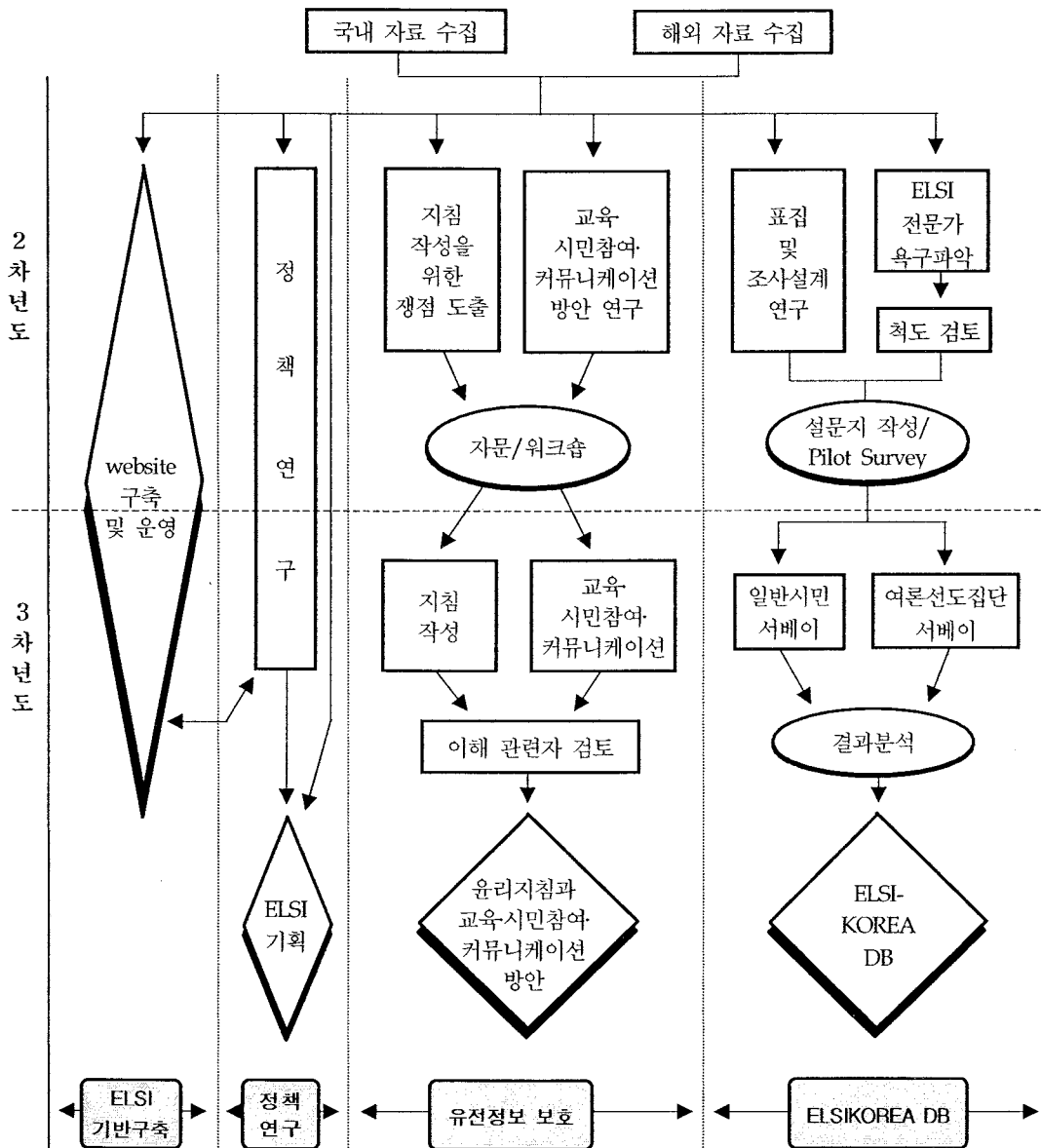
- 윤리학, 법률, 교육, 시민참여, 커뮤니케이션 분야의 전문가들에게 과제를 수행하도록 하며, 주관연구책임자는 과제 간 협력 및 총괄조정을 담당한다.
- 연구윤리 지침의 시안을 제시함과 동시에 유전정보의 프라이버시 보호와 오·남용방지에 관련된 이후의 사회적 논의와 합의 형성에 활용할 수 있도록 주요 쟁점에 대한 논의를 정리한다.
- 연구 지침의 시안에 대하여 다양한 분야 관련 전문가들의 검토과정을 거친다.

○ 사회조사

- 외국의 ELSI 관련 주요 연구 및 조사에 대한 검토와 국내 전문가 집단의 자문을 통하여 조사결과의 국제적 비교와 시계열(time series) 분석이 가능하도록 조사를 설계한다.
- 조사결과는 데이터베이스화한다.

○ ELSI 연구기반 구축

- 국내 ELSI 연구자료 정보를 수집하고 Website(<http://www.elsikorea.com>) 를 구축한다.
- 국내·외 관련 기관 및 전문가들과 교류를 활성화한다.



참고문헌

- 윤정로, 2001, 「사회 속의 생명윤리: ELSI 프로그램의 과제」, 윤정로 외, 『생명의 위기: 21세기 생명윤리의 쟁점』, 푸른나무, pp. 184-198.
- _____, 2001, "생명공학의 문제에 대한 사회학적 접근: 한국의 ELSI 연구의 가능성과 과제," 한국사회학회 후기사회학대회 발표논문.
- Ashcroft, Richard E., B. Capps, and R. Huxtable, 2000, "International Aspects: National Profiles, United Kingdom," pp. 747-761 in Murray, Thomas, H. and Maxwell J. Mehlman. eds., *Encyclopedia of Ethical, Legal, and Policy Issues in Biotechnology*, New York: John Wiley and Sons.
- Cook-Deegan, Robert, 1994, 『인간 게놈 프로젝트』, 황현숙·과학세대 역, 민음사.
- Drell, W. Daniel, 2000, "Informing Federal Policy on Biotechnology: Executive Branch, Department of Energy," pp. 697-703 in Murray, Thomas, H. and Maxwell J. Mehlman, eds., *Encyclopedia of Ethical, Legal, and Policy Issues in Biotechnology*, New York: John Wiley and Sons.
- ERPEG, 2000, *A Review and Analysis of the ELSI Research Programs at the NIH and DOE*, Washington, D.C.
- Hansson, Mats G., ed., 1997, *Report of Research concerning Ethical, Legal and Social Aspects of Genome Research: ELSA-Activities in Sweden*, Swedish Council for Planning and Coordination of Research.
- _____, 2000, "International Aspects: National Profiles, Scandinavia." pp. 731-738 in Murray, Thomas, H. and Maxwell J. Mehlman. eds. *Encyclopedia of Ethical, Legal, and Policy Issues in Biotechnology*, New York: John Wiley and Sons.
- Kettner, Matthias, 2000, "International Aspects: National Profiles, Germany," pp. 711-722 in Murray, Thomas, H. and Maxwell J. Mehlman, eds., *Encyclopedia of Ethical, Legal, and Policy Issues in Biotechnology*, New York: John Wiley and Sons.
- Murray, Thomas, H. and Maxwell J. Mehlman, eds., 2000, *Encyclopedia of Ethical, Legal, and Policy Issues in Biotechnology*, New York: John Wiley and Sons.
- Rider, Sharon P. ed., 2000, *Report on ELSA-Activities in Sweden* (<http://www.bioethics.uu.se>)
- <http://www.cordis.lu/elsa>
- <http://www.dhgp.de/ethics/index.html>
- <http://www.drze.de>
- <http://www.nhgri.nih.gov/ELSI/>
- <http://www.mrc.ac.uk>
- <http://www.ornl.gov/hgmis/elsi/elsi.html>
- <http://www.welcome.ac.uk>

제2장 유전정보 보호방안 연구

1절 인간유전체 기능연구 지침 및 해설

1. 인간유전체기능연구지침

제 1장 총 칙

제1조 [목적] 이 지침은 인간유전체기능에 대한 연구를 함에 있어서 유효성과 안전성을 확보하고 연구에 사용될 검체 및 연구의 결과로 획득하게 될 유전정보의 오·남용을 방지하기 위하여 연구자가 지켜야할 윤리적·법적·사회적 의무들을 규정함으로써 인간유전체기능연구의 적정성을 확보함을 목적으로 한다.

제2조 [정의] ① “인간유전체기능연구”라 함은 인간유전자의 구조분석, 유전자지도의 작성, 유전자기능분석 등을 연구하는 것을 말한다.

② “유전체”라 함은 한 생물체의 모든 유전정보 혹은 그것을 함유하고 있는 DNA나 RNA를 말한다.

③ “연구”라 함은 연구개발, 검사 또는 평가를 포함하여 지식의 일반화를 증진시키거나 지식의 일반화에 기여하고자 하는 체계적 조사를 의미한다.

④ “개인 유전정보”라 함은 유전자의 존재, 부재, 돌연변이나 특정한 DNA 표지의 존재 혹은 부재 사실로부터 얻어질 수 있는 개인에 대한 정보를 의미한다.

⑤ “피검자”라 함은 연구행위를 하는 사람(연구자: 직업적인 연구자이건 일시적인 연구자이건 불문한다)이 그에 관하여 다음과 같은 사항을 얻고자 연구의 대상이 되는 개인을 말한다.

1. 그 개인에 대한 개입행위 또는 상호행위를 통하여 획득되는 자료
2. 신원확인이 가능한 사적인 정보. 여기에는 의료기록 등 의학적 정보도 포함된다.

⑥ “최소한의 위험”이라 함은 연구로 인하여 예상되는 해악 또는 불편의 가능성 및 정도가 일상생활에서 발생할 수 있는 위험 또는 일상적인 신체적·심리적 검진 또는 검사를 행할 때 통상적으로 발생하는 위험보다 크지 아니한 경우를 말한다.

⑦ “유전검체 및 정보은행”이라 함은 그 명칭 여하를 불문하고 개인의 유전

정보와 관련된 검체 및 유전정보를 보관·관리하는 모든 유형의 기구를 말한다.

⑧ “기관내심사위원회(IRB)”라 함은 본 지침에 규정된 목적에 따라 연구의 사회적·법적·윤리적 문제들을 검토하고 연구의 과학적 유효성과 안전성을 확보하기 위하여 설립된 기구를 말한다.

⑨ “협동연구”라 함은 이 지침의 적용을 받는 연구로서 둘 이상의 연구기관이 관여하는 연구를 말한다.

제3조 [국내법령 및 국제규범의 존중] 이 지침은 국제적으로 공인된 인간유전체기능연구와 관련된 선언, 강령, 지침 및 대한민국의 관련 제 법령, 대한민국 헌법에 의하여 체결·공포된 조약과 일반적으로 승인된 인간유전체기능연구와 관련된 국제법규 등을 존중한다.

제2장 피검자의 선정

제4조 [피검자의 선정] 피검자의 선정에 있어서는 인간의 존엄성을 존중하고 피검자의 자기결정권과 정의의 원칙을 고려하여야 한다. 임신부나 태아 등 특히 중대한 위험이 예상되는 경우에는 피검자의 선정에 좀 더 엄격한 주의를 하여야 한다.

제5조 [자유로운 의사에 기한 선정] ① 피검자로 선정하고자 하는 자가 시설에 수용되어 있거나 연구자와 실질적으로 종속관계에 놓여 있는 등 피검자로 선정되는 것을 거부하는 것이 불가능하거나 심히 곤란한 상황에 있는 경우에는 그와 같은 사람을 피검자로 선정하는 것은 원칙적으로 금지된다.

② 미성년자, 장애인, 외국인 노동자 등 사회적 약자의 경우에는 연구 참여 여부에 대한 자유로운 의사를 확인함에 있어서 좀 더 엄격한 주의를 하여야 한다.

제6조 [환자의 경우] ① 환자를 유전체기능연구의 피검자로 사용하는 경우에는 환자의 질환과 연구사이에 연관성이 있을 것을 원칙으로 한다.

② 연구에 참여하고자 하는 환자는 피검자로 선정되기 전에 유전상담사와의 상담을 거쳐야 한다.

제7조 [자발적 참여자의 문제] ① 참여자 자신에게 연구에 의한 직접적 이익이 없는 자발적 참여자의 경우에는 참여자 자신에게 최소한 위험 이하의 위험의 발생이 예상되는 경우에만 연구에의 참여가 허용될 수 있다.

② 자발적으로 연구에 참여하고자 하는 사람의 경우에도 피검자로 선정되기 전에 유전상담사와의 상담을 거쳐야 한다.

제8조 [만 16세 미만의 경우] ① 만 16세 미만의 자에 대하여 위험이 발생하지 않거나 최소한의 위험 이하의 위험이 예상된다고 IRB가 판단한 연구의 경우에 있어서, 만 16세 미만인 자를 피검자로 선정하고자 하는 경우에는, 만 16세 미만 자 본인의 동의 및 그 친권자 혹은 후견인의 동의가 있는 경우에 한하여 만 16세 미만의 자를 피검자로 선정할 수 있다.

② 만 16세 미만의 자에 대하여 최소한의 위험을 초과하는 위험을 수반하지만 피검자로 선정될 만 16세 미만의 자에게 직접적인 이익을 줄 가능성이 있다고 IRB가 판단한 연구의 경우에는, 다음의 요건을 구비한 경우에 한하여 만 16세 미만의 자를 피검자로 선정할 수 있다.

1. 연구로 인하여 발생할 것으로 예상되는 위험과 비교하여 볼 때 연구로 인하여 피검자에게 예상되는 이익이 상당할 것.

2. 연구로 인하여 발생할 것으로 예상되는 위험과 연구로 인하여 피검자로 예상되는 이익을 비교하여 볼 때 실행 가능한 다른 방법보다 피검자에게 더 이익이 될 것.

3. 만 16세 미만의 자의 동의 및 친권자 혹은 후견인의 동의가 있을 것.

③ 만 16세 미만의 자에 대하여 최소한의 위험을 초과하는 위험을 수반하고 만 16세 미만의 자 자신에게 직접적인 이익을 줄 가능성이 없다고 IRB가 판단한 연구의 경우에는 만 16세 미만의 자를 피검자로 선정할 수 없다.

제9조 [비용 보상의 문제] ① 피검자 등이 연구에 참여함으로써 인하여 추가적 비용 부담이 피검자 등에게 발생하는 경우 연구자는 그와 같은 추가적 비용을 보상하여야 한다. 피검자 등이 연구에 참여함으로써 인하여 피검자 등에게 발생하게 된 실질적 손실, 시간상의 손실 등에 대해서는 실비로 보상할 수 있다.

② 누구든지 금전·재산상의 이익 기타 대가적 이익을 받거나 받기로 약속하고 연구에 피검자로 참여하거나 금전·재산상의 이익 기타의 대가적 이익을 제공하거나 제공하기로 약속하고 피검자를 선정하여서는 아니된다. 제1항에 규정된 추가적 비용 이외에 피검자 등에 대한 여타의 경제적 이익 등의 제공은 허용되지 아니한다.

제3장 피검자에 대한 정보 제공 및 피검자의 동의

제10조 [일반 원칙] 연구자는 피검자가 되려는 자 혹은 그의 친권자나 후견

인, 법정 대리인 등(이하 피검자 등이라고 한다)으로부터 충분한 설명에 근거한 동의를 얻지 못하면 인간을 피검자로 연구를 수행할 수 없다. 이와 같은 충분한 설명에 근거한 동의는 자유로운 상태에서 이루어져야 한다.

제11조 [피검자에 대한 정보제공] ① 연구자는 피검자 등에게 연구에의 참여 여부를 결정할 수 있는 충분한 정보를 제공하여야 한다. 이와 같은 정보의 제공은 피검자 등의 동의가 행하여지기 이전에 이루어져야 한다.

② 피검자 등에 대한 정보제공은 강압이나 부당한 영향력의 행사 가능성이 없는 상태에서 이루어져야 한다. 자유롭지 아니한 상태에서 이루어진 정보제공은 무효이다.

③ 정보제공은 피검자 등이 이해할 수 있는 방식의 언어로 이루어져야 한다. 피검자 등이 기록된 언어를 해독할 능력이 없는 경우에는 피검자 등이 이해할 수 있는 방식으로 정보를 제공하여야 한다.

제12조 [제공되어야 할 정보의 내용] ① 일반적으로 다음과 같은 사항들이 피검자 등에게 연구에의 참여에 대한 동의 여부를 판단하기 위한 정보로 제공되어야 한다.

1. 당해 연구가 학문적 목적과 연관되어 있다는 점에 대한 정보. 이에는 연구의 목적, 피검자가 연구에 참여 되어질 것으로 예상되는 기간, 연구 절차에 대한 개략적인 정보 등이 포함된다.

2. 합리적으로 판단할 때 피검자에게 예상되는 위험 또는 불편에 대한 정보

3. 합리적으로 판단할 때 연구자 또는 제3자가 당해 연구로부터 얻을 것이라고 예상되는 이익

4. 피검자에게 도움이 될만한 다른 적절한 치료방법이 있다면 그에 대한 정보.

5. 피검자의 신원과 관련된 비밀이 어느 정도 유지되고 보호되는지에 대한 정보.

6. 최소한의 위험을 초과하는 위험이 예견되는 경우, 이에 대한 보상 여부 및 만일 그와 같은 위험이 발생한 경우 치료방법과 치료 가능성, 치료에 필요한 비용 등에 대한 정보.

7. 피검자가 연구 도중 연구에 대한 의문이 있거나 손해가 발생한 경우 이를 상의할 수 있는 담당자에 대한 정보.

8. 연구에의 참여는 자발적으로 이루어지는 것이며 연구에 참여하지 아니할 경우에도 피검자 등에게 불이익이 발생하지 아니하며, 연구 도중에 언제든지 동의를 철회할 수 있다는 점에 대한 정보.

9. 당해 연구에서 예상되는 피검자의 수.

② 다음과 같은 사항은 연구의 내용에 따라서 추가적으로 정보가 제공되어야

한다.

1. 피검자가 임신부이거나 연구에 참여하고 있는 중 임신을 한 경우 혹은 태어나 배아인 경우에는 연구 도중 특정 치료나 연구 절차가 현재로서는 예측 불가능한 위험을 수반할 수 있다는 점에 대한 정보.

2. 피검자 등의 동의와는 무관하게 연구의 진행에 따라 피검자의 연구 참여가 종료되는 경우 그에 대한 정보.

3. 연구에 참여함으로써 피검자 등에게 추가적 비용이 발생하는 경우 그에 대한 정보.

4. 피검자 등이 연구에의 참여에 대한 동의를 철회한 경우 그와 같은 철회의 결과 및 연구 참여 종료를 위한 절차.

5. 연구의 진행 도중 연구 피검자 등의 연구 참여 여부의 결정에 영향을 줄 수 있는 새로운 사실이 발견된 경우 그에 대한 정보.

제13조 [피검자 등의 동의 및 철회] ① 피검자 등은 연구자가 제공한 정보를 심사숙고한 후 자발적인 의사에 의하여 연구에의 참여 여부에 대한 결정을 하여야 한다.

② 피검자 등은 동의를 하기 이전에 연구자로부터 제공된 정보에 의문이 있는 경우 언제든지 연구자에게 질문을 할 수 있다.

③ 피검자의 동의는 언제든지 철회 가능하다. 동의의 철회는 연구의 개시 이후에도 가능하다. 다만 동의 후 동의 철회 전까지 이루어진 연구행위는 동의의 철회에 의하여 영향을 받지 아니한다.

제14조 [정보의 제공과 동의 및 철회의 방식] ① 정보의 제공과 동의 및 철회의 의사표시는 서면에 의하여 이루어져야 한다.

② 연구자는 피검자 등에게 서면에 제시되어 있는 동의서 양식에 대하여 구두로 설명을 하고 피검자의 동의를 받아야 하며 단지 동의서 양식을 제시하고 피검자 등이 이를 읽도록 한 후 동의서에 서명·날인토록 하는 방식은 유효한 정보 제공과 동의의 요건을 충족한 것이라고 할 수 없다.

③ 연구자의 정보 제공과 피검자 등의 동의 사이에는 피검자가 제공된 정보에 대하여 심사숙고할 수 있는 충분한 시간적 간격이 존재하여야 한다. 다만 응급상황의 경우에는 그러하지 아니하다.

④ 피검자에게 최소한의 위험 이하만의 위험만을 야기할 것으로 예상되며, 연구의 목적 및 성격상 연구가 진행되기 전에 피검자에게 미리 충분한 정보를 제공할 수 없는 경우에는, 기관내심사위원회의 허가를 얻어 피검자에게 충분한 정보를 제공하지 아니한 채 연구를 진행할 수 있다. 다만 이 경우에도 피검자에게 그가 연구에 참여하고 있다는 사실, 연구의 개략적인 목적 및 절차 등에 대한 정보를 제공하여야 하며, 연구의 진행에 따라 정보를 공개할 수 없는 사정이 더

이상 존재하지 않게 된 경우에는 피검자에게 유효한 동의를 얻는데 필요한 적절한 정보를 제공하여야만 한다.

제4장 검체의 보호 및 처리

제15조 [검체의 보호] ① 연구를 위하여 피검자로부터 획득한 검체는 피검자의 동의없이 유출하거나 다른 연구에 사용할 수 없다.

② 신원을 확인할 수 없도록 처리되어 있으며, 검체의 제공자에게 최소한의 위험 이하의 위험만을 발생시킬 가능성이 있다고 판단되는 경우에는 다른 목적으로 획득한 검체를 연구를 위하여 사용할 수 있다. 다만 이 경우 기관내심사위원회에 사후에 보고하여야 한다. 이 경우에도 연구자는 검체를 제공한 피검자의 동의를 얻기 위하여 최선의 의무를 다하여야 한다.

③ 기관내심사위원회는 정기적으로 검체의 불법 유출 등에 대한 조사를 하여야 하며, 이를 위반한 연구기관 등에 대해서는 연구의 진행을 금지시킬 수 있다.

제16조 [검체의 처리] ① 연구자는 검체를 처리함에 있어서 검체제공자의 보호, 검체의 폐기 등으로 인한 안전 문제 발생 등에 각별한 주의를 기울여야 한다.

② 연구자나 연구를 수행하는 기관은 연구에 사용된 후 폐기되는 검체를 안전하게 처리할 수 있는 시설을 보유하고 있어야 한다.

③ 검체의 폐기 등 처리를 위한 시설의 기준에 대해서는 기관내심사위원회가 구체적인 사항을 정하며 기관내심사위원회는 정기적으로 연구기관 등이 적절한 시설을 갖추고 안전하게 검체를 처리하고 있는지에 대한 조사를 하여야 한다.

④ 기관내심사위원회의 조사 결과 검체의 보관·처리가 적절하지 못하거나 적절한 검체 처리시설을 갖추지 못하였다고 판단되는 경우 기관내심사위원회는 그와 같은 연구기관의 연구의 진행을 금지시킬 수 있다.

제17조 [검체의 폐기 요구] 피검자는 언제든지 자신의 신체로부터 획득된 검체의 폐기를 요구할 수 있으며, 이와 같은 요구가 있을 시 연구자는 피검자의 검체를 폐기하여야 한다. 다만 검체의 폐기가 연구에 중대한 영향을 미친다고 연구자가 판단한 경우에는 기관내심사위원회가 연구에의 중대한 영향 여부에 대한 판단을 하여 검체를 폐기하지 않을 수 있다.

제5장 유전정보의 보호

제18조 [일반 원칙] 피검자로부터 획득된 개인의 유전정보는 피검자의 동의 없이 사용될 수 없다. 또한 피검자의 신원을 확인할 수 있는 어떠한 정보와도 결합되어 사용될 수 없다. 다만, 피검자가 동의하고 연구의 목적으로 불가피한 경우에는 기관내심사위원회의 허가를 얻어 개인의 유전정보를 사용할 수 있다.

제19조 [의료정보와 유전정보의 분리] ① 피검자로부터 획득된 정보를 보유하고 있는 자는 피검자의 의료정보와 이를 결합하여서는 아니된다. 다만 연구의 목적을 달성하기 위하여 불가피한 경우에는 피검자 등의 동의와 기관내심사위원회의 심사를 거쳐 이를 허용할 수 있다. 이 경우에도 개인의 의료정보와 유전정보를 모두 확인할 수 있는 자는 연구책임자 및 연구책임자가 허가하는 자에 한한다.

② 연구책임자에게는 피검자의 의료정보와 유전정보가 결합되지 않기 위한 적절한 보안장치를 마련할 의무가 있으며, 의료정보를 보유하고 있는 의료인도 마찬가지이다.

제20조 [유전정보의 유출 금지] ① 연구에 관여된 모든 사람들(이하 연구자 등이라고 한다)은 어떠한 경우에도 피검자 등의 의사에 반하여 피검자의 유전정보를 유출하여서는 아니된다.

② 연구자 등은 피검자의 유전정보가 유출될 경우 보험관계, 근로관계 등에서 피검자 등이 부당한 차별을 받을 수 있음을 인식하여야 하며, 특히 임신부나 태아의 경우에는 인공 임신중절이 만연할 수 있음을 인식하여야 한다.

③ 연구책임자는 연구자 등이 개인 유전정보의 중요성을 인식할 수 있는 적절한 윤리적·법적 교육을 실시하여야 한다.

제21조 [유전정보은행] ① 연구자는 연구에 필요한 최소한의 한도 내에서 유전정보은행을 운영할 수 있다. 이 경우 연구자는 개인의 유전정보의 신원이 확인되지 않도록 보관·관리하여야 한다.

② 연구책임자는 연구의 필요성으로 인하여 유전정보은행을 운영하고자 하는 경우에 기관내심사위원회에 신청을 하여야 하며, 기관내심사위원회는 유전정보은행의 필요성에 대한 검토 후 필요하다고 인정되는 경우에 유전정보은행의 운영에 대한 허가를 할 수 있다. 이 경우 기관내심사위원회는 유전정보은행의 운영에 관한 세부 내용을 해당관청에 신고하여야 한다.

③ 유전정보은행의 운영 및 안전성, 유전정보은행이 보유하고 있는 개인정보의 보호 등에 대한 세부적인 사항은 기관내심사위원회에서 정하며, 기관내심사

위원회는 정기적으로 유전정보은행의 운영의 적정성 여부에 대한 조사를 하여야 한다.

제6장 유전상담

제22조 [연구기관의 유전상담사 고용의무] 인간유전체기능에 대한 연구를 하고자 하는 기관이나 연구책임자는 유전상담사를 두어야 한다.

제23조 [유전상담사의 자격] ① 유전상담사는 인간유전체기능연구에 대한 기본적인 지식을 갖추고 인간 유전정보의 중요성에 대하여 충분한 숙지를 하고 있는 사람 중에서 선발하여야 한다.

② 유전상담사의 자격은 일정한 교육을 이수한 후 주어지며, 매 년 정기적인 교육 과정을 이수하여야 한다.

제24조 [유전상담사의 임무] ① 유전상담사는 피검자 등에게 당해 연구에 대한 정보를 제공하고 동의를 받는 업무를 한다.

② 유전상담사는 연구 중 발생하는 모든 사안에 대하여 피검자 등에게 적절한 상담과 조언을 하여야 한다.

③ 유전상담사는 피검자 등에게 위협이나 손해가 발생한 경우 이에 대한 상담 및 조언, 치료, 기타 발생한 위협과 손해에 대한 적절한 조치를 취하는 업무를 담당한다.

④ 기관내심사위원회는 위의 업무 이외에도 기관내심사위원회가 정하는 업무를 유전상담사가 담당하도록 할 수 있다.

제7장 협동연구

제25조 [국내 기관간의 협동연구] 국내 연구기관간의 협동연구의 경우 각 연구기관은 피검자의 권리와 복지를 보호할 의무를 부담한다.

제26조 [국제협동연구] 국제협동연구의 경우에는 양국이 모두 승인하는 국제적으로 공인된 인간유전체기능연구와 관련된 선언, 강령, 지침에 따르거나 참여 연구기관의 협의에 의하여 구성된 기관내심사위원회에 의하여 협동연구에 대한 심사·감독을 하여야 한다. 참여연구기관의 협의에 의하여 구성된 기관내심사위

원회에 의하여 협동연구가 심사·감독되는 경우에도 인간유전체기능연구와 관련된 국제적 규범들에 위반되는 연구행위는 허용되지 아니한다.

2. 동의서 양식

동 의 서	
고유번호	
과제명	
주관연구책임자 /주관연구기관	
총 연구기간	- (년)
<ol style="list-style-type: none"> 1. 본 연구의 목적 및 연구의 범위는 인간유전체기능연구입니다. 2. 연구에 필요한 검체의 제공은 제공자의 자율적인 의사에 기하여 이루어지며 실비를 제외한 일체의 금전의 제공은 없습니다. 3. 검체제공자의 인명 및 신상정보 등 일체의 비밀이 보장됩니다. 4. 제공된 검체 및 연구결과는 장기간 보관될 수 있습니다. 5. 검체제공자는 다음과 같은 사항에 대하여 설명을 들었으며 이와 같은 설명을 고려하여 연구에 검체를 제공할 것에 동의합니다. <ol style="list-style-type: none"> 1) 제공되는 검체가 연구에 이용된다는 사실 2) 연구의 목적과 연구의 진행과정 3) 연구로 인하여 예상되는 이익과 위험들에 대한 정보 4) 검체제공자의 인적 사항 등 개인정보 보호에 관한 내용 5) 연구로 인하여 위험이 발생할 경우 치료방법 및 보상방법 등에 대한 내용 6) 검체제공자가 환자인 경우 여타의 치료방법에 대한 정보 7) 연구 중 조언을 얻거나 상담할 대상에 대한 정보 	

본인은 이상의 내용에 대하여 충분히 설명을 들었습니다. 그리고 인간유전체기능연구에 필요한 검체를 제공하는데 동의합니다.

200 년 월 일

공여자 _____ (인)

공여자 _____ (인)

정보제공자 _____ (인/서명)

연락처 : _____

위의 사항에 대하여 궁금하신 내용이나 문의가 있을 경우

담당자 _____ (전화번호: _____)에게 연락해

주시면 응답하여 드리겠습니다.

3. 지침 해설

가. 지침의 연혁 및 개관

(1) 지침의 연혁

본 지침은 과학기술부 21세기 프론티어연구개발사업 중 인간유전체기능연구사업단의 ELSI연구의 일환으로 개발된 것이다. 본 지침의 개발을 위한 연구는 2001년 6월부터 시작되었으며, 정규원이 지침의 개발을 위한 연구의 책임을 맡고 2001년 6월부터 2002년 6월까지의 구영모가 지침을 개발함에 있어서 고려되어야 할 윤리적 문제들에 대한 연구를 하였다. 2002년 7월 이후 개인적인 사정으로 인하여 구영모는 더 이상 연구에 참여할 수 없게 되었으며 2002년 7월부터 2003년 6월까지의 정규원이 본 지침 개발의 최종적인 작업을 하였으며 임종식이 본 지침에 대한 윤리적 해설을 담당하였고, 정규원은 본 지침에 대한 법적 해설을 담당하였다.

ELSI연구 초기부터 연구를 어떠한 방향으로 진행하여야 할 것인가에 대한 연구진 내부의 격렬한 토의가 있었다. 본 연구가 시작된 2001년 6월 당시 국내에서는 생명과학기술뿐만 아니라 과학기술에 대한 ELSI연구가 전무한 상태에서 본 연구가 시작되었기 때문에 연구진도 본 연구를 어떻게 진행할 것인가에 대한 충분한 사전 준비 없이 본 연구에 착수하였다. 이와 같은 국내의 사정을 감안하여 연구진은 초기 1-2년 동안은 ELSI연구에 대한 연구진 자체의 이해 증진 및 국내 연구환경 조성에 많은 노력을 기울이기로 하였다.

연구진은 본 지침을 개발함에 있어서도 동일한 난관에 직면하게 되었다. 본 지침에 포함되어야 할 내용의 범위에 대하여 연구진 내부에서는 다양한 의견이 제시되었다. 제시된 다양한 의견은 대개 두 가지 정도의 견해로 압축될 수 있었다. 연구진 중 일부는 국내의 사정이 생명과학기술에 대한 법률은 물론 연구지침도 마련되지 않은 상태이며, 본 연구가 국내에서는 최초로 시도되는 ELSI연구라는 상징적 의미를 고려할 때 본 지침이 생명과학기술 전반을 포괄할 수 있는 지침이어야 한다는 주장을 하였다. 이에 반하여 일부의 연구자들은 본 연구가 인간유전체기능연구사업의 일환으로 이루어진다는 점, 생명과학기술도 그 분야가 다양하기 때문에 생명과학기술 전반을 포괄하는 지침을 제정한다는 것은 어려운 일이며, 본 지침에 생명과학기술 전반에 대한 내용을 포괄적으로 규정할 경우 생명과학기술 연구자들에게 구체적인 연구 가이드라인을 제시하기보다는 윤리강령을 제시하는 수준에 머물 수밖에 없다는 점을 감안하여 지침의 범위를 인간유전체기능연구로 제한하여야 한다는 주장을 하였다. 양 견해 모두 타당성을 가진 주장이었으며 어느 견해가 더 옳다고 말할 수는 없었다. 본 지침의 방향에 대한 이러한 견해의 대립은 여러 차례의 연구진 내부 토론 과정을 거치면서 점차 타협점을 찾아가기 시작하였다.¹⁾ 여러 차례의

1) 물론 완전한 타협을 이루지는 못하였지만 다수적 의견에 의하여 연구를 진행하기로 하였다.

회의와 토론 결과 연구진은 본 지침의 성격을 일차적으로는 인간유전체기능연구사업에 국한하기로 하되 관련 분야에 대한 내용을 보다 넓게 고려함으로써 범위를 넓히는 방향으로 설정하기로 하였다.

지침의 범위를 위와 같이 정한 이유는 다음과 같다. 첫째, 생명과학기술 전반에 대한 지침을 제정한다는 것은 연구 개시 당시의 연구진의 능력으로 볼 때 거의 불가능한 일이었다. 연구진들 자신이 생명과학기술 전반의 윤리적·법적·사회적 함의에 대한 충분한 검토 및 연구가 되어있지 않은 상태에서 생명과학기술 전반에 대한 지침을 제정하려고 할 경우 지침이 실효성을 가지지 못하는 선언에 불과할 가능성이 크다는 점이 고려되었다.²⁾ 둘째, 연구 개시 당시의 생명과학기술에 대한 윤리적·법적 논의의 많은 부분은 생명복제 문제에 할애되어 있는데, 본 연구진 중 생명과학기술 전반에 대한 지침을 제정하자는 의견의 주된 내용도 바로 생명복제기술에 대한 지침이 본 지침에 포함되어야 한다는 것이었다. 하지만 생명복제기술은 인간유전체기능연구와 윤리적·법적 논의가 겹치는 부분도 있지만,³⁾ 양자는 연구과정이 차이로 인하여 서로 상이한 독특한 윤리적·법적 문제들을 야기하기도 한다. 따라서 생명복제와 인간유전체기능연구를 동일한 지침에 규정할 경우 그 규율의 실효성을 확보하기가 곤란하며 생명과학기술 연구자들도 지침을 참조하는 것이 쉽지 아니하다고 생각하였다.⁴⁾ 생명복제, 특히 인간배아복제의 경우에는 주로 인간의 시기(始期)를 어느 시점으로 볼 것인가에 대한 논의를 전제로 하여 인간존엄성의 침해여부에 대한 논의가 주된 핵심인 반면, 인간유전체기능연구의 경우에는 검체의 적법한 채취와 더불어 연구결과물의 오·남용으로 인한 개인의 유전정보에 대한 침해여부가 논의의 핵심이다. 따라서 양자는 서로 다른 지침에 의하여 규율되는 것이 타당하다고 생각하였다. 셋째 본 연구 자체가 인간유전체기능연구사업의 일환으로 이루어지는 것인 만큼 우선 인간유전체기능연구사업단으로부터 지원을 받아 수행되는 연구들에 적용할 지침이 시급히 제정되어야 할 필요가 있었다. 현재의 급속한 생명과학기술의 발달과는 달리 이에 대한 법률적 규율장치는 물론 윤리지침조차 없는 상태에서 해결 가능한 부분 먼저 해결하는 것이 타당하리라는 실용적인 관점에서 본 지침의 범위를 제한하고자 하였다. 하지만 본 지침이 가지고 있는 상징적인 의미를 고려하여 생명과학기술 전반에 적용될 수 있는 윤리적 원칙들과 법적 원칙들을 가능한 한 넓게 규정하고자 노력하였다.

본 지침을 제정함에 있어서 연구진은 다음과 같은 원칙에 따라 지침을 제정하고자 하였다. 먼저 지침은 적용 가능한 것이어야 한다는 것이다. 아무리 좋은 내용과 제안을 담고 있다고 할지라도 그것이 실제 연구를 수행하고 있는 연구자들이 이해

2) 실제로 현재까지 제시되어 있는 생명과학기술에 대한 많은 연구지침들이 윤리강령 수준에 머물러 있으며, 이로 인하여 연구자들에게 구체적인 행위규범이 되지 못하고 있다. 오히려 추상적 윤리강령 수준의 지침은 연구자들로부터 외면을 받거나 연구자들이 그 존재조차 알지 못한 채 무시당하고 있다.

3) 인간생명복제연구와 인간유전체기능연구는 인간을 대상으로 하는 연구라는 점에서 인간존엄성의 침해 문제, 검체제공자의 자율성존중 문제 등 공통적 고려사항들을 공유하고 있다.

4) 한편 2002년 10월부터 21세기 프론티어사업의 일환으로 세포응용연구사업단이 출범하여 주로 줄기세포연구에 대한 윤리지침을 제정하는 작업을 하고 있는바, 이 지침에는 생명복제에 대한 내용이 포함될 것으로 예상되고 있다.

할 수 없는 내용을 규정하고 있는 지침이라면 그 지침은 좋은 지침이라고 할 수 없다는 전제에서 출발하여 연구자들이 이해 가능하고 실제로 지킬 수 있는 지침을 제정하고자 노력하였다. 따라서 연구자들이 언제든 자신이 현재 수행 중인 연구단계에서 무엇을 고려하여야 하는가를 쉽게 알 수 있는 방식을 채택하기로 하였다.⁵⁾ 둘째, 연구자들이 언제든 쉽게 지침을 참조하게 하기 위해서는 지침의 형식이 연구의 시간적 순서에 따른 구성이 되어야 한다는 생각을 하였다. 즉, 연구를 시작하는 단계에서 어떻게 검체를 채취하고 채취된 검체로 어떻게 연구행위를 수행하며, 연구의 결과물 및 잉여검체를 어떻게 처리할 것인가의 순서에 따라 지침을 제정하고자 하였다. 이러한 고려는 기존의 지침들이나 윤리선언들이 연구자들에게 실질적인 행위규범으로서의 역할을 하지 못한다는 반성에서 나온 결론이다. 따라서 본 지침을 제정함에 있어서 연구자들은 문헌적 검토뿐만 아니라 실제 연구를 수행하고 있는 연구자들과의 면담을 통하여 연구자들이 실제로 어떠한 연구를 수행하는지를 파악한 후 개별 연구의 특성들을 반영하고자 노력하였다. 세 번째로 본 지침은 그 동안 우리 나라에서 과학연구를 함에 있어서 윤리적·법적 고려를 거의 하지 아니하였던 현실과 과학자들이 윤리학이나 법학에 대한 기본적 소양을 교육받을 기회가 거의 없었다는 점을 고려하여 과학자들이 현실적으로 실천 가능한 수준에서부터 출발하고자 하는 정신을 반영하려고 하였다. 현재 미국을 비롯한 연구윤리 선진국에서 요구하는 수준을 우리 나라의 과학연구에 그대로 반영할 경우 연구자들이 실제로 연구를 진행할 수 없거나 연구자들이 그와 같은 기준을 충족하지 못하여 아예 지침 준수를 포기하는 상황이 발생할 수도 있기 때문에 우선 실천 가능한 수준에서 출발하기로 한 것이다.⁶⁾ 물론 궁극적으로는 우리 나라의 연구윤리 수준이 국제적 기준에 합당한 정도까지 향상되어야 하겠지만 그 동안 연구윤리에 대한 교육을 받지 못한 연구자들에게 이를 일방적으로 요구한다는 것은 무리이다. 따라서 본 연구진은 점진적으로 연구윤리의 수준을 향상시키는 방향을 택하였다.⁷⁾

최초의 지침(안)에는 기관내심사위원회에 대한 규정이 일부 포함되어 있었다. 그러나 지침을 보완하는 과정에서 기관내심사위원회에 대해서는 독립적인 규정이 필요하다는 점에 의견의 일치를 보았다. 최근 과학기술연구에 대한 규율에 있어서 핵

5) 이와 같은 사고는 의료인이 환자를 진료할 때 매뉴얼을 참조하여 그때그때 하여야 할 바를 결정하는 상황을 모델로 하고 있다.

6) 학문을 연구하거나 과학적 연구를 수행하는 사람들은 기본적으로 타인으로부터의 간섭을 싫어하는 경향을 가지고 있는 것으로 보이며 이러한 연구의 자유 내지 학문의 자유는 보장되어야 한다. <헌법> 제22조도 학문·예술의 자유의 보호에 대한 규정을 두고 있으며, 특히 연구의 자유는 유보 없이 보장되는 자유라고 이해되고 있다(권영성, 보정판 헌법학원론, 법문사, 2003, 498-499면). 따라서 연구대상의 선택·연구형태·연구방법·연구내용·연구시기·연구장소 등에 대해서는 국가권력이나 그 밖의 사회적 세력이 간섭하거나 방해할 수 없다 (BVerfGE 35, 112f.). 그러나 학문의 자유가 <헌법> 제10조에 규정되어 있는 인간존엄성에 대한 침해 등 헌법의 기본질서에 배치되거나 타인의 권리를 침해하는 경우에는 제한의 필요성이 있다(순수한 학문연구 목적의 자유의 보장에 대한 판결로는 대판 1983. 2. 8, 82도2894, 대법원이 학문의 자유의 한계를 넘어선 사례라고 인정한 판결로는 대판 1986. 6. 24, 86도403; 대판 1986. 9. 9, 86도1187; 대판 1986. 10. 28, 86도1784). 하지만 학문의 자유나 연구의 자유에 대한 제한 여부는 명백·현존위협 원칙에 따라 판단되어야 하며(권영성, 전거서, 500-501면.), 제한을 하는 경우에는 법률에 의한 제한이어야 하며 학문의 자유의 본질적인 내용을 침해하는 것이어서는 아니 된다(<헌법> 제37조 제2항 참조).

7) 그러므로 본 지침은 앞으로 지속적인 개정이 필요하며 점차 연구의 윤리적·법적 기준을 국제적 기준까지 향상시킬 것이다.

심적인 제도로 부각되고 있는 기관내심사위원회는 그 구성과 기능, 절차 등에 있어서 연구지침과 분리되기가 어렵기는 하지만 연구지침이 실제적인 내용을 규정하고 있음에 반하여 기관내심사위원회에 대한 규정은 보다 절차적인 내용을 규정하고 있다는 점, 그리고 보다 기술적(技術的) 성격을 가진다는 점에서 본 지침에 포함시킬 경우 인간유전체기능연구를 수행하는 연구자들로 하여금 오히려 지침의 참조에 어려움을 줄 수 있다는 점을 고려하여 독립적인 기관내심사위원회에 대한 규정을 개발하기로 하였다. 빠른 시일 내에 기관내심사위원회에 대한 규정이 개발되도록 노력할 것이다.

본 지침은 최종적인 것은 아니다. 앞으로 현장의 연구자들과 생명과학기술의 윤리적·법적·사회적 함의에 대해 관심을 가지고 있는 많은 연구자들의 견해들을 고려하여 본 지침을 지속적으로 개정하여 나갈 것이다. 법이나 사회윤리는 고정·불변의 것이 아니라 그것들이 기능하고 있는 사회의 현실을 반영하는 것이다. 본 지침의 개발에 참여하고 있는 연구자들은 그와 같은 점을 충분히 고려하고자 노력할 것이다.

(2) 지침의 개관

인간유전체기능연구는 인간유전체에 대한 물리적 지도를 기초로 하고 있다. 2000년 6월 인간유전체에 대한 물리적 지도의 초안이 완성되었다고 발표됨에 따라 생명과학기술 전반⁸⁾에 대한 법적 규율에 대한 논의가 활발하게 되었다. 우리 나라에서도 지난 몇 년간 논란을 일으키면서도 진전되지 못하던 생명과학기술에 대한 법적 규율 문제가 다시 수면위로 떠올라,⁹⁾ <생명윤리및안전에관한법률안>등 몇몇 법률안이 성안되어있다. 하지만 아직까지는 법률안이 국회를 통과하지는 못한 상태이다.¹⁰⁾

인간유전체기능연구는 인간유전체의 기능을 규명함으로써 질병의 예방 및 치료뿐만 아니라 인간 생명의 근원 및 발생기전 등 인간에 대한 지식을 넓힐 수 있다는 점에서 매우 유용하고 필요한 연구임에는 틀림없다고 할 것이다. 하지만 인간유전체기능연구는 인간을 대상으로 하는 연구이기 때문에 인체나 인체로부터의 산출물을 연구 목적으로 이용하여야 한다는 점에서 많은 윤리적·법적 문제를 야기할 수 있다.

인간유전체기능연구에 대한 법적 논의에 있어서 가장 먼저 고려하여야 할 논점은 인간유전체기능연구가 <헌법>이 보장하고 있는 존엄과 가치를 해하는 것은 아닌가

8) 생명과학기술에는 인간유전체에 대한 연구뿐만 아니라 오랜 논란을 일으키면서 현재는 새로운 의료행위의 일종으로 어느 정도 받아들여지고 있는 보조생식기술, 그리고 인공장기 문제를 포함한 장기이식과 조직이식의 일부 분야, 생명복제기술, 줄기세포연구, 유전자진단 및 유전자치료 등을 포함하는 매우 넓은 외연을 가진 분야이다.

9) 이와 같은 생명과학기술의 법적 규율에 대한 재활성화에는 인간개체복제의 시도가 커다란 역할을 하였음은 물론이다.

10) <생명윤리및안전에관한법률안>에 대한 개략적인 설명은 정규원, “<생명윤리및안전에관한법률안>에 대한 검토,” 법과 사회 제22호, 2002, 281-295면을 참조하기 바란다.

하는 점이다. <헌법> 제10조는 인간의 존엄과 가치에 대하여 규정하고 있기 때문에 인간을 대상으로 하는 모든 연구는 <헌법> 제10조의 규정을 위반하지 아니하는 범위 내에서 이루어져야 한다. 하지만 인간의 존엄과 가치라는 명제는 그것이 포괄하고 있는 내용이 무엇인가에 따라 구체적인 상황에서의 적용 범위가 달라질 수 있다.11)

아래 <표 2.1-1>은 인간유전체기능연구를 수행함에 있어서 고려하여야 할 사항들을 검체를 제공하는 피검자가 환자인 경우와 일반인인 경우를 구분하여 도식화한 것이다. <표 2.1-1>에서 알 수 있듯이 피검자가 환자인 경우와 일반인인 경우 그 고려사항들은 대개는 일치한다. 다만 피검자가 일반인인 경우에는 피검자에게 연구의 결과가 직접적인 이익을 주지 아니한다는 점에서 선정단계에서의 고려사항이 피검자가 환자인 경우와 차이가 나게 된다.

<표 2.1-1> 인간유전체 기능 연구의 고려사항

	피검자가 환자인 경우	피검자가 일반인인 경우
1. 연구의 허용범위	(1) 인간의 존엄과 가치 (2) 연구의 안전성 (3) 연구의 유효성	(1) 인간의 존엄과 가치 (2) 연구의 안전성 (3) 연구의 유효성
2. 연구의 주체	의료행위 여부	의료행위 여부
3. 피검자의 선정	(1) 정의의 원칙 (2) 자율성존중의 원칙 1) 사회적 약자의 문제 2) 동의능력 없는 피검자의 문제 3) 비례성의 원칙(이익형량)	(1) 정의의 원칙 (2) 자율성존중의 원칙 1) 사회적 약자의 문제 2) 동의능력 없는 피검자의 문제 (3) 선행의 원칙 1) 이타주의 2) 실비보상의 문제
4. 연구자의 설명과 피검자의 동의, 동의서	(1) 자율성존중의 원칙 (2) 유전상담제도 (3) 동의의 철회	(1) 자율성존중의 원칙 (2) 유전상담제도 (3) 동의의 철회
5. 연구행위	(1) 인간의 존엄과 가치 (2) 검체의 보관 및 처리 (3) 기관내심사위원회(IRB) (4) 협동연구	(1) 인간의 존엄과 가치 (2) 검체의 보관 및 처리 (3) 기관내심사위원회(IRB) (4) 협동연구
6. 연구결과	(1) 검체의 보호 (2) 유전정보의 보호 : 의학적정보와 유전정보의 분리 (3) 유전검체 및 정보은행	(1) 검체의 보호 (2) 유전정보의 보호 : 의학적정보와 유전정보의 분리 (3) 유전검체 및 정보은행

11) 따라서 인간의 존엄과 가치에 근거하여 특정한 견해를 주장하는 경우에는 그 주장이 근거하고 있는 인간의 존엄과 가치가 의미하는 바가 무엇인가를 먼저 분명히 하여야 할 것이다.

인간유전체기능연구에 수반될 수 있는 이상과 같은 법적 문제점들을 염두에 두면서 본 지침은 연구행위를 행하고 있는 연구자들이 유용하고 이용할 수 있는 방식을 채택하려고 하였다. 그러한 목적을 달성하기 위하여 본 지침은 기존의 여러 윤리지침과는 달리 연구의 시간적 순서에 따라 고려되어야 할 윤리적·법적 문제점들을 검토하고 이에 대한 해결방안을 제시하는 방향으로 제정되었다. 따라서 본 지침을 준수하고자 하는 연구자들은 구체적인 연구행위에 있어서 현재 고려되어야 할 윤리적·법적 문제점들이 무엇인가를 현장에서 찾아보고 이를 준수할 경우 자신의 연구행위가 윤리적 문제나 법적 문제를 야기하지 않는다는 확신을 가지고 연구에 임할 수 있을 것이다.

나. 지침의 해설

제1장 총칙

제1조 [목적] 이 지침은 인간유전체기능에 대한 연구를 함에 있어서 유효성과 안전성을 확보하고 연구에 사용될 검체 및 연구의 결과로 획득하게 될 유전정보의 오·남용을 방지하기 위하여 연구자가 지켜야 할 윤리적·법적·사회적 의무들을 규정함으로써 인간유전체기능연구의 적정성을 확보함을 목적으로 한다.

해설 : 본 지침은 인간유전체기능연구를 수행하는 연구자들이 자신이 수행하고 있는 연구와 관련하여 고려하여야 할 윤리적·법적·사회적 문제들을 규정하고 있다. 인간유전체기능연구의 적정성은 여타의 과학연구와 마찬가지로 두 가지 측면에서 고려되어야 한다.

첫 번째 측면은 연구 자체의 과학적 적정성 혹은 과학적 법칙에의 합치성이다. 과학 연구는 그 연구가 과학적 법칙에 따라 이루어져야 하며 또한 과학적 관점에서 그 유효성이 확보되어야 한다. 과학적 적정성을 확보하기 위하여 연구개시단계에서부터 연구의 정도관리(quality control)가 이루어져야 한다. 본 조에서 지칭하고 있는 “연구를 함에 있어서 유효성”이란 연구의 과학적 합법칙성 및 정도관리의 적정성의 확보를 의미한다. 또한 본 조에서 규정하고 있는 “연구를 함에 있어서 안전성”이란 연구진행의 안전성 및 연구 후 결과물의 안전한 보관 및 처리, 그리고 잉여물 및 폐기물의 안전한 보관 및 처리를 지칭한다.

두 번째 측면은 연구의 윤리적·법적·사회적 함의에 대한 고려이다. 인간유전체기능연구는 인간으로부터 채취한 검체를 연구재료로 하고 있으며 연구의 결과물도 인간과 관련된 내용을 포함하고 있기 때문에 연구과정 및 연구결과가 윤리적·법적·사회적인 문제를 야기할 수 있다. 따라서 연구자들은 자신이 수행하고

있는 연구가 윤리적·법적·사회적으로 어떠한 의미를 가지고 있으며 어떠한 영향을 미칠 수 있는지에 대한 고려를 하여야 한다. 본 조에서 지칭하는 “인간유전체기능연구의 적정성”이라 함은 연구의 과학성 및 안전성뿐만 아니라 연구의 윤리적·법적·사회적 함의를 고려한 적정성을 말한다.

<과학기술기본법> 제2조는 “이 법은 과학기술의 연구개발과 그 활용이 인간 존엄을 바탕으로 하여 자연환경 및 사회윤리적 가치와 조화를 이루도록 하고, 과학기술인의 자율성과 창의성이 존중되도록 하며, 자연과학과 인문·사회과학이 상호 균형적으로 연계·발전되도록 함을 기조로 한다”라고 규정하고 있다. 또한 <생명공학육성법> 제1조는 “이 법은 생명공학연구의 기반을 조성하여 생명공학을 보다 효율적으로 육성·발전시키고 그 개발기술의 산업화를 촉진하여 국민경제의 건전한 발전에 기여함을 목적으로 한다”라고 규정하고 동법 제15조 제1항은 “정부는 생명공학연구 및 산업화의 촉진을 위한 실험지침을 작성·시행하여야 한다”라고 하여 정부에 실험지침의 작성 및 시행의무를 부과하고 있다. 또한 동법 제15조 제2항은 “제1항의 실험지침에서는 생명공학의 연구와 이의 산업화 과정에서 예견될 수 있는 생물학적 위험성, 환경에 미치는 악영향 및 윤리적 문제발생의 사전방지에 필요한 조치가 강구되어야 하며, 유전적으로 변형된 생물체의 이전·취급·사용에 대한 안전기준이 마련되어야 한다”라고 하여 지침을 제정함에 있어서 생물학적 위험성, 환경문제 및 윤리적 문제 그리고 안전성에 대한 문제들을 고려하도록 하고 있다. 또한 <생명공학육성법시행령> 제15조 제1항은 “보건복지부 장관은 법 제15조의 규정에 의한 생명공학연구 및 산업화의 촉진을 위한 실험지침을 심의회의 심의를 거쳐 작성·시행하여야 한다”라고 하여 보건복지부장관에게 실험지침의 작성 및 시행의무를 부과하고 있으며, 동조 제2항은 “제1항의 실험지침에는 다음 각호의 사항이 포함되어야 한다. 1. 생명공학적 변이생물체의 전파·확산을 방지하기 위한 봉쇄방법등 생물학적 위험발생의 사전방지에 필요한 사항 2. 사람을 대상으로 하는 유전자재조합등 인간의 존엄성을 해치는 결과를 가져올 수 있는 실험의 금지등 윤리적 문제발생의 사전방지에 필요한 사항”이라고 규정하고 있는바, 이와 같은 법령의 규정들은 본 지침의 실정법적 근거라고 할 수 있을 것이다. 본 지침도 위와 같은 법령의 규정들이 규정하고 있는 바와 마찬가지로 생명과학기술연구의 과학적 적정성과 윤리적·법적·사회적 적정성을 확보하기 위한 내용을 규정하고 있다.

제2조 [정의] ① “인간유전체기능연구”라 함은 인간유전자의 구조분석, 유전자 지도의 작성, 유전자기능분석 등을 연구하는 것을 말한다.

② “유전체”라 함은 한 생물체의 모든 유전정보 혹은 그것을 함유하고 있는 DNA나 RNA를 말한다.

③ “연구”라 함은 연구개발, 검사 또는 평가를 포함하여 지식의 일반화를 증진시키거나 지식의 일반화에 기여하고자 하는 체계적 조사를 의미한다.

④ “개인 유전정보”라 함은 유전자의 존재, 부재, 돌연변이나 특정한 DNA 표

지의 존재혹은 부재 사실로부터 얻어질 수 있는 개인에 대한 정보를 의미한다.

⑤ “피검자”라 함은 연구행위를 하는 사람(연구자: 직업적인 연구자이건 일시적인 연구자이건 불문한다)이 그에 관하여 다음과 같은 사항을 얻고자 연구의 대상이 되는 개인을 말한다.

1. 그 개인에 대한 개입행위 또는 상호행위를 통하여 획득되는 자료
2. 신원확인이 가능한 사적인 정보. 여기에는 의료기록 등 의학적 정보도 포함된다.

⑥ “최소한의 위험”이라 함은 연구로 인하여 예상되는 해악 또는 불편의 가능성 및 정도가 일상생활에서 발생할 수 있는 위험 또는 일상적인 신체적·심리적 검진 또는 검사를 행할 때 통상적으로 발생하는 위험보다 크지 아니한 경우를 말한다.

⑦ “유전검체 및 정보은행”이라 함은 그 명칭 여하를 불문하고 개인의 유전정보와 관련된 검체 및 유전정보를 보관·관리하는 모든 유형의 기구를 말한다.

⑧ “기관내심사위원회(IRB)”라 함은 본 지침에 규정된 목적에 따라 연구의 사회적·법적·윤리적 문제들을 검토하고 연구의 과학적 유효성과 안전성을 확보하기 위하여 설립된 기구를 말한다.

⑨ “협동연구”라 함은 이 지침의 적용을 받는 연구로서 둘 이상의 연구기관이 관여하는 연구를 말한다.

해설 : 본 조항은 본 지침에서 사용되는 용어들을 정의하여 놓은 것이다.

① “인간유전체기능연구”는 인간유전체의 물리적 지도를 바탕으로 하여 유전자의 기능 및 상호관계를 규명하는 작업이다. 인간유전체기능연구사업단은 한국인에서 호발하는 위암과 간암 유전체기능의 규명을 일차적 목표로 하고 있다.

② 유전체라는 용어는 genome이라는 용어의 우리말 번역어이다. genome은, 모든 유전자정보를 포함하고 있는, 생식자(gamete), 개인들, 특정 인구집단, 혹은 특정 종의 전체 DNA서열이라고 정의되고 있다.¹²⁾ 이와 같은 정의에 의하면 RNA의 경우에는 유전체에 포함되지 않는다고 해석하게 된다. 하지만 일부 생명체의 경우에는 DNA를 가지고 있지 않으면서 오직 RNA만으로 유전정보를 다음 세대로 전하는 생명체가 있다. 본 지침이 고려 대상으로 하고 있는 인간유전체기능연구가 인간유전체의 기능을 연구한다는 점을 고려할 때 굳이 RNA만을 보유하고 있는 생명체를 본 지침의 규율 대상으로 포함할 필요가 있는가의 의문이 있을 수 있지만, 경우에 따라서는 인간유전체에 대한 연구를 위하여 다른 생명체의 유전체에 대한 연구가 필요할 수 있다는 점을 고려하여 본 지침에서는 유전체의 정의에 RNA를 포함하기로 하였다.

③ 본 지침에서는 연구의 의미를 실험실에서의 연구활동뿐만 아니라 그와 관련되어 있는 연구자들의 모든 활동을 포함하는 넓은 의미로 정의하였다. 본 지침에

12) Nussbaum/McInnes/Willard, Thompson & Thompson Genetics in Medicine 6th ed., W. B. Saunders Company, 2001, p. 404.

서의 지칭하는 “연구”는 지식의 일반화라는 목표를 위한 제반활동 모두를 포함하는 개념이다.

④ 인간유전체기능연구의 목표는 특정 유전자의 존재, 부존재, 돌연변이 여부 등을 확인하고 그 기능을 규명하는 것이다. 그런데 이와 같은 목표를 달성하기 위해서는 인간유전체를 포함하고 있는 검체가 필요하며 그 검체는 특정 개인으로부터 획득되어지는 것이다. 따라서 인간유전체기능연구의 최종적 결과는 특정 개인의 유전정보가 될 것이다. 본 지침의 목적 중 하나는 이와 같은 개인 유전정보의 오·남용을 방지하는 것이다.

⑤ 인간유전체기능연구를 하기 위해서는 인간의 유전정보를 보유하고 있는 검체가 필요함은 앞에서 설명한 바와 같다. 그런데 이러한 검체는 결국 개인으로부터 얻어지는 것이며 연구에 참여하여 검체를 제공하는 개인을 본 지침에서는 “피검자”라고 지칭하기로 하였다. 또한 본 지침에서는 유전정보를 보유하고 있는 검체를 제공하는 자뿐만 아니라 의학기록을 포함한 각종의 개인적 의학정보를 제공하는 자, 나아가 연구에 어떠한 형태로든 개인의 정보를 제공하는 자는 모두 피검자의 개념에 포함시키기로 하였다. “연구자”의 개념도 직업적으로 인간유전체기능연구를 하는 자뿐만 아니라 일시적으로 직업적 연구자를 도와주는 연구보조원이나 대학원 등 연구에 실질적으로 참여하고 있는 모든 사람을 지칭하는 개념으로 사용하기로 하였다. 이와 같이 피검자와 연구자의 개념을 넓게 설정한 것은 규정을 우회하여 개인 정보 및 검체 등을 오·남용하는 것을 방지하고자 함이다.

⑥ 인간유전체기능연구는 인간으로부터 획득되는 검체를 이용하는 연구이기 때문에 검체의 획득단계 혹은 경우에 따라서는 임상적 실험의 단계에서 인체에 해악을 야기할 가능성이 있다.¹³⁾ 검체를 제공하거나 기타의 방법으로 연구에 참여하고자 하는 잠재적 피검자는 자신이 연구에 참여함으로써 인하여 발생할 수 있는 이익 및 위험에 대하여 사전에 정보제공을 받고 이를 심사숙고하여 연구에의 참여 여부에 대한 결정을 내려야 한다. 수행하고자 하는 연구로부터 직접적인 이익을 얻을 가능성이 있는 환자의 경우에는 자율성존중의 원칙에 근거한 자발적인 동의에 의하여 연구에의 참여가 정당화될 수 있지만,¹⁴⁾ 일반인이 피검자로 연구에 참여하고자 하는 경우에는 자율성존중의 원칙에 근거한 동의만으로 연구에의 참여가 허용될 수 있는 것인지에 대하여 많은 논란이 있다.¹⁵⁾ 특히 연구에의 참여가 피검자에게 위험을 야기할 수 있는 경우에는 동의만으로 일반인의 연구에의 참여를 정당화할 수 있

13) 다만 현 단계의 연구는 혈액이나 조직과 같은 검체를 획득하여 인간유전체의 기능을 규명하는 것이기 때문에 아직 임상적 실험에서 발생할 수 있는 위험이 가시화되지는 않을 것으로 생각된다. 그러나 연구의 일정 단계에 이르면 임상적 적용 문제가 당연히 대두될 것이다.

14) 다만 이 경우에도 현재 형법학계의 다수적 견해에 의하면 생명에의 위험을 야기하거나 신체에 중대한 침해를 야기하는 경우에는 형법 제24조(형법 제24조[피해자의 승낙] 처분할 수 있는 자의 승낙에 의하여 그 법익을 훼손한 행위는 법률에 특별한 규정이 없는 한 벌하지 아니한다.)의 피해자의 승낙에 의한 정당화가 부정된다. 이에 대한 보다 자세한 논의 및 비판에 대해서는 정규원, 피해자의 승낙에 대한 연구 - 의료행위를 중심으로 -, 서울대학교 대학원 법학과(박사), 1999, 56-60면을 참조하기 바란다.

15) 인간존엄성의 의미를 인간을 수단으로써만 대하지 말라는 Kant적 의미에서 이해할 경우 일반인이 연구에 피검자로 참여하는 것은 인간존엄성에 반할 여지가 있다.

는가의 판단이 쉽지 아니하다.

연구로부터 직접적 이익을 얻을 가능성이 없는 일반인이 피검자로 연구에 참여하는 것은 이타주의에 의하여 정당화될 여지가 있다. 그러나 이타주의에 근거하여 피검자로 연구에 참여하는 것이 정당화될 수 있다고 할지라도 연구에의 참여로 인하여 야기될 수 있을 것으로 예상되는 위험이 큰 경우에는 연구에의 참여가 허용될 수 있는가에 의문이 생긴다. 연구에의 참여 여부를 결정함에 있어서 연구에 참여함으로써 야기될 수 있다고 예상되는 위험의 정도도 고려되어야 한다.

사람은 누구나 일상생활을 영위하면서 일정한 정도의 위험을 수반하며 살아가고 있다. 특히 현대와 같이 고도로 산업화된 사회에서 다수의 사람들이 일정한 공간에 모여 사는 경우에는 수반하는 위험이 증가한다고 할 것이다. 일상생활을 영위함으로써 인하여 필연적으로 수반되는 정도의 위험은 그 공동체에서 살아가는 사람들은 누구나 감수하여야 할 위험이다.¹⁶⁾ 또한 사람들은 자신의 건강을 점검하기 위하여 여러 가지 의학적 검사를 받기도 한다.¹⁷⁾ 예를 들어 우리는 주기적으로 혈압을 점검하고 간기능검사나 당뇨검사 등을 통하여 고혈압 당뇨병 등과 같은 만성질환에 대한 검사를 하기도 하며 나아가 정기적인 암검사와 같은 경우에 따라서는 보다 침습적인 검사를 받기도 한다. 이와 같은 건강을 점검하기 위한 검사들도 혈액의 채취, 조직의 채취와 같은 과정을 거쳐야 하기 때문에 신체에 대한 위험이 발생할 가능성을 내포하고 있다. 하지만 건강검진을 받고자 하는 사람들은 그러한 건강검진을 수행함에 있어서 수반되는 위험을 감수할 의사를 가지고 있는 것이다.

본 지침에서 규정하고 있는 “최소한의 위험”이라 함은 통상의 사람들이 일상생활을 영위하면서 감수하는 위험과 같은 정도의 위험 혹은 건강검진을 받는 사람들이 감수하는 위험과 같은 정도의 위험을 의미한다.

⑦ 인간유전체기능연구는 다수의 유전체 및 유전정보의 비교와 분석을 통하여 연구가 수행되게 된다. 이러한 점에서 인간유전체기능연구는 인구집단에 대한 연구라고도 할 수 있다.

이와 같은 다수의 유전체에 대한 분석 및 비교를 위해서는 인간유전체를 보유하고 있는 검체와 연구의 결과물인 유전정보의 데이터베이스화가 필연적이다.¹⁸⁾ 본 지침에서는 그 명칭을 무엇을 사용하건 개인이나 특정집단의 유전정보와 관련된 검체 및 유전정보 자체를 보관·관리하는 기구를 “유전정보은행”이라고 규정하였

16) 국가나 정부는 이와 같은 위험을 최소화하기 위하여 최선을 다하여야 한다. <헌법> 제10조 제2분은 “국가는 개인이 가지는 불가침의 기본적 인권을 확인하고 이를 보장할 의무를 진다”라고 규정하고 있는데, 국민이 안전하고 편안한 생활을 영위하면서 행복을 추구하고 자유를 누릴 권리로 <헌법>상의 권리가기 때문에 국가는 이와 같은 권리를 보장하기 위한 노력을 할 의무를 진다.

17) 건강검진을 받는 사람들 중 질환을 앓고 난 후 재발을 예방하기 위하여 정기적인 검사를 받는 사람들도 있지만 다수는 검진 당시 특별한 증상을 가지고 있지 않은 사람들이다. 따라서 건강검진을 받는 사람들은 인간유전체기능연구에 자발적으로 참여하고자 하는 일반인과 동질성을 가지는 집단이라고 볼 수 있을 것이다.

18) 일부에서는 유전정보은행의 설립 자체를 금지하여야 한다는 주장도 있다. 하지만 인간유전학 연구는 필연적으로 인간 유전검체와 인간 유전정보의 데이터베이스화를 전제로 하고 있다는 점, 그리고 현재 다양한 명칭으로 다수의 유전정보은행이 실제 운영되고 있다는 점 등을 고려할 때 그와 같은 주장은 타당하지 못하다고 생각된다. 논의의 핵심은 전면적 금지가 아니라 어떻게 하면 유전정보은행의 운영을 투명화하고 정도관리를 할 수 있으며 개인 유전정보의 유출 및 오·남용을 방지할 수 있는가 하는 점이다.

다. 이와 같이 “유전정보은행”의 개념을 광의로 규정한 이유는 본 지침을 회피하기 위하여 다양한 명칭을 사용할 가능성을 차단하기 위함이다.

⑧ 생명과학기술은 인간의 삶에 다양한 영향을 미칠 수 있는 분야이기 때문에 과학자들의 합의로 연구 여부를 결정하는 것으로는 부족하고 그 연구가 사회에 미칠 파장 및 윤리성에 대한 검토, 법적 문제들에 대한 검토 등을 필요로 한다.¹⁹⁾ 따라서 다양한 명칭 하에 소위 윤리위원회라는 기구를 통하여 과학기술 연구 및 의료행위에 대한 윤리적 측면에서의 규율을 하고자 하여왔다. 하지만 과학기술은 윤리성뿐만 아니라 정도관리의 측면도 고려하여야 한다. 본 지침에서 규정하고 있는 “기관내심사위원회”는 연구의 사회적·윤리적·법적 측면에 대한 고려뿐만 아니라 연구의 과학적 유효성 및 안전성에 대한 심사를 하기 위한 모든 유형의 기구를 의미한다.

⑨ 인간유전체연구(Human Genome Project)의 예에서 알 수 있듯이 대다수의 생명과학기술 연구는 연구자 개인 혹은 한 연구집단에 의하여 이루어지기보다는 다수의 연구 집단의 공동작업을 통하여 이루어지고 있다. 공동연구를 하는 구성원들은 동일한 국가 내의 다수의 연구집단에 소속될 수도 있지만 국제간 공동연구도 다양한 형태로 이루어지고 있다.

본 지침이 적용되게 될 인간유전체기능연구의 경우에도 다양한 형태의 공동연구가 이루어지고 있으며 또 다른 그와 같은 공동연구는 더욱 늘어날 것으로 예상되고 있다. 여러 연구기관이 공동으로 연구를 수행하는 경우에는 각 연구기관의 내부 연구지침이 상이함으로 인하여 여러 가지 문제들이 발생할 수 있으며 이러한 지침들간의 충돌은 국제적 차원의 공동연구의 경우에 더 심각한 문제를 야기하기도 한다. 이와 같은 지침들간의 충돌을 해결할 수 있는 가장 이상적인 방법은 모든 국가의 모든 연구기관이 공통적으로 지킬 수 있는 통일된 지침을 제정하는 것이겠지만,²⁰⁾ 이와 같은 통일지침은 현재는 존재하지 않으며 또한 가까운 장래에 통일지침이 제정되는 것을 기대하기는 어렵다. 따라서 본 지침에서는 본 지침의 적용을 받는 연구기관들의 공동연구의 경우에도 본 지침을 적용하기 위하여 협동연구에 대한 규정을 두었다.

제3조 [국내법령 및 국제규범의 존중] 이 지침은 국제적으로 공인된 인간유전체기능연구와 관련된 선언, 강령, 지침 및 대한민국의 관련 제 법령, 대한민국 헌법에 의하여 체결·공포된 조약과 일반적으로 승인된 인간유전체기능연구와 관련된 국제법규 등을 존중한다.

19) 다수의 학자들이 핵폭탄개발을 예로 들면서 과학의 사회적 측면을 논하고 있다. 그러나 모든 생명과학기술 분야가 핵폭탄개발과 같은 소위 거대과학 분야는 아니다. 인간유전체기능연구의 경우에는 거대과학분야라고 볼 수 있지만 인간배아복제와 같은 경우에는 비교적 소자본으로 소수의 연구자들에 의하여 비밀리에 이루어질 수 있는 기술 분야이다.

20) 그러나 통일지침이 언제나 이상적인가에 대해서는 의문이 있다. 모든 국가가 자국의 이익을 대변하는 국제질서 하에서는 통일지침도 힘의 논리에 의하여 강대국에 유리하게 제정될 가능성이 높기 때문이다.

해설 : 인간유전체연구는 1998년 미국의 국립보건원(NIH)과 에너지성(DOE)이 인간의 유전체에 대한 연구를 하기로 합의함으로써 시작된 연구로 1990년 10월 영국·일본 등을 포함한 다국적팀에 의하여 연구가 수행되었다. 연구의 수행 결과 2001년 2월 12일 6개국(미국·영국·프랑스·독일·일본·중국)으로 구성된 다국적팀과 셀레라 지노믹스가 각각 독립적으로 인간유전체의 염기서열의 약 99% 정도를 밝혀냈다고 발표하였다. 이와 같은 인간유전체연구는 인간유전체의 물리적 지도를 완성하는 것을 목표로 하는 것이다. 그러나 인간유전체의 여러 가지 복잡한 특성으로 인하여 단일유전자특성 혹은 단일유전자질환은 오히려 예외적이라고 할 수 있다.²¹⁾ 이제 연구의 방향은 인간유전체의 물리적 지도의 완성으로부터 개별적인 유전자의 기능 및 유전자사이의 연관성으로 옮겨가고 있다. 인간유전체연구에는 참여하지 않은 우리 나라의 경우에도 인간유전체기능연구에는 적극적으로 참여하고 있다.

본 지침의 주된 목적은 연구자들이 연구를 진행함에 있어서 자신의 연구행위가 야기할 수도 있는 윤리적·법적 문제들에 대한 고려를 하게 할 목적과 더불어 본 지침을 준수할 경우 연구자 자신의 연구행위가 적어도 국내법령을 위반하지 아니한다는 법적 안정성을 담보하는 것이다. 따라서 본 지침의 규정들은 현행 국내법령체계에 어긋나서는 아니되며 이는 헌법을 최상위로 하는 국내법체계에 대한 존중을 의미한다. 또한 연구가 국가간 협력에 의하여 이루어지는 경우에는 각 국가의 법령의 차이로 인하여 야기될 수 있는 여러 법적 문제를 해결하기 위하여 대한민국과 타국가간에 체결된 조약 혹은 대한민국이 가입하고 있는 국제협약도 존중되어야 한다. 또한 법적 지위를 가지지 않는 선언이나 강령, 지침의 경우에도 그와 같은 선언, 지침, 강령이 이미 국제적으로 공인되어 있는 경우에는 그와 같은 선언, 강령, 지침은 충분히 고려되어야 한다. <헌법> 제6조 제1항은 “헌법에 의하여 체결·공포된 조약과 일반적으로 승인된 국제법규는 국내법과 같은 효력을 가진다”라고 규정하고 있다.

본 지침을 해석함에 있어서는 대한민국의 제법령 및 대한민국 헌법에 의하여 체결·공포된 조약과 국제협약, 그리고 국제적으로 공인된 선언, 강령, 지침 등을 존중하여야 하며 이에 모순되는 자의적인 해석은 허용되지 않는다.

제2장 피검자의 선정

제4조 [피검자의 선정] 피검자의 선정에 있어서는 인간의 존엄성을 존중하고 피검자의 자기결정권과 정의의 원칙을 고려하여야 한다. 임신부나 태아 등 특히 중대한 위험이 예상되는 경우에는 피검자의 선정에 좀 더 엄격한 주의를 하여야 한다.

21) 물론 현재 발표된 인간유전자지도가 완전한 인간유전자지도인가에 대한 의문도 여전히 제기되고 있다.

해설 : 헌법 <제10조>는 “모든 국민은 인간으로서의 존엄과 가치를 가지며, 행복을 추구할 권리를 가진다. 국가는 개인이 가지는 불가침의 기본적 인권을 확인하고 이를 보장할 의무를 진다”라고 규정하여 인간의 존엄성을 확인하고 있을 뿐만 아니라 국가에 이를 보장할 의무를 지우고 있다.²²⁾ 인간유전체기능연구는 인간으로부터 획득되는 검체를 이용하여 수행되기 때문에 <헌법> 제10조가 보장하고 있는 인간의 존엄성을 침해할 우려를 가지고 있다. 즉 인간으로부터 검체를 획득하여 그 검체를 사용할 경우, 경우에 따라서는 인간을 연구를 위한 수단으로서만 대하는 것은 아닌가 하는 논란이 야기될 수 있다. 특히 환자가 아닌 자발적 참여자로부터 검체를 채취하는 경우에는 검체제공자에게 직접적인 이익이 되는 경우가 아니기 때문에 환자로부터의 검체 획득의 경우보다 더 많은 윤리적·법적 문제를 야기할 가능성이 있다. 따라서 인간유전체기능연구를 수행하는 연구자는 피검자를 선정함에 있어서 인간의 존엄성을 해하지 아니하도록 하여야 한다. <생명공학육성법시행령> 제15조 제2항 제2호는 “사람을 대상으로 하는 유전자재조합 등 인간의 존엄성을 해치는 결과를 가져올 수 있는 실험의 금지등 윤리적 문제발생의 사전방지에 필요한 사항”을 실험지침에 규정하도록 하고 있는바, 이러한 규정 역시 인간을 대상으로 하는 연구의 경우 인간존엄성을 침해하지 않도록 하기 위한 규정으로서 <헌법> 제10조를 다시 한번 확인한 규정이라고 할 것이다. 1997년 Council of Europe이 제정한 <생물학 및 의학의 적용에 있어서 인간의 권리와 존엄을 보호하기 위한 협약 : 인권과 생의학에 대한 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)> 제1조는 “이 협약의 당사국은 생물학과 의학의 적용에 있어 모든 인간의 존엄성과 정체성을 보호하고 차별 없이 각 개인에 대하여 신체의 완전성에 대한 권리와 여타의 권리들 및 기본적인 자유를 보장하여야 한다. 각 당사국은 이 협약의 이행을 위하여 필요한 국내 법적 조치를 취하여야 한다”²³⁾라고 규정하고 있다.

개개인의 자율성에 대한 존중은 인간이 자신의 인생을 존엄하게 살아가기 위한 필요조건 중 하나이다.²⁴⁾ 자율성이란 자기결정, 독립성 등과 비슷한 의미로 사용되는 용어로서 자기결정권이라는 법적 권리의 이념적 근거가 되는 개념이다. 자율성이란 개념이 개인적인 차원에서 사용되는 경우에는 대개 네 가지 정도의 의미로 사용되고 있다.²⁵⁾ 첫째는 자기 스스로 관리할 수 있는 능력을 의미한다. 두 번째

22) 인간존엄성의 의미가 무엇인가에 대해서는 많은 논란이 있지만, Kant는 인간을 수단으로서만 대하지 말고 목적으로 대하라는 의미로 사용하고 있다. 생명과학기술에 있어서의 인간 존엄성의 의미에 대한 자세한 논의는 D. Beylveid/R. Brownsword, Human Dignity in Bioethics and Biolaw, Oxford University Press, 2001을 참조하기 바란다.

23) “Parties to this Convention shall protect the dignity and identity of all human beings and guarantee everyone, without discrimination, respect for their integrity and other rights and fundamental freedoms with regard to their application of biology and medicine. Each Party shall take in its internal law the necessary measures to give effect to the provisions of this Convention.”

24) 필자는 개인의 자율성에 대한 존중이 인간존엄성의 가장 핵심적인 내용 중 하나라고 생각하고 있다.

로는 자기관리의 실질적인 조건들을 지칭하는 의미로 사용되는 경우가 있다. 세 번째는 자율성이라는 개념으로부터 도출되어지는 이상적인 성질을 의미하는 경우이다. 마지막으로 자율성이라는 용어가 자기주권, 즉 자기결정권을 지칭하는 의미로 사용되는 경우가 있다. 개인적인 차원에서 법적인 의미로 사용되는 자율성이라는 용어는 대개 네 번째 의미, 즉 자기결정권을 지칭하는 의미로 사용되고 있다.²⁶⁾

자율성의 법적 대응용어인 자기결정권은 추상적인 권리가 아닌 헌법적 근거를 가지고 있는 권리로 이해되고 있다. 자기결정권은 개인이 일정한 사적 영역의 중요한 사항에 대해서는 국가의 공권력 등 자신이 아닌 다른 집단이나 개인에 의한 간섭을 받지 아니하고,²⁷⁾ 스스로 결정할 수 있다는 전제에 입각하고 있다. 즉 타인에게 해악을 주기 아니하는 한, 자기의 사적 영역의 사항들에 대해서는 자유로운 의사에 입각하여 스스로 결정할 수 있는 권리가 있다고 보는 것이다. 이와 같은 자기결정권은 헌법적 기본권으로 보장되고 있다.²⁸⁾

인간유전체기능연구와 관련하여 자기결정권을 규정한 현행법상의 규정은 존재하지 아니한다. 그러나 인간유전체기능연구가 인간으로부터 획득한 검체를 이용하여 연구를 하는 것이므로 <보건의료기본법> 제12조의 규율대상이 된다고 할 것이다. <보건의료기본법> 제12조는 “모든 국민은 보건의료인으로부터 자신의 질병에 대한 치료방법, 의학 적 연구대상 여부, 장기이식여부 등에 관하여 충분한 설명을 들은 후 이에 관한 동의 여부를 결정할 권리를 가진다”라고 하여 보건의료서비스에 관한 자기결정권을 규정하고 있는바, 이 규정에 의하면 보건의료인이 인간으로부터 획득한 시료를 가지고 의학적인 연구를 하려고 하는 경우에 충분한 설명을 하고 동의를 받도록 하고 있다. 하지만 의료인이 아닌 연구자가 의학적인 연구가 아닌 경우에는 어떻게 하여야 하는가에 대한 규정은 없다. 다만 <생명공학육성법시행령> 제15조 제2항 제2호 규정이 간접적으로 자기결정권의 근거규정이 될 수 있을 것이다. 그러나 인간유전체기능연구에 있어서의 자기결정권에 대한 직접적 규정이 없다고 할지라도 자기결정권은 헌법상의 기본권이기 때문에 이에 위반하는 연구행위는 허

25) Joel Feinberg, Harm to Self, Oxford University Press, 1986, p. 28.

26) 자율성의 이념적 근거 및 연혁에 대한 보다 자세한 내용에 대해서는 정규원, 전제논문, 6-20면을 참조하기 바란다.

27) 원래 자기결정권은 국가공권력으로부터의 자유를 의미하는 용어였다.

28) 자기결정권에 대한 헌법적 근거에 대한 보다 자세한 논의에 대해서는 정규원, 전제논문, 21-35면을 참조하기 바란다. 필자는 직접적인 육체적 영역에 대한 자기결정권의 헌법적 근거는 “모든 국민은 신체의 자유를 가진다. 누구든지 법률에 의하지 아니하고는 체포·구속·압수·수색 또는 심문을 받지 아니하며, 법률과 적법한 절차에 의하지 아니하고는 처벌·보안처분 또는 강제노역을 받지 아니한다”라고 규정하고 있는 <헌법> 제12조에 근거하고 있으며, 정신적 영역의 자기결정권은 <헌법> 제10조의 행복추구권으로부터 도출되어지는 일반적 행동자유권에 근거한다고 생각한다(헌법재판소는 행복추구권을 하나의 구체적인 기본권으로 인정하면서(헌재결 1989. 10. 27, 89헌마56), 행복추구권으로부터 일반적 행동자유권과 개성의 자유로운 발현권이 도출된다고 보고 있다(헌재결 1991. 6. 31, 89헌마204; 헌재결 1992. 4. 14, 90헌바23). 또한 헌법재판소 “개인의 인격권·행복추구권에는 개인의 자기운명결정권이 전제되는 것”(헌재결 1990. 9. 10, 89헌마82)이라고 하여 개별적인 자기결정권의 전제로서 자기운명결정권이라는 용어를 사용하고 있다.). 하지만 육체적 영역의 자기결정권과 정신적 영역의 자기결정권은 언제나 분명하게 구별되는 것이 아니며 외부적으로 표시된 개인의 의사 내지 행동은 언제나 정신적 영역의 자기결정권을 반영하고 있는 것이다. 따라서 자기결정권이라는 헌법적 기본권은 <헌법> 제10조의 인간의 존엄과 가치를 지도이념으로 하여 <헌법> 제10조의 행복추구권과 <헌법> 제12조 제1항의 신체의 자유의 통합적 해석을 통하여 근거지을 수 있다고 생각한다.

용될 수 없다.

한편 <의료법> 제22조는 “의료인은 환자 또는 그 보호자에 대하여 요양의 방법 기타 건강관리에 필요한 사항을 지도하여야 한다”라고 하여 충분하지는 않지만 의료행위에 있어서 환자의 자기결정권에 대한 실정법적 근거가 될 수 있다.²⁹⁾ 또한 <장기등이식에 관한법률> 제2조 제2항은 “장기등을 기증하고자 하는 자가 자신의 장기등의 기증에 관하여 표시한 의사가 존중되어야 한다. 이 경우 장기등을 기증하고자 하는 자의 의사는 자발적인 것이어야 한다”라고 하여 장기제공의 경우에 기증자의 자유로운 의사가 존중되어야 함을 규정하고 있다.

연구자가 검체제공자의 의사에 반하여 검체를 획득하거나 검체제공자의 무지를 이용하여 검체를 획득한 경우에는 인간의 신체에 대한 상해를 가하는 행위가 되어 형법상 상해죄를 구성하게 된다.³⁰⁾

정의의 원칙이란 주로 분배와 관련된 원칙으로서 정의는 “각자에게 각자의 몫을 돌려주는 것”이라고 정의된다.³¹⁾ 정의의 원칙은 특히 의료행위에서의 의료자원의 할당문제가 주된 논의의 주제이다. 거시적 차원에서는 국가예산 중 어느 정도의 예산을 의료영역에 할당할 것인가 그 비용을 누구에게 부담시킬 것인가의 문제가 그것이고, 미시적 차원에서는 제한된 의료자원을 누구에게 먼저 사용할 것인가의 문제가 그것이다. 인간유전체기능연구의 경우에는 정의의 원칙이 직접 고려되어야 할 사항은 그리 많지 아니할 것으로 생각된다. 하지만 어느 연구에 어느 정도의 예산 및 자원을 지원할 것인가의 문제 등 여전히 정의의 원칙을 고려하여야 할 경우가 존재하고 있다.

임산부가 피검자가 되는 경우에는 태아에 영향을 줄 수 있기 때문에 특별한 주의를 기울여야 한다. 태아의 경우에도 성숙한 인간에 비하여 연구로 인한 부작용이 나타날 가능성이 크고 그에 대한 즉각적인 대처가 쉽지 아니하기 때문에 특별한 주의를 기울여야 한다. 따라서 가능하면 임산부나 태아를 피검자로 선정하는 것은 피하는 것이 좋을 것이다. 하지만 경우에 따라서는 임산부나 태아를 연구의 피검자로 선정하여야만 할 필요성이 존재하는 경우가 있을 수 있으므로 이 경우에는 연구자가 보다 더 많은 주의를 기울여야 할 것이다.

제5조 [자유로운 의사에 기한 선정] ① 피검자로 선정하고자 하는 자가 시설에 수용되어 있거나 연구자와 실질적으로 종속관계에 놓여 있는 등 피검자로 선정되는 것을 거부하는 것이 불가능하거나 심히 곤란한 상황에 있는 경우에는 그와 같은 사람을 피검자로 선정하는 것은 원칙적으로 금지된다.

29) 의료영역에서의 자기결정권에 대한 보다 자세한 논의에 대해서는 정규원, 전제논문, 116-128면을 참조하기 바란다. 또한 의료행위에서의 자율성 존중과 온정적 간섭주의에 대한 논의에 대해서는 정규원, “의료행위에서의 온정적 간섭주의와 자율성 존중,” 법철학연구 제5권 제1호, 2002, 231-254면을 참조하기 바란다.

30) <형법> 제257조 제1항은 “사람의 신체를 상해한 자는 7년이하의 징역, 10년이하의 자격정지 또는 1천만원이하의 벌금에 처한다”라고 규정하고 있다.

31) 하지만 어떠한 기준에 의하여 분배되는 것이 정의로운 것인가에 대해서는 여러 견해들이 제시되고 있다. 대표적으로 능력에 따른 분배, 성과에 따른 분배, 투여된 노력에 따른 분배, 필요에 따른 분배 등이 있다.

② 미성년자, 장애인, 외국인 노동자 등 사회적 약자의 경우에는 연구 참여 여부에 대한 자유로운 의사를 확인함에 있어서 좀 더 엄격한 주의를 하여야 한다.

해설 : ① 자기결정권이 보호되기 위해서는 몇 가지 요소들이 충족되어야 한다. 먼저 결정권자가 결정할 사항에 대한 충분한 정보를 가지고 있어야 한다. 만일 결정권자가 충분한 정보를 가지고 있지 못하다면 연구자가 정보를 제공하여 주어야 한다. 또한 결정은 자유로운 상태에서 이루어져야 한다. 자기결정권은 결정권자의 가치관에 따라 결정한 경우 그 결정이 존중되어야한다는 것을 전제하고 있으므로 결정이 자유롭지 못한 경우에는 결정권자 자신의 가치관에 따라 결정한 것이라고 할 수 없다. 따라서 기망이나 착오, 강제 등 하자 있는 의사에 의한 결정 혹은 의사의 결함상태에서 이루어진 결정은 유효한 결정이라고 할 수 없다.³²⁾ 또한 자기결정권은 진지한 고려 후에 행하여져야 하며, 결정권자는 결정할 수 있는 능력을 보유하고 있어야 한다.³³⁾

피검자로 선정하고자 하는 자가 교도소에 수감되어 있거나, 정신질환이나 고아 등의 사유로 인하여 시설에 수용되어 있는 경우에는 피검자로 선정하고자 하는 자의 자유로운 의사가 억압될 가능성이 크다고 할 것이다. 즉, 시설 등에 수용되어 있는 자들은 시설의 특성상 자기의 자유로운 의사를 표시하기가 어려운 경우가 있거나 혹은 불가능할 수 있다.³⁴⁾ 또한 연구자의 지도학생이거나 연구보조원 등 연구자와 실질적인 종속관계에 있는 경우에도 자유로운 의사에 의한 연구참여에의 거부 의사를 표시하기가 어렵거나 불가능할 가능성이 크다.³⁵⁾ 따라서 특별한 사정이 없는 한 그와 같은 자들의 의사표시는 자유롭지 못한 상태에서의 의사표시라고 추정되게 되어 원칙적으로 그들을 피검자로 선정하는 것은 금지된다. 다만 그와 같은 특수집단을 대상으로 하여야 할 연구의 필요성이 분명하게 증명되어 있고 그들의 자유의사를 확인할 수 있는 객관적 절차가 마련되어 그러한 절차를 거치는 경우에는³⁶⁾ 예외적으로 위와 같은 집단의 구성원들의 연구에의 참여가 허용될 수도 있을 것이다.

② 사회적 약자의 경우에는 사회에서 그들이 처한 지위로 인하여 자유로운 의사결정을 하지 못하는 상황이 발생할 가능성이 크다. 대표적인 경우가 미성년자인데, 미성년자의 경우에는 아직 성숙한 의사결정능력을 가지지 못한 경우가 많을

32) <민법> 제109조 제1항 제1문은 “의사표시는 법률행위의 내용의 중요부분에 착오가 있는 때에는 취소할 수 있다”라고 하여 중요내용에 대한 착오가 있는 경우에는 의사표시를 취소할 수 있도록 하고 있다. 또한 <민법> 제110조 제1항은 “사기나 강박에 의한 의사표시는 취소할 수 있다”라고 규정하고 있다.

33) 이에 대한 보다 자세한 내용에 대해서는 정규원, 피해자의 승낙에 대한 연구 - 의료행위를 중심으로 -, 서울대학교 대학원 법학과(박사), 1999, 116-157면을 참조하기 바란다.

34) 군대와 같은 상명하복에 의하여 움직이는 특수한 기구의 경우에도 상관이 연구에의 참여를 종용하는 경우 하급자가 거부의 의사표시를 하는 것은 상당히 곤란하거나 불가능할 수 있다고 생각된다.

35) 특히 의과대학의 교수가 연구를 하고자 하는 경우 의과대학생 혹은 인턴, 레지던트 등은 거부의 의사를 표시하기가 쉽지 않다고 생각된다.

36) 예를 들어 피검자로 선정될 자들의 의사에 대한 독립적인 심의기구가 있거나 연구자들로부터 독립된 기관내심사위원회나 윤리위원회 등을 거치는 경우.

뿐만 아니라,³⁷⁾ 부모나 주위 사람들의 유·무형의 압력으로 인하여 의사능력을 보유하고 있는 경우에도 자유로운 의사결정을 하지 못할 가능성이 매우 크다.³⁸⁾ 장애인의 경우에도 자신을 돌보고 있는 사람이나 기관의 의사에 의하여 자유로운 의사결정이 제약을 받을 가능성이 크며, 특히 심한 정신장애를 가지고 있는 경우에는 의사결정능력 자체가 부정되는 경우도 있다. 따라서 이와 같은 경우에는 자유로운 의사결정 여부에 대한 보다 세심하고 주의깊은 심사가 요구된다.

최근 우리나라의 급속한 경제발전으로 인하여 우리나라가 과거 노동력의 수출국으로부터 노동력의 수입국으로 변화하면서 외국인 노동자의 인권 문제가 새로운 법적 문제로 부각되고 있다. 특히 외국인 노동자에 대한 감금·폭행 및 임금착취, 성착취 등의 불법적인 대우가 종종 보고되고 있다. 외국인 노동자의 경우에는 의사결정능력 보유 여부에 대한 판단에 있어서는 특별히 내국인과 달리 취급되어야 할 이유가 많지 아니하지만, 의사소통의 곤란성 및 고용주 및 이와 관련된 여러 사람들에게 실질적으로 종속되어 자유로운 의사결정을 할 수 없는 상태에 놓일 가능성이 크다고 할 것이다. 따라서 외국인 노동자 등 새로운 유형의 사회적 약자의 경우에도 피검자로 선정함에 있어서 자유로운 의사결정 여부에 대한 보다 세심하고 주의 깊은 심사가 요구된다고 할 것이다.³⁹⁾

제6조 [환자의 경우] ① 환자를 유전체기능연구의 피검자로 사용하는 경우에는 환자의 질환과 연구사이에 연관성이 있을 것을 원칙으로 한다.

② 연구에 참여하고자 하는 환자는 피검자로 선정되기 전에 유전상담사와의 상담을 거쳐야 한다.

해설 : ① 피검자는 환자가 피검자인 경우와 일반인이 피검자인 경우로 나눌 수 있다. 어느 경우가 되었건 인간유전체기능연구는 인간으로부터 획득한 검체를 사용한다는 점 때문에 피검자의 선정이 무제한적으로 허용될 수는 없다. 환자의 경우에도 인간을 연구대상으로 사용한다는 점에서는 인간존엄성에 대한 침해가 야기될 여지가 있다. 하지만 환자가 앓고있는 질환에 대한 진단방법 및 치료방법을 개발하기 위한 목적으로 이루어지는 연구의 경우에는 환자 자신에게 직접적인 이익을 줄 수 있다는 점에서,⁴⁰⁾ 인간을 대상으로 하는 연구가 윤리적으로 정당화될 수 있다. 따라

37) <민법> 4조는 “만 20세로 성년이 된다”라고 규정하고 있기 때문에 만 20세 미만인 경우에는 미성년자가 된다. 하지만 만 20세 미만의 자가 모두 의사결정능력이 없다고 할 수는 없다. 의사결정능력이 있는가 여부는 개별적인 결정대상에 따라 달라지게 된다. 의료행위에 있어서의 의사결정능력과 관련된 보다 자세한 논의에 대해서는 정규원, 전계논문, 128-157면을 참조하기 바란다.

38) 이와 같은 사정은 특히 장기이식과 관련하여 많은 문제를 야기한다. 부모가 장기이식을 필요로 하고 미성년자인 자녀가 잠재적인 장기제공자인 경우 자녀의 입장에서는 설령 본인이 장기의 제공을 원하지 아니한다고 할지라도 장기제공을 거부하는 의사표시를 하기는 쉽지 아니하다.

39) 서구, 특히 미국의 경우에는 인종간의 차별적 처우에 대한 고려도 피검자 선정에 있어서 중요한 고려사항 중 하나이다. 우리 나라의 경우에는 아직 인종간 차별적 처우는 그리 핵심적인 고려사항은 아니라고 보여진다. 하지만 국제화가 진행됨에 따라 앞으로 인종간 차별적 처우의 문제도 고려사항으로 부가될 가능성이 있다.

40) 물론 이 경우 당해 환자가 그 연구결과에 의한 이익을 획득할 가능성은 그리 크지 않을 것이다. 하지만 적어도 환자 자신에 대한 잠재적 이익은 인정할 수 있을 것이다.

서 환자를 피검자로 사용하는 경우에도 환자의 질환과 연구사이에 직접적인 연관성이 존재할 것이 원칙적으로 요구된다고 할 것이다. 하지만 예외적으로 환자의 질환과 연구사이에 직접적인 연관성을 인정할 수는 없지만 간접적인 연관성은 인정할 수 있는 경우 혹은 연관성 여부가 불투명한 경우에는 기관내심사위원회 등 적절한 절차를 거쳐 피검자로 선정하는 것이 허용될 여지가 있다.

② 연구에 피검자로 참여할 것인가에 대한 여부는 당사자가 스스로 결정하는 것이 원칙이다. 하지만 당사자가 연구에의 참여 여부에 대한 결정을 내릴 수 있는 충분한 정보를 보유하지 못한 경우에는 연구자 측에서 연구에 대한 정보를 제공하여야 한다. 특히 인간유전체기능연구의 결과물로 개인에 대한 유전정보가 획득되어지는 경우에는 일반적인 개인의 정보와는 다른 측면에서의 보호가 필요할 수 있기 때문에 자신의 유전정보가 어떠한 내용을 담고 있으며 어떠한 법적·윤리적·사회적 의미를 가지고 있는지에 대하여 연구에의 참여 여부를 결정하기 전에 미리 인지할 필요가 있다. 이러한 이유 때문에 본 지침에서는 연구에의 참여 여부를 결정하기 전에 유전상담원과 유전정보의 의미 및 연구의 내용과 결과 등에 대하여 미리 상담할 것을 요구하고 있다.

제7조 [자발적 참여자의 문제] ① 참여자 자신에게 연구에 의한 직접적 이익이 없는 자발적 참여자의 경우에는 참여자 자신에게 최소한 위험 이하의 위험의 발생이 예상되는 경우에만 연구에의 참여가 허용될 수 있다.

② 자발적으로 연구에 참여하고자 하는 사람의 경우에도 피검자로 선정되기 전에 유전상담사와의 상담을 거쳐야 한다.

해설 : ① 환자가 아닌 일반인이 연구에 자발적으로 피검자로 참여하고자 하는 경우에는 그 잠재적인 피검자에게는 연구가 아무런 이익을 주지 못하므로,⁴¹⁾ 엄격하게 본다면 인간이 연구라는 목적을 위하여 수단으로만 이용되는 것이라고 파악될 수 있다. 하지만 인간이 홀로 살아가는 것이 아니라 사회 속에서 공동의 생활을 영위하는 한 사회의 구성원으로서 최소한의 기여를 할 수는 있을 것이며,⁴²⁾ 그러한 결정도 그 잠재적 피검자 스스로의 가치관에 의한 자율적인 결정인 한 존중되어야 한다. 하지만 연구로 인한 위험이 상당히 클 경우에는 생명·신체에 대한 침해행위가 되어 사회적으로 허용되지 못하는 결과를 야기할 수도 있기 때문에,⁴³⁾ 본 지침

41) 물론 장래에 일반인이 연구의 결과물로 획득될 수 있는 진단방법 및 치료방법 혹은 의학적 지식의 도움을 받을 가능성은 있다. 하지만 그것은 연구에의 참여 당시 직접적으로 연관된 이익이라고는 볼 수 없다.

42) 이것이 곧 사회생활에 있어서 타인에 대한 기여의무를 의미하는 것은 아니다. 다만 스스로 타인을 위하여 이타주의적 사고에서 기여를 하고자 하는 경우 그와 같은 기여의사도 존중되어야 한다. 강제된 선은 진정한 선이라고 할 수 없을 것이다.

43) 현행 <형법> 제24조는 “처분할 수 있는 자의 승낙에 의하여 그 법익을 훼손한 행위는 법률에 특별한 규정이 없는 한 벌하지 아니한다”라고 규정하여 개인의 사적 영역에 속하는 법익(법익이란 법에 의하여 보호되는 이익을 말한다)의 경우에는 법에 의한 보호를 포기할 수 있는 길을 열어 놓고 있다. 하지만 <형법> 제252조 제1항은 “사람의 촉탁 또는 승낙을 받아 그를 살해한 자는 1년이상 10년이하의 징역에 처한다”라고 규정하고 동조 제2항은 “사람을 교사 또는 방조하여 자살하게 한 자도 전항의 형과 같다”라고 규정하여 생명의 경우에는 상대방이 생명에 대한 법의 보호를 포기한 경우에도 침해할 수 없도록 규정하고 있다. 또한 논란이 있기는 하지만

은 참여자 자신에게 최소한의 위험 이하의 위험만을 야기할 것으로 예상되는 경우에만 자발적으로 연구에 피검자로 참여할 수 있도록 규정하였다. 연구자는 연구자로서의 양심에 따른 객관적인 판단을 하여 연구가 피검자에게 어느 정도의 위험이 발생할 가능성이 있는지에 대하여 판단하여야 하며 이러한 정보를 잠재적 피검자에게 정확하게 제시하여야 한다. 만일 위험성의 정도에 대한 논란이 있는 경우에는 원칙적으로 최소한의 위험 이상의 위험이 예상되는 것으로 추정되며 이에 대한 반대의 근거를 연구자 측에서 제시하여 추정을 깨지 못하는 한 연구자는 일반인인 잠재적 피검자를 연구에 피검자로 참여시킬 수 없다.

② 일반인인 자발적 참여자의 경우에도 환자의 경우와 마찬가지로 피검자로 선정되기 이전에 유전상담사의 상담을 거쳐야 한다.

제8조 [만 16세 미만의 경우] ① 만 16세 미만의 자에 대하여 위험이 발생하지 않거나 최소한의 위험 이하의 위험이 예상된다고 IRB가 판단한 연구의 경우에 있어서, 만 16세 미만인 자를 피검자로 선정하고자 하는 경우에는, 만 16세 미만 자 본인의 동의 및 그 친권자 혹은 후견인의 동의가 있는 경우에 한하여 만 16세 미만의 자를 피검자로 선정할 수 있다.

② 만 16세 미만의 자에 대하여 최소한의 위험을 초과하는 위험을 수반하지만 피검자로 선정될 만 16세 미만의 자에게 직접적인 이익을 줄 가능성이 있다고 IRB가 판단한 연구의 경우에는, 다음의 요건을 구비한 경우에 한하여 만 16세 미만의 자를 피검자로 선정할 수 있다.

1. 연구로 인하여 발생할 것으로 예상되는 위험과 비교하여 볼 때 연구로 인하여 피검자에게 예상되는 이익이 상당할 것.

2. 연구로 인하여 발생할 것으로 예상되는 위험과 연구로 인하여 피검자에게 예상되는 이익을 비교하여 볼 때 실행 가능한 다른 방법보다 피검자에게 더 이익이 될 것.

3. 만 16세 미만의 자의 동의 및 친권자 혹은 후견인의 동의가 있을 것.

③ 만 16세 미만의 자에 대하여 최소한의 위험을 초과하는 위험을 수반하고 만 16세 미만의 자 자신에게 직접적인 이익을 줄 가능성이 없다고 IRB가 판단한 연구의 경우에는 만 16세 미만의 자를 피검자로 선정할 수 없다.

해설 : 자율성 존중의 원칙에 의하면 자율적인 결정을 할 수 있는 능력을 가지지 못한 경우에는 설령 스스로 결정하였다고 할지라도 그 결정에 따라 범익침해의 결과를 야기한 경우 법적으로 정당화될 수 없다. 자기결정능력의 존재는 유효한 자기결정의 요건이다. 특정한 사안에 대하여 스스로의 가치관에 다른 결정을 하는 사람은 자기결정을 하는 시점에서 자기결정능력을 보유하고 있어야만 한다. 자기결정능

신체의 경우에도 피해자의 승낙이 있는 경우라 할지라도 사회윤리에 반하는 정도로 침해할 수는 없다고 보고 있다. 이에 대한 보다 자세한 논의 및 비판에 대해서는 정규원, 전개논문, 36-37면을 참조하기 바란다.

력은 구체적이고 개별적인 사안에서 여러 가지 형태로 발현하게 된다. 예를 들어 의료행위에 대한 자기결정권의 표현인 의료인의 충분한 설명에 근거한 동의에서는 자기결정권능력이 동의능력으로 발현된다. 또한 형법상 피해자의 승낙의 경우에는 승낙능력이라는 개념으로 발현되게 된다.⁴⁴⁾ 자기결정능력은 “특정 행위에 대한 제반 상정을 고려하여 자신이 어떠한 결정을 하면 어떠한 결과가 발생하고 그에 다른 이익과 해악이 무엇인지를 판단하고 능력”이라고 정의할 수 있을 것이다.⁴⁵⁾ 모든 행위에 동일하게 적용될 수 있는 자기결정능력은 존재하지 않으면 개별적인 결정대상의 성격과 해악 및 이익의 정도에 따라 자기결정능력의 정도는 달라질 수 있다. 예를 들어 동네가게에서 소액의 과자를 사는 것을 결정함에 있어서는 특별한 장애를 가지지 아니한 초등학교 저학년의 어린아도 자기결정 능력을 보유하고 있다고 인정할 수 있는 반면, 삶과 죽음의 문제 등 보다 복잡하고 자신의 생존에 결정적인 영향을 미치는 문제의 경우에는 요구되는 자기결정능력의 정도가 보다 높다고 할 수 있을 것이다. 따라서 요구되는 자기결정능력의 내용은 결정대상의 성질 및 해악과 이익의 정도에 따라 달라진다고 할 수 있을 것이다.

일상적인 생활관계에서 발생하는 문제들의 경우에는 일반적인 성인은 자기결정능력을 보유하고 있다고 여겨지고 있다. 하지만 아직 사물을 판단하고 결정할 수 있는 정신적 능력이 충분히 성숙되지 못한 어린아이나 중증의 정신장애에 이환되어 그 정신장애가 판단능력 및 결정능력에 영향을 주고 있는 사람들,⁴⁶⁾ 의식불명 등의 사유로 인하여 정상적인 정신활동을 할 수 없는 사람들의 경우에는 자기결정능력을 보유하고 있지 않거나 혹은 자기결정능력이 감소한 경우에 해당한다고 할 수 있을 것이다. 성인이 아닌 경우에 어느 정도의 나이에 이르면 자기결정능력을 가지게 된다고 보아야 하는가의 문제는 그리 쉬운 문제가 아니다. <민법> 제5조 제1항 본문에 의하면 미성년자는 독자적으로 유효한 법률행위를 할 수 없으며, 동조 제2항에 의하면 법률행위를 하려면 원칙적으로 법정대리인의 동의를 얻어야 한다.⁴⁷⁾ 법정대리인의 동의를 얻지 아니하고 독자적으로 행한 미성년자의 법률행위는 미성년자 자신이나 그 법정대리인이 취소할 수 있다. 다만 예외적으로 권리만을 얻거나 의무만을 면하는 행위의 경우에는 미성년자가 독자적으로 법률행위를 할 수 있으며 (동조 제1항 단서) 법정대리인이 범위를 정하여 처분을 허락한 재산은 미성년자가

44) <형법> 제24조는 “처분할 수 있는 자의 승낙에 의하여 그 범익을 훼손한 행위는 법률에 특별한 규정이 없는 한 벌하지 아니한다”라고 규정하고 있는데, 이와 같은 피해자의 승낙에 대한 규정은 자기결정권이 형법에서 기능하고 있는 근거규정이다. 즉 설령 타인의 범익을 침해하여 형법에 규정된 구성요건에 해당하는 행위라 할지라도 침해당하는 범익을 보유하는 자가 그 범익의 침해를 승낙한 경우에는 위법성이 조각되어 형사처벌을 받지 아니한다. 의료행위의 경우에는 환자의 승낙이 피해자의 승낙이며, 연구행위의 경우 피해자의 연구 참여에 동의가 형법상으로 표현하면 피해자의 승낙의 한 유형이다. 의료행위에서의 승낙능력의 판단기준에 대한 자세한 내용은 정규원, 전계논문, 128-157면을 참조하기 바란다.

45) 형법상 승낙능력은 일반적으로 “해당 보호법익을 포기한다는 것의 의미와 승낙행위의 결과를 충분히 파악할 수 있는 자연적 통찰능력과 판단능력”이라고 정의되고 있다(정규원, 전계논문 63면.).

46) 모든 정신질환자가 모든 시기에 자기결정능력을 보유하고 있지 못하고 있는 것은 아니다. 정신질환이 판단능력과 의사결정능력에 영향을 주고 있는 경우에만 자기결정능력이 저하되거나 결여되게 된다.

47) <민법> 제5조[미성년자의 능력] ① 미성년자가 법률행위를 함에는 법정대리인의 동의를 얻어야 한다. 그러나 권리만을 얻거나 의무만을 면하는 행위는 그러하지 아니하다. ② 전항의 규정에 위반한 행위는 취소할 수 있다.

임의로 처분할 수 있다.⁴⁸⁾ 또한 법정대리인으로부터 허락을 받은 특정한 영업의 경우에도 미성년자가 독자적으로 행위를 할 수 있다.⁴⁹⁾ 따라서 <민법>의 제반 규정들에 의하면 미성년자⁵⁰⁾는 몇 가지 예외적인 경우를 제외하면 원칙적으로 독자적으로 법률행위를 할 능력⁵¹⁾이 없다. 한편 의사능력에 대해서는 <민법>에 특별한 규정을 두고 있지 아니하고 개별적으로 결정되게 된다.⁵²⁾ 민법학계의 통설에 의하면 의사능력이 없이 행위한 자의 행위는 무효이다. 한편 <형법> 제305조⁵³⁾는 미성년자에 대한 간음·추행죄를 규정하고 있는데, 이 규정에 의하면 만 13세 미만의 경우에는 당사자가 동의를 하였다고 할지라도 강간죄, 강제추행죄, 강간치사상죄, 강간상해·살인죄에 해당하게 된다. 따라서 이와 같은 규정에 의하면 만 13세 미만의 부녀는 스스로의 성행위에 대한 자기결정권이 없다고 판단되게 된다.⁵⁴⁾ 한편 <국민투표법> 제7조⁵⁵⁾는 투표권자를 20세 이상인 자로 규정하여 국민투표에 관한 자기결정능력은 20세 이상이어야 보유하는 것으로 보고 있다. 이에 반하여 <장기등이식에관한법률>은 일정한 요건 하에 예외적으로 16세 이상 미성년자의 장기제공과 16세 미만인 자의 골수제공을 허용하고 있다.⁵⁶⁾

미성년자의 경우 연구의 피검자로 이용할 수 있는가의 문제에 대해서는 여러 가지 견해가 있다. 먼저 미성년자는 아직 정신적 능력이 성숙되지 아니하였음을 이유로 설령 연구에 대한 자세한 설명을 듣는다고 할지라도 그에 대한 이해를 할 능력이 없거나 혹은 이해를 하였다고 할지라도 판단할 능력이 없다는 등의 이유로 미성년자의 연구 피검자로의 선정을 전면적으로 금지하는 견해가 있다. 반면에 특정 질환의 경우에는 어린 나이에 발병하여 성년이 되기 이전에 사망하므로 그에 대한 연구를 위해서는 미성년자로부터 획득한 검체를 이용하여야만 하는 미성년자의 경

48) <민법> 제6조[처분을 허락한 재산] 법정대리인이 범위를 정하여 허락한 재산은 미성년자가 임의로 처분할 수 있다.

49) <민법> 제8조[영업의 허락] ① 미성년자가 법정대리인으로부터 허락을 얻은 특정한 영업에 관하여는 성년자와 동일한 행위능력이 있다.

50) <민법> 제4조[성년기] 만 20세로 성년이 된다.

51) 이를 행위능력이라고 한다.

52) 일반적으로 7-10세 정도의 어린아이의 정신능력을 기준으로 판단한다고 한다(지원림, 민법강의[제2판], 홍문사, 2003, 60면).

53) <형법> 제305조[미성년자에 대한 간음, 추행] 13세미만의 부녀를 간음하거나 13세미만의 사람에게 추행을 한 자는 제297조(강간죄 : 필자주), 제298조(강제추행죄 : 필자주), 제301조(강간등 상해·치상죄 : 필자주) 또는 제301조의2(강간등 살인·치상죄 : 필자주)에 의한다.

54) <청소년의성보호에관한법률> 제2조 제1호에 의하면 동법에 의하여 보호되는 청소년의 범위는 <청소년보호법> 제2조 제1항에 따라 만19세 미만 자로 되어 있다(다만 만19세에 도달하는 해의 1월 1일을 맞이한 자는 제외한다). 하지만 <청소년의성보호에관한법률>은 청소년의 성적 자기결정권을 보호하기 위한 법률이라기 보다는 “청소년의 성을 사거나 이를 알선하는 행위, 청소년을 이용하여 음란물을 제작·반포하는 행위 및 청소년에 대한 성폭력행위등으로부터 청소년을 보호·구제하여 이들의 인권을 보장하고 건전한 사회구성원으로 성장할 수 있도록 함을 목적”으로 하는 법률이다. 다만 이 경우 청소년의 성이 보호대상이 된다는 점에서 만19세 미만 자는 완전한 성적 자기결정권을 가지지 못한다고 해석할 여지는 있다.

55) <국민투표법> 제7조[투표권] 20세이상의 국민은 투표권이 있다.

56) <장기등이식에관한법률> 제18조[장기등의적출요건] ① 살아있는 자의 장기등은 본인이 동의한 경우에 한하여 이를 적출할 수 있다. 다만, 16세이상인 미성년자의 장기등과 16세미만인 미성년자의 골수를 적출하고자 하는 경우에는 본인의 동의외에 그 부모(부모가 없고 형제자매에게 골수를 이식하기 위하여 적출하고자 하는 경우에는 법정대리인)의 동의를 얻어야 한다.

우에만 연구가 진행될 수 있다는 점을 이유로 미성년자의 연구에의 참여를 허용하여야 한다는 견해가 있다. 필자의 생각으로는 미성년자의 연구참여 여부에 대한 능력의 보유 여부를 판단함에 있어서는 연구로 인하여 당해 미성년자에게 발생할 것으로 예상되는 위험을 고려하는 것이 타당하다고 보여진다. 즉 당해 미성년자가 연구에 참여함으로써 인하여 받을 수 있는 위험이 크다면 미성년자를 피검자로 연구에 참여시키는 것을 금지하여야 할 것이지만, 만일 예상되는 위험이 그리 크지 아니하다면 미성년자의 결정을 존중하는 것이 타당하다고 생각한다. 본 지침에서는 피검자로 선정된 미성년자가 제공할 검체의 성질 및 그 획득과정이 통상적인 경우에는 <장기등이식에관법률>에 의하여 제공되는 장기⁵⁷⁾에 비하여 위험이 크지 아니하다는 전제 하에, <장기등이식에관법률>을 참조하여 만 16세를 인간유전체기능연구에의 참여여부에 대한 자기결정능력의 보유의 판단기준으로 규정하였다. 따라서 본 지침에 의하면 만 16세 이상의 자는 스스로의 결정에 의하여 연구에 참여할 수 있다. 다만 만 16세 이상의 경우에도 미성년자인 경우에도 본 지침 제5조 제2항의 규정에 의하여 피검자로 선정함에 있어서 보다 엄격한 주의를 기울일 것이 요구된다.

① 기관내심사위원회가 판단할 때 최소한의 위험 이하의 위험이 예상되거나 위험이 발생하지 아니할 것으로 예상되는 경우에는 의사능력이 있는 한 만 16세 미만의 자도 그와 같은 연구에의 참여 여부에 대한 자기결정권을 보유한다고 보아야 할 것이며 따라서 미성년자의 자기결정권은 존중되어야 할 것이다. 다만 이 경우에 친권자나 후견인의 동의도 같이 요구하여 혹시라도 발생할 수 있는 만 16세 미만의 미성년자를 악의로 이용한 행위가 발생하지 않도록 하였다. 그러나 아직 의사결정능력을 전혀 행사할 수 없는 경우에는 연구대상자가 될 수 없는 것은 당연하다고 할 것이다. 따라서 신생아나 영아 혹은 정신적 능력이 미성숙한 초등학교 저학년의 어린아이의 경우에는 설령 미성년자 본인 및 친권자나 그 후견인의 동의가 존재한다고 할지라도 당해 미성년자의 의사표시가 유효하지 않으므로 연구에 참여시킬 수 없다. 구체적으로 어떠한 경우가 의사능력이 없는 경우인가는 개별적인 사안에 따라 결정될 것이며 이에 대한 다툼이 있는 경우에는 기관내심사위원회가 판단하게 된다.

② 만 16세미만의 자가 특정한 질환에 이환되어 있으며 당해 연구로 인하여 만 16세 미만의 미성년자의 질환의 치료 등에 직접적인 이익을 가져다 줄 것으로 기관내심사위원회가 판단한 경우에는 설령 그 연구행위로 인하여 발생할 수 있는 위험이 최소한의 위험을 초과하는 경우에도 제한적으로 연구에의 참여를 허용할 수 있다. 이 경우에는 연구로 인하여 발생할 것으로 예상되는 위험보다 연구로 인하여 얻을 수 있을 것으로 예상되는 이익이 현저히 커야 하며, 연구로 인하여 발생할 것

57) <장기등이식에관법률> 제3조[정의] 이 법에서 사용하는 용어의 정의는 다음과 같다. 1. “장기등”이라 함은 사람 내장의 여러 기관 등으로서 다음 각목의 것을 말한다. 가. 신장·간장·췌장·심장·폐, 나. 골수·각막, 다. 사람의 기관 또는 조직 중 다른 사람의 장기등의 기능회복을 위하여 적출하여 이식될 수 있는 것으로서 대통령령으로 정하는 것.

으로 예상되는 잠재적 피검자의 이익이 연구행위 당시에 여타의 방법에 의하여 발생할 수 있는 이익보다 더 커야한다. 제1호와 제2호의 상당한 이익 여부 및 이익의 다소 여부에 대한 판단은 기관내 심사위원회에 의하여 이루어지게 된다. 만 16세 미만자가 연구에 피검자로 참여하기 위해서는 본인의 동의와 친권자 혹은 후견인의 동의가 모두 존재하여야 함은 물론이다.

③ 자율성으로부터 도출되는 자기결정권에 의하면 유효한 자기결정권을 행사할 능력을 보유하고 있지 못한 자의 결정에 따른 행위가 정당화되어질 수 없다. 다만 본 지침에서는 자율성에 대한 침해가 없을 것으로 예상되거나 혹은 약간의 자율성에 대한 침해가 존재할 우려가 있지만 해당 행위로 인한 위험이 경미하고 그에 따른 이익이 큰 경우에 예외적으로 만 16세 미만자의 연구에의 참여를 허용하고 있다. 따라서 연구에 피검자로 참여하고자 하는 만 16세 미만자에게 직접적인 이익을 줄 가능성이 없고 연구에의 참여에 수반되는 예상위험이 최소한의 위험을 초과하는 위험인 경우에는 당해 만 16세 미만자를 피검자로 선정하여서는 아니된다.

제9조 [비용 보상의 문제] ① 피검자 등이 연구에 참여함으로써 인하여 추가적 비용 부담이 피검자 등에게 발생하는 경우 연구자는 그와 같은 추가적 비용을 보상하여야 한다. 피검자 등이 연구에 참여함으로써 인하여 피검자 등에게 발생하게 된 실질적 손실, 시간상의 손실 등에 대해서는 실비로 보상할 수 있다.

② 누구든지 금전·재산상의 이익 기타 대가적 이익을 받거나 받기로 약속하고 연구에 피검자로 참여하거나 금전·재산상의 이익 기타의 대가적 이익을 제공하거나 제공하기로 약속하고 피검자를 선정하여서는 아니된다. 제1항에 규정된 추가적 비용 이외에 피검자 등에 대한 여타의 경제적 이익 등의 제공은 허용되지 아니한다.

해설 : ① 피검자가 연구에 참여할 경우에 연구에의 참여로 인하여 직장을 결근한다든지 혹은 연구에의 참여로 야기된 부작용 등으로 인하여 추가적인 치료비용이나 요양비용 등이 발생한 경우에는 이를 피검자에게 부담시켜서는 아니된다. 이와 같은 연구에의 참여로 인하여 발생한 추가적 비용은 연구자 측에서 부담하여야 한다. 또한 연구에의 참여를 위한 교통비나 시간적 손실에 따른 기회비용의 보상 등은 허용된다. 구체적인 비용의 산정은 개별적인 사안에 따라 결정되어지며, 이에 대한 기본적인 기준은 기관내심사위원회에서 결정할 수 있을 것이다.

② 인간을 이용하는 연구임에도 불구하고 연구에 피검자로 참여하는 것이 허용되는 것은 피검자 자신이 연구에 참여할 것을 결정한 자율성에 대한 존중과 더불어 자신에게 이익이 되지 아니하는 경우에도 타인을 위하여 경미한 위험을 감수한다는 의미에서의 이타주의에 의하여 정당화될 수 있다. 인간은 고립적인 존재로 살아가는 것이 아니라 사회 속에서 타인과 관계를 맺으며 살아가기 때문에 사회의 구성원으로서 최소한⁵⁸⁾의 의무를 하여야 한다. 또한 나아가 적극적으로 타인을 위하

여 자신의 희생을 결정하는 사람도 있을 것이다. 이러한 행위까지도 인간의 존엄성을 해하는 행위라고 할 수는 없을 것이다.

그러나 경제적 이익 등을 얻을 목적으로 자신의 신체로부터 획득되는 검체를 제공하는 경우에는 인간의 신체를 수단으로 경제적 이익을 얻고자 하는 것이며 이는 결국 신체의 매매행위에 해당하게 된다.⁵⁹⁾ 이러한 행위를 허용할 경우 장기매매⁶⁰⁾와 더불어 조직에 대한 매매 나아가 혈액에 대한 매매⁶¹⁾ 등이 허용되는 결과가 될 것이다. 따라서 본 지침에서는 금전 등 이익을 제공하거나 제공하기로 약속하고 연구에 피검자로 참여시키는 행위 혹은 금전 등 이익을 제공받거나 제공받기로 약속하고 연구에 피검자로 참여하는 행위를 금지하고 있다. 다만 제1항에 규정된 기회비용 등은 실비로 보상할 수 있도록 하고 있다. 실비의 범위에 대해서는 개별적인 경우에 구체적인 사정을 고려하여 결정되어질 것이며 기관내심사위원회에서 원칙적인 기준을 마련하여 결정할 수 있을 것이다.

제3장 피검자에 대한 정보 제공 및 피검자의 동의

제10조 [일반 원칙] 연구자는 피검자가 되려는 자 혹은 그의 친권자나 후견인, 법정 대리인 등(이하 피검자 등이라고 한다)으로부터 충분한 설명에 근거한 동의를 얻지 못하면 인간을 피검자로 연구를 수행할 수 없다. 이와 같은 충분한 설명에 근거한 동의는 자유로운 상태에서 이루어져야 한다.

해설 : 환자의 동의는 적법한 의료행위의 요건 중 하나로 요구되어 왔다. 환자의 동의는 이념적으로는 자율성존중의 원칙에 근거하고 있다. 인간을 대상으로 하는

58) 이에 대하여 타인을 위하여 최소한이 아닌 적극적인 기여를 하여야 한다는 견해도 있다. 필자는 적어도 사회의 타 구성원으로부터 받은 만큼의 기여를 돌려주어야 하는 것이 요구된다고 생각한다.

59) 한편 예를 들어 약간의 잉여혈액을 경제적 이익을 받고 제공하는 것을 신체에 대한 매매행위로 파악하는 것은 타당하지 않다는 반론이 있을 수 있다. 하지만 그 양이 어떠한건 혹은 그 적출된 물질의 성질이 어떠한건 만일 최초의 적출행위가 경제적 이익을 제공받기 위한 목적으로 이루어진 것이라면 이는 매매행위임이 분명하다고 할 것이다.

60) <장기등이식에관한법률> 제6조[장기등의 매매행위 등의 금지] ① 누구든지 금전 또는 재산상의 이익 기타 반대급부를 주고 받거나 주고 받을 것을 약속하고 다음 각호의 1에 해당하는 행위를 하여서는 아니된다. 1. 타인의 장기등을 제3자에게 주거나 제3자에게 주기 위하여 받는 행위 또는 이를 약속하는 행위 2. 자신의 장기등을 타인에게 주거나 타인의 장기등을 자신에게 이식하기 위하여 받는 행위 또는 이를 약속하는 행위 3. 제1호 및 제2호의 행위를 교사·알선·방조하는 행위 ② 누구든지 제1항제1호 및 제2호에 위반되는 행위를 교사·알선·방조하여서는 아니된다. ③ 누구든지 제1항 또는 제2항의 규정에 위반되는 행위가 있음을 안 때에는 그 행위와 관련되는 장기등을 적출하거나 이식하여서는 아니된다.

61) <혈액관리법> 제3조[혈액매매행위 등의 금지] ① 누구든지 금전·재산상의 이익 기타 대가적 급부를 받거나 받기로 하고 자신의 혈액(제14조의 규정에 의한 헌혈증서를 포함한다)을 제공하거나 이를 약속하여서는 아니된다. ② 누구든지 금전·재산상의 이익 기타 대가적 급부를 주거나 주기로 하고 타인의 혈액(제14조의 규정에 의한 헌혈증서를 포함한다)을 제공받거나 이를 약속하여서는 아니된다. ③ 누구든지 제1항 및 제2항의 규정에 위반되는 행위를 교사·방조 또는 알선하여서는 아니된다. ④ 누구든지 제1항 및 제2항의 규정에 위반되는 행위가 있음을 안 때에는 그 행위와 관련되는 혈액을 채혈하거나 수혈하여서는 아니된다.

연구의 적법성에 대한 논의의 경우에도 자율성존중의 원칙에 근거하여 피검자의 동의가 요구되어지고 있다.⁶²⁾ 인간이 자율적인 결정을 하기 위해서는 결정하고자 하는 대상에 대한 충분한 이해가 전제되어야 하는데, 의료나 생명과학기술과 같은 전문영역의 경우에는 일반인이 스스로 자유롭게 결정할 만큼의 충분한 정보를 스스로 획득하기가 어려운 것이 현실이다. 따라서 피검자가 자율적인 결정을 하기 위해서는 연구자 측에서 피검자가 결정을 하는 데에 필요한 정보를 충분히 제공하여야 한다. 즉 피검자의 동의와 연구자의 정보 제공은 동전의 양면과 같은 것이라고 할 수 있다.⁶³⁾

인간을 대상으로 하는 연구에 있어서의 피검자의 동의라는 요구는 단순한 윤리적 요구가 아니라 현행법이 요구하고 있는 요건이다. <보건의료기본법> 제12조는 “모든 국민은 보건의료인으로부터 자신의 질병에 대한 치료방법, 의학적 연구대상 여부, 장기이식 여부에 관하여 충분한 설명을 들은 후 이에 관한 동의 여부를 결정할 권리를 가진다”라고 규정하여 보건의료서비스 영역에서의 자기결정권에 대한 법적 근거에 대하여 규정하고 있다. 이 규정은 환자에 대한 치료를 주목적으로 하는 의료행위 뿐만 아니라 국민이 의학적 연구의 대상이 되는 경우에도 자기결정권을 보유한다는 점을 명시하고 있다는 점에서 본 지침이 규정하고 있는 피검자의 동의의 일차적인 법적 근거가 된다. 원칙적으로 의료행위 혹은 생명과학기술 연구에의 참여에 동의를 할 수 있는 자는 환자 혹은 피검자 자신이다. 이는 자기결정권이 개인의 고유한 권리라는 점에서 기인하는 당연한 결론이다. 다만 환자나 피검자 자신이 동의할 수 있는 능력을 가지고 있지 아니하지만⁶⁴⁾ 연구나 의료행위의 필요성이 존재하는 경우 예외적으로 친권자나 후견인 법정 대리인 등이 대신하여 동의를 하여야 하는 경우가 발생할 수 있다. 다만 이 경우 친권자 등은 자신의 이익을 위하여 결정하는 것이 아니라 당사자의 이익을 위하여 결정하여야 한다는 점에서 의사 결정에 제한을 받게 된다. 즉 친권자 등 대리동의자는 어떠한 결정이 당사자에게 최선의 이익이 되는가, 그리고 당사자가 만일 결정할 수 있었다면 어떠한 결정을 하였을 것인가에 대하여 양심적으로 심사숙고하여 결정하여야 한다.

유전체기능연구도 인간을 대상으로 하는 연구이기 때문에 피검자의 동의를

62) 이에 대한 좀 더 자세한 설명은 George J. Annas/Leonard H. Glantz/Barbara F. Katz, *Informed Consent to Human Experimentation: The Subject's Dilemma*, Cambridge University Press, 1977; Charles Fried, *Medical Experimentation: Personal Integrity and Social Policy*, North-Holland, 1974 등을 참조하기 바란다.

63) 연구자의 정보제공과 피검자의 동의는 몇 가지 순기능을 가지고 있는바, ① 개인의 자율성을 증진시켜주며, ② 합리적인 의사결정을 장려하여 주며, ③ 사기나 강박을 회피하도록 하여주며, ④ 연구에 공공집단이 관여할 수 있도록 하여주며, ⑤ 연구자들이 자신의 행위에 대하여 스스로 다시 검토하도록 장려하며, ⑥ 연구자와 연구기관·형사상 책임을 포함한 법적 책임의 가능성을 줄여준다.

64) 이를 동의무능력자라고 한다. 동의무능력자는 몇 가지 집단으로 분류할 수 있다. 첫 번째 집단은 신생아나 중증의 정신장애를 가지고 태어나서 스스로 의사를 결정할 능력을 보유하지 못한 채 살아가고 있는 성인과 같이 출생 후 단 한번도 동의능력을 보유하여 보지 못한 경우이다. 두 번째 유형은 과거에는 동의능력을 보유하고 있었지만 현재는 동의능력을 보유하고 있지 못한 유형이다. 예를 들어 병원에 입원하고 있는 동안 의식상실의 상태에 빠진 성인이나 교통사고로 의식불명의 상태에 빠진 성인과 같은 경우가 이 유형에 속하는 집단이다. 두 번째 집단은 다시 두 가지 유형으로 구분되는데 먼저 현재는 동의능력이 없지만 다시 동의능력을 회복할 수 있는 유형과 이미 죽음의 과정에 들어간 환자와 같이 다시는 동의능력을 회복할 수 없는 유형이 있다. 당사자가 어느 집단에 속하는가에 따라 친권자 등에 의한 대리동의의 허용 여부 및 그 범위가 달라진다. 의료행위의 경우에 동의능력이 없는 환자에 대한 보다 자세한 논의는 정규원, *전계논문*, 162-216면을 참조하기 바란다.

요한다는 점은 여타의 인간을 대상으로 하는 연구와 다를 바가 없다. 다만 유전체 기능연구의 경우에는 일반적인 충분한 설명에 근거한 동의에서 요구되는 사정 이외의 특수한 사정이 존재한다. 인간유전체기능연구가 특정한 질병이나 특성을 밝혀내는 것을 목적으로 하고 있는 경우에 가계조사 등 개인의 유전체에 대한 연구가 아닌 특정 집단의 유전체에 대한 연구가 필요할 수 있다.⁶⁵⁾ 이와 같이 집단을 대상으로 하는 유전체연구의 경우에는 동의권자는 누구인가, 그리고 동의하지 아니하는 사람에 대한 처리는 어떻게 할 것인가의 문제 등이 발생한다.

집단에 대한 유전체기능연구는 두 가지 차원에서 개인의 자율성을 침해할 수 있다. 첫 번째 차원은 연구에 참여하지 아니하기로 결심한 개인의 자율성이 침해될 수 있는 가능성이다. 특정한 질환이나 유전적 특성을 보유하고 있을 것으로 추정되는 가계의 구성원 중 누군가가 연구에 참여하지 않기로 결정한 경우, 설령 그가 연구에 피검자로 참여하지 아니하였다고 할지라도 그 연구의 결과가 다른 사람에게 알려지거나 혹은 자신에게 알려짐으로써 인하여 자신이 속한 가계의 특성 내지는 보유하고 있는 질환에 대한 정보가 알려짐으로써 연구에 참여하기를 거부한 자에 대한 정보도 같이 공개되는 결과가 발생할 수 있다. 설령 특정 질환에 이환되었는지 여부는 밝혀지지 아니한다고 할지라도 연구에 참여하지 아니한 자가 연구 결과 그 가계가 보유하고 있는 특정 질환에 이환될 가능성이 높다거나 혹은 어느 정도의 확률이 있다는 등의 정보는 공개될 수 있다.⁶⁶⁾ 이러한 점으로 인하여 연구에 참여하지 아니한 자도 자신의 의사와는 무관하게 자신의 유전정보에 대한 지식을 습득할 수 있으며 타인에게 공개될 가능성도 있고 나아가 자신의 미래의 자손에게 특정 질환이나 유전적 특성이 유전될 것을 우려하여 혼인 등의 결정에 영향을 받을 가능성이 있다.

현실적으로는 잠재적 피검자 자신이 연구에의 참여에 동의하는 경우에 타 가계구성원의 반대를 이유로 연구에의 참여를 저지할 수는 없을 것으로 생각된다. 특히 질환에 이환된 환자인 잠재적 피검자의 경우에는 연구결과가 본인의 치료에 직접적인 영향을 줄 수도 있기 때문에 가계의 타구성원의 반대를 이유로 연구에의 참여를 금지할 수는 없다. 하지만 아직 질환이 발현되지는 않았지만 특정 유전질환과 연관이 있는 가계의 구성원이 연구에 피검자로 참여하고자 하는 경우에는 타구성원의 의사도 상당한 정도로 고려되어야 할 것이다. 환자인 잠재적 피검자나 특정 유전질환과 연관성이 있는 가계 구성원인 잠재적 피검자를 피검자로 선정하고자 하는 경우에는 자신의 연구에의 참여 의미 및 그 결과의 의미 등에 대하여 유전상담원과 사전에 상담을 거치도록 하는 것이 타당할 것이다. 연구행위 당시에 유전질환과의 연관성이 긍정되지 아니하는 일반인인 잠재적 피검자의 경우에는 가계 내 타구성원의 의사가 상대적으로 중요한 고려사항은 아니라고 생각된다. 다만 이 경우에도 유

65) 실제로 대부분의 인간유전체연구는 집단연구를 필요로 한다(Lori B. Andrews/Maxwell J. Mehlman/Mark A. Rothstein, *Genetics: Ethics, Law and Policy*, West Group, 2002, p. 120.).

66) 단일유전자질환의 경우를 제외한다면 거의 유전적 특성이나 질환을 보유할 가능성은 대개 이와 같은 확률로 나타나게 된다.

전상담사의 상담을 사전에 거치도록 하는 것이 보다 타당할 것으로 생각된다. 어느 경우가 되었건 연구의 재료인 검체와 연구결과물인 유전정보에 대한 보호는 절대적인 요구사항이다.

제11조 [피검자에 대한 정보제공] ① 연구자는 피검자 등에게 연구에의 참여 여부를 결정할 수 있는 충분한 정보를 제공하여야 한다. 이와 같은 정보의 제공은 피검자 등의 동의가 행하여지기 이전에 이루어져야 한다.

② 피검자 등에 대한 정보제공은 강압이나 부당한 영향력의 행사 가능성이 없는 상태에서 이루어져야 한다. 자유롭지 아니한 상태에서 이루어진 정보제공은 무효이다.

③ 정보제공은 피검자 등이 이해할 수 있는 방식의 언어로 이루어져야 한다. 피검자 등이 기록된 언어를 해독할 능력이 없는 경우에는 피검자 등이 이해할 수 있는 방식으로 정보를 제공하여야 한다.

해설 : ① 잠재적 피검자가 피검자로서 연구에 참여하는 데에 유효한 동의를 하기 위해서 의사결정을 하기 위한 전제조건으로 연구행위의 성질 및 그 결과의 성질과 연구로 야기될 수 있는 이익 및 부작용 등에 대한 충분한 고려가 존재하여야 한다. 그런데 연구 및 그 결과 등에 대한 충분한 고려를 하기 위해서는 연구 및 결과 등에 대한 충분한 정보가 있어야 하는데, 연구자가 아닌 통상적인 사람들이 전문적인 연구 내용 및 그 결과의 의미 등에 대하여 스스로 정보를 수집하고 이해하기는 상당히 어려운 일이다. 따라서 연구의 내용 및 성질 그리고 그 결과의 의미 및 연구행위로 인하여 발생 가능한 잠재적인 부작용 등에 대하여 연구자 측에서 충분한 정보제공을 하여야 한다.

<보건의료기본법> 제12조는 “모든 국민은 보건의료인으로부터 자신의 질병에 대한 치료방법, 의학적 연구대상 여부, 장기이식 여부 등에 관하여 충분한 설명을 들은 후 이에 관한 동의 여부를 결정할 권리를 가진다”라고 규정하고 있는데, 이 규정은 환자인 잠재적 피검자가 연구에의 참여 여부를 결정하기 전에 보건의료인⁶⁷⁾으로부터 충분한 설명을 들을 수 있는 권리에 대한 실정법적 근거이며 또한 보건의료인이 잠재적 피검자에게 연구에의 참여에 대한 동의를 얻기 전에 정보제공을 하여야 할 의무를 진다고 할 것이다. 다만 본 규정에 의하면 보건의료인만이 정보제공의무자로 규정되어 있으므로 보건의료인이 아닌 연구자의 경우에는 어떻게 하여야 할 것인가에 대한 근거규정이 될 수 있는가에 대해서는 논란이 있을 수 있다. 또한 <보건의료기본법> 제12조에 의하면 설명의 대상도 의학적 연구대상 여부이기 때문에 연구대상이 되는가 여부만 설명하면 충분하다는 해석이 도출될 가능성도 있다. 한편 <의료법> 제22조는 “의료인은 환자 또는 그 보호자에 대하여 요양의 방법 기타 보건관리에 필요한 사항을 지도하여야 한다”라고 규정하고 있는데, “기타 보

67) <보건의료기본법> 제3조 3. “보건의료인”이라 함은 보건의료관계 법령이 정하는 바에 의하여 자격·면허 등을 취득하거나 보건의료서비스에 종사하는 것이 허용된 자를 말한다.

건관리에 필요한 사항”에 연구 대상 여부도 포함된다고 해석한다면 환자인 잠재적 피검자에 대하여 의료인⁶⁸⁾이 지도할 의무를 지게 되고 지도 의무의 내용에는 정보제공도 포함된다고 해석할 수 있을 것이다. 이와 같이 해석할 경우 <의료법> 제22조는 잠재적 피검자에 대한 정보제공에 대한 간접적 근거 규정이 될 수 있을 것이다. 하지만 이 <의료법> 제22조도 의료인에게 환자인 잠재적 피검자에 대한 정보제공 의무를 부과하는 간접적 근거규정이 될 수 있을지라도 의료인이 아닌 연구자에게 환자인 잠재적 피검자 혹은 환자가 아닌 자발적 참여자에 대한 정보제공의무를 부과하는 근거규정은 될 수 없다.

현행법상 의료인이 아닌 연구자에게 잠재적 피검자에 대한 정보제공의무를 부과하거나 혹은 의료인에게 환자가 아닌 잠재적 피검자에 대한 정보제공의무를 부과할 수 있는 직접적 근거규정은 없다. 하지만 <헌법> 제10조가 규정하고 있는 인간의 존엄과 가치, 행복추구권 등으로부터 연구자의 정보제공의무를 도출할 수 있을 것이다. 개인의 자기 결정권은 충분한 정보의 보유를 전제로 하는 것이고 전문적 영역에서의 정보는 편재되어 있기 때문에 연구자로부터 제공되어야만 유효한 자기결정권이 행사될 수 있다는 점에서 자기결정권에 대한 헌법상의 근거규정들은 정보제공의무의 간접규정이 된다고 해석할 수 있다. 또한 연구에 피검자로 참여하도록 하는 행위도 민법상 법률행위의 일종이므로 <민법> 제2조 제1항⁶⁹⁾의 신의칙 규정이 적용되는바, 따라서 <민법> 제2조 제1항으로부터 연구자의 정보제공의무가 도출될 수 있을 것이다.⁷⁰⁾ 하지만 궁극적으로는 연구자의 잠재적 피검자에 대한 정보제공의무를 보다 직접적으로 근거지울 수 있는 법률 규정을 제정하는 것이 올바른 방법일 것으로 생각된다.

잠재적 피검자가 연구에의 참여에 대한 동의 이전에 제공된 정보에 대한 숙고를 하고 의사결정을 하여야 하므로 연구자로부터의 정보제공은 피검자 등의 동의가 행하여지기 이전에 이루어져야 하며, 정보제공 후 동의 여부에 대한 결정까지는 충분한 시간이 주어져야 할 것이다.⁷¹⁾

② 정보의 제공은 잠재적 피검자가 연구에의 참여에 대한 유효한 동의를 하기 위한 전제조건이다. 그런데 유효한 동의는 자유로운 의사에 기하여 이루어질 것을 요하며 흠결 있는 의사⁷²⁾에 기초하고 있는 동의는 유효한 동의가 아니다. 정보

68) <의료법> 제2조 [의료인] ① 이 법에서 “의료인”이라 함은 보건복지부장관의 면허를 받은 의사·치과의사·한 의사·조산사 및 간호사를 말한다.

69) <민법> 제2조[신의성실] ① 권리의 행사와 의무의 이행은 신의에 좇아 성실히 하여야 한다.

70) 의사의 설명의무에 경우에는 <민법> 제2조 제1항의 규정을 근거규정으로 파악하는 견해가 있다(김민중, “의사 책임 및 의사법의 발전에 관한 최근의 동향(上),” 인권과 정의 1991. 8, 142면.).

71) 어느 정도의 시간이 심사숙고를 위하여 필요한 충분한 시간인가는 개별적인 사안에 따라 달라질 수밖에 없을 것이다. 이 경우에도 연구행위로 인하여 야기될 수 있다고 예상되는 예상위험의 정도가 중요한 고려사항이 될 것이다. 또한 잠재적 피검자 자신의 이해능력 및 이해수준도 고려요소가 되어야 할 것이다. 의료행위에 있어서 환자의 동의에 경우도 동의여부에 대한 결정에 대하여 충분히 생각할 수 있는 시간을 가질 수 있는 적절한 시기에 정보가 제공되어야 하며 그 시간간격은 개별적 사례의 상황에 따라 조정된다고 보고 있다(BGH NJW 1992, 2351 = MedR 1992, 227.).

72) 흠결있는 의사란 기망·착오·강제 등의 하자 있는 의사와 의사능력의 결함상태에서 이루어진 의사를 의미한다.

제공의 경우에도 정보를 제공받는 잠재적 피검자가 정보의 내용을 제대로 이해하고 자신의 의사결정에 이용할 수 있도록 자유로운 상태에서 정보제공이 이루어져야 하며 정보의 내용 또한 진실한 것이어야 한다.⁷³⁾ 정보제공 자체가 자유롭지 아니한 상태에서 이루어진다면 의사결정의 판단자료인 정보를 전적으로 연구자 측에 의존하고 있는 잠재적 피검자는 유효한 의사결정을 할 가능성이 상당히 낮다고 보아야 할 것이다.

③ 잠재적 피검자에게 정보를 제공하는 목적은 잠재적 피검자가 자율성에 근거한 연구에의 참여를 돕기 위함이다. 따라서 잠재적 피검자가 제공되는 정보의 내용을 이해할 수 있어야 함은 당연하다고 할 것이다. 잠재적 피검자가 제공되는 정보를 이해하기 위해서는 정보는 잠재적 피검자가 이해할 수 있는 언어로 제공되어야 한다. 예를 들어 영어를 알지 못하는 한국인에게 영어로 정보를 제공한다거나 한국어를 모르는 외국인에게 한국어로 정보를 제공하는 것과 같은 정보제공은 잠재적 피검자의 자율적인 의사결정에 도움을 줄 수 없는 정보제공이므로 유효한 정보 제공이라고 할 수 없다.

잠재적 피검자가 기록된 언어를 이해할 수 없는 경우에는 잠재적 피검자가 이해할 수 있는 언어로 번역을 하여서 정보를 제공하여야 한다. 예를 들어 한국어를 이해할 수 없는 외국인에게 한국어로 기록된 문서를 정보로 제공하는 경우에는 그 잠재적 피검자가 이해할 수 있는 언어로 번역하여 제공하여야 한다.

피상적으로는 잠재적 피검자가 이해할 수 있는 언어이지만 그 내용이 전문적 지식을 가지지 아니한 잠재적 피검자로서는 이해할 수 없는 내용인 경우에는 정보 제공을 하는 측에서 피검자가 이해할 수 있는 언어로 바꾸어서 정보를 제공하여야 한다. 예를 들어 생명과학기술 분야에서 사용되는 전문 학술용어의 경우 그 용어 자체는 비록 한국어로 기록되어 있거나 서술된다고 할지라도 그 내용을 일반인이 알기는 어려우므로 일반인이 알 수 있는 쉬운 용어로 풀어서 설명하여야 한다. 또한 점자를 사용하는 맹인과 같은 경우에는 점자로 기록된 정보를 제공하여야 한다. 어느 정도로 쉽게 설명하여야 하는가는 구체적인 정보제공 상황에 따라 달라지겠지만 특별한 사정이 존재하지 아니하는 한 구체적인 잠재적 피검자가 속한 집단의 일반적 수준에 적합한 정보제공 방식이 사용된 경우에는 잠재적 피검자가 이해할 수 있는 방식으로 정보가 제공되었다고 추정할 수 있다.

제12조 [제공되어야 할 정보의 내용] ① 일반적으로 다음과 같은 사항들이 피검자 등에게 연구에의 참여에 대한 동의 여부를 판단하기 위한 정보로 제공되어야 한다.

1. 당해 연구가 학문적 목적과 연관되어 있다는 점에 대한 정보. 이에 연구의 목적, 피검자가 연구에 참여 되어질 것으로 예상되는 기간, 연구 절차에 대한 개략적인 정보 등이 포함된다.

73) 진실성의 판단은 당해 정보제공이 이루어지는 시점에서 유사한 연구를 행하는 연구집단에서 받아들여지고 있는 진실성의 정도를 기준으로 한다.

2. 합리적으로 판단할 때 피검자에게 예상되는 위험 또는 불편에 대한 정보
3. 합리적으로 판단할 때 연구자 또는 제3자가 당해 연구로부터 얻을 것이라고 예상되는 이익
4. 피검자에게 도움이 될만한 다른 적절한 치료방법이 있다면 그에 대한 정보.
5. 피검자의 신원과 관련된 비밀이 어느 정도 유지되고 보호되는지에 대한 정보.
6. 최소한의 위험을 초과하는 위험이 예견되는 경우, 이에 대한 보상 여부 및 만일 그와 같은 위험이 발생한 경우 치료방법과 치료 가능성, 치료에 필요한 비용 등에 대한 정보.
7. 피검자가 연구 도중 연구에 대한 의문이 있거나 손해가 발생한 경우 이를 상의할 수 있는 담당자에 대한 정보.
8. 연구에의 참여는 자발적으로 이루어지는 것이며 연구에 참여하지 아니할 경우에도 피검자 등에게 불이익이 발생하지 아니하며, 연구 도중에 언제든지 동의를 철회할 수 있다는 점에 대한 정보.
9. 당해 연구에서 예상되는 피검자의 수.

② 다음과 같은 사항은 연구의 내용에 따라서 추가적으로 정보가 제공되어야 한다.

1. 피검자가 임신부이거나 연구에 참여하고 있는 중 임신을 한 경우 혹은 태어나 배 아인 경우에는 연구 도중 특정 치료나 연구 절차가 현재로서는 예측 불가능한 위험을 수반할 수 있다는 점에 대한 정보.
2. 피검자 등의 동의와는 무관하게 연구의 진행에 따라 피검자의 연구 참여가 종료되는 경우 그에 대한 정보.
3. 연구에 참여함으로써 피검자 등에게 추가적 비용이 발생하는 경우 그에 대한 정보.
4. 피검자 등이 연구에의 참여에 대한 동의를 철회한 경우 그와 같은 철회의 결과 및 연구 참여 종료를 위한 절차.
5. 연구의 진행 도중 연구 피검자 등의 연구 참여 여부의 결정에 영향을 줄 수 있는 새로운 사실이 발견된 경우 그에 대한 정보.

해설 : 일반적으로 인간을 대상으로 하는 연구에 있어서 연구자가 잠재적 피검자에게 제공하여야 할 정보의 내용이 무엇인가에 대한 일반원칙은 존재하지 않는다. 연구자가 제공하여야 할 정보의 내용은 구체적인 연구의 방법 및 내용에 따라 정하여질 수밖에 없을 것이다.

인간을 대상으로 하는 연구에 있어서 informed consent의 원칙을 최초로 선언한 Nuremberg Code는 “실험의 본질, 기간 그리고 목적; 어떠한 방법이나 수단에 의하여 실험이 행하여지는가; 합리적으로 생각할 때 예상되는 모든 불편들과 위험

들; 발생할 가능성이 있는 피검자들의 건강이나 사람에 대한 효과들”⁷⁴⁾이 정보제공의 대상이라고 하고 있다. 또한 미국 연방규정들은 일반적으로 ① 연구의 목적에 대한 설명과 연구과정에 대한 설명, ② 예측 가능한 위험들과 불편들에 대한 설명, ③ 이익들에 대한 설명, ④ 만일 존재한다면, 적절한 대체 방법들에 대한 설명, ⑤ 비밀성의 정도에 대한 설명, ⑥ 손상들에 대한 의학적 치료 가능성들과 장애에 대한 보상에 관한 설명, ⑦ 질문이나 답변을 얻기 위하여 누구와 접촉하여야 하는가에 관한 설명, ⑧ 참여는 자발적이며 참여를 거부하거나 언제든지 참여에 대한 동의를 철회할 수 있다는 점에 대한 설명 및 잠재적인 피검자가 참여에 거부하지 아니하거나 철회하지 아니하였다면 얻을 수 있는 이익들이 주어지지 않을 것이라는 사실에 대한 설명 등을 요구하고 있다.⁷⁵⁾ 또한 경우에 따라서는 누가 연구비를 지원하고 있는가에 대한 설명, 피검자가 임신 중인 경우에는 태아에 대한 영향에 대한 설명, 연구 도중 새로운 사실이 발견된 경우에는 그 새로운 사실에 대한 설명 등이 이루어져야 할 것이다. 피검자가 환자인 경우에도 임상 연구에의 참여를 위한 내용에 대한 설명은 독립적으로 이루어져야 할 것이다.

① 본 조 ①항에 규정된 내용은 인간을 대상으로 하는 연구에 있어서 일반적으로 제공되어야 할 정보의 내용이다. 따라서 본 항의 내용들은 모든 인간유전체기능연구에 공통으로 적용된다. 연구자는 연구의 목적 및 연구기간과 연구절차 등 당해 연구가 학문적 목적과 관련성을 가진다는 점에 대한 정보제공을 하여야 한다. 또한 피검자에게 예상되는 위험 및 이익들을 과학자로서의 합리적 심사숙고에 의하여 판단하여 이에 대한 정보를 제공하여야 하며, 잠재적 피검자가 환자인 경우에는 다른 치료방법이 있는지에 대한 정보도 제공하여야 한다.⁷⁶⁾ 연구로 인하여 피검자의 인적 사항이 어느 정도 밝혀질 수 있으며 또 그 공개의 정도가 어느 정도인지도 잠재적 피검자의 연구에의 참여에 대한 결정에 중요한 고려사항이 될 것이므로 이에 대한 정보제공이 있어야 한다. 위험이 현실화된 경우 어떠한 치료방법이 있으며 피료의 내용 및 비용 등에 대한 설명을 하여야 하며 손해발생 시 잠재적 피검자가 접촉할 수 있는 담당자가 누구인지에 대한 설명도 있어야 한다. 또한 연구에의 참여와 불참여는 잠재적 피검자가 자유로이 결정할 수 있는 것이며 어떠한 결정을 하든 그에 따른 불이익이 발생하지 아니하며 연구에의 참여를 동의하였다더라도 언제든지 자유로이 그 동의를 철회할 수 있다는 사실도 설명되어야 한다. 다수의 피검자를 필요로 하는 경우에는 예상되는 피검자의 수에 대한 정보도 제공되어야 한다.

② 잠재적 피검자에게 정보를 제공하는 목적은 잠재적 피검자가 연구에의 참여 여부에 대한 결정을 하는 것을 도와주기 위함이다. 따라서 정보제공의 내용은 구체적인 연구의 내용에 따라 달라질 수 있다. 또한 연구가 진행 중 연구의 상황이 변경되어 연구개시에 제공되어지지 아니하였던 정보가 추가적으로 설명되어야 하는

74) Germany(Territory Under Allied Occupation, 1945-1955: U. S. Zone) Military Tribunals, 1947, p. 182.

75) "General Requirement for Informed Consent", 45 Code of Federal Regulations 46. 116, 1993.

76) 여타의 치료방법이 있는지에 대한 정보제공의 문제는 대개 임상응용단계에서 문제가 될 것이다.

경우나 피검자의 심리적 변화로 인하여 연구 진행 도중 추가적인 정보제공이 필요한 경우가 있다.

인간을 대상으로 하는 연구에 일반적으로 요구되는 것은 아니지만 특정 연구의 경우에는 추가적인 정보가 제공되어야 하는 경우가 있다. 잠재적 피검자가 임신 부인 경우에는 임신부 자신이나 태아에 대한 위험이 설명되어야 한다. 또한 연구가 진행 중 피검자의 동의와는 무관하게 피검자가 연구에서 제외되는 상황이 발생하는 경우에는 그에 대한 설명이 피검자에게 제공되어야 한다. 연구에의 참여로 인하여 추가적 비용이 발생한 경우 그에 대한 정보제공도 이루어져야 하며 연구에의 참여에 대한 철회의 의사표시가 있는 경우 그 철회에 대한 설명이 최종적인 철회 결정 이전에 철회의 효과와 동의 철회가 연구에 미치는 영향 등을 설명하여야 한다. 연구 도중 피검자에게 영향을 미칠 수 있는 새로운 사실이 발견되어 그 새로운 사실이 피검자의 연구에의 계속적 참여에 영향을 줄 수 있다고 판단이 된 경우에는⁷⁷⁾ 이에 대한 정보제공은 당연하다고 할 것이다.

제13조 [피검자 등의 동의 및 철회] ① 피검자 등은 연구자가 제공한 정보를 심사숙고한 후 자발적인 의사에 의하여 연구에의 참여 여부에 대한 결정을 하여야 한다.

② 피검자 등은 동의를 하기 이전에 연구자로부터 제공된 정보에 의문이 있는 경우 언제든지 연구자에게 질문을 할 수 있다.

③ 피검자의 동의는 언제든지 철회 가능하다. 동의의 철회는 연구의 개시 이후에도 가능하다. 다만 동의 후 동의 철회 전까지 이루어진 연구행위는 동의의 철회에 의하여 영향을 받지 아니한다.

해설 : ① 잠재적 피검자에게 정보를 제공하는 목적은 잠재적 피검자의 연구에의 참여 여부에 대한 의사결정을 도와주기 위함이다. 따라서 잠재적 피검자는 제공된 정보를 충분히 검토하고 자신의 가치체계와 비교하여 심사숙고한 후 연구에의 참여 여부에 대한 의사결정을 하여야 한다.

② 정보를 제공하는 연구자 측으로서는 잠재적 피검자가 어떠한 내용을 사전에 알고 있는지 또 어떠한 정보를 필요로 하는지에 대한 정확한 지식을 갖고 있기는 어려울 것이다. 따라서 연구자 측이 먼저 당해 연구행위의 중요한 내용과 연구자 측에서 생각하기에 잠재적 피검자가 제공받고 싶어한다고 생각되는 정보에 대한 설명을 한 후 잠재적 피검자가 의문이 있거나 좀 더 알고 싶은 정보에 대하여 연구자 측에 질문을 하는 형식을 취하면 될 것으로 생각된다.⁷⁸⁾ 이러한 방식을 택함으로써 잠재적 피검자는 의사결정에 필요한 정보를 충분히 얻을 수 있을 것이고 연구

77) 이러한 판단은 선량한 일반인의 양심에 기반하여 당해 연구자가 판단할 수밖에 없을 것이다. 피검자의 의사결정에 영향을 줄 것인가 여부에 대한 논란이 있는 경우에는 기관내심사위원회의 심의를 거쳐서 결정하여야 할 것이고 그와 같은 절차를 충분히 거치지 아니하거나 연구자의 양심적 심사숙고에 과실이 있는 경우에는 법적 책임을 지게 될 것이다.

78) 이와 같이 잠재적 피검자가 질문을 하는 절차를 거치는 것은 잠재적 피검자에게 질문의무를 부과하는 것은 아니다. 단지 잠재적 피검자 자신이 의문이 있다면 질문을 할 수 있다는 의미이다.

자 측으로서는 잠재적 피검자에게 정보를 제공하는 데에 최선을 다할 수 있을 것이다. 또한 연구자 측과 피검자간의 의사소통을 통하여 연구자-피검자관계의 원활화도 도모하여 법적 분쟁의 가능성도 감소시킬 것으로 기대된다.

③ 연구에의 참여에 대한 동의는 원칙적으로 연구행위가 개시되기 이전에는 언제든지 철회될 수 있다. 연구가 개시되기 이전에 동의가 철회된 경우에는 피검자가 제공한 검체를 연구에 이용할 수 없는 것이 원칙이다.⁷⁹⁾ 또한 연구가 진행 중인 경우에도 어느 단계에서든 연구에의 참여를 철회할 수는 있다. 다만 연구가 진행 중에 행하여진 철회의 의사표시의 효과는 소급하지 아니한다. 따라서 철회의 의사표시 전에 행하여진 연구 행위의 적법성은 그대로 유지되는 것이며 그로 인하여 연구자가 법적 책임을 지지는 않는다.

제14조 [정보의 제공과 동의 및 철회의 방식] ① 정보의 제공과 동의 및 철회의 의사표시는 서면에 의하여 이루어져야 한다.

② 연구자는 피검자 등에게 서면에 제시되어 있는 동의서 양식에 대하여 구두로 설명을 하고 피검자의 동의를 받아야 하며 단지 동의서 양식을 제시하고 피검자 등이 이를 읽도록 한 후 동의서에 서명·날인토록 하는 방식은 유효한 정보 제공과 동의의 요건을 충족한 것이라고 할 수 없다.

③ 연구자의 정보 제공과 피검자 등의 동의 사이에는 피검자가 제공된 정보에 대하여 심사숙고할 수 있는 충분한 시간적 간격이 존재하여야 한다. 다만 응급상황의 경우에는 그러하지 아니하다.

④ 피검자에게 최소한의 위험 이하만의 위험만을 야기할 것으로 예상되며, 연구의 목적 및 성격상 연구가 진행되기 전에 피검자에게 미리 충분한 정보를 제공할 수 없는 경우에는, 기관내심사위원회의 허가를 얻어 피검자에게 충분한 정보를 제공하지 아니한 채 연구를 진행할 수 있다. 다만 이 경우에도 피검자에게 그가 연구에 참여하고 있다는 사실, 연구의 개략적인 목적 및 절차 등에 대한 정보를 제공하여야 하며, 연구의 진행에 따라 정보를 공개할 수 없는 사정이 더 이상 존재하지 않게 된 경우에는 피검자에게 유효한 동의를 얻는데 필요한 적절한 정보를 제공하여야만 한다.

해설 : ① 연구에 있어서 피검자의 동의가 어떠한 형태로 이루어져야 하는가에 대한 특별한 원칙이 존재하지는 않는다. 동의는 상대방이 인식할 수 있어야 하며 연구자는 그와 같은 동의에 기초하여 연구행위를 하여야 한다. 의료행위와 관련하여 동의의 표시 정도에 대해서는 의사표시설, 의사방향설, 약화된 의사표시설 등이 주장되고 있는바,⁸⁰⁾ 연구행위에 있어서의 동의의 의사도 어떠한 방식으로든 연구자가 인식할 수 있을 정도로 외부에 표시되어야 할 것이다.

79) 이 경우 원칙적으로 제공된 검체는 폐기되어야 한다. 다만 예외적으로 검체를 계속 사용하도록 허용하는 경우에 대해서는 본 지침 제17조 단서를 참조하기 바란다.

80) 이에 대한 좀 더 자세한 내용은 정규원, 전제논문, 85면을 참조하기 바란다.

동의서 양식에 의한 동의의 경우에는 그것의 존재만으로는 연구자가 모든 의무를 다하였다고 할 수 없다. 연구를 수행함에 있어서 요구되는 연구자의 정보제공과 피검자의 동의는 실질적으로 그와 같은 요건들이 유효하게 충족되었는가가 중요하다. 따라서 설명과 동의가 구두로 행하여지는가 아니면 문서로 행하여지는가에 대한 제한은 없다. 다만 몇 가지 유형의 의료행위에서는 동의를 문서로 할 것을 요구하고 있다. 예를 들어 <장기등이식에관한법률> 제11조 제1호는 본인의 동의의 경우에는 문서에 의하거나 민법의 유언에 관한 규정에 의한 유언의 방식에 의한 동의를 요구하고 있으며, 제2호에서는 가족 또는 유족의 동의의 경우에는 서면에 의한 동의를 요구하고 있다. 또한 <시체해부및보존에관한법률> 제4조 제2항은 시체의 해부 시 유족에게 서면에 의한 승낙을 받도록 하고 있다. 그러나 이와 같은 문서에 의한 동의의 요구는 기증자나 유족의 동의권을 보다 두텁게 보호하기 위한 법적 장치일 뿐 의료행위에 있어서의 모든 동의가 문서로 행하여져야 한다는 것은 아니다.

하지만 연구를 수행함에 있어서 대부분의 동의는 형식화된 문서로 이루어지는 것이 현재의 실정으로 생각된다. 또한 법적 분쟁이 발생한 경우 동의서는 연구자 측의 정보 제공과 이에 따른 잠재적 피검자의 동의가 이루어졌다는 사실을 증명하는 증거로서의 역할을 할 수 있을 것이다. 따라서 본 지침에서는 법적 분쟁의 소지를 줄이기 위하여 문서로 된 동의서를 요구하기로 하였다.

이미 만들어진 양식에 맞추어 행하여진 동의의 의사표시는 법적으로 충분한 것이 아니다. 연구행위의 본질적인 부분들과 수반되는 위험 등에 대한 상세한 기술을 하지 아니하고 “모든 필요한 연구와 처치”라는 일반적인 기술을 하고 있거나, 나아가 완전히 공허한 형태로 만들어진 문서의 경우에는 문서에 서명하는 것만으로는 유효한 동의가 되지 못한다. 또한 피검자가 연구행위의 과정, 결과 그리고 위험에 대한 정보를 들었다는, 일괄적인 재가도 동의로써 유효한 것이 아니다. 법원은 의료행위의 경우에 있어서 문서에 의한 설명에 대하여 소극적인 태도를 보이고 있다.⁸¹⁾ 증거로 유효한 가치를 지니기 위해서는 동의서 양식에 개별적인 내용들이 충분히 기술되어 있어야만 한다. 그러나 양식에 의한 동의가 증거로써 가치가 있기 위해서는 모든 개별적인 연구행위에 대한 동의가 필요하다는 것을 의미하는 것은 아니고, 연구행위의 모든 본질적인 내용에 대한 동의가 필요하다는 것을 의미하는 것이다.

② 피검자가 동의서 양식에 서명을 하였다는 사실이 피검자가 그 양식을 읽고 그 내용을 이해하였다는 점을 언제나 증명하여 줄 수 있는 것은 아니다. 특히 그와 같은 양식의 존재가 양식에 기재된 내용을 피검자와 협의하였다는 점에 대한 증거가 되는 것은 아니며, 나아가 피검자가 기술되어 있지 아니한 위험들에 대한 설명을 들었다는 사실을 증명하는 것은 아닌 것이다. 다만 피검자가 서명한 동의에 대한 의사표시가 존재한다는 사실은, 일반적으로 서명에 앞서 연구행위와 그에 따라 나타날 수 있는 결과에 대해 설명을 하는 대화가 이루어졌다는 사실에 대한 징

81) 대표적 판결로는 대구고법 1979. 2. 28, 78나426; 서울민사지법 1980. 10. 28, 79가합4631; 대판 1990. 8. 24, 90다카17368.

표가 될 수는 있을 것이다.

피검자가 자신의 자기결정권을 충분히 향유하기 위해서는 실제로 제공된 정보를 이해하고 이에 따른 결정을 하였어야 한다. 따라서 형식적으로 동의서 양식을 제시하고 연구자 측에서 아무런 설명이 없는 상태에서 잠재적 피검자가 제공된 동의서 양식을 스스로 이해하려 의사결정을 하도록 하는 것은 실질적으로 자기결정권에 기인한 의사결정이 라고 할 수 없다. 따라서 그와 같은 형태로 이루어진 정보제공과 동의는 유효한 정보제공과 동의라고 할 수 없다.

③ 잠재적 피검자가 제공된 정보의 내용을 이해하고 이를 자신의 가치체계와 비교하여 의사결정을 하기 위해서는 그와 같은 과정을 거칠 수 있는 시간이 필요하다. 따라서 정보의 제공과 동의의 의사표시 사이에는 충분한 시간적 간격이 존재하여야 한다. 어느 정도의 시간적 간격이 충분한가에 대해서는 구체적인 연구상황과 개별적인 잠재적 피검자의 이해능력과 지식의 정도에 따라 판단할 문제이지만 일차적으로는 정보를 제공하는 연구자 측과 잠재적 피검자의 합의에 의하여 결정될 것이다. 일반적으로 연구의 경우에는 긴급성이 존재하지 않는 경우가 일반적이고 의료행위와 비교하여 볼 때 잠재적 피검자의 자기결정권에 대한 보호가 보다 엄격하게 요구되므로 충분히 심사숙고할 기간이 주어져야 할 것이다. 다만 예외적으로 응급상황에서 연구가 진행되어야 하는 경우,⁸²⁾ 정보제공과 동의 사이에 시간적 간격을 주지 아니할 수도 있다. 응급성 여부에 대한 판단은 일차적으로는 연구자 측에서 과학적 양심에 따라 판단하여야 하고 응급성 여부에 대한 논란이 있는 경우에는 기관내심사위원회에서 판단하게 될 것이다.

④ 연구에 따라서는 연구의 개시 시에 피검자에게 충분한 정보를 제공하지 아니한 상태에서 연구를 진행하는 것이 연구의 정확성을 담보할 수 있는 경우가 있다.⁸³⁾ 이와 같은 경우에도 충분한 정보를 제공하지 아니한 채 피검자로부터 검체를 획득하는 것이 전면적으로 허용된다고 할 수는 없지만 그렇다고 하여 연구를 전면 금지할 수도 없다. 따라서 연구로 인하여 발생할 수 있다고 예상되는 위험이 최소한의 위험 이하이고, 피검자에게 충분한 정보를 제공할 수 없는 사정이 존재함을 기관내심사위원회가 인정하고 연구의 진행을 허가한 경우에는 예외적으로 충분한 정보를 제공하지 아니한 채 피검자를 대상으로 하는 연구를 진행할 수 있도록 하였다. 하지만 이와 같은 경우에도 연구에 피검자로 참여하고 있다는 사실, 연구의 개략적인 목적, 절차 등에 대해서는 정보를 제공하여야 하며 이를 기반으로 하는 연구에의 참여에 대한 동의는 존재하여야 한다. 또한 연구가 진행됨에 따라 연구에 대한 정보를 비밀로 하여야 할 사정이 사라진 경우에는 즉시 피검자에게 충분한 정

82) 이와 같은 상황이 존재할 것인지는 의문이 있다. 하지만 인간사의 다양성을 고려하여 발생 가능한 모든 상황을 고려하고자 하였다. 예를 들어 특정 희귀 유전질환에 이환된 환자가 교통사고로 곧 의식불명의 상태에 빠질 가능성이 있지만 그 환자로부터 검체를 채취하여야 할 필요성이 매우 큰 경우와 같은 상황이 발생할 수 있을 것이다.

83) 예를 들어 신약에 대한 임상실험의 경우에는 연구자 및 피검자인 환자 모두 어떠한 약물을 투여받는지 모르는 double-blind test를 해야 하는 경우가 있다. 인간유전체기능연구의 경우에는 그와 같은 상황이 발생할 가능성이 적으나 발생할 수 있는 모든 상황을 예견하여 이와 같은 규정을 두었다.

보를 제공하고 유효한 동의를 받도록 하였다.

제4장 검체의 보호 및 처리

제15조 [검체의 보호] ① 연구를 위하여 피검자로부터 획득한 검체는 피검자의 동의없이 유출하거나 다른 연구에 사용할 수 없다.

② 신원을 확인할 수 없도록 처리되어 있으며, 검체의 제공자에게 최소한의 위험 이하의 위험만을 발생시킬 가능성이 있다고 판단되는 경우에는 다른 목적으로 획득한 검체를 연구를 위하여 사용할 수 있다. 다만 이 경우 기관내심사위원회에 사후에 보고하여야 한다. 이 경우에도 연구자는 검체를 제공한 피검자의 동의를 얻기 위하여 최선의 의무를 다하여야 한다.

③ 기관내심사위원회는 정기적으로 검체의 불법 유출 등에 대한 조사를 하여야 하며, 이를 위반한 연구기관 등에 대해서는 연구의 진행을 금지시킬 수 있다.

해설 : 인간유전체기능연구는 단순화하면 개별 유전자검사의 데이터베이스를 전제로 한 연구이다. 그런데 유전자검사는 그 목적에 따라 유전자검사를 통하여 얻어질 수 있는 유전정보의 내용과 범위가 달라지기 때문에 한 종류의 유전자검사로 검체제공자에 대한 모든 정보를 알아낼 수는 없다.⁸⁴⁾ 하지만 어떠한 목적으로 이루어지는 유전자검사이건 인간으로부터 획득된 검체를 이용한다는 점에서는 동일하기 때문에 동일한 검체를 이용하여 여러 종류의 유전자검사를 함으로써 검체제공자에 대한 많은 유전정보를 알아낼 수는 있다. 따라서 인간유전체기능연구에 이용될 목적으로 획득된 검체 혹은 연구 후 남은 잉여검체의 오·남용을 방지할 필요가 있는 것이다.

① 피검자가 연구를 위하여 검체를 제공하기로 하는 의사표시를 한 경우 그 의사표시의 효력 범위는 자신이 정보를 제공받고 동의한 범위에 한정된다. 또한 정보의 제공과 동의는 포괄적으로 이루어질 수 없다. 따라서 일단 획득된 검체도 피검자의 또 다른 동의가 없는 한 다른 연구에 사용하거나 유출할 수 없다.

② 검체를 보호하는 목적은 검체제공자의 개인 정보를 보호하기 위함이다. 따라서 검체제공자의 신원을 확인할 수 없도록 처리되어 있으며 연구로 인하여 발생할 수 있는 위험이 최소한의 위험 이하인 경우에는 잉여검체를 다른 연구에 사용하도록 허용할 수 있다. 다만 이 경우에도 사후에 기관내심사위원회에 보고하도록 규정하여 본 규정의 오·남용을 방지하고자 하였다.

신원을 확인할 수 없도록 처리된 검체는 대부분은 코드화되어 경우에 따라서

84) 유전자검사는 대개 그 목적에 따라 진단목적의 유전자검사, 예측유전자검사와 선별유전자검사, 연구목적 유전자검사, 개인식별목적 유전자검사로 구분할 수 있다. 유전자검사의 법적 문제에 대한 상세한 논의는 정규원, “유전자검사의 법적 문제,” 법과 사회 제24호, 2003, 277-312면을 참조하기 바란다.

는 개인의 신원을 확인할 수 있도록 하고 있다.⁸⁵⁾ 따라서 연구자가 이미 획득되어진 검체를 원래의 연구와는 다른 연구에 사용하고자 하는 경우 가능하다면 검체제공자를 찾아 새로운 연구에의 검체 이용에 대한 새로운 동의를 받는 것이 자율성존중의 원칙에 충실한 것일 것이다. 하지만 검체제공자를 찾는데 지난 친 비용이나 시간이 소요된다거나 혹은 검체제공자가 사망한 경우와 같이 부존재하는 경우에는 새로운 연구에의 검체 이용에 대한 동의를 받는 것이 매우 곤란하거나 불가능할 것이다. 따라서 연구자는 검체를 제공한 피검자의 동의를 얻기 위한 최선의 노력을 하여야 하지만 그 결과 언제나 동의를 획득할 것이 요구되는 것은 아니다.

③ 검체의 유출은 결국 개인 정보의 유출로 이어지게 되며 경우에 따라서는 검체를 영리목적으로 이용하는 결과가 발생할 수도 있다. 따라서 검체의 보호는 보다 강한 제재수단을 통하여 강제되어야 한다. 본 지침은 검체의 불법 유출 금지 등에 대한 감독권한을 기관내심사위원회에 부여하였으며 이를 위반한 연구기관에 대하여 연구진행의 금지 등의 강제조치를 취할 수 있도록 규정하였다.

제16조 [검체의 처리] ① 연구자는 검체를 처리함에 있어서 검체제공자의 보호, 검체의 폐기 등으로 인한 안전 문제 발생 등에 각별한 주의를 기울여야 한다.

② 연구자나 연구를 수행하는 기관은 연구에 사용된 후 폐기되는 검체를 안전하게 처리할 수 있는 시설을 보유하고 있어야 한다.

③ 검체의 폐기 등 처리를 위한 시설의 기준에 대해서는 기관내심사위원회가 구체적인 사항을 정하며 기관내심사위원회는 정기적으로 연구기관 등이 적절한 시설을 갖추고 안전하게 검체를 처리하고 있는지에 대한 조사를 하여야 한다.

④ 기관내심사위원회의 조사 결과 검체의 보관·처리가 적절하지 못하거나 적절한 검체 처리시설을 갖추지 못하였다고 판단되는 경우 기관내심사위원회는 그와 같은 연구기관의 연구의 진행을 금지시킬 수 있다.

해설 : 연구진행 과정에서의 검체의 처리는 검체가 인간으로부터 획득되었다는 점을 고려하여 신중하게 이루어져야 한다. 따라서 연구과정에서 검체를 다룸에 있어서도 인간존엄성이 고려되어야 할 것이다.

또한 연구 후 잉여검체를 무분별하게 폐기함으로 인하여 환경오염, 인체에의 위해 등 여러 가지 부작용이 발생할 가능성이 있기 때문에 잉여검체의 폐기도 적절한 절차에 의하여 이루어져야 한다. <의료법> 제17조⁸⁶⁾는 의료기관에서 발생하는 세척물의 처리에 관한 규정을 두고 있으며, 이를 위반한 경우에는 <의료법> 제69조에 의하여 300만원 이하의 벌금형에 처하도록 하고 있다. 또한 <폐기물관리법> 제2

85) 또한 이러한 신원확인 은 경우에 따라서는 인간유전학 연구에서 필요한 것이기도 하다.

86) <의료법> 제17조[세척물의 처리] ① 의료기관에서 발생하는 세척물은 의료인·의료기관 또는 시장·군수·구청장(자치구의 구청장에 한한다. 이하 같다)에게 신고한 자가 아니면 이를 처리할 수 없다. ② 제1항의 규정에 의하여 세척물을 처리하는 자는 보건복지부령이 정하는 바에 따라 위생적으로 보관·운반·처리하여야 한다. ③ 제1항의 규정에 의한 세척물을 처리하는 자의 시설 및 장비기준, 신고절차 및 지도감독 기타 관리에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

조 제4의 2호는 감염성 폐기물에 대하여 규정하고 있는데, 인체로부터 획득된 검체 중 일부의 처리는 <폐기물 관리법>에 의하여 규율될 것이다.⁸⁷⁾

① 연구자는 검체를 연구에 사용함에 있어서 검체가 인간으로부터 획득된 것이라는 사실을 언제나 고려하여 검체의 처리에 대한 여러 가지 안전절차 및 검체제공자의 보호에 각별한 주의를 기울여야 할 것이다.

② 검체의 폐기에 대해서는 안전기준을 마련하여야 할 것이며 <폐기물관리법> 등의 규정에 의하여 폐기물처리업자 등에게 잉여검체의 폐기를 위임하는 것이 일반적일 것이다. 하지만 폐기물관리업자에게 양도하기 이전까지의 잉여검체에 대한 관리책임은 여전히 연구기관에게 부과되며 이를 위한 잉여검체의 보관 및 처리에 대한 기준이 마련될 필요가 있다.⁸⁸⁾ 이와 같은 연구기관 내에서의 검체 및 잉여검체의 보관·처리에 대한 기준은 기관내심사위원회가 제반 법규정을 고려하여 정하여야 할 것이고, 기관내심사위원회는 정기적으로 연구기관의 검체 및 잉여검체의 보관·처리에 대한 감독책임을 지게 된다.

③ 기관내심사위원회는 연구기관의 검체 및 잉여검체의 보관 및 처리에 대한 정기적인 조사 결과 연구기관의 시설기준이나 보관·처리방식이 적합하지 아니하다고 판단되는 경우 연구행위를 중지하는 등의 제재를 할 수 있다.

제17조 [검체의 폐기 요구] 피검자는 언제든지 자신의 신체로부터 획득된 검체의 폐기를 요구할 수 있으며, 이와 같은 요구가 있을 시 연구자는 피검자의 검체를 폐기하여야 한다. 다만 검체의 폐기가 연구에 중대한 영향을 미친다고 연구자가 판단한 경우에는 기관내심사위원회가 연구에의 중대한 영향 여부에 대한 판단을 하여 검체를 폐기하지 않을 수 있다.

해설 : 피검자가 연구에 참여하여 검체를 제공하는 것은 검체의 완전한 소유권을 영구적으로 연구자 측에 넘기는 것은 아니다. 피검자는 자신의 가치체계에 의하여 연구에의 참여의사를 철회할 수 있으며 이 경우 검체에 대한 폐기를 요구할 수 있다. 그와 같은 피검자의 요구가 있는 경우 연구자 측은 검체를 폐기하여야 한다. 이 경우 통상적인 검체의 폐기의 경우 보다 더 많은 비용이 소요되는 경우 그 초과비용은 검체의 폐기를 요구하는 피검자 측에서 부담하는 것이 타당할 것이다.⁸⁹⁾

하지만 경우에 따라서는 연구가 상당히 진행되었고 그 동안의 연구과정에서 상당한 비용이 소요된 경우 검체의 폐기가 그 동안의 연구과정을 무용하게 만들 수

87) <폐기물관리법> 제1조[목적] 이 법은 폐기물을 적절하게 처리하여 자연환경 및 생활환경을 청결히 함으로써 환경보전과 국민생활의 질적향상에 이바지함을 목적으로 한다.

<폐기물관리법> 제2조 [정의] 4의2. “감염성폐기물”이라 함은 지정폐기물 중 인체조직 등 적출물, 탈지면, 실험동물의 사체 등 의료기관이나 실험·검사기관 등에서 배출되는 인체에 위해를 줄 수 있는 물질로서 대통령령이 정하는 폐기물을 말한다.

88) 물론 폐기물처리업자와 위임계약을 함에 있어서 과실이 있는 경우에는 이에 대한 법적 책임을 연구기관 측에서 질 수 있다.

89) 물론 초과비용에 대하여 피검자 측과 연구자 측이 합의에 의하여 부담율을 정할 수도 있을 것이다. 하지만 그와 같은 합의는 신의칙에 반하여서는 아니된다.

도 있다. 또한 검체를 제공한 피검자 측에서 경제적 이익을 얻을 목적으로 검체의 폐기요구라는 수단을 이용할 수도 있을 것이다.⁹⁰⁾ 따라서 검체의 폐기로 인하여 연구가 실질적으로 중단되는 등과 같은 중대한 영향이 존재하는 경우에는 연구자는 기관내심사위원회에 검체의 폐기가 연구에 미칠 영향에 대하여 판단을 요구할 수 있으며, 검체의 폐기가 연구에 중대한 영향을 미친다고 기관내심사위원회가 판단한 경우에는 검체를 폐기하지 아니하고 연구를 진행할 수 있도록 하였다.

제5장 유전정보의 보호

제18조 [일반 원칙] 피검자로부터 획득된 개인의 유전정보는 피검자의 동의 없이 사용될 수 없다. 또한 피검자의 신원을 확인할 수 있는 어떠한 정보와도 결합되어 사용될 수 없다. 다만, 피검자가 동의하고 연구의 목적으로 불가피한 경우에는 기관내심사위원회의 허가를 얻어 개인의 유전정보를 사용할 수 있다.

해설 : 생명과학기술의 발달, 특히 인간유전체기능연구의 진행에 따라 개인의 유전정보가 오·남용될 위험이 증가하고 있음은 주지의 사실이다. <보건의료기본법>은 제13조⁹¹⁾에서 보건의료와 관련하여 국민의 신체·건강 및 사생활의 비밀에 대한 보호 규정을 마련하고 있다. 또한 <의료법>도 제19조⁹²⁾에서 비밀누설금지 조항을 두고 있으며 이에 위반한 경우에는 <의료법> 제67조에 의하여 3년 이하의 징역 또는 1천만원 이하의 벌금형에 처하여진다.

유전정보도 넓은 의미에서의 의료정보의 일종이지만 환자 개인만의 정보가 아닌 가계의 정보에 속한다는 점, 현재의 질병 상태가 아니라 미래의 질병에의 위험에 대한 정보도 보유한다는 점 등 몇 가지 특성으로 인하여 통상적인 의료정보와는 달리 취급될 필요가 있다. 하지만 아직까지 유전정보를 보호하는 법률규정은 존재하지 않고 있다.⁹³⁾

인간유전체기능연구의 전제가 되는 유전자검사의 결과는 개인에 대한 유전정보이다. 그런데 유전정보가 오·남용되는 경우에는 법적으로 상당한 문제를 발생시킨다. 특히 개인의 유전정보가 대중에 노출될 경우에는 사회적으로 상당한 위험을 야기할 수도 있을 것이다.

90) 예를 들어 연구가 상당히 진행되어 새로운 진단방법이나 신약이 개발되어 상당한 경제적 이익을 얻을 것이 예상되는 경우 그 검체를 제공한 피검자가 검체의 폐기를 요구하면서 경제적 이익을 요구할 수도 있다.

91) <보건의료기본법> 제13조[비밀보장] 모든 국민은 보건의료와 관련하여 자신의 신체·건강 및 사생활의 비밀을 침해받지 아니한다.

92) <의료법> 제19조[비밀누설의 금지] 의료인은 이 법 또는 다른 법령에서 특히 규정된 경우를 제외하고는 그 의료·조산 또는 간호에 있어서 지득한 타인의 비밀을 누설하거나 발표하지 못한다.

93) 유전정보의 보호에 대한 보다 일반적인 논의에 대해서는 정규원, “유전정보 보호에 관한 법적 고찰,” 한림법학 FORUM 제 10권, 2001, 61-77면을 참조하기 바란다.

유전정보는 매우 포괄적이며 지극히 개인적인 정보이다. 유전정보가 해독됨에 따라 우리는 개인의 과거와 현재의 상태뿐만 아니라 개인의 미래의 상태까지도 예측할 수 있을지도 모른다. 특히 최근의 인간유전자해독과 인간유전체기능연구는 이러한 가능성을 점점 현실화하고 있다. 또한 유전정보는 경우에 따라서는 사회적으로 차별을 받을 수 있는 조건들(예를 들어 정신질환, 암, 치매 등)을 밝혀낼 가능성이 있으며, 자신의 유전정보에 대하여 알기를 원하지 않는 경우에도 어쩔 수 없이 공개될 가능성도 있다. 이러한 유전정보의 특성은 여러 가지 법적 문제를 야기하고 있다.

유전정보는 개인의 사생활의 영역에 속하는 것이다. 따라서 헌법적 보호를 받는다. <의료법> 제19조는 의료인의 비밀누설금지를 규정하고 있으며, 이를 어길 경우 <의료법> 제67조에 의하여 3년 이하의 징역 또는 1천만 원 이하의 벌금에 처하도록 하고 있다. 일반적으로 유전정보를 지득할 수 있는 방법은 의료행위를 통해서겠지만 생명과학기술의 발달로 인하여 의료인이 아닌 자도 개인의 유전정보를 획득할 수 있다. 따라서 이 경우에는 무면허의료행위로 처벌되지 않는 한 개인의 유전정보를 공개하는 것을 규율할 방법이 없다고 보여진다. 이러한 경우를 포함하여 개인의 유전정보를 사생활비밀 보호의 차원에서 보호하기 위한 새로운 법률이 필요하다고 생각된다.⁹⁴⁾

두 번째로 임신 중 유전자검사가 일반화될 경우 인공임신중절이 증가할 가능성이 있다. 즉 임신 중 유전자검사를 통하여 태아가 유전질환을 야기할 수도 있는 유전자를 보유하고 있다거나 혹은 소위 열등한 유전자를 보유하고 있다는 사실이 알려지게 될 경우 부모 등의 결정에 의하여 인공임신중절을 시행하여 태아의 생명을 박탈할 가능성이 있다. 다시 말하면 산전유전자검사를 통하여 출생 여부를 조작할 수 있는 것이다. 다만 X-연관 유전질환의 경우에는 남자의 경우에만 발병을 하는 것이므로 이 경우에는 유전자검사를 통하여 인공임신중절을 허용하여야 하는 경우가 발생할 수 있을 것이다. 이러한 경우에는 <의료법> 제19조의²⁹⁵⁾가 규정하고 있는 태아 성감별 금지 규정에도 불구하고 성감별을 통한 인공임신중절이 허용될 수 있다고 보아야 할 것이다.

개인의 유전정보에 대한 보호를 소홀히 함으로써 발생할 수 있는 또 하나의 문제는 보험영역에서의 차별이다. 개인의 유전정보가 많이 알려지면 알려질수록 그 개인에게 장래에 건강에 관하여 어떠한 일이 벌어질 것인가에 대하여 좀 더 정확히

94) 외국의 경우에는 유전정보를 개인의 사생활의 비밀에 속하는 것으로 보고 이에 대한 보호를 위한 규정들을 두고 있다. 프랑스의 <인체의 존중에 관한 1994.7.29 법률 제94-653호>가 대표적 입법례이며 미국의 각 주도 privacy 보호의 차원에서 개인의 유전정보를 보호하기 위한 입법들을 하고 있다. 미국의 각 주에서의 입법 동향에 대한 자세한 내용에 대해서는 Murray/Mehlman(ed.), Encyclopedia of Ethical, Legal, and Policy Issues in Biotechnology vol. 1, John Wiley & Sons Inc., 2000, pp. 428-435를 참조하기 바란다.

95) <의료법> 제19조의2[태아의 성감별행위등의 금지] ① 의료인은 태아의 성감별을 목적으로 임부를 진찰 또는 검사하여서는 아니되며, 같은 목적을 위한 다른 사람의 행위를 도와주어서는 아니된다. ② 의료인은 태아 또는 임부에 대한 진찰이나 검사를 통하여 알게된 태아의 성별을 임부 본인, 그 가족 기타 다른 사람이 알 수 있도록 하여서는 아니된다.
<의료법> 제67조[벌칙] -----제19조의 -----의 규정에 위반한 자 -----는 3년이하의 징역 또는 1천만원 이하의 벌금에 처한다.

예측할 수 있을 것이다. 따라서 보험자의 입장에서는 유전정보를 활용하여 고위험군과 부적격 피보험자군을 선별하려고 할 것이다. 우리 나라의 경우에는 이와 같은 상황이 생명보험과 같은 사적 보험 영역에서 발생할 가능성이 크다고 할 것이다. 특히 사보험의 영역에서 는 사적자치의 원칙이 적용되기 때문에 이러한 차별이 어느 정도 정당성을 가진다고 볼 수도 있을 것이다.

개인 유전정보 보호와 관련된 네 번째 문제점은 근로관계에서의 차별이다. 근로자 개인의 유전정보를 쉽게 그리고 많은 비용을 들이지 않고 획득할 수 있다면 사용자로서는 그와 같은 정보를 이용하고자 하는 것은 당연하다고 생각된다. 왜냐하면 사용자로서는 근로자에게 지급되는 임금을 줄이려고 하는 것이 당연한데, 유전정보를 이용함으로써 임금을 줄일 수 있다고 생각할 수 있을 것이기 때문이다. 유전적으로 질병에 이환될 가능성이 없거나 낮은 근로자를 고용하고, 그렇지 않은 근로자에 대해서는 고용을 거부함으로써 장기결근을 줄일 수 있고 근로자 교육에 투자된 비용을 더 많이 반환받을 수 있으며, 근로의 효율도 높일 수 있다고 판단되면 사용자가 근로자의 유전정보를 이용하려고 하는 것은 당연한 것일 것이다. 즉 사용자는 유전정보를 근거로 근로자를 차별하려고 할 것이다. 하지만 유전정보를 근거로 한 근로관계에서의 차별은 허용될 수 없는 행위라고 생각된다. 우선 이미 근로관계가 체결되어 있는 경우에는 <근로기준법> 제30 조⁹⁶⁾에 의하여 유전정보를 근거로 한 근로관계에서의 차별은 원칙적으로 금지된다고 생각된다. 그러나 근로계약을 이제 체결하고자 하는 단계에 대해서는 현행 노동관계법령으로는 규율이 불가능한데, 이 경우도 역시 헌법상 평등권 위반이라고 생각된다. 그 이유는 다음과 같다. 먼저 특정 유전자를 가지고 있다는 것이 곧 특정 질병을 보유하고 있다는 것을 의미하는 것은 아니다. 두 번째 <장애인고용촉진및직업재활법> 제4조 제2항⁹⁷⁾에 의하면 사업주가 장애인이라는 것을 근거로 근로자를 근로관계에서 차별하는 것을 금지하고 있는데, 특정 유전자를 가지고 있다는 것은 장애에 해당하는 것이라고도 볼 수 없으므로 구체적인 근로의 내용과 관련성을 가지지 않는 한 그와 같은 차별은 비합리적인 차별이라고 생각된다.

마지막으로 유전정보를 수집·보관하고 분석·관리하는 유전정보은행의 경우가 문제가 될 수 있을 것이다. 유전정보은행은 국가에 의하여 운영되는 경우와 개인에 의하여 운영되는 경우 두 가지가 있을 수 있을 것이다. 어떠한 경우가 되었건 현재로서는 특별히 이 부분을 규율할 수 있는 법적 장치가 있는 것으로 생각되지는 않는다. 다만 <공공기관의개인정보보호에관한법률>이 그 후보가 될 수는 있겠으나 이 법률은 유전정보가 컴퓨터에 저장되어 있는 경우에는 혹 적용 가능할지 모르겠

96) <근로기준법> 제30조[해고등의 제한] ① 사용자는 근로자에 대하여 정당한 이유없이 해고, 휴직, 정직, 전직, 감봉 기타 징벌을 하지 못한다. ② 사용자는 근로자가 업무상 부상 또는 질병의 요양을 위하여 휴업한 기간과 그 후 30일간 또는 산전·산후의 여성이 이 법의 규정에 의하여 휴업한 기간과 그 후 30일간은 해고하지 못한다. 다만, 사용자가 제87조에 규정된 일시보상을 행하였을 경우 또는 사업을 계속할 수 없게 된 경우에는 그러하지 아니하다.

97) <장애인고용촉진및직업재활법> 제4조[사업주의 책임] ② 사업주는 근로자가 장애인이라는 이유로 채용·승진·전보 및 교육훈련 등 인사관리상의 차별대우를 하여서는 아니된다.

지만 그 외의 경우에는 규율 대상으로 하고 있지 않기 때문에 실질적으로는 유전정보은행과 관련한 법적 장치는 없다고 하여도 과언이 아닐 것이다. 이 경우에는 개인의 자기결정권, 사생활의 비밀 보호 등을 고려하여 어떠한 절차에 의하여 개인의 유전정보를 획득할 것이며, 어떠한 절차에 의하여 보관·분석할 것인가를 규정하여야 할 것으로 생각된다.

제19조 [의료정보와 유전정보의 분리] ① 피검자로부터 획득된 정보를 보유하고 있는 자는 피검자의 의료정보와 이를 결합하여서는 아니된다. 다만 연구의 목적을 달성하기 위하여 불가피한 경우에는 피검자 등의 동의와 기관내심사위원회의 심사를 거쳐 이를 허용할 수 있다. 이 경우에도 개인의 의료정보와 유전정보를 모두 확인할 수 있는 자는 연구책임자 및 연구책임자가 허가하는 자에 한한다.

② 연구책임자에게는 피검자의 의료정보와 유전정보가 결합되지 않기 위한 적절한 보안장치를 마련할 의무가 있으며, 의료정보를 보유하고 있는 의료인도 마찬가지이다.

해설 : 진단목적의 유전자검사가 다른 형태의 의학적 검사와 완전히 다르지는 않고, 의료기록에서 다른 정보로부터 유전정보를 분리하는 것은 실제로 가능하지 않을 것이다. 하지만 예측유전자검사, 특히 DNA에 근거한 유전자검사의 경우에는 몇몇 독특한 특징들을 가지고 있다. DNA에 근거한 예측유전자검사는, 임상적 징후나 증상들과는 무관하게, 출생 전부터 사망 이후까지 개인에 대한 동일한 특정 정보를 얻어냄으로써, 장래에 질환에 이환될 위험을 정확하게 예측할 수 있다. 또한 DNA에 근거한 예측유전자검사는 특정 개인에 대한 유일하고 식별가능한 유전정보들을 축적할 수 있다. 따라서 유전정보가 언제나 의료정보와 동일하게 취급되어지는 것은 아니며 특히 예측유전자검사의 경우에는 특별한 고려들이 필요하다고 할 것이다.

대다수의 유전정보는 그 유전정보를 보유하고 있는 검체를 제공한 개인의 의료정보와 결합되어 해석되어야 유용할 수 있다. 하지만 개인의 의료정보와 유전정보가 언제나 결합되어 보관될 경우에는 그 개인의 사생활의 비밀이 지나치게 침해될 수 있다. 따라서 전통적인 의미의 의료정보와 유전정보를 분리하여 보관할 필요성이 있다고 할 것이다.

① 개인의 유전적 특성이나 질환에 대한 정보를 알아낼 목적으로 이용하고자 하는 경우 유전정보는 궁극적으로는 의료정보와 결합되었을 때 유용하게 이용될 수 있는 경우가 많기 때문에 연구의 목적을 위하여 불가피한 경우를 제외하고는 피검자로부터 획득된 유전정보와 의료정보를 결합하는 행위를 금지하여야 할 것이다. 또한 연구의 목적을 위하여 불가피하다고 인정되는 경우에도 양 정보의 결합은 특별한 절차를 거쳐 이루어지도록 하여야 할 것이다.⁹⁸⁾ 연구목적 달성을 위하여

98) 이에 대한 좀 더 자세한 논의는 정규원, "인간 유전체 기능 연구의 법적 문제," 생명윤리 제3권 제1호, 2002, 32면, 42-43면을 참조하기 바란다.

의료정보와 유전정보의 결합이 불가피한 경우에는 피검자 등의 동의와 기관내심사위원회의 심사를 거쳐 양 정보를 결합하여 이용할 수 있으며 이 경우에도 개인식별이 가능한 정보에의 접근은 제한적으로 허용된다고 할 것이다.

② 연구책임자는 피검자의 의료정보와 유전정보가 결합되지 않도록 적절한 보안장치를 마련하여야 한다. 예를 들어 의료정보를 코드화하여 보관하고 유전정보 역시 코드화하여 보관하며 양 정보의 관리책임자는 서로 다른 사람이어야 할 것이다. 다만 양 정보를 결합할 필요가 있는 경우에는 연구책임자의 책임 하에 양 정보의 코드를 풀어서 결합하는 방식을 취하여야 할 것이다. 의료정보를 보관하는 의료인도 의료정보의 보호를 위한 적절한 조치를 취하여야 한다. 이와 같은 장치를 통하여 피검자의 개인 정보는 두 단계의 보호장치를 가지게 된다. 첫 번째 단계는 의료정보와 유전정보 자체의 코드화를 통한 익명화이며 두 번째 단계는 의료정보와의 결합을 관리함으로써 개인의 유전정보의 유출을 막을 수 있다.

제20조 [유전정보의 유출 금지] ① 연구에 관여된 모든 사람들(이하 연구자 등이라고 한다)은 어떠한 경우에도 피검자 등의 의사에 반하여 피검자의 유전정보를 유출하여서는 아니된다.

② 연구자 등은 피검자의 유전정보가 유출될 경우 보험관계, 근로관계 등에서 피검자 등이 부당한 차별을 받을 수 있음을 인식하여야 하며, 특히 임신부나 태아의 경우에는 인공 임신중절이 만연할 수 있음을 인식하여야 한다.

③ 연구책임자는 연구자 등이 개인 유전정보의 중요성을 인식할 수 있는 적절한 윤리적·법적 교육을 실시하여야 한다.

해설 : ① 피검자의 유전정보를 보호하기 위해서는 일차적으로 피검자의 검체를 다루고 있는 연구자들의 유전정보의 비밀성에 대한 의식이 중요하다. 연구자 등은 어떠한 경우에도 유전정보를 유출하여서는 아니된다. 다만 피검자의 요구가 있는 경우에는 피검자의 요구에 응하는 것이 원칙이며, 연구의 필요성에 의하여 유전정보를 공유하여야 할 경우에는 피검자로부터 그에 대한 동의를 받아야 한다.

② 연구자들은 개인의 유전정보가 유출될 경우 어떠한 문제가 발생할 수 있는지에 대하여 충분한 인식을 하여야 한다. 특히 우리 나라의 경우에는 인공임신중절이 문제가 될 수 있기 때문에 이에 대한 각별한 고려를 하여야 할 것이다.

③ 유전정보의 오·남용을 방지하기 위한 가장 이상적인 방안은 연구자들이 자율적인 규율이다. 많은 연구자들이 자신의 연구행위의 사회적·윤리적·법적 의미를 이해하고 연구의 결과물이 어떠한 방식으로 오·남용될 수 있다는 사실을 인식한다면 스스로 연구의 부작용을 최소화하기 위한 노력을 할 것이다. 연구자들의 이와 같은 자율적 규율을 위하여 가장 중요한 것은 연구자들에 대한 교육이다. 따라서 본 지침에서는 연구책임자에게 개인의 유전정보의 의미 및 그 사회적·윤리적·법적 함의에 대한 적절한 교육을 실시할 의무를 부과하였다.

제21조 [유전정보은행] ① 연구자는 연구에 필요한 최소한의 한도 내에서 유전정보은행을 운영할 수 있다. 이 경우 연구자는 개인의 유전정보의 신원이 확인되지 않도록 보관·관리하여야 한다.

② 연구책임자는 연구의 필요성으로 인하여 유전정보은행을 운영하고자 하는 경우에 기관내심사위원회에 신청을 하여야 하며, 기관내심사위원회는 유전정보은행의 필요성에 대한 검토 후 필요하다고 인정되는 경우에 유전정보은행의 운영에 대한 허가를 할 수 있다. 이 경우 기관내심사위원회는 유전정보은행의 운영에 관한 세부 내용을 해당관청에 신고하여야 한다.

③ 유전정보은행의 운영 및 안전성, 유전정보은행이 보유하고 있는 개인정보의 보호 등에 대한 세부적인 사항은 기관내심사위원회에서 정하며, 기관내심사위원회는 정기적으로 유전정보은행의 운영의 적정성 여부에 대한 조사를 하여야 한다.

해설 : ① 인간유전체기능연구를 수행하기 위해서는 피검자의 혈액이나 조직 등의 검체를 획득하여야 한다. 그런데 인간유전체기능연구는 기본적으로 집단연구이기 때문에 검체 및 유전정보를 보관·관리할 필요가 있는바, 이를 위해서 소위 유전정보은행을 운영할 필요가 있다. 유전정보은행이라 함은 개인의 유전정보와 관련된 검체 및 유전정보를 보관·관리하는 모든 유형의 기구를 의미한다.⁹⁹⁾ 이와 같이 유전정보은행의 운영의 필요성이 인정되지만 유전정보은행에서 검체나 유전정보가 유출될 경우에는 한 개인의 검체나 유전정보가 아니라 다수의 검체와 유전정보가 유출될 수 있다는 점에서 더 큰 사회적 위험이 발생할 수 있다. 따라서 유전정보은행은 필요한 한도 내에서 최소한의 형태로 운영되어야 할 것이다. 또한 유전정보은행에 보관·관리되는 검체나 유전정보는 개인식별이 용이하지 않도록 보관·관리되어야 할 것이다.

② 유전정보은행의 운영의 필요성이 인정된다고 하여도 유전정보은행은 개인정보의 유출을 방지할 수 있도록 운영되어야 하며, 또한 정도관리가 이루어져야 한다. 본 지침에서는 유전정보은행의 필요성 판단 및 그 허가를 기관내심사위원회가 하도록 하였으며 유전정보은행의 운영에 대한 세부 내용을 해당관청에 신고하도록 하였다. 본 규정은 유전정보은행의 운영을 투명하게 하기 위하여 운영에 관한 세부적인 사항들을 기관내심사위원회를 통하여 관리하며, 이를 관리할 수 있는 관청을 정하여 유전정보은행의 현황을 파악하도록 하기 위한 규정이다.¹⁰⁰⁾

③ 현재 우리 나라에는 유전정보은행을 규율할 수 있는 특별한 법률이 존재하지 않고 있다. 이러한 국내의 사정을 고려하여 본 지침은 유전정보은행의 운영 및 안전성, 개인정보보호방안 등에 대한 세부운영사항은 기관내심사위원회에서 정하도록 하였으며, 기관내심사위원회가 유전정보은행의 운영의 적정성에 대한 조사를 정기적으로 하도록 하였다.

99) 본 지침 제2조 제7항 참조.

100) 보건복지부가 제정한 <생명윤리및안전에관한법률안>에 의하면 보건복지부가 유전정보은행을 관리할 해당관청이 될 것이다.

제6장 유전상담

제22조 [연구기관의 유전상담사 고용의무] 인간유전체기능에 대한 연구를 하고자 하는 기관이나 연구책임자는 유전상담사를 두어야 한다.

해설 : 인간유전체에 대한 지식은 매우 전문적인 지식이며 또한 그 영향범위가 한 개인뿐만 아니라 그 개인이 속한 가계 및 집단에게까지도 영향을 줄 수 있는 지식이기 때문에 일반적으로 인간유전학과 관련된 임상분야에서는 유전상담제도가 요구되어 왔다.¹⁰¹⁾ 따라서 본 지침도 유전상담제도를 규정하기로 하였다. 다만 본 지침의 경우에는 유전상담사제도의 실효성을 확보하기 위하여 연구기관이나 연구책임자에게 유전상담사의 고용의무를 부과하고 있다는 점에 특징이 있다. 유전상담사제도를 강제할 것인가의 문제는 많은 논란이 있었던 부분인데, 본 지침은 고용의무를 부과하지 아니할 경우 실제로 유전상담사제도가 운영되지 아니할 수 있다는 점을 고려하여 고용의무를 요구하기로 하였다.

제23조 [유전상담사의 자격] ① 유전상담사는 인간유전체기능연구에 대한 기본적인 지식을 갖추고 인간 유전정보의 중요성에 대하여 충분한 숙지를 하고 있는 사람 중에서 선발하여야 한다.

② 유전상담사의 자격은 일정한 교육을 이수한 후 주어지며, 매 년 정기적인 교육 과정을 이수하여야 한다.

해설 : ① 어떠한 사람에게 유전상담의 임무를 부여할 것인가 하는 문제도 많은 논란을 거친 부분이다. 유전상담사가 인간유전체기능연구에 대한 기본적인 지식을 갖추고 있어야 한다는 점을 고려하여 그와 같은 지식을 갖추고 있는 사람들에 대하여 일정 기간의 교육을 통하여 유전상담을 할 수 있도록 하였다.¹⁰²⁾

② 현재 우리 나라의 경우 아직 직업으로서의 유전상담사가 정착되어 있지 아니한 점, 또한 유전상담에 대한 전문적인 교육과정이 충분히 제공되지 아니하는 점 등을 고려하여 유전상담사제도를 면허제로 운영할 수는 없다고 판단하였다. 따라서 본 지침에서는 일정한 교육과정을 이수한 자에게 유전상담을 할 수 있는 자격을 인정하기로 하였다. 현재 유전상담사를 충분히 확보할 수 없다는 사정을 고려할 때 한시적으로는 연구자나 연구보조자 등이 일정 기간의 교육과정을 이수한 후 유전상담사의 역할을 담당할 수 있을 것이다.

또한 본 지침은 생명과학기술의 급속한 발전 등을 고려하여 유전상담사가 매

101) 유전상담사제도에 대한 개괄에 대해서는 김교현, “한국 유전상담의 전망과 과제” : 제8회 ELSI세미나, 2003. 5. 16, 27-61면을 참조하기 바란다.

102) 예를 들어 의학, 간호학, 생물학, 사회복지학 등의 전공자들이 일정기간의 교육과정을 이수한 후 유전상담사로 활동할 수 있을 것이다.

년 정기적으로 보수교육을 받아 스스로의 지식과 경험을 계발하도록 규정하였다..

제24조 [유전상담사의 임무] ① 유전상담사는 피검자 등에게 당해 연구에 대한 정보를 제공하고 동의를 받는 업무를 한다.

② 유전상담사는 연구 중 발생하는 모든 사안에 대하여 피검자 등에게 적절한 상담과 조언을 하여야 한다.

③ 유전상담사는 피검자 등에게 위험이나 손해가 발생한 경우 이에 대한 상담 및 조언, 치료, 기타 발생한 위험과 손해에 대한 적절한 조치를 취하는 업무를 담당한다.

④ 기관내심사위원회는 위의 업무 이외에도 기관내심사위원회가 정하는 업무를 유전상담사가 담당하도록 할 수 있다.

해설 : 전통적인 유전상담사의 역할을 치료나 생식 등의 경우 의료행위가 이루어지기 이전에 환자와의 상담을 통하여 환자의 의사결정을 도와주는 역할이었다. 하지만 본 지침은 유전상담사제도의 보다 적극적인 활용에 그 특징이 있다.

① 연구에 대한 정보제공과 동의의 획득은 원칙적으로 연구자의 몫이지만 연구자들이 연구에 전념할 수 있도록 하기 위하여 특별한 경우를 제외하고는 유전상담사가 그 역할을 할 수 있도록 하였다. 이와 같이 정보제공 및 동의의 업무를 유전상담사에게 위임함으로써 연구자는 연구에 보다 전념할 수 있을 것이다.

② 유전상담사는 연구 중 발생하는 모든 사안에 대하여 피검자에게 적절한 상담과 조언을 하도록 하였다. 연구 중 발생하는 사안에 대하여 피검자 등이 알기를 원할 경우 매년 연구자가 설명을 하여야 한다면 연구자는 지나치게 많은 시간을 연구 이외의 목적으로 소모하여야 한다. 따라서 연구 중 발생하는 사안들에 대한 조언 및 상담의무를 유전상담사에게 위임하도록 하였다.

③ 인간유전체기능연구의 수행과정에서, 혹은 연구결과로 인하여 발생하는 분쟁의 일차적인 해결창구도 유전상담사가 맡도록 하였다.¹⁰³⁾ 이렇게 함으로써 연구자들은 연구에만 전념할 수 있도록 하자는 것이 본 규정의 취지이다.

④ 나날이 변화하는 연구환경에 대처하기 위하여 본 조에 규정된 유전상담사의 업무 이외에도 기관내심사위원회가 필요하다고 인정하는 사안에 대해서는 유전상담사에게 업무를 부여할 수 있는 규정을 두었다.

제7장 협동연구

제25조 [국내 기관간의 협동연구] 국내 연구기관간의 협동연구의 경우 각 연구

103) 다만 법적 분쟁이 발생한 경우에는 유전상담사가 아닌 연구자나 연구기관, 연구책임자 등이 당사자가 된다.

기관은 피검자의 권리와 복지를 보호할 의무를 부담한다.

해설 : 국내 연구기관간의 협동연구의 경우 각 연구기관은 피검자의 권리와 복지를 보호할 의무를 독립적으로 진다. 본 조는 협동연구에서 피검자의 권리 및 복지의 침해가 발생할 경우 서로 타 기관에 책임을 전가하는 것을 방지하기 위한 조항이다.

제26조 [국제협동연구] 국제협동연구의 경우에는 양국이 모두 승인하는 국제적으로 공인된 인간유전체기능연구와 관련된 선언, 강령, 지침에 따르거나 참여연구기관의 협의에 의하여 구성된 기관내심사위원회에 의하여 협동연구에 대한 심사·감독을 하여야 한다. 참여연구기관의 협의에 의하여 구성된 기관내심사위원회에 의하여 협동연구가 심사·감독되는 경우에도 인간유전체기능연구와 관련된 국제적 규범들에 위반되는 연구행위는 허용되지 아니한다.

해설 : 국제협동연구의 경우에는 각 연구기관이 속한 국가 모두가 승인하는 국제적 규범에 따라 연구가 진행되도록 하거나 참여연구기관의 협의에 의하여 구성된 기관내심사위원회에 의하여 연구가 규율되도록 하였다. 참여국가의 협의에 의하여 특정 기관내심사위원회에 협동연구에 대한 규율을 위임하는 방식도 가능할 것이다. 다만 참여연구기관의 협의에 의하여 연구행위를 규율하는 경우에도 인간유전체기능연구와 관련된 국제적 규범들에 위반하는 연구행위는 허용되지 아니한다. 본 조 2 문은 연구지침을 우회하여 연구행위를 하기 위하여 연구기관들이 연구행위를 실질적으로 규율할 수 없도록 하는 방식의 규율방안을 협의하는 것을 방지하고자 하는데 그 목적이 있다.

2절 인간유전체 연구지침의 윤리적 배경

인간게놈지도가 발표된 이래 그것을 활용하기 위한 포스트게놈 프로젝트에 막대한 인력과 자본이 투자되고 있다. 기능유전체학과 비교유전체학이 축을 이루는 포스트게놈 프로젝트가 성과를 거둘 경우, 질병 치료에 새로운 지평이 열릴 뿐 아니라 생명 현상의 전 과정이 밝혀질 전망이다. 이와 같은 긍정적인 측면에도 불구하고 인권과 관련된 새로운 문제들이 야기될 수 있다는 우려가 끊이지 않고 있다. 특히 인간을 피검자로 연구를 수행함에 있어서 자칫 피검자의 권리가 (따라서 피검자의 이익이) 도외시 될 수 있다는 것이 인간 유전체 기능 연구의 핵심 윤리쟁점이 되고 있다.

연구 지침을 마련하고자 하는 취지는 검사자의 법적인 의무를 규정함으로써 피검자의 법적인 권리를 보호하자는 데 있다. 그럼에도 불구하고 그것이 윤리적인 쟁점이 되는 이유는 무엇인가? 이 물음은 본 지침이 윤리적인 배경을 가져야 하는 이유를 묻는 것과 다르지 않다. 따라서 구체적 내용에 대한 윤리적 배경 설명에 앞서, '법적인 권리(의무)'와 '도덕적인 권리(의무)'의 상관관계를 짚어봄으로써 본 지침에 윤리적 배경 설명이 따라야 하는 이유에 대하여 알아보기로 하자.

1. 윤리적 배경 설명이 필요한 이유

법적인 권리(의무)와 도덕적인 권리(의무)의 상관관계는 크게 다음의 세 방식에 근거하여 설명될 수 있을 것이다. 첫째 법적인 의무와 도덕적인 의무가 행위를 평가하는 근거로서 대등하게 그 기능을 수행한다. 둘째, 법적인 의무가 도덕적인 의무의 기틀이 될 수 있다. 셋째, 도덕이론 혹은 도덕적인 의무가 법적인 의무의 정당화 여부를 판단할 수 있는 기준이 될 수 있다. 법적인 의무와 도덕적인 의무의 관계를 첫째 방식으로 보아야 한다면 윤리적 배경에 대한 설명의 필요성은 줄어들 것이며, 그들 관계를 둘째 방식으로 이해해야 한다면 그러한 설명은 불필요할 것이다. 그러나 그들 관계를 셋째 방식으로 보아야 한다면 윤리적 배경에 대한 설명은 결정적인 의의를 가지게 된다. 그들이 어떤 관계에 놓여있다고 보아야 하는가?¹⁰⁴⁾

법적인 의무와 도덕적 의무의 관계는 그들의 태생적 성격을 검토함으로써 규명할

104) 법과 도덕의 관계 문제에 있어서 근본적인 물음은 그들의 관계를 불가분의 관계로 이해할 수 있는지의 여부이다. 따라서 그들의 관계를 규명하기 위해서는 자연법학자natural lawyers와 법실증주의자legal positivist의 입장을 자연법학자는 그들의 관계를 불가분의 관계로 파악하나 법실증주의자는 그를 부정한다 체계적으로 분석해야 할 것이다. 그러나 이곳에서는 그에 대한 논의는 생략하고 법실증주의 입장을 취하고 있는 하트H.L.A. Hart의 '법적 의무'와 '도덕적 의무'의 관계에 대한 입장 및 그에 대한 라이언스David Lyons의 반론을 살펴봄으로써, 소기의 목적인 연구 지침의 윤리적 배경에 대한 설명이 필요한 이유에 대하여 알아보기로 하자.

수 있을 것이다. 즉, 법적인 의무와 도덕적인 의무 모두 전적으로 인습에서 유래된 것으로 보아야 한다면, 첫째 해석이 설득력을 갖게 될 것이다. 한편 전자와는 달리 후자만을 인습에서 유래된 것으로 보아야 한다면 둘째 해석이 설득력을 갖게 될 것이며, 후자가 아닌 전자만을 인습에서 유래된 것으로 보아야 한다면 셋째 해석이 설득력을 갖게 될 것이다. 그들 두 의무의 성격을 어떻게 보아야 하는가?

저명한 법철학자 하트 H.L.A. Hart에 따르면 의무라는 것이 존재한다고 믿는 것은 곧 의무를 이행하지 않는 행위는 잘못된 행위로서 타당한(올바른) 비난의 대상이 된다고 보는 것과 다르지 않다. 또한 타당한 비난은 법적 혹은 도덕적인 기준에 그 근거를 두고 있다. 위의 견해가 맞다면, 내가 법을 어겼을 경우 내 행위는 타당한 비난의 대상이 되며 부도덕한 행위 역시 타당한 비난의 대상이 된다. 그러나 하트가 '타당한 비난이 법적 혹은 도덕적인 기준에 그 근거를 두고 있다'고 한 것은 그들 두 기준 중 하나만이 근거가 될 수도 있으며 그들 모두가 근거가 될 수도 있다고 본 것임에 주목해야 한다. 즉, 하트의 견해에는 법적인 의무와 도덕적인 의무 모두를 저버린 행위가 그들 중 하나의 의무만을 저버린 행위보다 한층 더 나쁜 행위라는 의미가 함축되어 있다. 이렇듯 그의 견해가 맞다면 법적인 의무와 도덕적인 의무는 행위를 평가하는 근거로서 대등하게 그 기능을 수행한다고 보아야 한다.

그러나 위의 견해는 큰 의문점을 남긴다. 라이언스 David Lyons가 명확히 지적하고 있는 바와 같이 도덕적인 의무를 전적으로 인습으로부터 유래된 것으로 본 것으로 하트의 착오가 비롯된다. 남편이 하고자 하는 것을 아내가 저지해야 한다는 데 대하여 어떤 사회의 성원들 대다수가 동의했다고 해보자. 도덕적인 의무가 전적으로 인습에서 유래되었다면, 위의 합의가 이루어진 이상 그 사회의 아내들에게는 남편이 원하는 것을 저지해야 할 의무가 있다. 따라서 아내와 남편이 동등한 목소리를 내야 한다고 그 사회의 어떤 아내가 주장한다면, 그 주장은 잘못된 것이며 타당한 비난의 대상이 될 수 있다. 그러나 그 사회의 성원인 P가 위와 같은 합의가 이루어졌다는 사실을 안 채로 남편이 원하는 것을 저지해야 할 아내의 의무를 부정했다고 해보자. 이 경우 하트의 견해를 수용한다면 P는 도덕적인 착각에 빠져있을 뿐 아니라 개념적인 혼동 상태에 있다고 보아야 한다. 그러나 P가 개념적인 혼동 상태에 있다고 보거나 의무의 성격을 그와 같이 규정하는 사람은 없을 것이다.¹⁰⁵⁾

라이언스의 지적 대로 타인이 의무라고 믿고 있는 것이 나에게서 의무가 아닐 수 있으며 타인이 의무로 인식하지 못하는 것이 나에게서 의무일 수 있다. 즉, P의 특정한 도덕적 믿음이 잘못된 것일 수는 있으나 P가 개념적으로 혼동하고 있다고 볼 수는 없다. 그러나 도덕적인 의무가 전적으로 인습에서 유래된 것이라면 타인이 의무라고 믿는 것은 나에게도 의무이며 타인이 의무로 인식하지 못하는 것은 나에게도 의무가 될 수 없다.

도덕적 의무의 성격을 전적으로 인습에서 유래된 것으로 볼 수 없음은 다음과 같

105) Lyons, 68-74면. 위에서 소개되고 있는 하트의 주장은 (H.L.A. Hart, *The Concept of Law* (Oxford: Clarendon Press, 1961), 181-195면, 그리고 그의 다른 논문들) 라이언스에 의하여 정리되고 있다.

이 보다 명확히 설명될 수 있다. 우리는 도덕적 신념을 사회로부터 배우고 습득한다. 따라서 도덕적 의무 역시 인습에서 유래되었다고 보는 것이 자연스러울 것이다. 예컨대 스승을 존경해야 한다는 인습을 가지고 있는 이상 스승을 존경해야 하는 것은 도덕적인 의무라고 보는 것이 자연스러울 것이다. 그러나 어떤 사회에서 부모를 학대하는 인습을 가지고 있다고 해보자. 이 경우 부모를 학대하는 것이 그 사회의 성원들에게는 도덕적 의무라는 데 대하여 동의할 사람은 많지 않을 것이다. 특정 사회가 어떠한 인습을 가지고 있다는 판단은 사실 판단인 반면 인습의 내용이 도덕적인 의무라는 판단은 가치 판단의 성격을 띠고 있다. 바로 이러한 점이 비록 부모를 학대하는 인습을 가지고 있다고 하더라도 부모를 학대하는 것은 도덕적인 의무가 될 수 없다고 보아야 하는 이유가 된다.

도덕적인 의무가 전적으로 인습에서 유래되었다고 보는 것은 A를 해야 한다는 사회적 합의가 이루어졌다는 기술적인 전제로부터 A를 하는 것이 도덕적인 의무라는 규범적인 결론이 도출된다고 보는 것과 다르지 않다. 어떤 사회에서 급성호흡기증후군(SARS)의 원인균을 박테리아로 믿고 있다고 해보자. 그러나 그들이 어떻게 믿고 있는지와 무관하게 그 원인균은 바이러스이다. 또한 과거 모든 사람이 지구는 평평하다고 믿었으나, 그 당시에 도 지구는 둥글었다. 급성호흡기증후군의 원인균이 박테리아라는 (지구는 평평하다는) 믿음으로부터 그 원인균이 박테리아라는 (지구가 평평하다는) 결론이 도출되지 않는다. 마찬가지로 어떤 사회의 성원들이 A를 하는 것이 옳다고 믿고 있다는 전제로부터 A를 하는 것이 도덕적인 의무라는 결론이 도출되지는 않는다. 어떤 사회의 성원들이 A를 하는 것이 옳다고 믿고 있다는 전제는 A를 하는 것이 옳다는 결론과는 달리 그 성원들의 신념이나 행위가 옳은지에 대한 어떠한 정보도 제공하지 않고 있으며 그들의 신념에 대한 평가 방법도 제시하지 않고 있다. 이렇듯 도덕적 의무가 전적으로 인습에서 유래했다고 보는 것은 흄David Hume이 말하는(Hume, David. *A Treatise of Human Nature*. Bk, III, Pt. I, Sect. I) '사실is과 '당위ought' 사이의 괴리를 간과하는 오류를 범하고 있음을 (규범적인 의미의 명제가 사실을 기술하고 있는 기술적인 의미의 명제로부터 연역되지 않는다는 것을 간과하고 있음을) 의미한다.

도덕적 의무가 전적으로 인습에서 유래되었다고 보는 것은 옳은 것과 옳다고 믿는 것을 혼동하는 것과 다르지 않다는 점에서도 그 한계를 찾을 수 있다. 누워있는 아이를 밟고 지나가는 집단이 있다고 해보자. 도덕이 전적으로 관습에서 유래되었다면 아이를 밟고 지나가는 행위와 아이에게 젖을 물리는 행위 사이에 (그들이 관습인 이상) 도덕적 차별을 둘 수 없다. 다시 말해서 누워있는 아이를 밟고 지나가는 행위는 그들 집단의 성원들에게도 옳지 않다고 보는 것은 도덕이 인습에서 유래되었음을 부정하는 것과 다르지 않다. 따라서 위의 행위가 그들에게 옳다는 입장을 취할 수 밖에 없으며 그 옳은 이유에 대하여 단지 그들 성원들이 옳다고 믿었기 (합의를 보았기) 때문이라는 설명 밖에 가능하지 않다. 이렇듯 도덕이 전적으로 인습에서 유래되었다고 보는 것은 '옳다고 믿는 것' 과 '옳은 것' 을 동일시하는

신념belief과 진truth를 혼동하는 - 오류를 범하고 있음을 의미한다. 어떤 사회집단의 모든 (혹은 대다수의) 성원이 X를 해야 한다고 믿고 있다는 전제로부터 X가 그들에게 도덕적 의무라는 결론이 도출되지 않는다.

사회 성원들이 그러한 신념을 지니게 된 이유에 대한 설명이 가능하다는 데 주목해도 나아질 것이 없다. 과거 에스키모가 연로한 부모를 설원에 유기해 동사케 하는 것이 옳다고 믿은 이유를 다음과 같이 설명할 수 있다. 즉, 열악한 환경에서 연로한 부모의 삶을 연장 시키는 것은 고통스럽게 죽어가는 과정을 무의미하게 연장 시키는 것에 불과하다는 믿음을 지녔기 때문이라는 설명이 가능하다.

그러나 위와 같은 설명이 가능하다는 것으로부터 부모를 유기하는 것이 도덕적인 의무라는 결론이 도출되지 않는다. 'X는 Y이다'는 신념을 지닌 이유가 있다는 사실이 실제로 X가 Y인지를, 즉 위의 신념이 참인지의 여부를 결정짓는다고 보는 것은 '발생오류the genetic fallacy'를 범한다는 것을 의미한다. 어떤 집단이 수평선이 일직선인 것을 보고 그곳까지 가면 결국 낭떠러지로 떨어질 것이라고 조상 대대로 믿어왔다고 해보자. 그 집단은 수평선까지 가면 낭떠러지로 떨어질 것이라는 신념을 지닌 이유가 있다. 그럼에도 불구하고 그러한 이유가 위의 신념이 참인지의 여부를 결정짓지 못한다. 즉, 그들이 수평선 끝이 낭떠러지라 믿는 이유가 있다는 것이 수평선 부분을 낭떠러지로 만들지는 못한다.

마찬가지로 'X가 옳다'는 도덕적인 신념을 지닌 이유가 있다는 사실이 실제로 X가 옳은지를 결정짓지는 못한다. 촌지를 주고 받는 인습이 일제 강점기의 산물이기 때문에 옳지 못하다면, 파벌을 짓는 우리의 습성은 우리 조상으로부터 물려 받은 것이기에 옳아야 한다. 그러나 촌지를 주고 받는 인습을 (파벌을 짓는 습성을) 지니게 된 역사적인 기원이 촌지를 주고 받는 인습을 (파벌을 짓는 습성을) 평가할 수 있는 적절한 근거가 될 수는 없다. 이렇듯 어떤 신념을 갖게끔 한 상황을 그 신념을 옳게 만든다고 보는 것은 분명 오류이다.

그렇다면 법적 의무의 경우는 어떠한가? 분명 법적 의무는 도덕적인 의무와 다른 성격을 띠고 있다고 보아야 한다. 법적인 의무를 전적으로 사회 성원들간의 합의 문제라고 이해할 수는 없으나, 분명 근본적으로 인습의 문제로 보아야 하기 때문이다. 법률이 지정하는 요건이 의무를 지우고 있으나 법률 자체에 도덕적인 오류가 있다면, 법률이 지정하는 요건은 정당화될 수 없다. 따라서 법적인 의무는 한정된 의미에서만 비난의 근거를 제공한다고 보아야 할 것이다. 즉, 법적 의무를 이행하지 않는 것은 법률상으로만 잘못된 것일 뿐 다른 점에서도 반드시 잘못되었다고 볼 수는 없으며, 바로 이러한 점이 법적 의무와 도덕적 의무 사이에 큰 차이가 있음을 말해주고 있다.

라이언스의 지적 대로 도덕적인 의무에 대한 진지한 주장을 위해서는 윤리적 허무주의ethical nihilism를 부정해야 한다. 따라서 어떤 행위에 대한 타당한 비판은 타당한 비판으로서 어떤 조건도 요구되지 않는다. 그러나 법률의 경우는 그와는 다르다. 법적 의무의 근거가 임의적이라면 그리고 법적인 의무가 자동적으로 정당화

될 수 있는 것이 아니라면, 법적인 의무가 정당화 근거가 되고 있는 비판을 타당하다고 볼 수 없다 (그러한 비판은 법률 용어로 유보saving의 경우에 해당된다). 어떤 행위에 대한 도덕적 판단이 옳다면, 어떤 사람이 잘못된 행위를 하고 있다는 도덕적 고찰의 근거가 된 판단은 조건 없이 참이다. 그러나 어떤 행위에 대한 법적인 비난이 임의적인 기준에 의하여 정당화될 수 있다면, 그러한 판단으로부터 어떤 사람이 잘못된 행위를 하고 있다는 것을 추론할 수 없다. 도덕이 어떤 행위에 대한 의무를 지을 수 있다고 보기 위해서는 부도덕한 행위는 조건 없이 그르다고 보아야 한다. 그러나 법적으로 어떤 행위에 대한 의무를 지우거나 금지하는 것이 불법적인 행위를 단지 법률상으로서가 아닌 그 이상의 의미로서 그르다고 보는 것을 의미하지 않는다. 법적 비판의 경우 특정한 상황에서 법률을 위반하는 것이 잘못이며 따라서 타당한 비판의 대상이 되는지의 여부를 알아야 한다. 법적 비판은 법률이 존중 받을만한 경우에는 참이며, 그렇지 않을 경우에는 참이 아니다. 법률이 도덕적으로 오류가 있다면 그리고 도덕적인 판단이 타당할 수 있다면, 법과 도덕이 대등하게 행위 평가 기능을 수행한다고 볼 수 없다.¹⁰⁶⁾

법률이 도덕적으로 오류가 있을 수 있다면 적어도 법과 도덕이 대등하게 행위 평가 기능을 수행할 수 없다고 보아야 한다. 그렇다면 그들의 관계를 어떻게 이해해야 하는가? 법적인 권리(의무)와 도덕적인 권리(의무)에 대한 명확한 정의를 내리는 어려우나, 일반적으로 법적인 권리는 특정 사회가 갖고 있는 법제도 또는 관습으로부터 유래된 권리로 이해되고 있다. 반면 도덕적인 권리란 그들과는 무관한 권리로서 그것이 법적으로 보장되어 있는지의 여부와 무관하게 존재한다고 이해되고 있다.¹⁰⁷⁾

예컨대 썸너L.W. Sumner에 따르면 법적인 권리란 법제도, 특히 입법부와 법정의 산물이다. 법제도 및 법체계는 그들이 기본권들을 존중하고 있는지 평가를 받아야 하므로, 법적인 공고가 기본권들에 대한 권위 있는 기준을 제공하지 못한다. 대중적인 쟁점에 대한 규범적인 논쟁에 있어 단지 법적인 권리에만 의존하지 않는다. 법적인 권리 대신 혹은 추가적으로 도덕적인 권리에 의존한다. 즉, 그 본질상 법제도에 의해서 권위 있게 선언될 수 있는 성질의 권리가 아닌 도덕적인 권리에 의존한다. ... 남아프리카공화국의 흑인은 비록 법적으로는 인정되지 않았다고 하더라도 최대한으로 주장할 수 있는 도덕적인 권리를 가질 수 있다. 이러한 예를 통하여 도덕적인 이유로 도덕적인 권리를 인식하게끔 법 체계를 바꾸어야 한다는 점을 지적하고자 한다.”¹⁰⁸⁾ 법적인 권리와 도덕적인 권리를 이와 같이 이해할 수 있다는 것은 곧 도덕이론 혹은 도덕적인 권리가 법적인 권리의 정당화 여부를 판단할 수 있

106) Lyons, 68-74면.

107) 그러나 모든 도덕적인 권리가 관습으로부터 유래되지 않았다고 보기 어렵다는 점에서 예컨대 타인에게 해를 입지 않을 권리인 소극적인 권리는 관습으로부터 유래되었다고 보기 어려우나 타인의 도움을 받을 권리인 적극적인 권리의 경우는 (그러한 도덕적인 권리가 존재한다면) 관습으로부터 유래되었다고 보아야 할 것이다. 도덕적인 권리의 범위를 법체계로부터 유래되지 않은 권리로 축소시키는 것이 옳을 것이다.

108) Sumner, 6-13면.

는 기준이 될 수 있다는 것을 의미한다. 다시 말해서 도덕적으로 정당화될 수 있는 법적인 권리란 도덕적인 권리를 의미한다고 보아야 한다.¹⁰⁹⁾

법적인 권리(의무)와 도덕적인 권리(의무)의 관계에 대한 세 가지 설명 방식 중 그들이 대등하게 행위 평가 기능을 수행한다는 입장 및 전자가 후자의 기틀이 될 수 있다는 입장을 수용할 수 없는 이유에 대하여 알아보았다. 또한 그들의 관계를 후자가 전자의 정당화 여부를 판단할 수 있는 기준이 될 수 있다고 봄으로써, 연구 지침에 윤리적이 배경이 필요한 이유에 대하여 알아보았다. 이제 연구 지침의 구체적인 내용에 대한 윤리적인 배경 설명으로 들어가기로 하자.

2. 충분한 설명에 근거한 동의를 구함으로써 피검자의 자율성을 존중할 수 있으며, 피검자의 자율성을 존중함으로써 피검자의 존엄성 및 권리를 존중할 수 있다.

모든 인간은 존엄하다는 사실이 우리에게 타인의 존엄성을 존중할 것을 요구하고 있다. 따라서 제2장 제4조 피검자의 선정에 있어서 인간의 존엄성을 존중하고 라고 명시된 바와 같이, 피검자가 되려는 자의 존엄성을 존중해야 한다는 것을 제2장 (피검자 선정)의 기본 이념으로 삼은 것은 자연스럽다 할 수 있다. 또한 지적된 바와 같이 피검자의 권리를 보호해야 한다는 것이 인간 유전체 기능 연구의 핵심 윤리쟁점이 되고 있다. 이렇듯 어떤 방법으로 피검자의 존엄성을 존중하고 권리를 보호할 수 있는지가 피검자 선정 문제의 관건이 될 수 있다.

스스로의 결정에 따라 자신의 인생을 스스로 설계할 수 있도록 하는 것이 타인의 존엄성을 존중하는 하나의 방법이 될 수 있다. 또한 피검자의 자유와 선택을 존중하는 것이 피검자의 권리를 보호하는 구체적인 방법이 - 피검자의 자유와 선택을 존중하지 않는다면 피검자의 권리를 보호할 수 없다 될 수 있다. 이는 제2장 제4조에서 피검자를 선정하는 데 있어서는 인간의 존엄성을 존중하고 피검자의 자기결정권을 고려하여야 한다는 원칙을 세우고 있는 이유가 된다. 이렇듯 위의 물음 즉 피검자가 되려는 자의 인간으로서의 존엄성 및 권리를 존중하는 구체적인 방법에 대한 단서는 제2장 제4조의 피검자의 선정에 있어서 피검자의 자기결정권을 고려해야 한다는 항목 및 제3장 제10조의 연구자는 피검자가 되려는 자 혹은 그의 친권자나 후견인, 법정 대리인 등 으로부터 충분한 설명에 근거한 동의를 얻지 못하면 인간을 피검자로 연구를 수행할 수 없다는 항목에 의해서 제공되고 있다.

타인의 자기 결정권the right to self-determination을 존중해야 할 (자율성 존중

109) 그러나 이와 같은 사실이 도덕적으로 정당화될 수 있는 법적인 권리가 반드시 사회마다 상이하다는 것을 의미하지는 않는다. 그것이 상이한지의 여부는 모든 사회가 구속력을 가지는 도덕규칙이 존재하지 않는지의 여부에 달려있기 때문이다. 도덕상대주의moral relativism 등에 따르면 그와 같은 기준은 존재하지 않으나, 도덕보편주의moral universalism나 도덕절대주의moral absolutism의 경우 그와 같은 기준이 존재한다고 보고 있다.

원칙(the principle of respect for autonomy을 지켜야 할) 의무 뿐 아니라 타인의 프라이버시를 보호 받을 권리(the right of privacy를 (혹은 간섭 받지 않을 권리(right to noninterference를) 존중해야 할 의무 역시 피검자의 존엄성을 존중해야 한다는 의미를 명확히 하고 있다는 데 주목할 필요가 있다. 타인의 프라이버시를 보호해야 하는 근본적인 이유는 타인이 지닌 인간으로서의 존엄성을 존중해야 한다는 데서 찾을 수 있다. 따라서 피검자가 지닌 인간으로서의 존엄성을 존중해야 한다는 것이 제5장 제18조에서 피검자로부터 획득된 개인의 유전정보는 피검자의 동의 없이 사용될 수 없다라고 명시하고 있는 이유 및 제5장 제20조에서 연구에 관여된 모든 사람들은 어떠한 경우에도 피검자 등의 의사에 반하여 피검자의 유전 정보를 유출하여서는 아니된다라고 명시하고 있는 이유가 될 수 있다. 이렇듯 인간의 존엄성을 존중해야 한다는 것은 제2장 피검자의 선정 문제에서뿐 아니라 제5장 유전정보 보호문제의 기본 이념도 되고 있다고 볼 수 있다

피검자의 존엄성과 권리를 존중하는 구체적인 방법에 대한 단서를 제공하고 있는 제2장 제4조 피검자의 선정에 있어서는 피검자의 자기결정권을 고려해야 한다는 항목은 다음의 세가지 의미를 담고있다. 첫째, 피검자가 되려는 자는 스스로의 사고에 근거한 판단 및 결정을 내릴 수 있는 능력인 자율성(autonomy)을 지니고 있다. 둘째, 피검자가 되려는 자는 자신의 신체에 대한 권리를 지니고 있다. 셋째, 피검자가 되려는 자가 지닌 위의 권리를 존중해야 한다. 다시 말해서 위의 항목은 피검자가 스스로의 사고에 근거해 판단하고 결정을 내릴 수 있는 능력의 소유자라면, 피검자에게 자신의 신체에 대한 권리가 있으며 그러한 권리를 존중해야 한다는 의미로 이해될 수 있다.

법학자 호펠드(Wesley Hohfeld) 등이 주장했던 바와 같이, 권리란 요구(claim), 자유(liberties), (책임 의무 등의) 면제(immunities), 권력(power) 등으로 분석될 수 있으며 - 예컨대 상속권은 자신이 원하는 대로 자신의 재산을 처분할 수 있는 권력과 연루된 권리라고 볼 수 있다 - 이들 여러 요소가 복합적으로 연루된 성격을 띠 수 있다. 우리의 관심사인 요구와 연루된 권리의 경우 그것을 소유하고 있는 자는 타인으로 하여금 자신의 권리를 존중해 줄 것을 정당하게 요구할 수 있다. 즉, 요구와 연루된 권리인 요구권(claim-right)은 소유자가 타인에게 의무를 지우고 있다고 (P에게 요구권 R이 있다면, 상대방은 P에 대하여 R에 관련된 의무가 있다고) 보아야 한다.

그렇다면 피검자에게 자기결정권이 있다는 것이 피검자의 자율성과 연관되어 어떤 의미를 지니는가? 피검자의 자율성을 존중해야 할 의무가 없다면 피검자의 자기결정권을 존중해야 할 의무도 없다고 보아야 하며, 따라서 피검자의 자기결정권을 존중해야 할 의무가 있다면 피검자의 자율성도 존중해야 할 의무도 있다고 보아야 한다. 이렇듯 제2장 제4조 '피검자의 선정에 있어서는 피검자의 자기결정권을 고려해야 한다'는 (피검자의 자기결정권을 존중해야 할 의무가 있다는) 항목은 피검자의 자율성을 존중해야 할 도덕적 의무가 있다는 의미를 담고 있다. 즉, 타인에게 자신의 견해를 강요할 수 있는 권한 및 타인에게 물리적인 영향력을 행사할 수

있는 권한이 없다는 의미를 담고 있다. 예컨대 타인에게 특정 후보를 선택하라고 강요하지 말아야 하며 타인에게 쌍꺼풀수술 혹은 지방흡입술을 받으라고 강요할 수 없다는 의미를 담고 있다. 의사와 환자의 관계를 생각해보자. 의사는 적어도 판단 능력을 갖춘 환자에게 일방적으로 자신의 견해를 강요하지 말아야 한다. 의사의 역할은 단지 여러 가능성에 대한 전문적인 조언을 해줌으로써 그것이 어떤 결정이든 간에 환자가 스스로 결정을 내릴 수 있도록 도와주는 데서 그친다고 보아야 한다. 연구자와 피검자의 관계도 다르지 않다. 연구자는 자신의 견해를 강요해서는 안되며 단지 피검자가 되려는 자가 스스로의 결정을 내리는 데 도움이 되도록 모든 정보를 알려주는 데서 그쳐야 한다. 그 이유는 연구자에게 타인의 자율성을 존중해야 할 도덕적 의무가 있다는 데서 찾을 수 있다.

피검자를 선정함에 있어 피검자의 자율성을 존중해야 한다는 것은 앞서 지적된 바와 같이 피검자 선정 문제에 있어 기본 이념으로 제시되고 있는 제2장 제4조의 피검자의 선정에 있어서는 인간의 존엄성을 존중 하여야 한다는 것과 다르지 않다는 점에서 - 독일의 철학자 칸트Immanuel Kant가 자율성을 논의한 이후 일반적으로 자율성을 존중해야 한다는 것은 인간의 존엄성을 존중해야 한다는 의미로 이해되고 있다 그 의의를 찾을 수 있다. 다시 말해서 피검자를 선정하는 데 있어 피검자가 되려는 자를 인간으로서 존중해야 한다면 그의 자율성을 존중하는 것을 중요한 가치로 보아야 한다.

한편 구체적으로 어떤 방법을 통하여 피검자가 되려는 자의 자율성이 존중될 수 있는지는 제3장 제10조에 의해서 제시되고 있다. 즉, 충분한 설명에 근거한 동의 informed consent를 통해서 피검자의 자율성을 존중할 수 있다는 점에서, 제3장 제10조(연구자는 피검자가 되려는 자 혹은 그의 친권자나 후견인, 법정 대리인 으로부터 충분한 설명에 근거한 동의를 얻지 못하면 인간을 피검자로 연구를 수행할 수 없다)는 피검자의 자율성을 존중하는 구체적인 방법을 제시하고 있다고 볼 수 있다.

이상 살펴본 바와 같이 충분한 설명에 근거한 동의를 구함으로써 피검자의 자율성을 존중할 수 있으며, 피검자의 자율성을 존중함으로써 피검자의 존엄성을 존중하고 권리를 보호할 수 있다. 즉, 제3장 제10조에서 연구자는 피검자가 되려는 자 등으로부터 충분한 설명에 근거한 동의를 얻지 못하면 인간을 피검자로 연구를 수행할 수 없다고 명시하고 있는 이유를 피검자가 되려는 자로부터 충분한 설명에 근거한 동의를 얻는 것이 곧 그(녀)가 지닌 인간으로서의 존엄성을 존중하는 길이기 때문이라 할 수 있겠다.

제2장 제5조 ① 피검자로 선정하고자 하는 자가 시설에 수용되어 있거나 연구자와 실질적으로 종속관계에 놓여 있는 등 피검자로 선정되는 것을 거부하는 것이 불가능하거나 심히 곤란한 상황에 있는 경우에는 그와 같은 사람을 피검자로 선정하는 연구는 원칙적으로 금지된다. ② 미성년자, 장애인, 외국인 노동자 등 사회적 약자의 경우에는 연구 참여 여부에 대한 자유로운 의사를 확인함에 있어

서 좀 더 엄격한 주의를 하여야 한다”는 항목 역시 동일한 맥락으로 이해될 수 있다. 즉, 그와 같은 사람들을 피검자로 선정하는 것을 그들의 자율성을 존중하는 길이라고 보기 어려우며 따라서 그들이 지닌 인간으로서의 존엄성을 존중하는 길이라고 보기 어렵기 때문이다.¹¹⁰⁾

피검자가 되려는 자의 존엄성 및 권리를 존중하는 구체적인 방법에 대한 단서를 제공하고 있다는 데서 제2장 제4조의 피검자의 선정에 있어서 피검자의 자기결정권을 고려하여야 한다는 항목의 의의를 찾을 수 있었다. 피검자를 선정하는 데 있어 모든 사람을 평등하게 대하여야 할 의무를 생각할 때 위의 항목이 지닌 또 다른 의의를 발견할 수 있다.

인간을 피검자로 연구를 수행하는 데 있어 모든 사람을 평등하게 대해야 할 의무를 간과할 수 없으며,¹¹¹⁾ 위의 의무는 제2장 제4조에 의하여 반영되고 있다. 제2장 제4조의 피검자의 자기결정권을 고려하여야 한다는 항목은 (설명된 바와 같이) 피검자의 자율성을 존중해야 한다는 의미를 담고 있다. 또한 피검자의 자율성을 존중해야 한다는 데 기초하여 모든 사람을 평등하게 대우해야 한다는 의미를 이해할 수 있다는 점에서, 위의 항목은 모든 사람을 평등하게 대해야 할 의무를 반영하고 있다고 볼 수 있다.

물론 모든 사람을 평등하게 대해야 한다는 의미를 해석함에 있어서 반드시 자율성에 초점을 맞추어야 하는지 의문을 가질 수 있을 것이다. 예컨대 밀(John Stuart Mill)은 벤담(Jeremy Bentham)과 견해를 함께하여 공리주의가 모든 사람을 평등하게 대해야 할 의무를 반영하고 있다고 주장한다. 즉, 그들에 따르면 모든 사람의 행복과 고통이 차별 없이 공리주의 이념에 반영되고 있다는 점에서 위의 의무가 공리주의에 반영되고 있다. 그러나 그들의 주장을 수용할 수 있는지는 의문이다.

공리주의는 결과주의(consequentialism)의 한 형태로서 행위의 결과인 사태(states of affairs)에 궁극적인 가치를 가려 행복과 고통을 인격을 갖추지 않은 사태로 취급할 수 밖에 없다 두고 있다. 따라서 윌리엄스(Bernard Williams)가 지적하고 있는 바와 같이 소극적 책임 원리(the doctrine of negative responsibility)를 - 소극적 책임 원리에 따르면, X를 하면 O₁이, 그리고 X를 하지 않으면 O₂가 초래되며, O₂가 O₁보다

110) 피검자의 자율성을 존중해야 하는 근본적인 이유가 피검자의 존엄성을 존중해야 한다는 데 그 뿌리를 두고 있다는 것은 또 하나의 중요한 의의를 가진다. 지속적 식물 상태(persistent vegetative state)의 환자 등 의식이 없는 환자의 경우를 생각해 보자. 그들의 경우 자율적인 선택이 가능하지 않은 상태에 놓여 있다. 그럼에도 불구하고 그들을 (적어도 대리인의 동의 없이) 피검자로 선정할 수 없다고 보아야 한다. 인간의 존엄성이 특정한 신체적인 여건에 의하여 결정되지는 않으며, 따라서 그들이 지닌 인간으로서의 존엄성이 상실되었다고 볼 수 없기 때문이다.

111) 문화마다 상이한 도덕관을 가지고 있다. 그러나 모든 인간은 평등하다는 이념이 그들 대다수 도덕관의 기저를 이루고 있다는 데 주목할 필요가 있다. 예컨대 자신이 대우 받기 원하는 대로 타인을 대우해야 한다는 규칙을 대다수 도덕관이 공유하고 있다. 공자는 “자기가 하고 싶지 않은 일을 남에게 시키지 말라”(논어, 안연편)고 가르치고 있다. 예수 역시 “남에게 대접을 받고자 하는 대로 너희도 남을 대접하라”(누가복음, 6:31)고 말하고 있으며, 불교 이슬람을 비롯한 대다수의 종교도 같은 입장을 취하고 있다. 자신이 대우 받기 원하는 대로 타인을 대우해야 한다는 규칙이 대다수 도덕관의 기저 위에 있다는 것은 모든 사람이 평등하다는 이념이 대다수 도덕관의 기저를 이루고 있다는 의미를 - 모든 사람이 평등하지 않다면 자신이 대우 받기 원하는 대로 타인을 대우해야 할 의무가 있다고 볼 수 없다 담고 있다.

나쁘다는 것을 알면서 X를 하지 않는다면, O₂에 대한 책임이 있다 - 수용할 수 밖에 없다.¹¹²⁾

윌리엄스가 제시하고 있는 다음의 경우를 생각해 보자. 짐Jim은 남아메리카 지역에서 식물채집 여행을 하던 중 어느 원주민 마을을 방문하고 당혹스러워 한다. 그 지역에서 발생했던 소요에 대한 보복 및 재발방지 명목으로 군 장교인 페드로가 무고한 20명의 원주민을 총살하려는 장면을 목격한 것이다. 낯선 방문자에 대한 예우 차원에서 페드로는 짐에게 그들 20명 중 누구든지 한 명을 죽인다면 나머지 19명의 인디언을 풀어주겠다는 제안을 한다. 그러나 어떠한 경우에도 무고한 사람의 생명을 해치지 않는다는 것은 짐의 자신에 대한 약속이었다. 짐이 페드로의 제안을 거절하는 것은 곧 19명의 무고한 사람의 생명을 건질 수 있는 기회를 포기한다는 것을 의미한다. 반면 제안을 받아들여 무고한 한 명의 인디언을 죽인다면, 그의 행위가 자신에 대한 서약과 괴리된다는 것을 의미하며 따라서 그는 자신의 삶이 더 이상 의미가 없다고 느낄 것이다. 짐은 어떤 선택을 해야 하는가?

20명의 무고한 인디언을 죽이는 것은 타인의 (페드로의) 프로젝트이다. 뿐만 아니라 짐은 어떠한 경우에도 살인을 하지 않겠다는 자신과의 약속을 소중히 지켜왔다. 그럼에도 불구하고, 공리주의에 따르면 (최대 효용과 같은) 총체적인 프로젝트 general project를 위하여 페드로의 제안을 수락해야 한다. 그러나 이는 행위자를 구별하지 않는 결과impartial consequence를 위해서 짐의 삶에 의미를 부여해온 가치를 희생하도록 강요하는 것과 다를 바 없다. 이렇듯 소극적 책임 원리를 수용한다는 것은 곧 책임과 행위를 괴리 시킨다는 것을 의미하며 이는 다시 행위자를 적절히 구분할 수 없다는 것을 의미한다. 따라서 고통을 받거나 혜택을 누리는 사람이 구체적으로 누구인지 고통이나 혜택을 안겨주는 사람이 누구인지에 대해서 무감할 수 밖에 없다는 것을 의미한다. 이와 같이 공리주의에 의존해서 모든 사람을 평등하게 대해야 한다는 개념을 해석하기 어렵다고 보아야 할 것이다.

바로 이러한 점이 모든 사람을 평등하게 대해야 한다는 의미를 해석하는 데 있어 자율성 존중 원칙에 의존해야 하는 이유를 말해주고 있다. 이렇듯 제2장 제4조의 피검자의 선정에 있어서는 피검자의 자기결정권을 고려하여야 한다는 항목의 의의는 여기서도 발견된다.

이제 제2장 제5조에 명시하고 있는 시설에 수감되어 있는 자, 연구자와 실질적인 종속 관계에 있는 자, 미성년자, 장애인, 외국인 노동자 등을 피검자로 선정하는 것이 그들의 자율성을 존중하는 길로 보여지기 어려운 이유에 대하여 알아보기로 하자.

3. 자율성을 존중해야 한다.

112) Smart and Williams, 108년.

희랍어 ‘autos’ (self) 와 ‘nomos’ (rule)에서 유래된 ‘autonomy’ 는 self-rule’ 즉 ‘자율’ 의 의미를 가지고 있다. 그러나 어떤 행위가 자율적이라는 것이 행위자가 외부의 영향으로부터 완전히 자유로운 상태에서 그 행위를 했다는 것을 의미하지는 않는다. 예컨대 TV 광고를 보고 물품을 구입하는 행위도 자율적인 행위가 될 수 있다. 마찬가지로 타인의 권유로 피검자로 되고자 하는 결정을 내렸다고 하더라도 그 결정이 자율적인 결정이 될 수 있다. 즉 피검자가 되려는 자의 입장에서 자신의 자율성을 희생하지 않고도 피검자로 선정되라는 권유를 따를 수 있다. 이타적인 혹은 자기 희생적인 동기를 가진 행위도 자율적인 행위가 될 수 있다고 보아야 한다. 피검자가 되는 것이 자신에게는 득이 되지 않거나 해가 된다는 것을 알았음에도 불구하고 타인의 복지를 증진시키기 위하여 피검자가 되고자 한 경우를 그 예로 들 수 있을 것이다. 이렇듯 타인의 권유로 피검자가 되려는 자 그리고 이타적인 혹은 자기 희생적인 동기에서 피검자가 되려는 자의 자율성을 존중하는 것과 그들을 피검자로 선정하는 것이 양립 가능하다고 보아야 한다. 그와 같은 사람들을 피검자로 선정할 수 있다는 것이 제2장(피검자의 선정)의 전제가 되고 있다.

그러나 외부의 영향을 받은 행위 중 행위자가 외부의 영향에 소극적으로 반응한 경우는 자율적인 행위의 범주에서 벗어난다는 점에 유의해야 한다. 즉, 외부의 영향을 받은 행위가 자율적인 행위가 되기 위해서는 행위자가 현재의 상황 및 외부의 영향을 적극적으로 분석하고 평가했어야 한다. 예컨대 자신에게 필요한 물품인지, 제품은 신뢰할만한지, 가격은 적당한지 등을 꼼꼼히 따져 물품을 구입한 행위는 자율적인 행위로 보아야 하나, TV 광고에 현혹당하여 충동 구매한 행위를 자율적인 행위로 볼 수 없다. 마찬가지로 자신 및 타인에게 끼칠 영향에 대한 이해 없이 피검자가 되기로 결정을 했다면 그와 같은 행위를 자율적인 행위로 볼 수 없다. 이러한 점을 염두에 두고 피검자가 되려는 자의 자율성을 존중해야 한다는 것이 제2장 제5조와 관련되어 지니는 구체적인 의미에 대하여 알아보기로 하자.

벤S. I. Benn이 지적하고 있는 바와 같이 자율적이기 위해서는 어떤 행위를 하는 된 이유가 있어야 하며, 새로운 이유에 비추어 재고할 수 있는 능력이 있어야 한다. 마술로 무에서 기준criteria을 만들어 내는 능력이 있어야 한다는 의미가 아니다.¹¹³⁾ 다시 말해서 자율적인 사람이란 자성적自省的 사고에 근거해 판단하고 결정을 내릴 수 있는 능력이 있는 사람을 말하며, 자율적인 행위란 자성적 사고에 근거한 판단을 기초로 한 행위를 말한다. 따라서 자율성은 일반적으로 다음의 세 유형으로 이해되고 있다.

첫째, 특정한 것을 선호하는, 확신을 가지는, 도덕적 평가를 내리는, 숙고하는, 판단하는, 결정을 내리는 등의 스스로 사고할 수 있는 지적 활동을 말한다. (사고의 자율성)

113) Benn, 126면.

둘째, 스스로의 사고에 기초하여 결정을 내릴 수 있는 자유를 말한다. (의지의 자율성)

셋째, 스스로의 사고에 기초한 판단 하에 자신이 원하는 행위를 하는 것을 말한다. (행위의 자율성)

스스로 사고할 수 있는 지적 활동인 사고의 자율성이 의지의 자율성과 행위의 자율성의 근거가 되고 있다. 우리는 매순간 스스로의 사고에 기초하여 결정을 내린다. 예컨대 택시와 지하철을 놓고 고민 끝에 지하철을 타기로 결정하며, 생각 끝에 양식이 아닌 한식을 점심식사 메뉴로 선택한다. 택시와 양식을 선택하고 싶은 욕구가 있었음에도 불구하고 지하철과 한식을 선택한 것은 자성적 사고에 기초한 의지의 힘이 작용했기 때문이다. 위와 같은 결정을 두고 자율적인 선택이었다고 말한다.

그러나 어떤 결정을 내리기에 앞서 생각하고 고민하는 정도 및 스스로 결정할 수 있는 능력에 개인차가 있을 수 있다는 점을 간과할 수 없다. 즉, 사고의 자율성과 의지의 자율성은 개인마다 그 지닌 정도에 차이가 있다고 보아야 한다. 바로 이러한 점이 연구 참여 여부에 대한 의사를 확인함에 있어 충분한 시간적인 여유를 주어야 하는 이유가 될 수 있다. 즉 이러한 점이 제3장 제13조 ①항 “피검자 등은 연구자가 제공한 정보를 심사숙고 한 후 … 연구에의 참여 여부에 대한 결정을 하여야 한다”와 제3장 제13조 ②항 “피검자 등은 동의를 하기 이전에 연구자로부터 제공된 정보에 의문이 있는 경우 언제든지 연구자에게 질문을 할 수 있다” 그리고 제3장 제14조 ③항 “연구자의 정보 제공과 피검자 등의 동의 사이에는 피검자가 제공된 정보에 대하여 심사숙고 할 수 있는 충분한 시간적 간격이 존재하여야 한다”의 이유가 될 수 있다.

뿐만 아니라 의지의 자율성은 환경, 질병 등 외부적인 요인에 영향을 받을 수 있다는 점도 간과할 수 없다. 제2장 제5조 ①항에서 피검자로 선정하고자 하는 자가 시설에 수감되어 있거나 연구자와 실질적으로 종속관계 놓여 있는 등 피검자로 선정되는 것을 거부하는 것이 불가능하거나 심히 곤란한 상황에 있는 경우에는 그와 같은 사람을 피검자로 하는 것은 원칙적으로 금지된다고 명시하고 있는 이유 및 제2장 제5조 ②항에서 장애인, 외국인 노동자 등 사회적 약자의 경우에는 연구 참여 여부에 대한 자유로운 의사를 확인함에 있어서 좀 더 엄격한 주의를 하여야 한다고 명시하고 있는 이유가 바로 여기에 있다. 같은 이유에서 심한 육체적인 통증이나 정신적인 고통에 시달리고 있는 환자의 경우 역시 연구 참여 여부에 대한 의사를 확인함에 있어서 보다 엄격한 주의가 요망된다. 제2장 제6조 ①항에서 “환자를 유전체기능연구의 피검자로 사용하는 경우에는 환자의 질환과 연구사이에 연관성이 있을 것을 원칙으로 한다”고 명시하고 있는 이유 및 제2장 제6조 ②항에서 “연구에 참여하고자 하는 환자는 피검자로 선정하기 전에 유전상담사와의 상담을 거쳐야 한다”고 명시하고 있는 이유를 거기서 찾을 수 있다.

사고의 자율성이 행위의 자율성의 근거가 된다는 점에도 주목해야 한다. 행위의

자율성이 연구 참여자의 자유로운 의사를 결정하는 데 있어 중요한 판단 근거가 될 수 있다는 것을 보여주기 때문이다. 어떤 행위를 자율적으로 했다고 했을 때 그것이 단지 그 행위를 원해서 했다는 정도의 의미만을 지니지 않는다. 즉, 자율적인 행위란 단지 자유로운 행위가 아닌 자성적 사고에 근거한 자유로운 행위를 말한다. 우리에게 단순히 어떤 행위를 하고자 (혹은 하지 않고자) 바랄 수 있는 능력인 일차적인 욕구가 있다. 예컨대 여행을 하고 싶은, 마음에 드는 상대와 사랑을 나누고 싶은, 음식을 먹고 싶은 욕구를 느낀다.

그러나 자성적 사고를 통하여 일차적인 욕구를 제어할 수 있는 능력과 중요도나 긴급도에 따라 일차적인 욕구에 차등을 부여할 수 있는 능력인 이차적인 욕구도 가지고 있다. 우리에게 이와 같은 능력이 있다는 것이 사업상 중요한 일을 앞두고 여행을 떠나지 않는 데 대한, 성적인 매력을 느끼는 상대 모두와 성 관계를 갖지 않는 데 대한, 경제적인 여건이나 건강 등을 고려해서 먹고싶은 음식을 자제하는 이유가 될 수 있다. 동물의 행위를 두고 자유로운 행위라고 부르나 자율적인 행위라고는 부르지 않는 것도 같은 맥락으로 이해될 수 있다. 제2장 제5조 ②항에서 '미성년자, 장애인[정신적인 장애가 있는 사람의] ... 경우에는 연구 참여 여부에 대한 자유로운 의사를 확인함에 있어서 좀 더 엄격한 주의를 하여야 한다' 고 명시하고 있는 이유를 여기서 찾을 수 있다. 즉, 미성년자나 정신적인 장애가 있는 사람의 경우 일차적인 욕구를 제어할 수 있는 능력과 일차적인 욕구에 차등을 부여할 수 있는 능력이 성숙되었다고 볼 수 없다. 따라서 미성년자나 정신적인 장애를 겪고 있는 자가 연구 참여의사를 밝혔다고 하더라도 그것을 자성적 사고에 근거한 결정으로 보기 어렵다는 점에서, 그들을 피검자로 선정하는 데 엄격한 주의가 요구된다.

그렇다고 자율적인 삶이 끊임 없이 사고하고 숙고하는 삶이라는 말은 아니다. 운전 중 차도에 뛰어든 아이를 목격하고 순간적으로 핸들을 돌리는 행위, 뜨거운 난로에서 순간적으로 손을 떼는 등의 행위가 자성적 사고에 근거한 판단 하에 이루어졌다고 보기는 어렵다. 그럼에도 불구하고 그들 행위를 자율적이라고 보아야 하는 이유는 과거의 자성적 사고에 근거한 판단이 잠재적으로 작용했다고 볼 수 있기 때문이다.

물론 어떤 행위를 하던 간에 그 행위가 자율적일 수 있다. 가령 피검자가 될 것인지를 놓고 어떤 결정을 내리던 그 결정은 자율적인 결정이 될 수 있다. 그러나 그것이 자율적인 결정이 되기 위해서는 적어도 나름대로의 이성애 근거한 설명이 가능해야 한다. 바꾸어 말하면 어떤 결정이 자율적인 결정이 아니라는 말은 그 결정이 자성적 사고에 기초한 결정이 아닌 타인의 판단에 의존한 결정이라는 말이다. 이렇듯 자율성을 존중해야 한다는 것은 상대방으로 하여금 타인의 판단에 의존해서가 아닌 자성적 사고에 근거한 판단 하에 행동하도록 해야 한다는 것을 의미한다.

앞서 지적된 바와 같이 어떤 선택을 자율적인 것으로 보기 위해서는 선택하고자 하는 것이 자신의 생애 어떠한 영향을 끼칠 것인지에 대한 이해도 있었어야 한다. 즉, 자신의 생애 어떠한 영향을 끼칠 것인지에 대한 이해 없이 어떤 선택을 했다면

그것을 자율적인 선택이라고 볼 수 없다. 제2장 제5조 ②항(미성년자나 정신적인 장애를 겪고 있는 사람을 피검자로 선정할 경우에는 엄격한 주의를 하여야 한다)은 이러한 점을 명시하고 있다.

유·무형의 외압 등 외부적인 강요가 있는 경우 역시 자율적인 결정으로 볼 수 없다. 즉, 어떤 행위가 자율적이기 위해서는 행위자에게 소극적인 자유negative liberty를 누리는 상태라야 한다. 이러한 점이 제2장 제5조 ①항 '피검자로 선정하고자 하는 자가 시설에 수용되어 있거나 연구자와 실질적으로 종속관계에 놓여 있는 등 피검자로 선정되는 것을 거부하는 것이 불가능하거나 심히 곤란한 상황에 있는 경우에는 그와 같은 사람을 피검자로 선정하는 것은 원칙적으로 금지된다'고 명시하고 있는 이유가 될 수 있다. 그러나 행위자에게 소극적인 자유가 있다는 것만으로는 부족하며 행위자가 적극적인 자유positive liberty를 누리고 있어야 한다는데 유의해야 한다.

래즈Joseph Raz가 제시하고 있는 다음의 두 예를 생각해 보자. 어떤 사람이 구덩이에 빠져 갇혀있다고 해 보자. 기어오를 수도 외부에 도움을 청할 수도 없는 상황이다. 너무 비좁아 거의 움직일 수도 없는 좁은 공간에다 단지 생존하기에 충분한 음식만이 있을 뿐이다. 그가 할 수 있는 유일한 선택은 음식을 지금 먹을지 아니면 나중에 먹을지, 잠을 지금 잘지 나중에 잘지, 왼쪽 귀를 긁을지 말지 정도에 지나지 않는다 (함정에 빠진 사람의 예). 작은 무인도에 갇힌 한 여자가 사나운 육식동물에게 끊임 없이 쫓기고 있다. 생존을 위한 고투에 육체적인 그리고 정신적인 백계를 다 쓰고 있으며, 그 동물로부터 벗어나는 것 이외에 다른 행위나 다른 생각을 할 수 있는 여유가 전혀 없다 (쫓기는 여자의 예).¹¹⁴⁾

함정에 빠진 사람은 강요를 당하고 있지 않는 등 소극적인 자유를 누리고 있는 상태이다. 그럼에도 불구하고 그에게 선택의 여지가 없다는 점에서 분명 그의 자율성은 제약 받고 있다고 보아야 한다. 쫓기는 여자 역시 강요가 없는 상태이나 자율성은 극도로 제약 받고 있다. 이렇듯 위의 두 예는 선택의 여지가 없다는 것이 자율성을 제약하는 중요한 요소임을 시사하고 있다.

물론 쫓기는 여자에게 선택의 여지가 없는지 반문해 볼 수 있을 것이다. 즉, 도망치는 것을 포기하고 쫓고있는 동물에게 자신을 내어주는 것이 하나의 선택이 될 수 있다고 생각할 수 있을 것이다. 그러나 그것을 자율적인 선택으로 볼 수 없으며 따라서 그것이 진정한 의미의 선택은 아니라고 보아야 한다. 마치 사형을 면하게 해주겠다는 조건으로 사형수에게 피검자가 되라고 권유하는 것과 다르지 않다. 이렇듯 진정한 의미의 선택이 없는 경우도 개인의 자율성을 제한하는 하나의 요소로 작용할 수 있다고 보아야 한다. 바로 이러한 점이 제2장 제5조 제①항에서 피검자로 선정하고자 하는 자가 시설에 수감되어 있거나 연구자와 실질적으로 종속관계에 놓여 있는 등 피검자로 선정되는 것을 거부하는 것이 불가능하거나 심히 곤란한 상황에 있는 경우에는 그와 같은 사람을 피검자로 하는 것은 원칙적으로

114) Raz, 373-74면.

금지된다”고 명시하고 있는 또 하나의 근거가 될 수 있다.

지금까지 자율성의 세 유형을 중심으로 자율성 존중 원칙이 제2장 제5조와 관련되어 지니는 의미에 대하여 알아보았다. 설명된 바와 같이 자율성이란 스스로 사고할 수 있는 지적활동, 스스로의 사고에 기초하여 결정을 내릴 수 있는 자유 그리고 스스로의 사고에 기초한 판단 하에 자신이 원하는 행위를 하는 것을 말한다. 그러나 타인의 자율성을 존중해야 한다는 것이 옳고 그름이란 개인의 선호문제임을 의미하지는 않다는 데 유의해야 한다. 어떤 결정이든 그것이 자율적인 결정인 이상 그것을 존중해야 할 의무가 있다면, 옳고 그름은 단지 개인의 선호 문제라고 보아야 할 것이다.¹¹⁵⁾ 옳고 그름을 개인의 선호 문제로 보아야 한다면 본 지침의 모든 내용들은 그 의미를 상실하게 된다. 예컨대 시설에 수감되어 있는 자, 미성년자, 장애인, 외국인 노동자가 피검자로 선정되길 원할 경우 혹은 검사자가 그와 같은 사람들을 피검자로 선정하길 원할 경우 그들을 피검자로 선정하는 것이 옳다고 보아야 한다. 또한 인간의 존엄성을 존중해야 하는 이유와 피검자의 자기결정권을 존중해야 하는 이유 그리고 정의의 원칙을 고려해야 하는 객관적인 이유가 있을 수 없다.

과연 타인의 자율성을 존중해야 한다는 것이 옳고 그름을 개인의 선호문제로 돌려야 한다는 것을 의미하는가? 자율성을 존중해야 하는 데 (자율성 존중의 원칙을 따라야 할 의무에) 한계가 없다면 그렇게 보아야 할 것이다. 그러나 행위의 자율성에 초점을 맞춘다면, 자율성을 존중해야 하는 데 한계가 있어야 하는 이유를 알 수 있다.

행위의 자율성을 존중해야 하는 데 한계가 없다면, 어떤 행위이든 자율적인 행위인 이상 그것을 존중해야 할 도덕적 의무를 안게 된다. 즉, 어떤 행위가 자율적인 행위라면 그 결과에 무관하게 존중해야 한다. 그러나 몸값을 요구하고 있는 납치범을 생각해보자. 그가 자성적 사고에 기초한 판단 하에 어떤 여성을 납치했다고 하더라도 그와 같은 행위가 용납될 수 없는 이유는 그것이 납치된 여성의 자율성을 박탈하는 행위이기 때문이며 이는 다시 납치된 여성 등에게 해를 끼치는 행위이기 때문이라고 표현될 수 있다. 마찬가지로 테러리스트가 자성적 사고에 기초한 판단 하에 유치원을 폭파하고자 했으며 그것을 행동으로 옮겼다고 해보자. 유치원에 폭탄을 던진 행위는 자율적인 행위임에도 불구하고 그와 같은 행위를 존중해야 한다는 보는 사람은 많지 않을 것이다. 많은 사람에게 이익이 되는 결과를 안겨주는 행위의 경우도 다르지 않다. 예컨대 건강한 한명의 장기를 (강제로) 적출하면 다섯 환

115) 도덕주관론자들 moral subjectivists에 따르면 윤리적인 진리란 존재하지 않으며 ('살인은 언제나 그르다'와 같은) 윤리적인 진술은 참도 거짓도 아니다. 극단적인 형태의 도덕주관론인 이모우티비즘 emotivism을 전개한 아이어 A.J. Ayer에 따르면 윤리적인 진술이란 감정 표현에 불과하다. 예컨대 네가 돈을 훔친 것은 잘못이다라는 진술은 마치 내가 혐오스러운 어투로 너는 돈을 훔쳤다고 말한 것 혹은 특정한 느낌표를 추가해 너는 돈을 훔쳤다고 쓴 것, 그 이상의 의미를 지니지 않는다 (Ayer, A.J. 1952. *Language, Truth, and Logic*, New York: Dover Publications, Inc.). 아이어의 주장대로 도덕이 단지 행위들에 대한 개인의 우연한 감정에 관계된 문제이며 도덕적 판단이란 판단 대상인 행위에 대한 개인의 감정을 표현한 것에 불과하다면, 본 지침 및 그에 대한 윤리적인 배경 설명은 그 의미를 잃게 될 것이다.

자의 생명을 구할 수 있다고 해보자. 자성적 사고에 근거한 판단 하에 장기 적출을 원했으며 그것을 행동으로 옮겼다고 했을 때, 자율적인 행위임에도 불구하고 그것을 존중해야 한다고 볼 수 없다. 즉 살인죄를 물어야 할 것이다. 그러나 고속도로에서 운전 중 엔진에 이상이 생겨 갓길에 주차하기 위해서 핸들을 돌렸으나 과속으로 갓길을 달려오던 차와 충돌했다고 해보자. 그 차의 운전자가 사망했다고 하더라도 살인죄를 물을 수 없는 이유는 (다섯 환자를 살리기 위해서 건강한 한 명의 장기를 적출한 경우와는 달리) 운전자의 죽음을 의도하지 않았기 때문이다. 이와 같이 타인의 자율성을 존중해야 할 의무에 한계가 있음은 다음과 같이 설명될 수 있을 것이다.

첫째, 특정 개인의 자율적인 행위는 타인의 자율적인 행위를 존중하는 것과 양립 가능한 경우에 한해서만 존중되어야 한다 (특정 개인의 자율적인 행위 혹은 자율성은 타인에게 해가 되지 않는 경우에 한해서 존중되어야 한다).

둘째, 혹은 특정 개인의 자율적인 행위는 그것이 타인에게 해를 끼치는 것을 의도하는 행위가 아닌 경우에 한해서 존중되어야 한다.

이상 살펴본 바와 같이 피검자를 선정하는 데 있어 피검자가 되려는 자의 인간으로서의 존엄성을 존중해야 하며, 그것은 피검자가 되려는 자의 자율성을 존중함으로써 가능하다. 또한 피검자가 되려는 자의 자율성을 존중하기 위해서는 충분한 설명에 근거한 동의를 구해야 한다. 다시 말해서 피검자가 되려는 자의 인간으로서의 존엄성을 존중해야 하는 것이 따라서 자율성을 존중해야 하는 것이 충분한 설명에 근거한 동의를 구해야 한다는 데 대한 정당화 논거가 될 수 있다. 이렇듯 제2장 제4조(피검자의 선정에 있어서는 인간의 존엄성을 존중하고)에 명시된 피검자의 존엄성을 존중해야 할 의무가 있다는 것은 제2장 제4조(피검자의 선정에 있어서는 피검자의 자기결정권을 고려하여야 한다)에 명시된 피검자의 자율성을 존중해야 하는 이유에 대한 설명이 될 수 있다. 또한 피검자의 자율성을 존중해야 할 의무가 있다는 것은 제3장 제10조(연구자는 피검자가 되려는 자 혹은 그의 친권자나 후견인, 법정 대리인 등 으로부터 충분한 설명에 근거한 동의를 얻지 못하면 인간을 피검자로 연구를 수행할 수 없다)에 명시된 피검자의 충분한 설명에 근거한 동의를 구해야 하는 이유에 대한 설명이 될 수 있다. 이제 자율성 존중 원칙에 대한 정당화 논거인 충분한 설명에 근거한 동의를 얻어야 하는 이유에 대하여 알아보기로 하자.

4. 충분한 설명에 근거한 동의를 얻어야 한다.

충분한 설명에 근거한 동의를 얻음으로써 자율성을 존중할 수 있으며 자율성을

존중함으로써 인간으로서의 존엄성을 존중할 수 있다는 데서 충분한 설명에 근거한 동의를 얻어야 하는 이유를 찾을 수 있었다. 그렇다면 충분한 설명에 근거한 동의가 있기 위해서는 어떤 조건들이 충족되어야 하는가? 충분한 설명에 근거한 동의의 구성 요건으로 다음의 조건들을 대표적으로 생각해 볼 수 있다.

첫째, 동의 주체가 판단 능력을 갖추고 있어야 한다.

둘째, 결정을 내리는 데 있어 필요한 정보를 동의 주체에게 제공해야 한다.

셋째, 동의가 자의적인 것이어야 한다.¹¹⁶⁾

위의 세 조건을 놓고 볼 때 피검자를 선정함에 있어 충분한 설명에 근거한 동의를 구해야 한다는 것은 곧 연구자에게 '정보를 제공해야 할 의무' 및 '동의를 구해야 하는 의무'가 있다는 것을 의미한다. 피검자로 선정되는 것이 자신 및 타인에게 어떤 영향을 끼칠 것인지를 이해했을 뿐 아니라 피검자가 되려는 자가 제공된 정보를 올바르게 이해하고 있는지를 확인했으며, 유·무형의 외압 없이 동의가 이루어졌어야 비로써 위의 의무들이 이행되었다고 볼 수 있다.

위의 세 조건을 충족시키지 않은 채로 피검자를 선정하는 것이 (따라서 피검자가 되려는 자의 자율성 그리고 인간으로서의 존엄성을 존중하지 않는 것이) 도덕적으로 옳지 못한 이유는 그러한 행위가 '타인을 (수단으로) 이용하지 말라'는 도덕규칙에 위배되기 때문이다. 타인을 수단으로 이용하는 것은 타인을 인격체로서 대우하지 않는 것을 의미하며 따라서 타인의 존엄성을 존중하지 않는 것을 의미한다.

타인을 수단으로 이용하지 말아야 하는 이유는 타인에게 소극적인 권리(negative rights)가 있다는 데서도 찾을 수 있다. 우리에게서 인간이라는 이유만으로 가질 수 있는 권리가 있다. 타인에 의하여 해를 입지 않을 권리 등 타인으로부터 방해 받지 않을 권리인 소극적인 권리를 그 예로 들 수 있다. 또한 그와 상응하는 의무가 없다면 위의 권리를 행사할 수 없다는 점에서, 위의 권리와 상응하는 의무 즉 타인에게 해를 입히지 말아야 할 의무인 소극적인 의무(negative duties)도 지닌다고 보아야 한다. 특정 연령이 되면 선거권이 주어지며 그러한 권리를 보호해야 하듯이, 적극적인 권리(positive rights)와 그와 상응하는 적극적인 의무(positive duties)는 특정 집단 성원들 간의 합의, 특정 사회의 관습, 특정 국가의 법률 등으로부터 형성된다고 볼 수 있다.¹¹⁷⁾ 그러나 소극적인 권리와 의무는 인습에 의하여 결정된다고 볼 수 없으며, 따라서 특정 집단, 사회, 국가에 제한될 수 없다고 보아야 할 것이다. 뿐만 아니라 그들 권리를 행사하거나 의무를 이행하는 데 따르는 결과와 무관하게 존재한다

116) 위의 세 조건 이외에 행정적인 절차를 밟아야 하는 것도 하나의 중요한 구성 요건으로 보아야 할 것이다. 즉 동의서 상에 동의 주체의 (혹은 자격 요건을 갖춘 대리인의) 서명이 있어야 한다.

117) 적극적인 권리와 소극적인 권리의 차이는 다음과 같이 설명될 수도 있다. 즉, 적극적인 권리의 경우 특정 대상에게 그와 상응하는 의무가 지어지는 권리(*in personam* 권리)인 반면 소극적인 권리는 모든 사람에게 그와 상응하는 의무가 지어지는 권리(*in rem* 권리)라고 표현될 수도 있다. 적극적인 의무가 (따라서 적극적인 권리가) 의무의 (권리의) 범주 내에 있다고 보아야 하는 이유 및 소극적인 의무가 (따라서 소극적인 권리가) 의무의 범주 내에 있다고 보아야 하는 이유는 앞으로 설명될 것이다.

고 보아야 한다. 예컨대 이식 받을 장기가 없어 죽을 수 밖에 없는 다섯 환자를 살리기 위하여 한명의 건강한 사람으로부터 장기를 적출하는 것이 허용될 수 없는 것은 바로 이러한 이유에서이다. 따라서 어떤 경우에 타인의 소극적인 권리를 박탈한다고 볼 수 있는지 혹은 어떤 경우에 자신의 소극적인 의무를 이행하지 않는다고 볼 수 있는지를 알아야 하며, 그에 대한 답변으로 타인을 수단으로 이용하는 경우를 들 수 있다.

타인을 수단으로 이용하는 것이 옳지 못하다고 하더라도, 그 의미를 분명히 할 필요가 있다. 타인을 수단으로 이용하는 것과 타인을 인간으로서 존중하는 것이 양립 가능한 경우가 있을 수 있기 때문이다. 의사와 환자 혹은 교수와 학생의 관계를 생각해보자. 의사는 환자를 (교수는 학생을) 생계수단으로 이용하며 환자는 의사를 질병치료를 위한 (학생은 교수를 지식을 늘리기 위한) 수단으로 이용한다. 그럼에도 불구하고 그것을 도덕적으로 옳지 못하다고 볼 수는 없다. 이와 같이 타인을 정당하게 이용하는 경우가 있을 수 있다고 보아야 한다. 그렇다면 타인을 정당하게 이용하는 경우와 부당하게 이용하는 경우를 (타인을 인간으로서 존중하는 경우와 그렇지 않은 경우를) 어떻게 구별할 수 있는가?

생일선물을 주지 않은 친구를 찾아가 지갑에 있는 돈 모두를 자신에게 생일선물로 주었으면 좋겠다고 말하고 그 결정은 전적으로 친구에게 맡긴 경우와, 흥기로 친구를 위협하면서 지갑에 있는 돈 모두를 생일선물로 요구한 경우를 생각해보자. 위의 두 경우는 분명 도덕적으로 차이가 있다고 보아야 한다. 즉, 후자의 경우와는 달리 전자의 경우는 친구를 부도덕하게 이용했다고 볼 수는 없다. 수입 농산물을 수입품이라고 명시하고 판매한 경우와 국내산으로 둔갑시켜 판매한 경우에 대해서도 동일한 해석이 가능하다. 즉, 후자의 경우와는 달리 전자의 경우는 소비자를 부도덕하게 이용한 경우로 보아야 한다.

위의 두 경우 중 생일선물의 경우는 타인을 부도덕하게 이용하는지의 여부를 판단함에 있어 자의적인 동의voluntary consent가 있었는지의 여부가 결정적인 의미를 지님을 시사하고 있다. 연구자의 집에 세 들어 사는 세입자가 월세를 내지 못해 집을 비워야 하는 처지에 놓여있다고 해보자. 이러한 상황에서 연구자가 세입자에게 피검자가 될 것을 권유했을 경우, 세입자가 연구자의 제안에 동의를 했다고 하더라도 그 동의는 자의적인 동의가 아닌 강압에 의한 동의로 보아야 할 것이다. 이와 같은 경우 연구자가 세입자를 부도덕하게 이용했다고 보아야 한다는 데 대하여 이견이 없을 것이다.

또한 자의적인 동의가 있다고 보기 위해서는 동의 주체가 판단 능력을 갖추고 있어야 한다는 점에도 주목해야 한다. 안전벨트를 착용하지 않겠다는 어린이의 결정을 자의적인 결정으로 볼 수 없는 것과 같이 연구에 대한 상세한 정보를 얻지 못했거나 그것을 이해하지 못한 상태에서 피검자가 되려는 결정을 내렸다면 그와 같은 결정을 자의적인 결정으로 볼 수 없다. 다시 말하자면 자의적인 결정이 있었다고 보기 위해서는 피검자의 결정이 연구에 관한 상세한 정보를 얻고 그것을 올바르게 이

해한 상태에서 이루어졌어야 한다. 이렇듯 동의 주체가 모든 정보를 갖고 있으며 그 정보를 이해할 수 있는 능력이 있어야 한다는 것 역시 자의적인 동의가 있기 위한 필요조건이 된다.

한편 외국산 농산물을 국내산으로 둔갑시켜 판매하는 행위 역시 기만 행위로서 소비자를 부도덕하게 이용하는 경우로 보아야 한다. 즉, 수입 농산물을 국내산으로 둔갑시켜 판매한 경우는 충분한 설명에 근거한 동의가 있었는지의 여부가 타인을 부도덕하게 이용하는지의 여부를 판단하는 결정적인 기준이 될 수 있음을 시사하고 있다. 이렇듯 생일선물의 경우와 농산물의 경우는 타인을 부도덕하게 이용하는 경우를 판단함에 있어 충분한 설명에 근거한 자의적인 동의(voluntary informed consent)가 있었는지의 여부가 결정적인 의미를 지님을 시사하고 있다.¹¹⁸⁾

인간을 피검자로 연구를 수행함에 있어서도 충분한 설명에 근거한 동의의 중요성은 간과될 수 없으며, 그 중요성은 구체적으로 제3장 제10조(연구자는 피검자가 되려는 자 혹은 그의 친권자나 후견인, 법정 대리인 등으로부터 충분한 설명에 근거한 동의를 얻지 못하면 인간을 피검자로 연구를 수행할 수 없다. 이와 같은 충분한 설명에 근거한 동의는 자유로운 상태에서 이루어져야 한다)와 제3장 제11조 ②항(피검자 등에 대한 정보 제공은 강압이나 부당한 영향력의 행사 가능성이 없는 상태에서 이루어져야 한다. 자유롭지 아니한 상태에서 이루어진 정보 제공은 무효이다) 그리고 제3장 제13조 ①항(피검자 등은 연구자가 제공한 정보를 심사 숙고한 후 자발적인 의사에 의하여 연구에의 참여 여부에 대한 결정을 하여야 한다)에서 강조되고 있다.

이상 살펴본 바와 같이 피검자가 되려는 자를 부도덕하게 이용한다고 볼 수 없는 경우는 부지가 없는 상태에서 (모든 정보가 와전 없이 고지된 상태에서) 그리고 유·무형의 강압이나 협박이 없는 상태에서 (거절할 수 있었음에도 불구하고) 판단 능력을 갖춘 주체가 숙고 끝에 동의한 경우를 말한다. 따라서 피검자를 부도덕하게 이용하는 경우는 다음과 같이 설명될 수 있다. 즉, 충분한 설명에 근거한 자의적인 동의 하에 연루시켜야 한다는 요구조건을 의도적으로 어긴 채 피검자가 되려는 자를 연구에 연루시켰다면 그리고 그런 경우에만 피검자가 되려는 자를 부도덕하게 이용했다. 이렇듯 피검자를 부도덕하게 이용하는 경우로 다음의 두 경우를 들 수 있다.

첫째, 자의적인 동의 요구조건에 반하는 강요가 있는 경우.

둘째, 충분한 설명에 근거한 동의 요구조건에 반하는 기만이 있는 경우.

피검자를 부도덕하게 이용하는 경우 중 자의적인 동의 요구조건에 반하는 강요가

118) 이는 타인을 부도덕하게 이용하는 데 대한 맵스 Thomas Mappes의 정의와 - 맵스의 논의는 성문제에 국한되고 있다 - 다르지 않음을 밝혀둔다. 맵스에 따르면 '고지된 상태에서 자의적인 동의 하에 상대방이 연루되어야 한다는 요구조건을 의도적으로 어긴 채 자신의 목적을 달성하기 위하여 상대방을 자신의 계획에 연루시켰다면 그리고 그런 경우에만 if and only if 상대방을 부도덕하게 이용했다.'

있는 대표적인 경우는 성 문제와 결부시켜 생각하면 그 윤곽이 드러난다. 인사권을 쥐고 있는 직장상사가 부하직원에게 성 관계를 요구를 했다고 해보자. 이와 같은 경우 분명 직장상사는 부하직원을 성적으로 이용하고 있다고 보아야 한다. 그 이유는 부하직원의 입장에서 상사의 요구를 거절한다면 현재의 상태보다 더 못한 상태에 처할 수 있기 때문이라는 해석이 가능하다. 이와 같은 경우는 위의 두 조건 중 자의적인 동의 요구조건에 반하는 강요가 있는 경우로서 상대방을 부도덕하게 이용하는 경우라고 보아야 할 것이다. 제2장 제5조 ①항에 피검자가 피검자로 선정하고자 하는 자가 연구자와 실질적으로 종속관계에 놓여 있는 등 피검자로 선정되는 것을 거부하는 것이 불가능하거나 심히 곤란한 상황에 있는 경우에는 그와 같은 사람을 피검자로 선정하는 것은 원칙적으로 금지된다고 명시하고 있는 이유가 여기에 있다. 연구자와 실질적으로 종속관계에 있는 사람 등이 연구자로부터 피검자로 선정될 것을 권유 받았다고 했을 때 그것을 거절한다면 현재의 상태보다 못한 상태에 처할 수 있으며, 따라서 자의적인 동의 요구조건에 반하는 강요가 있는 경우로 볼 수 있기 때문이다.

여기서 하나의 물음이 제기된다. 제2장 제5조 ①항에서 제한을 두고 있는 시설에 수감되어 있는 사람을 생각해 보자. 교도소에 수용되어 있는 죄수와 시설에서 보호 받고 있는 아동의 경우 피검자가 되라는 권유를 거절한다고 해서 현재의 상태보다 못한 상태에 처하지 않는다. 그들을 피검자로 선정하는 경우를 부도덕하게 이용하는 경우라고 볼 수 없는가? 카드 빚에 시달리고 있는 사람이나 등록금을 내지 못해 휴학의 위기에 있는 학생에게, 주택할부금을 내지 못해 집을 잃을 수 밖에 없는 사람에게 성 관계만 가져준다면 문제를 해결해준다는 뜻을 전달했다고 해보자. 이와 같은 경우 그들이 제안을 거절한다고 해서 이전보다 못한 상황에 처하지는 않는다. 그럼에도 불구하고 절박한 금전적인 상황이 선택의 여지를 극단적으로 제한하고 있다는 점에서 그들을 성적으로 부도덕하게 이용하고 있다고 보아야 한다. 즉, 이와 같은 경우도 절박한 상황을 이용하여 그들을 성적으로 이용하는 경우로서 자의적인 동의 요구조건에 반하는 강요가 있는 경우로 보아야 할 것이다. 마찬가지로 교도소에 수용되어 있는 죄수, 그리고 시설에서 보호 받고 있는 아동 등의 경우 선택의 여지가 극단적으로 제한되어 있다고 보아야 한다. 따라서 그와 같은 사람에게 피검자가 되어줄 것을 권유하는 경우는 자의적인 요구조건에 반하는 강요가 있는 경우가 (그들의 부도덕하게 이용하는 경우가) 될 것이다. 제2장 제5조 ①항에서 피검자로 선정하고자 하는 자가 시설에 수용되어 있는 경우에는 그와 같은 사람을 피검자로 선정하는 것은 원칙적으로 금지된다고 제한을 두고 있는 이유가 여기에 있다.

외국인 노동자와 같은 사회적 약자의 경우도 다르지 않다. 외국인 노동자들의 경우 피검자가 되라는 권유를 거절한다고 해도 현재의 상황보다 못한 상황에 처하지는 않는다. 그러나 그들의 절박한 상황이 선택의 여지를 극단적으로 제한하고 있음을 부정할 수 없다. 따라서 그들을 피검자로 선정한다면 그들의 절박한 상황을 부

도덕하게 이용하는 자의적인 요구조건에 반하는 강요가 있는 경우로 보아야 할 것이다. 제2장 제5조 ②항에서 “외국인 노동자 등 사회적 약자의 경우에는 연구 참여 여부에 대한 자유로운 의사를 확인함에 있어서 좀 더 엄격한 주의를 하여야 한다”는 제한을 두고 있는 이유가 여기에 있다.

제2장 제5조 ②항에서 미성년자와 장애인에 제한을 가하고 있는 이유는 그들을 피검자로 선정하는 경우는 충분한 설명에 근거한 동의 요구조건에 반하는 기만이 있는 경우에 해당될 소지가 있기 때문이다. 특히 정신적인 장애를 겪고 있는 사람을 피검자로 선정하는 것은 마치 미성년자나 정신적인 장애를 겪고 있는 사람과 성 관계를 가진 경우, 술에 만취한 상대나 마약을 복용한 상대와 성 관계를 가진 경우와 다르지 않다고 볼 수 있다. 즉, 정신적인 장애를 겪고 있는 사람을 피검자로 선정하는 경우는 위와 같은 사람들과 성 관계를 가진 경우와 마찬가지로 충분한 설명에 근거한 동의 요구조건에 반하는 기만이 있는 경우로 보아야 할 것이다. 미성년자를 피검자로 선정하는 경우 역시 다르지 않다. 이렇듯 제2장 제5조 ②항에서 “미성년자, 장애인 … 등 사회적 약자의 경우에는 연구 참여 의사를 확인함에 있어서 좀 더 엄격한 주의를 하여야 한다”는 제한을 가하고 있는 이유는 그와 같은 사람들을 피검자로 선정하는 경우 역시 그들을 부도덕하게 이용하는 경우로서 충분한 설명에 근거한 동의 요구조건에 반하는 기만이 있는 경우가 될 소지가 있기 때문이다.

한편 앞서 지적된 바와 같이 안전벨트를 착용하지 않겠다는 어린이의 결정을 자의적인 결정으로 볼 수 없다. 이렇듯 어떤 결정을 자의적인 결정으로 보기 위해서는 그 주체가 판단능력을 갖추고 있어야 한다는 것이 제2장 제5조 ②항에서 ‘미성년자나 정신적인 장애를 겪고 있는 사람을 피검자로 선정할 경우에는 엄격한 주의를 하여야 한다’고 명시하고 있는 또 하나의 이유가 될 수 있다.

그러나 피검자가 되려는 자의 권리를 생각한다면 지금까지의 논의 전반에 대하여 한가지 의문을 제기할 수 있을 것이다. 앞서 지적된 바와 같이 P로부터 충분한 설명에 근거한 동의를 얻어야 할 의무가 Q에게 있다는 것은 곧 P에게 정보를 제공해야 할 의무 및 P로부터 동의를 구해야 할 의무를 Q가 안고 있다는 것을 의미한다. 또한 Q가 P에 대하여 R에 관련된 의무가 있다는 것은 P에게 Q를 상대로 R과 관련된 권리가 P에게 있다는 것을 의미한다. 이렇듯 인간을 피검자로 연구를 수행하는 경우에 있어서도 정보를 제공해야 할 의무 및 동의를 구해야 할 의무가 연구자에게 있다는 것은 정보를 제공 받을 권리 및 동의 할 수 있는 권리가 피검자가 되려는 자에게 있다는 것을 의미한다. 따라서 피검자가 되려는 자가 지닌 그들 두 권리를 침해하는 것은 옳지 못하다고 보아야 한다. 그렇다면 미성년자, 시설에 수용되어 있거나 연구자와 실질적으로 종속 관계에 있는 자 혹은 외국인 노동자 등이 지닌 위의 두 권리 역시 보호해야 하는 것은 아닌가?

타인의 물건에 손을 댈 수 없으며, 타인과 강제적으로 성 관계를 가질 수 없다. 또한 타인의 지정 주차 구역에 주차해서도 안된다. 타인에게서는 자신의 물건에 대한

재산권이 있으며, 마음에 들지 않는 사람과 성 관계를 갖지 않을 권리 그리고 지정 주차 구역에 타인이 주차하는 것을 저지할 수 있는 권리가 있기 때문이다. 그러나 권리 소유자가 자신의 특정한 권리를 침해해도 좋다는 의사를 표명한 경우에는 문제가 달라진다. 그와 같은 경우 타인의 주차 구역에 주차할 수 있으며, 타인의 물건을 가질 수 있을 뿐 아니라 성 관계를 갖는 것까지도 문제가 되지 않는다. 다시 말해서 판단 능력을 갖춘 성인이 자신의 권리를 침해해도 좋다는 의사를 표명했다는 사실이 그 권리를 침해하는 행위를 정당화할 수 있다고 보아야 할 것이다. 이와 같이 당사자의 동의 하에 타인의 권리를 침해하는 것이 정당화될 수 있다면, 미성년자, 시설에 수용되어 있거나 연구자와 실질적으로 종속관계에 있는 자, 외국인 노동자 등이 충분한 설명에 근거한 동의를 할 수 있는 권리를 포기한 채 피검자가 되고자 할 경우, 위의 권리를 침해하는 것이 옳은 것은 아닌가? 즉, 그들의 피검자로 선정하는 것이 옳다고 보아야 하는 것은 아닌가?

생체이식의 경우를 생각해보자. 우리 모두에게 자신의 신체에 대하여 스스로 결정할 수 있는 권리인 자기결정권이 있다. 따라서 기증자의 동의가 있었으며 기증자의 건강에 현저한 위험이 없는 경우에는 기증 의사를 밝힌 자로부터 혈액, 조직, 장기를 적출하는 행위를 금지하지 않고 있다. 그를 허용하고 있는 현행법은 자신의 신체에 대한 권리를 양도했다는 사실이 그 권리를 침해하는 타인의 행위를 정당화시킬 수 있다는 데 그 근거를 두고 있다. 그러나 다음의 경우를 생각해보자. 1993년 당시 50세였던 포템파Susan Potempa는 1년 전 받은 유방 절제술의 후유증으로 심한 통증에 시달리고 있었다. 통증으로 운전이 가능하지 않아 이웃의 도움으로 병원을 찾는 일이 잦았던 그녀는, 자신의 차고에서 심하게 구타 당한 채 추수감사절 풋볼게임을 보고 돌아온 남편과 아들에 의해 시신으로 발견된다. 우발적인 살해로 간주하고 수사를 진행하던 경찰이 포템파의 집에서 세 블록도 채 떨어지지 않은 곳에 살고 있던 18세의 윌리엄스Reginald Williams를 범인으로 지목하면서, 포템파 살해 사건은 큰 사회적 반향을 일으킨다. 살해 전 네 명의 이웃 남자에게 자신을 살해해달라는 요구를 해왔으나 거절 당했던 그녀는 결국 현금 2100불을 건네고 윌리엄스의 동의를 구해 살해 당했기 때문이다. 이 경우 동의 하에 포템파를 살해 했음에도 불구하고, 그 동의가 윌리엄스의 행위를 법적으로 정당화 시키지 못했다.

포템파로부터 동일한 제안을 받았다고 하더라도 그녀의 제안을 수락했을 사람은 많지 않을 것이며, 그 이유는 비록 그녀의 동의를 얻어 그녀를 죽였다고 하더라도 살인을 저질렀다는 데는 변함이 없다고 믿었기 때문일 것이다. 포템파 사건에 대한 법정 판결 및 그에 대한 우리 대다수의 반응은 살해 당하지 않을 권리를 재산권 혹은 마음에 들지 않는 상대와 성 관계를 갖지 않을 권리 등과 동일시 할 수 없음을 시사하고 있다. 다시 말해서 재산권이나 성 관계를 갖지 않을 권리와는 달리 살해 당하지 않을 권리는 어떠한 경우에도 소유자로부터 떼 놓을 수 없다는 것을 - 권리의 소유자로부터 떼어 놓을 수 없는 혹은 빼앗을 수 없는 권리를 'inalienable rights (IR로 약칭하기로 하자)'라고 부른다. 시사하고 있다. 예를 들어 그리즈

Germain Grisez, 처칠Larry Churchill 등에 따르면 내 생명에 대한 unalienable right[IR]이 있다면, 타인이 나를 죽이는 것은 언제나 옳지 못하다. 타인이 나를 죽이는 것이 때로는 정당화될 수 있다면, 내 살 권리는 IR이 아니다.¹¹⁹⁾ 한편 미어스 Diana T. Meyers 등은 그 의미를 구체화시켜 그와 같은 권리를 소유한 사람은 누구든 그것을 상실하는 것이 가능하지 않다고 말한다. 즉, 그에 따르면 IR은 몰수(박탈)당하거나 거절 혹은 포기할 수 없으며, 취소할 수도 없다는 점에서 그것을 상실하는 것이 가능하지 않다.¹²⁰⁾

사회적 약자가 아니며 판단 능력도 갖춘 성인이 충분한 설명에 근거한 동의를 할 수 있는 권리를 포기한 채 피검자가 되고자 한다고 해보자. 위의 권리를 포기하는 것이 규범적인 효력을 갖기 위해서는 위의 권리가 살해 당하지 않을 권리와는 다른 성격의 것이어야 한다. 즉 위의 권리가 재산권 등과 같이 IR의 성격을 띠고 있어야 한다. 내가 유명한 투자 전문가를 찾아 일정 금액을 위탁했다고 해보자. 수익이 따를 것이란 판단이 서면 나에게 알리거나 동의를 구하지 않고 그것을 투자해도 좋다는 의사를 표명했다면, 투자 전문가는 충분한 설명에 근거한 동의를 구해야 할 의무를 면제 받았다고 보아야 할 것이다. 이렇듯 충분한 설명에 근거한 동의를 할 수 있는 권리가 권리 R을 침해하는 것이 때로는 정당화될 수 있다면 R을 IR로 볼 수 없다 - IR의 성격을 띠고 있다고 보기 어렵다.

그럼에도 불구하고 위의 권리를 포기하는 것이 규범적인 효력을 갖기 위해서는 권리 주체가 자신에게 그와 같은 권리가 있다는 사실을 알고 있었어야 할 뿐 아니라 그를 포기하겠다는 의사가 자의적인 것이어야 한다는 점에 주목해야 한다. 맥코넬이 지적하고 있는 바와 같이 P가 R을 포기한 경우는 P가 R을 버리고자 한다는 것을 알고 있는 상태에서 자의적으로 R을 버린 경우이다. 또한 P가 R을 포기한 것이 유효하다는 것은 P의 동의가 있었다는 점에서 R과 관련된 타인의 의무가 면제되었다는 것을 의미한다. 예컨대 영장을 소지하지 않은 경찰로부터 가택을 수색 당하지 않을 권리가 있다. 그러나 내가 위의 사실을 알고 있음에도 불구하고 자의적으로 가택수색영장을 소지하지 않은 경찰로 하여금 내 집을 수색하도록 허락했다

119) Grisez, 204면 (맥코넬McConnell에 의하여 인용되고 있음). 맥코넬에 따르면 그리즈와 같이 IR을 넓은 의미로 이해하는 것은 그것을 절대권absolute rights과 동일시 하는 것과 다르지 않다. “절대권이란 (그러한 권리가 실제로 있다면) 어떠한 상황에서도 타인에게 그에 대한 의무를 지운 채 소유자에게 전적으로 남아있는 권리를 말한다. X에 대한 내 권리가 절대적이라면, 합리적으로 X에 제한을 가할 수 있는 상황이란 혹은 X에 대한 타인의 의무를 면제할 수 있는 상황이란 있을 수 없다” (McConnell, 6면, 13면).

120) Meyers, 2면, 9면. 미어스의 경우 그리즈와 비교할 때 ‘inalienable’의 의미를 축소시키고 있으나, 권리를 몰수forfeit하는 경우도 권리의 소유자로부터 권리를 떼어 놓는 혹은 빼앗는alienation 경우로 보고 있다. 그러나 맥코넬이 지적하고 있는 바와 같이 ‘몰수하는 경우’를 ‘포기하는 혹은 양도하는 경우’로 보기는 어렵다. A라는 행위를 하면 자신의 권리 R이 몰수당할 것이라고 믿고 있는 상태에서 R을 몰수당하기 위하여 P가 A를 했다고 해보자. 또한 (R은 박탈당할 수 있는 권리이나) A와 같은 행위를 한다고 해서 실제로 R은 박탈당하지 않는다고 해보자. 이와 같은 경우 비록 P가 의도적으로 A를 했다고 해서 다른 사람이 P로부터 R을 박탈할 수 있는 권한을 부여 받지 못한다. 그러나 포기하는 경우나 양도하는 경우는 이와는 다른 구조를 띠고 있다. A라는 행위를 한다는 것은 자신의 권리 R을 포기하는 것과 다르지 않다는 것을 알고 있는 상태에서 P가 자의적으로 A를 했다고 해보자. 이 경우 R을 포기하거나 양도하겠다는 의도로 R을 포기하거나 양도하는 데 동의를 표명하는 어떤 행위를 했을 경우 - P가 R을 실제로 포기했거나 양도했다고 보아야 한다 (McConnell, 14면).

면, 나는 위의 권리를 포기했다고 보아야 하며 경찰은 영장 없이 가택을 수색하지 말아야 할 의무를 면제 받았다고 보아야 한다.¹²¹⁾

바로 이러한 점이 충분한 설명에 근거한 동의를 구할 수 있는 권리를 IR로 볼 수 없음에도 불구하고 미성년자, 시설에 수용되어 있거나 연구자와 실질적으로 종속관계에 있는 자 외국인 노동자 등 사회적 약자가 피검자가 되고자 하는 의사를 표명했을 경우에 신중을 기해야 하는 이유가 될 수 있다. 권리 소유자가 자신의 권리를 포기하겠다는 의사를 표명했을 경우 그의 권리를 침해하는 것이 정당화되기 위해서는 권리 소유자가 제공된 정보를 이해했어야 하며 의사 표명이 자의적인 것이어야 하기 때문이다. 예컨대 자신의 지정주차 구역에 타인이 주차하는 것을 저지할 수 있는 권리, 재산권 등의 권리를 자의적으로 포기했을 경우에 한해서 그들 권리를 침해하는 것이 정당화될 수 있다. 미성년자, 시설에 수용되어 있거나 연구자와 실질적으로 종속관계에 있는 자, 외국인 노동자 등이 피검자가 되려는 의사를 표명한 경우도 다르지 않다. 즉, 충분한 설명에 근거한 동의를 구할 수 있는 권리가 IR의 성격을 띠고 있지 않음에도 불구하고, 그와 같은 사람들을 피검자로 선정하는 것은 자의적의 동의 요구조건에 반하는 강요 혹은 충분한 설명에 근거한 동의 요구조건에 반하는 기만이 있는 경우로 볼 수 있다는 점에서 그들의 동의를 규범적인 효력을 갖기 어렵다.

5. 선행원칙 및 정의의 원칙을 고려해야 한다.

설명된 바와 같이 충분한 설명에 근거한 동의 없이 피검자를 선정하는 것은 타인을 수단으로 이용하지 말라는 규칙에 위배된다. 또한 피검자의 소극적인 권리를 보호해야 할 의무가 피검자를 수단으로 이용하지 말아야 할 이유를 제공한다. 바로 이러한 점이 피검자를 선정하는 데 있어 선행원칙the principle of beneficence이 개입되고 있음을 보여주고 있다.

121) 그러나 내가 어떤 권리를 포기했다는 것이 나에게 그 권리가 더 이상 없다는 것을 의미하지는 않는다. 맥코넬이 지적하고 있는 바와 같이 (집이 내 소유로 남아있는 한) 영장을 소지하지 않은 경찰로부터 가택을 수색 당하지 않을 권리는 어느 때건 나에게 있으며 단지 경찰이 일시적으로 영장 없이 가택을 수색하지 말아야 할 의무를 면제 받았다고 보아야 한다. 따라서 어느 때건 수색을 중단하고 집 밖으로 나가 줄 것을 경찰에게 정당하게 요구할 수 있다. 비공식적으로 권리를 포기할 수 있으며 상대방이 추측으로 우리가 어떤 권리를 포기했다는 것을 알 수 있는 방식으로도 권리를 포기할 수도 있다. 예컨대 내가 공항 의자에 앉아서 신문을 읽다가 옆의 빈자리에 신문을 올려놓고 갔을 경우 다른 사람들은 내가 신문에 대한 권리를 포기했다고 적절히 추측할 수 있다 (McConnell, 9~10면). 어떤 권리를 포기함으로써 뿐 아니라 소유권과 같이 권리를 이전함으로써 타인으로 하여금 그 권리에 대한 의무를 면제케 할 수도 있다. 내가 어떤 물건을 소유하다가 그것을 타인에게 팔거나, 타인의 물건과 바꾸거나, 선물로 줄 수 있다. 이 경우 그 물건에 대한 소유권은 이전되었다고 보아야 한다. 따라서 나는 더 이상 그 물건에 대한 권리를 행사할 수 없으며 오히려 그에 대한 의무를 이행해야 한다. 이 경우 맥코넬이 지적하고 있는 바와 같이 상대방으로부터 거짓 정보를 얻었거나, 자유롭게 않은 상태에서 이전하지 않았거나, 내가 소유권을 이전하고 있다는 것을 알지 못하지 않았다면, 내 권리를 이전한 것이 유효하다고 보아야 하며 규범적인 효력도 갖는다고 보아야 한다. 권리를 이전하는 경우도 권리 소유자의 동의를 결정적인 의미를 지닌다. 즉, P가 R을 이전한 것이 유효하다는 것은 P의 동의가 있었다는 점에서 R과 관련된 타인의 의무가 면제되었다는 것을 의미한다.

일상적으로 선행이란 타인을 적극적으로 도와주는 행위만을 지칭한다. 예컨대 수재민에게 의연금을 보내는 행위, 길거리의 콩초를 줍는 행위는 선행으로 간주하나, 콩초를 버리지 않는 행위 혹은 차례를 지켜 버스에 오르는 행위를 두고 선행으로 부르지는 않는다. 이렇듯 타인에게 해를 입히지 않는 행위는 선행의 범주에서 제외시키고 있으며 그와 같은 행위 (또는 타인을 배려하는 행위) 역시 선행의 범주 내에 있다고 보아야 한다. 즉, 타인의 고통을 덜어주기 위하여 그리고 그들에게 행복을 안겨주기 위하여 적극 노력하는 행위뿐 아니라, 해를 입히지 않기 위하여 타인을 배려하는 행위 역시 선행으로 보아야 한다. 타인에게 해를 입히지 말아야 할 소극적인 의무 및 타인을 도와주어야 할 적극적인 의무는 선행의 의무로 집약될 수 있으며, 이는 선행원칙을 따라야 할 의무가 있다는 말로 다시 표현될 수 있다.

제3장 제10조에서 연구자는 피검자가 되려는 자 혹은 그의 친권자나 후견인, 법정 대리인 등 으로부터 충분한 설명에 근거한 동의를 얻지 못하면 인간을 피검자로 연구를 수행할 수 없다고 명시하고 있는 근본적인 이유를 연구자에게 선행원칙을 따라야 할 의무가 있다는 데서 찾을 수 있다. 다시 말해서 피검자가 되려는 자의 자기결정권을 존중함으로써 타인을 수단으로 이용하지 말라는 도덕규칙을 준수할 수 있으며, 위의 규칙을 준수하는 것이 피검자가 되려는 자의 소극적인 권리를 보호하는 길이다.¹²²⁾ 또한 타인에게 해를 입히지 않음으로써 타인의 소극적인 권리를 보호할 수 있으므로, 선행원칙이 충분한 설명에 근거한 동의를 얻어야 하는 근본적인 이유를 제공하고 있다. 이제 피검자의 권리를 보호해야 하는 근본적인 이유를 제공하고 있는 선행원칙의 구체적인 의미에 대하여 알아보기로 하자. 선행원칙은 타인에게 해를 입히지 말 것을 그리고 타인의 이익을 증진시킬 것을 요구하고 있다는 점에서 일반적으로 프랜키나 William Frankena가 제시하는 다음의 네 규칙이 선행 원칙의 내용으로 이해되고 있다.

- 첫째, 타인에게 해를 입히지 말라.
- 둘째, 타인에게 발생될 피해를 예방하라.
- 셋째, 타인에게 발생된 피해를 제거하라.
- 넷째, 타인의 이익을 증진시키라.¹²³⁾

선행 원칙의 소극적인 의무를 반영하고 있는 첫째 규칙을 따라야 하는 이유는 그

122) 타인의 생명권(혹은 소유권)을 침해한 경우 도덕적 비난의 대상이 될 뿐 아니라 법적으로도 살인죄(절도죄)를 묻고 있다. 이렇듯 타인의 권리를 보호해야 하며, 그 이유는 그렇게 하는 것이 권리 소유자의 이익에 부합되기 때문이다. 특권privilege을 생각해 보면 타인의 권리를 보호하는 것이 타인의 이익에 부합되는 이유를 알 수 있다. 이웃이 자신의 차고를 사용할 수 있는 특권을 나에게 부여했다고 해보자. 주차 공간을 찾아 매일 저녁 배회하던 나로서는 혜택을 입었다고 보아야 한다. 마찬가지로 내 차고를 사용할 권리가 나에게 있다는 것은 혜택일 수 밖에 없다. 그러나 특권과 권리 사이에는 차이점이 존재한다. 자신의 차고를 사용할 특권을 부여했던 이웃이 마음이 변했을 경우 언제든지 나에게 부여했던 특권을 회수할 수 있다. 반면 모든 종류의 권리를 빼앗거나 회수할 수 있는 성격의 것으로 볼 수는 없다.

123) Frankena, 47면.

것이 악행금지 원칙the principle of nonmaleficence을 의미한다는 데서 찾을 수 있다. 사기, 폭행, 살인 등이 허용될 수 없다는 데 이견이 없을 것이며, 그 대표적인 이유로 그들 행위가 악행금지 원칙에 위배되기 때문이라는 것을 들 수 있다. 의사와 환자의 관계에 있어서도 위의 의무를 이행하는 것을 가장 근본적인 가치로 보아야 한다. 의사는 환자의 개인 정보를 누설하지 말아야 할, 그리고 환자가 원하지 않는 치료 방법을 선택하지 말아야 할 소극적인 의무를 이행해야 한다. 위의 의무를 이행하지 않는다면, 프라이버시를 보호 받을 권리, 특정한 치료 방법을 거부할 수 있는 권리 등 환자의 소극적인 권리를 보호할 수 없기 때문이다.

인간을 피검자로 연구를 수행하는 경우도 다르지 않다. 앞서 설명된 바와 같이 피검자를 선정하는 데 있어 강요나 기만이 있는 경우는 (충분한 설명에 근거한 자의적인 동의를 얻지 않은 경우는) 피검자가 되려는 자를 부도덕하게 이용하는 경우로 보아야 하며, 위의 행위는 선행원칙의 첫째 규칙인 '타인에게 해를 입히지 말라'는 규칙에 위배된다. 이렇듯 선행원칙이 충분한 설명에 근거한 자의적인 동의와 관련된 항목(제2장 제5조 ①항과 ②항, 제3장 제10조, 제3장 제11조 ①항과 ②항, 제3장 제13조 등)에 대한 그리고 프라이버시와 관련된 항목(제5장 제18조, 제5장, 제20조 등)에 대한 논거를 제공하고 있다.

선행원칙의 적극적인 의무를 반영하고 있는 '타인에게 발생될 피해를 예방하라'는 규칙 역시 의무의 범주 내에 있음을 부정하기 어렵다. 철로 위에서 잠이 든 취객을 발견했다고 해보자. 그를 철로 변으로 옮길 수 있었음에도 불구하고 그냥 지나쳤을 경우 살인과 다를 바 없다는 비난을 면할 수 없을 것이며, 심지어는 철로 변에서 잠을 자고 있는 취객을 철로 위에 올려 놓고 가는 것과 다를 바 없다는 비난도 감수해야 할 것이다.

'타인에게 발생될 피해를 제거하라'는 규칙 및 '타인에게 발생될 피해를 예방하라'는 규칙 역시 의무의 범주에 든다고 보아야 함은 다음과 같이 설명될 수도 있다. 페인버그Joel Feinberg 등이 지적하고 있는 바와 같이 그들 두 규칙의 목적이 첫째 규칙의 그것과 동일하다. 따라서 그들을 준수하는 데 따르는 수고 혹은 희생의 정도에 차이가 없는 경우 그들이 의무는 아니라는 입장을 취할 수 없다. 다시 말해서 위의 세 규칙 모두 타인에게 발생될 피해를 최소화 하는 데 그 목적이 있다는 점에서, 그들 중 첫째 규칙은 의무인 반면 나머지 두 규칙은 의무의 범주에서 벗어난다는 입장을 취할 수 없다.

인간을 피검자로 유전체 기능 연구를 수행함에 있어 첫째 규칙은 의무인 반면 둘째 규칙이 의무의 범주에서 벗어난다고 보는 것은, 피검자에게 해를 입히지 말아야 할 의무가 있으나, 새로운 치료법을 개발하고 그것을 후손들에게 제공해야 할 의무는 없다고 보는 것과 (새로운 치료법을 물려 받을 권리가 자손들에게 없다고 보는 것과) 다르지 않다. 그러나 첫째 규칙의 목적이 타인에게 발생될 피해를 최소화해야 하는 데 있다는 점에서 동일한 목적을 가지고 있는 둘째 규칙을 의무의 범주에서 제외시키기는 어렵다. 단 피검자를 수단으로 이용하여 새로운 치료법을 개발하고

그것을 후손에게 물려주는 것이 의무라고 볼 수는 없다는 점에서, 타인에게 발생될 피해를 제거해야 할 의무는 조건부 의무 *prima facie duty*의 성격을 띠고 있다고 보아야 할 것이다. 이렇듯 둘째 규칙 역시 의무의 범주에 든다고 보아야 하며, 그것은 유전체 기능 연구의 기본 목적에 대한 논거가 될 수 있다.¹²⁴⁾

‘타인에게 발생될 피해를 예방하라’는 규칙은 연구 주체에게 완전한 연구 계획을 세울 것을 그리고 연구 계획에 따라 연구를 진행함으로써 피검자에게 발생될 피해를 최소화 해야 할 의무를 지우고 있다. 또한 위의 규칙은 충분한 설명에 근거한 자의적인 동의와 관련된 항목(제2장 제5조 ①항과 ②항, 제3장 제10조, 제3장 제11조 ①항과 ②항, 제3장 제13조 등)에 대한 그리고 프라이버시와 관련된 항목(제5장 제18조, 제5장 제20조 등)에 대한 보다 근본적인 논거가 될 수 있을 뿐 아니라, 피검자에게 제공 될 구체적인 정보를 명시하고 있는 제3장 제12조 및 피검자 등의 동의 철회 및 그 방식에 대하여 명시하고 있는 제3장 제13조, 제14조에 대한 논거가 될 수 있다.

선행원칙의 적극적인 의무를 반영하고 있는 ‘타인의 이익을 증진시키라’는 규칙이 의무의 범주 내에 있다고 볼 수 있는지 프랜키나는 그것이 의무는 아니라고 말한다 - 의문을 가질 수 있을 것이다. 프랜키나의 견해 대로 위의 규칙을 따라야 하는 것이 의무의 범주 내에 있지 않다면, 선행 원칙을 지켜야 할 의무가 있음에도 불구하고 타인의 이익을 증진시키는 것은 가외의 선행으로 보아야 할 것이다. 과연 위의 규칙을 따라야 할 의무가 없다고 볼 수 있는가? 치료가 끝난 (보균자 상태에서 벗어난) 급성증후군(SARS) 환자가 격리를 해제할 것을 요구하고 있다고 해보자. 이

124) 선행원칙의 적극적인 면을 반영하고 있는 셋째 규칙 즉 ‘타인에게 발생될 피해를 제거하라’는 규칙 역시 구속력을 지닌다고 보아야 함은 다음과 같은 이유를 들 수 있다. 선한 사마리아인 정도의 선행을 베푸는 것이 의무라면 (따라서 그에 미치지 못한 경우 응분의 대가를 치러야 한다면) 성격은 선한 사마리아인을 칭찬하는 대신 그에 미치지 못한 사람들을 독려했을 것이다. 따라서 결코 위의 아이를 구한 데 대하여 칭찬을 아끼지 않는 것으로 이루어, 그것이 의무의 범주에 들지는 않는다고 생각할 수 있다. 그러나 위의 예가 타인의 이익을 증진시키는 것이 의무의 범주에서 벗어남을 보여주지는 못한다. 즉 위의 예는 그것을 단지 예외가 인정되지 않는 완전한 의무 *perfect duty*로 볼 수 없음을 시사하고 있다. 다음의 실례를 생각해 보자. 1964년 3월 일을 마치고 새벽에 귀가하던 제노비스 Kitty Geovese는 38명의 이웃이 지켜보는 가운데 롱아일랜드 자신의 아파트 앞에서 피한 Winston Moseley의 칼에 찔린다. 치명상은 면한 그녀의 도와달라는 외침에 한 남자 이웃이 그녀를 놓아주라고 소리치자 피한은 자리를 뜬다. 그러나 나와보는 사람도 신고하는 사람도 없음을 알게 된 범인은 이차로 공격을 가한다. 피한은 차를 타고 도주했으나 잠시 후 다시 돌아와 그 때까지 목숨이 끊어지지 않고 아파트 현관에서 기어가고 있던 제노비스를 다시 찔러 살해한다. 38명의 이웃들이 이 광경을 처음부터 지켜보고 있었으나 경찰에 신고한 사람은 프랑스에서 이민 온 여성 한 명뿐이었으며 그나마 처음 공격을 당한 시점으로부터 50분이 경과된 후였다. 신고 2분만에 경찰이 도착했으나 제노비스는 이미 숨진 상태였다. 이 경우 그녀의 죽음을 방관한 38명의 주민에게 최소한 소화기를 들고 경찰에게 신고하는 수고를 감수할 도덕적 의무는 있다고 보아야 할 것이다. 의사와 환자의 관계를 생각해 보자. 그들이 계약관계에 놓여 있음을 상기한다면, 의사에게 역시 ‘타인에게 발생될 피해를 예방하라’는 규칙 및 ‘타인에게 발생될 피해를 제거하라’는 규칙을 따라야 할 의무가 있음을 알 수 있다. 환자가 의사에게 치료를 의뢰하고 의사가 그것을 수용했다는 것은 쌍방이 환자의 복지 증진이라는 공동의 목표 달성을 위해 최선을 다하겠다는 묵시적인 계약이 체결됐다는 의미로 보아야 한다. 의사의 입장에서 환자와 계약관계를 맺었다는 것은 환자의 복지 증진이라는 목표에 부합되는 의무를 즉 환자의 질병을 치료하고 예방하겠다는 의무를 이행하겠다는 의사 표시로 이해할 수 있다. 마찬가지로 위의 두 규칙은 치료차원의 연구 *therapeutic research*에 있어서 - 피검자로 선정된 이상 연구자와 피검자 사이에 계약 관계가 체결된 것으로 보아야 한다 - 피검자의 질병을 치료하고 예방해야 하는 의무에 대한 직접적인 논거가 될 수 있다.

와 같은 경우 그의 요구를 들어주는 것이 옳다고 보아야 하며 그 이유로 환자의 자기결정권을 존중해야 할 의무가 있다는 것을 따라서 '타인의 이익을 증진시키라'는 규칙에 부합되기 때문이라는 것을 들 수 있다. 이렇듯 위의 규칙을 따라야 하는 것이 의무의 범주 내에 있다고 보아야 할 것이다. 그러나 상태는 호전되었으나 아직 균을 보유하고 있는 격리치료 중인 급성호흡기증후군 환자가 격리 해제를 강하게 요구하고 있다고 해보자. 이 경우 역시 환자의 요구를 들어주는 것이 '타인의 이익을 증진시키라'는 규칙에 부합된다. 그럼에도 불구하고 그의 요구를 들어줄 수 없는 이유는 요구를 들어주는 것이 첫째 규칙 즉 '타인에게 해를 입히지 말라'는 규칙에 위배되기 때문이다. 이렇듯 '타인의 이익을 증진시키라'는 규칙은 다른 의무와 충돌할 경우 구속력을 지니지 않을 수 있는 조건부 의무의 성격을 띠고 있다고 보아야 하나 의무의 범주 밖에 있다고는 볼 수 없다.

의사와 환자의 관계를 보아도 위의 규칙을 따르는 것이 의무의 범주 내에 있음을 알 수 있다. 의료 행위의 궁극적인 목적이 환자의 복지를 증진시키는 데 있다. 또한 의사와 환자는 계약 관계에 놓여 있다고 보아야 한다. 따라서 적어도 의사에게 '타인의 이익을 증진시키라'는 규칙 또한 특별한 의미를 지닌다고 보아야 한다. 환자의 병세 및 치료 방법에 대하여 설명해야 할 그리고 환자를 인격적으로 대우해야 할 적극적인 의무를 이행하는 것 역시 의사에게 중요한 의미를 지닌다. 그러는 것이 환자의 적극적인 권리 즉 자신의 병세에 대한 정보를 요구하거나 치료에 앞서 충분한 설명에 근거한 동의를 요구할 수 있는 그리고 인격적인 대우를 요구할 수 있는 등의 권리를 보호하는 길임과 동시에 환자의 복지를 증진시키는 의료 행위의 목적에 부합되기 때문이다. 또한 환자가 의사를 찾는 이유는 질병 치료를 위해서이며 이는 다시 자신의 이익에 부합되는 치료를 받기 위해서라고 이해될 수 있다. 의사는 환자가 자신을 찾는 이유를 파악하고 있으므로, 환자를 치료하겠다는 결정을 내렸다는 것은 곧 환자의 이익에 부합되는 치료상의 결정을 내린다는 계약을 묵시적으로 체결했다는 의미로 보아야 한다. 계약 관계가 성립되었다는 것은 환자가 선택할 수 있는 모든 것에 대하여 설명해야 할 그리고 의사 자신이 최선책이라 여기는 것을 환자에게 권유해야 할 의무를 안았다는 것을 의미한다. 이는 곧 의사로부터 자신이 선택할 수 있는 모든 것에 대한 설명을 들을 환자의 권리를 적극적으로 보호하겠다는 의사 표시로 이해될 수 있다. 이렇듯 '타인의 이익을 증진시키라'는 규칙 역시 의무의 범주에서 벗어난다고 볼 수 없다.

인간을 피검자로 연구를 수행하는 경우도 다르지 않다. 피검자는 자신의 유전 정보를 요구하거나 충분한 설명에 근거한 동의를 요구할 수 있는 그리고 인격적인 대우를 요구할 수 있는 등 적극적인 권리를 가지고 있으며, 연구자는 검사 절차, 방법 및 피검자의 유전 정보 등 연구에 대한 모든 것을 설명해야 할 그리고 피검자를 인격적으로 대우해야 할 적극적인 의무를 이행해야 한다. 피검자의 권리를 보호해야 하는 이유는 그럼으로써 피검자의 이익을 증진시킬 수 있기 때문이다. 다시 말해서 타인의 권리를 보호해야 하는 이유는 그것이 타인의 이익에 부합되기 때문이며, 따

라서 '타인의 이익을 증진시키라'는 규칙은 피검자의 권리를 강조하고 있는 모든 항목에 대한 논거가 된다고 볼 수 있다.

선행원칙이 제2장(피검자의 선정) 및 제3장(피검자에 대한 정보 및 피검자의 동의)의 근간을 이루고 있음을 알았다. 그러나 선행의 의무는 정의의 의무the duty of justice에 의하여 제약을 받을 수 밖에 없다는 데 주목해야 한다.

의사와 안면이 있는 환자를 포함한 다섯 환자가 동일한 질병을 앓고 있으나 치료제가 한 명분 밖에 없다고 해보자. 안면이 있는 환자를 선택하여 치료제를 투여하는 행위는 선행원칙의 셋째 규칙에 부합된다. 따라서 선행원칙의 다른 규칙에 위배되지 않는다면 위의 행위를 선행원칙에 부합되는 행위로 보아야 한다. 첫째 규칙을 생각해 보자. 첫째 규칙과 셋째 규칙이 충돌할 경우 첫째 규칙의 구속력이 셋째 규칙의 그것에 앞선다고 보아야 하므로,¹²⁵⁾ 첫째 규칙에 위배된다면 위의 행위를 선행원칙에 부합되는 행위로 볼 수 없다. 그러나 치료제가 한 명분 밖에 없다는 점에서 한 명에게 치료제를 투여하는 행위를 네 명에게 해를 입히는 행위로 볼 수 없다. 이렇듯 위의 행위가 첫째 규칙에 위배된다고 볼 수 없다. 또한 둘째 규칙과 넷째 규칙에도 위배된다고 볼 수 없다는 점에서,¹²⁶⁾ 위의 행위는 선행원칙에 부합되는 행위로 보아야 한다. 그럼에도 불구하고 위의 행위는 옳지 못하다고 보아야 하는 이유는 위의 행위가 정의의 원칙the principle of justice에 위배된다는 데서 찾을 수 있다. 응급실 환자들을 순서대로 병실로 올려보내지 않는 행위 등에 대해서도 동일한 설명이 가능하다. 즉, 정의가 모든 사람에게 동등한 혜택이 돌아가게 할 것을 요구하고 있기 때문이라는 설명이 가능하다.

또한 다음의 경우를 상상해 보자. 열명을 태운 소형 어선이 무게를 이기지 못해 침몰 직전에 있다. 어선은 다섯 명의 무게만을 감당할 수 있으나 굶주린 상어 떼가 주변을 배회하고 있는 상황에서 아무도 희생을 원하지 않고 있다. 평소 쌍꺼풀 눈

125) 셋째 규칙을 따라야 할 의무가 첫째 규칙을 따라야 할 의무와 동일한 정도의 구속력을 지닌다면, 임신부가 원하는 한 임신 기간에 무관하게 임신중절을 금하기 어려울 것이며 자식의 수술비를 마련하기 위하여 도둑질을 하는 것 역시 옳지 못하다고 볼 수 없을 것이다. 또한 셋째 규칙을 따라야 할 의무가 첫째 규칙을 따라야 할 의무에 앞선다면 이식 받을 장기가 없어 죽어가는 환자를 살리기 위하여 건강한 사람으로부터 장기를 적출하는 것을 허용해야 한다.

126) 둘째 규칙과 셋째 규칙의 구속력이 넷째 규칙의 그것에 비하여 크다고 보아야 한다. 가령 자식들을 굶겨가면서 까지 사업에 실패한 친구를 도와주어야 할 의무가 있다고 볼 수 없으며, 이식 받을 장기가 없어 죽어가는 환자를 위하여 의사가 자신의 장기를 제공하지 않아도 도덕적 비난의 대상이 될 수 없다. 그러나 둘째 규칙과 셋째 규칙 중 어느 쪽의 구속력이 앞서는지 일반화 시키기는 어렵다. 다음의 경우를 가정해보자. 치명적인 괴질로 10명의 환자가 입원 중에 있다. 치료제는 10명분 밖에 확보되지 않은 상태이나, 괴질의 확산 추세로 보아 머지 않아 수 많은 환자가 입원을 하게 될 전망이다. 이 경우 치료제를 현재 입원 중인 10명의 환자에게 투약하는 것이 옳은가 아니면 앞으로 입원하게 될 환자들을 위하여 비축해 두는 것이 옳은가? 이 경우 현재 입원 중에 있는 환자들에게 투약하는 것이 옳다고 보아야 할 것이다. 그러나 다음과 같이 위의 예를 수정해보자. 치명적인 괴질로 10명의 환자가 입원 중에 있다. 그들을 치료하기 위해서는 한명 당 10cc의 치료제를 투약해야 하나 치료제는 100cc 밖에 확보되지 않은 상태이며, 빠른 시일 내에 치료제를 구할 수 있는 확률은 거의 없다. 괴질의 확산 추세로 미루어 수 많은 환자가 곧 입원하게 될 것이 확실하다. 앞으로 입원하게 될 환자 중 초기 단계의 환자는 1cc 만으로도 치유할 수 있다고 할 때, 치료제를 100명을 위하여 비축하는 것이 옳은가 아니면 현재 입원 중에 있는 10명에게 투여하는 것이 옳은가? 이 경우 첫째 경우와는 달리 우리의 직관이 100명을 치료하기 위하여 치료제를 비축하는 것이 옳다는 쪽으로 기울다.

이 미적으로 열등하다고 생각해 왔던 선장이 쌍꺼풀 눈을 가진 선원 다섯 명을 선택하여 희생시켰다고 하더라도 그것은 선행원칙의 둘째 규칙에 부합된다. 따라서 선행원칙의 다른 규칙에 위배되지 않는다면 위의 행위를 선행원칙에 부합되는 행위로 보아야 한다. 첫째 규칙을 생각해 보자. 첫째 규칙과 둘째 규칙이 충돌할 경우 첫째 규칙이 구속력을 가진다고 보아야 한다는 점에서,¹²⁷⁾ 위의 행위가 첫째 규칙에 위배된다면 그를 선행원칙에 부합되는 행위로 볼 수 없다. 그러나 다섯 명이 희생되지 않으면 모두 죽을 수 밖에 없는 상황에서 임의대로 다섯 명을 선정하는 행위를 그들에게 해를 입히는 행위로 보기 어렵다. 또한 위의 행위가 셋째 규칙과 넷째 규칙에도 위배된다고 볼 수 없으므로 위의 행위는 선행원칙에 부합되는 행위로 보아야 한다. 그럼에도 불구하고 위의 행위가 옳지 못하다고 보아야 하는 이유는 정의의 원칙에 위배된다는 데서 찾을 수 있다. 즉, 정의가 모든 사람에게 동등한 희생을 강요할 것을 요구하고 있다는 점에서 위의 행위는 옳지 못하다고 보아야 한다. 즉, 정의는 모든 사람에게 동등한 혜택이 돌아가게 할 것을 그리고 모든 사람에게 동등한 희생을 강요할 것을 요구하고 있으므로, 그들 열 명에게 동일한 기준을 적용할 것을 요구하고 있다.

유전체 기능 연구를 통하여 질병 치료에 획기적인 전기를 마련할 수 있다. 따라서 미성년자나 장애인, 시설에 수용되어 있거나 연구자와 실질적으로 종속관계에 있는 자, 외국인 노동자 등 사회적 약자를 피검자로 선정하는 행위는 선행원칙의 둘째 규칙 및 셋째 규칙에 부합된다고 보아야 한다. 그럼에도 불구하고 그와 같은 사람들을 피검자로 선정하는 데 대하여 제약을 가해야 하는 이유들 중 하나로 정의가 모든 사람에게 동등한 희생을 강요할 것을 그리고 동등한 혜택이 돌아가게 할 것을 요구하고 있기 때문이라는 해석이 가능하다. 이상 살펴본 바와 같이 선행의 의무는 정의의 의무에 의하여 제약을 받을 수 밖에 없으며, 제2장 제4조 피검자의 선정에 있어서는 정의의 원칙을 고려하여야 한다는 항목이 가지는 의의 중 하나가 여기에 있다.

그러나 정의가 모든 사람에게 동등한 희생을 강요할 것을 그리고 동등한 혜택이 돌아가게 할 것을 요구함으로써 모든 사람을 동등하게 취급할 것을 요구한다고 할 때, 그것을 단순히 모든 사람에게 동일한 기준을 적용해야 한다는 의미로 파악할 수는 없다는 데 유의해야 한다. 앞서 제시한 환자의 예에서 다섯 환자 모두를 동등한 존재로 보아야 하며 선원의 예에서도 열명 모두를 동등한 존재로 보아야 한다. 그러나 경력 30년의 레이서와 운전 초년생의 운전기술을 놓고 볼 때 그들을 동등한 존재로 볼 수 없다. 노벨상 수상자와 학부 1년생의 화학 지식을 놓고 보아도 그들

127) 첫째 규칙을 따라야 할 의무와 나머지 세 규칙을 따라야 할 의무를 비교할 때 그들이 동일한 정도의 구속력을 지닌다고 혹은 그들 세 규칙의 구속력이 첫째 규칙의 구속력에 앞선다고 볼 수 없음을 비교적 명확하다. 가령 둘째 규칙을 따라야 할 의무가 첫째 규칙을 따라야 할 의무와 동일한 정도의 구속력을 지닌다면 난치병 정복을 위한 생체 실험을 금지하기 어려울 것이며 - 첫째 규칙을 따라야 할 의무가 둘째 규칙을 따라야 할 의무 정도의 구속력 밖에 가지고 있지 않다면 희생될 숫자보다 혜택 받을 숫자가 많을 것이라는 점에서 생체 실험도 허용하는 것이 옳다고 보아야 한다. 첫째 규칙을 따라야 할 의무보다 앞선다면 거부반응 없는 장기 확보를 위한 인간복제 막기 어려울 것이다.

을 동등한 존재로 보기 어렵다. 따라서 그들을 동등하게 취급하는 것을 정의롭다고 볼 수 없으며, 출석률이 높을 뿐 아니라 시험 성적도 좋은 학생과 출석률과 시험 성적 모두가 저조한 학생을 동등하게 평가하는 것도 정의롭다고 볼 수 없다. 위의 예들은 동등하다는 개념에 대한 보다 구체적인 해석이 필요함을 시사하고 있으며 (공과에 따라 달리 취급해야 함을 시사하고 있으며), 바로 이러한 점이 아리스토텔레스의 형식적 정의 원칙the formal principle of justice으로 눈을 돌리게 한다.

정의에 대한 물음은 고대로부터 철학자들의 주 관심사였다. 따라서 적지 않은 정의 이론들이 제시된 바 있으나, 그들은 아리스토텔레스Aristotle의 형식적 정의 원칙 (형식적 동등 원칙the formal principle of equality)에 기초하고 있다고 볼 수 있다. 아리스토텔레스에 따르면 정의가 단순히 모든 사람을 동등하게 취급하는 것을 의미하지는 않는다. 즉, 정의의 평등성이란 비례적인proportionate 취급을 (상대적으로 동등하게 취급하는 것을) 말한다. 많이 필요로 하는 사람들에게는 많이 나누는 것을 (좋은 대우를 받을 만한 사람들에게는 좋은 대우를 하는 것을) 그리고 적게 필요로 하는 사람들에게는 적게 나누는 것을 (좋은 대우를 받을 자격이 없는 사람들에게는 좋은 대우를 하지 않는 것을) 의미한다는 점에서 정의는 동등하게 취급할 것을 요구하고 있다. 따라서 아리스토텔레스의 형식적 정의 원칙은 '같은 것은 같게 취급하고 다른 것은 (다른 데 비례하여) 다르게 취급하라'고 말한다 (Aristotle, *Nicomachean Ethics*, Book 5).¹²⁸) 바로 이러한 점이 인간 유전체 기능 연구를 위한 피검자를 선정하는 데 있어 사회적 약자가 아니며 판단 능력도 결여되지 않은 성인과 (미성년자, 장애인, 시설에 수용되어 있는 자, 연구자와 실질적으로 종속 관계에 있는 자, 외국인 노동자 등) 제2장에서 제한을 두고 있는 사람들 사이에 동일한 기준을 적용할 수 없는 이유가 될 수 있다.

물론 같은 것은 같게 취급하고 다른 것은 다르게 취급하라고 할 때 어떤 원칙이 그를 판단하는 기준이 될 수 있는지에 대한 답변이 따라야 한다. 그러나 미성년자나 장애인, 사회적 약자 자 등을 피검자로 선정하는 문제를 놓고 본다면, 위의 물음에 대한 답변에 의존하지 않아도 그들을 피검자로 선정하는 데 대하여 제한을 가해야 하는 이유를 알 수 있다.

정원을 초과한 채 운행하던 유람선이 무게를 이기지 못하고 침몰 직전에 있다고 해보자. 유람선은 승선한 인원의 절반 무게만을 감당할 수 있으나 구멍조끼가 구비되어있지 않은 상황에서 아무도 희생을 원하지 않고 있다. 물리적인 반발을 우려하여 선장이 여성에게만 희생을 강요했다면 분명 정의의 원칙에 위배된다고 보아야 한다. 그러나 무거운 건축 자재를 나르는 일에 지원한 사람들 중 남성만을 선정했다고 해도 정의의 원칙에 위배된다고 보기 어렵다. 즉, 여성을 차별대우 하는 것은

128) 그러나 위의 원칙에는 실질적인 내용이 결여되어 있다. 예컨대 동등성의 개념에 대한 - 공과에 따라 동등하게 취급해야 한다면 어떤 기준으로 공과를 판단해야 하는지 등에 대한 언급이 없다. 위의 원칙을 형식적 원칙이라고 칭하는 이유 및 그것이 여러 정의 원칙의 근간이 되고 있는 이유가 여기에 있다. 즉 위의 원칙이 여러 정의 이론에 폭 넓게 수용되고 있으나, 공과를 평가하는 데 있어 우선권을 어디에 두어야 하는지 등의 물음을 놓고 정의 이론은 여러 형태로 분류될 수 있다.

유람선의 무게를 줄이는 것과 무관한 반면¹²⁹⁾ 여성을 차별대우 하는 것과 건축자재를 나르는 일은 무관하지 않다는 점에서 후자의 경우와는 달리 전자의 경우는 정의의 원칙에 위배된다고 보아야 한다.

마찬가지로 피검자를 선정하는 데 있어서 미성년자, 장애인, 시설에 수용되어 있는 자, 연구자와 실질적으로 종속관계에 있는 자, 외국인 노동자 등을 피검자로 선정하는 것과 연구 사이에 연관이 있다면, 그들을 피검자로 선정하는 것이 정의의 원칙에 위배된다고 보기 어렵다. 그러나 그들을 피검자로 선정하는 것과 연구를 수행하는 것 사이에 특별한 연관성을 찾기 어렵다는 점에서, 그들을 피검자로 선정하는 것은 정의의 원칙에 위배될 소지를 안고 있다고 보아야 한다. 이렇듯 제2장 제4조(피검자의 선정에 있어서는 정의의 원칙을 고려하여야 한다)에 명시되어 있는 정의의 원칙은 선행원칙을 제한하는 요소가 될 수 있다는 점에서, 그리고 사회적 약자가 아니며 판단 능력도 갖춘 성인과 미성년자나 장애인, 사회적 약자 사이에 동일한 기준을 적용할 수 없는 이유를 제공하고 있다는 점에서, 미성년자나 장애인, 사회적 약자 등을 피검자로 선정하는 경우 엄격한 주의를 하여야 한다는 데 대한 논거가 될 수 있다.

참고문헌

- Benn, S. I. 1975-76. Freedom, Autonomy and the Concept of a Person. *Proceedings of the Aristotelian Society* 76.
- Frankena, William. 1973. *Ethics*, 2nd edition. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall.
- Lyons, David. 1984. *Ethics and the rule of law*. Cambridge: Cambridge University Press.
- McConnell, Terrance. 2000. *Inalienable Rights The Limits of Consent in Medicine and the Law*. New York: Oxford University Press.
- Meyers, Diana T. 1985. *Inalienable Rights*. New York: Columbia University Press.
- Joseph. 1986. *The Morality of Freedom*. New York: Oxford University Press.
- Smart, J.J.C. and Williams, Bernard. 1973. *Utilitarianism For and Against*. New York: Cambridge University Press.
- Sumner, L.W. 1987. *The Moral Foundations of Rights*. New York: Oxford University Press.

129) 앞서 제시된 선원의 예에 대해서도 - 쌍꺼풀 눈이 미적으로 열등하다고 생각해왔던 선장이 쌍꺼풀 눈을 가진 다섯 명을 선정하여 희생을 강요하는 경우가 정의의 원칙에 위배된다고 보아야 하는 데 대해서도 - 동일한 설명이 가능하다. 쌍꺼풀 눈을 가졌다는 것이 희생을 해야 하는 적절한 이유가 될 수 없기 때문이다.

3절 유전정보의 오남용 사례와 방지책

1. 서 론

21세기에 들어 생명공학은 핵심 과학 분야로 부상하고 있으며, 인간게놈프로젝트 수행으로 밝혀질 인간 유전정보가 질병의 효과적 치료와 같은 인간 복지 구현에 활용되리라는 기대를 하고 있다. 선진국들은 이미 십수 년 전부터 이 분야에 대한 집중적인 투자와 진흥을 아끼지 않고 있으며, 우리나라도 “생명공학육성 시행계획”을 수립하고 21세기 생명공학의 흐름에서 경쟁력을 확보하기 위해 심혈을 기울이고 있다. 생명공학 기술의 발전이 가져올 경제적 부가가치는 이미 이 기술을 순수한 학문적 차원의 연구 단계에서 이탈시켜 첨예한 사회정치적 현안이자 국제시장에서의 경쟁 산업으로 비약시키고 있다고 하겠다.

하지만 인간의 유전정보를 이용하는 생물 산업은 그 기술이 안고 있는 인간 및 환경에 대한 잠재적 위협성과 안전성 문제, 그리고 그것의 실용화 과정에서 예상되는 각종 윤리적·사회적 문제 등에 대해서 아직 뚜렷한 해결책이 제시되고 있지 못한 것이 사실이다. 따라서 시민단체를 비롯한 일반 소비자들은 생명공학의 무절제한 발달에 대한 우려와 비판의 목소리를 높이고 있으며, 특히 국내외를 막론하고 정치논리와 자본주의 시장논리에 우선하는 정부의 생명공학 발전 정책에 대해 불만의 소리를 높이고 있다. 한편 관련 연구자들은 이런 시민단체들의 주장에 대해서 무지에서 비롯된 막연한 두려움 때문에 연구 활동을 위축시킨다는 불만을 표출하고 있기도 하다. 따라서 향후 유전정보를 이용한 생물공학의 안정적 발전을 위해서는 이로 인해 야기될 수 있는 윤리적, 법적, 사회적 문제에 대한 다각적 분석과 실천적 대응이 필요하다.

미국에서는 이러한 문제에 대한 실천적 대응책을 모색하기 위해 인간게놈프로젝트의 일환으로 1990년부터 ELSI(Ethical, Legal, and Social Implication) 프로그램을 운영하였다. 이를 위해 미국의 국립보건연구원(NIH)과 에너지성(DOE)은 연구비 총액의 5%와 3%를 각각 할애하여 인간게놈프로젝트로 인해 생길 수 있는 문제 추출과 이에 대한 법적 대응, 정책 대안, 교육 프로그램의 개발과 실행 등에 예산을 지원하였다. 현재까지 인간유전체 연구에 수반되는 사회적 이슈에 대해 상당한 정도의 정보와 연구 성과물을 축적하고, 일반 시민과 정책관련전문가의 인식을 높이는 데 기여한 것으로 평가된다.

미국의 초기 ELSI 프로그램에서는 유전 정보의 사용과 해석에 있어서 프라이버시와 공정성, 새로운 유전 기술의 임상적 통합, 유전학 연구를 둘러싼 이슈들, 시민과 전문가 대상 교육 등의 4가지 분야에 역점을 두고 사업을 추진해왔다. 유럽에서도 유전공학의 중요성 인식과 더불어 이에 대한 연구 지원이 전폭적으로 이루어지면서 생명 윤리에 대한 문제가 대두되었으며, 유럽집행위원회(European Commission)에서

는 생명공학의 ELSA(Ethical, Legal, and Social Aspects) 프로그램을 수행하고 있다. 2001년을 생명공학의 원년으로 선포한 우리나라에서는 인간유전체 연구에 대한 집중적 지원에 따라 관련 기술이 빠른 속도로 발전하고 있으며 이를 활용한 임상 적용과 상업적 활용이 이루어지고 있다. 그러나 생명공학의 윤리적, 법적, 사회적 문제에 대한 연구는 2001년부터 '인간유전체기능연구사업'의 일환으로 지원되면서 시작되었을 뿐이며, 유전정보와 개인의 프라이버시 보호를 위한 윤리적, 법적 연구와 커뮤니케이션 방안과 교육 방안 연구 등이 인문, 사회과학 연구자에 의해 주로 이루어졌다.

인간의 유전 정보 활용에서 발생하는 사회적, 윤리적 문제는 본질적으로 학제적 성격을 지니기 때문에 이에 대한 대처 방안 수립을 위해 다각적인 학문 분야의 전공자들로 구성된 학제적 연구를 통해 이루어져야 한다. 유전정보의 오용과 남용은 부정확한 지식으로 인해 잘못 사용되거나 특정 집단의 이익을 위해 함부로 사용하는 것을 의미하므로, 이에 대한 사례는 생명과학 분야 전공자 지식을 바탕으로 하여 분석하는 것이 필요하다. 예를 들어 특정 유전자 검사를 통해 유전적 소인을 판명하는 것이 타당한지, 어느 정도의 신뢰성이 있는지, 유전 정보와의 관련이 없이 개인 식별이 가능한지에 대한 분석을 전문가 시각에서 파악하는 일이 필요함을 말한다.

따라서 본 연구에서는 인간유전정보를 해독하고 그 정보를 이용하는 기술의 개발을 목표로 하는 인간유전체기능 연구사업과 관련하여, 이런 연구와 기술이 향후 우리나라에서 어떻게 발전할 것인지를 과학적 지식을 근거로 전망하고, 그 전망의 바탕 위에서 인간유전정보의 실용화 · 상업화 과정에서 예상되는 제반 부작용과 오남용의 문제점들을 사례별로 분석 파악하고 이에 대한 해결 방안을 제안하고자 한다.

2. 인간 유전정보 실용화 · 상업화 사례

가. 서론

2002년 초 실질적으로 인간 유전체 염기분석이 완성됨에 따라 1990년 초 이 거대한 프로젝트가 출범 할 당시부터 끊임없이 염려되어 왔던 인간 유전자 정보의 오남용 가능성은 이제 단순한 상상이나 가정의 수준을 넘어 매우 구체적이고 현실적인 문제로 대두되고 있다. 인간의 염색체 DNA속에 저장되어 있는 유전 정보의 해독은 가까운 미래에 각종 질병에 대한 유전적 소인 (genetic predisposition)을 밝혀내는 테스트의 상용화는 물론 그 예방과 치료법 개발에 큰 도움이 되겠지만, 한편 이러한 정보가 개개인 또는 사회가 원하지 않는 방향으로 사용될 경우 여러 가지 부작용이 예상된다. 인간 게놈 프로젝트에서 그 시작부터 전체 예산의 3 내지 5 퍼센트

를 ELSI (ethical, legal and social implications) 프로그램에 할당 해 온 것은 이러한 유전자 정보의 잘못된 사용이 인류 사회 및 개개인의 복지에 미칠 수 있는 잠재적 영향들을 미리 파악하고 그 대응책을 마련해 두고자 하는 의도에서였다 (Langfelder & Juengst, 1993). 그러면 과연 어떤 잠재적 문제들이 예측 될 수 있는 것일까?

첫째, 인간 유전체의 염기 서열에 근거하여 결정되는 유전적 소인이 해당 질병이 실제로 발병하는 사례와 확률적으로 과연 얼마나 밀접하게 연관되어 있느냐 하는 점을 생각해 보아야 한다. 사실 현대의 첨단 의학에서도 그 유전적 소인을 조사할 수 있는 테스트가 개발되어 있는 질병은 손으로 꼽을 수 있을 정도이다. 이 중 그 발병 요인이 단일 유전자로 밝혀져 있어 비교적 정확한 예측이 가능한 헌팅턴씨 병 (Huntington's disease) 이나 포낭섬유증 (cystic fibrosis)이라 할지라도 해당 돌연변이를 소유하고 있다 해서 모두 병에 걸리는 것은 아니다 (Ball et al., 1985). 그런데 유전자 테스트의 결과를 단지 병의 조기 발견 및 예방 차원으로만 사용하는 경우라면 이러한 오차가 별 문제 되지 않겠지만, 이를 근거로 하여 건강 또는 생명보험의 수가를 조정하려 한다면 경우에 따라 매우 불공평한 사례가 발생 할 수 있다.

둘째, 인류가 걸릴 수 있는 수많은 질병들 중 현재 그 발병에 관련 된 유전자가 밝혀져 있고 유전적 소인을 검사하는 방법이 개발되어 있는 경우는 극히 소수에 불과하다. 이것은 A 라는 부인이 유방암과 관련된 BRCA1 유전자 상에 돌연변이를 가지고 있다고 해서 이 돌연변이가 없는 B 라는 부인보다 유방암에 걸릴 확률이 높다고 단정 지을 수 없다는 뜻이 된다. 오히려 현재 알려지지 않는 다른 유전적 소인 때문에 B 부인 쪽이 암에 걸릴 확률이 더 높을 수도 있다. 따라서 현재 조사가 가능한 유전적 소인들만을 근거로 한 개인의 "위험 요소 (risk factor)"를 결정할 수는 없다 (Liede & Narod, 2002).

이 문제는 단일 유전자의 우성 형질로 유전되는 질병이라 할지라도 마찬가지로 마찬가지로, 헌팅턴씨 병의 경우 부모중의 한 사람이 이 병에 걸려있는 사람은 그 자신이 병의 원인이 되는 돌연변이를 염색체 상에 가지고 있을 확률이 12~25%이다. 그러나 환경 및 복잡한 인체 생리기전들의 상호작용이 개인마다 차이가 있으므로 돌연변이를 소유한 사람이라고 해도 평생 발병하지 않을 수도 있다. 실제로 헌팅턴씨 병 환자를 아버지로 가진 한 미국 여성은 테스트의 결과 돌연변이가 있는 것으로 판정 될 경우 나머지 인생을 불안과 근심 속에서 살고 싶지 않다는 이유로 유전자 검사를 거부한 사례도 있다 (Burgess et al., 1997).

이 외에도 모든 정보가 컴퓨터에 데이터화 되어 저장되는 현대 사회의 특징 상 일단 검사 시행 회사가 이러한 가입자 개개인의 유전자 정보를 소유하게 될 경우 이것이 다른 곳으로 누출 될 가능성, 또 유전자 검사의 정확성 및 시행 기관의 신뢰도 등 세부적 사항에서도 잠재적인 문제 요소가 많이 있다.

본 장에서는 현재 DNA 분석을 통하여 해당 질병의 소위 유전적 소인을 조사하는 검사가 시행되고 있는 국내 벤처기업의 실태를 조사하고 그 오남용 사례를 살펴보기로 하겠다.

나. 연구 방법

(1) 유전자 검사를 하는 국내 벤처 기업 웹사이트 조사

국내 포털 사이트에서 '유전자 검사', 'DNA 검사' 등의 키워드로 20일 정도의 간격을 두고 2 차례 검색해서 찾은 벤처 기업의 웹사이트 중 없어지지 않고 남은 14개 사이트를 대상으로 조사했다.

조사 관점 :

- 어떤 형질에 대한 검사를 하는가?
- 어떤 유전자를 대상으로 검사를 하며, 이에 관한 내용이 명시되어 있는가?
- 어떤 시료를 사용하며, 검체의 사후 처리에 대해 명시되어 있는가?
- 유전자 변이형의 검사 방법을 명시했는가? 또, 그 신뢰성을 어떻게 표시했는가?
- 검사 결과의 활용에 대해 어떻게 제시했는가?

(2) 유전자 검사에 대한 타당성 조사

국내 벤처 기업 웹사이트에 소개해 놓은 유전자 검사의 타당성과 신뢰성은 다음의 관점에 대해 문헌 조사와 전문가 검토를 통해 이루어졌다.

조사 관점 :

- 유전자의 기능이 생물학적으로 밝혀져 있는가?
- 검사 유전자가 대상 형질 조사에 가장 적합한가?
- 대상 형질과 관련된 다른 유전자가 알려져 있는가?
- 어떤 유전자 검사 방법을 사용하고 있는가?
- 동양인을 대상으로 한 조사가 이루어져 있는가?

(3) 실제 유전자 검사 사례 조사

유전자 검사 기관에서 이루어지는 유전자 검사 과정과 결과 처리에 관한 정보를 얻기 위해 연구자 중의 한 명과 그 자녀가 유전자 검사를 받았고, 그 결과에 대한 분석을 했다. 유전자 검사 기관으로는 검사 대상 유전자 수가 많고 비교적 규모가

큰 2개의 벤처 기업을 선택하여 각각의 검사결과를 비교하였다.

다. 연구 결과

(1) 국내 유전자 검사 실태

현재 국내외에서 병원 또는 국가 기관이 아닌 시설에서 유전자 검사 서비스를 제공하는 사설 단체의 숫자는 엄청난 것이어서, 한 예를 들어 인터넷 검색 엔진인 yahoo를 통하여 "gene test" 또는 "DNA test" 단어를 조사 해 보면 백 만 개가 넘는 사이트가 검색되는 것을 볼 수 있다. 이 중 상당수가 중복되어 있다는 것을 감안하더라도 실로 대단한 숫자가 아닐 수 없다. 그런데 국내외에서 공통적으로 발견되는 이러한 사설 유전자 검사 기관들의 특징은 첫째 신문이나 잡지, TV등 소위 대중매체를 통한 선전과 홍보 활동은 대단히 제한되어 있으며 주로 인터넷을 이용하여 검사 대상자를 모집하고 있다는 점과, 둘째 이들 기관의 존속이 매우 유동적이어서 불과 한 두 달 사이에도 상당히 많은 수의 인터넷 주소가 더 이상 사용되지 않고 있다는 점을 들 수 있다. 그 이유는 아마도 전자의 경우 사회 전반적으로 많은 사람들이 유전자 검사 자체에 흥미와 관심을 느끼고는 있으나 그 결과가 오남용될 수 있는 가능성에 대한 불안을 가지고 있으며 또한 각종 시민단체나 인권단체에서 이러한 오남용 여부에 많은 주의를 기울이고 있기 때문인 것으로 생각되며, 후자의 경우는 국내외를 막론하고 유전자 검사 사업이 아직 확실한 기반을 확보하고 있지 못한 때문으로 추정된다. 한 가지 흥미로운 것은 미국과 한국 두 국가에서 인터넷 서치를 통하여 검색되는 유전자 검사 회사들의 서비스 내용을 비교 해 볼 때, 미국에서는 주로 친자확인 또는 형제자매 여부 확인, 그리고 원주민 인디언 Native Indian의 혈통을 가지고 있는지 여부 (미국 내에서 Native Indian에게 주어지는 혜택을 고려한 듯) 를 확인해 주는 등, 주로 혈통과 가계를 조사하는 내용이 대부분인데 반하여 한국의 유전자 검사 회사들은 여러 가지 인성과 지능 검사, 체력 검사, 그리고 다양한 유전병의 소인 검사를 표명하고 있다는 점이다.

참고로 현재 국내의 유전자 검사 기관들에서 제공하고 있는 검사 내용을 요약 해 보면 <표 2·3-1> 표와 같다.

(2) 개인의 유전자 검사에서 발생하는 유전정보 오남용 사례

인간의 유전 정보가 각 개인 또는 인류 전체에게 불이익을 가져다주는 방향으로 오남용 될 수 있는 가능성에 대하여는 인간 게놈 프로젝트가 완성되기 훨씬 전부터 사회 각계에서 많은 우려를 표명해 왔으나 실제로 현재까지 국내외에서 유전적 소

<표 2·3-1> 국내의 유전자 검사 현황

종류	관련 질병	유전자명	검사 시행 회사	타당성 및 신뢰도		
				동양인에서 검사시행여부 (검사시행국)	검사방법	관련된 유전자가 또 있는지 여부
질병발 유발	고혈압	Angiotensinogen	no	O(대만)	SSCP	O
	고혈압	DRD2, DRD4	(1)**	영양한 유전자가 언급된 경우		
	당뇨	IRS II	2	O(중국)	SSCP	O
		IRSS II	1	영양한 유전자가 언급된 경우		
		IBS II	1	영양한 유전자가 언급된 경우		
	골다공증	Vit D receptor	2	O(한국)	RFLP	O
		Estrogen receptor	1	O(한국)	RFLP	O
	고지혈증	Lipoprotein lipase	1	O(일본)	RFLP	O
	난소 & 유방암	BRCA1 & 2	3	O(한국)	sequencing	O
	폐암	CYP1A1	3	O(한국)	RFLP /SSCP	O
	암 일반	p53	2	O(한국)	sequencing	O
	천식	interleukin-4	1	O(한국)	RFLP	O
		Beta2 adrenergic receptor	1	O(한국)	sequencing	O
	강직성 척추염	HLA-B27	1	O(한국)	PCR	O
	노인성치매	Apo E	9	O(한국)	RFLP	O
관절염	estrogen receptor	2	O(한국)	RFLP	O	
정신	우울증	serotonin transporter	5	O(한국)	SSCP	O
	약물중독	DRD2 & DRD4	7	O(한국)	RFLP	O
	호기심		2	X		O
	지능	IGF2 receptor	3	X	PCR	O
체력/ 체질	체력	ACE	9	O(대만)	PCR	O
	알코올 분해	Aldehyde dehydrogenase	6	O(한국)	RFLP	O
	성장 이상	Phog/Shox	2 (1)	X	SSCP	O
	비만	Beta 3 AR	8	X	RFLP	O
UCP-1		3	O(일본)	RFLP	O	

** 검사예정인 업체 수

인 검사를 둘러싸고 발생한 오남용의 사례는 그다지 많지는 않다. 이 중 가장 일반적인 사례로는 친자 확인 검사에서 결과가 잘 못 판독되어 문제를 일으키는 경우가 종종 있고, 또 각종 유전병의 소인을 조사하는 검사의 경우 그 결과가 건강 또

는 생명보험의 계약을 체결하는 과정에서 보험회사 또는 피보험자에게 불이익을 주지는 않는지 여부를 둘러싼 논란 정도를 들 수 있을 것이다 (보험에서의 유전 정보 활용에 관하여는 제3절에서 더 자세히 다루기로 한다).

그러나 꼭이 보험과 관련된 사안이 아니더라도 현 시점에서 유전적 소인 검사를 둘러싸고 발생할 수 있는 문제점들 중 아무래도 사회적으로 가장 많은 관심이 집중되고 있는 분야는 각 개인의 유전자 검사 결과에 관한 정보가 오남용 될 수 있는 가능성이라고 보겠다. 이 경우 아직까지 구체적으로 갈등을 일으킨 사례는 없지만, 현재 신용카드 또는 인터넷 사이트에 가입할 당시 등록한 개인의 신상 정보가 노출되면서 발생하는 여러 가지 문제점들을 놓고 볼 때 향후 유전자 검사가 점차로 확산 보편화 되고 또 관련 데이터가 축적되면서 비슷한 문제점들이 이 영역에서도 발생할 가능성은 얼마든지 있다. 이에 관한 내용은 [제 2장]에서 다시 논의하기로 한다.

여기서는 현재 유전자 진단에서 시행되는 질병과 검사 유전자 사이의 상관관계를 조사하여, 유전자 검사의 근본적인 문제점을 파악하고, 유전자의 상업적인 이용에서 나타나는 오남용 사례를 살펴보기로 한다.

(가) 유전자 진단에서 시행되는 질병의 유전적 특성과 문제점

① 천식과 인터루킨-4 및 베타 2 아드리너지 수용체 유전자의 상관관계

천식에는 여러 가지가 있으나 흔히 일반적으로 말하는 천식은 “기관지 천식 (bronchial asthma)”를 지칭하는 경우가 대부분이다. 사람의 기관지는 몸 밖의 환경과 직접 통하는 신체의 다른 부분과 마찬가지로 평균이나 기타 해로운 물질이 몸 안으로 들어오는 것을 막기 위하여 그 표면에는 많은 섬모들이 돌아 있고 또 기관지의 표면 조직에는 항상 많은 숫자의 면역 세포와 항체가 보초를 서고 있다. (이와 비슷한 방어 기작으로는 눈물과 침에 박테리아의 세포벽을 분해하는 라이소자임이라는 효소가 들어 있는 것, 또는 여성의 질구나 위장 내부의 pH가 산성으로 유지되는 것 등을 들 수 있다.) 그런데 간혹 기관지 표면의 섬모층을 통과하여 몸 안으로 들어오는 미세한 물질 들 중에는 그곳에서 보초를 서며 제1방어선의 역할을 하고 있는 면역세포 또는 항체들로 하여금 특별히 강력한 면역반응을 일으키게 하는 것들이 있어 골칫거리가 되기도 하는데, 꽃가루나 집진드기의 배설물 등이 그 대표적인 예이다. 일단 이러한 물질들에 의하여 기관지 조직 내에 과민성 면역반응, 즉 알러지가 생기게 되면 기관지는 물론 코와 기도의 점막에 염증이 생겨 부풀어 오르고 기관지 근육이 수축을 일으켜 기관지가 급격히 좁아지고 호흡 곤란을 일으키며 극심한 기침과 재채기가 수반된다. 최근 공기 중의 오염이 심각해지면서 천식 환자가 날로 증가하여 미국의 경우는 전 인구의 5% 가량이 천식 환자라고 보고 되어 있을 정도이다 (Balmes et al., 2003). 물론 이처럼 알러지에 의한 소위 “외인성 천

식”이외에도 그 원인이 아직 밝혀지지 않은 “내인성 천식”도 있는데 이 경우는 나이가 들면서 나타나는 경우가 많고 또 그 증상이 매우 심각하여 급성 천식 대발작으로까지 진전되는 수가 많다.

그러나 꽃가루 또는 집진드기에 노출되었다고 해서 모든 사람이 천식을 일으키는 것이 아니며 어느 정도 체질적인 요인이 변수가 되므로 천식이 있는 사람들은 대부분 다른 알러지 계통 질환들, 예를 들어 알러지성 비염, 결막염, 또는 아토피성 피부염 등의 합병증을 가지고 있는 경우가 많다. 그러면 이들로 하여금 이렇게 상대적으로 알러지에 민감한 체질을 가지도록 만드는 요인은 과연 무엇일까? 여기에는 우리 몸의 전반적인 면역 기능에 관여하는 여러 가지 단백질들이 복잡하게 얽혀 있어 간단히 지명하기는 어렵지만 몇몇 연구 결과에서 체내 림프구의 분열과 분화를 촉진시키는 인터루킨 (interleukin)들 중의 일부, 특히 인터루킨 4 (이하 IL-4)와 IL-10이 밀접하게 연관되어 있을 가능성이 시사되었다 (Zhang et al., 2002) 즉 천식을 비롯한 알러지계통 질환이 남보다 잘 일어나는 사람은 그 혈액 중 또는 기도 점막에 분포되어 있는 IL-4와 IL-10의 양이 높아서 이들에 의한 림프구의 활성화와 알러지 반응의 주역이 되는 IgE 타입의 항체 형성이 촉진되어 민감한 반응을 보인다는 것이다. 이처럼 상대적으로 IL-4와 IL-10의 농도가 높아지게 되는 유전적 소인으로는 IL-4 유전자의 앞쪽에서 그 발현을 조절하는 염기 서열이 특이한 구조를 이루고 있기 때문이라는 보고들이 있었으며, 아마도 현재 국내 몇몇 업체에서 이 변이형의 유무로 천식의 유전적 소인을 검사하는 것은 이러한 보고들에 근거한 것으로 짐작된다. 그러나 이와는 반대로 천식 환자들 그룹 내의 IL-4의 유전자 형 분포가 정상인 그룹의 그것과 별반 다르지 않다는 부정적인 데이터도 많이 발표되었으며, 현재 학계의 추세는 IL-4의 발현을 촉진하는 유전자 변이가 일반적인 알러지 질환과는 연관이 있을지 모르나 기관지 천식의 발병에는 무관하다는 쪽으로 기울어지고 있다 (Hoffjan & Ober, 2002).

그러면 또 다른 천식 관련 유전자로 검사되고 있는 베타 2 아드리너직 수용체 (b2 adrenergic receptor 또는 b2AR) 의 역할은 과연 무엇일까? 원래 천식의 제반 증상 중 환자를 가장 괴롭히는 것은 때를 가리지 않고 발작적으로 터지는 기침과 기관지가 좁아짐에 따라 숨을 쉴 때 쇳소리가 날 정도로 호흡이 곤란해지는 현상을 들 수 있다. 따라서 심한 천식 환자들은 발작이 일어나면 입 안에 대고 분무식으로 뿌려주는 약제를 사용하여 증상을 가라앉혀야 하는데, 이렇게 흡입용으로 사용되는 약품의 성분은 바로 교감신경을 조절하는 신경 전달 물질중의 하나인 “베타-2 자극제”이다. 이 이름은 약제와 결합하여 자극을 세포내로 전달하는 수용체의 이름, 즉 베타-2 아드리너직 수용체로부터 온 것인데, 이 수용체의 원래 기능은 우리가 잘 알고 있는 신경 호르몬인 아드레날린에 의한 자극을 전달하는 것이다. 아드레날린이 이 수용체와 결합하면 호흡을 비롯한 체내 신진대사가 전반적으로 활발하여져서 (중전에 인기 있던 TV 공상과학영화에서 주인공인 소머즈라는 사이보그가 체내 아

드레날린의 농도를 높게 하여 여러 가지 초인적인 힘을 발휘하던 것을 상상하면 된다), 사실상 천식의 증상을 더욱 악화시키게 된다. 그러나 이와 매우 비슷한 화학 구조를 가졌으면서도 베타-2 자극제는 아드레날린과 같은 일련의 반응을 일으키지 않으므로 대량으로 주어지게 되면 결국 아드레날린에 의한 교감신경의 활성을 억제시키는 효과를 낳으며, 이것이 기침을 가라앉히고 기관지 점막의 부푼 혈관을 수축시키는 한편 긴장된 근육은 이완시켜줌으로써 가장 효과적으로 천식 발작을 해소시킬 수 있다. 그런데 이 베타-2 자극제와 결합하는 수용체, 즉 b2AR 이 특이한 유전자형을 가지고 있으면 이것이 아드레날린에 좀 더 민감하게 반응하는 경향이 있어, 이러한 변이형을 가진 사람들이 유달리 천식에 걸리기 쉽거나 또는 발병 후 더 심한 증세를 겪는다는 결과들이 보고 되어 있다. 그러나 이 경우도 IL-4와 마찬가지로 서로 상반되는 연구 결과가 공존하고 있으므로, 실제 어느 정도까지 b2AR의 유전자 변이형 유무에 근거하여 천식 체질을 진단할 수 있을지는 미지수이다(Talor & Kennedy, 2001). 따라서 베타-2 자극제가 현재 사용되고 있는 가장 효과적인 흡입식 천식 치료제임에는 이견이 없으나, 그 수용체의 변이형 자체가 발병을 내지는 증세의 심각도에 과연 얼마나 영향을 미치는지는 아직 좀 더 연구해 보아야 할 것 같다.

② 에스트로겐 및 비타민 D의 수용체와 골다공증의 상관관계

성인의 뼈는 길이 성장이 멈춘 상태여서 별로 활발한 대사작용이 일어나지 않을 것으로 오인되기 쉬우나, 실제로 사람 몸 속의 경골조직은 새로운 뼈세포로 분화될 수 있는 조골세포 (osteoblast)와 기존의 뼈 조직을 분해 흡수하는 파골세포 (osteoclast)사이의 끊임없는 줄다리기에 의해 유지되는 일종의 동적 평형(dynamic equilibrium)상태에 있다. 따라서 이 힘겨루기 과정에서 파골세포의 기능이 상대적으로 강해지면 골밀도가 낮아지며 골조직 속에 해면처럼 구멍이 생겨 쉽게 골절이 생기거나 허리가 굽는 등의 증상을 수반하는 골다공증 (osteoporosis)에 걸리게 되고, 반대로 조골세포의 활동이 필요 이상으로 높아지면 골수 (bone marrow)가 차지해야 할 공간이 좁아 질 정도로 골조직이 팽창하는 osteopetrosis가 생긴다. 이렇게 섬세한 균형을 유지하기 위하여 우리 몸속의 여러 가지 호르몬들과 사이토카인들이 이 두 가지 세포의 기능을 조심스럽게 조절하고 있는데, 이 중에서도 여성의 경우에는 난소에서 분비되는 에스트로겐의 역할이 중요하여 폐경기 이후 체내 에스트로겐의 농도가 낮아지면서 골다공증이 발생하는 경우가 많다. 요즘은 폐경 과정에 수반되는 여러 증상에 대한 사회적인 인식도가 높아져서 여성들 자신이 스스로 필요한 호르몬 요법이나 운동과 칼슘 섭취를 통하여 골다공증을 예방하려는 노력을 많이 하지만 1950년대만 하더라도 소위 “꼬부랑 할머니”라고 불리던, 허리가 90도로 굽은 노인들을 많이 볼 수 있었다. 그런데 별다른 의학적 지식이 없는 일반인들 사이에서도 이렇게 허리가 굽는 현상은 유전된다는 이야기가 상식으로 거론되곤

하는데 (예를 들어 외할머니가 꼬부랑 할머니가 되셨다면 어머니나 이모에게도 같은 일이 일어나기 쉽다), 실제로 골다공증의 발병에 어떤 유전적인 소인이 관여하고 있음을 시사하는 과학적인 증거가 많이 제시 되었다. 물론 골다공증은 암이나 고혈압과 마찬가지로 매우 다양한 여러 가지 인자들이 연루되어 있어 한 두 가지 유전자에게만 책임을 물을 수는 없지만, 여성의 경우는 특별히 스테로이드 계열 호르몬들의 역할이 두드러져 보이며, 이중에서도 특히 에스트로겐과 비타민 D가 하는 일에 많은 관심이 집중되고 있다 (Gennari et al., 2002). 조사에 따르면 이 두 가지 스테로이드 호르몬의 수용체를 만드는 유전자에 특이한 염기 서열 변화가 일어나면 그 기능이 변이를 가지지 않은 사람보다 평상시에도 어느 정도 저하되어 있어, 호르몬의 양이 줄어들 때 더욱 민감한 반응이 일어난다고 한다. 따라서 에스트로겐 수용체 (estrogen receptor, ER)와 비타민 D 수용체 (Vitamine D receptor, VDR)의 유전자 변이형을 조사하여 골다공증에 걸릴 확률을 가늠하는 것은 충분히 과학적 근거가 있는 검사라고 볼 수 있겠으나, 골다공증과 같은 다인성 질환에는 우리가 아직 이해하지 못하는 발병 원인도 많이 있으므로 단순히 이 두 유전자의 검사 결과가 좋게 나왔다고 하여 운동이나 칼슘 섭취 등에 전혀 신경을 쓰지 않는다면 차라리 검사를 하지 않은 것만도 못한 부작용을 가져오게 될 것이다. 또 회사에 따라 에스트로겐 수용체를 “노화 유전자”, 또는 “관절염 유전자”로도 명명하며 이와 관련된 유전자 검사를 시행하는 곳이 있는데, 실제로 여성의 경우 폐경에 따른 에스트로겐의 감소가 피부 노화와 전반적인 체력 저하증상에 영향을 미치며, 또 골밀도가 떨어지는 현상이 관절염의 발병 내지는 증상 악화를 초래 할 수 있는 것이 사실이지만 이 두 가지 경우 (e. g. 노화와 관절염) 에스트로겐 수용체의 기능이 차지하는 비중은 상대적으로 약하다.

③ Apolipoprotein E 및 아밀로이드 베타 단백질과 치매의 상관관계

치매 (dementia)라는 용어의 어원은 미쳤다는 뜻을 가진 희랍어 "demens"에서 유래하지만 오늘날 의학용어로 사용되는 치매란 대뇌의 기능 부전에서 오는 여러 가지 증후들을 가리킨다. 실제로 뇌기능 부전과 치매와 같은 증후를 일으키는 질병들을 나열하자면 수없이 많지만, 1906년 치매에 관한 논문을 Dr. Alzheimer가 처음으로 발표한 이래, 노인성 치매의 일반적 형태를 그의 이름을 따서 Alzheimer's Disease (알츠하이머 성 치매)라 부른다. 이 외에도 발병의 원인과 결과에 따른 분류만 하더라도 뇌졸중으로 인한 뇌경색성 치매, 알콜 중독으로 인한 치매가 있으며 약물로 치료가 가능한 일시적 증상인 전환성 치매, 정신질환의 일종인 의사치매를 비롯한 많은 종류들이 있다

치매는 기억력, 사고력, 그리고 판단력의 진행성 저하를 가져오며, 최근의 기억과 밥을 먹고 용변을 보는 등 삶의 익숙한 과제들을 잊어버리게 한다. 어떤 면에서 본다면 다시 어린아이와 같은 상태로 돌아가는 것 같은 퇴행적 행동들을 하게 되는

데, 처음에는 엉뚱한 말을 한다거나 억지를 쓰고 길을 잃는 등 비교적 경미한 증세를 보이지만 심해지면 결국 자신을 전혀 돌볼 수 없는 지경에 이르게 된다.

치매는 본인보다도 사랑하는 주위의 가족들에게 마음의 상처를 입히고 짐을 지운다는 점에서 사회적으로 문제가 심각한 질병인데, 특히 아직 정확하게 알려지지 않은 유전적인 요인으로 인해 노년에 접어들기도 전에 발생하는 경우에는 더더욱 가족들에게 큰 충격을 주게 된다. 치매가 생기게 되는 원인조차도 1990년대에 들어오면서 본격적으로 연구되기 시작했는데, 간략하게 설명하자면 뇌 속에 섬유질의 노폐물이 쌓여 동맥경화 때 혈관에 생기는 플라크(plaque)와 비슷한 딱딱한 조직이 형성되면서 혈액 순환을 막고 결국에는 주위의 뇌 조직까지 망가지는 과정에서 그 부분에 해당하는 대뇌조직이 담당하는 조절기능이 손상 된다는 것이다. 이처럼 딱딱하게 굳은 섬유질의 노폐물은 아밀로이드 베타 단백질이 그 주성분인데, 이 섬유성 단백질의 원래 기능은 뇌신경세포를 보호하는 것이다. 그런데 이 아밀로이드 베타 단백질 유전자의 염기 서열에 변화가 생겨 그 구성 아미노산이 하나 바뀌게 되면 나이가 들면서 뇌 속에 단단한 노폐조직이 생길 확률이 높아진다는 발견이 치매의 유전적 소인을 분자수준에서 규명한 첫 번째 결과였다 (Selkoe & Podlisny, 2002). 그 후 이 아밀로이드 베타 단백질의 침착에 관여하는 다른 여러 가지 인자들도 그 유전자 변이형의 형태에 따라 치매에 걸릴 확률이 달라 질 수 있다는 보고가 많이 나왔는데, 현재 국내에서 치매와 관련된 유전자 검사의 대상으로 지정된 E형 아포리포프로테인 (Apolipoprotein E, 이후 ApoE)도 그 중의 하나이다. ApoE는 손상된 신경조직이 재생되는 과정에서 뇌 조직내의 지방 찌꺼기들을 제거하는 것을 주된 업무로 하는 단백질인데, 아밀로이드 베타 단백질과 함께 치매의 원인이 되는 섬유성 노폐물을 형성하는 구성 성분이기도 하다. Apo E 역시 그 유전자 염기 서열에 특이한 변형이 존재하면 그렇지 않은 사람보다 섬유질의 플라크가 형성될 확률이 높아진다는 보고들이 나와 있다 (ibid). Apo E 이외에도 아밀로이드 베타 단백질의 생성량을 조절한다고 알려진 프리시닐린들 (presenilin 1 & 2, 노망이 빨리 온다는 의미로 붙여진 이름)도 치매의 중요한 유전적 요인으로 지목되고 있지만 국내의 유전자 검사에서 유독 ApoE를 타겟으로 삼는 것은 아마도 그 변이형의 판독이 쉽기 때문인 것으로 짐작된다. 그러나 치매의 원인이 되는 유전자는 각 사람의 가계마다 다를 수 있으므로 ApoE 유전자 검사의 결과가 치매에 걸리기 쉬운 형 또는 그 반대로 나왔다고 해서 이를 단정적인 지표로 삼기는 어려우며 아밀로이드 베타와 PS1,2를 비롯한 다른 요소들도 살펴보는 것이 필요하다.

(나) 유전자의 상업적 이용에서 나타나는 오남용 사례

① 표현상의 문제

- ㉔ 일반인의 관심을 자극하는 제목들이 사람들을 오도할 가능성이 많다.

예를 들어 <지능 유전자>, <체력 유전자>, <장수 유전자>, 그리고 가장 심한 예로 <롱다리 유전자>를 들 수 있다. 이러한 테스트들은 유전병을 대상으로 한 검사와 달리 의학적 또는 과학적으로 대상 형질과의 상관관계가 명확하게 밝혀져 있지 않고 심지어는 상관관계가 없다는 보고가 제시된 경우도 있다. 그리고 <롱다리 유전자>의 경우 검사 대상 유전자의 변이형이 오히려 아주 드문 성장 장애를 가져오는 것을 마치 이 유전자가 키가 커지는 것과 관련이 있는 것처럼 오도 할 가능성이 많다.

㉠ 시료 선택 방법에서의 의구성

예를 들어, <머리카락 한 올을 뽑아주면 검사 결과를 알려준다>는 식의 선전을 하고 있는 단체가 상당수 있다. 실제로 이런 극단적인 방법은 범죄 수사 과정에서나 쓸 법한 것으로, 다른 choice가 전혀 없어 시료 양의 부족으로 인한 오판 가능성을 감수하고라도 시행하는 경우에 적합한 것이다. 혹시 이런 캐치프레이즈를 내어 거는 회사들 중 혹시 일단 머리카락으로 접수를 받은 뒤 "당신의 샘플은 이상하게 결과가 잘 안 나오니 와서 피를 뽑아 줄 수 없겠는가"라고 할 것을 미리 준비해 놓지는 않는지 의심이 간다.

㉡ 검사 결과의 활용에 대한 과장된 문구

(예 1)~(예 3)은 현재 유전자 검사를 시행하고 있는 국내 회사 두 곳에서 실제로 사용하고 있는 선전 문구를 그대로 인용한 것이며, (예 4)는 연구자 중 한 사람의 실제 검사를 받고 그 결과를 제시한 것이다.

(예 1) 유전자 검사를 함으로써 유전적인 성향을 정확히 파악하여 자녀를 이해하고, 능력을 개발 시키는데 도움을 드릴 수 있습니다. 또한 예측 가능한 질환은 사전에 질병의 발생을 제거하거나 질병에 노출 될 수 있는 여러 가지 기질을 미리 차단하여 예방할 수 있다는 커다란 장점이 있습니다. 그러므로 유전자 검사는 우리 아이들의 삶의 질을 높이고 신체적, 정신적으로 건강한 삶을 꾸려 나갈 수 있도록 도움을 드리는 검사입니다.

(예 2) 수많은 학습지와 교육기관 그리고 값비싼 건강식품 등 자녀를 위한 부모의 정성은 끝이 없습니다. 그러나 그 많은 정성만큼 뛰어난 효과를 얻으려 하는 보장은 어디에도 없습니다. 유전자 특성 검사와 사상체질 검사, 인성심리3종 검사를 통합한 유술인간공학연구센터의 DSP 프로그램은 유례없는 양의와 한의학의 복합프로그램이며 세 가지종합 검사와 전문가의 사후처방 및 진로상담 등 자녀의 무한한 가능성을 저비용, 극대화된 효과로 잇는 가장 경제적인 체계입니다.

(예 3) DNA 궁합: 사람의 성격을 결정 짓는 체력, 중독, 호기심, 우울, 폭력, 당뇨, 고혈압, 치매, 폐암 유전자, 그밖에 인성, 사상체질, EQ검사등을 통해 두 사람이 성격이나 건강적으로 얼마나 잘 어울리는지, 그 사이에서 태어나는 2세가 얼마나 똑똑하고 건강할 지에 대한 정보를 드립니다.

(예 4) 실제 검사 시행시 문제점

먼저 팜플렛의 내용 중 "DNA가 바로 생명의 지도와도 같은 것이며 이를 분석함으로써 자신의 개성과 특성을 파악 할 수 있어 진로와 직업 등 인생의 중요한 계획들을 수립할 수 있는 것은 물론 자신에게 가장 잘 어울리는 배우자를 만나 건강하고 똑똑한 아이를 낳을 수 있다"는, 유전자 검사 관련 문헌에 상용 등장하는 문구 이외에 특별히 눈길을 끈 것은 "우리 (한국을 의미한 듯)는 기회도 가지지 못한 채 휴먼 게놈 프로젝트가 끝나고, (중략)기회를 놓친 우리는 앞으로 그 연구를 하고자 할 때 막대한 금액의 로열티를 주어야 할 것이다. (중략) 딱 한 가지! 이 황금 시장에서 마지막 남은 희망은 세월과의 전쟁이다. 즉 사람의 인성과 관련된 유전자가 과연 사람의 인생에 얼마만큼의 영향을 주는지, 아니면 그 사람을 둘러싼 환경이 타고난 유전자를 극복할 수 있는지 등에 대한 데이터베이스를 구축해야 한다. (중략) 따라서 만일 유체인 (GRP, Gene 유전자, Reconstitution 체질, Personality 인성의 머리 글자를 딴 것으로 이 회사의 상품명) 검사 사업이 성공을 거두게 되고 방대한 양의 데이터베이스가 구축된다면 그로부터 우리가 펼칠 사업은 무궁무진하여 그 결과로 벌어들인 외화는 우리의 후손들이 안정된 삶을 살아가도록 하는데 도움이 될 것이다." 라는 내용의 대단히 애매모호한 문장이었다. 이를 그대로 해석하자면 피검자들의 데이터를 가지고 회사 측에서 나름대로 어떤 데이터베이스를 구축하겠다는 의미로서, 계약서에 명기되어 있는 검사 결과의 사용에 관한 내용과 일치하지 않을 뿐 아니라, 어떤 의미에서는 자신들의 검사 결과가 특정 질병이나 성격에 대한 정확한 예측을 해 주는 것이 아니라 단지 집단유전학 (population genetics)적인 경향성 정도를 제공 해 주는데 그친다는 것을 스스로 인정하고 있는 증거이기도 하다.

㉔ 검사의 "정확도"에 대한 부적절한 설명

한 예로 <한국유전자검사센터>는 <정확도>라는 제목 하에 자사의 유전자 감별법이 "(이하 인용) 10억 이상의 사람에서 동일한 유전자형을 가진 사람 한명이 나올 확률 (1/1,000,000,000) 이하의 높은 정확도로의 결과를 보증합니다" 라고 하고 있으나 이 문구가 무엇을 의미하는지는 대단히 불분명하다. 굳이 추리하자면 아마도 일반적인 크기의 단백질 (10-100 kDal)을 encoding하는 유전자에서 4개의 DNA 염기 중 특정한 분자가 바로 그 자리에 올 확률이 그렇게 된다는 뜻인 듯 한데 실지로 이는 검사의 정확도와는 전혀 무관한 개념이다. 검사의 sensitiviry로도 설명이 안 된다. 그러나 생물학적 지식이 없는 일반인들은 이것

을 검사 그 자체의 엄청난 정확도를 증명한다고 그대로 믿어버릴 것이다.

② 신뢰도의 문제

㉠ 검사 방법을 공개하는 회사는 거의 없다.

이는 어차피 전문적인 지식이 없이는 이해하기 어려운 방법적 사항들로 의뢰자들의 머리를 복잡하게 할 필요는 없다고 고려한 때문일 수 있다. 그러나 현실적으로 aragose 전기영동 젤 상에서 분명한 DNA 밴드상의 변화로 나타나는 RFLP가 아니라 acrylamide 젤에서 SSCP로 판독해야 한다면 전문가라도 상당한 비율의 오류를 감수해야 한다. 본 연구 팀에서 직접 문헌 조사를 해 본 바에 의하면 현재 시행되는 검사들 중에는 SSCP 방식만이 가능한 경우가 상당수 있다. 또 두어 종류의 검사는 일일이 DNA 염기서열분석 (sequencing)으로 판독해야 하는데, 이 경우 노력은 많이 들지만 정확도는 높다고 본다.

㉡ 해당 유전자의 연관성 여부에 대하여 상반된 결과가 보고 된 사례가 있는데도 검사를 시행하고 있는 경우

㉢ 한국인, 아니면 최소한 동양권 내에서 해당 유전자의 연관성 여부가 검증된 적이 없는 검사를 시행하는 경우

현재 많은 임상 연구에서 어떤 유전자 polymorphism이 특정 질병과의 연관성이 있는지 여부가 동양인과 서양인에서 상반된 결과로 나타난 사례가 많이 보고되고 있다. 그러나 현재 실시되고 있는 유전검사 중 일부는 동양인을 대상으로 한 연구결과는 없는 상황인데 오히려 이를 "1998년 미국 캘리포니아 대학의 000 교수 연구팀은...." 하는 식으로, 외국에서 행해진 연구이니 무조건 신빙성이 있다는 식으로 호도하는 경우가 있다.

㉣ 검사 대상 유전자 이외에도 해당 질병을 결정하는 인자가 있음을 간과하고 있는 경우

Cystic fibrosis나 헌팅턴 씨 병처럼 단일 유전자에 의하여 발병 여부가 결정되는 질병을 제외한다면 현재 실시되고 있는 모든 유전자 검사에 해당되는 부분이다.

㉤ 해당 질병에 대하여 이들 기관에서 조사 대상으로 삼는 유전자 보다 더 상관도가 높은 유전자가 따로 존재할 경우

이 대표적인 예는 estrogen receptor인데, 생물학적으로 이 유전자가 실제로 가장 긴밀하게 관여하는 질환이라면 폐경기 이후 여성에서 estrogen 호르몬이 더 이상 분비되지 않음에 따라 나타나는 제반 증상이라고 할 수 있다. 그런데 회사들

은 이것이 관절염, 심지어는 노화의 진단에 사용될 수 있다고 말한다. 그러나 관절염과 노화에서 estrogen receptor가 관여하는 부분은 골조직의 약화에 수반되는 측면에 국한되며, 실제로 이들 질병의 유전적 소인과 보다 밀접하게 관련되어 있는 유전자들이라고 한다면 (사실 관절염이나 노화는 대표적인 다인성 질환인 것으로 어느 특정 유전자도 단독으로는 발병 여부를 결정할 수 없지만) 관절염의 경우 TNF-a를 비롯한 각종 사이토카인, 그리고 관절염의 원인 항원을 인지하는 주조직 적합성 복합체의 아형을 조사하는 것이 더 타당하다.

㉞ 실제 검사 시행 시 문제점

유전자 검사가 어느 정도로 신뢰성을 갖는지를 알아보기 위해 연구자 중의 한 명이 검사 대상자가 되어 두 군데 유전자 검사 회사에 검사를 의뢰하였다. (가) 회사에서 치매, 비만, 당뇨, 요통, 골다공증, 알콜저항성, 고혈압, 폐암 등의 8가지 형질에 대한 검사를 하였으며, (나) 회사에서는 체력 관련, 비만 관련, 중독성 관련, 고지혈증 관련, 골다공증 관련 유전자 등 5 가지 검사를 받았다. 그 결과 비만 관련 유전자와 골다공증 관련 유전자의 경우에 같은 유전자를 대상으로 검사를 했음에도 불구하고 상반된 결과가 나타났으며, 중독성 관련 유전자의 경우는 다른 유전자 검사를 통한 중독성 판별에서 상반된 결과를 보였다. 이런 결과로 볼 때 검사 방법에 대한 신뢰성에 심각한 의문을 제기할 수밖에 없다.

(예 1) 비만 관련 유전자 검사 결과

1. 회사는 비만 가능성을 Adrenergic beta-3 receptor 유전자 변이로 조사하였으며, 그 결과 T/T 형으로 “비만 가능성이 없는 유전자 타입”으로 판정되었다.

2. 회사는 비만 가능성을 Adrenergic beta-3 receptor 유전자 검사와 UCP-1 유전자(Leptin gene) 검사를 통해 판단하였는데, 같은 검사 대상자가 Arg/Arg(1. 회사의 A/A), GA 변이형을 가진 것으로 판명되었다. 그리고 “비만 가능성이 높은 것으로 나타남”이란 결과 해석을 하였다.

(예 2) 골다공증 관련 유전자

1. 회사는 VDR(vitamin D receptor) 유전자 검사로 골다공증 가능성을 판별했으며, 검사 대상자는 B/B 형으로 판명되었다. 그리고 분석 결과는 “골다공증에 걸릴 가능성이 없는 타입입니다”라고 제시되었다.

2. 회사는 VDR 유전자 검사와 ER(estrogen receptor) 유전자 검사를 병행해서 골다공증을 판별하고 있었다. 검사 대상자는 B1B1, X2X2 타입으로 나타났으며, “골다공증 발생 가능성이 있는 것으로 나타났습니다”라는 분석 결과가 제시되어 있었다.

(예 3) 중독성 관련 유전자

1. 회사는 ALDH2(acetaldehyde dehydrogenase II) 유전자 검사를 통해 알코올 저항성 뿐 아니라 중독성까지 판별하고 있었다. 검사 대상자는 검사 결과 G/G 형으로 나타났고, 보고서에는 “술에 대한 감수성이 높고 의존도가 높아 알코올 중독의 가능성이 있습니다”라는 결과 해석이 제시되었다.

2. 회사는 DRD2(dopamine receptor D2) 유전자 검사를 통해 중독성을 판별하고 있었으며, 검사 대상자는 검사 결과 A1A2, B2B2 타입으로 나타났다. 보고서에는 “중독성 성향이 있을 확률이 낮은 것으로 나타났습니다”라는 결론이 제시되었다.

③ 특정 유전자 변이와 실제로 발병에 얼마나 직접적으로 관여하는지 여부에 관한 의문

대부분의 사실 유전자 검사 기관에서 다루고 있는 polymorphism들은 해당 유전자가 encoding하고 있는 단백질 산물의 기능을 파괴한다거나 아예 산물이 만들어 지지 못하게 하는 돌연변이가 아니고 만들어진 단백질이 다른 사람의 경우보다 조금 높거나 조금 낮은 기능을 나타나게 하는 정도의 변화만을 유발한다. 만일 그렇지 않고 해당 단백질이 아예 그 기능을 상실하게 되는 정도의 심각한 변화라면 이는 아마도 유전자 검사 결과를 기다리지 않고도 증세가 나타나서 이미 병원 등에서 치료를 받고 있을 가능성, 그리고 어떤 유전자가 어떻게 잘못 되었는지도 이미 알고 있을 가능성이 높다. 이들 검사 대상 유전자 변이형들이 "돌연변이 (mutation)"가 아니라 "다형성 (polymorphism)"이라고 불리는 이유도 바로 이 때문이다. 따라서 이들 변이가 실제로 특정 질병의 발병으로 이어질 확률은 사실상 그렇게 높지 않다. 비교적 상관성이 높다고 여겨지는 암 유발 유전자들의 polymorphism 경우도 사실상은 50%에 못 미치고 있다. 여기에 더하여 해당 질병의 발병이 검사 대상 이외에도 여러 개의 다른 유전자들에 의하여 영향을 받는 경우에는 그 상관관계가 더욱 낮아진다.

(예) 실제 유전자 검사 실행 후 제공받은 보고서의 내용을 살펴보면 주어진 분량의 반 이상을 해당 질병 및 특성의 유전적 소인에 관한 설명이 차지하고 있는데, 의아한 것은 대부분의 경우 실제로 검사에 사용된 대상 유전자와는 관련이 없는 내용을 설명하고 있다는 점이다. 가장 첫 번째로 설명된 치매 유전자의 경우를 예로 들어 보면 현재까지 밝혀진 6가지 치매 관련 유전자의 발견 과정과 발견한 과학자의 이름 및 소속, 게재된 학술지 까지 소상히 밝히고 있지만 정작 진단에 사용된 ApoE에 관한 내용은 전혀 언급되어 있지 않다.

④ 검사 결과의 유용성의 문제

㉔ 관련 형질의 중요성이 상대적으로 미약한 경우

현재 실시되고 있는 유전자 검사 중에는 aldehyde dehydrogenase 유전자 (알콜 분해 능력에 관련되어 있는데 회사에 따라서는 알콜 저항성이라는 이름으로 부르기도 함)가 이에 해당된다 하겠는데, 이 경우 해당 변이형을 가지고 있는 사람은 아마도 그간의 경험을 통하여 자신은 술을 조금만 마셔도 얼굴이 붉어지고 가슴이 뛰는 식으로 이미 자각 증상을 느끼고 있을 것이다. 설사 검사를 해서 그 결과 실제로 aldehyde dehydrogenase 분해능이 남보다 떨어지는 것으로 나온다 해도 자신이 자발적으로 음주량을 조절하려 들지 않는다면 별 영향을 미칠 수 없을 것이다. 그러나 이처럼 그 검사 결과가 별로 중요하지 않고 어떤 면에서는 단순한 호기심이나 흥미 위주로 실시되는 부류의 검사가 앞으로 유전자 검사 대상이 확대되면서 점차로 증가 할 것으로 사료된다.

㉕ 관련 형질의 임상적 심각성이 상대적으로 높아서 병원 이외의 기관을 통한 유전자 검사가 실질적으로 무의미 하거나 위험을 초래 할 수 있는 경우

이는 앞의 3)에서 언급한 내용과 겹치는 개념으로, 사실 기관을 통한 유전자 검사가 원초적으로 안고 있는 문제점이다. 즉 검사의 신뢰도와 타당성에 모두 큰 하자가 없는 경우라면 그만큼 중요한 질병 또는 형질과 관련된 경우가 많고 따라서 일반적으로 검사 전에 의료기관을 통하여 이미 증상을 통한 진단이 이루어 졌을 것이다. 또 이처럼 중요한 사안을 정식 의료기관이 아닌 기관에서 처리를 한다는 것도 문제점을 수반하고 있다.

㉖ 실제 검사 결과로 나타난 해석상의 문제

연구자 중 한 사람이 아동과 함께, <유전자, 사상체질, 인성검사> 패키지를 선택하여 검사를 받았는데, 이 검사에는 체력(지구력), 치매 (동맥경화, 골다공, 면역능력 관련), 중독, 호기심, 우울증, 폭력성향, 요통, 골다공증, 당뇨, 알콜 (술), 비만에 관한 유전자 검사와 사상체질을 진단하기 위한 설문조사, 그리고 인성을 파악하기 위한 설문 조사가 포함되었다. 아동의 경우 추가로 학습관련 유전자 검사를 의뢰하였는데, 이 검사는 체력유전자 (ACE gene)와 중독 유전자 검사 결과를 종합 분석하여 평가되었다.

실제로 검사의 결과를 해석하고 식이요법 등 생활습관의 변화를 제시해 주는 항목에 들어가 보면 유전자 검사의 결과에 기준한 내용과 문진 및 설문조사를 토대로 결정되었을 사상체질 및 인성에 관한 진단이 매우 모호하게 섞여있고, 전체적으로 모든 것이 “이보다 정확할 수는 없는” DNA 검사 결과를 토대로 한 판단이라는 인상을 주고 있다. 각 검사의 결과 요약지에는 해당 질환 또는 특성에 관한 <성향> (예: 고혈압에 걸릴 가능성이 없는 유전자 타입입니다, 또는 흡연에 대한 의존도가 다소 높아 이로 인한 폐암에 걸릴 가능성이 있습니다), 그리고 <지도 관리> 및 <유의사항>으로 이루어져 있는데, 마지막 두 가지는 일반 건강 상식의

수준에 머무르고 있다 (예: 음식은 싱겁게 먹는 것이 좋습니다, 또는 가급적 담배는 피우지 않도록 해야 하며 담배를 끊거나 아예 배우지 않는 것이 바람직합니다).

아동이 추가로 의뢰한 학습관련 유전자검사의 결과에 대하여는 “초등학교와 중학교 때 까지 성적이 우수하거나 최소한 하위권은 안 하겠지만 고등학교에 들어가면서 성적이 떨어지거나 저조할 가능성이 있다”는 판정이 나왔는데, 검사자 측의 설명에 따르면 이 진단은 검사에 사용된 두 유전자, 즉 ACE gene의 변이형에 따른 체력과 지구력, 성격, 질환 가능성 (위장병, 비뇨기 관련, 당뇨, 혈압)의 판단과 중독 유전자의 변이형이 말해 주는 중독성, 집중력, 순종, 호기심, 합리적 성향, 자폐증경향)등을 종합한 것으로, 이상의 두 가지 유전자의 변이형이 말해 줄 수 있는 인성적 특성의 범위가 실로 무한하다고 할 수 있겠다. 이 두 유전자의 세 가지 변이형에는 각각 1) 봉사, 협동, 중론을 따르도록 지도하거나 2) 지속적인 학습관리와 계획성 교육, 그리고 3) 조기 전문분야 탐색과 지원, 꾸준한 운동과 건강관리라는 교육 지침이 주어지게 되어있다.

라. 인간 유전정보 오남용에 대한 대책

본 장에서는 DNA 분석을 통하여 유전자 검사를 시행하고 있는 벤처 기업의 실태를 조사하고, 여기서 발생하는 오남용 사례를 분석하였다. 앞 절에서 추출된 유전정보의 오남용 사례를 다음과 같이 구분하고 각각에 대한 대책을 제시하고자 한다.

(1) 유전 정보의 오용 경우

인간의 유전정보를 상업적으로 사용하면서 형질과의 관련성이 명확히 밝혀지지 않은 유전자를 검사 대상으로 한 경우나 여러 개의 관련 유전자 중 한 두개만을 검사 대상으로 하는 경우가 있는 것으로 나타났다. 이는 유전정보를 올바르게 사용하지 않게 사용하는 오용의 사례라 할 수 있다. 현재 국내 벤처기업에서 시행하는 검사 대상 유전자들은 거의 대부분 해당 형질과 관련되는 유전자들이 있으며, 고혈압이나 당뇨 검사 유전자 중 일부는 형질과의 관련성이 없는 것도 있었다. 각 경우에 방지책을 제안하고자 한다.

(가) 해당 형질과 관련이 없는 유전자 검사를 하는 경우

DRD2, DRD4 유전자로 고혈압 가능성을 검사하는 경우에는 검사 대상 유전자가 해당 형질 발현과 관련이 없다. 관련이 없는 유전자 검사로 해당 형질 발현 가능성을 판별하는 행위는 분명한 유전정보의 오용 사례로서 이를 금지하는 방안이

필요하다. 그러나 일반인으로서의 검사 대상 유전자가 해당 형질 발현과 관련이 있는지를 알기 어려우므로, 이런 경우에는 전문가가 관련 유무를 판별하여 허가를 하는 제도적 장치가 필요하다. 따라서 앞으로 생물학자들에 의해 계속 밝혀질 유전정보 이용의 적절성에 대한 연구가 지속적으로 이루어져야 하며, 이러한 연구 결과가 상업적이용의 타당성을 판별하는 기준이 될 수 있어야 한다.

(나) 해당 형질과 관련이 있으나 다른 유전자들이 함께 관여하는 유전자 검사를 하는 경우

고혈압 가능성을 angiotensinogen 유전자로 검사하거나 노인성 치매를 Apo E 유전자로 검사를 하는 경우에 유전자의 기능이 해당 형질과 관련이 있는 것으로 밝혀져 있다. 이 경우에 고혈압의 원인이나 노인성 치매의 원인을 찾아서 치료 방법을 개발하는데 유전 정보를 유용하게 사용할 수 있다. 그러나 앞에 예시한 형질 뿐 아니라 현재 벤처 기업에서 검사 대상으로 하는 형질은 대부분 형질 발현에 다른 유전자가 함께 관여하므로, 검사 유전자에서 발현 가능성이 높은 유전자형이 나타난다고 해도 반드시 그 형질의 발현 가능성이 높지는 않다. 형질 발현과 관련된 유전자 중에 아직 밝혀지지 않은 것이 해당 형질의 발현 가능성을 더 높일 수도 있기 때문이다. 따라서 이런 경우에 유전자 검사 결과를 가지고 형질 발현 가능성을 예상하는 것은 유전정보의 오용 사례라 할 수 있다.

해당 형질과 관련이 있지만 다른 유전자들이 형질 발현에 함께 관여하는 경우에는 치료 목적으로 유전 정보를 이용하는 것이 타당하며, 형질 발현 가능성을 타진하는 목적으로 유전자 검사 검사를 하는 것은 법적으로 금지하는 것이 바람직하다고 판단된다.

(다) 해당 형질과 관련이 있으나 알아도 별 도움이 되지 않는 경우

검사 대상 유전자가 해당 형질의 발현과 관련이 있지만 다른 유전자가 함께 작용하는 경우에 형질 발현 가능성 예상하는데 문제가 있음을 앞에서 지적하였다. 이 경우에 타당하고 정확한 예상을 할 수 없을 뿐 아니라, 해당 형질 발현 가능성이 높은 경우나 그렇지 않은 경우에 당사자가 해야 할 일에 별 차이가 없는 경우가 많다. 예를 들어 유전자 검사 결과로 골다공증에 걸릴 가능성이 있다고 판명된 사람이나 그렇지 않은 사람이나 칼슘, 비타민 D와 같은 영양소를 충분히 섭취하고 적절한 운동을 해야 한다는 것이다.

이 경우에 검사 대상자의 의사결정에 따라 유전자 검사를 받을지의 여부가 결정되므로, 유전자 검사 결과로 얻게 되는 정보의 타당성과 신뢰성, 유용성 등에 대한 인식을 올바르게 할 수 있는 교육이 이루어져야 한다.

또한 우리나라 벤처 기업에서 검사 대상으로 하고 있지 않은 헌팅톤 병은 단일 유

전자에 의해 발병되므로 유전자 검사 발병 가능성을 비교적 타당하게 판별할 수 있으나, 검사 대상자가 유전자 검사 결과를 알고 난 후에 도움을 받을 수 있는 방안이 없다는 데에 문제가 있다. 오히려 검사 결과로 헌팅톤 병이 발병할 가능성이 있는 사람의 경우에 취업이나 보험 관계로 차별을 받을 수 있다. 유전 정보를 이처럼 개인의 사회 활동에 대한 차별에 이용하는 것은 오용보다는 남용의 사례가 된다. 이에 대한 방지책은 3장에서 제시하기로 한다.

(라) 신뢰성에 문제가 있는 경우

유전자 검사 방법에 따라 신뢰도가 달라짐에도 불구하고 대부분의 유전자 검사에서 방법을 공개하지 않으며, 실제 연구자들이 검사 회사에 의뢰해서 검사한 결과에서 서로 상반된 결과가 나왔다는 점을 보면 유전자 검사 결과의 신뢰성에 의문을 제기하지 않을 수 없다. 이러한 문제에 대한 대책으로는 유전자 검사 방법을 명시하는 것과 아울러 유전자 검사 과정에서 실수의 줄일 수 있는 방안이 마련되어야 한다. 다른 사람에 의한 반복 분석 결과의 비교, 프로토콜의 구체화 등이 이루어져야 하며, 유전자 검사 시행에 대한 허가 조건 중의 하나로 이를 포함시켜야 한다.

(2) 유전정보의 남용 경우

현재 바이오 벤처 기업에서 유전정보를 상업적으로 이용하면서 원래의 목적과 달리 사용하거나 함부로 사용하는 남용 사례가 있는 것으로 나타났다. 예를 들어 <롱다리 유전자>는 검사 대상 유전자 변이형이 아주 드문 성장 장애를 가져오는 질병임에도 불구하고 유전자 변이형에 따라 큰 키가 될 수 있는 것으로 오도하고 있다. 또한 검사 결과 활용에 대해 과장된 문구를 사용하여 선전하고 있는 경우가 많은 것으로 나타났다. 유전자 검사로 자녀의 학습을 돕는다거나 궁합을 볼 수 있다거나 하는 것이 그 예가 된다.

이같은 과대 선전의 경우에는 이를 규제하기 위한 법안이 마련되어야 하며, 유전자 검사를 받고자 하는 사람의 합리적 의사결정을 도울 수 있는 교육이 이루어져야 한다.

참고문헌

- Ball SP, Kenwrick SJ, Davies KE. The molecular genetics of human homogenic diseases. *Biotechnol Genet Eng Rev* 1985;3:275-309
- Balmes J, Becklake M, Blanc P, Henneberger P, Kreiss K, Mapp C et al. American Thoracic Society Statement: occupational contribution to the burden

- of airway disease. *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine* 2003: 167(5):787-797
- Burgess MM, Adam S, Bloch M, Hayden MR. Dilemmas of anonymous predictive testing for Huntington disease: privacy vs. optimal care. *Am J Med Genet* 1997 Aug 8:71(2):197-201
- Gennari L, Becherini L, Falchetti A, Masi L, Massart F, Branca ML. Genetics of osteoporosis: role of steroid hormone receptor gene polymorphisms. *Journal of Steroid and Biochemical Molecule Biology*, 81:1, 2002)
- Hoffjan S, Ober C. Present status on the genetic studies of asthma. *Current Opinions in Immunology* 2002: 14:709-717
- Langfelder EJ, Juengst ET. Ethical, legal and social implications (ELSI) program: National Center for Human Genome Research, National Institute of Health. *Politics Life Sciences* 1993 Aug:12(2):273-275
- Liede A, Narod SA. Hereditary breast and ovarian cancer in Asia: Genetic epidemiology of BRCA1 and BRCA2. *Human Mutation* 2002: 20:413-424
- Selkoe DJ, Podlisny MB, Deciphering the genetic basis of Alzheimer's disease, *Annual Review of Genomics and Human Genetics*, 2002: 3:67-99
- Talor DR, Kennedy MA. Genetic variation of the beta(2)-adrenoceptor: its functional and clinical importance in bronchial asthma. *American Journal of Pharmacogenomics* 2001:1(3):165-174)
- Zhang J, Chen H, Hu L, Fu J, Ahang H, Chen Y. Correlation between polymorphism of IL-4 and IL-10 gene promoter and childhood asthma and their impact upon cytokine expression. *Zhonghua Yi Xue Za Zhi* 2002:82(2):114-118

3. 유전자 DB 구축 현황과 문제

가. 서론

21세기 생물학의 급격한 발달과 인간게놈프로젝트의 결과 공개로 인간 유전정보의 이용이 활발히 이루어지면서, 개인 혹은 집단이 가지고 있는 유전정보는 유전자 DB로 구축되어 다양한 목적으로 이용되고 있다. 유전정보는 개인의 신원확인을 위해 행정적으로, 범죄자를 찾기 위해 수사목적으로 이용되기도 하며, 질병 치료를 위해서 의학적으로 이용되기도 한다.

1985년 미국, 영국의 법과학자들은 사람의 DNA 중에서 다양하게 변화된 구조를

보이는 부위를 발견하였고, 범죄현장의 혈흔, 정액, 모발 등에서 DNA 분리를 시도, DNA형을 검출하는 감정기법을 확립했고, 이를 개인 식별에 적용하여 1987년 10월 FBI유전자 분석실에서 강간사건을 해결하는데 성공했다. 그 후, 영국, 캐나다, 독일, 프랑스, 일본 등에서도 이 DNA 감정기법을 도입, 개발하여 사건 해결에 적용하여 성과를 올리게 되었다. 국내에서도 1992년부터 국립과학 수사연구소에서 DNA 감식기법을 범죄를 수사하고 있으면, 사체 신원확인, 친자 확인, 의료사고의 과실여부 등 다양한 상황에서 유전자 감식이 이용되고 있다. 특히, 1995년 삼풍백화점 붕괴사고, 1997년 대한항공기 팜추락사고, 1999년 씨랜드 화재사건, 2003년 대구지하철 방화사건 등 대형 재해에서 사체의 신원을 확인하는데 유전자 감식이 결정적인 역할을 했다. 1000명 이상의 사상자가 발생했던 삼풍백화점 붕괴사건에서는 국내에서 처음으로 DNA 분석을 대형재해의 개인 식별에 이용해 신원확인이 어려웠던 사체 중 48명을 식별해내었던 성과를 거두었다. 또한, 2백 29명의 사망자를 냈던 대한항공 팜추락 사고의 경우, 국립과학수사연구소에 의해 유전자 감식을 통해 내국인 실종자 1백 21명 중 67명의 신원을 확인했으며, 미국방부 산하 유전자 감식반에서는 외국인 희생자 8명 중 3명의 신원을 확인했다. 지난 2월 대구 지하철 방화 참사에서도 90%이상의 희생자를 냈던 전동차에서 수습된 142구의 시체 중 DNA 검사를 통해 40구 안팎의 신원을 확인하여 유가족에게 인도하였다. 일본에 유전자 감식을 의뢰했지만 결국 미제로 남아있는 80년대 화성연쇄살인사건에 비교할 때, 팜추락 사고시에는 미국에서도 국내 방법을 따랐을 정도로 국내 유전자 감식기술은 매우 발달하였으며 이와 함께 유전자 DB화 구축의 필요성이 부각되고 있다.

각 목적에 따라 다른 종류의 유전정보가 DB화되어 운영되어지고 있으며, 국내외에 구축되고 있는 유전자 DB는 “유전자의 다형성을 이용하여 개인식별”의 목적으로 실시되는 개인 식별용 DB와 유전적 질병과 유전자와의 관계를 밝히기 위해 실시되고 있는 질병 특성 연구용DB로 나누어 생각할 수 있다.

개인식별용 DB는 주로 범죄자들을 대상으로 시행되고 있으며, DB가 구축되면 대부분의 강력 사건은 쉽게 해결되고 이에 따라 막대한 치안 예산이 절감되며, 궁극적으로 강력범죄를 원천적으로 예방할 수 있다는 전제하에 국가적인 차원에서 시행되고 있다. 미국의 CODIS, 영국의 NDNAD, 국내 경찰청과 검찰청에서 구축되고 있는 DB 등이 이에 속한다. 개인식별을 위한 유전자 감식(DNA Typing)은 사람의 DNA 중 다형성(polymorphism)이 매우 심한 초변이성 부분만을 중합효소연쇄반응(PCR, Polymerase Chain Reaction)을 통해 증폭시킨 후 개인식별에 이용하는 기술이다. 유전자 감식에 이용되는 초변이성 DNA 부위로는 STR(Short of Tandem Repeat)이나 VNTR(Variable Number of Tandem Repeat)이 사용되며, 간혹 RFLP(Restriction Fragment Length Polymorphism)이 활용된다(김병수, 2002). 유전자 감식을 위한 DNA는 혈액 뿐 아니라 타액, 정액, 땀, 머리카락, 피부조직 등의 다양한 샘플로부터 얻을 수 있기 때문에 범인 검거, 친자 확인, 사체 확인 등에 이 방법을 효과적으로 사용할 수 있다.

유전자 감식을 위해서 미국의 FBI는 13개의 STR 부위를 비교하는데, 두 사람이 우연히 이 부분에서 동일한 유전자형을 가질 확률은 수억 또는 수십억 분의 1의 확률로 매우 낮다. 이렇게 개인 식별에서 높은 신뢰도를 보이는 유전자 감식 방법이지만, 유전자 DB가 마련되지 않으면 그 효과를 보기 어렵다. 예를 들어 성폭행 범죄 현장에서 얻은 범죄자의 DNA 샘플이 분석이 되더라도 용의자가 확보되지 않으면 이는 무용지물이 된다. 이승환(2002)은 재범률이 높은 성범죄자를 대상으로 유전자 DB를 구축함으로써 성범죄자 검거와 예방에 효과를 높일 수 있다고 제안한 바 있다. 그러나 이러한 방법은 유죄가 확정된 자들을 잠재적 우범자로 취급함으로써 이들의 인권을 침해한다는 점을 문제로 지적한다. 높은 효용성에도 불구하고 국내의 범죄자 유전자 DB 구축이 추진되지 못하는 이유로는 이러한 윤리적 문제보다도 주도적 시행 기관에 대한 갈등과 잘못된 인식들로부터 기인한다고 지적된다(이승덕, 2002).

질병 특성 연구를 위한 유전자 DB는 중요한 질병의 발병 기작에 대한 이해를 도와 새로운 유전자 검사와 치료법 개발에 효과를 나타낼 수 있다는 기대 하에 영국, 아이슬란드 등을 비롯한 여러 나라에서 활발히 구축 사업을 벌이고 있다. 우리나라는 국립보건원, 의료기관, 몇몇 벤처 기업에서 유전자 검사를 하면서 이에 대한 DB화를 하고 있다. 그러나 이러한 유전 정보는 개인의 근로관계나 보험에 영향을 미칠 수 있고, 한 개인 뿐 아니라 그 사람이 속한 가계 구성원에게 영향이 확대될 수 있다. 따라서 유전자 DB 구축 이전에 개인의 유전정보 보안을 위한 장치 마련을 위한 논의가 외국의 경우에는 활발히 이루어진 바 있다. 그러나 우리나라의 경우에는 유전자 DB화 실태도 명확하게 밝혀지지 않았고, 보안을 위한 장치에 대한 고려가 충분히 이루어지지 않은 상태이다.

본 장에서는 국내외 개인 식별을 위한 유전자 DB 구축과 유전 질환 특성 연구를 위한 DB 구축의 실태를 파악하고 문제점을 분석하고자 하였다.

나. 연구 방법

- (1) 관련 문헌 조사를 통해 국내외에 유전자 DB 구축과 관련하여 제기된 문제점을 파악하였다.
- (2) 인터넷을 활용한 웹사이트 조사를 통해 국내외의 유전자 DB 실태를 조사하였다.
- (3) 인간 유전자 DB 구축과 직접 관련된 기관 책임자와 면담을 통해 국내의 유전자 DB화 실태와 문제점 파악하였다.

다. 연구 결과

(1) 개인 식별용 유전자 DB화 실태

(가) 국외 개인 식별용 유전자 DB화 실태

영국, 프랑스, 독일, 네덜란드, 오스트리아, 스위스, 미국, 캐나다, 오스트레일리아 등의 여러 국가에서 2002년 현재 범죄자 DB를 구축하여 운영하고 있다. 이중 영국, 오스트레일리아, 캐나다, 독일은 대량의 인구를 대상으로 DB를 구축하고 있으며 이것은 합당한 의심없이 샘플 채취를 법적으로 규제하는 미국과는 차이가 있다. 프랑스의 경우에는 경찰에 의해 유죄선고를 받은 성범죄자에 한해서만 샘플을 채취하고 있으며, 이 샘플은 40년이 지나거나, 범죄자가 80세가 된 이후에 폐기하도록 되었다. 미국 역시 초기에는 유죄선고를 받은 성범죄자에 한해 샘플을 채취할 수 있도록 했으나, 아동살해나 아동관련 범죄를 포함한 다른 폭력범에도 확대되어, 현재는 모든 중죄범(문서위조와 절도, 상해, 강간 등)과 일부 청소년 범죄자에 한해서도 시행되고 있다. 캐나다에서는 심각한 폭력범죄로 유죄선고를 받은 모든 사람에 대해서 샘플을 채취하지만, 절도와 같이 심각하지만 비폭력적인 범죄에 대해서는 바로 샘플을 채취하지 않고, 판사의 결정에 따른다(Whose Hands on your genes, Human Genetics Commission).

아시아에서는 홍콩이 최초로 2000년 2월 정부 산하 연구소에 유전자 자료은행을 설립해 운영하고 있고, 싱가포르에서 유전자 자료은행이 있다. 일본 경찰청 산하의 과학경찰연구소는 관련 입법을 완료해 2003년부터 시행할 예정인 것으로 알려졌다.

현재, 범죄식별용 유전자감식기술은 영국, 미국이 양대 산맥을 이루고 있다.

영국은 1995년 4월에 NDNAD(National DNA database)라 이름 붙여진 유전자정보은행을 세계 최초로 설립하였으며 FSS(Forensic Science Service)에 의해 운영되고 있다. 초기에는 성폭력과 같은 제한된 범죄의 유죄 확정자들만을 대상으로 한 제도가 2002년 현재는 모든 'recordable offence'(전과기록이 남는 범죄)의 범죄자를 대상으로 확대되었으며 유죄확정 이전 피의자들뿐 만 아니라, 동의를 구한 일반 대중까지 그 대상에 포함시키고 있다. 채취한 샘플로부터 얻어진 모든 정보는 자료보호 법령(1998년) DB에 따라 이용되어진다. 용의자가 기소되지 않거나, 무죄로 석방되는 경우에는 샘플은 폐기되지만, 그 샘플에서 얻어진 DNA 프로파일은 보관된다.

미국은 1998년도 10월에 NDIS(National DNA Index System)라는 연방수준의 데이터베이스를 설립하였다. 모든 사건과 범죄자의 유전자형 입력은 LDIS(Local DNA Index System)-SDIS(State DNA Index System)-NDIS로 연결된 3단계의 형태로 관리되며, 이 연결은 미국 FBI가 개발한 CODIS(Combined DNA Index System)라는 통합 소프트웨어에 의해 온라인으로 연결되어 있다. 이와 같은 계급구조를 지니는

이유는 미국의 국토가 넓은 것 외에 각 주마다 정보은행에 대한 법률이 서로 다르기 때문이다. 미국은 영국과 달리 유죄가 확정된 자만을 입력대상으로 하고 있다(이승환, 2002).

(나) 국내 개인 식별용 유전자 DB화 실태

국내에서는 1988년 국립과학수사연구소에서 유전자지문분석에 관한 연구계획서를 작성하여 추진한 것을 시작으로, 1992년과 1993년 검찰과학수사자문협의회의 유전자 정보은행제도 도입에 대한 건의가 있었고, 1994년 10월 대검은 '유전자 정보은행 설립 추진위'를 구성해 법률안을 확정하여 법무부에 송부했으나 설치는 계속 미뤄졌다. 이후, 2000년 들어 "미아찾기"라는 명분으로 대검찰청에서 복지부와 함께 유전자 은행 추진계획을 발표하였다. 또한, 한겨레 가족상봉추진본부는 123만명의 이산가족 1세대 유전자 정보를 데이터베이스화할 예정이라 밝혔고, 2002년에 대검에서는 성범죄자 대상 유전자은행 설립 추진 계획을 발표하였다.

국내의 개인식별용 유전자 DB는 크게 미아찾기용과 범죄자수사를 위한 것으로 나누어 볼 수 있다.

①미아 찾기 (<http://www.reunion.or.kr/kor/family-search/dna/dnaguide.asp>)

보건복지부는 1986년부터 한국복지재단에 미아찾기사업을 위탁·운영하고 있으며 매년 약 100여명의 아동이 집으로 돌아가고 있으나 장기간 상봉하지 못한 경우 객관적인 자료부족, 기록 누락 및 기억력 한계 등으로 인해 부모와의 만남이 어려운 실정이었다. 따라서 인적사항 및 생활력 등을 기록하여 현재 활용하고 있는 인적 DB와 다자간 유전정보 DB시스템을 도입 활용하여 미아발생시 신속한 가족복귀 및 장기간 만나지 못한 사례의 가족상봉을 활성화하기 위해 2001년 1월부터 대검찰청, 한국복지재단, (주)바이오 그랜드와 협약을 체결하여 유전자정보(DNA)를 활용한 미아(가족)찾기사업을 추진하였다.

자녀를 찾고자하는 사람과 부모를 찾고자하는 사람의 머리카락, 혈액 등을 채취하여 DNA정보를 추출·분석하여 컴퓨터가 인식할 수 있는 디지털정보로 변환하여 구축된 DB 내에서 가족관계 및 혈연관계 여부를 검색한다. 유전자형이 일치하여 가족관계로 확인되는 경우 개인의 생활력 등을 비교하여 가족상봉을 추진하고 있다.

이 때 시료채취자의 개인정보 보호를 위해 반드시 본인 또는 후견인의 동의를 받도록 하여, 발생할 수 있는 문제점을 최소화시키고 있다. 또한 검사가 끝난 모든 검체는 즉시 대검찰청에서 책임지고 파기하게 되어있으며, 상봉이 이루어진 신청자의 정보는 바이오그랜드에 DB에서 즉시 삭제된다.

이 사업 초기에는 친자확인 정도에 머물 정도의 수준이었으나, DB에 등록건수가 많아지면서 검색 대상이 많아지고, 성공 사례가 많아지고 있다. 또한 DB 구축 이후에는 검색을 통해 상호친자일 가능성이 높은 사례의 생활력 등을 비교하여 가족을 확인하게 되므로, 시설 방문, 신문, 방송매체 활용 등 가족을 찾는 데 들이는 경제적, 사회적 비용을 절감할 수 있게 되었다.

지난 2003년 4월, 33년 만에 가족을 찾은 30대 남성의 경우, 애타게 가족을 찾았지만 단서가 없어 허탕만 치다가 한국복지재단의 유전자 DB가 구축된 후, 유전자 검사기법을 통해 가족을 찾을 수 있었다(중앙일보, 2003년 4월 10일). 그러나, 개인 프라이버시의 침해, 개인 및 가족 구성원의 유정정보의 상업화 가능성이라는 측면에서 시민단체의 반발이 있었다.

② 범죄자 수사

㉠ 경찰청 국립과학수사연구소

1991년 8월, 경찰청 국립과학수사연구소에 설치된 유전자분석실은 2000년까지 약 2만여건의 유전 분석을 실시하였고, 유전자 감식자료를 데이터베이스화하고 있다. 2003년 현재 국과수가 연간 처리하는 DNA 분석 건수는 1만여 건으로 이중 성폭력 사건은 60%인 6천여 건으로 추산되고 있다(연합뉴스, 2003년 5월 11일).

국립과학수사연구소에서 분석하는 DNA 샘플은 수사기관에서 현장증거물, 피해자, 용의자 등으로부터 채취한 것을 의뢰받은 것으로, 유전자 감식의 결과물은 감정서 양식으로 총무과에서 보관하고 있다. 또한 감식 후의 혈액 등의 DNA 샘플은 일정 기간 보존한 후에, 해당 수사기관에서 증거물 반송 요구가 없을 경우, “적법 절차에 의거”하여 폐기하고 있다고 밝히고 있다. 한편, 장기간에 걸쳐서 진행된 유전자 감식의 분석 결과는 한국인 집단의 DNA형 분포 및 빈도 등을 조사하여, 감정 결과 분석시에 일치 확률을 확인하는데 사용하고 있다고 밝히고 있다.

한편 경찰청은 유전자은행 설치를 오래전부터 추진해왔으며, 이미 1994년에 <유전자자료은행 설치와 운영에 관한 법률안>을 마련하였으며, 공개된 주요내용을 보면, 유전자 자료 파일의 관리를 국립과학수사연구소 소장이 담당하도록 하고 있으며, “구속영장이 발부된 자”를 대상으로 구속 당시에 “유전자 샘플”을 채취하도록 하고 있다.

㉡ 검찰청 과학수사과 유전자감식실

대검찰청도 경찰청과 비슷하게 1992년부터 유전자감식을 실시해온 것으로 알려져 있으며, 이미 1994년부터 ‘유전자정보은행 설립에 관한 법률안’을 마련하였다. 검찰은 1992년부터 수사기관으로부터 의뢰된 사건 감정물인 DNA 샘플은 감식 후에도 10년간 냉동 보관하고 있으며 유전자감식의 결과 또한 보관하고 있다. 검찰은 DNA 샘플과 감정서(유전자감식의 결과)를 새로운 용의자가 검거되어 다시 확인할 필요가

있는 경우를 대비해서 보관한다고 밝히고 있다.

국내에서는 2001년에 발생한 범죄발생을 보면, 강간은 6,911건 발생에 6,159건 검거, 성폭력범위반은 3,854건 발생에 3,535건 검거를 보여, 높은 검거율을 보이나, 실제로 발생한 성폭력 사건의 빈도는 그보다 10배 이상 높을 것으로 추정되고 있으면, 검거된 경우에도 증거 부족에 의해 '혐의없음'이나 '참고인 중지'등의 사유로 불기소되는 비율이 높게 나타난다. 이러한 경우 유전자 감식에 의한 확실한 증거를 확보하면 위의 사유에 의한 불기소는 줄어들 것이고, 동시에 피해자가 겪는 정신적 고통의 시기를 줄일 수 있을 뿐만 아니라, 수사과정을 단축시킬 수 있을 것으로 판단되어 2002년 대검찰청은 여성부를 앞세워 "여성 성폭력 예방 및 근절"을 위한 유전자정보은행 신설에 대한 추진 계획을 발표하였다.

(다) 국외 개인 식별용 유전자 DB화와 관련된 국가적 정책과 지침

개인유전정보의 보관, 보호, 이용과 관련된 각 국가의 정책과 지침을 비교한 Human Genetics Commission의 보고서를 보면, 오스트레일리아, 캐나다, 미국, 독일 등 인간유전정보가 활발히 이용되고 있는 국가들을 대상으로, DNA 자료은행, 보험, 고용, 자료보호와 프라이버시, 법의학, 연구, 입양과 관련된 7가지 항목에 대한 각 국가의 법과 규제를 비교하고 있다(Deborah 2000).

조사한 국가들에서 공통적으로 나타나는 특징은 범죄수사용 DNA 자료은행(criminal DNA databank)과 연구용 DNA 자료은행(clinical DNA databank)에 대한 법률과 정책 사이에 차별을 두고 있다는 것이다. 단지 호주의 경우에서만 예외적으로, 구분없이 모든 DNA 자료은행과 관련된 공통적인 법률안을 제시하고 있다.

먼저, 수사용 DNA 자료은행과 관련된 법률을 보면, 몇 가지 차이점이 존재한다(표 2·3-2).

첫째, 국가별로 운영되고 있는 자료은행의 구성상에 차이점이 존재한다. 그 예로 미국의 CODIS는 유죄를 확정받은 범죄자, 신원미상자, 악명의 인구집단의 자료 등 세 가지 파일로 구성되어있으며, 캐나다의 경우에는 유죄 확정된 범죄자와 범죄현장 증거물로 구성되어 있다.

둘째, DNA 자료은행에 포함될 유죄 확정된 범죄자의 분류 역시 다양하다. 미국은 미성년자를 대상으로 범죄를 행한 범죄자와 성폭력 범죄자만을 대상으로, 캐나다의 경우, 폭발성물질을 이용한 공중납치, 성범죄, 상습범, 살인, 강도, 방화, 고문 등의 지정된 범죄의 목록이 매우 광범위하다. 공통적인 점은 성폭력범 만은 모두 입력대상에 포함시키고 있다는 것이다. 2001년 미국의 일반 시민을 대상으로 설문조사한 결과, 범죄자대상 DNA database 구축에 대한 지지율은 70~80%로 상당히 높았으며, 현재 미국에서는 50개 주 전체에서 범죄자 대상 DNA DB 설치를 허용하는 법이 통과된 상태다. 그러나 강력범죄가 아닌 일반범죄 용의자까지 DB에 포함하

<표 2·3-2> 범죄수사용 DNA 자료은행에 대한 법률과 지침의 국가별 비교

	오스트레일리아	캐나다	미국	독일
수집 (대상과 이용검체)	<ul style="list-style-type: none"> · 용의자에게 검사 절차, 목적, 등의 정보를 제공한 동의를 구한 후 검체 채취 · 유죄판결후의 중범죄는 혈액샘플 채취, 구강상피세포, 모근을 포함한 체모 	<ul style="list-style-type: none"> · 유죄확정된 범죄자 파일과 범죄현장 증거물 파일로 구성 · 폭발성 물질을 이용한 공중납치, 성범죄, 상습범, 살인, 강도, 방화, 고문 등 다양한 범죄자를 대상으로 · 구강상피세포, 혈액, 모근을 포함한 체모 	<ul style="list-style-type: none"> · 유죄확정자, 신원미상자, 익명의 인 · 대상 범죄의 종류는 주별로 다름 · 50개주 모두 미성년을 대상으로 한 범죄자, 성폭력범죄자만을 대상 · 일부 주에서는 혈액을, 일부에서는 타액을 이용 	<ul style="list-style-type: none"> · 성범죄, 심각한 신체상해, 절도, 공갈협박 등의 범죄자를 대상으로 · 피고인의 혈액을 법적인 절차를 밟아 채취
이용	<ul style="list-style-type: none"> · 해당범죄 조사나 고소 목적으로만 이용 · 유전자검식결과는 검체를 취한 개인의 신상을 알수 없도록 데이터베이스화하여 이용 · 범죄수사, 용의자나 피해자의 의학적 치료 등의 목적으로 정보이용가능. 용의자의 서면동의 필요 	<ul style="list-style-type: none"> · 범죄수사와 관련된 법률시행기관에서 샘플과 유전정보 이용가능 · 유죄확정된 범죄자의 검체는 다른 중범죄의 예방, 조사차원으로 이용가능 · 캐나다 연방경찰(RCMP)에 의해 유지 · 사법적인 목적으로만 이용, 의학적인 목적으로 사용불가능 	<ul style="list-style-type: none"> · 18개주에서는 범죄수사용으로 DNA 자료은행의 기록을 이용할 수 있음 · 5개주에서는 범죄수사의 목적으로 검체 이용가능 · local-state-national level의 3단계에 걸친 자료 관리 	<ul style="list-style-type: none"> · 해당범죄조사나 고소 목적으로만 이용 · 중죄(신체상해, 성범죄, 공갈협박)로 고소당한 피고인의 검사결과는 미래의 범죄수사과정에 이용
폐기	<ul style="list-style-type: none"> · 수사완료 후 모든 검체는 바로 폐기 	<ul style="list-style-type: none"> · 유죄가 취소되거나 석방된 경우, 자동적으로 검체 폐기 · 피해자나 용의자에서 제외된 사람에게서 나온 정보는 영구적으로 삭제 	<ul style="list-style-type: none"> · 29개주에서, 저장된 검체의 폐기를 청원할 경우에 폐기 · 주마다 검체 폐기규정에 차이가 있음. 	<ul style="list-style-type: none"> · 목적에 필요없게 된 세포조직은 바로 폐기
강제집행	<ul style="list-style-type: none"> · reasonable force 사용 가능 	<ul style="list-style-type: none"> · 수사목적을 위해 가능한 무력사용가능 		<ul style="list-style-type: none"> · 법정의 명령에 의해서만 정당화
기타	<ul style="list-style-type: none"> · 10세이하의 어린이의 검체는 채취할 수 없음 	<ul style="list-style-type: none"> · 미성년자와 관련된 정보와 검체 보관기준 별도 명시 	<ul style="list-style-type: none"> · 유죄판결 후 DNA검사가 문제시 	

거나 모든 신생아를 DB에 포함하자는 주장에 대해서는 지지율이 40%로 상대적으로 낮았다(Lauren, 2001).

셋째, 자료은행에 저장된 정보와 검체의 이용에 있어서도 차이점이 존재한다. 캐나다의 경우에 채취한 검체와 자료는 법조항에 따라서만 공개될 수 있다. 즉, 범죄수사와 예방을 위한 법률 시행기관만이 이용할 수 있다. 반면 미국 18개 주에서는 범죄수사를 위해서는 DNA 자료은행에 저장된 기록을 이용할 수 있으며, 5개 주에서는 검체 자체도 이용할 수 있다. 또한 캐나다의 경우에는 미성년범죄자와 관련해서는 정보와 샘플의 보관에 시간제한을 명시하고 있으나, 미국에는 그러한 규정은 없다.

넷째, 검체의 폐기에 있어서도 국가별로 차이가 있다. 미국과 캐나다의 경우, 유죄 확정받은 범죄자로부터 샘플을 채취하여 보관하는 규정에 대한 것은 동일하지만, 폐기의 경우, 캐나다는 유죄가 취소되거나 석방된 사람의 경우, 자동적으로 샘플을 폐기하도록 하는 반면 유죄확정된 범죄자로부터 얻어진 검체는 보관되어 다른 중범죄의 예방과 수사를 위해 이용된다. 미국 29개 주에서는 개개인이 저장된 샘플의 폐기를 청원해야만 한다. 호주와 독일은 범죄 수사나 고소 목적으로만 검체를 이용한 후 더 이상 필요없게 될 경우에는 지체없이 폐기하도록 되어 있다.

개개인의 유전자료와 관련된 프라이버시를 보호하기 위해서 국가적인 DNA 자료은행에 포함되어있는 DNA 프로파일과 다른 정보의 이용, 발표, 접근에 대한 보호조항이 필요하며, 동시에 DNA 분석의 목적으로 이용될 생물학적 검체의 이용과 접근에 대한 안전 조치가 있어야 한다.

범죄수사용 DNA 자료은행의 설립에 있어서 고려할 문제는 다음과 같다.

먼저, 자료은행에 포함되어야 할 대상의 범위다. 현재 설립된 대부분의 DNA 자료은행에 성폭력범은 필수적으로 포함되어 있으나, 다른 범죄에 대한 포함기준은 국가별로 상이하다. 또한 용의자 이외에도 범죄현장에서 발견된 검체를 분석한 경우, 그 검체가 피해자나 범죄와 관련없는 사람의 것일 때의 대처 방안이 필요하다. 범죄자가 미성년자이거나, 판단능력이 없어서 동의를 받기에 부적절한 사람(incapable person)인 경우에 대한 대책도 필요하다. 실제, 국외 DNA 자료은행관련 법률에는 이런 경우에 수행되는 수사과정에 적용할 수 있는 규정이 따로 존재한다. 캐나다에서는 미성년을 대상으로 수행되는 경우, 상담 받을 수 있는 기회를 제공해야 하고, 변호인이나, 친권자의 존재 하에서 영장을 실행하도록 되어있다. 독일과 오스트레일리아에서는, 법적인 절차를 거쳐서 검체를 채취할 수 있다.

두 번째, 어떠한 검체를 사용하여 DNA 프로필을 분석할 것인가에 대한 문제이다. 실제, 유죄 확정자를 대상으로 채취되고 있는 검체는, 혈액, 타액, 체모 등 다양한 부위에서 취해져서 DNA 프로필이 조사되고 있다.

세 번째, 검체로부터 얻어진 DNA 프로필의 보관, 이용과 폐기문제다. 유전 정보의 보존기관, 보관과 보안을 위한 운영 소프트웨어, 유전정보와 관련된 개인 신상의

보안, 폐기 기준 등을 고려하여야한다.

네 번째, 사용한 검체의 보관, 이용과 폐기문제다. 보관된 생물학적 검체는 DNA 프로파일보다 부적절하게 사용될 가능성이 훨씬 크므로, DNA 프로파일만을 보관해야한다는 시민단체의 주장이 많지만, 생명과학기술이 매우 빠른 속도로 발전하고 있으므로, 지금 현재 분석한 방법보다 훨씬 빠르고 정확한 감식기술이 개발되어 데이터 베이스에 적용하려고 할 때, 검체가 없다면, 기존의 자료는 쓸모없게 된다. 따라서 잔여검체나 DNA의 폐기문제는 신중하게 생각해야한다.

그 외, 사용한 검사의 신뢰성과 관련하여 얼마나 많은 STR 부위를 분석해야 하는지와, 분석한 유전정보에 질병에 대한 소인, 성격 범죄성향등과 관련된 자료가 포함되어 다른 목적으로 사용될 가능성에 대해서고 고려해 보아야한다.

(2) 질병진단용 유전자 DB화 실태

(가) 국외의 질병 특성 연구용 유전자 DB화 실태

① Biobank (<http://www.biobank.ac.uk/Welcome.htm>)

1999년 6월, 영국내 웰컴 트러스트와 MRC는 UK Biobank에 대한 기본안을 세우고, 이 프로젝트에서 수집해야할 정보의 종류와, 조사할 질병, 연구내 GPs의 역할, 자원자를 어른으로 할 것인지 어린이로 할 것인지, 통계적으로 의미있는 결과를 얻기 위해 필요한 연구의 규모 등을 논의하였다. 또한 자료의 “소유권” 및 이용과 같은 사회적, 윤리적 문제에 대한 논의를 통해 2002년 10월 Biobank프로젝트가 수행되기 시작하였다.

영국의 Biobank 프로젝트는 건강과 질병의 특성을 연구하기 위한 것으로 45에서 69세의 약 500,000명의 자원자들에게서 혈액샘플, 생활습관, 질병기록 등의 자료를 수집하여 전례없는 규모의 국가적인 DB를 구축하기 위한 것이다.

암, 심장병, 당뇨병, 알츠하이머병과 같은 많은 질병들은 유전자, 환경, 생활습관의 복잡한 상호작용에 의해 유발된다. 연구자들은 이러한 질병을 유발하는 유전적 요인과 환경요인을 밝혀내기 위해 UK Biobank의 자료를 이용할 것이다.

참여자의 종합된 정보는 생물임상학자들에게 유용한 자료로 이용될 수 있으며, 질병의 특성을 이해하고, 진단 기술을 개발하여 훗날 나타날 질병을 예방하고 치료할 수 있을 것이다.

Biobank의 자료는 중요한 질병들의 발병기작에 대한 이해를 도와 새로운 유전자 검사와 치료법을 개발할 수 있게 해줄 것이다. 그러나, Biobank를 이용하여 수행할 수 있는 연구에는 여러 논쟁점과 문제점이 존재한다.

- 유전자검사를 통해 미래에 질병에 걸리기 쉽다고 확인된 것과 반대되는 결과의 유전적 식별이 이루어질 가능성
- 연구의 방향을 결정짓는 영리회사의 역할
- 새로운 치료법 사용을 제한하는 유전자 특허와 면허에 대한 가능성
- 개인의 비밀 보장과 동의 문제
- 잘못 설계된 연구를 통해 유전자와 질병이나 행동사이의 그럴싸한 관계가 도출되는 위험성

이러한 것은 biobank의 유전자와 생활습관자료를 이용하여 행동, 성별이나 지능에 대한 연구를 할 경우 심각해질 수 있다.

현재의 UK biobank를 이용하여 쌍생아들을 대상으로 불안, 우울, 아이들의 활동과다(hyperactivity), 집중력저하, 행동, 언어문제 등이 연구되어지고 있다.

영리회사와 다른 연구자들이 영국의 biobank와 상호작용할 수 있는 방법에 대한 법은 아직 설립되어있지 않다. 회사의 상업적 전략이 공공의 이익에 거스르는 연구를 추진할 가능성에 대해서도 고려되고 있지 않다. 새로운 유전자 검사와 치료가 "healthy ill"을 목표로 한다면 미래의 정신적인 질병에 걸릴 가능성을 치료하거나, 범죄를 예방하고 사고력을 향상시킬 수 있을까? 회사는 기증받은 인간유전자에 특허를 걸어 과학적 정보의 교환을 제한하고, 개발된 새로운 치료 비용을 올리고, 잠재적 혜택에 대한 접근을 제한하게 될까? 경찰이나 법정에서 이 자료를 사용할 수 있을까? 사용한다면 어떻게 이용될 것인가? 하는 문제점들이 존재한다.

② deCODE genetics (Iceland, <http://www.decode.com>)

Iceland에서 전국민을 대상으로 시행하고 있는 deCODE 사업의 일차적인 목적은 일반적인 질병의 유전적 원인을 찾아내고 이러한 정보를 이용하여 새로운 약품과 DNA에 기초한 진단법을 개발하는 것이다. 인간질병의 기본적인 특성을 이해에 바탕한 이러한 제품은 단지 징후나 증상이 아니라, 질병의 근원적인 생물학적 기작을 진단하여 중화시키는데 목적이 있다.

deCODE는 20개 이상의 일상적인 질병에 관여하는 주된 유전자를 찾기 위해 개체군유전학적인 접근법을 이용하였으며, 이 중 7개 유전자를 분리해냈다.

3종류의 자료-유전자 자료, 질병 자료, 가계도 자료-를 이용한 인간 유전학은 매우 드문 자원으로 deCODE는 Iceland에서 이러한 정보를 취합하여 질병 관련 유전자를 찾기 위해 유전체와 인구(population) 관련 조사를 가능케 하였다.

- Iceland에 거주하는 모든 사람들의 국가적인 가계도 자료를 작성
- 50개 이상의 질병 프로젝트에서 약 80,000명의 자원자로부터 DNA 샘플과 상세한 질병자료를 수집. Iceland에 성인인구 1/3가량이 deCODE 연구프로젝트 중 하나에 참여하고 있으며, 65세 이상의 Icelander중 90%이상이 참여

하고 있다.

- Iceland의 공공의료시설에 근무하는 수백 명의 일반 진료의와 전문내과의가 활발히 참여
- 매달 2백만 개의 유전형을 검사할 수 있는 세계에서 가장 큰 규모의 genotyping 시설 구비
- 거대한 인구 조사에서 얻은 유전자, 질병, 가계도 자료를 통합 분석할 수 있는 정보전문가와 제품.

deCODE는 아이슬란드 정부로부터 IHD(Icelandic health Sector DB)를 구축하고 상업화할 수 있는 면허를 받았으며 현재 구축중인 IHD는 안전한 컴퓨터시스템 내에서 아이슬란드의 국가적 공공의료시설에서 얻은 환자의 기록을 익명으로 부호화된 자료로 정리되고 있다. IHD는 아이슬란드의 국가의료시스템에 근무하는 의사를 포함한 이용자들이 건강관리자료를 분석할 수 있도록 하였다. 즉, 임상학적 측정과 기본 생활정보, 질병진단내용, 치료, 결과에 대한 경향을 분석할 수 있다. deCODE의 이러한 체계가 유전적인 요인과 더불어 일상적인 질병의 발병을 유발하는 환경 요인에 대한 이해를 도울 수 있는 가치있는 자료로 사용될 것이라 믿고 있다.

deCODE의 유전자발견프로그램에 참여함으로써 수만 명의 아이슬란드인들은 가장 일반적인 질병의 유전적 원리에 대한 새로운 정보를 발견하는데 기여하였다. 이러한 정보는 세계적으로 질병을 진단하고 치료, 예방하는 더 나은 방법을 찾는 데 이용될 것이다.

2002년 중반까지 약 80,000명의 아이슬란드 사람들이 50개의 질병 프로젝트 중 하나 이상의 연구에 혈액 샘플을 제공하였다. 이 숫자는 전체 성인인구의 1/3이상 에 해당하며, 65세 이상의 인구 90%이상이 참여한 것이다. deCODE 프로젝트에 참여할 것을 요청받은 사람들 중 90% 이상이 동의했으며, 실제 한 프로젝트에 참여하고 있는 사람들의 99%이상은 다른 프로젝트에 참여하길 요청받고 있다.

대중의 신뢰와 참여는 deCODE 연구의 중요한 요인으로 회사는 개개인의 민감한 자료 보호를 신중하게 수행하고 있다. 결과적으로 deCODE의 연구는 자료 보호, 프라이버시 보호, 환자의 동의와 같은 가장 엄격한 체제 내에서 수행되고 있다. 연구에 이용되는 개개인의 모든 정보-가계도, 유전, 건강관리-는 아이슬란드 정부의 DPA(data protection authority)에 의해 부호화된 ID로 익명화되어, 식별할 수 있게 된다. 이러한 부호화된 자료를 이용하게 됨으로, 과학자들은 수많은 사람의 다양한 자료를 이용할 때 누구의 자료인지 알 수 없게 된다. 또한 연구 프로토콜은 아이슬란드의 국가생명윤리회의에서 검토되었으며, 연구에 참여하는 모든 참여자들은 분석을 위해 혈액샘플을 기증하기 전에 반드시 동의절차를 거쳐야 한다.

(나) 국내 질병 특성 연구용 유전자 DB 현황

의료적 목적의 유전자 검사는 질병을 진단하거나 예견하고, 소인검사 또는 성감

별의 목적으로 수행되고 있으며, 현재, 여러 의료기관, 서울대학병원, 국립보건원 유전질환과 등과 같은 공적 기관뿐만 아니라, 2002년12월 인터넷 검색을 통해 조사한 결과에 의하면, 17개 이상의 유전자 검사와 관련된 바이오벤처에 의해 수행되고 있다.

① 국립보건원 유전질환 검사 및 DB 현황

국립보건원에는 유전자 검사를 시행하여 유전자 질환 DB와 돌연변이 DB를 구축하는 유전질환과와 유전체 역학정보, 유전자원 관리, 유전기술 개발을 담당하고 있는 유전체 연구소가 있다.

㉞ 유전체 연구소

(http://www.nih.go.kr/html/kor_html/public/index_bio.html)

유전체 연구소는 국내 유전체 연구의 인적·물적 연구자원 인프라를 구축하고, 유전체에 기반한 새로운 생활습관의 예방 및 치료지침 개발, 질환군별 유전체연구센터와의 협력, 조정 및 지원하며, 유전체 연구에 따르는 유전자원의 체계적 수집, 보존 및 윤리 지침을 마련하기위한 목표로 설립되었다.

특히 국립보건원 유전자원관리실이 추구하는 목표는 유전체 연구에 따르는 유전자원 수집, 보존, 관리 및 윤리성을 확립하여 유전체 연구 및 실용화에 있어서 세계적인 경쟁력을 갖추도록 지원하는 것으로 다음과 같은 일을 수행한다.

- 우리 민족에게 특징적인 질병관련 유전자의 polymorphism과 환경적 요인을 연구하기위해, 전향적 코호트 연구를 통해 임상 data(생활습관, 환경요인 포함)와 연결된 유전체 시료를 확보한다.
- 질환군별 유전체 연구센터와 지역사회를 연계한 연구 network을 구성한다.
- 연구 network을 통해 동일한 방법으로 수집된 유전자원(유전정보가 포함된 DNA, Cell, tissue, serum, urine 등)을 체계적으로 보존, 관리하여, 이들을 필요로 하는 유전체 연구진에게 제공한다.
- 병원성 미생물 유전체 시료의 수집, 보존 및 관리한다.

유전자원관리실은 한국인의 유전체 시료를 수집, 보존하고 향후 유전체 연구에 이용되도록 분양하고자 한다. 현재는 지역사회 주민 또는 여러 가지 질환을 가지는 시료 제공자로부터 유전체 시료(DNA, Cell, tissue, serum, urine 등)을 수집하여 보존하고 있으며, 설립된 지 얼마되지 않아, 아직 그 결과물을 제시하진 못하였다.

㉟ 유전질환과(<http://biomed.nih.go.kr/>)

국립보건원 유전질환과는 혈우병 등 40여종의 유전질환에 대하여 무료로 유전검사를 시행하고 있었으나, 2002년 1월 1일부터 유전질환에 대한 유전자 검사 항목을 조정하였다. 그 동안의 검사결과와 임상적인 특징을 바탕으로 고려한 결과, 검사의 효율성이 낮게 나타난 질환들(MELAS, MERRF, LHON, Myotonic dystrophy)은 검사항목에서 삭제하고, 그 대신 신규 검사 요구가 많은 질환을 대상으로 새롭게 진단방법을 확립하였다. 또한, 일부 질환에 대한 유전자 분석을 공동연구로 진행하고 있다.

유전질환과에서 구축되고 있는 유전질환 DB의 목적은 영아 사망률의 절반을 차지하고 전체 소아인구의 약 2%, 즉 20만 명 이상의 국민들이 고통받고 있는 정신박약 및 신체 장애의 원인 중 대부분을 차지하는 선천성 유전질환의 현황을 파악하고 유전적 이상의 민족적 특성을 규명하며, 진단과 치료의 국가표준지침을 설정하여 유전질환의 발병원인 연구, 치료의 신기법 개발, 환자들에 대한 국가적 관리 및 지원 정책 수립 등에 반드시 필요한 유전정보 센터를 설립하고자 하는 것이다. 이를 위하여 전산망을 이용한 유전질환 환자, 가계 및 기타 자료의 등록체계를 구축하고, Database에의 접근 및 입력은 국립보건원 유전질환과와 협의된 임상의학에 한하여 수행되어짐으로써, 보안을 유지하고 있다.

② 의료기관의 유전자검사 및 유전질환 DB 현황

㉠ 의료기관

한국보건사회연구원의 조사결과에 의하면(2001년 3월 9일, 자문회의), 3차병원(종합병원)에서 주로 검사를 수행하며, 드물게 2차 병원에서도 선천성 유전질환에 대한 검사와 암의 확진을 위한 검사를 수행하고 있다. 유전자 검사의 시행이 늘어남에 따라서 검사의 신뢰성을 높이기 위한 '임상 검사 관리' 문제가 제기됨에 따라 관련 지침 마련 및 정도관리를 진행하고 있다. 1998년 12월, 대학병리학회의 조사 결과에 의하면 조사대상 116개 중 중 20개 의료기관이 '분자병리 검사 시행'하고 있었다. ('유전자검사와 유전정보 관리방안', 한국보건사회연구원 자문회의(2001년 3월 9일) 자료에서 재인용)

㉡ 서울대학병원(임상병리과)

서울대학교 임상병리학과에서는 82종의 분자유전학 검사가 시행중이며, 이중 신경과 질환인 헌팅턴병을 비롯하여 여러 종류의 유전질환 분자유전검사를 시행하고 있다(2003년 2월 현재, <http://labmed.snu.ac.kr>).

참여연대 시민과학센터의 질의 결과(2000년 7월), 서울대 임상병리학과는 진단 목적으로 수집한 개인의 DNA 샘플을 진단 목적 이외에는 연구 목적으로 사용하지 않는다고 답변하고 있으나, 진단 목적으로 수집된 샘플으로 다른 목적(연구용)으로 사용하는 경우가 드물지 않다는 것이 널리 알려져 있다.

분자 유전 검사시에 검사 대상이 되는 환자가 동의서를 작성하는 절차를 마련하지 않고 있는 것으로 드러났으며, '유전질환 분자유전검사의 검사의뢰 및 결과관리 지침'은 "검사를 의뢰할 진료의는 환자와 충분한 상담"을 할 것을 지시하고 있으나, 동의를 구하도록 하는 절차는 마련되어 있지 않다. 다만 증상이 나타나기 전인 미성년자를 검사할 경우에 한해서만 '증상전 유전질환 검사 의뢰 동의서'를 작성토록 하고 있을 뿐이다. 그러나 이 동의서는 채취되는 샘플의 관리 및 검사 결과에 의한 정보에 대한 관리 등에 대해서 충분한 설명이 없다. 서울대 임상병리학과는 검사가 의뢰된 환자의 DNA는 영구 보존하며 그와 관련된 환자정보는 DB화하고 있다고 밝히고 있으나, 환자의 유전정보는 기록지 형태로만 보관하고 있다고 한다.

③ 바이오 벤처 현황

인간 유전자 검사를 실시하고 있는 바이오 벤처는 인터넷 검색결과 대략 20개 정도로 파악되고 있으나(2003년 2월 기준), 각종 언론보도를 통해서 확인된 유전자 검사와 관련된 바이오 벤처는 더 많은 것으로 여겨지면, 많은 바이오 벤처들은 대학 부설 혹은 대학교수에 의해서 설립되었다. 바이오 벤처들은 친자 확인과 같은 개인 식별 목적의 유전자 검사를 비롯하여, 질병 진단과 성격, 비만, 치매 등과 같은 비 질병적이며 사회행동적인 측면의 유전검사를 실시하고 있으면, 유전자 검사를 통해서 사용될 수 있는 DNA chip을 개발하고 있기도 하다.

2002년 10월 인터넷 검색을 통해 조사한 유전자 검사관련 바이오 벤처 17개 중에서 질병이나, 소인관련 유전자 검사를 시행하고 있는 바이오 벤처는 총 10개였으면, 2002년 11월 재조사한 결과 일부사이트가 폐쇄되었고, 14개 바이오벤처에서 유전자 검사를 시행하고 있었다. 이 자료는 2001년 참여연대에서 조사한 유전자검사업체와도 차이가 있는 것으로 보아 일부업체가 사라지면서 또 일부업체가 생성되고 있는 것으로 보인다.

2003년 2월 기준으로 조사한 바이오 벤처 17개 업체중 8개 업체는 이미 DNA 샘플을 보관한 것으로 알려져 있으면, 2001년에 비해 두드러진 차이점은 대부분의 업체에서 개인 유전정보 보호 정책을 공개하고 있다는 것이다. 특히, 코젠바이오텍이나 (주)열린 사람과 미래의 경우에는 개인 유전정보 보호 정책을 매우 구체적으로 밝히고 있다.

(주)열린 사람과 미래에서 제안하고 있는 유전자 보호 정책을 살펴보면, 유전자 정보의 정의, 유전자 검사의 정의와 목적, 유전자 정보의 수집, 분석 저장에 관한 업체의 미래와 의무, 유전자 검사 대상자의 권리, 유전자 정보 보호를 위한 기술적, 관리적 대책, 유전자 정보의 관리에 해당하는 사항을 매우 구체적으로 언급하고 있다 (표2·3-3 참조).

<표2·3-3> 바이오 벤처의 DNA 샘플 처리 및 개인 유전정보 보호정책 현황 (2003.2)

업체명		Sample 및 유전 정보 처리 상황	개인유전정보보호 정책	
D N A 샘 플 보 관 업 체	샘플 연구 보관	(주)만종 G2Bank (DNAi)	추출한 DNA를 냉동 보관 *Sample 제공자 희망시	개인정보의 수집에 대한 동의, 수집목적 및 이용목적, 목적외 사용 및 제 자에 대한 제공, 열람 및 정정 등에 대한 정책을 시행중
		(주)DNA & TECH	추출한 DNA 영구보존 개인유전자 정보관리 시스템개발(carebank)하여 회원 을 대상으로 시행중	결과는 고객 외에는 누구도 알 수 없으면 근거 자료 또한 고객외에 어디에도 없습니다. 그리고 검사자 또는 신청자의 신분 자료는 외부에 유출되지 않도록 사내의 보안에도 철저히 입하고 있습니다.(인터넷 사이트의 내용 중)
		(주) 다음세대 (2001.05 참여연대자료. 현재 없음)	DDC(미국 친자확인 전문 회사)로 Sample 발송, 그곳 에서 검사. DNA 은행 운 영(보관기간에 대한 내용은 없음)	"상담절차부터 결과 전달, 사후 개인자료들을 엄중히 관리하여 비밀 보장에 만전을 기하고 있습니다"(인터넷사이트의 선전 내용 중)
	샘플 외국 발송 보관	Korea DNA Center (참여연대자료. 현재 없음)	DDC(미국 친자확인 전문 회사)로 Sample 발송, 그곳 에서 검사	"당사의 시스템은 상담절차부터 결과전달, 사 후 개인자료 등을 엄중히 관리하여 비밀 보장 에 만전을 기하고 있습니다"(인터넷 사이트의 선전 내용 중)
	업 체	(주) Vita-Tech Korea	Sample을 캐나다 본사로 발송. 그곳에서 검사. Sample 영구적 보관(캐나 다 바이타텍 인터내셔널 사)	캐나다 법에 의해 영구적으로 비밀 유지, 그러 나 관련된 캐나다 법의 내용에 대해서는 공개 하고 있는 것이 없음
	소비 자 약관 있음	(주)Gene- Kotech	DNA 보관 서비스:10년간 보관 "남북 이산가족 찾기의 유 전자 자료은행구축에 관한 국가적 공익 사업 참여" (homepage에서 발체);구체 적인 보관에 대한 내용없 음	검사 신청서 등의 약관 주요 내용: 샘플 채취 과정, 검사보고, 검사기간, 면책 사유, 비밀보 장, 검사결과와 증거활용 등의 내용 포함 *검사 의뢰인의 동의 없이는 신상정보 및 검 사 결과를 공개하지 않음. 다만 학술적 목적으 로 익명으로 허용가능하다는 조항 포함

업체명		Sample 및 유전 정보 처리 상황	개인유정정보보호 정책
DNA 샘플 보관 업체	소비자 약관 있음	(주)IDGENIE DNA보험:DNA 냉동보관 (10년간)	검사신청서 등의 약관 내용: 신상정보, 검사결과를 공개하지 않음. 다만 학술적 목적으로 익명으로 사용가능
	DNA 은행 운영	(주)DNA정보 DNA정보은행:DNA동결보관 및 유전자 감식을 통한 12유전자위 이상의 DNA 정보를 10년간 보존	DNA 정보 DB 구축 동의서 내용 전문: 보인은 (주)DNA 정보에 의뢰한 유전자 감식의 결과를 혈육 찾기를 목적으로 하는 DNA 정보 DB 구축을 위한 자료로 활용함을 동의합니다.(신청서 내용 중)
		(주)코젠 바이오텍 친자확인, 개인신원확인, 유전질환, 혈육, 혈통보존을 위한 유전자 자료은행 이산가족 찾기용 DNA 보관(30년간)	유전자 자료은행의 필요성, 운영방안, 사례, 시스템 구축 등 매우 세부적으로 제시하고 있음.
기타	(주)DNA Research (참여연대자료)	결현정보회사와 연계하여, DNA 정보를 매칭서비스에 이용	공개된 내용 없음.
	(주)MY DNA	유전자검사서비스로 얻어진 데이터를 DB화하여 연구용으로 제공 (유전정보 제공 서비스-연구목적)	공개된 내용 없음.
	휴먼패스	유전자검사, 유전자 약세사리.	(주)휴먼패스는 서비스제공과 관련하여 취득한 회원의 신상정보를 본인의 승낙없이 제3자에게 누설 또는 배포할 수 없으며, 상업적 목적으로 사용할 수 없습니다. 다만 관계, 법령에 의하여 수사상의 목적으로 관계기관으로부터 요구가 있는 경우에는 그러하지 않습니다.
	(주)지놈텍	유전자 검사를 통한 유전자 DB확보 및 진단 기법 개발	공개된 내용 없음.
	(주)프리모젠	유전자 검사 서비스 및 심리검사, 각정지령유전자 검사, 기능성 유전자 연구	회원정보보호:회사는 회원의 개인신상 정보 및 검사 결과에 따른 각종 보호 및 유출 방지에 관한 의무가 있으며, 이를 어길 경우, 민형사상 모든 책임을 질것입니다.
	(주)아이덴티진	공개된 내용없음. DNA 개인보관 키트 개발 판매예정 (미국에 본사 있음)	검사결과는 의뢰인의 신분확인 후 본인의 요청에 의해서만 확인이 가능하며 어떠한 경우라도 아이덴티진의 엄격한 보고, 관리방식에 의해 100% 비밀을 보장받으실 수 있습니다.
	개놈케어	암진단과 치료(가톨릭의대) Sample 및 유전정보 처리에 대한 내용은 공개되지않음.	공개된 내용 없음. (협조문만 존재)

업체명	Sample 및 유전 정보 처리 상황	개인유전정보보호 정책
genotesting	DNA 분석에 의한 친자감별 서비스 샘플 및 자료 처리에 대한 내용 없음	비밀보장:검사의뢰자(고객) 및 검사대상자에 대한 모든 상담 내용 및 결과사항에 대해서는 절대 비밀이 보장되오니 안심하셔도 좋습니다.
기타 goodgene= 좋은유전자	가족제대혈은행 기본형:10년간 조혈모세포 및 줄기세포보관 고급형:15년간 조혈모세포 및 줄기세포보관, 유전자 검사 실시	공개된 내용 없음.
(주)한국유전자 검사센터	친자확인검사, 특성유전자 검사, 처리현황에 대한 언급없음.	공개된 내용 없음.
(주)열린사람과 미래 DNA life	유전자 정보는 검사가 종료되면 폐기(검사가 희망할 경우 5년동안 보관). 유전자 샘플역시 희망할 경우에 한하여 5년동안 보관	코젠바이오텍과 동일한 개인정보보안정책운영(매우구체적임) 유전자 정보보안정책도 동시에 다루고 있음.

(다) 국외 질병 특성 연구용 유전자 연구와 관련된 법률과 지침

유전 질환으로 고통받고 있는 개개인과 가족의 건강과 미래의 치료욕구를 충족시키기 위해 설립된 연구용자료은행에 대한 법률과 지침은 범죄수사용 유전자은행과 비교할 때, 국가적으로 더 일치되는 경향이 나타난다. 조사한 모든 국가에서, 연구용 자료은행에 포함된 정보를 제삼자가 이용하기 위해서는 반드시 서면의 동의서를 작성해야만하고, 연구용으로 DNA를 기증하는 개인에게 동의를 구하기 전에 반드시 충분한 정보를 제공해야만 한다. 이 정보에는 DNA 보관시 발생할 수 있는 위험성, 가족구성원에게 미칠수 있는 영향 등이 포함되며 그 세부적인 내용에는 국가별로 차이가 있다. 또한 모든 국가에서 연구용 DNA 자료은행에 피검자의 검체가 보관되는 목적을 피검자에게 알릴 것과, 자발적으로 참여해야한다는 것을 규정하고 있다 (Deborah, 2000).

오스트레일리아에서는 연구시 DNA 샘플을 이용하기 위해서는 먼저, DNA 샘플이 연구 프로젝트에 반드시 필요한 것이어야 하며, 연구프로젝트의 잠재적인 이익이 참여자가 부담해야할 잠재적인 위험부담보다 커야한다는 전제가 있어야 한다. 동시에, 연구 프로토콜에는 연구시 얻게된 유전정보의 기밀성을 유지하기 위한 적절한 보호책, 샘플 채취시 참여자의 자발적인 참여 여부, DNA 샘플을 이용하려고 하는 의도, 유전적 상담을 이용할 수 있는지에 대한 여부, 연구결과 얻어진 위험성을 피검자의 가족에게 알리는 합당한 방법에 대한 내용이 포함되어 있어야 한다. 또한, 연구프로젝트시 보관된 DNA 샘플은 프로젝트의 종료와 함께 처분하거나, 참여자의 요청으로 철회될 수 있어야 한다. 연구결과 밝혀진 유전적 정보의 공개는 피검자의 서면 동의에 의해서만, 제 삼자에게 공개될 수 있다. 역시 피검자의 동의에 의해서만 보관된 DNA 샘플을 연구용으로 이용하거나, 상업적으로 이용할 수 있다. 피검

자나, 그 자손의 미래의 건강상태에 대한 정보를 밝히는 연구에 대해서는 적용하는 검사결과의 기밀성, 검사의 질, 상담, 지원등과 관련된 내용을 프로토콜에 포함시켜야 하며, 상담교육과 기술, 경험을 갖춘 의학전문가에게 유전적 상담을 받을 수 있어야 한다. 오스트레일리아에서, 최근 심각히 논의되고 있는 문제는 유전물질의 소유권과 특히 유전물질로부터 추출된 정보의 소유권에 대한 것이다.

캐나다에서는 1998년 3개의 연구 위원회에서 인간과 관련된 모든 연구를 실행할 때 적용해야 할 지침을 발표했다. 사체, 조직, 혈액, 조직액, 배아, 태아 등의 인체를 대상으로 하는 모든 연구는 연구가 시작되기 전에 REB(Research Ethics Board)의 검토와 승인을 받아야 한다. 연구자는 참여자들에게 연구에 대한 정보를 제공한 자유로운 동의(free and Informed consent)를 얻기 위해서, 연구목적, 연구자의 신상, 예상되는 참여기간과 참여의 성질, 연구방법, 연구로부터 예상되는 장단점, 원하는 때에는 언제나 참여에 거절할 수 있는 권리, 연구결과를 상업화할 수 있다는 가능성에 대한 안내가 있어야 한다. 법적으로 동의를 받기에 적절치 못한 피검자의 경우에는 법적대리인인 제 3자를 통해서 동의를 구할 수 있다. 연구자가 피검자에 대한 개인적인 정보를 얻기 위해서는 먼저 자료의 유형, 자료가 이용되는 목적, 자료의 이용, 공개와 보관에 대한 사항, 기밀성과 보안유지를 위한 대책, 연구결과에 2차적인 이용 등에 대한 REB의 검토, 승인을 받아야 한다. 동시에 알고자하는 정보가 연구에 필수적이어야 하며, 개인사생활과 기밀성을 유지할 수 있는 적절한 방법을 사용해서 정보를 얻어야 한다. 연구결과 밝혀진 개인에 대한 유전정보는 참여자의 동의없이 제 3자에게 공개되어서는 안되며, 참여자나 가족에게 어떠한 손해에 대한 정보가 발생하였다면 유전적 상담을 하여야 한다. DNA 은행을 포함한 연구의 경우에 연구자는 자료와 결과의 기밀성, 프라이버시, 보관, 이용을 포함한 문제, 피검자에 의한 회수, 피검자와 가족에 의한 추후 이용등과 관련된 대책을 밝혀야 한다.

독일의 경우 연구용으로 유전적 자료를 이용하는 경우에 대한 구체적인 법률조항은 없으나, 1996년 GfH(German Society of Human Genetics)에서 인간유전학 관련 연구에서 고려해야 할 윤리적인 문제를 제기하였다. 개개인의 존엄 상실 가능성, 자기결정(self-determination), 기본적인 인간평등, 기밀성, 교육과 관련된 원칙을 세워 프로젝트를 계획하고 수행할 때 적용해야만 한다고 제안하였다. 또한 연구결과에 의한 차별 가능성을 고려할 것과, 유전정보의 특성상, 엄격한 기밀성을 유지해야만 하며, 개개인의 서면 동의 하에서만 공개되어야 한다는 것과, 참여하는 연구의 결과에 대한 완전한 정보를 제공받아야 한다는 것, 원치 않을 때는 알지 않을 권리, 연구결과에 대해서 알고자할 때, 적절한 유전상담을 받을 수 있어야 한다고 제안하고 있다.

스웨덴에서는 1991년 인간 유전자 기술 이용과 관련된 법률을 만들어, DNA나 RNA등의 유전자를 연구할 때 적용하고 있다. DNA나 RNA분석을 이용한 유전자 검사를 하기 위해서는 NBHW(National Board of Health and Welfare)의 허가를 특별히 받아야 하는데, 이때, 윤리적으로 합당한지, 책임감을 가지고 합당하게 수행하

는지, 남용의 위험성은 없는지 등이 검토된다. 연구가 치료 목적과 같이 의학적으로 정당하고 명백한 목적을 가지고 있을 경우에는 유전 자료의 보호를 위한 대책만을 고려한 후 허가를 받을 수 있다. 연구 참여에 따른 잠재적인 결과에 대한 정보를 제공받은 후 피검자의 동의를 받아 연구를 진행 시킬 수 있으며, 연구 후 얻어진 모든 자료는 법적인 보호를 받게 된다. 현재 스웨덴의 법률은 샘플로부터 취한 정보에 대한 것만 있으며, 실제 샘플에 대한 법률은 존재하지 않아서, 여기에 따른 소유권과 권리 등 많은 윤리적인 문제가 존재한다. 샘플과 유전정보의 보관, 보관된 샘플의 이용, 새로운 목적으로 사용할 때의 동의 문제, 피검자의 사망시 문제, 정보의 암호화 등 비교적 구체적인 수준에서의 법률조항이 설립되어 있다.

이상의 국외 질병특성 연구용으로 유전자를 연구할 때 지켜야 할 규정을 바탕으로, 질병특성 연구용 DB를 구축하고자 할 때 고려할 문제점은 다음과 같다.

첫째, 유전자 DB를 구축할 기관이나 실험실의 인가에 대한 문제이다. 타당한 목적과, 연구에 적당한 방법을 사용하고 있는지, 연구 결과 및 사용한 유전자 샘플, 유전정보의 보안, 관리 등에 대한 대책을 갖고 있는지를 고려해야 한다.

둘째, 피검자의 동의하에 연구가 진행되어야 한다는 것이다. 이때 피검자에게 제공되어야 할 정보의 내용에 무엇을 포함시켜야 하는 지에 대한 고찰이 필요하다. 또한 검체와 검체에서 얻어진 연구결과의 이용과 보관, 철회 등에 모든 과정에 피검자의 동의를 구하는 절차가 필요하다.

셋째, 피검자로부터 채취한 검체와 검체로부터 얻은 유전정보의 관리, 보안, 이용, 폐기와 관련된 문제이다. 이것은 개인의 프라이버시와 관련된 문제로서, 철저한 보안 체계가 필요하다.

넷째, 유전정보로 얻게 된 결과를 피검자에게 통보하는 방법을 생각해 보아야 한다. 피검자 연구결과를 알기를 원치 않을 때는 알지 않을 권리가 있으며, 알고자 할 때에는 자격을 갖춘 유전상담사로 하여금 적절한 유전 상담을 받을 수 있어야 한다.

라. 유전자 DB화 구축에서 나타나는 문제점

현재 국내에서 구축되고 있는 개인 식별용 유전자 DB화와 관련된 문제점의 실제 사례가 보도된 바는 없지만, 국외 사례와 연구 결과를 바탕으로 다음과 같은 문제점들이 지적되고 있다(김병수, 2002).

첫째, 개인의 기본권을 본질적으로 침해하는 행위로 볼 수 있다. 특정 범죄자에 대한 강제적인 DNA 채취나, 용의자를 찾기 위해 무고한 시민들이 강제적으로 유전자 검사를 당한 외국의 사례는 개인 프라이버시의 심각한 훼손이라고 할 수 있다.

둘째, 외국의 사례는 국내 설립근거가 될 수 없다. 국내 현실을 고려하지 않은 채, 일부 국가들의 설립사례를 근거로 하여, 유전자은행 설립의 정당성을 주장함으

로서 국가의 통제와 감시를 더욱 확대시킬 수 있다.

셋째, 국가에 의한 개인 유전정보의 수집, 관리는 새로운 차별과 사생활 침해의 가능성을 제기한다. 잔여검체와 DNA의 검사·보관 과정에서의 남용 가능성과 신원확인이라는 원래의 목적을 넘어 연구 및 상업활동에 이용될 가능성이 존재한다.

넷째, 유전자 정보은행은 범위가 확대될 가능성이 매우 높으며, 동시에 유전자 은행의 자료는 개인의 인적정보들과 연동, 통합될 가능성이 매우 높다.

다섯째, 유전자 감식의 기술적 통일성과 정확성에 관한 문제가 제기될 수 있다. 감식기관마다 사용한 방법의 차이와 실험 과정 중의 실수 등에 의해 오류의 가능성이 존재한다. 실제 국내 한 유전자 검사업체의 실수로, 잘못된 친자 확인 검사 때문에 가정이 파탄에 이르게 된 사례가 있다(동아일보, 2002년 10월 17일).

본 연구에서 아이디진, 바이오그램, 대검찰청 유전자 감식실의 책임자와 면담을 통해 조사한 바에 의하면 개인 식별을 위한 유전자 감식을 담당하는 전문가는 이에 대해 다른 의견을 보인다. 이들은 개인의 기본권을 침해하는 측면이 있긴 하지만, 개인 식별을 위한 유전자 감식이 범인 검거나 미아 찾기 등에 매우 유용하게 사용될 수 있음을 지적한다. 그리고 개인 식별을 위해서는 고도의 정확성을 보이지만, 개인의 사생활과 관련된 정보는 거의 포함하지 않기 때문에 이로 인해 국가의 통제와 감시가 심해진다거나 사생활 침해 우려는 확률적으로 매우 드물다는 의견을 세 명의 면담자 모두 제시하였다.

“개인 식별을 위해서 20개 정도의 STR allele를 조사하여 DB화 하는데, 이때 사용하는 STR은 noncoding region이다. 그래서 개인의 유전정보는 전혀 담고 있지 않다. 실제로 개인의 주민등록번호에는 여러 정보가 담겨 있지만...”

잔여 검체와 DNA의 검사 보관에서의 남용 가능성에 대해서는 단호하게 그 가능성을 부인한다. 다만 앞으로 유전자 은행의 자료가 개인의 인적 정보와 연동, 통합될 가능성에 대해서는 법적, 제도적 규제를 통해 그 가능성을 차단할 수 있다는 의견이다.

“현재로서는 유전자 검사 비용이 비싸기(30만원 정도) 때문에 목적도 불분명한 상태에서 샘플을 이용할 가능성이 없습니다... 유전자 DB 자료가 개인의 다른 정보와 연동될 가능성은 법적 규제를 통해 규제를 할 수 있구요.”

유전자 감식의 정확성에 대해서는 오류 가능성을 시인하면서, 실험 과정 중의 오류를 줄이기 위해 업체 자체로 검사의 guideline을 작성하여 신뢰성을 높이기 위한 노력을 하고 있다고 한다.

“검사의 신뢰성을 높이기 위해 quality assurance protocol을 작성해 놓았어요. 미국의 것은 그 양이 방대해서 실제 적용하기 힘들기 때문에 국내 실정에 맞게 독자적으로 프로토콜을 만들었습니다.

이때 미국의 법과학수사연구소(ASCLD)에서 만든 것을 참고로 하였습니다. 우리나라도 실현가능성이 거의 없는 문제점에 매달려 유전자 DB화를 막기 보다는, 이로 인해 발생할 수 있는 문제를 최소화하는 방향의 법적 규제를 구체화하는 것이 필요합니다.”

개인 식별과 관련한 유전자 DB화의 경우, 현재 시민단체의 강력한 반대에 부딪쳐 거의 추진이 되고 있지 않은 상태이다. 그렇기 때문에 검사의 오류에서 빚어진 몇 가지 사례를 제외하고 개인 사생활 침해와 관련된 오남용 사례를 찾기 어려웠다. 이보다는 우리 사회 구성원 사이의 의사소통이 제대로 이루어지지 못함으로써 문제가 생길 가능성을 지적하고자 한다.

유전자 DB화를 담당할 사람들은 생물학을 전공으로 한 사람들로, 유전자 DB 기술발전을 통한 생명과학 기술 발전에 기여하려는 목적과 범죄자 체포나 미야 찾기에 드는 사회적 비용 감소시킨다는 공익적 목적을 위해 사업을 추진한 것으로 나타났다. 이들은 이러한 목적 달성을 위해 생물학적 타당성과 신뢰성이 높은 방법을 사용하는 것이 가장 중요하다는 신념을 가지고 있다.

그러나 DB구축을 시작하면서 시민 단체의 강한 반발에 부딪치게 되면서 ‘상업적 돈벌이를 위해 인권을 무시하는 악한 인간’들로 여겨지고 있다는 생각에 감정적 대립이 있는 상태이다. 그 결과 이들은 시민단체 사람들이 생물학적 기술에 대해 무지하면서 발생할 가능성이 거의 없는 문제들을 만들어서 DB 구축을 반대한다고 생각한다. 이런 상태에서는 유전 정보 이용 기술을 개발하는 사람들이 사회적·윤리적으로 발생할 문제에 관해 사려 깊은 판단을 하기 어려우며, 서로 간에 합의점을 찾기 위한 의사소통이 어려워진다. 이러한 집단 사이의 갈등과 대립은 유전자 DB화로 인한 사회적 문제를 최소화할 수 있는 방안 마련의 걸림돌이 되고 있다고 판단된다.

<표 2·3-4> 유전자 DB화 반대와 추진 입장 비교

유전자 DB화 반대 입장	유전자 DB화 추진 입장
· 개인의 기본권 침해 가능성	· 성폭행 사건의 경우 피해자가 수사 과정에 받는 기본권 침해
· 외국의 사례가 국내 설립근거가 될 수 없다	· 그 유용성(경제적 효율성)을 나타내는 사례
· 새로운 차별과 사생활 침해 가능성 -잔여검체, DNA 남용가능성과 연구 및 상업활동에 이용	· 국가의 통제와 감시가 심해지거나, 사생활 침해 우려는 확률적으로 매우 드물다 · 잔여 검체와 DNA 검사보관에서의 남용 가능성은 법적 규제를 통해 해결 · 사생활과 관련된 정보는 거의 포함하지 않음.
· 유전자 정보은행의 범위 확대 가능성과 개인 인적 정보와의 연동통합 가능성	· 법적, 제도적 규제를 통해 유전자은행의 자료와 개인의 인적정보의 통합 차단
· 유전자 감식의 기술적 통일성과 정확성	· 검사의 오류가능성을 줄이기 위해 검사의 guideline을 작성하여 신뢰도를 높임

개인 식별을 위한 유전자 DB화에 비해 질병 진단용 유전자 DB화는 개인 정보가 오남용될 위험성이 크다. 그렇기 때문에 Iceland에서 수행중인 deCODE 사업의 경우에도 자료 보호, 프라이버시 보호, 환자의 동의와 같은 가장 엄격한 체제 내에서 연구를 수행함으로써 발생할 수 있는 문제점을 최소화시키려는 노력을 보이고 있다. 질병 진단용 유전자 DB화와 관련된 문제점은 다음과 같다(Mark, 1999: 정상기, 2001, 한재각).

첫째, 국내에서 질병진단을 시행하고 있는 병원과 업체에서 의뢰인의 개인유전정보 보호 정책을 구체적으로 밝히지 않고 있다는 것이다. 따라서, 개인 정보의 유출 가능성이 문제가 될 수 있으며, 법적 규제가 없는 현재 상황에서는 이러한 정보가 경찰이나 정부의 요청에 의해 쉽게 사용될 수도 있다.

둘째, 검사에 사용된 검체에 대한 처리 문제로, 채취된 샘플의 관리에 대한 의뢰자의 동의를 구하는 절차가 생략되는 경우가 많으며, 수집된 샘플과 유전정보가 진단 목적이 아닌 다른 목적(연구용 또는 특허)으로 사용되는 경우가 드물지 않다는 것이다.

셋째, 고용이나 보험 가입 과정에서 유전자 검사의 결과를 이용하면서 질병 소인을 이유로 특정인 혹은 특정 집단에 대한 차별이 일어날 수 있다. 1990년대 후반, 이러한 문제점이 제기되었던 영국을 비롯한 오스트리아, 덴마크, 네덜란드, 스웨덴, 미국 등 여러 국가에서는 실제 보험회사에서 유전정보의 이용을 법적으로 규제하고 있다(Genetic Testing In Insurance and Employment, Gene Watch Briefing Number 15, June 2001, <http://www.genewatch.org/>).

현재 국내에서 유전자 정보 DB화를 추진 중인 벤처기업의 경우 과거 창립 초기에는 이러한 문제점을 간과하였으나, 최근 시민단체의 반발에 의해 환자의 동의나 자료 보호, 잔여검체의 보관과 관련된 근본적인 문제점에 대한 대책을 마련하고 있다.

또한 국립보건원에 신설된 유전체 연구소의 경우, 유전자원의 수집, 보존, 관리, 활용에 대한 유전자원관리지침안을 작성하여, 개인 정보 보호를 꾀하고 동시에 유전자원이 연구 및 교육 등 공익의 목적으로만 사용되고, 비윤리적 실험, 군사용 또는 직접적 영리 추구를 위해서는 사용될 수 없도록 규정짓고 있다. 국립보건원 생명과학윤리위원회는 유전자원 제공자의 개인 및 가족의 정보 보호와 생명윤리 보장에 대한 대책과 방법을 윤리적·법적·사회적 관점에서 검토·심의·승인하고 필요한 경우 조인하고 있다.

인간 유전체에 대한 정보가 많아지면서 앞으로 진단과 치료를 목적으로 한 유전정보의 이용은 더욱 활발해질 것이다. 이러한 이용이 오용과 남용으로 이어지지 않도록 하기 위해서는 법적 효력을 지니는 지침을 만들고, 이에 대한 전문가의 인식 확산을 위한 교육, 일반 대중을 위한 교육이 이루어져야 할 것이다. 또한 유전자조각, 복제, 유전자 검사 등과 같은 새로운 유전자기술이 공공의 이익을 위해 사용되

고 발달될 수 있도록 하는데 그 목적을 두고 설립된 영국의 GeneWatch(<http://www.genwatch.org/>)와 같은 비영리 시민단체가 활발한 활동을 수행하도록 할 필요가 있다.

참고문헌

- 김병수, 유전자 정보은행 설립의 문제점, 유전자은행 설립추진대응을 위한 사회단체 간담회, 2002
- 이승덕, 시급한 유전자 정보은행 2002
- 이승환,, 여성 성폭력 예방을 위한 유전자정보은행 신설 제안 2002
- 인간유전정보 이용에 관한 시민배심원 회의 교양자료, 참여연대 시민과학센터 연합, 2002
- 정상기, 과학기술연구의 윤리적·법적 한계에 관한 연구, 2001
- 한면수, 성폭력예방 유전자 자료은행 당위성, 2002
- Debating the ethical future of human genetics First Annual Report of the Human Genetics Commission, Human Genetics Commission 2001
- Deborah Crosbie LL.B, Protection of Genetic Information:An International comparison. Report to the Human Genetics Commission, 2000
- Genetic Testing In Insurance and Employment, GeneWatch UK. Briefing Number 15, June 2001, <http://www.genewatch.org/>
- Genetics and 'Predictive medicine': Sellin Pills, Ignoring Causes, GeneWatch UK. Briefing Number 18, May 2002
- Human Bio-colleitions: Who Benefits from Gene Banking? GeneWatch UK. Briefing Number 14, April 2001
- Inside Information, Balancing interests in the use of personal genetic data, A report by the Human Genetics Commission, May 2002
- Lauren Dundes, "Is the American Public Ready to Embrace DNA as a Crime-Fighting Tool? A Survey Assessing Support for DNA Databases,"_Bulletin of Science, Technology & Society_, Vol. 21, No. 5, October 2001, 369-375
- Mark A. Rothstein, "Protecting Genetic Privach:Why It is so Hard to Do." http://www.ornl.gov/TechResources/Human_Genome/publicat/hgn/v10n1/14roth.html (1999. 7.24)
- Whose hands on your genes? A discussion document on the storage protection and use of personal genetic information Human Genetics Commission

참고 website

<http://cdst.jinbo.net>
<http://biomed.nih.gov>
<http://labmed.snu.ac.kr>
<http://www.austlii.edu.au/au/other/alrc/publications/issues/26/index.html>
<http://www.beyonddiscovery.org/content/view.page.asp?I=249>
<http://www.biobank.ac.uk/Welcome.htm>
<http://www.decode.com>
<http://www.dnai.co.kr>
<http://www.dnalife.com>
<http://www.dnatech.com>
<http://www.dnatyping.co.kr>
<http://www.forensic.gov.uk/forensic/entry.htm>
<http://www.genekotech.com>
<http://www.genewatch.org/>
<http://www.genome.gov/page.cfm?pageID=10001744>
<http://www.gnomtech.com>
<http://www.guardian.co.uk/genes/article/0,2763,877839,00.html>
<http://www.good-c.com>
http://www.hgc.gov.uk/business_publications.htm#geneticregulations
<http://www.idtk.co.kr>
<http://www.idgene.co.kr>
<http://www.kgac.co.kr>
<http://www.kogene.co.kr>
<http://www.mycna.org>
<http://www.n7575.com>
<http://www.primogene.com>
<http://www.reunion.or.kr/kor/family-search/dna/dnaguide.asp>
<http://www.webdiet.co.kr>
<http://www2.fbi.gov/hq/lab/codis/index1.htm>

4. 유전 정보와 보험

가. 서론

2002년 초 실질적으로 인간 유전체 염기분석이 완성됨에 따라 1990년 초 이 거대한 프로젝트가 출범 할 당시부터 끊임없이 염려되어 왔던 인간 유전자 정보의 오남용 가능성은 이제 단순한 상상이나 가정의 수준을 넘어 매우 구체적이고 현실적인 문제로 대두되고 있다. 인간의 염색체 DNA속에 저장되어 있는 유전 정보의 해독은 가까운 미래에 각종 질병에 대한 유전적 소인(genetic predisposition)을 밝혀내는 테스트의 상용화는 물론 그 예방과 치료법 개발에 큰 도움이 되겠지만, 한편 이러한 정보가 개개인 또는 사회가 원하지 않는 방향으로 사용될 경우 여러 가지 부작용이 예상된다. 인간 게놈 프로젝트에서 그 시작부터 전체 예산의 3 내지 5 퍼센트를 ELSI(ethical, legal and social implications)프로그램에 할당 해 온 것은 이러한 유전자 정보의 잘못된 사용이 인류 사회 및 개개인의 복지에 미칠 수 있는 잠재적 영향들을 미리 파악하고 그 대응책을 마련해 두고자 하는 의도에서였다. 이를 통하여 다양한 관점에서 제시된 여러 위험 요소들 중에서도 현재 우리에게 가장 현실적이고 실감나는 문제점으로 다가오는 것은 건강, 생명, 상해 등 각종 보험 관련 기업들이 가입자들의 유전 정보를 근거로 어떤 형태로든 차별대우(discrimination)를 할 가능성, 그리고 이러한 행위가 어디까지 합법적이고 어느 선 이상은 그렇지 않은가 하는 기준을 마련하는 일이라고 하겠다. 문제는 보험이라는 제도의 특성상 다른 사람에 비하여 특별히 위험 요소가 높다고 판단되는 가입자에 대하여 차등화된 비용을 청구하는 것은 누가 생각하더라도 논리적으로 합당한 일이며, 또 보험의 종류에 따라 차이는 있겠지만 크던 작던 이러한 차등화가 계약 체결시 항상 있어 왔다는 사실이다. 예를 들면 자신의 과실로 교통사고를 낸 경험이 여러 번 있는 사람은 무사고 운전자와 동일한 가격으로 자동차 보험에 가입 할 수 없는 것이 당연하다. 마찬가지로 암 등의 불치병으로 제한된 수명을 선고받은 사람이 이를 알고 나서 새로 생명보험에 가입하려 한다면 많은 제약이 따를 것이 분명하다. 그렇다면 인간 유전체 프로젝트의 산물로 얻어진 개개인의 유전 정보 및 특정 질환에 대한 유전적 소인들은 이러한 일반적인 사례들과 어떤 점에서 다르기에 이처럼 관심과 우려가 집중되고 있는 것일까? 이에 대한 답을 세 가지 측면에서 찾아 볼 수 있다.

첫째, 인간 유전체의 염기 서열에 근거하여 결정되는 유전적 소인이 해당 질병이 실제로 발병하는 사례와 확률적으로 과연 얼마나 밀접하게 연관되어 있느냐 하는 점이다. 사실 현대의 첨단 의학에서도 그 유전적 소인을 조사 할 수 있는 테스트가 개발되어 있는 질병은 손으로 꼽을 수 있을 정도이다. 이 중 그 발병 요인이 단일 유전자로 밝혀져 있어 비교적 정확한 예측이 가능한 헌팅턴무도병(Huntington's disease)이나 낭포성섬유증 (cystic fibrosis)이라 할지라도 해당 돌연변이를 소유하고 있다 해서 모두 병에 걸리는 것은 아니다. 그런데 유전자 테스트의 결과를 단지 병의 조기 발견 및 예방 차원으로만 사용하는 경우라면 이러한 오차가 별 문제 되지 않겠지만, 이를 근거로 하여 건강 또는 생명 보험의 수가를 조정하려 한다면 경우에 따라 매우 불공평한 사례가 발생 할 수 있다.

둘째, 인류가 걸릴 수 있는 수많은 질병들 중 현재 그 발병에 관련 된 유전자가

밝혀져 있고 유전적 소인을 검사하는 방법이 개발되어 있는 경우는 극히 소수에 불과하다. 이것은 A 라는 부인이 유방암과 관련된 BRCA1 유전자 상에 돌연변이를 가지고 있다고 해서 이 돌연변이가 없는 B 라는 부인보다 유방암에 걸릴 확률이 높다고 단정 지을 수 없다는 뜻이 된다. 오히려 현재 알려지지 않는 다른 유전적 소인 때문에 B 부인 쪽이 암에 걸릴 확률이 더 높을 수도 있다. 따라서 현재 조사가 가능한 유전적 소인들만을 근거로 한 개인의 “위험 요소(risk factor)”를 결정할 수는 없다.

셋째, 향후 건강 또는 생명보험회사측이 가입자에게 유전자 테스트를 보험 가입의 선제조건으로 요구하게 될 가능성과 이것이 과연 정당한지에 관한 문제이다. 왜냐하면 경우에 따라 자신이 특정 질환에 걸릴 유전적 소인이 있는지 여부를 당사자가 알고 싶어하지 않을 수도 있기 때문이다. 예를 들어 단일 유전자의 우성 형질로 유전되는 헌팅턴씨 병의 경우, 부모중의 한 사람이 이 병에 걸린 사람은 그 자신이 병의 원인이 되는 돌연변이를 염색체 상에 가지고 있을 확률이 12~25%이다. 그러나 환경 및 복잡한 인체 생리기전들의 상호작용이 개인마다 차이가 있으므로 돌연변이를 소유한 사람이라고 해도 평생 발병하지 않을 수도 있다. 실제로 헌팅턴무도병 환자를 아버지로 가진 한 미국 여성은 테스트의 결과 돌연변이가 있는 것으로 판정 될 경우 나머지 인생을 불안과 근심 속에서 살고 싶지 않다는 이유로 유전자 검사를 거부하였다 (Burgess et al., 1997). 그러나 만일 향후 보험회사들이 유전자 테스트 결과에 따라 보험 수가를 조정하고자 한다면 이러한 규정을 검사를 자원하는 가입자에게만 적용 할 수는 없을 것이므로 개개인이 자신의 유전적 소인에 대하여 “알지 않을 권리”가 침해 될 수 있다.

이 외에도 모든 정보가 컴퓨터에 데이터화 되어 저장되는 현대 사회의 특징 상 일단 보험회사가 이러한 가입자 개개인의 유전자 정보를 소유하게 될 경우 이것이 다른 곳으로 누출 될 가능성, 또 유전자 검사의 정확성 및 시행 기관의 신뢰도 등 세부적 사항에서도 잠정적인 문제 요소가 많이 있다. 본 장에서는 이러한 유전자 정보 오남용의 보험 관계 측면들을 그 합법성 및 필요성 여부와 이제까지 국내외에서 가입자의 유전정보가 보험 회사 측에 의하여 요구 또는 사용된 사례, 그리고 현재 유전자 검사가 개발되어 있는 각 질병 군 별로 이들을 보험 수가 조정에 사용하는 것이 합당한 지 여부를 알아보려고 한다. 국내외라고는 하였으나 아직까지 우리나라에서는 건강 및 생명보험회사들이 인간 유전체 정보를 본격적으로 보험 계약 체결에 적용하려는 동향이 없으므로 여기에서 언급하는 사례들은 국외, 그 중에서도 주로 미국의 경우가 되겠으며, 또 앞서 언급한 카테고리들이 서로 겹치는 부분에 있어서는 동일한 내용이 다소 중복되어 다루어 질 수도 있음을 미리 알려 둔다.

나. 외국의 사례 검토

(1) 미국의 건강 보험제도-무엇이 다른가?

유전자 검사를 통한 특정 질병의 유전적 소인 조사가 보편화 될 경우 초래 될 수 있는 여러 가지 사회적 문제점 중에서도 보험에 관련된 사안들에 대하여 가장 민감하게 반응하고 있는 국가는 미국이다. 그 가장 큰 이유는 미국의 건강 보험이 다른 대부분의 선진국들처럼 국가가 직접 관리하는 공단 형식으로 운영되는 것이 아니라 각 개인 또는 고용주가 자신의 여건에 가장 적합한 보험 상품을 스스로 골라서 구입하도록 되어 있기 때문이다. 그러나 우리나라를 포함하여 건강 보험제도가 국가에 의하여 공기업의 형태로 운영되는 경우는 치료비의 환자 부담률이 매우 높은 편이므로 어차피 장기간의 입원 또는 큰 수술이 필요한 사람들은 가외의 사보험에 따로 가입하는 경향이 있으므로, 결국 사회 전반에 미치는 문제점은 미국의 경우와 별반 다르지 않다. 하나의 기업으로서의 보험회사들은 다른 회사들과의 경쟁 속에서 더 많은 가입자 유치하는 일도 중요하지만 그에 못지않게 가입자가 내는 프리미엄과 자신들이 지불하는 금액 사이의 균형 유지에도 신경을 써야 하므로 계약이 체결 될 당시 피 보험자의 제반 건강 상태에 대하여 많은 관심을 가지게 마련이다. 이와 관련된 세부 규정은 각 보험 상품에 따라 다르겠지만 일반적으로 적용되는 법칙은 가입 당시 이미 걸려있는 질병은 보험사 측에서 부담하지 않거나 매우 제한된 비목만을 부담해 준다는 것이다. 예를 들어 이미 임신을 하고 있는 여성이 신규 건강 보험에 가입하면 그 분만 비용은 산모의 보험으로 해결 될 수 없고 아기의 이름으로 별도의 부담금을 지불해야 한다는 식이다. 그러나 실제로 새로운 보험 계약을 체결 할 때 회사 측에서 건강 검진을 선제 조건으로 요구하는 경우는 거의 없는데, 그 이유는 만일 피보험자가 그 당시 이미 어떤 심각한 질병에 걸려 있었다면 그 사실이 가입 후 치료를 받는 과정에서 대부분 밝혀지기 때문이다. 또한 건강 검진을 통하여 측정된 혈압 및 콜레스테롤 지수, 혈당량, 체지방, 심폐기능 등에 근거하여 각 피보험자가 향후 관련 질병에 걸릴 확률을 어느 정도 예측 해 볼 수 있다고 하더라도, 특수한 그룹-즉 60세 이상의 노인이나 암환자 등-을 대상으로 하거나 일반 보험에서는 부담하지 않는 항목까지도 지불하는 특수 보험의 경우를 제외하면 일반적으로 가입 당시 “현재 진행형”이 아닌 요소를 보험 수가에 적용시키는 예는 거의 없었다. 그런데 예외적으로 우리가 흔히 “에이즈”라고 부르는 후천성 면역결핍증(AIDS)이 미국 내에 급속도로 퍼지게 되면서 “앞으로 병에 걸릴 확률”이 일반 건강 보험에서도 고려되는 사례가 발생하였다.

(2) 후천성 면역결핍증(AIDS)의 사례가 우리에게 말 해 주는 것

후천성 면역결핍증 (이후 AIDS) 환자의 숫자가 급증하면서 미국 내 상당수의 건강 보험 회사들은 발병의 주된 원인으로 알려진 HIV 바이러스의 감염 여부를 나타 내 주는 항체 반응 테스트를 새로운 가입자들에게 요구하기 시작하였다. 이 병이

현재로서는 이렇다 할 치료법이 없어 일단 발병하면 환자의 상태가 시간의 차이는 있을지언정 악화 일로를 걷게 되고, 또 여러 가지 심각한 합병증을 일으켜서 고액의 병원비가 청구 되므로 이들의 프리미엄을 모든 가입자가 나누어 부담함은 불공평하다는 것이 보험회사 측에서 사전 검사를 요청한 이유이다. 처음 이러한 움직임이 일어날 당시에는 HIV에 대한 항체 보유 그 자체가 AIDS에 걸린 것과 동일시되었고, 또한 HIV 보유자들이 다른 사람에게 이 바이러스를 옮길 수 있다는 두려움 때문에 이러한 강제적 조건에 이의를 제기하는 움직임은 별로 찾아 볼 수 없었다. 그러나 이 후 HIV 감염 여부가 직접적으로 AIDS 발병에 관여하지 않을지도 모른다는 연구 결과들이 속속 발표되고, 또한 수혈이나 상처를 통한 감염으로 억울하게 AIDS 환자가 된 피해자들이 늘어남에 따라 이들이 HIV 항체를 가지고 있다는 사실 만으로 건강보험 가입이 거부되거나 엄청나게 높은 보험 수가를 지불해야 한다는 것은 매우 불공평하다는 목소리가 점차로 높아지고 있다. 그런데 이러한 AIDS의 선례에는 앞으로 가까운 미래에 현실적인 문제로 대두 될 지도 모르는 유전자 검사의 오남용 가능성과 공통적인 요소들이 존재한다. 첫 째, HIV 항체와 마찬가지로 특정 질환의 유전적 소인과 관련되어 있다고 알려진 DNA 염기 서열상의 돌연변이들도 그 존재 여부가 직접적인 발병 원인은 아니라는 점이다(그 연관 확률이 10% 미만인 경우도 흔히 있다). 둘째, 문제가 되는 돌연변이를 소유한 사람들은 수혈이나 사고를 통하여 HIV에 감염된 피해자들과 마찬가지로 자신의 의지 또는 과실과는 무관하게 이러한 유전적 소인을 가지고 태어나게 되었다는 점이다. 이 두 가지를 종합 해 볼 때, 앞으로 과연 발생 할지 여부도 알 수 없고 자신의 과오로 그리 된 것도 아닌 사항에 근거하여 한 개인이 다른 사람보다 높은 보험료를 지불하여야 한다거나 심지어 가입이 거부되는 불이익을 당한다면 이는 매우 억울한 일 이 아닐 수 없다. 그렇다면 앞으로 점차 많은 질환에 대하여 유전자 검사가 개발되고 상용화 된다고 하더라도 이로부터 얻어진 정보를 보험 관련 사안에서 사용하는 것은 무조건 철저히 막아야만 하는 것일까? 보험회사 측의 주장은 유전자 검사 결과를 공개하고 이에 근거하여 암등의 난치병에 걸릴 확률이 높다고 판단되는 "위험 집단(risk group)"에게 일반인보다 높은 프리미엄을 부과함으로써 궁극적으로 보험사와 피보험자가 모두 이득을 얻게 된다고 한다. 이러한 의견 차이에 대하여 다음 장에서 좀 더 자세히 논하여 보겠다.

(3) 유전 정보의 사용에 관한 보험사와 피보험자의 입장 차이

현재 미국의 연방 법률은 1996년 개정된 건강 보험 관련 조항에서 유전자 검사 결과에 따른 보험 수가의 차등화는 특정 그룹을 대상으로 한 보험 상품, 즉 앞서 언급한 노년층 또는 암, 당뇨, 심장병환자들을 대상으로 한 보험 상품에 한하여 시행 할 수 있다고 정하고 있다. 한 편 현재 28개에 달하는 주(州)에서 피보험자의 유전 정보를 보험료 및 지급액 조정에 반영하는 것을 실질적으로 금지하는 법률 조항

을 채택하고 있다 (Hall & Rich, 2000). 그러나 이러한 규정들이 과연 얼마나 착실하게 지켜지고 있으며 위반 사례는 얼마나 되는지에 관한 검증 작업들은 그다지 활발한 편이 아니어서, 신빙성 있는 통계 자료나 데이터를 얻기가 쉽지 않은 상태이다. 그럼에도 불구하고 이런 저런 이유로 특정 질병에 관한 유전적 소인 검사를 받은 사람들 중 상당수가 현재로서는 아무런 불이익이 없는데도 불구하고 검사 비용을 보험사 측에 보고하지 않았다고 응답하였는데 (Matloff et al., 2000), 이는 자신들의 유전자 검사 기록이 남아 있으면 보험회사 측에 노출 될 것을 극도로 꺼리는 정서가 지배적임을 시사 해 준다. 즉 다시 말해서 현재의 법적 규제에도 불구하고 대부분의 피보험자들이 장차 보험회사들이 담합하여 가입자들에게 유전 검사를 요구하거나 의료기관등으로부터 이전의 검사 결과를 손에 넣을 수 있다고 생각한다는 것이다. 이러한 경향은 영국에서 시행한 여론 조사에서도 마찬가지로 나타났는데 (Cook, 1999), 이 경우 국가가 직접 관리하는 건강 보험에서는 유전자 검사 결과를 근거로 차등 대우를 하지 않더라도 이러한 정보가 기록에 남으면 생명 보험 계약이나 취직, 또는 은행에서 자금을 대출받을 때 불이익으로 작용할 수 있다는 것이 이유였다.

그러나 보험 회사들 측의 주장은 이와 다르다. 인간 유전체 프로젝트의 완성과 더불어 앞으로 점점 더 많은 질병에 대한 유전적 소인 검사방법이 새롭게 개발되어 갈 추세이며, 이러한 검사가 보편화 되어감에 따라 점점 더 많은 사람들이 자신의 유전적 소인에 대한 정보를 소유하게 되리라는 예측에는 보험사와 피보험자들이 모두 동의하고 있다. 이 때 자신의 검사 결과가 특정 질환에 걸릴 유전적 소인이 있는 것으로 나온 사람들은 그 불안감으로 인하여 하나 이상의 건강 또는 생명 보험에 가입하거나 일반적인 경우보다 더 많은 영역에서 보다 높은 지급액이 제공되는 보험 상품을 선택 하는 등, 소위 자신을 "과보험화 (over-insured)" 시킬 가능성이 있다. 또한 암에 관련된 유전자 검사의 경우 그 결과에 따라 해당 장기를 예방차원에서 외과적으로 제거하는 수술 (prophylactic surgery)을 시행 하게 될 수도 있다. 이 두 상황은 모두 결과적으로 보험사 측에서 부담해야 하는 비용을 증가시키고, 이 증가분은 다른 가입자들의 보험 수가에도 영향을 미치게 된다. 따라서 앞으로 각종 새롭게 개발된 유전자 검사를 받아 보고자 하는 사람들의 숫자가 증가 일로에 놓이게 될 것이 자명한 상황에서 이러한 검사의 결과를 그 당사자와 의료 기관만이 알고 보험회사 측에는 공개하지 않음은 매우 불공정하다는 것이 보험 관련 기관들의 주장이다. 또한 보험회사측은 어찌되었든 이렇게 유전자 검사를 받는 대상자들 이라면 가족 중에 해당 질병의 환자가 있거나 스스로 병의 징후를 보이는 등 발병의 위험성이 있는 경우가 대부분 일진대, 이들이 검사 결과를 보고하지 않을 경우 이후 이와 관련하여 소요되는 비용을 보험사로부터 지불받는 과정에서 갈등이 생길 수 있다는 점을 지적한다. 이 때의 소요 비용이라 하면 검사 결과 돌연변이가 있는 것으로 판정 될 경우 이에 따르는 심리 상담 (미국과 유럽에서 엄청나게 비싼 것으로 유명하다)과 예비 차원의 투약 및 제거 수술에 필요한 지출을 말한다

Brugess et al., 1997).

(4) 미국 이외의 경우

영국은 건강보험이 우리와 같이 공보험의 형식으로 운영되고 있어 주로 생명보험 분야에서의 유전자 차별에 대한 논쟁이 활발하게 진행되고 있다. 영국 의회에서는 보험회사에게 당분간 보장액이 크지 않은 생명보험 상품의 요율 산정에 유전자 검사 결과를 사용하지 않는 모라토리엄을 회사차원에서 자발적으로 선언할 것을 권고하였다. 이 문제에 대한 보다 확실한 연구와 깊이 있는 논의에 시간이 필요하다는 이유에서이다.

그러나 영국보험자협회(The Association of British Insurer: ABI)는 계속하여 헌팅턴 무도병, 근위축증, 알츠하이머병, 유방암 등 7종류의 유전자 검사 결과를 생명보험상품의 요율산정에 이용할 수 있도록 요구하고 있다. 정부의 유전자와 보험관련 자문기구(Genetics and Insurance Committee; GAIC)는 지난 해 이 중에서 헌팅턴 무도병의 유전자 검사를 요율산정에 이용하는 것을 처음으로 허용한 바 있다.¹³⁰⁾ 그러나 영국보험자협회의 관계자는 영국에서는 유전자 검사결과의 요율산출에의 활용을 제재하는 법률이 없다는 이유를 들어 비교적 신뢰도가 높은 다른 6종의 유전자 검사 결과도 보험요율 산정에 사용할 수 있다는 입장을 밝히고 있다.¹³¹⁾ 1997년에 발표된 영국보험자협회의 지침에 따르면, 보험회사는 보험가입의 조건으로 유전자 검사를 요구해서는 안 되지만 가입자가 가입신청 이전에 받은 검사의 결과를 요청할 수는 있도록 되어있다.

비록 아직 한 종류에 국한된 것이기는 하나 유전자 검사 결과를 보험요율 산정에 공식적으로 사용하는 것을 허용한 영국의 결정은 아직까지는 예외적인 경우이다. 영국 이외에 오스트리아, 덴마크, 노르웨이, 스웨덴, 및 호주 등의 국가에서는 보험회사가 유전정보를 얻거나 사용하는 것을 법으로 금하고 있으며, 네덜란드에서는 보험회사가 유전자 검사나 유전질환에 대한 정보를 얻을 수 없도록 금지하고 있으나 보장액이 높은 상품에 대해서는 예외 규정을 두고 있다.¹³²⁾

이상의 상황들을 종합하여 볼 때 과연 유전자 검사 결과를 보험 수가 조정에 반영 하는 것이 합당한 지 아닌지 여부는 단순하고 일률적인 법 조항이나 규제로 해결 될 수 없는 복잡하면서도 예민한 사안임을 알 수 있다. 한 질병의 경우에는 합리적이고 공평한 해결책이 될 수 있는 규정이 다른 질병에 적용되었을 때에는 전혀 적합하지 않은 경우도 얼마든지 있을 수 있기 때문이다. 바로 이러한 점에서 이제 까지 유전적 소인을 보험 계약 조건에 반영하는 문제를 둘러싸고 발생한 사례들을

130) British Medical Journal (2000) 321:977; Nature Genetics (2000) 26:251-252

131) Insurers 'broke code on gene information' The Guardian, 2001. 5. 2.

132) Murthy, A., Dixon, A., and Mossialos, E. 2001. Genetic testing and insurance. Journal of the Royal Society of Medicine 94: 57-60; Crosbie, D. 2000. Protection of genetic information: an international comparison. Report to the Human Genetics Commission. www.hgc.gov.uk/business_publication.htm

살펴보는 작업이 의미가 있다고 하겠다. 본 보고서에서는 이 중에서도 특별히 유전자 검사의 결과가 부적절하게 적용되었다고 사료되는 경우를 중심으로 다루어 앞으로 발생할 지도 모를 오남용의 방지에 도움이 되고자 한다.

다. 보험 관련 사안에서 발생한 유전정보 오남용의 사례

(1) 발병 위험성이 없는 heterozygote 보유자에 대한 차별대우 사례

망막아종 (retinoblastoma)이나 헌팅턴씨병등 예외적인 경우도 있지만 대부분의 유전 질환들은 열성 인자로 작용하므로 두 개의 상동 염색체 중 하나만이 돌연변이 형질을 가지고 있는 heterozygote 들은 본인 자신이 질병에 걸릴 확률은 없으며 단지 이 유전자형을 다음 세대에 전달 할 가능성이 있다는 점에서 carrier, 즉 보유자로 구분된다. 그런데 간혹 잘못된 유전 지식으로 인해 이러한 열성 유전형질의 보유자가 해당 질병을 일으킬 확률이 다른 사람에 비하여 높은 것으로 오해하고 취업, 결혼 등 여러 가지 측면에서 차별대우를 한 사례들이 보고되고 있다. 그 대표적인 예로 겸형 적혈구증 (sickle-cell anemia)의 원인이 되는 돌연변이의 heterozygote 보유자가 군 입대를 거부당한 경우를 들 수 있는데 (Shapiro, 1990), 이는 이 돌연변이가 백인보다 흑인에서 더 많이 발견된다는 점에서 인종 차별적인 요소가 다소 영향을 미쳤을 가능성도 배제 할 수 없다. 원래 겸형 적혈구증을 가진 사람은 산소가 부족한 상황에서 큰 위협에 처할 수 있으므로 어느 나라든지 군 입대 지원 (또는 대상)자에게 해당 유전자 검사를 시행하고 있기는 하지만, 그 자신이 증세를 나타낼 확률이 없는 보유자가 차별을 받은 것은 부당하다. 그런데 이와 비슷한 사례가 보험 계약시에 발생한 경우도 몇몇 보고되어 있다. 또 hetetozygote인 어머니로부터 아들에게 유전되는 A 타입 혈우병 (hemophilia A)에 대한 유전자 검사 결과도 빈번한 오용의 대상이다 (Holden & White, 1988). 혈우병의 경우 우생학적인 측면에서 의심이 되는 가계에 속한 여성이 임신을 하기 전에 그 유전적 소인을 검사 해 보도록 권장하고 있는데, 이 때 돌연변이의 보유자로 판정된 여성 자신은 혈우병에 걸릴 위험이 전혀 없는데도 취업 또는 보험 계약시 불이익을 당하는 사례가 종종 있었다. 이 때도 역시 혈우병 그 자체에 대한 두려움이 사회적인 거부감의 배경으로 작용 하였으리라 보아진다. 이와 같은 열성 유전인자 보유자에 대한 부적절한 차별은 정도의 차이는 있을지언정 그 유전형에 대한

검사법이 개발되어 있는 모든 질병에서 발생할 가능성을 가지고 있다.

(2) 병적 증세가 없거나 미미한 돌연변이 보유자에 대한 차별대우 사례

Charcot-Marie-Tooth 증후군, 약하여 CMT로 불리는 질병은 근육 수축기능이 약

하거나 손발에 기형이 생기는 유전 질환으로, 해당 돌연변이를 소유한 사람이 나타내는 지체 장애의 정도가 개인에 따라 매우 큰 차이를 보이는 것이 특징이다. 그런데 실제 정상적인 사회생활을 하기에 전혀 지장이 없는 보유자들이 건강, 생명, 그리고 자동차 보험의 가입이 거부당한 사례가 여러 차례 보고되었다 (Billings et al., 1999). 특히 자동차 보험의 경우는 그 사람이 운전을 하는 데에 아무 어려움이 없음을 보장하는 담당 의사의 편지와 이제까지의 무사고 운전 기록에도 불구하고 가입이 부결되었다.

(3) 다인성 질환에 대한 유전적 소인 검사가 가지고 있는 문제점

일명 “현대병”이라고도 분류되는 암, 심장병, 당뇨병, 고혈압, 관절염 등은 대표적인 다인성 질환(multifactorial disease)으로, 그 발병이 정도의 차이는 있을지언정 유전적 소인에 의하여 영향을 받는 것은 사실이지만 여기에 관여하는 유전자의 숫자 및 이들 사이의 상호작용, 그리고 환경이 미치는 영향이 매우 복잡하게 얽혀있는 까닭에 특정 유전자의 염기 서열 변화만을 가지고 발병 여부를 예측하기가 매우 까다롭다는 점이 공통적인 특징이다. 대표적인 예로서 우리가 “암 유전자 (oncogen)”이라고 부르는 인자들을 통하여 암의 유전적 소인이 밝혀지기 시작한 지 어언 20여년이 넘었지만 실제로 유전자 검사를 특정 암의 조기 진단 및 예측에 사용하기 시작한 지는 4년 남짓 되었을 뿐이다. 그러나 현재 임상적으로 유전자 테스트가 실행되고 있는 암의 경우에도 그 유전자 타입에 근거하여 산출되는 발병 위험율은 우리가 상상하는 것 보다 훨씬 낮은 수치로 나타난다 (아래 표 참조).

암의 종류	관련 유전자	발병 위험율 (%)
자궁암	<i>BRCA1, BRCA2</i>	50~85
난소암	<i>BRCA1, BRCA2</i>	15~60
직장암	<i>HNPCC</i>	65~85

이들 암의 경우 조기 진단 및 세심한 징후 감시를 통하여 매우 효과적으로 치료가 가능하기 때문에 가족 중 이러한 타입의 암에 걸린 사람이 있다면 일단 나머지 구성원들도 검사를 받아 보도록 병원에서 권유하고 있는 실정인 이상 위의 표에 언급된 유전자들을 대상으로 한 돌연변이 테스트가 상용 시행되고 있다. 그러나 최근 미국에서 161명의 해당자를 대상으로 조사 해 본 결과 이들 중 약 24%만이 검사비용을 보험회사에 청구하였고, 나머지는 수천달러에 달하는 검사비용 중 상당 부분을 공제받을 수 있는데도 불구하고 자신이 검사를 받은 사실을 보험회사에 알리지 않았다고 한다. 그 가장 큰 이유는 보험회사 측에서 검사 결과를 입수하여 만일 암 발병의 위험성이 있다고 판정 된 경우 이를 보험 수가의 증액에 대한 근거로 사용할 수 있을까 두려워 한 때문이라고 답변하고 있다 (Matloff et al., 2000). 문제는 신용카드 회사나 고용자 측이 보유하고 있는 신상 정보가 잘못 유출 될 가능성에

관한 불안이 확산되고 있는 현대 사회에서 사람들이 자신의 검사 결과가 기록에 남았다가 이 후 취직이나 건강 보험 계약 체결 때 불이익을 당할 것을 두려워하여 아예 검사 자체를 거부할 수도 있다는 사실이다. 이 경우 암의 유전적 소인이 있다고 판단되어 세심한 정기적 검진과 예방 차원의 투약 및 시술이 필요한 사람들이 조기 진단과 치료의 기회를 놓치는 결과를 초래 할 가능성이 있다. 심지어는 현재 이미 암에 걸려있는 환자들을 대상으로 한 경우에서도 그 반수가 넘는 인원(e.g. 106명중 78명)이 자신의 검사 결과가 기록으로 남는 것을 원치 않는다는 이유로 유전자 검사를 거부한 사례도 있었다 (Milliron et al., 2002).

우리나라를 비롯하여 건강 보험이 국가 차원의 공단에 의하여 관리되는 체제에서는 개개인 또는 고용주가 일대일로 보험사와 계약을 맺지는 않으므로 이러한 일들이 피부에 직접 와 닿지 않을 수도 있겠으나 이 경우 역시 생명 및 상해보험 또는 특수 질병을 대상으로 한 보험을 체결하는 과정에서 유사한 사안들이 문제로 대두될 수 있다. 또 이와 같은 국가 운영 방식의 건강보험에서 관련 법규가 바뀌어 유전자 검사 관련 조항들이 일부 국민에게 불리한 방향으로 조절 될 경우 이들이 선택할 대체 상품이 존재하지 않는다는 점도 우려가 된다.

현재 DNA 염기 서열 조사를 통하여 그 유전적 소인을 검사하는 방법이 개발되어 있는 또 다른 다인성 질환으로는 심혈관 계통의 질병(cardiovascular disease)들을 들 수 있다. 현재 유전자 검사를 통하여 관련 돌연변이를 확인 할 수 있는 심혈관질환으로는 선천형 long-QT 증후군, 마판 증후군, 비만성 심근경색 등을 들 수 있는데 (Maron et al., 1998), 이들 질환도 다른 다인성 질환과 마찬가지로 실제 발병과의 연관성이 높지는 않지만 일반 진찰만으로는 정확한 병인을 규정하기가 어려운 심장 계통 질환들의 특성으로 인하여 대부분 유전자 검사를 병행하는 것이 상례로 되어 있다. 그러나 심혈관질환은 선진국에서 암 다음으로 빈번하게 꼽히는 사망 원인으로 건강 보험 뿐 아니라 생명 및 상해보험 등에서도 매우 민감한 사안이고, 따라서 유전자 검사가 상용화되기 이전부터도 보험 가입 시 가족 또는 조상 중에 심혈관 계통의 질병을 앓고 있는 사람이 있는지 여부를 질문하는 것이 상례로 되어 있었다. 문제는 이들 질환에 관련된 유전자들을 테스트 하는 검사법이 개발됨에 따라 보험회사 측이 그 결과에 준한 차별의 필요성을 좀 더 과학적이고 설득력 있게 주장 할 수 있게 되었다는 점이다. 그러나 이러한 검사 결과가 의사들에게 요긴한 참고 자료가 된다는 것은 명백한 사실이지만 실제로 병의 중증도나 또 아직 증상이 없는 사람이 향후 발병할 확률을 예측하는데 사용되기에는 많은 문제점이 있다고 본다. 이 때도 앞서 언급한 암의 경우와 마찬가지로 대상자들이 유전자 검사를 기피함으로써 적절한 치료시기를 놓칠 수 있다는 부작용이 우려된다.

라. 유전정보 활용에 대한 보험업계의 입장과 문제점

유전정보로 개인의 건강에 관한 정보를 정확하게 얻을 수 없다고 할지라도 질병의 위험을 상당한 신뢰도를 가지고 예측할 수 있는 유전자 검사가 있다고 하면, 이를 보험요율 계산에 이용하는 것은 타당하다는 것이 보험업계의 입장이다. 보험업계의 입장을 보험계리차원의 형평성과 역선택 차원에서 살펴보고 이렇게 할 경우 나타날 수 있는 문제점에 대하여 생각해 보고자 한다.

(1) 보험계리차원의 형평성 (Actuarial Fairness)

유전자 검사의 신뢰도가 높아지고 검사료가 낮아져서 장래에 질병에 걸릴 확률을 산정하는 데에 적절한 기준이 된다면 유전자 검사 결과를 보험요율 산정에 이용하는 것은 당연하다고 보험회사 측은 주장한다. 위험률을 측정하여 이에 따라 보험요율을 결정하는 것은 보험의 기본 원리이므로 보험업계는 적절한 방법으로 정확하게 위험을 측정하여 보험상품의 가격책정에 반영할 수 있어야 마땅하다.

미국의 경우 공정거래법에 따르면 '같은 위험군에 속하는 개인 사이에 보험요율의 차등을 두는 것'을 불공정거래로 금하고 있다. 그러나 역설적으로 이 공정거래법이 같은 위험군에 속하는 개인의 차별을 금하는 동시에 위험률이 다른 사람들은 달리 취급하는 것을 정당화시켜 주는 것으로도 해석되고 있다.¹³³⁾ 이것이 보험의 원리라고 불리는 이른바 '보험계리차원의 형평성 (Actuarial Fairness)'의 근간이다. 따라서 특정 유전자 검사 결과가 앞으로의 건강에 대한 위험요인을 정확하게 예측할 수 있다면 이를 보험요율의 산정에 적용하는 것은 정당할 뿐 아니라 당연히 그래야만 한다는 논리이다.

보험계리차원의 형평성을 보험에 적용할 경우 보험회사는 계약자를 가급적 다수의 위험군으로 세분화하고(Grouping) 이렇게 분류된 그룹간에 통계적으로 유의한 위험률의 차이가 있을 경우 그룹별로 차등화된 요율을 부과하게 된다. 이렇게 될 경우 보험 가입을 원하는 개개인은 문자 그대로 자신의 위험정도에 따른 공평한 보험료를 내고 보험에 가입할 수 있다. 그러나 이렇게 될 경우 문제가 해결되는 것이 아니라 오히려 많은 사회적 문제가 야기될 수 있다.

화재보험의 경우 건물주가 적절한 화재방지 시설을 설치하지 못하여 건물 내 화재 발생의 위험이 높다면 화재방지 시설을 철저히 한 건물주보다 보험료를 많이 부담해야 한다. 담배를 피우는 사람은 비흡연자에 비하여 조기에 사망할 확률이 높기 때문에 생명보험료를 더 많이 낸다. 그러나 유전정보의 경우에는 질병에 걸릴 확률이 높은 유전자를 지니고 있다는 사실만으로 개인에게 책임을 묻는 것에는 문제가 있을 수 있다. 누구나 다른 사람과는 다른 유전적 변이를 지니고 있으며 이러한 변이는 개개인의 개성이나 독창성을 나타내는 기초가 될 뿐 아니라 인류 전체의 건강한 생존에 필요한 유전적 다양성의 한 부분이기 때문이다. 따라서 개인이 지닌 유

133) Kass N. E. 1997. The Implications of Genetic Testing for Health and Life Insurance. In *Genetic Secrets: Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era*. (Ed. M.A. Rothstein) pp 299-316. Yale University Press, New Haven and London. USA.

전적 변이로 인하여 불편을 겪는 사람이 있다면 우리가 그 불편을 최소화할 수 있는 여건을 만들고 그 불편을 나누어 갖는 태도가 필요하다. 유전자 검사 결과로 높은 보험료를 내는 과정은 개인이 선택의 여지없이 물려받은 유전자의 작은 차이로 사회적 차별을 받는 첫 번째 발걸음일 수 있음을 생각해야 한다.

미국의 경우 흑인의 수명이 백인에 비하여 짧다. 이 경우에도 보험요율산출의 공평성만을 따진다면 흑인의 생명보험료를 높게 책정해야 하겠지만, 이는 인종차별에 해당된다고 인식되기 때문에 실제로 흑인에게 보험료를 높게 책정하는 보험회사는 없다. 이와 같은 맥락에서 만일 유전자 검사결과가 보험요율 산정에 어느 정도의 신빙성을 지니고 있는 것이 증명된 경우라 할지라도 이를 근거로 질병 유전인자를 지닌 사람에게 보험료를 높게 책정한다든지 보험 가입을 거절하는 문제를 재고할 수 있는 것이다.

건강보험의 목적은 질병에 걸린 사람이 적절한 의료혜택을 받는데 지장이 없도록 하는 데에 있다. 만일 위에서 언급한 보험계리차원의 형평성에 대한 개념을 문자 그대로 건강보험에 적용한다면 질병에 걸릴 위험이 높은 사람일수록 부담하기 어려운 정도의 고액의 보험료를 내야만 보험가입이 가능해질 것이다. 그 뿐 아니라 보험가입이 거절되는 경우까지 발생하게 된다. 이렇게 될 경우 정작 건강보험 제도가 절실히 필요한 사람에게는 보험의 혜택이 전혀 돌아가지 않게 된다. 이러한 문제 때문에 모든 사람들에게 필수적인 기본 생활요소인 건강보험의 경우에는 보험계리차원의 형평성을 건강보험에도 그대로 적용할 경우에는 사회적인 문제가 생길 수 있다.¹³⁴⁾

(2) 역선택 (Adverse Selection)

계약자가 가입여부나 보험회사를 자유로이 선택할 수 있는 임의보험에서는 역선택(Adverse Selection)의 가능성이 대두된다. 상이한 위험률을 가진 그룹에게 동일한 보험료를 부과할 경우 고위험 그룹이 주로 보험에 가입하고 저위험 그룹은 보험 가입을 꺼리고 다른 대안을 모색함으로써 발생하는 현상이 역선택이다. 유전자 검사가 일반화된 상태에서도 보험회사가 계약자의 유전자 정보에 접근할 수 없으면, 사람들이 보험에 가입하기 전에 먼저 유전자 검사를 하고 질병에 걸릴 확률이 높은 유전자를 지닌 사람들이 보장성이 높은 보험에 많이 가입할 것을 예상할 수 있다.¹³⁵⁾ 역선택이 일어나게 되면 유전자 검사결과 질병에 걸릴 확률이 높은 사람들이 대거 보험에 가입함으로써 보험계약별 평균 손실이 높아지게 된다. 이러한 손실은 보험료 인상으로 이어질 수밖에 없다는 주장이다. 이른바 정보의 비대칭

134) Murray T. H., 1996 The Genome and Access to Health Care: Two Key Ethical Issues. In *The Human Genome Project and the Future of Health Care* (Eds. T. H. Murray, M.A. Rothstein, and R. F. Murray, Jr.) Indiana University Press, Bloomington and Indianapolis USA

135) Stone D. A. 1996. The Implication of the Human Genome Project for Access to Health Insurance. In *The Human Genome Project and the Future of Health Care* (Eds. T. H. Murray, M.A. Rothstein, and R. F. Murray, Jr.) Indiana University Press, Bloomington and Indianapolis USA

(Information Asymmetry)에서 오는 문제이다.

그러나 유전자 검사결과를 보험회사가 접근할 수 없다고 해서 심각한 역선택의 문제가 발생한다고 생각하는 것은 무리다. 여기서 우리는 유전정보의 성격을 다시 한 번 짚어 보아야 한다. 많은 경우, 특정한 질환을 나타내는 유전자를 보유하고 있다는 사실이 이 사람이 병에 걸렸다는 것을 의미하지 않는다. 아직 질병의 증세가 전혀 나타나지도 않은 상태에서 막연한 확률의 차이를 근거로 장기간 높은 보험료를 지불하려 드는 사람이 많을 것으로 예상되지 않는다. 약정된 보험금을 받는 것이 확실치도 않은데도 불구하고 다달이 고액의 보험료를 납부하는 데에는 경제적으로 지나친 고통이 수반되며, 이 같은 고액의 보험료를 부담할 재정적 능력이 없는 경우가 대부분일 것이기 때문이다.

따라서 통계적으로 위험률이 높다고 해도 당장 증세가 나타나는 것이 아니기 때문에 이를 근거로 보장액이 높은 보험에 가입하여 보험회사에게 손실을 입힐 가능성은 결코 높지 않다. 또한 유전질환 유전자를 가진 사람의 수가 적기 때문에 (대부분의 유전질환은 희귀질환이다) 이들을 굳이 따로 구별하지 않더라도 다수의 유전병 유전자 보유자들이 한꺼번에 보험에 가입하여 보험회사의 수지를 악화시킬 가능성 역시 그리 높지 않다. 실제 BRCA1과 BRCA2에 대한 유전자 검사를 하여 발암 유전자를 지니는 것으로 판정된 사람들의 보험가입 상황은 보통 사람과 차이가 없었다는 사실도 보고된 바 있다.

또한 우리나라에서는 생명보험, 상해보험, 입원급부금 과다 가입자에 대한 보험사간의 정보교환이 이루어지고 있다.¹³⁶⁾ 따라서 역선택을 우려해서 보험회사가 유전자 검사 결과를 이용할 수 있어야만 한다는 것도 타당한 주장이 아니라 생각된다.

마. 보험회사에서 유전정보의 사용을 금지 또는 제한하는 방법

보험회사가 개인의 유전자 정보를 얻는 방법은 크게 두 가지로 요약할 수 있다. 첫 번째 방법은 보험 가입의 전제 조건으로 보험회사에서 유전자 검사를 요구하는 것이다. 두 번째 가능성은 보험가입 조건으로 검사를 요구하지는 못하나 만일 과거에 보험 계약자가 유전자 검사를 받은 적이 있다면 그 결과를 이용하는 것이다.

보험회사가 개인의 유전정보를 활용하는 것이 사회적 문제를 초래할 수 있다고 판단될 경우 정부는 보험회사에서 보험가입의 조건으로 유전자 검사를 할 수 없도록 금지시킴으로써 첫 번째 방법에 의한 유전정보 취득의 길을 차단할 수 있다. 지난해 보건복지부에서 발표한 생명윤리 및 안전에 관한 법률안에서도 '누구든지 유전정보 등을 이용하여 교육, 고용, 승진, 보험 등 사회 활동에 있어서 타인을 차별하여서는 아니 된다 (제28조 1항)'고 명시하고 있다. 그러나 두 번째 방법에 의한 정보취득의 원천 봉쇄는 현실적으로 대단히 어렵다. 보험회사에서는 개개인의 필요

136) 김원호. 선진사·국내 언더라이팅 현황 및 발전방향. 생명보험 268; 7-24. 2001.

에 따라 혹은 의사의 권유에 의해 과거에 자발적으로 받았던 유전자 검사 결과를 갖가지 우회적인 방법으로 취득할 방법이 있기 때문이다.

캐나다를 비롯하여 유럽과 아시아의 대부분 국가들은 우리나라와 마찬가지로 정부 차원에서 운영하는 건강 보험제도를 가지고 있으므로 현재 각종 질병에 대한 유전자 검사가 얼마나 활발하게 진행되고 있는지 여부와 상관없이 이와 관련된 개인 정보가 보험 관련 사안에서 오남용될 가능성에 대하여 미국의 경우처럼 히스테리칼한 반응은 나타나고 있지 않으며 이를 규제하기 위한 법률도 드문 편이다. 영국의 경우 국민 건강 보험 이외에 개인 차원에서 계약하는 기타 보험에서 이러한 부작용이 일어날 가능성을 견제하여 정부와 언론에서 보험관련 기업들을 대상으로 인간 유전체 정보의 사용에 관한 나름대로의 행동 강령을 제정 할 것을 촉구 한 결과 총 12개조에 달하는 규정이 만들어 졌다 (Cook, 1999). 그 항목들을 살펴보면 대부분이 앞서의 내용에서도 이미 거론된 상식적인 안전들을 다루고 있지만 그중 특별히 제5 조항에서 한 사람의 유전자 검사 결과를 그 가족 구성원의 보험 계약에 어떠한 형태로도 적용 시킬 수 없다고 제한하고 있는 것이 주목된다. 영국 이외의 국가들에서도 비슷한 경향으로, 우리나라의 경우 2002년 2월 보건복지부가 확정 한 “생명윤리 및 안전에 대한 법률” 최종 시안에서 의료기관을 비롯한 벤처기업 등의 상업적 유전 검사를 허용하되 그 활용은 철저히 감독하는 것을 원칙으로 하였다. 그러나 과연 얼마나 철저하게 감독이 이루어 질 것이며 또 누가 감독을 담당할 것인지, 그리고 유전 정보가 오용 또는 남용되었다고 판단하는 기준은 무엇이며 이에 대한 처벌 기준은 무엇인지 등 구체적인 실천 방안은 전혀 틀이 잡혀 있지 않은 상태이다. 또한 우리나라를 비롯하여 건강 보험이 정부 차원에서 관리되는 국가들의 경우 유전자 검사 결과에 따른 차별 대우가 건강 보험의 영역에서 발생할 가능성이 적은 대신 이에 대한 사회 전반적인 관심과 규제가 상대적으로 소홀한 것을 빌미로 생명, 고용, 상해보험 분야에서 문제점이 발생할 가능성은 오히려 높다고 하겠다. 실제로 인터넷 상에 올라 있는 각종 벤처회사들의 광고를 살펴보면 실로 황당하다고 밖에 표현 할 수 없는 내용들을 거리낌 없이 선전하고 있는데도 이에 대한 규제가 전혀 작동하고 있지 않다는 점을 볼 때, 비슷한 상황이 보험 관련 분야에서 일어날 경우의 부작용에 대하여 심각한 우려가 된다.

반면 미국의 경우는 이미 1990년대 초부터 사회 각계에서 각종 보험 계약 체결 과정에서 개인의 유전적 소인을 근거로 한 부적절한 차별 또는 가입 거부 발생 가능성에 대한 우려를 표명하였고, 이에 대응하여 연방정부는 물론 각 주정부 단위로 비교적 구체적인 규제 조항들이 만들어져 있는 상태이다 (Rothenberg et al., 1997). 그러나 2000년도에 한 연구팀이 이러한 조항들이 과연 얼마나 성실하게 지켜지고 있는가에 대한 조사 작업에 착수 했을 때, 이에 관련된 자료 및 기록 등이 거의 부재하다시피 한 것을 발견하였다 (Hall & Rich, 2000). 그 주된 이유는 보험 회사측에 의한 유전 정보의 오남용 사례가 없었다고 하기 보다는 피보험자들로부터의 불평이나 법적 소송 제기가 활발히 이루어지지 않았기 때문이라고 보아진다. 사실

근대 사회에 들어와서 보험 제도라는 것이 확립 된 이래 보험사 측에서는 언제든지 특정 질병에 걸린 환자 또는 그 가족에 대하여 일반과 다른 대우를 해 왔으므로, 여기에 익숙해 진 피보험자들이 유전적 소인에 근거한 차등대우의 부적절함을 인식하기란 쉬운 일이 아닐 것이다. 미국의 연방 법률은 특정 집단을 대상으로 한 특수보험에 한하여 유전자 검사에 따른 차등화를 허용하고 있으나 (1996년 제정된 Health Insurance Portability and Accountability Act), 현재 의회에서 검토 중인 새 법안 (Nondiscrimination in Health Insurance)은 유전자 검사 결과에 근거한 차등을 모든 보험 분야에서 금지하는 내용을 포함하고 있으며 대부분의 주 정부에서 확정 또는 검토 중인 법안들도 이에서 크게 다르지 않다 (Annas, 2001; Drenkard & Ferguson, 2002). 그러나 이에 근거한 오남용 사례가 법적 소송 제기 등 문서화 된 기록으로 남아있는 경우가 그리 많지 않은 반면, 여러 연구팀에 의하여 익명으로 실시된 여론 조사 결과에서는 응답자의 약 20%정도가 자신 또는 자신이 아는 사람이 유전자검사 결과에 의하여 보험 계약 시 차별대우를 받았다고 답한 점이 흥미롭다 (Cook, 1999). 또 하나 각 주 정부로 제정된 규제 중 눈길을 끄는 것은 버몬트주에서 1998년 확정한 법안에서 생명보험회사가 계약 체결 시 가입자에게 유전자 검사를 요구할 수는 없지만 이전에 이미 시행한 유전자검사의 결과는 알 권리가 있다고 정하고 있는 것인데, 바로 이러한 경우들이 많은 미국인들로 하여금 검사 받는 것 그 자체를 꺼리도록 만드는 원인이 된다고 보아진다.

이처럼 보험 관련 사안에서 개개인의 유전정보가 피보험자 측에 불이익을 가져올 것이라는 불안이 사회의 전반적인 정서인데 반하여, 보험회사 측의 전문가들은 이것이 근거 없고 비논리적인 데마고그에 불과하다는 입장도 표명하고 있다 (Nowlan, 2002). 이들은 지금처럼 연방 정부 및 여러 주 정부에서 앞 다투어 보험 계약에서의 개인 유전정보 사용을 전면 금지하는 법률을 제정하는 움직임이 오히려 국민들로 하여금 각 보험회사들이 이러한 부당행위를 행하고 있다는 인식을 심어주게 되며, 이로 인하여 피보험자들이 자신의 검사 결과를 숨기거나 또는 검사 자체를 거부함으로써 인하여 오히려 더 큰 부작용이 생길 수 있다고 주장한다. 이들은 또 미국 사회에서 건강보험과 달리 생명보험업계가 가입 희망자의 대부분 (95%)에게 계약 체결의 기회를 줄 수 있는 원인이 생명보험의 경우 일찍 사망할 확률이 상대적으로 높은 사람들을 "위험 집단 (risk group)"으로 정하여 이들에게 보다 높은 프리미엄을 책정함으로써 보험회사 측이 적자를 내지 않으면서도 전체적으로는 오히려 가입자 부담액을 낮추는 효과를 얻기 때문이라고 설명하면서 이러한 제도가 건강 보험에도 허용되어야 한다고 말하고 있다. 흥미로운 것은 2001년도 노벨 경제학상을 수상한 Akerlof, Spence 그리고 Stiglitz의 연구 내용에서도 이와 동일한 관점을 표명하고 있다는 사실이다 (<http://www.nobel.se/economics/laureates/2001/index.html>). 그러나 이러한 시장 논리가 생명 또는 상해 보험에 적용되는 경우와 그 대상이 건강 보험에 적용되는 경우의 합리성을 동일한 윤리적 잣대로 잴다는 것은 위험한 일이다. 왜냐하면 국민들에게 있어 건강 보험이란 능력 있는 사람들만이

구입할 수 있는 상품이 아니라 크던 작던 그 혜택이 누구에게나 주어져야 하는 권리에 더 가깝기 때문이다. 이는 우리가 국민 개개인에게 부담되는 세금을 높이면서도 각 건물에 장애인들을 위한 시설을 설치해야 하며, 또 그 직종에 종사하는 데 지장이 없는 한 개개인의 장애 여부를 문제로 삼아 고용의 불평등이 없어야 하는 것과 마찬가지로 논리이다.

우리나라의 건강보험제도가 국가에 의한 공기업의 형태로 운영되고 있다는 사실이 매우 다행스럽기는 하나 그 제한된 지급액으로 인하여 암보험, 또는 여성 건강보험 등 특정 질환을 대상으로 한 사보험의 구매 또한 활발하게 이루어지고 있는 바, 오히려 국가 차원의 감시와 규제가 상대적으로 소홀해 질 수 있는 이들 특수보험 영역에서의 유전 정보 오남용 가능성에 대한 세심한 대비책이 요구된다.

참고문헌

- 김원호. 선진사. 국내 언더라이팅 현황 및 발전방향. *생명보험* 268; 7-24. 2001.
- 손성동, 남상욱. 게놈 프로젝트가 생보사 경영에 미치는 영향. *생명보험* 281(6); 7-23. 2002.
- 이근창. 보험과 고용에 있어서의 유전자 차별. *산경연구* 10; 1-19. 2002.
- Allen AL, Genetic privacy: emerging concepts and values. *In Genetic Secrets: protecting privacy and confidentiality in the genetic era* (ed. MA Rothstein) Yale University Press, New Haven, 1997 pp. 31-59.
- Annas GJ (2001). The limit of state laws to protect genetic information. *New England Journal of Medicine* 345: 385-388
- Buchanan, A., Brock DW, Daniels N, and Wikler D, From chance to choice: genetics & justice. Cambridge University Press 2000.
- Burgess MM, Adam S, Bloch M & Hayden MR (1997). Dilemmas of anonymous predictive testing for Huntington Disease : Privacy vs. optimal care. *American Journal of Medical Genetics* 71: 197-201
- Burris S, Gostin LO and Tress D, Public health surveillance of genetic information: ethical and legal responses to social risk. *In Genetics and public health in the 21st century: using genetic information to improve health and prevent disease.* (eds. MJ Khoury, W Burke, and EJ Thomson) Oxford University Press 2000 pp. 527-546.
- Cook ED (1999). Genetics and the British insurance industry. *Journal of Medical Ethics* 25: 157-162
- Crosbie D, Protection of genetic information: an international comparison. Report to the Human Genetics Commission. 2000. www.hgc.gov.uk/business_publication.htm

- Evans JP, Skrzynia C and Burke, W, The complexities of predictive genetic testing. *British Medical Journal* 322; 1052-1056. 2001.
- Drenkard K & Ferguson S (2002). Genetic testing and discrimination: Case example-Virginia. *Pediatric Nursing* 28: 71-73
- The Guardian, Insurers 'broke code on gene information' 2001. 5. 2.
- Genetics and Insurance Committee(GAIC), Decision of the genetics and insurance committee (GAIC) concerning the application for approval to use genetic test results for life insurance risk assessment in Huntington's disease (GAIC/01.1) 2000.
- Gostin L (1991) Genetic discrimination: The use of genetically based diagnostics and prognostic tests by employers and insurers. *American Journal of Law and Medicine* 17: 109-144
- Hall MA & Rich SS (2000). Laws restricting health insurer's use of genetic information: Impact on genetic discrimination. *American Journal of Human Genetics* 66:293-307
- Kass NE, The implication of genetic testing for health and life insurance. In *Genetic secrets: protecting privacy and confidentiality in the genetic era* (ed. MA Rothstein) Yale University Press, New Haven, 1997 pp. 299-316.
- Maron BJ, Moller JH, Seidman CE, Vincent GM, Dietz HC et al. (1998). Impact of laboratory molecular diagnosis on contemporary diagnostic criteria for genetically transmitted cardiovascular diseases. *Circulation* 98: 1460-1471
- Matloff ET, Shappell H, Brierley K, Bernhardt BA, McKinnon W & Peshkin BN (2000). What would you do? Specialists' perspectives on cancer genetic testing, prophylactic surgery and insurance discrimination. *Journal of Clinical Oncology* 18: 2484-2492
- Mehlman, MJ and Botkin JR, Access to the genome: the challenge to equality. Georgetown University Press, Washington DC, 1998
- Murray TH, The Genome and Access to Health Care: Two Key Ethical Issues. In *The Human Genome Project and the Future of Health Care* (Eds. TH Murray, MA Rothstein, and RF Murray, Jr.) Indiana University Press, Bloomington 1996.
- Murthy A, Dixon A, and Mossialos E, Genetic testing and insurance. *Journal of the Royal Society of Medicine* 2001, 94: 57-60.
- NHGRI, A Review and Analysis of the Ethical, Legal, and Social Implications (ELSI) Programs at the National Institutes of Health and the Department of Energy: Final Report of the ELSI Research Planning and Evaluation Group. 2000.
- Nowlan W (2002). A rational view of insurance and genetic discrimination. *Science* 297: 195-196

- Reilly PR, Genetic discrimination. In Genetic testing and the use of information. (ed. C. Long) AEI Press, Washington DC, 1999. 106-133.
- Rothenberg K, Fuller B, Rothstein M, Duster T, Kahn MJE et al. (1997). Genetic information and the workplace : Legislative approaches and policy changes. *Science* 275: 1755-1757
- Rothstein MA, The law of medical and genetic privacy in the workplace. In Genetic Secrets: protecting privacy and confidentiality in the genetic era (ed. MA Rothstein) Yale University Press, New Haven, 1997 pp. 281-298.
- Schulte PA and DeBord DG, Public health assessment of genetic information in the occupational setting. In Genetics and public health in the 21st century: using genetic information to improve health and prevent disease. (eds. MJ Khoury, W Burke, and EJ Thomson) Oxford University Press 2000 pp. 203-219.
- Stone DA, 1996 The implications of the human genome project for access to health insurance. In The human genome project and the future of health care. (eds. TH Murray, MA Rothstein, and RF Murray, Jr.) Indiana University Press, Bloomington, pp. 133-157.

4절 유전정보의 보호를 위한 시민참여 방안

1. 머리말

현대사회는 '과학기술사회'라고 불릴 정도로 과학기술이 우리 사회와 개개인의 삶에 미치는 영향은 막대하기 때문에 과학기술은 점차 커다란 사회적 논란의 대상이 되고 있다. 특히 1990년대 이후 급속하게 진전되고 있는 생명공학 연구, 그 중에서도 인간게놈프로젝트(Human Genome Project, HGP)는 인간의 생명과 직접적으로 관련되는 과학기술을 연구 개발하는 대규모 프로그램이라는 점에서 사회적 논란거리를 많이 제기하고 있는 상황이다.

생명공학 연구의 진전은 사회적으로 무척 대조적인 두 가지 반응을 낳고 있다. 한편으로 생명공학 연구가 진전됨에 따라 인간을 비롯한 생명현상을 유전자 중심으로 파악하는 인식론적 경향이 증대되면서 건강이나 질병과 같은 복합적인 현상이 유전자 연구를 통해 모두 해결될 수 있을 것이라는 과도한 낙관주의가 확산되고 있고, 다른 한편으로는 그 동안 신의 영역으로 규정되었던 생명 현상에 인간이 유전자 재조합 기술이나 복제기술을 통해 개입하는 행위에 대해 일반 시민들은 상당히 큰 우려와 두려움을 나타내고 있다.

일반 시민들에게서 나타나는 이러한 양면적인 반응은, 산업혁명 이래의 과학기술이 인간 조건의 변화를 가져온 데 비해 1953년 DNA 이중나선구조의 발견으로 본격화되기 시작한 생명공학은 인간과 생명 자체를 변화시킨다는 기술적 특성에서 본질적으로 기인한다 할 수 있다. 이러한 경향은 1973년 최초의 재조합 DNA(recombinant-DNA) 기술이 발견된 이래 본격화하기 시작해서 1996년의 복제 양 돌리의 탄생으로 한차례 증폭되어 오늘에 이르게 되었다. 인간게놈프로젝트가 공식적으로 시작된 1990년부터 제임스 왓슨을 비롯한 여러 연구자들이 인간게놈연구가 가져올 윤리적, 법률적, 사회적 함의(ELSI)에 대한 연구를 병행하도록 한 것은 바로 이러한 생명공학 연구가 우리 사회에 미칠 깊고 넓은 영향력을 감안한 결과였다.

이러한 맥락에서, 비록 뒤늦기는 했지만 우리나라에서도 '인간유전체기능연구사업'의 일환으로 ELSI 연구가 시작된 것은 매우 고무적인 일이라 할 수 있다. 주지하듯이 최근 우리나라에서도 생명공학의 발전에 따라 배아복제나 유전자 정보은행 등과 관련된 주제를 둘러싸고 많은 논란이 야기되고 있다. 특히 최근 인간게놈프로젝트의 진전에 힘입어 범죄수사를 위한 개인식별이나 질병 진단 및 검사뿐만 아니라 '지능 유전자', '롱다리 유전자' 검사와 같은 각종 비의료적 검사에 이르기까지 유전자 검사가 현재 무분별하게 확산되는 추세이다. 그런데 문제는, 이러한 유전자 검사의 확산은 필연적으로 유전자 프라이버시의 침해를 가져올 가능성을 높여준다는 데 있다. 개인의 유전정보는 사회적으로 매우 민감한 성격을 지닐 수 있기 때문에 유전정보 보호를 위한 장치들이 완벽하게 갖추어져야 함에도 불구하고 현실은 그렇지 못함으로써 유전정보 보호가 초미의 관심사로 떠오르고 있는 것이다.

이처럼 유전정보 보호에 대한 사회적 관심이 제고되고 있는 상황에서, 유전정보 보호를 둘러싼 사회적 논의과정에 일반 시민들이 직접 참여할 수 있는 제도적 틀을 만들어 제공하

는 것이 그 어느 때보다 절실하게 요구되고 있다. 자신들의 삶에 영향을 미치는 의사결정과정에 참여할 수 있어야 하는 것이 민주주의의 정신이라는 일반론 이외에도, 유전자 프라이버시 보호와 유전정보의 오남용 방지를 위한 가이드라인의 설정은 사회적 합의를 바탕으로 해야 비로소 실효성을 거둘 수 있다는 실용주의도 시민참여가 꼭 이루어져야 하는 근거가 된다. 이러한 문제의식에 입각하여, 본 연구는 먼저 국내 인간유전정보의 이용 현황과 그것을 둘러싼 사회적 쟁점을 살펴보고, 이어서 생명공학 분야에서 외국에서 시행되었던 다양한 시민참여의 경험들에 대한 검토를 거친 다음에, 향후 우리나라 정부가 유전정보 보호정책의 입안과 관련하여 취해야 할 바람직한 시민참여 방안을 모색하는 순서로 진행될 것이다.

2 국내 인간 유전정보의 이용 현황 및 쟁점

가. 개인 유전정보의 특성

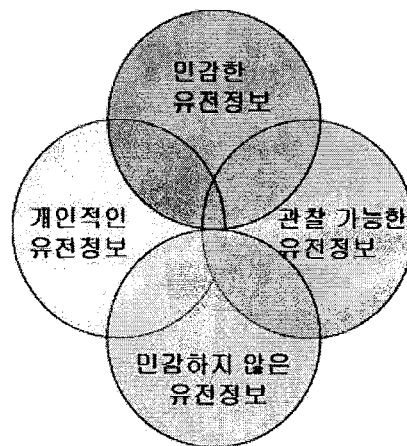
개인 유전정보의 이용과 관련된 현황과 쟁점을 논의하기 전에 우선 유전정보가 기존 의료정보와 어떤 차이와 공통점이 있는지를 이해할 필요가 있다. 개인 유전정보를 어떻게 파악하느냐에 따라 사회적 쟁점에 대한 이해나 보호 방안들이 달라지기 때문이다. 개인 유전정보를 바라보는 관점은 크게 기존 의료정보와는 다른 특별한 정보라는 입장과 의료정보의 연장이라는 입장이 맞서고 있다. 유전정보를 특별한 정보로 보는 관점은 유전정보는 기존 정보와는 달라서 사회적 차별을 막기 위해서는 특별한 조치가 필요하다는 입장이다. 반대로 유전정보를 일반 의료정보의 연장에서 바라보는 관점은 유전학의 발전으로 인해 의료정보의 영역이 넓어진 것으로 본다. 이런 관점을 따르게 되면 고용, 보험, 학교 등에서 유전정보를 이용하는 것은 큰 문제가 되지 않는다. 또한 유전적 차별을 금지하는 제도적 틀을 만들더라도 새로운 법률을 제정하는 것이 아니라 기존의 의료정보 보호법, 프라이버시 법을 수정하는 것을 선호한다.

일반적으로 유전정보는 유전형 정보(genotype information), 표현형 정보(phenotype information), 가족정보(family information)로 구분할 수 있다. 유전형 정보는 DNA나 단백질과 같은 기본 단위의 정보를 의미한다. 표현형 정보는 물리적 특징이나 생리적 현상과 같이 육안으로 관찰 가능한 정보라고 할 수 있다. 가족 정보는 표현형의 특징이나 가족 사이의 질환이 유전되는 패턴으로 유전학에 대한 중요한 정보를 제공해준다. 이런 정보들은 가족들의 의료기록의 수집으로 획득할 수 있다. 즉 DNA 검사결과, 신체에서 나온 특정 단백질의 분석, 가족들의 유전적 상태의 진단 모두가 유전정보를 생산해 낼 수 있다. 이 중에서 유전병 같은 질병은 매우 민감하고 개인적인 정보라고 할 수 있다. 반면에 혈액형이나 피부색과 같은 정보는 그리 민감하다고 할 수 없다.

일반적으로 유전정보를 특별하게 취급해야 한다는 논거는 유전정보의 아래와 같은 성격에 기반하고 있다. 첫째, 일부 유전정보는 식별능력을 가지고 있다. 일란성 쌍둥이를 제외하고는 모든 사람이 고유한 유전체를 소유하고 있다. 이런 특성으로 인해 유전정보를 통해 개

인 식별이나 가족관계의 확인이 가능하다. 둘째, 소량의 신체 물질에서도 추출이 가능하다. 피부, 타액, 혈흔, 머리카락 등의 신체 조직에서 추출이 가능하기 때문에 개인의 인지나 동의 없이도 수집이 가능하다. 셋째, 예측능력을 가지고 있다. 희귀한 유전병과 같이 세대로 전달 되는 특정 질병들은 사전에 예측이 가능하다. 고용주나 보험제공자들이 관심을 가질 수 있는 정보이다. 덧붙여 어떤 사람의 유전정보를 획득함으로써 그 사람의 가족이나 친척의 유전적 상태까지 알 수 있다. 넷째, 처음 수집 목적 이외의 다른 목적으로 사용될 가능성이 있다. 예를 들면 처음에는 진단 목적으로 수집된 유전정보가 보험이나 고용 정보로 이용될 수 있다. 다섯째, 유전정보는 잠재적으로 상업적 가치를 지닌 정보이며 특허 출원의 대상이 될 수 있다. 이로 인해 DNA의 소유권에 관한 복잡한 문제가 발생할 가능성이 있다.

하지만 이런 특성들에 대한 반론도 가능하다. 예를 들어 유전정보의 예측력에 한계가 있다고 주장할 수 있다. 잘 알려진 단일 유전자에 변이에 기초한 유전병을 제외하고는 예측력이 높지 않다는 것이다. 질병예측에 있어서 유전정보 보다는 흡연, 작업장 환경과 같은 정보가 오히려 더 중요할 수 있다는 것이다. 또한 처음 수집 목적 이외의 사용에 대해서도 이견이 존재할 수 있다. 현재의 의료정보도 처음 목적과 달리 다른 목적으로 충분히 사용될 가능성이 있다는 주장이다. 이런 논란 속에서 최근에는 유전정보를 몇 가지 범주로 나눠서 사안에 따라 대응하자는 논리가 설득력을 얻고 있다.



<그림 2-4-1> 개인 유전정보의 범위 (HGC, 2002)

나. 국내 이용현황 및 쟁점

이 장에서는 국내에서의 유전정보 이용 현황을 정리했다. 우선 이용 목적에 따라 크게 개인식별, 질병 및 진단검사, 비의료적 검사로 구분했다. 유전정보의 이용과 관련해 가장 많이 제기되는 문제는 유전정보에 근거한 차별이라고 할 수 있다. 개인 유전정보가 고용, 보험, 학교, 군대 등에서 이용되면서 사회적 차별을 받을 수 있기 때문이다. 그런데 개인 유전정보의 이용과 관련된 쟁점은 각 나라가 처한 상황에 따라 달라질 수밖에 없다. 외국의 경우엔 주로

보험, 고용에서의 유전정보 이용에 관한 논의가 활발히 진행됐고, 그 결과 관련 제도들도 어느 정도 갖추어졌다. 국내에서 가장 문제가 되는 영역은 바이오벤처의 상업활동, 개인식별로 인한 프라이버시 침해, 검사와 연구 과정에서의 동의 문제라고 할 수 있다. 이 장은 주로 개인식별과 바이오벤처의 상업활동에 초점을 맞추고 있다.

(1) 개인 식별

개인 식별을 위한 유전정보는 유전자 감식을 통해 얻어진다. 유전자 감식(DNA typing)은 사람이 가지고 있는 DNA 중 다형성(polymorphism)이 매우 심한 일부분을 중합효소연쇄반응(PCR)을 통해 증폭시킨 후 개인식별에 이용하는 기술이다. 즉 어떤 사람의 유전체에서 상대적으로 희귀한 위치들을 특성화시켜 그 양상을 분리해 증명하는 것이다. 유전자 감식에 사용할 수 있는 DNA는 타액, 혈액, 정액, 땀, 머리카락, 피부조직 등에서 추출할 수 있다. 예들 들면 범죄 현장에 남아 있는 담배꽂초, 머리카락, 정액 등에서 DNA를 추출할 수 있으며 심지어는 범인이 사용했던 장갑, 흉기, 유리창에 찍힌 지문 등에서도 추출할 수 있다.

유전자 감식은 친자 확인, 범인 검거, 사체 확인과 같은 신원확인분야에서 활발히 이용되고 있으며 앞으로 활용 영역이 더욱 확대될 것으로 보인다. 이 기술은 주로 수사기관이나 군대, 이민국 등과 같은 국가기관이나 친자확인 등의 서비스를 해주는 바이오 벤처들이 이용하고 있다.

(가) 이용 현황

① 경찰청 산하 국립과학수사연구소

1991년 경찰청은 산하의 국립과학수사연구소에 유전자분석실을 설치했고 2000년 7월까지 약 2만건의 시료에 대한 유전자 감식을 수행했다. 1996년까지 1,500건의 유전자 감식자료를 데이터베이스화하였으며, 그 후에도 꾸준히 감식 자료를 데이터베이스화하고 있는 것으로 추정된다. 국립과학수사연구소에서 분석하는 DNA는 현장증거물, 피해자, 용의자 등이며 감식 결과는 문서로 된 형태로 총무과에서 보관하고 있다. 한편, 장기간에 걸쳐서 진행된 한국인 집단의 DNA형 분포 및 빈도 등은 감정 결과 분석시에 일치 확률을 확인하는 데 사용하고 있다.

경찰청은 유전자정보은행 설립을 오래 전부터 추진해왔으며 1995년에 <유전자자료관리및 보호에관한법률(안)>를 마련했다. 현재 법안의 전체 내용은 공개되지 않았으나 관련 논문 등을 통해 공개된 내용을 보면 유전자 정보 자료 파일의 관리는 국립과학수사연구소 소장이 담당하며 샘플을 채취하는 대상은 '구속영장이 발부된 자'로 하며, 구속 당시에 시료를 채취하도록 하고 있다.

② 대검찰청 과학수사과 유전자감식실

대검찰청은 1992년부터 유전자 감식을 실시해온 것으로 알려지고 있다. 그 동안의 감식

실적에 대해서는 정확히 알려져 있지 않으나, 1999년 10월부터 2000년 9월까지의 약 1년간 190점의 감정물을 감식했다. 이를 구체적으로 살펴보면 강간이 21건 72점, 살인이 13건 53점, 강도가 5건 9점, 간통이 4건 13점이고 변사폭력·교통사고·마약사범 등을 포함한 기타 범죄가 13건 43점이다. 검찰은 1992년부터 감식 결과는 물론이고 감식 후 남은 DNA도 냉동보관하고 있다.

검찰청도 유전자정보은행 설치를 추진하고 있는데, 이미 1994년에 <유전자정보은행설립에 관한법률(안)>을 마련했다. 언론을 통해 공개된 법안의 일부 내용을 보면 정보은행의 입력대상은 '금고이상의 실형을 받은 확정된 기결수로 하고 있고, 대상죄목은 '강도, 강간, 살인, 절도 등 11가지'이다. 또한 유전자정보은행의 자료는 범죄수사 이외에 '변사자의 신원확인을 위한 행정적 목적', '감식기법 연구'에 사용할 수 있도록 하고 있으며, 권한은 '사법경찰관이나 연구자에게 각각 부여했다. 한편 대검찰청은 1999년 총 2억원을 투자해 한국형 유전자 감식 기법과 정보은행 설립에 필요한 소프트웨어를 개발했고 이 과정에서 특허도 확보한 것으로 알려졌다.

③ 유전정보 검색을 통한 미아 찾기 사업

보건복지부는 대검찰청, 한국복지재단, (주)바이오그랜드와 함께, <유전정보 검색을 통한 가족찾기 사업>을 진행하고 있다. 이를 위해 보건복지부, 검찰청 등의 4개 기관이 업무 협약을 체결 한 바 있다. 이 사업이 본격화되면 전국의 보호시설에 수용된 1만 7000여명의 미아들의 DNA샘플을 추출하여 유전자정보를 분석할 것으로 예상된다 (<표 241> 참조).

<표 241> 미아찾기 사업 업무 분담.

기관	담당 업무
보건복지부	시설보호아동 등이 가족을 찾는데 필요하 행정적 지원 및 예산 지원을 담당
대검찰청 유전자감식실	대상자의 샘플에서 DNA 추출, 분석 및 감정서 발급
한국복지재단 미아찾아주기센터	대상자 신청접수, 상담, 검체(DNA 샘플) 수집 등을 담당
(주)바이오그랜드	유전정보 DB검색 시스템 개발, 구축, 검색 및 유지 담당(대검찰청 협력기관)

(나) 개인식별과 관련된 쟁점

인간 유전체는 개개인별로 독특하고 일관성 쌍둥이가 아닌 이상 유일무이하며 친족간에 매우 큰 유사성이 존재하기 때문에 그 일부분을 개인식별 혹은 친족관계 확인 용도로 이용하는 것이 가능하다. 이런 성격으로 인해 신원 확인 분야에서 광범위하게 사용되고 있다. 그러나 이러한 용도의 이용은 새로운 사회적 쟁점들을 제기하고 있기도 하다. 개인식별 용도의 이용은 실효성을 높이기 위해 DNA 정보은행의 구축을 전제로 하는 경우가 많기 때문에 사회적 쟁점은 유전자 감식 행위 자체보다는 정보은행 설립과정에서 제기되고 있다.

① 국가기관에 의한 개인식별의 문제점 - 범죄자 DNA 정보은행의 문제점¹³⁷⁾

첫째, 개인의 프라이버시를 침해할 가능성이 높다. 범죄자 유전자 정보은행을 도입하게 되면 특정 범죄자에 대한 강제적 DNA 채취가 이루어진다. 이런 행위와 관련해서 유전자 채취 시기, 영장 발부 여부와 같은 법률적 정당성에 대한 논의가 있을 수 있다. 또한 통계적으로 재범률이 높다고 해서 이미 죄값을 치른 범죄자들의 DNA를 국가가 강제로 채취해 보관하는 것은 범죄의 재발을 전제하는 것으로 개인의 기본적인 인권을 침해하는 것이라는 주장이 있을 수 있다. 법률적 정당성 여부를 떠나 비록 범죄자라 할지라도 자기 '신체 일부'를 강제적으로 침해당할 수 있는 것은 아니며 이는 개인 프라이버시의 심각한 훼손이라고도 할 수 있다. 특히 DNA는 사람마다 고유하고 다양한 정보를 담고 있는 매우 특별한 정보이기도 하다. 덧붙여 DNA는 당사자뿐만 아니라 가족들의 유전적 상태까지 포함하고 있어 가족 모두의 사생활이 침해당할 가능성도 있다. 이런 이유들로 인해 유전자 정보은행을 실시하고 있는 미국에서는 국가의 강제적 DNA 채취에 맞서 샘플 반환 소송이나 '양심적 DNA 거부자'들이 등장하기도 했다(Andrews and Nelkin, 2001).

둘째, 보관된 DNA의 남용 가능성이 있다. 유전자 은행을 찬성하는 일부 인사들은 유전자 감식에 사용하는 DNA 부위는 일반적으로 말하는 유전정보와 상관이 없고, 저장된 정보는 식별을 위한 정보이기에 다른 정보를 얻을 가능성은 전혀 없다고 주장하고 있다. 그러나 신원확인에 사용되는 DNA 부위와 다른 정보(예컨대 질병)의 분석에 이용되는 DNA 부위가 서로 분리돼 존재하는 것은 아니다. 다만 분석위치가 다를 뿐이다. 즉 마음만 먹으면 수거된 DNA에서 다양한 정보들을 추출할 수 있다. 그리고 유전자 감식 기술에 사용되는 표식자(marker)는 원래 질병을 진단하는 의료적 목적에서 개발된 것이기도 하다. 게다가 인간게놈 프로젝트 종료 후 개인의 염기다형성(SNP)에 대한 새로운 기능들이 속속 밝혀지고 있으며 이에 대한 의료적, 상업적 가치가 매우 높아지고 있다. 예전에는 의료상의 정보를 나타낸다고 생각되지 않았던 특정 표식자들이 나중엔 의료정보를 제공해 줄 수도 있는 것이다. 미국의 일부 주의 법의학 연구소들은 건강상의 정보를 얻을 수 있는 표식자를 구입하고 있다고 한다(Andrews and Nelkin, 2001). 유전자 정보은행이 구축되고 범죄자로부터 혈액 또는 타액 샘플을 채취하게 된다면 다량의 DNA를 확보할 수 있게 된다. 만약 감식 후 DNA를 완전히 폐기한다면 유전정보의 남용 위험성을 줄어들겠지만 일반적으로 차후의 검증 목적이나 신기술 적용을 위해 계속 보관하게 된다. 당장은 아니더라도 이렇게 남겨진 DNA에서는 다양한 종류의 유전정보를 추출할 수 있고 이런 정보들은 신원확인 이외의 다른 목적으로도 사용될 가능성이 있다. 물론 보관중인 DNA에 대한 법률적 통제도 가능하겠지만 눈에 보이지 않는 작은 튜브에 담겨 있는 DNA의 속성상 남용 여부를 확인하기는 쉽지 않을 것으로 보인다.

셋째, 유전자 감식 결과에 대한 논란도 있을 수 있다. 감식 결과에 오류가 발생할 수 있는데 분석에 사용한 방법, 실험 과정 및 해석, 검체의 특성 등에 의해서 차이가 날 수 있다. 물론 대부분의 경우 여러 가지의 표식자를 동시에 사용하거나 다양한 방법들을 사용하기 때문에 동일인일 확률이 매우 높지만 어떤 경우에는 확률이 아주 낮거나 분석이 불가능 할 때

137) 범죄자 유전자 정보은행의 찬반 주장은 <사법감시> 17호의 의 이승환, 김병수의 글을 참조. .

도 있다. 게다가 개인마다 밝혀지지 않은 유전적 특이성도 충분히 존재할 수 있다. 어떤 경우에는 현장에서 수거한 샘플의 상태가 안 좋거나 양이 적어 분석이 제대로 이루어지지 못하는 경우도 있다. 미국의 O. J 심슨 사건에서도 이런 문제가 집중적으로 다뤄졌다. 미국 검찰은 유전자 감식 결과를 유력한 증거로 내세웠고 변호인단은 이것의 오류 가능성을 문제삼아 결국 무죄 평결을 받은바 있다. 국내에서도 한 벤처기업이 실시한 유전자 감식의 오류로 인한 사건이 법정으로 비화된 적이 있다.

넷째, 유전자 수사망(dragnet)이 사회적으로 확대될 가능성이 높다. 유전자 정보은행이 설립되면 입력 대상이 계속 확대될 것으로 보인다. 처음에는 사회적 정당성을 쉽게 얻을 수 있는 살인, 아동 성범죄 같은 흉악범에서 나중에는 사소한 절도에 이르기까지 그 대상이 확대되고 있다. 확대의 근거는 여러 가지가 있지만 유전자 정보은행의 속성상 입력 대상의 확대와 효율성이 직접적으로 연결되어 있는 것이 중요한 이유라고 할 수 있다. 현재 검찰이 추진하고 있는 명분은 성범죄자 예방이지만 이들만 입력해서는 검찰이 주장하는 효과를 볼 수 없다. 미국의 뉴욕 주를 보더라도 처음엔 입력 대상 범위가 21개였지만 1999년에는 비폭력 범죄를 포함해 107개로 대폭 확대되었다. 일부 주에서는 미성년자, 교통법규 위반자들에 대한 DNA 채취도 이루어지고 있다.

또한 범죄자 유전자 은행의 개인식별 자료들은 다른 정보나 신원확인용 유전자 은행들과 연동될 가능성이 높다. 현재 국가가 소유한 다양한 개인 정보들이 국가기간전산망사업이라는 이름으로 연동, 통합되는 것처럼 각종 신원확인용 유전자 정보은행(미아찾기, 이산가족 찾기, 군대)이나 신상정보(주민등록, 지문 등)들과 연동될 가능성이 있다. 특히 이미 유전자 은행을 설립한 외국과 단순히 비교할 수 없는 국내의 특수한 상황도 고려되어야 한다. 우리나라는 전국민 주민등록번호제와 지문날인제도를 전산화된 형태로 운영하고 있는 강력한 국가감시 체계를 갖춘 나라이다. 이렇게 특수한 식별제도가 있는 상황에서 개인의 유전정보까지 국가가 소유해야 하는지에 대해서는 많은 논의가 필요할 것이다.

유전자 정보은행의 설립은 그 자체로도 문제가 많지만 단순히 효율적인 범인 검거 수단 이상의 의미를 지닌다. 유전자 정보은행의 설립은 현재 준비되고 있는 각종 신원확인 정보은행의 설립과 유전자 감식기술의 확대를 촉진시킬 것이다. 따라서 이 문제는 국가에 의한 개인 유전정보의 수집 그리고 이로 인한 유전자 프라이버시 침해와 연결해 폭넓게 논의되어야 할 것으로 보인다.

② 바이오벤처에 의한 개인식별의 문제점

유전정보를 통한 개인식별은 국가기관에서뿐만 아니라 사적 기관, 주로 벤처기업에서도 활발히 진행되고 있다. 개인 식별을 위한 유전자 검사는 소량의 DNA만 있어도 충분히 가능하다. 의뢰자들은 머리카락 몇 개를 제공하고도 검사 결과를 얻을 수 있는 간편함이 있다. 특히 우리나라는 친족 중심의 사회이면서 이산가족의 수도 많아 친자 확인 검사의 수요가 많은 상황이라고 할 수 있다. 하지만 이 과정에서 개인의 프라이버시가 침해될 가능성이 높다. 현재는 당사의 동의 없이도 머리카락 등의 샘플만 보내면 검사를 해주고 있다. 예컨대 남편이 부인 몰래 자식의 머리카락을 수거해 검사를 맡길 수 있는 것이다. 불가피한 경우를

제외하고는 관련 당사자 모두의 동의 후에 검사가 이루어질 수 있도록 관련 제도가 마련되어야 할 것으로 보인다.

(2) 질병 진단 및 검사

(가) 이용 현황

① 의료기관

유전자 검사는 보통 규모가 큰 3차병원(종합병원)에서 실시하고 있으며 2차병원이나 임상병리 센터에서도 검사를 수행하고 있다. 유전자 검사¹³⁸⁾는 주로 선천성 유전질환에 대한 검사와 암 및 일반 질병의 확진 등에 이용되고 있다. 위험인자에 대한 검사도 실시하고 있으나 보험적용 제외대상으로 드물게 진행되고 있다. 일반적으로 의료 현장에서의 유전자 검사는 크게 4가지로 나눌 수 있다.

· 진단적인(diagnostic) 유전자 검사

증상이 있는 개인의 진단, 치료, 관리 등을 위해 유전자 검사를 이용하는 것

· 증상전(presymptomatic) 검사

건강하거나 증상이 없는 사람을 대상으로 미래의 건강 정보를 제공해주기 위해서 실시하는 검사. 증상전 검사는 헌팅턴 무도병(Huntington's disease)과 같이 나이가 들어 발병하는 유전병 진단에 사용되고 있다.

· 보인자(carrier) 검사

열성 유전에서 하나의 유전자를 가지고 있는 사람을 검사할 때 이용하는 검사. 보인자를 가지고 있는 사람은 유전병이 발병하지 않으나 그들의 자식들은 발병할 가능성이 있다.

· 감수성(susceptibility) 검사

알츠하이머병이나 당뇨병과 같은 일반 질병과 관련이 있는 유전자 변이들에 대한 검사. 아직까지는 변이 유전자와 질병 발병간의 연관성이 유용한 예측력을 가질 만큼 크지는 않지만 검사정보는 예방적 약물치료에 도움을 줄 수 있다.

유전자 검사의 시행이 늘어남에 따라서 검사의 신뢰성을 높이기 위한 '임상 검사 관리' 문제가 새롭게 제기되고 있다. 이에 따라서 대학병리학회, 대한임상병리학회, 대한의학유전학회 등의 학회와 대한임상검사정도관리협회에서 관련 지침 마련 및 정도관리를 진행하고 있다는 것으로 알려지고 있다. 정도관리를 진행하고 있는 학회 중에 하나인, 대학병리학회의 조사 결과(1998년 12월 기준)에 의하면 조사대상 116개 중 중 20개 의료기관이 '분자병리 검사' 시행하고 있는 것으로 밝혀졌다.

138) 유전자 검사란 개인을 식별하거나 특정한 질병 또는 상태의 원인을 확인할 목적으로 유전자, 염색체, 유전자 산물을 분석하는 행위를 말한다.

<표 24-2> 분자병리검사 실시 현황 (한국보건사회연구원 자문회의 자료에서 재인용)

의료기관명	검사 항목
상계백병원	Flow cytometric analysis 시행 PCR, gene rearrangement 예정
서울중앙병원	oncogene (N-myc 등 8종), infections D (Tbc 등 6종)
아주대병원	HPV DNA 6,11,16,18,31,32 E-B virus, CMV, TB(up-PCR), B-hene, VDJ(IgH) PCR, bcl-MTC, bcl-2 tMCR, TrVr2, TrVr9,10,11
영동세브란스병원	Flow cytometry, In situ PCR, In situ hybridization
연세원주의대병원	In situ hybridization
이화대의대목동병원	FACS (DNA flow cytometry) 검사
전북대병원	HPV hybrid capture
조선대병원	Flow cytometry, PCR
한라병원	p53, Tuberculosis, HBV
삼성병원	Gene rearrangement study & sequencing, p53 mutation
인하대병원	HPV typing, M.tuberculosis PCR, T-cell, Bcell rearrangement
경북대병원	IgH, TCRr, Tb PCR 등 15종
고대구로병원	Tb, p53, EBV, CMV, TCR, mycoplasma, chlamydia, ureaplasma
고신대복음병원	Ummunoblotting
광명병원	Tuberculosis, Helicobacter pylori
광주기독병원	HPV, Tb
대구효성가톨릭대병원	Tb-PCR, HPV 6/11, 16/18 EBV
부산백병원	In situ hybridization, PCR, flow cytometry
성모자애병원	immunohistochemical stain, immunofluorescent stain, in situ hybridization, PCR

② 국립보건원 유전질환 검사 및 DB 현황

국립보건원 유전질환과는 사업 초기에 혈우병 등 40여종의 유전질환에 대해서 무료로 유전자 검사를 시행했다. 그러나 2002년 1월부터는 검사항목을 수요가 많고 결과가 정확한 질환으로 한정해서 실시하고 있다. 현재는 헌팅턴무도병을 비롯해 9개 질환을 무료로 검사해주고 있다.

유전질환과는 무료 검사 서비스뿐만 아니라 1997년부터 유전질환 DB를 구축해 운영해 오고 있다. 선천성 유전질환 환자의 자료를 임상 의사(주치의)로부터 수집하여 각 유전질환의 역학적 특성을 연구하고 연구 및 유전질환 환자의 국가적 관리 대책 수립을 위한 기초자료를 제공하고자 등록 체계를 수립하였다고 밝히고 있다. 2002년 1월의 통계를 보면 42명의 임상 의사가 등록에 참여하고 있으며, 선천성 갑상선 기능저하증, 다운증후군을 비롯한 37개 질환 1050건의 환자 자료가 수집된 것으로 알려지고 있다. 이 자료에 대한 접근은 고유한 ID와 password를 가진 유전질환과 담당 직원 이외에는 열람할 수 없다고 밝히고 있다(이광수 외, 2001).

(나) 질병 진단 및 검사와 관련된 쟁점

유전체 연구의 진척과 함께 특정 질병과 연관된 것으로 생각되는 유전자들이 속속 밝혀지고 있으며, 그 속에는 희귀 유전병뿐 아니라 암과 같이 과거에는 유전과 무관한 것으로 이해되었던 질병도 포함되어 있다. 이에 따라 유전자 검사를 통한 질병의 진단이나 질병 소인에 대한 예측이 점차 그 적용 범위를 넓혀 가고 있는 상황이다.

① 의료 서비스에 대한 응용

유전자 검사는 의료 서비스의 제공에 있어 다양한 이점을 제공할 수 있다. 질병의 확진이나 예측을 통해 생활 습관을 변화나 약물 투여를 통해 발병가능성을 낮추는 등의 예방도 가능하다. 그러나 진단이나 소인 예측만 가능할 뿐 아직 치료법은 개발되지 않은 질병이 상당수 있으며, 병원 의료기록을 통해 민감한 개인 유전정보의 유출 가능성도 존재한다. 예를 들어 헌팅턴무도병처럼 발병이 거의 확실한 단일 유전자 이상의 질병도 발병시기나 증상 정도에 차이가 날 수 있다. 심지어는 일반 노화 증상과 구별이 힘든 경우도 있고, 증상이 약해 생활하는데 일반인과 큰 차이를 보이지 않는 경우도 있다. 하지만 이런 정보가 외부로 공개되었을 때는 심각한 불이익을 받을 수 있다. 또한 대부분의 유전병은 치료법이 없는 상황여서 검사결과는 개인에게 큰 충격을 줄 수도 있다. 따라서 유전질환에 대한 검사에 앞서 유전자 상담을 통해 환자에게 혜택과 위험에 대해 충분히 설명하고 동의를 구하는 '충분한 설명에 근거한 동의(informed consent)' 절차가 반드시 필요하다. 또한 검사결과의 '기밀성(confidentiality)' 유지도 필요하다.

유전정보에 근거한 낙태에 대한 논쟁도 가속화될 전망이다. 특히 우리나라는 외국에 비해 높은 인공수태술 이용률을 보이고 있고, 만연한 낙태 문제 또한 여전히 논쟁중이다. 이런 상황에서 착상전 단계의 배아나 산전 단계의 태아에 대한 유전자 검사는 그 결과에 따라 선별적 착상이나 사전낙태로 이어질 가능성이 높은 영역이라고 할 수 있다.

② 고용보험에서의 응용

유전정보의 사회적 이용에서 차별이 가장 직접적으로 나타날 수 있는 영역이다. 고용이나 보험가입 과정에서 유전자 검사의 결과를 이용하는 경우, 질병 소인을 이유로 특정인 혹은 특정 집단에 대한 차별이 일어날 수 있다. 고용의 경우에는 아예 채용을 하지 않거나 특정 업무로부터 배제되는 등의 불이익을 받을 수 있다. 보험가입의 경우 고율의 보험료를 물어야 하거나 보험가입 자체를 거부당할 수 있다.

그러나 질병 소인은 실제 발현되지 않는 '소인'으로 그치는 수가 많으므로 이와 같은 차별은 부당하다는 인식이 지배적인 상황이다. 이에 따라 구미 각국에서는 유전적 소인을 이유로 하는 고용-보험에서의 차별을 금지하는 법률 혹은 규제법을 마련중이거나 실시하고 있다. 미국의 경우를 보면 연방행정명령을 통해 공무원 채용시 유전정보의 이용을 금지하고 있으며 대부분의 주에서 주법으로 유전정보에 근거한 보험 및 고용의 차별을 금지하고 있다.

반면 유전자 검사 결과에 대한 접근을 원천적으로 금지하는 현재의 규제방식은 자유로운 기업 활동을 저해하며 다른 보험가입자들에게도 손해라는 보험업계의 항변도 나오고 있어 논란이 되고 있다. 또한 앞서 지적했듯이 고용-보험에서의 차별에 반대하는 이들 중에는 유전

정보가 여타의 의료정보와 다른 '특별한' 것이기 때문에 보호해야 한다는 관점에는 동의하지 않는 시각이 있어 신중한 접근이 요구되고 있는 사안이라고 할 수 있다. 덧붙여 보험에서의 차별 문제는 각 나라의 보험 시스템과 밀접한 관련이 있기 때문에 그 사회맥락에 맞는 논의가 필요한 영역이라고 할 수 있다.

③ 검체의 수집·이용·보관에 관한 문제

유전자 검사를 실시하고 남은 검체는 피검자의 유전물질이 담겨진 것으로 당초의 검사 목적과는 다른 목적으로 이용될 가능성이 커 신중한 관리가 필요하다. 예를 들면 유전병 환자의 샘플은 연구가치가 높아 진단 이외의 목적으로 사용될 가능성이 크며 경우에 따라서는 상업적 가치도 높다. 또한 많은 경우 각종 유전자은행에 포함되기도 한다. 하지만 국내 연구 기관이나 시민단체의 조사에 의하면 유전자 검사를 실시하는 기관의 상당수는 아직도 검체의 수집, 보관, 이용에 관한 서면 동의서나 관련 지침을 마련하지 않고 있는 것으로 드러났다(보건사회연구원, 2001).

검체의 중요성을 감안한다면 유전자 검사의 전 과정 - 수집, 보관, 폐기, 공개 - 은 피검자가 동의한 범위 내에서만 이루어져야 한다. 검체를 분석할 때에도 동의한 범위 내에서만 이루어져야 하고 검사가 끝난 후에도 동의한 바에 따라 보관 폐기되어야 한다. 기본적으로는 검체의 보관을 동의하지 않는 한 폐기해야 한다. 설령 연구를 위해 외부 기관으로 유출 할 때에도 동의와 기록을 남겨한다. 미국의 <유전자프라이버시법과 해설 The Genetic Privacy Act and Commentary>(안)¹³⁹⁾은 검체의 중요성을 잘 보여주고 있다. 이 법안은 개인의 유전정보를 보호하기 위해서는 결과의 공개뿐만 아니라 분석자료인 DNA 샘플의 수집, 분석, 저장에 대해서도 규제가 필요하다고 주장하고 있으며 세부적인 가이드라인을 담고 있다.

(3) 비의료적 검사

(가) 이용 현황

국내에서 비의료적 검사(비질병 소인검사)는 주로 바이오 벤처들에 의해서 이루어지고 있는데 과학적으로 명확히 입증되지 않은 사항들을 상업적으로 서비스하고 있어 논란이 되고 있다. 그러나 이에 대한 관리는 전혀 이루어지지 않고 있어 유전정보의 오남용과 개인 프라이버시의 침해 소지가 높은 영역이다. 이 밖에 바이오 벤처들은 유전자 감식을 통한 친자확인, 가족유전자 사진제작, DNA 추출 및 보관, 각종 유전자 은행 구축 서비스를 실시하고 있다.

참여연대 시민과학센터와 보건사회연구원의 조사에 의하면 상업적으로 유전자 검사를 실시하고 있는 바이오벤처는 대략 20여개 정도로 파악되고 있으나 홈페이지 광고 등을 하지 않는 업체까지 포함한다면 더욱 많을 것으로 여겨진다. 특히 일부 업체들은 '지능 유전자,

139) 원문은 <http://www.orml.gov/hgmis/resource/privacy/privacy1.html>에서

번역본은 <http://cham.jinbo.net/maybbs/view.php?db=cdst&code=bio&n=103&page=7>에서 볼 수 있다.

‘롱다리 유전자’, ‘호기심 유전자’, ‘체력 유전자’ 등에 대한 유전자검사를 실시한다고 선전하고 있지만 과학적 검증이 충분히 이루어지지 않아 의료계에서 조차 비난받고 있다.

<표 24-3> 바이오 벤처들이 서비스하고 있는 대표적인 소인검사

업체명	서비스 유전자
(주)만종G2Bank	질병 관련 유전자검사 : BRCA1, BRCA2(유전성 유방암 및 난소암 연관 유전자), p53(종양 억제 유전자)검사 / 치매(APOE), 체력(ACE), 호기심(DRD2, DRD4) 유전자검사. 서비스 준비중인 유전자검사 : 비만(PCI), 고혈압(DRD2, DRD4), 롱다리(PHOG) 유전자검사
(주)DNA&Tech	호기심(DRD2, DRD4), 지능(IGF2R), 체력(ACE), 치매(ApoE), 우울(5-HTT), 신장(Phog/shox), 비만(Leptin, β-AR), 요통(HLA-B27), 중독성(DRD2) 검사등과 함께 인성, 적성 검사 등과 병행
(주)DNA Research	체력(ACE), 비만(β3AR), 호기심(D4DR), 치매(apolipoprotein E4), 골초(CYP1A1), 알콜(ALDH2), 고혈압(ACE), 자궁경부암(HPV), 당뇨(IRS-2) DNA 검사 서비스 서비스 준비중인 유전자검사 : (폭력성(serotonin), 장수(Mt5178A), 우울증(ADD) 유전자검사 결혼정보회사와 연계하여 DNA 검사 서비스 진행하고 있음(체력, 성격, 지능, 질병 등)
(주)유솔시스템즈	체력(ACE), 치매(ApoE), 호기심(DRD2(중독성과 관련), DRD4), 우울증관련(Serotonin transporter), 요통(HLA B27), 비만(Leptin, β-ARC), 롱다리(Phog, Shox), 지능(Call gene, IGF2R)유전자 검사 서비스.

<표 24-4> 유전자 검사 서비스를 실시하고 있는 대표적인 바이오 벤처

업체명	제공하는 서비스 종류	서비스의 구체적 내용
(주)만종G2Bank	질병관련 유전자 검사 소인 검사	유방암 및 난소암, 중앙 억제, 치매, 체력, 호기심 유전자 검사 등.
(주)DNA&Tech	소인 검사	호기심, 지능, 체력, 치매, 우울, 신장, 비만, 요통, 중독성 유전자 검사와 함께 인성지능적성 검사 겸한 서비스
(주)DNA Research	질병관련 유전자 검사 소인 검사	체력, 비만, 호기심, 치매, 골초, 알콜, 고혈압, 자궁경부암, 당뇨 유전자 검사 서비스
(주)DNA 정보	개인 식별 및 친자확인	친자, 부계, 개인식별, 모계, DNA 은행, DNA 정보은행 등.
(주)유솔시스템즈	소인 검사	체력, 치매, 호기심(중독성), 우울증관련, 요통, 비만, 롱다리, 지능 유전자 검사 서비스
(주)Vita-Tech Korea	친자검사 등.	친자 검사, 개인 식별, 가족 확인, 혈족 확인 등
(주)GeneKotech	친자, 혈족 확인 검사	친자 검사, 개인 식별, 혈족 확인 등.
(주)코젠 바이오텍	DNA 검사, 보관은행	친자, 혈족, DNA 보관 키트
(주)다음세대	친자검사, DNA 은행	친자 검사, 친족, 이산가족 확인, 신원확인 등.
(주)IDGENE	친자확인, DNA 보험	친생자 검사, 개인식별 검사, DNA 보험 등.
Korea DNA Center	DNA 검사, 혈족확인	친자검사, 혈족확인,
(주)아이덴티진	친자검사	친자검사, 혈육 혈통검사, 간통사례, 정자감식 등.

(나) 비의료적 검사와 관련된 쟁점

① 각종 소인검사의 문제점¹⁴⁰⁾

유전체 연구의 진척과 함께 질병이라고 보기 애매한 신체 특징이나 증상, 사회적 행위들을 특정 유전자와 연관시키는 일련의 연구결과들이 발표되고 있다. 이들 연구의 유효성 여부에 대해서는 상당한 논란이 존재함에도 불구하고, 소인 검사를 다양한 영역에 응용하려는 움직임이 나타나고 있다. 국내에서는 일부 바이오벤처들이 비질병 소인 검사에 근거해 체력, 키, 지능, 호기심, 심지어 배우자의 궁합까지도 알 수 있다고 주장하며 교육상담이나 결혼상담을 제공하는 사업을 벌이고 있다. 그러나 이러한 주장은 대체로 불확실한 과학적 근거를 상업적인 목적으로 과대 포장한 것이 대부분으로, 소비자들의 피해가 우려되고 있는 상황이다.

이들이 실시하고 있는 소인검사들은 명확한 과학적 근거가 부족한 것들이 많다. 업체들이 제시하고 있는 유전자에 대한 연구논문들을 살펴보면 서비스 제목이 제시하는 성향에 대한 관련성이 과장되어 있는 경우가 상당수 있다. 어떤 경우에는 그런 관련성 자체가 없다는 반대의 연구내용도 제시되고 있다. 예를 들면 병적으로 심각한 정신장애와 관련이 있다고 연구내용이 제시된 유전자(DRD2, DRD4)에 대한 검사를 '호기심 유전자검사'로 광고하고 있다. 이 유전자는 호기심, 중독성, 우울증 등과는 관련성이 없다는 논문도 다수 있다. 또한 치명적인 터너증후군이나 왜소증과 관련이 된다고 알려진 PHOG/SHOX 유전자검사를 '롱다리(혹은 신장) 유전자검사'로 광고하고 있다. 이것은 허위과장의 표시 광고에 해당하는 위법행위로 보고 있는 법조, 의료인들도 있다. 또한 유전자 검사는 의료행위에 해당되는 사항으로 비의료기관인 바이오벤처가 이런 활동을 하는 것 자체가 문제가 될 수 있다.

바이오벤처들은 특정하게 이름 붙여진 유전자 검사의 결과가 단지 개연성 있는 정보라는 점에 대해서 명확히 해명하지 않고 있으며, 사회적으로도 일반 시민들이 유전자 검사의 의미를 충분히 이해하지 못하고 있는 실정이다. 이런 상황에서 개인적 특질이나 성향에 대한 유전자검사에 대한 광고는 유전자에 의해서 크게 영향을 받는다는 '유전자 중심주의'를 확산시키는 효과를 내고 있다고 비판받고 있다.

② DNA 수집과정의 문제점

바이오 벤처들이 연구 및 상업활동을 위해 개인 유전정보를 수집하는 방법에도 문제가 있는 것으로 보인다. 대부분의 회사들은 유전자 검사 기술 개발 및 DNA chip 개발 등을 위해서 DNA 샘플을 가능한 많이 확보하기 위해서 노력하고 있다. 이들은 여러 가지 방식으로 DNA 샘플을 수집하고 있는데, 이 과정에서 윤리적으로 논란이 많은 방식을 사용하기도 한다. 일부 바이오벤처들은 회사 관련자가 근무하던 병원 및 연구소, 대학과의 협력, 샘플 확보 이벤트, 검사 후 남은 DNA 사용 등을 통해 샘플을 확보하고 있다.

또한 대부분의 회사들이 DNA 샘플 수집 과정에서 샘플 제공자의 권리 및 수집 회사의 의무 등에 대한 충분한 설명을 제공하는 동의서를 확보하고 있지 않은 것으로 나타나 문제

140) 보다 구체적인 내용은 한태희(2001)를 참조.

가 되고 있다. 일부 바이오벤처는 유전자 검사를 수행할 기자체가 없어서 검사의뢰자의 유전자 샘플을 외국으로 보내서 검사를 진행하고 있으며, 그 중 일부는 해외 연구소에 DNA 샘플을 보관하도록 해 내국인 유전자의 해외 유출도 이루어지고 있다.

3. 시민참여의 방안 모색

지금까지 인간 유전정보 이용의 국내외 현황을 알아보았고, 이와 관련되어 이미 나타났거나 앞으로 제기될 수 있는 다양한 사회적 쟁점들을 정리해 보았다. 이제 이 장에서는 이러한 여러 쟁점들을 다루는 사회적 논의과정에서 이용될 수 있는 시민참여 방안들에 대해 살펴보고자 한다.

이를 위해 먼저 1절에서는 과학기술정책에 대한 시민참여가 왜 필요하며 어떤 정당성을 갖는지에 관한 문제의식을 일반론적인 차원에서 토의한다. 이어 2절에서는 그와 같은 문제의식에 입각해 외국에서는 생명공학 분야에서 그간 어떤 시민참여의 시도들이 있었는지를 알아본다. 마지막으로 3절에서는 우리나라에서 있었던 생명공학 분야의 시민참여 현황을 정리한 후, 기존 시도들의 한계를 지적하고 앞으로 이루어져야 할 바람직한 시민참여의 방향을 모색해 볼 것이다.

가. 시민참여의 필요성

우리의 일상생활에서 과학기술이 차지하는 비중은 날로 높아가고 있지만, 과학기술에 대한 의사결정에 일반 시민들이 참여하는 것은 매우 어렵게 되어 있는 것이 바로 현실이다. 특히 최근 사회적으로 많은 관심을 끌고 있는 생명공학의 경우에도 사정은 마찬가지이다. 바로 이러한 상황에서 과연 과학기술정책에 대한 시민참여가 바람직하며, 또한 가능한가를 둘러싸고 찬성하는 입장과 반대하는 입장 사이에 논란들이 있어 왔다.

과학기술정책에 대한 시민참여를 반대하는 입장들은 기본적으로 '전문가주의'에 입각해 있다. 전문가주의에 따르면, 과학기술은 사회의 다른 영역과는 달리 복잡성과 난해함을 그 특징으로 하고 있기 때문에 이에 대처할 수 있는 전문적인 훈련을 받은 전문가들만이 과학기술과 관련된 결정을 내릴 수 있는 능력과 자격을 갖추고 있다. 전문가주의는 일반 시민들은 바로 이러한 과학적 훈련과 지식을 결여하고 있기 때문에 과학기술적 의사결정과정에 참여할 수도, 해서도 안되는 것으로 주장한다. 예컨대 일반 시민들은 생명공학에 대한 체계적인 지식을 가지고 있지 않기 때문에 생명공학정책의 결정과정에 참여해서는 안되며, 오로지 그 분야의 과학기술자들만이 정책결정의 주체가 될 수 있다는 것이다. 결국 통상적인 민주주의 제도들에서는 시민들의 참여를 강조하지만, 과학기술 영역에서만은 참여는 전문가로 한정되는 것이다.

이러한 전문가주의가 제도화된 것이 바로 '기술관료주의'(technocracy)이다(Fischer, 1990). 기술관료주의는 기술적인 교육을 받은 전문가들이 자신들의 전문지식을 이용하여 지배하는 정부체계이며, 공공적 정책결정의 메카니즘이기도 하다. 기술관료들은 시민대중이 비합리적이고 감정적이기 때문에 공적 의사결정과정에 참여해서는 안된다고 주장한다는 점에서 기본적으로 전문가주의의 이데올로기를 맹신하는 경향이 있다.

그러나 다음과 같은 이유들 때문에 과학기술과 관련된 의사결정과정에 대한 시민참여는 필요하며 또한 가능하다.¹⁴¹⁾

(1) 과학기술의 공공성과 '기술시민권'

과학기술은 기본적으로 공공적 성격을 강하게 지니고 있다. 물론 역사적으로 보면, 형식적인 측면에서의 과학기술의 공공적 성격은 과학기술의 산업화와 더불어 약화되고 있는 것은 사실이다. 실제로 20세기에 들어와 과학기술은 더욱 더 기업에 의해 조직되고 동원되는 양상을 보여주고 있으며, 그 결과 기업의 이해관계를 보호하기 위한 각종 특허권과 지적재산권의 개념이 확산되고 있다. 이렇게 본다면 과학기술의 공공성 주장은 그 근거가 희박한 것으로 치부될 수 있다. 그러나 실제적인 측면에서 볼 때, 과학기술은 여전히 공공적 성격을 강하게 지니고 있다. 과학기술의 공공성은 다음 몇 가지 점에서 지적될 수 있다.

첫째, 대부분의 과학기술은 그 영향의 범위가 국지적이지 않고, 매우 포괄적이라는 사실이다. 이는 한 사회의 대다수의 시민들은 자신이 원하건 원하지 않건 간에 특정 과학기술로부터 지대한 영향을 받게 됨을 의미한다. 예컨대 원자력이나 유전공학 등은 단순히 그러한 과학기술을 다루는 사람들에게만 영향을 주는 것이 아니라, 경우에 따라서는 한 사회의 모든 구성원들에게 돌이킬 수 없는 커다란 영향을 미치게 되는 것이다. 1979년에 일어난 쓰리마일 섬 원자력발전소 사고나 1986년에 터졌던 체르노빌사건은 이러한 점을 상징적으로 보여주고 있다. 이처럼 과학기술의 영향 범위가 포괄적이라는 것은 과학기술이 누구에 의해 연구개발되고 있건 간에 본질적으로 공공적 성격을 강하게 담지하고 있음을 말해주는 것이다. 즉, 특정 과학기술은 그 연구개발주체에 따라 연구개발 결과에 대한 소유권은 개인이나 기업, 혹은 정부에 귀속된다고 하더라도 그것이 지니는 공공적 성격으로 인해 연구개발과정에서의 폭넓은 시민참여가 필요하게 된다.

둘째, 특히 정부에서 추진하는 특정 과학기술 연구개발 프로그램은 그 재원을 시민들의 세금에 절대적으로 의존하는 경우가 많기 때문에 당연히 공공적 성격을 지니게 된다. 즉, 시민들의 세금으로 추진되는 국가적 과학기술 연구개발사업은 한정된 특정 집단의 협소한 이익이 아니라 국민 모두의 이익을 향상시키는 데 그 목적을 두어야 한다. 따라서 국민의 세수에 기반하여 이루어지는 과학기술활동은 공공적 성격을 기본적으로 내재하고 있다고 보아야 한다. 그렇다면 이처럼 성격상 처음부터 공공성이 강한 정부의 과학기술활동에 납세자들인 시민들이 어떠한 형태로건 참여하여 과학기술의 형성에 일익을 담당하는 것은 당연한 일이다.

141) 아래의 논의는, 일반론적 차원에서 과학기술과 관련된 의사결정과정에 시민참여가 필요한 이유를 정리한 것인데, 이러한 논의는 물론 생명공학이라는 특정한 과학기술에 대해서도 그대로 적용된다.

된다. 과학기술이 복잡하고 어려운 영역이라는 이유로 과학기술활동을 모두 전문가들의 손에만 맡겨 버린다면 이는 민주시민으로서의 스스로의 권리와 의무를 포기하고 전문가에게 자신의 생사여탈권을 위임하는 “후견제”(guardianship)에 복종하는 것에 다름아니다(Dahl, 1985).

앞에서 살펴본 과학기술의 공공적 성격은 과학기술에 대한 민주적 통제의 필요성을 곧바로 제기한다. 왜냐하면 과학기술이란 대다수의 사회구성원들에게 포괄적인 영향을 미치고 있을 뿐만 아니라, 시민들의 세금이 특정한 과학기술활동의 재원으로 쓰여지고 있다는 점에서 과학기술의 개발방향과 내용에 대한 시민의 참여에 기초한 민주적 통제는 민주사회에서 시민들의 자연스러운 권리주장이 되기 때문이다. 보다 구체적으로 과학기술에 대한 민주적 통제가 왜 필요한가를 살펴보면 다음과 같다.

먼저 현실적으로 과학기술개발의 주요 담당자들인 과학기술자들은 연구개발 프로그램의 선정과정이나 구체적인 연구개발과정에서 시민의 참여가 없이도 시민의 이해관계를 자연스럽게 반영하는 것은 아니라는 점을 지적할 수 있다(Collingridge & Reeve, 1986). 과학기술자들은 시민으로서의 자기정체성과 전문가로서의 자기정체성이라는 이중의 정체성을 지니고 있는데, 일반적으로 과학기술활동과정에서는 시민으로서의 정체성보다는 전문가로서의 정체성을 더욱 강하게 표출하게 된다. 그럴 경우, 과학기술자들의 신념이나 가치관 등은 항상 시민의 그것과 일치하지는 않게 된다. 아울러 정부가 주도하는 공공적 과학기술활동의 기획과 실행은 주로 기술관료들에 의해 추진되는데, 이들도 시민의 보편적인 이해관계보다는 특정 과학기술자 집단이나 기업집단의 압력을 더 중요시함으로써 과학기술과 관련된 자원배분에 있어서 심각한 왜곡을 초래할 수 있다는 점을 인식해야 한다.

바로 이러한 점에서 ‘기술시민권’(technological citizenship)이라는 개념이 갖는 중요성이 부각된다. 일반적으로 시민권이라는 개념이 국가에 의해 통치되는 일정한 영역 내에서의 개인의 사회구성원으로서의 자격요건, 참여기회, 지위 등의 공평성을 의미하는 것처럼, 기술시민권이라는 개념도 기술사회에서 과학기술정책결정과 관련하여 사회구성원들이 향유해야 하는 참여의 권리를 말한다. 기술시민권은 크게는 첫째, 지식 혹은 정보에 대한 접근권리, 둘째, 과학기술정책결정과정에 대한 참여의 권리, 셋째, 의사결정이 합의에 기초해야 함을 주장할 권리, 넷째, 집단이나 개인들을 위협에 빠지게 할 가능성을 제한시킬 권리 등으로 구성된다(Frankenfeld, 1992; Zimmerman, 1995).¹⁴²⁾ 결국 기술시민권이라는 용어는 과학기술에 대한 민주적 통제를 가능케 해주는 하나의 개념적 장치가 된다. 물론 기술시민권을 구성하는 네 가지 요소들은 사실 서로 결합되어 있지만, 여기에서 가장 중요한 것은 시민들이 중요한 과학기술상의 의사결정과정에 어떠한 형태로든지 참여함으로써 과학기술이 보다 민주적인 방향으로 전개될 수 있도록 영향력을 행사한다는 점이다. 즉, 과학기술의 사회적 형성과정에 보다 시민적이고, 민주적이며, 생태친화적인 가치들을 부여함으로써 과학기술 발전에 대한 민주적 통제를 꾀하는 것이다.

이러한 과학기술에 대한 민주적 통제라는 인식들은 기본적으로는 과학기술이 자체의 내

142) 최근에 ‘기술시민권’이라는 개념과 아울러 ‘정보시민권’, ‘환경시민권’이라는 개념도 등장하고 있는데, 이러한 현상은 시민이 이제는 전통적인 정치참여권, 사회참여권 이외에 정보, 환경을 포함하는 넓은 의미의 과학기술에 대한 참여권을 획득하는 것이 관건적인 중요성을 갖는 시대에 살고 있음을 알려주는 것이다.

재적 논리에 의해 발전하며, 그 사회적 영향도 중립적이라고 보는 과학기술결정론과의 철저한 단절을 전제로 하여 성립한다. 왜냐하면 과학기술이 자체의 내재적 논리에 의해 발전한다고 하는 결정론에 의거하게 되면 시민들이 과학기술의 형성과정에 적극적으로 개입할 근거를 상실하게 되기 때문이다. 사실 과학기술의 역사는 결정론적으로 진화되어 온 것이 아니라, 인간들의 주체적인 개입에 의해 방향과 형태, 내용이 달라질 수 있다는 것은 이제는 보편적인 믿음으로 되고 있다.

(2) '평범한' 지식(lay knowledge)의 중요성

앞에서의 논의가 주로 과학기술에 대한 시민참여의 필요성을 논증하는 것이었다면, 일반 시민들이 삶 속에서 축적하는 평범한 지식의 중요성 문제는 과학기술과 같이 복잡하고 전문성이 요구되는 것처럼 보이는 영역에서도 실제로 시민들이 참여할 수 있는 가능성이 높다는 것을 보여준다는 점에서 과학기술에 대한 시민참여론의 핵심적인 근거가 된다.

통상적으로 과학기술과 관련된 사항은 그 분야에서 전문적으로 교육훈련을 받은 전문가만이 다룰 수 있는 것으로 인식되고 있어 일반인이 과학기술과 관련된 영역에 대한 의사결정에 참여하는 것은 바람직하지도 않고, 가능하지도 않은 것으로 여겨져 왔다(DeSario & Langton 1987). 그러나 문제가 되고 있는 과학기술 관련 이슈에 대한 해결책을 모색하는 데 있어서 전문가들조차도 의견이 항상 일치하는 것은 아니다(Woodhouse & Nieuwsma 1997). 이는 과학기술에 대한 신비화 과정을 통해 널리 퍼져 있는 통념, 즉 과학기술 지식은 언제나 확실하고 믿을 수 있다는 일반적인 인식이 그릇된 것임을 말해주는 것이다. 이러한 점에서 오히려 일상적인 삶의 경험 속에서 축적한 일반 시민들의 지식이 문제해결에 더 효과적일 수 있게 된다. 왜냐하면 일반인들도 스스로 인식하건 인식하지 못하건 간에 자신의 삶의 영역에서의 경험과 통찰을 통해 끊임없이 학습을 하고 있으며, 그 결과 사물에 대한 나름대로의 안목과 지식을 축적하게 되기 때문이다. 물론 이러한 보통사람들의 안목과 지식은 전문가의 그것과 마찬가지로 체계적으로 정리되거나 쉽게 코드화될 수 있는 것은 아니고, 암묵적 지식의 형태로 축적되는 특성을 갖는다고 할 수 있다. 과학기술에 대한 전문가의 지식은 주로 교과서나 통제된 실험실에서의 탐구활동의 결과로 발생하는 것임에 반해, 일반인의 지식은 주로 삶의 현장에서의 경험을 통해 발생하는 것이다. 따라서 특정 과학기술의 문제에 대해서는 그러한 과학기술의 환경에 오랫동안 놓여져 있던 일반인이 오히려 문제해결에 기여할 수 있는 '생생한' 지식을 더 많이 갖고 있을 수 있는 것이다.¹⁴³⁾ 브라이언 윈(Wynne 1991)의 연구결과는 이러한 점을 명확하게 보여주고 있다.

윈은 영국 북서부에 위치한 컴브리아지역에서의 목양농들과 과학자들 사이의 논쟁에서 목양농들의 경험에 기초한 지식이 과학자들의 주장보다 훨씬 더 '과학적'이었음을 보여준다. 컴브리아지역의 토지는 체르노빌사고로 인해 날아온 방사능 낙진에 오염되어 있었다. 정부기관의 과학자들은 목양농들에게 오염원인 세슘이 먹이사슬에서 빨리 없어질 것이라고 설득하였지만 몇 년이 지난 후에도 여전히 오염도가 높았다. 과학자들이 범한 오류는 자신들이 방

143) 이처럼 일반인이 일상적인 삶의 경험 속에서 획득하게 되는 유용한 지식을 Cozzens & Woodhouse는 "proknowledge"라고 부른다. Cozzens & Woodhouse(1995) 참고.

사능 오염을 측정할 경도와 영국 북부 고지대의 점토 사이에는 세슘의 이동성에 차이가 있다는 사실을 간과한 점이었다. 목양농들은 경험적으로 이 사실을 이미 알고 과학자들이 안전하다고 주장한 지역에서 양을 사육하지 않았고, 결과적으로 목양농들의 판단이 옳았음이 입증되었다.

제초제의 유해성에 대한 과학자들과 일반인들 사이의 논쟁도 이와 유사한 경로를 거쳤다. 농장 노동자들이 제초제가 건강에 중대한 영향을 미친다고 주장하자 영국 정부는 정부 산하 기관인 '살충제 자문위원회'에 이 문제에 대한 조사를 의뢰하였다. 주로 독극물 학자들로 구성된 이 자문위원회는 문제가 된 화학물질을 다루는 실험독물학에 관한 과학서적에 자동적으로 의지하였다. 그들은 제초제가 조금도 위험하지 않다고 분명하게 결론지었다. 농장 노동자들이 의학적인 피해사례들을 기록한 한 문치의 서류를 가지고 다시 찾아왔을 때, 이 자문위원회 과학자들은 이 서류가 그저 이야기를 제멋대로 모아놓은 것일 뿐이며, 과학적 지식이 아니라고 무시하였다. 대중의 반대가 계속되었기 때문에 이 문제를 재검토하지 않을 수 없게 된 자문위원회는 또다시 그 제초제는 전혀 문제가 없다고 단언하였다. 그러나 이번에는 분명히 사소한 단서를 덧붙였다. 즉, 제초제가 정확한 조건에서 생산되고 정확한 조건에서 사용되는 한, 과학문헌에 따르면 아무런 문제도 없다는 것이었다. 그러나 사실상 두 번째 문제와 관련하여 농장 노동자들은 전문가들이었다. 그들은 '정확한 사용조건'이란 과학자의 환상이라는 사실을 경험적으로 알고 있었다. 사실 사용법은 지워져 있거나 없어진 경우가 많았으며, 적절한 분사장치를 구할 수 없는 경우도 자주 있었고, 보호복은 적합하지 않을 때가 많았으며, 분사압력은 기상조건과 관계없이 이루어지는 경우가 대부분이었던 것이다(Lash & Wynne 1996).

이상의 예들이 보여주는 것은 과학기술과 관련된 의사결정에서 전문가들의 교과서적인 지식만이 아니라 그 과학기술로부터 직접적으로 영향을 받는 일반인의 삶의 경험에서 우러나온 '평범한' 지식 역시도 중요하게 고려되어야만 한다는 점이다. 앞의 사례들에서 알 수 있듯이 전문가들에 의해 교과서와 실험실로부터 생산된 과학기술 지식은 모든 상황적 조건을 다 고려할 수 없기 때문에 완벽한 지식일 수 없는 것이다. 이처럼 전문가의 지식이 완벽한 것이 아님에도 불구하고 일반 시민들의 삶에 엄청난 영향력을 행사할 과학기술의 문제를 오로지 전문가들의 손에만 맡겨둔다는 것은 사실상 매우 위험한 발상일 수 있다.

(3) 공공정책의 정당성(legitimacy)과 효과성(effectiveness)

앞의 두 가지가 공공의 관점에서 본 시민참여 필요성이라면, 정책결정자/집행자의 관점에서 시민참여의 필요성이 제기된다. 그것은 바로 정책의 정당성과 효과성의 문제이다. 이들은 밀접하게 연결되어 있는데, 특히 사회의 민주화가 진전될수록 이의 중요성은 증대된다. 효율성(efficiency) 논리를 떠받드는 권위주의 정치행정체제 하에서는 공공정책을 입안하고 실행할 때 정책의 정당성과 그에 대한 사회적 신뢰의 크기가 그다지 중시되지 않는다. 기술 관료들은 그냥 "결정하고, 선포하고, 밀어붙이면" 되었기 때문이다. 꼭 필요할 경우에만 사후적으로 시민들을 설득하는 절차를 밟았을 뿐이다. 그러나 사회의 민주화가 진전되면서 이제

효율성 논리보다는 정당성과 효과성 논리가 더욱 중요해진다.

여기서 정당성이란 주로 절차적 정당성을 말하는데, 공적 의사결정과정의 얼마나 개방적이며 민주적인가의 문제와 관련되어 있다. 즉 공적 의사결정과정의 개방적이고 민주적일 경우, 그 의사결정의 정당성이 확보될 수 있는 반면 아무리 신속하고 효율적인 의사결정이라고 하더라도 의사결정과정의 비민주적이었다면 그 의사결정의 정당성은 그만큼 훼손되는 것이다. 한편 효과성이란 결정된 정책이 원래의 의도대로 잘 집행되어 소기의 성과를 거두는 것을 의미한다. 그런데 민주화된 사회에서 이러한 공공정책의 효과성은 시민대중의 적극적인 이해와 협조가 없이는 성취될 수 없기 때문에, 정책결정과 실행과정의 정당성 제고가 무엇보다도 필요하게 되는 것이다. 말하자면 시민참여에 기반하여 만들어진 정책은 정치적 정당성과 정책집행의 효과성을 제고시키는 효과도 거두게 되는 것이다(Brooks, 1984). 사실 우리나라의 경우에도 그 동안 수많은 과학기술정책들이 시민사회의 저항에 부딪혀 많은 애로를 겪은 바 있는데, 이 역시 정책에 대한 정당성 획득의 실패에서 기인한 것이라 할 수 있다(이영희, 2000).

나. 생명공학 분야에서의 시민참여: 외국의 경험

생명공학 분야는 환경·지역계획 분야와 함께 최근 시민참여의 시도가 가장 많이 이루어진 분야 중 하나일 것이다. 이는 생명공학 분야의 발전이 비교적 최근에 일어난 일이어서, 과학기술정책에 대한 시민참여의 문제의식과 제도적 장치가 등장하기 시작한 것과 시기적으로 겹쳤기 때문인 것으로 풀이된다. 아울러 생명공학의 여러 응용분야들이 커다란 편익을 제공할 가능성과 잠재력을 지녔으면서도, 생명 현상에 대한 개입을 필연적으로 수반함으로써 인해 환경·윤리·보건 측면을 둘러싼 대중 논쟁을 빈번하게 야기해 왔다는 점도 이 분야에 대한 시민참여의 시도가 잦은 또다른 이유가 되겠다.

1970년대 초 DNA 재조합 기술이 등장한 이래 외국에서는 생명공학을 둘러싼 정책결정과 관련해 행정부와 의회의 작간접적 지원 하에 많은 시민참여 시도들이 있었다. 이러한 시도들은 다양한 시민참여 방식들을 활용해 이루어졌는데, 아래에서는 분석의 편의상 이를 크게 선호취합적(preference gathering) 방식과 숙의적(deliberative) 방식으로 나누어 살펴보려 한다. 물론 이 두 가지 방식에 속하는 시민참여 방법들이 반드시 상호배타적인 것은 아니며, 최근에는 이들이 서로 섞여서 보완적으로 사용되는 사례들이 증가하고 있다.

시민참여의 사례들은 인간 유전정보 이용과 관련된 인간유전학(human genetics) 분야를 중심으로 살펴보면, 흥미로운 시사점을 주는 시도라고 판단되는 경우 유전자조작(GM)식품 같은 생명공학의 다른 응용분야들에 대한 사례도 부분적으로 포함할 것이다.

(1) 선호취합적 방식

선호취합적 방식은 사람들이 특정한 사안에 대해 가지고 있는 의견이나 선호 등을 다양

한 방법을 써서 단기간에 취합하는 것을 말한다. 대부분의 경우 선호취합적 방식은 연구자나 정책결정자가 '이미 존재하는' 의견이나 선호를 단순히 뽑아내는 데서 그치며, 추가적인 정보 제공이나 사람들간의 상호작용을 고려하지 않는다는 점에서 일방향적인 속성을 갖는다.

선호취합적 방식에는 의견조사(opinion poll/survey), 공청회(public hearing/inquiry), 퍼블릭 코멘트(public comment), 자문(advisory committee/panel), 국민투표(referendum) 등이 있다.

(가) 의견조사

의견조사는 정책결정에 참고하기 위한 목적으로 특정 사안에 대해 인구의 일정 부분을 표집하여 설문이나 인터뷰 등을 통해 의견을 조사하는 것을 말한다. 생명공학에 대한 의견조사는 일반시민을 대상으로 해서 생명공학에 대한 이해정도나 태도, 견해 등을 묻는 문항들로 구성되는 것이 보통인데, 1980년대 후반 이후 현재까지 미국, 캐나다, 호주, 뉴질랜드, EU, 일본 등을 포함하는 20개국 이상에서 대규모 설문조사가 시행되었다(Davison et al., 1997: p. 320의 표 참조).¹⁴⁴⁾ 이처럼 많은 나라들에서 생명공학에 대한 의견조사가 활발하게 시행되고 있는 것은 각국의 정부와 산업계가 생명공학을 국제경쟁력과 지속적 경제성장을 위한 핵심 기술영역으로 인식하고 있으며, 생명공학 기반 산업의 성공적인 발전을 위해서는 생명공학에 대한 대중의 신뢰와 수용성이 결정적으로 중요하다고 보고 있는 것과 무관하지 않다.

이러한 의견조사 중 대표적인 것으로는 EU 차원의 유로바로미터(Eurobarometer) 조사를 들 수 있다. EU는 대중적 사안들에 대한 유럽 시민들의 인식을 조사하는 유로바로미터 조사의 일환으로 1990년대 들면서부터 대략 3년에 한번꼴로 생명공학에 대한 의견조사를 실시하고 있다(Caskell et al., 1997, 2000). 최초의 조사는 1991년이었고, 이후 1993년, 1996년, 1999년, 2002년까지 모두 다섯 차례의 조사가 이루어졌다.¹⁴⁵⁾ 조사는 다단계 무작위 표집 절차를 통해 15세 이상 인구를 통계적으로 대표할 수 있는 사람들을 선정하며, 국가별로 대략 1,000 명씩을 대상으로 시행되고 있다. 이와 같이 정기적으로 의견조사가 이루어짐으로써 일반시민의 견해 변화를 시계열로 비교해 볼 수 있으며, 여러 국가들에서 거의 동시에 시행함으로써 국가별 비교를 가능케 하고 있다.

미국에서는 1987년에 시행된 기술영향평가국(OTA)의 의견조사를 시작으로 1990년대 이후 정부 부처, 생명공학 기업, 대학, 자금지원 기구 등 다양한 곳에서 생명공학에 대한 일반시민 의견조사를 시행해 왔다. 1990년대 중반부터는 국립과학재단(NSF)에서 매년 시행하는 과학 및 공학 지표(Science and Engineering Indicators, SEI) 조사의 일부로 생명공학에 대한 의견조사가 정기적으로 이루어지고 있다(Priest, 2000). 그 외 캐나다, 호주, 뉴질랜드, 일본 등에서도 여러 기구들의 후원 하에 의견조사가 자주 시행되고 있으며, 특히 호주뉴질랜드·일본 3개

144) 한국에서도 2000년 초에 한국과학문화재단이 주관한 대규모 의견조사가 있었고, 인간유전체연구사업 ELSI 연구의 일환으로 여러 차례의 의견조사 연구가 시행된 바 있다.

145) 조사가 이루어지는 시기는 국가별로 조금씩 달라서 특정 국가가 전체 연구결과에 포함되지 못하는 경우도 있다. 예컨대 스위스는 1997년에 처음으로 유로바로미터 생명공학 의견조사에 참여했고 이후 2000년에 한 번 더 참여했는데, 두 차례의 조사 모두 전체 조사 시점과는 6개월 가량의 시간 차이가 있었다.

국을 비교한 의견조사가 여러 차례 있었다(Einsiedel, 2000; Macer and Ng, 2000).

이러한 의견조사 결과는 국가별, 시기별, 또 설문문항별로 상당한 편차를 보이기 때문에 일반화시키기는 어렵지만, 지금까지 몇 가지 공통된 요소가 관찰된 바 있다. 그 중 대표적인 것으로는 ▲ 일반시민들의 태도가 응용분야의 성격에 따라 크게 달라진다는 점(예컨대 의료 분야에 대한 호의적 태도와 농업 분야에 대한 부정적 태도) ▲ 윤리적 쟁점이 태도 결정에서 결정적인 역할을 한다는 점(예컨대 동물과 인간을 포함하는 응용분야보다 식물과 미생물을 이용하는 응용분야에 더 호의적) 등이 있다. 또한 유럽과 미국, 일본 등을 서로 비교해 보면 다른 지역의 시민들에 비해 유럽 시민들이 생명공학에 대해 상대적으로 더 많은 우려를 표명하고 있는 것으로 나타났다(소위 'Atlantic Divide').

그러나 이러한 의견조사 방식에 대해 그간 여러 가지 비판이 제기되어 왔다. 특히 비판은 '의견조사가 대중의 견해를 측정하는 객관적이고 과학적인 수단'이라는 주장에 대해 집중되었다. 비판자들은 대규모 의견조사가 통계처리를 거친 총합 견해에 특권을 부여하고 활동적 소수의 견해를 주변화하며 적극적인 형태의 대중 논쟁을 가로막는다고 지적해 왔다(Davison et al., 1997). 부분적으로는 이러한 비판에 대응해, 최근에는 대규모 의견조사를 다른 시민참여 방식(특히 시민의 숙의를 그 속에 포함하는)과 병행하는 다양한 시도들이 나타나고 있다(구체적인 사례들은 아래에서 다룬다).

(나) 공청회

공청회는 특정 사안에 대해 정부나 의회, 혹은 그들의 대리기관이 의제를 발표하고, 그에 대한 각계의 다양한 의견을 듣는 자리를 말한다. 공청회는 정해진 사안에 대해 의견을 청취함에 있어 가장 널리 사용되는 방식이며, 대다수의 선진국들에서는 입법이나 규칙제정 과정에서 공청회 실시가 의무화되어 있다.

예컨대 미국에서는 행정기관의 규칙제정 및 개정시 행정절차법(Administrative Procedure Act)에 따라 이를 연방관보(Federal Register)에 공지하고 다른 행정기관을 포함한 이해당사자의 의견을 공개적으로 수렴하는 절차를 반드시 거치도록 규정하고 있다(조현석, 2002). 또한 연방자문위원회법(Federal Advisory Committee Act)은 각종 자문위원회들이 회의록을 공개하고 회의의 일정 시간을 대중의 발언(public testimony)에 할애하도록 규정하고 있다. 이에 따라 미국 대통령생명윤리위원회(President's Council on Bioethics, PCB)는 미국 각지를 돌면서 회의를 공개로 운영하며, 회의 중 일정 시간을 할애해 미리 신청한 일반 시민에게 발언 기회를 줌으로써 회의 장소가 일종의 공청회로서의 기능도 하도록 하고 있다(홈페이지: <http://bioethics.gov>).

공청회는 일반시민이 정부나 담당기관의 정책 의도를 처음으로 전해 듣고 이에 대해 의견을 발표할 수 있는 기회를 제공하며, 정부 역시 이를 통해 상반된 해석과 이해관심을 사람들로부터 직접 듣는 자리가 될 수 있다. 그러나 이러한 '이론적' 가능성에도 불구하고 공청회는 시민참여의 방식으로 부적합하며 충분치 못하다는 비판을 받아 왔다. 비판자들에 따르면 공청회는 ▲ 정책수립 과정 후반부에 뒤늦게 개최되어 시민들이 이에 영향을 미치기 어렵고

▲ 공청회에서 발언할 수 있는 사람의 수나 발언 시간이 극히 제한되어 있으며 ▲ 전문가들이나 대규모 이해집단이 일반시민에 비해 우위를 장악하기 쉽도록 의사소통 구조가 암묵적으로 편향되어 있고 ▲ 시민의 의견을 진정으로 반영하기보다는 단순히 법적 요구절차를 충족시키기 위해 개최되는 경우가 많다는 점에서 불공평한 제도이다. 이 때문에 이해관계가 없는 일반시민이 공청회에 참석해 의견을 개진하는 경우는 매우 드물고, 공청회 과정이 적대적 이해관계들의 대결장으로 변하는 경우가 종종 발생하곤 한다(Webler and Renn, 1995; Carson and Martin, 1999: 129).

최근에는 공청회의 이런 문제점을 보완하기 위한 한 가지 방안으로 최근 급속도로 보급되고 있는 인터넷을 이용해 온라인 공청회를 개최하는 사례가 늘어나고 있다. 온라인 공청회의 초기 시도 중 하나로 영국 보건성 산하 유전자검사자문위원회(Advisory Committee on Genetic Testing, ACGT)가 1996년 말에 운영한 전자자문(electronic consultation) 절차를 들 수 있다. ACGT는 상원 과학기술위원회의 1995년 보고서 *Human Genetics: The Science and Its Consequences*에 대응해 영국 정부가 1996년 7월 설립한 자문기구였다. ACGT는 당시 낭포성 섬유증에 대한 상업적 유전자검사가 영국에서 최초로 제공되기 시작한 상황에 발맞추어 1996년 11월에 “대중에게 상업적으로 직접 제공되는 인간 유전자검사를 위한 실행지침” 초안을 발표하고, 이 초안에 대한 논평을 요청했다. 이 과정에서 문서를 통한 통상적 의견접수와 병행해, 웹상에 지침 초안을 띄워놓고 이에 대한 토론을 할 수 있는 포럼을 운영했다. 자문 일정이 매우 촉박했고 이때만 해도 아직 인터넷 보급 초기였기 때문에 웹 포럼을 통해 그리 많은 의견제시가 이루어지지 않았지만(1달 동안 총 22건의 게시물), ACGT의 전자자문 시도는 정책기구가 운영한 온라인 공청회의 선구적 업적으로 평가받을 만하다(Finney, 1999).

올해 들어 영국에서는 GM작물의 영국 내 상업적 재배 허용 여부를 놓고 정부 자문기구인 농업 및 환경 생명공학위원회(Agricultural and Environment Biotechnology Commission, AEBC)와 식품표준국(Food Standards Agency, FSA)이 공동으로 국가적 차원의 대중 논쟁을 조직하고 있다. 이 대중 논쟁은 정부로부터 독립적인 GM대중논쟁조정위원회(GM Public Debate Steering Board)에 의해 운영되고 있는데, 여기에서도 ACGT의 그것과 형태가 유사한 온라인 공청회 방식이 활용되고 있어 주목된다(홈페이지: <http://www.gmpublicdebate.org.uk>). 올 2월부터 운영되기 시작한 논쟁 사이트에는 쟁점의 민감함과 최근 인터넷의 보급 추세를 반영하듯, 매달 수백 건 이상의 의견들이 올라오고 있다.

(다) 퍼블릭 코멘트 (public comment)

일본에서는 특이하게도 퍼블릭 코멘트(public comment)라는 이름의 공청회 제도를 운영하고 있다. 퍼블릭 코멘트란 일본 행정부가 사회적으로 논란이 될 수 있는 공공정책을 결정할 때 정부의 안을 미리 제시하고 이에 대한 일반시민이나 이해당사자들의 의견을 수렴하기 위해 1990년대 말에 도입한, 넓은 의미의 시민참여 제도라고 할 수 있다. 일본 정부가 생명윤리와 관련하여 최근 실시한 퍼블릭 코멘트의 대표적인 예들로는 “인간게놈 및 유전자해석

연구에 관한 윤리지침(안)”(2000년 12월 20일부터 2001년 1월 31일까지), “인간줄기세포의 수렵 및 사용에 관한 지침(안)”(2001년 2월 17일부터 동년 3월 19일까지), “특정배의 취급에 관한 지침(안)”(2001년 6월 23일부터 동년 7월 23일까지), “유전자치료임상연구에 관한 지침(안)”(2001년 12월 13일부터 2002년 1월 17일까지) 등을 들 수 있다.

시민과 이해당사자들로부터 퍼블릭 코멘트를 받기 위해, 정부는 주로 홈페이지에 고지하거나 기자회견 등을 통해 의견모집을 하고 있음을 알린 다음에 약 1달 정도 코멘트를 받게 된다. 퍼블릭 코멘트의 대상이 되는 자료 역시 홈페이지 등에 게재된다. 의견을 제출할 개인이나 단체는 정부가 이미 만들어 놓은 의견제출양식에 따라 전자메일이나 팩시밀리, 또는 일반 우편을 이용하면 된다. 의견제출양식에 기입해야 할 사항은 연령, 성별, 직업, 성명, 소속, 연락처(주소, 전화번호, 이메일주소), 의견을 공표할 때 이름과 소속의 익명화 희망 여부, 이 문제와의 관련 여부, 지침안에 대한 총론적 의견, 지침안에 대한 각론적 의견 등이다. 이 중 연령, 성별, 직업, 성명, 소속은 원칙적으로 공개하는 것으로 함으로써 무책임하게 의견을 제출하는 것을 방지하고자 한다. 코멘트를 받고 나면 정부의 해당 부서는 코멘트가 누구로부터 어떠한 내용으로 얼마나 많이 들어왔는지 공표해야 하며, 각각의 코멘트에 대한 회답내용, 그리고 코멘트가 지침안의 수정에 활용된 정도 등에 대해서도 홈페이지를 통해 공표해야 한다.¹⁴⁶⁾

참고로, 2000년 12월에 문부성, 후생성, 통상산업성, 그리고 과학기술청이 합동으로 내건 “인간게놈 및 유전자해석연구에 관한 윤리지침(안)에 대한 의견(퍼블릭 코멘트)모집”에 쓰인 의견제출용지서식은 다음 <그림 242>와 같다.

(라) 자문

자문이란 특정 사안에 대한 정책결정 과정에서 정부나 의회가 그 사안에 직간접적으로 관련되어 있는 전문가(집단이나 개인)들의 의견을 청취해 정책에 반영하는 것을 가리킨다. 자문은 보통 자문위원회(advisory committee)의 형태를 띠는데, 대다수의 선진국들에서는 정부 부처나 의회 산하에 다양한 자문위원회들이 설치되어 있다. 이들 중 많은 수가 상설 자문위원회이며, 법적 근거를 갖고 있는 경우도 상당수이다. 한 연구에 따르면, 영국의 경우 1995년 시점에서 정부 각 부처에 존재하는 자문기구의 수가 807개에 달하며, 이들 중 많은 수가 보건성, 환경성, 농어업식품성 등 과학기술 관련 부처 산하에 설치되어 있다고 한다.

이러한 과학기술 관련 자문위원회들은 대체로 과학기술 전문가들로 구성되며, 폐쇄적 구조 속에서 협소한 범위의 다른 전문가들로부터 나온 자료와 증거를 검토해 자문을 제공하는 경우가 대부분이다. 반면 이들의 견해는, 그것이 법적으로 구속력이 없음에도 불구하고 정책결정자에 대해 거의 결정적인 영향력을 행사한다. 재서노프는 이러한 자문위원회들에 속해 있는 수천 명의 전문가 구성원들을 가리켜 정부의 “제 5부(fifth branch)”라고 부르기도 했다. 이 때문에 그동안 과학기술 관련 자문위원회들은 대중의 견해로부터는 물론이고 그 속에 포괄되지 못한 독립적 전문가의 견해로부터도 격리된 “후견인 통치(guardianship enclaves)”

146) 이에 대한 보다 자세한 내용은 일본 문부과학성 홈페이지(<http://www.mext.go.jp>)를 참고하기 바란다.

<그림 2-4-2> 퍼블릭 코멘트용 서식

인간게놈 및 유전자해석연구에 관한 윤리지침(안)에 대한 의견

I. 의견을 제출하는 사람

1. 연령:
2. 성별:
3. 직업:
4. 성명:
5. 소속단체: (없는 경우는 '없다'고 쓴다)
6. 공개할 경우 위 3-5번 항목의 익명화 희망여부:
(희망할 경우에는 '희망한다'고 쓴다)
7. 연락 받을 주소, 전화번호, 또는 이메일 주소

II. 이 문제와의 관련성

III. 의견

1. 총론에 대하여
(기재 예)
전반적으로 서술내용이 난해하다.
2. 각론에 대하여
(기재 예)
14(3): 수정란에 기반 하여 이루어지는 인간게놈·유전자를 해석하는 연구에 대한 정의가 난해하다.

의 통로이자 과학기술 영역에서의 민주주의의 실현의 장애물로 많은 비판을 받아 왔다 (Finney, 1999).

그러나 최근들어 이러한 자문 과정에서도 민주적 참여의 움직임이 일고 있으며, 이는 생명공학 관련 자문위원회들에서 두드러지게 나타나고 있다. 영국의 정부 자문기구로 1999년 말에 새로 만들어진 인간유전학위원회(Human Genetics Commission, HGC)는 자체 활동계획 마련에서 대중자문회의(public consultative meeting)와 서면으로 접수된 의견을 적극 활용한 데 이어, 유전자검사의 규제와 관련해 정부에 제출할 권고안을 마련하는 과정에서도 다각적인 대중자문 과정을 운영했다(홈페이지: <http://www.hgc.gov.uk/>) 우선 HGC는 일반시민을 대표하는 1,000여 명의 패널에 대해 인터뷰를 통한 의견조사를 실시하는 한편으로, 자문 과정을 위한 50쪽짜리 쟁점정리 문서 "Whose Hands on Your Genes?"를 만들어 두 차례의 공개회의에서 발표한 후 이에 대해 공개적으로 의견을 받았다. 2000년 11월부터 2001년 3월까지 모두 250건이 넘는 의견이 들어왔는데, HGC는 이를 반영해 권고안을 작성했고 2002년 1월에는 이를 다시 유전병에 걸린 사람이나 가족들로 구성된 자문 패널(consultative panel)에 보내 의견을 청취한 다음 2002년 5월에 최종 권고안을 담은 보고서 "Inside Information: Balancing Interests in the Use of Personal Genetic Data"를 발간했다. HGC는 올 4월에도

유사한 대중자문 절차를 거쳐 (일반의나 병원을 통하지 않고) 대중에게 직접 제공되는 유전자검사에 대한 규제 권고안을 담은 보고서 “Genes Direct: Ensuring the Effective Oversight of Genetic Tests Supplied Directly to the Public”을 발간했다.

미국에서도 이와 유사한 움직임을 관측할 수 있다. 한 예로, 보건복지부(DHHS) 산하에 설치된 유전자검사 장관자문위원회(Secretary’s Advisory Committee on Genetic Testing, SACGT)는 1999년 12월부터 2000년 1월까지 ‘유전자검사의 감독에 관한 대중자문(A Public Consultation on Oversight of Genetics Tests)’ 절차를 운영했다. 이를 위해 모두 5가지 방법이 쓰였는데, 1) 연방관보에 공지, 2) 관심있는 조직과 개인들에게 우편 발송, 3) 웹사이트를 통한 의견수렴, 4) 대중자문회의 개최(2000년 1월 27일), 5) 과거 문헌의 리뷰 및 분석 등이 그것이다(홈페이지: <http://www4.od.nih.gov/oba/sacgt.htm>. 이곳에서 대중자문 결과를 담은 보고서를 볼 수 있다). 또한 1998년에 국립보건원(NIH) 산하에 설립된 연방자문위원회인 NIH원장직속 시민대표위원회(NIH Director’s Council of Public Representatives, COPR)은 그 이름에서 알 수 있듯, 미국 전역에서 지원을 거쳐 선발된 21명의 시민대표로 구성되어 있는데, 그 속에는 환자, 환자 가족, 보건의료 전문가, 과학자, 과학언론 종사자, 교육자 등이 포괄되어 있어 NIH의 활동과 연구 우선순위 결정 과정에서 일반시민의 의견이 반영될 수 있도록 하고 있다(홈페이지: <http://copr.nih.gov>).

(마) 국민투표

국민(주민)투표는 특정 사안에 대한 정책을 지역주민 전체 혹은 전국민의 투표로 결정하는, 직접민주주의의 대표적인 참여방식이다. 국민투표는 모든 주민이 정책결정에 참여하므로 의회에 의한 정책결정에 비해 더 큰 정당성을 가지며, 이해집단의 압력에 노출되거나 자기 이해관계에 좌우되기 쉬운 대표자들에 비해 좀더 대중적 이해관심에 부합하는 결과를 도출해낼 수 있다는 장점을 갖는다. 그러나 국민투표를 시행하는 데는 많은 비용이 들고 대부분의 국가들에서는 국민투표의 시행 여부 판단이 정부의 재량에 맡겨져 있기 때문에, 국민투표가 실제로 자주 시행되는 나라는 드물다. 아울러 국민투표는 그 의제 선정이 정부의 재량에 맡겨져 있는 경우가 대부분이고 그 과정 속에 숙의를 위한 절차를 포함하기 않기 때문에 일반시민의 참여 정도에는 상당한 한계가 존재한다(Carson and Martin, 1999: 48-50).

스위스와 미국의 일부 주들에서는 이러한 한계를 넘어서기 위해 시민발의(citizens’ initiative) 제도를 운영하고 있다. 이는 일군의 시민들이 정책을 제안하고 이를 승인하는 시민들의 서명을 일정 수 이상 모으면 그 제안(proposition)에 대해 국민투표가 실시될 수 있게 하는 방식이다. 예컨대 독특한 직접민주주의 전통이 자리잡고 있는 스위스에서는 일정 기간 내에 150,000명 이상의 서명을 받으면 특정 제안을 발의해 국민투표에 붙일 수 있다. 발의된 제안은 의회와 정부 차원에서 토론되어야 하는데, 의회나 정부는 발의에 대해 지지 혹은 거부 입장을 밝히거나 제3의 입장을 담은 대항제안을 내놓을 수 있다. 발의된 제안은 발의 시점으로부터 5년 이내에 국민투표에 붙여져야 하는데, 만약 대항제안이 있을 경우 이 둘 모두가 국민투표에 붙여진다(Bonfadelli et al., 2002). 스위스에 독특한 이러한 제도적 장치는 국

민투표의 직접민주주의적 함의를 살리면서 동시에 시민의 주도권을 보장하고 언론보도 등을 통한 숙의의 여지를 마련해 준다는 점에서 진일보한 측면이 있다고 하겠다.

스위스에서는 지금까지 생명공학을 주제로 한 시민발의와 국민투표가 모두 두 차례 있었다. 첫번째는 ‘인간에 대한 생식기술과 유전자기술의 남용 제한을 위해’ 1987년 발의된 “Beobachter Initiative”였다. 이 발의는 1985년 태어난 스위스 최초의 시험관아기와 배아 양도에 관한 언론보도, 그리고 이와 연관된 유전자기술(생식계열 유전자치료 같은)의 남용에 대한 우려에서 비롯되었고, 이들 기술에 대한 연방 차원의 규제를 요구했다. 이 발의에 대해 연방 의회가 생식기술과 유전자기술의 규제를 위한 연방헌법 수정안을 넣은 대항제안을 내놓았고, 1992년 5월의 국민투표에서 의회의 대항제안이 74%의 찬성으로 통과되어 헌법 24조 수정조항이 되었다(Bonfadelli et al., 1998). 두번째는 “Gen-schultz(Gene-Production) Initiative”로, 앞선 시민발의의 결과에 불만을 표시한 시민그룹에 의해 조직되어 1993년 발의되었다. 이 발의는 인간 이외의 생명공학 응용에 초점을 맞추어 ▲ GM 동물의 생산과 판매 ▲ GM 동식물의 환경방출 ▲ GM 동식물에 대한 특허허용의 3가지에 대한 금지를 제안했다. 이 발의는 국민투표를 불과 몇 달 앞둔 시점까지 과반수 이상의 지지를 받았으나 생명공학 기업과 연구자들의 맹렬한 로비와 정치적 좌우파간의 논쟁을 겪으면서 분위기가 반전되어 1998년 6월의 국민투표에서 66%의 반대로 부결되었다(Bonfadelli et al., 2002).

(2) 숙의적 방식

숙의적 시민참여 방식은 선호취합적 방식과 달리 사람들의 선호가 고정된 것이 아니라 변화할 수 있다는 전제에서 출발한다. 숙의적 방식에서는 민주주의에서 중요한 것이 단순히 사람들의 선호를 취합하는 것이 아니라고 본다. 왜냐하면 그 선호가 충분한 정보가 기반하여 합리적으로 선택된 것(‘informed preference’)이 아닐 수 있다고 보기 때문이다. 따라서 숙의적 방식에서는 문제가 되고 있는 사안에 대해 일정 기간의 숙의 과정을 설정해 두고 그 과정에 사람들을 참여시킨 다음 그러한 숙의 과정을 통해 도출된 의견을 정책결정에 참고하는 방식을 취한다.

숙의적 방식이 갖는 또하나의 특징은 해당 사안에 대한 논의의 과정에 일반 시민들이 직접 참여한다는 점을 들 수 있다. 이 때문에 숙의적 방식은 중간 과정이 아닌 최종 정책결정 단계에서 주로 참여하게 되는 선호취합적 방식에 비해 시민의 의견이 반영될 가능성을 더 높일 수 있다.

숙의적 방식에는 다양한 종류가 있으나 여기서는 생명공학 분야에서 활발하게 이용되고 있는 합의회의(consensus conference), 시민조사단(citizen review board), 시민배심원(citizens’ jury), 포커스 그룹(focus group) 등의 방식들에 대해 살펴보기로 한다.

(가) 합의회의

합의회의는 “선별된 일단의 보통 시민들이 정치적으로나 사회적으로 논쟁적이거나 관심

을 불러일으키는 과학적 혹은 기술적 주제에 대해 전문가들에게 질의하고 그에 대한 전문가들의 대답을 청취한 다음 이 주제에 대한 내부의 의견을 통일하여 최종적으로 기자회견을 통해 자신들의 견해를 발표하는 하나의 포럼"이라고 정의된다. 1987년 덴마크에서 처음 도입된 이 모델은 1990년대 초 네덜란드와 영국에 도입된 것을 필두로 해서 최근 몇 년 동안 오스트리아, 프랑스, 노르웨이, 스위스, 캐나다, 미국, 호주, 뉴질랜드, 이스라엘, 일본 등으로 확산되었다. 우리나라에서도 유네스코한국위원회 주관으로 지난 1998년과 1999년에 합의회가 개최된 바 있다.

합의회의의 첫 번째 단계는 전국 각지에서 다양한 집단들을 대표할 수 있도록 선발된 15명 정도의 시민패널에게 관련 주제에 대한 지식과 정보를 제공하고 이들이 전문가들에게 질문할 항목을 만드는 데 필요한 도움을 제공하는 것이다. 이후 3일에 걸쳐 계속되는 본회의 단계에서는 시민패널이 다양한 전문가 의견들을 듣고 이를 취합한다. 그 다음 단계에서는 시민패널이 자신들이 청취하였던 다양한 전문가 의견을 평가한 기초 위에서 정부가 취해야 할 행동들을 권고 형태로 제출하게 된다. 이 권고는 특정 주제에 대한 일반 시민들의 태도와 기대, 그리고 우려 등을 정치인들과 정책결정자들에게 전달해주는 역할을 하는 것이다.¹⁴⁷⁾

1980년대 후반 이후 합의회의는 세계 각국에서 적어도 50차례 이상 개최되어 왔는데, 합의회의가 열렸던 주제들 중 절반 이상이 바로 생명공학과 관련된 것이었다. 이는 '사회적 논쟁의 대상이 되고 가치의 대립을 수반하는 중간 정도 범위의 과학기술 관련 주제'를 다루는 속도에 적합한 합의회의의 성격에 GM식품, 인간게놈연구, 유전자치료, 생명복제와 같은 생명공학의 여러 쟁점들이 잘 부합했기 때문으로 이해할 수 있다. 아래는 생명공학을 주제로 열린 합의회의들을 국가별로 정리해본 것이다.

<표 24-5>를 보면 그간 개최된 생명공학 관련 합의회의들 중 GM식품을 주제로 한 것이 가장 많아 절반 이상을 차지하고 있음을 알 수 있다. 특히 GM식품이 소비자에게 판매되기 시작하면서 국제적 논쟁의 대상이 되었던 1990년대 후반에 GM식품 관련 합의회의가 각국에서 집중적으로 열렸다. 그 다음으로 많이 개최된 주제는 인간유전자 연구로, 덴마크, 네덜란드, 독일, 일본 등에서 개최되었다. 개최 주제의 변화 추이를 보면, 1998-2000년에 걸쳐 GM식품 관련 합의회의가 집중적으로 열리다가 2001년 이후에는 인간게놈프로젝트 초안 완성과 상업적 유전자검사의 광범한 도입과 시기를 같이해 독일, 덴마크 등에서 유전자검사에 관한 합의회의가 열리고 있다. 아래에서는 인간 유전자 연구에 관련된 몇몇 합의회의에 대해 간단하게 소개하기로 한다.

미국과 일본을 중심으로 인간 게놈의 염기서열을 분석하기 위한 대규모 프로젝트, 즉 인간 게놈프로젝트(HGP)가 막 시작되려던 무렵인 1989년 11월, 덴마크에서 의회 산하의 덴마크 기술위원회(Danish Board of Technology, DBT)와 의회 연구위원회가 공동으로 '인간게놈 지도 작성에서 얻어진 지식의 응용'을 주제로 한 합의회의를 개최했다. 이 합의회의에서 시민패널은 "우리가 인간 유전자에 관해 증가한(할 것으로 예상되는) 지식을 어떻게 이용해야 하

147) 합의회의의 진행과정에 대한 좀더 자세한 설명과 합의회의의 모델에 대한 일반적 평가는 김명진·이영희(2002)를 참조하라.

<표 24-5> 생명공학에 관한 합의회의 개최사례
(출전: Einsiedel, 2001을 수정, 보완)

국가	연도	주제
덴마크	2002	유전자 검사
	1999	GM식품
	1998	시민의 식품정책
	1995	유전자치료
	1992	형질전환동물
	1989	인간게놈연구
	1987	농업과 산업에서의 유전공학의 적용
호주	1999	식품에 대한 유전공학 적용
캐나다	1999	GM식품
프랑스	1998	GM식품
독일	2001	유전자검사
일본	2001	인간게놈연구
	2000-2002	GM식품
	1998	유전자치료
네덜란드	2001	이종간 이식
	1995	인간유전자연구
	1993	유전자조작동물
뉴질랜드	1999	식물 생명공학
	1996	식물 생명공학
노르웨이	2000	GM식품
	1996	GM식품
한국	1999	생명복제
	1998	GM식품
스위스	2000	장기이식 의학
	1999	GM식품
영국	1994	식물 생명공학
미국	2002	GM식품

는가?”라는 질문에 초점을 맞추었다. 이에 대해 시민패널은 질병 치료에 이용되는 지식을 대체로 긍정하면서도, 인구 전체에 대한 대규모 스크리닝에 대해서는 강한 유보 의사를 나타냈고 그러한 지식의 증가가 우생학으로 이어질 것을 우려했다. 또한 시민패널은 유전자 분석을 고용, 보험, 은퇴 등에서 개인의 평가에 이용하는 것을 금지하는 법안 마련을 권고했다. 마지막으로 시민패널은 인간 게놈 분석이 사람들의 윤리적·문화적 가치와의 조화 속에 발전해야 한다고 생각했고, 유전과 환경의 상호작용에 관한 지식을 증진시키는 기초연구가 필요하다고 보았다. 이 합의회의의 결과는 이후 덴마크 의회가 고용 혹은 보험에서 유전자검사를 금지하

는 법안을 상정하고 수 차례의 검토 끝에 이를 통과시키는 데 영향을 주었다(Mironesco, 1998).

1995년에는 네덜란드에서 '예측적 유전자 연구 - 우리는 어디로 가고 있는가'라는 주제로 합의회의가 열렸다. 이 합의회의는 라테나우 연구소(Rathenau Institute)와 과학 및 윤리 기반(Platform for Science and Ethics)이라는 공공포럼이 공동으로 개최했다. 시민패널은 이 자리에서 예측적 유전자 연구가 인간의 고통에 대한 해결책을 제시해줄 수 있음을 인정했지만 그럼에도 과도한 진단 및 의료 기술의 도입은 피해야 한다고 했는데, 그 이유는 어떤 사람이 건강한 것으로 인식되는지 여부를 결정하는 데 이런 기술들이 이용될 것을 우려했기 때문이다. 시민패널은 또한 윤리학과 윤리학자가 연구의 방향 결정에서 중요한 역할을 해야 한다는 의견을 밝혔다. 그러나 덴마크의 경우와 달리 합의회의가 의회 내에 제도화되어 있지 않은 네덜란드에서, 이러한 시민패널의 의견은 그다지 많은 주목을 받지 못했고 정책에도 직접적인 영향을 미치지 못한 것으로 평가된다(Mironesco, 1998; Mayer and Geurts, 1998).

최근 들어서는 독일과 덴마크에서 유전자검사를 주제로 한 합의회의가 잇따라 열려 주목을 받았다. 독일 합의회의는 드레스덴 독일위생박물관이 주관하고 독일 연방교육연구부(BMBF)가 후원해 준비되었으며, 2001년 9-10월에 걸쳐 시민패널 예비모임을 가졌고 11월 23-26일에 본회의가 열렸다(홈페이지: http://www.buergerkonferenz.de/pages/start_en2.htm, 이곳에서 합의회의의 과정과 시민패널이 작성한 최종보고서, 그리고 프라운호퍼연구회의 평가보고서를 볼 수 있다). 덴마크 합의회의는 덴마크 기술위원회의 주관 하에 2002년 5월 24-27일에 본회의가 개최되었다. 이 합의회의의 결과와 관련된 자료는 아직까지 덴마크어로만 존재하는 관계로 자세한 언급은 피하고자한다(<http://www.tekno.dk/subpage.php3?article=496&survey=15&language=uk&front=2>)

(나) 시민조사단

시민조사단은 특정 사안에 대한 정책결정과 관련하여 일반 시민들로 이루어진 조사단이 다양한 방법을 통해 그 사안에 대해 연구하고 토론한 다음 (지방)정부에 지역민들의 의견을 모은 권고안을 제출하는 것을 가리킨다. 카슨과 마틴은 시민조사단을 시민법정(citizen court)의 일종으로 분류하기도 하였는데, 시민법정은 1970년대에 과학 논쟁의 기술적 문제를 해결하기 위한 방안으로 제시되었던 전문가 중심의 과학법정(science court)에 대응해 만들어진 개념이다(Carson and Martin, 1999: 55). 현재의 시점에서 돌아보면, 시민조사단은 어떤 정형화된 시민참여 '모델'이라기보다는 자생적으로 이루어진 하나의 역사적 사례에 가깝다고 할 수 있다.

대표적인 사례로는 1970년대의 재조합 DNA 논쟁 과정에서 미국 케임브리지 시에 구성되어 활동한 시민조사단을 들 수 있다. 케임브리지 시는 하버드대와 MIT가 인근에 위치한 작은 도시로, 논쟁의 발단은 1976년에 하버드대가 낡은 실험실 하나를 개조해서 P3 등급의 DNA 재조합 연구시설을 만들려는 계획을 시작한 것이었다. 이 계획을 다룬 지역 신문들의 보도가 케임브리지 시장의 주목을 끌게 되었고, 그는 시 의회 차원의 청문회를 소집했다. 그

지역의 과학자들로부터 이틀간에 걸쳐 판단의 근거로 삼을 상반되는 증언들을 청취한 후, 시의회는 투표표를 통해 미 국립보건원이 상당한 위험이 있는 단계(P3)로 분류한 모든 연구를 일시중지할 것을 결정함과 동시에, 재조합 DNA 연구를 포함해 이후 이루어질 다른 종류의 연구의 안전성을 지속적으로 조사할 기구로 케임브리지실험심사위원회(Cambridge Experimentation Review Board, CERB)의 설치를 의결했다. 1976년 8월에 만들어진 CERB는 모두 8명의 일반 시민으로 구성되었는데, 이들은 술한 자료를 섭렵하고 35명 이상의 전문가들로부터 상반되는 증언을 청취하며 무수한 토론을 갖는 등 일주일에 두 차례씩 총 1백시간 이상에 걸쳐 회의를 진행했다. 그리고 1977년 1월 5일 CERB는 5개월간에 걸친 활동 끝에, 실험을 허가하기 전에 NIH 규제지침에 별도의 안전조치를 추가할 것을 권고하는 안을 만장일치로 의결했고, 이 권고안은 같은 해 2월에 케임브리지 시 조례에 포함되어 통과되었다. 이것은 미국 최초의 재조합 DNA 입법이었다.

CERB의 활동은 과학기술정책에 대한 시민참여의 담론이 아직 널리 퍼지지 않았던 당시의 논쟁 구도와 역관계 속에서 여러 가지 한계를 지닐 수밖에 없었다. 그러나 그럼에도 불구하고 CERB는 30여년이 지난 오늘날까지도 생명공학 분야에서의 시민참여에 술한 시사점을 제공해 주는 흥미로운 사례로 남아 있다(김동광, 2002).

(다) 시민배심원

시민배심원 모델은 네드 크로스비(Ned Crosby)가 설립한 미국의 제퍼슨 센터(Jefferson Center)에 의해 1970년대 중반경에 개발되고 확산된 시민참여 프로그램인데, 이미 독일에서도 피터 디에넬(Peter Dienel) 교수가 ‘플래닝 셀(plannungzelle, planning cell)’이라는 명칭으로 1969년부터 이와 유사한 모델을 적용해 왔다. 이후 시민배심원제는 1990년대에 영국으로 건너가 비영리기구인 공공정책연구소(Institute for Public Policy Research, IPPR)와 시장조사기구인 여론주도리서치(Opinion Leader Research, OLR)가 시민배심원 주최기관으로 나섰고 1996년 최초의 시험 프로젝트가 시행되었다(Iredale and Longley, 1999).

시민배심원 모델은 공공적으로 중요한 문제에 대해 무작위로 선별된 시민들이 4-5일간 만나서 주의깊게 숙의하는 절차로 구성된다. 하나의 시민배심원단은 일반적으로 12명에서 24명으로 구성되고 보통 시민들을 대표해서 일하게 된다. 그들은 자신들이 배심원에 참여하는 대가로 일정한 보수를 받으며, 부여된 과제에 대해 해당 전문가들과 증인들의 증언을 듣고 해결책을 토론하고 숙의하는 과정을 거치게 된다. 숙의 결과 나온 최종결과는 정책권고안의 형태로 정책결정자들과 일반 시민들에게 공개된다. 시민배심원 모델은 앞서 다룬 합의회의와 상당히 유사하지만, 시민배심원에서는 다루어질 의제를 주관기관이 미리 몇 개의 핵심 질문으로 정하는 반면 합의회의는 조정위원회의 도움을 받아 시민패널이 스스로 의제를 결정한다는 점에서 차이가 있다. 또한 시민배심원은 최종보고서 작성 책임이 주관기관에 있는 반면, 합의회의는 시민패널이 보고서를 직접 작성한다는 점에서도 서로 다르다고 할 수 있다.

제퍼슨 센터는 1974년 국가의료보건계획에 관한 시민배심원제를 실시한 이래, 지역 쓰레기처리장 설치, 농업문제에 있어 수질문제, 조세와 예산안 개혁 등에 관한 시민배심원 프로

그럼을 2001년 6월까지 모두 30여 차례 개최하였다. 영국의 경우에는 노동당이 정권을 장악한 1990년대 중반 이후에 IPPR의 주도로 지역 정부 차원에서 시민배심원제의 도입과 시행이 활발하게 이루어져 현재까지 200여 차례의 시민배심원이 열렸다. 시민배심원제는 다루는 주제의 다양성만큼이나 다양한 지역에서 진행되고 있으며, 특히 연방정부와 주 정부 차원의 문제에서부터 지역의 문제에 이르기까지 공간적 스펙트럼도 매우 다양하게 진행되고 있다(장경석, 2002).

합의회의의 경우와 비교해 볼 때, 시민배심원 모델이 생명공학과 관련된 쟁점에 적용된 사례는 많지 않은 편이다. 대표적인 주관기관인 미국의 제퍼슨 센터와 영국의 IPPR에서 운영한 시민배심원 중에서는 생명공학과 직접 연관된 주제를 찾기 어렵다. 그러나 1990년대 후반 이후 시민배심원이 적용된 몇 가지 흥미있는 사례들이 영국과 캐나다에서 등장하고 있다.

먼저 1997년 영국 웨일즈 지방에서 '통상적 질병에 대한 유전자검사'를 주제로 한 시민배심원이 웨일즈 보건 및 사회보장 연구소(Welsh Institute for Health and Social Care, WIHSC)의 주관으로 열렸다. WIHSC는 이 프로젝트를 두 단계로 진행했는데, 먼저 1996년 11월에서 1997년 6월 사이에 7개의 포커스 그룹을 운영해 시민배심원에게 던질 질문을 선정했다. 포커스 그룹 토론 결과와 조정위원회의 내부 논의를 거쳐 최종적으로 선정된 질문은 "통상적 질병에 대한 감수성을 지닌 사람들을 위한 유전자검사가 국립보건제도(NHS) 하에서 제공되기 이전에 어떤 조건들이 충족되어야 하는가?"였다. 이어 WIHSC는 독립적인 시장조사 회사에 의뢰해 다단계 무작위 표집 방법에 의해 15명의 시민배심원을 선발했고 11월 8일과 10-12일, 나흘간에 걸쳐 시민배심원 본행사를 진행했다. 시민배심원은 주어진 질문에 답해 모두 8개 범주 28개 항목에 이르는 권고안을 제출했다. 이 권고안은 1997년 12월 15일에 정부 산하의 인간유전학자문위원회(Human Genetics Advisory Commission, HGAC)에 제출되었으며, 이후 핵심 정책결정기관들에 회람되었다(Iredale and Longley, 1999).

최근 영국에서 GM작물에 관한 국가적 차원의 대중 논쟁이 진행중이라는 사실을 위에서 언급한 바 있는데, 이 논쟁에서도 시민배심원 모델이 중요하게 활용되고 있다. 시민배심원은 논쟁 조직을 담당한 두 개의 기관 중 하나인 식품표준국의 주관 하에 "영국 내에서 GM식품의 구입이 가능해야 하는가?"라는 주제를 놓고 2003년 4월 4-7일까지 나흘간에 걸쳐 개최되었다. 모두 15명의 시민배심원은 주어진 질문에 대해 토론을 거친 끝에 표결을 통해 9:6으로 GM식품 구입이 가능해야 한다는 결론을 내렸다(홈페이지: <http://www.food.gov.uk/gmdebate>, 이 홈페이지에서는 시민배심원의 전 과정을 동영상으로 볼 수 있게 해 놓았다). 시민배심원의 판결은 이후 GM작물/식품에 대한 논쟁 과정에서 중요한 참고자료로 활용될 전망이다.

그리고 캐나다에서는 2001년 이종간 이식(xenotransplantation)에 관한 대중자문 절차의 일환으로 시민배심원에 근거한 숙의 과정을 진행했다. 이 대중자문 절차는 캐나다에서 인간에 대한 이종간 이식 임상시험이 임박한 상황에서 이에 대한 정책결정에 일반시민의 견해를 반영하기 위해 마련된 것으로, 캐나다 보건부가 비정부기구인 캐나다공공보건연맹(Canadian Public Health Association, CPHA)에 자문 절차를 위탁해 이루어졌다. CPHA는 자문그룹과의 협의를 거쳐 핵심적인 정책 질문을 "캐나다는 이종간 이식에 대한 임상시험을 계속 진행

해야 하는가? 만약 그렇다면, 그것은 어떤 조건 하에서 이루어져야 하는가?”로 정하고, 전화 설문조사, 시민배심원 개최, 토론 웹사이트 개설, 이해당사자 의견조사 등 다양한 채널의 참여 방법을 동시에 진행했다. 이 중 시민배심원은 캐나다 전역을 모두 6개 권역으로 나누어 각 권역에 위치한 6개 대도시(Halifax, Quebec City, Toronto, Saskatoon, Vancouver, Yellowknife)에서 각각 하나씩의 시민배심원을 운영하는 식으로 운영되었다. 시민배심원은 서로 날짜를 달리해 금요일에서 일요일까지 사흘간에 걸쳐 열렸고, 지역에 따라 15-18명의 시민들이 참여해 참여한 시민은 모두 107명에 달했다. 6개의 시민배심원에서 나온 의견을 모아 복지부 장관에게 제출된 최종 권고안은 “캐나다는 현재 시점에서 인간을 포함하는 이종간 이식 실험을 계속 진행해서는 안된다. 왜냐하면 그보다 앞서 해결되어야 할 결정적으로 중요한 문제들이 남아 있기 때문이다”였다. 그러나 이후 캐나다 총선 등 여러 정치적 상황이 겹치면서 이종간 이식 실험의 진행여부에 대한 정책결정이 계속 미루어졌고, 이 때문에 이러한 시민배심원의 권고가 어떻게 받아들여질지는 아직 미지수인 상황이다(Einsiedel, 2002).

(라) 포커스 그룹

원래 1920년대에 사회과학 분야의 집단면접 방법으로 개발되었던 포커스 그룹은 마케팅 분야에서 많이 쓰이고 있지만, 1970년대 이후에는 정책결정자들이 특정한 공공적 의제에 대해 시민들이 가지고 있는 정보나 인식을 파악할 목적으로도 널리 활용하고 있다. 포커스 그룹은 일반 시민의 대표 6-12명으로 구성된 토론집단으로, 보통 한번 모여서 대략 2시간에 걸쳐 진행되지만 주제가 복잡한 경우 여러 번의 세션을 갖거나 여러 차례 모임을 갖기도 한다. 또 주제나 목적에 따라 적게는 6개에서 많게는 50개까지 병렬적으로 운영된다. 포커스 그룹은 사회자의 질문에 참여자들이 대답하는 집단면접과 같은 형식으로 진행되지만, 서로 질의 응답을 하기도 하며 상대의 의견에 대해 비판을 할 수도 있다. 즉, 참여자들이 질문에 답하는 수준에 그치지 않고 참여자간의 상호작용이 전제된 상태에서 토론을 진행하는 것이다. 따라서 포커스 그룹은 안정적인 선호를 단순히 취합하는 방식도 아니며 일방적인 하향식 정보 제공과 교육도 아닌, 학습과정을 통한 발견적 여론 수렴 방법이라 할 수 있다.

포커스 그룹은 다양한 분야에서 활용되고 있지만, 환경 및 과학기술정책 분야에서 널리 쓰이고 있다. 예컨대 소각로 계획을 수립하거나 에너지정책을 평가하는 데, 또는 지역의 지속가능성을 도모하기 위해 수립된 정책평가에 대한 일반 시민들의 견해 탐구를 위해 포커스 그룹이 이용되고 있다. 이와 같이 포커스 그룹은 원래 마케팅 분야에서 개발되었지만, 그 후 보건, 환경, 기술, 지역계획, 에너지 정책 등 여러 분야에 확대 적용되면서 심층적인 여론 수렴과 시민참여 방법으로 발전하고 있다(윤미은·김두환, 2002).

포커스 그룹은 생명공학 분야에 대한 시민참여 방식으로 많이 활용되고 있다. 예컨대 영국 경제사회과학연구재단(ESRC)의 후원을 받아 1994년부터 1997년까지 진행된 ‘새로운 유전학의 사회적 영향’ 연구 프로젝트에서는 과학자의사기자들과의 인터뷰, 언론보도 분석과 함께 다양한 대중집단을 대상으로 20개의 포커스 그룹 토론을 진행했다. 여기서 포커스 그룹은 통상적인 의미에서의 시민대표를 뭉뚱그려 열리지 않고 좀더 분화된 형태로 운영되었다.

20개의 포커스 그룹 중 6개는 유전적 조건에 의해 직접 영향을 받는 사람(예컨대 유전병 환자나 그 가족), 4개는 유전학에 전문직업적 관심을 가진 사람(예컨대 간호사나 공공보건 전문가), 5개는 생활양식이나 조건 등에서 유전학과 간접적 연관을 맺고 있는 사람(예컨대 동성애자나 심장질환을 가진 사람들의 후원그룹), 그리고 나머지 5개는 지역공동체 집단이나 친교 네트워크(예컨대 복지센터에 나온 노인들이나 중국인 학생 그룹)를 대상 집단으로 해서 각각 운영되었다. 이러한 포커스 그룹에서의 연구자-참여자간 상호작용을 통해 새로운 유전학에 대해 일반시민이 갖는 심층적 사고의 일단을 알아볼 수 있었을 뿐 아니라, 전문가와 일반시민간의 인식 차이에 대한 흥미로운 합의도 얻어낼 수 있었다(Cunningham-Burley et al., 1999).

포커스 그룹은 이처럼 단독으로 쓰이기도 하지만, 그보다는 앞서 소개된 다른 시민참여 방식들과 병행해 이용되는 경우를 더 많이 볼 수 있다. 예를 들어 프랑스와 스위스 등에서는 유로바로미터의 생명공학 의견조사와 병행해 개별 심층 인터뷰를 실시하거나 다수의 포커스 그룹 토론을 조직했는데, 이러한 포커스 그룹 토론에서 얻은 정성적 자료는 의견조사에서 얻은 정량적 자료를 이해하고 재해석하는 데 크게 도움을 줄 수 있다(de Cheveigné, 2002; Bonfadelli, 2002). 앞서 소개했던 영국에서의 GM작물 대중 논쟁 과정에서는 온라인 공청회와 시민배심원의 운영에 앞서 여러 개의 포커스 그룹을 운영해 해당 주제에 대한 의견을 수렴하는 절차를 거쳤다(역시 <http://www.food.gov.uk/gmdebate>에서 관련 보고서를 볼 수 있다). 미국 대통령생명윤리위원회의 전신인 국가생명윤리자문위원회(National Bioethics Advisory Commission, NBAC)에서도 1998년에 유전자 프라이버시에 관한 숙의 과정의 일부로 시민들을 대상으로 한 포커스 그룹 프로그램을 운영한 적이 있다(Garland, 1999). 영국 웨일즈 지방의 유전자검사 시민배심원에서 토론할 의제를 결정하는 데 포커스 그룹이 이용되었다는 점은 이미 언급했다.

영국에서 1997-1999년에 걸쳐 진행된 '생명과학 발전에 관한 대중자문(Public Consultation on Developments in the Biosciences)' 과정은 여기서 별도의 주목을 요하는 사례이다. 이 자문 과정은 영국 정부의 과학동력산업부가 발주하고 영국의 대표적 시장조사회사인 MORI가 실무 책임을 맡아 그 결과를 생명공학 규제정책에 대한 검토에 반영하려는 의도로 진행된, 당시 상황에서는 획기적인 시도였다. 대중자문 과정은 크게 대규모 의견조사와 토론그룹(워크숍) 운영이라는 두 갈래로 나뉘어 진행되었다. 여기서의 토론그룹은 변형된 형태의 포커스 그룹이라고 할 만한 것이었는데, 1998년 12월에서 1999년 2월까지의 기간 동안 영국 곳곳에 위치한 6개 장소에서 모두 123명의 사람들이 참여한 가운데 진행되었고, 각각의 토론그룹은 두 번의 주말에 걸쳐 이틀 동안 모임을 가졌다. 첫째 날에는 각각의 토론그룹이 유인물과 카드를 통해 필요한 정보를 제공받으면서 생명과학과 관련된 서로 다른 주제들에 대한 토론을 벌였다. 그 다음 주말에 이어진 둘째 날에서는 규제를 위한 이상적인 메커니즘에 대한 정책 제안에 초점을 맞추어 토론을 계속했다. 이러한 토론 결과는 정량적 의견조사 결과와 합쳐져 1999년 5월에 최종보고서로 발간되었다. 이 대중자문 과정은 의제가 정부에 의해 주어져 토론그룹의 자율성이 크게 제약되었고 준비 일정이 매우 촉박하게 짜여지는 등 여러 가지 한계를 안고 있었지만, 정부의 규제정책 수립과 밀접하게 연계되어 투명하게 운영되었다는 점

에서 매우 큰 의의를 갖는 것으로 평가되고 있다(Irwin, 2001).

이와 아울러 주목할 만한 또하나의 사례는 미국 유전체연구사업의 ELSI 프로그램에서 지원한 미시간대와 미시간주립대의 대중자문 프로젝트이다(홈페이지: <http://www.sph.umich.edu/genpolicy>). 1996년부터 1998년까지 미시간 주에서 진행된 “게놈 기술과 생식: 가치와 공공정책”이라는 이름의 이 프로젝트는 유전자기술에 대해 시민, 환자, 의사들이 갖고 있는 가치, 태도, 신념을 파악하고 이에 근거해 공공정책과 생식의 가능한 선택지들에 대한 조언/접근들을 발전시키려는 목표를 가지고 운영되었다. 이를 위해 이 프로젝트는 포커스 그룹, 지역공동체 토론집단(community dialogue), 정책 회의(policy meeting), 전문가 포커스 그룹 등과 같은 서로 다른 참여형태를 조합해 4단계로 진행되었다. 먼저 ‘포커스 그룹 단계’에서는 일반시민과 전문가를 서로 분리해 미시간 주의 여러 도시들에서 포커스 그룹을 운영함으로써 집단에 따라 다르게 나타나는 가치갈등과 우려를 파악하려 했다. 여기서 얻어진 정보는 두 번째의 ‘지역공동체 토론집단 단계’를 위한 기초자료가 되었다. 두 번째 단계에서는 역시 미시간 주의 여러 도시들에서 각각 자원한 30-50명의 시민들이 1년 동안 12 차례에 걸쳐 지속적으로 만나서 이 주제에 대한 토론을 진행했다. 이어 세 번째의 ‘정책 단계’는 처음 두 단계에서 얻어진 정보들을 모아 이를 1997년 3월 17일에 열린 정책 회의에서 정책결정자들에게 전달해 주는 것으로 시작되었다. 이 회의에는 주 의회 의원, 보건 전문가, 보건서비스 산업 대표, 그리고 지역공동체 토론 참여자 대표가 참가했다. 마지막으로 ‘확산 단계’에서는 1998년 5월 15-16일에 워싱턴 D.C에서 열린 전국 단위의 회의에서 그간의 프로젝트 결과물을 발표함으로써 성과의 확산을 꾀했다. 이 프로젝트는 여러 개의 시민참여 방식들을 일정한 프로그램에 따라 연속적으로 배치하고 있다는 점에서 특기할 만하다. 이 프로젝트에 이어 1999년부터는 비슷한 형태의 후속 프로젝트로 “유색인 공동체와 유전학 정책” 프로젝트가 2001년까지 진행되었다. 이는 ELSI 연구 내에서 시민참여 과정이 어떻게 운영될 수 있는지를 보여주는 매우 의미있는 사례라고 판단된다.

(3) 평가

우리는 지금까지 생명공학 분야에서 널리 활용되고 있는 다양한 시민참여 모델들은 살펴 보았다. 그러면 과연 이러한 시민참여 모델들은 참여민주주의적 측면에서 어떻게 평가될 수 있는가? 우리가 앞에서 살펴본 시민참여 모델들에 대한 평가에는 다양한 기준들이 동원될 수 있겠으나(Webler, 1995; Andersen & Jaeger, 1999; Rowe & Frewer, 2000), 여기에서는 1) 참여의 주체, 2) 참여의 영역, 그리고 3) 참여의 효과의 세 가지 기준을 이용하기로 한다. 이 세 가지 기준들은 이들 시민참여 모델들이 참여민주주의의 가능성을 얼마나 열어주고 있는가를 평가하는 데 중요한 의미가 있기 때문에 선정되었다.

(가) 참여의 주체

앞에서 살펴본 시민참여 모델들에 있어서 참여의 주체가 누구인가를 파악하는 것은 이들

시민참여 모델들이 과연 얼마나 참여민주주의적인가를 판단하는 데 중요하다. 왜냐하면 참여 민주주의란 기본적으로 자신의 삶에 중요한 영향을 미치게 될 의사결정과정에서 기술관료와 전문가들만이 아니라 일반 시민들도 폭넓게 참여하는 것을 지향하는 정치적 이념이기 때문이다.

일반적인 의미에서, 공공적 의사결정의 참여 주체들은 먼저 참여자가 해당 이슈에 대해 특정한 이해관계를 가지고 있는가 아닌가, 그리고 아울러 참여자가 일반시민인가 아니면 전문가/기술관료인가에 따라 구분될 수 있다. 이러한 기준을 교차시키면 특정 이해관계가 없는 일반시민, 특정 이해관계가 있는 이해당사자(일반시민), 그리고 전문가/기술관료라는 세 가지 유형의 참여 주체가 나오게 된다. 물론 각 시민참여 모델에는 복수의 주체가 참여할 수도 있다. 이를 시민참여 모델들에 적용시켜 보면 다음과 같다. 먼저 시민배심원제, 합의회의, 포커스그룹 등과 같은 숙의적 방식의 시민참여 모델들에서는 논의되는 의제와 특정한 이해관계를 가지고 있지 않은 일반시민이 주로 참여하게 되는 반면, 의견조사, 공청회, 퍼블릭 코멘트, 자문, 그리고 주민투표와 같은 선호취합적 시민참여 모델들에서는 특정 이해관계를 가진 이해당사자와 이해관계가 없는 일반시민이 모두 참여하게 된다.

이처럼 시민참여 모델별로 참여의 주체는 약간씩 상이할 수 있는데, 이러한 참여 주체의 상이성은 참여가 요청되는 사안의 성격상의 차이(사안이 아주 구체적인가, 포괄적인가, 이해당사자가 가시적으로 존재하는가 그렇지 않은가 등)에서 기인하는 것으로 판단된다. 그러나 이러한 차이에도 불구하고 앞에서 살펴본 시민참여 모델들은 모두가 공통적으로 전문가와 기술관료에 의해 독점되는 의사결정구조를 거부하고, 일반시민과 이해당사자를 문제가 되고 있는 의제에 대한 논의과정의 핵심적 참여 주체로 하고 있다는 점에서 참여민주주의적 의사결정구조를 지향하고 있다고 평가할 수 있겠다.¹⁴⁸⁾

(나) 참여의 영역

앞에서 살펴본 시민참여 모델들이 과연 참여민주주의에 던지는 함의가 무엇인가를 파악하는 데 있어 시민참여가 어떠한 영역(주제)들에 대해 이루어지고 있는가의 문제도 매우 중요하다. 왜냐하면 전통적으로 '기술사회'에서 참여민주주의가 실현될 가능성을 부정적으로 보는 입장에서는 '기술사회'의 중요한 공공정책은 대개 기술적 전문성을 요구하는 것이므로 이러한 영역에 시민이 참여하는 것은 가능하지도, 바람직하지도 않다고 주장해 왔기 때문이다. 그럼 앞에서 제시된 시민참여 모델들에서 다뤘던 주제들은 과연 기술적 전문성이 전혀 요구되지 않는 평이한 것들이었는가?

우리가 앞에서 살펴본 생명공학과 관련된 시민참여 모델들에서 논의의 대상이 되었던 주제들은 대체로 상당한 기술적 전문성이 요구되는 것들이었다. 예컨대, 유전자재조합 연구지침의 방향성, 농업과 산업에서의 유전공학의 적용, 유전자조작식품, 유전자치료, 불임치료, 생명복제기술, 형질전환동물, 장기이식 의학 등과 같은 주제들은 상당한 학습이 필요한 어느

148) 우리가 살펴본 시민참여 모델들이 하나같이 일반 시민들과 이해당사자들 및 전문가들 사이의 토론과 숙의를 핵심적인 방법으로 채택하고 있다는 점에서, 이들을 '숙의민주주의'(deliberative democracy)의 구현체로 보려는 시도들도 존재한다. 대표적으로 Smith & Wales(2000), Einsiedel & Eastlick(2000), 김명식(2001) 참고.

정도의 전문성이 요구되는 주제인 것이다. 그럼에도 불구하고, 우리가 앞에서 검토한 시민참여 모델들이 이처럼 모두가 기술적 전문성이 상당히 요구되는 것으로 알려진 영역도 포괄하고 있다는 점에 비추어 볼 때, 일반 시민은 기술적 전문성이 결핍되어 있으므로 과학기술정책 결정과정에 참여할 능력이 없다는 식의 기술관료주의적·전문가주의적 주장은 별 근거가 없음을 알 수 있다.

그럼 이러한 시민참여 모델들이 기술적 전문성이 요구되는 영역들도 포괄한다고 할 때, 거기에 참여하는 일반 시민들도 기술적 전문가들과 동등한 수준의 전문적 지식을 갖추고 있음을 의미하는가? 반드시 그렇지는 않다. 대체로 일반 시민들은 기술적 전문가들이 가지고 있는 지식과는 상이한 종류의 지식에 기반하여 기술적 주제에 대한 논의과정에 참여하는 것이다. 과학기술에 대한 전문가의 지식은 주로 교과서나 통제된 실험실에서의 탐구활동의 결과로 발생하는 것임에 반해, 일반 시민들의 지식은 주로 삶의 현장에서의 경험을 통해 발생한다. 그런데 사실 문제가 되고 있는 기술적 주제에 대한 해결책을 모색하는 데 있어서 그 분야의 기술적 전문가들조차도 의견이 항상 일치하는 것은 아니며, 이들이 문제해결에 항상 기여하는 것도 아니다(Woodhouse & Nieusma, 1997). 오히려 일상적인 삶의 경험 속에서 축적한 일반 시민들의 지식이 문제해결에 더 효과적일 수도 있다. 왜냐하면 일반 시민들도 스스로 인식하건 인식하지 못하건 간에 자신의 삶의 영역에서의 경험과 통찰을 통해 끊임없이 학습을 하고 있으며, 그 결과 사물에 대한 나름대로의 안목과 지식을 축적하게 되기 때문이다(Fischer, 2000). 따라서 특정한 기술적 문제에 대해서는 그러한 기술적 환경에 오랫동안 놓여져 있던 일반 시민들이 오히려 문제해결에 기여할 수 있는 ‘생생한’ 지식을 더 많이 갖고 있을 수 있는 것이다(Wynne, 1991).¹⁴⁹⁾

(다) 참여의 효과

참여의 효과란 시민참여의 결과가 정책 결정에 구체적으로 반영되는 정도를 의미한다. 겉으로는 시민참여를 장려하지만 시민참여를 통해 나타난 시민들의 목소리를 실제적인 정책 결정에 반영하지 않는다면 그것은 참여민주주의라고 할 수 없기 때문에 참여의 효과는 시민참여에 대한 참여민주주의적 평가에서 중요한 의미를 지닌다. 그러면 우리가 앞에서 살펴본 시민참여 모델들의 경우 시민참여의 결과가 관련 공공정책 결정에 얼마나 반영되는가? 참여의 효과와 관련하여 가장 강력한 것은 시민참여로 인해 산출된 결과가 법적 구속력을 지니는 것이다. 그러나 우리가 앞에서 살펴본 시민참여 모델들 중에서 이처럼 그 결과가 법적 구속력을 지니는 아마도 주민투표 정도일 것이다. 이러한 점에서 본다면 시민참여 모델들의 정책적 효과는 가변성과 불확실성이 매우 높다고 판단할 수도 있다. 실제로 우리가 앞에서 검토해본 시민참여 모델들이 구체적인 정책 결정과정에서 행사하는 영향력의 정도는 매우 다양한 것으로 알려져 있다.

예컨대, 시민패널이 작성한 최종보고서에서 제시된 정책제안들이 얼마나 실제 정책에 법

149) 물론 이러한 보통사람들의 안목과 지식은 전문가의 그것처럼 체계적으로 정리되거나 쉽게 코드화될 수 있는 것은 아니고, 암묵적 지식의 형태로 축적되는 특성을 갖는다는 의미에서 ‘암묵지’(tacit knowledge)라고도 불린다. 암묵지라는 개념은 마이클 폴라니(Polanyi, 1962)에 의해 처음으로 쓰여진 바 있다.

를, 자금지원, 규제지침 등을 통해 반영되었는가를 중심으로 합의회의의 정책적 효과를 분석한 연구들에 따르면, 의회 산하의 기술영향평가 프로그램으로 합의회의가 제도화되어 있는 덴마크의 경우, 일부 주제들에서 시민참여 합의회의의 실질적 영향이 나타난 것으로 평가된다. 덴마크 의회는 1989년에 열린 '인간 게놈 연구'에 관한 합의회의의 결과를 받아들여 고용 혹은 보험에서 유전자검사를 이용하는 것을 금지하는 법안을 상정했고 이는 몇 차례의 검토를 거쳐 1996년에 법으로 통과되었다. '농업과 산업에서의 유전공학 적용'에 관한 1987년의 합의회의는 의회가 '생명공학 연구 프로그램'(1987-1990)에서 동물에 대한 유전자조작에 대해서는 자금지원을 하지 않기로 결정하는 데 영향을 주었다. 그리고 의회 속기록에는 남아 있지 않았지만, 방사선조사식품을 다룬 1989년 합의회의 역시 의회가 이를 반대하는 정책을 채택하는 데 영향을 주었다고 한다(Klüver, 1995; Joss, 1998). 그러나 이상의 몇몇 사례들을 제외한다면, 합의회의를 도입한 여타 국가들에서 합의회의가 정책 결정에 직접적인 영향을 미친 경우는 그다지 많지 않은 것도 사실이다.

참여의 효과 측면에서 볼 때, 시민배심원제를 비롯한 여타의 시민참여 모델들의 경우에도 대체로 합의회의와 사정이 비슷한 것으로 판단된다. 그러나 시민참여 효과의 이러한 불균등성에도 불구하고 전반적으로 평가하자면 앞에서 살펴본 시민참여 모델들에 따른 참여의 정책적 효과는 현재까지는 긍정적이라고 할 수 있다. 비록 직접적인 영향은 아니더라도 다양한 시민참여를 통해 형성된 사회적 여론은 정책결정자들에게 상당한 압력으로 작용하기 때문이다. 어쩌면 시민운동이 기본적으로 "영향력의 정치"에 기반하고 있듯이, 궁극적으로는 여론에 대한 영향력을 통해 참여의 결과가 공공정책에 반영되도록 압력을 행사하는 것이 시민참여의 효과를 극대화하는 좋은 방법일 수도 있는 것이다. 이러한 점들로 미루어 볼 때, 앞에서 살펴본 시민참여 모델들은 나름대로의 직간접적인 정책적 효과를 통해 참여민주주의의 실질적 구현에 기여하고 있다고 평가할 수 있겠다.

다. 우리나라 시민참여 방안의 모색

(1) 시민참여의 현황

앞에서 본 바와 같이, 서구의 경우 생명공학정책의 수립과정에서 시민참여는 이미 1970년대 중반부터 다양한 형태로 활발하게 이루어져 왔다. 그럼 우리나라의 경우는 어떠한가?

우리나라에서 생명공학과 관련하여 이루어진 시민참여는 일차적으로는 시민사회운동의 성과라고 할 수 있다. 복제양의 탄생 이후 생명공학에 대한 우리나라 시민사회의 대응은 주로 생명복제와 관련된 윤리적인 문제들을 제기하는 내용으로 전개되어 왔다. 생명공학과 관련된 문제들을 본격적으로 제기하기 시작한 것은 참여연대 과학기술민주화를위한모임이었는데,¹⁵⁰⁾ 이 모임이 모태가 되어 생명공학에 경각심을 갖는 시민사회단체들이 연대한 '생명안 전윤리 연대모임'이 생명공학의 발전에 대해 활발히 대응해 왔다. 2001년 7월에는 '조속한

150) 1997년 11월 22일에 출범한 참여연대 '과학기술민주화를위한모임'은 1999년 12월 18일에 참여연대 시민과학센터로 이름을 바꾸었다.

생명윤리기본법 제정 공동캠페인단을 구성하여 생명안전윤리 연대모임과 함께 생명공학에 대한 시민사회의 우려를 대변하면서, 정부의 생명공학육성법에 대한 의견서 제출과 집회 및 시위의 조직화, 토론회 개최 등을 통해 생명공학 연구에 대한 사회적 통제를 요구하고 있다. 이러한 시민단체들의 요구 및 압력에 직면하여 국회와 정부가 활용한 시민참여 제도는 크게 보면 공청회와 자문위원회의 운영이었다.

아래에서는 시민참여의 내용과 형식을 누가 주도했느냐에 따라 국회 주도, 행정부 주도, 그리고 시민단체 주도로 구분하여 살펴보기로 한다.

(가) 국회 주도: 공청회

생명윤리 관련 입법화 논의 과정에서 국회가 활용한 시민참여 방법은 공청회였다. 국회는 지금까지 두 번에 걸쳐 공청회를 개최했는데, 첫 번째는 전자공청회였고, 두 번째는 과학기술자와 시민단체 대표를 초청하여 각각의 입장을 듣는 공청회였다.

전자공청회는 1998년 12월 23일부터 1999년 2월 17일까지 56일간 행해졌다. 전자공청회는 1998년 정기국회에서 생명공학육성법 개정안 2건에 대한 좀더 심도 있는 심의를 위하여 생명공학연구 관계자 및 일반 시민들의 의견을 광범위하게 수렴하여 이를 법안심사소위원회가 참고하기 위한 목적으로 개최되었다. 인터넷을 통한 전자공청회에서의 질문 문항은 생명공학연구 규제(법 개정) 필요성, 인간복제 등 금지대상 연구개발 범위, 금지된 연구개발에 대한 연구비 지급 금지, 생명공학안전윤리위원회의 소속기능임무, 별첨초항 신설 여부 등이었다. 전자공청회 결과 총 59건의 의견이 접수되었는데, 개인뿐만 아니라 생명안전윤리연대모임, 환경운동연합과 같은 시민단체들도 의견을 적극적으로 제시하였다(김훈기, 2001).

하지만 국회 과학기술정보통신위원회는 전자공청회에서의 의견수렴이 미흡하다고 판단하고 1999년 12월 14일에 학계와 시민단체 대표 등 각계 전문가 6명이 진출인 자격으로 참여한 공청회를 다시 개최하였다. 생명윤리법 제정과 관련하여 시민단체 대표가 공식적인 공청회에 초대된 것은 이번이 처음이었다. 이 공청회에 참석한 6인의 인사들 중에서 참여연대 시민과학센터 대표와 유네스코 한국위원회의 위원이 시민단체의 입장에서 의견을 개진하였다. 국회 과학기술정보통신위원회에 의한 공청회는 2001년 5월 29일에 다시 한번 더 개최되었는데, 이 자리에서는 주로 과학기술부장관 생명윤리자문위원회의에서 작성한 생명윤리기본법 시안에 대해 토론하였다. 이 공청회에도 두 명의 시민단체 인사들이 참여하여 의견을 개진하였다.

(나) 행정부 주도: 공청회와 자문위원회

① 공청회

통상적으로 우리나라에서 정부 차원에서 가장 많이 활용하고 있는 시민참여 제도로는 공청회를 들 수 있다. 정부에서는 주요 과학기술정책을 최종적으로 결정하기 전에 일단 공청회를 거치는 것이 현재 관례화되어 있다.¹⁵¹⁾ 그러나 대부분의 공청회는 진정으로 시민들의 의

견을 반영하는 시민참여의 제도로서보다는 단지 절차적 정당성 획득을 위한 통과외례 정도로 여겨지고 있는 것이 현실이다.

생명공학의 발전이 제기하는 새로운 사회적, 윤리적 문제들을 다룰 법의 제정과 관련하여 정부는 지금까지 모두 네 차례 정도 공청회를 개최한 바 있다. 맨 처음 열렸던 공청회는 2000년 12월 6일 한국보건사회연구원이 보건복지부로부터 의뢰 받아 작성한 "생명과학보건안전윤리법안"(시안)에 대한 공청회였다. 두 번째로 열린 공청회는 2001년 5월 22일 과학기술부가 구성한 장관자문위원회에서 작성한 "생명윤리기본법"(시안)에 대한 것이었으며, 세 번째 공청회는 2002년 7월 15일 보건복지부의 용역으로 보건사회연구원이 작성한 "생명윤리및안전에관한법률"(시안)에 대한 것이었고, 네 번째 공청회는 보건사회연구원이 작성한 보고서를 받아서 2002년 9월 23일 보건복지부가 입법 예고한 "생명윤리및안전에관한법률"에 대해 동년 10월 6일에 열렸다. 이들 공청회에서는 시민단체 대표나 종교단체 대표가 토론자로 참석하여 시민사회와 종교계의 입장을 전달하기도 하였다.

② 자문위원회

일반 시민들을 대표해서 시민단체 인사들이 참여하는 정부자문위원회의 경우에도 정치적 민주화의 진전에 따라 1990년대 이후에 널리 확산되고 있다. 이러한 자문위원회를 통한 시민 참여는 과학기술정책 분야에서도 일부 이루어지고 있다. 최근 생명공학 분야에서 활동하였던 자문위원회를 통한 시민참여의 대표적인 예로는 '생명윤리자문위원회'를 들 수 있다. 이 생명윤리자문위원회는 우리나라에서도 인간배아복제와 같은 생명복제를 둘러싼 사회적 논란이 격화되자 과학기술부가 2000년 8월에 "최근 생명과학의 급속한 발전으로 야기되고 있는 생명윤리에 관한 여러 문제를 논의하여 정부에서 마련하려는 생명윤리 관련 법안의 근본 틀을 제시하는 것을 임무로" 하여 만든 것으로, 여기에는 인문사회과학자(5명), 시민단체(2명) 및 종교단체 대표(3명), 생명과학자(5명), 그리고 의학자(5명) 등 총 20명의 자문위원이 참여하고 있다. 비록 전체 20명중의 2명에 불과하지만 시민단체 대표들도 여기에 참여하여 정책결정에 시민들의 목소리가 반영될 수 있도록 했다는 점에서 나름의 의미를 지닌다고 평가할 수 있다.¹⁵²⁾

그러나 이러한 자문위원회를 통한 시민참여 역시 상당한 한계를 지니고 있다는 점은 부인할 수 없다. 왜냐하면 자문위원회는 말 그대로 장관에게 자문하는 역할만을 부여받고 있어 이 위원회에서 결정된 사항이 강제력을 갖는 것은 아니기 때문이다. 따라서 만약 자문위원회가 정부의 방침과는 상당히 어긋나는 안을 정부에 가져올 경우에 정부는 이를 완전히 무시할 수도 있는 것이다. 실제로 이러한 우려는 현실로 나타났다. 자문위원회의 활동 종료 이후 과학기술부는 생명윤리자문위원회의 권고안과는 상당히 동떨어진 과학자들의 주장을 대폭 반영한 입법안을 제시함으로써 자문위원회의 위상이 얼마나 허약한가를 역설적으로 웅변하

151) 우리나라에도 1996년 말에 행정절차법이 통과되어 행정과정에 이해당사자들이 참여할 수 있는 기회가 부여되었다. 행정절차법상 이해당사자가 행정과정에 참여할 수 있는 방식은 의견제출, 청문, 그리고 공청회이다. 그러나 특별히 다른 법령에서 규정하고 있는 경우를 제외하고는 이의 실시는 행정청의 재량에 맡겨져 있다. 예컨대 공청회의 경우 행정절차법은 "다른 법령 등에서 공청회를 개최하도록 규정하고 있는 경우, 또는 행정청이 필요하다고 인정하는 경우에만 개최한다"고 규정하고 있다. 김철용(1998) 참고.

152) 과학기술부장관 생명윤리자문위원회의 활동에 대한 보다 상세한 내용은 홍옥희(2001)를 참고하기 바란다.

였다.

(다) 시민단체 주도 합의회의와 입법청원

① 합의회의(consensus conference)

앞 절에서 살펴본 바 있는, 서구에서 널리 활용되고 있는 시민참여 제도인 합의회의가 우리나라에서도 1998년과 1999년도에 두 차례에 걸쳐 개최되었다. 이 두 번의 합의회의는 외국의 경우처럼 정부나 의회가 직접적으로 나서 조직한 것은 아니었고, 반관반민(半官半民) 단체라고도 할 수 있는 유네스코 한국위원회가 주최한 것이었다. 그러나 이처럼 두 차례의 합의회의가 공식적으로는 유네스코 한국위원회에 의해 주최된 것이었지만, 실제로 합의회의를 조직하고 운영하는 데는 시민단체, 특히 참여연대 시민과학센터의 역할이 절대적이었으므로 이 두 번에 걸친 합의회의는 시민단체의 주도로 진행되었다고 보아도 좋을 것이다.¹⁵³⁾

1998년 11월에 유네스코 한국위원회는 “유전자조작 식품의 안전과 생명윤리”에 관한 합의회의를 개최하였다. 이 최초의 합의회의는 과학기술에 대한 참여민주주의적 제도를 우리나라에도 도입하였다는 점에서 의미가 크다. 농민, 주부, 학생, 교사, 노동자 등 일반 시민 14명으로 구성된 시민패널은 전문가패널을 상대로 유전자조작 식품의 안전성과 생명윤리에 대해 이틀동안 열띤 토론을 벌이고 자신들의 의견을 보고서로 제출하였다. 이 보고서의 내용이 당장 정부정책에 반영된 것은 아니었지만, 이 합의회의를 계기로 유전자조작 식품을 둘러싼 쟁점들이 사회적으로 널리 알려지게 되었다. 이어서 1999년 9월에도 유네스코 한국위원회는 “생명복제기술”에 대한 합의회의를 개최하였다. 시민패널로 지원한 88명의 일반 시민 중에서 선정된 16명은 두 차례의 예비 모임과 9월 10일부터 3박4일에 걸친 본 행사를 통해 전문가들로부터 수강과 토론 등을 거쳐 최종적으로 생명복제 기술에 대해 합의된 의견을 발표하였다. 인간개체복제만이 아니라 배아복제까지도 금지해야 한다는 시민패널의 최종 결론은 사회적으로 상당한 논란을 불러일으킨 바 있었다.

이 두 번의 합의회의는 우리나라에서도 과학기술에 대해 전혀 지식을 가지고 있지 않은 일반 시민들도 적절한 기회가 주어지면 쟁점이 되는 과학기술에 대해 적극적으로 학습하고 발언하는 능동적인 주체가 될 수 있음을 확인시켜 주었던 것으로 평가된다(김환석, 1999). 그러나 이러한 시민참여 프로그램이 과연 정부의 최종적인 정책결정에 대해서 어느 정도의 영향을 미쳤는가는 아직 알려진 바 없다.

② 입법청원

2000년 10월 18일에 참여연대 시민과학센터는 인간개체복제프로젝트가 야기할 수 있는 새로운 윤리적 문제에 대해 인식하고 이를 법적으로 적절히 규제해야 한다는 판단 아래 한나라당의 원희룡 의원을 통해 입법 의견청원서를 국회에 제출했다. 이 의견청원서는 인간개체복

153) 두 번의 합의회의 모두 조직책임자는 당시 참여연대 시민과학센터 소장이었고, 실무운영진의 상당수도 참여연대 시민과학센터와 직간접적으로 관련되어 있었다.

제 등 윤리적으로 금지되거나 규제되어야 할 생명공학 연구 및 시행, 유전자치료에 관한 규제, 유전적 프라이버시 보호 및 유전적 차별 금지, 국가생명윤리위원회의 설치 및 운영, 윤리적으로 금지 및 규제되어야 하는 생명특허 등 5개 항목을 주된 내용으로 포함하고 있었다(참여연대 시민과학센터, 2002).

2001년 2월에는 녹색연합, 참여연대 시민과학센터, 환경운동연합은 '인간유전정보 이용에 관한 시민배심원 회의'를 개최한 다음 여기서 도출된 주요 정책권고안에 기초해 동년 2월 13일에 한나라당 김홍신 의원을 통해 인간유전정보보호법 제정에 관한 의견 청원서를 국회에 제출하였다. 이 의견 청원서는 당시 보건복지부와 검찰 등의 국가기관이 미아찾기나 범죄수사의 명분으로 유전정보의 데이터베이스화를 추진하고 있던 상황에서, 개인의 유전정보가 타인에게 쉽게 노출되어 심각한 인권침해와 고용이나 보험 등에서의 차별이 일어날 수 있다는 문제점을 제기하고 이를 방지하기 위한 법제화가 시급함을 주장하였다(참여연대 시민과학센터, 2002).

한편 시민단체들의 연대조직인 생명윤리법제정공동캠페인단은 2002년 11월 6일에 한나라당 김홍신 의원을 통해 입법청원서를 국회에 제출했다. 당시는 생명윤리법 제정이 임박하였고, 따라서 과학계의 로비가 치열한 상황인 것으로 판단되었기 때문에 시민단체들도 최종적인 법률 제정 과정에 일정한 영향력을 행사하려고 한 것이다. 입법청원서의 내용은 국가생명윤리위원회의 설치, 인간개체복제 금지, 인간배아복제 금지, 유전자 검사의 제한, 유전정보에 의한 차별금지 및 유전정보의 보호, 동물의 유전자변형연구 제한 등으로 이루어졌다(참여연대 시민과학센터, 2002).

(2) 바람직한 시민참여 방안의 모색

우리는 지금까지 우리나라 생명공학 분야에서 이루어져 온 시민참여 방식들을 살펴보았다. 대체로 여타의 과학기술 분야에 비해 생명공학 분야에서는 그나마 시민참여가 꽤 활발하게 이루어져 왔다고 볼 수 있다. 이제 우리는 마지막으로 향후 추구해야 할 바람직한 시민참여의 방안을 모색해 보고자 한다. 그러기 위해서는 먼저 지금까지 활용되던 시민참여 방법들이 어떠한 한계를 지니고 있는가를 평가해 볼 필요가 있다.

무엇보다도 앞에서 살펴본 것처럼 생명공학 분야에서는 시민참여가 상대적으로 활발하게 이루어지고 있음에도 불구하고, 이 시민참여는 대개 공청회나 자문위원회와 같은 방식의 참여에 머무르고 있다는 점에서 한계를 지니는 것으로 평가할 수 있다. 외국의 경우에는 선호 취합적 방식과 숙의적 방식을 포함하는 다양한 방식의 시민참여가 시도되고 활용되어 왔다. 그러나 우리나라의 경우, 시민단체가 주도하여 대표적인 숙의적 시민참여 방식이라 할 수 있는 합의회의를 두 번이나 개최하기도 했지만, 국회와 행정부가 시민참여를 위해 활용한 공청회와 자문위원회 구성은 제한된 수의 시민들의 간접참여를 통한 제한된 선호취합 방식이라는 점에서 앞서 살펴본 외국의 시민참여 방식들과 비교해 볼 때 시민참여의 깊이나 넓이에 있어 제한적이라고 하지 않을 수 없다. 다시 말해, 공청회와 자문위원회의 가장 큰 한계점은, 참여자가 광범위한 일반시민이 아니라 특정 시민단체의 인사 몇 명으로 국한되기 때문에 이

들이 과연 시민사회를 진정으로 대표할 수 있는가의 문제가 제기될 수 있다는 점이다.

아울러 그나마 이러한 시민참여조차도 그 효과가 별로 확인되지 않는다는 문제점도 있다. 시민단체가 공청회나 자문위원회에 참여하여 시민사회의 시각에서 발언을 하여도 이러한 목소리가 과연 얼마나 정책결정과정에 반영되는가를 거의 알 수 없기 때문이다. 생명윤리자문위원회의 경우, 참여한 위원들이 애써서 합의를 형성하여 만든 정책제안들이 거의 정책당국에 의해 무시되었던 사실은, 자문위원회와 같은 방식의 시민참여가 갖는 실질적인 효과가 과연 무엇인가라는 문제를 던져주고 있다.

앞에서 살펴본, 우리나라 시민참여 방식의 문제점에 대한 올바른 인식은 바람직한 시민참여 방안을 모색하는 데 있어서의 출발점이 된다. 공청회와 자문위원회도 중요한 시민참여 방식이기는 하지만 시민참여의 폭과 깊이의 측면에서 제한적이므로 보다 다양한 시민참여 방식들을 도입하고 활용하는 것이 바람직하다. 우리는 우리나라에서의 바람직한 시민참여는 보다 많은 사람들의 참여, 보다 직접적인 참여, 그리고 보다 숙의적인 참여를 확대하는 쪽으로 방향을 잡아야 한다고 본다.

첫째, 보다 많은 시민들이 참여할 수 있는 방안을 모색하는 것이 필요하다. 앞에서 검토한 시민참여 모델들 중에서 보다 많은 사람들이 참여할 수 있는 것은 의견조사(opinion survey), 온라인을 통한 전자공청회, 퍼블릭 코멘트, 국민투표 등이다. 이러한 시민참여 방식들은 다른 방식들에 비해 참여자의 수를 처음부터 제한하지는 않는다는 점에서 보다 많은 시민들이 참여할 수 있는 장점이 있다. 그런데 이 중에서 국민투표는 현실 가능성이 거의 없기 때문에 제외한다고 해도, 의견조사나 전자공청회, 그리고 퍼블릭 코멘트와 같은 포괄적인 시민참여 방식들을 적극적으로 도입할 필요가 있다고 보여진다. 특히 의견조사의 경우, 단순 의견조사 보다는 영국 HGC에서 했던 것처럼 미리 선정한 1000명 정도의 시민들에게 관련 자료를 사전에 제공하여 시민들이 논란이 되는 사안에 대한 충분한 정보를 가지고 있는 상태에서 의견을 말할 수 있도록 하는 “숙의적 의견조사(deliberative opinion survey)” 방식이 더 바람직하다고 판단된다.

둘째, 시민들이 보다 직접적으로 참여할 수 있는 방식을 모색하는 것이 필요하다. 시민들이 보다 직접적으로 참여하는 방식이란, 특정 사안에 대한 논의과정에 시민단체 대표들이 참여하는 것이 아니라 일반시민들이 직접적으로 참여하는 것을 말한다. 앞에서 검토한 시민참여 모델들 중에서 이처럼 일반시민들이 직접 참여할 수 있는 대표적인 방식들로는 의견조사, 퍼블릭 코멘트, 합의회의, 시민조사단, 시민배심원, 포커스 그룹 등을 들 수 있다. 특히 우리나라의 경우에는 전통적으로 시민참여라고 할 때 주로 관련 자문위원회에 시민단체 인사 몇 명이 참여하는 것을 의미하는 경향이 있었음을 감안한다면, 일반 시민들이 직접적으로 참여하는 이러한 방식들을 보다 적극적으로 확산시킴으로써 시민참여의 실질화를 꾀할 필요가 있다고 판단된다.

셋째, 보다 숙의적인 시민참여 방식을 모색하는 것이 필요하다. 전통적인 시민참여의 방식은 사람들이 가지고 있는 선호를 단순히 취합하는 데 그 특징이 있다. 물론 이러한 선호 취합적 방식이 아직까지도 매우 중요한 시민참여 방식으로 활용되고 있음은 분명한 사실이다. 그러나 사람들의 선호는 접하는 정보와 타인들과의 상호작용에 따라 변할 수 있다는 점

을 감안해 보면, 선호를 정태적으로 취합하는 참여방식만이 아니라 일정한 숙의과정을 통해 자신의 선호를 표현하도록 하는 숙의적 참여방식 역시도 강조될 필요가 있다. 특히 대표적인 숙의적 시민참여 방식들인 합의회의, 시민배심원, 포커스 그룹 등은 현재 유럽과 미국 등지에서 가장 널리 쓰이고 있는 참여방식으로서, 우리나라에서도 국회와 행정부가 이들 숙의적 시민참여 방식들을 시급히 도입하여 실행해볼 필요가 있다고 판단된다. 아마도 가장 바람직한 것은, 예컨대 의견조사와 포커스 그룹을 동시에 진행하는 것과 같이, 숙의적 방식과 선호 취합적 방식을 결합함으로써 양자가 서로를 보완할 수 있도록 하는 형태일 것으로 판단된다.

우리는 지금까지 우리나라에서의 바람직한 시민참여의 발전방향을 더 많은 사람들의 참여, 더 직접적인 참여, 그리고 더 숙의적인 참여라는 개념 하에 모색해 보았다. 향후 유전정보의 보호와 유전정보의 오남용 문제를 둘러싼 사회적 논란이 확산됨에 따라 정부나 국회가 유전정보에 대한 국가적 정책을 민주적으로 입안할 것을 요구받게 될 때, 앞에서 살펴본 바와 같이 더 많은 사람들이, 더 직접적이고, 더 숙의적으로 참여할 수 있는 다양한 시민참여 방식들을 폭넓게 활용하는 것이 바람직할 것이다.

참고문헌

- 김동광. 2002. 「생명공학과 시민참여: 재조합 DNA 논쟁에 대한 사례 연구」. 《과학기술학연구》 3호: 107-134.
- 김명식. 2001. 「생명복제, 합의회의, 심의민주주의」, 한국과학기술학연구회 편, <과학기술학연구> 제1권 제1호.
- 김명진이영희. 2002. 「합의회의」. 『과학기술환경시민참여』, 참여연대 시민과학센터 엮음. 한울.
- 김병수. 2003. 「유전자 정보은행 설립여부, 신중히 결정돼야」, <사법감시> 17호
- 김철용. 1998. 『행정법』, 박영사.
- 김환석. 1999. 「시민참여를 실험하다」, 과학기술민주화를위한모임 편, 『진보의 패러독스』, 당대.
- 김훈기. 2001. 「한국 생명공학 정책의제형성과정에 대한 연구: 생명윤리 입법화 과정을 중심으로」, 고려대 과학학협동과정 박사학위논문.
- 윤미은·김두환. 2002. 「포커스 그룹」. 『과학기술환경시민참여』, 참여연대 시민과학센터 엮음. 한울.
- 이광수 외. 2001. 『유전질환 등록 시스템 운영, 유전자 정보 Database 구축 및 유전자 진단 시스템 확립』, 국립보건원보 제38권, 197-210
- 이영희. 2000. 『과학기술의 사회학: 과학기술과 현대사회에 대한 성찰』, 한울아카데미.
- _____. 2002. 「기술사회에서의 참여민주주의의 가능성 연구 - 과학기술정책 관련 시민참여 모델 평가를 중심으로」. 《동향과전망》 53호: 142-171.

- 장경석. 2002. 「시민배심원」. 『과학기술환경·시민참여』, 참여연대 시민과학센터 엮음. 한울.
- 조현석. 2002. 「규제협상」. 『과학기술환경·시민참여』, 참여연대 시민과학센터 엮음. 한울.
- 참여연대 시민과학센터. 2001. 『국내 바이오벤처들의 유전자 검사 실태 조사자료』
- 참여연대 시민과학센터. 2001. 『국내 인간유전정보 이용 실태 조사자료』
- 참여연대 시민과학센터. 2002. 『시민과학센터 5년 백서』.
- 한국보건사회연구원 외. 2001. 『생명과학관련 국민보건안전 윤리확보를 위한 정책개발 및 인프라 구축방안 연구』
- 한태희. 2001. 「유전자 검사의 유용성 그리고 한계- 유전자 검사 그 허와 실」, 『인간 유전정보 이용의 사회 윤리적 문제』, 참여연대 시민과학센터
- 홍욱희. 2001. 「생명윤리지문위원회 활동에 대한 소고」, <과학사상> 제38호.

- Andersen, I-E. & B. Jaeger. 1999, "Scenario Workshops and Consensus Conferences: Towards More Democratic Decision-Making." *Science and Public Policy*, Vol.26 No.5.
- Andrews L. and Nelkin, D 2001, "DNA Dragnets: Biosurveillance and Expansion of DNA Identification", *Body Bazaar : the market for human tissue in biotechnology age* , New York :Crown Publisher,
- Bonfadelli, Heinz, et al. 1998. "Switzerland." Pp. 144-161 in *Biotechnology in the Public Sphere: A European Sourcebook*, edited by John Durant, Martin W. Bauer, and George Caskell. London: Science Museum.
- Bonfadelli, Heinz, Urs Dahinden, and Martina Leonarz. 2002. "Biotechnology in Switzerland: High on the Public Agenda, But Only Moderate Support." *Public Understanding of Science* 11: 113-130.
- Brooks, H. 1984, "The Resolution of Technically Intensive Public Policy Disputes." *Science, Technology, & Human Values*, Vol.9 Issue 1.
- Carson, Lyn, and Brian Martin. 1999. *Random Selection in Politics*. Westport, CT: Praeger.
- Collingridge, D. & C. Reeve. 1986. *Science Speaks to Power: The Role of Experts in Policy Making*. London: Frances Pinter.
- Cozzens, S.E. & E. Woodhouse. 1995. "Science, Government, and the Politics of Knowledge." in *Handbook of Science and Technology Studies*, edited by Jasanoff, S. & Markle, G.E. London: Sage Publications.
- Cunningham-Burley, Sarah, Anne Kerr, and Stephen Pavis. 1999. "Theorizing Subjects and Subject Matter in Focus Group Research." Pp. 186-199 in *Developing Focus Group Research: Politics, Theory and Practice*, edited by Rosaline S. Barbour and Jenny Kitzinger. London: Sage.
- Dahl, R. 1985. *Controlling Nuclear Weapons: Democracy Versus Guardianship*. Syracuse: Syracuse Univ. Press.

- Davison, Aidan, Ian Barns, and Renato Schibeci. 1997. "Problematic Publics: A Critical Review of Surveys of Public Attitudes to Biotechnology." *Science, Technology, & Human Values* 22(3): 317-348.
- de Cheveigné, Suzanne. 2002. "Biotechnology Policy: Can France Move from Centralized Decision Making to Citizens' Governance?" *Science Communication* 24(2): 162-172.
- DeSario, J. & S. Langton. eds. 1987, *Citizen Participation in Public Decision Making*. New York: Greenwood Press.
- Dundes, Lauren. 2001. "Is the American Public Ready to Embrace DNA as a Crime-Fighting Tool?: A Survey Assessing Support for DNA Databases." *Bulletin of Science, Technology & Society* 21(5): 369-375.
- Einsiedel, Edna F. 2000. "Cloning and Its Discontents – A Canadian Perspective." *Nature Biotechnology* 18(September): 943-944.
- _____. 2001. "Citizen Voices: Public Participation on Biotechnology." *Politeia* 17(63): 94-104.
- _____. 2002. "Assessing a Controversial Medical Technology: Canadian Public Consultations on Xenotransplantation." *Public Understanding of Science* 11: 315-331.
- Einsiedel, E. & D. Eastlick. 2000, "Consensus Conferences as Deliberative Democracy: A Communicative Perspective", *Science Communication*, Vol.21 No.4.
- Finney, Colin. 1999. "Extending Public Consultation via the Internet: The Experience of the UK Advisory Committee on Genetic Testing Electronic Consultation." *Science and Public Policy* 26(5): 361-373.
- Fischer, F. 1990, *Technocracy and the Politics of Expertise*. London: Sage Publications.
- Fischer, F. 2000, *Citizens, Experts, and the Environment: The Politics of Local Knowledge*, Durham: Duke University Press.
- Frankel, Mark S. 1999. "Genetic Privacy, Discrimination, and the U.S. Congress." *Public Understanding of Science* 8: 215-222.
- Frankenfeld, P.J. 1992, "Technological Citizenship: A Normative Framework for Risk Studies." *Science, Technology, & Human Values*, Vol.17 No.4.
- Garland, Michael J. 1999. "Experts and the Public: A Needed Partnership for Genetic Policy." *Public Understanding of Science* 8: 241-254.
- Gaskell, George, et al. 1997. "European Ambivalent on Biotechnology." *Nature* 387(26 June): 845-847.
- _____. 2000. "Biotechnology and the European Public." *Nature Biotechnology* 18(September): 935-938.
- Human Genetics Commission (HGC). 2002, *Inside Information - Balancing interests*

in the use of personal genetic data

- Iredale, Rachel, and Marcus Longley. 1999. "Public Perspectives of the New Genetics: The Citizens' Jury Experiment." Pp. 191-199 in *Genetic Information: Acquisition, Access, and Control*, edited by Alison K. Thompson and Ruth F. Chadwick. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Irwin, Alan. 2001. "Constructing the Scientific Citizen: Science and Democracy in the Biosciences." *Public Understanding of Science* 10: 1-18.
- Joss, S. 1998, "Danish Consensus Conferences as a Model of Participatory Technology Assessment: An Impact Study of Consensus Conferences on Danish Parliament and Danish Public Debate", *Science and Public Policy*, Vol.25 No.1.
- Lash, S. & B. Wynne. 1992. "영역자 서문", Beck, U. 1986. 홍성태 역. 1997. 『위험사회: 새로운 근대(성)를 향하여』. 서울: 새물결.
- Macer, Darryl, and Mary Ann Chen Ng. 2000. "Changing Attitudes to Biotechnology in Japan." *Nature Biotechnology* 18(September): 945-947.
- Mayer, Igor, and Jac Geurts. 1998. "Consensus Conferences as Participatory Policy Analysis: A Methodological Contribution to the Social Management of Technology." Pp. 279-301 in *The Social Management of Genetic Engineering*, edited by Peter Wheale, René von Schomberg, and Peter Glasner. Aldershot: Ashgate.
- Mironesco, Christine. 1998. "Parliamentary Technology Assessment of Biotechnologies: A Review of Major TA Reports in the European Union and the USA." *Science and Public Policy* 25(5): 327-342.
- Mitcham, C. 1997, "Justifying Public Participation in Technical Decision Making.", *IEEE*
- Petersen, J.C. ed. 1984, *Citizen Participation in Science Policy*. Amherst: The Univ. of Massachusetts Press.
- Polanyi, M. 1962, 표재명·김봉미 역. 2001, 『개인적 지식』, 아카넷.
- Priest, Susan Hornig. 2000. "US Public Opinion Divided over Biotechnology?" *Nature Biotechnology* 18(September): 939-942.
- Renn, O., T. Webler & P. Wiedemann eds. 1995, *Fairness and Competence in Citizen Participation: Evaluating Models for Environmental Discourse*, Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Rowe, G. & L. Frewer. 2000, "Public Participation Methods: A Framework for Evaluation." *Science, Technology, and Human Values*, Vol.25 No.1.
- Smith, G. & C. Wales. 2000, "Citizen's Juries and Deliberative Democracy", *Political Studies*, Vol.48.
- Webler, T. 1995, "Right" Discourses in Citizen Participation: An Evaluative Yardstick", in Renn, O., T. Webler & P. Wiedemann eds.

- Webler, Thomas, and Ortwin Renn. 1995. "A Brief Primer for Participation: Philosophy and Practice." in Renn, O., T. Webler & P. Wiedemann eds.
- Woodhouse, E. & D. Nieuwma. 1997, "When Expert Advice works, and When it Does Not." *IEEE Technology and Society Magazine*, Spring.
- Wynne, B. 1991, "Knowledges in Context." *Science, Technology, & Human Values*, Vol.19 No.1.
- Zimmerman, A.D. 1995, "Toward a More Democratic Ethic of Technological Governance.", *Science, Technology, & Human Values*, Vol.20 No.1.

5절 유전정보 보호를 위한 커뮤니케이션 방안

1. 서론

유전자 정보 보호에 대한 연구자와 일반 시민들의 인식 그리고 언론보도 및 관련 법규의 상황으로 볼 때 유전자 정보의 오남용 가능성이 높다. ELSI 연구팀의 여론조사¹⁵⁴⁾에 따르면 일반 시민들은 유전정보 활용에 대해서는 기대가 높는데 반해, 유전정보 보호의 필요성에 대해서는 인식하지 못하는 경우가 많았다¹⁵⁵⁾. 언론보도 또한 95년 이후 생명과학 관련 보도가 급증했으나, 이중 유전정보 보호 관련 이슈는 매우 적게 다뤄지고 있다¹⁵⁶⁾. 생명윤리법안과 관련해서도 '배아복제' 이슈에 대해서는 전문가 등 각계의 관심이 높고 세밀하게 다듬어지는 반면 유전정보 보호 문제는 원론적인 수준에서 다뤄지는 양상이다.

현재 엘시 연구팀에서 유전자 정보 보호를 위한 연구지침을 작성하였으나, 유전정보 보호 문제는 윤리지침이나 법규정만으로 해결하기에는 한계가 있다. 규범의 존재가 규범의 준수를 보장하는 것은 아니다. 또 그 이전에 엘시 연구팀의 지침에 대한 사회적 합의도 쉽지 않을 수 있다. 유전자 정보의 보호 필요성에 대해서는 포괄적으로 동의하지만 그 정도와 규제방법에 대해서는 전문가마다 혹은 연구 집단마다 의견이 상이하기 때문이다. 따라서 중요한 것은 연구자나 관련자 그리고 시민들이 유전자 보호의 정도, 그 방법과 필요성에 대해서 상호 논의를 통해 합의를 이루어 가는 것이다. 이렇게 하여 유전자 정보의 보호에 대한 여론이 형성되어야 하는 것이다.

이러한 여론형성을 위해서는 미디어를 이용한 커뮤니케이션이 중요하지만, 이러한 커뮤니케이션이 자연적으로 발생하는 것은 아니다. 유전자 정보 보호 문제는 과학의 영역에서 출발한 이슈이기 때문에 연구자나 시민 그리고 미디어 모두 상호작용적인 커뮤니케이션을 하는데 익숙하지 못하다. 또한 일반시민들이 합리적 의견을 형성할 만큼 매스커뮤니케이션을 통해 많은 정보가 제공되지도 않았다.

따라서 유전정보 보호 관련 미디어 커뮤니케이션을 인위적으로 촉진시킬 필요가 있다. 하지만 커뮤니케이션의 양적 증가가 곧바로 사회적 관심과 여론형성으로 이어지지 않는다는 점도 95년부터 2002년까지 국내 일간신문에 실린 생명과학 관련 보도 내용분석 결과에 따르면 95년에 있었던 생명과학 관련 윤리 논쟁이 2002년에도 내

154) ELSI 연구팀은 2001년 10월, 2002년 3월, 2002년 4월, 2002년 10월, 2003년 6월 등 다섯 차례에 걸쳐 모두 4600명의 일반인을 대상으로 생명과학 인식조사를 실시했다.

155) ELSI 3차 인식 조사 결과, 유전정보가 유출된다 해도 유전자 검사를 받을 수 있다는 응답자가 60.5%에 이르렀다.

156) ELSI는 95년부터 2002년 4월에 사이에 중앙, 조선, 한겨레 등 3개 일간지에 실린 생명과학 기사를 대상으로 기사 내용 분석을 했다. KINDS를 통한 기사 검색 결과, 전체 생명과학 관련 기사는 8000건이 넘었는데, 이중 유전정보 보호 관련 기사는 33건이었다.

용 변화 없이 그대로 재연돼 여론형성과는 거리가 있었다. 따라서 여론형성을 위해서는 미디어 커뮤니케이션 전략을 과학적으로 수립하고 추진하는 것이 중요하다.

이 글에서는 외국의 사례와 한국 언론의 보도방식 그리고 시민인식 등을 토대로 유전정보 보호에 기여하기 위한 미디어 커뮤니케이션 방안을 제시해 보았다. 먼저 언론이 어떤 기능을 해야 할 것인가에 대해서 살펴본 다음, 한국의 언론 보도의 현재 상황을 분석해 보았다.

2. 유전정보 보호와 미디어 기능

매스 미디어는 유전정보 보호를 위해 어떤 기능을 해야 하는가? 과학자와 시민간의 커뮤니케이션이 어떠해야 하는가에 대해서는 여러 가지 입장이 있다(Waddell 2000). 이러한 입장들은 커뮤니케이션의 방향과 내용에 따라 전문가 결정모형, 정보제공 모형, 시민참여 모형의 세 가지로 구분해 볼 수 있다. 각 모형은 매스 미디어가 어떤 역할을 해야 하는가에 대해 각기 다른 시각을 제시한다.

가. 전문가 결정모형

전문가 결정모형은 과학이나 생명과학의 문제를 전문가 등이 결정하고, 미디어는 결정된 내용을 일반시민에게 전달해 주는 역할을 담당한다고 보는 모형이다. 즉 유전자 보호를 위한 제도적 장치나 보호 내용은 전문가들이 결정하고, 미디어는 이와 같은 결정내용을 관련 집단과 일반 시민에게 효과적으로 전달해 주는 것을 목적으로 하게 된다. 일반 시민은 과학적 이슈에 대한 결정을 하기에 관심이나 지식이 부족하다고 보기 때문이다.

한국의 경우에도 일반 시민을 대상으로 실시한 인식조사 결과를 보면 유전정보 보호나 프라이버시 보호에 대한 기본적인 인식도 없는 경우가 많다.¹⁵⁷⁾ 따라서 유전자 정보의 보호 문제에 대해서는 전문가들에게 일임해야 한다는 이러한 모형이 설득력 있게 들릴 수 있다. 그러나 이 모형을 현실적으로 적용시키기에는 다음과 같은 문제점이 있다. 첫째로, 사회적으로 통일된 캠페인이 전개될 수 있을 정도로 전문가의 견해가 통일될 수 있는가도 문제가 된다. 전문가들도 그들이 처한 상황이나 이해관계에 따라 견해가 달라지기 때문이다.

둘째, 전문가들의 결정사항이 일반 시민에게 설득력이 없는 경우도 있다. 전문가들은 자신들이 가진 정보를 일반 시민들이 갖게 되면 같은 결론에 도달할 것이라고 믿는 경향이 있다. 그러나 관심도 없는 시민에게¹⁵⁸⁾ 정보량만 늘려준다고 해서 수

157) ELSI 3차 인식 조사에 따르면 채취된 혈액이 본인 모르게 다른 용도로 사용됐다고 하더라도 자신에게 피해만 없다면 괜찮다는 응답자가 62.3%였으며, 취업, 보험가입, 결혼 시에 유전정보를 활용하는 안에 대해서는 필요하다는 의견이 30% 수준이었다.

158) ELSI의 세 차례에 걸친 시민 인식 조사 결과 생명과학에 대해 관심이 없다는 응답자가 40.6%, 배아복제에 대해 들어본

용이 되는 것은 아니다. 일반 시민들은 기존에 가지고 있던 가치관이나 태도 등에 따라 주어진 정보를 선별해서 접착하고 받아들이는 경향이 크다. 관심 없는 영역에 관한 정보는 아예 접착하지 않을 가능성이 높다. 따라서 일반 시민들의 희망과 다른 결정을 하고 나서 이것을 시민에게 전달하고자 할 경우 설득되지 않을 수도 있다.

전문가들이 결정하게 되면 결정의 효율성도 높고 또 전문지식에 입각했기 때문에 가장 합리적이라고 보고 이러한 결정 내용을 일반 시민에게 전달하는 것이 미디어의 기능이라고 보는 경우도 있다. 그러나 위에서 살펴보았듯이 이러한 입장은 현실적으로 적용하기 어렵다.

나. 정보제공모형

일반 시민들이 전문적 지식을 갖추지 못하고 있다면 일반 시민에게 전문적 지식을 주고 결정토록 하는 방안은 어떨까? 즉 전문가가 아닌 일반 시민들이 결정을 하도록 하되 그러한 결정을 할 수 있는 전문적 지식을 먼저 습득토록 하는 것이다. 이 경우 매스 미디어의 역할은 시민들에게 정보를 제공하여 informed citizen이 되도록 하는 것이다. 이 모형은 전문가 결정모형과는 달리 미디어가 전문가의 결정 내용 및 그것의 합리화 자료가 아니라 일반시민의 결정에 필요한 정보를 제공해 준다는 차이가 있다. 유전자 정보 보호의 경우를 본다면 일반 시민들에게 유전자 정보나 생명과학 프라이버시 등에 관한 정보를 제공함으로써 유전자 정보 보호에 대한 지식 수준을 높여주는 것이다. 이와 같이 지식수준을 높여줌으로써 합리적인 의사결정이 가능하게 될 것으로 본다.

물론 더 많은 정보를 갖게 되면 그에 따라 의사결정도 달라진다.¹⁵⁹⁾ 그렇지만 현재와 같이 관심도가 낮은 상황에서 informed citizen이 될 수 있는 정도의 정보 습득이 가능한가에 대해서 의문이 제기된다. 또 이러한 모형에 입각한 커뮤니케이션이 과학 또는 위험에 대한 기초적인 학술정보를 제공하는데 그칠 가능성도 높다.

적도 없다는 응답자가 24.5%, 유전자 정보 관련 문제에 관심이 없다는 응답자가 41.9%였다.

159) 정보 습득 정도가 판단에 영향을 미치는지를 알아보기 위해 ELSI는 충남대생을 대상으로 조사를 실시했다. 부가적 설명을 첨부한 긴 질문과 그렇지 않은 짧은 질문에 대한 응답 결과는 서로 전혀 다르게 나타났다.

<긴 질문과 짧은 질문에 대한 서로 다른 응답 경향>

		태아에 대한 유전자 진단을 통해 유전병이 발견된다면 태아에 대해 유전자 치료를 하는 것이 좋다.			
		찬성	반대	모르겠다	Total
설문지	짧은 질문	54 80.6%	6 9.0%	7 10.4%	67 100.0%
	긴 질문	31 37.3%	39 47.0%	13 15.7%	83 100.0%
Total		85 56.7%	45 30.0%	20 13.3%	150 100.0%

유전자 진단이나 데이터뱅크 등에 대한 기초적인 개념을 전달해 준다고 해도 이러한 영역에 대한 시민들의 판단이 질적으로 향상될 것으로 기대하기는 어렵다.

유럽의 과학커뮤니케이션 프로그램들이 이러한 모형에 입각한 경우가 많다. 그러나 유럽에서 이루어진 많은 노력에도 불구하고 과학적 지식을 증가시켜서 일반 시민들의 판단에 영향을 주겠다는 노력에는 한계가 있다는 지적이다.

다. 전문가·시민 공동결정 모형

가치적 판단은 일반 시민이 하고 그러한 판단에 필요한 전문적 지식은 전문가가 제공해서 의사결정을 해야 한다는 입장도 있다. 미디어는 따라서 전문가의 전문지식 및 의견을 일반시민에게 전달하고 그에 대한 일반 시민의 반응, 평가, 의견을 다시 전문가에게 전달하여 두 집단이 상호작용을 할 수 있도록 하는 것이다. 이 과정에서 상호 가치관의 차이도 조율될 수 있고, 전문가가 미처 고려치 못했던 부분을 현장의 일반 시민이 알려줄 수도 있는 것이다. 또 공개적으로 논의하기 때문에 각 집단의 이해관계보다는 공동체 전체의 관점에 입각해서 결정이 이루어지게 된다 (Waddell 2000).

유전자 정보 보호의 경우에 적용해 본다면 예컨대 유전자 정보의 보호를 위한 법규나 제도적 방안을 마련할 때, 전문가들이 초안을 작성한 다음 그에 대한 일반 시민들의 반응을 수집하여 반영하는 경우를 들 수 있다. 이 모형은 특히 소규모 단위에서 적용하기에 쉽다. 규모가 작은 경우 대표성 있는 시민 참여도 가능해지고 또 시민들의 관심도도 높을 수 있기 때문이다. 예컨대 병원단위 또는 연구기관 단위에서 의사, 환자, 및 전문가 등 관계인들이 참여하는 형태로 운영될 수 있을 것이다. 이러한 소규모 차원에서 실시될 때 발생하는 전문지식의 부족은 외부 전문가의 참여 또는 먼저 실시한 다른 조직의 사례 등으로 보충할 수 있을 것이다. 문제는 규모가 큰 단위에서는 적용하기 어렵다는 점이다. 단위가 커질수록 이러한 합의체가 갖는 대표성이 부족해질 가능성이 높다.

이러한 모형에서 커뮤니케이션의 기능은 첫째로는 단위별 성공사례를 전파함으로써 이러한 의사결정 방식을 전파하고 둘째는 이러한 의사결정 방식을 성공적으로 이끌기 위한 방법을 제공해 주며, 셋째는 이러한 의사결정 과정에 참여할 동기를 부여해 주는 것이라고 볼 수 있다.

이 모형이 가능해지기 위해서는 관계인 모두가 이러한 모형에 대한 확신과 참가 동기가 강해야 하지만 현실적으로 이것을 기대하기는 어렵다고 본다. 시민들이 첫째로 당면 문제에 대해서 관심이 있어야 하고 둘째로 합리적인 판단을 내릴 지식을 갖추고 셋째로 그 문제에 대해서 숙고할 동기를 가지고 있어야 하기 때문이다.

지금까지 미디어의 기능에 대한 세 가지 입장을 살펴보았다. 이들 입장에서 보고 있는 미디어 기능은 현실성이나 실효성이 부족하다고 본다. 따라서 커뮤니케

이션을 통해서 얻고자 하는 목적과 커뮤니케이션 내용에 대해서 재검토할 필요가 있다. 이 점과 관련하여 페이지(Page 1996) 및 이민웅(1999)의 견해는 시사하는 바가 크다. 이들에 따르면 미디어는 전통적으로 미디어에게 기대되는 기능 외에도 공적 문제에 관해 숙의기관이 제대로 숙의하는지 감시하고 이들의 숙의결과를 매개하는 기능을 수행해야 한다는 것이다. 유전정보 보호와 같은 과학적 이슈에 대해서 일반 시민들이 정보를 습득할 능력이나 동기가 충분하다고 보기 어렵다. 따라서 이러한 미디어의 숙의매개 기능이 필요할 것으로 보인다.

3. 매스 미디어의 숙의 매개 기능

지금까지의 과학 및 위험 커뮤니케이션에서 제시된 모형에서 제시된 미디어 기능은 앞서 살펴보았듯이 현실성이 부족한 측면이 있다. 유전자 정보 보호를 위한 미디어 기능을 숙의 매개론 및 커뮤니케이션 연구 결과를 토대로 재정리해 보았다.

가. 커뮤니케이션 목적

(1) informed citizen 형성

우선 커뮤니케이션을 통해서 달성하고자 하는 목표를 분명히 할 필요가 있다. 민주적 사회에서 일반 시민들의 자의사 결정은 분명히 존중되어야 한다. 다만 그러한 의사결정이 충분한 정보에 입각해서 숙고를 거쳐 내려지도록 하고 그렇게 내려진 의사결정이 사회적으로 표현되도록 하는 것이 중요할 것이다. 즉 이미 결정된 내용을 커뮤니케이션을 통해 전달해 주고 수용토록 하는 것이 아니라 스스로 합리적인 결정을 내릴 수 있도록 도와주는 것이 커뮤니케이션의 목적이라고 볼 수 있다. 따라서 기존의 커뮤니케이션 모형에서 추구했던 informed citizen은 중요한 커뮤니케이션 목표가 된다.

informed citizen은 유전자 정보의 보호와 관련해서 두 가지를 의미한다고 볼 수 있다. 하나는 예컨대 유전자 정보 은행의 설치 등과 같이 정책적, 사회적 이슈에 대해서 합리적인 의견을 수립해서 표명하는 것이다. 즉 사회적, 정책적 이슈에 대해서 필요한 정보를 가지고 숙고를 해서 합리적인 의견을 표현하는 것을 의미한다고 볼 수 있다. 둘째로는 예컨대 암 유전자 진단을 받을 것인가? 유전자 조작 식품을 먹을 것인가? 등과 같이 개인적 차원에서 합리적인 선택을 할 수 있는 것을 의미한다.

따라서 유전자 정보의 보호를 위한 커뮤니케이션 모형에서 추구하는 목표는 바로 이러한 informed citizen을 형성하고 또 이들의 의견이 정치과정에 반영될 수 있도록 하는 것이라고 볼 수 있다. 그런데 이러한 의사결정이 백지상태에서 이루어지는

것은 아니다. 실제로는 많은 선택 대안과 그 선택대안의 장단점에 대한 정보를 관심만 있으면 받아볼 수 있다. 일반 시민은 전문가들이 검토해서 만들어낸 선택대안 중에서 어느 하나를 선택하면 되는 것이다. 이렇게 본다면 informed citizen이 되기 위한 지식의 수준이나 관심의 수준이 기존의 커뮤니케이션 모형에서 가정했듯이 높을 필요는 없다고 본다(Lupia and McCubbins 1998).

(2) 사회적 분위기 형성

유전자 정보의 보호를 위해서는 informed citizen을 만드는 것으로는 부족하다. 앞서 지적하였듯이 모든 시민이 공동체의 규범을 준수하는 것은 아니기 때문이다. 각 개인의 합리적인 판단 외에도 유전정보가 제대로 보호되기 위해서는 사회적 규범에 대한 준수 분위기가 필요하다. 예컨대 연구자들을 위한 윤리지침이 마련될 경우 이것을 준수해야 한다는 연구자 집단의 분위기 등이 있을 때 비로소 윤리지침이 제 기능을 하게 된다. 사회심리학 및 설득 커뮤니케이션 연구결과들은 인간 행동에서 사회적 영향이 막대하다는 점을 보여준다(Pargle 1988).

미디어는 이러한 사회적 분위기 형성에 매우 강한 영향력을 가지고 있다¹⁶⁰. 따라서 유전자 정보 보호를 위한 커뮤니케이션 프로그램에서는 이러한 사회적 분위기 형성을 중요 목표로 해야 할 것이다.

나. 커뮤니케이션의 내용

(1) 정보 선택에 필요한 단서 제공

그러면 커뮤니케이션을 통해서 무엇을 전달해 주어야 하는가? 앞서 지적하듯이 여러 선택 대안 중에서 어느 것이 합리적인가를 판단하는데 필요한 정보의 전달이 중요하다. 따라서 전문적인 지식도 중요하지만, 각 정보의 생산과정이나 배경, 생산자의 공신력 등등 선택에 필요한 다양한 단서를 같이 제공해 주도록 중요할 것이다(Cialdini 1988). 또 이 문제가 전문가의 영역이 아니라 일반인들도 충분히 판단할 수 있는 영역이란 점이 강조될 필요가 있다. 환자가 수술 여부 내지는 수술 병원을 선택하는데 암에 관한 의학적 지식이 꼭 필요하지는 않을 것이다. 암에 대한 의학적 이해와 수술병원을 선택하는데 필요한 정보는 다른 것이다.

따라서 정보의 개념을 우리는 다시 생각해볼 필요가 있다. 과학 커뮤니케이션에서 정보라 함은 흔히 과학적 지식을 의미하는 것으로 받아들이는 경향이 있다. 그렇지만 우주 탐험 여부를 정책적으로 결정하는데 있어 천체에 관한 지식을 조금 더 가진다는 것이 큰 의미가 있는 것이 아니다. 일반시민들에게 과학적 지식을 강조하게 되면 첫째로 일반 시민들이 갖게 되는 지식에는 한계가 있고, 둘째로는 오히려

160) 예컨대 침묵의 악선이론에 입각한 연구들(Mutz 2000).

어렵다고 판단하여 아예 관심을 두지 않을 수 있다. 결과적으로 볼 때 시민들의 입장에서 그들의 선택에 필요한 정보를 제공해 주고 관심을 높여주는 것이 그들의 합리적 선택을 도와주는 것이라고 볼 수 있다.

(2) 지식제공과 동기부여

유전자 정보의 보호를 비롯해서 과학적 이슈에 대해서는 일반 시민들의 관심이 부족하다. 우선적으로 일반 시민이 관심을 기울이도록 해야 할 것이다. 커뮤니케이션 수용자 연구결과에 따르면 일반 시민들은 자신들이 관심이 없는 메시지는 접촉하지 않으려는 성향이 있다. 시민들이 접촉하지 않는다면 좋은 정보를 제공하는 미디어라고 해도 그 효과가 발생할 수는 없는 것이다.

미디어가 관심을 유도하지 못한다면 미디어는 정보가 부족한 시민에게 정보를 확산해 주기 보다는 이미 정보를 가지고 있는 시민에게 추가 정보를 제공해 주게 된다. 즉 informed citizen의 수를 늘리기 보다는 각 시민이 갖는 정보량을 증가시키게 된다는 것이다. 그러나 민주적 결정이 합리적이기 위해서는 informed citizen의 수가 증가될 필요가 있다. 따라서 미디어는 이미 관심을 가진 시민들에게 추가 정보를 제공하는 내용보다는 관심이 부족한 시민들의 관심을 환기하는 내용의 전달에 보다 역점을 둘 필요가 있다. 구체적인 관심과 관여를 가지게 되면 매스 미디어를 접하고 또 이해할 수 있을 것이다. 이러한 욕구를 증진시키고 부추기는 것이 미디어의 목표라고 할 수 있다(Stocklmayer, Gore and Bryant, 2001).

다. 숙의기관간의 경쟁

일반시민이 informed citizen이 되기 위해서는 따라서 다양한 선택대안에 관한 균형 있는 정보가 존재해야 한다. 그러면 이러한 정보는 누가 생산해서 제공해 주는가? 특정 집단이 이러한 정보를 독점해서 생산해서 공급하는 것은 바람직하지 않다. 정보의 독점적 생산은 효율성이 높다. 따라서 많은 사회적 캠페인은 자체 생산한 정보를 다수에게 전달하는데 초점을 두는 경향이 있다. 그러나 이렇게 생산된 정보는 오히려 설득력이 낮다.

Page는 다양한 숙의기관이 경쟁을 통해서 정보를 제공토록 하는 것이 더 효과적이라고 주장한다. 즉 텔레비전, 신문, 서적, 인터넷 등 다양한 미디어에 보다 많은 전문가들이 정보를 제공하고 의견을 제시하도록 함으로써 시민들에게 유용한 정보가 생산되고 보급될 가능성이 높다고 본다. 다양한 집단이 자유롭게 비판하고 토론하면서 각각의 정보가 가진 문제점이나 편견 등도 드러나게 될 것이다(Page 1996). 즉 정보의 생산에 보다 다양한 집단이 참여해서 경쟁토록 함으로써 미디어가 매개하는 숙의의 질적 수준을 높일 수 있다는 것이다.

라. 쌍방향적 커뮤니케이션

전문가시민 공동결정 모형에서 주장하듯이 일반 시민들의 가치관이나 견해가 의사결정과정에 반영될 필요가 있다. 지금까지 일반시민의 의사를 수렴해서 결정과정에 반영하는 절차들, 예컨대 시민배심원 등은 적극적인 시민들 즉 informed citizen 을 중심으로 제안된 것이다. 그리고 참여하는 시민들의 수도 소규모이기 때문에 대표성이 부족하다. 예외적으로 미국에서 무선적으로 추출된 시민들을 대상으로 실시한 숙의적 여론조사(deliberative poll)의 경우 466명이 참여했지만 비용이나 소요 시간 등으로 볼 때 일상적으로 수행하기는 어렵다고 볼 수 있다.¹⁶¹⁾

따라서 수동적인 시민들의 여론을 분석하고 반영시킬 수 있는 여론조사가 보다 적극적으로 활용될 필요가 있다. 일반 시민들도 각종 논의공간에 참여할 수 있지만 관심도도 높고 지식이 많은 그리고 대체로 자신의 이해관계가 밀접하게 관련되어 있는 그러한 일부만이 논의공간에 참여하는 경향이 많다. 대부분의 시민들은 수동적인 형태로 논의공간에 참여한다.

유전자 정보 보호의 문제는 일반 시민의 관심이 적기 때문에 더욱 수동적인 형태를 취할 가능성이 높다. 그럴 경우 일반 시민이 아닌 특정 이해관계 집단의 의사만이 논의공간에 반영될 가능성이 있다. 따라서 지식이나 관심이 부족한 사람들의 정서도 논의공간에 보다 적극적으로 반영시킬 수 있는 여론조사 방법 등 쌍방향적 커뮤니케이션 장치가 필요하다.

마. 커뮤니케이션 기법- 제한이 필요

커뮤니케이션에서 정보전달과 설득 그리고 선전은 경계가 모호하다. 비록 의도는 그렇지 않을지라도 커뮤니케이션 과정에서 왜곡이나 기만이 발생할 가능성은 높다. 특히 정보제공만으로 원하는 효과가 발생하지 않게 되면 각종 여론조작 기법이 사용될 가능성이 있다. 실제로 미국과 캐나다의 생명공학 회사들은 기만에 가까운 커뮤니케이션 방법을 사용하기도 했다.

유전자 정보의 검사가 본격적으로 이루어지게 되면 이러한 커뮤니케이션 기법상의 문제가 크게 대두될 것으로 보인다. 예컨대 유전자 검사를 수행하는 기업이 광고를 하는 과정에서 검사의 안정성이나 신뢰성 등을 일반 시민들이 오인하도록 할 수도 있다¹⁶²⁾. 사회적 정책의 경우도 마찬가지인데 유전자 검사 활용의 장점만을 극대화해 전달하고 부정적 파장은 소홀히 하기도 한다¹⁶³⁾. 또 합리적인 판단을 도

161) 1996년에 Austin에서 실시되었으며 여기에 대해서는 Fishkin and Luskin (1999) 참조.

162) 조선일보(2001.5.31)에 따르면 일부 바이오 벤처들은 체력, 호기심, 중독성, 비만, 고혈압, 척추염, 우울증, 지능, 치매성향, 키 등 수십 종의 항목에 대해 유전자 검사를 하고 있다고 광고하고 있다. 이 가운데는 과학적으로 논란중인 검사를 절대적 검사인 것처럼 말하고 있어 문제가 되고 있다.

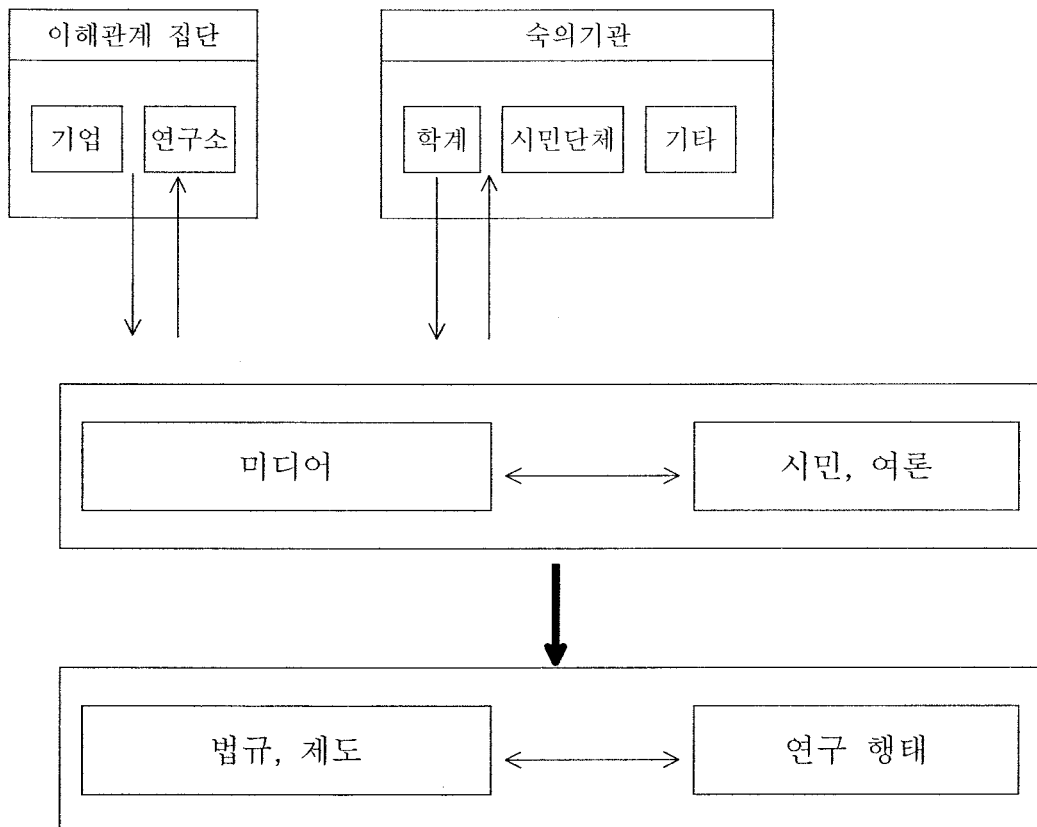
163) 국내에서는 2001년 보건복지부가 검찰, 한국복지재단, 바이오그랜드와 공동으로 유전자정보를 활용한 미아 찾기 사업을 추진하면서 유전자데이터베이스를 구축하려 했으나, 헌법에 보장된 사생활의 비밀을 침해한다는 문제제기로 중단된 바 있다.

와주는 것이 아니라 감성에 소구하거나 위협적인 방법을 사용해서 합리적인 사고를 방해할 가능성도 있다.

따라서 유전자 정보 보호를 위해서는 필연적으로 커뮤니케이션 방법에 대한 제한이 필요하다. 과학적 영역이 아닌 일반 상업적 영역 즉 시민들이 기만당하지 않을 가능성이 훨씬 높은 영역에서도 이러한 과장이나 왜곡으로 인한 문제가 중요한 이슈가 된다. 일반인들이 가진 정보가 부족한 유전자 정보의 경우는 이러한 가능성이 훨씬 더 높다. 더구나 일반 커뮤니케이션 수단에 대한 제어장치도 영역의 특성상 제대로 기능을 발휘하지 못할 수도 있는 것이다. 그러므로 다른 영역의 커뮤니케이션 보다 엄격하게 규제될 필요성이 있다.

바. 새로운 과학 커뮤니케이션 모형과 매스 미디어의 역할

미디어는 informed citizen 형성을 촉진함으로써 유전자 정보 보호에 기여할 수 있다. 그러기 위해서는 전통적인 미디어의 기능뿐만 아니라 앞서 살펴본 바와 같이 미디어의 기능에 대한 인식이 바뀔 필요가 있다. 이러한 미디어의 기능 개념을 도식해 보면 다음과 같다.



- 유전정보의 보호는 법규 등의 제도적 장치와 사회적 분위기의 영향을 같이 받는다. 예컨대 연구자들이 연구과정에서 유전자 정보를 어떻게 취급하는가는 윤리나 법규 그리고 동료의사들의 이 문제에 대한 분위기 그리고 환자 또는 일반 사회분위기의 영향을 받는다.

- 사회적 분위기와 제도는 미디어의 영향을 받는다. 매스미디어는 특정 논의에 사회적 힘을 부여하기 때문이다(지위부여 기능).

- 매스미디어는 그 자체가 속의기관이면서 아울러 다른 속의기관의 속의결과를 확산시키고 정치적 힘을 부여한다. 속의기관의 매스 미디어에 대한 접근은 매스미디어 활용능력에 따라 달라질 수 있다. 즉 미디어 활용능력이 부족하게 되면 미디어에서 제공하는 논의공간에 대한 참여가 어려워진다. 따라서 미디어 활용능력을 속의기관에 확산시키는 것이 중요하다.

- 미디어에는 다양한 집단이 참여하게 된다. 그러나 이해관계가 클수록 미디어 활용욕구가 크다. 따라서 관심이 없는 집단은 미디어의 논의공간에 참여하지 않을 가능성이 높다. 미디어의 속의매개 기능이 제 기능을 하도록 하기 위해서는 따라서 적극적으로 못한 집단의 의사도 반영할 수 있도록 해야 한다.

- 미디어에 제시된 각종 의견이나 정보는 동조자를 획득하기 위해서 서로 경쟁한다. 그리고 일반 시민은 미디어에 제시된 정보를 이용하여 합리적인 선택을 한다.

- 이러한 경쟁과정에서 속임수나 과장 등 비윤리적 방법이 사용될 가능성이 높다. 따라서 커뮤니케이션 방법에 대한 규제가 이루어져야 한다.

4. 한국 생명과학 커뮤니케이션의 실태

현재 우리나라 생명과학 커뮤니케이션은 이러한 요구되는 기능을 어느 정도 수행하고 있는가? 매스미디어를 중심으로 한 국내 생명과학 커뮤니케이션의 실태를 크게 정리하면 여덟 가지로 요약된다.

가. 지식과 정보위주의 전달

국내 생명과학 매스미디어 커뮤니케이션은 전달 내용이 지식과 정보 위주로 되어 있다. 관련 기사를 분석한 결과 매스미디어는 사회 각계의 다양한 의견이나 논쟁을 전달하기 보다는 지식과 정보에 관한 최신 뉴스 위주로 전달하고 있었다. 이 같은 보도경향은 게재된 기사의 형식, 프레임, 주제 등에서 확인할 수 있다. 기사 형식은 최신뉴스 형태를 취하는 경우가 62.1%로 가장 많았고, 칼럼이나 논평 기사는 3.7%에 불과했다(표 2-5-1). 기사 프레임에서도 새로운 발전·과학약진의 축하 등을 다루는 진보 프레임의 기사가 전체의 절반을 차지했다(표 2-5-2). 반면 생명 존엄·종교·윤리·도덕 등을 다루는 윤리 프레임 기사는 5.0% 수준으로 낮았다. 주제면에서

불 때 복제·출산(20.1%), 경제적 전망·기회·특허(14.5%), 생명공학·유전학정책(10.7%) 등에 관한 이슈가 주로 다뤄졌는데, 반면 프라이버시·유전정보 보호 관련 기사의 게재 비율은 0.5%에 그쳤다(표 25-3). 이 같은 사실을 통해 매스미디어가 정보 위주로 구성된 특정 주제 특정 프레임의 기사만을 전달하고 있음을 알 수 있다.

<표 25-1> 기사의 형식(N=774, 단위 %)

최신뉴스	탐사보고배경	칼럼 논평	인터뷰	외부 논평	기타	사설
62.1	28.3	3.7	2.3	1.4	1.3	0.8

<표 25-2> 기사의 프레임(N=775, 단위 %)

진보	공적책임	경제적 전망	판도라의 상자	윤리	세계화	통제불능	자연, 양육	기타
48.4	16.1	13.4	5.2	5.0	1.2	.3	.3	10.1

<표 25-3> 기사의 주제(N=775, 단위 %, 중복응답 가능)

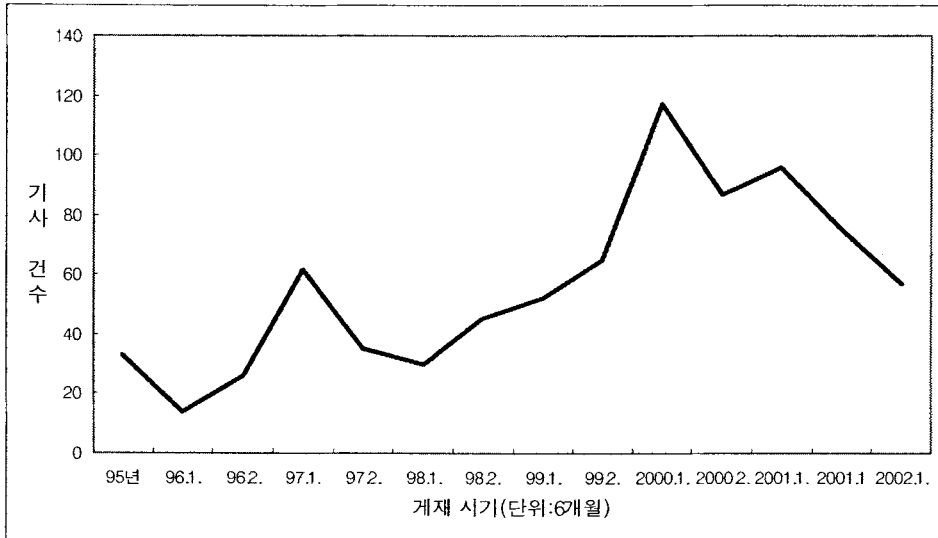
형질전환 (유전자조작)		안전/위험		확인		다른 이슈			
미생물학	2.3	실험실, 작업자	.5	수사용 유전자	2.7	특허,소유권	4.0	법적규제	9.8
식물육종학	5.0	환경	1.3	지문 채취		경제적전망,기회	14.5	자발적규제	.5
가축육종학	7.1	식량(GMO포함)	9.9	다른 목적의	4.5	약학,백신	4.9	생명공학,	10.7
인간(일반)연구	9.0			유전자지문채취		복제,출산	20.1	유전학정책	
인간개놈연구	7.2			진단학,테스트	0.9	DNA연구	10.6	유전체지식	3.5
유전자치료	5.2			예측의학,	.3	유전자, 생명	5.9	유전(병)	.5
이종이식	2.5			보험이슈		공학의 공공의견		우생학	.3
GMO공개	.5			프라이버시,	.5	생물다양성	.1	윤리적이슈	10.7
				유전정보보호				기타	3.5

나. 이벤트 중심의 언론보도

한국의 언론의 보도는 이벤트 중심의 성격을 보인다. 95년부터 2001년까지 일간지에 실린 생명과학 관련 기사 보도량을 연도별로 살펴보면 국내 이벤트 보도의 경향을 단적으로 살펴볼 수 있다. 아래 그래프에서 보듯이 보도량은 완만한 증가추세를 보이다가 97년 2월과 2000년 6월에 큰 폭으로 증가했다가 다시 제 자리를 찾는 형태를 띠고 있다. 조사 대상 신문사 모두 큰 폭으로 보도량이 증가한 이 시기에는 '복제 양 탄생(97.2)', '지놈 지도 발표(2000.6)'라는 전세계적인 대형 생명과학 이벤트가 있던 때이다. 미디어들은 이러한 이벤트들을 중심으로 생명과학 관련 보도량을 엄청나게 늘렸으며 이슈에 대한 관심이 감소되면 보도량을 이전의 시기로 바로 감

소시켰다 <표 2-5-4>.

<표 2-5-4> 95년 이후 생명과학 관련 보도량 (95.1-2001.8, N=775)



미디어들의 이벤트 집중 보도 경향은 전세계적인 대형 이벤트에만 해당되는 것이 아니다. 미디어들은 생명과학 관련 보도를 할 때 논평, 해설 등의 기사, 혹은 특정 이슈에 대한 심층 취재 보다는 단기적인 사건, 행사, 보도자료 위주의 보도를 해오고 있다.

예를 들어 전체 분석대상 기사 가운데 1개월을 무작위로 선정해 전체 12건의 기사를 분석한 결과 10건이 이벤트 위주의 보도를 하고 있었다<표 2-5-5>. 기사의 주요 부분을 제시하면 다음과 같다. 이외의 보도는 '유전자정보은행 추진돼야(2002. 11. 23, 중앙)', '지놈 이후는 피자옴 시대(2002,11.4, 중앙)'였다. 이 같은 사실에서 알 수 있듯이 국내 언론은 국내외 발표, 학회, 방한이나 사기업의 이벤트성 조사에 많은 지면을 할애하고 있다.

다. 생명과학 정보에 대한 일반 시민의 관심 저조

일반 시민은 생명과학 관련 정보에 큰 관심을 갖고 있지 않다. 즉 매스미디어는

<표 2-5-5> 이벤트 보도의 사례(2002. 11)

[중앙일보] 2002-11-30

[브뤼셀 AFP=연합] 유럽연합(EU) 각료회의는 28일 유전자변형물질(GMO)이 0.9% 이상 함유된 식품의 경우 제품 포장에 이를 표기하도록 의무화하는 데 합의했다.

[조선일보] 2002-11-29

미국 워싱턴 대학(시애틀 소재) 생명공학과 학과장을 맡고 있는 김용민(金用民·49·사진) 교수는 9·11 이후 미국 과학기술 정책의 변화를 이렇게 전했다.

[중앙일보] 2002-11-28

사상 첫 인간복제 실험 발표로 논란을 일으켰던 이탈리아의 세베리노 안티노리(사진)박사는 "내년 1월 인류 최초의 복제인간이 탄생할 것"이라고 26일 밝혔다.

[한겨레] 2002-11-27

서울대 호암교수회관에서 지난 22~25일 아시아생명윤리학회와 한국생명윤리학회 주최로 열린 제4회 아시아생명윤리회의에 참석한 미국 프린스턴대 피터 싱어(56·사진) 교수(생명윤리학)는 25일 기자회견에서 자신의 독특한 생명윤리 이론을 펼쳤다.

[조선일보] 2002-11-22

유전자 연구 분야의 대가인 J 크레이크 벤터(Venter) 박사와 노벨상 수상자인 해밀턴 스미스(Smith) 박사는 최근 에너지부의 지원을 받아, 생명을 유지하는 데 필요한 최소한의 유전자를 가진 단세포 유기체를 만들 계획을 입안 중이라고 밝혔다.

[중앙일보] 2002-11-19

제대혈 보관 서비스 업체인 메디포스트의 경우 지난 10월 한달 동안에만 2천여명이 보관 계약을 했다. 히스토시스템·라이프코드·셀론택 등 다른 업체까지 합치면 매달 3천여명이 보관을 신청하는 것으로 추정된다.

[한겨레] 2002-11-13

국내 연구진이 발암 유전자들이 암억제 유전자를 발현시키는 신호전달 경로를 무력화시켜 암이 발생하게 하는 과정을 처음으로 밝혀냈다. 영남대 의대 이영한 교수팀은 12일 세포의 성장과 분화를 조절하는 '포스포리파제 시-감마1'(PLCgamma1) 단백질의 발현이 증가하면 암억제 유전자인 '이지아르-1'(Egr-1)의 발현이 억제된다는 사실을 규명했다고 밝혔다.

[조선일보] 2002-11-09

비운의 호화 유람선 타이태닉호와 함께 바다 속으로 가라앉았다가 시신으로 인양됐던 '신원미상의 아기(Unknown Child)'가 90년 만에 DNA검사를 통해 혈육을 찾았다고 8일 워싱턴이 전했다.

[조선일보] 2002-11-0

순천향대학교병원 유방암 연구팀 최두호·이민혁 교수가 미국 예일대학교와 공동으로 우리나라의 40세 이하 유방암 환자 60명의 유전인자를 분석한 결과, 전체의 18.3%인 9명에서 11개의 유전자가 변이돼 있었다.

[중앙일보] 2002-11-01 (사회) 뉴스 29면 10판 500자

서울 마리아병원과 마리아생명공학연구소는 사람의 배아줄기세포에 재조합 유전자를 집어넣어 조작한 뒤 파킨슨병에 걸린 쥐의 뇌에 이식한 결과 면역 거부반응 없이 정상 쥐와 같은 운동능력을 회복하는 데 성공했다고 31일 발표했다. 배아줄기세포에 재조합 DNA를 집어넣동물의 뇌에 이식, 질병을 치료한 경우는 세계적으로 처음이다.

흥미유발에 실패했다. 엘시의 인식조사 결과를 보면 일반 시민은 생명과학 분야에 대해서 낮은 인지도, 과잉 기대, 위험에 대한 무감각, 잘못된 정보 상태인 것으로 나타났다. 이러한 상황에서 생명과학에 대한 일반인 간의 커뮤니케이션도 적은 것으로 조사됐다.

전반적으로 국내 일반인의 생명과학에 대한 관심은 크지 않았다. 생명과학 문제에 대해서 관심이 없다는 시민이 40%에 달하고 있다. 그리고 생명과학 세부분야에 대한 주제별 인지도도 낮았다. 유전자 변형 식품에 대해서 들어본 적이 없다는 경우가 20%에 달하였고, 특히 유전정보 문제와 직결된 유전자 검사 진단 및 치료, 유전자 검사 주제에 대한 인지도는 알고 있다는 경우가 8%와 15%정도에 머물고 있다.

<표 25-6> 생명과학 관련 주제별 인지도(1차조사)

	알고 있다	들어는 보았다	들어본 적이 없다
유전자변형 식품	31.2	48.2	20.6
유전자 진단 및 치료	8.4	42.4	49.2
유전자 검사	15.0	52.8	32.2
동물을 이용한 인간 장기배양	27.8	50.6	21.6
평균	20.6	48.5	30.9

주목할 사항은 일반 시민들이 유전자 검사 및 진단·치료에 관한 사안에 대해서는 낮은 인지도를 보이면서, 유전자를 이용한 치료에 대해서는 상당히 허용적인 태도를 보이고 있다는 점이다. 즉 유전자 진단 및 치료를 받겠다는 경우가 65%에 달하고 있다. 그러나 인지도가 제대로 형성되지 않은 상태에서 새로운 치료법에 대한 허용적인 태도는 과잉 기대나 잘못된 기대를 부를 수 있는 문제점이 있다(표 25-7). 치료 가능성에 대한 기대는 높는데 반해, 위험에 대한 인식은 낮은 것으로 보아(표 25-8), 현재 일반인들 사이에 치료에 대한 낙관적 기대감이 과잉 형성된 것이 아닌가 하는 우려를 낳게 한다.

<표 25-7> 유전자를 이용한 암의 진단과 치료가 가능해질 시기(N=500, 단위 %)

1-2년 이내	5년 이내	10년 이내	10년 이상	모르겠다
4.2	24.4	24.6	17.8	29.0

<표 25-8> 유전자 정보 유출에 대한 태도(N=615, 단위 %)

절대 검사받지 않겠다	경우에 따라 받겠다	상관없이 받겠다	잘 모르겠다
33.3	48.6	11.9	6.2

또한 다른 생명과학 이슈에 비해 보도 비율이 상대적으로 높은 '인간복제' 이슈에 대해서도 잘못된 정보를 알고 있는 응답자가 적지 않은 것으로 나타났다. 인간복제에 대해서는 허용하지 말아야 한다는 의견이 71%로 나왔지만, 같은 질문을 '배아복제를 이용해 불임부부가 아이를 갖는 것에 대해서는 어떻게 생각하느냐'는 식으로 달리 표현해 질문하자 반대 의견이 31%에 지나지 않았다. 이 같은 결과는 일반인들이 생명과학 분야에 무관심한 상태이기 때문에 같은 이슈라 하더라도 어떤 용어를 사용했느냐-예를 들면 쉬운 일상 용어로 표현했느냐 혹은 학술용어로 낮설게 표현하느냐 -에 따라서 전혀 다른 태도를 형성한다는 것을 보여주고 있다.

라. 커뮤니케이션에 대한 높은 욕구

사회구성원 간의 이해와 커뮤니케이션을 활성화에 대한 욕구가 크다. 현재 국내 생명과학 관련 정보의 주 통로인 매스미디어는 수용자에 대한 정보 전달을 주목적으로 하고 있다. 하지만 일반인의 관심이 많지 않기 때문에 제대로 정보 수용이 이뤄지지 못하고 있다. 이러한 상황에서 전문가들은 생명과학 관련 문제를 합리적으로 해결하기 위해서는 전문가와 시민·사회단체간의 커뮤니케이션의 활성화가 가장 시급하다고 응답했다

<표 25-9> 생명과학 관련 사회적 논쟁을 합리적으로 해결하기 위한 방안(N=191, 단위 %)

생명과학 연구자간 커뮤니케이션 활성화	14.7
생명과학 연구자와 외부 시민 사회단체와의 커뮤니케이션 활성화	53.9
시민 교육 및 홍보(PR) 활동 강화	24.6
정부의 적절한 개입	4.2
기타/모르겠다	2.6

또한 전문가들은 일반인을 위한 강연에 기꺼이 참여할 의사가 있으며 생명과학 관련 논쟁을 합리적으로 해결하고 시민들의 관심을 높이기 위해 매스미디어를 통한 사회교육 강화가 시급하다고 응답했다

<표 2-5-10> 일반인 대상 강연이나 저작 활동을 할 용의(N=191, 단위 %)

그렇다	아니다	모르겠다
68.6	15.7	15.7

<표 2-5-11> 생명과학 관련 사회적 논쟁을 합리적으로 해결하기 위한 방안(N=191, 단위 %)

현행 교육기관을 이용한 시민 교육 강화	매스미디어를 통한 사회교육 강화	전문 교육기관 설치	모르겠다
27.2	64.9	6.8	1.1

이처럼 현실적으로 커뮤니케이션이 활성화될 필요성을 인식하면서 이를 매스 미디어에 대해 기대하는 경향이 높다. 따라서 매스미디어는 일방적 교육 위주의 정보 전달에서 탈피해서 시민의 관심을 높이고, 과학자의 참여를 높여 결과적으로 시민, 과학자, 비과학자 집단의 커뮤니케이션을 활성화 시키는 방안으로 갈 필요가 있는 것이다.

마. 미디어 취재원의 제한

기사의 작성자를 살펴보면 외부 기고의 비율이 4.5%로 낮고 매스미디어 소속 기자가 작성한 경우가 90% 이상이었다(표 2-5-12). 이 같은 사실은 매스미디어가 다양한 집단의 의견을 직접 전달하기 보다는, 매스미디어 소속 기자를 통해 게이트키퍼한 정보를 전달하거나, 아예 미디어 소속 기자의 시각에서 기사를 작성하고 있다는 것을 보여준다.

또 취재원으로 외부 전문가를 활용하는 경우에도 특정 연구 분야의 소수 전문가가 집중적으로 취재 대상화 되는 것으로 나타났다. 이밖에 시민 합의제, 공청회를 통한 여론 수렴 등이 거의 이뤄지지 않는 점을 감안하면, 국내 매스미디어를 통한 생명과학 커뮤니케이션에서 제공하는 논의공간의 개방성이 부족하다고 볼 수 있다.

<표 2-5-12> 기사의 저자 (N=775, 단위 %)

일반기자	과학기자	해외통신사	특파원	전문기자	기타기자	외부기고	익명,모름
33.7	20.8	19.4	6.6	5.7	4.8	4.5	4.6

일반 시민들이 생명과학 관련 정보를 취득하는 통로가 매스미디어에 국한되어 있

다는 점을 고려하면 취재원의 다양성이 부족하다는 것은 곧 일반 시민들에게 전달 되는 정보의 다양성이 부족하다는 것을 의미한다. 일반 시민들이 생명과학에 대한 정보를 얻는 정보원으로는 신문이 28.4%, 텔레비전이 37.8%에 달하고 있다. 그리고 책이나 잡지는 6.0%, 인터넷 8.1%에 그치고 있다.

마. 커뮤니케이션의 적극성 부족

생명과학의 커뮤니케이션이 활성화되기 위해서는 정치, 경제, 사회, 문화 등 사회 각 요소의 구성원들의 전반적인 관심이 기본이 되어야 할 것이다. 하지만 국내에서는 참여적이고 적극적인 커뮤니케이션 의사를 밝히는 과학자 집단, 사회단체 집단, 일반 개인 모두 적게 나타나고 있다.

매스미디어를 통해 자신의 개인이나 집단의 의견을 표현하는 전문가 집단을 분석한 결과, 소수만이 매스미디어를 통해 자신의 의사를 표현하고 있었다. 매스미디어에 소개되는 인물은 특정 연구분야나 기업에 집중된 경우가 많았으며, 직업적으로 보아도 대학교수가 집중적으로 미디어에 기고하고 있었다.

<표 25-13> 외부 전문가 기고문의 저자 소속(N=716, 단위 %, 중복 응답 가능)

대학(교수)	46.2	평론가	5.5	산업,비즈니스(단체)	4.3
비전공(과학)교수	13.0	정부기관	.8	소비자(단체)	.8
정부연구소	11.9	규제, 윤리위원회	.8	기타특수이익집단	3.2
민간연구소	8.3	법조계	1.2	알수없음	1.2
개인병원	2.8				

하지만 매스미디어에 의사를 표현한 과학자 집단 역시 적극적인 참여가 아닌 수동적인 참여만 하고 있는 것으로 나타났다. 분석 결과 비·과학 조직의 전문가들은 주로 특정 이슈에 대한 평가 차원의 의사를 표현하는 경우가 대다수였다. 생명과학 커뮤니케이션 활성화를 위한 토론회, 공청회, 심포지엄 등 각종 이벤트를 개최하는 경우는 많지 않았다.

매스 미디어 보도 분석 결과 일반 독자의 기고문은 극소수여서 일반인들의 의견 표명이 매스미디어를 통해 제대로 이뤄졌다고 볼 수 없었다. 또한 해외에서 인간복제나 생명과학의 위험성에 대한 영화 등을 제작하고 소설 등 각종 저작물이 출판되는 것과 달리 국내에서는 이에 대한 문화활동이 저조한 편이다. 또한 생명과학 관련해 활발한 활동을 벌이는 시민사회단체도 많지 않으며 이나마 주로 서울에 집중된 상태이다.

사. 여론조사의 부족

현재 국내 매스미디어에서는 생명과학과 관련된 여론조사가 제대로 이뤄지지 않고 있다. 결과적으로 매스미디어는 수용자의 관심, 지식, 이슈에 대한 찬반 등이 어떤 수준인지 모르는 상태에서 정보위주의 전달을 하고 있다. 95년 이후 종합일간지에 게재된 생명과학 관련 여론조사는 10건 미만이며(표 25-14), 대부분 생명과학 전반에 대한 이슈를 대상으로 하고 있기 때문에 유전정보 보호 관련 이슈에 대한 여론은 제대로 조사되지 못하고 있다. 또한 조사기관이나 연구자에 따라 조사방법이나 조사 대상도 제각각이기 때문에 조사 결과를 통해 여론을 방향이나 현 상태를 점검하기에도 어려운 실정이다. 생명과학 관련 여론조사는 주로 매스미디어가 부차적으로 운영하는 웹 페이지를 통해 인터넷 여론조사 형태로 이뤄지는 경우가 많은데 이는 인터넷을 이용하는 특정 경향의 독자가 주로 응답하기 때문에 정확한 여론이라고 판단하기 힘든 면이 있다. 결과적으로 현재 매스미디어는 생명과학 관련한 여론을 제대로 알고 있지 못하며 여론 수집에도 큰 관심을 갖고 있지 않다고 볼 수 있다. 특히 유전정보 관련 이슈는 그 비중이 더욱 낮다고 할 수 있다.

아. 과학자간 커뮤니케이션 활성화 필요

ELSI가 실시한 전문가 인식 조사 결과 연구자들은 서로 상대방의 결과가 과장되어 보도되고 있다고 생각하거나 상대방 연구의 안전성을 신뢰하지 못하는 등 상호 신뢰가 부족한 것으로 나타났다. 예를 들어 과학자들의 82%가 생명과학 관련 보도가 과장된 경우가 많다고 생각하고 있었으며 연구자들은 배아복제, 인간복제, 이종 장기이식 등에서 연구가 안전하지 못한 편이라고 생각하고 있는 것으로 나타났다.

또한 국내 생명과학 발전의 가장 큰 저해요소를 과학자 내부의 문제라고 생각하는 경우가 가장 많았다(표 25-16). 이 같은 결과는 연구자 내부에서도 서로의 연구 결과나 안전성에 관해서 커뮤니케이션이 제대로 이뤄지지 않고 있다는 점을 알게 해준다. 이처럼 대다수 과학자간의 커뮤니케이션이 제대로 이뤄지지 않고 있는 상태에서 일부 전문가의 의견만이 매스미디어에 반복적으로 게재되면서 과학자들의 커뮤니케이션은 더 방해받고 있다고 할 수 있다.

5. 사회적 논의 촉진을 위한 커뮤니케이션 전략

한국의 언론보도는 유전자 정보 보호를 위한 정보제공이나 사회적 분위기 형성에 충분한 기여를 하지는 못하고 있다. 생명공학 이슈에 대한 논의과정에서 미디어의 역할은 크기 때문에 미디어의 역할을 보다 활성화할 수 있는 방안이 모색되고 실행될 필요가 있다. 그렇다고 해서 이러한 미디어의 역할을 외부에서 미디어에 강요할 수는 없다. 따라서 미디어 역할을 촉진하기 위해서는 미디어 스스로 그러한

<표 25-14> 생명과학에 대한 여론 조사 보도

세부분야	조사기관 (신문 및 게재일)	조사 결과	표본 크기	조사 방법
생명시작, 배아지위	한림대인문학연구소 (한겨레, 2002.3.21)	인간의 생명은 언제 시작된다고 생각하십니까? ①난자와 정자가 수정되는 순간 42.4% ②수정란이 자궁에 안전하게 착상되는 순간 20.4% ③태아의 심장이 뛰게 되는 순간 24.5% ④태아의 뇌신경이 활동하는 순간 4.7% ⑤아이가 산모의 자궁에서 출산되는 순간 8.1%	5387명	인터넷
	유네스코한국위원회 (한겨레, 1998.9.14)	①난자와 정자가 수정돼 만들어지는 순간부터 39.1% ②인간과 세포덩어리의 중간지위 39.1% ③단순한 세포덩어리 16.9%	여론 주도층 200명	전화
태아조직 활용	한림대인문학연구소 (한겨레, 2002.3.21)	(...)태아조직을 이용한 연구의 허용여부에 대해 어떻게 생각하십니까? ①찬성 40.8% ②반대	5387명	인터넷
	엠비존 (조선, 2001.8.20)	난치병 치료를 위해 폐기처분될 냉동수정란을 녹여 줄기세포를 얻는 실험을 허용해야 하는가? ①허용해야 한다 62%	798명	모바일
	유네스코한국위원회 (한겨레, 1998.9.14)	윤리부담이 적은 성체줄기세포와 의학적 활용도가 큰 배아줄기세포 중 선택 ①배아줄기세포 53.3% ②성체줄기세포 33.4%	여론 주도층 200명	전화
배아복제 허용범위	한림대인문학연구소 (한겨레, 2002.3.21)	(...)치료용 배아복제에 대해 어떻게 생각하십니까? ①전면적 금지 47.2% ②(...)한시적 금지 47.2% ③한시적허용 27.3% ④전면적허용 2.2%	5387명	인터넷
	한림대인문학연구소 (한겨레, 2002.3.21)	(...)배아연구는 (...)결코 허용되어서는 안된다고 보십니까? ①안된다 76.9% ②조건부로 허용될 수 있다.	5387명	인터넷
	한솔CSN엠서베이팀 (조선, 2000.12.18)	치료 목적의 장기생산을 위한 배아복제 연구 ①금지하지 말아야 한다 68% ②금지해야한다 23%	1230명	모바일
	유네스코한국위원회 (한겨레, 1998.9.14)	①배아연구는 제한적으로 허용해야 한다 56.8%	여론 주도층 200명	전화
인간복제	한림대인문학연구소 (한겨레, 2002.3.21)	(...)인간개체복제에 찬성하십니까, 반대하십니까? ①찬성 14.4%, ②반대 85.6%	5387명	인터넷
	유네스코한국위원회 (한겨레, 1998.9.14)	인간개체복제 ①부정적 83.1%	여론 주도층 200명	전화
	엠비존 (조선, 2001.8.20)	생명공학 기술을 이용해 인간을 복제하는 것 ①금지해야한다 75% ②허용해야한다 19% ③모름무응답 6%	798명	모바일
	IRC조사연구소 (국민, 2001.5.21)	인간복제 ①매우부정적 44.4% ②약간부정적 33.2% ③약간긍정적 7.4% ④매우긍정적 2.3%	1200명	인터넷
	한솔CSN엠서베이팀 (조선, 2000.12.18)	인간복제 ①법으로 금지해야한다 76% ②금지하지말아야한다 18% ③모름무응답 6%	1230명	모바일
	유네스코한국위원회 (한겨레, 98.9.14)	사람의 복제를 윤리적으로 허용할 것이냐 ①안된다 92.5% ②허용가능 5.5%	여론 주도층 200명	전화
생명공학 기술 전망	엠비존 (조선, 2001.8.20)	생명공학기술이 인간의 삶에 좋은 영향을 미친다 ①좋은 영향을 미친다 62% ②좋지않은 영향을 미친다 25%	798명	모바일
	IRC조사연구소 (국민, 2001.5.21)	생명공학산업 ①긍정적 의견 53.9% ②부정적 의견 22.2%	1200명	인터넷
	한솔CSN엠서베이팀 (조선, 2000.12.18)	생명공학 기술이 인간의 삶에 미치는 영향 ①긍정적 기여 55% ②부정적인 영향 29% ③모름 무응답 16%	1230명	모바일

<표 25-15> 연구 분야별 안전성에 대한 전문가들의 평가(N=191, 단위%)

	매우 안전	안전한 편	안전하지 않은 편	매우 불안전	모르겠다
유전자 변형	8.9	45.3	30.5	8.9	6.3
배아복제	4.7	22.1	33.2	30.0	10.0
동물복제	4.7	24.7	40.5	21.6	8.4
인간개체복제	1.6	6.8	27.4	53.2	11.1
이종간 장기이식	.5	19.5	39.5	27.4	13.2
이종간 핵이식	1.1	11.6	35.8	40.0	11.6
유전자 진단	22.6	53.7	16.3	1.6	5.8
유전자 치료	5.8	36.8	37.4	9.5	10.5
산전유전자 진단	16.8	51.6	20.0	3.2	8.4
산전유전자 치료	4.2	25.8	41.1	15.3	13.7
유전자 데이터베이스	10.5	37.4	27.9	12.6	11.6
평균	7.4	30.5	31.8	20.3	10.0

<표 25-16> 국내 생명과학 연구의 발전을 저해하는 요인(N=191, 단위 %)

법률적 제재	매스미디어의 보도	외부 단체의 압력	연구자 내부의 문제	기타
18.8	5.2	18.8	37.7	19.4

역할을 수행할 수 있도록 유도하는 전략이 필요하다. 아울러 언론인들이 과학적 이슈에 대한 사회적 논의과정에서 미디어 역할이 무엇인가에 대한 인식을 높일 수 있도록 해야 할 것이다. 본 연구는 이러한 맥락에서 보다 적극적이고 능동적인 미디어 역할을 촉진할 수 있는 커뮤니케이션 방안을 제시해 보았다.

그리고 이러한 커뮤니케이션 전략은 다음과 같은 커뮤니케이션 목표를 달성할 수 있도록 하였다.

첫째, 미디어 논의공간에 대한 다양한 숙의 집단의 참여를 촉진한다. 논의공간에 대한 참여는 특히 이해관계가 없거나 관심이 없는 집단이 크다. 특히 유전자 정보의 보호라는 이슈에 대한 언론 보도도 미약했기 때문에 더욱 사회적 관심이 부족하다. 따라서 보다 다양한 집단이 숙의하고 그 숙의결과를 미디어라는 논의공간을 통해 전달될 수 있도록 해야 한다.

둘째, 다양한 여론조사를 통해 수동적인 집단의 의견도 논의공간에 반영되도록 한다. 이것은 이해관계에 입각한 의견이 적극적일 가능성이 높기 때문이다.

셋째, 매스 미디어의 활용능력 부족으로 미디어 접근이 제한되지 않도록 한다. 매스미디어에 대한 접근능력은 그들이 가진 의견의 합리성이나 중요도와는 반드시 비례하지 않는다.

넷째, 커뮤니케이션 과정에서 비윤리적 커뮤니케이션 방법이 사용되지 않도록 한다.

다섯째, 논의구조에서 생산, 유통되는 정보는 기술적 전문적 지식뿐만 아니라 지식 생산자의 공신력, 정보의 정확성 등에 대한 다양한 단서도 전달될 수 있도록 한다.

여섯째, 매스미디어의 커뮤니케이션 증폭력을 최대한 활용토록 한다. 매스 미디어는 사회적 이슈에 대한 지위부여 기능을 가지고 있을 뿐만 아니라 무관심한 층의 관심을 불러일으킬 수 있는 침투성이 높다. 따라서 매스 미디어의 적절한 활용이 필수적이다.

가. 매스미디어 활용 전략

앞서 살펴보았듯이 국내 생명과학 보도는 다양성과 균형성을 확충할 필요가 있다. 하지만 그러한 다양성과 균형성은 언론 스스로의 노력만으로 이뤄지는 것은 아니다. 한 언론 기업에 속한 취재기자, 데스크, 편집인 등의 취재·편집 관행, 뉴스가치 선택 기준 등은 쉽게 변할 수 있는 것이 아니기 때문이다. 즉 출입처 취재관행을 유지해오던 언론사가 특별한 계기 없이 심층 보도, 해설 보도, 발굴 보도 방식으로 전환하지는 않을 것이다. 따라서 정적인 언론을 대상으로 단기간에 취재 관행이나 시스템의 변화를 기대하기 보다는 정보를 제공하는 취재원 쪽에서의 능동적인 변화가 우선되어야 한다. 언론이 여러 분야의 과학기사를 균형 있게 다룰 수 있도록 취재원 쪽에서 자극(촉진)하는 활동이 필요한 것이다.

언론의 활동을 촉진하기 위한 방안으로 다음의 세 가지를 들 수 있다. 첫째 과학자 내부 자원 활용, 언론관련 기관 자원 활용, 시민단체·학계 자원 활용 방안 등이다.

(1) 과학자 내부 자원 활용 방안

과학자 집단이 언론의 중요성과 필요성을 인식하고 적극적인 홍보에 나서야 한다. 또 과학관련 연구기관을 적극 활용해 언론에 과학기사를 풍부하게 제공하고 균형 보도를 활성화하도록 유도하는 게 바람직하다.

(가) 연구기관 자체 홍보기능 강화

현재 대덕연구단지내 과학출입기자들은 규모가 큰 정부출연연구기관 위주로 취재 활동을 하고 있다. 따라서 생명과학 관련 벤처 기업 등 기타 연구소에 대한 취재는 드물게 이뤄지는 편이다. 이러한 취재 관행을 개선하기 위해서는 각 연구소 별로 자체 홍보 기능을 강화할 필요성이 있다.

현재 대덕연구단지 내 정부출연 연구기관 가운데 체계적·전문적으로 대언론 홍보

업무를 활성화하고 있는 기관은 한국전자통신연구원과 한국원자력연구소 등 2-3곳 정도에 불과하다. 여타 기관들은 홍보인력과 시스템을 갖추고 있으나 총무부서 등에서 홍보업무를 겸하거나 비전문적으로 언론 홍보업무를 시행하고 있다.

홍보 업무가 활성화된 일부 기관의 경우 보도자료 제공 시 어려운 학술 용어 사용을 자제한다던가, 보충자료 첨부 등을 통해 원활한 취재·보도를 돕는다는 평가를 받고 있다. 따라서 연구소 별로 홍보 기능을 강화하기 위해서는 홍보 전담인력 확충, 보도자료 제공 방법 등의 개선 등의 노력이 선행되어야 할 것이다.

(나) 연구지원 기관 활용

언론을 활성화하기 위해서는 과학 관련 외부 연구소 및 기관을 활용하는 방안도 필요하다. 한국과학재단이나 과학문화재단 연구지원 기관 등과 연계해 언론에 대한 교육, 연수 등의 프로그램을 운영할 필요가 있다. 공신력 있는 기관을 통해 과학기술 취재기자, 취재부장, 편집국장 등 보도와 관련된 직책별로 세미나를 정례화하고 연수프로그램을 활성화할 필요가 있다. 또 신문, 방송사와 연계해 특정 이슈에 대한 기획물을 제공하고 이를 시리즈 기사로 장단기 보도하도록 지원해야 한다.

(2) 언론관련 기관 자원의 활용 방안

연구기관과 연구지원 기관들이 중심이 되어 기자 관련 단체 및 언론기관 등을 적극 활용함으로써 과학기사의 취재, 보도 활성화를 꾀할 수 있다.

(가) 언론재단 활용

언론재단의 기자 지원 프로그램은 비교적 다양하다. 언론인 국내외 연수지원, 언론인 연구저술지원, 기획취재 지원, 해외현장 심층취재 지원 등을 비롯해 위암 장지연상 제도, 내외신 기자 초청 설명회, 분야별 심층토론회, 국가 주요 현안관련 세미나, 기자포럼, 언론관련 워크숍, 수습기자 기본연수, 중견기자 대상 전문화 연수, 각 언론사별 연수, 언론직능단체(편집, 사진, 조사, 교열 등)연수, 해외단기연수 등이 대표적 프로그램들이다.

그러나 언론재단이 주관하는 생명과학 분야에 대한 연수나 세미나, 기획취재 지원 등은 드문 실정이다 생명과학 관련 기자 지원 프로그램이 실시된다면 이 분야의 언론 보도는 더욱 활성화되고 내실을 기할 수 있게 될 것이다. 물론 이를 위해서는 개별 연구기관이나 연구지원기관들의 적극적이고 체계적인 연계작업이 선행되어야 한다.

(나) 한국기자협회 활용

기자협회는 교육 지원 사업 보다는 주로 기자들의 권익보호에 초점을 맞추어 활동하고 있다. 하지만 최근 들어 기자들의 전문화와 질적 수준 제고에도 노력하고

있는 만큼 그 효과가 기대된다.

전문기자 세미나의 경우 현재 서너 차례 이뤄지고 있다. 컴퓨터 교육이라든지 유통기자 세미나, 여기자 세미나 등이 대표적이다. 과학관련 기자 세미나는 아직까지 없는 상태이며 정례화 된 세미나를 통해 논의와 인식 수준을 제고하려는 시도는 어느 분야에 대해서도 마련되지 않고 있다.

최근 한국사회의 주요쟁점에 대해 각계의 전문가와 기자들이 토론을 벌이는 기자 포럼을 개최한 바 있는데, 역시 과학관련 포럼은 전혀 없는 것으로 파악되고 있다. 그러나 기자협회에 이처럼 다양한 논의 틀이 마련돼 있는 만큼 과학관련 연구소나 연구지원기관들이 이들 기자단체에 적극적으로 과학관련 취재, 보도를 요청하고 유도하는 게 바람직하다.

(다) 방송문화진흥회 활용

방송문화진흥회가 정기적으로 과학관련 기사를 지원하거나 프로그램 취재제작을 지원하는 것은 없다. 그러나 방송문화진흥회는 공익프로그램 제작지원을 실시하고 있으며 방송사의 우수한 공익프로그램을 제작 지원하여 방송의 공익성을 높이기 위해 많은 지원을 하고 있다.

따라서 방송문화 진흥회의 프로그램을 활용하는 것도 생명과학 관련 프로그램의 질을 향상시키고 시청자의 관심을 높이는데 도움이 될 것이다.

(라) 기타 언론재단 활용 방안

LG상남언론재단이나 삼성언론재단 등 재벌기업이 설립한 언론재단을 활용해 언론사들이 과학관련 기획물(시리즈물)을 적극 보도할 수 있도록 지원할 수 있다.

언론재단들은 해외연수나 기획취재, 저술출판, 어학교육 등에 걸쳐 분야별 소폭으로 각종 보도, 취재를 지원하고 있다. 특히 이들 재단은 각 언론사별로 취재부서 내 팀차원의 취재프로젝트 등 세부적인 단위조직에도 지원하는 사업을 활성화하고 있어 과학분야와 연계될 경우 효과가 클 것으로 생각된다.

(3) 시민단체·학계 활용방안

시민단체나 인문사회과학자들이 언론에 적극 참여할 수 있도록 유도하여 몇몇 연구기관이나 연구자에 치우쳐 있는 보도 관행을 견제, 감시, 비판할 수 있도록 여건을 조성해야 한다.

정부정책과 과학분야 연구자들의 연구내용을 감시, 비판, 견제할 수 있는 집단의 역량을 강화할 필요가 있다. 이는 언론의 과학기술 보도 대부분이 몇몇 연구기관이나 연구자에 치우쳐져 있는 문제점을 극복하기 위해 매우 절실한 과제이며, 이러한 취재관행의 가장 큰 원인이 정부정책과 이를 수행하는 특정 연구기관에 의해 좌우되기 때문이다.

또 과학 외부 집단의 언론 참여가 활성화될수록 생명과학에 대한 대한 인식제고와 균형 잡힌 과학문화 창달 및 확산이 가능한 까닭이다. 견제 집단의 활성화 방안으로는 다음을 들 수 있다.

(가) 시민단체 참여

과학기술 관련 '시민단체'의 역량 및 전문화를 강화하고 시민단체들이 이슈나 인식제고의 필요성이 있는 과학기술에 대한 전문적이고 지속적인 평가와 발표작업(세미나, 설문조사, 연구조사 등)을 활성화할 수 있도록 전문가들이 적극적으로 참여해야 한다. 시민단체에는 운영위원, 연구위원, 상임의장 등 다양한 직급체계가 있으므로 여러 방식으로 참여할 수 있다.

(나) 인문사회과학자들의 언론 참여 활성화

인문사회과학자들의 적극적인 견제와 비판, 감시를 활성화할 수 있는 방안을 모색해야 한다. 인문사회과학자들의 언론 참여를 위한 훈련과 연구, 논의의 장으로 활용할 수 있는 미디어트레이닝센터, 합의회, 과학상점 등의 설립과 이를 정부차원에서 지원할 수 있도록 법제도를 만드는 일 등을 모색해 볼 수 있다.

나. 언론의 취재 관행 변화

앞서 제시한 전략이 제대로 수행되기 위해서는 언론인들의 변화 특히 취재 관행에서 다음과 같은 변화가 필요하다. 이러한 변화가 현실적으로 이루어지기 위해서는 언론인과의 다양한 커뮤니케이션을 통해 이러한 변화의 필요성에 대한 인식이 높아지도록 해야 할 것이다.

(1) 이벤트 중심 보도 지양

앞서 지적하였듯이 한국의 언론보도는 이벤트 중심적인 경향을 보인다. 이러한 이벤트 보도의 문제점은, 첫째 이벤트 위주의 보도는 이벤트가 종료되면 미디어의 관심도 함께 사라지기 때문에 이슈에 대한 사회의 지속적인 관심이 어렵게 된다는 것이다. 가까운 사례로 '과학의 날'에 다루어진 기사나 TV프로그램은 거의 대부분 단순 행사 위주의 보도였다. 다소 비중이 있는 기사도 엿보였으나 그 역시 과학의 날 이벤트의 큰 테두리에서 벗어나지 못한 감이 없지 않다. 생명과학과 같이 사회각계의 합의가 제대로 이뤄지지 않고 수년간 논쟁이 계속되는 분야의 경우 이벤트 위주의 보도 보다는 해설 보도, 심층 보도가 필요하다고 하겠다. 이를 위해서는 이슈에 대한 단발적인 관심 보다는 이슈에 대한 지속적인 관심이 필요하다 하겠다.

둘째, 이벤트 위주의 보도에서 상당부분을 차지하는 것이 신기술의 발표이다. 이처럼 신기술의 발표에 치중하다 보면 기술의 내용이나 질 보다는 기술의 '세계 최

초' 여부에 더 보도 비중을 두게 된다. 그 결과 기존의 개발 기술에 대한 각계의 지속적인 관심은 약화되게 된다. 이 과정에서 기업이나 연구소의 과장 보도자료 제공의 폐해가 발생하게 된다. 이러한 '일회성', '단발성' 보도가 일반화될 경우 일반인들의 과학적 인식을 제고하는 데 실패하는 것은 물론 전문가들의 참여욕구마저도 잃게 만들 소지가 크다.

셋째, 이벤트 위주의 보도는 생명과학과 관련된 다양한 이슈 가운데 인간복제 등 특정 이슈만을 집중적으로 부각시키는 단점을 가질 수 있다. 이 과정에서 생명윤리나 유전정보 보호와 같이 연구소나 기업의 이벤트가 드문 이슈의 경우 미디어의 관심에서 벗어나는 경향이 발생한다. 각 이슈에 대한 다양한 관심이 아닌 이슈가 발생할 때마다 기사를 작성하는 현재의 경향은 특정 이슈에 대한 관심은 계속 증가시키고 기타 분야에 한 관심은 오히려 떨어뜨리는 현상을 낳게 한다. 이 과정에서 미디어의 관심에서 벗어난 분야는 다양한 수용자의 관심과 토론을 통해 얻어지는 사회적 합의를 이루기가 힘들게 되며, 일부 소수 관련인사들의 결정에 따르게 되는 문제가 발생한다. 특정 이슈에 대한 부풀려진 관심 또한 문제를 낳는다. 예를 들어 인간복제에 대한 지나친 보도량 증가는 생명과학 전반에 대한 과도한 심리적 불안감이나 혹은 기대를 가져올 수 있기 때문에, 이 역시 올바른 사회적 합의를 이루는데 저해요소가 될 수 있다.

결과적으로 또 일회성 보도 관행이 만연되면 과학계의 주요 이슈나 쟁점, 지속적으로 관심을 가져야 할 사안들에 대한 논의가 진행되지 않음으로써 결국 국민의 알권리 자체에 대한 상실을 가져올 수 있다.

따라서 미디어는 이벤트 위주의 보도 보다는, 이벤트가 다양하지는 않지만 사회적 논의가 필요한 이슈의 경우 수용자들에게 해당 정보와 해설을 제공하는 agenda-setting 기능 그리고 주요 집단의 숙의결과를 매개하는 숙의매개 기능에 관심을 가질 필요가 있다.

(2) 다양한 숙의기관 참여 촉진

전문가들이 미디어에 참여하는 방법은 크게 세 가지를 들 수 있다. 첫째는 이벤트를 주최해 미디어에 보도되는 것, 즉 사건을 제공하는 것이고, 둘째는 언론인들의 인터뷰에 응하거나 이슈에 대해 조언하는 것, 즉 취재원이 되는 것이다. 셋째는 미디어에 기고하는 것이다.

국내 언론 보도는 취재원이 되는 전문가들이 극도로 제한적이다. 앞서 언급했듯이 취재원으로 외부 전문가를 활용할 때 특정 연구 분야의 소수 전문가가 집중적으로 취재 대상화 되는 것으로 나타났다. 미디어에 기고하는 전문가들을 살펴봐도, 국내 미디어에 참여하는 전문가들이 한정되어 있음을 알 수 있다. 95-2002년 사이에 기사가 아닌 외부 원고 형태로 미디어에 기고한 전문가들의 기고문을 분석한 결과 특정 기관에 소속된 전문가만이 주로 기고하고 있는 것으로 나타났다. 앞서 <표13>

에서 보았듯이 대학에 소속된 생명과학 관련 교수나 연구원의 기고문이 가장 많았다(48.5%). 비과학전공 교수의 기고문(13.7%)까지 더하면 교수의 저자 비율은 62.3%에 이른다. 또한 정부연구소(12.4%)의 비율도 높았다. 교수나 정부 연구소의 기고문이 대다수를 차지하는 이 같은 경향은 기고문에 대한 전문성과 수용자에 대한 신뢰를 높이기 위한 미디어의 선택으로 해석된다.

하지만 지나친 편중은 다양한 관점이나 시각을 가진 전문가나 단체의 의견을 차단시켜 사회적 합의를 위한 다양한 논의 자체를 불가능하게 할 수 있다. 또한 미디어에 계속 누락된 전문가나 단체의 경우 미디어에 대한 불신이 가중돼 결과적으로 커뮤니케이션의 의지를 약화시킬 수 있다. 따라서 미디어는 '스타전문가(신문이나 방송에 자주 등장하는 전문가)'에 의존하는 취재 관행을 탈피하고, 취재원의 다양화를 통해 보다 다양한 전문가들의 시각을 미디어에 반영할 필요가 있다. 언론기관 차원에서도 정보원에 의존하는 소극적인 취재시스템을 벗어나도록 하기 위하여 이를 위한 노력들을 적극 지원·반영해야 할 것이다.

(3) 시민 관심 제고를 위한 방안 마련

현재 미디어의 내용이 일방적 정보 전달 형태로 이뤄지고 있다. 생명과학 이슈가 점점 복잡해지고, 일반인들의 인지도가 낮기 때문에 미디어는 점점 더 정보의 전달에 치중하며 때로는 사전적 전달까지 동원해 지식 전달에 지면을 할애하고 있다. 하지만 이러한 사전적 해설은 일반인들의 관심을 끌지 못하는 상태에서는 인지도를 높이는데 효과를 발휘하기 힘들다. 따라서 정보나 지식 전달, 법 규정 해석에 대한 노력은 일반인에 대한 흥미를 높이는 작업과 병행되어야 한다. 이를 위해 지식 전달에 맞춰 흥미를 끌 수 있는 다양한 포맷과 기획이 마련되어야 할 것이다. 예를 들어 2002년 10월부터 방송된 KBS1의 '생로병사의 비밀'은 다른 과학 프로그램과는 차별화된 포맷을 도입해 시청자들의 좋은 평을 받고 있으며 5-10%의 비교적 높은 시청률을 기록하고 있다. 의학정보를 교과서적으로 딱딱하게 전달하거나 토크쇼 형태로 전달하는 것이 아닌, 일반인들이 어떻게 병에 걸리고 어떻게 이겨내고 있는지를 다큐멘터리 형식으로 생생하게 보여주고 있다. 이 프로그램은 외부 전문가들을 영입해 프로그램자문단을 운영하고 있으며 소재 또한 당뇨부터 성형까지 다양한 영역을 다루고 있다. '생로병사의 비밀'이 시청자들의 관심을 끄는데 성공했다는 사실은 국내 미디어가 보다 다양한 전문가들의 참여와 흥미를 높이려는 포맷의 도입을 서둘러야 한다는 사실을 보여주고 있다.

다. 전문가 집단의 적극적 참여

유전자 정보의 보호에 대한 속의기관으로는 전문연구자, 인문사회과학자, 언론, 시민단체 등 다양한 기관이 있다. 이 중에서도 특히 전문연구자의 경우는 이해당사

자가 되면서 숙의기관이 된다. 과학적 소양을 갖춘 인문사회과학자의 경우는 비교적 객관성을 가진 숙의기관이 된다.

미디어의 적극적인 변화가 필요하지만 그에 못지않게 각 숙의기관 그중에서도 연구자 집단의 적극적인 미디어 참여 역시 중요하다. 적극적인 참여를 통해서 스스로의 의견을 표출하기도 하지만 또 그 과정에서 사회적 욕구가 무엇인지 파악할 수 있고 그것을 전문가의 활동에 반영시킬 수 있기 때문이다. 그러나 한국의 경우 전문가들은 자신들의 의사표현에 소극적이며 또 표현 능력도 제한되어 있는 편이다. 또 미디어 참여에 필요한 기술(문장력, 표현력 등)도 부족하다고 스스로를 평가하는 경향이 강하다. 특히 이해당사자이자 숙의기관인 과학분야 전문 연구자들은 미디어의 전면에서 드러나는 예가 극히 적다.

과학자 집단의 소극적인 미디어 참여 상황을 개선하기 위해서는 과학자들 스스로가 이러한 참여를 통해 적극적인 숙의활동을 전개해야 한다는 책임감과 자부심을 가질 때 가능하다. 이러한 과정을 통해 유전자 정보 보호와 같은 이슈의 관심과 논의가 올바른 방식으로 확대될 수 있다.

미디어에 전문가 집단의 참여를 활성화하기 위해서는 미디어와 전문가를 직접적으로 매개할 연결고리에 해당하는 조직 내 홍보창구의 적극 활용이 요구된다. 또한 조직 내 홍보조직은 전문가의 성과를 언론에 알리는 매개체 역할에 치중하기 보다는 개개인 전문가의 홍보 마인드를 강화시키고, 홍보능력을 향상시킬 수 있는 방안을 모색하는 부분에도 관심을 가져야 되겠다.

(1) 전문가 집단에 대한 참여 동기 고취

전문가들이 보다 적극적으로 자신들의 의견이나 전문지식을 표현하도록 동기가 고취될 필요가 있다. 연구기관 또는 연구단지 출입기자들과의 인터뷰에서 기자들은 연구기관이나 전문가들이 '커뮤니케이션을 하고자 하는 욕구'가 그다지 높지 않다는 것을 가장 큰 문제점으로 지적하고 있다. 이 점은 전문가 여론조사에 대한 참여율에서도 알 수 있다. 엘시연구팀에서 실시한 '생명과학과 전문가 의견'이라는 여론조사에 대해서도 참여를 권유한 1800여명의 전문연구자 중에서 200여명만이 참여하였다. 그 만큼 과학자들은 스스로를 표현하는데 능동적이지 않다는 점을 알 수 있다.

참여동기는 여러 가지 형태로 고취될 수 있다. 우선은 각종 연구자 및 전문가들이 일반 시민과의 커뮤니케이션 참여 자체에 대해서 중요한 업적으로 인정받을 수 있는 분위기가 필요하다. 연구자와의 인터뷰에서 많은 연구자들은 신문보도에 대한 동료들의 평가에 의해 커뮤니케이션 노력이 좌절되는 경향이 있는 것으로 나타났다. 특히 언론보도가 과장될 경우 이러한 경향이 더욱 나타나게 된다.

둘째로는 연구자를 대상으로 이러한 커뮤니케이션의 필요성을 느끼도록 할 필요성이 있다. 연구자들은 주어진 연구의 사회적 맥락에 대해서 생각할 기회가 별로

없다. 따라서 이러한 기회를 좀더 자주 가짐으로써 커뮤니케이션 필요를 느낄 수 있을 것으로 본다. 예컨대 대덕 연구단지의 연구소 중에서는 이러한 목적으로 신입연구원들의 교육과정에 '과학자와 커뮤니케이션'이라는 시간을 배정하고 있는 기관도 있다. 이러한 것도 하나의 예가 될 수 있다.

(2) 미디어 지원 기관의 활성화

커뮤니케이션에 욕구에 못지않게 커뮤니케이션 능력도 중요하다. 연구결과에 따르면 연구자들의 보도자료 제공능력에 따라서 보도 기회가 다르게 된다.

각 대학이나 연구기관의 홍보실은 연구자들의 이러한 부분을 지원하는 기능을 수행하고 있지만 기관에 따라 제공하는 서비스의 질에 많은 차이가 있다. 국내 연구소나 대학 홍보실은 대부분 이러한 기능을 수행하기에 충분한 자원이나 인력을 보유하고 있지 못하고 있다. 심지어 연구자들이 보도자료를 제공해도 지나치게 까다로운 형식이나 추가정도를 요구함으로써 연구자들의 보도자료 제공을 회피하게 하는 경우도 발생한다. 적극적으로 보도를 촉진하기 보다는 오히려 억제하는 역할을 하는 곳마저 있다.

따라서 연구자 개개인이 커뮤니케이션 능력을 갖추고 동기가 고취되는 것과 함께 이러한 조직 차원에서의 미디어 서비스가 보다 실질적으로 도움이 될 수 있도록 커뮤니케이션 지원 기관을 활성화 시키는 것이 중요하다. 이러한 지원기관은 비단 보도자료 작성을 지원해 줄 수 있을 뿐만 아니라 보다 적극적으로 소속 연구원들의 홍보욕구를 고취시키는 활동을 할 수 있다. 보다 적극적으로는 연구자들에게 미디어 트레이닝을 시켜줄 수도 있다.

이러한 측면에서 영국이나 독일 등의 연구소나 재단에서 제공하는 미디어 트레이닝센터 등은 좋은 사례가 된다. 영국의 웰컴 트러스트 재단의 경우 보도 자료 작성 지미디어 트레이닝 센터에서 연구자에게 인터뷰 훈련, 보도자료 작성 요령 등을 연구자 요청에 따라 교육해 주고 있다.

6. 결론

유전 정보 보호와 관련된 사회적 관심도를 살펴보면 다른 생명과학 분야에 비해 낮다고 볼 수 있다. 유전 정보 보호를 위한 커뮤니케이션이 활성화되기 위해서는 위에서 지적한 바와 같이 언론과 전문가 집단 모두의 적극적인 노력이 필요하다.

언론의 경우 다른 생명과학 이슈에 비해 유전 정보 보호에 관한 보도량이 적은 편이고, 연구자 또한 유전정보 보호에 관한 인식이 낮은 편이다. 시민들도 유전 정보 보호에 대해 생소하게 생각하는 편이 많았다. 법 제정 과정과 그 결과를 살펴봐도 유전 정보 관련 이슈는 다른 생명과학 이슈에 비해 그 중요성이 적게 취급되고

있었다. 따라서 유전 정보 보호에 대한 관심 증진은 특정한 개인이나 단체만 해당 되는 것이 아니라, 생명과학 커뮤니케이션에 속해있는 연구자, 기업, 학계, 시민단체, 정책 결정 기관 모두에 해당되는 과제라 할 수 있다.

지금까지 이러한 변화가 필요하다는 지적은 있었지만 이러한 변화를 이끌어내기 위한 노력은 부족한 편이었다. 즉 지적이나 문제제기 만으로는 커뮤니케이션 변화가 발생하는 것은 아니다. 따라서 이러한 변화가 발생할 수 있도록 동기부여 및 제도화 작업이 요청된다. 특히 과학 커뮤니케이션의 경우 이러한 변화를 적극적으로 주도하는 집단이 없다는 점에서 체계적이고 지속적인 커뮤니케이션 개선 노력이 이루어질 가능성이 적다. 따라서 특정한 주도집단이 없더라도 미디어의 기능이 수행될 수 있도록 하는 제도화 작업이 필요하다고 본다.

본 연구는 이러한 맥락에서 미디어 역할을 고취할 수 있는 방안을 제시해 보았다. 무엇보다도 과학계 외부의 변화를 기다릴 것이 아니라 과학자 또는 과학계 내부에서 보다 적극적으로 이러한 변화를 가져오는데 적극적으로 참여해야 한다는 점에서 초점을 두고 제시해 보았다. 즉 특정 기관이나 주체가 생명과학 커뮤니케이션을 주도하는 것을 기대하기 보다는 다양한 요소가 모두 커뮤니케이션을 활성화하기 위한 노력을 해야 한다는 것이다.

2003년 4월에 실시된 전문가 인식 조사에서 대부분의 과학자들에게는 커뮤니케이션 욕구와 현 상태에 대한 개선 의지가 내재되어 있다는 사실이 확인되었다. 따라서 이러한 욕구를 활성화시켜 전문가들을 커뮤니케이션의 장으로 나올 수 있도록 본 연구가 제시한 방안을 비롯해 다양한 노력을 기울이게 된다면 앞으로 미디어가 사회적 논의과정에서 보다 적극적이고 건설적인 역할을 할 수 있을 것으로 본다.

참고문헌

이민웅(1998). "언론사 기자 채용 제도의 문제점: 언론의 임무, 공론장, 속의 민주주의, 전문직화". 『기자 채용제도의 개선 방안』. 한국언론연구원. 4-31쪽.

이민웅(1999). "사회적 속의시스템의 실패: IMF 사태에 관한 한국 언론의 국제보도 분석". 청만 오진환 선생 정년 기념 논문집, 『한국 저널리즘과 언론 사상』. 서울: 나남. 265-297쪽.

Cialdini, Robert B. (1988). *Influence: Science and Practice*. 2nd ed. Harper Collins Publishers.

Fishkin, James S., and Luskin, Robert C. (1999). "Bringing Deliberation to the

Democratic Dialogue," in McCombs, Maxwell and Reynolds, Amy (Eds.). *The Poll with a Human Face: the National Issues Convention Experiment in Political Communication*. Lawrence Erlbaum Associates.

Lupia, Arthur and McCubbins, Mathew D. (1998). *The Democratic Dilemma: Can Citizens Learn What They Need to Know?*. Cambridge University Press.

Mutz, Diana C.(1998). *Impersonal Influence : How Perceptions of Mass Collectives Affect Political Attitudes*. 양승찬 역(2000). 『미디어 정치효과: 비개인적 영향력』 서울: 한나래.

Page, Benjamin I. (1996). *Who Deliberates?: Mass Media in Modern Democracy*. The University of Chicago Press.

Parghler, Genevieve. (1988). *The Psychology of Social Influence*. New York: Cambridge University Press.

Stocklmayer, Susan M., Michael M. Gore and Chris Bryant. (2001). "Introduction and Overview," in *Science Communication in Theory and Practice*. Boston: Kluwer Academic Publishers.

Waddell, Craig.(2000) "Defining Sustainable Development: A Case Study in Environmental Communication," in Nancy W. Coppola and Bill Karis. (Eds). *Technical Communication, Deliberative Rhetoric, and Environmental Discourse: Connections and Directions*. Stamford: Ablex Publ. Co.

6절 외국의 ELSI 교육실태

1. 외국의 ELSI 전문가 교육 실태

가. 서론

인간 유전체 프로젝트(HGP)로 대표되는 생명공학의 발달로 인하여 인류의 보건복지가 향상될 것이라는 전망과 함께 생명의 존엄성에 대한 우려 또한 커지고 있다. 인간 유전체 연구 결과는 질병의 예방과 치료를 둘러싼 의료 및 보건관리체제 전반에 걸쳐 커다란 변혁을 가져오고 있다. 특히 유전자 검사를 통한 질병의 예방과 진단이 가능해짐에 따라 좁게는 유전상담가로부터 간호사, 의사, 연구원을 넘어 보건정책관료, 보험회사 등 기업에 이르기까지 전문가의 범위가 확대되고 있다. 환자의 질병의 유전적 위험에 대한 정보는 임상 실습에 대한 윤리적·법적 의미를 가지고 있다. 유전정보는 본질적으로 개인적이지만 가족적인 특성이 있기 때문에 기밀 유지의 문제가 생긴다. 유전자 검사 전의 상담과 동의서는 사회적 심리적 위험의 관점에서 매우 중요하다. 그리고 유전자 검사의 정보의 복잡성과 효과적인 개입의 가능성에 따른 상담은 환자와 가족들이 검사결과를 생활하는 데 통합시키는 데 도움을 주어야 한다(Murray, 1996; Murray, et. al. 1999).

세계과학회의 <의제> 71조를 보면 과학윤리와 과학책임이 모든 과학자들의 교육과 훈련과정에서 필수적인 일부분이 되어야 함을 강조하고 있으며, 50조는 교육과정에서 평화와 공존의 기본 원칙이 강조되어야 함을 서술하고 있다. 또한 <선언> 41조는 과학 커리큘럼에서 과학윤리에 관한 훈련을 포함해야 함을 언급하고 있다. 이는 예비 과학자를 교육하고 훈련시키는 대학 이상의 고등교육 기관에서 과학윤리 교육이 중요하게 간주되어야 함을 말해주고 있다(유네스코 한국위원회, 2001).

현대 사회에서 전문인이 갖춰야 할 직업 윤리의 필요성이 점점 커지면서, 최근 분자생물학 및 유전학의 발달로 인하여 보건의료분야에서도 의사와 연구원을 비롯한 전문가들이 전통적 윤리관으로 해결하기 어려운 윤리적 딜레마에 빠지는 경우가 많다. 또한 의료정보의 공개와 상담을 통해 환자의 자기결정권을 중요시하는 보다 수평적인 의사와 환자 관계로 전환하고 있고, 의료정보의 기밀성을 유지해야 하는 커다란 책임이 수반되기도 한다. 이렇게 변화하는 시대에 맞추어 교육분야에서도 유전학을 기존의 의료체계에 포함시키면서도 윤리적·사회적·법적 문제에 대한 책임을 지고 이에 대처할 수 있는 보건의료전문인을 양성하는 것이 커다란 과제로 다가오고 있다(김훈수 외, 2000, 이주열, 1998).

따라서 이 연구에서는 1990년대 이후 미국과 유럽연합을 중심으로 인간 유전체 및 유전학 연구의 윤리적·법적·사회적 문제(Ethical, Legal, Social Implication; 이하 ELSI라 함)에 대한 전문가 교육의 현황을 알아봄으로써, 우리나라의 인간 유전체

ELSI 교육 방향 설정에 도움이 되고자 한다.

나. 조사대상 및 방법

(1) 조사 대상

인간 유전체 및 유전학 연구에 관련된 ELSI 전문가 교육 현황을 알아보기 위하여 조사 대상 국가로 미국과 유럽연합(EU)을 선정했다. 먼저 전문가 교육을 알아보기 위해서 대학 교육, 대학원 교육, 의사 연수, 보건의료전문가 연수 등으로 구분하였다. 국가별 특색 프로그램으로는 미국의 '유전학 보건전문가 교육연합(National Coalition for Health Professional in Genetics, NCHPEG)'과 EU의 생명윤리대학, 영국의 보건청(National Health Service, NHS) 그리고 웰컴 트러스트(Wellcome Trust)를 중심으로 조사하였다.

(2) 조사 방법

인간 유전체, 유전학, 생명·보건의료윤리분야의 전문가 교육과 관련이 있는 문헌을 바탕으로 자료를 수집·정리·분석하였다. 자료 검색에는 의학학술 데이터베이스 Medline, 교육학 데이터베이스 ERIC, 인문사회과학 데이터베이스 Project Muse, 과학기술 데이터베이스 ScienceDirect 등을 이용하였다. 이 외의 자료는 인터넷을 통해 검색하였다.

다. 조사 결과 및 논의

인간 유전체 연구는 미국, 영국, 프랑스 등 선진국에 의해 주도되었고, 실제로 연구와 임상 적용이 가능해짐에 따라 이와 관련된 교육적 접근 또한 미국의 보건부(NIH), 영국 보건청(NHS), EU집행위원회를 중심으로 이루어지고 있다. 또 다른 교육적 접근은 유전자 검사 서비스를 시작함에 따라 각 병원을 중심으로 일어나는 의사, 간호사, 연구원 등에 대한 교육이다.

다음은 인간 유전체 및 유전학에 관련된 외국의 ELSI 교육 프로그램 및 교육 현황이다.

(1) ELSI 전문가 교육 및 프로그램

미국과 EU는 각각 HuGem(Human Genome Education Model Project) Survey,

GenEd 등의 프로그램을 통하여 시행되고 있는 전문가의 유전체에 관련된 서비스의 질을 파악하고, 유전체 전문가 및 담당자(의사, 간호사, 상담사 등)의 교육 수준을 알아보고자 하였다. 또한 미국유전상담가협회(National Association of Genetic Counselors, NAGC)에서도 매년 유전상담가들의 교육수준, 직업, 보수 등 전문성을 파악하는데 노력하고 있다.

HuGem Survey는 유전체 연구와 검사의 발전으로 모든 의료보건전문가들이 유전체에 대한 기초지식과 함께 윤리적·법적·사회적 함의에 대한 소양을 갖추고 고객에게 적절한 서비스를 제공하며 유전 정보와 기술의 사용에 대한 정책 결정에 참여할 수 있도록 기획된 조사이다. 미국 전역의 의료보건전문가 6개 단체를 대상으로 상담 및 의료보건전문인 3600명에 대한 조사 결과를 보면, 의료보건전문인의 70%가 일부 고객에게 최소한의 유전 서비스를 제공하고 있으나 고객의 만족도는 낮고, 유전체에 대한 임상적이고 전문적인 교육을 받은 경우도 극히 드문 것으로 나타났다.

GenEd 프로그램은 유럽의 영국, 프랑스, 독일, 네덜란드, 스웨덴에서 의사, 간호사, 조산사 등 유전학을 전공하지 않은 임상의료보건전문인을 위한 유전학 교육 및 연수 제도가 각 나라의 상황에 적절한지를 검토하고, 이들과의 상담을 통해 교육적 요구를 명시함으로써 생명공학 및 의학 분야에서 일어나는 연구 결과들에 대한 교육 개선을 목적으로 한다.

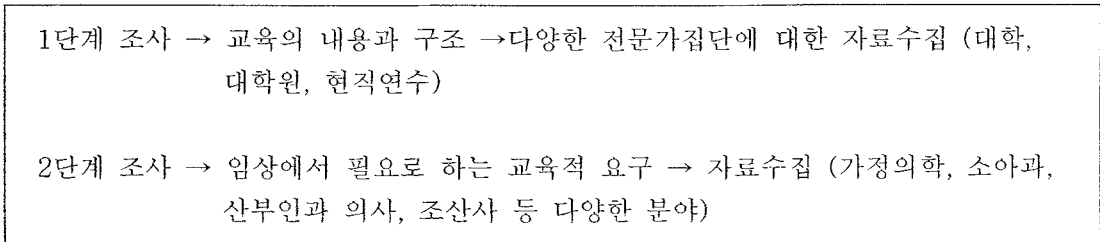


그림 1-1. EU GenEd 연구 과정(NCHPEG, 2002)

프랑스는 의과대학 1, 2, 3학년에 '유전학과 생명공학' 모듈을 제공하고, 4~6학년에는 심화된 모듈이 있다. 프랑스 국립의과대학은 최근 유전학 교육에 대한 권고 지침을 발표했다. 독일 의과대학 교육과정에는 생물학 영역의 36%, 소아과 영역의 10%에서 유전학과 관련된 내용을 다루고 있으나 전문의료영역에서는 5% 미만이다. 영국의 의과대학에서는 1990년 왕립의학학회의 권고에 따라 기초임상 의료유전학 교육과정을 마련했다. 스웨덴의 대학교육은 자율성이 보장되어 있어서 그 형식은 매우 다르지만 예과에서 기초 분자 의료유전학을 배우고 있다. 의과대학 6개교 중 본과에서 정규과목으로 다루는 경우는 1개 학교였다. 네덜란드는 300여개에 이르는 의무 교육과정이 있는데 이 중에서 유전학을 다루는 곳은 2%에 불과하다.

유럽 5개국의 의료교육 체제 중에서 의사직무연수 과정을 조사한 결과, 영국에서는 의사직무연수가 의무적이지만 소아과, 산부인과 등의 공식 교육과정에 유전학 교육을 명시하고 있지는 않다. 네덜란드는 소아과와 심장외과의사의 연수교육이

의무 사항이었다. 스웨덴은 의사직무연수가 의무사항이 아니었으나 소아과와 중앙 의학과에 유전학 교육과정이 포함되어 있다. 프랑스와 독일은 의사직무연수가 의무 사항이 아니었다. 결국 공식적으로 유전학교육이 의무사항인 나라는 없었다. 간호사 및 조산사 등 그 외 의료보건전문인들에 대한 유전학 교육을 조사한 결과를 알아보면, 프랑스의 경우 조산사 과정 중 30시간의 유전자 검사 과정이 포함되어 있었고 간호사들은 3년 동안 1~6시간 정도였다. 독일은 극소수의 전문 간호사를 제외하고는 유전학 교육과정이 의무사항이 아니다(NCHPEG, 2002).

(2) 의료보건 전문가 교육 단체

미국의 유전학 보건전문가 교육연합 (NCHPEG, National Coalition for Health Professional Education in Genetics)은 1996년부터 유전학 분야에서 의료보건전문가의 전문적 소양을 고취시키기 위하여 의사협회, 간호사협회, 유전 상담가 협회를 비롯한 100여 의료보건전문인연합, 소비자와 자원봉사단체, 정부기관, 사기업, 전문유전학연구단체 등의 참가로 구성되었으며 존스 홉킨스 대학에 대학원 유전자 상담과정을 설립한 것을 비롯하여 의사와 간호사를 위한 유전학 연수과정, 여름 단기 인턴십 과정 등 전문인 양성에 힘쓰고 있다(Collins, 2002).

NCHPEG는 'New England Journal of Medicine(NEJM)'지에 유전의학 시리즈를 기고하기도 하였다. 총 12장으로 구성된 일련의 시리즈의 중에서 ELSI문제를 언급하고 있다. 또 지금 즉시 의료보건인들이 유전학을 임상에 통합시킬 수 있는 방법을 찾아야 한다고 주장하며 웹사이트(geneclinics.org)를 통해 각 전공의들이 참고할 리스트를 발표하기도 했다. 예를 들어 '가족의학전공의를 위한 10가지 지침'에는 효과적이고 유용한 가족력 확보, 유전학 가계 구성, 유전자 검사, 유전자 차별의 위험 인식 등을 포함하고 있다(Collins, 2002).

Public Health Genetics Unit(PHGU)는 1997년 영국보건원(NHS)에 의해 설립되었으며 2002년에 보건부와 웰컴트러스트의 지원을 받고 있다. PHGU의 목적은 ① 윤리적, 법적, 사회적, 그리고 공중보건에 끼치는 함의를 고려하여 분자 및 임상 유전학의 발달을 도모하고, ②유전학과 유전체 서비스에 대한 학문적 연구, 임상 수련, 정책개발 사이의 협력을 제공하며, ③유전학자, 의사, 공중보건 전문인, 프라이머리 케어 전문가간의 대화 매커니즘을 마련하여, ④유전자 검사 및 진단 프로그램 평가 분야에서 보건원의 정책개발에 대한 역학적·보건학적 지침을 마련하는 것이다(Burton, 2002).

2002년 6월 영국 보건부는 웰컴트러스트와 협력하여 '공중보건 전문가를 위한 국가교육전략(National Education Strategy, 이하 교육전략)'을 발표하면서, 의사와 간호사, 약사, 영양사, 공중보건전문가, 의료보건정책입안자로 세분화하여 각 집단의 교육적 요구를 명시하고 교육지침을 제공했다. 이 교육전략의 목표는 공중보건 및 임상실습 유전학의 유익과 이해를 밝히는 것이다. 교육전략의 필요성은 다음과 같

은 내용에 의해 지지되고 있다.

첫째, 유전학 교육의 필요성은 국가 보건정책발달에서 재인식된다.

둘째, 여러가지 전문직종과 지역별로 교육적 필요를 모색해야 한다.

셋째, 교육 프로그램은 적절하게 준비된 장소에서 효율적이고 효과적으로 개발·실행되어야 한다.

넷째, 교육대상의 집단적 특성에 맞는 프로그램을 준비하고 지속적으로 모니터한다.

이러한 교육전략은 잉글랜드, 스코틀랜드, 북아일랜드, 웨일즈를 대상으로 단기(2년 이내), 중기(2~5년), 장기(6~10)로 나누어 실행될 예정이며 전문가 집단은 영국 보건부 직원, 의사(GPS, 유전학을 전공하지 않은 전문인, 공중보건 의사), 간호사, 조산사, 방문연구원, 약사, 영양사 등이며 교육단위는 대학, 대학원, 현직연수 등으로 구분된다(Burton, 2002).

(3) 다양한 분야의 전문가를 위한 교육적 필요의 인식 및 전략 수립

미국 워싱턴주는 1996년부터 초·중등학교, 대학, 대학원, 임상의로진 등 전문가에서 대중매체, 성직자에 이르는 사회 각계 각층에서 요구하는 유전학 교육의 필요성을 인식하고, 각 집단에 대한 교육적 전략을 모색하는 거시적 접근을 취했다. 다음의 <표 2-6-1>은 19종에 달하는 각계 각층의 교육적 요구와 그에 접근할 방법을 정리해 놓은 것이다. 공통적으로 윤리교육을 언급하고 있음을 확인할 수 있다(Evans Group, 1997).

<표 2-6-1> 사회의 다양한 집단이 요구하는 유전학 교육과 접근 방법
(Evans Group, 2002)

교육대상	필요한 정보	교육적 과제	교육적 제언
1 임양기관	·유전병의 가족력 확보 ·가족의 유전병력과 관련된 기밀과 윤리적 문제 ·적절한 조언	·기밀성 유지	·현행 교육 프로그램 홍보
2 환자 가족	·타인에게 유전병 상태를 설명하는 방법 ·환자 가족의 감정상태에 대한 이해 ·이동에서 성인에 이르는 성장단계별 치료법 ·유전 연구에 참가시 의사결정 지침 ·필요한 정보와 자료의 소재 ·미래의 위험 평가 ·윤리적·재정적 문제	·도움이 필요한 가족들의 소재 파악 ·사회적 불명예, 차별에 대한 공포	·도움이 필요한 사람들에게 유전 서비스와 자료를 홍보하여 인식률 고취시킴
3 보건의료 전문가	·가족력을 수집하고 평가할 능력 ·유전병을 진단하고 해당 지역의 유전상담·진단 서비스에 조언 할 수 있는 능력 ·환자 상담 능력 ·최신 과학기술발달을 이해할 수 있는 능력 ·유전적 문제를 윤리적으로 고려할 능력 ·유전정보의 가족적 특성을 이해할 능력 ·의사가 사용하는 용어와 전달방법이 가족에게 미치는 영향을 이해할 능력 ·유전병 진단 결과의 기밀을 지킬 능력	·우선순위 결정 능력	·현행 프로그램과 자료를 홍보 ·예비 교육과 직무 연수에 있어서 유전학 과정을 평가

	교육대상	필요한 정보	교육적 과제	교육적 제언
4	성직자	·전문 자료와 정보의 소재 ·다른이의 선택을 존중하는 방법	·매우 다양함	·성직자를 위한 프로그램 필요
5	임상 유전학 전문가	·전공분야의 최신 지식과 가족에 미칠 영향 ·고객 및 대중매체와의 의사소통법 ·환자의 참여가 필요한 국내외 연구상황을 파악하여 과학연구발달을 도움 ·환자 및 가족의 문제 ·윤리교육	·전공분야의 최신지식 ·재정 부족	·계속적인 연수 ·리더십 훈련 ·데이터베이스와 자료 공유
6	유전 계통학자	·가족의학력의 가치 ·의료정보를 수집하여 가족을 가이드 ·용어선택과 언어전달이 환자 가족에 미치는 영향	·편안하게 동기를 유도할 수 있는 능력	·계통학자를 인터뷰하여 필요 평가 ·현존 네트워크를 이용 ·가이드 발행
7	일반 대중	·가족력 수집의 장단점 ·위험평가와 진단의 차이 ·유전정보가 reproductive 선택에 미칠 영향 ·전문적 자료의 소재 ·가족의 건강관리에 파트너가 되도록 ·유전 연구에 참여의 장점 ·윤리적 문제가 의사결정에 미칠 영향 ·유전에 대한 환경의 영향	·일반대중에게 다가갈 방법	·유전정보에 대한 접근 확대 ·소비자 정보 수집 ·유전자 자원과 신뢰할 수 있는 환 자집단을 광고 ·유전정보 리뷰 패널 설치 ·가족의료력 수집/제공할 교육자료 개발
8	보험회사와 소비자	·보험에 필요한 유전자 진단에 대한 세부 정보 ·유전상담의 필요와 중요성 ·정책결정자에게 영향을 미칠 문제와 발견 ·윤리적 특성, 기밀유지	·보건관리계획의 다양성	·보편정보차단표준 ·법제정 ·의사소통의 통로 마련
9	실험 과학기술자	·윤리적 문제(예를 들어 동의서) ·가족적 특성 ·연구결과와의 차단	·실습	·직무연수 필요 ·예비교육 및 연수에 있어서 유전 학 교육과정 여부 확인 ·모든 연구자에게 윤리교육 실시
10	법률제정자	·유전검사의 비용과 장점 ·정보와 발견이 대중에게 미칠 영향 ·유전학을 둘러싼 윤리적 문제 ·연방법의 현황과 방향	·우선순위 결정 ·시간과 이해관계	·과학적, 의학적, 심리사회적, 문화 적, 윤리적으로 고려한 의사 전달패널 구성
11	전문 범조인	·전문자료의 소재 ·유전학 분야의 기밀성과 차별 문제	·법률제정 시기 및 이 해관계	·법률교육연수 주최 ·법윤리학 관련 워크샵 개최
12	도서관 사서	·유전학과 관련된 신뢰성있는 정보의 소재 ·가족에게 영향을 미치는 언어의 선택과 용법	·객관적 역할 ·정보의 요청	·각 주의 도서관연합과 연계 ·리플릿 준비
13	의학협회	·유전정보가 회원에게 미칠 영향 ·타분야의 연구현황 ·참여가 필요한 연구 파악	·협회 회원의 필요를 만족시키는 유전 교육	·관련 단체를 규명 ·가이드라인 설정 ·의사소통 채널 설정
14	대중매체	·신뢰할 만한 정보의 소재 파악 ·의학적으로 유의미한 기사작성 ·윤리적 문제	·직업의 본성 이해	·편집자 브리핑 ·지역 보건기자들에게 정보 제공 ·오보 수정
15	의사	·가족력을 수집평가 능력 ·지역 유전 상담 및 진단 서비스에 적절한 조언 할 능력 ·유전적 조건을 진단할 능력 ·환자 상담 능력 ·과학연구의 발전을 이해하고 인지 ·윤리적 문제를 고려할 감수성 ·유전 정보의 가족적 특성을 이해 ·언어 사용과 설명방법이 가족에게 미치는 영향 이해 ·연구결과를 함구	·관심과 동기 ·결과중심의 필요	·현행 프로그램과 자원을 알려줌 ·의사에게 필요한 기관, 학회 참가 ·예비교육/연수에서 유전학 확인
16	공중보건전문인	·유전자 서비스를 받을 수 있는 기간 ·유전자 서비스의 대상 수 파악 ·전문가 집단의 도움 ·유전자 검사를 둘러싼 윤리적 문제 ·유전학의 상호작용적 특성과 일상생활의 행동적 습관의 위험 요소 ·유전자 진단에 대한 기초 지식	·교육체계구성	·공중보건전문인에 대한 국가적 관심을 지역으로 이동시켜 대중 의 인식 고취 ·현행 프로그램과 자료 홍보

	교육대상	필요한 정보	교육적 관계	교육적 제언
17	연구자 및 연구평가 기관	·윤리적 문제(동의서, 이해관계 충돌) ·가족적 특성 ·결과의 dissemination ·연구결과와의 차단	·연구진의 특성에 따른 다양한 교육적 접근	·모든 연구자와 연구평가기관에 윤리교육 연구 ·연구자와 연구평가기관의 협력 ·정보와 연구를 공유할 데이터베이스 설립
18	자원단체	·유전자 서비스 접근 방법 ·미디어 대처법 ·자원 서비스 수행하는 방법	·자원집단의 소개 ·과업 ·시간과 협약	·환자단체들의 커뮤니케이션 네트워크 평가 ·후원단체와 협회가 교육에 있어서 파트너가 될 수 있는 방법 고안 ·유전정보를 검토할 자문기관 설립 ·인간지놈프로젝트연구진과 자원단체 사이의 협력
19	교사	·기초 유전학 ·유전자 검사의 장점과 한계를 설명할 능력 ·최신 정보 검색법 ·학생들과 윤리적 문제에 접근할 방법 ·유전학을 재미있게 가르칠 능력 ·적절한 수사법 구사 ·문화적 다양성의 문제를 인식	·교육체계 구성 ·향후 전망	·교육과정에 유전학 도입 ·기초개념의 중요성 인식 ·교사워크샵 제공 ·교육과정 결정에 교사 참여 ·타인의 물리적 차이를 존중하는 교육 ·유전학 과정의 양을 평가 ·교사 자료 홍보

(4) 대학 교육과정 개발

미국의 여러 의과대학 및 간호대학은 새로운 인간 유전체 연구 결과에 따른 임상분야에 적용할 수 있는 교육과정을 개발하였다. 또한 미국이 다인종·다민족으로 이루어진 점을 고려하여 각 인종과 민족의 고유한 특성을 고려한 교육과정을 개발하기도 했다.

미국인간유전학회(American Society of Human Genetics; ASHG)의 정보교육위원회(Information and Education Committee)는 의과대학 유전학 과목의 핵심 교육과정을 제안했다(ASHG Information and Education Committee, 1995). 학생들은 핵심 교육과정의 1조에서 의료 유전학의 실상에 관련된 법적, 윤리적 문제의 지식(1조 26항), 인간 유전학의 이용과 오남용의 역사(1조 27항)를 학습해야 한다. 또 학생들은 제 2조인 유전 질병을 치료하는데 관련한 항목에 포함된 내용, 즉 유전질환의 윤리적·사회적·문화적·종교적·민족적 문제에 대한 환자의 태도를 이해하고, 가족 또는 환자의 요구를 수용하는 능력을 개발해야 하며(2조 16항), 다양한 문화적·사회적·종교적 태도와 관련이 있는 피임, 낙태, 육아, 성 역할과 같은 문제를 해결할 수 있어야 한다(2조 17항). 학생들의 태도와 관련한 제 3조에서 학생들은 자신의 신념과 다르다 할 지라도 환자의 종교적·도덕적·윤리적 신념과 편견을 존중하여야 한다(3조 2항). 학생들은 비밀보장의 중요성을 인식하는 한편, 환자의 보호자와 가족이 환자의 유전정보를 알지 못했을 경우에 비밀보장이 환자를 오히려 위험한 상태에 빠뜨릴 수도 있는 심각성이 있음을 알아야 한다(3조 4항).

콜로라도주 파인(Pine, Colorado)에서는 1998년부터 아메리카 원주민계열 학생과 교수들의 문화적 특성을 고려한 유전학 교육개정 작업이 이루어졌다(NHGRI, 2001). 이러한 작업의 목적은 아메리카 원주민 학생들이 유전학적 문제에 대해 충분한 지

식을 가지고 의사 결정할 수 있고 유전상담이나 연구와 같이 직업을 얻을 수 있게 하기 위해서이다. 1996년에는 지역사회 대학과 기술대학 교육과 HGP의 함의에 대한 학술대회가 열렸는데(Mays, 1998), 2년제 대학에 유전학 연구를 통합시키는 방법을 기술한 30여 편의 논문이 발표되었다.

다트머스 대학(Dartmouth College)은 1996년부터 ELSI연구의 지원을 받아 '유전체 연구의 함의에 대한 대학교육 모형(Implications of Genome Research: A Model College Course)'을 개발하기 시작했다(ERPEG, 2000). 특히 이 모형에서는 HGP의 다양한 측면을 학생들에게 교육하기 위하여 의학, 인문학, 사회과학 계열의 교수들이 참가하는 다학제간 접근법을 사용했으며, 1997년부터 1998년 여름학기에 강의를 개설하여 유전자 상담, 유전자 치료, 유전자 특허, 생명공학과 우리의 미래 등에 관한 수업을 실시하였다.

NHGRI(미국 국립인간지놈연구소)의 ELSI는 실습을 기반으로 한 유전학 교육과정(Practice-based genetics curriculum for nurse educators, PBG) 연구 프로젝트를 후원했다(Lea & Lawson, 2000). 이 프로젝트의 목표는 간호 교육자에게 유전학의 원리와 보건의료 서비스를 임상적으로 응용하는 방법을 개발하는 데 있다. 유전학 교육 프로그램으로 잘 알려져 있는 '선택의 기회(Chance' Choice)' 프로그램과 'ME 프로그램(Program ME for Primary Ob Genetic Risk Assessment and Management in MainE)'을 통합하여 간호 교육자들에게 적절한 유전학 내용과 교수방법을 간호 교육에 통합시킬 방법을 모색했다. 총 4개 모듈로 구성되어 있는 PBG는 미국의 7개 대학에서 현장 연구를 거쳐 사용되고 있다. 이중 모듈 4는 유전자 검사의 윤리적·법적·사회적 문제에 대한 것으로 유전자 검사가 환자와 환자의 가족에게 미치는 영향에 대한 교수학습자료를 제공하였다.

영국의 '의학 총회(General Medical Council, GMC)'는 의학교육의 교수방법과 교육과정을 결정하고 통제하는 데 있어 소속 의과대학의 상위에 있으며, 영국 의학교육의 질적 관리를 책임지고 있다. GMC는 일반적으로 '권하는 형식'을 취하지만 실사를 통해 이행이 이루어지지 않았을 때에는 의과대학의 문을 닫게 만들 수도 있다. 1993년, GMC는 '내일의 의사들 (Tomorrow's Doctors)'이라는 보고서를 출간하여 의학 교육의 수준을 향상시킬 수 있는 방법들을 제안했다. '내일의 의사들'에서는 의사들이 갖추어야 할 지식, 기술과 태도에 대해 언급하였고, 핵심과 선택 교육과정을 통하여 일방적인 정보전달을 개선할 것을 요구하였다. 1997년에는 영국 의과대학의 의료윤리학 교육에 사용할 수 있는 수업자료와 필요한 자료를 연구하기 위하여, 각 의과대학에서 GMC 핵심교육과정을 운영하는 실태를 조사한 바 있다(Fulford, 1997). 28개 대학 중 18개 대학이 설문에 응답한 결과, 비디오 자료와 도서관 자료는 상당히 잘 개발되어 있었으며 많은 학교들이 수준 높은 학습자료를 제공하였다. 그러나 많은 학교들이 ELSI 교육과정을 갖추고 있지는 못하였으며, ELSI에 관한 강의를 담당할 정식 교원의 수급, ELSI 관련 서적과 학술지 구입 비용 지원, 수업에 이용할 부교재 등을 요청하였다.

(5) 대학원 유전학 교육

미시건대학교 대학원 '공중보건유전학의 문제기반학습 프로그램 (Public Health's Interdepartmental Concentration in Public Health Genetics. "Issues in Public Health Genetics")은 5년 간 유전학, 공중보건, 윤리학의 세 분야 공동으로 공중보건 유전학연구 윤리학의 전문가를 양성하는 것을 목표로 하고 있다.

학생들에게 유전학의 발달이 공중보건에 미치는 영향에 대해 광범위한 윤리적, 사회적 정책적 분석도구를 제공하고, 당면한 문제들을 실현가능한 정책으로 변환하는 방법 및 과정에 중점을 두었다. 교육과정에는 A. 역사적 배경, B. 연구와 실험의 문제, C. 정책 도구와 전망, D. 정책개발 등을 포함한다. 의료윤리문제에 대해 기술적 문제, 해당인구집단, ELSI 문제, 사회적 이익·정치적 입장 등 다각도로 분석한 것이 특징이다(Modell, 2002).

<표 2-6-2> 유전 윤리학에 관련된 도덕적 가치/도덕적 사고(Modell, 2002)

도덕적 가치	도덕적 사고
프라이버시 존중	유전정보와 같은 민감한 개인정보에 접근할 권리는 친척이나 결혼 상대자라 할지라도 차단되어야 한다.
자율성	개인의 자율성을 존중하여 개인의 건강 또는 그의 자녀의 복지를 결정할 권리는 개인이 타인의 권리를 침해하지 않는 한 보장된다.
최대의 사적 소유	개인의 건강에 대한 사적 이익에 우선권을 부여할 권리.(예를 들어 개인이 자녀에게 유전될 수 있는 심각한 유전 질환을 갖고 있는지 알지 못할 권리)
미래에 태어날 아이의 유전적 건강 상태에 대한 책임	미래에 태어날 자신의 아기가 "건강한" 유전자를 가질 수 있을 권리
사회적 이익을 최대화·사회적 위험을 최소화	개인의 도덕적 결정이 공익을 보호할 자제력
유전적 정의	사회의 모든 구성원이 재정 지원을 통하여 다양한 유전적 생식의학적 개입에 접근 가능하도록 보장할 사회적 의무
비용효율	유전자 치료 또는 자녀 출산에 관련된 비용을 사용·제한할 사회의 의무
연대/ 성숙한 원조	사회가 부모에게 사회보장제도의 네트워크를 제공할 의무.(예를 들어 어떤 부모가 유전적으로 장애가 있는 아기를 출산하겠다고 선택한 경우)
차이의 존중	유전적 차이에도 불구하고 다른이의 도덕적 권리를 존중하는 것

미국 유전상담가 학회(National Society of Genetic Counselor; NSGC)에 의하면 미국에는 의과대학과 간호대학의 25개 대학원 프로그램에 유전상담 과정이 개설되어 있으나 주로 연구 방법적 측면을 강조해 왔다. 1996년 NHGRI는 NIH, 존스홉킨

스 공중위생대학 보건관리정책과(Department of Health Policy and Management of the Johns Hopkins School Hygiene and Public Health)와 연합으로 존스홉킨스 대학/국립인간유전체연구소 대학원 유전자상담과정(The Johns Hopkins University/NHGRI, Genetic Counseling Graduate Program)을 신설했다(NHGRI, 2001). 유전자 상담 과정의 목표는 상담 고객의 심리적·교육적 필요를 중심으로 하는 유전 상담을 제공하고, 유전 상담 분야의 연구를 수행하고, 보건 및 사회적 문제와 관련된 유전학의 문제를 보건의로 전문가, 정책 입안자, 시민들을 교육하는 것이다. 윤리학과 공공정책 프로그램에서는 유전자 서비스 제공시 나타나는 윤리적·행위적 측면을 평가하고 개념화하고 있다.

NHGRI와 국립아동병원은 의과대학 졸업생을 대상으로 5년 과정의 소아과·의료 유전학 통합 레지던트 프로그램(Combined Pediatrics and Medical Genetics Residency Program)을 운영하고 있다. 이는 소아과 전문의인 동시에 유전질환에 대한 진단, 관리 및 환자 상담까지 할 수 있는 의사를 길러내기 위한 것이다. 교육과정은 30개월의 소아과 레지던트, 18개월의 임상유전학과 12개월 실험연구로 구성되어 있다. 유전자 상담과정의 목표는 다음과 같다.

첫째, 상담고객의 심리적·교육적 필요를 중심으로 하는 유전 상담을 제공한다.

둘째, 유전상담분야의 연구를 수행한다.

셋째, 의료보건 및 사회적 문제와 관련된 유전학의 문제를 의료보건전문가, 정책 입안자 및 시민에게 교육한다.

(6) 전문가 연수

미국의 소아마비 구제 모금 운동(March of Dimes Birth Defects Foundation)기관이 주도하고 있는 'Genetics & Your Practice' 프로그램은 교육자료 개발 및 보급, 강의활동, 웹사이트 운영에 이르는 복합적인 전문가 교육 프로그램이다. 이 프로그램은 초기에 교재 보급에서 시작해서 강의활동, CD-ROM 제작, 국제적 보급을 거쳐 'Genetics & Your Practice Online' 개발에 이르게 되었다(Fineman, et. al., 2002).

먼저 'Genetics & Your Practice' 강좌는 미국 12개 주에서 총 700회를 통해 15,000여 명의 전문가들에게 제공되었다. 이에 힘입어 1998년 플로리다대학 아동보건정책연구소가 제작한 'Genetics & Your Practice CD-ROM'은 아이다호주립대학 온라인 강좌에 이용되었으며 2개국어로 번역되었다. 'Genetics & Your Practice International'은 국제적으로 전파되었으나 언어 문제를 비롯 재정적, 정치, 문화적 문제점이 발견되었다. 'Genetics & Your Practice Online'은 보건의료분야 전문가에게 온라인 멀티미디어 정보를 제공하기 위한 것으로 그 내용에는 가족 보건사회사, 유전학 소개, 유전자 진단과 검사, 유전학 연구, 환자와의 대화, FELSI(Federal, Ethical, Legal and Social Implications, 재정적, 윤리적, 법적, 사회적 함의를 지칭함) 등을 포함한다. 이를 개발할 때에는 의사, 간호사, 보건행정가 등 서로 다른 전

문가 집단은 서로 다른 전달방법을 선호하므로 교육적 접근법을 다양하게 사용해야 하고, 지식만을 전달하는 것은 행동의 변화를 가져올 수 없으므로 응용가능하고 임상에 기반한 내용을 제공하고 학습에 도움을 주는 도구와 자료 제공해야 하는 것 등에 주의했다.

유럽 생명의료윤리 임상교육 프로젝트 (The European Biomedical Ethics Practitioner Education Project)는 유럽의회 집행위원회의 후원을 받은 유럽 최초의 국제적 보건의료윤리 임상교육이다. 이 과정에서는 목적, 전문가 의견, 활동, 저자의 코멘트, 사례 응용, 학생활동, 순환학습법 등을 학생들에게 제공한다(Dickenson & Parker, 1999).

미국 국립보건원, 보건자원·서비스청(Health Resources and Services Administrations, HRSA), 의료연구 및 질 관리 기구(Agency for Healthcare Research and Quality, AHRQ)는 1998년부터 "프라이머리 케어의 유전학(Genetics in Primary Care, GPC)" 프로젝트를 준비해왔다. 의과대학 교수들에게 프라이머리 케어와 임상유전학을 통합한 교육을 제공하여 궁극적으로 의과대학 학생들에게 도움이 되기 위한 전문가 교육 모형이다. 현재 미국 내 20여 의과대학에서 각각 3~5명의 교수팀이 참여하고 있으며 교육과정 개발, 교육 실행 등을 끝내고 평가중이다. 프로그램 개발 계획 및 단계를 살펴보면 다음과 같다.

- 1단계(1998~2000): 자문위원회, 유전학교육 상담위원회, GPC 훈련프로그램 개발
- 2단계(2000~2002): 프로그램 수행(Train the Trainer Program)
- 3단계(2002~): 평가, 임상적으로 응용 가능한 도구와 교육 모듈 개발

2000년과 2001년에는 현장 검증을 실시하기도 했는데, 교육 모듈의 주제는 유방암, 심장질환, 선천성 청각장애, 결장암, 발달지연, 치매 및 ELSI 등이다(Bruke, et. al, 2001).

네덜란드 University of Nijmegen는 '윤리학과 유전학(Ethics and Genetics: Advanced European Bioethics Course)'프로그램을 통해 인간지능프로젝트의 결과에 따르는 윤리적, 사회적 문제에 대한 집중 토론 과정을 개발했다. 강의와 토론 주제에는 윤리학과 인간지능프로젝트, 유전 상담, 유전 진단, 유전자 치료 등이 포함되어 있으며 참가대상은 의사, 간호사, 병원행정가, 생명윤리학자 등 의료보건전문가이다(Kowalska, 2000).

미국의 듀크대학(Duke University)은 2002년부터 2004년까지 3년에 걸쳐 '간학문적 유전학 교수 연수(Genetics Interdisciplinary Faculty Training; GIFT)'를 실시하고 있다. 의과대학, 치과대학, 간호대학이 협력하여 간호와 PA프로그램에 유전학을 통합시키고 교수와 학생을 동시에 가르치기 위한 것이다. 이 프로그램은 온라인-오프라인-온라인으로 이어지는 독특한 3단계 방식으로 운영된다. 제 1단계에서는 온라인으로 교육, 상담, 환자치료, 연구, 정책, 사회적, 법적, 문화적 문제에 대한 기초유전학, 가족력, 사후검사, Certificate generation, playing field levels 등을 하게 된다.

제 2단계에서는 듀크대학에서 6일간 교육을 받고, 제 3단계에서는 온라인 포럼, 및 강의, 멘토 정보 등을 제공한다(NCHPEG, 2002).

라. 요약 및 제언

인간 유전체 연구의 발달로 인하여 의료보건분야에서 유전자 검사 및 치료의 가능성이 높아짐에 따라 유전 서비스가 확대되고 있다. 따라서 의료보건전문가의 양성 및 연수에 있어 유전학을 하루 속히 포함시켜야 한다는 요구가 커지는 한편, 인간 유전체 연구가 의료보건분야에 미치는 윤리적·사회적·법적 문제점을 먼저 고찰하고 이를 함께 통합시켜야 한다는 주장도 점점 강해지고 있다. 이 연구는 인간 유전체에 관련된 ELSI 교육에 대한 외국의 전문가 교육의 현황을 알아봄으로써 장차 우리나라의 ELSI 전문가 교육의 방향에 도움이 되고자 하는데 목적이 있다.

외국의 전문가를 위한 ELSI 교육은 크게 과학기술부나 보건복지부를 축으로 하는 정부주도 부분과 병원을 중심으로 하는 부분으로 나누어 실시되고 있다고 볼 수 있다. 먼저 미국과 영국의 연방정부와 주정부는 각기 모든 전문가 집단을 포용하는 거시적인 유전체 및 유전학 교육 프로그램을 계획하고 실천하고 있다. 이 계획 아래에 대학 교육과정의 개정, 대학원 설립, 교수학습자료 개발 등이 이루어진다. 그리고 각 의료서비스 기관은 인간 유전체 연구를 임상에 적용하여 환자에게 서비스 하는데 있어 필요한 교육적 요구를 연구하여 의사협회, 간호사 협회 혹은 통합교육 기구 등을 통하여 자체 연수와 개발에 힘쓰고 있음을 알 수 있다.

최근 우리나라에서도 인간 유전체 정보의 활용에 따른 여러 가지 윤리적, 법적, 사회적 문제들이 발생하고 있는 실정이다. 전문가들은 이러한 문제들에 대해 충분히 인식하고 있어야 하며, 문제가 발생했을 경우 현명한 의사결정이나 문제해결을 위하여 사전에 충분한 ELSI 교육이 요구된다. 이를 위해 국내에서도 ELSI 전문가 교육 체제가 개발될 필요가 있으며, 개발시에는 이러한 선진 외국의 사례들이 참고가 될 수 있을 것이다.

참고문헌

- 김옥주. (2001) 국내외 의과대학의 의료윤리 교육현황- 미국과 한국을 중심으로. 성산생명 윤리연구소 강의집. 서울대학교.
- 김훈수, 문국진, 현원복, 이정주. (2000). 생명윤리에 관한 사회 및 국가적 대책. 학술원 논문집 39. 대한민국 학술원.
- 유네스코 한국위원회 (2001). 과학교육과 윤리 그리고 인권. 제2회 인권교육 교사워크숍 자료집.

- 유네스코 한국위원회 편 (2001). *과학기술과 인권*. 서울: 당대.
- 이주열 (1998). 보건분야에서 윤리교육. *한국보건교육학회지*. 제15권, 1호, 67-77.
- 장희익·최영락·송성수 외(2001). *세계과학회의 후속조치를 위한 국내 과학기술활동의 점검*. 과학기술정책연구원·유네스코한국위원회. 155-171.
- ASHG Information and Education Committee. (1995). Report from the ASHG Information and Education Committee: Medical School Core Curriculum in Genetics. *American Journal of Human Genetics* 56: 535-537.
- Burke, W., Fryer-Edwards, K., & Pinsky, E. (2001). Genetics in Primary Care(GPC) Training Program Curriculum Materials. HRSA Contract #240-98-0020.
- Burton, H. (2002). Education in Genetics for Health Professionals. Report to The Wellcome Trust. Public Health Genetics. Cambridge: UK.
- Collins, F. (2002). . *Genetics, Health Care, and NCHPEG: The Future Is Now*. NCHPEG Annual Meeting.
- Dickenson, D.L. & Parker, M.J. (1999). The European Biomedical Ethics Practitioner Education Project: An experiential approach to philosophy and ethics in health care education. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 2: 231-237.)
- Evans Group. (1997). *Washington State Genetics Education Plan*. Department of Health Genetic Services Section. WA.
- ELSI Research Planning and Evaluation Group, ERPEG. (2000) *A Review and Analysis of the Ethical, Legal, and Social Implications (ELSI) Research Programs at the National Institutes of Health and the Department of Energy*.
- Fineman, R., Wood, S., White, N., & Phillips, T. (2002). Genetics and Your Practice. 3rd ed. Washington State Department of Health, the March of Dimes, the Swedish Medical Center.
- Fulford, K. W. (1997). Ethics and the GMC Core curriculum: a survey of resources in UK medical schools. *Journal of Medical Ethics*, 23(2): 82-87.
- Kowalska, A. (2000). Department of Ethics, Philosophy and History of Medicine, *University of Nijmegen*. *The University of Toronto Joint Centre for Bioethics Newsletter*, 5(11).
- Lea, D., & Lawson, T. (2000). A Practice-Based Genetics Curriculum for Nurse Educators: An Innovative Approach to Integrating Human Genetics into Nursing Curricula. *Journal of Nursing Education*. 39(9): 418-421.
- Mays, M. E. (1998). *The Genetics Revolution: Programs and Issues for the Community College. A Monograph Highlighting the Winners of the Exxon Education Foundation Awards*. Washington DC.: Community College Press.

- Modell, S. & Citrin, T. (2002). Ethics Instruction in an Issues-Oriented Course on Public Health Genetics. *Health Education & Behavior*, 29(1): 43-60.
- Murray, T., & Mehlman, M. (2000). *Encyclopedia of Ethical Legal and Policy Issues in Biotechnology*. John Wiley & Sons, Inc.
- Murray, T., Rothstein, M., & Murray, R. (1996). *The Human Genome Project and the Future of Health Care*. Indiana University Press: Bloomington and Indianapolis.
- Oriented Course on Public Health Genetics. *Health Education & Behavior*, 29(1): 3-60.
- Weil, J. (2001). Multicultural education and genetic counseling. *Clinical Genetics*. 59: 143-149.
- Williams, J., Prows, C., & Lea, D. (2000). Resources in Genetics for Nursing Education. *Journal of Nursing Education*. 39(1): 45-48.

참고 Web site

- NCHPEG ANNUAL MEETING(2003).
<http://www.nchpeg.org/eduresources/meetings/2003meetingslides/choice.htm>
- NHGRI(2001). Ethical, Legal, and Social Implications(ELSI) Program Project Descriptions (1990-Present).
 (http://www.nhgri.nih.gov/About_NHGRI/Der/Elsi/elsiabs.html).
- HuGEM survey(2000).
<http://hgm2001.hgu.mrc.ac.uk/Abstracts/Publish/WorkshopsPoster/WorkshopPoster15/hgm0446.htm1>

2. 외국의 ELSI 학교 교육 실태

가. 서론

최근 급속도로 발전하고 있는 생명공학 연구와 기술은 인간의 질병을 극복하고, 식량문제를 해결하고, 생명의 신비를 풀 수 있는 방법으로 받아들여진다. 특히 생명공학에서 인간 유전체에 대한 연구는 의료계와 우리 사회에 큰 변화를 가져왔다. 우리나라의 경우, 산전유전자 진단에 의한 낙태가 합법화되어 있고, 규제 조치가 마련되지 않은 상태에서 사기업들이 유전자 검사를 상업적으로 판매하고 있으며, 병원에는 유전자 치료센터가 생기고 있다. 이외에 범죄수사와 미야 찾기를 위해 DNA 은행을 설립하자는 움직임도 있었다(이의경 외, 2001).

유전자는 개인의 모든 생물학적 가능성을 파악할 수 있는 정보원으로서 유전자 정보의 보호 문제는 인권의 문제와 직결된다. 유전자 정보는 헌법상 개인의 자유권적 기본권에 속하므로 개인의 사생활 보호 측면에서 보호되어야 한다. 즉 개인은 자신의 유전 정보에 대해 비밀을 지키거나 공개할 수 있는 유전자 정보 자유권과 유전자 정보를 재산권과 같이 이용할 수 있는 유전자 정보 지배권을 갖게 되는데, 이러한 과정에서 인간 유전체 연구는 많은 윤리적·법적·사회적 논쟁을 불러일으키고 있다.

한편, 1997년 유엔교육문화기구(UNESCO)는 '인간 게놈과 인권에 관한 보편선언(Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights)'을 만장일치로 채택했는데, 이 선언은 개인의 유전적 특성을 존중하고 차별하지 말 것이며 개인의 권리를 보호하기 위해 모든 연구와 치료 전에 사전 동의를 구할 것을 명시했다. 또한 각 국은 생물윤리 교육을 포함한 교육, 훈련, 정보 보급 등을 통하여 선언을 촉진해야 한다고 밝힌바 있다(송상용 외, 1998).

많은 과학 교육자들은 인간 유전체에 교육에 대한 효과적인 방안의 하나로 고등학교 생물과에서의 실시하는 방법이라고 했다(Munn, *et al.*, 1999; McInerney, 1993). 대체로 초등학교와 중학교에서 실시되고 있는 일반적인 유전학 교육은 학생의 흥미를 유발함으로써 유전학의 기본적인 지식을 학습하는 데 중점을 두고 있다(Price, 1999).

Munn 등(1999)은 인간 유전체를 도입한 중등학교 교육이 성공을 거두기 위해서는 학생들에게 정확하고 신속한 과학적 지식, 직접적 경험하는 실험실 활동, 윤리적 의사결정 교육, 직업상담과 준비 등 네 가지 요소를 갖추어야 한다고 제안했다. 또한 과학교사 뿐 아니라 유전체 연구집단, 윤리학·법학 등을 연구하는 인문사회과학 연구진, 전문 유전 상담가, 기업인 등이 함께 노력할 필요가 있음을 지적했다. McInerney(1993)는 미국의 BSCS교육과정을 개발하면서 인간 유전체에 대한 ELSI 교육과정 개발의 4단계를 제시하였는데, 첫째는 내용을 선정하는 것이고, 둘째는 과

학의 본성을 설명하고, 셋째는 유전체와 관련된 기술의 원리를 이해하고, 넷째는 이와 관련된 개인적·사회적 영향에 대해서 숙고하는 것이었다.

현대 과학교육의 목표 중의 하나는 학생들이 과학기술과 관련된 사회적·윤리적 문제에 직면할 때 올바르게 의사 결정할 수 있는 능력을 함양하는 것이다. 우리나라 제 7차 과학과 교육과정에서의 과학과 목표 중의 하나는 과학과 사회와의 관계를 올바르게 인식하는 것이다(교육부, 1997). 특히 최근의 우리 사회에서는 과학의 연구 과정과 산물의 활용에서 발생하는 윤리적인 문제들이 많이 부각되고 있다. 이와 관련하여 조희형과 최경희(1998)는 중등학교 과학의 윤리적 특성에 대한 교육을 강조한 후, 우리나라 생물과 교육과정에서 다룰 수 있는 주제에 대한 연구를 수행하였는데(최경희와 조희형, 2000, 2001), 이들 주제에는 유전자 변형, 유전질환, 유전자치료, 복제 생물, 인간 게놈 프로젝트 등 인간 유전체 연구와 관련된 주제들이 많이 포함되어 있었다. 앞으로는 이에 한 걸음 더 나아가 인간 유전체 연구와 관련된 윤리적·법적·사회적 함의(Ethical-Legal-Social Implication, 이하 ELSI라 한다)를 학교 과학교육, 특히 생물교육에 통합시켜 학생들에게 이를 인식시키는 것이 필요할 것으로 판단된다.

이처럼 국내·외에서 제기되고 있는 인간 유전체 교육에 대한 관심과 필요성에 따라 이 연구에서는 인간 유전체에 관련된 ELSI 학교 교육에 많은 연구가 이루어진 미국, 유럽 그리고 일본의 사례를 조사·분석하고자 한다.

나. 연구 방법

이 연구는 인간 유전체와 생명 및 과학윤리 교육과 관련이 있는 자료의 수집·정리·분석을 통하여 이루어졌다.

자료 수집을 위해 먼저 교육학 데이터베이스인 ERIC, 인문사회과학 데이터베이스인 Project Muse, 과학기술 데이터베이스인 ScienceDirect, 의학 데이터베이스인 Medline 등을 검색하였다. 또한 인터넷 서칭을 통해 인간 유전체 연구와 관련된 교육 및 윤리적·사회적·법적 문제에 관한 연구 대상국의 교수학습센터, 그리고 미국의 에너지부, 보건원, Bioethicsline 등의 자료를 이용하였다. 연구 대상국으로는 인간 유전체의 ELSI 연구를 가장 먼저 시작한 미국, 최근 많은 관련 연구를 시행하고 있는 유럽연합, 그리고 일본을 선정하였다.

다. 인간 유전체의 ELSI에 대한 외국의 학교 교육 사례

인간 게놈 프로젝트에서 도출된 임상 결과들은 유전체에 대한 일반 시민들과 과학 교육자의 인식을 고취시켰다. 유전체에 관련된 교육은 학교에서 뿐 아니라 우리

사회의 모든 계층에 필요하며, 각 개인들은 유전체 검사나 관련된 문제에 직면했을 때 충분하고도 정확한 정보를 가지고 이에 대하여 의사를 결정할 수 있어야 한다.

외국의 인간 유전체 교육은 교육 받는 대상을 중심으로 학교교육, 전문가교육, 사회교육으로 구분할 수 있고, 학교교육은 크게 중등교육과 대학교육으로 구분된다. 다음은 연구 대상국에서 시행한 인간 유전체 교육에 대한 사례들이다.

(1) 미국의 학교 교육 사례

생명공학 및 인간 유전체와 관련된 연구와 산업을 선도하고 있는 미국의 ELSI 교육의 특징은 첫째, 전문 임상연구진이 학교교육에 참여하도록 장려하고 있으며, 둘째, 인간 유전체에 관련된 학교 교육을 실시함에 있어서 ELSI 교육, 실험실 활동 강화교육, 통신교육, 직업교육 등 분야별로 특화되어 있다는 점, 셋째, Genentech 등 생명공학기업이 학교 교육에 참가하고 있다는 점을 들 수 있다.

미국에서 인간 유전체의 ELSI 학교 교육은 1990년 시작된 미국의 국립 인간 유전체 연구소(National Human Genome Research Institute; NHGRI)와 에너지부(DOE)에 의한 '인간 유전체 연구의 윤리적·법적·사회적 함의(Ethical, Legal, Social Implications of the Human Genome Project; ELSI)'을 통하여 지원되기 시작하였다. 이들 단체는 지난 10여 년 동안 약 50여 건의 ELSI 교육 프로그램을 후원하였다(ERPEG, 2000).

아래에서는 중등 교육과 대학 교육으로 나누어 미국에서 시행된 인간 유전체의 ELSI 교육에 대하여 알아보도록 한다.

(가) 중등 교육

미국의 유전체 관련 ELSI 중등 교육은 크게 교육과정과 교수학습 프로그램 개발, 연구 및 교육 기관 설립 및 프로그램 운영, 온라인 교육 정보센터, 직업교육 강화 등으로 나누어볼 수 있다.

① 유전체 관련 교육과정과 교수학습 프로그램 개발

BSCS (Biological Science Curriculum Study; BSCS)는 1992년부터 NHGRI와 DOE의 지원을 받아 생명공학의 ELSI에 대한 고등학교 교육과정을 개발하였다. 현재까지 '인간 유전체 분석연구 : 과학, 윤리학, 공공 정책 Mapping and Sequencing the Human Genome: Science, Ethics, and Public Policy(1992)', '인간 게놈 프로젝트. 생물학, 컴퓨터 그리고 사생활 The Human Genome Project. Biology, Computers and Privacy(1996)', '유전의 퍼즐: 유전학과 과학의 방법 Puzzle of Inheritance: Genetics and the Methods of Science(1997)', '유전자, 환경 그리고 인

간의 행동 Genes, Environment, and Human Behavior(2000)'을 포함하여 총 10 종을 발행했다(Cutte, et al., 1992, 1996, 1997; Bloom, et al., 2000). 이러한 유전체 관련 교육 프로그램은 미국 전역의 50,000여 명의 교사에게 무료로 배포되어 교육용으로 활용되고 있다(McInerney, 1993; Bloom, et al., 2000).

인간 게놈 프로젝트(이하 HGP라 한다)는 2001년에 고등학교 학생과 관심 있는 일반 시민을 위한 멀티미디어 교육 키트인 '인간 게놈 프로젝트: 우리의 분자 자아를 찾아서(Human Genome Project: Exploring Our Molecular Selves)'를 무료로 배포하였다(Sweeney & Lapp, 2001). 이 교육 키트에는 멀티미디어 CD-Rom, 다큐멘터리 비디오 '생명의 비밀(The Secrets of Life)', 포스터, ELSI 사례 연구가 포함된 정보제공 책자 '유전학: 의학의 미래(Genetics: the Future of Medicine)'가 포함되어 있다.

미국과학진흥협회(American Association for the Advancement of Science)는 1995년 에너지부의 지원을 받아 '건강을 위한 과학+소양: 인간 게놈 프로젝트(Science + Literacy for Health: Human Genome Project)'라는 프로젝트를 수행했다(Baker, 1997). 이 프로젝트의 목표는 HGP에 관한 과학적 소양을 높일 수 있는 학습자료(책, 교사용 지도서, 인터넷 자료, 데이터베이스 등)를 개발하고, HGP의 윤리적·법적·사회적 문제를 이해하며, 도서관과 지역사회 기관에 학습자료를 보급하는 것이다. 세계적으로 많이 활용되고 있는 '당신의 유전자, 당신의 선택(Your Genes, Your Choices)'이라는 책도 바로 이 프로젝트의 결과물이다. 이 책은 8개의 장으로 구성되어 있는데, 알버노 병, 헌팅턴 무도병, 왜소증 등 유전질환을 앓고 있는 사람, 유전자 감식을 통한 범죄연구, 생명공학과 경제적 이익 등에 관하여 사례별로 접근했다. 또한 사람의 유전자 진단, 유전자 치료, 유전정보의 프라이버시, 우생학 등 윤리적 문제를 유발하는 부분을 골고루 다루고 있다.

국립 우드로 윌슨 장학재단(The Woodrow Wilson National Fellowship Foundation, WWNFF)은 1991년부터 계속해서 현재에 이르기까지 생물학 분야에서 교사리더십 프로그램(National Leadership Program; NLP)과 고등학교 생물 프로젝트(High School Biology Project)를 운영해왔다(WWNFF, 1999). 이 중에서 인간 유전체 교육과 관련된 교수학습 자료로는 1992년 발간된 생명윤리학, 1993년의 생명공학, 1994년의 인구에서 분자로, 2001년의 유전학·지노믹스·유전윤리학 등을 들 수 있다.

테네시 대학(University of Tennessee)의 응용윤리센터(Applied Professional Ethics Center)는 1992년에 인간 유전체의 응용기술에서 발생하는 윤리적 측면을 토론하는 공동체 대화 프로그램인 '인간 유전공학의 사회적 충격(The Social Impacts of Human Genetic Engineering)'이라는 프로그램을 개발했다. 이 프로그램에는 토론수업에서 활용할 비디오와 소책자가 포함되어 있으며, 테네시주 소재 고등학교에서 활용되었다(NHGRI, 2001).

메인(Maine)주의 혈액연구재단(Foundation for Blood Research)은 1987년에 고등

학교 생물시간에 활용할 수 있는 인간 유전학 교재인 ‘기회의 선택(Chance’s Choice)’을 개발·보급했다 (Haddow, 1997). 그 뒤 유전체 연구의 발달에 따라 1994년부터 약 2년 간에 걸쳐 교재를 개정했는데, 개정판에는 DNA 검사, HGP, 유전자 치료, 보험에서의 유전 차별 문제, 직업상의 안전, 실험 결과 및 정보의 비밀보호, 암의 유전학 등에 관한 주제가 보완되었다. 현재 미국 전역에서 연간 약 280명의 생물 교사와 15,000명의 학생들이 이 교재를 사용하고 있다.

② ELSI 연구 및 교육 기관 설립 및 프로그램 운영

인간 유전체 혹은 생명공학에 대한 ELSI 전문 교육 기관에서 운영하는 프로그램은 한층 심화된 ELSI 교육 프로그램이라고 할 수 있다.

조지타운 대학교(Georgetown University)의 케네디 윤리연구소(Kennedy Institute of Ethics)가 개발한 고등학교 생명윤리 교육과정 프로젝트(High School Bioethics Curriculum Project, HSBBCP)는 생명과 관련된 윤리 주제들을 고등학교 수업에서 활용할 수 있게 개발되었다. 이 프로그램에는 인체를 대상으로 하는 연구, 우생학, 유전질환, 장기이식의 4단원으로 구성되어 있으며, 5~8개의 사례연구는 교사의 준비, 교수 목표, 토론 질문, 독서리스트 등으로 이루어져 있다 (Darragh, 2001).

워싱턴 대학교(University of Washington, Seattle)의 유전과학과는 중학교, 고등학교 및 일반 시민을 위한 교육 프로그램을 운영하고 있다. 이 중 ‘고등학교 인간 게놈 프로젝트 (High School Human Genome Project)’는 DNA 분석 등 실험실습을 위주로 하는 한편, 헌팅턴 무도병, 인간복제 등 생명공학과 관련된 윤리적 측면에도 교육적 관심을 기울이고 있다. K-12를 대상으로 하는 ‘유전학 프로젝트(The GENETICS Project)’는 유전병인 겸상적혈구성빈혈에 대한 고등학교 학습프로그램에서 윤리적 문제를 다루고 있다(Munn, et al., 1999).

유타 대학교(University of Utah)의 유전과학 학습센터(Genetics Science Learning Center; GSLC)는 유타 대학교의 인간 게놈 연구 제네시스 센터(Human Genome Research Genesis Center; HGRGC) 내에 위치한다. HGRGC는 NHGRI의 ELSI 핵심 연구센터로서 가족 유전학 연구 가이드라인, 대학 강좌, 생명 윤리 포럼, 대중교육 등에 관련된 행사를 실시하고 있다. GSLC는 기초 유전학, 유전질환, 사회에서의 유전학, 유전학에 관련된 최근 이슈 등에 대한 주제를 제공한다. 예를 들어 ‘최근 이슈’에서는 신생아 유전자 진단, 신경섬유종 질환, 귀머거리 등 유전질환에 대한 이해를 위한 교수학습 자료를 제공한다(Darragh, 2001).

매사추세츠주 교육통신연합(Massachusetts Corporation for Educational Telecommunications; MCET)과 과학자 및 연구자들은 1991년부터 1992년까지 HGP의 ELSI에 관한 간학문적 교육 프로그램을 계획한 후, 원격 통신 네트워크와 인쇄자료를 이용하여 학생, 교사, 보건의료 전문가 및 일반 시민에게 프로그램을 제공했다

(NHGRI, 2001). ‘인간 게놈 프로젝트: 인간적·과학적 측면을 찾아서(The Human Genome Project: Exploring the human and scientific aspects)’라는 이 교육 프로그램은 1992년과 1993년 한 학기 동안 격주간으로 통신 생물학을 수강하는 고등학생들에게 제공되었다(Blatt, 1992). MCET는 뉴잉글랜드 주 전역의 120여 개 학교에 위성통신과 컴퓨터 네트워크를 통해 ELSI 프로그램을 보급하였는데, 약 34,000명의 교사와 백만 명의 학생들이 잠재적 대상이었다. 프로젝트에는 유전학, 상담, 생명윤리, 공공정책 등의 분야가 포함되어 있다.

③ 온라인 ELSI 교육 정보센터

인간 유전체의 ELSI 교육과 관련된 미국의 대표적인 교육 사례로 온라인 교육 정보센터의 활용을 들 수 있다. 관련 기관들은 교사와 학생들이 유전학에 대한 최신 연구결과와 교육 프로그램에 쉽게 접할 수 있도록 인터넷에 유전학 교육 정보센터를 설치하였다. 1993년 제네테크(Genentech Inc.)는 학생, 교사, 연구진, 일반 시민에게 유전학에 대한 정보를 알리기 위하여 인터넷에 액세스 엑셀런스(Access Excellence; AE)를 시작했으며, 1999년에는 이를 미국보건박물관(National Health Museum; NHM)에 기증했다. AE에서는 생명공학, 21세기의 교실, 온라인 생물교육 등의 메뉴를 제공하고 있는데, ‘생명공학’ 메뉴에는 윤리학 분야가 있으며, 이곳에서는 유전자 치료, 인간복제 등 주제별로 교육 프로그램을 검색할 수 있다(Munn, et. 1999).

캔자스 대학의 메디컬 센터(Medical Center, University of Kansas)는 HGP와 관련한 교육 활동의 정보를 제공하는 유전학교육센터(Genetics Education Center; GEC)를 운영하고 있다. GEC는 NHGRI와 에너지부의 지원을 받아 인간 유전체 교사 네트워크 프로젝트(Human Genome Teacher Networking Project; HGTNP)를 조직하였다. HGTNP는 HGP의 ELSI에 초점을 맞춰 학생, 유전학자, 교사의 온라인 네트워크를 구성하고 학생과 일반 시민에게 유전학의 정보를 제공하고 있다. 1998년에는 2회에 걸쳐 HGP의 응용연구에 대해 교사와 일반인, 학생 대상 세미나를 개최하였다(Darragh, 2001).

콜드스프링 하버 연구소(Cold Spring Harbor Laboratory; CSHL)의 도란 DNA 학습센터 (Dolan DNA Learning Center)는 학교교육, 교사연수, 대중 교육 등 세계에서 최초로 전 분야에 대한 유전학 교육을 실시했다. 1998년부터는 연구소에 보관중이었던 과거 미국의 우생학 연구 자료를 디지털화시켜 ‘미국 우생학 운동의 이미지 보관소 (Image Archive on the American Eugenics Movement)’를 제작했다. 우생학 연구의 과학적·사회적 기원, 연구방법과 결과, 결혼·이민법 등 우생학과 유전학에 관련된 사회제도에 대한 자료를 제공하고 있다. 특히 이 자료를 통하여 과학 연구가 특정 유전자를 가진 집단을 차별하는데 봉사했던 과거를 반성하면서 개인의 사생활과 기밀 보장의 중요성을 강조한데 그 특징이 있다(Micklos, 2000).

④ 직업교육 강화

미국의 여러 연구 및 교육 기관에서는 생명공학과 관련된 ELSI 교육이 직업교육으로도 연결될 수 있도록 노력하고 있다. 예를 들어, 일리노이주 에반스톤 타운십 고등학교(Evanston Township High School, IL)에서는 1993년부터 학생들에게 통합과정으로 보건 직업 프로그램을 제공했다(Likhite, 1994). 학생들은 이 프로그램을 통해 지역 사회의 병원에서 일하면서 건강에 대한 과학적 지식, 기술, 실험 등을 배운다. 제 1단계에서 학생들은 일주일에 이틀 간 병원에서 전문 의료진으로부터 학습하고 실습에 참가한다. 2단계에서 학생들은 일주일에 사흘 간 고등학교에서 교사와 함께 수업을 듣는다. 수업자료에는 의료 및 생명 윤리학, 의료 관련 직업, 의학사, 질병진행 과정 등의 주제가 포함되어 있다. 이 프로그램에서 고등학교 학생들은 지역사회의 여러 요소들을 직접 체험하면서, 전통적인 교실 수업활동 뿐 아니라 병원에서 비전통적 활동을 통해 과학을 통합적으로 배운다. 이러한 프로그램은 의학을 현장에서 직접 체험하게 함으로써 학생들의 과학적 소양을 높이고, 윤리적 딜레마의 사례를 목격하게 한다.

(나) 대학교육

미국의 대학에서 시행하고 있는 인간 유전체에 대한 ELSI 교육은 크게 교육과정 개발, 다학제간 연구윤리 세미나, 전문 유전상담 과정 신설 등으로 분류해 볼 수 있으며, 기타 법률 제정에 따른 교육 혹은 대학생들의 국제기구 참여를 통한 교육으로 이루어지고 있다.

① 교육과정 개발

의료 유전학은 의학분야에서 가장 빠르게 발전하는 분야 중의 하나이므로 장차 의료 전문가가 될 학생들은 인간 유전체의 원리와 임상에서의 다양한 문제들을 알 필요가 있다.

미국의 여러 의과대학, 간호대학은 새로운 인간 유전체 연구 결과에 따른 임상 분야에 적용할 수 있는 교육과정을 개발했다. 또한 미국이 다인종·다민족으로 이루어진 점을 고려하여 각 인종과 민족의 고유한 특성을 고려한 교육과정을 개발하기도 했다.

미국인간유전학회(American Society of Human Genetics; ASHG)의 정보교육위원회(Information and Education Committee)는 의과대학 유전학 과목의 핵심 교육과정을 제안했다 (ASHG Information and Education Committee, 1995). 학생들은 핵심 교육과정의 1조에서 의료 유전학의 실상에 관련된 법적, 윤리적 문제의 지식(1조 26항), 인간 유전학의 이용과 오남용의 역사(1조 27항)를 학습해야 한다. 또 학생

들은 제 2조인 유전 질병을 치료하는데 관련한 항목에 포함된 내용, 즉 유전질환의 윤리적·사회적·문화적·종교적·민족적 문제에 대한 환자의 태도를 이해하고, 가족 또는 환자의 요구를 수용하는 능력을 개발해야 하며(2조 16항), 다양한 문화적·사회적·종교적 태도와 관련이 있는 피임, 낙태, 육아, 성 역할과 같은 문제를 해결할 수 있어야 한다(2조 17항). 학생들의 태도와 관련한 제 3조에서 학생들은 자신의 신념과 다르다 할 지라도 환자의 종교적·도덕적·윤리적 신념과 편견을 존중하여야 한다(3조 2항). 학생들은 비밀보장의 중요성을 인식하는 한편 환자의 보호자와 가족이 환자의 유전정보를 알지 못했을 경우에 비밀보장이 환자를 오히려 위협한 상태에 빠뜨릴 수도 있는 심각성이 있음을 알아야 한다(3조 4항).

유전학이 간호교육에 도입된 것은 30여 년 전이었으나, 현재에는 교수내용이 제한적이고 부적절하다는 지적도 대두되고 있다(Anderson, 1996). 몇몇 미국 국립기관은 간호교육에 유전학을 도입하는 원칙에 지원을 제공했다. 미국간호학회(American Academy of Nursing; AAN), 국제간호유전학회(International Society of Nurses in Genetics; ISNG), 국립보건전문가 유전교육연합(National Coalition for Health Professional Education in Genetics; NCHPE)등이 이들 기관이다.

NHGRI의 ELSI는 실습을 기반으로 한 유전학 교육과정(Practice-based genetics curriculum for nurse educators, PBG) 연구 프로젝트를 후원했다(Lea & Lawson, 2000). 이 프로젝트의 목표는 간호 교육자에게 유전학의 원리와 보건의료 서비스를 임상적으로 응용하는 방법을 개발하는 데 있다. 유전학 교육 프로그램으로 잘 알려져 있는 '선택의 기회(Chance' Choice)' 프로그램과 '나 프로그램 (Program ME)'을 통합하여 간호교육자들에게 적절한 유전학 내용, 유전학 교수를 간호교육에 통합시킬 방법을 모색했다. 총 4개 모듈로 구성되어 있는 PBG는 미국의 7개 대학에서 현장 연구를 거쳐 사용되고 있다. 이중 모듈 4는 유전자 검사의 윤리적·법적·사회적 문제에 대한 것으로 유전자 검사가 환자와 환자의 가족에게 미치는 영향에 대한 교수 학습자료를 제공하였다.

콜로라도주 파인(Pine, Colorado)에서는 1998년부터 아메리카 원주민계열 대학의 학생과 교수들의 문화적 특성을 고려한 유전학 교육개정 작업이 이루어졌다(NHGRI, 2001). 이러한 작업의 목적은 아메리카 원주민 학생들이 유전학적 문제에 대해 충분한 지식을 가지고 의사 결정할 수 있고 유전상담이나 연구와 같이 직업을 얻을 수 있게 하기 위해서이다. 1996년에는 지역사회 대학과 기술대학 교육과 HGP의 함의에 대한 학술대회가 열렸는데(Mays, 1998), 2년제 대학에 유전학 연구를 통합시키는 방법을 기술한 30여 편의 논문이 발표되었다.

② 다학제간 연구윤리 세미나

다트머스 대학(Dartmouth College)은 1996년부터 ELSI연구의 지원을 받아 '유전체 연구의 함의에 대한 대학교육 모형(Implications of Genome Research: A

Model College Course)’을 개발하기 시작했다(ERPEG, 2000). 특히 이 모형에서는 HGP의 다양한 측면을 학생들에게 교육하기 위하여 의학, 인문학, 사회과학 계열의 교수들이 참가하는 다학제간 접근법을 사용했으며, 1997년부터 1998년 여름학기에 강의를 개설하여 유전자 상담, 유전자 치료, 유전자 특허, 생명공학과 우리의 미래 등에 관한 수업을 실시하였다.

인디애나 대학(Indiana University)에서는 연구개발 윤리학에 대한 교수, 대학원생 및 대학생들의 의식을 고무시키고, 수업자료를 보급하는데 목적을 둔 촉매프로젝트(Catalyst Project)를 시행했는데(Smith & Panslar, 1993), 자연과학, 인문학, 행동과학을 대표하여 생물학, 사학, 심리학과가 참여하여 교수와 대학원생이 참가하는 세미나를 실시했다. 연구 1년 차에는 참가자들이 각자 자신의 학문영역에서 연구개발 윤리학의 문제를 토론했으며, 2년 차에는 각 전공인 고급 유전학, 실험심리학, 역사학 세미나 등에서 논의한 문제들을 특정한 주제와 관련지어 교수자료를 개발하고 현장에서 적용했다. 이 프로젝트에서는 사례연구를 80개 이상 개발·출판하였으며, 학제간 세미나와 학회를 개최했다(Penslar, 1993). 1993년에 학생을 대상을 프로젝트를 평가한 결과 학생들이 연구개발 윤리학의 지식 부문에 높은 성취도를 보였다. 그 후 책임 있는 과학연구 행위 및 연구개발 윤리학에 대한 대학원 세미나 2개 과정과 학부 1개 과정이 신설되었다.

중부 테네시 주립대학(Middle Tennessee State University) 생물학과에서는 생물전공의 유전학 수업에서 유전공학과 관련된 윤리적·법적 문제에 대한 토론수업을 실시하였다(Clark, 1997). 학생들은 흡연 경력이 있는 임산부, 담배회사 사장, 보험회사 사장, 시민권을 옹호하는 변호사, 언론인 등 서로 다른 입장을 가진 집단을 선택하여 각 입장에 대한 글을 읽고 토론을 하고 글을 쓰는 경험을 가졌다. 윤리적·사회적 측면을 도입한 이 수업방식은 학생들로부터 호평을 받았으며, 이후 대학에 ‘유전공학과 관련된 사회적 문제’라는 교과목이 개설되기도 했다.

캘리포니아 공과대학(California Institute of Technology; Caltech.)에서는 1990년 ‘인간 게놈 프로젝트와 윤리적 정책 문제’에 대한 세미나를 개최했다. 1학기에 걸친 세미나에서 생물의학 연구의 연방정책, 인간 유전정보의 과학적·의학적 장점, 복제연구의 전망과 위험, 고용과 보험에서 유전정보 이용의 실제, 범죄자 관련 법률체계 등에 대해 토론했다(Caltech, 2002). 캘리포니아 샌디에고 주립대학(University of California, San Diego; UCSD)은 1999년부터 대학원과정으로 생명의료윤리학 세미나를 개설했다. 세미나의 주제로는 유전자 특허, 우생학, 유전자 사생활 보호, 인간 복제 등이 있었다(UCSD, 2002).

③ 전문 유전상담 과정 신설

미국 유전상담가 학회(National Society of Genetic Counselor; NSGC)에 의하면 미국에는 의과대학과 간호대학의 25개 대학원 프로그램에 유전상담 과정이 개설되

어 있으나 주로 연구 방법적 측면을 강조해 왔다. 1996년 NHGRI는 NIH, 존스홉킨스 공중위생대학 보건관리정책과(Department of Health Policy and Management of the Johns Hopkins School Hygiene and Public Health)와 연합으로 존스홉킨스 대학/국립인간유전체연구소 대학원 유전자상담과정(The Johns Hopkins University/NHGRI, Genetic Counseling Graduate Program)을 신설했다(NHGRI, 2001). 유전자 상담 과정의 목표는 상담 고객의 심리적·교육적 필요를 중심으로 하는 유전 상담을 제공하고, 유전 상담 분야의 연구를 수행하고, 보건 및 사회적 문제와 관련된 유전학의 문제를 보건의료 전문가, 정책 입안자, 시민들을 교육하는 것이다. 윤리학과 공공정책 프로그램에서는 유전자 서비스 제공시 나타나는 윤리적·행위적 측면을 평가하고 개념화하고 있다.

④ 기타

법률가들은 유전학의 발달로 말미암은 소비자, 연구자, 의료 서비스 제공자 그리고 기업 사이의 상호 모순되는 이해관계에 대해 우려하고 있다. 유전자 프라이버시에 대한 법률 제정은 주정부와 연방정부 차원에서 발의·제정되고 있다. 오레곤주의 1995년 유전자 프라이버시 법(The Oregon Genetic Privacy Act of 1995)은 의료 정보, 조직 샘플, DNA 샘플의 법적 보호를 규정함으로써 개인의 유전자 사생활권을 보호하기 위하여 만들어졌다. 이러한 법률 제정은 오레곤 보건과학대학(Oregon Health Sciences University; OHSU) 의과대학의 병원 의료진과 임상 연구진의 교육에 영향을 주었다(Cummings & Magnusson, 2001). 교육에서는 ①사전동의서, ②유전정보의 소유권, ③의료정보의 안전에 관한 3개 영역을 새롭게 고려하기 시작했다. OHSU와 타 의과대학 및 병원은 의과대학 학생, 레지던트, 전문의들에게 유전자 프라이버시 및 그에 의하여 영향을 받는 분야와 문제들에 관한 리더십 교육을 제공했다.

학생 퍼그워시(Student Pugwash)는 과학과 사회의 상호작용에 관심을 가진 대학생들의 국제기구이다. 1992년에는 '윤리와 유전정보의 이용'에 대한 학회가 개최되었다(NHGRI, 2001). 4명의 교수와 15명의 대학생들로 이루어진 토론집단은 매일 저녁 모임을 갖고 ELSI문제에 대한 토론을 했다.

(2) 유럽의 학교 교육 사례

유럽은 높은 수준의 시민의식과 철학적 전통의 바탕 위에 새로운 과학기술의 발달을 도모하고 있다. 복제양 돌리, 인간 복제, 줄기세포 연구 등 새로운 생명공학의 연구 결과들은 시민들 사이에 격렬한 논쟁을 불러일으키고 있으며, 유럽의 시민과 학단체들은 전 세계적으로 가장 활발한 활동을 벌이고 있다. 유럽의 ELSI 교육에서 가장 중요한 것은 1990년대에 들어서 유럽연합의 탄생을 준비하면서 생명공학에 관

련된 교육을 위한 공동의 프로젝트를 진행시킨 점이다. 유럽 각국은 자국의 생명공학 관련 ELSI 교육의 경과와 성과를 공유함으로써 더 좋은 교육을 제공하여 시민의 과학적 소양을 높이고 미래사회에 대비하고 있다.

그러나 유럽의 경우, 미국과 비교하여 볼 때, 생명공학 교육 프로그램이 ELSI와 관련해서 특화되어 있는 사례를 찾아보기 힘들다. EIBE는 윤리적, 사회적 함의와 더불어 실험실 교육, 유전학이론의 특징과 강화교육 등 지식적 측면을 동시에 강조하고 있다.

(가) 중등교육

① ELSI 교육 현황과 교수학습 프로그램 개발

유럽연합 집행위원회(European Commission; EC)는 1991년부터 생명공학 관련 연구에 대한 일반 시민의 토론을 지원하고, 과학기술에 대한 이해를 증진시키기 위하여 '생명공학 교육을 위한 유럽의 제안(The European Initiatives for Biotechnology Education; EIBE)' 프로젝트를 시작했다 (EIBE, 2002). EIBE에는 영국, 프랑스, 독일, 네덜란드 외 유럽 17개국으로부터 28개 연구센터에 소속되어 있는 다양한 분야의 전문가들이 참여하고 있다(Bayrhuber, 2000). 주요 활동은 1996년부터 2000년까지 유럽 각 국에서 생명공학의 과학적 소양에 대해 시도했던 다양한 교육 경험들을 취합하여 고등학교 (16세-19세) 학생들을 위한 교수학습 자료인 "EIBE Units"를 발간한 일이다. 'EIBE Units'는 실험실습 활동, 최신 과학연구, 게임, 역할 놀이, 연극, 토론 등 매우 다양한 교수학습 방법을 사용했고, 과학적 정보, 신문기사, 관련 도서 목록, 각 국의 연구윤리 지침은 물론 교사용 지도서, 학생 활동 학습지를 제공하여 즉시 수업에 활용할 수 있도록 하였다. EIBE Units는 인체, 동물, 식물 등 생명공학에 관련된 포괄적 주제를 다루고 있다. 그 중 인체와 관련된 단원은 4. 인체 유전학의 문제들, 7. 인체유전학: 개인적 딜레마에 대한 논쟁, 모의 유럽의회: 착상전 유전자진단 논쟁, 14. 인간 게놈 프로젝트이다.

현재 유럽연합 소속 12개국과 스위스, 미국의 전문가들은 유럽연합 집행위원회의 지원을 받아 생명공학의 대중교육 네트워크 프로젝트(Education the European Public for Biotechnology; EEB)를 진행하고 있다. 이 프로젝트에서는 학교 교육에 관련하여 대중매체, 과학관 활용, 생명공학 교육센터 등을 고려하고 있다(EEB, 2002).

② ELSI 연구 및 교육 기관 설립 및 프로그램 운영

영국은 1985년 세계에서 최초로 국립생명공학교육센터(National Center for Biotechnology Education; NCBE)를 설립하여 생명공학과 관련된 국민들의 소양을

증진시키려고 하였다. NCBE는 중고등학교와 대학 교육에서 사용 가능한 생명공학 실험기구와 교수학습 자료를 개발하여 세계 26개국에 판매하고 있다(NCBE, 2002). 리즈 대학 (University of Leeds)에서 수행된 연구에 의하면, NCBE는 학교 현장의 교사들에게 새로운 교수학습 과정을 소개하는 데 성공했다는 평가를 받고있다. NCBE는 또한 유럽 연합에서 생명공학 교육을 맡은 교사들의 연수를 담당하는 주요기관이다. 1997년부터 2000년까지 기본미생물학, 분자생물학 실험, 인체 유전학의 윤리학 등 일주일에 2개 이상의 강좌를 개설하여 10,000명 이상이 참가하였다.

독일연방 교육연구부는 본에서 윤리적 의사결정교육을 직접 지원했다. 각 지역마다 생명공학 연구를 진흥시키고 시민에게 이를 알리는 기구를 세웠다. 베를린과 브란덴부르크 지방의 BioTop, 뮌헨 지방의 Bio MAG, 쾰른-뒤셀도르프-악센지방의 BioRegio Rheinland, 니테르작센지방의 BiTek. oRegion이 그것이다.

독일생물학협회(VdBiol-Association of German Biologists)는 6000명의 개인회원, 12개 과학연구단체가 참여하는 기구이다. VdBiol은 기초 생물과학, 응용과학기술, 윤리학 등 생명공학 관련 전분야의 연구와 대중의 이해, 대학 및 중등교육을 지원한다. 바바리아지방 문화부 과학교육연구소는 중등학교 학생들이 생명공학이나 유전공학에 대한 깊이 있는 교육을 받을 수 있는 10년간의 계획을 세웠다. 그러나 가장 시급하게 개선되어야할 점이 교사교육에 있음을 깨달았으며, 이에 따라 과학교육연구소는 VdBiol과 협력하여 정부의 지원을 받아 생명공학 교육을 개발하기 시작하였고, 1996년에 Bavarian biotechnology mobile 프로그램을 제작하여 약 1800명의 생물교사를 교육시켰다.

③ 온라인 ELSI 교육 정보센터

DRZE(Deutsches Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften)는 독일 생명과학의 윤리에 관련된 대한 정보자료센터이다. 1997년 독일 연방 교육과학연구 기술부는 새로운 과학기술의 영역에 생명윤리적 관점을 반영하기로 결정하고, 이를 위하여 생명윤리 자료센터를 설립하기로 하였다. 1999년 1월 본대학의 과학윤리연구소가 주관하는 DRZE가 정식으로 출범하였고, School Bioethics 분과는 윤리 교육을 담당하고 있다.

④ 유전학 전문기관의 참여

전문 유전학 연구기관이 학교와 사회교육에 적극적으로 나설 필요가 제기되면서, 1992년 이탈리아 제노아의 국립암연구소(National Institute for Cancer Research, Genoa)는 생명공학발전센터(Advanced Biotechnology Center; ABC)를 설립하여 학생과 시민에게 새롭게 등장한 생명공학의 기술과 응용 등을 알리는 작업을 시작했다. 몇 년 간의 활동을 갖추려 보면 생명공학과 생명윤리에 대하여 학생

과 일반 시민에게 정확한 정보를 제공하였고 교육을 실시하였다.

(나) 대학교육

생명공학 혹은 인간 유전체에 대한 유럽의 ELSI 대학 교육은 현재까지 미국만큼 활성화되지 못한 상태이다. 미국의 경우와 비교해본 유럽의 ELSI 대학 교육은 아래와 같다.

① ELSI 교육과정 실태

생명과학기술의 급속한 발달과 향후 전망은 의사·간호사·조산사 교육에도 유전학과 윤리학의 관련성을 도입할 필요를 제기하고 있다. 임상 전문가들에게 생명공학의 윤리적 특성과 유전학 기술의 진보를 효과적으로 통합시키는 데 있어서 교육의 역할과 실천이 매우 중요함에도 불구하고, 영국의 의학·간호교육이 제 역할을 다하지 못하고 있다는 평가를 받고 있다(Kirk, 2000). 특히 현재 영국 간호대학에서 이루어지는 생명공학의 ELSI 교육은 대체로 부적절한 것으로 알려져 있는데, 실제로 약 70%의 간호대학이 아직도 유전학을 생물과학분야에서 다루고 있는 것으로 알려지고 있다.

영국의 '의학 총회(General Medical Council, GMC)'는 의학교육의 교수방법과 교육과정을 결정하고 통제하는 데 있어 소속 의과대학의 상위에 있으며, 영국 의학교육의 질적 관리를 책임지고 있다. GMC는 일반적으로 '권하는 형식'을 취하지만 실사를 통해 이행이 이루어지지 않았을 때에는 의과대학의 문을 닫게 만들 수도 있다. 1993년, GMC는 '내일의 의사들 (Tomorrow's Doctors)' 이라는 보고서를 출간하여 의학 교육의 수준을 향상시킬 수 있는 방법들을 제안했다. '내일의 의사들'에서는 의사들이 갖추어야 할 지식, 기술과 태도에 대해 언급하였고, 핵심과 선택 교육과정을 통하여 일방적인 정보전달을 개선할 것을 요구하였다. 1997년에는 영국 의과대학의 의료윤리학 교육에 사용할 수 있는 수업자료와 필요한 자료를 연구하기 위하여, 각 의과대학에서 GMC 핵심교육과정을 운영하는 실태를 조사한 바 있다(Fulford, 1997). 28개 대학 중 18개 대학이 설문에 응답한 결과, 비디오 자료와 도서관 자료는 상당히 잘 개발되어 있었으며 많은 학교들이 수준 높은 학습자료를 제공하였다. 그러나 많은 학교들이 ELSI 교육과정을 갖추고 있지는 못하였으며, ELSI에 관한 강의를 담당할 정식 교원의 수급, ELSI 관련 서적과 학술지 구입 비용 지원, 수업에 이용할 부교재 등을 요청하였다.

② 다학제간 연구윤리 세미나

그리니치 대학 (University of Greenwich)의 생화학대학은 과학자와 일반인 사이

의 차이를 좁히려는 시도로써 학부 대학생들에게 인문학, 과학, 사회학 전공 교수들이 함께 참여하는 강의를 개설했다. '유전공학의 윤리학'이라는 이 교과목은 식물, 동물, 인체 유전학을 포함한 유전공학의 다양한 범주에서 제기되는 윤리적 문제를 전반적으로 다루었다. 또한 인체 유전학에 대한 강의에서는 산전 진단, 유전자 치료, 출생후 유전자 진단, 유전공학의 군사적 사용 등의 소주제가 포함되었다 (Lucasson, 1995). 학생들은 이 수업에 많은 관심을 가졌으며 토론에 활발하게 참여하였다.

③ 임상윤리 연구 강화

네덜란드는 20여 년 전부터 의과대학에서 생명윤리 교육을 실시해왔다. 암스테르담의 Vrije Universiteit 의과대학은 1995년부터 1999년까지 인턴 과정 학생들의 윤리적 딜레마 경험에 대한 572종류의 사례를 연구하였다. 이 연구의 목표는 인턴들이 임상 교육에 참가하여 윤리적 문제를 규명함으로써, 좀 더 경험적인 기반을 토대로 한 임상 윤리학 교육과정을 기획하려는 것이다. 연구 결과, 인턴들은 윤리적 주제의 범위를 폭넓게 설정하고 있음을 알게 되었다. 인턴들의 45%는 개인 유전 정보의 공개와 차단 문제, 사전 동의서에 대하여 언급하였으며, 37%는 임종에 가까운 환자에 대한 의사결정, 16%는 의료 사고에 대하여 관심을 보였다. 다양한 윤리적 딜레마를 다룰 수 있는 생명 윤리교육은 학생들의 도덕적 감성을 자극하여 문제에 대한 가치를 분석하게 하고, 그들의 전문적 의료행위와 더불어 스스로 의미 있는 가치를 발견하게 됨을 연구결과들은 밝히고 있다. 최근 유럽은 이러한 임상관련 윤리 교육을 강화하는 경향을 보이고 있다.

(3) 일본의 학교 교육 사례

일본의 인간 유전체 연구는 문부과학성, 후생노동성, 농림해양성 등 정부기관들로 구성된 인간유전체위원회(Human Genome Committee)가 전담하고 있다. 일본 문부성의 과학기술백서에 의하면, 2001년부터 인간 유전체 ELSI에 관련하여 2개의 연구과제가 채택되었으나, 교육관련 연구는 포함되어 있지 않다. 일본에서 유전체 ELSI에 관련된 교육은 국가의 지원보다는 임상 전문가 또는 교사 스스로 필요성을 깨달아 자발적으로 시행되고 있는 중이다. 일본에서 생명윤리와 관련하여 가장 활발한 활동을 하고 있는 단체는 1990년에 설립된 국제 유바이오스 생명윤리센터(Eubios Ethics Institute)이다. 이 센터는 츠쿠바 대학에 있으며, 국제 생명윤리네트워크를 운영하고, 학술대회를 개최하고, 학술지를 발간하는 한편 중등 생명윤리교육에도 힘쓰고 있다.

일본은 1993년 '국제 생명윤리학 설문조사(International Bioethics Survey)'를 실시하여 오스트레일리아, 홍콩, 인도, 이스라엘, 일본, 뉴질랜드, 필리핀, 러시아, 싱가포르

포르, 태국의 일반 학생들과 의과대학 학생들의 의견을 수집한 적이 있다(Macer, 1998). 이 조사는 각 나라의 국민들이 생명, 자연, 그리고 생명공학, 유전공학, 유전기술에서 일어나는 문제들에 대하여 어떻게 생각하고 있는지를 알아보기 위한 것이었다. 조사에 참여한 응답자 90% 이상이 학교에서 과학과 기술, 특히 생명공학에 관련된 사회적 문제를 도입하고 토론하는 것에 대하여 찬성하였다.

(가) 중등교육

① ELSI 교육현황 및 교수학습자료 개발

1993년 유바이오스 생명윤리센터는 일본, 뉴질랜드, 오스트레일리아의 생명윤리 교육 실태를 조사분석하였다. 고등학교를 무작위로 선정하여 교사에게 설문지를 발송했고, 교과서에서 생명윤리와 환경에 관련된 15개 주제를 추출하여 이들 문제에 대한 지식과 교수학습 실태를 비교하였다. 연구 결과, 오스트레일리아가 생명윤리 문제에 관해 가장 관심이 높은 것으로 나타났고, 일본의 경우 생명윤리 관련 내용이 교과서에 나타난 빈도와 이에 대한 교사들의 의식수준이 낮은 것으로 나타났다(Asada, et al. 1996). 이 국제 비교조사 연구를 바탕으로 생물학과 사회과 수업에서 윤리교육을 실시할 수 있는 보다 수준 높은 교수학습자료의 개발이 필요함이 지적되었다.

1994년에는 이 조사결과를 토대로 '생명윤리로의 안내'라는 고등학교용 교수학습 자료를 발간하여 전국 500여 개 학교에 배포하였다. 교수학습 자료에는 생명윤리, 장기 이식, 안락사, 동물의 권리, 생식 기술, 유전자 공학, 인간 유전병, 유전자 진단, 유전자 치료 등의 주제를 다루고 있다.

최근 일본에서는 생명공학기술과 사회 및 일반 시민 사이에 이해관계가 충돌하지 않도록 새로운 생명윤리학을 고등학교 자연계열 교과로 도입할 필요성이 제기되었다(Macer, 2000). 자연계열 교육, 특히 생물 교육에서, 과학의 응용연구들을 채택하거나 과학과 기술과 사회와의 상호작용에 관한 수업을 한다면, 생명 윤리에 관련된 문제를 피할 수는 없다. 그러나 현재 일본의 경우 생명공학의 윤리적 문제에 중점을 둔 교재의 개발은 거의 찾아볼 수 없다(Macer, 2000).

② 학교 교사 네트워크

문부과학성의 지원으로 1996년에는 '학교 생명윤리 교육 네트워크'를 발족하였다(Asada & Macer, 1997). 교육 네트워크 그룹은 1997년부터 매년 4회씩 전국적으로 모임을 갖고 뉴스레터를 발간했는데, 이 네트워크의 활동 목적은 다음과 같다: ① 생명윤리 교육을 시도하고 있는 교사와 관심을 가진 교사가 만나 생명윤리 교육의 확대를 도모한다. ② 교사 상호간의 정보와 의견을 교환하는 동시에 교사와 연구자

를 잇는 다리 역할을 한다. ③ 보다 많은 일반 시민이 생명윤리 교육에 참가하도록 노력한다.

학교 생명윤리 교육 네트워크 활동을 통하여 소속 교사들의 여러 교육적 성과를 나타내었는데, 성과의 구체적인 예는 다음과 같다. 이시카와 현립 코마츠 고등학교(Komatsu High School, Ishikawa)의 사타리 교사는 고등학교 생물수업에서 유전자 진단, 인간복제 기술, 인간 유전체 연구 등에 관한 윤리적 문제에 관한 수업을 했다(Macer, 2000). 그는 생명윤리 교육의 필요성을 강조하면서 교사의 일방적인 생각을 전달할 것이 아니라 소집단 토론, 설문지 제작, 포스터 만들기 등의 교수학습 방법을 통해 학생 자신이 스스로 생각해 보는 것이 중요하다고 하였다. 아이치 현립 토요타 아즈마 고등학교(Aichi Prefectural Toyota Higashi Senior High School) 교사 마키모토는 인체가 주요 대상이 되는 생물 1A에서 1994년도부터 1998년까지 5년간에 걸쳐 생명윤리 수업을 실시했다(Macer, 2000). 현대의 사회 문제로 떠오르고 있는 생명윤리를 수업 내용으로 구성한다면, 학생들은 학습 내용을 단지 지식으로 익히는 것이 아니라 문제를 인식함으로써 학습 동기가 유발되고 이러한 문제와 관련하여 의사 결정하는데 도움을 받을 것이다. 수업에서는 유전학의 기본개념과 함께 산전 진단, 인간 복제, 유전자 치료, 태아 성감별, 인간 게놈 프로젝트 등의 주제를 다루었다.

(나) 대학교육

① 생명 윤리관련 교육과정 신설

최근 일본의 의학교육에서는 개별 전문 연구 분야를 넘어 환자를 중심으로 하는 생명 윤리적 관점을 포함하는 새로운 유전학 교육과정의 실시가 필요함이 제기되고 있다(Kimura, 1999).

와세다 대학 인간과학부는 일본에서 최초로 학부 4학년을 위한 필수과목으로 생명 윤리학 강의를 개설했다. 생명윤리학 과정에는 학부에 임상생명 윤리학, 대학원에 생명윤리학 과목이 개설되어 있다. 이 외에 와세다 대학의 인간 종합 연구 센터, 치바 대학, 교토여자대학, 산업의과대학, 생존과학연구소, 도쿄와 코베의 생명윤리연구회 등이 생명 윤리에 관련된 연구와 교육을 시작하고 있다.

츠클바 대학은 1991년 이후 최근까지 대학 학부와 대학원에 생명윤리학에 대한 두 개의 정규과정을 개설했다(Macer, 1998). 학부 생명윤리학 강의의 주제는 인간 게놈 프로젝트, 유전 정보와 프라이버시, 유전자 치료, 유전적 다양성 등에 관한 것으로 구성되어 있다. 또한 환경과학 대학원 석사과정에서도 토론을 중심으로 진행되는 생명 윤리 강의를 개설되고 있다.

② 유전상담 전문가 양성의 필요성 제기

일본은 1980년대부터 인간 유전체 위원회(Human Genome Commission)의 주도로 유전체 관련 연구를 계속해 오고 있다. 문부과학성은 1999년 '대학 및 기관에서의 유전자 해석 연구와 관련되는 윤리 문제에 대한 지침'을 마련하고, 연구에 참여하는 개인의 유전정보를 보호하기 위해 노력하고 있다. 위 지침에서는 특히 대학에서 유전상담 전문가 양성의 중요성을 언급하고 있다(문부성, 1999).

최근 일본에서 유전자 진단과 치료 등 새로운 의료 서비스가 도입되면서 유전자 검사나 진단시에 의사와 환자의 역할 및 관계가 크게 변하고 있다. 특히 환자에게 유전 정보를 제공하고 상담하는 방법으로 프라이머리 케어(primary care)가 강조되는 한편, 소아과나 산부인과의 역할의 중요성과 유전 상담 전문가의 독자성도 지적되고 있다. 이에 따라 의과 대학이나 간호·보건대학에서는 유전상담 전문가 양성과정 개설을 고려하고 있거나 개설 중에 있다.(참고문헌 제시)

라. 결론 및 제언

이 연구는 궁극적으로 국내 인간 유전체의 윤리적·법적·사회적 함의(ELSI)를 고려한 교육체계를 수립하기 위해 먼저 미국, 유럽, 일본의 학교 교육 사례를 조사·분석·정리하였다.

미국은 NIH와 DOE의 인간 유전체 ELSI 연구에서 개인의 유전적 프라이버시를 보호하는 것을 첫째 목표로 삼고 각종 교육 프로그램을 지원하였다. 현재 정부와 과학단체, 유전학 전문가, 교육단체, 사기업 등이 ELSI교육에 적극적으로 참여하고 있다. 이들은 유전체 관련 실험교육 강화, 윤리적 문제에 대한 숙고, 보건의료에 대한 법률적 내용 교육 등 다양한 프로그램을 개발하여 각급 학교에 보급하고 있다. 또한, 통신교육, 세미나 실시, 교수학습 자료 활용 등 프로그램별로 교육방법도 세분화되어 있다. 특히 미국은 다원주의 국가의 특징을 살려 아메리카 원주민 등 유전적 소수집단의 특징을 고려한 교육을 개발하고 있다.

유럽은 유럽연합 창립을 준비하면서 회원국사이에 과학기술 교육성파를 공유하려는 노력이 강하게 일어났다. 1991년부터 17개국이 참여하여 생명공학 교육을 위한 유럽의 제안 프로젝트(EIBE)를 시작하여 유럽 전역의 유전학과 유전학 관련 연구결과와 교육활동을 정리한 것이 그 예이다.

일본은 미국이나 유럽에 비해 인간 유전체에 대한 ELSI 연구를 시작한 지 얼마 되지 않았고, 이에 대한 교육과정 개발도 그만큼 늦었음은 사실이다. 그러나 유바이오스 생명윤리연구소는 생명공학의 윤리적 특성과 인간 유전체의 ELSI 교육 프로그램 개발을 지원하고 있으며, 이와 연계한 교사 네트워크도 활동중이다.

미국, 유럽, 일본에서 시행하고 있는 인간 유전체나 생명공학 관련 ELSI 교육 지원 혹은 방법으로는 ELSI 교육과정 개발, 교수학습 기관 설치 및 운영, 온라인 교육 정보 센터 운영, 교육 네트워크 형성, 다학제간 연구 세미나, 임상전문가 양성 교육

기관 신설 등이 공통적으로 발견되었다. 최근 우리나라에서도 생명공학의 연구과정과 결과의 이용에 의한 문제들이 발생할 것으로 예상되며, 특히 인간 유전체 정보의 활용과 치료에서는 여러 가지 윤리적인 문제점들이 이미 발생하고 있으므로 이에 대한 ELSI 교육 체계가 확립되어 학교 교육에서 실시될 필요가 있다. 국내 ELSI 교육 체계 개발에는 이러한 선진 외국의 사례들이 참고가 될 수 있을 것이다.

참고문헌

- 강은경(2000). 경남지역 고등학생들의 STS주제에 대한 인식 조사. 경상대학교 교육대학원 석사학위논문.
- 교육부(1997). 제 7차 교육과정. 교육부.
- 김상득(2001). 생명의료윤리학. 서울: 철학과 현실사.
- 김수련(1998). STS 학습지도 자료 개발에 관한 연구: 공통과학의 환경 단원을 중심으로. 고려대학교 교육대학원 석사학위논문.
- 여은경(1999). 중등학교 과학교과서간의 STS내용의 연계성 분석 - 생물단원을 중심으로. 고려대학교 교육대학원 석사학위논문.
- 이의경, 이인영, 배은영, 남명진, 김상득, 정규원, 김종원, 오연천, 박정영, 김영만 (2001). 생명과학 관련 국민보건안전·윤리 확보를 위한 정책개발 및 인프라 구축 방안 연구. 한국보건사회연구원.
- 조희형, 최경희(1998). 과학의 윤리적 특성 교육에 필요성과 그 실태, 한국과학교육학회지, 18(4), 559-570.
- 최경희, 조희형(2000). 과학의 윤리적 특성 교수-학습의 절차와 주제, 한국생물교육학회지, 28(4), 408-417.
- 최경희, 조희형(2001). 과학의 윤리적 특성 주제에 대한 중고등학생들의 인식, 생명윤리, 2(1), 57-67.
- Anderson, G. (1996). The Evolution and status of genetics education in the United States, 1983-1995. *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship*, 28: 101-106.
- Armstrong, K. & Weber, K. (1991). Genetic engineering - a lesson on bioethics for the classroom. *The American Biology Teacher*, 53(5): 294-297.
- Asada Y. & Macer D. (1997) Establishment of High School Bioethics Education Network. *Eubios Journal of Asian and International Bioethics*, 7: 73-77.
- Asada, Y., Tsuzuki, M., Akiyama, S., Macer, N. Y. & Macer, D. (1996). High School Teaching of Bioethics in New Zealand, Australia and Japan. *Journal of Moral Education*, 25(4): 401-420.
- ASHG Information and Education Committee. (1995). Report from the ASHG

- Information and Education Committee: Medical School Core Curriculum in Genetics. *American Journal of Human Genetics* 56: 535-537.
- Baker, C. (1997). *Your Genes, Your Choices: Exploring the Issues Raised by Genetic Research*. the American Association for the Advancement of Science (AAAS).
- Bayrhuber, H. (2000). European Initiative for biotechnology Education. *EIBE Newsletter*, 9: 1.
- Blatt, R. (1993). *The Human Genome Project: Exploring the Scientific and Humanistic Dimensions*. (Curriculum Materials). Boston: MCET.
- Bloom, M. V., Bybee, R. W., Dougherty, M. H., & McInerney, J. D. (2000). *Genes, Environment, and Human Behavior*. Colorado Springs: Biological Sciences Curriculum Study [BSCS].
- Bushweller, K. (1999). Bioethics in teaching science today. *The Education Digest*. 64(6): 62-65.
- Clark, D. C. (1997). Social Issues and Genetics testing: A case study using advocacy groups. *Journal of College Science Teaching*, 27(3): 17-21.
- Cummings, L. A. & Magnusson, R. (2001). Genetic privacy and academic medicine: the Oregon experience. *Academic Medicine* 76(11): 1089-1093.
- Cutter, M. A. G., Drexler, E., Friedman, B. E., McCullough, L. B., McInerney, J. D., Murray, J. D., Rossiter, B. & Zola, J. (1997). *The Puzzle of Inheritance: Genetics and the Methods of Science*. Colorado Springs: BSCS.
- Cutter, M. A. G., Drexler, E., McCullough, L. B., McInerney, J. D., Murray, J. D., Rossiter, B. & Zola, J. (1992). *Mapping and Sequencing the Human Genome: Science, Ethics, and Public Policy*. Colorado Springs: BSCS.
- Cutter, M. A. G., Drexler, E., McCullough, L. B., McInerney, J. D., Murray, J. D., Rossiter, B. & Zola, J. (1996). *The Human Genome Project. Biology, Computers and Privacy*. Colorado Springs: BSCS.
- Darragh, M. (2001). Teaching Resources in Bioethics Update. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 11(2): 211-218.
- Downie, R. (1993). The teaching of bioethics in the higher education of biologists. *Journal of Biological Education*, 27(1): 34-38.
- ELSI Research Planning and Evaluation Group, ERPEG. (2000) *A Review and Analysis of the Ethical, Legal, and Social Implications(ELSI) Research Programs at the National Institutes of Health and the Department of Energy*.
- Fulford, K. W. (1997). Ethics and the GMC Core curriculum: a survey of resources in UK medical schools. *Journal of Medical Ethics*, 23(2): 82-87.
- Haddow, P. (1997). *Chances' Choices*. (Second Edition). Scarborough, ME:

- Foundation for Blood Research; 208p.
- Haujjer, M., Leeuwen, E. V., Boenink, A. & Kinsma, G. (2000). Medical Student's Cases as an Empirical Basis for Teaching Clinical Ethics. *Academic Medicine*, 75(8): 834-837.
- Kimura, T. (1999). Genetic Test, Gene Therapy and Bioethics. *Journal of Japanese Medical Association*. 122(12): 1849-1853.
- Kirk, M. (2000). Genetics, Ethics and Education: Considering the issues for nurses and midwives. *Nursing Ethics*, 7(3): 215-226.
- Lea, D. H. & Lawson, M. T. (2000). A Practice-Based Genetics Curriculum for Nurse Educators: An Innovative Approach to Integrating Human Genetics into Nursing Curricula. *Journal of Nursing Education* 39(9): 418-419.
- Likhite, V. (1994). Health Occupations Extended Campus Program. the Annual Conference of the National Science Teachers Association (42nd, Anaheim, CA, March 30-April 2, 1994).
- Lucassen, E. (1995) Teaching the ethics of genetic engineering. *Journal of Biological Education*, 29(2): 129-. 135.
- Macer, D. (1998). Implementation of Medical Ethics Education. *Journal of Medical Education* 2: 138-44.
- Macer, D. (2000). *Bioethics education in the high school biology in Japan*. Eubios Bioethics Institute.
- Mays, M. E. (1998). *The Genetics Revolution: Programs and Issues for the Community College. A Monograph Highlighting the Winners of the Exxon Education Foundation Awards*. Washington DC.: Community College Press.
- MCET. (1992). *The Human Genome Project: Exploring the Human and Scientific Dimensions*. (Series of 7 Videos-core of bi-weekly elective biology course). Boston: MCET.
- Mclnerney, J. D. (1993). The human genome project relevant to genetics education in high school. *The American Biology Teacher*, 52: 235-238.
- Micklos, D., & Carlson, E. (2000). Engineering American Society: The Lesson of Eugenics. *Nature Reviews*. 11(1): 153-158.
- Morris, L. J. (1994). Bioethical Dilemmas: Decision-Making and the Human Genome Project. *The Science Teacher*, 56(2): 39-41.
- Munn, M., Skinner, P. O., Conn, L., Horsma, H. G., & Gregory, P. (1999). The Involvement of Genome Researchers in High School Science Education. *Genome Research*, 9: 597-607.
- Penslar, R. L. (1993). *Doing it Right: Cases and Materials on Ethics in Research*. Bloomington, IN: Indiana University Press.

- Price, B. (1999). Good Natured Genetics. *Teaching Pre K-8*. 29(4) :72-74.
- Singleton, R. & Brock, D. H. (1982). Teaching Bioethics from an Interdisciplinary Perspective. *The American Biology Teacher*. 44(5): 280-285.
- Smith, D. H. & Penslar, R. L. (1993). *Catalyst: Indiana University's Program in Research Ethics*. Bloomington, IN: Indiana University.
- Sweeney, R. & Lapp, T. (2001). Multimedia Education Kit Explains Human Genome Project. *American Family Physician*, 63(7): 1280.
- The Woodrow Wilson National Fellowship Foundation. (1999). *Annual Report*. Princeton NJ.
- Williamson, B. (1996). Medical ethics, teaching and the new genetics. *Journal of Medical Ethics*, 22: 325-326.

Web Site

- 일본 문부성(1999). 대학 등에 있어서의 유전자 해석 연구와 관련되는 윤리 문제에 대해서. 평성12년 8월 31일. 문부성·학술 심의회.
(<http://www.ncc.go.jp/elsi/html/guideline/moe.htm>).
- EIBE(2002). European Initiatives for Biotechnology Education(www.eibe.org).
- NCBE(2002). The History of NCBE.
(<http://www.ncbe.reading.ac.uk/NCBE/NCBE/history.html>).
- NHGRI(2001). Ethical, Legal, and Social Implications(ELSI) Program Project Descriptions (1990-Present).
(http://www.nhgri.nih.gov/About_NHGRI/Der/Elsi/elsiabs.html).
- UCSD (1997). Research Ethics Program. University of California, San Diego.
(www.ethics.ucsd.edu/about/program.htm)
- Woodrow Wilson Scholarship Foundation.
(<http://www.woodrow.org/teachers/biology/>)
- Bioethics Study Network. (<http://www.human.waseda.ac.jp/~naox/sbn/>)
- Education the European Public for Biotechnology. Report.
(www.boku.ac.at/ebe/main.html)

제3장 사회조사

1절 생명공학에 대한 사회인식 조사, 2001년 10월

1. 조사의 개요

가. 조사의 목적

최근 인간 배아복제 연구의 허용여부 또는 허용 범위에 대해서는 다양한 입장이 대립되고 있다. 이러한 사회적 논의과정에서 중요한 역할을 하게 되는 일반 시민들의 생명공학에 관한 사회적 인식을 알아보기 위해 실시됨.

나. 조사항목

- 생명공학 전반에 대한 인식
 - 생명공학에 대한 인지도
 - 생명공학에 대한 관심도
 - 생명공학에 대한 정보원
 - 생명공학의 영향에 대한 태도
 - 인간생명의 시작에 대한 인식

- 유전자변형 식품에 대한 인식
 - 인지도
 - 태도

- 유전자진단 및 치료에 대한 인식
 - 인지도
 - 유전자를 이용한 암의 진단과 치료 가능 시기에 대한 인식
 - 태도

- 유전자 검사에 대한 인식
 - 인지도
 - 태도

- 이종간 장기이식에 대한 인식

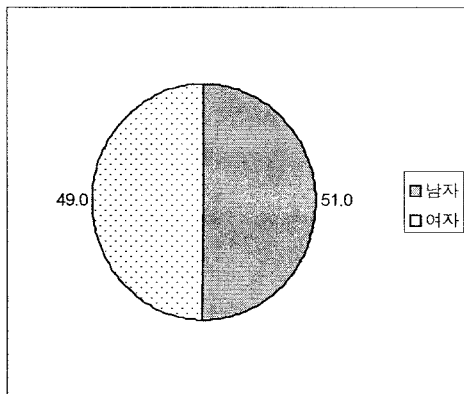
-인지도
-태도

다. 조사방법

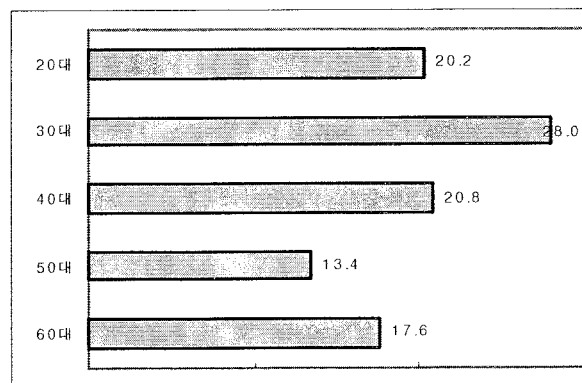
조사 대상	▶	전국의 20세 이상 성인 남·녀
표본 크기	▶	500명
조사 일시	▶	2001. 10. 24 ~ 28 (5일간)
자료수집방법	▶	전화면접조사
표본추출방법	▶	1) 가구선정: 무작위 추출법(Random Sampling) 2) 응답자선정: 지역, 성, 연령별 할당 추출법(Quota Sampling)

라. 표본의 특성

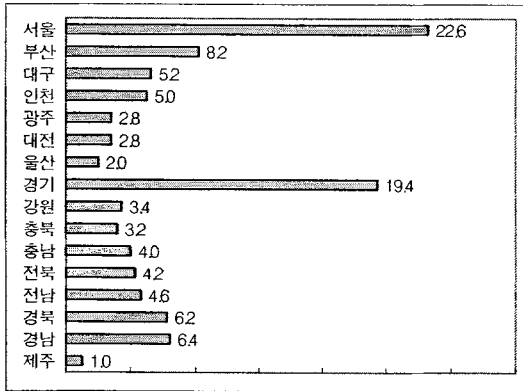
(1) 성별(N=500, 단위 %)



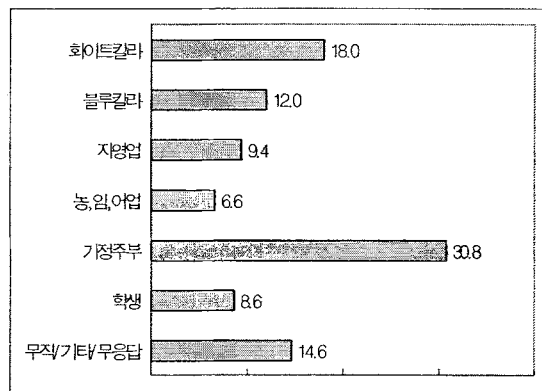
(2) 연령별(N=500, 단위 %)



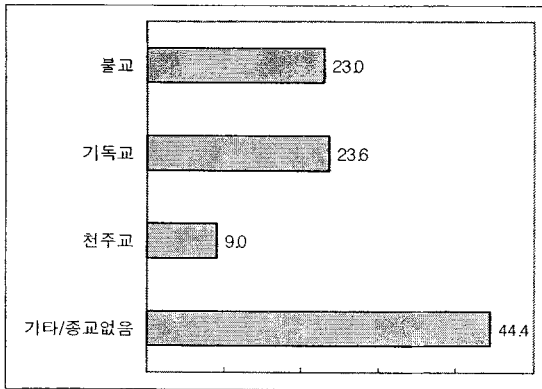
(3) 지역별(N=500, 단위 %)



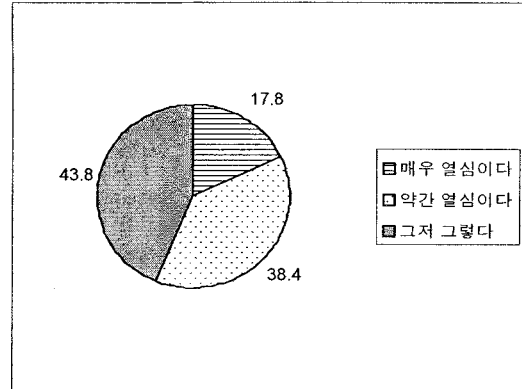
(4) 직업별(N=500, 단위 %)



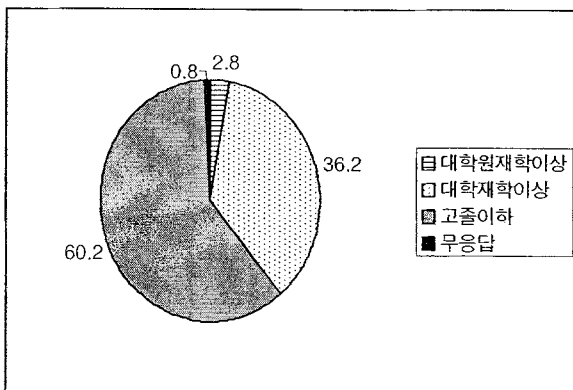
(5) 종교별(N=500, 단위 %)



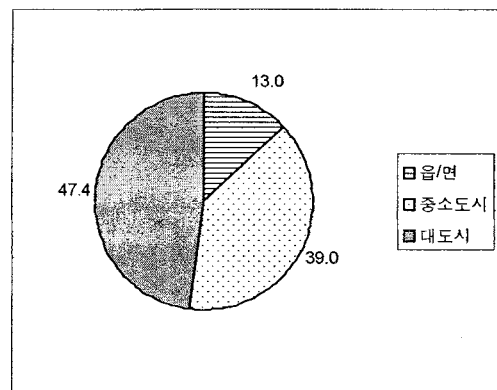
(6) 신앙의 정도(N=281, 단위 %)



(7) 학력별(N=500, 단위 %)



(8) 지역규모별(N=500, 단위 %)

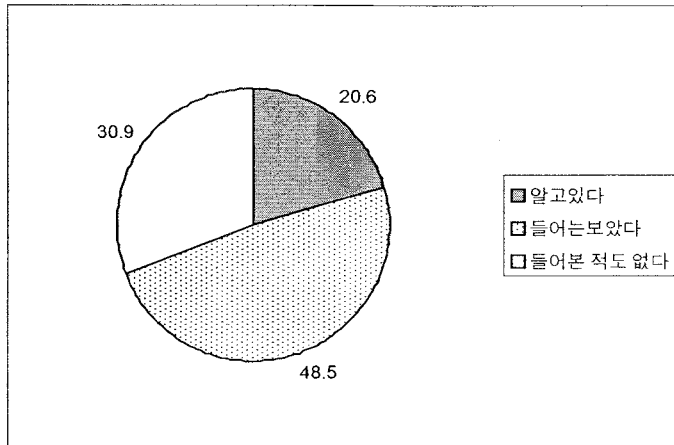


2. 조사결과 요약

가. 생명공학 관련 주제에 대한 인지도

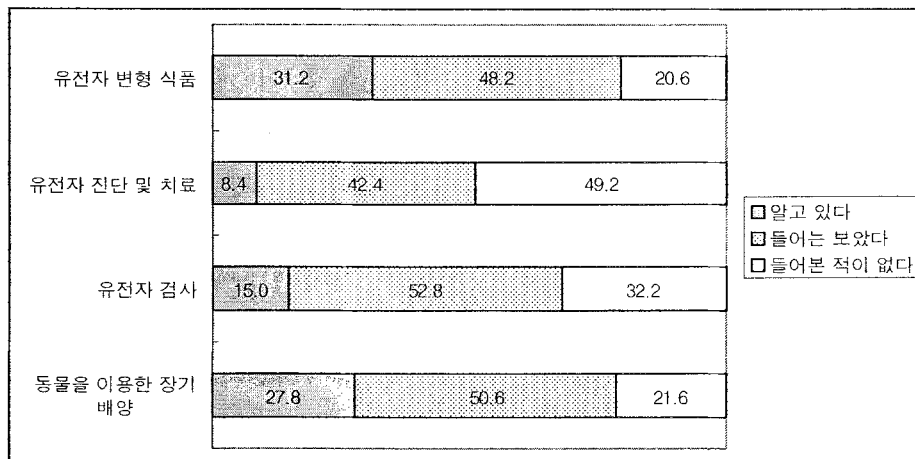
■ 생명공학 관련 주제에 대해서 약 69%가 들어 보았거나 알고 있는 것으로 나타났다. 구체적으로 '알고 있다'는 응답은 20%, '들어는 보았다'는 응답이 49%였다.

< 그림-1 > 생명공학 관련 주제에 대한 인지도(N=500, 단위 %)



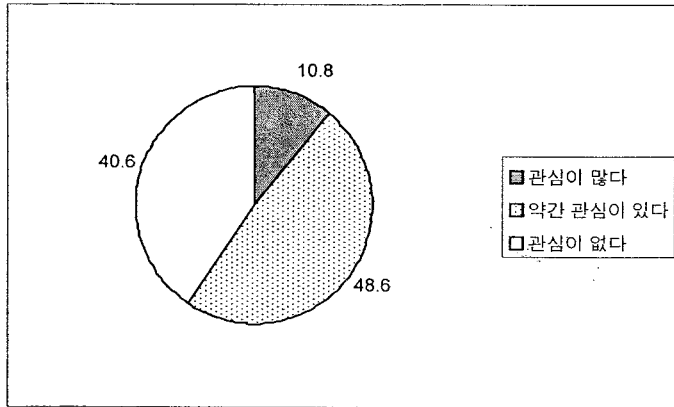
■ 유전자변형 식품이나 동물을 이용한 인간 장기배양이 유전자 검사, 진단치료보다 상대적으로 인지도가 높았다.

< 그림-2 > 생명공학 관련주제별 인지도



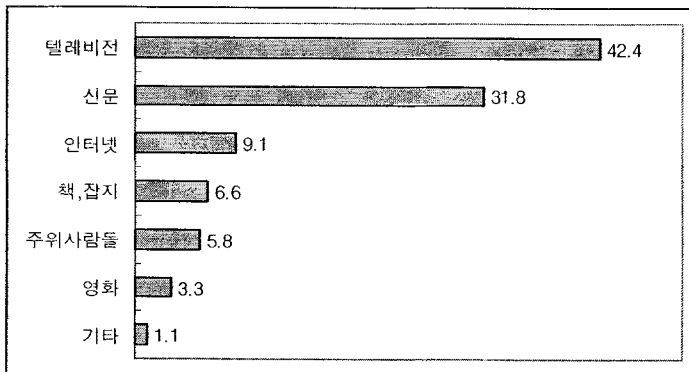
■ 59%정도가 생명공학에 대해 관심이 있다고 응답하여 관심이 없다는 의견보다 약간 높았다.

< 그림-3 > 생명공학에 대한 관심도(N=500, 단위 %)



■ 생명공학에 대한 정보는 주로 TV, 신문 등의 대중매체를 통해서 접하는 것으로 나타났다.

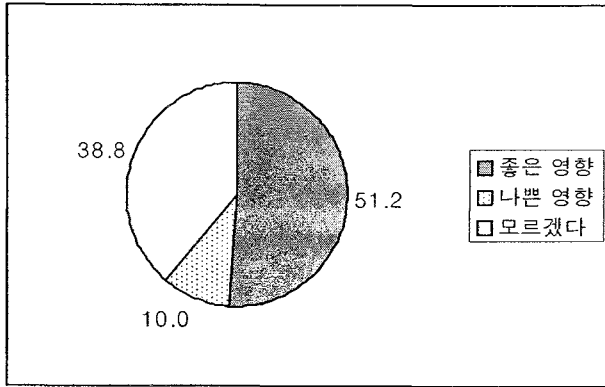
< 그림-4 > 생명공학에 대한 정보원(복수응답 가능 : N=639, 단위 %)



나. 생명공학의 영향에 대한 인식

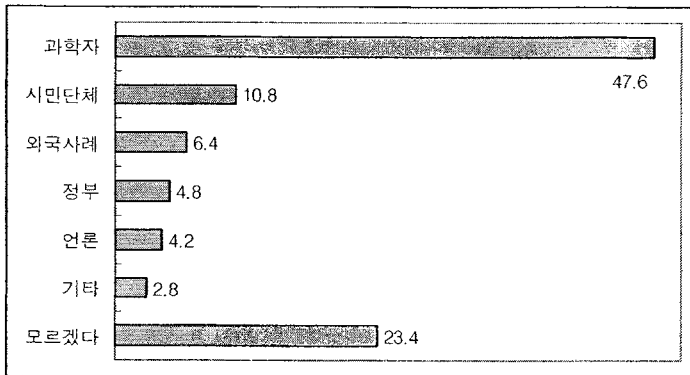
■ 응답자들은 생명공학에 대해 잘 모르기는 하지만, 우리 생활에 좋은 영향을 줄 것으로 기대하고 있었다. '좋은 영향을 줄 것이다'는 응답(51%)이 '나쁜 영향을 줄 것이다'는 응답(10%)보다 많았다.

< 그림-5 > 생명공학의 영향에 대한 인식(N=500, 단위 %)



■ 생명공학의 영향에 대한 정보원으로는 과학자를 가장 신뢰하는 것으로 나타났으며, 시민단체라는 응답도 다소 높았다.

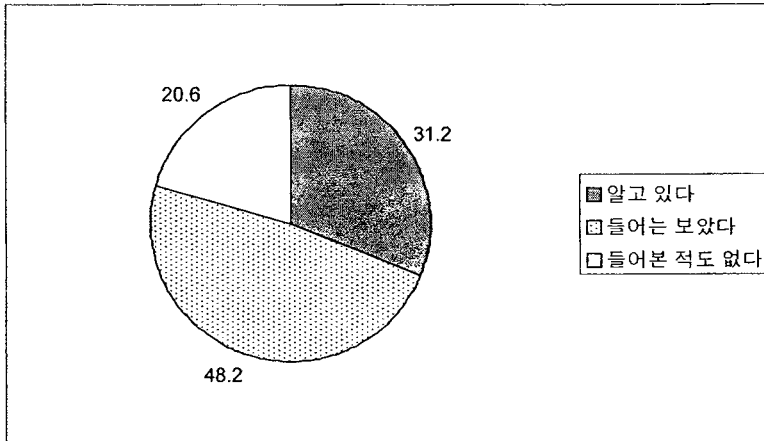
< 그림-6 > 생명공학의 영향에 대한 정보원의 신뢰정도(N=500, 단위 %)



다. 유전자변형 식품에 대한 인식

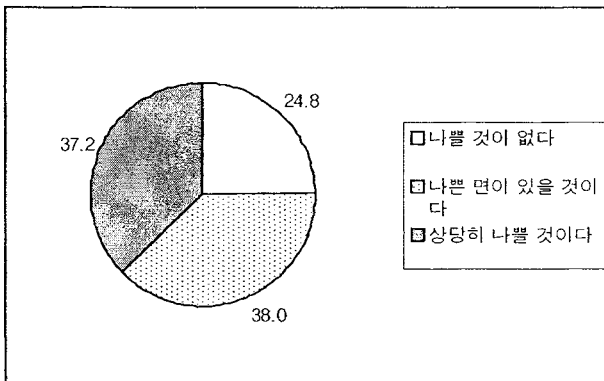
■ 79%가 들어보았거나 알고 있다고 응답해 인지도가 높은 편이었다.

< 그림-7 > 유전자변형 식품에 대한 인지도(N=500, 단위 %)

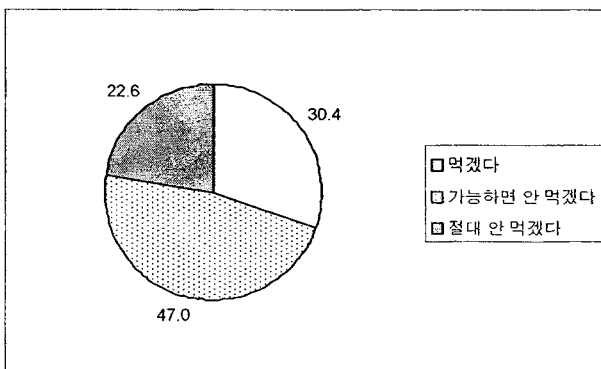


■ 75%가 유전자변형 콩으로 만든 두부가 나쁜 영향이 있을 것이라고 생각하고 있었으며, '절대 안먹겠다'가 23%, '가능하면 안먹겠다'가 47%로 나타나 부정적인 영향에 대해 우려하고 있는 것으로 나타났다.

< 그림-8 > 유전자변형 식품의 유해성에 대한 인식(N=500, 단위 %)



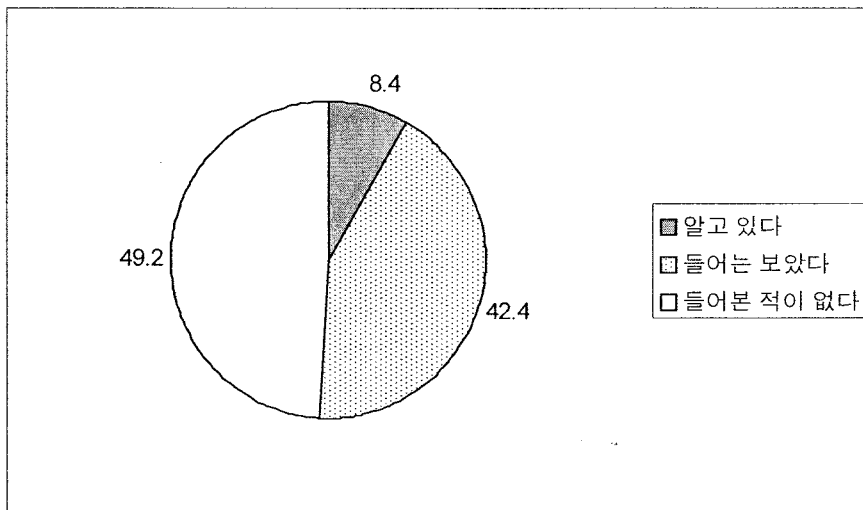
< 그림-9 > 유전자변형 두부를 먹겠는지에 대한 태도(N=500, 단위 %)



라. 유전자 진단 및 치료에 대한 인식

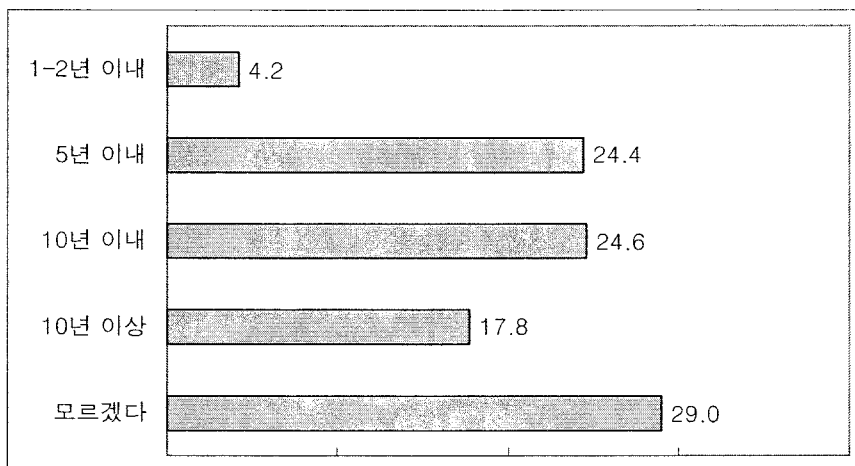
■ 유전자 진단 및 치료에 대해서 잘 모르고 있었다. 들어본 적이 없다는 응답이 49%로 가장 많았다.

< 그림-10 > 유전자 진단 및 치료에 대한 인지도(N=500, 단위 %)



■ 그러나, 유전자를 이용한 암의 진단과 치료의 가능시기에 대해서 응답자의 절반 정도가 '5년 이내' 또는 '10년 이내'에 가능할 것으로 생각하고 있었다.

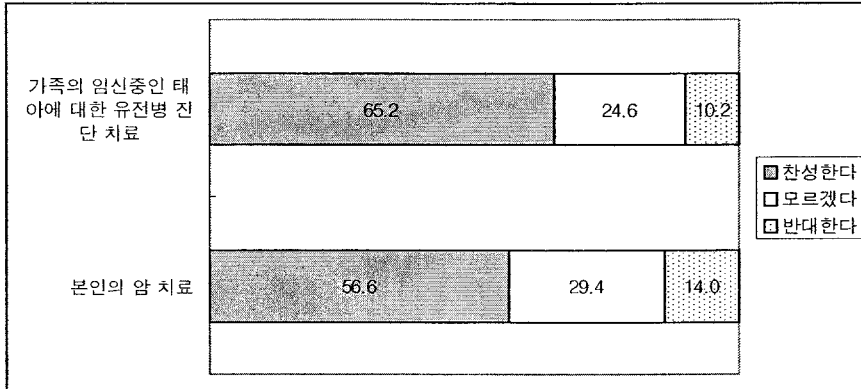
< 그림-11 > 유전자를 이용한 암의 진단 및 치료 가능시기에 대한 인식(N=500, 단위 %)



■ 유전자를 이용한 진단이나 치료를 본인이나 가족의 경우 모두, 수용할 의사가 높은 것으로 나타났다. 본인의 암 진단치료에 대해서는 65%, 가족의 임신중인 태아

에 대한 유전병 진단치료에 대해서는 57%가 받겠다고 응답했다.

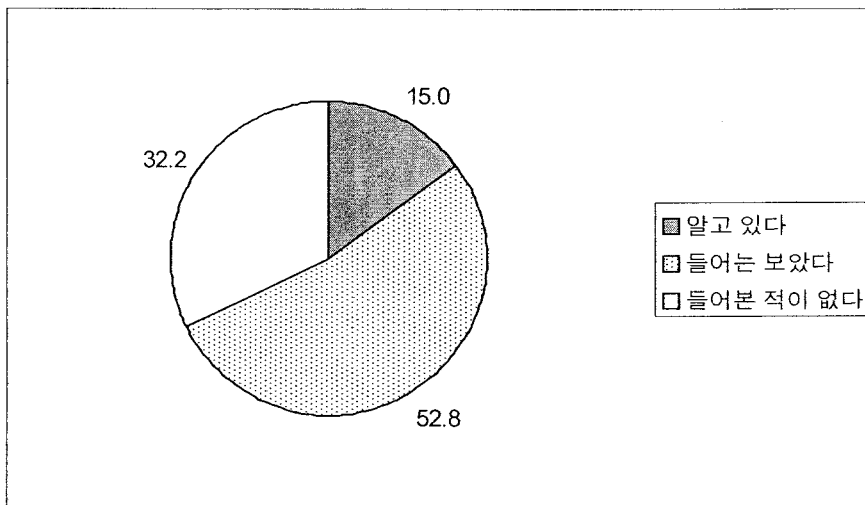
< 그림-12 > 유전자 진단 및 치료에 대한 태도(N=500, 단위 %)



마. 유전자 검사에 대한 인식

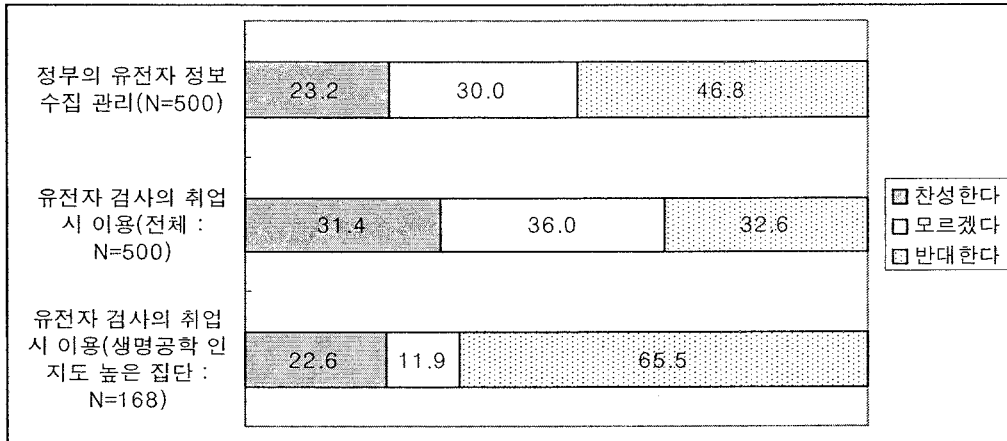
■ 유전자변형 식품보다는 낮았지만 유전자 진단 치료보다는 더 잘 알고 있었다. 68%의 응답자가 들어보았거나 알고 있다고 응답했다.

< 그림-13 > 유전자 검사에 대한 인지도(N=500, 단위 %)



■ 유전자 검사 정보의 이용에 대해서는 진단 치료의 경우보다 덜 허용적이었다. 정부가 주민등록증처럼 유전자 정보를 수집관리하는 것에 대해서는 반대한다는 의견이 찬성한다는 의견에 비해 높았다. 또, 취업 시에 신체검사처럼 이용하는 것에 대해 조사한 결과, 전체적으로는 모르겠다라는 응답이 높았으며, 생명공학에 대한 인지도가 높은 집단에서는 반대의견이 찬성의견보다 높았다.

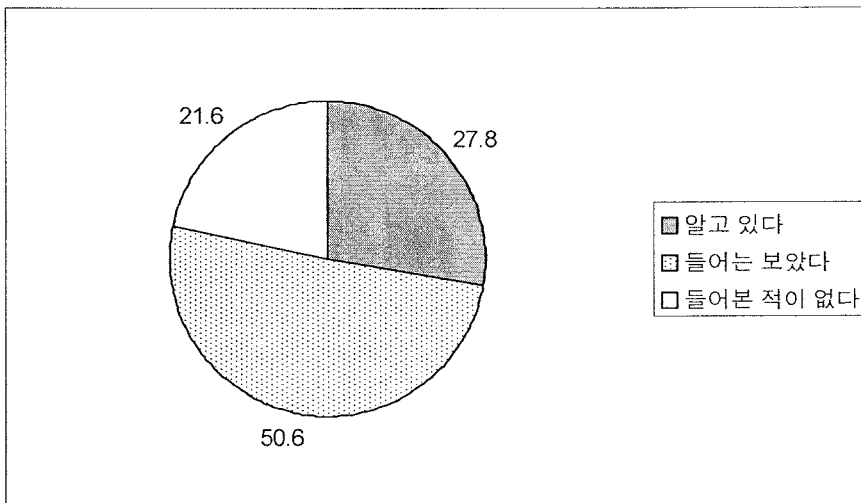
< 그림-14 > 유전자 정보의 이용에 대한 태도(단위 %)



바. 이종간 장기이식에 대한 인식

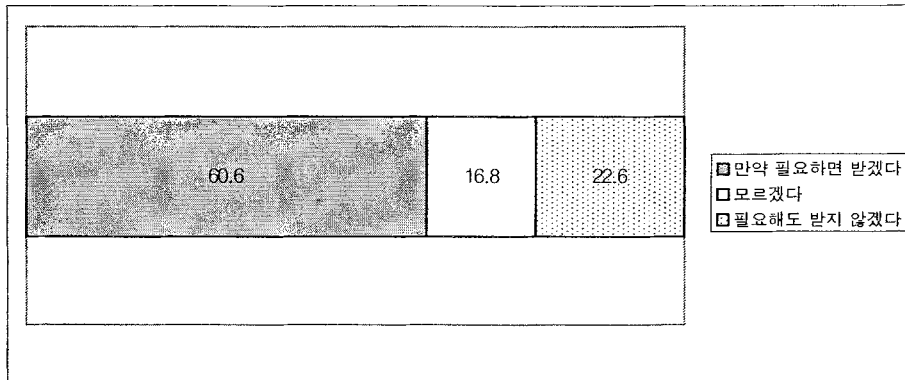
■ 이종간 장기이식에 대한 인지도는 높은 편이었다. 79%가 들어보았거나 알고있다고 응답했다.

< 그림-15 > 이종간 장기이식에 대한 인지도(N=500, 단위 %)

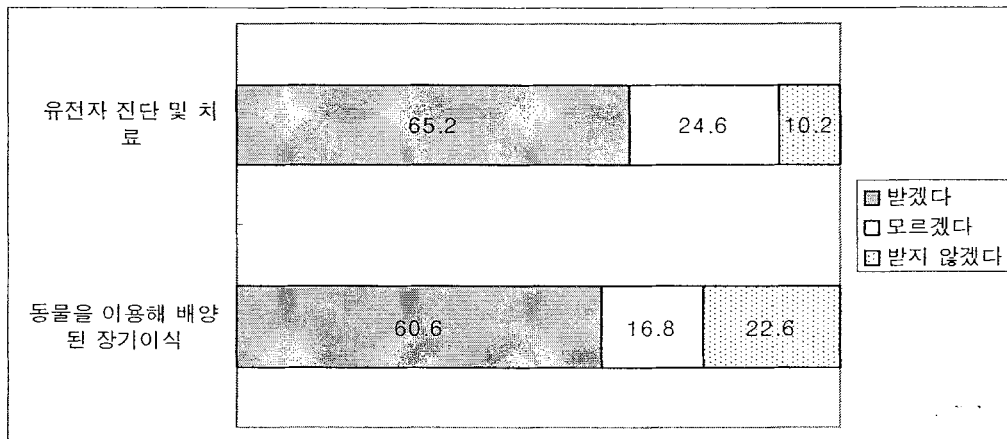


■ 본인의 경우에 이러한 이식수술이 필요하다면 받겠다는 응답이 61%로 높은 편이었다. 그러나, 유전자 진단 치료보다는 낮았다.

< 그림-16 > 이종간 장기이식 수술 의사(N=500, 단위 %)



< 그림-17 > 생명공학 치료에 대한 태도 비교(N=500, 단위 %)



■ 종교가 없는 사람, 종교가 있더라도 신앙심이 약한 사람이 더 허용적인 것으로 나타났다.

2절 배아복제에 대한 사회인식 조사, 2002년 3월

1. 조사의 개요

가. 전화조사

(1) 조사의 목적

최근 인간 배아복제 연구의 허용여부 또는 허용 범위에 대해서는 다양한 입장이 제시되고 있다. 이러한 사회적 논의과정에서 중요한 역할을 하게 되는 일반 시민들의 배아복제 이슈에 대한 인식을 알아보기 위해 실시됨.

(2) 조사항목

○ 생명윤리 관련 문제에 대한 태도

- 낙태
- 뇌사
- 안락사
- 장기기증

○ 배아복제 연구에 대한 인지도

○ 배아복제 연구에 대한 정보원

○ 배아복제 연구에 대한 태도

(가) 긍정적 측면에 대한 태도

- 치료용 장기조직 배양을 위한 배아복제 연구에 대한 태도
- 불임치료를 위한 배아복제 연구에 대한 태도
- 난치병 치료를 위한 배아복제 연구에 대한 태도
- 생명공학 산업의 발전을 위한 배아복제 연구에 대한 태도

(나) 부정적 측면에 대한 태도

- 기형아 출생 위험에 대한 인식
- 생명경시 풍조 야기에 대한 인식
- 복제인간 출현에 대한 인식

(다) 배아복제 연구의 허용 범위

○ 인간복제에 대한 태도

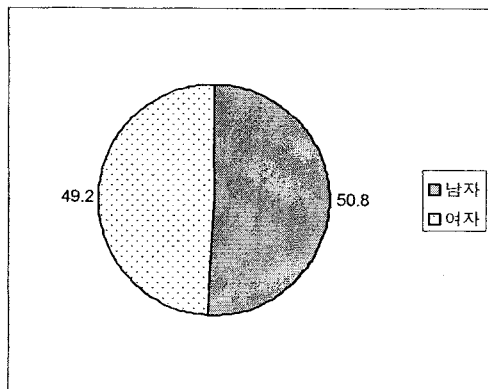
- 인간수정란의 실험 사용에 대한 태도
- 인간복제 허용여부에 대한 태도

(3) 조사방법

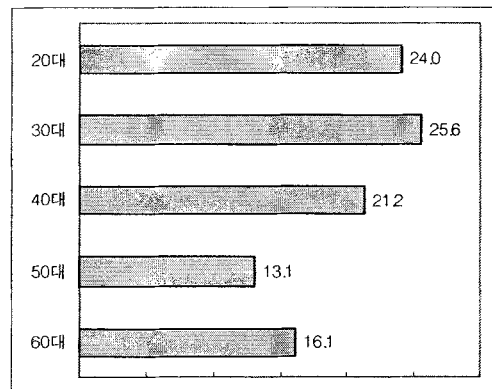
조사 대상	▶	전국의 20세 이상 성인 남녀
표본 크기	▶	1000명
조사 일시	▶	2002. 3. 28 ~ 3. 31 (4일간) 오후 2시 ~ 9시 30분
자료수집방법	▶	전화면접조사
표본추출방법	▶	1) 가구선정: 무작위 추출법(Random Sampling) 2) 응답자선정: 지역, 성, 연령별 할당 추출법(Quota Sampling)

(4) 표본의 특성(N=1000, 단위 %)

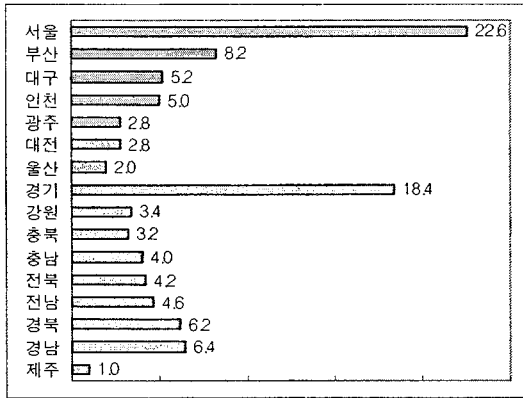
(가) 성별



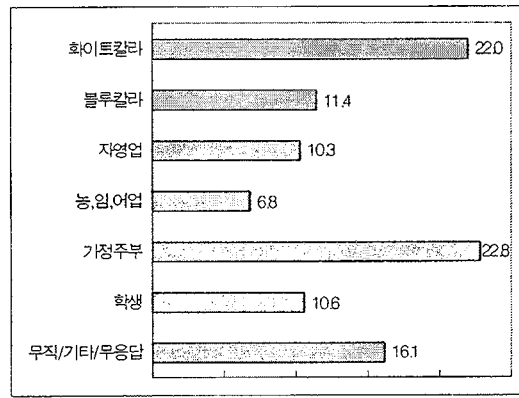
(나) 연령별



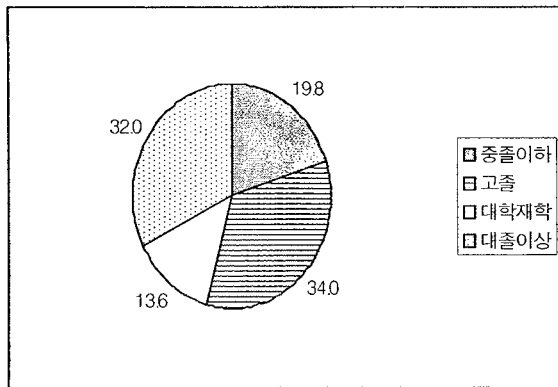
(다) 지역별



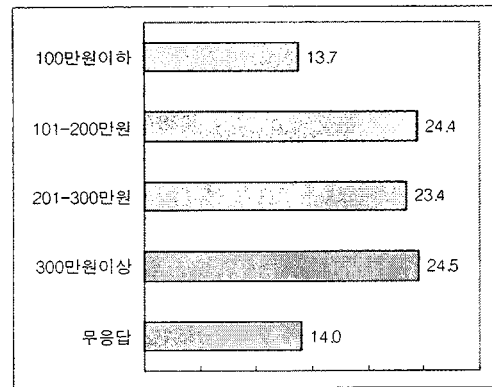
(라) 직업별



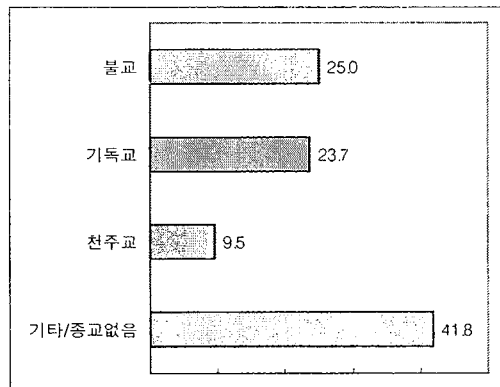
(마) 학력별



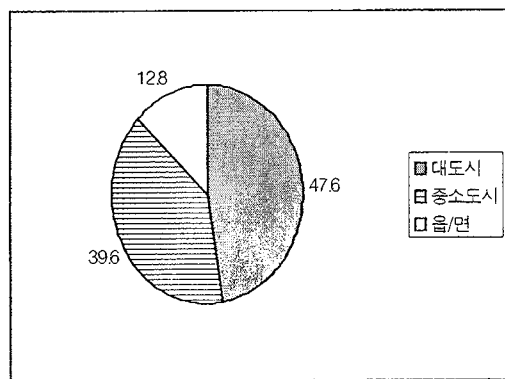
(바) 소득별



(사) 종교별



(아) 지역규모별



나. 인터넷 조사

(1) 조사의 목적

전화조사가 문항이 제한되어 있기 때문에 조사하기 어려웠던 배아복제 이슈에 관한 다양한 인식을 추가적으로 파악하기 위함.

(2) 조사항목

▶전화조사의 설문에 다음 항목이 추가됨.

○ 생명윤리 관련 문제에 대한 태도

- 성형수술
- 태아성감별
- 입양
- 장기매매

○ 배아복제 연구에 대한 태도

- 국내 의학발전을 위한 배아복제 연구에 대한 태도
- 배아복제 연구의 비용에 대한 인식
- 배아복제의 허용범위 법규정의 준수여부에 대한 태도

○ 인간복제에 대한 태도

- 폐기 수정란의 연구활용에 대한 태도

○ 유전자 진단에 대한 인지도

○ 유전자 진단 및 치료에 대한 태도

(가) 유전질환 치료를 위한 유전자 진단 및 치료에 대한 태도

- 유전 질환 검사를 위한 유전자 진단에 대한 태도
- 태아에 대한 유전자 치료에 대한 태도

(나) 유전자 진단의 부정적 측면에 대한 인식

- 태아에 대한 유전자 치료의 유해성에 대한 인식
- 태아에 대한 유전자 치료로 부모들의 과잉경쟁이 유발될 것인가에 대한 인

식

(다) 유전자 진단 및 치료에 대한 행동적 태도

- 태아에 대한 우수 유전자 삽입에 대한 태도

-유전자 진단으로 태아의 장애 진단 시 낙태여부에 대한 태도
 (라) 유전자 진단 및 치료의 허용범위에 대한 태도

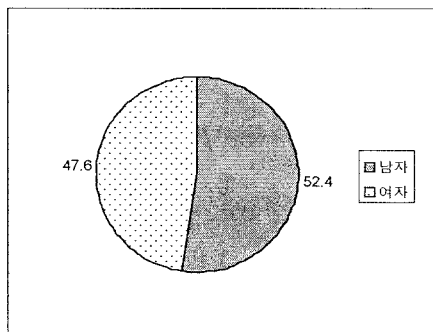
○ 언론의 생명공학 관련 보도에 대한 태도

(3) 조사방법

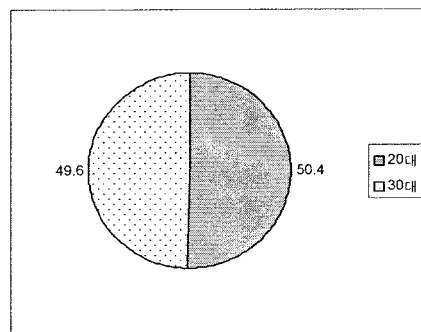
조사 대상	▶	전국의 20세 이상 성인 남녀
표본 크기	▶	2000명
조사기간	▶	2002. 4. 3. - 2002. 4. 9.
자료수집방법	▶	인터넷조사
표본추출방법	▶	daum의 한메일 웹페이지에 광고게재 후 선착순 모집
분석대상	▶	20~30대 광역시 이상의 대도시 거주자로 한정
분석방법	▶	지역, 성, 연령별 인구구성비를 기준으로 가중치를 부여함.

(4) 표본의 특성(N=504, 단위 % - 가중치 부여한 결과를 기준으로)

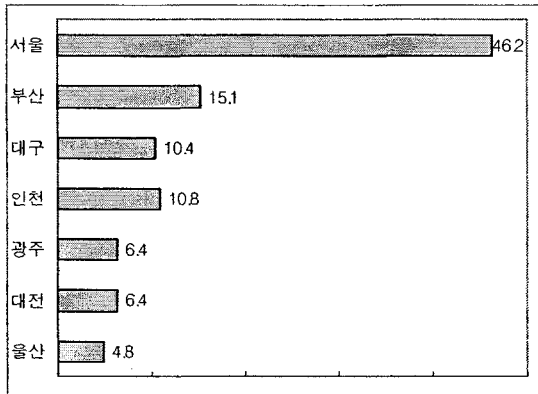
(가) 성별



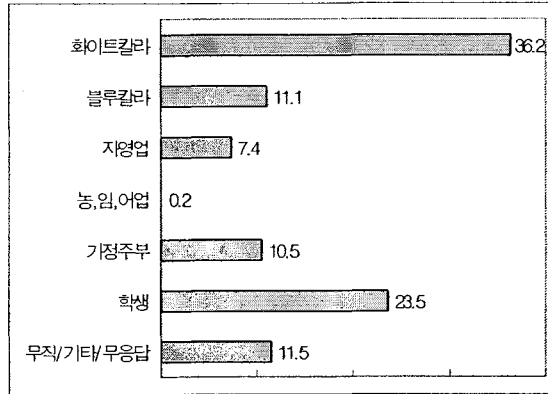
(나) 연령별



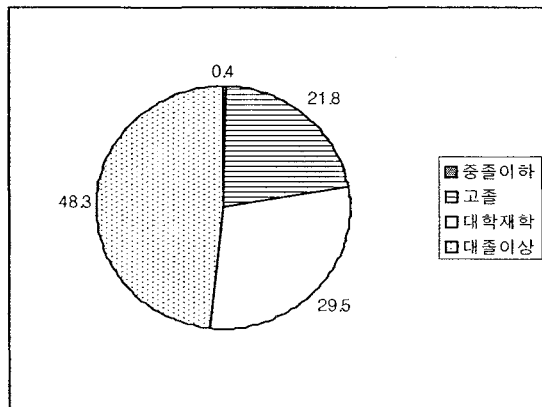
(다) 지역별



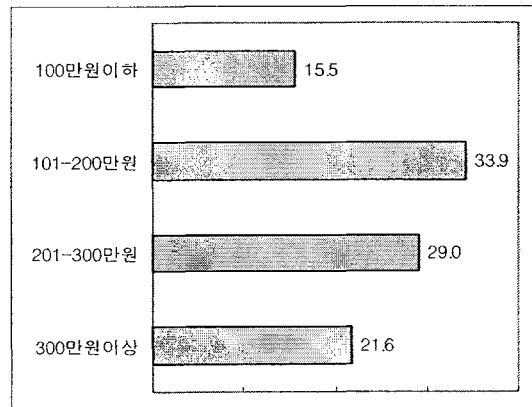
(라) 직업별



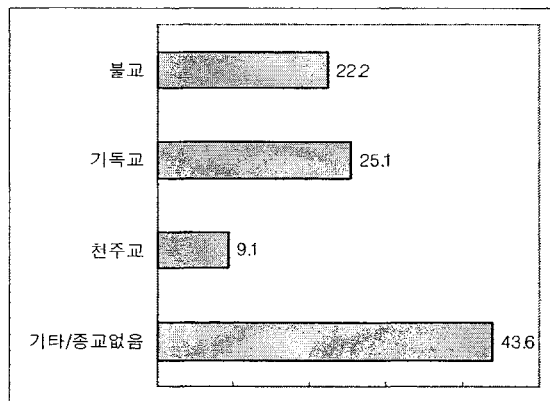
(마) 학력별



(바) 소득별



(사) 종교별



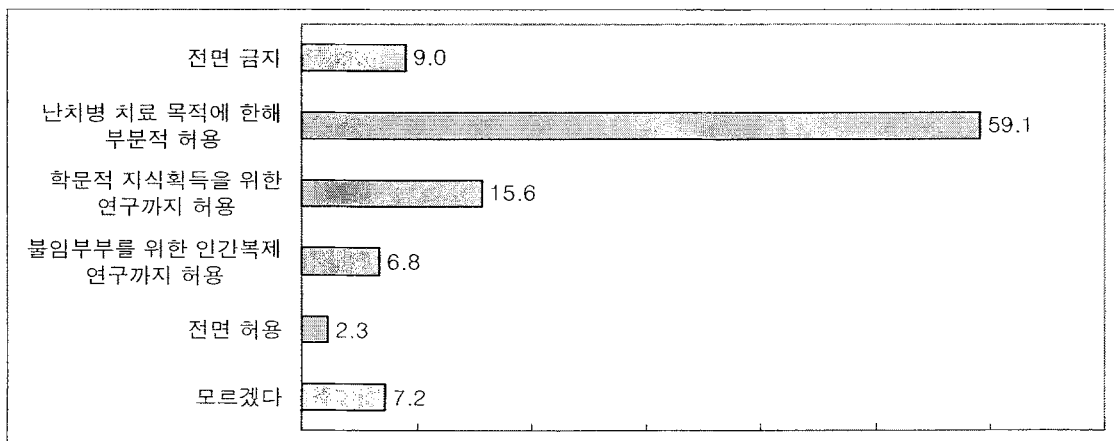
2. 조사 결과 요약

가. 배아복제 연구에 대한 태도

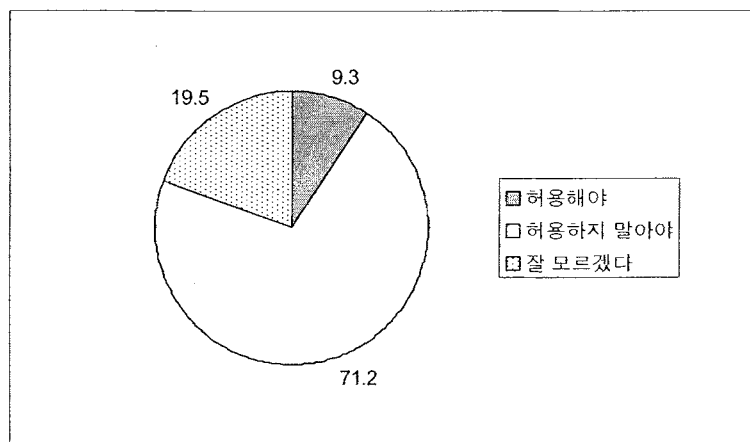
■ 치료목적의 줄기세포 연구에 대해서는 허용적인 데 비해서 인간복제와 관련해서는 부정적으로 인식하고 있다.

■ 배아복제를 어느 정도 허용해야 하는가에 대한 질문에 '난치병 치료 목적에 한해 부분적으로 허용해야 한다'는 응답이 59%로 가장 많았고, '학문적 지식획득을 위한 연구까지 허용해야 한다'는 의견이 16%, '불임부부를 위한 인간복제 연구까지 허용해야 한다'는 의견은 7%로 상대적으로 적었다. 한편, 인간복제의 허용여부에 대해서는 71%가 반대한다고 응답했다.

< 그림-1 > 배아복제의 허용정도에 대한 태도 (N=755, 단위 %)



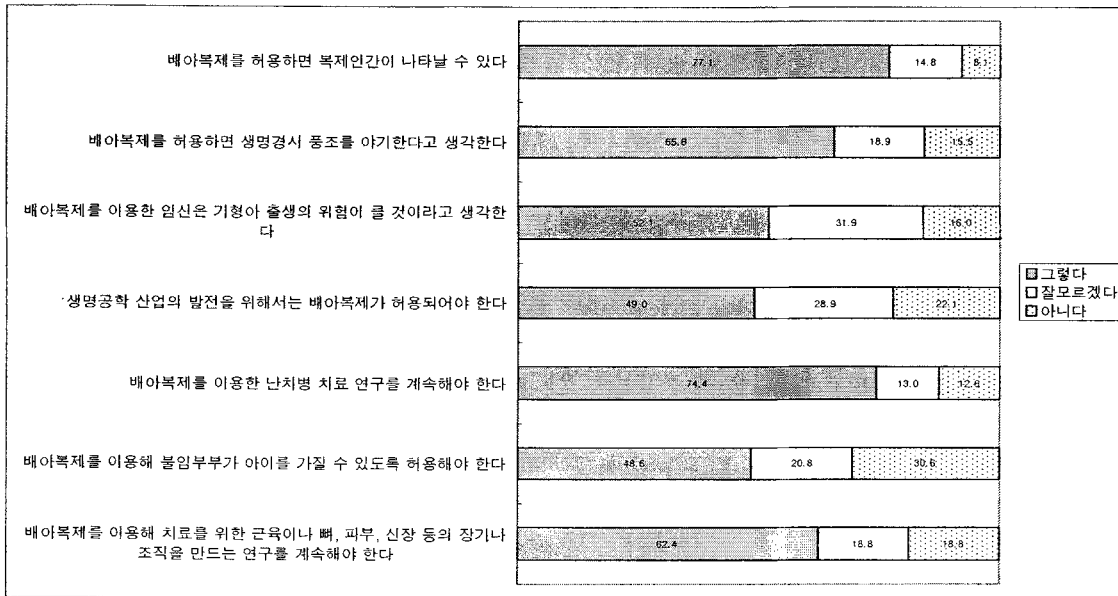
< 그림-2 > 인간복제 허용에 대한 태도 (N=1000, 단위 %)



■ 대부분의 응답자들이 배아복제 연구의 위험성을 인지하고 있으면서도 허용적인 태도를 보이고 있다.

■ 관련문제를 세분화하여 조사하였을 때에도, 치료를 위한 장기배양, 난치병 치료, 생명공학발전 등 배아복제 연구를 주장하는 측의 입장에 대해서 찬성하면서도 기형아 출생위험, 생명경시풍조 야기, 복제인간 출현 등 배아복제 연구를 제한하자는 입장의 주장들에 대해서도 상당히 동조하는 의견을 가지고 있다.

< 그림-3 > 배아복제와 관련된 문제에 대한 태도 (N=755, 단위 %)



■ 배아복제의 허용정도에 소득, 학력 등에 따른 계층간의 차이는 별로 없었다. 또 나이가 어릴수록 더 허용적일 것이라는 일반적인 예상과는 달리 연령별로도 별로 차이가 없는 것으로 나타났다. 다만, 종교에 따라서는 약간 차이가 있는 것으로 나타났다. 구체적으로 종교간 차이는 크지 않고 종교의 유무에 따라 약간 차이가 있었다. 종교가 없는 집단이 종교가 있는 집단에 비해서 약간 더 허용적인 태도를 보였다.

■ 배아복제연구에 대한 찬반여부에 관계없이 배아복제연구는 전체적인 대세의 흐름으로 인식하고 있었다.

■ '법으로 규제했을 때 지켜지겠는가'에 대해 조사한 결과, 78%가 잘 지켜지지 않거나 전혀 지켜지지 않을 것이라고 응답했으며, 인간복제에 대한 찬반여부에 관계없이 모두 비슷한 정도로 나타났다. 즉, 인간복제를 허용하지 말아야 한다고 생각하는 사람들도 83%정도가 배아복제의 허용범위를 법으로 규정했을 때 잘 지켜지지

않을 것으로 생각하고 있었다.

< 표 3·2-1 > 배아복제의 허용범위에 대한 법적 규정이 지켜질 것인가에 대한 태도

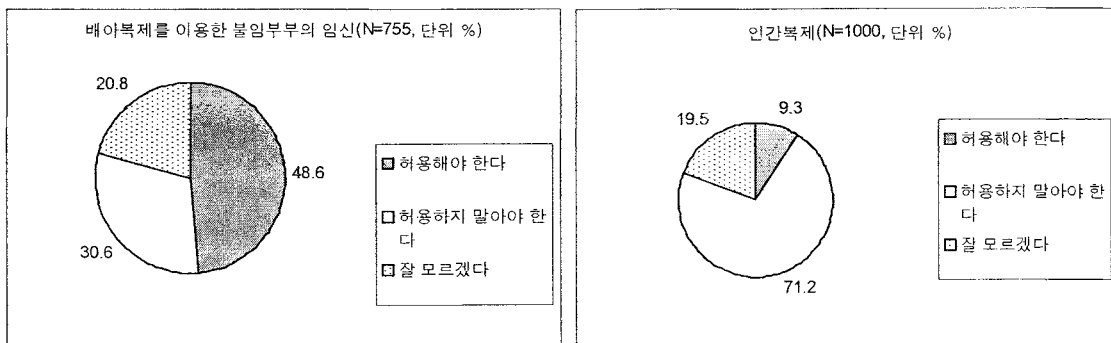
(인터넷조사)

		귀하는 배아복제의 허용범위를 법으로 규정했을 때 잘 지켜질 것으로 보십니까?				Total
		대체로 잘 지켜질 것이다	잘 지켜지지 않을 것이다	전혀 지켜지지 않을 것이다	잘 모르겠다	
인간복제에 대한 태도	허용해야 한다	빈도 23 % 38.3%	33 55.0%	2 3.3%	2 3.3%	60 100.0%
	허용하지 말아야 한다	빈도 56 % 15.3%	246 67.4%	57 15.6%	6 1.6%	365 100.0%
	잘 모르겠다	빈도 10 % 17.2%	36 62.1%	2 3.4%	10 17.3%	58 100.0%
Total		빈도 89 % 18.4%	315 65.2%	61 12.6%	18 3.7%	483 100.0%

■ 응답자들이 가지고 있는 현재의 태도는 불안정한 것으로 나타났다.

■ 예를 들어 인간복제에 대해서는 71%가 '허용하지 말아야 한다'고 응답하였으면 서도, 배아복제를 이용해 불임부부가 아이를 가지는 것에 대해서는 찬성하는 의견 이 49%나 나타났다. 이와 같이 인간복제에 대한 정확한 지식이 결여되어 있는 경위 가 많았다. 이런 모순된 태도를 모르고 넘어가는 응답자도 있지만 아는 응답자도 적지 않은 것으로 파악된다. 전화 조사에 참여한 면접원에 따르면 응답자들은 응답 과정에서 자신의 모순을 느끼면서 응답하는 경우가 많았다고 한다. 실제로 충남대 생 150명을 대상으로 실시한 조사에서 인간복제의 개념을 정확하게 인식하는 경위 가 1/3에 지나지 않았다.

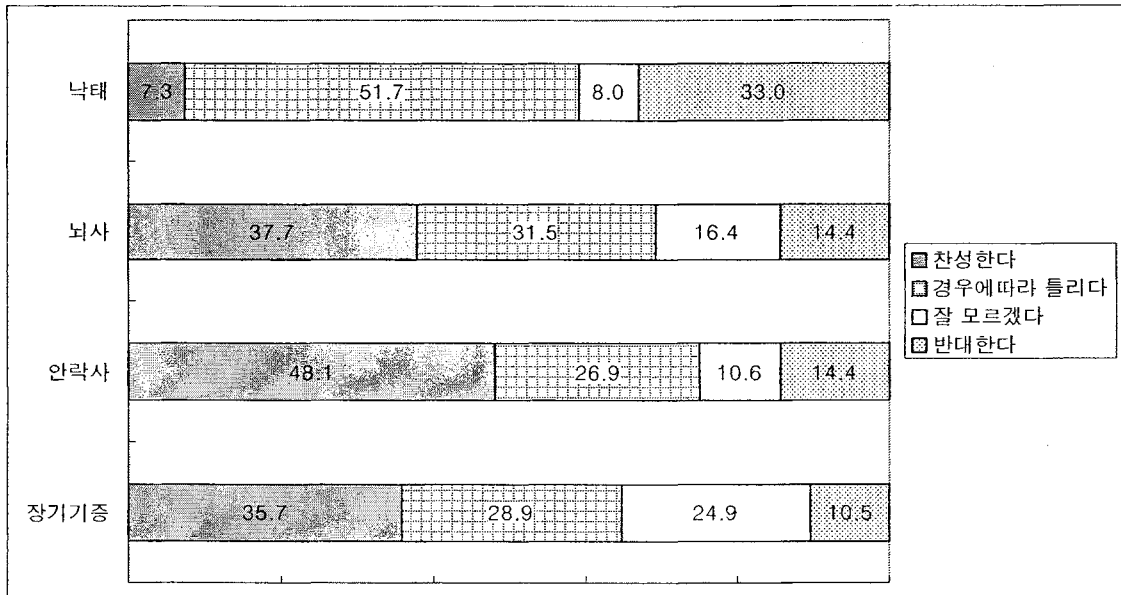
< 그림-4 > 인간복제에 대한 모순된 태도



나. 생명윤리 관련문제에 대한 태도

■ 전반적으로 허용적인 의견이 높게 나왔다. 뇌사, 안락사, 장기기증에 대해서는 찬성하는 의견이 많았고, 낙태문제에서는 경우에 따라 찬성 또는 반대한다는 의견이 가장 많아 상대적으로 덜 허용적인 태도를 보였다. 그렇지만, 이 경우에도 낙태를 반대한다는 의견은 33%에 지나지 않았다.

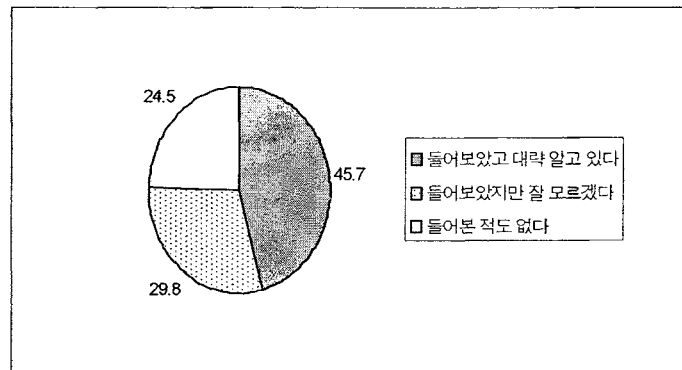
< 그림-5 > 생명윤리 관련문제에 대한 태도 (N=1000, 단위 %)



다. 배아복제에 대한 인지도

■ 배아복제에 대한 인지도가 별로 높지 않았다. '배아복제에 대해서 들어본 적도 없다'는 응답이 24%, '들어보았지만 잘 모르겠다'는 응답이 30%로, 전체의 54%가 배아복제에 대해서 잘 모르고 있는 것으로 나타났다.

< 그림-6 > 배아복제에 대한 인지도 (N=1000, 단위 %)

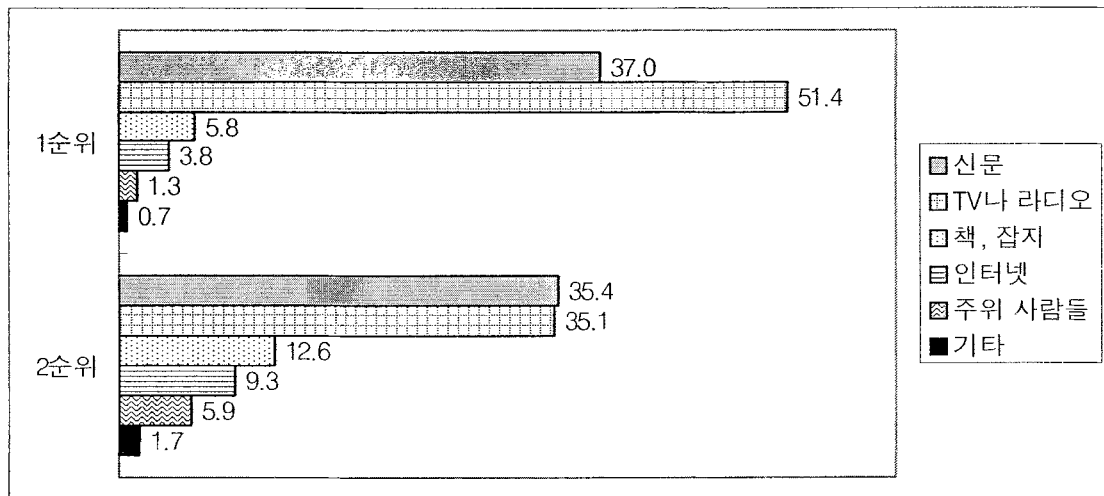


라. 배아복제에 대한 정보원

■ 주로 TV, 라디오, 신문 같은 매스미디어를 통해 정보를 얻는다.

■ 배아복제에 대해서 들어보았다는 사람들에게 그러한 지식을 얻는 정보원을 조사한 결과(2순위까지 복수응답), TV나 라디오, 신문, 책이나 잡지와 같은 매스미디어라는 응답이 대부분이었고, 인터넷이나 주위사람들이라는 응답은 적게 나타났다. 즉, 배아복제와 관련하여 이웃간에 논의가 활발하지 않으며, 상대적으로 매스미디어의 비중이 높음을 알 수 있다. 이 점은 배아복제 이슈에 대해서 아직 일반시민들의 관심이 적다는 것과, 매스 미디어가 주요 정보원으로 작용하고 있다는 것을 의미한다.

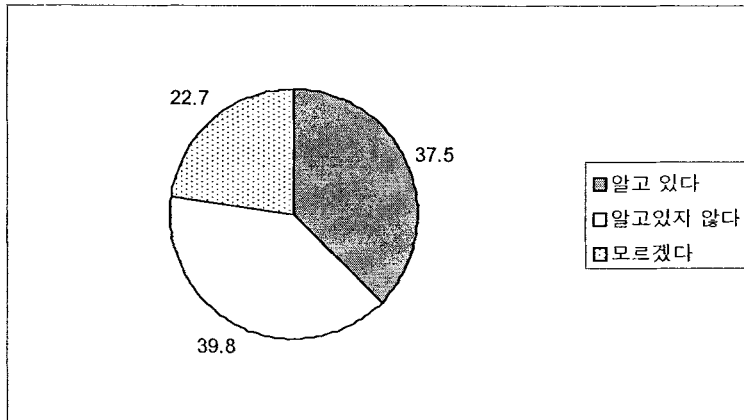
< 그림-7 > 배아복제에 대한 지식을 주로 어디에서 얻는가? (N=755, 단위 %)



마. 유전자 진단 및 치료에 대한 태도

■ 유전자진단에 대해 전체적으로 잘 모르고 있다. 38%정도만이 알고 있다고 응답했다. 30대, 여성이 다른 집단에 비해 상대적으로 잘 알고 있는 것으로 나타났다. 이들이 출산 경험을 통해 이러한 정보에 접근할 기회가 더 많았던 결과로 분석된다.

< 그림-8 > 유전자 진단 인지도 (인터넷 조사 : N=504, 단위 %)



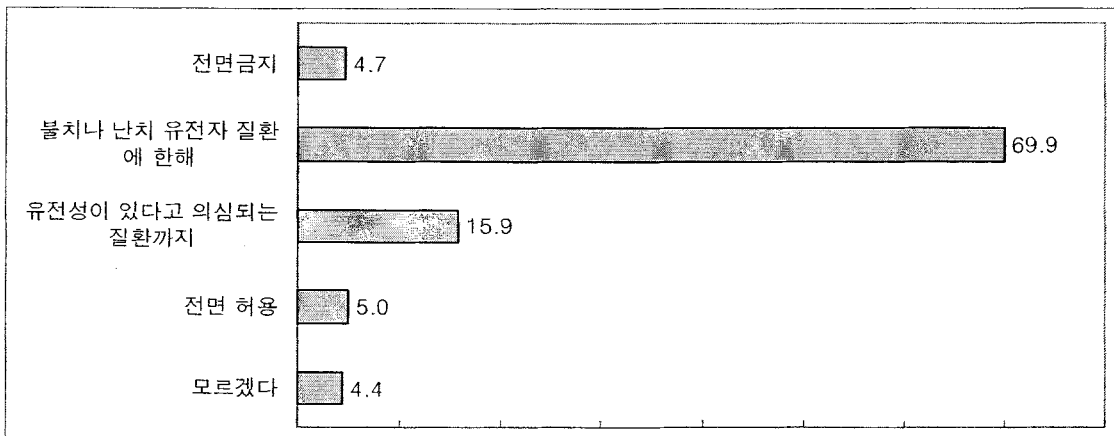
■ 치료를 위한 유전자 진단 및 치료에는 매우 허용적이었다. 유전자검사에는 82%, 문제발견시 치료에는 89%가 동의하는 것으로 나타났다.

■ 한편, 유전자 치료의 부작용에 대해서도 인식하고 있었다. 구체적으로 태아에 대한 위험성(60%)보다 부모들의 과잉경쟁 유발(93%)에 대해 더 우려하고 있었다.

■ 그럼에도 불구하고, 본인의 경우가 된다면 시도할 용의가 있다는 응답이 부작용을 우려하는 것에 비해서는 높은 편이었다. 태아에 대해 우수 유전자를 삽입하는 것은 용의가 있다는 응답(41%)과 용의가 없다는 응답(47%)이 비슷하게 나타났으나, 유전자진단으로 태아에게 장애가 발견된다면 낙태하겠다는 것에는 용의가 있다는 응답(45%)이 용의가 없다는 응답(25%)보다 높았다.

■ 유전자진단 및 치료는 난치나 유전자질환에 한해 부분적으로 허용해야 한다는 의견이 70%로 가장 많았다.

< 그림-9 > 유전자 진단 및 치료의 허용범위 (인터넷 조사 : N=504, 단위 %)



바. 언론의 생명공학 관련보도에 대한 태도

■ 부정적 측면의 보도가 많다는 의견이 36%로 긍정적 측면의 보도(26%), 균형적인 보도(29%)의 경우보다 약간 높았다.

3절 유전자정보의 보호에 대한 사회인식 조사, 2002년 10월

1. 조사의 개요

가. 조사의 목적

계놈 프로젝트의 진척과 함께 각 개인의 유전자 정보에 대한 관심이 높아지고 있다. 최근 인간 유전자 정보 검사를 통해 친자를 확인하거나 일부 질병을 예측할 수 있다는 사실이 알려지면서 유전자 정보 검사에 대한 사회적 관심과 기대는 증가하고 있는 실정이다. 한편 개인의 유전자 정보는 활용 방법에 따라서 개인의 인권·사생활을 침해하는 것과 같은 피해를 입힐 수 있는 측면을 갖고 있다. 본 조사는 이처럼 사회적으로 양면적 성격을 갖고 있는 유전자 정보 이슈에 대한 사회적 인식을 알아보기 위해 실시됐다.

나. 조사항목

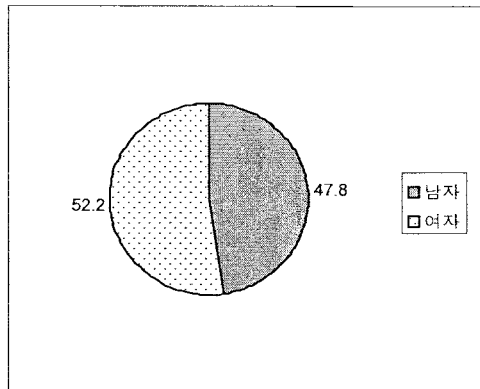
- 사생활에 대한 인식
- 유전자 정보 검사에 대한 관심도
 - 관심: 유전자 정보와 관련된 문제에 대한 평소 관심 정도
 - 욕구: 유전자 정보 검사를 통해 알고 싶은 사항
 - 의지: 유전자 정보 검사를 받고 싶은 정도
- 유전자 정보 공개에 대한 태도
- 유전자 정보 유출에 대한 태도
- 유전자 정보 검사에 대한 전망
 - 제도화 가능성: 유전자 검사 제도화에 대한 분야별 태도
 - 사회적 영향: 유전자 검사에 대한 사회적 영향·전망

다. 조사방법

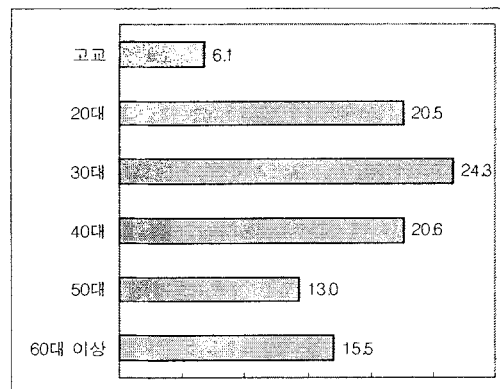
조사 대상	▶	전국의 16세 이상 남녀
표본 크기	▶	1100명
조사 일시	▶	2002. 10. 18 ~ 10. 20 (3일간) 오후 2시 30분 ~ 9시 30분
자료수집방법	▶	전화면접조사
표본추출방법	▶	1) 가구선정: 무작위 추출법(Random Sampling) 2) 응답자선정: 지역, 성, 연령별 할당 추출법(Quota Sampling)

라. 표본의 특성(N=1100, 단위 %)

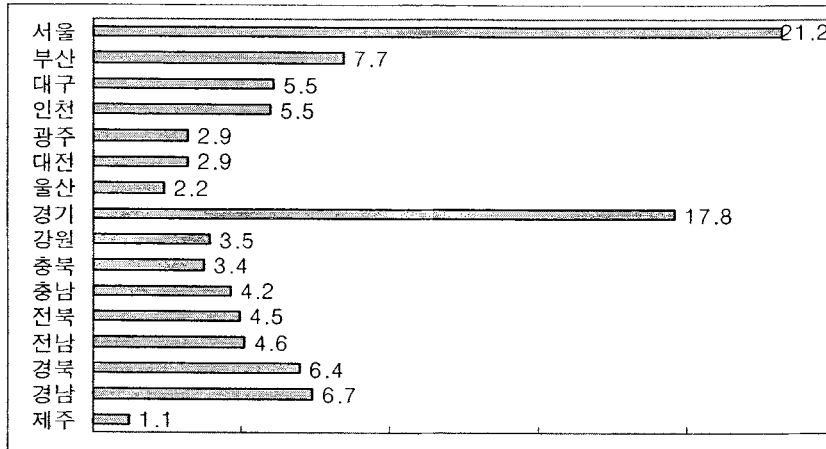
(1) 성별



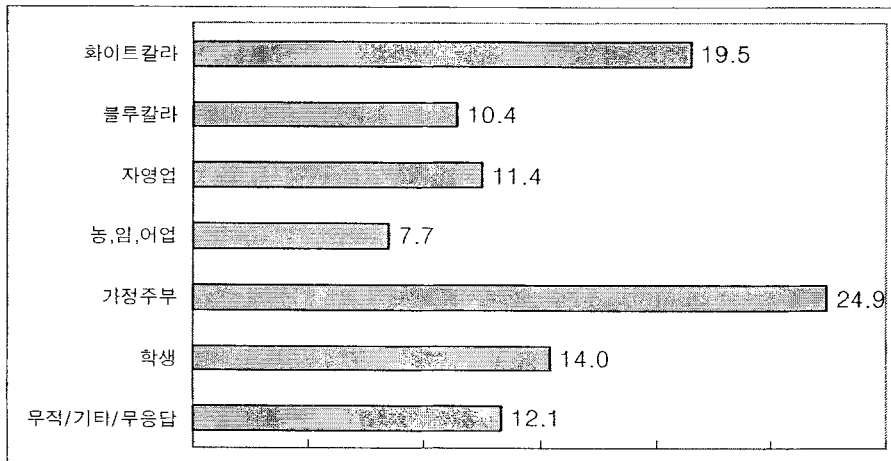
(2) 연령별



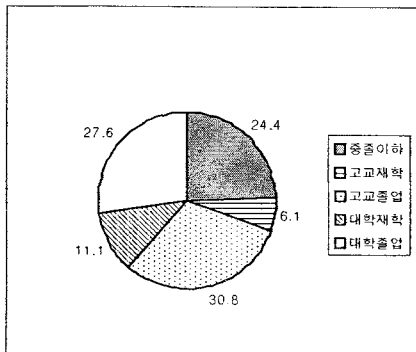
(3) 지역별



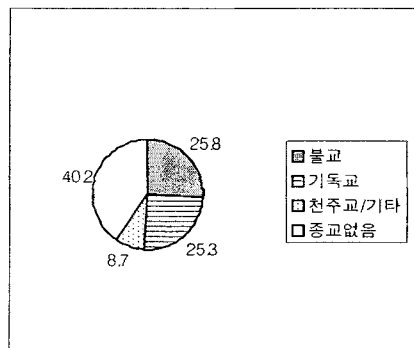
(4) 직업별



(5) 학력별



(6) 종교별



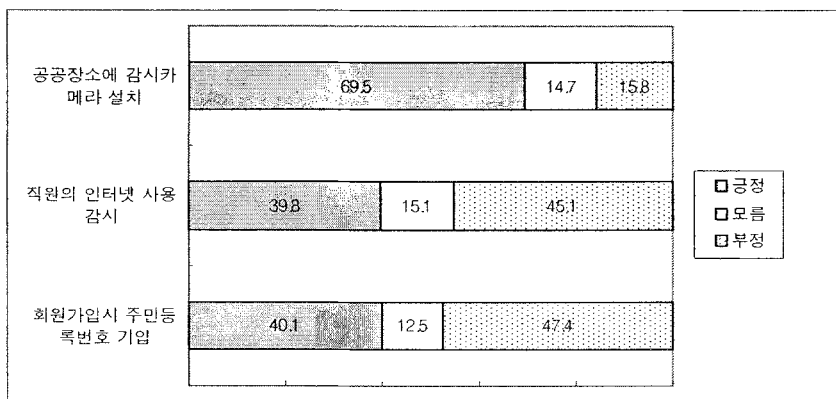
2. 조사 결과 요약

가. 사생활에 대한 인식

■ 전체적으로 응답자들은 사생활에 대한 보호 인식이 강하지 않은 것으로 조사됐다. 특히 응답자들은 공익 목적의 사생활 침해는 기꺼이 동의하는 편이었다.

■ 또한 식당, 슈퍼마켓 등에서 회원카드를 만들 때 주민등록번호 기입을 요구받을 때에도 33%의 응답자만이 기입을 포기하는 것으로 나타났다. 회사이익을 위해서는 직원의 인터넷 사용을 감시할 수 있다는 입장도 40% 수준으로 나타났다.

< 그림-1 > 사생활에 대한 인식(N=1100, 단위 %)



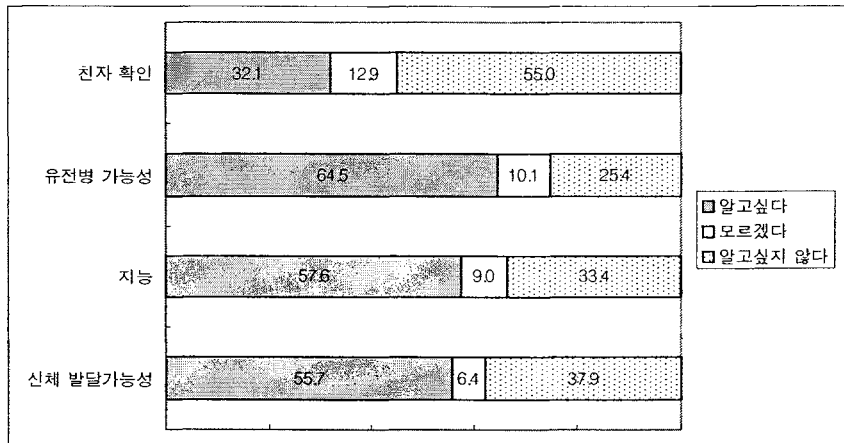
나. 유전자 정보 검사에 대한 관심도

■ 절반 이상의 응답자들이(58%) 유전자 정보 관련 문제에 관심이 있는 것으로 나타났다.

■ 분야별로는 유전병에 대한 관심이 가장 높은 것으로 조사됐다. 본인이나 자녀의 지능, 키나 몸무게 등의 발달 가능성에 대해서도 관심이 많았다.

■ 특히 20대 이하의 응답자들이 친자, 유전병, 신체 특성과 관련한 유전자 정보 검사에 많은 관심을 보였다. 응답자들의 이러한 태도는 단순한 관심이 아니라 기회가 되면 검사를 받겠다는 실천 지향적인 것으로 나타났다(기회가 되면 검사를 받겠다 54%, 꼭 받겠다 11%)

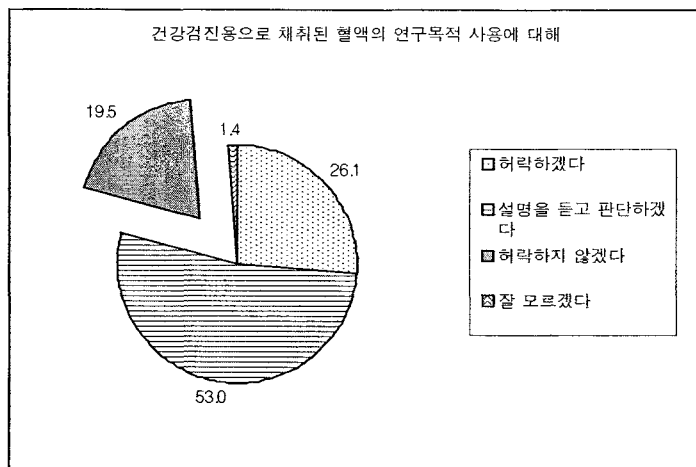
< 그림-2 > 분야별 유전자 정보 검사 욕구 (N=944, 단위 %)



다. 유전자 정보 공개에 대한 태도

■ 사생활 정보에 대한 보호 인식이 강하지 않은 것으로 나타난 것과 같이, 유전자 정보와 관련해서도 보호 인식이 크지 않았다. 채취 혈액을 연구 목적으로 사용한다고 했을 때 적극적으로 반대하겠다는 응답자는 20%에 그쳤으며 대부분은 허용적 혹은 유보적인 태도를 보였다(설명을 듣고 판단하겠다 53%, 허락하겠다 26%).

< 그림-3 > 유전자 정보 공개에 대한 태도(N=927, 단위 %)



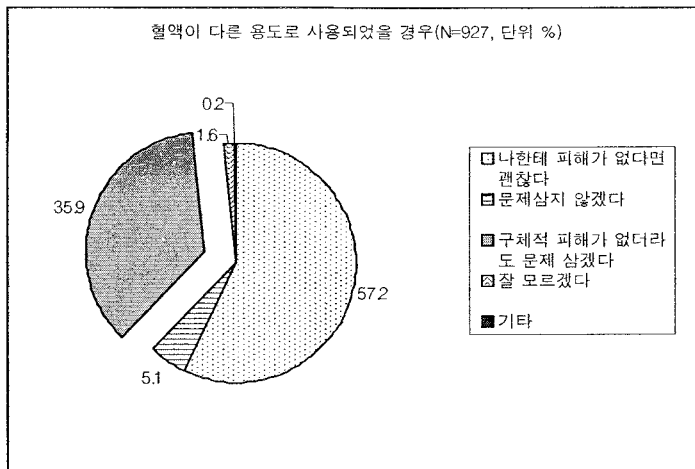
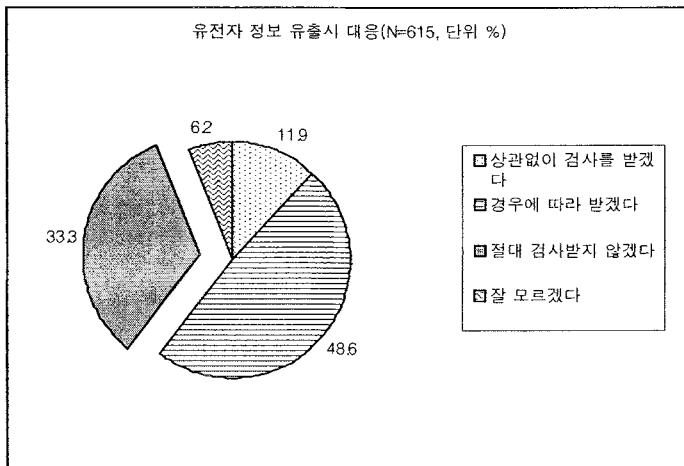
라. 유전자 정보 유출에 대한 태도

■ 유전자 정보가 유출된다해도 대부분의 응답자들은 크게 민감해 하지 않을 것으로 예상된다. 채취된 혈액이 본인도 모르게 다른 용도로 사용됐다면 어떻게 하겠는

냐는 질문에 응답자의 5%는 유출해도 문제삼지 않겠다고 했으며, 57%는 자신에게 피해가 없다면 괜찮다고 답해, 유출을 문제삼겠다는 응답(36%) 보다 높게 나타났다.

■ 개인 정보 유출에 대한 이러한 태도는 정보유출 가능성이 있다해도 검사를 받겠느냐는 질문에 대해서도 비슷한 결과로 나타났다. 응답자의 33%만이 절대 검사를 받지 않겠다고 답했으며 61%는 검사를 받을 가능성이 있는 것으로 조사됐다(경우에 따라서 받겠다 49%, 상관없이 검사를 받겠다 12%).

< 그림-4 > 유전자 정보 유출에 대한 태도



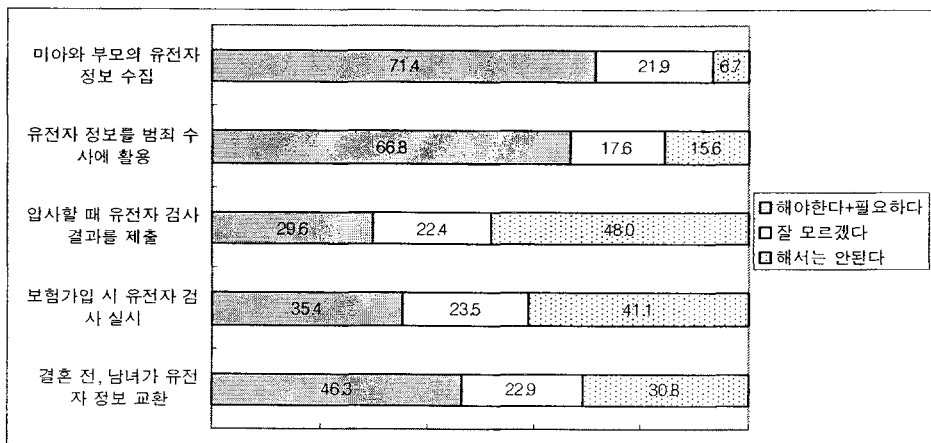
마. 유전자 정보 검사의 활용에 대한 의견

■ 전반적으로 응답자들은 유전자 정보 검사에 대한 문제점을 인식하면서도 필요하다고 보고 있다. 응답자들은 ‘문제는 있지만 필요하다’, 혹은 ‘문제는 있지만 이익이 크다’는 항목에 적지 않게 동의를 표현했다.

■ 특히 공익 목적의 유전자 정보 활용에 대해서 긍정적으로 생각하고 있다. 미아를 찾거나 범죄자를 체포할 목적의 유전자 정보 활용에 대해서는 70%정도가 필요하다고 밝혔다. 신입사원채용이나 보험가입 시의 유전정보 공개에 대해서는 부정적인 입장이 더 많다.

■ 응답자들은 유전자 검사가 사회에 미치는 영향을 비교적 긍정적인 시각으로 보는 것으로 나타났다. 불이익이 크다는 입장은 12%에 불과했으며, 그 외에는 의학발전 등 사회적 이익이 크다(31%), 문제점이 있지만 이익이 크다(29%)고 답했다.

< 그림-5 > 유전자 정보 사안별 활용에 대한 의견 (N=927, 단위 %)



4절 생명과학 이슈에 대한 전문가 의견조사, 2003년 5월

1. 조사 개요

가. 조사의 목적

이 조사의 목적은 인간 복제기술, 유전자 관련 기술 등 제반 생명과학 기술과 관련하여 실제 우리 나라 연구현장에서 활동하고 있는 전문가들의 의견을 알아보기 위한 것이다. 이번 조사에서는 대학, 연구소, 병원, 일반 기업체에서 유전자 관련분야 및 인간·동물복제분야 등에서 일하고 있는 연구자들을 대상으로 여러 생명과학 기술에 대한 인식, 연구과정, 주요 이슈별 의견들을 고찰하였다.

나. 조사항목

- 생명과학의 기술 수준 및 사회적 영향에 대한 인식
 - 생명과학 기술의 사회적 유용성
 - 생명과학 기술의 사회적 위험성
 - 생명과학 기술의 사회적 수용
 - 생명과학 기술의 사회적 출현 가능 시기에 대한 견해

- 주요 이슈별 의견
 - 유전자 변형
 - 인간 배아복제(체세포 복제기술) 연구에 대한 태도
 - 연구용 동물복제에 대한 태도
 - 인간 개체 복제에 대한 태도
 - 이종간 장기이식에 대한 태도
 - 이종간 핵이식에 대한 태도
 - 유전자 진단 및 치료에 대한 태도
 - 산전 유전자 진단 및 치료에 대한 태도
 - 유전자 데이터베이스에 대한 태도

- 생명과학 기술 연구과정에 대한 태도
 - 연구 대상자의 익명성
 - 생명과학 기술에 대한 특허나 저작권 부여에 대한 태도

- 생명과학 기술에 대한 사회적 통제
 - 생명과학 기술의 정보관리나 활용의 안전성
 - 생명과학 관련 법제도(규제·규정안) 제정에 관한 태도

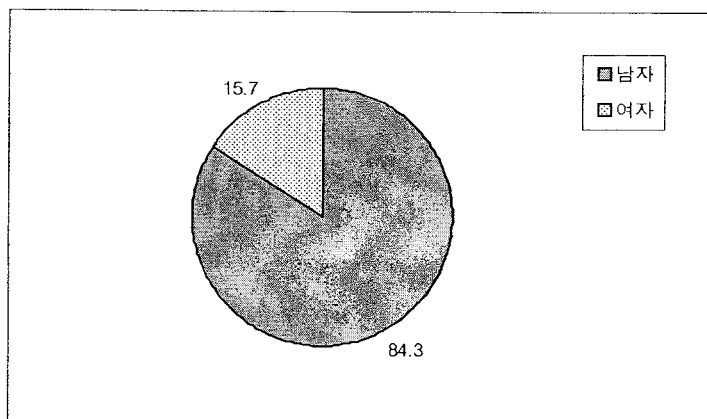
- 미디어의 역할
 - 생명과학 기술의 언론 보도 및 홍보에 대한 의견
 - 과학기자들의 취재 관행 및 보도 태도
 - 언론과 과학자간의 상호 태도
 - 생명과학 논쟁 해결 방법
 - 생명과학에 대한 이해증진을 위한 요건

다. 조사방법

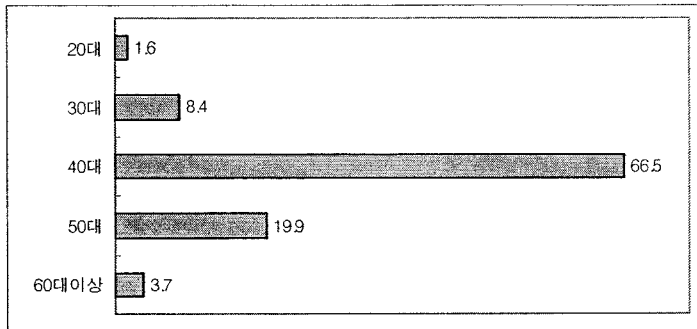
- 1) 조사 대상 ▶ 생명과학 관련 연구자
- 2) 표본 크기 ▶ 191명
- 3) 조사 일시 ▶ 2003. 5. 2 ~ 5. 17.
- 4) 자료수집 방법 ▶ 이메일을 이용한 인터넷 설문조사
- 5) 표본추출 방법 ▶ 관련 학회회원을 대상으로 이메일을 발송한 후 응답 분석

라. 표본의 특성(N=191, 단위 %)

(1) 성별



(2) 연령별



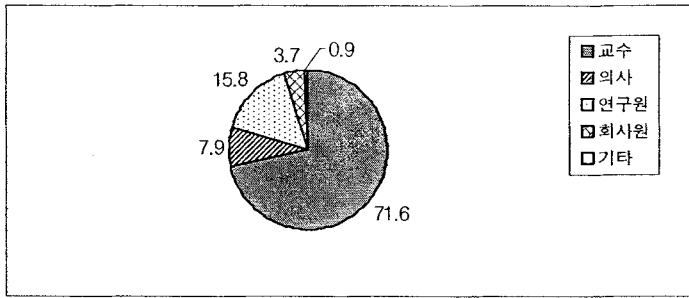
(3) 전공별

전공	빈도	%
분자생물학	68	35.6
생화학	38	19.9
미생물학	24	12.6
의학	22	11.5
약학	11	5.8
농생물학	7	3.7
수의학	6	3.1
육종학	4	2.1
식품학	4	2.1
기타	7	3.7
계	191	100.0

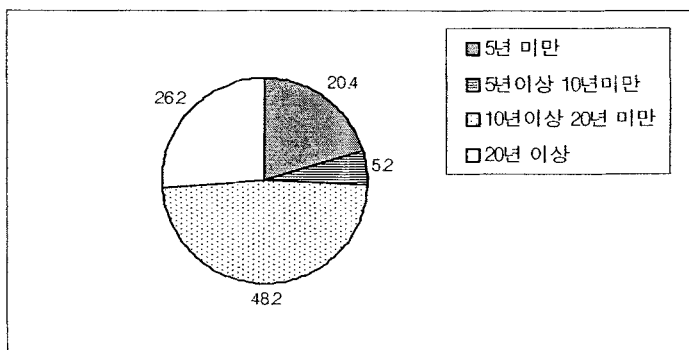
(4) 세부전공별(복수 응답)

세부 전공	빈도	%(case 기준)
유전자 변형	76	39.8
유전자 진단	50	26.2
유전자 데이터베이스 활용	45	23.6
유전자 치료	23	12.0
동물복제	12	6.3
산전 유전자 진단 및 치료	8	4.2
배아복제	7	3.7
이종간 장기이식	7	3.7
이종간 핵이식	4	2.1
인간 개체 복제	1	0.5
기타	86	45.0
계	319	167.0

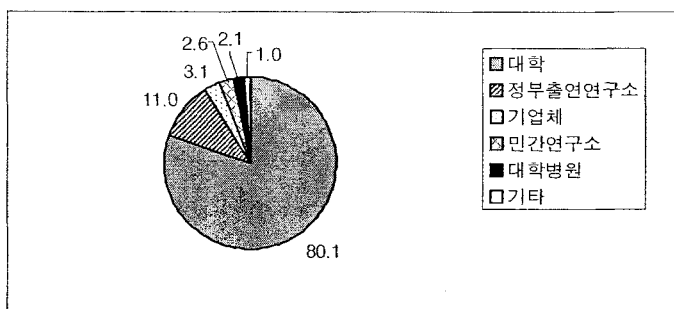
(5) 직업별



(6) 연구기간별



(7) 소속별



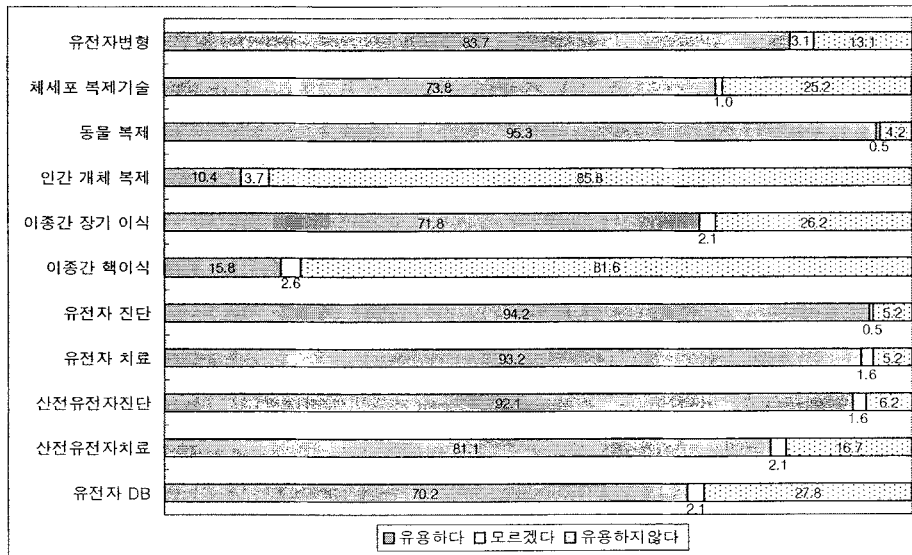
2. 조사 결과 요약

가. 생명과학의 기술수준 및 사회적 영향에 대한 인식

▪ 생명과학 관련 분야에서 활동하고 있는 우리 나라 연구자들은 여러 생명과학 기술들에 대해 '사회적으로 유용하다'는 의견을 분명하게 갖고 있었다. 특히 유전자 변형, 유전자 진단 및 치료 기술, 동물복제 등에 대해 80% 이상의 높은 지지를 나타냈으며 체세포 복제기술, 이종간 장기이식 기술의 유용성에도 70% 이상이 긍

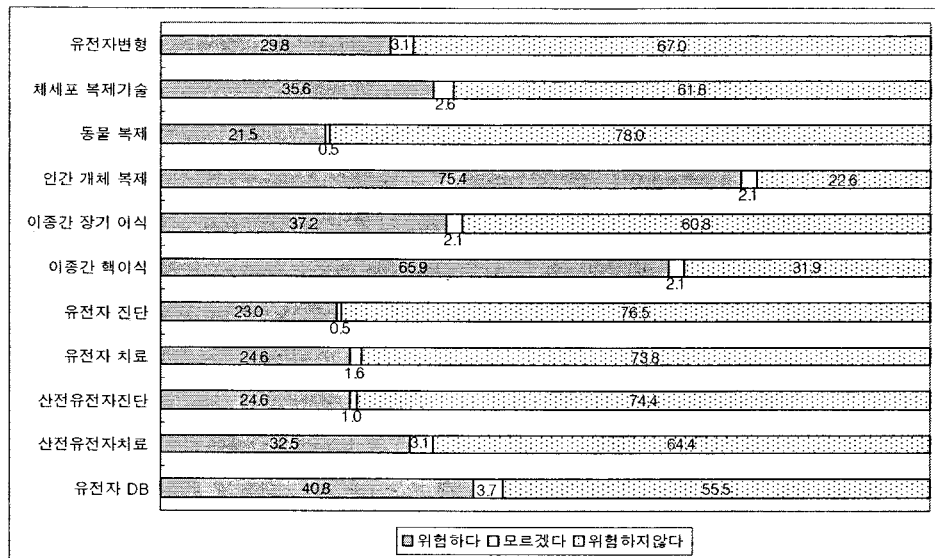
정적이었다. 그러나 인간 개체 복제나 이종간 핵이식 기술과 관련해서는 과학자들 사이에서도 부정적인 견해가 강했다. 이들 두 기술은 '사회적으로 유용하지 않다'는 응답이 80% 이상이었다.

[그림-1] 귀하는 다음과 같은 생명과학 기술이 '사회적으로 유용하다'는 의견에 대해 어떻게 생각하십니까? (N=191, 단위 %)



· 유용성 문항에서 높은 지지를 받았던 유전자 변형, 동물 복제, 유전자 진단 및 치료 등의 기술들은 '사회적으로 위험하지 않다'고 평가받고 있었다. 그 비율은 60%에서 높게는 70%선에 이르렀다. 그러나 '사회적으로 위험하지 않다'는 비율은, 앞서의 사회적 유용성을 찬성하는 비율보다는 낮았다. 특히 인간 개체 복제 기술이나 이종간 핵이식 기술은 '사회적으로 위험하다'는 의견이 각각 75.4%, 65.9%였다.

[그림-2] 귀하는 다음과 같은 생명과학 기술이 '사회적으로 위험하다'는 의견에 대해 어떻게 생각하십니까? (N=191, 단위 %)



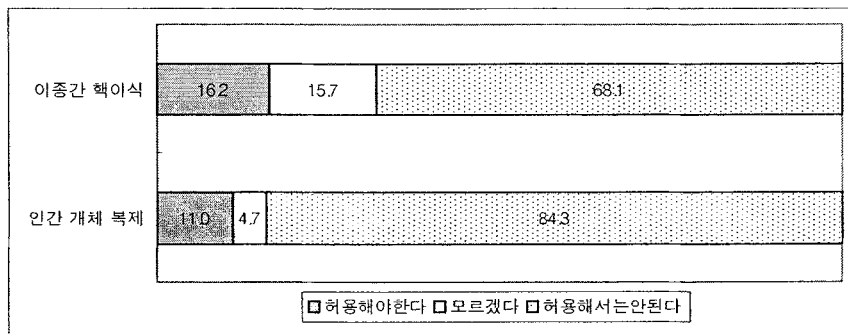
연구자들은 '덜 위험하고 유용성이 높은 편'이라고 생각하는 기술들(유전자 변형, 동물복제, 유전자 진단 및 치료 기술 등)을 사회적으로 수용해야 한다는 데 비교적 적극적으로 찬성했다. 유전자 변형은 86.4%, 동물 복제는 91.6%, 유전자 진단과 치료는 각각 92.2%와 91.6%의 절대적인 찬성을 얻었다. 산전 유전자 진단 및 치료 기술은 각각 92.1%와 81.7%의 동의를 얻었고 유전자 데이터베이스도 68.6%의 찬성의견이 나왔다.

반면 인간 개체 복제와 이종간 핵이식 기술은 각각 11.0%, 18.3%만이 '사회적으로 수용하는 것'에 동의했으며 허용여부에 대해서도 각각 11.0%와 16.2%만이 찬성했다. 이러한 연구결과는, 우리 나라 연구자들이 개체 복제 등 일부 기술을 제외한 제반 생명과학 기술에 대해서는 '사회적으로 수용해 줄 것'을 적극 희망하고 있음을 보여준다.

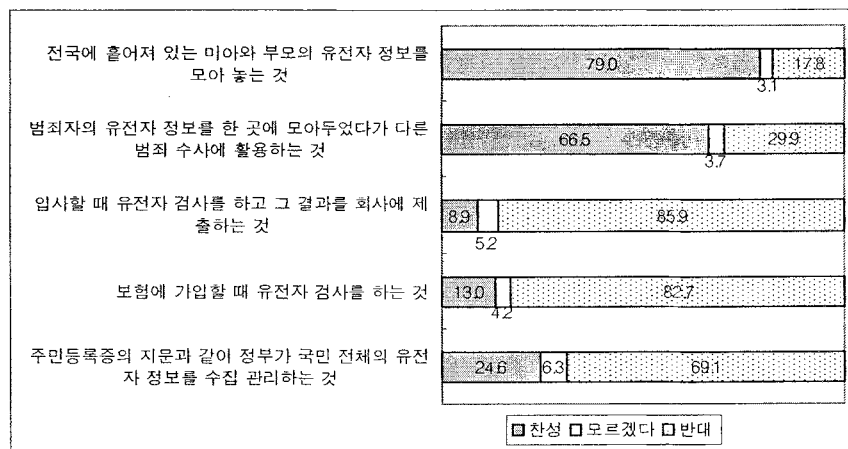
유전자 검사를 통해 △친자확인 △본인이나 자녀가 불치병이나 유전질환에 걸릴 가능성 △본인이나 자녀가 위암과 같은 병에 걸릴 가능성과 같은 정보를 획득할 수 있는 시기에 대해서는 응답자 가운데 90~95% 이상이 '향후 20년 이내에 정보 획득이 가능하다'고 답해 가능성에 매우 높은 신뢰도를 나타냈다. 그러나 △본인이나 자녀의 지능이나 키에 대한 정보 획득은 '20년 이내에 가능하다' 57.0%, '가능성 없다' 30.9%였다.

유전자 데이터베이스를 활용하는 문제에 있어서는 △미아와 부모의 유전자 정보를 모아 놓는 것 △범죄자의 유전자 정보를 모아 범죄 수사에 활용하는 것은 각각 79.0%와 66.5%의 지지를 얻었으나 사생활 침해의 우려가 있는 항목에서는 찬성도가 낮았다.

[그림-3] 귀하는 다음과 같은 생명과학 기술을 허용하는 것에 대해 어떻게 생각하십니까? (N=191, 단위 %)



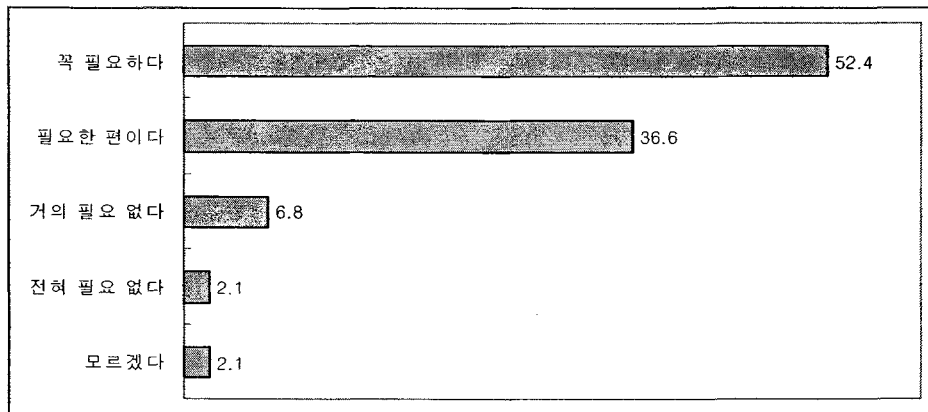
[그림-4] 귀하는 유전자 데이터베이스와 관련된 다음 사안에 대해 어떻게 생각하십니까? (N=191, 단위 %)



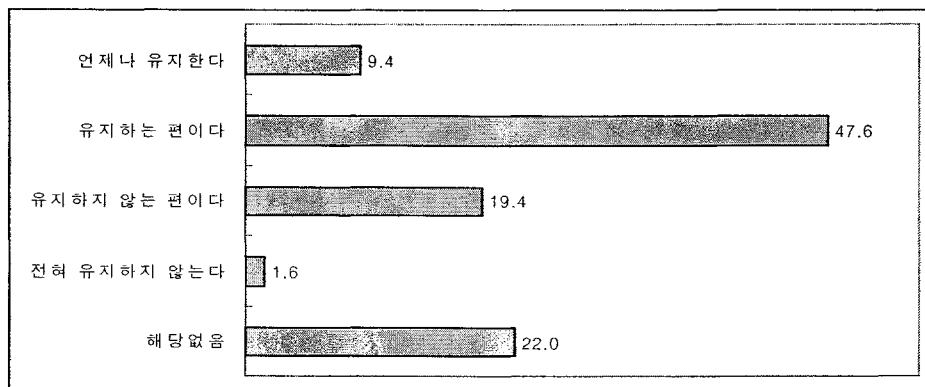
나. 생명과학 기술 연구과정에 대한 태도

- 우리 나라 생명과학 관련 연구자들은 연구 대상자에 대한 익명성 유지가 필요하다고 생각하고 있음에도 실제로 이를 지키는 데는 소홀했다. 89.0%의 응답자가 '연구 대상자에 대한 익명성 유지가 필요하다'고 대답했으나 '익명성을 유지하고 있느냐'는 질문에는 57.0%만이 '그렇다'고 답했다. 또 연구과정에서 검사 대상자를 선정할 때 대상자의 동의를 받는 경우가 49.2%, 받지 않는 경우도 33.5%에 달했다.

[그림-5] 귀하는 연구 대상자에 대한 익명성이 필요하다고 생각하십니까? (N=191, 단위 %)

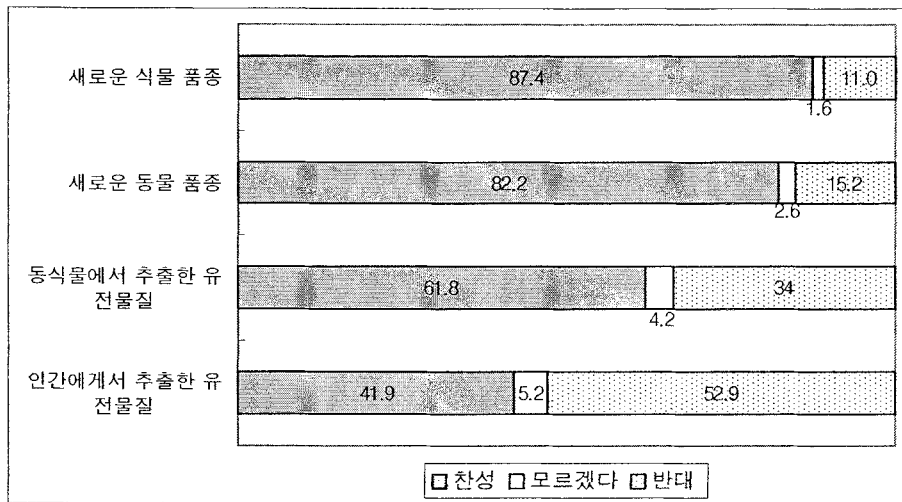


[그림-6] 귀하는 연구 대상자에 대한 익명성을 유지하고 있습니까? (N=191, 단위 %)



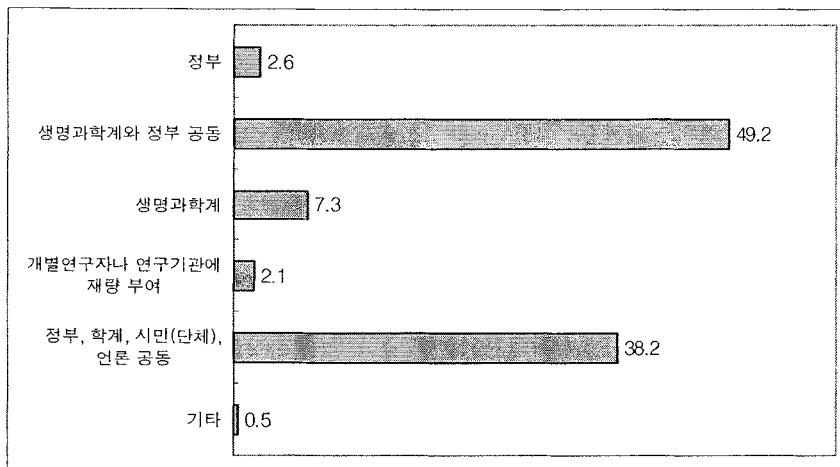
• 생명과학 성과에 대한 특허 및 저작권 부여와 관련해서는 비교적 찬성률이 높게 나타났다. 먼저 △새로운 식물 품종 개발시 특허나 저작권을 부여하는 것에 대해서는 '찬성한다'가 87.4%였으며 △새로운 동물 품종 개발은 82.2%의 지지를 얻었다. △동·식물에서 추출한 유전물질과 인간에게서 추출한 유전물질에 대한 특허 및 저작권 부여에 대해서는 각각 61.8%와 41.9%가 동의했다. 단 인간에게서 추출한 유전물질에 대한 특허 등의 부여에 대해서는 연구자들도 '반대한다'는 의견 (52.9%)을 더 많이 갖고 있었다.

[그림-7] 귀하는 다음 내용에 특허나 저작권을 부여하는 것에 대해 어떻게 생각하십니까? (N=191, 단위 %)



다. 생명과학 기술에 대한 사회적 통제

[그림-8] 귀하는 생명과학 연구에 대한 규제·규정안을 만들 때 누가 주체가 되는 게 가장 바람직하다고 생각하십니까? (N=191, 단위 %)

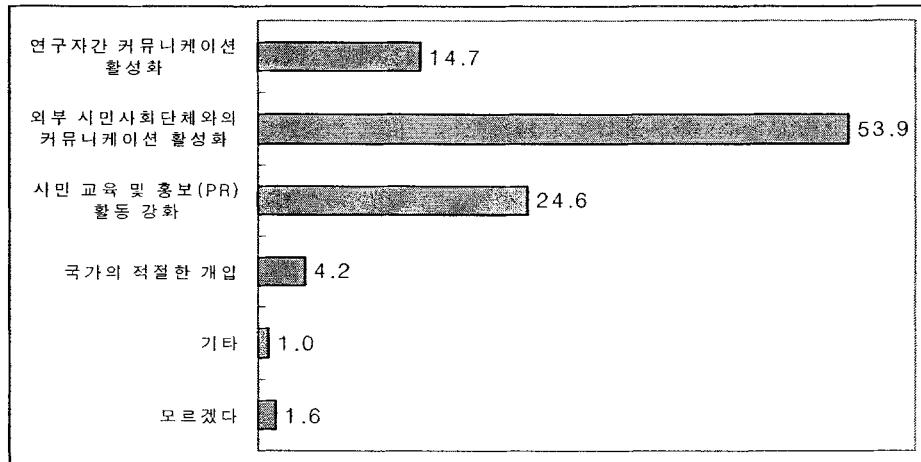


• 이번 조사에 응한 연구자들은 생명과학에 대한 법제도를 마련하는 것과 관련해 시민(단체)이 참여하는 것에 부정적인 견해를 갖고 있었다. '생명과학 연구에 대한 규제·규정안을 만들 때 누가 주체가 되는 것이 가장 바람직하다고 생각하느냐'는 질문에 △'생명과학계와 정부 공동'이 49.2%의 동의를 얻었으며 △'정부, 학계, 시민(단체), 언론 공동'은 이보다 낮은 38.2% 수준이었다.

• 또 '생명과학 규제와 관련된 의사결정(예를 들어, 배아복제 연구의 범위 등)을

시민(단체)에게 맡기는 것에 대해 어떻게 생각하느냐'는 질문에도 △'관련 전문 지식 부족으로 잘못된 의사결정'이 될 것이라는 의견(83.2%)이 압도적으로 많았다. 생명과학 연구와 관련된 사회적 논쟁을 합리적으로 해결하기 위해 가장 필요한 것으로 △외부 시민 단체와의 커뮤니케이션 활성화(53.9%)를 들었다.

[그림-9] 귀하는 생명과학 연구와 관련된 사회적 논쟁을 합리적으로 해결하기 위해 가장 필요한 것이 무엇이라고 생각하십니까? (N=191, 단위 %)



· 연구자들은 국내 생명과학 연구의 발전을 저해하는 가장 큰 요인으로 △연구자 내부의 문제(37.7%)를 들었으며 다음으로 △법률적 제재(18.8%)와 △외부의 압력(18.8%)을 각각 꼽았다.

라. 미디어의 역할

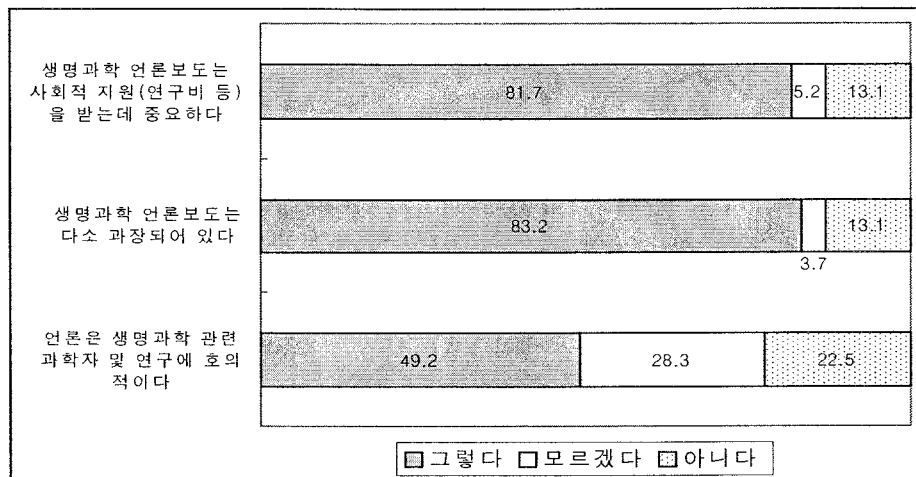
· 연구자들은 국내 언론의 생명과학 관련 보도에 대해 부정적인 생각을 갖고 있었으나 생명과학에 대한 사회적 이해와 관심을 높이기 위해서 언론의 역할이 매우 중요하다고 생각하고 있는 것 같다.

· '생명과학 언론 보도는 다소 과장되어 있다'는 물음에 '그렇다'는 응답이 83.2%로 높게 나타났다. '언론은 생명과학 관련 과학자 및 연구에 대해 호의적'이라는 질문에 대해서는 49.2%가 '그렇다'고 대답해 언론에 대한 만족도가 보통 수준인 것으로 나타났다.

· 그러나 언론의 필요성에 대해서는 공감하는 의견이 높았다. '생명과학 언론 보도는 사회적 지원(연구비 등)을 받는 데 중요하다'는 질문에 81.7%가 '그렇다'고 동의했다. 또 '생명과학에 대한 사회적 이해와 관심을 높이기 위해서 필요한 것'으로

매스미디어를 통한 사회교육 강화(64.9%)를 들었다.

[그림-10] 귀하는 생명과학과 관련된 언론 보도 및 홍보에 대한 다음 각각의 주장에 대해 어떻게 생각하십니까? (N=191, 단위 %)



5절 생명과학 이슈에 대한 언론인 의견조사, 2003년 5월

1. 조사 개요

가. 조사의 목적

언론은 사회의 주요한 의사소통을 담당하고 있다. 하지만 생명과학 보도를 다루는 언론인의 인식 조사는 전문가나 일반인에 비해 미비했다. 본 조사는 인간 복제 기술, 유전자 관련 기술 등 제반 생명과학 기술과 관련하여 우리 나라 과학 관련 언론인들이 갖고 있는 인식과 태도를 살펴보고자 실시했다. 이를 위해 현재 과학분야를 담당하고 있거나 과거에 해당 분야를 맡았던 기자, 또는 과학 관련 기사를 보도한 경험이 있는 기자들을 대상으로 다양한 생명과학 이슈들에 대한 의견을 알아보았다.

나. 조사항목

- 생명과학의 기술 수준 및 사회적 영향에 대한 인식
 - 생명과학 기술의 사회적 수용
 - 생명과학 기술의 사회적 위험성
 - 생명과학 기술의 사회적 유용성
 - 생명과학 기술의 사회적 출현 가능 시기에 대한 견해

- 주요 이슈별 의견
 - 유전자 변형
 - 인간 배아복제(체세포 복제기술) 연구에 대한 태도
 - 연구용 동물복제에 대한 태도
 - 인간 개체 복제에 대한 태도
 - 이종간 장기이식에 대한 태도
 - 이종간 핵이식에 대한 태도
 - 유전자 진단 및 치료에 대한 태도
 - 산전 유전자 진단 및 치료에 대한 태도
 - 유전자 데이터베이스에 대한 태도

- 생명과학 기술 연구과정에 대한 태도
 - 연구대상자의 익명성
 - 생명과학 기술에 대한 특허나 저작권 부여에 대한 태도

- 생명과학 기술에 대한 사회적 통제
 - 생명과학 기술의 정보관리나 활용의 안전성
 - 생명과학 관련 법제도(규제·규정안) 제정에 관한 태도

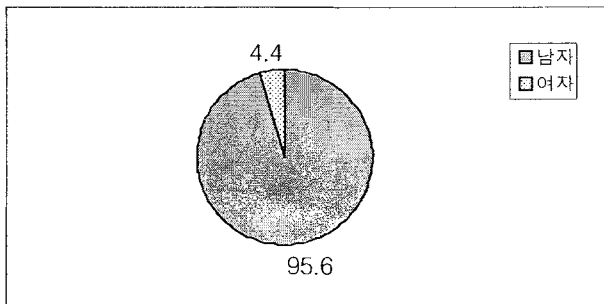
- 미디어의 역할
 - 생명과학 기술의 언론 보도 및 홍보에 대한 의견
 - 과학기자들의 취재 관행 및 보도 태도
 - 언론과 과학자간의 상호 태도
 - 과학기사의 출처·취재원
 - 생명과학 논쟁 해결 방법
 - 생명과학에 대한 이해증진을 위한 요건

다. 조사방법

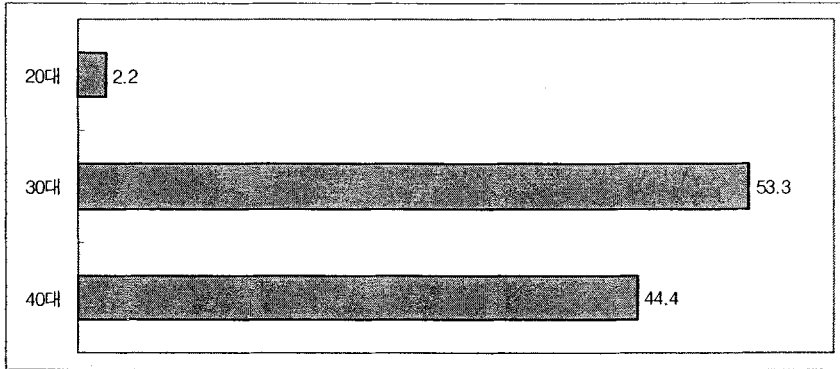
- (1) 조사 대상 ▶ 전국의 일간신문, 잡지, 방송사 과학 관련분야 취재기자
- (2) 표본 크기 ▶ 45명
- (3) 조사 일시 ▶ 2003. 5. 2. ~ 5. 12.
- (4) 자료수집 방법 ▶ 인터넷 조사
- (5) 표본추출 방법 ▶ KINDS 검색(자세한 내용은 부록2. 언론인 조사 진행방법 참고)

라. 표본의 특성 (N=45, 단위 %)

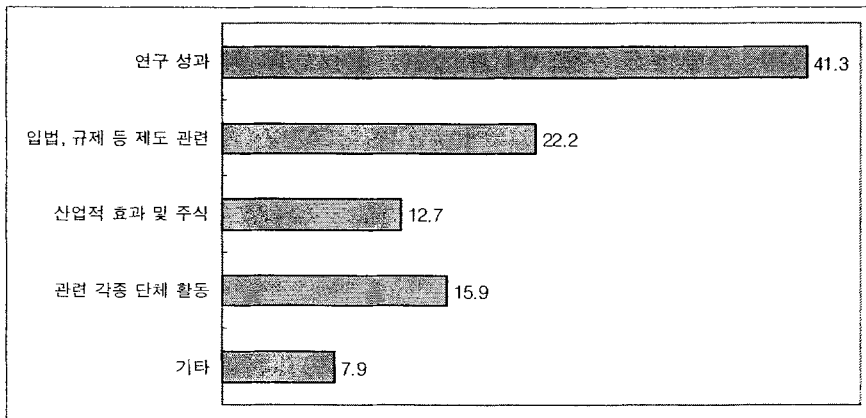
(1) 성별



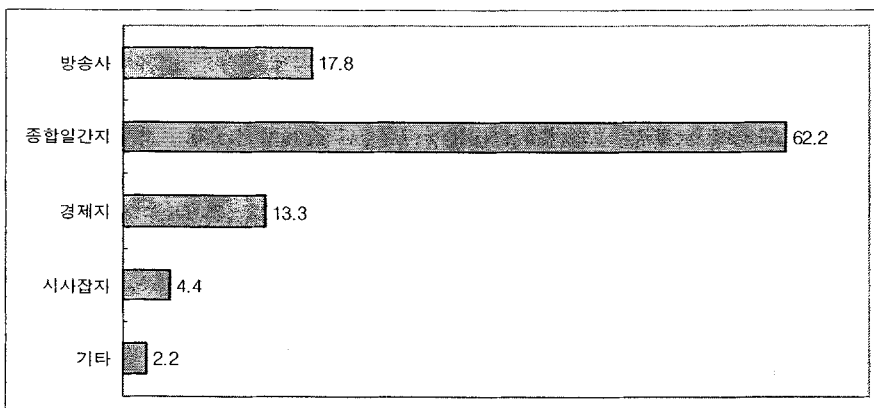
(2) 연령별



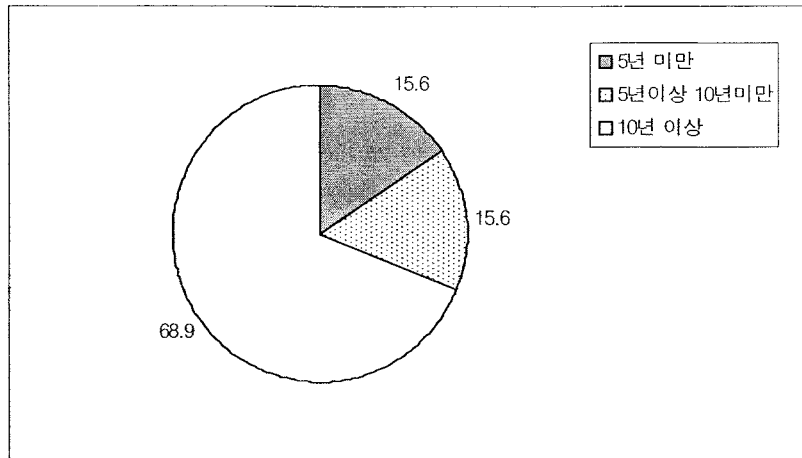
(3) 주요 기사작성 분야 (N=63, 단위 %, 중복응답 가능)



(4) 소속 매체종류별



(5) 근무연한별

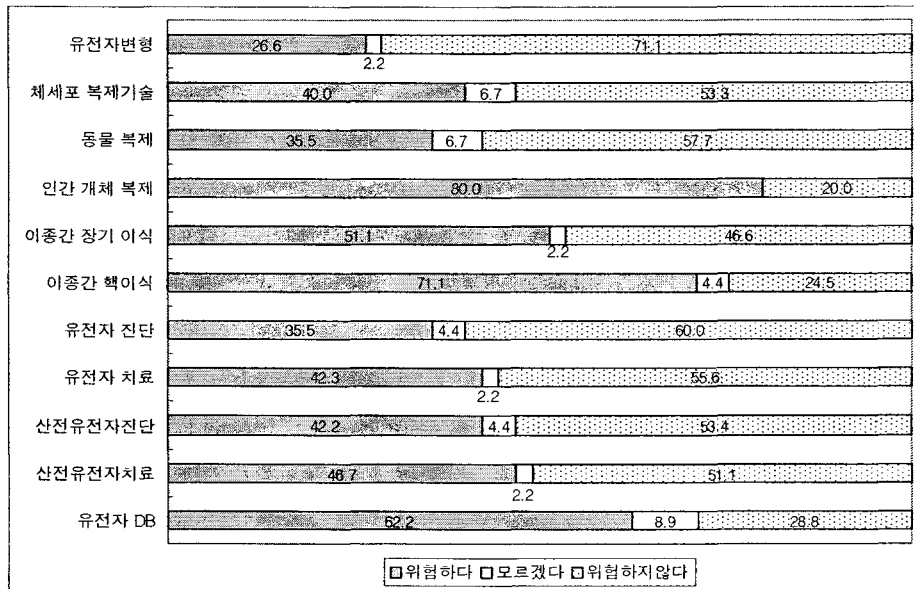


2. 조사 결과 요약

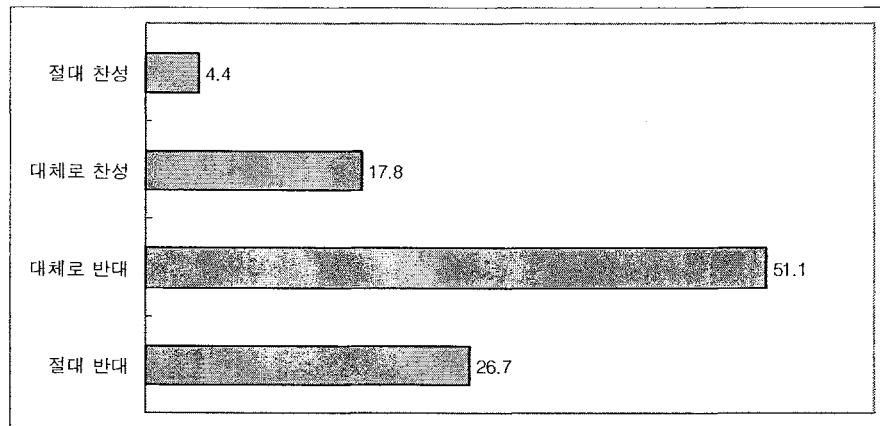
가. 생명과학의 기술수준 및 사회적 영향에 대한 인식

- 우리 나라 언론인들은 각종 생명과학 기술에 대해 대체로 사회적으로 수용돼야 한다고 생각하고 있는 것으로 나타났다.
- 사회적 위험성이 덜하다고 생각하는 생명과학 기술로는 유전자 변형, 동물복제, 유전자 진단 및 치료, 산전 유전자 진단 및 치료 등이 꼽혔다. 이들 기술에 대해서는 전체 응답자 가운데 50~70%가 '사회적으로 위험하지 않다'는 데 동의했다.
- 반면 인간 개체 복제, 이종간 핵이식 등의 사안에 대해서는 '사회적으로 위험하다'고 생각하는 비율이 70~80%에 달했다. 특히 인간 개체 복제는 '연구 자체도 절대로 허용해서는 안 된다'는 의견이 26.7%로 매우 높게 나타났다. 또 '만일 인간 개체 복제를 허용한다면 난치병 등 치료목적에 한해 부분적으로 허용해야 한다'는 견해(81.8%)가 높았다.
- 생명과학 기술의 사회적 유용성에 대한 견해도 위험성 질문과 비슷한 결과를 보였다. 유전자 변형, 체세포 복제기술, 유전자 진단 및 치료 기술은 70~80%의 응답자가 '유용하다'고 밝혔다. 그러나 인간 개체 복제기술과 이종간 핵이식 기술에 대해서는 '사회적으로 유용하지 않다'는 의견이 각각 88.8%와 84.5%에 이르렀다.

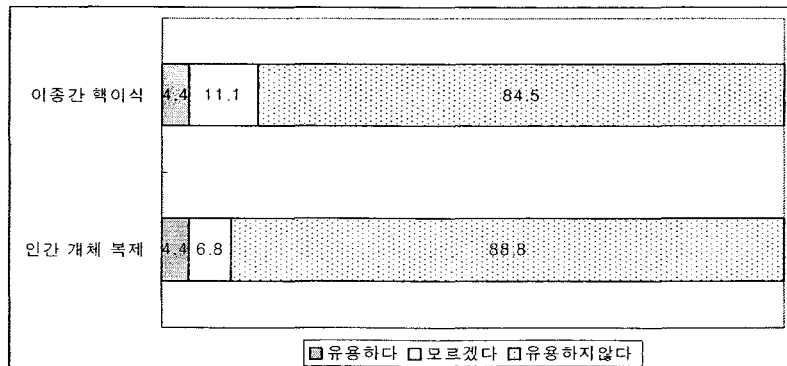
[그림-1] 귀하는 다음과 같은 생명과학 기술이 '사회적으로 위험하다'는 의견에 대해 어떻게 생각하십니까? (N=45, 단위 %)



[그림-2] 인간복제 연구(배아복제) 허용에 대해 어떻게 생각하십니까? (N=45, 단위 %)

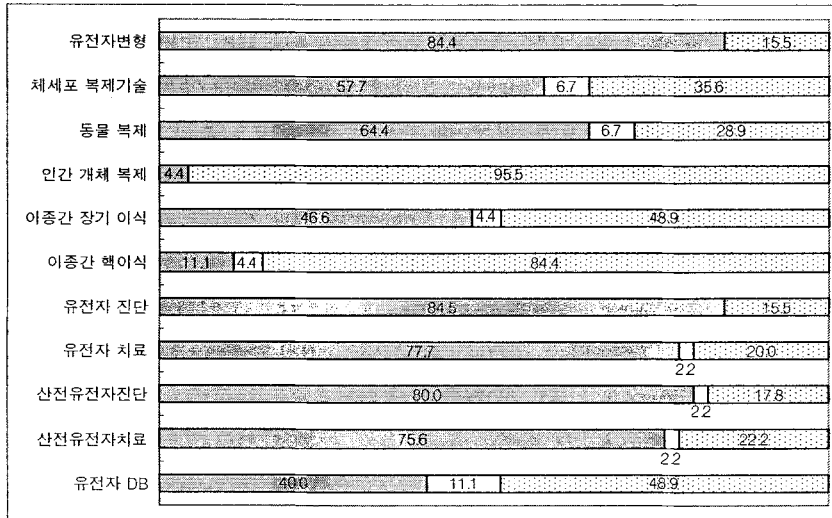


[그림-3] 다음과 같은 생명과학 기술이 '사회적으로 유용하다'는 의견에 대해 어떻게 생각하십니까? (N=45, 단위 %)



▪ 위험성이 적고 사회적으로 유용하다고 생각하는 생명과학 기술에 대해서는 수용도가 높았다. 유전자 진단 및 치료, 산전 유전자 진단 및 치료, 유전자 변형 등의 기술을 사회적으로 수용하는 것이 바람직하다는 의견은 평균 80%내외였다. 체세포 복제기술과 동물복제기술은 각각 57.7%, 64.4%만이 수용의사에 동의했다. 그러나 인간 개체 복제기술의 사회적 수용에 대해서는 95.5%가 반대의사를 보였다.

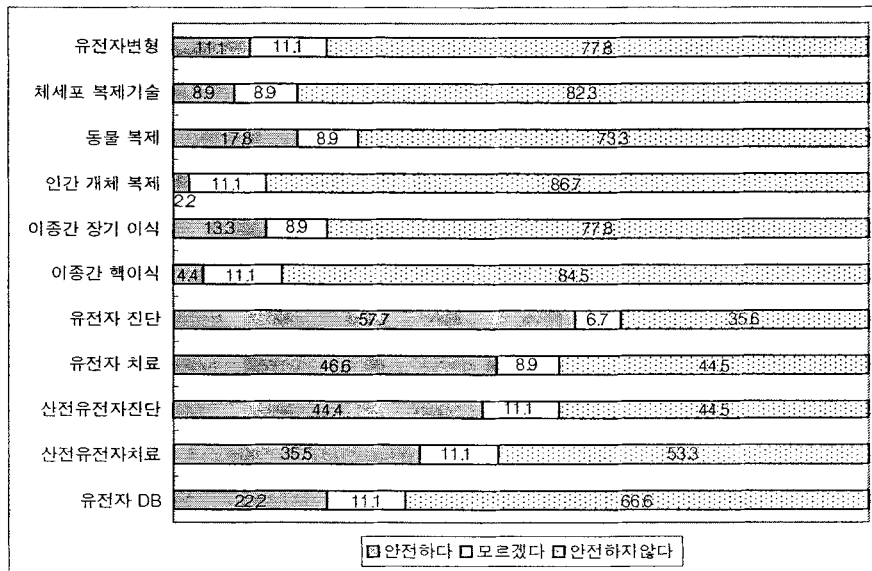
[그림-4] 귀하는 다음과 같은 생명과학 기술을 '사회적으로 수용해야 한다'는 의견에 대해 어떻게 생각하십니까? (N=45, 단위 %)



▪ 생명과학 기술의 출현가능 시기에 대해서도 인간 개체 복제 등의 사안은 가능하지 않다는 의견이 지배적이었다. 반면 여타 기술들에 대해서는 향후 20년 이내에 출현될 것이라고 예측하는 의견이 높았다.

나. 생명과학 기술에 대한 사회적 통제에 대한 태도

[그림-5] 귀하는 다음에서 제시하는 각종 생명과학 기술들이 정보 관리나 활용 면에서 안전성을 유지하고 있다고 생각하십니까? (N=45, 단위 %)



- 여러 생명과학 기술의 정보 관리나 활용상의 안전성에 대해서는 전반적으로 부정적인 평가가 두드러졌다. 유전자 진단 및 치료와 관련한 기술만이 40~50%에서 '안전한 편이다'라는 응답을 받았을 뿐 유전자 변형과 유전자 데이터베이스 항목도 '불안전하다'는 비율이 각각 77.8%와 66.6%에 달했다.

- 사회적 위험성이 높다고 생각하는 기술일수록 '정보 관리나 활용이 불안전하다'는 쪽으로 의견이 쏠렸다. '불안전하다'는 응답비율, 인간 개체 복제기술은 86.7%이었고 이종간 핵이식 기술은 84.5%로 나타났다.

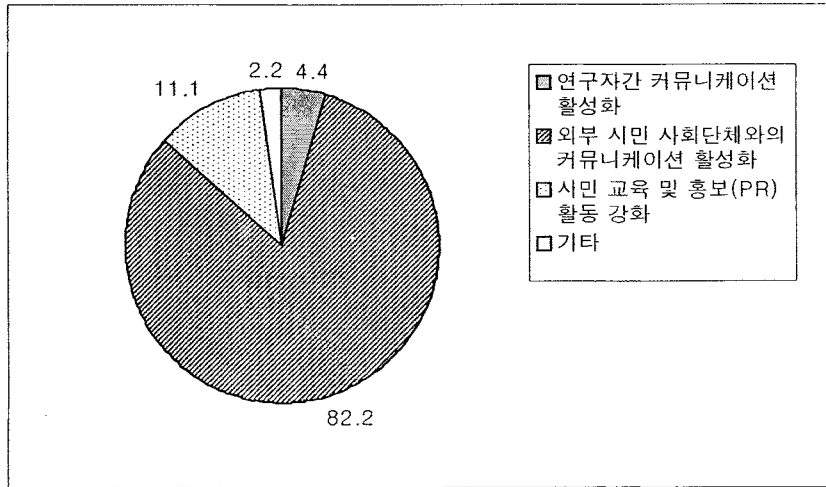
다. 미디어의 역할

- 생명과학 연구와 관련된 사회적 논쟁을 합리적으로 해결하기 위해 가장 필요한 점으로 '외부 시민 사회단체와의 커뮤니케이션 활성화'(82.2%)를 꼽았고 생명과학에 대한 사회적 이해와 관심을 높이기 위해서는 '매스미디어를 통한 사회교육 강화'(66.7%)가 중요하다는 의견이었다.

- 언론인들은 주로 '과학자들은 자신들의 연구 결과에 대해 적극적으로 홍보하는 편'이라고 생각하고 있었다(93.3%). 반면 '과학자들은 언론인들에게 호의적이지 않

다'는 의견이 48.9%에 이르렀다. '과학자들이 제공하는 보도자료는 결과를 과장한 것이 많다'는 응답도 93.3%에 달해 과학자와 언론인 상호간의 신뢰회복이 필요할 것으로 보인다.

[그림-6] 귀하는 생명과학 연구와 관련된 사회적 논쟁을 합리적으로 해결하기 위해 가장 필요한 것이 무엇이라고 생각하십니까? (N=45, 단위 %)



▪ 과학담당 기자들의 취재보도 태도 면에서는 '보도자료보다는 직접 발굴, 취재에 의해 기사를 작성하는 편이다'라고 답한 경우가 13.3%에 불과했다. 생명과학 기사와 관련해 △출입처가 제공하는 보도자료 39.2%, △학술발표회나 학술지의 논문 25.3% 순으로 의존하고 있었다. 이는 과학 기술 관련 기사에 대한 출입처 의존도가 매우 높다는 것을 의미한다.

[그림-7] 귀하는 생명과학과 관련된 언론 보도 및 홍보에 대한 다음 각각의 주장에 대해 어떻게 생각하십니까? (N=45, 단위 %)

생명과학 분야도 적극적인 홍보가 필요하다	64.4	8.9	26.7
언론은 과학자 및 연구에 대해 호의적이다	64.4	4.4	31.1
보도자료 보다는 직접 발굴, 취재에 의해 기사를 작성하는 편이다.	13.3	11.1	75.6
대부분 과학자들은 자신들의 연구 결과에 대해 적극적으로 홍보하는 편이다	93.3		6.7
과학자들이 제공하는 보도자료는 결과를 과장한 것이 많다.	93.3		6.7
부정적인 연구 결과 및 평가에 대해서는 보도를 자제하는 편이다	93.3		6.7
과학자들은 언론인들에게 호의적으로 대한다.	42.2	8.9	48.9
과학기사를 제대로 작성하려면 전문가가 필요하다	68.9		17.8
과학기사에 대한 일반인 이해를 높이기 위해서는 보다 쉽게 기사를 작성해야 한다.	37.8	17.8	44.4
대부분 언론이 특정 전문가나 단체만을 정보원으로 활용하고 있다.	46.7	20	33.3
과학기사는 타 기사 보다 전문가 의존이 높은 편이다	91.1		26.7

□ 그렇다 □ 모르겠다 □ 아니다

6절 생명과학 이슈에 대한 일반시민 의견조사, 2003년 5월

1. 조사 개요

가. 전화조사

(1) 조사의 목적

본 전화조사는 생명과학과 관련된 다양한 이슈에 대한 일반 시민의 인지도, 태도, 전망 등을 살펴보기 위해 실시됐다. 본 조사는 현재 일반 시민의 인식 수준을 분석함은 물론이고 ELSI 연구팀이 이전에 실시한 시민 인식조사의 연장선상에서 이뤄져 일반 시민의 인식의 변화를 살펴보는 데 유용할 것이다. 또한 질문의 수가 제한적인 전화조사의 한계를 보완하는 측면에서 보다 다양하고 심층적인 질문이 가능한 인터넷 조사를 실시했다.

(2) 조사항목

- 생명과학 기술의 인식 및 사회적 영향에 대한 태도
 - 생명과학 기술과 관련한 정보수용 방식·태도
 - 생명과학 기술에 대한 인지·인식
 - 생명과학 기술의 사회적 유용성
 - 생명과학 기술의 사회적 출현 가능 시기에 대한 견해
- 주요 이슈별 의견
 - 유전자 진단
 - 산전 유전자 진단
 - 복제 인간 출생
 - 유전자 데이터베이스
 - 신생아의 유전형질 선택 출산
 - 난치병 치료약 개발
 - 생명과학 기술의 정보관리나 활용상의 안전성

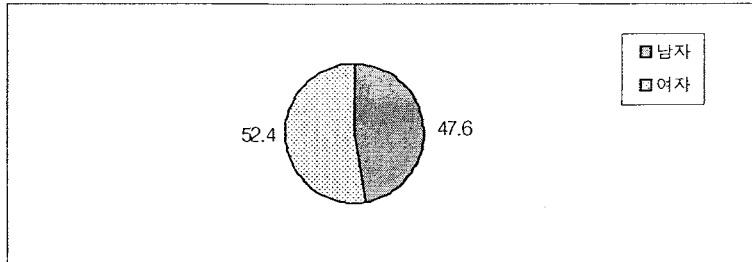
(3) 조사방법

- (가) 조사 대상 ▶ 20세 이상 일반 시민
- (나) 표본 크기 ▶ 939명(성, 연령, 지역 할당)
- (다) 조사 일시 ▶ 2003. 5. 23 ~ 5. 25
- (라) 자료수집 방법 ▶ 전화조사

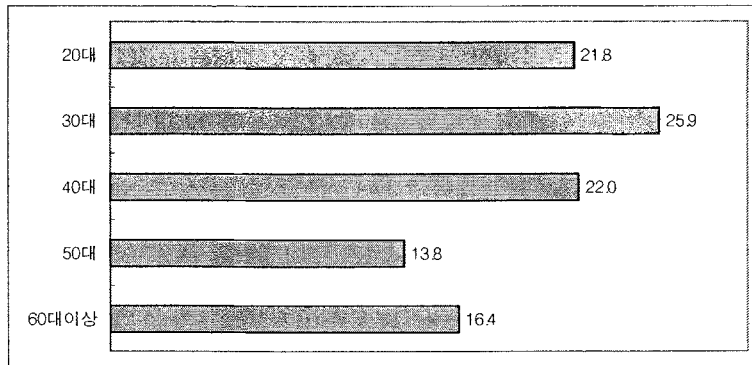
(마) 표본추출 방법 ▶ 전화번호 DB에서 지역별로 15배수 추출

(4) 표본의 특성(N=939, 단위 %)

(가) 성별



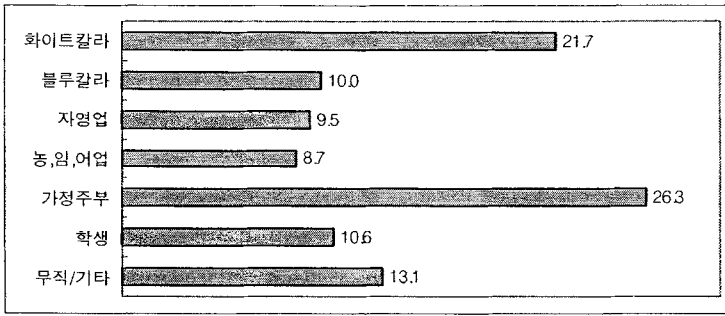
(나) 연령별



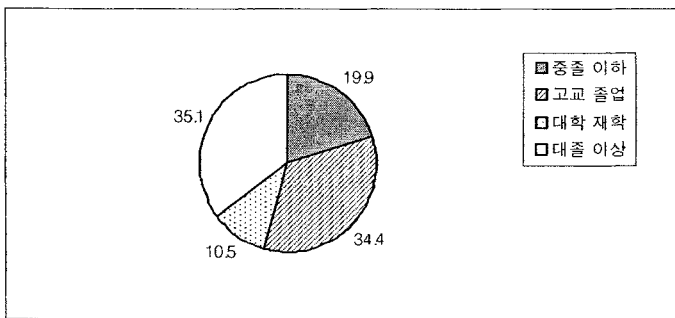
(다) 지역별

	빈도	%		빈도	%
서울	208	22.2	충북	30	3.2
부산	75	8.0	충남	38	4.0
대구	49	5.2	전북	41	4.4
인천	49	5.2	전남	42	4.5
광주	26	2.8	경북	58	6.2
대전	26	2.8	경남	60	6.4
울산	19	2.0	제주	10	1.1
경기	176	18.7	계	939	100.0
강원	32	3.4			

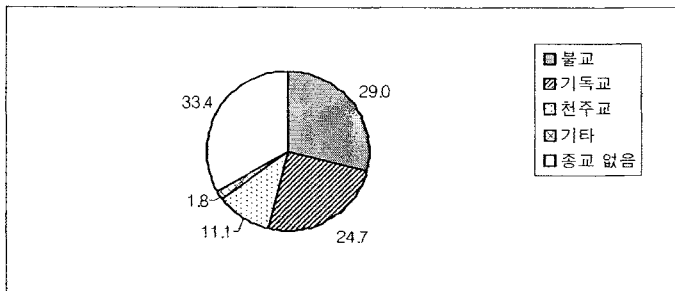
(라) 직업별



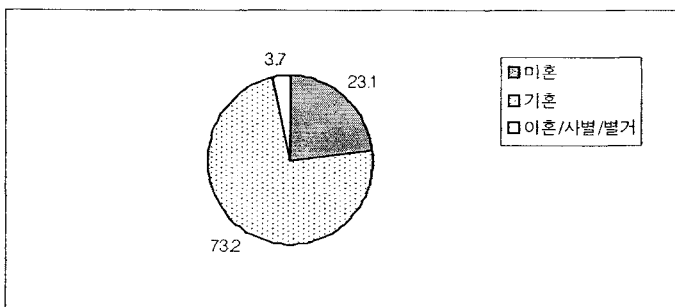
(마) 학력별



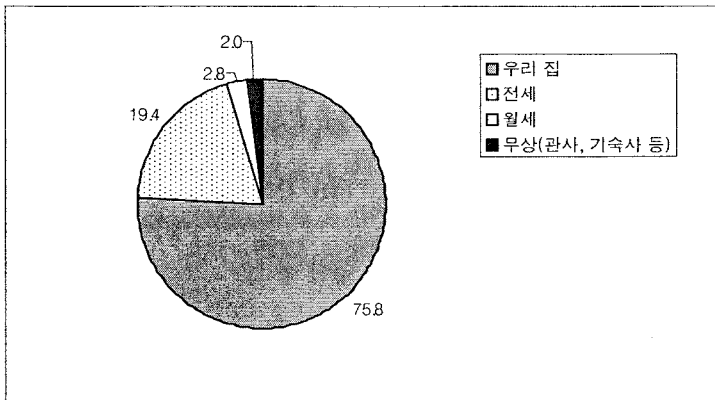
(바) 종교별



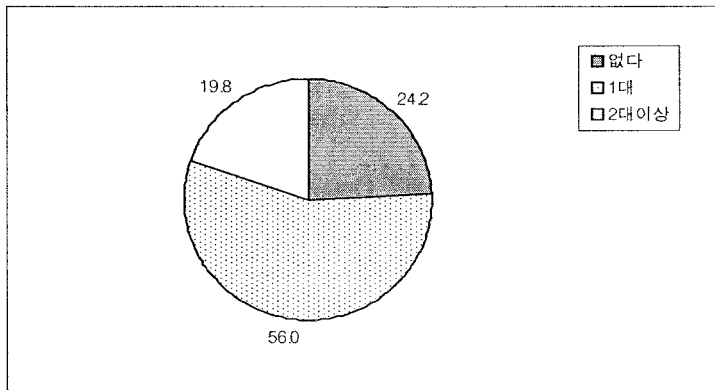
(사) 혼인여부



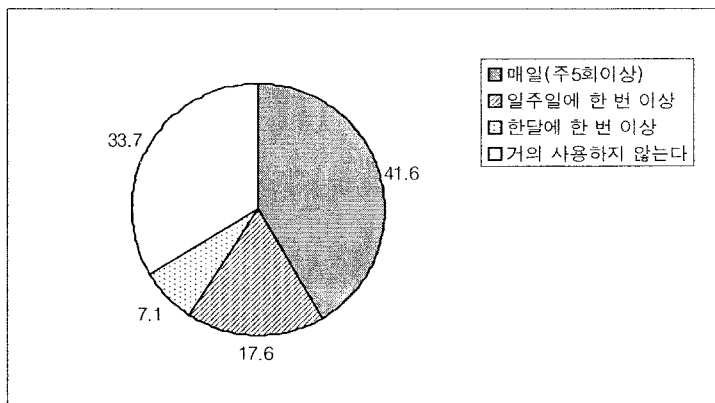
(아) 가구 소유 형태



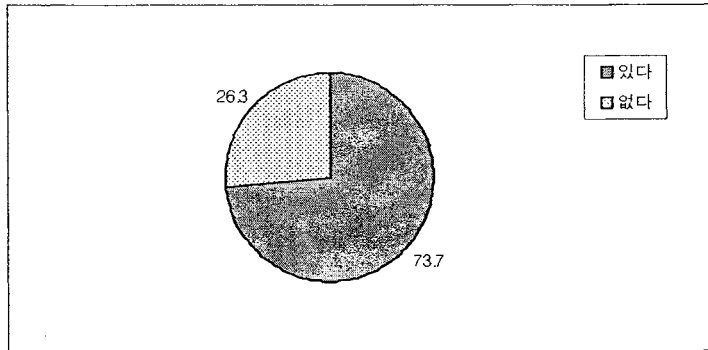
(자) 차량소유 여부



(차) 인터넷 사용 정도



(카) 인터넷 전용회선 설치 여부



나. 인터넷 조사

(1) 조사의 목적

질문 수가 제한된 전화조사를 보완하기 위해 다양한 질문이 가능한 인터넷 조사를 병행하여 실시했다.

(2) 조사항목

- 생명과학의 기술 수준 및 사회적 영향에 대한 인식
 - 생명과학 기술에 대한 인지도
 - 생명과학 기술에 대한 일반적 태도
 - 생명과학 기술의 사회적 유용성
 - 생명과학 기술의 사회적 위험성
 - 생명과학 기술의 사회적 수용
 - 생명과학 기술의 사회적 출현 가능 시기에 대한 견해
- 주요 이슈별 의견
 - 유전자 변형
 - 인간 배아복제(체세포 복제기술) 연구에 대한 태도
 - 연구용 동물복제에 대한 태도
 - 인간 개체 복제에 대한 태도
 - 이종간 장기이식에 대한 태도
 - 이종간 핵이식에 대한 태도
 - 유전자 진단 및 치료에 대한 태도
 - 산전 유전자 진단 및 치료에 대한 태도
 - 유전자 데이터베이스에 대한 태도

- 생명과학 기술 연구과정에 대한 태도
 - 연구대상자의 익명성
 - 생명과학 기술에 대한 특허나 저작권 부여에 대한 태도

- 생명과학 기술에 대한 사회적 통제
 - 생명과학 기술의 정보관리나 활용의 안전성
 - 생명과학 관련 법제도(규제·규정안) 제정에 관한 태도

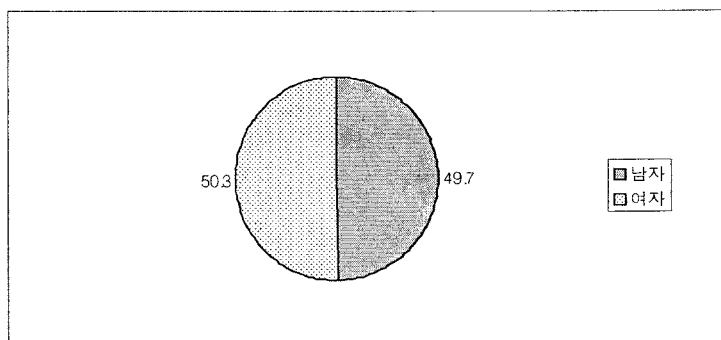
- 미디어에 대한 태도
 - 미디어를 통한 정보 획득
 - 생명과학 기술의 언론 보도 및 홍보에 대한 의견
 - 과학기자들의 취재 관행 및 보도에 관한 태도
 - 언론과 과학자 간의 상호 태도에 대한 의견
 - 과학기사의 이해에 대한 태도
 - 생명과학 논쟁 해결 방법
 - 생명과학에 대한 이해증진을 위한 요건

(3) 조사방법

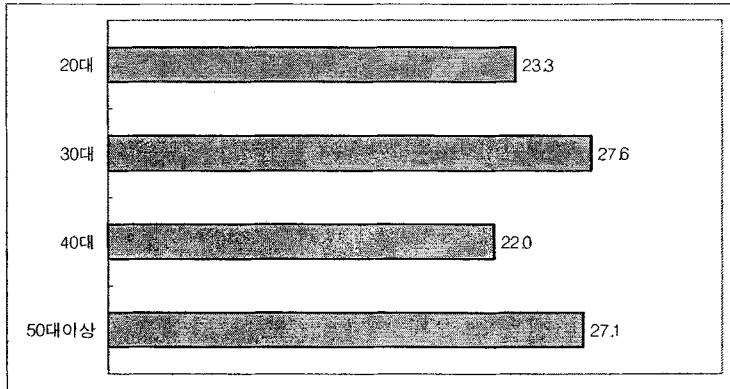
- (가) 조사 대상 ▶ 20세 이상 일반 시민
- (나) 표본 크기 ▶ 881명
- (다) 표집 방법 ▶ 성, 연령, 지역별 할당에 맞게 가중치 보정하여 분석
- (라) 조사 일시 ▶ 2003. 5. 17.
- (마) 자료수집 방법 ▶ 인터넷 조사
- (바) 표본추출방법 ▶ 여론조사 회사 엠비존(<http://www.mbizon.com>)의 패널에서 성, 연령, 지역 할당

(4) 표본의 특성(N=881, 단위 %)

(가) 성별



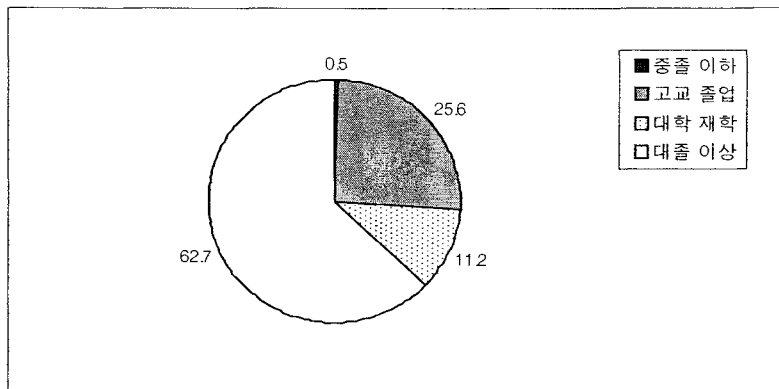
(나) 연령별



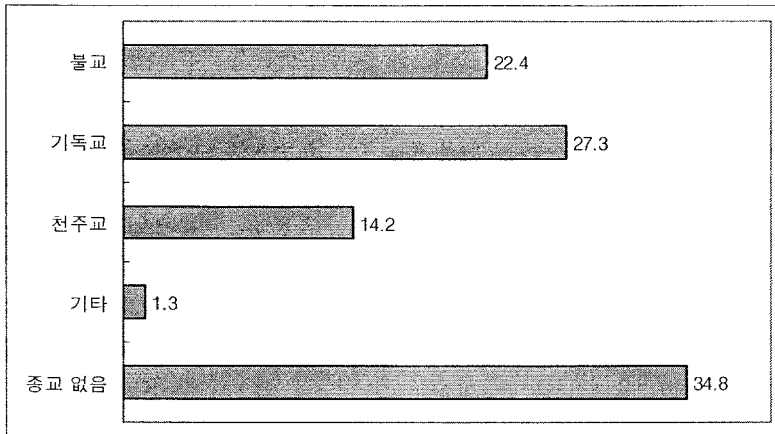
(다) 지역별

	빈도	%		빈도	%
서울	208	23.6	충북	30	3.4
부산	75	8.5	충남	25	2.8
대구	49	5.6	전북	37	4.2
인천	49	5.6	전남	27	3.1
광주	26	3.0	경북	45	5.1
대전	26	3.0	경남	60	6.8
울산	15	1.7	제주	6	0.7
경기	176	20.0	계	881	100.0
강원	27	3.1			

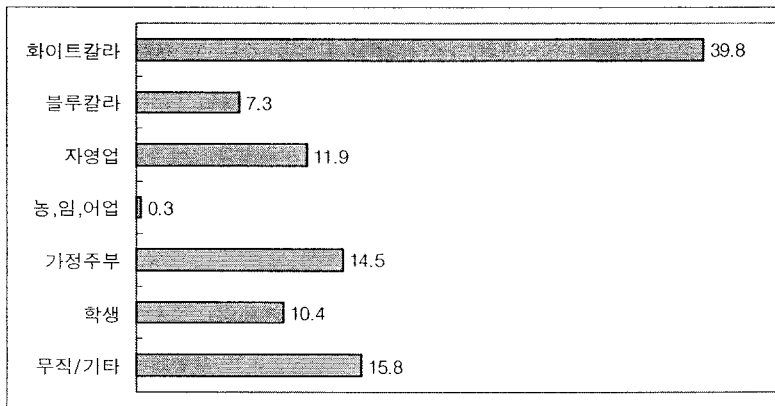
(라) 학력별



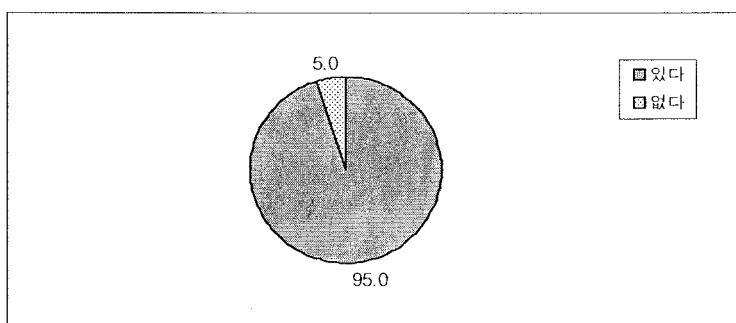
(마) 종교별



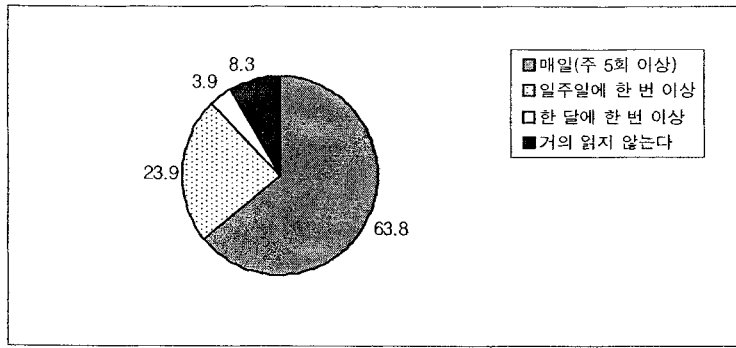
(바) 직업별



(사) 인터넷 전용 회선 설치여부



(아) 신문을 읽는 정도



2. 조사 결과 요약

가. 조사 결과의 특성

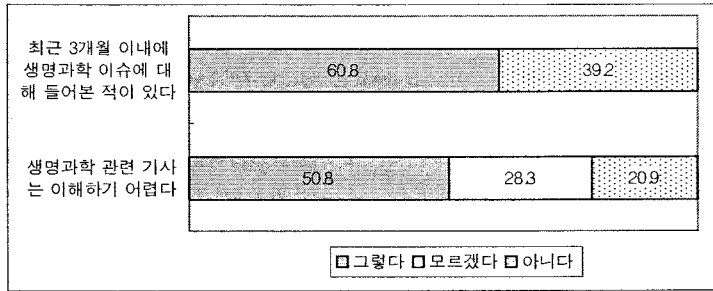
- 일반 시민들에 대한 조사는 전화조사를 통해 분석했다. 전화조사의 특성상 다수의 질문을 하지 못했으나, 주요 이슈에 대한 인지, 태도, 전망 등을 질문했다.
- 전화조사 결과를 통해서 볼 때, 일반 시민들은 생명과학 관련 이슈에 대해 낮은 인지도를 보이면서도 사회적 유용성에 대해서는 긍정적 태도를 갖고 있었다.
- 일반 시민들은 생명과학 관련 기술들이 안전하게 관리되고 있지 못하다고 생각하는 편이며, 생명과학 관련 기술들이 가까운 장래에 현실화 될 것으로 보고 있는 것으로 나타났다.

나. 정보수용방식·수용정도

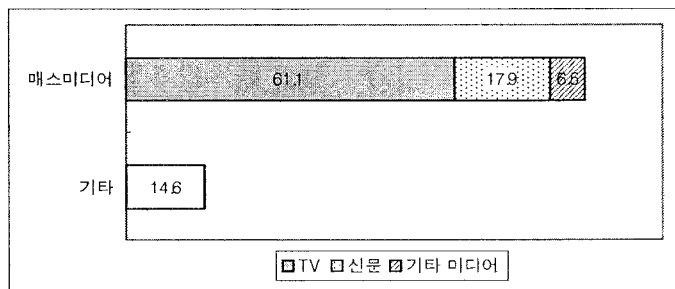
- 일반 시민이 생명과학 관련 정보를 습득하는 통로는 주로 매스미디어이면서도, 반면 매스미디어의 생명과학 기사는 이해하기 어렵다고 생각하는 것으로 나타났다.

최근 3개월 이내에 생명과학 이슈에 대해 들어본 적이 있다고 답한 응답자 60.8%에게 어떤 방식으로 이슈를 접했는지를 질문한 결과, TV프로그램·보도(61.1%), 신문보도(17.9%), 기타 라디오·잡지 6.5% 등 주로 매스미디어를 통해 이슈를 접한다는 사실을 알 수 있었다. 그러나 응답자의 50.8%가 생명과학 관련 기사는 이해하기 어렵다고 답하고, 그렇지 않다는 응답자는 20.9%에 그쳐, 일반 시민이 매스미디어를 통해 주로 정보를 접하면서도 정보에 대한 이해는 어려워하는 것으로 나타났다.

[그림-1] 생명과학 이슈의 접촉도와 기사 이해도 (N=939, 단위 %)



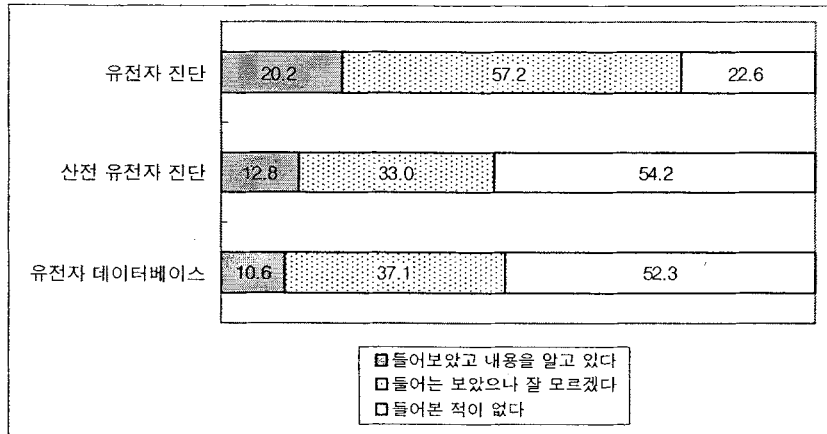
[그림-2] 생명과학 이슈에 대한 접촉 방식 (N=571, 단위 %)



다. 생명과학 기술 관련 주요 이슈별 인지도

· 일반 시민들은 생명과학 관련 이슈들에 대해 들어본 적도 별로 없으며, 들었다 할지라도 그 내용은 잘 모르고 있는 것으로 나타났다. 따라서 이슈의 내용에 대해 잘 알고 있는 일반 시민은 소수인 것으로 조사됐다. 유전자 진단, 산전 유전자 진단, 유전자 데이터베이스의 인지도에 대해 조사한 결과 산전 유전자 진단과 유전자 데이터베이스는 '들어본 적도 없다'는 응답자가 각각 54.2%, 52.3%로 절반 이상에 이르렀다. 유전자 진단은 이보다 낮은 22.6% 였으나, 여기에서도 '들어보았으나 잘 모르겠다'는 응답이 57.2%에 이르렀다. '들어보았고 내용을 잘 알고 있다'는 응답은 유전자 진단 20.2%, 산전 유전자 진단 12.8%, 유전자 데이터베이스 10.6%로 나타나 소수임을 알 수 있다.

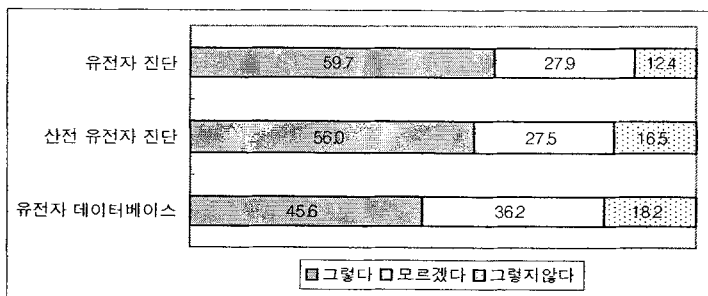
[그림-3] 생명과학 주요 이슈별 인지도 (N=939, 단위 %)



라. 생명과학 기술의 유용성

조사 결과 '생명과학 기술이 사회적으로 유용하다'고 생각하는 의견이 '유용하지 않다'고 생각하는 의견보다 다수인 것으로 나타났다. 유전자 진단과 산전 유전자 진단의 경우 '사회적으로 유용하다'고 생각하는 의견이 각각 59.7%, 56.0% 수준이었다. 유전자 데이터베이스의 경우 '유용하다'는 의견이 45.6%, '유용하지 않다'는 의견이 18.2% 수준이었다.

[그림-4] 생명과학 기술의 유용성 (N=939, 단위 %)

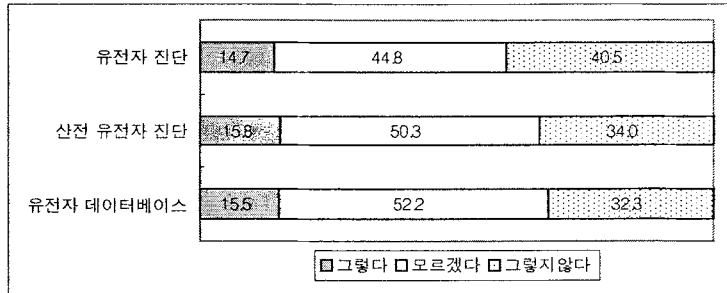


마. 생명과학 기술 정보의 안전성

조사 결과 '생명과학 기술 정보가 안전하게 관리되지 않고 있다'고 생각하는 응답자가 '안전하게 관리되고 있다'고 생각하는 응답자보다 많았다. 이같은 생각은 이슈별로 차이가 없었다. '정보가 외부로 유출되지 않고 안전하게 관리·활용되고 있다고 생각하느냐'는 질문에 '그렇지 않다'는 응답이 유전자 진단 40.5%, 산전 유전자 진단 34.0%, 유전자 데이터베이스 32.3%로 조사됐다. 반면 '안전하게 관리되

고 있다'고 보는 응답은 유전자 진단 14.7%, 산전 유전자 진단 15.8%. 유전자 데이터베이스 15.5%로 낮게 나타났다.

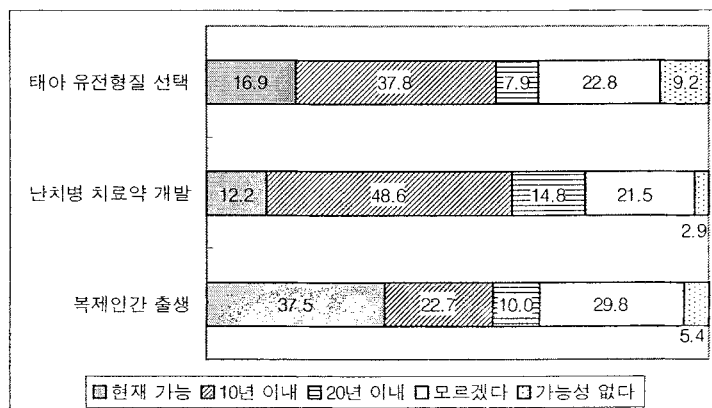
[그림-5] 생명과학 기술 정보의 안전성 (N=939, 단위 %)



바. 주요 기술별 가능 시기

· 일반 시민들은 생명과학 관련 기술들이 빠르게 현실화 될 것으로 생각하고 있는 것으로 나타났다. '생명과학 기술에 힘입어 다음의 사항들이 언제쯤 나타나게 될 것이라고 생각하느냐'는 질문에 10년 이내에 '위암 등과 같은 난치병에 대한 치료약이 개발될 것'이라고 보는 응답이 60.8%에 이르렀다. 또한 '복제 인간 출생', '맞춤아기 출산(신생아의 유전형질을 마음대로 선택하여 출산)'도 각각 60.2%, 54.7%로 현실화 가능성을 예측했다. 복제 인간 출생의 경우는 현재 가능할 것이라는 응답도 37.5%에 이르렀다.

[그림-6] 주요 기술별 가능 시기 (N=939, 단위 %)



제4장 ELSI 프로젝트 사업

우리나라의 현실 여건상 ELSI 분야는 학술적 성과와 함께 연구저변의 확대와 사회적 인식의 제고를 위한 활동도 필요하다. 따라서 3차년도에는 다음과 같이 학술 행사와 발간사업을 적극적으로 추진하였다.

1절 월례 세미나

1. 발표자 공모 문안

인간유전체연구의 윤리·법·사회적 함의 (Ethical, Legal, and Social Implications, ELSI) 세미나 발표자 공모

한국과학기술원(KAIST)에서는 과학기술부 21세기 프론티어사업 인간유전체기능연구사업단의 지원을 받아, 「인간유전체 연구의 ELSI 기반 구축 및 확산 프로젝트」를 수행하고 있습니다. 이 프로젝트의 일환으로, ELSI 연구의 저변 확대와 정보 교류를 위하여 2002년 9월부터 매월 마지막 금요일 서울에서 월례 세미나를 개최하고자 합니다. 이 월례 세미나의 발표자를 널리 모시고자 하오니, 많은 분들의 관심과 참여를 부탁드립니다.

프로젝트 연구책임자

윤정로 (한국과학기술원 인문사회과학부 교수)

1. 발표 주제

인간유전체연구에 수반되는 윤리, 법, 사회문화, 교육, 커뮤니케이션 등의 분야에 관련된 연구, 국내·외 동향 및 사례, 정책 문제 및 대응방안에 관한 자유 주제

2. 원고 및 발표비

- 발표 원고: 200자 원고지 100-150매 분량의 미발표 원고로, 발표일 2주일 전까지 제출
- 연구지원 및 발표비 : 200만원 (발표 후 지급)
- 선정된 발표 원고는 단행본 혹은 학술지로 출판할 예정이다.

3. 일정 및 장소

- <일정> - 제1회: 2002년 9월 27일(금) 오후 3시
- 제2회: 2002년 10월 25일(금) 오후 3시
- 제3회: 2002년 11월 29일(금) 오후 3시
- 제4회 이후는 2003년 3월부터
- <장소> 연세재단 세브란스 빌딩 24층 중회의실 C (서울역 맞은편)
(서울시 남대문로 5가 84-11번지 TEL : 02-2259-0001)

4. 발표 자격

관련 분야의 전문가 (박사 과정 연구자 포함)

5. 지원 방법

- ① 제출서류 : 발표 제목 및 요지 (A4 1-2장), 이력서 (연구실적 목록 포함)
② 제출 및 문의 : elsikorea@hanmail.net
③ 기한 : 2002년 9월, 10월 발표는 8월 말까지, 이후 발표는 수시 접수

2. 세미나 내용 및 참가자

1) 제1회 ELSI 세미나 <생명윤리의 이론과 실천> : 2002. 9. 27.

사회 : 진교훈 (서울대 국민윤리교육과)

발표 : 변순용 (전남대 철학연구교육센터)

<쉬바이처의 생명윤리에 나타난 윤리적 원칙에 대한 연구>

김옥주 (고려대 의대)

<생명의학연구 윤리위원회에 대한 국제지침과 법률>

토론 : 강신익 (인제대 의대)

엄영란 (순천향대 간호대학)

2) 제2회 ELSI 세미나 <유전체연구와 커뮤니케이션> : 2002. 10. 25.

사회 : 장희익 (서울대 물리학부)

발표 : 김성재 (조선대 신문방송학과)

<인간유전체연구와 커뮤니케이션, 미디어 논리>

정재철 (동신대 신문방송학과)

<유전체연구에 관한 한국신문의 프레임분석>

장대익 (서울대 과학철학협동과정)

<유전자에 관한 진실을 찾아서>

토론 : 김은미 (연세대 신문방송학과)
김창호 (중앙일보)
이상욱 (한양대 철학과)
이일하 (서울대 생명과학부)
안은주 (시사저널)

3) 제3회 ELSI 세미나 <생명과학기술과 규제> : 2002. 11. 29.

사회 : 최병선 (서울대 행정대학원)
발표 : 김영평 · 이병량 (고려대 행정학과)
<생명과학의 윤리적 성격과 생명과학기술의 규제>
이승덕 (서울의대 법의학교실)
<개인식별(個人識別)의 측면에서 본 유전자 정보의 관리>
토론 : 김태운 (한양대 행정학과)
송위진 (과학기술정책연구원 기술사회팀)
정연보 (주식회사 아이디진 대표)
김천수 (성균관대 법대)

4) 제4회 ELSI 세미나 <인간유전체연구와 법률> : 2003. 1. 10.

사회 : 맹광호 (가톨릭대 의대)
발표 : 김기영 (독일Marburg대학 박사과정, 법학)
<인간유전자정보의 이용과 법적 한계>
황만성 (서울대 의대 법의학교실)
<인간 유전자해석연구의 법적 문제 >
토론 : 신현호 (변호사)
윤선희 (한양대 법대)
오세혁 (홍익대 법대, 변호사)
김현철 (이화여대 강사, 법학박사)

5) 제5회 ELSI 세미나 <유전체연구 방법과 커뮤니케이션> : 2003. 2. 21.

사회 : 이병훈 (前 전북대 생물학과 교수)
발표 : 이상욱 (한양대 철학과)
<유전자중심 연구방법론과 분자생물학>
나은영 (서강대 신문방송학과)
<인간유전체연구와 건강커뮤니케이션>
토론 : 고인석 (연세대 철학과)
강광일 (충남대 생화학과)

한미정 (성결대 광고정보학과)
박현순 (고려대, 동국대 강사)

6) 제6회 ELSI 세미나 <토론회 : ELSI 연구의 현재와 과제> : 2003. 3. 14

사회 : 이인식 (과학문화연구소장)
발표 : 진교훈 (서울대 국민윤리교육학과)
<하나의 전지구적 생명윤리학에 이르는 길>
강신익 (인제대 의과대)
<새로운 과학관과 생명의료윤리사상의 모색>
토론 : 김두희 (동아사이언스 사장)
박병상 (인천 도시생태 환경연구소 소장)
유향숙 (인간유전체기능연구사업단장)
윤정로 (KAIST 인문사회과학부)
임경순 (포항공대 인문사회과학부)

7) 제7회 ELSI 세미나 <토론회 : ELSI 연구의 추진방향> : 2003. 4. 11.

사회 : 맹광호 (가톨릭대 의대)
토론 : 김규찬 (국립보건원 유전체연구소)
김근배 (전북대 과학학과)
김상희 (한국여성민우회)
이근영 (한겨레신문)
송위진 (과학기술정책연구원 기술사회팀)
윤정로 (한국과학기술원 인문사회과학부)
이종일 (한국산업기술재단 경영기획본부장)

8) 제8회 ELSI 세미나 <ELSI 연구의 이슈> : 2003. 5. 16.

사회 : 박이문 (보스톤 Simmons College 명예교수)
발표 : 김교현 (충남대 심리학과)
<한국 유전상담의 전망과 과제>
심성은 (파리10대학-낭테르 박사과정, 정치학)
<유럽연합의 생명윤리정책 고찰 : 유럽의회의 결의를 중심으로>
토론 : 김훈기 (동아사이언스 과학동아 편집장)
서울오 (이화여대 법학과)
오경자 (연세대 심리학과)
이태경 (국립서울병원 정신과)

9) 제9회 ELSI 세미나 <전통과 현대의 생명관> : 2003. 6. 21.

- 사회 : 이성규 (한국과학사학회 회장)
발표 : 신동원 (한국과학기술원 인문사회과학부)
<한국 한의학의 생명윤리>
유호종 (연세대 의료법윤리학과)
<우생학적 배아선별의 정당성 고찰>
김유정 (수원대 언론정보학과)
<인간유전체연구에 관한 정보수용에 대한 탐색적 논의>
토론 : 김기윤 (서울대 강사, 과학사)
안상우 (한국한의학연구원)
홍석영 (가톨릭대 생명윤리연구소)
정병훈 (경상대 인문학부)
이선영 (한동대 언론정보문화학부)
전환성 (청주대 언론정보학부)

2절 학술지 「ELSI 연구」

1. 발행 간격

연 2회.

2. 창간사

이 학술지의 제호 ELSI는 Ethical, Legal, and Social Implications의 약어다. 첨단과학기술의 윤리적, 법률적, 사회적 함의에 관한 학제간 연구를 의미한다. 미국 Human Genome Project의 일환으로 시작되어, 현재는 생명공학의 사회적 함의에 대한 종합적인 접근방식을 지칭하는 의미로 사용되고 있는 용어이다. 그러나 우리는 ELSI가 생명공학을 넘어 과학기술 전체를 포괄하도록 확장되어야 한다고 믿는다.

과학기술은 우리들의 삶의 구석구석까지 심대한 영향을 미치게 되었다. 과학기술 연구와 산업은 하루가 다르게 급속히 변화되고 있는 한편, 그에 수반되는 사회적 측면에 대한 성찰의 행보는 아직 과학기술과 산업의 변화 속도를 따르지 못하고 있다. 우리는 과학기술의 성과를 즐기면서도 그에 수반되는 폐해와 위험에 대하여 우려하고 있다. ELSI 연구는 과학기술의 사회적 파장에 대해 다각적으로 접근함으로써 과학기술에 대한 건전한 이해와 합리적인 의사결정을 돕는다.

한국의 ELSI 연구는 이제 막 활성화되기 시작하였다. 그러나 ELSI 연구 성과는 다양한 분야의 학술지에 산발적으로 발표되고 있다. 우리는 학제간 연구를 지향하는 신생학문이라는 특성상, 연구 성과를 집중적으로 발표할 수 있는 학술지의 창간이 ELSI 연구의 발전에 중요한 기여를 할 것으로 기대하며, 본 학술지를 창간하게 되었다. 앞으로 ELSI 연구는 윤리, 정치, 경제, 사회, 법률, 문화, 언론, 종교, 예술, 교육, 역사, 보건의료, 과학기술 등 다양한 분야의 연구자들이 참여할 수 있는 열린 공간이 되고자 한다.

ELSI 연구는 인문사회과학, 그리고 더 나아가서 지성계의 새로운 프론티어 영역이다. 우리가 창간하는 학술지 「ELSI 연구」가 과학기술과 사회 여러 부문간의 지성적 대화와 이해의 초석이 되기를 소망한다.

2003년 3월

ELSI연구 편집위원장 윤정로

3. 편집위원회

『ELSI 연구』의 편집을 위해 각 분야의 전문가들로 편집위원회를 구성하였다. 편집위원회는 편집규정을 제정하며, 각 전공분야별 투고 논문의 게재 여부를 심사하기 위한 심사위원을 선임·위촉하고, 심사위원의 심사결과 및 논평을 근거로 하여 논문의 최종 게재여부를 결정한다. 게재가 확정된 논문은 세부적인 편집규정에 맞춰 최종형태로 편집하며, 원칙적으로 투고 순서에 따라 논문 게재 순위가 결정된다. 현재 편집위원은 다음과 같다.

위원장: 윤정로 (한국과학기술원, 과학기술사회학)
부위원장: 김교헌 (충남대학교, 심리학)
위원: 송위진 (한국과학기술정책연구원, 과학기술정책학)
이상욱 (한양대학교, 과학철학)
정규원 (한양대학교, 법학/의학)
조성검 (충남대학교, 언론학)

4. 게재 논문의 선정

ELSI는 과학기술의 윤리적, 법률적, 사회적 함의에 관한 학제적 연구를 의미한다.

『ELSI 연구』는 윤리, 정치, 경제, 사회, 법률, 문화, 언론, 종교, 예술, 교육, 역사, 보건의료, 과학기술 등의 다양한 분야에서 관련된 연구논문과 자료를 게재한다. 원고의 투고자격은 관련분야의 전문가로, 박사과정의 연구자도 포함된다.

제출된 원고는 편집위원회가 선정한 3인의 심사위원 심사를 받게 되며, 심사된 논문의 게재 여부는 심사위원의 심사에 입각하여 편집위원장이 한다. 『ELSI 연구』의 발행 목적에 어긋나거나 논문작성 규정을 준수하지 않는 경우, 완성된 논문으로 보기 어려운 경우, 혹은 학술지의 특성에 비추어 부적절한 내용을 다루는 경우에 논문심사를 거부할 수 있다.

심사는 저자를 확인할 수 있는 모든 사항을 원고에서 삭제하여 익명으로 실시하며 다음과 같은 규정에 의해 처리한다.

① "수정 않고 게재 혹은 수정 후 게재"의 경우에는 3편의 심사결과를 논문 저자에게 보내 최종 수정을 요구하여 그 결과를 편집위원장이 최종 판단하여 게재여부를 확정한다.

② "수정 후 재심사의 경우"에는 심사결과를 논문 저자에게 보내서 수정된 논문에 대한 심사 절차를 다시 반복한다 (연구자가 원고를 수정하여 다시 제출하는 경우에는 이전 원고의 심사평에 대한 자신의 견해를 조목별로 밝혀서 회신하도록 한다). 만족할 만한 수준이 될 때까지 편집위원들은 수차의 수정을 요구할 수 있으며, 수

정본이라도 만족스럽지 못하다면 최후단계에서 게재를 거부할 수 있다.

③ “게재 불가”의 판정이 난 경우는 게재 불가를 통보한다.

3명의 심사위원의 의견이 각기 다른 경우에는 편집위원회를 통해 편집위원장이 최종 결정을 내린다. 논문투고자는 심사 의견을 납득할 수 없다고 판단되거나, 심사위원이 내용을 곡해하여 논문의 심사가 부당하게 이루어졌다는 확신이 들 경우에 편집위원장에게 서면으로 이의를 제기할 수 있다.

5. 창간호 게재 논문

창간호에 게재된 논문은 다음과 같다.

① 김성재 (조선대 신문방송학과), “인간유전체연구와 커뮤니케이션·미디어논리 : 서구사회의 논의를 중심으로”

② 김영평(고려대 행정학과) · 이병량 (고려대 정부학연구소), “생명과학의 윤리적 성격과 생명과학기술의 규제”

③ 변순용 (전남대 철학교육센터), “쉬바이처의 생명윤리에 나타난 윤리적 원칙에 대한 연구”

④ 장대익 (서울대 과학사 및 과학철학협동과정), “유전자에 관한 진실을 찾아서 : 이기적 유전자 이론에서 발생계 이론까지”

⑤ 정규원 (한양대 법학과), “생명과학기술의 법적 문제”

제5장 ELSI 연구의 과제와 추진방향

본 ELSI 프로젝트는 인간유전체기능연구사업단의 지원으로 2001년 6월부터 연구를 시작하여, 개인 유전정보의 오남용 방지 및 프라이버시 보호를 위한 방안 마련 및 ELSI 연구에 대한 관심과 연구자 pool 확대 및 기초자료 확보, 그리고 새로운 학제간 연구로서의 ELSI 분야 정립의 기반 구축 등에 중점을 두어 추진하였다.

미국을 비롯한 여러 나라에서 ELSI 연구가 10여 년 간 진행되어 왔지만, 아직 연구방향과 의제를 설정하고 추진체계를 가다듬는 초기 단계에 있다. 이제 겨우 시작된 우리나라의 ELSI 연구는 선진국들과는 다른 사회적, 지적 토양 위에서 훨씬 더 큰 과제에 직면하고 있다. 첫째, 과학기술 연구와 활용에 수반되는 위험성과 윤리 문제에 대한 기존의 규제 장치가 대단히 미흡하며, 이에 대한 전문가와 시민들의 관심과 이해도 높지 않다. 사회적 쟁점 사항에 대한 공론화와 이해관계 조정을 위한 개방적 의사소통과 사회적 합의의 전통도 취약하다. 기존의 연구 및 임상윤리에 대한 제도적, 문화적 인프라를 토대로 ELSI 연구를 수행한 선진국과 달리, 우리는 ELSI 연구가 이런 인프라 구축의 토대가 되어야 한다.

둘째, 우리의 ELSI 연구는 매우 한정된 연구 인력과 자원으로, 소위 이공계와 인문계 사이의 벽, 취약한 학제간(interdisciplinary) 연구와 팀워크(teamwork)의 풍토를 극복해야 한다. ELSI 연구는 우선 인문사회과학 전문가와 생명공학 및 보건 의료 전문가 사이의 이해와 협조가 필요하다. ELSI 연구에는 전통적인 학술연구 이외에 다양한 성격의 프로젝트와 활동이 포함되어야 하고, 법률, 교육, 언론, 정책 등 다양한 분야의 전문가와 시민들의 참여가 활성화되어야 한다. 우리는 선진국에서 축적된 연구성과를 적극적으로 활용하면서, 현실적합성이 있고 효과를 낼 수 있는 ELSI 연구 프로그램과 추진체계의 확립이 시급히 요구된다.

이를 위해서는 무엇보다도 현재 개별적인 국가연구개발사업의 틀 안에서 추진되고 있는 ELSI 프로그램이 생명공학 전반의 연구개발활동의 일환으로 확대되어야 하고, 다양한 성격의 프로젝트와 활동을 지원할 수 있도록 기존의 과학기술 분야 국가연구개발사업과는 차별화된 운영방식과 평가체계를 갖추어야 한다.

이런 과제의 해결을 위해 향후 ELSI 프로젝트는 다음과 같은 방향으로 추진되어야 한다.

- ELSI 연구인프라 심화 및 활용: ELSI 연구자 pool 확대 및 신진 연구자를 발굴하여 양성한다. 다양한 학술행사와 발간사업을 추진한다.
- 사회조사 데이터베이스 확대: 국제비교가 가능한 지표를 구성할 수 있는 사회조사를 실시한다 (예: Eurobarometer).
- 다양한 ELSI 교육, 커뮤니케이션 및 시민참여 프로그램 개발을 지원한다. 과학자 이외의 일반 시민 및 opinion leaders들에게 다양한 정보를 제공하는 사업을 추진한다.

다.

○ ELSI 연구의 국제적 리더십 기반 구축: 해외 학술행사 및 회의에 연구자들이 적극적으로 참여할 수 있도록 지원하고, 국제학술행사를 개최한다. Journal of ELSI Studies를 leading international journal로 만들어간다.

○ 구체적인 정책과 제도화에 관련된 연구를 수행한다. 예컨대 한국의 생명공학에 관련된 다양한 법규 및 제도적 체계에 관하여 연구한다.

부록 1. ELSI 연구성과 목록

■ 월례세미나 주제 및 참여자

1) 제1회 ELSI 세미나 <생명윤리의 이론과 실천> : 2002. 9. 27.

사회 : 진교훈 (서울대 국민윤리교육과)

발표 : 변순용 (전남대 철학연구교육센터)

<쉬바이처의 생명윤리에 나타난 윤리적 원칙에 대한 연구>

김옥주 (고려대 의대)

<생명의학연구 윤리위원회에 대한 국제지침과 법률>

토론 : 강신익 (인제대 의대)

엄영란 (순천향대 간호대학)

2) 제2회 ELSI 세미나 <유전체연구와 커뮤니케이션> : 2002. 10. 25.

사회 : 장희익 (서울대 물리학부)

발표 : 김성재 (조선대 신문방송학과)

<인간유전체연구와 커뮤니케이션, 미디어 논리>

정재철 (동신대 신문방송학과)

<유전체연구에 관한 한국신문의 프레임분석>

장대익 (서울대 과학철학협동과정)

<유전자에 관한 진실을 찾아서>

토론 : 김은미 (연세대 신문방송학과)

김창호 (중앙일보)

이상욱 (한양대 철학과)

이일하 (서울대 생명과학부)

안은주 (시사저널)

3) 제3회 ELSI 세미나 <생명과학기술과 규제> : 2002. 11. 29.

사회 : 최병선 (서울대 행정대학원)

발표 : 김영평 · 이병량 (고려대 행정학과)

<생명과학의 윤리적 성격과 생명과학기술의 규제>

이승덕 (서울의대 법의학교실)

<개인식별(個人識別)의 측면에서 본 유전자 정보의 관리>

토론 : 김태윤 (한양대 행정학과)

송위진 (과학기술정책연구원 기술사회팀)

정연보 (주식회사 아이디진 대표)

김천수 (성균관대 법대)

4) 제4회 ELSI 세미나 <인간유전체연구와 법률> : 2003. 1. 10.

사회 : 맹광호 (가톨릭대 의대)

발표 : 김기영 (독일Marburg대학 박사과정, 법학)

<인간유전자정보의 이용과 법적 한계>

황만성 (서울대 의대 법의학교실)

<인간 유전자해석연구의 법적 문제 >

토론 : 신현호 (변호사)

윤선희 (한양대 법대)

오세혁 (홍익대 법대, 변호사)

김현철 (이화여대 강사, 법학박사)

5) 제5회 ELSI 세미나 <유전체연구 방법과 커뮤니케이션> : 2003. 2. 21.

사회 : 이병훈 (前 전북대 생물학과 교수)

발표 : 이상욱 (한양대 철학과)

<유전자중심 연구방법론과 분자생물학>

나은영 (서강대 신문방송학과)

<인간유전체연구와 건강커뮤니케이션>

토론 : 고인석 (연세대 철학과)

강광일 (충남대 생화학과)

한미정 (성결대 광고정보학과)

박현순 (고려대, 동국대 강사)

6) 제6회 ELSI 세미나 <토론회 : ELSI 연구의 현재와 과제> : 2003. 3. 14

사회 : 이인식 (과학문화연구소장)

발표 : 진교훈 (서울대 국민윤리교육학과)

<하나의 전지구적 생명윤리학에 이르는 길>

강신익 (인제대 의과대)

<새로운 과학관과 생명의료윤리사상의 모색>

토론 : 김두희 (동아사이언스 사장)

박병상 (인천 도시생태 환경연구소 소장)

유향숙 (인간유전체기능연구사업단장)

윤정로 (KAIST 인문사회과학부)

임경순 (포항공대 인문사회과학부)

7) 제7회 ELSI 세미나 <토론회 : ELSI 연구의 추진방향> : 2003. 4. 11.

사회 : 맹광호 (가톨릭대 의대)

토론 : 김규찬 (국립보건원 유전체연구소)

김근배 (전북대 과학학과)
김상희 (한국여성민우회)
이근영 (한겨레신문)
송위진 (과학기술정책연구원 기술사회팀)
윤정로 (한국과학기술원 인문사회과학부)
이종일 (한국산업기술재단 경영기획본부장)

8) 제8회 ELSI 세미나 <ELSI 연구의 이슈> : 2003. 5. 16.

사회 : 박이문 (보스톤 Simmons College 명예교수)

발표 : 김교현 (충남대 심리학과)

<한국 유전상담의 전망과 과제>

심성은 (파리10대학-낭테르 박사과정, 정치학)

<유럽연합의 생명윤리정책 고찰 : 유럽의회의 결의를 중심으로>

토론 : 김훈기 (동아사이언스 과학동아 편집장)

서울오 (이화여대 법학과)

오경자 (연세대 심리학과)

이태경 (국립서울병원 정신과)

9) 제9회 ELSI 세미나 <전통과 현대의 생명관> : 2003. 6. 21.

사회 : 이성규 (한국과학사학회 회장)

발표 : 신동원 (한국과학기술원 인문사회과학부)

<한국 한의학의 생명윤리>

유호종 (연세대 의료법윤리학과)

<우생학적 배아선별의 정당성 고찰>

김유정 (수원대 언론정보학과)

<인간유전체연구에 관한 정보수용에 대한 탐색적 논의>

토론 : 김기운 (서울대 강사, 과학사)

안상우 (한국한의학연구원)

홍석영 (가톨릭대 생명윤리연구소)

정병훈 (경상대 인문학부)

이선영 (한동대 언론정보문화학부)

전환성 (청주대 언론정보학부)

■ 학술지 『ELSI 연구』

창간호 게재 논문

① 김성재 (조선대 신문방송학과), “인간유전체연구와 커뮤니케이션·미디어논리 : 서구사회의 논의를 중심으로”

② 김영평(고려대 행정학과) · 이병량 (고려대 정부학연구소), “생명과학의 윤리적 성격과 생명과학기술의 규제”

③ 변순용 (전남대 철학교육센터), “쉬바이처의 생명윤리에 나타난 윤리적 원칙에 대한 연구”

④ 장대익 (서울대 과학사 및 과학철학협동과정), “유전자에 관한 진실을 찾아서 : 이기적 유전자 이론에서 발생계 이론까지”

⑤ 정규원 (한양대 법학과), “생명과학기술의 법적 문제”

■ 연구자료집

[ELSI 자료집 2002-01] 생명공학에 대한 사회 인식 조사 2001년, 조성겸.

[ELSI 자료집 2002-02] 배아복제 연구에 대한 사회 인식 조사 2002년, 조성겸.

[ELSI 자료집 2002-03] 유전자 정보의 보호에 대한 사회 인식 조사 2002년, 조성겸.

[ELSI 자료집 2002-04] 일본의 인간게놈 연구에 관한 기본 원칙, 황만성 역.

[ELSI 자료집 2003-01] 생명공학에 대한 신문 기사 분석 1995-2002년, 조성겸.

[ELSI 자료집 2003-02] 생명과학 이슈에 대한 전문가 의견조사, 2003년, 조성겸.

[ELSI 자료집 2003-03] 생명과학 이슈에 대한 언론인 의견조사, 2003년, 조성겸.

[ELSI 자료집 2003-04] 생명과학 이슈에 대한 일반시민 의견조사, 2003년, 조성겸.

■ 『심포지엄 생명과학과 ELSI 연구』 발표 및 참여자

- 일시 : 2003. 5. 24(토)
- 장소 : 연세재단세브란스빌딩 24층 국제회의실
- 사회 : 진교훈 (서울대 국민윤리교육과)
- 기조발표 : 윤정로 (한국과학기술원) : <ELSI 연구의 반성과 과제>

■ Session 1

- 사회 : 맹광호 (가톨릭대 의대)
- 발표 : 정규원 (한양대 법대)
 - : <인간유전체기능연구지침 및 해설>
 - 임종식 (가톨릭생명윤리연구소)
 - : <인간유전체연구지침의 윤리적 배경>
 - 최경희 (이화여대 과학교육과)
 - : <외국의 ELSI 교육실태>
- 토론 : 이상용 (명지대 법대)
 - 이상욱 (한양대 철학과)

정은영 (한국교육과정평가원)
권복규 (가천의대)

■ Session 2

- 사회 : 이인식 (과학문화연구소장)
- 발표 : 김희백 (서울대 생물교육과)
 : <유전정보의 오남용 사례와 방지책>
 이영희 (가톨릭대 사회학과)
 : <유전정보보호를 위한 시민참여 방안연구>
 조성겸 (충남대 언론정보학과)
 : <유전자정보보호와 커뮤니케이션>
- 토론 : 이승덕 (서울대 의대)
 이승환 (대검찰청 유전자감식실)
 명진숙 (한국여성민우회)
 조현석 (서울산업대 행정학과)
 강남준 (한양대 신문방송학과)
 허두영 (한국과학문화재단)

■ 연구진의 국내 학술논문 및 발표

<국내 학술논문>

1. 윤정로. "인간 유전체 연구와 인문사회과학적 접근 : ELSI 연구의 현황과 과제", 『과학기술학연구』 1권 2호(2001)
2. 구영모. "인간 유전체 정보 연구 및 활용에 있어서의 법적·윤리적 쟁점", 『생물정신의학』 8권 2호(2001)
3. 김동광. "생명공학과 시민참여", 『과학기술학연구』 1권 2호(2002)
4. 조성겸·윤정로 "생명공학에 대한 사회적 인식", 『과학기술학연구』 1권 2호(2001)
5. 조성겸. "대안적 사회여론조사 방법 : 모바일 조사방법의 가능성 검토 - 미국, 유럽 및 일본의 사례를 중심으로", 『조사연구』 4권 1호(2003)
6. 정규원. "인간 유전체 기능 연구의 법적 문제", 『생명윤리』 3권 1호(2002)
7. 정규원. "생명과학 기술의 법적 문제", 『ELSI 연구』 1권 1호(2003)
8. 최경희·윤정로 "인간 유전체 연구의 윤리적·법적·사회적 함의에 대한 외국의 학교 교육 실태", 『한국생물교육학회지』 30(2)(2002)

<국내학술대회 발표 및 강연>

1. 한국사회학회후기사회학대회(2001) 「집담회: 생명공학의 문제에 대한 사회학적 접근: 한국의 ELSI(Ethical, Legal and Social Implications) 연구의 가능성과 과제」 조직 및 발표
- 윤정로. 생명공학의 문제에 대한 사회학적 접근 : 한국 ELSI(Ethical, Legal and Social Implications) 연구의 가능성과 과제,
2. 한국과학기술학 연구회(2001) 발표
- 조성겸 · 윤정로. 생명공학에 대한 사회적 인식
3. 한국생명윤리학회 춘계학술대회(2002) 발표
- 윤정로. ELSI 연구동향과 한국의 발전방향
4. 한국생명윤리학회 춘계학술대회(2002) 발표
- 조성겸 · 윤정로. 생명공학에 대한 사회적 인식과 매스미디어의 역할: 인간배아 복제 이슈를 중심으로
5. 한국조사연구학회(2002) 발표
- 조성겸. 사회여론 조사와 모바일 조사방법
6. 윤정로 : 국가전문행정연수원 강연(2003. 5월) : 사회속의 과학기술
7. 윤정로, 정규원 : IRB 협의회 강연(2003년 5월)
: Emerging Biotechnology and IRB Review : Human Genomic Research
8. 윤정로 : 동아대 석당 연구원 초청 강연(2003. 6) : ELSI 연구의 현황과 과제

■ 연구진의 해외 학술논문 및 발표

1. 윤정로(2002). The Inception of the Korean ELSI Program, TRT7(일본)
2. 윤정로 · 조성겸(2002). Social Perception of Stem Cell Research in Korea, 3rd International Conference of Bioethics(대만)
3. 윤정로 · 조성겸(2003). Promise over Privacy: The Social Perception on the Protection of Genetic Information in Korea, TRT8(일본)
4. 윤정로 · 조성겸(2003). Mass Media and the Bioethics Discourse in Korea, HGM 2003(HUGO)(멕시코)
5. 윤정로(2003) : 독일Bochum 대학 초청 강연(2003년 6월)
: The Current State and Prospect of ELSI Program in Korea

부록 2. ELSI 홍보성과 목록

- “유전자, 神의 열쇠 아니다”, ‘유전체 연구’ 세미나서 제기
/ 2002. 10. 28. 한국일보
- 성범죄자 유전자은행, 인권침해인가, “개인식별 유전정보는 지문의 기능뿐”
/ 2002. 11. 25. 한국일보
- 과학단신, ELSI 월례세미나 개최
/ 2002. 11. 27. 한겨레
- “생명윤리법 입법지연 정부탓”, 관련학자 “인간존엄성 침해 규제 서둘러야”
/ 2003. 1. 10. 세계일보
- 미래칼럼, 지능시대 새 윤리학 절실
/ 2003. 4. 23. 중앙일보
- 이인식의 과학나라, 과학의 해독제 ‘기술영향평가’
/ 2003. 4. 28. 한겨레
- 국내 유전자 검사 오남용 심각
/ 2003. 5. 과학동아
- KAIST 출판부, ‘ELSI 연구’ 창간호 발간
/ 2003. 5. 21. <KAIST> 228호
- 인터뷰, ELSI 프로젝트 연구책임자, 한국과학기술원 윤정로교수
/ 2003. 4. 15. 과학문화 5호
- 룡다리·똥똥이 유전자의 허황된 약속, 유전정보가 아이들의 미래를 결정한다?
/ 2003. 7. 과학동아
- 인간유전자정보의 연구와 이용, 어디까지 가능한가?, 인간 유전자정보의 이용과 법적인계
/ 2003. 2. 월간LOWLAW

특정연구개발사업 연구결과 활용계획서			
사업명	중사업명	21C 프론티어연구개발사업	
	세부사업명	인간유전체기능연구사업	
과제명			
연구기관	한국과학기술원	연구책임자	윤정로
총연구기간	2001 년. 6 월. 1 일. ~ 2003년. 6월. 30일. (2년 1개월)		
총 연구비 (단위 : 천원)	정부출연금	민간부담금	합계
	640,000		640,000
기술분야			
참여기업			
공동연구기관			
위탁연구기관			
연구결과활용 (해당항목에(√) 표시)	1. 기업화 ()	2. 기술이전()	3. 후속연구추진()
	4. 타사업에 활용()	5. 선행 및 기초연구()	6. 기타목적활용(교육,연구)()
		7. 활용중단(미활용)()	8. 기타()
<p>특정연구개발사업 처리규정 제 31조(연구개발결과의 보고) 제 2항에 의거 연구결과 활용계획서를 제출합니다.</p> <p>첨부 : 1. 연구결과 활용계획서 1부. 2. 기술요약서 1부</p> <p style="text-align: right;">2003 년 7 월 일</p> <p style="text-align: right;">연구책임자 : 윤정로 (인) 연구기관장 : 한국과학기술원 (직인)</p> <p>과학기술부장관 귀하</p>			

【첨부1】 연구결과활용계획서(최종보고서 첨부)

연구결과 활용계획서

1. 연구목표 및 내용

※ 당초 연구계획서상의 목표 및 내용을 간략히 기술(300자이내)

2. 연구수행결과 현황(연구종료시점까지)

가. 특허(실용신안) 등 자료목록

발명명칭	특허공고번호 출원(등록)번호	공고일자 출원(등록)일자	발명자 (출원인)	출원국	비고

나. 프로그램 등록목록

프로그램 명칭	등록번호	등록일자	개발자	비고

다. 노하우 내역

라. 발생품 및 시작품 내역

마. 논문게재 및 발표 실적

○ 논문게재 실적(필요시 별지사용)

학술지 명칭	제목	게재연월일	호	발행기관	국명	SCI게재 여부
		년 월 일				
계: 건수						

○ 학술회의 발표 실적(필요시 별지사용)

학술회의 명칭	제목	개재연월일	호	발행기관	국명
		년 월 일			
계: 건수					

3. 연구성과

※ 기술이전이나 기업화 완료(추진중 포함) 실적

4. 기술이전 및 연구결과 활용계획

가. 당해연도 활용계획(6하원칙에 따라 구체적으로 작성)

나. 활용방법

다. 차년도이후 활용계획(6하원칙에 따라 구체적으로 작성)

5. 기대효과

향후 활용에 따른 기술적, 사회·경제적 파급효과(정량적 및 정성적으로 전문가입장에서 구체적으로 작성)

- 예상매출액(단위: 백만원), 수입대체효과((단위: 백만원), 수출증대효과(단위: 백만원), 원가절감(단위: 백만원,기존대비%), 에너지절감효과(단위: 백만원,기존대비%), 생산성 향상(단위: 백만원,기존대비%) 인력양성 또는 고용창출효과(단위:명), 투자유치실적((단위: 백만원), 인프라 구축 효과 등

6. 문제점 및 건의사항(연구성과의 제고를 위한 제도·규정 및 연구관리 등의 개선점을 기재)

【첨부2】 -기술요약서(최종보고서 첨부)

기술 요약서

■ 기술의 명칭

※기술이란? 과제 수행결과 확보된 신기술, 산업재산권, 기술적 노하우 등 개발된 성과중 수요자에게 공급할 수 있는 형태의 기술을 의미함

■ 기술을 도출한 과제현황

과제관리번호	(사업단 과제관리 시스템에서 부여된 번호 기입)		
과제명			
사업명	21C 프론티어연구개발사업		
세부사업명	인간유전체기능연구사업		
연구기관		기관유형	
참여기관(기업)			
총연구기간			
총연구비	정부()천원	민간()천원	합계()천원
연구책임자 1	성명		주민번호
	근무기관 부서		E-mail
	직위/직급		전화번호
연구책임자 2	성명		주민번호
	근무기관 부서		E-mail
	직위/직급		전화번호
실무연락책임자	성명		소속/부서
	직위/직급		E-mail
	전화번호		FAX
	주소	(-)	

■ 기술의 주요내용

[기술의 개요]

<기술적 특징>

(1)

(2)

(3)

[용도·이용분야]

(1)

(2)

(3)

■ 본 기술과 관련하여 추가로 확보되었거나 개발중인 기술

[기술개요]

기술명	
개발단계	? 연구개발 계획 ? 연구개발 중 ? 연구개발 완료
기술개요	

[기술을 도출한 과제현황]

과제관리번호			
과제명			
사업명			
세부사업명			
연구기관		기관유형	
참여기관(기업)			
총연구기간			
총연구비	합계 : ()백만원 - 정부 : ()백만원 민간 : ()백만원		
연구책임자	소속		성명
	전화번호		E-mail
연구개발 주요내용			