

앞표지

FG09-43-01

인간유전체기능연구
Functional Analysis of Human Genome

인간 유전체연구에 대한 사회적 신뢰 구축에 대한
연구

The ELSI Project for the Social Trust of Human Genomics
Research

한국과학기술원

교육과학기술부

제 출 문

과학기술부 장관 귀하

본 보고서를 “인간유전체 연구에 대한 사회적 신뢰 구축에 대한 연구”과제의
보고서로 제출합니다.

2010. 5. 31.

주관연구기관명 : 한국과학기술원

주관연구책임자 : 윤정로

보고서초록

과제관리번호	FG09-43-01	해당단계 연구기간	2006. 9-2010. 3	단계 구분	(해당단계) 3단계/ (총단계) 총 3단계
연구사업명	중 사업명	21C 프론티어연구개발사업			
	세부사업명	인간유전체기능연구사업			
연구과제명	중 과제명				
	세부(단위)과제명	인간유전체 연구의 사회적 신뢰 구축에 대한 연구			
연구책임자	윤정로	해당단계 참여연구원수	총 : 3 명 내부 : 3 명 외부 : 명	해당단계 연구비	정부: 410,000 천원 기업: 천원 계: 410,000 천원
연구기관명 및 소속부서명	한국과학기술원 인문사회과학부		참여기업명		
국제공동연구	상대국명 :		상대국연구기관명 :		
위탁연구	연구기관명 :		연구책임자 :		
요약(연구결과를 중심으로 개조식 500자 이내)					보고서 면수
					106
<p>o 이 연구는 인간유전체 연구에 수반되는 윤리적, 법률적, 사회적 함의(ELSI)를 탐구하는 인문사회과학적 연구의 일환으로, 최종 단계인 본 프로젝트에서는 인간유전체 연구에 대한 위험, 윤리, 신뢰에 대한 연구와 함께 종래의 연구 성과를 결집하여 후속연구의 기반으로 활용하고 국내의 ELSI 연구를 해외에 알리는 데 초점을 두고 있음.</p> <p>o 연구성과는 다음과 같이 요약할 수 있음.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 법학, 사회학, 언론정보학, 정책학 등 다양한 분야의 연구자들이 참여하여 국문 논문 9편과 영문 논문 1편의 성과를 거두었음. 2. BT 전반에 관한 일반 시민과 전문가의 인식, 공공 유전자은행에 대한 일반시민의 인식에 대한 사회조사를 실시하여 3권의 「ELSI 자료집」으로 발간하였음. 3. 반연간 학술지 「ELSI연구」 4권 1호부터 5권 2호, 국문 단행본 「사회 속의 생명과학기술」, 영문단행본 <i>ELSI Issues on Current Biotechnology, Social Discourse on Biotechnology in Korea</i> 발행으로 ELSI 연구성과의 집적과 국내·외 확산을 도모하였음. 					
색인어 (각 5개 이상)	한글	인간유전체, 윤리·법률·사회적 함의, 생명윤리, 연구윤리, 사회조사, 신뢰, 위험			
	영어	bioethics, human genome, ELSI (ethical, legal, and social implications), research ethics, social survey, trust, risk			

요 약 문

I. 제 목

인간유전체 연구에 대한 사회적 신뢰 구축에 대한 연구

II. 연구개발의 목적 및 필요성

인간유전체 연구 뿐만 아니라 BT 연구 전반에 걸쳐 ELSI 관련 이슈들이 국제적으로 중요한 사안으로 논의되고 있는 가운데, 앞으로 인간유전체연구의 건전한 활용을 위해서는 사회적 수용성의 문제가 관건이 될 것으로 예상된다. 우리나라에서는 황우석교수 사건으로 인하여 인간배아줄기세포 연구뿐만 유전체 연구 전반, 더 나아가서는 BT 및 과학기술 연구 전반에 관하여 연구윤리와 사회적 신뢰성에 대한 의문이 제기되고 있다. 그러나 BT 관련 연구윤리 및 사회적 신뢰성 확보에 기반이 되는 학문적 연구와 실천 방안은 충분히 제공되고 있지 못한 실정이므로, 우리나라에서 ELSI 연구는 더욱 중요한 의미를 갖고 있다.

III. 연구개발의 내용 및 범위

본 프로젝트는 인간유전체 연구에 수반되는 윤리적, 법률적, 사회적 함의를 탐구하는 인문사회과학적 연구로서, 장기적으로 인간유전체 연구에 대한 사회적 이해와 합의 형성의 기반 및 기제 구축에 기여하는 것이다. 최종 단계인 본 프로젝트에서는 인간유전체 연구에 대한 위험, 윤리, 신뢰에 대한 연구와 함께 향후 ELSI 연구의 제도화와 지속가능성 확보의 토대로서 종래의 연구성과를 결집하여 정리한다. 또한 국내의 ELSI 연구 현황과 성과에 대한 해외 학계와 전문가들의 이해를 높이기 위하여 ELSI 관련 국내 연구성과를 영문으로 출판한다.

본 프로젝트의 구체적 연구 내용은 다음과 같다.

1. 학제간 연구: 인간 유전체 연구에 대한 위험, 윤리, 신뢰 및 ELSI 연구의 현황과 사회적 맥락, 제도화 및 지속가능성을 중심으로 한 연구.
2. 사회조사

3. ELSI 연구의 국내·외 확산: 학술지, 국·영문 단행본, 자료집 등의 출판물 발간, 해외 학술대회 참여, 국내 강연 등

IV. 연구개발성과

1. 학제간 연구

- 인간유전체 연구에 대한 위험, 윤리, 신뢰 및 ELSI 연구 관련 국문 논문 9편과 영문 논문 1편
- 법학, 사회학, 언론정보학, 정책학 등 다양한 분야의 연구자들이 참여하였음.

2. 사회조사

- 2008년 2월과 2009년 2월 사회조사를 실시하였음.
- 2008년 2월 조사에서는 일반시민과 전문가를 대상으로 각각 사회조사를 실시하여 비교 분석 자료를 확보하였음.
- probability sampling을 도입하여 조사방법의 정교화 기반 조성

3. ELSI 연구의 국내외 확산

- 반년간 학술지 「ELSI연구」를 4권 1호부터 5권 2호까지 발간하여, ELSI 관련 연구성과를 집적하였음.
- 사회조사 결과를 3권의 ELSI 자료집으로 발간하여 학술연구 및 정책 참고자료로 제공하였음.
- 학술지 「ELSI연구」에 게재된 논문 중 32편을 선정하여 축약 번역하여 영문 단행본 *ELSI Issues on Current Biotechnology*으로 출판함으로써, 한국의 ELSI 연구 성과를 해외에 소개.
- 일반시민을 위한 ELSI 단행본 「사회 속의 생명과학기술」출판
- 한국의 ELSI 연구 성과에 대한 영문 단행본 *Social Discourse of Biotechnology in Korea* 출판
- 영국, WHO, 대만, 미국에서 개최된 5개 학술대회 및 회의에 초청 발표자, 자문 전문가, 토론자로 참여.

S U M M A R Y

Objectives:

1. To facilitate the ELSI studies in Korea, focused on the risk and sustainability of human genomic research and ELSI studies.
2. To provide the foundation for public understanding and social trust on human genome research.
3. To provide the data for policy-making and research.
4. To communicate with the international audience on the ELSI studies in Korea.

Results:

1. Interdisciplinary Research

- 9 research papers are produced and published in *Journal of ELSI Studies*.
- One paper written in English is published in *East Asian Science, Technology and Society: an International Journal*.
- Specialists in a wide variety of disciplines participate in the research, such as law, communications, sociology and public policy.
- The full text of the published papers are provided in the CD enclosed.

2. Social Surveys

- Nationwide social surveys on the perception of biotechnology were conducted with the general public and biotechnology scientists respectively in February 2008. Comparative data between the two groups were produced.
- Nationwide social survey was conducted on major issues in public biobank in February 2009.
- Probability sampling, which is more rigorous than the conventional quota sampling, was introduced to improve the quality of survey..

3. ELSI Research Infrastructure and Communications

(1) Publications

- *Journal of ELSI Studies*, a bi-annual academic journal founded in 2003 to encourage ELSI studies, has been published up to Volume 5 Number 2.

- *Biotechnology in Korean Society* (in Korean) is in print as a guide for the general public to understand the ethical, legal and social implications of biotechnology in everyday life.
- *Social Discourse of Biotechnology in Korea* (in English) has been prepared to communicate the ELSI research in Korea to international audience.
- Three volumes of *ELSI Resources* series for survey data.

(2) International Communication

- A collection of 32 papers selected from the *Journal of ELSI Studies* was published in an abbreviated English version as a single volume of *ELSI Issues on Current Biotechnology*. It serves as an introduction and overview of the ELSI research in Korea.
- Invited to participate as speaker and discussant in international meetings held in Great Britain, Taiwan, WHO, and the U.S.

C O N T E N T S

Chapter 1. Outline of the Research Project	9
1. The Background of Research	9
2. The Objective and Scope	9
Chapter 2. Current State of Research	11
Chapter 3. The Contents and Results of Research	12
1. Interdisciplinary Research	12
2. Social Surveys	21
(1) General Public's Perception of Biotechnology, February 2008	21
(2) Biotechnology Scientists' Perception of Biotechnology, February 2008	41
(3) Social Perception of Public Biobank, February 2009	57
3. ELSI Research Infrastructure and Communications	83
(1) Publications	83
A. <i>Journal of ELSI Studies</i> : Biannual Academic Journal	83
B. <i>Biotechnology in Korean Society</i> (in Korean)	90
C. <i>Social Discourse of Biotechnology in Korea</i>	92
D. <i>ELSI Resources</i> : Survey Data Series	93
(2) International Communication	96
A. Publication of ELSI Issues on Current Biotechnology	96
B. Participation in International Conferences	104
Chapter 4. Contribution to the Field	105
Appendix Full Text of Research Papers (CD Enclosed)	

목 차

제 1 장 연구개발과제의 개요	9
제1절 연구개발의 필요성	9
제2절 연구개발의 목적과 범위	9
제 2 장 국내외 기술개발 현황	11
제 3 장 연구개발수행 내용 및 결과	12
제1절 학제간 연구	12
제2절 사회조사	21
1. 생명과학 인식에 대한 일반 시민 여론조사, 2008년 2월	21
2. 생명과학 인식에 대한 전문가 여론조사, 2008년 2월	41
3. 공공유전자 은행에 대한 사회 인식조사, 2009년 2월	57
제3절 ELSI 연구의 국내외 확산	83
1. 학술 출판	83
가. 학술지 「ELSI연구」 발간	83
나. 「사회 속의 생명과학기술」	90
다. <i>Social Discourse of Biotechnology in Korea</i>	92
라. 「ELSI 자료집」 발간	93
2. 국제협력	96
가. <i>ELSI Issues on Current Biotechnology</i> 발간	96
나. 국제 학술활동	104
제 4 장 목표달성도 및 관련분야에의 기여도	105
부록. 학술연구 원문 (CD로 첨부)	

제 1 장 연구개발과제의 개요

제1절 연구개발의 필요성

- 인간유전체연구에 대한 윤리, 법률, 사회적 측면의 논란과 문제 제기가 지속되고 있으며, 앞으로 인간유전체연구의 건전한 활용을 위해서는 사회적 수용성의 문제가 관건이 될 것으로 예상됨.
- 사회적 수용성을 제고하기 위해서는 인간유전체연구에 대한 사회적 신뢰성의 확보와 그 연구 및 사회경제적 활용에 관련된 risk에 대한 정확한 이해가 필요함.
- 유전체 연구 뿐만 아니라 BT 연구 전반에 걸쳐 ELSI 관련 이슈들이 국제적으로 중요한 사안으로 논의되고 있음.
- 우리나라에서는 황우석교수 사건으로 인하여 인간배아줄기 세포 연구 뿐만 아니라 유전체 연구 전반, 더 나아가서는 BT 및 과학기술 연구 전반에 관하여 연구윤리와 사회적 신뢰성에 대한 의문이 제기되고 있음.
- 그러나 BT 관련 연구윤리 및 사회적 신뢰성 확보에 기반이 되는 학문적 연구와 실천 방안은 충분히 제공되고 있지 못한 실정이므로, 우리나라에서 ELSI 연구의 중요성이 더욱 커지고 있음.

제2절 연구개발의 목적과 범위

- 본 프로젝트의 목표는 장기적으로 인간유전체 연구에 대한 사회적 이해와 합의 형성의 기반 및 기제 구축에 기여하는 것임.
- 이를 위해 3단계 (2006년 9월-2010년 3월)에서는 인간유전체 연구에 대한 사회적 신뢰 구축에 대한 연구를 목표로 함.
- 연구개발의 범위는 인간유전체연구에 대한 Risk와 윤리성 및 신뢰에 대한 분석틀 정립과 현황 및 사회문화적 맥락에 대한 분석, 신뢰의 제도화와 지속가능성 방안에 대한 연구와 출판물, 학술행사, 웹사이트, 국제협력 및 국제화를 통한 ELSI 연구의 국내·외 확산을 중심으로 함.
- 본 프로젝트는 2010년 3월 31일로 종료될 예정인 바, 그간의 연구성과를 결집하고 후속연구의 기반으로 활용할 수 있도록 정리할 필요가 있음. 현 단계에서 국내 연구성과를 분석 정리하는 것이 향후 ELSI 연구의 제도화와

지속가능성의 기반을 확보하는 토대로서 중요함. ELSI 연구의 제도화 및 지속가능성은 인간유전체 및 BT 연구 일반의 사회적 이해와 신뢰를 확보하는 데 기여함으로써 과학기술 발전의 중요한 사회적 기반이 됨.

- o 국내의 ELSI 연구 현황과 성과에 대한 해외 학계와 전문가들의 이해를 높이는 활동 또한 국내 과학기술 발전의 인프라로서 매우 중요함.
- o 이런 목표를 달성하기 위해서는 ELSI 관련 국내 연구성과를 영문으로 출판하는 것이 긴요하다고 판단됨.
- o 연차별 연구개발 목표 및 내용은 다음의 표와 같음.

구분	연구개발 목표	연구개발 내용 및 범위
1차년도	인간유전체연구에 대한 Risk, 윤리, 신뢰의 분석틀 연구	<ul style="list-style-type: none"> • 인간유전체연구에 대한 Risk, 윤리, 신뢰의 분석틀 정립 : 학제간 연구(ELSI관련 법률, 정책, 철학, 조사연구 등 분야) • ELSI연구의 국내외 확산 : ELSI연구 4권 1~2호 발간, 국제학회 발표 및 참여, 매스미디어, 강연, 윤리위원회 활동 지원 및 정책자문 등
2차년도	인간유전체연구에 대한 신뢰의 현황 및 사회문화적 맥락 연구	<ul style="list-style-type: none"> • 인간유전체연구에 대한 Risk와 윤리성 인식, 신뢰 수준 및 사회문화적 요인 분석 • 사회조사 및 ELSIKOREA DB 운영 : 일반시민, BT연구자 대상 인식조사 • ELSI 연구의 국내외 확산 : 「ELSI연구」 5권 1~2호 발간, 연구성과 영문 책자 발간, 매스미디어, 강연, 윤리위원회 활동 지원 및 정책자문 등
3차년도	인간유전체 연구에 대한 신뢰의 지속가능성 방안에 관한 연구	<ul style="list-style-type: none"> • 인간유전체 연구에 대한 사회적 이해 및 신뢰의 지속가능성에 대한 학제간 연구(사회학, 커뮤니케이션학, 법학 등) • 사회조사 • ELSI 연구의 국내외 확산 : 출판물, 학술행사, 국제협력, 교육 및 홍보
4차년도	인간유전체 연구에 대한 신뢰의 제도화와 지속가능성 방안에 대한 연구	<ul style="list-style-type: none"> • 국내의 ELSI 연구 현황과 방향, 인간유전체 연구 및 BT 관련 사회인식 추이, 법률 및 규제에 대한 분석 정리와 영문 단행본 출판

제 2 장 국내외 기술개발 현황

- 미국은 1990년 인간게놈프로젝트(HGP)와 함께 ELSI 프로그램을 지원한 이래, 현재는 Center of Excellence in ELSI 프로그램 등을 통하여 선별된 ELSI 연구센터를 집중 지원하고 있음.
- 대만은 국가과학위원회의 인문사회과학국에서 주관하는 국가연구개발사업의 일환으로 ELSI 프로그램에 대하여 체계적으로 지원하고 있음.
- UN에서는 인간복제금지에 관한 규약이 논의되었고, UNESCO, WHO, EU 등에서 생명윤리 및 과학기술 관련 윤리 분야에 대한 관심이 강화되고 있음.
- 우리나라는 인간유전체기능연구 사업단의 지원으로 2001년 6월부터 본 ELSI 연구 프로젝트가 시작되어, 가이드라인 개발, 학술지 창간 및 발간, 사회조사 및 자료집 발간, 단행본 출판, 다양한 학술행사 및 강연 등을 통하여 국내 관련 분야의 연구를 선도하고 있으며, 적극적인 해외 학술활동(논문, 단행본, 발표 및 초청강연)을 통하여 국내 연구성과를 널리 알리고 있음.

제 3 장 연구개발수행 내용 및 결과

제1절 학제간 연구

1. 학술논문

가. 과학윤리의 범위 설정과 한국사회에서의 논리

- 연구자: 송성수
- 소속: 부산대학교 교양교육원
- 게재 학술지 서지 사항: ELSI연구 5권 1호(2007) 1~18
- 내용요약: 이 논문에서는 과학윤리의 범위와 쟁점을 정리한 후 한국 사회에서의 과학윤리에 대한 논의가 전개되어 온 과정을 살펴보았다. 우선, 과학윤리는 과학연구의 과정, 연구결과의 출판, 실험실 운영, 생명체 연구의 윤리, 과학자의 사회적 책임 등을 포괄하는 것으로 규정하였다. 한국 사회의 과학윤리에 관한 논의는 1980년대부터 1990년대 전반까지, 1990년대 후반과 2000년대 전반, 황우석 사건으로 나누어 검토하였다. 1980년대부터 1990년대 전반까지는 과학윤리에 관한 문제가 다양한 각도에서 제기되었지만 초보적인 수준에 머물렀고, 1990년대 후반과 2000년대 전반에는 과학윤리에 관한 논의가 확대되면서 부분적인 대책이 마련되기도 했지만 대부분 과학자사회 내부에 국한되는 경향을 보였으며, 황우석 사건을 매개로 과학윤리의 문제가 모든 범위에 걸쳐 동시다발적으로 제기됨으로써 사회 전체의 차원에서 과학윤리에 대해 집중적으로 학습하면서 본격적인 대책이 강구되기 시작하였다. 끝으로 이 논문은 한국 사회에서 과학윤리가 실질적으로 정착하는 데 필요한 몇 가지 조건을 제안하였다.

나. 인간유전체기능연구의 법적 규율과 그 한계

- 연구자: 정규원
- 소속: 한양대학교 법학과
- 게재 학술지 서지 사항: ELSI연구 5권 1호(2007) 19~32
- 내용요약: 인간유전체기능연구는 과학적·의학적 의미뿐만 아니라 윤리적, 법적, 사회적 함의를 포함하고 있다. 따라서 이에 대한 적절한 규율이 필요하다는

데에는 의견이 모아지고 있다. 우리나라의 경우에는 <생명윤리및안전에관한법률>이 제정되어 생명과학기술 전반에 대한 법적 규율을 하고 있는데, 인간유전체기능연구를 규율하는 일차적 수단도 <생명윤리및안전에관한법률>이다.

인간유전체기능연구는 인간의 질병과 관련된 유전자를 규명하고 그 기능을 밝힘으로써 질병의 예방과 진단, 치료에 이용하고자 함을 목적으로 하는 연구이다. 따라서 인간유전체기능연구는 개별적인 유전자검사의 결과를 데이터베이스화 한 것으로 할 수 있다. 이와 같은 인간유전체기능연구에 대한 윤리적, 법적, 사회적 함의들을 검토하기 위해서는 대략 세 가지 영역을 나누어 검토하는 것이 유용할 것으로 생각된다. 첫 번째 영역은 개별적 유전자검사에 대한 검토이다. 두 번째 영역은 유전자검사를 위하여 제공된 유전검체의 보호 및 그 소유권과 관련된 검토이다. 세 번째 영역은 유전정보와 관련된 검토이다. 각각의 영역은 서로 그 논의가 중복되는 경우도 있지만, 고유한 논의 대상들을 포함하고 있다.

우리나라에서는 생명과학기술에 대한 규율이 주로 법적 수단을 통하여 이루어지고 있을 뿐만 아니라 법적 수단 주에서도 형법적 수단이 주된 규율방안으로 사용되고 있다. 그러나 생명과학기술과 같은 매우 급속하게 변화하는 분야에 대한 규율 수단으로 법적 수단이 적절한지에 대해서는 의문이 있다. 윤리적 논의와 법률적 논의는 서로 영향을 주면서 이루어지기는 하지만 엄밀하게 볼 때에는 서로 구분이 된다. 윤리적 논의는 다양한 윤리이론에 근거하여 다양한 결론을 도출할 수 있는 반면, 법적 논의에서는 법률의 규정이 판단의 기준이 되기 때문에 해석의 여지는 있지만 윤리적 논의에 비교할 때 비교적 동일한 결론에 도달하게 된다. 따라서 양자는 구분하여 논의될 필요가 있다. 특히 특정 윤리이론을 법제화하는 문제는 최근에 많은 논의가 이루어지고 있는 것인데, 이러한 시도는 실효성에 의문이 있을 뿐만 아니라 경우에 따라서는 엘리트주의나 또 다른 형태의 독단으로 흐를 가능성이 있기 때문에 매우 주의하여야 할 것이다.

생명과학기술과 같은 전문 분야는 연구자 자신의 자율적인 규율이 가장 적합한 규율방안이라고 생각한다. 이러한 시도가 한계에 부딪치는 경우에만 법적 수단에 의한 개입이 정당화될 수 있을 것이다. 또한 전문영역에 대한 규율을 하고자 하는 경우 그 전문 영역에 대한 적절한 지식과 애정이 전제가 되어야 할 것이다. 그렇지 아니할 경우 논의가 일반적, 추상적 수준에 머물게 되어 실효성 있는 규율을 할 수 없을 뿐만 아니라 오히려 법률을 준수하지 아니하여도 된다는 의식을 강화하게 될 것이다.

다. 생명과학에 대한 사회조사 방법의 문제점과 개선방향

- 연구자: 조성겸, 조은희
- 소속: 충남대학교 언론정보학과
- 게재 학술지 서지 사항: ELSI연구 5권 1호(2007) 57~79
- 내용요약: 과학 이슈에 대한 많은 사회조사들이 실시되고 있다. 그러나 응답자들이 과학 이슈에 대해 충분한 정보를 갖고 있지 않은 상태에서 조사가 이뤄질 경우 조사의 신뢰성이나 타당성에 문제가 있을 수 있다는 비판이 제기되어 왔다. 엘시가 그간 실시한 생명과학 분야 사회조사 결과를 분석한 결과 응답자들이 갖고 있는 과학 정보 습득 수준은 높지 않으나 표본이 편향되거나 추측에 입각해서 응답하는 비태도(non-attitude) 현상은 나타나지 않았다. 즉 한국의 생명과학에 대한 사회조사의 경우 비록 응답자들이 충분한 정보를 가지고 있다고 볼 수는 없지만 조사 결과는 비교적 응답자들의 내적 태도나 인식상태를 반영하고 있다고 볼 수 있다. 그러나 표본이 과학 이슈에 대한 지식수준이 높은 방향으로 편향될 가능성이 높고, 응답자들에게 익숙하지 않은 이슈를 조사할 경우에는 내적인 태도보다는 주변적인 요소, 즉 설문 문항의 용어나 순서 등에 따라 응답이 달라질 가능성이 높다. 이러한 문제를 보완하기 위해서는 확률 표집의 활용, 태도 미형성 응답자를 식별할 수 있는 지표문항의 사용, 다양한 조사방법의 활용 등이 필요하다.

라. 탈추격형 기술혁신과 기술위험

- 연구자: 송위진
- 소속: 과학기술정책연구원
- 게재 학술지 서지 사항: ELSI연구 5권 2호(2008) 1~16
- 내용요약: 본 연구는 脫추격형 기술혁신과정에서 나타나는 기술위험의 양상에 대한 탐색적 연구이다. 본 연구에서는 기술진화의 개념을 확장하여 기술위험도 진화한다는 관점을 제시하였다. 이와 함께 ‘기술위험 학습’과 ‘기술위험 정치’라는 개념을 도입하여 기술공동체와 시민사회의 상호작용 과정에서 사회적 차원의 기술위험 관리가 이루어진다는 논의를 전개하였다. 한편 기술진화의 과정이 선진국과 후발추격국이 서로 반대의 방향으로 진행된다는 김인수(2000)의 논의를 토대로 해서, 후발국의 경우 기술위험의 진화과정도 역의 방향으로 진행된다는 가설적 논의를 제시하였다. 그리고 이를 바탕으로 후발국에서 脫추격형

혁신을 수행할 때 나타나는 특성들을 정리하였다. 脫추격형 기술혁신 과정에서 다양한 형태의 제도들이 도입되는 데, 이 제도들이 형식화되는 것을 그 특성으로 지적하였다.

마. 유전자치료의 규율

■ 연구자: 정규원

■ 소속: 한양대학교 법학과

■ 게재 학술지 서지 사항: ELSI연구 5권 2호(2008) 17~32

■ 내용요약: 인간유전체기능연구의 최종 목표 중의 하나는 인간의 질병을 치료하는 것이다. 이론적으로는 유전자의 이상으로 인하여 발생하는 질병을 치료할 수 있는 가장 좋은 방법은 이상이 있는 유전자를 정상적인 유전자로 바꾸어 주는 유전자치료다. 그러나 지금까지 임상에 적용되었던 유전자치료들이 환자의 사망 등 여러 부작용을 야기하였을 뿐만 아니라 유전자치료의 효과에 대하여서도 아직은 의문이 있는 상태이기 때문에 모든 유전자치료를 허용할 수는 없다.

유전자치료의 윤리적·법적 논의에 있어서 충분한 설명에 근거한 동의가 핵심적인 고려사항이다. 유전자치료를 받고자 하는 환자에게 충분한 정보를 제공하고 자유로운 상태에서 진지한 동의를 받았는가가 유전자치료의 허용 여부에 있어서 가장 중요한 허용요건이라고 인정되고 있다. 또한 시행하고자 하는 유전자치료의 위험성이 허용 가능한 범위인가에 대한 논의도 중요한 논의사항이다. 하지만 유전자치료와 같이 연구와 의료행위의 중간 영역에 있는 행위는 본성상 아직 규명되지 아니한 위험이 수반되며 그 의학적 효과도 불분명한 것이기 때문에 유전자치료의 허용요건을 보다 세분화하여 논의할 필요가 있다. 특정 유전자치료가 법적으로 허용되기 위해서는 다음과 같은 요건들을 검토할 필요가 있다. 첫째, 유전자치료의 유효성 여부가 검토되어야 한다. 둘째, 시행하고자 하는 유전자치료의 안전성이 검토되어야 한다. 셋째, 대상 환자의 상태가 기존의 통상적 치료방법으로는 치료가 불가능한 질병이나 상태여야 한다는 보충성의 요건이 충족되어야 할 것이다. 넷째, 시행하고자 하는 유전자치료에 대하여 충분한 정보에 근거한 환자의 동의를 획득하여야 할 것이다. 다섯째, 의료기술자의 이해관계의 충돌에 대한 검토가 이루어져야 할 것이다. 이상과 같은 요건들의 구체적인 판단기준은 개별적 유전자치료에 따라 다르며 유전자치료를 시행하고자 하는 행위 시점에서의 지식과 기술을 근거로 판단되어야 한다.

우리나라의 경우 유전자치료를 규율하는 일차적인 법률로 <생명윤리및안전에

관한 법률>이 있지만 유전자치료를 규율하는 법적·제도적 장치는 충분하지 않다고 생각된다. 유전자치료와 같은 매우 전문화되고 끊임없이 변화하고 있는 과학 분야에 대하여 법률만으로 규율하는 것은 한계가 있다. 법적 규율은 금지되는 영역이 무엇인지에 대한 분명한 경계를 설정하여 주고 유전자치료의 허가 절차 등에 중점을 두는 것이 타당할 것이다. 개별적인 유전자치료의 임상적 적용은 기관생명윤리심의위원회나 연구윤리지침 등에 맡기는 것이 타당할 것으로 생각된다.

바. 이종장기이식에 관한 독일의 논의-법적, 윤리적 논의를 중심으로-

- 연구자: 최준형
- 소속: 울산대학교 법학과
- 게재 학술지 서지 사항: ELSI연구 5권 2호(2008) 33~49
- 내용요약: 독일에서도, 이종(姨從)장기이식은 장기이식에 필요한 장기의 부족 문제를 해결하는 대안으로 주목받고 있다. 다만 그에 관한 독자적인 법률은 아직 존재하지 않으며, 헌법 및 개별법률, 그리고 의사의 직무규정 등과 이종장기이식이 어떠한 관계가 있는지 논의되고 있다. 윤리적인 논의에서는, 종교적인 관점에서의 반대는 많지 않으나, 수인성 감염의 문제가 완전히 해결되지 않았다는 점을 근거로 하는 윤리적 비판이 존재하며, 동물윤리적 관점에서도 이종장기이식에 관한 의문이 제기된다.

일반인들에 대한 여론조사 결과를 보면, 많은 경우 이종장기이식에 대하여 긍정적으로 평가하나, 이러한 응답이 이종장기이식과 관련된 문제점을 정확하게 이해하고 심사숙고한 후 나온 결과라고 보기는 어렵다.

사. 인체로부터 유래한 생물학적 물질

- 연구자: 양운선
- 소속: 한양대학교
- 게재 학술지 서지 사항: ELSI연구 5권 2호(2008) 51~67
- 내용요약: 질병의 예방, 진단 및 치료를 목적으로 한 연구를 수행하기 위해서 인체로부터 유래한 생물학적 물질의 이용은 필수적인 요소이다. 이와 같은 생물학적 물질은 제공자로부터 자율성 원칙에 근거한 충분한 설명에 의한 동의에 의해 제공받게 되는데, 이렇게 제공된 인체로부터 유래한 생물학적 물질에

대한 소유권을 누군가 주장할 수 있는 것인지에 대한 의문이 제기된다.

우선 생물학적 물질에 대한 소유권이 존재하는지, 소유권이 인정 된다면 누구의 소유로 보아야 타당한 것인지 생각해 보아야 한다. 이때 연구에 사용되는 생물학적 물질의 소유권의 여부를 논의하기 위해서는 우선 이 생물학적 물질의 객체성에 대해 살펴보아야 한다. 그리고 생물학적 물질을 제공하는 행위에 대한 법적 성격 역시 논의되어야 한다. 또한 이와는 별개로 자신의 생물학적 물질이 연구에 사용될 수 있기 위해서는 본인의 동의가 필수적인데 이 동의가 후에 철회될 수 있는 것인지를 여부도 함께 생각해 보아야 한다.

이와 같은 논의가 있는 배경에는 생명과학기술의 발전 및 그로 인한 경제적 가치 창출이 있기 때문인데, 전통적인 입장에서 보면 인체로부터 유래한 생물학적 물질은 경우에 따라서는 인간의 존엄성과 관련이 있을 수 있기 때문에 경제적 가치를 논하는 것이 적당하지 않을 수도 있다. 하지만 생명과학기술의 연구 및 의학적 적용에 있어서는 인체로부터 유래한 물질의 사용이 필수적이고, 그로 인하여 새로운 치료방법의 개발 및 치료제재의 개발 등 엄청난 경제적 가치가 창출되는 것도 사실이다. 이러한 현실을 외면할 경우, 오히려 생물학적 물질을 제공하거나 연구를 통해 의미 있는 치료방법이나 치료제재를 고안한 사람이 아닌 경제적 이익만을 추구하는 측만이 이득을 볼 수도 있다.

또다른 논의점은 소위 충분한 설명에 근거한 동의(informed consent)가 법적으로 어떠한 의미를 갖는가 하는 점이다. 생물학적 물질의 제공이, 자율성 존중의 원칙에 따르는 충분한 설명에 근거한 동의를 기반으로 이루어진다는 것이 현재의 통설적 견해이다. 충분한 설명에 근거한 동의의 법적 의미가 무엇인가에 따라서, 제공된 생물학적 물질의 수익·처분의 권한이 누구에게 있는가, 수익·처분의 범위는 어디까지인가, 그리고 동의의 철회의 의미는 무엇인가 등이 결정될 수 있기 때문이다. 생물학적 물질의 사용이 당해 연구에서의 사용과는 별도로, 다른 연구에서 후속적으로 사용할 때의 동의의 문제는 어떻게 다뤄야 하는지도 논의되어야 할 중요한 현실적인 문제이다. 아직까지 우리나라에서는 이와 같은 논의들이 법적으로 현실화되고 있지는 않지만, 생명과학기술이 산업화의 단계로 나아가고 있는 상황을 고려할 때 우리나라에서도 조만간 현실화될 가능성이 매우 크다고 생각된다.

생물학적 물질의 법적 성격에 대한 논의에 있어서 법적으로 경제적인 이익을 인정함으로써 연구의 동기를 부여하는 아이슬란드의 입법례는 하나의 해결책을 제공하고 있다. 반면, 에스토니아의 경우와 같이 법률로 생물학적 물질의 소유 문제를 해결하는 것도 고려해야 할 입법례로 생각된다. 한편, 가족 구성원들 간

에 아주 밀접한 관계를 유지하는 통가 국민들에게는 개인의 권리보다 그룹의 공동의사결정에 의한 그룹의 권리가 더 중요하다는 문화적 특성이 있는데, 이러한 특성에 의할 때 ‘개인의 자율성 존중에 의거한 동의’라는 개념은 적절치 않다. 이와 같은 나라들의 입법례에서 볼 수 있듯이, 인체로부터 유래한 생물학적 물질에 대한 법적 규율에 대한 논의와 입법은 문화적 특성에 대한 고려와 충분한 논의를 통한 국민적 합의를 전제로 이루어져야 할 것이다.

아. 공론조사의 숙의 유도방법 : 한국상황에서의 문제점 검토

- 연구자: 조성겸, 조은희
- 소속: 충남대학교 언론정보학과
- 게재 학술지 서지 사항: 조사연구 8권 2호(2007) 43~66
- 내용요약: 본 연구는 공론조사(deliberative poll)에서 숙의(deliberation)를 유도하는 방법의 문제가 무엇인지 살펴보고자 한다. wlrmaRK지 공론조사의 문제점으로는 대표성 저하문제가 지적되어 와TRh 공론조사의 핵심이라 할 수 있는 숙의 방법에 대한 문제 제기는 거의 없었다. 즉 피시킨이 제안한 공론조사는 전문가 강연 및 인위적인 집단토론 방법을 이용했는데, 최근 이루어진 공론조사들은 이것을 의심의 여심의 여지 없이 수용해 왔다고 할 수 있다. 본 연구는 공론조사의 숙의 방법 자체에 어떠한 문제가 있는지를 살펴보기 위한 목적에서 출발했다. 특히 숙의 유도 방법으로서 전문가 강연 및 토론 등의 전통적인 방법이 한국 상황에서도 적합할지에 의문을 제기해 보았다. 본 연구를 위해 2006년 2월 전국 1,000명을 대상으로 유선전화를 이용한 ‘생명과학 인식에 대한 전국 여론조사’를 실시했다. 조사 결과 숙의 유도의 주요 방법인 집단토론은 보편성이 떨어지고, 표본의 대표성도 저하시키는 것으로 나타났다. 한국에서 공론조사가 성과를 거두기 위해서는 인위적인 토론 과정에의 참가만을 판단하여 숙의가 이뤄졌다고 단정하기보다는 자연적인 숙의를 유발할 수 있는 방안의 모색이 필요하다.

자. 생명과학 이슈에 대한 한국 여론의 특성-황우석 박사의 줄기세포 이슈를 중심으로

- 연구자: 조성겸*, 조은희*, 윤정로**
- 소속: *충남대학교 언론정보학과, **KAIST 인문사회과학부

■ 게재 학술지 서지 사항: 사회과학연구 20권 1호(2009) 169~187

■ 내용요약: 본 연구는 황우석 박사와 관련한 사회적 논쟁이 활발했던 시기를 전후하여 여론이 어떠했으며 그 특성은 무엇인지를 살펴보았다. 이를 위해 2006년 2월 전국 1000명을 대상으로 유선전화를 이용하여 ‘생명과학 인식에 대한 전국여론조사’를 실시했다. 분석결과는 세 가지로 요약된다. 첫 번째는 생명과학 인식 변화의 특성이다. 줄기세포 유용성에 대한 평가가 크게 높아졌으며 생명과학에 대한 긍정적 전망도 상승세로 나타났다. 이는 미디어가 연구조작 등의 부정적 측면을 높은 비중으로 다룬 것과는 대조적인 결과이다. 두 번째는 태도 분화의 특성이다. 시민들은 과학의 유용성 문제를 과학자의 윤리, 생명윤리, 과학 정책 등과 분리해서 판단하는 경향이 나타났다. 세 번째는 가치의 선택이다. 시민들은 높은 관심과 자연적 토론 분위기 속에서도 지식 부족 등의 이유로 가치 혼란을 겪고 있다. 따라서 시민들은 자신들이 접근하기 쉬운 가치를 선택하게 되며 이에 따라 ‘세계수준 자부심’의 가치가 중요하게 선택되었다. 본 연구는 생명과학 인식에 대한 한국인의 인식 특성을 보여주며 따라서 보다 과학적이고 체계적인 과학캠페인이 필요하다는 점을 제시한다.

차. The Challenges of Governing Biotechnology in Korea

■ 연구자: 윤정로*, 조성겸**, 정규원***

■ 소속: KAIST 인문사회과학부, 충남대학교 언론정보학과, 한양대학교 법학과

■ 게재 학술지 서지 사항: *East Asian Science, Technology and Society: an International Journal vol.4 no.2 (2010)*

■ 내용요약: This paper explores the development of biotechnology governance and current challenges of its improvement in Korea. It aims to figure out what element would be crucial to foster an effectively working system of biotechnology governance in Korea. The analysis is focused on two cases, the legislation of the Bioethics and Biosafety Act and the development of ethical, legal and social implications (ELSI) research. Our analysis finds that communication and consensus building between scientists and bioethics advocates in a broader sense is critical for improved governance. During the prolonged dispute over this legislation, the stakeholders advocating scientific advancements and those emphasizing the

importance of ethics did not reach an agreement, which was reflected in the limitations of the act. The nascent ELSI research attempted to facilitate interdisciplinary communication and understanding between biotechnology scientists and those in humanities and social sciences, only with limited accomplishment. Good governance of biotechnology requires scientists and other stakeholders to willingly comply with regulations and internalize certain norms. Based on our experience in ELSI research, a few suggestions are made to contribute to this end.

제2절 사회조사

1. 생명과학 인식에 대한 일반 시민 여론조사, 2008년 2월

가. 조사의 개요

(1) 조사의 목적

이 조사는 인간 유전체 연구, 배아복제 연구, 이종이식 연구 등 생명과학 기술과 관련된 이슈에 대한 일반 시민의 지식수준과, 생명과학 이슈에 대한 인식에 관한 것이다. 일반 시민이 갖고 있는 지식수준을 측정하고, 생명과학 주요 이슈에 대한 일반인들의 인식을 평가하고 의견들을 고찰하였다.

(2) 조사항목

- 생명과학 관련 일반 시민의 지식수준
 - 일반 시민의 생명과학 관련 지식수준
 - 일반 시민의 생명과학 및 과학 전체 발전의 사회적 영향력 기대
- 생명과학 연구자에 대한 신뢰
 - 생명과학 연구자의 솔직한 태도 신뢰
 - 생명과학 연구자의 안전관리능력 신뢰
 - 생명과학 연구자의 청렴도 신뢰

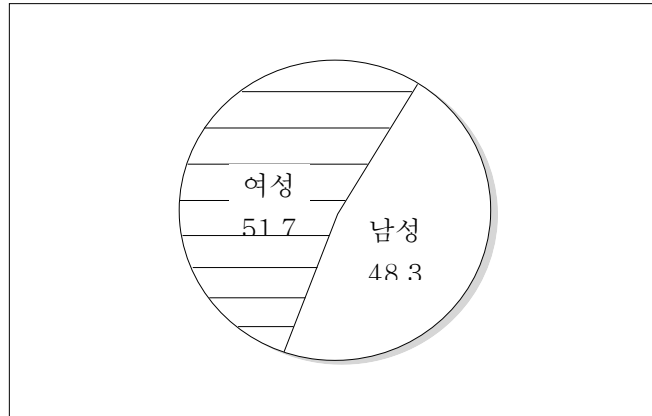
- 생명과학 연구자의 연구능력 신뢰
- 생명과학 연구에 대한 혜택 및 위험 인식
- 생명과학 연구에 대한 기대
- 연구결과에 대한 직접 수혜 기대
- 생명과학 연구에 대한 위험 인식
- 생명과학 연구의 실용화 예상 시기 및 본인의 활용 의사
- 생명과학 연구를 이용한 기술 실현 시기
- 생명과학 연구의 중요성과 지원 방법
- 연구결과의 직접 사용 의사
- 유전정보 활용 이슈와 보상
- 유전정보 활용 제안 시 동의 및 거절의사와 이유
- 유전정보 제공에 대한 보상 여부

(3) 조사 방법

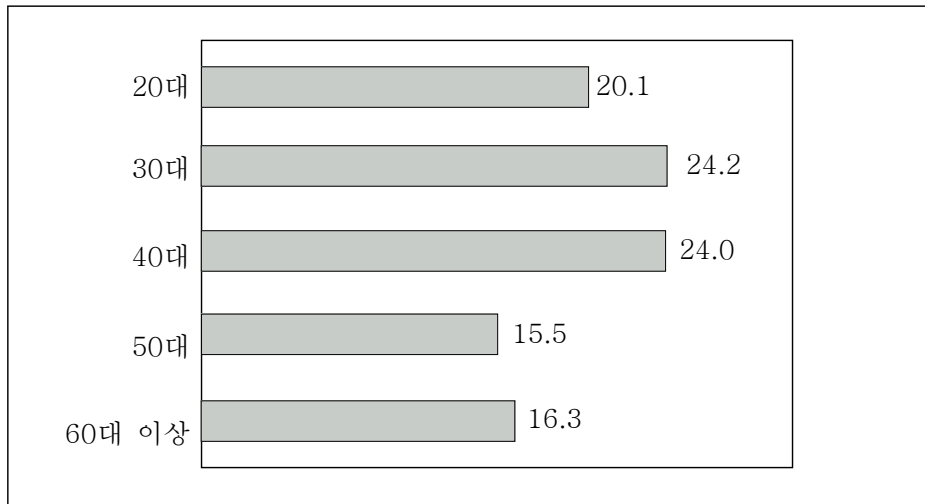
1) 조사 대상	▶	전국의 20세 이상 일반 시민
2) 표본 크기	▶	712명
3) 조사 지역	▶	전국 16개 시·도(제주 포함)
4) 자료수집 방법	▶	구조화된 설문지를 이용한 전화면접조사
5) 표본추출	▶	지역, 성, 연령별 할당 추출법
6) 조사 기간	▶	2008년 2월 15일 ~ 2008년 2월 27일
7) 조사 기관	▶	(주) 현대리서치연구소

(4) 표본의 특성 (N=712, 단위: %)

(가) 성별



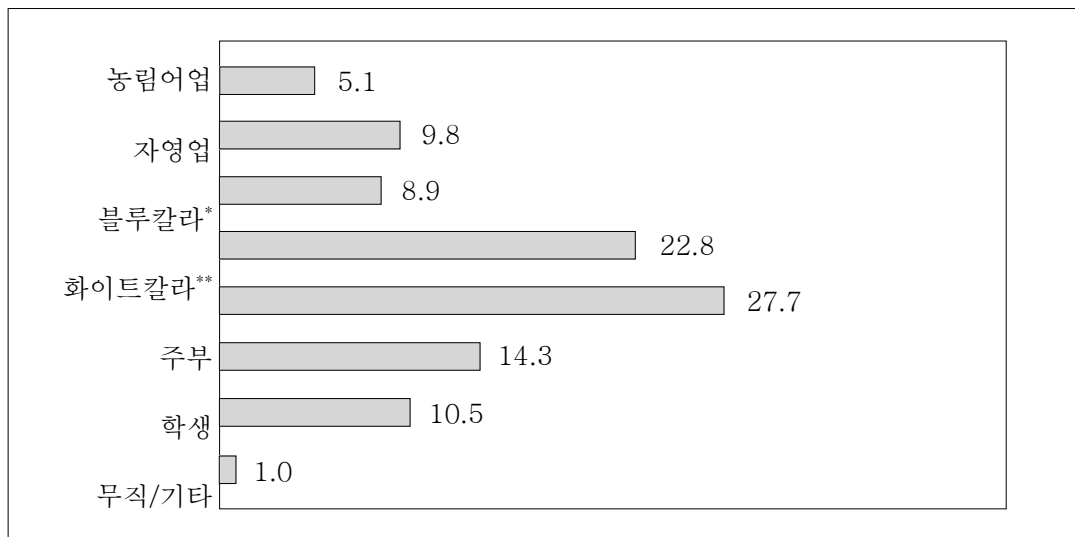
(나) 연령별



(다) 지역

지역	사례수(명)	구성비(%)	지역	사례수(명)	구성비(%)
서울	151	21.2	충북	22	3.1
부산	52	7.3	충남	28	3.9
대구	35	4.9	전북	30	4.2
인천	39	5.5	전남	30	4.2
광주	17	2.4	경북	40	5.6
대전	22	3.1	경남	45	6.3
울산	16	2.3	계	712	100
경기	153	21.5			
강원	22	3.1			

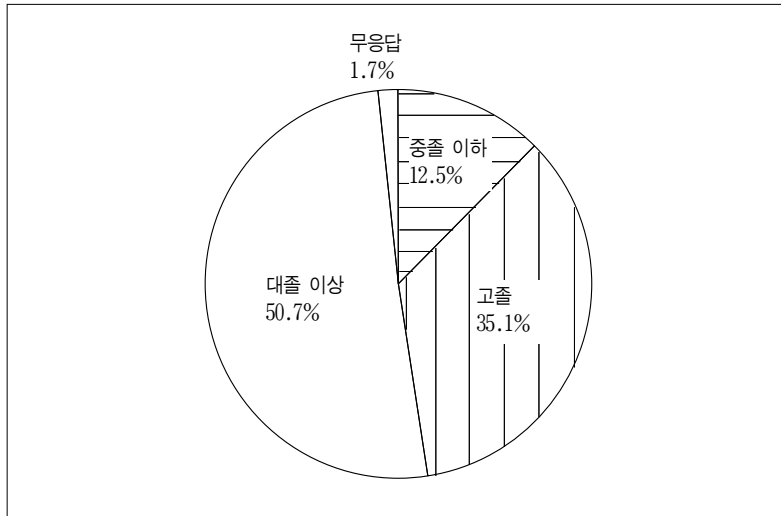
(라) 직업



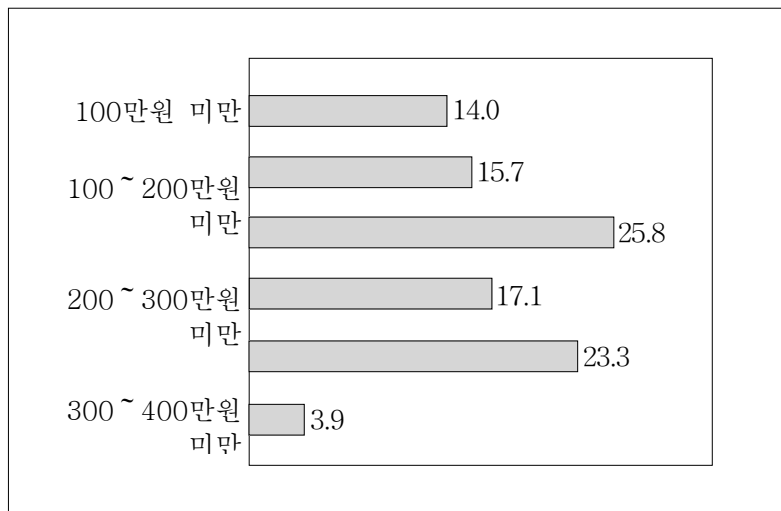
* 블루칼라: 판매/서비스직, 생산/기술직, 단순노무직

** 화이트칼라: 일반사무직, 관리직, 전문직

(마) 학력



(바) 소득



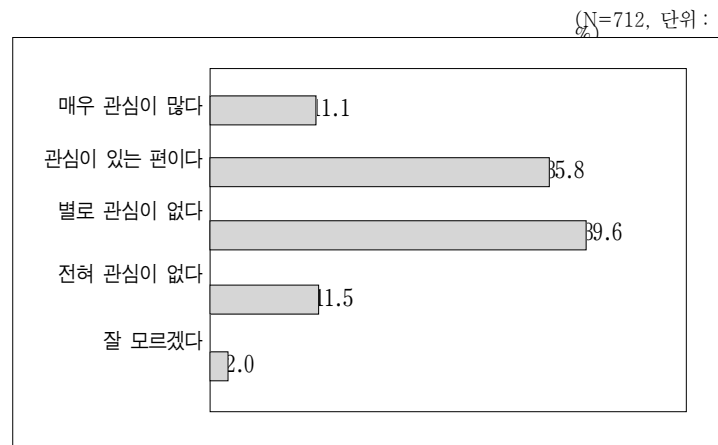
나. 조사결과 요약

(1) 생명과학에 대한 관심과 인식

생명과학과 관련한 일반 시민 인식을 알아보기 위해 생명과학 연구에 대한 관심 정도와 생명과학이 미치는 영향력에 대한 기대 정도를 알아보았다.

우선 일반인들이 평소에 가지고 있는 생명과학에 대한 관심 정도를 알아보았다. ‘생명과학과 관련된 문제에 대해 얼마나 관심을 갖고 계십니까?’ 라는 질문에 ‘관심 있다’는 응답은 46.9%(매우 관심 많음: 11.1 + 관심이 있는 편이다: 35.8)로 나타났으며, ‘관심 없다’는 응답은 51.1%(별로 관심 없음: 39.6 + 전혀 관심 없음: 11.5)로 관심 있다는 응답보다 다소 높게 나타났다(그림 1).

[그림 1] 생명과학에 대한 관심 정도



생명과학이 미치는 사회적 영향력에 대해 알아보기 위해 생명과학과 그것을 포함한 과학 전체의 발전이 우리 삶을 풍요롭게 해줄 것이라고 보는지 물어 보았다.

‘생명과학의 발전이 우리의 삶을 풍요롭게 해줄 것 같은가’라는 질문에 79.2%가 그렇다(매우 그럴 것: 30.9 + 어느 정도 그럴 것: 48.3)고 응답했다. 그렇지 않다는 의견은 16.4%(별로 그렇지 않다: 12.2 + 전혀 그렇지 않다: 4.2)로 나타났다

[표 1] 생명과학 발전의 사회적 영향력

(N=712, 단위 : %)

	매우 그럴 것이다	어느 정도 그럴 것	별로 그렇지 않을 것	전혀 그렇지 않을 것	잘 모르 겠다
생명과학 발전이 우리 삶을 풍요롭게 해 줄 것이다	30.9	48.3	12.2	4.2	4.4

생명과학을 포함한 일반 과학 전체의 발전에 대해서도 같은 질문을 했는데, 마찬가지로 84.2%가 그렇다(매우 그럴 것 : 33.6 + 어느 정도 그럴 것 : 50.6)고 응답했다. 그렇지 않다는 의견은 10.9%(별로 그렇지 않다 : 8.0 + 전혀 그렇지 않다 : 2.9)로 나타났다.

[표 2] 과학 전체 발전의 사회적 영향력

(N=712, 단위 : %)

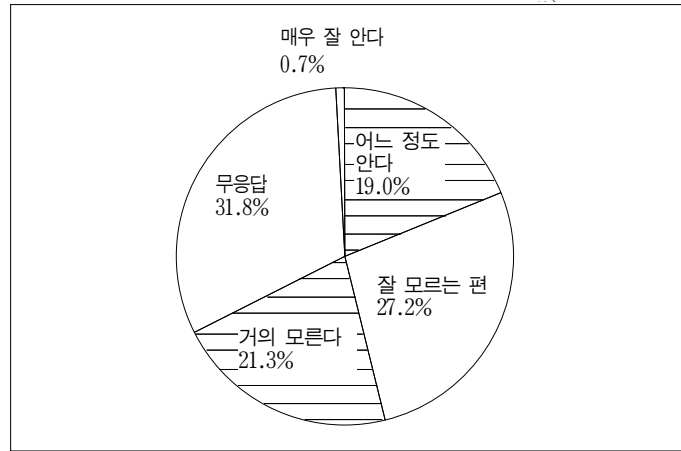
	매우 그럴 것이다	어느 정도 그럴 것	별로 그렇지 않을 것	전혀 그렇지 않을 것	잘 모르 겠다
과학 전체의 발전이 우리 삶을 풍요롭게 해 줄 것이다	33.6	50.6	8.0	2.9	4.9

(2) 생명과학에 대한 지식수준

일반 시민들의 생명과학에 대한 지식수준을 알아보기 위해 △ 생명과학 연구, △ 배아줄기세포 연구, △ 인간 유전자 연구, △ 이종이식 연구의 네 항목별로 인지 여부와 지식수준을 측정하였다. 측정결과는 다음과 같다.

[그림 2] 생명과학 연구 지식수준

(N=712, 단위 : %)



일반 시민들의 생명과학에 대한 지식수준을 조사한 결과 일반 시민들은 생명과학에 대해 잘 모르는 편인 것으로 나타났다. ‘생명과학 연구라고 하면 무엇을 하는 거라고 생각하세요?’ 라고 물어본 결과 ‘알고 있다’는 집단이 19.7%(매우 잘 안다: 0.7 + 어느 정도 안다: 19.0)로 나타났으나, ‘모른다’는 집단은 48.5%(잘 모르는 편: 27.2 + 거의 모른다: 21.3)로 알고 있다는 집단보다 높게 나타났다(그림 2).

■ 조사 방법 :

구체적으로 이 조사는 다음과 같은 방법으로 실시했다. 먼저 ‘생명과학 연구라고 하면 무엇을 하는 거라고 생각하세요?’라고 질문한 뒤 생각나는 대로 응답을 권유했다. ‘줄기세포, 인간 유전자, 이종이식, 유전자 DB, 인간복제’와 같은 중요 키워드 사용 여부와 함께 지식 정도를 5개 항목으로 나누어 분류했다.

■ 분류 기준 :

자유 응답 결과를 응답의 지식수준에 따라서 <① 매우 잘 안다: 사전적인 의미로 잘 요약하여 설명하는 경우, ② 어느 정도 안다: 기술에 대한 중요 키워드를 섞어서 설명하는 경우, ③ 잘 모르는 편이다: 어렵풋한 이미지로 설명하는 경우, ④ 거의 모른다: 추가적인 내용 없이 동어반복으로 설명하는 경우, ⑤ 무응답: 아무 답도 하지 않는 경우> 의 5개로 나누어 코딩했다. 그 결과 ‘매우 잘 안다’와 ‘어느 정도 안다’로 코딩된 응답은 인지도가 높은 응답으로 분류했으며, ‘잘 모르는 편이다’와 ‘거의 모른다’로 코딩된 응답은 인지도가 낮은 응답으로 분류했다.

배아줄기세포 연구에 대한 지식수준을 알아보기 위해 우선 인지정도를 파악해 보았다. 배아줄기세포 연구에 대해 들어본 적이 있냐는 질문에 89.5%가 ‘있

다' 라고 응답했으며, '없다' 는 응답은 10.5%로 나타났다 [표 3].

[표 3] 배아줄기세포 연구 인지 여부

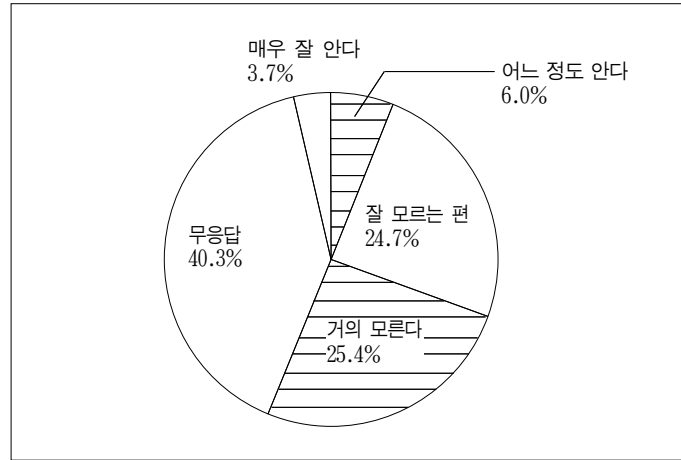
(N=712, 단위 : %)

들어본 적이 있다	89.5
들어본 적이 없다	10.5

배아줄기세포 연구에 대한 시민 지식을 알아보기 위해, 배아줄기세포 연구라는 말을 '들어 본 적이 있다' 라고 응답한 경우에 한하여, '무엇을 하는 연구라고 생각하세요?' 라고 물어 보고 자유응답을 권유했다. '들어본 적이 없다' 라는 응답자에게는 배아줄기세포에 대한 정의를 설명해 주고, 관련해서 생각나는 것이 있으면 자유롭게 응답하도록 했다. 이때 응답자들이 '줄기세포, 추출, 이식, 모든 세포로 분화할 수 있는 세포' 등과 같은 단어를 사용해 설명하는 경우에는 배아줄기세포 연구에 대한 인지도가 높다고 보았으며, 반면 막연한 이미지를 예로 들거나 질문과 응답이 동어반복인 경우 인지도가 낮은 것으로 보았다. 그 결과 인지도가 높은 응답자는 9.7%(매우 잘 안다: 3.7 + 어느 정도 안다: 6.0), 인지도가 낮은 응답자는 50.1%(잘 모르는 편: 24.7 + 거의 모른다: 25.4), 무응답이 40.3%로 나타나 전반적으로 볼 때 인지도가 낮은 응답자 비율이 높았다(그림 3).

[그림 3] 배아줄기세포 연구 지식수준

(N=712, 단위 :



인간유전자 정보 연구에 대한 지식수준을 알아보기 위해 우선 인지 정도를 파악해 보았다. 인간유전자 정보 연구에 대해 들어본 적이 있느냐는 질문에 81.5%가 ‘있다’라고 응답했으며, ‘없다’는 응답은 18.5%로 나타났다[표 3].

[표 4] 인간유전자 연구 인지여부

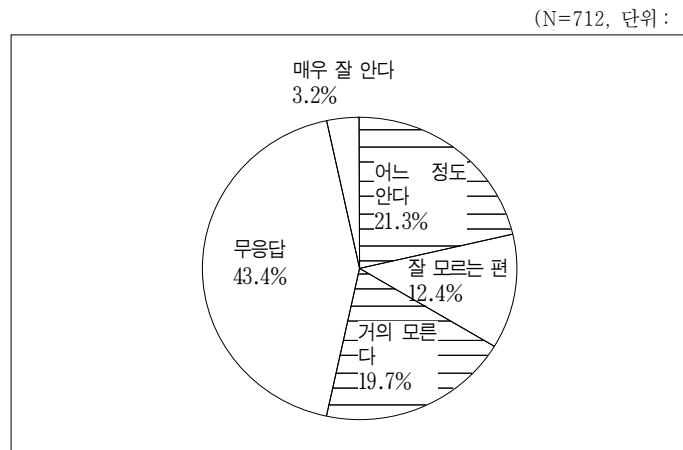
(N=712, 단위 : %)

들어본 적이 있다	81.3
들어본 적이 없다	18.7

인간유전자 연구에 대한 시민 지식을 알아보기 위해, 인간유전자 연구라는 말을 ‘들어본 적이 있다’고 답한 응답자에게 ‘무엇을 하는 연구라고 생각하세요?’라고 물어보고 자유응답을 권유했다. ‘들어본 적이 없다’ 응답자에게는 인간유전자 연구에 대한 정의를 설명해 주고, 관련해서 생각나는 것이 있으면 자유롭게 응답하도록 했다. 이때 응답자들이 ‘유전체, DNA’ 등과 같은 단어를 사용해 설명하는 경우에는 인간유전자 연구에 대한 인지도가 있다고 보았으며, 반면 막연한 이미지를 예로 들거나 질문과 응답이 동어반복인 경우 인지도가 낮은 것으로 보았다. 그 결과 인지도가 높은 응답자는 24.5%(매우 잘 안다: 3.2 + 어느 정도 안다: 21.3), 인지도가 낮은 응답자는 32.1%(잘 모르는 편: 12.4 + 거의 모른다: 19.7), 무응답이 43.4%로 나타났다(그림 4). 인간 유전자 정보 연구에 대한 인지도는 배아줄기세포 연구나 이종이식 연구에 대한 인지도에 비해 높은 것이다.

이종이식 연구에 대한 지식수준을 알아보기 위해 우선 인지 정도를 파악해 보았다. 이종이식 연구에 대해 들어 본 적이 있냐는 질문에 13.1% 만이 ‘있다’라고 응답했으며, ‘없다’는 응답은 86.9%로 나타났다 [표 5].

[그림 4] 인간유전자 연구 지식수준



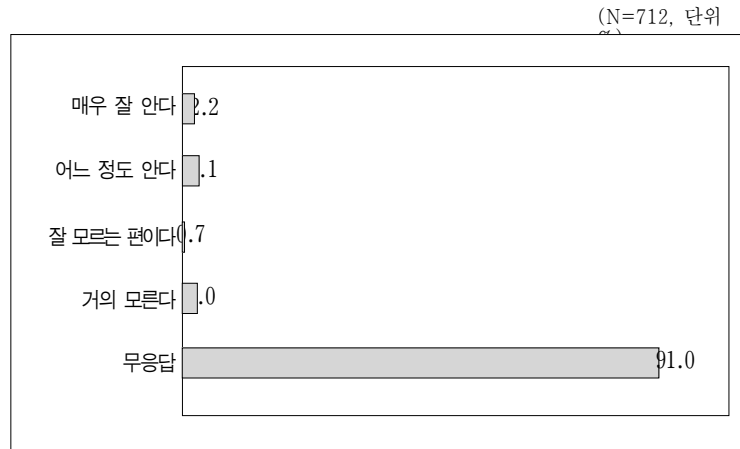
[표 5] 이종이식 연구 인지 여부

(N=712, 단위 %)

들어본 적이 있다	13.1
들어본 적이 없다	86.9

이종이식 연구에 대한 시민 지식을 알아보기 위해, ‘들어본 적이 있다’고 답한 응답자에게 ‘무엇을 하는 연구라고 생각하세요?’ 라고 물어보고 자유응답을 권유했다.

[그림 5] 이종이식 연구 지식수준



이때 응답자들이 ‘동물의 장기를 사람에게 이식, 세포 이식’ 등과 같은 단어를 사용해 설명하는 경우에는 이종이식 연구에 대한 인지도가 높다고 보았으며, 반면 막연한 이미지를 예로 들거나 질문과 응답이 동어반복인 경우에는 인지도가 낮은 것으로 보았다. 그 결과 인지도가 높은 응답자는 5.3%(매우 잘 안다: 2.2 + 어느 정도 안다: 3.1), 인지도가 낮은 응답자는 3.7%(잘 모르는 편: 0.7 + 거의 모른다: 3.0), 무응답이 91.0%로 나타나 전반적으로 볼 때 인지도가 낮은 응답자 비율이 높았다 (그림 5).

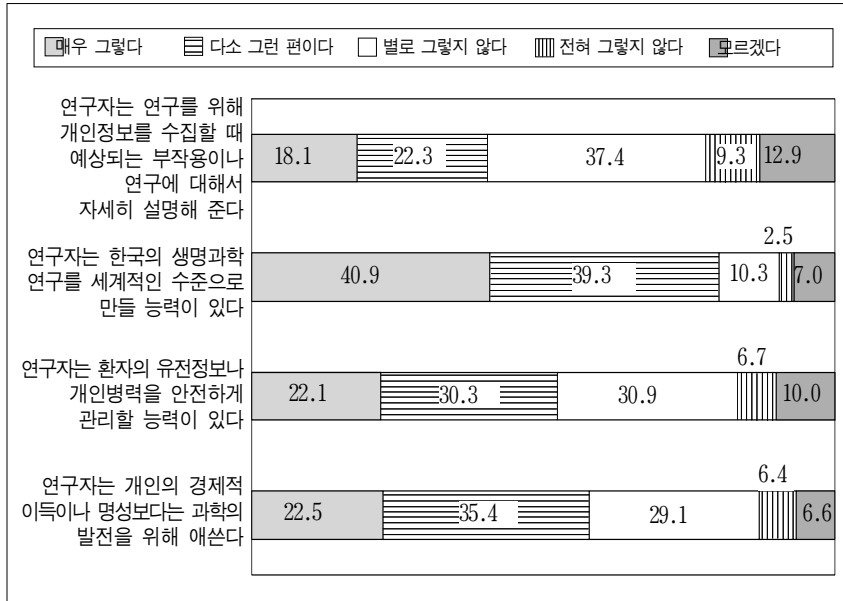
(3) 생명과학에 대한 기대

(가) 생명과학 연구자에 대한 인식

일반 시민이 생명과학 연구자 집단을 평소 어떻게 인식하고 있는지 알아보기 위해 연구자들의 △ 솔직한 태도, △ 연구능력, △ 안전관리 능력, △ 청렴도에 대한 신뢰수준을 조사해 보았다 (그림 6).

[그림 6] 생명과학 연구자에 대한 신뢰

(N=712, 단위 :



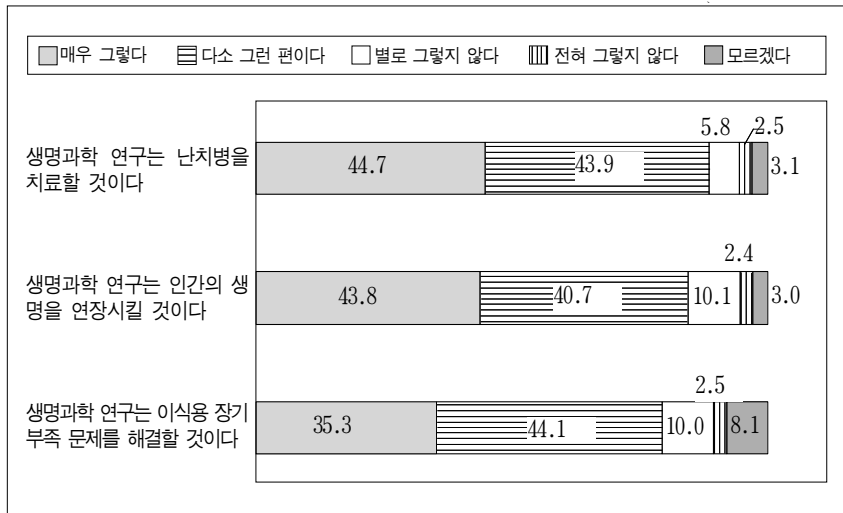
그 결과 생명과학 연구자의 연구능력에 대해서는 높은 신뢰를 보였다. ‘연구자는 한국 생명과학 연구를 세계적인 수준으로 만들 능력이 있다’는 의견에 대해 80.2%(매우 그렇다 40.9 + 다소 그런 편이다 39.3)가 긍정적으로 대답해 연구 능력에 대해 강한 신뢰를 나타냈다. 반면에, 일반 시민들은 평소 생명과학을 연구하는 우리나라 연구자들에 대해 다양하고 객관적인 태도를 지니고 있었다. 즉, 연구자들의 솔직한 태도, 안전관리 능력, 청렴도 측면에서는 비교적 낮은 신뢰를 보였다. ‘연구를 위해 개인정보를 수집할 때 연구나 예상되는 부작용에 대해 자세히 설명해 준다’는 의견에 대해 40.4%, ‘유전정보나 개인 병력을 안전하게 관리할 능력이 있다’는 의견에 대해 52.4%, ‘개인의 경제적 이득 및 명성보다 과학의 발전을 위해 힘쓴다’는 의견에 대해 57.9%가 긍정적으로 평가했다 (‘매우 그렇다’와 ‘다소 그런 편이다’ 합산).

(나) 연구결과의 혜택에 대한 기대

일반 시민들은 생명과학의 연구결과에 대한 기대가 매우 높은 것으로 나타났다(그림 7). 생명과학 연구에 대해 ‘난치병을 치료할 것(88.6%),’ ‘인간의 생명을 연장시킬 것(84.5%),’ ‘이식용 장기 부족 문제를 해결할 것 (79.4%)’ 이라고 답해 매우 높은 기대를 보였다(‘매우 그렇다’와 ‘다소 그런 편이다’의 합산임).

[그림 7] 생명과학 연구결과에 대한 기대

(N=712, 단위 :



(다) 연구결과에 대한 직접 수혜 가능성 예상

일반 시민들은 생명과학 연구에 대한 기대가 매우 높지만, 그 기대에 비해 혜택이 본인에게도 돌아올 것으로 인식하는 경향은 다소 낮은 것으로 나타났다 [표 6].

[표 6] 생명과학 연구의 직접 혜택 인식

(N=712, 단위 : %)

	매우 그렇다	다소 그런 편이다	별로 그렇지 않다	전혀 그렇지 않다	잘 모르겠다
이식용 이종 장기 연구의 혜택이 나에게 올 것이다	11.5	27.7	32.0	19.4	9.4
생명 연장 연구의 혜택이 나에게 올 것이다	15.6	33.2	28.2	14.9	8.1
난치병 치료 연구의 혜택이 나에게 올 것이다	15.9	34.8	28.5	14.5	6.3

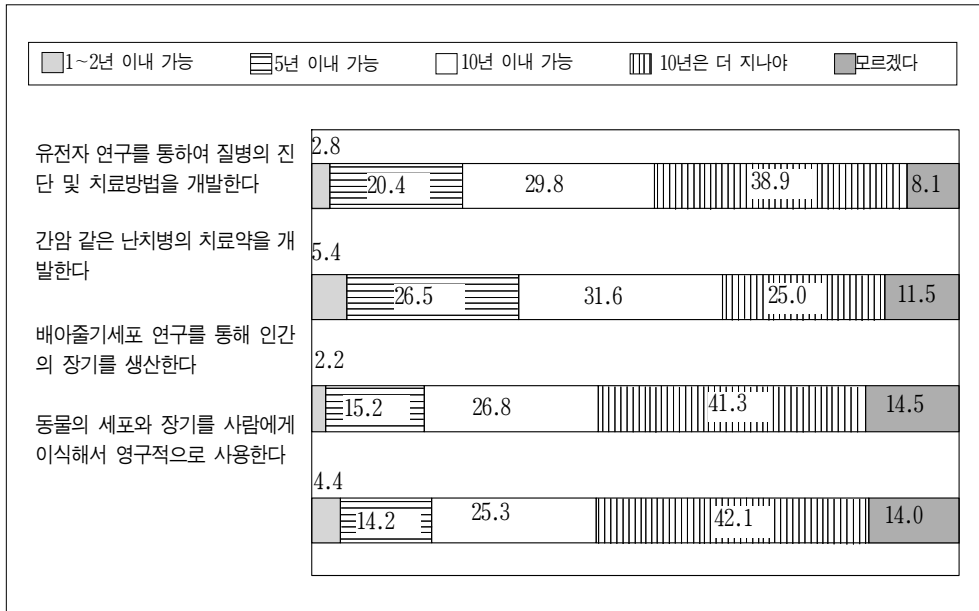
(라) 연구 결과의 실용화 시기 예상

생명과학 연구에 대한 실용화 가능성 시기를 예측하는 데에는 연구항목별로 다른 의견을 보였다. ‘유전자 연구를 통한 질병진단 및 치료방법 개발’은 23.2%(1~2년 이내 2.8 + 5년 이내 20.4), ‘간암 등과 같은 난치병 치료약 개발’은 31.9%, ‘배아줄기세포 연구로 인간 장기 생산’은 17.4%, ‘동물의 세포와 장기를

사람에게 이식'은 18.6%의 응답자가 5년 이내에 연구가 실용화 될 것이라고 응답했다(그림 8).

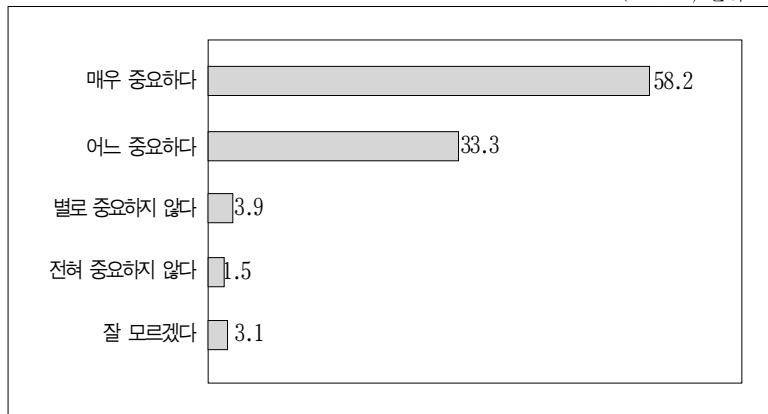
[그림 8] 생명과학 연구의 실용화 예상시기

(N=712, 단위 : %)



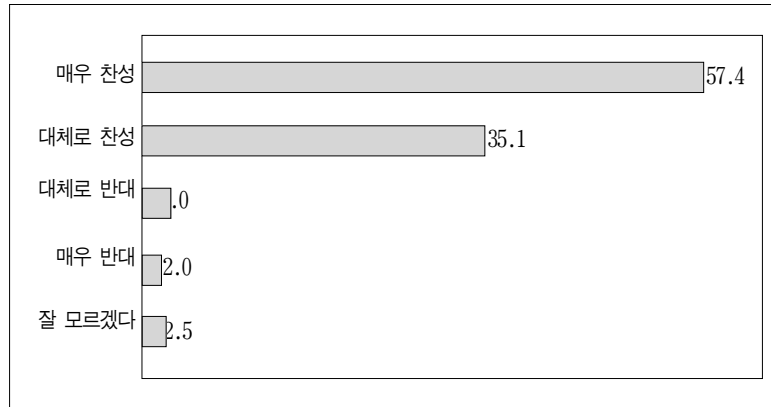
[그림 9] 생명과학 연구의 중요도

(N=712, 단위 : %)



[그림 10] 생명과학 연구의 전폭적 지원 여부

(N=712, 단위 : %)



(마) 생명과학 연구의 중요도와 지원 방법

일반 시민들은 생명과학 연구를 매우 중요하게 생각하고 있었다. ‘난치병을 치료하는 데 있어서의 생명과학의 중요도’를 물어 본 결과 중요하다는 응답은 91.5%(매우 중요 : 58.2 + 어느 정도 중요 : 33.3), 중요하지 않다는 응답은 5.4%(별로 중요 안 함 : 3.9 + 전혀 중요안함 : 1.5)로 나타났다(그림 9).

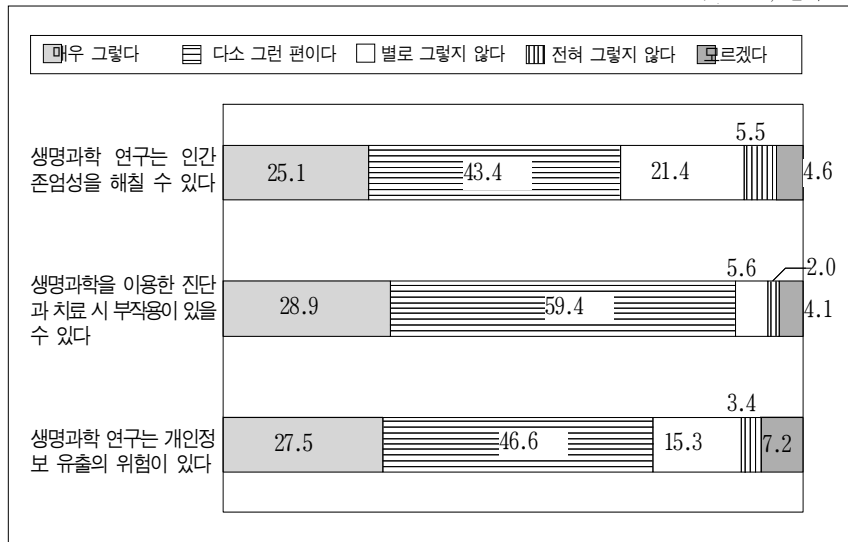
생명과학 발전을 위해 국가 차원에서 전폭적인 지원을 해야 하는가를 물었을 때 92.5%(매우 찬성 : 57.4% + 대체 찬성 : 35.1%)가 찬성한다고 나타났으며, 5.0%(대체 반대 : 3.0% + 매우 반대 : 2.0%)가 반대로 나타나 전폭적 지원을 지지하는 것으로 조사되었다(그림 10).

(4) 생명과학 연구에 대한 위험 인식과 본인의 활용 의사

생명과학 연구에 대해 시민들은 중요성을 높게 평가하고 있으나, 동시에 생명과학 연구에 대한 위험 인식 또한 적지 않은 것으로 나타났다. 생명과학 연구가 ‘인간의 존엄성을 해칠 수 있다’는 의견에는 68.5%, ‘생명과학을 이용한 진단과 치료 시 부작용이 있을 수 있다’는 의견에는 88.3%, ‘개인정보 유출 위험이 있다’는 의견에는 74.1%의 응답자가 그렇다는 의견을 보여 생명과학 연구에 대한 기대뿐만 아니라 위험도 함께 인식하고 있는 것으로 나타났다(그림 11).

[그림 11] 생명과학 연구에 대한 위험 인식

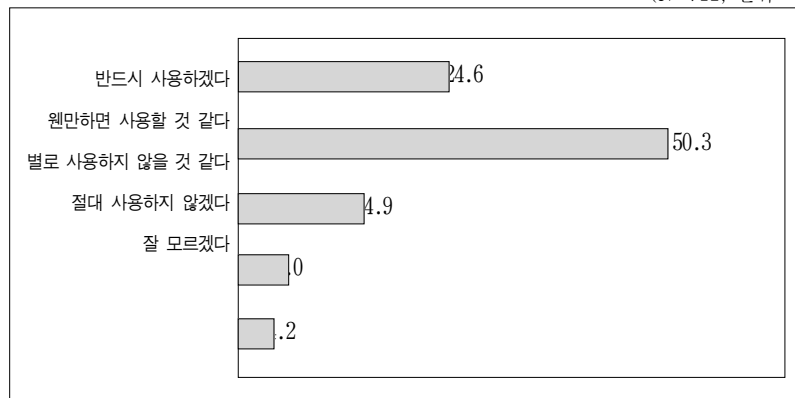
(N=712, 단위 :



이러한 생명과학 연구로 새로운 치료방법이 개발된다면, 본인이 병에 걸릴 여부와 관계없이 그 방법을 사용할 것인지에 대한 물음에는 74.9%(반드시 사용하겠다 : 24.6 + 웬만하면 사용할 것 같다 : 50.3)가 사용의사를 밝혔다(그림 12).

[그림 12] 생명과학 치료의 본인 활용 의사

(N=712, 단위 :



(5) 유전정보 활용 이슈와 보상 문제

생명과학에 대한 시민들의 관심이 높아지고, 유전정보 및 유전정보 유출 이슈가 중요해짐에 따라, 개인의 유전정보를 연구 목적으로 활용하는 방안에 대한 시민 의견을 조사하였다.

개인의 병력이나 유전정보를 연구에 활용해도 좋으냐는 제안을 받아 본 경험이 있는 응답자와 그런 경험이 없는 응답자를 나누어 어떻게 '응하였는가(어떻

게 응하겠는가)’를 나누어 알아보았다. 제안경험이 있는 대상은 ‘승낙했다’가 68.7%로 높게 나타났으며, 제안경험이 없는 대상은 ‘차후에 그러한 제안이 들어올 경우 승낙할 것’이란 의견이 44.5%로 나타났다 [표 7].

[표 7] 제안 시 동의 여부

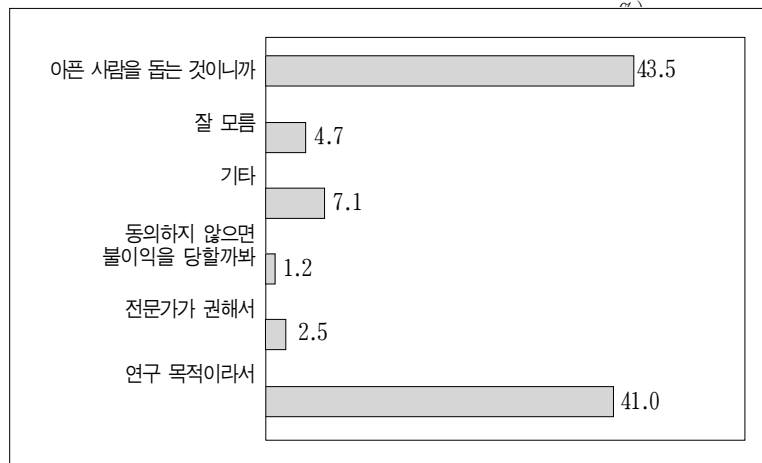
(단위 : %)

	제안경험이 있는 경우(N=16)	제안경험이 없는 경우(N=696)
거절	25.0	55.5
승낙	68.8	44.5

연구이용 제안 시 승낙한 대상과 차후에 제안이 들어온다면 승낙한다고 응답한 대상으로 왜 동의하는가를 물어 보았을 때 43.5%가 ‘아픈 사람을 돕는 것이니까’, 41.0%가 ‘연구목적이라서’라고 응답했다. ‘동의하지 않으면 불이익을 당할까봐’의 응답은 1.2%로 나타났다 (그림 13).

[그림 13] 동의 이유

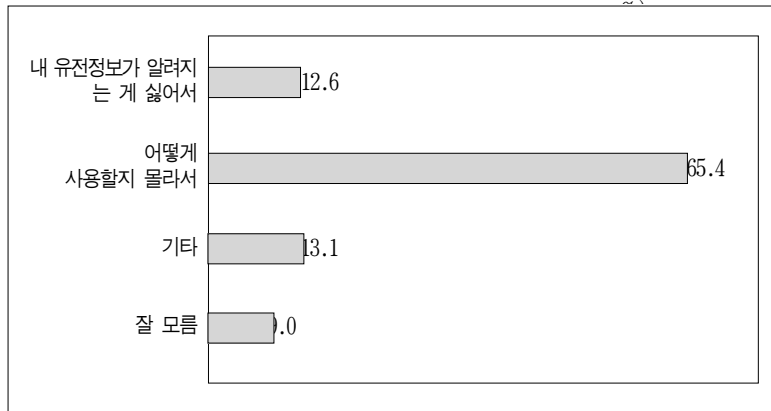
(N=322, 단위 : %)



마찬가지로 연구이용 제안 시 거절한 대상과 차후에 제안이 들어온다고 해도 거절한다고 응답한 대상으로 왜 동의하지 않는가를 물어 보았을 때 65.4%가 ‘어떻게 사용될지 몰라서’, 12.6%가 ‘본인의 유전정보가 알려지는 게 싫어서’라고 응답 하였다 (그림 14).

[그림 14] 거절 이유

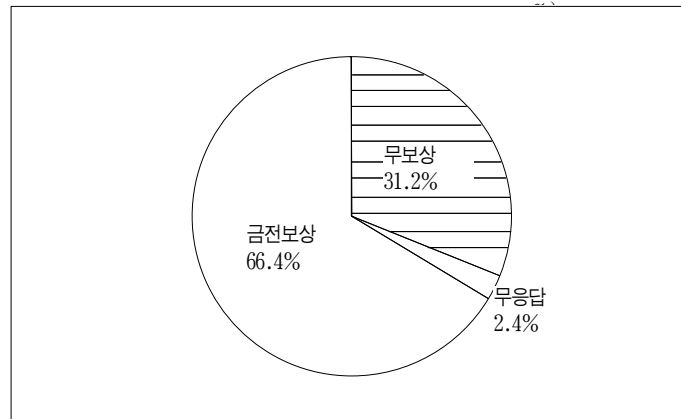
(N=390, 단위 : %)



또한 이와 같이 개인의 유전정보를 확보할 때, 어떻게 확보하는 것(금전적인 보상, 무보상)이 좋겠는가를 물었을 때 “공익목적이라도 금전적인 보상을 해야 한다”가 66.4%로 많았으며, “공익목적이기 때문에 보상하지 않아도 된다”가 31.2%로 나타났다(그림 15).

[그림 15] 유전정보 확보방법

(N=712, 단위 : %)



2. 생명과학 인식에 대한 전문가 여론조사, 2008년 2월

가. 조사의 개요

(1) 조사의 목적

이 조사는 인간 유전체 연구, 배아복제 연구, 이종이식 연구 등 생명과학 기술과 관련한 이슈에 대해 현재 우리나라의 연구 현장에서 활동하고 있는 전문가들의 의견은 어떠한지를 파악하기 위한 것이다. 조사는 크게 다음의 세 가지 방향으로 실시했다. 첫째, 생명과학 기술과 관련된 시민 여론에 대하여 전문가들은 어떻게 보고 있는가? 둘째, 생명과학 기술의 다양한 측면에 대해 전문가들은 어떤 인식을 갖고 있는가? 셋째, 연구발전을 위한 방안에 대해서는 어떤 의견을 갖고 있는가?

(2) 조사 항목

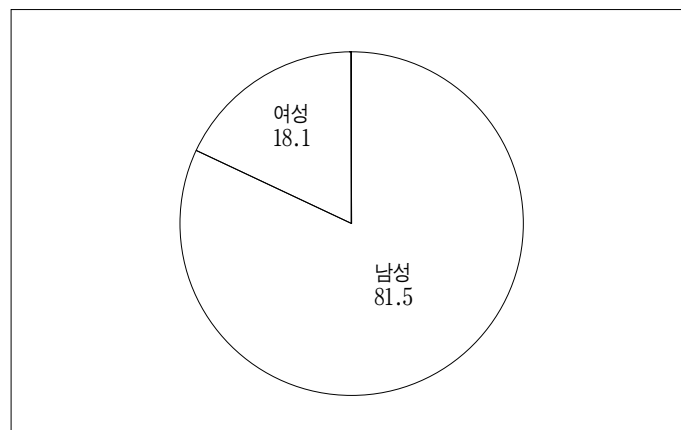
- 생명과학 여론에 대한 전문가 의견
 - ‘생명과학 시민 관심’에 대한 전문가 의견
 - ‘생명과학 시민 인식’에 대한 전문가 의견
- 생명과학 기술 전반에 대한 전문가 인식
 - 생명과학 연구자에 대한 신뢰 수준 평가
 - 유전정보 활용 이슈에 대한 인식
 - 생명과학 연구 성과에 대한 인식
 - 생명과학 연구 위험성에 대한 인식
 - 생명과학 연구의 실용화 시기 전망과 본인 활용 의사
- 생명과학 발전에 대한 의견
 - 생명과학 연구의 중요성
 - 일반인 대상 교육 및 PR 활동 의사
 - 국가의 연구 지원에 대한 태도

(3) 조사 방법

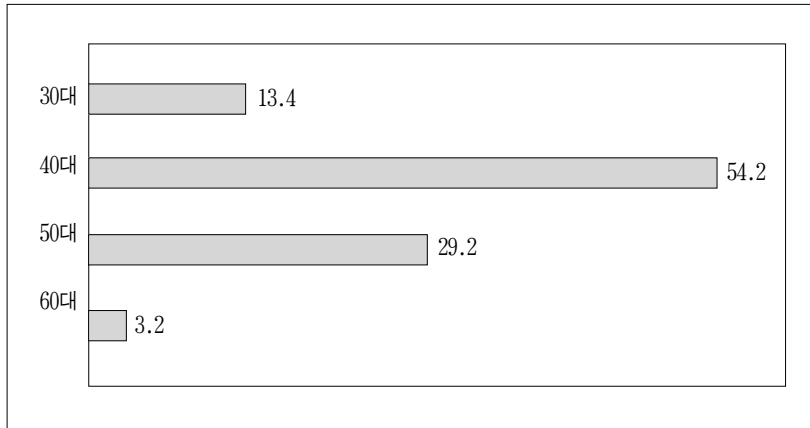
1) 조사 대상	▶ 생명과학 관련 연구자(분자생물학회 회원)
2) 표본 크기	▶ 216명
3) 조사 지역	▶ 전국
4) 자료수집 방법	▶ 이메일을 이용한 인터넷 설문조사
5) 표본 추출	▶ 분자생물학회 회원을 대상으로 메일 발송
3) 조사 기간	▶ 2008년 2월 20일 ~ 2008년 2월 27일
7) 조사기관	▶ 주) 시큐어탑

(4) 표본의 특성 (N=216, 단위 : %)

(가) 성별 (N=215, 무응답 : 1명)



(나) 연령



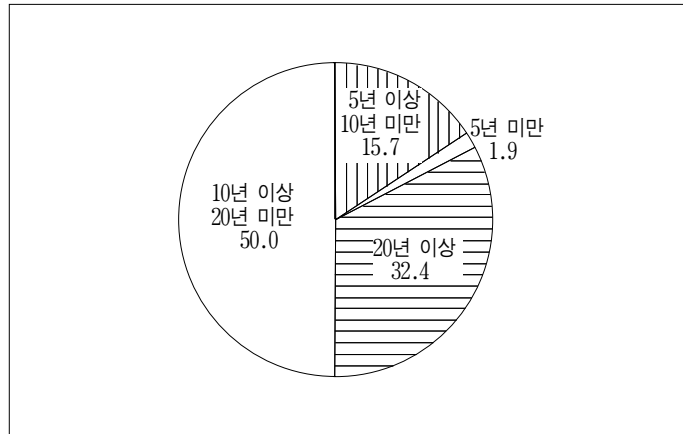
(다) 전공

전공	빈도	%
분자생물학	93	43.1
생화학	42	19.4
미생물학	22	10.2
의학	21	9.7
수의학	7	3.2
약학	6	2.8
농생물학	3	1.4
육종학	4	1.9
식품학	1	0.5
기타	17	7.9
계	216	100

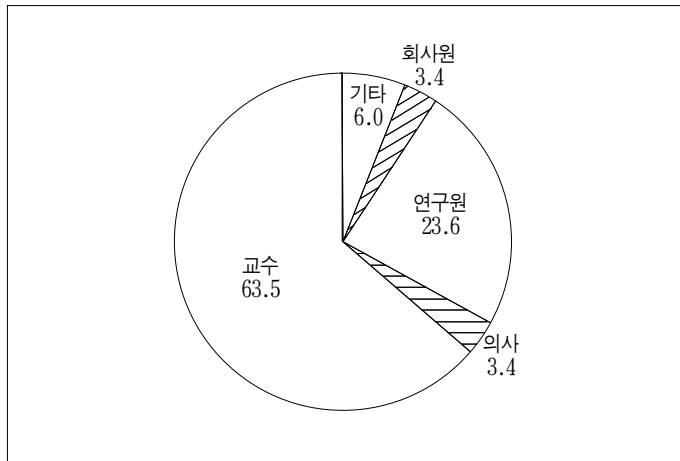
(라) 연구 분야 (복수 응답)

연구 관련분야	빈도	%
기초분자생물학	134	33.5
기초세포생물학	85	21.3
유전자변형	46	11.5
배아복제	2	0.5
동물복제	3	0.8
인간개체복제	0	0
이종간 장기이식	5	1.3
이종간 핵이식	2	0.5
유전자진단	34	8.5
유전자치료	19	4.8
산전 유전자진단 및 치료	5	1.3
유전자 데이터베이스 활용	28	7.0
기타	37	9.3
계	400	100

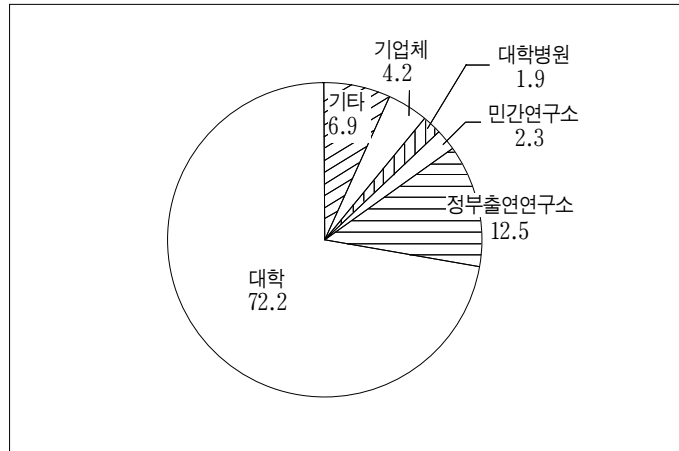
(마) 연구기간



(바) 직업 (복수 응답)



(사) 소속



나. 조사결과 요약

(1) 생명과학 여론에 대한 전문가 의견

(가) '생명과학 시민 관심'에 대한 전문가 의견

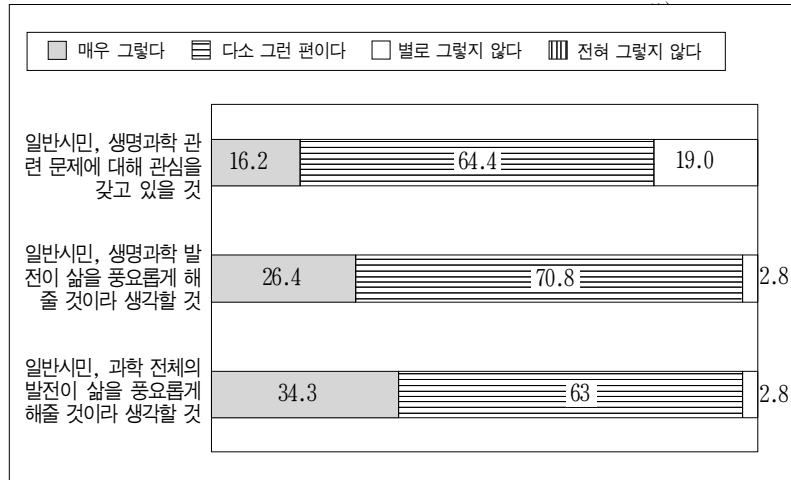
생명과학 기술과 관련된 시민 여론에 대하여 전문가들은 어떻게 보고 있는지를 살펴보았다. 구체적으로 △ 생명과학에 대한 관심도, △ 생명과학 발전의 사회적 영향력, △ 과학 전체 발전의 사회적 영향력에 대해 일반 시민이 어떻게 생각하고 있는지를 조사했다.

연구자들은 일반인들이 생명과학과 관련된 문제에 많은 관심을 갖고 있을 것이라고 생각하는 편(80.6% ; 매우 그렇다 : 16.2 + 그런 편이다 : 64.4)이었다. 연구자들의 생각은 다소 긍정적이어서, 일반 시민들이 생명과학과 관련한 문제에 대해 전혀 관심이 없다고 생각하는 응답은 없었다(그림 1).

연구자들은 일반 시민이 생명과학의 발전이 우리 삶을 풍요롭게 해준다고 생각할 것으로 보았다. '일반인들은 생명과학의 발전이 우리 삶을 풍요롭게 해줄 것이라고 생각한다'는 질문에 연구자들은 '매우 동의한다'는 응답 26.4%, '어느 정도 동의한다'는 응답 70.8%를 보여 대다수 연구자들이 긍정적 태도를 나타냈다. 반면 '별로 동의하지 않는다'는 의견은 2.8%로 적었고, 전혀 동의하지 않는다는 의견은 없었다. 생명과학을 포함한 일반 과학 전체의 발전에 대해서도 마찬가지로 97.3%의 연구자들이 긍정적 태도를 나타냈다.

[그림 1] 일반시민 인식에 대한 의견

(N=216, 단위 :



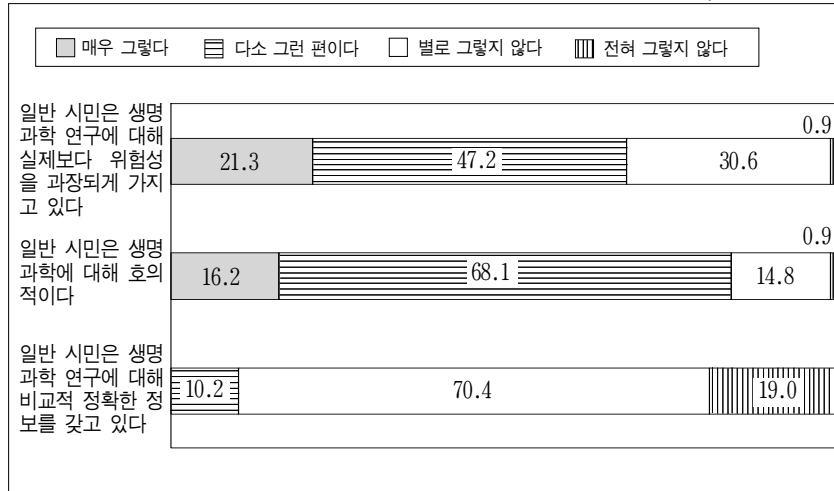
(나) '생명과학 시민 인식'에 대한 전문가 의견

연구자들이 일반 시민의 인식에 대해 어떻게 생각하고 있는지 알아보기 위해 △ 정보 습득 정도, △ 호의도, △ 위험 인식의 세 항목에 대한 의견을 물었다.

연구자들은 일반 시민이 생명과학 연구에 대해 정확한 정보를 갖고 있지 못하며(80.6% ; 매우 그렇다 : 10.2 + 다소 그런 편이다 : 70.4), 실제보다 위험성을 과장되게 가지고 있다(68.5% ; 매우 그렇다 : 21.3 + 다소 그런 편이다 : 47.2)고 보았다. 하지만 대다수 연구자(84.3% ; 매우 그렇다 : 16.2 + 다소 그런 편이다 : 68.1)들은 시민들이 생명과학에 대해 호의적일 것으로 생각하고 있었다(그림 2).

[그림 2] 일반시민 인식 평가

(N=216, 단위 :



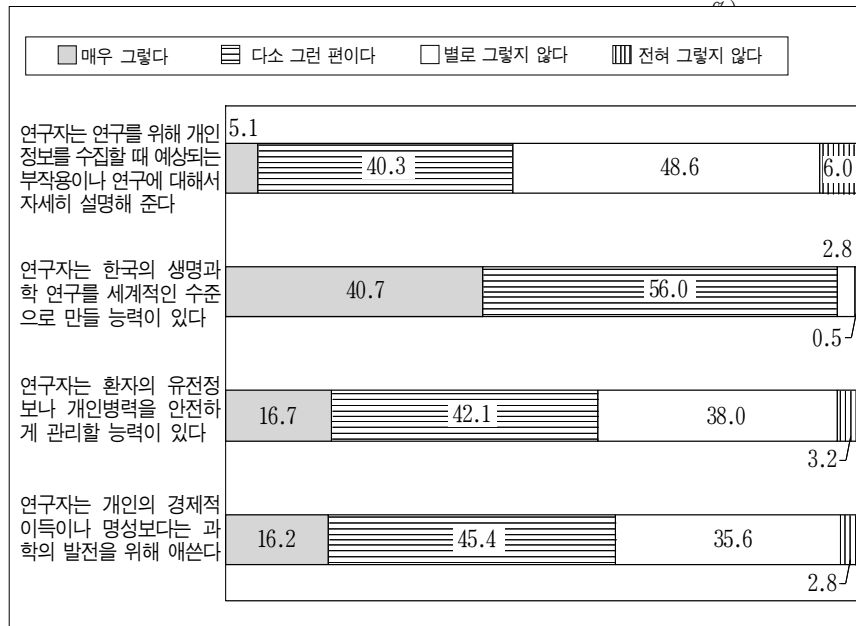
(2) 생명과학 기술 전반에 대한 전문가 인식

(가) 생명과학 연구자에 대한 신뢰 수준 평가

연구자들은 평소 생명과학을 연구하는 우리나라 연구자들에 대해 다양하고 객관적인 태도를 지니고 있었다. 연구자들은 능력 면에서는 높은 신뢰를 보였지만 솔직한 태도, 안전관리 능력, 청렴도 측면에서는 비교적 낮은 신뢰를 보였다. ‘연구를 위해 개인정보를 수집할 때 연구나 예상되는 부작용에 대해 자세히 설명해 준다’는 의견에 대해 45.4%(매우 그렇다: 5.1 + 다소 그런 편이다: 40.3), ‘유전정보나 개인 병력을 안전하게 관리할 능력이 있다’는 의견에 대해 58.8%(매우 그렇다 16.7+다소 그런 편이다 42.1), ‘개인의 경제적 이득 및 명성보다 과학의 발전을 위해 힘쓴다’는 의견에 대해 61.6%(매우 그렇다: 16.2 + 다소 그런 편이다: 45.4)의 응답자가 긍정적으로 평가했다. 한편 안전 관리 능력에 대해서는 높은 신뢰를 보였다. ‘연구자는 한국 생명과학 연구를 세계적인 수준으로 만들 능력이 있다’는 의견에 대해 96.7%(매우 그렇다: 40.7 + 다소 그런 편이다: 56.0)가 긍정적으로 대답해 연구 능력에 대해 강한 신뢰를 나타냈다(그림 3).

[그림 3] 생명과학 연구자에 대한 신뢰

(N=216, 단위 : %)



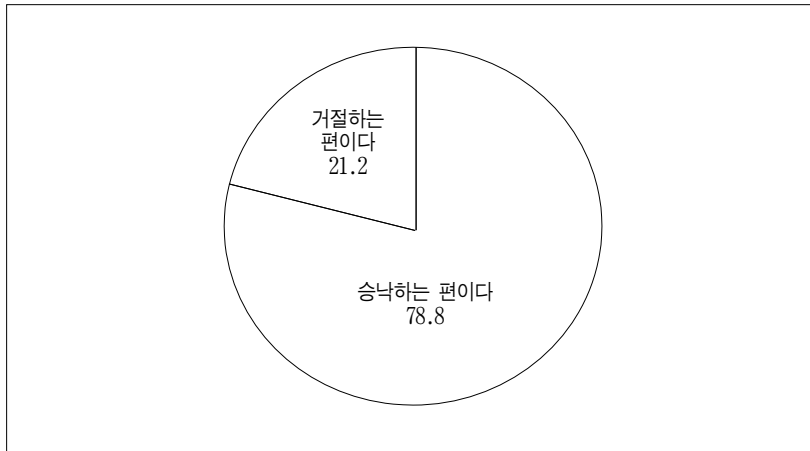
(나) 유전정보 활용 이슈에 대한 인식

시민들의 생명과학에 대한 관심이 높아지고, 유전정보 및 유전정보 유출 이슈가 중요해짐에 따라, 개인의 유전정보를 연구 목적으로 활용하는 방안에 대한 전문가의 의견이 어떠한지 조사해 보았다.

유전정보 제공에 대한 실태를 알아본 결과, 환자나 일반 시민에게 유전정보를 연구에 활용해도 좋겠냐는 제안을 해 본 적이 있는 연구자는 24.5%로 나타났고, 제안을 받은 일반 시민의 78.8%는 대체로 승낙하는 편임을 알 수 있었다(그림 4).

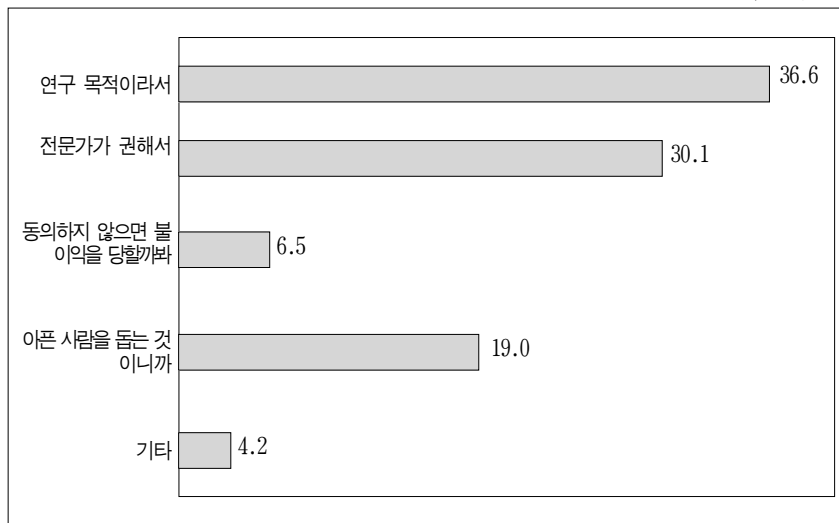
[그림 4] 유전정보 활용 제안 시 반응

(N=53, 단위 : %)



[그림 5] 동의 이유

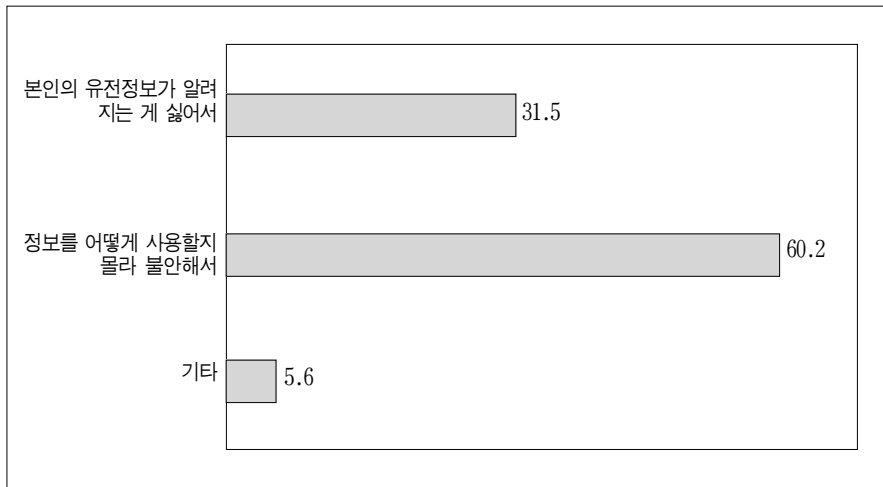
(N=216, 단위 : %)



실제 제안을 해 본 경험이 있는 연구자와 경험이 없는 연구자 모두에게 ‘어떤 이유에서 동의했는지/하는지’에 대한 의견을 물었다. 36.6%의 응답자들이 연구 목적이기 때문에, 30.1%의 응답자들이 전문가가 권해서 동의할 것이라고 생각했다 (그림 5).

[그림 6] 거절 이유

(N=216, 단위 : %)

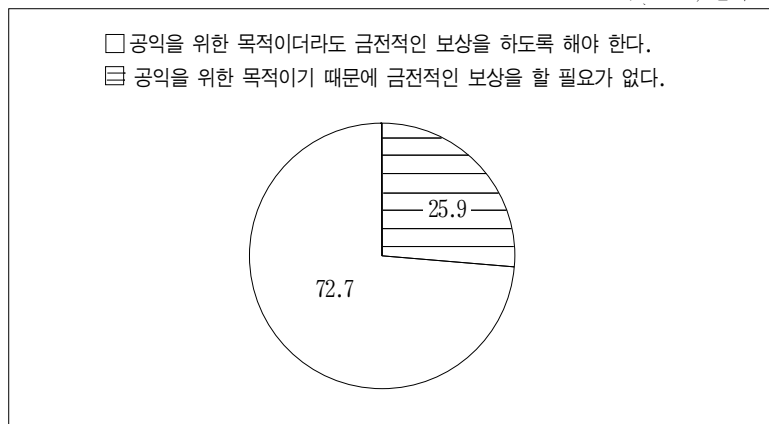


마찬가지로 실제 제안을 해 본 경험이 있는 연구자와 경험이 없는 연구자 모두에게 ‘어떤 이유에서 거절했는지/하는지’에 대한 의견을 물었다. 31.5%의 응답자들이 유전정보의 유출위험 때문에, 60.2%의 응답자들이 정보를 어떻게 사용할 지를 몰라서 불안하기 때문에 거절할 것으로 보았다(그림 6).

개인 유전정보 제공과 관련하여, 유전정보를 제공하는 일반 시민에게 어떤 대우나 성과를 지급해야 하는지에 대해 의견을 조사했다. 유전정보 확보 시 ‘공익을 위한 목적이더라도 금전적인 보상을 하도록 해야 한다’는 의견에 72.7%가 찬성했다(그림 7).

[그림 7] 유전정보 확보 시 보상 방법

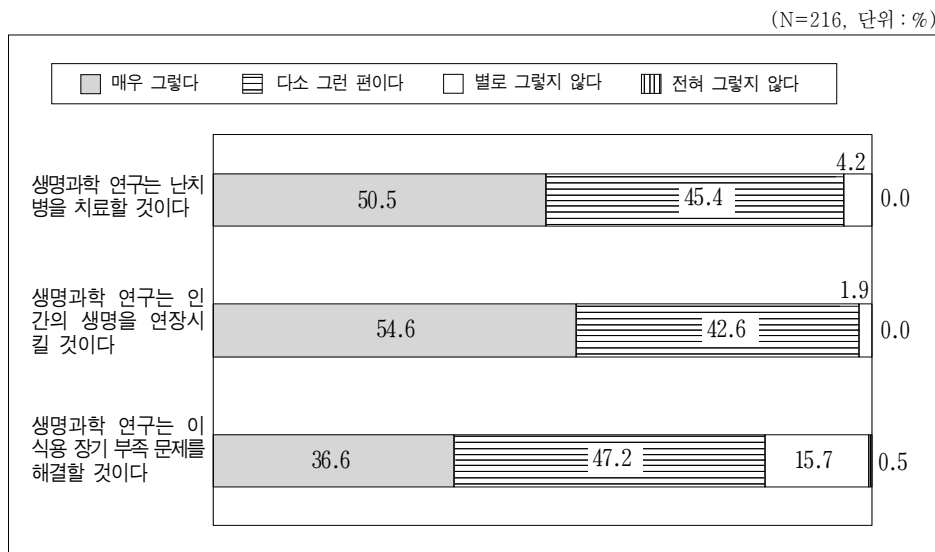
(N=216, 단위 :



(다) 생명과학 연구 성과에 대한 인식

연구자들은 생명과학에 대한 기대가 매우 높은 것으로 나타났다. 생명과학 연구에 대해 ‘난치병을 치료할 것’이라는 의견에는 95.9%(매우 그렇다: 50.5 + 다소 그런 편이다: 45.4), ‘인간의 생명을 연장시킬 것’이라는 의견에는 97.2%(매우 그렇다: 54.6 + 다소 그런 편이다: 42.6), ‘이식용 장기 부족 문제를 해결할 것’이라는 의견에는 83.8%(매우 그렇다: 36.6 + 다소 그런 편이다: 47.2)의 응답자가 ‘그렇다’고 응답해 매우 높은 기대를 보였다(그림 8).

[그림 8] 생명과학 연구에 대한 기대



이러한 기대와 함께 생명과학 연구로 오는 혜택이 본인에게도 돌아갈 것 같은지 물었다. 기대와 직접 혜택에 대한 인식을 비교해 본 결과, 전문가들은 생명과학 연구에 대한 기대가 매우 높고, 그 기대가 본인에게도 돌아올 것으로 인식하는 경향이 다소 높게 나타났다.

‘난치병 치료 연구 혜택이 나에게 올 것’이라는 항목에는 74.5%, ‘생명연장 연구 혜택이 나에게 올 것’이라는 항목에는 76.4%가 긍정적으로 응답했다. 반면 생명과학 연구의 기대에 대한 응답과 마찬가지로, ‘이식용 이종 장기 연구 혜택이 나에게 올 것’이라는 항목에는 61.1%가 그렇다고 응답해 다소 낮은 기대를 보였다 [표 1].

[표 1] 생명과학 연구에 대한 혜택인식

(N=216, 단위 : %)

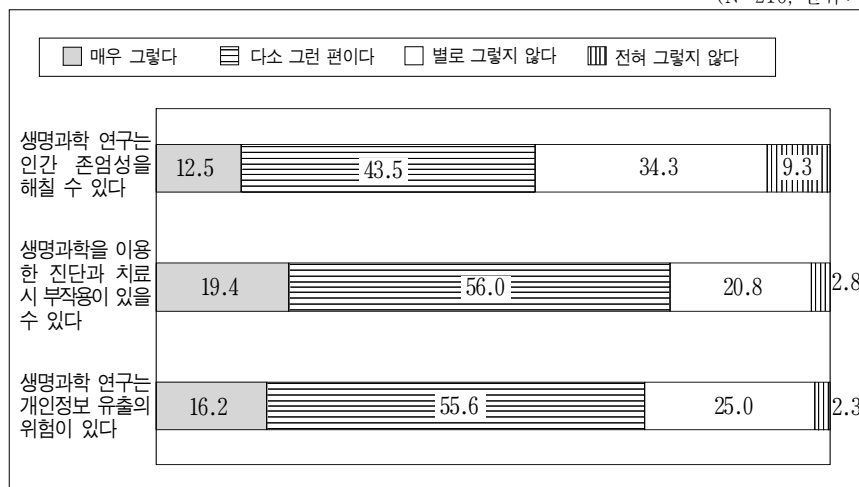
	매우 그렇다	다소 그런 편이다	별로 그렇지 않다	전혀 그렇지 않다
이식용 이종 장기 연구의 혜택이 나에게 올 것이다	19.0	42.1	34.3	4.6
생명 연장 연구의 혜택이 나에게 올 것이다	25.9	50.5	19.9	3.7
난치병 치료 연구의 혜택이 나에게 올 것이다	25.0	49.5	23.1	2.3

(라) 생명과학 연구의 위험성에 대한 인식

생명과학 연구에 대한 위험 인식 태도 또한 함께 발견되었다. 생명과학 연구가 ‘인간의 존엄성을 해칠 수 있다’는 의견에는 56.0%(매우 그렇다: 12.5 + 다소 그런 편이다: 43.5), ‘생명과학을 이용한 진단과 치료 시 부작용이 있을 수 있다’는 의견에는 75.4%(매우 그렇다: 19.4 + 다소 그런 편이다: 56.0), ‘개인정보 유출 위험이 있다’는 의견에는 71.8%(매우 그렇다: 16.2 + 다소 그런 편이다: 55.6)의 응답자가 그렇다는 의견을 보여 생명과학 연구에 대한 기대와 함께 위험도 인식하고 있음을 나타냈다(그림 9).

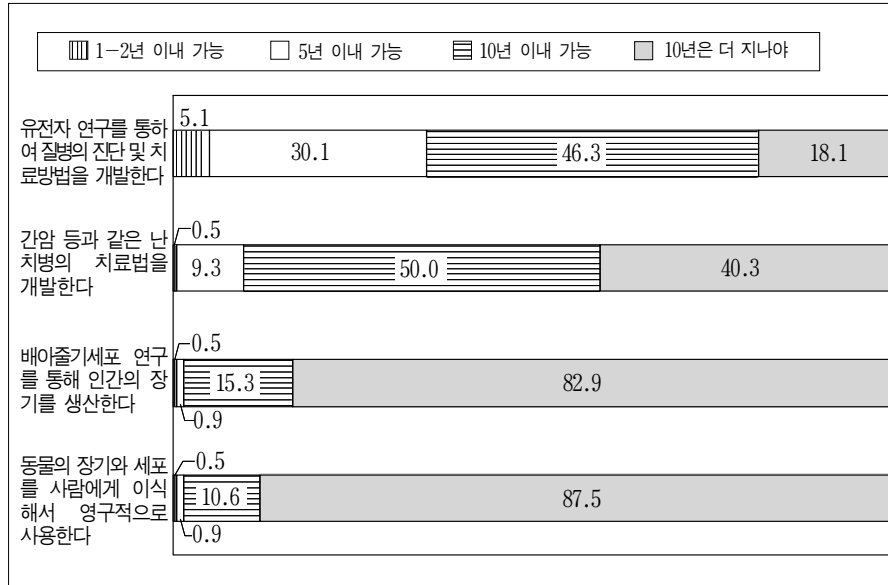
[그림 9] 생명과학 연구에 대한 위험 인식

(N=216, 단위 :



[그림 10] 생명과학 연구의 실용화 예상시기

(N=216, 단위 : %)



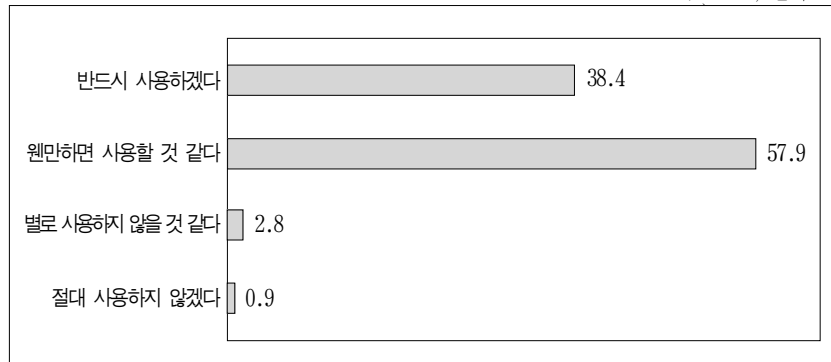
(마) 생명과학 연구의 실용화 시기 전망과 본인 활용 의사

생명과학 연구의 실현 가능성 시기를 예측하는 데에는 연구 항목별로 다른 의견을 보였다. ‘유전자 연구를 통한 질병 진단 및 치료 방법 개발’은 35.2%, ‘간암 등과 같은 난치병 치료약 개발’은 9.8%, ‘배아줄기세포 연구로 인간 장기 생산’은 1.4%, ‘동물의 세포와 장기를 사람에게 이식’은 1.4%의 응답자가 ‘5년 이내에 가능할 것’이라고 응답했다(그림 10).

이러한 생명과학 연구로 인해 새로운 치료법이 개발된다면, 본인이 병에 걸릴 여부와 관계없이 그 치료법을 사용할 것인지에 대해서는 96.3%(반드시 사용하겠다: 38.4 + 웬만하면 사용할 것 같다: 57.9)가 사용의사를 밝혔다(그림 8). 생명과학 연구에 대한 절대적 신뢰와 중요성 인식과 달리, 본인에게 직접 적용하는 문제는 조금 진지하게 접근하는 것으로 나타났다(그림 11).

[그림 11] 생명과학 치료의 본인 활용 의사

(N=216, 단위 :



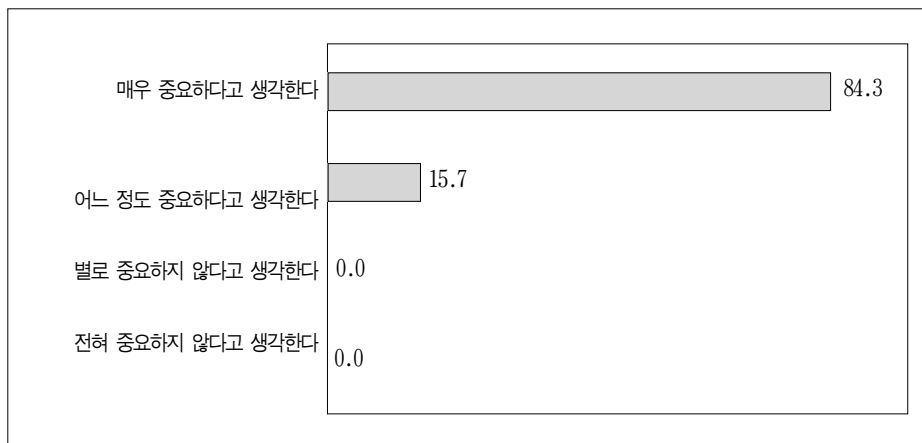
(3) 생명과학 발전에 대한 의견

(가) 생명과학 연구의 중요성

생명과학 연구의 중요성에 대해 연구자들은 생명과학이 매우 중요하다고 생각(84.3%)하는 것으로 나타났다. 부정적인 의견, 즉 별로 중요하지 않거나 전혀 중요하지 않다는 의견에는 아무도 동의하지 않았다(그림 12).

[그림 12] 생명과학의 중요성 인식

(N=216, 단위 : %)



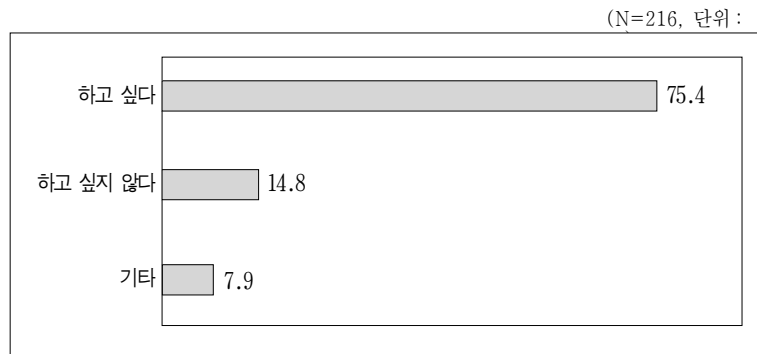
(나) 일반인 대상 교육 및 PR 활동 의사

전문가들에게 일반인 대상의 강연 및 교육, 기고 의사를 물었다. 응답자의 76.4%가 '전문 지식을 활용해 일반인 대상의 강연 및 교육을 하거나 글을 작성할 용의'가 있다고 밝혔다. 또한 60.2%가 '전문 지식을 활용해 TV나 언론에 기

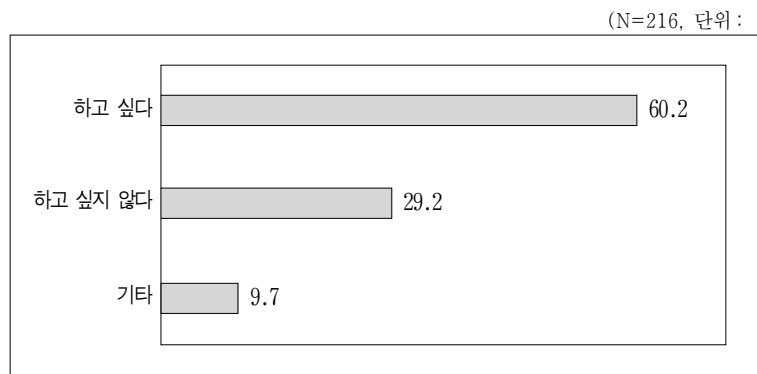
고하거나 출연할 용의'가 있다고 밝혔다(그림 13, 14).

하고 싶지 않은 이유에 대한 응답으로는 '전문 지식과 대중의 요구와의 차이 때문', '일반인을 대상으로 쉽게 설명하기 어려움' 등이 있었다.

[그림 13] 일반인 대상 정보 제공 의사:강연 및 교육



[그림 14] 일반인 대상 정보 제공 의사:언론기고 및 출연

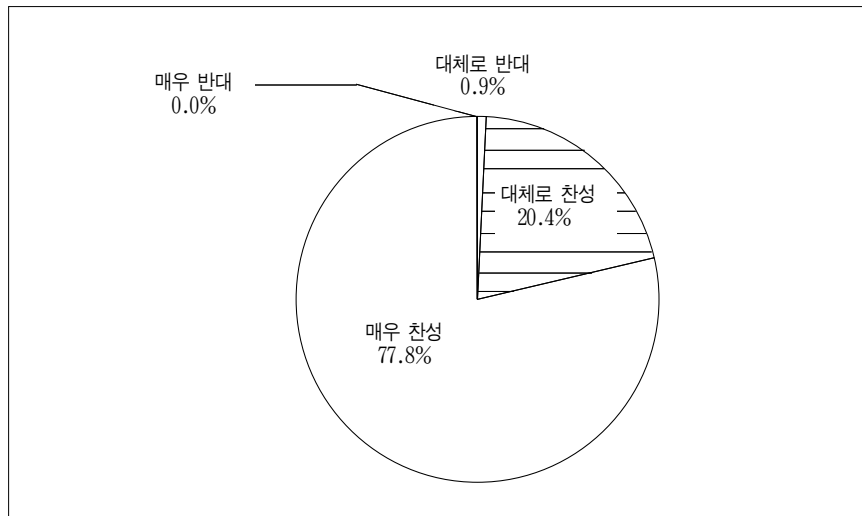


(다) 국가의 연구 지원에 대한 태도

'귀하는 '한국의 생명과학 발전을 위해서 국가 차원의 전폭적인 지원을 해야 한다'는 의견에 대해 어떻게 생각하십니까?'는 질문에 대해 응답자의 77.8%가 '매우 찬성'의 의사를, 20.6%가 '대체로 찬성'의 의사를 밝혀 생명과학 발전에 대한 강한 의지와 국가 차원의 전폭적 지원을 요구함을 알 수 있었다(그림 15).

[그림 15] 생명과학 연구에 대한 지원

(N=216, 단위: %)



3. 공공유전자 은행에 대한 사회 인식조사, 2009년 2월

<할당편>

가. 조사의 개요

(1) 조사의 목적

생명과학기술의 다양한 가능성은 사회적으로 높은 관심을 유발한다. 다수인의 유전정보를 모아 놓은 ‘공공유전자은행’도 마찬가지다. 공공유전자은행은 질병진단과 치료방법의 개발 등 공익적인 목적에서 활용될 수 있다는 장점이 있지만 사생활 침해, 정보유출 등의 부정적인 측면도 제기돼 논란이 되고 있다. 이 때문에 우리나라는 1994년에 유전자 정보은행 설치 법안을 마련하고도 아직 공공유전자은행의 설립을 추진하지 못하고 있다.

본 조사는 생명과학과 관련된 다양한 분야 중 공공유전자은행 전반에 관한 시민들의 인식은 어떠한지를 살펴보는 것을 주목적으로 하고 있다. ELSI 연구팀은 2003년도와 2005년도에 생명과학분야 일반인의 인식조사를 실시한 바 있으며, 이번 조사에서는 특히 공공유전자은행에 대한 일반인의 인식 및 태도를 조사했다.

(2) 조사항목

■ 유전자정보 활용에 대한 태도

- 혈액검사 포함 병원 건강검진 경험
- 혈액과 병원기록에 대한 연구목적 사용 요청시 동의 여부

■ 공공유전자은행에 대한 인식

- 혈액, 검사용 조직, 병원기록, 유전정보 수집/관리 기구 설립 인지도
- 유전자은행/바이오 बैं크 인지도
- 유전자은행 설립시 중요한 점

■ 공공유전자은행에 대한 태도

- 본인 비인지 상태 유전자 정보 유출 이용시 대처 행태
- 유전자은행 제공 비의향 정보
- 유전정보 활용되지 않았으면 하는 질병 연구 분야
- 제공기피 개인정보

■ 공공유전자은행 활용에 관한 인식 및 태도

- 유전자은행의 영향
- 유전자은행 설립 위한 사회적 논의
- 유전자은행의 운영주체
- 이익발생시 사용처
- 자료 제공자에 대한 바람직한 보상 방안
- 국가차원의 유전자은행 설립에 대한 찬반

(3) 조사 성공/실패율

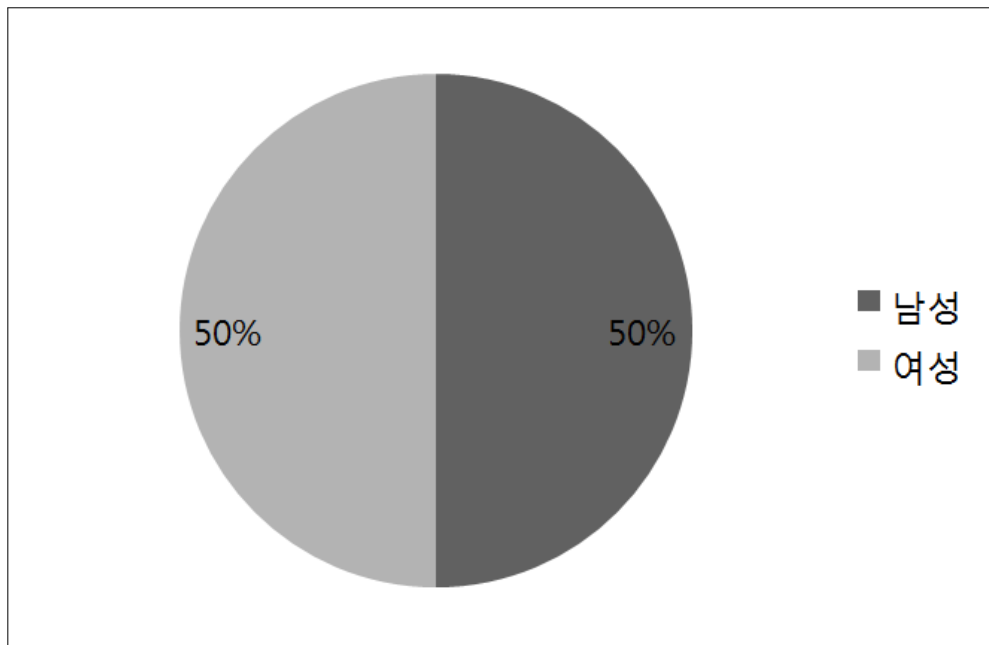
- 총 14,212통화 시행
- 총 접촉 성공 6609통화 → 조사 컨택율 : 46.5%
- 조사 성공 708통화 → 조사 성공율 : 10.7%

(4) 조사방법

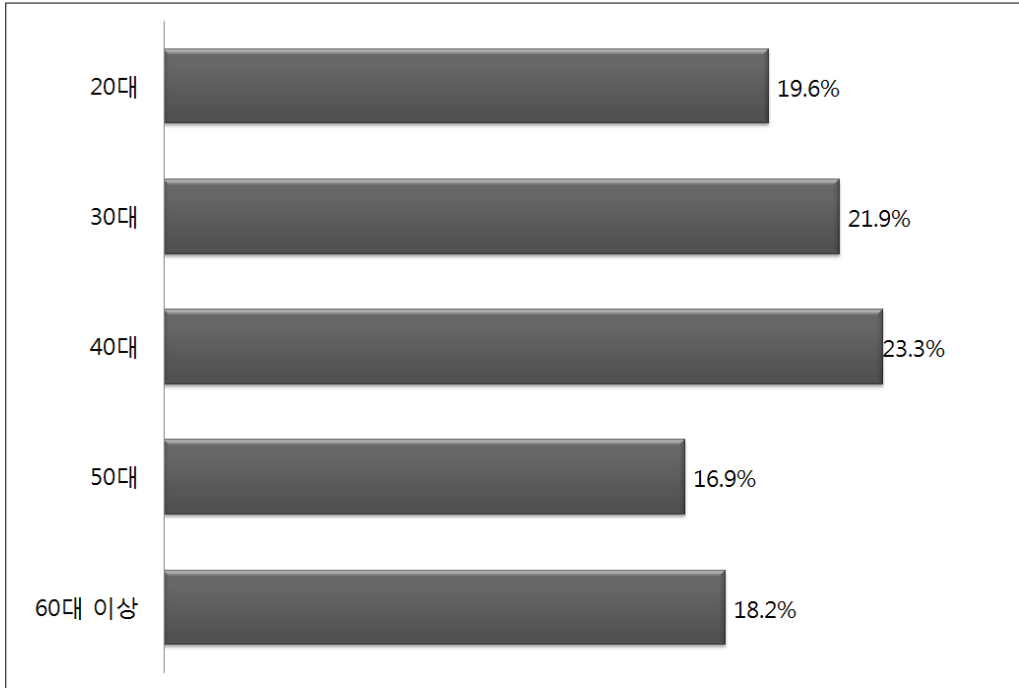
구 분	세부 조사 설계
조사대상	● 조사일 현재 20세 이상 성인남녀
조사방법	● 구조화된 설문을 활용한 전화면접조사
유효표본	● 총 708명
표본추출	● 지역, 성, 연령별 인구구성비에 근거한 비례할당
조사기간	● 2009년 2월 15일 ~ 2월 27일
조사기관	● 충남대학교 사회조사센터

(5) 응답자의 특성

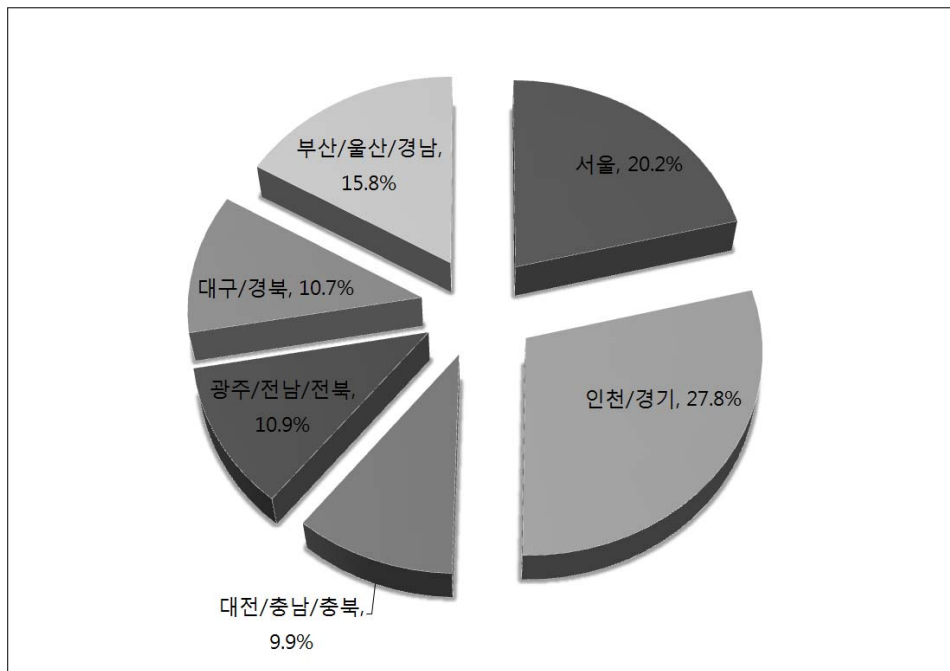
(가) 성별



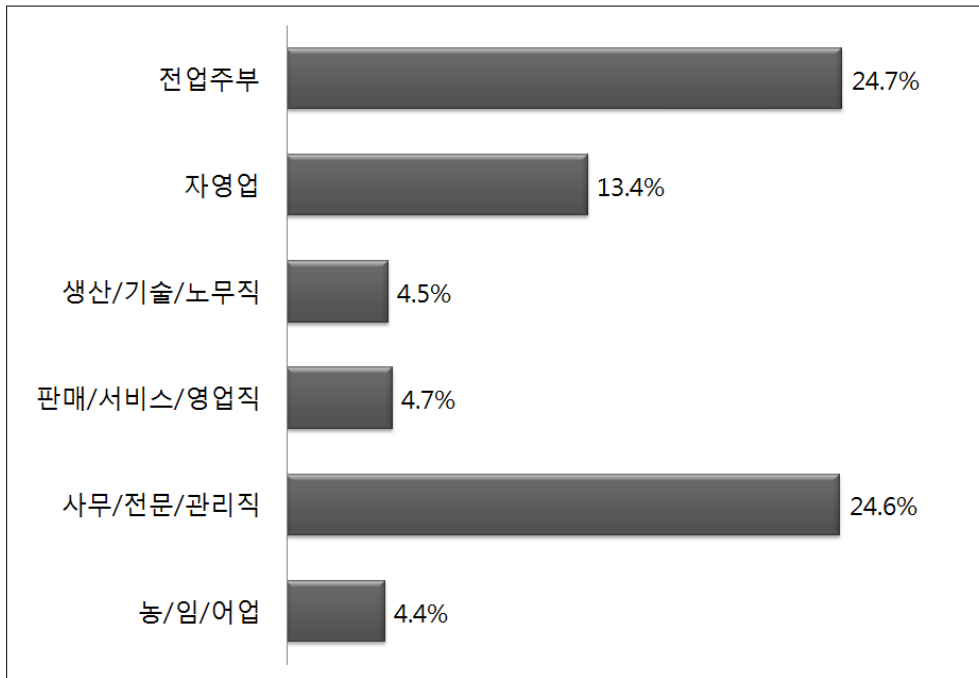
(나) 연령별



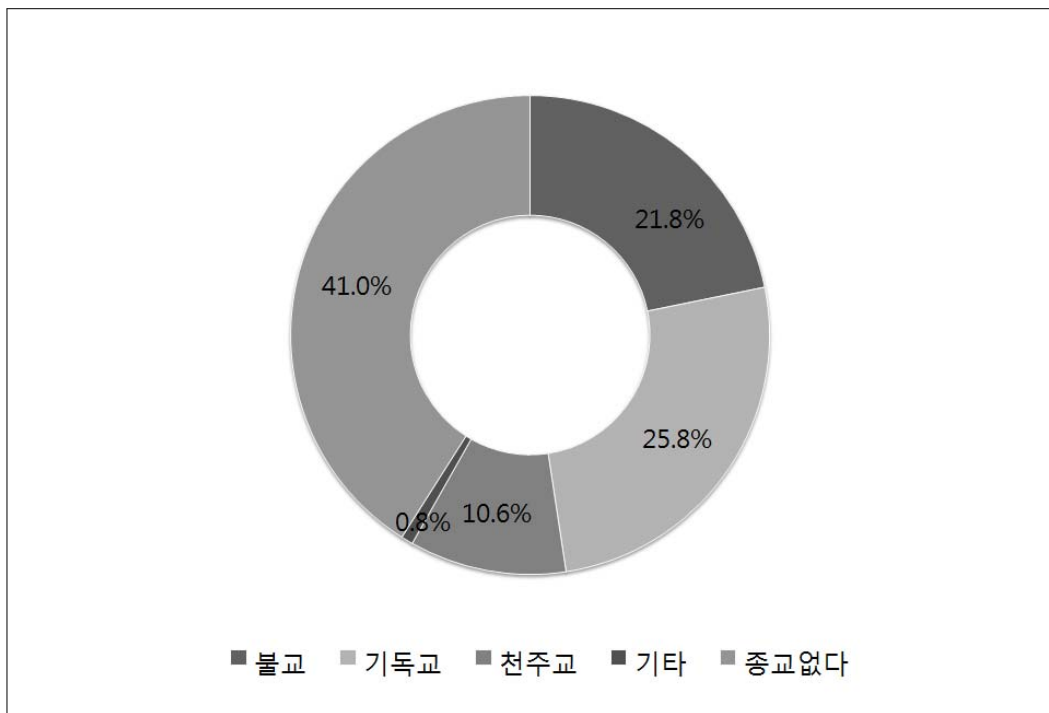
(다) 거주지별



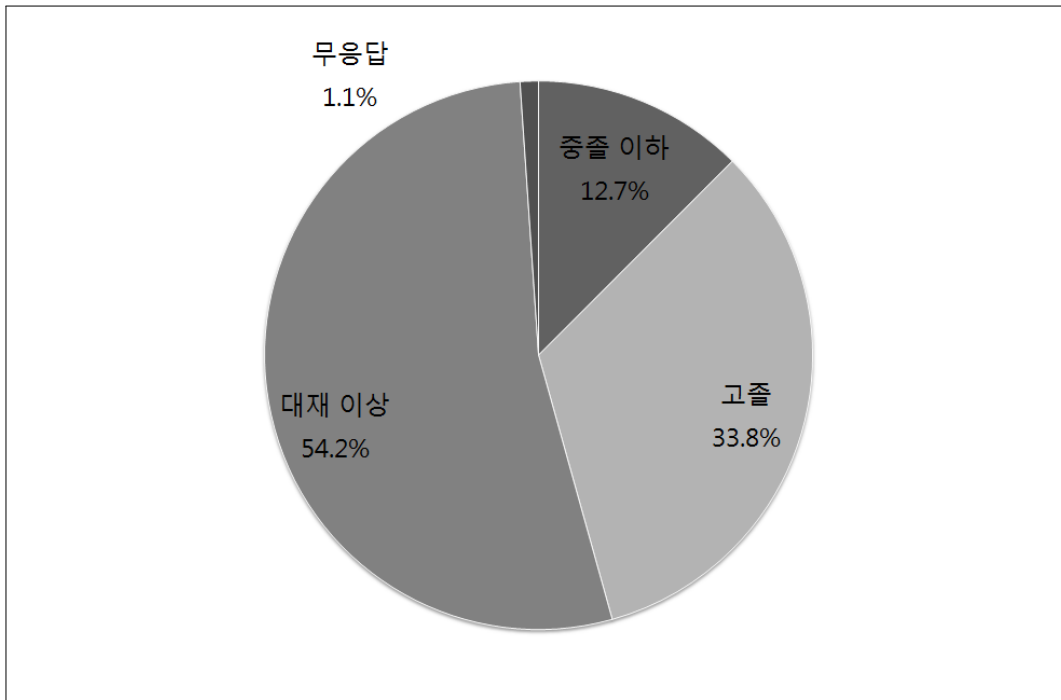
(라) 직업별



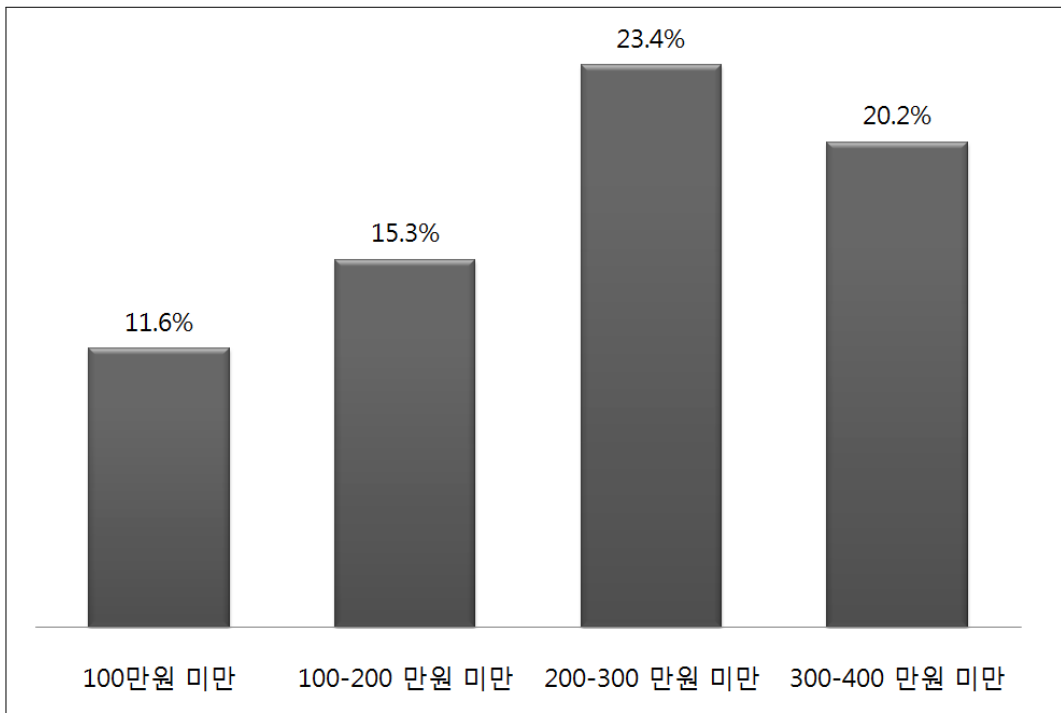
(마) 종교별



(바) 학력별



(사) 소득별

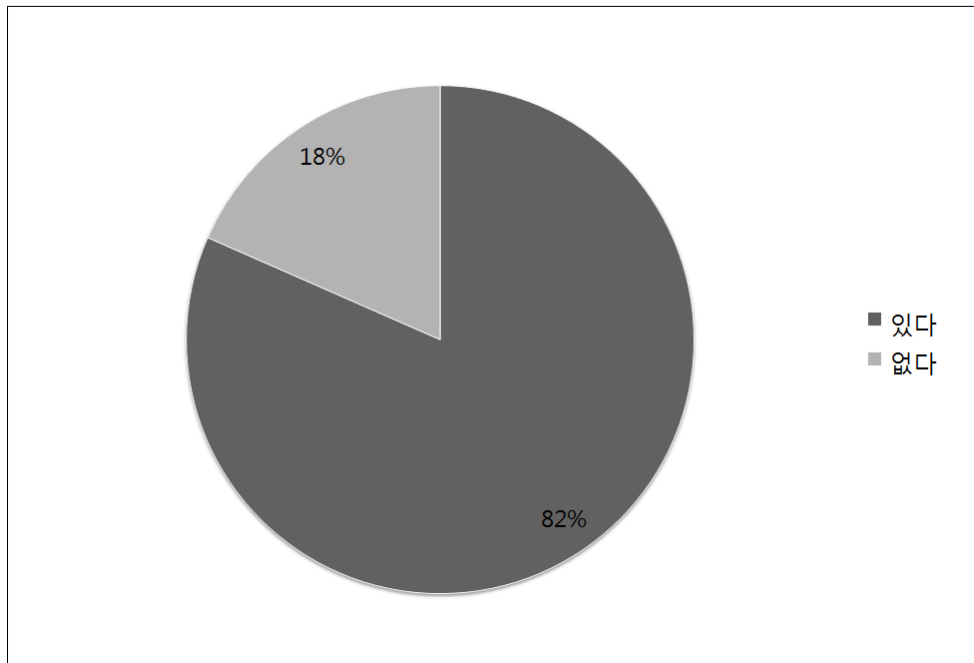


가. 조사결과 요약

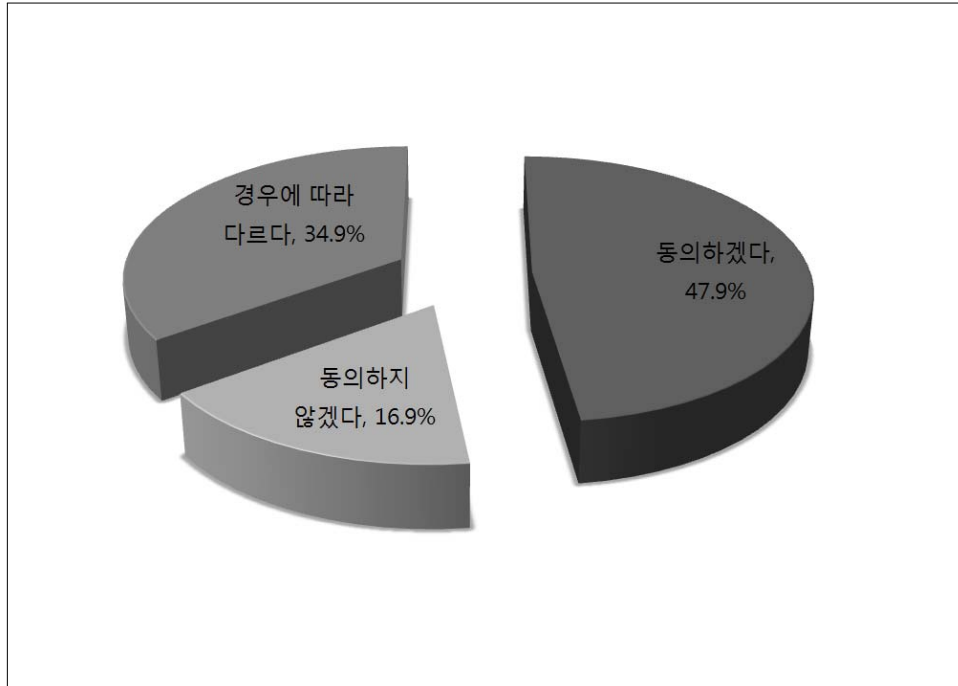
(1) 유전자정보 활용에 대한 태도

· 조사 결과 일반인들의 81.5%가 혈액검사를 포함한 건강검진을 받아 보았다고 응답했다. 또 본인의 건강검진 결과를 연구 목적에 사용하는 데 비교적 긍정적인 반응을 보였다. 47.9%의 시민은 각종 검사를 위해 채취한 혈액 및 병원 기록을 제공하겠다고 대답했다.

[그림1] 혈액검사 포함 병원 건강검진 경험 여부



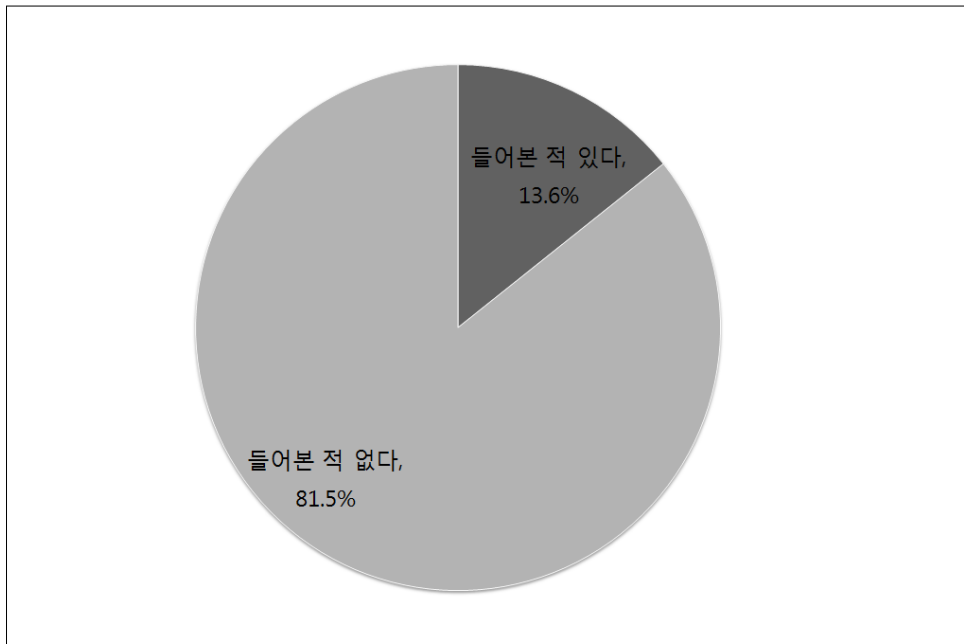
[그림2]혈액과 병원기록에 대한 연구목적 사용 요청시 동의 여부



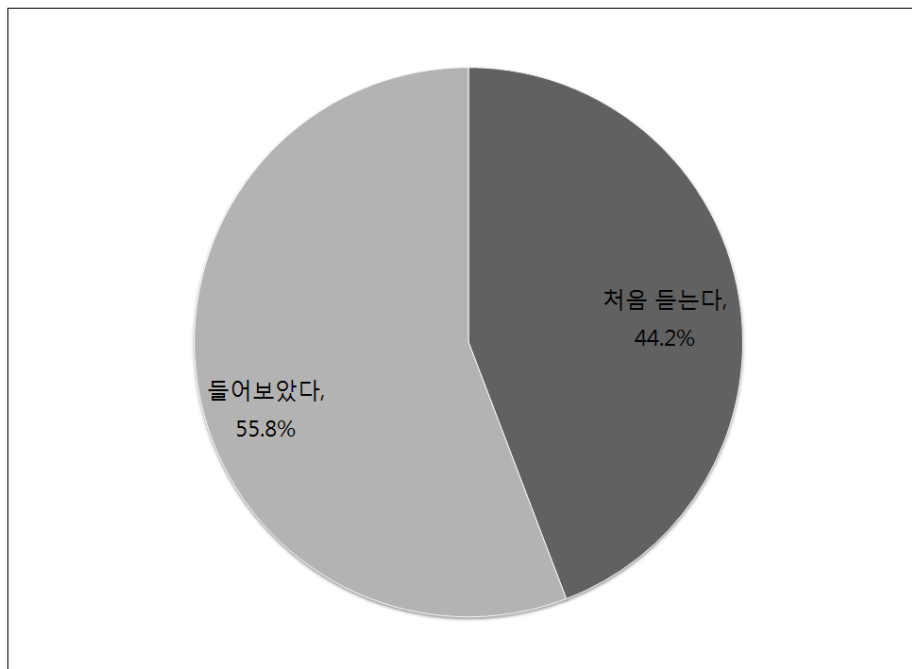
(2) 공공유전자은행에 대한 인식

· 현재 국가차원에서 추진되고 있는 ‘공공유전자은행’에 대한 일반인의 인지도는 낮은 것으로 드러났다. 공공유전자은행에 대한 개념에 대해 설명하고 들어본 적이 있는냐고 질문했을 때 ‘들어본 적이 없다’는 사람들의 비율이 81.5%로 높게 나타났다. 반면 그것을 지칭하는 용어에 대해서는 접해 본 비율이 높은 것으로 드러났다. ‘유전자은행’이나 ‘바이오뱅크’라는 용어에 대해 ‘들어본 적이 있다’고 대답한 사람이 55.8%로 ‘처음 듣는다’고 대답한 44.2%보다 조금 높은 수치를 나타냈다. 이는 일반인도 ‘공공유전자은행’의 존재에 대해 일정 부분 인지하고 있음을 나타낸다. 그러나 정확한 개념까지 인식하고 있다고 보기는 어려운 것으로 보인다.

[그림3] 혈액, 검사용 조직, 병원기록, 유전정보 수집/관리 기구 설립 인지도



[그림4] 유전자은행/바이오 은행 인지도

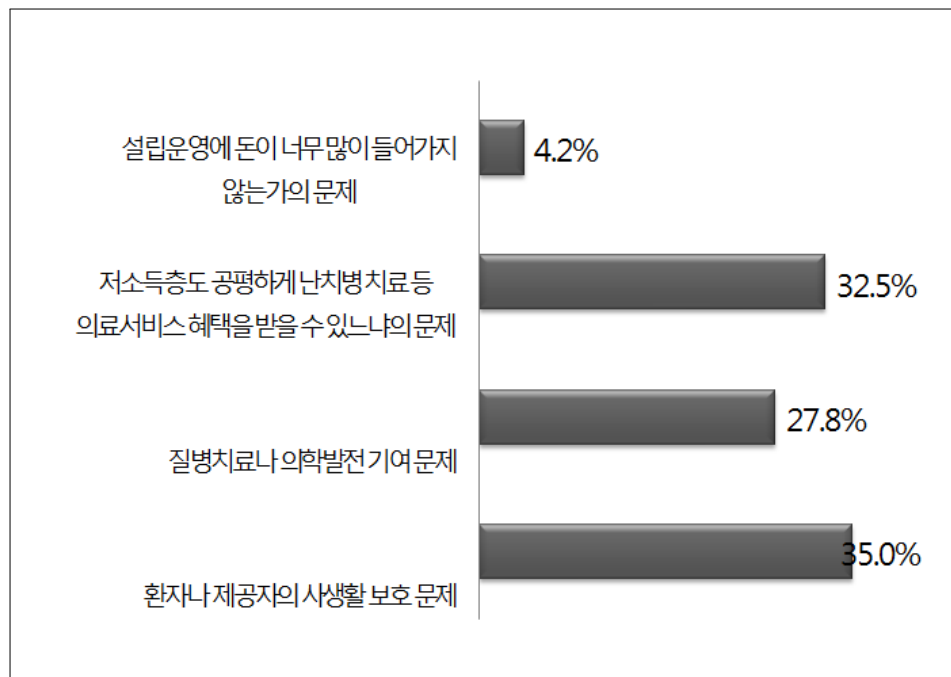


· ‘공공유전자은행’을 설립할 때 가장 중요하게 고려할 사항으로는 ‘사생활 보호 문제’와 ‘저소득층의 의료혜택’이 꼽혔다. 시민들에게 국가에서 유

전자은행을 설립하는데 가장 중요하게 고려해야 할 것은 무엇인지 묻은 결과 ‘환자나 제공자의 사생활 보호문제’라고 답한 사람이 35.0%로 가장 많았고, ‘저소득층도 공평하게 난치병 치료 등 의료서비스 혜택을 받을 수 있느냐의 문제가 32.5%, ‘질병치료나 의학발전 기여 문제가 27.8%로 뒤를 이었다. ‘설립 운영에 돈이 너무 많이 들어가지 않는가’의 문제는 4.2%로 적은 비율을 차지했다.

조사 결과를 통해 일반인들은 ‘공공유전자은행’이 사생활을 침해하지 않아야 하고, 모든 국민에게 공평한 혜택이 돌아가도록 설계되기를 원하고 있음을 알 수 있다. 또 질병치료나 의학발전에 기여하는 부분을 설립·운영보다 훨씬 중요하게 생각하고 있다고 추측할 수 있다.

[그림5] 유전자은행 설립시 중요한 점



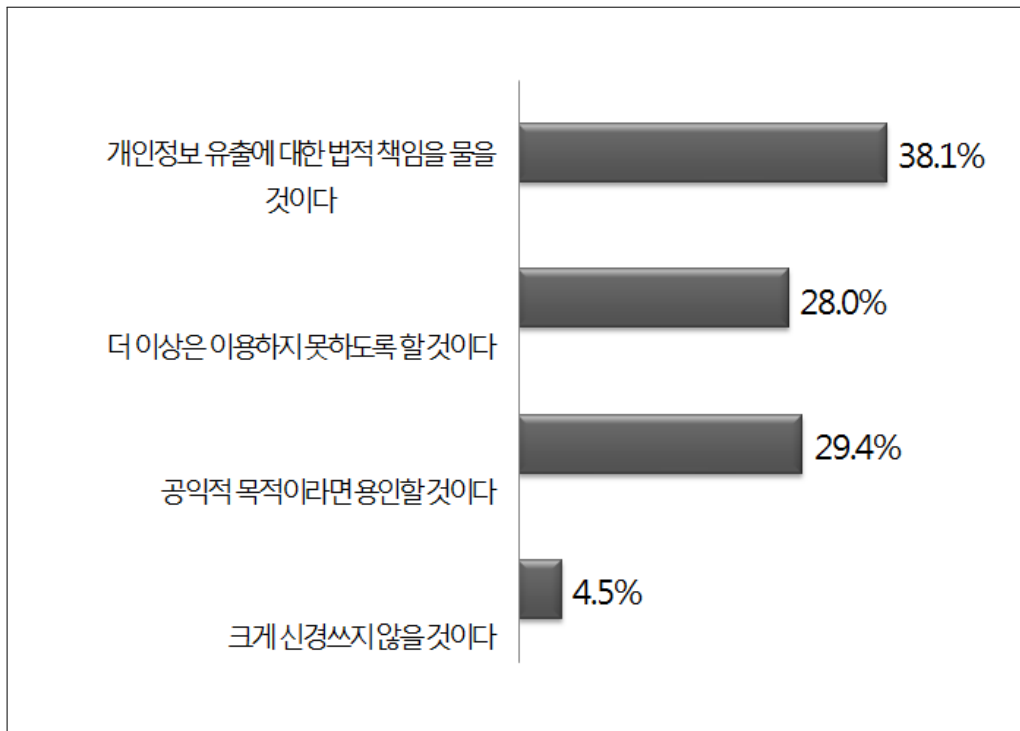
(3) 공공유전자은행에 대한 태도

· 일반인들은 유전자정보의 이용에 있어 ‘본인의 동의’가 필요함을 인식하고 있었다. 그러나 공익적 목적이라면 동의 없이 유전자 정보를 이용해도 용인하겠다는 의견도 있었다. 본인이 인지하지 않는 상태에서 병원을 통해 자신의 유전자 정보가 유출되어 이용되고 있다면 어떻게 하겠냐는 질문에 4.5%의 응답

자만이 ‘크게 신경 쓰지 않을 것이다’고 대답했다. 같은 문항에 대해 ‘개인 정보 유출에 대한 법적 책임을 물을 것이다’라는 응답은 38.1%로 가장 많았고, ‘더 이상은 이용하지 못하도록 할 것이다’가 28.0%로 나타났다. 반면 공익적 목적이라면 용인할 것이다’고 대답한 사람은 29.4%였다.

이 같은 결과는 일반인들이 유전자 정보 활용의 동의를 중시하고 있음을 나타낸다. 특히 법적 책임을 묻겠다는 등의 강경한 태도가 비교적 높은 수준(38.1%)을 보였다는 점은 주목할 만하다. 그러나 ‘공익적 목적’이라면 용인하겠다는 태도 또한 상당한 응답율(29.4%)을 보여 연구 목적으로 활용하는 것 등에는 비교적 관대함을 알 수 있다.

[그림6] 본인 비인지 상태 유전자 정보 유출 이용시 대처 행태

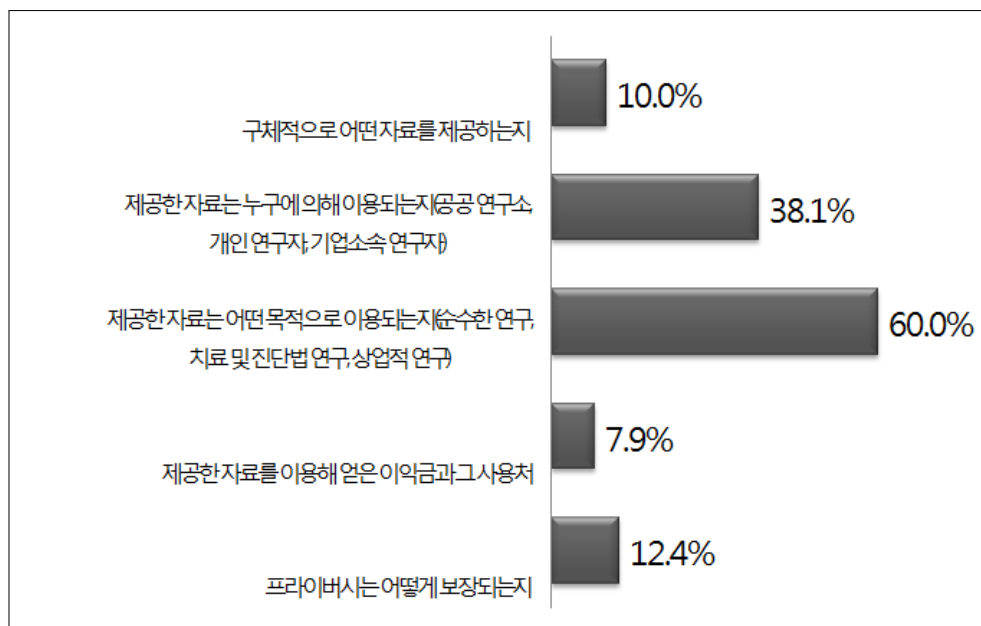


· 시민들은 ‘공공유전자은행’에 제공한 자료가 ‘어떤 목적으로 이용되는지’가 가장 중요하다고 생각, 정보를 제공하는 사람에게 반드시 밝혀야 한다고 생각하고 있었다. 유전자은행이 설립, 운영될 경우 혈액이나 의료 기록, 유전정보 등 자료를 제공한 사람에게 반드시 제공해야 하는 것은 고르라고 주문했을 때 일반인의 60.0%가 ‘제공한 자료는 어떤 목적으로 이용되는지(순수 연구, 치료 및 진단법 연구, 상업적 연구)’를 선택했다. 이밖에 ‘프라이버시는 어떻게 보장되는지(12.4%)’, ‘구체적으로 어떤 자료를 제공하는지(10.0%)’, ‘제공한

자료는 누구에 의해 이용되는지(공공 연구소, 개인 연구자, 기업소속 연구자)(9.2%)’, ‘제공한 자료를 이용해 얻은 이익금과 그 사용처(7.9%)’가 뒤를 이었다.

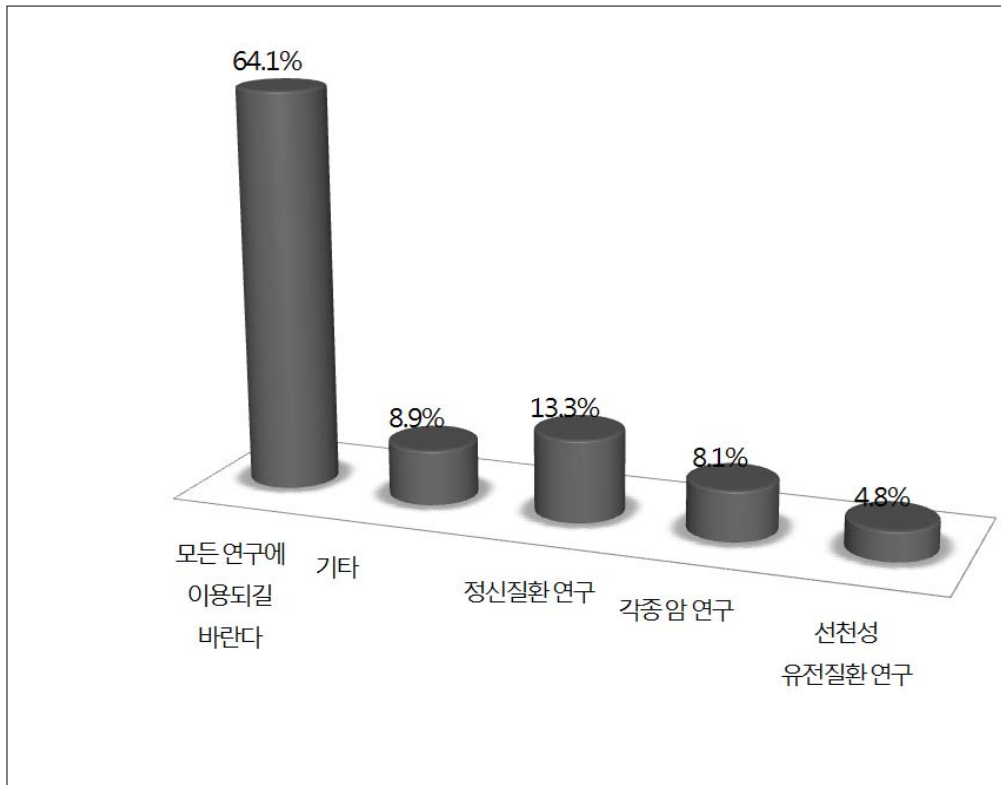
이를 통해 일반인들은 유전자 정보의 이용 목적을 가장 중요하게 생각한다고 볼 수 있다. 직전 문항의 조사결과와 연결시켜 생각할 때 일반인들은 ‘공공 유전자은행’이 공익적 목적으로 활용되는 것을 가장 바람직하게 생각하는 것으로 추정해볼 수 있다.

[그림7] 유전자은행 제공 비의향 정보



· 특별히 유전자 정보가 이용됐으면 좋겠다고 생각하는 질병 분야는 뚜렷이 드러나지 않았다. 일반인들은 만약 자신의 유전자 정보가 제공된다면 ‘모든 연구에 이용되길 바라(64.1%)’고 있었다. 정신질환 연구(13.3%), 각종 암 연구(8.1%), 선천성 유전질환 연구(4.8%)가 그 뒤를 이었다. 이를 통해 일반인들은 유전자 정보를 특정 연구 분야에 제한하는 것보다 다양한 분야로 확대해 연구하는 것을 보다 바람직하다고 생각함을 알 수 있다.

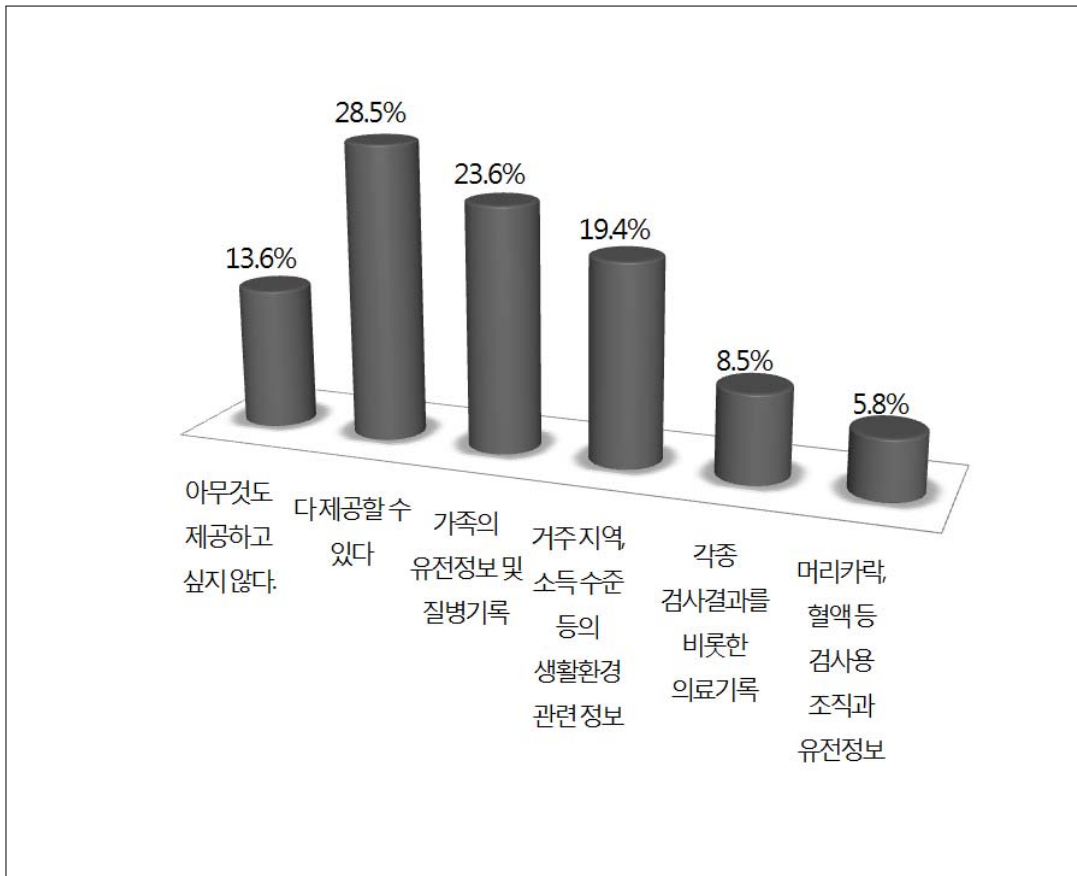
[그림8] 유전정보 활용되지 않았으면 하는 질병 연구 분야



· 일반인들은 ‘가족의 유전정보 및 질병기록’을 ‘공공유전자은행’에 제공하는 것에 대해서는 거부감을 느끼고 있었다. 또 ‘거주 지역, 소득 수준 등의 생활환경 관련 정보’도 제공하기를 꺼렸다. 유전자은행에 제공하기를 꺼리거나 제공하지 않을 것을 묻는 질문에 23.6%의 사람들이 ‘가족의 유전정보 및 질병 기록’이라고 응답했다. 이 뒤를 ‘거주 지역, 소득 수준 등의 생활환경 관련 정보(19.4%)’, ‘각종 검사결과를 비롯한 의료 기록(8.5%)’, ‘머리카락, 혈액 등 검사용 조직과 유전정보(5.8%)’이 있고 있다. 반면 28.5%의 사람들이 ‘다 제공할 수 있다’고 응답했고, 13.6%는 ‘아무것도 제공하고 싶지 않다’고 대답했다.

이 결과를 통해 일반인들은 유전자 정보의 제공을 통한 개인의 프라이버시가 침해되는 것을 우려하고 있음을 알 수 있다. 또 유전자 정보를 모두 제공할 수 있다는 의사도 비교적 많았다.

[그림9] 제공기피 개인정보



(4) 공공유전자은행 활용에 관한 인식 및 태도

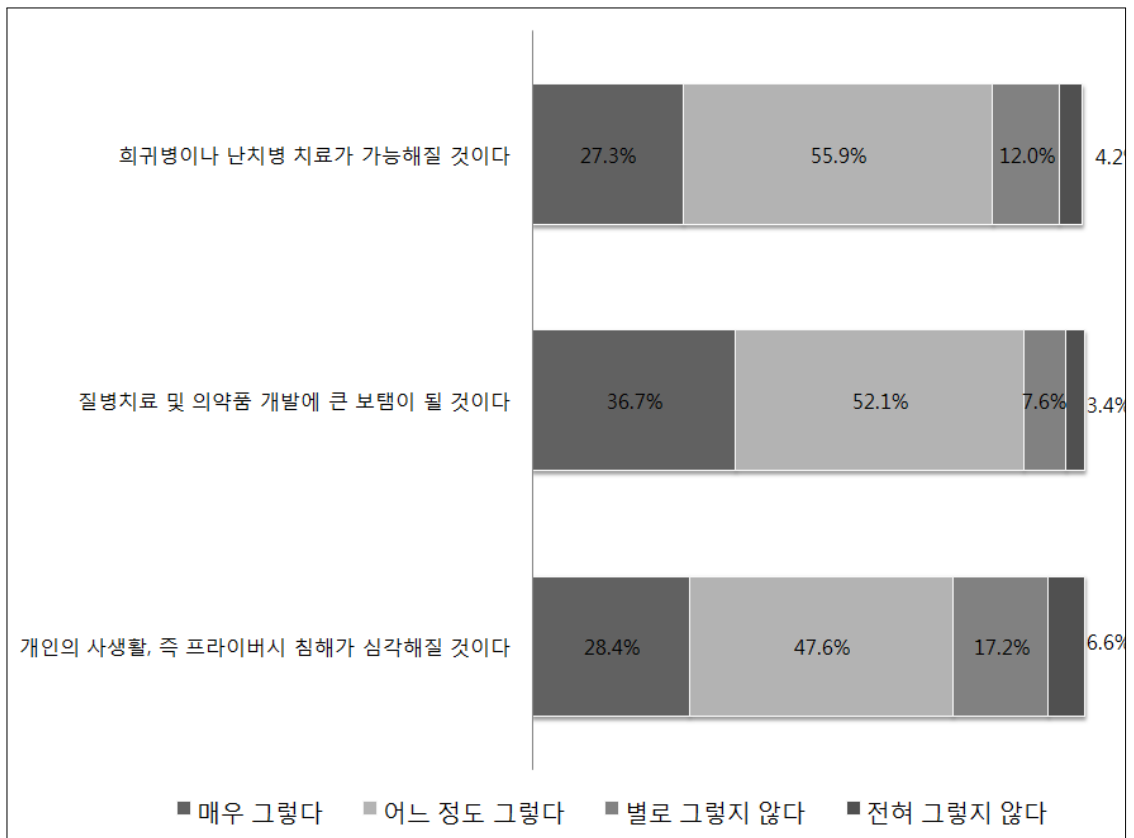
· 일반인들은 ‘공공유전자은행’이 설립되면 개인의 사생활이 심각하게 침해될 것이라고 예상했다. 그러나 질병치료 및 의약품 개발에는 큰 보탬이 될 것이고, 희귀병이나 난치병 치료도 가능해질 것이라고 전망하고 있었다.

‘개인의 사생활, 즉 프라이버시 침해가 심각해질 것이다’에 대해 매우 그렇다는 28.4%, ‘어느 정도 그렇다’는 47.6%로 높게 나타났다. 반면 ‘별로 그렇지 않다’는 17.2%, ‘전혀 그렇지 않다’는 6.6%로 낮았다.

‘질병치료 및 의약품 개발에 큰 보탬이 될 것이다’라는 전망에 대해서는 36.7%가 ‘매우 그렇다’, 52.1%가 ‘어느 정도 그렇다’라고 대답했다. ‘별로 그렇지 않다’는 7.6%, ‘전혀 그렇지 않다’는 3.4%로 적은 수치를 보였다. 이는 일반인들이 ‘공공유전자은행’의 유용성에 대해 높이 평가하고 있음을 보여준다.

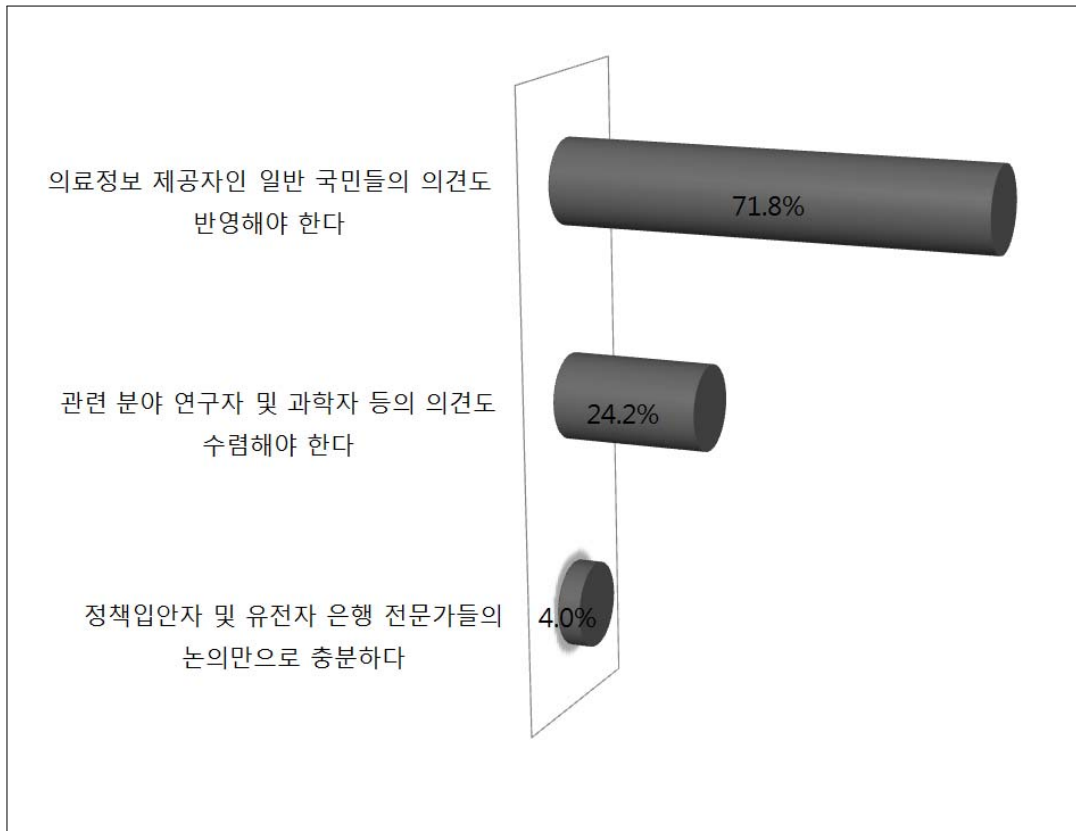
‘희귀병이나 난치병 치료가 가능해질 것이다’에 대해서는 27.3%가 ‘매우 그렇다’, 55.9%가 ‘어느 정도 그렇다’와 응답했다. 이와 반대로 ‘별로 그렇지 않다’는 12.0%, ‘전혀 그렇지 않다’는 4.2%로 적은 수의 사람들이 응답했다. 이 또한 ‘공공유전자은행’을 긍정적으로 바라보는 일반인의 시선을 드러낸다.

[그림 10] 유전자은행의 영향



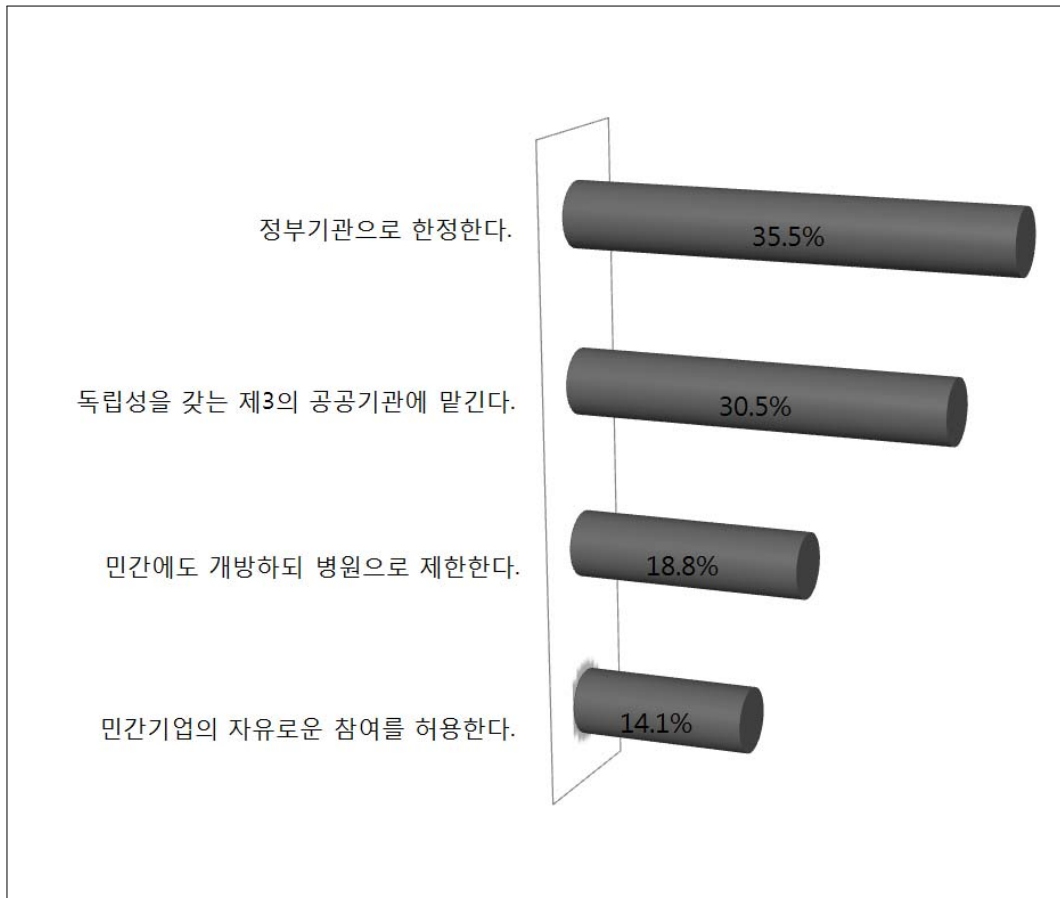
· ‘공공유전자은행’ 설립을 위한 사회적 논의 과정에는 일반인의 의견도 반영되어야 한다는 것이 일반인들의 압도적인 생각이었다. 유전자은행의 설립을 위해 거쳐야 하는 사회적 논의 과정에 대한 물음에 ‘의료정보 제공자인 일반 국민들의 의견도 반영해야 한다’고 대답한 사람이 71.8%로 매우 높게 나타났다. ‘관련 분야의 연구자 및 과학자 등의 의견도 수렴해야 한다’는 24.2%였고, ‘정책입안자 및 유전자 은행 전문가들의 논의만으로 충분하다’는 4.0%에 그쳤다.

[그림 11] 유전자은행 설립 위한 사회적 논의



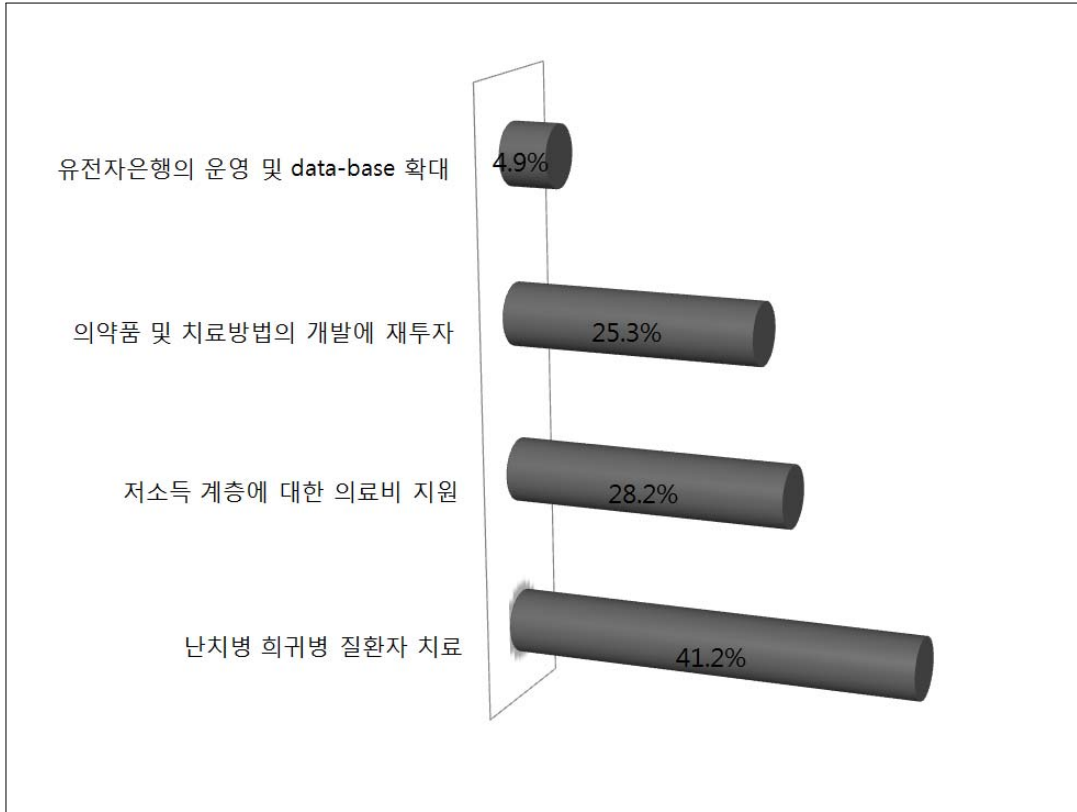
· 일반인들은 ‘공공유전자은행’의 운영을 정부기관이나 공공기관이 맡는 방향에 찬성하고 있었다. 유전자은행의 운영주체에 대해서 ‘정부기관으로 한정한다(35.5%)’라고 대답한 사람이 가장 많았다. 이어 ‘독립성을 갖는 제3의 공공기관에 맡긴다(30.5%)’였다. 반면 ‘민간에도 개방하되 병원으로 제한한다’는 18.8%, ‘민간기업의 자유로운 참여를 허용한다’는 14.1%로 낮았다.

[그림12] 유전자은행의 운영주체



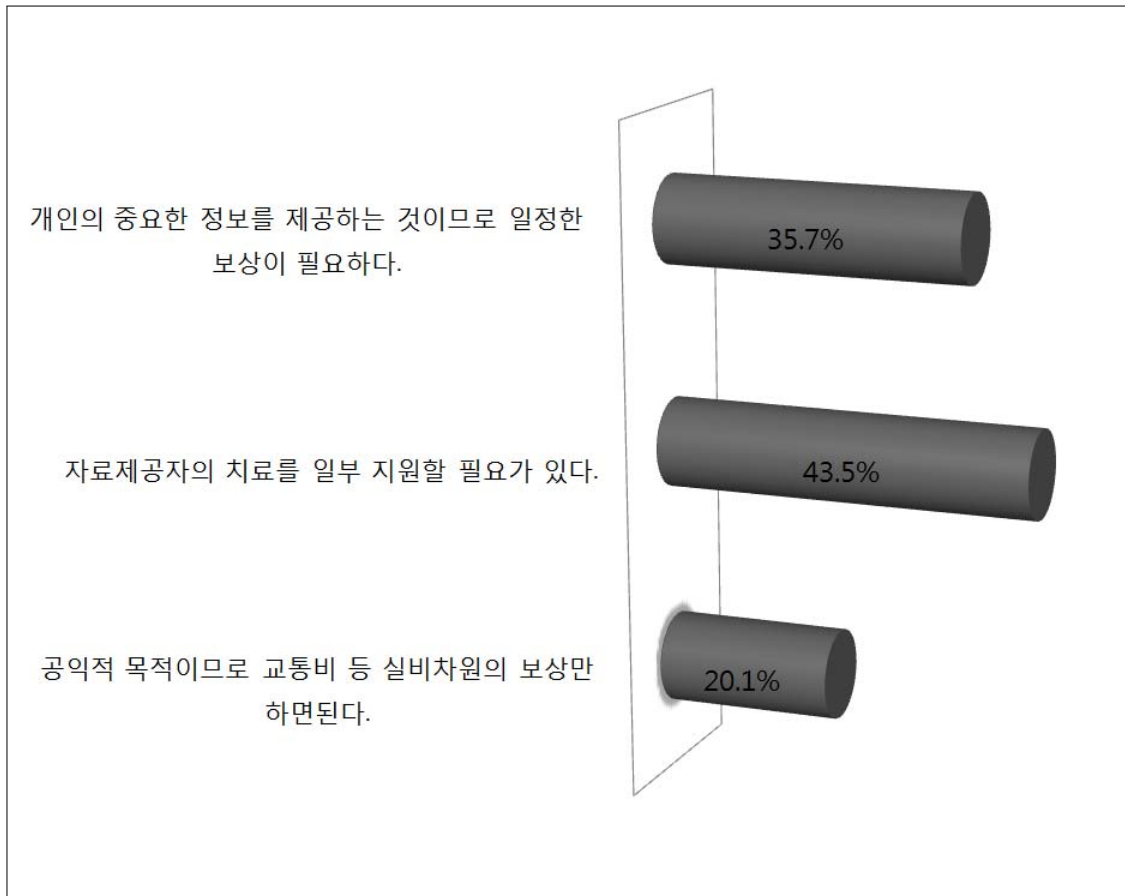
· ‘공공유전자은행’의 이익이 발생할 경우 난치병이나 희귀병의 질환자를 치료하는 것이 좋겠다는 것이 가장 많은 일반인의 생각이다. 공공유전자은행에서 발생하는 이익의 용도를 물었을 때 41.2%의 사람들이 ‘난치병 희귀병 질환자 치료’라고 응답했다. ‘저소득층 계층에 대한 의료비 지원(28.2%)’, ‘의약품 및 치료방법의 개발에 재투자(25.3%)’, ‘유전자은행의 운영 및 data-base 확대(4.9%)’가 차례로 뒤를 이었다.

[그림 13] 이익발생시 사용처



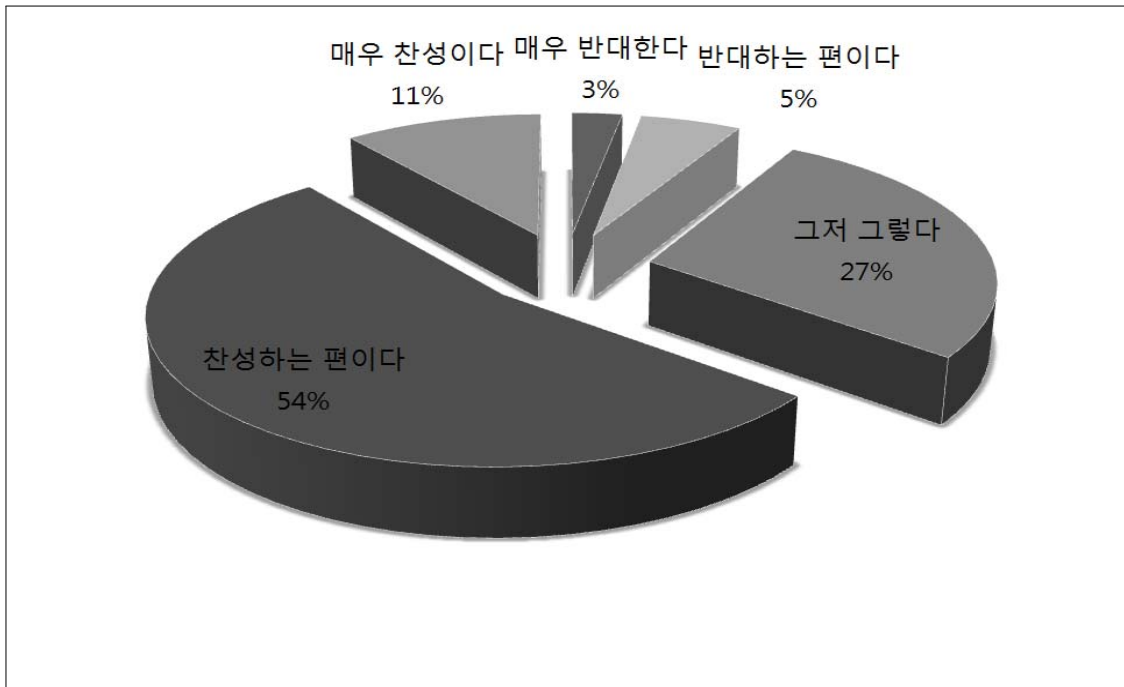
· 혈액 등 자료제공자에 대해 지원할 필요가 있다는 의견에 대다수의 일반인이 동의했다. 그러나 ‘공익적 목적이므로 교통비 등 실비차원의 보상만 하면 된다’는 비교적 적은 사람들이 선택했다. 혈액이나 의료기록, 개인 환경 등 자료제공자에 대한 보상에 대한 문항에 ‘자료제공자의 치료를 일부 지원할 필요가 있다’를 43.5%가 선택했고, 35.7%는 ‘개인의 중요한 정보를 제공하는 것이므로 일정한 보상이 필요하다’고 응답했다. 반면 ‘공익적 목적이므로 교통비 등 실비차원의 보상만 하면 된다’는 의견은 20.1%에 그쳤다.

[그림14] 자료 제공자에 대한 바람직한 보상 방안



· 국가 차원의 유전자은행 설립에 대해 일반인들은 긍정적인 시각을 보이고 있었다. 우리나라에서 국가차원의 유전자 은행을 설립하는 것에 대해 ‘매우 반대한다(2.7%)’와 ‘반대하는 편이다(5.4%)’는 모두 8.1%에 그쳤다. 반면 ‘찬성하는 편이다’는 53.3%로 높은 수치를 보였고, ‘매우 찬성이다(10.6%)’과 합할 경우 63.9%의 일반인이 유전자은행을 찬성하는 것으로 나타났다.

[그림 15] 국가차원의 유전자은행 설립에 대한 찬반



<확률편>

가. 조사의 개요

(1) 조사항목

■ 유전자정보 활용에 대한 태도

- 혈액검사 포함 병원 건강검진 경험
- 혈액과 병원기록에 대한 연구목적 사용 요청시 동의 여부

■ 공공유전자은행에 대한 인식

- 혈액, 검사용 조직, 병원기록, 유전정보 수집/관리 기구 설립 인지도
- 유전자은행/바이오 बैं크 인지도

■ 공공유전자은행에 대한 태도

- 본인 비인지 상태 유전자 정보 유출 이용시 대처 행태

- 유전자은행 제공 비의향 정보

■ 공공유전자은행 활용에 관한 인식 및 태도

- 유전자은행의 영향
- 자료 제공자에 대한 바람직한 보상 방안
- 국가차원의 유전자은행 설립에 대한 찬반

(2) 조사 성공/실패율

· 총 2,156통화 시행
· 총 접촉 성공 591통화 → 조사 컨택율 : 27.4%
· 조사 성공 198통화 → 조사 성공율 : 33.5%

(3) 조사방법

구 분	세부 조사 설계
조사대상	● 조사일 현재 20세 이상 성인남녀
조사방법	● 구조화된 설문을 활용한 전화면접조사
유효표본	● 총 198명
표본추출	● 지역, 성, 연령, 유동별 확률 포집
조사기간	● 2009년 2월 15일 ~ 2월 27일
조사기관	● 충남대학교 사회조사센터

(4) 가중치 부여 방식

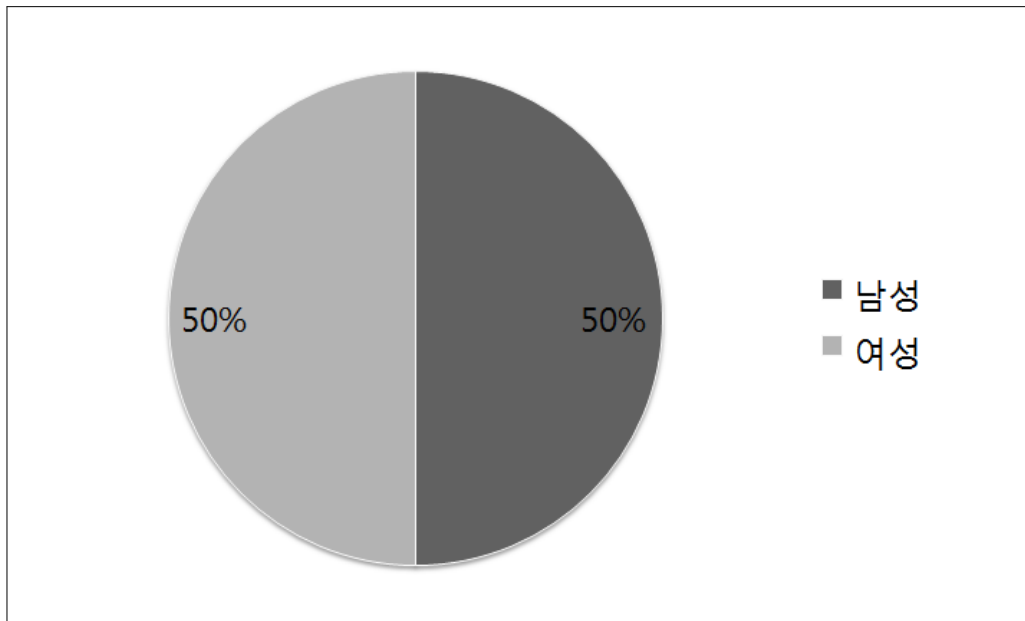
<p>확률표집 조사 결과, 일반 국민의 실제 성/연령 구성비와 차이를 보여, 특정 계층의 의견이 과대표집될 수 있으므로 실제 성/연령 구성비와 동일하도록 가중치를 활용하여 보정함.</p> <p>가중치 = 모집단 비율에 따른 샘플 수/조사 성공한 샘플 수 본 확률표집 조사에서 사용한 가중치 계수는 아래 표와 같음.</p>

- 총 2,156통화 시행
- 총 접촉 성공 591통화 → 조사 컨택율 : 27.4%
- 조사 성공 198통화 → 조사 성공율 : 33.5%

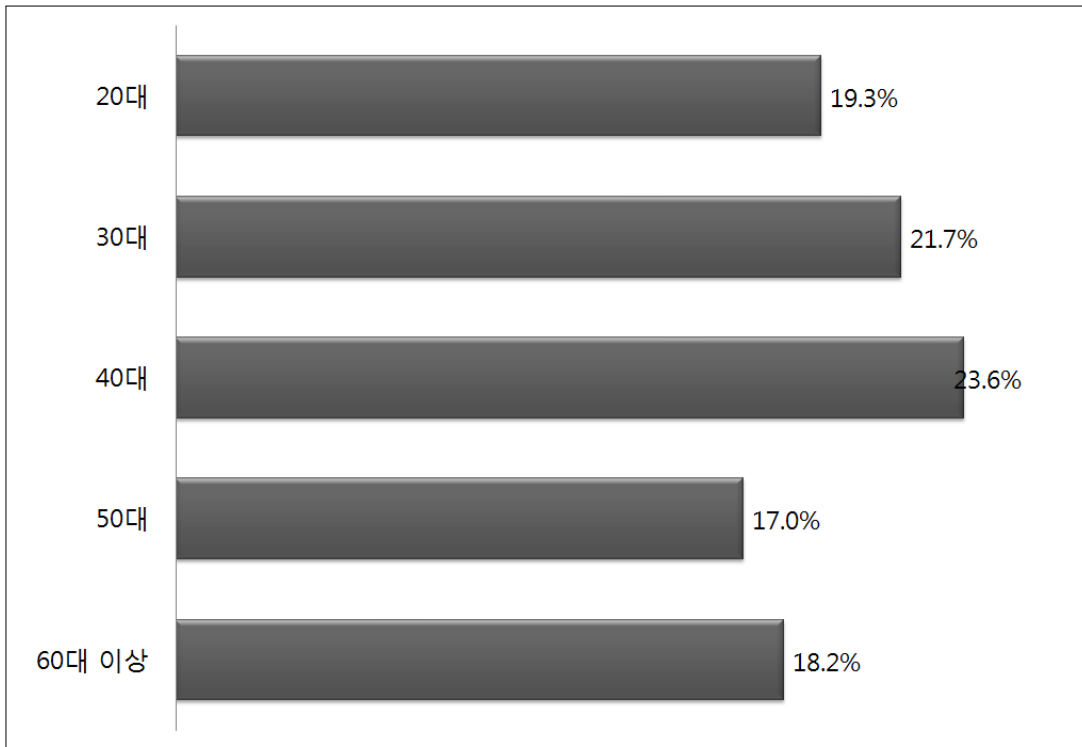
성	연령	모집단 비율에 따른 샘플 수	조사 성공 샘플 수	가중치
남성	20대	23	17	1.35294
	30대	20	13	1.53846
	40대	23	26	0.88462
	50대	18	21	0.85714
	60세이상	22	19	1.15789
여성	20대	18	14	1.28571
	30대	26	18	1.44444
	40대	27	42	0.64286
	50대	18	22	0.81818
	60세이상	17	20	0.85000

(5) 응답자의 특성 (가중치 부여)

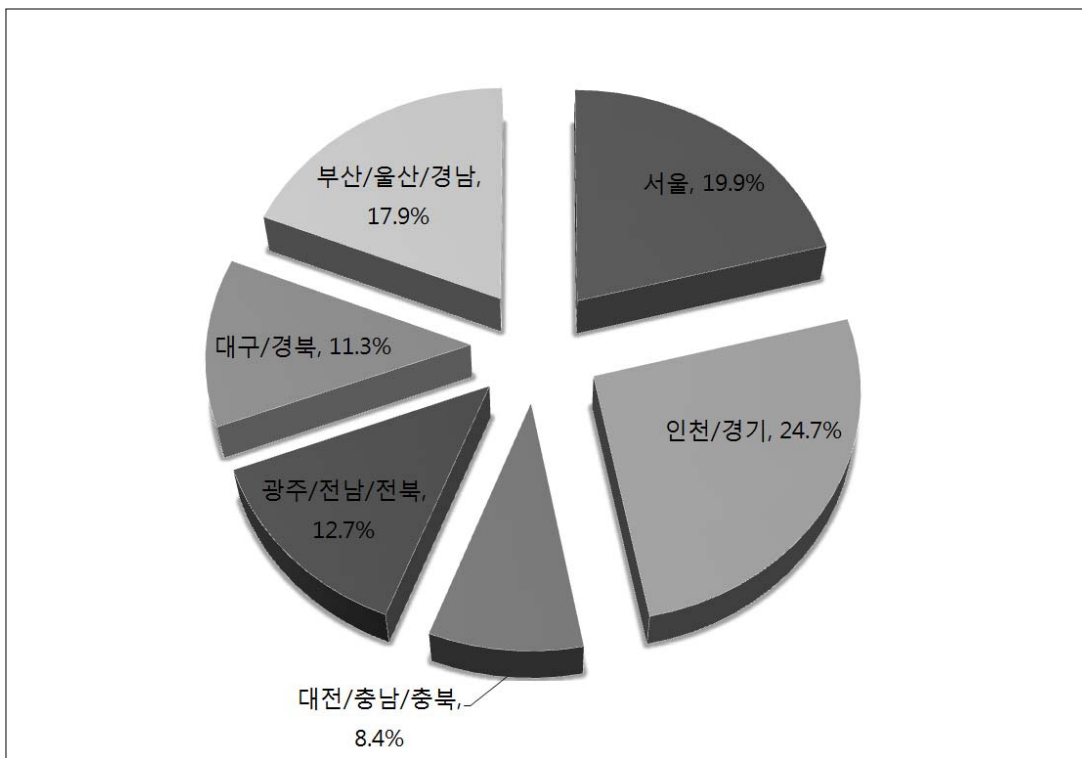
(가) 성별



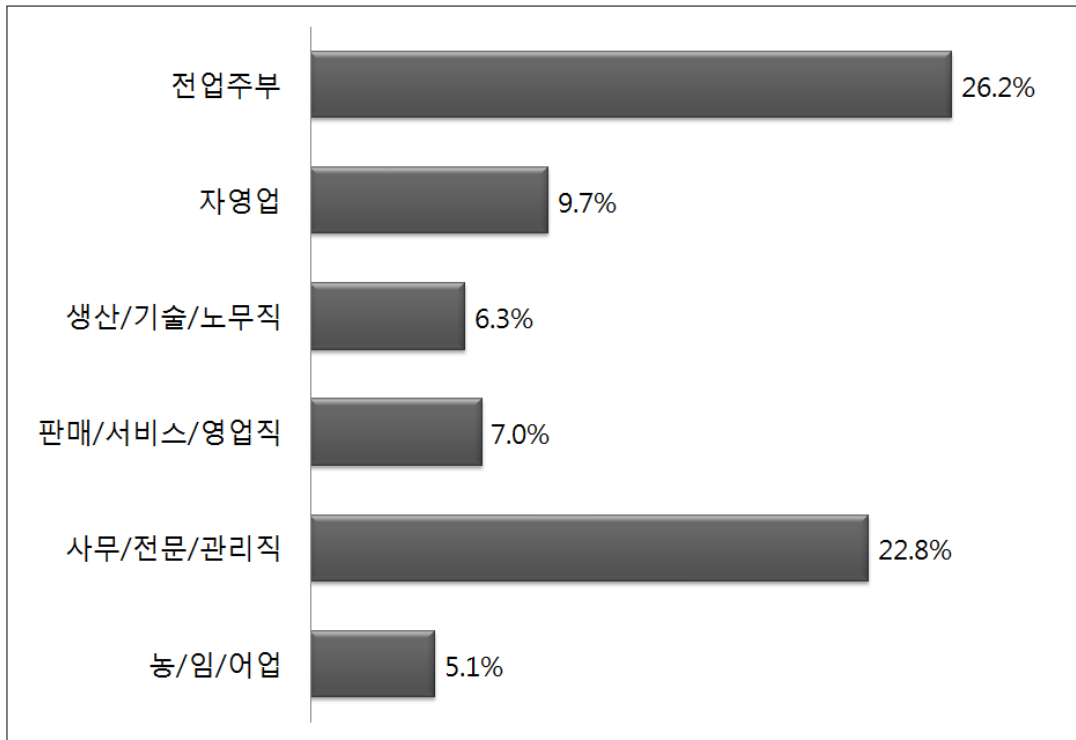
(나) 연령별



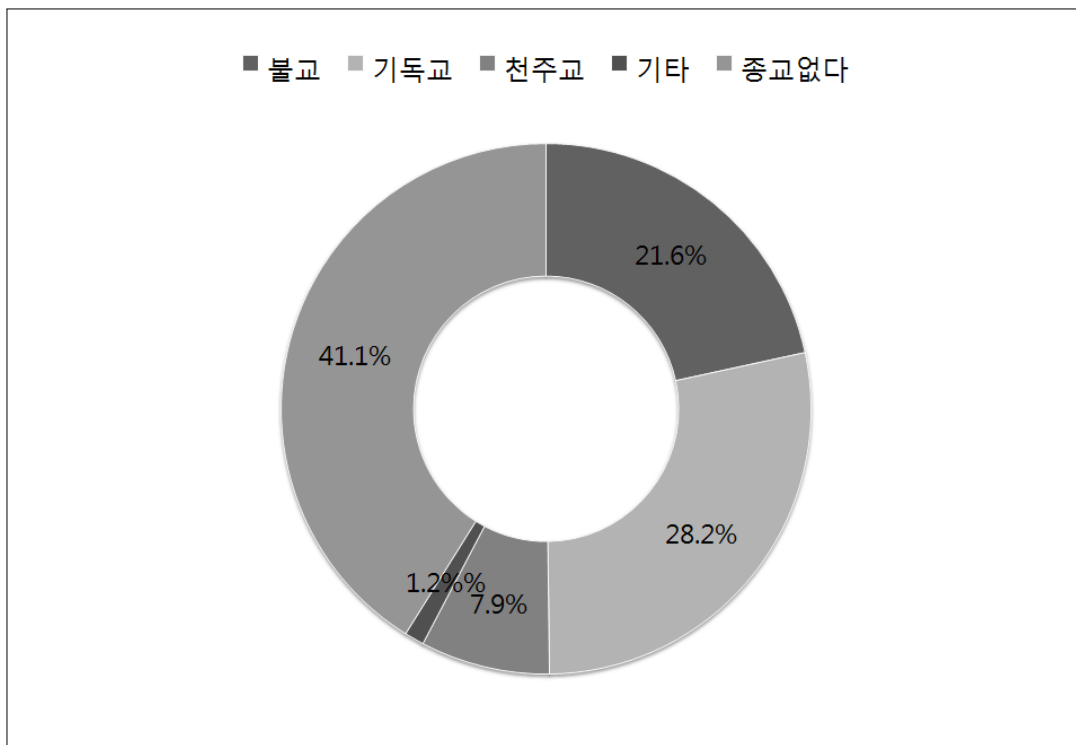
(다) 거주지별



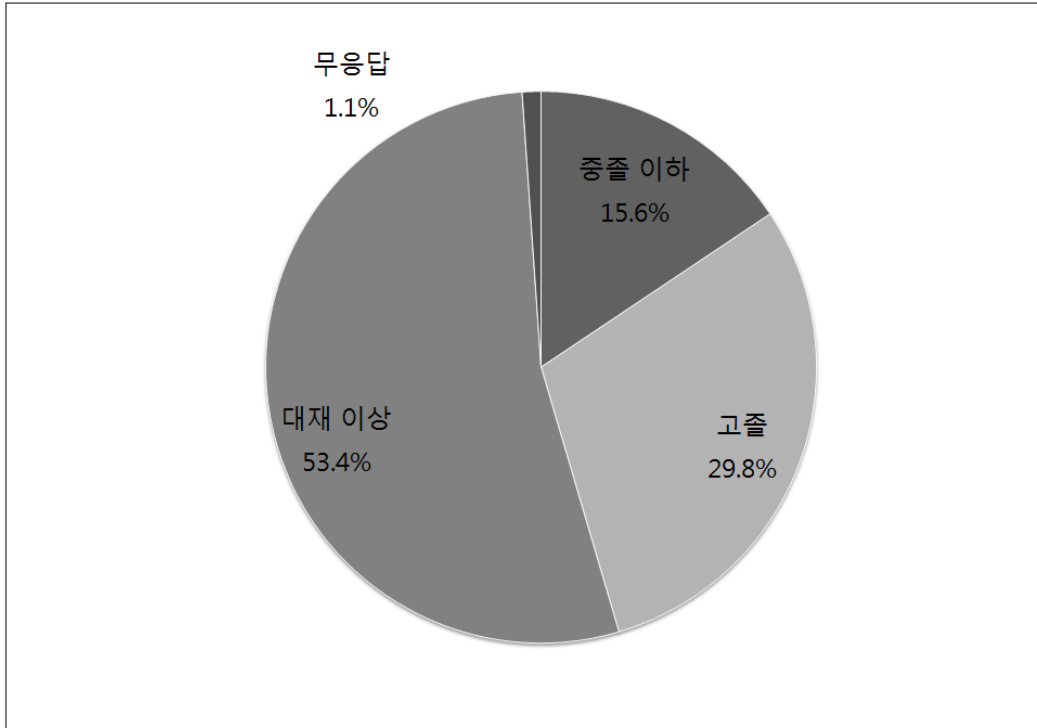
(라) 직업별



(마) 종교별



(바) 학력별



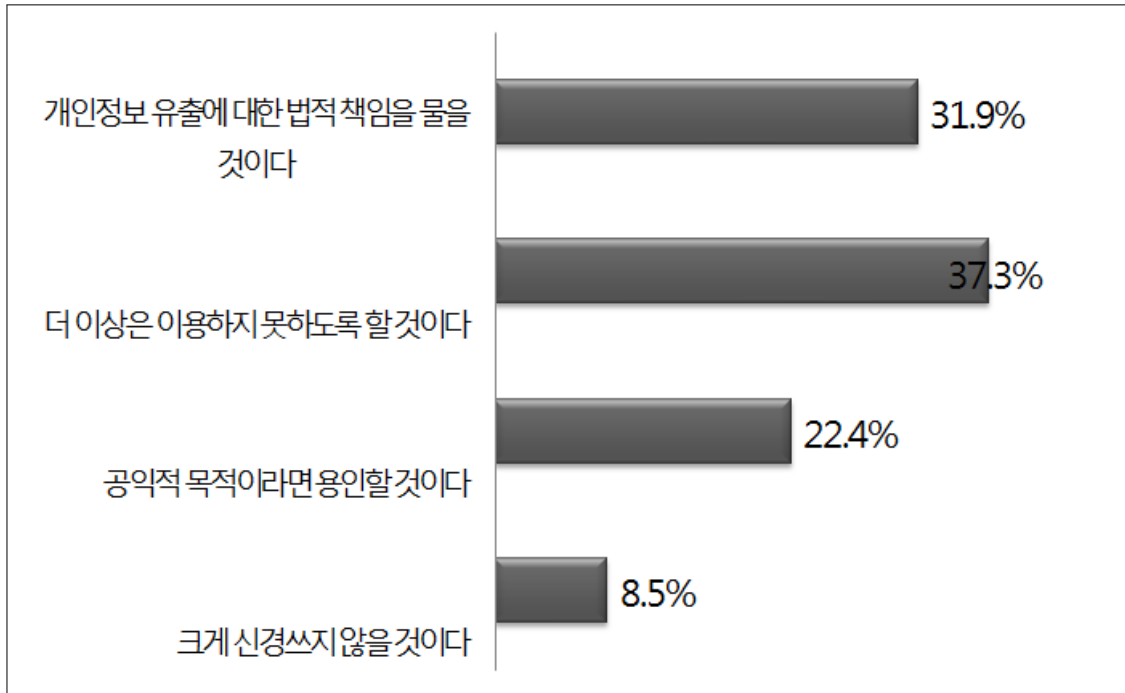
나. 조사결과 요약

· 확률 표집에서의 여론조사 결과도 할당 표집과 비슷한 결과를 보였다. 시민들은 유전자정보 활용에 대해 비교적 긍정적인 태도를 가지고 있었고, 공공유전자정보은행에 대한 인식이나 태도도 비슷했다. 따라서 확률 편의 조사결과는 할당 부분과 차이를 보이는 것에 대해서만 간략히 서술하고, 통계표 등으로 결과를 제시한다.

(1) 본인 비인지 상태 유전자 정보 유출 이용시 대체 행태

· 전반적으로 일반인은 유전자정보의 이용에 있어 '본인의 동의'가 필요하다고 생각하고 있었다. 그러나 유전자 정보가 유출 시 대처 방안의 우선순위는 할당 표집과 확률 표집에서 차이를 보였다.

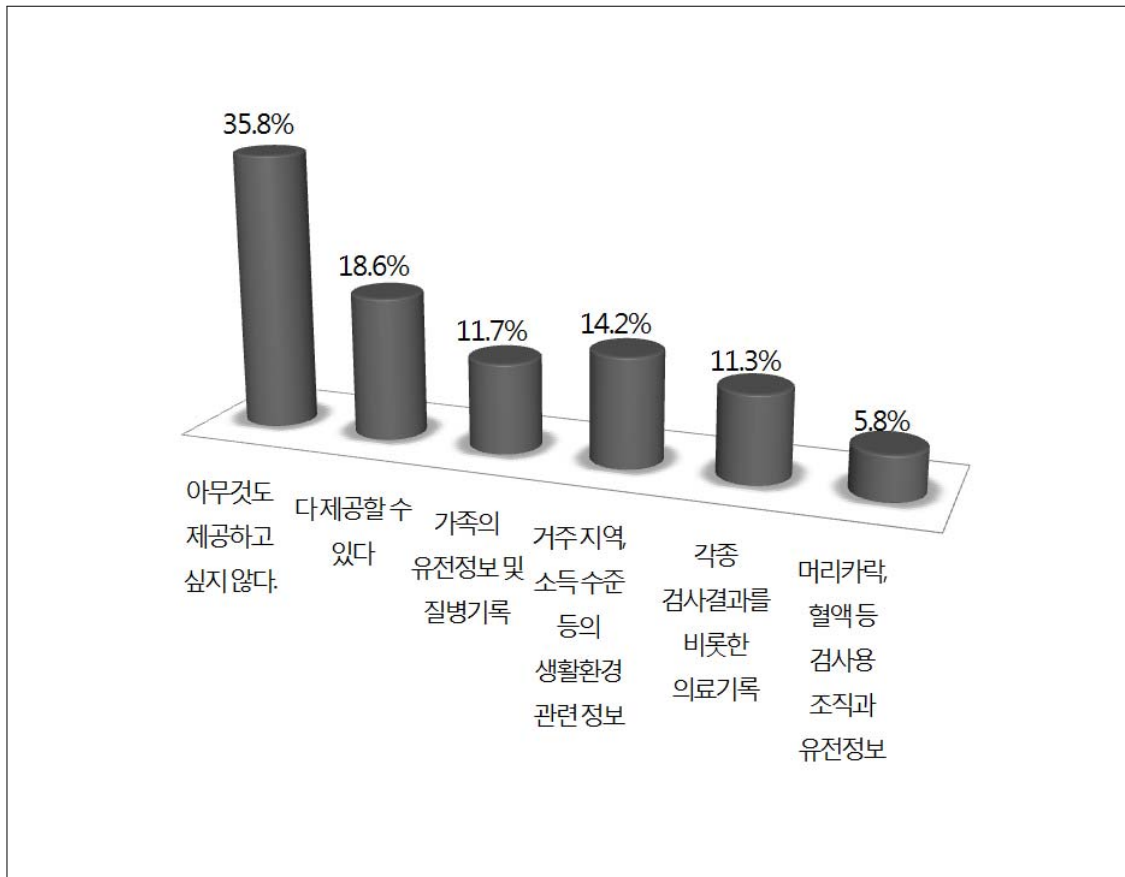
할당 표집에서는 법적 대응이 가장 많은 응답율(38.1%)인 반면 확률 표집에서는 '더 이상은 이용하지 못하도록 할 것이다'라는 응답이 37.3%고 가장 높게 나타났다. 공익적 목적이라면 용인한다는 응답도 할당 표집(29.4%)이 확률 표집(22.4%)보다 조금 높았다.



(2) 제공거부 개인정보

· 제공거부 개인정보의 경우 할당 표집보다 확률 표집에서 시민들의 여론이 보다 부정적으로 드러났다. 할당 표집에서 ‘다 제공할 수 있다’고 응답한 사람의 비율이 28.5%인 반면 확률 표집에서는 18.6%로 10% 정도 낮게 나타났고, ‘아무것도 제공하고 싶지 않다’라는 항목에 있어서는 할당표집이 13.6%로 낮은 반면 확률 표집에서는 35.8%로 높은 수치를 보였다. 가장 제공하기 꺼리는 정보도 할당 표집에서는 ‘가족의 유전정보 및 질병기록(23.6%)’이었고, 확률 표집에서는 ‘거주지역, 소득 수준 등의 생활관련 정보(14.2%)’였다.

여론조사 결과를 통해 일반인들이 유전자 정보의 제공을 통한 개인의 프라이버시 침해를 우려하고 있음을 알 수 있다. 또 유전자 정보를 제공하는 것에 있어서는 아직 사회적으로 일정한 흐름이 형성되지 않는 것으로 보인다.



· 나머지 질문의 결과들은 수치만 조금 다를 뿐 할당 표집 조사와 유사한 결과를 나타냈다.

제3절 ELSI 연구의 국내외 확산

1. 학술 출판

가. 학술지 「ELSI연구」 발간

(1) 발간 기록

본 사업의 1단계 성과로 2003년 4월 창간된 반년간 학술지 「ELSI연구」를 지속적으로 3단계에서는 4권 1호부터 5권 2호까지 발간하였음.

(2) 원고제출 및 작성 요령

① 『ESLI 연구』에 게재할 수 있는 원고의 종류는 이론논문(theoretical paper), 개관논문(review paper), 경험연구논문(empirical research paper) 및 자료이다.

② 본 학회지에 게재를 희망하는 원고는 어느 때나 편집위원회 위원장에게 전달하면 된다. 게재를 희망하는 회원은 전자우편(앞 표지 참고)을 이용하여 원고파일을 전송한다.

③ 원고의 형태는 한글로 작성한 것으로 한다. 본문은 신명조체 10호 크기로 하고, 장평 95, 자간 -10, 줄간격 160으로 하여 작성한다. 상세한 것은 최신 APA 매뉴얼(한국판; APA 논문작성법, 2002년 양서원 간행)을 참조하기 바란다. 특별한 사유가 없는 한 소제목의 수준과 표기방식은 지침이 원하는 바를 따른다. 본 학회지의 한 페이지에는 한글로 약 1,800자, 영문으로 약 3,700자(약 500단어)가 들어감을 고려하여 원고를 작성한다.

④ 제출된 원고는 학회지 논문심사위원의 심사를 받게 되며 심사된 논문의 게재여부의 최종결정은 편집위원장이 한다. 본 학회지에 게재된 원고는 필요한 한도내에서 짧도록 하며, 게재기로 결정된 원고의 체제와 길이는 심사위원의 의견을 참작하여 편집위원장이 저자에게 수정을 요구할 수 있다.

⑤ 원고의 표지에는 논문제목, 저자, 주소 및 연락처(전화 및 이메일)를 표기해야 하며 표지를 제외한 모든 면에는 1부터 연속적 숫자를 부여하여 쪽 번호를 붙인다.

⑥ 모든 연구논문은 150단어(600자)안팎의 국문초록과 영문초록 및 주제어를 포함해야 한다. 영문초록은 APA 출판 규정에 맞게 쓰여야 한다.

⑦ 모든 그림이나 표는 원고의 말미에 별지에 하나씩 제시하여야 한다. 그림(figure와 graph)과 표는 가능한 명료하고 간결하게 만들어야 한다.

⑧ 그림의 제목은 그림 아래에 써 넣고(예: 그림 1. 처치효과 상호작용의 도해), 표의 제목은 표의 위에 써 넣는다(예: 표 1. 조건별 평균 회상 반응수). 본문에서의 그림과 표의 언급은 괄호를 사용하지 않고 언급한다(예: 그림 1에서..., 표 1에서...).

⑨ 문헌인용을 본문에서 할 때는 다음과 같이 한다.

이복동(1970)은

이복동과 김명기(1970)는

Köhler(1940)는

Köhler와 Wallach는

이복동, 김명기, 및 신영식(1970)은 Wallach 등(1951)이 이 결과(이복동, 1970)는 그의 연구(Köhler, 1940)는 이들의 연구(이복동, 김명기, 1970)는 이 연구(Köhler & Wallach, 1944)는 이들의 조사(이복동 등, 1970)는 이 연구(Wallach et al.,1951)는 ...와 같이 논했다(이복동 등, 1970)...와 같이 논했다(Köhler, 1940).

⑩ 단, 누구 등이라고 한다든가 누구 et al.를 쓰려면 먼저 본문 중에 생략된 연구자의 이름이 전원 소개된 다음이라야 한다. 한국인의 이름은 본문과 참고문헌에 모두 성과 이름을 함께 표기한다. 참고문헌에서의 문헌 나열은 먼저 한글 문헌을 가나다 순으로 나열하고 그 다음에 이어 서양어 표기 문헌을 알파벳순으로 나열한다.

예: 강동단, 김천란, 천일야 (1970). 어머니의 양육태도의 요인분석적 일 연구. 한국심리학회지, 12, 20-25

김천란 (1975). 한국인의 언어생활, 서울, 불광사

Miller, G. A. (1950). Language and communication. New York: McGraw-Hill

Osgood, C. E. (1983). Psycholinguistics. In S. Koch(Ed.), Psychology: A study of a science (pp. 244-416). New York: McGraw-Hill.

Werner, H., & Chandler, K. A. (1950). Experiences on sensory-tonic field. Journal of Experimental Psychology, 42, 346-350.

⑪ 원고를 준비할 때 지켜야 할 기타사항은 「ELSI 연구」 Homepage (www.elsikorea.org)에 있는 지침을 참고할 수 있다.

(3) 영문 투고 요령

Instructions to Authors

Prior to submission, authors are urged to review the submission guidelines that are detailed below. Manuscripts that do not conform to the submission guidelines may be returned without review.

All submissions, whether new, first-submission manuscript, or a revision of a previously submitted manuscript, must use electronic mail(Editor: jryoon@kaist.ac.kr).

Masked Review: This journal uses a masked reviewing system for all submissions. The first page of the manuscript should omit the authors' names

and affiliations but should include the title of the manuscript and the date it is submitted. Footnotes containing information pertaining to the authors' identity or affiliations should not be included in the manuscript, but may be provided after a manuscript is accepted.

Cover Letter (including Authors' Names and Contact Information): The cover letter accompanying the manuscript submission must include all authors' names and affiliations to avoid potential conflicts of interest in the review process.

Length and Style of Manuscripts: Full-length manuscripts should not exceed 35 pages total (including cover page, abstract, text, references, tables, and figures), with margins of at least 1 in. on all sides and a standard font (e.g., Times New Roman) of 12 points (no smaller). The entire paper (text, references, tables, etc.) must be double spaced. Instructions on preparing tables, figures, references, metrics, and abstracts appear in the Publication Manual of the American Psychological Association (5th ed.; also see www.apastyle.org). Papers that do not conform to these guidelines may be returned without review.

Abstract and Keywords: Manuscripts must be accompanied by an abstract containing a maximum of 120 words. All abstracts must be typed on a separate sheet of paper (page 2 of the manuscript). Abstracts must contain a brief statement about each of the following: the purpose/objective; the research methods, including the number and type of participants; a summary of the key findings; a statement that reflects the overall conclusions/implications. After the abstract, please provide up to five keywords or short phrases.

References: References should be listed in alphabetical order. Each listed reference should be cited in text, and each text citation should be listed in the References. Basic formats are as follows:

Jacobson, N. S., Roberts, L. J., Berns, S. B., & McGlinchey, J. B. (1999). Methods for defining and determining the clinical significance of treatment effects: Description, application, and alternatives. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 67, 300–307.

Bakan, D. (1967). On method: Toward a reconstruction of psychological

investigation. San Francisco: Jossey-Bass.

(4) 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: 송성수 (부산대학교 교양교육원, 과학기술학)

송위진 (한국과학기술정책연구원, 과학기술정책)

이상욱 (한양대학교 역사철학부, 과학철학)

정규원 (한양대학교 법학과, 법학/의학)

조성겸 (충남대학교 언론정보학과, 언론학)

조은희 (조선대학교 과학교육학부, 생물교육)

(5) 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 저자 에게 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, 수정본이라도 만족스럽지 못한다면 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 확신인들 경우에 편집위원장에게 서면으로 이의를 제기할 수 있다.

(6) 게재 논문 목록

본 사업의 3단계에 출판된 제4권1호부터 제5권 2호까지 게재된 논문은 다음과 같다.

(가) 제4권 1호 : 2006년 4월 20일 발행

- ① Hans Peter Peters(Research Center Juelich, Germany), Harald Heinrichs(Institute for Environmental and Sustainability Communication, University of Lueneburg, Germany), 송해룡(성균관대학교 신문방송학과) : 독일미디어에 보도된 글로벌 기후변화에 관한 위험 커뮤니케이션
- ② 박성문, 남명진(가천의과대학교) : 인간유전정보 데이터베이스에 관한 세계 각국의 법률 동향 고찰과 한국에서의 인간 유전정보 데이터베이스의 보호방안 마련
- ③ 김성건(서원대학교 사회교육학부) : 인간복제 및 줄기세포 연구와 종교
- ④ 송위진(과학기술정책연구원 연구위원) : 사회·기술체제의 전환-공개소프

트웨어의 사례

- ⑤ 이인재(서울교육대학교 윤리교육과) : 황우석 교수팀 배아줄기세포 연구의 문제와 연구윤리

(나) 제4권 2호 : 2006년 10월 20일 발행

- ① 이상욱(한양대학교 철학과) : 나노기술의 윤리적 쟁점 및 정책제안
- ② 송해룡(성균관대학교 신문방송학과) : 독일의 위험규제와 관련한 제도적 차원의 논쟁에 관한 연구-위험위원회의 권고사항을 중심으로
- ③ 김영진(연세대학교 사회학과 통합과정) : 생명과학·기술에 대한 국가별 위험 인식의 차별적 구성-인간 존재에 대한 생식적 복제를 금하는 국제협약 UN 결의과정을 통하여
- ④ 맹수석(충남대학교 법과대학) : 유전자정보의 이용과 법적 대응방안
- ⑤ 이승환(대검찰청 과학수사1담당관실) : 합리적인 범죄자 DNA데이터베이스 운영모델에 관한 연구

(다) 제5권 1호 : 2007년 4월 20일 발행

- ① 송성수(부산대학교 교양교육원) : 과학윤리의 범위 설정과 한국 사회에서의 논의
- ② 정규원(한양대학교 법학과) : 인간유전체기능연구의 법적 규율과 그 한계
- ③ 강은희, 이상욱, 조은희(조선대학교 생물학과) : 생명과학자를 위한 연구윤리 교육과정 및 교육현황
- ④ 조성겸, 조은희(충남대학교 언론정보학과) : 생명과학에 대한 사회조사방법의 문제점과 개선방향

(라) 제5권 2호 : 2008년 4월 20일 발행

- ① 송위진(과학기술정책연구원) : 탈추격형 기술혁신과 기술위험
- ② 정규원(한양대학교 법학과) : 유전자치료의 규율-유전체연구의 활용과 리스크
- ③ 최준혁(울산대학교 법학과) : 이종장기이식에 관한 독일의 논의-법적, 윤리적 논의를 중심으로
- ④ 양운선(한양대학교 법학과) : 인체로부터 유래한 생물학적 물질

나. 「사회속의 생명과학기술」

머리말

우리들은 함께 2001년 6월부터 시작된 연구 프로젝트에 참여했다. 인간 유전체 연구의 발전이 인류와 우리나라 사회에 미치게 될 윤리적, 법률적, 사회적 의미를 탐구하는 것을 목표로 하는 프로젝트였다. 1997년 복제양 돌리의 탄생, 2000년 인간 게놈 지도의 초안 완성 등 경이로운 연구 성과들이 발표되어 전 세계의 이목이 집중되면서, 생명과학기술에 대한 관심이 뜨겁게 달아오르고 있었다.

우리나라에서 인간 유전체 연구는 새로운 세기를 맞아 원천기술 확보를 위해 야심차게 추진된 과학기술부 「21세기프론티어사업」의 선발주자로 선정되었다. 우리의 프로젝트는 인간유전체연구에 대해서 과학기술 분야뿐만 아니라 인문사회과학 분야에서도 그 사회적 파장에 대해 다각적으로 연구해야 한다는 인식을 바탕으로 만들어진 것이었다. 이 프로젝트는 생명과학기술의 사회적 파장에 대한 종합적인 연구를 지칭하는 용어로 널리 사용되고 있는 영어 약자인 ELSI 연구라는 명칭으로 불리었다.

인간유전체기능연구사업단에서 지원한 ELSI 프로젝트에는 사회학, 법학, 언론학, 윤리학, 철학, 교육학, 행정학, 심리학, 생물학, 보건의료 등 인문사회과학과 자연과학, 의학을 아우르는 광범위한 분야의 전문가들이 참여하여 이 분야의 연구를 진작하기 위해서 다양한 활동을 벌였다. 그러나 해가 가면서, 이 분야에 대한 전문적인 연구와 함께 폭넓은 독자들이 비교적 쉽게 읽을 수 있는 책이 필요하다는 생각을 하게 되었다. 이런 생각을 바탕으로, 사회학, 법학, 언론학을 전공한 우리들이 함께 책을 내게 되었다.

제1부는 일상생활에서 쉽게 부딪칠 수 있는 사례를 들어서 유전자 검사와 산전 유전자 진단, 미성년자에 대한 유전자 진단을 설명한다. 과학적, 법률적, 윤리적 측면의 이슈를 다각적으로 설명함으로써 독자들이 판단을 내리는 데 도움이 되도록 노력하였다. 제2부에서는 최근 10년간의 매스미디어 보도와 우리 연구팀에서 수행한 사회조사 결과를 통해서, 인간배아복제, 동물복제, 이종간 핵이식과 장기이식, 유전자변형농산물, 산전 유전자 진단 및 치료, 유전자 은행, 유전정보 제공에 대한 동의 등의 생명과학기술과 관련된 광범위한 문제에 대해서 우리나라 여론의 추세를 조망하였다.

상당히 전문적이고 기술적인 내용을 쉽게 쓴다는 것이 얼마나 어려운 일인지 다시 절감하고 있다. 그러나 우리가 계속 이런 방향으로 나아갈 수 있는 첫 번째 디딤돌을 놓는다는 심정으로 많이 부족한 글을 감히 내놓기로 하였다. ELSI 프로젝트에 대하여 지속적인 지원과 관심을 보여주신 인간유전체기능연구사업단의 유향숙, 임동수 단장님, 연구에 참여해주신 여러분들께 심심한 감사를 드린다. 출판을 맡아주신 충남대학교 출판부 여러분들의 노고에도 감사드린다.

2010년 3월
필자들을 대표하여
윤정로

Preface

We have participated in the ethical, legal, and social implications (ELSI) research of the Center for Functional Analysis of Human Genome since June 2001. The functional human genomics was a starting project of the 21st Century Frontier Projects, which the Ministry of Science and Technology was committed to support for ten years in Korea. Modeled after the Human Genome Project, ELSI research in humanities and social sciences was included in the research program of the center.

Scholars and professionals of diverse background have participated in the ELSI project. Academics in a broad range of disciplines, such as ethics, law, sociology, communication, education, psychology, biology, medicine, and nursing have joined in the research. A variety of activities have been undertaken in the ELSI project, which included social survey, workshops and publication of journals and single volumes in addition to academic research.

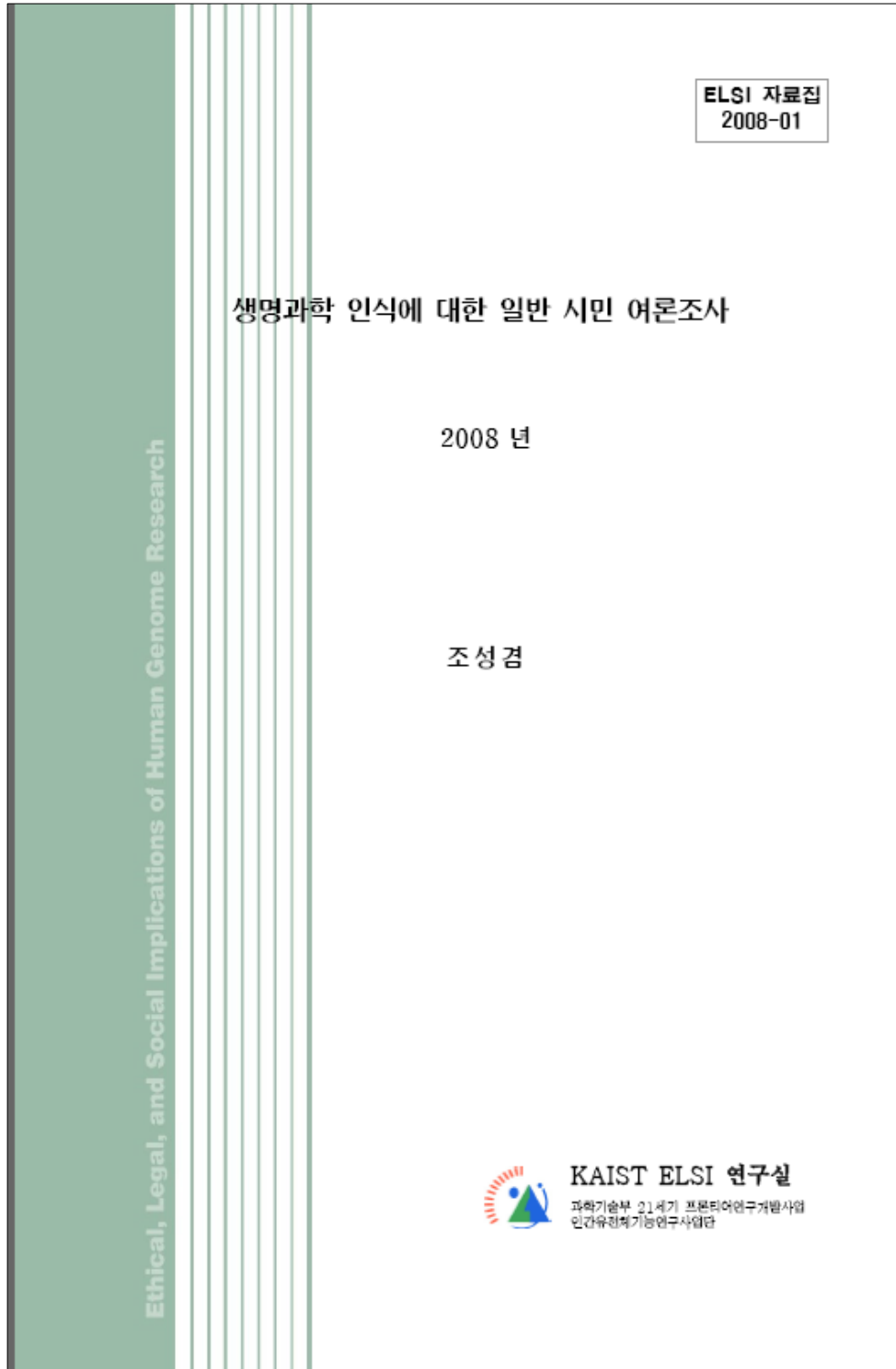
In the mean time, we came to a conclusion that it is needed to provide the wider academic community in the world with the information about the ELSI research in Korea. The ELSI research in Korea was limited in its circulation due to the language barrier. In this effort, a collection of selected papers was translated in an abbreviated form published as a single volume in English. We have undertaken to present in a systematic manner the social discourse of biotechnology.

The first part of the book describes the social background of the discourse on the biotechnology in Korea, focusing on the development of biotechnology and ELSI studies. The second part analyzes the regulatory system of biotechnology. And the last part deals with the social perception of biotechnology over the past decade.

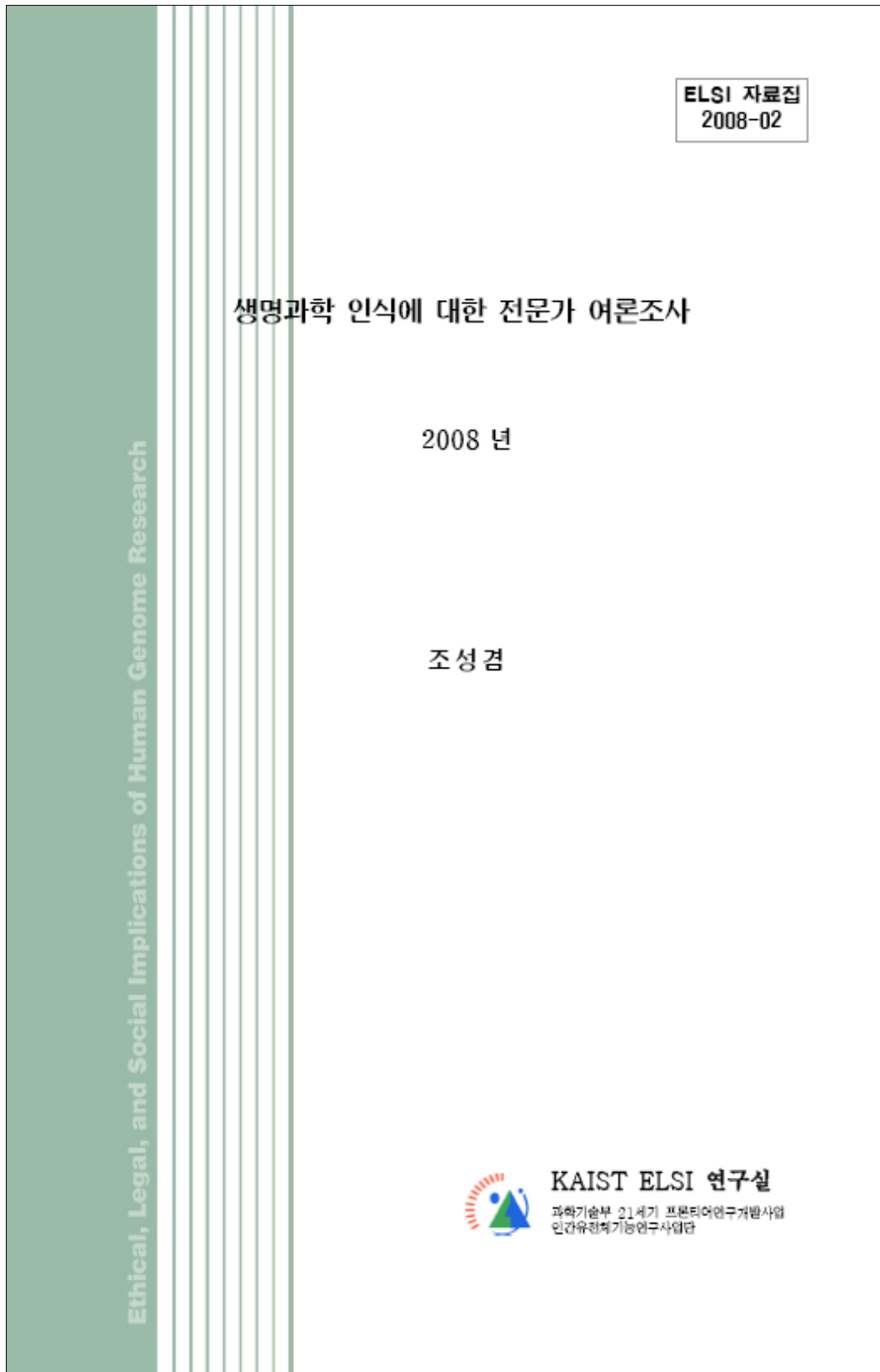
We are grateful to Dr. Hyang-Sook Yoo and Dr. Dong-Soo Im, who have generously supported the ELSI research as the directors of the Center for Functional Analysis of Human Genome. We would also like to thank the staff of Chungnam National University Press for their patience and efficient work.

라. ELSI 자료집 발간

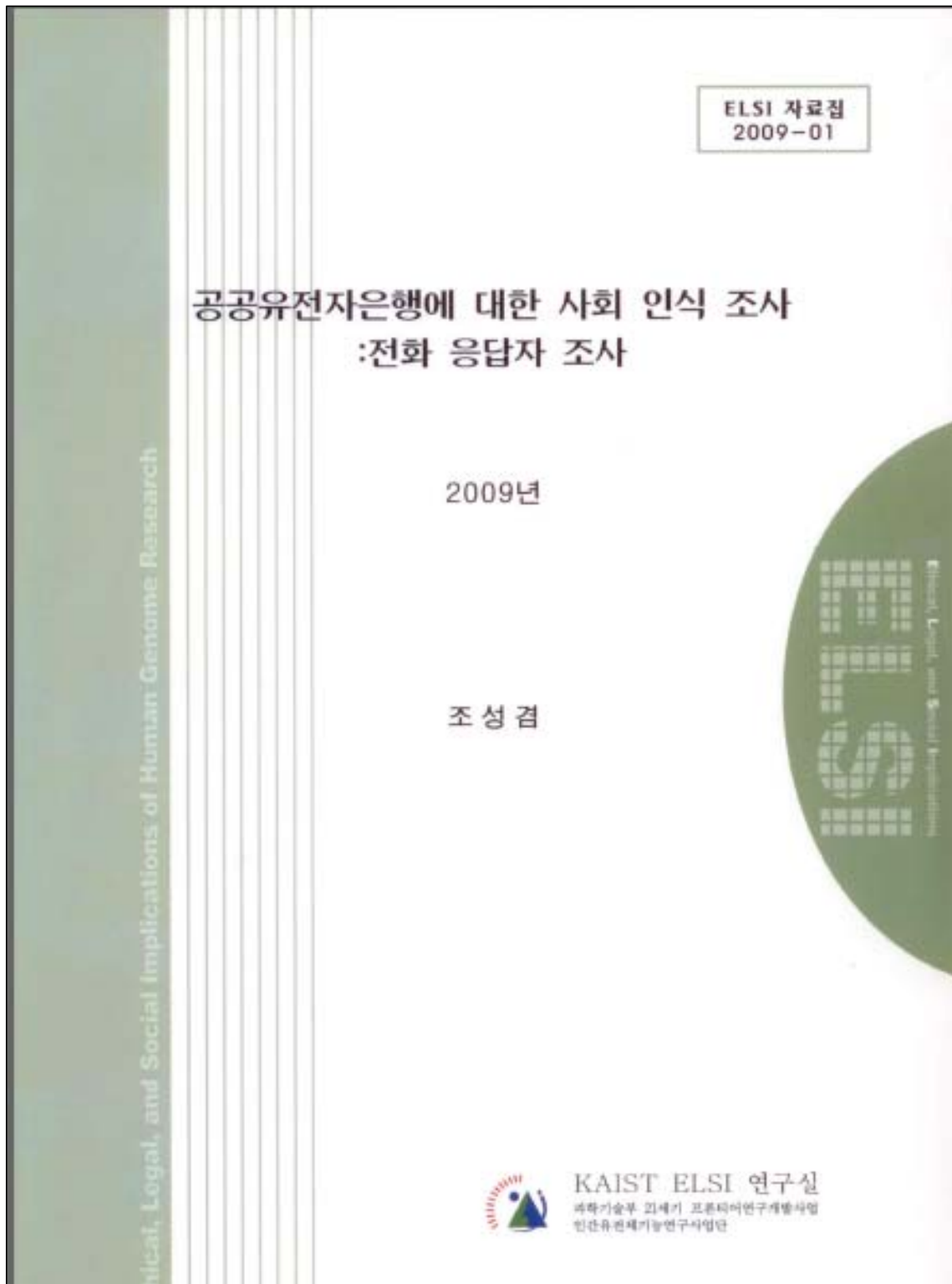
- [ELSI 자료집 2008-01] 생명과학 인식에 대한 일반 시민 여론조사



- [ELSI 자료집 2008-02] 생명과학 인식에 대한 전문가 여론조사

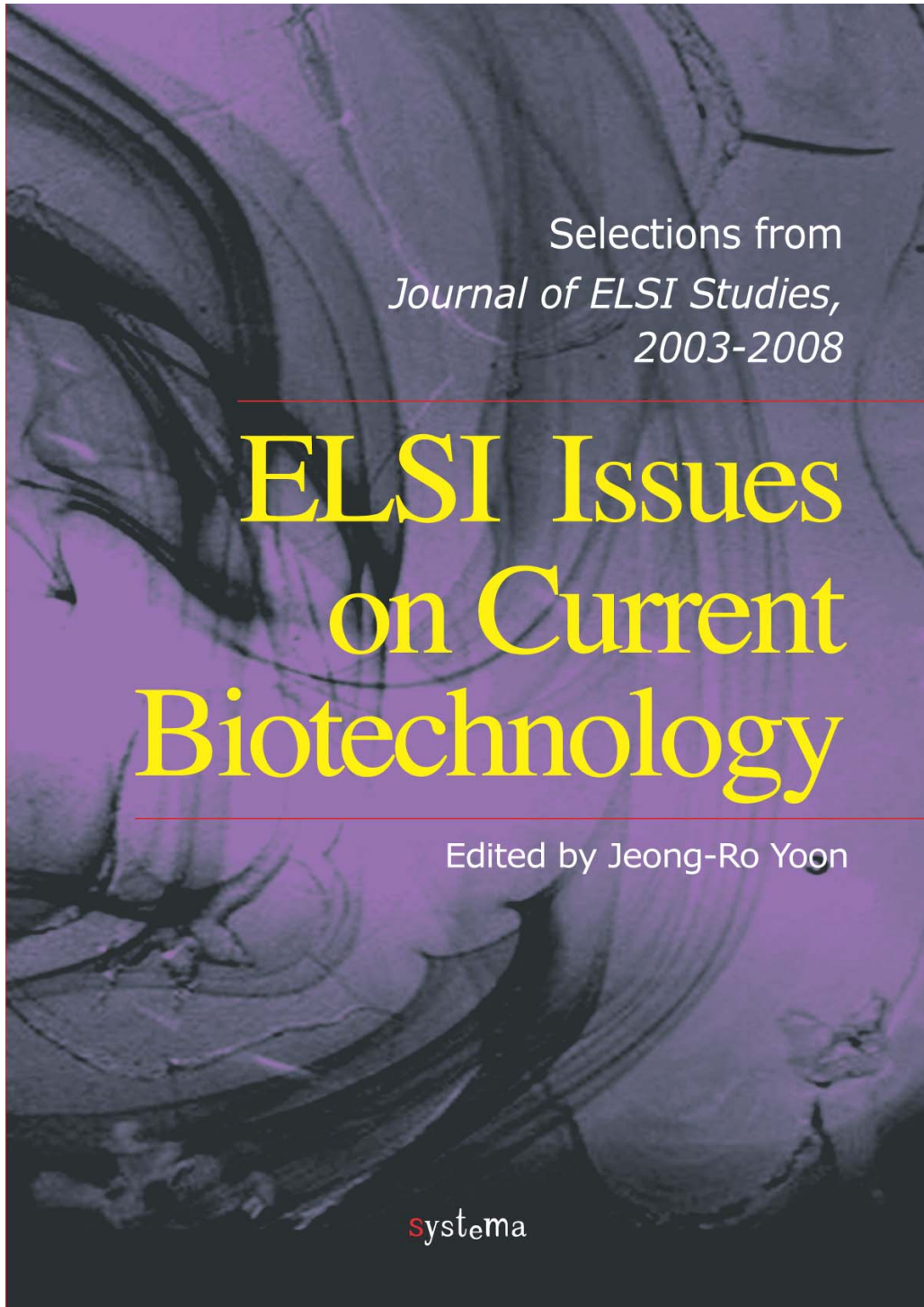


- [ELSI 자료집 2009-01] 공공유전자은행에 대한 사회 인식 조사



2. 국제협력

가. 연구성과 영문본 *ELSI Issues on Current Biotechnology* 발간



ELSI Issues on Current Biotechnology

Selections from Journal of ELSI Studies, 2003-2008

Copyright © 2009 by Jeong-Ro Yoon
All rights reserved.

First Published : March 15, 2009

Editor : Jeong-Ro Yoon

Publisher : Systema, a division of Marubol Publications

305-2, Hangangro-1Ka, Yongsan-Ku, Seoul, Korea

Tel : 02-790-4150 / Fax : 02-790-4151 / Website : www.marubol.co.kr

Price : 20,000 won

ISBN 978-89-5663-287-2 03400

Contents

009 | Preface

I. Ethical Principles of Biotechnology

- 015 | Is It Permissible to Assemble One's Genetic Information in Databases without the Consent of One's Family?
Reem, Jong-Sik
- 026 | The Right Not to Know about One's Own Genetic Constitution and the Obligation to One's Offspring
Reem, Jong-Sik
- 035 | Problems with Human Embryonic Stem Cell Research and Research Ethics in the Case of Hwang Woo-Suk and His Colleagues
Lee, In-Jae
- 045 | On the Justification of Eugenic Gene Selection of Embryos
You, Ha-Jong
- 054 | Three Ethical Principles in A. Schweitzer's Bioethics
Byun, Sun-Yong
- 062 | Legal and Ethical Discussions on Xenotransplantation in Germany
Choi, Jun-Hyok
- 070 | A Historical Review of Bioethics in Traditional Korean Medicine
Shin, Dong-Won
- 080 | Human Cloning, Stem Cell Research, and Religion
Kim, Sung-Gun

II. Legal Issues and Regulations of Biotechnology

- 087 | Legal Issues in Life Science
Jung, Kyu-Won
- 092 | Ethical Guideline and Commentaries for the Functional Analysis of Human Genome
Jung, Kyu-Won

097	Limits of Legal Regulation of Human Genomic Research Jung, Kyu-Won
101	Legal Issues of the Genetic Bank Jung, Kyu-Won
106	The Ethical Nature of Life Science and Regulations on Life Science Technology Kim, Young-Pyoung & Lee, Byung-Ryang
115	Constitutional Evaluation of and Legal Response to DNA Banks Hong, Wan-Sik
124	Use of Genetic Information and Possible Legal Solutions to Related Concerns Maeng, Soo-Seok
133	The Protection of Genetic Information of an Individual Yoon, Young-Cheol
143	Genetic Testing of Minors Jung, Kyu-Won
148	Legal Issues in Gene Therapy Jung, Kyu-Won
152	Ethical and Legal Issues in Xenotransplantation Jung, Kyu-Won

III. Social Perception and Communications

161	What Attitudes Do Koreans Hold on the Utilization of Genetic Information? Cho, Sung-Kyum & Cho, Eun-Hee(A) & Yoon, Jeong-Ro
166	A Variation on Deliberative Polling of the Social Perception of Life Science Issues Cho, Sung-Kyum & Yoon, Jeong-Ro & Cho, Eun-Hee(A)
170	The Social Construction of Risk Perception of Bioscience and Technology Kim, Young-Jin
176	How to Obtain Better Survey Results on Life Science Issues? Cho, Sung-Kyum & Cho, Eun-Hee(A)

181	Communication Strategies for the Protection of Genetic Information Cho, Sung-Kyum
185	Discussions on Science Ethics in the Context of Korean Society Sang, Sung-Soo

IV. Social Implications of Biotechnology and Emerging Technologies

195	Misuse of Human Genetic Information in the Process of Commercial Utilization in Korea Kim, Heui-Baik & Hwang, Sue-Yun & Cho, Eun-Hee(BI) & Hong, Wuk-Hee & Kang, Kyung-Mi
205	Biometric Information and Personal Information Protection in the Public Sector Byun, Mi-Ree
214	Genetic Counseling in Korea Kim, Kyo-Heon & Kwon, Sun-Jung
226	Women's Reproductive Choices in Prenatal Genetic Screening Test in Korea Cho, Young-Mi
236	Transformation of the Socio-Technical System: The Case of Open Source Software Song, Wi-Chin
244	Post Catch-Up Technological Innovation and Technological Risk Song, Wi-Chin
253	Gender Analysis of Research Grants in Korea Lee, Eun-Kyoung
263	Notes
275	References
295	About the Contributors

Preface

The present volume is a collection of 32 papers in an abbreviated English version selected from the *Journal of ELSI Studies* published in Korean. This collection is intended to serve both as an introduction and as a general overview of the current state of ELSI research in Korea. ELSI stands for ethical, legal, and social implications. Originating from the Human Genome Project in the U.S. in the 1990s, the acronym has been widely used to refer to interdisciplinary research into the social impact of advanced biotechnology. The *Journal of ELSI Studies* was launched in 2003 in an effort to facilitate ELSI research in Korea.

— ELSI research in Korea was first organized in 2001 as a part of a national project for functional human genomics research. The Ministry of Science and Technology, in 2000, initiated a plan to support 10-year research and development projects known as the 21st Century Frontier Projects. Functional human genomics was among the Frontier Projects initiated in 2000. Modeled after the Human Genome Project, ELSI was included in the functional human genomics project.

— Given the scarcity of experienced specialists in ELSI research, scholars of diverse backgrounds were invited to participate. With my background in the sociology of science and technology, I became the principal investigator and coordinator of the ELSI research for the functional human genomics project. I have been privileged to collaborate with academics and professionals in a broad range of disciplines, such as law, communications, ethics, education, psychology, biology, and medicine. A variety of activities have been undertaken: top-down team research and bottom-up independent research, social surveys, seminars and workshops.

— In the meantime, my colleagues came to the conclusion that a new periodical would be critical to enhance ELSI research in Korea.

There were not many journals which suited the interdisciplinary nature of the ELSI research. Moreover, the scattered nature of ELSI research published in a variety of journals greatly impeded visibility and accessibility of the field. The first issue of the biannual *Journal of ELSI Studies* launched in April, 2003. Though focused on biotechnology, the journal aimed to expand the scope of ELSI research to cover a wide array of advanced and emerging technologies. A total of 52 articles were published in the journal by 2008.

The articles in the present volume were selected based on their contribution to the understanding of ELSI research in Korea. Additional articles published in the *Journal of ELSI Studies* addressed ELSI research conducted in other countries. However, that research is already available in English or other languages. In this volume, I have sought to provide the world with research that was previously only available in the Korean language. My hope in so doing is to provide the larger academic community with information about the current trends and developments in ELSI research in Korea. I have arranged the selected articles into four categories: ethical principles of biotechnology, legal issues and regulations of biotechnology, social perception and communications, and social implications of biotechnology and emerging technologies. I hope this will make it easier for the reader to learn about relevant research that has been conducted in Korea.

I managed to persuade a group of competent scholars to join in the research project, and thereafter the ELSI program has been a team effort. I need to especially thank Sung-Kyum Cho, professor of communications at Chungnam National University and Kyu-Won Jung, professor of law at Hanyang University, my intellectual partners in this project. This work would have been impossible without them.

My assistant Ok-Ja Kim who has helped me with administrative and other tasks also deserves my appreciation. Dr. Hyang-Sook Yoo and Dr. Dong-Soo Im have been very supportive as the directors of the Center for Functional Analysis of Human Genome, which has generously sponsored this project. The editorial board of the *Journal of ELSI Studies*, all the contributing authors, and Korean and international scholars and professionals who participated in our activities and workshops made this publication possible. I would also like to thank Dr. Myung-Hee Lee and the staff of Marubol for their patience. There are many others who have aided this work in numerous ways. Please accept my sincerest thanks.

Jeong-Ro Yoon

Korea Advanced Institute of Science and Technology(KAIST)

나. 국제 학술활동

기간	발표제목	발표자	학술회의명칭	개최국 (장소)	*사업단 기여도 (%)
2006.5.	Consultation on "Genetic Databases: Towards a Glo Ethical Framework"	윤정로	WHO consultation	스위스 (제네바)	100%
2006.6.	The Legal and Ethical Issues of the Stem Cell Research in Korea	윤정로, 정규원	Taiwan Bioethics Association Conference	대만 (타이페이)	100%
2008. 6.24-26	Public Biobank and Commercial Interests -A Korean Perspective	윤정로	2008 International Conference-Governing Biobanks	영국 (University of Oxford)	100%
2008. 9.19~20	How Do Koreans Process Information about Medical Application of Human Genomics and Biotechnology	조성겸	International Conference of Bioethics : Health Care and IRB in Post Genome Era	대만 (Taiwan Bioethics Association, The Graduate Institute of Philosophy National Central University)	100%
2010. 2.19-22	Discussant: Civic Scientific Literacy in Developed and Developing Countries	윤정로	AAAS 2010 Annual Meeting	미국 (San Diego Convention Center)	100%

제 4 장 목표달성도 및 관련분야에의 기여도

연구목표	평가착안점	목표달성도	기술발전 기여도
인간유전체연구에 대한 Risk, 윤리, 신뢰의 분석틀 연구	·수집정보와 분석의 충실성 및 유용성 ·확산성과	100%	·다양한 분야 전문가들의 학제간 접근을 통한 ELSI 연구 심화 ·학술지 「ELSI연구」 발간을 통한 연구성과의 집적과 확산 ·국제 학술활동을 통한 한국 ELSI 활동의 국제적 위상제고
인간유전체연구에 대한 신뢰의 현황 및 사회문화적 맥락 연구	·수집정보와 분석의 충실성 및 유용성 ·조사의 충실성 및 결과의 유용성 ·확산성과	100%	·다양한 학술논문 확보 ·조사과정의 엄밀한 관리를 통한 신뢰성, 타당성이 높은 조사결과 확보 및 사회 인식의 추이에 대한 지속적인 모니터링 ·학술지 「ELSI연구」 게재논문 중 32편을 선정하여 영문 단행본으로 출판함으로써 국내 연구성과의 해외 확산에 기여
인간유전체연구에 대한 신뢰의 지속가능성 방안에 관한 연구	·수집정보와 분석의 충실성 및 유용성 ·조사의 충실성 및 결과의 유용성 ·확산성과	100%	·쉽고 일상생활에서 유용하게 활용할 수 있는 단행본 저술을 통하여 인간유전체 연구에 대한 사회적 이해와 신뢰제고의 기반 확충에 기여 ·인간유전체연구의 사회경제적 성과 실현의 기반이 되는 Biobank에 대한 인식조사 ·probability sampling을 통한 조사방법의 정교화 기반 구축
인간유전체연구에 대한 신뢰의 제도화와 지속가능성 방안에 대한 연구	·정보의 유용성, ·정보전달의 명료성, readability, ·영문출판의 완성도	100%	·영문 단행본 저술을 통하여 국내외 ELSI연구 현황과 성과에 대한 해외 학계와 전문가들의 이해 제고 및 ELSI 연구의 지속가능성 기반 확충에 기여

주 의

1. 이 보고서는 교육과학기술부에서 시행한 특정연구개발사업의 연구보고서입니다.
2. 이 보고서 내용을 발표할 때에는 반드시 과학기술부에서 시행한 특정연구개발사업의 연구결과임을 밝혀야 합니다.
3. 국가과학기술 기밀유지에 필요한 내용은 대외적으로 발표 또는 공개하여서는 아니됩니다.