

## 생명공학기술과 인권

김 병 수 (biocdst@orgio.net)

휴먼게놈프로젝트(human genome project)의 초안발표로 생명공학 발전에 대한 일반인들의 기대는 더욱 고조되고 있는 듯 하다. 인류의 오랜 과제인 식량난 해결, 불치병의 치료와 예방, 수명 연장의 기대가 그것이고 대부분의 언론은 이런 과장된 기대를 더욱 부추기고 있는 것이 현실이다. 하지만 관련 생명공학 기술만 발전한다고 해서 인류의 숙원들이 해결될 수 있을까? 생명공학기술이 안고 있는 기술적 불안전성과 정치 경제적 아태올로기적인 특성을 이해한다면 위와 같은 기대들이 순진한 생각임을 알 수 있을 것이다.

아래 글에선 생명공학에 대한 환상을 걷어내고 그것의 발전이 제기 하고 있는 인권적 문제를 중심으로 살펴보기로 하겠다. 또한 인권적 가치가 반영될 수 있는 기술발전을 위한 몇 가지 방법들에 대해 소개해 보겠다.

### 농업생명공학과 빈곤 그리고 환경파괴

생명공학에 대해서 제기되는 많은 비판은 사실은 전혀 새로운 것들이 아니다. 적어도 농업 분야에서는 그렇다. 오래전부터 진행되고 있는 토지의 황폐화와 농민의 몰락과 수탈, 환경파괴 그리고 식량안보의 불안정을 야기한 '녹색혁명'에 대한 비판은 생명공학에도 연결된다. 이 비판들의 핵심에는 농업관련 초국적기업의 전세계 농업 지배가 자리잡고 있는데, 생명공학은 농업이 가지는 토지 제약과 자연적 제약을 크게 완화함으로써 초국적기업이 농업 지배를 확대하는 계기를 새롭게 마련해주고 있다는 것이다. 1) 초국적기업의 농업 지배의 가장 극단적인 경우가 농부들의 자가채종을 기술적으로 원천봉쇄한 '종자거세기술(Terminator Technology)'이며, 이것은 세계 식량안보를 위협하는 기술로 인식되고 있다.

한편 유전자조작 작물을 개발하고 상품화한 초국적기업들과 그들의 옹호론자들은 30~40년 전과 마찬가지로 '전세계 기아의 해결'을 기치로 내세우고 있지만, 기아 문제의 원인이 결코 식량 부족에 있지 않다는 명백한 사실을 여전히 인정하고 있지 않다. UN 식량계획(WFP) 발표에 의하면 전세계 모든 사람이 영양 있고 적절한 식사를 할 만큼의 식량이 이미 생산되고 있다고 한다. 또한 농업전문가들에 의하면 기아 문제는 식량에 접근할 수 있는 경제적 능력이 없거나 자급자족 할 토지가 없어서 발생한다. 그런데 이제 유전자조작된 비싼 종자(제조제 저항성 종자인 경우에 필수적 요소로 결합된 제조제까지)를 구입할 비용을 감당할 수 없는 농민들이 또다시 농촌에서

1) 전세계 5대 생명공학 독점자본(아스트라제네카, 듀폰, 몬산토, 노바티스, 아벤티스)이 전세계 농약시장의 60%, 전세계 종자시장의 23%, 그리고 전세계 GM시장의 사실상 100%를 차지하고 있다 (1998년 말 현재)

도시 빈민가로 추방되면서 '식량 접근'이 불가능한 사람들은 더욱 확대될 것이다. 게다가 지금 재배되고 있는 유전자조작 작물의 상당부분이 식용이 아니라 가축사료용으로 활용되고 있으며, 또 개발되고 있는 것들은 식량 증산과는 무관하게 판매나 가공의 편리성을 위한 것들이다. 생명공학은 굶주린 사람을 배불리는 것이 아니라 초국적기업만을 살찌우는 것이다.

유전자조작 작물들을 개발하여 상품화한 초국적기업들이나 그들의 옹호자들은 스스로를 환경보호론자로 보이고 싶어 한다. 그들은 제초제 저항성이나 해충 저항성을 갖도록 형질전환된 작물—예컨대 몬산토社의 '라운드업 레이지 콕'—이 환경을 보호하기 위해서 개발된 것처럼 선전하고 있다. 그러나 이런 환경친화적인 상품이라는 선전은 악의적인 거짓말이거나 최소한 문제 회피의 자세로부터 나온 것이다.<sup>2)</sup>

현재 상업적으로 재배되고 있는 유전자조작 작물의 2/3이 특정 제초제에 견딜 수 있도록 고안된 것이다. 이것은 종자의 필수적인 요소로부터 특정 제초제를 결합시킨 것으로 제초제를 절감한다는 선전과는 전혀 다른 것이다. 그들의 이야기에 한가지 진실이 있다면, 특정한 회사의 제초제 이외의 제초제 사용을 불가능하게 한다는 점이다. 그러나 이것은 농화학 초국적기업 사이의 제초제 시장에 대한 독점과 관련될 뿐 환경보호와는 상관없는 것들이다. 오히려 환경단체는 독성이 강한 특정 제초제의 사용의 증가될 것으로 예측하고 있다.

제초제 사용을 줄여서 환경을 보호한다는 유전자조작 작물이 새로운 환경오염, 생태계 교란을 가지고 오고 있다는 주장과 증거가 계속 제시되고 있어, 옹호론자들을 머쓱하게 만들고 있다. 제초제 저항성 작물과 함께 많이 개발되어 상품화되고 있는 것은 해충 저항성 작물—가장 흔한 방법은 Bt라는 토양 박테리아로 유전자를 이식하여 해충을 죽게 하는 독성물질을 분비하도록 만든 면화, 옥수수 등—이다. 그런데 이렇게 만들어진 작물로부터 분비되는 Bt 독성은 자연상태에서 만들어진 것보다 더 해로울 뿐만 아니라, 익충을 포함한 여러 가지 곤충과 토양 미생물까지 죽이게 된다.<sup>3)</sup> 뿐만 아니라 유전자조작 식물이 Bt 독성을 만들어내면 공충은 그에 대한 내성을 갖는 방향으로 진화하도록 강력한 자연선택 압력을 받게 되어, 내성을 갖거나 다른 식물로 먹이를 바꾸는 '슈퍼 해충'의 등장을 예상케 한다. 또한 유전자조작 작물이 비유전자 조작 품종 혹은 야생 근친 종과의 교차수분을 하면서 "유전자오염"이 발생할 수 있다. 예컨대 제초제 저항성 유전자가 다른 식물로 전이되면서, 없애기가 더욱 어려워지면서 기존 식물군을 위협하고 생태계를 교란하는 '슈퍼 잡초'가 등장할 수 있다.<sup>4)</sup>

2) 코너 하우스, '식량? 건강? 희망?—생명공학과 세계의 기아문제', 『위험한 미래』(한국농어촌사회연구소, 2000), 184~185쪽.

3) 실제로 1999년 미국의 코넬대학의 로시 교수팀은 유전자조작된 Bt 옥수수의 화분을 먹은 해충이 아닌 나비의 애벌레가 죽었다는 연구 결과를 과학전문지 『네이처』지를 통해서 보고한 바 있다(연합뉴스 99. 5. 2).

4) 그 가능성은 이미 무·순무·겨자 등에 대한 야외실험에서 드러나고 있는 것으로 알려지고 있다. 코너 하우스의 위의 글, 188쪽.

## 개인유전정보의 프라이버시 문제와 유전적 차별<sup>5)</sup>

생명공학 기술의 발전으로 개인 유전정보(genetic information)의 이용이 보편화되고 있고 그 영역 또한 다양해지고 있다. 질병의 진단, 범죄자를 비롯한 신원 확인을 위해서 유전정보의 이용이 추진되고 있으며, 최근에는 개인 유전정보를 영구 보관해주는 기업들까지 등장하고 있는 실정이다. 이런 개인 유전 정보의 이용이 가진 긍정적인 측면을 부정하기는 힘들지만 이 또한 많은 윤리적 문제와 위협을 안고 있다. 각종 질병의 원인 유전자들이 속속 밝혀지면서 증상전 진단(presymptomatic diagnosis)으로 많은 유전병 보유 여부를 확인할 수 있게 되었다. 문제는 현재서는—그리고 앞으로 상당기간 치료법이 난망하다는 것이다. 치료법도 없는 질병들에 대한 사전진단은 개인에게 정신적인 혼란과 갈등을 안겨다 줄 수 있으며, 유전정보의 유출에 따라 사회적으로 낙인(stigmatization)적 차별을 받을 수도 있다. 게다가 유전정보는 자신뿐만 아니라 그 가족 구성원들의 유전적 상태를 알 수 있기 때문에 개인 유전정보의 유출은 더욱 심각한 사회적 문제가 될 것이다.

한편 질병에 대한 유전자 진단은 발병이 확실한 유전병뿐만 아니라 다양한 질병으로 확대되고 있다. 그런데 이런 진단의 대부분은 미래에 어느 시점에 발병 가능성이 있음을 나타내는 확률적 진단일 뿐이다. 그럼에도 불구하고 최근들어 미국의 보험회사나 일부 기업들은 이러한 유전정보를 이용해 보험을 거부하거나 보험료 인상하며 또한 고용을 거부하는 행위가 이루어지고 있다고 보도되고 있다. 이러한 행위는 개인의 인권을 위협하는 행위일 뿐만 아니라, 보건의료 등에서 발생하는 문제의 사회적 구조적 요인을 개인에게 돌리려는 잘못된 신자유주의적 정책과도 연결되어 있는 것이다. 미국의 경우 이런 유전자차별을 금하는 법률이 많은 주에서 제정되어 시행되고 있다.<sup>6)</sup>

국가기관에서의 유전정보의 관리는 자칫 시민의 권리와 충돌하는 통제의 도구로써 사용될 가능성을 내포하고 있다. 선진국에선 범죄자 식별과 예방을 목적으로 범죄자의 DNA profile을 데이터베이스하고 있으며, 국내에서도 이에 대한 준비를 하고 있는 것으로 알려지고 있다. 하지만 범죄의 재발을 전제로한 이런 행위가 과연 얼마나 범죄를 예방할 수 있을지 의문이 제기되고 있다. 또한 이렇게 수집한 개인 유전정보가 다른 목적으로의 전용 가능성은 없는지, 그리고 더 나아가 시민의 권리와 충돌하지 않을 것인지에 대한 조사와 사회적 논의가 필요하다.

5) 이 절의 내용에 대해서는 『"인간 유전정보와 인권" 토론회 자료집』(참여연대 시민과학센터, 2000. 8); Mark A. Rothstein 「Genetic Secrets-Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era」(Yale University press)를 참고할 것.

6) 미국의 43개 주에서 정도의 차이는 있지만 건강보험(Health insurance)에 있어 유전적 차별을 금지하는 법률 시행 중에 있으며 15개 주에서는 고용(employment)에 있어 유전적 차별을 금지하고 있다; 최근엔 메사추세츠주 의회가 유전자프라이버시법을 통과시켰다.(한겨레 2000.8.5)

## 생명특허문제

생명공학산업이 앞선 미국 등 선진국과 초국적기업들이 WTO를 통해서 관철하려는 것 중에 하나가 '지적재산권의 강화'였다. 그 중에는 생명공학연구를 통해서 출원된 생명체 특허에 관한 이슈도 포함되어 있다. 이 생명특허는 생명공학산업의 발전에 있어서 필수적인 것으로 주장되고 있지만, 사실은 생명특허는 초국적기업이 인류 전체의 지식과 유산(인간 유전체) 및 자연을 약탈하기 위한 도구라는 비판이 거세게 제기되고 있다.

1930년대에 미국에서 식물특허를 도입한 이래 1981년 미생물 특허, 1988년 유전자조작된 쥐(harvard mouse)의 동물 특허가 허용되었으며, 현재는 인간의 염기서열까지도 특허가 부여되고 있는 실정이다. 한 비판가는 이러한 생명특허 부여를 인류 최후의 '엔크로우저운동'이라고 명명하면서, 공동체 혹은 인류가 공유하고 있는 것들에 울타리를 쳐서 사유화하는 '도적질'이라고 비판하고 있다. 한편 제3세계의 유전적 자연과 토착 지식을 특허라는 이름아래 강탈하고 있는 생물해적질(biopiracy)이 미국 등의 국가 정부의 비호아래 초국적기업들에 의해서 이뤄지고 있기도 하다. 이러한 문제에 대해서는 일찍이 알려져서 1992년 리우 환경회담에서도 다루어져 <생물다양성협약>를 통해서 유전자원에 대한 보유국의 주권적 권리가 천명되었지만, WTO 지적재산권협정 등을 통한 선진국과 초국적기업의 공세로 무시되고 있는 실정이다.

한편 최근에는 게놈프로젝트와 유전적 다양성 연구의 성과에 힘입어 EST(Expressed Sequence Tag)와 SNP(Single Nucleotide Polymorphism)의 특허 허여 문제가 논란이 되고 있다. 과학기술자의 새로운 발명이 아닌 다양한 개인으로부터 얻어낸 염기서열이 유용성이 있다는 이유로 단지 염기서열 몇 개의 차이만으로도 특허가 부여되고 상업화가 일부 국가를 중심으로 진행되고 있다. 인간의 염기서열에 대한 상품화는 그것의 공익적 목적으로의 사용을 차단할 뿐만 아니라 인간의 상품화라는 가치를 반영하는 행위라고 비판되고 있다. 또한 1997년 UNESCO가 채택한 <인간게놈과 인권에 관한 보편선언>은 인간 유전체를 인류 공동의 자산으로 보고 있으며 그 다양성 또한 보호받아야 한다고 명시하고 있지만 초국적기업들의 이익에 밀려 소중한 정신이 의미를 잃어 가고 있다.

## 인간게놈프로젝트의 사회적·이데올로기적 측면

인간유전체의 모든 염기서열의 물리적 지도를 그리기 위한 인간게놈프로젝트(Human genome project)가 처음의 계획보다 훨씬 빠르게 완성되었다. 이렇게 빨리 완성될 수 있었던 이유는 무엇일까? 다른 아닌 거대한 생명공학시장에 대한 기대 때문이었다. 미국립유전체연구소에 있던 크레이그 벤터가 연구소를 뛰쳐 나와 유력한 생명공학회사인 PE사와 함께 셀레라 지노믹스社를 설립한 것도 이 때문이었으며, 많은 기업들이 새로이 설립되어 유전체 연구에 뛰어들고 있는 것 역시 유전자 상업화에 따른 기대 때문이었다. 이처럼 인간유전자를 상품화하려는 경제적

동기에 위해서 강력히 추동된 인간게놈프로젝트는, 생명공학연구가 산업화되어 '기업과학'이 되어 가고 있는 점을 보여주는 가장 뚜렷한 예일 것이다. 그리고 인간게놈프로젝트 결과의 공개를 둘러싼 갈등과 논쟁들은, 이 프로젝트가 '지식의 축적과 불치병 치료'라는 숭고한 이념과는 애당초 거리가 멀다는 점을 적나라하게 보여 주고 있다.

한편 인간게놈프로젝트는 그것을 둘러싼 이데올로기 측면에서 생명공학의 사회·정치적 편향—전세계적인 신자유주의 정책과 연결된—들을 드러내고 있다. 많은 비판자들은 인간게놈프로젝트가 '유전자결정론'이라는 이론적 토대 위에서 추진되고 있다고 주장하고 있다. "유전자가 인간의 모든 것을 결정한다"는 유전자 결정론은 인간 개인과 사회 변화를 개인의 유전자로 환원시키며, 사회적 구조와 환경 등의 영향 등을 쉽게 무시할 수 있도록 만든다. 이런 주장은 과학적인 사실과도 일치하지 않으며 또한 거짓 이데올로기의 역할을 담당하고 있기도 하다. 유전자의 발현은 그 자체뿐만 아니라 다른 여러 유전자들 및 환경과의 상호작용의 결과이기 때문에, 실험실에서 밝혀진 얼마간의 유전자의 기능으로부터 인간 '전체'를 알 수 있다는 주장은 받아들이기 힘든 주장이다.

그런데 이런 식의 주장은 개인에 대한 차별을 정당화시키고 인간에 대한 유전자 조작의 욕구를 불러일으킬 것이며, 개인이 처한 사회적 관계나 환경을 무시한 채 모든 원인을 개인에게로 돌리려는 신자유주의적 사회·정치적인 경향과 밀접하게 연관이 되어 있다. 실제로 미국의 생명공학 감시운동단체나 보건의료 단체들은 인간게놈프로젝트가 대중들의 질병을 원인을 사회적인 것으로부터 개인적으로 것으로 사회 여론을 오도하고 있다고 주장하고 있다. 또한 이들은 한정된 보건자원을 보다 광범위한 대중들을 위해서 사용하기보다는 경제적 능력이 있는 소수의 환자 치료를 위해서 사용하고 있으며, 그 대표적인 사례로 인간게놈프로젝트를 지적하고 있다.

## 인권적 가치가 반영된 과학기술을 향하여

21세기 핵심 기술로 자리잡아가고 있는 생명공학이 우리의 삶에 어떤 변화를 가져올지에 대해서는 아무도 선불리 예측할 수 없다. 다만 현재의 방향대로 흘러간다면 그것이 우리의 삶을 풍요롭게만 해주는 기술이 될지 의문스러울 따름이다. 생명공학은 현재 진행중인 과학이다. 그것은 어떤 식으로 전개되는나의 과정이 열려 있다는 뜻이며 우리는 이 과정에 적극적으로 참여하여 보다 환경친화적이고, 지속가능하며 그리고 인권적 가치가 반영될 수 있도록 그 방향을 변화시켜야 할 것이다.

생명공학기술 더 나아가 과학기술의 방향 결정에 적극적인 개입(통제와 재구성)을 가능하게 하는 이론적 근거는 기존의 과학기술을 보편적, 합리적, 가치중립적이라고 생각했던 인식의 비판으로부터 출발 한다. 과학기술이 모든 것을 해결해 줄 수 있다는 과학주의(scientism)와 과학기술은 사회적 맥락과 상관없이 그 내적 논리에 따라 발전하며 때에 따라서는 사회를 특정한 방향으로 변화하도록 결정한다는 기술결정론(technological determinism)에 대한 비판적 인식을 전제로

하는 것이다. 1970년대 이후 기존의 과학기술관을 거부하는 새로운 관점과 이론들이 출현하게 되었는데, 현재는 그 이론적 편차가 다양하게 존재하긴 하지만 크게 과학기술도 사회적으로 구성될 수 있다는 사회적 구성주의(social constructivism)가 유력한 패러다임으로 자리잡고 있다. 사회적 구성주의는 과학기술이 그 자체의 내적 논리에 따라 필연적인 경로를 밟으면서 진화하는 것이 아니라 다양한 사회적 요인(자본주의, 가부장제, 민족주의, 문화 등)들의 개입에 의해 과학기술의 내용과 방향이 바뀔 수 있음을 함의하고 있다. 이런 인식은 우리가 잘못된 사회제도나 정책에 대해 적극적으로 저항하고 원하는 방향으로 통제하려고 하는 것처럼 과학기술도 적극적 개입을 통해 그 방향성을 변화시킬 수 있다는 것이다. 최근 서구에서는 시민권의 영역을 과학기술의 영역까지 확대한 '기술적 시민권(technological citizenship)' 7)에 대한 논의가 활발히 진행되고 있다. 과학기술의 구성과정을 엘리트나 특정 이해 세력이 아닌 시민에 의한 통제로 변화시켜 좀더 인간적이고 환경친화적이며 인권적인 과학기술을 발전 경로를 만들 수 있을 것이다.<sup>8)</sup> 다시말하면 과학기술은 단지 우리가 그냥 '적용'해야 하는 그 무엇만은 아닌 것이다.

7) 기술시민권은 과학기술정책과정에 사회구성원들이 향유해야 하는 참여의 권리를 말하며 ① 지식, 정보에 대한 접근권 ② 정책결정과정에 참여의 권리 ③ 의사결정의 합의에 기초해야 함을 주장할 권리 ④ 집단이나 개인들을 위협에 빠지게 할 가능성을 제한할 권리 등을 포함한다.(Zimmerman, 1995)

8) 과학기술에 대한 시민참여제도로는 간접적인참여로 정보에 대한 접근, 자문기구를 통한 참여, 사법적 수단 통한 참여등이 있고 직접적인 방법으로 시민조사위원회, 합의회의, 시나리오 워크샵 등이 있다.

□ 참고문헌

「다른과학」 1-8호

권영근의 (2000), 「위험한 미래 -유전자 조작식품이 주는 경고」 당대

김병수 (1997), 「인간복제에 대한 단상」 「고향48」

송성수 (1995), 「우리에게 기술이란 무엇인가」 녹두

스티븐 로즈의 (1993), 「우리 유전자 안에 없다- 생물학 이론 이념 인간의 본질」 한울

앤드류 웹스터 (1997), 「과학기술과 사회」 한울

이영희 (2000), 「과학기술사회학」 한울.

참여연대 과학기술민주화를위한모임 (1999), 「진보의 패러독스」 당대

한재각의 옮김(1999), 「자연과 지식의 약탈자들」 당대.

Jasanoff S.G.E. Markle, J.C. Petersen, eds. (1995), *Handbook of science and technology studies*, London: Sage Publications.

Nelkin, D., ed. (1992), *Controversy : Politics of Technical Decisions*, Third edition, London: SageSclove, R.E. (1995), *Democracy and Technology*, New York : The Guilford Press

Zimmerman, A.D. (1995), *Toward a More Democratic Ethics of Technological Governance*

*Science, Technology & human Values* 20 (1)

(별첨)

## 유전적 권리 선언

책임있는 유전학을 위한 회의 운영위원회에 의해 작성됨

서문

우리의 생명과 건강은 생물학적 그리고 사회적 세계안에서 복잡하게 얽힌 관계들에 달려있다. 이런 관계들의 보호는 모든 공공정책에 반영되어야 한다. 상업적, 정부의, 과학적 그리고 의학적 제도들은 그런 유전자의 변화들이 생명체망에 어떤 영향을 주는지에 대한 무지에도 불구하고 유전자 조작을 증진시키고 있다. 그들이 환경으로 방출되면 유전자 조작된 생물체들은 회수가 불가능하고 전체 생물계와 인류에게 새로운 위협을 줄 것이다. 인간 유전자조작은 개인과 그들 자손의 건강에 새로운 위협을 만들어내고 인권과 프라이버시 그리고 존엄성에 위협이 된다. 유전자, 생명의 다른 조성 그리고 유전자 조작 생물체 자체가 빠르게 특허와 되고 상업적 목적으로 되어 가고 있다. 생명체의 상업화는 굶주림과 질병의 치료에 대한 분명치 않은 약속이다. 사람들은 유전적 혁명의 사회적 생물학적 함의를 측정하고 그것의 민주적 응용에 참여할 권리가 있다. 우리의 인권과 본질성, 지구상의 생물학적 본성을 보호하기 위하여 우리는 유전적 권리선언을 제시한다.

### THE GENETIC BILL OF RIGHTS

1. 모든 사람은 지구상의 생물학적 유전적 다양성을 보존할 권리가 있다.
2. 모든 사람은 인간, 동식물, 미생물 그리고 그들의 일부를 포함한 지구상의 생명체에 특허를 부여하지 않을 권리가 있다.
3. 모든 사람은 유전적으로 조작되지 않은 음식을 공급받을 권리가 있다.
4. 모든 원주민들은 그들의 전통적인 지식을 보존하고 이것들을 과학적, 기업, 정부의 이해에 의해 약탈이나 징발로부터 보호하는 그들 스스로가 생물학적 자원을 다룰 수 있는 권리가 있다.
5. 모든 사람은 그들의 자손과 그들의 유전적 성질에 해가 될 수 있는 행동이나 다른 오염물질, 독성으로부터 보호받을 권리가 있다.
6. 모든 사람은 낙태 또는 배아나 태아의 선택적 조작을 위한 강제적 불임 또는 국가적인 조사 같은 우생학적 측정으로부터 보호받을 수 있는 권리가 있다.
7. 모든 사람은 그들의 자발적 동의없이(voluntary informed consent) 유전 정보를 위해 신체의 일부를 저장하거나 취득되는 것을 막을 권리를 포함한 유전적 프라이버시에 관한 권리가 있다.
8. 모든 사람은 유전적 차별로부터 자유로울 수 있는 권리가 있다.
9. 모든 사람은 형사 소송에서 DNA검사로 그들 스스로를 방어할 수 있는 권리가 있다.
10. 모든 사람은 유전적 조작 없이도 상상하고 생각하고 타고난 권리가 있다.



## 개인 유전정보의 활용과 인권 침해

김병수<sup>1)</sup>

### I. 국내에서의 개인 유전정보<sup>2)</sup>의 활용 및 문제점

#### 1. 의료적 목적

개인 유전정보를 가장 일반적으로 사용하는 영역이다. 치명적인 유전병 뿐만 아니라 유전되지 않는 일반적인 질병의 진단 및 연구에도 사용된다.

국내현황 : 거의 대부분의 종합병원에서 각종 질환에 대하여 광범위하게 활용하고 있다. 국립보건원 같은 경우에는 50여종의 유전질환을 진단해주고 있으며 이 정보를 '유전질환 DB'를 통해 보관하고 있다. 2000년 8월 현재 여기에는 23개 질환 974건의 환자 자료가 보관되어 있다.

문제점 : 의료적 목적의 각종 유전자 검사는 자신의 건강상태를 확인할 수 있는 긍정적인 측면이 있는 반면 이런 유전정보가 외부로 유출 되었을 경우 사회적 차별의 원인이 될 수 있다. 이런 정보들은 보험과 고용, 학교, 군대 등에서 차별 요인으로 작용할 수 있다. 이와 관련된 구체적 사례들이 국내에서는 아직 보고되지 않았지만 미국에서는 점점 이것이 사회문제로 대두되고 있다. 또한 증상전 진단을 통해 현재는 건강하지만 미래 어느 시점에 발병가능성으로 인해 불이익을 당할 수 있으며 산전진단은 낙태와 직결 될 수 있는 문제이다. 유전자 검사를 통해 발생할 수 있는 또다른 문제점은 진단목적과 연구목적의 구분이 모호한데 있다. 현재 국내에서는 이에 대한 구분과 당사자의 동의 제도가 거의 없다. 따라서 자신의 혈액이 진단 이외의 목적으로 사용 (외부유출, 상업적 목적 등)되고 보관(검사된 DNA는 주로 영구보관)되는 것을 당사자는 전혀 알 수 없다.

#### 2. 신원확인 목적

미아, 입양아, 사생아 등에 대한 친자확인 및 범인검거에 광범위하게 활용되고 있다. 이에 대한 기술도 세계적 수준이며 이에 따라 신원확인(미아, 이산가족, 범죄자)을 위한 각종 유전자 DB가 설립되려는 움직임이 보이고 있다.

국내현황 : 경찰청 산하의 국립과학수사연구소는 1991년부터 2000년 7월까지 2만여 건의 유전자 감식을 실시하였고 이를 공무서 양식으로 일괄 보관하고 있다. 대검찰청 또한 범죄자들을 중심으로한 유전자 DB를 준비 중에 있다. 이밖에 군대에서의 사용도 검토 되고 있는데 동티모르에 파견된 병사들로부터 채혈을 실시하여 실종에 대비한 것으로 알려지고 있다. (참고로 미국은 해외 파병시 실종에 대비해 매년 43만건의 혈액을 수거하고 있다.)

1) e-mail:bs-kim@korea.ac.kr/고려대 과학학과 박사과정, 인권운동사랑방 사회권 위원회

2) 유전정보(Genetic information)란 개인이나 그 가족으로부터 나온 유전자, 유전자 산물 또는 유전된 특징들로부터 얻은 정보를 말한다.

문제점 : 개인의 유전정보를 국가가 소유하고 체계적으로 보관 관리하는 행위에는 기본적인 인권침해의 소지가 있으며 시민의 권리들과 충돌 할 가능성이 있다.

### 3. 상업적 목적 (바이오 벤처)

국내의 바이오 벤처들은 관련 법제도가 없는 현재의 상황을 적극적으로 활용하여, 개인 유전정보의 수집 보관에 회사의 사활을 걸고 있다.

국내현황 : DNA 지문법을 이용한 친자확인, 가족 유전자 사진 제작, 출생기념 DNA 카드 제작, DNA 추출 보관 및 개인 식별검사 등의 목적으로 개인 유전정보를 수집하고 있으며 심지어 일부 회사는 유명 연예인과 DNA가 일치하면 경품을 준다는 광고를 통해 개인의 유전정보를 수집하고 있다. 이들이 보유할 수 있는 개인 DNA의 양도 적게는 30만명 분량에서 많게는 100만명 이나 된다. 또한 어떤 회사는 결혼정보회사와 연계하여 DNA를 분석 적합한 배우자를 찾아 주고 있다. 이 회사는 성격, 지능, 비만, 치매 등의 유전자 검사를 통해 서로의 건강 상태를 파악 결혼 정보 회사에 제공해 주고 있다. 현재 개인 유전정보를 상업적으로 이용하기도 하고 남은 것을 수집 보관하고 있는 벤처기업은 약 20여개가 존재하는 것으로 알려지고 있다.

문제점 : 벤처기업들은 원래의 수집 목적(친자 확인 및 캐릭터 사업 등)의 용도 외에 다른 용도로서 보관중인 유전정보를 사용할 것이다. 그들이 보관된 DNA는 다양한 연구목적 및 의뢰자의 의사와 상관없이 상업적으로도 충분히 이용 가능하다. 또한 그들이 소유한 개의 유전정보의 양은 그 기업의 가치와 직결된다. 즉 다양한 유전자를 얼마나 많이 확보하고 있는지가 그 회사의 성공 여부를 판가름 하는 것이다. 인터넷 메일 회사의 가치가 그 기업이 소유한 개인신상정보의 질과 양으로 결정 되는 것과 비슷한 것이다. 게다가 이들이 개인의 유전정보를 수집하는 경로에도 많은 문제점이 있다. 자신이 근무하던 병원에서 빼돌리거나(을지 백병원 300건이상) 한국복지재단, 홀트아동복지회 등 사회 보호시설의 아이들에게서 그리고 심지어는 중앙적십자혈액원에서 헌혈된 피를 공급받고 있기도 하다. (1996년 이후 14391명분의 혈액 유출, 검찰은 1000명 분 제공받음)

## II. 유전자 정보은행<sup>3)</sup>의 위험성 -신원확인을 위한 유전자 DB

### 1. 국내 현황

국가기관 : 보건복지부는 대검찰청, 한국복지재단, (주) 바이오 그랜드와 협력하여 '유전자 정보를 활용한 미아 찾기 사업'을 추진중에 있다. 현재 미아찾기에 활용하고 있는 '인적DB'와 '유전정보 DB'를 통합하려는 계획을 가지고 있다.

검찰과 경찰은 이미 '유전자정보은행 설립에 관한 법률(안)'을 마련해 놓고 범죄자의 유전자는행 설립준비를 하고 있다. 국립과학수사연구소는 이미 2만여건 이상의 유전자 감식을 통해 노하우를

3) 유전자 정보은행(DNA databank)의 개념은 상당히 폭넓게 사용될 수 있다. 신원확인을 위해 개인의 유전자형(DNA profile)을 저장한 DB에서부터 의료기록 DB, 향후 유전정보를 얻을 수 있는 혈액은행, 정자 및 난자은행, 조직은행 등이 유전자 정보은행으로 정의된다.

확보한 상태이며 검찰은 유전자 감식법에 대한 특허를 2000년 1월 획득하였다. 국내에서 유전자 감식이 법정 증거로서 채택된 것은 1992년 이며 1997년에는 유일 증거로 채택되었다.

사적기관 : (사)한계레가족상봉추진본부는 2000. 10월 창립총회를 갖고 이산가족의 상봉을 위해 유전자 감식법을 이용 이것을 DB로 만들어 사용하기로 하였다. 여기에는 (주) 마크로젠, (주) DNA21 등의 벤처기업과 정부산하의 기초과학연구소 등이 참여하고 있다. 이들이 추산하는 사업 범위내에는 123만명의 이산가족 1세대와 5만명 이상의 미아들을 포함하고 있다.

이밖에 앞서 지적했듯이 많은 벤처기업들이 신원확인을 위한 유전정보 DB나 특정 질환에 대한 DB들을 구축하고 있다.

## 2. 범죄자 유전정보 은행의 외국 현황

미국: 1998년 10월 FBI가 CODIS(Combined DNA Index System)설치, 강력범죄를 중심으로 현재까지 60만명의 자료 확보. 이 DB는 각주의 개별 DB와 연결되어 있다.

영국: 1995년 FSS(Forensic Science Service)가 UK DNA database 설치, 형확정시 타액 수거, 현재까지 10만여명의 자료를 확보한 상태임.

이밖에 독일, 캐나다 등이 시행하고 있으며 나머지 대부분의 나라들은 인권침해 논란으로 실시하지 못하고 있다.

## 3. 유전자 정보은행의 문제점

1) 범죄의 재발을 전제로 한 유전자채취 행위는 개인의 기본권을 본질적으로 침해하는 행위이다.

범죄자의 유전정보를 분석하고 저장하는 것은 범죄의 재발을 전제로 한 것으로 개인의 기본적인 인권을 크게 훼손할 우려가 있다. 비록 범죄자라 할지라도 신체의 고유한 영역을 강제적으로 침해당할 수 있는 것은 아니며 이는 개인 프라이버시의 심각한 훼손이라고 할 수 있다.

2) 범죄 수사의 효율성은 유전정보은행 설립의 근거가 될 수 없다.

검찰은 미국의 범죄자 유전정보 데이터 체계(CODIS)나 영국 등 일부 국가들의 예를 들면서 유전자 은행 설립의 정당성을 주장하고 있지만 이는 국내 현실을 고려하지 않은 주장이다. 이미 우리 나라는 전국민 주민등록번호제와 지문날인제도를 운영하고 있는 세계적으로도 그 유례를 찾아 볼 수 없을 정도로 강력한 국가감시체계를 갖춘 나라이다. 이런 제도를 개선하려고 노력하기는커녕 감시와 통제의 강도를 더욱 높이기 위하여 개인의 유전정보를 사용하겠다는 것은 납득하기 어려운 발상이다. 정부가 정말로 범인 검거율을 높이고 재범율을 낮추기 원한다면 범죄의 사회적, 환경적 요소를 무시하고 그 책임을 개인의 유전적 성향으로 돌리려 할 것이 아니라 제도의 개혁과 범죄의 사회적 요인에 관심을 가져야 할 것이다. 또한 개인의 유전자형(DNA profile)을 저장하는 유전자 은행을 만들지 않더라도 충분히 유전자 분석을 통해 동일인 여부를 확인 할 수 있다.

3) 개인 유전정보의 국가(사적기관)의 수집, 관리는 새로운 차별과, 사생활 침해의 가능성을 안고 있다. : 유전자 은행의 설립은 그 자체가 본래의 목적에서 벗어나는 성격이 있다.

### ① 수집·보관시 수반되는 문제

국립과학수사연구소는 유전자 분석이 유전정보와 무관한 DNA의 특정 부분만을 사용하기 때문에 개인의 유전정보와는 상관이 없다고 주장하고 있다. 하지만 이런 주장은 유전정보에 대한 지나친 단순화에 불과하다. 만약 법률이 시행되고 기결수로부터 혈액 샘플을 채취하게 된다면 다량의 DNA를 확보할 수 있을 것이며 이것은 다른 여러 가지의 유전 정보 파악의 용도로 이용될 수 있을 것이다. -만약 개인으로부터 DNA를 추출 분석한 후 나머지를 모두 폐기 한다면 이런 가능성이 줄어 들겠지만 사적기관들은 연구 및 학술목적으로, 국가기관은 향후 검증 목적으로 계속 보관하려고 할 것이다. 이렇게 수집한 개인의 유전정보는 향후 다른 목적(고용, 사회적 차별, 행정적목적 등) 으로의 전용 가능성을 언제나 가지고 있는 것이다. 또한 개인의 유전정보는 당사자뿐만 아니라 그 가족 구성원의 유전적 상태까지 알 수 있기 때문에 가족 모두의 사생활 침해의 가능성을 안고 있다.

### ② 그 자체가 연구활동

국가기관이나 사적기업들이 유전자 감식을 하는 과정에서 그 행위 및 결과들이 특정지역의 DNA type 분석 및 빈도조사 등에 이용될 수 있다. 즉 집단유전학이나 유전자 다양성 연구가 동시에 수반되는 것이다.

### ③ 상업적 목적으로의 전용 가능성

신원확인이라는 원래의 목적을 넘어 학술적으로 사용 가능함은 물론 이제는 상업적 목적으로도 사용이 가능하다. 개인의 유전적 다양성들에 대한 특허가 가능하다.

4) 각종 유전자 은행은 향후 통합될 가능성이 많다.

CODIS을 운영하고 있는 미국의 FBI는 국방부의 AFDIL(American forces DNA Identification Laboratory)이 저장중인 병사들의 DNA 정보에 접근할 수 있도록 요구하고 있다. 국내에서도 각종 목적의 유전정보 DB 들이 설립된다면 이것의 통합이 자연스럽게 이뤄질 가능성이 높다. 즉 이산가족의 DB나 미아찾기 DB , 범죄자 DB들과 현재 존재하는 지문 DB와 인적정보DB들이 통합될 가능성이 있다.

5) 유전자 감식이 만능은 아니다.

외국에서는 유전자 감식을 통한 DB 설립에 대한 인권침해 논란 못지 않게 그것의 기술적 문제에 대한 논란도 동시에 일어나고 있다. 기술적 통일성과 정확성에 관한 문제가 제기될 수 있다. 감정에 참여한 연구자마다 결과가 다르게 나타 날 수 있는데 이는 사용한 기술에 차이가 있을 수 있기 때문이다. 물론 대부분의 경우 여러 가지의 marker를 사용하거나 RFLP 등 여러 방법들을 종합적으로 사용하기 때문에 동일인일 확률이 99.9% 이상이지만 어떤 경우에는 50%일 수도 있다. 미국에서는 법정 증거물로 감식결과의 이용시 이런 문제가 심각히 제기된 적이 있다. (얼마전 사랑방 홈페이지에도 이런 종류의 글이 올라온 적이 있다). 우리가 명심해야 할 것은 100%가 아니라는 점이고 사람마다 특이적 예외가 존재할 가능성이 있다는 것이다. 또한 법적 증거물 채택에 있어서도 신중을 요하는 부분이 존재한다. 어떤 경우 범인 검거에 결정적 증거가 될 수 있지만 반대로 현장에 흘린 내 머리카락 하나가 나를 범죄자로 만들 수 있도 있다.

<별첨>

□ 유전자 감식(DNA typing) 이란?

DNA 타이핑(typing)은 분자생물학적 기법을 토대로 하여 사람이 가지고 있는 DNA중 다형성(polymorphism)이 매우 심한 초변이성 일부만을 DNA 증폭기술(Polymerase Chain Reaction)을 이용하여 선택적으로 증폭하여 개인식별에 이용하는 기술이다.

이것은 손가락 지문처럼 사람마다 서로 다른 DNA 모양을 형상화하는 기술로서 현재 범죄과학이나 친자확인 분야에서 많이 사용되고 있다. DNA 지문법에 이용되는 초변이성 DNA 부위로는 주로 VNTR(Variable Number of Tandem Repeat)이나 STR(Short of Tandem Repeat)부위에 대한 다형성이 이용되며, 간혹 RFLP(Restriction Fragment Length Polymorphism)이 활용된다.

※ VNTR, STR, RFLP의 원리

I. VNTR 및 STR원리

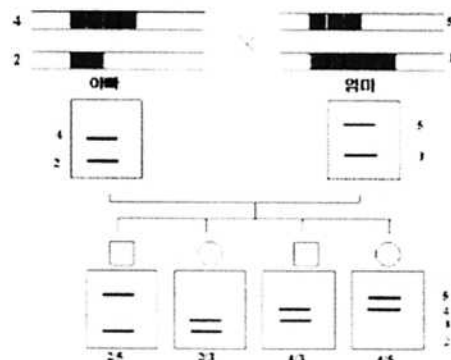
인간 염색체의 DNA에는 초변이성 단위반복구조(tandem repeat sequence)가 존재하는데, DNA 증폭기술 (Polymerase chain reaction)의 발달은 그 변이 부분만을 정확히 증폭할 수 있게 하여 개인식별이 가능하게 한다. 즉 DNA의 특정 부위의 VNTR과 STR 부위의 단위 반복의 횟수 차이에 의한 증폭된 DNA 단편의 길이의 차이가 발생하는 것을 이용한다.

VNTR(Variable Number of Tandem Repeats) : 반복단위가 16~70염기의 연쇄반복

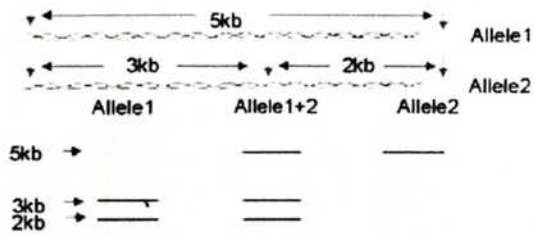
ex) D1S80, 3'ApoB, YNZ22 등

STR(Short of Tandem Repeats) : 반복단위가 2~7염기의 연쇄반복

ex) TPOX, CSF1PO, vWA 등

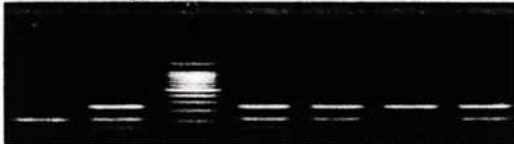


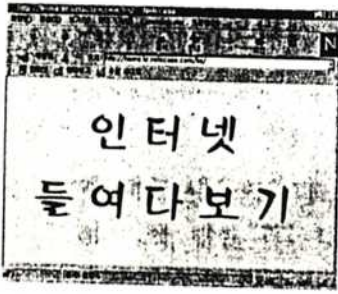
## II. RFLP 원리



RFLP(Restriction Fragment Length Polymorphism)는 DNA상에 특정 제한효소의 부위가 생성되거나 소멸되는 돌연변이에 의하여 DNA 단편의 길이가 서로 다르게 나타나는 다형성이다.

RFLP patterns





## 책임있는

## 유전학을 위한 회의

The Council for Responsible Genetics  
<http://www.essential.org/crg/>

책임있는 유전학을 위한 회의(The Council for Responsible Genetics: CRG)는 1983년 설립된 과학자, 공중보건 운동가와 그밖에 생명공학(biotechnology)분야에 있어서 공익 의제를 주창하는 사람들로 구성된 전국적인 비영리 조직이다. 유전자 차별, 생명체의 특허 승인, 식량의 안전성과 환경의 질 등의 영역에서 지지와 연대를 추진하는 것이 CRG의 사업의 핵심을 이룬다. CRG는 교육 사업을 계속하면서, 일반 대중, 언론, 정책입안자, 다른 비영리 조직 등을 대상으로 새로운 유전학적 기술의 사회적, 환경적 영향에 대한 경종을 불러일으킬 수 있는 교육적 자료를 생산하고 배포하는 등 정보를 제공해오고 있다.

## 유전자 차별에 대한 성명서

### ● 책임있는 유전학을 위한 회의

책임있는 유전학을 위한 회의는 미국 매사추세츠주 캠브리지시에 소재한 전국적인 생의윤리(bioethics)와 관련된 운동기구이다. CRG의 임무는 새로운 유전학 기술의 윤리적 함의에 관해 대중을 교육시키고 이런 기술이 사회적으로 책임있게 사용되도록 알려내는 것이다. 어떤 질환의 경향을 보여주는 유전자 테스트의 결과로 인해 유발되는 차별의 사례를 고발하는 것도 CRG 운동 목표 중의 하나이다.

유전학은 항공로켓에 이어 공적, 사적 투자를 통해 주요한 신규 산업으로 변화되어 왔다. 이 분야의 연구중 대부분이 인간게놈프로젝트를 통해 연방 정부의 기금 지원을 받는다. 3억 달러짜리 규모의 이 프로젝트의 목표는 사람의 게놈을 이루는 대략 총 20만개의 유전자를 모두 밝혀내고 그 서열을 분석하는 것이다.

이 연구 대부분은 각종 질환과 관련이 있다고 추정되는 유전자를 밝힐 목적의 유전자 진단 테스트에 초점이 맞추어져 있다. 지난 5년 동안에 50여개의 새로운 유전자 테스트가 개발되었다.

### ● 유전자 테스트 - 양날의 칼

유전자 테스트는 빠른 속도로 질병 진단에 대한 통상적인 수단이 되어가고 있다. 이런 테스트로 얻은 정보는 의학 치료에 있어 잠재적으로는 가치가 있지만 환자의 이익에 반하여 사용되는 사례가 점점증하고 있다. 이런 관행, 즉 유전자 차별은 현재는 건강하더라도 유전적으로 각종 질병에 걸

릴 가능성이 있는 점차 많은 사람들에게 영향을 미치고 있다.



**CRG 연구자가 제출한 유전자 차별 사례에는 다음과 같은 것이 있다.**

7살인 대니는 매우 건강한 상태지만 유전자 테스트 결과 심장 장애를 유발할 수 있는 유전자를 가지고 있다는 것이 드러났다. 대니는 심장 마비의 위험성을 낮추기 위한 약물치료를 받았지만 건강 보험을 거부당했다. 보험 회사는 그의 유전자가 태어날 때부터 있었기 때문에 이는 이미 존재하는 의학적 질환을 증명하는 것이라는 논리를 폈다.

리사의 어린 아들은 학교 생활에 어려움을 겪었다. 학습 장애를 의심한 리사는 담당 의사와 상담했다. 의사는 몇가지 유전자 테스트를 했고 조나단이 유전성 정신 지체인 Fragile X 증후군에 걸렸다고 전했다. 그녀의 보험 회사는 조나단의 건강에 대한 계약 범위를 일소하고 조나단의 장애가 이미 존재하는 질환을 대변하는 것이라고 주장했다. 리사는 그녀의 아들의 보험을 받아줄 다른 회사를 찾지 못했다. 그녀는 결국 메디케이드(Medicaid; 65세 미만의 저소득자·신체 장애자 의료 보장제도에 적합한 자격 조건을 갖추기 위해 직장을 그만두었다.

김씨는 규모가 큰 대인서비스 대행업체에서 일했다. 만성 질환을 앓는 사람들을 돌보는 직원 워크샵에서 김씨는 헌팅턴병으로 죽은 자신의 어머니를 돌랐었다고 말했다. 그녀 자신은 이 치명적인 유전병에 걸릴 수도 있고 아닐 수도 있다. 그녀는 지난 여러 달 동안 뛰어난 업무 능력을 인정받아 왔음에도 불구하고, 자신의 상태를 털어놓은 시그니주일 후 해고당했다.

메리에게는 유방암으로 사망한 가족이 있다. 그녀의 어머니와 이모가 유방암 진단을 받았다. 그녀는 자신의 장래에 대한 불안감을 갖고 있었고 유전성 유방암의 일부와 관련된 유전자인 BRCA-1에 대한 테스트를 받는 것을 고려했다. 결국에는 그 테스트를 받지 않기로 결정했는데 왜냐하면 결과가 양성으로 나올 경우 그녀는 자신이 다니고 있는 법률 회사에서 승진 기회를 박탈당할까봐 두려웠던 것이다.

이런 사례들은 유전자 차별의 전초전이다. 이것들은 CRG와 다른 이들이 지난 수년간 보고했던 유전자 차별의 200여가지 사례들 가운데 단 몇 가지일 뿐이다. 유전자 테스트를 수행하기가 더 간단해지고 점차 사용이 확대되면, 더 많은 사람들이 자신들의 유전적 상태로 인해 오명을 뒤집어쓰게 될 것이다. 고용주와 보험업자들은 유전자 테스트 결과를 활용해 장기간의 건강상의 위험성과 있을 수 있는 미래의 건강상의 장애를 예상하고 이를 통해 차별을 강제한다.

이런 차별은 정당하지 못할 뿐 아니라 과학적으로도 명확하지 않다. 유전자는 어떤 사람들이 아프고 나머지 사람들이 아프지 않은 이유에 대해 단지 약간의 설명만을 제공할 수 있을 뿐이다. 개인이 가지고 있는 유전자가 어떤 역할을 하는지 정확하게 알 수 있다고 해도 여전히 그 사람의 미래의 건강을 위해 필요한 것이 무엇인지 예측할 수는 없을 것이다. 그 이유는 많은 유전자 테스트는 질병이 미래의 어떤 시점에서 발병하게 될 수 있을 지 불명확하다는 것이고 따라서 유전자 테



## 인터넷 들여다보기

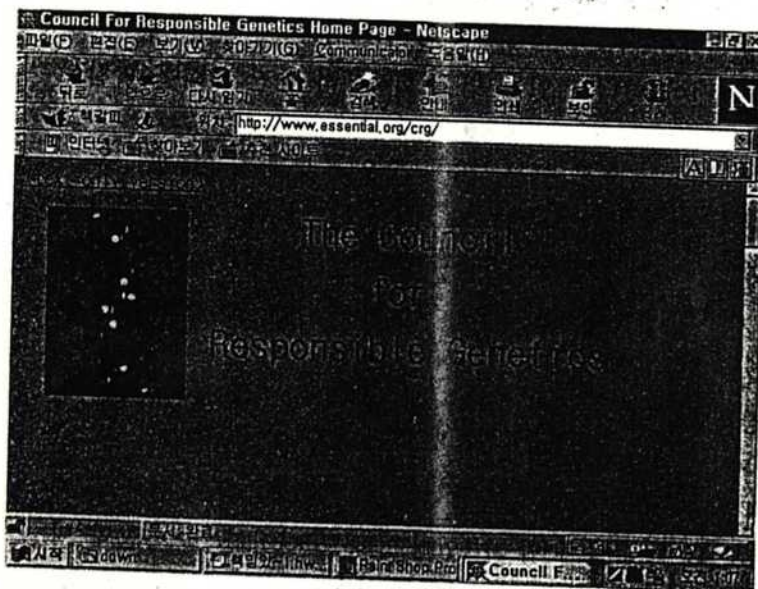
스트를 통한 예측의 정확도는 매우 제한적이다. 겸상적혈구빈혈증, 척추피열와 같은 많은 질병에서 심각한 정도는 개인에 따라서 광범위한 차이가 존재하기 때문에 유전자를 통한 예측은 질병이 특정한 개인을 얼마나 무기력하게 할 것인지 예상할 수 없다.

### 유전자 테스트의 확대는 차별을 증가시킬 것이다.

지난 10년 동안 유전적 상태에 대한 용이한 테스트는 폭발적으로 증가해왔다.

10년 전에는 단지 손으로 꼽을 수 있을 만큼의 유전자 테스트 방법만이 존재했었지만, 오늘날에는 수백가지가 넘는다. 의사들은 낭포성 섬유증, 뒤센형 근위축증, Fragile x 증후군, 가우셔병, 헌팅턴병, 루게릭병, 마판 증후군, 데이삭스 및 기타 많은 질병에 대해 검사할 수 있게 되었다. 이러한 테스트의 관리가 보다 간단해지고 활용이 더욱 확대되면서 CRG는 고용주와 보험업자들이 계속해서 차별적인 방식으로 유전 정보를 사용할 것이며, 더 많은 사람들이 자신들의 유전적 구조에 근거해 낙인찍히게 될 것이라고 강하게 믿고 있다.

지난해에는 차별 가능성이 급격하게 증가했다. 현재까지 유전자 테스트는 상대적으로 희귀한 단일 유전자 장애에 대해서만 유용한 것이었다. 그러나 지난해 과학자들은 매년 수백만의 미국인들을 괴롭히는 질병인 두 종류의 암에 관련된 유전자를 발견했다. 이런 유전자가 있는 사람은 독특한 종류의 결장암과 유방암에 걸릴 위험성이 높다. 의료계의 많은 이들이 이런 유전자가 있는 사람들을 대상으로 암의 조기 징후에 대해 면밀하게 모니터링할 수 있도록 발암 유전자의 집단적 검사를 실시하자고 주장했다. 이는 조기 진단 및 개입을 통해 생명을 보호할 수 있는 반면에 낙인과 차별을 야기할 수도 있을 것이다. 미국 생명보험위원회 (ACLI)의 보험 로비스트들은 이미 보험회사가 발암 경향성에 대한 정보를 활용하여 의학적 보증에서 위험 요소 분류로 지정함으로써, 이런 유전자를 보유한 사람이 보험에 가입하는 것을 거절할 수 있어야 한다고 주장해왔다.



CRG의 홈페이지

### 유전자 차별의 사회적 비용

새로운 진단학은 어떤 질병 또는 장애 상태를 유발하는데 영향을 미치는 유전적 요소를 판별해 내겠지만 그 반면에는 이 정보로 인해 얼마나 급속히 문제의 질병에 대한 치료법에 도달할 수 있을 지는 불분명하다.

치료가 수반되지 않는 진단은 그 가치가 의심스럽다. 특히 종종 있는 일로 당사자가 장애나 질병에 대한 어떤 증상을 알아채기 훨씬 전에 진단을 내려졌을 경우에는 진단이 가지는 가치란 더욱 의심스럽다.

이런 종류의 "예언 의학"은 그로 인해

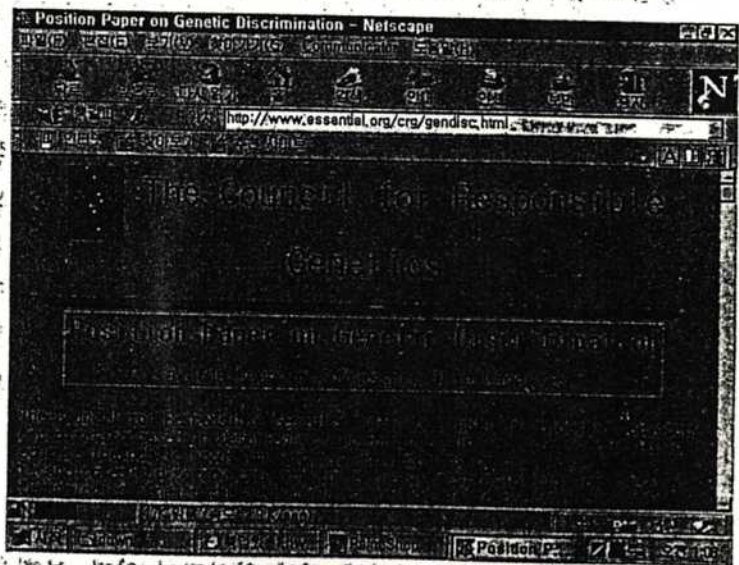
영향을 받는 사람들에게 새로운 문제를 불러일으키며, 주치의, 상담자와 함께 그들은 그들에게 다가가는 방법을 배워야만 한다. 반면 유전학적 진단을 지나치게 강조하는 것은 보건에 대한 평등한 기회 보장을 비롯해 대부분의 질병 치료를 위해 필요한 사회적 대응수단을 갖추는 것보다 다른 곳으로 주의를 돌려버리기 때문에 위험하다. 사회적으로 낙인찍힌 행위(알코올 중독 또는 약물 중독, 정신질환)가 '유전병'의 범주로 포괄되고 나면, 사회적 대응수단은 축소되고 경제, 사회적 자원은 생물학적인 치료 수단에만 동원될 것이다.

### 고용 차별

인종 및 성차별의 비극은 타고난 특성을 기준으로 고용 여부를 결정하는 위험스런 사례이다. 이와 같이 유전학을 기반으로 하는 차별은 노동자의 현재의 능력과 건강상태를 무시하고 노동자의 미래능력을 의문투성인 유전정보로 평가한다. 유전자 상태를 기준으로 하여 고용 여부를 결정하는 것은 피고용인의 능력에 대한 근거없는 일반화 과정이고 고용주가 임금을 낮추기 위해 그러한 차별 행사가 필요하다는 생각을 점점 더 확대하게 될 것이다.

사실상, 형법상의 효력을 무시한 채 고용주들은 경제적 압력을 받으면 항상 건강하게 일 할 것으로 여겨지는 노동자를 선별한다. 결근을 줄이고 생명, 건강 보험료를 줄이고, 고용인 교육투자에 대한 보상을 장기화하는 것은 노동 비용을 감소시킨다. 유전 정보가 건강한 체질의 노동자를 선별하는데 도움이 될 것이라고 믿을 정도로 고용주들은 취업 지원자와 노동자들을 검사하는데 강력한 경제적 유혹을 받는다. 이런 경영 방침은 모든 노동자들에게 불리하다. 특정한 유전적 특질이 있는 개인에 대한 차별은 노동자의 건강을 해칠 수 있는 작업장의 환경적 조건을 개선하고 가능하다면 없애버려야 할 필요성으로부터 주의를 다른 곳으로 돌려버림으로써 모든 노동자들을 위태롭게 할 것이다. 더욱이 그러한 유전자 차별은 '정당한 휴가 관리 및 보험' 적용 범위뿐만 아니라 어떠한 이유로든 일시적, 또는 영구적 장애를 경험하는 모든 노동자들을 위한 '정당한 작업장 편의시설'에 대한 기본적인 요구를 차단할 것이다.

최근 건강 보험에 가입한 대부분의 미국인들은 그들의 일터를 통해 보험에 가입한다. 건강 관리 비용이 꾸준히 증가하고 있기 때문에 고용주들은 자신들이 보기에 앞으로 건강상의 문제를 겪을 가능성이 없는 사람을 고용하고자 할 것이다. 1989년 국회의 기술영향평가 사무국(OTA)가 의뢰한 설문 결과는 적어도 포춘(Fortune) 선정 500대 기업 중 5개 이상 기업은 직원들에 대한 유전자 검사를 수행하고 있는 것으로 나타났다. 기술이 개선되고 유전자 테스트가 저렴해지면 아마도 이를 활용하기 시작하는 고용주들도 점점 더 많아질 것이다. 법적으로 금지



유전자 차별에 관한 성명서가 들어있는 페이지

## 인터넷 들여다보기

하지 않는다면 일부 고용주들은 자신들이 두려워하는 “나쁜 위험 (bad risk)”이 될 사람들을 배척하는 수단으로 이런 테스트를 활용할 것이다.

미국 장애인 보호법 (Disability Act; ADA)은 정당한 시설이 갖추어진 조건에서 임무를 수행할 수 있는 장애인들에 대해 고용주들이 차별하지 못하도록 하고 있다. 1995년 3월 발효된 개정 지침에서 평등한 고용기회위원회(EEOC)는 (1) 현재 건강하지만 질병에 대한 유전적 경향이 있는 자는 (2) 따라서 ADA의 범위내에 속하는 장애자로 인식된다고 기술하고 있다. 고용인을 평가하는데 이런 정보 사용이 ADA에 의해 금지되어 있기 때문에 피고용인에 대해 DNA 테스트를 강제로 행하는 고용주들에게 있어서 정당한 변명거리는 있을 수 없다.



### 보험 차별

보험업자들은 미래 언젠가 건강이 나빠질 위험성이 있는 것으로 예상되는 이들을 선별하고자 하는 강한 경제적 유혹에 직면해 있다. 보험이란 광범위한 공동체의 목표를 충족시키도록 고안된 일종의 공적으로 규제된 활동이다. 건강 보험의 경우에 그 목적이란 적당한 재정 체계를 제공함으로써 건강 관리에 기회를 보장하고자 하는 것이다. 생명 보험과 장애 보험의 경우에는 비극적 죽음이나 장애 후, 경제적 안정의 몇가지 수단을 당사자의 가족에게 제공하는 것이 그 목적이다.

이 3가지 보험은 등급 평가 관행이 점차 엄격해지고 있으며, 개인의 프라이버시를 침해할 뿐 아니라 건강하고 장수할 수 있는 사람들만을 선별하여 보험에 가입토록 하는 방향으로 조정되고 있는 것 같다. 이에 따라 표준 미달 위험도 또는 보험 가입 불가로 낙인찍힌 사람들의 수가 계속 증가해 왔다. 최근 들어 거의 1억의 미국인들이 건강 보험에 가입하지 못했거나 또는 일부 보험 (보험 금액이 보험 가액보다 적은 보험 - underinsurance)에 가입되어 있다.

현재 자신이 감당할 수 있는 생명 보험과 장애보험 상품을 얻지 못하는 소비자들이 점점 더 많아지고 있다. 현재 미국보험 시장 시스템은 공적으로 승인된 목적을 충족하지 못하고 있다. 가진자와 못가진 자로의 미국 사회의 계층화는 도덕적이거나 공익적 사회라 여겨질 수 없다.

공적으로 규정된 보험 회사는 경쟁 시장에서 살아남기 위해, 그들의 법적 권리를 유효하게 보전하기 위해서 공동체가 비차별적이고 공정하고 평등한 것으로 바라보는 관행을 채택하고 실행하도록 해야 한다. 보험업의 중요한 공적 파급력 때문에, 보험 산업의 계획 및 관행은 항상 공동체의 면밀한 연구와 특별한 통제에 열려 있어야 한다. 공익적인 관점에 따르면, 인종, 민족, 종교가 다른 집단, 보험 계약인의 환자수 또는 사망율이 다른 집단도 동일한 보험 계약을 적용받아야 한다. 이미 지적되었듯이, 유전 정보는 보험 계약 관행에 포함되어서는 안될 또 다른 잠재적 차별 요소이다. 각종 국민 여론조사 결과가 이러한 관점을 입증하며, 현재 보험 계약에서 등급을 정하는데 유전 정보 사용을 금지하고 있는 주에 살고 있는 미국인은 거의 20% 정도이다. 이처럼 그런 사회는 정치 과정과 규제 과정을 통해 보험 산업으로부터 유래한 편협한 발상보다 공정성의 관점이 우월함을 이런 방식으로 주장해왔다.

보험 가입을 거부하기 위한 수단으로 “이미 존재하는 질병”이라는 배제 수단을 사용하는데 반대하는 강력한 사회적 정서가 이미 형성되어 있다. 보험을 통한 경제적 도움을 필요로 하는 사람들을 보험으로부터 배제하는 것은 보험의 사회적 목적에 어긋나는 것이다.

전염병과 달리, 유전적 질병은 전염성이 없어 사회적으로 상당히 안정적이다. 따라서, 등급을 정할 때 보험업자들이 사용하는 보험료표에 이미 반영되어 있다. 보험업자들은 유전병에 걸릴 위험성이 있는 이들을 보험으로 보장해야 한다면, 보험의 재정적 지급 능력이 위태롭게 된다고 주장하지만, 이는 명백한 오판이다. 사실상 보험업자들은 항상 유전병의 위험에 처한 사람들을 보장해 왔다. 단지 이전에는 유전병의 위험이 있는 이들이 실제로 질병에 걸려 아프게 되기까지는 이들을 판별하는 것이 불가능했을 뿐이다.

보험산업은 현재 보험 가입자들 중에서 이 그룹을 선별적으로 제외하는 것에 대한 충분한 정당성을 내놓지 못했다. 위험 상태를 조기 확인하게 되면, 보험료가 쌓일 수 있는 기간 동안 예방 조치를 취하고 수명을 연장시켜 실제로 보험업의 비용 절감 효과를 낼지도 모른다.

보험산업의 보험통계 데이터에 의하면 최근 사람에 관한 유전학과 테스트 기술의 발전이 기존에는 설명하지 못했던 비용이 많이 드는 새로운 질병을 밝혀내고 있는 것은 아니다. 오히려, 이러한 발전은 질병과 관련된 유전자를 보유한 이들을 조기에 판별해 내도록 조장하고 있으나, 이런 사람들 가운데 많은 수가 실제로는 그 병에 걸리지 않거나, 생애 동안에 자각증상이 없거나, 사전 증상만 있거나, 증상이 두드러지지 않는 상태만을 겪을 것이다. 따라서, 보험업에 유전정보를 이용하거나 포함시키도록 요구하는 것은 유전 질환의 보호에 드는 비용을 지원하는 대가가 아니다. 유전자로 더 예측된 정보가 유용하다고 해서 보험업자들이 이 정보를 사용할 아무런 이유도 없다.

### 유전자 차별은 위험스런 전례를 만들고 있다.

유전자 테스트는 의학적 절차를 넘어서고 있다. 또한 사회 계층화를 촉진하는 수단이기도 하다. 사람들은 누구나 그들의 미래의 능력이나 건강 상태에 대한 고정관념이나 예측이 아니라 자신의 장점과 능력에 따라 평가받아야 한다고 믿는다. 대부분의 경우에, 유전자 테스트는 절대적인 확실성이 아니라 가능성에 대한 정보만 보여준다. 누구든 자신이 속한 계급이나 자신의 지위가 어떠한지에 대한 고정관념과 가정에 의해 평가되어서는 안된다.

이런 고정관념이 영향을 주는 보험 또는 고용 관행은 다른 영역에서도 마찬가지로 확산된다. 그런 관행으로부터 비롯되는 잘못된 사회적 결과를 피하기 위한 강력한 공공정책의 선례가 있다. 예를 들면, 아프리카계 미국인들은 북유럽계 미국인만큼 오래 살지 못한다는 것은 어쩔 수 없는 통계학 결과이다. 그러나 미국의 생명보험회사는 인종을 기준으로 차별적으로 지원자들의 등급을 평가하지는 않았었다. 만약 그렇게 한다면, 평등과 평등한 이용권리에 대해 깊게 유지되어온 공동체적 가치를 깨뜨리게 될 것이다.

다른 유전적 특질과 같이 피부색은 유전자에 의해 매개된다. 유전적 특질이라는 것은 개인의 통제 밖에 있는 것이다. 반면 담배를 피울 것인가, 운동을 얼마나 할 것인가, 지방을 얼마만큼 섭취할 것인가 등에 대해서는 개인이 선택할 수 있지만, 자신이 어떤 유전자를 가질 것인가는 선택할 수 있는 것이 아니다. 임신 단계에서 결정되는 유전적 특질에 따라 고용과 보험에 관한 결정을 하는 것은 정의와 평등에 대한 소중한 믿음을 저버리는 것이다.

## 인터넷 들여다보기

### 이젠 유전자 차별에 대응하는 강력한 법률이 필요하다.

유전 정보는 법률과 사회 복지 체계가 대응하는 것보다 훨씬 더 빠른 속도로 증가하고 있다. 그러나 미국에서 단지 8개 주만이 유전자 차별에 대한 보호법을 제정했다. 캘리포니아, 콜로라도, 조지아, 메릴랜드, 미네소타, 뉴햄프셔, 오하이오, 오레건 및 위스콘신은 건강 보험업자들이 유전적 건강 예측에 준해서 지원자를 거부하거나 보험납부금을 올리지 못하도록 하고 있다. 또한 아이오와, 뉴햄프셔, 로오드, 아일랜드, 위스콘신주에서는 고용주들이 유전자 테스트를 요구하거나 고용여부를 결정할 때, 유전적 건강 예측을 사용하지 못하도록 하고 있다.

## 유전자 프라이버시에 관한 입장

### DNA 정보은행에 관한 논의

재정.... 성생활.... 건강.... 대부분은 이러한 주제들이 매우 사적인 비밀에 속하는 것이며, 단지 절친한 친구나 가족 구성원들, 또는 주치의들하고만 공유되는 것으로 여기고 있다. 우리는 이러한 개인적인 문제에 관한 정보가 우리의 동의 없이 어느 누구에게도 밝혀지는 것으로 원하지 않는다. 그러나 우리의 유전자 구조에 관한 정보는 과연 어떠한가?

우리는 유전학분야에서의 전례 없는 성장의 시대에 살고 있다. 유전자 선별 테스트(genetic screening test)를 수행하기에 점점 더 비용이 줄어들고 간단해지고 있다. 열성적인 미디어 매체는 이러한 발전이 과학자로 하여금 점점 증가하고 있는 유전자 질병을 다룰 수 있고, 결과적으로 치료할 수 있게 해줄 것이라고 주장하고 있다. 그러나 여기에는 또 다른 측면이 있다. 고용주들과 보험업계에서는 장기간에 걸친 건강의 위험성과 미래의 신체장애가능성에 관한 인식에 기반하여 사람들을 구별하기 위해 미래 예언적인 유전자 테스트를 사용하고 있다. 사람들에게 그들의 삶에 대한 더 많은 통제를 주기보다, 불확실한 예언적 가치의 유전자 테스트가 출산에 관한 결정을 조정하기 위해서 사용되고 있으며, 점점 더 많은 수의 개인들과 그들의 가족들에게 건강보험과 고용의 혜택을 제한하는 데에 사용되고 있다.

심지어 현재의 건강상의 문제가 없는 상태에서도 “증상이 없는 병”-유전자 테스트로 어느정도 미래의 질병 가능성이 있는 사람들-은 고용과 건강, 자동차, 그리고 생명보험에 대한 불이익을 받고 있다.

유전적 특성과 질병을 식별하는 능력의 향상과 함께 이러한 유전정보의 신뢰성을 확신시킬 필요성도 증가하고 있다. 심지어 생물학적 물질의 미량의 샘플로도 방대한 개인정보를 얻어내는 데에 사용될 수 있다. 예를 들어 혈액 한 방울과 머리카락 하나에 수백 개의 유전자 테스트를 할 수 있

는 충분한 DNA가 있다. 이러한 테스트들이 잠재적인 건강 위험도, 부성(paternity), 그리고 다른 개인적 문제들에 관한 상세한 정보를 보여줄지도 모른다. 그리고 나면 이러한 정보들은 유전자 개관도, 유전자 테스트 결과나 보존된 생물학적 샘플들이 데이터베이스의 형태로 유전자 정보은행에 보관되어질 수 있다. 개인정보의 빠른 보급을 수월하게 하기 위해 고안된 이러한 유전정보은행은 프라이버시를 위태롭게 한다. 어떠한 법도 이러한 정보은행에의 접근을 규제하거나 그들이 포함하고 있는 정보의 비도덕적인 사용을 금지하고 있지 않다.

### 유전자 식별

유전자 기술의 새로운 발전이 혈액이나 정액과 같은 생물학적 샘플의 분석에 근거한 개인의 DNA개관도 작성을 점점 간단하게 만든다. 이와 같은 소위 "유전자 지문"에 근거한 식별의 정확성에 관한 논쟁이 현재 활발하게 진행되고 있지만, 실제적으로 각 개인 고유의 DNA 염기서열을 밝혀낼 수 있는 새로운 기술이 발전하게 될 가까운 미래에는 이러한 논쟁들이 실제적 가치가 거의 없을 것이다. 일단 이러한 기술들을 완전히 갖추게 되고 자동화에 의해 보다 저렴하게 된다면, 상당한 정도로 유전자 식별이 가능하고 이러한 정보들을 저장할 수 있게 될 것이다. 이러한 유전자 식별의 감시능력은 FBI와 군대 등 미국의 두 곳의 권력기구에 의해 이미 인식되고 있다.

### 법정 DNA정보은행

FBI는 모든 흉악범들의 DNA개관도를 담고 있는 중앙집중화된 데이터베이스를 설립하였다. 당국은 기결수의 DNA개관도를 살인, 강간, 그리고 다른 흉악 범죄가 일어난 장소에서 발견된 혈액과 정액 샘플로부터 얻은 것과 비교하려는 계획을 세우고 있다. 국가 DNA 식별지수(the National DNA Identification Index)라고 불리는 FBI의 예비 프로그램은 적어도 32개 주에 존재하고 있던 법정 정보은행들과의 협조 하에서 진행되고 있다. 이는 연방, 주, 지방, 그리고 시의 법정 실험실 사이의 정보 교환을 원활하게 할 것이다. 이러한 대규모의 연방 프로젝트에 대한 대중의 감시는 어디에도 없다. 프로젝트가 유용할 것인지는 아주 분명치 않다. 예를 들면, 버지니아주는 4만 명 이상의 유죄선고를 받은 중죄인으로부터 혈액과 타액 샘플을 모아 국가에서 가장 큰 법정 정보은행을 만들었으나, 버지니아주의 법률은 탈세자와 강도와 같이 범행장소에 생물학적 샘플을 남긴 것 같지 않은 범죄자들을 포함해 유죄 선고를 받은 모든 중죄인들로부터 생물학적 샘플을 모을 것을 요구하고 있다. 법정정보은행 데이터베이스에 이러한 개인들의 DNA개관도를 포함시킴으로써 버지니아주는 DNA정보의 수집과 저장을 확대하고 있다. 이는 범죄수사의 효율성 증대라는 애초 정해진 목적을 훨씬 지나치는 것이다.

### 법정 정보은행의 역할

DNA 정보은행은 만들고 유지하기에 비용이 많이 들고 프라이버시의 침해의 가능성이 높다. 지지자들은 이러한 기술이 연속 살인범들을 추적하고 성 범죄자들을 단속할 수 있는 것과 같은 중요한 사회적 이익을 제공할 것이라고 주장한다. 그들은 그러한 이익이 시민의 자유침해보다 가치 있다고 말한다.

그러나 이것이 실제로 가능할까?

죄수들의 DNA정보저장에 대한 정당성은 DNA개관도가 법정 정보은행에 기록되어져 있는 사람

## 인터넷 들여다보기

들이 범죄를 재발할 것이라는 가정에 근거한다. 이러한 가정의 정확성은 제대로 제시되고 있지 못하다. 모든 범죄 중 강간은 생물학적 증거들을 가장 잘 보여줄 것 같이 보인다. 비록 연속 강간범의 이미지가 널리 알려져 있지만, 범죄학상의 문헌은 대부분의 성 범죄자들이 감옥으로부터 출소한 후 그들의 범죄를 반복한다는 가정을 뒤받침하고 있지 못하다. 미국 법무성에 따르면 단지 강간으로 기소된 범죄자들의 3%만이 출소 후 이러한 범죄를 재발한다고 한다. 성 범죄자들의 상습적 범죄-재범의 비율-는 강도와 같이 생물학적 증거들을 보여줄 것 같지 않은 범죄에 대한 상습적 범죄 비율과 비교하여 상대적으로 낮다.

이와 같이 상습적 성범죄의 상대적으로 낮은 비율은 범인의 DNA 정보은행의 제기된 효율성에 의문을 제기한다. 만약 단지 성 범죄자들의 소수만이 재범죄를 저지르고 다른 범죄가 생물학적 증거의 가능성이 없을 것 같다면, 모든 중죄인에 대한 대규모의 DNA 정보은행은 어떠한 잠재적인 이익을 지나쳐 시민의 자유를 침해하게 되는 것이다 어떠한 납세자의 세금도 법정 정보은행에 낭비되어서는 안된다. 그들이 주장하는 이익은 고유의 위협성과 비교하기에는 너무 제한적이기 때문이다.



### 국방 정보 은행

1992년 3월, 국방부(the Department Defence, DoD)는 군인들의 DNA개관도와 미래 전쟁의 사상자들의 다른 방법으로 확인되지 않은 유해로부터 획득될 것과 비교하기 위하여 모든 군인-결과적으로 2백만 정도-으로부터 두개의 생물학적 샘플을 수집하기 시작했다. 하나의 샘플은 중앙 집중화된 정보은행에 저장되고, 다른 하나는 공무원들의 건강기록부에 남겨되었다. 이러한 정보은행의 설립은 대다수의 고용주가 생물학적 정보를 수집할 수 있도록 하였다. 이에 식별의 목적을 위해 정보에 대한 군대의 이용을 막을 어떠한 규정도 없었다.

원칙적으로 다른 연방기구에 의한 이러한 정보은행의 일반적인 접근이 허용되지는 않을 것이다. 일단 유전정보가 수집되고 저장된다면 범죄혐의자의 색출과 의학적 연구와 같은 원래 목적보다는 다른 목적으로 사용하고자 하는 압력이 증가될 것 같다. 여러 가지 경우에 있어서 FBI는 이미 범죄 조사를 목적으로 군대 내에 저장된 데이터에 접근을 요청하고 있다. 범인의 DNA 정보은행의 경우와 마찬가지로 군대의 식별정보은행을 통한 이익은 프라이버시와 시민의 자유에 위협을 가하는 것을 정당화시키기에는 너무나 제한적이다.



### 의료기록의 정보은행

의료기록의 정보은행은 다양한 목적을 위해 사용되어진다. 이처럼 증가하는 다량의 데이터베이스는 유전자 테스트와 가족의 계보에서 얻은 정보를 보유하고 있다. 이러한 정보 은행 중 몇곳은 환자의 치료개선에 사용되고 있으나 다른 것들은 그렇지 못하다.

✓ 의료기록을 저장하고 있는 몇곳 정보은행은 테스트의 결과 기록뿐만 아니라 실제적인 생물학적 샘플을 보유하고 있다. 이러한 샘플들은 수술 또는 생검(biopsies), aminocentesis 샘플 또는 Guthrie 테스트를 위해 모든 신생아들로부터 얻은 소량의 샘플로부터의 병원학적 견본들로 구성되

어있다. 대부분의 사람들은 그들의 수술 또는 혈액 테스트로부터 얻어진 건본들이 일상적으로 병원의 정보은행에 저장되고 있다는 사실을 알지 못하고 있다.

CRG는 이러한 정보은행이 단지 환자 치료개선에 사용되는 정도까지는 반대하지 않는다. 그것들이 보유하고 있는 정보는 신뢰되어야만 하며, 저장된 샘플의 공인되지 않은 테스트는 금지되어야 한다. 우리는 환자 치료개선과는 다른 이유로 사용되어지는 의료와 유전자 기록의 정보은행을 반대한다. 이러한 것들 사이에서 우리는 고용주와 보험업계에 의해 사용되고 있는 의료기록의 정보은행을 분류하곤 했다. 예를 들면, 메사커세트주 웨스트우드에서 있는 의료정보국(the Medical Information Bureau, MIB)에는 1-2백만 미국인의 의료기록의 복사본이 있다.

정보은행은 스스로 공언하기를 보험사기를 예방하기 위해 고안되었던 것이었으나 지금은 보험회사가 보험료를 정하거나 보험금 제공여부에 관한 결정에 일상적으로 사용되고 있다. 보험회사는 이러한 의료정보를 적절하지 못한 투자라고 여겨지는 신청자를 가려내는 데 사용한다.

대부분의 사람들은 그들의 유전자 또는 의료기록이 MIB의 정보은행에 저장되어있고, 보험금과 고용의 결정에 사용되고 있다는 사실을 모른다. 비록 MIB 파일의 설치 또는 정보은행의 검색은 피보험자의 "동의"를 필요하다고 하더라도 MIB 검색에 대한 불응이 보험금에 대한 불이익의 자동적인 근거가 된다. 군대와 FBI와 마찬가지로 이러한 의료기록 정보은행은 거의 통제 받고 있지 않으며 그들이 보유하고 있는 민감한 정보의 프라이버시를 보호하고 있지 않는다.

### DNA 정보은행의 위험성

조직이나 또는 DNA 샘플이 개인들을 구별할 수 있을 뿐만 아니라 건강상태와 관계된 정보를 제공하는 데 사용되어질 수 있다. 보험업계, 고용주, 정부기관, 그리고 다른 집단에 의한 유전정보의 차별적인 사용은 우리사회에서 "유전적 하층계급"을 만들 위험이 있다. 건강, 재정적 안정, 가정의 소유, 고용, 직업을 바꾸고 작업환경을 개선하는 자유에 대한 접근은 "인정할 수 있을 만한" 유전자개관도를 지닌 개인들에게 제한될 것이다. 그러나 설령 이런 차별이 금지되었더라도 DNA 정보은행의 확산은 계속 우리의 민주주의적 가치를 위협할 것이다. 첫째, 이런 은행들은 많은 부분에서 권위주의적 감시와 계급통제의 경향을 점점 더 보여주고 있다. 이는 권력층이 권력을 가지지 못한 이들에 관한 정보를 지닌 은행을 좌지우지했을 때 계급차별을 강화할 수 있다는 것이다. 둘째, 접근, 통제의 문제점뿐만 아니라 은행에서의 정보의 편집은 프라이버시의 침해가 되며, 개인의 자치권을 위협하게 된다. 마지막으로, 정보은행 안의 다량의 정보는 비합리적이고, 불공정하거나 중요한 공공정책 목적을 어길 수도 있는 방법을 통해 특별한 개인을 차별하고자 권력 기구에 의해 사용되고 있다.

사회적 통제를 수행하기 위한 기술적 수단에 대한 의존이 증가하고 있고 이는 기술적 무오류성에 대한 무지한 신뢰에 근거한다. 추측하건대 가치 함축적인 정치적 문제를 회피하기 위해 가치 중립적인 방법으로 기술적 "해결책"의 사용되고 있다.

### 유요 인용문

사회적 통제에 관하여 DNA 정보체계의 제안이 전혀 없는 테스트 히스테리 시대에서 제출된다는 사실을 이해해야만 한다. 거기에는 사회에서 발전하고 있는 심상치 않은 양상이 존재한다.



## 인터넷 들여다보기

미국사회에서는 권력자들이 다른 사람들(피고용인, 대학 체육선수, 군인, 매춘부, 또는 성 범죄자)에 대한 모든 종류의 과학적 "테스트"를 점점 더 요구하고 있다. 일단 DNA 식별과 같은 기술적 프로그램이 성 범죄자들과 같은 최하층민에 대해 허용이 된다면, 여태까지 시행되지 않던 다른 그룹에게까지 그것을 확대하고, 또한 거기 안에 들어있는 정보가 "필요"하다고 주장하는 점점 더 많은 수의 개인과 단체에게 정보은행의 접근을 허용하라고 하는 압력을 받게 될 것이다.

DNA에 근거한 식별 은행이라는 주제에 관해 언급하고 있는 FBI 자료는 기술의 제한적 접근성을 보여주고 있다. 여기에는 흉악 범죄가 사회적 요인과 상호 관계를 맺고 있을 지도 모른다는 인식이 없으며, 그래서 결국 새로운 기술의 존재는 억제책으로서 작용하지 못할 것이다. 어떠한 뒷받침할 수 있는 증거에 근거하지 못한 채 DNA에 근거한 식별이 성범죄를 억제할 것이라는 주장은 매우 희망적인 생각이다. 마치 기술이 사회와 격리된 채 홀로 존재하고 있는 것처럼, FBI에 의해 제시되고 있는 모든 주장들은 관련된 사회적 요인(단지 시민의 자유가 아니라)을 무시하고 있다. 이로 인해서 DNA 식별이 상당히 유용한 것이 되었다. 범죄자 식별은 면식 강간처럼 몇몇의 흉악 범죄에 있어서는 문제 거리가 되고 있지 않으며, 절도와 같은 많은 흉악 범죄는 식별에 사용될 피부 조직들을 남기지 않는다.

우리는 또한 그들 자신을 위해 또는 사회를 위해 범죄자가 아닌 개인들을 강제적으로 테스트하려고 하는 시도들이 일어날 것을 예상할 수 있다. 보험산업, 회사 고용주, 정치인, 그리고 정부 관료들이 이런 프로그램에 대해 주도적인 압력들을 행사할 것이다. 단지 기억상실증에 걸리고, 길을 잃거나 유괴될 지도 모르는 경우에 대비하여, 기술이 충분히 저렴해지게 될 때(경찰 업무와 같이 비용이 많이 드는 프로그램으로 하여금 이것의 많은 양의 비용을 흡수할 수 있도록 함으로써), 모든 신생아의 Guthrie 테스트로부터 DNA개관도를 만들도록 제안할 것이다. 달리 말하자면, DNA 분류기술이 제어하기 어려운 시민들에 대한 권력독점자들의 사회적 통제를 쉽게 이끌 것이다. 만약 이러한 일이 일어난다면, 그것은 세련되지 않고 명백한 전체주의의 일부분이 아니라 사회적으로 바람직한 목적에 도달하는 "효율적"이고 "합리적"인 것으로 보일 것이다.

시민의 자유는 결과적으로 다양성이라는 개념에서 의미를 가진다. 반대로 기술적 합리성은 획일성-모든 것을 적은 범주에 놓고, 거기에 계속 유지하며 추적하고 감시할 수 있는 것-의 개념에 의지한다. 효율성은 항상 기술주의자의 사회에서 극찬을 받아왔다. 우리의 문화가 효율성과 합리성의 가치에 중요성을 부여함에도 불구하고, 우리는 또한 상호 충돌하는 가치들에 의미를 두고 얻고자 노력해야 한다. 개인주의, 그리고 다양성, 시민의 자유승배 개념들이 바로 이들 사이에 존재한다. 우리는 자유가 종종 비효율적인 사회에서 가장 훌륭하게 꽃피며, 우리가 실제적으로 향유하는 많은 자유는 정부가 새로운 기술로 그들의 시민들을 통제하고 감시하기 위해서 만든 다양한 기반의 틀 속에서 발휘될 수 있는 것임을 인식해야 한다.



### 제안된 결의의 요약

비록 유전정보의 수집과 사용이 급속 증가하고 있음에도 불구하고 현재 어떠한 연방법도 유전자 프라이버시를 보호하거나, 또는 유전자 식별을 금지하고 있지 않다. 비록 몇몇 주에서 유전자 식별을 금지하고 있지만, 이러한 보호조치들도 제한적이다. 유전자 정보의 수집과 사용을 제한하고 있

는 엄격한 안전장치가 개발되고 강화될 때까지, 개개인들은 계속해서 유전자 식별과 그들의 프라이버시의 침해를 당할 것이다.

이와 같이 프라이버시와 식별에 관한 심각한 우려 속에서 CRG는 다음과 같은 원칙들을 보장할 수 있는 법률제정을 요청한다.

**1** 정부는 시민들의 유전자 프라이버시에 관해 인식하고 이를 보호해야한다. CRG는 단지 필요불가결한 의료목적만을 위해서만 사용되고, 그리고 프라이버시와 안전성이 보장되었을 때가 아니면 유전정보에 관한 모든 정보은행을 반대한다.

**2** 어떠한 의무적인이거나 강제적인 유전자 테스트도 고용주, 보험업계, 또는 의료보험 업자를 위시한 사적인 집단에 의해 행해지지 말아야 한다. 고용주는 고용을 획득하고 유지하기 위한 조건으로서 유전자 테스트를 요구하지 말아야만 한다. 보험업자는 피보험자가 유전자 테스트를 받게 하거나 과거 유전자 테스트 혹은 가족 계보에 관한 정보를 제공할 것을 요구하지 말아야 한다.

**3** 어떠한 의무적인 또는 강제적인 유전자 테스트도 법정의 명령에 따르고 단지 개인 범죄 혐의자들을 식별할 목적을 제외하고는 정부기관에 의해 행해지지 말아야 한다. DNA에 근거한 식별은 기술적 과정의 신뢰성에 관한 과학적 관계가 규명될 때까지 범죄의 유죄 증거로서 사용되지 말아야 한다.

**4** 이러한 관계가 규명되어진 이후, 범법 혐의자의 정체 확인이라는 제한된 목적을 위한 개인의 유전물질의 수집이 허용될 수 있으나, 단지 판사가 법률에 근거해 '생물학적 수색영장'과 유사한 법정 명령을 발급한 후에 이루어져야 한다. 이러한 법정 명령은 단지 식별의 목적을 위해 DNA 테스트만을 허용해야 한다. 하지만 이것 이외에 다른 목적을 위한 테스트는 허용되지 말아야한다. 혐의자의 생물학적 샘플과 그것으로부터 얻어진 DNA개관도는 다른 재판증거와 함께 안전하게 보관되어야 하며 유전자 데이터베이스의 일부분이 되어서는 안된다.

**5** 유전자 식별은 주와 연방법에 의해 금지되어야만 한다. 유전자 식별은 개인들을 유전적 상태에 근거해 분류하기 위해서, 그리고 미래의 질병에 대한 위험성을 안고있는 이들을 식별하고자 실험실의 테스트 또는 가족의 계보로부터의 얻어진 유전자 정보의 사용으로서 정의된다. 유전적 특성에 근거한 서비스와 이익이라는 측면에의 식별은 허용되지 말아야한다. 유전자 정보는 보험금의 조건을 결정하기 위해 보험업자들에 의해 요구되거나 사용되지 말아야한다. 또한 이것은 고용이나 승진의 조건을 결정하기 위해 고용주에 의해 요구되거나 사용되지 말아야한다.

**6** 어떠한 납세자들의 세금도 범죄 혐의자들 또는 전쟁 사상자들을 식별하기 위한 목적의 DNA개관도의 정보은행에 낭비되어서는 안된다. 이러한 정보은행의 제한된 유용성은 그것이 유발하는 시민의 자유침해를 보상할 수 없다. 현존하는 정보은행은 단계적으로 축소해야하며, 새로운 정보은행을 확장하거나 발전시키려고 하는 제안도 포기되어야한다.

**7** 현존하는 정보은행을 전부 폐쇄시킬 때까지 엄격한 프라이버시 안전장치가 보장되어야만 한다. 실제적인 생물학적 샘플의 정보은행은 금지되어야만 한다. 이러한 정보은행에 저장된 유전정보는 단지 범죄 혐의자 식별의 목적으로 사용되어야만 하며 건강 위험도나 다른 특성을 결정하는데 사용되어서는 안된다. 정부의 정보은행은 보험관련 요청, 고용결정, 또는 외부기관의 검토를 위해 사용되지 말아야한다. 정부 수사관들이 범죄 조사목적을 위해 데이터베이스를 사용하려고 하는 경우, 그러한 사용은 단지 판사가 재검토에 관한 법률적 기준 아래 수색영장을 발급한 후에 허용되어야만 한다. 어떠한 다른 개인들이나 단체도 이러한 정보에 접근하지 말아야한다.

**8** 유전정보는 단지 그것이 필수불가결한 의료목적과 환자의 치료개선에 사용된다면 정보은행내에 보관될 수 있다. 그러한 정보는 엄격한 신뢰성을 지닌 안전 장치에 의해 보호되어야만 한다. 그것의 사용은 그것을 수집하게된 특별한 목적과 개인의 동의가 이루어진 것에 제한되어야한다. 동의는 생물학적 샘플에 대한 각각의 테스트마다 이루어져야만 하며, 어떠한 공인된 테스트도 허용될 수 없다.

**9** 환자의 치료개선과는 달리 다른 이유에 의해 사용되는 유전 정보은행은 금지되어야만 한다. 보험회사와 고용주는 의료기록과 유전자기록이 존재하는 정보은행에 대해 그곳에 저장된 정보에 대해 접근을 요구하거나 요청하는 것을 금지해야만 한다. 환자의 치료개선과는 다른 이유를 위한 유전정보를 지닌 정보은행은 금지되어야만 한다.

파일(F) 편집(E) 보기(V) 찾아가기(G) Communicator 도움말(H) - [x]

뒤로 다시 읽기 홈 검색 안내 인쇄 보안 중지

책갈피 위치: <http://www.essential.org/crg/gprivacy.html>

인터넷 찾아보기 추천 사이트

**The Council for Responsible Genetics**

**Position Statement on Genetic Privacy:**

A Discussion on DNA data banking

Our finances . . . our sex life . . . our health Most of us consider these subjects to be highly private and confidential, to be shared.	Even in the absence of existing health problems, the "asymptomatic ill"—people whose genetic tests indicate the possibility of some future disease—are being denied
--	---

10K 원음

시작 down 책임있~1.hw... Paint Shop ... Council fo... 오전 1:09

유전자 프라이버시에 대한 입장이 있는 페이지

# 진실을 밝히는 게놈의 능력

생명체의 자서전을 파헤치는 유전자 감식... 연쇄반복 부위 분석해 친자 여부 확인

김정호/이학박사·미국 MIT 연구원 jungho@MIT.EDU

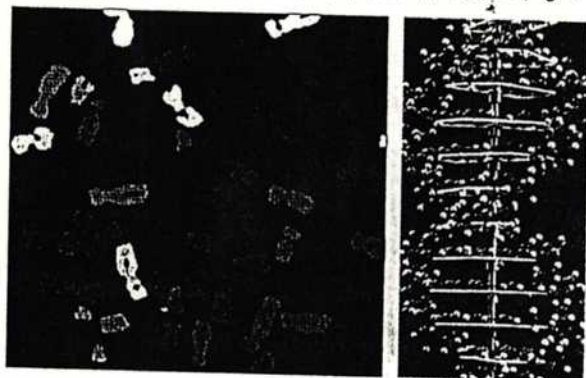
**에**머스 제퍼슨(1743~1825)은 미국의 3대 대통령이다. 그는 미국의 독립선언문을 작성한 것으로 존경받는 인물이다. 하지만 제퍼슨을 따라다녔던 해묵은 논란이 있었는데 그것은 다름 아닌 그와 흑인 노예 사이에 아이가 있다는 것이었다. 이 소문의 직접적인 주인공이었던 흑인 노예는 당시 제퍼슨보다 28살 연하였던 샬리 헤밍스라는 여인이었다.

이에 대해 토머스 제퍼슨 기념재단쪽은 조사위원회를 구성해 이 소문에 대한 다각적인 진상규명에 들어갔다. 5개월여에 걸친 철저한 증거조사 결과 결국 재단쪽은 미 제퍼슨 전 대통령이 흑인 후손을 두었다는 설이 사실이라고 발표했다. 이 발표가 다소 충격적이기도 했지만, 이 결과발표에 결정적인 역할을 해낸 것은 헤밍스의 아들인 이스튼과 제퍼슨의 후손인 필드 제퍼슨 사이의 DNA 감식결과였다.

사건의 진위를 가리기 위해 DNA 감식을 사용하는 경우가 우리 주변에 제법 많이 있다. 아직도 사람들의 기억 속에 생생한 백악관 인턴 사원과의 섹스 스캔들로 세계 언론의 도마 위에 올랐던 빌 클린턴 미 대통령의 지퍼게이트도 결국 르윈스키의 옷에 남겨진 정액 흔적으로 부정할 수 없는 단서를 제공하게 되었던 것이다. 얼마 전 우리나라에서도 한 인기 앵커 우먼이 자신의 아들이 전 남편의 친자임을 확인하기 위해 유전자 감식을 해 세간의 관심을 모으기도 했다.

## 사람마다 염기반복 개수·횟수 달라

유전자 감식은 다른 말로 DNA 감식이란 말로 쓰이기도 한다. 유전정보를 지니고 있는 DNA는 디옥시리보핵산(deoxyribonucleic acid)의 약자이다. 우리의 몸은 대략 60조개 정도



재임 기간 동안 화려하고도 뛰어난 정치력을 발휘하고 있는 클린턴 미국 대통령(오른쪽). 하지만 그도 르윈스키 외투(위)에 남겨진 정액 흔적으로 치명적 위기를 맞았다.



의 세포로 구성돼 있는데, 이것은 결국 모계에서 온 난자와 부계에서 온 정자가 만나 만들어진 수정란이라고 하는 단 한 개의 세포가 분열을 거듭해 이뤄낸 것이다. 각각의 세포에는 핵(nucleus)이라는 부분이 있고, 바로 이곳에 DNA가 들어 있다. 우리나라 사람들이 한민족이라 외모가 비슷하기는 하지만 제각기 다른 얼굴 모양을 하는 이유는 바로 이 유전물질의 구성이 개인마다 조금씩 차이가 있기 때문이다.

유전물질에는 연쇄반복(STR: Short Tandem Repeat)이라는 부위가 존재하는데 이것이 DNA 감식에 이용되는 부분이다. 이 연쇄반복 부위는 3개에서 7개 정도의 반복적인 염기 서열로 이루어져 있다. 인간의 유전물질에는 이와 같은 연쇄반복 부위에 염색체의 특정한 부위가 다수 존재하는데, 사람마다 염기반복 개수와 횟수에서 차이가 난다. 따라서 이 부위는 손바닥의 지문 구조와 마찬가지로 각각의 개인을 구분하는데 이용할 수 있다.

중요한 점은 이러한 연쇄반복 부위가 성장해가면서 저절로 생겨난 것이 아니라, 태어날 때부터 부모로부터 각각 한개씩 물려받았다는 점이다. 따라서 이 부위를 분석해 보면 누가 자신의 자식인지를 명확히 알아낼 수 있다. 예를 들어 염색체 내의 임의 지점인 A에 부계의 경우 21개와 25개의 연쇄반복 부위가 존재하고, 모계의 경우 15개와 35개의 연쇄반복 부위가 존재한다고 가정해 보자. 그 자손은 아버지로부터 물려받은 21개나 25개 중 하나와 어머니로부터 물려받은 15개나 35개 중 한 가지의 연속반복 부위가 존재한다.

따라서 이 자손은 부모로부터 어느 염색체를 받았느냐에 따라 A지점의 연쇄반복이 (21과 15), (21과 35), (25와 15), (25와 35) 중 어느 한 가지를 갖는다. 이때 한 부위의 연쇄반복만을 분석하는 경우 친자가 아니면서 친자인 것같이 나타

컴퓨터를 이용해 가상적으로 색을 입힌 사람의 염색체. 유전물질을 지니고 있는 DNA 내의 연쇄반복 부위를 분석해 조사 대상이 되는 사람을 정확히 가려낼 수 있다.

날 확률은 5% 정도로 높지만, 보통 DNA 프로파일 분석하는 경우 10에서 20가지 이상의 서로 다른 지점에 존재하는 연쇄반복 지역을 분석하기에 치자가 아니면 모든 유전자의 구조가 친자인 것처럼 나타날 확률은 1조분의 1까지 낮출 수 있다. 따라서 유전자 감식을 통하면 친자 여부를 거의 완하게 입증할 수 있다는 결론에 도달하게 된다.

지난해 가을 안방극장에 폭풍을 몰고왔던 미니 시리즈 <가을동화>. 이 드라마는 준서(송승헌)의



애절한 사랑이야기를 다루었던 드라마 <가을동화>. 작가는 혈액검사라는 친자 확인법을 이용해 준서와 은서가 친남매가 아님을 보여주었다.

생인 은서(송혜교)가 부모와 혈액형이 다르다는 소재를 가지고 전반부의 얘기를 이끌어 갔다. <가을동화>가 보여주었던 혈액형 검사법은 출생의 비밀을 밝히기 위해 우리나라 TV 드라마나 영화에서 인기있게 사용하는 친자 확인법이다. 하지만 정확히 말하면 이 방법은 누가 자신의 자식인지를 확인하는 친자 확인법이 아니고, 누가 내 자식이 아닌지를 알아내는 비친자 확인법이다.

우리의 혈액형은 대립 유전자가 A, B, 그리고 O의 세 가지로 존재한다. 대립 유전자란 동일한 상염색체에 존재하는 같은 기능을 갖지만 형태가 다른 유전자를 말한다. 우리의 염색체는 쌍을 이루고 있기 때문에 혈액형을 만드는 유전자 타입은 AA, AO, BB, BO, OO, 그리고 AB의 6가지가 가능하다. 여기에서 AA와 AO는 A형, BB와 BO는 B형, OO는 O형, 그리고 AB는 AB형의 혈액형으로 나타나므로 혈액검사를 거쳐 나오는 표현형은 A, B, O, 그리고 AB형의 네 가지다. 흔히 드라마나 영화에서 작가들이 많이 사용한 것처럼 부모가 A형과 O형인데 자식이 B형의 유전자 타입으로 나타나는 경우나, 반대로 부모가 B형과 O형인데 A형의 자식이 있는 경우 흔히

자신의 자식이 아니라고 생각한다.

**혈액형 검사에 의한 친자 감정의 불확실성**

하지만 혈액형이 다르다고 해서 꼭 내 자식이 아니라고 결론을 내릴 수는 없다. 최근에 학계에 보고되는 내용들에 의하면 기존의 ABO식 혈액형 검사가 친자 감정에 중요한 기준이 되는 것은 사실이지만, 절대적인 기준은 되지 못한다는 것을 보여주고 있다. 드문 경우지만 부모가 각각 AB형과 O형인데도 자식이 O형이 나온대거나, 부모가 B형과 O형인데 A형의 자식이 나오는 경우가 있다. 이것은 ABO식 혈액형에 대한 돌연변이에 의해 생겨난다.

유전자 감식 기술은 국내외 입양아들이 자신들의 친부모를 찾기 원하는 경우에도 활용된다. 분단의 상징인 남북한 이산 가족들을 확인해 주는 데도 유전자 감식 기술이 결정적인 구실을 한다. 유전자 감식 기술의 개발은 수십년 전에 일어났던 여러 가지 미제 사건의 단서를 제공하는 데 유용하게 이용되기도 한다. 영국에서는 범행 현장에 남아 있는 범인이 남긴 흔적을 분석해 범인 고유의 DNA 형태를 파악하는 기술을 이용하고 있다. 오스트레일리아에서도 사건 현장에 남아 있던 핏자국이나 머리카락 등의 DNA 감식 기술을 이용해 100년이 넘는 미제 사건이 재수사에 들어갔다. DNA 감식은 가짜 한우 고기를 잡아내는 데도 이용된다. 한우고기로 둔갑되어 판매되는 젓소고기를 유전자 감식 기술을 이용해 가려내는 것이다.

2000년대를 흔히 유전자 프로파일 시대라고 말한다. 서로 다른 사람 사이에서 유전자 배열순서가 일치할 확률은 1억분의 1도 되지 않는다. 따라서 머지않아 유전자 분석은 자신의 주민등록번호와 같은 역할을 할 것이다. ㉓

**강건일의 과학잡기**

**레이첼 카슨의 DDT**

지난해 12월 남아프리카 요하네스버그에서 열린 유엔 인류성 유기 오염물질(POPs) 최종 협상에서 122개국 대표들은 12종 POP 중 일부 개발도상국에서 DDT의 계속 사용은 허용되 나머지 금지에 동의했다고 한다. 이에 대해 환경단체 그린피스도 "지구를 위협한 오염물질의 시험장으로 사용하기를 중지해야 한다는 기업체에 대한 분명한 메시지"라고 논평했다.

그동안 과학자들은 해마다 세계 5억 인구가 걸러 대부분 어린이와 여성 270만 명의 목숨을 앗아가는 말라리아의 통제에 DDT만한 값싸고 효과적인 물질이 없는데, 이를 지구상에서 없앨 수는 없으리라고 생각했다. 화회지에, 집의 내벽을 DDT로 도포하면 6개월은 갈 수 있는데, 이 정도도 허용할 수 없겠느냐는 간곡한 논평이 실리기도 했다.

일부 금지 반대론자는 조류에 대한 피해, 암 유발 가능성 등 DDT에 대한 혐의가 과장됐다는 과학적 자료를 제시하며, 환경론자의 균형된 판단을 요구하기도 했다. 심지어 DDT를 이렇게 만든 <침묵의 봄>의 저자 카슨을 비판하며 언론에서 그를 '20세기 인물'로 선정하자 그의 DDT 문제 지적에 대해 '20세기의 쓰레기 과학'이라고 반응한 글도 나타났다.

레이첼 카슨(1907~64)은 존스홉킨스대학에서 해양동물학 석사학위를 받았으

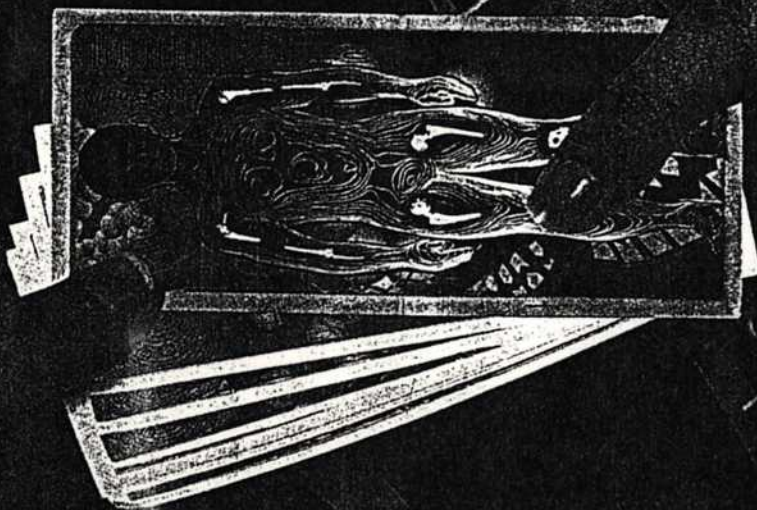
나 작기라고 불릴 만한 여성이다. 어려서부터 문학적 재능을 나타낸 그는 1936년 방송 대본 작가로 어업국에 취직하여 과학 관련 글을 쓰며 편집 일을 했다. 생계에 보탬이 위해 전지애 글을 게재하기 시작하면서 그는 1941년 해양생물의 생존경쟁을 그린 <바다 바람, 밀>, 1951년 지구, 달, 해양의 형성과정을 묘사한 <우리 주위의 바다>를 지어냈다. 작가로 명성을 얻은 카슨은 1952년 직장을 사직하고 집필에 전념했다. 1955년에 나온 <바다 기슭>은 다양한 해양생물의 삶을 정교하게 묘사한 책이다. 그리고 마지막으로 1962년 그를 진정으로 유명하게 만든 <침묵의 봄>이 나왔다. 그에게 이 책의 의미는, 사망하기 직전 친구에게 보낸 편지에 '내가 구하려고 애썼던 생명계의 아름다움이 항상 먼저 떠났었다. 그 다음에 그것에 가해진 무분별한 잔인한 일들에 대한 분노... 지금 적어도 약간은 내가 도움을 주었다고 믿을 수 있다'라고 쓴 대목에서 발견할 수 있다.

카슨은 자연에 미국 실향되는 엄청난 양의 화학물질, 특히 DDT에 분노했다. 그러나 이것은 자연을 파괴하는 탐욕적 인간의 목적으로 형성된 대상일 뿐, DDT가 지구의 새를 사라지게 했는가? 라는 물음에 완벽한 답을 제공하려고 한 것은 아닐지 모른다. 그럼에도 자연의 생명체에 축적되는 인공적 이방물질(xenobiotics)의 해악은 지명하기 때문에 주장의 과학성은 보장됐다고 볼 수 있다. 그는 DDT를 떠나 자연세계의 아름다움과 환경인식의 중요성을 일깨워준 선구자로 기억돼야 한다.

전 숙명여대 교수 · 과학평론가 dir@kopsa.or.kr

# 당신의 유전자는 프라이버시!

생명공학기술 발전에 따른 개인 유전정보 활용, 그 부작용은 얼마나 위험한가



조계원 기자 keywan@hani.co.kr

**서** 울 종로구 적선동 (주)코젠바이오텍 디옥시리보 핵산(DNA) 분자실. 대형 특수냉동고가 실험실 한쪽을 차지하고 있다. 영하 67도의 이 냉동고 안을 들여다보니 칸칸이 수십개씩 놓여 있는 자그마한 박스들이 웅크리고 있다. 찬서리가 두텁게 덮인 그 박스 안에 엄지손가락만한 작은 용기가 가득 꽂혀 있다. 이 용기 안에 들어 있는 것은 사람의 DNA. 사람의 혈액 한 방울이나 침, 머리카락 등에서 뽑아낸, 육안으로는 들여다보기 어려울 정도로 미세하다.

## '친자확인'으로 이윤추구하는 바이오벤처들

DNA가 담긴 용기는 대략 200~300여개로 보인다. 누구의 DNA일까? 자세히 들여다보니 용기마다 '001' 등으로 일련번호가 적혀 있다. 코드를 붙여 분류하고 있는 것이다. 이 회사 윤요셉 이사는 "이 DNA는 친자확인용

의뢰한 사람들이나 사회복지 단체 또는 해외입양아 단체 등으로부터 제공받은 혈액샘플에서 뽑아낸 것들"이라고 설명했다. 윤 이사는 이어 "냉동고에 보관돼 있는 DNA 주인공의 신원은 모두 회사 내부 파일로 (따로) 기록해두고 있다"면서 "회사 내부자 한두 사람만 이 파일에 접근할 수 있다"고 강조했다. 그는 또 "DNA들을 모두 증폭시켜 칩으로 보관하고 있는데, 이 냉동고에는 모두 30만명의 DNA를 보존해둘 수 있다"면서 "앞으로 개인 유전자 정보 500만명을 수용할 수 있는 냉동고를 확보할 예정"이라고 의욕을 보였다.

(주)코젠바이오텍은 DNA를 이용해 의뢰인들의 친자 여부를 주로 확인해주는 회사다. 한번 확인해주는 비용은 80만원 정도. 한달에 수십명 정도가 친자확인을 의뢰한다고 회사관계자는 귀띔했다. 최근에는 해외입양아 40여명의 DNA를 제공받아 분석하기도 했다. 이 회사는 더욱 많은 DNA를 확보하기 위해 한국복지재단, 홀트아동복지회, 동방사회복지회 등 사회복지 단체들과 연계를 추진

하고 있다.

생명공학 기술 발전으로 국내에서도 이제 DNA를 이용한 개인 유전자정보의 활용이 점차 대중화의 길로 치닫고 있다. 지금까지 유전자정보는 주로 국가기관이나 일부 병원 등에서 범죄자 식별이나 사망사고 때의 친자확인 등에 활용돼 왔다. 하지만 지난 6월 게놈프로젝트 초안 발표 등에 힘입어 유전자정보의 활용범위는 급속도로 확대될 조짐이다.

최근 들어 국내에는 DNA 분석을 해주는 등 개인 유전자정보를 상업화하는 이른바 바이오벤처들이 속속 생겨나고 있다. (주)DNA정보(공주대와 서울대 부설), (주)아이디진, (주)DNA링크(연세대 부설), (주)DNA타이핑(단국대 부설) 등... 대덕연구단지 안의 생물공학 벤처기업인 '인바이오넷'의 이정기 연구소장은 "서울지역만도 유전자감식을 하는 업체가 10여개에 이르며 대덕단지에서도 50여개 바이오벤처 중 10여개 업체들이 인간유전자를 매개로 한 사업을 꾀하고 있다"고 전했다.

이들 바이오벤처의 개인 유전자정보 활용은 아직 친자확인 수준 등 낮은 차원이지만 상업적인 이윤추구를 목적으로 하는 기업들인 만큼 인간게놈프로젝트의 성과에 힘입어 그 범위를 빠르게 넓혀갈 것으로 보인다. 일부에서는 유전자 연구를 통해 유전적인 질병을 찾아내고 이를 유전적으로 치료하는 수준까지 연구개발이 진행되고 있다.

### 일반인 유전자 수집에 나서기도

바이오벤처들은 특히 인간 유전자를 데이터베이스화하는 데 기업의 사활을 걸고 있다.

이를 위해 기업들은 주로 사회복지 단체나 이산가족 단체와 연계를 맺어 유전자정보를 입수하려고 애쓰고 있다. 벤처기업들이 앞다퉀 복지단체에 무료로 입양이나 미아를 찾아주고 있는 것도 이런 목적과 무관하지 않다.

코젠바이오텍은 한국복지재단 등 복지단체에 기금을 주거나 협찬을 해주면서 미아 또는 해외입양아들의 DNA를 제공받아 분석해주고 있다. 한국복지재단 김유성씨는 "많은 생명공학 벤처회사들이 우리와 연계를 맺기 위해 의사를 타진하고 있다"고 말했다.

(주)아이디진 역시 유전자 분석 수요가 가장 많은 복지단체 등과 협조체제를 구축할 예정이다. 친생자 확인을 해주는 데 받는 비용은 건당 90만원 정도로 한달에 20~30건 정도의 의뢰가 들어온다고 한다. 이 회사는 혈액 대신 사람의 표피를 이용해 유전자를 감식하는 기법을 개발해, 의뢰자가 직접 찾아오지 않고 우편으로도 친자확인 요청을 할 수 있는 길을 열었다.

(주)DNA정보는 검사를 받은 사람들의 DNA를 자체 파일로 입력해 보관하고 있다. 이 회사는 앞으로 100만 명의 한국인 DNA 데이터를 구축한다는 야심찬 계획을 세워두고 있다. (주)DNA정보는 또 내년부터 유전자 질병진단을 본격화할 예정이다. 이 회사는 특히 유방암 등

한국인에게 특이한 질환의 원인을 찾기 위해 병원들과 연계해 유방암 환자들의 유전자정보를 데이터화한다는 구상을 갖고 있다. (주)DNA정보의 민기식(서울대 생명과학사업단) 교수는 "해외입양아의 경우 무료로 DNA를 분석해주고 있다. 이렇게 하나씩 데이터화하다 보면 1~2년 안에 1만명 이상 데이터가 쌓일 것으로 예상하고 있다"고 말했다.

일부 벤처기업은 죽기 전에 자신의 DNA를 미리 맡겨두는 게 좋으며 일반인들을 대상으로도 유전자 수집에 나서고 있다. 당장 친자확인이나 미아찾기 등이 필요하지 않더라도 나중에 개인식별이나 친자확인에 필요해질 수 있다는 논리로 접근하는 것이다.

이처럼 개인의 유전자정보는 국내에서도 이제 단순히 순수 학문적인 연구실험 수준을 넘어서고 있다. 앞으로는 더 많은 개인의 유전자정보가 의학적 진단, 연구목적 및 유전적 다양성 연구에 활용될 것이다. 그런 만큼 다가오는 '유전자 시대'를 앞두고 그 부작용에 대한 신중하고 세심한 접근도 필요하다.

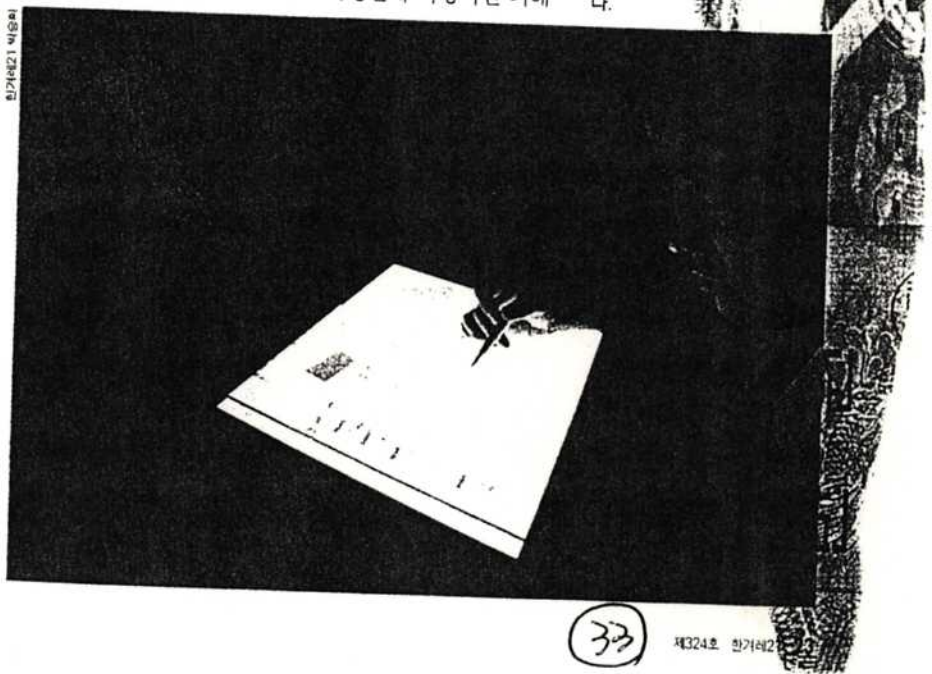
DNA는 사람의 유전자정보를 갖고 있는 물질이다. 모든 세포의 핵 속에는 일정한 수의 염색체가 있는데 이 염색체에는 부모로부터 물려받은 유전자정보를 가진 DNA가 있다. 이런 DNA는 사람의 혈액은 물론 침, 머리카락, 표피세포 등 신체 어디서든지 추출해낼 수 있다. 이 DNA에 들어 있는 유전자정보는 대략 30억개의 염기쌍으로 구성돼 있다. 유전자는 이들 30억개쌍의 염기서열 속에 특별한 기능을 하는 것으로 과학자들은 대략 10만개로 추산하고 있다.

### 병원 혈액샘플이 넘어간다

그런데 과학적 성과가 으레 그렇지만, 유전자도 야누스의 두 얼굴이다. 잘 쓰면 생명에 대한 찬가가 될 수 있지만 잘못 쓰면 신의 영역을 침탈할 수도 있는 것이다. 유전자검사 결과가 자신 아닌 다른 사람에게 함부로 공개됐을 때 유전자검사를 받은 당사자는 사생활에 치명적인 피해

“서울지역만도 유전자감식을 하는 업체가 10여개에 이르며 대덕단지에서도 50여개 바이오벤처 중 10여개 업체들이 인간유전자를 매개로 한 사업을 꾀하고 있다.”

DNA를 이용해 의뢰인들의 친자 여부를 확인해주는 (주)코젠바이오텍에서 유전자검사를 하고 있다.



를 받을 수 있다.

일부 학자들은 이 때문에 유전자검사는 개인의 동의만으로 이뤄져서는 안 된다고 주장한다. 실제 한 개인의 유전정보 속에는 그 개인뿐 아니라 가족 모두가 공유하고 있는 정보가 담기는 경우가 대부분이기 때문이다.

더욱이 지금 당장은 피해가 적더라도 가까운 어느 날에

는 그 사람의 범죄 가능성이나 자살 가능성. 지능 정도까지 DNA 분석을 통한 파악이 가능하다. 이런 정보는 유출될 경우 취업담당자나 보험회사 등이 악용할 수도 있다. 민간 벤처회사들이 영구 냉동보관하고 있는 DNA 샘플들은 언제든지 이런 분석에 이용될 수 있는 것이다.

DNA타이핑 김옥(단국대 생물학부) 교수는 "혈액에서 가능한 DNA 정보는 일단 모두 뽑는다. 다만 의뢰자가 친자확인만 요구할 경우 이 부분만 확인하고 다른 정보는 분석을 안 할 뿐이다"라고 말했다. 바이오벤처들은 사실 의뢰자들과 친자확인에 대한 계약을 할 때 이 계약서에 DNA돌연변이 연구 등 학술적 목적으로 의뢰자의 DNA를 이용할 수 있다는 단서를 붙이고 있다.

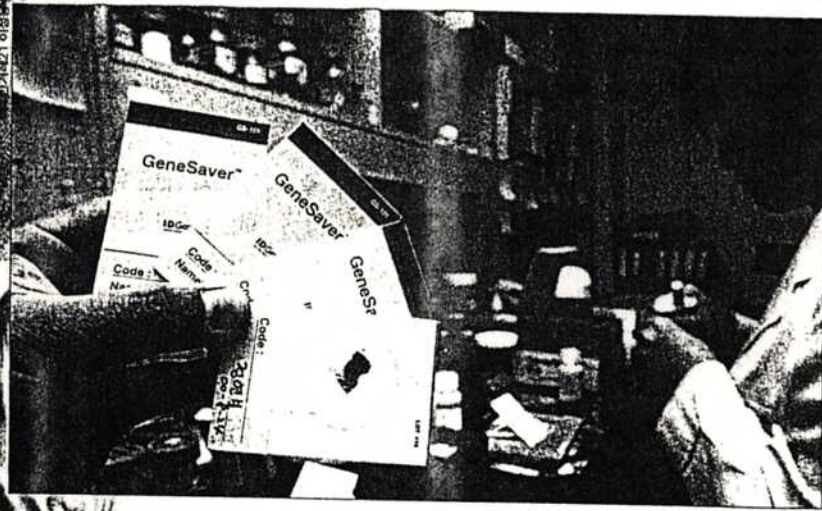
서울 송파구 잠실동에 있는 (주)아이디진 실험실. 코젠 바이오텍과 마찬가지로 아이디진에도 두대의 유전자보관 특수냉동고가 가동되고 있었다. 하나는 영하 20도, 다른 하나는 영하 70도를 24시간 유지하고 있다. 영하 20도 냉동고는 DNA를 1~2년 동안, 영하 70도 냉동고는 영구적으로 보존할 수 있다. 이들 냉동고 안에는 사람의 DNA를 담아둔 용기들과 나중에 그 DNA를 분석하는 데 쓰이는 시약들이 빼곡이 차 있었다. 이 회사는 이들 DNA를 어디서 어떻게 구했을까.

이에 대해 이 회사 이충식 연구소장은 "울지백병원에서 가져온 300여명의 혈액샘플에서 추출한 DNA"라고 설명했다. 그는 "한국인의 유전자 타입을 찾아내기 위해 울지백병원에서 수백명의 혈액을 얻어와 분석해 둔 것이다. 서구인들과 다른 한국인 타입을 알기 위한 연구를 위해서다"라고 덧붙였다.

### 미성년자 인권문제 생길 수 있어

어떻게 울지백병원 환자들의 혈액샘플이 이 생명공학 벤처기업으로 넘어가 유전자분석 시료로 사용되고 있을까. 또 이들 유전자정보 이용은 당사자들의 충분한 동의를 얻고 이뤄지고 있는가. 이에 대해 정연보 사장은 "이 혈액샘플들은 내가 백병원 분자생물학연구소 소장으로 있던 지난 94년 임상검사하고 버려진 것들을 임상병리과와 협의해 가지고 나왔다"고 말했다. "이 샘플들이 어디서 온 것인지 소스는 안다. 혈액 기증자의 동의를 필요로 할 수 있지만 기초의학 연구 목적으로 사용될 경우 익명으로 이용할 수 있는 게 아니냐. 몇몇 며칠에 검사했다는 혈액 넘버만 붙여 가져왔다. 나중에 DNA를 조사할 때 필요에 따라 이 넘버를 백병원쪽에 알려주면(주인이 누구인지) 쉽게 찾을 수 있다." 정 사장의 말이다.

국내에선 이처럼 아직 개인 유전정보 관리가 일정한 지침이나 기준없이 운용되고 있다. 또 외부유출과 관련해서는 대체로 연구 담당자에게 그저 맡겨두고 있는 실정이다. (주)DNA정보는 의뢰들어온 친자확인 DNA 정보를 그대로 보관하고 있다. 이 회사 정기호 교수(공주대 생명과학)는 "의뢰인들로부터 동의를 받은 것은 아니지만 혹



## 유전자 DB, 제멋대로

국립보건원·국과수·검찰·연구소·군대까지...사회적 절차 없어 논란

DNA 분석을 통해 개인 유전정보를 활용하는 곳은 바이오벤처들만이 아니다. 국내외 많은 대형병원들은 이들 기업보다 이미 오래 전부터 DNA 분석을 통한 유전자검사를 해왔다. 삼성서울병원의 경우 지난 94년 개인이래 유전자검사를 4734건이나 수행한 것으로 알려지고 있다. 특히 이 병원의 박찬형 성균관대 교수팀은 최근 7명의 임환자를 대상으로 1112만 유전자를 이용한 유전자 치료를 성공적으로 실시해 환자들의 암 부위를 상당히 줄이는 기기를 올려 국제적으로 호평을 받았다. 보건복지부 산하 국립보건원 특수질환부 유전질환과도 환자나 병원 등으로부터 의뢰받고 일찍부터 유전자검사를 해오고 있다.

이 밖에 국립과학사연구소, 서울대병원 법의학실 등은 법의학적 사용을 위해 유전자 검사를 해오고 있다. 특히 국과수는 91년부터 유전자분석실을 설치 운영해오고 있으며, 지금까지 약 2만건의 유전자 검사를 처리했다. 혈액, 정액, 타액, 머리카락 등 현존 증거물에서 DNA를 뽑아 유전자형을 견제 동일한 여부를 판단하는 것이다. 국과수는 그동안의 유전자 검사의 성과를 바탕으로 수집된 유전정보를 한국인의 DNA 분포 및 빈도조사가 이용하고 있다.

국립보건원은 97년부터 유전질환 DB를 운영해오고 있다. 유전질환의 역학적 특성 연구의 국가적 대책 수립을 위한 기초자료를 제공하려는 목적에서다. 이 유전질환 DB에는 32명의 임상의사가 등록해 참여하고 있으며 지금까지 23개 질환, 974건의 환자자료가 등록돼 있다. 국립보건원은 나이가 조만간 특수질환부 아래 유전체연구소를 설치하고 유전자은행을 구축할 계획이라는 게 이흥규 국립보건원 특수질환부장의 설명이다.

검찰도 유전자 정보은행 구축에 적극적이다. 대검 과학수사과 이문호 부장검사는 강력범죄를 억제하기 위한 것"이라고 전제하고 "강간, 강도 등에 국한하면 연간 유전자정보가 데이터화해 보관해 둔 것 재소자가 1만명을 넘지 않을 것으로 내다봤다."

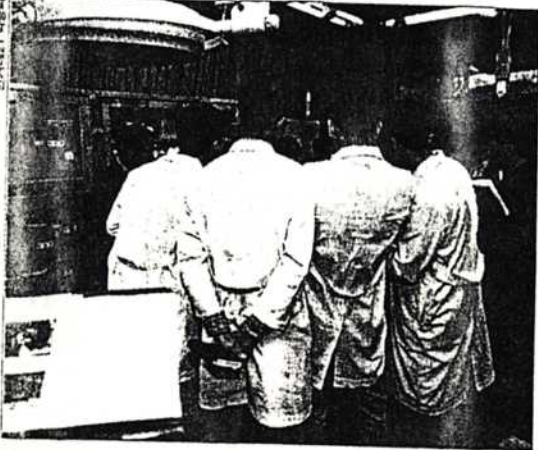
이 밖에 각 대학의 생명공학 관련 연구소 등지에서서도 유전자 분석을 하고 있다. 군대에서도 해외파병 때 군인들의 실종에 대비해 유전자검사를 통한 개인 유전정보를 데이터화해 보관해 둔 것으로 알려지고 있다.

이들 많은 기관들의 유전자정보 이용은 공익적 목적을 갖고 있는 것이기는 하지만 사회적 합의 절차없이 진행되고 있다는 점에서는 문제점이 없지 않다. 특히 국과수나 국립보건원, 검찰 등 국가기관이 추진하는 유전자은행은 그 나름의 명분에도 불구하고 상당한 사회적 논란을 불러일으킬 것으로 예상된다. 1992년 세계의사협회가 경고했듯 유전자정보의 인종개발을 위한, 국가의 우생학적 프로그램으로 이용될 가능성도 배제할 수 없기 때문이다.



# 무단방뇨 범인도 쉽게 잡는다?

범죄인 유전자 DB 영국에서 시작... 아이슬란드는 전 국민 DNA 통제 논란



국립과학연구소의 부검장면. 혈액·정액 등에서 DNA를 뽑아 동일인 여부를 판단한다.

시 재검사가 필요할 수도 있어서 보관하고 있다"고 말했다.

상당수 벤처기업이 지금 상업화하고 있는 DNA를 이용한 친자확인 경우도 개인 유전자정보가 외부에 알려지는 문제를 낳고 있다. 이에 대해 아이디진 정연보 사장은 "내 자식의 친자여부를 확인하는 데 (자식들의) 동의를 받기는 현실적으로 어렵다"고 말했다. 그러면서 그는 "현실적으로 미성년자 인권문제가 있을 수 있다. 일반적으로 부모의 경우 부양권이 있다고 하지만 그럼에도 상대방이 검사에 동의하느냐는 문제가 남는다"고 아이들의 유전자정보가 보호의 사각지대에 있음을 인정했다.

현재로서는 인권침해에 대한 장치는 오직 벤처기업 내부의 윤리규정에 그칠 뿐이다. DNA 분석을 의뢰한 사람에게 이 정보가 어떻게 쓰일 것인지 제대로 알려주지 않고 있는 상황에서 개인의 사적정보가 담겨 있는 유전정보가 유출되고 안 되고가 전적으로 생명공학회사의 양심에 맡겨져 있는 셈이다.

지금 많은 바이오벤처들이 유전자 감식을 위해 혈액 샘플을 확보하는 통로는 대한적십자사 산하 중앙적십자 혈액원을 통해서다. 대검찰청 유전자감식실은 이곳에서 1천여개의 헌혈샘플을 받아 한국인 유전자타입을 분석하기도 했다. 그러나 적십자 혈액원은 혈액을 맡긴 사람한테 동의를 받고 혈액샘플을 넘기는 것은 아니다. 혈액원 관계자는 "유전자 분석 등의 목적으로 심심찮게 대학 등에서 협조공문이 오면 혈액 주인공의 이름은 안 밝히고 바코드처럼 넘버를 매겨서 준다"고 말했다. 이 관계자는 "혈액 기증자한테 동의를 받는 것은 아니다. 이 부분까지 생각해보지는 않았다. 그쪽에서 간염이 나온 혈액을 달라고 하면 그 성분만을 주는 것이다"고 덧붙였다.

## DNA 뽑을 때는 반드시 본인의 동의를

각 대학의 연구소나 실험실에서 이뤄지는 경우라고 해서 안심할 수는 없다. 서울대병원쪽의 유전자 분석은 교수마다 실험실 수준에서 개별적으로 이뤄지고 있다. 가장 데이터를 많이 확보하고 있는 곳은 암연구소. 유방암이나

범죄인들의 유전자정보를 국가가 데이터베이스화해서 관리하는 것은 영국에서 가장 먼저 시작했다. 지난 95년부터 재소자들을 대상으로 유전정보를 추출해 데이터화해 온 영국은 현재 범죄자 10만여명의 자료를 유전자 정보은행에 입력해두고 있다. 출소 이후 또다시 범죄를 저지른 경우 현장에 남겨진 혈액이나 정액, 침, 머리카락 등 증거물에서 DNA를 추출, 분석해 유전자은행에 수록된 DNA 데이터에 넣어보면 쉽게 용의자를 찾을 수 있다. 영국은 보통 1주일내 300여건의 범죄 용의자를 이 데이터를 통해 찾아내고 있다고 한다.

미국은 재범률이 높은 강력범죄들을 중심으로 미국 전역의 전과자 12만여명의 유전정보를 데이터화한 CODIS(Combind DNA Index System) 체제를 구축해 범죄자에 대한 유전자감시 그물망을 마련해두고 있다. 이 체제를 이용할 경우 현장에서 DNA를 채취하면 몇분 안에 용의자를 찾을 수 있는 것으로 알려져 있다. 미국은 주마다 유전자정보 데이터베이스에 수록할 대상 범죄를 달리 정하고 있지만 소년범까지 확대하고 있는 추세다. 소년범의 경우 나중에 범죄를 또다시 저지를 우려가 높다는 판단에서다.

영국, 미국, 독일 등 범죄자들의 유전정보를 데이터화하고 있는 대부분의 국가들이 대상자로 삼고 있는 범칙자는 확정판결을 받은 재소자다. 일본 역시 재범을 막고 신속한 범죄수사를 위해 재소자들의 유전정보를 제도적으로 데이터화하는 것을 추진하고 있지만 인권침해 논란이 끊임없이 일면서 입법화까지는 가지 못하고 있다.

한편 아이슬란드는 국민 개개인의 DNA를 국가가 통제하겠다고 발표해 논란을 빚고 있다. 최근 아이슬란드 정부는 27만명인 국민 모두의 유전자정보를 파악해 데이터베이스로 만들 독점권을 영국의 디코드라는 민간 생명공학회사에 주기로 계약을 맺었다. 디코드로부터 거액을 받는 대신 이 기업이 국민들의 유전자정보를 질병치료 같은 상업 목적에 활용할 수 있도록 권리를 인정해준 것이다. 정부가 국민의 유전자정보를 데이터베이스화하기로 하고 이를 민간기업에 허용한 것은 아이슬란드가 처음이다. 이에 따라 디코드는 아이슬란드 국민들의 병원진료 기록과 족보를 조사하고 유전자 샘플을 채취해 모든 국민의 유전자지도를 작성하는 작업에 착수했다. 그러나 전 국민의 유전자정보 데이터화에 반대하는 의사와 학자들은 개인의 사생활과 인격적 권리가 기업이익에 침해될 가능성이 높다며 강력히 항의하고 있다. 전 국민의 유전자가 데이터화되면 길거리에서 침만 뱉어도 그것이 누구의 것인지 금방 알 수 있다.

대장암은 유전적인 질병으로 알려져 있다. 암연구소는 유전자 치료를 위해 이런 질병을 앓고 있는 환자는 물론 가족들의 피까지 뽑아 유전자 가계도를 훑어 이상 유전자를 찾고 있다.

서울대병원 박성희 교수(병리과)는 "아직 초창기라서 어떤 교수가 어떤 DNA 분석자료들을 갖고 어떻게 데이터화하고 있는지 알 수 없다"고 말했다.

벤처기업 등 유전자를 다루는 많은 곳은 유전정보에 관한 법률이 마련되기 이전에 되도록 많은 유전정보를 확보하려고 애쓴다. 유전정보에 관한 법제화가 이뤄지면 아무래도 유전정보 수집이 쉽지 않으리라는 전망 때문이다.

이처럼 바이오벤처 등 기관들이 돈벌이를 위해 여러 채널을 통해 DNA 데이터를 축적하는 과정에서 이미 개인 유전자정보는 자신도 모르게 사생활 침해의 가능성에 노출돼 있다. 비록 이런 연구실험이 엄청난 과학적 업적을 일궈낸다고 하더라도 개인의 인권침해를 정당화할 수는 없는 것이다. 생명공학연구소 유향숙 박사는 "상업적인 목적은 물론 학문적인 연구를 위해서라도 사람의 DNA를 뽑을 때는 반드시 본인의 동의와 사회적 합의가 수반돼야 한다"고 거듭 강조했다. 27

DNA 분석을 의뢰한 사람에게 이 정보가 어떻게 쓰일 것인지 제대로 알려주지 않고 있는 상황에서 개인의 사적정보가 담겨 있는 유전정보가 유출되고 안 되고가 전적으로 생명공학회사의 양심에 맡겨져 있는 셈이다.

# 유전정보 보호, 강력한 법으로

'생명공학 인권 윤리법' (가칭) 입법운동 추진... 보건복지부·과학기술부도 움직인다

이창근 기자 goni@hani.co.kr  
조계완 기자 kyewan@hani.co.kr

"현재 상정조차 되지 않은 생명공학 인권 윤리법 마련과 더불어 유전공학 연구자들 또한 안심하고 연구에 종사할 수 있도록 가이드라인을 정해주어야 할 필요성도 시급하다."

인간배아복제 연구는 논란 속에서 하루가 다르게 진전되고 있지만 관련법은 공백상태다.

**8월 18일** 서울 안국동 참여연대 2층 강당. 참여연대 시민과학센터 주최로 '인간 유전정보와 인권' 토론회가 열렸다. 강현삼 서울대 교수(한국유전체학술협회회장), 김동광 과학세대 대표, 김상득 박사 등 관련 전문가들이 두루 참석했다.

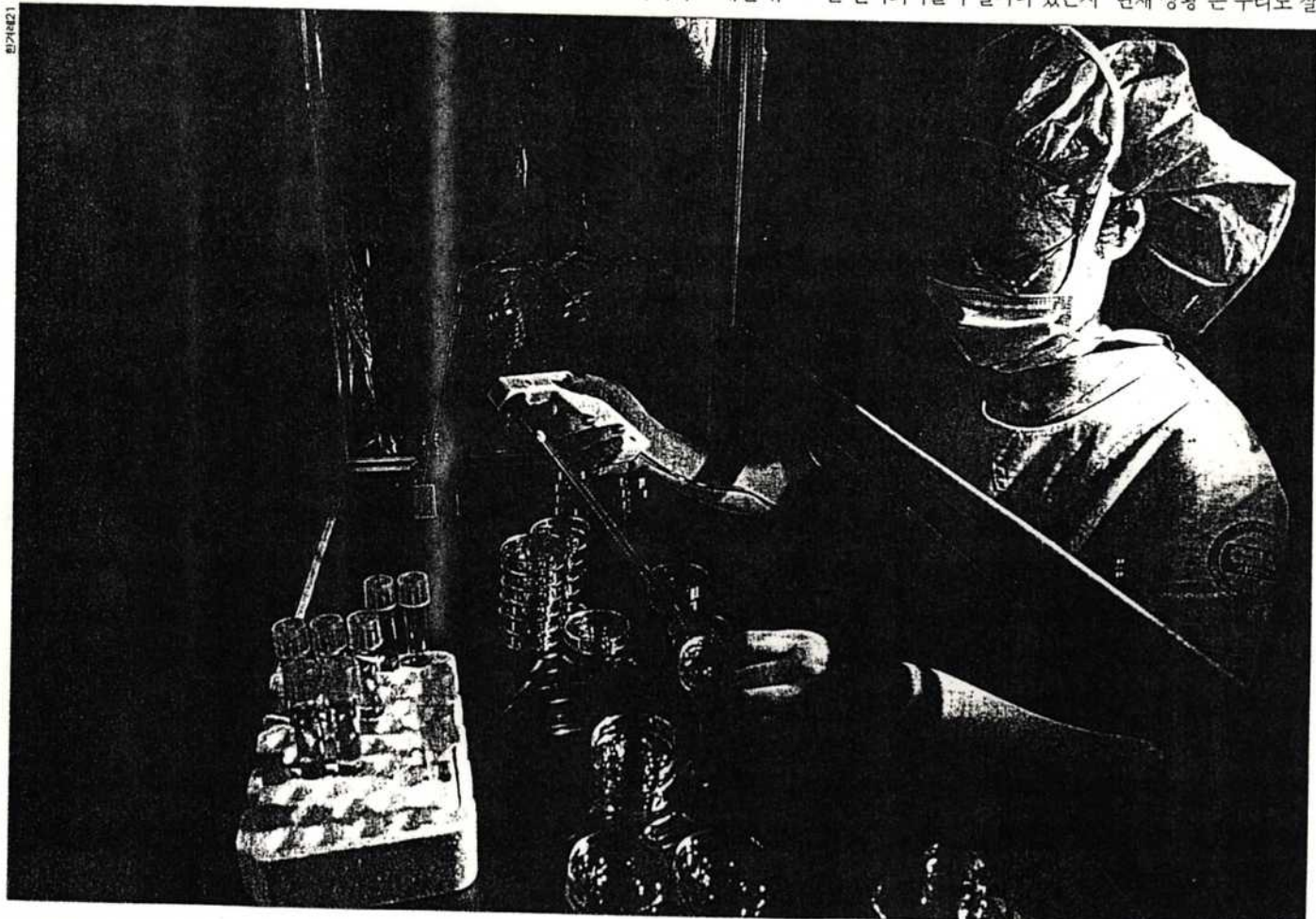
## 사회적 권력으로 떠오르는 유전정보

이날 행사에서 김병수 참여연대 시민과학센터 활동가는 "유전자를 통한 진단기술이 점차 보편화하고 있어 이제는 유전자 진단 과정에서 생길 수 있는 다양한 문제들에 대한 법적 보호장치가 필요하다"고 강조했다. 즉 지금까지 이미 많은 질병 유전자가 밝혀졌고 유전자 기술 발전이 매우 빠르게 진전되고 있는 만큼 국내에서도 개인 유

전정보를 보호하는 관련 법의 제정이 시급하다는 주장이다.

김동광 과학세대 대표는 좀더 구체적으로 "현재 상정조차 되지 않고 있는 생명공학 인권윤리법 마련이 시급하다"고 강조하면서 이와 더불어 "유전공학 연구자들 또한 안심하게 연구에 종사할 수 있도록 가이드라인을 정해줘야 할 필요성도 시급하다"고 말했다. 김 대표는 이 가이드라인을 정하는 데 시민이 제도적으로 참여할 수 있는 장치도 있어야 한다고 덧붙였다.

그러나 이런 주장에 대해 시기상조라며 맞서는 이들도 적잖다. 과학기술부는 개인 유전자정보 이용과 관리에 대한 법안을 만드는 것은 '아직 먼 미래의 일'이라는 말로 일축하고 있다. 과학기술부는 "유전자정보로 친자확인을 하는 것은 극히 일부에서 하고 있는 것으로 안다. 이런 민간 벤처회사들이 얼마나 있는지 '현재 상황'은 우리도 잘



# 배아복제 연구는 비윤리적인가

시민단체의 '즉각 중단' 요구에 황우석 교수는 "연구 계속 할 것"

체세포에 의한 인간 배아(수정란이 태아가 되기 전 단계)복제 연구에 성공한 서울대 수의과대학 황우석 교수는 일각에서 자신의 연구를 비윤리적이라고 비난하는 데 대해 "뽴뽴한 상태로 연구를 계속하기보다는 공론화를 거쳐 생명복제 문제를 서둘러 정리했으면 좋겠다"고 말했다.

황 교수는 최근 36살의 한국인 남성에게서 채취한 체세포를 난자에 이식한 뒤 배반포 단계(단순한 세포분열기)인 6~14일 동안 배양하는 데 성공해 이를 15개국에 특허출원했다. 이 인간 배아복제는 남성의 귀에서 세포를 하나 추출한 뒤 이를 핵이 제거된 난자와 융합시켜 배양한 것으로, 여기까지는 전통적인 복제방식과 비슷하다. 하지만 세포가 분열을 거쳐 배반포 단계까지 진행됨에 따라 난치병 치료의 핵심인 배아간세포(세포가 신경, 근육, 장기 등의 신체기관으로 분화하기 전 단계로 모든 장기를 만들어낼 수 있는 만능 세포) 추출 직전 단계까지 왔다는 데 의미가 있다.

배아 줄기세포(간세포)는 환자의 몸에 이식할 때 면역 거부반응을 일으키지 않기 때문에 이를 복제하면 암, 백혈병, 치매, 심장병, 파킨슨병 등 세포의 퇴화와 관련된 모든 질병들을 치료할 수 있는 것으로 알려져 있다. 하지만 간세포 단계 이후는 생명체이므로 윤리적으로 엄격히 금지해야 한다는 주장이 제기되고 있다.

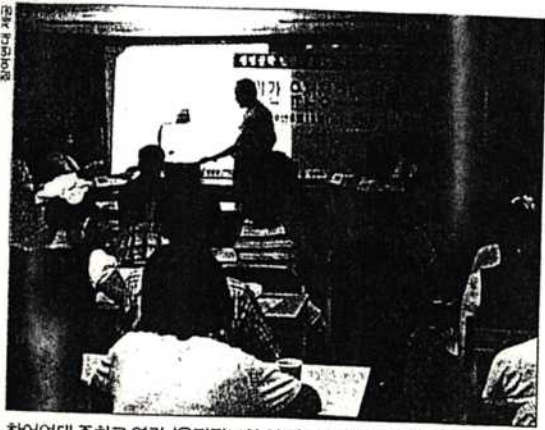
참여연대 시민과학센터와 녹색연합, 환경운동연합 등 시민단체는 "황 교수가 사회적 합의뿐만 아니라 전문가들 사이에도 합의가 이뤄지지 못한 인간 배아복제를 시도해 성공했다는 점에 놀라움을 금치 못한다"며 "더 이상의 생명복제 연구를 즉각 중단하고, 정부는 '생명공학 인권 윤리법'을 만들라"고 요구하고 있다.

이에 대해 황 교수는 "간세포 단계까지 나아간 것은 아직 아니고 비로직 단계까지 연구가 진행되고 있다"고 설명했다. 황 교수는 또 "생식과정을 통해 난자와 정자가 결합된다면 신성불가침의 생명체이지만 이번 연구는 여분의 탈락된 난자와 체세포를 가지고 생명공학기술로 형성한 세포 덩어리에 불과한 것이므로 인격을 부여할 수는 없다"고 맞섰다.

하지만 녹색연합 김혜애 국장은 "해무기도 마찬가지로 어떤 과학기술이든 인간을 이롭게 한다고 했지만 결과적으로 문제가 되고 있지 않나? 과학기술 발전에 발맞춰 이로 인한 문제가 발생했을 때 받아들일 수 있는 기술도 동시에 발달해야 한다. 지금 정부의 대응은 안전보다는 욕심에만 초점을 두고 있는데, 문제가 터지면 법이 그때야 뒤늦게가지 않느냐"고 우려했다.

황 교수도 시민단체의 지적이 터무니없는 것은 아니라고 인정한다. 그는 "시민단체의 지적도 타당성은 있다. 하지만 지금은 허용도 아니지만 금지하고 있는 것도 아니다. 내 연구는 태아를 가지 전에 부분세포만을 뽑아서 난치병 치료에 쓰는 것이다"고 말했다. 과학기술자군이 일방적으로 생명복제 연구를 주도할 게 아니라 사회적 합의를 거친 제도적 장치를 만들어야 한다는 데는 황 교수와 시민단체 모두 동의하고 있는 셈이다. 하지만 황 교수는 "생명복제 기술의 무분별한 이용으로 인해 발생할 수 있는 문제를 사전에 막기 위한 장치가 필요하다는 점은 공감하지만 연구는 계속 진행해 나갈 것"이라고 의욕을 감추지 않았다.

한편 지난 8월 16일 영국 정부의 전문가 자문단은 '치료 목적'의 인간 배아복제를 허용해야 한다고 정부에 공식요청했다. 8월 23일에는 미국 정부도 인간 배아복제 연구에 연방정부가 재정적으로 지원할 수 있는 길을 터주었다.



참여연대 주최로 열린 '유전정보와 인권' 토론회. 개인유전정보를 보호하는 관련법 제정이 시급하다.

모른다. 유전자 감식을 할 수 있는 사람도 극히 제한돼 있다. 법으로 규제하는 것은 시기적으로 이르다"고 밝히고 있다.

과학기술부 김선빈 공공기술개발과장은 "우선 급한 것은 DNA 정보를 찾는 연구를 지원하는 것이다. 발등에 떨어진 불부터 꺼야 한다. 유전자정보를 밝혀낸 것도 없는 수준인데 사회적 윤리적 문제를 거론하는 것은 시기상조다"라고 말했다. 지금 유전자정보는 선진국 수준을 따라잡기 위한 연구에 총력을 기울일 때지 인권침해 문제 등은 생각해볼 틈도 없다는 게 과학기술부의 생각인 것이다. 생명공학 벤처기업의 연구원들이나 유전자 조작을 다루는 적잖은 의사들도 정부의 이런 생각에 동조한다.

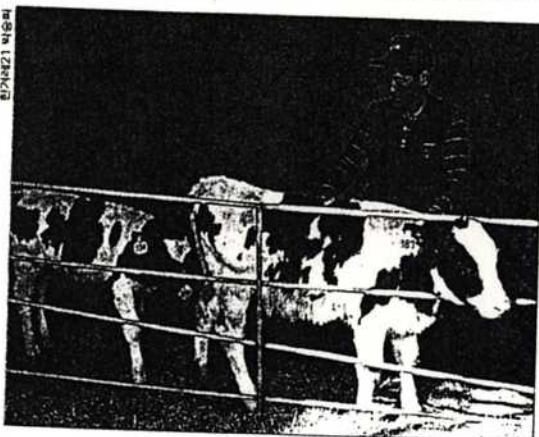
이런 찬반양론을 넘어 유전자는 이제 실험실을 넘어 주요한 하나의 사회·문화적 현상으로 우리 곁에 다가온 것만은 분명하다. 바이오벤처들의 주가가 인기를 얻는가 하면, 인간게놈프로젝트란 과학적 용어가 어느덧 대중의 친근한 이름이 됐다는 점이 이를 방증한다. 이중나선 구조를 가진 핵산인 DNA를 묘사한 기호와 상징물도 대중매체 속에서 자연스럽게 등장한다.

김동광 과학세대 대표는 이를 두고 "유전자, 유전정보가 사회적 권력으로 자리를 잡아나가는 과정"이라고 말했다. 사회적 권력이란 대중과 집단에 대한 강한 호소력의 다른 이름이다. 학교, 법원, 보험회사, 기업체 인사채용부서 등은 어느덧 과거에 IQ검사가 차지했던 자리를 유전자검사로 대체해 받아들일 태세다.

## 인간복제금지법안 등 자동폐기돼

국가기관도 유전자 정보은행을 통해 유전정보를 데이터베이스화해 활용할 준비에 적극 나서고 있다. 지난 94년부터 검찰이 입법을 추진하고 있는 유전자 정보은행에 관한 법률안이 그것이다. 이 법률안은 금고 이상의 실형을 선고받고 형이 확정된 기결수를 유전자정보를 추출하기 위한 채혈대상자(4조)로 삼고 있다. 대상자의 죄목은 중죄에 해당하는 강도, 강간, 살인, 상해폭행, 체포감금, 납치유인, 절도, 성폭력범죄, 마약 등 11가지다.

유전자 정보은행을 운영하는 목적(6조)은 3가지로 구



황우석 교수가 탄생시킨 세포 복제송아지 '영롱이'. 세계적으로 배아복제 기술경쟁이 벌어지고 있는데 우리만 뒤처질 수 없다는 황 교수의 생각이다.

성된다. △범죄수사에 도움이 될 만한 개인 식별자료검사 △인적사항이 확인되지 않은 변사자의 신원을 분석하는 행정적 목적 △각 인구집단 내 대립 유전자 분포를 연구하는 등의 연구개발이나 감식기법을 연구하는 조사 등이다. 이 정보은행 데이터베이스를 조회할 권한(8조)은 위의 3가지 목적에 따라 검사와 사법경찰관, 행정관청, 그리고 과학 연구자에게 각각 부여하고 있다.

대검찰청 유전자감식실 이승환 실장은 "우리가 가지고 있는 범죄자 유전정보 데이터 숫자는 밝힐 수 없다. 91년부터 유전자 감식 일을 해왔으니 상당수 데이터가 있다. 범죄 용의자의 DNA 분석 의뢰가 오면 인적사항이 딸려 있게 마련이다. 법정에서 공소유지할 필요도 있는 만큼 인적사항별로 유전자정보를 자료화해서 보관해두는 것은 필요하다"고 말했다.

개인의 유전자정보를 보호하는 강력한 내용의 법이 필요하다는 목소리는 바로 이런 시대적 흐름 속에서 필연적으로 나올 수밖에 없다. 참여연대가 이에 앞장섰다. 참여연대는 조만간 '생명공학 인권 윤리법' (가칭) 입법운동을 추진하기로 했다. 참여연대는 이 법에 △인간복제금지 등 윤리적 이유로 금지되거나 규제되는 생명공학 연구 △유전자 치료에 관한 규제 △윤리적으로 금지 및 규제되어야 할 생명특허 △유전적 프라이버시 보호 및 유전적 차별 금지 △국가생명공학윤리위원회 운영 등의 내용을 포함할 작정이다. 참여연대는 오는 9~10월께 이를 국회에 입법청원 형태로 상정하기로 했다.

사실 유전자정보 보호에 관한 법률은 그동안 꾸준히 제기돼 온 생명공학윤리에 관한 법안 제정의 목소리, 그 연장선상에 있다. 이 법은 복제양 돌리 파문 이후 우리 사회에서도 인간복제에 대한 규범이 필요하다는 생각에서 제기돼 왔다. 현재 생명공학에 관한 법은 생명공학육성법이 유일하다. 이 법은 말 그대로 '육성' 법이지 유전자 연구를 누가 이용하고 어디서 관리하고 통제할 것인지는 전혀

정하고 있지 않다. 다만 이 법 15조에 따라 보건복지부장관 고시로 유전자재조합 실험지침이 마련돼 있다. 유전자 정보보호와 생명윤리에 대한 사회적 장치는 공백 그 자체인 것이다.

이에 지난 15대 국회에서 생명공학육성법 개정안 등 3개 법안이 상정된 바 있다. 이상희, 장영달 의원이 각기 낸 생명공학육성법 개정안과 이성재 의원이 낸 인간복제 금지법안 등이 그것이다. 그러나 이들 법률은 모두 회기만으로 자동폐기되는 운명에 처했다. 유네스코한국위원회와 대한의사협회도 나름대로 윤리적 지침을 제시했지만 아직 범사회적 기준으로 자리잡지는 못하고 있다.

이런 가운데 정부도 마침내 생명윤리에 관련한 법안 마련에 서서히 나서고 있다. 올해 안에 당장 구체화할 것 같지는 않지만 정부 스스로 유전자 보호 및 생명윤리법안의 필요성에 공감하고 이를 준비하고 나선 것은 의미있는 대목이다.

### "유전적 특성으로 차별받지 아니한다"

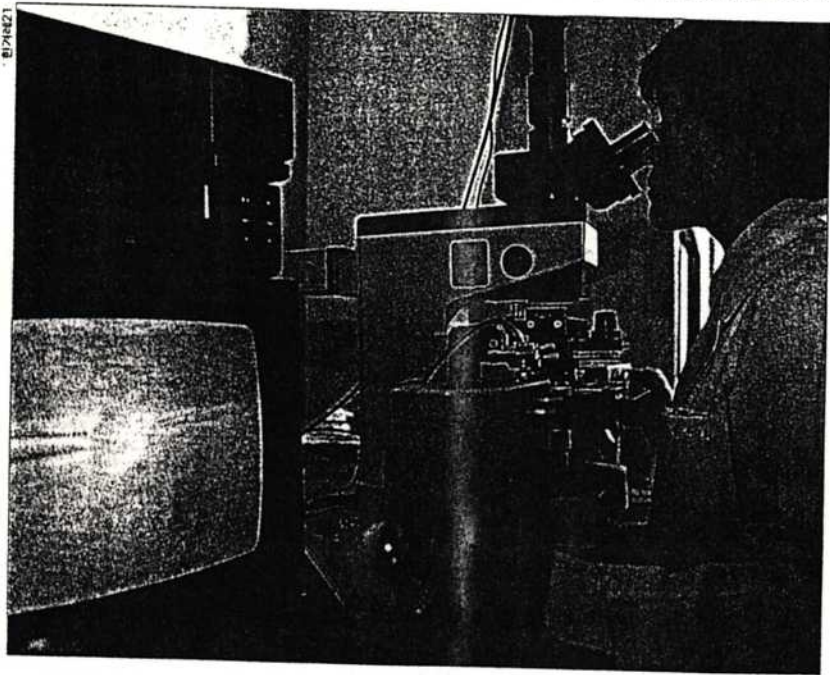
정부의 발걸음은 현재 보건복지부와 과학기술부 양쪽에서 각기 개별적으로 이뤄지고 있다. 보건복지부는 생명과학보건안전윤리기본법안(가칭)이란 이름으로 시안을 마련해 놓고 있다. 이 시안은 먼저 국가 또는 지방자치단체가 생명과학기술을 개발 적용하는 데 안전·윤리에 관한 사항을 점검 관리하도록 의무규정을 두고 있다. 동시에 보건의료인 및 생명과학 관련 종사자들도 '인간의 존엄성과 안전성을 침해하지 않는 범위 내에서 생명과학기술을 개발하고 특별한 사정이 없는 한 기술개발시에 본인의 사전동의를 받도록' 규정하고 있다.

또 이 법의 11조는 모든 인간은 교육, 고용, 승진, 보험 등에서 유전적 특성을 이유로 차별을 받지 아니한다, 12조는 개인의 사생활과 관련된 유전정보를 본인의 동의없이 양도하거나 이용하지 못하도록 규정해 놓고 있다. 이 밖에도 이 법은 최근 다시 뜨거워지고 있는 인간복제에 대해서도 "다른 배아, 태아, 살아 있는 자 또는 사망한 자와 동일한 유전정보를 가지고 있는 배아를 발생시키는 인공적인 조작을 하여서는 안 된다"고 정리하고 있다.

보건복지부는 이 법안을 늦어도 내년 말에는 국회에 상정할 계획이다. 과학기술부 또한 가칭 '생명윤리에 관한 법률안'을 내년 6월까지 마련해 정기국회에 제출하겠다는 계획을 가지고 있다. 과기부는 이를 위해 최근 각계 전문가 20여명으로 생명윤리자문위원회를 구성해 총리실 산하에 두고 다음달부터 운영에 들어갈 예정이다.

이 자문위는 생명공학연구소 유향숙 박사 등 생명공학자를 비롯해 의학자, 인문사회과학자, 종교계 등 각계 인사들로 폭넓게 구성됐다. 과기부는 이 위원회를 통해 각계 의견을 수렴해 인간 및 동물의 복제허용 범위, 인간 유전정보의 보호 등 생명윤리와 관련한 지침을 제시할 방침이다. ㉓

서울대 유전자식연연구소, 생명공학기술의 눈부신 발달로 유전자를 이용한 질병치료가 속속 이뤄지고 있다.



# 유전자를 차별하지 말라

적극적 우생학, 자칫하면 사회적 유대 깨뜨리는 생물학적 불평등으로 연결될 수도

김상득/ 연세대 의료법윤리학 연구강사·철학박사

유전자 지류가  
"고비용 의술"이란 점을  
염두에 두면 오직 부자만이  
이 의술 혜택을 받게 돼,  
사회적 불평등인 부자-빈자의  
극분이-이제는 아예  
생물학적 자원에서 고착화돼  
우등 인간과 열등 인간으로  
나뉠 수밖에 없다.

**부** 자유유전자학자를 비롯한 세계 과학자들이 왜 유전자 연구에 매달리는가? 유전자 지도가 작성되고, 각 유전자의 단백질 및 효소 형성 기능, 그리고 질병과의 인과적 관계가 해명되면, 질병의 예방과 치료뿐 아니라 생물산업(bioindustry)은 새로운 전기를 맞게 될 것이며, 인간의 유전정보는 인간 삶에 혁명적인 변화를 가져다 줄 것이다.

이런 변화는 인간의 의도적인 손에 의해 이루어진다. 문제는 변화 자체가 아니라 변화의 방향이다. 유전정보는 '깨끗한 손'에 의해 선하게 이용될 수도 있지만 '더러운 손'에 의해 얼마든지 악하게 이용될 수 있기 때문이다.

## 유전자 정보유출로 인한 사생활 침해

물론 유전자가 인간의 모든 삶을 100% 결정한다는 유전자 결정론은 참이 아니다. 하지만 유전자는 하나의 잠재태로서 인간의 신체적 조건, 질병, 정신적 능력 등과 밀접하게 연관되어 있다는 점은 부인할 수 없는 '과학적 사실'이다. 따라서 한 개인의 유전정보는 그 개인의 현재 상태뿐만 아니라 미래의 질병이나 자질까지 어느 정도 담

고 있는 사생활의 본질적인 부분에 속하기에, 누군가가 내 개인의 유전정보를 알고 있다는 사실 자체가 이미 나의 사생활권을 침해하는 결과를 낳는다.

더군다나 한 개인의 유전정보는 그 가족의 공동자산이기도 하다. 왜냐하면 유전정보는 부모로부터 물려받은 유산으로 가족들이 공유하고 있기 때문이다. 따라서 한 개인은 자신도 모르

게 유전정보가 타인에게 누출되기 십상이다.

특히 유전정보은행을 설립하여 개인의 유전정보를 데이터베이스화할 경우 이런 정보유출로 인한 사생활 침해는 새로운 법적 분쟁의 빌미를 제공하게 될 것이다. 사회적 차원에서 유전자검사는 유전자 차별을 만들어낼 것이다.

유전정보는 개인의 프라이버시에 속하지만 이해관계를 지닌 기업체나 정부는 어떻게 해서라도 개인의 유전정보를 손에 넣으려고 할 것이다.

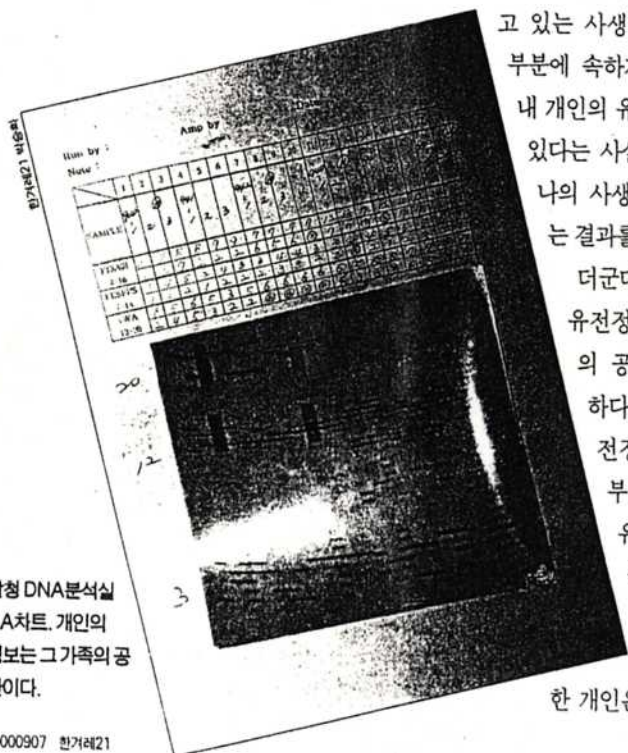
예를 들어, 유전자검사 결과 자궁암 유발 유전자 보균자로 밝혀진 25살 여성이 한 회사에 취업 원서를 접수하고 생명보험회사에 가입하려고 한다고 하자. 보험사나 기업체의 반응은 어떨까? 이 여성의 유전정보를 알고자 할 것이다. 왜냐하면 기업의 입장에서 건강한 유전자 소유자가 생산성 향상과 기업의 발전에 도움이 되기 때문이요, 보험사 역시 미래의 질병 발생 여부에 따라 적용 보험료를 달리 하고 싶을 것이기 때문이다.

또한 기업체에서는 작업 환경을 개선시키려는 노력보다는 오히려 열악한 환경에 감염되기 쉬운 유전자를 지닌 사람을 아예 고용하지 않는 손쉬운 방법을 택하려고 할 것이다. 기업체나 보험사가 개인의 유전정보를 알게 될 경우, 아직 그 질병에 걸리지 않았으며 미래의 발병 개연성 역시 불확실함에도 단지 자궁암 유발 유전자 보균자라는 사실로 인해 개인이 고용이나 보험에서 차별을 받게 될 것이다.

심지어는 가족 중 한 사람이 이런 열등 유전자를 지녔다는 이유로 다른 가족이 차별을 받을 수도 있다. 국가 역시 사회적 비용 절감과 우생학적 목적으로 특정 질병이나 장애 유발 유전자를 지닌 개인의 출산을 억제하는 한편, 우등 유전자를 지닌 자녀 출산을 장려하는 '인종개발' 정책을 펼 수도 있다.

## 자녀출산에까지 확대적용될 경우...

인종차별이나 성차별이 부당하듯이 이러한 유전자 차별 역시 정당하지 못하며, 헌법이 보장하는 노동의 권리를 침해하는 비인도적 행위이다. 따라서 이런 사생활 침해와 유전자 차별을 예방하자면 개인의 자발적 동의없이, 때로는 가족 전체의 동의없이 그 어떠한 경우에도



대검찰청 DNA분석실의 DNA칩. 개인의 유전정보는 그 가족의 공동자산이다.

기업이나 정부의 유전정보 접근을 금하는 제도적 장치가 마련되어야 할 것이다.

게놈프로젝트를 비롯한 유전체 연구의 궁극적 목표는 단순한 학적 호기심이나 알권리 충족이 아니라 '유전자 치료' 내지 '유전자 조작'을 통한 인간 행복의 실현이다. 신체적 자율권과 행복추구권은 인간의 기본적 권리에 불행의 원인이 되는 유전자를 치료하는 '소극적 우생학'에 대해서는 반대하기가 어렵다.

문제는, 치료와 자질 함양을 구획하는 객관적 기준이 없기 때문에 유전자 치료가 질병 치료를 넘어서 자질 함양을 위한 유전자 조작으로, 즉 '적극적 우생학'으로 나아갈 수 있다는 점이다. 그러면 자질 함양을 목적으로 유전자를 선택하거나 조작할 수 없는가? 일부 학자들은 적극적 우생학을 성형수술에 비유한다. 즉, 자유민주주의 사회에서 개인은 성형수술의 자유를 지니듯이, 비록 유전자 조작을 통한 것이라 할지라도 키나 몸매와 같은 신체적 조건뿐만 아니라 IQ와 같은 정신적 능력의 함양을 위한 유전정보 이용 역시 전혀 문제가 없는 개인의 선택 사항이라는 것이다.

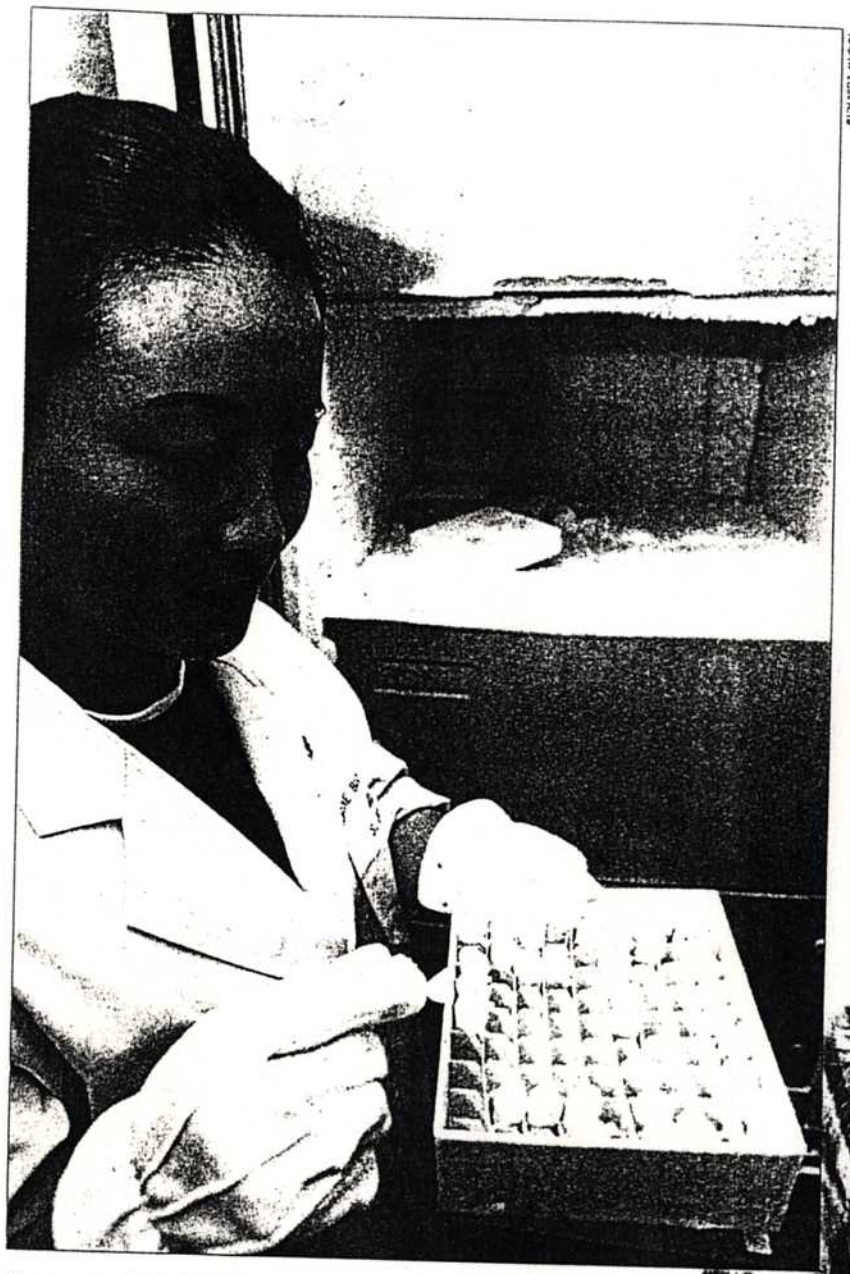
하지만 반대론자들은 공평성을 이유로 들어 신체적 자율권과 행복추구권의 이러한 확대해석에 반대한다. 즉, 올림픽 경기에서 약물 복용을 통한 달리기 실력 향상이 공정한 게임의 규칙을 어기듯이, 유전자 조작을 통해 신체적, 정신적 능력의 함양 역시 한 사회의 공정한 게임 규칙을 어기는 것이라고 이들은 주장한다. 유전자 치료가 '고비용 의술'이라는 점을 염두에 두면 이러한 비판은 설득력을 지닌다. 즉, 오직 부자만이 이 의술의 혜택을 받게 되어, 사회적 개념인 부자와 빈자의 구분이 이제는 아예 생물학적 차원에서 고착화되어 우등 인간과 열등 인간으로 나뉘게 될 것이기 때문이다. 이는 새로운 '생물학적 불평등'을 낳아 정의의 핵심인 공평성을 상실하게 되어 사회적 유대감이 깨어질 것이다.

이런 유전자 조작이 자녀출산에까지 확대 적용될 경우 견잡을 수 없는 사회적 혼란이 예상된다. 왜냐하면 의술이 발달하면 정자, 난자 단계나 태아 단계에서도 유전자 검사가 가능해 자녀의 성, 장애 유무, 신체적 조건 심지어 자질까지 어느 정도 예측가능하기 때문이다.

초창기에는 주로 원하지 않는 유전자를 지닌 정자, 난자 혹은 태아를 제거하는 소극적 방법으로 원하는 자녀를 선택할 것이나, 의술이 가능하면 부모는 적극적으로 유전자를 변형하여 자신들이 원하는 자질을 갖춘 자녀를 선택할 수 있게 된다. 이제까지 자식은 부모가 낳았지만 자식의 유전자는 부모도 어떻게 할 수 없었다.

#### 유전자를 변경당하지 않을 권리

부모에 의한 유전자 선택 및 조작은 부모의 가치관에 따라서 이루어질 수밖에 없다. 이는 결국 부모가 좋다고 생각하는 것을 자녀에게 강요하는 일종의 온정주의



(paternalism)에 해당된다. 이에 대해 생명윤리학자들은 사회적으로 합의된 '이상 유전자'를 제거하는 온정주의적 간섭은 받아들일 수 있지만 부모의 사적인 가치를 개인에게 강요하는 형태의 유전자 조작은 정당화되기 어렵다고 주장한다. 반대 이유는 크게 두 가지이다.

하나는 모든 개인은 자신의 유전자가 변경당하지 않을 권리를 지니기 때문에 설사 부모라 할지라도 본인의 동의가 전제되지 않는 한 유전자를 마음대로 변경할 권리가 없다는 것이다. 다른 하나는 유전자 선택은 곧 '인간에 의한 인간 선택'을 가능케 하여, 인간이 하나의 제품이 되어 결국 인간존엄성이 상실하는 결과를 빚게 된다는 점이다.

과학자들은 '현재적 이익'을 강조하는 반면에 '잠재적 위험'에 대해서는 "설마 그런 일이 일어나겠느냐"며 자위하고 있다. 잠재적 위험과 인간의 권리에 대한 윤리학적 고려없이 게놈 연구가 이루어질 경우 '게놈'은 '개놈'이 되어 결국 우리 인간을 그리고 우리 사회를 갈기갈기 찢어놓을 수도 있다. ㄷ

개인과 가족의 동의 없이 기업이나 정부의 유전정보 접근을 금하는 제도적 장치가 마련돼야 한다. (주)코젠바이오텍의 유전자 검사 장면.