

"생명윤리기본법" 제정의 필요성

서울의대 의학교실

황 상 익

I. 들어가는 말: 과학과 윤리의 공존과 협력

2000년 과학계의 최대 성과가 인간게놈지도 초안의 완성이라는 점에 반대할 사람은 없을 듯하다. 그리고 '게놈'으로 상징되는 (첨단) 생명과학이 정보과학과 더불어 21세기의 과학기술과 산업을 선도하리라는 점에도 이의를 달 사람은 별로 없을 것 같다.

우리나라는 대부분의 과학기술 분야와 달리 생명과학의 발전이 선진국에 비해 크게 뒤떨어지는 않았으며, 더욱이 조금 늦은 감은 있지만 정부가 지난 해부터 10년 동안 해마다 약 100억 원을 '인간유전체기능사업'에 투자하는 등 생명과학 분야에 본격적인 지원을 시작한 것은 고무적인 일이다. 더욱 다행스러운 것은 정부가 생명과학 분야의 개발 뿐만 아니라 그 안전성과 윤리성 확보에도 눈길을 돌려, 보건복지부는 산하기관인 보건사회연구원에 용역을 주어 관련 법안을 작성토록 하였고, 과학기술부는 지난해 11월에 구성한 '생명윤리자문위원회'에서 생명과학의 윤리적 측면을 검토·논의하여 <생명윤리기본법> (가칭)의 골격을 마련토록 한 점이다. 또한 과학기술부의 '인간유전체기능사업단'은 올해부터 선진국에 비해서는 뒤늦었고 미흡하지만 연구비 전체의 1% 남짓을 생명과학 발전과 적용에 따라 생겨나는 윤리적·법적·사회적 문제 (ELSI)의 연구에 돌리고 있기도 하다.

그런데 지난 12월 초 보건복지부의 <생명과학보건안전윤리법> (안)이 발표되자, 각계에서 다양한 평가와 비판이 쏟아져 나왔다. 관련 시민·종교단체들은 대체로 시안에 대해 지지하는 견해를 밝히면서도 "인간배아 연구 등에 대해 허용의 여지를 열어둔 것은 문제"라며 더 엄격한 장치를 요구하였다. 그에 반해 생명과학 관련 연구자들과 산업계는 "시안대로라면 우리나라 생명공학은 끝났다"라며 거세게 비난하였고, 또한 "과학기술부의 생명윤리자문위원회에도 전문가가 제외되는 등 전문가의 의견을 배제하고 있다"고 지적하였다.

필자는 관련 연구자들과 업계의 격렬한 비난과 반발을 심정적으로 이해하면서도, 보건복지부의 시안이 우리나라 생명과학의 발전을 완전히 차단하리라는 비판에는 동의하기 어렵다. 과학의 발전은 '외출타기'가 아니라는 사실을 과학의 역사가 잘 보여주고 있기 때문이다. 과학은 과학내적으로나 외부의 작용에 의해 '장애물'을 만났을 때 그것을 극복하는 '예지'를 보이면서 발전해 온 것이다. 오히려 국가의 '전제적(專制的)인' 지지와 후원을 받을 때 과학기술의 역기능이 더 드러난다는 사실을 '소련 과학' 등에서 적지 않은 예를 찾아볼 수 있다.

또한 '전문가를 배제한다'는 지적도 선뜻 수긍이 가지 않으며, 그 '전문가'란 어떤 사람을 지칭하는지에 대해서도 의문이 생긴다. 예컨대 과학기술부의 생명윤리자문위원회에는 생명과학기술과 생명윤리에 깊은 관심과 조예를 가진 전문가가 다수 참여하고 있다. 직접 게놈 등 생명과학

분야 연구에 종사하는 전문가들, 그것을 인간의 진료에 활용하는 전문의학자들이 생명윤리 전문가와 종교계 대표 등과 함께 생명과학 발전과 더불어 그 윤리성의 확보에 관하여 고민하고 논의하고 있다. 그리고 이 문제는 관련 '전문가들'만의 것이 아니므로 시민들의 의견을 널리 반영하려는 장치를 마련하고 있다.

필자는 근시안적인 '국가경쟁력'과 '신자유주의' 담론, 그리고 좁은 의미의 '전문가주의'가 생명과학과 생명윤리의 바람직한 발전과 고양을 저해할 수 있다는 점을 가장 두려워한다. 바로 그 점에서 몇몇 강대국에 의해 일방적으로 주도되는 생명과학의 국제화가 아니라 진정한 의미의 '국제협력과 연대'의 확립과 더불어 '성찰적인 지성'의 역할을 기대하는 것이다. 생명과학과 계승은 영리를 추구하는 셀레라지노믹스와 같은 생명공학기업들과 그것들을 정치적·이데올로기적·산업적으로 뒷받침하는 초강대국의 독점물이 아니라 인류를 비롯한 모든 생명체와 생태계가 평화적으로 영원히 공유해야 할 것이기 때문이다.

II. 생명윤리 관련 법 제정의 필요

최근 생명과학기술의 급속한 발전으로 많은 사람들이 유전병, 암, 에이즈와 같은 불치병이 퇴치되고 기아 등의 문제에 대해서도 획기적인 해결책이 마련될 것을 기대하고 있다. 그런 한편, 이런 희망 섞인 기대에 못지 않게 첨단 생명과학기술의 부정적인 영향에 대한 우려도 증가하고 있다. 예를 들어, 유전자 변형 식품이 건강과 환경에 미칠지도 모를 파괴적 위험성에 대한 걱정은, 가부간의 과학적 검증 이전에, 많은 사람들이 공유하는 바가 되었으며, 인간개체복제와 인간 배아복제에 의해 인간의 존엄성이 훼손될 것이라는 우려도 증대하고 있다. 또한 사람의 유전정보가 점차 규명되고 나아가 이를 활용할 수 있게 됨에 따라 개인의 유전정보 보호가 새로운 문제로 대두하고 있다. 그리고 유전자치료의 윤리성과 안전성 문제, 생명에 대한 조작적 관점으로 인한 잘못된 생명관의 확산, 생명특허에 대한 논란도 사회적 이슈가 되고 있다.

생명과학 발전에 따르는 이러한 윤리적 문제는 이제 먼 나라의 일만은 아니다. 이미 우리나라도 많은 연구자들의 각고의 노력으로 생명과학 분야의 연구가 상당히 발전한 상태이며, 특히 생식기술 분야는 세계 최첨단인 실정이다. 그리고 적지 않은 시민들이 국내의 대학과 연구소 등에서 행해지는 생명과학 연구들 중 어떤 것들은 윤리적 원칙에서 벗어나 있지 않은가 우려하며, 안전에 대한 조치도 충분하지 않다고 생각하고 있다. 또한 연구자 자신들도 생명과학 연구에 대한 충실한 윤리적 지침이 마련되어 있지 않기 때문에 연구가 무분별하게 진행될 수 있다는 점과, 또 그 때문에 시민들의 반발을 사서 연구가 오히려 위축될 수 있다는 점을 우려하고 있다.

외국의 경우, 이미 1990년대 초부터 영국, 독일, 프랑스 등의 선진국들을 필두로 생명과학기술의 발달에 따른 부작용을 막기 위해 관련 법들이 제정, 시행되고 있거나 의회에 제출되어 있는 상태이다. 예컨대, 독일은 다른 사람, 태아, 사자(死者)와 동일한 유전정보를 가진 인체수정란 생성 금지, 키메라(잡종생물체) 생성 금지, 인체생식세포의 인위적인 변경 금지 등의 내용을 담은 <수정란보호법>을 1990년에 제정하였으며, 영국은 수정란의 핵치환 금지, 동물과 인간 사이의 수정란 이식 금지 등을 규정한 <인간의 수정과 발생에 관한 법>을 1990년에 제정하였다. 또한 프랑스는 1994년 <인체의 존중에 관한 법률>을 제정하여 인간 선별을 목적으로 하는 우생학적 처치 과정과 연구 및 상업적 목적의 인간배아 생성, 취득, 사용 등을 금지하였다.

반면에 우리나라는 1983년에 <유전공학 육성법> (생명공학 육성법)을 제정하여 제15조에 "안전기준을 마련해야 한다"라는 막연한 조항을 두었을 뿐 생명윤리 문제에 관해서는 아무런 규정이 없는 실정이다.

이런 상황에서 시민과 연구자들을 보호하며 안심시키고, 또 그럼으로써 바람직한 생명과학 발전을 기할 수 있는 윤리적 가이드라인의 역할을 할 생명윤리에 관련된 법, 그 가운데에서도 생명윤리 문제를 총괄하는 <생명윤리기본법>이 시급히 제정될 필요가 있다 하겠다. 그리고 이 법은 그 목적과 성격상, 시민들의 인권과 인간으로서의 존엄성이 훼손되지 않도록 하는 한편 연구자들이 안심하고 연구할 수 있도록 함으로써 건전하고 바람직한 생명과학 발전을 보장할 수 있는 방향으로 제정되어야 할 것이다. 또 그러기 위해서 이 법은 시민과 연구자들의 의견이 충실히 반영되는 절차를 통해 마련되어야 한다. 그 필요성과 우리나라 생명과학의 발전 수준, 그리고 국제적 동향에 비추어 때늦은 바가 없지 않지만, 과학기술부의 생명윤리자문위원회의 논의를 통해 <생명윤리기본법> (가칭)의 틀이 준비되고 있는 점은 다행스러운 일이라 할 것이다. 이 위원회가 제대로 된 법의 틀을 만들기 위해서는 시민과 연구자들이 이 위원회에 모든 사항을 일임할 것이 아니라 적극적으로 의견을 개진하는 자세가 필요하며, 위원회도 그러한 의견을 적극적으로 수렴하는 노력을 다해야 한다고 생각한다.

III. 생명윤리기본법에 포함되어야 할 주요 내용

생명윤리 문제에 관련된 기본적인 사항을 규정할 <생명윤리기본법>에는 다음과 같은 사항이 담겨져야 할 것이다.

1. 국가생명윤리위원회의 설치와 운영

우리나라는 대부분의 선진국과 달리 국가생명윤리위원회 (명칭은 나라마다 똑같지는 않다. 일본은 "생명윤리위원회", 미국은 "국가생명윤리자문위원회", 영국은 "생명윤리에 관한 정부위원회", 독일은 "벤다위원회")가 설치되어 있지 않아 국제사회의 비판을 받고 있기도 하거니와, 생명윤리와 시민의 인권을 보장, 신장하고 그럼으로써 바람직한 생명과학의 발전을 촉진하기 위해서는 국가기구로서 생명윤리위원회의 설치와 운영이 필수적이고 선결조건이라고 생각한다.

그리고 생명윤리위원회의 원활한 운영을 위해서는 독립적인 인력과 예산이 확보되어야 할 것이다. 또한 생명과학 발전에 따라 발생하는 다양한 윤리적 문제에 대해서 다양한 입장과 시각에서 검토하기 위해서 다학문적 접근과 다양한 계층의 참여가 필요하므로, 의학과 생명과학 연구자들 뿐만 아니라 생명윤리학자를 포함한 인문사회과학자, 시민사회단체와 종교계 인사로 위원회를 구성하여야 하며 (스웨덴 정부의 Council for Planning and Coordination of Research는 구성원의 과반수를 과학자가 아닌 인사로 충원하고 있다), 그 중요성에 비추어 상당수 위원을 상임으로 하는 것이 필요하다. 그리고 당연한 이야기지만 생명과학 연구와 활용에 직접적인 이해관계를 가지고 있는 인사는 위원에서 배제되어야 한다. 대신 그러한 인사들에게 의견을 개진할 수 있는 기회와 절차가 충분히 마련되어야 위원회의 정당성을 확보할 수 있을 것이다. 요컨대 위원회는 독립성, 민주성, 공개성, 시민참여 원칙에 입각하여 운영되어야 한다.

생명윤리위원회는 생명윤리에 관한 문제들을 총괄하는 기능과 권한을 가져야 한다. 특히 생

명과학 연구와 활용에 따르는 윤리적 문제에 관한 정책을 수립하고, 관련 지침을 제정하고 운용하며, 윤리적인 이유로 허용하거나 규제해야 할 연구와 활용 등에 대해서 심의하고, 윤리적인 이유로 규제해야 할 생명특허 문제에 대해 의견을 제시할 수 있어야 한다. 위원회는 구체적으로 생명과학 연구와 활용으로 야기될 수 있는 사회윤리적 문제를 예방하기 위한 기본 계획의 수립, 시행과 추진 상황에 대한 평가, 사회적·윤리적으로 심각한 영향을 미칠 수 있는 연구와 기술의 신청에 대한 심의 결정, 위반 사실을 인지했을 경우에 제소권, 윤리적으로 규제되어야 할 생명과학기술에 대한 특허 신청 및 관련 법규 제·개정시 심의권, 시민을 대상으로 하는 정기적인 의견 수렴 및 교육과 홍보, 생명과학 발전에 의해 야기될 수 있는 사회적·윤리적 문제에 대한 조사 연구, 생명과학의 윤리성 확보와 관련된 국제 교류에 관한 사항 관장 등의 기능을 가져야 할 것이다.

그리고 이러한 위원회 기구 아래 상시적, 전문적으로 생명윤리 문제에 대해 연구하는 생명윤리연구소(가칭)를 설치하여 운영하여야 소기의 목적을 달성할 수 있으리라고 생각한다.

2. 인간개체복제 등 윤리적인 이유로 금지하거나 규제해야 할 생명과학 연구와 활용

생명윤리기본법에는 인간개체복제를 포함하여 윤리적인 이유로 금지하거나 규제해야 하는 생명과학 연구와 기술 등 활용에 관한 사항을 규정해야 하며, 연구와 활용에 필요한 신청과 승인 등의 절차를 마련하고, 이를 위반할 때의 법적, 행정적 제재 방법 등을 규정해야 한다.

구체적으로는 금지 대상이 되는 행위는 법으로 규정하며, 규제 대상이 되는 행위는 국가생명윤리위원회의 승인이 필요한 것과 연구기관의 자율적 심의를 통해서 허용하는 것으로 구분한다. 그리고 법으로 금지된 행위에 대해서는 벌금형, 신체형 등 형법적 제재를 적용하며, 국가생명윤리위원회의 승인 등이 필요한 행위에 대해서는 연구 승인 취소, 연구비 지원 취소와 환수, 발표와 출판 금지 등 행정적 조치를 취하는 것이 바람직하다고 생각한다.

그리고 제재 규정에 대응해서, 의무와 요구 사항을 충실히 지키는 기관 등에 대해서는 그에 대한 보상 조치도 마련되어야 할 것이다.

3. 유전자치료에 관한 사항

유전자치료는 현재까지도 그 안전성이 확실히 검증되지 않은 실험 단계에 있으며 윤리적으로도 논란의 여지가 적지 않다. 따라서 환자의 인권과 안전을 보호하기 위하여, 금지 또는 허용되는 유전자치료의 범위와 승인 절차 등을 법으로 규정해야 한다.

현재로서는 원칙적으로, 시급하거나 다른 치료 수단이 없는 질병 이외에는 유전자치료를 금지하며, 특히 생식세포 치료, 유전적 향상을 목적으로 하는 유전자치료 등은 엄격히 금지하여야 할 것이다. 그리고 유전자치료의 안전성 확보 방안과 환자 또는 보호자의 문서에 의한 동의 절차 등을 규정해야 한다.

또한 유전자치료의 윤리적, 기술적 문제를 검토하고 안전성을 상시적으로 감독, 감시하는 유전자치료 심의위원회를 국가생명윤리위원회의 산하에 별도로 구성할 필요가 있다고 생각한다.

4. 유전적 프라이버시 보호와 유전적 차별 금지에 관한 사항

개인 유전정보 활용시 발생할 수 있는 인권 침해를 방지하고, 유전자의 차이에 따른 사회적 차

별을 막기 위하여 개인 유전정보를 보호하고 유전적 차별을 금지하는 조항을 생명윤리기본법에 마련하여야 할 것이다.

즉 실험과 그밖의 목적의 개인 유전정보의 수집·보관·이용 등의 과정에서 개인의 유전적 프라이버시를 철저히 보호하는 장치를 마련해야 하며, 고용 및 승진과 보험 등에서 유전적 차별을 금지하는 조항을 두어야 한다.

5. 윤리적인 이유로 금지 또는 규제해야 할 생명특허에 관한 사항

인간개체복제 등과 같이 윤리적인 이유로 금지해야 하는 생명과학기술과 산물에 대해서는 특허를 금지해야 한다. 그밖에 윤리적 논란이 있는 분야에 대해서는 국가생명윤리위원회가 특허 부여 여부를 심의하도록 하며, 생명특허와 관련된 법률의 제·개정시에도 국가생명윤리위원회의 심의를 거치도록 한다.

IV. 결론에 대신하여

사회적인 합의로 생명과학 연구와 활용의 적절한 범위와 절차 등을 규정하고 철저히 시행하는 것은 시민들이 입을 수 있는 피해와 시민들의 우려를 최소의 비용으로 최소화시키는 길일 뿐만 아니라, 연구자들이 시민들의 지지와 지원 위에서 당당하게 연구를 하도록 하고 또 그럼으로써 연구자들에게 자신들의 연구와 그 활용이 공익(公益)에 부합하며 기여한다는 믿음을 줄 수 있기 때문에 생명과학 연구를 제약, 억제하리라는 일부의 우려와는 달리 생명과학의 발전을 촉진시킬 수 있다.

연구자들은 <생명윤리기본법>을 비롯하여 생명윤리 관련 법의 제정과 시행에 깊은 관심을 가지고 적극적으로 의견을 개진하는 자세가 자신들의 전문 분야에 대한 연구 노력과 더불어 요청된다. 필자는 그것이 '포스트게놈 시대' 생명과학 연구자들의 의무이자 권리라고 생각한다.

참 고 문 헌

- 김훈기. 유전자가 세상을 바꾼다. 궁리. 2000년.
 박은정. 생명공학 시대의 법과 윤리. 이화여자대학교 출판부. 2000년.
 홍성욱. 생산력과 문화로서의 과학기술. 문학과지성사. 1999년.
 황상익 등. 생명공학 안전 및 윤리성 확보 방안에 관한 연구. 과학기술부. 1999년.