

인간유전체 연구와 인문사회과학적 접근 : ELSI 연구의 현황과 과제[†]

윤 정 로*

생명공학의 문제는 인문사회과학의 새로운 프론티어 영역이다. 이 글은 생명공학의 사회적 함의에 대한 외국과 국내의 연구 현황을 소개하고 향후 과제를 제시하고자 한다. 미국은 과학적 탐구와 동시에 그에 함축된 사회적 문제에 대한 분석과 대처방안을 동시에 추구한다는 목표로, 인간게놈프로젝트의 일환으로 ELSI(Ethical, Legal and Social Implications) 프로그램을 운영하였으며, 현재 ELSI가 생명공학의 사회적 함의에 대한 종합적인 접근방식을 지칭하는 용어로 통용되고 있다. 10여년간의 ELSI 프로그램 운영으로 사회적 인식의 제고와 보건의료 정책, 연구와 임상치료 활동에 성과를 거두었지만, 당초의 포부에는 미흡하며 새로운 이슈와 논란이 제기되고 있다. 유럽에서는 전통적으로 생명윤리의 문제에 적극적인 관심을 기울이고 규제장치를 마련하였다. 유럽에서는 국가별 내부 규약뿐만 아니라 EU 차원의 공동규약도 중요한 비중을 차지한다. HUGO, UNESCO, WHO 등의 국제기구도 ELSI 문제에 적극적 관심을 보인다. 한국의 ELSI 프로그램은 과학기술부 지원 21세기 프론티어사업 중 '인간유전체기능연구사업'의 일환으로 2001년부터 지원되기 시작했다. ELSI 프로그램은 생명공학을 둘러싼 사회적 이슈에 대하여 사회적 합의를 도출하고 국가적 전략과 정책으로 구체화하는 '사회적 학습'(societal learning)의 장을 제공할 수 있다. 향후 한국의 ELSI 프로그램은 생명공학 전반과 정보통신, 나노기술 등 광범위한 첨단기술 분야로 범위가 확대되고, 선택과 집중의 전략이 필요하며, 인문사회과학 뿐만 아니라 자연과학과 의학의 학제적 접근이 이루어져야 한다.

【주제어】 생명공학, 인간유전체연구, 생명윤리, ELSI(Ethical, Legal, and Social Implications)

[†] 이 연구는 과학기술부 21세기프론티어사업 인간유전체기능연구사업단의 연구비 지원으로 수행되었다. 2001년 한국사회학회 후기사회학대회 집담회에서 발제논문으로 발표한 글을 보완한 것으로, 유익한 논평을 해 주신 권태환, 김훈석, 김훈기, 노진철, 정규원, 홍옥희 선생님께 감사드린다.

* 한국과학기술원 인문사회과학부 교수
전자우편 : jryoon@cais.kaist.ac.kr

1. 머리 말

생명공학의 문제는 인문사회과학의 새로운 프론티어 영역이다. 놀라운 발전을 거듭하고 있는 생명공학이 의약과 농업에서 시작하여 전자, 에너지산업에 이르기까지 광범위한 영역에서 막대한 경제적 기회를 창출함과 동시에 인간의 삶과 존재, 사회의 모습을 뿌리째 흔들어놓을 수 있는 문제를 제기할 수 있음은 주지의 사실이다. 인간을 비롯한 모든 생명체의 유전 정보가 DNA에 담겨 있다. 최근 생명공학의 핵심은 DNA에 담긴 유전정보를 해독하고 인위적으로 조작하는 것이며, 기술적으로는 생명체의 종류에 상관없이 적용 가능하다. 따라서 직접 인간을 대상으로 하지 않더라도 중대한 사회적 함의를 갖는다. 더욱이 생명공학과 정보통신기술, 나노기술 등이 융합되는 기술발전의 추세를 고려할 때, 앞으로 생명공학의 사회적 함의는 더욱 증폭될 것으로 전망된다.

우리나라도 적극적으로 생명공학 육성을 추진하고 있다. 생명공학(BT)이 21세기 국가경쟁력 확보를 위한 핵심 전략기술로 자리매김되고, 정부와 민간의 투자 규모가 대폭적으로 확대되고 있다. 종래 우리나라에서는 선진 과학기술을 도입하고 추격하는 데 주력하였고, 과학기술의 발전과 활용에 수반되는 사회적 충격에 대하여는 관심을 기울이지 못하였다. 현재 생명공학과 예외가 아니다. 생명공학의 사회적 영향력에 대한 막연한 인식과 이에 대한 대응 방안을 강구해야 한다는 선언적 구호 이외에, 체계적인 대응에는 취약한 것이 현실이다. 생명공학의 문제는 과학기술의 영역을 넘어 사회, 윤리, 문화, 법률, 교육, 보건의료, 언론, 정책 등 광범위한 분야에서 다각적인 분석과 실천적 대응이 시급히 요청된다.

이 글은 앞으로 생명공학의 문제에 대하여 인문사회과학이 적극적으로 기여할 수 있는 방향을 모색하기 위한 출발점으로, 인간유전체 연구의 사회적 함의에 대한 외국과 우리나라의 대응 현황을 소개하고 향후의 과제를 제시하고자 한다.

2. 외국의 ELSI 연구현황

1) 미 국

미국은 인간 게놈 프로젝트(Human Genome Project, HGP)의 일환으로 Ethical, Legal, and Social Implications (또는 Issues)의 약자인 ELSI 프로그램을 운영하였다. 이름 그대로 인간 유전체 연구가 함축하고 있는 윤리적, 법률적, 사회적 의미에 대하여 연구하고 실천적 대응책을 모색하기 위한 선구적인 프로그램으로, 현재는 ELSI가 생명공학의 사회적 함의에 대한 종합적인 접근방식을 지칭하는 용어로 널리 사용되고 있다.

인간 게놈 프로젝트의 기획 단계부터 인간 유전체 연구가 야기하는 과학외적 문제의 심각성과 복잡성을 인식하였고, 일찍이 의회에서조차 대처방안의 개발을 지시한 바 있다. 인간 게놈 프로젝트는 1988년 10월 미국 국립보건원(National Institute of Health, NIH) 산하에 인간 게놈 연구단--1990년 국립인간 게놈 연구소(National Human Genome Research Institute, NHGRI)로 바뀌었다--이 설립되고 제임스 왓슨(James Watson)이 초대 단장으로 임명됨으로써 본격적으로 출범하였다. 약관 25세였던 1953년 유전자의 핵심인 DNA의 이중나선 구조를 규명함으로써 생물학의 새로운 패러다임을 연 왓슨은 인간 게놈 프로젝트의 강력한 전도사였다.

왓슨은 취임 기자회견에서 인간 게놈 연구의 윤리적, 사회적 영향을 탐구하는 데 각별한 노력을 기울여야 하고, 그에 소요되는 자금은 HGP 연구비에서 직접 지출하겠다고 발표하였다. 국가연구협의회(National Research Council, NRC)와 의회 산하 기술평가국(Office of Technology Assessment, OTA)의 보고서를 인용하면서 다른 관계자들과의 사전 협의 없이 ELSI 프로그램 지원을 선언한 것이다. 이러한 왓슨의 공개 선언으로 ELSI 프로그램은 확고한 위치를 갖게 되었다(Cook-Deagan 1994).

인간 게놈 프로젝트의 일환으로 1990년부터 공식 가동된 ELSI 프로그램은 HGP의 주무기관인 NHGRI와 에너지부(Department of Energy, DOE)에서

각각 별도로 운영하되 보완관계를 유지하면서, 국내의 기관을 대상으로 연구와 교육 프로그램을 지원하는 방식으로 추진되었다. 양 기관간의 조정과 프로그램의 활성화를 위하여 생명윤리학, 의료유전학, 사회학, 법률 등 분야의 전문가로 공동운영그룹(NIH-DOE Joint ELSI Working Group)을 구성하였다. 1997년에는 두 기관이 공동으로 지원하는 ELSI 기획평가그룹(ELSI Research Planning and Evaluation Group, ERPEG)으로 확대 개편하였다(Drell 2000; www.nhgri.nih.gov/ELSI).

매년 NHGRI는 연구비 총액의 5%, DOE는 연구비 총액의 3%를 할애하여, 1990년부터 1999년까지 NHGRI는 총 5,800만 달러, DOE는 1,820만 달러를 각각 ELSI 연구비로 지출하였다. ELSI 프로그램은 인간유전체 연구 결과 예상되는 문제점에 대한 연구뿐만 아니라 현실적인 정책 대안 및 법적 조치, 교육 프로그램의 개발과 실시 등 다양한 활동에 예산을 지원하였다. ELSI 프로그램은 우선 유전 정보의 사용과 해석에 있어서 프라이버시와 공정성의 문제, 새로운 유전학 기술의 임상적 통합, 유전자 연구를 둘러싼 문제들, 시민과 전문가들에 대한 교육이라는 4가지 분야에 중점을 두었다. NHGRI에서는 연구 지원에 중점을 두어 190여건의 프로젝트를 지원하고, DOE에서는 연구뿐만 아니라 교육 활동까지 범위를 넓혀 95건 정도의 프로젝트를 지원하였다. 이외에도 '프로그램 활동'(program activities)이라는 범주로 25개 이상의 워크숍, 학술대회 및 기타 관련 행사를 지원하였다. 따라서 ELSI 연구 성과는 학술논문이나 단행본 책뿐만 아니라 소식지, 웹사이트, TV 방영 및 라디오 방송 프로그램, 비디오, 박물관 전시물, 교재 개발 등 다양한 형태를 취하고 있다(ERPEG 2000).

1997년 설립된 ERPEG에서는 그 동안의 ELSI 연구성과를 검토, 분석하여 1998년 10월 발표된 미국의 향후 5개년 HGP 계획에서 ELSI 분야의 목표를 달성하기 위하여 집중적인 연구가 요구되는 5개 분야를 선정하였다. 첫째 인간의 DNA 염기서열 해독과 유전적 변이 연구를 둘러싼 문제들, 둘째 유전자 기술과 정보가 보건의료, 공중보건 활동에 통합되면서 발생하는 문제들, 셋째 유전학과 환경-유전자간의 상호작용에 대한 지식이 임상 치료 이외의

상황에 통합되면서 발생하는 문제들, 넷째 새로운 유전학 지식과 다양한 신학적, 철학적, 윤리적 관점의 상호작용 방식, 다섯째 사회경제적 요인, 젠더(gender), 인종과 민족(race and ethnicity) 개념이 유전 정보의 이용, 이해와 해석, 유전 서비스의 이용 및 정책 개발에 미치는 영향이다(Collins et al. 1998: 687-688).

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

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

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

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

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

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

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

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

여덟째, ELSI 프로그램은 기초유전학, 유전학 연구자와 ELSI 연구자들 사

이의 커뮤니케이션과 협력을 촉진하는 활동을 강화해야 한다.

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

이외에도 DOE의 ELSI 프로그램 담당 인력 규모를 확대하고, 연구자들에게 ELSI 연구지원에 의한 성과물을 연구비 지원 종료 후에 출판되는 경우에도 충실히 보고하도록 인센티브를 제공함으로써 그 성과물이 효과적으로 보급될 수 있도록 해야한다는 등의 권고사항이 포함되어 있다.

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

2) 유럽

1980년대 이후 생명과학 분야에서 연구성과가 상업화되는 주기가 급속히

단축되고 이윤을 추구하는 기업활동의 영향력이 증대되면서, 유럽은 미국에 비하여 바이오테크 산업에서 상대적으로 열세에 있었다. 그러나 유럽의 여러 나라들이 근대 초기부터 오늘날까지 생명과학 분야의 연구를 중시하고 그 사회경제적 가치를 적극적으로 구현한 전통을 갖고 있다. 탄탄한 생명과학의 전통과 함께 유럽 여러 나라들이 일찍이 생명윤리의 문제에 적극적으로 관심을 기울이고 다양한 방식의 사회적 규제 장치를 마련하였다.

최근에는 미래의 중추산업으로 바이오테크의 중요성에 대한 인식이 높아지면서 유럽 전역에서 바이오테크 붐이 일고 있는 가운데 생명윤리의 문제는 다시 중요한 사회적 쟁점으로 떠오르고 있다. 유럽의 생명윤리 문제에 대한 대응방식은 각국의 역사적, 사회문화적 맥락에 따라 다양한 특징을 나타내고 있다. 또한 유럽의 생명윤리 문제는 각국 내부의 규약뿐만 아니라 EU 차원의 공동 규약이 중요한 비중을 차지한다는 점을 유념해야 한다(조황희, 2000; Murray and Mehlman, 2000).

유럽 집행위원회(European Commission)에서는 1994년부터 생명공학의 ELSA(Ethical, Legal, and Social Aspects) 프로그램을 수행하고 있다. 미국의 ELSI 프로그램과 유사하지만, 미국처럼 유전학에 한정된 것이 아니라 광범위한 영역을 포괄하고 있으며, 생명공학에 지원되는 연구비의 약 2%를 할애한다. 구체적으로 4차 Framework Programme(1994-1998)에서는 생명공학, 생의학과 보건, 농·어업 연구 3개 부문에 ELSA 프로그램을 설치하고, 첫째 생명공학적 발명에 대한 법적 보호, 생물다양성 및 생물학 연구에 대한 규제, 둘째 생의학에서의 기본 및 응용 가치, 배아 및 태아 보호, 개인정보 보호, 보건의료에서의 자원 분배, 데이터 베이스 및 윤리 위원회, 셋째 동물 복지, 식품안전, 살충제 및 작물보호, 소비자의 태도, 지속가능한 농·어업이라는 3가지 주제에 대한 연구를 권장하였다. 제5차 Framework Programme (1998-2002)에서는 ELSA 프로그램이 '삶의 질과 생명자원 관리' 주제 산하로 편입되어 진행되고 있다(www.cordis.lu/elsa). 그러나 아직 ELSA 프로그램의 구체적 성과를 판단하기에는 이른 것으로 보인다.

영국은 최근 바이오테크산업의 육성에 어떤 나라보다도 적극적인 자세를

취하고 있다. 뜨거운 논란이 벌어지고 있는 인간의 배아 복제에 대하여 연구의 목적으로 허용하는 방향의 조치를 취한 것도 한가지 예다. 그러나 이러한 바이오테크의 진흥책 저변에는 기술 발전에 신속하고 유연하게 대응할 수 있는 규제장치를 확보하고 있다. 바이오테크 관련 규제 업무는 보건부, 보건안전처, 환경교통지역부, 농수산식품부, 통상산업부 5개 정부 부처가 분담하며, 각 부처 산하에 사안별, 업무별로 다양한 위원회가 구성되어 자문 활동과 해당 부처에 구속력이 있는 권고안을 결정한다.

영국 정부는 단순하고 투명하며, 보다 광범위한 윤리적, 환경적 이슈와 이해당사자들의 견해를 반영하고, 급속한 기술 발전을 포괄할 수 있는 전향적인 새로운 규제의 틀이 필요함을 강조하였다. 그러나 당분간 분산화, 분권화된 영국의 제도와 원리가 급격히 변화될 전망은 보이지 않는다. 스코틀랜드, 웨일즈, 북 아일랜드의 자치권이 강화되는 추세와 함께 바이오테크 관련 규제도 상당 부분 중앙 정부로부터 각 지역으로 이관될 전망이다.

최근 영국에서는 웰컴 기금(Wellcome Trust)과 유럽 집행위원회(European Commission) 등으로부터 ELSI 연구에 대한 적극적인 지원이 이루어지고 있다. 생명윤리, 생명법, 바이오테크에 대한 사회적 담론과 태도, 생명윤리 관련 의사 결정에 사회적 태도를 통합하는 방안 등이 집중적으로 연구되고 있으며, 조만간 이런 연구 결과가 정부의 정책이나 다른 사회적 의사결정에 어떠한 영향을 미칠지 그 귀추가 주목된다(Ashcroft, Capps and Huxtable 2000).

독일은 생명윤리 문제에 대하여 가장 엄격한 규제를 시행하고 있는 나라로 알려져 있으며, 1990년 유전공학법을 제정하였다. 지난 20년간 여론조사 결과는 지속적으로 독일인들이 바이오테크, 특히 최첨단 유전공학에 대하여 유럽 어느 나라보다도 부정적 인식을 갖고 있음을 보여주고 있다. 부정적 인식의 핵심은 바이오테크의 진전에 수반되는 잠재적 '위험성'(risk)의 문제였다. 독일에서도 1990년대 후반부터 바이오테크 산업에 대한 정부 지원이 강화되고 사회적 분위기도 바뀌고 있다.

1995년부터 약 300만 달러의 연간 예산 규모로 발족한 독일의 인간게놈프

로젝트에도 처음부터 ELSI 프로그램을 포함시켰다. 1996년부터 1999년까지 1 단계에서 30만 달러를 할애하여, 유전 정보 제공자와 이용자를 위한 윤리/사회적 문제, 유전학의 담론, 유전자 검사, 유전정보의 특허권 등 7개의 학제간 분야 학술회의를 지원하였다. 1단계 프로그램의 성과는 이슈를 파악하고 향후 접근방향을 설정하는 정도에 그쳤다. 2단계에서는 당사자 동의(informed consent), 유전 정보의 프라이버시 보호, 연구의 특허권과 상업화, 유전자 상담과 진단의 질, 유전자 검사의 허용범위, 유전 정보 취급에 있어서의 사회문화적 차이 등 보다 구체적인 문제에 관심을 기울이는 경향을 보인다. 그러나 아직 그 성과를 평가하기에는 시기상조이다. 독일에서는 바이오테크 관련 NGO들이 다양한 기술적 사안에 대하여 세분화된 전문가적 대안을 제시하고 수준 높은 간행물을 발간함으로써 바이오테크 발전을 비판적으로 감시하는 역할을 수행하고 있는 점이 주목할 만하다(Kettner 2000; www.dhgp.de/ethics/index.html).

프랑스는 1980년대 이후 바이오테크의 발전에 수반되는 윤리적, 법적 문제에 관심을 기울여 왔다. 1983년에는 대통령령으로 국가보건 및 생명과학 윤리자문위원회(CCNE)가 설치되었다. 대통령이 임명하는 위원장과 5개 종교 종파의 대표, 19명의 윤리 전문가, 15명의 과학자 등 총 40명으로 구성되는 자문위원회는 독립기구로서, 그 권고안은 입법 과정에 중요한 참고자료로 활용된다. 1988년에는 인체 대상 연구에 대한 윤리규정법이 제정되어, 보건부 산하에 지역별로 자문위원회(CCPPRBs)가 설치되었다.

프랑스는 1994년 생명윤리에 관련된 민법 조항과 공중보건법, 정보보호법을 제정하여 인간의 존엄성을 보호하기 위한 절차를 구체적으로 규정함으로써, 강력한 법적 규제를 통하여 생명윤리를 보호하는 방식을 취하였다. 프랑스의 생명윤리법은 인간 신체의 불가침성(inviolability)과 대상화 불가능성(nonobjectification)의 원칙을 재확인하고, “기술에 앞서 윤리를 우선시”하는 입장을 천명하였다. 그러나 다른 한 편으로 생명윤리법을 5년마다 다시 심의한다는 이례적인 조항을 명문화함으로써, 향후 바이오테크의 발전과 생명윤리의 충돌을 조정할 수 있는 기반을 마련하였다(Touraine-Moulin 2000).

프랑스와 대조적으로, 스웨덴, 노르웨이, 핀란드, 덴마크 등 북구 스칸디나비아 국가들은 나라마다 차이는 있지만 강력한 법률 제정보다 과학계와 산업계의 자율적인 규제를 통하여 생명윤리 문제에 대처하고 있다. 북구에서는 별도로 임명되는 위원회에 의한 윤리 심의와 윤리문제에 대한 공론화의 전통이 확립되어 있다. 핀란드는 최근까지 과학자들이 자발적으로 조직하는 윤리위원회에 전적으로 의존하였으며, 노르웨이와 스웨덴도 기본적으로 자발적 위원회 체제에 의존하고, 덴마크는 위원회에 일반 시민이 적극적으로 참여하는 체제를 갖추고 있다.

스웨덴은 1995년부터 연구기획 및 조정 위원회(Swedish Council for Planning and Coordination of Research)를 중심으로 다수의 정부 및 민간 연구비지원기관, 대학 등이 참여하여 ELSA 프로그램을 운영하였다. ELSA 분야에 한정하여 지원하는 별도의 연구비를 배정한 것은 아니지만, 일련의 워크숍과 세미나를 개최함으로써 관심을 높여 지역별로 네트워크를 창출하고 연구 거점을 구축하는 방식을 취하였고, 새로운 ELSA 프로젝트를 기획하는 데도 자원을 할애하였다. 스웨덴의 ELSA 프로그램은 유전학과 사회적 수용, 유전학과 여타 분야의 대화, 유전공학 관련 경제학, 기술영향평가 및 법적 보호, 미생물과 식물의 유전학, 유전학 관련 의료, 유전학 관련 윤리 존중 (genetic integrity), 유전학과 개발도상국 등 8개 범주로 구분하여, 유전체 연구를 포괄적으로 다루고 있다. 다양한 학문적 배경을 가진 연구자들이 독립적인 프로젝트를 진행하고 있는 ELSA 프로그램에서 각 범주별로 활성화 정도에 차이가 있으며, 대체로 사회적 의식조사와 유전자 표본수집과 검사, 개인의 유전정보 이용, 유전정보은행 설치 등 연구 및 임상활동에 관련된 윤리 문제에 대한 연구가 활발한 경향을 보이고 있다(Hansson 1997). 스웨덴 전략연구재단(Swedish Foundation for Strategic Research)은 1999년부터 게놈 연구 관련 ELSI 프로그램에 적극적 관심을 기울여, 사회적 인식과 가치, 유전자 치료, 농림수산업 분야의 유전공학 활용, 유전자 기술의 실용화에 관련된 문제에 대한 연구를 중점적으로 지원하고 있다(Hansson 2000).

3) 국제기구

국제기구에서도 ELSI 문제에 대한 관심이 증대되고 있다. 1996년 인간게놈연구협의회(HUGO) 산하의 ELSI 위원회에서 인간 유전체 연구가 윤리적, 법적, 사회적으로 균형잡힌 연구가 되기 위해 지켜져야 할 원칙에 대한 권고안을 발표했다. 이 권고안은 4가지 원칙에 근거한다. 첫째, 인간 게놈은 인류의 공동유산임을 인정한다. 둘째, 인권에 관한 국제 규약을 준수한다. 셋째, 가치, 전통, 문화 및 참여자의 통합을 존중한다. 넷째, 인간의 존엄성과 자유를 인정하고 지지한다.

뒤이어 1997년에는 유엔교육과학문화기구(UNESCO) 29차 총회에서 「인간게놈과 인권에 관한 보편선언」을 만장일치로 채택했다. 이 선언은 인간유전체 연구와 관련된 윤리에 대한 최초의 국제적 전범이라는 역사적 의미를 지니고 있다. 유네스코 선언에서 채택된 3가지 원칙은 HUGO 선언과 유사하다. 첫째, 인간 게놈을 인류의 소중한 유산으로 파악한다. 둘째, 유전적 특징에 상관없이 개인의 존엄성이 존중되어야 한다. 셋째, 게놈은 개인의 환경에 따라 다르게 발현될 수 있기 때문에 유전자 결정론을 거부한다. 보다 구체적인 방향으로서는 첫째, 개인의 권리를 보호하기 위해 모든 연구와 치료 전에 사전동의를 구하고, 유전적 특징에 의한 차별을 금지하여 개인 유전자정보의 비밀을 보장해야 한다. 둘째, 지식의 진보와 보건의 증진을 위해, 인간복제처럼 인간 존엄성을 해치는 연구를 제외하고는 국가가 과학의 자유를 보장해야 한다. 셋째, 유전적 질병 또는 장애에 특히 취약한 개인, 가족 및 집단의 보호를 위한 사회적 연대와 게놈 및 유전학 관련지식 이전을 위해 선진국과 개도국간 국제협력을 촉진해야 한다는 것이다(박은정 2000).

국제보건기구(WHO)는 2000년 7월 ELSI 분야에서 WHO가 수행해야 할 역할에 대하여 전문가회의를 소집한 후 ELSI 프로젝트를 기획하고 있다. 앞에서 언급한대로, EU 차원에서도 생명윤리와 관련하여 다수의 규정과 지침을 제시하고 있으며 회원국에 직접적 영향력을 행사하고 있다(윤정로, 2001; Murray and Mehlman, 2000).

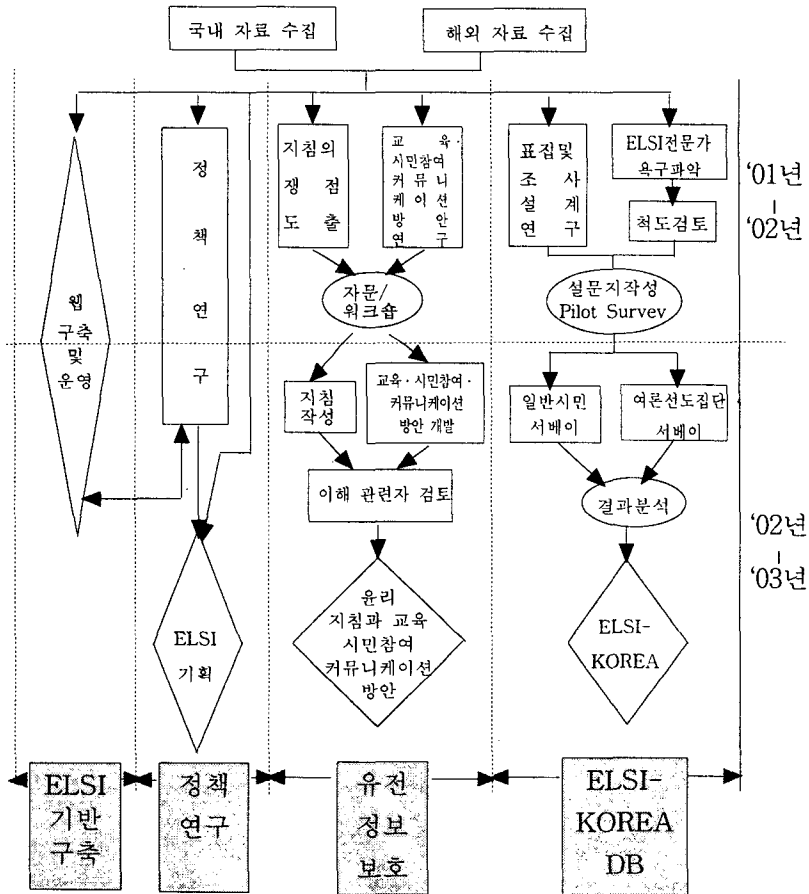
3. 한국의 현황과 과제

우리 나라에서 이미 생명윤리 문제는 사회적 쟁점이 되었다. 정부는 2001년을 생명공학의 원년으로 선포하고 생명공학 육성에 박차를 가하고 있다. 그러나 생명공학의 사회적 함의에 대해서는 생명윤리 관련 연구가 산발적으로 이루어졌을 뿐이다. 시민들의 관심과 정보 수준은 생명공학의 급속한 진전을 따라가지 못하고 있다. 2001년에 발표된 보건복지부의 생명과학 보건·안전윤리법 시안과 과학기술부 생명윤리자문위원회의 생명윤리기본법 시안은 이해당사자들간의 논란 속에 법제화의 첫걸음도 떼지 못하고 있는 상태이다(과학기술정책연구원, 2000; 박은정, 2000; 송상용 외, 1998, 2001).

우리나라에서 생명윤리 문제는 이해관계가 대립되는 사회적 이슈에 대하여 합의를 도출하고 국가의 정책과 전략으로 구체화할 수 있는 가능성을 모색하는 시금석 또는 '사회적 학습'(societal learning)의 장이 될 수 있다. 또한 생명공학 연구와 활용에 관련된 윤리적 기준 준수 및 안전성 보장을 위한 규제 장치의 확보나 특허권 문제는 향후 우리나라 생명공학의 국제경쟁력에도 중요한 변수로 작용할 수 있다. ELSI 프로그램은 바로 이런 사회적 학습과 국제경쟁력의 인프라이다. 체계적인 ELSI 연구와 그 성과의 확산이 생명공학을 둘러싼 사회 제 부문의 적극적 참여와 개방적 의사소통, 합리적인 의사결정을 지원하는 역할을 담당해야 한다(윤정로, 2001; Rifkin, 1999).

우리 나라에서는 과학기술부에서 지원하는 21세기 프론티어사업 중 '인간 유전체기능연구사업'(2000-2010)의 일환으로 2001년 6월부터 ELSI 프로그램을 지원하기 시작했다. 현재 필자가 연구책임자로 있는 지정과제 '인간 유전체 연구의 ELSI 기반 구축 및 확산 프로젝트'에서는 윤리, 법률, 교육, 커뮤니케이션, 시민운동 분야 전문가들의 참여 하에 <그림 1>과 같은 내용으로 연구를 진행하고 있다.

<그림 1> 인간 유전체 연구의 ELSI 기반 구축 및 확산 프로젝트



생명공학의 사회적 함의 문제는 국제적 성격이 강하며, 이미 미국을 비롯한 여러 나라에서 ELSI 프로그램이 10여년간 진행되어 왔다. 그러나 앞에서 보았듯이 ELSI 연구는 아직도 초기 단계에 있다. 또한 생명공학의 문제는 각기 사회의 사회문화적 배경에 따라 상이한 양상으로 나타나며, 그 대응책도 달라져야 한다. 따라서 우리나라의 상황에 적절한 ELSI 프로그램의 개발과 추진 전략 수립이 시급히 필요하다. 우리나라 ELSI 프로그램의 방향을 설정

하기 위한 논의의 출발점으로 본인은 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

첫째, ELSI 지원 프로그램이 확대되어야 한다. 현재는 과기부 지원 프론티어사업 중 인간유전체기능연구사업단에만 ELSI 연구가 포함되어 있고, 자생식물연구사업단에서 소규모로 특허권에 대한 연구를 지원하고 있다. 앞으로는 생명공학 전반, 그리고 더 나아가서는 정보통신, 나노 등 첨단기술 분야에서 광범위하게 ELSI 프로그램이 연구개발활동의 일환으로 포함되어야 한다. 앞서 미국의 ERPEG 보고서에서도 지적되었듯이, ELSI 프로그램에는 전통적인 학술연구 이외에 다양한 성격의 프로젝트와 활동이 포함되어야 하며, 따라서 지원 대상과 방식도 다양화되어야 한다.

둘째, 연구 인력과 자원이 한정되어 있고 생명공학 및 보건의료 관련 윤리 규정과 사회적 인식이 미비한 우리나라의 여건상, ELSI 연구는 우선 현실적으로 시급하고 중요한 사안에 관심을 기울여야 한다. 언론에 충격적으로 보도되는 인간복제와 줄기세포 연구 이외에도, 가까운 곳에서 빈번히 일어날 가능성이 높은 문제들을 밝혀내고 대응책을 강구하는 일이 필요하다. 사회적 영향력(social impact)이 높은 문제를 다양한 관점과 측면에서 공략하는 '선택과 집중'의 전략도 필요하다.

셋째, ELSI 연구는 인문사회과학 전문가와 생명공학 및 의료 전문가간의 진정한 대화와 이해, 협조가 필요하다. ELSI 연구는 인문사회과학 내에서뿐만 아니라 인문사회과학과 자연과학/의학의 학제적 접근이 이루어져야 한다.

□ 참고 문헌 □

- 과학기술정책연구원 (2000) 『생물산업 발전기반 조성을 위한 5개년 계획 수립 연구』, 과학기술정책연구원.
박은정 (2000) 『생명공학 시대의 법과 윤리』, 이화여대출판부.

- 송상용 외 (1998) 『생명과학기술 및 생명윤리 연구의 현황과 한국의 대응방안 연구』, 과학기술부 연구보고서.
- 송상용 외 (2001) 『생명과학 관련 연구윤리 확립방안에 관한 연구』, 국가과학기술자문회의 연구보고서 2001-5.
- 윤정로 (2001) 「사회 속의 생명윤리: ELSI 프로그램의 과제」, 윤정로 외, 『생명의 위기: 21세기 생명윤리의 쟁점』, 푸른나무, pp. 184-198.
- 조황희 (2000) 「선진 주요국의 생명공학기술과 법적 규제 동향」, 『과학기술정책』 10(2).
- Ashcroft, Richard E., Capps, B. and Huxtable, R. (2000) 'International Aspects: National Profiles, United Kingdom' pp. 747-761 in Murray, Thomas, H. and Maxwell J. Mehlman. eds., *Encyclopedia of Ethical, Legal, and Policy Issues in Biotechnology*, New York: John Wiley and Sons.
- Collins, F. S., A. Patrinos, E. Jordan et al (1998) 'New Goals for the U.S. Human Genome Project: 1998-2003,' *Science*, 282(October), pp. 682-689.
- Cook-Deegan, Robert (1994) 『인간 게놈 프로젝트』, 황현숙·과학세대 역, 민음사.
- Drell, W. Daniel (2000), 'Informing Federal Policy on Biotechnology: Executive Branch, Department of Energy,' pp. 697-703 in Murray, Thomas, H. and Maxwell J. Mehlman, eds., *Encyclopedia of Ethical, Legal, and Policy Issues in Biotechnology*, New York: John Wiley and Sons.
- ERPEG (2000) *A Review and Analysis of the ELSI Research Programs at the NIH and DOE*, Washington, D.C.
- Hansson, Mats G., ed. (1997) *Report of Research concerning Ethical, Legal and Social Aspects of Genome Research: ELSA-Activities in Sweden*, Swedish Council for Planning and Coordination of Research.

- Hansson, Mats G. (2000) 'International Aspects: National Profiles, Scandinavia.' pp. 731-738 in Murray, Thomas, H. and Maxwell J. Mehlman. eds. *Encyclopedia of Ethical, Legal, and Policy Issues in Biotechnology*, New York: John Wiley and Sons.
- Kettner, Matthias (2000) 'International Aspects: National Profiles, Germany' pp. 711-722 in Murray, Thomas, H. and Maxwell J. Mehlman, eds., *Encyclopedia of Ethical, Legal, and Policy Issues in Biotechnology*, New York: John Wiley and Sons.
- Murray, Thomas, H. and Maxwell J. Mehlman, eds. (2000) *Encyclopedia of Ethical, Legal, and Policy Issues in Biotechnology*, New York: John Wiley and Sons.
- Touraine-Moulin, Francois (2000) 'International Aspects: National Profiles, France' pp. 703-711 in Murray, Thomas, H. and Maxwell J. Mehlman, eds., *Encyclopedia of Ethical, Legal, and Policy Issues in Biotechnology*, New York: John Wiley and Sons.
- Rifkin, Jeremy 1999 『바이오테크 시대』, 전영택·전병기 역, 민음사.
<http://www.cordis.lu/elsa>
<http://www.dhgp.de/ethics/index.html>
<http://www.nhgri.nih.gov/ELSI>
<http://www.ornl.gov/hgmis/elsi/elsi.html>

artificial intelligence works for reasoning and problem-solving tasks, but doesn't fit for pattern recognition such as letter/sound cognition. Connectionism shows the contrary phenomena to those of the traditional artificial intelligence. Connectionist systems has been shown to be very strong in the tasks of pattern recognition but weak in most of logical tasks. Brooks' situated action theory denies the notion of representation which is presupposed in both the traditional artificial intelligence and connectionism and suggests a subsumption model which is based on perceptions coming from real world. However, situated action theory hasn't also been well applied to human cognition so far. In emphasizing those characteristics of models I refer those models "left-brain model", "right-brain model", and "robot model" respectively. After I examine those models in terms of substantial items of cognitions- mental state, mental procedure, basic element of cognition, rule of cognition, appropriate level of analysis, architecture of cognition, I draw three arguments of embodiment. I suggest a way of unifying those existing models by examining their theoretical compatability which is found in those arguments.

Human Genome Research and ELSI Program

Yoon, Jeong-Ro

ABSTRACT :

Social issues surrounding biotechnology are the new frontier of

humanities and social sciences. This article surveys the ELSI (ethical, legal, and social implications) programs, a generic term for comprehensive approach to explore the social implications of biotechnology, in the U. S. and Europe, and suggests the direction for the Korean ELSI program to take. In an effort to cope with the ethical and social issues involved in the scientific research of human genomics, the ELSI program has been included in the Human Genome Project of the U. S. since 1990. Despite the significant impact on the raised social awareness and improvements in the ethical standard of research and clinical practice and public health policy, the vision of the ELSI program remains far from being realized in the U. S. Against the backdrop of traditional attentiveness to bioethical issues and rising industrial interest in biotechnology, ELSI programs have recently been launched in European countries and at EU level as well. International organizations, such as HUGO, UNESCO, and WHO, have been interested in ELSI programs. The first ELSI project in Korea was launched in 2001 as a research project of the Center for Functional Analysis of Human Genome, a 21st Century Frontier Project funded by the Ministry of Science and Technology. The author points out three issues to be urgently addressed for the promotion of ELSI programs in Korea: the expansion of funding, priority-setting, and active cross-fertilization among humanities, social sciences, and natural/medical sciences.

Key Terms :

bioethics, biotechnology, ELSI (ethical, legal, and social implications), human genome research