

휴먼지놈프로젝트의 완성이 남긴 윤리문제 3가지

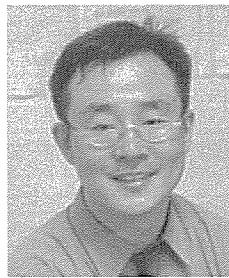
유전정보에 따른 차별과 보호 태아진단 등 유전검사도 문제

찰스 다윈(Charles Darwin)의 192회 생일이던 2001년 2월 12일 마침내 휴먼지놈지도가 완성되었다는 소식이 전해졌다. 지난해 6월 지도 초안이 발표된 이후 8개월만의 일이다. 이로써 인간의 달착륙에 비유되는 지난 십여년간의 거대 과학프로젝트는 그 장정(長征)을 성공적으로 마무리했다. 그런데 이 프로젝트의 완성과 함께 인류는 이제껏 경험한 바 없는 새로운 윤리적 문제들에 직면하고 있다. 이 글에서는 그 문제들을 세가지로 요약하여 간략히 살펴보고자 한다.

취업·보험가입 등서 차별

첫째, 유전정보에 의해 개인이나 집단이 차별받는 경우가 생겨날 위험이 있다. 이 차별은 보험과 채용에서 실제로 나타나고 있는 현상이며 이는 승진이나 결혼에까지 확장될 수도 있다. 예를 들어보자.

입사시험에 합격해 채용을 기다리는 A는 생명보험에 가입하기를 원한다. 기업체 입장에서는 만약 A의 유전자에 이상이 있는 것으로 판명될 경우 A의 합격 취소를 고려하고, 보험회사는 A에 대한 보험료를 아주 높게 책정하거나 아예 보험가입을 거절할 가능성이



具榮謨
(울산의대 인문사회의학교실 교수)

이 있다. 왜냐하면 그렇게 하는 편이 기업체나 보험회사로서는 타산에 맞을 테니까 말이다. 그런데 검사결과 A가 간암유발유전자의 보인자(carrier)로 판명났다고 하자. 기업체나 보험회사는 이 같은 검사결과를 이유로 들어 A를 차별한다. 이런 차별은 정당한가?

사실 이 질문에 대답하기 위해서 우리는 다음의 물음에 먼저 답해야만 한다. 기업체에서 신입사원에게 건강진단서를 요구하듯이 유전자진단서를 요구해도 되는가? 보험회사는 계약을 체결할 때 유전자진단서 제출을 의무조항으로써 부과할 수 있는가? 또한, A에게 유전자검사를 해 준 의사(병원)는 고용주 또는 보험회사에 검사결과를 알려주어도 되는가? 미국 등에서는 여기에 관해 이제껏 꽤 많은 논의가

있어왔다. 그 결과 지난 해 2월 8일 미국 클린턴대통령은 유전병의 유무와 암에 걸릴 가능성을 검사한 결과를 연방정부 직원(2백80여만명)의 채용과 승진에 이용해서는 안된다는 내용의 대통령령에 서명한 바 있다. 그러나 연방직원 외의 공무원과 일반인에 대한 보호조치는 미국에서조차 전무한 실정이다.

환자가족 알권리 등 문제

둘째, 유전검사와 관련된 윤리문제들이다.

여기에는 산전유전진단(prenatal genetic screening), 태아와 어린이들에 대한 조기진단검사(presymptomatic screening of newborns and children for late-onset disease. 예: 헌팅톤병에 대한 조기진단검사)와 관련된 윤리문제와 더불어 환자 또는 환자 가족의 알 권리 또는 모르고 지낼 권리의 범위와 한계 등이 포함된다. 개인에 대한 유전검사를 통해 그(녀)의 가계에 속한 구성원들의 개인 유전정보 또한 어느 정도 알려질 수 있다는 점을 고려할 때 문제는 좀 더 심각해진다. 그런데 이런 문제들에 관해서는 개인들마다 직관(intuition)이

**인간의 달착륙에 버금가는 거대한 과학프로젝트 휴먼지노믹스가 완성되어 지난 2월 12일 발표되었다.
그런데 이 프로젝트의 완성과 함께 새로운 윤리적인 문제가 제기되고 있는데**
첫째 - 유전정보에 의해 개인이나 집단이 차별받을 위험과
둘째 - 태아 조기진단 등 유전검사와 관련된 윤리문제들이며
셋째 - 개인 유전정보의 보호와 관련된 문제들이다.

서로 달라서 좀처럼 합의에 도달하기가 힘들다. 앞서 얘기한 유전정보의 차별 문제를 바로잡기 위한 조치에는 많은 사람들이 동의하고 있는 반면, 유전검사 관련 윤리문제에 대해서는 학자들간에 난상토론만 거듭되고 있는 실정이다.

더군다나, 미래에는 태아를 대상으로 하는 유전자 검사가 산전진단(prenatal diagnosis)으로써 각광받을 것 같다. 그런데 진단결과 만약 태아가 동성애나 반사회성 등 이른바 '바람직하지 못한' 유전인자를 갖고 있는 것으로 판명되면 부모는 태아를 낙태시켜 버리거나 유전자치료를 시도하려 할 것이다.

더 나아가 체외수정 기술과 결합된다면 인간배아에 대한 유전적 개량(genetic improvement)으로 이어질 위험이 크다. 우리가 영화 '가타카'에서 보듯이 미래의 부모들은 자녀의 성별 뿐만 아니라 건강, 외모 및 재능에 영향을 주는 유전자(대머리, 비만 유전자 등)를 넣고 빼는 것을 결정내려야만 할 지도 모른다. 이런 식의 자녀 디자인이 집단적으로 행해질 경우 사회 전체가 우생학(eugenics)으로 미끄러지게 될 위험이 있다. 이와 관련하여,

유전자 치료에 대해서 현재 미국, 영국, 일본 등에서 시행되고 있는 규제 방향은 체세포(somatic cell)에 대해서만 엄격한 심사를 거쳐 허용되 생식세포에 대해서는 금지한다는 쪽이다.

개인유전정보 보호돼야

셋째, 개인 유전정보의 보호와 관련된 문제가 있다. 어떤 한사람의 유전정보는 그 개인의 것으로서 개인의 프라이버시 영역에 속한다. 우리가 한 개인의 초상권을 존중하여 주는 것과 마찬가지로 개인의 유전정보가 타인에 의해서 마음대로 사용되어서는 안 될 것이다. 그런데 개인 유전정보는 제3자에 의해서 해독되고 보관된다는 특성이 있다. 이런 특성 때문에 개인 유전정보의 관리에는 특별한 주의가 요구된다.

국가나 사기업체가 유전자은행을 설립하는 경우(실제로 현재 우리 정부에서 미아찾기·범죄수사 등을 목적으로 유전정보은행 설립을 추진하고 있다고 한다) 여기에는 몇가지 중요한 윤리적 문제가 제기된다. 누가 어떤 방식으로 개인 유전정보를 수집할 것인가? (예를 들어, 병원 수술장에서 사용하고

남은 환자의 혈액샘플로부터 개인 유전정보를 수집하는 것이 허용될 수 있는가?) 또 수집된 개인 유전정보에 대한 접근권은 누가 가질 것인가? (예를 들어, 개인 유전정보를 판매한다든지 국가가 개인의 유전정보 데이터베이스를 관리하는 문제 등) 이밖에도 인간 유전자 연구산물에 대해 특허를 허용할 것인가의 여부, 인간유전자 연구자 및 임상을 대상으로 어떻게 윤리교육을 실시할 것인가 등의 문제가 있으나 지면관계상 여기서는 다루지 않기로 한다.

앞에서 제시된 여러 가지 문제점을 해결할 목적으로 미국은 1990년부터 엘시(ELSI; ethical, legal, social implications of the human genome project)라는 프로그램을 수행해 왔다. 마찬가지로 휴먼지노믹스 프로젝트에 참여했던 모든 나라들에서 엘시프로그램이 수행되었다. 그러나 지난 십여년간의 노력에도 불구하고 윤리 문제는 과학기술과 상업화의 빛에 가려 간과되어 왔다. 국내의 휴먼지노믹스 연구를 선도하고 있는 '인간유전체기능연구사업단'에서도 미국의 엘시를 본딴 프로그램을 곧 시작한다고 하니 함께 지켜볼 일이다. ㉓