

생명과학기술의 또 다른 그늘: 유전자차별[†]*

김 상 현**

이 글은 생명과학기술의 또 다른 그늘로서 유전자차별의 사회학적 함의를 조명하기 위한 것이다. 이를 위해 유전자차별과 관련된 주요개념과 세 가지 시각(예외주의, 표현주의, 인권적 담론)을 검토하고, 미국의 「유전자차별금지법(GINA)」과 우리나라 「생명윤리 및 안전에 관한 법」에 나타난 사회적 함의와 한계를 분석하였다. 또한 기존의 유전자차별에 대한 인식결과(차별인식, 차별경험, 차별의 두려움, 차별에 대한 대응)에 기반하여 향후 유전자차별의 연구 및 정책을 위한 몇 가지 함의를 제시하였다. 우선, 유전자차별에 대한 개념적 함의와 함께 인권주의 시각의 중요성이 요구된다. 둘째, 공적 영역뿐만 아니라 사적 영역에서의 차별에 대한 관심과 유전소인을 가진 인구집단의 시각을 반영한 연구가 필요하다. 셋째, 법제도적 장치뿐만 아니라 국민과 의료인들에게 유전자차별 의식을 고양하고, 유전소인을 가진 사람들을 위해 유전자차별의 두려움을 낮출 수 있는 심리사회적 대응방안이 개발되어야 한다.

【주제어】 유전자차별, 인권, 예외주의, 유전자차별의 두려움, ELSI

† 이 논문은 2011년도 정부재원(교육과학기술부 사회과학연구지원사업비)으로 한국연구재단(NRF-2011-330-B00129)의 지원을 받아 연구되었다. 이 논문의 초안은 2014년 한국보건사회학회에서 발표되었으며, 발표와 심사과정에서 유익한 논평을 해주신 여러 선생님들께 감사의 마음을 표합니다.

* 연세대학교 의료법윤리학연구원
전자우편: sanghyun723@naver.com

1. 서론

2003년 인간게놈 프로젝트의 완성된 이후, 이른바 포스트 게놈 시대(post-genomic era)에 접어들면서 생명과학기술은 건강, 질병, 신체에 대한 개념 뿐만 아니라 의학 및 공중보건의 실천의 개념까지 완전히 바꾸어 놓았다.¹⁾ 그러나 마치 빛과 그림자처럼, 생명과학기술의 발전은 인류를 질병으로부터 자유롭게 하기도 했지만 의도치 않은 잠재적 결과로서 프라이버시, 자율성, 기밀유지, 동의, 계층 간 건강격차, 유전자 차별 등과 같은 새로운 윤리·법·사회적 이슈를 제기하고 있다. 실로 새로운 생명과학기술이 하나씩 발견되어 적용될 때마다 새로운 윤리·법·사회적 문제가 하나씩 생겨난다고 해도 과언이 아니다.

유전자검사라는 과학기술의 획기적 발전과 확대는 ‘유전자차별’이라는 또 하나의 새로운 윤리·법·사회적 문제를 던져주고 있다. 유전자검사는 의학적 목적으로 사용될 경우 개인의 고유한 유전정보를 찾아내어 질병예방 및 치료에 도움을 주지만, 유전정보가 다른 목적으로 사용될 경우 새로운 형식의 배제(exclusion), 불이익(disadvantage), 오명화(stigmatization)를 가져와서 결국 ‘유전자차별(genetic discrimination)’의 근거가 될 수 있다. 유전자차별은 고용, 보험과 같은 공적영역에서부터 인간관계(이웃, 친구 등), 결혼, 입양, 일상적 업무와 같은 사적영역에 이르기까지 일어날 수 있으며, 그 형식도 직접적 혹은 간접

1) 2013년, 유방암 가족력이 있는 유명 여배우가 아직 발병하지 않은 상태에서 유방 절제술을 감행하여 화제에 오른 적이 있다. 유전성질환 국립암센터에 따르면, BRCA1, BRCA2 유전자의 돌연변이가 있을 경우, 유방암에 걸릴 확률은 60~80%에 달하며, 난소암 발병 확률도 20~30%로 높아진다고 한다(<http://www.hkn24.com/news>). 이 여배우의 행동을 두고 한쪽에선 유방암을 사전에 예방하기 위한 최선의 노력으로 보거나 하면 다른 한쪽에선 지나친 의료기술의 남용으로 보기도 하여 두 견해가 팽팽하게 맞서기도 하였다. 이 사례는 유방암의 원인이 되는 BRCA1, BRCA2 유전자의 발견(의학지식)이 유방절제술(의료과학기술)과 조합하여 유방암 사전예방의 새로운 치료법으로 세상에 알려짐과 동시에 유전자검사에 대한 사회적 관심을 집중시킨 계기가 되었다.

적, 제도적 혹은 개인적, 그리고 명시적 혹은 암묵적일 수 있다.

한국사회에서 유전자차별의 문제는 아직까지 본격적으로 나타나지 않고 있는데, 그 이유는 우리나라의 경우 유전자차별에 대한 법적 분쟁이 거의 없어 민감한 사회적 이슈로 다루어지지 않기 때문으로 보인다. 하지만 최근 유전자 검사비용의 감소와 함께 유전자검사 건수는 증가추세에 있어,²⁾ 향후 유전자 검사의 결과로 얻어지는 유전정보 활용과 보호에 대한 사회적 관심이 증대되면서 유전자차별은 중요한 사회적 이슈가 될 것으로 판단된다.

지금까지 유전자차별에 대한 논의는 주로 경제학적 측면(이근창, 2002)과 법적 측면(송인방, 2005, 2006)에서 보험과 고용에 초점을 맞추고 이루어져 왔다. 이 연구들은 유전자차별에 대한 연구가 거의 없는 국내 실정에서 법적, 경제학적 측면에서 보험과 고용에서의 유전정보활용의 문제점을 분석했다는 점에서 그 의의가 있다. 그러나 유전자차별은 법적·경제적 문제이기도 하지만 일상생활에서 일어날 수 있는 사회적 경험이기도 하기 때문에 이에 대한 사회학적 논의가 필요하다. 최근에 와서는 유전자검사와 관련된 이슈로서 유전자검사의 타당성, 유전정보와 개인정보의 통합관리문제, 유전자검사의 상업화 등과 같이 보다 근본적이고 세부적인 주제를 다루기 시작했으나, 주제의 범위가 유전자검사에 국한되어 유전자차별과 긴밀히 연결시키지 못하고 있다.

본 연구에서는 새로운 생명과학기술의 또 다른 그늘로서 유전자차별에 대한 사회학적 논의를 기존의 연구결과를 중심으로 기술하고자 한다. 구체적으로 첫째, 유전자차별과 관련된 기본개념을 규정하고, 둘째, 유전적 결정주의와 함께 유전자차별의 이론적 근거로서 예외주의, 표현주의, 인권주의 입장을 검토하고자 한다. 셋째, 국내외 유전자차별의 규제로서 국제적 선언, 미국의 유전자정보차별금지법, 우리나라의 「생명윤리 및 안전에 관한 법」의 주요내용과 그 함의 및 한계를 살펴보고, 넷째, 유전자차별에 대한 인식으로서 국민

2) 2012년 172개 의료기관, 민간검사기관을 대상으로 한 조사에 의하면 의학적 목적으로 이루어진 유전자검사 건수는 약 63만 건에 달하고 있다고 한다(질병관리본부 국립보건연구원, 2012).

및 의료인의 차별 인식, 유전자차별의 경험, 유전자차별의 두려움을 검토하고자 한다. 마지막으로 기존의 연구결과에 기초하여 사회적 함의와 유전자차별 연구 및 정책에 주는 시사점을 제안하고자 한다.

2. 기본개념

1) 유전자검사

유전자 검사란 분자유전학적 방법을 이용하여 검사대상물로부터 염색체 또는 특정 DNA 부위를 분석하여 질병의 원인이 되는 이상을 확인하거나 사람에 따라 차이가 있는 부위를 확인하여 개인식별 또는 친자관계 등을 확인하는 검사를 말한다(질병관리본부 국립보건연구원, 2012). 우리나라 「생명윤리 및 안전에 관한 법률」(2013년 개정)에서는 유전자검사란 인체유래물로부터 유전정보를 얻는 행위로서 개인의 식별 또는 질병의 예방·진단·치료 등을 위한 검사로 정의하고 있으며, 여기서 유전정보란 인체유래물을 분석하여 얻은 개인의 유전적 특징에 관한 정보를 말한다.

이와 같은 유전자검사는 크게 개인 식별을 위한 검사와 질병의 예측·진단·치료를 목적으로 하는 검사로 나눌 수 있다. 유전자차별과 관련된 검사는 주로 후자의 경우인데,³⁾ 여기에는 신생아 선별검사, 진단적 검사, 보인자 검사, 산전진단검사, 예측적 검사, 확진을 위한 검사 등이 포함된다. 우리나라에서 주로 시행되는 유전자검사는 질병진단이나 치료를 목적으로 하는 검사가 대부분이며(92%), 구체적으로 각막이상증의 진단 또는 예방을 위한 TGBI (transforming growth factor-beta induced) 유전자 돌연변이 검사와 조직적합성

3) 본고에서도 유전자검사를 질병의 예측·진단·치료를 목적으로 하는 검사에 국한한다.

(HLA) 유전자검사 등이 가장 많이 시행되고 있다(질병관리본부 국립보건연구원, 2012).

2) 유전자차별, 건강지위차별, 그리고 우생학

일반적으로 유전자차별은 ‘개인의 DNA나 유전정보의 차이로 인해 특정질환을 갖게 될 가능성 때문에 보험이나 고용에서 부당한 대우를 받는 경우를 말한다(미국 NIH 국가인간게놈연구 연구소, 캐나다 유전적 공평성을 위한 협회).⁴⁾ 즉 유전자차별은 인간유전자 해독이 가능해지고 유전자검사 기술의 발전으로 새롭게 등장한 사회적 차별로서, 여기서 유전자는 성, 인종과 같이 개인의 일상생활에 영향을 미치는 하나의 ‘사회구조’라고 할 수 있다.

새롭게 등장한 사회구조로서 유전자는 잠재성, 무책임성, 불가변성, 가족공유, 가치개입이라는 속성을 가진다고 볼 수 있다. 첫째 특정 유전자를 가지고 있다고 그대로 발현되는 것이 아니라 특정 조건하에서만 표현되기 때문에 유전자는 ‘잠재성’을 가진다. 즉 유전자형이 반드시 표현형으로 되는 것은 아닌 것이다. 둘째, 유전자는 특정 유전자를 가졌다는 이유로 개인에게 책임을 물을 수 없다는 것인데, 본인의 의지나 행동과 상관없이 부모로부터 물려받았다는 점에서 ‘무책임성’을 가진다. 셋째, 유전자는 타고날 때부터 변하지 않고 생애전체에 걸쳐 안정되게 갖게 되는 ‘불가변성’을 지니는데, 주로 알파벳 문

4) 미국 NIH 국가인간게놈연구 연구소(National Human Genome Research Institute)에 의하면, 유전자차별(genetic discrimination)은 특정 질환을 갖게 될 가능성을 높이는 DNA의 차이 때문에 불공평하게(unfairly) 대우받을 때 발생하는 것으로 구체적으로 보험회사가 유방암에 걸릴 위험성이 높은 DNA 차이를 가진 여성의 보험 보장을 거절하거나, 고용주가 노동자를 고용이나 해고여부를 결정하기 위해 DNA 정보를 사용하는 것을 들고 있다(<http://www.genome.gov/10002328>). 캐나다 유전적 공평성을 위한 협회(Canadian Coalition for Genetic Fairness)에서도 유전자차별을 질환(disease) 또는 장애(disorder)로 발전할 위험(risk)을 일으키거나 증가시키는 유전정보(genetic information)의 차이 때문에 불공평하게 대우하는 것으로 정의하고 있다(<http://www.ccgf-cccg.ca>).

자와 같은 코드로 표현된다. 넷째, 특정 유전자를 갖는다는 것은 개인에게만 국한되는 것이 아니라 가족과 함께 공유하고 있고 후손에게도 영향을 미칠 수 있다는 점에서 ‘가족공유’를 의미한다. 다섯째, 특정 유전자를 보유했다는 것은 가치중립적인 것이 아니라 긍정적 혹은 부정적 ‘가치개입’을 가정하고 있다. 즉 유전자에는 우월성, 특별함이라는 긍정적 가치뿐만 아니라 사회적 오명, 낙인과 같은 부정적 가치가 포함되어 있다. 이와 같은 유전자의 속성은 유전자차별이 성차별, 인종차별, 신분차별과 같은 다른 사회적 차별과 마찬가지로 ‘옳지 않기’ 때문에 금지되어야 함을 내포하고 있다.

한편 유전자차별은 건강지위차별(health status discrimination), 우생학(eugenics)과 연관되어 있지만 이와는 구분되는 차별적인 개념이다. 우선 유전자차별은 유전적 특징이 아직 나타나지 않은 유전형(genotype)인데 비해, 건강지위차별은 유전소인이 명백한 질병으로 나타난 표현형(phenotype)이라는 점이다. 유전자차별은 좁은 의미에서는 유전형에 국한되지만 넓은 의미에서는 표현형인 건강지위차별까지 포함하는 차별이라고 볼 수 있다(Hellman, 2003). 그러나 최근 유전자차별의 개념은 유전소인을 가진 사람에 대한 차별에 국한되는 것이 아니라 유전적 소인이 발현하여 이미 증상이 나타난 사람에 대한 차별까지 포함하는 경향이 있다. 의료윤리학자인 Greely 역시 유전적 소인이 명백하다면 결국 건강지위의 문제가 되므로 유전자차별에 건강지위차별을 포함하여 금지시켜야 한다고 주장한다(Greely, 2001). 그러나 Hellman(2003)은 유전성여부와 상관없이 건강상의 문제인 질병으로 밝혀진다면 유전자차별로 간주해서는 안 된다고 주장한다(Hellman, 2003). 즉 광의의 개념에서 볼 때, 유전자차별은 유전소인을 가진 사람뿐만 아니라 이미 유전소인으로 인해 질병으로 나타난 사람에 대한 건강지위차별까지 포함한다.

그러나 유전적 소인이나 조건의 증상이 없음에도 불구하고 유전자차별의 의도(intention)가 행동(action)으로 표현될 경우 우생학(eugenics)으로 나아갈 수 있다(Hellman, 2003). 즉 특정유전성 질환을 가진 사람에 대해 불쾌감을 표현하거나 명예훼손을 하는 경우, 그것은 유전적 차별을 넘어서서 우생학이 될 수

있는 것이다. 우생학은 역사적으로 사회개혁 시기에 목표달성을 위해 훌륭한 유전적 자질을 가진 사람을 더욱 재생산하기 위해 장려되지만, 반대로 유전적 결함이 있는 사람들의 과잉 재생산에 대한 두려움으로 나타난 결과이다. 우생학은 유전적 결함을 가진 사람들은 덜 가치적이고 덜 중요하다고 보는 유전적 차별로서 표현형(phenotype)이 아니라 유전형(genotype)을 지향한다.

결국 유전자차별은 적용대상에 있어서 건강지위차별과 차이가 있고, 의도의 정책적 표현이라는 점에서 우생학과 다르다고 할 수 있다. 그러나 개념적으로 유전자차별이 건강지위차별, 우생학과 구분됨에도 불구하고 자칫 현실적으로 그 구분이 모호해질 위험성은 여전히 남아 있다. 그러나 이들 간 개념 구분은 실질적으로 고용, 보험 등에서의 유전자차별 정책에 방향성을 제시해 준다는 점에서 의의가 있다.

3) 유전자차별에 대한 접근방법

그렇다면 정책적으로 유전자차별에 대해 어떻게 접근해야 하는가? 여기서는 보험정책에 있어서 유전자차별에 대한 접근방식을 크게 6가지, 공평성제한 접근, 인권적 접근, 금지적 접근, 지불유예적 접근, 합리적 차별적 접근, 현상적 접근으로 나누어 살펴보고자 한다(Joly, Braker, and Huynh, 2010).

세계 47개국을 대상으로 조사한 Joly 등의 연구에 의하면(2010), 각국의 보험에 대한 접근방식은 법적 전통, 국가별 보험의 역할, 공공보험과 민간보험 간 상호작용에 따라 접근방식이 달라진다고 한다. 먼저 공평성제한 접근(fair limits approach)은 보험회사에게 법으로 정해진 일정금액 이상의 보험계정을 위해서만 유전정보에 접근하고 사용할 것을 허용하는 것이다(스웨덴). 둘째, 인권적 접근(human right approach)은 유전정보에 근거한 개인의 차별을 막기 위한 국제인권법 영역에 기인하고 있지만, 연구나 건강목적을 위한 유전정보의 사용은 치료적(therapeutic) 조항으로 보완하고 있다(유럽 24개국). 셋째, 금

지적 접근(prohibitive approach)은 인권적 일반론에 입각하여, 특히 보험산업에 의한 유전정보의 접근이나 사용과 유전검사를 금지하고 있다(이스라엘). 넷째, 지불유예적 접근(moratorium approach)은 보험회사의 자발적 동의를 기반으로 특정 기간 동안 보험가입자에게 유전검사를 요구하지 않고 그 검사결과를 사용하지 않는 접근으로 여기서는 정부의 감시가 요구된다(핀란드, 영국, 네덜란드). 다섯째, 합리적 차별접근(rational discrimination approach)은 독립적인 과학 전문가에 의해 과학적으로 타당하고 임상적으로 유의미한 것으로 간주되는 경우에만 보험계정을 위한 유전정보 사용을 허용하는 입장이며(영국), 여섯째, 현상적 접근(status quo approach)은 보험회사의 유전정보사용을 관망하는(wait-and-see default) 접근으로 보험회사가 정부의 개입없이 보험계약과 관련된 유전정보 사용을 유지하기 위한 규칙들을 개발하도록 허용하는 입장이다(캐나다).

Joly 등에 따르면 한국은 이스라엘과 함께 법적으로 가장 강력한 금지적 접근방법(prohibitive approach)을 취하고 있지만 미래의 과학발전을 위해 유연성의 여지를 남겨두고 있어 흥미롭다고 지적하고 있다(Joly, Braker, and Huynh, 2010). 그러나 유전자검사가 보편화되고 민간의료보험 시장이 확대되어 유전정보의 활용에 대한 사회적 관심이 높아지게 될 경우, 앞으로 정책방향의 변화는 불가피해 보인다. 이에 인권보장과 유전정보의 활용사이에서 우리나라의 법적 전통과 보험제도에 맞는 보다 나은 유전자차별 정책을 실현하기 위한 사회적 논의가 요구된다.

3. 유전자차별에 대한 시각들: 예외주의, 표현주의, 인권적 담론

왜 유전자차별이 금지되어야 하는가에 대해 캐나다 유전적 공평성을 위한 협

회(Canadian Coalition for Genetic Fairness)는 유전자차별이 실제적(real)일 뿐만 아니라 증가하고 있고, 무엇보다 부정의(unjust)하며, 국민들의 유전자차별에 대한 관심이 높으며, 유전자차별에 대한 두려움이 긍정적인 유전정보의 사용을 막는다는 점 등을 들고 있다.

대부분의 시각은 유전자차별이 금지되어야 한다는 명제에 대해 동의하지만 유전자가 개인의 건강상태와 행동 및 조건에 미치는 영향력에 대해서 각각 생물학적 환원주의(biological reductionism)와 사회학적 환원주의(sociological reductionism)를 양극단으로 하여 그 사이에 다양한 입장이 존재한다. 이 중 생물학적 유전자의 영향력을 강조하는 시각으로 유전적 결정주의가 있다. 이 유전적 결정주의(genetic determinism)는 개인의 고유한 유전자가 건강과 질병뿐만 아니라 개인의 행동과 조건을 결정짓는다는 점에서 생물학적 환원주의이다. 즉 유전적 결정주의는 새로운 과학기술로서 유전자 검사의 발전 및 확대와 함께 지나치게 강조될 가능성이 높은 시각으로 사회학적 환원주의와 함께 현재에도 공존하는 시각이라고 할 수 있다.

결국 유전자차별과 관련된 핵심적 쟁점은 유전정보가 다른 개인정보와 어떤 차이점이 있고, 왜 유전자차별이 옳지 않은가의 문제로 집약된다. 이 물음에 대한 답은 각각 예외주의 입장, 표현주의 입장, 인권적 담론 속에서 찾을 수 있다.⁵⁾

우선 ‘예외주의(exceptionalism)’ 시각은 유전자차별의 근거가 개인정보와 다른 유전정보의 특성에서 기인한다고 보고 유전자차별에 대한 법적 금지를 주장한다. 유전정보는 정보수집과정에서 자발성뿐만 아니라 강제성을 갖고 있고, 다른 개인정보와 달리 유출될 경우 확인하기 어렵고 그 피해가 심각하여(송인방, 2005), 보험, 고용, 결혼, 입양과 같은 개인의 일상생활에 막대한 영향을 미칠 가능성이 높다. 더욱이 유전정보는 당사자뿐만 아니라 그의 가족과 관련된 정보이기 때문에 설령 개인정보사용에 대한 동의를 받았다 하더라도

5) 이 시각들은 개념적으로 구분되지만 상호배타적이지 않고, 이들 간 우열은 존재하지 않는다.

다른 가족 구성원의 동의가 남아있어 법적 분쟁의 씨앗이 되기도 한다.

Hellman은 유전자차별이 예외적인 이유에 대해 다음과 같이 밝히고 있다 (Hellman, 2003). 첫째, 유전자차별이 비합리적(irrational)이기 때문이다. 합리적인 유전자차별이 되기 위해서는 보험회사가 특정 유전소인을 가진 집단과 그렇지 않은 집단 간 비용(cost)과 손실의 실질적 위험(real risk of loss)을 반영해야 한다. 그리고 특정 유전소인을 가진 사람은 평균적으로 질병으로 발전될 가능성이 높은 것은 사실이지만 반드시 질병을 일으키는 것은 아니라는 점에서 유전자 차별은 미래의 건강을 예측하는데 충분하지 않다. 이러한 맥락에서 보면, 유전자차별은 보험회사나 고용주의 경제적 감각(economic sensibility)에 의한 차별로서 단지 나쁜 사업 판단(bad business judgment)일 뿐이다.

둘째, 유전자는 개인의 통제를 초월하기 때문에 차별해서는 안 된다는 것이다. 즉 유전자 차별은 개인의 행위에 의한 것이 아니라 개인의 변하지 않는 (immutable) 고유한 특성에 의한 것이기 때문에 금지되어야 한다는 것이다. 그러나 이 설명은 대부분의 부의 축적이 개인의 행위와 관계가 없이 타고난 재능(신체적 조건)이나 조건에 의해 이루어지는 것과 같이, 질병의 위험성도 개인의 신체적 차이에 따라 다르게 나타나는 가변적 표현성(variable expressivity)을 가진다는 점에서 설명력이 약하다. 셋째, 특정 유전인자를 가진 소수의 사람들은 불공평하게 분포되어 있을 뿐만 아니라 유전성 질환에 부담을 가지기 때문에 차별해서는 안 된다는 것이다. 그러나 이 설명은 건강이 나쁜 사람과 달리 왜 특정 유전인자를 가진 사람만이 병들어서 특별한 대우를 받을 자격이 되는지에 대해서는 설명하지 못한다.

넷째, 유전적 특징이 인종 또는 민족집단과 중첩되기 때문에 차별해서는 안 된다는 것이다. 예컨대 흑인에게 잘 나타나는 겸상 적혈구성 빈혈(sickle-cell anemia), 중동부유럽 유대인(ashkenazi)에게 흔한 유방암 돌연변이 등이 있다. 그러나 최근 소수인구집단과 특정 질병 간 유의미성은 점점 약해지고 있으며 이에 대한 관련성 연구는 줄어들고 있으며, 그 보다는 헌팅턴 무도병과 초기 알츠하이머 치매와 같이 더 이상 소수집단에 지배적이지 않은 돌연변이 연구

가 더욱 많아지고 있다. 인종 및 민족집단에 대한 낙인의 위험성을 줄이기 위해서는 유전적 특징과 과잉중첩되는 경우와 전혀 중첩되지 않는 경우 모두를 고려해야 할 것이다. 다섯째, 특정 질환에 대한 유전자는 그 자체로 오명(stigma)이 되어 유전적 위계질서(genetic hierarchy)를 만들기 때문에 유전자 차별을 해서는 안 된다. 즉 유전자로 인한 오명은 유전적으로 높고 낮음의 카스트와 같은 계급(class)을 만듦으로써 해(harm)를 야기하기 때문에 나쁘다는 것이다. 그러나 이 설명 역시 유전적 차별이 왜 나쁜지에 대해 정교한 설명을 하지 못하고 있다. 이에 대한 답은 오명(stigma)을 ‘유전자차별 정책이 표현하는 것’이라고 본 Hellman(2003)의 논의에서 찾을 수 있으며, 이는 표현주의와 관련되어 있다.

다음으로 유전자차별에 대한 ‘표현주의(expressivism)’ 시각은 역사적 관점에서 유전자차별이 우생학과 인종차별의 역사와 연관되어 있고 낙인화(stigmatizing)되기 때문에 나쁘다고 본다. 예외주의(exceptionalism) 입장에서 오명(stigma)의 개념을 유전적 조건을 가진 사람에 대한 법 및 정책의 ‘영향(effect)’라는 점을 강조하는데 비해 표현주의 입장은 법이나 정책에서 ‘무엇이 표현되는지’에 초점을 둔다. 예를 들어, 노숙자에게 침을 뱉는 행위는 표현주의 입장에서 ‘노숙자에 대한 무시’를 표현하고 의미하기 때문에 옳지 않다는 것이다. 즉 표현주의 입장에서는 유전자차별 행위의 결과(effect) 보다 그 행위의 의도(intent)가 무엇이고, 무엇을 의미하는지(mean)가 더욱 중요하다. 이와 같이 표현주의 입장은 유전자차별이 왜 도덕적으로 허용되지 않는지를 설명해준다.

마지막으로 ‘인권적 담론(human rights discourse)’에서 유전자검사의 결과로 인한 유전자차별은 개인의 기본적 자유와 권리를 침해하기 때문에 문제가 된다. 최근 유전자검사 기술의 발전과 함께 개인적 유전자검사가 급증하면서 인권적 담론에 대한 관심이 새삼 고양되고 있다(Elis, 2007). Kious(2010) 역시 의료(health care)를 하나의 권리(entitlement)로 주장하면서 유전자차별의 근거를 유전정보의 특수성에서 찾는 예외주의 입장과 차별적 행동의 의미(meaning)를

강조하는 표현주의 입장을 각각 반박하였다. 즉 유전정보는 다른 개인정보와 뚜렷이 구분되지 않고, 유전적 결함이 있는 사람에 대한 부당한 행동의 의미도 분명하지 않다고 본다.

유전자차별에 대한 지속적인 논쟁에도 불구하고 결국 유전자 차별이 금지되어야 하는 이유는 ‘유전정보의 특수성’이나 ‘행위의 의미’ 때문도 아닌 ‘인권’으로 수렴된다. 인권주의 시각에서 유전자차별을 바라본다면 생물학적 하층계급(biological underclass)에 대한 새로운 형태의 편견(new form of social prejudice)도 불식될 것이다.

4. 유전자차별에 대한 규제

1) 국제적 선언

세계적 기조로서 인권주의 시각은 국제적 선언에서부터 각국의 관련법에 이르기까지 반영되어 나타나고 있다. 인권주의 관점에서 유전자차별을 다루는 대표적인 국제적 규정으로 유네스코의 인간게놈과 인권에 대한 세계선언(the UNESCO Universal Declaration on Human Genome and Human Rights 1997), 세계보건기구의 인간건강에서 복제에 대한 보고서(the WHO's report cloning in human health 1999), 인간게놈기구의 인간게놈정보은행에 대한 윤리위원회선언(the HUGO Ethics Committee's Statement on human genomic databases 2002), 유네스코의 인간유전자정보에 대한 선언(the Declaration on Human Genetic Data 2003), 세계의학협회(the World Medical Association)의 유전학과 의학에 대한 선언(statement on genetics and medicine 2005) 등이 있다.

이 규정들은 기본적으로 인간존엄과 평등원칙을 강조하는 인권적 접근에서 유전정보에 근거한 차별적 대우를 광범위하게 기술하고 있으나, 국제적 영역

에서 상당한 영향력을 가지고 있어 각국의 입법과정에 미치는 영향이 크다고 볼 수 있다. 특히 2003년 유네스코의 인간유전자정보에 대한 선언(the Declaration on Human Genetic Data 2003)은 광범위하고 일반적인 입장을 표명하는 다른 선언과는 다르게, 보험회사에 대한 구체적 금지안 등 더욱 실질적 내용을 포함하고 있다(Joly, Braker, and Huynh, 2010).

2) 미국의 유전자정보차별금지법 (GINA: Genetic Information Non-discrimination Act of 2008)⁶⁾

이 법은 인간의 존엄과 가치를 보장하고 헌법상 평등의 원칙을 실현하기 위한 노력의 산물로 건강보험 및 고용 분야에서 유전자정보를 부적절하게 사용하는 것을 방지하기 위한 것이다. 이 법안은 건강보험에서 유전자정보에 의한 차별금지(제1절), 고용에서 유전자정보에 의한 차별금지(제2절), 부칙(제3절)으로 구성되어 있다.

먼저, ‘건강보험’에서 유전자정보에 의한 차별금지(제1절)에는 단체건강단체 건강설계보험(Group Health Plan), 건강보험(Health Insurance), 보충적 의료보험(Medicare Supplemental Policy) 및 기타 건강보험에 있어서 유전자정보에 의한 차별금지를 포함하고 있다. 이 중 단체건강설계보험에서 유전자정보에 의한 차별금지(101조)는 기본적으로 보험회사가 유전자정보에 근거하여 보험료를 할증하거나 추가금액을 부담시키고, 보험가입자 또는 가족들에게 유전자검사를 실시하도록 요구(require)하는 것을 금지시키는 것으로, 단 연구의 목적을 위하여 몇 가지 요건⁷⁾을 갖춘 경우에 한해 유전자검사 실시를 요청(request)할

6) 이는 해외법제뉴스 미국의 「유전자차별금지법 (GINA: Genetic Information Non-discrimination Act of 2008)」의 주요내용(이성연, 2009)을 정리한 것임.

7) 연구를 목적으로 한 유전자 검사는 다음의 요건을 갖춘 경우 필요한 최소한의 범위 내에서 요청할 수 있다(이성연, 2009): 첫째, 자발적으로 이루어져야 하고, 가입자에게 검사에 응하지 않더라도 가입자의 지위, 보험료할증, 추가요금 등의 불이익을 주지 않는다는 것을 명시적으로 설명해야 하며; 둘째, 취득한 유전정보는 어

수 있다.

건강보험에서 유전자정보에 의한 차별금지(102조)의 경우에는 건강보험사가 유전자정보에 기초하여 ① 엄격한 가입조건을 설정하고 이를 근거로 보상하거나, ② 단체건강설계보험에서 금지되었던 것과 동일한 방식으로 차별하거나, ③ 보험가입 이전에 발생한 조건에 따라 보상의무를 면할 수 있는 규정(preexisting condition exclusion)의 적용을 금지하고 있다. 보충적 의료보험에서 유전자정보에 의한 차별금지에는 보충의료보험의 기관이 유전자정보에 근거하여 ① 보험가입 이전에 발생한 조건에 따라 보상의무를 면할 수 있는 규정을 적용하는 것을 포함하여 보충의료보험의 발생이나 효력자체를 부정하거나 조건부로 발행하고, ② 보험료(할증률) 산정에서의 차별을 금지하며, ③ 발생기관이 가입자 혹은 그 가족에게 유전자검사를 요청 또는 요구하거나, ④ 정보유출 또는 보험가입 이전에 가입여부를 결정하기 위해 유전자정보를 요청, 요구, 구입하는 것을 금지한다고 있다. 이외에 건강보험에서 유전자정보보호를 위한 조치(105조, 106조)로는 유전자정보를 건강정보(health information)와 동일한 수준으로 취급하도록 하고, 단체건강설계보험사, 건강보험사, 보충적 의료보험 발행인들이 보험가입자의 유전정보를 사용하거나 공개하는 것을 금지하도록 하고 있다.

다음으로 ‘고용’에서 유전자정보에 의한 차별금지(제2절)에는 고용관행(employment practice), 고용주(employer), 고용대행사(employment agency), 노동조직(labor organization), 노사협의회(joint labor-management committee)가 유전자정보에 근거하여 채용 및 선발(고용 전)과 고용조건(고용 후)에서 차별하는 것을 금지하고 있다.

먼저 고용 전 채용 및 선발과정에서는 ① 고용주가 근로자를 채용하지 않거나 해고하고, 보수, 근로기관, 근로조건 및 그 외 고용상의 특권과 관련된

면 이유로도 유출하지 않으며; 셋째, 유전자검사가 예외적 요건에 해당되어 실시한다는 사실과 구체적 검사내용을 보건복지부장관(Secretary of Health and Human Services)에게 보고해야 한다.

근로자 차별을 금지하고, ② 고용대행사가 근로자의 채용 알선을 하지 않거나 알선요청을 거절하며, ③ 노동조직이 회원가입신청을 거절하거나 탈퇴시키고, ④ 고용대행사, 노동조직 및 노사협의회가 고용주에게 이 법을 위반하여 근로자를 차별하도록 유도하며, ⑤ 고용주, 노동조직, 노사협의회가 견습, 직업훈련, 취업교육 프로그램의 참여자를 선발하거나 견습생을 고용함에 있어 차별하는 것을 금지한다. 한편, 고용 후에는 고용기회를 박탈하거나 고용조건을 악화시키는 등 유전자정보를 이유로 고용관행, 고용주, 고용대행사, 노동조직, 노사협의회 근로자의 권리를 제한하거나 차별하고 근로자, 개인, 구성원을 계층화시키는 것을 금지시키고 있다.⁸⁾

이 법은 인권적 시각에서 보험과 고용에서의 유전차차별 금지를 위한 구체적인 방안을 제시해주는 단독 법안이라는 점에서 의의가 있다. 하지만 그 영역이 보험, 고용과 같은 공적 영역에 국한되어 있어 포괄적이지 못하고, 고용문화와 의료보험제도가 우리나라와 상이하기 때문에 법 적용시 그 의미가 다를 수 있음에 유의해야 한다.

3) 우리나라의 「생명윤리 및 안전에 관한 법」에 나타난 유전자차별

우리나라에서는 2004년 처음으로 제정된 이후 2013년 개정된 「생명윤리 및 안전에 관한 법」을 통해 유전자차별을 금지하고 있으며, 그 주요내용은 주로 “제 6장 유전자치료 및 검사 등”에 나타나고 있다.

제6장 유전자치료 및 검사 등

8) 단, 예외규정으로 ① 가족 및 휴가관련법에 따른 유전자정보에 대한 권한있는 요청이 있는 경우, ② 직장 내 유해물질의 생물학적 영향에 대한 유전자 모니터링을 실시함에 있어 유전자정보가 필요한 경우, ③ 고용주가 법의학 실험 등 법집행을 목적으로 혹은 신원확인을 목적으로 DNA를 분석하는 경우는 예외로 두고 있다.

제46조(유전정보에 의한 차별 금지 등) ① 누구든지 유전정보를 이유로 교육·고용·승진·보험 등 사회활동에서 다른 사람을 차별하여서는 아니 된다. ② 다른 법률에 특별한 규정이 있는 경우를 제외하고는 누구든지 타인에게 유전자검사를 받도록 강요하거나 유전자검사의 결과를 제출하도록 강요하여서는 아니 된다. ③ 의료기관은 「의료법」 제21조제2항에 따라 환자 외의 자에게 제공하는 의무기록 및 진료기록 등에 유전정보를 포함시켜서는 아니된다. 다만, 해당 환자와 동일한 질병의 진단 및 치료를 목적으로 다른 의료기관의 요청이 있고 개인정보 보호에 관한 조치를 한 경우에는 그러하지 아니하다.

제50조(유전자검사의 제한 등) ① 유전자검사기관은 과학적 증거가 불확실하여 검사대상자를 오도(誤導)할 우려가 있는 신체 외관이나 성격에 관한 유전자검사 또는 그 밖에 국가위원회의 심의를 거쳐 대통령령으로 정하는 유전자검사⁹⁾를 하여서는 아니 된다. ② 유전자검사기관은 근이영양증이나 그 밖에 대통령령으로 정하는 유전질환을 진단하기 위한 목적으로만 배아 또는 태아를 대상으로 유전자검사를 할 수 있다. ③ 의료기관이 아닌 유전자검사기관에서는 질병의 예방, 진단 및 치료와 관련한 유전자검사를 할 수 없다. 다만, 의료기관의 의뢰를 받아 유전자검사를 하는 경우에는 그러하지 아니하다. ④ 유전자검사기관은 유전자검사에 관하여 거짓표시 또는 과대광고를 하여서는 아니된다. 이 경우 거짓표시 또는 과대광고의 판정 기준 및 절차, 그 밖에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

9) 이 법의 제 50조 제 1항 ‘대통령령으로 정하는 유전자 검사’와 관련하여 시행령 제 20조 (금지 또는 제한되는 유전자 검사)에서는 유전자 검사가 금지되는 항목을 다음과 같이 제시한다(법제처 국가법령정보센터, 2014): 1) LPL 유전자에 의한 고지혈증(고지혈증) 관련 유전자검사, 2) 엔지오텐시노겐(Angiotensinogen) 유전자에 의한 고혈압 관련 유전자검사, 3) VDR 또는 ER 유전자에 의한 골다공증 관련 유전자검사, 4) IRS-2 또는 Mt16189 유전자에 의한 당뇨병 관련 유전자검사, 5) UCP-1 · Leptin · PPAR-gamma · ADRB3(B3AR) 유전자에 의한 비만 관련 유전자검사, 6) ALDH2 유전자에 의한 알코올 분해 관련 유전자검사, 7) 5-HTT 유전자에 의한 우울증 관련 유전자검사, 8) Mt5178A 유전자에 의한 장수 관련 유전자검사, 9) IGF2R 또는 CALL 유전자에 의한 지능 관련 유전자검사, 10) IL-4 또는 beta2-AR 유전자에 의한 천식 관련 유전자검사, 11) ACE 유전자에 의한 체력 관련 유전자검사, 12) CYP1A1 유전자에 의한 폐암 관련 유전자검사, 13) SLC6A4 유전자에 의한 폭력성 관련 유전자검사, 14) DRD2 또는 DRD4 유전자에 의한 호기심 관련 유전자검사 등.

단, 진료를 담당하는 의사가 관련 질환이 의심된다고 판단되는 경우, HLA-B27 유전자에 의한 강직성척추염 관련 유전자검사, BCR/ABL 유전자에 의한 백혈병 관련 유전자검사, PHOG/SHOX 유전자에 의한 신장 관련 유전자검사, BRCA1 또는 BRCA2 유

먼저, ‘유전정보에 의한 차별 조항(제46조)’에서는 유전정보에 의한 교육, 고용, 승진, 보험 등에서의 차별금지, 자발적인 유전자검사 및 정보제공, 환자 외에 제공하는 의무 및 진료기록에 유전정보 미포함 등을 골자로 하고 있다. 이들은 각각 인간존엄(dignity)과 평등(fairness)을 강조하는 인권적 접근, 인간의 자율성 존중(respect for autonomy) 및 충분한 설명에 근거한 동의(informed consent)의 원칙, 그리고 환자의 기밀성(confidentiality)유지 원칙과 밀접하게 관련되어 있다. 이와 같이 우리나라 법은 개인의 유전정보를 근거로 하여 고용, 보험가입 등에서 차별해서는 안 된다는 점을 의료윤리의 기본원칙 하에 분명하게 밝히고 있다. 이 조항은 시기적으로 미국보다 3년 앞서 제정되었으며, 세계적으로도 강력한 법적 규제에 속한다고 볼 수 있다.

다음으로 ‘유전자 검사의 제한 조항(제50조)’에서는 대통령령으로 정하는 유전자검사 외의 유전자검사, 의료기관이 아닌 유전자검사기관에서 질병의 예방, 진단, 치료를 위한 검사, 그리고 유전자검사에 대한 거짓표시, 과대광고 등을 금지하고 있다. 먼저 ‘대통령령으로 정하는 유전자검사’에는 현대인의 ‘대표적인 만성질환인 고지혈증, 고혈압, 골다공증, 당뇨병, 비만 관련 유전자 검사, ‘정신적 요인’과 관련된 알코올분해 및 우울증 관련 유전자검사, ‘환경적 요인’과 관련이 깊은 천식 및 폐암 관련 유전자 검사, 그리고 ‘인간의 조건 및 행동’과 관련된 장수, 지능, 체력, 폭력성, 호기심 관련 유전자 검사 등을 제외시키고 있다. 이 유전자검사들이 왜 법적으로 제한을 받게 되었는지에 대해 살펴보면, 첫째 장수, 지능, 체력, 폭력성, 호기심 관련 유전자 검사를 제외한다면 유전자검사에 대한 제한은 질병의 원인이 뚜렷하지 않고, 복합적이고, 장기적이며 완치가 힘들다는 만성질환의 특성에 기인한다고 볼 수 있다. 즉, 대부분의 만성질환은 섭생, 운동, 스트레스, 수면, 음주 및 흡연 등과 같은 생활습관(life style)의 변화로도 치료의 가능성이 높다는 연구결과가 있어 유전

전자에 의한 유방암 관련 유전자검사, Apolipoprotein E 유전자에 의한 치매 관련 유전자검사 등은 예외적으로 허용하고 있다. 또한 연구를 목적으로 하는 검사로서 기관위원회에서 필요하다고 판단한 경우에는 유전자검사를 실시할 수 있다.

자검사의 유용성이 낮기 때문이다. 둘째, 정신질환과 관련된 유전자검사의 경우, 다른 질병에 비해 낙인(labeling) 또는 사회적 오명(stigma)의 결과가 더욱 커서 유전자차별의 강력한 근거가 될 수 있기 때문으로 보인다. 셋째, 인간의 조건 및 행동에 대한 유전자검사는 생물학적(유전적) 환원주의와 능동적 인간성을 저해하는 운명론 또는 체념주의에 빠지게 할 위험성이 크기 때문으로 볼 수 있다.

또한 ‘유전자검사의 제한 조항(제50조)’은 의료기관이 아닌 유전자검사기관의 경우 의료기관의 의뢰가 있을 때만 질병의 예방, 진단, 치료를 위한 유전자검사를 할 수 있도록 제한하고 있고, 유전자검사에 대한 거짓표시, 과대광고 등의 위법행위 역시 금지하고 있다. 이 규정은 의료기관 중심의 유전자검사를 통해 무분별한 유전자 검사를 막고 개인의 유전정보를 보호하기 위한 것이다. 그러나 유전자검사와 관련하여 의료기관의 민간위탁 문제,¹⁰⁾ 금지된 20개 검사영역 이외 항목처리, 유전자검사 결과의 허위, 과대광고의 기준의 모호함 등의 문제는 여전히 보완해야 할 과제로 남아있다.

이와 같이 우리나라의 유전자차별과 관련된 법은 세 가지 관점(예외주의, 표현주의, 인권적 담론)을 비교적 반영하고 있다. 즉 우리나라 법은 유전정보와 의료정보를 구분함으로써 유전정보의 특수성을 인정하고 있고, 우리나라에서 낙인, 오명을 갖고 있는 질병에 대한 유전자검사를 제한하고 있으며, 유전정보로 인해 교육, 고용, 승진, 보험에서 차별받지 않는 인권을 강조하고 있다. 그러나 아직 유전자차별의 구체적 사례가 축적되지 않고 있고, 법안에 대한 홍보도 부족하여 그 실효성은 불투명하다. 따라서 이 법의 실효성을 높이기 위해서 실제 피해사례 분석을 통해 법에 반영하고, 그 내용을 이해관계 당사자들(환자와 가족, 의사, 유전상담사)과 국민들에게 홍보하는 것이 요구된다.

10) 질병의 진단과 관련된 유전자검사는 반드시 의료기관을 통해 시행되어야 하지만 2012년 유전자 검사현황을 분석한 결과에 따르면, 전체 185개 검사기관 중 의료기관이 아닌 곳은 73개(39.5%)로 나타나고 있다(질병관리본부 국립보건연구원, 2012).

부가적으로 사안이 중요한 만큼 미국과 같이 독립된 법안으로서 “유전자차별 방지법(가칭)” 제정을 검토할 필요가 있다.

5. 유전자차별에 대한 인식

국민, 의료인, 유전소인을 가진 사람들이 유전자차별을 어떻게 인식하고 있는가에 대한 논의는 향후 유전자차별에 대한 정책적 함의를 제공한다는 점에서 의미가 있다. 여기서는 유전자차별에 대한 인식을 유전자차별에 대한 국민 및 의료인의 인식, 유전자차별 경험, 유전자차별에 대한 두려움, 유전자차별에 대한 대응으로 나누어 파악하였다.

1) 유전자차별에 대한 국민 및 의료인의 인식

우리나라에서 유전자차별에 대한 경험적 연구는 거의 전무하지만 최근 유전자차별에 대한 국민의 인식을 보여주는 연구가 있다(김상현 등, 2013). 이 연구에서는 우리나라 국민의 유전자차별 인식을 파악하기 위해 ‘암 발병 유전인자를 가진 사람을 어떤 범위까지 받아들일 의향이 있는가’를 질문하였는데, 그 결과 친구로 받아들임(78.6%), 보험에 가입시킴(61.2%), 직원으로 채용함(48.2%), 배우자로 받아들임(21.8%) 순으로 나타났다. 대체로 남성이 여성보다, 학력 및 소득이 높을수록 암 유전인자를 가진 사람에 대한 차별인식이 낮았다. 이는 유전인자의 위험성이 높은 사람들이 대체로 유전자차별의 경험 및 두려움을 보험 및 인간관계 영역에서 인식하는 경향이 높다는 국외의 연구결과와 유사하다. 특히 우리나라에서 ‘배우자로 받아들일 것이다’ 비율이 비교적 낮은 것은 인간관계에서 유전자차별 경험이 높다고 보고한 Erwin 등(2010)의 연구와 유사한 결과이다. 다만 우리나라는 전 국민건강보험제도 하에 있기 때

문에 ‘보험가입’에 대한 인식이 미국과 같이 민간의료보험제도를 표방하는 사회와 차이가 있다는 사실을 감안해야 할 것이다.

한편 유전자차별에 대한 의료인의 인식 결과에서 유전자차별에 대한 법적 측면의 지식수준이 다소 낮게(58.3%) 나타나고 있는데(Nedelcu, 2004), 특히 암 위험 유전소인에 대한 상담과 같이 문지기(gatekeeper)로서의 역할을 하는 의사들의 법적 지식이 간호사보다 더 정확하지 못하였다. 또한 의사들은 유전소인의 위험성을 가진 사람들이 건강보험가입에 어려움을 겪고 있다고 믿고 있고(52.4%), 암 가족력이 있는 경우 그들에게 유전자검사를 권유하지 않는다(13%)고 응답하였다. 이와 같은 유전자차별 법안에 대한 의료인의 지식 부족은 유전자상담을 위한 의뢰(REFER)와 같은 환자의 차별보호방안에 장벽이 될 수도 있다. 하지만 Nedelcu 등(2004)은 기존의 법이 유전자차별의 두려움을 감소시키지 못한다고 보고, 그 보다 유전자차별을 막을 수 있다는 의료인의 확신(confidence)이 중요하다고 강조하였다.

2) 유전자차별 경험

유전자차별 경험에 대한 대부분의 연구는 유전소인을 가진 사람들이 공적영역(고용, 보험 등) 혹은 사적 영역(가족, 결혼, 입양 등)에서 유전자차별을 경험하였다고 보고하고 있다(Billings et al, 1992; Lapham et al, 1996; Talor et al, 2008; Lenke, 2009; Erwin et al, 2010; Williams et al, 2010; Kiltzman, 2010).

유전자차별 경험의 한 사례연구(case history study)에서는 증상은 없지만 유전적 진단은 받은 사람들이 사회제도 내, 특히 건강보험과 생명보험회사로부터 유전자차별, 낙인화, 의료 서비스 및 권리(entitlement)를 거절당한 경험을 갖고 있다고 보고한다(Billings et al, 1992). 또한 가족 중 1개 이상의 유전적 장애를 가진 유전병지원단체(genetic support groups)의 회원 332명을 대상으로 조사한 연구에서도 생명보험(25%), 건강보험(22%), 고용(13%)에서 응답자들이 거절당한 경험이 있다고 한다(Lapham et al, 1996). 한편, 유전소인을 가진 성인을

대상으로 한 Talor 등 (2008)의 연구에 의하면 신경유전학적 문제와 암 가족력이 있는 사람 중 증상이 없는 응답자들의 10%가 부당한 대우를 받았다고 하는데, 영역별로는 생명보험(42%), 가족(22%), 건강(20%) 및 사회(11%) 부문에서 차별적 경험을 많이 당했다고 한다. 질병별로는 다른 유전자 이상보다 신경유전학적 문제를 가진 경우 차별적 경험이 더욱 많았다고 하는데, 특히 사회부문에서의 차별적 경험이 유의미하게 높았다. 그 결과 이들 대다수는 고용 전 신체검사에 유전자검사가 포함되거나(94%) 보험회사에 유전정보를 제공하는 것에 대해 반대하였다(78%).

한편, 유전자차별에 대한 국가 간 비교연구를 위해 헌팅턴 무도병(Huntington disease)의 유전소인을 가진 사람들을 대상으로 한 Erwin 등 (2010)의 연구에 의하면, 호주(60.2%), 캐나다(50%), 미국(41.2%) 순으로 유전적 차별을 많이 경험하였고, 영역별로는 인간관계(32.8%), 보험(25.9%), 고용(6.5), 일상업무(4.6%) 순으로 높았다. 이 연구결과는 유전적 차별경험은 개인적 관계에서 가장 많은 반면 일상적 업무영역에서 가장 적다는 점, 보험영역에서 유전적 차별이 적음에도 불구하고 유일하게 가장 유의미하다는 점, 그리고 고용주에 의한 유전적 차별은 상대적으로 적지만 수입과 건강보험을 유지하는 능력에 악영향을 미친다는 점 등을 밝히고 있다.

마지막으로 유전자차별에 대한 기술적 질적(descriptive qualitative) 연구인 Williams 등(2010)의 연구는 헌팅턴 무도병 유전소인을 가진 412명의 내러티브 분석을 통해 유전자차별은 단독사건으로 보다는 행동의 맥락과 타인의 의도 내에서 기술되고 있고, 유전자검사 결과나 유전적 가족력을 노출하는 것은 유전소인을 가진 사람에게 잠재적 차별이 되며, 오명, 부정적 상호작용, 유전자차별의 경험이 반드시 부정적 경험이 아니라는 점 등을 밝히고 있다. 이 외에도 Kiltzman(2010)은 유전자차별은 직접적이고 공개적이기 보다 간접적이고 미묘하고 함축적으로 경험되고 있어 증명하기 어려울 뿐만 아니라 유전자차별 관련법이 여러 가지 문제점을 갖고 있다고 주장하였다.

3) 유전자 차별에 대한 두려움

유전자차별의 두려움에는 공식적 영역(보험, 고용 등)에서 유전정보가 보험회사나 고용주에게 제공되어 보험 가입 및 보장과 고용에서 불이익을 당하는 것에 대한 두려움과 비공식적 영역(인간관계, 결혼, 입양 등)에서 유전정보가 이웃, 이성, 가족에게 노출되어 일상생활 속 인간관계에서 부정적 경험을 하는 것에 대한 두려움이 포함된다.

유전자 차별에 대한 두려움은 특히 건강보험 부문에서 크다고 하는데(Lapham et al, 1996; Hall and Stephan, 2000; Erwin et al, 2010; Gleelen et al, 2012), 이 두려움은 유전자검사를 방해하거나(Hall and Stephan, 2000) 의료서비스 접근에 영향을 미치기도 한다(Nedelcu, 2004). Lapham 등(1996)의 연구에서는 유전자차별로 인해 보험보장을 받지 못할 것 같은 두려움이 생겨서 유전자검사를 거절하거나(9%), 자신의 유전정보를 보험회사(18%)와 고용주(17%)에게 보이지 않겠다는 사실을 밝히고 있다.

한편, Gleelen 등(2012)의 연구는 유전자차별에 대한 두려움이 어디에서 기인하는가를 밝히고 있다. 이 연구에 의하면 유전자차별은 단순히 유전자검사 기회(opportunity)나 법에 대한 잘못된 이해(misunderstanding of law) 또는 불충분한 정보의사소통(insufficient information communication)에서 오는 것이 아니라 유전성 질병의 위험에 처한 가족구성원의 초기 차별적 경험에서 기인한다고 본다. 이는 유전적 차별에 대한 인식을 개인의 유전적 정보에 기반하여 '차별적 경험이 축적된 결과'라고 본 Erwin et al (2010)의 주장과 일맥상통한다. 영역별 유전자 차별에 대한 두려움은 유전자차별의 경험의 순서와 유사하게, 보험(70.2%), 인간관계(51.2%), 고용(44.0%), 일상적 업무(33.0%) 순으로 높게 나타나고 있었다(Erwin et al, 2010).

4) 유전자차별에 대한 대응들

유전자차별을 경험한 사람들의 대응전략으로 사적인 대응, 다른 사람에 대한 도전, 주어진 상황 변화, 프라이버시 보호, 어떠한 조취도 취하지 않음 등이 있다(Erwin et al, 2010). 기존의 연구에 의하면, 유전자차별에 대한 대응으로는 ‘어떠한 조취도 취하지 않는 무대응’이 대부분이었다(Talor et al, 2008; Erwin et al, 2010). 특히 Erwin 등(2010)은 모든 영역(보험, 고용, 인간관계 등)에서 유전적 차별과 오명의 부담이 매우 큼에도 불구하고(46.2%), 유전자차별에 대한 법적 대응이 상대적으로 낮다(11.5%)는 점을 지적하였다.

그러나 Williams 등(2010)은 개인적 사건에서 의미가 있는 개인의 경험을 분석함으로써 유전자차별에 대해 적극적이고 사회적인 대응방안을 제시하고 있다. 즉 유전자차별에 대해 개인적 대응을 넘어서서 사회적으로 대응하고, 유전자차별에 대한 기술(description)도 정책가 뿐만 아니라 유전인자의 위험을 가진 인구집단 차원에서 이루어져야 하며, 그 해결책도 법, 정책뿐만 아니라 심리사회적 측면을 함께 고려해야 한다고 본다.

6. 결론 및 제안

본 연구는 생명과학기술의 새로운 또 하나의 그늘로서 유전자차별의 사회적 측면을 조명하기 위한 것이며, 주요 논의내용은 다음과 같다. 첫째, 유전자차별의 정의에서 차별 대상의 문제로서 증상은 없지만 유전소인을 가진 사람에게 국한되는가, 아니면 질병이 발현된 사람까지 포함하는가의 문제이다. 유전자차별의 대상이 전자에 국한될 경우 새로운 우생학으로 나아갈 위험성이 있고, 질병이 후자의 경우에는 건강지위차별과의 구분이 모호해질 수 있다. 기존의 연구에서는 유전소인을 가진 사람을 대상으로 한 연구가 대부분이어서 향후

에는 질병이 발현된 사람까지 포함한 경험적 연구와 함께 이 두 집단 간 비교연구가 필요할 것이다.

둘째, 왜 유전자차별이 금지되어야 하는가에 대한 세 가지 시각(예외주의, 표현주의, 인권적 담론)은 상호배타적이지 않고 각자 설득력을 가지기 때문에 이들간 우열을 가리는 것은 무의미해 보인다. 하지만 인권에 초점을 맞추는 세계적 기조와 함께 유전자차별에서 인권의 의미는 중요하다. 하지만 고용, 보험에 있어서 유전소인을 가진 사람에 대한 다른 대우를 유전자차별로 보지 않는 상반된 시각도 공존하고 있으므로 이에 대한 대응논리를 개발해야 할 것이다.

셋째, 미국의 「유전자차별금지법: GINA」 과 우리나라의 「생명윤리 및 안전에 관한 법」 (제6장 유전자치료 및 검사 등)은 기본적으로 인권적 관점에서 유전자차별금지를 위한 구체적 내용을 담고 있다. 하지만 보험, 고용 과 같은 공적영역에서의 차별만을 다루고 있어 포괄적이지 못하다는 한계를 갖는다. 우리나라 법은 미국보다 3년 앞서 제정되고 법적 구속력도 강력한 편이지만 첨단 유전자검사 기술의 흐름을 따라 잡지 못하거나 기준의 모호성 등의 한계를 가지고 있다. 향후 우리나라에도 미국과 같이 유전자차별금지법을 단독 법안으로 제정할 필요가 있다.

넷째, 유전자차별에 대한 인식에서 공적영역 보다 사적영역에서 유전자차별 경험이 높게 나타난 것은 보험, 고용 뿐만 아니라 인간관계에서의 유전자차별 연구와 함께 간접적, 비공개적, 암묵적 차별에 대한 연구의 필요성을 제기한다. 또한 법제도적 장치뿐만 아니라 유전자차별에 대한 국민과 의료인의 관심을 높이는 교육 및 홍보 방안과 함께 유전소인을 가진 사람에게 유전자차별의 두려움을 줄이기 위한 다양한 심리사회적 대응방안이 개발되어야 할 것이다.

□ 참고 문헌 □

- 김상현, 김한나, 이일학, 김소윤 (2013), 「유전자맞춤의학의 사회적 함의」, 『생명윤리』, 제14권 제2호, pp. 29-39.
- 법제처 국가법령정보센터(2013), 「생명윤리 및 안전에 관한 법」
- 송인방 (2005), 「보험에서 유전자차별의 법적 문제」, 『보험학회지』, 제70집, pp. 41-74.
- 송인방 (2005), 「유전자정보에 의한 차별의 법적 문제」, 『정문사법연구』, 제18집, pp. 685-711.
- 이근창 (2002), 「보험과 고용에 있어서의 유전자 차별」, 『産經研究』, 제10권, pp. 1-19.
- 이성연 (2009), 「유전자차별금지법(GINA: Genetic Information Non-discrimination Act of 2008)」, 『법제』, pp. 86-94.
- 조수희·염정원·김정은·김용우·2012, 『2012년도 유전자검사현황』 질병관리본부 국립보건연구원 생명과학센터
- Billings, p. R., Kohn, M. A. et al. (1992), "Discrimination as a consequence of genetic testing", *American Journal of Human Genetics*, Vol. 50, pp.476-482.
- Eltis, K. (2007), "Genetic determinism and discrimination: A Call to re-orient prevailing human rights discourse to better comport with the public implications of individual genetic testing", *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 100 Years of Transplantation·Summer, pp. 282-294.
- Erwin, C. et al. (2010), "perception, experience, and response to genetic discrimination in Huntington disease: the international

- RESPOND_HD study", *American Journal of Medical Genetics*, Part B 153B, pp. 1081-1093.
- Geelen, E., Horstman, K., Marcelis, C. L. M., Doevendans, P. A., and Hoyweghen, I. V. (2012), " Unravelling gears of genetic discrimination: an exploratory study of Dutch HCM families in era of genetic non-discrimination acts", *European Journal of Human Genetics*, Vol. 20, pp. 1018-1023.
- Hall, M. A. and Rich, S. S. (2000), "Patients' fear of genetic discrimination by health insurers: the impact of legal protections", *Genetic in Medicine*, Vol. 2, No. 4, pp. 214-221.
- Hellman, D. (2003), "What makes genetic discrimination exceptional?", *American Journal of Law and Medicine*, Vol. 29, pp. 77-116.
- Joly, Y., Braker, M., Huynh, M. L. (2010), "Genetic discrimination in private insurance: global perspectives", *New Genetics and Society*, Vol. 29, No. 4, December, pp. 351-368.
- Kious, B. M. (2010), "Genetic nondiscrimination and health care as an entitlement", *Journal of Medicine and Philosophy*, pp.35: 86-100.
- Klizman, R. (2010), "View of discrimination among individuals confronting genetic disease", *J Genet Counsel*, Vol. 19, pp. 68-83.
- Lapham, E. V. (1996), "Genetic discrimination:: Perspectives of consumers", *Science*, Vol. 274, pp. 621-624.
- Lemke, Thomas. (2005), "beyond discrimination. problems and perspectives of a contested notion", *Genomics, Society and Policy*, Vol. 1, No. 3, pp. 22-40.

- Nedelcu, R., Blazer, K. R., Schwerin, B. U., Gambol, P., Mantha, P., Uman, G. C., and Weitzel, J. N. (2004), "Genetic discrimination: the clinician perspective", *Clin Gent*, Vol. 66, pp. 311-317.
- Taylor, S., Treloar, S. et al. (2008), "Investing genetic discrimination in Australia: a large-scale survey of clinical genetics clients", *Clin genet*, Vol. 74, pp. 20-30.
- Williams, J. K. et als., (2010), " In their own words: reports of stigma and genetic discrimination by people at risk for Huntington disease in the international RESPOND_HD study", *American Journal of Medical Genetics*, Part B 153B, pp. 1150-1159.
- "Canadian Coalition for Genetic Fairness", <http://www.ccgf-ccgf.ca>

논문 투고일 2014년 5월 27일
논문 수정일 2014년 6월 18일
논문 게재 확정일 2014년 6월 18일

Genetic discrimination as another shadow of biotechnology

Kim, Sang Hyun

This study aims to highlight the social aspects of genetic discrimination as another shadow that biotechnology can influence on social life. To do so, the definition of “genetic discrimination” and three perspectives (exceptionalism, expressivism, and human right discourse) were reviewed. In addition, the Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA) of the United States and the Bioethics and Safety Act of Korea were analyzed. Several social implications for establishing the research and policies of genetic discrimination based on the existing research results of perceived genetic discrimination (the experiences, fears, and coping strategies of genetic discrimination) were suggested. These included public consensus on the definition of genetic discrimination and emphasis on a human rights approach against genetic discrimination; concerns regarding genetic discrimination in both the personal and public domains; raising the consciousness of both health care providers and the public regarding genetic discrimination; and developing psycho-social coping strategies for decreasing the fear of discrimination of asymptomatic people (hereditary carriers).

Key terms

Genetic discrimination, Human right, Exceptionalism, Fear of discrimination, ELSI