

의생명과학과 인권

유전체의학을 중심으로



참 여 위 원

- 하대청 GIST 기초교육학부 교수(대표 집필)
- 박병주 서울대학교 의과대학 교수(위원장)
- 윤정로 KAIST 인문사회과학부 교수(위원장)
- 김정훈 서울대학교 의과대학 교수
- 박상민 서울대학교 의과대학 교수
- 박형욱 단국대학교 의과대학 교수(변호사)
- 정규원 한양대학교 법학전문대학원 교수(의사)

간 사

- 조동현 서울대학교 의과대학 연구교수

과학기술의 발전은 인류에게 삶의 윤택함과 편리함을 가져다주었다. 하지만 상상 속에서만 가능했던 일들이 과학기술을 통해 현실이 되고, 과학기술이 사회에 미치는 영향력이 점점 더 커짐에 따라 일부 연구결과들은 오히려 개인의 자유와 권리를 위협하는데 이용될 수 있다는 우려의 목소리가 있다. 인공지능이 창출할 혜택이 소수의 개인이나 기업에 의해 장악되어 불평등을 심화시킬 수도 있고 유전자가위 등 의생명과학기술은 인간존엄성에 양날의 칼이 될 수 있다는 주장이다.

이러한 사회의 문제제기와 국민들의 불안에 대해 우리 과학기술계는 답해야 할 의무가 있지만 그동안의 활동은 미진했다. 몇몇 과학기술인들이 인권 기구에 참여하거나 활동한 적은 있지만 주체로서 이끈 경우는 드물고, 과학기술의 발전이 사회에 미치는 윤리적·법적·사회적 영향(ELSI)에 대해 다방면으로 성찰해야 할 책무를 게을리 했다.

이제 과학기술계가 과학기술을 만드는 자의 권리 뿐 아니라 과학기술을 향유하는 자의 권리까지 함께 생각하고 과학기술의 발전에 따라 위협 받을 수 있는 보편 인권을 보호하기 위해 우리가 할 수 있는 역할이 무엇인지 찾아보고자 한다.

한국과학기술한림원과 대한민국의학한림원은 한림원 회원을 비롯해 다양한 분야의 이 시대 지성인들과 함께 신기술이 인권을 침해하는 현실과 미래에 침해를 유발할 수 있는 가능성을 짚어보고 이를 해결하거나 완화할 수 있는 방안을 깊이 고민해 보았다. △정보기술 △의생명과학 등의 분야에서 발생할 수 있는 인권이슈를 살펴보고 △젊은 과학기술인의 인권 개선 방안 등을 찾았으며, 오픈포럼을 통해 각계각층의 여론을 수렴하였다.

지난 9개월 간 공부하고 수차례 토론한 결과를 정리하여 많은 분들에게 공유함으로써 다양한 논의들이 교류되는 장을 만들고자 과학기술과 인권을 주제로 4권의 ‘이슈페이퍼’ 시리즈를 발간한다. 이번 이슈페이퍼가 인권과 과학기술의 조화로운 발전을 만들어 갈 토대를 만드는데 초석이 되길 바라며, 나아가 과학 기술계, 정책입안자, 언론, 국민과 함께 과학적 진보와 인권 향상이 함께 가는 사회에 대한 공감대를 형성하는 기회가 되길 기대한다.

마지막으로 이슈페이퍼에 수록된 내용은 해당 주제 집필진들이 토론을 통해 도출한 견해이며, 한국과학기술한림원의 공식적인 의견이 아님을 밝힌다.

2018년 11월

한국과학기술한림원 원장 이명철

| 목 차 |

I. 서론 ————— 8

1. 의생명과학의 부상과 주요 이슈 _ 8
2. 의생명과학과 인권의 역사 _ 11
3. 의생명과학과 건강권 _ 16
4. 연구의 범위 _ 18

II. 현황 ————— 19

1. 유전자검사 _ 19
2. 유전자치료 _ 23
3. 유전정보의 사용 _ 29

의생명과학과 인권

유전체 의학을 중심으로

III. 주요 쟁점 ————— 32

1. 과학적·의학적 타당성 _ 32
2. 정의(Justice)와 건강격차 _ 34
3. ‘맞춤형 아기’ 논란 _ 36
4. 유전정보의 보호 _ 38

IV. 대응방안과 제언 ————— 41

1. 제도 개선 _ 41
2. 과학기술 거버넌스 강화 _ 44
3. 건강권 정립과 연구자 윤리 _ 46

의생명과학과 인권

유전체과학을 중심으로



의생명과학은 생명체를 유전자와 같은 분자적 규모에서 분석하고, 이를 근거로 생명현상을 이해하고 건강과 질병을 연구하는 학문이다. 최근 의생명과학은 유전체학(genomics)과 정보기술의 발달로 진단과 치료를 넘어 질병을 예방 하고 유전자를 변형하는 데까지 나아가고 있다.

의생명과학에서 인간은 연구 및 실험의 대상 중 하나이자 연구 성과의 직접적인 적용 대상자이기 때문에 인권문제와 불가분의 관계를 맺게 된다.

본 이슈페이퍼에서는 의생명과학과 인권에 대한 주요 쟁점을 살펴보고 대응 방안을 제시하고자 한다. 이를 위하여 먼저 유전자검사, 유전자치료와 유전체편집, 보건의료용 빅데이터 활용 등에서 새로운 유전체 기술에 대한 현황을 분석하였다. 그리고 이러한 기술의 도입이 야기할 수 있는 주요 쟁점으로 △유전자검사의 과학적·의학적 타당성 검증문제와 유전체 편집의 안전성에 대한 의문 △건강 불평등 격차 발생 문제 △소위 '맞춤형아기' 논란 및 우생학의 확산과 사회적 차별문제 △유전정보 활용에 있어 프라이버시보호와 유전자 차별, 유전정보의 소유권 배분 문제 등에 대해 검토하였다.

이를 통해 의생명과학이 야기할 수 있는 인권침해 문제에 대한 적극적 대응 방안으로 다음의 세 가지를 제안한다.

첫째, 유전자치료 관련 법령을 개정하고 유전자치료제 개발을 위한 연구, 임상시험, 실제 임상적용을 아우르는 통합 법률의 제정이 필요하다.

둘째, 과학시민권을 확대 적용하여 전문가와 대중이 함께 유전체의학의 바람직한 개발방향을 숙의할 수 있는 사회적 논의의 틀이 필요하다.

셋째, 건강권의 개념을 명확히 하고 건강권의 증진과 보장이라는 원칙하에 의생명과학자의 윤리 원칙을 적극적으로 재정립할 필요가 있다.

I 서론

1. 의생명과학의 부상과 주요 이슈

☑ 의생명과학(biomedical sciences)

- 전통적인 의학은 20세기 후반 이후 생명과학의 지식 및 방법과 결합하면서 의생명과학으로 급속히 변모하고 있음
- 의생명과학은 인간과 같은 생명체를 유기체 전체보다는 유전자와 같은 분자적 규모에서 분석하고 이를 근거로 질병, 건강, 정상, 위험 등을 정의함
- 의생명과학은 유전체(genome) 정보를 분석해 질병을 진단하고 치료하는 목적을 넘어, 질병을 예방하고 개인의 유전자를 변형하는 데까지 나아가고 있음
 - 유전체는 생물체에 있는 모든 유전자(gene)를 포함하는 총 DNA 염기서열로 생물체를 구성 및 유지하는 데 필요한 모든 유전정보를 담고 있음

☑ 의생명과학과 유전체학

- 의생명과학에서는 유전체 정보를 해독하고 조작하는 유전체학(genomics)이 핵심을 이루고 있음
 - 유전체학은 유전체, 즉 염기서열의 구조 및 기능을 연구하는 학문에서 유전체의 발현 및 작용을 조절하는 기전을 연구하고 이를 실제로 조작할 수 있는 방법을 연구하는 학문으로 범위가 확대되고 있음
- 의생명과학 연구에서는 동식물 연구가 인간 연구에 기여할 수 있기 때문에 모든 생명체를 대상으로 하는 연구가 포함될 수 있음(윤정로, 2016a)
 - 시험관 아기 기술은 동물의 품종개량을 위해 사용되던 시험관 수정과 배아이식을 인간에게 적용한 것이며,
 - 1990년대 말, 벤처기업 셀레라 제노믹스가 인간게놈프로젝트에 도전하기 위해 사용한 새로운 염기서열 분석방식인 '샷건(shotgun)'은 박테리아의 DNA 분석에 사용되던 기법이고,
 - 1997년의 복제양 돌리에 적용되며 인간복제의 우려를 불러일으킨 체세포 복제방식은 1962년 개구리에 최초 적용되어 개발된 기술임

■ 의생명과학과 정보기술

- 의생명과학에서는 유전체 정보를 분석하기 위해 정교한 정보기술을 요구하기 때문에 컴퓨터 성능 및 디지털 기술의 발전과 불가분의 관계를 맺음
- 아마존 의학 분야 베스트셀러 『청진기가 사라진다: 디지털 혁명이 바꿀놓을 의학의 미래』의 저자 에릭 토플 박사는 정보기술과 융합된 의생명과학이 발전하면서 의학과 의료행위의 패러다임이 변화한다고 주장함(토플, 2012)

■ 의생명과학의 상업화

- 세계 각국에서 의생명과학 연구에 재정 지원을 대폭 확대하고 연구 성과를 축적하는 것은 막대한 경제적 이익 창출 효과를 염두에 둔 것임
- 의생명과학 실험실에서 생산된 연구 성과가 사업화되는 빈도와 속도는 점점 더 높아지고 있으며 산학협력의 기치 아래 대학은 실용화와 사업화를 적극 장려하고 있음
- 미국에서는 1980년대 적극적인 입법조치로 대학의 연구 성과에 대한 기술이전과 산학협력을 촉진하였고 국내에서도 대학의 실험실 창업을 장려하는 분위기가 조성됨
- 기업에서 이익 창출을 목표로 지원하는 의생명연구도 증가하고 있는 추세임(크림스키, 2010)
- 대학의 의생명과학 연구가 기업의 이익창출과 깊은 관계를 맺게 되는 경우가 늘어나면서, 이해관계의 상충에 따른 심각한 인권 침해가 야기될 수 있음
 - 이해상충은 개인 및 기관의 일차적인 목표(의생명과학 연구자에게는 연구)가 재정적 이익의 창출과 같은 이차적 이해관계에 의해 영향을 받는 상황을 의미함
 - 2011년에 있었던 가슴기 살균제 독성실험연구는 위험을 평가하는 연구자가 연구비를 지원하는 기업의 이익을 위해 독성실험결과를 거짓으로 작성한 사례임

❑ 의생명과학과 인권

- 의생명과학은 인간의 건강한 삶과 장수에 기여하는 바가 크고 인간을 실험 대상으로 연구하고 연구 성과가 인간에게 직접적으로 적용되기 때문에 인권 문제와 불가분의 관계를 맺고 있음
- 또한 의생명과학이 경제적 이해관계와 결부되면서 연구와 연구자 간 이해관계의 상충 문제가 발생할 소지가 높음
- 그러면서도 의생명과학은 인간의 건강권 등 적극적인 인권 신장의 기회를 제공할 수 있는 가능성을 지님
- 의생명과학과 인권은 인간존엄성과 연결되기에 예전부터 첨예하게 다뤄져온 문제이며, 이를 바탕으로 최근 유전체의학의 발달이 인권에 어떠한 영향을 미칠 수 있는지 깊이 있는 논의가 필요함

2 의생명과학과 인권의 역사

■ 의료행위의 윤리적 지침을 담고 있는 고대 그리스의 히포크라테스 선서가 여전히 현장에서 널리 통용되듯이, 의료윤리와 인권의 관련성은 오랜 역사를 갖고 있음

■ 뉘른베르크 강령(Nuremberg Code, 1947)

- 현대적인 의미에서 의생명과학과 인권에 대한 사회적 관심은 2차 세계대전 이후에 일어나기 시작함
- 제2차 세계대전 중 독일의사들이 강제수용소 내의 민간인과 전쟁포로들을 대상으로 독가스, 전염병, 동사(凍死) 실험과 불임시술 등 잔인한 생체실험을 자행한 사실이 폭로되면서 해당 의사들은 뉘른베르크에서 열린 전범(戰犯) 재판에 회부됨
- 생체실험 행위를 범죄로 판단할 수 있는 규정이 없었다는 전범 피고 의사들의 항변에도 불구하고, 재판부는 유죄판결을 내리면서 인간을 대상으로 하는 실험의 10가지 원칙을 제시함
- 이 원칙이 이른바 ‘뉘른베르크 강령(Nuremberg Code)’으로서 실험에 참여하는 인간 피험자(human subject)를 보호하는 취지로 사용됨
- 강령에 따르면 실험은 △피험자가 자유로운 상황에서 자발적이고 충분한 정보에 입각하여 실험 참여에 동의해야 하고(informed consent) △피험자가 자유롭게 참여중지 의사를 밝힐 수 있어야 하며 △피험자의 육체적 또는 정신적 고통과 부상, 사망의 위험을 배제해야 하고 △충분한 자격을 갖춘 전문가에 의해 시행되어야 함
- 강령의 내용은 피험자의 인권보장을 위한 주요 원칙을 담고 있었지만, 실제 파급효과는 낮았다는 한계가 있었음
- 그러나 이 강령은 국제 사회에서 채택된 최초의 의학실험 연구윤리 강령으로 중요한 의의가 있으며, 이후 수정 및 보완되어 헬싱키 선언이 나왔음

■ 헬싱키 선언(Declaration of Helsinki, 1964)

- 1964년 세계의사협회 총회에서 발표된 ‘헬싱키선언’은 국제적인 연구윤리 규약의 초석으로 평가됨
- 본 선언은 1947년 뉘른베르크 강령, 1948년 UN 인권선언의 정신을 계승함과 동시에 인체실험을 위주로 한 뉘른베르크 강령보다 범위가 확대된 ‘임상연구(clinical research)’의 10가지 원칙을 제정했다는 것에 의의가 있음
- 의사협회의 자율적인 지침(guideline)으로서 법적 구속력을 가진 것은 아니었지만, 이후 연구윤리의 제도화에 큰 영향을 미쳤음

■ 벨몬트 보고서(Belmont Report, 1979)

- 1970년대 초 미국에서는 역사상 최악의 의료 및 연구관련 스캔들인 ‘터스키기 매독 생체 실험(Tuskegee syphilis experiment)’이 언론을 통해 알려지며 사회적 이슈가 되었음
 - 미국 연방정부의 하위기구인 공중보건청(PHS)은 1932년부터 남부 앨라배마주에 위치한 터스키기대학교와 협력하여 가난하고 문맹인 흑인 남성들을 대상으로 악성 전염성 성병인 매독의 증세 진행과 합병증에 대한 임상연구를 진행함
 - 해당 실험은 피험자들에게 실험의 내용을 제대로 설명하지 않았으며, 실험 대상자들을 전혀 치료하지 않은 채 1972년 해당 사건이 폭로될 때까지 실험을 지속함
 - 1940년대 말 페니실린 치료가 널리 보급된 이후에도 피험자들을 치료하지 않았으며 치료방법에 대한 정보를 차단하기도 하였음이 밝혀졌는데, 미국 연방정부에 의해 장기간 자행된 실험이라는 것이 더욱 충격을 주었음
- 1974년 국가연구법(National Research Act)이 제정됨에 따라 ‘의생명 및 행동 연구의 피험자 보호를 위한 국가위원회(National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research)’가 설치되었으며, 해당 위원회는 4년 간의 논의를 바탕으로 1979년 인체실험에 적용될 기본적인 윤리적 원칙과 지침을 담은 ‘벨몬트 보고서’를 작성, 발표함
 - 해당 보고서에서는 인간존중(respect for persons), 선행(beneficence), 정의(justice) 등 3대 기본원칙을 제시하고 있으며, 해당 원칙들은 이른바 ‘벨몬트원칙’으로 불리고 있음

[벨몬트 원칙]

첫째, 인간존중 원칙은 피험자의 자율권(autonomy)을 존중하는 것으로, 충분한 정보에 입각하여 자유롭고 자발적인 동의(informed consent)에 의거해 실험에 참여해야 한다.

둘째, 선행 원칙은 “해악을 가하지 않는다”는 정신으로, 피험자의 위험을 최소화하고 연구의 이득을 최대화해야 한다.

셋째, 정의 원칙은 피험자 선정 등 연구수행 과정에서 차별과 착취가 없어야 하며, 비용(부담)과 이득이 공정하게 배분되어야 한다.

- 벨몬트원칙은 이후 미국에서 기관 단위의 기관윤리심의위원회(IRB)*를 설치하고 운영할 수 있는 제도가 만들어지는 데 결정적 계기를 제공함

* Institutional Review Board : 연구가 시작되기 전 허용여부를 심의하고, 수행과정을 감독하며 평가하는 역할 등을 수행

☑ **인간게놈프로젝트의 ‘윤리적·법적·사회적 함의(ELSI; ethical, legal, and social implications)’**
(윤정로, 2016a)

- 첨단 의생명과학 연구의 상징인 된 인간게놈프로젝트는 출범과 동시에 인간게놈프로젝트의 윤리적·법적·사회적 함의를 연구하기 위한 ELSI 프로그램을 가동시킴
 - 전체 연구비의 3~5%를 ELSI 프로그램에 할애, 인간유전체 연구가 야기할 것으로 예상되는 다양한 사회적 문제를 찾아내고 연구하는 것은 물론 현실적인 정책 대안과 법률적 조치, 교육 프로그램을 지원하도록 함
- ELSI 프로그램은 이후 유럽, 북미, 아시아 여러 나라로 급속히 확산되었으며, 줄기세포, 이종장기 등을 비롯하여 의생명과학 연구 전반을 포괄하게 되었음
- 의생명과학 뿐만 아니라 나노, 로봇, 뇌신경과학 등 새로이 부상하는 첨단과학기술 분야에서 광범위하게 도입되었음

1980년대 이후에는 인간뿐만 아니라, 실험동물의 권리와 복지에 대한 관심과 제도정비가 이루어짐

- 1975년 생명윤리학자 피터 싱어(Peter Singer)의 저서 『동물 해방(Animal Liberation)』이 출판됨
- 이후 동물실험의 3대 원칙 '3R'- 대체(replacement), 감소(reduction), 개선(refinement)이 제시됨
 - 즉, 가능하면 동물실험 대신 다른 방법으로 대체하고, 동물실험에 사용되는 동물의 수를 줄이며, 실험동물의 사육환경과 실험조건을 개선하여 동물의 희생과 고통을 최소화해야 한다는 원칙임

한국의 '생명윤리 및 안전에 관한 법률(이하 생명윤리법)'

- 1997년 복제양 '돌리'의 탄생은 국내에 첨단 의생명과학에 수반될 수 있는 위험에 대한 경각심과 생명윤리에 대한 관심을 촉발함
- 첨단 생명과학기술 및 의생명과학의 진흥과 윤리 이슈에 대한 격렬한 사회적 논의 끝에, 2004년 정부가 주도한 생명윤리법이 국회를 통과하여 2005년 1월 1일 발효되었으며, 기관과 국가 차원의 생명윤리심의가 제도화됨
- 2005년 말에 터진 소위 '황우석 스캔들'은 한국에서 연구윤리 제도 정비의 분수령이 되었음

그림 I-1. 생명윤리법 주요 제·개정 현황(※ 법 시행일 기준)

2005년 1월1일(제정)	2008년 12월6일(1차·일부 개정)	2013년 2월2일(3차·전부 개정)	2015년 12월29일(5차·일부 개정)
•체세포 복제배아 착상·출산 금지 •임신 외 배아 생성 금지 •보존기간 지난 잔여배아의 연구용 사용 •체세포핵이식 행위 제한	•동물 난자에 인간 체세포 핵이식 금지 •난자 제공자 보호 •줄기세포주 등록 •유전자은행 개인정보 보호	•생명윤리정책연구센터 지정 •단성생식 배아 연구 규제	•유전자치료 정의 수정 •유전자치료 연구 허용기준 확대

자료: 보건복지부

■ 한국의 의생명과학 연구와 인권 현황

- 한국은 제도적으로는 국제적 수준에 이름
 - 생명윤리법을 제정하고 황우석 스캔들 이후 단기간 내에 연구윤리 관련 제도를 국제적 수준으로 정비하여 현재 생명윤리위원회, 동물실험윤리위원회, 연구진실성위원회 등의 제도를 기관 수준에서 운영하고 있음
- 그러나 이러한 제도화는 ‘추격형(fast follower), 하향식(top-down)’ 방식의 특징을 보이며 한계를 드러내고 있음
 - 우리나라의 제도는 외국에서 수십 년에 걸쳐 논의되고 발전한 소위 ‘선진’제도를 빠르게 수입하여 따라잡고자 하였다는 점에서 추격형이며, 관련 연구자와 학문 공동체는 대체로 제도 도입에 소극적, 방어적이었던 반면 정부가 주도하여 제도의 도입이 추진되었다는 측면에서 하향식임(윤정로, 2016b)
- 따라서 연구 과정에서의 소극적인 인권 침해 방지뿐만 아니라, 적극적인 인권 신장에 기여할 수 있는 방향을 모색할 필요가 있음

3. 의생명과학과 건강권

■ 인권과 건강권

- 의생명과학에서의 인권은 ‘도달 가능한 최고 수준의 건강에 대한 권리(이하 건강권)’의 관점에서 이해할 필요가 있음
 - 의생명과학 연구에 참여하는 연구대상자의 권리와 안전을 넘어 의생명과학의 현재 혹은 잠재적 이용자의 건강을 사회적 권리의 하나로써 보장하려는 노력이 요구됨
- 1948년 세계인권선언은 인권 개념 속에서 건강권의 법적 토대를 제시함*
 - * 세계 인권선언 제 25조: “모든 사람은 의식주, 의료 및 필요한 복지를 포함하여 자신과 가족의 건강과 안녕에 적합한 생활수준을 누릴 권리와, 실업이나 질병, 장애, 배우자의 사망, 노령 또는 기타 불가항력의 상황으로 인한 생계 결핍에 대한 보장을 받을 권리를 가진다.”

■ 국제사회에서의 건강권 논의의 현황

- 세계보건기구(WHO)의 건강권 관련 경과
 - 건강권은 가장 먼저 세계보건기구(WHO) 헌장(1946년)에 반영되었으며, 이후 1978년의 알마아타 선언(Declaration of Alma Ata)과 1998년 세계보건기구총회(World Health Assembly)에서 채택된 세계보건선언(World Health Declaration)에서 재차 언급됨
 - 특히 WHO의 알마아타 선언(1978년)은 각국 정부와 공동체를 넘어 국가 간 협력을 강조하고, 인류 모두가 최소한의 기본적인 보건의료 체제에 평등하게 접근하고 이용할 수 있도록 사회시스템을 정비하고 확대할 것을 주문함
- 이후 경제·사회·문화적 권리에 관한 국제규약(ICESCR, 1966), 여성차별금지협약(1979), 아동권리협약(1989), 장애인권리협약(2006), 이주노동자와 그 가족의 권리 보호에 대한 협약(1990) 등이 인간다운 삶을 보장받기 위한 사회적 권리로 건강권(right to health)을 명시함
- 2000년 5월, ICESCR을 모니터링하는 기관인 경제·사회·문화적 권리 위원회는 건강권에 관한 일반 논평(14호)을 채택하면서 개별 권리의 성격과 내용 및 당사국(비준국)의 의무를 명료화함
 - 위의 일반 논평에서는 국제인권법에서 도달 가능한 ‘최고 수준의 건강에 대한 권리’란 건강권의 향유를 최대한 보장할 수 있는 일련의 사회적 장치들, 가령, 규범, 제도, 법규, 가능한 환경 등을 요구할 수 있는 권리로 해석함

- 또한 논평에서는 건강권 평가를 위한 네 가지 기준을 제시함

- 이용가능성(availability): 운영 중인 공중보건 및 보건의료 프로그램뿐만 아니라 관련 시설, 물품 및 서비스가 충분한 수량으로 이용 가능해야 함
- 접근성(accessibility): 보건 시설, 물품 및 서비스가 차별 없이 모든 사람이 당사국 관할권 내에서 접근할 수 있어야 하며, 접근성은 △차별 금지 △물리적 접근 용이성 △경제적 접근 용이성(저렴한 비용) △정보 접근 용이성 등 부분적으로 중복되는 네 개의 영역으로 나뉨
- 용인가능성(acceptability): 모든 보건 시설, 물품 및 서비스는 비밀을 준수하고 관련 당사자의 건강 상태를 개선할 수 있도록 설계되어야 하며, 이와 함께, 이용자의 생애주기와 사회문화적 차이를 고려하여 건강 상태를 개선할 수 있도록 의료윤리를 고려하여 설계되어야 함
- 질적우수성(quality): 과학적·의학적으로 적절하며 우수한 품질의 보건 시설, 물품 및 서비스를 제공하여야 함

● 건강권은 단순히 건강할 수 있는 권리 또는 충분한 자원이 없는데도 고비용의 보건 서비스를 시행해야 한다는 의미는 아님

- 건강권은 정부와 공공기관이 가능한 가장 빠른 시일 내에 모든 사람들에게 이용 가능하며 접근 용이한 보건서비스를 제공할 수 있도록 하는 정책과 실행 계획을 이행하여야 한다는 의무를 부과하는 데 의의가 있음

■ 국내에서 건강권의 제도 현황

- 우리나라의 경우 현행 헌법상 건강권과 관련된 명시적인 조항은 없음
- 헌법 제36조제3항에 ‘모든 국민은 보건에 관하여 국가의 보호를 받는다’라고 언급되어 있으나 세부적인 요소에 대한 구체적 내용이 포함되어 있지는 않음

[참고자료: 개별 국가에서 건강권의 위상]

미국 헤이먼 교수 연구팀은 2011년 시점에서 191개 유엔 회원국의 헌법이 건강권을 어떻게 표명하는지를 국가의 실제 의무 수행 정도에 따라 '지향적 권리(aspirational right)'와 '보증된 권리(guaranteed right)'로 나누어 분석하고 다음과 같이 세 항목으로 구분해 내용을 제시함 (Heyman et al. 2013)

① 건강에 대한 포괄적 권리

- 제시된 항목: 신체적·전반적 안녕과 건강 보호, 건강 안보, 질병으로부터 자유 등
- '보증된 권리'로 명시한 국가 36%, '지향적 권리'로 명시한 국가 13%

② 인구집단 건강을 위한 보건학/예방의학적 조치에 대한 권리

- 제시된 항목: 시민 건강의 보호, 예방 가능한 질병의 예방, 예방 서비스에 대한 접근권 보장 등
- 전체 대상 국가의 25%에서 언급됨

③ 의료서비스에 대한 권리

- 제시된 항목: 질병의 치료와 재활을 통해 시민의 건강을 회복, 적절한 의료기관을 설치, 다양한 의료서비스에 대한 접근권 보장
- '보증된 권리'로 명시한 국가 38%, '지향적 권리'로 명시한 국가 14%

4. 연구의 범위

▣ 유전체학의 발전과 의생명과학

- 의생명과학의 연구범위가 매우 넓은 만큼 연구주제에 따라 다양한 쟁점들이 제기될 수 있음
- 본 이슈페이퍼는 최근에 급속히 발전한 유전체학과 그 사용에 주목하면서 유전체학이 인권에 미칠 수 있는 영향과 사회적 쟁점들에 주목하고자 함
- 특히 유전자검사, 유전자치료와 유전체편집, 보건의료용 빅데이터 활용 등에서 새로운 유전체 기술이 어떻게 도입되고 있는지 그 결과가 무엇인지 분석하고자 함
- 이러한 발전으로 의생명과학이 직면한 인권 관련 쟁점을 분석하고 대응방안을 마련하고자 함

II 현황

1. 유전자검사

☑ 유전자검사(genetic testing)의 정의

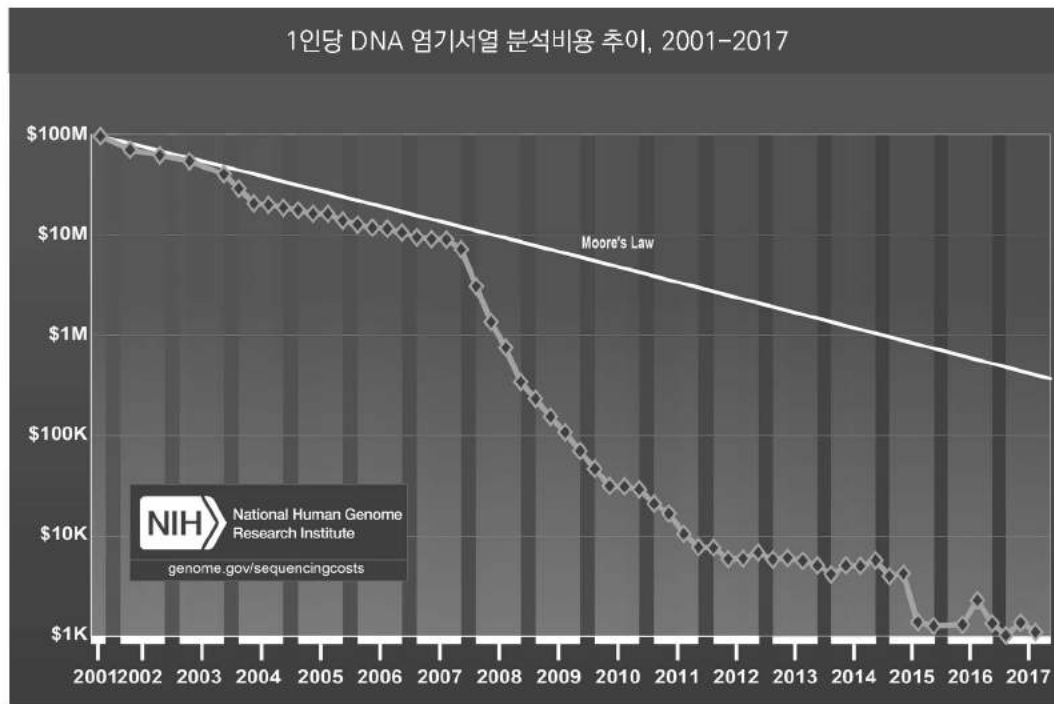
- 유전자검이란 개인을 식별하거나 질병을 예방·진단·치료할 목적으로 개인의 유전정보를 얻어 검사하는 행위를 말함
- 유전질환은 일반적으로 단일 유전자질환*과 다요인성 유전자질환**으로 구분되는데, 대부분의 유전질환은 다요인성으로 알려져 있음
 - * 단일 유전자질환: 특정 유전자 하나가 질병을 발현하는 데 관여하는 경우로 혈우병, 헌팅턴병 등이 대표적
 - ** 다요인성 유전질환: 하나의 질병이 발현되는 데 여러 개의 유전자가 관여하는 유전질환으로 암, 심장질환, 당뇨병, 알츠하이머병 등이 대표적
- 유전자검사는 산모를 대상으로 태아의 유전질환 유무를 확인하는 산전검사(prenatal testing), 특정한 증상이 있는 환자를 대상으로 유전질환을 확인하는 진단 검사(diagnosis testing) 등 다양하게 시행되고 있으며 기술의 발달로 새로운 목적과 방법의 검사가 도입되고 있음
- 최근에는 전장유전체검사, 비침습적산전검사 등 신기술이 발달하면서 이 기술을 사용하는 환자 및 소비자의 권리와 관련해 새로운 인권 이슈를 낳고 있음

☑ 전장유전체검사(whole genome sequencing)

- 전장유전체검이란 개인의 유전체내 개별 유전자를 검사하기보다는 유전체 전부를 해독하는 기술을 말함
 - 전장유전체검사는 염기서열 해독기술이 급격히 발전하면서 비용과 시간이 급감한 결과로 가능해짐
 - 인간게놈프로젝트(Human Genome Project)의 경우 유전체 해독에 약 3조원과 13여 년이 필요했지만 현재는 1인 기준 백만 원 안팎으로 이를 안에 가능해짐(그림 II-1. 참조)

그림 II-1. 인간유전체분석에 필요한 시간과 비용

인간게놈프로젝트에서 1명의 유전체 분석을 위한 소요 비용이 30억 달러로 예상되었던 데 비해, 1인당 유전체 분석비용이 2001년 9월에는 1억 달러, 2015년 1월 4,000달러, 2017년 7월에는 1,121 달러로 감소하였음. 이러한 유전체 분석비용의 감소 추세는 반도체의 성능이 2년마다 2배씩 증가한다는 '무어의 법칙(Moore's law)'을 훨씬 능가하는 수준(출처: 미국 국립보건원(NIH) 산하 국립인간유전체연구소(National Human Genome Research Institute)자료)



출처: <https://www.genome.gov/27541954/dna-sequencing-costs-data/> (2018.8.18. 검색)

- 전장유전체검사의 도입은 의료현장에 큰 변화를 가져오고 있음
 - 환자의 전체 유전체를 해독해 의료정보 데이터베이스에 저장하고 필요에 따라 관련 유전자를 검색하는 방식이 점차 의료현장에서 실천되고 있으며 이에 따라 환경도 변화함
 - 1명의 전체 유전체는 약 100GB에 해당하기 때문에 클라우드 기반의 시스템과 보안이 강화된 저장 방식, 빠른 접근 등이 중요해짐

- 한 개인의 유전체 속 모든 변이를 파악할 수 있기 때문에 유전질환을 진단하는 것을 넘어 미래의 질병 발생 위험까지 예측이 가능함
 - 헌팅턴병과 같은 단일염기 변이에 따른 유전병을 진단하는 용도뿐만 아니라 질병을 예측하는 목적으로 유전자검사가 확대되고 있음: 당뇨병과 심장병 등의 발병 위험을 높일 수 있는 감수성(susceptibility) 유전자, 알츠하이머병처럼 고령에 발병하는 후발성 유전자 등
- 전장유전체검사 관련 정책 현황
 - 현행법은 주로 개별 유전자를 대상으로 규제하고 있기 때문에 전장유전체검사를 규율하는데 한계가 있음
 - <생명윤리 및 안전에 관한 법률(이하 생명윤리법)>에서는 일반적인 유전자검사 중 지능과 호기심 등 과학적 근거가 부족한 유전자검사(14개 항목)를 금지하고 있고, 일부 항목은 의사가 질병이 의심된다고 판단하는 경우에만 시행할 수 있도록 하고 있음

■ 비침습적 산전검사(non-invasive prenatal testing)

- 비침습적 산전검사는 태반에서 나온 '세포 없는 DNA'를 산모의 혈액 속에서 채취, 태아의 유전자 이상 여부를 검사하는 방법임
 - 기존의 방법들은 산모의 몸에 침투하거나 발생 중인 태아에서 미세하게 세포를 떼어내는 등 위험이 따르는 침습적인 방법인 반면, 비침습적 산전검사는 혈액 몇 방울로도 간단하게 검사할 수 있다는 장점이 있음
 - 또한 안전하고 간단하며 임신 초기부터 검사가 가능해 유산과 후유증의 위험이 낮고 민감도와 특이도 등 정확성도 매우 높기 때문에 최근 널리 확산되고 있음
 - 영국은 2018년부터 국가건강서비스(NHS)의 기형아 스크리닝 프로그램에 해당 기술을 도입하기로 결정함

유전자검사 관련 국내의 제도

- 우리나라는 유전자검사 등을 제도적으로 규율하기 위해 2004년 생명윤리법을 제정하였으며, 다른 유전자 검사와는 별도로 배아와 태아 유전자검사를 규율하고 있음
 - 생명윤리법과 해당 법률의 하위법인 시행령, 고시 등에 따라 배아와 태아를 별도로 구분하지 않고 배아 및 태아 대상 유전자검사 165개 항목만을 허용하고 있음
 - 해당 항목은 보건복지부에서 구성한 전문가협의체에서 해당 유전질환이 발병할 나이, 질병의 치명도, 중증도, 치료가능 유무, 삶의 질 등을 기준으로 판단하여 정함
 - 그러나 실제 임상현장에서는 담당의사와 의뢰자, 의뢰자의 가족들이 법령보다는 자신이 가진 도덕적 판단에 따라 행동하는 경우가 많으며, 법령에는 없으나 자신이 심각한 질병이라고 판단한 경우 이에 관한 유전자 검사를 시행하는 사례들이 있음
- 생명윤리와 관련된 법률은 일반적인 유전자검사의 경우에 허용 항목이 아닌 금지항목을 규정하고 있음
 - 생명윤리법은 과학적 근거가 부족한 검사 등을 금지하고 있음.
 - 생명윤리법 제50조 제1항에 따르면 유전자검사 기관은 과학적 증거가 불확실하여 검사대상자를 호도할 우려가 있는 신체외관이나 성격에 관한 유전자검사 또는 그 밖에 국가위원회의 심의를 거쳐 대통령령으로 정하는 유전자검사를 금지함
 - 키, 호기심, 폭력성 등처럼 과학적 근거가 희박해 일반 대중들이 오해하거나 오도될 수 있는 검사는 금지하고 있음
 - 총 14개의 항목을 금지하고 있으며 그 중 3개의 항목은 질병이 의심된다고 의사가 판단하는 경우에만 검사할 수 있음

표 II-1. 유전자검사 금지와 허용 항목

유전자검사 금지
비만, 지능, 체력, 호기심, 폭력성, 장수, 우울증, 천식, 폐암, 알코올 분해, 당뇨병, 골다공증, 고혈압, 고지혈증(14개)
유전자검사 제한적 허용
암 고위험군 의심자, 유방암, 치매, 신장(키), 백혈병, 강직성 척추염(6개)

자료: 보건복지부

2 유전자치료

☑ 유전자치료의 정의

- 유전자치료란 질병의 예방과 치료를 위해 인체에 유전물질 또는 유전물질이 조작된 세포를 투여하는 행위를 말함
- 질병의 원인이 되는 돌연변이 유전자를 정상유전자로 대체하거나, 질병 치료를 돕는 새로운 유전자를 인체 내에 도입할 수 있음
 - 예를 들어, F8 유전자*에 결함이 있을 때 발병하는 혈우병의 경우 유전자치료를 통해 정상적인 F8 유전자를 환자에게 전달하여 치료가 가능함
 - * 혈액응고 단백질을 생성하는 유전자
- 유전자치료제는 크게 치료유전자와 유전자전달체로 구성되는데, 사용하는 전달체와 투여 방법 등에 따라 구분됨
 - 예를 들어, 전달체의 종류에 따라 바이러스성 벡터와 비바이러스성 벡터로 구분할 수 있으며,
 - 투여방법에 따라 체외치료법(ex vivo)와 체내치료법(in vivo)*으로 나누기도 함
 - * 체외치료법은 유전자를 환자에게 직접 주입하는 방식이며, 체내치료법은 환자의 몸에서 세포를 채취한 후 이 세포에 치료 유전자를 도입한 후 다시 환자에게 세포를 주입함
 - 또한 대상이 체세포인지 생식세포인지에 따라 구분할 수도 있음

☑ 젤싱어사건과 이후의 유전자치료

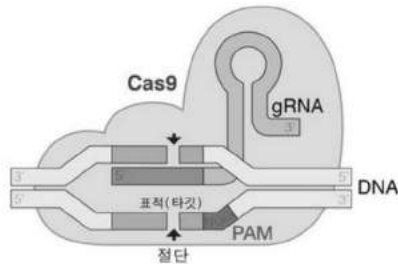
- 1999년 미국 펜실베이니아 대학에서 오르니틴카르바모일전이효소(OTC)결핍증*을 앓고 있던 18세 제시 젤싱어가 유전자치료 임상시험 도중 사망하는 사건이 발생함
- * 신체에서 암모니아를 증가시키는 유전질환
- OTC결핍증은 식이요법 등으로 생명을 유지할 수 있지만 젤싱어는 치료를 위해 유전자 치료의 임상시험에 자원했으나, 유전자 전달에 쓰인 아데노바이러스에 의한 감염성 반응을 치료하던 중 4일 만에 호흡곤란으로 사망함
- 미 정부는 펜실베이니아대학이 유전자치료 임상시험의 감독을 제대로 못했다는 이유로 책임을 묻고 대학에서 시도되는 모든 유전자치료 임상시험을 중단시킴

- 젤싱어의 사망 이후 유전자치료 임상시험의 안전성 검토 및 관리 감독에 대한 기준이 강화되었고 유전자치료제의 임상시험을 시행하는 경우가 크게 감소함
 - 이후 미국국립보건원(National Institute of Health)은 유전자치료 후 심한 부작용을 보인 691건의 이상반응을 보고 받았음(멜덴, 2006)
 - 2014년 11월, 네덜란드 유니큐어(UniQure) 사의 지단백지질분해효소결핍증 (LPLD)* 치료제 글리베라(Glybera)가 독일에서 세계 최초로 허가를 받았지만 치료제를 사용하는데 총 110만유로(약 15억)의 비용이 소요됨
 - * 지방이 혈관을 막아버리는 아주 드문 유전질환
- 최근에 유전체편집(국내에서는 유전자가위로 불리기도 함) 기술이 개발 및 확산되면서 유전자치료는 새로운 전기를 맞이하고 있음
 - 유전체편집 기술은 유전자치료의 정확성, 간편성, 안전성 등을 높일 것으로 기대되나, 유전체 편집의 가능성이 높아짐에 따라 우려도 제기되고 있음

■ 유전체편집(genome editing)

- 유전체편집이란 유전체 속 유전자를 원하는 대로 변경하는 기술임
 - 1세대 유전자가위 기술인 징크 핑거 뉴클레이즈(zinc finger nuclease)에 이어 2세대 탈렌(TALEN) 등 과거에도 있었지만, 대체로 값이 비싸고 시간도 오래 걸려 효용성이 낮고 결과 또한 신뢰하기 어려웠음
 - 그러나 최근 논의되는 3세대 유전자가위 기술인 크리스퍼(CRISP-Cas9)*는 기존의 기술에 비해 신뢰도, 정확도, 비용, 시간 등의 측면에서 획기적으로 개선된 것으로 평가됨
 - * 크리스퍼: 특정 유전자의 염기서열을 인식하는 가이드 RNA와 이 염기서열을 절단하는 Cas9이라는 제한효소로 구성되며, 박테리아의 면역 시스템을 응용해 원하는 부위의 염기서열을 매우 높은 정확도로 삭제, 혹은 교체할 수 있음
 - 기초연구분야에서는 크리스퍼 기술이 이미 널리 보급되었으며 기존 유전자변형생물체 (GMO) 생산과 유전자치료 등에 시험되고 있음

그림 II-2. 크리스퍼 유전자 가위의 도식



크리스퍼 유전자 가위의 도식. 유도 리보핵산(guide RNA; gRNA)이 원하는 유전자 위치에 결합하면, Cas9 뉴클레이즈(nuclease, 핵산 가수 분해 효소)가 해당 유전자를 잘라 기존 유전자를 제거하거나 새로운 유전자로 교체할 수 있도록 한다.
출처: 위키미디어 코먼스

● 유전체편집과 유전자치료

- 유전체편집이 유전자를 변형하는 간편하고 효율적인 방법으로 주목받으면서 희귀난치성 유전질환 치료뿐만 아니라 동식물 개량, 해충 퇴치 등 다양한 분야에 활용가능성이 제기되고 있음
- 특히 최신 유전체편집 기술은 유전질환이나 암 등을 치료하는 주요 대안으로 부상 중임. 1980년대 이미 이러한 시도가 있었으나 당시 기술은 부작용 등으로 효과를 거두지 못한 바 있음

● 인간 대상 유전체편집 관련 논란

- 유전자를 임의대로 변형할 수 있는 유전체편집 기술을 동식물에 적용하는 것에 대해서도 윤리적 논란이 있는 편이며, 최근 인간을 대상으로 하면서 보다 큰 윤리적 논란에 직면함
- 유전체편집 이전에 윤리적 문제로 뜨거운 감자였던 배아줄기세포의 연구 활용에 대해 여전히 많은 논란이 계속되고 있는 것처럼 유전체편집 역시 인간, 특히 정자, 난자, 배아와 같은 생식세포를 실험대상으로 할 경우 생명경시라는 비판을 불러올 뿐만 아니라 ‘맞춤형 아기(designer babies)’에 활용될 수 있다는 우려와 비판을 피하기 어려움
 - 노벨상 수상자인 데이비드 볼티모어 등 저명한 연구자들은 〈네이처〉, 〈사이언스〉 기고를 통해 과학계에 관련 연구중지 등을 제안함(Baltimore et al., 2015; Lanpier et al., 2015)
- 2015년 12월, 미국과학한림원, 미국의학한림원, 영국왕립학회, 중국과학원 등은 ‘인간유전자편집에 관한 국제 정상회의(the International Summit on Human Gene Editing)’을 공동 주최하고, 공동성명서를 통해 “안전성과 효능 문제 등 기술적 이슈를 해결하고, 그 적절성에 대해 광범위한 사회적 합의가 이루어지기 전에는 생식세포를 대상으로 하는 유전체편집은 중단되어야 한다”고 주장함

- 그러나 인간 배아 대상 유전체 편집 실험들이 2016년 중국, 2017년 미국에서 경쟁적으로 수행되고 있음
- 2017년 미국과학한림원과 미국의학한림원은 특정한 조건을 충족시킨다는 전제 하에 생식 세포에 대한 유전체편집 연구는 허용되어야 한다고 주장함(NAS & NAM, 2017)
- 국내에서도 2015년에는 기술영향평가와 한림원탁토론회 등이, 2016년에는 국가생명윤리심의위원회 주최 생명윤리정책 토론회 등에서 유전체편집 기술과 그에 따른 생명윤리 문제와 사회적 이슈에 대해 많은 논의를 진행했음

☑ 국내의 유전자치료 및 배아연구 관련 제도

- 국내에서는 유전자검사와 치료, 배아 연구 등에 대한 활용범위와 기준, 규율 등을 제도화 하고자 2004년 「생명윤리 및 안전에 관한 법률(이하 생명윤리법)」을 제정하였음
 - 생명윤리법 중 유전자교정 및 유전자교정치료와 관련된 조항은 제46조(유전정보에 의한 차별 금지 등), 제47조(유전자치료), 제48조(유전자치료기관)가 있음
 - 제46조 1항에서는 유전정보에 의한 사회적 차별을 금지하고 있고, 제46조 2항은 취업 등을 이유로 유전자검사를 강요할 수 없다는 것이 주요 내용임
 - 제47조 1항 및 2항은 위험성이 높은 유전자치료 연구를 제한하고 있고, 3항은 배아, 난자, 정자 및 태아에 대한 유전자치료를 금지하고 있음
 - 제48조에서는 유전자치료를 수행하고자 할 경우 보건복지부장관에게 신고해야 하고 환자의 서면동의를 받도록 하고 있음
- 생명윤리법은 △유전자치료를 위한 연구가 유전성 질환, 암 및 기타 생명을 위협하거나 심각한 장애를 초래하는 질환을 대상으로 하거나 △현재 이용 가능한 치료법이 없거나 △유전자치료제의 효과가 현재 이용 가능한 다른 치료법과 비교하여 우수함을 예측할 수 있는 경우에만 허용함(아래 참조)
 - 식품의약품안전처는 이 법률을 준용해 위 조건을 만족하는 유전자치료제에 대해서만 품목허가를 받을 수 있도록 하고 있음

• 생명윤리 및 안전에 관한 법률

제2조(정의) 16. "유전자치료"란 질병의 예방 또는 치료를 목적으로 인체 내에서 유전적 변이를 일으키거나, 유전물질 또는 유전물질이 도입된 세포를 인체로 전달하는 일련의 행위를 말한다.

• 유전자치료 연구에 대한 제한

제47조(유전자치료) ① 인체 내에서 유전적 변이를 일으키는 일련의 행위에 해당하는 유전자 치료에 관한 연구는 다음 각 호의 모두에 해당하는 경우에만 할 수 있다. <개정 2015.12.29.>

1. 유전질환, 암, 후천성면역결핍증, 그 밖에 생명을 위협하거나 심각한 장애를 불러 일으키는 질병의 치료를 위한 연구
 2. 현재 이용 가능한 치료법이 없거나 유전자치료의 효과가 다른 치료법과 비교하여 현저히 우수할 것으로 예측되는 치료를 위한 연구
- ② 유전물질 또는 유전물질이 도입된 세포를 인체로 전달하는 일련의 행위에 해당하는 유전자치료에 관한 연구는 제1항제1호 또는 제2호 중 어느 하나에 해당하는 경우에만 할 수 있다. <신설 2015.12.29.>
- ③ 유전자치료는 배아, 난자, 정자 및 태아에 대하여 시행하여서는 아니 된다. <개정 2015.12.29.>

● 생명윤리법에서는 배아연구에 대한 항목도 규정하고 있음

- 제47조 3항에 따르면 유전자치료는 배아, 난자, 정자 및 태아에 대하여 시행할 수 없으며,
- 제29조 1항에 따르면 잔여배아는 발생학적으로 원시선이 나타나기 전까지만 체외에서 다음 연구 목적으로 이용할 수 있음

- 난임치료법 및 피임기술의 개발을 위한 연구
- 근이영양증, 그 밖에 대통령령으로 정하는 희귀·난치병의 치료를 위한 연구
- 그 밖에 국가위원회의 심의를 거쳐 대통령령으로 정하는 연구

■ 해외의 유전자치료 관련 법·제도

- 체세포 유전자치료의 경우 미국, 영국, 중국에서 임상시험 신청 및 통과가 이루어졌고, 인간 배아에 대한 유전체편집 연구도 중국, 영국, 스웨덴, 일본에서 승인된 바 있음
- 미국은 연방정부의 지원을 받는 경우 인간 배아에 관한 연구를 할 수 없다고 규정하고 있으며, 배아의 자궁 내 착상을 실제로 진행하는 것은 전 세계적으로도 금지하는 것이 일반적인 추세임
- 2015년 12월 국제인간유전자교정 정상회담에서는 체세포 유전자체편집 연구와 치료 시도는 기존의 유전자치료 및 약물에 적용되는 규정을 따라 평가하면서, 필요에 따라 규정 체계를 변경하는 것을 권고함
- 미국은 국립보건원(NIH)과 식품의약국(FDA) 산하에 관련 심의위원회와 자문위원회를 각각 설치하고 있음
 - NIH는 1974년 재조합DNA자문위원회(Recombinant DNA Advisory Committee, RAC)를 설립하여 관련 심의를 진행하고 있으며 이후 유전자치료와 관련된 절차도 심사 중임
 - FDA는 세포·조직·유전자치료 자문위원회를 설립함
 - 2017년 12월 유전성 망막질환 유전자치료제로 FDA 승인을 받은 스파크 세라퓨틱스(Spark Therapeutics)사의 렉스터나(Luxturna) 제제도 초기 임상시험 때 RAC의 심의를 거쳤고, 2017년 10월 CTGTAC의 자문위원들로부터 만장일치 승인을 받은 바 있음

3. 유전정보의 사용

■ 유전정보의 정의

- 유전정보는 생명윤리법 제2조 14항에 따라 인체유래물을 분석하여 얻은 개인의 유전적 특징에 관한 정보를 말함
- 모든 사람은 DNA 염기서열이 다르기 때문에 그 자체로 개인식별이 가능하다는 특징이 있음
 - 개인의료정보 침해위험을 막기 위해 익명화(anonymization)나 비식별화(de-identification) 방식의 도입이 필요함
- 최근에는 개인의뢰 유전자검사가 가능하고 질환의 원인 및 특징을 규명하기 위한 유전자 검사가 진료 현장에서도 광범위하게 진행되면서 축적되는 유전정보의 양이 증가하고 있음
 - 축적된 유전정보를 빅데이터화하여 재가공한 정보를 통해 질환의 진단 및 치료에 활용하고자 하는 시도가 미국, 일본 등을 비롯한 선진국을 중심으로 진행되고 있음

■ 개인의뢰 유전자검사의 동향

- 2015년 2월 미국FDA는 23andMe의 블룸 증후군(Bloom syndrome)* 보인자(carrier) 검사를 최초로 승인하였고, 이후 파킨슨병, 알츠하이머병, 젓당불내성(lactose intolerance), 유방암, 난소암 및 전립선암의 위험도에 대한 검사도 승인함
 - * 희귀유전질환으로 단신, 광민감도 증가, 얼굴 모세혈관확장증, 면역결핍에 의한 감염 감수성 증가, 암에 대한 감수성 증가의 특징이 있음
- 우리나라에서도 2015년 12월 생명윤리법이 개정되고, 비의료기관의 직접 유전자 검사 실시 허용 관련 고시가 제정되면서, 2016년 6월 30일부터 민간 유전자 검사 기관이 소비자에게 직접 서비스를 제공할 수 있게 됨

■ 보건의료 빅데이터

- 2017년 3월 보건복지부는 개인의 진료정보, 유전정보, 생활습관정보 등을 아우르는 활용 방안 마련을 위해 ‘보건의료 빅데이터 추진단’을 구성함
 - 관계 부처, 국민건강보험공단, 건강보험심사평가원, 국립암센터, 한국보건의료연구원, 사회보장정보원, 한국보건산업진흥원 등 주요 공공기관, 학계·의료계·연구계 전문가, 창업가 등 21인이 참여함

- 진료정보는 현재 국민건강보험공단 및 건강보험심사평가원에서 수집하고 있는 건강보험 기록을 활용할 수 있으며,
- 유전정보 관련 DNA 검체 정보는 2017년 12월 31일 기준으로 인체자원단위은행이 16만 여 바이알(vial), 국립중앙인체자원은행이 110만 여 바이알을 확보하고 있음
- 인공지능 분석을 위해서는 일정 규모 이상의 학습 및 검증 데이터베이스가 필요하며, 보건의료 데이터를 수집·관리·활용하기 위해서는 데이터를 연계하고 통합하기 위한 정책이 필요함
 - 미국에서는 2015년 1월 정밀의료계획(Precision Medicine Initiative)을 발표하고 장기적 목표로 백만 명 이상의 연구 코호트(Cohort)를 구축하기로 함
 - 기존 의료기관 및 연구기관에서 보유하고 있는 진료정보 및 바이오뱅크를 우선 활용하고, 이후 자발적 개인으로부터 데이터를 수집 및 확보한다는 계획
 - 영국은 2012년부터 암, 희귀질환 치료를 목적으로 10만 명 유전체 분석 프로젝트에 착수, 5년 간 3억 파운드(약 5,200억 원)를 투자하였으며 2018년 10월부터는 국가보건의료서비스(NHS)를 통해 영국 내 전체의료기관에서 암 환자와 희귀질환 환자를 대상으로 루틴(routine)유전체 검사를 시행한다고 발표함
 - 일본에서도 데이터 활용 방안의 일환으로 2017년 5월 의료분야 연구개발을 위한 익명가공 의료정보에 관한 법률안이 공포되었음
 - 유전정보를 포함한 의료정보 데이터 이용을 활성화하기 위해 ‘익명가공 사업자’ 인정 제도를 도입하기로 함
 - 데이터 익명·가공 관련 사업자는 원 데이터를 사용하기 전에 반드시 정부로부터 허가를 받아야 함

■ 국내의 유전정보 관련 제도

- 생명윤리법에서는 유전정보를 개인식별정보 및 건강에 관한 정보 등과 함께 개인에 관한 정보, 즉 개인정보의 하나로 규정함
 - 제46조(유전정보에 의한 차별 금지 등)를 통해 유전정보에 의한 차별 및 환자 이외의 자에게 유전정보를 공유하는 것을 금지하고 있음

제46조(유전정보에 의한 차별 금지 등) <개정 2016.12.20>

- 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」 제21조제3항에 따라 환자 외의 자에게 제공하는 의무기록 및 진료기록 등에 유전정보를 포함시켜서는 아니 된다. 다만, 해당 환자와 동일한 질병의 진단 및 치료를 목적으로 다른 의료기관의 요청이 있고 개인정보 보호에 관한 조치를 한 경우에는 그러하지 아니하다.

- 특별법인 생명윤리법에서 특정하게 규정하지 않는 개인정보 보호에 대한 사항은 일반법인 개인정보 보호법을 적용하는 것이 원칙임
 - 개인정보 보호법 제2조 1항에 의하면 개인정보는 살아 있는 개인에 관한 정보로서 성명, 주민등록번호 및 영상 등을 통하여 개인을 알아볼 수 있는 정보(해당 정보만으로는 특정 개인을 알아볼 수 없더라도 다른 정보와 쉽게 결합하여 알아볼 수 있는 것을 포함)를 말함
 - 이를 포함한 민감정보, 고유식별정보 등에 대한 보호는 역시 개인정보 보호법에 규정되어 있으며 민감 정보에는 유전정보와 범죄 경력이 포함됨
 - 표준 개인정보 보호 지침, 개인정보의 안전성 확보 조치 기준, 보건복지부 개인정보 보호 기본 지침 및 의료기관 개인정보 보호 가이드라인 등을 관련 지침으로 두고 있음
- 한편 보건복지 정보화사업을 수행하는 기관인 '사회보장정보원'을 개인정보 비식별 조치 전문기관으로 지정하여 정보 관리 및 수집을 지원하도록 함으로써 유전정보를 포함하는 보건의료 빅데이터의 활용을 촉진하고 있음
 - 개인정보를 공개하지 않으면서도 보건의료 빅데이터 활용을 통한 연구 및 개발을 촉진하기 위한 정책의 일환으로 추진됨
 - 2016년 6월 국무조정실, 행정자치부, 방송통신위원회, 금융위원회, 과학기술정보통신부, 보건복지부 합동으로 '개인정보 비식별 조치 가이드라인'을 발표하였으며, 금융, 복지·의료, 공공 부문 별로 개인정보 비식별 조치 전문기관을 지정함
 - 비식별조치기관은 비식별조치 적정성 평가단 구성 및 운영 지원과 실제 이용하고자 하는 정보 간의 결합 지원을 주요 업무로 함

III 주요 쟁점

1. 과학적 · 의학적 타당성

☑ 유전자검사의 불확실성

- 유전체기술의 발달로 아직 발병하지는 않았지만 발병 가능성이 높은 질병을 예측하는 것이 가능해짐
 - 질병예측성 유전자검사는 유전형을 통해 형질이나 질병과 같은 표현형을 예측하겠다는 가정에 기초함
- 유전적 변이와 질병 위험 사이의 상관관계가 있음이 분명하게 알려져 있는 멘델 유전성 질환들과 달리 당뇨병, 심장병, 암 등을 예측하는 데는 유전체기술들도 여전히 한계를 갖고 있음
 - 대표적인 연구방법인 ‘전유전체 상관성 분석’(genome-wide association studies)은 많은 연구에도 불구하고, 수많은 유전적 변이들이 실제 발병에는 절대적 영향력이 미치지 못한다는 점을 보여줌
 - 관련 연구를 통해 밝혀낸 수많은 변이들은 그 의미를 전혀 모르거나 ‘유의성이 알려져 있지 않은 돌연변이’(variants of unknown significance, VUS)였기 때문임
- 인간이 겪는 많은 질병들은 대개 유전자, 식이습관, 환경 등과 복합적으로 관련되어 있기 때문에 유전체만으로는 질병을 예측하기 어려운 측면이 있음
- 전장유전체검사를 통해 알려지는 수많은 VUS를 어떻게 해석하고 공유하며, 대응할 것인지는 불확실성이 높고 논쟁적인 영역임
 - 예를 들어 유방암과 관련된 돌연변이지만 그 유의성은 알려지지 않은 변이가 전장유전체 검사로 발견되었을 때, 이를 환자에게 공개할 것인가는 간단히 답할 수 있는 문제가 아님
- 유전자검사를 통해 불확실한 질병 발생 정보를 제공함으로써 환자들은 불필요한 의료비를 지출하거나 근거 없는 걱정으로 정신적인 스트레스를 겪을 수도 있음

■ 유전체편집의 안전성

● 유전체편집과 무지의 위험

- 현재 유행하는 CRISPR/Cas9은 이전의 기술에 비해 정확도가 월등히 향상되었지만, 불확실성과 위험은 여전히 남아 있음
 - 변경하려는 유전자가 아닌 다른 부위를 변경하는 ‘표적이탈 효과(off-target effect)’는 꾸준히 낮아지고 있지만 여전히 통제가능한 수준이라고 말하기 어려움
- 최근의 보고에 따르면 의도치 않은 유전체 염기서열의 변이가 흔히 알려진 것보다 훨씬 더 많이 일어나고 있으며, 수백 내지 수천 개의 DNA에서 결실, 삽입, 재배열되는 일이 종종 일어날 수 있어 정확성에 대한 우려가 커짐(Kosicki, et al., 2018)
 - 인간 생명체의 복잡성과 기술의 내재적 한계 때문에 이런 효과는 결코 제거될 수 없는 종류의 위험이라는 지적도 있음
- 특히 인간 배아를 대상으로 하는 유전체 편집의 경우, 그 결과가 당사자에게 그치지 않고 다음 세대에 유전될 수도 있음
 - 미세한 정도라도 표적이탈 효과가 발생하면 배아의 향후 발달 과정에 심각한 영향을 끼칠 뿐만 아니라 상당한 잠복기를 거쳐 나중에 부작용이 확인되어도 이를 되돌리기 어려움
 - 다른 분야에 비해 인간 배아발달에 대한 과학지식의 수준이 상대적으로 낮은 편이라, 이런 심각한 일이 어느 시기에 어느 정도로 발생할지 예측이 어려움
- 인간배아를 대상으로 하는 유전체 편집은 우리가 무엇을 모르는지조차도 모르는 종류의 위험, 즉 무지(ignorance)에 해당되기 때문에 더욱 신중한 접근이 요구됨

2 정의(Justice)와 건강격차

■ 유전체 의학의 발전과 치료기회의 접근성

- 유전자검사, 유전자치료, 유전체편집, 빅데이터 등의 기술발달로 유전체 의학이 하루가 다르게 발전함에 따라 계속해서 새로운 의료기술과 방법들이 나타나고 있음
- 이러한 新의료기술들이 환자를 치료하는 임상에 적용되는 초기 단계에서는 사회 구성원 간 접근의 불평등을 야기할 수 있음(후쿠야마, 2003)
 - 혁신적인 기술이 도입되는 초기에는 개발자가 투자에 소요된 자본을 조기에 회수하기 위해 높은 가격으로 판매하는 경향이 있기 때문임
 - 즉, 경제적 여유가 있는 사람들만 높은 비용을 지불하고 새로운 기술과 치료방법의 혜택을 받을 수 있음
 - 반면, 국내 건강보험은 국민개보험(國民皆保險, universal health care)이기 때문에 치료법이 건강보험에 편입된 이후에는 불평등 문제가 상대적으로 해소될 것으로 보임
- 관련 기술을 개발하기 위한 유전체의학 연구에 공적 자금이 투입이 된 경우에는 ‘과학기술의 공공성’의 관점에서 고려할 필요가 있음
 - 공적자금이 투입되어 개발된 기술의 성과물은 공공재의 성격이 강하기 때문에 연구자나 의료인이 임의적으로 가격을 책정하도록 해서는 안 되며,
 - 공적자금 투입을 결정한 정부가 해당 기술의 혜택을 보다 많은 사람들이 누릴 수 있도록 의료서비스의 범위와 가격 책정에 개입하는 것이 정당화될 수 있음
 - 다만, 연구자의 연구의욕을 저하시키지 않도록 연구성과에 대한 적절한 인센티브 제공과 조화를 이룰 필요가 있음

■ 유전체 의학의 발전과 위험의 분배

- 유전체의학 개발과정에서 예상되는 위험을 일부 지역이나 계층에서 주로 감수하게 될 수 있음을 우려해야 함
- 경제적으로 취약한 일부 계층은 안전성이 입증되지 않은 하이테크 의료기술 임상시험의 대상이 될 가능성이 높음

- 현재 다국적 제약회사와 임상시험 전문기업들은 개도국의 가난한 지역에서 연구대상자를 주로 모집하고 있는데, 유전체의학의 발전과정에서도 이와 비슷한 상황이 재연될 수 있음(Sunder Rajan, 2007)
- 국내에서도 대학생들이 생계비·등록금 마련을 위해 생물학적 동등성 시험 아르바이트에 참여하는 것이 언론을 통해 문제로 지적된 바 있듯이, 경제적으로 취약한 이들이 생계를 위해 고위험의 유전체의학 임상시험에 참여하기가 쉽고 부작용의 위험에 노출될 수 있음
 - 식품의약품안전처에 따르면 2013년부터 2016년 상반기까지 생물학적 동등성 시험에 참여한 건강한 성인(15~65세 미만) 1만6852명 중 90% 이상이 20대 남성으로 나타남

■ 유전체 의학의 발전과 건강격차

- 상기의 사례들에서 알 수 있듯이 유전체의학의 혜택을 모든 구성원들이 평등하게 누리기 어려운 것처럼, 유전체의학의 위험 또한 불평등하게 배분될 수 있음
- 이러한 혜택과 위험의 불공평한 배분은 계층 간, 지역 간 건강 불평등 격차*를 심화시킬 수 있음

* 건강 불평등 격차: 건강 불평등이란 부당하고 불공평한 건강상의 차이를 내포하는 용어로서, 사회적, 경제적 계층에 따른 건강상의 불공정한 격차, 즉, ‘사회경제적 건강불평등(socio-economic health inequity)’이라고도 함

그림 III-1. 광역시·도별 소득수준에 따른 기대수명 격차

(단위: 년)



*소득상위 20%와 하위 20%의 기대수명 차이

*격차가 클수록 소득에 따른 수명 불평등이 큼

자료: 한국건강형평성학회

3. '맞춤형 아기' 논란

❑ 과거의 우생학

- 19세기 후반 시작된 우생학은 더 적절한 혈통과 인종이 사회적으로 우세해지도록 사회를 개선하려는 운동의 성격이 강하였음
 - 당시 우생학 관련 운동은 유럽 전역과 미국까지 열풍이 이어졌고 저명한 학자와 학술 단체까지 참여함
 - 사려 깊은 결혼을 통해 우월한 혈통을 생산하도록 장려하는 소극적 우생학부터 열등하다고 간주되는 인종, 장애인, 정신질환자 등 특정 집단을 거세하는 적극적 우생학까지 다양한 방식으로 전개됨
 - 유럽 각국과 미국 정부는 장애인 등 소수자에 대한 강제 불임 정책을 추진했고, 그 결과 나치의 극단적인 우생학프로그램과 대학살까지 발생함
- 나치정권 이후 현재 우생학은 과학적으로 근거가 없다고 평가되며 정치적으로는 거의 용인되지 않음
 - 열악한 유전소질을 개량해야한다는 우생학적인 믿음은 정치적으로 위험한 인종주의와 계급 편견에서 초래된 것으로 유추되며,
 - 인간의 재능, 기질, 성향에 유전적 근거가 있고 그 우열을 판별해 조절할 수 있다는 믿음은 더 이상 진지한 과학 이론으로 받아들여지지 않고 있음

❑ 현재의 우생학과 '맞춤형 아기(designer babies)'

- 유전체학과 유전의학이 발전하고 각종 산전검사들이 도입되면서 새로운 방식의 우생학이 확산되고 있음
 - 1930년대 우생학은 정책결정자와 전문가들이 기획하고 국가가 소수자들에게 강제하는 '위로부터의(top-down)' 우생학이었다면, 지금의 산전검사의 확산은 환자와 소비자들이 스스로 선택하는 '아래로부터의(bottom-up)' 우생학임
 - 비정상에 대한 사회적 낙인을 회피하고 사회가 선호하는 분류의 범주에 들어가기 위해 산모와 그 가족은 산전검사에 의존하고 있음

- 정상적이고 전형적인 몸에 대한 우리 사회의 오랜 차별의식이 유전학과 만나 개인이 스스로 우생학적 선택에 나서고 있는 것임
 - 이는 흔히 말하는 ‘맞춤형 아기’를 개인이 직접 나서서 선택하는 상황이고, 평범한 개인이 자신과 이후 태어날 아이의 미래를 예측하면서 스스로 우생학적 기준을 적용하고 실행에 옮기고 있는 것임

우생학의 확산과 사회적 차별

- 최근 비침습산전검사 기술이 발달하고 배아 대상 유전체편집까지 논의되면서 이러한 아래로부터의 우생학적 접근이 더 확산될 가능성이 있음
 - 비침습산전검사 기술의 발달로 실제 결과는 양성일수 있으나 음성으로 나타나는 ‘거짓양성 (false positive)’의 비율이 줄어들고, 유산의 위험이 제거되고 있으므로, 산전검사를 거부하는 것은 개인의 도덕적 판단과 신념에 의한 선택에 의존해야 하는 상황임
- 비침습산전검사 선택이 용이해졌음에도 검사를 거부하고 장애아를 낳은 이들에게는 향후 사회적 차별이 심화될 수 있음
 - 선천적으로 유전질환이나 장애를 가지고 태어난 이들의 질병을 치료하거나 돌봄에 대한 사회적 지원, 해당 질환 치료를 위한 연구 투자 등이 점차 힘들어질 수 있음
- 산전검사의 대중화는 장애나 유전질환을 가진 이들에 대한 사회적 편견을 더욱 심화시키고 시민들이 ‘아래로부터 우생학’을 규범처럼 시행할 가능성을 높일 수 있음
- 또한 태어날 아이의 유전체를 맞춤형으로 디자인하는 이른바 ‘맞춤형 아기’가 현실되면, 정형적이지 않은 몸과 정신을 가진 장애인들에 대한 사회적 차별은 더욱 커질 전망이다

4. 유전정보의 보호

■ 유전적 프라이버시 보호

- 의료분야에서 프라이버시 개념은 초기부터 환자와 의사의 관계에 있어 매우 중요한 것으로 여겨져 왔지만, 최근 개인의 유전정보를 대량으로 사용하는 연구가 유행함에 따라 유전정보의 보호가 중요하다는 목소리가 더욱 높아지고 있음
- 유전정보의 활용 목적은 질병의 진단, 치료, 개인의 식별 등으로 다양할 수 있으나, 한 개인이 제공한 혈액 한 방울은 그 개인의 유전자에 대한 핵심 정보를 모두 포함하고 있기 때문에 목적에 관계없이 보호와 이용에 대한 규제가 필요함
 - 유전정보를 통해 비록 확률적이기는 하지만 개인의 유전 질환, 가족의 역사, 신원, 형질 등을 추정할 수 있음
 - 또한 유전정보는 개인정보일 뿐만 아니라 개인이 속한 가족의 정보라서 부모, 형제자매, 자손들이 공유하는 정보이기 때문임

표 III-1. 유전정보의 특성

유전정보 특성	내용
식별성	개인을 식별할 수 있을 뿐 아니라 가족관계 확인도 가능
예측성	당사자뿐 아니라 친족에 대한 특정 질환의 장래 발병 가능성 예측 가능
특정성	특정인에 관한 매우 사적인 정보
불변성	특정인의 유전적 특성은 변화하지 않으며 인위적으로 변경 불가
가계성	특정 개인뿐 아니라 부모, 형제자매 및 후손에 관한 정보까지 포함

- 따라서 유전정보는 개인정보보호 차원을 넘어서 특별히 보호되어야 할 가치를 지님
 - 연구자나 의료인은 개인의 유전정보를 함부로 유출해서는 안 됨
 - 유전정보를 특정한 목적으로 사용하기 전에는 반드시 당사자에게 충분한 정보로 설명한 후 사전 동의를 얻어야 함
 - 유전정보를 특정한 목적으로 사용하기 위해서는 익명화된 형태로 사용해야하며 특별히 보호하도록 해야 함

- 하지만 최근에는 정보 제공자의 신원을 완전히 분리하거나 암호화된 유전정보 또한 충분히 보호될 수 없다는 지적이 있음(조은희, 2014)
 - 유전정보를 전면 익명화하게 되면 정보 제공자를 추적할 수 없다는 이유로, 그동안 유전자 데이터베이스를 공개하고자 할 때에는 제공자의 이름이나 주민등록번호를 분리하였음
 - 하지만 전장유전체검사가 가능해지면서 유전정보가 주민등록번호 못지않게 개인 식별이 가능한 것으로 밝혀짐
 - 따라서 유전체 데이터베이스를 구축할 때 프라이버시나 비밀 보호를 약속하기가 힘들 수 있다는 지적이 나옴

유전자 차별

- 인간게놈프로젝트 이후 유전정보는 개인의 형질이나 특성을 제한적으로만 알려준다는 사실이 밝혀졌음
 - 여러 유전자와 환경요인들 간의 상호작용이 형질에 영향을 미치는, 이른바 후성유전학적 조절이 중요하다는 이론이 받아들여짐
- 하지만 유전정보의 유출은 개인에게 사회적 낙인이나 차별을 가져올 수 있음
 - 대중적으로는 여전히 유전자가 개인의 형질을 결정한다는 이른바 ‘유전자 결정론’이 지배하고 있기 때문임
 - 유전정보가 유출될 경우, 고용, 승진, 보험가입, 결혼 등에서 특정한 유전정보를 가진 이들을 차별하는 경우가 있을 수 있음

〈유전자 차별 사례〉

외국의 경우 유전자 검사에 대한 수요가 증가함에 따라 유전자 정보를 근거로 보험회사가 피보험자를 차별하는 사례가 발생했으며, 유전자 정보에 따른 피보험자 차별을 금지하는 제도를 도입하는 추세임

- 국내의 생명윤리법은 이를 우려해 유전적 차별을 금지하는 규정을 두고 있음
 - 제46조 1항(유전정보에 의한 차별 금지 등)은 누구든지 유전정보를 이유로 교육, 고용, 승진, 보험 등 사회활동에서 다른 사람을 차별해서는 안된다고 규정함

■ 유전정보의 소유권

- 유전정보로부터 비롯된 가치를 연구참여자와 연구자가 어떻게 배분할지는 계속 논쟁이 되어 왔음
 - 그동안 유전물질을 연구재료로 제공한 연구참여자보다는 이로부터 유용한 연구정보를 추출하고 분석한 연구자에게 권리를 독점적으로 부여해 왔음
- 하지만 최근 유방암 유전자검사 때 사용하는 BRCA 유전자에 대한 미국 연방대법원의 전향적 판결에서 볼 수 있듯이, 이 소유권 인식에 새로운 전기가 마련됨
 - 2013년 미국 연방대법원은 염색체 속에 자연적으로 존재하는 게놈 DNA(genomic DNA)는 특허 대상이 될 수 없지만, 인트론(intron) 등이 제거되고 엑손(exon)만 있는 cDNA (complementary DNA)는 특허 대상으로 허용함(하대청, 2013)
 - 연구자와 기업이 독점적 권리를 가지게 되는 것을 더욱 강화하게 되는 결과를 가져온다는 비판도 있지만, 이 판결은 그동안 값비싸게 책정한 유전자검사를 환자들에게 강요하던 기업들의 관행에 제동을 건 획기적 사건으로 평가받음
- 국내에서도 유전정보와 의료정보에 대한 권리의 배분을 어떻게 할 것인지 본격적인 논의가 필요한 시점임

IV 대응방안과 제언

1. 제도 개선

☑ 유전자치료 관련 법령 개정

- 현행 법령은 일부 질병과 기술에 대해서만 유전자치료 연구를 허용하고 있지만, 개별 기술을 심사해 위해가 큰 경우만 제한하는 식으로 개정될 필요가 있음
 - 유전체 분석정보가 빅데이터화되면서 환자별, 질환별로 유전자를 치료하거나 유전체편집 기술을 활용할 가능성은 다양해지고 보다 광범위해질 전망이다
 - 이때 특정 질환에 한정하여 기술 도입을 허용하는 것은 규제의 유연성이 떨어질 뿐만 아니라 형평성의 원칙에서도 어긋남
 - 세계적으로도 특정 기술의 적용을 제한하는 것보다는 개별 기술에서 발생할 수 있는 심각한 위해를 차단하는 것이 보편적인 추세임
- 개별 기술별로 위험과 편익 분석을 실시하고 허용 여부를 결정하는 등 보다 탄력적이고 유연한 규제 방법이 요구됨

☑ 전문가 및 국민대표로 구성된 민간 자문위원회의 구성

- 개별 기술에 대해 위험-편익 분석(risk-benefit analysis)을 진행하기 위해서는 미국 국립보건원의 RAC, 식품의약국의 CTGTAC와 같은 자문위원회가 필요함
 - 신기술, 신약 개발, 독성 분야의 전문가, 해당 정부 부처의 담당자, 의료윤리학자 및 이해 상충이 없는 국민대표 등으로 구성된 민간 자문위원회를 구성하여 개별 신기술의 위험-편익 분석을 진행하여야 함
 - 이를 통해 투명성 및 안전성을 확보할 수 있고 개방된 정보와 국민 참여를 바탕으로 한 기술 도입이 가능함
 - 과학적 사실에 근거한 위험-편익 분석을 통해 질환으로 고통 받는 환자들에게 치료가 적절하게 제공될 수 있음

■ 법·제도 개선의 방향

● 포괄적 법령의 제정

- 유전체편집 등을 이용한 유전자치료제 개발을 위해 연구, 임상시험, 실제 임상 적용을 아우르는 통합 법률의 제정이 필요함
 - 현재 유전자 및 유전자교정 치료제 개발을 위해서는 약사법, 식약처 고시 및 생명윤리법 등의 법안을 모두 고려하여 진행하여야 하는데, 법률 간 용어 및 정책 방향의 일관성이 부족함
 - 연구 수행 초기부터 임상시험, 인허가, 허가 후 관리까지 모든 내용을 포함하는 통합 법률 제정이 필요하며, 현행 법률의 충분한 검토를 통해 중복과 공백이 발생하지 않도록 하여야 함

● 사전 위험-편익 분석과 사후평가 시스템

- 법률이나 정책에서 불허한 사항을 제외하고 나머지를 모두 허용하는 소위 '네거티브(negative)' 규제방식은 혁신적 기술 도입을 활성화할 수 있지만, 사고발생에 취약함
 - 개별 유전자치료 기술의 위험이 혜택보다 큰 경우에만 연구 및 치료제 개발을 제한하는 식의 '네거티브' 접근은 일부 질환 연구만 허용하는 현행 '파지티브(positive)' 접근법에 비해 연구 개발을 촉진할 수 있음
- 그렇지만 실제 환자에 적용 시 발생하는 위험이 심각한 합병증으로 연결될 수 있는 가능성이 있으므로 이를 고려하여 철저한 사전 위험-편익 분석이 필요함
- 선진산업국은 사후평가에 주력하지만 대체로 유전자치료 연구의 특수성을 고려해 일반 의약품과는 다른 별도의 혹은 추가적인 규제 프레임워크 (framework)를 적용하고 있음
- 유전자치료의 위험은 장기간 관찰을 요구하기 때문에 사후에 감시하고 평가하는 시스템이 반드시 필요함
- 또한 위험 발생 시 원인을 추적해 확산을 차단할 수 있는 감시시스템을 확립할 필요가 있음

- 배아 연구 관련 법 개정

- 중국, 일본, 영국, 스웨덴 등에서는 기초연구에 한해 인간배아 유전자치료 적용을 허용하는 추세이며, 대다수의 국가에서 수정 후 2주까지의 배아를 대상으로 하는 연구만 가능하며, 착상은 금지하고 있음
- 배아 연구의 허용 범위 및 조건 등은 전문가들이 결정할 사항이라기보다는 사회적 논의와 합의가 필요함
- 다만 질환을 중심으로 제한하는 현재의 법령은 개정할 필요가 있음

- 유전정보 보호와 공익의 조화

- 원론적으로는 개인정보의 공개나 이용이 절대적으로 제한되는 것은 아니며 공익과 사익을 비교해 정보의 공개나 이용이 결정되고 있음
- 유전정보 등 건강정보는 정보인권 보호라는 점에서 철저히 보호되어야 하지만, 공중보건 연구는 생명/건강인권 보호를 위해 중요한 기능을 하고 있기 때문에 이 둘 사이의 균형을 이룰 필요가 있음
- 빅데이터 시대에 의료의 질과 안전 확보를 위한 공중보건 연구는 매우 중요하므로 이를 활성화하기 위한 입법적 개선이 필요하고, 동시에 제도적 개선으로 개인정보침해가 발생하지 않도록 적절한 보호조치를 취할 필요가 있음

2 과학기술 거버넌스 강화

■ 과학시민권의 강화와 사회적 논의

- 각종 유전자검사와 유전체편집 기술 등은 우리 공동체의 일원이 될 자격을 결정하는 중대한 역할을 담당하기 때문에 개개인의 책임은 더욱 커지고 있음
 - 막대한 정보를 간편하게 수집하는 유전자검사는 배아와 태아의 유전자를 쉽게 확인할 수 있으며 미래 시민으로서의 자격을 검토한 후 유전자를 제거 또는 변형할 수 있음
 - 심각한 유전 질병을 진단하는 것뿐만 아니라 불확실한 질병 위험을 예측하고 바람직하다고 생각하는 형질을 가진 생명을 설계할 수도 있음
 - 우리의 생물학적 몸과 생명은 우리가 욕망하는 대로 최선을 다해 만들고 변형시키고 가꾸어 나가는 대상이 되고 있음
 - 치료와 증강이 명확히 구분되기 어려운 상황에서 각자가 자신이 가진 도덕과 신념에 따라 미래 세대의 시민자격을 다양하게 결정하게 되는 상황임
 - 우리가 어떤 종류의 몸을 긍정하는지, 어떤 삶을 원하는지, 어떤 종류의 장애를 거부하는지에 따라 매우 다양한 종류의 결과를 가져올 수 있음
- 미래 기술에 대한 개개인의 책임이 높아진 상황이므로 시민들이 연구개발 결과물의 대상자이자 잠재적 수요자로서 사회적 영향력이 큰 과학기술 관련 의사결정에 권리를 행사하며 참여할 수 있도록 ‘과학시민권’을 발전시키고 확대할 필요가 있음
 - 유전체기술이 미래 시민자격을 결정하는 일을 하게 됨을 고려하여 시민권을 과학기술 영역으로 확장하는 ‘과학시민권’을 개념화하고 적용해야 함
 - 근대 국가의 형성에서 핵심적인 근거였던 시민권은 주로 정치적·법적 권리에 국한되어 왔으며 전문적인 과학기술 영역에서는 고려되지 않았음
 - 일반 시민들은 개인의 삶에 즉각적인 영향을 미칠 수 있는 전문적인 과학기술에 대한 정보를 이해할 수 있도록 다양한 정보를 충분하게 제공받을 수 있어야 하며, 중요한 의사결정에 참여하는 기회를 가질 수 있어야 함

- 과학시민권의 강화에 따라 전문가와 일반 시민이 함께 유전체의학의 바람직한 개발 방안에 대해 숙의할 수 있는 사회적 논의의 틀이 필요함
 - 과학기술의 사회적용 방안을 함께 논의하고 사회적으로 논란이 되는 이슈에 대해 과학기술계가 다양한 입장의 시민과 함께 합의를 만들어가는 사회적 경험들을 만들어 나가야 함
 - 공론조사, 합의회의, 시민배심원 제도 등 다양한 시민참여 모델들의 도입을 시도함으로써 과학기술 거버넌스에서 요구하는 과학기술의 책임성과 투명성을 달성할 수 있음
- 과학시민권을 강화하는 일은 공동체의 미래를 구성하는 일에 시민들이 참여하는 일임과 동시에 보다 사회적으로 책임 있는 과학기술을 만들어가는 일임

3. 건강권 정립과 연구자 윤리

■ 유전체의학과 건강권

- 유전체의학의 발달이 일반 시민의 건강권 향상 혹은 개인의 건강권 보장에 기여할 수 있을 것인가 하는 문제는 인권의 관점에서 매우 중요한 고려사항임
 - 그동안은 유전체의학의 발전이 곧 일반시민들에게 편익을 제공해줄 것이라는 막연한 낙관론에 기초했다면, 이제는 건강권의 관점에서 유전체의학을 진지하게 평가할 필요가 있음
 - 건강권의 관점에서 유전체의학이 얼마나 기여하는지, 혹은 기여하는 만큼 건강권을 침해 하거나 악화하는 점이 없는지에 대해 검토하고 평가하는 노력이 필요함
 - 모든 사람들이 접근 가능한 효과적이고 통합적인 보건의료체계의 강화를 위해 유전체의학이 어떤 역할을 하는지에 대해서도 앞으로 정밀한 연구가 필요함
- 우선적으로는 국내에서 논의가 미약한 건강권의 개념을 보다 확고하게 정립할 필요가 있음

■ 사회의 지속가능성과 인권 보장을 위한 건강권 강화

- 한국 사회의 건강권 개념에는 건강권의 핵심적 존재의의가 잘 반영되지 않았고 선언적·추상적으로만 규정되어 있어, 건강권을 적극적·구체적으로 명시해야 할 필요성이 지속적으로 제기되어 왔음
- 이러한 배경 하에서 최근 청와대가 공개한 대통령 개헌안에는 ‘보건에 관한 국가의 보호 의무’ 대신 ‘건강하게 살 권리’로 변경하고, 국가의 건강권 보호 의무를 규정하는 조항이 포함되었음
- 국내 여러 학회(건강정책학회, 국제보건의료학회, 대한예방의학회 등)들도 건강권 보장을 국가의 의무로 명확하게 규정해야 한다고 촉구함
 - 건강 불평등 상황이 우리 사회의 지속가능성과 인권 보장에 심각한 위협이 될 수 있으므로 국민의 건강에 대한 국가의 책임을 획기적으로 강화하는 방향으로 헌법 개정이 이뤄져야 한다는 주장이 지속적으로 제기됨
 - 건강권 보장을 위해서는 사회경제적 요인, 환경적 요인 등으로 인한 건강의 격차 및 불평등이 해소될 수 있도록 건강할 권리에 대해 평등하고 포괄적인 접근이 필요함

- 이를 위해서 건강권의 주체를 국민 뿐 아니라 이주노동자 등 우리 사회의 모든 구성원으로 확장해야 한다는 주장도 제기되고 있음
- 또한 건강권의 범위를 보건의료 영역뿐 아니라 사회경제·환경 요인 등 보건의료 외적인 건강 결정 요인도 포함하는 것을 고려할 필요가 있음
- 서울대학교 의과대학과 한국건강학회가 케이스탯 조사기관을 통해 만20세 이상 성인 남녀 1,200명을 대상으로 건강권에 대한 가구방문면접조사를 실시함
 - 그 결과 건강권에 대한 국가의 의무를 헌법에 규정하는 법안에 91.9%가 찬성하였으며, 국민이 보건의료 이용을 통해 생성되는 자신의 건강정보에 대해 주체적으로 수집·관리하고 활용하는 건강정보 민주화 방안에 대해 92%가 찬성함

건강권과 의생명과학자의 윤리

- 의생명과학자의 윤리 또한 이런 건강권 개념의 정립에 맞춰 재조정될 필요가 있음
- 의생명과학자는 연구대상자에게 피해를 가하지 않고 연구의 정직성을 지킨다는 소극적인 윤리를 넘어, 건강권의 증진과 보장을 위해 노력해야한다는 새로운 윤리원칙을 정립할 필요가 있음
 - 의생명과학자는 학문의 발전을 도모하되, 그 결과가 공동체 및 개인의 건강권과 생명권을 증진하는데 노력해야 함
 - 미래사회 공동체의 보편적인 건강권과 지속가능한 발전을 위해 책임을 다한다는 원칙 역시 포함되어야 함
- 이러한 원칙을 건강권과 의생명과학자의 윤리라는 제목으로 제안하고자 함

[건강권과 의생명과학자의 윤리]

- 의생명과학자는 생명윤리를 준수하며 의생명 과학기술의 발전을 위해 최선을 다한다.
 - 의생명과학자는 생명윤리와 연구윤리에 기반을 둔 의생명 과학기술 연구를 수행한다.
 - 의생명과학자는 이해상충으로 문제가 발생하지 않도록 연구자의 책임과 관리에 최선을 다한다.
- 생명윤리를 준수한 의생명과학기술의 발전이 공동체 및 개인의 건강권과 생명권 증진에 기여하도록 최선을 다한다.
 - 의생명과학자는 생명윤리를 준수한 의생명 과학기술이 공동의 자산으로서 더 많은 공공의 이익과 공동체의 건강권 증진에 기여하도록 최선을 다한다.
 - 의생명과학의 기술적 진보와 그 이익은 인종, 성, 언어, 종교적 신념과 상관없이 모든 계층에 공유되어, 그들의 신체적·정신적·사회적 건강을 증진하도록 최선을 다한다.
 - 의생명과학 기술의 발전이 인간의 생명과 직결되는 열악한 생활환경을 개선하고, 인간의 존엄성과 인격의 자유로운 발전에 필수 불가결한 건강권과 생명권을 증진하는 데 기여하도록 최선을 다한다.
- 의생명과학 기술의 발전으로 다가올 미래사회에서도 보편적인 건강권에 대한 존중과 신장, 지속가능한 발전을 위해 책임있게 지속적으로 노력한다.
 - 의생명과학 기술의 발전이 모든 사람이 언제 어디서나 쉽게 개인과 공동체의 건강을 증진하고 관리할 수 있는 교육을 받을 수 있도록 교육환경을 개선하는 데 기여하도록 한다.
 - 생명윤리를 준수한 안전한 개인 건강정보 자기결정권 및 프라이버시 강화를 통해 미래 세대의 지속가능한 건강권 증진을 위한 토대를 마련하도록 최선을 다한다.
 - 의생명과학 기술의 발전이 인간의 건강권과 생명권을 현재보다 제약하는 방향으로 나아가지 않도록 최선을 다한다.
 - 의생명과학 기술의 발전이 미래사회 공동체의 지속가능한 건강권과 생명권 증진을 위해 나아가도록 책임 있는 연구와 혁신을 한다.

참고문헌

염기서열 분석 비용 추이

<https://www.genome.gov/27541954/dna-sequencing-costs-data/>

(2018년 8월 18일 검색)

생명윤리 및 안전에 관한 법률, 시행령, 시행규칙.

멜먼, 맥스웰 J., [2003] 2006, 『유전자 혁명과 생명윤리』, 한국유전자학회 역, 서울전파과학사.

윤정로, 2016a, 『사회 속의 과학기술』, 세창.

윤정로, 2016b, “학문연구와 윤리,”네이버문화재단 열린연단: 문화의 안과밖 강연

[ps://m.post.naver.com/viewer/postView.nhn?volumeNo=5747003&memberNo=9831125&vType=VERTICAL](https://m.post.naver.com/viewer/postView.nhn?volumeNo=5747003&memberNo=9831125&vType=VERTICAL))

조은희, 2014, 「유전정보에 대한 윤리적 쟁점의 변천」, 『생명윤리』 15권 39-55.

크림스키, 셸던, [2003] 2010, 『부정한 동맹: 대학 과학의 상업화는 과학의 공익성을 어떻게 파괴하는가』, 김동광 역, 궁리.

토폴, 에릭, [2012] 2012, 「청진기가 사라진다: 디지털 혁명이 바꿔놓을 의학의 미래」, 박재영·이은·박정탁 역, 청년의사.

하대청, 2013, 「유전자검사의 윤리적·사회적 쟁점- 예측성 검사와 유전자 특허 문제를 중심으로」 『생명윤리 포럼』제2권 제3호.

후쿠야마, 프랜시스, [2002] 2003, 『부자의 유전자, 가난한 자의 유전자』, 송정화 역, 한국경제신문사.

Baltimore, David, et al., 2015, 'A prudent path forward for genomic engineering and germline gene modification', *Science* 348: 36-8.

Heymann, Jody, et al., 2013, 'Constitutional rights to health, public health and medical care: The status of health protections in 191 countries', *Global Public Health* 8: 639-653.

Kosicki, Michael, Kärt Tomberg & Allan Bradley, 2018, 'Repair of double-strand breaks induced by CRISPR-Cas9 leads to large deletions and complex rearrangements.' *Nature Biotechnology* *Nature Biotechnology* 36, 765-771.

Lanphier, Edward, et al., 2015, 'Don't edit the human germ line', *Nature* 519: 410-411

NAS (National Academy of Sciences) & NAM (National Academy of Medicine), 2017, *Human Genome Editing : Science, Ethics and Governance*, The National Academies Press.

Sunder Rajan, Kaushik, 2007, 'Experimental values: Indian Clinical Trials and Surplus Health', *New left review* 45: 67-88.

프로젝트 소개

1. 연구 개요

■ 연구과제명

- 3개 한림원 연구·정책협의회* 운영을 통한 과학기술 공동정책연구·자문
(2018년 과학기술종합조정지원사업)

* 한국과학기술한림원, 한국공학한림원, 대한민국의학한림원은 2017년 4월, 국가 과학기술 발전을 위한 중장기 정책에 대한 3개 한림원의 공동의견을 제시함으로써 일관되고 효율적인 정책자문을 수행하기 위해 '3개 한림원 연구·정책협의회'를 출범함. 분기별 회의를 개최해 공동과제 발굴 및 협력방안 논의를 진행 중. 미국한림원연합회(National Academies of Science, Engineering, and Medicine)와 같이 국가 과학기술 중장기 정책 수립과 관련한 역할을 하는 것이 목표.

■ 연구목표 및 주제

- 3개 한림원 회원, Y-KAST 회원, 각 분야 전문가 등 과학기술 전 분야 석학으로 구성된 Pool을 활용해 과학기술 중·장기 정책 아젠다 발굴 및 정책연구·자문
- 2018년 연구주제: ①과학기술과 인권, ②미래사회를 열어갈 12가지 과학기술

2. '과학기술과 인권' 프로젝트

■ 배경 및 목적

- 연구개발의 결과가 국가사회의 발전은 물론 개인의 삶에 미치는 영향력이 커짐에 따라 과학기술사회가 사회적 책임감을 가져야 한다는 분위기가 조성되고 있음
- 한국과학기술한림원은 국내 과학기술계의 인권의식을 높이고, 과학기술인을 포함한 모든 국민들의 인권 신장을 위한 중·장기 정책 아젠다를 발굴하고자 함

“기술발전이 초래할 불평등의 심화와 소외의 확대는 미래사회의 주요 문제점이다. 인공지능과 자동화가 창출할 혜택이 소수의 개인이나 기업에 의해 장악될 수 있으며, 의학 발달의 혜택 역시 부유한 소수에게 집중되는 현상이 초래될 수 있다. 과학기술의 발전은 멈춰지지 않을 것인데, 이것이 계속해서 삶의 질을 높이는 토대가 되려면 인간존중의 이념과 사회구조의 창출이 수반돼야 한다.”

- 클라우스 슈밥(Klaus Schwab) 세계경제포럼 (World Economic Forum) 회장

“과학기술과 세상의 연결을 강화해 나가야 한다. 여성, 고경력 과학기술인 등 잠재인력이 활동할 수 있는 기회를 확대해 나가야 하며, 국민관심이 큰 사회적 파장이 큰 이슈에 대해 과학기술계가 전문성을 바탕으로 자발적으로 참여하는 '사이언스 오블리주(Science Oblige) 운동을 과학기술계와 함께 연구해 펼쳐 나갈 계획이다.”

- 과학기술인재 정책 추진방향(2017~2022) 중

3. '과학기술과 인권' 프로젝트 참여위원 및 주요 주제

■ 참여위원 명단

정책연구회 (8인)

위원장: 유옥준 한국과학기술한림원 총괄부원장

이무하 회원담당부원장(서울대학교 명예교수)

분과별 집필위원회 대표(6인 가나다 순): 박병주, 윤정로, 이주영, 이종원, 최무영, 홍성욱

집필위원회 1분과 과학기술과 인권 (7인)	집필위원회 2분과 정보기술과 인권 (6인)
이주영 서울대학교 인권센터 위원(위원장) 이종원 서울시립대학교 교수(위원장) 최무영 서울대학교 교수(위원장) 박상욱 서울대학교 교수 송세련 경희대학교 교수 송위진 STEPI 선임연구위원 이현숙 서울대학교 교수	윤정로 KAIST 교수(위원장) 홍성욱 서울대학교 교수(위원장) 이병호 서울대학교 교수 이은우 정보인권연구소 이사(변호사) 이진우 KAIST 교수 이호영 정보통신정책연구원 연구위원
집필위원회 3분과 의생명과학과 인권 (7인)	집필위원회 4분과 과학기술인의 인권 (6인)
박병주 서울대학교 의과대학 교수(위원장) 윤정로 KAIST 교수(위원장) 김정훈 서울대학교 의과대학 교수 박상민 서울대학교 의과대학 교수 박형욱 단국대학교 의과대학 교수(변호사) 정규원 한양대학교 법학전문대학원 교수(의사) 하대청 GIST 기초교육학부 교수	홍성욱 서울대학교 교수(위원장) 김소영 KAIST 교수 윤태웅 고려대학교 교수 이대희 한국생명공학연구원 선임연구위원 이인우 한국과학창의재단 연구위원 정승은 가톨릭대학교 의과대학 교수
간사 (4인)	원고검수 (2분과)
김하정 서울대학교 대학원생 이지혜 서울대학교 학부생 조동현 서울대학교 의과대학 연구교수 조장현 서울대학교 대학원생	오요한 렌셀러폴리테크닉대학교(RPI) 박사과정생

■ 주요 주제

• '과학기술과 인권' 프로젝트 Key Issue

[Part I 총론] 과학기술과 인권 Key Issue	목표: 과학기술이 인권을 신장할 수 있도록 하는 제도와 정책 발굴 - 현대 과학기술과 인권에 대한 전체적인 조감 - 인권신장을 위한 21세기 과학기술의 역할과 과학기술인들의 사회적 책임 - ICESCR(사회·경제·문화적 권리에 관한 국제규약) 15조와 관련, '이로운 과학'을 국민들이 평등하게 누리고, '과학의 잠재적 해악'을 방지할 수 있는 구체적인 실행 방안과 제도 제시 과학기술에 대한 인식변화, 인권규범과 과학기술, 과학기술의 책임, 과학기술과 인권의 관계
[Part II 실천 각론①] 정보기술과 인권 Key Issue	목표: 정보기술의 발전이 사회에 미치는 긍정·부정적 영향을 분석하고, 과학기술사회에서 자율적인 시스템을 구축할 수 있는 방향 제시 - 현대 정보기술 개발이 인권이 미칠 수 있는 잠재적 해악을 예측하고 이를 방지할 수 있는 연구시스템 제시 - 정보기술이 사회적 계층 간 불평등을 증폭할 수 있는 방안 마련 새로운 정보기술의 발전, 정보기술이 낳는 인권의 문제, 알고리즘의 활용과 차별
[Part II 실천 각론②] 의생명과학과 인권 Key Issue	목표: 의생명과학의 발전이 야기할 수 있는 잠재적 위험과 인류 복지에 기여하는 부분을 동시에 분석하고, 인권과 연계된 연구 방향 제시 - 의약품 개발 및 생명과학, 배아실험, 유전공학 연구 등에 있어 연구윤리와 가이드라인에서 나아가, 실제 인권과 연결하여 과학연구 수행을 위한 지침과 실천방안 마련 의생명과학과 인권의 역사, 유전체의학의 기술적·제도적 현황, 유전체의학의 불확실성, 이해상충, '아래로부터의' 우생학, 건강권 보장
[Part II 실천 각론③] 과학기술인의 인권 Key Issue	목표: 청년 과학기술인들이 창의적이고 안전한 환경에서 연구할 수 있도록 하는 제도 제시 - 실험실 환경, 연구문화, 제도 등으로 침해 받는 인권 문제 논의 - 과학기술인, 특히 주니어 과학자들이 창의적이고 안전한 환경에서 연구할 수 있도록 하는 제도 도출 청년 과학인의 경제적 처우 및 인권침해, 청년 과학인의 처우개선과 인권보호

한림원의 인권수호를 위한 노력

“

국내 과학기술계 주도 ‘인권선언문’ 마련
과학기술인들의 사회적 책무와 과학기술계 내부 인권문제에 대한 자발적 성찰
‘국제한림원·학회인권네트워크’개최 등 국제사회 인권수호 앞장
국민 모두의 인권 신장을 위한 과학거버넌스 구축에 기여

”

-
- ◆ 2013년 과학인권위원회 발족
 - ◆ 2014년~2018년 국제과학인권회의 참여
 - ◆ 2018년 4월 ‘과학기술과 인권’ 주제 한림원의 창(매거진) 발간
 - ◆ 2018년 4월 ‘과학과 인권’ 주제 제124회 한림원탁토론회 개최
 - ◆ 2018년 5월 ‘과학기술과 인권’ 주제 정책연구사업 착수
(2018년 과학기술 종합조정사업)
 - ◆ 2018년 5~10월 ‘과학기술과 인권’ 주제 정책연구사업 운영위원회 운영
 - ◆ 2018년 10월 ‘과학기술, 인권에 독인가 약인가’ 오픈포럼 개최
 - ◆ 2018년 10월 제13회 세계과학인권회의(IHRN Biennial Meeting 2018)
 - ◆ 2018년 11월 ‘한림원의 목소리 제75호 과학기술과 인권의 조화로운 발전’ 발간
 - ◆ 2018년 11월 ‘정보기술과 인권’ 주제 이슈페이퍼 발간
 - ◆ 2018년 11월 ‘의생명과학과 인권’ 주제 이슈페이퍼 발간
 - ◆ 2018년 11월 ‘청년 과학기술인의 인권’ 주제 이슈페이퍼 발간
 - ◆ 2018년 11월 과학기술자 인권선언문 최종 성명 발표
 - ◆ 2018년 12월 ‘과학기술과 인권’ 주제 이슈페이퍼 발간
-

이슈페이퍼 2018-02호

석학정책제안서

의생명과학과 인권

유전체의학을 중심으로

발행일 2018년 12월

발행처 한국과학기술한림원, 대한민국의학한림원

발행인 이명철, 정남식

전화 • 031) 726-7900

Fax • 031) 726-2909

홈페이지 • <http://www.kast.or.kr>

E-Mail • kast@kast.or.kr

기획·편집 한국과학기술한림원 정책연구팀

디자인·제작 (주)아미고디자인

ISBN 979-11-86795-34-7

※ 이 책의 저작권은 한국과학기술한림원, 대한민국의학한림원에 있습니다.

본 사업은 과학기술정보통신부의 과학기술종합조정지원사업의 지원을 받아 진행되었습니다.