

우생학에 대한 생명윤리의 과제*

이 종 원 (송실대)

주제분류 윤리학 생명윤리

주요어 우생학, 유전학, 인간유전체연구, 유전자검사, 맞춤형, 체세포 유전자치료, 생식세포유전자치료,

요약문

이 논문에서는 우생학의 역사적 유래와 특징을 검토하고, 새로운 우생학으로 확산되고 있는 유전자 치료에 대한 윤리적 문제점들을 제기하고, 생명윤리적 관점에서 그 해결책을 제시하고자 한다.

유전학은 동식물에서 인간으로 적용 대상을 꾸준히 확장시켜왔고, 배아의 유전자검사(*genetic screening*)까지도 가능하게 되어, 배아단계에서 유전성 질환을 초기에 발견하여 유전질환을 예방할 수 있게 되었다. 이러한 기술적 진보는 인간유전체연구(*Human Genome Project*)를 통해 더욱 확장될 전망에 있다. 유전자 검사를 통해 특정 배아를 선택하여 착상하는 맞춤형(*designer children*)과 유전자 조작에 의해 슈퍼베이비의 탄생도 가능하게 될 전망이다.

이러한 유전공학의 놀라운 진보로 말미암아 유전자치료의 형태로 새로운 우생학의 등장하게 되었다. 새로운 우생학은 그 목적에 있어서 사회의 부정적자들을 제거하는 부정적이고 소극적인 접근이 아니라, 의학적 차원의 치료 혹은 유전공학에 의해 유전자 특질의 강화라는 적극적인 형태를 띤다. 방식에 있어서도 국가나 사회에 의한 강제집행이 아니라 개인의 자발적인 선택의 형태로 나타난다. 그 결과 우생학자들은 보다 더 완벽한 아이를 만들어 내기 위해서 새롭게 태어나게 될 인간을 도구화하는 잘못을 범하게 된다.

생명윤리는 우생학적인 시도가 내포하는 잘못된 전제들을 드러냄과 동시에 그 속에 숨어있는 왜곡된 이데올로기들을 면밀하게 분석해 내야 한다. 우생학이 자칫 소극적 우생학을 벗어나 적극적인 우생학으로 나아갈 때 초

* 본 연구는 송실대학교 교내연구비 지원으로 이루어졌음

래할 위험성을 예견하고, 그 결과로 빚어질 위험성을 통찰력있게 분석하여 경계해야 한다.

인간의 이기심이 초래할 치명적인 위험성에 대해 경고하면서 제도적인 감시와 통제를 통해서 바람직한 방향으로 나아가도록 이끌어야 한다. 무엇보다도 환자의 인권과 안전을 보장하기 위하여, 금지 또는 허용되는 유전자 치료의 범위와 승인절차 등을 철저히 규정하여야 한다. 또한 유전자관련 연구에 대한 정보를 공개하고 연구절차에 대하여 사회 전 구성원의 참여를 통한 사회윤리적인 통제가 병행되어야 한다.

이와 아울러 생명공학 연구에 버금가는 보다 전문적인 연구를 위하여 윤리, 사회, 법적 연구의 중요성을 인식하여 윤리, 사회, 법적 동의를 없는 생명공학 연구를 경계하고 예방적인 차원에서 법적 제도적인 장치들을 마련해야 한다. 이러한 노력들은 우생학적인 시도가 내포하는 잘못된 전제들을 드러냄과 동시에 그 속에 숨어있는 왜곡된 이데올로기들을 면밀하게 분석하는 효율적인 장치가 될 것이다.



1. 들어가는 말

인간의 생식문제와 관련된 유전학은 1953년 왓슨과 크릭의 DNA분자 구조 규명이후 눈부신 발전을 거듭하였다. 유전학은 동식물에서 인간으로 적용 대상을 꾸준히 확장시켜왔고, 배아의 유전자검사(*genetic screening*) 까지도 가능하게 되어, 배아단계에서 유전성 질환을 초기에 발견하여 유전질환을 예방할 수 있게 되었다. 이러한 기술적 진보는 인간유전체연구 (*Human Genome Project*)를 통해 더욱 확장될 전망에 있다. 유전공학기술에는 유전자재조합기술(*recombinant DNA technology*)이 핵심을 이루는데, 유전자재조합기술은 유전자의 기능과 속성을 밝혀서 바람직한 형질을 가진 유전자를 주입하여 변형하는 기술이다. 이를 통하여 새로운 질병 치료방법과 진단방법을 개발할 수 있을 뿐 아니라 개인의 유전적 특성을 고려한 치료 및 진단방법을 개발할 수 있을 것으로 기대된다.

이제는 유전자 검사를 통해 특정 배아를 선택하여 착상하는 맞춤형 아기 (*designer children*)와 유전자 조작에 의해 슈퍼베이비의 탄생도 가능하게 될 전망이다. 이는 우생학자들이 실현하고자 했던 이상이 현실화되고 있다는 증거가 된다.

우생학은 역사적으로 강제 불임시술이나 낙태 등의 방법을 통한 사회 운동을 의미하기도 하고, 인간유전학을 응용한 과학을 의미하기도 했으며, 때로는 인간의 유전학적 개선을 추구하는 원리나 이상 등을 나타내는 등 다양한 의미로 사용되었다.

우생학은 19세기 말에서 20세기 초에 영국, 미국, 독일을 중심으로 발전했다. 1900년 멘델의 유전법칙에 대한 재발견은 유전 형질에 대한 관심을 촉발시켰으며, 유전학자들과 사회개혁가들에 의해 우생학이 대중적인 사회운동으로 발전하는 계기가 되었다.¹⁾

1) 김호연, “미국 우생학운동의 형성과 사회적 영향”, 『미국사연구』 제16집, 한국미국사학회, 2002년, 134쪽,

우생학은 인류의 진보에 대한 인간의 욕망과 맞물려 개량주의로 변모를 거듭하게 된다. 그리하여 우생학은 양질의 양육을 통해 인간의 생식을 개선시키려는 과학, 유전론적 입장에 기반해서 열성 형질 혹은 부적격자(*the unfit*)의 제거를 강조하면서 계급적, 인종적 차별을 정당화시킨 사이비과학, 인간을 위한 환경적 개선을 도모하는 과학, 상업적인 유전학 기술의 도구 등으로 다양하게 평가되면서 진보되어 왔다.²⁾

나치의 잔혹한 유태인 학살은 우생학을 추악한 단어로 만들어 버렸다. 이러한 부정적인 이미지는 오늘날 새롭게 발전하고 있는 생명공학에 대하여 정서적 거부감을 유발시키면서 동시에 비판하는 계기를 마련하였다.

그런데, 진보된 유전학적 지식과 기술에 기반을 둔 새로운 우생학은 과거의 우생학과는 적용대상과 그 방식에 있어 근본적인 차이를 보이면서 포괄적이면서도 은밀하게 확산되고 있다.³⁾ 새로운 우생학은 유전자 감별행위를 통해서 외부적인 강압이 아니라 자발적인 결정에 의해서 서서히 확산되고 있다.

본 소고에서 우생학의 역사적 유래와 특징을 살펴보면서 새로운 우생학으로 확산되고 있는 유전자 치료의 윤리적인 문제점들을 제기하고, 생명윤리적 관점에서 현실적인 해결책을 제시하고자 한다.

2. 우생학

1) 우생학의 기원

인간종족을 개선하려는 우생학적인 시도는 플라톤의 “국가”에서 찾을 수 있다. 그러나 현대적인 의미의 우생학(*eugenics*)은 1883년 영국의 과

2) 같은책, 134-135쪽.

3) 김동광은 생명공학이 가지고 있는 환원주의와 유전자결정론의 이데올로기가 21세기 판의 우생학이라는 외피를 두르고 은밀하게 확산되고 있음을 강조한다. 김동광, “이데올로기로서의 인간게놈프로젝트”, 『과학기술정책』, 2000년 9,10월호, 46-47쪽.

학자 프란시스 갈톤 (Francis Galton)에서 시작된다. 갈톤은 “좋은 출생 (well-born)” 혹은 “유전적으로 훌륭함”을 의미하는 그리스어에서 우생학이라는 말을 고안해 내었다.⁴⁾

갈톤은 생물학적 유전에 통계학적 방법을 적용한 개척자였다. 그는 법률가, 정치인, 과학자, 예술인 등 당시 사회 저명인사의 가계를 추적 조사하여 자신의 연구결과를 소개했다. 그는 자신의 연구결과, 이들 대부분이 혈연관계로 묶여있었다고 주장하면서 유전은 신체적인 특성 뿐만 아니라 개인의 재능과 성격도 결정한다고 결론지었다. 갈톤은 이러한 결론을 근거로 우수한 남·녀 간의 선택적인 결혼을 몇 세대만 수행해도 뛰어난 능력의 인종을 얻는 것이 가능하다고 주장했다.⁵⁾

갈톤은 우생학을 “미래세대의 인종의 질을 개선 혹은 저해하며 사회적으로 통제 가능한 수단에 관한 연구” 혹은 “바람직한 혈통이 덜 바람직한 혈통에 비해 보다 신속하게 퍼져나갈 수 있게 도모하는 과학”으로 정의하였다.⁶⁾

4) 갈톤은 1907년 영국우생학협회를 만들었다. 첫 우생학 교수 피어슨(Karl Pearson)은 가난한 사람들의 높은 출생률이 문명에 대한 위협이며 높은 인종이 낮은 인종을 대체해야 한다고 함으로써 우생학의 첫 인상은 좋지 않았다. 1926년 미국우생학협회를 만든 사람들은 백인이 다른 인종보다 우월하고 북유럽백인이 다른 백인보다 우월하다고 믿었다. 1924년 제정된 미국의 이민법은 동유럽, 남유럽의 이민을 크게 줄이는 내용이었다. 1931년에는 미국의 27개주가 유전학적 거세법을 만들었다. 이 거세법은 1930년대에 유럽 여러 나라에서 통과되었는데, 정신이상자, 백치, 정신박약자, 범죄자들처럼 사회적으로 적합하지 않은 사람들은 거세되어야 한다는 것이다. 나치 독일에서는 우생학이 철저히 악용되어 비극으로 발전했다. 1934년 나치는 모든 정신박약자, 알코올중독자, 정신병자를 강제적으로 거세하는 법을 시행했는데, 3년 동안 20만 명이 거세되었다. 1939년까지는 40만 명이 거세되었는데 그 중 3,500명이 수술 중 죽었다. 송상용, “역사속의 생명윤리”, 생명윤리학회 참고.

5) 박희주, “새로운 유전학과 우생학”, 『생명윤리』 1권 2호, 2000년 12월, 2쪽.

6) 같은책, 갈톤이 결혼과 생식의 관리를 통한 ‘인종의 개량’을 주장하게 된 배경에는 영 제국이 쇠퇴하고 있다는 위기의식이 자리하고 있었다. 20세기 초 영 제국에 쇠락의 징후가 나타나면서 보어전쟁에서 고전을 겪자, 제국의 효율성에 의문이 제기되었다. 정부는 1903년 ‘육체적 퇴화에 관한 조사 위원회’를 구성하여 국민건강의 악화 및 출산을 저하의 원인을 조사하게 했는데, 우생학자들은 이러한 여론

우생학은 우수한 유전 형질의 연속성을 보호하고 증진시키는 “긍정적 우생학”(positive eugenics)과 반대로 불리한 형질의 확산을 억제하거나 감소시키는 “부정적 우생학”(negative eugenics)으로 양분된다. 갈톤은 인종도 인위적으로 개선될 수 있으며, 인간 진화의 미래는 인간 스스로 제어해 나갈 수 있다고 믿었다. 그리하여 생존에 유리한 개인들과 불리한 개인들의 비율을 적절하게 조절하는 실천적이고 적극적인 활동을 통해서 열등한 유전 형질의 확산을 방지하고, 우수한 형질을 보유한 계층을 적극적으로 강화하고자 했다. 갈톤의 이러한 주장은 인간의 능력이 유전된다는 확산에 근거하고 있다.

우생학은 멘델의 유전법칙으로부터 많은 영향을 받아 유전형질에 의해 인간의 특질이 전적으로 결정된다고 확산하게 되었다. 이후 우생학은 미국과 유럽각국으로 퍼져나갔는데 특히 미국과 독일에서는 사회 정치적 이념과 결합하여 강력한 사회운동으로 전개되어, 이민제한법, 강제불임법, 나치의 가스실 집단학살을 초래하게 된다.

이로 볼 때, 우생학은 사회적 통제 아래서 미래 인종의 질을 개량하고 질을 손상시키는 모든 요인들을 억제하는 과학적인 방법이라고 할 수 있다. 우생학은 대중들에게는 자신들의 삶을 더욱 개선시키는 꿈으로, 중산 계층에게는 지적, 정서적, 유전적 형질의 개선을 통한 보다 나은 삶의 질을 확보하는 것으로, 노동계층에게는 사회주의의 궁극적 승리를 보장해주는 징표로 인식되게 된다.⁷⁾

그러나 우생학은 나치의 잔혹한 학살로 말미암아 추악한 단어로 전락하게 되어, 인위적인 유전적 개입에 대한 정서적 거부감의 상징이 되어 버렸다.

에 편승해서 ‘퇴화된 영국인종’의 재생을 위해서는 환경 개선만으로는 미흡하고, 적자의 생식을 장려하는 적극적 우생학과 부적자의 생식을 억제하는 소극적 우생학이 필요하다는 주장을 전개했다. 염운옥, “영국의 우생학 운동과 산아제한”, 『영국연구』 제12호, 2004년 12월, 236-237쪽.

7) 김호연, “미국 우생학운동의 형성과 사회적 영향”, 『미국사연구』 제16집, 한국미국사학회, 2002년, 141쪽.

우생학에 대한 거부감 내지 우려는 다음의 문제들과 맞물려 있다.⁸⁾ 첫째, 단순화의 문제이다. 우생학을 둘러싼 논의는 일반적으로 영국과 미국을 중심으로 우생학을 파악하려는 경향을 보여 왔는데, 이는 다양한 국가에서 광범위하게 적용되었던 우생학을 축소시키는 결과를 초래하였다. 우생학은 각 나라의 역사적 사회적 상황에 따라 독특하게 적용되고 진행되어 왔다.

둘째, 우생학을 기본적으로 유전학과의 연관성 속에서만 파악하였다. 우생학이 유전학과 밀접하게 연관성이 있지만, 이와 더불어 환경론적 입장도 함께 고려하는 것이 바람직하다.

셋째, 우생학이 사이비과학(pseudo-science)으로서 이데올로기를 위한 도구로 이용되었다. 우생학에 내재된 유전 결정론적 시각은 보수적 정치 이념으로서 정치적 사회적 차별의 도구로 자주 이용되었으며, 역사 속에서 보여 왔던 왜곡된 모습으로 인해 부정적인 이미지로 전락해 버렸다.

그러나 우생학에는 긍정적인 측면도 있다. 우생학은 생물학적, 과학적인 방식을 통하여 종의 개선과 사회개혁의 높은 이상을 추구했다. 공중 보건이나 위생을 통해 열악한 계급의 생존을 도모하고, 여성의 사회참여 기회를 확대함으로써 기회의 평등을 보장하고, 다양한 형태의 환경 개선 운동을 벌였다. 이러한 활동의 목적은 사회 모든 구성원의 풍요한 삶을 보장하는 것이었다.⁹⁾

2) 새로운 우생학의 등장

최근 유전공학의 놀라운 진보는 새로운 우생학을 예견하게 한다. 새로운 우생학은 그 대상과 목적과 수단에서 과거의 우생학과는 다른 형태를 띠고 있다. 새로운 우생학은 그 목적에 있어서 사회의 부적격자들을 제거하는 부정적이고 소극적인 접근이 아닌, 의학적 차원의 치료

8) 김호연, 박희주, “우생학에 대한 다층적 접근: 유전, 환경 그리고 이념”, 『환경법연구』 제27권 2호, 한국환경법학회, 2005년, 140-141. 참고.

9) 같은책, 144-145. 참고.

혹은 유전공학에 의해 유전자 특질의 강화라는 적극적인 형태를 띤다. 방식에 있어서도 국가나 사회에 의한 강제집행이 아니라 개인의 자발적인 선택의 형태로 나타났다. 또한 기득권 세력의 자기 방어나 현상 유지의 차원이 아니라 모든 이들의 삶의 조건을 풍요롭게 개선하는 점에서 과거의 우생학과는 전혀 다른 모습을 보이고 있다.¹⁰⁾

과거의 우생학은 개인에 앞서 사회전반의 이해를 도모한다. 반면 새로운 우생학은 개인과 그 가족의 이해를 우선한다. 따라서 그 동기와 목적에 있어서 양자는 구별된다. 또한 과거의 우생학이 정부의 개입에 의한 강제성을 동반하였다면 새로운 우생학은 개인의 자발적 참여에 의한 자율적 의사결정에 따라 행해진다. 따라서 시행 수단에 있어서도 많은 차이를 보인다.

새로운 우생학은 유전자검사의 형태로 이루어진다. 유전자검사는 그 목적과 방법에 따라 다양하다. 첫째 유형은 질병진단을 목적으로 하는 유전자검사이다. 가령, 자발성 폐렴을 가진 어린아이의 경우, 낭포성 섬유종의 진단을 확인하기 위해 유전자검사를 실시한다. 둘째 유형은 예측 유전자 검사이다. 예측유전자검사는 어떤 개인이나 자녀들에게 앞으로 일어날 가능성이 있다고 예상되는 유전자에 기인한 위험을 입증하거나 배제하기 위한 목적으로 시행되는 검사이다. 셋째 유형은 연구목적의 유전자검사로서 수술 중 채취한 자여조직이나 연구목적으로 채취한 혈액 등이 이용될 수 있다. 이는 헌팅턴병이나 낭포성 섬유종과 같은 희귀한 단일 유전질환과 관련된 유전자를 밝히는데 사용되었다. 넷째 유형은 개인 식별을 위한 유전자검사로서 범죄현장 조사를 포함한 법의학적 검사, 친자감별검사, 그리고 개인들 간의 가족관계를 확인하거나 배제하기 위한 목적으로 이용된다.¹¹⁾

유전자검사의 기본적인 목적은 치료불가능한 선천적인 기형아의 출산을 줄이고, 산전 그리고 산후 치료와 또 다른 장애를 관리하는데 필요한

10) 같은책, 153.

11) 정규원, “유전정보와 인권”, 『과학사상』 2004, 제2권, 59-60쪽.

정보를 얻기 위한 것이다.¹²⁾ 그런데, 유전자검사를 통해서 유전질환을 조기에 발견할 경우, 확실한 치료방법이 없다면, 이러한 진단은 아직 태어나지 않은 한 생명의 살해를 의미한다. 또한 아이의 성별을 알아내어 부모가 원치 않아 낙태시킬 경우 이는 윤리적으로 정당화될 수 없다.¹³⁾ 또한 태아의 유전적 결함을 진단하는 일은 기존의 장애인에 대한 사회적 인식을 변화시킬 수도 있기 때문에 조심스럽게 접근해야 한다. 이로 볼 때, 생명의 존엄성을 위협하거나 손상시키는 결과를 초래하게 되는 유형의 유전자검사는 시도하지 않는 것이 바람직하다.

3) 유전자정보와 관련된 문제

유전정보는 당사자의 동의 없이 유전정보가 유출되어 제3자에 의해 오용되거나 남용될 가능성이 많을 뿐 아니라, 그로 인한 유전자정보에 의한 차별을 초래할 수도 있다. 유전자정보에 의한 차별은 개인의 유전정보를 이용하여 고용이나 보험 등에서 불이익을 주는 것을 말하는데, 이러한 차별은 보험회사, 건강관리 회사, 정부기관, 입양기관, 그리고 직장, 학교 등을 포함한 광범위한 기관에서 행해질 가능성이 크다.

보험회사는 개인의 유전자정보를 이유로 특정 개인에게 보험 가입 내지 보험료에서 차별을 가할 수 있다. 보험회사는 개인이 유전적으로 결함을 갖고 있다는 이유로 보험계약체결을 거부하거나 위험에 대한 추가 부담금을 요구할 수 있다. 또한 유전정보는 결혼, 입양, 군 입대 및 입학 등에서도 차별적 요소를 제공하는데 이용될 가능성도 배제할 수 없다. 또한 범죄 수사용 유전자은행의 설립이나 보호시설 아동들에 대한 미아 찾기를 명분으로 한 유전자검사는 유전자 프라이버시를 침해할 가능성이 높다. 일단 DNA가 채취되면 그 안에 내장된 정보의 풍부함으로 인해 다른 용도로 은밀히 사용될 가능성이 높기 때문에 DNA의 채취 자체는 항

12) Helga Kuhse & Peter Singer, *A Companion to Bioethics*, (Blackwell Publishers Ltd, 2001). 173쪽.

13) 구인회, 『생명윤리, 무엇이 쟁점인가』 아카넷, 2005. 202쪽.

상 프라이버시 침해의 개연성을 안고 있는 것이다. 특히 유전자은행을 통해 개인의 유전자 정보를 수집하고 분석, 관리하게 된다. 만일, 적절하게 통제되지 않은 상태에서 국가기관이 유전자은행을 통해 개인의 유전자정보를 수집하고 관리하게 된다면, 이는 국민 개개인에 대한 감시와 통제를 강화하는 수단이 될 가능성이 높다.¹⁴⁾

유네스코 총회는 “인간게놈과 인권에 대한 보편선언에서 유전정보에 의한 차별이 비윤리적임을 명백히 하고 있다.¹⁵⁾ 따라서 유전정보가 유출되어 오용되거나 남용되지 않도록 개인 유전자 정보의 기밀성을 유지하도록 힘써야 하며, 부득이한 경우 당사자의 동의를 얻도록 제도화하여 유전정보에 의한 차별이 발생하지 않도록 힘써야 한다.

3. 유전자치료의 윤리적인 문제

새로운 우생학과 관련된 현실적 문제는 유전자 치료의 윤리성과 안전성에 관한 문제와 직접적으로 연결되어 있다.

14) 이영희, “생명공학에 대한 사회적 접근”, 한국생명윤리학회, 4쪽. 참고

15) 유네스코의 인간 유전자 데이터에 관한 국제선언 제14조: 프라이버시와 기밀성에 이 점을 분명히 명시하고 있다. (a) 각국은 국제 인권법에 부합하는 국내법에 따라 확인가능한 개인이나 가족, 또는 경우에 따라 집단과 연결된 인간 유전자 데이터의 기밀성과 개인의 프라이버시를 보호하기 위해 노력해야 한다. (b) 확인가능한 개인과 연결된 인간 유전자 데이터와 인간 단백질 데이터, 생물학적 시료는 중요한 공공의 이익을 위해 국제 인권법에 부합하는 국내법에 의해 제한적으로 허용되는 경우나, 국내법과 국제 인권법에 따라 자유롭고 정보에 근거한 명시적인 당사자의 사전 동의를 얻은 경우를 제외하고, 공개되거나 제3자 특히 고용주, 보험회사, 교육기관과 가족 등에게 접근가능하게 되어서는 안 된다. 인간 유전자 데이터나 단백질 데이터, 생물학적 시료를 이용하는 연구에 참여하는 개인의 프라이버시는 보호되어야 하며, 데이터는 기밀로 취급되어야 한다.

1) 유전자치료

새롭게 등장한 우생학은 유전자치료(*gene therapy*)와 연계선상에 있다. 유전자치료는 세포 내의 결손된 유전자를 정상의 유전자로 치환하거나 새로운 유전자를 제공하여 체내에 신기능을 부여하거나, 또는 기능 이상을 보이는 유전자의 기능을 조절함으로써 질병을 치료하는 방법이다. 1990년에 체세포 치료를 통해 ADA결핍증을 성공적으로 치유한 것을 시점으로 하여 유전자치료기술은 활발히 연구 발전되고 있다.¹⁶⁾

유전자치료는 인간유전체연구(*HGP*)의 결과이다.¹⁷⁾ 대부분의 희귀질환인 단일유전질환의 원인유전자규명이 가속화되고 있을 뿐만 아니라 흔한 성인병으로 알려진 암·당뇨·심혈관질환·관상동맥질환·퇴행성 신경질환·정신행동질환과 같은 다인자질환 및 복합유전질환에 대한 유전성 감수성에 관여하는 유전인자의 규명도 가능해지고 있다. 이러한 유전성 질환의 발생에 관계되는 원인 유전자 이상의 규명은 곧 임상적인 진료 및 예방에 이용될 수 있다. 이는 환자의 진단에 도움을 주고 환자 가계 내에 존재하는 고위험군에 대한 보인자 검색 및 증상전 진단과 태아의 산전진단이 가능해져서 유전질환 환자와 가족을 예방의학 차원에서 효율적으로 관리할 수 있게 된다. 나아가서 각 유전자의 기능을 이해함으로써 (*Functional Genomics*) 유전적 원인에 근거한 효율적인 치료약과 새로운 유전자 치료방법의 개발이 가능해졌다.¹⁸⁾

유전자치료는 발생단계에서 수정을 가해 유전적인 질병을 치료하고자 한다. 유전적 질병에는 단일 유전자 결함과 다양한 유전자가 관련되는 다인성 질병 등이 있다. 유전병의 경우 유전자 치료가 유일한 치료희망

16) 이영희, “생명공학에 대한 사회적 접근”, 4쪽. 참고

17) 1966년 존스 홉킨스醫大의 Victor McCusik박사가 처음으로 펴낸 의학유전학 백과사전의 카탈로그에 의하면, 1487개의 유전질환이 알려졌으나 2001년 이 목록에 보고된 유전질환은 12,900여종이 넘고 이 중 7,400여종은 유전자의 위치까지도 알려져 있다. 이러한 유전질환의 원인유전자 규명의 성과는 그동안 진행돼 온 *HGP*의 결과라고 볼 수 있다.

18) 김현주, “인간유전체연구와 유전자조작”, 한국생명윤리학회, 1쪽.

이다. 다른 치료들은 기껏해야 증상을 완화시킬 뿐이다.¹⁹⁾

현재 유전자치료는 효과를 보지 못하고 있으며, 세포를 손상시킬 뿐이며, 대체된 유전자가 제 기능을 하리라는 보장도 없다.²⁰⁾ 그러나 유전공학의 발전속도를 고려한다면, 현재의 결함들은 조만간 극복될 것이다. 우리가 주목해야 할 문제점은 앞으로 계속 전개될 유전자치료의 윤리성과 안전성에 관한 논란일 것이다.

2) 유전자치료의 윤리성과 안전성의 문제

인간의 유전자에 대한 인위적 개입이나 조작은 그 대상과 목적에 따라 나누어진다. 체세포유전자를 치료 혹은 특질강화의 대상으로 삼는가 아니면, 생식세포유전자를 치료 혹은 특질강화의 대상으로 삼는가에 따라 체세포유전자치료(*somatic gene therapy*)와 생식세포유전자치료(*germ-line therapy*)로 나뉜다. 체세포유전자조작은 환자의 결함 체세포유전자를 다른 정상 혹은 우수한 특질의 유전자로 대체하는 것이며, 치료효과는 환자의 당대에 국한된다. 반면 생식세포유전자조작은 치료 혹은 특질강화를 목적으로 정자, 난자 혹은 배아 상태에서의 결함 유전자를 정상 혹은 우수한 유전자로 대체하는 것이며 배아가 성인으로 자라서 후손을 낳게 되면 후대에까지 그 영향이 항구적으로 미친다.

존 해리스(John Harris)는 체세포 유전자치료나 생식세포 유전자치료는 과학적 불확실성만 제거된다면 양자 간에 근본적인 차이가 없다고 보았다. 그는 치료적 유전자 조작이나 특질강화를 목적으로 한(우생학적) 유전자조작 역시 근본적인 차이가 없다고 보았다. 치료적인 조작이나 우생학적인 조작 모두 개인의 생존과 건강을 보호(*protection*)하는 방법의 하나로 보기 때문이다.²¹⁾ 한마디로 대상유전자의 종류(체세포 혹은 생식세

19) Helga Kuhse & Peter Singer, *A Companion to Bioethics*, 189쪽.

20) 구인회, 『생명윤리, 무엇이 쟁점인가』, 201쪽.

21) Harris J. "Is gene therapy a form of eugenics?" Helga Kuhse & Peter Singer(ed), *Bioethics An Anthology*. (Blackwell publishers Ltd, 1999), 168쪽.

포 유전자)나 조작의 목적(치료 혹은 특질강화)에 관계없이 이러한 조작은 모두 개인의 생존과 보호라는 보편적 가치아래 용인될 수 있다는 입장이다.

그러나 체세포치료는 우리 몸의 모든 세포들을 포함하지만 생식선치료는 배아 뿐 아니라 생식세포(정자와 난자)를 포함하기 때문에 자신 뿐 아니라 그의 후세대까지 영향을 주게 된다. 생식선치료는 그의 자녀가 질병에 감염되지 않도록 미리 조치를 취하는 경우에 시행되지만 후세대까지 영향을 미치게 된다는 점에서 좀 더 신중한 검토를 요한다.²²⁾ 따라서 유전자치료를 있어서 개인의 유전적 결핍을 교정해주는 체세포치료와 염색체의 유전자를 변경시키는 생식선치료는 명확히 구분되어야 한다. 체세포치료는 개인의 체세포에서 발생한 유전적 결함을 수정한다. 이 경우 당사자 혼자만 치료된다. 따라서 체세포치료는 개인을 치료할 뿐, 후손에게 계승되는 유전자와는 무관하다. 반면, 생식선치료의 경우 변경된 유전자는 다음 세대까지 유전되기 때문에 다음 세대에게 더 많은 해악을 끼칠 위험부담이 있다.²³⁾ 현재의 기술수준과 발달정도에 비추어 보건대 생식선 치료가 안고 있는 잠재적 위험은 아직 알려지지 않았지만 상당히

22) C. S. W. Crysdale, "Christian Response to the Human Genome Project", P. B. Jung & S. Jung, *Moral Issues and Christian Responses*, 115쪽. 1979년 W.C.C.(World Council of Churches)는 유전질환의 치료를 위한 체세포유전자치료만 윤리적으로 용납될 수 있으며 질병의 예방 혹은 치료를 위한 생식세포유전자치료 그리고 인간의 능력을 강화하는 어떠한 유전자조작도 윤리적으로 용납될 수 없다는 내용의 권고안을 채택했다. 이 권고안은 1980년대 90년대에 걸쳐 광범위한 공감대를 형성하였다. 이에 따라 80년대 중반이후 체세포유전자치료법에 대한 수많은 임상실험이 수행되고 이를 위한 국제적 가이드라인도 마련되었다.

23) 생식선치료는 시험관 수정의 과정에서 초기 단계의 배아를 변형시켜 교정하는 방법이다. 초기 배아단계의 결함있는 유전자를 건강한 것과 교환하여 치료하는 방법으로 체세포 유전자치료 보다 효과적이고 경제적인 방법이다. 그러나 이 방법은 당사자의 유전자 뿐 아니라 그 후손의 유전자까지도 결정하기 때문에 문제시되며, 치료 목적이 아닌 원하는 형질을 높이기 위한 조작도 가능하기 때문에 문제시된다. 구인회, 「삶과 죽음의 철학」, 68-71쪽.

크다고 볼 수 있다. 또한 실제로 유전자치료는 한번 실시되면 다시 원래 상태로 회복할 수 없기 때문에 현시점에서 생식선치료의 안전성이 확실하게 입증될 때까지는 유전자치료를 체세포에만 국한시키는 것이 신중한 처사라고 생각된다.

이러한 위험요소들 때문에 엘리아스와 안나스는 생식선치료를 위해서는 다음과 같은 공적인 토론을 위한 선결조건을 제시하고 있다. 첫째, 유전자치료는 테이삭스병과 같은 심각한 유전적 결함을 교정하기 위해서만 적용되어야 한다. 둘째, 그 안전성과 효력이 이미 검증된 인간체세포유전자치료의 신중한 선행 경험이 있어야 한다. 셋째, 생식선유전자치료가 질병을 고치거나 예방하더라도 어떤 해악도 일으키지 않는다는 과학적 증거가 있어야 한다. 넷째, 모든 개인들의 고지된 승낙, 자발적이고, 합법적이고 이해되는 승낙에서만 취해져야 한다. 다섯째, 유전자치료에 관한 전문가 패널(NIH, 지역제도개정위원회 등)에 의한 승인과 제안을 통해 공적 토론을 거쳐야 한다. 여기에서 더 나아가 이 문제는 국제적인 관심사이기 때문에 국제적인 합의까지 이끌어야 할 것이라고 지적한다.²⁴⁾

니콜라스 아가(Nicholas Agar)는 인간유전자조작문제에 대해 기존의 이분법적 접근- 치료적 조작 대 우생학적 조작-은 인간의 신체적 정신적 특질을 개선하는 어떠한 유전자조작도 일률적으로 거부하는 한계가 있다고 지적하면서 유전자 조작을 통한 특질강화에 대해 전향적인 입장을 취한다. 그는 “맞춤 아기: 인간유전자를 조작함에 있어서 도덕적으로 허용 가능한 방법들”이란 논문에서 도덕적으로 허용 가능한 유전자소질 강화도 있다고 주장한다. 아가는 개체의 발전에 환경과 유전자가 동시에 영향을 미친다고 전제하고 유전자개량은 환경개량과 동일선상에서 취급될 수 있다고 본다. 다시 말해 자녀의 성장에 중요한 영향을 끼치는 환경을 개선하는 일에 부모가 적극적으로 개입(*environmental input*)하는 것이 윤리적으로 허용되듯이 부모가 유전자조작을 통해 자녀의 선천적 능력

24) S. Elias and G. J. Annas, “Somatic and Germline Gene Therapy”, W. Teays and L. M. Purdy (ed) *Bioethics, justice, and health care*, p. 623-624.

(*capacity*)을 증강하는 일에 개입하는 행위도(*genetic input*) 도덕적으로 허용가능하다는 것이다.²⁵⁾

그런데, 이러한 주장이 가진 문제점은 불평등의 심화에 있다. 유전자조작은 부자들만이 혜택을 누릴 수 있는 고비용의 서비스가 될 것인데 유전자조작에 의한 차별적 능력강화는 기존의 사회 불평등을 증폭시키는 결과를 초래할 것이다. 이는 결국 부의 편재와 같은 환경적 불평등에 유전적 불평등이 더해질 경우 전체적 불평등은 견잡을 수 없을 정도로 심화될 것이라는 우려를 낳게 된다.²⁶⁾ 따라서 아가의 논리는 설득력을 잃게 된다.

3) 소극적 우생학과 적극적 우생학의 구분

하버마스도 유전자치료와 관련된 윤리적 문제를 해결하기 위하여 ‘소극적 우생학’을 ‘적극적 우생학’과 구분할 것을 강조한다. 유전자 검사나 태아 검사 등은 소극적인 의미의 우생학적 선택이라고 볼 수 있다. 이는 심각한 유전병을 지닌 아이의 출생을 예방하기 위해서 실시된다. 만약 이러한 검사를 통하여 유전자 치료가 가능하다면 자궁 내에서나 심지어는 착상 전에도 치유될 가능성이 있다. 이러한 기술의 적용은 치유하려는 의학적 목적과 일치하기 때문에 도덕적으로 문제가 없다.²⁷⁾

그런데, 유전자치료가 치유를 위한 한계를 넘어설 때 문제가 발생한다. 심각한 질병을 지닌 아이의 출생을 막는 것과 유전적 요인의 개선, 곧

25) Agar N. “Designing babies: morally permissible ways to modify the human genome,” *Bioethics*. 1995; 9: 7-8. 노영상, 『기독교생명윤리개론』, 243쪽 재인용.

26) 노영상, 『기독교생명윤리개론』, 243쪽.

27) 착상전유전자검사(*Preimplantation genetic diagnosis, PID*)는 8세포 단계의 배아에 대한 유전학적인 검사를 허용한다. 이 절차는 우선적으로 유전병에 걸릴 위험을 피하고 싶은 부모들에게 권장된다. 결함이 발견된 경우, 시험관 속에서 연구된 배아는 모태에 착상시키지 않게 된다. Jurgen Habermas, *The Future of Human Nature* (Cambridge: Polity Press, 2003), 17쪽.

우생학적 결정 사이의 개념적인 경계는 분명하지 않기 때문에 경계가 유동적인 바로 이러한 차원에 대하여 보다 명확한 경계를 그어야 한다.

이는 질병교정치료와 자질함양치료의 구분을 통해 가능하다. 질병교정치료는 유전자결핍을 치료하는 반면, 자질함양치료는 이미 현존하는 신체적 특질을 더욱 더 좋게 함양시켜 주거나 부모로 하여금 자녀에 대해 눈이나 머리카락의 색 등을 원하는 대로 선택할 수 있도록 도와주는 유전자치료이다. 만약 질병교정치료의 차원을 넘어서서 자질함양치료로 나아가게 될 경우 인간의 과도한 욕망에 따른 치명적인 해악을 피하기 어렵게 된다.²⁸⁾

건강을 도모하는 것과 유전적인 개선 간의 경계, 즉 소극적 우생학과 적극적 우생학 간의 경계가 불분명해지면, 우생학적 시도의 가능성이 열리게 된다. 유전적으로 결함이 있는 유전자와 더 좋은 유전자의 구별이 모호해지고 오히려 우성인자만을 선택하게 되는 경우, ‘적극적 우생학’으로 발전되어 생명윤리의 한계를 넘어서게 된다.²⁹⁾ 적극적인 우생학으로 나아가게 될 경우 인격을 도구화하게 되며, 인간존엄성을 침해하게 된다. 이러한 침해는 인간의 이기적인 욕심이 한계를 넘을 때 자주 발생하게 된다.³⁰⁾

그런데, 치료와 향상을 구분할 수 있는 분명한 선이 명확하지 않다는 데 현실적으로 문제가 있다. 일단 유전자 결함을 교정하는 것이 기술적

28) 유전학 분야의 발달과 더불어 우수한 유전 형질의 선택은 농업에서 선택적인 품종개량처럼 인류에게 유익할 것이라는 희망이 생겨났다. 그러나 식물과 동물의 품종개량관행을 인간에게 적용하게 된다면, 예기치 못한 수많은 문제를 일으키게 될 것이다.

29) Jurgen Harbermas, *The Future of Human Nature*, 19-21쪽.

30) 우생학적 시도의 위험성은 치료 차원을 넘어서는 때 발생한다. 유전자분석을 통한 조기진단은 조기치료를 통해 질병이나 장애를 막거나 증세를 호전시킬 수 있다. 그러나 유전자분석이 우생학적인 시도와 맞물리게 될 경우 심각한 문제점이 있다. 태아진단을 통하여 선별적 낙태를 함으로써 인위적인 우생학적 도태를 야기시킨다. 이러한 시도는 인간생명을 도구화하거나 인간의 존엄성상실을 가져오게 된다. 구인회 「삶과 죽음의 철학」, 63쪽. 참고.

으로 가능하게 된다면, 건강, 외모, 지능 등과 같은 보다 나은 형질을 제공하는 유전자 교정 행위를 통해 기질이나 능력을 향상시키고자 하는 유희으로부터 얼마나 자유로울 수 있을지는 의문이다. 만약 당뇨병, 겸상적혈구빈혈증, 암을 유전자 조작을 통해 예방할 수 있다면, 근시, 색맹, 독서 장애증, 비만증, 왼손잡이, 작은 키 등과 같이 이보다 훨씬 덜 심각한 부분에도 유전자 조작을 시도할지 모른다.

4. 해결해야 할 과제

1) 상업화의 위험성

우생학과 관련하여 우리가 주목해야 할 중요한 논점은 생명공학의 자본화 내지 산업화이다. 생명공학에 날개를 달아주는 것은 자본과 권력의 힘이다.³¹⁾ 유전공학적 지식과 응용기술을 선점하여 특허를 냄으로써 막대한 이윤을 획득하려는 자본의 욕망과 국가 경쟁력을 강화하려는 정치 권력의 욕구는 서로 맞물려 있다. 그런 점에서 생명공학에 대한 자본의 유입은 자본주의 사회에서 피할 수 없는 상황이다. 그러나 그렇다고 해서 유전자치료와 연관된 생명공학기술이 자본주의의 시장논리에 의해 지배당하게 해서 안된다. 그렇게 될 경우 생명공학기술이 인류 공동체의 선을 추구하기 보다는 개별 기업체나 과학자의 소유물로 전락할 수 있기 때문이다. 따라서 정부는 상업주의와 권력이 개입되지 않도록 경계를 늦추지 않는 동시에 법적, 제도적인 장치를 마련해야 한다.³²⁾ 이러한 제도적인 감시와 통제가 효과적으로 이루어질 때, 생명공학의 연구와 실험은 바람직한 방향으로 진행될 수 있게 된다.

31) 박종균, “생명과학과 기독교 생명윤리”, 『세계의 신학』, 2001년 겨울, 300쪽.

32) 이종원, “책임적 생명윤리”, 철학탐구 18집, 206쪽.

2) 이데올로기의 도구화

역사적으로 우생학은 정치적으로 이데올로기화되어 수많은 과오를 저질렀다. 나치의 우생학적 실험에서와 같이 우생학은 종종 이데올로기의 도구로 사용되면서 그 추악성을 드러내었다. 이러한 잘못은 새로운 우생학적 사고에서도 드러난다. 유전공학을 통한 개량주의적 사고방식은 유전자 치료라는 명목 하에 은밀하게 진행될 가능성이 높다. 앞으로 수년 내에 생식세포 계열의 치료가 실용화되면, 점점 더 많은 부모들이 의료기술이 허용하는 한도 내에서 최선의 아기를 낳기 위하여 난자, 정자 또는 배세포 단계에서 외모와 관련된 유전자 ‘결합’을 교정하려 할 것이다. 이러한 시도들의 저변에는 바람직한 인간과 바람직하지 않은 인간유형에 대한 자의적인 기준이 설정되어 있다.

그런데 우생학적 프로그램에 의해 인류를 개량하고자 하는 시도는 유전자결정론의 오류를 범하게 된다. 또한 인간의 특질과 특성을 결정하는데 있어서 유전자의 역할을 지나치게 단순화시키는 잘못을 범한다.³³⁾

우생학자들이 추구하는 최고의 권리는 생식의 권리가 아니라 건강한 유전자형에 근거한 건강한 육체적·정신적 조건을 가지고 태어날 권리이다. 그 결과 우생학자들은 보다 더 완벽한 아이를 만들어 내기 위해서 새롭게 태어나게 될 인간을 도구화하는 잘못을 범하게 된다.³⁴⁾

따라서 생명윤리는 우생학적인 시도가 내포하는 잘못된 전제들을 드러냄과 동시에 그 속에 숨어있는 왜곡된 이데올로기들을 면밀하게 분석해야 한다. 허바드(Ruth Hubbard)는 유전자치료라는 용어에서 ‘치료’라는 개념은 건강에 그 어떤 편익을 가져다준다는 긍정적인 의미를 내포함으로써 이를 자연스럽게 받아들여지게 하려는 특정한 이데올로기적 함의가 들어있다고 비판하면서 유전자 변형, 혹은 조작, 혹은 처치 등과 같은 용

33) 성공적이고 가치있는 삶과 관련되는 행동 특성과 유전자 사이의 상관관계는 단순하지 않고 복잡하게 얽혀 있다. 이는 유전자와 환경 사이의 복잡한 상호작용의 결과로 해석된다. NBAC, “Cloning Human Beings”, 58-59쪽.

34) Leon Kass, “The Wisdom of Repugnance”, 47-48쪽, 참고.

어를 써야 한다고 주장하였다.³⁵⁾ 그는 유전자조작이 초래할 부정적인 측면들을 최소화하고 긍정적인 측면을 극대화하려는 이데올로기적인 요소들을 면밀히 분석하고 있는데, 이는 우생학에 내포된 이데올로기의 위험성에 대한 문제의식에 기반을 둔 것이다.

따라서 생명윤리는 우생학이 자칫 소극적 우생학을 벗어나서 적극적인 우생학으로 나아갈 경우에 초래할 위험성을 통찰력 있게 분석하여 경계해야 한다.

3) ELSI를 통한 검증

새로운 우생학으로 등장하게 된 유전자검사와 유전자치료가 초래할 결과들에 대해서 윤리적, 법적, 사회적 가치판단에 따라 심사숙고할 필요성이 제기된다. 이는 유전자치료가 단순히 생명공학연구자와 피실험자의 차원을 넘어서서 인류사회의 안정과 후세대에게까지 영향을 미치기 때문이다.

최근 학계에서는 이런 현실을 인식함에 따라 생명공학 연구에 버금가는 보다 전문적인 연구를 위하여 윤리, 사회, 법적 연구의 중요성을 인식했고, 급기야는 윤리, 사회, 법적 동의가 없는 생명공학 연구를 경계하기 시작했다. 그리하여 학계만이 아니라 각국의 정부들은 생명공학의 발전이 단순히 과학지상주의에 빠지지 않도록, 생명공학의 발전가능성과 정당성에 대한 윤리적이며 법적인 그리고 사회적인 문제들을 연구하여 생명공학의 조정하고 통제할 수 있는 예측과 예방적 윤리와 법적 장치들을 마련해야 할 필요를 공감하게 되었다.³⁶⁾ 이러한 노력의 일환으로, 미국의 경우 생명공학 연구로 인하여 파생될 윤리적·사회적·법적 문제점(ELSI: Ethic Legal Social Issues)을 연구하기 위해 매년 HGP의 예산중 5%를 할애하고 있다.

35) 이영희, “생명공학에 대한 사회적 접근”, 5쪽.

36) 박충구, “인간배아줄기세포 연구에 대한 생명윤리학적 비판”, 유행렬, 강성열, 『기독교신앙과 생명공학』 한들출판사, 2006. 164-165쪽.

그러나 한국에서는 지난 십여년간 유전체 연구가 국가 기반사업으로 진행되고 있음에도 불구하고 기술적인 측면에만 집중되어 있고 유전체 연구에 수반되는 제반 사회적, 윤리적, 법적 문제의 예측 및 그 대책에 대한 연구가 미비한 실정에 있다.³⁷⁾ 따라서 우생학과 연관되는 유전자검사 및 치료는 그 실행 이전에 반드시 윤리적 사회적 법적인 논의를 통한 광범위한 사회적 담론을 거쳐야 할 것이다.

현 시점에서는 유전자치료는 현실적으로 안전성조차 확실히 검증되지 않은 실험 단계에 있을 뿐이다. 따라서 환자의 인권과 안전을 보장하기 위하여, 금지 또는 허용되는 유전자치료의 범위와 승인절차 등을 명확하고 철저히 규정하여야 한다.³⁸⁾ 현재로서는 원칙적으로 시급하거나 다른 치료 수단이 없는 질병 이외에는 유전자치료를 금지해야 하며, 특히 생식세포치료와 ‘유전적 향상’을 목적으로 진행하는 모든 개량주의적 시도들은 엄격히 감시하여 금지시켜야 한다. 그리고 유전자치료를 받게 될 환자 또는 보호자에게 충분한 정보를 제공하고 적합한 절차를 거쳐 동의 절차를 거치도록 규정해야 한다. 또한 유전자치료와 연관된 윤리적, 기술적 문제를 검토하고 안전성을 상시적으로 감독, 감시할 수 있도록 위원회를 구성해야 한다.

또한 유전자관련 실험의 절차와 결과에 대한 규제, 그리고 실험실의 안전 등에 대한 사전 신고와 검사 등을 의무화하며, 특별한 경우에는 법

37) 국내의 ELSI연구는 유전정보에 대한 ELSI연구에서 먼저 시작되었다. 2001년 인간유전체 기능연구사업의 일환으로 ELSI연구가 본격적으로 시작되었으며 2002년 줄기세포연구와 관련된 연구사업인 세포응용 연구사업단에서도 ELSI연구를 진행하고 있다. 초기에는 주로 복제문제에 국한되었으나 점차 인간유전정보에 대한 논의로 확대되고 있다. 정규원, “유전정보와 인권”, 『과학사상』 2004, 제2권, 53-53쪽, 79쪽. 그러나 국내의 ELSI연구는 아직도 폭넓게 사회적 담론을 형성하지 못하고 있다고 판단된다.

38) 이를 위해서 먼저 유전자 변형 양상 및 기능(*proteonomics*)에 대한 연구와 병행하여 각 유전질환의 임상특성규명(*phenotype delineation*)에 대한 연구와 표현형(*Phenotype*)과 유전형(*Genotype*)의 상관관계에 대한 연구(*transnational research*)의 활성화가 선행되어야 할 것이다. 김현주, “인간유전체연구와 유전자 조작”, 2쪽.

를에 의해 규제해야 한다. 이러한 제도적인 감시와 규제는 혹시 발생할 수도 있는 연구의 부작용을 최소화하고 연구자로 하여금 자신의 연구 활동이 적법한 것이라는 확신을 주게 된다.³⁹⁾

그리고 무엇보다도 유전자관련 연구에 대한 정보를 공개하고 연구절차에 대하여 사회 전 구성원의 참여를 통한 사회윤리화적인 통제가 병행되어야 할 것이다. 이러한 참여는 전문가와 비전문가간의 간격을 좁힐 뿐 아니라 유전공학자들에게 자신들의 연구 결과에 대한 높은 수준의 윤리적이고 사회적인 책임을 강조할 뿐 아니라 인류 공동체를 위한 실천적 지혜를 제공한다.

5. 나오는 말

위에서 우생학의 유래와 유전공학의 발전으로 새롭게 등장한 유전자검사와 유전자치료의 윤리적 문제점들에 대해서 지적하면서 해결해야 할 과제들을 고찰하여 보았다.

유전자검사와 유전자치료 등과 같은 새로운 유전학은 의학적 차원의 치료 혹은 유전자 특질의 강화를 목적으로 서서히 확산되고 있다. 그런데, 유전자검사와 유전자치료는 현실적으로 안전성조차 확실히 검증되지 않은 실험 단계에 있을 뿐이다. 유전공학적 지식의 추구하고 환자의 이익보호라는 두 명분 가운데 불가피하게 선택해야 할 경우, 환자의 이익보호가 우선시되어야 한다. 환자의 인권과 안전을 무시한 맹목적 전진은 더욱 큰 퇴보와 부작용을 초래할 따름이다. 따라서 치명적인 질병을 치료하여 환자의 고통을 덜어주고 보다 건강한 생활을 영위하도록 하는 유전공학 본연의 목적을 넘어서는 어떤 행위도 용납해서는 안 된다. 유전공학이 현실적인 한계를 넘어 설 경우, 자칫 인간의 가치와 존엄성을 파

39) 제도적인 감시와 통제에 관해서는 정규원, “체세포 핵치환술에 의한 인간 배아 복제에 대한 법적 고찰”, 『생명윤리』, 제1권, 1호, 2000, 10쪽을 참고하시오.

피할 위험을 피할 수가 없으며, 그 결과는 생명공학자 자신 뿐만 아니라 후세대까지 치명적인 해악을 끼칠 수도 있기 때문이다.

따라서 생명윤리는 우생학으로 인한 이기적인 인간의 욕심이 초래할 치명적인 위험성에 대해 경고하면서 제도적인 감시와 통제를 통해서 바람직한 방향으로 나아가도록 이끌어야 한다. 무엇보다도 환자의 인권과 안전을 보장하기 위하여, 금지 또는 허용되는 유전자치료의 범위와 승인 절차 등을 명확하고 철저히 규정하여야 한다. 또한 유전자관련 연구에 대한 정보를 공개하고 연구절차에 대하여 사회 전 구성원의 참여를 통한 사회윤리학적인 통제가 병행되어야 한다.

이와 아울러 우생학이 자칫 소극적 우생학을 벗어나서 적극적인 우생학으로 나아갈 경우에 초래할 위험성을 통찰력 있게 분석하여 경계해야 한다. 우생학과 연관되는 유전자검사 및 치료는 그 실행 이전에 반드시 윤리적 사회적 법적인 논의를 통한 광범위한 사회적 담론을 거치도록 해야 한다. 이러한 노력들은 우생학적인 시도가 내포하는 잘못된 전제들을 드러냄과 동시에 그 속에 숨어있는 왜곡된 이데올로기들을 면밀하게 분석하는 효율적인 장치가 될 것이다.

참고문헌

- 구인회, 『삶과 죽음의 철학』, 아카넷, 2002.
- _____, 『생명윤리, 무엇이 쟁점인가』, 아카넷, 2005.
- 김동광, “이데올로기로서의 인간게놈프로젝트”, 『과학기술정책』, 2000년 9,10월호.
- 김현주, “인간유전체연구와 유전자조작”, 한국생명윤리학회, <http://www.koreabioethics.net/>
- 김호연, “미국 우생학운동의 형성과 사회적 영향”, 『미국사연구』 제16집, 한국미국사학회, 2002년.
- 김호연, 박희주, “우생학에 대한 다층적 접근”, 『환경법연구』 제27권2호, 한국환경법학회, 2005년.
- 노영상, 『기독교생명윤리개론』, 장로회신학대학출판부, 2004.
- 박희주, “새로운 유전학과 우생학”, 『생명윤리』 1권 2호, 2000년 12월.
- 박종균, “생명과과학과 기독교 생명윤리”, 『세계의 신학』, 2001년 겨울.
- 송상용, “역사속의 생명윤리”, 생명윤리학회, <http://www.koreabioethics.net/>
- 엄미정, “유럽의 인간유전학연구의 동향”, 『과학기술정책』 2000년 9,10월호.
- 유행렬, 강성열, 『기독교신앙과 생명공학』 한들출판사, 2006.
- 염운옥, “영국의 우생학 운동과 산아제한”, 『영국연구』 제12호, 영국사학회, 2004년 12월.
- 이영희, “생명공학에 대한 사회적 접근”, 한국생명윤리학회, <http://www.koreabioethics.net/>
- 정규원, “체세포 핵치환술에 의한 인간 배아 복제에 대한 법적 고찰”, 『생명윤리』 제1권, 1호, 2000,
- 정규원, “유전정보와 인권”, 『과학사상』 제2권, 2004.
- Crysdale, C. S. W. “Christian Response to the Human Genome Project”, P. B. Jung & S. Jung, *Moral Issues and Christian Responses*, Belmont, CA : Thomson, 2003.

철학탐구 제20집

Elias S. and Annas, G. J. "Somatic and Germline Gene Therapy", W. Teays and L. M. Purdy (ed) *Bioethics, justice, and health care*, CA : Wadsworth & Thomson Learning, 2000.

Harbermas, Jurgen. *The Future of Human Nature*, Cambridge: Polity Press, 2003.

Kass, Leon. "The Wisdom of Repugnance", Kass, Leon R. & Wilson, J. Q. *The Ethics of Human Cloning*, Washington, D.C: The AEI Press.

NBAC, "Cloning Human Beings", Pence Gregory E. & Watson, James D. ed *Flesh of My Flesh : The Ethics of Cloning Humans*, Rowman & Littlefield Publisher, 1998.

Kuhse Helga & Singer, Peter. *A Companion to Bioethics*, Blackwell Publishers Ltd, 2001.

Harris. J. "Is gene therapy a form of eugenics?" Helga Kuhse & Peter Singer(ed), *Bioethics An Anthology*. Blackwell publishers Ltd, 1999.

A Survey of Bioethical Problems in Euginics

Jong-Won, Lee

This essay aims to examine the origins and the characteristics of eugenics and to survey the problems that result from attempts at eugenics from a bioethical perspective and to offer a solution.

Eugenics is a new science of improving the human race inspired by F. Galton. It means "good in birth" in Greek. Recent advances in the understanding of human heredity offered by advances in genetics have prompted a revival in eugenics. Old-fashioned eugenics sought to produce citizens out of a single centrally designed mould. But the new liberal eugenics is state neutrality and voluntary. Therefore eugenicists make mistakes manipulating new baby so that they may produce a perfect baby.

The new eugenics has emerged from the various forms of prenatal screening and diagnosis. There are two types of Genetic therapy, one is somatic gene therapy, the other is germ-line gene therapy. Liberals see no moral difference between these two types. But the differences between these are distinct and they raise many ethical problems. Somatic gene therapy is ethically acceptable to cure an otherwise fatal disease. But germ-line gene therapy faces serious objection because of resulting uncertain genetic change in descendants.

As a result, attempts at positive eugenics beyond negative eugenics must be prohibited. Positive eugenics programs separate the sorts of people who are desirable and those who are dispensable through the desire of selfish interests involved in these programs.

Key Words: Euginics, Genetics, Human Genome Project, Genetic screening, Designer children, Somatic gene therapy, Germ-line gene

철학탐구 제20집

therapy

이종원 e-mail : jwlee@ssu.ac.kr

KCS I