



저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:



저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.



비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.



변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 [이용허락규약\(Legal Code\)](#)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

[Disclaimer](#)

유전자 가위 기술의 사회적 영향과  
법제도 운영 방안에 대한 고찰

- 빅데이터 분석과 전문가 인터뷰 결과를 중심으로 -

연세대학교 대학원  
의료법윤리학협동과정  
보건학전공  
김 성 은

# 유전자 가위 기술의 사회적 영향과

## 법제도 운영 방안에 대한 고찰

- 빅데이터 분석과 전문가 인터뷰 결과를 중심으로 -

지도교수 김 소 윤

이 논문을 박사 학위논문으로 제출함

2016년 6월 일


연세대학교 대학원


의료법윤리학협동과정

보건학전공

김 성 은


# 김성은의 박사 학위논문을 인준함

심사위원 김 노 연 

심사위원 김 영재 

심사위원 孫明世 

심사위원 한종욱 

심사위원 김형래 

연세대학교 대학원

2016년 6월 일

## 감사의 말씀

어느새 5년여 간의 박사과정을 마치고 학위 논문을 제출하게 되었습니다. 지난 시간 동안 저에게 도움을 주신 분들이 많습니다. 미흡하지만 학위 논문을 마치면서 그 분들께 감사의 말씀을 전합니다.

바쁘신 와중에도 많은 지도와 도움을 주신 김소운 교수님과 세심한 배려와 지도를 아끼지 않으시며 격려해주신 김형철 교수님, 손명세 교수님, 원종욱 교수님, 김형래 교수님께 감사드립니다. 그리고 논문 작업과정에서 지도편달을 해주신 이일학 교수님, 김상현 교수님께도 감사드립니다.

대학원 연구실 선생님들께도 감사드립니다. 늘 제가 필요한 곳에서 말없이 많은 것을 챙겨주었던 표희진 선생님, 행정적 업무에 미흡했던 저를 조력해주었던 양지현 선생님, 일과 가정에 대한 중요성을 강조하여 응원해주던 김한나 선생님 등 의료법윤리학연구원 식구들에게도 고마움을 전합니다.

마지막으로 언제나 변함없이 사랑으로 감싸주시고 제 편이 되어주는 남편, 부모님과 동생, 가족들에게도 감사드립니다. 그리고 저를 다시 태어나게 한, 세상에서 가장 소중한 존재인 제 아들 김용비에게 고마움을 전합니다. 항상 저를 믿어주시고 묵묵히 응원해주시는 가족이 곁에 있어 힘든 상황에도 굴하지 않고 이겨낼 수 있었습니다. 정말 고맙습니다.

앞으로 제가 가야할 길이 어떤 길이 될지는 모르지만 제가 받은 도움이 이 거 빛날 수 있도록 항상 감사하는 마음을 가지고 열심히 노력하겠습니다. 감사합니다.

김 성 은 올림

## 목 차

그림 목차 .....	iv
표 목차 .....	v
부록 목차 .....	vi
국문 요약 .....	vii
제1장. 서론 .....	1
1.1 연구 배경 및 필요성 .....	1
1.2 연구 목적 .....	2
1.3 연구 방법 .....	2
1.3.1 소셜 빅데이터 분석 .....	4
1.3.2 포커스 그룹 인터뷰 .....	5
1.3.3 전문가 인터뷰 .....	6
제2장. 유전자 가위 기술 현황 .....	8
2.1 유전체학 연구의 진화와 기술변화 .....	8
2.2 유전체편집 기반 치료 논의 동향 .....	13
2.3 기존 수행연구의 한계 .....	16
제3장. 유전자 가위 기술과 인간존엄성 .....	18
3.1 여성주의 생명윤리적 관점 .....	18
3.2 유전자 치료에 대한 문제제기 .....	22
3.3 카톨릭 생명윤리적 관점 .....	23
3.4 개신교 생명윤리적 관점 .....	26
제4장. 유전자 가위 기술의 사회적 인식 분석 .....	29
4.1 유전자 가위 기술의 사회적 인식도 분석 .....	29
4.1.1 유전자 연관어 네트워크 분석 .....	30

4.1.2	유전자 치료 연관어 네트워크 분석 .....	32
4.1.3	유전자 치료 연관어 감성 분석 .....	35
4.2	유전자 가위 기술 관련 산업적 전망 .....	36
4.2.1	유전자 가위 기술 위상에 대한 분석 .....	37
4.2.2	유전자 가위 기술의 상용화 .....	38
4.2.3	유전자 가위 기술의 장단점 .....	39
4.2.4	유전자 가위 기술의 핵심이해관계자 .....	43
4.2.5	유전자 가위 기술의 후방 산업 .....	44
4.3	유전자 가위 기술의 윤리적 논점 .....	44
4.3.1	유전자 가위 기술의 조기 상용화 가능성 .....	48
4.3.2	유전자 격차 발생 가능성 .....	49
4.3.3	종교계의 반응 .....	49
4.3.4	유전자 정보은행과 데이터화 .....	50
4.3.5	유전자 가위 기술의 컨트롤타워 .....	50
제5장	유전자 가위 기술의 법제도적 운영방안 .....	51
5.1	유전자 만능주의에 대한 경고 .....	51
5.2	합성 생명체에 대한 규정 및 법적 대우 검토가 필요 .....	52
5.3	법적 안정성 및 차별 금지 관련 현안 .....	52
5.4	유전자 가위 기술의 법제도적 정책 대안 .....	53
5.4.1	국제보건의료에서의 개선 방안 .....	57
5.4.2	해외 동향에 따른 아시아권에서의 개선 방안 .....	58
5.4.3	현행 한국 생명윤리법의 문제와 극복 방안 .....	62
제6장	고찰 및 결론 .....	66
6.1	고찰 .....	66
6.2	결론 .....	68

참고문헌 .....	70
부록 .....	76
영문 요약 .....	95



## 그림 목 차

그림 1. 유전자 교정 방식의 두 가지 사례 .....	8
그림 2. CRISPER의 역사 .....	9
그림 3. 제3세대 유전자가위기술의 작동과정 .....	11
그림 4. 세대별 유전자 가위 기술 비교 .....	12
그림 5. 치료용 맞춤형아기를 위한 배아 유전자 검사법 .....	15
그림 6. 유전자 연관어 네트워크 분석 .....	30
그림 7. 유전자 연관어 언급 순위 .....	31
그림 8. 유전자 치료 연관어 네트워크 분석 .....	32
그림 9. 유전자 치료 연관어 언급 순위 .....	33
그림 10. 유전자 치료 감성 네트워크 .....	34
그림 11. 유전자 치료 연관어 언급 순위 .....	35
그림 12. 최근 합법화된 환자 체세포 교정 사례 .....	41

## 표 목 차

표 1. 유전자 가위 기술 관련 쟁점 현안 .....	16
표 2. 포커스 그룹 인터뷰 질문 유목 .....	37
표 3. 추가 심층인터뷰 전문가 풀 .....	48

## 부 록 목 차

부록 1. 1차 포커스 그룹 인터뷰 조사결과 및 시사점 .....	76
부록 2. 추가 심층 인터뷰 시행 결과 .....	82

## 국 문 요 약

### 유전자 가위 기술의 사회적 영향과 법제도 운영 방안에 대한 고찰 -빅데이터 분석과 전문가 인터뷰 결과를 중심으로-

김 성 은

연세대학교 일반대학원

환자 중심의 보편적 의료 개념이 발달하면서 환자의 건강 상태와 질병과 관련된 방대한 데이터를 수집하고, 맞춤형된 처방전 및 치료 제공을 통해 예방하는 ‘맞춤의학’ 개념이 주목받고 있다. 특히 최근 들어서 의료 소비자의 다양한 신체 상태 및 일상생활 맥락과 관련된 방대한 데이터를 수집하고 분석하여 정확한 서비스를 추천해 주는 시스템이 화두가 되고 있다.

특히 인간의 신체 상태와 관련된 기초 자료를 수집하고, 수정하는 유전자 편집 기술이 최근 의료계에서는 중요한 토론 주제가 되고 있다. 특히 효과적으로 유전자 내 특정 부위를 조절하고, 편집하여 새롭게 형질이 개선된 유전자를 생산하는 ‘유전자 가위 기술’이 화제가 되고 있다.

기존의 논의들은 유전자 가위 기술에 대한 막연한 비판이나 긍정적 전망에 대해서 일방적으로 다루는 경우가 많았다. 그러나 최근 들어 난치병 치료 및 각종 유전 형질에 의한 병증 치료를 위해 유전자 가위 기술 도입이 필요함을 제시하는 연구가 늘어나고 있고, 예방 의학 차원에서 유전자에 의한 건강 진단이 절실함을 언급하는 논의가 확산되고 있다. 결과적으로 유전자 가위 기술은 ‘생명 정보학’, 즉 인간의 건강 정보 및 각종 생체 정보를 편집, 가공함과 동시에 다양한 데이터로 저장하는 데 첨병 역할을 할 것으로 사료된다. 이 연구에서는 전문가 인터뷰 및 빅 데이터 분석에 입각한 국민 정서 분석을 토대로 논

의를 진행하고자 했다. 그리고 지금까지 업계나 학계에서 수동적으로 언급해 왔던 유전자 가위 기술의 도입 시나리오를 보다 다양한 생태계적 관점에서 조명하고, 이를 바탕으로 정책, 산업 관련 의사결정자들이 보다 입체적인 시각을 갖고 의사결정을 내릴 수 있도록 유도하는 데 의의를 지닌다.

---

키워드 : 유전체 맞춤의학, 유전자 가위, 유전자 가위 기술, 유전자 편집, 유전자 편집기술

# 제1장. 서론

## 1.1 연구 배경 및 필요성

맞춤 의료(personalized medicine) 시대에 접어들면서 유전체 분석을 이용한 의료는 질병의 진단 및 예측 역량을 높이고 삶의 질을 개선하는데 매우 중요한 기술적 과제로 도약하고 있다(Jain 1998; Jain 2009). 특히 2000년대 후반부터 ‘맞춤의학’이라는 개념이 각종 언론을 통해 자주 유포되고, 인간 유전체 프로젝트(Human Genome Project)가 완결성을 띄어 가면서 더욱 가속화되고 있다.

의료 정책과 의료 산업을 연구하는 학자들은 유전자 분석 및 치료를 바탕으로 한 의료 행위가 의료서비스 행위 구조 자체를 바꿀 것으로 예상하고 있다. 지난날에는 보편적 관점의 1:다 서비스 체계였다면, 이제는 1:1 서비스 개념으로 바뀌어 환자 자신들의 신체 상황에 보다 적합한 처방을 받을 수 있는 길이 열렸다는 것이다. 최근 들어서는 유전자가위를 비롯한 유전자 편집 기술이 발달함에 따라, 인간의 질병 발생 가능성을 배아 단계에서부터 억제하고 방지하는 솔루션이 모색되고 있다.

특히 신체 상태를 계속적으로 계측하고 분석하는 ‘계량화된 자아’(quantified self) 현상이 대두됨에 따라 이런 현상은 더욱 두드러질 것으로 예상된다. 신체 상태와 관련된 데이터를 계속해서 축적하고, 후일 분석하여 보다 유용한 자료로 만들어내기 위한 노력이 생겨나고 있는 것이다. 빅데이터(big data), 원격의료(distant medicine) 등과 같은 IT를 바탕으로 한 의료 행위와 유전체 분석 및 치료가 만나면 인간의 질병과 건강과 관련된 ‘포괄적 지도’를 그려낼 수

있을 것이라는 기대가 확산되고 있다.

## 1.2 연구 목적

그렇다면 일련의 의료 기술 진보를 보다 체계적이고 전략적으로 추진할 수 있는 정책과 그와 관련된 과제들은 무엇일까? 이 연구에서는 유전자 가위 및 최신 맞춤 의료 서비스의 도입이 사회와 산업에 미치는 영향을 체계적으로 분석해 보고, 이를 바탕으로 보다 효과적인 정책과 제도를 수립하기 위한 방안을 도출하고자 한다. 따라서 다음과 같은 연구 질문을 제시한다.

연구질문 1. 유전자가위 및 맞춤 의료 기술 생태계는 어떻게 생성되어 있는가?

연구질문 2. 관련 정책들은 어떻게 상호 보완/경쟁 관계를 이루고 있는가?

## 1.3 연구 방법

본 연구에서는 심층 인터뷰를 통해 유전자 가위 기술에 대한 각 연구자들의 견해 및 제도적 변화에 대한 분석 등을 청취하였다.

인터뷰는 개인에 대한 관심과 집단에 대한 관심을 기반으로 사회과학적 연구 문제를 해결하는 심층 인터뷰 및 집단 집중 인터뷰(Focus-Group Interview)가 있으며, 두 방법 모두 질적 연구 방법에서 자주 활용되는 기법이다(Yin 2008). 이 방법들은 비교적 연구 질문이 다양한 변수 간 관계 및 역학 관계로

인해 투명하게 식별하기 어려운 상황에 적용하는 경우가 많으며, 정책연구 등 실용적인 목적으로도 자주 활용되고 있다(채서일, 2008)

심층 인터뷰는 대면 인터뷰, 전화 인터뷰, 서면 인터뷰 등으로 구체화될 수 있고, 집단 인터뷰는 면 대 면 또는 화상 컨퍼런스 등으로 진행될 수 있다. 본 연구에서는 연구 기간의 한계 및 대상자들의 속성에 기반하여 크게 두 가지 방법을 복합적으로 취했다. 인터뷰에서 도출된 이슈의 양정 검증을 위해 본 연구는 추가로 설문조사를 설계하고 온라인으로 조사를 실시하고 자료를 수집해 정성조사로 파악한 현안의 검증과 구체적인 맥락 정보를 포착하고자 하였다. 연구수행의 방법과 절차는 아래의 과정을 통해 전개되었다.

1. 유전자 가위 기술과 관련 되어 있는 행정전문가, 산업 전문가, 기타 비평가 등 전문가들을 대상으로 현지 포커스 그룹 인터뷰를 실시하고, 연구자가 모더레이터로서 이들 간의 토론을 지도한다.
2. 포커스 그룹 인터뷰에서 도출된 결과들을 바탕으로 유전자 가위 기술 시장의 제 현상들을 구체적으로 파악하고, 기 사용된 연구 방법이 해결하지 못하는 질문들을 세부적으로 배분하여 이슈를 도출한다.
3. 연구 대상의 속성(기업의 규모, 유전자 가위 기술 관련 친숙성)을 배려하여 질문을 세분화하고, 유목화된 질문을 바탕으로 최대한 의료 산업 특유의 복잡한 환경과 이해관계자 상호작용 구조를 분석할 수 있도록 질의 내용을 안내한다.
4. 이메일 기반의 서면 심층 인터뷰를 통해 각 산업 전문가의 유전자 가위 기술에 대한 인식 및 시장 내 고려 요소에 대한 상세한 논지를 파악한다.



5. 포커스 그룹 인터뷰 결과 및 서면 심층 인터뷰 결과를 정리하고, 향후 연구 일반화 및 타당화를 위한 양적 연구 절차의 논리적 기초를 세운다.
6. 정제된 내용을 바탕으로 설문 조사를 실시하고, 최종 연구 시사점을 도출한다.

한편 인터뷰에서 가장 중요한 절차는 연구자가 개별 대상들에게 제시할 질문을 미리 도출하는 것이다. 특히 개별 질문은 연구 대상이 정확하게 답변할 수 있을 정도의 이해하기 쉬운 내용이어야 하며, 동시에 기존의 상황을 보다 정밀하게 해석할 수 있는 구체적 콘텐츠여야 한다. 따라서 이 연구에서는 집단 인터뷰 및 심층 인터뷰에 사용할 질문의 속성을 나열해 보고, 해당 산업 전문가들에게 질문 항목의 타당성 및 적절성에 대해 자문을 구하였다. 그리고 1-2명의 국내 산업 전문가들에게 미리 인터뷰 결과를 보내 프리 테스트(pre-test) 결과를 거친 다음, 가장 합치점에 이를 수 있는 몇 가지 질문만 유전자 가위 기술 관련 전문가들에게 제공하기로 하였다. 이를 통해 연구 결과의 객관성을 담보함과 동시에 연구 절차의 경제성/효율성을 제고함으로써 보다 효과적으로 유럽 게임 시장을 이해하고자 하였다.

### 1.3.1 소셜 빅데이터 분석(Survey)

심층 인터뷰와 전문가 포커스 그룹 인터뷰는 크게 세 가지 한계점을 갖는다. 우선 논의의 일반화가 어렵다. 왜냐 하면 적은 샘플을 대상으로 한 조사 기법이기 때문에, 상대적으로 다양한 현상과 맥락에서 적용되기 어렵다고 보는 것

이다(Schmidt et al., 2001). 두 번째로, 조사자의 편향과 주관에 따라 연구 결과가 왜곡 취재, 정리될 수 있다. 따라서 객관성을 유지하기가 어렵다(Holsapple and Joshi, 2002). 마지막으로 두 인터뷰 모두 여러 유형의 이해관계자들을 대상으로 한 것이라기보다는 접근성(connectivity), 편의성 등을 위주로 진행된 것일 수 있다. 따라서 샘플이 과학적으로 선발되었는가 여부에 대한 타당성 입증에 어렵다는 것이다. 따라서 이 연구에서는 다음의 두 가지 측면을 고려하여 유전자 가위 기술과 관련된 이해관계자 및 해당 구성 주체들의 입지에 대한 폭넓은 설문을 도출하고, 자료를 표집, 분석했다.<sup>1)</sup>

1. 유전자 가위 기술의 시장 내 인식과 평가는 어떠한가?
2. 유전자 가위 기술의 강·약점과 추후 개선되어야 할 과제는 무엇인가?

심층인터뷰와 포커스그룹 인터뷰에서는 충분한 기술 분석이 이루어지지 않았다. 경우에 따라 각 전문가들의 산업 동향에 대한 풍부한 인식을 취재할 수는 있었으나, 구체적으로 어느 정도의 차이가 있는지에 대한 논의가 분명하지 않았다. 따라서 정량화된 설문 조사를 통해 연구 결과의 타당성을 확보하고자 했다. [그림 IV-5]은 전문가 설문의 절차 및 내용에 대한 내용이며, 본 연구에서는 ‘텔파이법’에 입각해 진행했다.

### 1.3.2 포커스 그룹 인터뷰(FGI, Focus Group Interview)

포커스 그룹 인터뷰는 적은 수의 응답자들로 구성된 그룹을 대상으로 모더레이터가 주제에 맞게 서로의 의견 제시를 유도하는 집단 설문 기법 중 하나다(이영희, 2013). 이 기법은 마케팅 조사 방법론에서 시작하여 일반적인 소비자

---

1) 해당 과정에서 CJ 헬스케어의 연구원이 조언.

/전문가 수준의 니즈를 파악하는 데 매우 유용한 것으로 정평이 나 있다(Yin, 2008). 이 방법을 통해 연구자는 해당 시장/필드에 대한 깊이 있는 이해와 함께 보다 구체적으로 문제에 접근하는 데 도움을 받을 수 있다. 이 연구에서는 연구자가 직접 충남 보건산업진흥원을 방문하여 참가 기업의 담당자들을 대상으로 사전에 고려한 인원을 대상으로 포커스 그룹 인터뷰 구성원을 선발하였다. 그리고 현장에서 1시간 30분 가량의 집단 대화를 통해 유전자 가위 기술에 대한 인식 및 해당 산업의 특성에 대한 깊이 있는 토론을 유도하였다. 기본적으로 현업 전문가들은 자신의 개인정보를 밝히는 데에 상당히 미온적이기 때문에, 명함 교환 방식으로 간단한 소속 파악 차원에서 신분 확인이 이루어졌다. FGI에 참가한 이들은 대부분 한국 방문 경험이 있거나, 유전자가위기술에 대해 알고 있는 전문가들이었다.

각 전문가들에게 제공한 질문 유목은 국가과학기술심의회가 제공한 기술영향평가서를 비롯해 각종 보건 산업 진흥/전략 관련 문헌에서 중요하다고 판단된 내용을 참조하여 설정한 것이다.

### 1.3.3 전문가 인터뷰(Expert Interview)

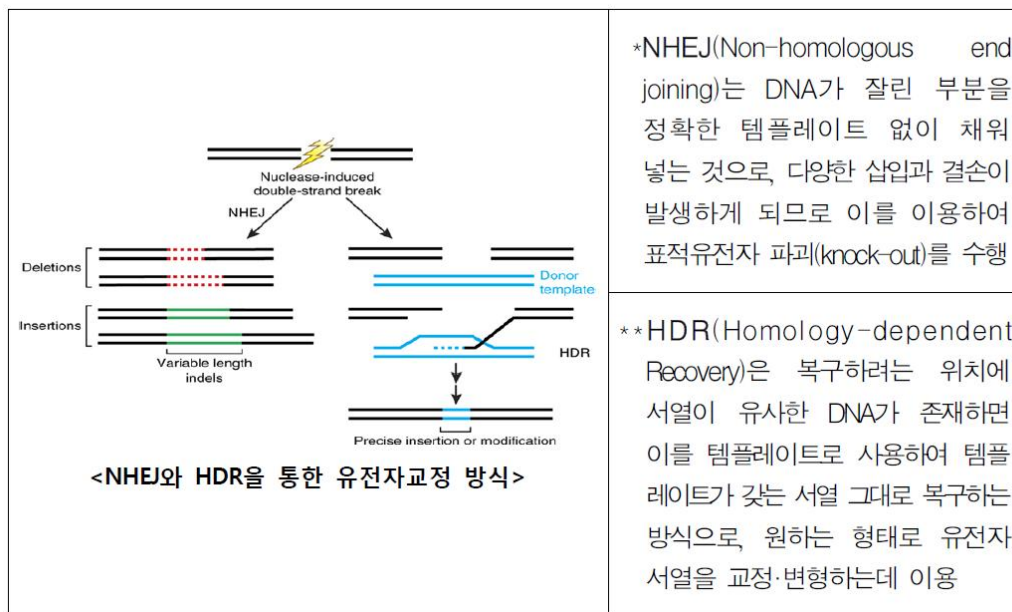
심층 인터뷰는 포커스 그룹 인터뷰와 마찬가지로 현상에 대해 깊이 있는 연구를 위해 개별 전문가를 직접 면담하는 질적연구방법의 일환으로 자주 활용된다. 우선 이 방법은 통계적으로 분석된 결과를 포착하기 전에, 개별 이슈와 변수들의 유의미성을 보다 깊이 있게 확인하고, 해당 분야에 대해 분명한 아이디어가 없는 사람들도 충분히 연구할 수 있다는 점에서 이점이 있다. 그러나 상대적으로 설문조사보다 질문의 대상이 적기 때문에, 상호 보완적으로 활용되는 측면이 강하다(Sudman et al. 1996). 우선 심층 인터뷰는 질문 내용의 깊

이 뿐 아니라, 경제적인 자료 취득 방법이 매우 중요하다. 따라서 대면 인터뷰 이외에도 전화 인터뷰, 서면 인터뷰가 자주 활용된다. 본 연구에서는 이메일을 통해 신뢰할 수 있는 전문가들에게 설문을 유포하고, 보다 구체적으로 한국 게임 산업의 현안 및 유럽 시장 진출 시 고려해야 할 과제들에 대해 질문하는 과정을 통해 논리적으로 검증 가능한 결과를 도출하고자 했다. 그리고 인터뷰어가 임의로 자신이 구성한 질문을 하거나, 그에 대한 상대방의 관점에 따라 결과가 변질되는 등의 오류를 막기 위해서 때때로 인터뷰이와 거리를 둔 상태에서 설문을 하기도 한다(Groves et al. 2011). 이메일 기반의 서면 인터뷰는 그런 점에서 매우 유용한 방법론이라고 할 수 있다(Larsson 1993). 또 기록의 측면에서도 서면 인터뷰는 가급적 인터뷰이의 답변 내용을 상실하지 않고 송부받을 수 있기 때문에(Rao et al. 1992), 매우 유용한 접근법이라고 볼 수 있겠다. 또, 본 연구에서는 심층 인터뷰를 두 집단으로 나누어 시행하였다. 우선 한국 기업과의 제휴 경험이 있거나 각종 한국 게임 기업의 사업을 잘 알고 있는 전문가들을 대상으로 6개 문항으로 구성된 구조화된 서면 인터뷰(structured interview)를 실시했다. 이 방법은 해당 전문가에게 깊이 있는 의견을 듣는 데에 매우 유용한 것으로 판단된다. 그 다음으로 한국 게임 산업에 대해 피상적인 수준의 이해를 갖고 있는 전문가들에게 좀 더 일반적인 질문을 하였다. 이를 통해 유전자 가위 기술에 대해 이해도가 높은 집단/그렇지 않은 집단의 반응을 차별화하여 살펴볼 수 있었다.

## 제2장. 유전자 가위 기술 현황

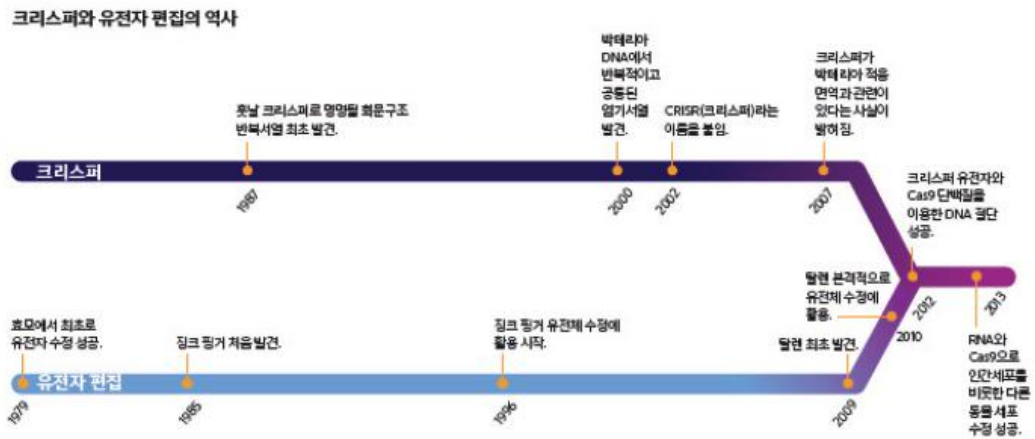
### 2.1 유전체학 연구의 진화와 기술 변화

유전자가위는 특정 DNA 염기서열을 인식하는 부위와 인식된 부위를 절단하는 핵산 분해 요소로 구성되어 있으며, 변형된 요소(핵산분해요소)를 활용해 특정 부위의 DNA를 제거, 첨가, 수정하는 기술을 의미한다(국가과학기술심의회, 2015). 우선 유전자 가위를 이용, 세포 내 원하는 유전체 위치를 자르게 되면 내부의 DNA 손상 치료 작용이 활성화된다. 그리고 절단된 DNA가 복구되는 과정에서 발생하는 현상을 활용, 특정 유전자 기능을 제거하거나 유전자의 정확한 수정 및 외부 유전자 도입이 활성화되는 등의 요소를 지니고 있다.



[그림 1] 유전자 교정 방식의 두 가지 사례(국가과학기술심의회, 2015)

현재 유전체 치료 연구에서 가장 많은 주목을 받고 있는 기술은 크리스퍼 (CRISPER)라는 방식이다. 원래 이것은 일본 오사카대 이시노 연구팀에 의해 발견된 것으로, 일정한 간격을 두고 DNA 내에서 반복되고 있는 회문구조를 가리킨다. 이는 DNA에서 염기서열이 역순으로 배치되는 구조로 종에 구분없이 모든 세균에서 공히 나타나고 있는 것으로 주목되고 있다.



[그림 2] CRISPER의 역사(오철우, 2013)<sup>2)</sup>

덴마크의 요구르트 회사인 ‘다나스코’ 연구진들은 21번째 염기서열의 세부적 내용을 밝혀냈는데, 여기서 일종의 ‘적응면역’, 즉 환경에 적응하는 세균의 모습을 파악하고 이를 응용하게 되었다. 예를 들어 유산균이 박테리오파지를 만나게 되면 전부 죽을 수 있다. 그런데 다나스코 연구팀은 일부 살아남은 유산균의 존재를 발견하고, 이를 바탕으로 ‘내성’의 가능성을 파악했다. 특히 인간이 바이러스에 감염되고 나면 항체가 생겨 그 다음에 면역이 생기는 것처럼

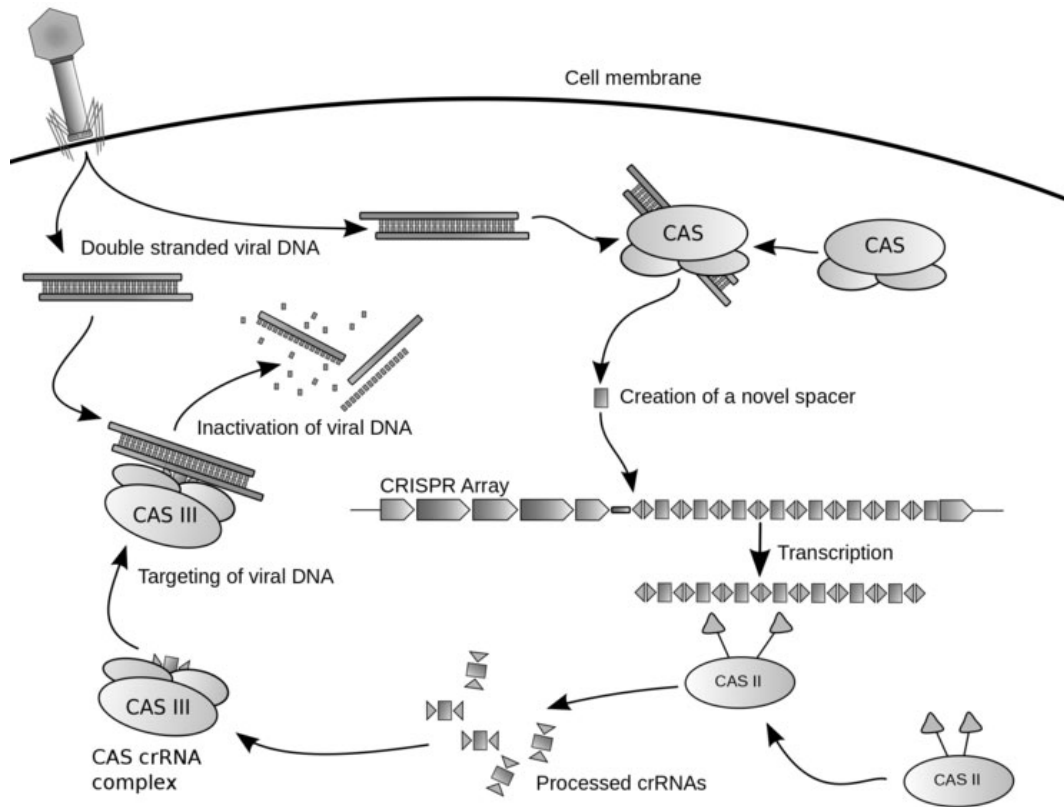
2) 오철우, 3세대 유전자가위 주목, 새로운 계놈 편집으로 떠올라, 2013, 12, 30. 사이언스온

럼, 박테리아 또한 일종의 ‘적응 면역’ 체계를 통해 자신의 존재를 지킬 수 있다는 것을 포착한 것이다.

우선 다나스코 연구팀은 다음의 절차를 경험하게 되었다.

- 1) 박테리아 파지 침투 시 파지의 DNA를 절삭해 유산균 유전자에 붙인다.
- 2) 이후 파지가 다시 침투할 경우 기존 DNA 정보를 바탕으로 면역작용이 일어나는 것을 관찰했다.

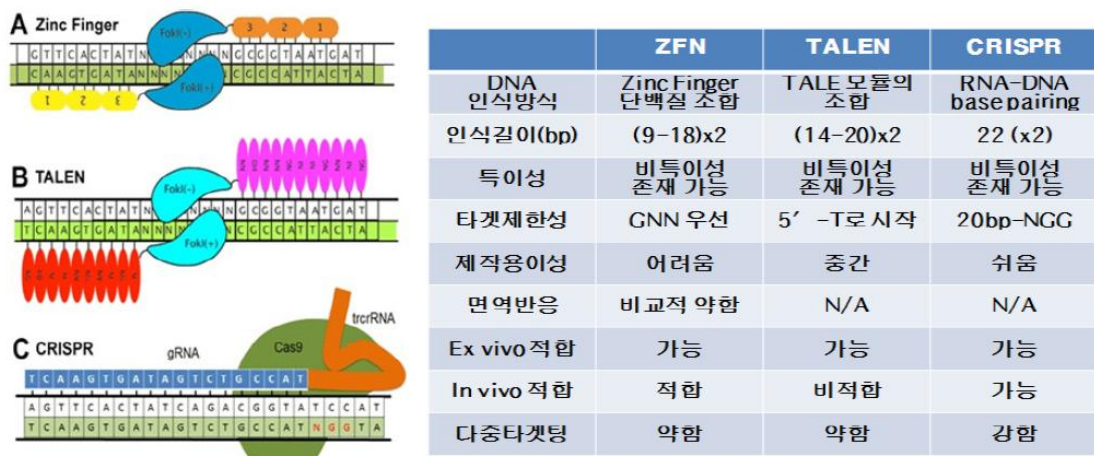
이를 바탕으로 크리스퍼 연구는 ‘고등동물’에만 존재하던 면역이 세균에도 있다는 사실을 바탕으로 다양한 동물의 유전자 서열을 자르고 편집할 수 있음에 착안, 계속적으로 진화하고 있다. 또 기존의 DNA 편집 기술에 비해서도 제작이 용이하고 살아 있는 생체 내에 직접 유전자를 주입하여 치료하는 인비보 (in vivo) 방식과 환자로부터 표적 세포를 빼 낸 다음 유전자를 도입시킨 후 다시 이식하는 엑스비보(ex vivo) 방식에 모두 적합한 것으로 파악되고 있다 (미래창조과학부, 2015).



[그림 3] 제3세대 유전자가위기술의 작동과정(이욱빈, 2015)<sup>3)</sup>

3) 이욱빈, 뇌과학과 제2,3세대 게놈편집 혁명을 이끌다, 2015. 09. 01, 사이언스온





[그림 4] 세대별 유전자 가위 기술(편집기술)의 비교

(국가과학기술심의회, 2015)

전반적으로 유전자가위 기술의 영향에 대해서는 많은 학자들이 긍정적인 기대를 품고 있다. 우선 난치병 질환에 해당 기술이 활용될 가능성이 주목되고 있다. 일반적인 처방으로는 힘든 암, 에이즈, 혈우병과 같은 질환에 유전자 가위 기술과 관련된 임상 시험이 진행 중에 있다.

또 Market and market(2015)에 따르면 2019년 까지 유전자 교정 시장은 16억 달러 규모로 성장할 것으로 전망된다. 이로 인해 기존의 의료 화학 약품이 갖고 있는 구조적 한계를 극복하고 보다 산업적 가치가 향상된 상품의 보급이 가능할 것으로 기대되고 있다.

그러나 아직까지 살아 있는 동물 내부에 유전자를 주입하거나, 전신 질환 치료에는 상당한 한계가 있다. 예를 들어 암이 몸 전체에 퍼졌을 경우, 유전자 치료를 바탕으로 한 처방에는 어려움이 있을 수 있다. 또 부작용도 있다. 유전자 가위가 DNA를 인식하는 과정에서 예상치 못한 부분을 절단하고 생성하는 경우 신체에 부정적인 효과가 나타날 수 있다. 가령 에이즈 치료제의 경우 유전자 가위 세포를 활용한 임상을 각국에서 진행 중에 있으나, 완전히 ‘비특이성’, 즉 의도하지 않은 결과로 특정하지 않은 염기서열을 건드릴 가능성을 배제하지는 못하고 있는 상황이다. 따라서 샘플의 확대 및 임상 결과의 확장으로 인해 유전자 교정 세포 치료의 안전성을 확인해야만 하는 국면에 놓여 있다.

## 2.2 유전체 편집 기반 치료 논의 동향

한편 유전자가위 기술은 ‘유전체치료’와 관련된 제도적 논의와 떨어뜨려서 판단할 수 없다. 우선 법리적 문제를 보면, 2015년 12월 9일 개정된 생명윤리법에 입각해 인체 내에서 유전적 변이가 일어나 발생한 질환 및 유전 물질이 도입된 세포를 인체로 전달하는 연구 등에 대해 기술 적용이 완화된 바 있다.

그러나 유전체 치료 자체에 대해서는 여전히 몇 가지 장벽이 존재한다. 우선 우선 유전 형질의 변화(황인종의 청안과 같은)를 목적으로 하는 치료를 통해 신체 기능을 개선하는 경우 어떻게 합법화할 것인가의 문제가 대두될 수 있다. 그리고 특정한 신체 현상이 질환인가 아니면 유전 형질의 문제인가 판별하기 어려운 경우도 이슈가 될 수 있다. 가령 우유를 잘 흡수하지 못하는 아시아인들의 신체 조건은, 서양인의 입장에서는 ‘질환’처럼 인식될 수 있지만,

생리학에서는 형질로 인식하고 있는 것이 사실이다.

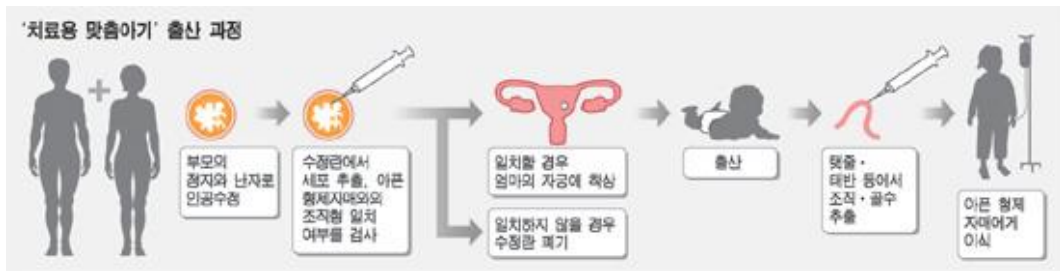
한편 사생활 유출 및 개인정보 남용과 같은 문제도 화두이다. 일부 제도 연구자들은 유전체 편집과 관련된 연구 과정에서 잠재환자의 질병 데이터가 쌓이게 되고, 그를 통해 장기적으로 보험사, 은행 등이 ‘빅 브라더’(big brother)로서 개인의 발병률과 경제생활을 연관지어 통제할 수 있음을 우려하기도 한다. 이에 따라 어떤 학자들은 전문화된 의료기관만 의료정보를 활용할 수 있게끔 유전정보를 ‘의무기록’(EMR)화하자고 제안하는가 하면, 어떤 학자들은 아직까지 유전 정보를 특정 조직이 장악하는 것은 시기상조라고 맞서기도 한다.

또 유전자 가위 기술이 적용된 약품이나 치료 방식이 일반적인 의료 서비스에 비해 상당히 고가임을 들어 의료/건강에 대한 보편적 접근이 아닌, 격차가 조성될 위험이 있음을 제기하는 논의도 있다. 가령 유니큐어가 개발한 ‘글리베라’(지질분해효소결핍증 약제)는 110만 유로에 달하며, 이는 사회적 약자들이 쉽게 구매할 수 있는 금액이 아니다. 이에 따라 유전자 격차(gene divide)가 우려된다는 논의가 있다.

한편 우생학(eugenics)적 문제가 발생할 수 있는 위험도 있다. 유전자 치료를 통해 유전 질환이 후대에 전해지지 않도록 할 수 있고, 병증을 사전에 치료해(배아가 가장 문제를 해결하기 좋은 상태임에 기반하여) 출산할 수 있다는 장점도 있으나, 도리어 ‘사회적 차별’의 가능성이 존재한다는 지적도 있다.

가장 대표적인 사례가 최근 MIT Technology Review(2016)가 ‘올해의 기술’ 중 하나로 선정한 맞춤형 아기(customized baby; designer baby)로 배아 단계에서 유전 형질을 개선하여 만들어진 아기를 뜻한다. 이 경우 부모의 유전자가 아니라 편집된 형질을 자손에게 물려줄 수 있으며, 계속해서 우수한 특정 형질을 선호하게 될 경우 인간 자체의 번식 과정에서 다양성이 말살될 수 있음을 지적하는 논의도 있다. 실제로 영국 보건의료당국은 2008년 불치병

에 걸린 형제, 자매를 치료하기 위한 맞춤화 아기의 합법화를 추진한 바 있으며, 부모의 정자/난자로 인공 수정을 거친 다음, 세포를 추출하고 실제로 질병을 앓고 있는 형제/자매와 조직 일치 여부를 확인할 수 있도록 법령을 신설했다. 이른바 ‘치료용 맞춤 아기’를 위한 사전 작업인 것이다.



[그림 5] 치료용 맞춤아기를 위한 배아 유전자 검사법(매일경제, 2008)<sup>4)</sup>

이러한 맞춤화 아기의 가능성은 ‘잠정적 임신’(tentative pregnancy)이라는 현상을 낳을 수 있다. Rothman(1993)은 선진국 여성들에게 있어 ‘여성’의 여부, 그리고 ‘태아’의 출산 여부는 그들이 어떤 상태에 놓여 있는지 유전적으로 검사하는 과정에 의해 결정되는 경향이 생겨나고 있다고 지적했다. 따라서 자신들의 장래 자녀에 대한 생물학적 분석이 오히려 우생학적 압력(eugenic pressure)으로 작동하고 있다는 것이다. 비근한 예가 ‘낭포성 섬유증’ 관련 DNA 검사로, 여성들이 병증이 예상되는 아이를 임신했을 때 출산을 결정할 것인지 말 것인지를 결정하는 데 매우 좋은 판단 기준이 되었다. 특히 낭포성 섬유증은 좋은 의학적 치료를 받은 아이들의 경우 40세 이상까지 생존이 가능하다는 연구결과가 나왔음에도 불구하고 임신을 중단하는 경향을 초래하고 있다.

4) 김민구, 노원명, ‘영국, 치료용 맞춤아기 세계 최초로 합법화’, 2008. 05. 22. 매일경제.

## 2.3 기존 수행 연구들의 한계

기존 연구들은 유전자가위 기술 또는 편집 기술을 바탕으로 한 맞춤 의학의 미래 발전 양상을 가늠하는 데 있어 매우 좋은 역할을 했다. 그리고 유전자 가위 기술이 사회와 경제에 미치는 영향을 이해하는 데 유용했다.

그러나 몇 가지 한계점이 존재한다. 우선 유전자 가위 기술의 찬성/반대 등과 같은 가치 지향적인 입장을 토대로 연구가 진행되고 있다.

“게놈 에디팅” (크리스퍼 유전자 가위) 연구와 관련한 찬반 양론	
찬성	반대
혈우병 빈혈 등 유전질환을 근원적으로 치료할 수 있다.	특정 유전자에 대한 인위적인 변형은 생명윤리에 어긋난다.
변이가 이뤄지는 유전자는 극히 일부분 (32억분의 1)에 불과하다.	부모의 선택에 따른 “맞춤형아기”가 태어날 수 있다.
치료범위는 사회적 합의를 거쳐 결정하면 된다.	빈부 격차로 “유전자 격차”가 발생하는 등 사회갈등 요인이 될 수 있다.

[표1] 유전자 편집 기술 관련 쟁점 현안(매일경제, 2016)<sup>5)</sup>

따라서 보다 발전적인 차원에서 유전자 편집 기술을 활용하기 위한 정책, 전략 등에 대한 논의는 부족하다고 볼 수 있겠다. 또 유전자 가위 기술은 특정 DNA를 편집하는 측면뿐만 아니라 그와 관련된 데이터를 저장하고, 분석하며 활용하는 차원으로까지 확대될 수 있다. 예를 들어 영국에서 모든 인구의 집단을 기반으로 한 DNA 바이오뱅크를 구축했던 사례는 보다 구체적으로 의

5) 원호섭, 이영욱, ‘한국 4세대 유전자가위기술 세계 선두에 섰다’ 2016. 06. 07, 매일경제

료 현장을 관리하는 데 도움이 될 것으로 기대되고 있다. Cameron(2011)은 영국의 국립보건원(National Health Service) 기록을 토대로 사기업들이 상품을 구조화하고 고객들을 대상으로 한 마케팅을 구사하는 데 도움을 주겠다고 발표한 바 있다. 이로 인해 전세계 국가들이 생물 정보를 상업화하고 일종의 통제 차원에서 활용할 수 있음을 우려하고 있다(Goldstein 2009; 김기영 2012).

그러므로 앞으로의 유전자 가위 관련 정책 연구는 찬/반 양론의 가치 판단에서 벗어날 필요가 있다. 특히 세포/유전체학적 요소뿐만 아니라 그것을 둘러싼 다양한 이해관계 지도를 복잡하게 포착한 후 구성될 필요가 있다.

## 제3장. 유전자 가위 기술과 인간존엄성

### 3.1 여성주의 생명 윤리 관점

그러면 유전자 가위 기술과 관련해 기성 사회 패러다임이 아닌, 새로운 시각으로 일련의 문제 해결에 접근하는 시도들은 없을까? 본 연구에서는 대안적 생명 윤리 관점의 차원에서 ‘여성주의 생명 윤리’와 관련된 논의를 살펴본다. 산전진단의 형태로 유전정보를 이용하는 일은 오늘날 보편화되어 있으며 그 양도 점점 많아지고 있다. 배아의 유전적 조건과 건강과 관련하여 연계되는 대부분의 정보와 이에 따른 결정은 여성의 몸을 매개로 일어난다. 그러므로 유전정보에 대한 필요와 기대가 높아질수록 여성은 신체적 개입도 더 많이 받게 되고 도덕적 책임도 더 많이 지게 될 것이다. 유전학이 재생산과 가족생활에 책임을 지고 있는 여성과 밀접한 관계가 있으리라는 추측은 어렵지 않다. 여성의 자리자체가 유전학이 그 일부를 이루는 생물학을 바탕으로 규정되었다는 주장의 역사는 길다. ‘포유류’라는 학명의 사용은 이미 자본주의와 가부장제가 결탁한 시대배경에서 가정과 사회의 이분법이라는 성역할 이데올로기를 반영하고 있다. 유전학은 오래 전부터 우리 가운데 누가 무엇이 다른가에 대해 관심을 가지면서 생물학과 사회적 문화적 관계를 탐구해 왔다. 그리고 여성학도 바로 생물학적 성과 사회적 성역할의 관계문제와 씨름한다는 점에서 이 두 학문의 인식관심의 어느 대목은 일치한다.<sup>6)</sup> 최근 유전공학기술을 이용한 첨단의학의 발전성으로 거의 모든 질병과 사회적 건강문제를 유전적 원천

---

6) Adrienne Asch and Gail Geller, "Feminism, Bioethics, and Genetics", *Feminism and Bioethics: Beyond Reproduction*, 319면.

으로부터 설명하려는 이른바 유전적 사회결정주의가 대두되면서 기술의 올바른 사용에 대한 관심이 증대하고 있다. 여성주의자들이 비판하는 것도 바로 이런 과학기술인 것은 말할 것도 없다.

유전적 이상이 있는 것으로 진단된 개인들의 출생을 막는 것으로 사회적 경제적 문제가 해결되는 것은 아니다. 모든 것이 유전자 탓이라면 우리는 우리의 게으름, 죄, 무지, 인격, 후손에 대해서도 책임이 없다고 생각해야 마땅할 것이다. 그러나 우리는 우리 자신의 행동에 책임을 진다는 확신 속에서만 우리 스스로를 도덕적 존재로 파악할 수 있는 것이다. 우리자신의 행동에 책임 진다는 것은 무엇을 뜻하는가? 바로 이러한 관점에서 오늘날 유전공학기술의 발전은 여성주의적 분석을 요한다.

유전학의 발전성과에 관심을 가지는 여성주의자들은 여성주의적 분석을 요하는 사항들을 대체로 여성의 자율성 축소, 생물학적 결정론의 지배, 공동체의식 감소, 도덕논증에서 구체적 맥락이 강조될 필요성 등으로 분류하여 문제삼는다.<sup>7)</sup>

첫째, 여성의 자율성 감퇴. 유전적 질병을 밝히는 기술이 발전될수록 재생산과 가족생활에 책임이 있는 여성은 더 많이 검진 등 의료의 대상이 될 것이며, 이에 따라 임신을 위시하여 여성의 생활에서 실질적으로는 결정의 폭이 줄어들 것이다.

둘째, 생물학적 결정주의. 유전학의 성과가 강조될수록 질병의 사회적 경제적 환경적 요인들의 의미가 간과되고 개인적 생물학적 요인들이 돋보이게 된다. 정부의 예산도 과학기술을 지원하는 쪽으로 흐르게 되고 질병의 사회경제적 환경적 요인의 퇴치를 위해서는 돈이 덜 배정될 수도 있게 된다.

셋째, 공동체의식의 감소. 질병의 원인이 유전적이라는 주장이 대세를 이루

---

7) Barbara Katz Rothman, *The Tentative Pregnancy: Prenatal Diagnosis and the Future of Motherhood*, New York: Viking, 1986: 재인용 Asch and Geller, 앞의 글, 325면.



기 전에는 모두가 자신도 어쩔 수 없이 질병에 걸릴 가능성이 있다고 생각했을 것이며 그런 생각이 바탕이 되어 지금의 의료보건체계 및 보험제도가 구성될 수 있었다. 또한 모두가 암을 위시한 질병에 걸릴 수 있기에 그들의 환경적 장애를 극복하도록 노력하고 생활을 개선해야 한다는 사회적 공감대 내지 공동체적 참여자세도 가능했다고 볼 수 있다. 그런데 이제는 누가 어떤 질병에 걸리게 되리라는 예측이 가능하게 되면서 병걸릴 사람은 따로 있다는 생각을 은연중에 하게될 수 있다.<sup>8)</sup> 이에 따라 질병자나 장애자는 지금보다 더 낙인을 찍히기 쉽게 될 수 있다.

넷째, 새로운 도덕논증의 필요성. 부모들은 지금까지 롤즈식의 “무지의 베일”을 쓰고 자녀들을 출산시켰다면 이제 산전유전테스트 확대 등 점증하는 유전정보기술이용으로 정의의 법칙에 합의하기 위한 조건이었던 무지의 베일은 벗겨질 위험에 처해 있다.<sup>9)</sup> 공동체의식의 감소로 전체에게 혜택이 돌아가지 않는 한 여간해서 장애자나 사회적 약자를 위한 배려정책이 지지되기도 어렵게 된다. 과학기술지상주의 분위기일수록 기술의 평등한 혜택에서 주변화되는 사람들을 사회적 연대와 협력의 네트워크로 끌어들이는 사고가 필요해 진다. 추상적인 것보다는 구체적인 맥락을 강조하는 도덕논증은 이러한 새로운 공동체적 연대의 철학의 길잡이 역할을 할 수 있다.

유전병 진단 및 치료와 관련하여 여성주의이론의 일차적 관심사는 배아나 태아가 아니라 생식 및 유전결정에서의 성역할이다.<sup>10)</sup>

산전유전병검사를 위해 현재는 양수검사 등을 하지만 앞으로는 임신 7~8주

---

8) Lippman, "Prenatal Genetic Testing and Screening", Abby Lippman, "Led 'Astray' by Genetic Maps: The Cartography of the Human Genome and Health Care", *Social Science and Medicine*, v.35, 1992, 1469-76면; Hubbard, *The Politics of Women's Biology*, chs. 6, 12-14면; 재인용 Asch and Geller, 앞의 글, 330면, 주47.

9) Susan Moller Okin, "Reason and Feeling in Thinking about Justice", *Ethics*, v.99, 1989, 229-49면; 재인용 Asch and Geller, 앞의 글, 339면, v.96.

10) Tong, 앞의 책, 214면 이하.

단계에서 임신부의 혈액검사만으로도 검사가 간단하고 쉽게 이루어지리라고 한다. 조기에 그리고 임신여성의 건강에 별 침해없이 유전자검사가 가능하다고 하여 윤리적으로 아무런 문제가 없는 것일까? 우선 여성의 건강에 별 해로움을 끼치지 않고 조기에 검사가 가능하다면 여성들은 폭넓게, 혹은 의무적으로 산전검진에 응해야 한다는 사회, 정치, 의료, 심리적 압력 하에 놓일 수 있다. 실제 양수검사를 통한 산전 유전병진단의 경우 이전에는 임신여성이 35세 이상이거나 이상유전자 보유자가 임신한 경우에 주로 이루어졌으나 오늘날은 산전유전병검사는 일반화되어 가는 추세이다. 이러한 분위기는 정상이 아닌 경우에는 그 장애의 정도에 상관없이 무조건 낙태해야 한다는 생각을 확산시키기 쉽고, 여성이 유전적 이상의 소인을 가졌을지 모르는 태아를 낙태시키거나 아니면 낳을 수밖에 없게 되는 경우, 전자는 살인자라는 비난을 받게 되고 후자는 무책임한 자라는 비난을 면할 수 없게 된다. 유전병검사의 필요성에 대한 공감대증대와 함께 재생산을 담당하는 여성들이 사회적으로 비난받을 여지는 더 커지고 있다. 태아에게 심각한 손상을 가져올 생활태도를 영위한 여성, 결국 자기 자신을 돌보지 않은 여성을 - HIV 양성반응자와의 불완전한 성교, 유독환경에서의 작업, 카페인과용, 약물섭취, 과격한 운동, 의사지시불복종, 불충분한 영양섭취 등 - ‘태아학대’로 범죄시하려는 여론은 태아를 위한 유전병검사나 유전자치료를 기피하는 여성에게도 가해질 수 있다. (이런 관점에서 보면 임신 중인 아내에게 성교행위를 강요한 남성이나 임신한 아내가 쉴 수 있도록 직업을 중단하고 큰 아이들을 돌보지 않은 남성에게도 태아학대의 책임을 물어야 마땅할 것이다.) 요컨대 유전적 소인을 밝히는 기술이나 정책이 원하지 않는 사람에게 검진을 의무화하는 방향으로 가서는 안될 것이다. 그리고 아직 유전자치료의 위험성, 미래세대에 대한 그 영향이 제대로 예측되기도 어려운 상황이고 보면, 유전자를 이용한 실험적 치료는 질병의 치료라는 목적과는 무관하게 사람을 괴롭힐 수 있게 된다.

병의 원천을 유전적 소인 쪽으로 몰고 가게 되면 질병개념은 어쩔 수 없이 사회적 문화적 규정의 성격을 포함하게 된다. 이러한 구조에서 유전의료기술 적용의 확대는 기존의 체제에서 주변부에 놓이는 약자들, 즉 정책결정에서 소외되어 있는 계층과 성을 옥죄는 쪽으로 영향을 미칠 수 있다.

## 3.2 유전자치료에 대한 문제제기

치료의 실험적 성격에 따르는 위험성문제와 고가의 비용에 따른 혜택의 불균등문제, 그리고 질병치료이외의 비의학적 목적으로 쓰일 경우의 문제점 등을 들 수 있다. 유전병 검사의 경우도 그러하지만 유전자치료의 기회가 이를 원하는 모든 여성에게 등등하게 주어질 수 있어야 한다. 유전자치료는 실험적 성격이 강하고 따라서 치료비용이 고가인 만큼 가난한 여성들은 혜택을 못 받을 수 있으며 그럴 경우 그들은 결국 장애를 가진 태아를 낙태시키거나 아니면 낳을 수 밖에 없기 때문에 동등한 출산의 자유를 누리지 못하고 설상가상으로 앞서 말한 이중의 비난대상자가 될 수 있는 것이다.

유전자치료기술이 질병치료라는 의학적 개념이 아닌 사회적 선호에 맞추거나 미용적 의도로도 적용된다면 이는 의학이나 기술이 결국 현상의 불평등을 - 그것이 성이든 계층이든 간에 - 확대시키는 결과를 가져올 수도 있을 것이다. 가난한 계층이나 종속된 성은 주류의 규범관이나 사회적 선호에 자신을 정합시키려고 노력하는 수밖에 없고, 그러나 또 그들은 '생물학적 사치'를 누릴 수 없는 경제적 열세에 놓여 있다. 전반적으로 유전자 가위는 합병증 및 전이 상황에서 좀처럼 유효하지 않는 것으로 알려져 있다(MIT Technology Review 2015). 이 경우 유전자 가위는 의도하지 않은 부위의 절삭으로 인한 병증의 발현 및 핵심 유전자 서열의 교란으로 인한 생체 조직의 혼란 등을 초

래할 수 있다. 이 경우 합성생물학 연구들은 의료인에게 책임을 지을 것인가, 아니면 원천기술을 개발하여 일종의 매뉴얼로 특화시켜 둔 기업에게 책임을 지을 것인가에 대해 끊임없이 고민하고 문제를 제기해 왔다(장대익, 2015; 이삼열 2015; 방연상 2015).

일반적인 통론은 유전자 가위 기술로 인한 부작용은 해당 기술의 보험 기반 소화가 어려울뿐더러 정책적으로 상용화되지 않은 상태에서 조성된 ‘실험 세팅’에서 발생한 것이기 때문에 결국 환자 본인이 책임을 져야 한다는 점이다(방연상 2015). 그러나 이 경우 의료인의 2차적 책임 및 직업 윤리 상 치료로 인한 부작용에 대해 충분히 고지해 주어야 할 책임 등으로부터 자유롭지 못하다는 점에서 문제점이 대두될 수 있겠다.

### 3.3 가톨릭 생명 윤리 관점

가톨릭 교회는 전반적으로 인간 배아와 관련된 실험 전반을 반대하고 있는 상황이다. 이는 타협의 여지가 없이 ‘하느님의 섭리를 방해하는 행위’(우태민, 박범순 2014)로 취급되며 사실상 유전자 가위 기술에 있어 상당히 큰 장벽으로 작동할 수 있는 것으로 보인다. 다음의 내용은 한국 천주교 주교회의가 발표한 ‘인간 실험’과 관련된 입장 표명문이다.

가톨릭교회는 인간복제 또는 실험자체가 윤리적으로 정당성을 갖지 못한다고 판단한다.

첫째, 인간은 하느님의 창조물이다. 따라서 인간의 생명 그 자체는 인간들에 의해서 자의적으로 조작될 수 없다. 또한 하느님의 형상에 따라서 창조된 인간의 생명은 하나의 개체로서 그 존엄성을 가진다.

둘째, 인간복제행위는 하느님이 인간을 남녀로 갈라 성(性)을 부여하여 성적 결합에 의한 생식세포의 결합으로 생명전달을 안배하셨는 바, 남녀 양성(兩性)에 의한 생명질서를 근본적으로 어지럽게 하는 행위이다. 생명을 직접 치료할 목적도 아니면서, 인간의 난자를 임의로 추출해서 핵을 제거하고 세포의 유전인자와 융합시킨 다음 여성의 자궁에 착상시킨다는 것은 여인의 자궁을 하나의 대체된 기계처럼 사용함으로써 여성의 존엄과 품위를 모독하는 행위이다.

셋째, ‘수정란분할’의 인간복제행위는 하느님만이 갖는 배타적 권한인 인간의 개체적 존재의 자연적 결정을 무시하고, 인간이 임의로 여러 인간 생명의 운명에 대해 ‘책임질 수 없는 장난’을 하는 행위이다. 먼저 부부 행위 밖에서 정자를 채취하는 방법도 하느님의 법을 거스르는 것이며 실험용으로 쓸 난자를 임의로 채취하는 것도 정당하지 못한 행위이다. 인간복제실험도 인간의 인격적 사랑에 의해 결합되어야 할 정자와 난자를 유리접시 위에서 임의로 수정시켜, 배양액으로 증식시키는 행위로서 행위 자체가 비윤리성을 지녀 정당하지 못하다. 이미 한 인격으로서 인간 생명의 시작인 수정란을 실험용 재료로 마구 사용함은 인간 생명의 품위와 존엄을 거스리는 행위이며, 각종 실험적 도구와 화학물질, 전기적 자극 등에 의해 생명을 위협할 수 있고, 살아 있다 해도 손상되어 도저히 회복할 수 없는 평생 불구의 위험에 대해서는 무책임하고 잔인할 뿐이다. 정상적으로 착상에 성공한다해도 결국 잔여 수정란은 쓰레기통에 폐기되거나 실험실의 실험재료로 사용되거나 할 것이다. 이는 수태의 순간부터 보호되어야 할 인간존엄성을 심각하게 침해하는 것이다.

넷째, 일반적인 인간복제실험은 시험관 애기와 마찬가지로 인간생명이 혼인한 부부를 통해 자연스럽게 탄생하는 것이 아니라, 실험실에서 인공적인 조작으로 이루어지기에 혼인에 대한 하느님의 법과 섭리를 원칙적으로 거스리는 패륜의 행위에 지나지 않는다. 그뿐만 아니라 인간복제실험은 부모에게서 자연스럽게 품위있게 탄생할 천부적인 자녀의 권리를 원천적으로 모독하는 행위이다. 이 실험은 하느님의 선

물인 자녀를 자유로운 독립인격체로 보기보다는 기성인간의 소유물로 간주하는 행위이기도 하다.

또 인간 생명과 관련된 실험 및 유전자 편집 등과 관련된 기술들은 교회의 최고 지도자인 교황의 선포에 의해 엄격히 금지되는 것으로 파악된다. 특히 교황청 생명과학원을 비롯한 주요 이해관계자들이 각종 선언문을 통해 유전자 관련 실험 및 치료 등에 대한 문제제기를 한 바 있다. 그 내용은 다음과 같다.

인류의 양심인 가톨릭 교회의 교도권은 인간생명의 기원과 출산을 다루는 1987년 교황청 신앙교리성성의 <생명의 선물(Donum Vitae)>지침에서 시험관 아기 문제와 인간복제등을 명백히 단죄한 바 있다. 요한 바오로 2세 교황께서도 “인간존엄성의 존중은 태아에 대한 여하한 실험조작이나 이용을 배제한다”(가정권리헌장 제4조 나항)라고 말씀하신 바 있다. 한국천주교 주교회의는 1997년 3월 7일 당시 대통령과 국회의장앞으로 <인간복제관련실험금지법의 제정>에 관한 청원서를 보낸 바 있고, 교황청 생명과학원은 1997년 6월 23일 <인간복제에 대한 성찰>이라는 문헌을 통해 인간유전자 복제가 ‘하느님의 전지전능하심을 모방하려는 비극’임을 선언한 바 있다.

어느 누가 실험용으로 위협에 노출되거나 폐기 또는 낙태될 처지를 원하겠는가? 남이 나에게 원하지 않는 것을 나도 남에게 해서는 안된다는 것이 황금률이다(루가 6, 31 참조). ‘연구의 자유’라는 명분도 동물과 식물에게 적용될 뿐 여기에 인간복제의 계획된 실험에는 해당되지 않는다. 기술연구의 목적은 보편 인간의 행복이며, 공동의 선이며 개인들의 동등한 행복추구이기 때문이다. 인간복제실험은 명분도 공익성도 윤리성도 전혀 찾아볼 수 없으며, 인간생명의 존엄과 품위에 대한 폭행이며 회복할 수 없는 모욕이다. 따라서 인간복제에 대한 법적 규제방법을 하루속히 강구하여 이런 발상과 시도를 철저히 봉쇄하여야 한다.

인간복제는 혼인의 신성함을 손상하고 전통적 가족관계를 붕괴시킬 것이며, 아이

를 공산품처럼 주문생산하는 사회를 초래할 것이 분명하다. 따라서 인간복제에 대한 의학-생물학적 위험과 남용, 인간복제가 가져올 가정과 사회구조의 근간을 뒤흔드는 엄청난 충격, 인간존엄성에 대한 침해 등 숭한 법적·윤리적 문제 등을 야기할 것이다. 우리 나라도 인간복제를 엄격히 규제하는 법률을 조속히 제정해야 할 때라고 생각하며 이를 촉구하는 바이다.

### 3.4 개신교 생명 윤리 관점

한편 한국의 개신교계 역시 유전자 관련 실험 및 치료에 대해 상당히 보수적인 입장을 밝히고 있다. 기독교생명포럼(2001)을 비롯해 한국기독교총연합회(2012) 등의 단체는 ‘전배아’도 하나의 인간임을 제시하며, 잉태 상태에서부터 신의 섭리가 작동했기 때문에 사실상 인간의 개입이 죄악임을 언급하고 있다. 본 연구에서는 한국기독교생명윤리 포럼의 구성원 중 하나인 이상원(2012) 교수의 설교문을 다음과 같이 인용한다.

(1) 먼저 이 문제에 대하여 정보를 줄 수 있는 몇 군데의 성경본문을 찾아서 검토해 봅시다. 시편51편 5절에 보면 이런 말씀이 있습니다. “내가 죄악 중에 출생하였음이여 모친이 죄 중에 나를 잉태하였나이다.” 이 본문에 보면 잉태 중에 있는 태아를 가리켜서 “나”라고 호칭하고 있음을 볼 수 있습니다. 누가복음 1장 41절에서 44절까지를 읽어 보면 태중에 있는 세례요한을 가리켜서 “아이”라고 표현하고 있음을 볼 수 있습니다. 또한 누가복음1장 46절과 47절을 보면 태중에 계신 예수님을 가리켜서 “구주”라고 호칭합니다. “나”라든지 “아이”라든지 “구주”와 같은 표현들은 모두 독립된 인격체를 가리키는 표현입니다. 이처럼 성경은 어머니의 태중에

있는 생명을 하나의 독립된 인격체로 호칭하고 있습니다. 그런데 성경은 태중에 있는 태아를 일정한 기준에 근거하여 나눈 후, 그 시점 뒤로부터 독립된 인격체로 부를 수 있다는 말을 하지 않습니다. 성경은 어머니의 뱃속에 있는 생명의 전기간을 모두 포괄적으로 가리켜서 독립된 인격체로 호칭하고 있습니다. 이와 같은 성경의 정신을 따라서 우리는 어머니 뱃속에 있는 생명을 자의적으로 어떤 시점을 설정하여 그 이후부터 독립된 인격체로 부르는 일이 없도록 주의해야 합니다. 그런 시도는 성경의 지지를 받기 어렵습니다.

(2) 특히 시편139: 13을 읽어보면 매우 중요한 정보가 있습니다. “주께서 내 장부를 지으시며 나의 모태에서 나를 조직하셨나이다.” 이 본문에 보면 하나님이 모태에서 인간을 조직하셨다는 말이 등장합니다. 이 말은 어머니의 뱃속에서 진행되는 모든 과정은 모두 하나님이 하시는 일이라는 뜻입니다. 그러면 “모태에서 인간을 조직하신다”는 말을 오늘날 우리가 생각하는 말로 해석해 봅시다. 언제부터가 모태에서 하나님이 생명창조를 하시는 순간인가? 모태에서 생명체가 형성되려면 남자와 여자가 성관계를 가져야 합니다. 성관계를 가진 결과 남자가 사정을 통하여 정자를 여자의 자궁 안에 집어넣습니다. 여기까지는 인간이 인간의 의지에 따라서 행하는 과정입니다. 그러나 일단 정자가 여자의 자궁 속에 들어간 후에는 남자나 여자는 정자의 진로나 운명에 대하여 아무 것도 해줄 수 있는 일이 없습니다. 정자가 상당수의 정자를 죽이는 자궁의 분비물을 뚫고 들어가서 정자들 간의 경쟁을 뚫고 난자에게 찾아가서 결합하는 과정에서 사람이 할 수 있는 일이란 아무 것도 없습니다. 이어서 정자와 난자가 수정되고 세포분열을 통하여 커지면서 자궁에 착상을 하고 자궁으로부터 양분을 받아서 형체를 갖추어 가는 과정 전체에 인간이 개입할 수



없습니다. 수정란이 형성되는 과정에서부터 철저하게 하나님이 일을 하실 뿐입니다. 그러므로 “모태에서 나를 조직하였다”는 말은 수정란 형성과정부터 하나님이 생명을 형성시켜 가시는 전과정을 가리킨다고 보는 것이 가장 성경의 뜻을 잘 살리는 해석입니다. 그렇다면 여기서 말하는 “나”는 아무리 늦게 잡아도 수정란형성시점으로부터 적용되어야 하며, 좀더 정확히 말한다면 수정될 정자가 사정된 후에 난자를 향하여 나아가는 과정까지도 포함된다고 보아도 아무런 문제가 없습니다. 그런데 어떻게 수정된 후 이미 자라기 시작한 14일까지의 기간을 “나”로부터 배제할 수가 있겠습니까?

(3) 소위 원시선이라는 것은 어떤 경우에도 인간의 자아의 정체성을 결정하는 계기가 될 수 없습니다. 원시선이 태아의 신체구조 형성에 어떤 계기가 될 수 있다 하더라도 그것이 태아의 영혼의 정체성을 변화시킨다는 아무런 증거가 없습니다. 원시선보다 더 뚜렷하게 인간의 신체적 변화를 가져오는 계기까지도 우리의 자아의 정체성에 아무런 영향도 끼치지 않는다는 사실은 우리 모두의 경험이 증거합니다. 예를 들어 봅시다. 사람이 일평생 살아가는 과정에서 몇 차례의 중대한 신체적 변화를 경험합니다. 특히 여자의 경우에 초경이 시작되고 젖가슴이 나오는 중대한 신체적인 변화를 겪습니다. 그러나 이런 신체변화를 겪은 후의 어떤 여자가 신체변화를 겪기 전의 자기와는 전혀 다른 어떤 새로운 존재라고 생각하는 일은 없습니다. 신체변화가 있기 전이나 후나 이 여인의 자아는 동일한 자아입니다.

## 제4장. 유전자 가위 기술의 사회적 인식 분석

### 4.1 유전자 가위 기술의 사회적 인식도 분석

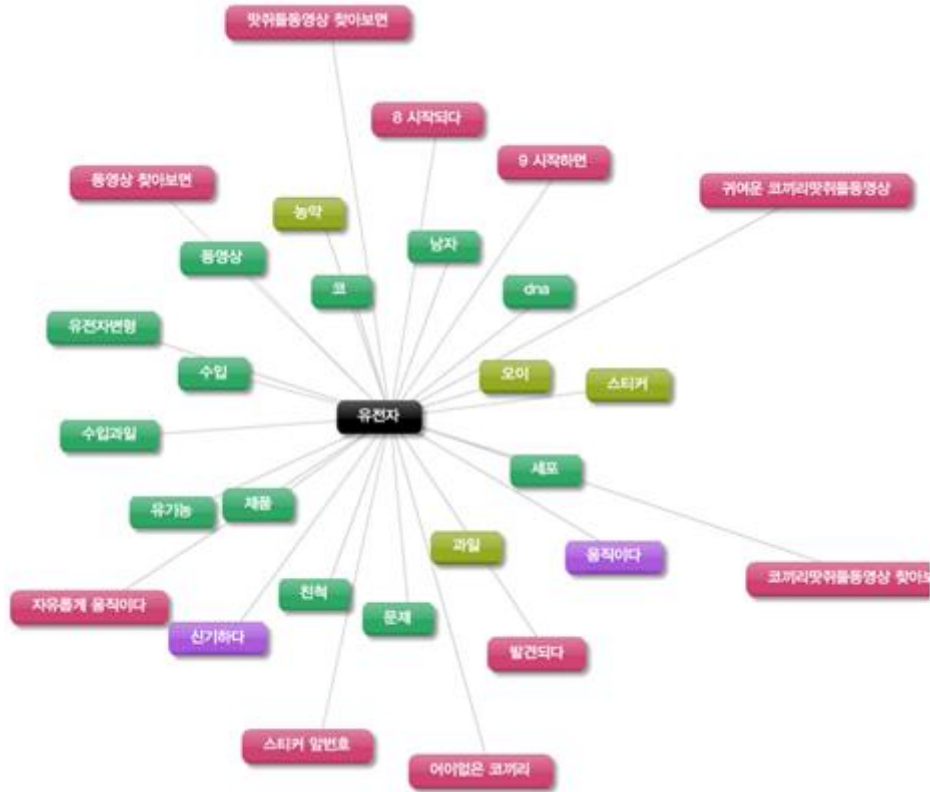
이 논문에서는 유전자 가위 기술과 관련된 포괄적인 국민 정서를 조사하기 위해 소셜 빅 데이터 마이닝이라는 기법을 활용하였다. 이 방법은 온라인 블로그, 커뮤니티, 포럼 등에서 사용자가 남긴 글들을 바탕으로 특정 명사 또는 표현과 결부되는 가장 대표적인 연관어 또는 감성(형용사, 부사)들을 분류하고, 이를 네트워크 지도(network map)로 보여줌으로써 특정 이슈와 관련된 사람들의 인식을 살펴보는 데 매우 유용한 방법론이다(송길영, 천영준 2014).

소셜 빅데이터 마이닝은 기본적으로 특정 대상에 대한 사람들의 인식과 태도, 행동 뿐만 아니라 잠재적인 욕망까지 포착할 수 있는 매우 좋은 조사 분석 방법으로 이해되며, 마케팅 및 정책 분석에서도 폭넓게 활용된다. 예를 들어 재난/재해와 관련된 국민 담론을 알고 싶다고 할 경우, 온라인 블로그, 커뮤니티, 포럼 등에서 방대한 텍스트를 수집하여, 여기서 특정 명사, 대상과 결부되는 대표적인 표현이나 문구 등을 골라내고, 이를 바탕으로 사람들의 정서를 분석하는 구조적 감성 분석(structural sentiment analysis)이 활용되고 있다(Song et al. 2015)

본 연구에서는 유전자 가위 기술과 관련된 문서 150만 4820여 자료를 수집한 다음, 광고나 뉴스 재생산 등으로 확산된 텍스트를 제외하고 2015년 1월 1일부터 2016년 3월 31일까지 72만 3210건의 유효한 데이터를 바탕으로 빅 데이터 기반의 담론 분석을 실시하였다.

#### 4.1.1 유전자 연관어 네트워크 분석

[그림 6] 유전자 연관어 네트워크 분석



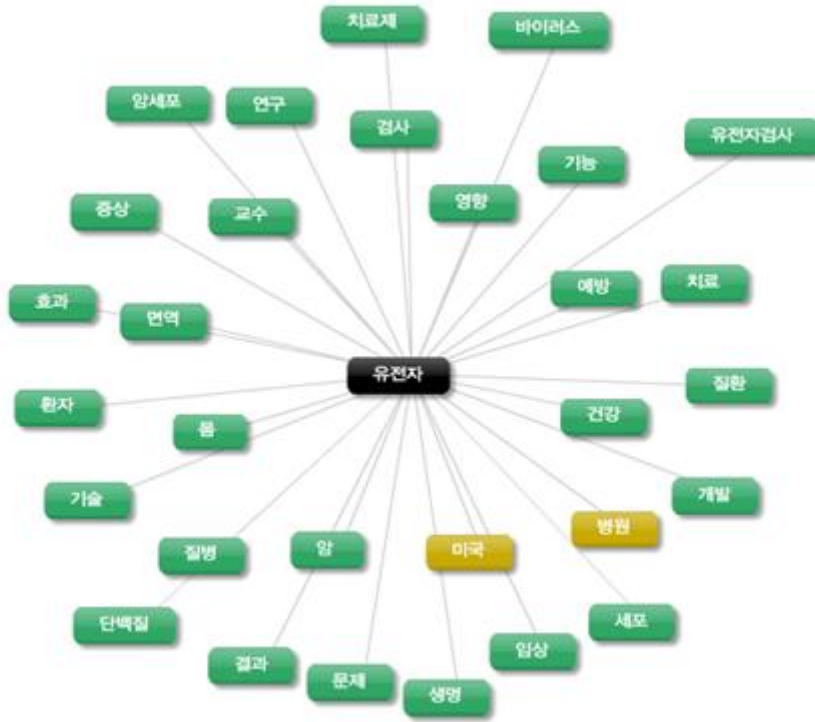
유전자 가위라는 특정 기술에 대한 대중들의 언급을 살펴 보기 전에, 유전자 자체에 대한 국민적 담론을 살펴보려고 하였다. 이를 위해 본 연구에서는 다음소프트가 자동화해 둔 소셜 빅데이터 마이닝 분석 툴인 소셜메트릭스 (socialmetrics)를 활용하여 ‘연관된 키워드’ 분석을 실시했다. 그 결과 가장 주된 표현은 유전자 변형(10508건), 농약(9015건), 과일(9196건) 등으로 유전자 치료와 관련된 담론은 매우 박약한 것으로 드러났다.

[그림 7] 유전자 연관어 언급 순위

1	유전자변형	속성	10,805
2	움직이다	심리	10,239
3	과일	상품	9,169
4	농약	상품	9,010
5	스티커	상품	8,846
6	제품	속성	8,754
7	수입	속성	8,702
8	유기농	속성	8,666
9	수입과일	속성	8,563
10	9 시작하면	표현	8,290
11	8 시작되다	표현	8,212
12	스티커 압반:	표현	8,212
13	오이	상품	7,587
14	문제	속성	6,852
15	dna	속성	6,558
16	발견되다	표현	5,171
17	코	속성	5,126
18	친척	속성	5,112
19	신기하다	심리	5,100
20	신기하다	표현	5,098
21	맛취들동영상	표현	5,089

따라서 이 경우 가장 필요한 과제는 유전자 정보 저장이나 유전자 치료와 같은 국민적인 관심 환기를 위한 캠페인 전개, 콘텐츠 제작 등을 통해 해당 이슈가 지니는 사회적인 효용/가치/위험에 대한 폭넓은 토론 조성이 필요할 것으로 보인다. 국가과학기술심의회(2015)가 평가한 또 다른 기술인 AI의 구글에 의한 이세돌과 알파고 간 시합으로 인해 사회적 영향이 언급된 바 있다.

#### 4.1.2 유전자 치료 연관어 네트워크 분석



[그림 8] 유전자 치료 연관어 네트워크 분석

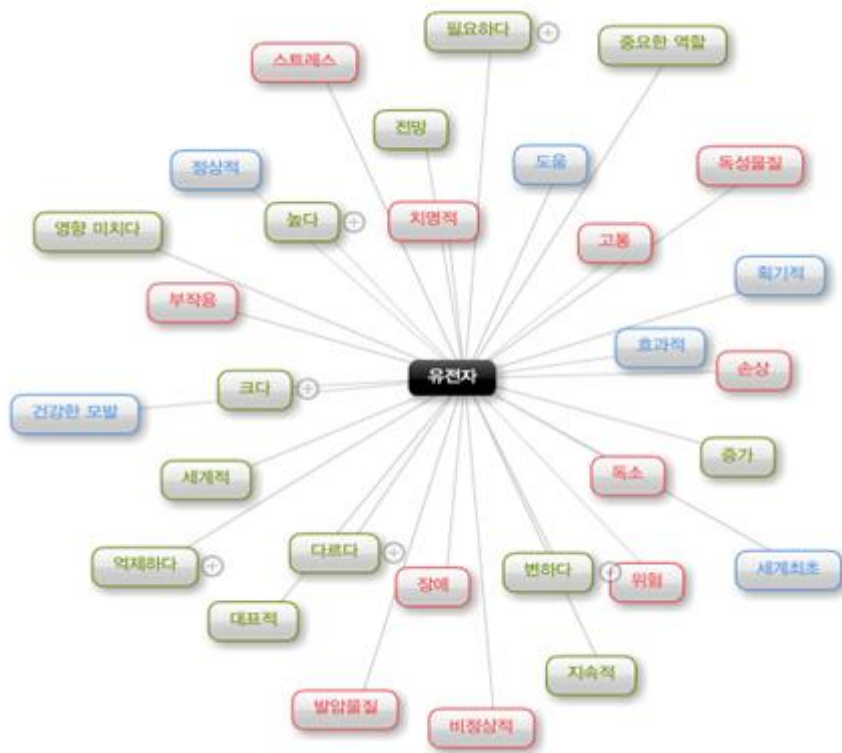
유전자 치료 연관어 네트워크 분석의 경우 ‘유전자 + 치료’를 조건으로 연관어 분석 툴을 적용, ‘치료’(1892건), ‘세포’(1081건), ‘환자’(1081건) 등의 결과가 도출되었다. 따라서 아직까지 유전자 치료는 우리 사회에서 특정 병증을 치료하기 위한 가상 시나리오 중 하나의 수준으로 받아들여지고 있음을 알 수 있다.

[그림 9] 유전자 치료 연관어 언급 순위

No.	연관어	분류	참색건수
1	치료	속성	1,892
2	세포	속성	1,081
3	환자	속성	1,061
4	연구	속성	980
5	결과	속성	833
6	질환	속성	819
7	질병	속성	669
8	알	속성	669
9	증상	속성	616
10	검사	속성	548
11	미국	장소	529
12	기술	속성	518
13	면역	속성	504
14	건강	속성	483
15	교수	속성	468
16	효과	속성	464
17	치료제	속성	461
18	문제	속성	421
19	기능	속성	420
20	단백질	속성	417
21	영향	속성	403
22	개발	속성	402
23	암세포	속성	388
24	임상	속성	383
25	바이러스	속성	370
26	몸	속성	369
27	생리	속성	369

한편 유전자 치료와 관련된 연관어의 경우 일상적인 표현들과의 접합점이 다소 부족한 것으로 판단되는 가운데 미국, 기술, 임상과 같은 과학적 요소들과 연상되는 경향이 강한 것으로 드러났다. 특히 유전자 치료와 관해 가장 주목할 만한 대상 중 하나는 ‘치료제’(461건)로 향후 제약회사의 업계 내 역할이 기대되는 부분이다. 그리고 가장 중요한 질환관련 이슈의 경우 ‘암세포’(388)인 것으로 드러나 현대 의학으로 치료하기 어려운 암에 대한 유전자 차원의 처방이 매우 절실함을 포착할 수 있었다.

[그림 10] 유전자 치료 감성 네트워크



### 4.1.3 유전자 치료 연관어 감성 분석

한편 소셜 데이터는 주관과 객관의 결합적 성격이 강하기 때문에, 특정 대상에 대한 일반인들의 태도 및 정서 등을 살펴보기 위해 부사, 형용사 표현 등에 기반한 감성 분석(sentiment analysis)을 실시하게 된다. 이를 통해 특정 대상에 대한 대중의 여론이 긍정적인지 부정적인지를 살펴 볼 수 있다. 우선 유전자 치료 관련해서 가장 상위에 랭크된 표현들은 부작용(241건), 스트레스(176건), 손상(149건) 등으로 문제 발생에 대한 국민적인 우려가 장밋빛 기대보다 더 지배적임을 도출할 수 있었다. 전체적으로 조사 결과 유전자 가위

No.	연관어	분류	탐색건수
1	부작용	부정	241
2	스트레스	부정	176
3	건강한 모발	긍정	151
4	손상	부정	149
5	위험	부정	144
6	정상적	긍정	137
7	대표적	중립	133
8	효과적	긍정	128
9	억제하다	중립	109
10	세계적	중립	93
11	높다	중립	89
12	독소	부정	81
13	지속적	중립	74
14	다르다	중립	61
15	비정상적	부정	59
16	획기적	긍정	58
17	세계최초	긍정	52
18	고통	부정	52
19	발암물질	부정	51
20	중요한 역할	중립	48
21	장애	부정	46
22	필요하다	중립	45
23	독성물질	부정	45

[그림 11] 유전자 치료 연관어 언급 순위



기술의 효용 및 내용에 대한 간략한 정보도 많지 않은 상황이었다. 유전자 편집/가위 기술을 ‘맞춤의학’의 일 이해하는 온라인 서비스 사용자들 대부분은 ‘부작용’ ‘위험’ ‘손상’ 등 부정적 효과를 우려하고 있는 것으로 판단된다. 따라서 해당 기술을 통해 비즈니스를 추진하고자 하는 이해관계자들이 가장 염두에 두어야 할 내용은 국민적 이미지 환기 및 유전자 가위 기술의 가치에 대해 꾸준히 관련 당국과 소비자 차원의 인식 개선 캠페인을 통해 이슈를 조성하는 것이 필요할 것으로 보인다.

## 4.2 유전자 가위 기술 관련 산업적 전망

우선 포커스그룹인터뷰(이하, FGI)에서는 크게 다음과 같은 질문 유목을 의제로 선정하였다. 핵심 내용은 해당 시장에서 유전자 가위 기술의 위상, 질문자의 소속 기관(회사)가 관심을 갖고 있는 해당 기술 관련비즈니스의 전망, 향후 생태계에 대한 인식, 기술의 강점, 다른 맞춤의학 관련 기술과 비교했을 때의 강점 등에 대한 내용이었다. 1번과 2번 문항은 개별 토론자들과 인터뷰어 간의 거리 좁히기를 위해 부드러운 토론을 유도하는 과정에서 자주 사용되는 전략을 채택한 것이며 3, 4, 5 번이 실질적으로 포커스 그룹 인터뷰에서 절실한 자료라고 볼 수 있겠다. 또한 개별 전문가들은 모두 국회 연구회를 빌어 현지에서 명함 교환 및 의사 교환을 통해 집단 인터뷰에 참여하였다.

[표2] 포커스 그룹 인터뷰 질문 유목

번호	문항
1	“유전자 가위 기술이 해당 산업에서 지니는 위상은 어떤가?”
2	“유전자 가위 기술과 비즈니스의 연결 가능성에 대해서는 어떤 관점인가?”
3	“유전자 가위 기술의 장/단점은 무엇이라고 생각하는가?”
4	“유전자 가위 기술의 핵심 주무부서는 어디라고 생각하는가?”
5	“유전자 가위 기술과 연관되어 있는 후방 산업은 어디 있는가?”

#### 4.2.1 유전자 가위 기술 위상에 대한 분석

많은 전문가들이 유전자 가위 기술의 위상에 대해서는 반신반의하고 있는 상황이라고 볼 수 있다. 특히 유전자 가위 기술이 실험실 수준에서 이루어지고 있는 최신 기술이기 때문에, 이를 상용화된 수준의 일반적 의료기술과 동일시하면 안 된다는 분석이 있었다.

사실상 유전자 가위 기술은 ‘치료’ 보다는 ‘편집’(editing) 자체에 좀 더 무게를 두고 실현되고 있다. 특히 생물학의 발전에 따라 조작 가능한 DNA의 범위가 점점 넓어지고 기술적 시도 역시 대담해지면서 인간의 DNA 염기서열을 적정 부분 재조합하고 구성하는 것에 대한 평가 자체가 높은 상황이다

가장 큰 문제는 정부 개입이었다(전문가 2). 특히 배아 관련 조작에 대해서는 여러 국가들의 생명윤리법이 저항적이기 때문에, 치료나 기타 비즈니스를 목적

으로 한 유전자 조작이 아님에도 불구하고 실험 자체에 대해서조차 금기시되는 경우가 많다(김형범, 김희권 2012).

따라서 ‘랩’ 수준의 유전자 가위 기술이 보다 보편화된 기술이 되기 위해서는 의료 기술 자체의 안전성을 검증할 수 있는 반복실험(전문가 3)의 가능성과 확장 등이 필요한 상황이며, CHRISPR의 경우 경제성과 안정성 등과 같은 요소들을 바탕으로 확산 가능한지 등에 대한 지속적인 분석이 필요한 상황이다(전문가 5).

또 해당 의료 기술 자체가 ‘혁신’이라고 인식하는 정도의 사회적 합의가 매우 중요하다(전문가 1, 전문가 5). 많은 전문가들이 유전체 편집 기반 치료 및 비즈니스 모델의 가능성에 대해서는 ‘진일보된 기술’로 평가하면서도, 이를 사회적으로 확산하는 데 있어서는 많은 난관 극복이 필요하며, 그 과정에서 규제완화 등이 필요할 것으로 보인다(전문가 2, 전문가 3)

#### 4.2.2 유전자 가위 기술의 상용화

종교계를 비롯해 많은 이해관계자들은 유전자 가위 기술을 바탕으로 특정 BT 기업이 수익성을 추구하는 것에 대해 상당히 저항적인 상황이다. 유전자 관련 조작을 기반으로 한 식품 등에 대해서도 ‘생명’을 기반으로 한 사업이라는 점에서 매우 보수적인 입장을 취하는 경우가 많다.

유전자 가위 기술은 아직까지 안전성이 입증되지 않아 제약, 보험 및 다양한 산업의 영역으로까지 확장된 상품을 만들어 내기에 한계점이 있다(전문가 4, 전문가 5). 특히 최근 들어 유전자는 하나의 ‘빅데이터’로서 개개인의 건강 정보와

환경 등에 대해 이해하기에 적합한 대리변수이기에, 이를 활용한 다양한 사업 모델의 가능성에 대해 전문가들이 예의주시하고 있다(전문가 2). 그러나 특정 기술에 대한 지적 재산권 지정의 미비(전문가 3) 또는 지적 자산화 마인드의 부족 등으로 인해 난제가 존재하는 것 또한 현실이어서 기술을 새로운 형태의 수익 기반 사업으로 변환하는 데에는 한계가 많은 것으로 추론되고 있다.

한편 가장 초기적으로 적용하기 쉬운 건강 진단 기술의 관점에서 유전자 가위 기술이 매우 적합할 것으로 보는 연구자도 있었다(전문가 6). 유전자를 조작하여 치료의 대상으로 삼는 것에 대해서는 다양한 위험 수위가 존재하고 있으나, 이를 단순 ‘데이터’의 관점으로 인간의 신체 상태를 해석하고 효과적으로 관리하기 위한 매커니즘으로 적용하는 데 있어서는 많은 이들이 전향적으로 인지하고 있음을 보여주고 있다.

#### 4.2.3 유전자 가위 기술의 장단점

모든 기술은 완전하지 않기에 다양한 형태의 사회적 평가와 분석을 바탕으로 그 위상이 정립되는 것이 사실이다. 현재 유전자 가위 기술의 가장 큰 문제 중 하나가 ‘빅 브라더’의 탄생 우려 요소와 함께 혁신 과정에서 어쩔 수 없이 발생하는 의료사고(예 : 비특이성)다. 이들은 모두 인간 생명의 본질을 침해할 수 있는 위험이 존재하기에 이를 무시하고 일방적인 기술 진보를 주장하는 것 자체가 매우 어려운 상황이라고 볼 수 있겠다(전문가 3)

또 유전자 가위 뿐만 아니라 유전 정보를 관리하기 위한 이해관계자 또는 컨트롤 타워 정립 또한 매우 중요한 난제로 볼 수 있다(전문가 4). 특히 의무기록을 바탕으로 안전하게 정보를 관리하고 있는 현재의 정보 처리 기준을 넘어서서 보험사, 데이터 전문 회사 등이 관련 자료에 접근하게 될 경우 발생할 사생활

침해 및 평등권 등과 같은 요소들에 대한 사회적 함의를 충분히 검토할 필요가 있다.

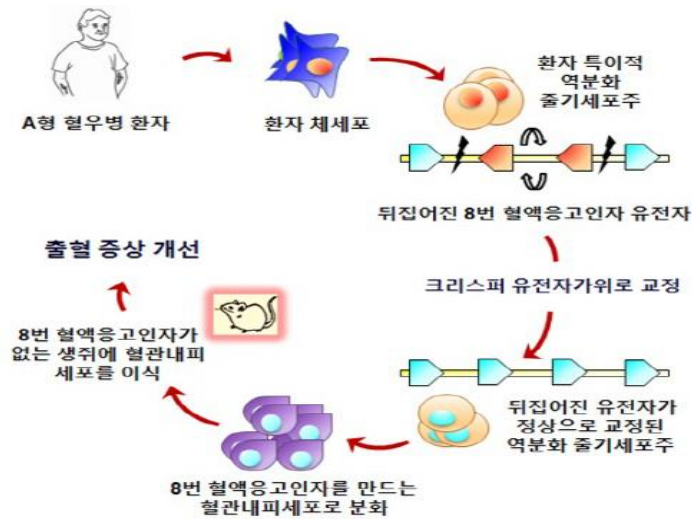
그러나 유전 정보 자체가 특별한 의미를 갖고 있는 것은 아니라는 전문가 2의 지적 또한 매우 의미있는 내용으로 판단된다. 많은 학자들이 유전정보 안에 모든 인간의 건강 정보가 저장되어 있을 것으로 보지만, 상당수 신체 기관들은 유전적 요소보다 어떻게 삶을 영위하는가에 따라 후천적으로 바뀌는 측면이 있다 (전문가 2). 따라서 유전 정보를 바탕으로 기존의 구시대적 질병분류체계 및 처방전의 문제점 등을 극복하되, 보다 적극적으로 문제를 해결하기 위한 사회적 합의점 형성이 매우 절실하다 하겠다.

유전자 가위 기술의 또 다른 논란 요소 중 하나는 인간 배아 실험이다. 영국의 인간생식배아관리국은 인간 배아 실험을 연구용으로만 승인하는 조치를 2016년 2월 1일 발표한 바 있다. 이는 국가가 유전자 편집 연구를 승인한 최초 사례다. 우선 가장 먼저 예정된 실험은 인간의 초기 배아가 발생하는 과정 및 수정 후 처음 며칠 동안 유전자를 변형하는 과정을 관찰하는 것이다. 특히 수정란이 제대로 발달하지 않아 임신이 어려운 불임 여성들을 대상으로 한 연구를 바탕으로 유전자 가위 기술이 해결할 수 있는 부분을 탐색하고자 하는 분석이 진행될 것으로 보인다.

인간 배아 복제 시 가장 현실적으로 문제가 되는 것은 교정된 배아가 태아로 자라날 경우 어떻게 대처할 것이냐의 이슈다. 현행법은 배아를 태아로 성장시키는 것을 금하고 있고, 자궁에 착상되지 않은 배아는 14일 내에 사멸하기 때문에 생물학적으로도 한계가 있음을 시사하고 있다.

한편 일본이나 미국, 중국 등지에서도 배아를 활용한 실험의 전개 가능성이 제기되고 있다. 영국에서 시작된 배아 복제 및 교정 실험이 사실상 임신에도 적용될 가능성이 있고, 더 나아가 다양한 난치병을 치료하는 데에 적극적인

역할을 할 것으로 예측된다.



[그림 12] 최근 합법화된 환자 체세포 교정 사례(조선일보, 2015)

유전자 편집 기술은 ‘맞춤의학’이라는 관점에서고 긍정적으로 수용될 여지가 얼마든지 존재한다. 오랫동안 의과학 연구자들은 개별화(individualization) 또는 맞춤화(personalization)의 가능성에 대해 이야기해 왔다. 특히 보편적 처방의 시행 착오와 관리 비용을 줄이기 위해서 환자와 관련된 다양한 유기적 데이터와 맥락 정보(context-information)들을 수집하고 처리할 수 있게 된다. 따라서 유전자 정보를 활용한 맞춤의학은 ‘예측 의학’으로까지 발전할 수 있는 여지가 존재한다.

그러나 유전자 가위 기술은 혁신 체제(innovation system)에 의해 완전히 안착되지 못하고 거부당하는 경우도 많다. 비근한 예로 ‘연구 모라토리엄’(R&D Moratorium)을 통해 국가가 특정 기술에 대한 지원을 거부하는 사례가 종종 있다. 특히 유전자 가위 기술은 바이오해킹, 즉 개인 정보 유출의

위험이 있다. 중국의 Huang(2014)이 발표한 Nature 연구는 인간 배아 편집에서도 모라토리엄의 가능성이 있음을 시사했다. 가령 미국의 경우에는 연구를 지원한 후 내용을 검열하는 것이 아니라 사전제재, 즉 특정 기술 분야에 대한 윤리성 검토를 통해 연구 가능성 여부를 진단하는 쪽으로 방향을 제시하고 있다. 또 실험물의 공항 통과 및 철도를 통한 이동 등에 대해서도 강하게 규제함으로써 배아 편집 분야의 악용을 막기 위한 시도가 계속되고 있다. NYT(2015)는 신종플루의 기능강화나 기타 질환의 사회적 확산 시나리오를 연구했던 사례와 마찬가지로 유전자 편집 기술을 다루는 학자들의 미숙함이 사회적 혼란을 야기할 수 있음을 경고했다. 그리고 인간의 유전 형질을 임의로 통제하는 과정에서 빚어지는 부작용, 특히 배아 관리가 건강이나 치료가 아니라 성형이나 미용과 같은 부수적인 요소로 활용되어 시장화될 위험이 있음을 제기하였다.

한편 Pinker(2015)는 생명과학 연구 자체가 ‘비가역적 속성’이 있는 것임에 는틀림이 없지만, 이것을 과도하게 규제함으로써 국가가 잃는 것이 훨씬 많음을 이야기하고 있다. 현재 미국의 NAS와 NAM은 유전자 편집 기술과 관련된 일방적 규제보다는 ‘연구 윤리 이니셔티브’를 통해 자체적으로 문제를 교정하기 위한 노력을 하고 있다(Dzau and Cicerone 2015). 또 개개인의 책임성 강화를 통해 연구 노트 관리 및 실험 대상물의 유통 절차에 있어 철저한 대비를 강조하는 담론이 계속되고 있는 상황이다.

#### 4.2.4 유전자 가위 기술의 핵심 이해관계자

전문가들은 보건복지부를 가장 중요한 이해관계자로 꼽는 경우가 많았으며 (전문가 1, 전문가 2). 세계적인 유전공학 기업들이 관련 분야에서 활약하고 있으므로 경쟁 우위를 확보하기 위한 국가적 시도 또한 필요함을 제시하기도 했다(전문가 3). 또 과학기술 영향 평가 및 각종 법규에 대해 통제권을 갖고 있는 기관이 유전자 가위 기술을 바탕으로 한 정책에 대해 상호 협력과 갈등을 반복하면서 생태계가 진화되어 갈 것이라는 해석 또한 존재했다(전문가 2).

한편 전문가 4는 “인체 치료와 관련된(수술이나 배아 주입 등) 분야는 더디게 발전할 것이고, 제약회사와 같이 소비자 대상 상품의 보급이 빠른 곳에서 논의 확산이 이루어지고 있는 것으로 판단된다.”고 언급하면서 사실상 유전자 가위 기술의 가장 큰 사업적 수혜자가 제약사일 수 있음을 시사했다.

반면 전문가 5는 사회적 반대 분위기 및 유전자 가위 기술에 대한 막연한 거부감으로 인해 확산이 어려운 환경에 대해 우려하고 있었다. 사실상 전문가 5는 “사실 급진 과학자들을 중심으로 유전자 치료는 서구에서 상당히 많은 비난을 받고 난항을 겪고 있다. 영국 등의 국가에서만 일부 케이스에 한해 유전자 치료가 합법화되어 있는 상황이다. 유전자 가위 기술이 보급 가능하기 위해서는 미디어의 도움이 가장 중요하며, 사실상 기술 진보는 이루어졌으며 국민적 인식 때문에 토대 마련이 쉽지 않은 것으로 이해된다.”고 언급하여 사회문화적 공기로서 언론의 행동에 대한 책임성 촉구 경향이 강했다.

전문가 6의 경우 이미 비즈니스모델화 가능한 수준까지 왔으며, 해당 이슈를 관리하고 통제하기 위한 전방위적 경쟁이 시작될 것이라고 추론하였다.



#### 4.2.5 유전자 가위 기술의 후방 산업

유전자 가위 기술의 가장 강력한 후방 산업은 ‘제약회사’ 및 ‘병원’ 등인 것으로 파악됐다(전문가 1, 전문가 2). 이 경우 직접적인 대상 기술에 대한 지식 및 이를 바탕으로 한 치료 인프라의 보유 가능성이 매우 중요한 고려 요인인 것으로 판단된다. 한편 해당 산업에 연구개발 투자를 바탕으로 한 자금 투여가 매우 시급하기 때문에 전문가에 따라서는 보험사 등의 금융 기업의 진출이 매우 필요함을 역설하는 경우도 있었다(전문가 4, 전문가 6)

#### 4.3 유전자 가위 기술의 윤리적 논점

본 연구에서는 추가로 유전자 가위 관련 법/윤리학 전문가들을 연구 대상으로 섭외하여 심층 인터뷰를 진행하였다. 기존 방법론과 별도로 논의를 진행한 이유는 크게 두 가지다. 우선 이미 이루어진 유전자 가위 관련 인터뷰가 기술계/업계 위주로 진행되어 연구 결과의 일반화가 어렵다는 단점이 있었다. 이 사실을 파악하기 위해 본 연구에서는 크게 두 명의 전문가에게 인지적 인터뷰(cognitive interview)를 통해 심층 면담 결과를 공유하고 개선하여 공유해야 하는 사항들에 대한 권고를 받았다.

특히 합성생물학 및 유전자 가위 기술과 관련해서 가장 큰 장벽은 기술적 실현성이라기보다는 상용화 및 확산과 관련된 법조인과 윤리학 전문가들의 학술적 판단이다. 예를 들어 김태성(2012)에 따르면 일련의 공학적 접근법을 생물학에 응용하는 합성생물학의 다양한 시도들이 얼마나 위험하냐와 별개로

‘생명의 재설계와 창조’라는 위협적 요소가 기술의 확산을 막는 원인이 되는 것으로 판단된다. 유전자 가위 기술을 연구하는 분야에 대한 명명(命名) 자체도 구성생물학(constructive biology), 자연공학(natural engineering), 합성유전체학(sythetic genomics) 등으로 다양한 편이다(Parens and Johnston 2009). 따라서 생명 유전체를 새롭게 만들어 보려고 하는 시도 자체에 대한 윤리적/철학적 논증이 매우 절실한 단계인 것으로 보인다.

이러한 논쟁적 배경을 갖고 본 연구에서는 다음과 같은 추가 질문을 진행했다.

1. 유전자 가위 기술이 조기에 상용화 될 수도 있다는 제약업계와 바이오과학계의 의견이 있다. 물론 합병증으로 인한 문제점과 우생학적 문제점 등이 쟁점으로 대두되고 있다. 그럼에도 불구하고 MIT Technology Review 등은 미래 비전을 대비해야 한다고 한다. 한국의 경우에는 이 문제에 대한 뚜렷한 기준이 없는데, 어떻게 되어야 한다고 보시는지?

- 현행 생명윤리법이 ‘유전자가위 기술’과 관련해서 포괄적인 범규가 될 수 없다고 보는 의견이 있는데, 신설입법을 통해 해결해야 할지, 아니면 기존 법리를 보완해야 할지?

- 윤리적 관점에서 유전자 가위 기술은 그동안 자연법칙 관점에서 이해되어 왔던 태아의 상태에 인간이 인위적으로 개입하는 것으로 보는데, 이것이 바람직하다고 보시는지?

2. 유전자 가위 기술은 이용하는 데 매우 높은 단가가 소요될 것으로

보인다. 이로 인해 유전자 가위 기술에 지출할 여력이 있는 사람들과 그렇지 않은 사람들로 사실상 구분이 되어 ‘유전자 격차’(gene divide)가 발생할 위험이 있다고 하는데, 이를 방지하기 위한 방법은 무엇일지?

- 중산층, 서민층도 쉽게 이용할 수 있을 만큼 단가를 낮추기 위해 조속한 상용화를 하는 작업이 타당하다고 보시는지?
- 의료보험 등으로 커버하기 힘든 영역으로 보이는데, 여기에 대한 ‘복지정책’적 검토는 존재한다고 볼 수 있을지?

3. 가톨릭계는 일찍부터 배아 복제를 반대해 왔고, 조계종을 비롯한 종교계도 ‘유전자 가위’ 뿐만 아니라 ‘유전자 복제’에 반대하고 있다. 이 반발을 최소화할 수 있는 방법은 무엇일지?

- 종교적 규범을 거스르지 않으면서 유전자 가위 기술을 질병 치료, 난치병 퇴치 등을 위해 적용할 수 있는 ‘기준 형성’이 가능할지?
- 복지부는 종교계, 문화계 등 다양한 이해관계자들의 목소리를 들을 준비가 되어 있는지?

4. 정자은행처럼 ‘유전자 정보은행’을 도입하고, 이를 위해 빅데이터 및 다양한 형태의 계량화된 분석을 통해 ‘맞춤화된 유전자’를 찾아 주자는 여론이 있다. 여기에 대한 관점은 어떠하신지?

- 유전자 정보화 관점에서 사생활 침해 우려가 있다고 한다. 여기에 대한 방지책은 무엇일지?
- 유전자정보를 반드시 의무기록으로 만들어야 할 필요성은 있을지?

-5. 유전자 가위 기술은 업계가 주도할 것이냐, 아니면 국가가 공적으로 관리해야 할 영역이냐에 대한 논쟁이 있을 것으로 보인다. ‘컨트롤 타워’를 어디로 가져가야 할지?

- 만약 ‘업계’에 맡겨둔다면, 누가 이 컨트롤 타워 역할을 수행해야 할지?
- 만약 국가가 막연하게 유전자 가위 기술 개발을 억제만 한다면, 차후에 업계가 몰래 연구개발을 수행하는 등의 부작용이 있을 것으로 보이는데, 여기에 대한 평가는 어떠하신지?

이러한 일련의 질문들을 해결하기 위해, 본 연구에서는 다음의 전문가를 심층 인터뷰 패널로 섭외하였다. 이 전문가들은 유전자 편집 및 생체 조작 관련된 연구를 10년 이상 수행해 온 학계 인사들로서 전문적인 의견을 제공하는 데 적합한 연구자들로 사료된다.

[표3] 추가 심층인터뷰 전문가 풀

전문가 번호	성명	직책
1	A	생화학 전문가
2	B	법윤리 전문가
3	C	법윤리 전문가

#### 4.3.1 유전자 가위 기술의 조기 상용화 가능성

우선 본 연구에서는 유전자 자체의 속성과 함께 해당 기술의 적용 대상에 따라 사회적 합의점 형성 요소가 달라질 수 있음을 도출하였다(전문가 A). 한편 의사 출신의 전문가 B의 경우 유전자 가위 기술은 우생학(eugenics)에 대한 관심을 지니고 있는 일부 기술 엘리트들의 엘리트즘(elitism)에 지나지 않을 수 있으며, 법적으로든 윤리적으로든 유전자 가위 기술은 ‘확률’에 의한 영향 추론이기 때문에 모든 인간에게 적용하기에는 역부족이라는 분석 또한 내놓았다. 한편 C 전문가는 특별법 제정을 통해 유전자 가위 기술과 관련된 범정부적인 대책 수립 및 별도 법안을 통한 사회적 중요성의 환기 등에 대해서 강조하기도 하였다. 그러나 태아 상태에 대한 개입의 경우 생명윤리 및 각종 종교윤리적 문제가 동반될 수 있어 사실상 ‘윤리위원회’ 수립을 통해 해당 문제를 심의하고 처리하기 위한 컨트롤타워 형성이 필요함을 강조하였다.

### 4.3.2 유전자 격차 발생 가능성

한편 A 전문가는 유전자 가위 기술로 인한 최대의 수혜자가 경제적 부유층이 될 수 있음을 우려하면서 사회적 방지 장치 없는 조기적 상용화는 불평등을 심화시킬 뿐이라고 논평하기도 했다. 반면 B 전문가의 경우에는 “유전자 격차가 얼마나 눈으로 발현되기 쉬운 현상인가, 실제로 장기적으로 교육/고용 분야의 실존 위협으로 판단하기 어렵다.”며 사실상 유전자가 우수하다고 신체적, 정신적으로 우수한 인간임을 담보하기가 어렵다고 지적하였다. 그러나 난치병 환자 및 경제적으로 특정 질병에 대한 치료 가능성이 거의 전무한 빈곤층을 대상으로 한 의료 과정에서 유전자 가위 기술이 적극 적용될 수 있을 것이라는 논평 또한 있었다(전문가 C)

### 4.3.3 종교계의 반응

보건복지의료 정책 생태계에서 종교계나 NGO 등의 반응은 사실상 외부적인 요인으로 치부되어 왔다. 전문가 C의 경우 원격의료 문제 및 배아복제 실험 문제와 같은 다양한 기술적 현안이 발생할 때마다 종교계와 NGO의 의견이 무시되어 왔으며, 이들의 의견을 효과적으로 수렴하기 위한 채널 수립 등이 시급함을 강조하였다.

#### 4.3.4 유전자 정보은행과 데이터화

한편 유전자 정보 은행을 통한 의료 정보의 데이터화에 대해서는 전문가들 대부분이 찬성의 견해를 갖고 있었다. 기존의 의료법에 의한 장벽으로 유전자 정보 은행이 설치되는 것에 대해 제도적 미온성이 심각한 문제였으나, 앞으로는 해당 정보를 의무기록화하고 의료적 목적으로만 활용하는 전제 조건으로 데이터베이스 구축이 절실함을 제시하였다(전문가 C)

한편 역사적으로 우수한 유전 형질을 발견하고 이를 바탕으로 검증된 DNA를 상속하려는 개개인의 욕구 자체는 문제가 아님을 지적하는 의견도 있었으며(전문가 B), 사생활 침해, 고용 및 기타 취업 시 차별 요건 등의 문제를 해소한다면 적극적으로 유전자 은행 설치가 절실함을 지적하는 논의 또한 있었다(전문가 C).

#### 4.3.5 유전자 가위 기술의 컨트롤타워

전문가들은 각자 시장에 맡겨야 한다(전문가 B)는 의견과 시장이 아닌 국가 주도형으로 법적 관리가 되어야 한다(전문가 C)는 논리를 제시하였다. 특히 참여자 간 균형 안배를 중시하는 논리가 제시되면서 “컨트롤 타워는 국가가 가져야 한다. 그러나 건전한 기업 의식이 있다는 전제 하에 자율적 감시 체제를 운영하는 것도 방법이라고 본다. 일단 업계에 맡긴다면 위원회 등을 통해 의과학 전문가, 정부 관료, 시민단체 등의 목소리를 듣게 해야 한다. 그리고 유전자 가위 기술의 지나친 상업화 방지를 위해 국가 이외의 윤리학자 및 시민단체 등의 ‘4자 구도 형성’이 필요하다.”는 또한 의견 또한 제기되었다.

## 제5장. 유전자 가위 기술의 법제도적 운영방안

우선 본 연구에서 선정한 전문가들은 공히 유전자 가위 기술의 법/윤리적 문제점들에 대해 우려의 의견을 표명했으며, 이 기술이 의료계의 거버넌스와 관련없이 특정 업계나 국가 정책의 일환으로만 다루어졌을 때의 부작용에 대해 경고하고 있음을 알 수 있다. 또 국민 여론을 분석하는 소셜데이터 마이닝 또한 비슷한 결과를 제시하고 있다. 일단 본 연구에서는 이들 연구자들이 심층인터뷰를 통해 제시한 내용들을 핵심 이슈로 요약하여, 향후 유전자 가위 기술 관련 정책 입안 시 고려해야 할 사안들을 제안해 본다.

### 5.1 유전자 만능주의에 대한 경고

B 교수의 인터뷰에서도 제기되었듯, 우수한 유전자가 인간의 우수한 행동으로 반드시 이어진다고 볼 수 있는가에 대한 고민이 필요할 것으로 판단된다. 기존의 유전자 결정론 관련 연구들은 심리/의지적 요소 등과 같은 변인들을 복합적으로 고려하지 못한 담론으로 판단된다. 또 일반적인 합성생물학에 대한 종교계와 문화계의 우려처럼 인간이 ‘신의 행동을 하는 것’(playing god)에 대한 문제제기 또한 이루어질 것으로 보인다. 예를 들어 유기물과 무기물의 합성 및 유기체의 구성과 같은 것에 대한 원리를 학습함으로써 ‘새로운 생명’을 창조해 낼 수 있다는 믿음이 어느 정도까지 설득력을 얻을 수 있는가에 대한 논제 제기가 가능할 것이다.



## 5.2 합성 생명체에 대한 규정 및 법적 대우 검토가 필요

일단 유전자 조작을 통해 만들어진 생명체는 전통적인 자연 원리에 의해 만들어진 인간 존재(human being)의 모습과 다를 수 있다. 그들의 물리적, 정신적 활동이 큰 차이가 없다 하더라도, 이들의 생물학적 형질이 머지 않아 기존 원리로 태어나던 인구 질서를 교란시킬 위험이 엄연히 존재한다. 과거 나노기술에서는 인간들이 조작하는 나노 로봇이 실험/연구자의 관점과 다르게 작동하여 사실상 생명 전체를 파괴할 수 있는 가능성도 경고한 바 있다(Bhutar 2005). 따라서 우리 인간 사회가 과연 ‘합성 생명체’로 뒤덮이는 상황이 바람직할 것인지 등에 대한 윤리적 고찰이 필요한 상황이다.

## 5.3 법적 안정성 및 차별 금지 관련 현안

예를 들어 정자 은행처럼 유전자 정보 은행도 의료계의 중요한 화두가 될 것으로 보인다. 일련의 유전 정보들을 ‘의무기록’처럼 취급하여 복지부를 비롯한 국가 기관의 규제를 받을 것이냐, 아니면 별도의 사회적 주체가 합의와 토론이라는 이론적 기초 하에 독립적으로 관리할 것이냐의 이슈가 남을 수 있다. 따라서 유전자의 데이터화와 정보은행화 같은 것들은 법적 안정성 측면에서 문제가 되는 것뿐만 아니라 개개인의 인권 차원에서도 어려움을 만들어 낼 것으로 보인다.

## 5.4 유전자 가위 기술의 법제도적 정책 대안

지난 2015년 1월 20일, 미국 버락 오바마 대통령은 신년 국정 연설을 통해 정밀의료계획(Precision Medicine Initiative) 추진을 발표하였다[1]. 질병 치료 및 예방을 위해 일반인(average person)을 대상으로 하여 제작된 약으로 모든 사람에게 적용하는 “one-size-fits-all”<sup>11)</sup> 전략과는 달리 정밀의료는 각 개인의 유전정보, 환경, 생활습관 등의 차이들을 종합적으로 고려한 질병 치료 및 예방에 적용하는 새로운 접근방법으로 특정 질병에 대해 각 개인의 차이를 고려하여 여러 그룹으로 분류하고, 분류된 그룹에 맞춰 보다 정확한 치료 및 예방법을 적용한다는 개념이다[1].

단기적으로는 더 많은 종류의 암에 관한 예방과 치료를 위해 암 유전체 연구를 확장하는 것을 목표로 하여 앞으로 암 치료 방법 개발 및 암 치료제 임상 시험을 지원할 예정이다. 또한 장기적으로는 더 큰 규모로 정밀의료를 적용하기 위한 종합적인 과학 지식기반을 구축할 예정이다. 이를 위해 신기술을 개발할 수 있는 능력을 갖춘 과학자 네트워크를 지원하고 백만 명 또는 그 이상의 미국인이 참여하는 국가 코호트<sup>12)</sup> 연구를 추진하고 있다[1-2]. 정밀의료계획을 위해 총 2억 1500만 달러(한화 약 2,600억 원)의 예산이 책정되었으며 이 중 전체 예산의 절반이상에 해당하는 1억 3000만 달러(한화 약 1580억 원)는 국립보건원이 대규모 코호트를 구축(정밀의료계획-코호트프로그램, PMI cohort program)하는데 책정되었고, 약 7,000만 달러(한화 약 850억 원)는 암 유전체 연구(정밀의료온콜로지, PMI for oncology)를 위해 국립암연구소에 책정되어 사업이 진행되고 있다. 정밀의료는 개인의 유전정보, 환경, 생활 습관 등을 고려하여 환자에게 최적의 치료를 제공하는 것으로, 이를 위해 다양한 분자진단

11) 하나를 모든 것에 적용하는 전략

12) 조사하는 주제와 관련된 특성을 공유하는 대상의 집단을 의미

기법<sup>13)</sup>을 통해 각 개인을 질병 민감도에 따라 세부 그룹으로 분류하여 질병의 조기 진단, 예방 및 처방한다는 개념이다. 정밀의료라는 용어는 2008년 Clayton Christensen이라는 비즈니스 전략가의 저서 “The innovator’s perception: A disruptive solution for health care”에서 최초로 사용되었고[3], 이후 2011년 미국 국립과학한림원 국가과학위원회에서는 질병 지식 네트워크를 통해 질병에 관한 신 분류체계를 확립하고 환자를 세부그룹으로 분류하여 개인 특성을 고려한 맞춤 치료방법을 제공하는 것으로 정의하고 있다[4]. 기존에 사용되어왔던 비슷한 개념의 개인맞춤의학(Personalized Medicine)이 개인별로 고유하게(unique) 적용된다는 의미로 해석되는 반면, 정밀의료(Precision Medicine)는 정확한(accurate) 및 정교한(precise)라는 의미를 내포하고 있다. 미국의 정밀의료계획에서는 대규모 인구집단 코호트, 건강정보기록, 유전체정보, 스마트 헬스케어 기술 및 빅데이터 분석 기술 등이 정밀의료를 실현하기 위한 다섯 가지 중요 구성요소(key element)로 꼽고 있으며, 또한 최근 유전체분석, 빅데이터 및 스마트 기기와 관련된 기술이 급속하게 발전하였고 건강정보기록 활용과 관련된 인프라가 잘 갖추어져 있어서 정밀의료 시작에 ‘지금이 적기’라고 설명하고 있다.

정밀의료워킹그룹(Precision Medicine Initiative Working Group)은 코호트 구축을 위한 정밀의료-코호트프로그램의 설계 및 구현을 위해 구성되었다. 총 4차례 워크숍을 개최하여 코호트 참여, 디지털 헬스케어 정보 및 모바일 기술 등에 관해 논의하였고, 2015년 9월 17일 여러 전문가 자문을 통해 정밀의료-코호트프로그램에 관한 최종 보고서를 제출하였다[5].

정밀의료워킹그룹의 제안에 따라 정밀의료-코호트프로그램은 코호트프로그램 책임자, 운영위원회, 분과위원회 및 외부 전문가 그룹인 자문위원회로 구성된

---

13) 환자의 유전체, 단백질 등의 생물학적 마커들을 분석하는 기술로 질병의 진단, 원인 규명, 감시, 최적 치료법 결정들에 필요한 정보를 제공

다. 국립보건원장이 임명하는 코호트프로그램책임자는 Josephine Briggs 박사가 임시 책임자를 맡았었고, 최근 13인의 외부전문가들로 구성된 정밀의료-코호트프로그램 자문위원회(PMI-Cohort Program Advisory Panel)가 구성되었다 [6].

정밀의료-코호트는 최소 백만명 이상이 참가하여 강력한 통계 검증력을 기반으로 정확한 결론에 도출할 수 있는 최대 규모의 코호트로, 다양한 종류의 질병연구 및 소규모 코호트에서 확인하기 어렵거나 불가능했던 유전자, 행동, 환경 등의 상호작용 연구에 적합한 전향적 코호트(Prospective cohort)이다. 유전체뿐만 아니라 생체지표, X-레이, MRI 등 영상정보, 모바일 헬스케어 정보, 전자의료정보와 자기작성보고서(self report)등 다양한 데이터 소스를 포함한다. 또한 코호트 구성을 위해 이미 구성된 기존 코호트 정보를 활용하며, 미국 내 거주하는 모든 개인의 자발적 참여 및 의료 기관(Healthcare Provider Organization)을 통한 새로운 정보수집도 고려하고 있다. 정밀의료-코호트의 또 다른 특징은 참여자에게 적극적인 참여기회와 권한을 부여한다는 것이다. 일반적인 임상연구에서 참가자는 단순히 시료를 제공하는 단방향의 역할이지만, 정밀의료 워킹그룹 최종보고서에서는 코호트 참가자 및 주요단체에 대해 정밀의료-코호트프로그램 거버넌스, 설계, 수행, 관리 감독, 평가 등의 활동에서 주요 파트너가 되는 양방향의 역할을 강조하고 있다. 한-미 정밀의료 추진을 위해 2015년 9월 미국립보건연구원 원장인 Francis Collins 박사가 질병관리본부 및 국립보건연구원을 방문하였고, 2015년 10월 대통령 방미기간에 (한)국립보건연구원-(미)국립보건원간의 정밀의료 추진 협력의향서(Letter of Intent, LOI)를 체결하여 향후 공동 연구 확대, 보건의료 관련 인프라 공동개발 및 한-미 국제 공동심포지엄 연례개최를 논의하였다. 이와 관련하여 보건복지부, 국립보건연구원, 국립암센터, 한국보건산업진흥원 등으로 구성된 정밀의료 추진단이 구성되어 한-미 정밀의료 공동심포지엄을 개최하는 등 양국 간 지속적인 협력을 유지해 나갈 계획이

다.

배아복제 관련 유전자가위 기술 법제의 경우 미국은 연방 차원에서 인간복제를 명문으로 금지하는 법률은 아직 없는 상태이며, 각 주마다 실정법을 통해 다양한 생식기술을 인정하기도 하고 완전 금지하기도 하지만, 냉동보관(cryopreservation)<sup>14)</sup>된 배아를 이용한 死後출산(Posthuman Reproduction)의 형태가 가장 많이 일어나는 국가가 미국이다. 생식기술에 관한 관례도 많으나 각 법원마다 생식기술에 의하여 출산한 자의 법적 지위 인정 여부는 상당히 다르게 판결하고 있다.<sup>15)</sup>

1992년 미국의 테네시주 법원은 이혼한 부부가 냉동수정란의 처분권을 둘러싸고 다툰 소송에서 배아를 사람으로 인정하지 않았지만 이를 재산권으로도 인정하지 않았다. 즉 태어나지 아니한 존재에 대하여 법이 완전한 의미의 사람으로 인정할 수 없고, 한편 부모에게도 냉동 수정란에 대한 재산적 청구권을 인정하지 않았으며, 다만 냉동수정란 파괴에 대한 정신적 피해 보상만 인정하였다.<sup>16)</sup>

2001. 8. 부시 대통령이 제안한 체세포핵이식술에 의한 인간개체복제 목적의 복제와 치료목적의 복제를 모두 금지하는 법안을 상원의 반대로 부결시킨바 있고, 2002. 7. 대통령자문기구인 NBAC(국가생명윤리자문위원회; National Bioethics Advisory Commission)<sup>17)</sup>는 인간개체복제를 금지하고 치료목적의 복

14) 초기에는 배아를 크리스탈 얼음 형태로 보존했으나 실패율이 높아 근래에는 빨대 모양의 관에 보관하며 섭씨 영하 196도에서 50년간 보관이 가능하다. 이러한 냉동보관 기술의 발달로 남녀간의 성교를 통하지 않고도 부모(genetic parents)의 사망후에도 잉태되는 死後출산이 가능해졌다 ; The President's Council on Bioethics, Reproduction and Responsibility, The Regulation of New Biotechnologies, 2004, Ch.2.

15) Charles P. Kindregan, Jr. & Maureen McBrien, Posthumous Reproduction, Family Law Quarterly Vol. 39, No. 3. (2005)

16) Davis v. Davis, 842 S.W. 2d 588 (Tenn. 1992)

17) NBAC는 대통령 직속 자문기구로서 인간을 대상으로 하는 연구에서 파생되는 생명윤리관련 정책, 지침, 법안의 적절성 여부와 임상을 포함한 연구의 적용범위에 관한 내용을 자문한다.

제에 대하여는 일정기간 모라토리엄을 선언할 것을 내용으로 하는 보고서를 내놓았다.

1997년 대통령령으로 체세포를 이용한 인간복제에 대한 정부재정지원을 중지한 이후, 연구에 이용할 수 있는 배아는 불임부부의 시험관아기 시술 후 남은 수정란 중 냉동보관했다 폐기처분될 배아로 국한하고, 그나마 냉동상태가 아닌 살아 있는 배아에 대해선 연방정부의 연구비를 지원하지 않는다는 정부의 가이드라인을 유지하고 있다.

2006. 7. 20. 부시 대통령은 미국 하원과 상원이 통과시킨 ‘인간배아 줄기세포 연구 지원법안’에 대하여 거부권을 행사하였다.<sup>18)</sup>

#### 5.4.1 국제보건의료에서의 개선 방안

인간배아 보호를 위한 규제와 처벌규정을 두고 있는 외국 입법례가 많다. 유네스코(UNESCO)의 자료에 의하면 30개국 이상이 인간개체복제를 금지하는 명문의 법률 또는 지침을 가지고 있고, 20여개 국가에서는 이러한 방향의 입법을 추진중인 것으로 보고되었다.

영국과 독일을 제외한 유럽회의 19개 회원국가들은 1998. 1. 12. 파리에서 인간복제를 엄격히 금지하는 국제협정인 “인간복제 금지 의정서”에 서명한 바 있으며, 이 의정서는 ‘유럽 인권생명의학 협약’의 추가문서 형식으로 다른 사람과 유전적으로 동일한 인간의 창조를 금지하고 어떠한 예외도 배제하고 있다.

2003년 제58차 UN 총회에서는 이란이 OIC(이슬람회의기구 ; Organization of the Islamic Countries) 57개국을 대표하여 제출한 ‘인간복제금지방안 연기 동의

---

National Bioethics Advisory Commission, Cloning Human being, 1997.

18) 미국 하원에서는 지난해 12월 이 법안을 238대 194로 통과시켰고, 상원은 2006. 7. 18. 찬성 63대 반대 37로 통과시켰으나, 대통령의 거부권을 무력화시키기 위한 3분의 2에는 모자란다. Washington Post, July 20, 2006: Page A04

안'을 가결하여 인간복제 전면금지안과 생식목적의 복제만을 대상으로 하는 제한적 금지안의 논쟁이 2년간 동결되었다. 한편 2004. 10. 제59차 UN 총회에서는 인간개체복제만을 금지하자는 독일, 프랑스 중심의 벨기에안과 인간개체복제와 치료복제(배아복제)를 모두 금지하자는 미국 중심의 코스타리카안이 팽팽히 맞서다가 표결이 연기되었다.

#### 5.4.2 해외 동향에 따른 아시아권에서의 개선 방안

일본은 2000년 제정된 '인간에 관한 복제기술 등의 규제에 관한 법률'에 의하여 체세포핵이식을 통한 개체복제를 금지하였다.

문부성 산하 과학기술회의 생명윤리위원회<sup>19)</sup> 인간배아연구소위원회가 제출한 보고서인 '인간배아 줄기세포를 중심으로 한 인간배아연구에 관한 기본적 고찰 방향'에 기초하여, 2001년 문부성의 '인간줄기세포 수립 및 사용에 관한 지침'이 고시 155호로 발표되어 인간배아줄기세포나 이로부터 얻은 세포를 인체에 적용하는 임상연구와 의료 및 그 유사영역에서의 사용을 금지하는 등 일본은 배아복제의 금지를 원칙으로 하였다.

그러나 2004. 6. 총리를 의장으로 하는 종합과학기술회의 산하 생명윤리전문조사회에서 복제인간 제조방지책과 복제배아관리 및 미수정란 입수방법에 관한 제도, 배아복제연구가 의료에 기여하는 정도를 평가해 연구중단을 권고하는 제도 등이 마련될 때까지 임상응용이 아닌 기초적 연구에 한하여 연구를 허용하기로 결정하는 등 최근에 와서 완화된 입장을 취하고 있다.

19) 일본의 생명윤리위원회(The Bioethics Committee)는 1987년 생명윤리 분야에 대한 정책을 만들기 위하여 문부성 과학기술위원회(The Council for Science and Technology) 산하에 설치되었다.

1998년 제정된 인간복제기술법(안)은 ‘누구도 배아세포의 핵을 다른 세포로부터 얻은 핵으로 치환해서는 안되며, 배아를 복제해서도 안된다’고 규정하여 금지의 원칙을 선언하고 있다.

그러나 2000. 1. 중국 상하이 유전자조작연구센터에서 환자의 체세포핵을 난자에 이식하여 배아로 발달시키는 실험에 성공하는 등 위생부의 엄격한 통제하에 체세포핵이식에 의한 동물복제가 이루어지고 있으며, 치료복제를 허용하는 방향으로 정책을 펴고 있다.

2002. 9. 인간복제금지 국제협약 성안을 위한 유엔 제6위원회에서도 중국은 치료복제를 금지하는 협약에는 반대한다는 입장을 분명히 하였고, 텐진에 줄기세포은행 설립을 허가하는 등<sup>20)</sup> 직접적인 인간복제를 제외한 생명공학 중점육성 전략에 따라 배아복

세계 최초로 시험관 아기와 복제양 돌리를 탄생시킨 영국은 최근의 법개정에서 배아복제에 완화된 입장을 취하고 있다.<sup>21)</sup> 개정안은 2000. 8. 발표된 Donaldson Report 의 권고사항을 바탕으로 만들어졌고, 기존의 불임치료에만 허용하고 있던 인간배아 연구의 허용범위를 연구목적의 배아생산 및 배아복제 연구까지 확대시킴으로써 세계 최초의 배아복제를 법적으로 허용하는 국가가 되었다.<sup>22)</sup>

기본법으로 1990년에 제정된 「인간수정 및 발생에 관한 법률(The Human

20) “中 생명공학 지도국 부상 야심 - 텐진 국립배아줄기세포은행 설립 첫 승인”, 경향신문 2002. 12. 13.

21) Stem Cell Research and Regulations under the Human fertilization and Embryology Act / [http://dailynews.yahoo.com/h/ap/20010123/britain\\_cloning\\_3.html](http://dailynews.yahoo.com/h/ap/20010123/britain_cloning_3.html) 참조

22) 세포핵치환 복제기술에 의해 창출된 배아를 사용하는 연구를 허가함에 있어 HEFA는 해당연구의 목표를 성취할 아무런 수단이 없다는 것을 스스로 확인하여야 하며, 난자에 생기는 유전적 질병인 미토콘드리아 질병에 대한 이해증진 및 그 치료법개발을 위한 인간난자에 핵치환 복제기술을 사용하는 연구는 이 법의 통제에 따라 허가되어야 한다고 건의하고 있다. House of Commons Research Paper: Stem Cell Research and Regulations under the Human fertilization and Embryology Act 1990(Revised edition), 13th December 2000. pp.28-29.



Fertilisation and Embryology Act)」이 있다. 동 법률은 “인간의 세포나 배아 또는 배아발생물에서 추출한 핵으로 배아세포의 핵을 치환하는 것은 금지된다”라고 명시하여 원칙적으로 배아복제를 금지하고 있다.

2001. 1.에는 위 법률에 따른 ‘인간 수정 및 발생(연구목적)에 관한 규정’(The Human Fertilisation and Embryology(Research Purposes) Regulations 2001)을 제정하여 허용되는 연구범위를 치료복제를 위한 배아연구를 허용하는 방식으로 확대하였다.

2001. 12.경 제정된 「인간개체복제법(Human Reproductive Cloning Act)」은 수정 이외의 방법으로 만들어진 인간배아를 여성의 자궁에 이식하는 행위를 처벌하도록 하고, 새로운 인간을 탄생시킬 목적으로 하는 개체복제를 금지하고 있다.

이 시점에서 가장 중요한 과제는 해외 사례를 검토하는 일이다.

영국은 인간의 수정과 발생에 관한 법률의 부칙3에 생식세포와 배아의 사용에 대한 동의에 관하여 동의하기 전에 적절한 상담의 기회가 주어져야 하며, 관련된 적절한 정보가 제공되어야 한다고 규정하여 충분한 설명에 근거한 동의의 원칙을 명시하고 있다.<sup>23)</sup> 이러한 공여자의 처분에는 충분한 설명에 의한 동의가 전제되고, 여기서 충분한 설명에 의한 동의(informed consent)는 환자나 연구대상자가 치료 또는 연구의 내용을 실질적으로 이해하고 또한 타인에 의한 강요 없이 환자 스스로 의사나 연구자에게 무엇을 하도록 위임한 경우를 의미하며,

40) 부칙 6. [체외수정과 그 후의 배아의 이용] (1) 사람의 생식세포는 위의 2항(1)에 언급된 하나의 또는 그 이상의 목적으로 하는 생식세포의 사용과 그로 인하여 조작될 배아에 관하여 그 사람의 유효한 동의가 없는 한 체외에서 배아의 조작을 일으키는 데 사용되어서는 아니된다. (2) 체외에서 조작된 배아는 위의 2항의 (1)에서 언급된 하나 또는 그 이상의 목적으로 배아를 이용하기 위하여 배아를 조작하는데 사용된 생식세포의 제공자들의 유효한 동의가 없는 한 어떤 목적으로도 제공될 수 없다. (3) 체외에서 조작된 배아는 배아의 이용을 위하여 배아를 조작하는 데 사용되는 생식세포의 제공자들의 유효한 동의가 없는 한 어떠한 목적으로 사용될 수 없으며, 배아는 그들의 동의에 따라 이용되어야 한다. Sheila McLean, Consent and the Law: Review of the current provisions in the Human Fertilisation and Embryology Act 1990, pp.31-40.

기본전제가 충분한 정보에 근거한 자발적 동의라는 성격을 가지고 있어야 한다.<sup>44)</sup>

독일은 1990년 제정된 배아보호법(Embryonenschutzgesetz)에서 사람의 배아나 다른 배아, 태아, 사람 또는 사망한 자와 같은 유전인자를 갖도록 인위적으로 조작한 자를 처벌하는 규정을 두고, 임신 이외의 목적으로 사람의 배아를 체외에서 배양하는 행위를 일절 금지하고 있다.

또한 특히 유전자기위 관련 가장 중요한 요소는 ‘배아의 유상 유통 금지’다. 배아의 유지 이외의 목적으로 취득하거나 이용한 자에게 3년 이하의 징역 또는 벌금형에 처한다(제2조)고 규정하여 무상성의 원칙<sup>25)</sup>을 명시하고 있다.

인간 배아연구를 엄격하게 금지해오던 독일도 2000년대에 들어서는 연방교육부(Bundesministerium für Bildung und Forschung)가 2001. 1. 생명공학육성프로그램을 통해 계놈연구의 활성화에 3년간 3억5천만 마르크를 투자하고 이에 관한 연구인력을 육성한다고 발표하고, 향후 5년간의 정책을 제시하였다.

2002년에는 배아줄기세포법(Gesetz zur Sicherstellung des Embryonenschutzes im Zusammenhang mit Einfuhr und Verwendung menschlicher embryonaler Stammzellen)을 제정하여 외국에서 수입한 줄기세포의 사용을 허용하여 배아줄기세포 연구의 길을 열어놓았다.

프랑스의 인체존중에 관한 법률에서는 기본적으로 누구도 사람의 종의 완전성을 침해할 수 없다고 하여 사람의 선별화를 목적으로 하는 모든 우생학적 처치를 금지한다는 원칙규정을 두고 있다(민법 제16조의 4 삽입규정). 그리고 제9

41) Sheila McLean, Consent and the Law: Review of the current provisions in the Human Fertilisation and Embryology Act 1990, 1997. 9, pp.4-13.

25) 이론상 공여자의 의사결정을 우선시 한다면 배아와 장기의 제공을 무상이든 유상이든 당사자 간의 합의에 따라 결정할 수 있다고 보지만, 만약 이와같이 시장원리에 따라 제공을 하게 된다면 부유한 사람과 가난한 사람 사이에 불평등이 발생하고, 생명의 위험에 놓인 환자의 절박한 상황을 이용해 경제적 이득을 취하려는 시도가 발생 할 수 있어 많은 폐해가 예상된다. 따라서 인간배아도 일반 장기와 같이 시장거래에 의한 양도를 금지하고 있고, 그 완전한 소유권을 인정하지 않고 있다.

조에는 형법 제5부에 4절로 구성된 생명윤리학에 관한 죄를 삽입한다는 규정을 두고 있다. 그 내용을 살펴보면 인간선별의 조직화를 목적으로 하는 우생학적 처치를 하는 행위는 20년 이하의 징역에 처하고(형법 제151조의1), 또한 검사, 연구 또는 실험의 목적으로 사람의 배아를 체외에서 조작하는 행위를 금지하며, 인간배아를 체외에서 조작하는 행위는 금지한다는 규정(공중보건법 제L152조의 8)을 둬으로써 생식적 복제의 과정 중에서 핵치환 복제기술에 의한 배아생산-복제배아의 착상-개체탄생의 첫 번째 단계를 원천적으로 금지하고 있다고 해석할 수 있다. 또한 연구 또는 실험의 목적으로 생체 이외에서 인간배아를 만드는 행위를 7년 이하의 금고 및 벌금형에 처함으로써(형법 제511조의 18) 그 규정의 해석상으로 치료적 복제의 형태로 복제배아를 생산하는 것도 포함하여 금지하고 있다.

프랑스의 ‘인체의 구성요소 및 산출물의 제공과 이용, 생식에 대한 의학적 개조 및 출생 전 진단에 관한 법률’(1994. 7. 29 제정)에 의하면 인체의 구성요소의 적출 및 인체의 산출물의 적출은 공여자의 사전승낙이 없이는 이를 할 수 없으며, 이 승낙은 언제든지 취소할 수 있다(제2조).

### 5.4.3 현행 한국 생명윤리법의 문제와 극복 방안

우리나라에서는 생명과학기술 전반을 규율할 목적으로 2004. 1. 29. 법률 제 7150호로 공포된 「생명윤리및안전에관한법률」이 2005. 1. 1.부터 시행되었다.

생명윤리및안전에관한법률에 의하면 인간배아에 대한 연구는 제한적으로 허용되고 있다. 동 법률에 의하면 인간배아에 대한 연구는 크게 두가지 형태로 이루어지는 것을 전제로 하고 있다.

첫째는 불임시술에 사용하고 남아 있는 잔여배아<sup>26)</sup>를 이용한 연구이고, 두 번째는 체세포핵이식술에 의하여 생성된 구조물(NT-construct)을 이용한 연구이다. 양자의 차이점은 잔여배아의 경우에는 그 배아가 생성된 목적이 불임시술을 위한 것이고, 체세포핵이식술에 의하여 생성된 구조물은 연구나 치료목적으로 생성된 것이라는 점이고, 또 하나의 차이는 잔여배아는 전통적인 의미에서의 수정이라는 과정을 거쳐 생성된 것이지만, 체세포핵이식술에 의하여 생성된 구조물은 수정이라는 과정을 거치지 아니하고 생성된 것이라는 점이다.

동 법률의 기초는 인간관 관련된 생명복제를 엄격하게 규율하고 체세포핵이식술에 의하여 생성된 구조물과 잔여배아에 대한 연구는 제한적으로 허용하는 것이라고 할 수 있다. 제11조 제1항은 ‘누구든지 체세포복제배아를 자궁에 착상시켜서는 아니되며, 착상된 상태를 유지하거나 출산하여서는 아니된다’고 명시하여, 인간개체를 생산할 목적으로 한 체세포핵이식행위를 전면적으로 금지하고<sup>27)</sup>, 이를 유인하거나 알선하는 행위도 금지한다.

동 법률 제12조는 ‘누구든지 인간의 배아를 동물의 자궁에 착상시키거나 동물의 배아를 인간의 자궁에 착상시키는 행위를 하여서는 아니된다’라고 규정하여 소위 이종간의 착상 등 행위를 금지하고 있다. 배아 자체가 특정 종에 의하여서만 형성된 것이라고 하여도 자궁에 착상되는 경우 임신을 유지하는 개체와 배아간의 혈액 및 영양분의 교류 등을 통하여 종간 융합이 발생할 가능성을 배제할 수 없으며, 인간의 존엄성을 침해할 가능성이 있으므로 이를 방지하려는 취지로 해석된다.

그 금지행위를 열거하면서 ‘인간의 난자를 동물의 정자로 수정시키거나 동물의 난자를 인간의 정자로 수정시키는 행위’를 금지하면서, ‘다만 의학적으로 인

---

26) 생명윤리및안전에관한법률은 “잔여배아라 함은 인공수정으로 생성된 배아중 임신의 목적으로 사용하고 남은 배아를 말한다”라고 정의한다(제2조 제3호)

27) 이를 위반한 자는 10년 이하의 징역에 처하고, 그 미수범도 처벌된다(동법 제49조)

간의 정자의 활동성 시험을 위한 경우’는 이를 예외적으로 허용한다. 즉 불임의 원인중 하나인 정자의 활동성을 검사하기 위한 목적으로 이루어지는 경우에 예외적으로 허용된다.<sup>28)</sup>

또한 ‘핵이 제거된 인간의 난자에 동물의 체세포 핵을 이식하는 행위’를 금지하여, 체세포핵이식술에 의한 이종간 이식행위를 금지하고 있으나, 이는 핵이 제거된 인간의 난자에 동물의 체세포 핵을 이식하는 행위만 금지하고 있을 뿐, 핵이 제거된 동물의 난자에 인간의 체세포 핵을 이식하는 행위에 대하여는 명시적인 금지규정을 두지 않고 있다. 여기서 획득이 용이하고 인간에 대한 위험성이 상대적으로 적은 동물의 난자를 이용한 연구를 허용하여야 한다는 주장도 있으나, 동물의 난자에 인간의 체세포 핵을 이식하는 행위도 이종간 이식행위의 일종일 뿐 아니라, 동 법률 제2조 4호에서 “체세포핵이식행위라 함은 핵이 제거된 인간 또는 동물의 난자에 인간의 체세포 핵을 이식하는 것을 말한다”라고 규정하고 있으므로, 핵이 제거된 동물의 난자에 인간 체세포 핵을 이식하는 행위도 금지되어야 하며<sup>29)</sup>, 이는 입법상의 미비로 생각된다.

생명윤리및안전에관한법률은 그 동안의 인간배아 연구에 대한 논란에도 불구하고, 인간배아에 대한 연구를 제한적으로 허용하고 있다. 불임시술후 일정기간의 보존기간이 지난 잔여배아<sup>30)</sup>의 경우는 원시선이 나타날 때까지의 기간 동안 체외에서 불임치료법 및 피임기술의 개발을 위한 연구와 근이영양증, 그밖의 대통령령이 정하는 희귀, 난치병의 치료를 위한 연구, 그 외 심의위원회의 심의를

28) 이종간 착상금지의 예외 규정에 대하여 ‘다른 의학 연구의 목적으로 인간 정자의 활동성 시험에 준하는 실험’을 하는 경우까지도 예외를 허용하는 것이 타당하다는 견해가 있다; 김장한. “생명윤리및안전에관한법률의 분석”, 생명윤리, 제5권 제1호, 2004.

29) 반대 주장은 핵이 제거된 난자는 아무런 유전물질도 보유하고 있지 아니하므로 이종간 융합이 발생할 가능성이 없다고 하나, 유전물질은 핵 뿐만 아니라 미토콘드리아, DNA 등 세포질에도 존재하므로 타당하다고 할 수 없다.

30) 불임시술의 성공률이 20-30%에 불과하기 때문에 통상적으로 1회의 난자 적출시 8-10개의 난자를 적출하고, 1회의 불임시술에서 4개 정도의 수정란이 착상되기 때문에 4-5개 정도의 수정란은 다음 시술을 위하여 보관하게 되며, 보존기간이 지나면 잔여배아가 발생된다.

거쳐 대통령령이 정하는 연구를 할 수 있도록 규정한다.

배아의 보존기간은 원칙적으로 5년으로 규정되어 있으며, 다만 동의권자가 보존기간을 5년 미만으로 정하는 경우에는 이에 따르도록 한다.

체세포핵이식술에 의한 인간배아 연구는 잔여배아에 대한 연구의 허용범위와 동일한 한도에서 제한적으로 허용된다. 체세포핵이식술에 의한 인간배아연구에 대하여는 찬반 양론이 팽팽하게 대립되어 왔었으나, 생명윤리및안전에관한법률은 양론의 주장을 절충하는 형태로 연구목적으로 제한하였고, 그 연구의 종류와 대상, 범위는 심의위원회의 심의를 거쳐 대통령령으로 정한다고 규정하였다.

## 제6장 고찰 및 결론

### 6.1 고찰

본 연구에서는 최근 등장한 의료 신기술 가운데 가장 파급효과가 크며, 인간 생명의 본질을 변화시킬 수도 있을 것으로 예상되고 있는 유전자 가위 기술의 사회적 영향에 대해 분석해 보았다. 지금까지 많은 유전자 가위 기술들이 일방적인 장밋빛 전망 및 부정적 미래에 대해 언급하고 있는 것과 달리, 본 연구에서는 다양한 실증 분석을 위한 조사 자료를 활용하여 사회과학적으로 질문을 해결하려 했다는 차이점을 지닌다.

특히 본 연구에서는 유전자 가위 기술의 현상 진단뿐만 아니라 미래 과제까지 포괄하기 위하여 법제도 운영방안 및 사회적 영향 분석이라는 거시적 차원의 논의를 수행하였다. 현재 복잡하게 얽혀져 있는 유전자 가위 관련 이해관계자 지도에 대한 현안을 전문가 인터뷰를 통해 도출하였다. 그리고 최근 들어 여론 조사 분석 방법의 중요한 도구로 인정받고 있는 소셜 빅데이터 마이닝을 통해 온라인 공간 상에서 공론화되어 있는 유전자가위 관련 담론의 위상을 조사해 보고 일반 국민 정서 및 그들의 인식 수준과 관련된 자료들을 수집하였다.

전반적으로 연구 결과 ‘유전자가위’에 대한 전문가들의 인식 및 사회적 인식은 부정적인 반응이 주를 이루었다. 가장 큰 원인은 유전자 가위의 파급효과에 대해 예측 가능할 만큼 충분한 실험 및 분석이 이루어지지 않았으며, 상용화 단계에 들어서기에는 사회적 합의 수준이 부족하다는 것이었다. 의료계 인사들 또한 ‘유전자 만능주의’를 경고하면서 유전자를 치료하면 신체의 모든 질병과 이외의 조건(두뇌 활용 능력, 심리적 안정감 등)들이 완전히 해소될 것이라고 주장하는 것은 사실상 ‘어불성설’임을 제기하였다. 또 유전자 가위 기술의 표준 단가가 완전히 보급 가능한 수준으로까지 낮춰지지 않아 사실상 부유층만 해당 기술에 접근할 수 있게 되는 유전자 격차(gene divide)가 생길 위험 또한 적지 않았다.

이에 따라 유전자 가위를 바탕으로 한 비즈니스 기회는 상당 부분 진입장벽에 가로막혀 있는 상황으로 드러났다. 특히 제약업계나 유전자공학 전문 회사들을 중심으로 해당 기술에 접근하려는 시도가 일어나고 있으나, 의료 정보 및 각종 데이터를 기반으로 한 인구학적 정보 접근에 어려움이 있어 사실상 유전자 가위 기술의 사업화는 많은 과제가 남아 있는 것으로 판단된다.

이 연구의 기여점은 크게 두 가지다. 우선 지금까지 피상적으로 이루어져 왔던 유전자 가위 기술에 대한 포괄적인 문제 의식을 제기함과 동시에 법/정책적으로 해당 기술을 뒷받침할 수 있는 인프라 구축과 관련된 논의를 전개했다는 점이다. 특히 각 분야 전문가들과의 심층 면담을 토대로 자료를 구축하여 보다 데이터에 기반한 문제 해결을 지향했다는 점에서 뜻깊은 연구라고 볼 수 있겠다. 그 다음으로는 유전자 가위와 관련된 전문가 의견과 함께 일반 여론을 반영할 수 있는 조사 분석을 통해 보다 넓은 차원의 데이터 커버리지를 지향했다는 장점이 있다. 특히 지금까지 유전자 관련된 국민적 인식 수준을 보다 면밀히 조사하고, 대국민 서비스로서 ‘유전자 치료’가 어디까지 가능성이 있을지 가늠해 봤다는 점에서 의의를 지닌다 하겠다.

그러나 연구의 한계점도 있다. 우선 본 논문에서 활용된 통계적 조사 방법은 일반적인 사회과학의 실증연구방법론이 아닌, 실태조사 위주의 분석 데이터에 그쳐 사실상 보다 정교화된 도구의 계량적 활용이 필요하다는 점을 문제의식으로 제기할 수 있다. 또한 전문가 질문 위주의 데이터 분석이 진행되다보니 샘플링 이슈 및 각종 선택 바이어스(selection bias) 문제 또한 존재할 수 있다는 점에서 어려움이 있다 하겠다.

다만 본 연구는 다음의 기회도 있다고 판단된다. 우선 종단레벨의 데이터로 확장할 수 있는 산업/개인 차원의 자료가 확보된다면, 유전자 가위와 관련된 보다 폭넓은 대국민적 인식 조사가 가능할 것으로 판단된다. 아직까지 보건/복지 분야에서는 대국민 인식과 관련된 조사는 복지패널을 제외하고는 존재하지 않는 상황이어서, 정책 수단으로 삼을만한 통계 자료가 미비하다는 어려움이 있다. 그러나 보다 포괄적인 데이터베이스 구축이 가능하다면, 유전자가위를 비롯해 각종 맞춤형 치료와 관련된 국민적 인지 수준 및 현상 수준을 진단할 수 있는



자료 포집이 가능할 것으로 기대된다.

## 6.2 결론

본 연구는 지금까지 의료산업에서 매우 중요한 미래 지향형 아젠다로 다루어져 왔던 유전자 가위 기술의 사회적 영향에 대해 각종 데이터를 통해 분석하고, 실질적인 변화 방향을 추적하는 것으로 진행되었다. 이를 위해 기존의 유전자 가위 기술과 관련된 다양한 사회/정책적 고찰을 다룬 문헌들을 탐색하고, 이들이 갖고 있는 한계점을 해결하는 차원에서 새로운 방법론을 적용하여 연구의 범위를 확장하는 형식으로 진행되었다.

우선 본 연구의 기여점은 다음과 같다.

1) 소셜 빅데이터 마이닝 및 포커스 그룹 인터뷰, 심층 인터뷰 등을 통하여 유전자 가위 기술과 관련된 각종 이해관계자들의 인식을 폭넓게 수집하고, 이를 바탕으로 데이터에 기반한 이슈를 도출하였다.

2) 현실적으로 유전자 가위 기술 관련 현안에서 해결해야 할 법/제도 요소들을 식별하고, 국내 및 해외 사례 탐색을 통해 보다 진일보한 대안을 제시하고자 하였다.

기존의 유전자 가위 관련 연구들은 단순히 유전자 가위로 인한 사회적 혼란 및 경제적 과급효과에 대한 우려 등이 대부분을 이루었다. 그러나 이 연구에서는 유전자 가위 기술과 관련된 다양한 사회적 이해관계자들을 둘러싼 이슈 도출을 통해 보다 현실적으로 문제를 제기한다는 점에서 상당한 의의를 갖고 있는 것으로 보인다.

유전자 가위 기술이 현대 의학의 핵심적인 역할을 하고 있는 것은 명백하다. 현재 중요한 단백질의 이름, 연관된 유전자의 이름, 반응 속도 등의 물리적 상수와 알려진 물리적,

유전적 상호작용을 컴퓨터와의 상호작용을 통해 분석하는 가능성까지 제시되고 있다. 이런 면에서 컴퓨터는 보조 두뇌의 역할을 하여 수천 개의 복잡한 분자와 그들의 상호작용을 다룰 수 있도록 해 준다. 유전자의 발현, 배열기술은 앞으로 편집 기술, 정보 기술의 발달로 더욱 진일보하게 될 것이다.

묘사적인 생물학으로부터 정량적이며 예상 가능한 생물학으로의 변천은 막대한 양의 새로운 데이터를 발생시키며 이들의 저장과 공유, 이용을 필요로 하고 있다. 여러 가지 포스트 게노믹스(post-genomics) 연구과정에서 나오는 실험데이터를 정리, 해석하고 검증할 수 있는 가설을 세울 때에도 컴퓨터는 더욱 중요한 역할을 할 것이다. 포스트 게노믹스 분야로 연구 분야가 확대되면서 데이터 통합의 필요성을 충족하는 통합 방법이나 표준화 연구와 함께 증가하는 전산 자원요구를 해결하기 위한 분산 computing이나 grid computing 등에 대한 연구가 활발히 진행되고 있다.

따라서 유전자 가위 기술의 향후 생태계 확장 관점에서 생명정보학의 중요성은 매우 크다. 때문에 모든 생물학자들에게 상당한 수준의 생명정보학에 대한 교육과 재교육이 필요하게 되었고 생물정보학은 생물학 분야에서의 필수 기반 요소 분야가 될 것이다. 산업적으로 2005년에는 많은 생물학적 요청이 실수요로 생겨나기 시작했으며 2006년부터는 기업들의 활동도 활발해져 2010년 이후로는 국제적 경쟁체제가 필요하다. 미래의 생명정보학은 초대용량 개인유전체에 기반한 맞춤의학이 필요로 하는 첨단 융합학문이 될 것이다. 또한 그 범위는 생물자원정보, 생물다양성정보, 생명정보(유전체정보) 등을 포괄하는 넓은 분야가 될 것이다. 국내의 IT기술을 적극적으로 활용한 많은 분야들이 상호간에 정보통합이 이루어질 것으로 전망된다.

## 참 고 문 헌

- 송해룡, & 김원제. (2014). 자연에 대한 인식, 과학기술에 대한 인식, 위험인식 및 위험 심각성의 관계-생명공학기술을 중심으로. 한국위기관리논집, 10(1), 29-43.
- 전방욱. (2015). 인간 배아 유전체 편집에 관한 윤리적 쟁점. J Korean Bioethics Assoc, 16(2), 17-29.
- 전방욱, & 서은주. (2006). 우리나라 주요 신문에 나타난 유전자 관련 메타포 분석. 생명 윤리, 7(2), 13-28.
- 정덕영. (2010). 생명과학기술의 발달에 따른 위기와 입법적 대응. 한국위기관리논집, 6(2), 214-228.
- Kim, C. W., Song, H. R., & Kim, W. J. 위험소통을 통한 신뢰가 위험인식에 미치는 효과-유전자조작기술, 나노기술, 체세포복제기술에 대한 전문가그룹 인식조사를 중심으로. 한국위기관리논집, 11(6), 121-135.
- A. Aspelund and Ø. Moen, "Internationalization of small high-tech firms: the role of information technology". Journal of Eeromarketing, vol,13, no,2-3, pp.85-105, 2004.
- A. Gawer, "Platforms, Markets and Innovation", Edward Elgar Publishing Ltd, London, UK, 2009.

- A. Hillman, A. and T. Dalziel, T. "Boards of directors and firm performance: Integrating agency and resource dependence perspectives". *Academy of Management review*, vol. 28, no.3, pp.383-396. 2003.
- B. Boyd, "Corporate linkages and organizational environment: A test of the resource dependence model". *Strategic Management Journal*, vol. 11, no.6, pp. 419-430. 1990.
- D. Boyd, and N. Ellison, "Social network sites: Definition, history, and scholarship". *Journal of Computer Mediated Communication*, vol.13, no.1, pp.210-230. 2007. [Article\(CrossRefLink\)](#)
- D. Nepelski, and G. De Prato, "Internationalization of ICT R&D: a comparative analysis of Asia, the European Union, Japan, United States and the rest of the world". *Asian Journal of Technology Innovation*, vol.20, no.2, pp.219-238. 2012.
- E. Carmines, and J. McIver, "An introduction to the analysis of models with unobserved variables". *Political Methodology*, vol. 9, no. 1, pp. 51-102. 1983. <http://www.jstor.org/stable/25791175>
- E. Vasilchenko, and S. Morrish, S. "The role of entrepreneurial networks in the exploration and exploitation of internationalization opportunities

- by information and communication technology firms". *Journal of International Marketing*, vol.19, no.4, pp.88-105. 2011.
- H. Wei, L. Wong, and K. Lai, "Linking inter-organizational trust with logistics information integration and partner cooperation under environmental uncertainty". *International Journal of Production Economics*, vol. 139, no. 2, pp.642-653, 2012.
- J. Anderson and D. Gerbing, "Structural equation modeling in practice: a review and recommended two-step approach". *Psychological Bulletin*, vol. 103, no.3, pp.411 - 423. 1988.
- J. Hair, R. Anderson, R. Tatham, and W. Black, "Multivariate Data Analysis" Fifth ed. Upper Saddle River, New Jersey: Prentice Hall, 1998.
- J. Pfeffer, "Developing resource dependence theory: How theory is affected by its environment. *Great minds in management: the process of theory development*". Oxford University Press, Oxford, UK, 436-459. 2005. PMID:15936703
- J. Pfeffer, "A political perspective on careers: interests, networks, and environments". *Handbook of career theory*, 380, 1989.
- J. Pfeffer and G. Salancik, "The external control of organizations: A

resource dependence approach". NY: Harper and Row Publishers.  
1978. PMCid:PMC470881

- J. Valdaliso, A. Elola, M. Aranguren and S. Lopez, "Social capital, internationalization and absorptive capacity: The electronics and ICT cluster of the Basque Country". *Entrepreneurship & Regional Development*, vol. 23, no. 9, pp. 707-733. 2011.
- N. Nummela, S. Saarenketo and K. Puumalainen, "A global mindset – a prerequisite for successful internationalization?". *Canadian Journal of Administrative Sciences*, vol. 21, no.1, pp.51-64. 2004
- P. Bentler, "Comparative fit indexes in structural models". *Psychological Bulletin*, vol. 107, pp.238 - 246. 1990.
- P. Podsakoff, S. MacKenzie, J. Lee and N. Podsakoff, "Common Method Biases in Behavioral Research: A critical Review of the Literature and Recommended remedies". *Journal of Applied Psychology*, Vol. 88, no.5, pp.879-903. 2003.
- R. Achrol, and L. Stern, "Environmental determinants of decision-making uncertainty in marketing channels". *Journal of marketing research*, 36-50, 1988.
- R. Baron, and D. Kenny, "The moderator - mediator variable distinction in

- social psychological research: Conceptual, strategic, and statistical considerations". *Journal of Personality and Social Psychology*, vol. 51
- R. Fink, L. Edelman, K. Hatten and W. James, "Transaction cost economics, resource dependence theory, and customer - supplier relationships". *Industrial and Corporate Change*, 15(3), 497-529. 2006.
- R. Fink, L. Edelman, and K. Hatten, K. J. "Supplier performance improvements in relational exchanges". *Journal of Business & Industrial Marketing*, vol. 22, no. 1, pp.29-40, 2007.
- S. Saarenketo, K. Puumalainen, K. Kyläheiko and O. Kuivalainen, "Linking knowledge and internationalization in small and medium-sized enterprises in the ICT sector." *Technovation* vol.28, no.9, pp.591-601. 2008.
- T. Carte and J. Russell, "In pursuit of moderation: Nine common errors and their solutions". *MIS Quarterly*, vol.27, no.3. pp.479-571, 2003.
- T. Casciaro, M. Piskorski, "Power imbalance, mutual dependence, and constraint absorption: A closer look at resource dependence theory". *Administrative Science Quarterly*, vol.50, no.2, pp.167-199, 2005.
- T. Chamberlin, and J. Doutriaux, J. "Sourcing knowledge and innovation in a low-technology industry". *Industry and Innovation*, vol.17, no.5, pp.

487-510. 2010.

- T. Noordewier, G. John, and J. Nevin, "Performance outcomes of purchasing arrangements in industrial buyer-vendor relationships", *Journal of Marketing*, Vol.54, No.4, pp.80-93. 1990.
- T. Marion, J. Eddleston, J. Friar, and D. Deeds, "The evolution of interorganizational relationships in emerging ventures: An ethnographic study within the new product development process". *Journal of Business Venturing*, vol. 30, no.1 pp.167-184, 2015.
- W. Chin, "The partial least square approach to structural equation modeling. In G. A. Marcoulides(ed.), *Modern Methods for Business Research*", Lawrence Erlbaum Associates, Mahwah, NJ, pp.295-336, 1998.
- Y. He and Z. Tian, Z. "Government oriented corporate public relation strategies in transitional China". *Management and Organization Review*, vol. 4, no. 3, pp.367-391. 2008.
- Y. Yoo, V. Choudhary and T. Mukhopadhyay. "Electronic B2B Marketplaces with different ownership structures", *Management Science*, vol. 53, no.6, pp.952-961. 2007.



## 부 록

### [부록 1] 1차 FGI 조사결과 및 시사점

#### (1) 유전자 가위 기술의 위상

전문가 1 : “태어나면서부터 예정되어 있는 유전자를 편집한다는 사실에 대한 사회문화적 거부감이 있으나, 우리나라 국민들이 외모 지상주의, 건강 지상주의 등과 같은 자신의 신체 상태를 개선하고자 하는 욕구도 상당히 강하기 때문에 앞으로 중요한 기술이 될 것으로 보인다.”

전문가 2 : “정부 개입이 너무 심하고, 의료 산업 R&D에 대한 규제가 많아서 유전자 가위 기술을 바탕으로 상용화된 약품을 만들거나 전략적으로 서비스하기 위한 방법론을 모색하는 데에는 시간이 걸릴 것으로 보인다”

전문가 3 : “해당 의료 기술의 안전성에 대해 입증할 수 있는 유전자 편집 실험의 반복과 확장이 필요하다. 그러나 현재 정부는 의료법 및 개인정보보호법, 생명윤리법 등에 의해 유전자 실험을 감행할 수 있는 범위를 한정짓고 있으므로 해당 문제에 대한 보다 전향적인 검토가 필요할 것으로 예상된다.”

전문가 4 : “CRISPER(유전자가위기술)의 단순성에 대한 주목이 특이할만

하다. 다른 유전자 가위 기술에 비해 상대적으로 적용력도 높고, 안전하고, 경제성이 있다는 점 등도 장점이라 할만하다.”

전문가 5 : “실질적으로 산업의 지도를 바꿀 만 한 기술이라고 본다 .”

## (2) 유전자 가위 기술과 비즈니스의 연결

전문가 1 : “얼마 전 영국 제약회사인 아스트라제네카라는 기업과 유전자 가위 기술의 가능성에 대해 토론을 한 적이 있다. 국내외 기업들은 직접 이 사업을 수행하려 하기보다는, '파일럿' 개념으로 새로운 기술을 적용해 보고 장기적으로 시장성이 있으면 진행해 보겠다는 추세에 가깝다고 판단된다 ”

전문가 2 : “실제 성과는 뚜렷하게 나지 않고 있지만 글로벌 제약 회사들이 유전자 가위 기술을 적용한 화학적 치료 요법 관련 내용을 매우 중요한 비즈니스로 삼고 있어서 기술 검토를 하고 있는 단계다.”

전문가 3 : “연구 전문 기관으로 직접 유전자 가위 기술을 적용한 비즈니스를 고려하고 있지는 않지만, 각 기관들이 향후 브레이크스루 개념으로 적극적으로 나서고 있고, 가장 중요한 사안이 특허 확보인 것으로 판단된다. 아직 CRISPER 관련 기술은 특허로 지적 재산권이 확정되지 않은 부분이 많다”

전문가 4 : “국내에서는 툴젠이라는 기업이 성공적으로 혈우병 치료제와 관련된 동물 실험을 성공리에 마감한 것으로 알고 있다. 노바티스 등의 국제적 기업들이 해당 기술에 열을 올리고 있지만, 건실한 국내 기업들 중 다수가 유전자 가위 기술을 연구하고 있는 것으로 파악되었다.”

전문가 5 : “가장 많은 가능성이 보이는 것은 유전자 가위 기술 자체도 있지만 해당 자료를 통해 더 많은 상품 구조에 반영할 수 있는 생명보험 전문 회사들이 아닌가 생각된다.”

전문가 6 : “유전자 가위 기술의 가장 큰 수혜 영역은 ‘진단’ 분야가 될 것으로 보인다. 특히 개별 병원뿐만 아니라 진단 장비를 갖추고 있는 건진센터 등이 매우 중요한 비즈니스모델로 삼아야 할 것으로 보인다.”

### (3) 유전자 가위 기술의 장단점 분석

전문가 1 : “생명윤리법의 개정 주체들이 유전자 가위 기술에 대한 이해도가 상당히 낮은 편이고, 해당 내용들의 사회적 파장(교계, 언론계) 등을 우려하여 개정 속도가 상당히 더디기 때문에, 장기적인 의료 기술의 연구 개발이 대단히 어려운 상황이다.”

전문가 2 : “유전 정보는 개인성이 매우 뚜렷한 정보이기 때문에 다양한 보호 조건들을 맞출 수 있는 시스템이 부족한 상태에서는 적극적으로

활용하기가 어렵다. 심평원에서 제시한 질병 분류체계도 문제다.”

전문가 3 : “유전자 가위 기술을 적용한 치료에 대해서 잘못된 편집이 발생하는 경우 ‘비특이성’의 우려가 있다고 한다. 그런데 이 경우 법적 책임을 어찌 할 지가 가장 중요한 관건이 될 것으로 보인다.”

전문가 4 : 유전자 정보 측정과 평가, 관리 등을 모두 병원에서 전담한다면 해당 정보는 ‘의무기록’(EMR)상 정보가 되어 매우 철저히 다뤄게 된다. 그러나 유전자 정보를 해당 데이터를 생산하는 업체에까지 맡기게 될 경우 자칫하다가는 ‘빅 브라더’(big brother) 현상이 발생할 수도 있음을 고민하고 있다.“

전문가 5 : “유전자 가위 기술은 정부가 속도 조절을 해 주어야 한다. 한번 연구 개발을 시작하면 그 전 단계로 돌아가는 방법이 거의 없다.”

전문가 6 : “난치병 치료자들의 증례 요소가 충분히 늘어나지 않으면 유전자 가위는 일반적인 확산이 어렵다고 봐야 한다. 일단 몸 밖에서 변형시키든 몸 안에 주입하여 변형시키든 어딘가 불안한 건 똑같기 때문이다.”

#### (4) 유전자 가위 기술의 핵심 이해관계자

전문가 1 : “보건복지부가 관련 이슈를 매우 조심스럽게 다루면서 유전자 가위 기술의 보다 올바른 적용에 대해 의견을 밝혀야 할 것으로 보인다.”

전문가 2 : “단순히 개별 기술의 적용이 아니라 다양한 시스템 간 조합을 통해 국민의 생활 여건을 바꾸는 것이기 때문에 미래창조과학부와 총리실 산하의 여러 정책 기관이 핵심 이해관계자가 될 것으로 보인다.”

전문가 3 : “세계적인 생명공학 기업들이 이미 경쟁 우위를 잡고 있다.”

전문가 4 : “인체 치료와 관련된(수술이나 배아 주입 등) 분야는 더디게 발전할 것이고, 제약회사와 같이 소비자 대상 상품의 보급이 빠른 곳에서 논의 확산이 이루어지고 있는 것으로 판단된다..”

전문가 5 : “사실 급진 과학자들을 중심으로 유전자 치료는 서구에서 상당히 많은 비난을 받고 난항을 겪고 있다. 영국 등의 국가에서만 일부 케이스에 한해 유전자 치료가 합법화되어 있는 상황이다. 유전자 가위 기술이 보급 가능하기 위해서는 미디어의 도움이 가장 중요하며, 사실상 기술 진보는 이루어졌으며 국민적 인식 때문에 토대 마련이 쉽지 않은 것으로 이해된다.”

전문가 6 : “유전자 가위 기술은 이미 높은 수준까지 왔다. 이것을 병원에서 얼마나 조직적으로 반영할 수 있느냐가 성공 여부와 결부되어 있다고 판단된다.”

## (5) 유전자 가위 기술의 후방 산업

전문가 1 : “유전자 가위 기술 자체 보유 기업과 통계 기관이 주를 이룰 것.”

전문가 2 : “가장 중요한 경쟁력은 병원이 발휘하게 될 것이다.”

전문가 3 : “제약사의 행동에 주목할 필요가 있다. 많은 업체들을 제약사가 투자하거나 인수하는 방향으로 논의가 진행되고 있다.”

전문가 4 : “유전정보를 활용한 보험 상품을 구조화하는 회사들의 역할.”

전문가 5 : “한국의 경우 바이오테크놀로지 자체의 속도로 보아 유전자 가위 기술개발보다는 그것을 분석하고 재처리하는 분야에서 강점을 발휘할 것.”

전문가 6 : “해당 산업에 자금이 유입되어야 하기 때문에 보험사들의 역할이 필요.”

## [부록 2] 추가 심층 인터뷰 시행 결과

### 1) 심층 인터뷰 주요 의제

#### (1) 1차 심층 인터뷰 의제 및 대상

##### 1차 심층 인터뷰 질문 유목

번호	문항
1	“유전자 가위 기술의 확산 장애 요인은 무엇인가?”
2	“유전자 가위 기술의 매력도에 대해 구체적으로 언급해달라”
3	“한국의 유전자 가위 기술 경쟁력에 대해 평가해 달라”
4	“유전자 가위 기술의 관련 이해관계자는 누가 있을까?”

질문 4, 5, 6번은 기존의 FGI에서 제시했던 질문들을 구체화한 항목이며, 한국 이외 국가들의 관련 산업과 관련된 내용을 추가하였다. 첫 번째 유형의 심층 질문에 응한 기업 담당자는 CJ 헬스케어와 툴젠의 연구개발 담당자들이었다. 이들은 자신의 유전체학 등에 대한 연구 경험을 바탕으로 심층 질문에 응답했으며, 유전자 가위 기술의 매력도는 중요한 고려 요인이지만, 몇 가지 사업 관점의 위험이 있으며, 한국의 기회 등에 대해 복합적으로 언급하였다.

### 심층 인터뷰 대상자

번호	기관	직위
1	대기업A	책임연구원
2	연구기관	R&D Team manager

### (2) 2차 심층 인터뷰 의제 및 대상

한편 유전자 가위 기술에 대한 이해도가 낮다고 판단되는 기업 담당자, 또는 산업 이해관계자들에 대해서는 네 가지 질문으로 내용을 압축하여 송부하였다. 해당 기술의 장래성에 대해서는 충분히 통감하지만, 자사의 비즈니스 목적으로 활용할 만한 요소를 찾지 못한 전문가들을 대상으로 인터뷰 질문을 송부했다.

### 2차 심층 인터뷰 질문 유목

번호	문항
1	유전자 가위 기술에 대해 어디까지 알고 있는가?
2	유전자 가위 기술을 바탕으로 한 비즈니스 기회는 어디까지 있다고 보는가?
3	장기적으로 유전자 가위 기술을 활용할 때 무엇을 제일 먼저 고려하는가?
4	유전자 가위 기술의 도입에 대해 우려하는 것은 무엇인가?

심층인터뷰에서는 보다 복잡한 유전자 가위 기술 관련 이해관계자 지도를 도출하는 데 논의를 집중하였다. 특히 유전자 가위가 병원 뿐만 아니라 보험사



나 기타 개발사 등의 다중 이해관계자(multiple-stakeholder)에 기반한 기술임을 감안하여 각각의 구성 주체들이 어떤 관점을 갖고 있는지에 대해 보다 세밀한 관점 도출을 시도하였다. 또 유전자 가위가 앞으로 받아들여야 할 기술이라면, 어떤 것들을 제일 먼저 핵심 편익으로 고려할 것인지 분석하는 절차를 밟았다.

### 2차 심층 인터뷰 대상자

번호	기업	직위
1	제약회사	연구개발팀장
2	제약회사	이사
3	대학병원	교수
4	보건공공기관	연구팀장
5	생명공학관련연구소	책임연구원

심층 인터뷰의 대상자는 크게 5가지 분야의 전문가로 집중하였다. 우선 제약사의 R&D 담당자와 경영진, 그리고 실제 현장에서 의료 관련 직업에 종사하고 있는 의과대학 교수, 그리고 행정/정책 분야를 담당하는 공공기관 연구원, 그리고 생명공학분야 R&D를 주업으로 하고 있는 연구책임자 등을 대상으로 약 40분 씩 면담에 기반한 논의를 진행했다.

이들은 현업경력이 15-20년 가까이 되는 전문가로 ‘유전자 가위’ 관련 이슈에 대해 이미 들어본 바가 있거나 각종 연구 및 외부 활동을 통해 자신의 견해를 피력한 바 있는 사람들로 구성되었다.

### 1차 심층 인터뷰 조사결과 및 시사점

## (1) 유전자 가위 기술의 확산 장애 요인

전문가 1 : “유전학을 잘 알고 있는 의료인들이 별로 없다. 대부분 생물학이나 기초의학의 연구 영역이라고 생각하다보니 임상 수준에서 해당 연구를 수행할 수 있는 여건 마련에 대한 마인드가 부족한 현실이다.”

전문가 2 : “새로운 기술이고, 매력적이어 보이는 것은 사실이다. 그러나 문제는 유전체 치료를 실시했을 때 경제적 가치를 어디까지 산정할 것인지에 대한 모호함이 남아 있는 상황이다. 그리고 바이오 뱅크를 만들게 되면 장기적으로 유전자 정보 관리 회사들이 해당 업무를 위임받게 되어 도리어 의료인들의 역할이 없어지는게 아니냐는 우려감도 존재하는 게 사실이다. 그리고 의료 윤리학자들이 바이오 뱅크 설치에 대해 상당한 문제 제기를 하고 있는데, 이 장벽을 넘는 작업이 매우 시급해 보인다.”

## (2) 유전자 가위 기술의 매력도

전문가 1 : “병원에 오면 이미 늦은 질환이 많다. 대표적인 케이스가 암이나 에이즈 같은 난치병들이다. 그러나 유전자 가위 기술이 적용되면, 그 전단계인 유전자 진단 기술이 발전할 것이기 때문에 병의 근원적 치료 및 예방과 관련된 편의성은 분명히 존재할 것으로 기대한다.”

전문가 2 : “헬스케어의 가장 어려운 점이 환자의 자발적 의지 부족이다. 단기

적으로 집중 통원 치료를 하다가 병증이 나왔다 싶으면 치료를 중단하고 원래대로의 삶을 유지하는 사람들이 정말 많다. 그러다 보니 병이 재발하거나 도져서 다시 내원하는 경우도 상당하다. 유전자 치료는 환자를 꾸준히 관리할 수 있는 ‘지도’ 개념으로 접근하는 것이 맞으며, 특히 근본적인 병증에 대한 처방 이외에도 다양한 유전 정보의 구축을 통해 합병증이나 질병이 전이된 부분 등에 대한 패키지 치료가 가능할 것으로 기대되는 부분이 있다. 그러나 아직까지는 상당 부분 기술적인 과제를 해결해야만 극복 가능한 한계점으로 알고 있다.”

### (3) 한국의 유전자가위 기술 경쟁력

전문가 1 : “우리나라에서는 배아 복제 연구의 가치가 황 박사 사태(황우석 박사)이후로 사회적으로 냉소적인 시선을 받고 있는 게 현실이다. 기독교계가 해당 연구에 대해 매우 비판적인 것 또한 중요한 난제 중 하나다.”

전문가 2 : “하나의 기업이 유전자 가위 기술을 개발한다고 해서 가치를 갖고 전국적으로 보급될 수 있는 게 아니다. 그것의 가치를 발현할 수 있는 ‘플랫폼’의 존재가 매우 중요하다. 유전자 편집 산업의 시작은 거기서부터 비롯되는데, 우리는 그런 점에서 산업 생태계를 구성할 수 있는 플랫폼/네트워크의 존재가 너무 열악하다. 어떤 점에서는 병원이 그 역할을 해 주어야 할 것 같다는 판단도 있다.”

#### (4) 유전자 가위 기술의 관련 이해관계자

전문가 1 : “정부가 제일 중요하다. 보건 당국의 규제 하에 놓여 있기 때문이다.”

전문가 2 : “몇몇 국내 제약사들이 연구개발을 진행하고 있다.”

### 5. 유전자 가위 연구의 윤리/철학적 함의

#### 추가 심층 인터뷰(2)

본 연구에서는 추가로 유전자 가위 관련 법/윤리학 전문가들을 연구 대상으로 섭외하여 심층 인터뷰를 진행하였다. 기존 방법론과 별도로 논의를 진행한 이유는 크게 두 가지다. 우선 이미 이루어진 유전자 가위 관련 인터뷰가 기술계/업계 위주로 진행되어 연구 결과의 일반화가 어렵다는 단점이 있었다. 이 사실을 파악하기 위해 본 연구에서는 크게 두 명의 전문가에게 인지적 인터뷰(cognitive interview)를 통해 심층 면담 결과를 공유하고 개선하여 공유해야 하는 사항들에 대한 권고를 받았다.

특히 합성생물학 및 유전자 가위 기술과 관련해서 가장 큰 장벽은 기술적 실현성이라기보다는 상용화 및 확산과 관련된 법조인과 윤리학 전문가들의 학술적 판단이다. 예를 들어 김태성(2012)에 따르면 일련의 공학적 접근법을 생물학에 응용하는 합성생물학의 다양한 시도들이 얼마나 위험하냐와 별개로 ‘생명의 재설계와 창조’라는 위협적 요소가 기술의 확산을 막는 원인이 되는

것으로 판단된다. 유전자 가위 기술을 연구하는 분야에 대한 명명(命名) 자체도 구성생물학(constructive biology), 자연공학(natural engineering), 합성유전체학(sythetic genomics) 등으로 다양한 편이다(Parens and Johnston 2009). 따라서 생명 유전체를 새롭게 만들어 보려고 하는 시도 자체에 대한 윤리적/철학적 논증이 매우 절실한 단계인 것으로 보인다.

이러한 논쟁적 배경을 갖고 본 연구에서는 다음과 같은 추가 질문을 진행했다.

5. 유전자 가위 기술이 조기에 상용화 될 수도 있다는 제약업계와 바이오과학계의 의견이 있다. 물론 합병증으로 인한 문제점과 우생학적 문제점 등이 쟁점으로 대두되고 있다. 그럼에도 불구하고 MIT Technology Review 등은 미래 비전을 대비해야 한다고 한다. 한국의 경우에는 이 문제에 대한 뚜렷한 기준이 없는데, 어떻게 되어야 한다고 보시는지?

- 현행 생명윤리법이 ‘유전자가위 기술’과 관련해서 포괄적인 법규가 될 수 없다고 보는 의견이 있는데, 신설입법을 통해 해결해야 할지, 아니면 기존 법리를 보완해야 할지?
- 윤리적 관점에서 유전자 가위 기술은 그동안 자연법칙 관점에서 이해되어 왔던 태아의 상태에 인간이 인위적으로 개입하는 것으로 보는데, 이것이 바람직하다고 보시는지?

6. 유전자 가위 기술은 이용하는 데 매우 높은 단가가 소요될 것으로 보인다. 이로 인해 유전자 가위 기술에 지출할 여력이 있는 사람들

과 그렇지 않은 사람들로 사실상 구분이 되어 ‘유전자 격차’(gene divide)가 발생할 위험이 있다고 하는데, 이를 방지하기 위한 방법은 무엇일지?

- 중산층, 서민층도 쉽게 이용할 수 있을 만큼 단가를 낮추기 위해 조속한 상용화를 하는 작업이 타당하다고 보시는지?

- 의료보험 등으로 커버하기 힘든 영역으로 보이는데, 여기에 대한 ‘복지정책’적 검토는 존재한다고 볼 수 있을지?

7. 가톨릭계는 일찍부터 배아 복제를 반대해 왔고, 조계종을 비롯한 종교계도 ‘유전자 가위’ 뿐만 아니라 ‘유전자 복제’에 반대하고 있다. 이 반발을 최소화할 수 있는 방법은 무엇일지?

- 종교적 규범을 거스르지 않으면서 유전자 가위 기술을 질병 치료, 난치병 퇴치 등을 위해 적용할 수 있는 ‘기준 형성’이 가능할지?

- 복지부는 종교계, 문화계 등 다양한 이해관계자들의 목소리를 들을 준비가 되어 있는지?

8. 정자은행처럼 ‘유전자 정보은행’을 도입하고, 이를 위해 빅데이터 및 다양한 형태의 계량화된 분석을 통해 ‘맞춤화된 유전자’를 찾아 주자는 여론이 있다. 여기에 대한 관점은 어떠하신지?

- 유전자 정보화 관점에서 사생활 침해 우려가 있다고 한다. 여기에 대한

방지책은 무엇일지?

- 유전자정보를 반드시 의무기록으로 만들어야 할 필요성은 있을지?
  
- 5. 유전자 가위 기술은 업계가 주도할 것이냐, 아니면 국가가 공적으로 관리해야 할 영역이냐에 대한 논쟁이 있을 것으로 보인다. ‘컨트롤 타워’를 어디로 가져가야 할지?
  
- 만약 ‘업계’에 맡겨둔다면, 누가 이 컨트롤 타워 역할을 수행해야 할지?
  
- 만약 국가가 막연하게 유전자 가위 기술 개발을 억제만 한다면, 차후에 업계가 몰래 연구개발을 수행하는 등의 부작용이 있을 것으로 보이는데, 여기에 대한 평가는 어떠하신지?

이러한 일련의 질문들을 해결하기 위해, 본 연구에서는 다음의 전문가를 심층 인터뷰 패널로 섭외하였다. 이 전문가들은 유전자 편집 및 생체 조작 관련된 연구를 10년 이상 수행해 온 학계 인사들로서 전문적인 의견을 제공하는 데 적합한 연구자들로 사료된다.

### 3차 심층인터뷰 전문가 풀

전문가 번호	성명	직책
1	A	생화학 전문가
2	B	법윤리 전문가
3	C	법윤리 전문가

### 질문 1.

A 교수 : 이 질문을 하기 전에 우선 가장 중요한 것은 단일유전자/복합 유전자로 나눌 것이냐, 기술 자체가 비가역성이 어느 정도냐, 국가가 의료보험으로 적용할 것인가 아닌가 등에 대한 논의가 필요할 것으로 보고, 여론 등 사회적 합의점에 대한 검토가 절실할 것으로 생각한다.

B 교수 : 일단 유전자 가위 기술은 비현실적인 것이라 본다. 본질적으로 왜 이것이 필요한지에 대해서도 다소 의문이다. 우생주의에 불과한 것 아닐까? 일단 법정책이든 윤리적이든 왜 ‘%’의 가능성에 개입해야 할까. 이는 지식인들의 엘리트즘에 지나지 않는다고 판단된다. 유전자 가위 기술은 일단 인간에게 응용하기에는 역부족이다. 그리고 크리스퍼 기술은 의료적 적용이 아니라 실험실에서나 쓸 법한 기술이 아닐까 싶다.

C 교수 : 기존의 생명윤리법에 유전자가위 기술과 관련된 법을 포함시키기보다는 별도 법안을 만드는 것이 현실적인 것으로 보인다. 일단 태아 상태에 대한 인위적 개입은 반대다. 왜냐하면 유전자 편집 기술의 부작용이 아직까지 밝혀지지 않았기 때문이다. 다만 심각한 기형이나 질병과 같은 경우, 의학적으로 심각한 문제가 될 경우에는 별도 ‘윤리위원회’의 강령과 심의를 거쳐 개입할 수 있다고 본다. 다만 외모 등을 목적으로 한 유전자 편집은 개입해서는 안 된다.



질문 2.

- A 교수 : 유전자 가위 기술을 국가가 커버하기는 쉽지 않을 것으로 보인다. 일단 경제적으로 가장 많은 이득을 보는 것이 부유층이다. 이로 인해 사회적 왜곡과 피리가 심해질 것으로 보이며, 조기 상용화는 반대한다.
- B 교수 : 유전자 격차가 얼마나 눈으로 발현되기 쉬운 현상인가, 실제로 장기적으로 교육/고용 분야의 실존 위협으로 판단하기 어렵다. 유전자가 우월하다고 공부를 잘하거나 모든 면에서 우수하다고 보기 힘들다. 인간의 차별하는 습성을 고쳐야지 유전자 격차가 생길 것이라고 주장하는 것은 다소간에 어불성설이다.
- C 교수 : 유전자 가위 기술의 조속한 상용화는 예기치 않은 사회적 부작용을 가져올 수 있다. 의료보험 적용은 단기적으로는 불가능해 보이지만, 장기적으로는 건강 상태가 심각한 사람들에게 한해서 적용 가능할 것으로 본다.

질문 3.

- A 교수 : 답하지 않음
- B 교수 : 과학의 한계를 잘 이해하는 종교계통 이론가가 없다고 본다. 전반적으로 이해가 부족한 사람들이 많다.

C 교수 : 종교적 계율을 거스르는 것이나 아니나 기준을 형성하기가 참 어렵다. 다만 유전자 가위 기술 자체 안정성과 윤리성이 확보된다면 가능은 할 것으로 생각한다. 일단 ‘심각한 건강 상 문제’나 ‘계층별 건강 격차 완화’, ‘설득력 있는 기술 개발’ 등이 포함되어야 한다. 그리고 기본적으로 보건복지부는 지금까지 새로운 의료기술 도입을 위해 종교계, 문화계와 별로 소통을 하지 않았다(원격진료). 따라서 복지부는 유전자 가위 기술 등과 관련된 새로운 이슈에 대해서는 큰 그림을 갖고 종교계, 문화계와 소통할 수 있어야 한다.

#### 질문 4.

A 교수 : 유전자 정보 은행은 있어야 한다. 사생활 침해 우려는 과도한 것이다. 의무기록에 접근할 만한 사람도 많지 않다. 물론 의료 기술에 대한 적정 수준의 규제는 필요하나 유전자 은행 도입의 발목을 잡아서는 안 된다.

B 교수 : 역사적으로도 좋은 유전 형질을 가진 배우자를 찾는 것은 필연이었다. 과거에는 눈대중으로 누가 예쁘고 똑똑한지 가리는 것이 통념이었다. 그러나 현대에 와서 이것을 데이터화한다고 해서 어떻게 반대할 수 있을까? 그리고 명분이 어디에 있을까? 인간의 본질은 바꾸기 어렵다. 따라서 과도한 걱정은 금물이라고 본다.

C 교수 : 유전자 정보 은행은 사생활 침해 이상의 문제가 있고, 고용이나 보험 등에서의 차별을 수반할 것으로 보인다. 이를 방지하기 위해서는 유전자 정보 은행의 독자 설립이 절실하며, 당사자에게만 정보가 제공되

어야 하고 국가는 학문 연구를 위해서만 사용해야 한다. 유전 정보는 절대 의무기록으로 포함해서는 안 되며 별도 관리가 필요하다.

질문 5.

A 교수 : 현존하는 생명윤리법 하에서 사회적 합의체 개념으로 해결해야 할 문제로 본다. 업계와 국가가 합의체 안에서 함께 컨트롤하되 국가 위주로 가야만 한다.

B 교수 : 왜 이 문제에 국가가 나서는가? 국가가 개입해서 성공적인 결과를 이끌어 낸 경우가 많았는가? 업계 주도가 효과적으로 본다. 유전자를 전부로 생각하는 것은 인간 존엄성을 훼손하는 것이다.

C 교수 : 컨트롤 타워는 국가가 가져야 한다. 그러나 건전한 기업 의식이 있다는 전제 하에 자율적 감시 체제를 운영하는 것도 방법이라고 본다. 일단 업계에 맡긴다면 위원회 등을 통해 의과학 전문가, 정부 관료, 시민단체 등의 목소리를 듣게 해야 한다. 그리고 유전자 가위 기술의 지나친 상업화 방지를 위해 국가 이외의 윤리학자 및 시민단체 등의 '4자 구도 형성'이 필요하다.

## Abstract

### Social Impact and Legal/Policy related Issues of Gene Editing Technology : Evidence based on Opinion Mining and Expert Interviews

Sung Eun Kim

Graduate School

Yonsei University

Today, 'Customized Medicine' is a main agenda of treatment for patient. some researches have focused on data based medicine for qualified health service. Gene editing technology is a representative theme due to moderating origin of disease and abnormal phenomenon to body.

Existing studies have limited on criticism to gene editing and positivistic view on evolution of technology. However, recently, there is an increasing number studies and reviews that lay emphasis on the needs of CRISPR for the treatment of rare diseases and other variety of complications. On the others hand, CRISPR has been argued as a cause of intervention of eugenics and social polarization.

This study is conducted to analyse of macro-environment related to gene editing technology and represent vision of technological breakthrough by mining social opinion in online environment and interviewing experts. We surveyed critical issues and nature of conflicts among stakeholders. Based on this survey results, the current study has reflected the

introduction scenario of CRISPR technology on more various and detailed perspectives.

---

Keyword : customized medicine, gene editing, CRISPR