

'책임'에 근거한 바이오뱅크의 윤리적 토대 모색: 한스 요나스의 책임윤리를 중심으로*

김진경**

I. 들어가 는 말

20세기 생명과학기술의 급격한 발달은 인류의 삶에 큰 변화를 가져왔으며, 특히 새로운 생물자원으로서 인체유래 생물자원¹⁾의 중요성은 강조되고 있다. 왜냐하면 인체유래 생물자원은 임상, 신약 개발, 의학장비, 진단, 치료법 등의 개발을 위해 적극적으로 활용되고 있기 때문이다. 특히 개인맞춤 의료(Personalized Medicine) 시대

를 맞이하여 인체유래 생물자원의 중요성은 더욱 강조되고 있으며, 이를 뒷받침하기 위한 바이오뱅크(biobank)²⁾ 기술 및 서비스는 미래 가치 기술로서 그 필요성이 증가하고 있다.

일반적으로 바이오뱅크는 인체유래검체 또는 인체에서 만들어지는 자원들을 체계적으로 수집, 저장, 관리하면서, 과학자들에게 필요한 시기에 필요한 양만큼 공급하는 시스템을 말한다. 따라서 바이오뱅크 사업은 혈액 조직 세포 등 인체

* 이 논문은 2010년도 정부(교육과학기술부)의 재원으로 한국연구재단의 지원을 받아 연구되었음(NRF-2010-371-A00005).

교신저자: 김진경, 동아대학교 인문과학대학 윤리문화학과, 051-200-7139, regina@dau.ac.kr

** 동아대학교 인문과학대학 윤리문화학과

- 1) 최흥근 등은 국가 생명자원현황 실태조사보고서에서 인체유래 생물자원을 생물자원의 일부로써 인체에서 유래하는 생물학적 시료(biospecimens)로 정의하고 있다. 국가 생명자원 관리 마스터플랜에서는 [생명윤리 및 안전에 관한 법률]에서 정하는 절차에 따라 확보되었거나, 국제적 기준에 따라 연구에 사용되는 사람의 조직, 세포, 세포주 그 외 인체유래 실물 및 관련 정보로 인체유래 정보까지 범위를 확대하여 정의하고 있다. 한편 국립보건원이 지정 운영하고 있는 인체자원중앙 은행은 인체자원을 인간에서 채취한 장기, 조직, 세포, 체액 등을 1차 검체로, 1차 자원에서 유래한 인간의 DNA, RNA, 단백질 등을 2차 검체로 구분하고 있으며, 검체 정보로는 인체자원 공여자의 역학, 임상 정보 등을 1차 정보로 의과학 기술을 이용하여 얻어진 정보 또는 이들의 가공처리 결과물을 2차 정보로 구분하고 있다. OECD는 인체 유래 생물자원을 인체의 조직, 세포, 세포주, 그 외 인체 유래성분과 관련 실물 및 유전정보로 정의하고 있다. 조순로, 설성수, 인체유래 생물자원 관련 생명윤리정책 제언, 생명윤리 2010 ; 11(1) : 17-18.
- 2) 가장 좁은 의미에서 바이오뱅크는 유전학적 분석이 가능하도록 DNA를 추출할 수 있는 조직, 혈액, 세포 등의 인체자원(human biological materials)만을 지칭하기도 한다. 그러나 현재는 이러한 DNA 원천으로서의 인간 유전체 자원과 단백질 자원뿐만 아니라 그와 관련된 정보까지도 포함하는 넓은 의미로 바이오뱅크라는 용어가 사용되고 있다. 전재필, 한복기, 바이오뱅크 입문, 서울 : 월드사이언스, 2009 : 16.

유래 생물자원을 체계적으로 관리 분양하고 정보 활용 체계를 구축하는 유전자은행을 지원함으로써 미래 산업의 핵심원천재료를 확보하고 향후 예측 맞춤 의학 실현에 기여하는 것을 궁극적인 목적으로 한다. 이러한 맥락에서 현재 선진 각국에서는 인체유래 생물자원을 국가적으로 관리하기 위해 바이오뱅크를 구축하고 있다. 한국의 경우도 2008년부터 보건복지부가 ‘한국인체자원은행사업(Korea Biobank Project, KBP)’을 가동하면서 전국에 바이오뱅크 네트워크를 구축하기 시작하였다. 그 결과 현재 17개 대학병원이 재정적, 기술적, 교육적 지원을 받고 있다. 그리고 2012년 4월 26일 충북 오송 보건의료행정타운에서 국립중앙인체자원은행이 문을 열었고 100만 명분의 인체자원을 보관할 수 있는 대규모 저장 시설을 보유하게 되었다. 이로써 바이오뱅크는 미래의 인체유래검체 활용 연구에 큰 기여를 할 수 있게 되었다. 그러나 바이오뱅크 설립으로 인한 인체유래 생물자원을 이용한 연구의 의학적 잠재성에 대한 실천적 관심의 증가에 비례하여 바이오뱅크 기술 및 서비스의 과정, 결과 그리고 결과가 가져올 영향력에 대한 관심 또한 증대되고 있다.

바이오뱅크는 인체유래 생물자원을 수집, 저장, 관리, 이용한다는 점에서 기존의 임상 연구 및 치료와는 차이가 있으며, 그 결과 이에 대한 새로운 윤리적 논의가 요청된다. 따라서 바이오뱅크 구축과 이를 이용한 연구를 위한 윤리적 기준을 마련하고자 하는 많은 논의가 현재 진행 중에 있다. 이러한 노력의 일환으로 본 논문에서는 한스 요나스(Hans Jonas)가 제시하는 ‘책임’의 개념을 통해 바이오뱅크 연구의 새로운 윤리적 토대를 모색해 보고자 한다.

책임개념은 지금까지 늘 자유개념과 연결되어 다루어져 왔으며, 일반적으로 윤리학의 흐름에서 의지의 자유, 결정의 자유로 대표되는 자유가 책임의 필연적인 조건으로 여겨져 왔다.³⁾ 그러나 오늘날 책임의 개념은 자유에 근거한 책임을 넘어서 다음과 같이 그 의미를 확장시키고 있다. 첫째, 책임은 이론적인 개념을 넘어서서 실천적인 개념으로 이해된다. 둘째, 책임을 지는 사람과 대상 간의 상호성의 관계로부터 일방적이며 절대적인 책임으로 변화된다. 마지막으로 책임은 사후에 지는 책임을 넘어서 우리가 수행해야 할 책임까지 포함한다. 이러한 맥락에서 요나스는 현대의 과학기술문명은 구체적이고 개별적인 윤리적 요청들을 필요로 한다고 주장하며 책임 윤리를 강조한다. 그는 책임을 과학기술의 힘과 영향력에 대처할 수 있는 실천적 개념으로 규정하고 자식에 대한 일방적이고 절대적인 부모의 책임을 통해 상호성에 근거한 동등성에서 나오는 책임이 아니라 일방적이며 절대적인 책임을 강조한다. 더불어 과거지향적인 인과적 책임보다 미래지향적인 당위적 책임을 강조한다. 즉 우리는 이미 행해진 행위에 대한 인과적인 소급으로서의 책임뿐만 아니라 앞으로 일어날 행위에 대한 책임을 져야 한다는 것이다. 여기서 책임의 범위는 행위의 결과뿐만 아니라 이미 실현된 행위 자체, 그리고 더 나아가 앞으로 제기될 행위로 확장된다.

바이오뱅크는 미래의 유전자 연구 등을 위하여 우선 검체와 정보를 수집하고 저장, 관리함으로써 이후에 이를 이용하기를 원하는 연구자들에게 분양하는 방식을 중심으로 한다. 따라서 바이오뱅크를 통해 연구를 실행하는 연구자들은 공여자들과의 상호적인 관계 속에서 책임감을

3) 변순용. 책임의 윤리학. 서울 : 철학과 현실사, 2007 : 26.

느낀다기보다는 보이지 않는 공여자를 상대로 책임감을 가져야 한다. 더불어 바이오뱅크를 통한 검체와 정보를 사용하는 연구는 연구의 과정과 그 결과를 정확하게 미리 확신할 수 없다. 그러므로 이 경우, 연구자들의 책임의 범위는 단순히 자신이 행한 행위의 결과에 대한 책임이라기 보다는 행위 이전에 고려해야 하는 예방적 차원의 책임으로서 미래지향적인 성격을 가져야 한다. 이러한 점에서 한스 요나스의 '책임' 윤리는 바이오뱅크 연구를 위한 윤리적 토대를 마련하는 데 있어 중요한 의의를 가질 수 있을 것이며, 아래에서는 이에 대해 구체적으로 고찰해 보자 한다.

II. 바이오뱅크의 윤리적 문제점과 책임의 요청

1. 바이오뱅크의 윤리적 문제점

유전학, 프로테오믹스(proteomics), 생명정보학 등의 급격한 발달로 인해 오늘날 인체유래 생물자원은 대규모의 역학, 유전학과 다른 연구에서 중요한 원재료가 되고 있다. 또한 인체유래 생물자원은 새로운 진단, 예방과 치료적 접근을 위한 과학적 토대를 제공함으로써 질병의 빈도, 분배와 원인을 더 잘 이해하는 데 크게 기여한다. 이러한 점에서 전 세계적으로 진단 혹은 치료를 위해 그리고 더 나아가 특별한 연구 프로젝트를 위해 인체유래 생물자원이 수집, 저장, 관리, 이용되고 있다. Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD)에서 사용되는 것과 같은 '생물학적 자원 중심'

의 용어는 이러한 경향을 대표하는 것이다.⁴⁾

그러나 바이오뱅크 구축이 가지는 다양한 이로움에도 불구하고 설명동의, 비밀 유지, 샘플들과 데이터에 대한 이차적인 사용, 결과의 분배, 그리고 정보 및 데이터의 공유 등, 이와 관련된 여러 가지 윤리적 문제점들 또한 지적되고 있다. 워맥과 그레이(Womack & Gray)는 바이오뱅크의 윤리적 문제를 설명동의(informed consent), 익명성(anonymity), 상품화(commodification) 등의 범주로 구분하여 제시한다.⁵⁾

첫째, 바이오뱅크에서 가장 핵심적인 윤리적 문제점은 설명동의와 관련된다. 의료 및 생명과학 연구에서 설명동의를 임상 혹은 연구가 시작되기 전에 치료 내용이나 목적에 관한 충분한 정보를 제공받고 이해한 후에, 자신의 의사에 따라 자발적으로 동의를 하는 것을 의미한다. 이는 개인들이 자신의 신체와 그와 관련된 자료를 연구에 사용할 것인지의 여부를 결정하는 기본적인 권리는 실천하는 것이다. 그러나 대규모 인구 집단으로부터 시료와 건강 정보 등을 수집, 저장 및 이용하는 바이오뱅크가 활성화되면서 이러한 동의에 관한 범위와 절차 등이 점차 다변화하기 시작하였다.⁶⁾ 구체적으로 바이오뱅크에 있어 설명동의를 다음과 같은 몇 가지로 이유로 인하여 전통적인 연구의 동의 방식과 구별된다. 첫째, 바이오뱅크 연구에서 제공되는 정보는 충분한 지식과 경험을 통해 축적된 자료를 토대로 하는 것이 아니기 때문에 정확하지 않다. 그 결과 연구에서 발생하는 이익과 위험은 예측적인 것이라 할 수 있다. 둘째, 바이오뱅크는 인체유래 생물자원을 이용하는 것으로써 정보의 이용과

4) Anne CT, The social and ethical issues of post-genomic human biobanks, Nat Rev Genet 2004 ; 5(11) : 866.

5) Sverm OH, The ethics of biobanks, Camb Q Healthc Ethics 2004 ; 13(4) : 320.

6) 전재필, 한복기, 위의 글(주2), 69.

결과 활용에 있어 공여자뿐만 아니라 가족 등과 같은 제3자의 정보를 노출할 위험성을 내포하고 있다. 다시 말해 연구의 적용 범위가 단순히 피험자 내지 공여자를 넘어서는 것이다. 마지막으로 공여자의 동의에 대한 유효범위를 어디까지로 정해야 하는가의 문제가 발생한다. 이러한 측면에서 바이오뱅크 연구에서 포괄적 동의와 이차적인 사용에 대한 논쟁이 발생하고 있다.

둘째, 공여자의 프라이버시와 관련된 문제이다. 바이오뱅크에서 비밀성을 유지하는 것은 이에 참여하는 개인과 집단을 보호하는 중요한 측면이다. 거의 모든 바이오뱅크는 기본적으로 혹은 이차적으로 유전 연구들을 위해 사용되어질 수 있다. 유전 데이터는 종종 특히 민감하게 되는 것으로서 생각되어진다. 최근의 'UNESCO의 인간 유전 데이터에 대한 선언'은 인간 유전 데이터는 다음과 같은 이유 때문에 특별한 지위를 가진다고 한다.⁷⁾ ① 개인에 대한 유전적 소인을 예측할 수 있다. ② 후손을 비롯하여 여러 세대를 통해 가계에 중요한 영향을 미칠 수 있고, 경우에 따라서 개인이 속한 집단 전체에 영향을 미칠 수 있다. ③ 생체시료를 수집할 당시 그 중요성이 반드시 알려져 있지 않은 정보를 포함할 수 있다. ④ 개인이나 집단에 문화적 중요성을 가질 수 있다. 이와 같이 개인의 유전정보는 개인과 그 개인이 속한 집단에 대한 정보까지도 포함하고 있기 때문에 일반적인 개인정보보다 더욱 신중하게 보호되어야 할 것이다. 왜냐하면 비정상적인 유전 발견들은 사회적 선입견을 가져올 수 있으며, 고용주나 보험 가입 등에 있어 유전차별을 당할 수 있을 것이기 때문이다. 이러한 점에서 바이오뱅크에서 개인 정보의 보호와 프라이버시에 대한 비밀 유지를 토대로 하는 신뢰

구축을 위한 기준 마련은 중요한 의미를 가진다.

셋째, 인체유래 생물자원의 분양과 연구 결과의 분배와 관련된 문제이다. 바이오뱅크에서 샘플들, 데이터와 데이터베이스의 소유와 그로 인한 결과의 분배와 공유의 문제는 복잡한 논쟁을 일으킨다. 만약 바이오뱅크 연구가 질병을 예방하고 치료하는 방법을 발견하고 치료하기 어려운 질병을 근절할 수 있다면, 그것은 구체적인 질병으로 고통 받고 있는 환자들은 물론 전체 인류를 위한 중요한 이익이 될 것이다. 그러나 문제는 어떠한 형태의 연구의 경우는 연구 결과가 참여하는 피험자들에게 직접적인 도움이 되지 않는다는 것이다. 그리고 바이오뱅크 연구의 경우, 공여자와 수혜자가 대체적으로 일치하지 않는다. 따라서 바이오뱅크의 구축에 있어 공여자들이 참여하기를 원하지 않는다면, 연구는 진행될 수 없을 것이고 인류를 위한 의학적 기술은 향상될 수 없을 것이다. 이러한 점에서 일부에서는 바이오뱅크 연구로부터 나오는 이익은 개인을 토대로 하는 것이 아니라 집단을 위한 것이어야 한다고 주장한다. 예를 들어, 레스닉(Resnik)은 상품화가 문제들을 발생시킨다는 것은 인정하지만 이러한 문제들은 생물자원에 대한 상업화의 금지를 정당화하지 않는다고 주장한다.⁸⁾ 그에 따르면 상품화로 인해 발생하는 문제들은 의료, 안전성, 자유, 인간 생명에 대한 존중과 같은 중요한 사회적 가치들을 보호하고 증진시키도록 만들어진 상업에 대한 규정에 의해서 적절하게 해결되어질 수 있다고 한다. 2001년, 유럽인간유전학회(European Society of Human Genetics)는 “대상자들이 그들의 샘플이 주는 완벽한 이로움은 높은 질의 연구와의 협력을 최대한으로 실현되어질 것이다. 그러므로 점

7) Anne CT, 위의 글(주4), 866.

8) Svem OH, 위의 글(주5), 324.

근을 발전시키고 정보를 교환하는 것에 대한 윤리적인 명령이 있다.”⁹⁾고 하였다. 이것은 자신의 집단과의 연대에 대한 높은 윤리적 태도를 반영하고 있으며, ‘공유하는 유전자-공유하는 위험’의 개념에서 ‘공유하는 유전자들-공유하는 위험들-공유하는 책임감들’로 확장되는 것으로 이해되어야만 한다.¹⁰⁾ 이러한 점에서 공여자의 검체와 정보를 이용한 연구에서 나오는 중요한 결과를 공유하고 분배하는 문제에 대한 논의가 합리적 이루어져야 할 것이다.

이상에서 본 바와 같이, 바이오뱅크를 통해 이루어질 눈부신 연구 성과에도 불구하고 우리는 그것이 야기하는 윤리적 문제들에 대해 염려하지 않으면 안 된다. 왜냐하면 생명과학기술, 특히 인체유래 생물자원을 이용한 연구는 그 자체로 사회와 전 인류에게 큰 영향을 미칠 수 있을 것이기 때문이다. 이러한 점에서 바이오뱅크 구축과 이용에서 요청되는 윤리는 그것이 인간의 삶에 미치는 영향력과 그로 인해 야기될 수 있는 다양한 윤리적 문제를 예방할 수 있는 미래지향적인 책임윤리가 되어야 할 것이다.

2. 윤리적 토대로서 책임의 요청

아일랜드의 사회학자 스트리돔(Piet Strydom)은 근대성을 규정하는 담론이 권리 담론으로 시작된 후 정의 담론을 거쳐 최근에는 책임 담론으로 이행하고 있다고 진단하는데, 20세기 말 이후에는 위험과 환경의 문제가 부각되면서 공동체문화에 입각한 책임 담론의 시대를 맞이

하고 있다는 것이다.¹¹⁾ ‘책임’이라는 윤리적 개념이 현대 사회에 중요한 의미를 가지는 이유는 진보에 대한 신앙 속에서 인간에게 복지와 발전을 가져다 준 현대 기술문명이 그 가공할 만한 발전 속도와 능력으로 인간 삶의 기본적인 토대를 파괴하고 종으로서 인류의 생존을 위협하고 있다는 위기의식이 확산되고 있기 때문이다. 이러한 점에서 오늘날 생명과학기술의 힘과 영향력의 증대는 우리로 하여금 기존의 보편적인 의무나 목적만을 준수하는 것을 넘어서 행위자가 행위의 결과를 미리 예측하고 이것의 결과에 대해 구체적으로 책임질 것을 요청한다.

요나스는 인간 행위의 형태로서 현대과학기술은 도덕적 검토에 노출되어 있음을 지적하고 기술이 윤리학의 핵심이 되어야 하는 이유를 다음과 같이 설명하고 있으며, 이는 바이오뱅크에도 동일하게 적용될 수 있다.

첫째는 결과의 모호성이다. 기술은 그것이 선하고 정당한 목적으로 사용될 때조차도 장기간 영향력을 행사할 수 있는 위협적인 요소를 가진다. 이런 식으로 전진해 나아가는 기술의 내부 역학은 사람들이 그저 자기의 성취능력에만 신경을 써도 되는 윤리적 중립성의 공간을 기술로부터 제거해 버린다.¹²⁾ 그러므로 인간은 기술적 행위를 행함에 있어 그것이 가져올 다양한 영향력에 대해 고려해야만 한다.

바이오뱅크는 질병의 예방과 치료 방식을 향상시키기 위한 연구에 사용되어질 수 있는 인체유래 생물자원을 수집하고 사용하는 것을 목적으로 한다. 그러나 바이오뱅크의 선한 목적에도

9) Anne CT, Rial-Sebbag E, Knoppers BM. Trends in ethical and legal frameworks for the use of human biobanks. Eur Respir J 2007 ; 30(2) : 377.

10) Berg K. The ethics of benefit sharing. Clin Genet 2001 ; 59(4) : 242.

11) 김은철, 송성수. 과학기술시대의 책임윤리를 찾아서: 한스 요나스의 『책임의 원칙』을 중심으로. 공학교육연구 2012 ; 15(1) : 72.

12) 한스 요나스, 이유택 역. 기술 의학 윤리. 서울 : 솔출판사, 2005 : 42.

불구하고 바이오뱅크에서 수집된 인체유래 생물 자원을 이용하는 연구는 그 결과를 정확하게 예측하기 어렵다. 즉, 비록 유전학 영역에서의 과학적 발전의 속도와 그와 같은 바이오뱅크에 의해 야기될 수 있고 적절하게 제시될 수 있는 잠재적 연구 전제들의 거대한 스펙트럼이 제공된다 할지라도, 기증된 샘플들의 가능한 미래의 사용들을 예측할 방법은 없다.¹³⁾ 따라서 바이오뱅크의 구축과 그 사용에 대한 의도가 선한 목적을 가진다 하더라도 결과는 어느 누구도 예측할 수 없는 것이며, 그 결과 우리는 이에 대해 미리 대비하는 자세를 가져야 할 것이다.

둘째는 적용의 강제성이다. 이런저런 새로운 가능성이 일단 열리고, 행위를 통해 구체화되면 적용에 대한 요구는 더욱 커지고 그것은 마침내 지속적인 욕구로 자리 잡게 된다.¹⁴⁾

현재 공동의 질병, 유전 역학과 게놈 이후 연구를 위한 연구 사회 기반 시설로서 대규모의 바이오뱅크의 구성과 사용은 되돌릴 수 없는 것처럼 여겨진다.¹⁵⁾ 이러한 점에서 바이오뱅크를 통해 만들어진 새로운 지식이 보건의료영역에서 최종적으로 적용될 수 있게끔 하기 위해서 바이오뱅크와 관련된 모든 단계에서 총체적인 정확성, 신중함과 개방성에 주의를 기울여야 할 것이다.

셋째는 적용의 시공간적 광역성이다. 현대 기술의 실천적 규모와 영향권 전체는 물론 각각의 개별적인 사업들까지도 그 이전의 행동방식에서는 전혀 알려지지 않았던 새로운 차원에서 윤리적 가치의 문제를 야기한다.¹⁶⁾ 오늘날 지구상에서 현대 과학기술의 혜택을 받지 않고 그것의 영

향력을 벗어나서 살아갈 수 있는 사람은 거의 없어 보인다. 그리고 과학기술의 영향력은 현재 세대뿐만 아니라 미래 세대에까지 막강해 보인다.

현재 바이오뱅크는 집단의 상당한 부분을 커버하는 대규모의 인체유래검체를 수집하고 분석하는 것에 초점을 맞추고 있다. 이러한 프로젝트 가운데 가장 잘 알려진 것 가운데 하나는 미국의 생명공학 회사인 deCODE Genetics이 Iceland에서 행하고 있는 것으로서, 이는 전체 인구로부터 DNA를 수집하고 그 국가의 건강 기록과 정보를 결합할 권리를 가지는 것이다.¹⁷⁾ 이렇듯 오늘날 바이오뱅크의 설립과 이용의 문제는 국가와 세대를 초월하여 전 인류에게 발생하는 시공간적 광역성의 특성을 가진 문제인 것이다.

이러한 측면에서 바이오뱅크에 대한 윤리적인 논의는 요나스가 제시하는 과학기술의 한 형태로서 윤리학의 핵심 주제로 여겨져야 할 것이며, 이를 위한 토대로서 책임 윤리가 요청된다. 요나스의 '책임'은 현대 과학기술의 가공할 만한 영향력과 그것이 발생시킬 수 있는 위험에 적절히 대처할 수 있는 중요한 실천적 개념을 설명하는 것이다. 따라서 그의 책임은 현대 사회에 급속히 세력을 확장시키고 있는 바이오뱅크의 구축과 이용에 있어 적절히 적용되어질 수 있을 것이다. 왜냐하면 인간의 건강하고 보다 나은 삶을 보장하는 것을 궁극적으로 하는 바이오뱅크 연구는 이에 대한 적절한 윤리 기준을 마련하지 못한다면 미끄러운 경사실로 접어들게 되어 오히려 인간의 삶을 정복할 수도 있을 것이기 때문이다.

13) Christiane AB, Patenaude J. A biobank management model applicable to biomedical research. BMC Med Ethics 2006 ; 7(4).

14) 한스 요나스. 위의 글(주12). 43.

15) Anne CT, Rial-Sebbag E, Knoppers BM. 위의 글(주9). 380.

16) 한스 요나스. 위의 글(주12). 44.

17) Svem OH. 위의 글(주5). 320.

III. 바이오뱅크의 윤리적 토대로서 책임

현재 우리는 삶 속에서 과학기술의 영향을 끊임없이 받고 있다. 특히 생명과학기술의 발달은 인간의 삶과 생활에 있어 커다란 발전을 가져오고 있다. 그러나 이러한 발전 뒤에는 기술화 및 기계화로 인한 부정적인 결과에 대한 염려 또한 상당하다.

인간의 삶과 생명을 다루는 생명과학기술의 경우, 그것이 목적으로 삼은 결과들이 항상 의도하지 않은 부수적인 결과를 가져올 수 있다. 그리고 이 과정에서 인간의 생명이 위협당할 수도 있을 것이며 인간의 삶의 질이 저하될 수도 있을 것이다. 이러한 점에서 대규모 인체유래 생물자원을 수집하고 이용하는 바이오뱅크의 경우, 이를 다루는 연구자와 과학기술자의 책임이 더욱 중요한 의미를 가질 것이다. 따라서 아래에서는 한스 요나스의 책임에 대한 논의를 통해 바이오뱅크 연구에서 책임 윤리가 가지는 의미에 대해 논의해 보고자 한다.

1. 책임의 동인으로서 감정의 중요성

요나스는 우리가 어떻게 인간과 다른 생명체에 대해 책임질 수 있는가를 설명하기 위해서 인간의 도덕성을 객관적 측면과 주관적 측면으로 구분한다. 여기서 객관적 측면은 이성적, 주관적 측면은 감정과 관련된다. 윤리의 객관적인 측면은 우리에게 당연히 주어진 도덕적 가치나 당

위를 정당화하기 위한 합리적 근거를 제공하고, 윤리의 주관적인 측면은 도덕적 가치나 당위에 의해 우리의 의지를 움직일 수 있는 능력의 심리적 근거를 제공한다.¹⁸⁾ 이 가운데 요나스는 책임적 행위에서 도덕성의 감정적인 측면을 강조한다. 그는 도덕법이 우리의 의지에 대해 힘을 갖기 위해서는 이성 이외에도 감정이 작용해야 한다고 한다. 그리고 이때 감정은 오직 사물 자신, 객관에 의해 생겨난 경외가 중요한 것이라고 한다. 다시 말하면 전체로서 또는 개별 실체 속에 구체적으로 현존하고 있는 존재를 우리가 만날 때 그것이 우리 속에 경외의 감정을 불러일으키며, 이와 함께 주관과 객관에 연결해 주는 '책임의 감정'이 나와서 우리로 하여금 행동할 수 있게 한다는 것이다.¹⁹⁾

'책임의 원칙'에 특히 강조되는 윤리적 감정의 요소는 '두려움'이다. 요나스는 기술의 권력에 대한 새로운 윤리적 의무로서 "공포의 발견술"²⁰⁾을 말한다. 우리에게서 악(惡, malum)의 인식이 선(善, bonum)의 인식보다 무한히 쉽다.²¹⁾ 다시 말해 악의 인식이 선의 인식에 비해 더 직접적이기 때문에 우리는 무엇인가가 위기에 처해 있다는 사실을 알 때 비로소 무엇이 위기에 처해 있는가를 알게 된다. 이것은 도덕의 출발점을 최고선에 대한 사랑 대신에 최고악에 대한 공포, 즉 폭력적 죽음에 대한 공포로 본 홉스와는 달리 우리 가까이 있는 결과가 아니라 후세대의 미래에 대한 장기진단을 지향하는 사유로서 이것을 통해 자신이 촉발되도록 준비하

18) 김은철, 송성수, 위의 글(주11), 75.

19) 김은철, 송성수, 위의 글(주11), 75.

20) 공포의 발견술이란 인간의 형이상학적 생명의 가치에 토대를 둔 인간의 계속적인 실존의 의무를 선에서 찾기보다는 불행한 예언을 적용함으로써 앞으로 인간이 처하게 될 운명을 진단하는 것이다. 즉 미래에 있을 수 있는 심상치 않은 상황의 변화, 위험이 미칠 수 있는 전지구적 범위, 인간과 전 생명의 몰락과정에 대한 징조를 통해 윤리적인 원리들을 발견하고, 이러한 원리로부터 우리가 지닌 힘에 대한 의무를 도출해 내는 것이 공포의 발견술이다. 최소인, 한스 요나스의 생명철학과 책임의 윤리: 생명공학 시대의 윤리적 요청에 대한 응답, 철학논총 2006 ; 43(1) : 385-386.

21) 한스 요나스, 이진우 역, 책임의 원칙: 기술 시대의 생태학적 윤리, 파주 : 서광사, 1994 : 66.

는 태도이다.²²⁾ 이러한 점에서 요나스는 기술발전에 의해 미래에는 인간의 본질이 완전히 실현될 것이라는 유토피아주의를 비판한다.²³⁾ 즉, 우리는 기술적 행위가 미칠 수 있는 부정적 영향에 대해 반성적으로 사유하는 과정을 통해 자신의 행위에 대한 책임감을 가질 수 있는 것이다.

바이오뱅크는 인간 피험자를 직접적으로 다루지 않으며, 공여자로부터 제공된 인체유래 생물자원을 통해 연구를 진행한다. 따라서 바이오뱅크는 더욱 세심한 윤리적 과정을 요청하는 경향이 있다. 왜냐하면 우리는 구체적인 대상으로서 인간보다 인간으로부터 나온 인체유래 생물자원은 덜 중요한 의미를 가진 것으로 다루기 쉽기 때문이다. 그러나 앞서 제시한 바와 같이 바이오뱅크는 수집 과정에서의 동의 문제, 개인정보의 보호 그리고 분배와 관련된 다양한 윤리적 문제를 야기하고 있다. 그리고 이것은 결국 인체유래 생물자원을 기증한 공여자와 연구 결과에 의해 영향을 받을 수 있는 전 인류에 직접적으로 관련되는 문제라 할 수 있다. 이러한 점에서 요나스가 제시하는 객관에 의해 생겨난 경외로부터 나오는 책임의 감정은 바이오뱅크 연구자들을 위한 윤리적 동인이 될 수 있을 것이다. 즉, 바이오뱅크와 관련된 과학기술자와 연구자들은 기본적으로 인체유래 생물자원 그 자체가 가지는 의미를 이해함으로써 그로부터 야기되는 문제에 대해 인체유래 생물자원 그 자체와 전체 인류에 대해 책임의 감정을 가져야만 한다. 따라서 연구자는 인체유래 생물자원은 인류의 삶의 향상을 위

해 자신의 검체를 제공한 공여자로부터 나온 것이라는 것을 인식해야 하며, 이를 통해 인체유래 생물자원을 이용함에 있어 부적절하고 비윤리적인 사용을 자제할 수 있을 것이다.

2. 미래지향적 윤리로서 책임의 원칙

과학기술을 사용하는 데 있어서 윤리적 행위의 감정적 동인은 두려움과 경외를 포함하는 책임감이다. 따라서 바이오뱅크 연구가 가져올 부정적 결과들에 대한 예측을 통해 우리는 이에 대한 명확한 책임감을 가져야 하는 것이다. 그리고 이러한 책임감은 현재의 염려와 더불어 미래의 위험성에 대한 예측을 포함하는 것으로서 바이오뱅크 연구의 직접적인 작용이나 결과를 넘어서는 그것이 가져올 영향력에 대한 책임을 의미한다.

요나스는 미래지향적 윤리로서 책임의 원칙을 구체적으로 설명하기 위해서 부모의 책임과 함께 정치가의 책임을 거론하고 있다. 전자의 책임 대상은 개별적 정체성을 가진 사람으로서 자연적인 친밀한 교섭관계를 통하여 규정되는 반면, 후자의 책임 대상은 익명의 모든 사람으로서 인위적으로 구성된 조직적 도구성의 매개수단을 통해 규정된다.²⁴⁾ 그러나 부모의 책임과 정치가의 책임 모두는 대상에 대한 책임의 총체성을 수반하고 있으며, 여기에는 연속성과 미래라는 개념이 포함된다.

먼저, 책임의 '총체성'이란 책임은 대상의 모든

22) 강성영, 현대 윤리학의 중심개념으로서 책임의 문제: 한스 요나스(Hans Jonas 1903-1993)의 책임의 윤리를 중심으로, 신학연구 1998 ; 16(2) : 18.

23) 미래에로 개방되어 있는 책임의 윤리는 희망의 원리에 기초한 모든 종류의 유토피아주의에 대한 비판과 거부를 포함한다. 블로흐의 『희망의 원칙』은 기술 발전에 의해 미래에는 인간의 본질이 완전히 실현될 것이라는 기술 유토피아주의의 한 형태이다. 혹은 울더스 허슬리의 『멋진 신세계』나 마르크스의 진보사관 역시 또 다른 유토피아주의이다. 유토피아주의는 과학기술의 진보를 통한 꿈의 실현을 우리에게 가르쳐 주었으며 이를 통해 우리는 중단 없는 기술의 발전에 박차를 가할 수 있었다. 최소인, 위의 글(주20), 385.

24) 김은철, 송성수, 위의 글(주11), 75.

영역, 즉 단순한 실존의 문제에서부터 그것들의 최상의 관심사들까지를 모두 포괄한다는 의미이다.²⁵⁾ 예를 들어, 부모는 본능적으로 자식에 대해 총체적으로 책임을 지고자 하며, 이때 직접적인 욕구뿐만 아니라 모든 가능성을 가지고 있는 전체로서의 아이가 부모의 책임의 대상인 것이다.²⁶⁾ 이러한 책임의 총체적 본성은 연속성과 밀접하게 연결된다. 책임의 연속성은 책임의 실행이 중단 없이 연속적으로 이루어져야 함을 의미하는 것이다. 따라서 총체적 책임은 항상 “다음에는 무슨 일이 발생하는가? 그리고 그것은 어떤 결과를 가져오는가? 이전에는 무슨 일이 발생하였는가? 지금 일어나는 일은 이 실존의 전체적 형성 존재와 어떻게 결합되는가?”²⁷⁾ 등을 묻는다. 마지막으로 미래적 차원은 우리의 책임의 영역이 현재를 넘어서서 미래에 있다는 것을 의미한다. 요나스에게서 “책임”은 이와 같이 존재하는 것과 아직 존재하고 있지 않은 것 모두를 포괄하는 존재의 자기목적성에 투사되는 존재론적 당위이다.²⁸⁾ 즉, 미래는 완결되지 않은 책임의 지평으로서 “책임의 본질적 지평을 제공하는 것은 행위의 동시대적인 공간이라기보다는 오히려 불확정적인 미래이다.”²⁹⁾ 따라서 예견할 수 없는 전체 실존의 미래에 대한 윤리적 고려는 어떤 일이 일어나고 그 일에 대하여 책임을 묻는 사후적 책임의 의미가 아니라 우리가 해야만 하

고 또 해서는 안 될 것을 스스로 결정하는 사전적 책임을 토대로 해야 하는 것이다.

일반적으로 책임은 자신이 행했던 행위에 대해서 책임을 지는 회고적 책임³⁰⁾과 아직 일어나지 않은 행위 및 그 행위의 결과에 대해서 책임을 지는 예견적 책임 개념³¹⁾으로 구분된다. 회고적 책임에서 행위자는 자신의 행위에 대해 책임을 져야 한다. 따라서 여기서 제기되는 책임은 행해진 행위와 연관되어 있으며, 행위의 결과에 대한 외부로부터의 책임 부과에 의해 실제적인 것이 될 수 있다. 그러나 요나스는 이미 실행된 행위에 대한 인과적 책임소재라는 의미의 책임이 아니라, 행위되어야 할 것에 대한 책임을 강조한다.³²⁾ 요나스의 책임개념은 책임대상이 미래성 및 사태에 관련된다는 점에서 새롭다고 할 수 있으며, 이러한 점에서 요나스의 책임은 미래지향적 성격을 가진다고 할 수 있다. 미래지향적 책임의 윤리는 이미 행해진 것에 대한 보상의 책임이 아니라 일어날 수도 있는 일에 대한 배려와 예방의 책임-즉 우리에게 행위할 것을 요구하는 책임대상에 대한 배려와 그 대상이 처한 사태의 예방에의 책임이다.³³⁾

바이오뱅크는 오늘날 인류에게 새로운 진단, 예방, 치료적 접근 및 질병 퇴치 등에 대한 공헌을 약속한다. 그러나 인체유래 생물자원이 수집될 당시 시료에 대한 구체적인 사용이 결정되

25) 김은철, 송성수, 위의 글(주11), 75.

26) 최소인, 위의 글(주20), 380.

27) 최소인, 위의 글(주20), 380.

28) 강성영, 위의 글(주22), 15.

29) 강성영, 위의 글(주22), 16.

30) 책임개념은 '법의 집행'이라는 영역에서 유래한다. 그 어떤 사람도 자신이 행했던 행위에 대해서는 책임을 져야 할 것이다. 그 점에서 책임은 과거, 즉 이미 일어났던 것과 관계한다. 따라서 책임은 근원적 의미에서 회고적이라고 할 수 있으며, 이러한 점에서 회고적 책임개념은 근본적으로 결정론이다. 말하자면 '행위가 규정된 결과를 결정하는 것에 의해서 책임'이 주어진다. 자세한 설명은 이재성, 기술활동과 책임의 문제, 철학연구 2003 ; 86 : 286-287.

31) 예견적 책임 개념은 회고적 책임 개념을 보완하는 것으로서 '아직 일어나지 않은 행위 및 그 행위의 결과'와 관계한다. 자세한 설명은 이재성, 위의 글(주30), 287.

32) 최소인, 위의 글(주20), 382.

33) 최소인, 위의 글(주20), 383.

지 않는다. 따라서 인체유래 생물자원의 미래 사용에 대한 정확한 과정 및 결과를 예측할 수 없는 것이다. 이러한 점에서 바이오뱅크의 인체유래 생물자원은 당초에 인류의 삶의 질을 향상시키고 생명을 연장하는 데 도움을 주기 위한 선한 목적으로 수집된다 할지라도, 그 이용과정에서 의도하지 않은 결과가 나올 수 있다. 그러므로 바이오뱅크를 위한 윤리적 토대는 인체유래 생물자원에 대해 총체성, 연속성, 미래성 개념을 포함한 책임윤리가 되어야 할 것이다. 즉 바이오뱅크에서의 책임은 단순히 검체 공여자 및 연구 피험자 개인을 보호하는 차원을 넘어서 인체유래 생물자원에 대한 지속적인 관리와 이를 이용한 연구에서 발생할 수 있는 다양한 위험성을 예측하고 미래에 대비할 수 있는 의미로 확대되어야 할 것이다. 이러한 점에서 요나스의 미래지향적 책임의 의미는 바이오뱅크의 인체유래 생물자원을 적절히 사용함에 있어 중요한 의미를 가질 수 있을 것이다.

IV. 맺음말

이상의 논의를 통해 미래지향적 책임의 원칙을 강조하는 요나스의 책임윤리가 인체유래 생물자원의 수집, 저장, 관리 그리고 이용을 궁극 목적으로 하는 바이오뱅크의 윤리적 토대를 마련하는 데 있어 중요한 의미를 지닌다는 것을 살펴보았다.

생명과학기술의 눈부신 발전 속도는 한편으로는 더 나은 의료 진단과 치료들을 약속하는 획기적인 발전을 위한 매우 강력한 대중의 지지를 불러일으키고, 다른 한편으로는 인간의 권리, 개인 정보의 보호와 유전적 차별의 잠재성 등의 문제들에 대한 불안감을 야기한다. 이러한 맥락에서 오늘날 바이오뱅크는 많은 사회적 그리고 윤리적

도전을 일으키는 의욕적이고 급격한 변화를 보이는 과학적 발전의 영역을 대표한다고 할 수 있다. 이러한 맥락에서 바이오뱅크의 구성과 사용에 있어 행위 결과를 예측하고 그에 적절하게 대처할 수 있기 위한 토대로서 책임 윤리가 요청된다.

요나스는 과학기술문명의 특징을 결과의 모호성, 적용의 강제성 그리고 시공간적 광역성으로 구분해서 설명하며 책임의 중요성을 강조한다. 그에게 있어 책임은 총체성, 연속성, 미래성의 개념을 포함하는 의미이다. 즉, 그는 책임을 미래에 대한 책임, 즉 일어날 수 있는 일에 대한 배려와 예방적 책임이라고 한다. 그리고 미래의 책임은 최악의 사태에 대한 공포의 발견술을 통해서 우리에게 인식될 수 있다.

실제로 인체유래 생물자원을 이용한 연구의 결과는 정확히 예측하기 어렵다. 그러나 이러한 위험성에도 불구하고 질병 퇴치, 유전역학과 게놈 이후의 연구를 위한 바이오뱅크의 구성은 되돌릴 수 없으며, 이는 한 국가나 지역에 국한되는 문제가 아니라 시공간적 광역성의 특징을 가진 전 인류적 문제라 할 수 있을 것이다. 이러한 맥락에서 연구자와 과학기술자는 인체유래 생물자원 그 자체에 대한 경외의 감정을 통해 바이오뱅크에 대한 책임의 감정을 느껴야 할 것이다. 그리고 이러한 과정을 통해 바이오뱅크를 이용함에 있어 인체유래 생물자원에 대한 총체적 책임감을 가지고 그것에 대한 지속적인 관심을 가지고 관리하며 수집 당시의 사용과 더불어 이차적 사용을 포함한 미래의 사용에 대한 과정과 결과를 미리예측해서 신중하게 연구할 수 있는 기반을 마련해야 할 것이다. ㉞

색인어

바이오뱅크, 인간유래 생물자원, 연구 윤리, 책임윤리, 미래 지향적 책임

Hans Jonas' Responsibility Ethics and the Ethical Foundation of Biobanks*

KIM Jin Kyong**

Abstract

In the era of personalized medicine, in which human biological materials are becoming more important, the demand for biobanks is increasing. However, as the research potential of biological materials made available through biobanks increases, concerns are growing over the processes and consequences of biobank technology. Accordingly, there are calls for the establishment of biobanks and the setting of ethical criteria for research involving biobanks. This article examines new ethical criteria for research involving biobanks using the concept of ethical responsibility presented by Hans Jonas.

Keywords

biobanks, human biological material, research ethics, responsibility ethics, future-oriented responsibility

* This work was supported by the National Research Foundation of Korea Grant funded by the Korean Government (NRF-2010-371-A00005).

** Department of Ethics, College of Humanities, Dong-A University: **Corresponding Author**