

토론회



21세기 생의학과 건강권의 과제

일시 | 2013년 6월 12일(수) 오후 1시 30분

장소 | 참여연대 느티나무홀

주최 | 국민대학교 사회학과 SSK 연구팀, 시민과학센터

후원 | 한국연구재단

□ 프로그램

사회: 김환석 (국민대, 시민과학센터 소장)

13:30~15:00 발표

- 21세기 생의학 동향과 생명정치에의 함의
김병수 (시민과학센터, 국민대 SSK연구팀)
- 생의학과 정보통신기술의 융합: 건강/생명산업의 새로운 신세계 프로젝트
이상윤 (연구공동체 건강과 대안)
- 한국의 보건의료 건강권 운동: 건강세상네트워크의 역사를 중심으로
김명희 (시민건강증진연구소)
- 21세기 생명 정치와 시민권의 변동 : 글리벡 정체성의 탄생
강양구 (국민대 SSK연구팀)

* 휴식

15:15~16:15 토론

강신익 (인제대학교)
신영전 (한양대학교)
김명진 (시민과학센터)
변혜진 (보건의료단체연합)

16:15~ 전체토론

목차

발표

- | | |
|---|----|
| [발표1] 21세기 생의학 동향과 생명정치에의 함의
김병수 시민과학센터, 국민대 SSK연구팀 | 1 |
| [발표2] 생의학과 정보통신기술의 융합: 건강/생명산업의 새로운 신세계 프로젝트
이상윤 연구 공동체 건강과 대안 | 6 |
| [발표3] 한국의 보건의료 건강권 운동: 건강세상네트워크의 역사를 중심으로
김명희 시민건강증진연구소 | 15 |
| [발표4] 21세기 생명 정치와 시민권의 변동 : 글리벡 정체성의 탄생
강양구 국민대 SSK연구팀 | 26 |

토론

- | | |
|----------------------|----|
| [토론1] 강신익 인제대학교 | |
| [토론2] 신영전 한양대학교 | 40 |
| [토론3] 김명진 시민과학센터 | 43 |
| [토론4] 변혜진 보건의료단체연합 | |
-

21세기 생의학 동향과 생명정치에의 함의

2013년 6월 12일
김병수 (국민대 SSK, 시민과학센터)

1990년대 후반~2000년 초반의 생의학 연구

- 인간배아복제 및 줄기세포 연구
- 인간 유전체 사업 및 유전자 검사
- 유전자 치료
- 이종간 장기 이식

기대와 우려 → 윤리 사회적 논쟁 및 연구 → 규제형성
거품 붕괴 ?

21세기의 생의학?

- DNA 염기서열 중심의 인체 이해 + 영상기술, 의료정보기술...
- 생명경제 (인체유래 물질, 줄기세포치료..)

사회학적 연구와 실천적 개입??

○ 인간유전체사업의 종료

- 실제 유전자의 개수가 예상보다 훨씬 적어서 유전자의 기능 규명만으로 생명현상을 설명하는데 한계 (10만-> 2.5만개)
- 유전자가 아닌 염기서열, 유전자 간의 상호작용, 유전자와 환경의 상호작용, 기타 세포생물학적인 연구 필요성
- 일부 인문사회학자들은 인간유전체사업 종료 후에 유전자결정론은 죽었다고 주장.

○ 유전학(genetics)에서 유전체학(genomics)로 연구 범위 확장.

○ 맞춤의학의 등장?

유전자(gene)에서 유전체(genome)에 대한 연구로 전환

1. 전장 유전체-형질 연관성 연구(Genome-Wide Association Studies, GWAS)
 - 유전체를 대표할 수 있는 SNP 마커를 사용해 질병이나 형질과 관련이 있는 DNA 변이를 발굴하는 것.
 - GWAS는 염기서열분석법 및 DNA chip 기술의 발달로 가능해짐.
 - National Human Genome Research Institute (NHGRI)에 따르면, 2010년 10월 현재, 210여 가지의 형질에 대한 1212개의 연구결과 발표.
 - 질병, 약물에 대한 감수성 에 영향을 주는 염기서열을 찾고 있음.

2. 바이오뱅크(biobank)

- DNA를 추출 할 수 있는 혈액이나 소변과 같은 생물학적 시료와 의료정보, 라이프스타일 등의 개인정보를 수집, 보관, 활용, 분양 하는 시스템
- 개인의 '유전적 차이'와 '개인별 라이프스타일'을 고려한 연구를 통해 유전자의 기능을 더욱 잘 이해할 수 있고, 궁극적으로는 개인별 '맞춤의학 (personalized medicine)'을 제공할 것이라고 주장.

→ Direct-to-consumer genetic testing

- 의료 현장 보다는 기업이 직접 소비자를 상대로 서비스를 제공
- 유전병 보다는 일상적인 질병, 건강 상태에 대한 유전적인 위험 측정
- 이를 근거로 상담 및 예방적 차원의 처방이 이뤄지고 있음.

ex) 23andMe (99\$), Complete Genomics, deCODEme, Life Code, Navigenics

3. 후생유전학(Epigenetics)

- DNA 염기서열 자체의 변화가 아닌 DNA 주변 환경에 의해 유전자의 발현에 영향을 미치는 양상을 연구하는 분야
- 환경이나 경험에 의해 영향을 받는 유전체의 구조, DNA의 메틸화 상태, 히스톤 단백질의 변형, noncoding RNA 등의 연구
- 기존의 염기서열만의 분석으로는 개체의 형질을 정확히 예측하는데 한계가 있음.
- 후생유전학은 다윈이 부정했던 획득형질의 유전이 가능할 수도 있음을 보여줌.

○ Nicolas Rose의 생명정치론

- 우생학적 신체 대신에 유전학적 신체가 등장하였고, DNA의 염기서열에 의해서 생명의 질이 평가되며 재설계 및 통제된다는 점에서 유전자-분자 수준의 정치(molecular politics)가 등장
- 우생학적 관점에서 결함을 제거하거나 생물학적 우월성을 재생산하는 것이 문제가 아니라, 유전학적 '위험(risk)'의 자원에서 개인이나 인구집단의 가변적·유동적인 유전학적 성향 내지 개연성을 진단하고 관리하는 것이 오늘날 생명정치의 과제
- 신체적(somatic) 개인은 자기의 생물학적 정체성에 수동적이지 않으며 오히려 자유민주주의 사회일수록 기획하고 실현하는 책임 있는 인격성과 연결되면서 새로운 형태의 생물학적 시민권 (biological citizenship)을 만들어낼 수 있음.

1. 분자화(molecularization):

- DNA 수준에서의 생명 이해
Reproductive technologies , Genomics, Neuroscience, Synthetic biology
- 운명이 아닌 기회, 생물학적 통제

2. 최적화(optimization):

- 감수성에 기초한 미래 관리
- Susceptibility
From "gene for" to SNPs for susceptibilities to ...
Predisposition, risk, susceptibility
Susceptibility as a form of life
- Enhancement
치료,정상화(->고객화), 향상..등의 경계 모호

3. 주체화(subjectification):

- 몸이 자신의 주체성을 형성. 스스로 판단 행동 요구
- biological citizenship
- Political economy of hope



4. 전문성(expertise):

의료 지식 공유로 인한 의료 전문가와 주체와의 새로운 관계 형성

5. 생명경제(bioeconomy):

biocapital, biovalue,

생명 유래 물질, 과정에서 나오는 가치에 대한 기대로 인한 경제 형성

○ Adele Clarke 생의료화(biomedicalization) 이론

생의료화(1985~현재)

의료의 조직 기술 실천에 기술과학적 변화

5가지의 상호작용하는 과정

- 생의학 서비스 복합체:
보건의료 분야의 영리화 가속, 의료 서비스의 중앙집중화와 이전
- 건강, 위험, 감시에 초점:
건강 유지가 사회적 도덕적 의무, 지속적인 자기 감시
- 생의료의 기술과학화:
컴퓨터와, 분자와 및 유전자화, 의료 장비의 발달
- 지식의 생산·분배 정보의 변형
전문가의 정보 독점 깨짐, 제약회사의 개입, 직접 광고
- 몸과 정체성의 변형
정상화에서 맞춤화, 기술과학적 정체성의 형성



생의학과 정보통신기술의 융합

- 건강/생명산업의 새로운 신세계 프로젝트

이상윤(연구공동체 건강과대안)

1870년대 이후 지난 140년간 전지구적으로 평균수명이 늘고 사망률이 줄어들었음은 잘 알려진 사실이다. 물론 이는 평균적인 것이고 신자유주의가 판치는 시대 이후 지역간, 국가간 격차는 오히려 증가하여 사망 불평등은 증가하였다는 주장도 있지만, 그럼에도 불구하고 전지구적으로 평균수명이 향상된 것은 주지의 사실이다. 이와 같이 극적인 사망률 감소를 가능하게 했던 것은 생산력 발전에 따른 소득 증가와 ‘공중위생운동’ 덕분이다. 하지만 역사적으로 드라마틱했던 이 상황에 의료 혹은 생의학이 기여한 바는 극히 적다.

제2차 세계대전 전인 1950년대까지 사망률 감소에 있어 가장 큰 기여를 했던 것은 공중위생운동이다. 소득이 오르고 그에 따라 영양상태가 나아진 것이 주된 이유라는 설명이 최근까지 우세했지만, 다른 역사 연구결과에 따르면 이 역시 사망률 감소에 기여했던 바는 적은 것으로 나타났다¹⁾. 사망률이 급격히 감소한 것은 1870년대 이후 공중위생운동이 본격화되면서 하수 처리를 통한 깨끗한 상수도 보급, 더 나은 주거 환경과 오염되지 않은 음식물이 공급되었기 때문이다. 이 모든 것은 질병에 대한 예방적 접근 수단의 발전에 따른 것이지 치료 방식의 변화 때문이 아니다.

하지만 1950년대를 전후하여 소위 ‘치료 혁명’이 일어났고, 이 이후 의료와 생의학에 대한 집중적 투자와 발전이 있었다. 하지만 이 시기에 발전한 현대 의료와 생의학의 효과 역시 논란이 있다. 엄청난 규모의 자본과 인력이 투입되었지만 전체 사망률 감소에 기여한 비율은 10-15% 정도밖에 되지 않는 것으로 추정된다. 1920년대까지만 해도 미국 과학 분야의 공공 및 민간 연구개발비는 총 GDP의 0.2%에 불과했고, 생의학 연구는 이 중에서도 지극히 일부를 차지했을 뿐이다²⁾. 오늘날 생의학 연구 규모는 상당히 커졌으나, 그로 인한 사회적 효용은 그에 미치지 못하고 있다. 자본주의적으로 판단하더라도 비효율과 낭비가 극심하다.

잘 알려져 있는 바와 같이 현대의료는 제2차 세계대전 이후 발달한 자연과학, 특히 물리학과 화학을 적극적으로 의료와 접목시키면서 효과를 극대화시켜 왔고 몸집을 불려왔다. 하지만 이는 엄밀히 말해 사망률 감소와 같은 ‘순수한’ 의료적 효과보다는 생산력 발전과 이윤 추구라는 가치와 이러한 경향이 합치했기 때문이다. 특히 1980년대 이후 유전학, 생명공학 등과의 결합을 적극적으로 추구하며 이제는 다른 산업에 대한 연관 부문으로서만이 아닌, 독자적 이윤 창출 부문으로서 ‘건강/생명’ 산업으로 부상하기에 이르렀다.

다소 투박하게 정의하면 건강/생명산업이란 ‘질병 치료/예방, 건강 증진, 생명 연장, 삶의 질 향상 등을 위해 사용되는 재화와 서비스를 생산하는 기업들로 이루어진 산업’이다. 이러한 산업 부

1) McKeown T(2005), Health and Wealth: Studies in History and Policy, University of Rochester Press.

2) Easterlin R(2004), The Reluctant Economist, Cambridge University Press.

문은 의료기관, 제약기업, 의료기기기업 등과 같은 전통적 행위자들 외에도 민간의료보험기업, 치료재료 생산 기업, 치료기술 생산 기업 등으로 이루어져 있고, 광의의 의미로 보면 식품기업, 화장품 등 미용 관련 기업까지 포함된다고 할 수 있다.

앞서 언급한 바와 같이 이러한 건강/생명산업은 독자적 이윤을 창출하고 이윤율을 극대화하기 위해 각종 과학기술과의 융합을 적극적으로 시도하여 왔고, 이제는 물리학, 화학, 유전학, 생명공학과 더불어 나노기술, 줄기세포기술, 정보통신기술 등 소위 '첨단기술과의 융합을 적극적으로 시도하고 있다. 하지만 어느 과학기술 영역과 마찬가지로 의료와 이러한 첨단과학기술의 융합 역시 그 효용의 크기보다는 이윤 창출의 크기 및 가능성의 관점에서 취사선택되어 이루어지고 있는 실정이다.

이에 이 글에서는 이러한 융합 중 최근 들어 활발해지고 있는 의료와 정보통신기술의 융합에 초점을 맞추어, 그러한 융합이 시도되는 범위와 영역을 개괄하고, 의료와 정보통신기술 융합 드라이브의 주된 동력이 무엇인지를 밝힌 다음, 의료와 정보통신기술 융합의 현장에 시민사회와 노동운동이 개입해야 할 필요성을 역설하고자 한다.

의료와 정보통신기술의 융합, 그 범위와 영역

의료와 정보통신기술이 융합되는 영역은 서비스 대상이 환자나 건강인이나에 따라 두 가지로 나뉘고, 서비스 방식에 따라 네 가지로 분류된다. 환자를 대상으로 하는 의료서비스나 건강인을 대상으로 하는 질병 예방 및 건강관리 서비스나에 따라 두 가지 구분이 존재한다.

그리고 서비스 방식에 따라, 첫째, 환자/건강인과 의료/건강관리 서비스 공급자 사이의 상호작용을 위한 영역이 있다. 이는 이른바 '원격진료', '원격의료', '원격건강관리' 라고도 불리는 영역이다. 환자의 진단, 상담, 치료 과정에 정보통신기술을 활용하는 것이다. 예를 들면 환자들의 생체정보를 모니터링하는 기술, 그렇게 모니터링된 정보를 전송하는 기술, 그에 따라 적절한 처방과 지시를 의료인이 환자에게 전달하는 기술, 환자와 의료인간 상호 소통을 도와주는 기술 등이 여기에 포함된다. 이에는 불특정 다수의 의료인과 환자가 서로 소통하는 체계인 의료정보 포털 등도 포함된다.

둘째는 의료기관 혹은 건강관리 서비스기관간 정보 교환 및 전달을 위한 기술이다. 이는 환자 혹은 건강인의 의료 혹은 생체정보를 표준화된 방식으로 디지털화하여, 서로 다른 기관간에 공유하고 소통을 증진시키기 위한 기술의 영역이다. 전자의무기록 등이 여기에 포함된다.

셋째는 환자간 혹은 건강인간 상호 소통을 위한 영역이다. 이는 의료/건강 정보 네트워크 및 정보 포털 등이 해당된다.

넷째는 의료인간 상호 소통을 위한 영역이다. 각종 검사나 생체정보를 디지털화하여 전송하고 이를 공유하는 시스템과 더불어 원격 교육, 원격 의료 자문 등의 영역이 여기에 속한다.

이러한 의료와 정보통신기술과의 융합을 통한 새로운 의료/건강 서비스 모델을 창출하려는 노력은 미국에서 가장 활발하고 최근 들어 일본, 영국, 호주 등에서도 그러한 시도가 증가하고 있다. 한국도 발전한 정보통신기술 인프라를 여기에 접목시키려는 노력이 2000년대 중반부터 지속되어

오고 있다³⁾.

이 중 의료와 정보통신기술 영역 모두 역점을 두고 추진하고 있는 부분은 전자의무기록, 원격의료, 원격건강관리서비스, 정보통신기술을 활용한 의료/건강정보 신상품 개발 등의 영역이다.

전자의무기록은 의료기관에 존재하는 방대한 양의 의료/건강 정보를 표준화, 디지털화하여 집적하고, 그것을 바탕으로 의료 시스템 자체를 규격화, 표준화하려는 시도와 더불어 진행되고 있다.

초창기에는 개별화된 의료/건강 정보에 대한 공유 및 소통의 중요성, 이용자의 편의 등을 내세우며 도입되었지만, 의료/건강 정보의 특성상 표준화되거나 디지털화하는데 있어서의 한계, 의료/건강 정보 보안 문제 및 정보 유출에 따른 사생활 침해의 가능성, 이를 매개로 의료기관의 구조조정이 이루어지거나 노동강도 강화 및 노동통제가 이루어지는 것에 대한 반발 등으로 미국을 제외한 각국에서 여러 가지 반발에 직면해 발전이 더뎠다.

원격의료는 주로 의료인의 수가 부족하거나 의료서비스의 가격이 비싸 접근성이 문제가 되는 미국, 제3세계 등에서 적극적으로 도입이 시도되고 있다. 더불어 고혈압, 당뇨병과 같은 만성질환이나 노인성 질환을 관리하기 위한 방식으로 검토되고 있다. 이는 물리적 거리와 잦은 의료기관 방문으로 인한 비용을 절감하기 위한 방편으로 시도되고 있다. 상시적으로 환자의 의료/건강 정보를 모니터링하여 그 정보를 의료기관 혹은 의료인에 전송하고 그 결과에 따라 의료인은 적절한 처치를 원격으로 전달하고 꼭 필요한 경우에만 의료기관에 방문하도록 하는 것이다.

하지만 이러한 서비스 역시 아직까지 그 효과가 증명된 경우는 그리 많지 않다. 영국의 경우처럼 보편적 의료서비스 제공을 기반에 깔고 일부 사례에 대해 그것에 부가적으로 이를 활용했을 경우 효과가 있는 것이 보고되었고⁴⁾, 이마저도 비용대비 효과는 없는 것으로 밝혀졌다⁵⁾. 기존에 존재하는 직접 대면에 의한 환자-의사 관계에 의한 의료 및 진료를 대체하기는 힘들다는 것이다. 기기 오작동 및 전력 문제로 인한 정보 손실 및 소통 왜곡 등으로 발생할 수 있는 안전성 및 안정성 문제도 늘 지적되고 있다.

원격 건강관리서비스 영역은 아직까지 널리 상용화되고 있지는 않지만, 그 확장성과 상품성에 대해서는 더 많은 장밋빛 전망이 제출되고 있다. 이는 기본적으로 '건강한 사람을 더욱 건강하게' 만들기 위한 목적으로 현재도 이루어지고 있는 각종 상담, 교육, 운동처방, 식단관리, 생활습관 교정 등의 서비스에 정보통신기술을 접목하여, 보다 대규모로 보다 표준화된 방식으로 이를 상품화하려는 전략이다. 일상 생활 중에 생체정보를 모니터링 하는 기술을 바탕으로 집적된 건강/생체 정보에 근거하여 상담, 교육, 운동, 생활습관 교정 등이 이루어지도록 하는 것이다. 미국에서는 증가하는 의료비를 절감하기 위한 목적으로 기업 차원에서 민간의료보험회사와 더불어 이러한 서비스를 실시하는 경우가 늘고 있고, 한국에서도 이러한 경향을 모방하려 하고 있다.

이에 대해서는 '건강' 혹은 '웰빙'을 매개로 한 과도한 생활세계의 식민화라는 비판과 더불어 원격의료와 마찬가지로 그 실효성에 대한 의문이 제기되고 있는 실정이다.

3) 보건산업진흥원(2008) u-Healthcare 활성화 중장기 계획.

4) Steventon A et al.(2012), Effect of telehealth on use of secondary care and mortality: findings from the Whole System Demonstrator cluster randomised trial. BMJ. Jun 21.

5) Henderson C et al.(2013), Cost effectiveness of telehealth for patients with long term conditions (Whole Systems Demonstrator telehealth questionnaire study): nested economic evaluation in a pragmatic, cluster randomised controlled trial. BMJ. Mar 20.

발달한 의료/건강 정보 확인 및 진단 기술을 바탕으로 이러한 정보를 취득하여 제공하는 것으로 새로운 상품을 개발하는 영역 역시 활성화되고 있다. 이는 의료기관을 매개하기도 하고 독자적인 실험실 혹은 진단실을 통해 이루어지기도 한다. 예를 들어 유전자 검사, 고가의 영상진단 장비 검사 등을 해주고 이에 대해 별도의 돈을 받고 파는 일들이 많아지고 있다. 언뜻 보면 이는 정보통신기술과 관련되어 있지 않아 보이기도 하지만, 이러한 상품 수요에 대한 마케팅과 홍보, 정보 전달이 주로 온라인 등을 통해 이루어진다는 측면에서 간접적으로 정보통신기술과 관련되어 있다고 할 수 있다.

이러한 건강/생체 정보는 아직까지 의료적으로 그 의미가 완전히 밝혀지지 않았을 뿐 아니라, 검사 과정에서 오히려 건강에 해가 될 수도 있다는 점에서 적극적인 규제가 필요한 영역임에도 불구하고 점점 더 그 시장은 넓어져 가고 있는 실정이다.

건강/생명 산업 이윤 축적의 일반적 구조와 전략

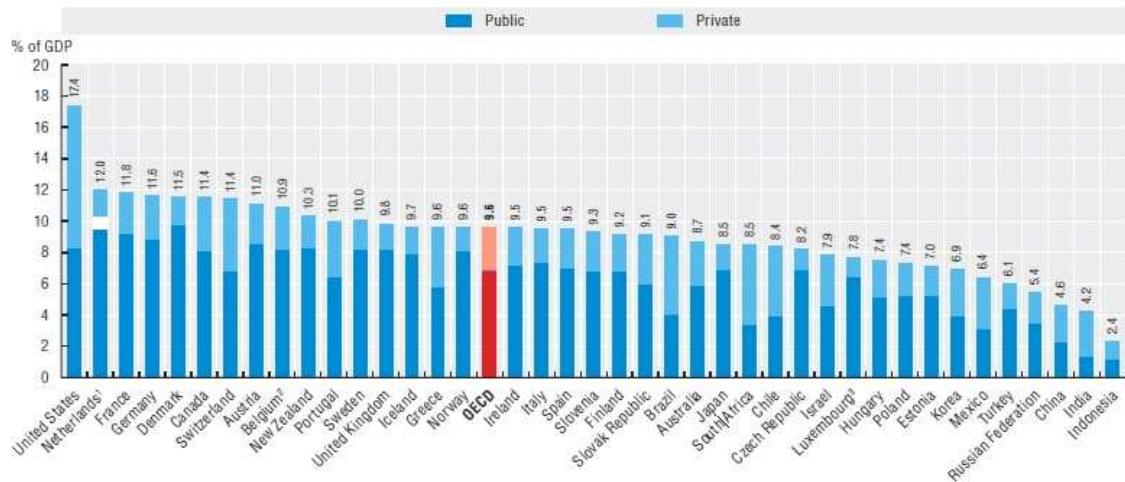
효과에 대한 의문과 더불어 부작용에 대한 우려도 지속되고 있음에도 불구하고 의료와 정보통신기술의 융합이 적극적으로 추진되고 있는 이유는 무엇일까? 이에 대한 해답을 얻기 위해서는 건강/생명 산업의 일반적 생산력 발전의 경로와 이윤 추구의 경향과 방식을 검토할 필요가 있다.

1960년대 이후로 OECD 국가의 의료비 지출은 지속적으로 증가해 왔다. 그 결과 1960년대에 GDP 대비 4% 수준이던 의료비 지출이 2010년에는 10%에 달했다. 이는 대략 42조 달러에 달하는 어마어마한 규모다. 한국의 GDP 규모가 1조 달러 규모인 것을 감안하면 한국 전체의 GDP 규모의 42배에 달하는 액수가 매년 OECD 국가에서만 의료비로 지출되고 있다. 이 중 미국에서만 2010년 한 해에 약 2조 5천억 달러가 의료비로 지출되었다.



그림 11 OECD 국가 평균 및 일부 국가의 의료비 지출 증가 경향

※ 자료 : OECD(2012), OECD Health at a Glance.



1. In the Netherlands, it is not possible to clearly distinguish the public and private share related to investments.
 2. Total expenditure excluding investments.
 3. Health expenditure is for the insured population rather than the resident population.
 Source: OECD Health Data 2011; WHO Global Health Expenditure Database.

그림 12 OECD 국가의 GDP 대비 의료비 지출 비율

※ 자료 : OECD(2012), OECD Health at a Glance.

1980년대 이후 병원과 제약기업이 매출과 생산을 늘릴 수 있었던 주된 원동력은 물리, 화학기술과의 접목을 통한 진단 및 영상기술의 발전, 신약 개발 등이었다. 병원과 제약기업은 신기술을 적극적으로 자신의 산업 부문에 접목시킴과 동시에, 그것을 통한 이윤을 극대화시킬 수 있는 방안을 사회적으로 고안해 냄으로써 지속적으로 초과 이윤을 창출해 왔다.

그것은 연구개발, 특허, 전매, 독과점, 상업적 의료서비스 제공 등의 일련의 과정을 한 축으로 엮는 과정이었다. 건강과 생명을 위한 것이라는 명목으로 연구개발시에는 대규모 공적 자금으로 연구를 진행한 후, 성과가 나타나면 그것을 특허란 형태로 사적으로 전유하여 이를 통해 초과이윤을 달성해온 것은 비단 제약기업만이 아니다. 각종 의료기기 및 진단시약 등도 같은 과정을 통해 사유화되고 전유되었다.

이와 같은 과정을 통해 사유화되고 전유된 과학기술은 상품 생산 이후 소비의 과정에도 독특한 방식으로 개입하여 대량생산과 소비의 순환 구조를 만들었다. 상품을 만들어내도 사용하는 이들이 없다면 이윤 축적은 어려울 수 있다. 의료의 특성상 상품 구매 결정에 있어 소비자 혹은 환자보다 더 큰 영향을 가지고 있는 행위자가 있으니 바로 의료인과 정부다. 이에 의료인들에게는 각종 경제적 인센티브와 학술적 동기를 제공하는 방식으로, 정부에게는 보험 및 정부 지출 적용 결정 과정이나 보험가격 및 전매 가격을 결정하는 과정에 개입하여 영향을 행사하는 방식으로 상품 소비를 촉진했다. 제약기업 등 건강/생명 관련 기업의 마케팅 비용이 매출에서 차지하는 비율이 클 수밖에 없는 이유다. 의료 영역의 특성상 상품 구매/소비에서 정부/의료인의 역할이 결정적이지만 이들은 소비자/환자에게도 적절한 영향을 미치는 것을 게을리하지 않았다. 각종 환자단체의 스폰서를 자임하고, 어떨 때는 환자의 자기 결정권 및 선택권을 강조하며 정부/의료인의 결정에 반기를 들라고 부추기는 것 역시 이러한 기업들의 잘 알려진 마케팅 전술이다.

이들의 이윤 창출 전략은 매우 유연하고도 실용적이다. 이들은 자신을 규제하는 정책이 도입되지 못하도록 하거나 있는 규제를 완화하려 노력하기는 하지만, 그것에 목매지는 않는다. 오히려 있는 규제와 제도를 적극 활용하여 자신에게 이로운 구조를 만드는데 천부적인 재능을 발휘한다. 보험제도, 전매제도, 의약품 허가 및 가격 결정 제도 등에 관련 기업이 어떻게 개입하고 이를 활용하여 자신의 이해를 관철시키는지의 별도의 논의가 필요하지만, 여하간 그러한 제도를 활용하여 제도의 빈 곳 혹은 제도의 약한 고리를 통해 자신의 이윤을 극대화 하는 전략을 구사해 왔다. 더불어 ‘혁신과 발전에 장애가 되는 규제’ 혹은 ‘의료의 질 향상에 방해가 되는 규제’로 공격하며 관련 규제를 무력화시키거나 신규 규제 도입을 막아왔다. 자신의 이윤 추구를 사회 및 과학기술 발전, 환자의 이해 관계 등과 등치시키고, 자신의 이윤 추구에 제동을 걸려는 세력을 과학기술 발전을 거부하는 수구보수세력, 환자의 이해에 반하는 세력으로 규정짓고 약화시키는 전술 역시 흔히 쓰는 전가의 보도 중 하나다. 하지만 이와 같은 상황이 폭로되어 기업에 대한 비판이 강해지면 바로 고개를 숙이고 거액의 후원금을 내놓아 비판을 잠재우거나, 비판의 화살이 의료인이나 정부쪽으로 향하도록 교묘히 비트는 등 사회 여론에도 매우 민감하게 반응하는 특성을 가지고 있다.

언뜻 보아 이해되지 않는 이와 같은 상황이 버젓이 벌어지고 있는 이유는 건강/생명 산업이 다루는 ‘건강’ 혹은 ‘생명’이라는 가치가 가지는 특수성 때문이기도 하다. 일반적으로 다른 재화나 서비스도 광고나 마케팅에 의해 소비를 극대화시킬 수 있지만, 건강/생명 영역은 그 한계를 무한대로 확장할 수 있는 특성이 있다. 얼마나 건강해야 하고 얼마나 오래 살아야 하는지에 대해 개인마다 기준이 다를뿐더러 그것에 대한 기준을 사회적으로 결정하여 강제할 수도 없기 때문이다. 그렇기에 더 건강하게 더 오래 살기를 원하는 이들의 요구는 늘 있게 마련이고, 이러한 요구에 부응하기 위한 상품 개발 및 생산의 동력은 끊임없이 재생산될 수 있다.

또한 의료의 특성상 개인의 신체적 상태나 변화를 의료적 개입이 필요한 것으로 얼마든지 새롭게 규정하고 개입할 수 있다는 것 역시 건강/생명산업의 끊임없는 발전이 가능하도록 하는 기폭제가 된다. 새로운 질병을 명명하고 이전에는 치료가 필요하지 않던 상태를 치료가 필요한 상태로 만들면서 의료기관과 약품의 역할을 증가시켜 온 것이다. 여성의 몸의 자연스러운 과정인 임신, 출산, 폐경을 의료화하여 의학적 개입이 필요한 영역으로 만들어 온 과정이나, ‘하지불안 증후군’, ‘과잉행동주의력결핍장애’라는 새로운 환자를 양산하는 과정, 그리고 기존 질환 진단의 기준을 더 엄격하게 하여 더 빨리, 더 광범위하게 약물 치료나 의료적 처치가 필요한 상태로 만드는 과정 등은 이미 잘 알려져 있다.

한편, 건강권을 개인의 기본적 권리로 주장하며 그러한 서비스를 원하는 개인들이 있다는 논리로 위와 같은 상황을 얼마든지 정당화할 수 있다는 사실은 이에 대한 대응을 더욱 어렵게 만드는 요소 중 하나다. 이윤만을 추구하는 기업이 개인의 건강권 내지는 선택권을 주장하며 얼마든지 과도한 이윤 창출에 대한 비판을 비껴갈 수 있기 때문이다.

하지만 이와 같은 방식으로 무한정 확장될 수 있을 것으로 생각된 건강/생명산업 생산 증가의 속도는 미국, 한국 등 일부 국가를 제외한 대부분의 OECD 국가에서 둔화되고 있다. 이는 일정 정도 정부의 개입 때문이기도 하지만 의료 관련 자본 자체의 성장을 둔화도 한몫했다고 볼 수 있다. 의료비는 병원 진료비, 약제비, 노인요양서비스비, 예방 및 건강증진을 위한 비용, 의료관련

인프라 투자 비용 등이 포함되는데, 이 중 의료기관 서비스 및 의약품 매출과 관련된 영역에서 지속적 과다 성장에 일정한 한계가 노정되고 있다.

이는 정부 규제가 엄격한 유럽 여러 나라의 경우 경제성장을 둔화로 의료비 지출을 감당할 수 없는 상황이 되어 규제를 더욱 엄격히 한 까닭이지만, 미국 등의 경우 의료기관간 혹은 제약자본간 경쟁이 극심해짐에 따라 그에 따른 비효율이 발생하여 이윤율이 떨어진 결과이기도 하다. 더불어 제약기업의 경우 최근 대부분의 신약들이 특허가 만료되고 있는데 반해 새로운 신약 개발은 이루어지지 않고 있는 상황도 한 몫 하고 있다.

이러한 상황에서 새로운 시장 창출을 통한 초과 이윤 달성을 위해 나노기술, 유전자학, 줄기세포 등 생명공학기술, 정보통신기술이 적극적으로 의료에 접목되고 있고, 정보통신기술의 경우 의료 서비스 생산 과정을 합리화하고 표준화, 규격화하여 이윤율을 높일 수 있다는 측면에서 더욱 적극적으로 도입되고 있다.

의료와 정보통신기술 융합의 동력

다른 신기술 혹은 첨단기술과는 달리 정보통신기술은 자기만의 별도의 시장을 가지고 있다는 점에서 최근 의료와 융합되고 있는 다른 영역과 차이가 있다. 다시 말해 이 융합이 성공적으로 이루어지기만 한다면 그 시장 확대 가능성이 증폭될 수 있다는 것을 의미한다. 정보통신기술 영역에서도 현재 망 산업 등 인프라 관련 산업 외에 개인 소비 시장에서 활성화되고 있는 것은 개인 통신 혹은 미디어 영역에 한정되어 있다. 그런데 이것에 더해 의료 혹은 건강 생활에도 이러한 서비스 영역이 접목될 수 있는 시장을 만든다면 그 시장의 크기가 더욱 커질 것을 기대하고 있다. 의료 영역에서도 단순히 환자에 대한 치료 서비스를 넘어 건강인들을 더욱 건강하게 만드는 새로운 시장이 창출되는 기회가 제공된다. 기존에 존재하지 않던 서비스 수요 계층을 새롭게 창출할 수 있는 것이다.

이에 한국의 경우만 보더라도 KT, LG, SK 등 망산업 및 휴대용 기기 생산 기업들 모두가 이러한 서비스 모델을 개발하고자 혈안이 되어 있다. 더불어 이들 기업은 아산병원, 삼성병원, 서울대병원, 세브란스병원, 서울성모병원 등 이른 바 한국의 빅5 병원과 시범사업을 진행하고 있고, 정부 재정으로 진행되는 지역사회 서비스 모델 역시 눈독을 들이고 있다. 해당 기업 입장에서는 망을 깔고 관련된 정보통신기기를 팔 수 있을 뿐 아니라 관련 소프트웨어를 통한 추가 이윤까지 기대할 수 있다. 병원 등 의료기관 입장에서는 새로운 서비스 모델과 시장으로 인해 신규 수요가 창출되는 효과가 있다.

하지만 의료기관 입장에서는 이와는 별도로 정보통신기술을 적극적으로 도입하려는 동기가 형성되어 있다. 이는 의료기관 서비스를 표준화, 규격화, 기계화하기 위해 이러한 기술이 필요하기 때문이다.

의료기관 서비스를 표준화, 규격화, 기계화하려는 시도는 의료의 다양성을 줄여 질 향상을 꾀하려 진행되고 있다. 테일러리즘적으로 규격화되고 기계화되어 투입과 생산에 따른 이윤이 창출이 예측가능한 시스템과 병원 현장은 거리가 멀다. 환자는 기계의 부품이 아니기에 표준화되기 힘들

고, 사람인 의료인에 의해 행해지는 의료 행위 역시 단순화되고 규격화되기 힘들기 때문이다. 하지만 이러한 상황임에도 불구하고 이윤을 더욱 극대화시키려는 요구는 관철되어 병원 현장도 제조업 생산 공장처럼 표준화, 규격화, 기계화되어 가고 있는 실정이다. 그런데 이런 것이 가능하도록 하는데 정보통신기술이 꼭 필요하다.

정보통신기술에 의해 가능하게 된 전자의무기록, 전사적자원관리 시스템, 진단 및 치료기술의 기계화는 점점 더 병원을 흡사 공장과 같은 환경으로 만들어가고 있다. 자본 입장에서는 이러한 상황은 이중의 효과를 낳는다. 표준화, 규격화, 기계화에 따른 생산의 합리화에 따른 이득과 별개로, 중앙집중적인 노동 통제가 가능해 짐과 동시에 병원 노동자의 노동 강도를 높이고 노동자에 대한 의존도를 낮춘다.

이와 같이 병원 자본이나 정보통신기술 관련 자본 모두 서로가 윈윈하는 전략이고, 병원 자본 입장에서는 꿩먹고 알먹는 계기이기에 의료와 정보통신기술과의 결합은 적극적으로 추동되고 있고, 특히 한국의 경우 두 자본의 발전 정도와 성장 잠재력이 세계적 수준이라는 특수성과 맞물려 더욱 강하게 추진되고 있다.

시민사회 및 노동운동이 개입해야 할 필요성

이상에서 살펴본 바와 같이 이윤 추구 과정에서 일정한 한계에 다다른 건강/생명 산업은 신기술, 첨단기술과의 접목을 통해 이러한 난관을 극복하려 애쓰고 있고, 그러한 ‘신세계 프로젝트’의 일환으로 추진되고 있는 것이 의료와 정보통신기술의 융합이다.

의료와 정보통신기술의 융합 자체가 문제는 아니다. 특정 과학기술 활용 자체가 문제라거나 의료에 있어 새로운 과학기술의 접목을 문제 삼는 전략은 부적절하다. 의료와 정보통신기술의 융합 역시 필요한 부분이 있고 효과적인 부분이 있다. 예를 들어 제1세계 의료인과 제3세계 의료인간 정보통신기술을 이용한 교육과 정보 전달 등은 효과적이기도 하고 불평등을 완화시킬 수도 있다. 앞서 언급했던 바와 같이 보편적 의료서비스 제공이 전제된 상태에서 부가적으로 제공하는 원격 의료서비스가 만성질환이나 노인성질환 관리에 유용할 수도 있다. 일부 영역에서 전산화된 의료 정보는 의료인간 상호 소통을 증진시켜 환자 치료에 도움이 될 수도 있다.

문제는 이윤 중심의 접근이다. 의료와 정보통신기술의 융합을 효과의 측면에서 바라보지 않고, 새로운 시장 창출이나 이윤 창출 가능성의 측면에서만 보고 접근하는 자본의 단견이 문제다. 이윤만을 목적으로 이러한 융합이 이루어진다면 의료적 효과는 없지만 개인 효용을 증대시키기 위한 허구적 사용가치를 창출에 이러한 융합 기술이 쓰일 수밖에 없다. 그 과정에 개인의 프라이버시가 침해당하고 안전과 건강이 위협당할 수도 있다. 이윤만을 위해 이러한 융합이 이루어진다면 환자를 단순화하고 표준화하여 기계의 부품처럼 취급하고, 전산화, 기계화된 과정을 통해 의료서비스를 전달하게 함으로써 병원 노동자의 노동 강도가 강화되고 노동 통제가 심해질 수밖에 없다. 이러한 상황을 막기 위해 시민사회 및 노동운동이 의료와 정보통신기술의 융합 과정에 개입하여 통제력을 발휘할 필요가 있다.

참고문헌

- 보건복지가족부(2008), u-Healthcare 실태조사.
- 보건산업진흥원(2008) u-Healthcare 활성화 중장기 계획
- 한국보건사회연구원(2010), u-Healthcare 이슈 및 연구 동향
- 한국보건산업진흥원(2012), 2011년 의료-IT 융합산업 육성 인프라 구축 지원.
- 한국보건산업진흥원(2012), 2012 KHIDI 보건산업 통계집.
- Bergmo TS(2009) Can economic evaluation in telemedicine be trusted? A systematic review of the literature. *Cost Effectiveness and Resource Allocation* 7(18).
- Black AD, Car J, Pagliari C, Anandan C, Cresswell K, Bokun T et al(2011). The impact of eHealth on the quality and safety of health care: a systematic overview. *PLoS Med* 2011;8:e1000387.
- Easterlin R(2004), *The Reluctant Economist*, Cambridge University Press.
- European Commission(2008), Communication from the Commission to the European Parliament, the Council and the European Economic and Social Committee of the regions on telemedicine for the benefit of patients, healthcare systems and society.
- Henderson C et al.(2013), Cost effectiveness of telehealth for patients with long term conditions (Whole Systems Demonstrator telehealth questionnaire study): nested economic evaluation in a pragmatic, cluster randomised controlled trial. *BMJ*. Mar 20.
- McKeown T(2005), *Health and Wealth: Studies in History and Policy*, University of Rochester Press.
- Nuffield Council on Bioethics(2010), Medical profiling and online medicine: the ethics of 'personalised healthcare' in a consumer age.
- OECD(2012), *OECD Health at a Glance*.
- Sinha A(2000), An Overview of Telemedicine: The Virtual Gaze of Health Care in the Next Century, *Medical Anthropology Quarterly* 14(3).
- Steventon A et al.(2012), Effect of telehealth on use of secondary care and mortality: findings from the Whole System Demonstrator cluster randomised trial. *BMJ*. Jun 21.
- WHO(2012), *Bulletin of the World Health Organization*, Volume 90, Number 5.

한국의 보건의료 건강권 운동: 건강세상네트워크의 역사를 중심으로

김명희 (시민건강증진연구소 상임연구원)

1. 들어가는 말

의료사회학자 Brown과 Zavestoski (2004)는 서구의 건강.사회운동을 다음과 같이 개괄한 바 있다. 건강.사회운동은 보건의료 정책과 정치, 의학연구와 진료, 의학 및 과학적 신념 체계 등의 이슈에 대한 반응으로 특징하게 조직된 공식 및 비공식적 단체, 지지자들, 조합 네트워크, 미디어로 구성된 일련의 비공식적 체계를 지칭하며, 이를 통해 정치적 권력, 전문가 권위, 개인 및 집합적 정체성에 도전하는 성격을 갖는다. 1960년대 의료전문직의 권위에 도전했던 여성건강운동의 발흥 이래, 1970-80년대에는 환자 권리 운동이 크게 성장했다. 특히 AIDS 운동은 연구의 범위와 치료재원 확장에, 정신질환자 권리운동은 정신의학 서비스 개혁에, 자가치료와 대안의료 활동은 보완/대체의학 성장에 크게 기여했다. 뿐만 아니라 노동안전보건 운동은 미국에서 직업안전보건법 제정 같은 제도적 변화를 이끌어내기도 했다. 1990년 이후에는 보건의료접근성 확대, 의료서비스 축소,와 장애인 차별에 대한 문제제기, 환경정의 문제를 둘러싼 시민-과학 연대 등 사회정의와 불평등 등으로 운동의 범위가 넓어졌다. 이러한 건강.사회운동의 태동과 진화는 사회 전반의 맥락을 떼어놓고는 이해할 수 없다. 의과학 기술의 발전과 함께 의사결정의 과학화가 급속하게 진행되던 초기, 대중들은 중요한 정책 논쟁에서 점차 배제되고 과학적 지식 생산에 대중이 참여할 수 있는 역량 또한 줄어들었다. 그러나 어느 정도 시간이 흐르면서, 의과학의 한계에 대한 인식이 증대하고 윤리적 문제와 과학 지식 생산의 딜레마가 가시화되기 시작했다. 이러한 상황에서 의학과 공중보건을 대중 스스로의 과학적 지식을 향상시키는 방향으로 전환시키고 사회정책에 민주적 참여를 증진하려는 움직임이 일어나게 된 것이다. 또한 과학의 성과에서 비롯된 의학권위의 성장은 그 반작용으로 권위에 대한 도전도 함께 불러왔다. 건강.사회운동은 사회적 문제의 의료화와 점증하는 과학화에 비판적 시각을 제기하는 일련의 움직임이라고 할 수 있다. 이 운동은 주로 보건의료 서비스 접근성과 보장성 강화, 보건의료체계 개혁을 주창하는 접근권 운동 (health access movement), 여성/성소수자, 환경정의와 건강불평등 문제 등을 다루는 인구집단 기반 건강운동 (constituency-based health movement), 기존의 과학적/의학적 통념에 도전하면서 진단되지 않거나 인정받지 못하는 건강문제 등을 제기하는 '체현된 건강' 운동 (embodied health movement) 등을 포괄한다.

이러한 일련의 건강.사회운동은 '신 사회 운동'으로 분류되는 가운데, 대개 문화적 변화에 관심을 가진 교육받은 중간계급으로부터 활동가를 끌어들이는 경향이 있었다. 또한 전문적 배경과 과거의 사회운동 경험, 질병과 관련된 부정적 경험이 존재한다는 공통점도 갖고 있다 (Allsop et al. 2004).

이러한 서구의 운동에 비추어볼 때, 한국의 건강.사회 운동 혹은 '건강권' 운동은 어떤 특징을 갖는다고 말할 수 있을까? 비슷한 프레임으로 진단할 수 있을까? 한국사회의 맥락은 이 운동에 어

떠한 특징을 부여했을까? 이 글은 이러한 질문들에 대한 완성된 답변이라기보다 문제제기에 가깝다. 한국사회 보건의료 분야의 대표적인 시민운동 단체인 ‘건강세상네트워크 (이하 전세)’의 지난 10년 역사를 통해 한국사회 건강권 운동의 진화, 성과와 딜레마를 살펴봄으로써, 향후 건강권 운동에 대한 진지한 토론과 학술적 평가가 이어질 수 있기를 기대한다.

2. 건강세상네트워크의 탄생과 주요 활동⁶⁾

1980년대의 민주화 운동은 군사독재 청산과 노동운동의 폭발적 성장 이외에도 다양한 분야에서 시민운동의 탄생으로 이어졌다. 보건의료 영역에서도 이즈음 진보적 성향의 운동 단체들이 결성되기 시작했다. 표 1에 나타난 것처럼 1987-90년 사이에 여성민우회와 경실련이 탄생했고, 보건의료 영역에서는 인의협, 건치, 건약, 청한, 노동과 건강연구회 같은 운동단체들이 결성되었다. 의료인과 법조인이 함께 했던 노동과 건강연구회를 제외하고, 이들 단체 대부분은 직종별로 구성되었다. 그리고 이들의 활동은 보건의료 자체 이슈보다는 ‘전문가로서’ 노동/농민운동을 지원하는 성격이 강했던 것이 특징이다 (조병희 2004).

보건의료 영역에 초점을 둔 운동은 시기적으로 이보다 조금 뒤에 본격화되었다. 건강보험 통합 운동은 이러한 면에서 일종의 전환점이라 할 수 있었다. 물론 이는 보건의료 단체들만의 운동이 아니었고, 또 온전하게 ‘보건의료’ 이슈라고 보기도 어렵다. 이 운동은 당시의 사회운동, 시민운동이 최대로 결집한 연대운동이었고 한국 최초의 사회보장운동이기도 했다. 정책결정을 민주화시켰다는 점에서 민주주의 운동의 새로운 국면이라고도 할 수 있었다 (신영란 2010). 또한 정책블록을 상대로 한 정책투쟁에서 승리함으로써 의료운동의 역량을 보여준 일대 사건이기도 했다 (조병희 2004; 신영전 2010). 이 운동과정에서 보건의료 운동단체들은 중심적인 역할을 하면서 정책적으로나 실무적으로 커다란 성장을 경험했다. 그리고 이후에도 다양한 사안을 두고 지속적인 연대운동을 할 수 있는 기반을 마련했다.

6) 이 부분은 시민건강증진연구소 근간 <건강세상네트워크 10주년사> (가제)의 내용을 발췌한 것임

표 1 1987년 이후 한국사회 변화와 주요 보건의료/건강권 운동단체의 출현

시점	주요 정책/사건	보건의료/건강권 운동 단체
1987	민주화운동, 노동자대투쟁	(여성민우회), 인도주의 실천 의사협의회 (약칭 인의협), 건강 사회를 위한 치과의사회 (약칭 건치), 기독교청년 의료인회 (기청의)
1988	노태우 정부 ~	노동과 건강 연구회
1989	전 국민 의료보험 실시	(경제정의실천연합, 약칭 경실련)
1990		(전국노동조합협의회, 약칭 전노협), 건강사회를 위한 약사회 (약칭 건약), 참의료실현 청년 한의사회 (약칭 청한)
1993	김영삼 정부 ~	
1994		(참여연대), 의료보험 통합 일원화와 보험적용확대를 위한 범 국민 연대회의 (의보연대회의), 안성의료생협
1995		(전국민주노동조합총연맹, 약칭 민주노총), 평등사회를 위한 민중의료연합 (약칭 민의련), 진보와 연대를 위한 보건의료연합 (약칭 진보의련)
1996		인천평화의료생협
1997	외환 위기, 노동법 개악	
1998	김대중 정부 ~	
1999	의료보험 1차 통합	'의보연대회의'가 국민건강권 확보를 위한 범국민연대회의 (약칭 건강연대)로 재편
2000	국민건강보험 출범, 국민기초생활보장제도 실시, 의약분업 실시	
2001		노동건강연대 (약칭 노건연), 건강권 실현을 위한 보건의료단체연합
2002		한국백혈병환우회
2003	노무현 정부 ~	건강연대 해체, 건강세상네트워크, 한국노동안전보건연구소 (약칭 한노보연), 행동하는 의사회
2004	건강보험 본인부담 상한제 도입, 의료민영화 추진	의료의 공공성과 건강보험 보장성 강화를 위한 의료연대회의 (약칭 의료연대회의)
2006	한미 FTA 추진	시민건강증진연구소
2008	이명박 정부 ~	
	촛불 시위, 장기요양제도 실시	의료연대회의를 건강연대로 개명, 연구공동체 건강과 대안
2009		의료민영화 저지 및 건강보험 보장성 강화를 위한 범국민운동본부 (약칭 범국본)
2010		모든 병원비를 국민건강보험 하나로 시민회의 (약칭 하나로), 한국 환자단체 연합회
2011		병원비 걱정 없는 사회를 위한 무상의료 국민연대 (약칭 국민연대)

건강보험 통합 직후 이루어진 의약분업 정책은 건강권 운동에 새로운 도전을 제기했다. 우선, 환자-의사 관계의 이면(裏面)에 존재하는 ‘돈’ 문제가 드러나면서, 시민들은 의료 ‘소비자’로서의 권

리를 인식하기 시작했다. 한편 전문가로서 사회운동에 기여하고 특히 건강보험 통합운동에서 중차대한 역할을 했던 진보적 보건의료 단체들이 해결할 수 없는 문제들이 있다는 점이 분명해졌다. 직종 간 이해가 충돌할 수 있는 보건의료 내부 이슈에 대해서, 직종별로 조직된 보건의료운동단체들은 충분한 힘이 뒷받침되는 가운데 단일한 의견을 낼 수 없었다. 뿐만 아니라 대중의 요구로부터 출발하지 않은 전문가 주도의 정책운동은 비록 그것이 정당하다 해도 전 사회적 운동으로 전화되기 어렵다는 점이 드러났다. 보건학적 측면에서 의약분업은 매우 중요하고 필요한 정책이었지만, 당시 대중들은 이를 절박하거나 시급한 문제로 받아 들이지 않았다. 이러한 상황은 새로운 보건의료 운동에 대한 고민으로 이어졌다.

당시 이러한 고민을 증폭시킨 것은 글리벡투쟁이었다. 이 운동은 의약품 접근성을 요구한 환자 당사자들의 생존권 투쟁이자, 보건의료서비스의 '상품적' 성격을 폭로하며 '공공성' 문제를 제기한 새로운 사회권 운동이기도 했다. 그리고 이러한 내용과 성격의 운동은 건강보험 통합운동 과정에서 구축된 연대기구인 '건강연대'에서 담아내기 어려운 것이기도 했다.

(김창보, 초대 건세 사무국장) 그런데 그때 당시에 인제 백혈병환우회 강주성 대표가 백혈병환자들이 투쟁을 하기 시작하면서 건강연대 회의에 참여해서 우리를 좀 지지해 달라 지원해 달라고 요구를 했었어요. (중략) 그 때까지는 건강연대가 뭐 건강보험제도 개혁, 그때 건강보험통합 통합일원화 의약분업 이런 거만 고민을 했지 이런 얘기를 들어 본 적이 없는 거죠. 그러니깐 결국엔 얘기가 어떻게 됐냐면, '어 우리가 도와줄게 별로 없는데?' 이렇게 돼 버린 거예요. 그것 가지고 이제 강주성 대표는 열 받은 거예요. 이런 조직 필요 없다, 이런 연대체가 있어서 뭐냐. 뭐 큰 제도는 바꿀지 몰라도 지금 환자단체들이 지금 이렇게 자기네 목숨을 내걸고 싸우고 막 이려고 있는데 그걸 도와달라고 그랬더니 도와줄 수 있는 게 뭔지 모르겠다는 소리나 하고, 같이 싸우겠다는 소리도 안 하고, 이런 단체가 있어서 뭐 하나 이렇게 생각한 거예요. (중략).. 이제 문제 제기하고 그런게 오히려 계기는 계기였던 거죠... (중략).... 90년대 시민운동이 활발해졌는데, 보건의료운동을 그런 식으로 접근을 안 하고 있었던 거죠. 그러니깐, 보건의료운동 쪽에서는 연대체 운동만 하고 있었던 거죠. 그러니깐 정책을 중심으로... 의료보험 통합, 의약분업 도입이라고 하는 걸 가지고 여러 시민사회단체들, 노동단체들을 묶어서 운동을 했지만 그것을 시민운동 차원에서 풀어보려고 했던 고민은 당시에 구체적으로 나오고 있지 않았던 상황이었고, 그래서 그런 게 좀 필요하지 않냐 라는 문제의식이 좀 있었고 그러던 차에 백혈병 환자들의 투쟁이 보였던 거죠.

바로 이러한 정세 속에서 2003년 4월, 건세가 출범했다. 건세는 건강연대 그룹의 운동을 인적으로 내용적으로 계승하는 한편, 새롭게 부상하고 있던 환자운동의 힘을 강력한 자산으로 삼았다. 기존의 진보적 보건의료운동단체들이 직능별 '전문가' 조직이었던 데 비해 건세는 소위 '비전문가'들이 주축이 된 시민운동을 표방했으며, 스스로 "우리가 전문가"라는 의식을 가지고 있었다. '시민 없는 시민운동'에 대한 비판의 목소리가 높아지던 시점에서, 건세의 출범은 시민운동에 대한 새로운 기대를 불어넣었다고도 할 수 있다 (조병희 2004).

(조경애, 초대 건세 공동대표) 의료인이, 전문가가 하는 운동이 아니라 환자, 의료소비자, 시민, 환자와 의료 시민이 의료의 주인이다, 환자와 소비자가 요구하는 것으로 바뀌어야 한다, 그런 선언이 사실은 건강세상네트워크의 선언이었고...그거는 사실 세 주체가 만났지만 그거로 그 뭐죠, 정체성이 분명해졌죠. 그래서 그게 어떻게 나타났냐면, 우리는 그 당시에 정책위원회를 구성 안 했었어요. 그냥 자문단만 있었어요. (중략) 여기가 전문가다, 운동의 전문가, 환자운동의 전문가이기 때문에... 연대운동의 그 동안의 관성과 단절할 필요가 있었어요. 그게 되게 의식적으로 단절했어요. 사실 (당시로서는) 말도 안 되죠. 보건의료라는 전문성이 있는 운동을 하면서, 전문가들은 자문단 정도로만 구성을 하고, 실제 실무자들이 운동에 중심이 되고 운동을 이끌어나가고 조직을 운영하고...

<창립 선언문>

건강은 모든 사람이 누려야 할 기본적인 권리이며, 사회는 인권으로서의 건강을 보장해야 할 의무가 있다. 보건의료의 주인은 시민과 환자, 바로 우리 자신이다.

그러나 우리는 힘없는 시민, 권리를 빼앗긴 환자였다..모두가 시민과 환자를 위한 의료라고 했지만 그것이 우리를 위한 건강한 환경이라고 했지만 정작 우리는 그 안에서 주인이 아니었다.

우리는 오늘 주인된 자리로 돌아가고자 선언한다. 우리를 배제했던 모든 구조를 걷어내고, 시민과 환자의 이름으로, 우리의 힘으로 건강한 세상을 창조해 나갈 주체임을 선언한다.

우리는 건강할 권리, 의료를 이용할 권리를 가로막는 모든 차별과 배제에 맞설 것이다. 이를 위해 우리는 빈민·노인·장애인·외국인 노동자 등 이 사회에서 살아가는 소수자의 건강권 문제를 함께 고민하고 실천하는 뜨거운 연대를 이루어 갈 것이다.

우리는 보건의료의 모든 영역에서 시민과 환자의 목소리로 당당히 참여할 것이다.

보건의료제도를 결정하는 모든 구조에 이윤을 유지하기 위하여 건강을 위협하는 모든 제도에 국민을 위한다는 명분 아래 국민에게 책임을 전가하는 모든 정책에 다른 무엇보다 사람의 생명과 건강이 우선이라는 우리의 원칙을 주장할 것이다.

우리는 건강한 세상을 만들어가는 시민·환자의 네트워크를 꿈꾼다.

돈이 없어도 의료이용을 보장받을 수 있는 제도를 만들기 위해 인간과 건강을 먼저 생각하는 노동현장을 만들기 위해, 우리 아이들이 안전하고 건강하게 살아갈 환경을 만들기 위해 환자를 위한 병원을 만들기 위해 우리는 생활의 모든 현장에서 크고 작은 모든 힘을 모아 커다랗고 튼튼한 연대의 망을 만들어 갈 것이다.

건강하고 행복한 삶을 누려야 할 모든 시민이 오늘 이 자리에 모여 건강세상네트워크의 출범을 알린다.

시민의 힘으로 건강권을 실현하자 !

2003년 4월 26일 / 건강세상네트워크 창립총회 참가자 일동

창립 이래 지난 10년 동안 건세가 주도했거나 참여한 활동과 크고 작은 성과들을 이 글에서 일일이 나열할 수는 없다. 여기에서는 건세 활동은 내용적 측면에서 크게 세 가지 흐름 - 의료보장 개혁 운동, 환자권리 운동, 빈곤층 건강권 운동 - 으로 구분하고 주요 성과와 한계들을 논하고자 한다.

우선 의료보장개혁 운동은 대개 건강보험의 보장성 확대와 관련된 운동이나 활동들을 지칭한다. 여기에는 비급여와 본인부담문제를 중심으로 하는 건강보험 보장성 강화 운동, 무상의료 운동과 관련된 활동들이 주로 포함된다. 또한 노인장기요양제도 도입, 포괄수가제 시행, 의료기관 평가제 실시, 공공의료 강화 등 건강보장 개혁이나 보건의료체계 개혁과 관련하여 벌인 활동들도 여기에 포함된다. 건세는 이러한 굵직한 사안들에서 주관단체로서, 혹은 연대단체로서 일관되게 시민과 환자들의 입장을 옹호해왔다. 그리고 그러한 활동들은 실질적으로 건강보험의 보장성을 강화시키고 제도를 안정시키는 데 상당한 기여를 했다. 또한 의료민영화를 저지하는 데에도 적지 않은 역할을 했다고 할 수 있다. 내용적 측면 뿐 아니라 운동 방식 측면에서도 건세의 활동은 주목할 만하다. 개별 환자의 특정 사례를 제도 개선의 구체적 계기로 삼고, 실제 의료이용을 하는 환자나 가족들의 경험으로부터 문제를 제기하고 해결을 도모하는 것은 이전과는 새로운 접근법이였다.

(조경애, 초대 건세 공동대표) 이제, 환자가 전문성이 있는 거예요. 그런 (혈액문제) 민원이 들어오면, 사실 환자가 아니면 이런 내용들을 사실 모르거든요. 근데 그 혈액문제만 하더라도 사실은 이제 그 수혈을 많이 받는 지금 백혈병 환자들, 이런 부분들이 있었기 때문에 같이 할 수 있었던 거고...

건세 활동의 두 번째 중요한 축은 환자권리운동이다. 이는 내용적 측면에서 건강보험의 보장성 개선과 관련된 활동 (진료비 알 권리와 약가인하, 선택진료비와 식비, 상급병실료 등 비급여 항목의 건강보험 적용 요구 등)과 환자안전 관련 활동 (적십자 혈액안전, 의약품 안정성/유효성 문제 제기 등), 환우회/환자단체 지원 활동 (환자모임 실태조사, 환우회, 환자단체 지원 및 연대활동)으로 다시 구분할 수 있다. 이러한 활동들을 통해서, 건세는 비급여 문제 같은 건강보험 보장성 문제나 의약품의 공공성 문제를 사회적 공론의 장에 이끌어 내는데 기여했다. 또한 혁신적 신약의 약가를 내리거나 국가 혈액 안전관리제도를 정비하게 만드는 등 구체적이고 실질적인 제도 개혁을 이루어내기도 했다. 그리고 무엇보다도 환자와 시민들이 사회 운동의 주체로 등장하게 된 사실 자체가 중요한 성과라고 할 수 있었다. 기존의 많은 시민단체들이 원론적이고 담론적인 수준의 이슈를 제기하던 것에 비해, 건세는 “환자들의 문제와 생활에 천착한 이슈”를 제기했다고 할 수 있으며, 이는 “상당히 폭발성이 있”었다. 강주성 전 대표는 이를 통해 보건의료운동이 “전문가 운동의 영역을 탈피해서 좀더 그 대중운동의 영역으로 한 발을 딛는 정도의” 기여를 했다고 자평하기도 했다.

(송상호, 전 사회보험노조 정책실장) 그니까 환자권리찾기 운동은 그 전에는 좀 생소했고 굉장히 그 조합원들이나 시민사회단체에서 굉장히 그 알려지지 않은 그런 내용이었었는데, 그런 걸 갖다가 이제 공유시키고 그걸 중심으로 운동을 하게끔 계속 그 공간을 만들어 주는 게 큰 역할을 한 거죠. 가입자 중심에서 환자 중심으로, 이걸 운동의 힘을 옮겨가는 데 굉장히 많이 역할을 한 거죠.

마지막으로 빈곤층 건강권 운동은 건강연대 시절부터 시작된 ‘가건연(가난한 이들의 건강권 확보

를 위한 연대회의)' 활동의 계승이라고 할 수 있었다. 건세는 의료급여 제도 문제, 건강보험 체납자 문제를 중심으로 한 차상위 계층 의료보장 문제, 저소득층 아동과 지역사회 주민의 건강문제 등을 제기하며 다양한 운동을 전개했다. 특히 건강보험 체납자 당사자들이 직접 참여한 집단 민원 운동, 지역사회를 기반으로 한 저소득층 아동 건강권 지원 사업이나 건강한 마을 만들기는 내용과 접근 방법 모두에서 새로운 시도라고 할 수 있었다. 또한 기초생활보장법 개정 등을 이슈로 빈곤/복지 단체들과 더불어 의료보장 너머 폭넓은 사회보장 문제를 다루게 된 것도 중요한 진전이라고 할 수 있었다.

3. 건강세상네트워크 운동의 새로운 도전⁷⁾

지난 10년 건세의 활동은 한편으로 중요한 성과를 남기면서 또 다른 한편으로는 지속적으로 새로운 도전에 직면할 수밖에 없었던 과정이라고 할 수 있다.

그동안 건세를 포함하여 보건의료 운동진영이 집중해왔던 의료보장 개혁 운동은 대부분 건강보험의 보장성을 높이는 활동, 즉 재정과 비용 문제에 집중되어 있었다. 그러나 의료서비스의 대부분이 민간 공급자들에 의해 제공되는 상황에서, 이러한 형태의 보장성 강화 운동은 공급자들의 새로운 비급여 창출과 의료서비스의 극적인 상품화를 막지 못했다. 따라서 건강보험 제도 안에서 보장성은 점진적으로 나아졌지만, 의료 이용자들의 부담은 기대한 만큼 획기적으로 개선되지 않았다. 조흥준 전 건강연대 정책위원장은 이러한 상황을 두고 “보험 확대해주면 병원이 바뀌어요? 안 바뀌잖아” 라고 비판했다. 또한 역설적이게도, 건강보험의 보장성이 강화되고 제도가 자리를 잡아갈수록, 다음 운동의 과제는 자연스럽게 더욱 정교한 정책과 기술적 세부 내용으로 이동할 수밖에 없었다. 이는 사실 건세가 지양하고자 했던 전문가 중심의 정책운동의 모습에 다름 아니었다.

(김창보, 초대 건세 사무국장) 근데 정책운동이라는 게 시민들을 주체로 세우는데 매우 한계가 큰 운동이죠. 정책을 일일이 다 이해하고 운동을 하는 게 쉽지가 않은 거죠. 그러니깐, 정책운동을 했을 때 시민이 참여하는 방식이라는 게 서명하고 지지하고 그러는 정도죠. 그 사람들이 앞장서고 이렇게 해 나가지를 못했죠. 그러니깐 정책운동은 나름대로 그 시기에 건강세상네트워크가 시민운동으로서 자리를 좀 잡아가고 대외적으로 자신들을 알리는 것에는 도움이 됐지만, 실제로 시민운동의 주체를 형성해가고 튼튼하게 묶어가고 넓혀가고 그러지를 못했어요.

환자권리운동 또한 새로운 과제를 남겼다. 보건의료 서비스 영역에서 일정한 성과들을 거두었지만, 그 이외에 환자들이 필요로 하는 것들, 경험할 수 있는 어려움까지 충분히 다루지는 못한 것으로 보인다. HIV 감염인들의 노동권에 대한 문제 제기 일부를 제외하면, 일할 권리, 재할, 사회 복지 연계 같은 내용들은 거의 제기되지 못했다. 물론 이는 건세 자체의 문제라기보다 환자권리에 대한 우리 사회 운동의 한계라고 보는 것이 더욱 타당할 것이다. 그리고 이러한 문제의식은 건세가 ‘환자복지센터’를 설립하는 동기가 되었다.

7) 이 부분은 시민건강증진연구소 근간 <건강세상네트워크 10주년사> (가제)의 내용을 발췌한 것임

(김경애, 전 건세 상근활동가) 지금은 이제 조금 바뀌긴 했지만 그 당시에 인제 10년 전 초기에는 거의 환자 권리나 이런 게 거의 뭐 의료수가, 법 제도, 의료제도 거의 이렇게 완전 직접적으로 일차원적으로 부대끼는 피부로 닿는 의료적인 부분만 환자권리로 많이 얘기가 됐었어요. 그런데 지금은 환자의 뭐 재활, 뭐 건강, 뭐 먹는 거, 뭐 사회적인 어떤 사회복지 연계 이런 것 까지 다 얘기를 하잖아요. 그런, 어쨌든 그 분들의 그런, 그런 표현들로 인해서 지금은 인식변화가 많이 된 것 같아요. 예, 의료적인 어떤 대상으로서, 의료서비스를 받는 사람으로서, 의사하고 환자 간에 그 권리뿐만이 아니라, 초창기에는 거의 그런 얘기가 많았고 지금은 인제 전반적인 환자한테 필요한 인제 건강하게 사는 살 환자 권리로 조금 인제 권리, 권리도 수준이 높아졌다고 해야 되나. 환자 권리를 얘기하는 부분들도 영역도 많이 넓어진 것 같고, 그렇습니다.

그러나 환자운동을 확대하고 강화시켜야 한다는 당위에 앞서, 환자권리운동이 처한 어려움에 대해 잠시 언급하고자 한다. 환자들의 경제적 어려움과 건강 문제는 당사자들의 적극적인 참여를 어렵게 만드는 결정적인 요인이다. 또한 의지와 역량이 있다고 해도, 환자 단체들이 자생할 수 있는 제도적 기반이 불충분한 것도 커다란 걸림돌이다. 김경애 활동가는 이러한 상황을 “너무 무거운” 조건이라고 표현했다. 이러한 조건들을 극복할 수 있는 다른 사회운동의 지원과 연대, 혹은 제도적 개선이 뒷받침되지 않으면 향후에도 환자들의 직접 참여 운동은 활성화되기 어려울 것이다. 극단적인 경우, 직접적인 물질적 자원을 제공하는 의료자본에 포섭되고 동원될 가능성도 배제할 수 없다.

(김경애, 전 건세 상근활동가) 일단은 환자 조직들은 재정적으로 너무 열악하고요. 그것도 하나의 문제예요. 재정적으로 열악하면 그만큼 활동가의 장기적인 활동을 기대할 수가 없고. 그럼 단기적으로 인제 잠깐 잠깐 왔다가는 활동가들로 이렇게 운영하다 보면 열정은 많은데, 열정은 많은데 그게 인제 현실화되는 과정이 너무 기니까, 그런 걸 이제 지키지 못하는... 그런 단체들이 많다 보니까, 계속 인제 뭐 대표는 바뀌고, 뭐 운영은 어렵고, 이게 악순환이 계속 됐던 거죠, 환자 조직들이. 지금도 그래요, 여기 (혈관질환자단체)도 그렇고, 다른 곳도 그렇고. 이렇게 뭐 환자, 환자단체들에서 내가 좀 이렇게 그래도 먹고 살만한 이런 사람들은 없거든요. 지금 다들 그냥. 그니까 보건 의료인은 적어도 자기 직장이 있으시잖아요. 자기 뭐 병원이라도 있고 약국이라도 있고, 이런 분들이 나와서 활동을 하는 거고. 환자들은 인제 환자들이 나와서 하다보니까 너무 당사자의 자력만 가지고 이게 활동 기반을 갖추어 나가다보니까, 너무 이게 활동 기반 만드는 데도 오래 걸리고, 굉장히 불안정하고. 이게 악순환을 계속 겪었어요... (중략).. 우리(혈관질환자단체)는 운영은 인터넷으로 운영하죠. 그러면 그거를 조직이라고 인정을 법적으로 잘 하지 않잖아요. 그니까 그런 부분, 인제 그런 어떤 지원을 받으려면 비영리민간단체로 또 등록을 해야 하고, 등록하면 사무실 차려야 되고, 사무실 하면 또 돈 들고. 이러면서 너무 무겁게 만드는 거죠, 조직을.. (중략)... 어떻게 개선해 나갈 방법들을 못 찾으니까 그동안 계속 인제 만들고 문 닫고, 이게 반복이죠. 그건 어느 정도 이분들이 자력으로 살아남아야 하는데 이분들이 환자다 보니까 일반인들이 운영하는 조직보다 더 미약할 수밖에 없잖아요. 나오시던 분이 뭐 사망하기도 하고 뭐 이러니까

환자권리운동과 관련하여 장기적으로 중요한 과제는 환자운동의 이론과 전략을 세우는 것이다. 과거 건세 활동 내내 환자의 관점으로 문제를 보겠다는 의욕은 컸지만, 환자의 권리란 과연 무엇인지, 환자권리를 어떻게 보장해야 하는지에 대한 전략은 충분치 못했다. 전문가주의가 뿌리 깊은 보건의료 영역에서 환자 본인이 운동에 참여했다는 사실 자체가 갖는 의미는 크지만, ‘당사자주의’ 자체는 운동의 이념이 될 수 없다. 중요한 것은 당사자들이 참여해서 무엇을 하고 어디로

나아가려는 것인지의 지향과 내용이라고 할 수 있다 (김도현 2012). 예컨대 보장성이나 환자안전
을 넘어서, 의료전문직/제도와 환자라는 ‘권력관계’ 문제를 전면화시키지 못한 것, 건강문제를 바
라보는 프레임을 바꾸지 못한 것은 아쉬움으로 남는다.

(조흥준, 전 건강연대 정책위원장) 아까 저기 얘기했지만, 환자권리선언이 대개 이제 보면 어떤 건
가 하면 보험적용 확대나 약값문제 뭐 이런 거죠, 이런 거였어. 대개 이제까지 했던 게. 근데 아까
도 제가 이야기했지만 환자권리운동이라고 얘기하면 오히려 환자와 의료인 간에 파워 릴레이션,
파워관계에 대한 파워 불균형은 어떻게 해소하느냐 이런 게 나는 훨씬 더 중요할 거 같은데 그런
것들이 잘 안 됐죠. 그런 거는 생각을 아예 안했던 것 같고... 그리고 환자 단체 내부에서도 보면
그 병원하고 싸우는 거 그거가 상당히, 병원에서 이제 소송하고 이런 거, 비급여 부분이나 그런 게
중요했지 그런 거는 큰 과제는 아닌 게 아닌가 라는 생각이 들었어요. 나는 개인적으로 그게 뭐
중요하지 않다고 생각하지는 않지만, 아주 중요한 부분은 빠져있는 거 같다 그런 거죠

마지막으로 빈곤층 건강권 운동 또한 중요한 전환국면에 있다고 할 수 있다. 한편으로는 각종 공
적 제도로부터 보호받지 못하고 마땅한 운동주체도 없는 빈곤층의 건강 문제를 적극적으로 공론
화시켜야 할 필요성이 강력하다. 송미옥 전 건약회장의 지적대로, 그대로 둔다면 “그냥 없어지는
운동”이 될 수도 있으며, 전세가 “아우성을 표출해줄 통로” 역할을 하는 것은 여전히 매우 중요하
다. 하지만 다른 한편 이 문제를 우리 사회 전반의 건강불평등 이슈로 확장하지 못하고 가장 열
악한 조건에 처한 이들의 문제로만 부각시킨다면, 빈곤층 건강권 이슈는 ‘특별한 소수의 예외적
문제’로 주변화될 가능성이 매우 높다. 따라서 이 문제에 지속적인 관심을 갖되 폭넓은 건강불평
등 이슈로 확장할 수 있는 방안에 대한 모색이 절대적으로 필요하다고 할 수 있다.

(김창보, 초대 건세 사무국장) 이제는 저소득층이 그니깐 저소득층이 이렇게 불쌍하고, 이렇게 이
기본적인 권리조차 지켜지지 못 한다, 이렇게 얘기를 하는 방식으로 너무 제한된 방식의 운동인
것 같아요. 그냥 그러니깐 저소득층의 문제만 국한해서 문제제기를 하고, 고걸 풀고 이러는 게...
그냥 마치 저소득층에게 일정한 서비스만 제공되고 일정한 조건의 변화만 발생하면 문제가 해결된
것인냥 이해되는 그게 좀 아닌 것 같아요. 그게 그니깐 전체적으로 봤을 때 격차가 더 커지고 있
다고 하는, 불평등이 커지고 있다고 하는 거를 구조적으로 폭로하고 제기하고 이런 차원에서 운동
을 해야 될 것 같아요.

2011년, 전세는 스스로의 활동을 돌아보며 새로운 10년을 모색하는 <미래광장> 포럼을 운영했다.
당시 <미래광장>은 다음과 같은 진단과 전망을 내놓았다. 첫째, 2008년의 촛불 시위나 2011년의
‘희망버스’ 등에서 드러났듯, 시민들이 시민단체를 통하지 않고 직접 정보를 취하고 해석하며 자
발적인 실천으로 나아가는 경향이 강화되었다. 이제 “시민을 대신해서” 활동하는 시민단체는 더
이상 적절하지 않으며 시민단체는 새로운 역할을 맡아야 한다. 둘째, 시민정치운동이 적극적으로
제기되고, 시민사회 활동가들의 정치진출도 활발해졌다. 이는 시민단체가 과도하게 담당해왔던
정책운동의 부담을 덜고 그 역량을 시민운동 본래의 역할에 집중할 수 있는 기회라 할 수 있다.
셋째, 건강불평등의 주요한 원인이 보건의료 외부에서 발생하고 있다는 점을 고려하여 시민운동
의 전략을 새롭게 구성해야 한다. ‘보건의료’를 넘어 ‘건강형평성’을 향한 지향을 보다 분명히 해
야 하며, ‘정의(justice)’와 ‘인권’의 관점에서 형평성을 추진하는 사회개혁운동으로 나아가야 한다.
넷째, 사회개혁운동 관점에서 건강권 시민운동은 ‘정책’에 몰두하기보다 사람들의 생각과 가치관

을 파고드는 ‘운동’의 전략을 가져야 하며 건강권 시민운동이 내세울 ‘가치’를 표명하는 것으로부터 출발해야 한다. 이에 전세는 ‘건강, 생명, 인권, 연대’를 그 핵심 가치로 내세운다. 마지막으로, 시민운동의 접근 방식이 지금보다 훨씬 유연해져야 한다. 시민들의 다양한 사회적 경험을 수용하고 활용해야 하며, 시민단체의 의사결정, 운영 등에 인터넷과 소셜미디어를 활용해 시민들의 참여를 늘릴 수 있어야 한다.

필자는 이러한 진단과 전망에 동의하면서, 덧붙여 건강 ‘정치’ 운동의 필요성을 강조하고 싶다. <미래광장> 제안처럼 환자권리와 건강형평성을 추구하는 ‘운동’에 집중하고, 생명, 환경과 연관된 새로운 과제를 개척하는 것은, 정부 정책에 대한 반대투쟁을 벌이는 것 혹은 개혁입법안을 제출하는 것과는 차원이 다른 문제이다. 건강불평등, 건강의 사회적 결정요인 문제는, 불평등하고 부정의한 사회구조로부터 이득을 얻는 집단에 대한 정치적·경제적 투쟁을 필요로 한다. 이를테면 흡연불평등 문제를 둘러싼 활동은 보건복지부의 건강증진정책 강화에 국한된 것이 아니라, 거대한 담배산업과의 대면을 필요로 하며, 노동자의 안전 문제, 유해물질 취급 사업장 주변의 환경 피해 문제를 다루는 운동이 되려면 관리감독을 맡은 정부뿐 아니라 비용의 외부화를 통해 이득을 얻는 기업과의 갈등이 불가피하다. 또한 환자권리 운동이 보건의료접근성의 문제를 넘어서는 것이라면 환자·의사의 권력관계를 다루어야 한다. 의료개혁은 건강보험의 재정문제 뿐 아니라 보건의료자원의 사회적 통제, 민주적 공공성 이슈를 피해 갈 수 없다. 그리고 이러한 ‘정치’는 시민운동 활동가들이 의회에 진출해서 법을 만들고 제도화를 진전시킨다고 해서 이루어질 수 있는 것은 아니다. 시민운동의 정치적 중립성을 과도하게 강조하고 불편부당을 요구하던 것이 시민운동의 급진성을 부정하는 우파의 레토릭이었다면, 시민정치운동을 이야기하면서 정치의 개념을 제도권 정치, 의회정치로 축소시켜버린 소위 ‘진보개혁운동’ 진영의 접근도 급진성을 순치한다는 측면에서 크게 다르지 않다. 전세의 새로운 10년은 보다 ‘정치적’인 것이 될 필요가 있다.

전세의 역사로부터 돌아보건데, 한국의 건강권 운동, 건강·사회운동은 서구의 운동과 여러 면에서 차이를 갖는다. 우선 중간계급의 문화운동이기보다는 사회경제적 투쟁, 생존권 투쟁의 성격이 강하다. 또한 의료전문직에 대한 도전보다는 ‘진보적’ 전문직과의 연대 운동을 통해 동반관계를 유지해왔다는 것도 특징이다. 그리고 민주적 절차나 권력, 패러다임에 대한 문제제기보다는 분배정의 요구가 강력했다는 점도 두드러진다. 이러한 특징들은 한국사회의 건강권 운동이 제도 성립 후의 반(反) 문화/권위 운동이라기보다 제도가 형성되어 가는 과정의 일종의 형성 운동이었고, 여전히 민주주의·생존권 요구가 충족되지 못한 가운데 공적 가치를 추구하는 진보적 연대운동의 역할이 큰 역할을 해왔던 최근의 역사에서 비롯된 것이라 할 수 있다.

전세가 출범할 2003년 당시, 등록된 회원은 고작 87명에 불과했다. 그 후 3년 만에 전세는 회원 1천명이 넘는 커다란 조직으로 성장했고, 그러면서 건강보험 개혁이나 환자권리를 증진하는데 누구보다 큰 역할을 해왔다. 뿐만 아니라 2006년에는 시민건강증진연구소, 2008년에는 환자복지센터를 출범시키며 이론적·실천적 측면에서 건강권 운동의 인프라를 확장하는 데에도 커다란 기여를 했다. 하지만 앞서의 진단처럼 현재 전세를 포함하여 진보적인 시민사회 운동이 처해있는 상황은 매우 어렵다. 역량은 취약한데 대응해야 할 현안들은 여전히 많고, 익숙한 활동방식이 갖는 관성의 힘은 강력하다. 지나온 건강권 운동에 대한 비판적 성찰과, 이로부터 향후 운동에 대한 전망을 세우는 것이 어느 때보다 필요한 시점이다.

* 참고문헌

김도현. 장애인 당사자주의의 비판적 이해를 위하여. 진보평론 2012;52:172-190

신영란. 의료보험 통합논쟁의 주요 논점과 논점의 변화과정. 비교민주주의 연구2010;6(2):159-183

신영전. 건강보장쟁취사: 건강보장운동 과거, 현재, 미래. 복지동향 2010;141

조병희. 보건의료시민운동의 성과와 과제. 비판과 대안을 위한 사회복지학회 2004년 추계학술대회 연세집.

Allsop J, Jones K, Baggott R. Health consumer groups in the UK: a new social movement? Sociol Health Behavior 2004;26(6):737-756

Brown P, Zavestoski S. Social movements in health: an introduction. Sociol Health Behavior 2004;26(6):674-694

21세기 생명 정치와 시민권의 변동 : 글리벡 정체성의 탄생⁸⁾

1. 들어가며

생명공학의 발전이 사회에 어떤 영향을 줄 것인가? 20세기 중반 유전자 조작의 가능성이 제시되고 나서부터 현재까지 이 질문을 놓고서 수많은 대답이 나왔다. 특히 그 영향의 효과를 놓고서는 “새로운 인류의 탄생”(레이 커즈와일)을 점치는 낙관론부터, “인류를 파멸로 이끌 것”(빌 맥키벤)이라는 비관론까지 극과 극의 입장이 다양한 형태로 변주되면서 논쟁이 진행 중이다. 또 이런 양극단의 시각은 과학 소설(SF) 혹은 할리우드 영화를 통해서 대중들의 생명공학에 대한 이미지를 형성해 왔다. 하지만 과학기술이 낳을 사회 변동을 둘러싼 이런 첨예한 논쟁에 대한 사회과학의 대답은 제한적이었다. 주로 생명 윤리에 관심이 있는 철학자를 중심으로 생명공학에 대한 비판적인 담론이 상당히 축적되긴 했으나, 사회학은 거의 침묵으로 일관했다. 이런 상황에서 생명공학에 대한 경험 연구도 인류학과 같은 다른 분과 학문에서 파편적으로 진행되고 있는 형편이다.

그나마 1990년대부터 일군의 사회과학자들이 생명공학과 사회의 관계를 놓고서 찬반의 이분법을 넘어서는 새로운 사유를 내놓기 시작했다. 니콜라스 로즈, 폴 래비나우 등은 생명공학이 낳은 지식이 생산되고 소비되는 공간 속에서 이뤄지는 다양한 관계를 살핌으로써 그것이 구체적으로 어떤 효과를 낳는지에 주목한다. 특히 이 과정에서 이들은 생명공학이 낳은 지식이 기존의 계급, 인종, 젠더에서 비롯한 정체성과는 다른 새로운 정체성에 기반을 둔 새로운 주체를 낳고, 이들의 실천이 생명공학과 사회의 관계를 새롭게 틀 지울 가능성을 점쳤다. 로즈의 ‘생물학적 시민권(biological citizenship)’, 래비나우의 ‘생명사회성(biosociality)’ 등의 개념은 이런 고민의 결과물이다(Rose and Novas, 2005; Rabinow, 1996).

한편, 거의 같은 시기(1990~2000년대)에 사회과학계는 낡은 열쇳말에 다시 주목하기 시작했다. 1990년대부터 미국, 유럽의 사회과학계에서는 ‘시민권(citizenship)’에 대한 연구가 쏟아졌다. 토머스 마셜이 *Class, Citizenship and Social Development*⁹⁾에서 ‘시민적 권리(civil rights)→정치적 권리(political rights)→사회적 권리(social rights)’로 확장되는 시민권의 발전에 대한 고전적인 주장을 제기하고 나서 거의 30년 만에 시민권 연구가 사회과학계의 오래된 화두로 다시 각광을 받고 있는 것이다.

최현은 이렇게 시민권 연구가 다시 각광을 받게 된 중요한 원인으로 크게 세 가지를 꼽았다(최현, 2003). 우선 ①동유럽에서 사회주의가 몰락한 이후 보스니아 내전과 같은 종족 분쟁

8) 국민대학교 사회학과와 채오병, 강양구가 공동으로 작성한 이 논문의 초고는 2012년 12월 1일 연세대학교에서 열린 한국과학기술학회 학술 대회에서 발표되었고, 최종 원고는 <경제와사회> 2013년 봄호(제97호)에 실렸다.

9) 마셜이 서유럽의 시민권 발전에 대해 논한 “Citizenship and Social Class”는 1949년 케임브리지 대학의 ‘앨프레드 마셜 강연’으로 발표됐고, 1963년 *Class, Citizenship and Social Development* 제4장으로 수록됐다(Marshall, 1963).

이 일어나는 현실을 목도하면서 그 원인을 찾는 과정에서 “사회적 정체성의 결정자로서의 시민권이 갖는 역할과 한계”에 관한 관심이 나타났다. 또 ②지구화와 그에 따른 이민의 증대는 국민 국가와 떼려야 뗄 수 없는 관계를 갖는 시민권에 대한 새로운 관심을 불렀다. 마지막으로 ③민주주의의 발전 과정에서 다양하게 분출되는 목소리는 자연스럽게 시민권에 대한 새로운 관심으로 이어졌다.

하지만 이렇게 시민권이 새롭게 조명되는 가운데서도, 과학기술 특히 생명공학이 시민권 논의와 어떻게 연결되는지에 대한 고민은 드물었다. 생명공학이 사회와 상호 작용하는 가운데서 나타날 사회 변동이 여러 논쟁을 불러일으키고 있고, 더 나아가 앞서 언급한 로즈, 래비나우 등이 생명공학의 발전으로 나타날 새로운 주체화 과정을 놓고서 ‘생물학적 시민권’ 등의 개념을 제안하는 상황을 염두에 둔다면 거의 비슷한 시기에 사회과학계의 화두로 떠오른 두 가지 열쇳말, 즉 ‘생명공학’과 ‘시민권’을 동시에 아우르는 연구는 사회과학의 새로운 과제라고 할 만하다.

이 글에서 우리는 이런 배경을 염두에 두고서 생명공학의 발전으로 나타나는 새로운 주체화 과정이 기존의 시민권을 둘러싼 논의를 어떻게 심화, 확장시키는지를 예시 형태로 보여줄 것이다. 특히 2000년대 초반에 한국에서 진행되었던 백혈병 치료제 글리벡과 그것을 둘러싼 백혈병 환자의 대응을 통해서, 생명공학에 기반을 두고 개발된 치료 방법이 낳은 새로운 정체성이 어떤 점에서 시민권의 구조 변동과 연결될 수 있는지를 살펴본다.

구체적으로 이 글의 논의는 다음의 순서로 진행될 것이다. 우선 이 글은 이론적 배경으로 생명공학과 시민권의 관계를 검토할 것이다. 다음으로 이 글은 한국의 사례로 초점을 옮겨 어떻게 생물학적 시민권 요구의 전초가 되는 백혈병 환자들의 정체성 형성과 주체화가 백혈병 치료제 글리벡을 중심으로 형성되었는지 살필 것이다. 또 글리벡 정체성에 기초한 생물학적 시민권 프로젝트가 결실을 맺는 과정을 분석할 것이다. 마지막으로 이 글은 한국이라는 지역적 맥락과 백혈병이라는 특정 질병 사례를 통해 생물학적 시민권 개념의 유용성과 한계를 짚어볼 것이다.

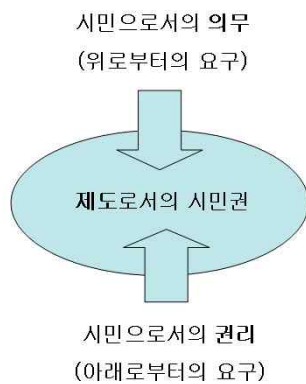
2. 생명공학과 시민권

생명공학과 사회와의 관계를 논의하는 자리에서 왜 흔히 ‘시민권’으로 번역되는 ‘시티즌십(citizenship)’에 관심을 뒤야 하는가? 로즈에 따르면, 유럽에서 근대적인 형태의 시민권이 확립한 18세기부터 특정 국가는 자신의 시민에게 특정한 형태, 예를 들자면 인종과 같은 생물학적인 자격을 요구했다(Rose, 2007). 이 과정에서 국가는 나치 치하의 독일 정부가 그랬듯이 이런 특정한 생물학적인 자격에 대한 관념을 유포하고, 그런 관념에 불일치되는 이들을 격리하거나 추방하는 것과 같은 극단적인 정책도 서슴지 않았다. 그런 점에서 로즈는 근대적 시민권은 사실상 어느 정도는 “생물학적인 것”이었다고 여긴다.¹⁰⁾ 기존의 시민권을 둘러싼 연구가 충분히 환기하지 못했던 이런 사실을 염두에 둔다면, 생명공학의 발전으로 나타나는 “생물학적인 것”의 변화는 근대적 시민권의 변화를 낳고 역으로 시민권의 변화는 “생물학적인 것”에 대한 사회적 재현 방식을 바꾼

10) 이런 로즈의 언급을 염두에 두면, 로즈의 ‘생물학적 시민권’을 생명공학의 발전으로 나타나는 효과로 이해하는 일부 연구는 오해의 소지가 있다. 앞으로 살펴보겠지만 로즈가 래비나우의 ‘생명사회성’을 염두에 두고 ‘능동적 생물학적 시민권’이라는 개념을 굳이 만든 것도 이런 과거의 ‘생물학적 시민권’과의 차이점을 부각하기 위해서이기 때문이다.

다.

실제로 일부 선행 연구는 이런 변화의 조짐을 포착했다. 아드리아나 페트리나는 우크라이나가 민주화된 이후에 체르노빌 인근 지역의 시민들이 1986년 체르노빌 핵발전소 사고로 당한 자신의 피해에 대한 보상을 국가에 요구하기 시작한 것에 주목한다. 페트리나는 이런 우크라이나 시민의 권리 요구를 놓고서 최초로 ‘생물학적 시민권’이라는 개념을 사용했다(Petryna, 2002). 정치적 기회 구조의 변화가 근대적 시민권의 “생물학적인 것”의 변화로 이어진 것이다. 한편, 로즈와 카를로스 노바스는 생명공학이 낳은 새로운 진단, 치료 기술이 과거와는 질적으로 다른 질환별 환자 운동을 낳을 가능성에 주목한다. 예를 들어 유방암(Gibbon, 2008), 자폐증(Silverman, 2008), 폼페병(Novas, 2008) 환자는 생명공학이 제공한 (혹은 제공할) 새로운 기회를 적극적으로 선취해 자신의 환자로서의 ‘살 권리’를 적극적으로 주장하는 새로운 사회운동을 전개한다. 로즈와 노바스는 이런 환자 운동을 페트리나의 생물학적 시민권과 구분해 ‘능동적 생물학적 시민권’이라고 명명했다(Rose & Novas, 2005). 즉 생명공학이 낳은 새로운 지식과 그 실천이 “생물학적인 것”에 대한 사회적 재현 방식에 영향을 주고, 그것이 결국은 근대적 시민권의 변화로 나타난 것이다.



이러한 시민권과 생명공학의 ‘공동 생산(co-production)’¹¹⁾은 사실은 근대적 시민권의 본질과도 맞닿아 있다. 상탈 무페에 따르면, 근대의 시민권 개념은 “국민 국가와 그 개별 구성원 사이의 관계를 규정하는 권리와 의무의 집합으로서 이해되어야 한다”(무페, 2003: 382). 서로 긴장 관계에 놓일 수밖에 없는 ‘시민으로서의 권리’와 그런 권리를 누릴 수 있는 시민으로서의 지위를 획득하기 위한 ‘시민으로서의 의무’ 이 두 가지 요소가 근대적 시민권 안에 녹아 있는 것이다. 그리고 이렇게 긴장 관계에 있는 둘 간의 상호 작용의 결과로서 현실에서 ‘시민권’이라는 제도가 나타난다. 근대적 시민권 하면 곧바로 연상되는 ‘국적’은 단적인 예이다. 이민을 통해서 특정 국가의 시민이 되려면 그것을 획득하고자 여러 ‘의무’를 다해야 하며, 그런 자격을 획득하기 위한 여러 가지 의무를 다했을 때 비로소 그는 해당국의 국적을 획득하고 그에 따른 여러 가지 권리를 요구할 수 있다.

이처럼 시민권에 포함된 두 요소의 긴장 관계를 염두에 두면, 우리는 시민권을 ‘정태적인 지위’가 아닌 ‘역동적인 과정’으로 파악할 수 있게 된다(Somers, 1993 참조). 예를 들어, 지금은 많은 국가에서 시민권의 기본 요소 중 하나로 당연시하는 마셜이 시민권의 두 번째 발전 단계로 언급한 ‘정치적 권리’의 중요한 구성 요소인 참정권을 살펴보자. 국가로부터 요구 받은 세금, 병역 등과 같은 의무를 수행했음에도 투표와 같은 참정권을 얻지 못했던 영국 노동자의 차티스트 운동의 결과 시민권에는 선거권, 피선거권을 포함하는 참정권이 핵심 요소가 되었다. 이처럼 제도로서의 시민권은 위로부터의 요구와 아래로부터의 요구가 경합하면서 축소 또는 확대되는 역동적인 것이다.¹²⁾ 사실상 오늘날 시민권을 둘러싼 다양한 논의는 이 두 가지 긴장 요소 중 어

11) ‘공동 생산(co-production)’은 자연 질서와 사회 질서가 상호 작용하면서 자연과 사회를 이해하고 재현하는 방식에 동시에 영향을 주는 것을 강조하고자 고안된 개념이다(Jasanoff, 2004).

12) 월 킴리카와 웨인 노먼은 ‘시티즌십’에는 “법적 지위로서의 시티즌십(citizenship as legal status)”과 “시민의 활동으로서의 시티즌십(citizenship as desirable activity)”의 두 가지 서로 다른 개념을

는 쪽을 강조하느냐와 밀접한 관계를 갖고 있으며(Shafir, 1998 참조), 그런 점에서 무폐가 날카롭게 파악한 대로 현실에서 다양한 형식으로 나타나는 시민권은 “민주주의에 대한 개념만큼이나 투쟁의 대상이다.”

이렇게 시민권을 “투쟁의 대상”으로 파악하는 시각은 생명공학의 등장으로 나타난 “생물학적인 것”과 시민권의 변화 그리고 그 매개가 되는 새로운 주체화 과정(생물학적인 시민권)을 어떻게 이해해야 할지를 놓고도 흥미로운 시각을 제공한다. 시민권과 마찬가지로 생물학적인 시민권 자체도 “투쟁의 대상”이기 때문이다. 생명(삶)에 대한 근대적 지식/권력과 그것에 기반을 둔 폭력을 국가가 독점하던 20세기 초까지만 하더라도 생물학적 시민권은 ‘위로부터의 요구’를 일방적으로 부과하는 형태로만 관철되었다.¹³⁾ 하지만 생명에 대한 근대적 지식/권력이 점차 확산되고 정치, 사회, 문화적 변동에 따라서 정치의 기회 구조가 변화하면서 ‘아래로부터의 요구’가 점차 나타나기 시작했고 그것이 페트리나나 로즈가 개념화한 생물학적 시민권의 변화로 귀결된 것이다. 이런 점에서 볼 때, 생명공학과 사회의 상호 작용을 이해하려면 생명공학이 시민권의 두 가지 경합하는 요소(시민으로서의 의무/시민으로서의 권리) 중 어느 쪽에 힘을 실어주고 그 결과 시민권의 구조 변동이 어떤 식으로 나타나는지를 살피는 것이 꼭 필요하다. 2000년대 초반 한국에서 나타난 백혈병 환자의 글리벡 약값 인하 운동은 이상의 이론적 논의를 보여주는 좋은 예이다.

3. ‘글리벡 정제성’의 탄생

“죽음을 기다리는 사람들.” 2000년 이전까지만 하더라도 대표적인 성인 혈액 암의 한 종류인 만성 골수성 백혈병 환자(CML, Chronic Myeloid Leukemia)를 묘사하는데 이보다 적합한 말은 없었다. 만성 골수성 백혈병 환자는 대개 발병 후 3~4년 이내에 사망했기 때문이다. 유일한 희망은 골수 이식이었다. 그러나 면역 거부 반응이 최소한으로 줄어드는 특정한 유전자(HLA 유전자)가 일치하는 기증자를 찾을 가능성은 희박했다. 설사 기증자를 찾는다 하더라도, 골수 이식을 받은 환자의 절반가량은 면역 거부 반응을 견디지 못하고 사망했다. 즉 만성 골수성 백혈병에 걸리는 것은 사실상 ‘사형 선고’나 다름이 없었다.

그런데 1999년 스위스 소재 초국적 제약 회사 노바티스(Novartis)가 백혈병 치료제 글리벡(Gleevec)을 상용화하면서 상황은 바뀌었다. 2000년 가을, 외국의 새로운 백혈병 치료법을 꾸준히 살피던 한 백혈병 환자가 글리벡의 우수한 임상 시험 효과를 환자들이 자주 드나드는 인터넷 게시판에 최초로 알렸다.¹⁴⁾ 글리벡을 “기적의 탄환”이라고 부르며 탁월한 치료 효과를 알린 국내외 언론은 만성 골수성 백혈병 환자의 기대를 더욱더 자극했다.

내포하고 있다고 주장한다(Kymlicka and Norman, 1995). 하지만 이 글에서는 “법적 지위로서의 시티즌십”은 “시민의 활동으로서의 시티즌십”이 기존의 ‘시민의 자격’을 얻고자 시민에게 여러 가지 의무를 요구하는 정치권력(국가)과의 경합한 결과로서 나타난 것으로 파악한다.

13) 물론 이 시기에도 암묵적인 아래로부터의 저항이 있었을 것이다. 하지만 이것은 이 연구의 관심범위를 넘어선다.

14) 만성 골수성 백혈병에 걸린 지 2년이 된 이 환자는 글리벡에 대한 기대로 골수 이식을 미루다 결국 골수 이식을 하였다. 그러나 글리벡이 국내에서 출시된 직후인 2001년 8월 골수 이식의 후유증으로 사망했다.

마침내 2001년 5월 10일 미국 식품의약품안전청(FDA)이 글리벡의 시판을 허용했고, 국내의 일부 백혈병 환자는 미국의 친지를 통해서 글리벡을 구매해서 복용했다. 이들을 통해서 글리벡의 치료 효과를 입소문으로 접한 국내의 만성 골수성 백혈병 환자는 환호했다. 더 이상 그들은 “죽음을 기다리는 사람들”이 아니었다. 만성 골수성 백혈병 환자는 하루 네 알 이상씩 글리벡을 복용하면 5년 이상, 더 운이 좋다면 평생 생명을 유지할 수 있다. 그들에게 글리벡은 “구원”이었다.

이런 흥분 상태에서 만성 골수성 백혈병 환자들은 글리벡의 빠른 출시를 촉구하는 집단 행동에 나선다. 2001년 3, 4월 청와대, 보건복지부, 식품의약품안전청(식약청) 등의 홈페이지는 글리벡의 빠른 국내 시판을 촉구하는 백혈병 환자와 가족의 사이버 시위로 몸살을 앓았다. 백혈병 환자들의 집단행동은 2001년 4월 19일 한 환자가 인터넷 게시판에 직접 행동을 제안하면서 더욱더 활기를 띤다. 그는 사이버 시위뿐만 아니라 보건복지부, 식품의약품안전청 등의 앞에서의 ‘1인 시위’와 같은 직접 행동을 제안했다. 이런 제안이 백혈병 환자와 가족의 호응을 얻으면서 온라인과 오프라인을 넘나드는 동시다발적인 집단행동으로 이어졌다.

결국 식약청은 미국 FDA의 승인 한 달 후인 2001년 6월 20일 글리벡의 국내 시판을 허용한다. 이로써 한국은 스위스, 미국에 이어서 세 번째로 글리벡을 구매할 수 있는 나라가 되었다. 이런 식약청의 빠른 결정은 이례적인 것으로 백혈병 환자의 집단행동이 이런 결정에 중요한 영향을 끼쳤음은 부정할 수 없다. 앞에서 언급한 백혈병 환자의 직접 행동을 최초로 제안한 이는 전 한국백혈병환우회 회장(전 건강세상네트워크 공동대표) 강주성이다. 그는 만성 골수성 백혈병을 앓던 환자였으나, 1999년 골수 이식 수술 후 2001년 4월 당시에는 경과를 지켜보는 중이었다. 그는 직접 행동을 제안한 이유를 이렇게 설명한다.

“만성 골수성 백혈병으로 골수 이식 수술에 성공한 저는 (죽음을 기다리는) 다른 환자에게 일종의 부채 의식을 가지고 있었어요. 당시 백혈병 환자에게 글리벡은 가장 급한 문제였습니다. 이런 급한 문제를 해결하려면 (사이버 시위뿐만 아니라) 밖에서 보이는 활동이 필요하리라 생각했어요. 또 직접 행동이 환자들이 더 적극적으로 나설 수 있는 계기가 되리라고 생각했어요.”

이런 글리벡 충격이 가지는 의미는 각별하다. 글리벡은 생명공학의 발전이 낳은 전혀 다른 패러다임의 신약이기 때문이다. 글리벡은 (화학 요법이나 방사선 치료와는 다르게) 암세포만을 공격하고 정상 세포는 건드리지 않도록 설계된 최초의 표적 치료제다. 생명공학의 발전으로 만성 골수성 백혈병과 같은 암을 유발하는 ‘DNA→RNA→단백질’로 이어지는 분자 수준의 메커니즘을 부분적으로 확인할 수 있었고, 이 과정에서 인간의 염색체 9번의 BCR 유전자와 염색체 22번의 ABL 유전자의 작용으로 백혈병 암세포를 생성하는 단백질(tyrosine kinase)을 확인했다. 글리벡은 바로 이 암세포를 생성하는 나쁜 단백질의 작용만을 선택적으로 막는 새로운 약인 것이다.

이런 글리벡이 가져올 파장은 다른 예로도 확인할 수 있다. 글리벡은 만성 골수성 백혈병뿐만 아니라 위암의 일종인 또 다른 희귀 난치성 질환인 위장관 기질 종양(GIST, Gastrointestinal Stromal Tumor)에도 치료 효과가 있다는 사실이 확인되었다. 위장관 기질 종양과

관계된 유전자가 글리백의 타깃과 같은 유형의 단백질을 만들어내면서 의도하지 않았던 결과가 나타난 것이다. 생명공학의 효과로 나타난 분자화(molecularization)¹⁵⁾의 결과로 애초의 질병 분류 체계에서 혈액 암과 위암으로 분류되었던 만성 골수성 백혈병과 위장관 기질 종양이 같은 질병 군으로 재분류된 것이다.

글리백 충격은 ‘글리백 정체성’을 가진 새로운 주체의 탄생으로 이어졌다. 글리백에 열광한 만성 골수성 백혈병 환자는 ‘희망’이 ‘현실’로 바뀌는 순간 새로운 생명공학의 호명에 답하며 새로운 주체로 거듭났다. 남은 생애 동안 하루 네 알 이상씩 글리백을 계속 복용해야만 삶의 가장 기본적인 전제 조건인 생명을 유지할 수 있다는 점에서 이들에게 가장 중요한 정체성은 다른 아닌 글리백 정체성이다. 애초 혈액 암과 위암이라는 전혀 다른 질병 분류 체계 속에서 공통의 정체성이 없었던 만성 골수성 백혈병 환자와 위장관 기질 종양 환자가 글리백 국내 시판을 요구하며 공동의 집단행동에 나설 수 있었던 것도 바로 이 글리백 정체성 때문이었다. 이들은 글리백을 통해서 새로운 정체성을 가진 새로운 주체로 거듭난 것이다.

이런 글리백 정체성의 탄생은 당시 만성 골수성 백혈병 환자의 소통 공간이었던 인터넷 게시판¹⁶⁾의 변화상을 통해서도 간접적으로 확인할 수 있다. 당시 전국에 약 800명 정도 생존해 있었던 만성 골수성 백혈병 환자들은 글리백의 치료 효과가 알려지기 전까지만 하더라도 상호간의 소통에 소극적이었다. 하지만 글리백이 등장하고 그 치료 효과가 일부 알려지자 대부분의 만성 골수성 백혈병 환자와 그 가족이 이 인터넷 게시판으로 집결하기 시작했다. 예를 들어, 한국의 글리백 시판 시기를 묻는 환자 송 아무개의 질문에 대한 노바티스의 답변은 2001년 3월 19일 게재되자마자 조회 수가 900건이나 되었다. 글리백을 통해서 전국의 만성 골수성 백혈병 환자가 순식간에 하나로 묶인 것이다.

로즈는 생명공학으로 얻은 새로운 지식과 그 응용의 결과로 개인들이 자신의 생의학적 권리를 중심으로 “조직하고, 결집하고, 행동하는” 주체가 탄생하리라고 전망했다(Rose, 2007). 그리고 이런 모습을 앞에서 언급한 대로 ‘능동적 생물학적 시민권’이라고 명명했다(Rose & Novas, 2005; Rose, 2007). 이와 비슷하게 레비나우도 생명공학이 과거와 질적으로 다른 새로운 정체성을 낳으리라 전망하면서 이를 ‘생명사회성’이라고 명명했다(Rabinow, 1996). 앞에서 살펴본 글리백 정체성으로 묶인 환자들은 바로 이들이 예고한 생명공학의 발전으로 나타난 전에는 볼 수 없었던 새로운 정체성을 가진 주체라고 볼 수 있다.

4. 글리백 정체성의 강화와 생물학적 시민권의 탄생

15) 로즈는 21세기 생명공학의 효과를 다섯 가지 변화로 요약한다(Rose, 2007). 분자화, 최적화(optimization), 주체화(subjectification), 전문성(expertise), 생명경제(bioeconomics). 애초의 질병 분류 체계에서는 혈액 암과 위암으로 분류되었던 백혈병과 GIST가 분자(mole) 수준에서는 같은 종류의 질병으로 묶일 수 있다는 사실은 이런 분자화의 전형적인 예라고 할 수 있다. 인간 유전체 사업(Human Genom Project)을 이끈 생명과학자 프랜시스 콜린스는 미래의 암의 분류는 “어떤 기관이 암에 걸렸는가, 세포의 모양이 어떤가 혹은 어디로 암이 퍼졌는가”보다는 “무슨 암 유전자가 관련되어 있는가”와 같은 “분자적인 특성 규명에 의존할 것”이라고 전망한다(콜린스, 2012)

16) 한국혈액암협회의 전신인 ‘새빛누리회’의 만성 백혈병 환우 게시판이었다. 강주성이 직접 행동을 제 안한 인터넷 게시판도 이곳이다.

앞에서 강조했듯이 “생물학적인 것”의 변화는 근대적 시민권과 상호 작용을 하면서 공동 생산된다. 그리고 이런 공동 생산의 결과는 당연히 그것이 마주치는 구체적인 맥락(국가, 시장, 시민 사회 등)에 의존할 수밖에 없다. 실제로 글리백의 등장으로 나타난 글리백 정체성도 한국 사회에서 전혀 예기치 못한 방향으로 전개되었다. 흥미롭게도 그 전개 과정에서 글리백 정체성은 더욱더 강화되는 결과로 나타났다.

2001년 식약청의 시판 허가가 나자마자, 노바티스는 글리백 한 정당 2만5647원으로 국민건강보험공단에 약값을 신청했다. 이 약값대로 결정이 된다면, 하루에 평균 네 정을 복용해야 하는 만성 골수성 백혈병 환자는 한 달에 약 300만 원, 1년에 약 3600만 원의 약값을 부담해야 한다. 더구나 이런 약값의 일부를 정부가 부담할 가능성도 낮았다. 당시 만성 골수성 백혈병과 같은 암 환자에 대한 국민건강보험의 보장성은 70%(환자 본인 부담률 30%) 수준에 불과했기 때문이다. 즉 애초 노바티스가 원하는 대로 약값이 결정된다면 국민건강보험의 적용을 받더라도 연간 약 1080만 원을 부담해야 하는 상황이었다. 더구나 상당수 만성 골수성 백혈병 환자는 국민건강보험을 받을 수 있을지도 미지수였다. 실제로 정부는 나중에(2001년 11월) 만성 골수성 백혈병 환자의 약 70%에 해당하는 초기 환자가 글리백을 구매할 때 국민건강보험의 적용을 받을 수 있도록 변경했다. 이들은 한 달에 약 300만 원, 1년에 약 3600만 원을 고스란히 부담할 수밖에 없었다. “기적의 전환”이 순식간에 “절망의 전환”으로 뒤바뀌는 순간이었다.

이 시점부터 만성 골수성 백혈병 (또 위장관 기질 종양) 환자는 약값 인하를 위해서 뭉쳤고, 결국 2년 6개월 동안의 약값 인하 운동에 나섰다. 이 환자들은 이 과정에서 노바티스, 국민건강보험공단, 보건복지부 앞에서 집회를 일상적으로 진행했을 뿐만 아니라, 2003년 1월 23일부터 2월 10일까지 국가인권위원회를 접거하는 강도 높은 운동을 전개했다. 글리백 정체성에 기반을 둔 환자들의 집단행동이 이 정체성을 더욱더 강화하는 과정은 2001년 7월 13일 노바티스 앞에서의 집회가 잘 보여준다. 강주성은 당시를 이렇게 회고한다.

“글리백을 계기로 집단행동에 나서기 전까지 백혈병 환자는 그저 조용히 죽음을 기다릴 뿐이었습니다. 나만이 겪는 고통이라고 생각했고, 심지어 고립감에 자살을 기도하는 이들도 있었어요. 그들은 백혈병 환자라는 자신의 정체성을 부정하면서 살아왔습니다. 하지만 글리백을 계기로 환자들이 행동에 나서면서 모든 것이 변했습니다. 2011년 7월 13일 오전 10시 30분, 노바티스 앞에서 했던 집회는 그런 점에서 주목할 만한 계기였습니다. 이날 백혈병 환자들이 처음으로 환자복을 입고서 거리로 나섰습니다. 환자의 상징인 환자복을 처음으로 입고 거리 집회에 나선 그날을 아마 앞으로 잊기 쉽지 않을 거예요. 누군가 ‘환자로서의 정체성을 언제 가졌느냐’ 하고 묻는다면 주저하지 않고 이날을 꼽습니다. 병원에서 백혈병 진단을 받을 때 혹은 골수 이식을 받았을 때가 아니구요.”

만성 골수성 백혈병 환자의 이 지난한 과정에서 주목할 만한 현상은 글리백 정체성을 중심으로 한 운동 집단의 형성이다. 2001년 7월 14일 백혈병 환우 모임뿐만 아니라 의사, 약사의 모임인 인도주의실천의사협의회(이하 인의협), 건강 사회를 위한 약사회(이하 건약)가 공동으로 ‘글리백 약가 인하와 보험 적용 확대를 위한 환자, 의료인 연대’를 결성하였다. 의료인과 환자의

보기 드문 이런 연대는 일부 의사, 약사의 적극적인 요청을 이뤄졌다. 그리고 이런 연대는 이후 만성 골수성 백혈병 환자의 운동이 단순한 약값 인하 운동에서 머무는 것이 아니라 국민건강보험 보장성 강화 요구와 같은 보건의료 공공성 강화 운동으로 이어지는 계기가 된다.

노바티스가 제안한 글리벡 한 정당 약 25000원과 건강보험심사평가원의 약 18000원이 1년 가까이 팽팽히 맞서는 가운데 2002년 6월 15일에는 만성 골수성 백혈병 환자의 온라인과 오프라인 활동을 아우르는 ‘한국 만성 백혈병 환우회’가 창립했다.¹⁷⁾ 이 단체는 한국 최초의 조직화된 환자 단체로 기존 단체들의 주된 활동이었던 약값 인하 운동에 더해 글리벡 보험 გადა 청구에 대한 조직적 대응에 나섰으며 초기 만성 골수성 백혈병 및 소아 만성 골수성 백혈병 등으로의 보험 적용 확대를 요구했다. 결국 2년 6개월에 걸친 글리벡 정체성에 기초한 지속적 운동의 결과 노바티스는 글리벡의 약값을 2만3045원으로 2000원 인하했고, 국민건강보험공단은 환자의 본인 부담률을 20%로 낮췄다.¹⁸⁾

백혈병 환자의 글리벡 약값 인하 운동의 파장은 여기서 그치지 않았다. 이 운동은 이후에 다른 질환의 환자들이 조국적기업에 대항해 약값 인하 운동을 펼치는 계기가 되었다. 당장 2004년에 에이즈 환자는 스위스 소재의 또 다른 제약 회사 로슈가 개발한 치료제 ‘푸제온’의 비싼 약값에 이의를 제기하며 약값 인하 운동을 전개했다. 2008년에는 글리벡에 내성이 생긴 백혈병 환자의 치료에 쓰이는 ‘스프라이셀’을 판매하는 미국 소재의 제약 회사 BMS(Bristol-Myers Squibb)를 상대로 환자들의 약값 인하 운동이 전개되었다. 또 이런 약값 인하 운동을 계기로 한국백혈병환우회와 같은 환자 단체가 조직되기 시작했고, 2010년 10월 6일 한국환자단체연합회의 출범으로 이어졌다. 한국백혈병환우회의 활동이 모태가 된 시민 단체 건강세상네트워킹의 존재도 언급할 가치가 있다. 글리벡 약값 인하 운동이 마무리되는 시점인 2003년 4월 23일 창립한 건강세상네트워킹은 지난 10년간 환자 권익 보호 운동과 국민건강보험 보장성 강화 운동의 구심점이었다.

한국은 물론이고 세계에서든 유례를 찾아보기 힘든 이런 백혈병 환자의 글리벡 약값 인하 운동은 생명공학과 사회와의 긴장 관계가 앞으로 어떤 식으로 진행될지 생생히 보여주면서, “생물학적인 것”과 근대적 시민권의 공동 구성이 어떤 식으로 한국 사회에서 어떻게 나타나는지 따져볼 수 있는 기회를 제공한다.

우선 글리벡이 나타나기 전까지만 하더라도 백혈병 환자는 사실상 시민권을 제대로 행사하지 못했다. 그들은 여전히 시민으로서의 의무는 다하고 있었으나, 그들은 국가에게 시민으로서의 권리를 요구할 존재 조건이 아니었다. 하지만 생명공학의 발전으로 등장한 글리벡은 이런 국가와 백혈병 환자 사이의 관계를 극적으로 변화시켰다. 글리벡의 등장으로 환자들은 삶을 계속 영위할 수 있는 있는 근거가 마련되었고, 그 연장선상에서 정부를 상대로 “국가는 시민의 생명을 책임질 의무가 있다”는 요구를 적극적으로 할 수 있게 되었다. “생물학적인 것”의 변화가 근대적

17) ‘한국 만성 백혈병 환우회’는 2001년 12월 12일 ‘한국백혈병환우회’로 개칭되었다.

18) 이 중 10%는 노바티스에서 현금 보전을 해줬기 때문에, 실제로 백혈병 환자가 부담하는 금액은 전체 약값의 10%였다. 2년 6개월간의 약값 인하 투쟁 끝에 백혈병 환자는 최고 300만 원에서 27만 원으로 약값 부담이 줄었다. 현재는 암 환자에 대한 국민건강보험의 보장성이 더욱더 강화되면서 환자의 본인 부담률은 5%로 떨어졌다. 이 5%는 노바티스에서 현금 보전을 해주기 때문에 사실상 만성 골수성 백혈병 환자는 글리벡을 별도의 비용 없이 복용한다.

시민권의 확장에 대한 특정한 주체들 즉 만성 골수성 백혈병 (또 위장관 기질 종양) 환자들의 욕망을 자극한 것이다.

이뿐만이 아니다. 한국이 사실상 무상 의료에 가까운 의료 복지 체계가 마련된 나라였다면 글리벡의 등장 자체가 가져온 효과는 제한적이었을 것이다. 하지만 한국은 지금도 여전히 국민건강보험의 보장성과 같은 공공 의료의 비중이 적을 뿐만 아니라,¹⁹⁾ 앞에서 확인했듯이 글리벡이 한국에 등장했던 2001년에는 암과 같은 중증 질환에 대한 국민건강보험의 보장성 역시 턱없이 낮았다. 이런 상황에서 백혈병 환자는 국가를 상대로 중증 질환에 대한 국민건강보험의 보장성을 강화하고 또 대체로 열세이기 마련인 초국적 기업과의 관계에서 단호한 대응을 촉구했다. 또 한편으로는 이들은 초국적 기업인 노바티스를 상대로 약값 인하를 압박하는 운동에 나섰다. 그리고 이런 운동은 자연스럽게 글리벡 정체성의 강화로 이어졌다.

백혈병 환자의 글리벡 약값 인하 운동의 결과 중 하나로 나타난 중증 질환에 대한 국민건강보험의 보장성 강화와 같은 정부 정책의 변화는 사실상 근대적 시민권의 확대로 해석할 수 있다. 중증 질환에 걸렸더라도 치료약이 있다면 정부가 그것을 제공할 의무가 시민권의 한 내용으로 포함된 것이다. 이것은 마셜 식으로 말하면, ‘사회적 권리’의 확대이고,²⁰⁾ 미셸 푸코의 표현을 빌리자면 치료약이 있어도 “죽게 내버려뒀던” 정치권력이 “살게 하는” 정치권력으로 자신을 정당화한 것이다.

이 글리벡 사례를 염두에 두면 로즈가 얘기했듯이 ‘수동적 생물학적 시민권’과 ‘능동적 생물학적 시민권’을 구분하는 것이 가능한지 의문이다. 앞에서 살펴본 글리벡의 사례 역시 이런 구분에 의문을 제기한다. 만성 골수성 백혈병 환자의 약값 인하 운동은 핵발전소 사고와 같은 예기치 못한 재난으로 입은 자신의 피해에 대한 보상을 요구하는 수동적인 실천과는 성격이 다르다. 그것은 생명공학의 성과로 새롭게 개발된 즉 ‘희망’이 ‘현실’이 된 새로운 신약에 대한 환자의 접근권을 획기적으로 높이려는 능동적인 실천이었다.

그러나 아직 획기적인 치료 방법이 개발되지 않아서 “희망의 정치경제학”(Novas, 2008) 수준에 머물러 있는 유방암, 자폐증, 품폐병 환자의 미래를 예고하는 이런 백혈병 환자의 실천은 미국, 유럽이 아닌 한국의 맥락에서 독특한 방식으로 틀지어졌다.²¹⁾ 앞에서 언급한 대로 잔여적 성격의 복지 국가, 초국적 기업과 국가의 불평등한 역관계 등은 치료약을 구해서 자신의 삶을 관리하겠다는 환자들의 자기 관리에 대한 요구(Rose & Novas, 2005)를 국가에 대한 요구(Petryna, 2002)로 전이시켰다. 아이와 옹이 지적했듯이 개인, 국가 혹은 기업 등 어느 하나로 환원될 수 없는 “다차원(multiple scales)”(Ong, 2010)에서의 실천이 발생한 것이다.

19) 지난 1월 25일 보건사회연구원이 발표한 보고서 <2012년 사회 보험의 변화와 전망>을 보면, 경제협력개발기구(OECD) 27개국 중에서 한국은 전체 의료비에서 공공 의료비가 차지하는 비중이 58.2%로 칠레(47.4%), 미국(47.7%), 멕시코(48.3%) 등에 이어 최하위 수준이다.

20) 그러나 다음 절에서 논의하겠지만, 우리는 이 글의 사례인 만성 골수성 백혈병 환자의 글리벡 약값 인하 운동이 마셜의 ‘사회적 권리’ 개념만으로 이해되기에는 충분하지 않으며, 그러한 이유에서 생물학적 시민권 개념이 필요함을 제안한다.

21) 이 대목에서 미국, 영국처럼 요스타 에스핑-안데르센이 ‘자유주의 복지 국가’로 분류했던 나라들에서 국가를 배제한 환자들의 자율적인 자조 운동이 주된 모습을 띠는 이유를 해명할 필요성이 제기된다 (에스핑-안데르센, 2006).

5. 맥락화된 생물학적 시민권

지금까지 살펴본 글리벡 정체성과 이에 기초한 생물학적 시민권의 쟁취 과정을 통해서 이 글의 핵심 개념인 생물학적 시민권의 유용성과 한계를 검토할 수 있다. 로즈는 생물학적 시민권은 나라별 맥락의 상이함에 따라 그리고 질병이나 손상 혹은 장애의 상이함에 따라 상이한 형태를 띤다고 언급한다(Rose 2007: 137). 이를 부연하면, 생물학적 시민권은 특정 공간의 맥락에 따라 등장하거나 그렇지 않을 수도 있으며, 등장하더라도 그것은 그 맥락에 종속된 성격을 갖게 된다. 요컨대, 생물학적 시민권은 대단히 상황적(contingent)으로 전개되는 성격을 갖는다. 따라서 그것은 보편사를 전제로 하는 근대주의적인 진화론적 역사관에 맞선다.

그렇다면, 이러한 생물학적 시민권 개념의 ‘상황성’은 앞서 소개한 마셜의 시민권 개념이 갖는 한계를 드러내기에 충분하다. 앞서 우리는 글리벡 정체성의 형성과 약값 인하 운동의 성과가 마셜의 사회적 권리 개념으로 이해 될 수 있음을 언급한 바 있다. 이는 어쩌면 자연스러운 추론으로서, 상대적으로 기본적 시민권에 속하는 시민적 권리와 정치적 권리에 비해 사회적 권리는 삶의 질이라는 넓은 외연을 갖기 때문이다. 그러나 우리는 이 글에서 다루어지고 있는 사례가 사회적 권리의 확대만으로 이해될 수는 없으며 따라서 생물학적 시민권 개념이 필요함을 제안하고자 한다.

마셜의 사회적 권리 개념은 국민 국가를 단위로 하고 계급 정체성에 우선권을 부여한다(ერი, 2012: 279). 일국적 범위 내에서 계급 정치를 중심으로 한 점진적 권리의 확대가 사회적 권리인 것이다. 따라서 이 개념은 포스트-내셔널하며 불균등하고 분절적으로 전개되는 시민권의 전개를 담아내기에 한계가 있다. 마셜의 논의는 20세기 중반의 국민 국가 체제 하에서 영국의 맥락에 합당하였을 뿐이다. 한편, 생물학적 시민권 개념은 이러한 경향성을 포착하는데 유용하다. 우선 글리벡 정체성의 형성과 이에 기초한 시민권 요구는 애초부터 포스트-내셔널한 수준에서 성립하였다. 스위스 제약회사인 노바티스의 글리벡 개발 소식을 통해 한국에서 환자 모임의 결성과 동원이 급속히 발전하였고, 이후의 약값 인하 운동은 국가와 초국적 기업을 상대로 전개되었던 것이다. 또 생명공학과 시민권의 공동 생산은 권리 전반의 점진적 확대가 아닌 불균등하고 분절적 방식으로 이루어졌다. 그것은 한국에서 예외적인 방식으로, 다른 질병을 제외한 만성 골수성 백혈병 사례에서 등장했던 것이다.

그렇다면, 한국이라는 독특한 지역적 맥락과 만성 골수성 백혈병이라는 특정 질병을 중심으로 등장한 생물학적 시민권은 생물학적 시민권 논의 일반에서 어떠한 위치를 점하는 것일까? 이 질문은 다음과 같은 보다 경험적 질문으로 번역될 수 있다. 백혈병 환자의 글리벡 정체성을 더욱더 강화하는 이런 약값 인하 운동이 유독 한국에서만 치열하게 진행된 까닭은 무엇일까? 약값이 삶에서 큰 문제가 되지 않는 근대적 시민권의 기본적인 권리로 보장된 유럽의 보편적 복지 국가에서 글리벡 정체성이 부각되지 않을 수도 있음은 앞에서 살폈다. 그렇다면, 연간 4만 달러 이상의 약값을 환자 또는 생명 보험 회사가 부담해야 하는 미국에서 환자들의 글리벡 약값 인하 운동이 없는 이유는 무엇일까? 더 나아가 한국과 비슷하거나 더 열악한 제3세계에서 글리벡 약값 인하 운동과 같은 인상적인 사례가 드문 것은 어떻게 설명할 것인가?

이 질문들에 대한 답을 하기 위해서는 두 수준에서의 간략한 비교가 필요하다. 하나는

소위 ‘선진 자유주의’ 혹은 ‘선진 자유민주주의’ 사회와의 비교이고 다른 하나는 여타 제3세계 사회와의 비교이다. 우선 첫 번째 비교를 통해 한국에서 발견된 생물학적 시민권의 특징을 준별해 보자. ‘선진 자유주의’ 사례에 초점을 두어 작업을 해온 로즈와 노바스는 생물학적 시민권 (프로젝트)의 전개가 두 가지 양상을 띌 수 있다고 언급하는데, 개인화와 집단화라는 상충적 경향이 그것이다(Rose, 2007; Rose & Novas, 2005). 개인화란 개인들이 개별 신체에 대한 지식과 설명, 가치, 판단 등에 의거한 선택과 실천을 통해 자기 스스로를 관리하는 양상을 일컬으며, 집단화란 “생명사회성”으로 대표되듯 공통된 건강과 질병 문제를 중심으로 형성되는 정체성과 집단, 즉 새로운 생명공학적 분류에 따라 등장하는 집합체를 지칭한다. 그런데 로즈가 논의하고 있는 “선진 자유주의” 국가들 내에서의 이러한 개인화와 집단화 양상은 신자유주의적 통치성으로 대표되는 “자아 체제(regime of the self)” 속에서 작동한다는 점에 주목할 필요가 있다(Rose, 2007: 154). 그것이 개인화된 형태를 띠건 아니면 집단화된 형태를 띠건, 선진 자유주의 사회에서의 생물학적 시민(권)은 그 외 지역에서 나타나는 생물학적 시민권의 모습과는 다른 양태를 보인다는 것이다.

“선진 자유주의” 사회에서의 생물학적 시민(권)과 대비되는, 로즈가 제시하는 사례는 앞서 언급한 페트리나의 포스트-체르노빌 생물학적 시민권이다. 후자가 전자와 구분되는 이유는 그것이 오랫동안 존속했던 사회 국가(social state)의 유산을 이어받아 국가에 대한 권리 요구를 주요 내용으로 하고 있기 때문이다. “선진 자유주의” 사회에서의 생물학적 시민(권)이 국가에 대한 권리 요구 대신 신자유주의적 통치성에 상응한 개인 혹은 집단 스스로의 자기 관리를 주요 특징으로 하고 있다면, 사회주의 시대의 강한 국가를 경험한 사회에서 장애와 질병에 대한 권리와 보상의 요구는 강력한 권력을 행사했던 국가를 대상으로 전개된다는 것이다. “선진 자유주의” 사회인 미국의 경우, 다양하게 형성된 생명사회성 단체들이 자조 활동이나 연구를 위한 기금 모금이라는 ‘자기 관리’의 형태를 띠고 있는 반면, 전체 인구 중 약 16%에 달하는 미국의 무보험자들을 중심으로 한 국가에 대한 글리벡 약값에 대한 권리 요구는 존재하지 않는다.²²⁾ 한편, 한국 사회가 사회주의 체제를 경험하지 않았다는 점에서 우크라이나의 사회 국가 전통과 구별되지만, 발전 국가 체제 하 강력한 권력을 행사했던 국가의 전통이 있고, 그러한 이유로 시민 사회 내 사회 운동의 주요 대상이 국가였다는 점에서, 한국에서 글리벡을 중심으로 전개된 생물학적 시민권과 페트리나의 사례 사이에는 일정한 유사성이 존재한다. 그러한 점에서 국가에 대해 적극적 권리를 주장한 한국의 생물학적 시민권은 로즈가 관찰하는 “선진 자유주의” 사회의 그것과 차별성을 갖는다고 할 것이다.

두 번째 수준의 비교, 즉 기타 제3세계 사회들과의 비교는 한국의 약값 인하 운동의 예외성에 관한 질문의 답을 제공한다. 생물학적 시민권 프로젝트나 생명사회성의 형성에서 무엇보다 중요한 조건은 해당 사회의 정치 사회적 맥락이다. 이 점과 관련해 비서구 사회의 생명사회성에 대한 연구들(예를 들어, Bharadwaj, 2008; Roberts, 2008)은 생명사회성의 미약함의 원인으로 민주주의의 미정착과 시민 사회의 미성숙을 거론한다. 그렇게 본다면, 1980년대 이래 “강한 국가와 쟁투적 사회”(Koo, 1993)로 특징지어지는 한국에서 예외적으로 등장한 생물학적 시민권 운동

22) 재미 한인 중 무보험자는 약 50%에 달한다. 김태우의 최근 논문(Kim, Haney, and Hutchinson, 2012)은 이들의 상태를 “박탈된 생물학적 시민권(disenfranchised biological citizenship)”이라고 지칭한다.

은 이와 대비되는 한국 민주화 운동의 경로 의존성을 드러낸다. 즉 과거 민주화 운동을 통해 한국의 시민 사회는 충분히 활성화된 상태였고 이를 통해 글리벡 약값 인하 운동의 동력을 부여받았던 것이다. 그러한 점에서 1980년대 민주화 운동의 전력을 갖고 있는 전 한국백혈병환우회 회장 강주성의 언급, 즉 이 운동의 지속 가능성의 어려움은 그 운동에 참여하고 있던 환우들의 “당사자주의”에 있었으며, 이를 극복하는 데 “당면 이해를 넘어서고자 한 운동의 리더십이 중요하게 작용했다”는 언급은 의미심장하다.

한국에서 관찰되는 생물학적 시민권을 비교의 관점에서 바라볼 때, 그것은 해당 사회의 정치 사회적 맥락에 따라 다양하게 전개된다는 로즈의 주장을 다시 확인할 수 있다. 그런데 생명공학의 발전에 따른 집단 정체성과 시민권 요구라는 것이 상황 논리에 따라 분절적이고 불균등하게 등장한다는 점에서 생물학적 시민권 개념은 시기 구분을 위한 거대 개념으로 이해되어서는 안 될 것이다. 그것은 특정 사례를 연역적으로 포섭(subsumption)하기 위한 분석적 개념이 아니라 발견적(heuristic)이면서도 특정화하는(sensitizing) 개념으로서의 유용성을 갖는다고 할 것이다 (Rose, 2011; Wehling, 2010: 240).

6. 나가며

할리우드 영화 <가타카>가 묘사한 대로 인간의 모든 것에 대한 유전자 지도가 확인이 되어서 새로운 차별이 가능한 시대가 등장할 가능성은 거의 없다. 왜냐하면, 인간의 생명 활동은 유전자와 같은 한 가지 원인으로 환원해서 설명하기에는 너무나 복잡하고 여러 가지 우연적인 요소들의 상호 작용에 의해서 좌우되기 때문이다. 하지만 글리벡의 등장과 그에 대한 백혈병 환자의 예에서 확인할 수 있듯이 생명공학은 신약, 대체 장기, 장애 보조 기구, 노화 방지와 성형을 포함한 미용 기술, 예방 진단 등 다양한 형태로 지금까지 생각하지도 못했던 새로운 의료 기회를 제공할 것이다. 그리고 그 중 상당수는 글리벡 이상의 충격을 사회에 줄 것이다.

이런 상황에서 백혈병 환자의 글리벡 약값 인하 운동은 생명공학이 시민권과의 관계에서 어떤 효과를 낳을지에 관한 한 본보기를 제시한다. 생명공학(글리벡)은 특정 시민(백혈병 환자)과 국가 사이에 새로운 연결을 낳는다. 그리고 이런 연결이 놓인 맥락(잔여적 성격의 복지 국가, 초국적 기업과 국가와의 역관계 등)에 따라서, 그것은 전혀 예상치 못한 특정한 정체성에 기반을 둔 행위자의 집합행동을 낳는다(글리벡 약값 인하 운동). 그리고 그 결과 애초 원인이 된 글리벡의 사회적 재현 방식에 근본적인 변화를 줄 뿐만 아니라(구할 수 없는 약에서 일상의 생존 조건), 더 나아가 국가와 시민 사이의 관계에도 영향을 미친다(시민권의 변화).

이렇게 맥락에 따라서 위치 지어진(situated) 실천이 어떤 식으로 이뤄지는지를 주목할 때, 21세기 생명공학의 부상과 함께 유럽, 미국, 아시아 등 제1세계에서 제3세계 곳곳에서 등장하는 새로운 주체의 활동을 제대로 이해할 수 있을 뿐만 아니라, 비판론과 낙관론을 넘어서는 생명공학과 사회의 상호 작용의 결과를 포착할 수 있을 것이다. 그리고 생명공학과 근대적 시민권의 공동 생산의 결과로 나타난 생물학적 시민권은 기존 시민권의 확장 혹은 축소와 같은 전혀 예상치 못했던 충격으로 나타날 것이다.²³⁾ 21세기의 생명 정치의 본질은 바로 이런 과정에 대한 경

23) 글리벡 약값 인하 운동이 별 성과를 거두지 못해서 여전히 만성 골수성 백혈병 환자의 다수가 치료

험적인 연구를 통해서 그 실체를 드러낼 수 있다.

참고 문헌

- 무페, 샹탈(Chantal Mouffe). 2003. 「시티즌십이란 무엇인가」, 『시민과세계』 3호.
- 어리, 존(John Urry). 2012. 윤여일 옮김. 『사회를 넘어선 사회학: 이동과 하이브리드로 사유하는 열린 사회학』. 휴머니스트.
- 에스핑-안데르센, 요스타(Gosta Esping-Andersen). 2006. 박형신 옮김. 『복지 자본주의의 세 가지 세계』. 일신사.
- 최현. 2003. 「시민권, 민주주의, 국민 국가 그리고 한국 사회」. 『시민과세계』 4호.
- 콜린스, 프랜시스(Francis Collins). 2012. 『생명의 언어』. 이정호 옮김. 해나무.

- Bharadwaj, Aditya. 2008. "Biosociality and biocrossings: encounters with assisted conception and embryonic stem cells in India." in S. Gibbon and C. Novas(eds.). *Biosocialities, Genetics and the Social Sciences: Making Biologies and Identities*. London: Routledge.
- Gibbon, Sahra. 2008. "Charity, breast cancer activism and the iconic figure of the BRCA carrier." in S. Gibbon and C. Novas(eds.). *Biosocialities, Genetics and the Social Sciences: Making Biologies and Identities*. London: Routledge.
- Kim, Taewoo, C. Haney, and J. Hutchinson. 2012. "Exposure and Exclusion: Disenfranchised Biological Citizenship among the First-Generation Korean Americans." *Cult Med Psychiatry* 36: 621-639.
- Koo, Hqgen. 1993. "Strong State and Contentious Society." pp. 231-250 in Hagen Koo(ed.). *State and Society in Contemporary Korea*. Ithaca: Cornell University Press.
- Jasanoff, Sheila. 2004. "The idiom of co-production" in S. Jasanoff(ed.). *State of Knowledge: The Co-production of Science and Social Order*. London: Routledge.
- Kymlicka, Will and Wayne Norman. 1995. "Return of the Citizen: A Survey of Recent Work on Citizenship Theory." in R. Beiner(ed.). *Theorizing Citizenship*. Albany: State University of New York Press.
- Marshall, Thomas Humphrey. 1963. *Class, Citizenship, and Social Development*. New York: Doubleday.
- Novas, Carlos. 2008. "Patients, profits and values: Myozyme as an exemplar of biosociality." in S. Gibbon and C. Novas(eds.). *Biosocialities, Genetics and the Social Sciences: Making biologies and identities*. London: Routledge.

약이 존재함에도 약값 때문에 생명을 유지하지 못하는 상태가 계속된다면, 그것은 그런 상태 자체로 시민권의 축소이자 국가의 정당성에 대한 사회 구성원의 심각한 의문을 불러왔을 것이다. 이것은 생명공학의 성과로 나타난 여러 가지 기회에 대한 접근이 차단된 제3세계에서 만연할 수 있는 상황을 예고한다.

- Ong, Aihwa. 2010. "An Analytics of Biotechnology and Ethics at Multiple Scales" in A. Ong and N. Chen(eds.). *Asian Biotech: Ethics and Communities of Fate*. Durham: Duke University Press.
- Petryna, Adriana. 2002. *Life Exposed: Biological Citizens after Chernobyl*. Princeton: Princeton University Press.
- Rabinow, Paul. 1996. "Artificiality and enlightenment: from sociobiology to biosociality." *Essays on the Anthropology of Reason*. Princeton: Princeton University Press.
- Roberts, Elizabeth F. S. 2008. "Biology, sociality and reproductive modernity in Ecuadorian in-vitro fertilization: the particulars of place." in S. Gibbon and C. Novas(eds.). *Biosocialities, Genetics and the Social Sciences: Making biologies and identities*. London: Routledge.
- Rose, Nikolas. 2007. *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton: Princeton University Press.
- Rose, Nikolas. 2011. "Biological Citizenship and its Forms." in E. Zhang, A. Kleinman, and T. Weiming(eds.). *Governance of Life in Chinese Moral Experience: The Quest for an Adequate Life*. London: Routledge.
- Rose, Nikolas and Carlos Novas. 2005. "Biological Citizenship." in A. Ong and S. J. Collier(eds.). *Global Assemblages*. Oxford: Blackwell Publishing.
- Shafir, Gershon. 1998. *The Citizenship Debates*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Silverman, Chloe. 2008. "Brains, pedigrees, and promises: lessons from the politics of autism genetics." in S. Gibbon and C. Novas(eds.). *Biosocialities, Genetics and the Social Sciences: Making biologies and identities*. London: Routledge.
- Somers, Margaret. 1993. "Citizenship and the Place of the Public Sphere: Law, Community, and Political Culture in the Transition to Democracy," *American Sociological Review* 58: 587-620.
- Wehling, Peter. 2010. "Biology, Citizenship, and the Government of Biomedicine: Exploring the Concept of Biological Citizenship." in U. Bröckling, S. Krasmann and T. Lemke(eds.). *Governmentality: Current Issues and Future Challenges*. London and New York: Routledge.

21세기 생의학과 건강권과의 관계 토론편

신영전(한양대)

1. 김병수, 21세기 생의학의 동향과 생명정치에의 함의

- 후생유전학은 유전학이 가지는 장점과 사회의학이 가지는 장점을 절충할 수 있는 공간이 될 것인가?
- 니콜라스 로즈의 '우생학적 신체'와 '유전학적 신체'의 차이점을 확인하기 어려움
- 건강권을 이야기할 때
 - 건강의 정의와
 - 권리 중 선택의 권리에 대한 입장정리가 선행되어야
- 일반적인 양상을 과거와 공유하나
 - '거대과학', '거대자본', 이 둘의 더 '거대한 연합' vs. 개인화한 시민의 관계가 핵심 아닌지(권력불균형의 심화), 하지만 이 또한 검증이 필요한 주장임
 - 국민, 시민들의 동의의 수준에 대한 검토 필요(우민화 포함)

2. 이상윤, 생의학, 정보통신기술

- 전반적 의견: 일부 근거가 충분하지 않음, 섬세한 이견 하지만 대체로 동의
 - 정보통신기술에 집중하는 이유: 생체정보모니터링, 표준화(규격화),
 - 정보통신분야는 생산과정을 합리화하고 표준화, 규격화 통해 성장지속가능?
 - 건강/생명산업이 가지는 특수성: 다른 산업과의 공통점, 차이
 - 특수성: (건강개념) 한계의 무한확장, 전문가의 개입
 - 한국적 맥락과 세계적 맥락, 특히 선진국의 양상을 구별해야
 - 선진국의 둔화현상, 한국에도 적용가능한가?
- * 과학기술의 발전 자체에 대한 근본적인 회의가 필요한 것은 아닌가?
- * 결론이 다소 당위적 수준에 그치고 있음

3. 김명희, 건강세상네트워크의 역사로 살펴본 한국 보건의료, 건강권운동

o 필 브라운의 보건의료운동 정의로 설명이 잘 안됨

- 1980년대-2010년까지 한국에서 보건의료운동 = 민주화운동 후기에는 사회보장운동
- 운동주체들이 동일함
- (협의의) 보건의료운동은 환자운동, 최근 전공의 인권주장

o 초기 전문가들의 역할 중요

o <건강세상네트워크>의 탄생

1) 주체: 전문가 ==> 국민 (아직 우리가 전문가다라고 까지는 못함)

2) 방식: 참여, 네트워킹

o 의의는 있었으나

- 삶아 남은 것은 1) 건강정책에 대한 비판 기능 2) 환자단체 태동기능, 3) 일부 자조적 활동
- 전망불투명

o <미래광장>의 제안

- 2) '시민운동 본래의 역할' 불분명

o 가치- 추상적

o 전략적으로 미흡 - 싸움의 상대와 목표가 불분명함

o 민주적 공공성, 시민역량강화, 해방의 사회과학? <== 추상성이 높음

4. 강양구, 21세기 생명정치와 시민권의 변동: 글리벡 정체성의 탄생

* 참신하고 의미 있는 발상과 이론

* 문제가 있던 사람들이 있는데 그 문제를 해결할 방법을 찾아냈을 때 이들이 정치적 요구주체가 될 수 있는 예 중의 하나일 뿐 아닌가

=> 예) 1964년 서울시 지역 전기 중학교 입시 자연과목 문제

- 옛을 만드는데 옛기름을 대치할 수 있는 것 답) 디아스타제, 무즙도 된다고 반발

=> 생명공학의 발달이 새로운 정치주체를 만들었다는 것은 좋은 예가 아니라는 것은 아님

* 무폐의 시민권 정의와 관련하여

- 환자의 의무는 무엇인가? /권리의 근거는 무엇인가?

* <건강연대>가 백혈병환우회를 연대단체로 받아들인 이유

- 과거 환자단체는 집요하게 자신들의 피해보상요구만을 해오면서 연대사업에는 결합하지 않음.

- 백혈병환우회는 본인들의 직접관련 없는 사안에도 환자이름으로 결합
- 그러나 시간이 지나면서 (권력이 커지면서) 약간의 갈등 노장: 이해관계자적 성격강화
- 백혈병, 희귀난치성, 혈우병 vs. 고혈압 vs. 만성정신장애 간의 차이
- * 민주화, 한국정치의 역동성이라는 맥락의 변화에 따라 어떻게 변모할 것인가?
- 이해관계자집단 중 하나를 넘어설 수 있을 것인가?

>> 전체 발제문에 대한 전반적 의견

- * 새로운 담론을 위한 의미 있는 토론, 주제
- * 대부분의 논의가 문제의식은 좋은 반면 아직 근거가 미흡한 것이 많고 추상성이 높음
 - 그렇지만 보다 구체적인 논의의 주제, 논의전략이 필요할 듯
 - 예) '21세기' 생화학의 특징은? 보다 구체적인 규정이 필요
- * 무엇을 할 것인가? 무엇을 하지 말아야 할 것인가?라는 논의까지 발전하고 있지 못함.
 - '생물학적 시민권'은 본질적으로 두 가지 정치적 특성, (1) 소수자, (2) 이해관계자라는 특성을 내재하고 있는데, 이러한 정치적 특성이 전면적 정치변화에 미치는 역할의 본질적 제한을 어떻게 넘어설 것인지에 대한 추가적 고민 필요(소수자운동? 프레임전환운동? 또는 이해자간 경쟁 방식?)
- <== 생물학적 시민권의 개념이 거대개념, 분석개념이 아니라 발견적, 특정화하는 개념으로 규정하고 있는 강양구의 글에서 볼 수 있듯이 정치적으로는 지극히 초보적이고 제한적인 개념은 아닌지, 역으로 이 개념의 발화가능성에 대해 지나치게 소극적인 태도를 가지고 있는 것은 아닌지
 - 예를 들어, 리차드 레빈스의 생태학적, 정치경제학적 입장 등과 같은 철학, 이론으로 발전시킬 가능성은 없는지 검토필요

* 건강권이 가진 양날의 칼

- 특히 선택권 관련 이슈
- 접근성(정보통신)
- 자유권적 건강권, 사회권적 건강권...하지만 건강자체에 대한 논의 필요
- * 건강권을 이야기하기에 앞서 '건강'이라는 문제에 보다 분명한 정리가 필요
 - +추가하여. 도전적 의견이긴 하지만 '건강'자체가 신화이자 우생학적 용어는 아닌지
 - "건강은 없다"가 새로운 운동의 기반이 되어야 하는 것은 아닌지? 하지만 가능할지, 그러면 무엇을 지향할지

체화된 보건운동과 한국의 환자운동

김명진(시민과학센터)

1990년대 이후 과학기술학(STS) 내에서는 환자단체와 보건사회운동에 대한 관심이 급격하게 커졌다. 이는 이 시기에 환자단체의 수가 많아지고 활동이 좀더 활발해지면서 그것이 가진 영향력이 급격하게 커진 것에도 기인하지만, 그에 못지않게 실험실을 벗어나 대중과 과학기술의 접점으로 관심을 넓히게 된 STS 내부의 학문적 추이나 의료 그 자체가 이 시기에 겪은 극적인 변화에 기인한 것이기도 하다. 환자단체들은 그 구성이나 지향점, 운동방식, 의료화와의 관계 등에서 극히 다양한 모습을 띄지만, 1990년대 이후에는 보건 접근권에 대한 관심이나 특정 사회구성원의 이해관계에서 출발하는 보건사회운동과 다소 차별되는 이른바 “체화된 보건운동(embodied social movement)”이 점차 중요하게 부각되고 있다.

필 브라운 등에 따르면 체화된 보건운동은 세 가지 특징을 공유한다. 첫째, 생물학적 몸을 사회운동에 중요한 방식으로 도입하며 몸과 체화된 질환 경험을 의료와 과학에 도전하는 대항권위로 활용한다. 둘째, 기존의 의료와 과학 지식 및 실천에 대한 도전을 내포한다. 셋째, 종종 치료, 예방, 연구, 자금 확대 등을 추구하는 과정에서 활동가들과 과학자, 보건 전문직 종사자들간의 협력을 포함한다. 이러한 운동 유형의 선구자로는 스티븐 앰스틴이 연구한 1980년대의 에이즈 운동을 들 수 있다. 에이즈 운동은 신종 질병인 에이즈 환자들의 경험을 운동의 자산으로 삼았고, 에이즈 신약 승인과 임상시험에 대한 의료계의 관행에 반기를 들고 대안적 연구 방향을 제안했으며, 그러면서도 주류 의료계 및 제약회사들과 (긴장을 수반한) 동반자 관계를 유지함으로써 결국 에이즈 치료법을 개발하는 데 결정적인 기여를 할 수 있었다는 점에서 세 가지 특징을 모두 충족시켰다. 에이즈 활동가들은 주류 의료계를 비판하면서도 결코 의료계나 제약회사를 ‘작’으로 여기지 않았고, 오히려 주류 의학을 공부함으로써 전문가들로부터 그 능력을 인정받고 연구에 참여할 수 있는 자격을 얻기까지 했다. 이러한 에이즈 운동의 선구적 사례는 이후 유방암, 천식, 결프전 증후군 등 수많은 환자단체들에 의해 일종의 원형으로 모방되었다.

볼로로나 라베하리소아와 미셸 깔롱이 연구한 프랑스근질환협회(AFM) 사례 역시 이 범주에 속한다고 볼 수 있다. 근이영양증(muscular dystrophy) 환자와 그 가족들이 1958년에 결성한 이 단체는 의료계의 관심을 거의 받지 못하는 ‘희소 질병’이었던 근이영양증에 대한 기초 지식을 축적하고 의사와 과학자들에게 흥미로운 연구 질문을 제시함으로써 이 질병에 대한 과학적 이해를 확립하는 데 크게 기여했다. 더 나아가 이 단체는 1980년대 후반부터 대중적 모금 활동을 통해 2000년대 들어서는 매년 1억 유로에 달하는 막대한 금액을 모금해 이를 관련 연구자들에게 제공함으로써 연구 방향을 이끌고 과학계와의 협력 관계를 구축하는 데도 중요한 역할을 하고 있다.

여기에 비춰 보면 2000년대 글리벡 투쟁 이후 비약적으로 성장한 한국의 환자운동은 어떻게 볼 수 있을까? 앞서 체화된 보건운동의 세 가지 특징에 비춰 보면 한국의 환자운동은 상대적으로 두 번째와 세 번째 특징은 약하게 나타나는 것으로 보인다. 요컨대 주류 의학 지식에 대한 도전이나 과학자 및 의료 전문직과의 협력이 상대적으로 미약하게 나타난다는 것이다. 이는 한국의 환자운동, 더 나아가 보건사회운동이 국가나 거대기업에 대한 도전으로 나타나는 제도의 민주화에 초점을 맞추면서 상대적으로 지식생산의 민주화에는 비중을 덜 두어 왔음을 말해 준다. 이러한 현상이 나타난 것이 한국사회의 폐쇄적 전문직 문화와 그에 따른 전문가-일반인 관계 때문인지, 아니면 한국사회의 다른 여러 여건들에 기인한 것인지는 좀더 논의가 필요해 보인다(여기에는 최근까지도 새로운 과학지식을 생산하기보다는 주로 수입해 소비하는 처지에 있었던 한국 상황도 일조했을 가능성이 있다).