



생명윤리와 인권 보편선언

Universal Declaration on Bioethics and Human Rights

유네스코 총회는,

인류가 자신의 존재와 환경에 대하여 성찰하고, 불공정을 감지하고, 위험을 회피하며, 책임을 떠맡고, 협력을 구하며, 윤리원칙을 나타내는 도덕의식을 표현하는 고유한 능력이 있음을 인식하며,

과학기술의 급속한 발달이 우리의 생명에 대한 이해 및 생명 자체에 점차 크게 영향을 주고 있으며 그 결과 그러한 발달의 윤리적 함의에 대하여 범세계적으로 대응할 필요가 커지고 있음을 성찰하며,

과학과 그 기술적 응용의 급속한 발달에 의해 제기된 윤리적 문제들은 인간 개인의 존엄성에 대한 합당한 존중, 그리고 인권 및 기본적 자유에 대한 보편적인 존중과 준수에 입각하여 검토되어야 함을 인지하며,

과학 기술이 인류와 그 환경에 주는 점증하는 난제와 쟁점에 대응하여 국제사회가 인류에게 기초를 제공할 보편적 원리들을 천명하는 것이 필요하고도 시의 적절함을 결의하면서,

1948 년 12 월 10 일의 '세계인권선언'과 1997 년 11 월 11 일 유네스코 총회에서 채택된 '인간 유전체와 인권에 관한 보편 선언', 그리고 2003 년 10 월 16 일 유네스코 총회에서 채택된 '인간 유전 데이터에 관한 국제 선언'을 상기하며,

1966 년 12 월 16 일의 경제적.사회적.문화적.권리 및 시민적.정치적 권리에 관한 두 가지 유엔 국제 서약, 1965 년 12 월 21 일의 '모든 형태의 인종 차별 철폐에 관한 유엔 국제 협약', 1979 년 12 월 18 일의 '모든 형태의 여성 차별 철폐에 관한 유엔 협약', 1989 년 11 월 20 일의 '유엔 아동 권리 협약', 1992 년 6 월 5 일의 '유엔 생물다양성 협약', 1993 년 유엔 총회에서 채택된 '장애인 기회 균등에 관한 표준 규칙', 1989 년 6 월 27 일의 '독립국가의 토착민에 관한 ILO 협약 제 169 호', 2001 년 11 월 3 일 FAO 회의에서 채택되고 2004 년 6 월 29 일 시행에 들어간 '식량 및 농업을 위한 식물 유전자원에 관한 국제 조약', 1974 년 11 월 20 일의 '과학 연구자의 지위에 관한 유네스코의 권고', 1978 년 11 월 27 일의 '인종 및 인종 편견에 관한 유네스코 선언', 1997 년 11 월 12 일의 '미래 세대에 대한 현재 세대의

책임에 관한 유네스코 선언', 2001년 11월 2일의 '문화다양성에 관한 유네스코 보편 선언', 세계무역기구(WTO)를 설립한 마라케시 협약의 부록으로 1995년 1월 1일자로 시행된 '무역 관련 지적재산권 협정(TRIPS)', 2001년 11월 14일의 'TRIPS 협약과 공공 보건에 관한 도하 선언', 이 밖에 유엔 및 유엔 전문기구, 특히 식량농업기구(FAO) 및 세계보건기구(WHO)에 의해 채택된 관련 국제 장치들을 주목하며,

또한 생명윤리 분야의 국제적 지역적 장치들, 즉 , 1997년 채택되고 1999년에 시행된 유럽 평의회 '생물학과 의학의 응용에 관한 인권과 인간 존엄성 보호 조약: 인권과 생의학에 관한 협약' 및 그 부가 협정들, 또한 생명윤리 분야의 국가 법령, 그리고 생명윤리 분야의 국제적 지역적 행동 강령, 지침, 기타 문서들, 즉 1964년에 채택되고, 1975년, 1989년, 1993년, 1996년, 2000년, 2002년에 수정된 세계의사회의 '인간을 대상으로 하는 의학연구를 위한 윤리 원칙에 관한 헬싱키 선언'과 1982년 채택되고 1993년, 2002년에 수정된 국제 의과학 기구 평의회 '인간을 대상으로 하는 생의학 연구를 위한 국제 윤리 지침'을 주목하며,

이 선언이 인권 법에 따른 국내 및 국제 법에 부합되는 것으로 이해되어야 함을 인정하며,

1945년 11월 16일 채택된 유네스코헌장을 상기하며,

미래세대에 대한 현재 세대의 책임을 고려하면서 과학 기술 분야에서 출현하는 문제들을 명확히 하고 과학기술 발달과 사회변동을 이끌 공동의 윤리적 가치에 근거한 보편적인 원칙들을 확인하기 위한 유네스코의 역할을 고려하고, 또 필연적으로 국제적인 차원을 갖는 생명윤리 문제들이 '인간 유전체와 인권에 관한 세계 선언'과 '인간 유전 데이터에 관한 국제 선언'에 이미 언급된 원칙들을 살리면서 그리고 현재의 과학적 맥락뿐만 아니라 미래 발전을 고려하면서 전체적으로 다루어져야 함을 고려하면서,

인류는 생물권의 필수적인 부분이며 인류 상호간 및 다른 형태의 생명, 특히 동물들을 보호하는 데 중요한 몫이 있음을 인식하며,

과학기술 발달이 학문과 연구의 자유를 바탕으로 인류에게 특히 평균 수명의 연장과 삶의 질 개선에 커다란 혜택을 주어 왔고 앞으로도 줄 수 있음을 인정하고, 그러한 발달이 인격의 존엄성을 인정하고 인권과 기본적 자유를 일반적으로 존중 및 준수하면서 개인과 가족, 집단, 공동체, 그리고 인류 전체의 복리 증진을 추구하여야 함을 강조하면서,

건강이 과학기술 연구 발달뿐만 아니라 정신-사회적·문화적 요인에 달려 있음을 인지하며,

또한 의학, 생명과학, 기타 관련 기술의 윤리적 문제들에 관한 결정들이 개인과 가족, 집단, 공동체, 그리고 인류 전체에 영향을 줄 수 있음을 인지하며,

교류와 혁신, 창조성의 원천으로서 문화다양성이 인류에게 필요하고 그런 의미에서 인류의 공동 유산임을 되새기며, 그러나 문화다양성에 호소하여 인권과 기본적인 자유를 희생할 수 없음을 강조하며,

또한 한 사람의 정체성은 생물학적.심리학적.사회적.문화적.정신적 측면을 포함한다는 사실을 상기하며,

비윤리적 과학 기술 행위가 토착민 및 지역 공동체에 특별한 영향을 끼쳤음을 인정하면서,

도덕적 감수성과 윤리적 반성은 과학기술 발전의 필수적인 부분이 되어야 한다는 점, 그리고 생명윤리가 그러한 발전으로부터 발생하는 문제들에 관하여 취해져야 할 선택에 있어 주된 역할을 해야 한다는 점을 확신하면서,

과학 기술의 진보가 정의와 평등, 인류의 이익에 기여하도록 보장하기 위하여 사회적 책임에 대해 새롭게 접근하는 것이 바람직함을 고려하면서,

사회 현실을 평가하고 평등을 달성하는 중요한 방법 중의 하나가 여성의 입장에 관심을 기울이는 것임을 인지하면서,

개발도상국의 특별한 필요와 토착민 공동체 및 취약한 인구들을 특별히 고려하면서 생명윤리 분야에서 국제협력을 강화할 필요성을 강조하면서,

모든 인류가 차이 없이 의학 및 생명과학 연구에서 높은 윤리적 기준의 혜택을 받아야 한다는 점을 고려하면서,

다음과 같은 원칙들을 선포하고 이 선언을 채택한다.

총 칙

제 1 조 적용 범위

- a) 이 선언은 인간에게 적용되는 의학, 생명과학 및 관련 기술과 관련된 윤리적 문제들을 그 사회적, 법적, 환경적 측면에서 다룬다.
- b) 이 선언은 국가들을 대상으로 한다. 이 선언이 개인, 집단, 공동체, 기관, 공적 또는 사적 기업의 결정이나 행위에 적합하고 관련이 있을 때에는 그에 대한 지침도 제공한다.

제 2 조 목적

이 선언의 목적은 다음과 같다.

- (i) 국가가 생명윤리 분야의 법률, 정책 또는 기타 장치들을 제정할 때 지침이 되는 원칙과 절차의 보편적인 틀을 제공한다.

(ii) 개인, 집단, 공동체, 기관, 공적 또는 사적 기업의 행위에 대한 지침을 제공한다.

(iii) 국제 인권법에 따라서 인간 생명과 기본적 자유에 대한 존중을 보장함으로써 인간 존엄성에 대한 존중을 촉진하고 인권을 보호한다.

(iv) 과학 연구 자유의 중요성 그리고 과학 및 기술의 발달에서 발생하는 이익을 인정하는 한편, 연구 개발이 이 선언에 명시된 윤리적 원칙의 틀 안에서 이루어져야 할 필요와 인간 존엄성, 인권 및 기본적 자유를 존중할 필요를 강조한다.

(v) 모든 이해 당사들 사이에서 그리고 사회 전체 안에서, 생명윤리 문제에 관한 다학문적, 다원적 대화를 촉진한다.

(vi) 의학, 과학, 기술 발달에 대한 공평한 접근, 그러한 발달과 관련된 지식의 최대한의 유통과 신속한 공유, 그리고 그 이익의 공유를 촉진한다. 이 경우 특히 개발도상국의 요구를 배려한다.

(vii) 현 세대와 미래 세대의 이익을 보호하고 증진한다.

(viii) 인류 공동의 관심사로서 생물다양성과 그 보전의 중요성을 강조한다.

원칙

이 선언의 적용 범위 안에서 선언의 당사자들이 행하는 결정이나 실행에 다음 원칙들이 지켜져야 한다.

제 3 조 인간존엄성과 인권

- a) 인간존엄성, 인권, 기본적 자유가 충분히 존중되어야 한다.
- b) 개인의 이익과 복지는 과학이나 사회만의 이익에 우선하여야 한다.

제 4 조 이익과 해악

과학 지식, 의료 및 관련 기술들을 적용하고 발전시킬 때 환자, 연구자, 기타 그 영향을 받는 개인들에 대한 직간접적인 이익은 최대화하여야 하고, 그들에 대한 어떤 가능한 해악이라도 최소화하여야 한다.

제 5 조 자율성과 개인의 책임

자신의 결정에 책임을 지고 타인의 자율성을 존중하는 한, 결정을 하는 사람의 자율성은 존중되어야 한다. 자율성을 행사할 수 없는 사람들을 위해서 그들의 권익을 보호하기 위한 특별한 조치가 취해져야 한다.

제 6 조 동의

- a) 예방, 진단, 치료를 위한 의료 행위는 당사자가 사전에 충분한 정보를 바탕으로 인지하고 자유롭게 동의할 경우에만 행할 수 있다. 동의는 적절한 곳에 명시되어야 하고, 당사자에 의해 어떠한 이유에서든 불이익이나 손해 없이 어느 때나 철회될 수 있다.
- b) 과학 연구는 당사자가 사전에 명백히 잘 알고서 자유롭게 동의할 경우에만 행할 수 있다. 정보는 적절해야 하고 이해하기 쉬운 형식으로 제공되어야 하며 동의 철회를 위한 방법을 포함해야 한다. 동의는 어떠한 이유에서든 불이익이나 손해 없이 어느 때나 당사자가 철회할 수 있다. 이 원칙에 대한 예외는 이 선언에

명시된 원칙과 조항들(특히 제 27 조) 그리고 국제 인권법에 따라서 국가들이 채택한 윤리적.법적 기준들에 부합되는 경우에만 인정될 수 있다.

c) 한 무리의 사람들 또는 공동체에 대하여 행해지는 연구와 같은 특별한 경우에, 관련 집단 또는 공동체의 법적 대표의 추가적 동의가 요구될 수 있다. 어떤 경우라도 공동체의 집단적 동의 또는 공동체 지도자나 다른 기관의 동의가 개인의 사전 인지에 의한 동의를 대체할 수 없다.

제 7 조 동의 능력이 없는 사람

동의 능력이 없는 사람들은 국내법에 따라 특별한 보호를 받아야 한다.

a) 연구와 의료 행위에 대한 허가는 당사자의 최상의 이익에 맞게 국내법에 따라 결정되어야 한다. 그러나 당사자가 동의의 결정뿐만 아니라 취소 과정에도 가능한 한 최대한 참여하여야 한다.

b) 연구는 당사자의 직접적인 건강상의 이익을 위해서만, 법에 명시된 보호 조항과 허가의 한도 안에서 행해져야 한다. 그리고 동의 능력이 있는 연구 참여자와 비교해서 효과 있는 연구 대안이 없는 경우에만 연구가 행해져야 한다. 직접적인 건강상의 이익 가능성이 없는 연구는 최대한 제한되어야 하지만, 연구가 참가자를 최소한의 위험과 부담에 노출시키고, 같은 부류의 다른 사람들의 건강상의 이익에 공헌한다고 예상될 때에만, 법에 명시되어 있는 조건들과 개인의 인권 보호에 합당한 범위 안에서 예외적으로 착수될 수 있다. 그런 사람들이 연구 참여를 거부하는 것은 존중되어야 한다.

제 8 조 인간의 취약성과 인격에 대한 존중

과학 지식, 의료 및 관련 기술의 응용과 발전에서 인간의 취약성이 고려되어야 한다. 특별히 취약한 개인과 집단은 보호되어야 하며, 동시에 그러한 개인의 인격이 존중되어야 한다.

제 9 조 프라이버시와 기밀

당사자들의 프라이버시와 개인정보의 기밀은 지켜져야 한다. 그러한 정보들은 가능한 한 국제법, 특히 국제 인권법에 따라 수집되고 동의된 이외의 목적으로 이용되거나 유출되어서는 안 된다.

제 10 조 평등, 정의, 형평

모든 사람들이 정의롭고 형평에 맞게 대우받을 수 있도록 존엄성과 권리에서 기본적 평등이 존중되어야 한다.

제 11 조 차별과 낙인 금지

어떤 이유에서든 개인이나 집단을 차별하거나 낙인을 찍어 그들의 인간존엄성, 인권, 기본적 자유를 침해해서는 안 된다.

제 12 조 문화 다양성과 다원주의에 대한 존중

문화 다양성과 다원주의의 중요성은 정당하게 존중되어야 한다. 그러나 그러한 고려들이 인간 존엄성, 인권, 기본적 자유를 침해하거나, 이 선언에 명시된 원칙들을 침해하거나 또는 그 원칙들의 적용 범위를 제한하기 위해서 이용되어서는 안 된다.

제 13 조 연대와 협력

사람들 사이의 연대와 그러한 목적을 위한 국제협력이 장려되어야 한다.

제 14 조 사회적 책임과 건강

a) 국민을 위한 사회 발전과 건강의 증진은 정부의 핵심적인 목적이며 사회의 모든 부문이 공유하는 것이다.

b) 최상의 건강을 향유하는 것은, 인종, 종교, 정치적 신념, 경제적 또는 사회적 조건의 차별 없이 모든 인간의 기본적인 권리 가운데 하나임을 고려하면서 과학 기술의 진보는 다음과 같은 것들을 향상시켜야 한다.

(i) 양질의 의료와 필수 약품에 대한 접근, 그 가운데서도 특히 여성과 어린이를 위한 접근. 건강이 삶 그 자체에 필수적이며 사회적.인간적 행복으로 간주되어야 하기 때문이다.

(ii) 적절한 영양과 물에 대한 접근

(iii) 생활 조건과 환경의 개선

(iv) 어떤 이유에서든 사람들에게 대한 소외와 배제를 철폐

(v) 가난과 문맹의 감소

제 15 조 이익의 공유

a) 과학 연구와 그 응용에서 발생한 이익은 사회 전체와 공유해야 하며, 국제 공동체 안에서, 특히 개발도상국과 공유해야 한다. 이 원칙을 실행할 때 그 이익은 아래와 같은 형태를 취하게 될 것이다.

- (i) 연구에 참여했던 개인과 집단에 대한 특별하고 지속적인 지원과 감사
 - (ii) 양질의 의료에 대한 접근
 - (iii) 연구에서 파생된 새로운 진단 또는 치료 방법이나 제품의 제공
 - (iv) 보건 서비스를 위한 지원
 - (v) 과학 기술 지식에 대한 접근
 - (vi) 연구 목적의 능력배양 시설
 - (vii) 이 선언에 제시된 원칙들과 일치하는 기타 이익
- b) 이러한 이익들이 연구 참여를 유도하기 위해 적절하지 않게 사용되어서는 안 된다.

제 16 조 미래 세대의 보호

미래 세대의 유전자 구성에 대한 영향 등 미래 세대에 대한 생명과학의 영향에 대하여 적절히 고려하여야 한다.

제 17 조 환경, 생물권, 생물다양성의 보호

인간과 다른 생명 사이의 상호관련성, 생물학적 및 유전학적 자원의 활용과 접근의 중요성, 전통 지식에 대한 존중, 환경과 생물권 및 생물 다양성을 보호하는 데 인간의 몫에 대하여 적절히 고려하여야 한다.

원칙의 적용

제 18 조 의사결정과 생명윤리 문제에 대한 검토

- a) 의사결정에서, 특히 이해가 충돌하는 진술 및 지식의 적절한 분배에서, 전문성, 정직성, 성실성, 투명성이 증진되어야 한다. 생명윤리 문제들을 다루고 정기적으로 검토할 때 최선의 과학 지식과 방법을 이용하도록 모든 노력을 기울여야 한다.
- b) 관련 개인과 전문가 및 사회 전체가 정기적으로 대화에 참여해야 한다.
- c) 충분한 정보에 근거한 다원적인 대중 토론의 기회를 촉진하여야 한다. 이때 관련된 모든 의견들이 표출되도록 노력해야 한다.

제 19 조 윤리위원회

다음과 같은 목적을 위하여 적절한 수준에서 독립적, 다학문적, 다원적인 윤리위원회를 설립, 장려, 지원해야 한다.

- (i) 인간을 대상으로 하는 연구 사업과 관련된 윤리적, 법적, 과학적, 사회적 문제들의 평가
- (ii) 임상 맥락의 윤리 문제에 대한 자문 제공
- (iii) 과학 기술 발전에 대한 평가, 권고문의 성안, 이 선언 적용범위 안의 여러 문제들에 대한 지침의 준비
- (iv) 생명윤리에 대한 토론, 교육, 공공의 인식과 참여를 촉진

제 20 조 위험 평가와 관리

의학, 생명과학 및 관련 기술과 연관된 위험에 대해 적절한 평가와 적합한 관리를 촉진하여야 한다.

제 21 조 다국적 실천

- a) 다국적 활동에 관련된 국가, 공적 및 사적 기관, 전문가는 이 선언 적용 범위 안의 활동이 여러 나라에서 전체적으로 또는 부분적으로 착수되거나, 자금을 지원받거나 또는 다른 방식으로 수행될 때, 그 활동 가운데 어떠한 것이라도 이 선언에 명시된 원칙에 부합되도록 노력해야 한다.
- b) 하나 또는 그 이상의 국가(주최국(들))에서 연구가 착수되거나 다른 방식으로 수행될 때, 이 연구는 주최국(들)과 자금제공자가 있는 나라에서 적절한 수준의 윤리적 검토의 대상이 되어야 한다. 이 윤리적 검토는 이 선언에 명시된 원칙들에 부합하는 윤리적·법적 기준에 근거하여야 한다.
- c) 다국적 보건 연구는 연구 주최국들의 요구에 부응해야 하고, 긴급한 세계적 보건 문제를 해결하는 데 공헌하는 연구의 중요성이 인정되어야 한다.
- d) 연구 협정을 협상할 때 협력 조건과 연구 혜택에 대한 약정은 각 당사국의 동등한 참여 아래 정해져야 한다.
- e) 생물학적 테러와 장기, 조직, 표본, 유전자원과 관련 물질의 불법 거래를 퇴치하기 위해 국가들은 국가적 및 국제적 수준에서 적절한 조치를 취해야 한다.

선언의 장려

제 22 조 국가의 역할

- a) 이 선언에 명시된 원칙들을 국제 인권법에 따라 실행하기 위해, 각국은 입법적, 행정적 또는 기타 모든 적절한 조치를 취해야 한다. 이런 조치들은 교육, 훈련, 공보 분야의 활동에 의해 뒷받침되어야 한다.
- b) 국가들은 제 19 조에 명시된 것처럼 독립적, 다학문적, 다원적인 윤리위원회의 설립을 장려해야 한다.

제 23 조 생명윤리 교육, 훈련, 정보

- a) 특히 청소년들에게 이 선언에 명시된 원칙들을 장려하고 과학기술 발전의 윤리적 의미에 대한 이해를 향상시키기 위해서 각국은 모든 수준에서의 생명윤리 교육과 훈련을 육성하고 생명윤리 지식정보의 보급 사업을 장려하는 데 노력을 기울여야 한다.
- b) 각국은 이런 노력을 기울일 때 국제 및 지역의 정부간 기구들과 국제, 지역, 국가의 비정부기구들의 참여를 장려해야 한다.

제 24 조 국제 협력

- a) 각국은 과학 정보의 국제적 보급을 촉진하고 과학기술 지식의 자유로운 유통과 공유를 증진해야 한다.
- b) 국제 협력의 틀 안에서 각국은 문화적 과학적 협력을 증진하고 개발도상국이 과학적 지식과 관련 노하우 및 거기에서 파생하는 이익을 산출 및 공유하는 데 참여할 수 있는 능력을 배양할 수 있도록 하는 양자간 및 다자간 협정을 맺어야 한다.

c) 각국은 국가 사이의 연대뿐만 아니라 개인, 가족, 집단, 공동체 사이의 연대를 존중하고 장려하여 질병이나 장애 또는 기타 개인적, 사회적, 환경적 조건들로 인해 취약한 사람들과 자원이 지극히 한정된 사람들을 특별히 고려해야 한다.

제 25 조 유네스코의 후속조치

a) 유네스코는 이 선언에 명시된 원칙들을 장려하고 보급해야 한다. 이를 위해 유네스코는 정부간생명윤리위원회(IGBC)와 국제생명윤리위원회(IBC)의 도움을 받아야 한다.

b) 유네스코는 생명윤리 문제를 다루고 IGBC 와 IBC 사이의 협력을 증진하는 책무를 재확인해야 한다.

마침 조항

제 26 조 원칙들 간의 상호관계와 상보성

이 선언은 총괄적으로 이해되어야 하며, 그 원칙들도 상보적이고 상호관련된 것으로 이해되어야 한다. 각 원칙들은 다른 원칙들의 맥락에서 상황에 맞게 고려되어야 한다.

제 27 조 원칙 적용에 대한 제한

이 선언의 원칙들이 제한되어야 한다면, 그것은 법에 의해, 곧 공공 안전 관련 법, 범죄의 수사, 탐지, 기소를 위한 법, 공공 보건을 위한 법 또는 타인의 인권과

자유를 보호를 위한 법에 의해서만 제한될 수 있다. 그러한 법들은 어떤 것이라도 국제 인권법에 부합해야 한다.

제 28 조 인권, 기본적 자유, 인간존엄성에 반하는 행위에 대한 거부

이 선언의 어떠한 조항도 국가, 집단 또는 개인이 인권, 기본적 자유, 인간존엄성에 반하는 행위를 하거나 활동에 관여하라는 요구를 의미하는 것으로 해석될 수 없다.