

분류번호: ESH 과학기술

## 과학기술과 인권

1. 유전자 프라이버시법과 해설 中 서문 (보스턴 의료법학과)
2. 유전자가 세상을 바꾼다(김훈기)
  - 1) DNA칩이란 무엇인가
  - 2) 유전자가 세상을 바꾼다
3. 인권과 유전공학
  - '인간계놈과 인권에 관한 보편 선언'을 중심으로(한승희, 이수연)
4. 생명공학 기술과 인권(김병수)
5. 개인 유전정보의 활용과 인권침해(김병수)
6. 책임있는 유전학을 위한 회의
  - 1) 유전자 차별에 대한 성명서
  - 2) 유전자 프라이버시에 관한 입장
7. 한겨레 21자료모음
  - 1) 진실을 밝히는 계놈의 능력
  - 2) 유전자 보호, 강력한 법으로
  - 3) 유전자를 차별하지 말라.

## 유전자 프라이버시법과 해설 中 서문\*

유전자 프라이버시법(The Genetic Privacy Act)은 연방법으로 제안되었다. 이 법은 유전정보는 다른 종류의 개인정보와 달라서 특별한 보호가 필요하다는 전제에 기초하고 있다. DNA 분자는 현재로서는 판독할 수 없는 광범위한 정보를 담고 있다. 인간게놈프로젝트의 주된 목표는 이들 암호를 해석해서 그것이 담고 있는 정보에 접근하는 것이다.

DNA가 담고 있는 정보의 가장 개인적인 특징은 DNA를 개인에 관한 "미래의 일기(future diary)"로서 생각하면서 설명될 수 있다. 아마도 일기는 가장 개인적이고 그 사람이 만들어낸 사적인 문서이다. 그것은 개인의 본질적인 생각들과 인식들을 담고 있고 그것의 비밀을 보증하기 위해서 대개 숨겨져 있고 닫혀져 있다. 일기는 과거를 묘사한다. (반면에) 누군가의 유전자 코드에 담긴 정보는 유일하고 개인적인 미래의 중요한 부분을 묘사하고 있기 때문에, 개연성 있는 미래의 일기로 생각될 수 있다.

유전정보는 강력하고 개인적이다. 유전자 암호가 해석됨에 따라 DNA의 유전적 분석은 우리에게 개인의 미래에 관한 물리적이고 정신적인 상태를 말해 줄 것이다. 유전정보에 대한 탐색은 종종 원하지 않으며 사회적으로 차별을 받게 될 수 있는 조건(예를 들어 압) 및 정신 질환 그리고 치매를 유도하는 조건에 대해 예언하고 있는 유전자를 밝히는 작업을 포함한다. 이들 정보는 몇 가지 이유에서 독특하게 민감하다. 첫째, 작성자(즉, 유전정보 분석을 담당한 연구자)에 의해 생성된, 유전자 암호에 담겨있는 일상적이지 않은 일기(즉, 유전정보)에 대해 유전물질이 발견된 당사자(즉, 일반인)는 거의 알지 못한다. 그런 까닭에 만약 이 정보들이 개인의 허가 없이 누군가에게 의해 입수된다면, 다른 사람이 그 개인의 미래 생활에 대해 자세히 알게 될 것이다. 제 3자가 일기(유전정보)가 존재하는 것조차 알지 못하는 개인의 미래의 일기를 읽을 수 있는 것이다. 보험제공자와 고용주들을 포함하는 많은 사람들에게 개인의 미래의 건강정보는 유용할 것이다.

둘째, 개인의 유전자 코드를 해석하는 것은 부모, 형제 그리고 아이들과 같은 가족에 대한 개인적인 건강정보 또한 제공해준다. 셋째, DNA 분자는 안정성이 있다. 따라서 일단 개인의 신체로부터 DNA 분자가 추출되어 저장된다면, 유전자 암호를 해석할 수 있는 기술이 발전함에 따라 그것으로부터 얻어낼 수 있는 정보의 양이 (계속) 증가하는 재료가 될 것이다. 마지막으로 유전정보는 유전적 부적당함을 파악함으로써 부당하게 차별하려는 정부들에 의해 사용되어 왔다.

### DNA 정보은행(DNA Databanks)

우리는 처음부터 DNA 정보은행을 규제하는 입법 초안을 제시하였다. 우리는 DNA 정보은행을 DNA 샘플 및 DNA 샘플로부터 얻은 정보를 수집하고, 보관하고, 분석하고, 관리하는 실체로 생각했다.

\* 이 글은 1995년 2월에 보스턴대학의 의료법학과에서 작성한 <유전자 프라이버시법과 해설(The Genetic Privacy Act) and Commentary> 서문 부분을 번역한 것이다. 이 보고서는 인간 유인간 게놈프로젝트의 "윤리적 법적 사회적 문제를 연구하기 위한 프로그램(ELSI Program)"의 일환으로 미국 에너지성의 지원 하에 진행된, "유전 정보 은행에 저장된 정보의 프라이버시 보호를 위한 가이드라인" 프로젝트의 결과 보고서이다. 번역: 김병수

그럼에도 불구하고 DNA 정보은행이라는 용어는 단지 DNA 샘플을 보관만 하거나 혹은 유전자 분석을 통해서 얻어진 정보를 보관만 하는 실체로 이해할 수도 있다. 제임스 왓슨은 전산화된 의료 기록처럼 유전정보의 보관처로서 정보은행에 대해서 생각하며, “수백만명의 유전정보를 거대한 정보은행에 넣으려는 구상은 반발 받을 것이다”라고 말했다.

왓슨 박사의 진술은 컴퓨터 기술과 거대한 관료적인 기록 보관 시스템에 대한 불신을 표현한 것이며, 사적인 유전정보를 독특하게 개인적인 것으로 지각하고 있는 것이다. 또한 그런 불신은 개인의 의료 정보를 보호할 것이라고 추측되는 현재의 기밀정책과 현실이 사적인 유전정보를 보호하기에는 부적당하다는 인식에서 비롯된 것이다. DNA 정보은행에 대한 새로운 규정은 유전체 정보의 수집, 저장 및 배분이 만들어낼 수 있는 개인의 프라이버시와 자유에 대한 잠재적인 피해를 최소화하고, 개인적 혹은 사회적으로 유전정보의 유용한 응용을 증진시키는데 필요하다. 미국 하원(U. S. House of Representative Committee on Government Operations)은 유전 정보에 관한 검토에서 올바르게 다음과 같이 결론을 내렸다 : (DNA 정보은행에 대한 새로운) 규정은 “체대로 성립된다면, 실행에 있어서 대단히 효과적인 반면 대단히 저렴할 것이다”.

DNA 정보은행에 의해 제기되는 프라이버시 문제에 대한 우리의 분석은, DNA 정보은행에 대한 제한적인 규제로는 유전자 프라이버시를 보호하기에 적당하지 않다는 것을 확인시켜 주었다. 그런 이유 중의 하나는 정확한 DNA 정보은행을 정의 내리기가 어렵다는 점 때문이다. 그것의 실체를 단지 의료적 기록의 저장으로 본다면 새로운 유전학으로 인한 우려에 초점을 맞출 수 없게 된다. 성범죄자 및 다른 범죄자로부터 추출한 DNA 샘플을 저장하는 FBI와 개별 주들의 프로그램, 미국 군대의 DNA 샘플 저장 프로그램, 그리고 민간 의료 연구 프로젝트와 같은 유전 물질을 보관하는 많은 실체(은행)들이 이미 존재하고 있다. FBI는 처음에는 DNA를 사용하여 범죄 용의자들을 확인하는 데에 관심이 있었던 반면에, 의료적 연구 프로그램은 미래에 유전 암호를 해석하기 위해서 DNA 샘플을 분석하였다. 다른 실체들도 DNA 은행이라고 규정할 수 있는데, 그들이 비록 현재에는 유전적 분석에 관심이 없더라도 많은 생물학적 물질을 수집하고 저장하고 있기 때문이다. 적십자와 다른 혈액은행, 사적인 정자, 난자 및 배아 은행 그리고 혈액샘플을 보관하고 있는 주 설비 같은 프로그램들은 페닐케톤요증(PKU:phenylketonuria)검사에 사용될 수 있을 것이다.

### DNA와 유전정보의 수집, 분석, 저장

특정 또는 모든 DNA 정보은행 자체에만 초점은 맞추게 되면 DNA 샘플은 적법하게 수집되고 분석되었다는 가정을 하게 된다. 그렇게 되면 단지 문제가 되는 것은 유전정보의 적절한 보관과 유전정보의 공개에 관한 관리 규칙이다. 하지만 프라이버시의 보호가 의미있게 되려면, 누가 그것을 분석했는가에 상관없이—샘플의 분석으로부터 얻어진 유전정보의 보관과 공개와 마찬가지로—DNA 샘플의 수집, 분석 그리고 보관이 규제되어야만 한다. 어쨌든 DNA 샘플에는 개인의 사적인 유전정보가 담겨져 있다. 이들 샘플의 관리를 통해 보관자는 분석하거나 새로운 검사방법이 발전됨에 따라 재분석을 통해 더욱 증가된 유전정보를 얻는 것이 가능하다. 이것은 또한 당사자가 그런 물질이 입수되었거나 분석되었는지 모르는 상태에서도 생물학적 물질을 통해 DNA의 분석이 가능하다. 예를 들면 DNA는 이발관의 마루에 흘린 머리카락이나 입으로 닦은 우표에 묻은 침에서조차 얻을 수 있다.

그러므로 효과적으로 유전자 프라이버시를 보호하기 위해서는 허가 받지 않은, 개인 식별이 가능한 DNA의 수집과 분석은 반드시 금지되어야 한다. 결과적으로 이 법안의 전체적인 전제는 유전자 분석을 위해 DNA 샘플을 수집하거나 유전정보의 생성과 접근 그리고 그 정보의 누출에 관하여 당사자가 특별히 허가하지 않는 한 제 3자가 식별가능한 DNA 샘플이나 개인에 관한 유전정보의 소유와 관리를 할 수 없다는 것이다.

유전자 프라이버시를 보호하는 규정은 명확해야 하고 의료적, 과학적, 상업적 및 법 집행 공동체(예를 들어, 판사, 검사, 변호사 등) 그리고 대중에게 알려져야 한다. 유전자 프라이버시법의 목적은 이런 규정들을 성문화하는 것이다. (미국 연방 및 주 차원의 법제화에 관한 부분을 중략함)

이 법에 따르면 유전자 분석 수행을 목적으로 DNA 샘플(예, 혈액, 타액, 머리카락 또는 다른 조직)을 수집하려는 사람에게는 아래의 사항들이 요구된다.

- DNA 샘플의 수집에 앞서 구두로 목적을 명확히 나타내는 정보를 제공한다.
- DNA 샘플의 수집에 앞서 권리와 보증에 관한 공지를 제공한다.
- 관련된 정보를 포함하는 문서로 된 동의서를 획득한다.
- 샘플 제공자에 의해 허가받은 사람에게만 DNA 샘플에 대한 접근이 제한된다.
- DNA 샘플의 폐기와 보존에 관해서는 샘플 제공자의 지시에 의해 결정된다.

사회적 소수자, 무능력자, 임신여성 그리고 배아를 대상으로 유전자 분석을 위한 DNA 샘플의 수집을 위해서는 특별한 규칙들이 선행되어야 한다. 만약 주법으로 시행된다면, DNA 샘플은 법 집행의 신원확인을 위해 그리고 이 법이 제공하는 바에 따라 허가 없이도 사체의 신원확인을 위해 수집되고 분석되어 질 수 있다. 개인 식별이 가능한 DNA 샘플에 대한 연구는 샘플 제공자가 그런 연구에 사용되는 것을 동의하지 않으면 금지되며, 개인 식별이 불가능한 DNA 샘플에 대한 연구는 샘플 제공자에 의해 금지되지 않는다면 허용된다. 가계(家系) 연구와 사회적 소수자의 DNA 연구는 이 법의 특별한 규정에 의해 적용된다.

샘플 제공자나 그 대리인으로부터 받은 분석에 관한 문서로 된 동의서를 제시하지 않는다면 DNA 샘플에 대한 분석이 금지된다. 샘플 제공자는 아래와 같은 권리를 갖는다.

- DNA 샘플을 수집하고 분석하는 사람을 결정한다.
- DNA 샘플이 분석될 수 있는 목적들에 관하여 결정한다.
- 유전자 분석을 통해 예상되는 정보가 무엇인지에 대하여 알고 있다.
- DNA 샘플의 폐기에 대한 명령을 할 수 있다.
- 사후(死後)에 타인이 DNA 샘플을 폐기 할 수 있도록 권한을 위임할 수 있다.
- DNA 샘플이 상업적 또는 연구목적으로 사용되는 것을 거부 할 수 있다.
- DNA 샘플의 유전적 분석을 통해 얻은 정보를 포함하는 기록의 사본을 얻을 수 있고 면밀히 살펴볼 수 있다.

이들 원칙과 이 법이 규정하는 다른 요구사항들은 DNA 샘플을 수집하는 사람에 의해 샘플 제공자에게 반드시 제공되어야 한다. 이 법에서는 일상적인 사업의 일환으로 개인의 유전정보를 소유하고 있는 사람은 유전정보의 기밀성을 유지해야 하며, 샘플 제공자의 문서로 된 동의가 없으면 개인의 유전정보를 공개하는 것을 금지하고 있다.

유전자 프라이버시법은 적법한 유전학 연구, 식별목적의 유전자 분석, 유전자 분석의 의료적 이용 등이 허용되는 동안 개인의 프라이버시를 보호한다.

(이 보고서 작성에 관한 부분에 대해서는 후략)



# 유전자가 세상을 바꾼다

인간 게놈 프로젝트, 복제, 유전 형질 전환에 관한 논쟁

김훈기

# G ENE

## DNA 칩이란 무엇인가

기능유전체학이나 비교유전체학은 인간 게놈 프로젝트의 결과물을 인간에게 실질적으로 활용할 수 있는 길을 열고 있다. 그러나 속도가 문제다.

간 세포 하나를 떼어내 그 안에 어떤 유전자가 존재하는지 알아낸다고 하자. 인간의 모든 세포에는 23쌍의 염색체가 존재한다. 즉 간 세포 하나에 10만여 개의 단백질을 만들어낼 수 있는 유전자 설계도가 존재한다는 말이다.

하지만 모든 세포가 10만여 개의 단백질 전부를 만드는 것은 아니다. 간 세포는 간의 기능을 가지는 단백질을 만들어낸다. 10만여 개의 유전자 가운데 일부만 기능을 발휘해 필요한 단백질을 생성시키는 것이다.

1만 일이 몇 시간으로 단축  
조이 가운데 1만 개의 유전자가 간 세포에서 단백질을 만든다고 가정하자. 우선 전체 DNA에서 1만 개의 단백질을 만들어내는 부위를 찾아야 한다. 이 일은 어떻게 이뤄질까? 단백질을 생성하는 DNA의 정보(예를 들어 ATT, CGA 등 3가지 염기의 배열)는 일단 RNA에 전달된다. RNA는 이 유전 정보를 가지고 핵 바깥의 리보솜으로 이동해 이곳에서 단백질을 합성한다. 따라서 간 세포 안에서 만들어진 모든 RNA를 골라낸 후 여기에 담긴 염기의 서열을 알아내면 궁극적으로 DNA의 유전 정보를 알 수 있다.

전통적인 방법으로 이 실험을 수행할 경우 1개의 단백질을 만드는 유전자의 구조를 알아내는 데 빨라야 하루가 걸린다. 1명이 간 세포의 유전자를 모두 조사한다면 1만 일이라는 긴 시간이 소요된다는 말이다.

그런데 최근 획기적인 시간 단축법이 개발됐다. 불과 몇 시간 내에 1만 개 유전자의 구조를 알아낼 수 있는 길이 열린 것이다.

원리는 간단하다. 간 세포의 RNA를 얻은 후 이를 특수 처리해 DNA 구조로 바꾼다. RNA는 구조가 다소 불안정하기 때문에 동일한 유전 정보를 지닌 보다 안정된 실험 재료를 만드는 것이다. RNA는 단일 나선이기 때문에 이때 만들어진 DNA 역시 이중 나선이 아니라 단일 나선 형태다.

다른 한편으로 (인간 게놈 프로젝트가 끝났다고 가정하고) 10만여 개 구멍 안에 제각기의 유전자가 담긴 칩을 준비한다. 각 DNA는 단일 나선 형태로 준비돼 있다. 간 세포의 1만 개 유전자를 이 칩의 구멍

모두에 집어넣으면 어떻게 될까. 10만여 개 가운데 1만 개의 장소에서 칩의 DNA와 간 세포의 DNA 간에 결합이 발생할 것이다. 애당초 같은 종류의 DNA였기 때문이다. 이미 10만여 개 유전자의 염기 서열이 모두 밝혀졌다고 가정하면, 결합 반응을 나타낸 1만 개 유전자가 무엇인지 칩에서 확인해 보면 간 세포에서 기능을 발휘하는 유전자의 정체가 드러난다. DNA의 염기 서열만 알면 어떤 아미노산이 만들어지는지 확인할 수 있기 때문에, 궁극적으로 간 세포에서 생성되는 단백질 1만 개가 무엇인지도 알 수 있다. 인간의 유전 정보를 고밀도로 담은 DNA 칩이 개발되었기에 가능해진 일이다.

DNA 칩은 말 그대로 인간의 유전 정보인 DNA를 컴퓨터의 반도체 칩처럼 우표 크기의 판 위에 심어놓은 장치다. DNA 칩은 기존의 분자생물학적 지식과 기계공학, 그리고 전자공학의 기술이 접목해 만들어졌다. 기계 자동화와 전자 제어 기술 등을 이용해 수백 개부터 수십만 개에 이르는 DNA를 아주 작은 공간에 집어넣을 수 있도록 만든 것이다.

#### 돌연변이 검색에 효과

DNA 칩에 우리가 밝히고자 하는 검사 대상자의 혈액이나 조직 등에서 추출한 DNA 샘플을 반응시켜 그 결과를 컴퓨터로 처리한다. 샘플에 담긴 DNA를 한꺼번에 칩에 반응시켜 결과를 얻을 수 있기 때문에, 기존 방법으로는 며칠씩 걸리던 검사가 몇 시간 안에 끝난다.

SF영화 「가타카」에서는 손가락 피 한방울로 유전 정보가 순식간에

판독돼 신분증의 지문처럼 본인 여부를 식별하는 장면이 등장한다. DNA 칩은 이런 영화의 상상력을 현실에서 실현시킬 수 있는 기술이다.

어떤 이는 DNA 칩의 등장을 1970년대 초반 반도체 칩의 등장에 비유하기도 하는데, 실제로 반도체 혁명을 이끌었던 미국의 실리콘 밸리에서 최근 가장 발전 속도가 빠른 기업들이 대부분 생명공학회사다. 이들 중 많은 회사가 DNA 칩의 개발에 열을 올리고 있다.

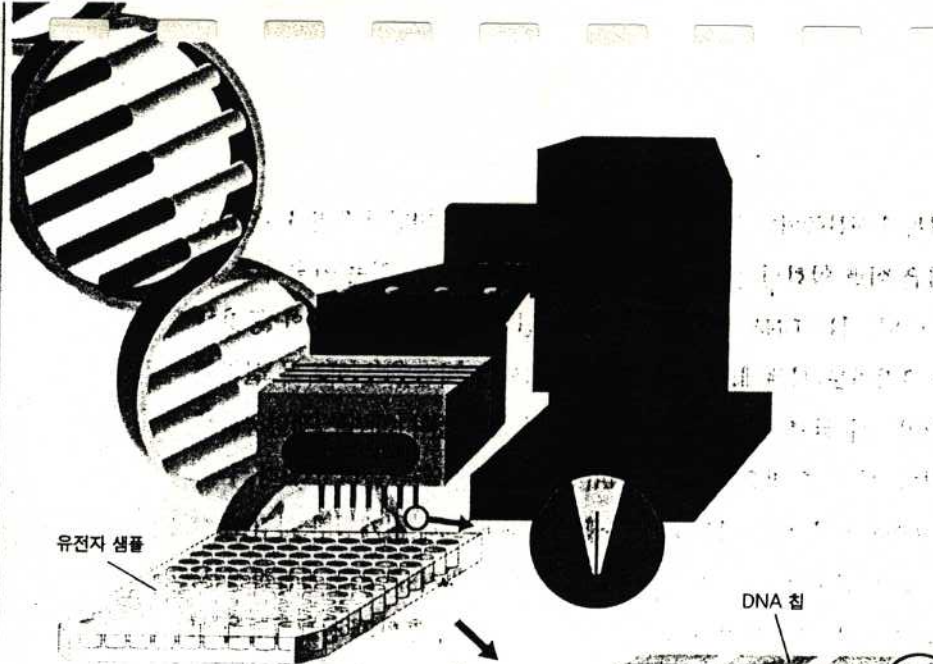
DNA 칩의 응용 가능성은 무궁무진하다. 그래서 개발한 사람도 사용하는 연구자도 DNA 칩이 어디까지 활용될지 확실히 가늠하지 못하고 있다. 그래서 반도체 칩이 이룩한 20세기 후반의 정보혁명을 이어받아 21세기 생명공학의 시대를 DNA 칩이 열어갈 것이라는 예견까지 나오고 있다.

DNA 칩에는 현미경, 슬라이드 글라스와 같은 딱딱한 유리기판 위에 수많은 DNA 조각이 붙어 있다. 1994년 미국의 어피메트릭 사가 처음 만든 이후 최근까지 다양한 종류의 DNA 칩이 우수한 회사들에 의해 속속 개발되고 있다.

어피메트릭 사는 암세포의 발생을 억제하는 유전자인 p53과 에이즈 유전자의 DNA를 부착한 주로 진단용의 DNA 칩과 해석 장치를 판매하고 있다. 인사이트 사는 이미 알려진 1만 종류의 사람 유전자를 이용해 DNA 칩을 만들었으며, 이 칩으로 고객이 의뢰한 샘플을 해석해 주는 서비스를 실시하고 있다. 최근에는 DNA 칩 제작 장치를 판매해 고객이 스스로 칩을 만들 수 있도록 상품화한 회사도 있다.

여기서는 어피메트릭 사의 연구 성과 사례를 살펴보자. 에이즈의





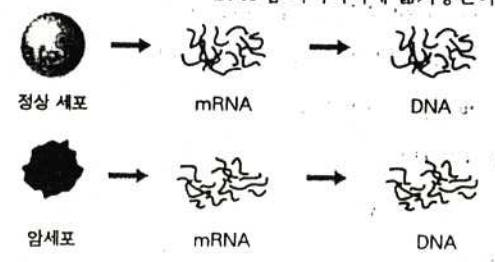
유전자 샘플

DNA 칩

1 10만 개 유전자 샘플을 준비하고, 끝이 갈라진 금속핀(왼 안)으로 각 유전자 샘플을 떨어뜨린다.



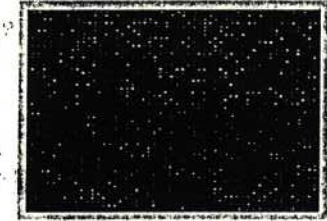
2 금속핀이 이동해 유전자 샘플을 DNA 칩 하나하나에 옮겨놓는다.



3 정상 세포와 암세포의 mRNA를 추출해 이로부터 각각의 DNA를 만들어낸다. 정상 세포의 DNA를 초록색으로, 암세포 DNA를 빨간색으로 염색하고 이들을 혼합 DNA 칩에 반응시킨다



4 스캐너를 통해 DNA 칩에서의 반응을 검사한다.



6 컴퓨터를 통해 이 데이터를 인간이 알아볼 수 있는 형태로 전환시킨다.

DNA 칩을 이용한 암세포 유전자 검색

1만 개 유전자를 가진 암세포가 있다고 하자. 또 이 가운데 8,000개는 정상 세포와 유전자가 동일하고 2,000개가 다르다고 가정한다. DNA 칩을 이용해 2,000개 유전자의 구조를 밝히면 발암유전자의 정체도 밝혀진다. 정상세포와 암세포로부터 각각 DNA 샘플을 얻어낸 후 이들을 섞어 10만 개 유전자 샘플 모두에 반응시킨다. 이때 DNA 칩에서, 암세포 1만 개 유전자가 어떤 부위에서 반응을 나타내는지 찾아낸다. 여기에서 정상세포와 겹치는 8,000개 유전자 부위를 빼면 2,000개의 발암유전자가 무엇인지 알 수 있다.

5 검사 결과가 컴퓨터 화면에 나타난 모습.

초록색 점들은, 정상 세포에서 발현되고 암세포에서는 발현되지 않는 유전자를 나타낸다. 반대로 빨간색은, 암세포에서 발현되고 정상 세포에서는 발현되지 않는 유전자다. 노란색은 정상 세포와 암세포 모두에서 발현되는 유전자를 의미한다.

원인이 되는 HIV 바이러스는 스스로 끊임없이 돌연변이를 만드는데, 그 양상이 동일하지 않아 현재 60가지 이상의 돌연변이체가 발견되었다. 따라서 환자에게 일률적으로 동일한 치료법을 적용할 수 없다. 그런데 어피메트릭 사의 HIV용 DNA 칩은 환자들끼리 서로 다른 돌연변이를 어렵지 않게 검사해 각자에게 적절한 약물이나 치료법을 적용할 수 있게 해준다. 칩에서 나타난 반응 결과들을 비교해 보면 환자들 간의 미세한 차이점을 알아낼 수 있기 때문이다. 칩을 이용한 검사는 기존의 최신 검사보다 10배 이상 더 빠르다.

한편 암 억제 유전자인 p53의 돌연변이는 전체 암 유발에 절반 이상의 책임이 있다. 그런데 p53 유전자의 돌연변이는 무려 1,000가지 이상이다. HIV 돌연변이와 마찬가지로 DNA 칩은 p53 유전자의 독특한 돌연변이들을 검사해 적절한 치료법을 제시할 수 있다.

#### 범인 용의자 확인에 사용

미국 국립보건원의 인간 게놈 연구소는 DNA 칩에 붙인 인간 게놈 정보를 이용해 침팬지나 고릴라 같은 유인원의 게놈을 분석하고 있다. 기존에 밝혀진 인간 유전자를 칩에 붙인 후 유인원의 게놈을 반응시키면 양자 간의 같은 종류와 다른 종류를 짧은 시간 안에 분석할 수 있다. 이 연구는 인간과 유인원의 차이를 유전자 수준에서 분석할 수 있게 해주고, 진화 과정과 고등 인식 기능의 발달 과정에 대한 유용한 정보를 제공해 줄 것으로 전망된다.

미국의 경우 조만간 모든 경찰차에서 DNA 칩으로 용의자를 확인하기로 결정했다고 한다. DNA 칩은 이처럼 질병의 검사와 치료 차

원 외에도, 사람의 신원이나 친자 확인에도 사용될 것이다. 정상적인 사람들이라 해도 각자 조금씩 다른 DNA 구조를 가지고 있기 때문에 가능한 일이다.

가 해결된다.

비용도 비교적 저렴하다. 한 개체의 미생물 게놈을 완전히 분석하는 데 10억 원 정도면 충분하다. 그렇다면 상품화할 수 있는 한국산 미생물을 수십 개 선정해 이들의 게놈을 분석한다면 국제경쟁력을 충분히 갖출 수 있지 않을까.

그러나 현재 국내에서 인간 게놈 사업을 추진중인 관계자들은 대부분 <미생물의 연구도 중요하지만 기존의 연구비로도 활용할 여지가 충분하다>는 입장을 보인다. 그리고 사업의 대상은 이미 인간으로 확정된 상태다. 더욱이 과학기술부에 이어 산업자원부도 인간 게놈 연구에 과학기술부와 비슷한 수준의 비용을 투자할 계획을 세우고 있다. 한국형 인간 게놈 프로젝트는 2000년대를 맞아 본격적인 출범에 나서고 있는 것이다.

하지만 현재 정부의 목표대로 선진국 5위권 진입이 무사히 달성될지에 대한 비판적 검토는 프로젝트가 진행된 후에도 지속적으로 이뤄져야 한다. 특히 산업자원부의 투자 계획이 과학기술부가 추진하는 내용과 중복되는 것은 아닌지 진지하게 검토할 필요가 있다. 아직 우리에게서는 비슷한 주제에 대한 두 가지 프로젝트를 별도로 진행시킬 만한 충분한 인력이 확보돼 있다고 보기 어렵기 때문이다. 자칫하면 비슷한 연구원들이 비슷한 내용의 연구를 중복적으로 수행할 우려가 있다고 본다면 지나친 기우일까.

## 유전자가 세상을 바꾼다

### 1 유전자 차별 시대의 개막

인간 게놈 프로젝트가 완성된다고 해서 인간이 완벽한 생명의 설계도를 얻는다고 생각하면 큰 오산이다. 우리는 단지 30억 개 염기의 서열을 알아낼 뿐이다. 하지만 이후 진행될 후속 프로그램들이 완성되면 유전자의 구조 외에도 기능을 완전히 파악할 수 있을 것이다. 과학자들은 최소한 21세기 안에 이 일이 실현될 것으로 예측하고 있다.

하지만 게놈 연구의 완성은 일상 생활에서 적지 않은 불편함과 혼란을 파생시킬 것이다. 사람이 많이 안다고 해서 반드시 행복하다고 할 수 없는 것과 같은 이치다.

### 궁합의 새로운 조건

현재 미국의 많은 보험 회사들은 인간 게놈 프로젝트의 결과에 촉각을 곤두세우고 있다. 고객의 현재 건강 상태는 보험료를 책정하는데 중요한 요소다. 만일 개인의 유전 정보를 확보할 수 있다면 질병에 걸릴 가능성에 대해 훨씬 많이 알아낼 수 있다.

사실 인간의 유전 정보의 양은 컴퓨터에 저장할 경우 그리 많아보이지 않는다. 컴퓨터 하드 드라이브에 저장할 경우 겨우 770MB 정도의 용량을 차지할 정도라고 한다. 데이터 압축 프로그램이 있다면 이보다 용량이 훨씬 적어질 것이다. 이 정보는 필요에 따라 CD에 저장되거나 인터넷 통신을 통해 세계 곳곳에 자유로이 보내질 수 있다. 개개인에 대한 모든 유전 정보가 누구에게도 쉽게 공개될 수 있다는 의미다.

40대에 심장질환으로 인한 돌연사를 유발하는 유전자가 발견됐다고 하자. 현재로서는 아무런 이상이 없는 건강한 20대의 경우 이 유전자를 보유했다는 이유로 보험료는 훨씬 높아진다. 예상 보상금이 커질수록 보험 회사는 고객의 유전자가 건강한지 여부에 관심을 가진다.

실제로 미국의 일부 보험 회사는 임신한 피보험자들에게 태아의 유전자를 검사하도록 압력을 넣고 있다. 만일 선천적인 신체 장애의 위험이 클 경우 아이의 보험 혜택을 철회하겠다는 의도에서다.

개인의 유전 정보는 일자리를 구할 때도 중요하게 작용한다. 회사는 미래의 어느 시점에 환자가 될 사람들의 고용을 꺼린다. 하지만 이를 적절하게 통제할 방법이 현재로서는 없다. 일례로 미국의 장애

자 보호법은 신체 장애자들을 고용 차별로부터 보호하고 있지만 미래의 어느 시점에 장애가 될 위험에 놓여 있는 사람들에게는 적용되지 않고 있다. 이러한 차별은 노동자의 현재의 능력을 무시하고, 오히려 미래에 대한 의심스러운 예측에 판단을 맡기고 있다.

실제로 일부 기업에서는 산업 독성물질과 같은 작업장 위해 요소에 보다 민감하게 반응하는 노동자들을 선별하기 위해 유전자 검사를 행하고 있다. 문제는 고용주가 작업장 환경을 개선하는 일보다 노동자 유전자 검색에 더 많은 관심을 기울일 가능성이 있다는 점이다.

물론 미국 정부는 이런 유전자 차별에 대해 반대 입장을 표명하고 있다. 2000년 2월 8일 클린턴 대통령은 유전병의 유무와 암에 걸릴 가능성을 간편하게 검사할 수 있는 유전자 진단의 결과를 연방직원의 채용과 승진에 이용하는 유전자 차별을 금지하는 대통령령에 서명했다.

이 대통령령은 첫째 연방 직원의 채용과 수당 급여의 조건으로 유전자 테스트를 요구해서는 안되며, 둘째 보호된 유전 정보를 이용해 연방 직원을 분별하고 그들의 승진 기회를 빼앗아서는 안되며, 셋째 치료와 의학 연구에 사용되는 유전 정보의 프라이버시 보호를 강력하게 추진하는 등의 3개 항목이 골자이다. 대상은 현재 미국 연방정부 직원 280만여 명과 향후 신규 채용자다. 클린턴 대통령은 이런 유전 정보의 보호가 민간 기업에도 적용되기를 바란다고 말했다.

1996년의 한 조사에 따르면 미국의 경우 유전병이 진행하고 있는 사람 중 15퍼센트가 채용 시험에서 유전병에 대한 질문을 받았다고 한다. 또 13퍼센트는 자신과 가족의 누구인가가 유전병의 소인을 이

유로 취직할 수 없거나 직위에서 해고된 경험을 가지고 있다고 대답했다.

만일 진취성이나 대인관계와 같은 인간성마저 유전자 검사로 알 수 있다면 어떨까. 현재 국내 일부 기업에서 사용하는 술자리 면접은 불필요해질 수밖에 없다.

배우자의 선택에서도 유전자가 중요한 검토 항목으로 떠오른다. 머리 좋고 튼튼한 배우자와 결혼하고 싶은 것은 모두의 소망이다. 그렇다면 학력과 건강진단서 대신 유전자의 질을 파악하고 상대를 선택하는 <유전자 궁합>의 시대가 펼쳐질지 모를 일이다.

#### 신계급 사회의 도래

하지만 한편에서는 유전자 검사가 사람에게 대해 불완전한 정보를 제공할 뿐이라는 비판이 계속 제기되고 있다. 무엇보다 나쁜 유전자를 가졌다고 해서 곧바로 병이 생긴다는 보장이 없다. 즉 제아무리 발암 유전자를 가진 사람이라도 살아 있는 동안 암이 발생할 확률이 100퍼센트라고 장담할 수 없다. 예를 들어 돌연변이 유전자(MSH2)를 가지고 있는 사람은 평생 대장암에 걸릴 확률이 80퍼센트라고 알려졌다. 여성의 경우 자궁내막암과 난소암의 위험이 증가한다고 한다. 또 다른 돌연변이 유전자(BRCA1)의 경우 이를 가진 여성은 평생 유방암에 걸릴 확률이 85퍼센트라고 한다.

그렇다면 나머지 15-20퍼센트의 확률은 어떻게 파악해야 하는가. 단지 이들이 발암 가능성을 가진 유전자를 보유했다는 이유로 보험료 책정이나 고용에서 차별돼야 하는가. 더욱이 사람이 병이 드는 이

유는 유전자뿐 아니라 환경적 요인도 매우 크다. 같은 발암 유전자를 가졌다 해도 환경에 따라 발병하는 경우와 그렇지 않은 경우로 나눌 수 있다는 말이다. 그러나 대세는 유전자 검사가 실행되는 방향으로 진행되고 있다.

'지금까지의' 시나리오는 '게놈' 연구가 완성됐을 때 살고 있는 사람들을 대상으로 구성된 것이다. 이들은 당연히 자신의 차식에 대해서는 '이런 유전자 차별이 적용되지 않기를' 바랄 것이다. 그런데 방법이 한 가지 있다. '우수한' 유전자를 주입해 슈퍼맨을 만들어내는 일이다. 애초에 난치병 환자를 위해 개발된 유전자 치료술이 잘못 이용되면 유전적으로 월등한 <맞춤아기>를 탄생시킬 여지가 크다.

환자로부터 나쁜 유전자를 제거하고 정상 유전자를 삽입시키는 치료술이 세계 의학계에서 커다란 주목을 받고 있다. 1990년 미국에서 최초로 유전자 치료가 실시되었다. 유전자 결함으로 면역력이 약해진 4세의 여아에게 정상 유전자를 성공적으로 삽입시켰다. 유전자 치료는 인간 게놈 프로젝트의 성과를 활용해 21세기 최첨단 의학으로 우뚝 설 준비를 갖추고 있다.

흥미롭게도 유전자 치료의 대상은 사람 형체를 갖추지 않은 수정란 단계까지 거슬러 올라가고 있다. 아예 부모의 정자와 난자, 또는 초기 수정란에서 유전자를 검사해 아기가 병에 걸릴 싹을 제거하는 의도다. 이 방법이 성공하면 대를 이어 집안을 괴롭혀온 가족의 병력은 사라진다. 수정란 단계에서 유전자 치료를 받은 경우 그 자손은 더 이상 질병 유전자를 전달받지 않는다.

하지만 문제가 있다. 정상 유전자 대신 좋은 유전자를 넣을 가능성

이다. 자식이 누구보다 우수하기를 바라는 것이 부모의 마음이다. 이 왕이면 높은 지능과 뛰어난 예술적 감성, 건강한 체력 그리고 준수한 외모를 갖춘 <맞춤아기>를 원하지 않을까.

현재의 기술로 이 일을 실현하려면 수백만 달러에 달하는 막대한 비용이 필요하다. 우수한 유전자를 갖춘 아기는 정부나 특정 기업, 또는 몇몇 부자에 의해 우선적으로 실현되기 쉽다는 의미다. 그렇다면 미래 사회에는 소수의 우성 인간과 다수의 열성 인간이 구분되는 새로운 계급사회가 열릴지 모른다. 평범한 부모 밑에서 정상적으로 태어난 아이들은 당연히 열성으로 취급될지도 모른다.

#### 부작용 가능성

물론 이 일이 실현되려면 과학기술의 측면에서 수많은 장벽을 넘어야 한다. 맞춤아기가 과학적으로 만들어지기 어렵다는 비판은 크게 두 가지 논조로 이뤄진다. 한 가지는 인간이 가진 에너지의 총량이 일정하다는 점을 중시한다. 지능을 매우 높게 만드는 유전자를 아기에게 주입했다고 치자. 그 아기는 자라나면서 뛰어난 머리를 제대로 발휘하기 위해 많은 에너지를 머리 쓰는 데 사용할 것이다. 그렇다면 신체 나머지 부분의 생리 기능을 작동시킬 에너지는 상대적으로 줄어든다. 몸의 어느 다른 부위에서 이상이 생길 수 있다는 의미다. 이런 상황에서 머리도 좋고, 몸도 튼튼하고, 예술적 감성도 뛰어난게 만드는 유전자를 모두 주입한다면, 그 기능들이 모두 제대로 발현될 리가 있겠는가.

맞춤아기의 실현가능성에 대한 또 다른 비판은 같은 유전자라 해

도 사람마다 똑같은 효과를 내기 어렵다는 점에 맞춰져 있다. 똑같은 감기약이라도 사람에 따라 반응이 달리 나타나는 것과 같은 이치다. 그런데 감기약에 유난히 민감한 체질이어서 심각한 부작용을 낳는 경우도 있다. 마찬가지로 우수한 유전자를 10명의 아기에게 주입했을 때 어떤 아기의 경우 우수해지기는커녕 예상치 못한 부작용이 생길 가능성이 있다는 의미다.

#### 2 인간 유전자에 특허가 매겨진다

1998년 미국 정부는 인간 게놈 프로젝트를 당초 예정보다 2년 앞당긴 2003년에 끝내겠다고 선언했다. 또 2000년 2월 클린턴 대통령은 <두 달 안에 프로젝트를 완성시키겠다>고 장담했다. 이 발언들은 단지 과학기술 수준이 그만큼 발달했다는 점을 알려주는 것이 아니다. 미국 정부가 서두른 이유는 일부 생명공학 회사들이 별도로 연구를 추진해 <정부보다 앞서 끝내겠다>고 호언장담한 것이 큰 자극이 되었다.

1998년 미국 정부에서 게놈 연구를 주도하던 크레이그 벤터 박사는 연구소를 뛰쳐나와 퍼킨 엘머사와 함께 새로운 벤처회사 <셀레라 제노믹스>를 설립하고, <3년안에 인간 게놈의 염기 서열 규명을 완료하겠다>고 밝혔다. 미국 정부의 목표보다 4년이 빠른 것이다.

그러자 미국 정부는 곧바로 반격에 나서 2003년에 프로젝트를 끝내겠다고 말했다. 또 1999년 3월에는 미국 정부와 영국의 웰컴사는

한 것이다.

과학자들은 각 유전자의 염기 조성을 확인하기만 하면, 그 기능을 결정할 수 있을 것으로 기대하고 있다. 이들은 인간 게놈 프로젝트가 우리의 과학적 지식을 향상시킴으로써 많은 질병들을 치유할 수 있게 해줄 것이라 주장한다.

하지만 게놈 연구가 우리의 진단 능력을 향상시켜 주는 것은 확실하지만, 치유의 약속은 오도되고 과장된 것이다. 이 연구의 대부분은 유전자는 유기체가 발전하고 기능하는 방식을 <통제하는 청사진>이라는 그릇된 가정에서 출발한다. 이러한 환원주의적 시각에 따르면, 유전자의 배열과 조성은 인간의 생리와 행위를 결정하며, 결국 인간은 유전자로부터 판독된 정보보다 약간 더 많은 그 무엇일 뿐이다.

그러나 유전자는 단순히 단백질의 아미노산 배열을 명기하고 있을 뿐이다. 유기체 내 유전자의 온전한 배열이 우리에게 말해 줄 수 있는 것은 기껏해야 그 유기체가 만들어낼 수 있는 단백질이 무엇이나 하는 것이다. 이 요소들의 목록은 그들이 서로, 그리고 환경과 어떻게 상호 작용할 것인지를 우리에게 말해 주지 못한다.

#### 지켜야 할 유전자 프라이버시

<책임있는 유전학을 위한 회의>는 모든 사람이 유전자 프라이버시 (genetic privacy)에 대한 권리를 가져야 한다고 주장한다. 유전자에 의한 차별이 발생하고 있는 현실은 유전자 프라이버시 보호의 필요성을 그 어느 때보다 중요하게 제기하고 있다는 것이다. 고용주와 보험 회사들이 노동자와 고객들을 유전자 정보에 기초해서 분류하는

한, 유전자 검사를 행하는 모든 사람들은 차별의 위협에 놓이게 된다. 이 차별에 대항하기 위해 유전자 기록의 프라이버시는 지켜져야 한다. 그러나 유전자 정보를 저장하고 있는 대규모의 컴퓨터화된 정보 은행이 병원이나 보험 회사에 늘어남에 따라 이 프라이버시는 위협받고 있다는 게 책임 있는 유전학을 위한 회의의 우려다.

병원의 사례를 살펴보자. 대부분의 사람들은 수술이나 혈액 검사에서 일상적으로 시료가 채취돼 의료 정보은행에 보존된다는 사실을 알지 못한다. 그런데 놀랍게도 아주 적은 양의 혈액 시료조차 수백 번의 유전자 검사를 행하기에 충분한 DNA를 가진다. 이 검사는 태생이나 질병과 관련된 유전자 등 매우 민감한 개인적 정보를 포함할 수 있다.

하지만 대부분의 의료 정보은행은 환자들의 사생활을 보호할 만한, 즉 정보의 비밀을 보장할 만한 아무런 장치를 가지고 있지 않다. 누가 유전자 정보를 입수해 이용할 수 있는 권리를 갖는지, 또는 어떤 종류의 검사를 행할 수 있는지에 대한 제한선이 존재하지 않는다.

이런 상황에서 거대 규모의 유전 정보은행은 시민의 자유를 박탈할 위협이 있다. 혈액이나 정액과 같은 생물학적 시료를 분석함으로써 생명학자들은 개개인의 DNA 지도를 만들어낼 수 있다.

사실 이 방법은 미국 FBI와 군에서 이미 사용되고 있다. FBI는 모든 범죄자들의 DNA 지도를 담고 있는 데이터베이스를 구축하고 있다. 혐의자의 DNA 지도와 범죄 현장에서 발견된 혈액(또는 정액)의 시료로부터 얻어진 DNA 정보를 비교한다는 목적에서다. 또 국방성은 군의 모든 구성원으로부터 유전자 시료를 취합하고 있다. 이들

이 전사할 경우 신분 확인을 위해 사용될 것이라는 게 국방성의 설명이다.

이처럼 기존에는 특정 목적에 맞도록 사용되는 유전자 검사가 앞으로는 일반인에게까지 확산되지 않으리란 보장이 없다. 바로 사생활 침해의 위험이 매우 큰 존재다.

### 사회적 감시와 합의가 필요

이처럼 인간 게놈 프로젝트는 우리에게 난치병 치유라는 혜택과 함께 적지 않은 불안감을 던져주고 있다. 확실한 것은 연구와 선언만으로 인간 게놈 프로젝트의 부정적 파장이 멈추지 않는다는 점이다. 연구 성과를 어디까지 활용할 것인가에 대해 사회 구성원들은 구체적으로 고민하고 선택해야 한다. 현재 세계의 많은 NGO(비정부기구)는 맞춤형기 탄생과 유전자 특허에 대해 강력한 반대 압력을 행사하고 있다. 유럽의 일부 국가들은 보험료 책정이나 고용에서 유전 정보가 활용해서는 안된다고 법적으로 규정하고 있다. 인간 게놈 프로젝트의 성과가 인류 공동을 위해 제대로 사용되기 위해서는 끊임없는 사회적인 감시와 합의 과정이 필요하다. 어쩌면 우리는 지금 희망과 공포의 갈림길에 서 있는지도 모른다.

유네스코 (인간 게놈과 인권에 관한 보편 선언)  
1997년 11월 11일 유엔교육과학문화기구(UNESCO)의 29차 총회에  
서는 196개 회원국 대표가 모인 가운데 <인간 게놈과 인권에 관한 보편

선언)을 만장일치로 채택했다. 이 선언은 집단 급속히 발전하고 있는 생명 공학 및 의학 분야의 인간 유전자 연구가 지녀야 할 윤리에 대한 최초의 국제적 규범이라는 역사적 의미를 담고 있다. 그 주요 내용은 이 분야의 과학 활동의 자유를 보장하되 연구 결과의 잠재적 남용으로부터 인권과 인간성을 보호할 수 있는 보편적인 윤리적 기준을 설정하는데 두고 있다.

유네스코는 이 선언을 위해 4년 동안 준비하였다. 이를 위해 사무총장인 페데리코 마이에는 1993년 유네스코 산하에 국제생명 윤리위원회(IBC)를 창설하였다. 여기엔 약 60명의 세계 각국의 다양한 전문가가 참여하고 있는데 과학자 뿐만 아니라, 법률가, 철학자, 인류학자, 사회학자 등이 포함되어 있다. IBC는 선언의 초안을 마련하기 위해 각국의 대학, 윤리위원회, 정부기구 및 비정부 기구에 광범위한 자문을 구했다. 선언 초안은 1993년에서 1996년 사이의 9번의 수정을 거쳐 드디어 올해 7월 유네스코 본부에 모인 31개국의 정부전문가위원회에서 그 문안이 최종적으로 작성되고, 약간의 수정을 거쳐 이번 총회에 상정되어 채택되었던 것이다.

유네스코 선언은 세 가지 원칙과 세 가지 방향을 담고 있다. 세 가지 원칙이란 인간 게놈을 인류의 소중한 유산이란 개념으로 본다는 것, 유전적 특성에 관계없이 각 개인의 존엄성과 인간은 존중받아야 한다는 것, 그리고 게놈은 개인의 환경에 따라 다르게 발현될 수 있기 때문에 유전자 결정론을 거부한다는 것이다. 세 가지 방향은 우선 개인의 권리 보호를 위해 모든 연구와 치료 전에 사전 동의를 구하고 유전적 특징 때문에 차별받는 것을 금지하여 개인 유전자 정보의 비밀을 보장해야 한다는 것이다. 두 번째 방향은 지식의 진보와 보건의 증진을 위해 인간 복제처럼 인간 존엄성을 해치는 연구를 제외하곤 과학의 자유를 국가가 보장해야 한다는 것이다. 세 번째는 유전적 질병 혹은 장애에 특히 취약한 개인, 가족, 집단의 보호를 위한 사회적 연대와 게놈 및 유전학 관련 지식 이전의 선진국과 개도국 간 국제협력을 촉진하는 것이다.



다음은 선언문 전문이다.

II 인간 게놈과 인권에 관한 보편 선언

A 인간 존엄과 인간 게놈

제1조

인간 게놈은 인간 조유의 존엄과 다양성의 인식뿐만 아니라 인류 전체의 근본적 단일성이 기초가 되며 상징적인 인류의 유산이다.

제2조

(a) 모든 사람은 유전적 특성에 관계없이 존엄과 인권을 존중받을 권리를 가진다.

(b) 그러한 인간 존엄은 각 개인들을 그들의 유전적 특성으로 완전히 인식하지 않으며 개인의 특성과 다양성을 존중하도록 한다.

제3조

인간 게놈은 자연적으로 진화하며 각 개인의 건강 상태, 생활 조건 및 영양 상태와 교육 등을 포함하는 자연적이므로 사회적인 환경에 의해서로 다르게 발현될 가능성을 가진다.

제4조

자연적 상태의 인간 게놈은 결코 영리의 목적으로 이용되어서는 안된다.

B 인권에 관한 사항

제5조

a 개개의 게놈에 영향을 주는 연구와 치료 또는 진단은 반드시 그 자체 잠재적인 위험성과 이익에 대한 엄격한 사전 평가와 함께 국가법이 요구하는 다른 모든 요구 조건에 따라 수행되어야 한다.

b 모든 경우에 관련 당사자의 자유 의사에 의한 사전 인지도의

를 얻어야만 한다. 만일 관련 당사자가 동의할 수 없는 상황일 경우 당사자의 최대의 이익에 근거하여 법에 의해 규정된 바대로 동의 또는 인가를 얻어야 한다.

c 유전적 검사 결과와 그 의미를 통보받을 것인가의 여부에 대한 각 개인의 권리는 존중되어야 한다.

d 연구 활동의 경우 그 계획안은 관계되는 국내와 국제적인 연구 기준이나 지침에 따라 사전에 재검토되어야 한다.

e 법에 규정된 바대로 개인이 동의할 능력이 없는 경우, 그 또는 그녀의 게놈에 영향을 미치는 연구는 법에 규정된 보호 조건과 인간된 상태에서 그 또는 그녀의 건강에 대한 직접적 혜택을 위해서만 행해질 수 있다. 그 또는 그녀의 건강에 직접적 혜택이 기대되지 않는 경우의 연구는 최대한 제한된 상태에서, 개인에게 최소한의 위험과 부담이 되며, 연구 목적이 동일 연령대나 같은 유전적 조건의 다른 사람들에게 건강상의 혜택을 주는 것이고, 법에 규정된 조건에 부합되며, 개인의 인권 보호와 합치되는 경우에만 예외적으로 수행될 수 있다.

제6조

그 어느 누구도 유전적 특성에 기인하여 인권을 침해하려 하거나 침해하는 효과를 가지거나 기본적으로 자유와 인간 존엄을 침해하는 차별을 받아서는 안된다.

제7조

연구나 기타의 목적으로 저장되거나 가공된 식별 가능한 개인의 유전 자료는 법에 의해 예견된 조건하에서 비밀이 유지되어야 한다.

제8조

각 개인은 그 또는 그녀의 게놈에 대한 조작의 직접적 또는 그에 의한 결과로 인해 받은 피해를 보상받을 권리를 국제 및 국가법에 의해 가진다.

# 인권과 유전공학

「인간게놈과 인권에 관한 보편선언」을 중심으로

한승희 · 이수연

## I. 선언 채택의 필요성과 의의

1. 인간게놈의 의의
2. 인간게놈의 연구 발달
3. 인권보호의 확보를 위한 선언의 채택

및 인권에 대한 고려

4. 관련 개인의 권리
5. 과학적 활동의 자유와 한계
6. 연대와 국제협력의 증진
7. 선언의 이행방안

## II. 선언의 형태론

1. 기본원칙
2. 선언채택 준비 과정
3. 문서 형태의 성격에 관한 논의

## IV. 평가

1. 선언에서 제기될 수 있는 법적 문제
2. 선언의 의의와 한계
3. 우리나라에서의 인간게놈과 인권보호를 위한 노력 및 발전방향

## III. 주요내용 분석

1. 제목의 결정
2. 서 문
3. 기본원칙: 인간의 존엄성

### I. 선언 채택의 필요성과 의의

인간게놈의 연구 발달과 인권보호의 필요성

#### 1. 인간게놈의 의의

게놈이란 생물이 생활기능을 영위하는데 있어서 불가결한 유전물질인 DNA를 담고 있는 그릇에 해당하는 염색체 세트를 의미한다. 인간게놈은 부모로부터 각각 23개씩 물려받은 총 46개의 염색체로 구성된다. 인간게놈의 염색체 속에는 30억 개의 DNA염기" 쌍이 질서정연하게 자리잡고 있으며, 이들의 조합에 따라 키와 피부색, 생김새 등 인간의 유전형질이 결정된다. 여기서 게놈이라는 단어를 한글화하는데 문제가 있는데, genome은 gene과 chromosome의 합성어로, 앞에서 살펴본 바와 같이 "한 생물체가 가지는 유전정보의 총체"라는 의미를 가지므로, 현재 국내 생물학계에서는 '유전체(體)'라는 단어를 사용하여 번역하고 있다. 이 단어는 아직까지 생소하여 일반인들에게 의미를 전달하는데 어려움이 있을 수 있으나, 선진국 매스컴에서는 이미 중요한 용어가 된 '게놈'이라는 단어는 앞으로도 계속 언급될 것이므로, '유전체(體)'라는 단어를 국내에서 계속 사용하여 일반인들이 익숙하게 받아들일 수 있게 해야 할 것이라는 견해도 있다.<sup>3)</sup>

#### 2. 인간게놈의 연구 발달

##### (1) 인간게놈 프로젝트

약 15년전부터, 미국에서는 인간 염색체 속의 30억 개의 유전자를

1) DNA는 아데닌(adenine:A), 구아닌(guanine:G), 시토신(cytosine:C), 티민(thymine:T)의 4 종류의 염기로 구성된다.

2) [http://cosmos.kaist.ac.kr/sci-news/msg00025.html], 98-11-23.

하나씩 해독해내어 인간세포내에 저장되어 있는 유전정보를 확인하고, 유전자지도를 작성하는 것을 목표로 하는 인간게놈 프로젝트를 실행하여 왔다. 이 연구는 미국, 영국, 일본 등의 선진국이 중심이 되어 진행되어 왔으며, 현재는 적어도 18개 이상의 국가들이 인간게놈 연구 프로젝트를 실행하고 있다. 지금까지는 유전자지도의 약 4% 정도만이 완성되었지만, 2005년경에는 인간유전자의 기능과 위치를 완전히 파악한 유전자지도가 완성될 수 있으리라고 본다.<sup>3)</sup>

인간게놈의 연구는 많은 이익을 가지고 온다. 우선, 염색체내의 유전자 위치와 그것의 DNA염기 서열을 파악함으로써, 유전적 질병에 관계되는 유전자들을 발견하게 되고, 또한 이런 유전자들이 질병에 어떠한 영향을 주는지를 밝혀내게 된다. 또한, 연구자들은 유전자지도를 보고, 특별한 질병에 걸리게 될 사람들을 미리 파악하여, 유전자 치료를 통해 그 유전자를 정상인과 같은 위치에 옮겨놓음으로써, 질병이 생긴 후 이를 치료하는 것보다 질병이 발생하는 것을 예방하는 차원으로까지 의학 수준을 끌어올릴 수 있게 된다. 이와 더불어 인간과 포유류 사이에는 유전적인 차이가 별로 없으므로, 인간의 유전자에 대한 지식을 통해 더욱 생산적이고, 질병에 강한 동물들을 만들어낼 수도 있게 되고, 유전기술을 잘 이용하여 다시 우리에게 필요한 약품을 만들 수도 있게 된다. 결론적으로, 게놈에 대한 연구는 의학뿐만이 아니라 농업, 에너지, 제작 등의 생물기술과 관련된 많은 분야에 있어서 이익이 된다.<sup>4)</sup>

위에서 살펴본 바와 같이 이 프로젝트는 많은 이익을 가지고 오지만 반대로, 막대한 연구비 문제, 더 나아가 인간의 유전자를 조작하게 되면서 생명조작과 관련된 의학윤리의 문제까지 야기시킨다. 특히, 인권적인 관점에서 유전정보의 노출로 인한 사적 생활권의 침해와 우생학

3) [www.ornl.gov/TechResources/Human-Genome/home.html], 98-11-23.

4) Daniel Drell, DOE Human Genome Program, *Human Genome News*, January 1998: [www.ornl.gov/TechResources/Human-Genome/publicat/hgn/v9n1/04danfaq.html], 98-11-23.

적인 입장에서 정부의 개인에 대한 차별정책 등으로 야기되는 인권침해가 심각하게 우려된다.

## (2) 인간복제

한편, 최근 인간복제에 관한 논쟁으로 전세계가 다시 인간의 존엄과 인권에 관하여 논의하기 시작하였다. 1997년 Ian Wilmut와 그의 공동연구자들은 체세포 핵의 이식을 통해서 양을 복제하는데 성공하였다고 발표하였다.<sup>5)</sup> 그들은 우선 성숙한 양에서 체세포를 채취하고, 또 다른 양에서는 난자를 채취하여, 그 DNA를 제거한 뒤, 이것과 전의 양의 체세포를 융합시키고, 이 세포를 대리모 양에게 이식하여 착상시켰다. 이 착상된 수정란이 숙성됨으로써 원래의 성숙한 양의 DNA 구조를 갖는 복제양이 탄생하게 된 것이다. 이 방법은 너무나 간단한 것이어서, 양의 복제는 같은 포유류에 속하는 인간의 복제로도 쉽게 이어질 것이라는 추측을 낳으면서 수많은 논쟁을 불러일으켰다.

과학의 발달이 빠른 속도로 인간의 본질적인 문제에까지 접근을 하게 됨으로써, 인간의 침해받을 수 없는 권리인 인간의 존엄성과 인권의 보호를 위한 대응방안이 급히 논의되기 시작하였다.

## 3. 인권보호의 확보를 위한 선언의 채택

### (1) 선언의 필요성 자각과 국내 움직임

인간게놈 프로젝트에서부터 인간복제까지 인간게놈의 연구가 발달함과 동시에, 인간의 존엄과 인권의 보호 문제는 세계적으로 그 중요성이 인식되기 시작하였다. 국내 차원에서는 생명윤리에 관한 운동이 이미 10년전부터 3가지 단계에서 전개되고 있었다. 첫째, 일반여론이 과학

5) I. Wilmut, A.E. Schnieke, J. McWhir, A. J. Kind & K. H. S. Campbell: Viable offspring derived from fetal and adult mammalian cells: *Nature*, Vol. 385, 810-813, February 27, 1997.

과 의학의 발달에 의해서 일어나는 문제에 대하여 점점 자각하기 시작하였고, 둘째, 많은 국가에서는 윤리위원회와 같은 기관을 만들어 이러한 생명윤리에 관한 문제들을 토론하였다.<sup>6)</sup> 마지막으로, 유럽과 같이 인권이 발달한 곳에서는 생물과 유전자의 발달로 인하여 발생할 수 있는 윤리적 문제들을 다루기 위한 법을 제정하여 현재 발효중에 있다.<sup>7)</sup>

### (2) UNESCO 선언의 채택과 의의

국내 차원에서의 인권보호 발전과 발맞추어, 국제적으로는, 1997년 11월 11일 UNESCO의 29차 총회에서 186개 회원국 대표들이 「인간게놈과 인권에 관한 보편선언」을 만장일치로 채택하였다. 이 선언은 최근 급속히 발전하고 있는 생명공학 및 의학 분야의 인간유전자 연구가 지녀야 할 윤리에 대하여 규정한 최초의 국제적인 법적 문서라는데 역사적 의미가 있다.<sup>8)</sup>

이 선언은 동 분야에서의 과학활동의 자유를 보장하면서도 연구결과와 잠재적 남용으로부터 인권과 인간의 존엄성을 보호할 수 있는 보편적인 윤리적 기준들을 설정하였다.<sup>9)</sup> 즉, 인간게놈에 대한 연구의 효용성과 가치를 인정하되 인권과 인간의 존엄성을 해치지 않는 범위내에서 허용해야 한다는 것이다. Nature지의 보고에 따르면 이 선언문의 내용은 1948년의 인권선언과 비교하여 남녀, 인종 등에 의한 차별에 철저히 반대한다는 점에서는 같지만, 과학연구의 자유원칙을 존중하면서도 윤리적 측면을 강조하고 있다는 점에서는 다르다고 한다.<sup>10)</sup> 생명공학이 발달함에 따라 인격체로서의 인간에 대한 권리만이 아닌 유전

6) 현재 유럽연합에는 9개의 국내적 윤리위원회가 존재하고 있고, 이집트, 미국과 러시아에서는 최근에 윤리위원회를 설립하였다. 또한, 독일과 스페인의 경우는 현재 계획 수립중이다.

7) [http://firewall.unesco.org/opi/29gencon/ewhy.htm], 98-11-26.

8) UNESCO, the Opening of the Meeting of the Committee of Governmental Experts for Finalization of a Declaration on the Human Genome, addressed by Mr Frederico Mayor, Director-General of UNESCO, 22 July 1997.

9) [http://www.unesco.or.kr/ns/genome.htm], 98-11-13.

10) [http://www.k21c.co.kr/2nd/대덕탐담/971122/971122-22.htm], 98-11-13.

자에 대한 권리까지도 보호대상이 되었기 때문에 이 선언은 이런 의미에서 1948년 채택된 세계인권선언에 이은 '제2의 인권선언'이라고 할 수 있다."<sup>11)</sup>

## II. 선언의 형태론

인권보호 중심의 기본원칙과 과학발전이 절충점을 이루는 선언

### 1. 기본원칙

UNESCO는 다음의 내용들이 선언의 중심이 되어야 한다고 하였다. 첫째, 인간게놈을 인류의 소중한 유산의 개념으로 본다: 둘째, 유전적 특징에 관계없이 각 개인의 존엄성과 인권은 존중되어야 한다: 셋째, 게놈은 개인의 "자연적·사회적 환경에 따라 다르게 나타날 수 있는 잠재성"을 가지고 항상 변화의 대상이 되므로, 유전자 결정론을 거부한다는 것이다.<sup>12)</sup> 이런 내용을 중심으로 UNESCO는 인권보호와 같은 절대 변경될 수 없는 요소들이, 그에 반대급부되는 요소들을 침해하지 않는 범위내에서, 절충점을 찾는 방향으로, 선언의 기본적 토대를 이루는 아래 3가지 원칙을 채택하였다.<sup>13)</sup>

#### (1) 개인의 권리보호

개인의 권리보호 원칙은 인간의 존엄성과 인권이 다른 모든 사항에

11) 한국일보, 1997. 11. 7. 13면, 인간존엄 보호 '제2인권선언' / 게놈선언 채택 의미: 중앙일보 1997. 11. 7. 8면, UNESCO '인간게놈 선언' 의미/ 유전자 권리 '제2인권선언'

12) UNESCO Adopts Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, 11 November, Paris, [http://firewall.unesco.org/opi/29/gencon/212eprince.htm], 98-11-26.

13) The Main Principles Behind the Declaration, [http://firewall.unesco.org/opi/29gencon/212eprince.htm], 98-11-26.

우선되어야 함을 강조하는 원칙이다. 이를 위하여 선언은 모든 연구와 치료전에 사전 동의를 받을 것과 유전자정보의 비밀을 보장할 것을 요구하고 있고, 유전적 특징에 의한 차별을 금지하며, 이에 더 나아가 각 개인이 인간게놈 조작의 결과로 피해를 입은 경우 '적당한 배상'을 받을 권리도 인정하고 있다.

#### (2) 지식의 진보

연구의 자유도 인간의 기본권리인 사고의 자유를 표현하는 하나의 방법이므로 보호되어야 한다는 것이 지식의 진보 원칙이다.

선언은 이를 위하여 각 국가가 과학연구 활동의 자유로운 행사를 위해 특별히 '적절한 조치'를 취해 과학의 자유를 보장할 것을 요구하고 있다.

하지만 선언은 인간복제처럼 인간존엄성과 인권을 해치는 연구는 절대 허용할 수 없다는 기본원칙에는 변함이 없다.

#### (3) 사회연대와 국제협력

유전적 질병 또는 장애에 특히 취약한 개인, 가족, 집단의 보호를 위한 사회적 연대와 더 나아가 선진국과 개도국간의 게놈과 유전자 관련 지식교류를 위한 국제협력, 개도국의 연구 발달을 위한 과학기술 협력 등이 촉진되어야 한다고 하였다.

## 2. 선언체택 준비 과정

### (1) UNESCO 총회

UNESCO는 1984년 제22차 총회에서 주요 프로그램XIII인 '평화, 국제적 이해, 인권과 국민의 권리'의 일부분인 프로그램XIII.2 '인권의 보호'의 실현을 위하여, 사무총장에게 현 과학과 기술의 발전이 효율적인 인권보호에서 나타내는 문제점의 분석을 촉구함으로써, 인권과 과

학기술 발달에 대하여 언급하였다.<sup>14)</sup>

제23차<sup>15)</sup>, 제24차<sup>16)</sup> 총회에서도 UNESCO는 사무총장에게, 이런 문제점, 분석을 위한 사회·인간과학연구소에의 지원을 촉진하고 있다. 하지만 이런 인권의 보호와 과학의 발전문제는 제27차 총회에서 UNESCO 산하에 국제생명윤리위원회(International Bioethics Committee: IBC)<sup>17)</sup>를 만드는 것을 시작으로 본격화되기 시작하였다.

### 1) 제27차 총회<sup>18)</sup>

1993년에 개최된 제27차 총회에서 Frederico Mayor 사무총장의 주도하에 UNESCO 산하 IBC의 설치를 인정하였고, 1994년과 1995년 동안 인간게놈 보호에 관한 국제적 문서의 초안작성을 계속하여 제28차 총회에서 이 결의의 이행에 대해서 보고할 것을 사무총장에게 요청하였다.

### 2) 제28차 총회<sup>19)</sup>

제28차 총회에서는 동 국제적 문서가 선언의 형식으로 채택되어질 것으로 결정하였으며, 동 선언이 제29차 총회에서 채택되기 위하여 사무총장에게 회원국들의 의견을 수렴하고, 1997년도에 정부 전문가위원회를 소집하여 초안을 완성할 것을 요청하였다.

### 3) 제29차 총회

UNESCO는 제29차 총회에서 「인간게놈과 인권에 관한 보편 선언」을 채택하였고, 동 선언의 이행을 위한 결의를 채택하였다.<sup>20)</sup> 동 결의를

14) UNESCO, 22 C/Resolution 13.1, 25 November 1983.

15) UNESCO, 23 C/Resolution 13.1, 8 November 1985.

16) UNESCO, 24 C/Resolution 13.1, 19 November 1987.

17) 1993년 9월 15일 설치된 이 위원회는 Noelle Lenoir를 의장으로 한다.

18) UNESCO, 27C/Resolution 5.15, Preparation of an International instrument for the Protection of the Human Genome, 15 November 1993.

19) UNESCO, 28 C/Resolution 2.2, Drawing up of an International Declaration on the Human Genome and the Protection of Human Rights, 14 November 1995.

20) UNESCO, 29 C/Resolution 17, Implementation of the Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, 11 November 1997.

통해 UNESCO는 선언의 이행을 위해 필요한 후속조치를 각 회원국과 사무총장에게 권고하였다.<sup>21)</sup>

## (2) 선언의 작성

위에서 서술된 UNESCO 총회 결의 내용에서 보았듯이 선언을 작성하는데는, IBC에 의한 초안의 준비와 IBC가 조직한 국제자문을 통한 각국의 의견 수렴, 그리고 마지막 단계인 각 국가간의 합의를 거치도록 하였다.

### 1) IBC에 의한 문서의 준비

1993년 UNESCO 사무총장인 Frederico Mayor 주도로 설치된 IBC는 UN 제도하에서 생명윤리에 관한 문제를 다루는 유일한 기관이다. 이 위원회는 세계 각국의 과학자뿐만 아니라, 법률가, 인류학자, 철학자, 경제전문가 등 전문가 60명으로 구성되어 있다. IBC는 선언의 초안작성을 위하여 그 산하에 법률위원회를<sup>22)</sup> 설치하여, 선언이 채택되

#### 21) 1. 각 회원국에게는:

- a) 인간게놈과 인권에 관한 보편 선언 규정을 고려하여, 필요한 경우 법률이나 규칙의 제정을 포함한 적절한 절차를 취하고, 선언에 규정된 원칙을 장려하고, 그 이행을 촉진하며;
- b) 선언에서 규정된 원칙들을 이행하기 위하여 취한 모든 조치들을 사무총장에게 정기적으로 보고할 것을 권고한다.

#### 2. 사무총장에게는:

- a) 제29차 총회후 신속히 후속조치를 보장하는 보편 선언과 협의의 범위를 포함한 조건에 따른 IBC의 구성 및 임무에 대해 그에게 조언할 회원국 대표로 구성된, 균형있게 지역적으로 배분된 임시실무 그룹을 소집하며, 또 이를 154차 집행위원회에 보고하며;
- b) 국제IBC가 선언 유효나 후속조치, 그리고 그 선언 속의 원칙을 보장하기 위해 필요한 절차를 취하고;
- c) 선언과 관련된 분야의 국제적인 상황에 대해서, 회원국이 제공한 정보와 사무총장이 적절하다고 판단하는 방법으로 수집한, 명백히 신뢰할 수 있는 정보를 기초로 총회에 제출할 국제보고서를 준비하고;
- d) 국제보고서를 준비하는데 UN기구와 기관, 국가간 기구, 자격있는 국제 비정부기구의 작업을 고려하고;
- e) 총회에 국제보고서를 제출하면서, 선언 이행을 촉진하는데 필요하다고 생각되는 일반적인 의견과 권고안을 함께 제시할 것을 요청한다(UNESCO, *supra* note 21.).

22) 제1차 IBC 회기에서 위원장인 Noelle Lenoir는 산하에, Hector Gros Espiell을 의장으로 하는 법률위원회를 설치하였다. 위원장은 이 법률위원회가 인간게놈의 보호를 위한 국제문서를 만들기 위한 조건들을 연구하기 위하여 설치되었다고 선언하였다.

기 전인 1993년부터 1996년까지 총 8번의 회의<sup>23)</sup>를 개최하였고, 동 회의기간 동안 초안은 9번의 수정을 거치게 되었다. IBC는 성격상 독립적이고 여러 전문분야의 협력으로 이루어져 다양한 견해를 가지고 있기 때문에 초안의 작성은 아주 활발한 자유로운 토론의 분위기 속에서 진행되었다.

2) 국제적인 자문

인간게놈의 문제에 대한 선진국과 개도국 입장이 다르고, 종교적·문화적 차이에 따른 인식차도 크기 때문에 초안을 작성하는 작업과정에서 많은 어려움에 부딪히게 되었다. 이런 문제를 해결하기 위해 IBC는 각국의 자문을 요청하였는데, 이는 2단계로 이루어진다:

첫 단계로, IBC는 산하 법률위원회의 회기에서 선언초안을 위한 광범위한 토론의 장을 마련하여 각국의 의견을 수렴하였고, 둘째 단계로, IBC는 1995년 5월부터 1996년 1월까지, 각국의 300명이 넘는 전문가, 대학, 연구기관, 윤리위원회, 정부기구 및 비정부기구에 질의서를 보내어 문제가 되고 있는 사안에 대한 각국의 의견을 조사하였다.

3) 각국간의 협의

81개국의 정부 전문가위원회는 각국의 의견을 살펴본 후 선언초안 작성을 최종 완료하기 위해 1997년 7월 21일부터 25일까지 소집되었다. 초안은 약간의 수정을 거친 후 최종적으로 확정되었고, 각국의 협의를 거쳐 회의 종결시에 채택되었다.

(3) 선언작성에 참고된 국제문서<sup>24)</sup>

선언은 과학의 발달과 인권보호라는 두 가지 측면을 모두 고려한 결

23) IBC 산하 법률위원회 일정은 다음과 같다.

- 제1차 회의 - 1994년 4월 7일; 제2차 회의 - 1994년 6월 9일; 제3차 회의 - 1994년 9월 19일; 제4차 회의 - 1995년 4월 27일; 제5차 회의 - 1995년 9월 25일; 제6차 회의 - 1996년 1월 25일; 제7차 회의 - 1996년 10월 3~4일; 제8차 회의 - 1996년 12월 16~17일.

24) Hector Gros Espiell, Project of an International Instrument for the Protection of the Human Genome, 1994. 9. 12.

충점을 찾는 데 주력하였으므로, 참고된 국제문서도 인권보호 측면의 인권관련 국제문서와 과학발달 측면의 과학자 보호와 연구의 자유에 관한 국제문서, 그리고 이 모든 내용을 포함하고 있는 의학윤리에 관한 국제문서를 참고하였다.<sup>25)</sup>

3. 문서 형태의 성격에 관한 논의

문서의 선언으로 채택에 대한 적합성

UNESCO 총회는 이 국제문서의 법적 성격을 결정하는데 있어서 IBC 산하 법률위원회(Legal Commission)에 재량을 부여하였다. 동 법

25) 1. 인권 분야

- (1) 협약 : UN - 1966년 12월 16일 시민적·정치적 권리에 관한 국제규약, 경제적·사회적 및 문화적 권리에 관한 국제규약, 인종차별철폐를 위한 국제협약(1965), 고문 및 잔학한 비인간적·모욕적 대우 또는 차별금지협약(1984), 국제 아동권리 협약(1990), 생물 다양성 협약(1992. 6. 5.), UNESCO - 교육상의 차별금지 협약(1960), 문화적·자연적 인류유산 보호 협약(1972), 지역기관: 인권에 관한 유럽협약(1950), 인권에 관한 미주 협약(1969), 인권 및 인민의 권리에 관한 아프리카 헌장(1981).
- (2) 선언과 권고 : UN - 세계인권선언(1948), 인종차별 철폐를 위한 선언(1963), UNESCO - 국제문화협력의 원칙에 관한 선언(1966), 인종과 인종적 편견에 관한 선언(1978).

2. 의학윤리 분야

- (1) 국제적 차원 : 뉘른베르크 법전(1947), 도쿄에서(1975), 그리고 베니스에서(1983) 수정되어, 세계의학협회에서 채택된 헬싱키 선언(1964), 세계보건기구(WHO)와 의료과학 국제기구를 위한 위원회(CIOMS)가 공동으로 작성한 마닐라 선언(1988); CIOMS 회의에서 채택된 이누야마(Inuyama) 선언(1990); CIOMS 회의에서 채택된 엑스타파(Ixtapa) 선언(1994); UNESCO에 의해 조직된 인간게놈 프로젝트와 관련된 국제협력 작업반에서의 작업인, 인간게놈 프로젝트와 관련된(1988), 그리고 인간게놈 프로젝트와 윤리에 관한(1990) 발렌시아(Valencia) 선언; UNESCO에 의해 조직된 "인간유전체 연구의 사회적 결과에 관한 국제회의"에서 채택된 모스크바 선언(1991); 과학연합에 관한 국제협의회(ICSU)에서 채택된 유전자 특허 선언(1992); UNESCO에 의해 조직된, 인간게놈에 대한 남북회의에서 채택된 카삼부(Caxambu) 선언(1992).
  - (2) 지역적 차원 : 인간에 관한 의학 연구(1990), 유전자감식과 유전자 시험(1990, 1992), 그리고 생명윤리규약의 초안개요(1994)에 대해 유럽의회에서 채택된 권고.
3. 과학자들의 보호와 연구의 자유 분야 : 앞서 언급된 생명윤리에 관한 문서들 대부분이 연구의 자유원칙에 대해 언급하고 있으며, 여기에 특별히 과학 연구자들의 보호에 관한 UNESCO 권고(1974)를 덧붙일 수 있다.

를위원회는 문서의 법적 성격을 결정하기 위한 논의에 앞서, 인간게놈의 연구는 빠른 과학의 발달로 인하여 시시각각 변화하기 때문에, 이 문서가 초안을 작성할 당시 적용가능한 과학수준과 동 문서가 효력을 발생할 당시 과학수준 사이에는 상당한 차이가 발생할 것이기 때문에, 현실에 맞지 않는 규정이 될 것이라는 점을 강조하면서, 법적 성격을 결정하는데 있어서는 시간적 요소의 고려가 중요하다는 점을 강조하였다.<sup>26)</sup>

### (1) 다양한 방법론<sup>27)</sup>

법률위원회는 문서의 법적 성격을 결정하기 위해 다음 5가지 접근방법을 놓고 살펴보았다.

#### 1) 선언 채택 방식

UN에서 채택된 선언 중, UN총회에서 1970년 10월 24일 채택된 「UN헌장과 관련된 국가간 협력과 우호관계에 관한 국제법 원칙에 대한 선언」(2625(XXV))이 법적 그리고 정치적으로 상당한 중요성을 차지했다는 예를 들어 선언으로의 채택 가능성을 제시하였다.

#### 2) 전 선언, 후 협약 채택 방식

동 국제문서 채택시 우선은 선언 형식으로 채택을 하되, 어느 정도의 법적 효력이 부여되면 후에 협약을 채택하여, 완전한 법적 효력을 부여하는 형식으로 채택하는 것이 전 선언, 후 협약 채택 방식이다.

이 경우 첫 단계에서 채택되어지는 선언적 문서는 아주 일반적인 원칙만을 규정하여 끊임없이 발전하는 과학 영역에 대응할 수 있는 탄력성을 부여하고, 문화적·정치적·종교적으로 민감한 차이를 보이고 있

26) IBC 산하 법률위원회 제1차 회기에서 법률위원회의 위원인 Mr. Mohammed Bedjaoui가 발언한 것이다. [http://www.unesco.org/ibc/uk/genome/juridique/rl.html], 98-09-03.

27) UNESCO, Methodology for the Preparation of an International Instrument for the Protection of Human Genome, 2 June 1994. [http://www.unesco.org/ibc/uk/genome/juridique/methodologie.html], 98-09-04.

는 이 사안에 보다 많은 국가를 참여시켰다.

또한, 관행적으로 선언과 협약이 같은 시기에 준비가 되었다고 하더라도 협약을 채택하고 적용하는데는 선언보다 더 많은 시간이 소요되므로, 신속한 과학의 발달에 맞는 규정이 되기 위해서는 먼저 선언을 채택하고 후에 협약을 채택하는 것이 바람직하다고 하였다.

### 3) 협약 채택 방식

동 국제문서에서 다루어지고 있는 인간게놈과 생명윤리의 문제는 국제법에서는 새로운 분야이므로, 협약만을 채택하는 방법으로도 접근할 수 있으나, 협약만을 채택하고 적용하는데는 많은 시간이 소요되므로 이에 따른 많은 문제점들이 발생한다고 하였다.

### 4) 국제노동기구(ILO)식 접근

국제노동조약은 국제공동체의 노동조건을 다같이 개선하여, 그 수준을 세계적으로 통일하겠다는 목적을 추구함으로써 범공동체의 영역을 확대하려는 노력과 범규범을 통일하려는 노력을 동시에 추구해 나간다. 이러한 목적을 위하여 ILO는 국제노동조약이 확정되면, 그 채택을 반대한 국가도 일단 그 조약안을 국내 국회에 제출하여 국회의 판단을 받도록 한다. 따라서 국회의 중개노력에 따라 국가가 조약에 참여하는 길을 열어 놓아 법적용 영역을 확대하도록 한다.<sup>28)</sup> 또한, ILO는 조약의 채택후 18개월내에 비준절차를 이행해야 하며, 이를 하지 못한 경우에는 국제노동회의에서 이런 연기 사유를 정당화해야 하고, 그와 더불어 각 국가는 비준절차에 대한 국내 발전상황에 대해 발전 보고서를 제출할 도덕적 의무를 지고 있다. ILO는 이렇게 서명하는데 있어서 시간을 절약하고 회원국의 신속한 비준을 보장하는 메커니즘을 정비함으로써, 회원국에 의해 7천개가 넘는 비준을 받은 167개의 조약을 작성하는데 성공하였다. UNESCO도 이런 비슷한 절차를 채택할 수 있을 것이라고 제시하였다.

28) 유병화, 국제법 I(개정3판), 진성사, 1996, 213면.



## 5) '통일법'을 목적으로 하는 국제사법의 규정 절차식 접근

국제법의 전통적 접근방식을, 법내용·통일을 목적으로 하는 국제사법의 규정 절차로 대처하는 접근방법이 있다. 이 경우 협약초안은 "서명국은 그들의 입법시에 부속서에 첨부된 모델법에 규정된 원칙을 도입할 것을 약속한다. 서명국가들은 감독위원회를 구성해야 하고, 동 위원회는 중앙 행정간부들로부터 모델법 초안 적용조건에 대하여 통보 받아야 한다"라는 별도 포함을 해야 한다.

동 접근방식을 채택할 경우 협력의 보장을 위해 통일적인 규범을 여러 국가에 도입할 수 있는 것과 동시에, 각 국가는 자국의 헌법과 일치하는 적절한 법체제를 채택하게 되는 탄력성도 가지게 된다고 하였다. 감독위원회는 국내입법간의 조화를 보장하고 적용하는데 있어서 일어날 수 있는 실제적 문제를 고려하여 정비를 제안할 수 있으므로, 필요한 경우에는 과학의 빠른 발전속도 때문에 처음에는 나타나지 않았던 법적인 결함을 다룰 수도 있게 된다.

(2) 법률위원회의 결론<sup>29)</sup>

선언은 빠른 시일내에 채택이 가능하므로, 긴급한 시간적 요건을 충족해 주고, 동시에 모든 법적인 효력을 부과하지는 않지만 어떤 국가에서는 그들의 헌법 범위에 따라 법원이 될 수도 있다는 이유에서 법률위원회는 우선적으로는 이 문서가 선언적 형식으로 채택됨이 가장 적합하다는 결정을 하였다.

하지만 법률위원회는 선언 채택 이후의 협약 채택이 관여되어서는 아니된다고 하였다. 왜냐 하면 협약은 국가, 국제기구 그리고 개인에게도 더욱 강한 구속력을 부여하는 선언의 필수적 보충물이기 때문이라고 한다. 이런 후속문서를 위하여 UNESCO는 협약 채택 추진을 위한 매커니즘을 제공해야 한다고 하였다.

## (3) '인간게놈과 인권보호'에 관한 문서를 선언으로 채택한 것에 대한 평가

국제법상 선언은 원칙적으로 국가에 대하여 법적 구속력이 없는 단순한 정치적·도덕적 구속력만을 갖는 문서이다. 즉, 선언은 조약이 아닌 '결의'로 채택되는 것이기 때문에 다른 결의들과 마찬가지로 국가들에 대하여 권고적 효력만을 가지며, 이들 국가에게 하나의 가이드라인을 제시하는 수준에 불과하다.

하지만 1948년의 세계인권선언과 같은 선언은 많은 국가의 국내입법 또는 그 후 체결된 많은 조약에 영향을 미쳤으며, 인권에 관한 국제적 기준을 제시하는 문서로 흔히 인용될 뿐만 아니라, 사실상 인권 문제에 관한 국제연합의 활동도 이 선언의 범위내에서 행해지고 있다. 더 나아가, 인권선언을 수 차례에 걸쳐 반복적으로 적용해 온 것이 하나의 관행으로 확립되어져, 동 선언이 인권에 대한 국제 관습법적 지위를 가지게 된다는 주장이 점차 늘어나고 있다.<sup>30)</sup>

「인간게놈과 인권보호에 관한 보편 선언」도 하나의 선언이기 때문에 현재로서는 법적인 구속력이 없는 단순한 가이드라인의 역할만을 할 수 있을 뿐이다. 동 문서를 선언으로 채택하는 방법론에 대한 평가를 하기 위해서는 '인간게놈' 자체의 특수성을 고려해야 한다. 즉, 현상황의 '인간게놈의 보호'를 위한 문서는 관행이나 관습을 법전화하는 것도 아니고, 흩어져 있거나 불완전한 국제관행이나 입법을 하나의 문서로 체계화시키는 것도 아니다. 오히려 이는 특수한 새로운 분야에 대한 독자적인 접근이다. 인간게놈 선언 채택의 주된 목적은 과학발전이 인권 발전을 위해 이용된다는 윤리적 방향을 분명히 제시하는 것이다. 다시 말해 동 선언은, 인격체로서의 인권보호뿐만이 아닌 과학의 발전으로 인하여 발생하는 인간유전자로서의 인권보호라는 인권의 새로운 측면을 부각시키는 역할을 해야 한다.

29) *supra* note 28.30) *Oppenheim's International Law*, 9th edition, Vol. I, edited by Sir Robert Jennings QC and Sir Arthur Watts KCMG QC, Longman, p. 1004.31) *supra* note 27.

앞에서 언급한 바와 같이 동 선언도 법적 구속력이 없이 가이드라인의 역할만을 한다. 하지만, 변화가 빠른 인간게놈 영역의 연구 상황과 종교적·문화적으로 차이가 많은 동 분야에 보다 많은 국가를 참석시키기 위해서는 구속력이 강한 협약의 형식으로 채택하기 보다는, 우선적으로 인간게놈으로서의 인권보호라는 측면을 나타내는 가이드라인을 제시하는 선언이 적합하다고 본다. 출발에서부터 이런 새로운 분야에 대하여 법적 구속력을 부여하는 것은 힘든 것이다. 그러므로 행위준칙으로서 범영역의 틀을 만드는 것이 우선적인 과제이다.

하지만, UNESCO에서 논의된 바와 같이 선언의 채택은 시작일 뿐이다. 과학이 빠른 속도로 계속 발전함으로 인해 더욱더 많은 인권보호의 문제가 발생하게 될 것이고, 이를 해결하기 위해서는 빠른 시일내에 법적 구속력을 부여하는 협약의 채택이 사후에 꼭 필요하다고 본다.

### III. 주요내용 분석

지금까지는 인간게놈과 인권보호에 관한 국제문서를 작성하기 위한 UNESCO의 작업과정과 문서의 성격에 대하여 분석하였다. 서문과 7부 25개의 조항으로 구성된<sup>32)</sup> 「인간게놈과 인권에 관한 보편선언」(Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights: 이하 「1997년 선언」이라 함)은 선언완성을 위한 정부 전문가위원회<sup>33)</sup> 회

32) 1997년 「인간게놈과 인권의 보호에 관한 보편선언」의 주제별 소제목은 다음과 같다.

- A. 인간의 존엄과 인간게놈(Human Dignity and Human Genome)
- B. 관련 개인의 권리(Rights of the Persons concerned)
- C. 인간게놈에 관한 연구(Research on the Human Genome)
- D. 과학적 활동의 수행조건(Conditions for the Exercise of Scientific Activity)
- E. 연대와 국제협력(Solidarity and International Co-operation)
- F. 선언에 규정된 원칙의 촉진(Promotion of Principles set out in the Declaration)
- G. 선언의 이행(Implementation of the Declaration)

33) Committee of Governmental Experts for the Finalization of a Declaration on the Human Genome.

의에서 Federico Mayor UNESCO 사무총장이 강조한 바와 같이 인권 및 기본적 자유의 보호와 학문의 자유보장의 필요성간의 균형을 맞추는 데 초점을 두고 있다.<sup>34)</sup> 따라서 IBC는 급속히 발전하고 있는 생명공학과 의학분야에서 인간유전자 연구가 지녀야 할 보편적 윤리기준을 현재의 국제법 질서에 부합하도록 구체화하기 위하여 앞에서 살펴본대로 9번에 걸친 수정작업과 광범위한 논의를 수행하였다.

이하에서는 법률위원회의 선언작성 작업과 IBC 논의결과에 기초한 주요쟁점별 조항분석을 통하여 1993년 「인간게놈의 보호에 관한 보편선언 초안개요」의 작성 이래 1997년 선언이 채택되기까지 선언에서 인권보호에 관한 사항이 구체화된 과정과 선언의 주요내용을 고찰하고자 한다.

#### 1. 제목의 결정

1996년 1월 IBC에 의하여 선언개요에 대한 논의가 완수되기 이전까지 동 선언은 「인간게놈에 관한 선언」(Declaration on the Human Genome)이라는 제목으로 성안되어 왔다. 그러나 논의 결과<sup>35)</sup> 인간게놈<sup>36)</sup>의 보호는 무엇보다도 인간존엄과 기본적 인권의 준수를 목적으로 하며, 선언에서 생명윤리의 기본적 원칙인 인간존엄의 존중에 양립할 수 없는 모든 형태의 실험이나 사용으로부터 인간게놈의 보호를 보장할

34) Preparation of a declaration on the Human Genome: Report by Deractor General. UNESCODG/97/26 (UNESCO, 1997), 16면.

35) 협의 첫 번째 주제로서 「국제법상 인간게놈 보호의 기본목적이 무엇인가」에 대한 질문에 따라 선언에서 보호받아야 하는 대상이 인간정체의 생물학적 기초인지, 인간의 존엄과 인간유전자학을 위한 연구의 자유인지 여부가 논의되었다.

36) 법률위원회 회의기간중, 인간게놈(Human Genome)이라는 용어에 대한 일반의 인식부채를 이유로 동 용어가 제목에 삽입되는 것을 반대하는 견해가 대두되었다. 그러나 총의 결과, IBC 위원장의 지적과 같이 스스로 「인간게놈 프로젝트(Human Genome Project)」라고 부르는 프로그램을 시작한 연구자들의 책임을 강조할 목적에서 동 용어의 사용이 유지되었다. sixth meeting of the legal commission. (<http://www.unesco.org/ibc/uk/genome/juridique/r6.html>), 98-09-03(이하 'sixth meeting'이라 함).

국제공동체의 의무가 계속해서 강조되고 있음이 지적되었다.<sup>37)</sup> 따라서 '인간게놈의 보호'라는 용어는 단독으로 선언의 제목으로 사용하기에 부적절한 것으로 평가되었으며,<sup>38)</sup> 1996년 1월 25일 IBC 법률위원회 제6차 회의에서 동 선언의 제목은 「인간게놈과 인권의 보호에 관한 보편선언」으로 수정되었다.

## 2. 서 문

서문은 가능한 한 현재 국제법상의 모든 법적·윤리적 문서상의 적용가능한 원칙과 목적을 인용함으로써 생명공학과 의학분야에서 최초로 채택되는 인간유전자 연구자의 윤리적 기준을 수립함에 있어서 고려될 사항을 제시하도록 의도되었다.<sup>39)</sup>

### (1) 천명된 기본원칙

서문은 1945년 UNESCO헌장 서문에서 천명된 '인간존엄, 평등 및 상호존중의 원칙', '인간과 인종에 대한 일체의 불평등의 배제', '광범위한 문화보급과 정의, 자유, 평화를 위한 교육의 필요성', '국제평화와 인류 공동복지의 추구' 등의 원칙을 충분히 고려하여 선언이 규정될 것이며, 선언에 규정될 '유전적 다양성에 대한 승인'을 해석함에 있어서 「세계인권선언」(Universal Declaration of Human Rights of 10 December 1948)에 나타난 '인류사회 모든 구성원의 고유의 존엄성과 평등하고 양도할 수 없는 권리의 승인'의 원칙을 부정하는 정치적 성격

37) International consultation on the outline of a UNESCO Declaration on the Human Genome(<http://www.unesco.org/ibc/uk/genome/esquisse/but.html>), 98-09-03(이하 'International consultation'이라 함).

38) 아울러, 인간게놈의 보호라는 용어가 단독으로 선언제목에 사용될 경우, 선언이 유전적 결정론을 뒷받침하는 것으로 오인될 소지가 있다는 점이 지적되었다. *Ibid.*

39) Hector Gros Espiell, Project of an international instrument for the protection of the human genome, [<http://www.unesco.org/ibc/uk/genome/juridique/instrument.html>], 98-11-26.

의 해석을 하지 않을 것을 강조한다. 또한, 인간게놈 연구를 통한 개인과 인류의 보건의 향상과 지식의 진보를 인식하는 동시에 그러한 연구가 인간의 존엄과 자유를 존중하고 유전적 특질에 기초한 모든 형태의 차별을 금지하여야 함을 밝히고 있다.

### (2) 적용가능한 국제문서의 언급

선언은 인권의 보호와 과학의 진보간의 균형을 맞추기 위하여 인권 분야에서 세계인권선언을 비롯한 UN에 의해 채택된 다양한 국제문서와 지적재산권 분야, 생물 다양성 등 선언의 범위에서 적용가능한 모든 국제문서를 편견없이 유념하도록 고려되었다.

### (3) UNESCO에 의해 채택된 결의의 인용

UNESCO에서 채택된 결의<sup>40)</sup>를 반영함으로써 생물학과 유전공학 분야에서 이루어진 과학적 진보에 따르는 윤리적 문제를 인권과 기본적 자유의 틀 안에서 해결하고 그에 따른 실천을 고무하도록 장려하고 있다.

## 3. 기본원칙 : 인간의 존엄성 및 인권에 대한 고려

### (1) '인류의 유산'으로서의 인간게놈

각 개인의 특유한 유전적 특질을 구성하는 인간게놈은 다음 세대에 개인의 유전적 특질을 유전시킬 사적 유산이 될 수 있는 동시에 개인의 유전적 특질을 초월하여 공공적인 차이에 인류의 유전적 다양성을

40) 22C/Resolution 13.1, 23C/Resolution 13.1, 24C/Resolution 13.1, 25C/Resolution 5.2, 7.3, 27C/Resolution 5.15, 28C/Resolution 0.12, 2.1, 2.2.

41) 인류의 공동유산의 개념은 1945년 11월 16일 UNESCO헌장, 1972년 11월 16일 세계문화 및 자연적 유산의 보호를 위한 UNESCO협약, 1966년 11월 4일 UNESCO 국제문화협력원칙 선언, 1950년 11월 4일 인권과 기본적 권리 보호협약 전문, 1992년 생물 다양성에 관한 리오협약 및 우주공간과 그 자원에 관한 국제법과 일련의 환경자원 분야에 관한 국제법 분야에서 적용됨으로써 보편적 가치의 준수를 보장하기 위하여 고안되어 왔다.

있다. 따라서 선언은 제1조에서 인간게놈을 '인류의 유산'의 일부로 고려함으로써 동 선언의 인류에 대한 보편적 가치를 강조하고 있다.<sup>42)43)</sup>

인류의 공동유산으로서 인간게놈의 개념과 관련하여 선언의 성안작업에서 쟁점이 된 사항은 유전적 유산에 대한 개인의 권리보호와 인간게놈 연구결과의 특허가능성 문제이다.

#### 1) 유전적 유산에 대한 개인의 권리보호

이 문제에 대하여, 인류의 공동유산의 일부로서 인간게놈의 개념은 인간의 유전적 유산을 자유로이 처리할 개인의 권리를 제한할 수 있으며, 특히 공중위생과 인구정책 분야에서 독재적인 조치를 지지하는 몇몇 국가에 의하여 원용될 우려가 있다는 견해가 제시되었다. IBC에 의한 논의 결과, 대다수의 논의 당사자들은 동 선언이 어떠한 상황에서도 개인의 인간게놈에 영향을 주는 독재적인 조치를 정당화하도록 이용될 수 없으며, 인류의 보편적 유산의 일부로서 인간게놈의 개념은 개인의 양도할 수 없는 권리의 보호와 인류의 공동이익간의 균형을 수립하기 위하여 고안된 것이라는 데에 의견을 같이 하였다.<sup>44)</sup>

이에 따라 1997년 선언은 두 문장으로 분할되었고, 기존 초안에 존재하지 않던 "인간게놈은 인간 고유의 존엄과 다양성의 승인뿐 아니라 인류 전체의 근본적 단일성에 기초가 된다"<sup>45)</sup>라는 문장이 제1조 상단에 삽입됨으로써 인류의 보편적 유산으로서와 각 개인에 속하는 유전적 유산으로서의 인간게놈의 이중적 성격이 강조되었다.

42) third meeting of the legal commission. [http://www.unesco.org/ibc/uk/genome/juridique/r3.html], 98-09-03.

43) 이에 앞서 UNESCO 총회는 1995년 11월 13일 '1996-2001 동안 '중간기간전략'에 관한 28C/Resolution 0.12 (28 C/Resolution 0.12 of 13 November 1995 on the 'Medium-Term Strategy for 1996-2001')'을 통해 "인류의 보편적 유산 — 자연적, 문화적, 유형의, 무형의, 지적 및 유전적 유산 — 을 보호하기 위하여 인류의 도덕적 연대의 강화가 긴급히 요구된다"고 천명한 바 있다.

44) International consultation, *supra* note 39.

45) 원문의 내용은 다음과 같다. The human genome underlies the fundamental unity of all members of the human family, as well as the recognition of their inherent dignity and diversity. In a symbolic sense, it is the heritage of humanity.

#### 2) 인간게놈 연구결과의 특허가능성

법률위원회 제5차 회의에서는 인간게놈 연구결과의 특허가능성 또는 도용이나 매매의 금지를 위한 규정이 선언내에 존재하여야 하는지에 대한 문제가 논의되었다. 이에 대하여 게놈 연구결과의 특허가능성의 금지가 연구의욕을 상쇄할 수 있으므로 특허를 인정할 것을 요구하는 견해와 특허권의 보장으로 인하여 인간게놈을 소유할 수 있고 거래할 수 있는 '상품'으로 변형시키지 않도록 인간게놈에 관한 특허를 금지하여야 한다는 입장이 대립하였다.<sup>46)</sup> 이 문제와 관련하여 Nolte Lenoir IBC 위원장은 공동유산개념은 단지 게놈 연구결과에 대한 자유로운 접근의 원칙을 주장할 목적을 가질 뿐이며, 기본적으로 세계지적재산기구(World Intellectual Property Organization: WIPO)와 세계무역기구(World Trade Organization: WTO)에 관련된 문제인 특허가능성에 대하여 UNESCO 문서에서 단독으로 규정하는 것은 어려울 것이라는 입장을 밝혔고, 결국 1997년 선언문에는 인간게놈 연구결과의 특허가능성 문제는 언급되지 않았다.

#### (2) 인간의 존엄과 인간게놈

선언초안개요는 "인간게놈 보호의 목적은 ... 인간의 완전성뿐 아니라 각 개인의 존엄성도 수호하는 것이다"라고 규정함으로써 인간의 존엄성 보장이 선언의 기본목적의 하나임을 확인하였다.<sup>47)</sup> 법률위원회는

46) 그 밖에도 '게놈 연구결과 가운데 어느 범위까지 특허가 가능한 범위인가에 대한 논란이 있다. 1992년 6월의 「유전자 특허권에 관한 ICSU 성명서」는 "핵산배열에 관한 정보는 본질적으로 특허권을 줄 수 없다. 핵산배열은 그 잠재적 산물이 아니라 오로지 입증된 중요성이나 적용여부에 따라서만 특허가 가능하여야 한다"고 언급하고 있으며, 특허에 관한 법률에 따르면 발명만이 특허의 대상이며(예컨대, TRIPs 제 27조) 단순한 발견은 특허의 대상이 될 수 없으므로, 게놈과 유전자 규명 및 뉴클레오타이드 배열 규명 등은 본질적으로 특허를 받을 수 없다고 주장된다. Report of the third session of IBC: Bioethics and Human Population Genetics Research, (UNESCO, 1995), 이규표, "생명윤리학과 집단 유전학 연구", 「유네스코 포럼」(봄4호, 1998), 유네스코 한국위원회, 65면에서 재인용.

47) preliminary outline of a declaration on the protection of the human genome (1994.9.12), 제2조.

선언초안개요에서 언급된 추상적인 규정을 구체화하고, 선언내에서 보장할 인간의 존엄과 기본적 자유의 존중을 위하여 고려될 원칙과 범위를 확정하기 위한 논의를 거듭해 왔다.

### 1) 생명권과의 관계

법률위원회 제2차 회의에서는 이 원칙이 생명권(the right to life)의 보장과 특별한 관련이 있는가의 문제가 제기되었다. 법률위원회는 개인의 DNA는 개인의 사망후 수천년 동안 연구분석될 수 있으므로 개념은 생명의 일반적인 정의에 상응하는 개념이 아니며, 따라서 인간개념과 관련되는 법적 문서에서 생명권의 개념을 포함시키는 것은 적절하지 않다는 입장을 취했다.

### 2) 유전적 환원주의의 배제

유전적 환원주의(genetic reductionism)는 유전된 소인에 대한 특정 유전자 표식에 따라 인간을 분류, 범주화함으로써 유전적 유산만을 기준으로 개인을 평가하는 이론을 말한다.<sup>48)</sup>

유전적 환원주의를 인정하는 경우, 유전적 소인에 기초한 인종차별의 정당화, 유전적 특성의 선택가능성의 문제가 야기된다. 이를 방지하기 위하여 법률위원회는 사람의 가치는 자신의 유전적 특성과는 별개이며 각 개인의 생물학적 강약과 관계없이 모든 개인은 존엄과 인권보호의 권리가 부여됨을 강조하였다.<sup>49)</sup> 따라서 선언 제2조와 제3조에서는 모든 개인의 유전적 특성에 관계없는 존엄과 인권의 존중, 유전적 환원주의의 배제 및 개인과 인간개념의 다양성을 보장하고 있다.

### 3) 인간개념의 상업화 금지

선언 제4조는 자연적 상태인 인간개념은 결코 영리를 목적으로 사용될 수 없음을 밝힘으로써, 인간개념의 보호목적이 개념의 불가침성과 함께 인간의 완전성을 존중하는 것임을 확인하고 있다.

48) 이구표, *supra* note 47, pp. 78~80.

49) sixth meeting, *supra* note 38.

### (3) 평가

선언 제1부는 인간개념을 인류 유산으로 정의함으로써 인간 자체의 존엄과 함께 인간개념의 불가침성을 강조했으며, 사회·문화적 조건에 따른 개념의 다양성을 인정하고 이를 보호하기 위하여 유전적 결정론과 차별 및 상업화로부터 인간개념을 보호할 것을 분명히 하고 있다.

인간 유전자의 보호는 인간의 특성을 이루고 있기 때문에 인류의 유산으로서 보호받아야 할 대상임은 분명하지만 유전자가 자신의 특성을 발현하려면 몸속의 다른 유전자를 포함한 주변의 여러 환경요인과 다양한 상호작용을 거쳐야 한다.<sup>50)</sup> 따라서 인간개념의 연구가 유전적 요소만으로 인간을 평가하는 유전적 환원주의에 치우쳐 우성유전자만을 선별하는 등의 잘못된 우생학적 관행으로 치우치는 것을 방지할 '인간 유전자의 다양성과 인간의 존엄성 존중'을 강조하는 조항의 삽입은 적절한 것으로 여겨진다.

## 4. 관련 개인의 권리

법률위원회는 개인의 개념을 포함하는 작용에 있어서 개인의 보호를 위한 기초를 형성하는 기본원칙으로서 개념 연구결과에 따른 잠재적 위험과 이익의 사전평가, 당사자의 우선적이며 자유로운 동의의 보장, 유전적 특성에 기초한 차별의 금지, 유전적 자료의 기밀유지 및 정당한 배상을 받을 권리 등을 제시하였다.

### (1) 연구결과에 대한 사전평가

법률위원회는 개인의 개념에 영향을 주는 연구, 치료 및 진단에 수반

50) 김병수, "인간복제에 대한 단상", [http://user.chollian.net/~dna93/bs.html], 98-11-13.

되는 특별한 위험을 고려하여, 개인의 인간게놈에 영향을 주는 일체의 행위의 전제조건이 선언에서 보다 정확하게 정의될 필요성을 자각하였다.<sup>51)</sup> 따라서 그러한 행위의 대상이 되는 개인의 안전을 보장하기 위한 구체적인 고려, 특히 예상되는 위험과 이익에 대한 우선적 평가가 요구되었다.<sup>52)</sup>

## (2) 모든 연구, 치료 또는 검사에 있어서 당사자의 동의 보장

일반적인 의학적 치료와 연구에 있어서와 마찬가지로 인간게놈과 관련된 연구, 치료, 검사에 있어서도 대상이 되는 개인의 동의가 요구된다. 선언은 개인의 게놈에 영향을 주는 행위에 대하여 당사자의 동의를 얻는 방법으로서 사전(the prior)의, 자유로우며(free), 정보가 고지된(informed) 동의를 요한다.<sup>53)</sup> 이때 개인에 고지되는 정보는 개인이 이해할 수 있는 언어로 제시되어야 하며, 게놈에 관한 연구 등의 절차에 대한 설명과 연구의 예상되는 결과에 대한 위험과 이익의 평가결과가 포함된다.<sup>54)</sup> 또한, 무능력자와 같이 당사자의 동의 여부를 확인할 수 없는 경우에 조차 선언은 당사자에게 최대한 이익이 되는 범위에서 국내법의 규정에 따라 동의 또는 인가를 얻도록 규정하고 있다. 다만, 인권에 관한 국제법과 국제법의 범위내의 불가피한 이유가 있는 경우에 한하여, 예외적으로 동의의 원칙에 대한 제한이 법에 의하여 규정될 수 있다.<sup>55)</sup>

## (3) 개인의 유전적 자료의 기밀성

유전자료의 기밀성이 유지되지 못할 경우 개인에게 미치는 영향의 중요성은 「유전자 선별 및 검사에 관한 1994년 IBC보고서」<sup>56)</sup>에서도

51) *Ibid.*: International consultation, *supra* note 39.

52) 인간게놈과 인권보호를 위한 보편선언 제5조 a).

53) *Ibid.* 제5조 b).

54) 이구표, *supra* note 47, p.56.

55) *supra* note 53, 제9조.

56) 보고서는 유전정보의 기밀성이 유지되지 못할 경우의 개인의 사생활 침해 우려와 보편회사나 고용주에 의한 유전적 데이터의 남용 가능성에 대하여 지적하고 있다.

이미 강조된 바 있다.<sup>57)</sup>

선언에서 보호하여야 할 유전자료의 기밀성의 범위에 대하여, 예외적 상황 특히, 유아(infant)의 출생정보에 관해서는 기밀성의 완화를 허용하는 조항의 삽입이 제안되었다. 그러나 이 견해는 예외의 반복을 회피하고 남용을 방지하기 위하여 제3자로부터 자료에 지명된 사람과 관련된 유전적 자료의 기밀성 보호를 절대적으로 지지하는 입장과의 충돌로 말미암아 받아들여지지 못하였다. 다만, 인권에 관한 국제법과 국제법의 범위내의 불가피한 이유가 있는 경우에 한하여, 예외적으로 기밀성의 원칙에 대한 제한이 법에 의하여 규정될 수 있도록 하는 제9조의 규정에 의하여 절충되었다.

## (4) 게놈 조작으로 인한 피해의 배상

이 문제와 관련하여 법률위원회는 게놈 조작(intervention)에 의한 피해와 배상의 범위에 관하여 논의하였다.

### 1) 게놈 조작에 의한 피해의 범위

선언이 게놈을 변경하는 유전자조작에 의한 피해만을 보상의 대상으로 보는지, 혹은 유전자 검사, 표본추출<sup>58)</sup>이나 유전자 정보분석<sup>59)</sup>, 인간게놈에 관한 일반적 연구까지 포함하는가의 문제에 대하여 법률위원회는 인간게놈에 영향을 주는 조작의 범위가 지나치게 제한되어서는 아니되며, 인간게놈에 관한 연구의 모든 장래의 관계를 상상하는 것이 곤란하므로 조작의 범위에 대한 언급은 신중해야 한다는 입장을 취했

57) 이구표, *supra* note 47, 62면.

58) 법률위원회는 전염병학(epidemiological) 연구의 목적으로 익명으로 만들어진 자료에 근거한 생물표본의 사용에 대해서는 개인의 게놈에 관한 조작으로 간주되어서는 안된다는 입장을 분명히 하였다.

59) 사법적 절차의 일부로서 지시될 수 있는 유전자 정보분석(genetic fingerprinting-DNA 분석)의 문제와 같이 과학적이거나 치료적 또는 진단적 목적이 아닌 경우는 인간게놈에 영향을 주는 조작을 구성하지 않는다고 제안되었다. 다만, 이러한 행위는 당사자의 동의, 우선적 평가 및 당사자의 존엄과 권리를 존중하는 조건에 따라 수행될 것이 요구되었다.

다.<sup>60)</sup> 따라서 선언은 게놈의 조작의 범위에 대하여 구체적으로 명시하지 않는 대신, 각 개인이 게놈의 조작으로부터 받는 직접적 피해 및 게놈 조작의 결과로 받는 손해에 대한 보상을 청구할 수 있도록 규정하고 있다.<sup>61)</sup>

## 2) 배상의 범위

개인의 게놈에 영향을 주는 조작, 또는 조작의 결과로써 손해가 발생한 경우의 책임의 원칙에 관하여 논의가 발전되었다. 이 문제에 대해서 민사적 배상에까지 규정의 확대를 주장하는 견해, 앞 세대의 유전자조작에 의해 피해를 입은 후손이 배상청구 조항을 원용할 수 있도록 선언에 세대간의 책임에 대한 언급을 포함시키자는 견해 등이 제시되었으나, 배상(compensation)의 구체적인 범위는 선언에서 명시되지 않았다. 배상의 한계와 적용조건에 관한 결정은 해당국가의 법률제도-국내입법이나 사법적 관행에 따라야 하기 때문이다.<sup>62)</sup> 따라서 선언은 개인의 게놈에 관한 조작으로 인한 손해에 대하여 보상을 청구할 권리의 원칙만을 언급하고 있다.<sup>63)</sup>

## (5) 평가

개인의 권리존중과 관련된 선언규정은 생명윤리의 문제에 관한 각국의 철학적, 문화적, 법률적 차이를 고려하여 개인이 존중받아야 할 기본적인 원칙- 손해배상, 관련 연구에 대한 사전평가, 동의 및 기밀성만을 규정하고 있으며, 구체적인 사항에 대해서는 선언에서 별도로 규정하지 않는 조심스러운 입장을 취함으로써 동 선언의 가이드라인적 성격을 나타내고 있다. 따라서 개별국가의 국내입법 및 이행과정에서 이

60) sixth meeting, *supra* note 38.

61) *supra* note 53, 제8조.

62) fourth meeting of the legal commission, [http://www.unesco.org/ibc/uk/genome/juridique/r4.html], 98-09-03.

63) *supra* note 53, 제10조.

부분을 보다 명확히 구체화하는 작업이 뒤따라야 할 것이다.

## 5. 과학적 활동의 자유와 한계

### (1) 지식 진보의 기초인 연구의 자유

선언은 제12조b)에서 사상의 자유의 일부로서 지식진보에 필요한 연구를 수행할 연구자의 자유를 확인하고 있다.

이때 지식 진보에 필요한 연구는 인간게놈에 관한 생물학, 유전학, 의학 분야의 연구의 응용을 포함하며, 개인과 인류 전체의 건강과 복지를 향상시키고 고통을 완화시키기 위하여 추구되어야 한다.<sup>64)</sup> 따라서 법률위원회는 선언상에 인간게놈에 관한 연구의 결과는 국가 또는 특별집단에 의한 전유의 대상이 되어서는 안된다는 점이 강조되어야 한다고 지적하였으며,<sup>65)</sup> 이러한 지적을 반영하여 선언 제12조a)는 “각 개인의 인권과 존엄을 정당하게 고려하면서, 인간게놈에 관한 생물학, 유전학 및 의학 진보로 인한 혜택은 모두가 이용가능해야 한다”라고 규정하였다.<sup>66)</sup>

### (2) 인간존엄의 우월성과 인간복제의 불허용

법률위원회는 모든 과학적 진보는 인간존엄을 충분히 존중하여 달성되어야 한다고 상술함이 적절하다고 고려하였다.<sup>67)</sup> 따라서 선언은 어떠한 연구도 인간의 존엄과 인권 및 기본적 자유의 존중에 우선할 수 없으며, 인간복제와 같이 인간존엄에 위협을 가하는 허용되지 않

64) *Ibid.*, 제15조 b).

65) seventh meeting of the legal commission, [http://www.unesco.org/ibc/uk/genome/juridique/r7.html], 98-09-03(이하 seventh meeting이라 함).

66) 원문의 내용은 다음과 같다. Benefits from advances in biology, genetics and medicine, concerning the human genome, shall be made available to all, with due regard to the dignity and human rights of each individual.

67) seventh meeting, *supra* note 66.

68) *supra* note 53, 제10조.

다고 규정하고 있다.<sup>69)</sup>

### 1) 인간복제의 불허용

인간복제(human cloning)<sup>70)</sup>란 인간의 세포로부터 유전자의 정보를 가진 핵(核)을 떼어내어 핵을 제거한 난자에 집어 넣는 방법을 이용하여 무성생식을 통해 동일한 유전형질을 지닌 새로운 개체를 생성하는 것을 말한다.<sup>71)</sup> IBC 논의에서는 인간계놈의 보호를 통하여 인권과 인간계놈의 불가침(intangibility)을 보장할 것이 강조되었다. 그러므로 인간의 완전성을 변형시키려는 시도는 수락될 수 없으며, 잡종(hybrid)이나 돌연변이(chimera)를 생성시킬 목적의 일체의 실험의 금지가 요구되었다. 특히, 인간복제와 같이 인간의 도구화 내지 소용화, 인간의 가족관과 사회관의 변질 등, 인간존엄과 기본적 자유에 장애를 초래할 수 있는 조작은 치료적 목적에서조차 윤리적으로 수락될 수 없음이 강조되었다. 따라서 선언 제11조는 국가가 인간복제를 허용하지 못하도록 규정하였으며, 국가와 권한있는 국제기구에서 이러한 행위를 식별하고 각 국가의 규정 준수여부를 감시할 적절한 수단을 찾기 위하여 협력할 것을 요구하고 있다.

### (3) 연구자의 의무

1974년 11월 20일, 제18차 UNESCO 총회는 연구의 자유와 함께 과학적 연구의 윤리적 측면을 다루는 「과학연구자의 지위에 관한 권고」(Recommendation on the Status of Scientific Researchers)를 채택

69) *Ibid.*, 제11조.

70) 인간복제의 방법은 크게 두 가지로 나뉜다. 첫째, 수정된 세포를 8~16개로 분할시켜 효소 또는 그라스메스를 이용하여 하나씩 나누어 재분할시키는 방법이다. 이는 현재 축산분야에서 폭넓게 이용되고 있다. 두 번째 방법은 생식세포나 체세포를 이용한다. 복제양 돌리를 탄생시키는 데 이용된 방법은 '체세포 핵치환법'으로서 A로부터 추출한 체세포를 B로부터 채취한 핵이 제거된 난자에 이식하여 C의 자궁에 착상시키는 방법이다. 이때 새롭게 탄생하는 D는 A와 같은 유전자를 갖게 되는 반면, B, C와는 전혀 별개의 개체가 된다. 신현호, "인간복제와 법적 규제", 『의료와 법률』(제4호, 1997), 19~20면.

71) 이길우, "윤리적 관점에서 본 인간복제", 『의료와 법률』(제4호, 1997), 17면.

하였다. 권고의 내용을 기초로 하여 법률위원회는 선언에서 과학적 연구의 자유원칙과 함께 사회적 영향을 미칠 수 있는 연구활동의 규제를 수립할 것을 고려하였다.<sup>72)</sup> 즉, 개인과 인류 전체의 건강과 복지를 향상시키고 고통을 완화시키기 위하여 추구되는 인간계놈과 관련된 연구와 관련된 연구자의 발견의 발표와 응용은 그 연구가 적용될 수 있는 개인과 국제사회 전반에 의학, 과학, 윤리 및 사회적 영향을 미치게 되며, 동 연구는 사람의 인체에 직접적으로 관련되기 때문에 연구수행 과정에 있어서도 정확성, 주의력, 지적 정직성과 통합성과 같은 특별한 의무가 요구된다.<sup>73)</sup> 따라서 선언은 이러한 의무에 부합하도록 규정하여 연구자들 스스로에게 책임을 위임하고 있다.<sup>74)</sup>

### (4) 과학적 활동의 수행조건

법률위원회는 동 선언 제12조에서 보장하고 있는 과학적 활동의 자유를 위한 조건을 마련하고 촉진하기 위하여 국가 차원에서 인간계놈 연구의 자유로운 수행을 보장할 물질적 조건을 마련하고, 연구의 윤리적·법적·사회적·경제적 파급효과를 고려하는 적절한 조치를 마련하도록 규정할 것을 요청하였다.<sup>75)</sup>

또한, 동 선언은 인간계놈에 관한 연구는 인간존엄과 자유에 대한 존중에 우선할 수 없으며,<sup>76)</sup> 연구의 응용은 인류의 건강을 수호하기 위하여 추구되도록 제한하고 있으므로,<sup>77)</sup> 각국이 인권과 기본적 자유 및 공중위생을 보호하기 위하여 군사적 목적을 위한 유전자 연구와 조작과 같은 비평화적 목적의 연구를 금지하고 감독할 의무를 이행하도록 요구하는 새로운 조항의 필요성이 강조되었다. 이러한 법률위원회의 제

72) third meeting, *supra* note 44.

73) *Ibid.*, International consultation, *supra* note 39.

74) *supra* note 53, 제13조.

75) eighth meeting of the legal commission, [http://www.unesco.org/ibc/uk/genome/juridique/r8.html], 98-09-03.

76) *supra* note 64.

77) *supra* note 53.



안은 총의에 따라 선언 제14조와 15조에 반영되었다.<sup>79)</sup>

아울러, IBC 회장의 제안에 따라 각 국가는 유전학의 적용 문제에 관한 공적 논의의 활성화에 영향을 주는 독립적인 윤리위원회를 설치하도록 촉진하여야 한다.<sup>80)</sup>

### (5) 평 가

과학지식의 진보와 인권보장의 균형을 확립하는 것을 목적으로 채택된 동 선언은 지식진보에 필수인 연구자의 자유를 보장하고 있으나, 인간의 존엄성과 평화, 인류의 건강 증진의 측면에서 몇 가지 제한을 가하고 있다. 특히, 인간복제의 불허용을 명백히 요청하고 있다. 의학분야에서 복제기술의 유용성이 존재하며,<sup>81)</sup> 기술남용의 결과 발생할 수 있는 추상적 위험으로 인하여 과학의 발전을 막아서는 안된다는 주장이 제기되고 있으나 인간을 하나의 '수단'으로 전락시킬 우려가 있는 '인간복제'는 허용되어서는 아니된다. 다만, 선언의 입안자들은 선언이 생명의학 분야에 있어서의 유용한 관행을 통제할 의도로 만들어진 것은 아니며 따라서 선언은 이 문제를 다루는 최선의 틀이 아니라는 점을 밝히고 있다.<sup>82)</sup> 그러므로 '인간복제'가 아닌 치료적 목적의 유전자 조작의 허용가능성은 개방되어야 하며, 그러한 유전자조작이 인간의 존엄성을 해하지 아니하는 범위내에서 보장될 수 있도록 현재의 과학의 발전상태를 고려한 보다 구체적인 한계와 허용범위 설정이 요구되어야 할 것이다.<sup>83)</sup>

79) *supra* note 53, 제16조.

80) 복제기술의 성공은 원칙적으로 모든 동물의 유전자 파괴를 가능하게 만들었으며, 이로 인하여 장기이식으로 인하여 발생하는 초급성 거부현상을 제거할 수 있게 되었다. 서정선, "생명복제 기술의 두얼굴", 『의료와 법률』 (제4호, 1997), 10면.

81) International Consultation, *supra* note 39.

82) 복제양 돌리를 탄생시킨 영국 Roslin연구소는 1999년 5월 4일 미국 캘리포니아주 Geron사와 인간복제를 제외한 치료용 유전자 기술(human pluripotent stem cells, telomerase expression and nuclear transfer)의 개발지원계약을 체결하였으며, 배양된 이식용 조직은 뇌나 심장 등의 기관의 치료 또는 파킨슨이나 알츠하이

## 6. 연대와 국제협력의 증진

### (1) 유전적 특성에 기인한 취약자에 대한 보호

법률위원회는 선언 제2조 및 제7조에 규정된 유전적 특성에 기인한 차별로부터의 개인의 보호를 구체화할 필요성을 지적하고, 각국이 유전적 특성에 따른 질병이나 장애로 인하여 특별히 영향받기 쉬운 개인, 가족, 집단<sup>84)</sup>을 위한 연대를 촉진할 것을 규정하였다.<sup>85)</sup> 또한 인간게놈에 관한 연구는 각 개인과 인류의 건강의 향상을 추구하여야 함을 언급하고 있는 제12조 b)의 취지에 따라, 제17조 하단에서는 국가 차원에서 세계 다수의 인구에 영향을 주는 전염성 질환과 유전적 희귀질환의 원인규명과 예방 및 치료에 관한 연구를 육성할 것을 규정하고 있다.

### (2) 개발도상국에 대한 고려

인간게놈과 인간의 다양성, 유전적 연구에 관한 과학적 지식의 진보는 전인류의 이익을 위하여 이용되어야 한다는 선언의 기본취지를 촉진할 것과 취약한 민주주의 구조를 가진 국가의 경우, 고도로 위험한 연구(high-risk research)가 행해질 가능성이 지적됨<sup>86)</sup>에 따라 개발도상국을 위한 과학·문화적 협력증진이 요구되었다. 따라서 선언 제18조는 선진국과 개발도상국간의 협력에 대하여, 제19조는 개발도상국

머병과 같은 퇴행성 질환의 치료에 이용될 것임을 발표하였다. Roslin Institute Press Release FN 1999/02. (<http://www.zen.gen.ac.uk/library/press/bn99-02.html>). 1999.7.24. Geron Press Release: Geron acquires Roslin Bio. Itu and forms research collaboration with the Roslin institute. (<http://www.geron.com/GeronPress/Roslin.html>). 1999.5.4.

83) 예컨대, 보험회사는 가족 중 한 구성원에게 일정 질병에 약한 유전자가 있다는 사실을 알았음을 이유로 가족보험계약을 취소하는 경우가 있다. P. Billings, 'International Aspect of Genetic Discrimination', Human Genome Research and Society(Cristchurch: Eubios Ethics Institute, 1992), pp.114~117., 이구표, *supra* note 47, 77면에서 재인용.

84) *supra* note, 제17조.

85) 법률위원회 제6차 회기에서 IBC 위원장 Nolle Lenoir에 의하여 언급됨.

간의 과학지식 및 정보교환의 촉진과 각국의 특정 상황을 고려한 연구 수행능력 개발의 강화를 규정하고 있다.

(3) 선언에서 제시한 원칙의 촉진

1) 생명윤리 교육의 수행

선언에서 제시된 원칙에 대한 일반의 인식을 높이기 위한 교육의 필요성이 인정됨에 따라, 각국은 특히 과학정책 책임자를 포함한 모든 계층을 대상으로 생명윤리 교육의 수행을 촉진하도록 요구되었다.<sup>86)</sup>

2) 개방된 국제토론의 장려

아울러, 인간계놈 연구로 인하여 제기되는 인간존엄의 보호와 책임에 대한 일반의 인식 증대를 위하여 행해지는 새로운 연구, 훈련 및 정보보급을 위한 적절한 조치를 마련할 것이 요구되었다. 이러한 새로운 연구 등의 촉진은 개방된 국제토론을 통하여 다양한 사회·문화·종교·철학적 견해를 반영하여야 한다.<sup>87)</sup>

(4) 평가

동 선언은 생명윤리라는 특수한 분야에 대한 독자적인 접근인 동시에 과학의 발전이 인류 전체의 건강과 인권의 향상을 위해 이용됨을 보여주고 있다.

그러므로 동 선언의 기본취지에 따라 선언을 이행하고 촉진하기 위해서는 국제적인 단계에서의 균형있는 협력과 발전이 요구되며 이를 뒷받침할 국가간의 정보교환 및 국내적 인식의 증대는 필수적이다. 따라서 선언에서 제시된 국제협력과 연대의 촉진을 보다 활성화하기 위한 이행규정과 장치가 강화되어야 할 것이다.

86) *supra* note 53, 제20조.

87) *Ibid.*, 제21조.

7. 선언의 이행방안<sup>88)</sup>

선언에서 제시된 원칙의 촉진을 위하여 법률위원회는 적절한 수단을 통한 각국의 이행촉진을 요구하고, 이를 진행하기 위한 UNESCO의 임무를 규정하였다.

(1) 선언의 이행을 위한 국가의 역할

각국은 선언에 제시된 원칙을 존중하고 이에 대한 인식과 적용을 증진하기 위하여 교육, 훈련, 정보보급 등의 수단을 이용한 이행을 촉진하고,<sup>89)</sup> 제16조에 언급된 국가별 윤리위원회의 교류와 연락망을 통한 협조가 충분히 이루어지도록 장려하여야 한다.<sup>90)</sup> 또한, 각국은 선언규정에 따라 필요한 규제의 입법화 수단을 강구하도록 요구되었다.<sup>91)</sup>

개별국가내에서 선언의 이행을 위하여 고안된 모든 수단은 정기적으로 UNESCO 사무총장에게 고지하여야 한다.<sup>92) 93)</sup>

(2) 선언의 이행을 위한 UNESCO의 역할

1) IBC의 임무

IBC는 선언의 원활한 이행을 위하여 첫째, 선언에서 제시한 원칙의

88) 선언의 이행과 관련하여 총회는 「인간계놈과 인권에 관한 보편선언」 이행, 29C/Resolution 17을 채택하였다.

89) *supra* note 53, 제22조.

90) *Ibid.*, 제23조.

91) 29 C/Resolution 17, 인간계놈과 인권에 관한 보편 선언 이행, 제1항(a).

92) *Ibid.*, 제1항(b).

93) 법률위원회 제5차 회기에서는 동 선언에서 사용된 용어와 관련하여, "국가는 ... 약속하여야 한다(State shall undertake)"와 같은 일련의 용어형식의 적합성 여부에 관한 논의가 이루어졌으며, 선언의 목적은 법적 강제를 창출하는 것이 아니라, 국가에 도덕적으로 의무를 부과하는 것이라는 점이 강조되었다. 따라서 선언초안에서 "shall"로 강조되었던 부분은 1997년 최종 선언문에서는 "State should ..."로 완화되었다.

보급, 기술의 적용 및 발전에 있어서 제기되는 문제점의 조사를 진행 하고, 둘째, 취약집단을 비롯한 관련 당사자와의 협의를 수행하며, 셋 째, 총회에 권고안을 제출하고,<sup>94)</sup> 넷째, 인간존엄에 위배되는 행위여부 를 확인하며 UNESCO에 선언의 후속조치에 대한 조언을 제공하여 야 한다.<sup>95)</sup>

2) UNESCO 사무총장의 역할

사무총장은 제29차 UNESCO 총회후 가능한 한 빠른 시일내에 다 음의 역할을 수행할 것이 권고되었다.<sup>96)</sup>

첫째, 선언과 관련하여 IBC의 임무와 후속조치에 대한 협의 범위에 대하여 조언할 임시작업반(ad hoc working group)을 소집하고 이를 제 154차 집행위원회에 보고하여야 한다.

둘째, IBC가 선언을 널리 알리고 이에 따른 후속조치를 보장하도록 보장할 수단을 강구하여야 한다. 1998년 4월 22일 154차 UNESCO 집행위원회 보고서에 따르면, 1998년 3월 25일부터 27일까지 지역적 으로 균형있게 배분된 회원국 대표로 이루어진 임시작업반<sup>97)</sup>이 소집되 었다.<sup>98)</sup> 임시작업반은 29C/Resolution17에 따라 IBC의 구성과 임무 및 후속조치에 관한 협의의 범위에 관하여 논의하였으며, 그 결과 「IBC규약초안」(Draft Statutes of the International Bioethics

94) UNESCO헌장 제IV조 B(6)항에 따르면, UNESCO 산하기관이 제출한 권고는 과 반수에 의하여 채택되며, 채택된 권고는 당해 총회회기가 폐막된 때로부터 1년 이내 에 권한기관에 제출되어야 한다.

95) *ibid.* note 59, 제24조.

96) 인권개념과 인권보호를 위한 보편 선언 개정, *supra* note 90, 제2항.

97) 임시작업반은 아르헨티나, 오스트레일리아, 브라질, 캐나다, 콩고, 쿠바, 덴마크, 이 집트, 프랑스, 독일, 가나, 그리스, 헝가리, 인도, 이란, 이스라엘, 이탈리아, 일본, 요르단, 레바논, 네덜란드, 뉴질랜드, 폴란드, 러시아연방, 터키, 영국 등 25개 회원 국 대표로 구성되었으며, 네덜란드 대표인 BartWijnberg가 임시작업반 대표로 선 출되었다.

98) Report by the Director-General on the implementation of the Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, Executive Board 154 EX/41, (UNESCO, 1998), p. 1.

Committee)을 작성하였다.<sup>99)</sup>

셋째, 선언과 관련된 분야의 세계 각국의 상황을 기록한 국제보고서 를 준비, 총회에 제출하여야 한다. 보고서는 각 회원국이 제공한 정보 와 적절하다고 판단되는 수단에 의하여 수집된 진실된 기타 정보를 기 초로 하여, UN기구와 기관, 국가간기구 및 권한 있는 비정부기구의 작 업을 고려하여 작성되어야 한다.

또한, 사무총장은 보고서 제출시, 선언이행의 촉진을 위하여 필요하 다고 판단되는 일반적 소견과 권고안을 총회에 함께 제시하여야 한다.

(3) 평가

선언규정은 성격상 구속력있는 의무를 수반하지 않는다. 즉, 동 문서 에 규정된 약속을 국가가 준수하지 않은 경우에도 제재가 부과될 수 없 으며, 국가에 대한 도덕적 가이드라인의 성격을 띠고 있다. 따라서 국 가가 채택할 수 있는 구체적인 이행단계를 지적함으로써 문서가 보다 강화될 것이 요구되었다. 그러므로 총회결의 29C/Resolution17을 채 택함으로써 국가가 윤리위원회를 설치하고 입법을 비롯한 선언이행 조 치를 UNESCO에 보고하도록 원조하는 장치를 마련한 것은 적절한 것 으로 보인다.

99) 임시작업반은 선언에 따르면, IBC는 UNESCO 사무총장에 의하여 선출된 50명의 회원 으로 구성되는 UNESCO 산하의 영구적 비정부기관이며, i) 교육을 통한 정보의 수 식의 교환 및 생명과학 연구에 의하여 제기되는 윤리적·법적 문제를 숙고하여야 하 며, ii) 일반대중, 특정집단 및 생명윤리 분야를 포함한 정책결정자간의 자각을 고양 할 조치를 권장하여야 하고, iii) 국가 및 지역적 생명윤리위원회와 생명 윤리분야에 서 제기되는 문제에 관련되는 국제정부간 및 비정부간 기구와 협력하여야 하며, iv) 인간계통과 인권보호를 위한 보편선언 제24조에 일치하여 선언에 규정된 원칙의 확 산과 과학기술의 발전과 선언의 적용에 의하여 제기되는 문제의 검토를 촉진하는데 공헌하여야 하고, 취약집단과 같은 관련 당사자와 적절한 협의를 개최하며, UNESCO 규정에 따른 절차에 따라 총회에 권고안을 작성하고 인권에 위배되는 행 위를 식별하여야 한다.

## IV. 평 가

### 1. 선언에서 제기될 수 있는 법적 문제

#### (1) 인간개념과 인권의 보장

선언은 인간존엄에 위배되는 행위로서 '인간복제'를 예시하였으며, "shall not be permitted" 라는 용어를 사용하여, 인간존엄에 위배되는 행위가 허용되어서는 아니됨을 규정하고 있다. 또한, 인간개념에 대한 어떠한 연구나 응용도, 인권, 기본적 자유와 인간존엄에 대한 존중에 우선할 수 없음을 명백히 하고 있다. 따라서 선언에서 보장되는 '기본적 인권'의 범위와 국제법적 의미를 규명할 필요가 있다.

##### 1) 인간존엄의 의미

이 문제와 관련하여 스스로 자신의 의사를 결정할 자유보장이라는 개인의 권리와 선언에서 '인류의 유산'으로 정의한 개념의 유전적 성질간에 무엇이 우선하게 되는가의 문제가 제기될 수 있다. 즉, 인간존엄성의 개념이 인간 자체의 존엄성뿐 아니라 인간유전자의 존엄성 보호까지 포함하게 되는가의 문제이다.<sup>100)</sup> 인류의 보편적 유산의 일부로서 인간개념의 개념은 개인의 양도할 수 없는 권리의 보호와 인류의 공동이익간의 역동적인 균형을 수립하기 위하여 고안되었다. 그러므로 동 가치는 불가분의 관계에 놓이게 된다.<sup>101)</sup> 선언은 모든 개인이 자신의 개념에 영향을 주는 일체의 작용에 관한 선택의 자유를 가지고 있음을 확인한다. 따라서 개인은 인간개념과 관련된 일체의 연구에 참여하게 되는 경우, 자신의 신체에 대한 결정권을 가지게 되지만, 그러한 연구

100) 김철수, "인권과 기본권의 근본으로서의 인간존엄성", 『사법행정』 (1998년, 5월호), 41면.

101) International Consultation, *supra* note 39.

자체는 치료적 목적이라 하더라도 전체로서 인류의 기본적 자유와 인간의 존엄에 위배되어 수행될 수 없음을 선언에서 이미 규정하고 있으므로,<sup>102)</sup> 인류공동의 가치에 위배되는 개념에 관한 연구나 조작에 개인이 참여하게 되는 것은 처음부터 불가능하게 될 것이다.

#### 2) 기본적 인권의 공통분모

현재의 국제사회는 문화적·경제적·정치적 다원성으로 인해 인권의 의미에 대한 국제적인 진정한 일치를 찾는 데 어려움을 겪고 있다.<sup>103)</sup> 따라서 공통된 하나의 인권법을 예정하기 위한 '최소한의 공통분모'를 찾아내는 것이 오늘날 국제인권법의 과제라고 할 때, 인간존엄과 기본적 자유의 보장을 비롯하여 개인의 개념에 영향을 주는 연구에 있어서 개인의 사생활과 신체의 자유 보장, 유전적 특성에 기인한 차별의 금지와 불평등의 거부, 인류 공동복지의 추구, 인간존엄 보장을 위한 국가 및 국제공동체의 의무 등을 생명공학에 있어서 인권보호를 위하여 준수되어야 할 기본사항으로 제시한 동 선언의 원칙 역시 함께 고려되어야 할 것으로 보인다.<sup>104)</sup>

#### (2) 인권법을 제외한 기타 국제법 분야와의 관계

선언은 생명공학이라는 특수분야를 대상으로 하고 있기 때문에 인권보호적 측면 외에도 인간개념 연구의 특허문제, 세계보건기구(WHO)나 개별국가의 보건위생 규정과의 충돌 가능성이 제기될 수 있다. 선언서문에서 고려된 것과 같이 선언은 인권법 분야 외에도 지적재산권분야, 생물다양성, 인류의 보건증진<sup>105)</sup> 등 다양한 분야와의 조화를 꾀하고

102) *supra* note 53, 제25조.

103) P. Malanczuk, *Akehurst's modern international law*, 7th ed., Routledge, 1997, p. 211.

104) 네덜란드의 국제법학자 Peter Malanczuk는 현대계의 국제인권법의 발달상황에서 국제적 차원의 공통분모(common denominator)는 오로지 일반적인 것, 즉 개인은 보호받을 가치가 있으며 국제공동체는 이러한 보호에 공헌하여야 한다는 것에 한정된다고 이야기 하고 있다. *Ibid.*

105) 예컨대, 각국의 입법마다 다른 규정을 가지고 있는 낙태와 인공수정의 금지문제.

있다. 따라서 생명공학과 의학기술의 급속한 발전에 따라 앞으로 계속 부딪히게 될 수 있는 국제적 문제에 대한 전문가 및 국제기구, 국가간의 국제적 협의가 필요할 것으로 예상된다.

### (3) 선언의 효력

동 문서는 국가에 대하여 법적 구속력을 가지지 않는 '선언'의 형식으로 성안·채택되었다. 그러므로 이 선언의 효력은 국가에 대하여 하나의 가이드라인을 제시하는 역할에 그친다. 따라서 보다 구속력있는 문서의 채택을 요구하는 입장이 제시될 수 있다. 그러나 유전공학과 의학 분야의 특성상 하루가 다르게 급속한 변화가 발생하고 있고, 생명윤리 자체에 대한 세계 각 지역별 법률·철학·문화·종교적 기초가 통일되어 있지 않은 점을 감안한다면, 현단계에서는 구속력있는 협약의 채택보다는 인간게놈과 인권보호를 위한 가이드라인을 제시하는 선언의 채택이 선행되는 것이 보다 적합하며, 이를 바탕으로 개별국가 차원에서 입법과 이행이 이루어지도록 촉진되어야 한다.

다만, 동 선언이 유전공학과 생명윤리라는 특수분야에 대한 새로운 접근이며, UNESCO법률위원회 논의 과정에 있어서도 선언을 바탕으로 한 국제협약의 성안 가능성을 제시하고 있는 점<sup>106</sup>을 고려할 때, 앞으로 생명공학 분야의 전문적 뒷받침과 관행이 쌓이고 선언에 대한 국제적인 동기가 형성되는 경우, 고도로 발달하는 생명공학 및 의학 분야에서 발달상황에 맞추어 인간게놈과 인권보호와 관련된 구체적인 규제 방안을 제시하고, 법적 구속력을 부여하는 개별협약 또는 일반협약의 채택이 뒤따를 수 있을 것으로 보인다.

106) first meeting of the legal commission, [http://www.unesco.org/ibc/uk/genome/jurisdique/r1.html]

107) 1998년 11월 19일 86개 국가가 선언의 발의에 의하여 동 선언의 UN총회 차원에서 채택될 전망이다. 'UN Panel Endorses Call to Ban Human Cloning', Washingtonpost(1998.12.1), p. Z09.

## 2. 선언의 의의와 한계

1997년 「인간게놈과 인권보호를 위한 보편선언」은 급속히 발전하고 있는 생명공학과 의학분야에서 인간유전자 연구자가 지나야 할 윤리기준을 마련한 최초의 법적 문서라는 의의를 지니고 있다.<sup>108</sup> 선언에서 마련된 구체적 기준과 의의는 다음과 같이 요약될 수 있다.

첫째, 선언은 '인권 및 기본적 자유 보호'와 '과학적 지식진보에 필요한 연구의 자유' 간의 균형을 세우기 위하여 노력하였다. 즉, 사상의 자유로서 과학적 지식진보에 필요한 연구의 자유를 인정하면서 동시에 연구의 결과와 혜택은 인류의 건강과 국제평화를 위하여 인류 전체에 이용되도록 규정하고,<sup>109</sup> 무엇보다 인간존엄에 위배되는 연구를 금함으로써 연구의 자유에 대한 한계기준을 설정하였다.

둘째, 선언은 인간게놈을 인류유산으로 정의함으로써, 인간게놈의 불가침성을 인정하였으며, 유전적 특성에 기초한 일체의 차별을 금지하고, 유전적 환원주의를 배제함으로써 개인의 특성과 다양성을 인정한다.

셋째, 개인의 게놈에 영향을 주는 연구, 치료, 진단의 영향에 대한 사전평가와 당사자의 동의, 손해배상 및 기밀성 보장을 규정하여, 자신의 신체적 건강과 사생활을 향유할 개인의 권리를 존중하고 있다.

넷째, 국가 차원에서 선언에서 언급된 원칙의 이행을 촉진하고, 연구수행을 보장하기 위한 기호를 마련할 것과 이를 감리하고 국제적인 조화를 이루기 위하여 UNESCO를 중심으로 한 국제적 노력이 뒤따라야 할 것을 확인하였다. 또한, 서문에서 인권분야와 기타 현재 국제법상의

108) 한재각, "인간게놈과 인권에 관한 보편선언", 「유네스코 포럼」(봄4호, 유네스코한국위원회, 1998), 10면.

109) 1966년 사회적·문화적·경제적 권리에 관한 국제규약 제15조 2항 역시 모든 사람이 과학의 진보 및 그 응용의 이익을 향유할 권리가 있음을 규정하고 있다.

가능한 한 모든 법적·윤리적 문서상의 적용가능한 원칙과 목적을 인 용함으로써 선언은 기존의 국제법 질서를 최대한 존중하는 입장을 유지하고 있다.

그러나 선언은 IBC 논의 및 법률위원회 회의에서 지적된 바와 같이, '인간게놈'이라는 일반적 인식이 부재한 용어에 대한 개념정의의 결여와 인간게놈에 영향을 주는 조작의 범위를 지정하지 않음으로 인한 모호성의 문제가 제기될 수 있다. 따라서 인간게놈과 인간게놈에 영향을 주는 조작의 범위 및 치료적 목적의 유전자조작의 허용가능성과 범위에 관한 문제가 논의되어야 할 것으로 고려된다. 또한, 선언은 생명윤리의 문제에 관한 각국의 철학적·문화적·법률적 차이를 고려하여 손해에 대한 배상, 관련 연구에 대한 평가방법, 동의 및 기밀성의 예외 등은 국내입법상의 차이에 따른 해결을 요하는 부분이므로 신중하게 고려하여야 한다는 조심스러운 태도를 보이고 있다. 따라서 개별국가의 국내 입법 및 이행과정에서 이 부분을 보다 명확히 구체화하는 작업이 뒤따라야 할 것이다.

### 3. 우리나라에서의 인간게놈과 인권보호를 위한 노력 및 발전방향

생명윤리와 관련된 국제적 작업과 지속적인 국내 유전공학 연구기술의 발달에 발 맞추어 우리나라 역시 정부, 국회, 학계 및 시민단체를 중심으로 한 '생명윤리·안전에 관한 한국적 모형'의 연구·개발 노력이 이루어 지고 있다.<sup>110)</sup> 우리 정부는 '유전자 재조합 실험지침안',<sup>111)</sup> '유전

110) 1997년 10월 23일, 제29차 UNESCO 총회에서 우리나라의 이명현 교육부장관은 "UNESCO의 윤리적 기능에 관한 프로그램은 과학지식의 도덕적·사회적 관계가 공적으로 감시·평가될 수 있도록 보다 강화되어야 하며, 새로운 밀레니엄의 초입에서, 인간 게놈선언과 미래세대를 위한 현대대의 책임에 관한 선언을 채택할 제29차 UNESCO 총회는 매우 의미있고 시의적절하다"는 입장을 표명하였다. Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights Information page: Quotes regarding the declaration. (<http://www.unesco.org/opi/29gencon/equt.htm>), 98-11-26.

자 치료지침'을 제정하고 '생명공학육성법'의 개정준비작업에 착수하였으며,<sup>112)</sup> 국회의원 주도의 「국가 생명공학 안전윤리위원회」를 발족하였다. 학계 및 시민단체 차원에서도 「한국생명윤리학회」, 「참여연대 과학기술위원회」 등의 단체가 발족되었으며, 1997년 7월에는 녹색연합, 환경운동연합, 소비자문제를 생각하는 시민의 모임 등을 중심으로 「생명공학에 관한 제1차 시민사회단체 토론회」가 개최되었다.<sup>113)</sup>

그러나 현재 국내의 생명윤리와 안전에 대한 생명공학·윤리학·법학·사회학·종교적 논의가 통일되지 못하고 분산 진행되고 있는 점을 고려할 때 첫째, 학문간의 의견을 교류할 수 있는 종합적인 논의를 주최하고 이를 관할할 기관을 마련하며, 둘째, 고도로 발전하고 있는 과학기술의 발달에 대한 일반시민의 이해를 증진시키기 위한 생명윤리·안전교육 및 언론 등을 통한 정보의 대중화, 시민의견 수렴과 자료수집 및 국내 발전현황 분석을 위한 사회조사 등이 체계적으로 이루어져야 하며, 이를 바탕으로 현재의 국내 유전공학기술의 발전상황<sup>114)</sup>을 감안한 「인간존엄에 위배되는 인간복제 및 유전자 조작에 대한 금지법규」가 마련되어야 할 것이다.

111) 보건복지부는 1997년 1월 23일 유전자연구기관의 안전위원회 설치, 유전자 재조합(조작) 실험절차, 재조합 유전자의 보관, 운반 등의 내용을 규정한 「유전자 재조합 실험지침안」을 입법예고하였으며 동 규정은 같은 해 7월 1일부터 시행되고 있다.

112) 「생명공학 육성법 개정안」 제15조는 "인간의 생식세포나 체세포를 이용해 복제하는 실험 등은 연구금지대상이며, 「생명공학 안전윤리위원회」의 심의를 거쳐 제한적으로 허용한다" 제안되었다.

113) 김환석, "「생명윤리안전에 관한 합의회의」의 한국적 모형 연구, 개발 및 시범사업 수행", Korea Sustainable Development Network. (<http://www.ksdn.or.kr/resource/eco/eco08/e080003.html>), 98-11-13.

114) 1998년 12월 14일 경희의료원 불임클리닉 이보연 교수팀은 영국 에딘버러대와 로슬린연구소의 공동연구에 이어 세계에서 두 번째로 배아(胚芽) 단계에서의 인간복제실험에 성공하였으며, 복제배아의 탄생은 장기이식과 불임치료 분야의 발전을 앞당겼다는 점에서 의학적으로 높이 평가받고 있으나, 인간생명의 조작 내지는 상업화와 관련하여 윤리적 문제점이 지적되고 있다. 또한, 1999년 2월 19일 서울대학교 황우석 교수의 연구팀이 체세포복제 방법으로 복제 암소 '영롱이(young long)'를 개발함으로써 우리나라는 세계 5번째의 동물복제국이 되었다.