

Guide No. 4

# 생명윤리위원회와 공공정책





## 한국어판

Guide No. 4. 생명윤리위원회와 공공정책  
한국어판 © 국가생명윤리정책원, 유네스코한국위원회, 2022

본 한국어판은 국가생명윤리정책원의 지원으로 발간되었습니다.  
이 책은 유네스코의 공식 발간물이 아니며, 이와 같이 간주되어서도 아니 됨을 밝힙니다.

원제: Guide No. 4. Bioethics Committees and Public Policy  
본 원문은 크리에이티브 커먼즈 저작자표시-동일조건변경허락 3.0 Unported 라이선스  
(CC-BY-SA 3.0 IGO)에 따라 이용할 수 있습니다.  
2019년 국제연합 교육과학문화기구 출간

이 책은 오픈 액세스 정책에 따라 다음의 프로그램으로 이용할 수 있습니다.  
'Attribution-ShareAlike 3.0 IGO (CC-BY-SA 3.0 IGO) license  
(<http://creativecommons.org/licenses/by-sa/3.0/igo/>)'  
이 책의 내용을 활용할 시에는 유네스코 오픈 액세스 기록관(UNESCO Open Access Repository)의  
이용약관(<http://www.unesco.org/open-access/terms-use-ccbysa-en>)을 준수해야 합니다.

이 책에 나오는 모든 명칭과 자료는 특정 국가나 영토, 도시나 지역의 법적 지위, 각 지역 당국의 법적 지위,  
국경, 경계 구획에 관한 유네스코의 입장과 무관함을 밝힙니다.

이 책에 표현된 필자의 생각과 의견이 유네스코의 그것과 반드시 일치하는 것은 아니며, 이에 대해  
유네스코는 책임지지 않습니다.

발 간 일 | 2022년 12월  
펴 낸 곳 | 국가생명윤리정책원, 유네스코한국위원회  
번 역 | 국가생명윤리정책원  
교 열 | 최경석 교수(국제생명윤리위원회(IBC) 위원)  
조 판 편 집 | 국가생명윤리정책원  
표 지 사 진 | 유네스코  
주 소 | 서울특별시 광진구 능동로 400, 별관 2층 국가생명윤리정책원(중곡동, 보건복지행정타운)  
서울특별시 중구 명동길(유네스코길) 26 유네스코회관  
홈 페이지 | [www.unesco.or.kr](http://www.unesco.or.kr)  
이 메 일 | [scshs.team@unesco.or.kr](mailto:scshs.team@unesco.or.kr)  
I S B N | 979-11-973458-7-6(95190)

# 목 차

공동발간사 .....	1
서문 .....	2
서론 .....	5
<b>제1장 국가생명윤리위원회의 유형, 기능 및 원칙 .....</b>	<b>8</b>
1. 정책 지향적 권고의 토대 .....	8
2. 정책 결정에 미치는 영향 .....	9
3. 생명윤리와 인권에 관한 보편선언 : 행동 원칙 .....	11
- 생명윤리와 인권에 관한 보편선언 .....	11
- 정책의 이해당사자, 쟁점 및 범위 .....	13
<b>제2장 이론적 개념 .....</b>	<b>15</b>
1. 공공 정책 결정의 과정 .....	15
2. 국가생명윤리위원회와 정책결정 단계 .....	17
3. 인식론적 공동체로서 국가생명윤리위원회 .....	19
4. 정책 결정을 위한 숙의 .....	22
5. 숙의를 위한 체계 .....	26
6. 국가생명윤리위원회의 영향력에 영향을 미치는 요인 .....	28
<b>제3장 국가생명윤리위원회에 대한 권고 .....</b>	<b>31</b>
1. 공공 책무 .....	31
2. 실무 그룹 .....	33
3. 다원주의 .....	34
4. 투명성 .....	35
5. 효율성 .....	36
6. 양질, 합리성 및 엄격성 .....	36
7. 영향력의 극대화 .....	38

<b>제4장 생명윤리 분야의 공공정책결정의 예시</b> .....	40
1. 2002~2008년 헬싱키 선언 개정판 .....	40
2. 생명윤리와 인권에 관한 보편선언(UDHR)의 2003~2005년 초안 작성 과정 .....	42
3. 2004~2007년 의학에서의 생명공학 적용에 관한 노르웨이 법 개정 .....	42
4. 미국 대통령 직속 생명윤리자문위원회의 줄기세포연구 정책 수립 .....	44
5. 국가생명윤리위원회의 공공 정책 개발 사례 .....	45
6. 국가생명윤리위원회의 의견이 입법 발전에 미친 영향 .....	47
7. 싱가포르 생명윤리자문위원회 .....	48
<b>참고문헌</b> .....	49



# 공동발간사

우리는 지금 과학기술, 특별히 생명공학과 의학이 급격하게 발전하는 시대에 살고 있습니다. 과학기술이 발전하는 것은 분명 이점이 있고 우리 사회 전반에 걸쳐 많은 영향을 미치고 있습니다. 너무나 빠르고 결과를 예측할 수 없는 발전이 도리어 사회적, 윤리적 문제를 낳기도 합니다. 따라서 진지한 사회적 숙고와 규범 안에서 과학기술의 발전이 진행되는 것이 더욱 중요해지고 있습니다.

이러한 사회 동향 속에서, 생명윤리는 이제 하나의 학문 분야만이 아니라 사회가 나아가야 할 방향을 제시하는 중요한 의사소통 및 정책결정 수단으로서 역할을 담당하고 있습니다. 이에 따라, 생명윤리 분야 전문가와 이해관계자뿐만 아니라, 사회 전체가 생명윤리 관련 논의에 함께 참여하고, 올바른 정책 수립에 목소리를 내는 것이 필요합니다.

2019년 유네스코는 <가이드 4. 생명윤리위원회와 공공정책> 그리고 <가이드 5. 생명윤리위원회와 공중의 공적 참여> 두 권의 가이드를 제시하였습니다. 이 가이드는 각 국가의 생명윤리위원회가 시민사회 인식을 제고하고, 공개 토론의 장을 마련하여, 다양한 목소리가 생명윤리 정책 개발에 반영될 수 있도록 중추적 역할을 담당할 것을 권고하고 있습니다.

유네스코한국위원회와 국가생명윤리정책원은 인간 존엄과 생명 존중의 가치 속에서 과학기술 발전이 이루어질 수 있기를 바라는 마음으로 본 가이드를 번역·발간 하였습니다. 나아가 이 가이드가 국가생명윤리심의위원회가 생명윤리 사안에 대한 공공정책 마련과 시민 참여에 핵심적 역할을 수행하는데 중요한 참고자료로 활용될 수 있기를 기대합니다.

더불어 본 가이드가 다양한 사회 문제를 생명윤리적 관점에서 풀어가고자 하는 모든 이들에게 유용한 지침서로 활용되기를 바랍니다.

감사합니다.

유네스코한국위원회 사무총장 한 경 구  
국가생명윤리정책원 원장 김 명 희

# 서문

유네스코의 생명윤리 및 과학기술윤리 프로그램은 최근 주로 국가생명윤리위원회를 위한 일련의 도구로 두 개의 가이드를 제시한다.

Guide No. 4. 생명윤리위원회와 공공정책과 Guide No. 5. 생명윤리위원회와 공중의 공적 참여는 독립적으로 사용할 수 있으면서, 또한 보완적인 연계성을 갖는다.

이것들은 이전 출판물의 뒤이은 가이드이다.

가이드 1에서는 다양한 생명윤리위원회의 형태와 목표를 소개한다:

1. 정책결정기관 및/또는 자문기관 : 각국 시민을 위한 올바른 과학과 보건 정책을 수립하기 위함
2. 보건 전문가 위원회 : 환자 치료를 위한 올바른 전문 인력 양성 방안을 수립하기 위함
3. 의료돌봄/ 병원 윤리위원회 : 환자 중심 돌봄 개선을 위함
4. 연구윤리위원회 : 일반화 가능한 생물학적 / 생물의학적 / 행태적 및 인식론적 지식의 획득 과정에서 인간 대상 연구 참여자들을 보호하기 위함

가이드 2는 모든 생명윤리위원회의 위원장과 위원들에게 그들의 임무 이행을 위해 고려하고 채택할 내부 절차 및 정책에 대한 지침을 제공한다.

가이드 3은 위원장과 위원들이 복잡한 생명윤리적 쟁점과 딜레마에 직면하여 온정적 이해와 의사 결정이라는 목표를 달성하기 위해 이들에게 장기적인 교육 의무를 추진 하도록 지침을 제공한다. 생명윤리위원회는 공정과 정의의 수단이 되기 위해, 인간의 가치를 높이기 위해, 문화적 차이를 인식하기 위해, 인권을 보호하기 위해 노력해왔다.

가이드 4와 5를 통해, 우리는 이제 생명윤리위원회가 시민사회의 인식을 제고하기 위해 대중적 토론과 참여를 촉진하는 노력을 지원하고, 정책을 개발할 때 그 목소리를 적절히 고려할 수 있도록 돕는 지침을 마련했다. 이는 우리가 단지 투표뿐 아니라 정부의 결정에 적극적인 역할을 함으로써 개인(그리고 지역사회)이 시민권을 행사하는 세상에 살고 있기 때문에 필수적이라 할 수 있다. 이것은 생명윤리와 과학기술의 윤리에서 특히 그렇다.

생명공학, 나노기술, 신경기술 및 정보 기술은 빠르게 발전하고 있으며 이해하기 매우 어려워지고 있다. 또한, 이들은 새로운 방식으로 모이고 결합하면서 불확실한 결과를 관리하기 위한 새로운 도전을 제기한다. 이러한 기술이 건강 (예측 및 예방적 개입 포함), 생명 (잠재적 향상 포함) 및 여가, 농업 또는 환경과 같은 다른 많은 분야와 활동에 미치는 부정 할 수 없는 영향은, 이것이 파괴적이고 혁신적인 기술로 알려진 이유 중 하나이다. 또한 이것들은 새로운 사회적, 윤리적, 정치적, 경제적 및 환경적 문제를 제기하며, 새롭고 총체적인 접근 방식에 대한 필요성을 만들어낸다.

생명공학이 부상하고 있는 사회적 맥락은 그것의 의미에 있어 중요한 역할을 한다. 그렇기 때문에 그들의 발전에 대한 염려와 우선 순위를 정하는 과정에서 사회 전체를 참여시키는 것이 중요하다. 시민의 상호작용과 사회적 토론은 의사결정 절차의 민주화를 지원하고, 특히 남성, 여성, 청소년, 노인, 다양한 인종 그룹의 관점이 고려되고, 과학과 기술의 혜택을 누릴 때 아무도 방치되지 않을 것을 보장한다.

2005년 10월, 유네스코 총회는 생명윤리와 인권에 관한 보편선언 (이하 보편선언)을 채택했다. 193개 이상의 회원국이 동의하였으며, 단일 문서로 통합시킨 생명윤리의 기본 원칙을 존중하고 적용하기로 약속했다.

서문에서 보편선언은 다음과 같이 말한다: '도덕적 감수성과 윤리적 성찰이 과학 기술 발전과정의 필수 요소가 되어야 하며, 생명윤리가 그러한 발전으로부터 발생하는 쟁점들에 관하여 취해져야 할 선택에서 우선적인 역할을 해야함을 확신한다....'

또한 '윤리위원회'에 관한 제19조는 다음과 같다. '독립적이고 다학문적이며 다원적인 윤리위원회가 설립되어야 하며, 다음의 업무를 위해 적절한 수준에서 촉진 및 지원되어야 한다.

- a. 인간대상 연구 프로젝트와 관련된 윤리적, 법적, 과학적 및 사회적 문제 평가
- b. 임상 환경에서 윤리적 문제에 대한 조언 제공
- c. 과학기술 개발 평가 및 권고 사항 수립, 선언의 적용 범위 내 여러 문제에 대한 지침 준비에 기여
- d. 생명윤리에 대한 토론, 교육 및 대중의 인식과 참여 조성

## 생명윤리위원회와 공공정책

공개토론을 수행하고 공중을 정책 입안에 참여시키는 방법에는 여러 가지가 있지만, 그렇게 해야 한다는 것은 의심의 여지가 없다.

따라서, 생명윤리위원회는 이러한 과정을 촉진하여 정부가 정확한 정보를 제공할 수 있도록 지원하고, 공중과 지속적이고 투명한 의사소통을 유지하는데 핵심적인 역할을 수행하여 사회가 정책에 동의하는지 여부에 관계없이 채택된 정책을 이해하고 승인 할 수 있도록 한다.

현재 가이드는 영감과 실질적인 도움을 제공하기 위한 것이며, 국가생명윤리위원회에서 어떻게 이러한 문제를 다루는지에 대해 다양한 국가의 사례를 제시한다. 유네스코의 생명윤리 프로그램 역시 이를 요청하는 모든 위원회에 추가 지원을 제공할 준비가 되어 있다.

이 가이드의 준비 및 개발에 대해 지원을 해준 생명윤리 및 의료윤리 교수 Jan Helge Solbakk 박사, 연구원 및 정책 고문 Georgios Papanagnou 박사, 및 법률 및 윤리 고문 Ingrid Callies 박사에게 감사드린다.

유네스코 인문사회과학부문 사무총장보  
Nada Al-Nashif

## 서론

과학 기술의 급속한 발전이 우리의 문화로 들어오면서, 윤리적 측면에 대한 우려도 점점 더 커지고 있다. 기술의 잠재력을 칭찬하는 낙관적인 목소리는 과학 기술의 결과에 대한 회의론에 도전받는다. 이러한 긴장에서 발생하는 딜레마는 과학적 혁신과 윤리가 만나는 이슈에 대한 성찰을 필요로 한다. 세계화는 이 문제를 국제적 프로젝트로 만든다. 우리는 모든 국가에 공통의 가치와 기준을 설정하고 과학적 진보와 기술 발전을 안내하기 위한 윤리적 원칙과 기준을 촉진할 필요성을 인식한다. 이것은 특히 과도 경제 국가 또는 개발도상국과 같이, 과학 기술의 이점을 동등하게 공유하지 않은 국가에 우선적이다. 과학 기술 윤리에 대한 유네스코의 이니셔티브는 이러한 우려를 세계적 및 지역적 맥락에서 해결하는 것을 목표로한다. 생명윤리는 실제로 회원국 공동체의 문화적, 법률적, 철학적, 종교적 담론에 의해 형성된 분야이다. 생물학적 접근법은 생물학 분야의 발전을 단순한 기술적 현상으로 취급하지 않고, 사회적 맥락, 특히 문제의 문화적, 교육적 차원을 고려한다. 이처럼 과학기술윤리는 정치지도부의 책임하에 공공정책 분야에 점점 더 많이 진출하고 있다.

특히 기술 발전의 시행에 따른 분쟁을 해결하기 위한 공공정책이 필요하다. 현대성은 전통 사회에서 암묵적으로 공유됐던 도덕적 가치를 선호하지 않는다. 사회의 역동성과 증가하는 자기 결정 능력은 공동 행동에 대한 명시적 규범이 필요한 분야에서 합의 과정을 필요로 한다. 생물의학 연구와 기술이 결정적인 요소인 공중보건과 관련된 분야의 발전은 여론을 분열시킬 수 있는 도덕적 딜레마를 야기한다. 정책은 사회적 합의를 찾기 위해 추구될 수 있으며, 후자는 전자를 사회적으로 공정한 것으로 정당화한다. 합법적이고 효과적인 정책으로 이어지는 절차 자체가 사회적 합의를 형성하려는 시도이다. 정책은 개인의 두 극 사이에서 이뤄진다: 개인의 손에 맡기는 결정을 자유주의자 또는 일련의 행동을 균일하게 규제하는 집산주의자. 실용적인 관점에서 보면, 심의 과정에서 발생하는 정책은 상호 타협을 나타내며, 따라서 대부분 두 극단 사이에 떨어져 있다. 과학 기술은 우리에게 어떤 상정된 정책 방향을 제시할 수 있는 필수적 특성을 가지고 있지 않다. 게다가, 과학 기술의 혁신적인 특성은 새로운 문제를 다루는 데 있어, 우리의 과거 지식과 경험을 부적절하게 만들 수 있는 잠재력을

가지고 있다. 따라서 이해관계자의 목소리와 함께 새로운 과학 기술과 지식의 분석을 위한 전문가의 지식을 결합한 기관의 필요성이 제기된다.

가이드 1에 설명된 바와 같이, 생명윤리위원회는 다음과 같은 네 가지 형태로 구성된다: 정책 결정 및/또는 자문 위원회(PMA), 의료 전문 협회 위원회(HPA), 의료/병원 윤리위원회(HEC) 및 연구 윤리위원회(REC).

각각의 생명윤리위원회는 각기 다른 유형의 목표를 가진다. 위원회의 이름이 의미하는 바와 같이, PMAs의 목표는 회원국 시민들을 위한 건전한 과학 및 보건 정책을 수립하는 것을 목적으로 한다. 따라서, 이러한 종류의 생명윤리위원회는 이 가이드의 주요 대상이다. 이러한 위원회는 종종 국가 차원에서 만들어지며 본 가이드의 목적을 위해 "국가생명윤리위원회"(NBC)로 부르곤 한다.

국가생명윤리위원회는 회원국에 과학 기술의 윤리적 문제에 대한 성찰을 할 수 있는 공간을 제공하기 위해 만들어졌다. 위원회의 심의 과정에 참여하는 사람들은 당면한 문제들을 깊이 검토할 수 있도록 학계뿐만 아니라 사회적 행위자 중에서도 나와야 한다. 위원회는 이전 유네스코 출판물에서 위원회를 구성하는 방법과 회원 자격에 대한 권고를 찾을 수 있다. 이것들은 하나의 보편적인 이론적 또는 실용적인 틀을 설명하는 것이 아니라 오히려 합리적인 추론과 과학적 방법에 의해 공유될 수 있는 공통점을 이야기한다. 공공정책과의 관계에 대한 이 가이드를 제공하는 것 또한 국가위원회의 발전에 해 지원하는 맥락에서 동일한 원리이다.

국가 과학 정책 실현의 윤리적 차원은 인간 유전체 및 인권에 관한 보편 선언(1997), 인간 유전자 데이터에 관한 국제 선언(2003), 생명윤리 및 인권에 관한 보편 선언(2005), 기후 변화 윤리 원칙 선언(2017), 그리고 과학 및 과학 연구자에 관한 권고(2017)에 의해 정의된 체계 속에서 지속적으로 고려되고, 다루어질 필요가 있다. 유네스코의 생명윤리위원회 지원 프로그램은 주로 국가생명윤리위원회에 초점을 맞추고 있으며, 전체 시리즈의 네 번째인 본 가이드는 정부, 부처 또는 개별 정책 입안자가 시행하는 생명윤리에 대한 공공정책과 관련된 문제에 대해 회원국을 지원하기 위한 것이다.

국가위원회는 획일적인 방식으로 구성되지 않는다; 제도적으로 그들의 권한과 구성원의 관점에 따라 차별화된다. 이러한 다양성을 고려하여, 이 가이드는 위원회와

생명윤리에 관한 공공정책의 관계를 형성하는 보편적 문제를 다룬다. 첫 번째 파트에서는 생명윤리 및 인권에 관한 선언에 초점을 맞춰 다양한 유형의 위원회를 명시적으로 설명하고 공유된 기능과 원칙을 알아볼 것이다. 두 번째 파트는 위원회가 심의 과정을 다룰 때 도움이 될 이론적 개념을 논의한다.

이는 정책 결정을 위한 보다 실용적인 과정, 인식론적 공동체의 역할과 함께 민주적 심의, 합의, 도덕적 합의에 대한 중요한 사고를 공동으로 표현할 수 있게 하는 논의이다. 세 번째 파트는 도덕적, 정치적 권위에 영향을 미치는 몇 가지 범주의 관점에서 위원회에 대한 권고를 포함한다. 이것은 위원회에 규범적 제약을 가하는 것이 아닌, 조언과 참고 자료를 제공하는 것을 목표로 한다. 이를 위해 두 번째 파트는 이론적 사고와 전 세계 위원회의 실제적인 실행에 기반을 두고 있다. 네 번째 파트는 다양한 국가와 기관의 생명윤리 정책 사례를 살펴볼 것이다.

## 제1장

# 국가생명윤리위원회의 유형, 기능 및 원칙

### 1. 정책 지향적 권고의 토대

과학 정책 수립에 앞서 진행되는 논의와 숙의에는 언제나 응용 윤리와 관련된 고려사항을 포함한다. 공동선 관점에서 생각하면, 보건정책과 그것의 생명윤리적 요소 사이에는 명확한 경계가 없다. 바로 이 교차점에서 윤리적 딜레마가 생겨나고, 정책 입안자들을 돕는 데 있어 생명윤리학자들의 특별한 가치가 입증될 수 있다. 국가생명윤리위원회는 위원회의 다학제적 전문 지식을 최대한 활용하여 이러한 문제들을 정교한 방식으로 분석할 수 있다. 그럼에도 불구하고, 위원회는 모든 도덕적 문제에 하나의 진정한 윤리적 해답을 찾으려고 하지 않는다. 사회적 문제를 학문적으로 다루는 것에서 중요한 것은 해결책을 제시하기 위해 사회로부터 떨어져 있는 것이 아니라, 숙의를 활용하여 사회에 개입하는 것이다. 따라서 여러 전문가와 사회 각계의 인사들로 구성된 위원회는 다양한 관련 기관들과 정책 지향적 의사소통에 참여한다. 이러한 학문적 설명은 기관들이 이해당사자, 연구자 및 정책 입안자들 간의 상호작용을 촉진함으로써 정책 결정의 포괄적인 비전을 지향한다(Papanagnou, 2010).

따라서 공적인 공동선이 국가생명윤리위원회가 사회적 문제를 다룰 때 핵심적으로 고려해야 하는 사항이다. 가이드 1에 정의된 바와 같이 공적인 공동선은 다음의 4가지 목표로 세분된다.

- 국가 차원에서 도덕적으로 민감한 과학 정책의 시행을 통해 과학과 기술의 공익을 향상시키는 것
- 모든 의료기관에서 환자 중심의 돌봄을 향상시키는 것
- 생물학/생의학, 행동과학 및 역학 연구 시험에 참여하는 연구대상자를 보호하는 것
- 생물학, 행동과학과 역학 지식의 획득 및 사용을 촉진하는 것

대부분의 국가생명윤리위원회에는 집행 권한이 없다. 그러나 국가생명윤리위원회는 새로운 규칙과 규정의 제정을 위한 논의가 시작되는 곳이고, 첨단 생명공학이 갖는 도덕적, 문화적 함의가 엄밀하게 고려되는 곳이다. 국가생명윤리위원회는 정부, 의회 및 기타 정부의 기관에 보건, 생물학, 의생명과학 및 생명공학의 발전에 따라 야기되는 생명윤리 문제에 대해 조언한다(Guide 2 참조). 이러한 분야의 발전은 점차 새로운 정부 정책의 형성으로 이어지고 있다. 정책 결정에 대한 정치적 의지는 최근에 등장했거나 조만간 언론과 공중의 관심을 받을 것으로 예상되는 생명윤리 문제에 초점을 맞추는 경향이 있다. 이러한 문제에서 정책 입안자에 대한 위원회의 주요 기여는 권고 형태로 제공된다. 이 권고는 정책 결정에 영향을 미치고 공중의 인식과 참여를 높이기 위해 공식적으로 출판된 문서다. 정부의 자문자가 생명공학뿐만 아니라 기초과학 및 행동과학의 발전에 대응해야 할 때, 위와 같은 권고들은 결국 새로운 입법에 영향을 줄 수 있다(가이드 2 참조).

여기서 주목해야 할 점은 국가 차원에서 설립된 일부 생명윤리위원회는 연구대상자가 참여하는 임상 연구에서 발생하는 생명윤리 문제에 대한 규제 기관으로서만 기능한다는 점이다. 이 역량과 관련해서 기대하건대, 위원회는 해당 조치의 의미를 고려한 후 연구대상자를 포함하는 생물학 및 행동과학 연구의 제한을 정확한 기간 중 권고할 수 있을 것이다(자세한 내용은 가이드 1 참조).

마지막으로 「유네스코 양성평등 종합 실행계획, 2014-2021」(GEAP II)은 양성평등을 위한 운영 체계를 제공한다. 이 실행계획은 유네스코에서 양성평등이 무엇을 의미하는지 설명하고 있으며, 국가생명윤리위원회가 양성평등이 진척될 수 있도록 공공 정책 업무에서 이 실행계획을 고려해야 한다. 젠더 주류화를 통해 여성의 권한을 증진시키고 양성평등을 촉진하는 것은 모든 사람의 책임이다.

## 2. 정책 결정에 미치는 영향

국가 차원에서 운영하는 생명윤리위원회는 정책 결정 측면에서 주로 해당 국가의 정부에 지침과 조언을 제공하는 플랫폼 역할을 한다. 따라서 위원회는 정부에 의해 부여된 제도적 틀 안에서 만들어지고 운영된다. 우리들의 경험에서 알 수 있듯이,

위원회의 유형은 공통적인 기능을 공유하면서도, 그 명칭에서 다양성을 드러낼 수 있다. 즉 ‘윤리위원회(ethics committees)’, ‘윤리 또는 생명윤리 위원단(ethics or bioethics commissions)’, 또는 ‘생명윤리 평의회(councils on bioethics)’로 설립 될 수 있다.

이러한 명칭에 따른 차이는 주로 설립 주체의 권한에 따른 차이를 나타낸다. 가이드 1(p.17)에서 발견할 수 있는 유형 분류 체계에 따르면 국가위원회는 다음과 같이 세 가지 유형이 있다. 1) 정부 기관, 의회 또는 관련 부처가 설립하거나, 대통령 또는 국무총리와 같은 국가원수에 의해 설립된 유형; 2) 전문가 단체, 정책 자문기관 또는 NGO와 같은 비정부 기관에 의해 설립된 유형; 3) 유네스코 국가위원회에 의해 설립된 유형.

국가위원회는 운영 상태에 따라 독립적이거나 정부 내에 통합될 수도 있다. 추가적인 차이는, 위원회가 자문이나 정책 결정을 할 수 있는지에 따라, 그 역할을 반영할 수 있다. 마지막으로 위원회는 영구적이거나 임시적일 수 있다. 어느 경우든, 위원회는 위원회 활동에 대한 성찰과 결과 측면에서 모두 독립적이어야 한다.

위원회의 다양한 유형은 국가적 맥락에서 위원회가 행사할 수 있는 직접적인 정치적 영향력에 영향을 미친다. 법적으로 정부에 포함된 생명윤리위원회가 영향력, 안정성, 정당성 및 궁극적으로 국가의 정치적인 위상 측면에서 가장 효과적인 것으로 보인다(가이드 1, 부록 2, p.66-72 참조). 또한, 위원회의 구성은 사회 각계 인사를 포함하는 정도에 따라 위원회의 영향력에 중요한 역할을 한다. 전문가 대표 자격요건과 법으로 정한 정책 결정 역할은 해당 문제에 대해 강력한 견해를 피력하는 사람들의 다양성을 덜 대표하는 자격요건을 의미한다. 이러한 구성은 전문성과 문제 해결 역량에 기반한 것이다. 정책 결정은 전문가나 사회 각계 인사의 범위를 제한하기 때문에 소수 의견을 대표할 가능성은 약해진다. 그래서 위원 구성의 변화는 정책 프레임워크라는 수단에 기여하는 범위를 반영할 것 같다. 정치적 필요성이 그 과정을 좌우할 수 있고 따라서 의견 불일치의 범위를 최종적으로 정책을 만들어내고자 하는 목표에 종속시킬 수 있다. 이러한 상황에서 소수 의견이 무시되는 일은 이례적인 일이 아니다.

독립적인 위원회는 정책 결정에 참여할 수 있는 구체적인 수단을 결여한 것으로 볼 수 있다. 그럼에도 불구하고, 독립적인 위원회는 초당파적인 입장에 있기에 이로움이

있고, 편향되지 않은 공적인 단체로 평가될 수 있다. 독립적인 위원회는 위원자격으로 뚜렷이 구별되는 견해에 폭넓게 접근할 수 있는 전문가를 포함시키기 때문에 토론을 개시하거나 다른 분야에서 시작된 토론에 대응할 수 있다. 공적 추론의 속의적 이상을 더 잘 고려하는 내부 구조는 그들의 자문 역량으로 설명된다. 다양한 관점을 명확하게 대표함으로써 공적 논의의 폭을 더 넓힐 수 있다. 그러할 때 위원회는 대안의 범위를 분석하고 대안을 비판적으로 평가할 수 있다. 이 접근 방식은 윤리적 문제와 그 출처를 명확히 하여 공중의 명확한 반응을 이끌어 낼 수 있다.

### 3. 생명윤리와 인권에 관한 보편선언 : 행동 원칙

#### *생명윤리와 인권에 관한 보편선언*

일부 국가생명윤리위원회는 '생명윤리와 인권에 관한 보편선언(the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, UDBHR, 2005, 이하 '보편선언')'에 따라 설립되어 운영되고 있다. 이 문서는 1948년 세계인권선언문(Universal Declaration of Human Rights)을 바탕으로 생명윤리를 국제 인권법에 명시하고 있다. 보편선언은 과학의 발전으로 인해 발생하는 윤리적 문제들을 인간의 존엄성, 인권, 그리고 기본적인 자유를 존중할 필요성과 연결시키고 있다. 유전학에만 엄격하게 집중하는 입장에서 벗어나, 보편선언은 의학, 생명과학 및 인간에게 적용되는 기술에서의 윤리적 문제를 이 문제들의 사회적, 법적, 환경적 차원과 함께 다루는 데까지 확장하고 있다. 공공 정책에서 이 규범적 문서는 생명윤리 분야에서 법률이나 정책을 시행하고자 하는 국가들이 참고하는 뼈대가 된다. 보편선언에서는 생명윤리의 함의에 대한 폭넓은 사회적 대화의 필요성과 속의 과정에서 과학 지식의 확산이 가지는 역할이 똑같이 인정된다(Ten Have, 2006).

비록 보편선언이 국제법상 구속력은 없지만, 회원국의 만장일치로 채택되어 도덕적 권위가 부여되었다. 국가의 입장에서 이는 보편적인 생명윤리 원칙을 존중하고 이행하겠다는 도덕적 약속을 의미한다. 각국이 이러한 원칙을 수용하는 한, 각국은 자신들의 정책 의제에 생명윤리 문제를 도입하기로 약속하는 것이다. 이 문서는 유네스코가 채택한 이전 선언에 명시된 원칙도 포함되어 있지만, 보다 광범위한 관심 분야를 다루도록 확장되어 왔다. 이 문서는 다양한 문화, 종교, 학파를 고려하면서,

단순히 선진국의 관점으로부터 영향을 받은 것이 아니라, 경제적 과도기 국가 및 개발도상국의 관점으로부터도 영향을 받았다. 국가생명윤리위원회는 이 체계 내에서 행동하고 현실과 실제 상황에서 원칙을 적용할 것이 기대된다. 주목할 만한 흥미로운 점은 보편선언이 판례법에 인용되었다는 것이다.<sup>1)</sup>

보편선언(제19조)은 정책 결정에 기여하는 생명윤리위원회의 책무를 3가지 유형으로 나열한다: a) 권고 수립, b) 지침 준비, c) 예지(foresight) 앞서 언급한 행동의 적용 범위는 보건, 생명과학 및 관련 기술의 범위까지 광범위하게 설정된다. 물론 선언문에는 충분한 정보에 의한 동의, 자율성과 개인의 책임, 프라이버시 보호 및 기밀 유지라는 잘 확립된 학술적 원칙이 포함되어 있다.

또한, 보편선언은 국제적인 불평등과 사회 문제를 다루는 몇 가지 새로운 쟁점을 소개한다. 이러한 방향은 모든 이해당사자가 포괄적인 문서를 지향했던 공통된 노력의 결과다. 따라서 선언문에는 과학과 기술의 발전이 양질의 의료, 필수 의약품에 대한 접근, 적절한 영양 및 깨끗한 물의 공급, 생활환경과 환경 개선, 빈곤 감소, 미래 세대를 위한 준비, 그리고 과학 연구와 그것의 적용에 따른 이익의 공유를 진작시켜야 한다고 명시하고 있다. 선언문은 초국가적 협력의 필요성을 고려하면서 회원국들이 ‘장기, 조직, 표본, 유전자원 및 유전 관련 물질의 불법 거래와 생물 테러를 근절하기 위해 국가적·국제적 수준 모두에서 적절한 조치’를 취할 것을 촉구한다(제21조제5항). 제3조-제17조에 명시된 원칙들은 생명윤리위원회가 공적인 공동선에 대한 강력한 도덕적 헌신과 함께 공공 정책을 도입하는 권고를 개발할 때 지침이 되는 규범적 틀을 제시한다.

---

1) For example, see: *Evans v. the United-Kingdom* [GC], no. 6339/05, judgment of 10 April 2007, para 42, citing Article 6, *Evans v. United Kingdom*, 43 E.H.R.R. 21, 415 (2006), available at <https://hudoc.echr.coe.int/eng#%7B%22itemid%22:%5B%22001-80046%22%5D%7D>; *Albán Cornejo and others vs Ecuador*, Judgment of November 22, 2007, para 76, citing Article 19; *National Institute of Rehabilitation of Mexico and others v. (Amparo directo 42/2012, related to Amparos Directos 43/2012, 44/2012, and 45/2012)*, judgment of 5 August 2015, citing Articles 5 and 6.1; and *V.C. v. Slovakia*, Application no. 18968/07, Council of Europe: European Court of Human Rights, 16 June 2009, available at: <http://www.refworld.org/cases>, citing Articles 5 and 6.

### 정책의 이해당사자, 쟁점 및 범위

보편선언은 15가지 원칙을 열거하는데, 이 원칙들은 서로 다른 범주의 도덕적 대상(도덕적 피행위자)과 관련하여 도덕적 주체(도덕적 행위자)의 다양한 의무와 책임을 결정하는 일련의 도덕적 가치를 구성한다. 이 원칙들은 도덕적 대상의 범위를 지속적으로 확대함에 따라 마련되었다. 개별 인간 그 자체(인간의 존엄성, 이익과 해악, 자율성), 다른 인간 존재(동의, 프라이버시, 평등), 인간 공동체(문화적 다양성 존중), 전체로서 인류(연대, 사회적 책임, 이익 공유)와 모든 생명체와 그들의 환경(미래 세대 보호와 환경 보호, 생물권(biosphere)과 생물 다양성) (Ten Have, 2006).

위 범주들은 실용적인 차원에서, 생명윤리의 주요 요소와 함께 사회적 쟁점과 과학적 학문의 광범위한 나열이란 측면에서 이 문서에 명시되어 있다. 이 문서에 기술된 핵심 영역을 자세히 살펴보면, 국가생명윤리위원회는 다음과 관련된 사안에 대하여 국가의 정책 결정에 개입할 도덕적 권한이 있다.

- 과학 및 연구 정책
- 과학적 및 기술적 지식
- 연구 목적을 위한 역량 강화 시설
- 연구로부터 나온 새로운 진단 및 치료 방법 또는 제품
- 예방, 진단 및 치료를 위한 의료 중재
- 양질의 보건의료 및 필수 의약품
- 적절한 영양과 물
- 생활 조건 및 환경
- 빈곤과 문맹
- 장기, 조직, 표본, 유전자원 및 유전 관련 물질의 수급
- 생물 테러
- 환경, 생물권(biosphere)[生物圈]과 생물 다양성

정책 결정은 국내·외 사회적 맥락에 영향을 받으며, 속의를 통해 수행되는 참여적이고 다원적인 과정으로 이해할 수 있다. 관련 행위자, 이해당사자, 이익집단이 포함될 때, 정책 결정의 도덕적 정당성이 증가된다. 이 목적에 부합하는 바람직한 사회적 맥락을 고려하고 촉진하면서, 의사결정 과정에 여성의 의미 있는 참여를 보장하려는 특별한 노력이 있어야 한다. 정책에서 다루어야 할 관련 주제를 선택할 때에는 남성과 여성의 생애주기, 사회문화적 환경 및 양육과 관련된 생명윤리 문제의 특수성을 반영하고 다룰 필요가 있다. 보편선언은 다음과 같은 행위자와 기관을 가이드의 대상으로 인식한다: ‘개인, 단체, 지역사회, 공공 및 민간기관과 기업’

보편선언은 의학, 생명과학 및 그 연관 기술과 관련된 쟁점을 인간에게 적용되는 것으로 언급하고 있다(제1조). 그럼에도 불구하고, 보편선언은 제17조에서 보호가 필요한 영역으로 이해되는 환경과 생물권을 포함하도록 그 범위를 확장했다. 초점은 경제적 과도기 국가 및 개발도상국(이하 ‘개발도상국’)에 맞춰져 있다. 이익 공유를 언급하는 제15조에서는 개발도상국에 대한 회원국의 특정 의무를 언급한다. 이것은 동시에 국가생명윤리위원회의 공공 정책의 범주를 국경 너머로 확장시킨다: ‘과학 연구와 그 적용으로 인한 이익은 그 사회와 국제 사회, 특히 개발도상국과 공유되어야 한다’(제15조). 다국적 활동을 다루는 제21조에서는 주최국의 권리를 보호하자는 논리가 명백하게 표현되어 있다. 이러한 맥락에서 국제생명윤리위원회(IBC)와 세계과학기술윤리위원회(COMEST)의 보고서(UNESCO, 2015a; UNESCO, 2010; UNESCO, 2015b)를 참조하는 것은 흥미로운 일이다.

생명윤리 분야에서의 정책수립이 국경을 초월할 수 있다는 것을 인정하지만, 국가생명윤리위원회는 상황에 맞는 공공 정책의 개발을 보호하기 위해 지역의 관례, 요구, 역사, 수요 및 전통에 적절한 주의를 기울이는 것이 중요하다. 문화적 다양성에 대한 존중이 중요한 고려사항인 경우에 있어서도, 이러한 존중은 인간 존엄성, 인권, 기본적 자유와 보편선언의 원칙을 따라야 한다.

## 제2장

# 이론적 개념

### 1. 공공 정책 결정의 과정

공공 정책은 '정치적 행위자 또는 그 행위자의 집단에 의해 특정 상황에서 목표와 그 목표를 달성하기 위한 수단의 선택과 관련하여 취해지는' 일련의 상호 연결된 결정을 말하며, '이 특정한 상황에서 이러한 결정은 --- 그것이 성취되기 위해서는 이러한 행위자들의 권한 내에 있어야만 한다.'(Jenkins, 1978). 또한 그것은 '특정 주제에 관하여 정부 기관이나 그 대표가 공표한 법률, 규제 조치, 행동 방침 및 자금 지원 우선순위로 구성된 하나의 체계'로도 이해할 수 있다.<sup>2)</sup> 공공 정책이란 개념의 이러한 이해에 근거해서 우리는 정부의 주권, 즉 공공 정책이 행사되는 영역, 그리고 다루어져야 할 사회적 쟁점이나 문제라는 공유된 개념들을 확인할 수 있다. 정책은 사회적 맥락 내에서 개발되므로 '사적 결정보다 더 다양한 사람들과 이해관계에 영향을 미친다'라는 의미에서 '공적'인 성격을 가진다. (Birkland, 2014, p.9).

공공 정책은 문제 지향적이다; 왜냐하면 사회적 해악을 다루고, 그 완화를 위해 권고를 제시하기 때문이다. 공공 정책은 대부분 지적이고 실천적인 다학제적인 접근에 따른 결과물이다. 이것은 모든 사회적 또는 정치적 문제에는 다양한 학문 분야와 관련된 구성 요소가 있기 때문이다. 또한, 공공 정책은 규범적인 구성물이며 그 자체로 가치로부터 자유로운 것이 아니라 오히려 공공 정책이 다루는 사회의 가치뿐만 아니라, 정책 형성에 관여하는 제도상의 행위자이 지닌 가치를 반영한다.

정책들은 진공 상태에서 개발되는 것이 아니라 새로운 정책을 방해하거나, 부작용을 일으키거나, 새로운 문제를 낳을 수 있는 기존의 정책과 관행, 서로 다른 분야별 이해관계, 이념 및 가치라는 환경 속에서 개발되기 때문에 정책이 만들어지는 과정이 발생하는 지역적 맥락을 고려하는 것은 중요하다(Jann and Wegrich, 2007, p.45).

---

2) Dean G. Kilpatrick, National Violence Against Women Prevention Research Center Medical, University of South Carolina.

정책 결정 과정에서, 쟁점 발생과 문제 인식이란 개념(a)은 초기 단계에서 나타난다. 사회적 문제는 정책 문제, 즉 국가 개입이 필요한 문제로 인식되어야 한다. 결과적으로 이 문제는 조치를 취하기 위해 고려해야 하는 국가의 의제로 두어야 한다.

다음 단계는 의제 설정(b) 절차를 중심으로 진행되며, 여기서 의제란 '정부 관료와 해당 관료와 밀접하게 관련된, 정부 밖에 사람들이 주어진 시간에 진지한 관심을 기울이고 있는 주제나 문제의 목록'을 의미한다(Kingdon, 1995, p.3). 문제가 공중의 관심을 받도록 할 때 그리고 의제를 형성하고 통제하는 동안, 정부 밖의 행위자들은 종종 영향력 있는 역할을 한다. 예를 들어, 그들은 자신들의 전문 지식을 통해, 특정이익 집단이나 영향을 받는 당사자를 대표하는 역할을 통해, 또는 공중의 관심을 최대한 이끌어낼 수 있는 방식으로 문제를 구성하는 것을 통해 영향력 있는 역할을 한다. 따라서 의제 설정은 고려해야 할 정책 문제에 형태와 구조를 제공하는 과정으로 볼 수 있다.

정책 결정 과정의 세 번째 단계는 정책 수립(c)이다. 이 단계에서 구상중에 있는 정책의 명확하게 언급된 목적이나 목표뿐만 아니라, 조치를 위한 대안의 입안도 수립된다. 의제 설정 단계와 마찬가지로 정책 형성 및 공식화는 종종 정부 관료, 그들의 대표자, 다양한 사회적 행위자, 그리고 더 넓은 사회를 대표하는 조직화된 이해 집단(정책 네트워크)이 참여하는 숙의의 결과이다. 정책 영역에 따라, 또는 더 넓게는, 정책이 공식화되는 정치 및 행정 문화 또는 헌법상의 환경에 따라, 이러한 정책 네트워크에서 '행위자들의 무리(constellation of actors)'는 달라질 수 있다(Jann and Wegrich, 2007, p.51).

정책 시행(d), 즉, 정책 실행 또는 집행은 책임 있는 공공기관이나 조직에 의해 수행된다. 이 단계는 '정부 측이 어떤 것을 하게 하거나 혹은 중단하게 하려는 명백한 의도의 수립과 행위의 세계에서 발생하는 궁극적인 영향 사이에 발생하는 일'로 폭넓게 정의된다(O'Toole, 2000, p.266). Jann과 Wegrich에 따르면, 이상적인 정책 시행 과정은 세 가지 핵심 요소로 구성된다(Jann and Wegrich, 2007, p.52).

- 프로그램의 세부 사항을 구체화하는 것 (예를 들어, 프로그램을 어떤 기관/조직이 어떻게 실행해야 하는가? 법률/프로그램을 어떻게 해석해야 하는가?)

- 자원 분배 (예를 들어, 예산은 어떻게 분배되는가? 어떤 인력이 프로그램을 수행할 것인가? 기관의 어떤 조직이 수행을 담당할 것인가?)
- 의사결정 (예를 들어, 개별 사건들에 대한 결정은 어떻게 수행될 것인가?)

공공 정책의 광범위한 영역에서 수행된 경험적 연구에 따르면 공공 정책은 그 시행 과정에서 발생하는 문제 바로 그것 때문에 종종 실패한다. 정책 결정은 문제의 해결을 목표로 하기 때문에 시행되는 정책의 (가능한 부작용을 포함하여) 실제 효과와 결과의 평가(e)가 정책 결정 과정의 최종 단계가 된다. 그러나 평가는 정책 결정의 결과에만 국한되지 않고, 과정 전체를 다루어야 한다.

국가생명윤리위원회가 거의 대부분의 단계에서 정책 결정에 참여할 수 있다는 것은 위원회의 분류로부터 명백하다. 쟁점의 파악, 의제에서의 우선순위 결정, 권고 수립은 위원회가 수행하는 기여에 가장 큰 역할을 한다. 실제로 이러한 것들은 위원회의 존재 이유이기도 하다. 정책의 시행 단계에서 선출된 공무원과 이들 계급은 시행에 대한 특권을 지닌다. 그럼에도 불구하고 위원회는 종종 위원회가 주도권을 갖고서 또는 국가의 명령에 따라 평가라는 마지막 과정에 참여할 수 있다. 바로 여기서 정통한 지식을 갖춘 시기적절한 비판을 수행하는 데 지식 평가의 내부 과정이 유용하다는 것을 입증할 수 있다.

## 2. 국가생명윤리위원회와 정책결정 단계

보편선언에 따르면 국가생명윤리위원회는 독립적이고 다학제적이며 다원적인 기관으로서 ‘과학 기술 발전을 평가하고, 보편선언의 적용 범위 내에 있는 쟁점에 대한 권고를 만들고 지침을 마련하는 데 기여’하는 기관이다(제19c조). 위원회의 독립적인 성격은 정책 결정에서 위원회가 자신의 의제를 수립하고 추진할 수 있게 한다. 회원국의 국가생명윤리위원회가 이상적으로 운영되는 조건으로는 위원회가 공공 정책을 위해 어떤 생명윤리 문제들이 고려되어야 하는지 결정할 수 있는 것이다.

문제의 인식 단계에서 국가생명윤리위원회는 당면한 문제의 맥락을 다루는 것이 중요하다. 여기에서의 목표는 위원회가 자신들의 헌법적, 문화적, 사회적, 그리고 정치적 환경에서 발생하는 요구와 필요에 따라 의제를 공식화하는 것이다. 이를 위해

정부 관료, 연구자, 보건 전문가, 환자 단체, 민간 및 공공 보건기관, 소수 민족이나 기타 취약한 집단의 대표자, 비정부 기구, 또는 정부 간 기구 등과 같은, 다양한 행위자, 이해당사자 및 이익 집단과의 대화를 개시하는 것이 유용할 것이다.

예를 들어, 이런 대화 단계에서 포럼(forum)은 공청회의 형태를 취할 수 있다. 기관 관계자는 국가생명윤리위원회와 공동으로 다양한 사회단체 및/또는 전문가 협회 등의 고려사항을 파악해 볼 수 있는 기회를 가질 것이다. 또한 국가생명윤리위원회는 정책 규제가 필요한 문제를 식별하기 위해 내부 절차에 따라 위원회의 다학제적인 지식을 활용하는 기능을 수행할지 선택할 수 있다. 마지막으로 국가생명윤리위원회는 자신들이 사회에 등장할 때 생명윤리 쟁점에 대한 열띤 공개 토론이나 긴급 상황에 대응할 수 있어야 한다. 이 경우 공중은 정부에 압력을 가해 조치를 취하도록 하고 국가생명윤리위원회는 문제의 인식 과정에서 수신자 입장에 선다.

그 과정이 문제 인식에서 의제 설정으로 전환됨에 따라 의제 항목의 우선순위 부여에 대해서는 의견 차이가 있을 수 있다. 이런 경우 국가생명윤리위원회의 권고는 확실적인 합의를 표현하는 것이 아니라, 오히려 위원들의 의견과 그 의견을 뒷받침하는 근거를 제시하는 것이 목표임을 인식하는 것이 도움이 된다. 국가생명윤리위원회는 위원 각각의 목소리와 견해, 그리고 그들이 대변하는 사회적 목소리를 적절히 고려하기 위해 다학제적이고 다원적으로 구성하는 것이 중요하다. 둘째, 다학제성과 다원주의를 진지하게 받아들이는 것은 모든 목소리가, 그 목소리의 맥락 밖에서 기원하게 된 위계와 권력의 차이와는 관계없이, 인정된다는 것을 의미한다. 그러나 효율성을 위하여 위원회는 우선 순위가 부여된 의제 목록을 지녀야 한다. 기존 내부 프로토콜에 따라 다수결로 의제의 우선 순위가 결정되는 투표가 진행될 수 있다. 또는 위원회를 실무그룹들(working groups)로 나누어 여러 정책 문제를 동시에 처리하도록 할 수 있다. 위원회의 규모가 이 방식을 허용하는 한, 이것이 가장 생산적인 방법이다. 포용적이고 협력적인 작업 정신을 함양한다는 관점에서는, 위원들에게 함께 작업하는 최선의 방법을 협상할 수 있도록 충분한 시간을 허락하는 것이 중요하다.

정책 수립은 문제의 인식 단계와 의제 설정 단계 다음에 오는 단계이다. 이 단계에서 위원회는 구상 중에 있는 정책의 목적 또는 목표를 설정하고 이 목적이나 목표에 도달하는 대안적 행동 방침을 수립한다. 국가생명윤리위원회 위원들은 위원회의 다원적

구성으로 인해 다른 것들보다 선호하는 하나의 대안에 대한 도덕적 이유나 어떤 행동 방침에 대한 근원적인 도덕적 정당화에 대해 종종 동의하지 않을 것이다. 도덕적 담론의 과정에서 대칭적 위치라는 이상과 평등주의적 상호주의라는 윤리적 원칙은 매우 중요하다. 이 이상과 윤리적 원칙은 권력 분류와 관계없이 동등한 기여에 대한 참가자들의 권리를 나타낸다(이론적 개념에 대한 part 2 참조). 논증과 견해에 대한 진정한 존중이란 바로 도덕적 숙의와 정당화라는 수준에서 합리적인 판단을 뒷받침해야 한다.

### 3. 인식론적 공동체로서 국가생명윤리위원회

국가생명윤리위원회 대다수가 실행하지는 않고, 자문하는 역량에 근거하여 활동하는 한, 이런 위원회의 제도적 성격은 국가 관료체제나 학계, 또는 시민 사회의 관점에서 이해할 수는 없다. 이러한 위원회가 공공 정책에 기여할 때, 이 위원회의 가치와 실행 가장 잘 설명하는 이론적 개념은 '지식 공동체(epistemic communities)'라는 개념일 수 있다.

'지식 공동체(epistemic communities)'란 특정 영역에서 인정된 전문 지식과 역량을 갖추고, 해당 영역이나 쟁점 분야에서 정책 관련 지식에 대해 권위 있는 주장을 하는 전문가 조직을 말한다. 지식 공동체는 다양한 배경을 지닌 다양한 학문 분야 출신의 전문가들로 구성될 수 있지만, 이 전문가들은 (1) 일련의 공유된, 규범적이고 원칙에 입각한, 믿음을 가지고 있는데, 이 믿음은 공동체 구성원의 사회적 행동에 대해 가치에 기반한 설명을 제공한다. 또한, 이 전문가들은 (2) 공유된 인과적 믿음을 가지고 있는데, 이 믿음은 자신들의 영역에서 일련의 핵심 문제를 이끌거나 이 문제들에 기여하는 관행에 대한 분석으로부터 도출되며, 가능한 정책상의 행동 방침과 원하는 결과 사이의 여러 연관성을 설명하는 데 기초가 된다. 이 전문가들은 (3) 타당성에 대한 공유된 개념을 가지고 있는데, 이 개념은 전문가들 자신의 분야에서 지식을 평가하고 검증하기 위해 내부적으로 정의된 상호주관적인 기준에 대한 개념이다. 이 전문가들은 (4) 공통된 정책상의 기획을 가지고 있는데, 이 공통된 기획이란, 그들의 전문 역량에 지향하는 일련의 문제들과 관련을 맺고 있는 일련의 공통된 실천들을 말하며, 이 실천들은 아마도 그 실천의결과로 인간 복지가 증진될 것이라는 확신에서 나온 것이다(Haas, 1992).

국가 차원에서 이러한 지식 공동체가 지닌 권력의 정도는 의사결정자들이 정보를 요청하고 이 공동체에 책임을 위임하는 것에 따라 달라질 수 있다. 그럼에도 불구하고 공동체의 조언은 공동체 자신의 세계관으로부터 내적으로 영향을 받는다. 공동체는 국가 조직 내에서 권력을 공고히 함으로써 정책 결정에 대한 공동체의 영향력을 제도화할 수 있다. 공동체의 구성원은 중요한 쟁점을 식별하거나 그 쟁점의 차원을 밝혀냄으로써 국가 의제에 영향을 미칠 수 있다. 정부는 불확실성이란 조건에 대응하기 위하여 지식 공동체에 의존할 수 있다. 이 조건은 행위자가 당면한 상황에 대한 적절한 정보 없이 또는 다양한 행동의 결과에 대한 지식을 심지어 결여한 채 선택해야 하는 조건이다.

의사결정자들은 이때 다양한 차원의 정치적 동기를 가진 지식 공동체에 자문을 구할 몇 가지 동기를 가지고 있다. 충격이나 위기 이후, 지식 공동체는 현상의 본질을 설명하고, 원인을 조사하며, 선택에 대해 조언할 수 있다. 정책 입안자들은 과학자들이 원인이나 행동을 고려하기 위해 사용하는 발견적 교수법(heuristics)을 거의 적용하지 않는다. 두 번째 기여는 어떤 쟁점과 이 쟁점에 대한 비 조치 또는 정책 수립 이후에 발생하는 일련의 사건들 사이의 연결을 푸는 것일 수 있다. 공동체는 정책을 수립하는 데 도움을 줄 수 있고, 어떤 경우에는 정치적 동기가 있는 정책이 정당화될 수 있도록 공동체에 자문을 구할 것이다. 이런 상황에서 정부는 정책의 세부 내용을 살펴보려는 공동체의 노력을 제한할 수 있다. 그럼에도 불구하고 심지어 이러한 상황에서도 공동체는 그들의 견해를 도입하는 데 성공하고, 궁극적으로는 원래의 정치적 동기에서 벗어날 수 있다. 정치적 동기가 덜한 경우, 공동체는 정책 결정에 더 많이 참여할 수 있다. 이러한 참여에는 대안 수립, 정책 선정, 정책 지원을 위한 국가 차원의 연합 구축이 포함될 수 있다.

사회적으로 가치 있는 영역에서 지식 공동체 구성원들의 훈련, 명성, 그리고 전문성은 정치 시스템에 대한 접근을 그들에게 부여하고 그들의 활동을 정당화시킨다. 타당성 검증을 통해 지원되는 그들의 지식 자본은 그들에게 정책 토론에 대한 영향력을 부여하고 주요한 권력의 원천으로 사용된다.

지식 공동체는 정책 결정만을 엄격하게 지향하는 것이 아니라는 점에 유의해야 한다. 이런 의미에서 그들은 그들이 협력하는 관료 조직과 비교하여 다른 신념과 목표를

가지고 있다. 그럼에도 불구하고 그들은 전문화된 지식에 행정 권력을 부여하려는 초점을 공유하고 있다. 관료들은 그들의 임무와 예산 보존을 목표로 하는 반면, 지식 공동체는 정책 주제에 대한 그들의 지식을 자신들의 규범적 목적에 적용하고자 한다.

지식 공동체의 결합력이란 공적인 공동선 증진이라는, 그들의 공유된 범세계적인 가치로부터만 얻어지는 것이 아니라, 그들의 전문 영역 밖에 있는 정책 문제를 다루기를 꺼려하거나 그들이 수용하지 않는 이치에 기초한 정책을 들먹이는 것을 꺼려하는 데에서도 비롯된다. 구성원들은 그들의 제도상의 유대, 비공식 네트워크, 그리고 집단적 실천에서 연대성을 찾는다. 그들은 정치적으로 소외된 상황에서 정보를 비교할 수 있고 자신들의 신념에 대한 지지를 찾을 수 있다.

국가생명윤리위원회가 정책 결정에 기여한다는 점에서는 지식 공동체로 개념화될 수 있다. 그들은 생명윤리에 관한 보편선언의 원칙들, 위원들의 학문 분야에서 말하는 타당성에 대한 개념들, 그리고 숙의의 내부 절차에서 일상화된 공통된 관행들로부터 나온, 다른 사람들 사이에서도 근거를 갖추고 있는, 일련의 규범적 믿음을 공유한다. 국가생명윤리위원회는 위원회의 합법성에 대해서는 국가에 의존하지만, 위원회는 정책 수립의 참여자로서 위원회의 전문 지식 사회적 불안을 완화하고 행동 방침의 결과를 합리적으로 평가하는 데에 적용함으로써 상당한 영향력을 행사할 수 있다. 위원회의 권위는 위원들의 인테그리티(integrity)와 자격, 관료의 지원에 대한 위원회의 유효성, 지적 자율성에 근거한 위원회의 독립성에 달려 있다.

그러나 주목할 만한 흥미로운 점은 벨기에 생명윤리자문위원회(Belgium Consultative Bioethics Committee)의 미셸 뒤푸이스(Michel Dupuis) 위원은 '전문가에 의해서만 운용되는 과학적이고 기술적인 학문 분야와 달리, 윤리학은 "인간성에 대한 학문"으로서 두 수준에서 운용되는데, 하나는 전문적 수준(철학적 또는 전문화된 실천)이고 다른 하나는 시민적 수준(기본적 실천은 "전문적 지식이 없는(naive)" 것으로 특징지을 수 있다)이다'라고 한 것이다.(Dupuis, 2012).

#### 4. 정책 결정을 위한 속의

민주주의 정치에서 토론은 의사결정과 정책결정을 위한 기본적 과정이다. 바로 이러한 과정에서 시민들이 추구하는 가치가 명확해지고 그 결과, 이 과정은 정책 입안자들의 선택에 영향을 미칠 수 있다. 이러한 가치는 근본적 자유 민주주의의 정신 내에서는 시민들이 추구하는 가치가 근본적으로는 서로 다를 수 있고 시행되는 법률 및 규정에서는 이러한 차이가 존중되고 있다.

정책의 정당성은 당면한 정책에 도달하는 속의 과정에 달려 있다. 따라서 규제 법령의 내용보다도 바로 사회적 대화가 정책에 공정성과 실효적 권위를 부여한다. 그럼에도 불구하고 공공 정책은 충돌하는 당사자들 간의 타협뿐만이 아니라 그것에 의해 영향을 받는 모든 사람들의 요구를 충족시킬 수는 없다. (따라서) 정책 입안자들은 시민들이 추구하는 가치 다양성을 대표하지 않는 일련의 제도적 가치에 따라 사회적 요구에 우선 순위를 매길 수 있다. 이러한 힘의 균형을 맞추기 위해서 정책에 이해관계가 있거나 정책에 의해 영향을 받는 행위자는 정책 토론에 참여할 기회를 가져야만 한다. 이 참여는 그 자체의 기준을 따라야 하고, 국가에 의해 제한되어서는 안 된다. 시민의 목소리가 토론에서 진정성 있게 분명하게 표현되지 않는 한, 정책 입안자들은 사회적 관심을 정책적인 문서에 통합하는 민주적 기능을 행사할 수 없다. 특히 목소리를 높일 기회가 적거나 체계적으로 토론에서 배제된 사람들을 포함하기 위해서는 특별한 노력이 필요하다. 상황에 따라 이러한 사람들은 여성, 청소년, 노인, 소수 민족, 장애인, 극빈자들일 수 있다.

이러한 관점은 정치적 권력을 형성하고 정치적 권력에 의해 형성되는 투쟁과 갈등 관계에 미숙하지 않다. 정책은 사회 전반에 걸쳐 공유되는 보편적인 합의의 개념을 반영하지 않으며, 사회 문제에 대한 최종 해결책으로 간주될 수도 없다. 정책은 지속적으로 평가를 받고 있으며, 특히 중요한 구조적 변화가 발생할 때 그러하다. 그럼에도 불구하고 이러한 과정이 엘리트에 의해 지배되거나 정치 행위자들의 이해관계에 구속되지 않도록 보호해 줄 수 있는 것은 바로 속의가 지닌 규범적 가치다. 정책으로 영향을 받는 사회 집단은 새로운 과학적 지식에 대한 속의에서 목소리는 내고 이 과학적 지식에 대해 성찰할 수 있는 공간을 가져야 한다. 이것은 평등한 시민들 사이에서 공적 논의와 추론을 통해 협약(terms and conditions)이 진행되는 민주적

연합의 이상이다(Dodds, 2006).

국가생명윤리위원회는 평등한 참여 원칙을 존중하며 이 원칙을 실행한다. 사회에서 자신의 지위와 무관하게 모든 사람은 도덕적 숙의와 추론을 할 수 있고, 그러므로 도덕적 문제에 있어서 특히 다른 사람의 강요를 받지 않고 동등하게 발언할 자격이 있다. 이는 Karl Otto Apel과 Jürgen Habermas의 ‘이상적 의사소통 공동체(ideal community of communication)’라는 사상의 기초가 되는 평등주의적 상호주의의 관점이다. Habermas의 말로 표현하면 이것은 ‘실제 담론의 참여자로서 규범에 영향을 받는 모든 사람의 승인을 얻는 규범만이 유효하다고 주장할 수 있다’는 것을 의미한다 (Habermas, 1990, p.66). Gracia는 Habermas의 말에서 핵심을 간파하며, 다음과 같이 주장한다: ‘규칙에 영향을 받는 모든 사람들 사이에 일반적인 “합의”가 이루어진 후에야, 이 규칙은 도덕적인 것으로 여겨질 수 있다. 이런 차원에서 숙의는 규범적 합의에 도달하고 규칙을 만드는 길이 된다. 이러한 종류의 합의가 불가능할 때, 논란이 되는 그 가치는 일반화될 수 없으며, 다양성이 존중되어야 한다. 가치로부터 규칙과 규범을 만드는 유일한 올바른 방법은 숙의와 이성적 합의를 통한 것이다’(Gracia, 2011, pp.87-88).

Habermas에 따르면, 국가생명윤리위원회와 같은 숙의적 집단이 이상적인 의사소통 공동체라는 규제적 이상에 따라 기능하기 위해서는, 담론에 참여하는 모든 실제적이고 가능한 참여자는 다음의 담론규칙에 따라 자유롭고 평등한 공동 주체로 취급되어야 한다:

- 관련된 기여를 할 수 있는 사람은 그 누구도 배제할 수 없다.
- 모든 참여자가 기여할 수 있는 동등한 기회를 부여받는다.
- 참여자들은 진심으로 말해야 한다.: 오직 진실한 발언만 허용된다.
- 이러한 의사소통은 외부와 내부의 강요로부터 자유로워야 하며, 그래서 비판 가능한 타당성 주장에 대해 참여자들이 취하는 예/아니오의 입장은 오로지 더 나은 논거라는 합리적인 힘에 의해서만 동기 부여되어야 한다(Habermas, 1990, p.89).

그런 다음, 숙의는 논증 활동의 형태로 진행되어야 하며, 그래서 당사자들이 제공한 정보와 논거가 토론 과정 중에 비판적으로 검증되어야 한다. 참여 수준은, 영향을 받을 수 있는 사람들이 목소리를 낼 수 있도록 포용적이고 공개적이어야 한다. 그런 다음 참여자들은 내부와 외부의 강압으로부터 자유로워야 하며, 그래서 문제를 제기하고, 논의에 기여하고, 주장하고, 제안을 비판할 수 있는 기회가 동등하게 모든 사람에게 확대되어야 한다(Cohen, 1989).

생명윤리 분야에서 Habermas와 Cohen이 제안한 의사소통 규칙과 절차적 표준을 정립하기 위해서는 Rei and Yeh(2009)의 연구를 참조하는 것이 유용할 것이다. 그들은 '자유롭고 평등한 시민들이 그들의 의견 불일치에 대해 열린 대화와 숙의를 수행할 수 있는 이상적인 조건을 보장'하기 위한 수단으로 일련의 실질적인 원칙을 제시했다(Rei and Yeh, 2009, p.80).

- 공개의 원칙, 이 원칙은 '숙의는 공개적으로 이루어져야 하며 그 논거의 내용은 모든 사람이 이해할 수 있어야 한다'라는 것을 의미한다. 책임의 원칙, 이 원칙은 그 논거를 제시하는 사람과 제시받은 사람을 규제한다.
- 종교의 자유 같은 폭넓은 표현의 자유를 보장하는, 숙의상의 포용 원칙.
- 공동선의 원칙, 이 원칙에 따라 정책은 최소한 모든 사람의 이익을 증진시켜야 한다.
- 모든 사람에게 정치적 영향력을 가질 수 있는 동등한 기회를 보장하는 참여의 원칙.

이미 언급한 바와 같이, 합의는 모든 이해당사자가 서명한 보편적 합의로 이해되거나 타협을 의미하는 것은 아니다. 정책 지향적인 숙의의 현실적인 상황을 더 잘 이해하기 위해, Knut Erik Tranøy가 소개한 열린 합의의 개념을 간략히 살펴볼 것이다: 'p가 경험적 주장이나 도덕적 원칙이라 하자. 두 명 이상의 사람이 p가 수용 가능하다고 동의하고 p가 수용 가능하지 않다고 믿는 사람이 아무도 없다면 이것이 두 명 이상의 사람들 사이에서 생긴, p에 대한 합의이다.'

합의의 정의를 좀 더 자세히 살펴보면 '~에 대한 합의'라는 문구를 이해하는 최소 세 가지 방법이 가능함이 드러난다.

1. A와 B는 p가 수용되지 않는다는 것에 동의할 수 있다. 즉, 두 사람 모두 p가 수용되어서는 안 된다는 것을 분명히 의미한다.
2. A와 B는 p가 수용된다는 것에 동의할 수 있다. 즉, 두 사람 모두 p가 수용되어야 한다는 것을 분명히 의미한다.
3. A와 B는 p가 수용된다는 것에 동의할 수 있지만, A나 B는 p에 대해 적극적인 입장을 취하려 하지 않을 수 있다.

처음 두 가지 형태의 합의가 이상적인 것으로 간주되지만 도덕적 의견일치의 더 넓은 개념을 여는 것은 세 번째 형태이다. 이것이 Tranøy에 따르면 열린 합의이다. 이 용어는 특정 형태의 도덕적 의견 불일치를 진정한 도덕적 합의의 필수적인 부분으로 받아들이는 것을 의미한다(Solbakk, 2002).

이것은 도덕적 의견 불일치를 여전히 인정하면서 원칙을 명확히 하는 윤리적 속의의 공적 절차를 구성하는, John Rawls의 연구에서 비롯된, 윤리학의 저명한 접근 방식과 양립할 수 있다. 사람들이 동의하지 않기 때문에, 그들이 참여하는 다양한 기관 내에서 그들이 도달한 결론이 이러한 차이를 존중하도록 보장하는 과정이 시행되어야 한다. 이러한 과정에는 최소 4단계 또는 4가지 요건이 있다: (1) 결정의 이유를 공개하도록 하는 공개 요건, (2) 소수에 의해서도 유효한 것으로 인정되는 이유에 기초하여 다수가 결정을 내리도록 제한하는 상호주의 요건, (3) 소수가 결정에 이의를 제기하고 수정할 수 있는 기회를 허용하는 적절한 절차 요건, (4) 공식적인 감독 및 규제의 대상이 되는 선행 조건을 유지하는 책임 요건(Dzur, 2004).

Norman Daniels는 덧붙여, ‘보건정책에서 범위에 대한우리 결정의 합리성(reasonableness)에 대해 책임을 진다는 것은 공정한 생각을 하는 사람들이 그들의 건강에 대한 요구를 충족시키는 것과 관련이 있다고 동의할 수 있는 논거를 설명하도록 요구한다. 이것은 새로운 증거가 나오면 결정이 수정될 수 있다고 간주하면서 그 결정의 근거를 공표할 것을 요구한다’(Daniels, 2007). 국가생명윤리위원회는 이 접근법을 자신들의 의사결정 과정에 적용할 수 있다.

국가생명윤리위원회의 다원적 구성은 도덕적 속의 과정 중에 발생하는 어려움의 유일한 이유는 아니다. 도덕적 추론은 어려운 과제다: ‘과정 그 자체는 속의 팀에

일원으로 참여하는 모든 구성원에게 자신의 가치관에 대한 논거를 제시할 것을 요구한다. 하지만 가치관은 완벽하게 이성적인 것이 아니다. 종교적 가치관도, 정치적 가치관도, 미적 가치관도 마찬가지로 완벽하게 이성적인 것이 아니다. 가치관은 논거뿐만 아니라 전통, 역사, 희망, 두려움, 욕망, 감정, 신념 등에 의해서도 결정된다. 가치관은 100% 이성적이거나 논거를 제시함으로써 완벽하게 정당화될 수 있는 것이 아니라, 반성적이거나 균형이 잡혀 있다거나, 현명하다거나 또는 신중하다는 측면에서 이성적인 것임에 틀림없다. 가치관이 이 한계를 넘어서었을 때, 우리는 광신, 근본주의, 종파주의 등의 영역으로 들어간다. 가치관 선택에 대한 이유를 제시하는 것은 매우 어렵고 항상 논의의 여지가 있다 (Gracia, 2011, p.88)'. 참여자들의 성향도 간과해서는 안 되는 요소이다. 합리적인 속의는 자신의 가치관과 그 가치관의 기반과 정당성에 대한 반성적 성찰을 불러일으킨다. 논쟁이 개인의 가치 선호에 도전하는 과정인 한, 참여자들에게는 자신의 도덕적 확신과 가치관을 걸어로 드러내는 것이 중요하다.

공공 정책의 많은 영역에서 합의된 결정이 발생할 여지가 있으나, 생명윤리 문제와 관련된 주제는 공통된 근거에 대한 여지가 적다. 자발적 안락사, 새로운 생식 기술, 유전 정보의 이용과 같은 쟁점들은 우리 사회의 근본적인 구조와 관련이 있기 때문에, 즉각적으로 강한 우려를 불러일으킨다. 사람들은 윤리적, 종교적, 정치적 성향에 따라 부여된 관점에서, 기술에 의해 야기된 사회적 관행의 변화에 직면한다. 정책 입안자들은 이러한 문제에 관여할 때, 이러한 토론이 공개적으로 이루어질 수 있는 공간을 제공해야 한다. 그렇지 않으면, 사람들 사이의 이런 긴장을 대응하는 데 실패한 정책 결정 과정은 그 어떤 결정 결정 과정도 결국 그것의 타당성에 도전을 받게 될 것이다.

## 5. 속의를 위한 체계

속의 과정에서 발생하는 긴장을 해결하고 참여자들 간의 대화를 촉진하기 위해서는 공동 운영 체계를 수용하는 것이 유용하다. 조직 계획에 대한 의견 일치는 국가생명윤리위원회의 속의 과정에 대한 일관성과 투명성에 도움을 줄 수 있다. 그러한 구성을 위해서는 서로 다른 수준의 속의를 구별하는 것이 의미가 있을 것이다. 대화 절차를 위해 이러한 경계를 설정할 때 전문 지식을 바탕으로 참여자를 배제하는 제한을

두지 않는 것도 중요하다. 이를 위해 속의 수준은 사실, 가치, 그리고 행동 방침의 세 범주로 분류될 수 있다.

사실에 대한 확인과 분석은 집단적이고 참여적인 속의 과정에서 첫 번째로 중요한 단계이다. 여기에서 고려 대상인 정책의 쟁점과 관련된 서로 다른 사실들을 확인하고 분석해야 한다. 유용한 구별은 온전한 사실과 도덕적으로 관련된 사실 사이를 구별하는 것이다. 전자는 상충되는 해석이나 견해가 없는 사실, 다시 말해 모두에게 대체로 비슷하게 보이는 사실을 말한다. 후자는 평가 요소와 관련된 사실을 말한다. 이 차이를 설명하기 위해, 신약(new drug)의 시장 가격을 예로 살펴보자. 신약의 시장 가격의 수치적인 가치는 모두가 같은 방식으로 인식할 것이지만, 이 가격이 '높은'지 '낮은'지에 대한 질문에 대해서는 평가적인 방식으로 즉, 서로 다른 응답자들의 경제적, 사회적 상황에 따라 그 답변이 달라질 것이다.

속의 과정의 다음 수준이나 단계는 실제 공공 정책의 입안 및 집행에서 논쟁의 대상이 되는 가치를 식별하는 것과 관련이 있다. 즉, 정책을 집행함으로써 보호 및/또는 촉진하고자 하는 가치가 무엇인가? 이 가치는 공적이며 법적으로 요청되는 것인가, 아니면 사적이고 자유롭게 스스로 부과하는 것인가? 두 번째로는 정책을 만들 때 반드시 해결해야 하는 또는 일단 정책이 집행되었을 때 반드시 대처해야 가장 중요한 가치 충돌에는 어떤 가치들이 있는가? 어떤 가치를 보호하거나 촉진해야 할 것인지 선택할 때(그러므로 어떤 가치 충돌에 해결의 우선권을 부여해야 할지를 결정할 때), 국가생명윤리위원회는 각 갈등에 대하여 철저한 분석을 수행하고, 그 선호의 이유를 투명한 방식으로 제공하는 것이 중요하다. Schüklenk와 Lott가 언급하기를 '투명성은 공공 정책 위원회가 인테그리티(integrity)를 유지하고 확립하며 평판이 좋은 결과를 도출하는 데 매우 중요하다. 투명성은 이해 상충에 대한 두려움을 완화하고 위원회의 공명정대함이 참으로 진정성 있는 것인지 아니면 단지 위로부터 강요된 것인지를 드러낸다'고 한다(Schüklenk and Lott, 2004).

마지막 단계에는 대안적인 행동 방침에 대한 속의가 포함된다. 이 수준에서 대응해야 하는 주요 과제는 행동방침의 대안을 이분법적 선택의 논리로 축소시키는 경향을 피하는 것이다. 그러나 Gracia가 관찰한 바와 같이, 우리는 '모든 선택지를 두 개로만 축소시키고, 이들 선택지를 정반대이자 극단적으로 생각하는 경향'이 있기 때문에

실제로 이런 경향을 피하기는 어렵다. 이러한 방식으로 숙의함으로써, 두 극단 사이의 공간에 있는 회색의 길으로는 보이지 않는 선택지를 생각해 내는 데 실패하면서, 가능한 행동 방침의 공간을 두 개의 급진적인 상극으로 축소시킨다. 따라서 더 넓은 형태의 합의, 즉 이 앞에서 언급한 열린 종류의 합의 형태를 대표하는 행위 방침을 제안하지 못할 수도 있다. 이러한 합의 형태는 도덕적 의견 불일치의 몇몇 사소한 형태가 존재하더라도 그것을 도덕적으로는 일관성을 지닌 것으로서 받아들여 그것을 합의하는 의견 일치에 필수적인 한 부분으로 수용하는 합의의 형태이다.

### 6. 국가생명윤리위원회의 영향력에 영향을 미치는 요인

대부분의 국가생명윤리위원회는 법적 권한이 없으며 법적 구속력이 있는, 공공 정책에 대한 규정을 만들 의무가 없다. 대신, 대부분의 국가생명윤리위원회는 자문기구이며 정부의 생명윤리 관련 정책을 위해 정보를 제공하고 정책에 영향력을 미칠 수 있도록 보고서, 권고, 의견을 마련할 책임이 있다. 이러한 이유로, 그들은 공공 정책의 최종 입안이나 정책 집행에 직접적으로 관여하지 않는다. 그럼에도 불구하고, 민주적 숙의를 촉진하고 숙의에 참여하는 그들의 역할은 제도적 설계에 의해 위원회의 권한으로 주어질 수 있다. 비록 공식적인 의사결정의 권한은 없지만, 적절한 투명성, 책임성 및 포괄적인 회원 자격을 갖춘 국가생명윤리위원회/위원단(commission)은 권위를 가지고 도덕적 숙의를 수행하기에 잘 갖추어져 있다.

국가생명윤리위원회를 공공 정책에 대한 숙의의 적극적인 참여자로 정착시킬 수 있는 제도적 설계는 유네스코가 발간한 세 가지 가이드에 자세히 설명되어 있다. 여기에서 국가생명윤리위원회 운영을 분류할 때 Rei and Yeh의 유형 분류체계를 사용하는 것은, 이런 운영들이 숙의 민주주의의 이론적 틀 안에서 이해될 수 있어, 유용할 것이다. 이 분류에 따르면, 국가생명윤리위원회는 세 세트의 요소들을 만족시키는 것을 목표로 한다.

첫 번째 세트의 요소들은 실질적 요소들이다. 이 요소들은 위원회의 권고를 평가하는 기준으로서, 보통 위원회의 신뢰도는 권고의 만족도에 달려 있다: '이러한 기준을 충족시키지 못하면, 위원회는 아무도 신경 쓰지 않는, 위원회를 후원하는 기관의 고무 도장(rubber stamps, 역주 : 잘 생각하지 않고 무조건 찬성하는 사람)이 되어 자신의

신뢰도를 위태롭게 할 수 있다.' (Rei and Yeh, 2009, p.83) 사실의 정확성과 분석의 충실성도 그래서 매우 중요하다. 이것들은 분명히 권고가 충족시켜야 하는 최소 필요조건이다. 두 번째, 국가생명윤리위원회의 지적 인테그리티에 대한 공중의 신뢰를 유지하기 위해서 위원들의 인테그리티에 영향을 미칠 수 있는 학문적, 금전적 또는 여타 성격의 가능한 이해 상충<sup>3)</sup>을 공개적으로 선언해야 한다.

두 번째 세트의 요소들은 구성에 대한 것이다: 이 요소들은 위원회의 구조와 관련이 있다.

위원 자격의 다양성은 국가생명윤리위원회 권고에 의해서 직접적으로 영향을 받을 수 있는 사람들의 이해와 견해가 목소리를 낼 수 있는 이상적인 조건의 필수조건이다. 그래서 위원회 구성원의 선정과 임명 절차에 대한 공개성이 추구되어야 한다. 그럼에도 불구하고 국가생명윤리위원회가 소수 집단이나 다른 취약계층에 중요한 쟁점을 다루고 있는 경우에는 이것만으로는 불충분할 수 있다. 그래서 그러한 사회 집단의 대표들을 국가생명윤리위원회의 토론회에 참여하도록 초대하는 것이 바람직하다. 또 다른 대안은 국가생명윤리위원회 구성원과 외부 행위자들을 모두 포함하는 임시 실무진(working group)을 설립하는 것이다. 때때로 국가생명윤리위원회는 공중의 우려와 견해를 측정하기 위해 공청회를 실시하는 것의 이점을 검토할 수 있다. 마지막으로 국가생명윤리위원회는 필요하다고 판단될 때, 중요한 정보나 관점이 간과되었다고 믿을 만한 이유가 있는 경우, 외부 전문가의 위촉을 결정할 수 있다.

구성에 대한 두 번째 요소는 투명성이다. 분명히 이 요소는 속의 과정에 참여하는 개인에 대한 것이, 이들의 신원이 제공되어, 이들의 정체성이 공개적인 감시 대상이 될 수 있도록 해야 한다. 나아가 위원회의 이론적 근거에 대한 내용과 과정이 공중에게 공개되어야 한다. 체계적인 공개 절차에는 다음의 자료가 포함되어야 한다: 쟁점에 관한 기본 사실, 논의 과정의 세부 회의록, 고려된 관점을 반영한 간결한 권고, 장점과 한계, 그리고 결론. 위원들 사이에 심각한 의견 불일치가 기록된 경우, 최종보고서에 소수 의견을 제시해야 한다.

구성에 대한 세 번째 요소는 공중의 참여이다. 이 요소는 국가생명윤리위원회가 관련 정부 기관에 보고해야 할 뿐만 아니라 선택이 핵심인 공적 자문에 참여해야 하는

3) 여기서 우리는 오늘날의 관점에서는 이해관계가 선언되어야 하지만 충돌은 피해야 한다는 것에 주목해야 한다.

의무를 가리킨다(Daniels, 2007). 이상적으로는 공적 자문은 보고서 및 권고를 마련하기 전에 시작하여, 초안을 작성하는 동안 계속되고, 이 이후에 평가의 일부로 마무리된다.(자세한 내용은 가이드 5 참조).

위원회가 지적 인테그리티(integrity)를 확립하면, 위원회는 정치적 영향력을 누리기 위해 자원과 합법성을 추가로 요구할 것이다. 세 번째이자 마지막 세트의 요소들은 국가생명윤리위원회의 역량과 영향력에 관한 것이다. 위원회의 역량은 사무국에 충분한 인력 배치뿐만 아니라 안전하고 독립된 자금 확보에 기초한다. 위원회의 책임에 있어 중요한 두 번째 요소는 위원회의 임무를 규정하는 법적 지위와 명확한 권한 위임 조건이다.

이 세트에서 세 번째 요소는 국가생명윤리위원회 보고서와 권고는 합의의 정도에 대한 지속 가능한 이유를 제공할 뿐만 아니라 반대 의견에도 적절한 지면을 제공할 것을 명령한다. 위원회가 결정에 도달하기 위해서는 과반수가 중요하지만, 이 결정의 합리성이 더 결정적인 요소이다. 논란의 여지가 있는 사안에서, 납득할 만한 근거 없이 다수결에만 의존할 경우 시민의 공분을 살 수 있다.

그 중요성을 아무리 강조해도 지나치지 않은 마지막 결정적 요소는 국가생명윤리위원회가 제공하는 권고에 응해야 하는, 국민을 대표하는 정치 당국의 의무이다. 위원회와 정부 간의 약한 관계로 인한 결과는 서로에게 해로울 것이다. 만약 당국이 그들의 정치적 이익과 목적에 부합할 때만 권고를 받아들인다면, 국가생명윤리위원회가 공공 정책에 미치는 영향과 속의 민주주의를 위한 촉진자로서 역할이 훼손된다. 그리고 또 다른 측면에서 당국은 공공 정책의 규범력, 설득력, 공적 책임과 대표성을 위태롭게 한다.

결론적으로 공공 정책 결정에서 국가생명윤리위원회의 역할과 영향은 책임, 다양성, 독립성, 지적 인테그리티(integrity), 열린 마음, 공중 참여와 참가, 대표성, 충분한 재정 및 인력 배치, 투명성 및 정부와의 업무 관계와 같은 다양한 내부 및 외부 요소에 달려 있다. 법적 구속력이 있는 규제를 직접 만들어낼 수 있는 법적 권한을 가진 국가생명윤리위원회는 거의 없기 때문에, 국가생명윤리위원회 권고에 타당성을 부여하고 권고의 지속 가능성을 결정하는 것은 국가생명윤리위원회 권고의 규범력과 설득력이다.

## 제3장

# 국가생명윤리위원회에 대한 권고

국가생명윤리위원회는 공적 도덕 담론을 위한 숙의의 공간으로 기능하는 공적 포럼으로서의 지위와 정부나 정치적 지도부의 목적에 기여하는 전문가 집단의 지위 사이에서 생기는 긴장을 끊임없이 조율한다. 이전 장에서 논의된 이론적이고 경험적인 정보를 반영하여, 정책에 대한 위원회의 영향력은 숙의 과정에서 절차적 공정성과 책임감 문제에 위원회가 관심을 두고 있는가에 달려 있다고 결론 내린 바 있다. Dzur와 Levin의 생명윤리위원회 비판(2004, p. 335)에 따르면, ‘민주적 정당성은 결정의 주체인 개인들에 의한 집단적 결정을 의미한다.’

위원회는 전적으로 전문가 의견만을 구하지 않는다: 위원회는 추가적인 도덕적 관점에 대해 공중에게 폭넓게 자문을 구한다(가이드 5 참조). 이런 방식은 투명성, 접근성, 그리고 다원성을 요구하는 민주주의 원칙이라는 측면에서 위원회를 정당화한다. 공중의 인식보다 전문가 담론을 우선시하는 위원회는 정책 입안자에게 더 직접적으로 영향을 미칠 수 있지만, 공중의 이익을 잘못 표현할 위험을 감수해야만 한다.

위원회의 영향력은 권고의 내용에 달려 있을 뿐만 아니라 위원회 절차를 형성하는 규범력에 달려 있다. 도덕적 또는 정치적 권위는 전문성만으로 부여되는 것이 아니라, 절차적 공정성과 책임감을 통해 위원회는 그 정당성을 확보할 수 있다. 따라서 위원 자격과 같은 위원회의 구조적 특성은 숙의를 뒷받침하는 절차적 측면과 상호 영향을 미치는 관계에 있다. 이러한 관계는 공공 정책에 대한 기여에서 위원회의 성공에 영향을 미치는 다음과 같은 광범위한 영역에서도 중요하다.

### 1. 공공 책무

국가생명윤리위원회는 위원회에 주어진 권한과 위임조건에 따라 운영되지만, 단지 정부의 지시를 실행하는 것으로 그 기능을 제한할 것으로 기대하지 않는다. 위원회와 정부의 관계는 새로운 과학 정책 제안을 고안하는 쪽과 이 제안을 수용하는 쪽이 될

수 있다는 점에서 상호적이다. 실제로 이것은 정책 수립에 대한 국가위원회의 법적 관여 정도와 관계없이 국가위원회들이 공유하는 적극적인 역할이다.

위원회는 조사 안건의 의제를 자체적으로 정한다. 위원회는 정부의 조연자로서 그들의 역할을 수행하며, 예지력과 주도성을 보여준다. 위원회는 자경단원(vigilante)으로서 향후 정책에 대한 조연이나 지원을 원하는 정부 기관의 요청에 신속하게 응한다. 이러한 역할은 위원회의 포용적인 구성과 위원회가 처한 사회적 상황을 반영하는 다양한 원천에 의해 형성된다. 지식 공동체로서, 위원회의 주요 자료의 원천은 위원들이 자신의 다양한 학문 분야에서 가져온 최첨단 학문 지식이다. 그럼에도 불구하고 위원회는 학문적 단체는 아니다. 위원회는 하는 다양한 사회 분야의 행위자들을 포함시켜, 단순히 문맥상의 가치와 신념을 전달하는 것에서 떨어져 나와, 생명윤리와 관련된 정책의 영향을 받는 사회 집단에 도달하는 데까지 위원회의 소셜 네트워크를 확장하는 역할을 한다. 그래서 위원회가 논의하는 아이디어는 정부, 장관, 정치 단체, 다양한 산업체, 로비스트, 비정부 기구, 이전의 협력자, 전문가 협회, 시민 단체로부터, 그리고 물론 이들의 의사소통 하부구조를 통해 공중으로부터 얻는 많은 피드백과 제안에 의지한다.

위원회는 이러한 초기 쟁점 식별 절차를 공식화하기 위한 절차를 밟을 수 있으며, 실제로 몇몇 위원회는 이미 시행하고 있다. 앞에서 언급했던 자료의 원천으로부터 수집된 정보는 배경 자료로 축적될 수 있다. 위원회의 조직적, 재정적 유연성에 따라 이 일은 내부적으로 수행되거나 외부에 의뢰하여 수행될 수 있다. 이후 이 문서들은 제출되어, 실무 그룹의 심사를 받을 수 있다. 이 단계에서 외부의 의견들은 해당 논의를 가치 있게 할 것이며, 대부분의 위원회는 외부의 목소리를 포함하기 위해 초기 논의를 공개하고 공중으로의 확산을 위해 자료를 온라인으로 게시하는 선택도 한다. 유사한 접근방식으로 일반 공중으로부터의 의견 제출(예를 들어, 위원회 웹사이트에 의견을 제출해 줄 것을 요청하는 방법을 통해)을 검토하고, 배경 자료에 이 의견을 통합시키거나 논의를 위한 별도의 트랙을 만드는 접근도 있다.

## 2. 실무 그룹

위원회의 권한은 보통 위원회 설립 기구에 의해 정해지며, 위원회와 다른 기관들과의 제도적 관계를 결정한다. 그러므로 위원회는 정부, 의회, 국가 원수, 부처, 의회의 의장 등과 같은 다양한 기관에 의해 다양하게 작동될 수 있다. 경우에 따라서 심지어, 기부자 역할을 하는 연구회나 민간 재단이라도 위원회를 소집할 수 있다. 위원회가 독립성을 훼손하게 되면 설립 목적이 무너지는 데 그동안 정치권으로부터의 타율적 압력이 실용적으로 작용하게 된다. 따라서 위원회의 권한과 책임은 위원회의 자율성을 방어할 수 있는 위원회의 역량에 달려 있다. 이를 위해 몇몇 위원회는 회원 자격의 전제 조건으로서, 그리고 특히 정부에서 직책을 맡아 왔던 사람들에게는, 동시에 정치적 역할을 수행하지 말 것을 요구한다.

위원회의 위원장은 통상 국가(또는 민간기관)가 임명하지만, 위원을 선출하고 임명하는 위원회의 권한에 따라 위원장은 자기 자신의 자유로운 의지를 행사해야 한다. 위원장은 개개인의 전문성 측면에서 위원을 뽑는다는 것을 원칙으로 해야 하며, 가능한 한, 집단을 대표하기 위해 선발하는 것이 아니라 경험과 전문성 및 관련된 사회적 집단적 행위자들의 범위가 고려되도록 보장하면서 선발해야 한다.

자율성은 또한 실무진에게도 부여되어야 한다. 위원회는 피드백을 제공하고 진행 상황을 점검하는 방식으로 진행 과정에 참여할 수 있지만, 실무진의 지적 입장은 그 입장의 질과 가치 측면에서만 평가되어야 한다. 위원장이나 위원회는 실무진의 입장과 자신의 입장을 동일시하게 될 것이라고 기대해서는 안 되며, 서로의 입장이 반드시 일치할 필요도 없다.

정치권력으로부터 자율성과 지적 과정의 독립성은 위원회의 재정적 자급자족으로 보완되어야 한다. 위원회는 국가 자금, 민간 기부금 또는 이 두 가지의 혼합에 의존하든 상관없이 위임받은 임무를 수행하기 위해 필요한 예산을 확보해야 한다. 자금 출처를 공개하는 것은 위원회의 이익에 부합한다. 궁극적으로 위원회의 자율성을 정당화하는 것은 바로 공격적인 공동선의 증진을 위해 검토하고 보고하는 위원회의 기능이다. 이러한 입장에서 위원회는 정책 입안자들과 함께 숙의에 들어간다. 이런 의미에서, 자율성은 위원들의 이익이나 그들이 속한 사회적 범주의 이익을 증진시키는데 기여하는 것이

아니다. 따라서, 자율성은 협회나 엘리트를 위한 경계선 역할을 하는 것이 아니라, 위원들이 자신들의 민주적 역할을 수행할 수 있는 공간을 제공한다.

위원회가 정부가 임명한 위원들로 구성된 조직인 경우 정부 정책에 미치는 영향력이 월등히 클 것으로 여겨진다. 그렇다고 해서 이것이 반드시 가장 효과적인 운영 형태라는 뜻은 아니다. 독립성 향상과 관련하여 발생하는 이점들도 있다. 이 이점들은 위원회가 공적인 영역에서 어떤 위치를 차지하고 있는지와 관련이 있다. 정부와 긴밀히 연결된 위원회에서는 사회적 이해당사자를 대표하는 위원을 선택하는 데 어려움이 발생할 수 있다. 더 나아가, 위원회의 의견과 권고는 편견과 숨겨진 정치적 의제를 반영한 것으로 인식될 수도 있다. 마찬가지로 중요한 것은 위원회가 즉각적인 국가의 요구에서 벗어나, 자기 자신이 의제를 설정하는 능력, 그래서 문제를 일으키는 쟁점이 사회 문제로 부리를 내리기 전에 미리 이 쟁점을 예측할 수 있는 능력이다.

### 3. 다원주의

위원회의 다원적인 구성은, 관련된 전문 지식이 활용되어, 쟁점이 발생하는 사회적 맥락과 정책이 적용될 사회적 맥락을 고려하면서 해당 쟁점의 과학적, 윤리적 차원을 조망하도록 보장한다.

이 과정은 합의를 목표로 하는 합리적인 숙의에 의해 영향을 받는다. 그럼에도 불구하고, 숙의의 보다 열린 성과물은 쟁점을 조사하고 공중에게 정보를 제공하려는 위원회의 목표와 부합된다. 따라서 정책을 알리는 문서에 반대 의견이 포함될 수 있다. 몇몇 위원회는 위원들에게 승인된 문서에 개인적인 발언을 기록할 수 있는 기회를 제공하거나, 승인된 문서에 보충 보고서를 첨부할 수 있는 기회를 제공한다.

민주적 가치의 지원하에 특정 위원회는 그들의 연임을 위한 규정을 개발한 적도 있다. 이러한 상황에서 조율될 필요가 있는 긴장이란 다원성에 대한 필요성과, 위원회가 내부 안정을 위해 필요로 하는, 그리고 정책 입안자에게 지속적으로 영향을 미치는 자로서 필요로 하는 연속성에 대한 감각 사이의 갈등이다. 이러한 긴장이 어떻게 해결될 수 있는지 보여주는 예는 프랑스 국가생명윤리위원회(CCNE) 시스템에서 찾을 수 있다. 위원회의 위원장은 2년 임기로 공화국 대통령에 의해 임명되며, 이 임기는 무기한 연임될 수 있다. 위원들은 임기가 4년이며 한 번만 연임할 수 있다.

## 4. 투명성

권고의 채택과 관계없이, 위원회는 공공 정책에 지속적인 영향력 행사를 목표로 한다. 이를 위해 위원회는 권위 있는 전문가로서 생명윤리 문제를 둘러싼 담론을 형성한다. 이것의 효과는 즉각적이기보다는 장기적일 수 있다. 위원회가 생산한 지식은 공개적이고 접근 가능해야 한다. 그러므로 위원회의 활동에 관한 문서는 회원국의 국가 기록 보관소에 보존할 것을 제안한다.

위원회의 절차를 공중에게 공개하는 것을 협의하는 통일된 방법은 현재 없다. 위원회는 민주적인 역할을 수행하고, 공개 토론에 개입하는 데 주의하는 동안, 위원회는 실용성과 기밀성의 고려사항들 사이에 균형을 또한 유지해야 한다. 이를 위해 위원회는 본회의 공개와 비공개의 다양한 조합을 채택할 수 있으며, 경우에 따라 이 조합은 규칙적인 일정 계획에 의해 결정되기도 한다.

논의되는 쟁점의 성격에 따라 위원회는 공청회를 개최할 수 있다. 생명윤리 쟁점에 대한 관심은 공적 영역에서의 논쟁들로부터 촉발되며, 인기가 입증되어 인식을 더욱 제고시키는 위원회는 그 주도권을 끝까지 유지해 나갈 수 있을 것이다. 잘 준비된 공식 문서로 뒷받침되는 시기적절한 개입은 당연한 담론에 상당한 영향을 미칠 수 있다. 사회 쟁점화 과정에서 등장하는 특정 주제에 대해 전문가들-반드시 위원회의 위원이어야 할 필요는 없다-의 공개 강연도 위원회의 고려사항이 될 수 있다. 이러한 공적 행사는 여론 형성에 기여하는 미묘한 차이를 통해서 공공 정책에 영향을 미치는 간접적인 방법이다.

공중이 각별하게 관심을 갖는 보고서는 기자간담회에서 발표할 수 있다. 이것은 그 문서들이 유용한 정보를 주는 것이고 일반인이 접근할 수 있다는 것을 전제로 한다. 이 요건은, 과학의 대중화 문제를 넘어서서, 숙의 과정의 모든 단계에 관련된 사회적 행위자들의 목소리를 포함시켜야 한다는 위원회의 이론적 설명과 잘 부합된다.

위원회는 엘리트 지식 공동체가 아니라, 전문적인 지식을 지닌 포괄적 기관이며, 위원회는 공적인 공동선을 위해 운영되도록 권한이 주어져 있다. 공공 정책에 영향을 미치는 것이 공적인 공동선을 달성하는 하나의 방법이지만, 사람들에게 새로운 과학적 진보와 과학적 양상이 등장하는 맥락에 대해 정보를 제공하는 것 역시 마찬가지로

중요하다. 이러한 의미에서 위원회는 사회가 이러한 쟁점을 어떻게 다루는지에 대해 시민들이 자신의 의견을 가질 수 있도록 하는 교육적 역할을 한다(추가적인 내용은 Guide 5 참조).

## 5. 효율성

위원회는 조직의 상이한 수준에 따라 다양한 제목, 지위 및 다양한 정도의 규범성을 가진 문서를 만든다. 정부 또는 공중을 대상으로 하는 이러한 문서의 최종 버전은, 문서 간행에 이르는 절차에 따라 그리고 정책 결정에 대한 해당 문서의 주장에 따라, 보고서, 의견서, 권고, 자문 보고서, 주석 또는 논평이 될 수 있다. 대부분의 위원회에서 가장 중요한 정책 관련 간행물은 연례 보고서이다.

적시성과 공적 관여라는 이유로, 위원회는 언론의 긴급한 요구에 신속하게 대응할 수 있어야 한다. 이를 위해 두 가지 작업 흐름에 따라 절차를 구성하는 것이 유용할 것이다. 그중 하나는 포괄성을 용이하게 하는 것이다. 즉, 모든 증거와 의견을 수집하고, 종합하고, 실무진과 전체 회의라는 표준화된 절차를 거치는 것이다. 또 다른 작업 흐름은 더 빠른 자문을 위한 것으로, 이것 역시 권장할 만한 것이다. 품질 표준을 유지하는 것은 전적으로 위원회에 달려 있는데, 예를 들어, 심사 범위를 좁히거나 구체적인 결의보다는 보고서의 서술적 성격을 명확히 밝힘으로써, 위원회는 품질 표준을 유지할 수 있다.

물론, 이러한 문제들을 다루는 데 있어 위원회의 효율성은 사무국에 달려있다. 사무국에는 전문가와 교육생이 일할 수 있으며, 사무국은 행사 및 활동을 조직하고, 국내외 단체와의 소통을 유지하고, 출판 과정 및 온라인 보급 등을 감독하는 책임을 지고 있다.

## 6. 양질, 합리성 및 엄격성

공공 정책에 대한 위원회 기여의 질은 위원회의 엄격한 내부 절차에 달려 있다. 이 내부 절차는 공공 정책에 대한 위원회의 개입을 정당화하는 지적 인테그리티(integrity)를 보호한다. 유네스코 가이드 1에 제시된 지침을 고려하여 위원회 운영을 세부적으로

조정하는 것은 위원회의 재량에 달려 있다. 대부분의 위원회는 실무진을 구성하고 있으며, 위원회의 지식 생산은 이 실무진에 기초를 두고 있다. 실무진들은 준비작업 단계를 거친 후 자신들에게 할당된 한 가지 특정 주제 또는 일련의 쟁점을 다룬다. 위원장은 실무진을 이끌며, 위원회의 표준적인 관행에 따라 또는 예외적인 상황에 대응하여 실무진에는 위원회의 위원이 아닌 전문가를 포함할 수 있다. 실무진들의 논의는 이해당사자, 기관 협력자 및 공중의 구성원들과의 회의로부터 영향을 받을 수 있다. 실무진은 승인을 위한 최종보고서에 도달하기 전에 다수의 초안을 생산하고 일련의 피드백 과정을 거친다. 이러한 평가는 전체 회의, 실무진을 감독하는 부서 또는 위원장 등과 같은 위원회의 기구에 의해 수행되며, 위원회의 다양한 내부 운영단계에서 수행될 수 있다.

이러한 절차는 나아가 시기적절한 대응 논리에 의해 결정된다. 대부분의 위원회는 연례 보고서를 발간하고, 오랜 기간 동안 심사숙고해야 하는 복잡한 쟁점들을 다룬다. 그럼에도 불구하고, 위원회는 덜 복잡한 사안이나 과거 자문이 관련된 경우에는 신속하게 조연을 제공할 준비가 되어 있어야 한다.

위원회는 어떤 특정 관점에 입각하여 일을 시작하지 않는다. 위원회의 문서 초안 작성에 있어 최종 목표는 사회와 생명윤리학 분야의 의견을 통합하는 것이다. 그럼에도 불구하고, 쟁점과 아이디어를 탐색할 때, 이 쟁점과 아이디어는 위원회의 질적 기준에 따라 검토된다. 이 기준은 논증의 합리성과 논증의 내적 일관성에 기초를 두고 있다. 품질이 관리되는 강력한 과정이 전체 회의와 실무진 운영에서 실행되어야 하며, 그 결과 열린 관점을 유지하면서도 정합성이란 표준이 논증 과정에서 유지되어야 한다. 사실의 정확성과 분석의 인테그리티(integrity)는 위원회가 정책에 부여하는 가치이며, 이것이 바로 위원회가 서술적인 것을 넘어서는 지식을 생산할 수 있게 하는 것이다.

과학적 방법과 이미 언급한 기준 외에 위원회가 작성하는 보고서 간에 일관성을 강제할 필요는 없다. 이것은 그 어떤 인식론이나, 사상 체계 또는 가치 체계에 우선권이 주어지지 않는다는 것을 의미한다. 왜냐하면 보고서 간의 일관성 강제는 위원회가 도덕적 권위를 이끌어내는 참여적 이상과 다원성에 반하기 때문이다. 그래서 사안별 쟁점이 검토되고, 쟁점들의 이론적, 방법론적 토대가 결론과 부합할 것을 권고한다.

실무적 관점에서, 위원회는 이 문서와 가이드 1에 이미 기술된 절차가 공중으로부터의

자문(public consultation) 과정에 의해 보완되는 것이 유용하다는 것을 알고 있다. 이러한 공중으로부터의 자문에서 알게 된 것들은 실무진에 전달되는 문서에 또는 이 후 더 집중적으로 공중으로부터의 의견 유입을 위한 토대를 형성하는 문서에 요약된다. 이런 공중으로부터의 자문을 통해 만들어지는 자료에도 동일한 질 평가 기준이 적용되어야 한다. 이렇게 수집된 자료를 받은 실무진은 해당 자료에서 등장하는 쟁점이 무엇인지 밝히고 해당 쟁점을 진행 중인 작업 과정에 포함시킬지 여부를 결정한다.

## 7. 영향력의 극대화

생명윤리위원회의 공적 역할은 그들의 지식 생산에 기반을 두고 있다. 이 지식의 상당 부분이 정부 관료들과 직원들의 눈높이에 맞춰 의도된 정책을 지향하기 때문에, 이 지식은 포괄적이고 이해할 수 있는 형태로 제공되어야 한다. 나아가, 이 지식은 위원회가 정책에 전반적으로 영향을 미칠 수 있게 하는 질적 수준을 지니면서도 교육적이어야 함을 목표로 삼아야 한다.

물론, 위원회는 위원과 사무국 차원 모두에서 의사소통의 일상적인 채널을 구축함으로써 정책 입안자들과 안정적인 업무 관계를 발전시킨다. 이러한 관계는 소셜 네트워크를 개발하기 위한 위원들의 개인적인 노력뿐만 아니라, 꾸준한 정보 보급, 대화를 위한 공식적인 기회를 통해 구축된다.

중요한 간행물의 출판을 계기로, 위원회는 언론 노출, 컨퍼런스 발표, 이해당사자와의 후속 조치, 자료의 폭넓은 확산과 같은 지원 활동을 편성하는 것이 필요하다. 공식 출판물 외에도 다양한 자료를 제작할 수 있으며, 이러한 자료의 요지가 이용 가능한 모든 플랫폼, 특히 온라인에서 접근 가능하게 하고 확산되게 할 수 있다. 이 과정에서 언론의 역할을 과소평가해서는 안 된다. 그리고 공중보건을 다루는 중요한 언론인을 식별하고 위원회가 공적 영역에서 권위 있게 인정되는 데 도움을 줄 수 있는 전문적 관계를 구축하는 것이 이로운 것이다.

특히, 보고서와 관련된 맞춤형 자료를 정책 입안자 또는 이들의 사무국에 발송할 수 있다. 이는 공식·비공식 회의로 보완될 수 있는 주요하거나 시기적절한 권고에 대한 체계적인 노력이 될 수 있다. 생명윤리위원회는 위원회의 효율성에 도움을 주거나

방해를 하는 권한을 지니고서 더 넓은 행정적·정치적 맥락에서 활동하는 선출직 공무원과 기관 공무원들이 누구인지 확인하는 것은 위원회의 이익에 부합한다. 물론, 그러한 행위자에게 접근하는 시도 이전에, 위원회를 주관하는 기관으로부터 그런 행위자들의 승인이 요구될 수 있다. 예상한 바와 같이, 이러한 접근은 점진적으로 진행된다. 이 접근은 호의적 이해를 목표로, 우선 위원회의 활동을 발표하는 것에서부터 시작할 수 있다. 컨퍼런스나 세미나 같은 더 공식적인 행사들뿐만 아니라, 네트워킹을 위한 비공식적인 기회는 이러한 관계를 구축하는 장소가 된다. 이러한 행위자들은 상호 유익한 관계와 신뢰 형성과 함께 위원회의 영향력을 확대할 수 있는 소셜 네트워크에 추가되는 사람들로 볼 수 있다.

위원회의 역할이 지닌 특성 때문에, 위원회는 정책에 대한 위원회의 기여에 대해 공식적인 확인을 받지 못할 수 있으며, 그렇기에 위원회는 오히려 스스로 이 정보를 추적하는 노력을 해야 한다. 이러한 평가 과정은 실무진이 참여했던 프로젝트에 따라, 해당 실무진이 주도할 것을 권고한다. 경험에 비춰볼 때, 완전히 독립적인 위원회가 제시한 권고의 상당 부분 수용되고 있으며, 더 나아가, 위원회의 결론이 국내외 차원의 정책 문서에서도 추적될 수 있다. 이런 조사와 개인적인 소셜 네트워크를 통해 위원회는 위원회의 지식이 정책 속의 영향에 미쳤던 경우를 알아낼 수 있다. 그 내용은 특정 쟁점에 대한 특정한 내용의 권고 이상일 수 있다는 것을 깨닫는 것이 중요하다. 권고가 정책 결정에 대한 관점을 형성하게 할 때, 이론적 체계 틀, 즉 사고 방식은 보다 탄력적인 구성물임이 입증되었다.

공중과 정책 입안자들을 교육하는 데까지 목표를 확장하는 것은 젊은 청중들에게 다가가려는 계획을 개발하는 것을 의미한다. 이러한 계획은 실무진이 주목해야만 하는 복잡한 프로젝트일 필요는 없다. 사무국은 학교 및 교사 협회와 연락하여 위원회의 업무에 기초하여 작성된 자료를 제공할 수 있다. 위원회의 위원들은 교사의 업무를 지원하고, 학생들과 더 관련이 있을 수 있는 생명윤리 쟁점들에 학생들을 참여시킬 수 있다.

## 제4장

# 생명윤리 분야의 공공정책결정의 예시

위원회 및 위원단의 내부운영과 공공 정책을 수립하는 데 있어 위원회의 역할에 대해서 공개적으로 이용 가능한 데이터가 거의 없다. Rei와 Yeh가 언급한 바와 같이, ‘단순히 권고를 관찰하는 것만으로는 성공과 실패 사이의 인과 관계에 대해 많은 것을 설명하지 못할(2009, p.85)’ 때, 문제는 더 복잡해진다. 이러한 여러 이유 때문에, 다른 이유들로 중요한 공적 관심과 조사의 대상이 되어 버린 사례들을 검토하는 것은 시사하는 바가 많다. 이 장에는 2002~2008년 헬싱키 선언의 개정들 이면의 과정에 대한 상세한 설명을 포함시켰다. 이 개정들은 국제적 수준에서의 정책 결정 과정의 예로서, 지배로부터 자유롭고 도덕적으로 지속 가능한 속의 과정의 몇 가지 조건과 기준에 이의를 제기했던 예이다. 비록 이런 예들이 국가생명윤리위원회의 업무 결과는 아니더라도, 연성법(soft law)의 원천으로서 이 예들을 연구하는 것은 흥미로운 일이다. 참으로 생명윤리 분야에서 연성법의 생성이란 문제를 연구하는 것은 매우 흥미로운 일이다.

이와 함께, 우리는 우리가 제시했었던 이론적 개념에 의해 결정된, 국제적 수준에서의 정책 결정 과정의 예, 즉 <생명윤리와 인권에 관한 보편선언>의 초안을 이끌어 낸 과정을 제시할 것이다.

### 1. 2002~2008년 헬싱키 선언 개정판

‘미국 식품의약국(이하 ‘FDA’)은 국내 및 국외 모두 임상시험에서 위약 사용에 대한 제한을 약화시키려는 시도에서 주도적인 세력이었다. [위약 사용에 관한 헬싱키 선언 2004년 판 29번째 문단[역자주, 해당 문단은 “C. ADDITIONAL PRINCIPLES FOR MEDICAL RESEARCH COMBINED WITH MEDICAL CARE”의 2번 문단임]에 각주가 달려 있다]. 아이러니컬하게도 29번째 문단은 FDA의 반대로 중요한 부분이 이미 약화되었다. (그 결과, 헬싱키 선언에 ‘해석’이라는 혼란스러운 주석이

덧붙여졌다). 그러나 FDA가 여전히 만족하지 않은 것은 분명해 보인다. 미국 보건복지부(FDA포함) 또한 연구 종료 시 모든 연구 참가자에게 효과적인 약물을 제공해야 한다는 지극히 합리적인 헬싱키 선언의 요구사항(30번째 문단, 역자주 : “C. ADDITIONAL PRINCIPLES FOR MEDICAL RESEARCH COMBINED WITH MEDICAL CARE”의 3번 문단)에 반대해 왔다. 세계의사협회(WMA)가 헬싱키 선언 실제 본문에 있는 더 강한 표현을 순화시키고자 또 다른 ‘해석’을 채택함으로써, 이 단락을 약화하려는 FDA의 노력 역시 결실을 맺을 수 있었다.<sup>4)</sup>

FDA는 헬싱키 선언에서 위약 사용에 대한 제한과 시험 후 접근이란 요구사항을 완화하는 데 중요한 역할을 했다. 그러나, 선언문의 표현에 만족하지 못한 FDA는 2008년에 FDA 가이드라인에 헬싱키 선언문을 언급하는 것을 중단하기로 결정하고, 대신 국제의약품규제조화위원회(ICH, International Conference on Harmonisation of Technical Requirements for Registration of Pharmaceuticals for Human Use, 이하 ‘ICH’)에서 개발한 임상시험 관리기준(Good Clinical Practice, 이하 ‘GCP’) 가이드라인을 참조하기로 결정했다. ICH의 이해당사자는 유럽연합, 일본, 미국과 같은 세계에서 가장 부유한 지역의 보건 당국들과 동일한 국가의 산업 대표자들이다(Solbakk,2011).

앞서 언급한 바와 같이, 헬싱키 선언은 물론 국가생명윤리위원회가 만들어 낸 것이 아니다. 이것은 세계의사협회(WMA)가 의사들에 의해, 의사들을 위해 개발한, 인간 대상 시험에 관해 제정한 일련의 윤리 원칙들이다.

헬싱키 선언은 법적 구속력을 가진 문서가 아니라, 연성법 문서이다. 이것은 연성법 문서는 국가, 국제기구 또는 다른 종류의 규제 기관으로부터 그 권한을 얻는 것이 아니라, 국가 또는 지역 입법 및 규정에 성문화되거나 영향을 미치는 정도에서 그 권위를 얻는다는 것을 함축한다(Human and Fluss, 2001). ‘헬싱키 선언은 세계의사협회의 책임하에 있음에도 불구하고, 이 문서는 모든 인류의 재산으로 여겨져야 한다’(ibid) 라는 말에서 연성법 문서의 역할이 설명되어 있다. 이러한 측면에서 헬싱키 선언은 전 세계 국가생명윤리위원회에게는 매우 중요한 예가 된다.

---

4) Open letter dated September 1, 2004, of P. Laurie and S.M. Wolfe, deputy director and director of Public Citizen’s Health group in the United States, to D.A. Lepay, at the Food and Drug Administration’s Office of Science and Health Coordination.

## 2. 생명윤리와 인권에 관한 보편선언(UDBHR)의 2003~2005년 초안 작성 과정

〈생명윤리와 인권에 관한 보편선언〉(이하 ‘보편선언’)은 2005년 승인을 받은 뒤, 이 선언의 배후에 있는 UN 기구의 정당성에 의문을 제기하는 등 일부 비판의 대상이 되었다. 또한, 인권에 기반을 둔 보편선언의 접근방식은 일종의 ‘이데올로기(ideology)’라며 신임을 얻지 못했고, 보편선언의 토대로서 인간 존엄성 존중을 언급하는 것은 의료윤리에서는 존엄성 개념의 유용성이 부재하다는 혐의 때문에 비판을 받았다. 이러한 비판은 초안을 작성하려는 어떤 노력 이전에, 190개 회원국 및 준회원국과 상주 감시단(Permanent Observer Missions)뿐만 아니라, UN의 다른 기구, 기타 정부 간 조직이 참여하는 문서 자문이 이미 있었다는 사실을 간과하고 있다. 또한 선언문 초안 작성 전 과정에 걸쳐 자문이 계속되었다는 사실을 간과하고 있다. 보편선언은 2005년 10월 유네스코(UNESCO) 총회에서 찬사를 받아 승인되었음을 기억하는 것 또한 중요하다.

다음은 생명윤리 분야에서 국가적 차원의 정책 결정 과정의 몇 가지 사례이다.

## 3. 2004~2007년 의학에서의 생명공학 적용에 관한 노르웨이 법 개정

노르웨이는 세계 최초로 생명공학 및 바이오 बैं킹 분야를 포괄하는 법을 제정한 나라 중 하나다. 1994년에 발표된 의학에서의 생명공학에 대한 최초의 법률에는 수정란과 인간 배아 연구에 대해 전면 금지가 포함되어 있었다. 이 법안은 또한 여성이 심각한 성염색체 유전성질환(sex-linked hereditary disease)의 보인자인 경우를 제외하고 남자 기증 및 착상 전 유전진단(PGD)을 금지하고 있다. 마찬가지로 이 법안은 난치성 성염색체 유전성질환의 경우를 제외하고는 성별 선택을 금지하고 있었다. 여기에 포유류에서 재생산 목적의 복제(reproductive cloning)에 대한 첫 번째 성공 사례, 즉 복제양 돌리의 사례가 발표된 직후, 재생산 목적의 복제에 대한 전면 금지가 추가되었다. 2003년 법 개정 때는 배아줄기세포의 해외 수입 금지 규정도 추가되었다.

2004년에는 착상 전 진단에 대한 제한적 입장이 갑자기 해제되어 성염색체 질환(X-Linked diseases)뿐만 아니라 미래 아이들에게 전이될 확률이 높은 중증

유전성질환에 대해서도 착상 전 유전진단을 허용하였다. 추가적으로, 해당 법률은 미래 아이가 이미 병에 걸린 형제자매와 조직 적합 항원(HLA)이 일치한다는 것을 보장하기 위해 조직형 검사(HLA-typing)와 체외수정(IVF)과 결합된 착상 전 유전진단을 허용하였다. 이런 아이는 태어날 때 탯줄 줄기세포를 기증하거나 나중에 골수이식을 통해 아픈 형제를 위해 잠재적으로 줄기세포 기증자가 될 수 있다. 또한, 2007년에는 인간배아연구의 전면 금지도 해제되어 수정된 지 14일 미만의 잔여 배아에 대한 연구도 허용했다. 따라서, 생명공학기술의 의학적 적용과 관련된 입법은 불과 4년이라는 기간 동안 2003년의 매우 제한적인 입장에서 상당히 허용하는 입장으로 바뀌었다.

노르웨이 생명 정치에 획기적 변화를 이끈 정책결정 과정의 핵심 주체는 노르웨이 생명공학자문위원회(Norwegian Biotechnology Advisory Board)나 이 분야의 정책결정에 관여하는 여타 위원회나 이사회가 아니었다. 이 모든 과정의 시작은 베타탈라세미아(Beta-thalassemia)를 앓고 있는 노르웨�허게 터키 소년 Mehmet Yildiz 사례와 관련한 2003년의 정치적인 공개 토론에서부터였다.

2월 28일과 29일 Mehmet의 투병 이야기가 일반에게 공개되었다. 줄기세포 이식이 진행되지 않으면 Mehmet는 곧 사망할 위험이 있다는 것이 방송의 핵심 메시지였다. 둘째로, 그가 겪고 있는 증상에 대한 치료(일주일마다 5-6일밤 데스페리옥사민이라는 약물을 복용에 주입하는 것과 병행하여 매달 수혈하는 것)은 소년에게 큰 부담이 되었다는 것이다. Mehmet의 주치의와의 인터뷰, 가족이 해외 치료 연락처를 추적하는 것을 도왔던 체외수정 전문가와의 인터뷰 외에도, 국회 사회위원회 위원장이자 진보당의 저명한 대표와 인터뷰했다. 그의 메시지는 명확했다. 'Mehmet의 생명을 구할 수 있도록 즉각 법을 개정해야 한다. 자비가 법보다 우선해야 한다.'라는 것이다.

며칠 뒤 진보당은 Mehmet와/또는 줄기세포 이식이 필요한 다른 형태의 심각한 질병(유전성질환과 비유전성질환)을 가진 아이들이 이러한 탐색적 치료(explorative treatment)에 접근할 수 있도록 생명공학법(Act on Biotechnology) §2.14를 개정하는 법안을 발의했다.

그 후 며칠, 몇 주 동안 이 사례에 대한, 정치인, 보건 전문가, 환자대표 및 윤리학자 등이 참여한, 일련의 신문 기사, 인터뷰, 토론이 출판 또는 방송되었다(Solbakk, 2004).

#### 4. 미국 대통령 직속 생명윤리자문위원회의 줄기세포연구 정책 수립

미국의 대통령 직속 생명윤리자문위원회는 생명윤리 문제에 관한 대통령의 행정예 자문을 제공하기 위해, George W. Bush 미국 대통령이 임명한 사람들의 단체이다. 이 위원회는 2001년 11월 28일 행정명령 제13237에 의해 설립되었는데, 이는 ‘의생명과학 및 기술 발전의 결과로 발생할 수 있는 생명윤리 문제에 대해 대통령에게 조언하도록’ 하기 위한 것이다.<sup>5)</sup>

George W. Bush 대통령은 대통령 취임 직후부터 배아줄기세포 연구에 강경한 입장을 취했다. George W. Bush 대통령은 취임 후 얼마 지나지 않아 첫 기자회견에서 2001년 8월 이전에 생성된 세포주(cell lines)를 사용하지 않는 한, 미국 연방 자금으로 배아를 연구하는 것을 금지한다고 발표했다.

동시에 Bush 대통령은 대통령 직속 생명윤리자문위원회를 창설했다. 행정명령 제13237호에 따르면 이 위원회의 임무는 ‘의생명과학 및 기술과 행동과학 및 기술에서의 발전이 지닌 인간의 도덕적 중요성에 대한 근본적인 탐구를 수행하는 것’이다.

첫 번째 임무는 줄기세포 연구에 매우 중요한 재생산용 복제와 치료용 복제를 포함한 인간 복제 윤리에 관한 권고를 만드는 것이었다. 복제 보고서(cloning report)에서 위원들의 의견이 갈렸는데, 10명의 위원은 4년간의 연구 유예에 찬성했고, 7명의 위원은 규제된 허가에 찬성했다. 상근 과학자 3명은 모두 규제된 허가에 찬성했다.

해당 보고서는 많은 비판을 받았다. 국제생명윤리학회(International Association of Bioethics)의 공식 저널인 『생명윤리학』 편집장 사설에서 위원회와 그 보고서를 당파 정치와 납세자의 돈 낭용이라며 비난했다. 다른 평론가들은 배아의 도덕적 지위에 대한 의심스러운 추정, 환자의 생명이 위태로울 때 비용과 수익을 비교하지 않으려는 태도, 연방 자금은 금지하지만 민간부문은 그들이 잘못되었다고 생각하는 행위를 저지르는 것으로부터 자유롭게 내버려 둬으로써 일관성 없음을 더욱 구체적으로 지적했다(Rei and Yeh, 2009, pp.85-86).

위원 중 세 명의 상근 과학자 중 한 명인 Elizabeth Blackburn은 위원회가 편향되어

5) Executive Order 13237 - Creation of the President's Council on Bioethics, November 28, 2001, Vol. 66, No. 231, 66 FR 59851.

있다고 다음과 같이 공개적으로 비판했다.

“생명윤리위원회와 같은 연방 위원회가 지녔다고 느껴지는 편견은 정책 결정을 내리는 데 기초가 되는, 이용 가능한 최상의 과학정보를 받아들이는 국가의 능력에 어떤 영향을 미칠 수 있는가? 연구자들은 위원회의 특정한 견해를 홍보하는 데 쓰일까 하는 두려움으로 자신의 연구 분야에 대한 전문가 의견을 제공하기를 꺼리지 않겠는가? 유감스럽게도 이미 이러한 영향은 발생하고 있다. 나는 최근 성인으로부터 채취한 신경줄기세포와 관련된 연구의 세계적인 선두자로부터 연락을 받았는데, 그는 성체 줄기세포와 관련된 연구의 잠재력을 과장시켜, 배아줄기세포의 유망한 연구에 대해서는 연방 재원의 지속적 금지를 정당화하는 이유가 될까 봐 두려워서, 자신의 전문가 의견을 위원회에 제공하기로 한 합의를 철회하는 것을 고려하고 있었다. 저명한 과학자들이 그들의 연구에 대한 설명을 정부가 정치적 목적을 달성하기 위해 왜곡하고 악용할 것을 두려워해야 한다면, 무언가 심각하게 잘못된 것이다. 결국 진리에 대한 추구로 정의되는 과학 연구가 정치적 목적을 달성하기 위해 조정되고 있다는 인식이 점점 커지고 있다” (Blackburn, 2004).

### 5. 국가생명윤리위원회의 공공 정책 개발 사례

공공 정책 개발에 있어 국가생명윤리위원회의 역할과 기여에 관한 문헌은 거의 없다. 하지만, 그런 역할의 수행과 그에 따른 기여의 사례는 찾을 수 있다.

스웨덴 국가의료윤리위원회(Swedish National Council on Medical Ethics, SMER)의 사례를 보면 다음과 같다.

1. 보조생식(assisted reproduction)에 대한 스웨덴 국가의료윤리위원회의 보고서는 스웨덴 법에 대한 개정(및 향후 개정)으로 이어졌다.
2. 임상 연구와 임상 실무 사이의 경계 구역에 대한 스웨덴 국가의료윤리위원회의 보고서는 법 개정을 제안할 현재 진행 중인 정부 조사에 매우 많은 의견을 제공했다.
3. 본인부담금(Co-payment)은 공적 재정으로 운영되는 스웨덴 보건의료에서 새로운 현상으로 대두되었다. 본인부담금의 윤리적 함의를 다루는 스웨덴

국가의료윤리위원회의 보고서는 이러한 전개를 분명히 중단시켰다.

4. 젊은 이민자의 연령 결정에 대한 윤리적 분석은 국가법의학위원회(National Board of Forensic Medicine.)에서 그런 척도의 적용에 지침을 주었다.

보다 일반적으로 스웨덴 국가의료윤리위원회는 종종 법이나 국가 차원 가이드라인의 개정을 목표로 하며, 정부 보고서를 생산하는 중요한 위탁 기관이다.

많은 국가생명윤리위원회에서 같은 종류의 예를 찾아볼 수 있다. 좋은 예로 프랑스 국가자문윤리위원회(France's National Consultative Ethics Committee, CCNE)가 있다. 법에 따라 프랑스 정부는 생명윤리에 대한 법이 개정되기 전에 매번 프랑스 국가자문윤리위원회에 자문을 구한다. 과거에는 위원회가 제시한 의견이 항상 연구되고 논의되었으며 꽤 자주 수용되었다. 2017년 6월 15일, 프랑스 국가자문윤리위원회는 의료적 보조 생식에 대한 사회적 요구에 대해 126번째 의견을 발표했다. 이 의견에 따라 프랑스 정부는 보조생식에 대한 권리(right to assisted procreation)을 독신 여성뿐만 아니라 여성 부부에게도 개방할 것을 의회에 제의할 것이라고 발표했다. 2017년 6월 28일 Christophe Castaner 정부 대변인은 장관회의 말미에 “국가자문윤리위원회의 의견을 입법적 관점에서 해석하는 것이 우리의 목표다”라고 말했다. 그는 “이 의견은 입법에서 변화를 예상할 수 있게 한다”라고 언급하기도 했다. 이 일은 프랑스 생명윤리법 개정으로 2018년에 마무리되어야 한다.

멕시코 국가생명윤리위원회의 기능과 활동의 형태에서도 흥미로운 예를 찾을 수 있다. 실제로 2013~2018년 멕시코 보건 부문 프로그램에는 다음과 같은 흥미로운 항목이 포함되어 있다. 그것은 ‘생명윤리를 공공 정책 수립과 평가에 통합시킨다’라는 것이다. 정부나 의회가 생명윤리 분야의 법이나 규정을 개정하는 과정에 있거나 사회가 생명윤리 문제를 제기할 때, 전통적으로 국가는 생명윤리위원회에 자문을 구한다. 멕시코에서 국가생명윤리위원회는 그 권한의 측면에서 더 큰 역할을 수행하는 것으로 보여진다. 위원회는 항상 생명윤리의 쟁점으로 간주되는 것은 아닌 쟁점에 대해서도 생명윤리를 통합시킬 것이다.

## 6. 국가생명윤리위원회의 의견이 입법 발전에 미친 영향

벨기에 생명윤리자문위원회(Belgium Consultative Bioethics Committee) 회원이자 유럽 과학 및 신기술 윤리위원회(European Group on Ethics in Science and New Technologies)의 회원인 Herman Nys는 벨기에 위원회의 1997~2010년 의견이 벨기에 연방법의 발전에 미친 영향에 대해 설문 조사를 실시했다(Nys, 2012).

그가 수행한 설문조사에는 두 개의 출처가 있었는데, 한쪽에는 49개의 의견이었고, 다른 한쪽에는 연방 입법(더 구체적으로는 입법으로 이어지는 의회의 업무)가 있었다. 위 기간 동안 의회는 의생명과학 분야에서 14건의 법률을 통과시켰다. 이어서 그는 각 법률을 나열하고 위원회가 전달한 의견이 이러한 규범에 영향을 미쳤는지 여부를 확인했다.

결과는 다음과 같다.

14개 법률 중 5개 법률은 위원회 의견에 영향을 받지 않았다. 주목할 만한 흥미로운 점은 몇몇 경우에는 심지어 의회가 위원회에 자문을 구했음에도, 의회는 위원회자문제가 되는 해당 쟁점을 처리할 충분한 시간을 주지 않았다는 것이다. 결과적으로, 위원회의 의견은 제안된 법안에 실제로 영향을 미칠 수 없었다. 몇몇 다른 경우에는 위원회에 전혀 자문을 구하지 않기도 했다.

14개 법률 중 6개에 대해서는 위원회의 의견이 입법에 간접적인 영향을 미쳤다.

14개 법률 중 4개에 대해서는 위원회의 의견이 입법에 직접적인 영향을 미쳤다. 저자는 위원회가 설립 이후 채택된 모든 주요 의·생명 관련 법률(환자의 권리에 관한 법률, 안락사에 관한 법률, 배아에 관한 법률, 의료적 보조 생식과 잉여 배아 및 잉여 생식세포의 용도에 관한 법률)에 영향을 미쳤다고 명시했다.

저자 Nys는 ‘수용에 대한 기여는 보통 무대가 아닌 배후에서 이뤄지기 때문에 정의상 객관화하기 어렵다’라고 결론지었다. 그는 국회의 법률 승인만으로는 대부분 충분하지 않다고 덧붙였다. 사회가 법률을 수용하는 데에 위원회가 기여했다는 점에서든 위원회의 영향력은 감지될 수 있다.

또 다른 흥미로운 예는 너필드 생명윤리위원회에서 찾아볼 수 있다. 너필드 생명윤리

위원회는 생물학과 의학의 윤리적 쟁점을 검토하고 보고하는 독립적 기구이다. 1991년 너필드 재단 이사회에 의해 설립되었으며, 1994년부터 너필드 재단, 웰컴 트러스트(Wellcome Trust)와 의학연구 위원회(Medical Research Council)의 공동 자금 지원을 받고 있다. 너필드 생명윤리위원회는 국가생명윤리위원회는 아니지만 생명윤리 분야에서 주역이다. 위원회는 연례보고서에서 정책 토의에 어떻게 기여하는지 나열하고, 다양한 방식으로 의사결정에 정보를 제공한다. 이 방식들에는 보고서 및 기타 간행물에 대한 후속 조치, 의회 참여, 정책 자문에 대한 응답, 정책 입안자 및 영향력 있는 사람들(influencers)과 회의, 협상 회의 및 워크숍 참여 등이 포함된다.

국가생명윤리위원회의 의견이 입법 발전에 미치는 영향이란 쟁점은 이 영향이 추적하기에 항상 쉬운 것은 아니므로, 국가생명윤리위원회가 직면한 과제 중 일부이다.

## 7. 싱가포르 생명윤리자문위원회

싱가포르 내각은 2000년 12월 싱가포르의 생명윤리자문위원회(Singapore's Bioethics Advisory Committee, BAC)<sup>6)</sup>를 설립하여, 싱가포르의 의생명과학 연구에서 발생하는 윤리적, 법적, 사회적 쟁점을 다루고자 하였다. 싱가포르 생명윤리자문위원회에 따르면, 이 위원회는 집행기관이 아니라, 정책 자문기관이다. 위원회는 어떠한 감독이나 규제 권한이 없다.

싱가포르 생명윤리자문위원회는 정부에 자문하고 있으며, 위원회의 권고는 부처 간 기구(국가연구재단위원회, National Research Foundation Board)에 제출되는데, 이 기구는 권고의 이행 여부를 자유롭게 결정할 수 있다. 그러나 주목할 만한 흥미로운 점은 대부분의 경우 정부가 권고를 이행한다는 것이다. 두 가지 예를 들자면, 인간 복제 금지와 기타 금지되는 행위에 대한 법률, 그리고 의생명과학 연구에 대한 법률은 생명윤리자문위원회의 권고를 이행했다.

6) <http://www.bioethics-singapore.org/>

## 참고문헌

- Birkland, T. A. (2014). An introduction to the policy process: Theories, Concepts and Models of Public Policy Making. London: Routledge.
- Blackburn, E. (2004). Bioethics and the Political Distortion of Biomedical Science. *New England Journal of Medicine*, Vol. 350, No. 14, pp. 1379–1380.
- Casado, M. et al. (2009). Sobre la Dignidad y los Principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO. Pamplona: CIVITAS. Available at: <https://www.bcn.cl/obtienearchivo?id=documentos/10221.1/53026/1/252153.pdf>
- Cohen, J. (1989). Deliberation and Democratic Legitimacy. In: A. Hamlin and P. Petit (Eds.), *The Good Polity: Normative Analysis of the State*, New York: Blackwell, 1989. Reprinted in R. E. Goodin and P. Pettit (Eds.), *Contemporary Political Philosophy: An Anthology*, Malden, MA: Blackwell, 2006. Reprinted in J. Bohman and W. Rehg (Eds.), *Deliberative Democracy: Essays on Reason and Politics*, Cambridge, MA: MIT Press, 1997. Reprinted in D. Estlund (Ed.), *Democracy*, Malden, MA: Blackwell, 2002.
- Cortina, A. and García-Marzá, D. (2016). *Public Reason and Applied Ethics: The Ways of Practical Reason in a Pluralist Society (Law, Ethics and Economics)*. 1st Edition. London: Routledge.
- Cortina, A. (2005). *Ciudadanos del Mundo/ Citizens of the World: Hacia una Teoría de la Ciudadanía / Towards a Theory of Citizenship*. (Libros Singulares, Spanish Edition). Spain, Madrid: Alianza Editorial Sa.
- Daniels, N. (2007). *Accountability for Reasonableness in Developing*

- Countries. In: Just Health: Meeting Health Needs Fairly (pp. 274–296). Cambridge: Cambridge University Press.
- Dodds, S. and Thomson, C. (2006). Bioethics and Democracy: Competing Roles of National Bioethics Organisations. *Bioethics*, Vol. 20, No.6, pp. 326–338.
- Dupuis, M. (2012). La justice : une valeur-phare ? Quelques considérations personnelles. In: *Les 15 ans du Comité consultatif de Bioéthique : Bilan et Perspectives*, Ed. Racine, Campus.
- Dzur, A. W. and Levin, D. L. (2004). The "Nation's Conscience": Assessing Bioethics Commissions as Public Forums. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Vol. 14, No.4, pp. 333–360.
- Gracia, D. (2011). Deliberation and Consensus. In: Fischer F., Miller G. J. and Sidney M. S. (Eds.): *The SAGE handbook of health care ethics*. (pp. 84–94). London: SAGE Publications.
- Haas, P. (1992). Introduction: Epistemic Communities and International Policy Coordination. *International Organization*, Vol. 46, No.1, pp. 1–35.
- Habermas, J. (1990). *Moral Consciousness and Communicative Action*. Cambridge: MIT Press.
- Human D. and Fluss S. (2001). *The World Medical Association's Declaration of Helsinki: Historical and contemporary perspectives*. 5th draft. 2001. Geneva: WHO.
- Jann, W. and Wegrich, K. (2007). Theories of the Policy Cycle. In: Fischer F., Miller G. J. and Sidney M. S. (Eds.) *Handbook of Public Policy Analysis: Theory, Politics, and Methods*, Boca Raton: CRC Press.
- Jenkins, W. (1978). *Policy Analysis: A Political and Organizational*

- Perspective. London: Martin Robertson.
- Kingdon, J. W. (1995). *Agenda, Alternatives, and Public Policies*. 2nd Edition. New York: Harper Collins College Publishers.
- Nys, H. (2012). Enquête sur l'impact des avis du Comité consultatif de Bioéthique émis entre 1997 et 2010 sur l'évolution de la législation biomédicale fédérale. In : *Les 15 ans du Comité consultatif de Bioéthique : Bilan et Perspectives*, Ed. Racine, Campus.
- O'Toole, L. J. (2000). Research on Policy Implementation. Assessment and Prospects. *Journal of Public Administration Research and Theory*, Vol. 19, No.2, p. 266.
- Papanagnou, G. (2010). Research, discourses and democracy. *Innovating the social science-policy nexus*. UNESCO MOST Policy Paper 20. Available at:  
<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000188036/PDF/188036eng.pdf.multi>
- Rei, W. and Yeh, J. R. (2009). Promises and Pitfalls of Using National Bioethics Commissions as an Institution to Facilitate Deliberative Democracy—Lessons from the Policy Making of Human Embryonic Stem Cell Research. In: *National Bioethics Commission as an Institution to Facilitate Deliberative Democracy* (pp. 88–99).
- Schüklenk, U. and Lott, J. P. (2004). Bioethics and (Public) Policy Advice. In: Thiele F. et al. (Eds.). *Bioethics in a Small World*. Springer: Berlin.
- Solbakk, J. H. (2002) Problem based learning in medical ethics: possibilities and problems. In: *Teaching Bioethics*. Report from a seminar organized by the Nordic Committee on Bioethics. November 2001. Copenhagen: Nord. Available at:

<http://uni.hi.is/vilhjarn/files/2015/02/Teaching.Bioeth.pdf>

Solbakk, J. H. (2004). The bio-politics of extending pre-implantation genetic diagnosis. A Norwegian case history. In: Preimplantation Genetic Diagnosis and Embryo Selection (pp. 99–104). Report from a Seminar, May 28–29.05 2004, Nordic Committee on Bioethics, Copenhagen: Nordisk ministerråd 2005.

Solbakk, J. H. (2011). In the Ruins of Babel: Pitfalls on the way towards a Universal Language for Research Ethics and Benefit Sharing. Cambridge Quarterly of Health Care Ethics, Vol. 20, pp. 341–355.

Ten Have, H. (2006). The Activities of UNESCO in the Area of Ethics. Kennedy Institute of Ethics Journal, Vol. 16, No. 4, pp. 333–351.

Ten Have, H. and Jean, M. S. (2009). The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights: background, principles and application. Available at:  
<http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001798/179844e.pdf#nameddest=212099>

UNESCO (2005). Guide 1: Establishing Bioethics Committees. Paris: UNESCO. Available at:  
<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000139309?posInSet=1&queryId=9e1781cb-a63e-4578-b30c-a58e2dfbe8b2>

UNESCO (2006). Guide 2: Bioethics Committees at Work: Procedures and Policies. Paris: UNESCO. Available at:  
<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000147392?posInSet=1&queryId=39a889e5-5988-4f8e-ab85-8b9748a1df49>

UNESCO (2007). Guide 3: Educating Bioethics Committees. Paris: UNESCO. Available at:

<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000150970?posInSet=1&quryId=f46a3c77-7bf4-47e0-8b95-3e344a87376c>

UNESCO (2019a). Guide 4: National Bioethics Committees and Public Policy. Paris: UNESCO.

UNESCO (2019b). Guide 5: National Bioethics Committees and Public Engagement. Paris: UNESCO.

UNESCO. (2015a). Report of the International Bioethics Committee of UNESCO (IBC) on the Principle of the Sharing of Benefits. Paris: UNESCO. Available at:

<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000233230>

UNESCO. (2015b). Report of the World Commission on the Ethics of Scientific Knowledge and Technology of UNESCO (COMEST) on Ethical Principles for Climate Change: Adaptation and Mitigation. Paris: UNESCO. Available at:

<http://unesdoc.unesco.org/images/0023/002345/234529e.pdf>

UNESCO. (2010). Report of the International Bioethics Committee of UNESCO (IBC) on Social Responsibility and Health. Paris: UNESCO. Available at:

<http://unesdoc.unesco.org/images/0018/001878/187899E.pdf>

## 유네스코 생명윤리·과학윤리부

유네스코 생명윤리·과학윤리부는 생명윤리에 대한 강조와 함께 유네스코가 과학 기술 윤리에 부여하는 우선순위를 보여 준다. 유네스코의 한 가지 목표는 과학 기술 발전과 사회 변화를 바르게 이끄는 원칙과 윤리 규범을 촉진하는 것이다.

이 부의 활동은 교육 프로그램, 국가 윤리/생명윤리 위원회, 회의 및 유네스코 석좌와 같은 과학 기술 윤리 분야의 활동을 개발하고자 하는 유네스코 회원국에 대한 지원을 제공하는 것을 포함한다.

이 부는 또한 세 개의 국제 윤리 기구, 세계과학기술윤리위원회 (COMEST), 국제생명윤리위원회(IBC) 및 정부 간 생명윤리위원회 (IGBC)를 위한 사무국을 보장한다.

