

인간게놈과 인권에 관한 보편선언
(Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights)

1997년 11월 11일
제 29차 유네스코총회에서 채택

인간게놈과 인권에 관한 보편선언

(Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights)

1. 인간존엄과 인간게놈

제 1조

인간 게놈은 인간 고유의 존엄성과 다양성의 인정, 그리고 인류 전체의 근본적 단일성의 기초가 된다. 상징적인 의미에서 이것은 인류 전체의 유산이다.

제 2조

(가) 모든 사람은 유전적 특질에 관계없이 존엄과 인권을 존중받을 권리를 가진다.
(나) 그러한 존엄성으로 말미암아 우리는 개인들을 그들이 가지고 있는 유전적 특질로 환원시켜서는 안되며 개인의 유일함과 다양성을 존중해야만 한다.

제 3조

인간 게놈은 본성 상 진화하기 때문에 변형될 수 있다. 인간 게놈은 개인 건강 상태, 생활 조건 및 영양 상태와 교육 등의 자연적, 사회적인 환경에 따라 서로 다르게 발현될 잠재성을 지닌다.

제 4조

자연 상태의 인간 게놈을 결코 영리 목적으로 이용해서는 안된다.

2. 인권에 관한 사항

제 5조

(가) 개인의 게놈에 영향을 끼치는 연구, 치료 및 진단은 반드시 그에 따른 잠재적인 위험성과 이익을 엄격하게 사전 평가한 뒤, 국가법의 여타 요구사항들을 준수하여 수행되어야 한다.

(나) 모든 경우에, 사전에 자유롭고 충분히 정보가 알려진 상태에서 관련 당사자에게 동의를 얻어야만 한다. 만일 관련 당사자에게 동의 여부를 확인할 수 없는 상황에서는 당사자의 최선의 이익에 부합하도록 법이 규정한대로 동의 또는 승인을 얻어야 한다.

(다) 개인이 유전적 검사의 결과와 그 중요성을 통보 받을 권리는 존중받아야 한다.

(라) 연구활동을 하려면, 그 계획안을 관계되는 국내와 국제적인 연구기준이나 지침에 따라 사전 심의받기 위해 제출해야 한다.

(마) 법적으로 동의 능력이 없는 개인의 경우 그 사람 게놈에 영향을 주는 연구는 법이 규정한 승인과 보장의 조건을 준수하는 가운데 그 사람 건강에 직접적인 이득을 주기 위한 한에서만 수행될 수 있다. 개인의 건강에 직접적인 이득을 기대할 수 없는 연구는, 극도의 절제하에, 해당인에게 최소의 위험과 최소의 부담을 주고 연구 목적이 동일 연령대나 동일 유전 조건을 가진 사람들의 건강에 기여하며 법규정을 준수하는 가운데 개인의 인권보호와 합치되는 경우에만 예외적으로 수행될 수 있다.

제 6조

그 어느 누구도 유전적 특질로 인해 인권, 기본적 자유 및 인간 존엄성을 침해하려 의도하거나 침해하는 결과를 초래하는 차별을 받아서는 안된다.

제 7조

신원을 확인할 수 있는 개인의 유전적 정보와 연구 또는 기타 목적으로 저장하거나

처리된 유전적 정보는 법이 정한 조건하에서 그 비밀이 유지되어야 한다.

제 8조

국제법과 국가법에 따라 각 개인은 자신의 게놈에 영향을 끼치는 개입으로 인한 직접적이고 단정적인 피해를 정당하게 보상받을 권리를 지닌다.

제 9조

인권과 기본적 자유를 보호하기 위해, 동의 및 비밀유지 원칙에 대한 제한은 불가피한 이유가 있을 경우 인권에 관한 국제공법과 국제법 범위 안에서 오직 법률에 의해서 정할 수 있다.

3. 인간 게놈에 대한 연구

제 10조

특히 생물학, 유전학, 의학 분야에서 인간 게놈에 대한 어떤 연구나 그 응용도 개인, 집단, 또는 국민의 인권, 기본적 자유, 그리고 개인의 인간 존엄성에 대한 존중에 우선해서는 안된다.

제 11조

인간 존엄성에 반하는 행위, 즉 인간 복제 따위는 결코 허용하지 않을 것이다. 각국과 자격있는 국제기구들은 이러한 행위를 식별해 내고 본 선언에서 제시된 원칙들의 존중을 보증하는 적절한 수단을 취하기 위해 국가적, 국제적 차원에서 협력할 것을 권고한다.

제 12조

(가) 인간 게놈에 관한 생물학, 유전학 및 의학에서의 진보로 인한 이득은 각 개인의 존엄성과 인권이 적절하게 고려되는 가운데 모두가 이용할 수 있어야 한다.
(나) 지식의 진보에 필수적인 연구의 자유는 사상의 자유의 일부이다. 생물학, 유전학, 의학 등에 있어서 인간 게놈에 관한 연구의 응용은 고통의 경감과 개인 및 인류 전체의 보건향상을 추구해야 한다.

4. 과학적 활동의 수행을 위한 조건

제 13조

인간 게놈에 관한 연구에 있어서 정확성, 조심성, 지적 정직성, 완전성 등 연구 활동에 고유한 책임과 연구결과의 발표 및 이용에 대한 책임은 인간 게놈에 관한 연구의 윤리적, 사회적 함축을 고려할 때 특별한 관심이 요청되는 주제이다. 공공 및 사적 과학정책 결정자들 역시 이러한 측면에서 특별한 책임이 요구된다.

제 14조

각국은 본 선언에서 제시된 원칙을 기초로 인간 게놈 연구의 자유로운 수행을 보장하는 지적, 물질적 여건을 조성하고 이러한 연구의 윤리적, 법적, 사회적, 경제적인 함축을 고려하기 위하여 적절한 조치를 취해야 한다.

제 15조

인권에 대한 존중, 기본적 자유, 인간 존엄성 및 공중보건을 지키기 위해, 각국은 본 선언에서 제시된 원칙들을 적절히 고려하여 인간 게놈 연구의 자유로운 수행을 위한 틀을 제공하기 위한 적절한 조치들을 취해야 한다. 각국은 연구 결과가 비평화적인 목적에 사용되지 않도록 노력해야 한다.

제 16조

각국은 인간 게놈 연구와 그 응용에 따라 제기되는 윤리적, 법적, 사회적 문제를 평가하기 위하여 다양한 차원의 독립적, 학제적 및 다원적 윤리 위원회의 설치를 장려하는 것이 가치있는 일이라는 점을 인식해야 한다.

5. 국제 협력 및 연대

제 17조

각국은 유전적 특질에 따른 질병 또는 장애에 특별히 취약하거나 영향을 받는 개인, 가족, 인구 집단이 연대하는 것을 존중하고 촉진시켜야 한다. 각국은 그 중에서도 유전에 기초한 또는 유전에 영향받는 질병, 특히 세계 인구 중 다수에 영향을 미치는 희귀한 풍토병에 대한 규명, 예방 및 치료에 관한 연구를 촉진시켜야 한다.

제 18 조

본 선언에서 제시된 원칙들을 적절하게 고려하여 각국은 인간 게놈과 인간 다양성 및 유전적 연구에 관한 과학적 지식의 국제적 보급을 계속적으로 촉진하기 위하여, 그리고 그 점에서 특히, 선진국과 개발도상국간에 과학적, 문화적 협조를 촉진하기 위하여 모든 노력을 아끼지 말아야 한다.

제 19조

(가) 개발도상국과의 국제적인 협조의 틀 내에서, 각국은 다음 사항들을 위한 조치를 장려해야 한다.

- (1) 인간 게놈 연구의 위험과 이득을 평가해야 하고 남용을 예방해야 한다.
- (2) 인간 생물학과 유전학에 대한 개발도상국의 연구 수행능력은 각국의 특정한 문제들을 고려하여 발전되고 강화되어야 한다.
- (3) 개발도상국들이 과학적, 기술적 연구의 성과로부터 이득을 얻어 이를 경제적, 사회적 진보를 위해 이용함으로써 결과적으로 모두에게 이득이 될 수 있다.
- (4) 생물학, 유전학, 의학 분야에서 자유로운 과학적 지식 및 정보의 교환을 촉진해야 한다.

(나) 관련 국제기구들은 위에 언급된 목적들을 위한 각국의 조치를 지원하고 촉진해야 한다.

6. 선언에서 제시된 원칙들의 촉진

제 20조

각국은 선언에서 제시된 원칙들을 촉진하기 위해 교육 및 관련 수단을 통해서 적합한 조치를 강구해야 한다. 그 중에서도 학제간 연구와 훈련, 그리고 모든 수준에서 특히, 과학정책 책임자들에게 생명윤리 교육을 장려하는 것이 중요하다.

제 21조

각국은 생물학, 유전학, 의학 연구와 그 응용으로 제기될 수 있는 인간 존엄성 옹호와 관련되는 근본적인 주제들에 대한 사회와 모든 구성원들의 책임 인식의 고양에 기여하는 여타 다른 형태의 연구, 훈련 및 정보 보급을 장려하기 위해 적절한 조치를 취해야 한다. 또한 각국은 이 주제에 관한 다양한 사회 문화적, 종교적 및 철학적인 견해의 자유로운 표현을 보장하는 개방된 국제적 토론을 촉진시켜야 한다.

7. 선언의 이행

제 22조

각국은 본 선언에서 제시한 원칙들을 촉진하기 위한 모든 노력을 다해야 하며, 모든 적절한 수단을 통해서 그 이행을 촉진해야 한다.

제 23조

각국은 교육, 훈련 및 정보 보급을 통해 위에서 언급된 원칙들을 존중하고 그 원칙들의 인식과 효과적인 응용을 촉진하기 위한 적절한 조치를 취해야 한다.

각국은 또한 독립적인 윤리 위원회들간의 교류와 연락망을 장려해 충분한 협조가 이루어지도록 해야 한다.

제 24조

유네스코 국제생명윤리위원회(IBC)는 본 선언에서 제시한 원칙을 보급하고 앞으로 문제의 기술이 응용, 발전하는 데서 비롯되는 문제점들을 조사하는 데 기여해야 한다. 국제생명윤리위원회는 취약 집단과 같은 관련 당사자들이 적절한 상담을 받을 수 있도록 해야 한다. 국제생명윤리위원회는 유네스코 규정에 의거한 절차에 따라 총회에 권고안을 작성하고 제출해야 하며, 배종세포 조작처럼 인간 존엄성에 반할 수 있는 행위를 밝히는 것을 비롯하여 본 선언의 후속조치에 관해 조언해야 한다.

제 25조

본 선언에서 제시된 원칙들을 포함해 본 선언의 어떤 부분도 여하한 국가나 단체 또는 개인이 인권과 기본적 자유에 반하는 여하한 활동에 관여하거나 수행할 수 있는 권리를 가지는 것으로 해석되어서는 안된다.