

## 인간게놈프로젝트와 인권선언

박 인 수\*

### I. 서론

20세기 후반이후 생물학과 유전학의 발전은 종래 조물주의 영역으로 보아왔던 생명창조방법과 구조에 도전하고 있다. 인간의 필요에 따라 유전자조작을 하고, 그 결과 변형된 생명정보를 가진 인위적 생명체의 출현을 가능하게 하고 있다. 돌리의 탄생이 과학의 경이와 두려움을 전달한 후 세계는 급속도로 DNA cloning방법에 의한 동물복제기술을 전파시키고 있으며, 생명창조의 기법을 발전시키고 있다. 세계는 앞다투어 쥐·소 등의 동물들을 대상으로 하여 유전자복제로 탄생한 동물의 2차복제도 성공시키고 있으며, 생명체의 기본구성분자인 DNA를 인공으로 다량 합성하는데 성공함으로써 합성생명체를 인위적으로 창조할 수 있게 되었다.<sup>1)</sup>

생명과학은 세균에서 포유동물에 이르기까지 모든 생명체의 DNA분자구조가 근본적으로 동일하다는 사실에 착안하여 생명체의 genome연구를 전개하고 있으며, 1996년 5월 현재까지 이미 식품산업미생물(*Saccharomyces cerevisiae*) · 세포기생병원균(*Mycoplasma genitalium*) · 위벽기생병원균(*Helicobacter pylori*) · 피부화농균(*Staphylococcus aureus*) · 내열성환경미생물(*Methanobacterium*

---

\* 영남대학교 법과대학 교수

1) 미국 텍사스대 게놈과학기술센터소장 글렌 에번스 교수팀은 다량의 염기쌍을 연결해 2년내에 바이러스나 박테리아 같은 단세포 생물이나 특정기능만 갖는 유기체를 창조할 수 있을 것으로 보고 있다. (동아일보, 2000. 1. 25., A.1)

thumoaautotrophicum) · 폐렴균(*Mycoplasma pneumoniae*) · 내열성산업미생물(*Methanococcus jannaschii*) · 호흡기병원균(*Haemophilus influenzae*) · 광합성환경미생물(*Cyanobacterium synechocystis*) 등과 같은 효모와 박테리아의 유전체 연구를 완료하고 있다.<sup>2)</sup>

생물 genome 연구는 人體의 신비에도 도전하고 있다. 암과의 전쟁을 위하여 인간게놈의 해석이 필요하다는 레나토 둘베코의 주장이 1986년 3월 7일자 「사이언스」에 게재된 이후, 그의 주장은 전세계의 대학 연구실과 연구센터에서 활발한 논의를 야기시켰다. 이러한 와중에서 미국에서는 에너지성(Department of Energy; DOE)과 국립보건연구소(National Institute of Health; NIH)가 공동으로 1990년 인간게놈프로젝트(Human Genome Project; HGP)를 수행하기 시작하였다.

인간게놈프로젝트가 인류사회의 불치병 등의 질병치유와 노화방지 · 수명연장 등을 가능하게 할 수 있겠으나, 다른 한편 그 결과에 따른 윤리적 · 법적 · 사회적 위험성의 정도는 예측불허의 가공할 만한 것일 수도 있다는 인식 하에 1989년 11월 9일 Gore청문회에서 국립보건연구소가 확정했던 ELSI(Ethical, Legal, Social Implications) 프로그램을 에너지성에까지 확장하였으며, ELSI 프로그램에 대한 연구를 인간게놈 프로젝트의 주요한 목표 중의 하나로 설정하게 되었다.

인간게놈에 대한 연구는 유전자 검사와 유전자료의 비밀보장, 유전적 특질에 구애되지 아니한 인권과 인간으로서의 존엄 · 기본적 자유의 보장문제, 인간게놈의 영리적 이용금지, 국제간의 연대와 협력 등의 필요성을 증대시키게 되었다. 이러한 요구에 의해 UNESCO 국제생명윤리위원회(the International Bioethics Committee of UNESCO)는 1997년 11월에 열린 유네스코 제29차 총회에서 전 회원국의 만장일치로 「인간게놈과 인권에 관한 보편선언(Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights)」을 채택하였다.

## II. 인간게놈 프로젝트(HGP)와 ELSI 프로그램

2) 과학동아 편집부, 생명코드 AGCT, 아카데미서적, 1998, p.52

## 1. HGP의 개요

### 1) 인간게놈과 인간게놈 프로젝트

게놈(genome)은 유전자(gene)와 염색체(chromosome)의 두 단어를 합성하여 만든 단어로서 생물체의 유전정보전체를 의미하며, 이들 유전자는 각 생물체의 세포에 존재하고 있다. 유전자의 비밀은 세포 속의 디옥시리보핵산(DNA)에 담겨 있으며, DNA는 A(아데닌) · C(시토신) · G(구아닌) · T(티민)의 4가지 염기를 가지고 있다. 아데닌은 티민과 구아닌은 시토신과 화학적으로 결합하는데, DNA는 이러한 염기끼리의 결합에 의해 두가닥이 서로 붙어 나선형으로 꼬여있는 형태를 보여주고 있다.<sup>3)</sup>

인체는 수兆개의 세포로 이루어져 있으며, 각 세포의 핵에는 23쌍의 염색체가 존재한다. 남성과 여성은 XY, XX로 표현되는 1쌍의 성염색체에 의해 구별된다. 23쌍의 염색체로 구성되어 있는 인간의 유전자는 30억개의 염기로 배열되어 있으며<sup>4)</sup>, 염기 배열은 A · C · G · T 네 가지의 염기 조합으로 이루어져 있다. 인간게놈은 인간의 유전자에 담겨 있는 30억개의 염기배열정보를 나타내는 것으로, 모든 인간의 게놈은 99.9%가 동일한 염기배열정보를 가지며, 0.1%의 염기 즉 300만개의 염기배열구조가 개인별 신체의 특성을 결정하게 된다.

인간게놈의 구성을 문학소설과 대비하여 보면 보다 용이하게 이해할 수 있다. 형식체계상으로 볼 때 소설은 몇 개의 장(章)으로 구성되어 있으며, 각 장은 문장의 집합체이며 문장은 단어로 이루어져 있으며, 단어는 문자의 배열 조합으로 만들어져 있다. 이러한 구성체계와 대비하여 보면 인간게놈은 소설에 해당하는 것으로 박모모의 게놈은 소설 명으로 볼 수 있다. 소설의 장은 염색체(chromosome), 문장은 유전자(gene), 단어는 유전암호(genetic code), 문자는 염기(base)로 이해할 수 있다. 30억개정도의 염기로 구성되어 있는 인간게놈의 염기들은 23쌍의 염색체 형태로 연결되어 있으며, 염색체들 위에 띄엄

3) DNA의 이중나선구조는 1953년 제임스 왓슨과 트랜시스크릭이 밝혀냈으며, 그 이후 DNA의 A · G · C · T 4가지 염기배열순서를 해독하기 위한 노력이 분자생물학의 과제가 되었다.

4) 과학동아, 인간게놈프로젝트, 1999. 12., p.66

떡임 늘어서 있는 유전자의 수는 10만여개로 추정하고 있다.

인간게놈에 대한 연구가 가속화되면서 인간게놈의 유전자 지도와 물리적 지도를 완성하고자 하는 국제적 연구 프로그램이 나타나기 시작하였으며, 그 중 대표적인 것이 미국의 DOE와 NIH가 공동으로 계획한 인간게놈프로젝트(HGP)라 할 수 있다. HGP는 유전자와 물리적 지도 완성 뿐만아니라 10만여개로 추정되는 유전자의 배열순서를 밝히고자 하고 있으며, 연구실과 실험실에서 광범위하게 사용하고 있는 다양한 생물체의 게놈에 대하여도 연구하고 있다.

현재 세계적으로 62종의 생물게놈 연구가 추진되고 있으며, 게놈연구가 1999년 10월 현재 종료되고 있는 주요 생물목록은 다음과 같다.

(표)게놈 연구가 종료되고 있는 주요 생물 목록(1999년 10월 현재)<sup>5)</sup>

사 랫		2003년 종료 예정
동 물	생 쥐	2007년 종료 예정
	선 총	1998년 종료
식 물	벼	
	〈산업미생물〉	
	효모( <i>Saccharomyces cerevisiae</i> )	종료
	된장발효균( <i>Bacillus subtilis</i> )	종료
	〈병원균〉	
	위계양원인균( <i>Helicobacter pylori</i> )	종료(2종)
	대장균( <i>E. coli</i> )	종료
	결핵균( <i>Mycobacterium tuberculosis</i> )	종료
	<i>Hamophilus influenzae</i>	종료
	<i>Mycoplasma genitalium</i>	종료
	<i>Mycoplasma pneumoniae</i>	종료
	<i>Staphylococcus aureus</i>	종료
	〈호열균〉	
	<i>Methanobacterium thermoautotrophicum</i>	종료
	<i>Pyrococcus horikosh</i>	종료
	<i>Pyrococcus abyssi</i>	종료
	<i>Archaeoglobus fulgidus</i>	종료
	<i>Aquifex aeolicus</i>	종료
	<i>Thermotoga maritima</i>	종료
	〈환경미생물〉	
	광합성미생물( <i>Synechocystis</i> sp.)	종료

5) 과학동아, 99.12., p.66

## 2) HGP의 연혁과 목적

### (1) HGP의 연혁

암의 발현과정에 대한 추적과 암과의 전쟁을 위하여 인간게놈의 해석 필요성이 노벨 수상자 레나토 둘베코에 의해 1986. 3. 7 「사이언스」에 주장된 이후, 레나토 둘베코의 주장은 전 세계의 대학 연구실과 연구센터에서 활발하게 논의되기 시작하였다.

인간게놈의 염기배열 결정을 다룬 최초의 회의는 1985년 산타크루즈 캘리포니아 대학의 로버트 신세이머에 의해 소집되었다. 게놈프로젝트가 토론의 주제로 부각되지는 못하였으나, 산타크루즈 회의가 게놈프로젝트에 대한 관심을 불러일으키게 하였다<sup>6)</sup>. 산타크루즈에서 아이디어를 얻은 길버트는 자신의 게놈 연구소를 개인적으로 설립하는 문제를 고려하기 시작하였으며, 1987년 봄에 게놈사의 설립계획을 발표하였다.

행정부에 의한 인간게놈 프로젝트의 구상은 1985년 에너지성 보건환경 연구국의 책임자로 있었던 찰스 델리시가 1987년 회계연도부터 550만 달러를 기금으로 배정 받음으로써 공공정책의 의제로 전면에 나타나기 시작하였다. 미국정부 내에서 HGP를 계획하고 추진하기 위한 주요정부 연구기관으로 처음에는 DOE를 중심으로 하였으나 점차 NIH로 비중이 옮겨졌다.

1990년 양 기관은 HGP를 위한 제1차 5개년 공동연구계획을 발표하였다. 1995년까지의 5개년 계획 제1차 HGP는 게놈연구분야 과학의 급속한 발전에 힘입어 기대 이상으로 빠르게 진행되었으며, 또한 제1차 HGP에서의 목표를 확장하기 위하여 1993년에 종료되었다. 제2차 5개년 계획의 HGP가 1994~1998년 수행되었으며, 1998년 이후 2003년까지의 제3차 5개년 계획이 추진 중에 있다.<sup>7)</sup> HGP는 원래 계획보다 빠른 속도로 진행되고 있으며 2000년 봄까지 90%정도의 골격이 완성되고 2003년 이전에 프로젝트가 완료될 예정으로 있다.<sup>8)</sup>

6) R. Cook-Deegan, The gene wars, 1994(황현숙 · 과학세대 옮김, 인간게놈프로젝트, 사이언스 북스, 1997, p.97)

7) 일본에서도 2001년까지 인간유전자 30%해석을 생명공학산업 기본전략으로 수립하고 있으며, 일염기다형(SNP) 연구에서 대미 역전을 노리고 있다.(동아일보, 2000. 1. 26)

## (2) HGP의 목적

HGP는 30억개의 염기배열 지도작성·10만여개의 유전자 정체규명·관련기초정보자료 축적·정보분석 방법연구·ELSI 프로그램의 수행을 기본적인 목적으로 하고 있다.<sup>9)</sup>

2003년 인간게놈프로젝트가 완료되면 인류는 A. G. C. T 4가지 알파벳으로 이뤄진 모든 유전정보를 얻을 수 있다. 이를 모아 책으로 만들면 1천쪽짜리 책 2백권에 해당하는 분량이다.

그러나 이 정보 자체로는 아무런 의미가 없다. 이 염기들이 어떤 기능을 수행하는지 해석하지 않고서는 아무런 가치를 찾을 수 없기 때문이다.

인간게놈프로젝트가 완료된 후 연구의 나아갈 길은 크게 두 가지다.<sup>10)</sup> 하나는 유전자가 어떤 기능을 가지는지 밝히는 기능유전체학이며, 다른 하나는 개인들의 염기서열이 어떻게 차이가 나는지를 규명하는 비교유전체학이다.

먼저 유전자의 기능을 알아내는 방법으로는 생물학적 접근과 생화학적 접근이 있다. 생물학적 접근은 실험실에서 사용되는 모델동물로부터 특정유전자를 제거해 생리작용이 변화하는 상태를 관찰하는 방식으로 어떤 유전자가 질병의 원인인지를 알아낼 수 있다.

이에 비해 생화학적인 접근은 이미 알고 있는 유전정보로부터 어떤 단백질이 만들어지는지를 추적하고 제조해 그 구조와 기능을 밝혀내는 방법이다.

인간의 경우 현재까지 밝혀진 10만여개의 단백질 가운데 기능이 제대로 알려진 것은 9천여개에 불과하다. 따라서 9만개가 넘는 나머지 단백질의 기능을 파악하는 것이 지금 생명과학 연구자들의 가장 큰 숙제로 남아있다.

한편 비교유전체학은 간단히 말해 '사람마다 모습이 다른 것은 어떤 유전자 때문인가?' '장수하는 집안과 단명하는 집안사이의 차이점은 무엇인가?'를 밝히는 연구분야다. 즉 개인간, 인종간, 그리고 생물간 게놈정보를 비교해 차이점을 찾아내고, 이로 인한 생체기능의 차이를 추적하는 방법이다. 특히 사람간의 차

8) 미국의 민간 생명공학 벤처인 셀레라사는 빠르면 올해안에 인간의 10만여개 유전자의 비밀을 규명할 것으로 예상되고 있다. (동아일보, 2000. 1. 25., B.11)

9) Human Genome Project, <http://www.ornl.gov/hgmis/about.html>. p.1.

10) 과학동아, 상계서, pp.70~72

이를 단일염기변이(SNP; single nucleotide polymorphism), 즉 염기 하나의 차이를 비교하는 일은 유전자병을 찾아가는 중요한 시발점이 되고 있다.

현재까지 알려진 유전질환은 5천여종에 이른다. 하지만 이 가운데 관련 유전자가 분명히 밝혀진 것은 15%에 지나지 않는다. 나머지 대부분은 유전성향은 의심되지만 관련 유전자가 여러개이거나 아직 밝혀지지 않은 질환이다. 이렇듯 생명과학의 눈부신 발달에도 불구하고 아직까지도 모호한 부분이 남아 있는 이유는 유전자 기능의 중복성과 다양성때문으로 설명할 수 있다.

결국 인간게놈의 유전자지도와 물리적지도의 완성은 종전 의료계에서 불치병으로 보아왔던 영역에 대한 새로운 연구시도가 가능하게 되며, 질병에 대한 치료에 있어서도 개인별 최적치료법의 개발을 가능하게 할 것이다.

## 2. ELSI 프로그램

### 1) ELSI 프로그램의 개요

ELSI(Ethical, Legal, and Social Implications)프로그램은 인간게놈 프로젝트에 대한 인간유전자 연구의 결과가 인간의 건강을 획기적으로 증진시킬 잠재력을 가진 것이기는 하지만, 이러한 정보는 개인과 가족 나아가 사회에 상당히 복잡한 문제들을 야기할 수도 있다는 우려로 부터 출발하고 있다. 따라서 인간 유전자 정보로 야기될 수 있는 윤리적·법적·사회적 쟁점을 예견하고 문제를 해결하기 위하여 HGP가 자체적으로 통합한 프로그램으로서 1990년부터 수행되고 있다.

유전자 정보의 유용성이 증대함에 따라 나타나고 있는 윤리적·법적·사회적 문제점으로는 다음과 같은 것들이 있다.<sup>11)</sup>

- ① 보험업자·사용자·법원·학교·입양기관·군대 등에 의한 유전자정보 사용에서의 공정성; 유전자정보의 접근주체의 사용방법
- ② 유전자정보의 프라이버시와 비밀성; 유전자정보의 소유와 통제문제

11) Human Genome Project: ELSI, <http://www.ornl.gov/hgmis/resource/elsi.html>. pp.1~3.

- ③ 개인의 유전적 차이로 인한 심리적 영향과 낙인; 유전자정보가 개인에 대한 개인과 사회의 인식에 미치는 영향
- ④ 가계별 특수한 신체조건을 검사하기 위한 개인 유전자 감식; 선별검사; 부모가 성년자녀들에게 성인병 진찰을 받도록 할 수 있는 권리의 여부, 유전자 감식의 신뢰성
- ⑤ 생식권(reproductive Rights)에서의 유전자정보 사용; 부모에게 유전적 기술의 위험과 한계에 대한 의료진의 적절한 조언, 태아의 유전자 감식에 대한 신뢰성과 유용성
- ⑥ 유전자 장애를 예방·진료·치료하기 위하여 사용될 수 있는 유전자 치료법; 유전자 장애의 내용과 유전자 장애의 결정주체
- ⑦ 질병으로부터의 보호나 처방에 포함되지 아니하나 자신의 2세에게 유전자 요법을 사용함으로써 이루어지는 유전자 개량
- ⑧ 유전자 기술의 사용상 공정성; 고급기술에 대한 접근주체, 사용에 대한 지불주체
- ⑨ 의료기술진, 환자, 일반 대중에 대한 교육과 같은 의료문제
- ⑩ 결과물의 상업화; 지적소유권 문제, 데이터와 자료에 대한 접근성; 유전자와 기타 DNA에 대한 소유권자의 문제

## 2) ELSI 프로그램의 목표

유전학의 급속한 발전과 적용은 개인과 사회에 있어 새롭고도 복잡한 윤리적·정치적 문제에 직면하게 하였다. ELSI프로그램은 유전자 조사행위의 가이드 구실을 하며, 관련의료 및 공공정책의 발전을 돕는 역할을 하였다.<sup>12)</sup>

ELSI프로그램은 광범한 다양성 연구를 위해 DNA표본을 제공하는 개인이나 집단의 프라이버시를 보호하는 방패막의 역할을 수행하고 있으며, 일반인들에게는 산출된 데이터가 인종과 민족에게 어떻게 영향을 미치는지에 대해 관심을 가지게 하고 있으며, 인류와 개인의 책임성 측면에서 유전적 발전이 가져올 충

12) New goals for the U.S Human genome Project : 1988-2003, science 282, pp.682-689(1998)



력을 예견하게 할 것이다.

- 인간의 DNA경로의 완성과 인류 유전자의 다양성에 관한 연구를 둘러싼 관심사를 조사·연구한다.
- 질병의 치료와 대중 건강활동을 위한 유전적 기술과 정보의 통합과정에서 야기되는 관심사를 조사·연구한다.
- 새로운 유전자 지식이 철학, 신학, 윤리적 측면과 상호 작용하는 방법에 대한 상세한 연구를 수행한다.
- 인종적, 윤리적, 사회경제학적 요인들이 유전자 정보의 이해나 설명, 유전자 서비스의 사용, 정책의 발달에 영향을 미치는 방법에 관한 상세한 연구를 수행한다.

### 3) 연방입법 활동

국립보건연구소 내에 인간게놈국립연구소(National Human Genome Research Institute; NHGRI)의 활동에 영향을 미칠 수 있는 연방입법을 분석하고 연구하기 위하여 정책조정실(Office of Policy Coordination; OPC) 입법국(The Legislative Office)을 두고 있다. 이 입법국에서는 또한 NHGRI의 입법발안을 행하고 있다. 연방의회의 제104차 회기(1995-1996)와 제105차 회기(1997-1999)에서 발안되었거나 제정되었던 법률안의 목록은 다음과 같다.<sup>13)</sup>

#### (1) 의료기록 비밀과 프라이버시관련 법률안

이 법률안들은 의료기록 또는 유전자정보의 접근과 사용을 위한 것들이다.

##### ① 104차 회기

- i) 상원 1360호, 1995년 의료기록 비밀법안(S. 1360, The Medical Records Confidentiality Act of 1995; Robert Bennett)
- ii) 상원 1898호, 1996년 유전자 비밀 및 차별금지법안(S. 1898, Genetic Confidentiality and Nondiscrimination Act of 1996; Pete Domenici)
- iii) 하원 3482호, 신기술시대의 의료프라이버시 법안(H.R. 3482, Medical Privacy in the Age of New Technologies Act; Jim McDermott)

13) NHGRI/OD: Legislation, <http://www.nhgri.nih.gov/privacy/confidentiality>, pp.1~2

- iv) 하원 435호, 1995년 공정건강정보실시법안(H.R. 435, Fair Health Information Practices Act of 1995; Gary Condit)

② 105차 회기

- i) 상원 422호, 1997년 유전자 비밀 및 차별금지법안(S. 422, Genetic Confidentiality and Nondiscrimination Act of 1997, Pete Domenici)
- ii) 하원 52호, 1997년 공정건강정보실시법안(H.R. 52, Fair Health Information Practices Act of 1997; Gary Condit)
- iii) 하원 2198호, 1996년 유전자 프라이버시 및 차별금지법안(H. R. 2198, Genetic Privacy and Nondiscrimination Act of 1997, Clifford Stearns)

(2) 차별금지관련 법률안<sup>14)</sup>

이 법률안들은 보험분야와 고용에서의 차별에 관한 것들이다. 이 법률안들의 상당수는 전술한 의료기록 비밀과 프라이버시관련 법률안과 중복된다.

가. 보험분야 차별

① 제104차 회기

- i) 상원 1416호, 1995년 유전자 프라이버시 및 차별금지법안(S. 1416, The Genetic Privacy and Nondiscrimination Act of 1995; Mark Hatfield)
- ii) 상원 1600호, 1996년 유전자공정법안(S. 1600, The Genetic Fairness Act of 1996; Dianne Feinstein)
- iii) 상원 1694호, 1995년 의료보험에서의 유전자 정보차별금지법안(S. 1694, The Genetic Information Nondiscrimination in Health Insurance Act Of 1995; Olympia Snowe) (Companion bill to H.R. 2748)
- iv) 상원 1898호, 1996년 유전자 비밀 및 차별금지법안(S. 1898, Genetic Confidentiality and Nondiscrimination Act of 1996, Pete Domenici)
- v) 하원 2690호, 1995년 유전자 프라이버시 및 차별금지법안(H.R. 2690,

---

14) NHGRI/OD: Legislation, <http://www.nhgri.nih.gov>, Discrimination, pp.3~6

The Genetic Privacy and Nondiscrimination Act of 1995; Clifford Stearns)(Companion bill to S. 1416)

- vi) 하원 2748호, 1995년 의료보험에서의 유전자 정보차별금지법안(H.R. 2748, The Genetic Information Nondiscrimination in Health Insurance Act of 1995; Louise Slaughter)

② 제105차 회기

- i) 상원 89호, 1997년 의료보험에서의 유전자 정보차별금지법안(S. 89, The Genetic Information Nondiscrimination in Health Insurance Act Of 1997; Olympia Snowe)(Companion bill to H.R. 306)
- ii) 상원 422호, 1997년 유전자 비밀 및 차별금지법안(S. 422, Genetic Confidentiality and Nondiscrimination Act of 1997, Pete Domenici)
- iii) 하원 306호, 1997년 의료보험에서의 유전자 정보차별금지법안(H.R. 306, The Genetic Information Nondiscrimination in Health Insurance Act of 1997; Louise Slaughter)
- iv) 하원 328호, 1997년 유전자정보 의료보험차별금지법안(H.R. 328, Genetic Information Health Insurance Discrimination Act of 1997; Gerald Solomon)
- v) 하원 341호, 1997년 유전자 프라이버시 및 차별금지법안(H.R. 341, The Genetic Privacy and Nondiscrimination Act of 1997; Clifford Stearns)
- vi) 하원 2198호, 1997년 유전자 프라이버시 및 차별금지법안(H. R. 2198, Genetic Privacy and Nondiscrimination Act of 1997, Clifford Stearns)
- vii) 하원 2216호, 보험적용범위에서의 유전자보호법(H.R. 2216 Genetic Protection in Insurance Coverage Act, Joseph Kennedy)

나. 고용차별

① 제104차 회기

- i) 상원 1898호, 1996년 유전자 비밀 및 차별금지법안(S. 1898, Genetic

Confidentiality and Nondiscrimination Act of 1996, Pete Domenici)

- ii) 상원 1416호, 1995년 유전자 프라이버시 및 차별금지법안(S. 1416, The Genetic Privacy and Nondiscrimination Act of 1995; Mark Hatfield)
- iii) 하원 2690호, 1995년 유전자 프라이버시 및 차별금지법안(H.R. 2690, The Genetic Privacy and Nondiscrimination Act of 1995; Clifford Stearns) (Companion bill to S. 1416)

② 제105차 회기

- i) 상원 422호, 1997년 유전자 비밀 및 차별금지법안(S. 422, Genetic Confidentiality and Nondiscrimination Act of 1997, Pete Domenici)
- ii) 상원 1045호, 유전자정의법안(S. 1045, The Genetic Justice Act, Tom Daschle)
- iii) 하원 341호, 1997년 유전자 프라이버시 및 차별금지법안(H.R. 341, The Genetic Privacy and Nondiscrimination Act of 1997; Clifford Stearns)
- iv) 하원 2198호, 1997년 유전자 프라이버시 및 차별금지법안(H. R. 2198, Genetic Privacy and Nondiscrimination Act of 1997, Clifford Stearns)
- v) 하원 2215호, 사업장에서의 유전자차별금지법안(H.R. 2215, Genetic Nondiscrimination in the Workplace Act, Joseph Kennedy)

(3) 인간문제보호 관련 법률안<sup>15)</sup>

105차 회기에서 심의된 관련 법률안으로는 상원193호의 1997년 인간연구 문제 보호법안(The Human Research Subject Protection Act of 1997)과 하원 1815호의 1997년 신기술시대의 의료 프라이버시법안(The Medical Privacy in the Age of New Technologe Act of 1997)이 있다.

---

15) NHGRI/OD: Legislation, <http://www.nhgri.nih.gov>, Human subject protections, p.7

### III. 인간게놈과 인권에 관한 보편선언

1980년대 이후 유전학 분야와 인간복제 분야의 발전은 인류의 생활을 변형시킬 수 있게 되었으며, 생명과학의 진전과 관련하여 명암이 엇갈리게 되었다. 1993년 초 UNESCO의 사무총장인 페데리코 메이어(Federico Mayor)가 국제생명윤리위원회(International Bioethics Committee; IBC)를 구성하였으며, IBC는 인간의 존엄성과 인권의 보호 · 과학문화의 확산과 생체윤리학 교육의 강조 · 연대와 국제협력의 발전이라는 세 가지 기본방향을 구현하는 인간게놈과 인권에 관한 보편선언(Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights)<sup>16)</sup>을 1997년 11월 11일 채택하였다.<sup>17)</sup>

이 선언을 통하여 UNESCO는 생물학이나 유전학 분야의 과학적 · 기술적 결과의 발전과 증진, 그 결과 발생하는 윤리적 연구가 인권과 개인적 자유보장의 기본적인 틀 속에서 이루어져야 한다고 주장하고 있다. 특히, 인간게놈연구에 있어서 연구의 과정은 궁극적으로 인류와 개인의 건강의 증진을 목적으로 하는 것이나, 이러한 연구가 유전적 특색에 따른 모든 형태의 차별대우의 금지뿐만 아니라 인간의 존엄 · 인권과 자유의 보호측면에서 행해져야함을 강조하고 있다.

본 선언은 7개의 장과 25개의 조문으로 구성되어 있다.

### 인간 게놈과 인권에 관한 보편선언<sup>18)</sup>

#### A. 인간 존엄과 인간 게놈

16) <http://www.unesco.org>, Human declaration on the human genome and human rights

17) IBC의 법률분과위원회가 1994. 4. 7. 제1차회의를 개최한 이후 1996. 12. 16~17 제8차회의까지의 진통을 겪은 후, 1997. 11. 11. UNESCO 제29차 총회에서 만장일치로 가결되었다.

18) 본 선언은 UNESCO 한국위원회가 번역한 것이다.

제 1 조

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

제 2 조

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

제 3 조

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 4 조

자연 상태의 인간 게놈을 결코 영리 목적으로 이용해서는 안된다.

B. 인권에 관한 사항

제 5 조

- a) 개인의 게놈에 영향을 끼치는 연구, 치료 및 진단은 반드시 그에 따른 잠재적인 위험성과 이익을 엄격하게 사전 평가한 뒤, 국가법의 여타 요구사항들을 준수하여 수행되어야 한다.
- b) 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.
- c) 개인이 유전적 검사의 결과와 그 중요성을 통보 받을 권리는 존중받아야 한다.
- d) 연구활동을 하려면, 그 계획안을 관계되는 국내와 국제적인 연구기준이나 지침에 따라 사전 심의받기 위해 제출해야 한다.
- e) 법적으로 동의 능력이 없는 개인의 경우 그 사람 게놈에 영향을 주는 연구

는 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 6 조

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

#### 제 7 조

신원을 확인할 수 있는 개인의 유전적 정보와 연구 또는 기타 목적으로 저장하거나 처리된 유전적 정보는 법이 정한 조건하에서 그 비밀이 유지되어야 한다.

#### 제 8 조

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

#### 제 9 조

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.

### C. 인간 게놈에 대한 연구

#### 제 10 조

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 11 조

인간 존엄성에 반하는 행위, 즉 인간 복제 따위는 결코 허용하지 않을 것이

다. 각국과 자격있는 국제기구들은 이러한 행위를 식별해 내고 본 선언에서 제시된 원칙들의 존중을 보증하는 적절한 수단을 취하기 위해 국가적·국제적 차원에서 협력할 것을 권고한다.

#### 제 12 조

- a) 인간 게놈에 관한 생물학, 유전학 및 의학에서의 진보로 인한 이득은 각 개인의 존엄성과 인권이 적절하게 고려되는 가운데 모두가 이용할 수 있어야 한다.
- b) 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.

#### D. 과학적 활동을 수행하기 위한 조건

#### 제 13 조

인간 게놈에 관한 연구에 있어서 정확성, 조심성, 지적 정직성, 완전성 등 연구 활동에 고유한 책임과 연구결과와 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 14 조

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 15 조

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 16 조

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.

## E. 연대 및 국제 협력

## 제 17 조

각국은 유전적 특질에 따른 질병 또는 장애에 특별히 취약하거나 영향을 받는 개인, 가족, 인구 집단이 연대하는 것을 존중하고 촉진시켜야 한다. 각국은 그 중에서도 유전병 또는 유전적으로 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 19 조

a) 발전도상국과의 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 촉진

진해야 한다.

- b) 관련 국제기구들은 위에 언급된 목적들을 위한 각국의 조치를 지원하고 촉진해야 한다.

#### F. 선언에서 제시한 원칙들의 촉진

##### 제 20 조

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 21 조

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.

#### G. 선언의 이행

##### 제 22 조

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

##### 제 23 조

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 24 조

유네스코 국제생명윤리위원회(International Bioethics Committee;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 25 조

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

### IV. 결론

백혈병 치료제를 젖에서 생산하는 흑염소, 인간의 모유를 생산하는 젖소, 사람의 귀를 등에 단 쥐, 인간 대신 난치병을 앓는 누드쥐 등 인간의 유전자를 동물에 삽입시켜 인간에게 유용한 물질을 만들어 내는 형질전환 동물들이 대거 등장하고 있다. 평범한 가축이라도 유전자를 약간만 변형시키면 보다 맛있고 영양가 높은 양질의 품종으로 개량할 수 있다.

유전자 조작 동식물의 수출입이 국가간의 문제로 대두하여 유전자조작 농산물(GMO)과 식품의 유해여부에 대한 논란이 확산되고 있는 가운데 2000년 1월 24일부터 일주일간 일정으로 캐나다 몬트리올에서 「GMO교역에 관한 국제회의」가 개최되었으며, 이 회의에서 참가국들은 GMO의 국가간 이동에 대한 국제적 규범을 몬트리올 의정서로 채택하였다.<sup>19)</sup>

법정에서도 유전자를 이용한 심리가 시작되었다. 친자확인 소송에서 부자간의 유전자 대비에 의한 친자확인 방법과 형사소송에서 모발·체액·혈액 등에서 추출한 유전자 감식을 통한 증거능력 등의 방법은 상당히 유용하며 정확도가 뛰어나다고 할 수 있다. 검찰에서는 사건현장에서 발견한 머리카락 한 올만 있어도 범인을 100% 가려낼 수 있도록 개발한 4중효소 연쇄반응 유전자 감식 기법의 특허심사를 통과하였으며 2000년 7월에 국가소유특허로 정식 등록하게 된다.<sup>19)</sup>

2003년 인간게놈 프로젝트가 완료되면 우리사회는 여러 가지 면에서 변화하게 된다. 인간게놈 뿐만 아니라 게놈 전반에 걸친 연구는 생물산업사회의 도래를 가져올 수 있다. 생물이 가지고 있는 생체분자의 생합성 능력은 석유산업의 화학 합성보다 훨씬 정교하고 다양하다. 생물의 게놈 유전자정보는 생합성 기구에 해당하는 각종 효소를 유전 공학적으로 손쉽게 제조함으로써 산업기술에 바로 활용할 수 있게 해줄 것이다. 이는 기존 석유산업의 최종제품을 대체하는 새롭고 차원 높은 신규 생물산업소재를 창출할 전망이며, 이 신소재는 새로운 문화형태와 생활유형의 구도를 잡아주는 계기가 될 수도 있다. 또한 생물산업은 환경정화의 근본대책을 제공해 줄 수 있으며, 게놈연구는 생물의 자연 환경 적응능력에 대한 이해를 증대시킬 것이다. 인류의 생존을 위하여 지구 생물과 공존이 불가피한 상황이기 때문이다.

또한 인류는 한 차원 높은 의료혜택을 향유하여 개인별 최적치료를 가능하게 한다. 인체의 모든 설계도가 알려짐으로써 질병의 근본원인을 이해하게 되고 질병에 대한 게놈 DNA수준의 분자치유법이 등장할 수 있기 때문이다. 유전자 치료가 그것인데, 유전병의 원인을 DNA상에서 교정해 줌으로써 질병의 근원적인 치유를 가능케 해준다.

나아가 또 다른 미래 예측으로는 생체모방기술의 본격적인 등장이 있다. 생체기능 중에 인간의 두뇌작용과 생체감지장치, 식물의 광합성, 동물의 동력기관 등 현대과학으로 모방하기 어려운 생명체 수준의 과학현상들이 있는데 생물의

19) 동아일보, 2000. 1. 27., A.12.

20) 동아일보, 2000. 1. 24., A.30.

전 유전정보가 밝혀짐으로써 그 과학현상들을 관장하는 구체적인 기구들을 인공적으로 제조하거나 생체현상을 모방할 수 있게 되었다.

이러한 변화의 결과, 미래사회는 생물산업이 선도하는 과학구현 시대가 될 것이다. 분석적인 개념의 서양과학철학에서 유기적이고 종합적인 개념의 동양사상이 인간계놈연구를 통해 표출되기 때문이다. 미래사회는 그 구심점이 '생명'이라는 기준을 가지고 유기적으로 움직이고, 또 자연과의 조화가 요구되는 사회로 발전할 수밖에 없을 것이다.

결국 생명현상의 원리가 구현되는 '자연주의'가 새 문명권에 등장할 것이며, 계놈연구는 그 연구 자체만으로 끝나는 것이 아니고 과학적 해석의 범주를 넘어 문화와 인간사회에 엄청난 변혁을 불러일으킬 것이다.<sup>21)</sup>

인간계놈 프로젝트가 우리사회에 미치게 될 유용하면서도 긍정적인 측면 이외에 인간의 윤리와 법률적 측면에서 부정적인 측면으로 작용될 수 있을 가능성도 엿볼 수 있다. ELSI 프로그램의 수행과 유네스코의 국제윤리위원회의 활동이 이러한 HGP의 부정적인 측면을 최소화하고자 하는 노력의 일환으로 볼 수도 있다.

유네스코의 국제윤리위원회가 채택한 「인간계놈과 인권에 관한 보편선언」에 관한 국제적 수용과 규범화가 요구되며, 우리 나라에서도 법률적 문제에 대한 대응이 필요하다고 하겠다.

21) 과학동아 편집부, 전게서, pp.53~55.

UNIVERSAL DECLARATION ON  
THE HUMAN GENOME AND HUMAN RIGHTS

The General Conference,

Recalling that the Preamble of UNESCO's Constitution refers to "the democratic principles of the dignity, equality and mutual respect of men", rejects any "doctrine of the inequality of men and races", stipulates "that the wide diffusion of culture, and the education of humanity for justice and liberty and peace are indispensable to the dignity of men and constitute a sacred duty which all the nations must fulfil in a spirit of mutual assistance and concern", proclaims that "peace must be founded upon the intellectual and moral solidarity of mankind", and states that the Organization seeks to advance "through the educational and scientific and cultural relations of the peoples of the world, the objectives of international peace and of the common welfare of mankind for which the United Nations Organization was established and which its Charter proclaims",

Solemnly recalling its attachment to the universal principles of human rights, affirmed in particular in the Universal Declaration of Human Rights of 10 December 1948 and in the two International United Nations Covenants on Economic, Social and Cultural Rights and on Civil and Political Rights of 16 December 1966, in the United Nations Convention on the Prevention and Punishment of the Crime of Genocide of 9 December 1948, the International United Nations

Convention on the Elimination of All Forms of Racial Discrimination of 21 December 1965, the United Nations Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons of 20 December 1971, the United Nations Declaration on the Rights of Disabled Persons of 9 December 1975, the United Nations Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination Against Women of 18 December 1979, the United Nations Declaration of Basic Principles of Justice for Victims of Crime and Abuse of Power of 29 November 1985, the United Nations Convention on the Rights of the Child of 20 November 1989, the United Nations Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities of 20 December 1993, the Convention on the Prohibition of the Development, Production and Stockpiling of Bacteriological (Biological) and Toxin Weapons and on their Destruction of 16 December 1971, the UNESCO Convention against Discrimination in Education of 14 December 1960, the UNESCO Declaration of the Principles of International Cultural Co-operation of 4 November 1966, the UNESCO Recommendation on the Status of Scientific Researchers of 20 November 1974, the UNESCO Declaration on Race and Racial Prejudice of 27 November 1978, the ILO Convention (N° 111) concerning Discrimination in Respect of Employment and Occupation of 25 June 1958 and the ILO Convention (N° 169) concerning Indigenous and Tribal Peoples in Independent Countries of 27 June 1989,

Bearing in mind, and without prejudice to, the international instruments which could have a bearing on the applications of genetics in the field of intellectual property, inter alia, the Bern Convention for the Protection of Literary and Artistic Works of 9 September 1886 and

the UNESCO Universal Copyright Convention of 6 September 1952, as last revised in Paris on 24 July 1971, the Paris Convention for the Protection of Industrial Property of 20 March 1883, as last revised at Stockholm on 14 July 1967, the Budapest Treaty of the WIPO on International Recognition of the Deposit of Micro-organisms for the Purposes of Patent Procedures of 28 April 1977, and the Trade Related Aspects of Intellectual Property Rights Agreement (TRIPs) annexed to the Agreement establishing the World Trade Organization, which entered into force on 1st January 1995,

Bearing in mind also the United Nations Convention on Biological Diversity of 5 June 1992 and emphasizing in that connection that the recognition of the genetic diversity of humanity, must not give rise to any interpretation of a social or political nature which could call into question “the inherent dignity and (...) the equal and inalienable rights of all members of the human family”, in accordance with the Preamble to the Universal Declaration of Human Rights,

Recalling 22 C/Resolution 13.1, 23 C/Resolution 13.1, 24 C/Resolution 13.1, 25 C/Resolutions 5.2 and 7.3, 27 C/Resolution 5.15 and 28 C/Resolutions 0.12, 2.1 and 2.2, urging UNESCO to promote and develop ethical studies, and the actions arising out of them, on the consequences of scientific and technological progress in the fields of biology and genetics, within the framework of respect for human rights and fundamental freedoms,

Recognizing that research on the human genome and the resulting applications open up vast prospects for progress in improving the



health of individuals and of humankind as a whole, but emphasizing that such research should fully respect human dignity, freedom and human rights, as well as the prohibition of all forms of discrimination based on genetic characteristics,

Proclaims the principles that follow and adopts the present Declaration.

#### A. HUMAN DIGNITY AND THE HUMAN GENOME

##### Article 1

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.

##### Article 2

- a) Everyone has a right to respect for their dignity and for their rights regardless of their genetic characteristics.
- b) That dignity makes it imperative not to reduce individuals to their genetic characteristics and to respect their uniqueness and diversity.

##### Article 3

The human genome, which by its nature evolves, is subject to mutations. It contains potentialities that are expressed differently according to each individual's natural and social environment including the individual's state of health, living conditions, nutrition and education.

Article 4

The human genome in its natural state shall not give rise to financial gains.

B. RIGHTS OF THE PERSONS CONCERNED

Article 5

- a) Research, treatment or diagnosis affecting an individual's genome shall be undertaken only after rigorous and prior assessment of the potential risks and benefits pertaining thereto and in accordance with any other requirement of national law.
- b) In all cases , the prior, free and informed consent of the person concerned shall be obtained. If the latter is not in a position to consent, consent or authorization shall be obtained in the manner prescribed by law, guided by the person's best interest.
- c) The right of each individual to decide whether or not to be informed of the results of genetic examination and the resulting consequences should be respected.
- d) In the case of research, protocols shall, in addition, be submitted for prior review in accordance with relevant national and international research standards or guidelines.
- e) If according to the law a person does not have the capacity to consent, research affecting his or her genome may only be carried out for his or her direct health benefit, subject to the authorization and the protective conditions prescribed by law. Research which does not have an expected direct health benefit may only be undertaken by way of exception, with the utmost restraint, exposing the person only to a minimal risk and minimal

burden and if the research is intended to contribute to the health benefit of other persons in the same age category or with the same genetic condition, subject to the conditions prescribed by law, and provided such research is compatible with the protection of the individual's human rights.

#### Article 6

No one shall be subjected to discrimination based on genetic characteristics that is intended to infringe or has the effect of infringing human rights, fundamental freedoms and human dignity.

#### Article 7

Genetic data associated with an identifiable person and stored or processed for the purposes of research or any other purpose must be held confidential in the conditions foreseen set by law.

#### Article 8

Every individual shall have the right, according to international and national law, to just reparation for any damage sustained as a direct and determining result of an intervention affecting his or her genome.

#### Article 9

In order to protect human rights and fundamental freedoms, limitations to the principles of consent and confidentiality may only be prescribed by law, for compelling reasons within the bounds of public international law and the international law of human rights.

### C. RESEARCH ON THE HUMAN GENOME

Article 10

No research or research its applications concerning the human genome, in particular in the fields of biology, genetics and medicine, should prevail over respect for the human rights, fundamental freedoms and human dignity of individuals or, where applicable, of groups of people.

Article 11

Practices which are contrary to human dignity, such as reproductive cloning of human beings, shall not be permitted. States and competent international organizations are invited to co-operate in identifying such practices and in taking, at national or international level, the measures necessary to ensure that the principles set out in this Declaration are respected.

Article 12

- a) 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.
- b) Freedom of research, which is necessary for the progress of knowledge, is part of freedom of thought. The applications of research, including applications in biology, genetics and medicine, concerning the human genome, shall seek to offer relief from suffering and improve the health of individuals and humankind as a whole.

D. CONDITIONS FOR THE EXERCISE OF SCIENTIFIC ACTIVITY

### Article 13

The responsibilities inherent in the activities of researchers, including meticulousness, caution, intellectual honesty and integrity in carrying out their research as well as in the presentation and utilization of their findings, should be the subject of particular attention in the framework of research on the human genome, because of its ethical and social implications. Public and private science policy-makers also have particular responsibilities in this respect.

### Article 14

States should take appropriate measures to foster the intellectual and material conditions favourable to freedom in the conduct of research on the human genome and to consider the ethical, legal, social and economic implications of such research, on the basis of the principles set out in this Declaration.

### Article 15

States should take appropriate steps to provide the framework for the free exercise of research on the human genome with due regard for the principles set out in this Declaration, in order to safeguard respect for human rights, fundamental freedoms and human dignity and to protect public health. They should seek to ensure that research results are not used for non-peaceful purposes.

### Article 16

States should recognize the value of promoting, at various levels as appropriate, the establishment of independent, multidisciplinary and pluralist ethics committees to assess the ethical, legal and social issues

raised by research on the human genome and its applications.

## E. SOLIDARITY AND INTERNATIONAL CO-OPERATION

### Article 17

States should respect and promote the practice of solidarity towards individuals, families and population groups who are particularly vulnerable to or affected by disease or disability of a genetic character. They should foster, inter alia, research on the identification, prevention and treatment of genetically-based and genetically-influenced diseases, in particular rare as well as endemic diseases which affect large numbers of the world's population.

### Article 18

States should make every effort, with due and appropriate regard for the principles set out in this Declaration, to continue fostering the international dissemination of scientific knowledge concerning the human genome, human diversity and genetic research and, in that regard, to foster scientific and cultural co-operation, particularly between industrialized and developing countries.

### Article 19

- a) In the framework of international co-operation with developing countries, States should seek to encourage measures enabling :
  - 1. assessment of the risks and benefits pertaining to research on the human genome to be carried out and abuse to be prevented;
  - 2. the capacity of developing countries to carry out research on human biology and genetics, taking into consideration their

- specific problems, to be developed and strengthened;
3. developing countries to benefit from the achievements of scientific and technological research so that their use in favour of economic and social progress can be to the benefit of all;
  4. the free exchange of scientific knowledge and information in the areas of biology, genetics and medicine to be promoted.
- b) Relevant international organizations should support and promote the initiatives taken by States for the above mentioned purposes.

#### F. PROMOTION OF THE PRINCIPLES SET OUT IN THE DECLARATION

##### Article 20

States should take appropriate measures to promote the principles set out in the Declaration, through education and relevant means, inter alia through the conduct of research and training in interdisciplinary fields and through the promotion of education in bioethics, at all levels, in particular for those responsible for science policies.

##### Article 21

States should take appropriate measures to encourage other forms of research, training and information dissemination conducive to raising the awareness of society and all of its members of their responsibilities regarding the fundamental issues relating to the defence of human dignity which may be raised by research in biology, in genetics and in medicine, and its applications. They should also undertake to facilitate on this subject an open international discussion, ensuring the free expression of various socio-cultural, religious and philosophical opinions.

## G. IMPLEMENTATION OF THE DECLARATION

### Article 22

States should make every effort to promote the principles set out in this Declaration and should, by means of all appropriate measures, promote their implementation.

### Article 23

States should take appropriate measures to promote, through education, training and information dissemination, respect for the above mentioned principles and to foster their recognition and effective application. States should also encourage exchanges and networks among independent ethics committees, as they are established, to foster full collaboration.

### Article 24

The International Bioethics Committee of UNESCO should contribute to the dissemination of the principles set out in this Declaration and to the further examination of issues raised by their applications and by the evolution of the technologies in question. It should organize appropriate consultations with parties concerned, such as vulnerable groups. It should make recommendations, in accordance with UNESCO's statutory procedures, addressed to the General Conference and give advice concerning the follow-up of this Declaration, in particular regarding the identification of practices that could be contrary to human dignity, such as germ-line interventions.

### Article 25



Nothing in this Declaration may be interpreted as implying for any State, group or person any claim to engage in any activity or to perform any act contrary to human rights and fundamental freedoms, including the principles set out in this Declaration.