

발간등록번호

12-B551682-000009-01

# 국가생명윤리심의위원회 운영 개선 정책 보고서



대통령소속 National Bioethics Committee  
국가생명윤리심의위원회



# 국가생명윤리심의위원회 운영 개선 정책 보고서



대통령소속 National Bioethics Committee  
국가생명윤리심의위원회

# 발간사

---

대통령 소속 국가생명윤리심의위원회(이하 '국가위원회')는 생명윤리 및 안전에 관한 법률(이하 '생명윤리법') 제7조에 따라, 생명윤리 및 안전에 관한 사항을 심의하는 위원회입니다. 생명윤리법이 2004년 제정된 후 2005년 구성된 제1기부터 2021년 위촉된 제6기에 이르기까지 국가위원회는 변화하는 사회 속에서 발생하는 다양한 생명윤리 이슈에 대응하고자 끊임없이 숙고하는 역할을 담당해 왔습니다.

최근 의생명과학기술이 빠르게 변화하고 다양한 분야로 확산·적용됨에 따라 해당 기술의 적용이 우리 사회에 미치는 파급효과에 대해 사회적으로 검토할 필요성이 더욱 커지게 되었습니다. 유네스코(UNESCO)도 이러한 생명윤리 문제에 대해 생명윤리위원회를 중심으로 공중의 공적 참여를 통한 공공정책 개발의 중요성을 담은 가이드라인을 별도로 발간한 바 있습니다. 이에 제6기 국가위원회는 연명의료결정제도 개선 등 사회적으로 중요한 생명윤리 이슈를 논의함에 있어 '공공 생명윤리의 허브 역할'을 수행하고자 노력하였습니다.

국가위원회 운영 개선 정책 보고서는 우선 역대 국가위원회의 역할과 운영 현황, 그 성과와 한계를 살펴보았습니다. 나아가 주요 국가의 생명윤리위원회 활동을 조사하고 정리하였습니다. 또한, 앞서 언급한 유네스코 가이드라인을 분석함으로써, 공공 생명윤리 확립을 위한 국가위원회의 위상과 역할을 재확인하고자 하였습니다.

부디 향후 구성될 국가위원회는 제6기 국가위원회의 숙고가 담긴 이 보고서를 참고하여, 밖으로는 국제 사회 변화에 부응하고 안으로는 인간 존엄에 기반하여 사회적 공론의 장을 제공하는 등 공공 생명윤리를 확립·실현하는데 제 역할을 다할 수 있기를 바랍니다.

2024년 6월

제6기 국가생명윤리심의위원회 위원장

김 봉 옥



# CONTENTS

## 1 역대 국가생명윤리심의위원회 성과..... 1

- 가. 제1기 국가생명윤리심의위원회 (2005.4.7.~2008.4.6.)..... 1
- 나. 제2기 국가생명윤리심의위원회 (2008.6.13.~2011.6.12.)... 4
- 다. 제3기 국가생명윤리심의위원회 (2011.7.22.~2014.7.21.)... 6
- 라. 제4기 국가생명윤리심의위원회 (2014.11.11.~2017.11.10.)· 8
- 마. 제5기 국가생명윤리심의위원회 (2018.6.12.~2021.6.11.)· 13
- 바. 제6기 국가생명윤리심의위원회 (2021.6.12.~2024.6.11.)· 19
- 사. 소결..... 24

## 2 해외 국가생명윤리위원회..... 28

- 가. 개요..... 28
- 나. 미국 대통령 직속 생명윤리자문위원회 운영 현황..... 31
- 다. 일본 과학기술회 생명윤리위원회 ..... 38
- 라. 영국 너필드 생명윤리위원회 ..... 40
- 마. 독일 윤리위원회..... 42
- 바. 프랑스 국가자문윤리위원회..... 45
- 사. 소결..... 49

## 3 유네스코 가이드의 주요 내용..... 51

- 가. 『생명윤리위원회와 공공정책』 (유네스코 가이드 no.4) ..... 51
- 나. 『생명윤리위원회와 공중의 공적 참여』 (유네스코 가이드 no.5)· 57



<b>4</b>	<b>국가생명윤리심의위원회 위상 확립을 위한 방향</b> .....	<b>66</b>
	가. 기존 역할과 기능의 한계.....	66
	나. 위상과 기능 및 정체성.....	68
	다. 예산과 인력 지원의 필요성.....	69
	라. 국가위원회 관련 생명윤리법 개정 권고.....	70
<b>5</b>	<b>국가생명윤리심의위원회 운영 매뉴얼</b> .....	<b>66</b>
	가. 작성 목적.....	73
	나. 국가위원회 운영 매뉴얼.....	73
<b>6</b>	<b>참고문헌</b> .....	<b>81</b>





1

# 역대 국가생명윤리심의위원회 성과

## 가 제1기 국가생명윤리심의위원회 (2005.4.7.~2008.4.6.)

### 1) 위원 명단

구 분	성 명	소속 및 직위(구성 시 소속 기준)	비 고
민간위원 (위촉직)	조한익	서울대학교 교수	위 원 장
	양삼승*	법무법인 화우 대표변호사	위 원 장
	이인영	한림대학교 교수	부위원장
	김두식	연세대학교 교수	위 원 (과학계)
	신상구	서울대학교 교수	
	양윤선	메디 포스트(주) 대표이사	
	이정애	전남대학교 교수	
	하권익	청담 우리들병원 명예원장	
	한동관	관동대학교 총장	
	김환석	국민대학교 교수	위 원 (윤리계)
	명진숙	한국여성민우회 사무처장	
	이동익	가톨릭대학교 신부	
	정규원	한양대학교 교수	
	황상익	서울대학교 교수	
차병직	법무법인 한결 변호사		
당연직 위원	교육인적자원부장관(부총리)		
	과학기술부장관(부총리)		간사
	법무부장관		
	산업자원부장관		
	보건복지부장관		수석간사
	여성가족부장관		
	법제처장		

\* 양삼승 위원장(임기 '05.4.7. ~ '06.1.4.)

## 2) 심의 및 보고 활동내용

: 본회의 8회, 민간위원 간담회 1회, 공청회 1회

개최일	회의종류	차수	안건종류	안건명
'05.7.15	본회의	2005년 제1차	보고	국가생명윤리심의위원회 설립 경과
			의결	국가생명윤리심의위원회 운영세칙 제정
			의결	국가생명윤리심의위원회 부위원장 호선
			보고	국가생명윤리심의위원회 안건심의 계획
			보고	헌법소원(2005헌마346) 대응논의
'05.10.10	본회의	2005년 제2차	보고	전 회의록 보고
			보고	제1차 배아연구계획 승인 경과보고
			의결	체세포핵이식 행위를 할 수 있는 연구의 종류·대상 및 범위에 관한 사항의 전문위원회 회부
			의결	금지·제한되는 유전자검사 지침 마련 전문위원회 회부
			보고	헌법재판소 의견서 제출 서면의결
'06.2.2	본회의	2006년 제1차	보고	전 회의록 보고
			의결	기관생명윤리심의위원회 제도개선방안
			의결	치매·비만 유전자검사에 대한 금지·제한 지침
			의결	체세포핵이식 행위를 할 수 있는 연구의 종류·대상 및 범위에 관한 대통령령 및 시행규칙 제정
			보고	황우석 교수 연구의 난자 수급 과정 조사 중간결과
			심의	황우석 교수 연구 윤리 문제에 대한 중간보고서
'06.6.16	본회의	2006년 제2차	보고	전 회의록 보고
			보고	분야별 전문위원회 경과보고
			심의	황우석 연구의 생명윤리문제에 대한 보고서
'06.11.23	본회의	2006년 제3차	보고	전 회의록 보고
			보고	황우석 연구의 생명윤리 문제에 대한 보고서 서면의결
			보고	전문위원회 경과보고
			심의	체세포복제배아연구 재평가결과
			심의	생명윤리 및 안전에 관한 법률 개정안
			심의	생식세포이용 및 관리에 관한 법률 제정안
			의결	법 시행 전 생성된 배아 관리 방안
			의결	유전자검사지침

개최일	회의종류	차수	안건종류	안건명
'07.1.19	민간위원 간담회			체세포복제배아연구 재평가결과 서면의결 결과 공개 여부
				체세포복제배아연구 정책방향 및 허용 여부 재논의
'07.3.23	본회의	2007년 제1차	보고	전 회의록 보고
			보고	서면의결
			의결	생명윤리 및 안전에 관한 법률 개정안
			의결	생식세포이용 및 관리에 관한 법률 제정안
'07.5.16	공청회			생명윤리법 개정안 및 생식세포법(안) 공청회 개최
'07.11.22	본회의	2007년 제2차	보고	전 회의록 보고
			보고	분야별 전문위원회 경과보고
			의결	부위원장 호선
			의결	배아·태아 대상 유전자검사지침 마련 전문위원회 회부
			보고	생명윤리법 시행령 개정안 추진 경과
			보고	생명윤리 및 안전에 관한 법률 전부개정안 추진 경과
			보고	생식세포법 제정안 추진 경과
			보고	2006년 배아보관 및 제공현황 조사 결과
			심의	제1기 국가생명윤리심의위원회 운영 계획
			기타	황우석 사건 제보자 현황 파악
'08.2.20.	본회의	2008년 제1차	보고	전 회의록 보고
			보고	분야별 전문위원회 경과보고
			보고	제1기 국가위원회 활동백서 발간
			보고	국가위원회 기록물 이관

### 3) 주요성과

- ‘황우석 연구’의 생명윤리적 문제 조사, 보고, 심의
- 체세포복제배아 연구의 종류, 대상 및 범위에 관한 시행령, 시행규칙안 마련
- 생명윤리법 시행 이전 배아의 관리 방안 의결
- 배아 보관 및 제공 현황 조사 보고
- 생명윤리 및 안전에 관한 법률 개정안 심의
- 생식세포 등에 관한 법률 제정안 심의



- 기관생명윤리심의위원회 제도 개선방안 의결
- 금지, 제한되는 유전자검사 지침 마련, 의결
- 생명윤리법 제13조제1항 등 위헌확인(2005헌마346) 의견서 제출 등
- 국가생명윤리심의위원회 활동백서 발간

**나** 제2기 국가생명윤리심의위원회 (2008.6.13.~2011.6.12.)

1) 위원 명단

구분	성명	소속 및 직위(구성 시 소속 기준)	비고
민간위원 (위촉직)	노재경	연세대학교 의과대학 교수	위원장
	박은정	서울대학교 법과대학 교수	부위원장
	김 욱	단국대학교 생명과학과 교수	위원 (과학계)
	맹광호	가톨릭대학교 예방의학과 명예교수	
	오동주	고려대학교 의무부총장 겸 의료원장	
	윤태기	강남 차병원 여성의학연구소장	
	이종철	삼성서울병원 원장	
	조종명	(주)크리스탈지노믹스 대표이사	
	문희화	고려대학교 국제대학원 초빙교수	위원 (윤리계)
	박기갑	고려대학교 법과대학 교수	
	배영곤	배영곤 변호사사무소 소장	
	우재명	서강대학교 신학대학원 원장	
	이경호	인제대학교 총장	
	장영민	이화여대학교 법과대학 교수('10.9.8 위촉)	
황경식	서울대학교 철학과 교수		
당연직 위원		과학기술부장관	간사
		법무부장관	
		지식경제부장관	
		보건복지가족부장관	수석간사
		여성가족부장관	
		법제처장	

## 2) 심의 및 보고 활동

: 본회의 8회

개최일	회의종류	차수	안건종류	안건명
'08.7.16	본회의	2008년 제1차	의결	부위원장 호선
			의결	생명윤리 및 안전에 관한 법률 하위법령(안)
			심의	체세포복제배아 연구계획 승인 신청
'08.10.17	본회의	2008년 제2차	보고	전 회의록 보고
			보고	서면의결 결과
			의결	국가위원회 운영세칙 개정
			심의	생명윤리 및 안전에 관한 법률 시행령 및 시행규칙 일부개정령(안)
'09.2.5	본회의	2009년 제1차	보고	전 회의록 보고
			심의	체세포복제배아 연구계획 승인신청
			보고	기관위원회 역량강화 Action Plan(안)
'09.4.29	본회의	2009년 제2차	보고	전 회의록 보고
			심의	체세포복제배아 연구계획 승인신청
'09.7.10	본회의	2009년 제3차	보고	전 회의록 보고
			보고	줄기세포주 등록제 시행계획
			보고	배아 또는 태아를 대상으로 유전자검사를 할 수 있는 유전질환 지정
'10.6.18.	본회의	2010년 제1차	보고	전 회의록 보고
			보고	생명윤리 및 안전에 관한 법률 전부개정(안)
'10.12.7	본회의	2010년 제2차	보고	전 회의록 보고
			보고	생명윤리 및 안전에 관한 법률 전부개정안 최종(안)
'11.4.27	본회의	2011년 제1차	보고	전 회의록 보고
			보고	체세포복제배아연구 중간보고
			심의	배아줄기세포 유래 세포치료제 임상시험에 대한 생명윤리법의 적용 여부
			심의	배아연구계획 승인신청

## 3) 주요성과

- 생명윤리 및 안전에 관한 법률 하위법령 심의, 의결
- 체세포복제배아 연구 승인 심의



- 줄기세포주 등록제 시행계획
- 배아 또는 태아를 대상으로 유전자검사를 할 수 있는 유전질환 심의
- 기관생명윤리위원회 역량 강화 Action Plan(안) 심의
- 국가생명윤리심의위원회 운영세칙 일부개정안 의결 등

**다** 제3기 국가생명윤리심의위원회 (2011.7.22.~2014.7.21.)

1) 위원 명단

구 분	성 명	소속 및 직위(구성 시 소속 기준)	비 고	
민간위원 (위촉직)	김성덕	중앙대학교 의무부총장 겸 의료원장	위 원 장	
	박국수	법무법인 대륙아주 대표변호사	부위원장	
	노정혜	서울대학교 생명과학부 교수	위 원 (과학계)	
	박호진	대한의사협회 중앙윤리위원장		
	손진희	성균관대학교 의과대학 교수		
	이 철	연세의료원 의무부총장 겸 의료원장		
	정희원	서울대학교 병원장		
	조승열	(전)성균관대학교 의과대학 교수		
	당연직 위원	고윤석	한국의료윤리학회 회장, 울산대 교수	위 원 (윤리계)
		손영수	한국생명윤리학회 부회장, 제주대 교수	
		신양균	전북대학교 법학전문대학원 교수	
		이상돈	고려대학교 법학전문대학원 교수	
		이은모	한양대학교 법학전문대학교 교수	
		장영민*	이화여대학교 법학전문대학원 교수	
당연직 위원	과학기술부장관		간사	
	법무부장관			
	지식경제부장관			
	보건복지가족부장관		수석간사	
	여성가족부장관			
	법제처장			

\* 장영민 위원은 제2기 위원 중 보궐위원(임기 '10.9.8.~'13.9.7.)

## 2) 심의 및 보고 활동

: 본회의 8회, 본회의 5회, 민간위원 간담회 4회, 정책세미나 1회

개최일	회의종류	차수	안건종류	안건명
'11.8.30	민간위원 간담회	제1차		국가위원회 업무 소개
				생명윤리 및 안전에 관한 법률 주요 내용 소개
				생명윤리 관련 주요 이슈 소개
'11.12.13	민간위원 간담회	제2차		이종장기이식 제도화 진행상황
				국가생명윤리정책연구원 추진상황
				국가생명윤리정책 발전방안 연구결과 보고
'12.4.25	정책 세미나			국가생명윤리정책연구원 설립 기념 '한국에서의 연명치료중지 어디로 가야하나 - 사전의료의향서를 중심으로'
'12.5.4	본회의	2012년 제1차	의결	부위원장 선출
			의결	국가위원회 운영세칙 개정안
			심의	생명윤리법 하위법령 중 국가위원회 심의사항
			보고	체세포복제배아 연구 결과
'12.9.5	민간위원 간담회	제3차		2012 연례보고서 작성
				제2차 국가위원회 안건
				생명윤리법에 따른 IRB 제도 개선방안(안) 보고
'12.11.2	본회의	2012년 제2차	보고	전화의록 보고
			심의	유전자검사의 합리적 규제방안 마련
			심의	무의미한 연명치료 중단
			보고	국제적 수준의 생명윤리 확보방안
'12.12.28	본회의	서면의결	의결	무의미한 연명치료 중단 제도화를 위한 특별위원회
'13.5.7	민간위원 간담회	2013년 제1차		연명으로 결정에 관한 특별위원회 진행상황 보고
				생명윤리법 개정에 따른 전문위원회 구성
				2013년도 생명윤리 관련 신규사업 보고
'13.7.31	본회의	2013년 제1차	보고	전차 회의록 보고
			심의	특별위원회 권고안
			보고	제2차 한국인체자원은행사업 추진계획(안)
'14.7.2	본회의	2014년 제1차	보고	전차 회의록 보고
			보고	'임종과정환자의 연명의료결정에 관한 법률(안)' 제정 추진 경과



### 3) 주요성과

- 무의미한 연명치료 중단 제도화를 위한 특별위원회 권고안 마련
- 유전자검사의 합리적 규제 방안 마련
- 10th Global Summit of National Ethics/Bioethics Committees 참석
- 국가생명윤리심의위원회 운영세칙 일부개정안 의결 등

## 라 제4기 국가생명윤리심의위원회 (2014.11.11.~2017.11.10.)

### 1) 위원 명단

구 분	성 명	소속 및 직위(구성 시 소속 기준)	비 고
민간위원 (위촉직)	박상은	샘병원 의료원장	위 원 장
	박수현	숙명여자대학교 법과대학 교수	부위원장
	김계성	한양대학교 의생명공학전문대학원 교수	위 원 (과학계)
	오일환	가톨릭대학교 의과대학 교수	
	이석구	성균관대학교 의과대학 교수	
	이윤성	서울대학교 의과대학 교수	
	정선주*	단국대학교 분자생물학과 교수	
	차영주	중앙대학교 의과대학 교수	
	강명신	강릉원주대학교 치과대학 교수	위 원 (윤리계)
	백희영	서울대학교 식품영양학과 교수	
	이동익	천주교 서울대교구 공항동성당 주임사제	
	이상목	동아대학교 철학생명의료윤리학과 교수	
	엄영란*	순천향대학교 간호학과 교수	
	조균석	이화여자대학교 법학전문대학원 교수	
당연직 위원	교육부장관		간사
	과학기술정보통신부장관		
	법무부장관		
	산업통상자원부장관		
	보건복지부장관		
	여성가족부장관		

\* 정선주, 엄영란 위원(임기 '15.2.12. ~ '18.2.11.)

## 2) 심의 및 보고 활동

: 본회의 4회, 민간위원 간담회 17회, 공동학술대회 1회, 국가생명윤리포럼 2회, AP-NEC

개최일	회의종류	차수	안건종류	안건명
'14.12.1	민간위원 간담회	제1차		국가위원회 개요 및 활동 보고
				국가생명윤리정책연구원 개요 및 업무추진실적 보고
				생명윤리 및 안전에 관한 법률 주요 내용 보고
'15.4.3	민간위원 간담회	제2차		배아이식수 제한 가이드라인 마련
				생명존중헌장 제정 추진
				국가위원회 운영 계획(안)
				국가위원회 홈페이지 및 CI 제작 추진안 보고
'15.4.24	민간위원 간담회	제3차		생명존중헌장 제정 추진 유전자검사제도 합리적 개선방안(안)
'15.5.29	민간위원 워크숍			생명윤리 관련 정책의 방향과 관련 법률에 대한 검토, 제4기 국가위원회의 위상과 역할
'15.5.29	본회의	2015년 제1차	의결	부위원장 호선
			심의	생명존중헌장 제정 추진계획(안)
			심의	유전자검사제도 합리적 개선방안(안)
			심의	체외수정 시술 시 배아 이식수 제한
			보고	'임종과정환자의 연명의료결정에 관한 법률(안)' 제정 추진 경과
'15.6.26	민간위원 간담회	제4차		국가위원회 홈페이지 제작 메르스 사태 어젠다 검토
				국가위원회 홈페이지 제작 메르스 사태 어젠다 검토
'15.7.24	민간위원 간담회	제5차		국가위원회 홈페이지 제작 메르스 사태 어젠다 검토
'15.11.7	공동학술 대회			국가생명윤리심의위원회 10주년 기념 6개 학회 공동 학술대회 개최
'15.12.21	민간위원 간담회	제6차		생명존중헌장 제정을 위한 특별위원회 활동 보고
				생명윤리 관련 국민의식조사 결과 보고
				유전자검사 제도개선 추진상황 보고
				기관생명윤리위원회 평가·인증 사업 추진방향 보고



개최일	회의종류	차수	안건종류	안건명
'16.1.27	민간위원 간담회	제7차		호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 제정 경과 및 향후 추진과제 보고
				기타 : 생명윤리정책 중장기 계획
'16.2.26	민간위원 간담회	제8차		국가위원회 국제활동 제고
				첨단재생의료 촉진을 위한 정책 동향 검토
'16.4.8	민간위원 간담회	제9차		첨단재생의료의 지원 및 관리에 관한 법률안 의견수렴
				배아·태아 대상 유전자 검사 항목 개정에 대한 의견수렴
				국가생명윤리심의위원회 운영세칙 개정(안)
				2016년 제1차 본회의 상정 안건 논의
'16.5.3	민간위원 간담회	제10차		비의료기관 직접 실시 유전자검사 항목 검토(안)
				체세포복제배아연구계획 승인 신청 심의
				생명존중을 위한 선언(안)
				국가생명윤리심의위원회 운영세칙 개정(안)
'16.5.12	본회의	2016년 제1차	보고	전 회의록 보고
			보고	기관생명윤리위원회 평가·인증 추진 계획
			보고	비의료기관 직접 실시 유전자검사 항목 규정(안)
			심의	생명존중을 위한 선언(안)
			심의	배아·태아 대상 유전자 검사항목 확대(안)
			심의	체세포복제배아 연구계획 승인신청
			의결	국가생명윤리심의위원회 운영세칙 일부개정(안)
'16.6.30	민간위원 간담회	제11차		차의대 체세포복제배아연구 관리점검 계획 보고
				생명존중을 위한 선언문 활용방안 논의
'16.9.23	민간위원 간담회	제12차		복지부 생명윤리정책과 부서 이동 보고
				제한 유전자검사항목 검토 추진현황 보고
				유네스코 회의 참석 결과 보고
				호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률 후속조치 보고

개최일	회의종류	차수	안건종류	안건명
'16.10.21	민간위원 간담회	제13차		환자연명의료결정법 관련 경과 보고
				2017년 GS-NEC 아태지역회의 준비 보고
				생명윤리정책 관련 현안 토론회 개최 계획(안) 보고
				생명존중을 위한 선언문 확산 방안 논의
				생명윤리정책포럼 조직(안) 논의
'16.11.4	토론회			비동결난자의 연구목적 사용 한계와 필요성
				유전자가위기술을 적용한 유전자치료연구
'16.11.11	본회의	2016년 제2차	보고	전 회의록 보고
			보고	생명존중을 위한 선언문 활용 추진경과
			보고	잔여배아 연구 대상 질병 확대(안)
			심의	금지 및 제한되는 유전자검사항목 재검토(안)
'16.12.16	민간전문 간담회			국가생명윤리포럼 계획 논의
				2017년 아태지역 국제회의(AP-NEC) 준비사항
'17.2.17	민간위원 간담회	제14차		국가생명윤리포럼 운영 계획 논의
				2017년 아태지역 국제회의(AP-NEC) 준비사항
'17.4.21	국가생명 윤리포럼	제1차		인공지능의 의료적 활용 전망 및 한계, 사례, 법적·정책적 쟁점, 환자-의사 관계 변화 등 논의
'17.5.22	민간위원 간담회	제15차		국가생명윤리포럼 개최 결과 보고
				2017년 아태지역 국제회의(AP-NEC) 준비사항
				기타 : 다부처 협력안건 선제적 제언 역할 필요
'17.7.28	민간위원 간담회	제16차		2017 제10차 유네스코 정부간생명윤리위원회 회의 참석 결과 보고
				국가생명윤리위원회 아태지역 회의(AP-NEC) 진행 상황 보고
				배아·태아 대상 유전자 검사항목 확대 검토(안) 논의
				체세포복제배아연구 추진사항(안) 논의
				유네스코 석좌 개설 논의



개최일	회의종류	차수	안건종류	안건명
'17.9.1	본회의		보고	전 회의록 보고
			보고	10차 IGBC 참석 결과
			보고	국가생명윤리위원회 아태지역회의(AP-NEC) 진행상황
			보고	배아·태아 대상 유전자 검사항목 확대(안)
			보고	체세포복제배아 연구 추진사항(안)
'17.10.13	민간위원 간담회	제17차		보조생식술의 건강보험 급여화 논의
				국가생명윤리위원회 아태지역회의(AP-NEC) 진행상황
				생명존중선언문 활용 계획안 보고
				기타 : 대통령위원회 사무국 독립 논의 필요
'17.10.23 ~25	AP-NEC			지속가능발전을 위한 2030 의제 중 생명/보건윤리 증진 논의
'17.11.8	국가생명 윤리포럼	제2차		4차 산업혁명과 생명윤리 민간협의체 논의, 바람직한 생명윤리 및 안전에 관한 법률 개정 방향

### 3) 주요성과

- 생명존중헌장 제정 특별위원회 생명존중선언문 제정
- 배아·태아 유전자검사항목 확대, 금지 및 제한 유전자검사항목 재검토
- 체외수정 시술 시 배아이식수 제한 심의, 체세포복제배아연구계획 승인
- 국가생명윤리심의위원회 운영세칙 일부개정안 의결
- 국가생명윤리위원회 아태지역회의(AP-NEC) 개최 등

## 마 제5기 국가생명윤리심의위원회 (2018.6.12.~2021.6.11.)

### 1) 위원 명단

구 분	성 명	소속 및 직위(구성 시 소속 기준)	비 고
민간위원 (위촉직)	이윤성	(재)국가생명윤리정책연구원장	위원장
	전방욱	강릉원주대학교 생물학과 교수	부위원장
	김인산	KIST 책임연구원	위원 (과학계)
	송기원	연세대학교 생명시스템대학 생화학과 교수	
	신영전*	한양대학교 의과대학 교수	
	정인권	연세대학교 시스템생물학과 교수	
	정희선	충남대학교 분석과학기술대학원 교수	
	차영주	중앙대학교 의과대학 교수	
	공병혜	조선대학교 간호학과 교수	위원 (윤리계)
	박수현	숙명여자대학교 법과대학 교수	
	백영경	한국방송통신대학교 문화교양학과 교수	
	유성희	한국 YWCA 연합회 사무총장	
	지영현	천주교 서울대교구 생명위원회 사무국장	
	최윤수	법무법인 해마루 변호사	
당연직 위원		교육부장관	
		과학기술정보통신부장관	간사
		법무부장관	
		산업통상자원부장관	
		보건복지부장관	수석간사
		여성가족부장관	

\* 신영전 위원 ('18.6.12. ~ '19.2.19.)



## 2) 심의 및 보고 활동

: 본회의 6회, 민간위원 간담회 20회(송년모임 1회 포함), 국가생명윤리포럼 3회, AP-NEC 1회, GS-NEC 2회

개최일	회의종류	차수	안전종류	안전명
'18.3.21~27	GS-NEC			생명윤리와 사회 정의와 시민사회 이슈발표 전자데이터 활용 시 생명윤리 이슈발표
'18.6.28	민간위원 간담회	제1차		위촉 위원 상견례
				국가위원회 개요 및 활동 방향
				국가생명윤리정책원 현황
				향후 계획
'18.7.26	민간위원 간담회	제2차		국가위원회의 권한과 전문위원회와의 관계
				과거 국가위원회 활동현황과 과제
				국가위원회 3개년 계획 취합안 검토
				국가위원회 워크숍 계획
'18.8.20	민간위원 간담회/워크 숍	제3차		국가위원회 경험과 한계
				생명윤리 기본정책 수립을 위한 제안
				국가위원회 3개년 추진 현안에 대한 제안
				생명윤리 민관협의체 논의
				전문위원회 구성 및 논의
				유전자 및 배아 관련 심의안건
				바이오 이종장기 이식 승인 관련 보고안건
				잔여검체 법제도 개선방안 보고안건
	낙태죄 위헌 헌법소원 의견제출 보고안건			
'18.8.29	본회의	제1차	의결	부위원장 호선
			심의	유전자치료연구 제도개선(안)
			심의	DTC 유전자검사 제도개선(안)
			심의	잔여배아 이용연구 제도개선(안)
			보고	잔여검체 이용 관련 법제도개선(안)
			보고	바이오이종장기(각막채도) 임상적 적용 계획 검토
'18.10.4	민간위원 간담회	제4차		국가위원회 심의 대상 및 운영세칙 논의
				DTC 유전자 검사 제도개선(안) 논의
				유전자 치료연구 제도개선(안) 논의
				향후 계획

개최일	회의종류	차수	안전종류	안전명
'18.11.5	민간위원 간담회	제5차		DTC 유전자검사 제도개선(안)
				유전자치료 연구 제도개선(안)
				기타 : 국가위원회의 심의 대상, 국가위원회 운영세칙 개정
'18.12.12	본회의	제2차	보고	전 회의록 보고
			보고	심의안건 발굴 및 제안 절차 활용을 통한 제5기 국가위원회 활성화 보고
			심의	유전자치료연구 제도개선안
			심의	DTC 유전자검사서비스 관리강화 방안
'18.12.28	송년모임			국가위원회 운영세칙에 따른 소위원회 구성 및 활용 건 생명윤리 기본정책 수립을 위한 특별위원회 설치 및 운영 건
'19.1.17	민간위원 간담회	제6차		규제 샌드박스 내 DTC 유전자검사 관련 논의
'19.2.15	민간위원 간담회	제7차		규제 샌드박스 추진경과 및 DTC 유전자검사 관련 질의
'19.3.29	민간위원 간담회	제8차		제7차 민간위원 정책간담회 결과보고 및 신영전 위원 사퇴 경과보고
				DTC 유전자검사 시범사업 및 실증특례, 규제신속확인 경과보고
				배아·태아 유전자검사 항목확대 검토 계획
				국가위원회 운영세칙 및 생명윤리 기본정책 수립 추진방향 논의
				스위스 의사조력사망 사례 보도에 관한 논의
'19.6.3	민간위원 간담회	제9차		국가생명윤리포럼 운영계획 논의
				DTC 유전자검사 시범사업과 실증특례 사업 추진현황 보고
				배아·태아 유전자검사 항목확대 검토 결과보고
				생명윤리 기본정책 수립 및 운영세칙 개정 경과보고
'19.8.21	국가생명 윤리포럼	제3회		보건의료 빅데이터의 활용과 정보주체 보호의 거버넌스
'19.9.26	민간위원 간담회	제10차		제3회 국가생명윤리포럼 결과, 향후 위원회 과제 도출 유전자 관련 제도 개선 현황 보고
				배아·태아 대상 유전자검사 규제개선 추진상황 보고
				제4회 국가생명윤리포럼 주제 및 일정 논의
'19.10.21~23	AP-NEC			생명윤리 관련 솔루션을 통한 불평등 감소 관련 논의



개최일	회의종류	차수	안전종류	안전명
'19.12.9	민간위원 간담회	제11차		2019 제1차 국가위원회 정기회의 개최 계획 보고 제4회 국가생명윤리포럼 개최 계획 보고
'19.12.18	본회의	제3차	보고	전 회의록 보고
			보고	생명윤리 및 안전에 관한 기본정책 수립을 위한 특별전문위원회 설치 및 운영
			보고	생명윤리 및 안전에 관한 법률 하위법령 개정 결과
			보고	배아·태아 유전자검사 제도개선 경과
			심의	국가생명윤리심의위원회 운영세칙 개정(안)
		심의	DTC 유전자검사서비스 인증제 시범사업 결과 보고 및 관리강화 방안(안)	
'19.12.19	국가생명 윤리포럼	제4회		신뢰할 수 있는 연구윤리 확립을 위한 IRB (기관생명윤리위원회)의 역할과 개선방향
'20.1.13	민간위원 간담회	제12차		국가생명윤리정책원장 임명 보고
				생명윤리 관련 주제 및 국가위원회의 역할 등 논의
'20.4.28	민간위원 간담회	제13차		전 회의록 보고
				생명윤리 기본정책 특별전문위원회 운영현황 보고
				DTC 시범사업 및 실증특례 등 규제개선 현황
				코로나19 임상연구 신속승인을 위한 공용 IRB 특별위원회 설치
				코로나19 관련 국가위원회의 입장에 관한 논의
'20.7.20	민간위원 간담회	제14차		전차 회의 결과 보고
				코로나19 관련 국가위원회 성명서 보고
				생명윤리 기본정책 특별전문위원회 활동 경과 및 방향 논의 향후 일정 및 기타논의
'20.8.31	민간위원 간담회	제15차		전 회의록 보고
				코로나19 유전자 백신 규제 관련 검토
				배아 보존기한 연장 제도개선 추진계획
				금지 및 제한 유전자 검사 제도개선 추진계획
				뇌신경윤리위원회 시범운영 관련 과학기술정보통신부 의견 청취
				유전자 치료 및 검사 관련 법 개정안 국회 논의 현황
				국가생명윤리포럼 추진계획
	5기 국가위원회 정기회의 계획			

개최일	회의종류	차수	안전종류	안전명
'20.9.9~11	GS-NEC			팬데믹 발생에 대한 연구 및 대응: 윤리적 이슈, 전 세계적 통찰 코로나19 발생에 따른 국가윤리위원회 지역별 주요 이슈 현황 보고
'20.11.23	민간위원 간담회	제16차		전 회의록 보고
				생명윤리 및 안전에 관한 기본정책(안) 보고 및 논의
				향후 일정 및 기타 논의
'20.11.27	국가생명 윤리포럼	제5회		with 코로나19 시대의 생명윤리 이슈와 대응
'20.12.7~11	민간위원 간담회	제17차 (서면)		생명윤리 및 안전에 관한 기본정책(안) 검토
'20.12.22	본회의	제4차	보고	전 회의록 보고
			보고	생명윤리 및 안전에 관한 법률 일부개정 법률안 개정결과
			보고	소비자 직접 의뢰(DTC) 유전자검사 제도개선 진행상황
			보고	기관생명윤리위원회 평가·인증제 추진계획
			보고	체세포복제배아연구 연구계획 변경신청
			심의	생명윤리 및 안전에 관한 기본정책(안)
'21.2.2~8.	본회의	제5차 (서면)	심의	체세포복제배아연구 연구계획 변경신청
'21.2.23	민간위원 간담회	제18차		전 회의록 보고
				낙태 관련 정책 추진 현황 관련 논의
'21.5.25	민간위원 간담회	제19차		전차 회의록 보고
				생명윤리 기본정책 시행계획 수립 건
'21.6.9	본회의	제6차	보고	전 회의록 보고
			심의	생명윤리 및 안전에 관한 기본정책 시행계획 수립
			심의	시행계획 추진을 위한 국가위원회의 권고



### 3) 주요성과

- 코로나19 임상 연구 신속승인을 위한 공용 IRB 특별위원회 설치
- 코로나19 관련 국가위원회 위원장 성명서 발표
- 생명윤리 및 안전에 관한 기본정책 수립을 위한 특별전문위원회 기본정책 및 시행계획 수립
- 국가생명윤리심의위원회 운영세칙 일부개정안 의결
- 낙태 관련 정책 추진 현황 관련 논의
- DTC 유전자검사 제도개선 논의
- 국가생명윤리심의위원회 운영세칙 일부개정안 의결 등

바

## 제6기 국가생명윤리심의위원회 (2021.6.12.~2024.6.11.)

## 1) 위원 명단

구 분	성 명	소속 및 직위(구성 시 소속 기준)	비 고
민간위원 (위촉직)	김봉옥	충남대학교 의과대학 명예교수 (사)국제키비탄 한국본부 총재	위 원 장
	최경석	이화여자대학교 법학전문대학원 교수	부위원장
	정지태	고려대학교 의과대학 명예교수	위 원 (과학계)
	김민식	연세대학교 심리학과 교수	
	김명희*	(재)국가생명윤리정책원장	
	김장환	한국생명공학연구원 줄기세포융합연구센터장	
	류승민	울산대학교 일반대학원 의과학과 의공학 전공 박사과정 연구원	위 원 (윤리계)
	정희선	성균관대학교 과학수사학과 석좌교수	
	홍석영	경상국립대학교 윤리교육과 교수	
	서민정	경상국립대학교 간호대학 교수	
	황만성	원광대학교 법학전문대학원 교수	
	신은주	한동대학교 법학부 교수	
	정재우	가톨릭대학교 생명대학원 교수	
	유성희	한국 YWCA 연합회 사무총장	
당연직 위원		교육부장관	
		과학기술정보통신부장관	간사
		법무부장관	
		산업통상자원부장관	
		보건복지부장관	수석간사
		여성가족부장관	

\* 김명희 위원 ('21.6.12. ~ '23.3.31.)



## 2) 심의 및 보고 활동

: 본회의 5회, 민간위원 간담회 13회, 국가위원회 주관 전문위원회 민간위원 간담회 1회, 국가생명윤리포럼 3회, GS-NEC 1회

개최일	회의종류	차수	안전종류	안전명
'21.6.25	민간위원 간담회	제1차		국가위원회 개요 및 활동 보고
				국가위원회 업무지원기관 현황보고
				국가위원회 활동 계획 및 과제 등 논의
'21.9.9	민간위원 간담회	제2차		전 회의록 보고
				국가위원회 민간위원 워크숍 계획(안)
				제6차 국가생명윤리포럼 개최 계획(안)
				배아·태아 대상 유전자검사 허용 유전질환 확대 건
				제6기 분야별 전문위원회 구성 완료 보고
생명윤리법 하위법령(안) 마련을 위한 추진현황 보고				
'21.10.8	민간위원 워크숍			발표1. 5기 국가생명윤리심의위원회 교훈과 제안
				발표2. 생명윤리 기본 정책의 주요 내용과 단계별 추진 전략 방향
				종합 토론 및 마무리
'21.11.1	민간위원 간담회	제3차		전 회의록 보고
				국가위원회 민간위원 워크숍 논의 결과 보고
				제6차 국가생명윤리포럼 개최 및 향후 운영 방향 논의
'21.12.22	국가생명 윤리포럼	제6회		사전연명의료의향서 100만 시대, 돌아보는 연명의료결정제도
'21.12.29	민간위원 간담회	제4차		전 회의록 보고
				제6차 국가생명윤리포럼 개최 결과 보고
				국가위원회 운영의 기본 틀 및 향후 운영 계획 논의
'22.2.11	민간위원 간담회	제5차		전차 회의록 보고
				연명의료결정제도 개선 필요성 및 방향에 대한 논의
				생명윤리법 개정 필요성 및 향후 추진 방향에 대한 논의
'22.3.16	소위원회	제1차		2013년 국가위원회 권고안을 기준으로 권고안 내용 또는 윤리적 취지가 잘 반영되지 않은 부분에 대한 보완 등 원칙 검토

개최일	회의종류	차수	안전종류	안전명
'22.4.4	민간위원 간담회			전 회의록 보고
				연명의료 결정 제도 개선을 위한 검토
				생명윤리법 개정 필요성 및 방향에 대한 검토
				생명윤리 기본정책 시행계획 추진상황 보고
				유전자검사제도 개선 추진상황 보고
'22.4.25	본회의	제1차	심의	국가생명윤리심의위원회 부위원장 호선
			보고	생명윤리 및 안전에 관한 기본정책 시행계획 추진상황 보고
			보고	유전자 검사 제도 개선 추진상황 보고
			심의	연명의료결정제도 개선방안 수립 계획(안)
			심의	「생명윤리 및 안전에 관한 법률」 개정방안 수립 계획(안)
'22.5.11	소위원회	제2차		정기회의에 제안한 연명의료결정제도의 개선 범위와 근거 자료 등 검토
'22.5.23 ~27	본회의	제2차 (서면)	심의	중환자실 치료 우선순위 특별위원회 구성 및 운영 건
'22.6.2	소위원회	제3차		정기회의에서 의결된 4가지 주제별 논의 방향 및 검토 원칙 수립 및 구체화 등 소위원회 활동 계획 마련
'22.7.11	소위원회	제4차		연명의료계획서 작성 대상 및 의사를 추정할 수 없는 무연고자 관련 권고안의 방향 및 내용 논의
				의료기관윤리위원회 관련 논의의 방향 및 의견 청취 계획 수립
'22.8.18	소위원회	제5차		공공의료기관윤리위원회 전담 인력과 협약 운영 중인 요양병원의 담당자 및 국립연명의료관리기관 대상 현장 의견 청취 및 논의
'22.8.29	소위원회	제6차		의료기관윤리위원회 활성화 방안 검토
				생애말기 돌봄 향상을 위한 호스피스 등 돌봄의 제도적 검토
'22.9.15 ~17	GS-NEC			글로벌 보건 정의-모두를 위한 건강관리 관련 논의
'22.9.27	소위원회	제7차		연명의료결정법 내 무연고자에 대한 입법 미비 보안을 위한 법률적 검토(국외 사례 등에 대한 발표 요청 및 토론)



개최일	회의종류	차수	안전종류	안전명
'22.10.17	소위원회	제8차		연명의료결정제도 개선을 위한 권고안 초안 마련 및 검토
'22.10.27	민간위원 간담회	제7차		공중보건 위기 상황에서 집중 치료자원 활용에 대한 특별위원회 활동 보고
				생명윤리법 개정방안 수립을 위한 연구용역 추진 보고
				연명의료결정제도 개선을 위한 소위원회 활동 보고
'22.11.15	민간위원 간담회	제8차		전 회의록 보고
				DTC 유전자 검사역량 인증제 인증기준 및 시행 경과보고
				생명윤리법 개정방안 수립 연구용역 중간보고
				제7회 국가생명윤리포럼 및 제3차 정기회의 추진 일정 논의
'22.12.16	국가생명윤리포럼	제7회		공중보건 위기, 부족한 의료자원의 공정한 분배를 위한 과제
'22.12.26	민간위원 간담회	제9차		전 회의록 보고
				연명의료결정제도 개선 방안 연구 추진 결과 보고
				국가위원회 관련 생명윤리법 개정안 진행 상황 보고
				연명의료결정제도 개선을 위한 권고(안) 보고
'23.3.30	민간위원 간담회	제10차		전차 회의 결과보고
				연명의료결정제도 개선 권고안에 대한 향후 처리 방향
				기타 논의
'23.4.6	소위원회	제9차		연명의료결정제도 개선 권고안 수정 및 보완
'23.4.18	민간위원 워크숍			주제 발표: 국가생명윤리심의위원회의 역할과 공론화
				질의응답
				종합토론
'23.7.4	본회의	제3차 (서면)	심의	연명의료결정제도 개선에 관한 권고(안)
'23.11.8	민간위원 간담회	제11차		전 회의록 보고
				공공생명윤리 관련 공론화 진행 현황 보고
				국가위원회의 향후 논의 어젠다와 추진 방향
				기타 논의

개최일	회의종류	차수	안건종류	안건명
'23.11.14	국가위원회 주관 전문위원회 민간위원 간담회	제1차		「생명윤리 및 안전에 관한 법률」 개정 관련 논의
'23.12.7	본회의	제4차	보고	전 회의록 보고
			심의	DTC 유전자검사 실증특례 결과 보고에 대한 후속 조치 건
			보고	연명의료결정법 일부개정법률안(한정애의원 대표발의) 검토
			보고	제8회 국가생명윤리포럼 개최 계획(안)
'23.12.19	국가생명 윤리포럼	제8회		국가생명윤리심의위원회의 위상과 역할
'24.3.13.	민간위원 간담회	제12차		전 회의록 보고
				제2차 호스피스·연명의료 종합계획 수립 보고
				「연명의료결정제도 개선 권고」에 대한 조치 및 향후 계획
'24.5.24	민간위원 간담회	제13차	보고	전 회의록 보고
			보고	제6기 국가위원회 정책보고서(안) 검토 및 논의
'24.6.10	본회의	제5차	보고	전 회의록 보고
			보고	국가생명윤리심의위원회 정책보고서 추진 상황 보고
			심의	국가위원회 운영 개선을 위한 제안 건

### 3) 주요성과

- 중환자실 치료 우선순위 특별위원회 구성 및 공중보건 위기 상황에서 집중 치료자원 활용 논의
- 연명의료결정제도 개선을 위한 논의 및 권고 마련
- 「생명윤리 및 안전에 관한 법률」 개정 방안 수립을 위한 연구용역, 일반인 및 전문가 등 의견 청취 등 추진
- 국가위원회 위상 및 운영 개선을 위한 운영의 기본 틀 및 향후 운영 방향 논의



## 사 소결

### 1) 법령에 따른 임무와 그동안의 역할 분석

- 상기 기수별 국가위원회 활동을 살펴보면, 주요 임무는 정책 수립과 관련된 심의 업무였다. 그러나 정책 수립과 관련된 심의에 있어 국가위원회가 직접적인 해당 정책을 수립한 것도 있지만, 정부가 준비하여 심의를 요청한 것도 다수로 여겨진다.
- 물론 정책의 필요성을 국가위원회의 민간위원들이 제기하고, 일정 및 논의 방향에 대하여 회의를 통해 합의한 후 정부가 마련한 정책도 있어 보인다. 또한 일부 사안, 특히 권고문이나 선언문, 성명서 등의 형식으로 마련된 권고는 민간위원들이 자발적으로 기획하여 추진된 것도 있다고 판단된다.
- 우리나라 국가위원회의 명칭에 심의 기능을 수행하는 “심의위원회”라는 명칭이 사용되고 있고, 실제로 상당수의 심의 안건을 처리하고 있는 것은 주목할 만한 일이다. 국제적 시각에서는 이러한 심의 기능이 매우 독특한 역할 부여로 보여진다.
- 유네스코 권고에서는 국가 차원의 생명윤리위원회가 다양한 기능을 수행하는 것으로 언급하고 있으므로 우리나라 국가위원회에서 심의 기능을 수행하는 것이 활동상 단점으로 평가될 필요는 없다고 본다. 그러나 국가위원회의 활동이 심의 기능으로만 제한되거나 다양한 활동 중에서 심의 기능으로 그 활동이 축소되는 것은 바람직하지 않다.
- 왜냐하면 국제적 시각에서 국가 차원의 윤리위원회는 기본적으로 정책의 권고와 자문, 그리고 다양한 이해 당사자들의 의견을 수렴하고 이를 정책에 반영하는 기능을 수행하는 것으로 이해되고 있기 때문이다. 따라서 정책 반영을 위한 기본적인 기능에 덧붙여 심의 기능을 수행하는 것이 우리나라 국가위원회의 장점이 될 수도 있다.
- 국가위원회는 그동안의 활동을 뒤돌아볼 때, 이미 자발적으로 정책을 제안하고, 정책과 관련된 권고를 발표하고, 선언문이나 성명서를 작성하는 등 민간위원 중심의 자발적인 활동을 수행해 왔다. 그뿐만 아니라, 이들 활동 역시 민간위원만의 의결에 그치는 것이 아니라, 전체 위원회의 정기회의에서 보고하거나 의결을 통해 국가위원회의 입장을 공표해왔다.

- 다만, 이런 적극적인 활동이 심의 기능보다 더 큰 비중을 차지해야 할 것이고, 이를 위하여 정책 권고, 자문, 의견수렴 등을 포함한 공중의 공적 참여 지원 활동이 법령에 명시적으로 규정될 필요가 있다.

## 2) 국가위원회가 다루는 주제의 범위에 대한 문제

- 국가위원회가 다루는 주제의 범위와 관련하여 다양한 시각이 존재해 왔다. 혹자는 국가위원회의 역할을 규정한 생명윤리법 제7조 제1항에서 “생명윤리 및 안전에 관한 다음 각 호의 사항을 심의하기 위하여”라는 문구와 이 조항의 제2호부터 제9호까지 열거된 심의 사항이 생명윤리법에 명기된 규정에 대한 것이고, 제1호는 “국가의 생명윤리 및 안전에 관한 기본정책의 수립에 관한 사항”을 심의하는 것이며, 제10호는 “생명윤리 및 안전에 관하여 사회적으로 심각한 영향을 미칠 수 있다고 판단하여 국가위원회의 위원장이 회의에 부치는 사항”을 심의하는 것이기 때문에, 국가위원회는 생명윤리법에서 다루는 사항만을 심의하는 기능을 수행한다고 주장할 수 있다.
- 이 입장에 따르면, “생명윤리 및 안전”이란 문구는 “생명윤리 및 안전에 관한 법률”이란 법률명에서 “생명윤리 및 안전”과 같은 범주로 해석하는 전제를 지니고 있다고 볼 수 있다. 따라서 이 입장은 국가위원회가 다룰 수 있는 주제를 매우 좁게 해석하는 입장이라 하겠다.
- 반면, “생명윤리 및 안전”이라는 문구를 문자 그대로 해석하는 견해도 존재한다. 이 표현을 굳이 “생명윤리 및 안전에 관한 법률”과 연결해야 하는 것은 아니며, 문자 그대로 “생명윤리 및 안전에 관한 기본정책의 수립에 관한 사항”을 심의하는 기능이 국가위원회에 부여되어 있다고 보는 견해가 있을 수 있다.
- 따라서 생명윤리에 관한 기본정책의 수립에 관한 사항을 심의하는 기능이 국가위원회에 부여되어 있다고 보고, 생명윤리법에서 다루는 범위를 벗어나더라도 국가위원회는 해당 주제를 다룰 수 있다고 해석하는 입장으로 보인다. 심의라는 행위는 단순히 정부가 제기한 기본정책에 대해 심의하는 수동적인 기능만 수행하는 것이 아니라, 국가위원회 스스로 국가의 생명윤리에 관한 기본정책을 제시하고 타당한



정책이 수립되도록 해당 정책을 심의할 수 있다고 보는 것으로 해석 가능하다. 이 입장은 국가위원회가 다룰 수 있는 주제를 현행 법률 내에서 최대한 넓게 해석하는 입장이라 하겠다.

- 그러나 이미 국가위원회가 그동안 수행해 온 활동은 넓은 해석의 입장을 취하며 그 역할을 수행해왔다. 제3기에서 국가위원회의 의결안으로 “연명의료 결정에 관한 권고”를 공표한 것, 제4기에서 “생명존중을 위한 선언문”을 제정한 것, 제5기에서 코로나-19 관련 국가의 대응체계에 대한 검토 및 논의를 수행하고, 낙태 관련 입법 공백에 따른 쟁점을 논의하고 정부의 노력을 촉구한 것은 국가위원회의 활동이 단지 생명윤리법에서 다루는 주제에만 국한하여 활동을 수행하지 않았다는 것을 보여준다. 위와 같은 이전 국가위원회의 활동을 이어받아 제6기에서도 “연명의료결정제도 개선에 관한 국가생명윤리심의위원회 권고”를 발표하였다.
- 이와 같은 우리나라 국가위원회의 활동은 전 세계 각 국가 차원의 생명윤리위원회 활동의 관점에서 볼 때 그 맥을 같이 하는 것이다. 오히려 다루는 주제가 넓지 않아 문제점으로 지적될 우려가 있다. 또한 다른 나라 국가생명위원회의 활동과 비교할 때, 우리나라 국가위원회의 활동에서 부족하거나 시급히 개선되어야 하는 것은 생명윤리쟁점과 관련하여 시민을 비롯한 다양한 이해 당사자들로부터의 의견을 수렴하는 기능이 부족하다는 것이다. 이후 논의에서 좀 더 상세히 다룰 것이지만, 유네스코는 최근 국가위원회와 관련된 두 종의 가이드라인, 『생명윤리위원회와 공공정책』(가이드 No.4)와 『생명윤리위원회와 공중의 공적 참여』(가이드 No.5)에서 국가 차원의 생명윤리위원회는 공공정책에 대한 권고를 제시하는 역할, 그리고 공중의 공적 참여에 적극적인 역할을 수행할 것을 요청하고 있다. 이러한 요청은 국가생명윤리위원회가 생명윤리의 쟁점을 다룸에 있어 전문가, 과학자, 시민, 정부 등 이해 당사자들의 다양한 의견을 수렴하는 장을 제공함으로써 의사 소통의 허브로서의 기능을 수행할 것을 권고하는 것이다.
- 우리나라의 국가위원회는 사안별로 공청회, 포럼 등을 진행해 오고 있다. 이러한 활동은 유네스코가 강조하는 공중의 공적 참여의 하나로 볼 여지가 분명히 있다.
- 하지만 공중의 공적 참여에서 강조하는 속의 민주주의의 이론에 부합하는 속의 절차로 언급된 다양한 형태의 의견수렴 방법이나 정책 결정의 과정과는 중요한

점에서 차이가 있다. 그것은 국가위원회가 그동안 진행해 온 공청회나 포럼은 정책 권고나 자문을 목표로 하여 진행한 것이 아닌 경우가 많았기 때문이다.

- 사실 단순한 의견수렴을 위한 활동은 학회에서도 수행하는 기능이고, 국가생명윤리정책원에서도 이런 활동을 수행해 왔다. 과연 국가위원회의 이름으로 진행되는 공청회와 포럼 등은 최소한 학회에서 진행되는 것과는 분명 차별점을 지닐 필요가 있다.



- 이 장에서는 생명의료윤리 분야에 기여하는 활동을 펼쳐 온 몇몇 국가들의 국가 차원의 생명윤리위원회 활동을 살펴 봄으로써, 우리나라 국가위원회의 활동을 개선하고, 국제적 표준에 부합한 활동을 수행할 수 있도록 하고자 한다. 그뿐만 아니라, 국제 사회에서 주목하는 우수한 활동을 펼쳐 가는 국가위원회로 발돋움하는 계기를 마련해 보고자 한다.
- 아래 자료는 “국가생명윤리위원회 국가별 제도 및 기구 비교”라는 제목으로 국가생명윤리정책원이 작성해 두었던 자료를 본 보고서의 체계에 맞춰 수정하였으며, 미국, 일본, 영국, 독일, 프랑스 주요 5개국의 생명윤리위원회의 운영 현황을 조사하고 분석한 내용을 정리하였다.

## 가 개요

### 1) 조사 내용

- 주요 국가별 생명윤리위원회의 설치 및 구성 등 각국의 위원회 운영과 업무 방식을 조사 및 분석하여 우리나라 국가위원회와 비교 및 분석

### 2) 분석 대상

- 한국을 비롯하여 주요 국가(미국, 일본, 영국, 독일, 프랑스) 5개국의 생명윤리위원회 운영 현황 조사 분석

### 3) 분석 범위

- 주요 국가(미국, 일본, 영국, 독일, 프랑스) 5개국의 생명윤리위원회 조직의 구성과 설치, 기능 및 역할 및 업무 지원기관 현황

## 4) 주요 국가별 생명윤리위원회 운영 현황

국가명 (위원회 소속)	위원회 명칭	활동기간	근거 법령	구성	기능	홈페이지
한국 (대통령 소속)	국가생명윤리 심의위원회	2005.4.7. ~ 현재 (임기: 3년)	생명윤리 및 안전에 관한 법률	- 민간위원 14인 이내 - 당연직위원(정부) 7인 이내 * 16인 이상 20인 이하	생명윤리법 제7조에 따른 심의 역할 수행	www.bioethics.go.kr
미국 (대통령 직속)	대통령 직속 생명윤리지문위원회	1974 ~ 2016 (임기: 대통령재임기간)	연방지문위원회법 행정명령	- 대통령실에서 선정 - 임기 동안 활동 * 도널드 트럼프, 조 바이든 위원회 미운영	생명윤리 관련 주제에 대해 전문가 자문 * 연 4회 이상 회의 개최, 결과는 대중 공개	https://bioethicsarchive.ge orgetown.edu/pcsbi/about. html
일본 (내각 소속)	과학기술회 생명윤리위원회	1997.9. ~ 현재 * 부재양 돌리 탄생 이후 설립	인간에 관한 복제기술 등의 규제에 관한 법률	- 주요 내각 장관 - 학계 및 산업계 분야 인사로 구성 * 현재 15인으로 구성	생명과학연구분야 규제방안 모색 → 보고서 작성 → 법안, 지침 등 제정 및 운영	중합과학기술·이노베이션 회의 산하 '생명윤리전문조사회'로 운영
영국 (민간단체)	너펠드 생명윤리위원회	1991 ~ 현재 (임기: 3년, 재임 3년 가능)	-	- 철학, 유전학, 의료윤리 등 전문가 17인으로 구성	의생명과학 및 보건분야의 윤리 문제 파악, 분석 및 자문	https://www.nuffieldfound ation.org/research/nuffield -council-on-bioethics
독일 (독립기구)	독일 윤리위원회	2007 ~ 현재 (임기: 4년, 연임 1회 가능)	윤리위원회법	- 의학, 철학, 법 등 전문가 26명	과학, 의학, 생명과학 분야 관련 윤리 문제 발굴 및 분석	https://www.ethikrat.org/en/ the-german-ethics-council/
프랑스 (국무총리 직속 독립기구)	건강과 생명과학에 관한 국가자문 윤리위원회	1983 ~ 현재 (위원 임기: 4년, 위원장 임기: 2년/ 연임 가능) * 채워수정 야기 탄생 이후 법령 제정	생명윤리법	- 철학, 종교분야, 윤리 등 관련 위원 39명, 명예위원장 4명으로 총 43명 활동 중	과학과 의학의 발전이 윤리 기준과 공공 가치에 부합하도록 법률 및 정책에 자문 제공	https://www.ccne-ethique. fr/en/node/1



5) 업무 지원기관 현황

국가명	위원회 명칭	업무 지원기관	인력	예산
한국	국가생명윤리심의위원회	(재) 국가생명윤리정책연구원(2015년~)	- (업무인력) 0인 * 정책연구부 정책개발팀 인력 활용	- (예산) 99백만원(2024년 기준)
미국	대통령 직속 생명윤리자문위원회	보건부 내 보건지원사무국	- (총괄) 연방 책임관* * 보건성 장관이 임명 - (업무인력) 54인* * 사무국장 및 박사인력 포함	- (운영비) 1,353,804달러(약 14억원) - (인건비) 1,399,196달러(약 15억원) * 2016년도 예산 기준
일본	과학기술회 생명윤리위원회	내각부분부	- (총괄) 과학기술정책담당대신 - (업무인력) 100인* * 내각부 직원으로 사무국 기능 수행	- (예산) 11,071백만엔(2022년 기준) * 2024년도 기준 150,557천엔 요구/사무국 운영 별도 예산은 미공지
영국	너펠드 생명윤리위원회	민간단체	- (업무인력) 14인 * 경영, 연구, 공공업무 등 팀단위 구성 (세부 담당업무 미공지)	- (예산) 2,850만 파운드(2021년 기준)
독일	독일 윤리위원회	독립기구	- (업무인력) 12인 * 사무국장 및 박사인력(4인) 포함	- (예산) 1,985만 유로(2018년 기준) * 연방 지원, 2018년 이후 자료 없음
프랑스	건강과 생명과학에 관한 국가자문 윤리위원회	국무총리 직속 독립기구	- (업무인력) 확인 불가 * 위원회의 원활한 운영을 위해 사무국을 두고 있으나 관련 정보는 미공지	- (예산) 확인 불가

## 나 미국 대통령 직속 생명윤리자문위원회 운영 현황

### 1) 설치

- **(정식 명칭)** 대통령 직속 생명윤리자문위원회(Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues(PCSBI))<sup>1</sup>
- **(설립)** 위원회는 생명윤리와 관련된 주제에 대한 전문가 자문을 제공하기 위해 대통령 또는 의회가 설립한다. 미국은 1974년 제럴드 포드 대통령 임기에 「국가연구법(National Research Act)」에 따라 ‘생의학 및 행동연구의 인간대상자 보호를 위한 국가위원회(The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research)’를 최초 설치되었다. 가장 최근의 대통령 직속 생명윤리자문위원회(Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues(PCSBI))는 버락 오바마 대통령의 행정명령 (Executive Order)<sup>2</sup>을 통해 설립되었다.
  - ※ 도널드 트럼프(2017-2021), 조 바이든(2021-) 대통령 임기에는 위원회가 구성되지 않았다.
- **(연혁)** 위원회 구성, 방법, 중점 분야는 대통령마다 다양했다. 다만, 미국의 과학, 의학, 기술 분야에서 활동의 근간이 되는 윤리적 고려 사항을 신중하게 검토하고 분석한다는 공통된 목표를 공유해 왔다.<sup>3</sup>

1 미국 대통령 직속 생명윤리자문위원회 홈페이지 : <https://bioethicsarchive.georgetown.edu/pcsbi/index.html>

2 Executive Order 13521 of November 24, 2009: Establishing the Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues

3 Ibid. Have other Presidents had bioethics commissions?



기간	대통령	위원회 명칭	주요 활동
1974-1978	제럴드 포드	의학, 생리학 및 행동연구의 인간대상자 보호를 위한 국가위원회 (National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 인간대상연구의 기본 원칙을 밝힌 벨몬트 보고서 발표(1978)</li> <li>- 그 외, 태아 연구(1975), 수감자 연구(1976) 아이·정신질환·정보공개청구법 관련 보고서(1977) 작성</li> </ul>
1978-1983	지미카터 ('77-'81) 로널드레이건 ('81-'89)	의학, 생리학 및 행동연구의 윤리적 문제 연구를 위한 대통령위원회 (Presidential Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 'Defining Death' 보고서(1981): 「the Uniform Determination of Death Act」의 기초가 됨.</li> <li>- 연구로 인한 상해 보상·건강관리의사결정 보고서(1982)</li> </ul>
1988-1990	로널드레이건 ('81-'89)	생명윤리자문위원회 (National Bioethics Advisory Commission)	* 위원회 홈페이지에 이 시기 위원회 내용 없음
1994-1995	빌 클린턴	인간 방사선 실험 자문위원회	- 1944-1974년에 실시된 인간 방사선 실험과 연구 목적으로 방사선 환경에 의도적으로 노출된 연구를 조사
1996-2001	빌 클린턴	국가생명윤리자문위원회	- 인간복제(1997) 인간줄기세포연구의 윤리적 문제(2000), 인간 대상 연구에서의 윤리 및 정책적 문제 관련 보고서(2001) 작성
2001-2009	조지 W. 부시	생명윤리 대통령자문위원회 (President's Council on Bioethics)	- 줄기세포 연구(2004), 인간 복제와 존엄성(2002), 고령화와 윤리(2005) 등에 대한 보고서 작성 및 자문 수행
2009-2016	버락 오바마	생명윤리 이슈 연구에 관한 대통령위원회 (Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues)	- 합성생물학, 신경과학, BRAIN 프로젝트, 국내외 인간대상자보호(과테말라 성병 등) 관련 자문 수행
2017-2021, 2021-현재	도널드 트럼프, 조 바이든	발족 및 운영하지 않음	-

## 2) 역할

● (기능) 위원회는 의생명과학 및 과학기술 분야 발전으로 인해 발생하는 생명윤리 이슈에 관해 대통령에게 자문을 제공한다. 전체 위원회 회의는 필요에 따라 연 최소 4회 이상 회의를 개최하며 회의는 대중에게 공개된다. 과학 연구, 의료서비스 및 기술 혁신이 사회적, 윤리적으로 책임있는 방식으로 수행하도록 하는 정책 및 실천 방안을 발굴할 것을 장려한다.

- 의생명과학 및 행동 연구, 의료서비스 또는 기타 과학기술 분야의 발전이 미칠 잠재적 영향과 관련된 생명윤리적, 법적, 사회적 문제를 발굴(identify)하고 검토한다. 또한, 이러한 문제를 해결하기 위해 적절하다고 판단되는 법적, 규제 또는 정책적 조치를 권고한다.

- 다양한 관점을 비판적으로 검토하고 이러한 문제에 대한 유용한 국제협력 가능성을 모색한다.

- 위원회는 이러한 업무를 진행하기 위해 아래와 같은 역할을 수행한다.

① 특정 기술과 관련된 문제(새로운 방법을 이용한 줄기세포 생성; 유전자 염기서열 분석, 바이오마커 및 위험평가에 사용되는 기타 선별 테스트와 관련된 지적 재산권; 신경 및 로봇 과학의 적용 등) 검토

② 연구대상자의 보호, 과학적 인테그리티(integrity) 및 이해 상충, 과학과 인권 등 특정 기술과 관련 없는 광범위한 문제 검토

- 위원회는 업무를 지원하기 위해 적절하다고 판단되는 경우 행정부서 및 기관, 대중으로부터 고려가 필요한 사안을 제안받을 수 있다.

- 위원회는 필요에 따라 독창적인(original) 경험·개념연구, 논문 및 연구 의뢰, 공청회(public meeting), 공개 보고서 등의 업무를 수행하고 위원회 및 소위원회\*를 설립할 권한이 있다. 또한, 생명윤리 이슈에 관해 대중의 참여와 교육\*\*을 유도하는 역할을 수행한다.

\* 소위원회 회의에는 지정된 연방 공무원(Designated Federal Officer)이 출석해야 한다. 소위원회는 위원회가 위임한 이슈를 다루며, 결과가 도출되면 위원회에 보고하고 소위원회 보고는 위원회 정기회의에서 논의되어야 한다. 소위원회는 정기회의를 거치지 않고 대통령이나



관련 연방 부서에 직접 보고할 수 없다.<sup>4</sup>

\*\* 윤리교육을 지원하고 생명윤리를 전통적 및 비전통적 교육 및 직업 환경에 통합하기 위해 교수, 강사, 실무자, 일반인이 위원회가 발간한 보고서의 자료에 쉽게 접근할 수 있도록 다양한 유형의 교육 자료를 개발한다.<sup>5</sup>

### 3) 운영

- (구성) 「연방자문위원회법(Federal Advisory Committee Act)」 및 행정명령 (Executive Order)에 따라 구성되며 위원은 대통령실에서 선정하고 위원회 임기 동안 활동한다. 보건부는 법이 허용하는 기존 예산의 범위 내에서 위원회 자금 및 행정 지원을 제공하고 모든 행정부 부서 및 기관, 대통령실 내의 모든 기관은 위원회의 기능을 수행하기 위해 위원장이 요청하는 경우 법이 허용하는 범위 내에서 위원회에 정보와 지원을 제공한다. 위원회는 위원장 및 부위원장과 협의하여 보건부 장관이 임명하는 Executive Director가 이끄는 사무직원을 둘 수 있다.<sup>6</sup>

※ 보건부의 Office of the Assistant Secretary for Health(OASH) 내 하나의 부서로 위원회의 사무국이 설치되어 있다. 위원회의 활동을 지원하기 위하여 사무국의 직원은 총 19명이 상근하였으며 그중 6명이 박사, 4명이 변호사로 구성된다.

---

4 생명윤리포럼 제4권 제1호 (2015). 김명희. p.6

5 위원회(2009-2017) 개발 교육 : <https://bioethicsarchive.georgetown.edu/pcsbi/education.html>

6 sec.4(c)

## ● (활동 사례)

순번	보고서 <sup>7</sup>	교육 <sup>8</sup>
1	Bioethics for Every Generation (May, 2016)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Podcast, webinars</li> <li>- Guide to Classroom Deliberation for Students and Teachers</li> <li>- Guide to Democratic Deliberation for Public Health Professionals</li> <li>- Deliberative Scenario               <ul style="list-style-type: none"> <li>• MMR Vaccination in a Local Immigrant Community</li> <li>• Seasonal Influenza Vaccination Policy for a Local Public Health Department</li> <li>• The Return of Genetic Results</li> <li>• The Use of Prescription Stimulants for Enhanced Academic Performance</li> <li>• Law Enforcement Access to a University's Genetic Database</li> </ul> </li> </ul>
2	Gray Matters: Topics at the Intersection of Neuroscience, Ethics, and Society (Mar, 2015)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Podcast</li> <li>- Educational Resources               <ul style="list-style-type: none"> <li>• Informed Consent in Gray Matters</li> <li>• Vulnerable Populations in Gray Matters</li> <li>• Research Design in Gray Matters: Integrative Approaches for Neuroscience, Ethics, and Society (Gray Matters, Vol. 1)</li> </ul> </li> </ul>
3	Gray Matters: Integrative Approaches for Neuroscience, Ethics, and Society (May, 2014)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Classroom Discussion Guide on Ethics and Neuroscience</li> <li>- Deliberative Scenario               <ul style="list-style-type: none"> <li>• The Use of Prescription Stimulants for Enhanced Academic Performance</li> <li>• Teacher Companion for Deliberative Scenario: The Use of Prescription Stimulants for Enhanced Academic Performance</li> </ul> </li> <li>- Primer for research : Neuroscience and Consent Capacity</li> </ul>
4	Ethics and Ebola: Public Health Planning and Response (Feb, 2015)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Podcast</li> <li>- Educational Resources               <ul style="list-style-type: none"> <li>• Community Engagement in Ethics and Ebola: Public Health Planning and Response</li> <li>• Research Design in Ethics and Ebola: Public Health Planning and Response</li> </ul> </li> </ul>



순번	보고서 <sup>7</sup>	교육 <sup>8</sup>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Privacy in Ethics and Ebola: Public Health Planning and Response</li> <li>- Ethics and Ebola <b>Case Studies</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Public Health Case Studies Background</li> <li>• Ethical Use of Liberty-restricting Public Health Measures</li> <li>• Communicating During a Public Health Emergency</li> </ul> </li> <li>- Ethics and Ebola <b>Classroom Discussion Guide</b> : Ethics and Public Health Emergencies</li> </ul>
5	<p>Anticipate and Communicate: Ethical Management of Incidental and Secondary Findings in the Clinical, Research, and Direct-to-Consumer Contexts (Dec, 2013)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Podcast</b></li> <li>- <b>Educational Resources</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Informed Consent in Anticipate and Communicate: Ethical Management of Incidental and Secondary Findings in the Clinical, Research, and Direct-to-Consumer Contexts</li> </ul> </li> <li>- <b>Primer</b> for IRB Members: Incidental and Secondary Findings                             <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Primers for Practitioners:                                     <ul style="list-style-type: none"> <li>• For Clinicians: Incidental and Secondary Findings</li> <li>• For Researchers: Incidental and Secondary Findings</li> <li>• For Direct-to-Consumer Providers: Incidental and Secondary Findings</li> </ul> </li> <li>2) "Conversation Series" for Recipients:                                     <ul style="list-style-type: none"> <li>• For Patients: A Guide to Incidental Findings</li> <li>• For Research Participants: A Guide to Incidental Findings</li> <li>• For Consumers: A Guide to Incidental Findings</li> </ul> </li> </ol> </li> <li>- <b>Classroom Discussion Guide</b> on Ethics and Incidental Findings</li> <li>- <b>Deliberative Scenario</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Return of Genetic Results</li> <li>• Teacher Companion for Deliberative Scenario: Return of Genetic Results</li> </ul> </li> </ul>
6	<p>Safeguarding Children: Pediatric Medical Countermeasure Research (Mar, 2013)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Podcast</b></li> <li>- <b>Educational Resources</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Compensation in Safeguarding Children: Pediatric Medical Countermeasure Research</li> </ul> </li> </ul>

순번	보고서 <sup>7</sup>	교육 <sup>8</sup>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informed Consent in Safeguarding Children: Pediatric Medical Countermeasure Research</li> <li>• Vulnerable Populations in Safeguarding Children: Pediatric Medical Countermeasure Research</li> </ul>
7	Privacy and Progress in Whole Genome Sequencing (Oct, 2012)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Podcast</b></li> <li>- <b>Educational Resources</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Community Engagement in Privacy and Progress in Whole Genome Sequencing</li> <li>• Informed Consent in Privacy and Progress in Whole Genome Sequencing</li> <li>• Privacy in Privacy and Progress in Whole Genome Sequencing</li> </ul> </li> <li>- <b>Deliberative Scenario</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Law Enforcement Access to a University's Genetic Database</li> <li>• Teacher Companion for Deliberative Scenario: Law Enforcement Access to a University's Genetic Database</li> </ul> </li> </ul>
8	Moral Science: Protecting Participants in Human Subjects Research (Dec, 2011)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Podcast</b></li> <li>- <b>Educational Resources</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Community Engagement in Moral Science: Protecting Participants in Human Subjects Research</li> <li>• Compensation in Moral Science: Protecting Participants in Human Subjects Research</li> <li>• Human Subjects Research Landscape Project - Analysis Dataset</li> </ul> </li> </ul>
9	"Ethically Impossible" STD Research in Guatemala from 1946 to 1948 (Sep, 2011)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Podcast</b></li> <li>- <b>Educational Resources</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Informed Consent in "Ethically Impossible" STD Research in Guatemala from 1946 to 1948</li> <li>• Guatemala Subject Data Spreadsheet</li> <li>• Study Guide to "Ethically Impossible" STD Research in Guatemala from 1946 to 1948</li> <li>• Spanish translation of A Study Guide to "Ethically Impossible" Research in Guatemala from 1946 to 1948</li> <li>• Vulnerable Populations in "Ethically Impossible" STD Research in Guatemala from 1946 to 1948</li> </ul> </li> </ul>



순번	보고서 <sup>7</sup>	교육 <sup>8</sup>
10	New Directions: The Ethics of Synthetic Biology and Emerging Technologies (Dec, 2010)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Podcast</li> <li>- Educational Resources               <ul style="list-style-type: none"> <li>• Community Engagement in New Directions: The Ethics of Synthetic Biology and Emerging Technologies</li> </ul> </li> </ul>

## 다 일본 과학기술회 생명윤리위원회

### 1) 설치

- **(정식 명칭)** 과학기술회 생명윤리위원회(Bioethics Council Safety Committee for Science and Technology)<sup>9</sup>
- **(배경)** 일본에서는 생명윤리와 관련 있는 문제들을 전반적으로 규율하는 법률이나 다양한 분야의 생명과학연구에 참여하는 피험자의 안전을 포괄적으로 보장하기 위한 법률이 존재하지 않는다. 관련 주제별로 개별입법이 이루어지거나 법적 구속력이 약한 행정적 지침 또는 연구자 단체의 사적인 지침들이 마련되어 있다. 이와 같은 일본의 규제 체제를 국가규제와 사적 규제가 혼합된 형태로 파악하고, 법령과 지침의 병존적 규제 방식을 취하고 있다.
- **(연혁)** 일본 과학기술회 생명윤리위원회는 1997년 2월 복제양 돌리의 탄생이 발표된 후 같은 해 6월 덴버 정상회의(G8 Summit) 선언에서 체세포핵이식복제개체의 생성을 금지하기 위한 국내 조치와 국제협력의 필요성이 역설됨으로써, 이에 관한 종합적이고 체계적인 규제를 위하여 과학기술회 소속의 상임위원회의 하나로 9월 생명윤리위원회가 설립되었다.

7 위원회(2009-2017) 수행 과제 : <https://bioethicsarchive.georgetown.edu/pcsbi/studies.html>

8 위원회(2009-2017) 개발 교육 : <https://bioethicsarchive.georgetown.edu/pcsbi/node/3506.html>

9 일본 내각부 과학기술 이노베이션 - 과학기술회 종합과학기술 · 이노베이션 회의 홈페이지(별도 위원회 사이트 없음) : <https://www8.cao.go.jp/cstp/index.html>

## 2) 역할

- (기능) 종합과학기술·이노베이션(innovation) 회의는 월 1회 개최하는 것을 원칙으로, 의장인 내각총리 대신을 비롯하여 각료, 전문가 의원, 관계기관의 장으로 구성된다.
- (세부 기능)
  - ① 과학기술에 관한 기본적인 정책에 대한 조사심의
  - ② 과학기술 예산·인재의 자원 배분 등에 대한 조사심의
  - ③ 국가적으로 중요한 연구개발의 평가
  - ④ 연구개발 성과의 실용화에 의한 이노베이션의 창출 촉진을 꾀하기 위한 환경 정비에 대한 조사심의 실시
- 생명윤리전문조사회는 중요사항에 관해 전문적으로 조사하기 위하여 종합과학기술·이노베이션 회의 산하에 둔 5개의 전문조사회 중 하나로 생명과학의 급속한 발전에 대응하기 위하여, 「인간에 관한 복제기술 등의 규제에 관한 법률」제4조 제3항에 근거하는 「특정 배아의 취급에 관한 지침의 책정」등 생명윤리에 관한 조사, 검토를 시행한다.

## 3) 운영

- (구성) 위원회의 의장은 현재 기시다 후미오 일본 총리가 맡고 있으며 위원으로는 내각관방장관, 과학기술정책장관, 내무-재무-교육-문화-체육-과학기술-경제산업 등 주요 내각의 장관으로 구성된다. 위원(executive members)은 학계와 산업계 등 다양한 분야의 인사로 구성되며, 비상근으로 근무하며 전문성을 발휘하고 있고, 대학교수, 기업 임원, 주요 기업 및 금융 그룹의 수석 고문이 집행위원으로 포함되어 있다. 현재 의장 1인, 국무위원 6인, 집행위원 7인, 소속기관장 1인 총 15인으로 구성<sup>10</sup>되어 있다.
- (분과위원회 설치) 현행 생명과학연구의 주요 분야에 대한 규제방안을 모색하고자 '복제소위원회 (クローン小委員会)', '인간배아연구소위원회(ヒト胚研究小委員会)',

10 위원회 구성 : <https://www8.cao.go.jp/cstp/english/policy/members.html>



‘인간게놈연구소위원회(ヒトゲノム研究小委員会)’의 3개 분과위원회를 설치하고 있다.

- **(생명윤리전문조사회)** 내각 직속 생명윤리위원회의 각 분과위원회가 논의하고 검토하여 심사한 결과는 보고서로 작성되고, 이 보고서가 근간이 되어 법안, 지침(가이드라인) 등이 작성된다. 이후 생명윤리위원회의 역할은 2001년 중앙성청개편(中央省庁再編) 이후에 종합과학기술·이노베이션 회의(総合科学技術・イノベーション会議) 산하의 전문조사회의 하나인 ‘생명윤리전문 조사회’에서 유지되고 있다.
- **(활동 사례)** 최근 일본 종합과학기술·이노베이션 회의에서는 국가 정책에 대한 전략적 접근 방식을 반영하여 양자 기술 발전, 사회에서의 AI 통합, 지속 가능한 에너지 솔루션에 대한<sup>11</sup> 심의를 다루었다.

## 라 영국 너필드 생명윤리위원회

### 1) 설치

- **(정식 명칭)** 너필드 생명윤리위원회(The Nuffield Council on Bioethics)<sup>12</sup>
- **(설립)** 1991년 너필드 재단(The Nuffield Foundation)에 의하여 설립됨  
※ 자금 지원 구조는 ‘5년 단위’로, 지적 독립성(intellectual independence)을 유지하고 재정적 안정성을 제공하면서 향후 활동을 유연하게 계획할 수 있도록 설계되어있다.<sup>13</sup>
- **(연혁)** 1991년 설립 이후 1994년 이후부터는 의학연구위원회(The Medical Research Council)와 웰컴트러스트 재단(The Wellcome Trust)과 함께 공동 운영<sup>14</sup> 하고 있다. 5년 순환 시스템으로 공동으로 재정 지원을 하고 있으며 재정 지원을 하는 기구들은 위원회가 하는 활동 주제 선정이나 권고 내용에 영향을 미치지 않도록 한다.

11 일본 CSTI 회의 내용 및 계획 <https://www8.cao.go.jp/cstp/english/index.html>

12 영국 너필드 생명윤리위원회 홈페이지 : <https://www.nuffieldbioethics.org/>

13 Ibid.

14 <https://www.nuffieldbioethics.org/about-us/our-funding>

## 2) 역할

- **(기능)** 생물학과 의학분야에서 윤리적 문제를 해결하기 위해 다양한 활동을 수행 중이다.
- **(주요 활동)** 생명윤리영역에 대해 상세한 보고서를 작성하고 정책과 공개 토론에 영향을 미치도록 하고 있다. 또한 정책 입안자들과 협력하여 윤리적 고려 사항이 입법과 정책 결정 과정에 통합될 수 있도록 하고 있다. 생명윤리 문제에 대해 여론을 파악하기 위한 설문조사도 시행 중이다.
- **(자문 제공)** 위원회는 다양한 생명윤리 문제에서 자문 제공을 위해 전문가 그룹을 구성하여 다양한 보고서를 작성하고 홈페이지에<sup>15</sup> 공개하고 있다.

## 3) 운영

- **(구성)** 위원회 위원들은 다양한 전문 분야에서 온 전문가들로 구성되며, 특정 집단의 견해를 대변하는 것이 아닌 각자의 자질과 전문성을 고려하여 구성된다. 너필드 재단(Nuffield Foundation), 의학연구위원회(Medical Research Council), 웰컴트러스트재단(The Wellcome Trust)의 공동 자금 지원을 하고 있다. 위원회 재단에서 위원장을 임명하며, 위원은 3년 임기에 추가 3년 재임이 가능하다.
  - 현재 위원은 철학, 유전학, 의료윤리, 생물학, 의학, 법학, 과학철학, 사회학, 정신의학, 정치학 분야의 15인의 전문가로 구성되어 활동 중이다.
- **(목적)** 위원회는 ‘윤리를 의생명과학 및 건강에 관한 결정의 중심에 두는 것이 모두에게 이익된다’는 비전을 가지고, 의생명과학 및 보건 분야의 윤리적 문제를 파악, 분석 및 자문하여 해당 분야의 결정을 하고 있다.
- **(활동 사례)** 다양한 분야의 생명윤리 이슈에 대한 보고서를 작성하고 공유하고 있다.

15 <https://www.nuffieldbioethics.org/search?q=Consultation>



순번	구분	세부내용
1	생명윤리 분야 이슈 설정 <sup>16</sup>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 변화하는 생명윤리 이슈를 선제적으로 검토하고 방향 설정을 위한 노력 지속</li> <li>- 지평 살펴보기(Horizon scanning) 인포그래픽을 매년 업데이트 및 분야별 이슈 선정</li> </ul>
2	줄기세포 기반 배아 모델 연구 <sup>17</sup>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 인간 줄기세포 기반 배아모형을 사용한 연구와 관련한 윤리와 규제 문제 평가를 위한 전문가 집단 구성 및 검토·연구 진행</li> <li>- 정책 의사 결정권자에게 권고안 기능 제공을 목표로 프로젝트 진행 (~'24년 말)</li> </ul>
3	연구용 신경 오가노이드 연구 <sup>18</sup>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 뇌의 발달과 관련한 줄기세포 추출 연구용 신경 오가노이드 생성을 통한 연구용 목적 사용과 관련한 윤리적 고려 사항 검토</li> <li>- 뇌 질환에 대한 이해와 치료법 개발을 목표로 잠재적인 이익과 위험, 윤리적 고려 사항 등 검토</li> </ul>

## 마 독일 윤리위원회

### 1) 설치

- **(정식 명칭)** 윤리위원회(The German Ethics Council)<sup>19</sup>
- **(설립)** 2007년 8월 1일부터 시행된 「윤리위원회법(Ethics Council Act/Ethikratgesetz)」 제6조제2항에 따라 절차에 관한 규칙(Rules of Procedure)을 채택하여<sup>20</sup> 위원회 구성 및 운영 등에 대한 구체적인 사항을 규정하고 있다.
- **(연혁)** 독일 윤리위원회는 2001년 연방정부에 의해 설립된 국가윤리위원회(Nationaler Ethikrat)의 후속 기관으로 과학, 의학, 법률, 생명과학 분야와 관련된 윤리적 문제를 다루는 독립적 기구로 설립되었다.

16 <https://nuffield-staging.mudbank.uk/what-we-do/horizon-scanning>

17 <https://nuffield-staging.mudbank.uk/publications/stem-cell-based-embryo-models>

18 <https://nuffield-staging.mudbank.uk/publications/neural-organoids-in-research>

19 독일 윤리위원회 홈페이지 : <https://www.ethikrat.org/en/>

20 위원회 홈페이지 'Ethics Council Act' Section 3(Position)' 및 'Rules of Procedure' (<http://www.ethikrat.org/about-us/rules-of-procedure>)

## 2) 역할

- **(기능)** 위원회의 책무는 대중들에게 정보를 알리고, 사회적으로 논의를 활성화하고, 다양한 사회적 집단을 참여시키는 것이며 또한 정치적·법적 조치를 위한 의견 및 권고를 준비하고, 유사한 기관 및 국제적인 기구와 협력한다.
- **(회의 등)** 월 1회 회의, 연 1회의 공식적인 행사를 개최하도록 정하고 있다. 위원회는 공개회의와 생명윤리포럼을 각각 연 1회 정기적으로 베를린에서 개최된다.
- **(논의 공개)** 위원회의 논의는 공개를 원칙으로 하나 비공개 세션도 가능하다.
- **(의결)** 회의 의결 시 정족수는 과반수이며 과반수가 되지 않는 경우, 위원회는 다수의 의견으로 결정하도록 정하고 있다.
- **(안전)** 위원회는 자체적으로 안전을 선정하여 다루고 독일 하원이나 연방정부의 요청에 의한 안전도 다룬다.
  - 논의된 안전에 대한 의견을 공표하기 전에 독일 하원 및 연방정부와 조율하며 필요시에는 워킹그룹을 구성하거나, 제3자에게 보고서를 준비하도록 할 수 있다.
- **(연례보고서 발간)** 독일 하원과 연방정부에 서면으로 매년 위원회의 활동과 사회적 논쟁의 현재 상태를 보고하고 법에 근거하여 연례보고서를 발간하고 있으며 위원회 활동 내용을 보도자료 등을 통해 공개하고 있다.

## 3) 운영

- **(구성)** 과학, 의학, 철학, 윤리, 사회, 경제 및 법률 분야의 전문가 26명의 위원으로 구성한다.
- **(위원)** 독일 하원 의장이 임명하고 위원 중 절반은 독일 하원의 제안으로 선출한다. 나머지 절반은 연방정부의 제안에 따라 임명한다.
- **(위원 임기)** 위원 임기는 4년이며, 1회 연임할 수 있다. 위원은 연방공화국 또는 지역의 입법기관이나 연방정부나 지역 정부에 속할 수 없으며 위원장 및 부위원장은 위원들 가운데 무기명 투표로 선출한다.



- 위원으로는 학제적인 학자, 생명과학의 윤리적 문제에 경험이 많으며 대표성이 있는 사람이 포함되어야 하고, 윤리적 접근의 다양성을 대표하도록 구성하고, 다양한 의견을 제시할 수 있는 구성원이 되도록 한다.
- (사무국) 위원회의 활동을 지원하기 위하여 사무국의 직원은 총 19명이 상근 중이며 그중 6명이 박사, 4명이 변호사로 전문가들이 위원회의 활동을 보좌하고 있다.
- (활동 사례) 독일 윤리위원회에서 매년 생명윤리 관련 보고서를 발간하고 있으며 최근 다루어진 생명윤리 발간자료<sup>21</sup>들은 다음과 같다.

구분	세부내용
2024년	- Climate Justice (기후 정의)
2023년	- Humans and Machines - Challenges of Artificial Intelligence(인간과 기계 - 인공지능의 도전 과제)
2022년	- Pandemic and Mental Health. Attention, Assistance and Support for Children, Adolescents and Young Adults in and after Societal Crises(팬데믹과 정신 건강. 사회적 위기 전후의 아동, 청소년 및 청년을 위한 관심, 지원 및 지원) - Suicide - Responsibility, Prevention and Autonomy(자살 - 책임, 예방, 자율성) - Vulnerability and Resilience in a Crisis - Ethical Criteria for Decision-Making in a Pandemic(위기 상황에서의 취약성과 회복력 - 팬데믹 상황에서의 의사결정을 위한 윤리적 기준)

21 독일 위원회 발간물 주제 <https://www.ethikrat.org/en/publications/>

## 바 프랑스 국가자문윤리위원회

### 1) 설치

- (정식 명칭) 건강과 생명과학을 위한 국가자문윤리위원회(French National Advisory Ethics Council for Health and Life Sciences)<sup>22</sup>
- (설치 근거법률) 생명윤리법(Law on Bioethics)을 근거로 하고 있으며 그 명칭은 The National Consultative Ethics Committee for health and life sciences(건강과 생명과학에 관한 국가자문윤리위원회)이다.
- (연혁) 보건 및 생명과학에 관한 국가자문윤리위원회는 대통령 직속 위원회이지만 독립적인 자문기구로 1982년 프랑스에서 최초로 체외수정으로 아이가 태어난 이후, 1983년 당시 프랑수아 미테랑(François Mitterrand) 대통령은 연구보고서(Assais de la Recherche)에 이어 생명 과학 및 보건을 위한 최초의 국가윤리위원회 (Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé/French National Advisory Ethics Council for Health and Life Sciences) 설립을 법령으로 제정하고, 이에 근거하여 1983년 윤리위원회를 최초로 설치하였다.
  - 당시에는 Inserm research institute 소속 위원회였으나 2004년 의회 결정으로 국무총리 직속의 독립기구가 되었다.

### 2) 역할

- (기능) 위원회(The Plenary Committee)는 독립적으로 운영되며 자문의 성격을 가지고 있으나 심의 권한도 가진다.
- (주요 활동) 대통령, 국회의장, 정부 각료, 대학이나 그 밖의 고등교육기관, 공공기관, 공공재단, 위원회 민간위원 등 매우 다양한 주체의 요청에 의하여 생물학, 의학

22 프랑스 국가생명윤리자문위원회 홈페이지 : <https://www.ccne-ethique.fr/en>



및 보건 분야의 발달 등 새로이 제기되는 윤리적 문제 및 사회적 이슈에 대하여 논의하고 의견을 제시한다.

- **(자문 제공)** 위원회는 정부 및 공공기관에 복잡한 보건 및 생명과학 문제에 대한 전문가 윤리적 의견을 제공한다. 또한, 윤리적 문제에 대한 공개 토론을 촉진하여 민감한 주제에 대한 폭넓은 이해와 합의를 촉진한다. 과학과 의학의 발전이 윤리적 기준과 공공의 가치에 부합하도록 법률 및 정책에 대한 자문을 제공한다.

### 3) 운영

- **(운영 개요)** 프랑스는 1983년 가장 먼저 생명윤리 관련 국가 수준의 위원회를 대통령 직속으로 구성하고 현재까지 운영 중이다.
- **(구성)** 위원회 위원과 위원장은 대통령이 임명하며 위원의 임기는 4년이며 위원장의 임기는 2년으로 연임 가능하다.
  - 39명의 위원과 명예 위원장들로 구성되어 있다. 39명의 위원으로 철학과 종교 분야에 속한 사람 5명, 윤리적 이슈에 관한 자격과 관심이 있는 사람 19명, 연구와 관련이 있는 사람 15명으로 구성된다. 현재 위원장 및 명예 위원장을 포함하여 총 43명의 위원이 활동 중이다.
- **(활동 사례)**
  - 7년 주기의 국가 차원의 자문 조직 및 1년 주기의 하나 이상의 윤리적 사회적 쟁점에 대한 공중의 토론 주도는 프랑스 국가자문윤리위원회의 중요한 임무 중 하나로 이를 통해 프랑스의 생명윤리 관련 법률 주기적으로 개정한다.
  - 프랑스 국가자문윤리위원회의 주요 고찰 사안은 (1) 신경과학과 새로운 유전체학과 관련된 과학적 기술적 진보에 대한 고찰, (2) 공중보건에서의 윤리적 문제, 새로운 재생산 방법 등과 같은 사회적 변화에 대한 고찰, (3) 환경, 기후 및 보건의 문제에 대한 고찰, (4) 디지털을 둘러싼 최신 변화와 보건의료에서의 인공지능 문제에 대한 고찰이 있다.
  - 국가자문윤리위원회는 다음과 같이 (1) 보건의료 민주주의, (2) 국제적 견해 함양,

(3) 국가 공동체, 특히 젊은 세대 사이에서 윤리 문화 촉진 3가지 사안에 우선순위를 부여하고 있다.<sup>23</sup>

- 또한, 국가자문윤리위원회는 서로 다른 역할을 하는 정책 담당자, 전문가, 시민 사회 사이의 토론에 시민참여를 돕는 역할 역시 담당하고 있다.

구분	세부내용
인공지능의 윤리적 문제	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 국가디지털윤리위원회(CNPEN)와 협력하여 의료 진단에 인공지능을 사용할 때의 윤리적 함의에 대한 주제 검토</li> <li>- 인공지능 기술이 의료 시스템에 더욱 통합됨에 따라 신뢰와 윤리적 기준이 유지되어야 한다는 점을 강조하고 환자의 동의, 의료진의 교육, AI 의료 진단 시스템의 거버넌스에 대한 윤리적 고려사항에 초점<sup>24</sup></li> </ul>
건강 데이터	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 건강 데이터 플랫폼에 대한 윤리적 문제 검토</li> <li>- 건강 데이터의 보안, 접근, 사용과 관련된 문제를 다루며 환자의 기밀 유지와 연구 및 의료 개선을 위한 건강 데이터의 책임 있는 사용의 중요성 강조<sup>25</sup></li> </ul>
생의 말기 (end-of-life) 문제 관련 입법 <sup>26</sup>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- “opinion 139(생의 말기에 대한 윤리적 쟁점들, 자율성과 연대)”(2022.9.13.) 발간</li> <li>- 본 보고서의 공중 토론의 중요성에 따라 2023년 12월까지 토론이 진행. 시민 합의 회의*, 공중의 토론, 의료종사자와의 대화, 프랑스 의학위원회의 견해 발표, 완화 돌봄에 대한 보고서 발간 등 수행</li> <li>* 185명의 시민이 9주간 참여하였으며 2023년 4월 대통령에게 관련 보고서 제출. 참여한 시민의 70%는 죽어감에서의 적극적인 지원(의사조력자살과 안락사)을 허용(단, 아이들과 정신질환자는 제외) 하도록 법률을 개정하는 데 찬성하는 의견을 보였음. 이 합의 회의를 위해 650만 유로(약 97억) 소요. 총 550 회차의 토론이 진행되었고, 회의에 참여한 시민의 누계는 총 5만 명</li> <li>- 이후, 법안을 각료이사회(Council of Ministers)에 제출(2024.4.10.) 및 의회 토론 개시(2024.5.27.). 의회에서는 정당별로 투표에 대한 어떤 지시도 하지 않아야 한다고 하며 의원들 자신의 내면의 신념에 따라 투표 진행</li> <li>- 의결된 법률은 국가자문윤리위원회의 견해에 가까운 안이었고 시민 합의 회의의 결론과 부분적으로 공조 되는 법률이었음. 이것은 이 위원회의 역할이 매우 중요했다는 것을 강조하는 대목으로 보았음</li> </ul>

**23** 프랑스 국가자문윤리위원회 활동 사례 중 특별히 주목해야 할 성과로 최근 프랑스의 의사조력자살 및 안락사 관련 입법 과정에서 큰 역할을 수행하였다. 최근 개최된 GS-NEC 회의에서 프랑스 국가자문윤리위원회 위원장, Pr. Jean-Francois Delfraissy가 위원회가 수행했던 생의 끝 문제와 관련된 공중의 공적 참여 활동과 관련된 활동과 입법과 관련된 역할을 발표하였다. 해당 내용은 위 회의에서 위원장의 발표 내용을 정리한 것이다.



구분	세부내용
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 위원장은 발표에서 국가자문윤리위원회가 “프로젝트 매니저”로서의 역할을 수행했다는 점, 합의는 의무는 아니며, 소수 의견도 반드시 표현되고 경청되어야 한다는 점, 그리고 위원회가 추진한 과정이 법안을 만드는 데로 이끌었다는 점을 언급</li> <li>- 보건의료 정책을 수립함에 있어 보건의료 민주주의를 실현했다는 점에서는 매우 큰 장점이 있었다고 평가하면서도 엄청난 비용이 소요되었다는 점은 단점으로 꼽음</li> <li>- 위원장은 마무리 발언으로 자율성을 존중하지 않으면서 연대가 존재할 수 없고, 연대 없이 자율성에 대한 존중이 존재할 수 없다는 점을 강조</li> </ul>

24 의견 141번 <https://www.ccne-ethique.fr/en/publications/joint-opinion-opinion-no141-ccne-opinion-no4-cnpen-medical-diagnosis-and-artificial>

25 의견 143번 <https://www.ccne-ethique.fr/en/node/1>

26 23번 각주 참조

## 사 소결

- 미국은 명칭부터가 자문위원회이며 자문은 단지 자문행위에 그치지 않고 보고서의 형태를 취하고 있다. 널리 알려져 있는 「벨몬트 보고서(The Belmont Report)」가 국가자문위원회의 보고서이다. 이 보고서는 주제의 범위가 매우 폭넓고, 다양한 주제를 다루고 있으므로 당시 미국을 대표하는 생명의료윤리 분야의 학자들이 작성하여 행정부에 자문을 했다는 것뿐만 아니라 학술적으로도 매우 의미 있는 작업이라 평가할 수 있다. 다만 매우 아쉬운 것은 이와같이 매우 훌륭한 활동을 전개해 왔던 위원회가 트럼프 행정부와 바이든 행정부에서는 운영되고 있지 않다는 것이다.
- 일본의 위원회는 우리나라와 같이 정부 부처의 장관이 위원회의 위원으로 참여하고 있다. 심지어 위원장을 총리가 맡고 있다는 것은 매우 특이한 점이다. 위원회의 논의가 보고서로 작성되고 이 보고서가 근간이 되어 법안이나 지침이 작성된다는 것은 주목할 만한 부분이다.
- 영국은 생명의료윤리 분야에서 오랫동안 우수한 출판 실적과 활동 실적을 축적해 온 너필드 생명윤리위원회가 국가 차원의 윤리위원회이며, 정부나 의회에도 소속되지 않은 민간 단체이다. 위원은 다양한 분야의 전문가로 구성되어 있으며, 특정 집단의 견해를 대변하기 위해서가 아니라 개개인의 자질과 전문성 때문에 구성된다는 것을 홈페이지에서도 밝히고 있어 이 점은 주목할 만하다. 위원회는 매우 다양한 주제에 대한 보고서를 작성하여 일반 시민들도 쉽게 이해할 수 있는 책자를 발행하고 홈페이지에도 공개하고 있다. 너필드 생명윤리위원회의 이런 활동은 입법과 정책 결정에 큰 영향을 미치고 정책 수립을 위한 공중의 공적 토론에 영향을 미치기 위한 것으로 파악된다. 참고로 영국 너필드 생명윤리위원회는 3개의 민간 단체로부터 재정적 지원을 받고 있다.
- 독일은 명칭에 “생명윤리”를 사용하지 않고 “윤리”라는 용어만을 사용하는 특징이 있다. 그러나 이 위원회는 위원회 홈페이지에서 “특별히 생명 과학 분야에서의 연구와 개발과 관련하여 개인과 사회에 발생할 수 있는 결과들을” 다룬다고 명시하고 있어,



여느 나라의 생명윤리위원회와 마찬가지로 과학기술의 문제로 야기되는 윤리적, 사회적, 법적 문제에 대응하기 위해 설치된 위원회이며, 단순히 윤리적 문제를 다루기 위해 설치된 위원회는 아니다. 이 위원회 역시 정부를 상대로 한 정치적 행동과 입법적 행동을 위한 견해와 권고를 준비하여 공중에게 정보를 제공하고 사회에서의 토론을 촉진하는 것이 책무라고 홈페이지에서 밝히고 있다. 최근에는 기후 문제도 다루고 있어 과학기술과 관련하여 발생하는 윤리적 문제들을 매우 폭넓게 다루고 있다.

- 프랑스의 위원회는 불어로 ‘Comité consultatif national d’éthique pour les sciences de la vie et de la santé’(CCNE)라 부르며, 영어로는 ‘National Advisory Ethics Council for Health and Life Sciences’(건강과 생명과학에 관한 국가자문윤리위원회)라고 번역한다. 우리나라와 마찬가지로 심의 권한도 지니고 있다. 명칭에서 알 수 있듯이 당연히 법률과 정책에 대해 자문을 수행하며, 공개 토론을 촉진하고 민감한 주제에 대한 폭넓은 이해와 합의를 촉진하고 있다. 특히 최근 프랑스의 삶의 끝 문제에 대한 입법과 관련하여 국가자문윤리위원회가 수행한 역할, 즉 공중의 공적 참여를 이끌어간 역할은 주목할 만하다.
- 일본을 포함하여 모든 위원회가 정책과 입법에 기여하는 것은 분명하다. 하지만 유럽의 위원회들, 즉 영국, 독일, 프랑스의 위원회 활동에서 주목할 만한 것은 위원회의 정책 및 입법에 대한 기여는 공중의 공적 참여를 기반으로 수행되어야 한다는 점을 위원회가 명확히 인식하고 있다는 점이다. 이들 위원회는 공중의 공적 참여를 위원회의 임무 중 하나로 명확하게 인식하고 있으며, 이 임무 수행이 자신들의 책무라고 천명한다. 유네스코가 발간한 “생명윤리위원회와 공공정책”과 “생명윤리위원회와 공중의 공적 참여”라는 두 권의 가이드는 바로 이런 흐름과 관련이 있다고 판단된다.

## 3

## 유네스코 가이드의 주요 내용

- 이 장에서는 유네스코의 두 가이드의 주요 내용을 정리하고자 한다.

### 가 「생명윤리위원회와 공공정책」 (유네스코 가이드 no.4)<sup>27</sup>

#### 1) 국가생명윤리위원회의 유형

- 가이드는 “국가 차원에서 운영하는 생명윤리위원회는 정책 결정 측면에서 주로 해당 국가의 정부에 지침과 조언을 제공하는 플랫폼 역할을 한다”<sup>28</sup>라고 기술한 후, 국가위원회에는 다음과 같은 세 가지 유형이 있다고 소개한다. 하지만 이런 유형의 차이에도 불구하고 국가생명윤리위원회의 목표는 “각국 시민을 위한 올바른 과학과 보건 정책을 수립하기 위함”<sup>29</sup>이란 점에는 차이가 없다.
  - 정부 기관, 의회 또는 관련 부처가 설립하거나, 대통령 또는 국무총리와 같은 국가원수에 의해 설립된 유형
  - 전문가 단체, 정책 자문기관 또는 NGO와 같은 비정부 기관에 의해 설립된 유형
  - 유네스코 국가위원회에 의해 설립된 유형<sup>30</sup>

27 유네스코한국위원회·국가생명윤리정책원 공동 번역·발간. 『생명윤리위원회와 공공정책』 (유네스코 가이드 no.4). <https://unesco.or.kr/%ec%9c%a0%eb%84%a4%ec%8a%a4%ec%bd%94-%ec%83%9d%eb%aa%85%ec%9c%a4%eb%a6%ac-%ea%b0%80%ec%9d%b4%eb%93%9c-4-%ec%83%9d%eb%aa%85%ec%9c%a4%eb%a6%ac%ec%9c%84%ec%9b%90%ed%9a%8c%ec%99%80-%ea%b3%b5%ea%b3%b5/>

28 앞의 책(주27). 9면.

29 앞의 책(주27). 2면.

30 앞의 책(주27). 10면.

- 국가위원회는 정책 결정위원회 또는 자문위원회의 형태가 있고<sup>31</sup>, 우리나라처럼 대통령 산하 위원회도 있고, 국무총리 산하, 또는 정부 부처, 의회 산하의 위원회도 있으며, 비정부 기관에 소속된 위원회도 있다.<sup>32</sup> 우리나라의 경험을 고려해 볼 때, 정부 소속 위원회는 정책에 직접적 영향을 줄 수 있다는 장점이 있고, 안정성을 지니는 장점이 있으며, 여러 가지 정치적 위상을 지닐 수 있다고 본다. 그러나 어떤 유형이든 독립성이 중요하다고 가이드는 강조하고 있다.<sup>33</sup>

## 2) 위원회가 지향하는 공동선의 세분화된 목표

- 위원회는 “모든 도덕적 문제에 하나의 진정한 윤리적 해답을 찾으려고 하지 않는다”<sup>34</sup>라고 밝히면서 “여러 전문가와 사회 각계의 인사들로 구성된 위원회는 다양한 관련 기관들과 정책 지향적 의사소통에 참여한다”<sup>35</sup>고 기술한다.
- 공동선이 국가생명윤리위원회가 사회적 문제를 다룰 때 핵심으로 고려해야 하는 사항이라고 하면서<sup>36</sup>, 공동선의 세분화된 목표로 “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”<sup>37</sup>을 제시하고 있다.

## 3) 국가생명윤리위원회가 다루는 주제

- 유네스코 가이드는 유네스코의 「생명윤리와 인권에 관한 보편선언」(2005)에 따라 매우 넓은 범위의 논의 주제를 국가위원회가 다루어야 할 주제로 삼고 있다. 그

31 앞의 책(주27). 6면

32 앞의 책(주27). 10면

33 앞의 책(주27). 30면.

34 앞의 책(주27). 8면.

35 앞의 책(주27). 8면.

36 앞의 책(주27). 8면.

37 앞의 책(주27). 8면.

범위는 광범위한데, 과학 및 연구 정책, 과학적 및 기술적 지식, 연구 목적을 위한 역량 강화 시설, 새로운 진단 및 치료 방법 또는 제품, 예방과 진단 및 치료를 위한 중재, 양질의 보건의료 및 필수 의약품, 영양과 물, 생활 조건과 환경, 빈곤과 문맹, 장기, 조직, 표본, 유전 자원 및 유전 관련 물질의 공급, 생물 테러, 환경, 생물권(biosphere)과 생물 다양성 등으로 다양하다.<sup>38</sup>

#### 4) 국가생명윤리위원회의 임무

- 가이드는 국가생명윤리위원회는 독립적이고 다학제적이며 다원적인 기관이라고 그 성격을 규정하면서 유네스코의 「생명윤리 및 인권에 관한 보편 선언」에서 국가위원회는 “과학기술 발전을 평가하고, 보편 선언의 적용 범위 내에 있는 쟁점에 대한 권고를 만들고 지침을 마련하는 데 기여”하는 기관이라고 규정했음을 강조한다.<sup>39</sup> 또한 “정책 입안자에 대한 위원회의 주요 기여는 권고 형태로 제공된다.”<sup>40</sup>고 강조한다.
- 국가생명윤리위원회는 공중의 인식과 참여를 높이려는 목적을 지니고 있으며<sup>41</sup>, 위원회의 기능은 지침과 조언을 제공하는 플랫폼 기능을 수행한다.<sup>42</sup> 따라서 위원회는 기관, 단체, 이익집단, 이해당사자 사이를 연결하는 역할을 수행한다.
- 공공정책 결정과정과 관련하여, 다양한 단계에서 국가위원회가 그 역할을 수행할 수 있는데, 정책 결정의 초기 단계는 쟁점 발생과 문제 인식의 단계이고, 정책수립 단계는 의제 설정 및 정책 수립 단계이며, 정책 시행단계는 정부에 의한 정책 시행단계이고, 평가라는 마지막 단계에 국가생명윤리위원회와 같은 위원회가 평가를 수행할 수 있다<sup>43</sup>고 가이드는 언급하고 있다.
- 정책 결정 측면에서 국가위원회는 “해당 국가의 정부에 지침과 조언을 제공하는 플랫폼의 역할”을 수행해야 한다<sup>44</sup>고 강조한다. 국가위원회의 권고는 위원들의

38 앞의 책(주27). 13면.

39 앞의 책(주27). 17면.

40 앞의 책(주27). 9면.

41 앞의 책(주27). 3면.

42 앞의 책(주27). 9면.

43 앞의 책(주27). 16-17면.

44 앞의 책(주27). 9면.



의견과 함께 그 의견을 뒷받침하는 근거를 제시해야 한다.<sup>45</sup> 국가위원회는 여러 실무 그룹을 구성하여 정책 문제를 처리할 수 있다.<sup>46</sup> 국가위원회는 ‘지식 공동체’로서의 역할을 수행하는 것으로 전문적인 지식과 역량을 갖추고, 소통하는 공동체로서의 역할을 수행한다.<sup>47</sup>

## 5) 국가생명윤리위원회의 속의 과정 관련 임무

- 가이드는 정책 결정을 위한 속의를 강조하는데, “정책의 정당성은 당면한 정책에 도달하는 속의 과정에 달려 있다”<sup>48</sup>고 한다. 물론 생명윤리 관련 주제는 공통된 근거를 지닐 여지가 적은 경우도 있다.<sup>49</sup> 하지만 “각 국가의 생명윤리위원회가 시민 사회 인식을 제고하고, 공개 토론의 장을 마련하여, 다양한 목소리가 생명윤리 정책 개발에 반영될 수 있도록 중추적 역할을 담당할 것을 권고”<sup>50</sup>하고 있다고 가이드는 밝히고 있다. “국가생명윤리위원회의 권고는 획일적인 합의를 표현하는 것이 아니라, 오히려 위원들의 의견과 그 의견을 뒷받침하는 근거를 제시하는 것이 목표”라는 것을 인식하라고 권고한다.<sup>51</sup> 따라서 “최종보고서에 소수 의견을 제시해야 한다”고 언급하고 있다.<sup>52</sup> 이러한 속의 과정은 쟁점에 대한 입장을 이분법적 논리로 축소하면 놓치는 부분이 발생한다고 경고하면서 합의의 경우, “도덕적 의견 불일치의 몇몇 사소한 형태가 존재하더라도 그것을 도덕적으로는 일관성을 지닌 것으로 받아들여 그것을 합의하는 의견 일치의 필수적인 한 부분으로 수용하는 합의의 형태”라고 설명한다.<sup>53</sup> 또한 “A와 B는 p가 수용된다는 것에 동의할 수 있지만, A나 B는 p에 대해 적극적인 입장을 취하려 하지 않을 수 있다.” 이것을 “열린 합의”라고 언급하고 있다.<sup>54</sup>

45 앞의 책(주27). 18면.

46 앞의 책(주27). 18면.

47 앞의 책(주27). 19-20면.

48 앞의 책(주27). 22면.

49 앞의 책(주27). 26면.

50 앞의 책(주27). 1면.

51 앞의 책(주27). 18면.

52 앞의 책(주27). 29면.

53 앞의 책(주27). 27-28면.

54 앞의 책(주27). 25면.

## 6) 국가생명윤리위원회의 영향력과 예산과 인력 지원

- 국가위원회의 영향력에 영향을 미치는 요인으로는 국가위원회가 제시한 권고의 만족도, 위원 자격의 다양성과 구성의 투명성, 공중의 참여를 언급하고 있으며, 위원회가 그 역할을 충실히 수행할 수 있게 하는 예산과 인력 지원, 위원회의 임무를 규정하는 법적 지위와 명확한 권한 위임 조건, 합의나 결정의 합리성, 권고에 응해야 하는 정부의 의무를 가이드는 언급하고 있다.<sup>55</sup>
- 가이드는 정부의 의무, 즉 “국가생명윤리위원회가 제공하는 권고에 응해야 하는, 국민을 대표하는 정치 당국의 의무”를 언급하면서, “만약 당국이 그들의 정치적 이익과 목적에 부합할 때만 권고를 받아들인다면, 국가생명윤리위원회가 공공정책에 미치는 영향과 속의 민주주의를 위한 촉진자로서의 역할이 훼손된다.”고 말하며, 그리고 “또 다른 측면에서 당국은 공공정책의 규범력, 설득력, 공적 책임과 대표성을 위태롭게 한다.”<sup>56</sup>고 경고하고 있다.

## 7) 국가생명윤리위원회에 대한 권고

- 가이드는 “공공정책 결정에서 국가생명윤리위원회의 역할과 영향력은 책임, 다양성, 독립성, 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.”<sup>57</sup>고 요약한다. 위와 같은 내용을 언급한 후 가이드는 국가생명윤리위원회에 대한 권고를 다음과 같이 제시한다.
  - (공공 책무) 위원회는 학문 단체는 아니지만 지식 공동체이며, 위원회가 논의하는 아이디어는 “정부, 장관, 정치 단체, 다양한 산업체, 로비스트, 비정부 기구, 이전의 협력자, 전문가 협회, 시민단체”와 같은 다양한 행위자와 공중으로부터 얻는 많은 피드백과 제안에 의존한다고 밝힌다.<sup>58</sup>

55 앞의 책(주27). 28-30면.

56 앞의 책(주27). 30면.

57 앞의 책(주27). 30면.

58 앞의 책(주27). 31-32면.



- (실무 그룹) 위원회나 실무진 모두에게 자율성이 중요하다고 강조한다. “위원회의 권한과 책임은 위원회의 자율성을 방어할 수 있는 위원회의 역량에 달려 있다.”<sup>59</sup>고 하면서 자율성은 “위원들이 자신들의 민주적 역할을 수행할 수 있는 공간을 제공한다.”<sup>60</sup>고 말한다. 그래서 “위원회가 즉각적인 국가의 요구에서 벗어나, 자기 자신이 의제를 설정하는 능력, 그래서 문제를 일으키는 쟁점이 사회 문제로 뿌리를 내리기 전에 미리 이 쟁점을 예측할 수 있는 능력”<sup>61</sup>이 중요하다고 강조한다.
- (다원주의) 위원회의 다원적 구성은 관련된 전문 지식을 활용하면서 해당 쟁점이 과학적 윤리적 차원을 조명하도록 보장해 준다고 가이드는 말한다.<sup>62</sup>
- (투명성) “위원회가 생산한 지식은 공개적이고 접근 가능해야 한다”<sup>63</sup>고 말한다. 따라서 위원회 활동 관련 문서는 국가 기록 보관소에 보존할 것을 제안하고 있다.<sup>64</sup> 공청회나 기자간담회 등을 개최함으로써 생명윤리 쟁점에 대한 관심을 증대할 수 있다고 한다. 공중이 관심을 갖는 보고서를 발행하거나 기자간담회를 통해 발표할 필요성도 언급한다. 아울러, 새로운 과학적 진보와 양상이 등장하는 맥락에 대한 정보 제공을 위해 교육적 역할 수행이 필요함도 강조하고 있다.<sup>65</sup>
- (효율성) 국가위원회 문서의 최종 버전은 보고서, 의견서, 권고, 자문 보고서, 주석 또는 논평이라고 하면서, 그 중에서도 가장 중요한 정책 관련 간행물은 연례보고서라고 한다. “위원회의 효율성은 사무국에 달려 있다”고 하면서, 사무국은 “행사 및 활동을 조직하고, 국내외 단체와 소통을 유지하며, 출판 과정 및 온라인 보급 등을 감독하는 책임을 지고 있는 기관”이라고 설명한다.<sup>66</sup>
- (질적 우수성, 합리성 및 엄격성) “공공정책에 대한 위원회 기여의 질은 위원회의

---

59 앞의 책(주27). 33면.

60 앞의 책(주27). 34면.

61 앞의 책(주27). 34면.

62 앞의 책(주27). 34면.

63 앞의 책(주27). 35면.

64 앞의 책(주27). 35면.

65 앞의 책(주27). 35-36면.

66 앞의 책(주27). 36면.

엄격한 내부 절차에 달려 있다”고 하면서 위원회는 어떤 특정 관점에 입각하여 일하지 않으며, 위원회의 문서 초안 작성의 최종 목표는 의견의 통합이라 밝히면서 쟁점과 아이디어를 탐색할 때 논증의 합리성과 내적 일관성을 기준으로 평가해야 함을 언급하고 있다. 그러나 이것이 위원회가 작성하는 보고서 간에 일관성이 강제될 필요는 없고, 사안별로 쟁점이 검토되고, 쟁점들의 이론적, 방법론적 토대가 결과가 부합할 것을 권고하고 있다.<sup>67</sup>

## 나 『생명윤리위원회와 공중의 공적 참여』 (유네스코 가이드 no.5)<sup>68</sup> ●●●

### 1) 가이드의 내용을 살펴보기 전 “공중의 공적 참여”란 번역어의 문제

- 위 가이드의 제목에 등장하는 ‘public engagement’를 ‘공중의 공적 참여’로 의역하였다. 최경석은 이렇게 번역한 이유를 다음과 같이 설명한다. 흔히 ‘public engagement’을 ‘시민참여’로 번역하는 경우가 많은데, 이렇게 번역하면 시민과 정부를 나누면서 마치 시민이 어젠다를 독점하여 처리하거나 주도한다는 의미로 오해될 수 있다. 공적인 문제에 공중 즉 기초 과학자, 임상 연구자, 의사, 간호사, 약사, 생명윤리학자, 성직자, 보건의료 분야 변호사, 행동과학자, 사회복지사, 환자 대변자, 행정가, 일반 시민(layperson), 그리고 공무원과 같은 여러 이해 당사자들이 함께 논의하고 정책 결정에 영향을 미치는 적극적 활동을 한다는 의미를 지니기 때문에 ‘공중의 공적 참여’가 적절한 번역어라 판단하였다.

67 앞의 책(주27). 36-37면.

68 유네스코한국위원회·국가생명윤리정책원 공동 번역·발간. 『생명윤리위원회와 공공정책』 (유네스코 가이드 no.5).

<https://unesco.or.kr/%ec%9c%a0%eb%84%a4%ec%8a%a4%ec%bd%94-%ec%83%9d%eb%a%85%ec%9c%a4%eb%a6%ac-%ea%b0%80%ec%9d%b4%eb%93%9c-5-%ec%83%9d%eb%aa%85%ec%9c%a4%eb%a6%ac%ec%9c%84%ec%9b%90%ed%9a%8c%ec%99%80-%ea%b3%b5%ec%a4%91/>



## 2) 글로벌 생명윤리와 공중과의 공적 대화 지원

- 가이드는 “유네스코가 증추적인 역할을 하고 있는 생명윤리의 제도화는 학계에서 정치계로서의 영역 전환을 의미한다”<sup>69</sup>고 지적하면서 “국가생명윤리위원회는 정책 결정에 영향을 미치는 기구이다”<sup>70</sup>라고 하면서 국가위원회의 정체성을 명확히 하고 있다. 그리고 이어 국가위원회는 “관련 쟁점에 대해 공개 토론을 촉진하고 이 토론에 참여한다”<sup>71</sup>하며 국가위원회의 역할에 대해서도 명확히 하고 있다. 공중과의 공적 대화를 지원하며 시민들의 도덕적 선택에 필요한 정보를 제공하는 국가위원회 “활동의 범위는 국제적이며, 이는 생명윤리를 글로벌 프로젝트가 되게 한다”<sup>72</sup>고 지적하였고, “현대 과학의 세계적 영향 범위는 생명윤리에 대한 글로벌 접근을 요구”<sup>73</sup>한다고 지적하기도 하였다.
- 가이드는 “유네스코의 생명윤리 프로그램은 개인, 사회 및 환경 차원의 염려를 통합하는, 생명윤리에 대한 폭넓은 견해를 장려”하기에, “이 프로그램은 80년대 후반 Van Rensselaer Potter가 만들어 낸, 글로벌 생명윤리라는 아이디어를 실현하고 있다”고 밝히면서, “사회적 책임, 이익의 공유, 미래 세대의 보호가 진정한 글로벌 생명윤리를 위한 규범적 틀의 기초가 된다”고 언급한다. 따라서 “평등과 사회 정의를 위한 글로벌 생명윤리”라는 표현을 절의 제목으로 사용하며 강조하고 있기도 하다.

## 3) 공적 책임과 속의 민주주의

- 가이드는 “생명과학과 그 적용에 대한 전 세계적 확대는 생명윤리에 대한 공적 책임을 필요로 한다”<sup>74</sup>고 하면서 “생명윤리 담론은 전염병, 영양실조, 기아 및 기후 변화와 같은 문제를 다루는 것을 목표”<sup>75</sup>로 한다고 하여, 생명윤리의 범위를 단지

69 앞의 책(주68). 8면.

70 앞의 책(주68). 8면.

71 앞의 책(주68). 8면.

72 앞의 책(주68). 8면.

73 앞의 책(주68). 6면.

74 앞의 책(주68). 8면.

75 앞의 책(주68). 8면.

의생명과학 분야의 문제로만 한정하고 있지 않다. 또한 “생명윤리는 공적인 공동선이라는 민주적 가치를 숭배하는 지식 생산의 영역”<sup>76</sup>이며, 여기서 ‘공적인 공동선’이란 “공중보건과 안녕 또는 건강”이라고 언급하고 있다.<sup>77</sup>

- 아울러 유네스코가 제시한 「생명윤리 및 인권에 대한 보편 선언」은 생명윤리 분야에서 보편적으로 받아들이는 규범, 원칙, 절차를 제시하고 있는데, 비록 법적 구속력은 없지만, 국제 인권법이 의지하고 있고, 유엔의 인권 선언에도 그 기반을 두고 있다고 밝히고 있다.<sup>78</sup>
- 가이드는 “국가생명윤리위원회의 업무와 관련, 공중의 공적 참여의 필요성은 유네스코 생명윤리 가이드(가이드1, 2 참조)의 여러 구절에 명시되어 있다”<sup>79</sup>고 하면서, “위원회의 목적은 ‘광범위한 언론 보도(예: 기자회견, 출판물, 텔레비전 및 인터넷)을 통해 공중의 관심을 받는, 수많은 생명윤리문제, 쟁점, 그리고 개별 사례들에 대해 국가 차원의 논의를 위한 토론장(forum)을 제공하는 것”이며, “위원회는 생명과학기술 및 의생명과학 기술의 적절한 사용을 숙고할 수 있는 플랫폼을 제공해야 한다”는 가이드 1의 내용을 인용하여 소개하고 있다.
- 가이드는 “언론은 여론 형성에 기여한다”<sup>80</sup>고 언급하면서, “언론은 공중과 정책 입안자들과 함께 삼각 역학 관계에 놓여”<sup>81</sup> 있기에, 국가생명윤리위원회는 “언론이 어떤 역할을 수행하는지, 어디에서 그리고 어떻게 언론과 가장 잘 소통할 수 있을지 자신의 국가에 있는 언론에 대한 명확한 이해가 필요하다”<sup>82</sup>고 하였다.
- 공론장은 시민들이 합리적 숙의에 실질적으로 기여하는 영역이다.<sup>83</sup> 숙의 과정의 목표는 “공중에게 기여하고, 정책에 영향을 미치는 것”<sup>84</sup>이다.

76 앞의 책(주68). 10면.

77 앞의 책(주68). 10면.

78 앞의 책(주68). 11면.

79 앞의 책(주68). 12면.

80 앞의 책(주68). 14면.

81 앞의 책(주68). 14면.

82 앞의 책(주68). 14면.

83 앞의 책(주68). 15면.

84 앞의 책(주68). 14면.



#### 4) 공중의 공적 참여에 대한 이론적 고려 사항

- 가이드는 공중의 공적 참여와 관련하여 네 가지의 이론적 고려 사항으로서, (1) 전문가와 시민 사이의 격차 해소, (2) 속의 민주주의, (3) 공론장, (4) 합의에 대한 이해를 언급하고 있다.
- 첫 번째 고려 사항인 “전문가와 시민 사이의 격차 해소”에 대해, 가이드는 공중들 사이에 발생하는 의견 불일치는 결핍에서 비롯되는데, 하나는 정보의 결핍이고 다른 하나의 결핍은 민주적 정당성과 관련이 있다고 지적한다.<sup>85</sup> 정보의 측면에서 발생하는 결핍은 단순히 전문적 지식의 측면에서 시민이 정보를 결핍하고 있다는 것뿐만 아니라, 전문가가 비전문가인 공중의 의견과 태도에 대한 무지도 포함하고 있다.<sup>86</sup> 민주적 정당성과 관련된 결핍을 해소하기 위해, 가이드는 “공중과 이해당사자는 절차를 통해 이러한 정당성을 확보할 수 있다”<sup>87</sup>고 지적하며, 공중의 공적 참여는 그래서 민주적 정당화를 지향하는 이러한 절차들을 포함하는 행위(practice)”라고 강조한다.<sup>88</sup> 정당성은 신뢰를 강화하고, 전문가 시스템과 그 제도에 대한 신뢰는 사회 질서의 연속성을 위해 필수적이라고도 지적한다.<sup>89</sup>
- 두 번째 이론적 고려 사항인 속의 민주주의는 “현재의 모든 시민을 구속하고 있지만, 미래에는 이의를 제기할 수 있는 결론에 도달하는 것을 목표로 상호 수용 가능하고 일반적으로 이해하기 쉬운 논거들을 서로 제공하는 과정에서 결정을 정당화하는 거버넌스의 한 형태라고 정의할 수 있다”<sup>90</sup>고 가이드는 설명한다. 속의 민주주의의 특징을 가이드는 다음과 같이 설명한다.
  - (근거 제시) 근거 제시의 요구, 즉 “협력의 공정한 조건을 지향하는 자유롭게 평등한 사람들이 받아들이는 근거”의 제시가 요구된다.<sup>91</sup>

85 앞의 책(주68). 17면.

86 앞의 책(주68). 17면.

87 앞의 책(주68). 17면.

88 앞의 책(주68). 17면.

89 앞의 책(주68). 17면.

90 앞의 책(주68). 21면.

91 앞의 책(주68). 20면.

- (쉬운 근거) 쉽게 이해할 수 있는 근거의 요구, 즉 속의 민주주의의 과정이 등장한 근거는 “모든 시민이 쉽게 이해할 수 있어야” 하는 쉬운 근거여야 한다.<sup>92</sup>
- (임시성) 속의 민주주의는 “일정 기간에 구속력이 있는 결정을 내리는 것”을 목표로 한다.<sup>93</sup>
- (지속성) 토론의 지속성, 즉 “시민들이 과거 결정을 집단으로 반성하고 비판하고 수정 가능한 지속적인 대화 가능성”을 열어 두는 것이 중요하며, 토론의 지속성은 “속의 민주주의 과정을 역동적으로 만든다”고 가이드는 설명한다.<sup>94</sup>
- 세 번째 이론적 고려 사항인 공론장은 평등과 호혜성, 개방성과 적절한 역량, 추론적 구조라는 의사소통의 세 가지 요건이 충족될 때 달성된다<sup>95</sup>고 가이드는 설명한다. 공론장의 종류로는 일시적인 공론장, 조직화되어 존재하는 공론장, 추상적인 공론장 등이 존재할 수 있다.<sup>96</sup> 국가 차원의 생명윤리위원회는 조직화되어 존재하는 공론장으로서의 특성을 지닌다<sup>97</sup>고 가이드는 지적한다.
- 네 번째 이론적 고려 사항인 합의에 대한 이해와 관련하여, 가이드는 다원주의자뿐만 아니라 윤리적 일치를 강조하는 사람들 등 여러 형태의 사람들이 존재하기 때문에 속의 민주주의를 지지하는 사람들(공화주의적 속의 민주주의자, 더 자유로운 민주주의자, 합의 민주주의자, 다원주의적 민주주의자) 사이에서도 합의에 대한 이론 간의 갈등이 존재하고 있음을 설명한다.<sup>98</sup> 하지만 상호 존중이 중요하다.
- 생명윤리에서 속의는 시민과 전문가, 공무원 등이 집단행동을 취할 때 범하는 실수를 바로 잡을 때 도움을 제공할 수 있으며, “생명윤리에서 속의 민주주의는 공증과 공증보건을 책임지는 기관 사이에 적극적인 양방향 프로세스가 존재하도록 보장한다”<sup>99</sup>고 지적한다.

92 앞의 책(주68). 21면.

93 앞의 책(주68). 21면.

94 앞의 책(주68). 21면.

95 앞의 책(주68). 23면.

96 앞의 책(주68). 24면.

97 앞의 책(주68). 24면.

98 앞의 책(주68). 26-27면.

99 앞의 책(주68). 30면.



## 5) 공중의 공적 참여 도구

- 가이드는 “공중과 관련하여 가장 적절한 수준의 소통 방법을 선택하는 것은 또한 위원회의 몫”<sup>100</sup>이라고 하면서, “위원회의 활동 즉, 자문, 권고 또는 의사결정에 대해 언론과 공중에게 어떻게 알릴 것인지 결정해야 한다”<sup>101</sup>고 했던 유네스코의 언급을 다시 한번 강조하고 있다.
- 가이드는 공중의 범위를 기초 과학자, 임상 연구자, 의사, 간호사, 약사, 생명윤리학자, 성직자, 보건의료 분야 변호사, 행동과학자, 사회복지사, 환자 대변자, 행정가, 일반 시민, 공무원 등을 포함하고 있다.<sup>102</sup> 바로 위와 같은 설명 때문에 본 정책보고서는 앞서 왜 “public engagement”를 단순히 “시민참여”라고 번역하지 않고, “공중의 공적 참여”라고 번역했다고 설명한 바 있다.
- 공중의 공적 참여는 다음과 같은 단계들로 이루어져 있다고 가이드는 설명한다.<sup>103</sup>
  - ① (정보 단계) 우선 “위원회가 생산한 지식을 공중에게 알리려고 노력해야 한다”<sup>104</sup>고 한 후, 다음으로 “추가적인 목표는 똑같이, 여론을 수집”<sup>105</sup>하는 것이라고 한다. 정보 수집의 도구로서, 여론조사 설문조사, 공청회, 언론 캠페인 등을 언급하고 있다.<sup>106</sup> 여기서 주목해야 하는 것은 “정보 단계”라는 것이 단순히 공중이 어떤 사안에 대해 어떤 의견을 지니는지 파악하는 것만을 말하는 것이 아니라, 위원회가 생산한 지식에 대해 공중이 어떻게 생각하는지를 파악하고 공중의 인식을 재고하는 것이라는 점이다. 이런 인식 재고를 위해 가이드는 인터넷의 알림 지원이나 트위터와 같은 마이크로블로깅, 페이스북 등의 온라인 공지 게시판, 유튜브와 같은 비디오 및 오디오 공유, 유튜브나 페리스코프 등과 같은 스트리밍 서비스 등 다양한 지원 매체에 대해 언급하고 있다.<sup>107</sup>

100 앞의 책(주68). 33면.

101 앞의 책(주68). 33면.

102 앞의 책(주68). 33-34면.

103 앞의 책(주68). 36-38면.

104 앞의 책(주68). 36면.

105 앞의 책(주68). 36면.

106 앞의 책(주68). 36면.

107 앞의 책(주68). 36면.

- ② (자문 단계) 가이드는 “자문 단계에서 국가생명윤리위원회는 숙의적 이상에 더욱 가까운, 공중과의 관계로 나아간다”<sup>108</sup>고 설명한다. 위원회는 “당면한 쟁점으로 영향을 받는 사람들의 의견을 구하는 것”<sup>109</sup>을 자문 단계라고 설명한다. 여기서 주목해야 하는 것은 “자문”이라는 용어가 전문가가 비전문가에게 전문 지식에 기반하여 어떤 사안에 대해 조언해 주는 것을 말하는 것이 아니라는 점이다. 반대로 공중으로부터 의견을 구하는 것을 “자문”이라고 표현하고 있음에 유의할 필요가 있다. 가이드는 “이 단계에서는 공중의 공적 토론을 촉진하고, 시민을 교육하고, 긴장을 분명히 밝히며, 위원회 활동의 질을 전반적으로 개선하는 목표를 달성할 수 있다”<sup>110</sup>한다. 가이드는 이런 목표 달성을 위해 공적 회의에서의 대면 대화나 그에 상응하는 온라인 대화를 언급하고 있다.<sup>111</sup>
- ③ (참여 단계) 이 단계에서 “공중은 다른 이해 당사자 및 대표자 등과 함께 의사결정을 지향하는 숙의에서 정당한 참여자로 인식된다”<sup>112</sup>고 가이드는 설명한다. 이 단계의 목표는 공중이 문제 해결과 의사결정에 참여하는 것이고, 도덕적 긴장에 대한 공중의 이해를 형성하는 것이라고 한다.<sup>113</sup> “대면 회의 또는 온라인 플랫폼에서, 숙의 과정은 전문가 및 공중에게 의사소통의 기회와 새로운 갈등을 형성하는 근본적 관계를 인식하는 기회를 제공”<sup>114</sup>한다고 설명한다.
- ④ (협력 단계) 가이드는 “협력 단계에서 위원회는 이해 당사자와 공중을 정책 개발에 참여시키기 위해 법으로 규정된 위원회의 권한을 명확하게 해야 한다”<sup>115</sup>고 언급한다. 아울러 “이 단계는 의사결정 권한의 공유를 포함하기 때문에, 숙의는 합의를 추구한다”<sup>116</sup>고 말한다.

108 앞의 책(주68). 36면.

109 앞의 책(주68). 37면.

110 앞의 책(주68). 37면.

111 앞의 책(주68). 37면.

112 앞의 책(주68). 37면.

113 앞의 책(주68). 37면.

114 앞의 책(주68). 37면.

115 앞의 책(주68). 37면.

116 앞의 책(주68). 37면.



- 가이드는 숙의 절차가 참여 단계와 협력 단계에서 진행된다고 설명하고 있다.<sup>117</sup> 가이드는 “숙의의 업무에는 정책 지침 및 권고의 개발, 우선순위 설정 및 자원 배분, 위험 및 이익 평가, 의사결정 권한의 정당화 또는 윤리 및 가치 딜레마에 대한 성찰이 포함될 수 있다”<sup>118</sup>고 한다.
- 이어서 가이드는 국가생명윤리위원회가 위원회의 목표와 쟁점을 고려하여 다음과 같은 인기 있는 숙의 방법들을 사용할 수 있다고 언급하고 있다.<sup>119</sup>
  - (시민 배심원) 무작위로 선정된 소수의 일반 참가자 집단(12~24명)으로 구성하여 문제 논의 및 권고사항 정리
  - (합의 회의) 무작위로 선택된 시민집단(10~20명)에게 정보를 주고 논의하고 합의 문서를 만드는 방법
  - (숙의적 여론조사) 일반적으로 수백 명이 참여, 인구 통계학적으로 대표되도록 설계되며, 설문조사, 여론조사 등이 대표적
  - (포커스 그룹) 소규모집단(6~12명)이 모여 진행자의 지도하에 문제를 논의
  - (이슈 포럼) 의도적으로 선택되는 다양한 규모의 시민 집단(2~100명)이 숙의 과정이 끝날 때 설문조사 시행
  - (스터디 서클) 의도적으로 선택된 많은 사람을 그룹으로 나눠서 여러 번의 회의를 시행하는데 1회에 2시간 정도 진행
  - (타운홀 미팅) 가장 많은 수의 참가자(최대5,000명)이 참여, 대표적인 사례는 공청회
  - (상설 시민 패널) 시민 패널로 누군가를 지정하여 1년에 여러 차례 의견 청취
- 위 방법들에서 주목해야 하는 것은 우리가 사용해 오던 여론조사나 공청회 외에도 매우 다양한 방식의 숙의 방법들을 가이드가 제시하고 있다는 점이다. 국가생명윤리위원회는 사안별로 그 목적에 적합한 숙의 방법을 선택할 수 있어야 한다. 그뿐만 아니라 국가위원회가 선택한 숙의 방법이 잘 운영되도록 재정적 지원이 반드시 수반되어야 할 것이다.

117 앞의 책(주68). 37면.

118 앞의 책(주68). 38면.

119 앞의 책(주68). 38-40면.

## 6) 공중의 공적 참여 사례

- 가이드는 다양한 국가들에서 수행된 공중의 공적 참여 사례를 소개하고 있으며 아래는 사례 중 영국, 미국, 덴마크, 프랑스의 사례이다.

구분	사례
영국 너필드 생명윤리위원회	- 2006년 백신 접종에 관한 토론을 포함한 알코올 사용, 담배, 전염성 질환까지 다양한 주제의 공공보건의 윤리적 쟁점들에 자문 실시 <sup>120</sup>
덴마크 윤리위원회	- 2011년 학생 대상 교육 계획을 수립 및 “청년 윤리 포럼” 개최를 통해 생명윤리 쟁점과 민주적 절차에 대한 교육 시행 <sup>121</sup>
미국 대통령 소속 생명윤리문제 연구위원회	- 2010년 버락 오바마 대통령의 요청에 따른 합성생물학의 발전 분야 검토 및 공공의 이익 극대화와 위험 최소화를 위한 적절한 윤리적 경계 규정 및 웹사이트를 이용한 여러 가지 의견수렴 <sup>122</sup>
프랑스 국가자문윤리위원회	- 프랑스의 국가자문윤리위원회는 프랑스의 생명윤리법 개정에 큰 기여를 해오고 있으며 생명윤리법을 개정하기 위한 법안이 정기적으로 투표에 부쳐지고 있고 입법자들은 5~10년마다 기본 주제 재검토 - 프랑스 국가자문윤리위원회는 매번 정부 법안이 의회에 상정되기 전 의견 제시를 위해 소집. 이 위원회는 의견수렴을 위해 당시 이미 180건 이상의 토론을 진행했고 협의가 끝날 때면, 총 260건의 토론을 개최하고 참여 인원만도 2만 명이 달할 것으로 예상하고 있음 - 가이드에서는 프랑스 “위원회는 또한 330개 이상의 협회, 약 50여 개의 학술단체와 약 10여 개의 대형 기관들을 오디션에 초대”했으며, “모든 참여기관은 위원회 청문회 전 서면으로 기고문을 제출해야 한다”고 전하고 있음 <sup>123</sup>

120 앞의 책(주68). 50-52면.

121 앞의 책(주68). 52면.

122 앞의 책(주68). 54-55면.

123 앞의 책(주68). 55-56면.



## 국가생명윤리심의위원회 위상 확립을 위한 방향

### 가 기존 역할과 기능의 한계

- 국가생명윤리심의위원회는 생명윤리법 제7조제1항에 따라 다음과 같은 역할과 기능이 규정되어 있다.

생명윤리 및 안전에 관한 다음 각 호의 사항을 심의하기 위하여 대통령 소속으로 국가생명윤리심의위원회(이하 “국가위원회”라 한다)를 둔다.

1. 국가의 생명윤리 및 안전에 관한 기본 정책의 수립에 관한 사항
2. 제12조제1항제3호에 따른 공공기관생명윤리위원회의 업무에 관한 사항
3. 제15조제2항에 따른 인간대상연구의 심의 면제에 관한 사항
4. 제19조제3항에 따른 기록·보관 및 정보 공개에 관한 사항
5. 제29조제1항제3호에 따른 잔여배아를 이용할 수 있는 연구에 관한 사항
6. 제31조제2항에 따른 연구의 종류·대상 및 범위에 관한 사항
7. 제35조제1항제3호에 따른 배아줄기세포주를 이용할 수 있는 연구에 관한 사항
8. 제36조제2항에 따른 인체유래물연구의 심의 면제에 관한 사항
9. 제50조제1항에 따른 유전자검사의 제한에 관한 사항
10. 그 밖에 생명윤리 및 안전에 관하여 사회적으로 심각한 영향을 미칠 수 있다고 판단하여 국가위원회의 위원장이 회의에 부치는 사항

- 위 규정에서 주목할 부분은 위원회가 수행해야 할 역할로서 심의 기능을 언급하고 있다는 점이다.
- 제2호부터 제9호까지의 내용은 생명윤리법에서 규정된 사안을 언급하고 있어, 국가위원회의 임무가 주로 생명윤리법과 관련된 사항을 심의하는 것으로 파악될

수박에 없다.

- 제1호와 제10호는 생명윤리 및 안전에 대한 일반적인 사항에 대한 것이라 생명윤리법의 범위를 넘어선 주제까지도 생명윤리나 안전에 대한 주제라면 심의가 가능한 것으로 해석될 수 있다.
- 하지만 “생명윤리 및 안전”이라는 표현이 생명윤리법의 정식 명칭을 표현한 것으로 이해될 때에는 과연 생명윤리 전반에 대한 사안을 심의 사항으로 하는지 의문을 갖게 한다.
- 위와 같은 규정은 다음과 같은 문제점을 제기한다.
  - 첫째, ‘과연 국가위원회는 생명윤리 일반에 대한 문제를 심의할 수 있는가?’ 앞서 다른 나라의 국가위원회가 명칭부터 생명윤리위원회로 명명된 경우도 있지만 윤리위원회로 명명된 경우도 있어 국가위원회가 다루는 주제의 범위와 관련하여 우리나라의 위원회는 그 주제의 범위를 지나치게 제한하고 있는 것으로 해석될 우려가 있다.
  - 둘째, 통상 다른 나라의 국가위원회가 정책 권고나 자문 기능을 수행하는 것과 비교할 때, 위 규정은 심의 기능만을 수행하는 것으로 규정했다는 해석을 낳을 수 있다.
  - 물론 우리나라 국가위원회가 심의 기능만을 수행해 온 것은 아니라는 점은 앞서 기수별로 정리한 활동 내용을 통해 알 수 있다. 하지만 과연 정책 권고 활동이 법률 규정에 따른 활동이었는지는 논란을 불러올 수 있다.
  - 따라서 정책 권고와 자문 기능을 법률 규정에 추가하여 다른 나라의 위원회들이 수행하는 역할을 법률 규정에서도 명시적으로 밝혀 놓을 필요가 있다.
  - 셋째, 유네스코의 권고에서 확인할 수 있듯이, 국가위원회의 중요한 기능 중 하나는 정책 권고와 자문이며, 이 기능은 공중의 공적 참여를 통해 수행되어야 한다. 위 제1호에서 “국가의 생명윤리 및 안전에 관한 기본정책의 수립에 관한 사항”을 심의할 수 있도록 하고 있기는 하나 해당 사항이 심의에 부의된 사항을 수동적으로 심의하는 역할을 수행한다는 것을 의미하는지, 기본정책의 수립에 관한 사항을 심의하기 위해 국가위원회가 해당 사항을 적극적으로 마련하고 심의하는 기능까지 수행할 수 있는지는 모호하다.
  - 그뿐만 아니라, 이런 정책 수립을 위해 필수적인 과정이라 할 수 있는 공중의



공적 참여를 이끌어 가는 역할을 명시적으로 언급하지 않는다는 점은 현행 법률의 심각한 단점이라 하겠다.

## 나 위상과 기능 및 정체성

### 1) 위상

- 유네스코 권고에서는 국가위원회가 해당 국가의 행정부에 소속되기도 하고, 의회에 소속되기도 하며, 아예 민간에서 활동하기도 한다는 것을 언급하고 있다.
- 생명윤리와 관련된 쟁점의 특성상, 해당 쟁점들은 결코 보건복지부에서 소관하는 업무에만 국한되지 않는다. 당연직 위원으로 규정된 정부 부처가 복지부에 국한되지 않은 것은 생명윤리 쟁점의 상호 연관성을 잘 반영한 것이다. 따라서 여러 부처의 이해관계가 조정되고 부처 간의 충돌을 극복하고 실효성 있고 제대로 작동하는 정책을 마련하기 위해서는 현재와 같이 대통령 소속 위원회로 설치하는 것이 바람직하다.

### 2) 기능

- 국가위원회가 수행하는 기능은 단순히 제기된 안건을 심의하는 기능을 넘어서서, 국가의 정책 수립을 위해 권고하고, 국가가 직면한 사안에 대해 자문하는 기능을 반드시 수행해야 한다. 그리고 이 기능은 공중의 공적 참여라는 속의 민주주의를 실현하는 방식으로 수행되어야 한다.

### 3) 정체성

- 국가별로 생명윤리의 사안뿐만 아니라 공중보건을 포함한 인권 문제까지 다루는 경향이 있음에 주목할 필요가 있다. 따라서 적어도 우리나라에서는 최소한 생명의료윤리와 관련된 사안과 공중 보건 정책까지 포함한 사안을 다루는 위원회로서의 정체성을 확립할 필요가 있다.

## 다 예산과 인력 지원의 필요성

- 위원회의 기능이 제대로 수행되기 위해서는 반드시 적절한 예산과 인력이 지원되어야 한다. 생명윤리법은 “국가와 지방자치단체는 생명윤리 및 안전 관련 연구와 활동에 대한 행정적·재정적 지원방안을 마련하여야 한다.”<sup>124</sup>고 규정하고 있으며, “보건복지부장관은 국가위원회의 사무 처리 등 업무를 지원하기 위하여 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 생명윤리 및 안전에 관련한 전문기관 중 하나를 지정하여 그 전문기관으로 하여금 사무국의 기능을 수행하게 할 수 있다.”<sup>125</sup>고 규정하고 있다.
- 예산의 경우, 제6기에 이르러서야 국가생명윤리정책원의 예산에서 독립 항목으로 책정할 수 있었다. 다시 말해 그 이전까지는 기수별로 국가생명윤리정책원의 예산 중 기수별로 기획한 사업에 따라 해마다 유동적인 예산을 편성해 운영되었다는 것을 의미한다.
- 이런 방식의 예산 편성은 국가위원회가 수행할 수밖에 없고, 수행해야만 하는 사업을 제대로 기획하고 수행하는데 어려움을 준다. 왜냐하면 기수별로 특정 사업을 추진하기 위한 예산을 확보한다는 것은 이전 연도에 일정 금액으로 예상하여 편성한 국가생명윤리정책원의 사업 계획에 수정을 요구하는 결과를 초래하기 때문이다.
- 독립적으로 편성된 예산, 그리고 안정적으로 편성된 고정 예산이 있어야 해당 예산의 범위 내에서 국가위원회가 합리적 사업을 추진하고 사업을 계획할 수 있을 것이다.
- 지원 인력 역시 현재는 국가생명윤리정책원의 인력이 국가위원회 업무를 지원하는 방식을 취하고 있다. 해당 인력은 정책연구라는 국가생명윤리정책원에서 수행해야 할 업무가 주어진 상태에서 국가위원회의 활동을 지원하는 방식이다. 따라서 어떤 측면에서는 자신에게 부과된 업무에 덧붙여 국가위원회 활동을 지원하게 된다.
- 전문 지식뿐만 아니라, 국가위원회 활동의 이력을 잘 이해하고 있는 우수 인력이 국가위원회 활동 지원을 전담하도록 하는 것이 바람직할 것이다.

124 생명윤리법 제5조제2항

125 생명윤리법 제8조제6항



- 따라서 최소 1인 이상의 박사학위 취득자가 국가위원회를 전담하도록 할 필요가 있다.
- 국가위원회가 위원장이든 위원이든 상근직으로 활동하는 것이 아니기 때문에 국가위원회의 사무와 활동을 지원할 인력은 상근직 전담 인력으로 편성하는 것이 바람직하다.

## 라 국가위원회 관련 생명윤리법 개정 권고

- 이상의 분석을 반영하여 본 보고서는 다음과 같이 현행 생명윤리법의 내용을 아래와 같이 개정할 것을 권고한다.

### 1) 국가위원회의 명칭 변경과 업무 범위 관련 개정 권고

- 국가위원회가 다루는 주제의 범위는 넓은 의미의 생명윤리 전반에 대한 것이어야 하며, 현행 생명윤리법에서 다루는 주제로 한정되어 해석되는 생명윤리가 되어서는 안 된다.
- 해외 국가생명윤리위원회의 활동을 참고할 때, 그 활동의 범위는 생명윤리의 경우 현행 생명윤리법에서 다루는 주제에 국한되지 않음은 당연한 것이고, 최근에는 생명윤리의 전통적인 주제뿐만 아니라, 심지어 보편적인 인권의 문제까지 다루고 있다.
- 따라서 본 보고서에서는 이러한 국제적인 변화에 우리나라 국가위원회도 잘 부합하는 활동이 전개될 필요가 있다고 판단한다. 이런 이유에서 국가위원회에서 반드시 다루어야 하는 주제의 범위는 생명윤리 전반에 걸친 범위여야 한다.
- 이런 내용이 법률 해석에 따라 좁게 또는 넓게 해석되어서는 안 될 것이며, 다음과 같이 현행법의 규정을 개정할 것을 권고한다.

현행	개정안
<p>법 제7조(국가생명윤리심의위원회의 설치 및 기능)</p> <p>① 생명윤리 및 안전에 관한 다음 각 호의 사항을 심의하기 위하여 대통령 소속으로 국가생명윤리심의위원회(이하 “국가위원회”라 한다)를 둔다.</p>	<p>법 제7조(국가생명윤리심의위원회의 설치 및 기능)</p> <p>① 생명윤리에 관한 _____ _____국가생명윤리위원회(이하 “국가위원회”라 한다)를 둔다.</p>
<p>1. 국가의 생명윤리 및 안전에 관한 기본 정책의 수립에 관한 사항</p>	<p>1. 국가의 생명윤리 관련 정책의 권고와 자문에 관한 사항</p> <p>가. 생명윤리 관련 정책 수립에 대한 권고</p> <p>나. 생명윤리 관련 정책에 대한 자문</p> <p>다. 정책 권고와 자문을 위해, 의견 수렴을 포함한 공중의 공적 활동 지원</p>
<p>2. 제12조제1항제3호에 따른 공공기관생명윤리위원회의 업무에 관한 사항</p> <p>3. 제15조제2항에 따른 인간대상연구의 심의 면제에 관한 사항</p> <p>4. 제19조제3항에 따른 기록·보관 및 정보 공개에 관한 사항</p> <p>5. 제29조제1항제3호에 따른 잔여배아를 이용할 수 있는 연구에 관한 사항</p> <p>6. 제31조제2항에 따른 연구의 종류·대상 및 범위에 관한 사항</p> <p>7. 제35조제1항제3호에 따른 배아줄기세포주를 이용할 수 있는 연구에 관한 사항</p> <p>8. 제36조제2항에 따른 인체유래물연구의 심의 면제에 관한 사항</p> <p>9. 제50조제1항에 따른 유전자검사의 제한에 관한 사항</p> <p>10. 그 밖에 생명윤리 및 안전에 관하여 사회적으로 심각한 영향을 미칠 수 있다고 판단하여 국가위원회의 위원장이 회의에 부치는 사항</p>	<p>2. 국가의 생명윤리 및 안전에 관한 기본 정책 관련 심의에 관한 사항</p> <p>가. 제12조제1항제3호에 따른 공공기관생명윤리위원회의 업무에 관한 사항</p> <p>나. 제15조제2항에 따른 인간대상연구의 심의 면제에 관한 사항</p> <p>다. 제19조제3항에 따른 기록·보관 및 정보 공개에 관한 사항</p> <p>라. 제29조제1항제3호에 따른 잔여배아를 이용할 수 있는 연구에 관한 사항</p> <p>마. 제31조제2항에 따른 연구의 종류·대상 및 범위에 관한 사항</p> <p>바. 제35조제1항제3호에 따른 배아줄기세포주를 이용할 수 있는 연구에 관한 사항</p> <p>사. 제36조제2항에 따른 인체유래물연구의 심의 면제에 관한 사항</p> <p>아. 제50조제1항에 따른 유전자검사의 제한에 관한 사항</p> <p>자. 그 밖에 생명윤리 및 안전에 관하여 사회적으로 심각한 영향을 미칠 수 있다고 판단하여 국가위원회의 위원장이 회의에 부치는 사항</p>
<p>② 국가위원회의 위원장은 제1항제1호부터 제9호까지의 규정에 해당하는 사항으로서 재적위원 3분의 1 이상의 위원이 발의한 사항에 관하여는 국가위원회의 회의에 부쳐야 한다.</p>	<p>② 국가위원회의 위원장은 제1항의 규정에 _____ _____ _____.</p>



## 2) 상기 활동 수행을 위한 예산과 인력 지원 규정 추가 권고

- 위와 같은 업무를 수행하기 위해서는 국가위원회의 활동을 전적으로 지원하는 전문인력과 예산이 확보될 필요가 있다.
- 현재 국가위원회는 국가생명윤리정책원의 인력과 예산으로 운영 되어왔다. 따라서 우수한 인력이 있더라도 전담 인력이 아니기 때문에 발생하는 부담과 어려움이 있었다.
- 예산의 경우도 일정 예산이 국가위원회 활동을 위해 배정되기는 했지만, 고정적인 활동을 수행하는 것이 아니므로 위원회 기수별로 활동 내용이 상이하였고, 따라서 어느 정도의 예산이 소요될 것인지 예측하지 못하고 그때그때 필요에 따라 예산을 신축성 있게 운영하는 방식을 택한 것으로 평가된다.
- 개정안에서 주목해야 할 것은 국가위원회의 활동으로서 심의 기능 외에도 전반적인 생명윤리에 대한 정책 권고 기능과 자문 기능을 수행할 것을 명시적으로 밝혀 놓은 점에 있다.
- 그리고 정책 권고와 자문을 위해 의견수렴을 포함한 공중의 공적 참여를 지원하는 활동을 수행할 것을 명시하고 있다. 여기서 공중의 공적 참여에서 다루어야 하는 내용은 전통적인 ELSI 연구 활동을 포함하여, 설문이나 심층 면접 등을 통한 의견수렴, 공청회, 시민 합의 회의 운영, 공론화 등의 다양한 활동을 포함하고 있다. 이런 활동을 통해 국가위원회는 생명윤리와 관련된 다양한 논의가 진행됨으로써 의견이 소통되고 수렴되는 공론장을 제공하는 역할과 의사소통의 허브 역할을 수행할 수 있을 것으로 기대한다.
- 따라서 상기한 역할이 원활히 수행될 수 있도록 다음과 같이 현행법을 개정할 것을 권고한다.

현행	개정안
<p>법 제8조(국가위원회의 구성) ⑥ 보건복지부장관은 국가위원회의 사무 처리 등 업무를 지원하기 위하여 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 생명윤리 및 안전에 관련한 전문기관 중 하나를 지정하여 그 전문기관으로 하여금 사무국의 기능을 수행하게 할 수 있다.</p>	<p>법 제8조(국가위원회의 구성) ⑥ _____                      _____                      _____                      _____                      그 전문기관의 전담인력이 독립된 예산으로 사무국의 기능을 수행하게 한다.</p>

## 5

## 국가생명윤리심의위원회 운영 매뉴얼

## 가 작성 목적

- 본 국가위원회 운영 매뉴얼은 기수별로 해당 기수의 국가위원회가 특별히 선정한 주제와 관련된 사업을 자유롭게 추진하더라도, 앞서 분석한 국가위원회의 기능과 정체성에 부합하는 정책 권고 및 자문 활동 그리고 공중의 공적 참여를 이끌어 가는 역할이 최대한 효율적으로 수행될 수 있도록 하는 데 있다.
- 본 매뉴얼은 국가위원회의 운영에 대한 것으로 생명윤리법 시행령 제9조 “국가위원회와 전문위원회의 구성 및 운영에 관한 사항과 그 밖에 필요한 사항은 국가위원회의 의결을 거쳐 국가위원회의 위원장이 정함”에 따라 국가위원회의 의결을 거쳐 국가위원회 위원장이 정한 표준운영지침으로 발전하길 바란다.

## 나 국가위원회 운영 매뉴얼

## 1) 매뉴얼 목적

- 국가위원회의 정책 권고, 자문 등의 기능이 공중의 공적 참여를 기반으로 효율적으로 수행되며, 기수별로 상이한 주제를 다루더라도 국가위원회의 기능이 충실하게 수행되는 데 기여하려는 목적으로 작성되었다.

## 2) 국가위원회의 역할과 임무

- 생명윤리와 필요시 공중 보건의 쟁점들을 다루면서,



- 공중의 공적 참여를 이끌어 가며 국가 정책을 위해 권고하고 자문한다.
- 「생명윤리 및 안전에 관한 법률」(이하 ‘법’)에서 규정한 심의 사항(법 제7조 제1항)에 대해 심의한다.

### 3) 국가위원회 위원의 구성, 위촉 및 해촉

- 국가위원회 위원의 구성, 위촉과 해촉은 대통령의 권한이며, 구성과 위촉에 대한 내용은 법(제8조 제1항과 제3항)에, 해촉에 대한 내용은 「생명윤리 및 안전에 관한 법률 시행령」(이하 ‘시행령’) (시행령 제2조의2)에 규정되어 있다.
- 국가위원회 위원장은 대통령이 임명하거나 위촉하고, 부위원장은 위원 중에서 호선한다. (법 제8조 제2항)

### 4) 민간위원회의 운영

- 국가위원회는 민간위원과 정부의 당연직 위원으로 구성(법 제8조 제3항)되어 있는데, 본 운영 매뉴얼에서는 민간위원만으로도 운영된 회의를 “국가생명윤리심의위원회 민간위원회의”라 부르기로 하며, 민간위원과 정부 위원이 함께 모여 운영한 회의는 “정기회의”라 부르기로 한다.
- 민간위원회의는 정책 권고 및 자문을 위해 또는 이를 위한 공중의 공적 참여를 위한 활동과 관련하여 개최될 수 있다.
- 입법 권고 등의 정책 권고나 자문, 공중의 공적 참여와 관련된 활동에 대해서는 정기회의에 보고하고, 필요시 승인을 요청할 수 있다.
- 심의는 정기회의의 안건으로 다루는 것을 원칙으로 하며, 정부가 요청한 심의 안건의 경우에는 민간위원회의에서 심의할 수 있다.

### 5) 회의의 소집과 의결

- 정기회의는 (1) 대통령이 소집을 요구할 때, (2) 국가위원회의 재적위원 3분의 1 이상이 소집을 요구할 때, (3) 그 밖에 국가위원회의 위원장이 필요하다고 인정할

때 소집한다. (시행령 제2조 제1항)

- 정기회의의 소집은 개최일 7일 전 또는 부득이한 사유가 있는 경우 회의 개최 전날까지 위원들에게 알린다. (시행령 제2조 제2항)
- 정기회의의 의결은 재적위원 과반수의 출석과 출석위원 과반수의 찬성으로 의결한다. (시행령 제2조 제3항)
- 국가위원회의 위원장은 국가위원회의 심의사항을 규정한 법 제7조 제1항 제1호부터 제9호까지의 규정에 해당하는 사항으로서 재적위원 3분의 1 이상의 위원이 발의한 사항에 관하여는 국가위원회의 회의에 부쳐야 한다. (법 제7조 제2항)
- 민간위원회의의 소집과 의결은 위 조항을 준용한다.

## 6) 전문위원회 운영

- 국가위원회는 전문위원회를 둘 수 있다. (법 제9조 제1항)
- 전문위원회는 생명윤리·안전정책전문위원회, 배아전문위원회, 인체유래물전문위원회, 유전자전문 위원회, 연구대상자보호전문위원회, 특별전문위원회가 설치 운영된다. (시행령 제3조 제1항)
- 시행령에 규정된 특별전문위원회는 국가위원회의 위원장이 국가위원회의 의결을 거쳐 한시적으로 설치하여 특정한 분야에 관한 사항의 심의를 담당하는 위원회이다. (시행령 제3조 제2항)
- 위 위원회는 생명윤리법이 관장하는 주제와 관련된 위원회이므로 국가위원회와의 협력체계 하에서 생명윤리법의 제정 및 개정을 위한 전문위원회로서의 기능을 수행하도록 한다.
- 전문위원회가 국가위원회의 산하 전문위원회임에도 “협력체계”라고 표현하는 이유는 전문위원회의 개최에 대해 시행령 제3조 제2항에서 “국가위원회가 회의에 부치는 사항 또는 해당 전문위원회가 필요하다고 인정하는 사항에 대하여 심의하고, 전문위원회의 위원장은 심의 결과를 국가위원회에 보고하여야 한다.”라고 규정하고 있기 때문이다. 즉 전문위원회가 자체적으로 심의를 위해 회의를 소집한 후 국가위원회에 심의 결과를 보고할 수 있기 때문이다.



- 현행법상 특별위원회를 제외한 전문위원회는 상설 전문위원회로 해석된다.
- 전문위원회의 기능이 제대로 수행될 수 있도록 국가위원회는 임기 중 최소 1회 이상 국가위원회와 전문위원회의 연석회의를 개최하여 국가위원회의 어젠다 수립을 위한 의견수렴을 실시한다.
- (전문위원회와의 협력) 국가위원회 위원장은 심의를 위하여 전문위원회 위원장 또는 위원의 출석을 요구할 수 있고(시행령 제2조 제4항), 국가위원회 위원장이 전문위원회의 소집을 요구할 때, 전문위원회의 회의는 전문위원회의 위원장이 소집한다. (시행령 제5조 제1항)

## 7) 특별위원회 운영

- 국가위원회는 정기회의의 의결을 거쳐, 정책 권고와 자문, 공중의 공적 참여 활동 등을 추진할 특별위원회를 운영할 수 있다.
- 특별위원회는 특별자문위원회와 달리 심의 업무만을 수행하는 것이 아니기 때문에 위 시행령 제3조 제1항과 별도로 ‘특별위원회’라는 명칭을 설치할 수 있음을 운영 매뉴얼에 넣었다.

## 8) 국가위원회 활동 기획 (어젠다 수립)

- 국가위원회는 본 운영 매뉴얼에 명시된 국가위원회의 기능을 충실히 수행하기 위해 위원회 구성 즉시 임기 중 수행할 활동을 기획해야 한다.
- 국가위원회의 활동 기획을 위해 우선 쟁점 현안을 파악하는 회의를 개최하며 이 회의에서는 국가위원회가 다루어야 할 쟁점 현안에 대한 위원들의 의견을 수렴한다.
- 의견수렴 과정에서는 위원들이 제기하는 쟁점 현안에 대한 설명을 듣고, 그 중요성과 필요성에 대한 설명을 들은 후, 위원들과 의견을 교환한다.
- 위원들이 제기하는 쟁점 현안에 대한 의견을 교환한 후, 민주적 절차에 따라 어떤 쟁점부터 수행할지 쟁점 사안의 중요도와 필요성을 고려하여 우선순위를 결정하고, 쟁점별 착수 일정과 완결 일정을 고려하여, 연차별 활동 계획을 수립한다.

## 9) 쟁점별 정책 권고와 자문을 위한 특별위원회 운영

- 국가위원회는 정책 권고나 자문, 공중의 공적 참여 활동을 위해 특별위원회를 구성할 수 있다.
- 특별위원회는 위원들을 중심으로 구성하되, 필요하다면 국가위원회 산하 전문위원회와 협력할 수 있고, 외부 전문가를 포함 시켜 운영할 수도 있다.
- 특별위원회가 마련한 정책 권고나 자문, 또는 공중의 공적 참여 활동의 기획은 국가위원회 민간위원회의의 심의를 거쳐 공청회를 포함한 숙의 방법을 통해 의견수렴을 거치며, 국가위원회 민간위원회의 또는 정기회의에서 확정한다.

## 10) 국가위원회의 협조 요청과 공청회 개최 및 조사 또는 연구 의뢰

- 쟁점 현안에 대한 위원들의 이해를 도모하기 위해 전문위원회를 소집하거나 전문위원회의 위원장이나 위원의 출석을 요구할 수 있다.
- 국가위원회는 보다 넓은 시각을 지닌 다양한 의견을 청취하기 위해 관련 학회나 시민단체와 협력하거나 해당 쟁점 현안에 대한 전문가를 초청하는 내부 세미나를 개최할 수 있다.
- 국가위원회 또는 전문위원회는 안건을 심의하기 위하여 필요한 경우에는 관계기관·단체 등에 자료 또는 의견의 제출을 요청할 수 있다. (시행령 제7조)
- 국가위원회는 안건을 심의하기 위하여 필요한 경우에는 공청회 또는 토론회 등을 개최하거나, 관계 전문가 또는 관계기관·단체 등에 조사 또는 연구를 의뢰할 수 있다. (시행령 제8조)

## 11) 국가위원회의 숙의 방법

- 국가위원회는 공중의 공적 참여를 촉진하고, 이끌어갈 역할을 수행한다.
- 숙의 방법은 다음과 같이 다양한 방법이 있으며, 쟁점 현안에 적합한 방법을 채택하여 운영한다.
  - (시민 배심원) 무작위로 선정된 소수의 일반 참가자 집단(12~24명)으로 구성하여 문제 논의 및 권고사항 정리



- (합의 회의) 무작위로 선택된 시민집단(10~20명)에게 정보를 주고 논의하고 합의 문서를 만드는 방법
- (숙의적 여론조사) 일반적으로 수백 명이 참여, 인구 통계학적으로 대표되도록 설계되며, 설문조사, 여론조사 등이 대표적
- (포커스 그룹) 소규모집단(6~12명)이 모여 진행자의 지도하에 문제를 논의
- (이슈 포럼) 의도적으로 선택되는 다양한 규모의 시민 집단(2~100명)이 숙의 과정이 끝날 때 설문조사 시행
- (스터디 서클) 의도적으로 선택된 많은 사람을 그룹으로 나눠서 여러 번의 회의를 시행하는데 1회에 2시간 정도 진행
- (타운홀 미팅) 가장 많은 수의 참가자(최대 5,000명)가 참여, 대표적인 사례는 공청회
- (상설 시민 패널) 시민 패널로 누군가를 지정하여 1년에 여러 차례 의견 청취
- 상기 숙의 방법 중 생명윤리의 주요 현안에 대한 여론조사는 정기적으로 실시하여 시민들의 이해 정도, 의식의 변화, 윤리적 현안에 대한 민감도, 관련 정책의 수립 필요성이나 정책 도입이나 변경 등에 대한 의견을 신중하게 청취하도록 해야 한다.
- 정기적 여론조사를 위한 안정적인 예산이 확보될 필요가 있다.
- 흔히 공청회라 불리며 시행되어 왔던 숙의 방법은 위 분류에서는 ‘타운홀 미팅’이라 불리고 있다.

## 12) 국가위원회의 숙의 방법 중 하나로서의 ‘이슈 포럼’ 운영

- 국가위원회는 위의 숙의 방법 중 ‘이슈 포럼’을 운영할 수 있다.
- 그동안 국가위원회가 운영해 온 포럼은 ‘이슈 포럼’과 유사하지만, 숙의 과정으로의 포럼이란 포럼을 마친 후 설문조사를 시행한 것은 아니므로, 숙의 과정의 하나라는 명확한 의식을 지니고 운영한 것은 아닌 것으로 보인다.
- 따라서 향후 국가위원회가 포럼을 기획한다면, 연차별 활동 계획에 따라 선정된 쟁점 현안과 관련하여, 해당 쟁점에 대한 시민으로부터의 의견수렴을 바탕으로 하여, 완성하고자 하는 국가위원회 정책 권고나 자문에 도움이 될 수 있도록 해당 쟁점과

연동된 ‘이슈 포럼’으로 운영될 필요가 있다.

- 국가위원회의 포럼이 단순 포럼이나 아니라 속의 방법 중 하나로서의 ‘이슈 포럼’으로 운영할 필요성이 강조되는 이유는 단순 포럼은 국가위원회가 아니더라도 국가생명윤리정책원이나 관련 학회에서 운영할 수 있기 때문이다.

### 13) 정책보고서 발간

- 국가위원회는 연차별 활동 계획에 따라 활동을 수행하면서, 쟁점 현안으로 선정한 쟁점별로 그 활동의 결과를 정책보고서 형식으로 정리한다.
- 정책보고서에는 정책 권고나 특정 정책에 대한 자문 의견을 담을 수 있다.
- 공중의 공적 활동을 수행한 경우에도 어떤 정책 현안에 대한 활동인지 설명하고, 활동 결과로써 정책 권고나 자문으로서 어떤 내용이 확인되었는지 정리한 정책보고서를 작성한다.

### 14) 정책보고서 의결 및 보고 또는 승인

- 작성된 정책보고서는 민간위원회에서 보고서로서 채택되는 의결을 거친 후, 다루어진 정책 현안의 성격에 따라 정기회의에 보고하거나 승인을 요청할 수 있다.

### 15) 연례보고서 발간

- 기수별로 발간해 온 국가위원회의 활동보고서(연례보고서)는 현재와 같은 방식으로 사무국 (국가생명윤리정책원)의 초안 작성과 국가위원회 위원장의 승인을 거쳐 발간한다.

### 16) 사무국 지원 : 전문 전담 인력 확보와 독립적 예산 배정

- 보건복지부 장관은 국가위원회의 사무 처리 등 업무를 지원하기 위하여 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 생명윤리 및 안전에 관련한 전문기관 중 하나를 지정하여 그 전문기관으로 하여금 사무국의 기능을 수행하게 할 수 있다. (법 제8조 제6항)



- 법 제6조 제1항 “보건복지부장관은 생명윤리정책에 관한 전문적인 조사, 연구 및 교육 등을 실시하기 위하여 해당 업무를 수행할 능력이 있다고 인정하는 기관·단체 또는 시설을 생명윤리정책연구센터로 지정할 수 있다.”라는 규정에 따라 현재 국가생명윤리정책원이 이 법률이 말한 생명윤리정책연구센터로 기능하고 있다.
- 아울러, 위 법 제8조 제6항에 따라 지정된 전문기관은 국가생명윤리정책원이며, 따라서 국가생명윤리정책원이 사무국의 기능을 수행하고 있다.
- 제6기 국가위원회부터는 국가생명윤리정책원의 예산 중 일정 금액을 국가위원회 예산으로 독립하여 운영되고 있다. 앞으로 국가위원회 예산은 독립적으로 편성되어 국가생명윤리정책원이 예산을 관리하도록 한다.
- 국가위원회의 위원, 전문위원회의 위원 및 각 위원회에 출석한 관계 전문가 등에게는 예산의 범위에서 수당 및 여비와 그 밖에 필요한 경비를 지급할 수 있다. 다만, 공무원이 그 소관 업무와 직접 관련하여 각 위원회에 출석하는 경우에는 그러하지 아니한다. (시행령 제6조)
- 위 규정에 따라 현재 비상근 위원인 국가위원회 위원장과 위원, 전문위원회 위원장과 위원, 각각의 회의에 출석한 전문가 등에게는 국가위원회에 독립적으로 편성된 예산의 범위 내에서 경비를 지급하도록 한다.
- 국가위원회의 독립된 예산에는 위 시행령 제6조의 수당과 여비 외의 그 밖의 필요한 경비로서, 숙의 방법을 시행할 수 있는 예산과 정책보고서 및 연례보고서 발간 등의 비용을 포함하여 편성한다.
- 숙의 방법으로서 여론조사를 포함한 설문조사, ‘타운홀 미팅’에 해당하는 공청회, 이슈 포럼 등 국가위원회가 추진하는 활동에 적합한 예산이 편성될 수 있도록 한다.
- 국가위원회의 사무국에는 국가위원회의 업무만을 전담하는 최소 1인 이상의 전문인력이 배치되도록 한다.
- 해당 전문인력은 국가위원회 및 국가위원회 산하 전문위원회, 특별위원회의 업무를 전담하여 처리한다.

## 6

## 참고문헌

## 〈참고 보고서〉

- 생명윤리포럼 제4권 제1호 (2015). 김명희.
- 유네스코한국위원회·국가생명윤리정책원 공동 번역·발간. 『생명윤리위원회와 공공정책』 (유네스코 가이드 no.4). available at <<https://unesco.or.kr/%ec%9c%a0%eb%84%a4%ec%8a%a4%ec%bd%94-%ec%83%9d%eb%aa%85%ec%9c%a4%eb%a6%ac-%ea%b0%80%ec%9d%b4%eb%93%9c-4-%ec%83%9d%eb%aa%85%ec%9c%a4%eb%a6%ac%ec%9c%84%ec%9b%90%ed%9a%8c%ec%99%80-%ea%b3%b5%ea%b3%b5/>> (last visited Jun. 28. 2024)
- 유네스코한국위원회·국가생명윤리정책원 공동 번역·발간. 『생명윤리위원회와 공공정책』 (유네스코 가이드 no.5). available at <<https://unesco.or.kr/%ec%9c%a0%eb%84%a4%ec%8a%a4%ec%bd%94-%ec%83%9d%eb%aa%85%ec%9c%a4%eb%a6%ac-%ea%b0%80%ec%9d%b4%eb%93%9c-5-%ec%83%9d%eb%aa%85%ec%9c%a4%eb%a6%ac%ec%9c%84%ec%9b%90%ed%9a%8c%ec%99%80-%ea%b3%b5%ec%a4%91/>> (last visited Jun. 28. 2024)

## 〈참고 기사 및 홈페이지〉

- 미국 대통령 직속 생명윤리자문위원회 홈페이지. available at <<https://bioethicsarchive.georgetown.edu/pcsbi/index.html>> (last visited Jun. 28. 2024)
- 일본 내각부 과학기술 이노베이션 - 과학기술회 종합과학기술·이노베이션 회의 홈페이지. available at <<https://www8.cao.go.jp/cstp/index.html>> (last visited Jun. 28. 2024)
- 영국 너필드 생명윤리위원회 홈페이지. available at <<https://www.nuffieldbioeth>

ics.org/> (last visited Jun. 28. 2024)

- 독일 윤리위원회 홈페이지. available at <<https://www.ethikrat.org/en/>> (last visited Jun. 28. 2024)
- 프랑스 국가생명윤리자문위원회 홈페이지. available at <<https://www.ccne-ethique.fr/en>> (last visited Jun. 28. 2024)
- 국가법령정보센터 홈페이지, 현행법령-생명윤리법. available at <[https://www.law.go.kr/법령/생명윤리 및 안전에 관한 법률/\(20327,20240220\)](https://www.law.go.kr/법령/생명윤리_및_안전에_관한_법률/(20327,20240220))> (last visited Jun. 28. 2024)



대통령소속 National Bioethics Committee  
국가생명윤리심의위원회