

제8회 국가생명윤리포럼

국가생명윤리심의위원회의 위상과 역할

일시 2023. 12. 19. (화) 14:00~17:00

장소 프레지던트 호텔 브람스홀 및 온라인 동시 진행

웨비나 ID : 875 5090 7795



주최  **국립생명윤리심의위원회**

주관  **국립국가생명윤리정책원**

후원  **보건복지부**

the *Journal of the American Medical Association* (JAMA) and the *New England Journal of Medicine* (NEJM).

These journals are the most widely read and cited in the field of medicine. They are also the most expensive, with subscription rates for institutions ranging from \$10,000 to \$20,000 per year.

The *Journal of the American Medical Association* (JAMA) is the largest of the two, with a circulation of over 100,000 copies per year. The *New England Journal of Medicine* (NEJM) is the second largest, with a circulation of over 50,000 copies per year.

Both journals are published by the American Medical Association (AMA). The AMA is a non-profit organization that represents the interests of physicians and the public. It is the largest medical organization in the United States, with over 250,000 members.

The AMA's mission is to promote the health and welfare of the public, to advance the medical profession, and to protect the interests of its members. It does this through a variety of programs and services, including advocacy, education, and research.

The AMA's journals are a key part of its mission. They provide a platform for the publication of research, clinical practice, and policy issues. They also provide a means for the AMA to disseminate information to its members and the public.

The AMA's journals are also a key part of its revenue. They are sold to libraries, hospitals, and other institutions. The AMA also offers individual subscriptions to its members.

The AMA's journals are a valuable resource for the medical profession and the public. They provide a means for the dissemination of knowledge and the advancement of the medical profession.

The AMA's journals are also a key part of its identity. They are a symbol of the AMA's commitment to the medical profession and the public.

The AMA's journals are a key part of its history. They have been published for over 100 years and have played a significant role in the development of the medical profession.

The AMA's journals are a key part of its future. They will continue to be a platform for the publication of research, clinical practice, and policy issues.

The AMA's journals are a key part of its mission. They provide a means for the dissemination of knowledge and the advancement of the medical profession.

The AMA's journals are a key part of its identity. They are a symbol of the AMA's commitment to the medical profession and the public.

The AMA's journals are a key part of its history. They have been published for over 100 years and have played a significant role in the development of the medical profession.

The AMA's journals are a key part of its future. They will continue to be a platform for the publication of research, clinical practice, and policy issues.

The AMA's journals are a key part of its mission. They provide a means for the dissemination of knowledge and the advancement of the medical profession.

The AMA's journals are a key part of its identity. They are a symbol of the AMA's commitment to the medical profession and the public.

The AMA's journals are a key part of its history. They have been published for over 100 years and have played a significant role in the development of the medical profession.

제8회 국가생명윤리포럼

국가생명윤리심의위원회의 위상과 역할

아래 QR코드를 스캔하셔서
만족도 조사 참여 부탁드립니다.



제8회 국가생명윤리포럼

국가생명윤리심의위원회의 위상과 역할

일시 2023. 12. 19. (화) 14:00~17:00

장소 프레지던트 호텔 브람스홀 및 온라인 동시 진행
웨비나 ID : 875 5090 7795



주최  대통령소속 National Bioethics Committee
국가생명윤리심의위원회

주관  계단
법인 KoNIBP
국가생명윤리정책원
KOREA NATIONAL INSTITUTE FOR BIOETHICS POLICY

후원  보건복지부

국가생명윤리심의위원회의
위상과 역할

프로그램

일시 2023. 12. 19. (화) 14:00~17:00

장소 프레지던트 호텔 브람스홀

※ 온라인 동시 진행

웹비나 ID : 875 5090 7795

시 간	내 용	발 표
14:00~14:05	개회사	김봉옥 (국가생명윤리심의위원회 위원장)
14:05~14:10	축 사	정통령 (보건복지부 공공보건정책관)
14:10~14:20	사진촬영	
14:20~14:50	주제 발제 1 국가생명윤리심의위원회의 개선 과제와 발전 방향	김현철 (이화여대 법전문 교수)
14:50~15:20	주제 발제 2 유네스코가 권고하는 국가생명윤리위원회의 역할	최경석 (국가생명윤리위원회 부위원장, 이화여대 법전문 교수)
15:20~15:50	Break Time	
15:50~16:50	패널 토의 고윤석 (서울아산병원, 제3기 국가위원회 위원) 유성희 (국립평창청소년수련원 원장, 제5기 및 現 국가생명윤리심의위원회 위원) 이일학 (연세대 의과대학 교수) 김나경 (성신여대 법과대학 교수) 백수진 (국가생명윤리정책원 원장 직무대행) 성재경 (보건복지부 생명윤리정책과 과장)	좌장 : 이윤성 (서울대학교 의과대학 명예교수, 前 국가생명윤리심의위원회 위원장)
16:50~17:00	종합 토론	
17:00~	폐회	

국가생명윤리심의위원회의 위상과 역할

모시는 글

안녕하십니까.

국가생명윤리심의위원회 위원장 김봉옥입니다.

최근 UNESCO 및 WHO 등 국제기구를 중심으로 의생명과학기술 분야의 빠른 변화 속에서 국가 단위의 생명윤리위원회의 역할과 대중의 참여 등이 강조되고 있습니다.

우리나라 국가생명윤리심의위원회는 2005년 「생명윤리 및 안전에 관한 법률」 제정 시부터 대통령 소속의 정부위원회로 법적 근거는 있지만, 그 정체성과 제한적인 역할 등에 대해선 다양한 의견이 제기되어 왔습니다.

이에 국가생명윤리심의위원회는 제8회 국가생명윤리포럼을 통해 불확실성이 가중되는 미래 사회를 적절히 예측하고 대비할 수 있도록 준비하기 위해 우리의 '국가생명윤리심의위원회의 위상과 역할'은 어떠해야 하는지를 함께 생각해 보면서 합리적인 대안을 모색해 보는 공론의 장을 마련하고자 합니다.

여러분의 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

감사합니다.

2023. 12.

국가생명윤리심의위원회 위원장 김봉옥

개회사

안녕하십니까.

국가생명윤리심의위원회 위원장 김봉옥입니다.

먼저, 갑자기 내려간 혹한의 날씨에도 국가의 생명윤리정책을 위한 바람직한 길을 모색하고 국가생명윤리심의위원회의 정체성을 함께 고민하기 위하여 이 자리에 온라인과 오프라인으로 함께 해 주신 많은 분들에게 감사를 드립니다.

2005년 생명윤리 및 안전에 관한 법률에 따라 제1기 대통령 소속 국가생명윤리심의위원회의가 구성되고 현재 제6기가 구성되어 오기까지 의생명과학기술의 급격한 발전은 물론, 사회 및 문화적 환경도 많은 변화를 해 왔습니다.

이는 우리 사회를 구성하는 구성원의 변화와 그들이 갖는 가치관과 인식의 변화 등에 기인한 것으로 대중들의 참여는 점점 증가하고 적극성을 갖고 있습니다. 그 안에서 어떤 부분에서는 지식의 보편화를 통한 전문가와 일반인의 경계가 모호해지는 영역이 많아지고 또 어떤 부분에서는 학문 간 융합이나 첨단 영역이 증가하며 그 동안 우리 사회가 가져왔던 패러다임의 변화를 요구하고 있기도 합니다.

특히, 그러한 변화는 생명윤리 분야에서 빈번하게 나타나고 있습니다. 오늘 포럼은 이러한 변화하는 사회 속에서 적절한 대응을 위해 국가생명윤리심의위원회는 어떻게 해야 하는가에 대한 고민을 위해 모였습니다.

이를 위해 그 동안 생명윤리 분야에서 오랜 연구와 고민을 먼저 해 오신 전문가인 이화여대 김현철 교수님과 최경석 부위원장님께서 주제 발표를 맡아주심이 매우 적절하게 생각되어 감사합니다. 또한, 이러한 고민을 먼저 해 주셨던 선배이신 이윤성 전 국가위원회 위원장님께서 좌장을 맡아주신 것도 전·현 국가생명윤리심의위원회 위원으로 토론에 참여해 주신 고윤석 위원님과 유성희 위원님 그리고 분야별 전문위원회 경험을 바탕으로 토론에 참여해 주신 이일학, 김나경 교수님, 그리고 위원회와 늘 함께 고민하는 국가생명윤리정책원 백수진 센터장과 보건복지부 생명윤리정책과 성재경 과장님께도 감사드립니다.

오늘 포럼을 통해서 갈수록 빠르게 변화하며 다양한 가치와 이해관계가 충돌하고 있는 우리 사회에서 국가의 생명윤리 정책의 방향을 위한 바람직한 논의의 틀과 방향을 찾기 위한 성찰과 숙의가 이루어지길 기대해 봅니다.

오늘 이 자리를 시작으로 국가생명윤리심의위원회는 물론 우리나라의 생명윤리와 국가의 생명윤리 정책이 한 걸음 더 성장할 수 있게 되길 바랍니다.

감사합니다.

2023. 12. 19.

국가생명윤리심의위원회 위원장 김봉옥

축사

안녕하십니까. 반갑습니다.
보건복지부 공공보건정책관 정통령입니다.

먼저 제8회 국가생명윤리포럼을 개최해 주시고 국가의 생명윤리 기본정책과 방향에 깊은 관심을 가지고 생명 존중과 인간 존엄성의 보호를 위해 노력해오신 국가생명윤리심의위원회 김봉옥 위원장님과 위원 여러분께 감사의 말씀을 드립니다.

그리고 오늘의 주제 발표를 준비해 주신 이화여대 김현철 교수님과 최경석 부위원장님을 비롯해 좌장을 맡아주신 이윤성 전 위원장님, 전·현 국가생명윤리심의위원회 위원과 분야별 전문위원회 경험을 토대로 토론에 참여해 주신 여러 전문가분께도 감사드립니다.

현재 의·생명과학기술은 갈수록 빠르게 발전하고 있으며 인접·관련분야와 융합을 통한 발전의 양상도 점점 예측하기가 어려워지고 있습니다. 특히, 다양한 가치와 이해관계가 충돌하고 있는 생명윤리 관련 현안에 대하여 각 계 전문가로 구성된 국가위원회의 숙고와 자문은 앞으로 우리 사회가 다뤄야 할 여러 생명윤리와 관련된 논의와 합의의 지향점에 매우 결정적인 영향을 미칠 것입니다.

그렇기에 오늘 포럼을 통해 다루는 국가생명윤리심의위원회의 위상과 역할에 대한 내부의 발전 방향 도출과 유네스코가 권고하는 방향을 함께 생각하며 논의하는 오늘 이 자리가 매우 뜻깊습니다. 먼저, 우리 사회에 존재하는 다양한 생명윤리적 관점을 인정하고 이 관점들이 공존할 수 있는 조건을 모색하여, 생명윤리 정책 구현을 위한 중심에서 위원회의 역할과 발전 방향 등을 제시해 주실 김현철 교수님의 발제와, 하나의 윤리적 답을 찾기보다는 다원성을 인정하는 유네스코의 정책적 지향과 정책적 결정 단계에서 위원회의 역할을 구체적으로 소개해 주실 최경석 교수님의 발제를 통해 유의미한 논의들이 이뤄지길 희망합니다.

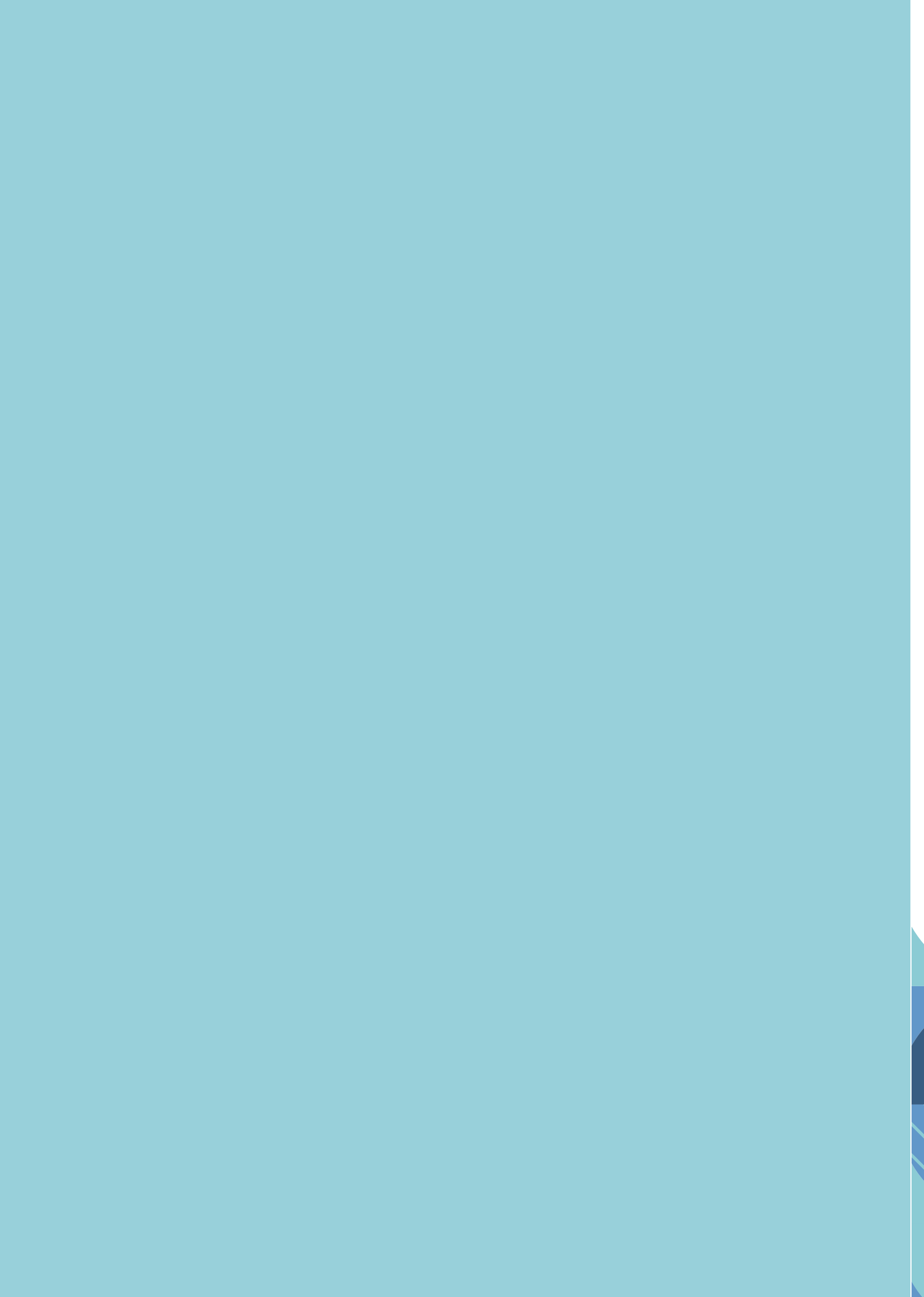
이러한 과제들을 전문가 여러분들과 함께 나누며 고민할 수 있는 “공론의 장”이 마련되어 매우 반갑고, 이 자리를 준비해 주신 국가생명윤리심의위원회와 참여하신 모든 분께 다시 한번 감사의 말씀을 드립니다.

여러분들의 관심과 아낌없는 정책 제언을 부탁드립니다. 정부도 오늘의 발표와 토론 등 논의에 귀 기울여 듣고 깊이 고민하도록 하겠습니다.

감사합니다.

2023. 12. 19.

보건복지부 공공보건정책관 정통령





주제 발제 1

국가생명윤리심의위원회의 개선 과제와 발전 방향

김현철
(이화여대 법전문 교수)



국가생명윤리심의위원회 개선 과제와 발전방향

- 생명윤리법 개정 방안을 중심으로

이화여자대학교 법학전문대학원 김현철

현행 국가위원회 제도 개관

국가생명윤리심의위원회의 위상과 역할

설치 및 기능

제7조(국가생명윤리심의위원회의 설치 및 기능) ① 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

10. 그 밖에 생명윤리 및 안전에 관하여 사회적으로 심각한 영향을 미칠 수 있다고 판단하여 국가위원회의 위원장이 회의에 부치는 사항

② 국가위원회의 위원장은 제1항 제1호부터 제9호까지의 규정에 해당하는 사항으로서 재적위원 3분의 1 이상의 위원이 발의한 사항에 관하여는 국가위원회의 회의에 부쳐야 한다.

설치 및 기능

제7조(국가생명윤리심의위원회의 설치 및 기능) ①

2. 제12조 제1항 제3호에 따른 공용기관생명윤리위원회의 업무에 관한 사항(보건복지부령)

3. 제15조 제2항에 따른 인간대상연구의 심의 면제에 관한 사항(보건복지부령)

4. 제19조 제3항에 따른 기록·보관 및 정보 공개에 관한 사항(보건복지부령)

5. 제29조 제1항 제3호에 따른 잔여배아를 이용할 수 있는 연구에 관한 사항(대통령령)

6. 제31조 제2항에 따른 연구의 종류·대상 및 범위에 관한 사항(대통령령)

7. 제35조 제1항 제3호에 따른 배아줄기세포주를 이용할 수 있는 연구에 관한 사항(대통령령)

8. 제36조 제2항에 따른 인체유래물연구의 심의 면제에 관한 사항(보건복지부령)

9. 제50조 제1항에 따른 유전자검사의 제한에 관한 사항(대통령령)

• 대통령령 위임사항 22개 중 4개, 보건복지부령 위임사항 88개 중 4개

국가생명윤리심의위원회의 위상과 역할

구성

제8조(국가위원회의 구성) ① 국가위원회는 위원장 1명, 부위원장 1명을 포함한 16명 이상 20명 이하의 위원으로 구성한다.

② 위원장은 위원 중에서 대통령이 임명하거나 위촉하고, 부위원장은 위원 중에서 호선한다.

⑤ 국가위원회에 간사위원 2명을 두되, 간사위원은 과학기술정보통신부장관과 보건복지부장관으로 하며, 수석 간사위원은 보건복지부장관으로 한다.

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.

구성

③ 국가위원회의 위원은 다음 각 호의 사람이 된다.

1. 교육부장관, 과학기술정보통신부장관, 법무부장관, 산업통상자원부장관, 보건복지부장관, 여성가족부장관

2. 생명과학·의과학(醫科學)·사회과학 등의 연구 분야에 대한 전문지식과 경험이 풍부한 사람 중에서 대통령이 위촉하는 7명 이내의 사람

3. 종교계·윤리학적·법조계·시민단체(「비영리민간단체 지원법」 제2조에 따른 비영리민간단체를 말한다) 또는 여성계를 대표하는 사람 중에서 대통령이 위촉하는 7명 이내의 사람

④ 제3항 제2호 및 제3호에 따른 위원의 임기는 3년으로 하되, 연임할 수 있다. 다만, 위원의 자리가 비게 된 경우에 새로 위촉된 위원의 임기는 전임자 임기의 남은 기간으로 한다.

국가생명윤리심의위원회의 위상과 역할

운영

제9조(국가위원회의 운영) ① 국가위원회의 효율적인 운영을 위하여 국가위원회에 분야별 전문위원회를 둘 수 있다.

② 국가위원회의 사무는 수석 간사위원이 처리한다.

③ 국가위원회의 회의 등 활동은 독립적이어야 하고, 공개를 원칙으로 한다.

④ 국가위원회는 필요한 경우에 관련 당사자의 출석, 의견 진술 및 자료 제출 등을 요구할 수 있다. 이 경우 해당 요구를 받은 자는 타당한 사유가 없으면 요구에 따라야 한다.

⑤ 이 법에서 정한 사항 외에 국가위원회 및 전문위원회의 구성·운영, 그 밖에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

운영

• 생명윤리법 시행령

제7조(관계 기관 등에 대한 협조요청) 국가위원회 또는 전문위원회는 안건을 심의하기 위하여 필요한 경우에는 관계 기관·단체 등에 자료 또는 의견의 제출을 요청할 수 있다.

제8조(공청회의 개최 등) 국가위원회는 안건을 심의하기 위하여 필요한 경우에는 공청회 또는 토론회 등을 개최하거나, 관계 전문가 또는 관계 기관·단체 등에 조사 또는 연구를 의뢰할 수 있다.

국가생명윤리심의위원회의 위상과 역할

제정법1

제6조 (국가생명윤리심의위원회의 설치 및 기능) ① 생명과학기술에 있어서의 생명윤리 및 안전에 관한 다음 각호의 사항을 심의하기 위하여 대통령소속하에 국가생명윤리심의위원회(이하 "심의위원회")라 한다)를 둔다.

1. 국가의 생명윤리 및 안전에 관한 정책의 수립에 관한 사항
 2. 제17조 제3호의 규정에 따라 잔여배아를 이용할 수 있는 연구의 종류·대상 및 범위에 관한 사항
 3. 제22조 제2항의 규정에 따라 체세포핵이식행위를 할 수 있는 연구의 종류·대상 및 범위에 관한 사항
 4. 제25조 제1항의 규정에 따라 금지되는 유전자검사의 종류에 관한 사항
 5. 제36조 제1항 제3호의 규정에 따라 유전자치료를 할 수 있는 질병의 종류
 6. 그 밖에 윤리적·사회적으로 심각한 영향을 미칠 수 있는 생명과학기술의 연구·개발 또는 이용에 관하여 심의위원회의 위원장이 부의하는 사항
- ② 심의위원회의 위원장은 제1항 제1호 내지 제5호의 규정에 해당하는 사항으로서 재적위원 3분의 1 이상이 발의한 사항에 관하여는 심의위원회에 이를 부의하여야 한다.

제정법2

제7조 (심의위원회의 구성) ① 심의위원회는 위원장 1인, 부위원장 1인을 포함한 16인 이상 21인 이하의 위원으로 구성한다.

② 위원장은 위원중에서 대통령이 임명 또는 위촉하고, 부위원장은 위원중에서 호선한다.

③ 위원은 다음 각호의 자가 된다.

1. 교육인적자원부장관·법무부장관·과학기술부장관·산업자원부장관·보건복지부장관·여성부장관·법제처장(7인)
2. 생명과학 또는 의과학(醫科學)분야에 전문지식과 연구경험이 풍부한 학계·연구계 또는 산업계를 대표하는 자중에서 대통령이 위촉하는 7인 이내의 자
3. 종교계·철학계·윤리학계·사회과학계·법조계·시민단체(비영리민간단체지원법 제2조의 규정에 의한 비영리민간단체를 말한다) 또는 여성계를 대표하는 자중에서 대통령이 위촉하는 7인 이내의 자
- ④ 제3항 제2호 및 제3호의 위원의 임기는 3년으로 하되, 연임할 수 있다.
- ⑤ 심의위원회에 간사위원 2인을 두되, 간사위원은 과학기술부장관과 보건복지부장관으로 하며, 수석 간사위원은 보건복지부장관으로 한다.

국가생명윤리심의위원회의 위상과 역할

제정법3

제8조 (심의위원회의 운영) ① 심의위원회의 효율적인 운영을 위하여 심의위원회에 분야별 전문위원회를 둘 수 있다.

② 심의위원회의 사무는 수석 간사위원이 처리한다.

③ 심의위원회의 회의 등 활동은 공개함을 원칙으로 한다.

④ 이 법에서 규정한 것 외에 심의위원회 및 전문위원회의 구성·운영 그 밖에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

평가

① 안전 심의 기구라는 정체성. 단, 대통령령이나 보건복지부령에 위임된 사안, 즉 법령 정책에 대한 심의가 중심이며, 예외적으로 기본 정책 수립에 관한 심의 권한이 있음. 따라서 정책 자문과 권고 권한에 대해서는 아래②와 같이 불분명함

② 자체 정책 안건의 개발 및 제안 기능은 제한적. "사회적으로 심각한 영향"을 미칠 수 있다고 판단하면 위원장이 회의에 부칠 수 있으나, 위원은 재적위원 3분의 1 이상의 발의로도 안 됨. 그리고 위원장이 회의에 부친다는 것이 무엇을 의미하는지도 불분명함

③ 정책 조정 혹은 관리 권한도 제한적. 국가위원회가 대통령 소속이며, 위원 중에 6명의 정부위원(장관)이 포함되어 있다는 것은 국가정책 조정 및 관리를 의도한 것으로 이해할 수 있지만, 실제 운영은 이와 다름

국가생명윤리심의위원회의 위상과 역할

평가

- ④ 제정법과 전부개정법에서 국가위원회 관련 규정의 변화는 거의 없음. 설치 및 기능에서 "생명과학기술에 있어서의" 삭제, "정책의 수립"이 "기본 정책의 수립"으로 변경, 정부위원 수의 변화(7명에서 6명으로), 전부개정에 따른 법령 심의 안건의 확대 등 변화. 이는 기관생명윤리위원회(이하 기관위원회) 관련 규정이 많은 변화가 있었다는 것과 비교됨
- ⑤ 정책 수립에서 가장 중요한 절차 중 하나로 여겨지는 공적 숙의 과정에 관한 내용은 법률에 없음. 단, 시행령에 "공청회 또는 토론회"를 개최할 수 있도록 하고 있음
- ⑥ 국가위원회 예산과 인력에 관한 법률 규정이 없음. 단, "사무국의 기능"을 수행할 전문기관을 지정하고, 전문위원회를 둘 수 있도록 하고 있음

기본 정책과 국가위원회

생명윤리 및 안전에 관한 기본 정책(2020. 12.)

국가생명윤리심의위원회의 위상과 역할

의의

- “생명윤리정책”은 생명윤리적 쟁점에 대해 국가 차원의 대처 방안에 관한 국가의 정책을 의미
- 생명윤리 “기본정책”은 국가 생명윤리정책의 전체적인 방향성을 확인하고 구체적으로 시행함에 있어 고려해야 할 정책의 기본 준거 틀 제시
- 기본정책은 기본성, 원리성, 추상성 등의 측면에서 구체적인 정책 시행을 위한 시행계획과는 구별

의의

- 윤리적 쟁점에 대한 이견 해소 보다 사회적 갈등의 조정 및 관리를 목표로 공론의 조건 모색
- 헌법과 법률, 국제규범 등에서 인간 존엄과 행복추구, 자유와 평등, 생명과 인격에 대한 존중과 보호 등 공통의 가치를 확산
- 의생명과학의 급속한 발달, 분화 및 전문화 상황에서 적기에 생명윤리적 고려를 할 수 있는 법·정책적 방안 모색

국가생명윤리심의위원회의 위상과 역할

비전과 전략

❖ **비전** : 인간 존엄과 인권 등에 기반한 공공생명윤리를 확립하고 실현하는 사회

❖ 공공생명윤리 확립을 위한 **전략**

- 생명윤리 의제와 정책에 대한 시민참여(Engagement) 증진
- 시민-과학자-정부 사이의 소통(Communication) 활성화
- 사회 구성원의 생명윤리 역량(Capability) 강화

비전 : 공공 생명윤리

❖ 인간 존엄과 인권 등에 기반한 공공생명윤리를 확립하고 실현하는 사회

- 최근 생명 관련 신기술 발전과 활용의 증대로 생명윤리 논의가 사회 전체 차원으로 확장 되면서,
- 헌법 등 사회의 공통 가치에 기반하고 시민의 참여와 숙의를 통해 이루어지는 새로운 생명윤리의 확립이 요구됨에 따라,
- 생명윤리 쟁점들에 관한 정책 수립과 집행 등의 과정에서 책임 있고 민주적인 정책 방안을 모색하려는 합의

국가생명윤리심의위원회의 위상과 역할

공공 생명윤리(Public Bioethics)

- Public Bioethics : John C. Fletcher(1994), "On Restoring Public Bioethics"
- 공공 생명윤리의 두 가지 이해
- 생명윤리에 관한 정부정책 일반을 의미하는 것으로 포괄적으로 상정(J. Fletcher, O. Snead, J. Childress) : 일반적 공공 생명윤리, 생명윤리 정책(Bioethics Policy)와 거의 같은 함의로 이해. 이에 대해 (생명윤리)전문가주의 공공 생명윤리라는 비판 존재
- 공공 생명윤리의 초점을 민주주의와 대중 참여(Public Engagement)에 두는 입장(J. Evans, A. Moore 등) : 참여적 공공 생명윤리

공공 생명윤리(Public Bioethics)

- 다만, 일반적 공공 생명윤리가 대중 참여를 부정하는 것은 아니고 그 내용의 하나로 포함하고 있지만, 참여를 핵심 가치로 삼는 것은 아님
- 일반적 공공 생명윤리의 관점으로 볼 때, 생명윤리 정책은 시대적으로 크게 두 가지 강조점을 가지고 있음
- 하나는 Informed Consent, IRB 중심의 정책이며, 유네스코 보편선언, EU 평의회 Oviedo Convention 등에 의해 국제 규범화
- 다른 하나는 그 이후 등장한 민주주의와 대중 참여 중심의 공공 생명윤리 경향(democratic deliberation). 이는 Emerging Technology 현상에 대한 대처 방안으로 제시되기도 함

공공 생명윤리(Public Bioethics)

- 참여적 공공 생명윤리는 2010년 미국 대통령 생명윤리자문위원회의 보고서 New Directions와 같은 해 A. Moore 등의 여러 논문들에 의해 촉발되었음
- 2016년 미국 대통령 생명윤리자문위원회의 Bioethics For Everyone은 Democratic Deliberation in Bioethics와 bioethics Education을 두 가지 핵심 테마로 다루고 있음
- 최근에는 이런 경향이 더욱 강화되어 유네스코, EGE, EU 집행위원회 등에서 관련 규범들을 지속적으로 발표하고 있음

공공 생명윤리(Public Bioethics)

- 2019년 UNESCO 보편선언 Guide 4(Bioethics Committees and Public Policy), Guide 5(Bioethics Committees and Public Engagement). 특히 Guide 5에서는 The Need for Public Bioethics라는 파트1을 두고 있음
- 2020년 EU 평의회의 Guide to Public Debate on Human Rights and Biomedicine
- 2021년 EGE(EU 집행부의 European Group on Ethics in Science and New Technologies)의 Values for the Future: The Role of Ethics in European and Global Governance

국가생명윤리심의위원회의 위상과 역할

참여 증진

➤ 생명윤리 의제와 정책에 대한 시민참여(Engagement) 증진

- 사회의 책임 있는 주체로서 시민(일반시민, 연구자 등)이 생명윤리 규범과 정책 형성 등 공적 과정에 적극적으로 참여하고 상호존중의 문화 형성과 동시에 시민은 참여를 통해 역량 강화 및 소통 및 신뢰 구축의 기회를 증대시킬 수 있음
- 참여 활성화를 위한 참여 모델 수립 및 제안, 적합한 모델의 적용과 그에 따른 평가 등을 포함하는 선순환 체계 구현 기대

소통 활성화

➤ 시민-과학자-정부 사이의 소통(Communication) 활성화

- 시민·과학자·정부 등 다양한 사회 주체 간의 생명윤리 쟁점에 관한 적절한 이해를 위해 균형 잡힌 정보의 생성과 공유가 가능한 소통 활성화 필요
- 국가위원회를 중심으로 다양한 단위의 소통의 장을 마련함으로써 참여와 역량 강화를 촉진하는 효과를 기대함

국가생명윤리심의위원회의 위상과 역할

역량 강화

➤ 사회 구성원의 생명윤리 역량(Capability) 강화

- 공공생명윤리의 실현 과정에 적극적으로 참여할 수 있도록 시민, 연구자, 정부 등 사회 구성원의 이해 증진과 역량 강화 필요함. 역량 강화는 참여 증진과 소통 활성화에 긴밀하게 관련됨
- 연구나 새로운 기술이 사회에 미치는 영향을 파악하고 생명윤리 이슈들에 온전히 의견을 개진하기 위해서는 광범위한 관점을 바탕으로 숙의할 수 있는 교육 필요

전략 사이의 관계

- 생명윤리 문제에 대한 사회 구성원의 참여 증진과 소통 활성화 및 역량 강화의 유기적 연결을 통해
- 생명윤리 문제의 사회적 책임과 연대를 강조하는 민주적 숙의에 의한 생명윤리를 실현하고자 함

국가생명윤리심의위원회의 위상과 역할

핵심목표

1. 공공생명윤리 확립을 위한 제도적 기반 구축
2. 새로운 생명윤리 의제에 대한 사회적 대응 체계 마련
3. 생명윤리법에서 지향하는 생명윤리 가치와 규범의 실질적 구현

추진방향1

1. 공공생명윤리 확립을 위한 제도적 기반 구축
 - ① 공공생명윤리 허브로서 국가생명윤리위원회의 위상 재정립
 - ② 참여와 소통을 위한 공공 생명윤리 플랫폼 구축
 - ③ 체계적이고 실질적인 생명윤리 교육의 시행

추진방향2

2. 새로운 생명윤리 의제에 대한 사회적 대응 체계 마련
 - ① 생명 관련 신기술에 대한 위험 평가와 안전 관리를 위한 제도적 체계 구축
 - ② 새로운 생명윤리 의제에 대한 사회적 수용성 평가 기능 체계화
 - ③ 생명윤리법 법제 개선 등 생명윤리법 중심의 국내·외 규범 재정립

추진방향3

3. 생명윤리법에서 지향하는 생명윤리 가치와 규범의 실질적 구현
 - ① 생명윤리위원회의 역할과 기능의 실효성 제고
 - ② 배아, 생식세포 및 인체유래물 관리의 공공성 강화
 - ③ 유전정보, 건강정보 등 개인정보의 보호와 책임 있는 활용을 위한 실효적 관리

국가생명윤리심의위원회의 위상과 역할

국가위원회의 역할

1. 공공 생명윤리 확립을 위한 제도적 기반 구축
 - ① 공공 생명윤리 허브로서 국가생명윤리위원회의 위상 재정립
 - a. 공공 생명윤리 실현을 위한 국가생명윤리위원회 제도 개편
 - b. 국가생명윤리위원회의 실질적 지원을 위한 사무국 체제 개선
 - c. 국가생명윤리위원회 운영의 책임성, 투명성 제고

국가위원회의 역할

1. 공공생명윤리 확립을 위한 제도적 기반 구축
 - ② 참여와 소통을 위한 공공 생명윤리 플랫폼 구축
 - a. 생명윤리 심의, 정책 수립 및 집행 과정에서 시민사회 대표성 확립 방안 모색
 - b. 생명윤리 쟁점의 민주적 숙의를 위한 시민참여 모델 개발 및 시행
 - c. 시민참여와 소통을 위한 생명윤리 온·오프라인 시스템 구축

국가위원회의 역할

1. 공공생명윤리 확립을 위한 제도적 기반 구축
 - ③ 체계적이고 실질적인 생명윤리 교육의 시행
 - a. 생명윤리 교육의 체계적 관리를 위한 체계 구축
 - b. 연구자 및 예비연구자를 위한 생명윤리 교육 실질화
 - c. 생명윤리법 관련 종사자 교육 의무화를 통한 전문성 제고

생명윤리 기본정책의 확립

- 생명윤리 정책은 생명윤리 내용을 정하는 것이 아니라, 사회에 생명윤리적 관점이 다양하게 존재할 수 있음을 인정하고 이 관점들이 공존할 수 있는 조건을 모색하는 과정임
- 생명윤리 기본정책은 생명윤리정책 중에서 근본적이고 핵심적인 원리와 가치를 확인하여, 국가가 구체적으로 이를 실현하기 위한 토대를 제공하는 것을 목표로 함
- 생명윤리 기본정책은 다양한 생명윤리를 추구하는 시민들이 우리 사회에서 공존할 수 있도록 하는 조건으로, '인간 존엄과 인권에 기반한 공공 생명윤리'를 비전으로 제시함
- 이 비전은 시민의 참여, 소통, 역량에 기반한 공공 생명윤리라는 방법론과 공공 생명윤리의 토대를 이루는 인간 존엄과 인권이라는 공동 가치를 포함하고 있음

국가생명윤리심의위원회의 위상과 역할

생명윤리 기본정책의 구현

- 생명윤리 기본정책은 제도로 확립되고 실제 정책으로 실현되어야 의의를 가질 수 있음
- 생명윤리 기본정책이 구현되기 위해서는 정부의 인식과 관심이 제고될 필요가 있음. 정부는 생명윤리정책을 구현함에 있어 생명윤리정책이 그 자체 정책목표로 기능할 수 있도록 해야 하지, 다른 정책목표를 위한 수단적인 것으로 인식하면 안 됨
- 생명윤리 기본정책은 정부가 생명윤리 논의를 주도하는 것을 목표로 하는 것이 아니라, 시민들이 스스로 생명윤리에 관한 사회적 의제를 발굴하고 논의할 수 있도록 정부가 지원하는 방식을 의미함
- 따라서 정부는 생명윤리 기본정책을 구현할 때, 정부와 사회가 충분히 소통하고 이에 따른 거버넌스 체제를 마련하는 것이 필요함

기본정책에 따른 입법과제

- 생명윤리 기본정책의 내용이 법률적 근거를 가져야 지속가능하고 안정적인 기본정책의 구현이 가능함
- 현 생명윤리 및 안전에 관한 법률(생명윤리법)은 2012년 전면 개정되었지만, 이번에 수립된 생명윤리 기본정책의 내용을 구현하기에는 미비한 점이 많음
- 따라서 생명윤리 기본정책을 구현하기 위해 기본정책에 부합하는 구조와 내용을 가질 수 있도록 생명윤리법의 전면 개정이 필요함
- 특히 생명윤리 기본정책이 정부의 여러 분야의 정책에 영향을 주기 위해서는 현 생명윤리법이 기본법으로 위상을 가질 수 있도록 개정 방향을 모색하는 것이 필요함

생명윤리법 개정 쟁점과 국가위원회

생명윤리법의 제정

- 복제기술과 유전정보의 남용에 대한 우려 : 특정 생명윤리 현안 대처라는 법정책 목표
- 인간개체복제와 이종간 착상/융합등의 금지 및 복제기술의 일부 허용(체세포복제, 배아연구-배아생성의료기관 등)
- 유전자차별 금지, 유전자치료, 유전자검사(무분별한 상업적 바이오벤처 규제) 규제, 유전자연구-유전자은행
- 국가생명윤리심의위원회-기관생명윤리심의위원회(배아연구기관, 유전자은행, 유전자치료기관)
- 2008년 개정 : 기관위원회 설치대상 확대(배아생성의료기관, 유전자검사기관, 체세포복제 배아연구기관)

국가생명윤리심의위원회의 위상과 역할

생명윤리법 전면 개정

- 특정 윤리적 현안에 대한 대처가 아니라, 인간대상연구/인체유래물연구의 연구대상자/기증자 보호라는 일반적인 생명윤리 정책 목표 추가 제시(+ 기존 법의 정책 유지)
- 2005년 유네스코 [생명윤리와 인권에 관한 보편선언]
- 특징1 : 생명윤리에 대한 기본법 추구 : 정책 범위 확장에 따라 규범 조화 필요성 확대(생명윤리에 관한 다른 입법의 지도 원리)
- 특징2 : 생명윤리 정책 모델로 자율규제 모델 도입 + 규제법에서 지원법으로 전환
- 자율규제 모델 도입으로 생명윤리 활동의 핵심으로 기관위원회를 상정하고 이에 관한 개정이 이루어졌으나, 국가생명윤리심의위원회 부분은 거의 그대로 유지

생명윤리 법과 정책의 흐름

- 국제적 흐름 : 생명윤리 정책에 대해 전문가주의 경향에서 시민참여형으로 변화(미국 대통령자문위원회의 2010년 New Directions, 2016년 Bioethics for Everyone, 2019년 유네스코 Bioethics Committees and Public Policy, Bioethics Committees and Public Engagement, 2021년 EU EGE Values for the Future: The Role of Ethics in European and Global Governance 등)
- 이에 따라 시민참여형 공공생명윤리를 주관하는 기구로 NBC(National Bioethics Committee)의 역할 강화 필요성 강조
- 2020년 국가생명윤리심의위원회의 [생명윤리기본정책] 채택

생명윤리법 개정 방향

1. 기존 생명윤리 정책의 한계 극복 : 연구대상자 보호를 위한 Informed Consent와 윤리위원회 중심의 생명윤리 정책 체계(자유주의 모델)로 포괄할 수 없는 생명윤리 정책 이슈 등장. 즉, 사회적 차원에서 논의하고 결정해야 할 정책적 쟁점들이 늘어남. 예를 들어,
 - ① Emerging Biotechnology의 사회적 수용성 : 첨단재생의료, 유전자편집, 디지털 헬스케어 등, 여기에는 윤리적, 기술적(위험), 경제적, 정치적, 문화적 쟁점이 복합
 - ② 사회적 논의가 필요한 생명윤리 쟁점 : 과거 국가위원회가 연명의료결정에 관한 사회적 논의를 관리한 바 있으나, 향후 의사조력자살, 대리모 등 확대 필요

생명윤리법 개정 방향

2. 생명윤리 기본정책의 반영 : [생명윤리 기본정책]은 현행 법률의 제약을 넘어서서 생명윤리 정책의 방향을 제시한 것으로 이를 입법에 반영하는 것이 필요
 - ❖ 비전 : 인간 존엄과 인권 등에 기반한 공공생명윤리를 확립하고 실현하는 사회
 - ❖ 공공생명윤리 확립을 위한 전략
 - 생명윤리 의제와 정책에 대한 시민참여(Engagement) 증진
 - 시민-과학자-정부 사이의 소통(Communication) 활성화
 - 사회 구성원의 생명윤리 역량(Capability) 강화

국가생명윤리심의위원회의 위상과 역할

목표

- 목표1 : 생명윤리법 적용 범위의 확대 : 사회적 논의가 필요한 생명윤리 쟁점 포함
- 목표2 : 생명윤리 정책의 체계성과 민주성 제고
- 목표3 : 생명윤리 역량 강화와 시민문화 형성
- 목표4 : 생명윤리 인권 제고 및 안전 확립

방안

1. 국가생명윤리위원회의 위상 및 역할 제고
2. 생명윤리위원회 제도 정비
3. 공공생명윤리 전략의 법률적 근거 마련 : 교육, 소통/참여 제도, ELSI 등
4. 생명윤리 관련 개인정보 보호 체계 정비

국가생명윤리심의위원회의 위상과 역할

쟁점 : 법률의 목적과 범위

- 현행 법률 “인간과 인체유래물 등을 연구하거나, 배아나 유전자 등을 취급할 때”
- 문제점 : 생명윤리법의 범위를 한정. 즉, 사회적 논의가 필요한 생명윤리 쟁점을 다루는데 어려움이 있음
- 방향 : 배아나 유전자 등을 취급(생명윤리법 제정) + 인간과 인체유래물 등 연구(생명윤리법 전부 개정) 이외 사회적 논의가 필요한 생명윤리 쟁점을 다룰 수 있도록 개정

쟁점 : 생명윤리 정책 체계성

- 현행 법률 : §5 ① 국가와 지방자치단체는 생명윤리 및 안전에 관한 문제에 효율적으로 대처할 수 있도록 필요한 시책을 마련하여야 한다. ② 국가와 지방자치단체는 생명윤리 및 안전 관련 연구와 활동에 대한 행정적·재정적 지원방안을 마련하여야 한다. + §7 ① 1. 국가의 생명윤리 및 안전에 관한 기본 정책의 수립에 관한 사항
- 문제점 : 생명윤리 정책의 체계성이 결여되어 있으며 실효성을 담보할 수 없음
- 방향 : “기본 정책 – 종합 계획 – 시행계획”의 단계별 정책 체계에 따라 국가와 지방자치단체의 시책과 지원을 체계적으로 관리(관리주체는 국가위원회)

국가생명윤리심의위원회의 위상과 역할

쟁점 : 생명윤리 정책 민주성

- 현행 법률 : 국가위원회 + 정부(실질은 정부 → 국가위원회), 정책 민주성에 관한 제도는 없음
- 문제점 : 법령에서 제시된 쟁점만 논의(국가위원회 심의를 통해 정부가 제도화), 사회 및 현장에서 제기된 쟁점에 대해 응답하여 논의할 수 있는 제도적 방안 부재
- 방향 : 시민참여형 생명윤리 정책 수립 과정 제도화

쟁점 : 생명윤리 역량 강화

- 현행 법률 : §5 ③ 국가와 지방자치 단체의 각급 교육기관 교육 및 교육 여건 조성 지원, §13 ① 보건복지부 장관의 기관위원회 위원 교육 업무(종사자 교육, SOP 작성 지원은 시행규칙)
- 문제점 : 체계적인 역량 강화 제도 부재, 특히 연구자
- 방향 : ①시민교육(학교교육), ②연구자 교육, ③생명윤리 전문가(정책, 미디어, 학계 포함) 교육, ④예비 연구자 교육(대학원) 의무화 ⑤ 생명윤리 전문 역량 제고를 위한 ELSI 제도화 ⑥기관위원회역량강화 ⑦수행 및 지원기관으로서 국가생명윤리위원회(사무국 산하 생명윤리교육센터)

국가생명윤리심의위원회의 위상과 역할

쟁점 : 생명윤리 시민문화 형성

- 현행 법률 : 관련 규정 없음
- 문제점 : 생명윤리 정책의 민주성을 제고하고, 새로운 생명윤리 쟁점에 대한 사회적 수용성 토론을 위해서는 생명윤리에 대한 이해에 바탕을 둔 시민문화 형성이 필요함
- 방향 : ① 퍼블릭 다이얼로그, 시민·과학자·정부 커뮤니케이션 프로그램 등을 통한 생명윤리 인식제고 정책 제도화 ② 시민참여와 소통을 위한 온·오프라인 시스템에 대한 법률적 근거 마련 ③ 수행기관으로서 국가생명윤리위원회(사무국 산하 생명윤리시민센터(도서관 업무 포함))

쟁점 : 생명윤리 인권 제고 및 안전 확보

- ① 연구대상자 권리 보호를 위한 생명윤리 위원회 제도 개편
- ② 인체유래물 기증자 의사 존중 및 권리 보호를 위한 인체유래물 은행 제도 개편
- ③ 생식세포 및 배아 기증에 대한 윤리적 대처(임신용 기증 이후 연구용 기증) 및 관리(사후 관리 포함) 체계(생식세포 및 배아 관리 기구 신설)
- ④ 개인정보, 빅데이터, 유전정보, 건강정보 보호를 위한 개인정보보호법의 특별법 조항으로 생명윤리법 조항 정비 및 신설
- ⑤ 의생명과학의 emerging issue에 대한 국가생명윤리위원회 주도 사회적 토론 및 정책 조정

국가생명윤리심의위원회의 위상과 역할

국가위원회 제도 개정 방안

- 국가위원회의 위상에 대한 쟁점 : 사회적으로 논란이 되는 생명윤리 쟁점에 대처하고 이에 대한 정책 방안 모색 및 정부 정책 시행에 대한 평가가 가능하도록 국가위원회의 실질적 기능을 보장
- 이를 위해 민간위원회로 구성된 정책자문 및 공론화 기구로 위상 재고
- 특히 기본정책이 지향하는 공공 생명윤리를 실현하는 주체로서 적절한 기능과 역할을 부여할 필요 → 위원회 구성 변화, 실행체계(사무국) 확립, 예산 근거 마련 등 필요

국가위원회

- ① 명칭변경 : 국가생명윤리위원회
- ② 사무국 체제 확립
- ③ 생명윤리 커뮤니케이션 프로그램 운영 등 공공생명윤리 플랫폼 구축 및 운영
- ④ 생명윤리 교육 시행 주체
- ⑤ 사회적 논의가 필요한 생명윤리 정책 아젠다 설정 및 주관((국가기관에 대한) 정책 권고 기능, (사회에 대한) 정책 자료 발간 등 포함)
- ⑥ 의생명과학 신기술에 대한 위험 관리 및 대처 체계 운영 등 기능 첨가

국가생명윤리심의위원회의 위상과 역할

감사합니다




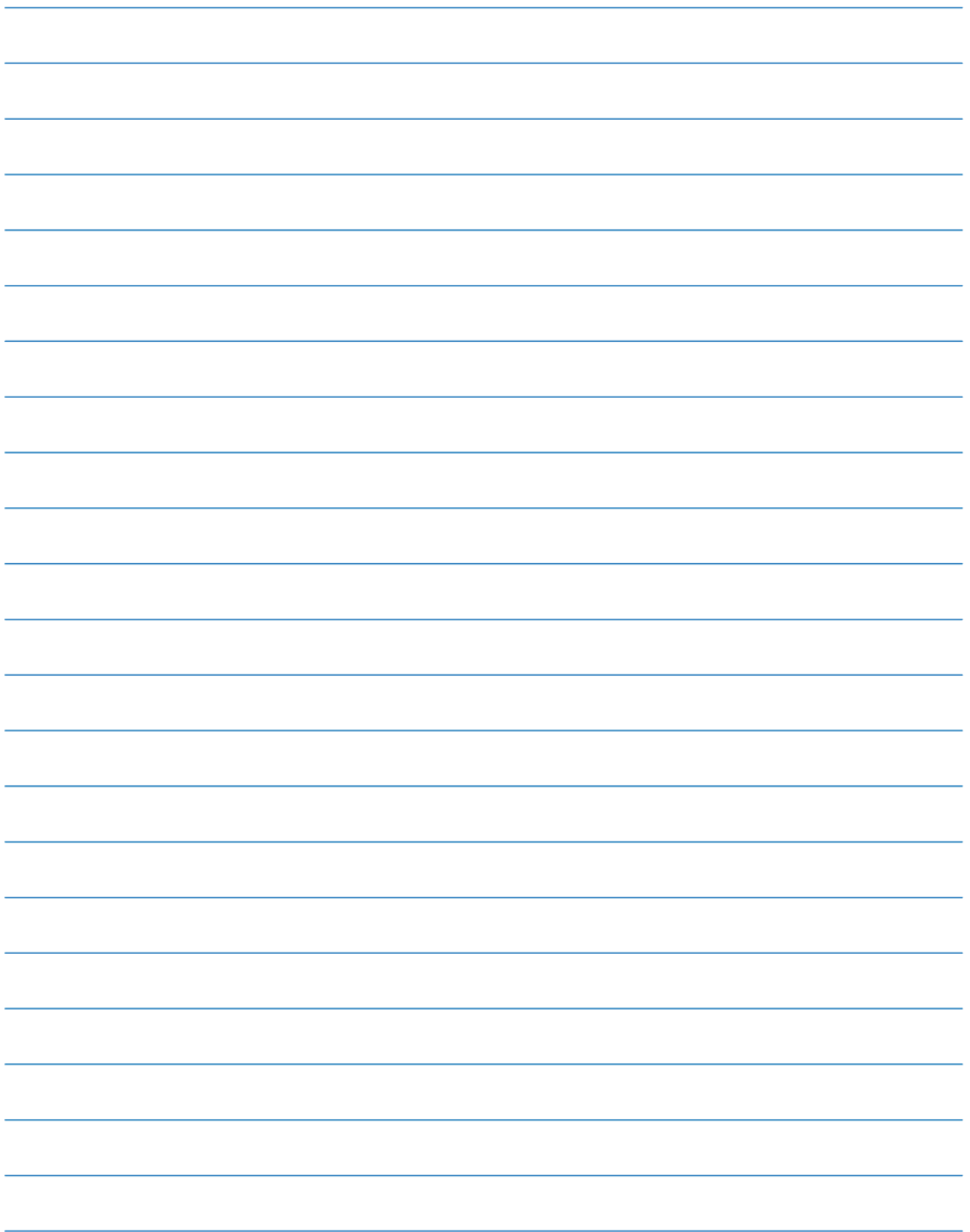
주제 발제 2

유네스코가 권고하는 국가생명윤리위원회의 역할

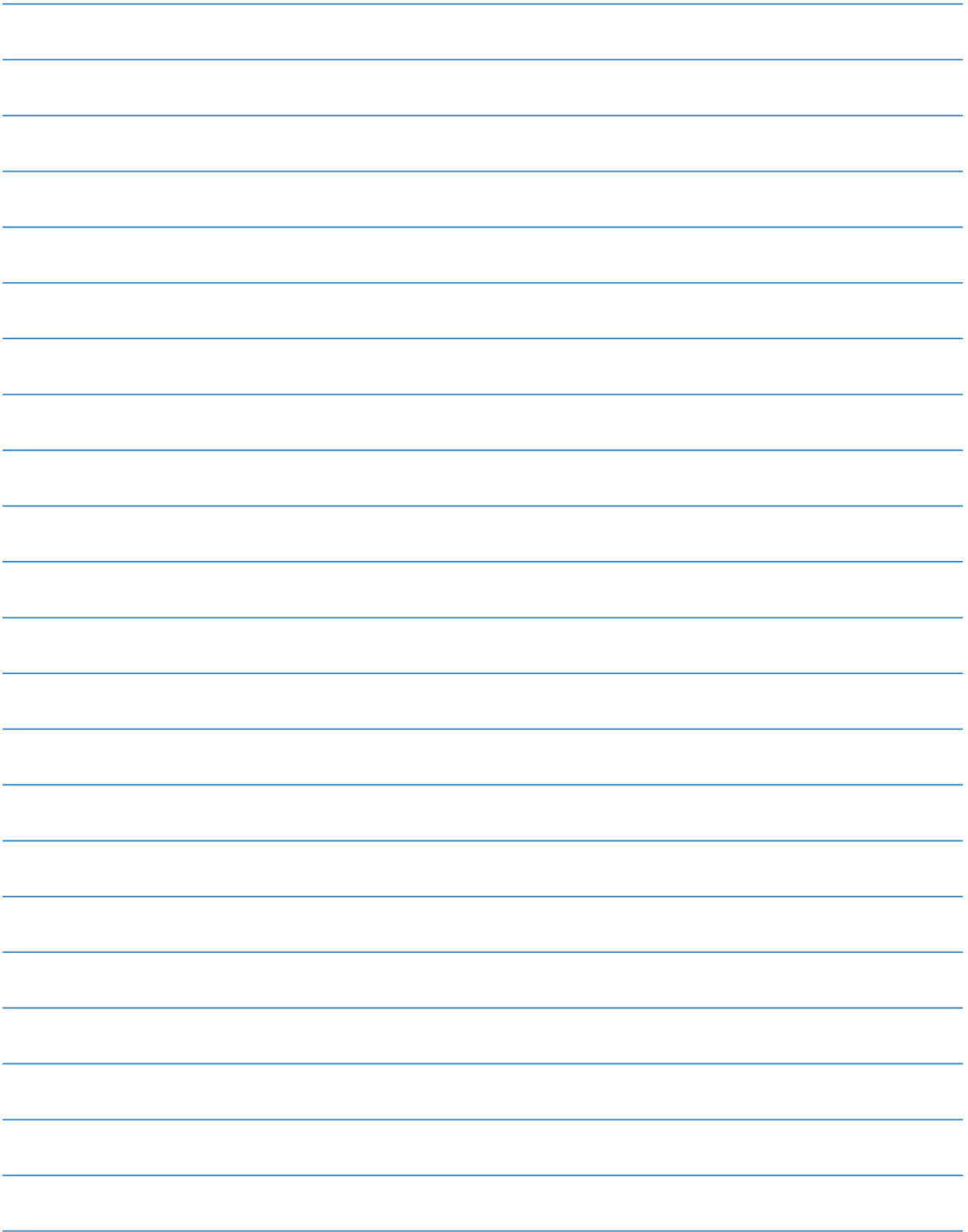
최경석

(국가생명윤리위원회 부위원장,
이화여대 법전문 교수)





This image shows a full page of blank, lined paper. It features approximately 20 horizontal blue lines spaced evenly across the page, typical of notebook or primary writing paper. The lines are thin and light blue, set against a plain white background. There are no margins, text, or other markings on the page.







패널 토의

좌장 | 이윤성

(서울대학교 의과대학 명예교수, 前 국가생명윤리심의위원회 위원장)

토론자

고윤석 (서울아산병원, 제3기 국가의생명윤리심의위원회 위원)

유성희 (국립평창청소년수련원 원장, 제5기 및 現 국가생명윤리심의위원회 위원)

이일학 (연세대 의과대학 교수)

김나경 (성신여대 법과대학 교수)

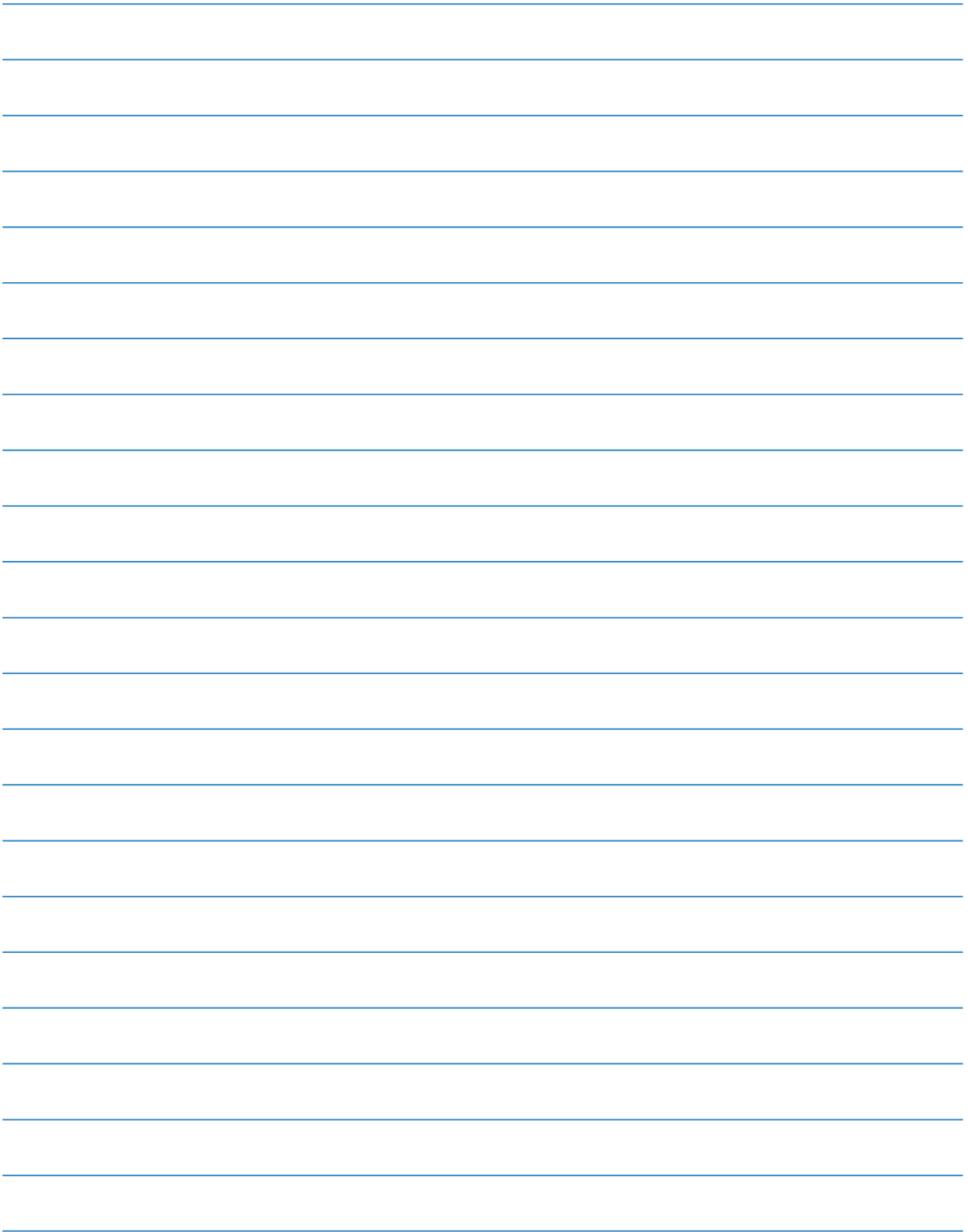
백수진 (국가생명윤리정책원 원장 직무대행)

성재경 (보건복지부 생명윤리정책과 과장)





This image shows a single sheet of white paper with horizontal blue ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.



This image shows a single sheet of white paper with horizontal blue ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.



대통령소속 National Bioethics Committee

국가생명윤리심의위원회