

유네스코가 권고하는 국가생명윤리위원회의 역할

- 유네스코 가이드라인 no.4, no.5를 중심으로 -

국가생명윤리심의위원회 부위원장
이화여자대학교 법학전문대학원
최경석

유네스코 Guide No. 4. 생명윤리위원회와 공공정책



서론

- 국가 단위 생명윤리위원회
 - (목표) 시민을 위한 건전한 과학 및 보건 정책 수립
 - (범위) 보건 정책 결정 또는 자문
 - (명칭) 국가생명윤리위원회(national ethics committee)

제1장 유형, 기능, 원칙

가. 정책 지향적 권고의 토대

- (정책 지향적) 도덕적 문제에 하나의 윤리적 해답을 찾으려 하지 않는다는 측면에서 다원적인 표현
- (구성) 여러 전문가와 사회 각계 인사들로 구성 → 정책적 소통
- (공동선) 과학과 기술의 공익을 국가 차원에서 향상하는 것 → 환자 돌봄, 연구대상자 보호, 지식의 획득과 사용의 촉진
- (주요 기여) 권고 형태 → 공중의 인식과 참여를 높이려는 목적

나. 정책 결정에 미치는 영향

- (위원회의 기능) 기관, 단체, 이익집단, 이해당사자 간의 연결(link)

→ 지침과 조언을 제공하는 플랫폼 기능

- (플랫폼) committee, commission, advisory 등
- (유형) 국가 소속(정부, 의회, 대통령 또는 국무총리 산하) vs. 비정부 기관 소속
 - (정부 소속) 정책에 직접적 영향을 줄 수 있고, 안정성, 여러가지 정치적 위상을 가짐

★ 어떤 유형이든 독립성 중요

대통령 소속의 국가생명윤리위원회, 정치적 위상 측면의 효과성은 있음

다. 생명윤리와 인권에 관한 보편선언: 행동 원칙

- (행동 원칙) 권고 수립 및 책무에 따른 지침 준비 → 인사이트 필요
- (인사이트 범위) 현안 이상 미래를 내다보는 예지(foresight)까지 포함
- (논의 주제) 생명과학, 보건, 기술 등 광범위
 - (예) 과학 및 연구 정책, 과학적 및 기술적 지식, 연구역량 강화 시설, 새로운 진단 및 치료 방법 또는 제품, 예방과 진단 및 치료를 위한 의료 중재, 양질의 보건의료 및 필수 의약품, 영양과 물, 생활 조건과 환경, 빈곤과 문맹, 장기, 조직, 표본, 유전자원 및 유전 관련 물질의 수급, 생물 테러, 환경, 생물권과 생물 다양성 등

국가생명윤리심의위원회는 논의 범위가 좁아 극히 일부만 다루고 있어, 생명윤리에 대한 보편적이고 일반적인 다양한 주제를 다룰 필요가 있음

제2장 이론적 개념

가. 공공 정책 결정의 과정

- (초기단계) 쟁점 발생과 문제 인식
- (정책수립단계) 의제 설정 및 정책 수립
- (정책시행단계) 정부에 의한 정책 시행
- (평가) 국가생명윤리위원회와 같은 위원회가 할 수 있음

나. 국가생명윤리위원회와 정책결정 단계

- (역할) 다양한 행위자(the public) 및 집단과 대화 시도→ 소통 플랫폼
 - (행위자 범위) 정부, 연구자, 보건 전문가, 환자 단체, 민간 보건기관, 소수민족이나 취약한 집단의 대표자, 비정부기구, 이해 당사자, 이해 집단
- (권고) 위원들의 의견 & 뒷받침하는 근거
- (실천 방법) 워킹그룹으로 구성하여 정책 문제를 동시에 처리 가능

특별위원회 등의 구성 및 운영을 통한 정책적 문제에 대해 대안 제시

다. 지식 공동체로서 국가생명윤리위원회

- (지식 공동체) 전문적인 지식과 역량을 갖추고, 소통하는 공동체

라. 정책 결정을 위한 숙의

- (숙의) 정책의 정당성을 확보하기 위한 과정
 - 생명윤리 관련 주제는 공통된 근거 여지가 적음
 - 공개적인 토론을 위한 공간 제공 필요 → 무조건 합의에 도달하는 것이 목표가 아님
- ★ 합의가 있더라도, 소수의 다른 의견을 배제해서는 안됨(표시 또는 기록 필요)

마. 숙의를 위한 체계

- (주의) 숙의 과정을 이분법적 논리로 축소하면 놓치는 부분 발생
- (합의) 도덕적인 의견의 불일치 포함→ 열린 합의

바. 국가생명윤리위원회의 영향력에 영향을 미치는 요인

- (요소) 권고의 만족도, 위원 자격의 다양성과 구성의 투명성, 공중의 참여
- (역할) 공중 참여에 대한 성찰 필요, 위원회 역할은 인력 및 자금 확보에 기초
 - (정부) 위원회의 업무 수행을 위한 예산, 인력 지원

국가생명윤리위원회의 역할과 영향은 책임, 다양성, 독립성, 인테그리티(integrity), 열린 마음, 공중 참여와 참가, 대표성, 충분한 재정 및 인력 배치, 투명성, 정부와의 업무 관계와 같은 다양한 내부 및 외부 요소에 달려 있음

제3장 국가생명윤리위원회에 대한 권고

가. 공공 책무

- 위원회는 학문적 단체는 아니나, 지식공동체임 → 위원회가 논의하는 아이디어는 다양한 행위자와 공중으로부터 얻는 많은 피드백과 제안에 의지
 - 쟁점을 식별하는 절차, 초기 논의 공개와 외부 의견 청취, 온라인을 통한 자료 접수 등

나. 실무 그룹

- 정부가 임명한 위원인 경우 정부 정책에 미치는 영향력은 크지만, 반드시 효과적인 운영형태는 아님
- 위원회가 스스로 의제를 설정하고 예측하는 능력이 중요함

다. 다원주의

- 위원회의 다원적 구성은 관련된 전문 지식의 활용하고, 해당 쟁점의 과학적·윤리적 차원을 조명하도록 보장
 - 반대 의견을 포함하거나 소수 의견 표시 가능

라. 투명성

- 위원회가 생산한 지식은 공개적이어야 함
 - 위원회 활동 관련 문서는 홈페이지 및 국가 기록 보관소에 보존 필요
 - 공청회, 기자간담회 등을 개최 가능 → 생명윤리 쟁점에 대한 관심 증대
 - 공중이 관심을 갖는 보고서 등 → 기자간담회를 통한 발표
 - 새로운 과학적 진보와 양상이 등장하는 맥락에 대한 정보 제공을 위한 교육적 역할 필요

마. 효율성

- 보고서, 의견서, 권고, 자문 보고서, 주석 또는 논평, 연례보고서(가장 중요)
- 사무국 역할 강조
 - 행사 및 활동 조직, 국내외 단체와 소통 유지, 출판 과정 및 온라인 보급 등을 감독하는 책임

• 바. 양질, 합리성 및 엄격성

- 공공정책에 대한 위원회 기여의 질 → 엄격한 내부 절차
- 사회와 생명윤리학 분야의 의견 통합을 위하여 공중 자문(public consultation)에 의한 보완 유용

유네스코 Guide No. 5. 생명윤리위원회와 공중의 공적 참여



일러두기

- 본 원서의 제목은 “public engagement”임
 - 해당 용어는 보통 ‘ 시민 참여 ’ 로 번역.
 - 이는 본래 시민과 정부를 나누는 개념 아니므로 위원회 또는 시민이 아젠다를 독점하여 처리한다는 주도의 의미는 아님
 - 따라서 공중의 문제에 여러 이해 당사자들이 함께 논의하고 정책 결정에 영향을 미치는 적극 활동을 한다*는 의미이므로 “공중의 공적 참여” 적절하다고 생각되어 의역

* ‘시민의 참여’란 의견 수렴하고 설문조사에 응답하는 것만이 아니고 보다 적극적 참여를 의미

제1장 공공 생명윤리의 필요성

가.평등과 사회정의를 위한 글로벌 생명윤리

- (생명윤리의 제도화) 학계에서 정치계로의 영역 전환을 의미
 - 정치계: 우리 사회의 어떤 논의, 분배 등 문제에 대한 계획을 뜻함
- (국가위원회 역할) 정책 결정에 영향을 미치는 기구 → 공개 토론(public debate)
촉진 및 토론에 참여
- ☞ 생명과학과 적용에 대한 전세계적 확대는 생명윤리에 대한 공적 책임 필요

나. 공중의 공적 참여를 위한 규범적 틀

- (생명윤리) 공적인 공동선이라는 민주적 가치를 송배하는 지식 생산의 영역
 - (공적인 공동선) 공중보건과 안녕(wellbeing) 또는 건강 언급
- (보편선언) 생명윤리 분야에서 보편적으로 받아들이는 규범, 원칙, 절차를 정의
 - 보편선언은 법적 구속력은 없으나, 국제 인권법에 의지하고 있고 인권 선언에 기반
- (언론) 여론을 전달하고 영향을 미침
 - (위원회 역할) 언론이 어떤 역할을 수행하는지, 잘 소통할 수 있을지에 대한 명확한 이해가 필요
- (공론장) 시민들이 합리적 숙의에 실질적으로 기여할 수 있을 것으로 보이는 영역
 - (숙의) 지식을 설명하고 이해하게 돕고 쟁점에 대해서 토론하게 하는 모든 과정
 - (숙의 과정 목표) 공중에게 기여하고, 정책에 영향을 미치는 것 → 공론장에서 이루어짐

숙의 민주주의 이론을 위원회 업무의 이론적 기반으로 삼는 것이 정당

제2장 이론적 고려사항

가. 전문가와 시민 사이의 격차 해소

- (의견 불일치 유형) 정보의 결핍, 절차적 정당성의 결핍
 - (정보) 비전문가인 공중의 의견과 태도에 대한 무지 포함
 - (절차적 정당성) 정당성은 신뢰를 강화하고, 전문가 시스템과 그 제도에 대한 신뢰는 사회 질서의 연속성을 위해 필수적
- ★ 공중의 공적 참여는 민주적 정당화를 지향하는 절차를 포함하는 행위

나. 속의 민주주의

- (근거 제시) 협력의 공정한 조건을 지향하는 자유롭게 평등한 사람들이 받아들이는 근거
- (쉬운 근거) 이 과정에 등장한 근거는 모두 시민이 쉽게 이해할 수 있어야 함
- (임시성) 일정 기간동안 구속력이 있는 결정을 내리는 것
- (지속성) 시민들이 과거 결정을 집단적으로 반성하고 비판하고 수정 가능한 지속적인 대화 가능성

현재는 모든 시민을 구속하고 있지만, 미래에는 이의를 제기할 수 있는 결론에 도달하는 것을 목표로 이해하기 쉬운 논거들을 서로 제공하는 과정에서 결정을 정당화하는 거버넌스의 한 형태

다. 공론장

- 평등과 호혜성, 개방성과 적절한 역량, 추론적 구조라는 의사소통 요건이 충족될 때 달성
- (종류) 일시적인 공론장, 조직화되어 존재하는 공론장, 추상적인 공론장
- ➔ 국가생명윤리위원회는 조직화되어 존재하는 공론장 특성 공유

라. 합의에 대한 이해

- 다원주의자, 윤리적 일치를 강조하는 사람 등 여러 형태의 존재로 인한 합의에 대한 이론 간
갈등 존재 ➔ 상호 존중이 중요

마. 생명윤리에서 숙의

- (숙의) 시민과 전문가, 공무원 등이 집단행동을 취할 때 범하는 실수를 바로잡을 때 도움 제공
- (숙의 민주주의) 공중과 공중 보건을 책임지는 기관 사이에서 적극적으로 양방향의 프로세스가 존재하도록 보장

제3장 공중의 공적 참여 도구

가. 숙의적 접근: 국가생명윤리위원회의 기능 강화

- (위원회 역할) 공중과 관련하여 가장 적절한 수준이 소통 방법을 선택
- (위원회 결정) 위원회 활동, 자문, 권고 또는 의사 결정에 대해 언론과 공중에게 어떻게 알릴 것인지 결정 필요

나. 누가 공중인가?

- (공중의 범위) 기초 과학자, 임상 연구자, 의사, 간호사, 약사, 생명윤리학자, 성직자, 보건 의료 분야 변호사, 행동과학자, 사회복지사, 환자 대변자, 행정가, 일반 시민, 공무원 포함
- ➔ “public engagement”을 시민 참여라고 번역할 수 없는 근거

다. 참여의 단계들

- (정보 수집 단계) 위원회가 생산한 지식을 공중에게 알리기 위해 노력 필요
 - (사용가능 도구) 여론조사, 설문조사, 공청회, 언론 캠페인 등
 - (인터넷의 알림 지원) 마이크로 블로깅(트위터 등), 온라인 공지 게시판(페이스북 등), 비디오 및 오디오 공유(유튜브 등), 스트리밍 서비스(유튜브, 페리스코프 등) 등
- (자문 단계) 위원회는 당면한 쟁점으로 영향을 받는 사람들의 의견을 구함
 - 공적 회의에서의 대면 대화 또는 그에 상응하는 온라인 대화에 의존
- (협력 단계) 이해당사자와 공중을 정책 개발에 참여시키기 위해 법으로 규정된 위원회의 권한을 명확하게 해야 함
 - 의사결정권한의 공유를 포함하므로, 숙의는 합의를 추구
 - 참여자들 사이에 안정적인 협력관계를 나타내며, 위원회에서는 본회의에서 관찰 가능

라. 숙의 절차

- (숙의 업무) 정책 지침 및 권고 개발, 우선순위 설정 및 자원의 배분, 위험 및 이익 평가, 의사결정권한의 정당화, 윤리 및 가치 딜레마에 대한 성찰
- (숙의 방법) 위원회가 목표와 쟁점을 고려한 후 사용할 있는 숙의 방법들
 - (시민 배심원) 무작위로 선정된 소수의 일반 참가자 집단(12~24명)으로 구성하여 문제 논의 및 권고사항 정리
 - (합의 회의) 무작위로 선택된 시민 집단(10~20명)에게 정보를 주고 논의하고 합의 문서를 만드는 방법
 - (숙의적 여론 조사) 일반적으로 수백 명이 참여, 인구 통계학적으로 대표되도록 설계되며, 설문조사, 여론조사 등 대표적
 - (포커스 그룹) 소규모 집단(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)이 참여, 대표적인 사례는 공청회
 - (상설 시민 패널) 시민 패널로 누군가를 지정하여 1년에 여러 차례 의견 청취

제4장 공중의 공적 참여 사례

가. 너필드 생명윤리위원회: 공공보건의 윤리적 쟁점들에 대한 자문

- 2006년 백신접종에 관한 토론 진행
 - 알코올 사용, 담배, 전염성 질환까지 주제의 다양성이 주목

나. 덴마크 윤리위원회: 청소년 교육

- 2011년 학생들을 대상으로 한 교육 계획을 수립하고, “청년 윤리 포럼” 개최
 - 학생들에게 생명윤리 쟁점들과 민주적 절차에 대한 교육 시행

다. 미국 대통령(소속) 생명윤리문제 연구위원회

: 온라인 커뮤니케이션

- 미국의 생명윤리문제 연구위원회는 대통령 자문위원회
- 2010년 버락 오바마 대통령의 요청으로 합성생물학의 발전 분야를 검토
- 공공의 이익을 극대화하고 위험을 최소화하기 위한 적절한 윤리적 경계 규정하고, 웹사이트 이용하여 여러 가지 의견 수렴

감사합니다.