

인간 유전자 데이터에 관한 국제선언  
(International Declaration on Human Genetic Data)

2003년 10월 16일  
유네스코총회에서 채택

## 인간 유전자 데이터에 관한 국제선언 (International Declaration on Human Genetic Data)

유네스코 총회는

1948년 12월 10일의 세계인권선언과 1966년 12월 16일의 경제적, 사회적 및 문화적 권리에 관한 국제규약과 시민적 및 정치적 권리에 관한 국제규약, 1965년 12월 21일의 모든 형태의 인종 차별 철폐에 관한 유엔협약, 1979년 12월 18일의 여성에 대한 모든 형태의 차별 철폐에 관한 유엔협약, 1989년 11월 20일의 아동의 권리에 관한 유엔협약, 2001년 7월 26일의 유전자 프라이버시와 차별금지에 관한 유엔 경제사회이사회 결의안 2001/39와 2003년 7월 22일의 유전자 프라이버시와 차별금지에 관한 결의안 2003/232, 1958년 6월 25일의 고용 및 직업에서의 차별에 관한 ILO 협약(No. 111), 2001년 11월 2일의 유네스코 문화다양성 선언, 1995년 1월 1일 발효한 세계무역기구 설립 협정에 부속된 무역관련 지적재산권에 관한 협정(TRIPs), 2001년 11월 14일의 TRIPs 협정과 공중보건에 관한 도하선언, 그리고 유엔과 유엔의 전문기구에서 채택한 여러 국제 인권문서를 상기하면서,

1997년 11월 11일에 유네스코 총회에서 만장일치로 채택되고 1998년 12월 9일 유엔 총회에서 승인된 인간 게놈과 인권에 관한 보편선언과 1999년 11월 16일에 30C/Resolution 23으로 승인된 동 선언의 실행 지침을 특히 상기하면서,

인간 게놈과 인권에 관한 보편선언에 대한 전세계 대중의 높은 관심과 국제 사회의 견고한 지지, 그리고 회원국들이 입법, 규정, 규범 및 기준, 윤리강령과 지침에 동 선언을 참조하는 것과 같은 회원국에 미치는 영향을 환영하면서,

의학 데이터, 개인 데이터뿐만 아니라 과학적 데이터의 수집, 처리, 이용, 보관에 관한 인권과 기본적 자유의 보호와 인간 존엄성의 존중에 관련된 국제 및 지역별 문서와 국내법, 규정, 윤리 문서 등을 명심하면서,

유전 정보는 광범위한 의학 데이터의 일부분이며, 유전자 데이터와 단백질 데이터를 비롯한 의학 데이터의 정보 내용은 고도로 맥락의존적이며, 특정한 상황에 의하여 좌우됨을 인식하면서,

인간 유전자 데이터는 개인의 유전적 소인을 예측할 수 있기 때문에, 그들의 민감한 특성들을 고려할 때 특별한 지위를 가진다는 사실, 데이터를 획득하는 순간 예상한 것보다 예측가능성이 더 크다는 사실, 즉 후손을 비롯하여 여러 세대에 걸쳐 가계에 중대한 영향을 미칠 수 있으며 경우에 따라서 집단 전체에 중대한 영향을 미칠 수 있다는 사실을 인식하며, 또한 생물학적 시료를 수집할 당시에는 그 중요성이 반드시 알려지지 않은 정보를 포함할 수도 있으며, 개인들이나 집단들에 대하여 문화적 중요성을 지닐 수 있음을 또한 인식하면서,

외견상의 정보내용과 상관없이 유전자 데이터와 단백질 데이터를 비롯한 모든 의학정보

는 동일하게 높은 기밀성을 유지하여 취급되어야 함을 강조하면서,

경제적 목적 및 상업적 목적에 인간 유전자 데이터가 점점 더 중요해지고 있음을 주목하면서,

개도국의 특별한 필요와 취약성, 인간 유전학 분야의 국제협력을 강화해야 하는 필요성에 관심을 기울이면서,

인간 유전자 데이터의 수집, 처리, 이용, 저장이 생명과학과 의학의 발전 및 생명과학과 의학에서의 응용과 또한 비의료적 목적에 이용하는 데도 매우 중요함을 고려하면서,

개인 정보 수집량이 늘어나면서 완전히 복구불가능하게 연결을 끊는 것이 점점 어려워짐을 또한 고려하면서,

인간 유전자 데이터의 수집, 처리, 이용, 보관은 인권과 기본적 자유를 행사하고 준수하며, 인간 존엄성을 존중하는데 잠재적인 위험이 될 수 있음을 인식하면서,

개인의 이익과 복지는 사회의 권리와 이익 및 연구의 권리와 이익에 우선해야 함을 주목하면서,

인간 개념과 인권에 관한 보편선언에 확립된 원칙들과 평등, 정의, 연대, 책임의 원칙들 및 인간존엄성, 인권, 기본적 자유 존중의 원칙, 특히 인간 유전자 데이터의 수집, 처리, 사용, 보관의 근거에 존재하는 연구의 자유 및 개인의 프라이버시 및 안전을 포함하는 사상과 표현의 자유를 재확인하면서,

다음의 원칙을 선포하며, 본 선언을 채택한다.

## A. 일반 조항

### 제1조: 목적과 범위

(a) 이 선언의 목적은: 인간 유전자 데이터와 인간 단백질 데이터, 그리고 이 데이터들을 추출하는 생물학적 시료(이후로는 '생물학적 시료'라 한다)를 수집, 처리, 사용, 보관하는 데, 연구의 자유를 포함하여 사상과 표현의 자유를 충분히 고려하면서 평등, 정의, 연대의 요구를 충족하면서 인간 존엄성의 존중과 인권과 기본적 자유의 보호를 보장하고; 각국이 이 문제에 관한 법률이나 정책을 제정하는 데 지침이 될 원칙을 제시하고; 관련 기관이나 개인을 위해 이 분야에서의 올바른 행위 지침의 기초를 형성하는 데 있다.

(b) 인간 유전자 데이터와 단백질 데이터, 생물학적 시료에 대한 모든 수집, 처리, 이용, 보관은 국제 인권법에 부합해야 한다.

(c) 이 선언의 조항들은 범죄의 수사, 인지, 기소 및 국제 인권법에 부합하는 국내법에 의하여 규율되고 있는 친자확인을 제외한 인간 유전자 데이터, 단백질 데이터, 생물학적 시료의 수집, 처리, 이용, 보관에 적용된다.

## 제2조: 용어의 사용

이 선언의 목적을 위해서 사용된 용어는 다음과 같은 의미를 지닌다

- (i) 인간 유전자 데이터: 핵산 분석이나 다른 과학적 분석에 의하여 얻은 개인의 유전적 특징에 관한 정보
- (ii) 인간 단백질 데이터: 개인이 보유하고 있는 단백질의 발현, 변형 및 결합을 포함하는 개인의 단백질에 관한 정보
- (iii) 동의: 개인이 자신의 유전자 데이터가 수집, 처리, 이용, 보관되는 것에 대해 자유롭게 주어진 구체적이고, 정보에 근거한 명시적 승낙
- (iv) 생물학적 시료: 핵산이 존재하고 개인의 특징적인 유전적 구성을 포함하는 생물학적 물질(예를 들면 혈액, 피부, 골세포 또는 혈장)의 시료
- (v) 인간집단 유전학 연구: 그룹 내 집단이나 개인 간 또는 여러 그룹의 개인 간에 유전적 변이의 특성과 정도를 이해하기 위한 연구
- (vi) 행동 유전학 연구: 유전적 특성과 행동 간의 가능한 관련성을 정립하는 것을 목적으로 하는 연구
- (vii) 침습적 처치: 바늘과 주사기를 사용하여 혈액을 채취하는 것과 같이 인간의 신체에 침투하는 방법을 사용하는 생물학적 시료의 채취
- (viii) 비침습적 처치: 구강 도말표본과 같이 인간의 신체에 물리적인 침투를 하지 않는 방법을 사용하는 생물학적 시료의 채취
- (ix) 확인가능한 개인과 연결된 데이터: 이름, 출생일자, 주소 등과 같이 데이터의 출처를 확인할 수 있게 하는 정보를 포함하는 데이터
- (x) 확인가능한 개인과 연결되지 않는 데이터: 개인 식별 정보를 코드화하여 대치하거나 분리시켜 신원확인이 가능한 사람과 연결되지 않는 데이터
- (xi) 확인가능한 개인과 연결이 복구불가능하게 끊어진 데이터: 시료를 제공한 사람에 대한 모든 식별 정보와 연결을 파기하여 확인가능한 개인과 연결시킬 수 없는 데이터
- (xii) 유전자 검사: 특정 유전자의 변화를 주로 나타내는 유전자 생성물이나 다른 특정 대사산물에 대한 간접 검사를 포함하여 특정 유전자나 염색체의 존재 여부나 변화를 조사하기 위한 절차
- (xiii) 유전자 선별: 자각증상이 없는 사람들의 유전적 특성을 조사하기 위해 집단이나 집단의 일부에 대해서 수행하는 대규모의 조직적 유전자 검사
- (xiv) 유전자 상담: 유전자 검사나 선별에서 발견된 의미, 이익과 위험을 설명하여 장기적으로 그 결과를 어떻게 다루어야 할지 도와주는 절차. 유전자 검사와 선별의 전후에 이루어진다.

- (xv) 교차연결: 다른 목적을 위해 마련된 다양한 데이터 파일에 들어있는 개인이나 집단에 관한 정보의 연결

### 제3조: 개인의 정체성

각 개인은 특징적인 유전적 구성을 가지고 있다. 그러나 개인의 정체성은 복잡한 교육적, 환경적, 개인적 요인과 다른 사람과의 감정적, 사회적, 정신적, 문화적 유대와 관련되고, 자유의 차원을 포함하기 때문에 유전적 특징으로 축소해서는 안된다.

### 제4조: 특별한 지위

- (a) 인간 유전자 데이터는 다음과 같은 이유 때문에 특별한 지위를 지닌다.
  - (i) 개인에 대한 유전적 소인을 예측할 수 있다.
  - (ii) 후손을 비롯하여 여러 세대에 걸쳐 가계에 중대한 영향을 미칠 수 있으며, 경우에 따라서 개인이 속한 집단 전체에 중대한 영향을 미칠 수도 있다.
  - (iii) 생물학적 시료를 수집할 당시에는 그 중요성이 반드시 알려져 있지 않은 정보를 포함할 수 있다.
  - (iv) 개인이나 집단에 문화적 중요성을 지닐 수 있다.
- (b) 인간 유전자 데이터의 민감성에 대한 적절한 고려가 필요하며, 이 데이터와 생물학적 시료에 대한 적절한 수준의 보호 장치가 마련되어야 한다.

### 제5조: 목적

인간 유전자 데이터와 인간 단백질 데이터는 다음과 같은 목적을 위해서만 수집, 처리, 이용, 보관되어야 한다.

- (i) 선별 검사와 예측 검사 등을 포함한 진단과 건강관리
- (ii) 인류학적 연구나 고고학적 연구뿐만 아니라 역학연구, 특히 인간집단 유전학 연구를 비롯한 의학 또는 다른 과학연구, 이상의 것들을 총괄하여 이후로는 “의학연구와 과학연구”라 칭함
- (iii) 제1조 (c)항을 고려하여, 법의학, 민사절차나 형사절차 혹은 다른 법적 절차
- (iv) 또는 인간 게놈과 인권에 관한 보편선언과 국제 인권법에 부합하는 그 밖의 목적

### 제6조: 절차

- (a) 인간 유전자 데이터와 인간 단백질 데이터는 투명하고 윤리적으로 인정할 수 있는 절차에 따라 수집, 처리, 이용, 보관되는 것이 윤리적으로 요청된다. 각국은 인간 유전

자 데이터와 인간 단백질 데이터의 수집, 처리, 이용, 보관 및 대규모 인간집단 유전학 연구를 비롯해 이에 대한 관리의 평가와 관련된 광범위한 정책 결정 과정에 사회 전체가 참여할 수 있도록 노력해야 한다. 국제적 경험으로부터 도움을 받을 수도 있는, 이와 같은 결정 과정은 다양한 견해의 자유로운 표현을 보장해야 한다.

(b) 인간 게놈과 인권에 관한 보편선언 제16조에 따라 국가, 지역, 지방, 기관 차원에서 독립적이고 학제적이며 다원주의적인 윤리위원회를 장려하고 설치하여야 한다. 국가 차원의 윤리위원회가 있는 곳에서는 인간 유전자 데이터와 인간 단백질 데이터, 생물학적 시료의 수집, 처리, 이용, 보관에 대한 기준과 규정, 지침 설정에 관하여 그 위원회와 협의하여야 한다. 또한 국내법에 관련 규정이 없는 사안에 대해서도 이 윤리위원회와 협의해야 한다. 특정한 연구 사업에 적용하는 것에 관해서는 기관이나 지방 차원의 윤리위원회와 협의해야 한다.

(c) 인간 유전자 데이터와 인간 단백질 데이터, 생물학적 시료의 수집, 처리, 이용, 보관에 두개 이상의 국가가 관여할 경우에 해당국의 윤리위원회가 있을 경우는 이 위원회와 협의해야 하며, 이러한 문제는 이 선언에 명시된 원칙과 당사국이 채택한 윤리적, 법적 기준의 기초 위에서 적절한 수준에서 검토되어야 한다.

(d) 자유롭고 정보에 근거한 명시적인 사전 동의가 필요한 사람에게 분명하고 균형잡힌, 적절하고 적합한 정보를 제공하는 것은 윤리적으로 요청된다. 이 정보는 다른 필요한 사항을 제공하는 것과 더불어 생물학적 시료로부터 인간 유전자 데이터와 인간 단백질 데이터를 추출하고, 이용, 보관하는 목적을 구체적으로 밝혀야 한다. 필요할 경우 이 정보는 수반된 위험과 결과를 명시해야 한다. 이 정보는 또한 관련 당사자가 강제없이 동의를 철회할 수 있으며, 이와 관련하여 당사자가 불이익이나 처벌을 받지 않음을 명시해야 한다.

## **제7조: 차별 및 낙인 금지**

(a) 인간 유전자 데이터와 인간 단백질 데이터는 개인의 인권이나 기본적 자유, 인간 존엄성을 침해하려는 의도나 그런 결과를 야기하는 방법으로 차별하려는 목적이거나, 개인이나 가정, 집단에 대한 낙인으로 귀결되는 목적으로 사용되지 않도록 모든 노력을 기울여야 한다.

(b) 이러한 관점에서 인간집단 유전학 연구와 행동유전학 연구의 결과와 그 해석에 대해 적절한 주의를 기울여야 한다.

## **B. 수집**

### **제8조: 동의**

- (a) 침습적 처치에 의하건 혹은 비침습적 처치에 의하건 인간 유전자 데이터나 인간 단백질 데이터, 생물학적 시료의 수집과 이에 수반되는 처리, 이용, 보관을 위해서는 수행 기관이 공공연구소이든 민간연구소이든 자유롭게 정보에 근거한 명시적인 사전 동의를 얻어야 하며, 금전이나 다른 개인적 이득으로써 유인해서는 안 된다. 이러한 동의의 원칙의 제한은 국제 인권법에 부합하여 국내법에 의해 부득이한 이유로만 규정되어야 한다.
- (b) 국내법에 따라 한 개인이 정보에 근거한 동의를 할 능력이 없는 경우에는, 국내법에 따라 법적 대리인으로부터 승인을 받아야 한다. 법적 대리인은 당사자의 최선의 이익을 고려해야 한다.
- (c) 동의할 능력이 없는 성인은 가능한 한 승인 절차에 참여해야 한다. 미성년자의 견해는 나이와 성숙도에 비례하여 결정요소로서 고려되어야 한다.
- (d) 진단과 건강관리에서 미성년자와 동의능력이 없는 성인에 대한 유전자 선별과 유전자 검사는 당사자의 건강에 중요한 의미가 있고 당사자의 최선의 이익을 고려할 경우에만 윤리적으로 받아들일 수 있다.

**제9조: 동의의 철회**

- (a) 인간 유전자 데이터나 인간 단백질 데이터, 생물학적 시료가 의학연구와 과학연구 목적으로 수집되었을 때, 그 데이터가 확인가능한 개인과 연결이 복구불가능하게 끊어지지 않은 경우에 당사자가 동의를 철회할 수도 있다. 제6조 (d)항에 따라, 동의를 철회할 때는 당사자에게 불이익이나 처벌이 따르지 않는다.
- (b) 개인이 동의를 철회할 경우, 그 개인의 유전자 데이터와 단백질 데이터, 생물학적 시료는 당사자와의 연결이 복구불가능하게 끊어지지 않는 한 더 이상 사용해서는 안 된다.
- (c) 연결이 복구불가능하게 끊어지지 않았다면, 그 데이터와 생물학적 시료는 개인의 의사에 따라 처리되어야 한다. 만약 개인의 의사를 확인할 수 없거나 적절하지 않거나 안전하지 않다면, 데이터와 생물학적 시료는 연결이 복구불가능하게 끊어지거나 파괴되어야 한다.

**제10조: 연구 결과를 제공받을지 여부를 결정할 권리**

인간 유전자 데이터나 인간 단백질 데이터, 생물학적 시료가 의학연구와 과학연구의 목적으로 수집되었을 때, 동의 시에 제공된 정보에는 당사자가 그 결과를 제공받을지 여부를 결정할 권리가 있다고 명시되어야 한다. 이는 확인가능한 개인과 연결이 복구불가능하게 끊어진 정보에 대한 연구나 연구에 참가한 개인에 대한 개별적 결과로 이어지지 않는 데이터에는 적용되지 않는다. 필요할 경우 연구 결과를 제공받지 않을 권리는 결과에 의해 영향을 받을 수 있는 확인가능한 친척에게까지 확대되어야 한다.

### 제11조: 유전자 상담

개인의 건강에 중요한 의미를 가질 수도 있는 유전자 검사를 고려할 때, 유전자 상담이 적절하게 이용가능해야 함은 윤리적으로 요청된다. 유전자 상담은 비지시적이고 문화적으로 적합하여야 하며 당사자의 최선의 이익과 부합해야 한다.

### 제12조: 법의학이나 민사절차나 형사절차 혹은 다른 법적 절차를 위한 생물학적 시료의 수집

친자확인을 비롯한 법의학이나 민사절차나 형사절차 혹은 다른 법적 절차를 위해 인간 유전자 데이터나 인간 단백질 데이터를 수집하는 경우에는, 생체나 사체 시료의 수집은 국제 인권법에 부합하는 국내법에 의거하여 행해야 한다.

## C. 처리

### 제13조: 접근

데이터가 신원확인이 가능한 출처로서 개인과 연결이 복구불가능하게 끊어지지 않았거나, 국내법이 공중보건이나 공공질서 또는 국가안보를 위해 접근을 제한하지 않는 한, 누구든지 자신의 유전자 데이터나 단백질 데이터에 접근을 거절당할 수 없다.

### 제14조: 프라이버시와 기밀성

(a) 각국은 국제 인권법에 부합하는 국내법에 따라 확인가능한 개인이나 가족, 또는 경우에 따라 집단과 연결된 인간 유전자 데이터의 기밀성과 개인의 프라이버시를 보호하기 위해 노력해야 한다.

(b) 확인가능한 개인과 연결된 인간 유전자 데이터와 인간 단백질 데이터, 생물학적 시료는 중요한 공공의 이익을 위해 국제 인권법에 부합하는 국내법에 의해 제한적으로 허용되는 경우나, 국내법과 국제 인권법에 따라 자유롭고 정보에 근거한 명시적인 당사자의 사전 동의를 얻은 경우를 제외하고, 공개되거나 제3자 특히 고용주, 보험회사, 교육기관과 가족 등에게 접근가능하게 되어서는 안 된다. 인간 유전자 데이터나 단백질 데이터, 생물학적 시료를 이용하는 연구에 참여하는 개인의 프라이버시는 보호되어야 하며, 데이터는 기밀로 취급되어야 한다.

(c) 과학연구의 목적으로 수집된 인간 유전자 데이터와 단백질 정보, 생물학적 시료는 신원확인이 가능한 사람과 연결되어서는 안 된다. 그와 같은 데이터나 생물학적 시료가 확인가능한 개인과 연결이 끊어졌을지라도 데이터와 생물학적 시료의 보안을 보장하기 위해 필요한 예방조치가 취해져야 한다.



(d) 의학연구와 과학연구 목적으로 수집된 인간 유전자 데이터와 인간 단백질 데이터, 생물학적 시료는 연구를 수행하기 위해 필요한 경우나 개인의 프라이버시와 데이터나 생물학적 시료의 기밀성이 국내법에 따라 보호되는 경우에만 확인가능한 개인과 계속 연결된 채 유지될 수 있다.

(e) 인간 유전자 데이터와 인간 단백질 데이터는 수집과 이후 처리 시의 목적을 달성하는데 필요한 정도 이상으로 신원확인이 가능한 형태를 유지해서는 안 된다.

#### **제15조: 정확성, 신뢰도, 질과 보안**

인간 유전자 데이터와 인간 단백질 데이터, 생물학적 시료의 처리에 대한 책임을 지는 개인이나 단체는 인간 유전자 데이터와 생물학적 시료 처리의 정확성, 신뢰도, 질과 보안을 보장하기 위해 필요한 조치를 취해야 한다. 윤리적, 법적, 사회적 의미를 고려하여 엄격하며 주의 깊고 정직하며 성실하게 인간 유전자 데이터와 인간 단백질 데이터, 생물학적 시료의 처리와 해석을 수행해야 한다.

### **D. 이용**

#### **제16조: 목적의 변경**

(a) 제5조에 명시된 목적 중 하나를 위해 수집된 인간 유전자 데이터와 인간 단백질 데이터, 생물학적 시료는 제8조 (a)항에 따라 자유롭고 정보에 근거한 명시적인 당사자의 사전 동의를 얻거나 국내법으로 결정한 이용 방안이 중요한 공공의 이익에 부합하고 국제 인권법에 일치할 때를 제외하고는 본래의 동의와 상충하는 다른 목적에 사용되어서는 안 된다. 당사자가 동의능력이 결여되었을 경우 제8조 (b)항과 (c)항을 필요한 변경을 가하여 적용해야 한다.

(b) 자유롭고 정보에 근거한 명시적인 사전 동의를 얻을 수 없거나, 정보가 확인가능한 개인과 복구불가능하게 연결이 끊어진 경우 인간 유전자 데이터는 국내법이나 제6조 (b)항에 따라 사용될 수 있다.

#### **제17조: 보관되어 있는 생물학적 시료**

(a) 제5조에 명시된 이외의 목적으로 수집되어 보관되어 있는 생물학적 시료는 자유롭고 정보에 근거한 명시적인 당사자의 사전 동의를 얻어 인간 유전자 데이터나 인간 단백질 데이터를 얻는데 사용될 수 있다. 그러나 그와 같은 데이터가 역학연구 등과 같은 의학연구와 과학연구 또는 공중보건의 목적에 중요할 경우에는, 제6조 (b)항에서 규정한 협의절차를 거쳐 이런 목적을 위해 사용할 수 있다고 국내법으로 규정할 수도 있다.

(b) 제12조 조항은, 필요한 변경을 가하여, 범의학적 목적으로 인간 유전자 데이터를

언기 위해 이용하고 보관되어 있는 생물학적 시료에 적용해야 한다.

#### 제18조: 유통과 국제 협력

- (a) 국제적인 의학과 과학분야 협력을 강화하고 데이터에 대한 공평한 접근을 보장하기 위해 각국은 인간 유전자 데이터와 단백질 데이터, 생물학적 시료의 국경을 넘는 이동에 대해 국내법과 국제협정에 따라 규제해야 한다. 이와 같은 체계는 제공을 받는 쪽에서 이 선언에 명시된 원칙에 부합하게 적절한 보호를 제공하도록 보장해야 한다.
- (b) 각국은 이 선언에 명시된 원칙을 적절하고도 정당하게 고려하여 인간 유전자 데이터와 인간 단백질 데이터에 대한 과학적 지식의 국제적 확산을 지속적으로 촉진하고, 또한 이런 면에서 선진국과 개발도상국 간의 과학과 문화 분야의 협력을 강화하기 위해 모든 노력을 기울여야 한다.
- (c) 관련 당사자들이 이 선언의 조항들을 잘 준수한다는 조건 하에, 연구자들은 과학적, 윤리적 문제에 대해 상호 존중에 기반한 협력관계를 수립하기 위해 노력해야 하며, 제14조에 따라 과학지식의 공유를 촉진하기 위해 인간 유전자 데이터와 인간 단백질 데이터의 자유로운 유통을 장려해야 한다. 이 목적을 위해 연구자들은 연구 결과를 적절한 때에 발표해야 한다.

#### 제19조: 이익의 공유

- (a) 의학연구와 과학연구의 목적으로 수집된 인간 유전자 데이터나 인간 단백질 데이터, 생물학적 시료를 이용하여 나온 이익은 국내법 또는 정책과 국제협정에 따라 사회 전체 및 국제 사회와 공유해야 한다. 이런 원칙을 실행함에 있어서 이익은 다음과 같은 형태를 취할 수 있다.
  - (i) 연구에 참가한 개인이나 집단에 대한 특별한 보조
  - (ii) 의료에 대한 접근
  - (iii) 연구에서 나온 새로운 진단법이나 치료시설 또는 약물의 제공
  - (iv) 보건 서비스의 지원
  - (v) 연구 목적을 위한 역량 강화 시설
  - (vi) 개도국의 특수한 문제를 고려한 개도국의 인간 유전자 데이터 수집 및 처리 역량 개발과 강화
  - (vii) 이 선언의 원칙에 부합하는 다른 모든 형태
- (b) 이에 대한 제한은 국내법과 국제협정에 의해서 규정할 수 있다.

### E. 보관

#### 제20조: 감시와 관리 체계

각국은 이 선언에 명시된 원칙을 비롯해 독립성, 학제성, 다원주의, 투명성의 원칙을 기초로 인간 유전자 데이터와 인간 단백질 데이터, 생물학적 시료의 감시와 관리를 위한 체계를 수립하는 것을 고려할 수 있다. 이 체계는 또한 이 정보의 보관의 성격과 목적도 다를 수 있다.

#### **제21조: 파기**

- (a) 제9조의 규정은 보관된 인간 유전자 데이터와 인간 단백질 데이터, 생물학적 시료의 경우에도 필요한 변경을 가하여 적용된다.
- (b) 범죄 조사과정에서 용의자로부터 수집된 인간 유전자 데이터와 인간 단백질 데이터, 생물학적 시료는, 국제 인권법에 부합하는 국내법이 달리 규정하고 있지 않는 한, 더 이상 필요하지 않을 때 파기되어야 한다.
- (c) 인간 유전자 데이터와 인간 단백질 데이터, 생물학적 시료는 국제 인권법에 부합하는 국내법이 달리 규정하고 있지 않는 한, 범의학적 목적과 민사절차에 필요한 경우에 한해 그 용도로만 사용가능하도록 하여야 한다.

#### **제22조: 교차결합**

국제 인권법에 부합하여 부득이한 이유로 국내법이 달리 규정하고 있지 않는 한, 진단과 건강관리 목적, 의학연구 및 다른 과학연구 목적으로 보관된 인간 유전자 데이터나 인간 단백질 데이터, 생물학적 시료의 교차결합에 대한 동의는 필수적이다.

### **F. 장려 및 이행**

#### **제23조: 이행**

- (a) 각국은 이 선언에 명시된 원칙이 효력을 갖도록 국제 인권법에 부합하는 입법, 행정이나 다른 성격의 모든 적절한 조치를 취해야 한다. 이런 조치는 교육, 훈련, 대중의 인식 확산 등의 활동으로 지원해야 한다.
- (b) 국제 협력의 틀 안에서 각국은 개발도상국이 인간 유전자 데이터에 대한 과학적 지식과 관련 노하우를 생성하고 공유하는데 참여할 역량을 형성할 수 있게 하는 상호간 및 다자간 협정을 맺도록 노력해야 한다.

#### **제24조: 윤리교육, 훈련과 정보**

이 선언에 명시된 원칙을 장려하기 위해 각국은 인간 유전자 데이터에 대한 정보와 지식 확산 프로그램을 장려하고 모든 수준에서 모든 형태의 윤리교육과 훈련을 증진하기 위해

힘을 쏟아야 한다. 이런 조치들은 연구자와 윤리위원회 위원과 같은 특정 집단을 목적으로 하거나 일반 대중을 대상으로 해야 한다. 이런 노력에서 각국은 국제 및 지역별 정부 간기구와 국제 및 지역별, 국내의 비정부기구의 참여를 장려하도록 노력해야 한다.

#### **제25조: 국제생명윤리위원회(IBC)와 정부간생명윤리위원회(IGBC)의 역할**

IBC와 IGBC는 이 선언을 이행하고 선언의 원칙을 확산하는 데에 기여해야 한다. 두 위원회는 공동으로 특히 각국이 작성한 보고서를 바탕으로 이의 감시에 대한 책임을 져야 하며 이행에 대한 평가를 할 책임을 져야 한다. 두 위원회는 특히 이 선언의 효과를 높일 수 있는 의견이나 제안을 작성하는 책임을 진다. 두 위원회는 유네스코의 규정 절차에 따라 총회에 제출할 권고안을 작성해야 한다.

#### **제26조: 유네스코의 후속활동**

유네스코는 인간존엄성의 존중과 인권과 기본적 자유의 행사 및 준수에 바탕을 두어 기술을 통한 생명과학과 그 응용의 발전을 촉진하기 위해 이 선언에 대한 적절한 후속 조치를 취해야 한다.

#### **제27조: 인권과 기본적 자유, 인간 존엄성에 반하는 행동에 대한 거부**

이 선언의 어떤 내용도 각국이나 단체, 개인에게 특히 이 선언에 명시된 원칙을 포함하여 인권, 기본적 자유, 인간 존엄성에 반하는 활동에 참여하거나 수행할 권리를 암시하는 것으로 해석될 수 없다.