



융합 Weekly TIP

Technology · Industry · Policy

국내외 보건의료 빅데이터 정책현황

박순영 | 융합연구정책센터



국내외 보건의료 빅데이터 정책현황

박순영 | 융합연구정책센터

01

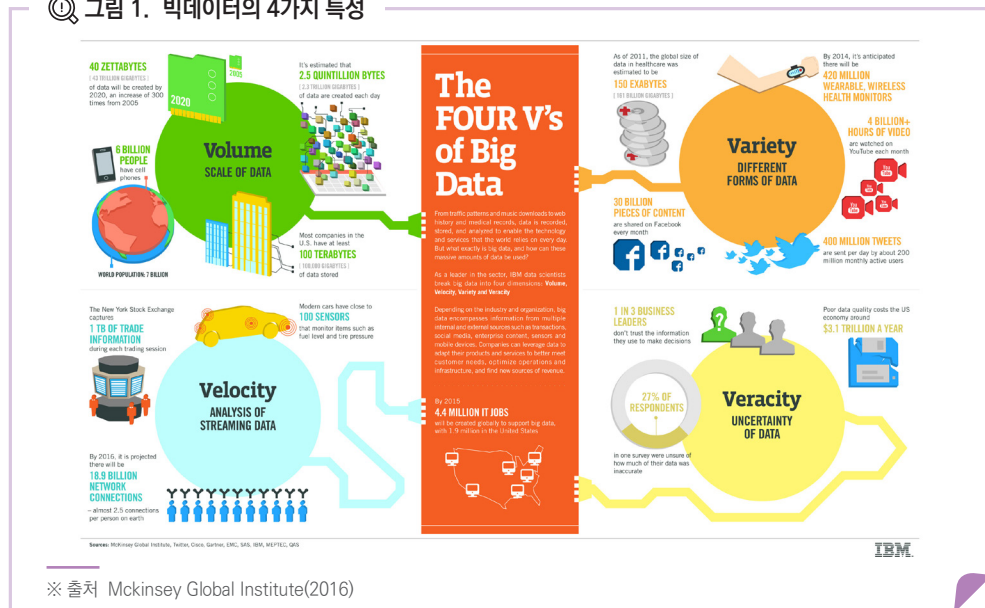
선정배경

💡 보건의료 분야의 빅데이터 활용*은 개인이 건강을 관리하고 의료를 선택하는 방식을 변화시켜 보건의료 시스템 전반에서 효율적이고 혁신적인 변화를 유발할 것으로 기대됨

* 대용량(Volume), 다양성(Variety), 속도(Velocity), 확실성(Veracity)으로 대표되는 빅데이터의 특성은 일부 표본으로 전체를 추정하는 과거의 소극적 방식에서 데이터 기반 의사결정이 가능한 적극적 방식으로 '보건의료시스템 개혁'을 재촉하고 보건의료 분야의 현안 및 미래문제 대응을 가능하게 할 것임

- Mckinsey(2013)는 글로벌 보건의료 분석시장이 연평균 25%(‘14~’19) 정도 성장할 것으로 전망하였으며, 미래 경제 성장을 견인하는 유망 분야가 될 것으로 예측함

🔍 그림 1. 빅데이터의 4가지 특성



02

해외 보건 의료 빅데이터 관련 정책 현황

- 💡 **(영국) 전 국민에게 무료로 서비스를 제공하는 조세 기반 국가보건의료서비스(National Health Service, NHS)를 운영하고 있으며, 환자와 시민의 의료·복지 정보에 대한 통제권을 강화함***
 - * 보건부가 Personalized Health and Care 2020을 발표(13)
 - 분산된 보건 의료 데이터들을 수집, 저장, 연계, 분석하는 독립 조직으로 HSCIC(Health & Social Care Information Center)* 설립
 - * 영국의 GP(General Practitioner: 일반의)들은 환자의 개인정보 및 의료정보를 HSCIC에 제공할 의무 있으며, HSCIC는 정보를 제공받아 저장, 분석, 가공하여 제3자 및 일반인에게 제공 및 공개하는 역할
 - 의료서비스 제공자는 환자 정보와 관련하여 보통법(common law)상의 비밀유지 의무를 부담하며, 보건의료 정보에 대한 접근 및 이용관계는 기타 다양한 관계법령으로 제정되어옴

▶ 표1. 영국 보건의료 정보 관련 법체계

보건의료 정보 관련 법체계	핵심 내용
보통법 (Common law)	· (비밀유지 의무) 환자 정보를 제3자와 공유하기 위해서는 해당 환자의 동의를 받아야 하는 것이 원칙임 · 개인 정보의 공개가 가능한 경우는 정보공개에 동의했거나, 환자 개인·타인 혹은 공공의 이익을 위해 필요하거나, 법률상의 의무가 있을 경우임
Data Protection Act 1998	· 개인정보 처리가 준수해야 하는 8가지 원칙을 정하였으며 의료정보와 관련성 높은 것은 제1·2·5원칙임 - (제1원칙, 공정하고 적법한 처리) 우선 보통법 상 비밀유지의무에 부합해야함 - (제2원칙, 목적 범위내 이용) 수집목적에 한정되어야 하고, 수집목적에 부합하는 범위에서 이용되어야함 - (제5원칙, 보유기한의 제한) 개인정보는 처리목적에 달성한 이후에는 더 이상 보유 불가함
Health and Social Care Act 2012	· 영국의 국립보건의료서비스(NHS)를 대대적으로 개혁하기 위해 제정됨 · 보건의료 데이터 연계 및 활용을 위한 HSCIC의 설립근거를 제시함
Care Act 2014	· HSCIC가 제3자에게 보유정보 제공하는 것을 '의료-복지 서비스의 증진, 국민 건강 증진'에 제한하는 규정 신설 · 상업적인 보험회사들이 해당 업무 목적으로 환자 개인정보를 HSCIC로부터 제공받거나 열람하는 것 금지



💡 (미국) 민간 보험사들을 중심*으로 다양한 정보 통합 플랫폼이 활성화되도록 간접적인 조정 역할을 하는 ONC(Office of the National Coordinator) 설치

* 미국은 65세 이상 노인에게 대한 국가 건강보험 프로그램인 메디케어(Medicare)와 저소득층에 대한 주정부 관장 의료보조제도인 메디케이드(Medicaid)를 제외하고 대부분 민간의료 시장에 의존

- ONC는 데이터 상호운용성(interoperability)를 높이기 위한 정보 제공과 분류 표준화 등을 담당
- 의료정보에 균일하게 적용되는 개인정보보호원칙은 존재하지 않으며 연방 및 주법률에 일부만 포함되는 수준임

▶ 표2. 미국 보건의료 정보 관련 법체계

보건의료 정보 관련 법	핵심 내용
1966 HIPAA (Health Insurance Portability and Accountability Act)	· 연방법으로서, 제정 당시 목적은 건강보험의 보장성과 책임을 규정하고자 함 · HIPAA Security rule은 전자개인의료정보에 한하여 적용되고, 전자의료정보가 안전 보관, 송·수신될 수 있도록 행정적, 물리적, 기술적 보호장치 마련할 것을 규정함
GINA 2008 (The Genetic Information Nondisclosure Act of 2008)	· 일반적으로 보험관련 의사 결정을 내릴 때 수혜자의 유전정보를 제공하는 것을 금지함
42 C.F.R. Part 2	· 연방정부가 지원하는 약물남용 프로그램, 메디케어에 참여하는 제공자, 미국 마약 단속관리 번호를 갖고 있는 자에게 적용 · 제공자는 특정 연구를 위한 국가 위임요구에 따른 정보 공개를 예외로 하고는 정보 공개를 위해서는 환자의 동의를 얻어야 함
기타 규제 환경	· 빅데이터 연관 산업의 발전에 따라 데이터 거래산업이 성장하여 개인정보보호 문제가 대두됨 · 연방통상위원회(Federal Trade Commission)는 제품 디자인 단계별 개인정보 보호체계 마련을 촉구

💡 (일본) 개인정보의 보호는 개인정보보호법*에 규정되어 있으며, 후생노동성에서 의료분야의 개별법을 추진함

* 법이 제정('05년)된 후, 개인의 권익 보호 및 공익 및 공공성의 관점에서 정보 공개의 양립 의견이 개진됨에 따라 개정안 발의 및 시행('16년 1월)

- 의료 서비스 품질 향상 및 의학 연구 등을 추진하기 위한 정보 연계를 위한 기반이 필요하여 개별법이 추진되었으며, 계층 연구 확대를 위한 개인식별부호 등에 관한 문제점은 계속 제기중

03

국내 보건 의료 빅데이터 관련 정책현황

- 💡 우리나라는 보건 의료 빅데이터 활용에 대한 국가 단위 전략 수립에서 해외 선진국*보다 뒤쳐짐
* 싱가포르(2010년 의료정보 통합 플랫폼 구축), 영국(2011년 오픈데이터 전략, 2013년 진료정보 통합·관리 조직 HSCIC 발족), 미국(2012년 빅데이터 연구개발 이니셔티브, 2014년 정밀의학 사업) 등
- 💡 보건 의료 빅데이터의 특성과 높은 기대가치를 고려한 별도의 국가 단위 전략이 없이 서비스 산업 발전 전략의 일부로 바이오 헬스 산업 육성을 위한 R&D 확대와 규제 개선을 추진해옴
- 💡 빅데이터 활용에 대한 관심은 보건 의료 데이터를 활용한 질병 연구와 연구 인프라 구축에 대한 예산 확대에 기여함
 - 복지부 소관 보건 의료 부문 예산이 2010~2016년 연평균 6.4% 증가한 데 비해 질병 연구, 국가 보건 의료 연구 인프라 구축 예산은 12.2%로 증가

▶ 표3. 보건복지부 보건 의료 부문 연구 사업 예산(2010~2016)

보건 의료 부문 연구 사업 포함 프로그램 (관련 연구 사업)	국회 확정 예산(십억원)							CAGR
	'10년	'11년	'12년	'13년	'14년	'15년	'16년	
국민 건강 생활 실천 (건강 증진 조사 연구)	2.2 (1.0%)	2.1 (0.9%)	2.4 (0.7%)	1.9 (0.5%)	1.5 (0.4%)	1.4 (0.3%)	1.7 (0.4%)	-4.2%
보건 산업 육성 (보건 의료 연구·개발)	166.6 (77.8%)	185.2 (78.4%)	273.3 (81.7%)	292.4 (79.9%)	304.9 (77.8%)	331.2 (76.6%)	328.5 (75.0%)	12.1%
보건 의료 서비스 지원 (보건 의료 기술 평가 연구)					11.7 (3.0%)	11.8 (2.7%)	10.6 (2.4%)	
질병 관리 본부 지원 (질병 연구, 국가 보건 의료 연구 인프라 구축)	38.2 (17.9%)	42.3 (17.9%)	52.2 (15.6%)	62.7 (17.1%)	61.8 (15.8%)	70.0 (16.2%)	76.3 (17.4%)	12.2%
한의학 연구 및 정책 개발 (한의학 연구 및 기술 개발)	6.8 (3.2%)	6.8 (2.9%)	6.9 (2.0%)	9.1 (2.5%)	12.2 (3.1%)	18.2 (4.2%)	20.7 (4.7%)	20.4%
보건 의료 부문 연구 사업 소계(A)	212.8 (100.0%)	236.4 (100.0%)	334.7 (100.0%)	366.0 (100.0%)	392.1 (100.0%)	432.7 (100.0%)	437.8 (100.0%)	12.8%
보건 의료 부문 연구 사업 비중(A/B)	16.4%	19.3%	27.5%	23.6%	25.6%	24.1%	23.4%	
보건 의료 부문 예산(B)	1,294.8	1,227.1	1,217.4	1,548.9	1,529.7	1,795.8	1,873.8	6.4%

※ 출처: 강희정(2016) 재인용, 기획재정부 재정통계

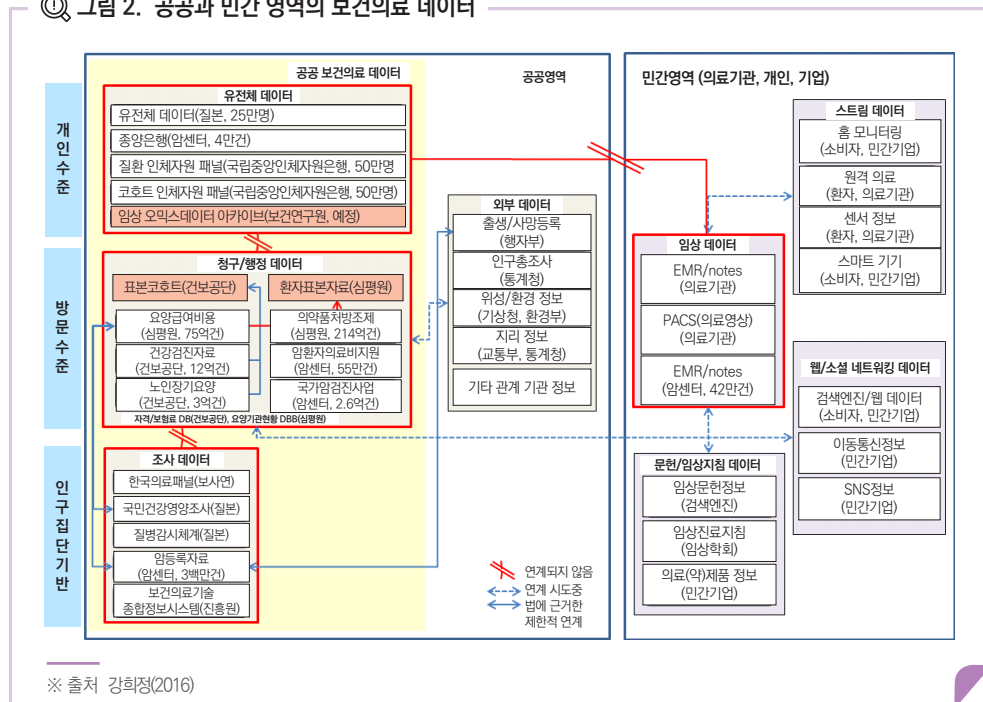


04

국내 보건의료 빅데이터 현황과 활용의 한계

- ④ 보건의료 데이터는 공공 영역과 민간영역에서 수집되고 있음
 - (공공 영역) 보건복지부와 기타 부처가 관할하며 내용과 수집 방식을 고려하여 유전체 데이터, 청구·행정 데이터, 조사데이터로 구분
 - (민간 영역) 의료기관이 환자 진료 과정에서 수집한 임상데이터와 개인의 선택에 의해 SNS, 모바일 장치 등을 통해 수집되는 스트림데이터 등으로 구분

④ 그림 2. 공공과 민간 영역의 보건의료 데이터



- 💡 보건의료 공공기관의 보유 데이터는 기관별로 다양한 특성과 강점을 지니고 있음
 - **(건강보험공단)** 단일 보험자로서 동일 대상자에 대해 다양한 정보 데이터*를 보유하고 있어 가장 포괄적인 위험요인 통제가 가능함
 - * 가입자 자격 및 보험료, 건강보험 검진·진료·처방 정보 등
 - **(건강보험심사평가원)** 요양기관 현황 신고 포털 및 DUR시스템*을 통해 요양기관 개설·변경 현황의 빠른 파악과 실시간으로 의약품 안전성 점검을 할 수 있는 인프라를 갖춘 것이 강점임
 - * DUR(Drug Utilization Review, 의약품 안전사용서비스) : 의약품 정보를 실시간으로 제공해 부적절한 약물 사용을 사전에 점검·예방하는 서비스
 - **(국립암센터)** 암 질병의 근원 분석과 맞춤형 치료를 위한 연구 데이터로서 다양한 정보데이터를 갖춘 것이 장점이나 대표성에 대한 한계 존재
 - **(질병관리본부)** 다양한 질병에 대한 조사데이터를 통해 연구 데이터 구축과 향후 임상·오믹스 데이터 아카이브* 통한 연구 데이터 제공기능이 기대됨
 - * 임상·오믹스 데이터 아카이브(Clinical & Omics Data Archive, CODA) : 보건복지부 지원과제에서 생산된 인체유래물의 오믹스(omics: genomics, transcriptomics, proteomics 등) 분석정보와 임상연구데이터를 수집·관리·공유하기 위한 생명정보시스템

- 💡 의료정보 빅데이터 활용에 제한적인 환경으로 인해, 빅데이터로 인한 새로운 가치 창출 가능성에 제약이 있음
 - **(기관 간 데이터 연계 및 공유 제한)** 높은 수준의 IT기술의 활용으로 공공과 민간 모두 상당한 수준의 데이터가 구축되어 있으나, 기관별 분산된 보건의료 데이터의 상호연계·통합 가능한 법·제도적 기반이 부족
 - **(오픈 데이터를 통한 새가치 창출 한계)** 오픈 데이터의 확대와 활용에 적합한 방식으로 제공될 때 산업 분야의 경제적 가치 창출을 기대할 수 있으나 국내 공공데이터 제공정보는 의료기관 및 약국의 위치정보 데이터에 불과함
 - **(유전체데이터 활용을 통한 임상지식창출 한계)** 근원적인 질병의 발생기전을 분석할 수 있는 유전체 데이터의 활용 가능성이 높아졌으나 현재 유전체데이터 수집 및 분석을 위한 운영 인프라 구축단계임



시사점

- 💡 **(법·제도 체계의 통합적 정비 필요)** 기관간 데이터 연계 및 빅데이터의 공익적인 구축·분석·활용을 위해 연구 목적의 공익성을 심의하고 이에 따라 예외적으로 허용할 수 있는 기전 마련 필요
 - 기관과 장소의 구분없이 분산된 데이터를 연계하고 통합된 데이터를 수요자에게 제공하는 서비스를 위한 국가 보건의료 데이터 공유 플랫폼 구축 필요

- 💡 **(빅데이터의 질적 향상 전략 필요)** 국가 단위 보건의료 빅데이터의 활용 가치를 높이기 위해서 데이터의 질(Quality)을 향상시키기 위한 전략 수립 필요
 - 우수한 품질의 명료한 데이터를 목적에 부합하는 상황에 접근하여 획득할 수 있도록 빅데이터의 질 관리가 선행되어야 함

- 💡 **(빅데이터 활용의 자발적 확산 유도)** 빅데이터 활용이 제한적인 초기상황에 자발적인 확산을 유도하기 위한 전략적 접근 필요
 - 미국의 초기 빅데이터 사업은 비교효과성 연구 사업으로 시작되어 연구결과의 전파와 활용을 통해 활용 확산을 유도함
 - 정부의 기관별 자발적으로 확보한 주제별 데이터의 통합 네트워크 구축과 분석 연구 수행에 대한 지원 확대 필요



참고자료



1. 강희정 외(2015), 보건의료 빅데이터 활용을 위한 기본계획 수립 연구, 한국보건사회연구원
2. 강희정(2016), 보건의료 빅데이터의 정책 현황과 과제, 2016 보건복지포럼
3. 정현학 외(2015), 보건의료 빅데이터 관련 각국의 법체계, 한국보건산업진흥원, 보건산업브리프 vol. 208
4. 보건복지부 보도자료(2017. 8. 28), 빅데이터, AI 등 지능정보 시대에서 환자 중심의 의료정보 정책 방향 논의