

보건의료 빅데이터의 정책 현황과 과제¹⁾

National-Level Use of Health Care Big Data and
Its Policy Implications

강희정 | 한국보건사회연구원 연구위원

이 글은 국가 수준에서 보건의료 빅데이터의 자산 및 정책 현황을 분석하고 보건의료시스템 전반의 혁신과 산업적 부가가치 창출을 연계할 수 있는 전인적 전략 수립의 필요성과 정책 과제를 제시하고 있다.

세계 빅데이터 시장에서 빠른 속도의 기술 경쟁은 보건의료 빅데이터의 공익적 활용 가치와 산업적 가치 창출의 균형을 맞추기 어렵게 한다. 국내에서 보건의료 빅데이터는 국가 서비스 산업 발전 전략의 일부로 추진되고 있으며, 보건의료시스템 전반에서 혁신을 유도하고 정보 생산 주체인 국민에게 보건의료 빅데이터의 분석 편익을 돌려주는 공익적 활용의 국가 전략 수립은 지연되고 있다. 보건의료 데이터의 공익적 활용을 위한 법과 제도의 정비, 개인 의료정보 보호와 데이터 보안(security) 강화, 데이터 연계 및 공유 플랫폼 구축, 공익적 활용 기반 정책 및 서비스 사업 추진 등 공적 보건의료시스템의 혁신을 유도하면서 산업적 파급효과를 기대하는 전략적 접근이 필요하다.

1. 들어가며

국가 전반에서 새로운 가치를 창출하고 현재의 문제를 근원적으로 해결하는 혁신의 주요 동

력으로 빅데이터(Big Data)의 활용을 기대하고 있다. 특히 보건의료 분야는 빅데이터의 잠재적 가치와 활용 가능성이 높은 영역으로 평가되고 있다. 글로벌 보건의료 분석 시장은 2014~2019

1) 이 원고는 보건복지부 지원으로 수행된 「보건의료 빅데이터 활용을 위한 기본계획 수립 연구(강희정 외, 2015)」의 일부 내용을 토대로 목적에 맞게 재정리하고 최근의 변화와 관련 내용을 추가하여 작성한 것임.

년 연평균 25%의 성장률이 예측되며 미래 경제 성장을 견인하는 유망 분야로 주목받고 있다.²⁾ McKinsey(2013)는 “지난 수십 년간 의료기관이 의무기록을 디지털화하고, 제약회사가 연구·개발 데이터를 전자적 데이터베이스로 통합하며, 정부와 공공기관들이 저장된 데이터를 이용·검색·실행 가능하도록 투명성을 확대함에 따라 보건의료 분야에서도 정보공개가 진행되고 있으며 이러한 데이터의 유용성 확대는 보건의료 산업을 변화시킬 것”이라고 전망했다.³⁾ 보건의료 분야에서 대용량(Volume), 다양성(Variety), 속도(Velocity)로 대표되는 빅데이터의 활용은 일부의 표본으로 전체를 추정하는 소극적 방식에서 전 국민의 개인 간 차이를 일시에 고려하여 현안을 통찰하고 미래에 대응하며 일상에서 데이터 기반 의사결정이 가능한 적극적 방식으로 ‘보건의료시스템 개혁(healthcare system reform)’을 재촉할 것이다. McKinsey(2013)는 Right Living, Right Care, Right Provider, Right Value, Right Innovation의 다섯 가지 경로를 통해 기존 패러다임을 변화시키며 보건의료에서의 빅데이터 가치 창출을 기대했다.⁴⁾ 즉, 보건의료 분야에서 빅데이터의 활용은 개인이 건강을 관리하고 의료를 선택하는 방식을 변화시켜 보건의료시스템 전반에서 건강 결과와 지출의 효율을 높이는 혁신의 동력으로 기대되고 있다.

글로벌정보기술(IT) 컨설팅 기관인 가트너(Gartner)가 매년 발표하는 IT 10대 기술의 변화를 보면, 빅데이터 기술은 대용량의 빅데이터 구축 단계를 넘어 개인의 일상에서 사물인터넷(IoT), 클라우드 서비스, 3D 프린팅, 스마트 머신 등 첨단 데이터 수집, 분석, 활용 기술로 구체화되고 있다.⁵⁾

세계 빅데이터 시장에서 빠른 속도의 기술 경쟁은 보건의료 빅데이터의 공익적 활용 가치와 산업적 가치 창출의 균형을 맞추기 어렵게 한다. 국내에서 보건의료 빅데이터는 국가 서비스 산업 발전 전략의 일부로 추진되고 있으며, 보건의료시스템 전반에서 혁신을 유도하고 정보 생산 주체인 국민에게 보건의료 빅데이터의 분석 편익을 돌려주는 공익적 활용의 국가 전략 수립은 지연되고 있다. 공적 건강보험제도에 기초한 우리나라 보건의료시스템에서 보건의료 빅데이터의 국가적 활용 가치를 높이기 위해서는 공익적 활용을 기반으로 산업적 가치 창출을 기대하는 전인적 전략 수립이 필요하다. 이 글에서는 국가 수준에서 보건의료 빅데이터를 활용하는 외국의 경험과 가치 창출 기전을 이해하고 우리나라 빅데이터 자산 및 정책 현황을 분석하여 보건의료 빅데이터의 공익적 활용을 촉진하기 위한 정책 과제를 제시하고자 한다.

2) Bresnick J(2014 Jul 24). Healthcare analytics market to expand at 25% CAGR to 2019. Health IT Analytics(<http://healthitanalytics.com/news/>)에서 2015년 5월 21일 인출.

3) McKinsey&Company(2013). The ‘big data’ revolution in health care. pp.1~2.

4) McKinsey&Company(2013). The ‘big data’ revolution in health care. p.7.

5) 김진숙(2013.10.17). IT Issues Weekly 428호. 한국정보화진흥원. p.5.

2. 보건의료 빅데이터 활용에 대한 외국의 경험과 가치 창출 기전의 이해

가. 영국과 미국의 국가적 접근과 시사점

영국은 전 국민에게 무료로 서비스를 제공하는 조세 기반 국가보건의료서비스(National Health Service, NHS)를 운영하고 있고, 미국은 65세 이상 노인에게 대한 국가 건강보험 프로그램인 메디케어(Medicare)와 저소득층에 대한 주정부 관장 의료보호제도인 메디케이드(Medicaid)를 제외하고 대부분을 민간의료시장에 의존하고 있다. 두 나라는 제도적으로 큰 차이가 있지만 보건의료 빅데이터 활용에 대해서는 공통적으로 의학과 의료 제공에서 혁신을 유도하는 근거 생산 연구를 확대하고 환자 중심 통합의료(patient centered integrated care)의 기반을 구축하는 국가 전략을 추진하고 있다.⁶⁾

빅데이터 활용 사업은 첨단 기술적 요소뿐 아니라 데이터가 담고 있는 정보의 품질이 높아야 가치를 확대시킬 수 있다. 빅데이터의 품질은 여러 가지 공적 프로그램에서 행정적으로 수집된 데이터를 연결하고 개인의 동의와 참여를 기반으로 유전체, 생의학, 행태 정보 등이 연결될 때 정보의 완결성 측면에서 높아진다. 즉, 불완전

한 정보의 데이터 활용은 산업적 활용도 제한적이다. 궁극적으로 보건의료 빅데이터의 활용 가치는 국민의 동의와 참여를 통해 데이터의 품질을 확대시켜야 지속 가능하다.

이러한 측면에서 두 나라 모두 국민의 정보 통제권을 인정하면서 국가가 공익적 활용에 제한하여 데이터 이용을 보장하는 시스템을 구축하고 개인정보 보호와 데이터 보안을 강화하는 관리 책임을 강화하며 공익적 활용 사업을 단계적으로 추진하는 전략적 접근을 하고 있다.

영국 보건부는 2013년에 Personalized Health and Care 2020⁷⁾을 발표하여 환자와 시민의 의료와 복지 정보에 대한 통제권을 강화시키고, 분산된 사회보장 데이터들을 수집, 저장, 연계, 분석하는 독립 조직으로 HSCIC(Health & Social Care Information Center)를 설립하였다.⁸⁾ 반면, 미국은 민간 보험사들을 중심으로 다양한 정보 통합 플랫폼이 활성화되도록 간접적인 조정 역할로서 보건부 산하에 ONC(Office of the National Coordinator)를 설치하여 데이터 상호운용성(interoperability)을 높이기 위한 정보 제공과 분류 표준화 등을 담당하게 하고 있다.⁹⁾

6) Department of Health. The power of information, <http://www.gov.uk>에서 2012.5.21.에 인출.

7) National Information Board(2014.11.), Personalized Health and Care 2020.

8) HSCIC. www.hscic.gov.uk/article/2656에서 2016.6.30.에 인출.

9) ONC-HHS(2014), Federal Health IT Strategic Plan 2015-2020. dashboard.healthit.gov에서 2016.6.30.에 인출.

두 나라의 경험은 보건의료 빅데이터의 국가적 활용을 위한 전략 수립 시 반영해야 할 중요 사항들을 시사한다. 첫째, 국민의 건강과 의료 질 향상 등 공익적 목적의 활용에 중심을 두고 있다. 영국은 NHS에서 더 나은 의료를 제공하기 위해 의료정보의 활용(care.data를 통한 의사 간 환자 진료정보 공유)을 목적으로 국민의 참여와 선택을 유도하고 있다.¹⁰⁾ 미국은 의료 질 향상과 비용 절감을 통한 시스템 효율화를 목적으로 공적 시스템에서 다양한 정보 활용 사업(환자 중심 의료 연계 실적을 포함한 의료 질 평가, EHR의 meaningful use)을 추진하고 있다. 둘째, 개인정보 보호와 데이터 보안에 대한 강화와 균형이다. 빅데이터 활용을 공익적 목적으로 제한함으로써 위험을 감소시키는 한편, 민감한 개인정보 보호와 데이터 보안을 강화하는 전략을 통해 국민의 신뢰와 참여를 유도하는 것이다. 셋째, 국가적 보건의료 데이터 거버넌스를 구축하는 것이다. 영국 NHS는 분산된 환자 데이터 연계와 공유를 전담하는 공공 조직(HSCIC)을 설립하였고 미국은 국가적 데이터 공유 환경을 구축하는 담당조직(ONC)을 설립하였다. 아울러 보건의료 데이터의 공익적 활용을 결정하는 심의구조를 갖추고 있다. 넷째, 개인의 정보 관리권을 보장하는 것이다. 공익적 목적의 정보 사용 현황을 공개하고 안내함으로써 활용 데이터에서 자신의

정보가 포함되는 것을 거부할 수 있는 권리(opt-out)를 인정하고 있다. 다섯째, 환자 정보의 상황적 접근성을 확대하고 있다. 진료 시점에서 의사 결정을 지원하는 정보로 활용되기 위해서는 실시간으로 정보에 접근할 수 있어야 한다. 이를 위해 영국은 care.data에 접속해 NHS 의사가 진료 시점에서 환자 정보를 확인할 수 있으며, 미국에서는 실시간 의료정보 수집과 활용의 기반으로서 EHR시스템 구축 사업에 참여하는 의사에게 경제적 인센티브를 제공하는 'Meaningful Use of EHR' 사업을 추진하고 있다. 마지막으로 프로젝트 기반의 전략 추진이다. 시스템 전반을 일시에 변화시키는 것은 어렵다. 단계적으로 추진 사업을 설계하여 사업과 관련된 장애들을 포괄적으로 해소하는 방식으로 접근하는 것이 효율적이다. 미국은 빅데이터 활용 프로젝트로 2억 1천5백만달러의 정밀의학(Precision Medicine)사업을 추진하고 있다.¹¹⁾

나. 보건의료 빅데이터 활용의 가치 창출 기전과 사업 분류

IOM(2009)은 2020년까지 임상에서 의사결정의 90%는 환자의 상황에 맞추어진 최신의 임상정보에 근거하여 이루어질 것이라고 환경 변화를 전망했다.¹²⁾ Hermon & Williams(2011)

10) A simple guide to Care.data. www.wired.co.uk/article/에서 2016. 7. 1.에 인출.

11) SEAN CAPTAIN(2016. 2.25). Obama's Precision Medicine Initiative Is The Ultimate Big-Data Project. <http://www.fastcompany.com/3057177/obamas-precision-medicine-initiative-is-the-ultimate-big-data-project> 에서 2016. 5. 1에 인출

12) Institute of Medicine(2009). Leadership Commitments to Improve Value in Healthcare: toward common ground: workshop summary. <http://www.nap.edu/catalog/11982.html> 에서 2016. 6. 1.에 인출. p.59.

은 보건의료에서 빅데이터 활용 분야를 행정과 서비스 제공(Administration & Delivery), 임상 의사결정지원(Clinical Decision Support), 임상정보(Clinical information), 개인 및 소비자 형태(Behavior/Consumer)로 분류했다.¹³⁾ McKinsey(2011)는 5개의 빅데이터 활용 영역과 견인 요소들(levers)을 제시했다.¹⁴⁾ 첫째 영역은 임상 과정(Clinical Operation)으로 비교효과성 연구, 임상 의사결정지원시스템, 의료데이터의 투명성, 원격환자모니터링, 고도의 분석 기반 환자 프로파일이 활용된다. 두 번째 영역은 지불과 가격 설정(Payment/Pricing)으로 진료비 청구의 정확도와 신뢰도를 점검하고 부정행위를 감지하는 등의 자동화시스템, 보건경제 및 결과 연구, 성과보상플랜이 활용된다. 세 번째 영역은 연구·개발(R&D)로 예측모형, 임상시험설계 개선을 위한 통계적 도구와 알고리즘, 임상시험데이터 분석, 개인맞춤의학, 질병패턴분석이 활용된다. 네 번째 영역은 신사업모델(New business models)로 환자 임상기록과 청구 데이터의 결합, 온라인 플랫폼과 커뮤니티들이 활용된다. 마지막으로 공중보건(public health)에서는 질병 감시와 반응

프로그램 등이 활용된다. Krumholz(2014)는 환자, 인구집단, 조직의 복잡성을 반영한 ‘예측 개선’, ‘성과 향상’, ‘새로운 발견의 확대’, ‘비교효과성 연구 발전’을 위해 빅데이터를 활용해야 한다고 제안했다.¹⁵⁾ Curtis 등(2014)은 빅데이터 분석을 통해 고비용 환자, 재입원 및 합병증 발생, 의료사고를 예측함으로써 치료 최적화와 비용 감소를 기대할 수 있다고 강조했다.¹⁶⁾ Roski 등(2014)은 개인 맞춤 의료(개인의 세부 위험도에 맞춘 진단 및 치료), 임상결정지원시스템의 활용, 모바일 기기 등을 통한 환자생산데이터 반영의 서비스 최적화, 빅데이터 기반 인구집단 건강 분석, 부정 감지와 예방을 위한 보건의료 빅데이터의 활용 가치를 기대했다.¹⁷⁾

결론적으로, 보건의료 빅데이터 활용의 가치 창출 기전은 시스템 참여자들의 의사결정을 지원하는 정보와 근거 생산 기반을 확대하고 생산된 정보가 현장에서 활용되는 연계 기전이 활성화될 때 작동된다. 데이터 기반 의사결정은 의료 서비스 제공 과정을 최적화시키고 관련 정책들의 효과성을 높이며 개인과 시스템 전반에서 결과 향상과 지출 효율화를 가져올 것이다.

13) Hermon R and Williams PAH(2014). Big data in healthcare: What is it used for ? Edith Cowan University Research Online: Australian eHealth Informatics and Security Conference. <http://ro.ecu.edu.au/aeis/2016>. 6.1.에 인출. p.43.

14) McKinsey Global Institute(June 2011). Big Data: The next frontier for innovation, competition, and productivity. PP. 43~49.

15) Krumholz HM(2014). Big data and new knowledge in medicine: the thinking, training, and tools needed for a learning health system. Health Affairs 33(7):1163~1170. p.1163.

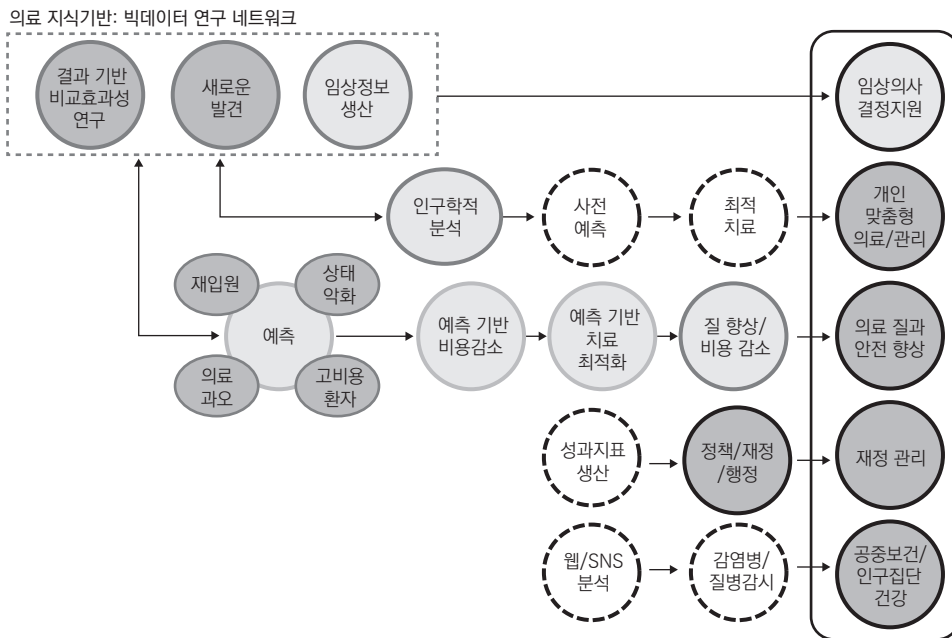
16) Curtis et al(2014). Four Health Data Networks Illustrate The Potential For a Shared National Multipurpose Big-Data Network. Health Affairs. 33(7):1178~1186. p.1178.

17) Roski J, Bo-Linn GW, Andrews TA(2014). Greatening value in health care through big data: opportunities and policy implications. Health Affairs 33(7):1115~1122. P.1116.

빅데이터 활용 사업은 가치 창출 기전에 따라 크게 의학정보를 생산하는 의료 지식기반을 구축하는 사업과 빅데이터 분석 솔루션을 통해 사용자 편익을 확대하는 사업으로 구분할 수 있다. 전자는 빅데이터 연구 네트워크 등을 통해 의료 서비스 현장에서 의사결정을 지원하는 의료 지식기반을 확대시킬 것이다. 후자는 솔루션과 결

합하여 세부 목적에 따라 임상 의사결정지원, 개인 맞춤형 의료, 의료 질과 안전 향상(의료 경로 향상), 재정 관리(시스템 성과 향상), 공중보건/인구집단 건강 증진 사업으로 분류될 수 있다(그림 1). 하지만 실제 빅데이터 활용 사업들은 기대 효과가 독립적이지 않고 상호 연관되어 있다.

그림 1. 보건의료 빅데이터 활용 사업의 분류 틀



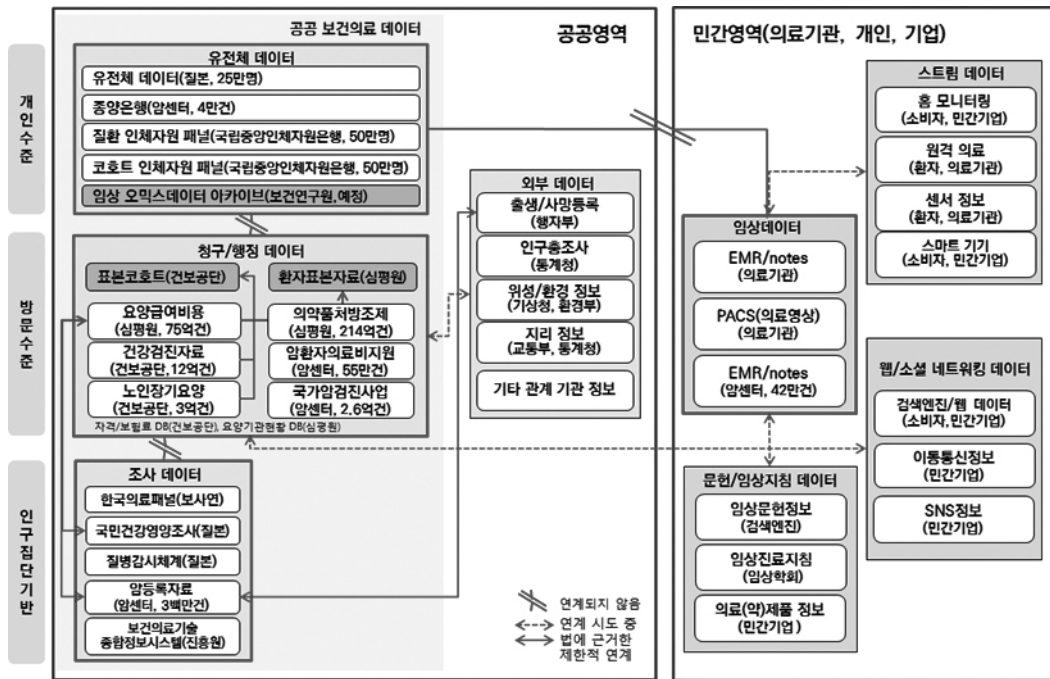
자료: 강희정 외(2015). 보건의료 빅데이터 활용을 위한 기본계획 수립 연구. 보건복지부, 한국보건사회연구원. p.390.

3. 우리나라 보건의료 데이터 현황과 활용의 한계

보건의료 데이터는 공공 영역과 민간 영역에서 수집되고 있다(그림 2). 공공 데이터는 보건복지부와 기타 부처가 관할하며 내용과 수집 방식

을 고려하여 유전체 데이터, 청구·행정 데이터, 조사데이터로 구분할 수 있다. 민간 영역에서는 의료기관이 환자 진료 과정에서 수집한 임상데이터와 개인의 선택에 의해서 소셜네트워크서비스 또는 모바일 장치 등을 통해 수집되는 스트림 데이터 등으로 구분될 수 있다(그림 2).

그림 2. 우리나라 보건의료 데이터와 연계 현황



자료: 강희정 외(2015). 보건의료 빅데이터 활용을 위한 기본계획 수립 연구. 보건복지부, 한국보건사회연구원. p.356.

높은 수준의 IT기술 활용으로 공공과 민간 영역 모두 상당한 수준의 규모와 다양성으로 데이터가 구축되고 있으나 국가적으로 보건의료 빅데이터를 구축하고 활용하는 데는 한계가 있다.

첫째, 기관별로 분산된 보건의료 데이터가 상호 연계·통합되어 국가적으로 의미 있는 활용을 유도할 수 있는 법적, 기술적, 정책적 기전이 부족하다. 공공기관 내부의 데이터 통합은 추진되고 있으나 기관 간 데이터 연계는 법적으로 허용된 업무 수행을 위해서만 제한적으로 이뤄지고 있다. 특히 민간영역에서 보유하고 있는 의미 있는 임상데이터가 국가적으로 연계되어 활용되는 제도적·물리적 기반이 구축되어 있지 못하다.

둘째, 국가 단위 빅데이터 구축의 한계는 오픈 데이터를 통한 새로운 가치 창출도 제한하고 있다. 새로운 가치를 창출하는 빅데이터는 데이터 공개와 접근성 확대를 통해 기대할 수 있다. 개인 정보 보호와 데이터 보안이 확인된 데이터는 제한적으로 이용된 일정 기간 이후에 익명화하여 공개함으로써 보건의료시장에서 최종 사용자인 국민의 편익을 높이는 다양한 서비스 상품 개발에 활용되어야 한다.

마지막으로, 유전체 데이터의 활용을 통한 질

병 발생 기전 등의 임상지식 창출도 제한적이다. 최근 보건의료 분야에서 빅데이터는 보다 근원적인 질병 발생 기전을 분석하기 위한 유전체 데이터의 활용성을 강조하고 있음에도 유전자 정보의 규모 및 내용과 기타 데이터와 연계하는 정보의 완결성 측면에서 활용 가치를 기대하기 어렵다. 질병관리본부, 국립암센터 등이 한국인 표준 게놈(400명) 및 호발질환 유전자 분석(2만여명) 자료, 암 통합 오믹스 자료 등을 구축하고 있지만, 외국에 비해 소규모¹⁸⁾이고 기타 정보와의 연계 제한¹⁹⁾으로 정밀의료와 맞춤형 의료 시대에 대비한 투자와 발전이 필요하다.

4. 보건의료 빅데이터 관련 정책 현황

보건의료 빅데이터 활용에 대한 국가 단위 전략 수립에서 우리나라는 싱가포르(2010년 의료 정보 통합 플랫폼 구축), 영국(2011년 오픈데이터 전략, 2013년 환자 단위 진료정보 통합·관리 조직 HSCIC 발족), 미국(2012년 빅데이터 연구·개발 이니셔티브, 2014년 정밀의학 사업)보다 뒤처져 있다.^{20) 21) 22)}

18) 영국의 UK Biobank는 50만 명의 인체 자원을 확보하고 이를 기반으로 10만 명의 유전체 분석 및 NHS 임상·역학 정보에 연계 중이며, 미국은 정밀의학 사업의 일환으로 100만 명에 대한 유전자 정보와 건강 정보를 연계한 데이터 구축 사업을 추진하고 있음.

19) 일반 인구집단 표본에서 얻은 자료로 다양한 진료 및 임상 정보가 포함되어 있지 않아 특정 질병에 대한 깊이 있는 분석은 제한됨.

20) 한국정보화진흥원(2013). 새로운 미래를 여는 빅데이터 시대. p.41.

21) Department of Health. The power of information, <http://www.gov.uk/>에서 2012.5.21.에 인출.

22) Office of Science and Technology Policy Executive Office of the President(2012). "OBAMA ADMINISTRATION UNVEILS 'BIG DATA' INITIATIVE: ANNOUNCE \$200 MILLION IN NEW R&D INVESTMENTS". <http://www.whitehouse.gov/>에서 2016.7.1.에 인출.

우리나라는 보건의료 빅데이터의 특성과 높은 기대가치를 고려한 별도의 국가단위 전략이 없이 서비스 산업 발전 전략의 일부로 바이오 헬스 산업 육성을 위한 R&D 확대와 규제 개선을 추진하고 있다.

우리나라에서 빅데이터에 대한 국가적 관심은

2011년 11월 대통령 소속 국가정보화전략위원회가 발표한 ‘빅데이터를 활용한 스마트 정부 구현’에서부터 시작되었다. 당시 발표에서 맞춤형 의료시대 실현을 위한 보건의료 데이터의 활용이 제시되었다(표 1).

표 1. 빅데이터 관련 정부 보도자료(2011년 이후)

발표	소관 부처, 보도 제목	보건의료 빅데이터 관련 내용
2011.11.	대통령 소속 국가정보화전략위원회, 빅데이터를 활용한 스마트 정부 구현	IV.빅데이터 활용 추진 방안 2.빅데이터 활용 시나리오 마. 과학기술·의료선진화 - DNA·의료데이터 공유 및 활용 촉진으로 개인 맞춤형 의료시대 실현 - 2008년부터 복지부에서 한국인체자원은행사업을 통해 약 36만 명의 인체 자원을 확보하였으나 국내 DNA 데이터 보존 및 활용은 선진국의 1/100 수준(KOBIC, 2010) - DNA 데이터와 다양한 의료정보 융합 위한 데이터 연계 시스템 구축 제시
2012. 6.	방송통신위원회, 빅데이터 서비스 활성화 방안	범정부 빅데이터 정책의 효율적, 체계적 추진 위한 전략 수립 - 방송통신, 교육, 교통, 의료 등 여러 분야에서 빅데이터 관련 시범서비스 추진 - 핵심 요소 기술 중점 개발과 오픈 소스 활용 빅데이터 플랫폼 개발, 다양한 분야 데이터 공개 - 전문 인력 양성(대학과 연계, 기업과 제휴 실무 인력 양성, 빅데이터 분석가 자격증) - 빅데이터 지원센터 설치, 운영 및 정보 공유 체계 마련(산학연 공동 활용 빅데이터 지원센터, Open-API 형식의 개방형 정보 공유 체계 마련) - 빅데이터 산업실태 조사 - 개인정보보호 관련 법제도 개선(익명성 보장 제도적, 기술적 장치 마련 등) - 빅데이터 산업 진흥을 위한 법제도 개선(빅데이터 연구 활용, 기술 개발 및 표준화, 인력 양성, 활용 문화 확산 등 위한 법제도 개선) - (의료 분야 사례 소개) IBM의 왓슨 솔루션을 도입해 환자 증상, 면담 결과 등을 분석하여 3초 내에 진단 또는 치료 가이드라인 제시하는 미국 웹포인트, 미국국립보건원 유전체 데이터 구축 사업
2012.11.	관계 부처 합동 (행안부, 교과부, 지경부, 방통위, 국가위), 스마트 국가 구현을 위한 빅데이터 마스터 플랜	국가 전반의 협력 기반 구축하에 과학기술 분야 활용 확산에서 의료데이터 포함 - 범 정부 추진 체계 구축을 통한 빅데이터 활용 기반 조성 공공데이터 이용법률 등, 행정, 공공기관 공동 플랫폼 구축, 민간데이터 테스트베드 구축, 공공데이터 개방 확산 - 국민 혜택이 큰 과제 중심으로 단계적 활용 확산 사회안전, 국민복지, 국가경제, 국가인프라, 산업자원, 과학기술 분야(의료데이터 분석을 통한 국민 건강 증진)별 대상 과제 선정 - 전략적 R&D 투자 기술 연구·개발(기반기술 연구, 서비스 개발 지원), 전문 인력 양성(기반기술 인력, 응용서비스 인력)

(표 계속)

발표	소관 부처, 보도 제목	보건의료 빅데이터 관련 내용
2013. 12.	미래창조과학부, 제5차 국가정보화 기 본계획(2013~2017)	국민 행복을 위한 디지털 창조한국 실현 전략: 새로운 정부 패러다임: 정부 3.0 IV. 4대 핵심 전략 및 과제, 2. 국가사회의 창의적 ICT 활용, 6. ICT로 건강한 국민 생활 보장 - 사용자 중심의 의료, 복지서비스 강화: 사각지대 없는 신속한 의료, 복지서비스 제공 확대 - 맞춤형 서비스 제공을 위한 의료, 건강정보 공유 체계 마련: 저비용·고효율의 의료서비스 제공 기 반 마련, 응급의료통합정보망 고도화, 환자의 편의를 향상시키는 의료서비스 제공 확대 - ICT 신기술을 활용한 의료, 건강 분야 신수출 산업화: 원격진료 추진 등 미래 헬스케어 분야의 신 산업 육성, 원격 건강관리 분야 상용화 모델 실증·확산 - 생산에서 소비까지 의약품의 전 주기(Life-cycle)에 걸친 지능형 안전관리 체계 강화(ICT 기반 실시 간 지도 점검과 현장 보고 기반 마련, SNS 등을 통한 유해 의약품에 대한 소비자 감시 체계 강화)
2015. 1.	보건복지부, 2015년 보건복지부 R&D사업 시행 계획	2013년 범부처 R&D 추진 방향과 일관성 유지 - 주요 질환 극복을 위한 연구 강화: 임상 연구 데이터 자원화 등 - 첨단의료 조기 실현 및 신산업 창출을 위한 연구·개발 확대 - 보건복지 위기 대응 R&D 투자 강화 - 건강 증진 및 돌봄 기술 투자 확대
2015. 4.	보건복지부, 보건산업 발전 방향	보건산업의 국가미래주력사업으로의 청사진 - R&D산업화 촉진 대상으로 유전체·맞춤의료 포함 - 보건산업의 전 주기 인프라 조성: 인프라들의 기능 강화와 인프라 간 상호 연계성 제고 · 바이오뱅크 정보 기반 과제 수행 건수를 2013년 1천여 건에서 2017년 2천 건 이상으로까지 확 대하는 것을 목표로 질환별 표준화된 임상정보를 수집하고 오믹스(OMICS) 정보 축적 계획 · 보건의료 빅데이터는 2017년까지 개방형 플랫폼 구축을 목표로 정보시스템 간 연계 체계 구축, 개인정보 보호와 관리에 관한 법적 근거와 관리체계 마련 계획 등 · 보건산업 전 주기 플랫폼 단 계: 탐색 단계 - 최적화 단계 - 임상 단계 - 사업화 단계 인프라: 바이오뱅크 → 철퍼단지 → 연구중심병원 → 창업, 투자 빅데이터 (지원센터) 임상시험 플랫폼
2016. 1.	보건복지부, 업무보고: 바이오헬스 7대 강국 도약	바이오헬스 7대 강국 도약: 새로운 성장동력으로 바이오헬스 육성 - 한국 의료의 세계적 브랜드화: 디지털 헬스케어 해외 성공 사례 창출 및 진출 지역 확대 - ICT 융합 기반 의료서비스 창출: 취약지역 및 국민 생활 중심 원격의료 서비스 확산, 진료정보 교류 활성화(의료정보표준 기반 조성, 정보 교류 시범사업 확산)로 국민 편의 증대 - 제약·의료기기산업 미래 먹거리로 육성: 제약산업 육성, 정밀·재생의료 산업 활성화 등
2016. 2 ~5.	보건복지부, 바이오헬스 산업 육성 민관협의체 운영	바이오헬스 분야 연두 업무보고 이행 점검 및 바이오헬스 산업 육성 방안 마련 - 산업별 구체적 논의 위해 7개 실무 TF운영(총괄반, 제약반, 화장품반, 의료기기반, 정밀의료반, 재생의료반, 수출 및 해외진출지원반) - 규제개혁을 통한 연구·개발과 신속한 시장 진입 지원
2016. 5.	기획재정부, 대통령 주재 제5차 규제 개혁장관회의 개최	신산업 생태계 구축을 위한 규제혁신 - ICT 융합 신산업 규제혁신(미래부) · 빅데이터 활성화를 위한 개인정보보호 제도 개선 추진(사전동의 완화 등 법률 추진)
2016. 7.	관계 부처 합동, 서비스경제 발전 전략	IV. 전략별 주요 정책과제 1. 서비스-제조업의 융합 발전 1-3. 산업 간 융복합 촉진 - 개인정보 활용 시 사전동의·통지 의무 완화(포괄적 사전동의 또는 사후거부제 추진), 비식별화 가 이드라인 마련 - 정밀의료·핀테크 비즈니스 상용화 추진 등 IV. 전략별 주요 정책과제 2. 서비스경제 인프라 혁신 2-1. 서비스 R&D 투자 확대 - 서비스 기반 기술: 디자인 컨설팅 플랫폼, 의료·교육 분야 빅데이터 구축 - 7대 융합서비스 육성에 의료 포함 융복합신의료서비스 창출(의사·환자 간 원격의료, 진료정보의 의료기관 간 교류, 빅데이터 연계 와 개방을 통한 신산업 창출, 맞춤형 정밀의료·재생의료 서비스 활성화)

자료: 소관 부처, 보도 제목에 따른 보도자료(발표 연월 참조).

이후 2012년 11월 행안부, 교과부, 지경부, 방통위, 국가위가 공동으로 ‘스마트 국가 구현을 위한 빅데이터 마스터 플랜’을 발표하면서 빅데이터에 초점을 맞춘 최초의 국가 전략이 공개되었다. 당시에 보건의료 데이터는 과학기술 분야 빅데이터의 확산 대상에 포함되어 있었다. 2013년 12월 미래창조과학부는 제5차 국가정보화기본계획(2013~2017)을 통해 ‘ICT로 건강한 국민생활 보장’ 비전을 제시하였고, 맞춤형 서비스 제공을 위한 의료 건강정보 공유 체계 마련 등 기반 기술의 육성 방향을 제시하였다.

보건복지부는 2015년 1월에 R&D 계획 발표를 통해 의료데이터의 자산화를 언급하면서 보건의료 빅데이터 활용을 공식적으로 언급하기 시작했다. 하지만 보건복지부가 국가 전반에서 활용 요구도가 높은 보건의료 데이터를 관장하고 있음에도 불구하고 국민의 건강과 의료 경험 향상을 위한 공익적 목적의 보건의료 빅데이터 전략은 아직까지 발표하지 않고 있다. 단지, 국가 서비스 산업의 핵심 분야로 부각되고 있는 보건산업 발전과 핵심 분야인 바이오헬스 육성 전략의 일부로 보건의료 빅데이터 활용을 추

진하고 있다. 이러한 접근은 단기적으로 보건복지부의 범위를 넘어서는 개인정보보호법과 관련 제도 개선에 힘이 될 수 있다. 실제로 규제개혁장관회의에서 서비스발전전략의 일환으로 개인정보 관련 규제 개선이 추진되고 있다.²³⁾ 아울러 빅데이터 활용에 대한 관심은 보건의료 데이터를 활용한 질병 연구와 연구 인프라 구축에 대한 예산 확대에 기여한 것으로 보인다(표 2). 복지부 소관 보건의료 부문 예산이 2010~2016년 연평균 6.4% 증가한 데 비해 한의학 연구 및 정책 개발의 한의학 연구 및 기술 개발(20.4%), 질병관리본부지원의 질병연구 및 국가보건의료 연구 인프라 구축(12.2%), 보건산업 육성의 보건의료 연구·개발(12.2%) 예산은 더 큰 폭으로 증가했다. 결과적으로 복지부의 보건의료 부문 예산 중 연구예산의 비중은 2010년 16.4%에서 2012년 27.5%까지 증가했고 이후 조정되고 있지만 2016년까지 2010년 대비 2배 이상 연구 예산의 절대 규모가 증가했다. 문제는 보건의료 분야 연구 예산의 70% 이상이 보건산업 육성을 목적으로 편중되어 있다는 것이다(표 2).

23) 김동연(2014). 박근혜 정부의 규제개혁. 한국경제포럼 7(1):53-74. p.60

표 2. 보건복지부 보건의료 부문 연구 사업 예산¹⁾ (2010~2016)

보건의료 부문 연구 사업 포함 프로그램 ²⁾ (관련 연구 사업)	국회 확정 예산(십억원)							연평균 증가율 ³⁾
	'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%
보건산업 육성 (보건의료 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%
보건의료서비스 지원 (보건의료기술 평가 연구)					11.7 (3.0%)	11.8 (2.7%)	10.6 (2.4%)	
질병관리본부 지원 (질병 연구, 국가 보건의료 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%
보건의료 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%
보건의료 부문 연구 사업 비중(A/B)	16.4%	19.3%	27.5%	23.6%	25.6%	24.1%	23.4%	
보건의료 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%

주: 1) 추출 조건을 보건복지부 소관, 회계명(일반회계, 국민건강증진기금), 보건 분야, 보건의료 부문 예산(B) 중 단위사업명에 '연구'를 포함하고 있는 사업을 연구 사업으로 정의하여 예산 현황을 집계한 것임. 표에서는 단위사업이 포함된 프로그램을 함께 표시하였음. 복지부 예산은 보건 분야와 사회복지 분야로 구분되며, 보건분야는 건강보험과 보건의료 부문으로 세분됨.

2) 암 및 희귀질환 지원으로 국립암센터 운영, 국립암연구소, 암연구국제협력 사업 예산과 질병관리본부 시험연구 인력 지원 예산은 연구사업 집계에서 제외하였음.

3) 연평균 증가율(Compounded Annual Growth Rate, CAGR).

자료: 기획재정부 재정 통계, 열린재정, 세출/지출 예산 편성 현황(총지출, 순계), 각 연도 자료.

산업 발전 중심의 전략 추진이 단기적으로는
복지부 권한을 초월하는 법과 제도 개선 및 초기
인프라 구축에 기여할 수 있지만, 궁극적으로 보
건의료 데이터의 주요 생산 원천인 공적 보건의
료 시스템에서 서비스 제공 이나 서비스 선택 방
식을 혁신시키는 공익적 활용 전략에 중심을 두

지 않으면 지속적으로 산업적 활용 가치를 창출
하는 효과를 기대하기 어렵다.

현재 보건의료 빅데이터 활용 사업은 데이터
를 보유한 공공기관별로 추진되고 있다. 별도 법
으로 기타 데이터와의 연계를 허가받은 암 진료
성과 연구 등 일부를 제외하고는 기관 간 장벽을

넘지 못하여 보건의료 분야 공공기관 간 데이터 통합 사업을 추진하지 못하고 있다. 반면, 정부 3.0은 공공기관별로 데이터 공개 의무를 확대하고 있다. 이는 공공기관별로 자신의 핵심 데이터를 중심으로 사업을 전개하기 위한 빅데이터 플랫폼을 구축하도록 경쟁을 유도하고 있고 결과적으로 기관 간 투자 중복을 초래할 수 있다. 보건의료 빅데이터의 공익적 활용을 위한 조정자로서 보건복지부의 전략과 역할이 요구된다.

5. 보건의료 빅데이터의 공익적 활용을 위한 정책 과제

가. 보건의료 빅데이터 구축과 활용 촉진을 위한 국가적 거버넌스 구축

보건복지부가 보건의료 빅데이터 활용에 대한 정보 보호, 사용 데이터의 보안, 공익적 활용을 심의하고 관리하는 운영 체계를 갖추고 관련 법·제도적 환경을 조성하는 중심 역할을 수행하는 보건의료 빅데이터 거버넌스 구축이 필요하다. 이를 위해서는 다음의 세 가지 요소에 대한 진전이 요구된다.

1) 법, 제도 체계의 통합적 정비

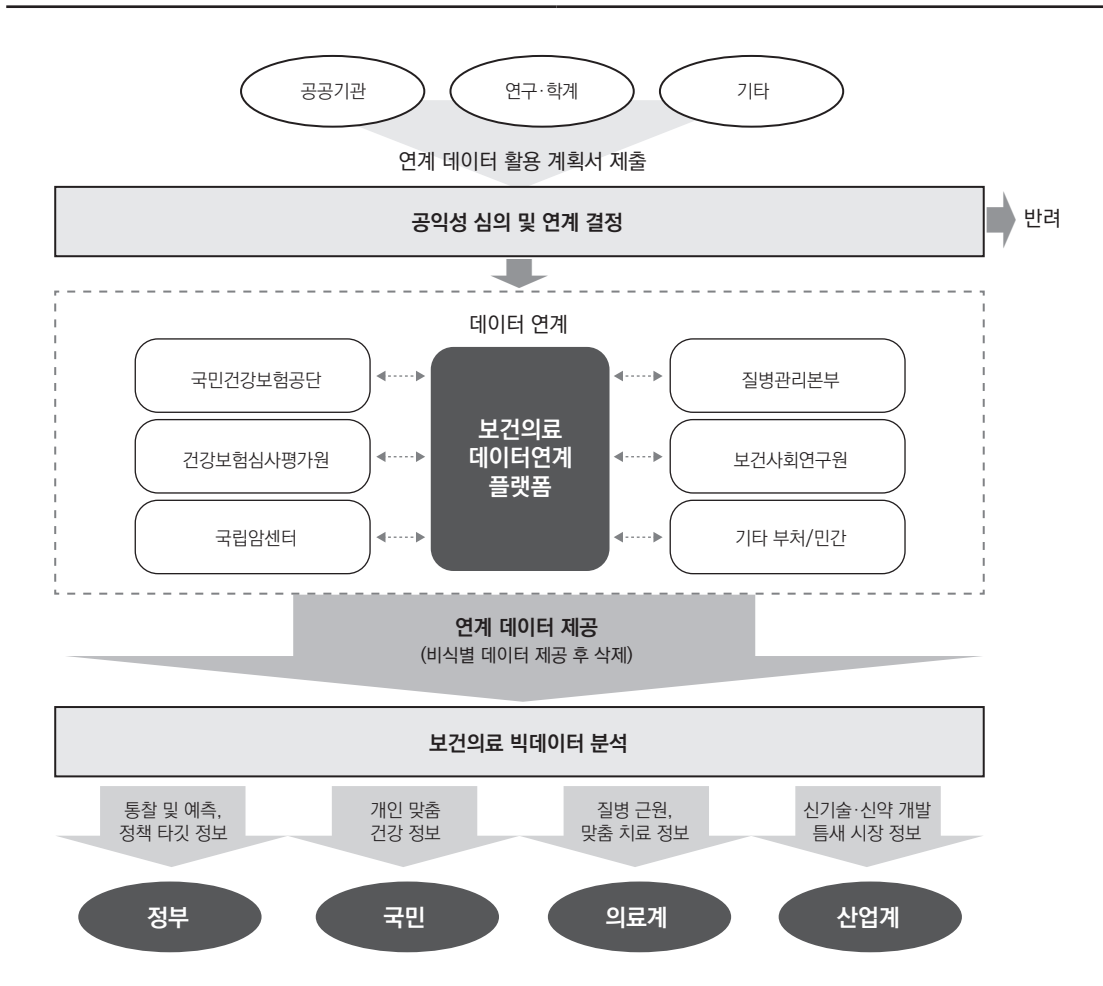
개인정보보호법은 제한된 범위 내에서 의학 연구 등 의료정보의 이차적 이용(secondary use)을 허용하고 있으나, 암호화 또는 비식별화

를 전제로 하기 때문에 다른 기관이 보유하고 있는 데이터와 연계해야 하는 빅데이터를 분석할 기회를 차단하고 있다. 연구 목적의 공익성을 심의하고 이에 따라 예외적으로 허용할 수 있는 기전이 마련되어야 한다. 단기적으로 ‘의료법’과 ‘생명윤리 및 안전에 관한 법률’ 등 관련 개별법을 개정하여 예외적 허용 규정을 만들 수 있지만 보건의료 영역 전반에 있어서 빅데이터 활용을 촉진하는 데 한계가 있다. 향후, 「(가칭) 보건의료 질과 안전 향상을 위한 건강정보 보호 및 활용 법률」 등의 별도 법을 제정하여 보건의료 분야 빅데이터의 공익적 구축, 분석, 활용을 예외적으로 허용할 수 있는 근거를 마련해야 할 것이다.

2) 공익적 목적의 보건의료 데이터 연계를 위한 심의 구조와 운영 체계 마련

보건의료 연구와 정책 등 공익적 목적의 데이터 연계를 위한 개인 식별 정보의 사용과 저장을 예외적으로 허용하는 결정 주체로서 보건복지부에 ‘(가칭) 보건의료 데이터 전략 위원회’를 구성하여 빅데이터 분석의 공익성을 심의하고 분산된 데이터의 연계와 통합을 허가하는 역할을 하도록 해야 한다. 위원회의 실무 지원을 위해 (가칭) 보건의료 데이터 전략 센터의 설치를 검토할 수 있다.

그림 3. 공익적 목적의 데이터 연계 플랫폼



3) 국가 보건의료 데이터 공유 플랫폼 구축

공익적 목적의 보건의료데이터 연계 플랫폼을 구축하여 심의 결정된 건에 한하여 기관과 장소를 초월하여 분산된 데이터를 연계하고 통합된 데이터를 수요자에게 제공하는 서비스를 제공하도록 해야 한다(그림 3). 연계서비스를 통해 다양한 수요자의 목적을 충족시킴으로써 빅데이터

활용 가치를 기대할 수 있다. 단기에는 데이터 연계 서비스만 제공하고 제공 데이터를 저장 보관하지 못하도록 제한할 수 있으나 중장기적으로 플랫폼을 통해 데이터 연계서비스뿐 아니라 분석 등 제공 서비스의 범위를 수요자 맞춤형으로 확대할 수 있다.

나. 품질 향상 측면에서의 빅데이터 활용 전략 수립

빅데이터 활용은 다양한 데이터가 통합·분석되고 의미 있는 결과가 도출되기까지의 전 과정을 반영하는 데이터의 질(Quality) 관리 틀에서

접근해야 한다. Strong & Volkoff(2005)²⁴⁾가 기업 시스템에서 거래 데이터와 업무 프로세스를 통합하는 데이터의 질 관리 요소로 제시한 네 가지 측면을 시스템의 전 과정과 관계된 빅데이터의 질 관리 요소로 적용할 수 있다(그림 4).

그림 4. 빅데이터의 질 관리를 위한 네가지 차원

1	내재적 품질(Intrinsic)	2	접근성 품질(Accessibility)
- 정확성, 객관성, 진정성 등 데이터 자체의 우수성		- 접근성, 접근보안성 등 데이터에 접근할 수 있는 환경적 우수성	
3	상황적 품질(Contextual)	4	표현적 품질(Representational)
- 데이터 완전성, 초시간성 등 사용자가 목적으로 하는 상황에 대한 적합성		- 해석력, 간결성, 용이성, 일관성 등 데이터 표현의 명확성	

자료: Strong, D. M., & Volkoff, O. (2005). Data Quality Issues in Integrated Enterprise Systems. In IQ. P.2; 강희정 외(2015). 보건 의료 빅데이터 활용을 위한 기본계획 수립 연구. 보건복지부, 한국보건사회연구원. p.369에서 재인용.

첫째, 내재적 품질은 데이터가 목적하는 정보를 왜곡 없이 진실하고 정확하게 담고 있는 수준을 의미한다. 둘째, 접근성 품질은 접근 가능성과 데이터 보안 수준을 의미하는 것으로 개인정보 보호와 데이터 보안이 보장된 상태에서 데이터 접근이 가능하도록 해야 함을 강조하는 것이다. 셋째, 상황적 품질은 정보 사용의 적시성 등 상황

별 정보 활용 가치를 높이는 수준을 의미한다. 실시간으로 정보가 수집되는 동시에 분석되어 의사결정 근거로 활용될 때 빅데이터의 활용 가치는 높아진다. 표현적 품질은 상호 운용성에 관련된 것으로 다양한 데이터의 연계와 통합 측면에서 데이터에서 사용하는 표현은 일관성 있고 간결하며 쉽게 이해되어야 한다.

24) Strong, D. M., & Volkoff, O. (2005). Data Quality Issues in Integrated Enterprise Systems. In IQ. p.2.

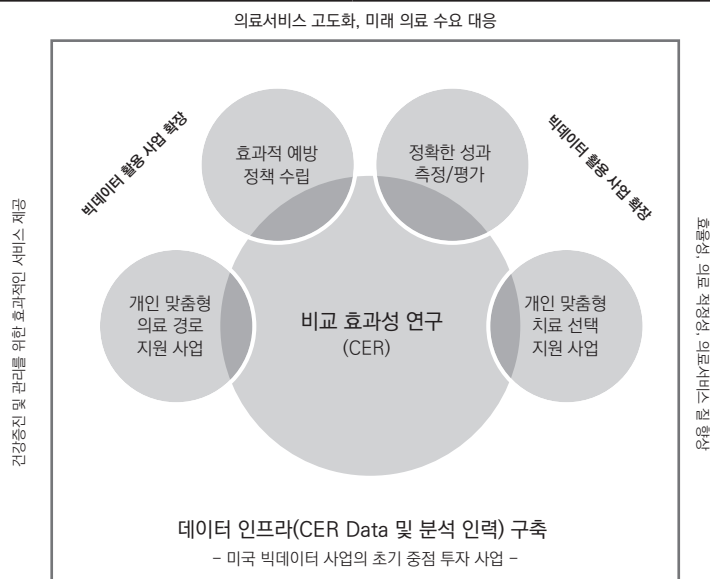
향후 국가 단위 보건의료 빅데이터의 활용 가치를 높이기 위해서는 다차원적으로 빅데이터의 질을 향상시키는 관점에서 활용 전략을 수립해야 한다.

다. 보건의료 빅데이터 활용을 위한 전략적 접근: 빅데이터 기반 비교효과성 연구의 확산

보건의료 빅데이터의 활용은 근거 기반 의료의 실현을 통한 경제적 가치 확대를 기대하는 것이다. 미국의 초기 빅데이터 사업은 보건부의 NIH(National Health Institute)와 AHRQ(Agency for Healthcare Research &

Quality)를 통한 비교효과성 연구(Comparative Effectiveness Research, CER) 사업으로 시작되었다. 임상 현장에서 빅데이터의 활용은 CER 연구 결과의 전파와 활용을 통해 확대될 수 있기 때문이다(그림 5). 제도적으로 빅데이터 활용이 제한적인 초기 상황에서는 다양한 연구 주제별로 다기관 데이터 네트워크 구축을 유도하여 참여자 또는 참여 기관 간 분산된 데이터를 통합하고 분석하는 기회를 확대시켜야 한다. 복지부는 다기관이 자발적으로 구축한 주제별 데이터 네트워크 구축과 분석 연구 수행에 대한 연구비 지원을 확대하여 자발적 확산을 유도할 필요가 있다.

그림 5. 보건의료 빅데이터를 활용한 비교 효과성 연구의 확산 틀



자료: 강희정 외(2015). 보건의료 빅데이터 활용을 위한 기본계획 수립 연구. 보건복지부, 한국보건사회연구원. p.877.

6. 나가며

전 세계적으로 인구 고령화는 보건의료 욕구와 비용 증가로 보건의료시스템의 지속 가능성을 위협하고 있다. 보건의료시스템은 양 중심(volume based)에서 가치 중심(value-based)으로 전환되고 있으며, 공급자와 보험자는 보건의료 분석 시장에서 의료 질의 향상, 병원 재원 기간 단축, 부정(fraud) 감지, 신종 질병의 예방과 관련 요인을 찾고자 할 것이다. 미래 보건의료시스템을 구상하는 개혁적 참여자들은 다양한 영역에서 미래 전망, 상황 인식, 개인 맞춤형 서비스를 구상하며 대규모 데이터 관련 기술 및 도구(수집·저장·검색·공유·분석·시각화 등)뿐 아니라 신사업 사업 창출을 포함한 광의의 빅데이터 활용을 기대하고 있다.²⁵⁾

국가적으로 빅데이터의 산업적 가치 창출에 대한 관심은 보건의료 분야 R&D 예산 증가와 공공기관 간 R&D 사업의 협력 분위기 조성에는 기

여한 것으로 평가된다. 향후 내용적으로도 보건의료 빅데이터의 활용 가치를 높이기 위해서는 빅데이터 분석의 편익을 국민에게 돌려주는 공익적 전략을 수립하여 산업 발전 전략과 균형을 맞출 필요가 있다.

이 글에서 제시된 정책 과제는 보건의료 빅데이터의 공익적 활용을 활성화하기 위한 핵심적인 접근을 제시한 것이다. 본문에서 제시한 과제 추진을 기반으로 공적 활용에 대한 국민적 참여를 유도하는 사업들을 단계적으로 추진할 필요가 있다. 우리나라 보건의료산업은 국민건강 보험제도를 중심으로 확장되기 때문에 공적 시스템에서의 활용을 기반으로 산업적 부가가치를 창출하는 전략적 접근이 필요하다. 보건복지부가 보건의료데이터 사용에서 개인 사생활(privacy) 보호와 데이터 보안(security)을 강화하면서 국민의 건강과 의료 이용 편익을 향상시키는 공익적 목적의 보건의료 빅데이터 활용 전략과 계획을 수립하여 추진하기를 기대한다. ■

25) 한국정보화진흥원(2013). 새로운 미래를 여는 빅데이터 시대. pp.12~15.