



보건의료 빅데이터 시범사업 추진현황 및 계획

A decorative graphic on the left side of the slide consists of several overlapping squares of various colors (white, teal, orange, green) and sizes, arranged in a cluster. The squares have a slight drop shadow, giving them a 3D appearance.

목 차

01. 추진배경 및 경과

02. 비전 및 세부추진과제

03. 보건의료 빅데이터 정책의 3대 추진원칙

04. 보건의료 빅데이터 시범사업 개요(안)

05. 기대효과

06. 향후 추진계획

01. 추진배경 및 경과

정책환경의 변화

- 보건의료 지출 증가 및 보편적 의료보장 강화라는 환경 속에서 의료 패러다임은 '양적성장'에서 '질적성장'으로 변화가 요구됨
- 데이터 기반 질병 예측과 정책수립을 통해 보건의료 시스템의 성과 향상 및 지속가능성 제고

보건의료 빅데이터의 활용 가능성

- 공공기관 내 보건의료 빅데이터를 기반으로, 건강상태 및 의료이용 흐름을 파악하여 정책개선, 의학연구의 재료로 활용
- 각 기관에 분산된 다양한 종류의 데이터 간 연계를 통해 기관별 데이터로는 할 수 없었던 다양한 종류의 연구가 가능해짐

관련 사업 추진 현황

'15년~'16년
정책준비

기반 마련

'17년~'18년6월
정책형성

의견 수렴 및 방향성 조정

'18년7월~입법 시
시범사업

조직화 및 시스템 구축

한계점

- 공공기관 내 전담부서에서 기관 내 정보를 분석, 일반국민 대상 정보제공, 소관업무의 개선 및 관련 정책지원 역할 수행
- 국가적 차원의 보건의료 빅데이터 거버넌스·지원체계 부재
- 보건의료 빅데이터 보호 및 안전한 활용을 위한 법령 미비

02. 비전 및 세부추진과제

비전

보건의료 빅데이터 활용을 통한 국민건강 향상

목표

- 의료 질 향상 및 보건의료정책 개선
- 보건의료 빅데이터의 안전하고 투명한 활용

세부
추진과제

1 보건의료 빅데이터 연계 플랫폼 구축

2 보건의료 빅데이터 제도·지침 마련

3 보건의료 빅데이터 거버넌스 구축

4 보건의료 빅데이터 관련 입법 추진

5 보건의료 빅데이터 지원체계 확립

보건의료 빅데이터
연계·활용 플랫폼 구축

보건의료 빅데이터
거버넌스 구축

법·제도 개선

- 데이터 연계기반 미흡
- 통일된 데이터 보호 활용 지침 등의 부재

- 보건의료 빅데이터의 원칙 부재
- 거버넌스 미흡

- 보건의료 빅데이터 관련 법적 근거 미비

03. 보건의료 빅데이터 정책의 3대 원칙

01

보건의료 빅데이터는 공공적 목적으로 활용

02

시민참여 및 전문성에 기반한 논의구조 구축

03

현행 법령에 근거하여 개인정보를 철저히 보호

04. 보건의료 빅데이터 시범사업 개요(안)

04-01. 보건의료 빅데이터 사업 개요

보건의료 빅데이터 연계 플랫폼 구축

[목적]

주요 보건의료 공공기관에 분산되어 있는 빅데이터를 연계, 연구자에게 열람토록 하여 공익적 목적의 연구에 활용할 수 있도록 함

[활용]

4개 공공기관에 분산된 정보를 연계할 수 있게 됨에 따라, 분산된 데이터(기존)로는 할 수 없었던 연구 가능



개인을 알아볼 수 없도록 데이터 처리

- 연구자는 연구에 반드시 필요한 최소 수준의 데이터만 요구
- 정보주체가 활용제외요청(Opt-out)을 할 경우, 연계대상에서 배제
- 개인을 명백하게 식별하기 위한 정보는 반드시 삭제 (예: 주민번호, 성명, 주소, 전화번호 등)
- 개인 식별 가능성 평가

폐쇄환경 운영을 통한 데이터 반출·재식별 위험 제한

- 행정망 악의적 외부 해커로부터 원천적으로 방어 및 보호
- “폐쇄망” 분석환경에서 분석 후 결과 값만 반출 가능

04. 보건의료 빅데이터 시범사업 개요(안)

04-02. 보건의료 빅데이터 거버넌스 구축(계속)

참여

학계·의료계·전문가·시민사회 등이 참여하는 거버넌스를 구성하고, 일반 국민이 의견을 개진할 수 있는 통로 마련

전문성

연구·분석·의료 전문가 뿐 아니라 정보보호·보안·법조·윤리 등 다양한 분야의 전문가 의견이 반영될 수 있도록 구성

투명성

빅데이터 정책 추진, 플랫폼 구축 및 제공 서비스 등의 내용을 투명하게 공개하고, 거버넌스를 통한 모니터링체계 확립

보건의료 빅데이터 정책심의위원회

(위원장: 보건복지부 차관)

사무국

개인정보보호

분과위원회

연구평가

분과위원회

04. 보건의료 빅데이터 시범사업 개요(안)

04-02. 보건의료 빅데이터 거버넌스 구축

< 정책심의위원회 위원 명단 >

구분	성명	소속·직위	추천기관
정부· 공공기관	권덕철	보건복지부 차관	당연직
	임인택	보건복지부 보건산업정책국장	당연직
	고운영	질병관리본부 질병예방센터장	질병관리본부
	강철희	국민건강보험공단 급여상임이사	국민건강보험공단
의료계	장석일	대한의사협회 이사	대한의사협회
	신호철	대한병원협회 위원장	대한병원협회
	최규진	인도주의실천의사협회의 회장	인도주의실천의사협회의
연구계	이상윤	건강과대안 책임연구위원	건강과대안
	오미애	보건사회연구원 빅데이터·정보연구센터장	보건사회연구원

구분	성명	소속·직위	추천기관
학계	김재용	대한예방의학회 위원	대한예방의학회
	함명일	순천향대학교 교수	한국보건행정학회
	홍만표	한국정보보호학회 회장	한국정보보호학회
법·윤리· 개인정보 보호	김병수	한국생명윤리학회 이사	한국생명윤리학회
	박지용	한국의료법학회 이사	한국의료법학회
	유소영	서울아산병원 정책부장	개인정보보호위원회
환자 단체	최성철	한국환자단체연합회 이사	한국환자단체연합회
시민 사회	이은우	법무법인 지향	보건의료빅데이터
	김준현	건강세상네트워크 대표	시민사회대응모임

04. 보건의료 빅데이터 시범사업 개요(안)

04-03. 보건의료 빅데이터 연계 플랫폼 구축(계속)

< 연구평가분과위원회 >

- (1) 연구의 활용 목적·내용 등을 심의하여 연구자에게 자료 제공 허용 여부 결정
- (2) 보건의료정보의 민감성을 고려하여 전문가 및 시민사회단체 등으로 구성

< 개인정보보호분과위원회 >

- (1) 플랫폼 운영 전단계에 걸쳐 개인정보보호가 적절하게 이루어지고 있는지 감시하는 역할
- (2) 민간 위원장 및 민간위원을 다수로 구성, 책임성 있고 투명한 개인정보보호 감시가 이루어질 수 있도록 지원

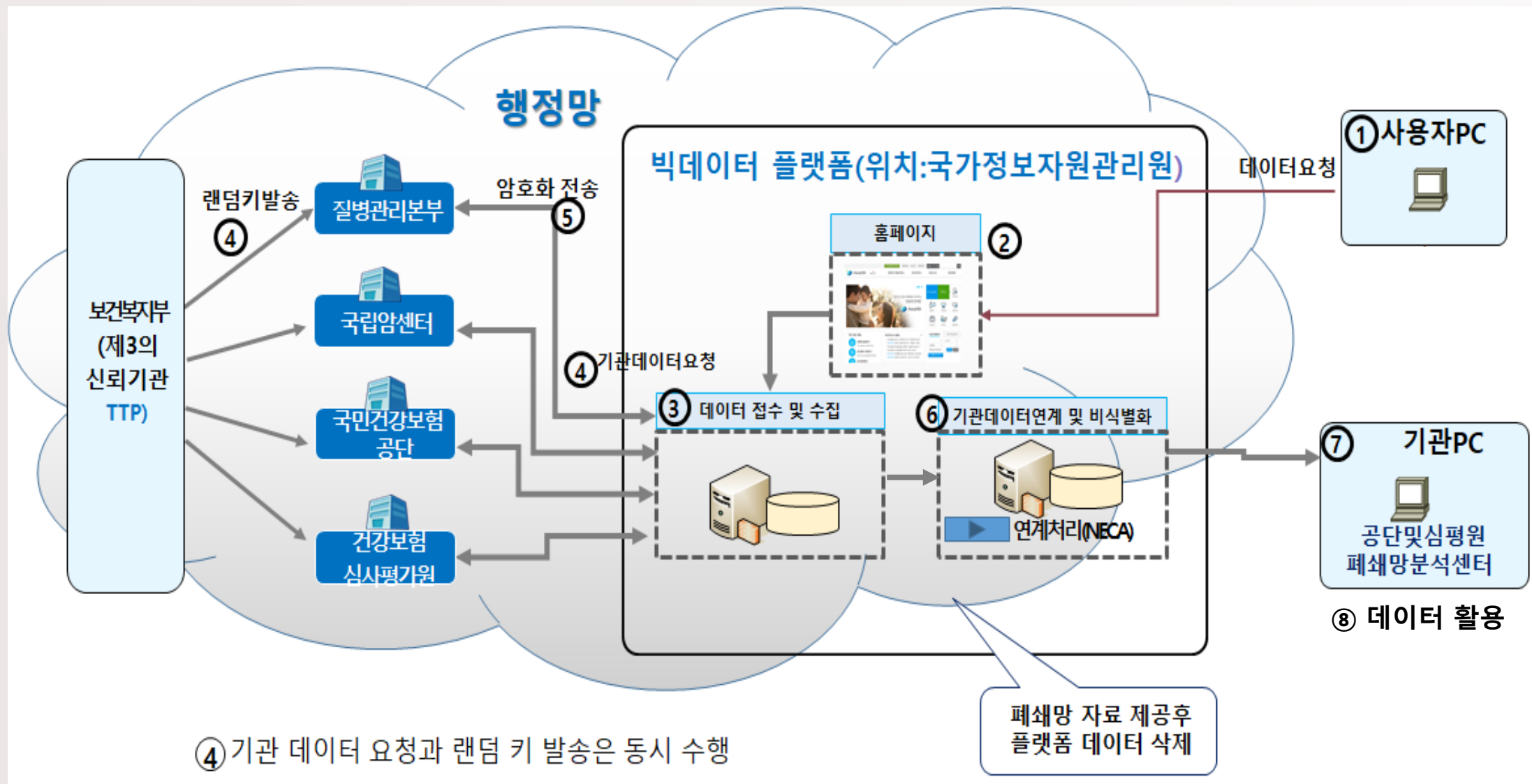
< 운영절차 >

- (1) 사용자(연구자)가 플랫폼에 자료를 신청
- (2) 사무국 및 연계기관이 데이터제공기관에 요청
- (3) 제공기관으로부터 데이터 수신
- (4) 연계기관에서 데이터를 결합, 연구자에게 제공
- (5) 제공된 데이터는 플랫폼에 저장하지 않고 폐기



04. 보건의료 빅데이터 시범사업 개요(안)

04-03. 보건의료 빅데이터 연계 플랫폼 구축



04. 보건의료 빅데이터 시범사업 개요(안)

04-04. 보건의료 빅데이터 제도 및 지침 마련

- 공공기관이 보유한 보건의료 빅데이터 간 연계·개방체계를 마련
- 신청·제공 절차, 연구목적 공공성 평가 기준, 데이터 후처리 방법,
제공 방법 등에 관한 제도 수립
- 정보제공 요청·제공, 공공성 평가, 보안위협 평가 등 지침마련

04. 보건의료 빅데이터 시범사업 개요(안)

04-05. 보건의료 빅데이터 지원체계 확립

- 보건의료 빅데이터 연구지원 체계 구성
- 보건의료 빅데이터 R&D 지원

- (2018년) 시범적 R&D 연구지원을 통해 플랫폼의 활용방안 검토 및 성과평가

4개 정부·공공기관에서 보유한 보건의료 빅데이터 간 정보연계 추진과 관련하여

2018년도 '보건의료 빅데이터 연계·활용 강화연구*' 신규 선정과제(9개 과제) 연구기관이 시범사용자로 참여

* (지원목적) 정부·공공기관이 보유한 보건의료 빅데이터를 연계·활용하여 공공적 목적의 의학·정책연구를 수행,

국민건강 증진에 기여

- 보건의료 빅데이터는 공익적 임상연구, 의료데이터 보호·활용 기술개발('19년 신규) 등

다양한 연구개발에서 활용 확대 예정

04. 보건의료 빅데이터 시범사업 개요(안)

04-06. 보건의료 빅데이터 연구 활용 분야(예시)

취약계층 건강권 관련 연구

▪ 여성·장애인·아동·노인 등 사회적 취약계층의 건강 불평등, 질병악화 경로 연구 등

사회적 건강위험 관련 연구

▪ 지역별·직역별·직장별 건강 유해요인 도출 연구 등

질환 양태 및 대책 관련 연구

▪ 감염성 질환 확산경로 연구/확산 실시간 감지, **질환별 다빈도 세부유형 및 악화경로** 연구 등

보건의료 전달체계 관련 연구

▪ 데이터기반 전달체계 유형별 문제분석 및 대책마련 등

보건·복지 정책개선 관련 연구

▪ 지역별 보건·복지 분야 시범사업의 건강결과 연구, 주요 취약계층별 보건·복지 정책 효과 모니터링 등

희귀·난치 질환 관련 연구

▪ 희귀·난치 질환 **임상양상, 기전이해, 치료제 개발** 관련 연구 등

의약품 부작용 관련 연구

▪ 품목허가 단계에서 밝혀지지 않았던 **부작용 발견 연구, 장기추적·대규모 추적 부작용 연구** 등

의료기술 간 효과 비교 연구

▪ 치료법, 치료제, 의료기기 등 **의료기술 간 효과비교 연구**, 유사효과치료법 또는 유관 치료법 간 비용 대비 효과 비교 연구 등

04. 보건의료 빅데이터 시범사업 개요(안)

04-07. 보건의료 빅데이터 관련 입법 추진

- (가칭) 『보건의료 빅데이터 보호·활용에 관한 법률』입법 추진
 - 보건의료 속성, 데이터 활용 의학연구의 중요성 등 고려한 보건의료 정보의 체계적 보호와 활용을 목적으로 입법 추진
- 원칙, 권리, 보호·활용 절차, 책임, 처벌 등에 대한 입법안 마련
 - 정보소유자(본인)의 권리 보호
 - 정보수집 및 보유기관의 보유·관리·활용절차 개선
 - 적절한 보안조치, 악의적 이용에 대한 대책
 - 활발한 정보연계 및 보호를 위한 정책 강화 방안
 - 보건의료 빅데이터 보유 기관 간 연계 시 정보보호의무 등

05. 기대효과

- 보건의료 정책발전 및 의료체계 관리 강화
- 공공-민간 간 보건의료 빅데이터를 둘러싼 협업구조 활성화
- 보건의료 빅데이터간 시너지 효과 촉발
- 데이터 기반 의료혁신, 패러다임 변화에 대한 사회적 관심 환기

06. 향후 추진계획

2018

- 시범사업 플랫폼 구축
 - 정보시스템 구축 등
 - 시스템 관련 규정, 계약서, 약관 등 마련
- 거버넌스 구축 및 법· 제도 기반 마련
 - 분과위원회 구성 및 운영
 - 입법방안 연구 및 입법(안) 마련

2019

- 시스템 1차 개통
- 정보보호 관련 연구추진
- 입법(안) 발의 추진

2020~

- 시스템 2차 개통
- 시범사업 성과평가 및 본 사업 추진여부 결정
- 서비스 데이터셋 개발 등 지속확대
- 정보보호 지속관리



감사합니다

본 발표자료는 시범사업 계획(안)을 기준으로 작성되었습니다.
따라서 인용에 주의하여 주시기 바랍니다.

보건의료 빅데이터 시범사업 계획안은
정책심의회위원회의 논의 중이며, 위원회 논의사항을 중심으로
보강하여 확정된 후 공개할 예정입니다.