

보건의료 데이터 구축과 활용

Hope and Huddles of Health Big Data Use



윤건호 주임교수
가톨릭대학교 의료정보학교실

- Key Points**
- ☑ 보건의료 데이터는 치료 질 향상과 의료비용 절감을 위해 가장 중요한 근간이 되는 자원이다.
 - ☑ 보건의료 데이터를 활용하여 질병을 이해하고 이를 기반으로 신약, 기기 및 인공지능 프로그램 개발하여 환자의 치료 예후를 예측함으로써 최적의 개인별 맞춤치료를 구현할 수 있다.
 - ☑ 보건의료 데이터는 현재 많은 곳에 분산된 의료정보를 통합하여 유용한 자원으로 만들 수 있는 인프라 구축이 중요하고, 철저한 정보 보호를 통해 국민의 신뢰를 얻고 산업적인 활용에 대한 합의를 유도해야 한다.

Key Words 의료정보, 빅데이터, 인공지능, 정밀의료
Health information, Big data, Artificial intelligence, Precision medicine

1. 들어가며

건강 장수는 모든 사람이 가장 바라는 소망이다. 최근 의학의 눈부신 발달과 정부의 성공적인 정책에 힘입어 기대 수명이 급격히 증가하여 이제 한국은 세계에서 손꼽히는 장수 국가가 되었다. 그러나 아직도 질환들의 관리는 만족할 만한 수준에 도달하지 못하고 있으며 이로 인해 발생하는 중증 합병증이 국민의 건강을 위협하고 있다. 나아가 의료비의 급격한 상승으로 국가 재정에 심각한 부담을 주고 있다. 이를 극복할 수 있는 가장 확실한 방법은 건강할 때부터 잘 관리하여 병의 발생과 합병증을 예방하고 중증 질환을 조기에 발견하여 완치하는 것이다. 65세 이전부터 만성질환의 합병증이 발병한 환자들에 비하여 한 두 개의 만성질환을 가지고 있더라도 80세까지 건강을 유지하는 사람들이 사망까지 의료비 지출이 매우 적다는 것은 잘 알려진 사실이다(Wouterse 등, 2015). 이를 위해서는 각종 질환을

유발하는 유전적 소인과 사회 환경적 요인 그리고 이 두 가지 요인간의 상호작용을 잘 이해하고 국가적으로 관리해 나갈 수 있는 시스템을 구축하는 것이 매우 중요하다. 그러나 불행히도 아직 우리는 대부분의 질병의 병인에 대해서 모르는 부분이 많아 근본적인 대책을 강구하지 못하고 있다.

포괄적인 보건의료 데이터를 이용하여 성공적으로 국민 건강을 개선하고 수명을 늘린 대표적인 연구가 1947년 미국의 작은 마을에서 5,000여 명의 주민을 대상으로 시작한 “프래밍햄 심장병연구(Framingham heart study)”이다. 약 70년 간의 전향적인 코호트 연구를 통하여 1,000여 편의 주옥같은 논문들이 발표되었으며 이로 인하여 우리는 심혈관 질환을 유발하는 많은 위험인자들을 알게 되었다. 미국은 이를 통하여 많은 약제 개발에 성공하였으며 “국가 콜레스테롤 교육 프로그램(National Cholesterol Education Program, NCEP)”을 실시하여 심혈관 유병율을 약 75% 감소시키는 엄청난 성과를 거둔바 있다(Mensah 등, 2017). 즉 잘 계획되고 완벽하게 수집된 개개인의 의료정보는 질병극복에 가장 중요한 자원이라는 것을 확실하게 증명한 것이다.

따라서 미래세대의 건강한 사회를 만들고 또한 미래의료를 선도할 수 있는 기술을 발전시키고 산업을 활성화하기 위해서는 개개인의 포괄적인 동의가 전제된 더욱 광범위하고 완벽하게 정제된 보건의료 데이터가 필수적이다. 어떤 나라가 완벽하게 정제된 대규모 보건의료 데이터를 가지고 잘 활용할 지가 향후 의료 선진국이 될 것인가를 결정하리라는 것을 쉽게 예측할 수 있다. 이 글에서는 보건의료 데이터의 미래 활용에 대하여 설명하고 유용한 보건의료 데이터를 구축하기 위해서는 어떠한 장애가 있고 이를 어떻게 극복해 나갈 것인가에 대하여 논해보고자 한다.

2. 보건의료데이터 구축과 이용 활성화 전략

가. 보건의료 데이터의 필요성: 정밀의료 시대로의 변화

1) 미국 정밀의료 이니셔티브

보건의료 정보의 필요성은 너무 주제가 광범위하여 이의 대표적인 사례인 미국의 정밀의료사업을 구체적인 예로 설명하고자 한다. 2015년 2월 오바마 행정부는 국민 건강 및 질병 치료개선, 의료비 절감 등을 위한 정밀의료 이니셔티브(Precision medicine initiative)¹⁾를 '16년 예산안 우선정책 중 하나로 선정하고, 추진을 위해 2억 1,500만 달러의 투자계획을

1) 정밀의료는 맞춤형의학에서 한 단계 업그레이드 된 버전으로 환자 개인마다 다른 유전적, 환경적 요인과 라이프 스타일, 가족력 등을 인지하여 최적의 치료제를 적절한 용량으로 적절한 시간에 제시하는 환자 최적화된 치료법을 말한다.

발표하였다. 정밀의료 이니셔티브란 개인의 특성에 따른 맞춤형 치료 및 예방 전략을 수립하기 위한 것으로 프로그램의 개요, 특성 및 사업범위는 (표 1)에 요약되어 있다.

2015년에 시작된 미국 정밀의료 사업은 2016년에 AOU(All Of Us)라는 사업 명으로 5,000명의 시범사업을 거쳐 2017년에 본격적으로 대상자 모집을 시작하여 2019년 20만 명 이상의 참가자를 확보하고 매우 빠른 속도로 진행되고 있다. AOU 플랫폼은 환자의 모든 의료정보를 통합하여 저장하고 유전체를 기본으로 하여 다양한 생체 시료를 확보·저장 후 분석하기 시작하였으며 개개인의 생활정보까지 통합하고 있다.

(표 1) 미국 정밀의료 이니셔티브 주요내용

구분	주요내용
배경	<ul style="list-style-type: none"> · 인간 게놈 해독(sequencing) 기술, 생의학(biomedical) 관련 데이터 분석 기술, 대량의 데이터 사용 기술의 발전에 따라 정밀의료계획 시행이 가능해짐
목적	<ul style="list-style-type: none"> · 대규모 연구로 새로운 생의학적 발견을 촉진하고 환자에게 최적화된 치료법 개발을 통해 미래의료 패러다임의 표현형인 P4 Medicine*을 조기에 정착시켜 치료중심에서 예방중심으로 의료시스템을 전환하고 궁극적으로 국민의 건강권 신장 및 과도한 의료비 증가를 경감 ※ P4 Medicine: 예측(Predictive), 예방(Preventive), 개인맞춤형(Personalized), 참여(Participatory)
단기목표	<ul style="list-style-type: none"> · 유전체 정보를 이용해 더 많은 암에 대한 예방 및 치료가 가능하도록 암 유전체학의 성과를 제고 · 성인 및 소아암에 대한 표적치료제의 혁신적인 임상 시험 · 개인 간 차이를 고려한 병용요법(combination therapies)의 활용 · 개인차에 따른 약물저항성 발현에 대한 지식기반 마련
장기목표	<ul style="list-style-type: none"> · 정밀의료사전 개발 등 모든 정보를 공유하는 100만 명 이상의 코호트 구축 · 유전자 정보, 인체자원(Biosample), 식습관 및 생활습관 정보 등을 전자건강기록(electronic health records, EHR)에 연동 · 방대한 코호트 데이터를 바탕으로 크게 4가지 연구를 진행 · 약물유전체학(pharmacogenomics)의 발전을 통한 개인별 맞춤 약물 및 용량 적용 · 질병의 치료와 예방을 위한 새로운 타겟 확인 · 이동통신기기를 활용한 건강한 행동 촉진 가능성 검증 · 주요 질환 뿐 아니라 다양한 질병 치료를 위한 정밀의료의 과학적 기반 마련
투자계획	<ul style="list-style-type: none"> · 2016년 예산인 2억 1500만 달러를 NIH, NCI, FDA, ONC에 배분하며, 전체 예산의 60%를 연구용 코호트 구축에 할당

자료: The White House. FACT SHEET: President Obama's Precision Medicine Initiative. USA. 2015.

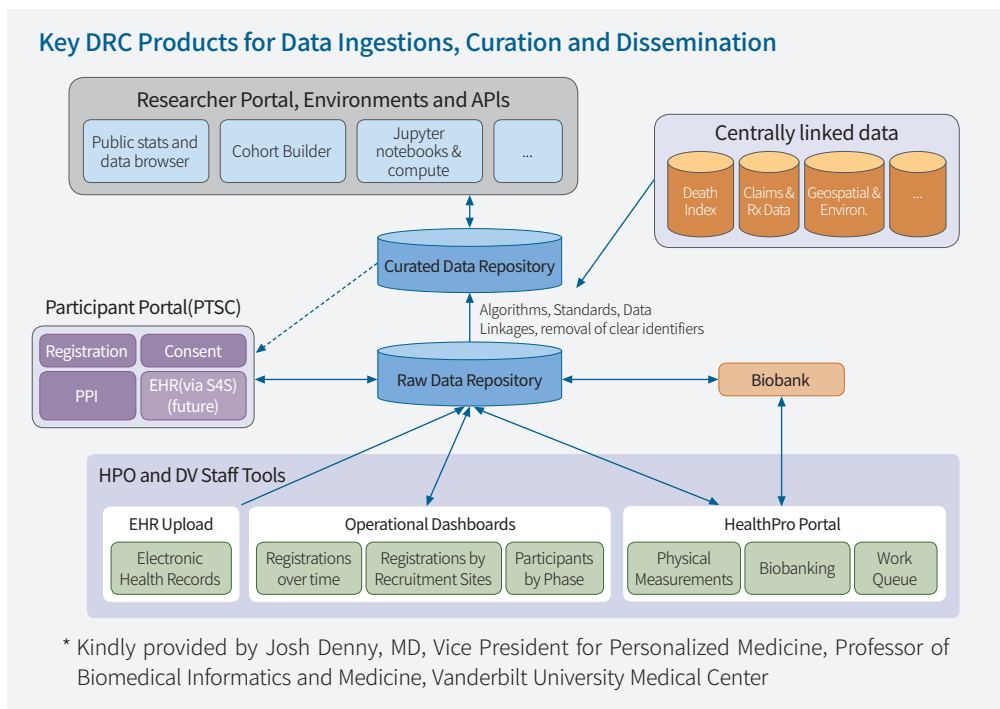
2) 여러 국가들의 정밀의료 사업

미국 이외에도 영국, 일본, 중국 등 많은 나라에서도 경쟁에 뒤지지 않기 위하여 경쟁적으로 정밀의료 사업에 투자를 시작하고 있다. 프랑스는 “Genomic Medicine 2015”, 영국은 “100,000 Genome Project”, 일본은 “질병 극복을 위한 게놈의료 실현화 프로젝트” 등 각국은 정밀의료 실현을 위해 자국민의 대규모 유전체 분석을 최우선순위로 하는 프로젝트를 추진하고 있다. 유럽연합의 Horizon 2020 및 FP7, 일본 AMED의 중장기 연구계획 등

각국의 보건의료분야 연구개발계획에서 정밀의료를 핵심 분야로 주목하고 있으며 각국은 공통적으로 정밀의료 프로젝트의 초기 연구는 암 중심으로 추진하고, 향후 만성질환 및 희귀질환으로 연구범위를 확대할 계획을 가지고 있다. 각국은 다양한 분야가 연관된 정밀의료 이니셔티브 및 프로젝트의 성공적 추진을 위해 전담 추진기관을 지정하거나 (예: 중국 과학원, 일본 AMED) 신설 전담 조직을 설립하고(프랑스 수상 산하 다부처전략위원회) 혹은 별도 기관 설립 (영국 Genomics England 社) 등을 통해 정밀의료 추진 거버넌스의 일원화·통합화를 추진하고 있다. 우리나라에서도 이에 발맞추어 2017년 정밀의료 기반 암 진단 치료법 개발 사업단(K-Master 사업단)과 정밀의료 병원정보 시스템(P-HIS) 구축 사업이 선정되어 진행되고 있으며 최근에는 정밀의료 코호트 사업의 시범사업들이 일부는 기획 중이며 일부는 시행되기 시작하고 있다.

3) 정밀의료 사업 플랫폼의 개념도

최근 시작되는 이러한 사업들의 요체는 방대한 의료정보를 최신의 의료정보 기술을 이용 통합하여 최소의 비용으로 최대의 보건의료 데이터를 축적하여 단기간에 성과를 극대화하는 데 그 목적이 있다. 이를 위하여 미국의 AOU 사업단은 아래와 같은 플랫폼을 구축하여 모든 정보를 통합하고 있다[그림 1].



[그림 1] 미국 AOU 데이터 플랫폼

[그림 1]에서 보다시피 개인의 포괄적 동의 하에 모든 의료정보, 생활 정보 및 유전체 정보 등이 자료 기지로 수집되며 이 자료는 개인의 생체 시료 자료와 연동되게 된다. 이 플랫폼의 가장 중요한 부분은 거의 모든 의료정보는 연구를 위한 추가 자금의 투입 없이 개인의 모든 의료기록이 연동됨으로써 최소한의 비용으로 최대의 효과를 얻을 수 있도록 구성된 점이다. 이렇게 모여진 자료들은 국가 보건의료 빅데이터들과 다시 연동되며 자료 처리 기지에서 각종 사용 목적에 적합하게 가공 분석되어 각기 필요한 주체들에 제공된다. 우리도 올해 안에 국가 빅데이터인 건강보험심사평가원, 국민건강보험공단 및 질병관리본부가 가지고 있는 국가 빅데이터가 연동되어 개인에게 제공될 예정이다.

나. 보건의료 데이터 구축을 위한 과제

1) 보건의료 데이터 통합을 위한 인프라 구축

우리나라 의무기록은 2000년 경 부터 전산화되기 시작하여 거의 모든 의료기관이 전자 의무기록을 사용하고 있다. 그러나 이러한 전환이 국가적인 표준을 가지고 공공의 투자로 진행되어 확산되지 못하고 각 병원의 요구에 의해 개별적으로 진행되어 왔다. 따라서 의료기관 간 의료정보를 교류하는 것은 수기에 의하지 않고는 거의 불가능한 상태라고 할 수 있다. 다행인 것은 작년에 설립된 한국보건의료정보원에서 올해부터 각 병원 전자의무기록의 인증을 시작하고 있으며 부분적인 용어표준 및 표준 API(Application Programming Interface, 응용 프로그램 프로그래밍 인터페이스)를 통한 의료정보 교류 사업이 진행되고 있다는 것이다. 그러나 원활한 의료정보의 교류를 위해서는 상당한 자금을 투입하여 정보가 원활히 소통될 수 있는 표준화된 의료정보 고속도로를 속히 구축하여야 할 것으로 생각된다.

2) 보건의료 데이터 통합을 위한 국민 공감대 형성

보건의료 데이터는 개개인에게는 상당히 민감한 정보로서 이에 대한 정보 보안이 매우 요구되는 사항이며 이를 환자 자신과 주치의의 제외한 다른 사람이 이를 사용하는 데 큰 거부감이 있는 것이 사실이다. 그러나 의료정보에 대한 교류와 공유 없이 가치 있는 보건의료 데이터를 구축할 수는 없으므로 국민이 이해하고 동의할 수 있는 투명하고 안전한 원칙을 수립하고 이에 대한 이해를 구하는 것이 중요하다. 또한 제3자가 정보를 사용할 수 있으므로 이에 대한 적절한 보상 기전도 중요하고 공공의 이익을 위한 자발적인 헌신도 얻어 낼 수 있는 사회적 분위기 형성이 중요하다. 의료정보 못지 않게 예민한 금융정보들이 유용하게 잘 사용되는 것을 보며 왜 의료 데이터는 그리되지 못할까 하는 많은 생각을 하게 된다. 아마도 가장 큰 이유는 금융정보 사용이 주는 편이성만큼 의료정보의 제공이 국민들에게 편이성을 체감할 수 있도록 제공되지 못하는 것이 문제로 생각된다. 따라서 많은 국민들이

실제로 그 효용성을 절감할 수 있는 다양하고 유용한 응용 프로그램이 개발되어 환자에게 제공되어야 하며 이를 의료인이 적극적으로 사용할 수 있는 진료 수가의 보상체계가 만들어져야 할 것이다.

3) 보건의료 데이터 통합을 위한 투자 유도

보건의료 데이터를 통합하기 위해서는 많은 비용과 시간 및 의료기관의 적극적인 협조가 필수적이다. 이 작업은 상당한 공공성을 가지기 때문에 국가가 상당 부분 투자하여야 하는 것은 당연해 보인다. 그러나 국가의 투자만으로는 부족할 것이며 지속적인 관리 비용이 소요되므로 이에 대한 보상 기전 없이는 단기적인 성과밖에 내지 못할 가능성이 높다. 왜냐하면 의료기관 입장에서 보면 많은 투자를 하는데도 불구하고 이로 인해 의료기관이 얻을 수 있는 가시적인 수익은 매우 미미할 뿐이기 때문이다. 따라서 미래 지향적으로 보건의료 데이터 통합을 위한 과감한 국가의 지원책이 마련되어야 하며 장기적으로는 보건의료 데이터 사용을 통한 가시적인 비즈니스 모델이 제시되고 육성될 수 있는 환경이 조성되어야 할 것이다.

다. 개인 주도형 의료데이터 이용 활성화 전략

1) 추진 배경

의료비 증가, 의료 질 정체, 지역·병원 간 의료격차 등을 해결하기 위해 치료·공급자 중심에서 예방·수요자 중심의 의료서비스로 전환이 시급하다. 또한 디지털 헬스케어 시장이 확대되고 의료데이터양이 급증하고 있으나, 의료데이터 표준화와 연계·공유 미흡으로 데이터 활용이 저해되고 있기 때문에 의료서비스의 총체적 혁신 및 디지털 헬스케어의 경쟁력 확보를 위해 전 국가적 과제로 '개인 주도 의료데이터 활용'을 추진할 필요가 있다는 배경 하에 개인 주도형 의료데이터 활성화 전략이 구상되었다.²⁾

2) 4차산업혁명위원회 디지털 헬스케어 특별위원회 주도로 관계부처(복지부, 과정부, 산업부)와 합동으로 '개인 주도 의료데이터 이용 활성화 전략' 발표('19.12.13).

2) 기본개념

① 내 건강정보, 내 손안에

본인 의료데이터를 한 곳에서 열람 및 관리

- 개인 의료데이터(검사결과, 의무기록, 처방목록, 의약품 구매력 등)를 인터넷, 모바일 등에서 확인하고, 복잡한 검사결과를 알기 쉽게 시각화
- 권한을 위임한 경우 보호자도 열람 가능(예: 고향 부모님 건강관리 등)

② 내 건강정보, 내 의사에게

응급상황·일반 진료시 의료진 의사결정 지원

- 다른 의료기관의 진료기록 사본을 발급받을 필요 없이 본인이 동의하면 현재 진료중인 의료기관에 데이터로 전송되어 의료인이 즉시 열람
- 통합된 개인 의료데이터(진료정보, 일반건강정보, 유전체정보 등)와 빅데이터, AI 등을 결합한 개인 질환의 정밀한 진단 및 진료 지원 가능

③ 내 건강, 스스로 챙기기

상시적인 자가 건강관리 지원

- 만성질환 고위험군 및 만성질환자에 대해 맞춤형 운동, 영양 등 추천 알고리즘을 통해 자가 건강관리로 중증 질환화 예방 가능

* 당뇨예방프로그램 도입 효과: 당뇨 환자 감소(연간 17%), 의료비 절감(5년 후 1,480억 원)

3) 추진 방안



[그림 2] 개인 주도 의료데이터 이용 활성화 전략 추진방안

자료: 4차산업혁명위원회, 개인 주도 의료데이터 이용 활성화 전략, 2019.

3. 나가며

애플사의 스티브 잡스는 “나는 21세기 최대 혁신이 생물학과 기술의 교차점에서 이루어질 것이라고 생각한다”고 이야기한 바 있다. 정보기술과 의료가 만나는 접점에 가장 중요한 근간이 되는 자원인 양질의 빅데이터 확보는 아무리 강조해도 지나치지 않을 것이다. 정보통신 분야와 의료는 우리나라가 세계적인 경쟁력을 가지고 있는 분야이므로 이 두 분야의 결합은 우리나라를 밝은 미래로 인도할 것이다. 그러나 가치 있는 방대한 의료정보를 구축하는 일은 기술적으로, 비용적으로, 개인정보 사용에 대한 공감대 부족 등 많은 이유들로 인하여 원활하게 진행되지 못하고 있다. 이는 우리가 피해갈 수는 없는 부분이므로 많은 사람의 지혜를 모으고 확고한 신념을 바탕으로 앞으로 나아가야 할 것이다. 국가는 많은 분야의 전문가들의 의견을 수렴하고 이를 강력하게 추진해 나갈 수 있도록 합목적인 추진 체계를 구축하고 장기적인 지원 계획을 수립하는 것이 중요할 것으로 생각된다. X

참고문헌

-
- Wouterse B, Huisman M, Meijboom BR, Deeg DJH, Polder JJ. The effect of trends in health and longevity on health services use by older adults. BMC Health Services Research. 2015;15(1).
- Mensah GA, Wei GS, Sorlie PD, Fine LJ, Rosenberg Y, Kaufmann PG, et al. Decline in Cardiovascular Mortality. Circulation Research. 2017;120(2). 366–380.
- The White House. FACT SHEET: President Obama’s Precision Medicine Initiative. USA. 2015.