한국 보건의료정보 발전방향

한국보건의료정보원 사업 중심



2023. 6. 15.

(재)한국보건의료정보원
Korea Health Information Service

한국보건의료정보원 변 남 수



재단법인 한국보건의료정보원은
보건의료 정보화를 통하여
환자 안전 및 환자 진료의 연속성 지원을 위하여
최선을 다하겠습니다.

CONTENTS

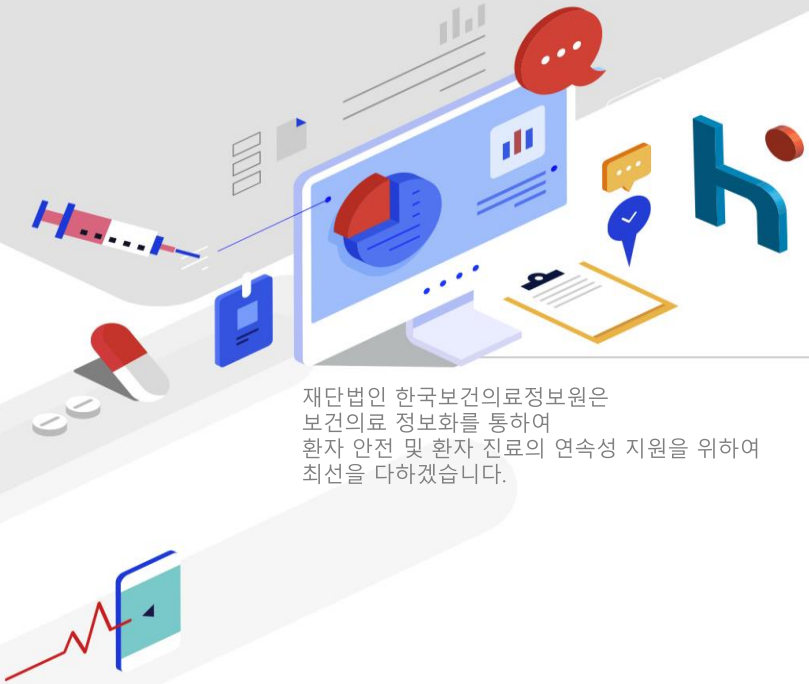
한국보건의료정보원

Ⅰ. 우리나라 보건의료정보 현황

Ⅱ. 한국보건의료정보원 기관 소개

Ⅲ. 한국보건의료정보원 주요 사업

Ⅳ. 보건의료정보 활용을 위한 노력



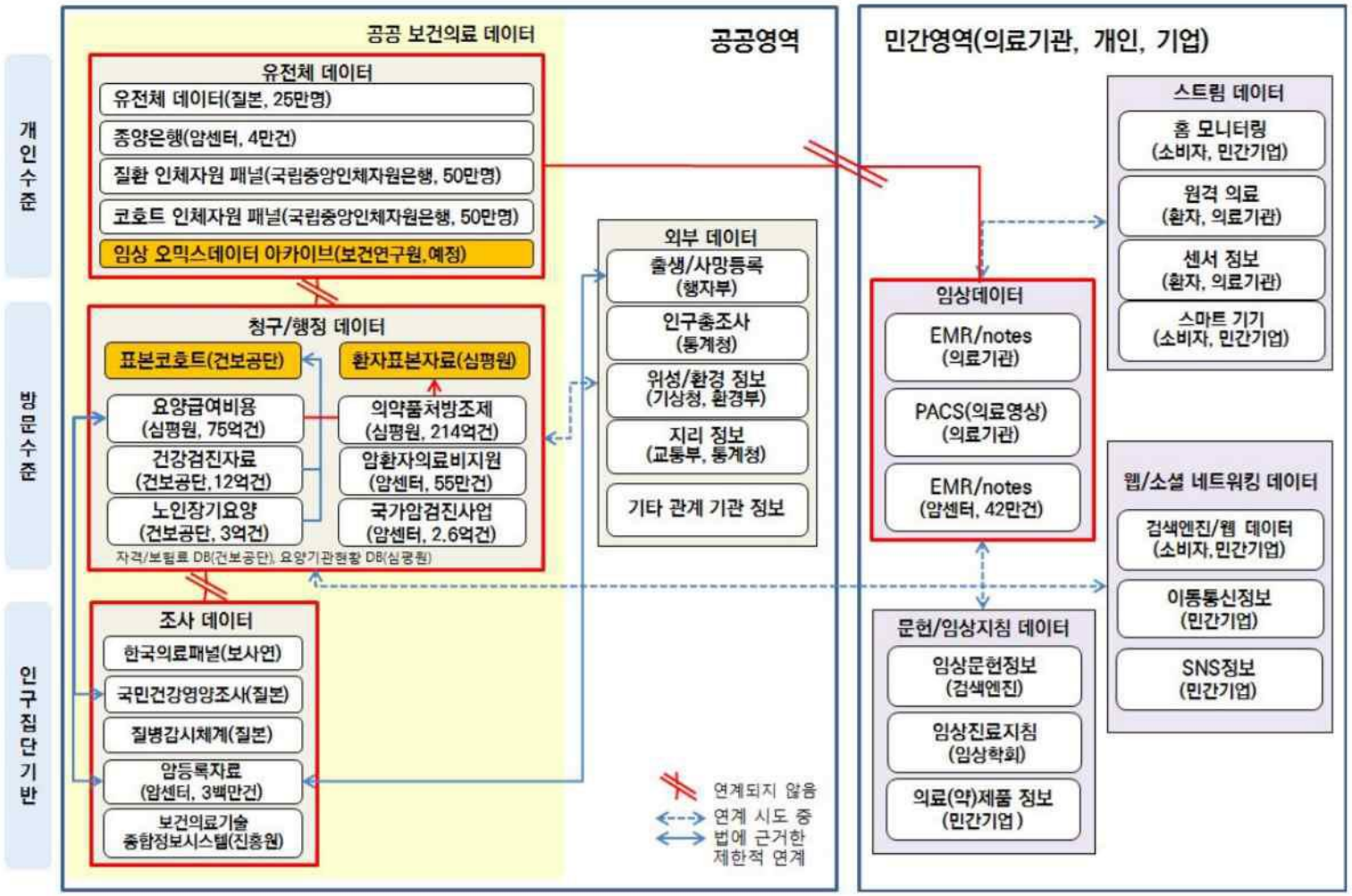
재단법인 한국보건의료정보원은
보건의료 정보화를 통하여
환자 안전 및 환자 진료의 연속성 지원을 위하여
최선을 다하겠습니다.

CHAPTER

I

우리나라 보건의료정보 현황

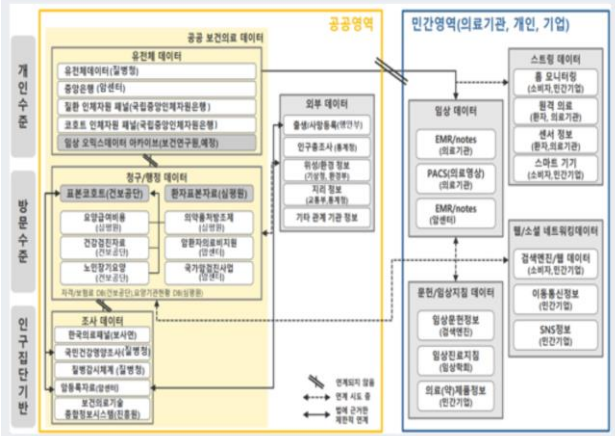
01 보건의료정보 생성 범위



02 데이터 활용 장애 요인

폐쇄·독점 데이터 활용 문화·행태

| 공공과 민간 영역 데이터 연계 현황



공공부문, 대형병원 데이터 공개 기피

공공데이터… 어떻게 개방해서 활용할 수 있게끔 하느냐, 그런 부분에 대담한 발상을 가지고 데이터들을 활용하는 작업을 했으면 좋겠다.

뉴딜보고대회 VIP 말씀 (2020.7월)

공공-민간 연계 활용 체계 미흡

- 개별 목적에 따른 수집·관리로 연계·공유 X
  ⇒ 통합적 활용 곤란

쓸만한 데이터 부족

| 보건의료 데이터·AI 활용 현황

	공공	민간	공공-민간
연구	[●] 공익목적 연구에는 활발하게 활용	[●] 환자 동의 기반으로 IRB 승인 후 활용 가능	[▲] 공익목적 연구에는 결합/활용 추진
질병관리	[▲] 단일 기관 내 활용, 결합/활용 한계	[▲] 의료기관 내 데이터 결합 가능하나, **활용 저조**	[X] 질병관리 목적으로 결합/활용 한계
건강관리	[●] 공단 건강iN을 통해 맞춤형 건강서비스 제공	[●] 병원별 PHR 기반 건강관리시스템 구축/활용	[▲] 건강관리 목적으로 결합/활용 한계
산업활용	[X] 건보공단 NHISS 공익목적으로만 운영 [▲] 심평원 Open R&D 플랫폼 활용, 신약개발지원	[●] 민간기업 자체 플랫폼 개발해 활용 중	[▲] 산업목적으로 데이터 결합/활용 일부 허용 (가명처리)

데이터 호환성 & 품질 낮음

- 잠재가치 높은 임상데이터 표준화 지체
- 전자의무기록은 전자적 행태로 단순 기장 수준

고부가가치 데이터 인프라 미흡

- 통합형 유전체 데이터, 이종 결합데이터 등 민-관을 연계, 결합 활용가능한 플랫폼 부재

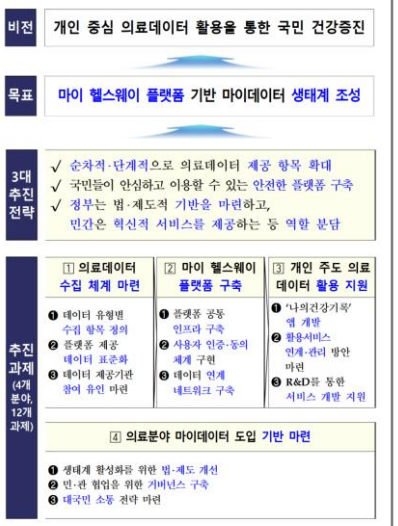
보건의료 데이터·인공지능 혁신전략(2021~2025년)

03 의료데이터 분야 정책발표 현황

의료데이터 관련 주요 정책발표 현황

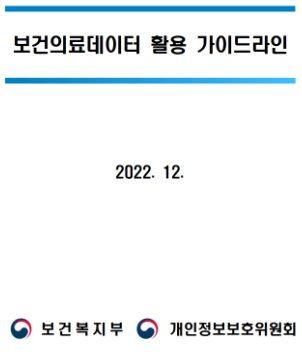
• 신성장동력 핵심과제 등 반영, 정책 추진 동력 확보

국민 건강증진 및 의료서비스 혁신을 위한 마이 헬스 웨이 도입 방안



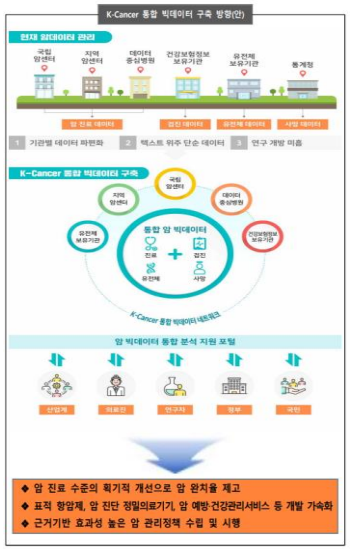
2021. 2.

보건의료 데이터 활용 가이드 라인



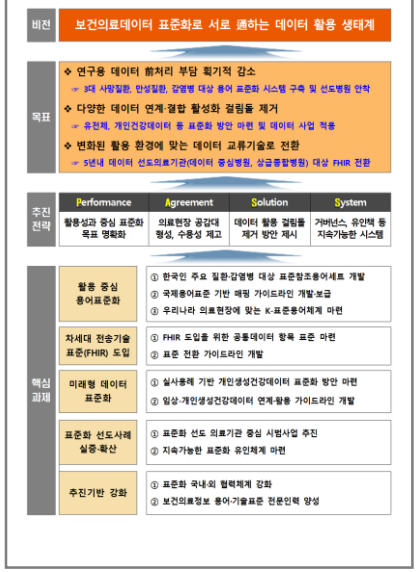
2022. 12.(개정)

한국형 K-Cancer(암) 통합 빅데이터 구축 방안



2021. 2.

데이터 공유·연계·활용 생태계 조성을 위한 보건의료데이터 표준화 로드맵



2021. 4.

보건의료 데이터·인공지능 혁신전략 Health Data F.L.O.W 2025



2021. 6

04 정책의 주요 핵심 과제

3대 핵심 분야

11대 핵심 과제

데이터 생산

"양질의 데이터를 만들고 개방하겠습니다"

1. 데이터 **표준화** 및 질 관리 강화
2. 선제적 데이터 **개방**
3. 가명정보 **결합** 활성화

데이터 집적 (platform)

"고부가가치 데이터를 쌓고, 누구나 쓰게 하겠습니다"

4. 원천데이터 집적 플랫폼 완성
5. 선도 **활용플랫폼** 고도화

데이터 활용

"데이터-인공지능이 실제 활용될 수 있게 하겠습니다"

6. **데이터 중개·분양시스템 체계화**
7. 데이터 핵심인력 육성
8. 활용기술 연구개발 투자 확대
9. 현장중심 산업화 지원

추진인프라

10. 안전활용 법제개선
11. **참여형** 정책추진체계 확립

보건의료 데이터·인공지능 혁신전략(2021~2025년)

05 보건의료데이터 활용 법적 기반 명확화

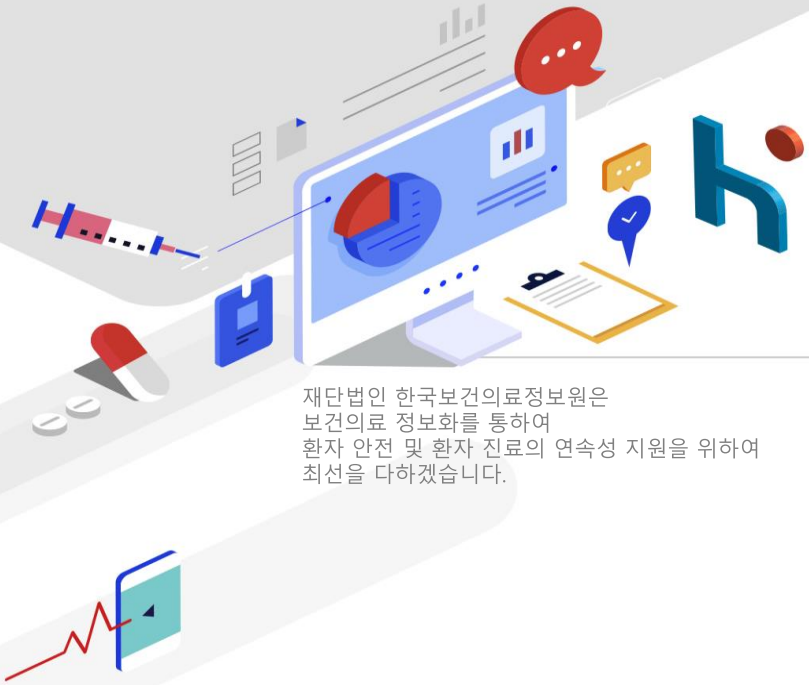
디지털 헬스케어 혁신 생태계 조성 및 보건의료데이터 활용 촉진을 위한
별도 법률 제정 추진 중 (보건복지위원회 강기윤 의원, '22.10.7)



법 률 명 「디지털 헬스케어 진흥 및 보건의료데이터 활용 촉진법」

주요내용

- 디지털 헬스케어 정책 추진 근거 마련
  - 범부처 종합정책 수립, 거버넌스 구축 등 정책 총괄·조정
  - 시범사업 절차 신설, 규제 샌드박스 등 디지털 헬스 규제 개선 로드맵 실현
  - 보건의료 外 건강관리(웰니스)까지 포괄하는 디지털 헬스케어 개념 정립
- 제3자 전송요구권 도입 등 개인 의료데이터 공유·활용 활성화
  - 생태계 조성에 필요한 관리 체계 마련 병행
- 가명정보 적용대상 명확화, 데이터심의위원회 절차 법제화
  - 보건의료 빅데이터 연구 활성화 및 개인정보보호 강화



재단법인 한국보건의료정보원은
보건의료 정보화를 통하여
환자 안전 및 환자 진료의 연속성 지원을 위하여
최선을 다하겠습니다.

CHAPTER

II

한국보건의료정보원 기관소개

01 비전 및 기관 연혁

Vision & Mission

Mission

보건의료 정보화를 통한 국민 건강증진과 보건산업 발전에 기여

Vision

보건의료 데이터의 안전한 활용과 가치를 창출하는 보건의료 정보화 전문기관

전략목표

- 전자의무기록 인증을 통한 상호운용성,보안성 확보 및 품질제고
- 보건의료 표준 보급확산
- 보건의료 데이터 활용 생태계 조성
- 경영혁신을 통한 사회적 가치 실현

History

2022
- 01 (기타)공공기관지정 (4개본부,12개부 정원110명)

2021
- 01 의료기관진료정보교류추진사업 등 신규수탁기관지정

2020
- 06 전자의무기록시스템 인증 등에 관한 고시 제정
- 02 임근찬 초대 원장 취임 (복지부 前 단장)

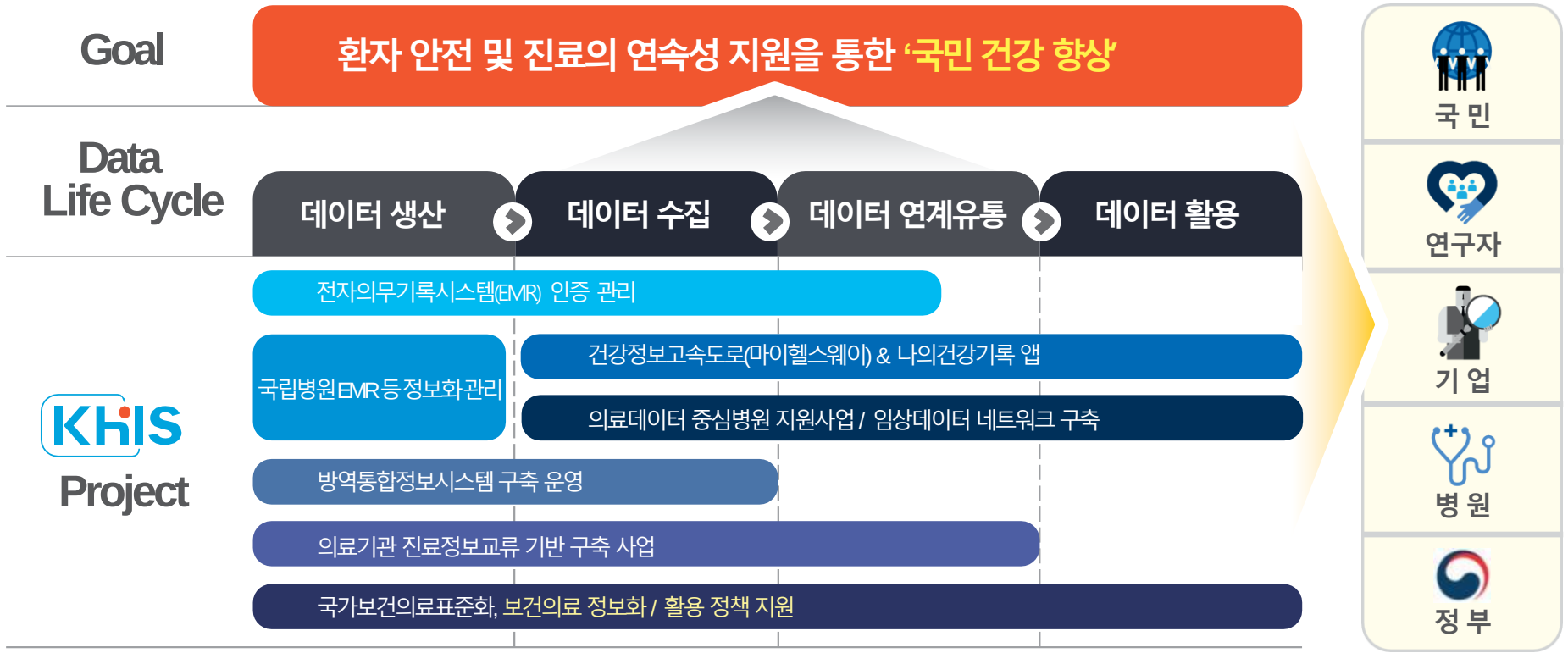
2019
- 09 재단법인 한국보건의료정보원 설립

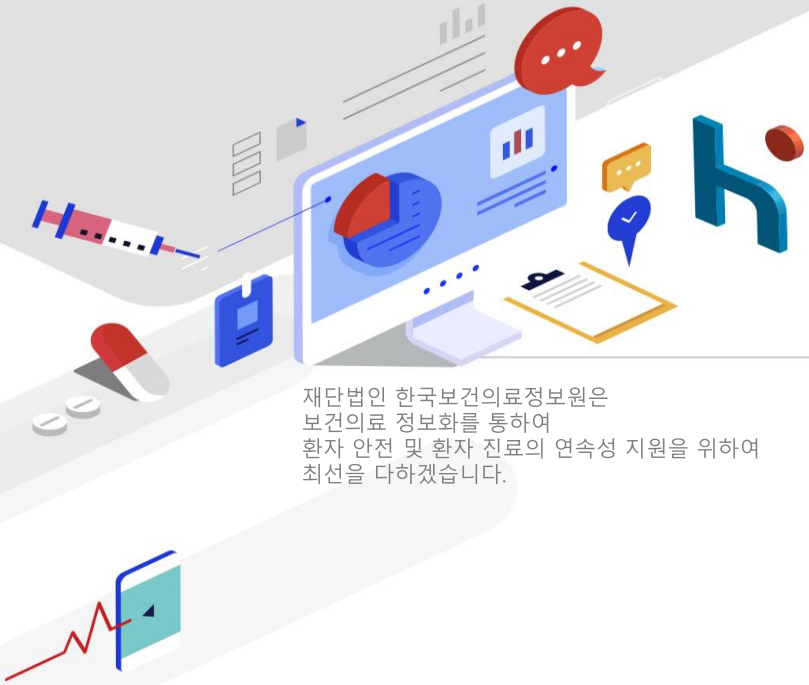
2018~2019
- 전자의무기록시스템 인증제 시범사업 추진

2016
- 전자의무기록시스템 인증 관련 법령 마련 (의료법 제23조의2)

02 한국보건의료정보원 주요사업 요약

보건의료 데이터 활용 생태계(생산, 수집, 연계 ·유통, 활용) 기반 구축 및 강화





재단법인 한국보건의료정보원은
보건의료 정보화를 통하여
환자 안전 및 환자 진료의 연속성 지원을 위하여
최선을 다하겠습니다.

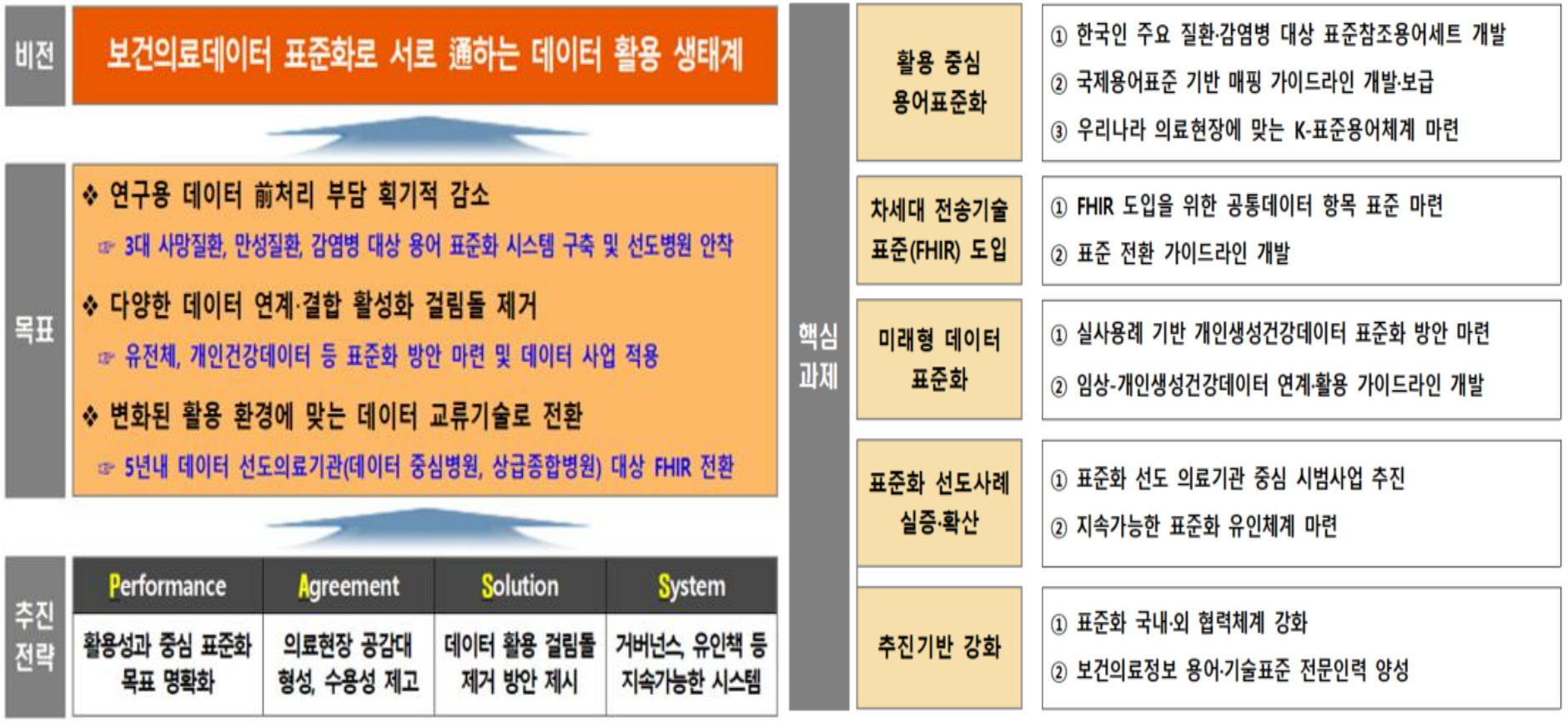
CHAPTER

Ⅲ

한국보건의료정보원 주요사업

01 국가보건의료 표준화 사업 (1/6)

보건의료데이터 표준화 로드맵(`21~`25) 비전 및 목표



01 국가보건의료 표준화 사업 (2/6)

(추진계획) 보건의료데이터 용어·기술·서식 표준화, 데이터 품질 관리 협업체계 구축으로 현장에서 활용 가능한 고품질 데이터 구축 지원

용어	국가보건의료용어표준(KOSTOM)은 컴퓨터 처리가능한 **형태(Ontology)로 구조화 미흡** 등으로 임상·연구 현장과 괴리	**활용 중심 용어 표준화** ① 국제용어표준의 한글판 개발 ② 의료현장 매핑가이드등 현상적용성 강화 ③ 연구 특화DB용
기술(서식)	진료정보교류에 활용되는 CDA 표준은 문서 형태 데이터에 적합한 구조로 **다양한 데이터를 다양한 방식으로 교류 곤란**	**연계-통합 친화 기술표준화** ① FHIR 도입을 위한 공통데이터 항목표준마련 ②표준 전환 가이드라인 개발
신종데이터	국가바이오빅데이터, 마이헬스웨이(PHR) 추진 등에 따라 임상데이터와 유전체, **개인건강데이터(PGHD)**간 결합 필요성 대두	**미래형 데이터표준화** ① 개인생성건강데이터 표준화 방안마련 ② 임상-개인생성건강데이터 연계-활용 가이드라인 개발
거버넌스	국내 표준 분류체계(KCD, EDI)의 시스템 상호호환성 부족, 소관부처 중복으로 일관성 있는 **체계화된 보건의료 표준관리 제약**	**추진기반 구축** ① 표준화 국내-외 협력 강화 ② 보건의료정보 용어-기술표준 전문인력 양성

- CDA : Clinical Document Architecture: 구조·의미 지정 XML 기반 임상문서표준 규격
- 표준관리기관 : (복지부) 국가보건의료용어표준 개발·고시, WHO-FIC 협력센터 운영 ICD 개정·개발·배포, (통계청) KCD 관리·배포

01 국가보건의료 표준화 사업 (3/6)

국제표준기구(WHO-FIC) 한국협력센터

WHO-FIC 협력센터
- 국제질병사인분류(ICD) 등 WHO 국제표준분류체계의 개발을 위한 국제 협력, 자국어 버전 생산 등 자국 내 확산 역할
- 주요 국가(23개) 보건부(Ministry of Health) 및 의료정보 관련 공공기관 등에 지정

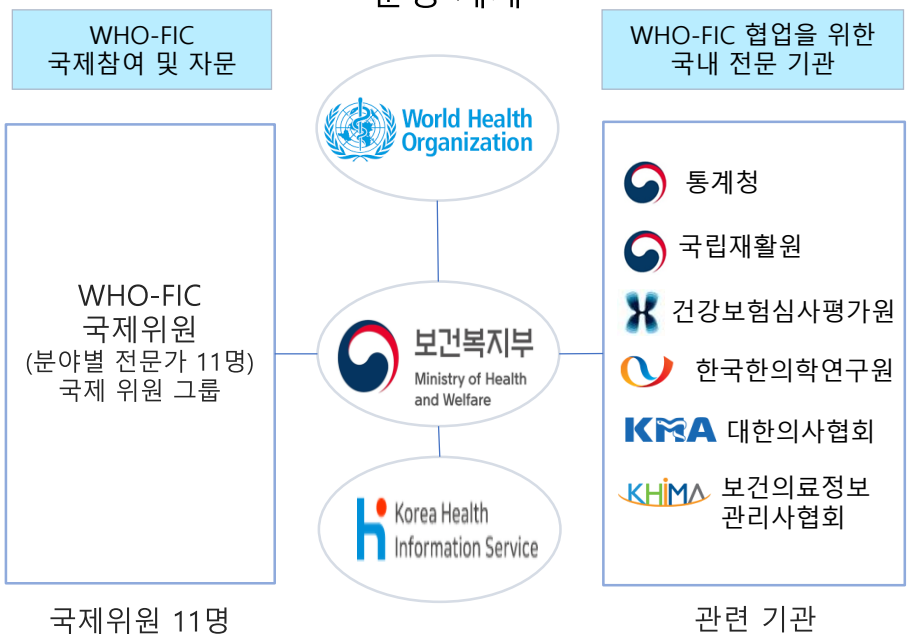
연혁

- (2011.07) WHO-FIC 협력센터 유치계획 수립 (보건복지부)
- (2012.12) 1기 한국협력센터 지정 (한국사회보장정보원)
- (2016.12) 2기 한국협력센터 지정 (한국사회보장정보원)
- (2021.07) 3기 한국협력센터 지정 (보건복지부)

WHO-FIC 한국협력센터 3기

- (지정명칭) 세계보건기구 국제표준용어분류체계 협력센터
  - (영문) WHO collaborating Center for the WHO Family of International Classifications and Terminologies, and Standards
- (지정기관) 보건복지부 (보건의료데이터진흥과)
- (공동센터장) 보건의료데이터진흥과장, 한국보건의료정보원장
- (지정기간) 2021년 7월~ 2025년 6월

운영 체계



<보건복지부, 한국보건의료정보원 공동 운영>

01 국가보건의료 표준화 사업 (4/6)

SNOMED CT NRC(National Release Center)

- SNOMED CT의 국가별 확장판 개발, 원활한 보급 및 확산(교육, 홍보)을 위한 국가보급센터 운영
- '24 SNOMED International 총회 및 EXPO 개최지로 선정

SNOMED CT 국가보급센터

지정명칭

SNOMED CT 국가보급센터

영문 SNOMED CT National Release Center

지정기관

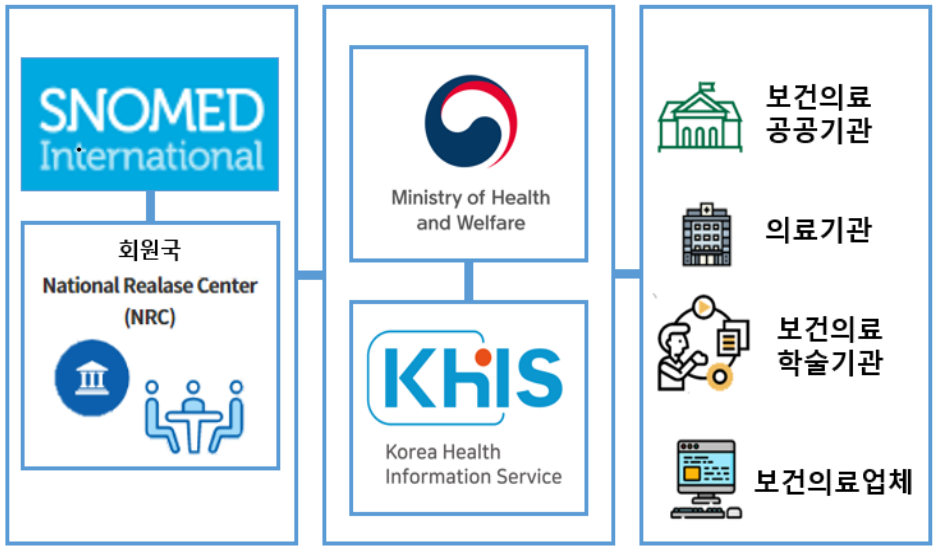
보건복지부 (보건의료데이터진흥과)

센터장

한국보건의료원장

지정기간

2021년 6월 ~ 현재 (별도지정 없을 시 1년 단위 연장)



01 국가보건의료 표준화 사업 (5/6)

국가보건의료표준화추진단 운영

민관 합동 추진단 구성 및 세부 Working Group의 탄력적 운영

표준화 추진단 조직도



표준화 추진단 운영 방안 및 목표

운영 기간 및 방식

- '2212월 ~ '23년 상반기 동안 매일 정례회의를 통해 실무작업반 진행안건을 점검하고 신규 안건 제안 및 주요 쟁점 조정 등 진행

그룹 별 주요 목표



KR CDI의 관리 및 확산 전략 논의

- KR CDI 개발 계획 및 적용 확산 방향성 논의
- KR CDI 항목 및 적용 용어 초안 도출
- KR CDI 유지관리 방안 마련

FHIR KR Core와 PGHD 표준 컨센서스 마련

- PGHD 표준 연계·활용 방안 논의
- KR Core 개선사항 및 운영·확산방안 논의 등

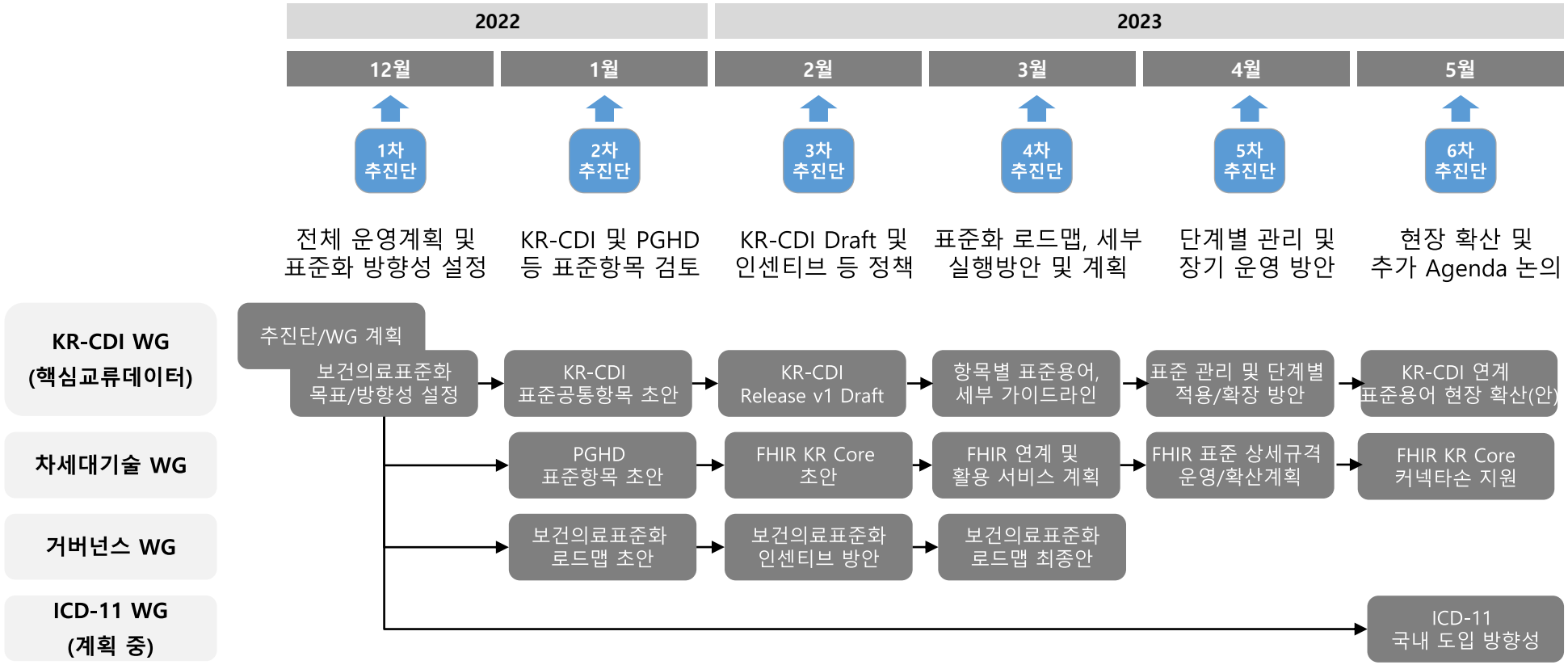
보건의료 표준화 실행계획 수립

- 보건의료표준화 미션 및 비전 수립
- 국가보건의료 표준화 로드맵 초안 검토
- 장기적 관점의 표준화 관리체계 검토

01 국가보건의료 표준화 사업 (6/6)

국가보건의료표준화추진단 역할

중장기 비전·목표 및 세부 실행전략을 논의



- KR-CDI : 핵심교류데이터, 한국내에서 보건의료 데이터 교류시 준수해야 하는 표준 클래스 및 항목 구성 집합
- KR-Core : 핵심공통 상세규격, HL7의 차세대 표준 프레임워크인 FHIR를 기반으로 의료환경에서 사용되는 다양한 정보를 리소스 형태로 구성한 한국형 표준기술

02 전자의무기록 인증관리 사업(1/5)

개요

(목적) 전자의무기록(EMR) 시스템의 국가 인증을 통해 **표준제품 개발을 유도**하고, **의료 질 제고와 환자안전 강화** 및 **진료 연속성**을 보장

(추진근거)

- 의료법 제23조의2(전자의무기록의 표준화 등)
- 의료법 시행령 제10조의 7(전자의무기록의 표준화), 제10조의8(전자의무기록시스템의 인증)
- 보건복지부 「전자의무기록시스템 인증제도 운영에 관한 고시」(시행 2020.6.1.)

(추진경과)

- 「전자의무기록시스템 인증제도 운영에 관한 고시」 제정('20.6월)
- 총86개 전자의무기록시스템 인증기준 마련('20.7월)
- 인증심사 및 인증위원회 심의 의결을 거쳐 인증서 발급

  (제품인증 113건, 사용인증 3,954건, '22.12월 기준)

  ※ 의료질평가 본지표 도입('24년~)

02 전자의무기록 인증관리 사업(2/5)

인증의 종류 및 대상

-제품인증: 의료정보업체 또는 의료기관에서 개발한 전자의무기록시스템이 인증기준에 부합함을 인증하는 것

-사용인증: 의료기관이 제품인증을 받은 전자의무기록시스템을 인증기준과 관련된 기능의 변경 없이 사용하고 있음을 인증하는 것



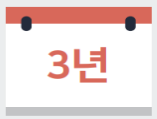
[전자의무기록 엠블럼]

- 인증 대상 -



- (제품) 전자의무기록 시스템
- (사용) 의료기관

- 인증 주기 -



인증 유효기간 3년

인증 후 인증기준이 변경되더라도 유효 기간동안 유효

- 인증 기준 -



전자의무기록시스템 (EMR)
총 86개

- 인증 절차 -

1. 신청 및 접수
2. 인증심사
3. 인증위원회 심의·표결
4. 인증서 발급 및 공표

인증 기준

-부문(3): 기능성, 보안성, 상호운용성

-대분류(6): 1.환자정보관리, 2.처방정보관리, 3.임상정보관리, 4.정보제공 및 연계, 5.상호운용성, 6.보안성

02 전자의무기록 인증관리 사업(3/5)

✓ **전자의무기록시스템 제품 및 사용인증 현황(2022.12월 기준)**

(2022.12월 기준, EMR 전자의무기록시스템인증관리 포털)

유형구분	종별구분	제품인증	사용인증
유형1	의원	15건	3,778건
유형2 (300병상 미만)	병원	16건	40건
	종합병원		30건
유형3 (300병상 이상)	병원	82건	1건
	종합병원		65건
	상급종합병원		40건
전체 합계		113건*	3,954건

*클라우드 전자의무기록[EMR] 5건 포함

→ 의료기관이 민간 클라우드를 안전하게 이용할 수 있는 기반 마련

02 전자의무기록 인증관리 사업(4/5)

’23년 사업계획

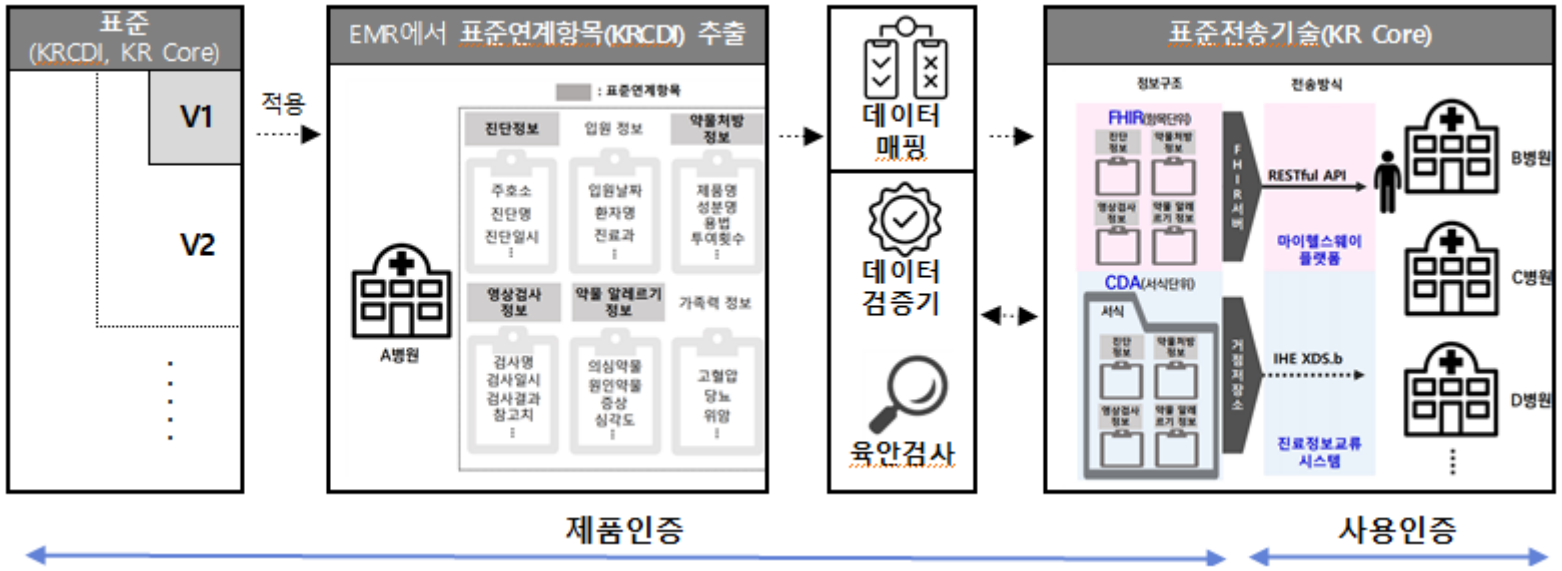
인증기준 및 제도 관리 개선	▪ 환자안전과 진료연속성 지원 강화를 위한 인증기준 개정, 인증기준 표준 적용 및 해설서·시험절차서 제정 ▪ EMR인증제 정책방향 및 목표 설정을 위한 전자의무기록시스템 실태 조사
EMR인증 확산 운영	▪ EMR인증(제품·사용인증) 지속 확산 및 심사수행 경험 환류를 통한 심사수행 및 심사품질 개선 및 운영기반 강화
EMR인증관리 시스템 운영 및 고도화	▪ EMR 표준프레임워크 약물알레르기 점검 서비스(K-CDS) 운영 및 고도화 ▪ 상호운용성 표준프레임워크 고도화
심사인력 양성 및 신청기관 교육	▪ 인증심사원 양성교육, 인증심사원보 보수교육, 신청기관 기본교육, 신청기관 심화교육 등 운영
의료기관 EMR표준화 지원사업	▪ 의료기관 EMR의 알레르기 환자정보*를 공유하고 진료정보 공유시스템을 통해 의료기관 간 정보공유 및 제공 *인증기준 : ①약물알레르기 및 과민반응 등록(F047), ②EMR화면표시(F024), 진료기록요약 정보 생성 · 조회(I005), ③약물알레르기 점검· 알림 CDS(F025)

02 전자의무기록 인증관리 사업(5/5)

- **인증제도 개선 방향 : 디지털 헬스케어 등 의료정보의 국가적 활용확대를 위해 EMR 시스템의 의료정보 표준화 및 기관간 상호운용성 강화**

  - 국가적인 표준 요구사항을 반영한 표준개발 → EMR시스템의 표준적용(EMR제품인증) → 표준정보의 진료활용(EMR사용인증) 체계 수립

< EMR시스템의 표준 적용 절차 >

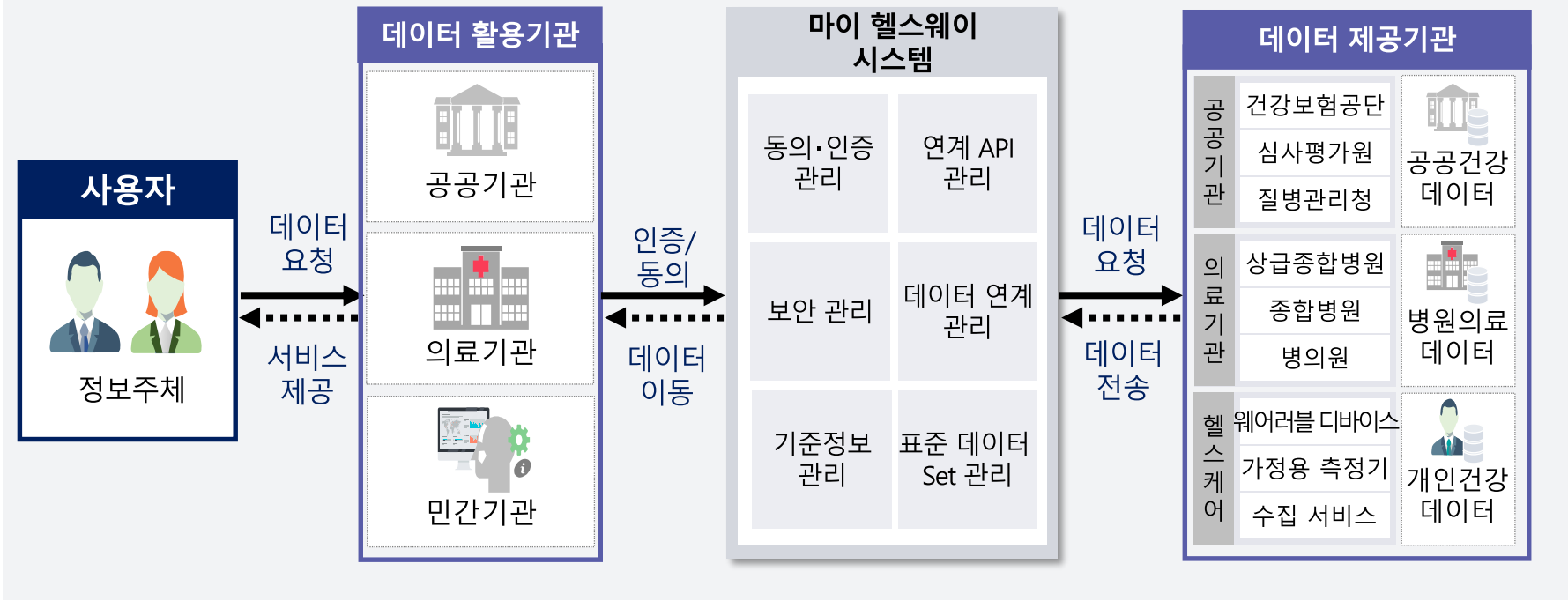


03 건강정보 고속도로(본인진료기록열람지원시스템) 사업 (1/6)

건강정보고속도로란?

개인정보 자기결정권에 근거하여 국민 스스로 자신의 의료데이터를 한 곳에 모아 관리하고, 능동적으로 활용하여 원하는 진료 및 건강관리서비스에 활용

건강정보 고속도로를 이용한 개인 주도 건강정보 활용 프로세스



03 건강정보 고속도로(본인진료기록열람지원시스템) 사업 (2/6)

건강정보 고속도로 구축 및 실증 · 확산 사업 세부 내용

1 공공기관, 의료기관 등 데이터 제공기관 개인건강정보 수집 체계 마련

- 제공기관 유형별 제공 항목 정의, 표준화 수행 등

2 국민들이 안심하고 데이터를 요청하고 받을 수 있는 본인진료기록열람지원시스템 인프라 구축

- 대규모 실시간 데이터 안정적 처리, 정보주체 식별·인증, API 기반 안전한 송·수신 등

3 국민 스스로 원하는 진료·건강관리 서비스를 받기 위해 건강정보를 활용할 수 있도록 지원

- '나의건강기록'앱을 통합 의료 마이데이터 경험, 사용자 친화적 UI/UX 개발, 범부처 유관 사업 플랫폼 연계 등

4 법·제도 개선, 거버넌스 등 의료분야 마이데이터 도입 기반 마련

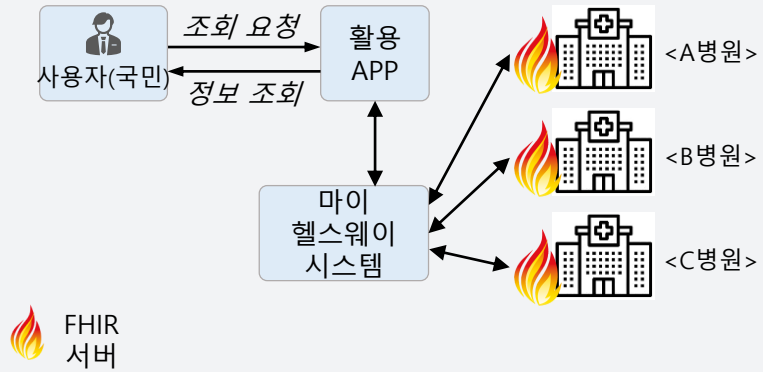
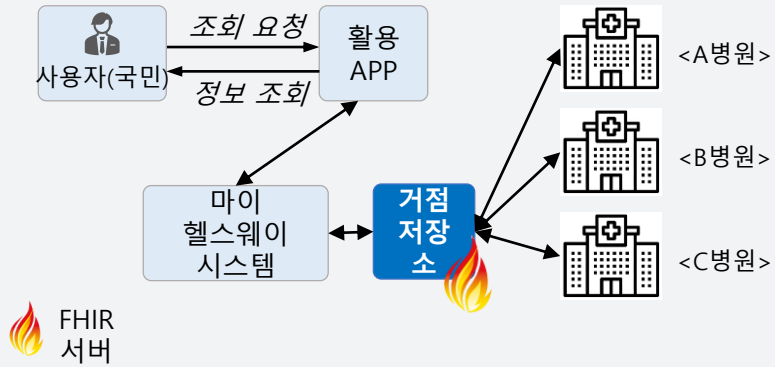
- 전송요구권 등 의료분야 마이데이터 생태계 조성을 위해 필요한 법·제도 보완
- 의료법 시행령 개정을 통한 시스템 운영 근거 마련(시행령 제10조의 3 본인진료기록열람지원시스템의 구축 운영 등)

5 플랫폼 기반 국민 체감 서비스 구현

- 본인 건강 정보 통합 조회를 통한 개인 건강 관리, 병원 진료 시 활용 등 국민 체감 서비스 발굴 및 개발 지원

03 건강정보 고속도로(본인진료기록열람지원시스템) 사업(3/6)

건강정보 고속도로 파일럿 시스템 실증('22. 8 ~ '23. 2)

	기본모형(서울지역)	검증모형(부산지역)
개념도		
개요	• 의료기관과 마이 헬스웨이 1:1 연계로 실시간 조회 가능	• 거점 저장소 통한 연계로 배치 통한 익일 조회 가능
장점	• 실시간 조회로 신속한 정보 조회 가능	• 정해진 배치 시간 이용하여 의료기관 운영 부하 최소화
단점	• 의료기관별 FHIR 서버 구축 필요, 의료기관 부하 위험	• 데이터 조회 시간 소요, 거점 저장소 운영 관리 비용 필요
연계 기관	• 상급종합병원: 1개소(서울성모병원) • 종합병원/병원: 4개소, 의원 145개소	• 상급종합병원 : 1개소(부산대병원) • 종합병원/병원 : 9개소, 의원 98개소

03 건강정보 고속도로(본인진료기록열람지원시스템) 사업(4/6)

나의 건강기록 앱

- 공공 어플리케이션 '나의 건강기록 앱'으로 개인건강정보(PHR) 서비스를 검증하고, 의료·산업계의 활성화

- 환자가 방문한 의료기관별 정보까지 공공·개별 앱 연동으로 맞춤형 제공 추진



03 건강정보 고속도로(본인진료기록열람지원시스템) 사업 (5/6)

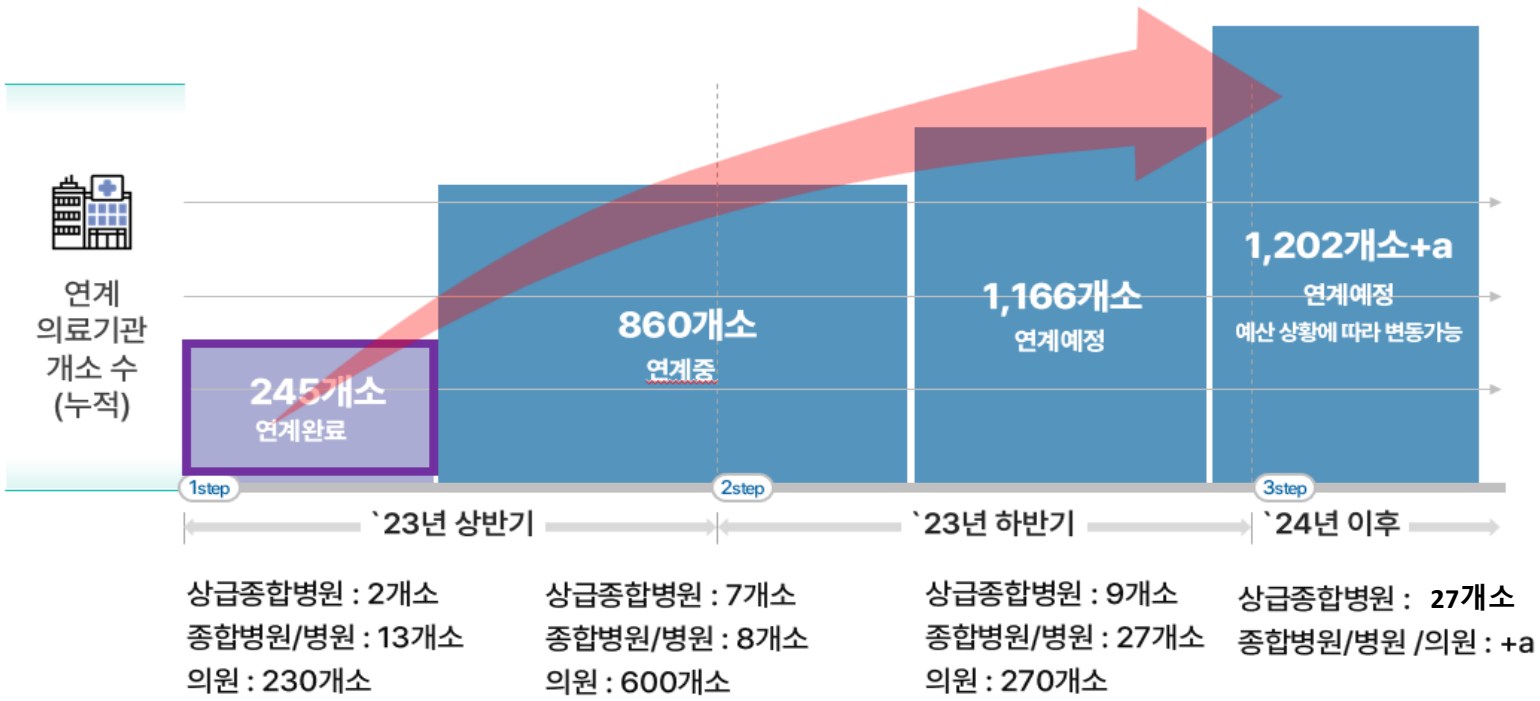
건강정보 고속도로 파일럿 시스템 다차원적 검증 수행

시스템 검증	마이 헬스웨이 파일럿 시스템 인프라 최대 수용 가능 성능 측정하여 본 시스템 운영 시 사용자 증가 추이에 따른 인프라 증설 계획 수립
정합성 검증	데이터 생성 및 교류 시, 마이 헬스웨이 연계 표준(FHIR 등) 규격 준수 여부 검증하여 데이터 상호운용성 및 활용 용이성 확보
서비스 검증	파일럿 국민참여단 및 참여의료진 대상의 설문조사(2회 이상) 기반 서비스 효과성 검증 및 개선사항 도출 (※ 국민참여단 목표 모집 인원 : 총 435명)

03 건강정보 고속도로(본인진료기록열람지원시스템) 사업 (6/6)

(추진계획) 단계적 표준기반 연계 항목 확대 및 생태계 확대 구축

- **건강정보 고속도로 파일럿 시스템 구축** ('22년 8월) **및 본 사업 오픈** ('23년 7월 이후)
- **건강정보 고속도로 참여 의료기관 단계적 확대** ('23년 하반기 ~)



04 의료데이터 중심병원 지원사업 (1/8)

보건의료데이터 추진 전략 ('21~'25)

비 전

"보건의료 데이터가 흐르는 혁신생태계 창출"

목 표

공공 빅데이터 개방·공유·결합 혁신벨트 완성

건강보험데이터 제공 연 1,000건 ➔ 5,000건
/가명결합지원 연 3,000건

임상 산학연병 공동활용 클러스터 성과 확산

데이터 안심분양센터 운영 20개소
/ 표적항암제 등 신약개발(NDS) 5건

미래 미래데이터 발전소 구축

100만 국가 통합바이오빅데이터 구축

기반 빅데이터·인공지능 활용생태계 기반 확립

한국인 10대 암 연구용 표준데이터세트 완성
/ 빅데이터·의료AI 전문 인재 3천명 배출

추진전략

F.L.O.W

Future	Link	Openness	Weaving
미래 지향적 데이터 활용혁신 추진	공공-민간 연계되는 활용생태계 틀 조성	개방·연계·유통 기반 데이터 흐름 활성화	전사회적 소통 참여 안전성·신뢰성 제고

04 의료데이터 중심병원 지원사업 (2/8)

의료데이터 중심병원 기반구축 지원



민간 의료기관 내 임상데이터 연계 및 활용 확산을 위한 인프라 구축 지원 병원 내 데이터 분야 자생력 향상

+

K-CURE 임상데이터 네트워크 구축



기관 간 보건의료데이터 연계 및 결합을 위한 네트워크 형성 통합 데이터베이스 구축

보건의료빅데이터 활용 생태계 조성

- 맞춤형 치료 및 질환 예측 연구의 질적 도약을 위한 기반 마련
- 의료기관에 축적된 데이터 활용 AI 기반 연구 및 기술 개발 추진
- 치료의 질 향상을 통한 의료서비스 확대



04 의료데이터 중심병원 지원사업 (3/8)

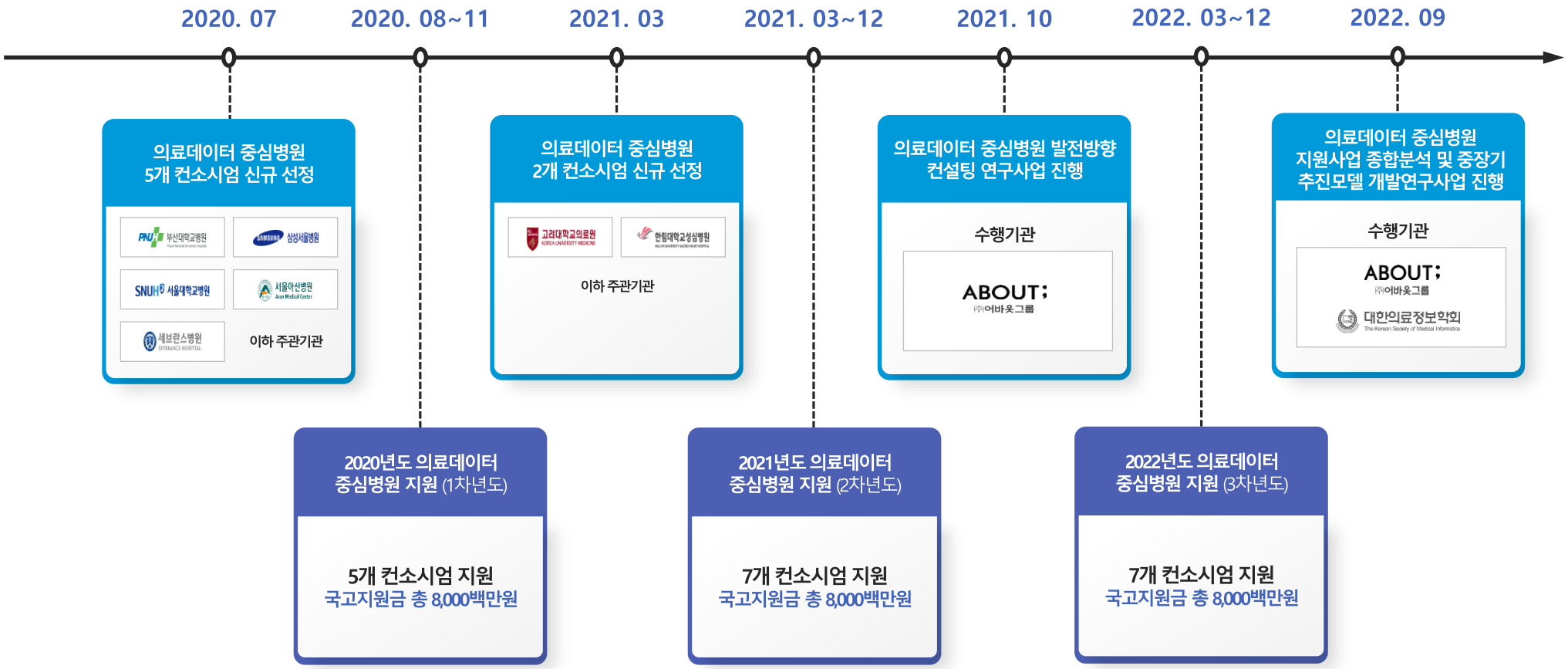
K-CURE 임상데이터 네트워크 구축

- 암 임상 및 공공 데이터를 결합한 암 데이터 연계·결합 서비스 제공
- 안심활용센터를 구축하여 데이터 활용·개방을 위한 연구 생태계 조성



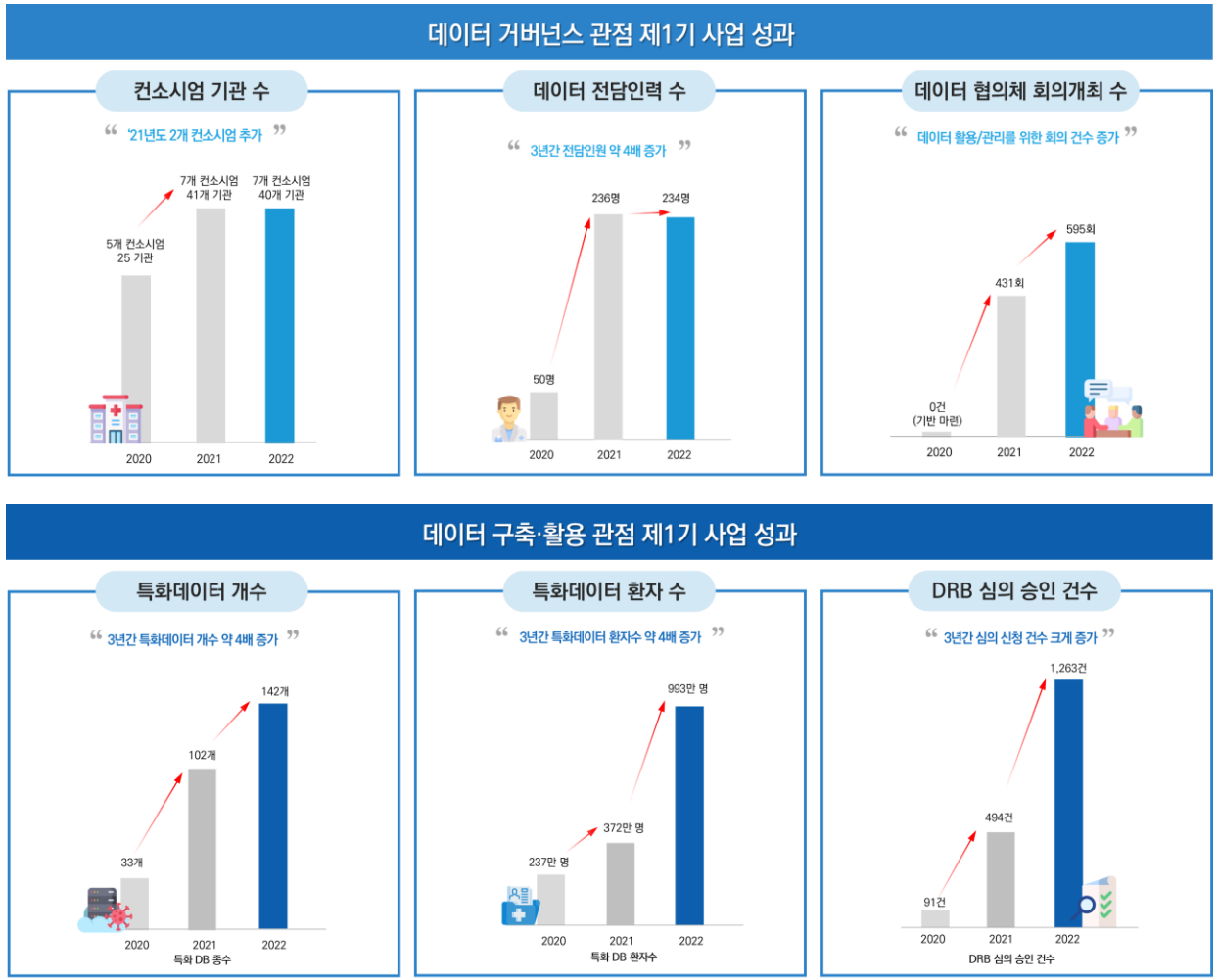
04 의료데이터 중심병원 지원사업 (4/8)

추진경과('20 ~ '22)



04 의료데이터 중심병원 지원사업 (5/8)

주요 성과 ('20 ~ '22)



- 데이터 생성 및 관리, 활용지원을 위한 CIO 중심의 데이터 지원조직, 데이터 심의위원회 등 **데이터 거버넌스 체계 구축**

- CDW, CDM, 질환별 특화데이터를 구축하여 **다양한 의료데이터를 연구 및 분석 목적으로 활용**할 수 있는 체계 마련

- **데이터 활용 포털**(플랫폼), **데이터 분석환경**(원격형, 폐쇄형) 구축 등을 통한 **의료데이터 활용 기반 인프라 마련**

04 의료데이터 중심병원 지원사업 (6/8)

개선 사항 및 대응 전략

구분	AS-IS	To-BE
데이터 활용 기반 구축	데이터 활용 기반 미흡 데이터 공동 활용을 위한 규약 및 절차 미비 비효율적인 데이터 활용 절차 기관들의 보수적인 태도	• 지원기관 주도의 중앙 플랫폼이 구축 필요 • 하나의 채널을 통한 분산된 기관별 데이터 구축 현황 (메타 데이터, 샘플 데이터 등 포함하여 데이터 카탈로그 구성) 및 활용 절차 등 제공 필요 • 가명 처리 데이터의 공동 활용 의무화 • 사용자별 (내부, 외부, 산업계 등) 활용 절차와 규정 명문화 및 최소 컨소시엄 내부 기관 간의 공통활용 프로토콜 정립 필요 • 외부 연구자가 내부 연구자의 조력 없이 독립적인 활용이 가능하도록 절차를 구성 • 가명 처리 데이터 활용에 대한 기관별 협의 및 법제화가 필요 • DRB를 제도화하여 절차상 IRB와 중첩되는 부분이 없도록 명확히 구분 • 생명윤리법과 데이터 심의 가이드라인에 부합하는 공통의 표준 프로토콜 수립
데이터 표준화 및 품질관리	공통 표준체계 부재 CDM 데이터의 한계성 공통의 데이터 품질 관리체계 미비	• 모든 기관이 동일한 기준으로 매핑할 수 있는 최소한의 Baseline 표준 가이드라인 개발(공통 CDW 기반 마련) • 균등한 데이터 품질보증을 위해 공통 표준체계에서 Source-code(기관 코드) 레벨부터 관리하여 데이터가 원활히 추출될 수 있도록 지원 • 공통 데이터 모델에 가명처리된 비정형 데이터 추가 구축 (비정형 데이터 가명처리를 위한 지원 강화) • 참여기관 간의 협의를 통해 공통 표준체계(Baseline)의 품질을 검증하기 위한 규칙을 정의하고 매년 규칙을 고도화하고 확장함

04 의료데이터 중심병원 지원사업 (7/8)

의료데이터 중심병원 지원사업 목표모델

구분	AS-IS - 데이터 활용기반구축 단계 ('20~'22, 3년)	TO-BE - 데이터 활용 활성화 단계 ('23~'25, 3년)
비전	의료기관 CIO 중심의 데이터 활용 거버넌스 및 데이터 인프라 조성 추진	의료 빅데이터 활용을 통한 ❶국민건강증진 및 미래 ❷혁신 의료기술 사업 육성
데이터 활용 거버넌스 구축	• 의료기관 CIO 중심의 조직 거버넌스 수립 • 데이터 생산, 관리, 운영 조직구성 및 운영 • 의료기관 내 데이터심의위원회 구성·운영	• **데이터 접근성 향상을 위한 데이터 거버넌스 체계 개선** - 데이터 활용창구운영, 의료데이터 공동 심의체계 정비 • **데이터 가치 측정을 통한 개방 촉진 모델 구현** - 데이터 수수료 측정 등
데이터 기반 구축	• 인프라·보안 - 안전한 데이터 활용을 위한 인프라 도입 - 데이터 보안 네트워크 구성 추진(망분리) • 데이터 구축 및 품질 - 질환별 특화데이터 구축 (컨소시엄) - 연구 목적의 다양한 임상데이터 구축 - 데이터 표준 및 품질 수행 • 데이터 분석·활용 기반 - 데이터 폐쇄형(분석실 등) 활용 기반 구축 - 데이터 원격형(VDI 등) 활용 기반 구축	• **K-CURE 포털을 통해 활용 가능한 데이터 개방** - 의료기관별 데이터셋 정보(카탈로그) 제공 - 탐색적 연구를 위한 메타데이터 제공 • **Baseline DB 모델 개발 및 구축** * 최소단위 항목 공통 데이터(K-CURE에서 旣 구축한 Baseline DB) - CDM 기반의 임상 데이터 Baseline DB 구축 - 항목 정의 및 공통 용어/코드 적용 - 비정형 데이터(Note) 구축
데이터 활용지원 및 개방	• 의료기관과 산업계 간 공동활용연구 추진 - 21년 컨소시엄 당 5건 이상 연구 추진 - 22년 컨소시엄 당 10건 이상 연구 추진	• **수요자 중심의 데이터 활용지원을 위한 매칭(공급자-수요자) 추진** • 안전한 데이터 활용플랫폼 구축 추진

04 의료데이터 중심병원 지원사업(8/8)

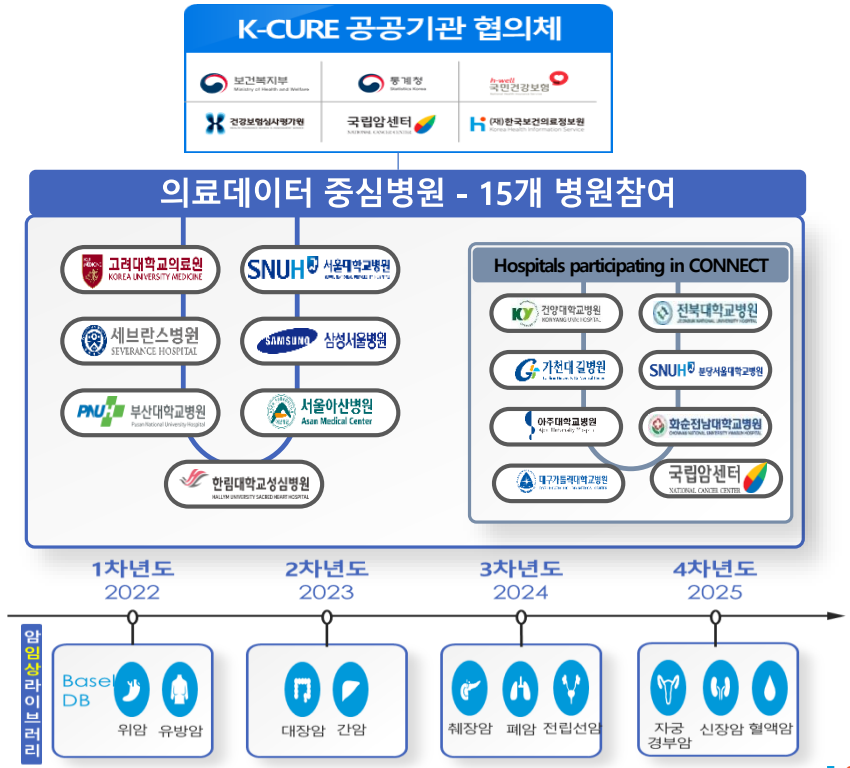
(추진현황)

- 의료데이터 중심병원 기반구축 지원 : 7개 컨소시엄, 41개 의료기관
- K-CURE 임상데이터 네트워크 구축 : 15개 의료기관 및 공공기관 3개소(건강보험공단, 심평원, 중앙암등록본부)를 중심으로 위암 및 유방암 라이브러리부터 단계적으로 10종 암 라이브러리 구축

<의료데이터 중심병원 기반구축>

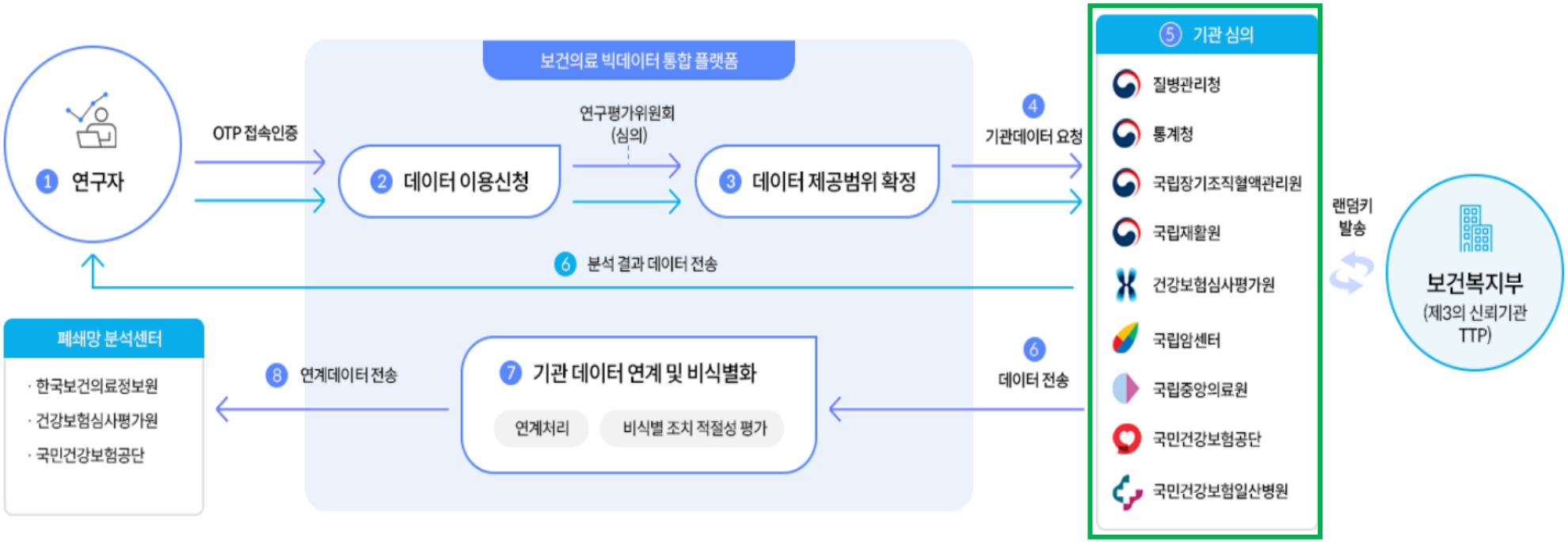


<K-CURE 임상데이터 네트워크>



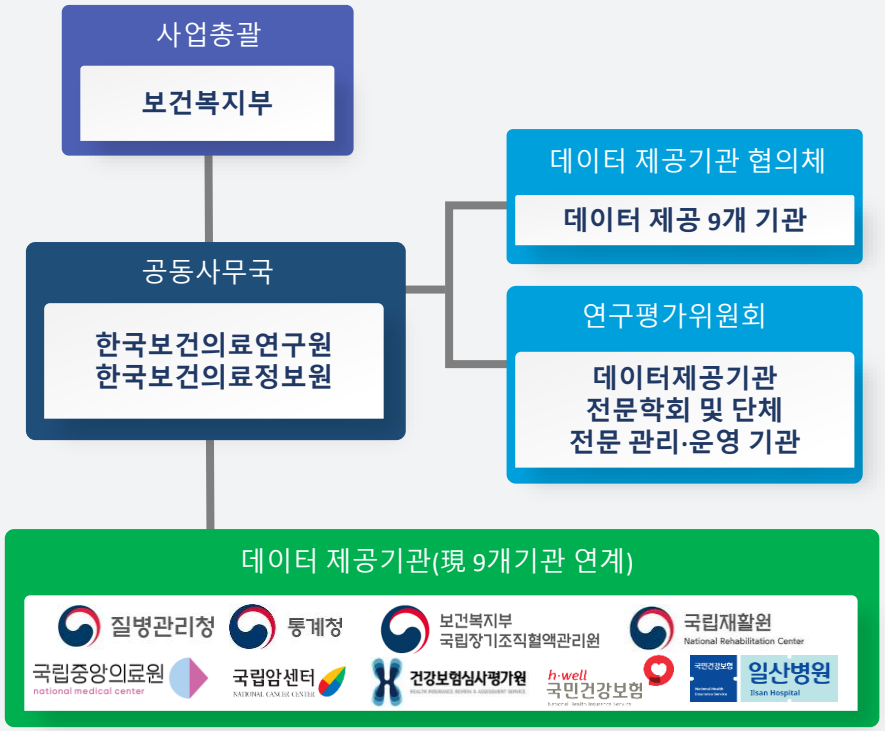
05 보건의료 빅데이터 플랫폼 - 개요(1/6)

**여러 공공기관에서 분절적으로 보유한 보건의료 빅데이터를 연계·결합,
다양한 임상·정책 연구 등 지원하는 개방형 플랫폼 구축·운영**



05 보건의료 빅데이터 플랫폼(2/6)

추진체계



추진기관	주요 역할
보건복지부 **(보건의료데이터진흥과)**	보건의료 빅데이터 플랫폼 **사업 추진 총괄** 사업 관련 정책 수립 및 관리 감독
공동사무국	**보건의료 빅데이터 플랫폼 운영·관리** 협의체 및 위원회 운영·관리 보건의료 데이터 연계·제공 ※「보건의료기술 진흥법」 제26조에 근거
데이터 제공기관	**보건의료 빅데이터 플랫폼 데이터 제공** 데이터 제공 심의 데이터 제공기관 협의체 참여
연구평가위원회	**데이터 제공 및 반출 적정성 심의** ※「사업 운영 기준」 제3장, 운영·관리 POOL 구성 (제공기관, 학회 및 전문가, 시민단체 등)

05 보건의료빅데이터 플랫폼(3/6)

연계가능 데이터셋('23년 기준)

사회적 기여도 등이 높은 연구를
데이터 제공기관 중 최소 **2이상 최대 4개의 데이터를** 연계·결합하여 활용신청

데이터 제공기관	데이터 셋 제공 내역	제공 기간	비고
건강보험심사평가원	**명세서 일반내역, 진료내역 등**	2012 ~ 2022	매년 1개년 증가
국립암센터	**암등록**	1988 ~ 2020	
국립장기조직혈액관리원	**기증자 정보 및 수혜자 정보**	2001 ~ 2021	
국립재활원	**재활진료정보**	2012 ~ 2022	
국립중앙의료원	**치매관리정보(ANSYS)**	2001 ~ 2021	
국민건강보험공단 일산병원	**환자정보, 진단, 수술 등**	2012 ~ 2022	
국민건강보험공단	**자격 및 보험료, 일반건강검진 등**	2012 ~ 2021	매년 10개년만 제공
질병관리청	**국민건강영양조사 대기오염 DB**	2007 ~ 2020	DB 구축에 따라 증가 될 수 있음
	국민건강영양조사 기본 DB	2007 ~ 2021	매년 1개년 증가
	결핵신고 DB	2013 ~ 2022	
	예방접종 DB	2012 ~ 2022	
	KoGES	2001 ~ 2013	구축된 DB에 따라 제공기간 고정
통계청	**사망원인정보**	2012 ~ 2021	매년 1개년 증가

05 보건의료 빅데이터 플랫폼(4/6)

연계가능 데이터셋('23년 기준)

정확한 모집단 설정, OUTCOME 정보 연계로 연구의 확장성 향상



20만명 | 3만명 | 1600만명 | 2000만명 | 400만명 | 53만명

05 보건의료 빅데이터 플랫폼(5/6)

제공 절차



3대 추진 원칙

1. 보건의료 빅데이터는 공공적 목적 활용
2. 시민참여·전문성에 기반한 논의 구조 구축
3. 법령에 근거하여 정보주체의 권리를 철저히 보호

◆ 연구평가위원회 심의 사항

1. 연구의 사회적 기여도 평가에 관한 사항
2. 데이터 제공범위의 적절성 평가
3. 데이터에 대한 가명처리 적정성 평가

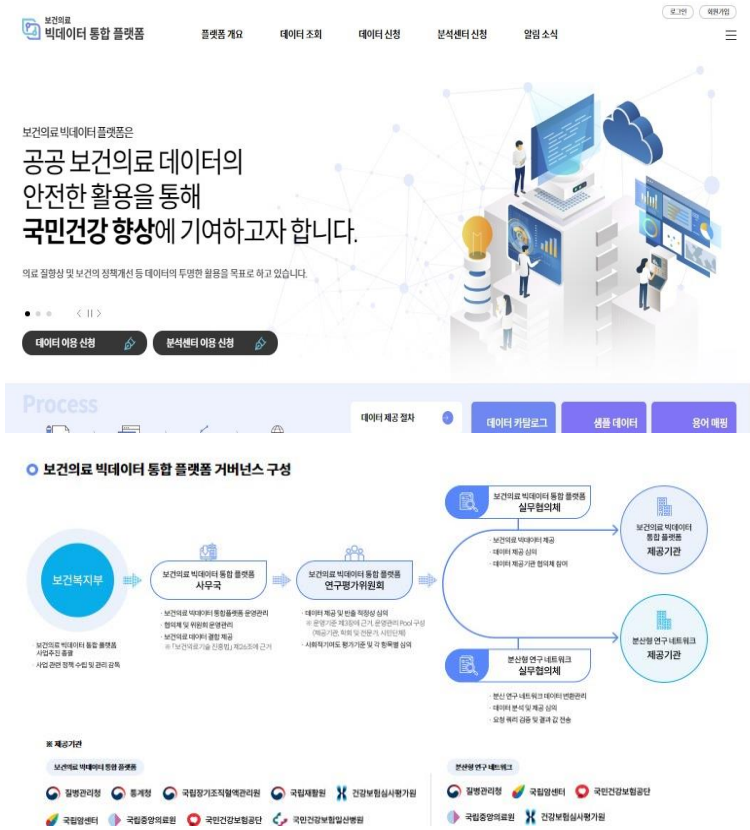
05 보건의료 빅데이터 플랫폼(6/6)

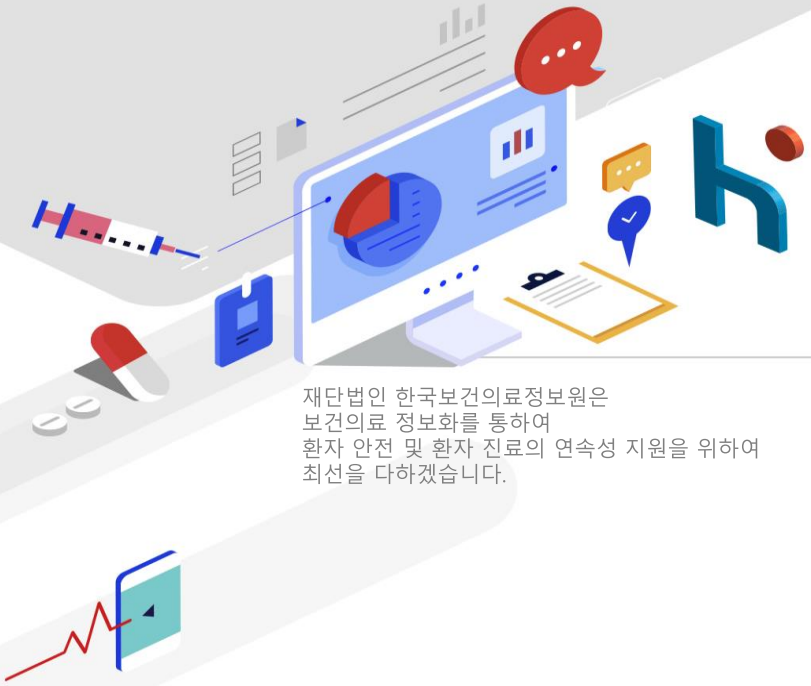
‘23년 보건의료 결합 데이터 신청접수

보건복지부 (재)한국보건의료정보원 Korea Health Information Service NECA 한국보건의료연구원

보건의료 결합 데이터 활용
2023년 신청 접수 안내

신청기간	2023. 4. 28.(금) ~ 6. 30.(금)
신청대상	국내 보건의료분야 및 의료정보분야 등 연구자(내국인에 한함)
신청방법	보건의료 빅데이터 통합 플랫폼 홈페이지(https://hcdl.mohw.go.kr)에서 신청 ※ QR코드 또는 URL 접속 > 회원가입 > 로그인 > 데이터 신청 > 신청 정보 입력
데이터 제공기관	질병관리청, 통계청, 국립장기조직혈액관리원, 국립재활원, 건강보험심사평가원, 국립암센터, 국립중앙의료원, 국민건강보험공단, 국민건강보험 일산병원 ※ 9곳 중 최대 4곳까지 신청 가능
신청가능 데이터	보건의료 빅데이터 통합 플랫폼 **홈페이지에서 "데이터 카탈로그"** 확인 **※ 다음 안내사항 중 유의사항을 꼭 확인하신 후 신청바랍니다.**
제출서류	1. 신청서 2. 연구 요약서 및 계획서 3. 주관기관 IRB 승인서 4. 데이터 카탈로그 5. 개인정보 수집 ·이용 동의서 및 보안 서약서 ※제출서류 서식은 홈페이지에서 다운로드 하실 수 있습니다.
관련문의	보건의료 빅데이터 플랫폼 사무국 data@k-his.or.kr





재단법인 한국보건의료정보원은
보건의료 정보화를 통하여
환자 안전 및 환자 진료의 연속성 지원을 위하여
최선을 다하겠습니다.

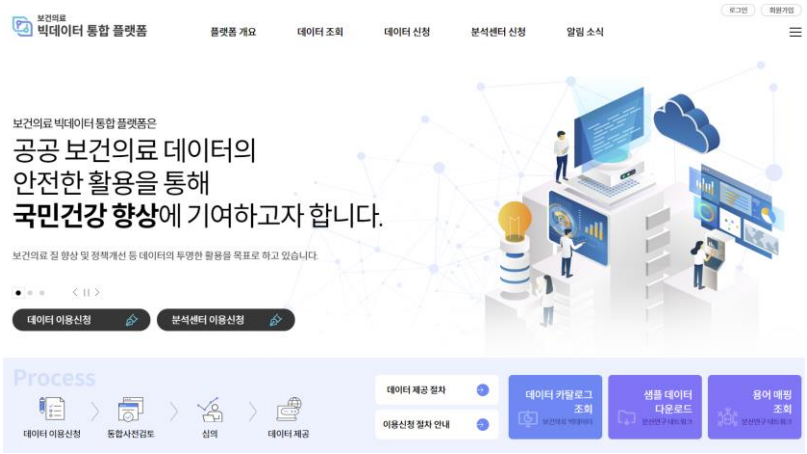
CHAPTER

Ⅳ

한국보건의료정보원의
보건의료정보 활용을 위한 노력
[데이터 활용 플랫폼]

01 데이터 활용 플랫폼

보건의료 빅데이터 플랫폼

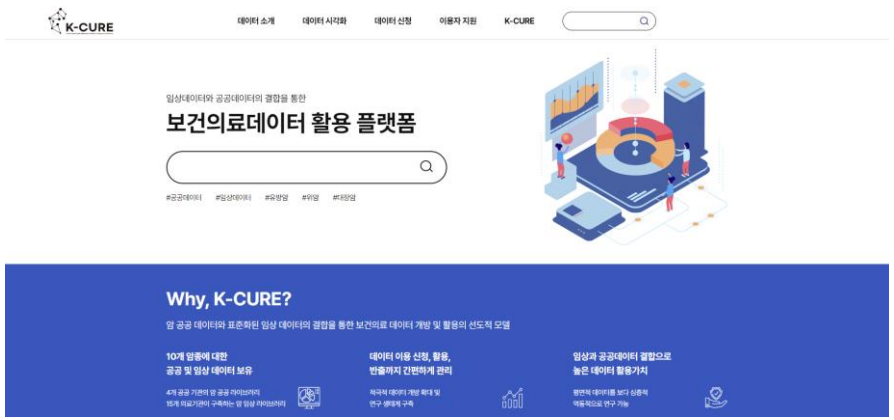


https://hcdl.mohw.go.kr/

여러 공공기관에서 **분절적으로 보유한 보건의료 빅데이터를 연계·결합**

분산연구 네트워크 방식을 활용하여 분석결과만 제공

K-CURE 포털



https://k-cure.mohw.go.kr/

암 공공 데이터, 임상 데이터, 결합 데이터(임상+공공) 제공

※ '25년까지 10개 암종 순차적 구축

연구자가 원하는 항목들을 **맞춤형으로 구성하여 데이터셋 제공**

데이터 통합 구축, 개방, 활용 지원

안전한 연구 인프라 구축

연구데이터 신청부터 제공까지의 기간 단축

안정적인 데이터 활용 지원

연구자	의료진	정부	국민
지식 창출, 교육 질환 예방, 진단, 치료 방법 개발	불필요한 검사 지양 치료 부작용 예방 의사결정 지원 및 예후 예측	의료정책 수립 지원 진료의 질 관리 건강보험 재정 절감	질환 예방 환자 안전

(재)한국보건의료정보원
Korea Health Information Service

감사합니다

