의료데이터 정책 및 발전방향

의료데이터중심병원 지원사업



2023. 6. 14.

(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 보건의료데이터 현황 및 정책 방향

Ⅱ. 의료데이터중심병원 지원사업

Ⅲ. K-CURE 사업

Ⅳ. 안심활용센터

Ⅴ. 보건의료정보 활용을 위한 노력



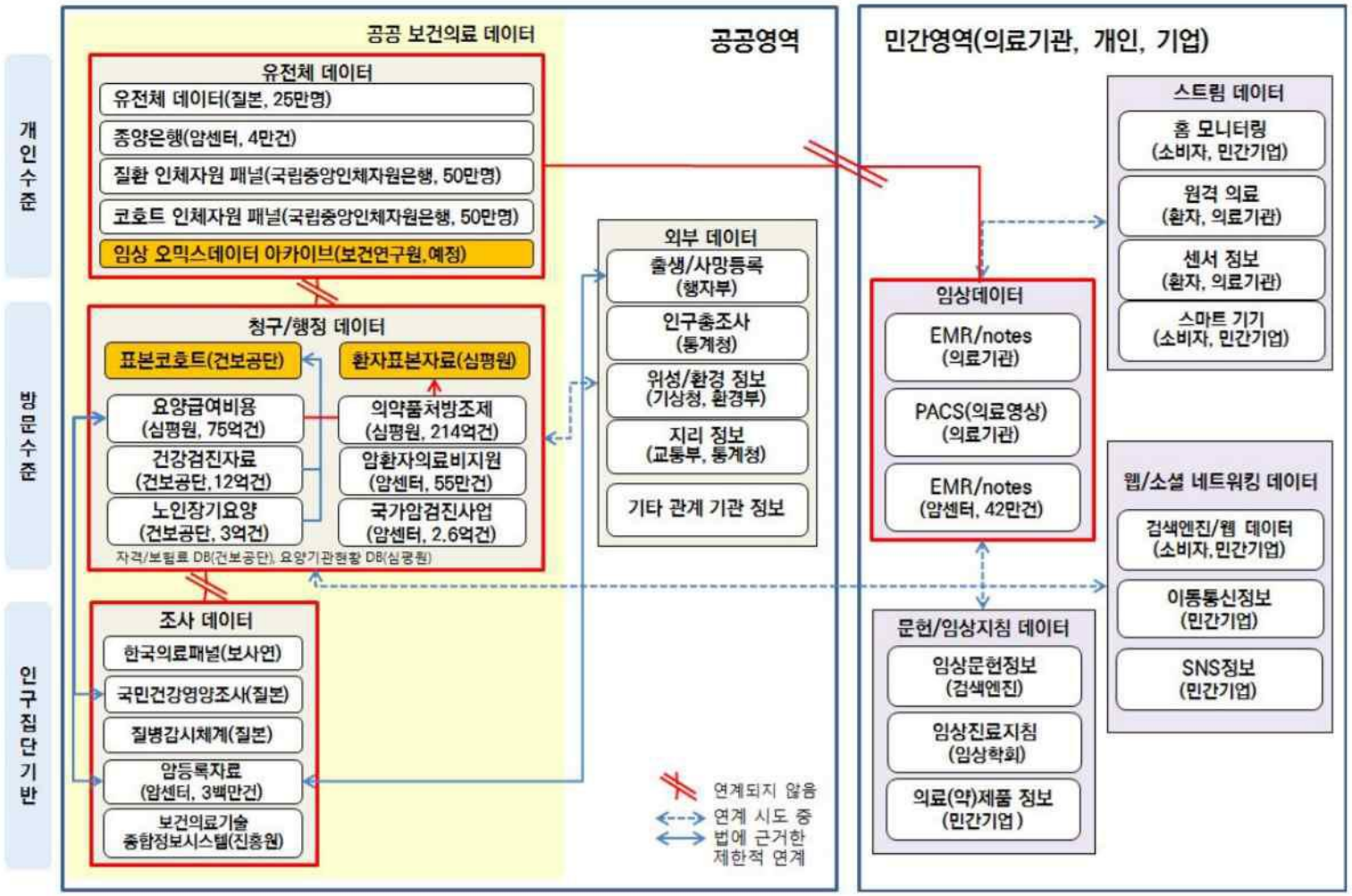
재단법인 한국보건의료정보원은
보건의료 정보화를 통하여
환자 안전 및 환자 진료의 연속성 지원을 위하여
최선을 다하겠습니다.

CHAPTER

I

우리나라 보건의료데이터 현황 및 정책 방향

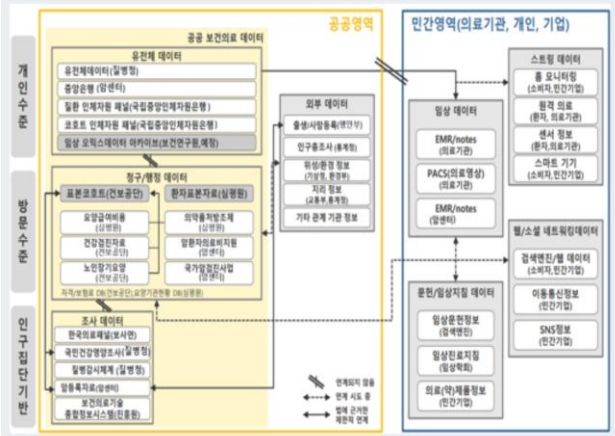
01 보건의료데이터 생성 범위



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

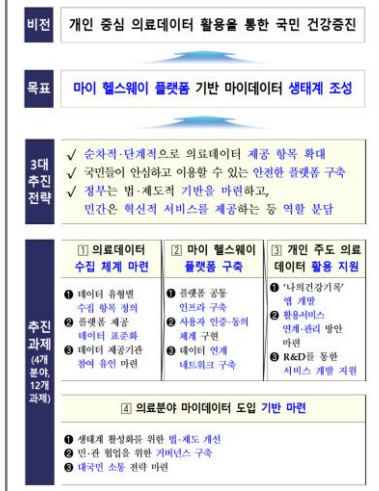
보건의료 데이터·인공지능 혁신전략(2021~2025년)

03 보건의료데이터 분야 정책발표 현황

의료데이터 관련 주요 정책발표 현황

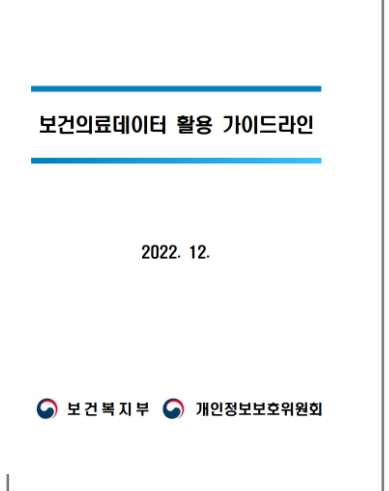
- 신성장동력 핵심과제 등 반영, 정책 추진 동력 확보

국민 건강증진 및 의료서비스 혁신을 위한 마이 헬스 웨이 도입 방안



2021. 2.

보건의료 데이터 활용 가이드 라인



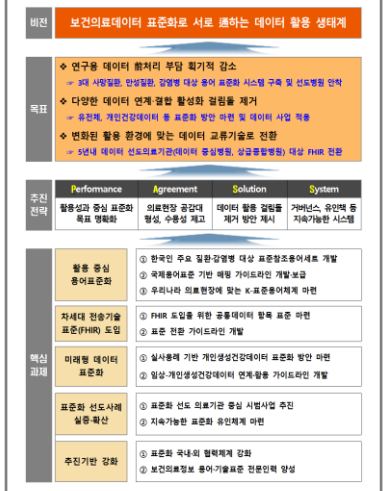
2022. 12.(개정)

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	데이터 집적 (platform)	데이터 활용
"양질의 데이터를 만들고 개방하겠습니다"	"고부가가치 데이터를 쌓고, 누구나 쓰게 하겠습니다"	"데이터-인공지능이 실제 활용될 수 있게 하겠습니다"
1 데이터 **표준화** 및 질 관리 강화	4 원천데이터 집적 플랫폼 완성	6 **데이터 중개·분양시스템 체계화**
2 선제적 데이터 **개방**	5 선도 **활용플랫폼** 고도화	7 데이터 핵심인력 육성
3 가명정보 **결합** 활성화		8 활용기술 연구개발 투자 확대
		9 현장중심 산업화 지원

추진 인프라

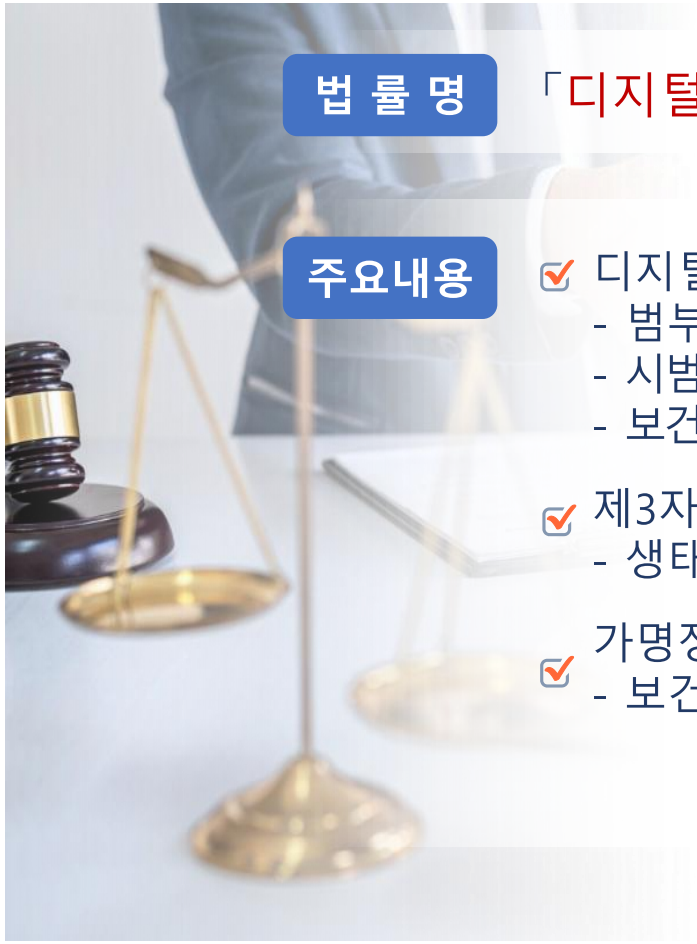
10 안전활용 법제개선

11 **참여형** 정책추진체계 확립

보건의료 데이터·인공지능 혁신전략(2021~2025년)

05 보건의료데이터 활용 법적 기반 명확화

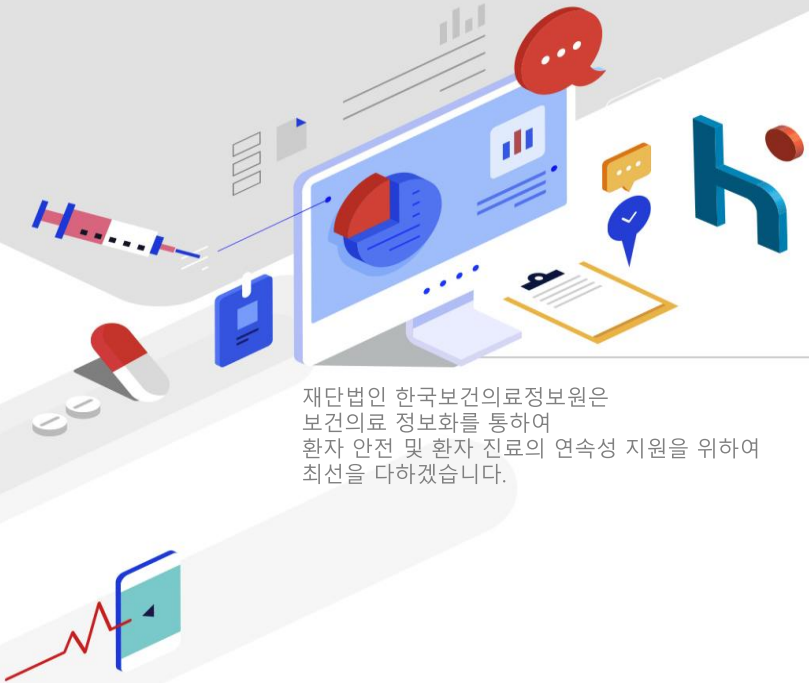
디지털 헬스케어 혁신 생태계 조성 및 보건의료데이터 활용 촉진을 위한
별도 법률 제정 추진 중 (보건복지위원회 강기윤 의원, '22.10.7)



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

의료데이터중심병원 지원사업

의료데이터 중심병원 지원사업 추진배경(1/2)

추진배경 – 정책 측면 (보건복지부, 보건의료데이터·인공지능 혁신 전략)

비 전

"보건의료 데이터가 흐르는 혁신 생태계 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 통합 바이오 빅데이터 구축

기반 빅데이터·인공지능 활용생태계 기반 확립

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

추진전략

F.L.O.W

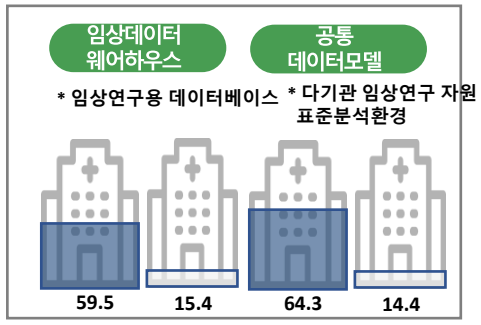
Future	Link	Openness	Weaving
미래 지향적 데이터 활용혁신 추진	공공-민간 연계되는 활용생태계 틀 조성	개방·연계·유통 기반 데이터 흐름 활성화	전사회적 소통 참여 안전성·신뢰성 제고

의료데이터 중심병원 지원사업 추진배경(2/2)

추진배경 – 현황 측면 (보건의료정보화 실태)

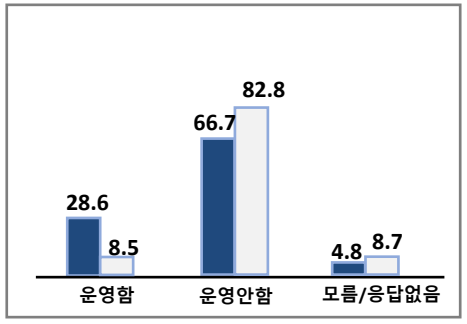
- 상급종합병원의 경우 **임상데이터웨어하우스(CDW), 공통데이터모델(CDM)은 50%이상 구축** 운영 중
- 보건의료데이터 활용 가이드라인 개정에 따른 **데이터심의위원회의 상급종합병원 설치운영 수준은 29%,** **데이터 활용 제한적**
- 외부연구자 제공 제한적, 데이터 활용지원 **인력 부족**
- 임상데이터의 **개방-활용 할 수 있는 기반 미흡**, **데이터 확보-관리-운영을 위한 기반 마련이 필요**

연구DB구축현황

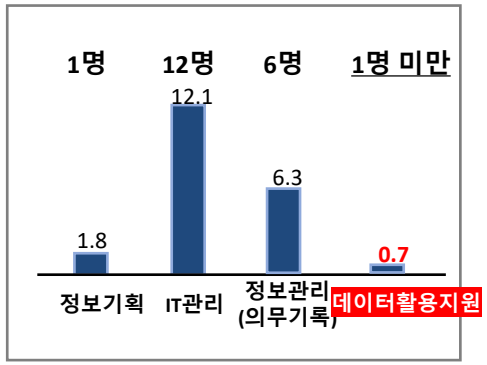


상급종합병원 종합병원

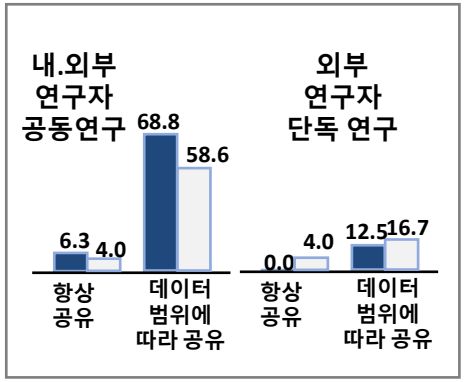
데이터심의위원회 운영여부



전담인력현황



연구데이터 활용현황



보건의료정보화 실태조사 편집 (2020년)

의료데이터 중심병원 지원사업 추진목적

추진목적

- 대형 병원에 이미 집적된 의료데이터를 활용하여 **데이터 기반** 의료기술 연구 및 신약, 의료기기, 인공지능 (AI) 등 개방지원
- 의료기관 자체 연구 역량 및 데이터 활용기반을 지원함으로써 자생력을 갖춘 의료데이터 연구 기반 구축 추진

지원대상

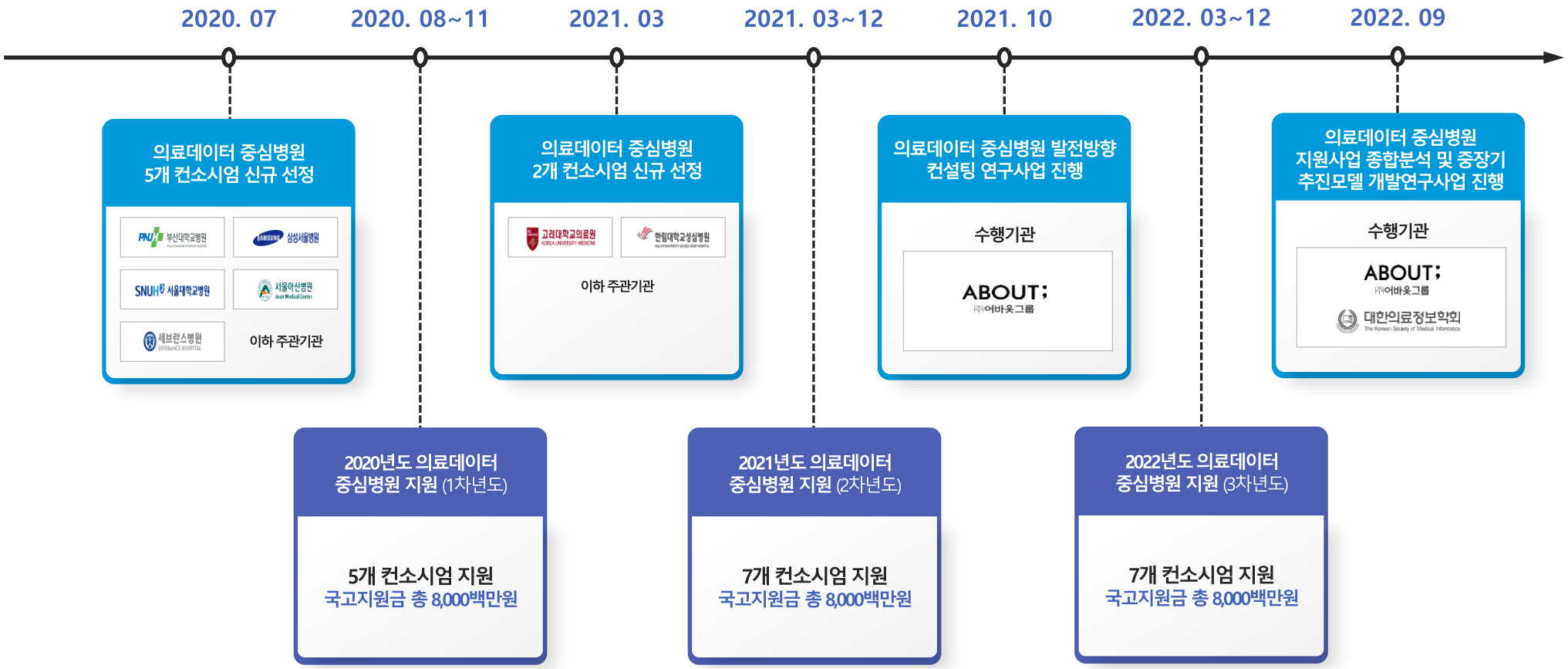
- 공모를 통해 선정된 누적 환자수 100만명 이상, 연구역량 등을 갖춘 의료기관 또는 컨소시엄

추진방향

거버넌스 운영	보안/인프라	표준화/품질관리/질환특화	개방/활용/협력
거버넌스	**정보보안**	**데이터품질**	**연구지원**
CIO	보안인증(ISMS등)	데이터 규모/정확도/깊이	신약개발연구
CIO 지원조직	정보보안 수준향상(망분리)	**표준화**	의료기기개발연구
데이터 심의 위원회	접근관리/가명처리	표준용어 적용	AI, 디지털 헬스케어연구
윤리·정보인권	**데이터 수집/저장/활용 인프라**	**데이터특화전략**	**상호교류**
임상연구보호프로그램	CDW/스토리지/분석서버/포털	암/심뇌혈관/호흡기/전문질환	외부연구교류
			인공지능, 신약개발,암라이브러리

의료데이터 중심병원 지원사업 추진경과

추진경과('20 ~ '22)



의료데이터 중심병원 지원사업 주요성과(1/6)

주요 성과 ('20 ~ '22) – 데이터 거버넌스 체계

의료데이터 활용 활성화를 위한 데이터 활용 지원 거버넌스 체계 마련

데이터 전담조직 기반 조성

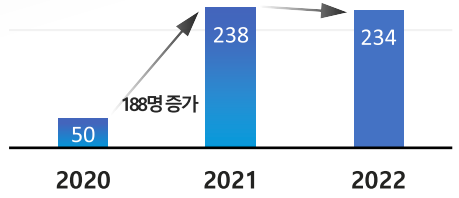
- 각 기관별 부원장급 CIO*선임
  *Chief Information Officer



총 38명 (전임 12명, 겸직 26명)

- CIO지원조직 설치 및 전담인력 확보

전담인력 확보율 (명)



데이터 관련 위원회 설치 및 운영

- 7개 컨소시엄 데이터관리위원회 등 거버넌스 구성 추진
  - 의료데이터 요청에 대한 개인정보보호, 연구의 윤리, 데이터의 보안성 등의 전반적인 데이터 관리를 위한 거버넌스 위원회 운영

데이터관리 위원회 | 비식별관리 위원회 | 데이터품질관리 위원회 | 용어표준화 위원회 | ●●●●

의료데이터 중심병원 지원사업 주요성과(2/6)

주요 성과 ('20 ~ '22) – 특화데이터 구축

컨소시엄별 질환별 특화데이터 구축

구 분	데이터Set 개수	질환별 특화데이터 종류			
		암	심뇌혈관	호흡기	기타
고대의료원 컨소시엄(7)	9개	갑상선암, 대장암	경동맥동맥경회증, 쇼그렌증후군, 심혈관질환	폐렴	염증성장질환, 시신경병증, 시신경병증(이미지)
부산대병원 컨소시엄(6)	21개	폐암, 갑상선암, 위암, 대장암, 담도암, 유방암	심근경색(AMI), 뇌졸중	소아환자호흡부전, 산부인과 COVID	담관담석
삼성서울병원 컨소시엄(4)	18개	폐암, 피부암	ECG·EKG(심전도)	COPD, 호흡기	건진코호트, 간염, 고관절 주위골절, 신장이식, 근골격계
서울대병원 컨소시엄(8)	30개	폐암, 유방암, 대장암, 위암, 간암, 암 진단(영상), 암 검진, 위암 내시경, 대장암 내시경, 갑상선암 재발	Brain MRI, Waveform, 신경과 중환자, H7 수치형 생체신호, 치매 환자 Amyloid PET-CT	COVID19, 미숙아 Chest X-ray	중환자실 패혈증, 근골결계, 보행이상 환자 전신 촬영 X-Ray, 영유아 고관절 검진, 당뇨병 임상-영상, 수술실 생체신호
서울아산병원 컨소시엄(4)	15개	위암, 간암, 췌장암, 담도암	심혈관	천식, 판막질환 흉부 X-Ray	BPH(전립선비대증), 중환자실, 우울증
세브란스병원 컨소시엄(5)	24개	유방암, 폐암, 대장암, 위암, 간암	심혈관질환	COVID-19	건강검진, 산업보건, 인체 삽입물, 약물 이상반응, 응급특화, NGS, 생체신호디지털병리, 내분비계 희귀질환
한림대성심병원 컨소시엄(7)	25개	대장직장암, 유방암, 전립선암, 신경내분비암, 위암	경동맥초음파, 뇌MR-DWI, 심뇌혈관질환 위험인자	COPD, 호흡부전, 결핵, COVID-19, 폐렴, 천식	안구운동, 안구운동(영상), 소아두부외상, 안과질환, 수면다원검사, 추간판탈출증

의료데이터 중심병원 지원사업 주요성과(3/6)

주요 성과 ('20 ~ '22) – 데이터 품질관리

고품질 데이터 제공 및 표준화를 통한 데이터 품질관리

품질관리체계 마련

- 구축된 CDW, 특화데이터 품질진단 등 데이터 관리체계 마련
  - * 기관별 품질관리 체계 마련 및 통합 품질 진단 실시
- EMR 의무기록 표준서식(공통서식) 개발 등 진행
- 의료기관 용어표준화 위원회 확대운영

외부 품질 인증 추진

23건

- 4개 의료기관 한국데이터산업진흥원 데이터 품질인증 획득
  - • 2020년 2개 의료기관 → 2021년 누적 4개 의료기관 → 2022년 누적 23개 의료기관







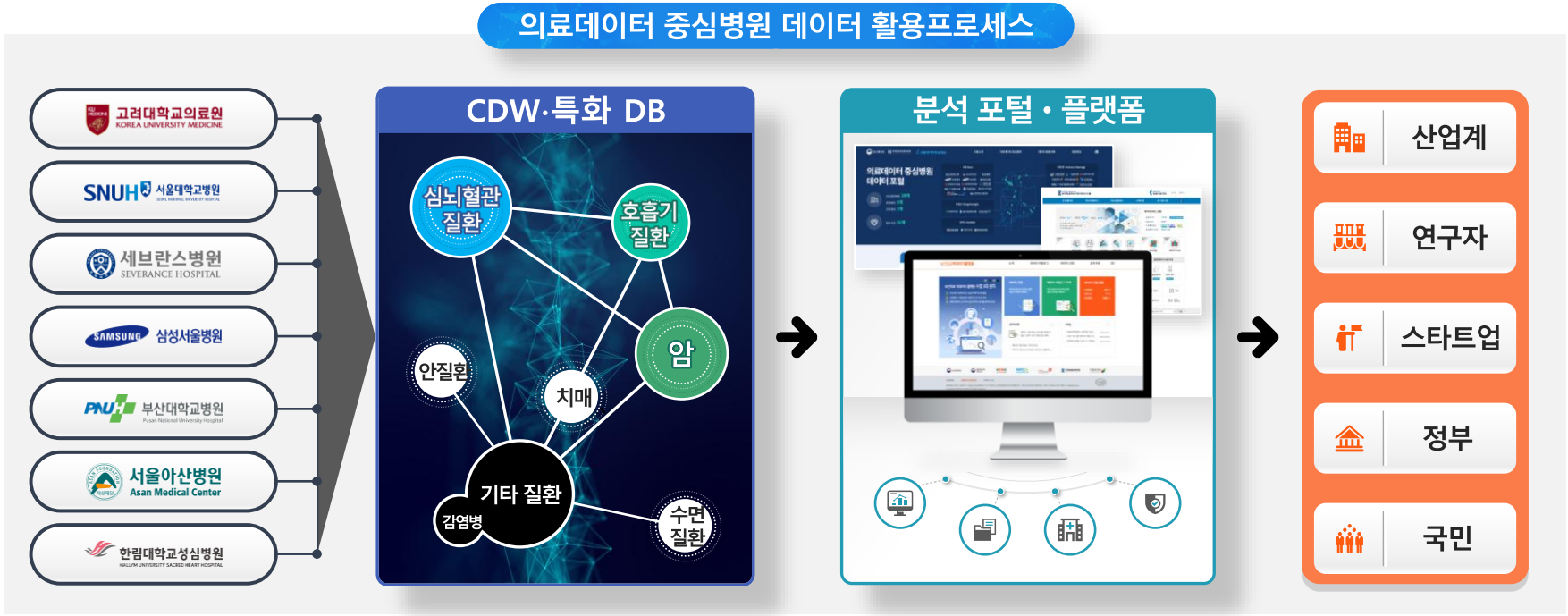


의료데이터 중심병원 지원사업 주요성과(4/6)

주요 성과 ('20 ~ '22) – 데이터 활용 인프라(1)

클라우드 기반의 분석환경 **플랫폼, 포털 구축**

- 임상자료를 공유·개방·연계 활용하는 다기관 플랫폼 구축 및 활용 인프라 조성



의료데이터 중심병원 지원사업 주요성과(5/6)

주요 성과 ('20 ~ '22) – 데이터 활용 인프라(2)

안전한 의료데이터 활용을 위한 데이터 분석환경 구축

- 기관별 분석환경(원격분석실, 폐쇄분석실 등) 조성을 통한 데이터 접근성 향상

안전한 분석공간 마련

8개 의료기관 00좌석

분석실 실적은 최소 5석 이상을 마련한 기관 기준으로 집계

구 분	원격분석실(계정 수)	폐쇄분석실 수(좌석 수)
총 합	16개 – 378계정	8개 - 94좌석
고대의료원 컨소시엄(7)	3개소 - 72계정	-
부산대병원 컨소시엄(6)	-	-
삼성서울병원 컨소시엄(4)	3개소 - 00계정	1개소 - 5석
서울대병원 컨소시엄(8)	1개소 - 90계정	2개소 - 00석
서울아산병원 컨소시엄(3)	1개소 - 96계정	2개소 - 45석
세브란스병원 컨소시엄(5)	1개소 - 62계정	1개소 - 57석
한림대성심병원 컨소시엄(7)	7개소 - 58계정	2개소 - 59석

의료데이터 중심병원 지원사업 주요성과(6/6)

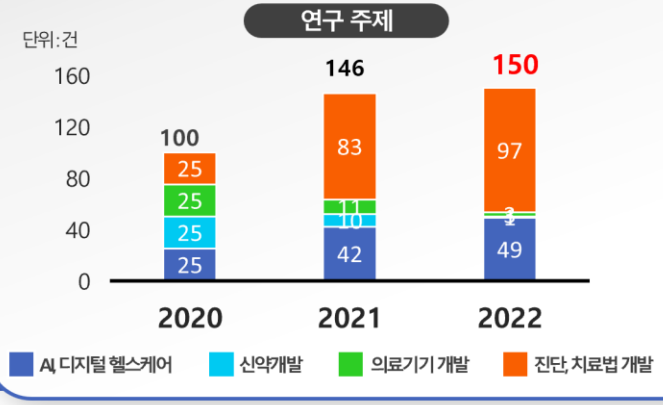
주요 성과 ('20 ~ '22) – 데이터 활용 지원

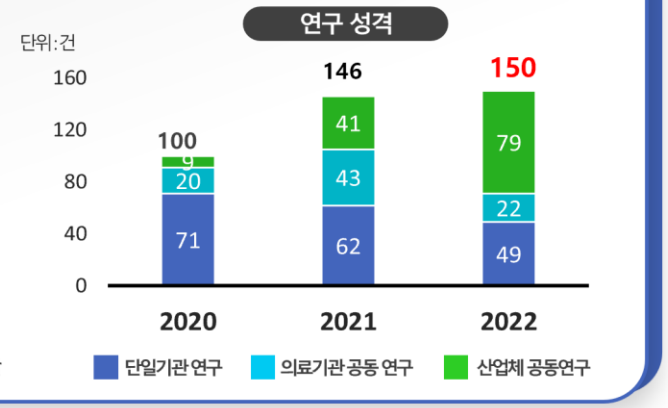
의료데이터 활용 연구지원

데이터 활용 연구 진행

396건

진료, 신약 • 의료기기 개발 등 의료데이터 활용 연구 수행





데이터 제공(396건) 활용성과

- 논문게재 40건, 국내외 발표 32건, 특허출헌 15건



의료데이터 중심병원 지원사업 목표모델(1/3)

의료데이터 중심병원 목표 모델

☑ 의료데이터 중심병원 종합성과분석 및 중장기 모델 도출 (22년, 어바웃그룹, 대한의료정보학회)

	2020년 ~ 2022년, 3년 간 사업의 제한점	개선 모델 추진(안)
데이터 거버넌스 수립	▪ 컨소시엄 내에서 뿐만 아니라, 컨소시엄 간 데이터 수집 및 활용 방안에 대한 방향성 수립과 협업 방안 제시 필요 ▪ 컨소시엄 간 데이터 공유 및 활용이 가능하도록 컨소시엄 단위의 활용기반 구축 마련 필요 ▪ CDM 기반 데이터 활용 시 IRB 심의 관련 애로사항 해결을 위한 거버넌스 방안 수립 필요 ▪ 데이터 개방 심의 절차에 대한 간소화된 가이드라인 제시 필요	▪ 컨소시엄 상위 레벨의 데이터 수집·활용을 위한 데이터 거버넌스 체계 구축 ▪ 컨소시엄간 데이터의 활용을 위한 공동 협약 또는 규정 수립 ▪ 데이터 개방 심의 절차에 대한 간소화 가이드라인 제시
데이터 구축	▪ 통합 CDW를 구축한다고 제안한 컨소시엄은 기관내 CDW 구축만 이루어지고 있음 ▪ 컨소시엄 간의 통합된 데이터 구축이 이루어지지 못하고 있음 ▪ 공동으로 구축할 특화DB 주제를 정하여 공동으로 구축	▪ 컨소시엄 통합 표준 CDW 구축은 현실적으로 불가능 => **공동 활용을 위한 CDM 기반의 Baseline DB 구축**
데이터 활용 기반 구축 (포털)	▪ 전반적으로 데이터 개방성에 대해서는 낮은 평가를 받았으며, 사용자 편의성 측면 포털 개선 필요 ▪ 데이터 개방/활용 지원 포털이 개별 기관별로 운영되고 있어 컨소시엄 단위의 운영 방안 수립 필요 ▪ 표준이 없는 컨소시엄별 포털은 중단하고, 함께 운영이 가능한 포털 채널을 하나로 제공 필요 (또는 중앙에서 제공하여 개발/배포 요청) ▪ 수요자가 원하는 데이터를 분석 가능한 형태로 제공할 수 있는 활용 기반 구축 필요	▪ 데이터중심병원사업에 참여한 **모든 기관이 생성한 데이터 항목 및 메타데이터를 볼 수 있는 통합 포털 구축** ▪ **외부 연구자가 활용 할 수 있는 데이터 범위 및 목적을 명확히 제공** ▪ **맞춤형 데이터 생성 및 분석 서비스 제공**
데이터 표준화 /품질	▪ 개별 기관이 아닌 컨소시엄 내에서 기관 간 데이터 표준화 진행 방향 수립 및 추가 보완 필요 ▪ SNOMED CT 등 데이터 품질관리를 위한 데이터 표준화 사례 제시 필요 ▪ 수술/진단 데이터 외 데이터에 대한 보안 및 표준화 정제 전문인력 양성을 위한 확보 방안 마련 필요 ▪ 양질의 데이터 생산 및 데이터 품질 강화를 위한 지속적인 지원과 정책 유도 필요	▪ 데이터 활용에 필요한 용어 표준 매핑 기준 개발 및 배포(의정원), 적용(의료기관) ▪ Baseline DB 데이터 품질 관리 활동 체계
데이터 보안관리	▪ 데이터 포털 구축 시 음영 처리 또는 민감정보 감춤(삭제) 등의 보안관리 고려 필요 ▪ ISMS 인증을 받았으나, CDW에 대한 ISMS 인증인지에 대한 확인 필요	▪ 외부 데이터 활용을 지원하기 위한 정보보안 가이드라인 적용

의료데이터 중심병원 지원사업 목표모델(2/3)

의료데이터 중심병원 목표 모델

☑ 의료데이터 중심병원 종합성과분석 및 중장기 모델 도출 (22년, 어바웃그룹, 대한의료정보학회)



구분	한국보건의료정보원	데중병원 컨소시엄	한국보건의료정보원	데중병원 컨소시엄	한국보건의료정보원	데중병원 컨소시엄
데이터 활용 기반	• 데이터 가치측정 연구 • 산업계 조사 및 사업 개발 • 통합 플랫폼 기획 및 개발	• 보건의료 데이터 공동 활용 MOU 체결	• 데이터 과금 체계 가이드라인 개발 • 산업계 연계 연구 수행	• 공동 활용 MOU 체결(기관 확대) • 보안 분석플랫폼 구축	• 결합 및 보안 분석 플랫폼 인증·지원 • 스마트 매칭 서비스 적용	• 공동활용 MOU(기관 확대) • 보안 분석플랫폼 고도화 • 공동활용 절차간소화 협약
데이터 표준	• 공통 CDW(Baseline DB) 모델 개발 • 표준 가이드라인 정의	• 공통 CDW (Baseline DB) 모델 개발 • 데이터 표준 가이드라인 정의	• 공통 CDW (Baseline DB) 모델 개선 및 수집 항목 확대	• 타병원 표준 매핑(의료원 내 가능)	• 공통 CDW (Baseline DB) 모델 개선 및 수집 항목 확대	• 비정형 데이터 결합
데이터 구축	-	• 공통 CDW (Baseline DB) 데이터 구축	-	• 공통 CDW (Baseline DB) 데이터 구축	-	• 데이터 구축항목 확대(비정형 데이터 구축)
데이터 품질 관리	• 품질 규칙 정의(2000개) • 품질 가이드라인 정의	• 품질 관리 활동(95%)	• 품질 규칙 정의(3000개) • 품질 가이드라인 업데이트	• 품질 관리 활동(97%)	• 품질 규칙 정의(3500개) • 품질 가이드라인 업데이트	• 품질 관리 활동(99%)
성과 목표	• 공통 CDW (Baseline DB) 항목·매핑 정의서 • 데이터 품질 관리 가이드라인 • 데이터 가치측정 연구보고서 • 산업계 연구과제 발굴	• 의료데이터 공통 활용 MOU 체결 • 기관별 메타 데이터 및 활용 절차 체결 • 품질 관리 레포트	• 데이터 과금 체계 가이드라인 마련 • 산업계 연구과제 20건 수행	• 메타 데이터 및 활용 절차 업데이트 • 품질 관리 리포트 • 외부 활용지원 건수 20건	• 데이터 결합전문기관 신청 • 산업계 연구과제 20건 수행	• 메타 데이터 및 활용 절차 업데이트 • 품질 관리 리포트 • 외부 활용지원 건수 20건

의료데이터 중심병원 지원사업 목표모델(3/3)

의료데이터 중심병원 목표 모델

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

의료데이터 중심병원 지원사업 추진현황

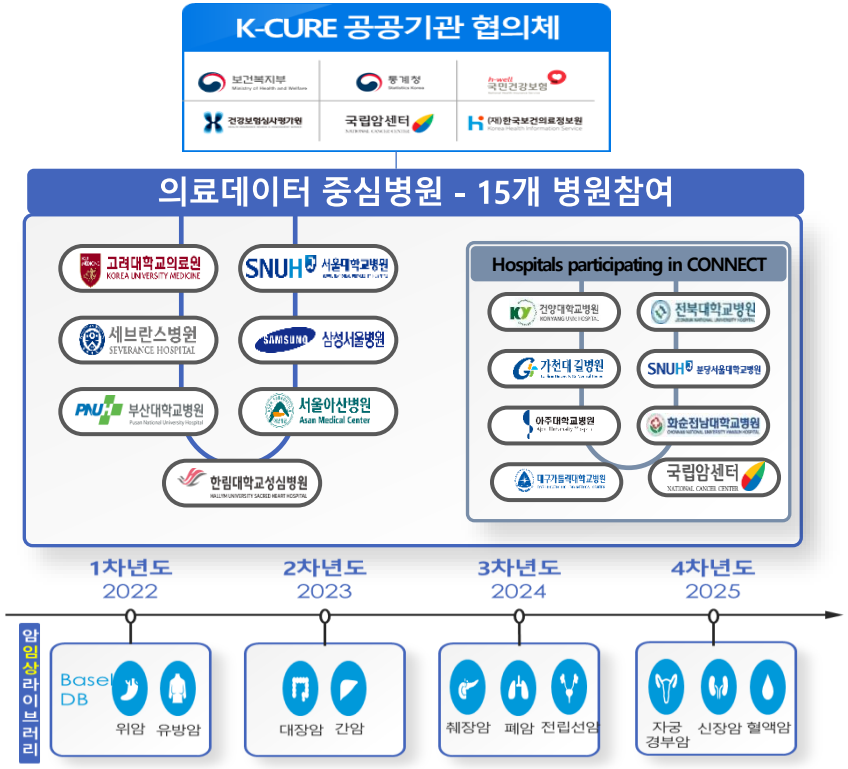
(추진현황)

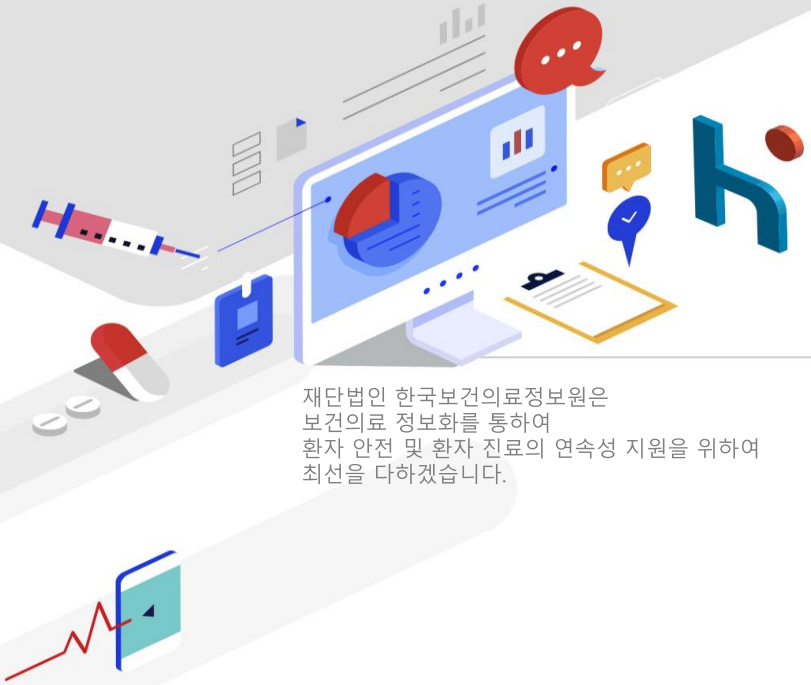
- 의료데이터 중심병원 기반구축 지원 : 7개 컨소시엄, 41개 의료기관
- K-CURE 임상데이터 네트워크 구축 : 15개 의료기관 및 공공기관 3개소(건강보험공단, 심평원, 중앙암등록본부)를 중심으로 위암 및 유방암 라이브러리부터 단계적으로 10종 암 라이브러리 구축

<의료데이터 중심병원 기반구축>



<K-CURE 임상데이터 네트워크>





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

CHAPTER

Ⅲ

K-CURE 사업

K-CURE 사업 추진배경

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



K-CURE 사업 구성 및 목표

"K-CURE 빅데이터 연구 생태계 조성"

추진목표 2025

- **민간-공공 결합** 코호트 DB
- **임상데이터 개방** 문제 해결형 데이터
- **안전한 활용** 연구자, 산업계

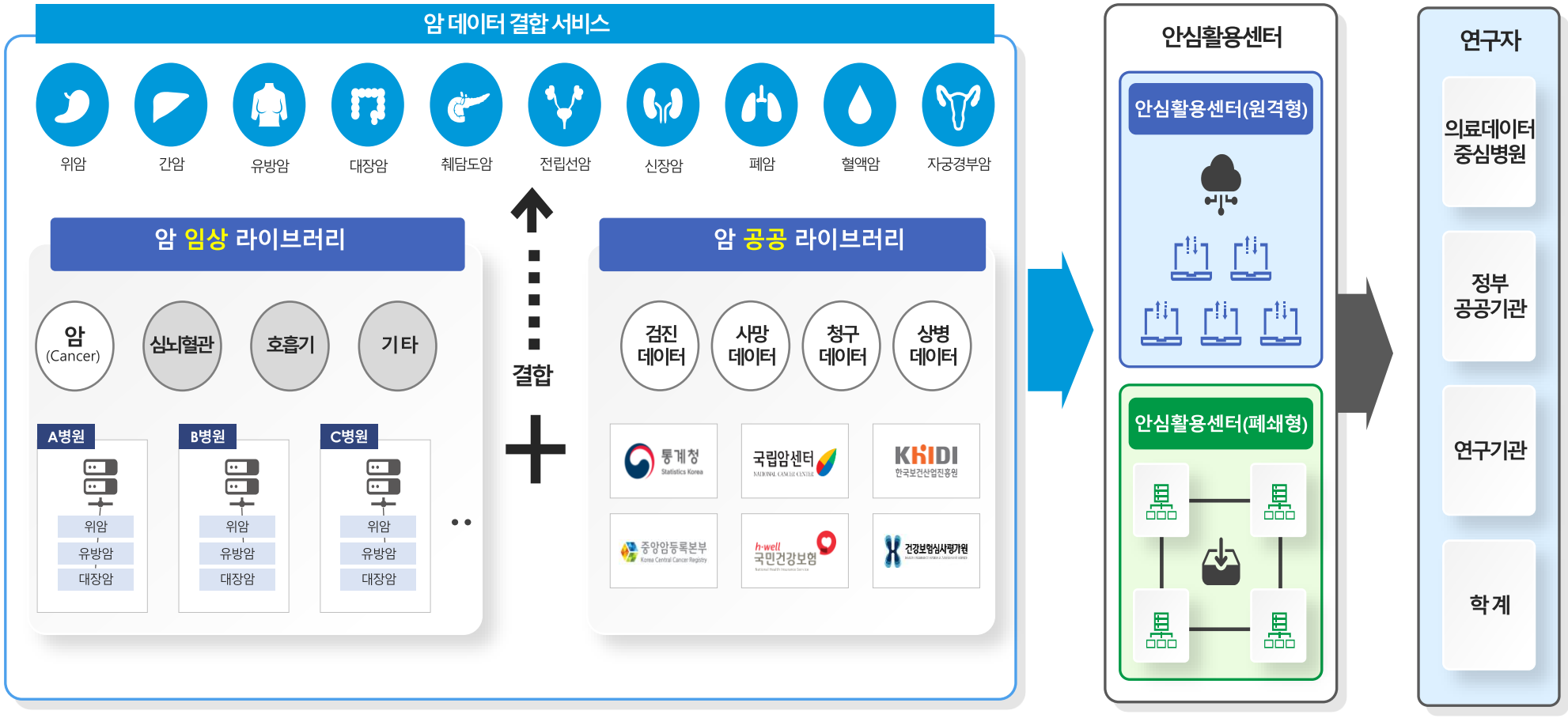
고품질 표준화 민간·공공 연계데이터 + **연구자 접근성 향상 및 안심활용체계 마련**

임상 라이브러리 구축	공공 라이브러리 구축	데이터 결합서비스 제공	의료데이터 안심활용 센터 구축
의료기관 임상CDW 데이터를 암 종별로 항목 표준화	환자 전주기 이력관리형 공공 데이터세트	연구자 요청에 따라 암 데이터 결합서비스 제공	K-CURE 포털 및 권역별 안심활용센터 지원

K-CURE 사업 개요

K-CURE 임상 데이터 네트워크 구축

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



K-CURE 사업 추진체계

추진체계



K-CURE 사업 – 암 공공라이브러리(1/2)

암 공공 라이브러리 개요

- 모든 암등록환자의 건강검진, 청구자료, 사망자료를 결합한 전주기 이력관리형 공공 데이터세트
- 4개 공공기관, 암 등록환자 450만명, 매년 갱신 - 장기추적관찰
- 암 종별 표본 DB 구축 및 개방을 통한 데이터 접근성 향상



K-CURE 사업 – 암 공공라이브러리(2/2)

공공기관 업무협약 ('22. 6. 27)

암 질환 연구기반 조성 및 국민 보건의료 향상에 기여하고자 공공기관이 보유하는 데이터 결합 및 공동활용 등 암 공공데이터 구축을 통해
K-CURE 임상데이터 네트워크 조성

1 암관리법에 따라 공공 데이터 제공 및 암 공공 라이브러리 구축

2 공공기관 및 의료기관에 산재된 암 데이터 연계 결합 활성화

3 사망원인정보 결합 서비스 제공 및 데이터 공유 활용 촉진을 위한 안심활용센터 공동 이용

4 공공 기관 협의체 운영 등 유기적 협력관계 구축



K-CURE 임상데이터 네트워크 구축 협력을 위한
공공기관 상호 업무협약서

보건복지부와 통계청, 국민건강보험공단, 건강보험심사평가원, 국립암센터, 한국보건의료정보원(이하 "협약당사자"라 한다)는 다음과 같이 협약을 체결한다.

제1조(목적) 본 협약은 암 질환 연구기반 조성 및 국민 보건의료 향상에 기여하고자 암 공공 라이브러리 구축·활용 및 안심활용센터 공동 이용 등 K-CURE(임상데이터 네트워크) 사업을 추진함을 목적으로 한다.

제2조(협약내용) 협력당사자는 다음 각 호의 사항에 대해 적극 협력하며, 구체적인 사항은 상호 협의하여 추진한다.
① K-CURE 등 암 데이터 사업 추진을 위해 암관리법에 따라 공공데이터 제공 및 암 공공 라이브러리 구축·활용
② 공공기관 및 의료기관에 산재된 암 데이터 연계·결합 활성화
③ 사망원인정보 결합 서비스 제공 및 데이터 공유·활용 촉진을 위한 K-CURE 안심활용센터 공동 이용
④ 데이터 기반 공동연구 및 효율적 사업추진을 위한 K-CURE 공공기관 협의체 운영 등 유기적 협력관계 구축
⑤ 기타 협약당사자가 필요하다고 협의한 사항

제3조(신의성실) 협력당사자는 신의성실의 원칙에 따라 상호 존중하고 협력하며, 체결사항이 지속적으로 이루어지도록 적극 노력한다.

제4조(법령 준수 및 비밀유지) ① 협약당사자는 개인정보보호 관련 법령 등을 준수해야 한다.
② 본 협약의 이행과정에서 취득한 일체의 정보를 본 협약의 목적 외에는 사용하지 아니하며, 상호 서면동의 없이 제3자에게 제공하거나 공개하지 않는다.

제5조(협약이행) 협약내용 이행 시 원칙적으로 이행하는 기관의 관련 규정을 적용하되, 세부사항 또는 본 협약에 명시되지 않은 사항은 상호 협의하여 정한다.

제6조(협약기간) 본 협약은 협약당사자가 서명한 날로부터 2025년 12월 31일까지 유효하며, 협약 기간 만료 1개월 전까지 협약당사자 중 일방이 그 효력의 정지를 통보하지 않는 한 자동 연장된다.

제7조(협약서 보관) 본 협약의 체결을 증명하고 협약내용의 준수와 성실한 이행을 위하여 협약서 6부를 작성하여 서명하고, 각 1부씩 보관한다.

2022년 월 일

보건복지부 장 관 | 통계청 청 장 | 국민건강보험 이 사 장

건강보험심사평가원 원 장 | 국립암센터 원 장 | (재)한국보건의료정보원 원 장

K-CURE 사업 – 암 임상라이브러리

암종별 데이터 구축계획

•10개 암 등록환자수('10~'23년) 165만명에 대해 구축

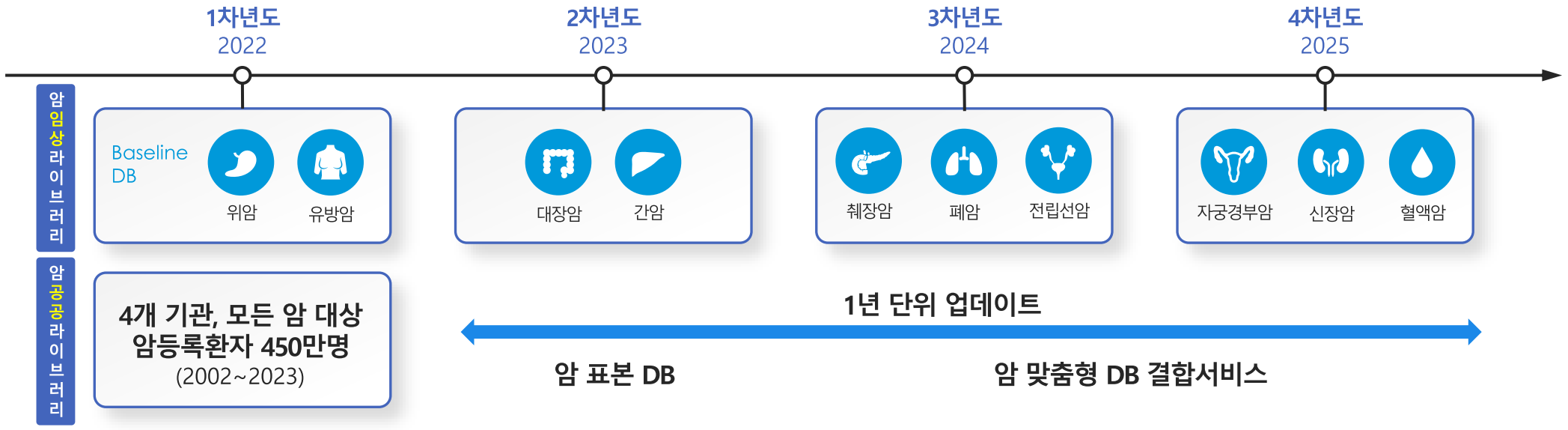
암 등록환자 수

「암관리법 제14조(암등록통계사업)」에 따라 중앙암등록본부가 의료기관, 건보의 암 발생조사 관련 DB로부터 구득한 암 발생환자 수

구축 기준

누적('02~'19년) 암 등록환자수 기준으로 구축하되, 항목정의서 개발 현황을 고려하여 10개 암을 단계적 구축

연도별 암종 구축 순서 (2022~2025)



K-CURE 포털 서비스

K-CURE 데이터 서비스

보건의료 데이터 — ‘23.6

의료 데이터 중심병원 특화 DB 소개
보건의료 빅데이터 플랫폼 소개
보건의료 공공 API 연계

암 공공 라이브러리 — ‘23.6

암 환자 전 주기 이력관리형
공공데이터세트(187만명)
(유형) 암 공공 라이브러리,
유방암/위암 표본DB(순차 공개)

결합 데이터 — ‘24.上

암임상 + 암공공 결합 지원
암라이브러리 + 암임상라이브버리
※ 가명데이터 결합(개인정보보호법)

암 임상 라이브러리 — ’24 上

암종별로 표준화
의료기관 임상CDW 데이터
(유형) 유방암, 위암 임상 라이브러리

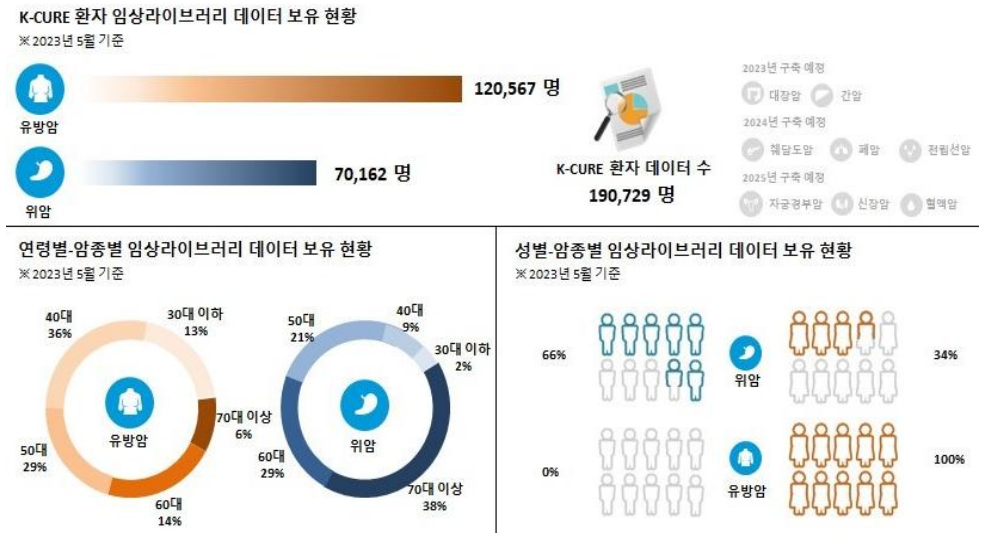


K-CURE 포털 화면 예시(1/4)

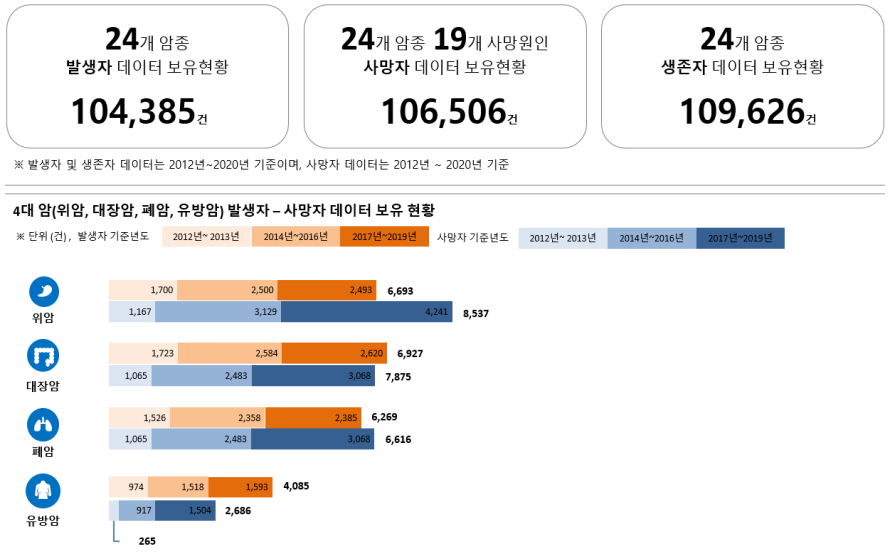
대국민 시각화 제공

- 전체 데이터를 대상으로 합산결과, 비율을 기본으로 제공
- 대국민에 데이터 활용홍보 및 데이터 정보 제공

암 임상 라이브러리



암 공공 라이브러리

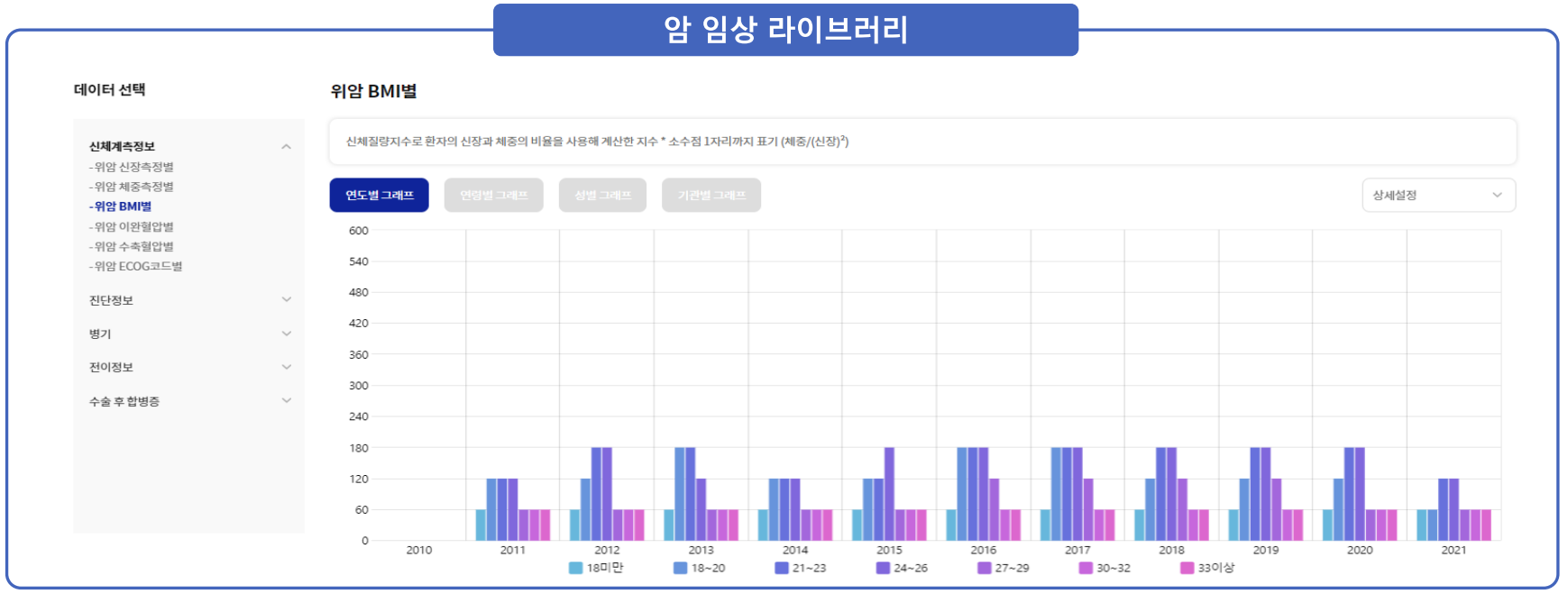


암 임상·공공 라이브러리 전체 데이터 보유 현황 – 대국민 대상

K-CURE 포털 화면 예시(2/4)

연구자 – 데이터 기초 탐색정보제공

- 연구자 대상으로 데이터셋의 모집단 탐색을 위한 정보 제공
- 참여병원간 합의에 의해서 공개가능 메타데이터 정보 지속확대



암 임상·공공 라이브러리 항목별 데이터 보유 현황 – 연구자 대상

K-CURE 포털 화면 예시(3/4)

K-CURE 사용자 포털 - 데이터 신청

- 연구자가 원하는 항목들을 선택하여 **데이터셋 신청**
- 데이터 신청에 필요한 **데이터 제공기관** 및 해당 데이터셋을 선택할 수 있는 **카탈로그 제공**



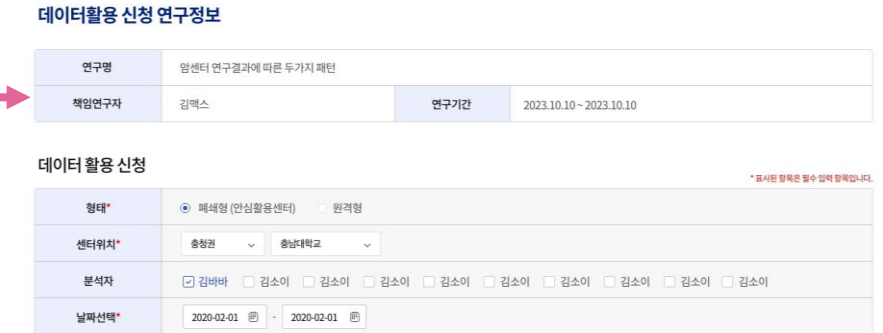
K-CURE 포털 화면 예시(4/4)

K-CURE 사용자 포털 – 분석센터 선택

- 승인된 연구과제에 대하여 **가상 분석 환경(폐쇄형·원격형 안심활용센터)** 사용 신청

분석센터 선택 및 예약 화면 예시





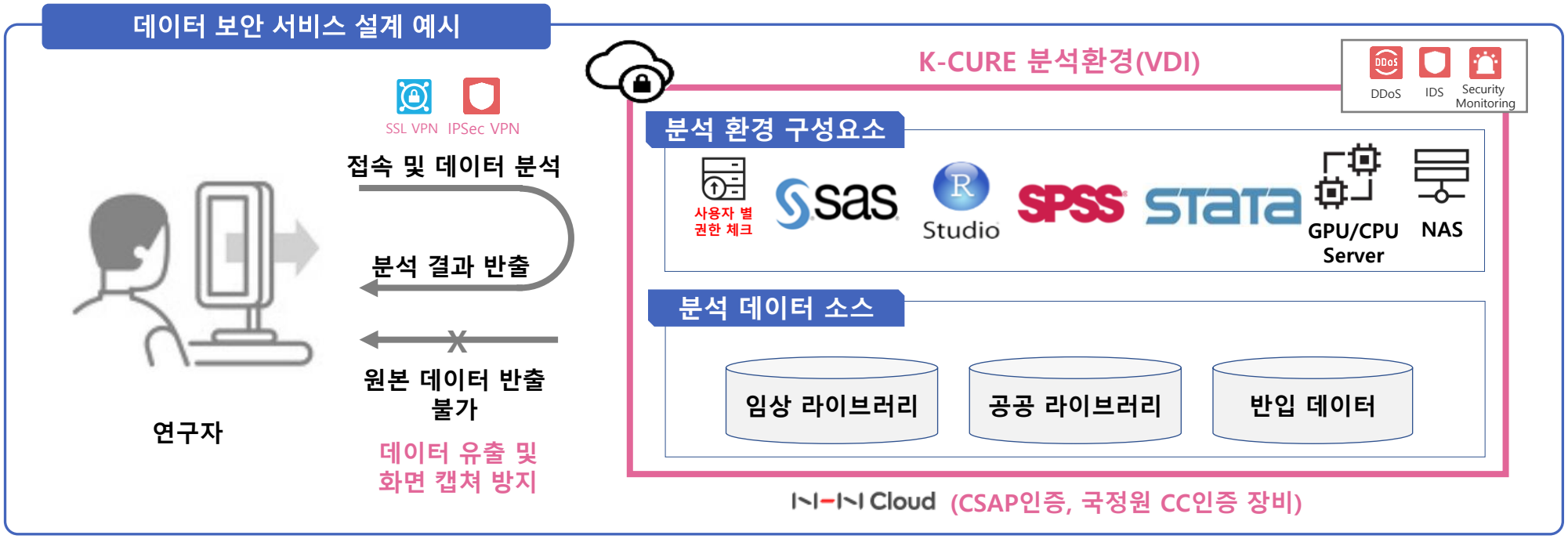


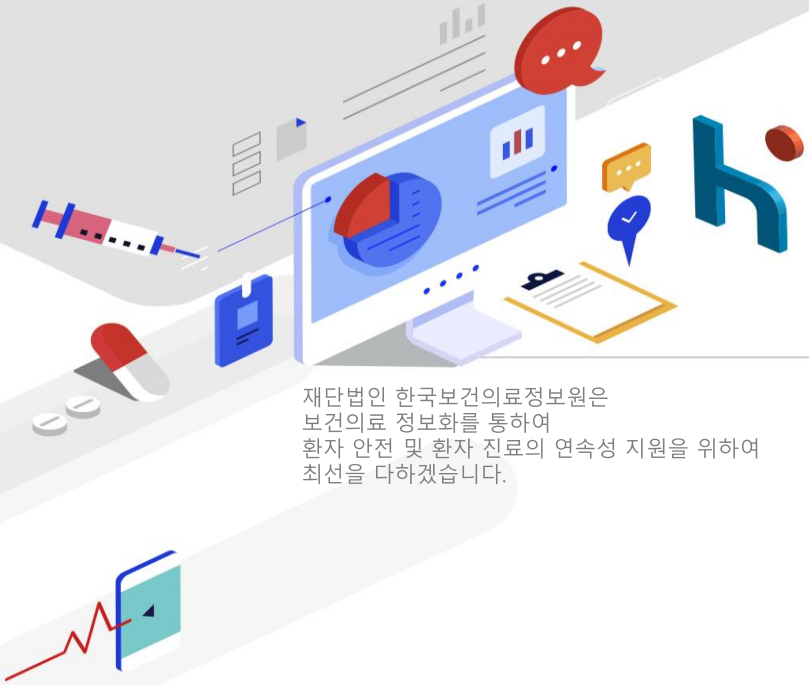


K-CURE 포털 보안관리

데이터 보안 서비스

- 민감한 보건의료 데이터를 다양한 연구자가 **클라우드에서 분석**할 수 있도록 **원격 분석 환경** 제공
- 다만, 연구자가 데이터를 **임의로 반출 할 수 없도록 제한**하여 데이터 프라이버시 보장





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

CHAPTER

IV

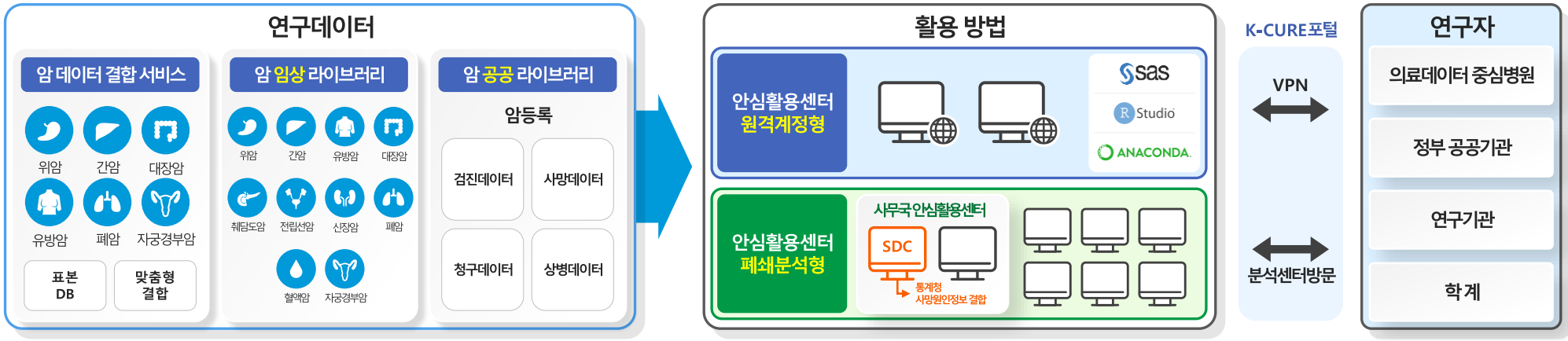
안심활용센터

안심활용센터 개요

의료데이터 안심활용센터

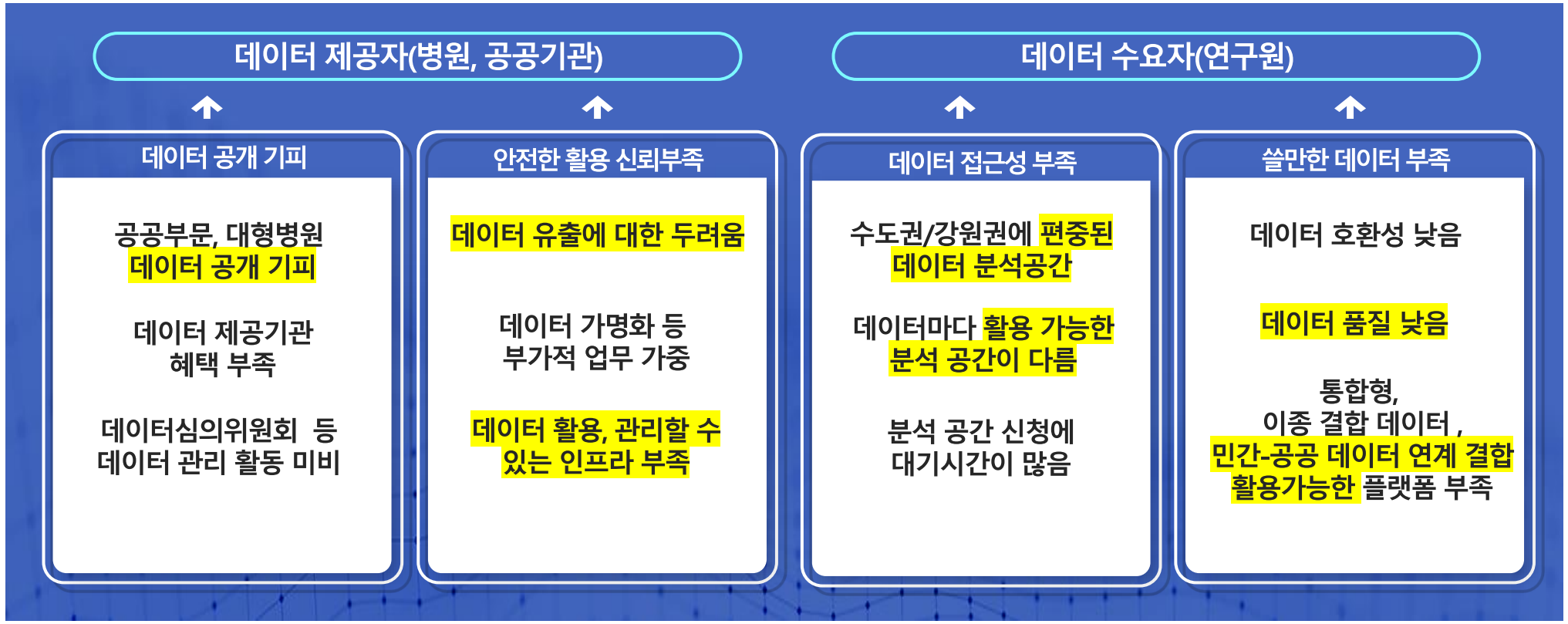
- 산재된 보건의료 데이터의 안전한 연계·활용을 지원
- **정부, 공공기관, 의료기관** 등 **수요자 중심**의 **권역별 안심활용센터 지정・구축 및 데이터 공동 활용체계마련**
- 신청기관 및 데이터 유형에 따라 **① 원격계정형**, **② 폐쇄분석형** 으로 제공





안심활용센터 추진배경

(사업 추진 배경) 데이터 활용 장애요인



안심활용센터 주요과업

주요 과업

의료데이터 안심활용센터 주요 과업 내용
(한곳에서 다양한 보건의료데이터를 안전하게 활용하는곳)

① 데이터 품질관리 및 개방

- 기관 보유 임상데이터 개방확대
- 포털을 통한 검색-신청-서비스 제공
- 외부연구자 (산업계·학계 등) 데이터 제공지원

구분	데이터제공(활용)지원		
	'23년도	'24년도	'25년도
데이터 제공	5건 이상	10건 이상	15건 이상

② 안심활용센터 운영

- **전담인력 4인 구성**
  - 보안, 품질관리, 결합지원, 코디네이팅, 행정지원 등
- **관리적 보안체계 유지**
  - 정보보안, 반입반출, 파기 등
- **헬프데스크/거버넌스**
  - 데이터코디네이팅, 심의지원 등

③ 폐쇄분석실 구축



- **폐쇄분석실**
  - 분석실 10~20좌석, 25~30평
  - 원격분석(클라우드) 등으로 구성 가능
- **분석인프라**
  - 데이터 분석가능 HW/SW 등 구비
- **정책 및 절차**
  - 연도별 운영계획
  - 반입/반출 절차와 운영정책

접근성 향상 ↑ 안전한 활용 지원 ↑

안심활용센터 구축지원 사업 소개

사업목적 및 추진 결과

- 보건의료 데이터의 **민감성 · 특수성**을 고려하여 연구자가 **K-CURE, 공공기관 보유 데이터**를 연구목적 범위 내에서 **안전**하게 활용할 수 있도록 **권역별 의료데이터 공모 및 안심활용센터 구축 완료**

과제명		의료데이터 안심활용 구축 지원 사업
수행 기간		`22.10.1 ~ `23.3.31
추진 기관	발주기관	(재)한국보건의료정보원
	수행기관	계명대학교 동산의료원 원주세브란스기독병원 충남대학교병원
과업 범위	폐쇄분석실 구축	□ 폐쇄분석실 확보 - 분석 PC공간(10좌석, 20평이상), 컨설팅 및 분석장비 반입공간 등 확보
	데이터 개방	□ 안심활용센터가 설치된 의료기관 임상 데이터를 외부 연구진 (산업계, 학계 등)이 분석 및 활용 가능한 프로세스 마련 - `23년 : 5건, `24년 : 10건, `25년 : 15건 이상 공개 추진
	안심활용 센터 운영	□ 안심활용센터 방문 연구자의 이용 지원을 위한 헬프 데스크 운영 및 보안점검 실시
	포털 운영	□ 분석 가능한 데이터 검색, 신청·접수, 제공단계 확인, 좌석 예약 등이 가능한 포털 서비스 운영



- 협의체 1차 : 안심활용센터 기준, 데이터활용 방안, 예약시스템 연계방안
- 협의체 2차 : 기준점검 항목 상세논의, 데이터카탈로그, 클라우드 분석시스템 도입, 수수료체계 등 논의

안심활용센터 현황

안심활용센터 : 임상데이터(공공영역+임상영역)의 데이터를 안전하게 활용 할 수 있는 곳

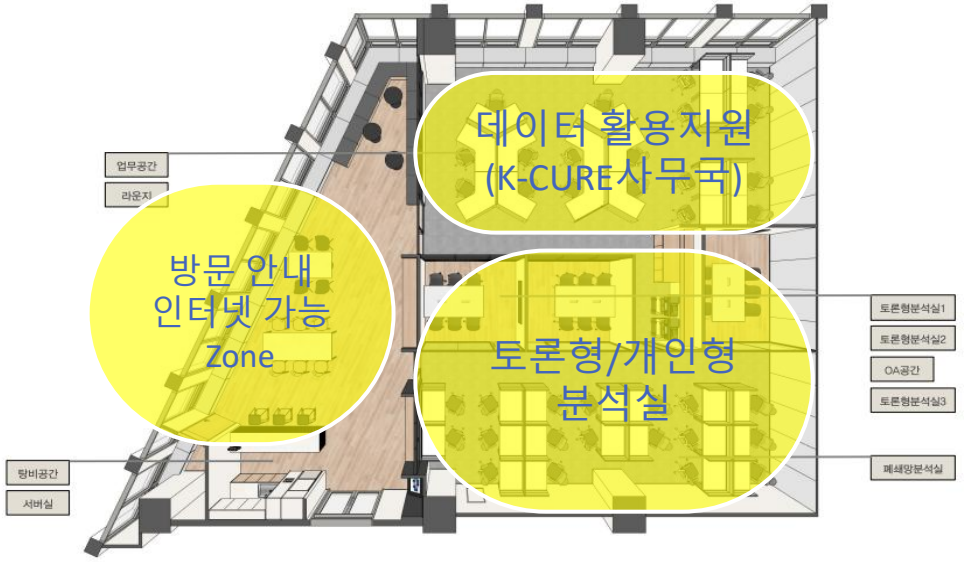


분석센터 현황(2022년기준)

안심활용중앙센터 소개

안심활용중앙센터 … 한국보건의료정보원

- 기술적·물리적·관리적 보안대책을 충족하고, 운영 조직(운영책임자, 보안책임자 등)을 갖춘 안심활용중앙센터 사무공간 환경 구축
- 보건의료 데이터 분석에 필요한 하드웨어, 소프트웨어(SAS, R, STATA, SPSS 등)
- 데이터 신청 활용을 위한 운영 관리 지침 마련
- 보건의료빅데이터 활용가능







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

CHAPTER

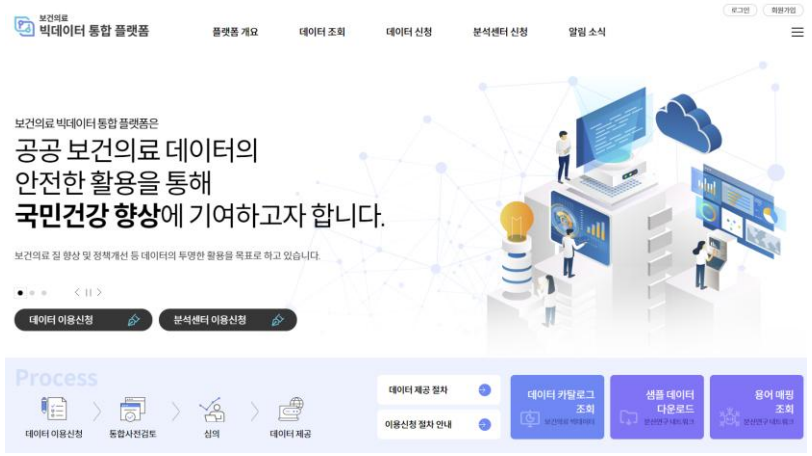
V

한국보건의료정보원의

보건의료정보 활용을 위한 노력
[데이터 활용 플랫폼]

데이터 활용 플랫폼

보건의료 빅데이터 플랫폼

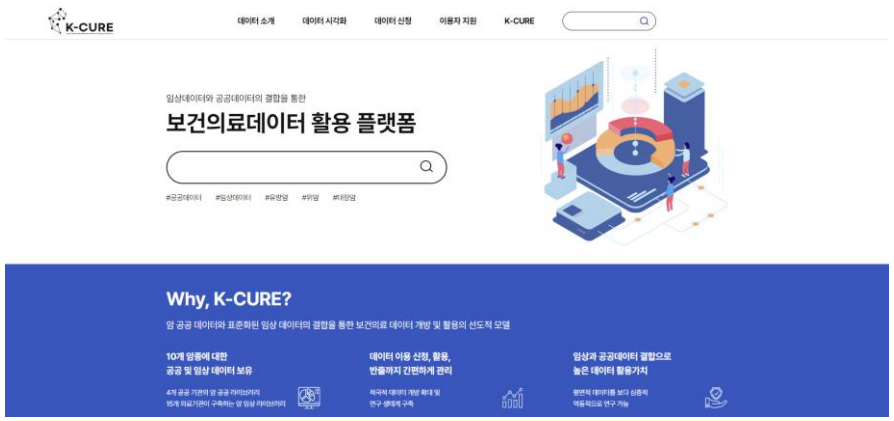


https://hcdl.mohw.go.kr/

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**

발전 방향

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

