Health Avatar

디지털 헬스케어 기술과 미래 보건의료 발전 전략

서울대학교 의과대학 김주한

juhan@snu.ac.kr

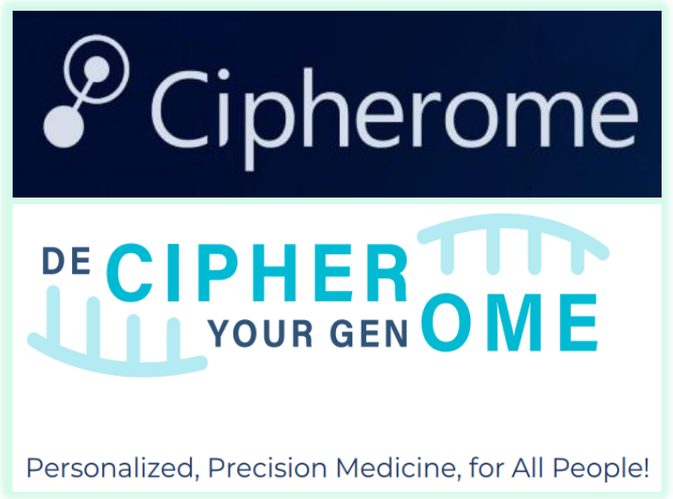
Disclosure

AvChain

Cipherome, Inc.

Cipherome





어느 50대 남성의 고민

AvChain.io

늙어서 아프면
돈이 많이 들 텐데,
어떻게 건강을
유지할까?
예방법은 없을까?

대학병원에 가면
동네 의원에서
했던 검사를
또 해야 하나?



만성질환으로
많은 약을 먹는데,
중독되거나
부작용이 생기지
않을까?

내 증상을
의사에게 정확히
설명할 수 있을까?
그 많은 검사
기록들은 다
어딨지?

어느 50대 남성의 고민

AvChain.io

콩팥도 나쁜데 포타슘 수치가 높아서 음식을 조심해야 해..

의사가 하는 어려운 말도, 복잡한 차트도 통 모르겠어..

병원마다 데이터가 다 달라서 호환이 안 된대요...



만성질환은 환자 역할이 중요한데, 의사는 약 처방전만 써주고 그만이군..

24시간 내 건강을 잘 돌봐 줄 누군가가 있었으면..

건강보험의 재정 안정이 다른 무엇보다 중요하다

환자의 건강이 좋아진다 해도 병원 수익엔 도움이 안된다.

좋은 인공지능? 연결이 안 된다..

Most Underutilized Resource in Healthcare

Patients Themselves

현대 의료시스템에서 가장 많이

미사용/낭비되는 의료자원은

“환자 자신”이다.

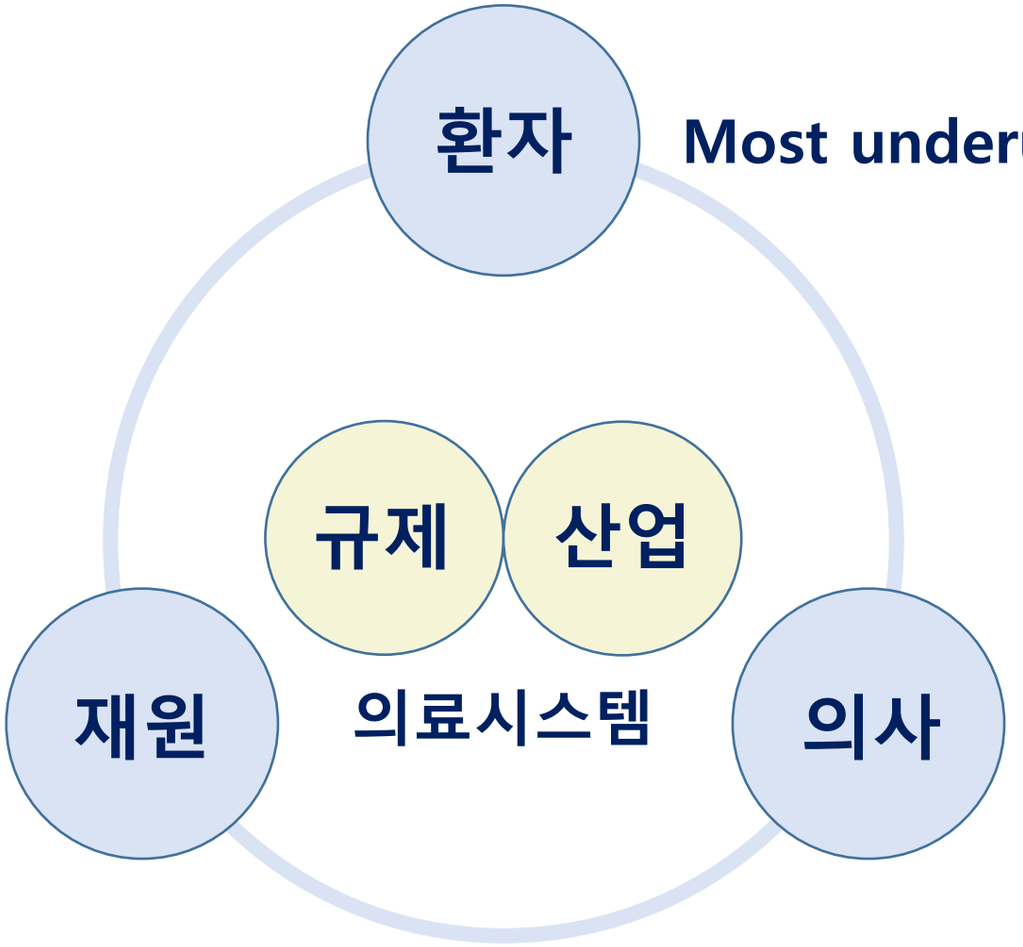
-Warner Slack, Harvard Medical School

Most limited Resource in Healthcare

Physician Time

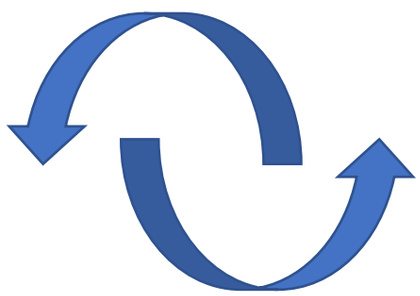
현대 의료시스템에서
가장 모자라는 의료자원은
“의사의 시간” 이다.

보건의료시스템의 현안과제와 대응



정보주체

My Data
Personal Big Data



AI
Distributed Agent

신뢰실행

관점의 전환

먹통 앱, 무한대기 플랫폼...정부도 못하는 마이데이터 현 주소

청년의사 고정민 기자 | 입력 2023.03.25 05:27 | 댓글 0

경향신문

2023년 8월 24일 목요일 H07면 기획특집



의료데이터가 미래 먹거리 사업으로 부상했다. 하지만 데이터 소유권을 갖고 있는 '국민'은 쑥 빠진 채 의료기관과 업계 간 대립이 치열해지고 있다. 클립아트코리아 제공

'나의 건강관리' 앱 장애, 빅데이터 플랫폼 '6개월 대기' 기본
건양의대 김종엽 교수 "정부 서비스부터 제대로 만들어야"
의료계 '전송요구권' 우려에 공공기관 시스템부터 개선을

"내 건강정보, 내가 직접 활용한다."

정부가 의료 마이데이터 사업 일환으로 지난 2021년 2월 출시한 '나의 건강기록' 애플리케이션(앱) 이용자 수기를 공모하면서 내건 주제다. '나의 건강기록'은 본인의 진료·검진·투약 등 건강기록을 스마트폰으로 한눈에 확인하고 통합적으로 활용 가능하다고 강조했다.

출시 2년이 지난 지금 앱은 '개점휴업' 상태다. 데이터 업데이트가 제 때 되지 않고 접속도 원활하지 않다. 앱 다운로드를 제공하는 구글 플레이스토어 리뷰란에는 "정부 기관이 (만든 앱이)니 이렇게 엉터리인 거냐", "접속도 안 되는 앱을 왜 만들고 홍보하는지 모르겠다"는 불만이 이어졌다.

이에 대해 건양의대 정보의학교실 김종엽 교수는 "한국 의료 분야 마이데이터 사업은 정부가 제공하는 서비스조차 어려운 게 현실"이라고 꼬집었다. 김 교수는 대한의료정보학회 총무이사이기도 하다.



건양의대 정보의학교실 김종엽 교수는 지난 24일 의료메타버스학회 춘계학술대회에서 '나의 건강기록' 앱 활성화 방안을 발제하고 있다(ⓒ청년의사).

지난 24일 의료메타버스학회 춘계학술대회에서 험'을 주제로 발제를 맡은 김 교수는 '나의 건강기 회장에 모인 몇몇 청중이 그 자리에서 앱을 구동

일반 국민 대상 서비스뿐만 아니다. 보건의료 분야



주요 글로벌 ICT 기업의 헬스케어 사업

<자료: 각사 및 외신>

애플
아이폰과 애플워치 등 다양한 기기로부터 건강 관련 데이터 측정 및 통합관리

구글
모회사 알파벳, 헬스케어 연구사업 진행중

마이크로소프트
병원과 연계해 개인 진료기록 통합관리. 건강데이터 실시간 모니터링

아마존
JP모간체이스와 헬스케어 회사 설립

'정보 생성' 의료계, 우선권 주장
산업계는 꾸준히 규제완화 요구
환자 전송이력 확인·삭제권은 소외
"美·핀란드처럼 정보관리권 보장을"

의료데이터 판매시대를 앞둔 상황에서 관련 규정도 전혀 없고 정작 정보주체인 국민이 소외돼 있다는 논란이 일고 있다.

지금까지 의료데이터는 정부에서 관리·감독했지만 일원화된 시스템 부재로 여러 곳에 분산돼 있었다. 이에 정부와 국

년까지 9조7704억원 규모로 성장할 정도로 잠재력을 갖고 있어 규제완화를 통해 시장을 선점해야 한다는 입장이다.

기업에서 의료정보를 원하는 이유는 명확하다. 의약품과 진단기기 개발, 건강관리 디바이스(디지털헬스케어), 보험상품

기 때문. 카카
리나라는 의
적 측면에서
'의료기관, 제
가 필요하며
고 밝혔다.
었다
는 환자의 의
다. 이를 위해
전송중단·파
이 구축돼야

에 의료데이
표한다. 정보
사는 "희귀질

환자는 비식별화해도 질병정보만으로도 쉽게 알 수 있다"며 "정보가 어떻게 쓰였는지 언제든 열람할 수 있고 제공을 멈출 수 있어야 하며 이 권리가 보장되지 않으면 정보주체의 의사와 무관하게 데이터가 상품화될 수 있다"고 지적했다.

현재 세계에서 의료데이터를 가장 적극적으로 사용하고 있는 나라는 미국으로 연구목적의 의료정보 이용을 활성화하고 있다. 여기서 핵심은 정보권한이 국민에게 있다는 점이다. 핀란드 역시 국민이 포털을 이용해 자신의 전체 임상기록 및 데이터에 대한 접근권한을 관리할 수 있다.

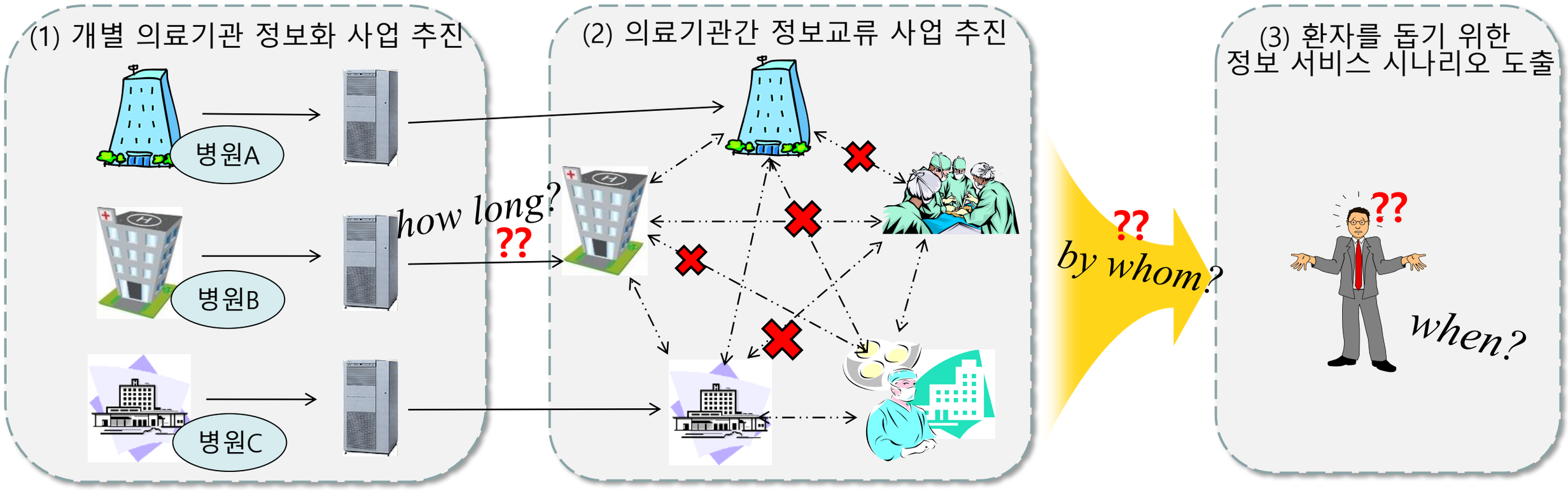
한국소비자연맹정지연사무총장은 "국민건강보험공단 조사결과를 보면 의료데이터 활용과 관련해 '어디에 어떤 목적으로 사용하는지 잘 모르겠다'고 응답한 소비자가 42% 정도였다"며 "의료데이터 수집과 활용에 대해서는 보다 명확하고 투명하게 국민에게 알려야 한다"고 강조했다.

헬스경향 이원국 기자 21guk@k-health.com

(현재) 의료공급자 중심 관점

공급자 관점

EMR → **EHR** → **PHR**



※ **EMR**: 의료**기관** 정보화

※ **EHR**: 의료**기관간** 정보**교류**

※ **PHR**: **개인**건강기록 정보화

- **병원에 국한**된 정보통합
- 관련기관간의 주도권 경쟁과 갈등
- 투자자-수혜자 불일치 갈등
- (병원정보 시스템 전체의) **과도한 표준화** 추진,

- **폐쇄형 서비스**

  서비스 제공자가 현재의 의료공급자로 국한

- **수동적 의료소비자**

해 결 소비자 관점

소지바 중심 정보통합과 개방형 혁신



휘트니스

음식점





작업장

병원A

약국A

약국B



병원B

병원C

약국C



수퍼마켓

약국



유해환경

유전자



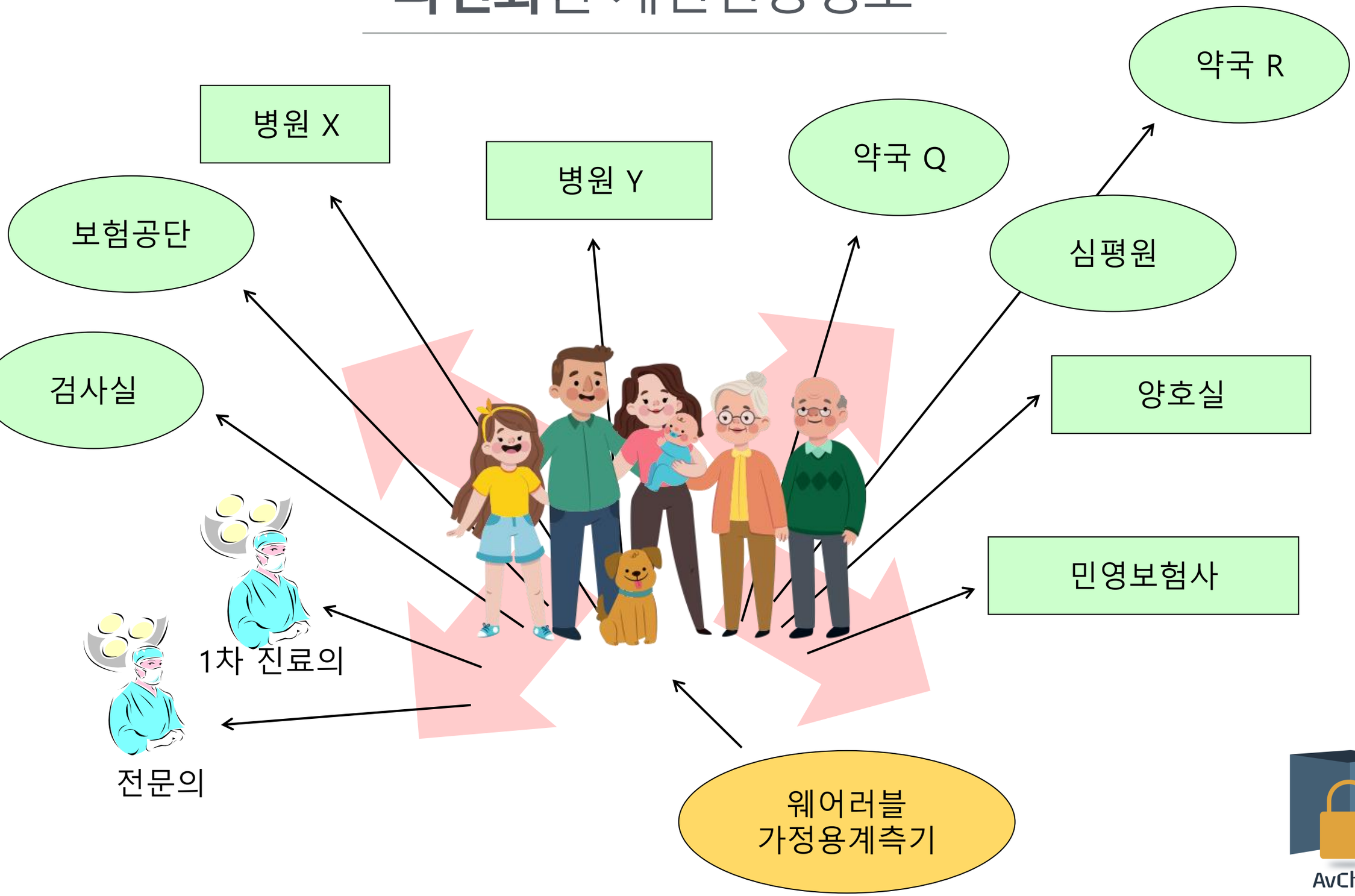
Open Innovation!

Smart Patient 참여의료



현 실 공급자 관점

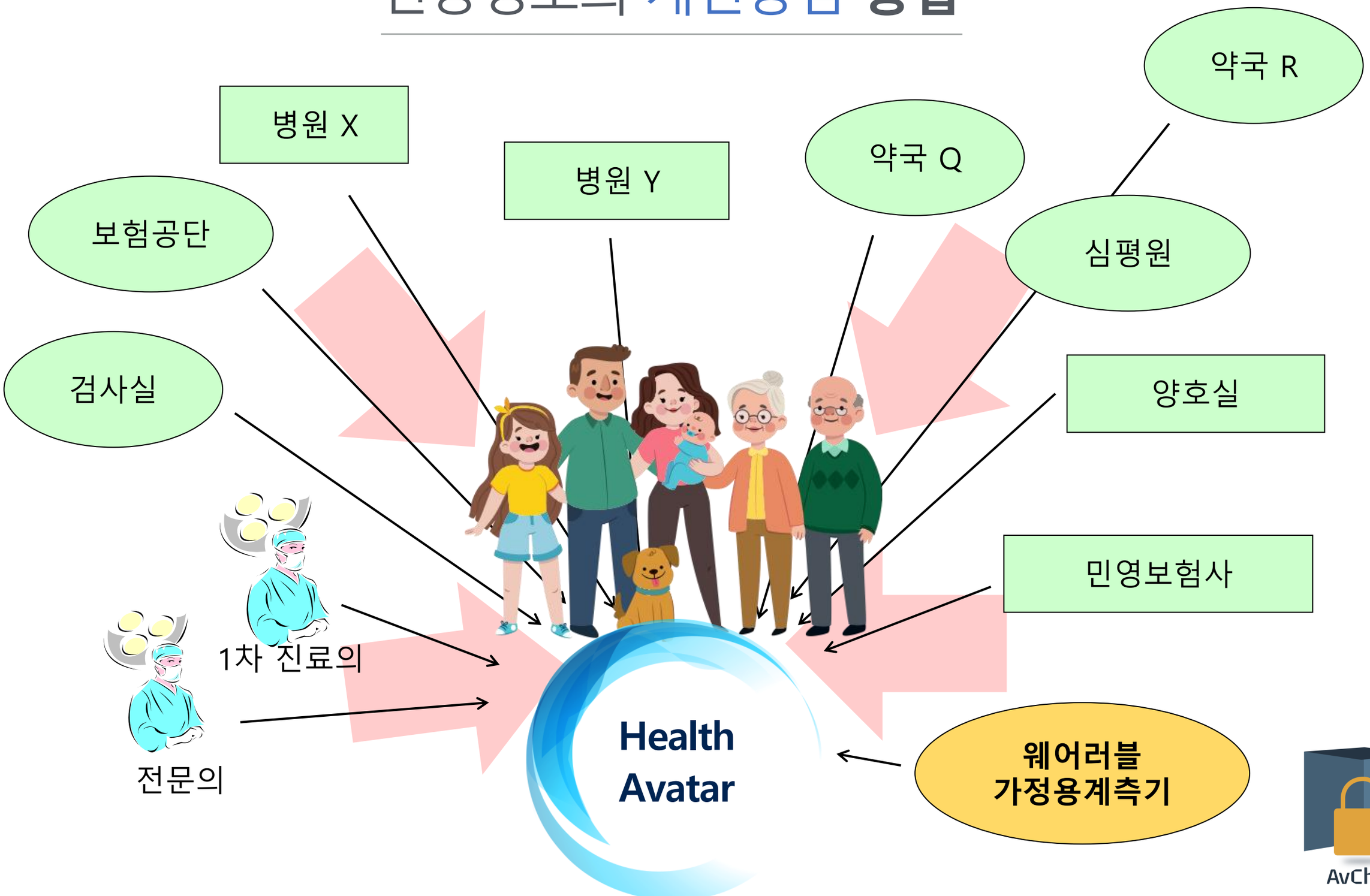
파편화된 개인건강정보



AvChain

해 결 소비자 관점

건강정보의 개인중심 **통합**



헬스아바타

미래부 국가핵심연구센터 (**2010~2017**)

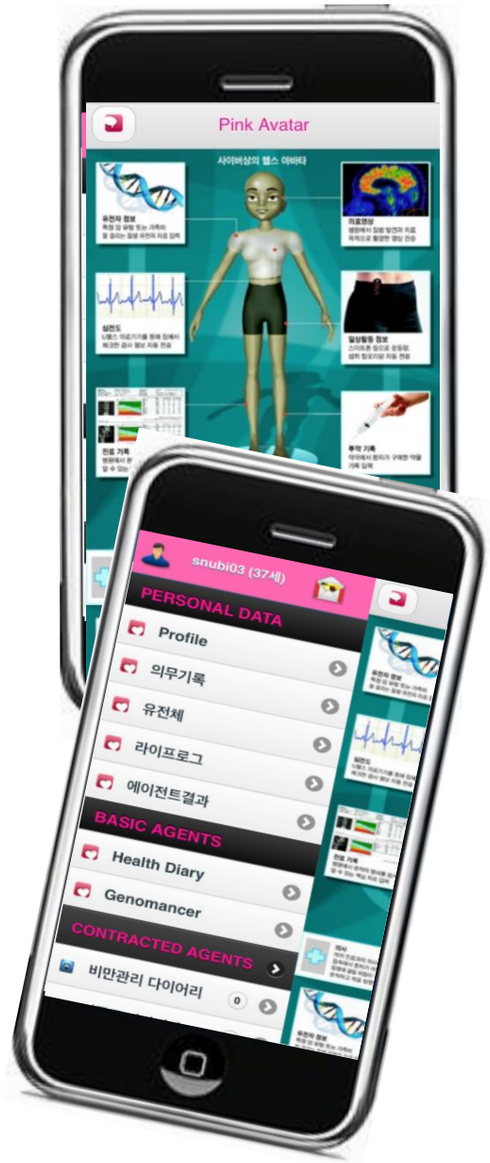
스마트폰 의료 분신 → '디지털 트윈'

유전체 **의료기록** **라이프로그**

Av = 한 개인에 대한 모든 데이터의 총합

AvC = 블록체인 기반의 마이데이터 운영 플랫폼

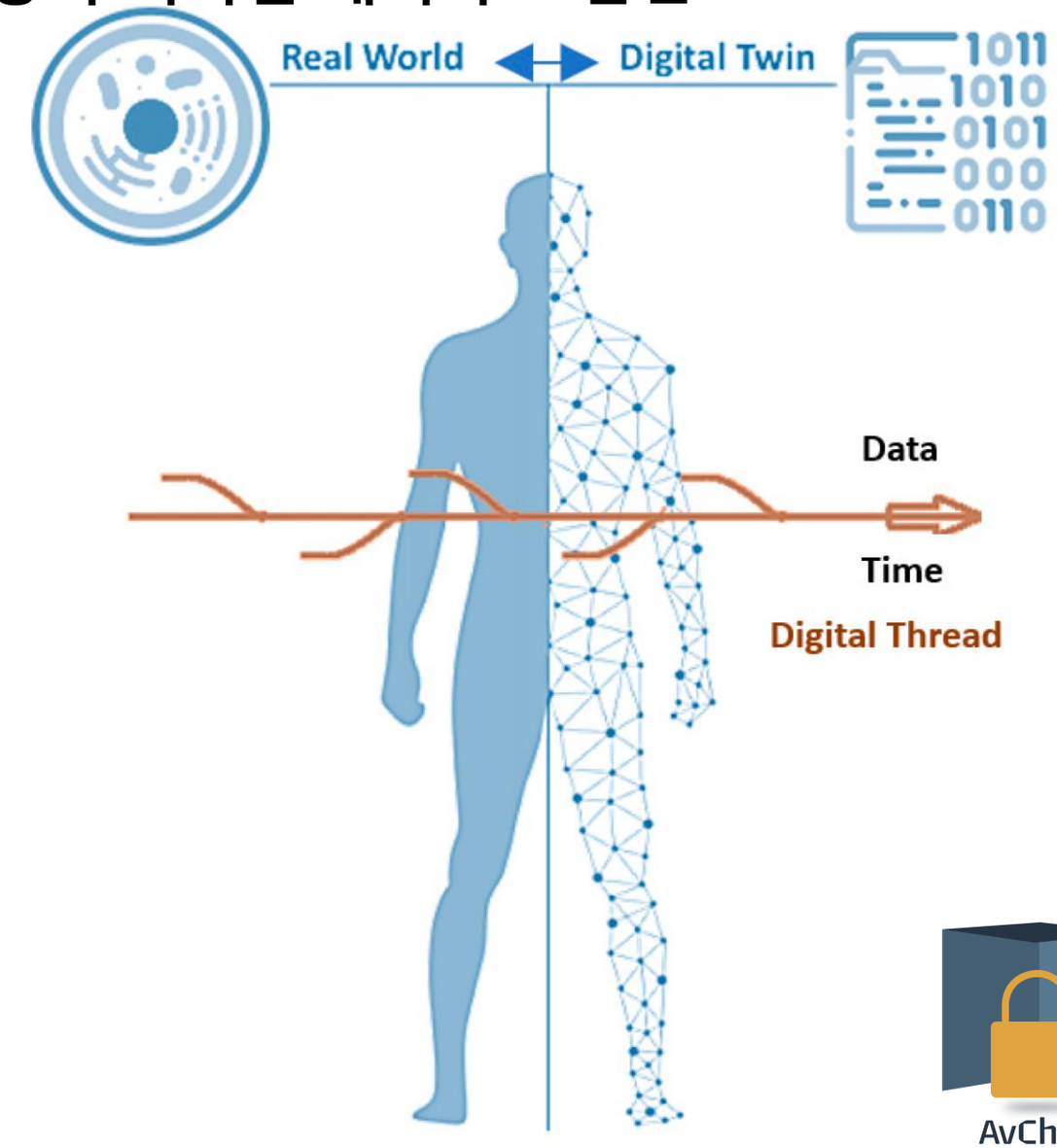
IoA³ = **A**vatar (환자), **A**pp (의료인), **A**gent (도우미)



Health Avatar/ MyData/ Digital Twin

- ✓ **마이 데이터**: 2011년 EU에서 미국 빅테크의 영향력 확대에 대응하기 위한 방편의 하나로 정보주체의 자기정보 통제권, 데이터 이동권 중심으로 발전
- ✓ **디지털 트윈**: 독일 제조업 중심의 플랜트 등의 디지털 대리자로 발전





AvChain

4차산업위 마이데이터 현황

- 데이터 AI 경제 활성화 계획 (2019. 01):
- **오픈뱅킹** 서비스 (2019. 12): 시중은행 뿐 아니라 핀테크 사업자로 전면 확대
- **데이터 3법** 개정 (2020. 08): 개정 신용정보법 시행
- **본인신용정보관리업** (My Data, 2021. 01) 본허가: ㈜국민은행 등 28개 사 사업허가
- **마이페이먼트** (My Payment) 사업: 전자금융거래법 개정을 통해 도입계획
  지급지시전달업 (PISP)
- **마이헬스웨이** (My HealthWay, 2021.01): '나의 건강기록' 공공기관 개인 건강정보 통합제공
  ➔ 민간 의료기관 건강정보로 확장: 2021년 파일럿, **2022**년 본 플랫폼 구축
- 마이헬스웨이 (가칭**본인건강정보관리업**) 사업자 허가 가능성에 대한 검토가 필요함
- "데이터 (**제3자**) 이동권 (Portability)"과 "정보주체 (**본인직접**) 통제권 (Patient Control)"

조선일보
2011년 2월

朝鮮日報 2011년 02월 12면

내 모든 건강정보 '헬스 아바타'로 관리한다

〈사이버상 건강 분신〉

[12] 미래형 질병관리 시스템



100세 쇼크

변화가 예상되

지금부터 4년 뒤인 2015년. 만 70세를 맞은 강희자씨는 시강이 날 때마다 컴퓨터 앞에 앉아 '건강관리' 를 한다. 그간의 모든 건강 정보와 의료(醫療) 기록이 강씨 고유의 사이버 계정에 일목요연하게 모여 있다. 페이스북이나 싸이월드에 개인의 신상 정보와 이력이 쌓이는 것을 연상하면 알기 쉽다.

인간의 신체를 형상화한 영상 중 뇌 부위를 클릭하면 자신이 이제껏 찍었던 뇌 MRI 사진이 순서대로 뜬다. 그는 당뇨 후유증으로 경도(輕度)의 뇌졸중을 앓아 왔다. 심장 부위를 누르면 수년간 체크한 혈압의 변화가 주식 차트처럼 올라온다. 사이버상의 건강 분신, 즉 '헬스 아바타' (Health Avatar)다.

여기에는 그의 진료와 투약, 유전자 정보 등 병원 의료 기록부터 스마트폰을 이용해 측정된 하루 섭취 칼로리, 운동량 등 건강과 관련된 생활 정보 등이 총망라돼 있다. 환자는 병원 전산망에 접속해 자신의 의료 기록을 내려받아 아바타에 채워 저장할 수 있다. 병원이 주요 진료 기록과 의료 영상을 아바타로 쏘아주기도 한다.

복부비만인 강씨의 현재 최대 관심사는 혈당 변화다. 그의 헬스 아바타에 목표 혈당치와 허리둘레를 입력하고 전문가 평가를 의뢰했다. 물론 가명(假名)을 쓴다. 그러자 사이버 공간에 의사·영양사·유전학자·의료정보학자 등이 나타나 강씨의 '아바타 건강' 을 평가해준다.

'혈당·혈압 추이를 보면 5년 후 만성 신부전증으로 투석할 확률이 30%다', '수면 무호흡증 발생이 예상되니 잠잘 때 스마트폰으로 코 고는 소리를 녹음해서 올려라', '유전자 특성을 보니 귀지가 많고 진득진득한 타입이니 이비인후과도 자주 가라' 등등 각종 조언과 진단이 쏟아진다. 인터넷상에는 이런 '아바타 관리회사' 가 대거 생겨나 치열한 고객 유치 경쟁을 벌인다.

'100세 시대' 엔 이처럼 질병 관리 방식이 패러다임으로 바뀐다. 지금까지는 환자가 증상이 생기면 직접 병·의원을 찾아가 문제와 해결책을 찾는 방식이었다. 하지만 앞으로는 첨단 IT기술로 의료 기록과 개인의 고유 생활습관, 건강 정보가 통합되면서 '환자 맞춤형' 으로 패러다임이 바뀌는 것이다.

초고령 장수사회는 '만성질환 반려시대' 다. 노년의 질병은 노화의 파생물이자 오랫동안 이어진 잘못된 생활습관의 축적물이다. 세월이 흐르면

내려받거나 의사가 전송해준 병원 의무기록부터 스마트폰 이용해 측정한 각종 건강정보까지 총망라 다양한 질병 통합관리 가능

서 여러 개의 질병이 씨줄 날줄 엮이듯 서로 영향을 미친다. 당뇨병이 뇌졸중을 일으키고, 고혈압이 만성 신장병을 야기하는 식이다. 이에 따라 건강과 관련된 모든 기록과 정보를 한곳에 모아 시간 경과에 따른 변화와 트렌드를 잡아내고 조기 관리에 나서야 한다.

'헬스 아바타' 프로젝트를 추진 중인 서울대 의대 '시스템바이오정보의학연구센터' 김주한 소장은 "100세 시대에는 환자의 각종 의료·바이오 정보와 의료 전문가 그룹의 다양한 진단·처방 프로그램이 사이버상에서 만나는 새로운 장(場·플랫폼·platform)이 필요하다"고 말했다.

그곳에서 환자는 수천명의 의사를 한꺼번에 만나는 셈이고, 의사는 수천명의 환자 데이터를 활용해 질병 트렌드를 파악할 수 있게 된다. 김 교수는 "3~4년 후면 대부분의 환자가 자신의 아바타를 갖고 건강관리에 나서게 될 것"이라고 말했다.

아바타방식 프로그램은 현재 하버드의대, 미국 국립암센터 등에서도 활발히 연구되고 있다. 미 국립암센터의 경우 암환자의 의료 영상과 유전자 정보 등을 웹(web)에 올려서 가장 적합한 항암 약물을 전 세계에서 연구진으로부터 찾아내는 프로그램을 추진 중이다. '암 아바타' 를 만들겠다는 얘기다. 혈압·혈당·심전도 정보 등을 이용한 낮은 단계의 만성질환 관리 아바타는 이미 등장해 있다.

관동대 의대 IT융합연구소 정지훈 소장은 "고령 장수시대에는 건강관리와 질병 치료 연속성을 위해 이 의료 정보의 주체가 되어야 한다며 "그동안 병원이 독점해왔던 기록을 환자에게 돌려주는 것이세"라고 말했다.

김철중 의학전문기자 doctor@chosun



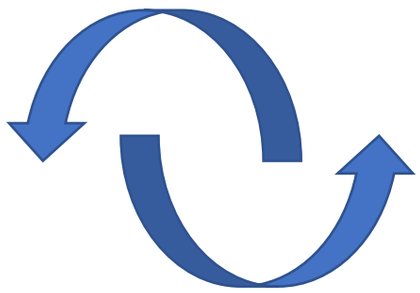
공동기획: 조선일보사 · SAMSUNG 삼성경제연구소 후원: 삼성생명 은퇴연구소

내 라이프로그는 나를 위해서 일합니다.

내 진료기록은 나를 위해 일하고 있나요?

내 유전자 정보는요?

My Data
Personal Big Data



AI
Distributed Agent

개인 평생 건강 데이터 통합 관리하는 `헬스 아바타`

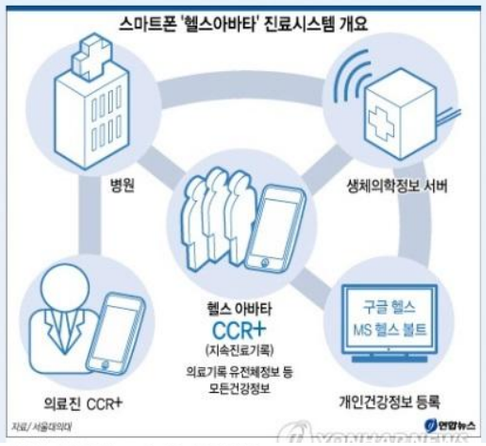
전자신문, 네이버 에서 만나보세요

개인의 평생 건강 데이터를 통합 관리하는 `헬스 아바타`가 첫선을 보였다. 14일 김주한 서울대학교 의과대학 교수(왼쪽 세 번째)와 연구원들이 환자의 병원 의무기록, 건강정보 조회 및 진료에 활용될 `헬스 아바타`를 시연해 보이고 있다.



김동욱기자 | gphotb@etnews.com 기자의 다른 기사 보기

전자신문, 매일경제, 연합통신YTN, …



기획특집 SPECIAL

`헬스 아바타` 로 건강 체크해 내게 해로운 약 10개 찾아내

김주한 서울대 의대 교수 (의료정보학회 이사장)

기사입력 2013.08.29 17:59:54 | 최종수정 2013.08.29 20:12:22
0 0 0 보내기

기사 | 나도 한마디

◆ 디지털 금맥, 빅데이터 ◆



"환자를 본다는 건 환자에 대한 데이터를 다루는 것입니다. 환자에 대해 잘 모르는 상태에서 진료를 한다는 건 옛날처럼 `어디 아프셔서 오셨어요?`라고 물어보는 것과 뭐가 다르나요."

김주한 서울대 의과대학 교수(48)는 매일경제와 인터뷰하면서 환자를 유전자 데이터 분석을 통해 의료 패러다임 자체가 `개인 맞춤형`으로 바뀌고 있다고 강조했다. 김 교수는 "서비스를 제공하려면 그 서비스를 받는 사람에 대해 잘 알아야 한다"며 "예전에도 고객관계관리(CRM) 시스템이 있었지만 상류층·어린아이들 등 집단 기준으로 적용된 반면 지금은 개개인에게 특화된 `맞춤형 의료`가 대세"라고 말했다.

그가 서울대에서 최근 몇 년간 연구해온 프로젝트는 바로 `헬스 아바타`다. 영화 `아바타`와 같이 가상 공간에 자신의 디지털 의료 분신을 재구성하고, 이를 통해 개인 건강정보를 통합·운영해 질병을 예방하고 건강을 증진하자는 취지에서 시작됐다. 즉 여러 병원에 흩어져 있는 한 개인의 유전적 데이터·의학적 데이터·일상생활 데이터 등을 개인 스마트폰에 집어넣어 체계적으로 관리하자는 것이다. 김 교수는 "헬스 아바타는 10만명 이상 사람들을 모아 정교한 데이터를 분석해주는 이전 서비스 헬스 워치(watch)와는 다르다"며 "개인 데이터를 개인 중심으로 통합하는 데 가장 적합하다"고 말했다.

김 교수는 최근 헬스 아바타를 통해 본인 몸을 점검했다. 모든 데이터를 바탕으로 검사해본 결과 이전에 종종 복용하던 `살부타몰 터뷰탈린`(천식을 치료하는 약 중에서 근육에 영향을 주는 약)은 자기 몸에 맞지 않는다는 것을 알게 됐다. 그는 "주요 약 500여 개 중 열 몇 개가 내 몸에 상당히 해롭다는 결론이 나왔다"며 "데이터 분석이 아니었으면 불가능할 일"이라고 덧붙였다.

의사만 알던 환자 치료 정보, 스마트헬스케어로 내 손안에 쏙

한국일보
2015년 3월

헬스아바타 프로젝트 이끄는
김주한 서울의대 교수



김주한 서울의대 교수는 헬스 아바타 등 스마트헬스케어 도구의 등장에 대해 "환자가 자신의 의료정보의 주체가 되는 전기가 될 것"이라고 했다. 서울대병원 제공

진료 기록부터 생활 습관까지
스마트폰 앱 등으로 수집·관리
환자도 치료 참여하는 체계 구축
만성 콩팥병 관리 앱 이달 선봬

유전자 분석 등 의학기술 발전에 따라 의료서비스가 질병 치료에서 평소 건강 관리를 통해 발병을 예방하고 삶의 질을 높이는 헬스케어 시대로 옮겨 가고 있다. 개인 유전자 분석에 들어가는 비용도 최근 100만원 선으로 떨어져, 사람들은 이제 자신의 유전자 정보를 손쉽게 해독해 자신이 앞으로 어떤 병에 걸릴지, 어떤 약이 부작용이 없을지 등을 사전에 알아내 맞춤치료 할 수 있게 됐다. 이른바 '헬스3.0시대'다. 미국 애플은 최근 헬스케어 연구 개발이 보다 손쉬워지도록 소프트웨어 개발 도구인 리서치킷(ResearchKit)을 아이폰을 통해 새롭게 선보였다. 국내로 눈을 돌리면 스마트폰으로 질병과 건강을 체계적으로 관리 할 수 있도록 하는 개인 플랫폼인 '헬스 아바타' 개발이 한창이다. 헬스 아바타 등 똑똑한 헬스케어 기술의 등장은 앞으로 우리의 질병 치료와 건강 관리에 어떤 변화를 몰고 올까.

헬스 아바타는 병원 진료기록, 생체 정보, 라이프 로그(life log·일상 생활습관의 기록) 등 개인 건강 데이터를 체계적으로 수집·관리 할 수 있도록 하는 플랫폼이다. 서울대·인제대 의대 등이 공동 개발 중이다. 빅데이터가 수많은 사람들에 관한 수많은 데이터라면, 헬스 아바타는 나에 관한, 나를 위한 빅데이터(퍼스널 빅데이터)다.

헬스 아바타 프로젝트를 이끌고 있는 김주한 서울의대 교수는 헬스 아바타에 대해 "인류 역사상 처음으로 환자가 자신의 의료정보의 주체가 되도록 하는 것"이라고 했다. 현행 의료서비스는 철저한 공급자 중심이다. 의료 소비자인 환자들은 정작 비용을 대면서도 진단, 치료 등 과정에서 완전히 소외돼 있다. 환자의 질병과 치료 정보는 '나에 관한 것'임에도 엄격한 병원의 관리와 통제 아래 놓여 있다. 김 교수는 "현 의료시스템에서 환자들은 할 일이 거의 없다"며 "헬스 아바타는 병원에 갇혀 있는 나의 정보를 살아 움직이도록 해 나를 돕도록 하자는 것"이라고 했다.

김 교수팀은 오는 31일 혈액투석을 받는 만성콩팥병 환자들을 위한 '아바타 빈즈'를 선보인다. 유방암 환자들을 위한 '핑크 아바타'에 이어 두 번째로 내놓는 헬스 아바타 시리즈다.



만성콩팥병으로 혈액투석을 받는 환자들은 평소 지켜야 할 생활수칙들이 아주 많다. 만일 감염이나 식이 관리에 실패할 경우 고칼륨혈증, 요독증 등으로 사망에 이를 수도 있다. 여행조차 자유롭지 못하다. 병원(혈액투석실)마다 투석 시스템과 환경이 다르기 때문이다. 이렇듯 늘 극심한 스트레스에 노출되다 보니 우울증에 빠져 드는 환자들도 적지 않다.

아바타 빈즈는 혈액투석 환자들이 평소 자신의 증상과 건강 상태 등을 꼼꼼히 체크하고, 기록하고, 관리함으로써 자신의 안전을 도모하고, 건강을 다지고, 삶의 질을 높일 수 있도록 한다. 자가진단 기록과 각종 평가 설문, 환자의 라이프 로그 등 데이터를 그래프 등으로 일목요연하게 보여 주어 담당 의사는 환자를 더 잘 치료하고 돌볼 수 있다.

헬스 아바타 등 스마트헬스케어 기술의 등장은 환자들이 진료와 치료 과정에 보다 능동적으로 참여토록 하는 '참여의학'의 도구가 될 것으로 보인다. 현행 의료시스템에서 환자는 의사의 지시를 그대로 따르는 수동적 존재일 뿐이다. 개인의 빅데이터인 헬스 아바타는 환자들로 하여금 자신의 건강 상태 등에 대해 더 많이 알게 함으로써 진단과 치료 과정에 개입하도록 이끈다. 김 교수는 "아바타 빈즈는 라이프 로그 등 기록을 구체적 수치로 보여 주는 데다 혈액투석실 전체 환자들 가운데 자신은 어디쯤 위치하고 있는지 등 변화상을 비교할 수 있도록 하기 때문에 환자들의 행동 변화로 이어진다"고 했다.

향후 지능형 에이전트 프로그램의 등장은 건강관리 데이터 수집과 관리를 보다 손쉽게 해 줄 전망이다. 김 교수는 "환자의 나이, 성별, 과거 병력 등을 입력하면 인공지능을 가진 에이전트 소프트웨어가 전 세계 정보를 뒤져 맞춤형 저널을 만들어 정기적으로 개인 사서함에 넣어 주는 것도 머잖아 가능해질 것"이라 했다.

스마트헬스케어 기술의 확산을 위해서는 넘어야 할 산도 많다. 최근 들어 라이프 로그 데이터 분석을 통해 건강을 관리할 수 있도록 하는 스마트폰 앱이 쏟아져 나오고 있지만 이용자들의 실질적인 도움으로 이어지지는 못하고 있다. 이용 대상과 기능 등이 지나치게 일반적이거나 광범위한 탓이 크다. 김 교수는 스마트헬스케어 서비스는 환자와 의사 모두에게 실제 이득을 줄 수 있어야 한다고 했다. 김 교수는 "사람들은 신문에 끼어 오는 찌라시는 그냥 버려도, 세금고지서는 안 버린다"며 "정보가 의미가 있으려면 뭔가 행동 변화를 이끌어 낼 수 있는 강력한 것이어야 한다"고 했다.

개인의 건강지능(HQ·Health Quotient)이 올라가야 사회 전체도 더 건강해진다고 김 교수는 말했다. 이를 위해서는 환자 개개인이 자신의 건강 데이터에 대한 주권 의식을 가져야 하고, 스마트헬스케어나 유전자 분석 기술 등을 이용해 자신의 건강을 더 잘 챙겨야 한다.

현 의료서비스는 일단의 환자는 모두 같다는 가정 아래 이뤄지는 '평균의 의학'. 환자 개개인에게 딱 맞춘 치료가 아니다 보니 불가피하게 부작용 발생 등 일부 환자의 희생이나 비용 부담을 낳고 있다. 단적인 예가 약 복용의 부작용이다. 예컨대 A약을 먹을 경우 복용자의 약 80%는 병이 낫고, 20%가량은 별 효과가 없으며, 1~2% 정도는 부작용을 겪는 식이다. 그럼에도 약을 먹는 이유는, 먹었을 때의 이득이 안 먹었을 때의 상실의 크기를 웃돌기 때문. 현 의료시스템에서 약 복용 후 발생하는 부작용은 그 누구의 책임도 아니다. 현 의료시스템은 이런 경우 특이체질(idiosyncratic), 원발성, 원인미상 등 전문용어나 '복용 순응도가 떨어진다' 등 표현으로 책임을 피해 간다. 김 교수는 "내 유전자를 분석해 봤더니 혈액응고 인자에 관여하는 유전자에 일부 문제가 있음이 드러났다"며 "유전자 분석이나 스마트헬스케어 등 첨단 기술은 의료시스템의 한계를 극복할 수 있는 도구"라고 했다. 송강섭기자 ericsong@hk.co.kr

의료 마이데이터 해결과제

- **데이터 상호운용성 서버 (Interoperability):** 병원마다 상이한 데이터의 이동간 (의미론적) 일치/상호운용성 지원을 위한 '의료 메타데이터' 서버 구축
- **데이터 프라이버시 기술 (Data Privacy Technology):** (1) 금융 마이데이터의 이동권 (Portability) 관리 한계 ➔ Patient control 강화, (2) 단일지점공격 (Single point attack) 취약성을 갖는 중앙집중형의 한계 ➔ 분산, 암호화, 블록체인
- **합리적 보상 체계 (Incentive Harmonization):** (1) 중개자 (플랫포머, 빅테크) 독과점 방지책, (2) 투자의 주체와 혜택의 주체간 역인센티브의 재조정
- **데이터 조합 (Autonomous Organization):** 마이데이터의 철학은 '이상적' 이나 '현실적'으로 개인의 마이데이터 관리운영 여력에는 한계가 있음➔ '선량한 대리인' 역할을 할 마이데이터 조합 (예, DAO, Decentralized Autonomous Organization)
- **선량한 인공지능 (Trustful AI):** 마이데이터를 실체 처리하는 AI의 투명성 확보

(1) **원내** 데이터 **고립:** EMR, 청구, 진료지원 등 원내 국한

(2) **스탠드얼론 환자 앱:** Standalone 헬스케어 앱

(3) **비의료** 행정/경영 **연계:** 의사/병원의 평가/예약 앱

(4) **제한적** 세션 **중계:** 원격의료나 모니터링 데이터 중계

의사-환자 간
양방향 연계 불가

Data/AI 파편화



의사

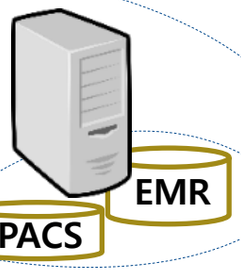
Chasm
Death Valley

환자



CDSS

Lunit
VUNO



(1)

EMR/청구/진료지원

의사랑
BIT 비트컴퓨터
ezCaretech

웨어러블

fitbit
footlogger.

(2) Standalone 앱

omada
noom.
Dr.Diary

(4) Teladoc HEALTH 원격/RPM Livongo

세션중계, 모니터링

(3) 병원/의사 평가, 예약
행정 데이터

모두닥
강남언니
병원갈땐 굿닥 goodoc

해 결

Data Trust
Distrubuted Intelligence

다기관 RWD 임상시험/연구

DNetHub
- Auth
- API
- Dictionary
- EMR CDE
- FORM CDE

(1) EMR/청구/진료지원

CDSS
- Lunit
- VUNO

View Table
EMR
PACS

의사랑 | BIT 비트컴퓨터 | ezCaretech

마이데이터

PHR | Genome | IoT | PGHD

(2) Teladoc HEALTH 원격/RPM | Livongo
세션 중계, 모니터링

(3) 진료예약, 병원/의사 평가
행정 데이터

병원갈땐 굿닥 goodoc | 모두닥 | 강남언니

마이데이터 서비스

- 추천서비스
- 맞춤식이
- 건강코칭
- 운동처방
- 신약개발

Genome
PGHD/PROM

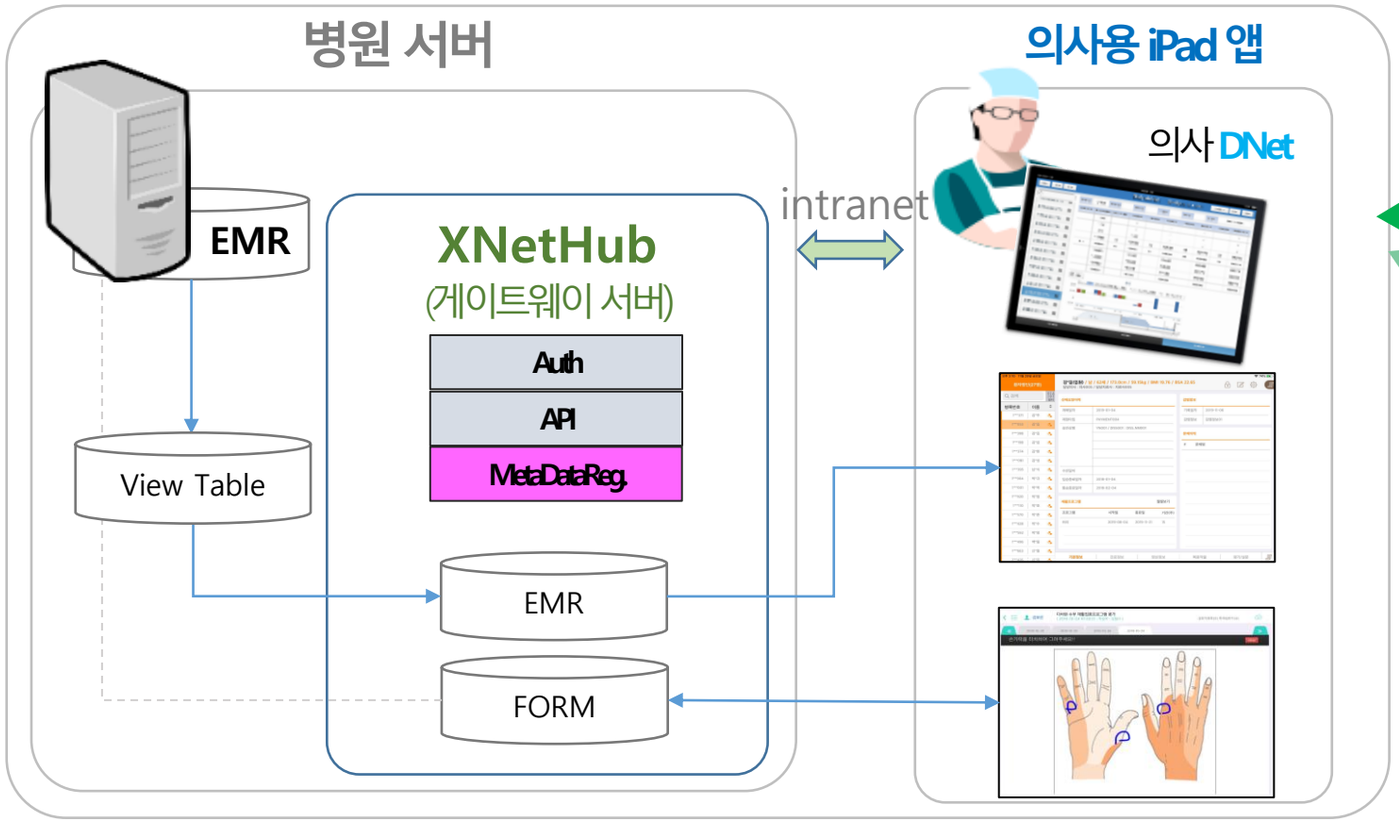
웨어러블
- fitbit
- footlogger.

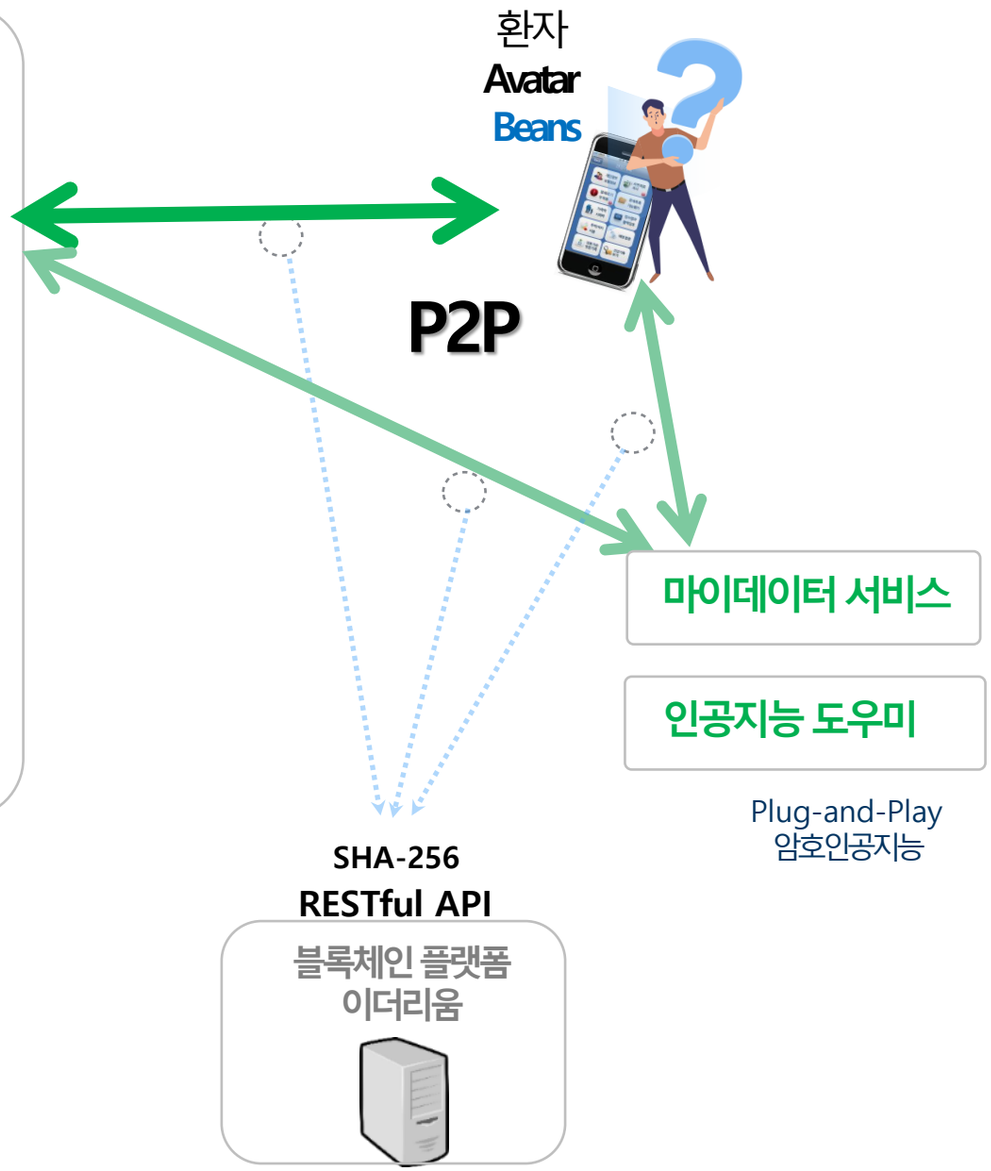
(4) Standalone 앱
- omada
- noom.
- Dr.Diary

의료 마이데이터 해결과제

- 데이터 상호운용성 서버 ➔ CHMR 메타데이터 서버
- 데이터 프라이버시 기술 ➔ Non-exposure Data Trust (KryptoBrain)
- 합리적 보상 체계 ➔ Protocol-Economy (RhymeCard)
- 데이터 조합 ➔ DAO (Health DAO)
- 선량한 인공지능 ➔ Autonomous Agents on Smart Contracts

Distributed Interoperability and Intelligence





- 특허등록: 10-1233830000 (등록일 20130208): 건강 기록 교환 방법 및 그를 위한 메타데이터 저장 시스템
- 특허등록: 10-1892161 (등록일 20180821): 진료기록 관리 방법 및 그를 위한 메타데이터 저장소
- 특허등록: 10-1831718000 (등록일: 2018-02-19): 메타데이터 기반의 개인 건강기록 제어 장치 및 방법
- 특허출원: 10-2018-0049789 (출원일: 2019-04-30): Genome data model system for precision medicine)
- **TTAK.OT-10.0366**, (2014) CCR 기반 개인건강기록 교환 모델 – **제1부**: 정의 및 구조
- **TTAK.OT-10.0378- Part2**, (2015) 의료 문서 기반 개인건강기록 교환 모델
- **TTAK.KO-10.0923**, (2016) 메타데이터 등록소 기반 개인건강기록 운용을 위한 참조모델

적용사례

Avatar Beans

DNet

DialysisNet for physicians



Avatar Beans

Health Avatar for kidney

**Through DNet and Avatar Beans,
Relieving patient anxiety by delivering
their treatment information.**



DNet & Beans

전국망 메타데이터 통합



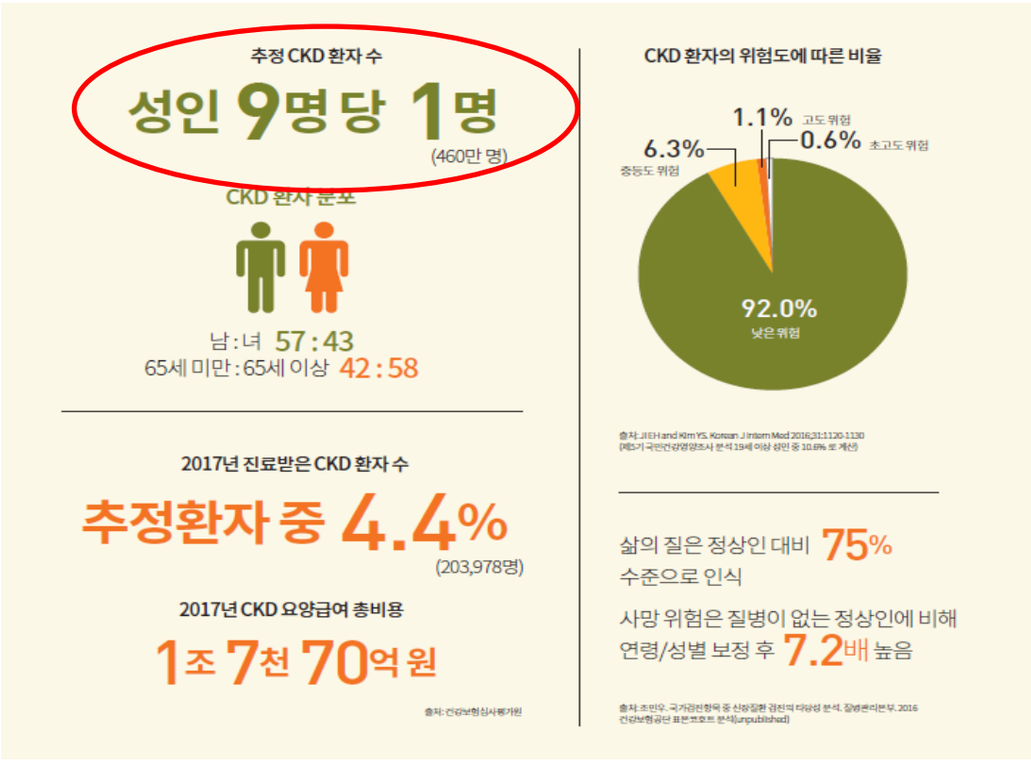
- 인제대 백병원
- 강원대 병원
- 경주 동국대 병원
- 건양대 병원
- 고려대 안산병원
- 고려대 구로병원
- 창원 파티마병원
- 충북대병원
- 시화병원
- 곽내과의원
- 을지대 병원
- 부산대 병원
- 충북대병원
- 경북대병원
- 부산대 병원



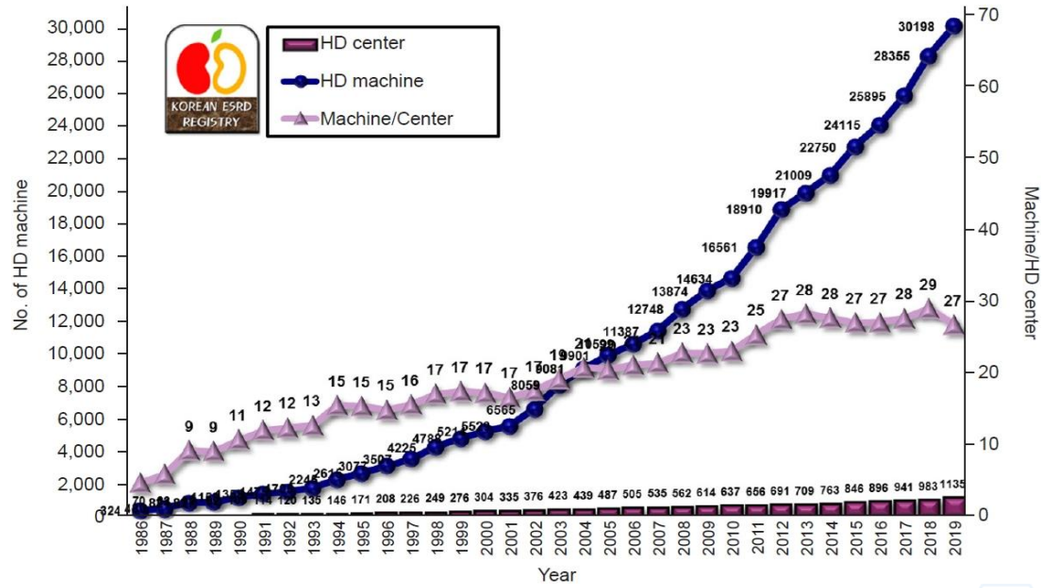
만 성 콩 팥 병

AvChain.io

고령화로 인한 최대 건강문제



혈액투석기 3만 병상 돌파



- **노인성** 질환 → 고령화로 급증, 460만 (**당뇨**, **고혈압** 환자는 **결국 콩팥병**으로 이행)
- 단일질환 최대 의료비: 만성콩팥병 총급여비용 (CAGR **7.8%**)
- 최대 1인당 연간 의료비: 혈액투석 약 **4000만**원, 복막투석 약 3000만원,
  고혈압 환자 1인당 의료비의 약 **70배** (대한신장학회 2016, 조민우).
- **검사수치가 매일 변동**하므로 데이터 기반 개인 맞춤형 식이, 약물, 운동 등 자가관리 중요성
- **Data Intensive**: 혈액투석 주 3회, 복막투석 매일, 가장 빈번한 검사 데이터 생산









(사)대한신장학회

만성콩팥병공통데이터모델연구회

DialysisNet
임상의사 네트워크 구축과
진료-연구 통합을 통한
활성화



2019.10.20 **SBS 일요특선다큐**
신의한수 **AI 헬스케어**

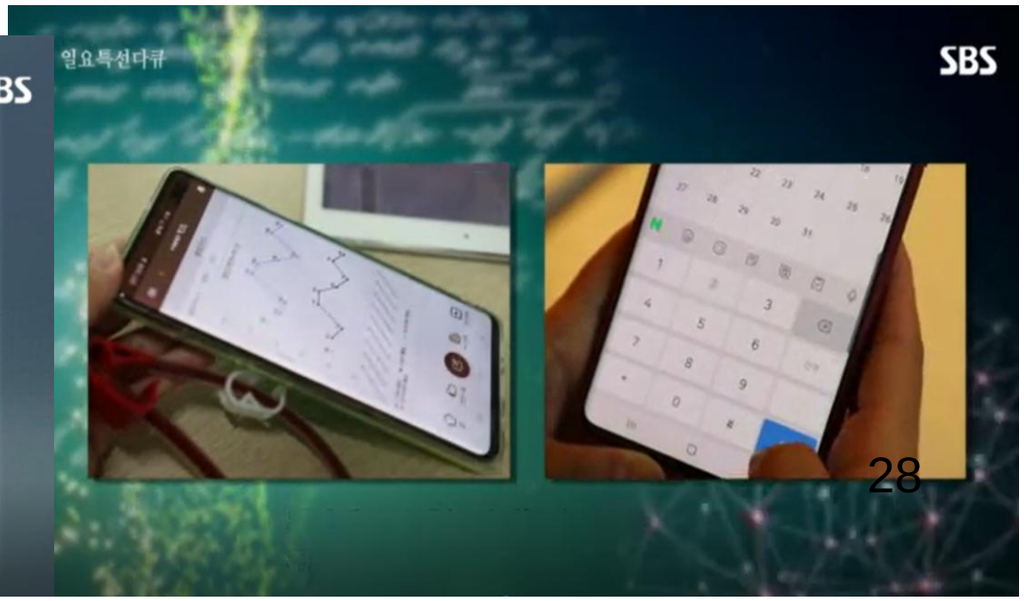












DNet

DialysisNet for physicians



As a specialized service for nephrologists to care HD/PD patients, Blockchain platform based HealthAvatar Integrated Care Information Service



Handy Information system for the nephrology team

- Improved treatment efficiency
- Quality management of the Artificial Kidney Unit
- Enhanced Communication with patients
- Support Multicenter clinical study
- Support HD/PD patients care



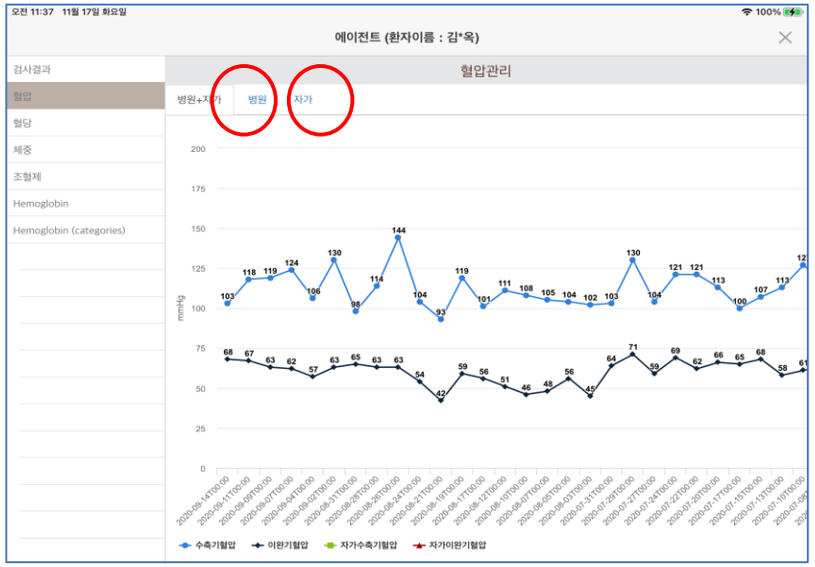


P2P 양방향 데이터 교류



양방향 메시징

Shared Decision Making



Avatar Beans

Health Avatar for kidney

Through DNet and Avatar Beans, Relieving patient anxiety by delivering their treatment information.





Patient self-monitoring of health data

Through Avatar Beans, patients (will) receive dialysis-related diagnosis and treatment information from their physicians. The received information will include deviations from normal values and any results demanding care will be notified, so that patients can monitor their health status in real time. It will also provide a graph showing past progress, enabling the patients to identify and manage changes in their health status at a glance.

Health helper (agent)

According to doctor's prescription, patients can cover their entire health information by recording and installing individual AI agents. AI agents corresponding to specific items, such as weight, blood pressure, blood sugar, diet, etc., independently manage and evaluate the patient's information. Questionnaire prescription and entry enable the collection of and feedback on patients' health details.

Health records and schedules

Patients can independently record and share their health conditions with the medical staff, even outside the clinic. They can also easily manage their personal schedules such as appointments and medications.

Health information

Patients can receive information tailored to their specific health conditions and search for information they're interested in.

iPad 오후 10:00 91%

환자명단(127)

1***792 노*준 / 19**-**-24 / 46세 / 남

AvChain.io

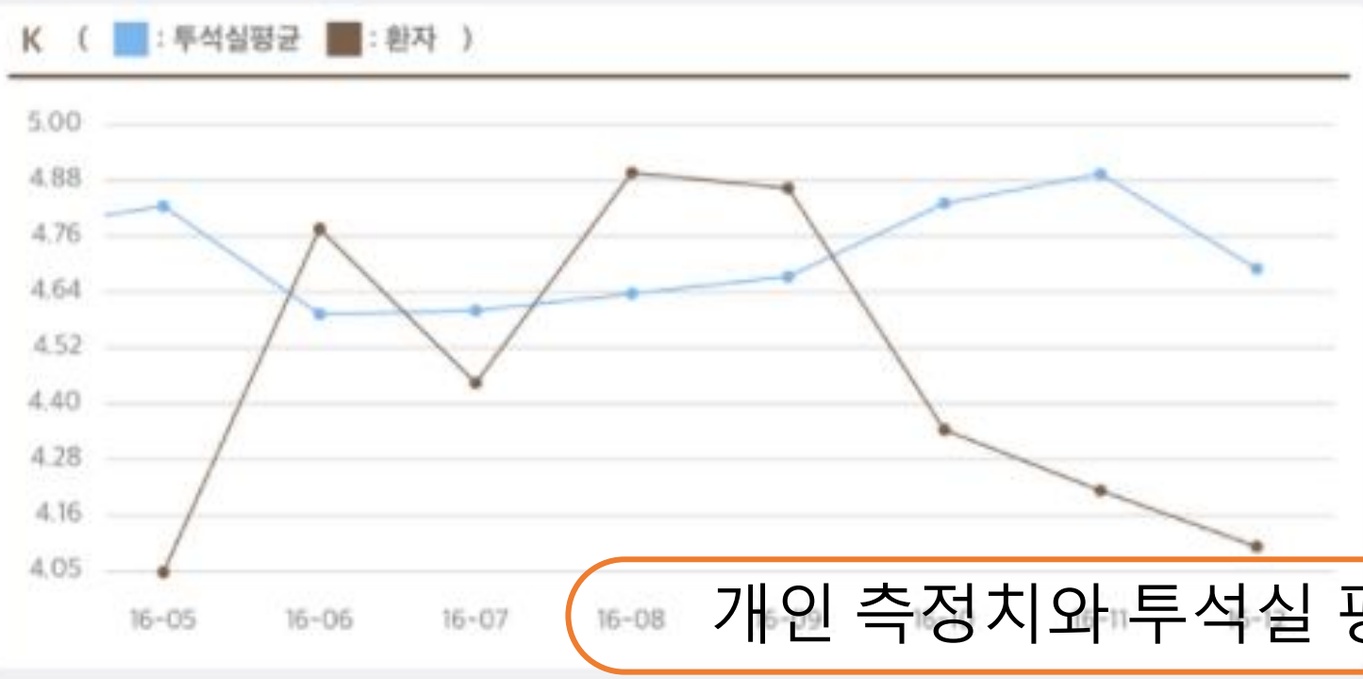
이름 | 날짜

검색

이름	병록번호
김*희	***9201
김*곤	***5294
김*식	***2453
김*희	***4852
김*권	***1488
김*은	***9260
김*수	***4920
김*복	***2382
김*철	***7909
김*수	***9860
김*숙	***1166
김*선	***7185
김*숙	***1324
노*준	***3792
민*운	***6824

CBC Panel | Kidney | Liver | DM | Serology | 투석환자

DATE	17-01	16-12	16-11	16-10	16-09	16-08	16-07	16-06	16-05
BUN	-	82	53	37	48.25	63	67.50	54	73.46
Creatinine	-	7.45	6.62	3.96	6.32	5.81	5.88	8.12	5.52
Na	-	133	135	-	136.50	138	137	137	130.60
K	-	4.10	4.22	4.35	4.87	4.90	4.45	4.78	4.05
Cl	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Ca	-	7.8	7.7	-	8.40	7.90	7.80	7.90	7.72
P	-	3.6	3.9	-	3.50	4.35	4.00	3.75	3.11





개인 측정치와 투석실 평균값의 비교

기본정보 | 검사결과 | 투석관리 | 서식/설문

1. (식이) 검사결과 ➔ 맞춤식단

➔ 콩팥은 전해질, 영양, 산염기 균형을 관장하여 일별 검사수치 변동에 따른 맞춤 식이요법 필요

- **(As-is)** 저염, 저칼륨, 저단백식 등이 생산되나, **병원검사결**과 접근제한으로 **무작정 "저염식"**
  . **의료기관**이 **맞춤식단**을 **제공**하면 **유인알선** 행위로 **의료법 위반**
- **(To-be) 애브체인** 플랫폼의 **정확한 검사결과** 기준 **맞춤식 배송**
  (1) 의사/영양사의 직접 처방,
  (2) 인공지능 맞춤 식단 추천, 및
  (3) 의사/영양사의 처방 도우미 CDSS (의사결정지원 시스템) 지원
  (4) 투석실로 직접 배송
- **효과 검증 임상시험: 개인 검사결과 값**에 기반한 개인 **맞춤**형 **식단** 배송을 통한 영양개선 임상시험
  1) **임상대상군**:
  - (1군) 50명: 맞춤 식단 배송 + 스마트코칭/교육켄텐츠
  - (2군) 50명: 맞춤 식단 배송, (3군) 50명: 스마트코칭/교육콘텐츠, (4군) 50명: 대조군
  2) **중재도구**:
  - 맞춤식단: (성분) 나트륨 2,000mg 이하, 칼륨 2,000mg 이하, 인 1,000mg 이하
  - 교육컨텐츠: 영양사교육 + 칼륨/인 자료개발-포스터, 레시피북, 식사일기 평가
  - 혈청 K^+ ≥ 4.5 mEq/L and 혈청 P ≥ 5.5 mg/dL
  3) **임상결과**: - 영양상태 개선지표: K/P 정상유지, 삶의 질 개선, 영양이해도 개선
  4) **측정도구**: 영양평가, 검사결과, K/P 검사결과, SF-36, 체중변화

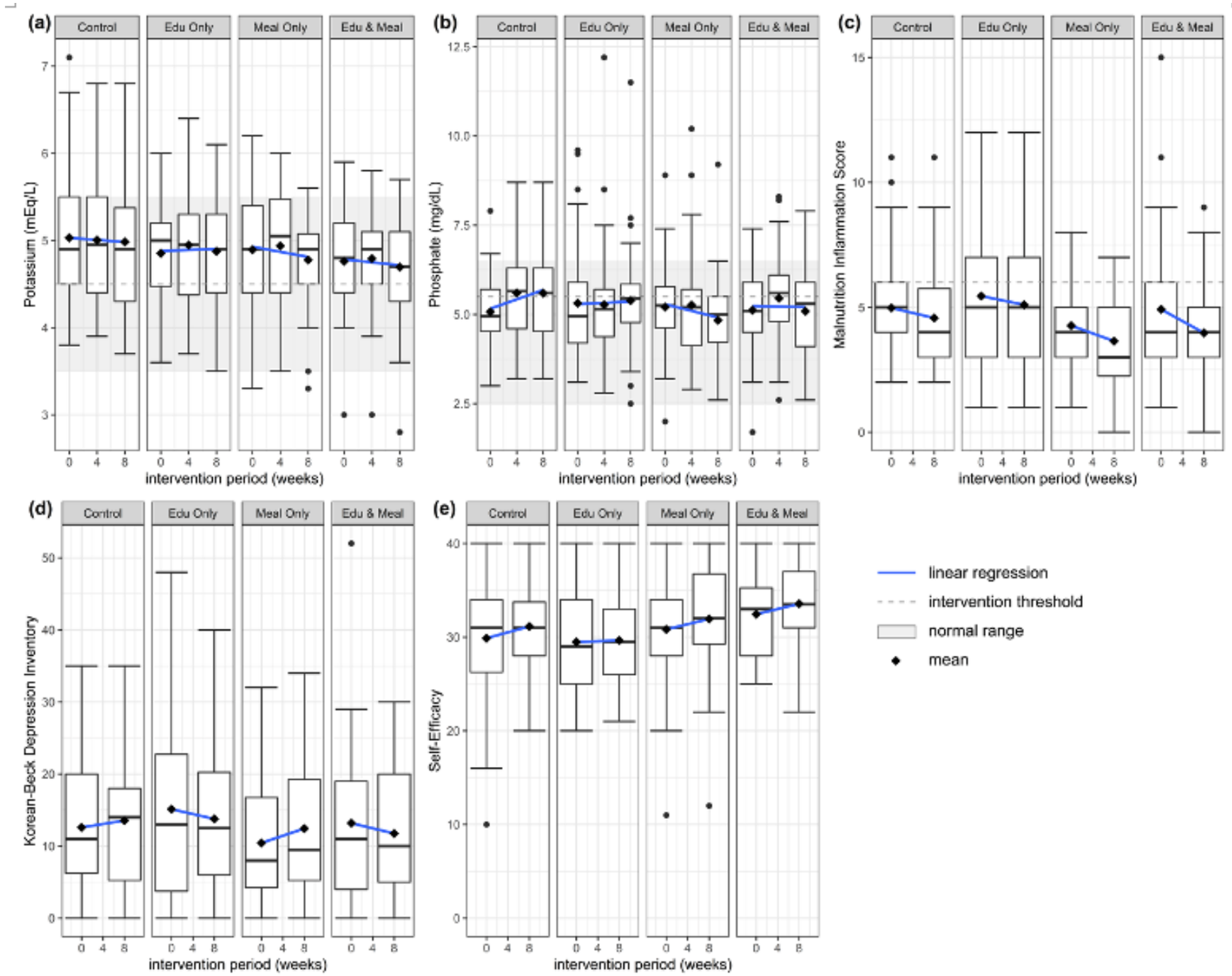
Adaptive education and meal intervention study using routine laboratory results of chronic kidney disease patients.

Journal of Renal Nutrition
Available online 14 August 2023
In Press, Journal Pre-proof What's this?

Adaptive nutrition intervention stabilizes serum phosphorus levels in hemodialysis patients: a multi-center decentralized clinical trial using real-world data

Moon Kyung Chung BS [1] *, Do Hyoung Kim MD, PhD [2] *, Ji In Park [3], Sunhwa Lee [4], Hayne Cho Park [5], Kyungmin Kim [6], Young Sun Kang [7], Kangji Ko [8], Jieun Kim [9], Hoseok Koo [10], Hyeon Ji Kim [11], Jin Joo Cha MD, PhD [12] †, Young Eun Kwon MD, PhD [13] †, Ju Han Kim MD, PhD [14] †

153 patients were included in the final analysis. Adaptive education and meal interventions resulted in positive changes for phosphorus control and nutritional status in hemodialysis patients, without any negative effect on depression levels or self-efficacy.



Meal intervention had a significant effect in stabilizing serum phosphorus (β = -0.81) and increased its likelihood of being in normal range (OR = 6.30) at week 8. The group receiving meal and education interventions had a better nutritional status than the control group at week 8 (Malnutrition Inflammation Score of 3.97 versus 4.57, adj. p=0.03). No significant changes were observed in serum potassium level, depression, and self-efficacy.

2. (운동) ➔ 동영상 딥러닝 ➔ 맞춤코칭

(실시간 딥러닝 3차원 동작 분석)



개인 맞춤형 운동 처방

NextDoor

(**As-is**) 만성콩팥병 환자의 표준 운동 동영상 개발 및 (유튜브 등) 단순 따라하기

(**To-be**) 동영상 딥러닝 분석 기술로 (1) 표준 동영상을 따라하는 환자 동작의 실시간 분석 및 평가, 정량 데이터 피드백 기능과 (2) 마이헬스데이터 플랫폼에서 제공되는 정확한 건강 데이터를 활용한 만성콩팥병 환자 상태에 최적화된 개인 맞춤형 운동법 추천, 분석, 평가.

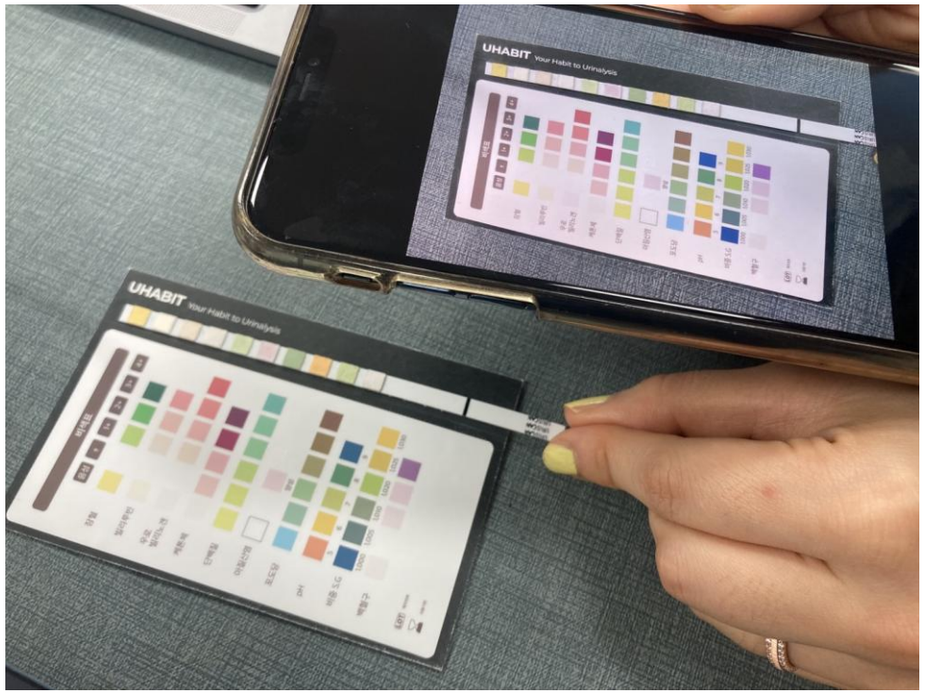


2. (운동) ➔ 동영상 딥러닝 ➔ 맞춤코칭

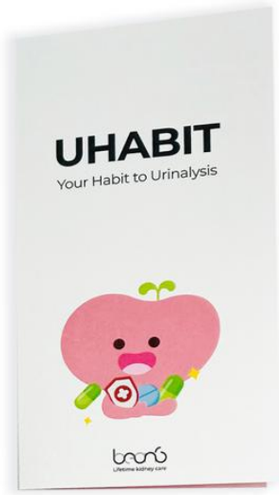
(실시간 딥러닝 3차원 동작 분석)



3. (검진) UHABIT 유해빗: 스마트 소변 분석 키트 (우편 배송)



















AvChain Crypto

애브체인

Distributed Data Integrity & Semantic Interoperability

Patient as a Platform

Crypto Economy for Quality Health

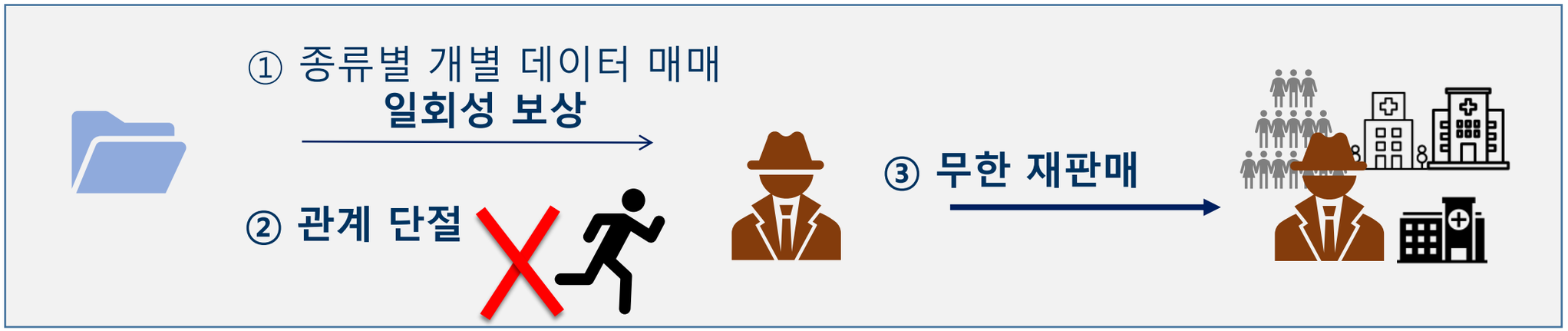
Personal Big Data and Crypto AI

Problem: Data cannot be trustfully circulated for sale

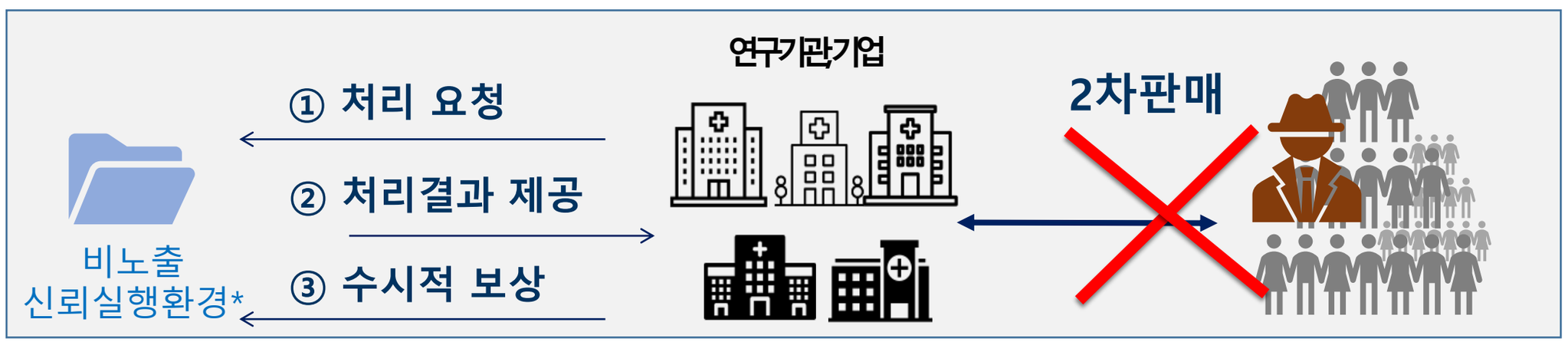
데이터는 단 한번 유출로도 무한복제 및 2차판매의 위험으로 안전한 유통은 불가능합니다.

KryptoBrain은 데이터 유출 위험을 제거한 "신뢰실행 암호화 처리" 기술입니다.

As-is: 데이터의 유통 불가능 특성



To-be: KryptoBrain: Data Trust



한경 글로벌마켓

메타, EU 개인정보 미국 전송...EU에서 1조 7000억 과징금

김정아 객원기자

입력 2023.05.22 19:55 수정 2023.05.23 08:49

가가

EU의 GDPR 위반 기업으로 역대 최고 금액 부과돼
미국-EU간 개인정보 전송 새 협정 시행전



사진=REUTERS

페이스북의 모회사 메타(META) 가 유럽연합(EU)의 사용자 정보를 미국으로 전송한 것과 관련해 EU 개인정보보호기관으로부터 기록적인 12억 유로(1조7천억원)의 과징금을 물게 됐다. 메타에 대한 12억 유로의 과장금은 GDPR 위반으로 기업에게 부과된 벌금중 역대 최고 금액이다. 종전 최고액은 2021년 GDPR 위반으로 아마존에 부과된 7억4600만 유로(1조600억원) 이다.

CNBC 및 로이터에 따르면, 이는 EU 시민 데이터를 미국으로 전송하는 것이 유럽인을 미국의 감시로부터 보호하지 못한다는 오스트리아 개인정보보호 운동가의 제소에 대한 최종 결정이다.



김주한 교수의
정보의료·
디지털사피엔스

Nothing about me without me!

〈나 없이 나에 관한 아무것도 하지 않기〉

정보주권 행사 위해
마이데이터 조합 등
권리 지킬 장치 필요

7월 5일 유럽의회는 빅테크 기업의 규제를 위한 디지털시장법(DMA)과 디지털서비스법(DSA)을 승인했다. 위반 기업에는 글로벌 매출액의 10%까지 과징금이 부과된다. 애플, 구글 등에는 큰 타격이다. 그동안 인터넷과 스마트폰을 거쳐 플랫폼으로 성장한 디지털 빅테크들의 무차별적 '공습'에 시달려 온 유럽연합(EU)의 오랜 대응 결과 최초의 포괄적 '디지털 규제'가 탄생했다.

공급자 빅테크의 공습을 다루는 EU의 대응법이 '소비자 중심' 관점임이 흥미롭다. 초기 탈중앙화된 '자율공간'을 꿈꾸던 인터넷은 빅테크들의 중앙집중식 '통제공간'으로 전락했고, 개인정보는 무차별적으로 수집되고 산업 데이터로 활용된다. 위기의식을 느낀 영국은 2011년부터 기업 대신 소비자 중심의 정보 운영을 뜻하는 '마이데이터'를 추진했고, 2016년 EU는 정보 주체의 '데이터 이동권'을 포함한 일반개인정보보호법(GDPR)을 제정했다. 개인정보의 산업적 활용 시 그 권리의 주체가 △정보의 근원인 개인 '본인'인가 △그 정보를 수집·처리한 '기업'인가 사이의 힘겨루기다. 한국의 마이데이터는 2019년 '데이터 AI 경제 활성화 계획'과 '오픈뱅킹 서비스'에 이은 2020년 '데이터 3법' 개정을 통해 구체화되고 2021년 개정 신용정보법에 따른 '본인신용정보관리업'이 전격 신설되면서 EU보다 발빠른 행보를 디뎠다.

'나 없이 나에 관한 아무것도 하지 않기'(Nothing about me without me)라는 표어는 발레리 빌링햄이 1998년 '환자의 눈높이에서'라는 세미나에서 제안한 후 '데이터 경제'의 압력을 느껴 온 개인들의 절실한 외침이 되었고, 2012년 뉴잉글랜드의학저널의 '환자 중심 의료'로 재조명됐다. 같은 철학을 공유하지만 EU와 한국의 마이데이터 정책은 미세한 차이를 보인다. EU는 미국 중심의 빅테크들을 규제하고 개인의 권리를 강화해서 그 균형점을 찾아가려 한다. 연합의 큰 규모가 균형추 역할을 뒷받침한다. 한국의 작은 규모로 빅테크들을 규제하기가 쉽지 않기 때문에 한국은 각 기관과 기업이 보유한 개인정보의 통제권을 개인에게 돌려준 후 다시 개인의 동의를 얻어 활용하는 마이데이터 산업 활성화 방안을 모색하고 있다. 유럽은 '연합'에게 한국은 '개인'에게 책임성을 부여한 모양새다. 거대 연합의 균형추 역할은 가능하지만 개인정보 보호와 활용은 매우 복잡 다양하고 맥락 의존적이며 끊임없이 진화하는 것들이어서 거대 연합의 제도화로는 세세한 사연들을 다 조율하기 어렵다. 한국의 정보 주체 중심 추진도 취지는 좋지만 현실적으로 개인이 기관, 기업과 맞서 스스로 정보 주권을 행사하고 관리하는 것은 거의 불가능한 일이다.

한 가지 해결 방안은 '마이데이터 조합'이다. 다양한 영역별 참여자 조합이 꾸려져서 마이데이터가 약속대로 올바르게 사용되고 적절한 보상이 이루어지는지 감독하며 조합원의 권리를 지킬 수 있는 규약과 장치다. 'Good things about me always with me!'를 위해 블록체인과 스마트계약에 기반한 탈중앙 자율조직 다오(DAO:Distributed Autonomus Organization)는 아주 좋은 대안이다. 지금 진정한 의료 마이데이터 실현을 위해 블록체인과 스마트계약에 기반한 의료인-환자 다오의 구축을 시작했다.

서울대 의대 정보의학 교수·정신과전문의
juhan@snu.ac.kr

Real or Virtual?

개인정보, 보호와 활용, 두 마리 토끼 잡기

데이터, 모으지 마라. 중앙화 자체가 인권침해

언제든 헤치고 모일 수 있는 구조를 만들어라.

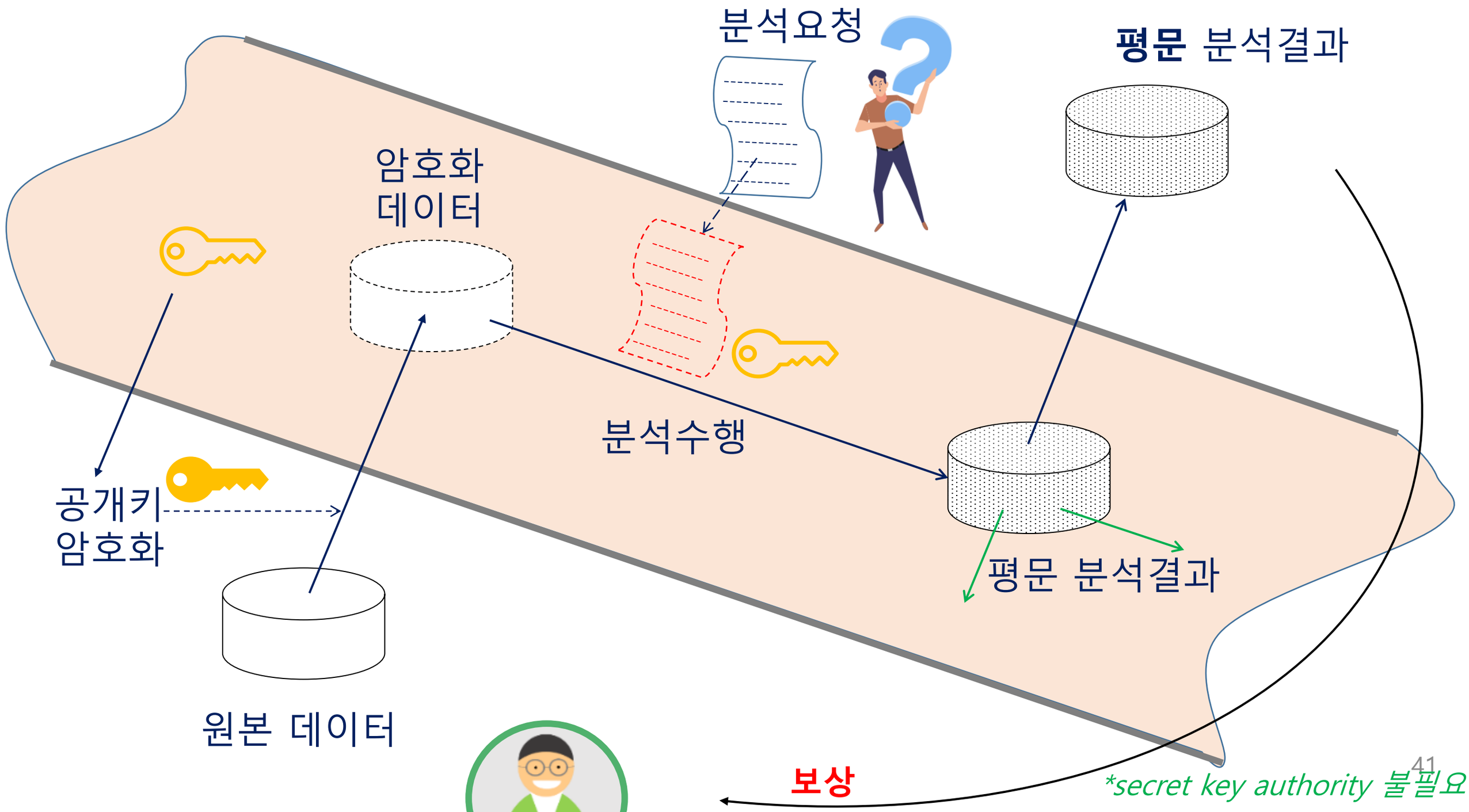
순간적으로 모이고, 활용되고, 헤치는 것.

그리고 그것을 보장하는 신뢰.

Functional Encryption

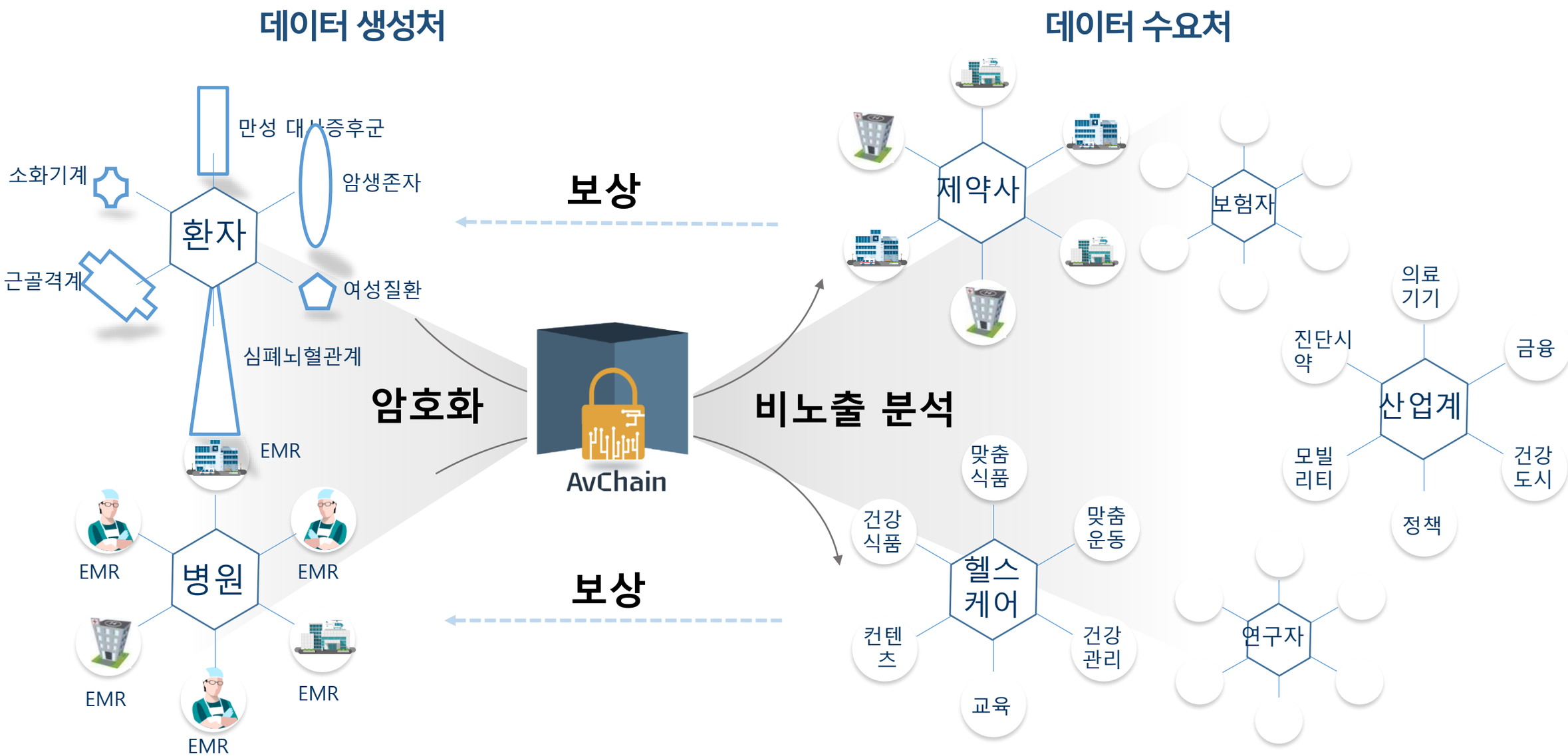
KryptoBrain*: 함수암호화의 시스템적 솔루션

➔ 데이터 유출위험 없는 **평문 분석결과** 획득



Patient as a Platform

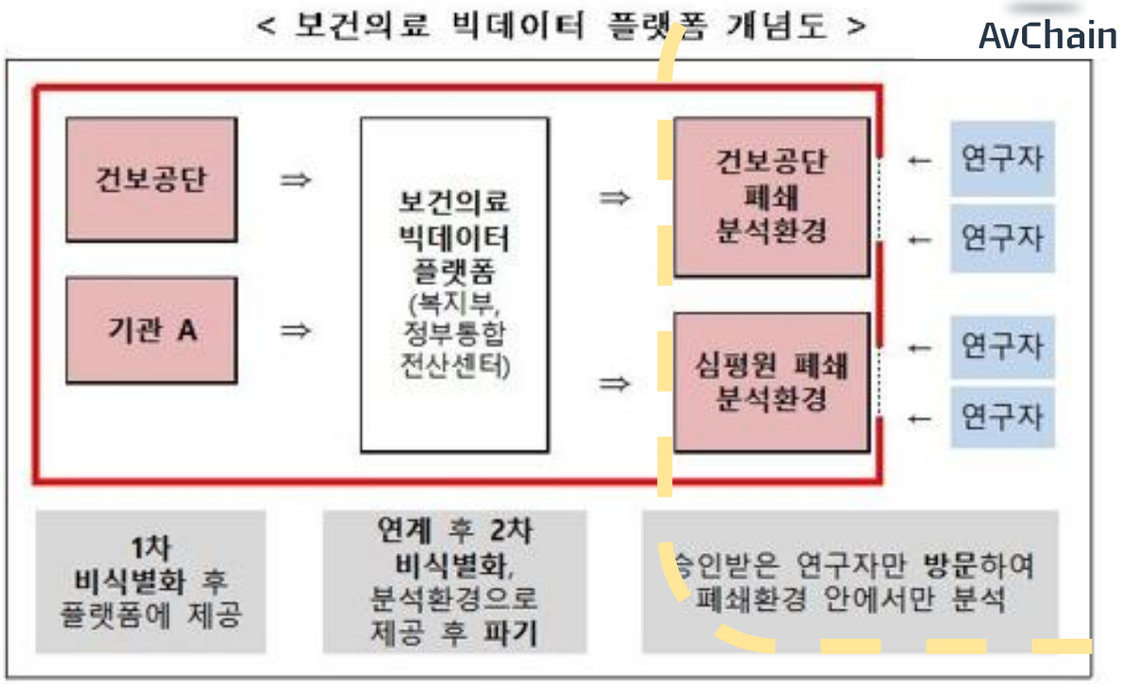
비노출 데이터 사용과 안전하고 합리적인 데이터 교류 및 보상 시스템을 통해
산업계는 의료데이터의 실질적이고 적극적인 활용을 기대할 수 있습니다.

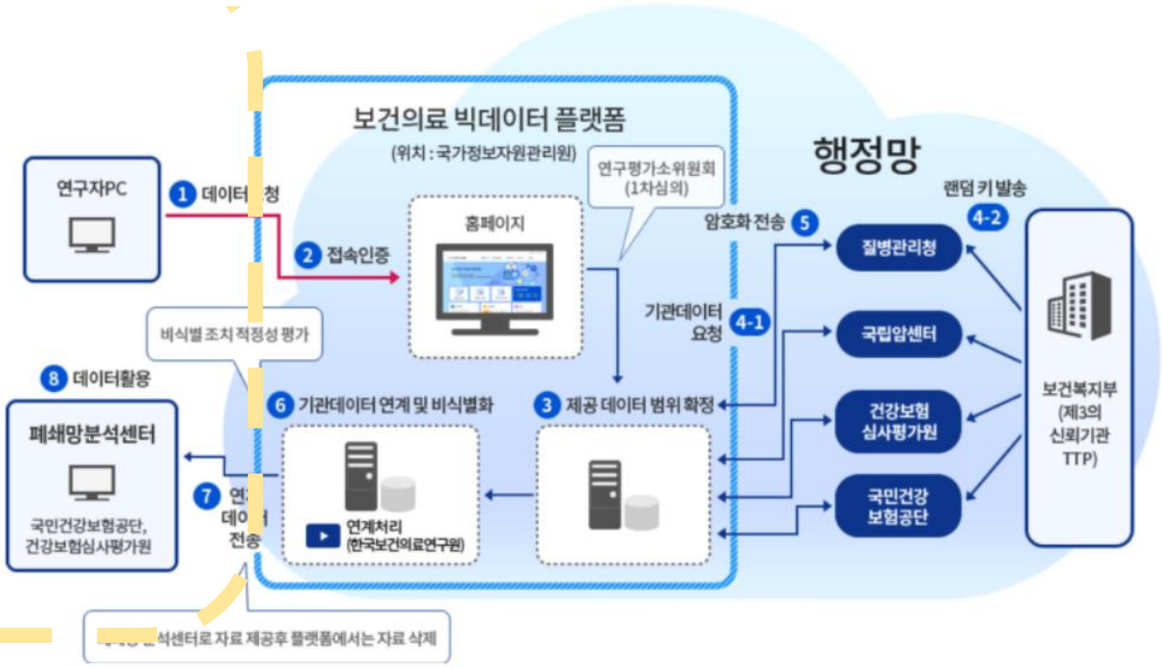


데이터 분석 물리적 폐쇄환경의 신뢰가상화

- (Problem) 물리적 폐쇄 분석환경 및 VPN 연결 지소를 각 병원 등에 설치 운영 중임.
  → 불편함과 비효율성으로 낮은 활용률
- (AvChain) 민감 데이터 보유 기관에 신뢰실행 비노출 분석 환경을 제공.







10-2022-0057152: 스마트 계약을 이용한 신뢰실행환경의 데이터 처리 방법

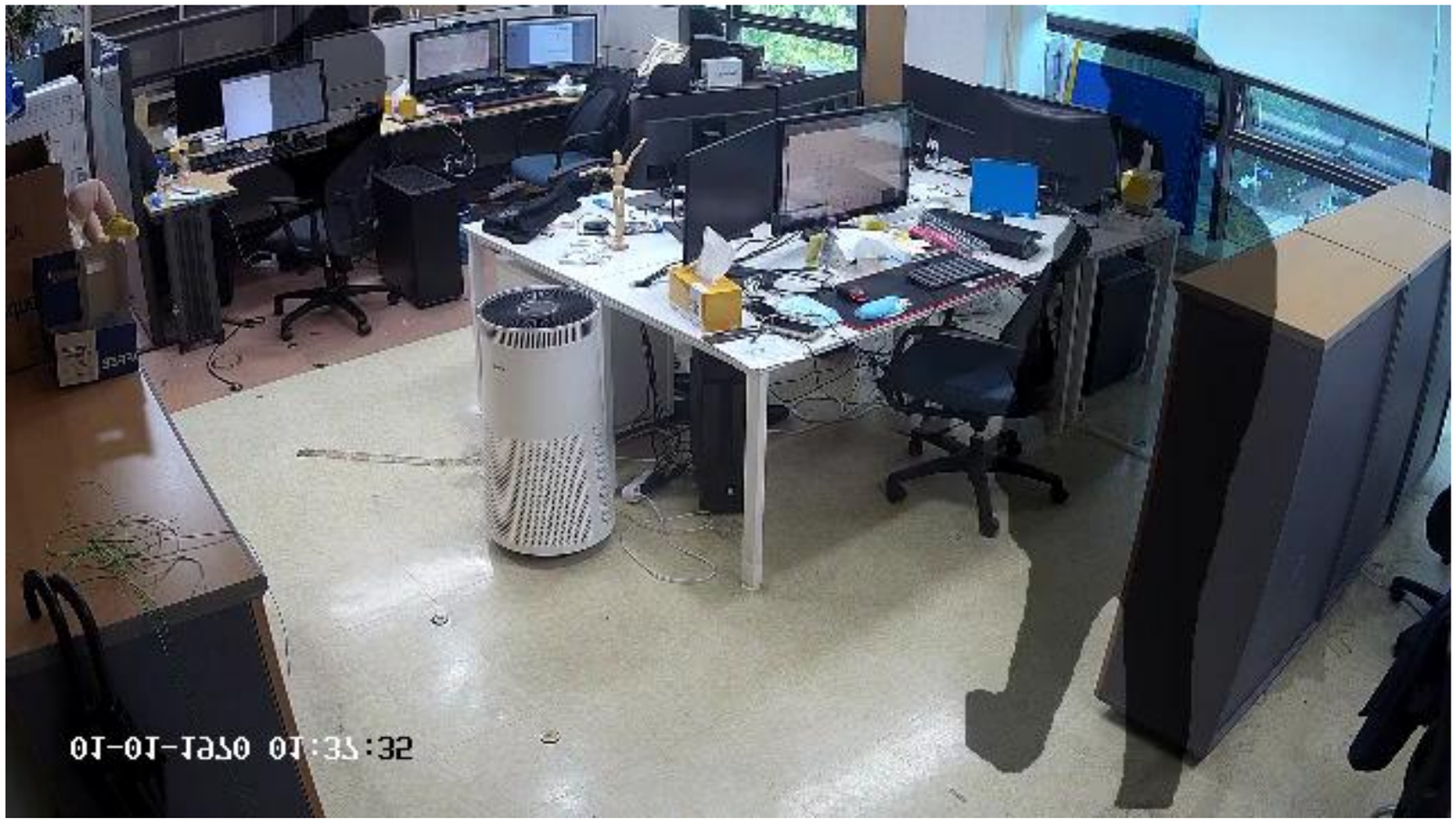


GPU 일체형 CCTV
2048X1024 해상도 지원



실시간 암호화



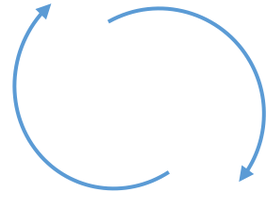


어린이집 CCTV



KryptoBrain

비식별, 암호화 CCTV 영상 저장

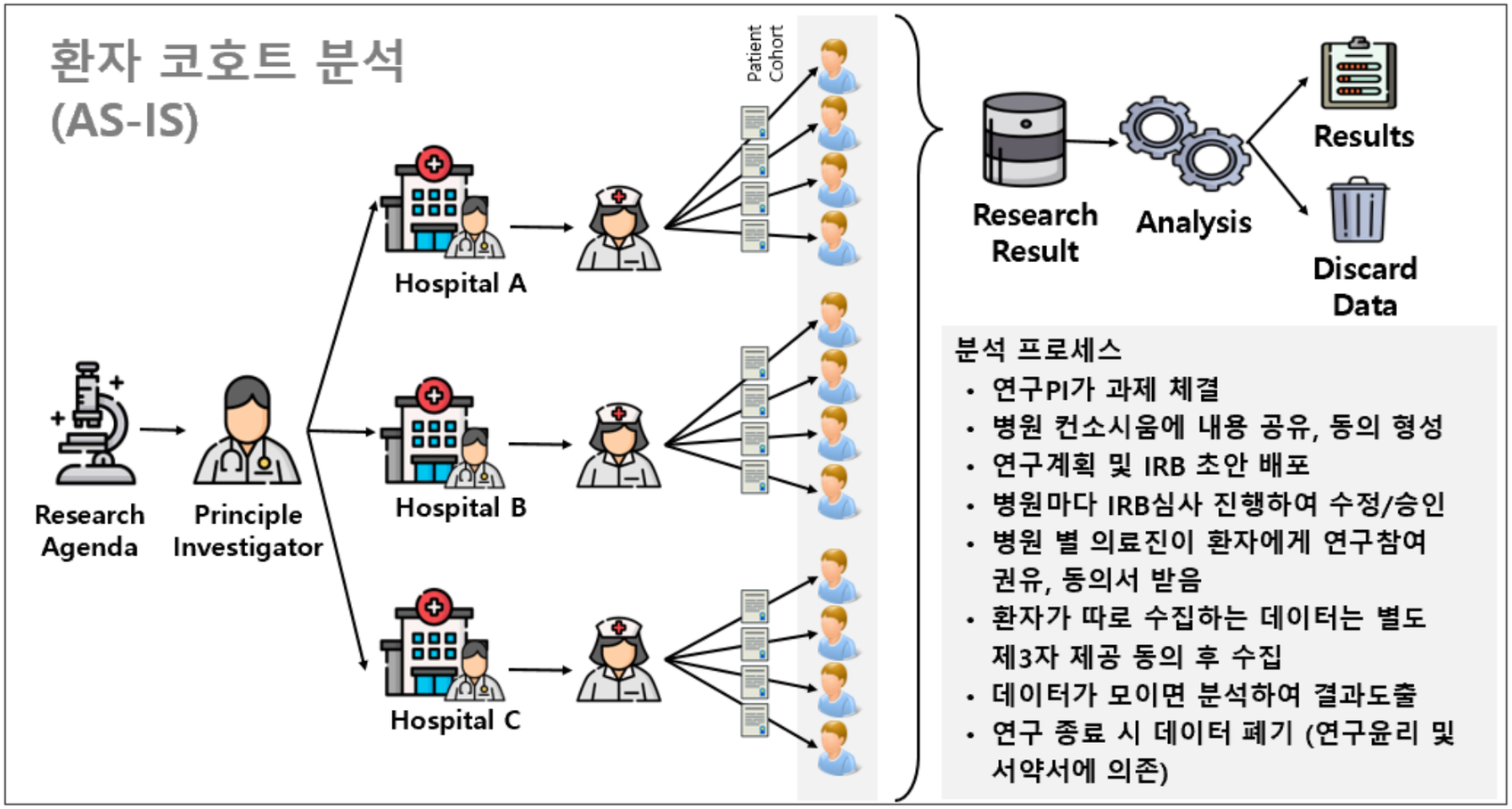


키 발급 서버
사후 복호화 처리 기술

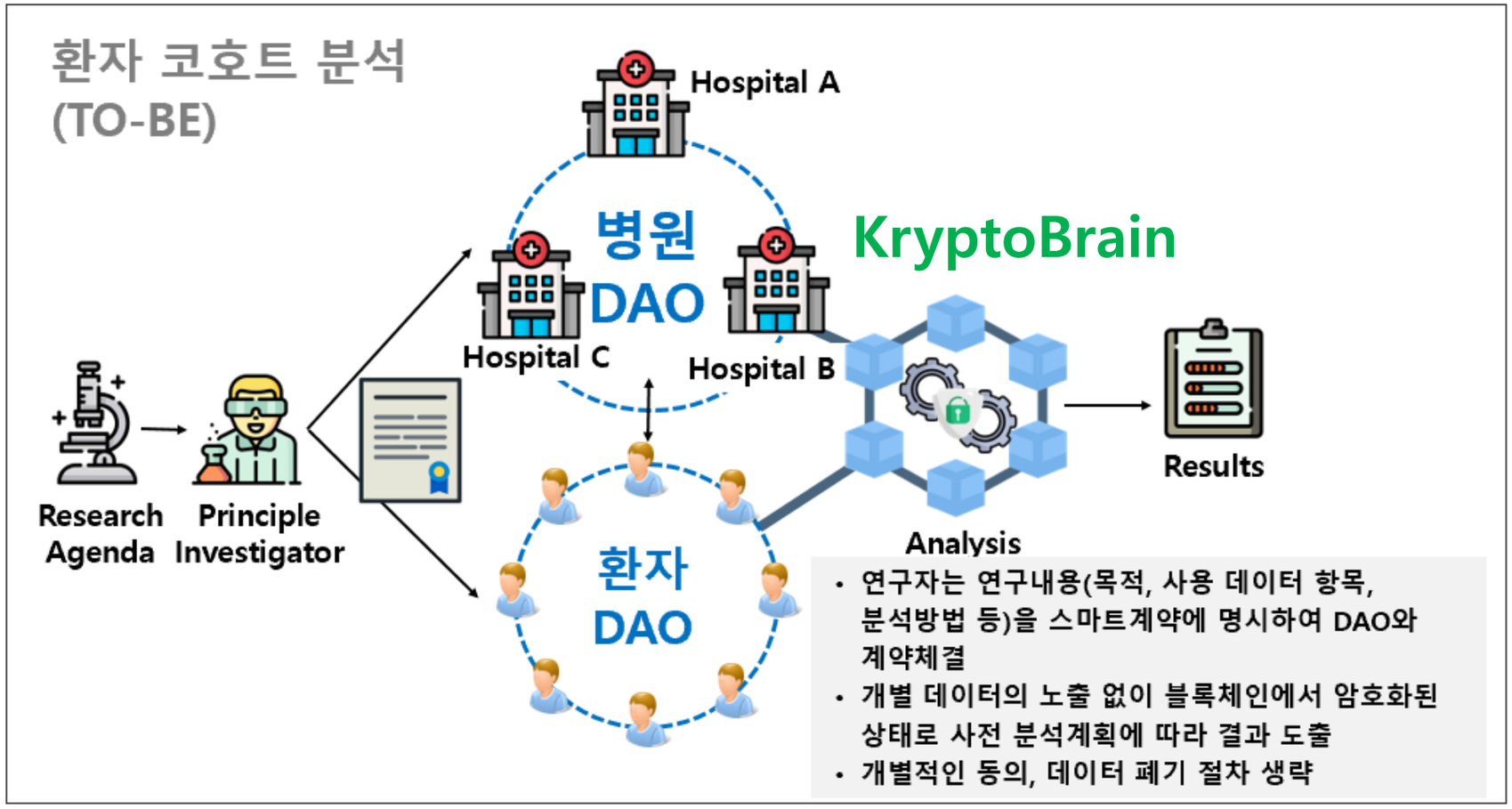


(특허출원) 10-2023-0031122: 스마트 계약 기반 신뢰실행환경을 이용한 개인정보 처리 방법 및 시스템

병원 DAO

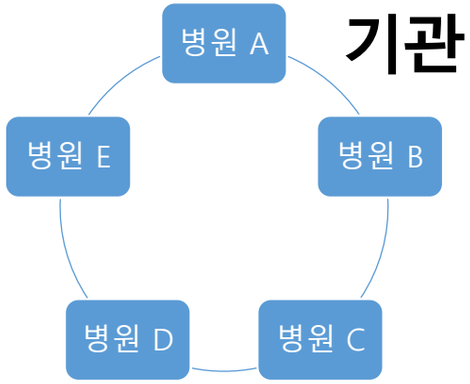

환자 코호트 분석
(AS-IS)
Patient Cohort
Hospital A
Hospital B
Hospital C
Research Agenda
Principle Investigator
Research Result
Analysis
Results
Discard Data
분석 프로세스
• 연구PI가 과제 체결
• 병원 컨소시움에 내용 공유, 동의 형성
• 연구계획 및 IRB 초안 배포
• 병원마다 IRB심사 진행하여 수정/승인
• 병원 별 의료진이 환자에게 연구참여 권유, 동의서 받음
• 환자가 따로 수집하는 데이터는 별도 제3자 제공 동의 후 수집
• 데이터가 모이면 분석하여 결과도출
• 연구 종료 시 데이터 폐기 (연구윤리 및 서약서에 의존)

환자 DAO


환자 코호트 분석
(TO-BE)
Hospital A
병원 DAO
Hospital C
Hospital B
KryptoBrain
Research Agenda
Principle Investigator
환자 DAO
Analysis
Results
• 연구자는 연구내용(목적, 사용 데이터 항목, 분석방법 등)을 스마트계약에 명시하여 DAO와 계약체결
• 개별 데이터의 노출 없이 블록체인에서 암호화된 상태로 사전 분석계획에 따라 결과 도출
• 개별적인 동의, 데이터 폐기 절차 생략

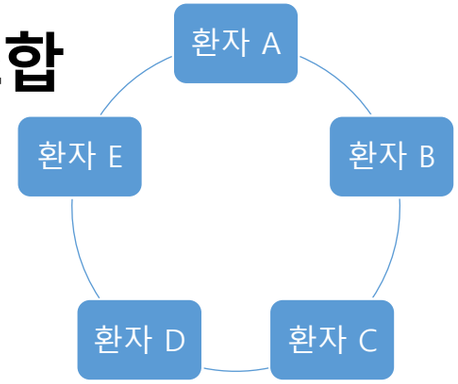
비노출 데이터 처리와 탈중앙화 데이터 조합

DAO: Decentralized Autonomous Organization



기관 데이터 조합

개인 데이터 조합



제약회사, 보험자, 의료기기, 연구자, 분석가, 타겟마케터, 세일즈

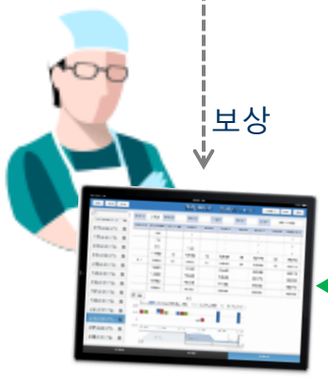
(3) 개인정보 노출 위험 없는 암호화 상태 유지 데이터 분석
건강+의료 데이터의 안전한 재사용 및 사용료 보상

병원별 암호화

개인별 암호화

(1) 메타데이터 서버:
병원별 비표준 데이터의
의미론적 통합

Semantic
Interoperability
ISO/IEC 11179 MDR



보상

보상

(2) P2P 블록체인

의료기록 유전체 웨어러블 PGHD



마이데이터
서비스

- 추천서비스
- 맞춤식이
- 건강코칭
- 운동처방
- 신약개발



Data Trust and Early Web3 for Better Health

DT

상호운용성
개인정보
민감정보



FE

함수암호화
시스템 솔루션

W3

블록체인
스마트계약

Health Avatar

KryptoBrain: Data Trust

RhymeCard: Early Web3

Health DAO

Health Tokenomics

KryptoBrain Tokenomics

AvChain

병원 DAO

병원 A
병원 B
병원 C
병원 D
병원 E

환자 DAO

환자 A
환자 B
환자 C
환자 D
환자 E

신뢰실행 비노출 암호화 데이터 분석
건강+의료 데이터의
안전한 활용 및 사용료 보상

의료기록 유전체 라이프로그

의사 DNet



환자 Beans



추천서비스
맞춤식이
건강코칭
운동처방
신약개발

마이데이터 서비스

CDSS
CDSS

보험자, 연구자
산업계, 규제자

암호인공지능

Consensus
PoS

Ethereum API



Crypto Incentives

Ethereum API

헬스 아바타 플랫폼 : " 아바타들의 SNS-like BlockChain Platform"

IoA³ Server | Smart Contract | Crypto AI Matcher | Incentive Server

제3자 참여자

- 타겟 마케팅
- 시장 조사 분석
- 임상 참여자 모집
- 제품 평가 의뢰
- 연구/정책 자료

디지털 시민의 기본권



김주한 교수의
정보의료·
디지털사피엔스

'디지털 기본권 2.0' 許하라

세종대왕 한글처럼
개인 능력·성취 격차 없이
전국민 '정보인권' 누려야

세종대왕은 매우 은밀히 한글을 창제(1443년 12월)했다. 신하들의 힘을 빌리기 어려웠다. 한글 창제를 도운 사람은 세자(문종)와 수양대군(세조) 정도였다. 대왕이 집현전 학자들과 힘을 합쳐 한글을 만들었다거나 학자들을 시켜서 만들었다는 이야기는 근거가 없다(국립국어원). 당시에는 한문 공부와 과거시험으로 양반관료 지배층에 드는 것이 기득권 확보였다. 어린 백성의 글공부를 독려하는 한글 창제가 기득권의 반발을 불러일으킬 것임은 자명했다. 첫 공개사업인 '운회'(韻會)의 한글 번역을 위해 대왕이 집현전 하급관리를 동원한 후 반대 상소는 시작됐다(1444년 2월). 집현전 부제학 최만리는 강력 반대하다 투옥 이튿날 석방돼 사직 후 낙향했다.

스마트폰 없이는 버스나 지하철도 타기 어려운 세상이다. 오늘날 통신수단은 생존 문제와 직결된다. 디지털 대전환 시대다. 이제 스마트폰 구매와 통신비를 낼 수 없으면 '디지털 세상'을 살아가기 어려워지면서 차별의 큰 원인이 됐다. 이제 전 국민의 '디지털 기본권' 보장을 선언할 때가 됐다. 이는 단순히 '디지털 격차 해소'와 '디지털 문해력 향상' 문제를 넘어선다. 새로운 디지털 세상은 모든 국민의 '컴퓨팅 환경' 보장을 요구한다. '컴퓨팅 환경'은 첫째 모든 국민이 데이터를 저장할 수 있는 최소 저장공간, 둘째 모든 국민이 전산 처리를 할 수 있는 최소 컴퓨팅 파워, 셋째 다른 사람의 컴퓨팅 환경과 연결될 수 있는 통신환경이다. 가상화 기술로 개인화 클라우드를 제공, 보장이 가능하다. 개인화 클라우드 연결을 위한 기본형 단말기가 제공된다. 단말기가 없을 때는 공중전화 박스나 지나가는 행인의 스마트폰을 잠시 빌려 접속해도 좋다. 중요한 점은 24시간 365일 연결되고, 정보를 저장·연산·통신할 수 있는 개인화와 고도의 프라이버시 보장 '가상 스마트폰 환경'을 모두에게 평생 보장하는 것이다. 인권이 '모든 사람이 갖는 자연권'이라면 기본권은 '국가가 국민에게 부여하는 권리'다. '정보인권'이 소통과 프라이버시 보호의 '인권'이라면 '디지털 기본권'은 디지털 재화의 생산과 소비 활동 참여라는 디지털 세상 속 삶을 보장하는 디지털 시대 시민권이다.

이제 전 국민의 '디지털 기본권'을 보장할 때가 됐다. 저장, 연산, 연결의 '디지털 기본권' 보장으로 웹 2.0 시대 독과점 빅테크의 소비자 클라이언트로 전락한 국민의 신분을 웹 3.0 시대 탈중앙 P2P 서버 신분으로 승격시켜 평평해진 디지털 세상의 대혁신을 이끌자. '디지털 격차와 문해력' 논의가 양반과 천민의 기득권 격차, 한문서당 글공부처럼 계층별 능력과 개인별 성취의 격차를 강조한다면 '디지털 기본권'은 세종대왕의 한글처럼 백성의 디지털 일상에 스며들어 만백성이 날마다 편히 익혀 디지털 서비스를 생산하고 소비하는 참여사회를 강조한다. 전기가 없던 시절 뇌에 저장하고 뇌로 연산하고 말로만 하소연하던 백성을 위해 세종대왕은 만백성이 담벼락에 글자를 쓰고 문장을 만들며 세상과 견고하게 소통할 수 있도록 인류 최초의 '디지털 기본권 1.0'을 창제했다. 이제 전기와 비트로 구성된 '디지털 기본권 2.0'을 창제할 때다.

서울대 의대 정보의학 교수·정신과전문의
juhan@snu.ac.kr

(초록) 생활수준 향상과 인구의 고령화로 만성질환의 의료수요가 나날이 증가하고 있지만 의료시스템의 가용한 자원은 부족하다. “열명의 순사가 지켜도 한 도둑 못 막는다”는 옛 속담처럼 한 명의 환자를 돌보기에 열 명의 의료인으로도 부족한 현실이다. 유일한 해결방안은 환자 스스로 자신을 돌볼 수 있도록 돕는 의료 패러다임의 전환이다. 환자가 의사에게 자신의 건강을 전적으로 의존하는 ‘부권적 의료’는 현대 만성질환 관리에는 맞지 않는다. 스마트폰은 24시간 환자 곁에 있으며 환자의 건강 데이터와 맞춤형 인공지능을 365일 운영 가능한 최고의 개인 비서이자 ‘의료 디지털 분신’이다. 서울의대 정보의학실은 2010년 미래부 지원으로 헬스아바타 사업을 시작했다. 유럽연합의 마이데이터 논의가 시작된 2011년 보다 1년 정도 앞선 시도다. GDPR과 함께 유럽연합은 정보주체의 개인정보 자기 통제권 강화를 미국계 빅테크의 공습에 대한 대응방안으로 활용했다. 유럽연합과 달리 한국은 마이데이터 접근은 개인정보 3법 개정을 포함한 제도적 접근방법을 취해왔으며, 2021년 본인신용정보관리업을 신설하며 빠른 성취를 이어가고 있다.

성공적인 금융 마이데이터 다음의 최대의 활용처인 의료 마이데이터 서비스 활성화를 위해서는 몇 가지 필수적으로 넘어야 할 장애물이 있다. 첫째는 복잡하고 병원마다 서로 다른 의료마이데이터 사이의 ‘상호운용성 확보’다. 단순한 용어표준화로는 해결되지 않는다. 의미론적 메타데이터 서버의 구축 및 지원을 통한 해결방안이 필요하다. 둘째는 신뢰문제의 하나인 데이터 프라이버시 기술이다. 데이터는 한번 노출되면 온 인터넷에 다 퍼진 것과 같은 결과를 유발한다. 그러므로 단일지점공격에 매우 취약한 중앙 서버에서 관리하겠다는 정책은 성공할 수 없다. 스마트폰이 가장 안전한 개인화 장비다. 분산 시스템의 적용, 현대 암호화 기술 및 블록체인과 가상화 기반의 신뢰실행환경 (Trusted Excution Enviroment) 기술의 개발과 적용이 필요하다. 셋째는 합리적 보상체계의 확립이다. 중개자인 플랫포머가 지배하는 의료는 빅브라더에 다름 아니다. 정보주체인 환자에 대한 합리적 보상체계가 필요하다. 한편 광범위한 시스템 구축에서 투자의 주체인 의료기관과 수혜자인 환자 사이의 역 인센티브의 재조정이 필요하다. 넷째는 마이데이터 조합 구성이다. 이론적으로는 가장 ‘이상적’인 마이데이터 서비스도 바쁜 일상을 살아가는 개개인의 ‘현실’에서 복잡한 관리를 스스로 온전히 수행하기에는 어려움이 있다. 그러므로 동병상련의 환자 집단의 이익과 안전한 데이터 프라이버시 보호를 보장하는 신뢰할 수 있는 대리인으로서 의료 마이데이터 조합의 결성을 지원할 필요가 있다. 스마트계약에 의한 탈중앙화자율조합인 DAO(Decentralized Autonomous Organization)가 좋은 방안의 하나다. 구슬이 서말이라도 꿰어야 보배다. 다섯째는 신뢰할 수 있는 선량한 인공지능과 디지털 헬스케어 서비스다. ‘빅브라더’가 어둠속에서 실행하는 의료 인공지능으로는 결코 대중적 신뢰를 확보할 수 없고, 시스템은 발전하지 못한 답보상태에 머물게 될 것이다. 스마트계약 등을 통한 투명한 신뢰 인공지능의 모든 개인 환자를 위한 선량한 대리인으로 활약하며 발전해 가는 새로운 보건의료시스템의 미래를 만들어가는 힘찬 발걸음을 응원한다.

2023.03.24. 서울의대 김주한, 정보의학, 정신과전문의

Disclosure

AvChain

Cipherome, Inc.

Cipherome