

영국 보건복지정보센터의 역할과 전략¹⁾

The Services Strategies of the UK's Health and Social Care Information Centre

이연희 한국보건사회연구원 책임전문원

1. 들어가며

저장기술의 발달과 분석에 필요한 소프트웨어의 발달로, 관심밖에 있던 대량 데이터로부터 의미 있는 패턴들을 찾아내어 새로운 가치를 창출하는 사례들이 다양한 분야에서 쏟아지면서 보건의료 및 산업, R&D분야에서도 빅데이터를 활용한 새로운 성장 동력을 찾으려는 움직임이 빨라지고 있다. 특히, 몇 년 전부터 선진국들은 신산업이나 신서비스를 개척하는데 있어 공공이 가지고 있는 정보를 활용할 수 있는 이니셔티브의 발표, 혹은 정보공개를 활발히 추진하고 있다. 영국은 공공의 이익을 목적으로 할 경우라면 공공이 가지고 있는 민감 정보인 의료정보도 개인정보의 보호범위 내에서 적극적인 활용을 권장하고 있다. 이에 영국은 품질과 신뢰성이 보장된 의료정보의 수집·관리·제공 및 정보의 일관성 유지를 목적으로 정부부처와 독립된 별도의 조직으로 보건복지정보센터(Health

and Social Clinical Information Centre; HSCIC)를 운영하고 있다. 본고는 영국 HSCIC가 고품질의 진료정보를 유지하기 위해, 또한 이것의 활용을 극대화하기 위해 추진하고 있는 전략에 대해 살펴봄으로써, 우리나라 보건의료분야 빅데이터의 체계적 생산·관리 및 활성화를 위한 방향을 제시하는 단초가 될 수 있을 것으로 기대한다.

2. 영국의 진료기록 수집 체계²⁾

무상의료시스템인 NHS잉글랜드(이후 NHS로 칭함)에 대한 영국 국민의 불만족은 보건의료데이터의 흐름을 감독하는 시스템 관점의 단일 조직을 구축하지는 제정법의 변화를 이끌었다. 이에 보건복지법이 2012년 승인됨에 따라, 2013년 보건복지정보센터가 설립되었다.

NHS는 GP(General Practitioner; 일반의)들의 기록에 관한 정보를 HSCIC와 공유하는 Care.

1) 본고는 2014년 HSCIC가 발간한 "A strategy for the Health and Social Care Information Centre 2013-2015" 자료를 요약 정리한 것임.

2) 자료: <http://patient.info/health/caredata-sharing-your-information>, 5. 29. 인출

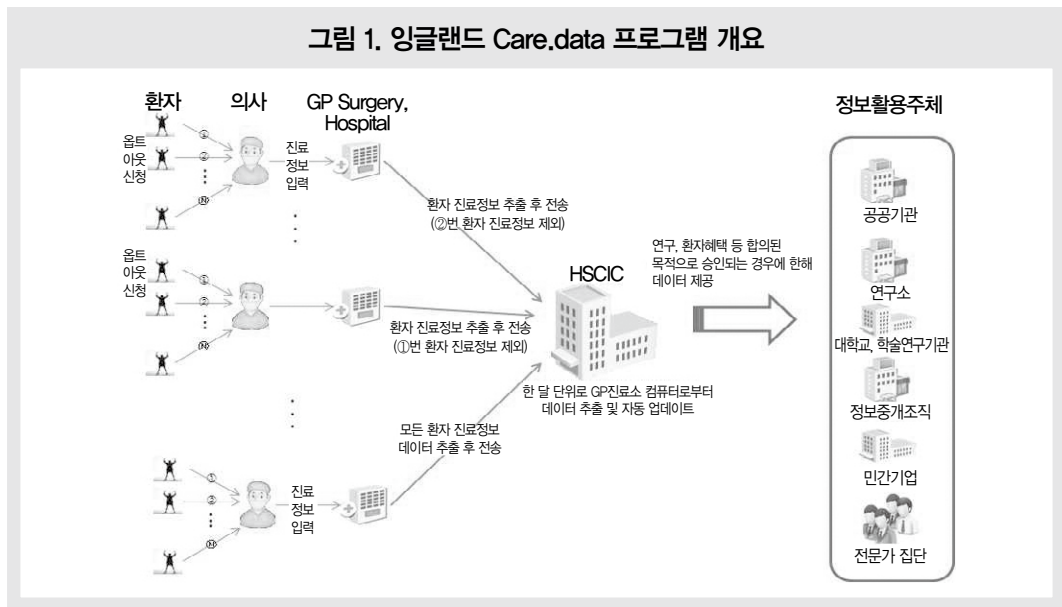
data라는 새로운 프로그램을 2014년부터 시작하였으며, 이 프로그램은 NHS의 계획을 지원하고 환자치료를 개선하는데 이용하고 있다. NHS는 과거 병원(Hospital)에서만 수집하던 진료정보를 확대하여 GP진료소의 컴퓨터 기록에서도 정보를 추출함으로써 환자의 전반적인 치료에 관한 더 많은 정보를 수집하려는 목적이 있다. Care.data 프로그램은 2014년 11월 패스파인더 단계(Pathfinder stage)를 발표하면서 데이터 수집과정을 시험, 검증하고 평가하여 개선하는 일련의 과정이 진행되고 있다.

2012년 시행된 사회복지법(Health and Social Care Act)에 근거하여 잉글랜드의 GP들은 환자의 개인정보 및 기밀 의료정보(medical information)를 HSCIC에 제공해야 하는데, Care.data 프로그램이 수집하는 정보는 NHS 번호, 생일, 우편번호, 성별, 인종, 의료적 진단(암 및 정신건강 포함), 합

병증, 전문가 추천, 처방, 가족력, 예방접종 및 검사 세부사항, 혈액검사 결과, 체질량지수, 흡연/음주 습관 등이 포함된다.

Care.data 프로그램은 잉글랜드지역의 GP에게 진료 받은 환자의 진료기록을 수집하게 되는데, 만일 환자가 스코틀랜드나 웨일즈에 거주하는데 잉글랜드의 GP진료소에서 진료를 받은 경우라도 동일한 방법으로 이들의 정보를 수집하게 된다.

HSCIC에 전송되는 데이터는 의사가 환자진료에 사용하는 것은 아니며 NHS가 전체적으로 서비스들을 계획하는데 기초자료의 목적, 예를 들어 질병패턴 찾기, 지역서비스를 지역 욕구(Needs)와 매칭하기, 개선이 필요하다고 판단되는 지역과 다른 지역간 서비스 비교 등 이러한 공공의 이익이 되는 목적에 사용된다. 그러므로 이 데이터 베이스는 GP진료소, 병원, A&E(Accident and Emergency), 또는 Out-of-hours Centre 등에서



는 사용하거나 이용할 수 없다. HSCIC에 전송된 데이터는 대학이나 연구소, 민간기업 같은 NHS 외부의 조직이 활용할 수 있도록 만들어졌다.

GP들은 데이터 전송에 대한 어떤 선택권도 가지고 있지 않다. 데이터가 추출되면, GP 진료소는 더 이상 그 정보의 데이터 관리자가 아니며, 그 정보가 어떻게 사용되고, 정보의 공유 또는 접근과 같은 행위를 통제할 수도 없다. 그러나 GP들은 진료소에서 HSCIC로 전송되는 정보를 막을 수는 없지만, 환자와 환자가족은 옵트아웃(Opt-out)의 권리를 가지고 있기 때문에 진료소가 그들의 데이터 전송을 금지하도록 지시할 수는 있다. 환자가 본인이나 가족의 의료정보에 대해 옵트아웃을 하겠다는 의사를 밝히지 않으면, 그 환자의 의료정보는 추출되어 HSCIC에 전송된다. 만일 옵트아웃 신청을 하려면 정해진 양식에 기술하여 GP진료소에 제출하면 된다(그림 1 참조).

환자와 정보주체의 사생활이 보호된 보건의료 데이터는 개인들을 추적하는 기능과 결합되어 사용되면 가장 영향력 있는 정보가 된다. HSCIC는 데이터를 실생활 데이터와 연계한, 예를 들어 임상적으로 코드화된 바이오 데이터와 진료정보와의 연계성을 통해 환자와 시스템레벨 양쪽의 데이터를 사용할 수 있도록 진료정보의 활용범위를 확대하는데 지원하고 있다.

3. HSCIC의 역할

1) HSCIC의 책무

HSCIC의 책무는 첫째, 국가의 보건의료, 그리

고 개인의 기밀 데이터를 포함한 공공의 보건복지 데이터를 수집하고 저장, 분석하는 것과 개인의 민감한 정보에 대해 신뢰할 수 있는 안전한 저장소를 제공하는 역할을 한다. 둘째, 보건의료 및 복지에 대한 국가 공식통계 관리·감독기관으로서 보건복지와 관련된 의사결정 및 선택을 지원하는데 사용될 정보와 통계를 서비스한다. 셋째, 수집된 데이터의 품질을 평가하고 보장하는 임무를 책임진다. 넷째, 보건부나 NHS의 요청에 의해 위임받은 보건복지시스템의 프로그램이나 기술적인 서비스를 관리할 뿐만 아니라 지역사회를 위해 개인의 복지를 지원하며, 더 나은 그리고 더 효과적인 복지를 전개하는데 사용될 데이터를 이용하는데 요구되는 기술체계를 확립·전개하는 역할을 한다. 다섯째, 정보의 수집 및 분석용 시스템의 설치·운영을 수행하고 있다. 여섯째, 영국에서 보건의료서비스나 복지서비스의 제공과 관련 있는 기밀정보의 수집에서부터 공표에 이르기까지 일련의 업무 규칙을 발간하는 임무를 가진다. 일곱째, HSCIC가 관리하는 수집물의 등록과 각 수집물의 콘텐츠들을 발간하는 임무도 따른다. 여덟째, 보건의료서비스 및 사회복지 제공에 관하여 품질지표에 대한 데이터베이스를 구축하고, 이를 발간할 책임을 지고 있다. 아홉째, HSCIC에서 수집하는 정보가 정보표준을 만족하는지에 대한 평가와 그 평가결과를 발간하는 임무를 맡는다. 그 외에도 HSCIC는 보건의료 서비스의 커미셔닝과 설계, 보급을 지원, 환자를 비롯한 서비스 이용자, 공공부문, 보건복지 전문가, 그리고 영국 전역의 연구소 및 산업계, 민간기관들이 사용할 다양한 정보기술과 정보서비스를 제공하는 역할까지 맡고 있다.

표 1. HSCIC의 주요 서비스

서비스	기능
The N3 network	- 기관 및 조직간 보안통신 지원
Spine	- NHS의 정보교환을 지원하는 어플리케이션, 서비스, 디렉토리들의 집합체 - 잉글랜드에서 국가필수서비스(ETP, Summary Care Record, Choose and Book, Demographics 등)를 통해 임상, 환자, 지역서비스 제공자들을 연결
NHSmail	- 보안 이메일, 달력, SMS서비스 제공
GP2GP service	- GP간 전자의료기록(electronic health records) 전송 서비스
Summary Care Record	- 의료종사자가 비상시 환자에게 주요 임상정보에 빠르게 접근해서 처치하는 것을 제공
Choose and Book/e-Referrals service	- 병원에 처음 외래진료 약속을 하는 환자들이 장소, 날짜, 시간을 선택하도록 하는 전자추천서비스
The NHS number programme	- 환자와 의료기록(health records)을 매치시키는 국가고유환자식별자 프로그램
The NHS choice website	- NHS의 공공온라인서비스
Personal Demographics Service	- 국가전략추적서비스를 대체하는 NHS의 인구학적 데이터 저장소
Electronic Transmission of Prescriptions(ETP)	- 전자처방전서비스
Secondary Uses Service(SUS)	- 능률급지급제도(Payment by Results)를 지원하는 병원활동에 관한 데이터, 분석결과 등 보유, 병원에피소드통계(Hospital Episodes Statistics) 서비스
Services designed to support particular patient cohorts	- 특정 환자 코호트 지원 설계 서비스

자료: A Strategy for HSCIC 2013-2015, 2014

2) HSCIC의 국가기술서비스

HSCIC는 NHS 및 공공보건복지에 정보기술 및 인프라, 시스템 등을 제공하는 주요 파트너이다. HSCIC는 진화하고 있는 국가서비스 포트폴리오와 신 보건의료시스템이 조화를 이루고 있는지, 그리고 현재 가용할 수 있는 것보다 더 큰 트랜잭션 서비스를 제공할 수 있는가에 관해 지속적인 검토를 실시한다.

국가기술서비스의 필요조건으로는 온라인상에

서 개인별 진료기록에 대한 접근 및 상호작용을 할 수 있도록 국민에게 지원해야 하며, 전자기록 보존의 안전 표준을 광범위하게 채택하는 것을 용이하게 해야 한다. 병원은 환자들에게 전자처방전서비스를 할 수 있도록 지원해야 하며, 통합된 디지털 치료 기록들은 모든 임상 및 치료 전문가들이 치료 시점에 이용할 수 있도록 보장되어야 한다. 그 외에도 전자처방전전송프로그램의 보편적 채택을 권장하며, 전략적 우선순위는 전국적으로 제공된 Spine과 N3, NHS 메일을 포함한 NHS의 IT 인프라

라와 연계되어 서비스될 수 있어야 한다.

<표 1>에서와 같이 HSCIC는 다양한 기술서비스를 제공하고 있기는 하지만 그렇다고 국가의 모든 서비스와 인프라를 관리하는 것은 아니다. 그룹에도 불구하고, HSCIC는 보건의료에 대한 국가의 전반적인 의료기술과 서비스를 관리한다고 볼 수 있다. 특히, 데이터를 수집과 처리, 배포하는 핵심 역할에 집중하여 이런 서비스의 품질 및 신뢰성이 최상의 수준임을 보장하는데 집중하고 있다. 서비스의 품질을 유지하는 과정에서 일선의 업무담당자들에게 데이터를 수집하고 기록하는 업무로부터 부담감과 번거로운 사무절차를 최소화하는 전략의 하나로 공통된 데이터서비스의 사용을 추진하고 있다. 한편, HSCIC는 보건 및 사회복지환경 전반에 걸친 통합 필요성에 점차 관심이 집중되고 있으며, 현재의 처리방식을 검토하여 지속적으로 보완하고 있다. HSCIC의 가장 큰 목표는 보건과 사회복지간 통합의 미래를 보여주는 혁신 허브를 구축하는데 있다.

4. HSCIC의 전략

HSCIC는 영국 보건서비스의 전환을 위한 전략을 지원한다. HSCIC의 데이터 및 기술서비스는 영국에서 공적자금으로 운영되는 보건복지서비스의 제공을 뒷받침하고 있다. 더욱이 보건의료서비스의 개발을 위해 향후 10년 이상 보건복지환경의 전환을 지원하고, 이를 가능하게 할 수 있는 장기적인 전략에 동의하는 파트너들과 함께 일할 책임이 있다. 따라서 HSCIC는 새롭게 출현하고 있

는 전략적 우선순위에 따라 국가적 인프라의 리뉴얼 등을 재구성하려 한다. 데이터 및 정보, 그리고 이것으로부터 도출되는 지식은 보건의료서비스를 변환시키는데 근본적인 역할을 한다. 과거 관심의 초점은 병원에서 제공되는 급성서비스였으나, 미래에는 서비스 사용자를 관심의 중심으로 인식하여 데이터 및 정보, 지식 등을 통합하는데 사용되는 또는 사용될 강력한 기술의 관리·감독에 초점을 둔다.

HSCIC는 개개인의 의료 및 더 넓은 지역사회 서비스, 그리고 국가 전반의 경제적 웰빙을 향상시키기 위한 보건의료데이터를 수집해 사용할 완벽하고, 포괄적인 시스템의 구현을 목표로 하고 있다. 특히, HSCIC의 신규 전략의 핵심요소들 중에는 이미 정보인프라의 재구축과 재조달이 진행 중에 있다.

1) 보안 및 상호운영 서비스를 통한 신뢰 증진

HSCIC가 운영하는 보건복지시스템은 국민들이 비밀정보를 공유할 의지가 있을 때만이 가능하며, 이러한 정보의 공유는 개별서비스 사용자들에게 보다 향상된 그리고 더욱 안전한 복지에 기여를 한다. 더욱이 적절하게 익명화된 형태로 정보를 사용하는 것은 보건복지서비스의 보다 효과적인 계획 및 커미셔닝, 조정 등에 기여한다. 그러므로 HSCIC가 수집한 데이터는 적법하게 사용되어야만 시민들의 신뢰를 유지할 수 있다. 적법한 데이터의 사용은 데이터의 수집 및 추출하는 양과 범위를 증가시키는데 더욱 중요하게 작용하기 때문이다.

보건복지서비스에 관한 정보는 안전하고 정확

하다는 보장이 있을 때만 사용이 가능하다. 데이터의 기록과 수집은 안전성과 품질을 보장해야 하며, 업무를 하는 일선에서는 이 서비스를 위해 최소한의 부담만 부과되도록 추진한다. 수집되는 데이터의 유용성에 대한 증명과 더불어 가능하면 데이터에 쉽게 접근하도록 함으로써 개인뿐 아니라 지역 사회에 제공되는 이익도 증명할 수 있어야 한다.

2) 데이터 보안 유지

HSCIC는 보건의료시스템 전반에 걸쳐 모든 기관들이 사용하고 있는 정보 거버넌스 및 보안조치의 역할을 수행하고 있다. 결국 HSCIC가 구축하고 있는 보건복지시스템은 HSCIC가 보유하고 있는 데이터의 보안 및 그것의 사용에 관한 국민의 확신과 신뢰를 갖는 보안 전략을 추진하는 것이다. 예컨대 모든 데이터의 안전·보호를 위해 시스템 및 서비스별 기밀수준을 관리하고 익명화되지 않은 정보에 대한 접근 제어를 위하여 기관들이 공인된 안전한 저장소를 유지할 수 있는 표준을 만드는 데 노력한다.

3) 데이터의 품질 개선

데이터 제공자는 제공된 데이터의 품질이 계획된 용도에 적합하다는 것을 보장할 책임이 있다. HSCIC은 제공받은 데이터 및 결과물을 배포·출판함에 있어 이 데이터들의 품질을 평가할 법적 의무를 가지고 있다. 물론, HSCIC가 데이터 품질 보장에 관한 일을 별도로 분리해서 처리하는 것은 아니며, NHS나 규제기관 같은 공공 및 관련 주요 기관들과 함께 유기적으로 데이터품질 향상을 위한 공동의 전략을 세워서 운영한다. 다시 말해서,

HSCIC의 데이터 품질보장 역할은 HSCIC가 제공 받고 있는 데이터의 품질에 관한 평가와 보고를 통해 품질의 지속적인 개선을 지원하며, 데이터품질 향상을 위해 데이터를 사용하는 NHS나 규제기관 등 관련기관들과 협업적으로 추진하고 있다.

HSCIC의 데이터 품질보장을 위한 전략은 첫째 데이터 품질 평가 수행, 둘째, 수집시스템에 대한 국가 데이터 표준 준수 평가, 셋째, 데이터 품질 보장에 관한 우수사례·혁신 발굴 및 우수사례·혁신의 수용 촉진, 유효성 모니터링, 넷째, 데이터품질 교육 및 훈련의 제공, 다섯째, 데이터 품질보장 거버넌스 역할과 책임을 승인하고, 모든 것들을 투명하게 공개하도록 한다.

4) 정보 표준화를 통한 상호운용성 개선

HSCIC는 정보, 데이터, 기술 등의 표준에 관한 주요 개발 및 제공에 있어서 NHS 및 보건부와 파트너이다. HSCIC는 상호운용성 툴 키트를 관리하며, 로컬 시스템을 승인하고, 뿐만 아니라 국가서비스와 인터페이스하는 방법에 관해 민간조직에게 자문역할을 담당하고 있다.

이처럼 HSCIC는 신기술을 활용한 시스템의 적극적인 개방화 전략을 목표로 하고 있으며, 이를 실행하기 위한 방법을 검토·추진하고 있는데, 이것은 정확한 기준(The right standards)에 근거를 두고 추진하게 된다. 정확한 기준은 경영, 서비스, 보건, 안전, 환경 등에 점진적으로 적용되고 있다. 이러한 기준은 제품이나 서비스의 성능과 안전성, 신뢰성, 품질 등과 관련된 비즈니스의 주요 특징을 정의하며, 기준을 준수하는 기술과 우수사례를 보급하는데도 도움을 주며, 더불어 경제적 성과에도

기여한다.

5) 현장(front line)의 부담 최소화

HSCIC는 의료 및 공공보건복지로부터 국가 데이터 수집을 관리하는 주요 허브로서의 역할을 한다는 전략적 계획에서 출발하였다. 그렇다고 HSCIC가 수집 전체를 관리하는 것은 아니지만, 전반적으로 시스템의 관리감독 역할을 한다고 할 수 있다. 사실, HSCIC은 보건복지시스템 전반에 대한 운영에 있어서 보건의료시스템으로부터 국가수집용 데이터를 모으고 제출하는 것에 대한 부담감을 감소시키거나 제거하는 역할을 해야만 한다. 왜냐하면 HSCIC는 보건진료 전문가들이 행정 처리 업무에 투입되는 시간 및 노력을 최소화하여 본래의 서비스 제공에 집중하도록 보장하는 것을 법적 임무로 가지고 있기 때문이다.

서비스 제공자들로부터 수집되는 데이터를 필요로 하는 모든 조직들은 HSCIC를 통해서만 작업할 수 있다. 그래서 HSCIC는 데이터 수집과정에서 수반되는 행정적 부담을 합리적인 수준에서 유지하는 전략이 필요한데, 이러한 행정적 부담의 경감을 위해 각 정부부처와 MOU를 맺어 업무 수행과 관련된 기준을 마련한다. 이 기준의 핵심은 합의된 기간내에 사용할 수 있도록 수신 정보의 신속하고 즉각적인 턴어라운드, 그리고 제공 데이터와 발표 정보의 정확도 및 완성도에 초점을 맞추고 있다.

6) 서비스 전략

HSCIC는 더 많이 접근·이용할 수 있는 데이터를 만드는 데 노력하고 있으며, 더불어 사람들이 더 많은 정보를 사용할 수 있는 환경을 조성할 필

요가 있다. 따라서 대규모 데이터에 접근하여 분석하는 조직을 지원하기 위해 그 조직의 목적에 맞춰 인프라와 분석 툴에 접근할 수 있는 신규 서비스를 도입하고 있다.

HSCIC는 정부의 통계서비스 회원으로서 공공 및 전문가들에게 접근 가능한 정보를 공표함에 있어 정부와 지역사회의 욕구를 만족시키는 고품질의 일관되고 통일된 통계서비스를 유지하는데 노력한다. 특히, HSCIC는 성과에 대한 실적 및 성과를 측정하는 국가 지수나 지표의 개발을 비롯해 국가의 정확한 지표를 사용·제공하는데 지원하고 있다. 지표들은 각 지표 고유의 목적에 따라 여러 조직들에게 위탁되어 생산되는데, 지표들 중에는 일차 의료의 성과를 측정하는 품질과 성과 프레임워크(Quality and Outcomes Framework)에 사용되는 국가 지표세트의 일부를 포함하기도 한다.

HSCIC는 진료평가 서비스를 통해 보다 나은 가치를 유도하고 있다. 진료평가에서 얻어지는 정보는 규모가 상당한 것에 비해 충분히 활용되지 않고 있다. 만일 환자의 신뢰와 비밀 유지에 대한 명확하고 강력한 처리방식이 뒷받침된다면 이런 가치 있는 자원은 더 많이 사용되어야 한다는 인식이 증폭되고 있으며, 나아가 스크리닝 프로그램에서 수집된 데이터나, 또는 조사를 통해 수집된 데이터 등과 같은 다른 소스의 데이터를 사용하는 것에도 관심이 증가하고 있어 HSCIC가 수집하고 있는 정보의 활용성을 높이는 전략을 진행할 것이다. 향후, 모든 신규 진료평가는 HSCIC의 인프라를 사용하여 데이터 수집과 서비스 처리과정을 관리하게 되는데, 이것은 앞으로 진료평가를 하는데 있어서 일관성과 규모의 경제성을 고려한 전략이다.

영국은 건강 및 의료 데이터가 풍부함에도 불

구하고 보건과 의료시스템 양쪽의 이익을, 그리고 경제 전반에 이러한 자산을 이용하지 못하고 있어, HSCIC는 기존 서비스를 개선하거나 신규서비스 모델을 발굴하기 위해, 비용을 감소시키는 그리고 품질과 안전성을 개선시킬 목적으로 정보자산의 사용을 보다 향상시킬 기회를 식별하고 개발하려고 한다. 그것은 경제에 영향을 끼칠 데이터뿐 아니라 성장의 기회가 될 데이터의 사용을 의미한다. 이는 국민 전체의 부와 일자리를 창출할 세계적 기회를 개발하는 기초를 제공하게 되는 것이다. 일례로, HSCIC는 성공적인 생명과학산업서비스 공급에 NHS의 관찰데이터(Observational Data) 및 중재연구서비스(Interventional Research Service)인, 임상연구데이터링크(Clinical Practice Research Datalink; CPRD)³⁾를 이미 지원하고 있다. 다른 영역의 부가적인 데이터와 결합된 CPRD 데이터 프로세스의 확대 및 이들 데이터를 연계하는 역량의 성장은 생명과학산업을 위한 세계 최고 수준의 서비스를 개발할 절호의 기회를 제공하는 것이며, 정부 전반에 적극적으로 홍보되고 있다.

5. 나가며

영국은 2012년 보건복지법 시행에 따라 국가의 보건의료데이터에 대한 흐름을 감독하는 시스템 관점의 단일 조직을 구축하게 되었다. 그 조직이 HSCIC이며, GP진료소에서 한번이라도 진료를 받았으면 이들에게 NHS고유환자식별코드가 부여되고, 이 식별코드로 이들의 국가 보건복지 데

이터를 수집하고 저장 및 분석, 보급하는 업무를 담당하도록 하였다. 뿐만 아니라 수집되는 데이터의 품질을 평가 및 유지, 개선하는 업무, 또한 신뢰할 수 있는 안전한 저장소를 제공하여 개인의 민감정보를 보안체계에 따라 관리하고 있다. 그 외에도 보건복지와 관련된 이해관계자들이 사용할 다양한 정보기술과 정보서비스를 제공하는 역할까지도 수행한다.

HSCIC의 전략은 사용자 중심의 데이터 및 정보, 지식과 통합, 그리고 신규로 등장하고 있는 전략적 우선순위에 따른 국가적 인프라의 리뉴얼 등 보건의료서비스를 변환시키는 활동을 재구성하는데 초점을 맞추고 있다. 좀 더 구체적으로 말하면, HSCIC는 데이터 제공자와의 보안 및 상호운용 서비스를 통한 신뢰 증진, 보건의료시스템 전반에 걸친 정보 거버넌스 및 신뢰할 수 있는 데이터 보안 유지, 수집 데이터의 품질 개선, 정보 표준화를 통한 상호운용성 개선, 보건의료정보 제공에 따른 현업의 업무부담 최소화에 전략 목표를 두고 있다. HSCIC의 역할과 전략을 통해 가장 주목해야 할 점은, HSCIC가 수집하는 보건의료데이터를 보건의료 전달의 가치사슬 전반에 걸쳐 활용할 수 있도록 함으로써 보건의료R&D분야의 미래 수요와 신제품 및 서비스 개발, 바이오 기술, 의학 연구영역을 세계적으로 선점하여 국가의 이익을 도모하려는 데 있다는 것이다.

HSCIC가 실천해야 할 책무에 따른 전략 실행을 통해 쌓이는 국가적 이익은 첫째, 데이터나 연구결과의 잠재적 수익 증가와 더불어, 관리 및 품질, 성과, 그리고 NHS 생산성 등에 있어 개선의 선

3) CPRD 서비스는 NHS의 익명화된 임상데이터를 많은 형태의 관찰연구들과 연계시킬 수 있는 방법을 극대화하도록 설계되었음 (<http://www.cprd.com/intro.asp>).

순환을 일으킨다. 둘째, 혁신적인 건강 제품 및 서비스의 더 많은 수용과 활용의 증가, 그리고 R&D 분야 지원을 확대시킬 뿐 아니라 국가 간의 연구도 활성화시킬 수 있다. 셋째, 국가적 이익으로는 미래 국내 및 세계의 전문가 수요를 지원하는 역량과 기술개발을 향상시킨다. 보건데이터를 통해 산업계와 연구자들에게는 대단히 중요한 연구에, 그리고 시장의 질문들에 대한 대응 능력을 높이는데 기여할 것이며, 또한 활용과 확산 촉진의 기회와 더불어 신제품과 개선된 제품 및 서비스의 개발에 더 큰 자극제가 될 것이다. 한편, 경제 분야에서의 이익은 미래 수요를 지원할 바탕이 되는 기술들이 강력해질 것이며, 데이터 중심 건강 제품 및 서비스를 위한 상업적 환경이 조성된다는 것이다. 또한 잠재적 파트너들(고객, 클라이언트, 협력자, 공급 가치사슬 등)의 신규 보건 데이터 생태계를 만들게 된다.

최근 들어 빅데이터를 이용한 가치창출에 대한 논의와 관심이 증가하면서 공공과 민간 등 보건 의료분야 이해관계자들은 건강보험 데이터의 활용성과 그 가치에 많은 기대를 가지고 있다. 우리나라는 전국민이 건강보험에 가입되어 있어 영국 보건의료서비스와 유사하게 대규모의 진료정보를 건강보험공단이 집적하고 있다. 다만 우리나라의 경우 환자의 진료정보 수집은 환자의 수집거부 의사가 반영되지 않고 법률에 근거하고 있다. 영국은 보건복지법에 의해 보건의료데이터의 활용을 개인의 민감 정보에 대한 보안이 유지되는 범위에서 유연하게 허용한다. 예컨대, 영국의 경우 환자의 진료 정보 제공과 관련하여 옵트아웃제도를 실시하고 있어 보건의료 데이터의 수집과 수집된 정보에 대해 제3자에게의 제공이 용이한 편이

다. 반면에 우리나라는 「의료법」과 「개인정보보호법」, 「생명윤리 및 안전에 관한 법률」 등 진료기록에 대한 열람 및 제공에 대하여 엄격히 제한하고 있어, 건강정보의 이용은 공공부문조차도 접근이 쉽지 않을 뿐 아니라 민간부문의 경우는 훨씬 어려운 실정이다. 우리나라는 빅데이터 활성화를 위하여 2014년 12월 「빅데이터 개인정보보호 가이드라인」이 발표되었는데, 이 가이드라인의 요지는 제7조(민감정보 생성의 금지)와 제10조(제3자 제공)에 의해 특정 개인의 건강, 성생활 등 사생활을 침해할 수 있는 공개된 개인정보의 수집·저장·조합·분석 등을 처리하여서는 안 되며, 정보주체의 동의를 얻거나 비식별화 처리된 공개정보는 제3자에게 제공 가능하다는 것이다. 따라서 개인정보의 비식별화 처리가 된 정보는 수집목적 범위 내에서 제3자에게 제공 또는 공개할 수 있다. 건강보험공단이나 건강보험심사평가원이 집적하고 있는 건강보험 데이터의 수집목적은 「국민건강보험법」에 명시된 각 기관의 소관 업무로 제한되어 있다. 그러나 정부3.0 추진에 따라 수집된 정보의 제공·공개와 관련하여 민감 정보의 비식별화 처리 과정을 거친 데이터인 경우 「공공기관의 정보공개에 관한 법률」에 의거하여 접근·이용의 기회는 공정해야 한다. 그럼에도 불구하고 건강보험 데이터를 이용하는 데 많은 제약이 따르고 있어, 대규모로 집적되고 있는 건강보험 데이터는 그 가치를 여전히 묻어두고 있는 상태에서 지금보다는 유연한 이용의 기회를 주어야 할 것이다. 그래야만 영국처럼 미래 보건산업 R&D 및 서비스, 의학 연구, 바이오 기술 등 보건의료부문에 타 국가를 선도하는 선제적 주도권을 확보할 수 있을 것이다. ■