



보건복지 데이터 활용 현황과 과제

임근찬 | 한국보건 의료정보원 원장

4차 산업 시대라 함은 일반적으로 물리 세계, 디지털 세계, 생물 세계가 융합하여 경제와 사회의 모든 영역에 영향을 미치는 새로운 산업 시대를 말한다. 인공지능(AI: Artificial Intelligence)과 빅데이터(Big Data)로 대표되는 4차 산업혁명은 최근 문재인 정부의 디지털 뉴딜이라는 이름으로 우리의 일상에 들어와 미래 산업으로 육성되는 단계에 있어 우리나라 미래 먹거리 산업으로 다가오고 있다. 이러한 데이터 중에 국민들에게 가장 피부로 와 닿는 분야가 바로 보건복지 데이터 분야라고 할 수 있다. 보건복지는 전 국민의 일상을 다루는 분야이기에 가장 많은 생활 데이터를 생산하고 있기 때문이다. 그러나 실질적으로 의미 있는 보건복지 분야 데이터 생성을 시작한 지는 그렇게 오래되지 않았다.

먼저 보건의료 데이터 분야를 돌아보면, 1990년대 말경부터 본격적으로 의료기관의 건강보험 진료비 명세서를 EDI(Electronic Data Interchange) 형태로 청구하게 되면서 건강보험 진료비 데이터가 생성되기 시작했다. 2000년 초부터 상급종합병원을 중심으로 도입된 전자의무기록(EMR: Electronic Medical Record)은 2020년 현재 의료기관에 보편적으로 도입되어 환자 임상 진료 데이터가 병원별로 생성되고 있다.

현재 주된 보건의료 데이터의 공공 영역으로는 건강보험공단(전 국민 건강보험 자격 및 보험료, 검진·진료 정보, 노인장기요양 정보 등), 건강보험심사평가원(건강보험 진료 정보, 의약품 처방·조제 정보 등), 질병관리본부(국민영양조사 정보, 질병조사 정보 등), 국립암센터(국가 암 검

진 정보, 암 환자 의료비 지원 정보 등) 등의 기관을 중심으로 공공 보건 의료 데이터가 생산·관리되고 있다.

민간 영역으로는 의료기관별로 환자의 임상 데이터(EMR 데이터, 의료영상 정보 시스템(PACS: Picture Archiving Communication System) 데이터 등)를 보유하고 있으며, 최근 다양한 센서를 부착한 스마트 기기 등을 통해 개인의 혈압, 당뇨 등 건강 관련 라이프로그(Lifelog) 기반의 데이터가 생성되고 있다.

이렇게 생성된 보건 의료 데이터는 개인이 직접 건강을 관리하고 의료를 선택한다는 새로운 패러다임을 가져올 것이라는 기대에 비해 아직까지 그 활용은 공익적 연구 목적 위주로만 이루어지고 있는 것이 현실이다. 2010년대 초반에 건보공단과 심평원에서 보건 의료 빅데이터 센터를 개소하였고, 2019년에는 건보공단, 심평원, 질병관리본부, 국립암센터에서 각각 보유하고 있는 빅데이터를 연계하여 단일 시스템으로 연구자가 활용할 수 있도록 '보건 의료 빅데이터 플랫폼'을 개통하여 운영 중이다. 희귀 질환자들의 임상 정보와 유전체 데이터를 구축하는 국가 바이오 빅데이터 구축 시범사업은 2020년에 시작하였다. 또 고품질 의료 정보 생성과 공유, 근거 기반 의학 연구와 국민 건강 체계 향상을 위해 의료기관의 EMR 데이터를 표준화하여 구축·운영할 수 있도록 의료기관 EMR 인증제를 도입하여 2020년 6월부터 한국보건 의료 정보원이 주관 기관이

되어 시행하고 있다.

복지 분야에서는 보육 시스템(2006년), 사회복지시설 정보 시스템(2006년), 시군구 새울 복지행정 정보 시스템(2007년), 사회복지서비스 바우처 시스템(2008년) 등 복지 서비스별 단위 시스템이 구축되어 부분적인 복지 데이터 생성 체계가 도입되었지만, 통합적인 데이터 생성은 2010년 '행복e음'이라는 사회보장 정보 시스템이 개통, 운영되면서 본격적으로 시작됐다고 보는 것이 타당할 것이다. 360여 개의 복지 사업을 통합하여 개인별·가구별 통합 관리 체계를 구축함으로써 복지 대상자 선정 시 필요한 데이터(소득, 일반 재산, 금융 재산, 자동차 재산 정보 등)를 동일하게 사용하며, 개인 및 가구가 받고 있는 복지 급여와 서비스를 한눈에 볼 수 있도록 통합 관리 체계를 구축해 운영하고 있다. 그 전에는 시군구별, 복지 사업별로 시스템이 구축되어 있어 복지 데이터의 기본 체계인 개인별·가구별 데이터가 생성되기 어려운 구조였기 때문에 전국 단위의 대상자별 복지 서비스 통합 현황 데이터 생성이 어려웠다. 이러한 복지 분야 빅데이터를 기반으로 2016년부터 단전, 단수, 실직, 관리비 체납 등의 외부 데이터를 결합·활용하여 경제적 위기 가구를 예측·발굴하는 복지 사각지대 발굴 시스템을 운영하고 있다. 2018년부터는 위기 아동을 사전에 예측·발굴하여 아동학대 등을 예방하는 e아동 행복 지원 시스템을 구축해 사용하고 있으며, 최근에는 위기 변수들을 추가하여 발굴의 정

확도를 높여 나가고 있다.

이러한 데이터 생산·관리 체계에도 불구하고 4차 산업혁명 시대를 주도하기 위해 필요한 주요 과제를 몇 가지 말하고자 한다. 세부 논의에 앞서 최근 벌어지고 있는 데이터 패러다임의 변화를 이야기하면, 데이터 활용의 중심 주체가 데이터를 생산하는 생산자에서 데이터의 주인인 개인으로 옮겨 가고 있다는 것이다. 이는 개인이 데이터의 관리 주체가 되는 마이 데이터(My Data) 개념이다. ‘마이 데이터’라 함은 개인이 자신의 정보에 대해 더욱 능동적·적극적으로 자기결정권을 행사하는 개념으로, 쉽게 말해 개인이 직접 금융기관과 통신사, 병원 등에 있는 자신의 개인정보를 관리하며 필요시 제3의 업체에 전달해 새로운 서비스를 받을 수 있는 ‘데이터 이동권’ 개념이다. 2019년 말 데이터 3법 개정안이 통과됨에 따라 본인의 동의 없이 특정 개인을 알아볼 수 없도록 익명화하여 처리할 경우 합리적으로 데이터 활용이 가능하게 되었다. 이러한 데이터 관련 패러다임 변화에 따라 예상되는 주요 과제들을 제시하고자 한다.

보건 분야에서는 먼저, 개인 중심의 의료 데이터를 활용하는 PHR(Personal Health Record)의 활성화가 필요하다. 이 사업은 현재 대통령 직속 4차산업혁명위원회 내 디지털 헬스케어 특별위원회에서 2019년 말 발표한 후 주도적으로 추진 중이다. 의료기관, 공공기관 등에 분산되어 있는 정보를 연계하여 개인이 선택한 의료 데이터

를 통합하고 활용하는 것으로, 자신의 의료 데이터에 대한 자기결정권을 향상시킬 뿐 아니라 의료진의 합리적 의사 결정을 지원하고, 개인의 건강관리서비스를 제공하는 산업 생태계가 마련될 것으로 보인다(4차산업혁명위원회, 2019). 다음으로는, 보건의료 데이터의 표준화 작업이 필요하다. 현재 건강보험 청구를 위한 EDI 코드(상병, 수가, 약가, 재료대 등) 위주로 되어 있는 의료 데이터의 표준 분야를 용어, 서식, 교류 항목, 전송 기술 등으로 확대하여 국가 표준을 제정하고 이와 관련한 교육 및 인력 양성을 해야 한다. 각 병원에서 사용하고 있는 개별 용어 서식 체계를 수용할 수 있을 뿐만 아니라 국제적으로도 활용할 수 있는 표준 체계를 만들어야 할 것이다. 이를 위해서는 국가 보건의료 정보 표준화센터 설립이 시급하다.

복지 분야는 수요자 중심의 데이터 생성·활용 구조로 나아가야 한다. 첫 번째 과제는 복지제도를 신청주의에서 국가가 찾아 주는 체계로 전환하는 것이다. 복지제도를 몰라서 신청하지 못하는 한계를 극복하고 복지 사각지대를 근본적으로 해결하기 위해서는 국민 각 개인의 생애주기별 이벤트[예: 임신, 출산, 입학, 취업, 실직, 중대 질병, 장애 발생, (장기) 입원, 사망]나 경제 수준 변동, 신규 복지제도 도입, 기존 제도의 변동 등이 발생할 때의 데이터와 가구원의 소득·재산 등에 관한 변동 데이터를 토대로 받을 수 있는 복지서비스를 주기적으로 찾아내는 빅데이터 분석 체계

를 도입해야 한다. 보건복지부에서 추진할 예정인 차세대 사회보장 정보 시스템의 핵심 어젠다인 ‘복지멤버십’의 데이터 활용 구조를 잘 만들어 복지 데이터를 통한 새로운 복지 패러다임을 열어야 할 것이다. 두 번째 과제는 지역사회에서 공공과 민간이 분절적으로 제공하는 복지서비스에 대해 민관 합동으로 복지 대상자 중심의 데이터를 구축하는 것이다. 이를 위해 개별 기관의 사례관리 데이터 체계에 대해 사례관리 공통 기반(플랫폼)을 제공하여 복지 대상자 중심 데이터를 연계하고, 지역사회 내 공공·민간 자원 관리·지원 체계를 토대로 다양한 욕구를 가진 대상자에게 필요한 서비스를 연계·제공한다. 예를 들면 아동 자립, 학대, 드림스타트, 입양, 실종 등 10여 개의 사례관리 시스템으로 분절되어 있어 대상자 불일치 및 누락으로 인해 사각지대가 발생하고 있는 요보호 아동 관리 체계를 하나의 사례관리 체계로 통합하는 것이다. 이미 중앙 관리 조직은 아동권리보장원으로 통합이 이루어졌으며, 데이터 관리 체계를 통합 운영하는 것이 절실하다. 마지막으로, 지역사회의 주거·보건의료·돌봄·요양 등의 정보를 수요자 중심으로 통합 관리하는 것이 향후 활성화될 지역사회 커뮤니티케어 사업을 뒷받침하는 장기 과제가 될 것이다. 이를 위해서는 공공과 민간 데이터의 공유 및 개방이 필수적이며, 정보 보안과 개인정보의 안전한 관리가 핵심 이슈가 될 것으로 보인다.

참고문헌

4차산업혁명위원회. (2019. 12. 13.). 제14차 회의 의결 안건 ‘개인주도형 의료데이터 이용 활성화 전략’. pp. 8-11.