

의료데이터의 이차적 활용

1. 개요

의료데이터는 사람으로부터 생성되는 데이터를 의미하며, 환자의 진료·처방 정보로부터 개인이 일상생활에서 생성하거나 유전적으로 확보되는 정보까지 다양한 범위를 포함한 다. 의료데이터는 숫자, 문자로 이루어진 정형화된 데이터부터 영상, 그림, 음성 등 비정 형화된 데이터까지 다양한 형태로 구성되어 분석이나 비식별화 조치가 어렵다는 특징이 있다. 다양한 형태의 의료데이터가 존재하기 때문에 의료기관별로 집적하는 정보는 표준 화되어있지 않은 경우가 많아 연계하여 활용하기 어려운 복잡성을 나타내기도 하다.

〈표 Ⅲ-1〉의료데이터의 종류

구분	설명
개인유전정보	• 1인당 약 30억 개의 유전자 염기서열 정보 존재
개인건강정보	• 스마트폰 앱 또는 IoT 디바이스로 수집되는 Life-log(예: 수면패턴 등)
전자의무기록	• 의료기관에서 관리하며 환자의 모든 진료정보를 전산화하여 입력, 저장, 관리하는 형태(진단정보, 처방자료, 처방결과 등)
국민건강정보 (공공의료데이터)	• 공공기관에서 관리하며 자격 및 보험료, 진료내역, 건강검진 결과, 의료급여 등

자료: 삼정KPMG경제연구원(2020)

의료데이터의 이차적 활용(Secondary Use of Health Data)은 의료데이터의 일차적 수집 목적과는 다른 목적으로 사용하여 의료데이터의 가치를 높이는 것을 의미한다. 즉, 건강 보험청구, 진료기록, 임상 시험 등을 통해 수집된 의료데이터가 과학적 연구, 신약 개발, 안전성 모니터링, 개인별 맞춤 케어 플랜 등을 위해 사용되는 것이다. 예를 들어, 임상시 힘 데이터는 질병 및 보험금 청구 기록과 같은 데이터와 결합하여 데이터의 비식별화 조 치를 거친 후 분석하여 화자 건강과 치료에 대한 이해를 높이고 혁신 상품 및 맞춤형 의료 서비스를 제공하거나 효율적인 의료 시스템을 구축하는 데 활용할 수 있다.

의료데이터를 이차적으로 활용하기 위해서는 다양한 이해관계자의 요구사항을 만족시킬 필요가 있다. 이해관계자에는 가장 먼저 환자와 같은 일반 정보주체가 있으며, 의료기관, 데이터 이용자, 규제 당국, 입법기관 등이 있을 수 있다. 일반 정보주체는 데이터 활용 목적, 데이터 활용 시 위험요인의 종류, 데이터 활용에 대한 동의 수단, 데이터 활용 목적의 공공성 등을 요구할 것이고, 의료기관은 일차적 데이터 가공 및 수집에 대한 능력이, 데이터 이용자는 데이터 수집·활용·분석·관리할 수 있는 능력, 개인별 맞춤형 서비스 제공 능력, 신상품 및 서비스 개발 능력 등이 필요할 것이다. 규제 당국은 데이터 활용 목적이 적합한지에 대한 감독, 개인정보보호에 대한 시스템 모니터링, 의료이용 불평등 및 가치의 공정한 분배에 대한 점검 등에 신경 쓰고 입법기관은 개인정보의 보호와 활용 사이의 균형을 이룰 수 있는 정책 목적을 달성할 수 있게 고민이 필요할 것이다.54)

의료데이터는 개인에 관한 정보이기 때문에 데이터 유출 시에 발생하는 피해가 매우 크고, 사회적 불이익 혹은 불합리한 차별로 악용될 수도 있다. 따라서 의료데이터는 일반 데이터와는 다르게 활용이 법적으로 엄격하게 규제되고 있으며, 비식별화 조치와 활용 가능한 범위의 설정이 중요하다. 즉, 의료데이터는 비식별화 조치에 따라 가명정보와 익명정보로 나눌 수 있으며, 이에 대한 개념 및 활용가능 범위는 〈표 III-2〉와 같다. 다음 장에서는 의료데이터의 이차적 활용을 위한 국내 제도적 현황을 OECD 주요국과 비교하여 살펴보고, 해외 주요 국가의 특징과 사례를 소개하고자 한다.

〈표 Ⅲ-2〉 개인정보, 가명정보, 익명정보의 개념 및 활용 가능 범위

구분	개념	활용 가능 범위			
개인정보	특정 개인에 대한 정보 혹은 개인을 알아 볼 수 있게 하는 정보	사전에 구체적인 동의를 받은 범위 내에서 활용 가능			
가명정보	추가정보 없이는 특정 개인을 알아볼 수 없도록 처리한 정보	통계작성, 과학적 연구, 공익적 기록보존 목 적에 있어서는 동의 없이 활용 가능			
익명정보	더 이상 개인을 알아볼 수 없는 정보	개인정보가 아니기 때문에 제한 없이 자유 롭게 활용 가능			

자료: 보건복지부(2021)

54) ODI(2021)

2. 국내 현황

가. 제도적 기반

우리나라에서는 2020년 8월 개정 데이터 3법이 시행되며 의료데이터의 이차적 활용 관련 제도 또한 개선되었다. 개정 데이터 3법에서는 가명정보와 익명정보의 개념이 도입되어 정보주체의 동의 없이도 개인정보를 활용할 수 있는 근거가 마련되었다. 가명정보는 과학 적 연구, 통계 작성, 공익적 기록보존을 목적으로 정보주체의 사전 동의 없이 처리가 가능 하며, 익명정보는 개인정보가 아니기 때문에 개인정보보호법의 적용을 받지 않고 처리가 가능하다. 또한 신용정보법55)과 보건복지부(2021a)의 '보건의료데이터 활용에 대한 가이 드라인'에서는 과학적 연구에 산업적 목적의 연구50가 포함되면서 향후 의료데이터를 산 업적 목적으로 연구·활용할 수 있는 근거가 마련되었다.

위와 같은 법적 근거의 마련에도 불구하고 개인 의료데이터는 민감정보로 분류되기 때문 에 가명정보 처리에 대한 특례를 적용할 수 있는지에 대한 논란이 제기되기도 하였다.57) 개인정보보호법 제23조에 따르면 정보주체로부터 별도의 동의가 있거나 법령에서 민감 정보의 처리를 요구·허용하는 등의 경우가 아닐 경우 워칙적으로 민감정보의 처리가 금 지되고, 신용정보법 제33조 제2항에 따르면 개인의 질병·상해 등의 정보를 활용하려면 미리 정보주체의 동의를 받아야 하기 때문이다. 하지만 이러한 논란에 대한 법제처와 금 융위원회의 유권해석58)에 따르면 민감정보도 가명정보처리에 대한 특례를 적용할 수 있 다. 가명처리된 질병정보 등 민감정보의 경우 특정 개인을 알아볼 수 없게 처리된 정보이 기 때문에 민감성이 낮아 개인정보 침해가 발생할 우려가 낮으며, 정보주체를 특정하여 동의받기가 불가능하기 때문이다. 가명처리된 민감정보는 정보주체의 선제적 동의 없이 과학적 연구, 통계작성 등에 활용할 수 있다는 의미이다.

⁵⁵⁾ 신용정보법 제32조 제9의 2항

⁵⁶⁾ 산업적 목적의 연구는 새로운 기술·제품·서비스의 연구개발 및 개선 등이 있음

⁵⁷⁾ 황현아(2020)

⁵⁸⁾ 법제처 법령해석 사례 안건번호 20-0569; 금융위원회 법령해석 일련번호 200258

나. OECD 주요국과의 비교

우리나라에서 의료데이터의 이차적 활용을 위한 인프라와 제도는 세계적으로도 우수한 수준이다. OECD(2022)에 따르면 한국은 OECD 내에서도 국민 건강 증진 목적의 연구와 혁신을 가능하게 하는 의료데이터 활용 환경이 세계 최고 수준이며, 고성능 의료 시스템을 구축하기에 적합한 국가라고 평가받고 있다.

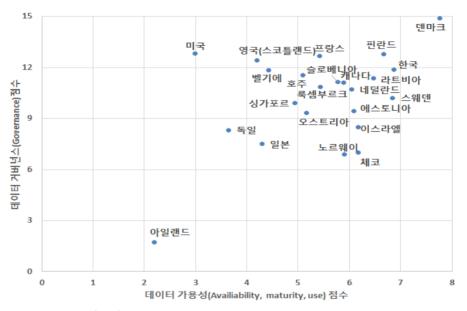
우리나라 (공공)의료데이터의 가용성과 거버넌스 현황에 대한 보다 구체적인 비교·분석은 Jillian Oderkirk(2021)를 참고할 수 있다. Jillian Oderkirk(2021)는 2019/20년 설문조사를 통해 OECD 23개국⁵⁹⁾의 국가별 주요 공공의료데이터⁶⁰⁾에 대한 가용성(Availability, maturity, and use) 및 거버넌스(Governance) 수준을 비교하여 살펴보았다. 의료데이터를 효율적으로 활용하기 위해서는 데이터의 질적 성숙도, 데이터 활용 인프라 등 가용성이 먼저 갖춰져야 하며, 가용성이 우수한 국가에서는 개인정보보호 및 보안 제도 등 거버넌스가 갖춰져야 할 것이다. 가용성과 거버넌스가 우수한 국가에서는 공공의료데이터의 사용을 장려할 수 있는 근거가 마련되었다고 할 수 있다.

데이터 가용성에는 8개의 항목이 포함되며, 데이터 가용성(주요 공공의료데이터에 대한 가용 비율), 커버리지(주요 공공의료데이터의 총인구에 대한 커버리지 비율), 자동화(주요 공공의료데이터의 자동 추출 사용 가능 비율), 적시성(주요 공공의료데이터에서 기록 생성과 데이터 생성 사이의 시간이 1주일 이하인 비율), 단일 식별자(주요 공공의료데이터에서 표준화된 코드가 사용 가능한 비율), 연계성(연구, 통계, 감독을 위해 연계 가능한 주요 공공의료데이터 비율), 정기적 보고(품질 및 시스템 성과에 대한 정기적 보고가 가능한 공공 의료데이터 비율)에 대한 국가별 점수를 산출한다. 거버넌스에는 15개의 항목이 포함되며, 데이터 보호 및 활용을 위한 법률, 개인정보보호 책임자, 비식별 조치 여부, 재식별 가능성 테스트, 공공·연구기관·영리기업 등과의 데이터 공유 여부, 원격 데이터셋 분석 시스템등에 대하여 점수를 평가한다.

⁵⁹⁾ 호주, 오스트리아, 벨기에, 캐나다, 체코, 덴마크, 독일, 에스토니아, 핀란드, 프랑스, 아일랜드, 이스라엘, 일본, 한국, 라트비아, 룩셈부르크, 네덜란드, 노르웨이, 싱가포르, 슬로베니아, 스웨덴, 영국(스코틀랜드), 미국임

⁶⁰⁾ 병원 입원 데이터, 정신병원 입원 데이터, 응급의료 데이터, 일차진료 데이터, 처방 데이터, 암 발병 데이터, 당뇨 병 발병 데이터, 심혈관 질환 발병 데이터, 사망률 데이터, 장기 요양 데이터 등 10개의 헬스케어 데이터와 환자 설문조사 데이터, 인구 설문조사 데이터 및 인구 등록 데이터 등 3개의 데이터로 구성됨

〈그림 Ⅲ-1〉에서는 공공의료데이터에 대한 가용성과 거버넌스를 국가별로 비교하여 나타 내었다. Iillian Oderkirk(2021)에 따르면 공공의료데이터의 가용성과 거버넌스를 종합하 여 평가하였을 때 덴마크, 핀란드, 한국이 최상위 국가에 속하였으며, 프랑스, 영국(스코 틀랜드), 미국의 경우 데이터 거버넌스에서는 높은 점수를 받았지만 가용성에서 상대적으 로 낮은 평가를 받았다.



〈그림 Ⅲ-1〉 국가별 공공의료데이터 가용성 및 거버넌스 점수 분포

자료: Jillian Oderkirk(2021)

특히 한국은 테마크, 에스토니아, 라트비아와 함께 데이터 적시성에서 높은 점수를 받았 으며, 체코, 핀란드, 이스라엘, 노르웨이 등과 함께 환자의 단일 식별자가 90% 이상의 데 이터셋에서 존재하여 활용성이 우수한 것으로 나타났다. 또한 한국에서는 덴마크, 프랑 스, 싱가포르, 미국과 유사하게 대부분의 의료데이터에 대해 현실적인 비용과 시간을 고 려하였을 때 재식별 시도가 성공할 가능성이 낮다. 한국의 공공기관, 연구기관 혹은 헬스 케어 서비스 제공자는 비식별화된 공공의료데이터에 접근이 가능하지만 영리기업, 해외 연구기관에 속한 이용자는 공공의료데이터를 제공받지 못하고 있다.61) 이에 반해 덴마크,

⁶¹⁾ 보건복지부 보도자료(2021), "보건의료데이터 활용 물꼬 트기 위한 국가 전략 수립 본격화"

핀란드, 핀란드, 미국 등의 국가에서는 영리기업에 속한 이용자가 비식별 개인 의료데이 터에 대한 접근을 신청하고 승인을 받을 수 있다. 〈표 Ⅲ-3〉에서 확인할 수 있듯이 데이터 거버넌스가 우수한 8개국 중 영리기관과 데이터 공유가 불가능한 국가는 한국과 벨기에가 유일하다.

〈표 Ⅲ-3〉 공공의료데이터 거버넌스 상위 국가의 주요 항목별 점수

국가	데이터 보호 및 활용에 대한 법률	개인 정보 보호 책임자	비식별 조치	재식별 가능성 테스트	공공기관 과의 데이터 공유	비영리 연구기관 과의 데이터 공유	영리기업 과의 데이터 공유	거버넌스 종합 점수
호주	67%	100%	100%	0%	78%	89%	89%	11.56
벨기에	100%	100%	100%	43%	57%	100%	0%	11.86
덴마크	100%	100%	100%	90%	100%	100%	100%	14.9
핀란드	100%	100%	100%	0%	100%	100%	100%	12.78
프랑스	78%	100%	100%	78%	100%	100%	78%	12.67
 한국	100%	100%	100%	89%	89%	89%	0%	11.89
영국 (스코틀랜드)	89%	89%	89%	89%	89%	89%	89%	12.44
미국	100%	100%	100%	100%	83%	100%	100%	12.83

주: 1) 거버넌스 종합 점수 상위 8개국의 주요 7개 거버넌스 항목(총 15개)에 대한 점수이며, 점수는 주요 공공의료 데이터에 대한 각 거버넌스 항목의 여부 비율임

자료: Jillian Oderkirk(2021)

정리하면 한국은 주요국과 비교할 때 공공의료데이터의 가용성이 우수하고, 데이터 거버 넌스 체계도 잘 갖춰져 있다고 할 수 있다. 또한 비식별 조치를 충분히 취하고 있어서 주 요 공공의료데이터에 대한 재식별 가능성 테스트를 높은 수준으로 통과하였다. 하지만 데 이터 공유는 공공기관 및 비영리 연구기관의 이용자와만 가능하여 영리기관의 이용자는 공공의료데이터 활용이 불가능하다. 즉, 한국에서는 의료데이터의 이차적 활용에 대한 잠

²⁾ 거버넌스 종합 점수는 15개 모든 거버넌스 항목에 대한 점수의 합계임

재 가치를 충분히 갖고 있지만, 실제 활용은 공공기관과 비영리 연구기관에 대해서만 제 한적으로 이루어지고 있다.

한국에서 법적으로 의료데이터의 활용이 가능하지만 제한적으로 활용되고 있는 이유는 법률 해석이 까다롭고 주요 이해관계자 간의 신뢰와 협력이 부족하기 때문인 것으로 보인 다.62) 특히 개인정보가 유출되거나 재식별을 통해 개인이 특정되어 불이익이 발생하고 특 정 집단의 영리목적으로 활용될 수 있는 사회적 우려가 크다. 특히 2013년에는 역대 최대 규모의 카드사 개인정보 유출 사건이 발생하면서 개인정보 유출에 대한 사회적 우려가 확 대되기도 하였다. 또한 개인정보의 활용이 사회적 가치의 창출보다는 마케팅이나 피싱. 사기 등에 활용된다는 우려 또한 신뢰도 하락의 요인으로 지적되고 있다.63)

이와 더불어 한국에서는 보험시장에 대한 신뢰도 부족한 편이다. Capgemini(2016)가 2015년에 국가별 보험소비자를 대상으로 실시한 설문조사에 따르면 보험회사에 대해 긍 정적 경험(Positive experience)을 했다고 응답한 소비자 비율은 우리나라에서 33.6%로 30개국 중 가장 낮았으며, 부정적 및 중립적 경험을 했다고 응답한 비율은 66.4%로 가장 높았다. 물론 단편적인 설문조사로 사회 전체의 분위기를 대변하는 데에는 한계가 있고 과거에 실행한 설문조사 결과이기는 하지만, 우리나라에서는 보험시장에 대한 부족한 신 뢰가 보험회사의 의료데이터 활용에 대한 제약 요인으로 작용할 수 있다.

⁶²⁾ OECD(2022); Jillian Oderkirk(2021)

⁶³⁾ 김용민(2019)

Austria 64.9% 4.29 IIIS 58.5% 5.0% Belgium 57.7% 5.1% Australia 57.1% 4.3% 56.8% France 5.99 Germany 54.2% 5.0% Switzerland 5.5% 51.2% Canada 5.1% South Africa 50 1% 3.4% Ireland 49.7% 7.2% 49.2% 9.6% 49.2% Denmark 6.5% 48.3% Brazil Japan 48.09 46.69 Norway 4.0% Portugal 46.4% Mexico 46.4% Netherlands 45,7% 43.4% 6.4% Poland 43.1% 5.3% 43.0% India Argentina 43.0% 5.9% Singapore 7.1% Russia 41.9%

Sweden

Spain

Hong Kong

China South Korea

Neutral Experience

41.2%

39.2% 37.7%

37.6% 37.3%

■ Positive Experience

〈그림 Ⅲ-2〉 국가별 보험소비자의 긍정적·중립적·부정적 경험 비교(2015년)

자료: Capgemini(2016)

■ Negative Experience

8 1%

한편 해외에서도 국가별 사회적 신뢰도 차이로 인해 의료데이터 활용의 활성화 여부가 달 라지기도 한다. 대표적 사례로는 핀란드와 영국을 꼽을 수 있다. 뒤에서 언급하겠지만 핀 란드, 영국은 유럽에서 의료데이터 활용을 위한 인프라, 제도적 기반이 가장 발달하였지 만 사회적 신뢰에 따라 핵심 프로젝트의 성패가 달라진 바 있다. 핀란드의 경우 사회적 신 뢰를 바탕으로 핀젠프로젝트가 별다른 반대 없이 활발하게 진척되고 헬스케어 산업에서 상당한 무역 흑자가 발생하는 등 성과를 보이고 있지만, 영국의 경우에는 사회적 신뢰가 이루어지지 않으며 굴지의 케어닷프로젝트가 영구히 중단되는 등 진통을 겪고 있다. 우리 나라도 의료데이터 활용을 위한 환경이 세계적으로 우수하지만 사회적 신뢰가 구축되지 않은 상황으로 위 두 국가의 사례는 참고할만하다고 할 수 있다. 한편 세계에서 가장 빠른 고령화로 의료데이터 활용 정책을 국가적 최우선 과제로 추진 중인 일본의 사례도 참고할 필요가 있다.64) 일본은 의료데이터 활용을 위한 특별법을 제정하여 연구개발 및 신산업

⁶⁴⁾ Jillian Oderkirk(2021)이 2019/20년 분석한 자료에 따르면, 일본은 2013년에 비해 OECD에서 가장 빠르게 공공의료데이터 가용성이 개선된 국가로 평가받음

창출을 포함한 활용 방안을 적극적으로 모색 중이다. 다음 장에서는 유럽 국가별 의료데 이터 활용 관련 정책적 현황을 가단히 비교하고 핀란드 영국의 사례에 이어 일본의 사례 를 살펴보고자 한다.

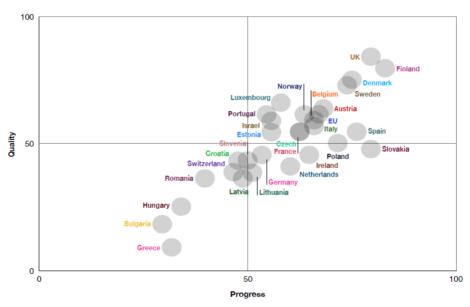
3. 해외 사례

가. 유럽 국가별 비교

유럽 국가별 의료데이터 이차적 활용 현황은 주로 ODI(2021)의 조사를 참고하였으며, ODI(2021)는 OECD 국가들의 공공의료데이터 현황을 비교한 Jillian Oderkirk(2021)와는 달리 의료데이터 전반에 걸친 이차적 활용 현황을 살펴보았다. ODI(2021)는 유럽 국가별 의료데이터의 이차적 활용 생태계 구축을 위한 정책적 요소를 평가하기 위해 인프라 (Infrastructure), 역량(Capability), 혁신(Innovation), 공정(Equity), 윤리(Ethics), 협력 (Engagement) 등 6가지 항목을 고려하였다. 인프라는 의료데이터 공유 및 활용을 위한 기반시설의 구축 혹은 투자 여부, 역량은 의료데이터 분석 기술 및 경험, 혁신은 국가 내 이해관계자의 의료데이터 이차적 활용에 대한 가치 부여 정도, 공정은 의료데이터 활용으 로 인한 편익의 공평한 분배 혹은 데이터 활용을 위한 개인정보 규정의 존재 여부, 윤리는 의료데이터 이차적 활용에 대한 정보주체의 자발적인 동의 여부 혹은 책임과 의무 그리고 보상 방안의 명확성, 협력은 공사의 협력을 통한 데이터 활용과 접근의 가능성 등에 대해 서 평가한다. ODI(2021)는 국가별 정책당국과 유관 기관의 협조를 받아 6가지 항목에 대 해 현재 정책 구현의 효율성(Quality) 및 향후 정책 구현의 진전(Progress) 등 두 가지 기 준에서 점수를 부여하였다. 이를 통해 국가별 의료데이터 이차적 활용 정책에 대한 점수 와 순위를 평가하였다.

효율성(Quality)과 전(Progress) 측면에서 유럽 국가별 이차적 활용에 대한 점수는 〈그림 Ⅲ-3〉으로 요약할 수 있다. 선두 그룹인 1사분면에는 영국, 핀란드, 스웨덴, 덴마크 등이 포함되었으며, 이들 국가는 의료데이터의 이차적 활용을 통한 혁신, 맞춤형 헬스케어 등 의 가치에 대해서 잘 인지하고 인프라 구축을 통해 실제 의료데이터(Real-world data)를 의료 시스템에서 활용하고 있다. 영국, 핀란드 등의 국가에서는 의료데이터의 이차적 활 용과 기회에 대하여 명문화하고 있으며, 특히 핀란드에서는 법 개정을 통해 이차적 활용 이 가능함을 분명히 하고 있다. 1사분면에 속한 대부분의 국가에서는 이차적 활용을 통해 개인 맞춤형 진료, 진단 및 예방의 개선 등이 가능한 근거가 마련되었다.

2사분면은 정책 추진 동력이 부족한 국가들로 의료데이터 이차적 활용의 가치는 인지하고 있지만 구체적인 시행 전략과 계획이 부족한 국가들이다. 2사분면에 속한 국가는 부재하였다. 3사분면은 준비가 미흡한 국가로 그리스, 불가리아, 헝가리 등이 있다. 4사분면은 비전(Vision)이 부족한 국가로 독일, 네덜란드, 폴란드 등이 포함되었으며, 의료데이터의 정책적 인프라와 상호운영성 등 질적 효율성이 부족하지만, 정책적 시행 과정과 향후 활용 계획이 존재하는 국가들이다.



〈그림 Ⅲ-3〉 유럽 의료데이터의 이차적 활용: 국가별 점수 분포

자료: ODI(2021)

이어서 효율성(Quality)과 진전(Progress) 기준을 모두 고려하였을 때 점수가 가장 높은 핀란드, 영국의 제도적 특징을 간략히 알아보고, 각국의 사회문화적 차이로 인한 데이터 활용 프로젝트 성패의 사례도 살펴보고자 한다.

나. 핀란드

인구 고령화 현상이 가장 빠르게 진행되고 있는 국가 중 하나인 핀란드는 이에 대한 대응 방안으로 헬스케어 산업을 집중적으로 육성하고 있다. 핀란드에서는 2019년 보건의료데 이터의 이차적 활용에 대한 법률(Act on the Secondary Use of Health and Social Data) 이 제정되어 국민의 공공의료 및 사회보장 데이터를 자유롭게 활용할 수 있게 근거를 마 련하였다. 법안은 GDPR을 보완하는 형태로 제정되었으며, 의료데이터를 이차적으로 활 용하기 위해서는 정보주체의 사전적 동의를 받거나 비식별화(De-identified) 처리를 거친 후 선제적 동의 없이 아래의 허용된 경우에 한해 사용할 수 있다. 가명처리(Pseudonymised) 된 데이터는 과학적 연구에 사용이 가능하며, 익명처리(Anonymised)되거나 통합 집계된 (Aggregated-level) 데이터는 과학적 연구, 신기술 개발 및 혁신 활동, 교육, 규제적 목적 및 기타를 위해 사용할 수 있다.65) 핀란드 내 민간기업과 연구소, 정부 기관들은 국민의 의료데이터 및 사회보장 정보를 활용할 수 있게 되었다. 정보주체는 개인정보의 사용을 원하지 않는 경우 옵트아웃⁶⁶⁾(Opt-out)방식으로 사용을 거부할 수 있다.

핀란드 정부는 2007년부터 '칸타(Kanta)시스템'에 국민 의료기록을 중앙화하여 저장하고 있다. 칸타시스템에는 화자들의 진료기록, 처방전, 영상검사 결과 등 모든 의료데이터가 저장되며, 이렇게 저장된 의료데이터는 칸타서비스의 형태로 환자, 의료전문가, 시스템 개발자에게 제공된다. 환자는 본인의 의료 내역을 한 눈에 확인할 수 있으며, 의료서비스 제공자는 화자의 동의하에 정보를 열람할 수 있다. 연구기관, 제약사 등은 2020년부터 데 이터 활용 허가기관인 핀데이터(Findata)를 통해 여러 기관에 산재해 있는 의료 및 사회 보장 데이터를 연계하여 제공받을 수 있다.67)

이와 동시에 핀란드 정부는 2013년에 민간기업의 의료데이터 수집과 활용을 허용하는 「바이오뱅크 법」을 제정해 민가기업의 바이오 연구를 장려하였다. 바이오뱅크 법이 통과 되면서 혈액, 조직 등 인체에서 채취한 정보와 유전정보를 체계적으로 활용하여 연구할 수 있는 근거가 마련된 셈이다. 최종적으로 핀란드 정부는 2017년 '핀젠(FinnGen)'프로젝 트를 진행하여 카타시스템에 저장된 화자의 의료데이터와 바이오뱅크에서 수집하는 유전

⁶⁵⁾ Act on the Secondary Use of Health and Social Data: Section 2, 3

⁶⁶⁾ 옵트아웃(Opt-out)방식이란 정보주체에게 개인정보 수집. 이용. 제공에 대해 사전동의가 아닌 고지하는 방식으로 정보주체가 반대의사를 표시하는 경우(자기정보 결정권 행사)에 개인정보 수집, 이용, 제공이 제한됨. 이와 반대로 사전동의가 필요한 방식은 옵트인(Opt-in)임

⁶⁷⁾ Sitra(2019b)

자 정보의 결합을 통해 새로운 의료데이터를 생성하고 맞춤형 의료서비스를 제공하고자 하였다. 해당 프로젝트는 2023년까지 전 국민의 10%에 달하는 50만 명의 정보 수집을 목표로 특정 질병 사이의 상관관계를 연구하고 있다.⁶⁸⁾

핀란드는 헬스케어 산업에서 수출이 크게 늘어 2018년 수출액이 전년보다 3.4% 증가한약 23억 유로를 기록하여 10억 유로 이상의 흑자를 발생시켰다. (9) 핀란드에서 헬스케어산업 규모는 GDP 대비 4% 수준에 불가하지만 지속해서 성장 중이며, GE헬스케어와 퍼킨엘머, 바이에르 MSD 등 글로벌 헬스케어 기업들이 핀란드로 진출하고 있다. 대부분의 국가에서 개인정보 유출 및 프라이버시 침해의 이유로 의료데이터의 수집 및 활용에 어려움을 겪고 있으며, 산업적 목적으로 이차적 활용을 위한 별도의 법안을 제정하고 있는 나라가 거의 존재하지 않는다는 점에서 핀란드에서 진행중인 보건의료 정책과 법률 제정은 매우 혁신적인 것으로 평가할 수 있다.

핀란드에서 의료데이터의 이차적 활용에 대한 법률 제정이 가능했던 첫 번째 배경에는 고 령화 문제와 국민적 신뢰가 있다. 핀란드에서는 고령화⁷⁽¹⁾로 인해 중증 질병이나 만성 질병을 앓는 인구가 급증하여 더 이상 공공 의료서비스 체계를 유지하기 힘들다는 위기감이 커졌기 때문이다. 이러한 상황에서 의료데이터의 공개와 활용은 의료서비스의 질과 효율성을 높여주고 헬스케어 산업을 육성할 수 있는 계기가 될 수 있다.

두 번째 배경으로는 핀란드 국민들의 높은 사회적 신뢰를 꼽을 수 있다. 핀란드는 세계적으로도 신뢰가 높은 사회로 평가받고 있으며, 2019년 OECD가 실시한 설문조사에 따르면 핀란드 국민들은 64%가 정부를 신뢰한다고 응답하여 OECD 평균인 45%와 비교하여 상당히 높은 수준이다. 71) OECD(2021)에 따르면 핀란드에서는 역사적으로 신뢰 기반의 거버넌스 시스템이 자리잡고 있기 때문에 사회적 신뢰가 높다. 이렇게 핀란드에서는 높은 사회적 신뢰와 정부에 대한 국민의 믿음을 바탕으로 새로운 입법 모델이 성공할 수 있는 계기가 된 것이다. 또한 핀란드에서는 연구기관, 기업가, 환자 등 다양한 이해관계자가 만나서 지속적인 의견수렴 과정을 거쳤으며, 국민들은 의료데이터 활용 시에 수집되는 자신의 데이터 종류와 데이터가 사용되는 목적, 조건 및 권한에 관심이 높다는 응답이 많았기

⁶⁸⁾ https://www.finngen.fi/en/for_researchers

⁶⁹⁾ HelthTech Finland(2019)

⁷⁰⁾ UN(2019)에 따르면 핀란드의 2019년 기준 65세 이상 인구 비중은 22.1%를 기록하여 일본(28.0%), 이탈리아 (23%), 포르투갈(22.4%)에 이어 전 세계에서 네 번째로 높음

⁷¹⁾ OECD(2021)

때문에 단일 데이터 허가기관을 통해 데이터 사용 승인 및 관리를 전담하게 하였다.72) 지 난 십여 년 동안 핀란드 정부는 국민들에게 의료데이터를 안전하게 보호하며 사용하다는 믿음을 부여하고 제도적 절차를 마련해왔으며, 최신 정보보호 기술에 대한 활용과 정보주 권 부여에 따른 개인정보 활용 과정에 대한 투명성도 지켜왔다. 핀라드의 국민들은 개인 의료데이터 제공에 대한 대가로서 의료서비스의 질적 개선과 사회보장 서비스를 받을 수 있다는 강한 신뢰를 갖고 있다.

다. 영국

영국은 브렉시트 이후 GDPR의 직접적인 구속력을 받을 필요가 없었지만, 유럽연합과 동 일한 수준의 개인정보보호 관련 규제를 유지하겠다는 방침을 보이고 있다. 예를 들어. 영 국의 데이터보호법에서는 개인정보처리와 관련하여 GDPR 규정에 따른다는 조항이 다수 포함되어 있으며, 워칙적으로 GDPR과 같이 화자의 정보를 제3자와 공유하기 위해서 정 보주체의 동의가 필요하다. 영국에서는 케어닷프로젝트, 데이터보호법(Data Protection Act 2018), 국가 데이터 전략(National Data Strategy 2021) 등을 발표하며 국가 차워에 서 의료데이터를 활용한 가치 창출의 목표를 제시하고 있다. 73)

영국은 NHS에서 전 영국인의 의료데이터를 보유하고 있기 때문에 의료데이터의 양적인 측면에서 세계적으로도 선도적인 모습을 보여주고 있다. 하지만 NHS는 규모가 워낙 방대 하고 트러스트별로 독립적으로 운영되어 의료데이터 통합이 불가능하다는 한계에 봉착한 바 있다. 이러한 불리한 상황의 돌파를 위해 영국에서는 의료데이터 구축 사업으로 알려 진 케어닷프로젝트를 추진한 바 있다. 케어닷프로젝트는 핀란드의 핀젠프로젝트와 마찬 가지로 유전정보를 의료데이터와 결합하고 개방하여 중앙 데이터베이스를 구축하고 연구 에 활용함으로써 영국 의료 서비스의 질적 제고를 이른다는 목표로 영국 정부가 야심차게 추진한 프로젝트이다.

하지만 영국에서는 사회적 합의의 불발로 케어닷프로젝트의 최종 시행을 앞두 2014년 2 월 보류되었고, 2016년 7월에는 전면 중단에 이르렀다. 대규모 의료데이터 활용 프로젝 트가 중단된 원인은 환자의 정보가 NHS를 벗어나 민간 기업에 공유될 경우 국민 건강 증

⁷²⁾ Sitra(2019a)

⁷³⁾ ODI(2021)

진의 목적이 아닌 영리 목적으로 활용될 가능성, 민감한 개인건강정보 유출에 대한 우려, 관리부실, 환자 정보의 재식별 가능성, 의사소통의 부재 등이 있었으며, 지역주치의, 프라이버시 운동가들을 포함한 빅데이터에 대해 우호적인 입장의 단체들을 포함한 모두가 반대하였다. 의료데이터의 활용을 위해서는 우수한 인프라의 구축뿐만이 아니라 사회적 신뢰가 무엇보다 중요하다는 것을 보여주는 사례이다.74)

라. 일본

일본은 세계에서 가장 먼저 초고령국가에 진입하였으며 2019년 기준으로도 세계에서 가장 높은 수준의 65세 이상 인구 비중(28%)을 기록하고 있다. 이와 더불어 평균 수명이 길어어짐에 따라 일본에서는 의료 서비스의 개선과 의료비 적정화가 중요한 과제로 떠올랐다. 일본 정부는 이에 대한 대응 방안의 일환으로 개인 의료데이터의 해석 및 활용의 촉진이 중요하다고 판단하였고 효율적인 보건의료 정책 수립을 위해 법률 개정을 추진하였다. Jillian Oderkirk(2021)에 따르면 일본은 공공의료데이터 가용성 및 거버넌스 수준이OECD 국가들에 비해 높은 편은 아니지만, 고령화에 따른 국가적 의료데이터 활성화 정책과 함께 의료데이터 활용 환경이 빠르게 개선되고 있다.

일본은 2015년, 2017년 전반적인 개인정보에 대하여 다루고 있는 개인정보보호법을 대대적으로 개정하여 익명가공정보75) 개념을 도입하고 익명가공처리된 개인정보를 활용할수 있게 하였다. 또한 중개업자(Data broker)를 통해 익명가공정보가 유통될 수 있는 법적 환경을 마련하였다. 개인정보보호법에서는 개인의 의료데이터를 우리나라의 민감정보와 유사하게 '배려를 요하는 개인정보'76로 정의하여 이에 대한 정의와 활용을 위한 조건을 명시하였다. 배려를 요하는 개인정보의 정의는 의료데이터에 대한 관점을 기존의 '보호 중심'에서 '활용 중심'으로 전환되는 근거가 될 수 있었다.

그렇지만 배려를 요하는 개인정보를 수집하고 이차적 활용을 위해서는 정보주체가 사전에 동의(Opt-in)하는 것을 원칙으로 하여 보수적인 접근 절차가 존재하며,77) 이를 통한

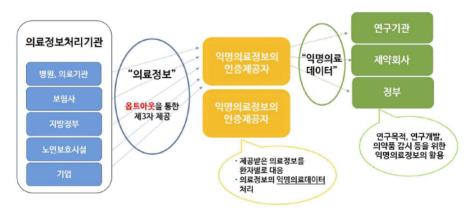
⁷⁴⁾ 제갈춘기(2017)

⁷⁵⁾ 익명가공정보는 특정 개인을 식별할 수 없도록 복원이 불가능하게 개인정보를 가공하여 만든 정보로 우리나라의 익명정보에 가까움

⁷⁶⁾ 본인의 인종, 신조, 사회적 신분, 병력, 범죄의 경력, 범죄로 인해 피해를 입은 사실 및 그 밖에 본인에 대한 부당한 차별, 편견 및 그 밖의 불이익이 생기지 않도록 그 취급에 특별한 배려를 요하는 개인정보를 의미함

⁷⁷⁾ 일본 개인정보보호법 제1장 제2조

의료분야의 연구·개발은 현실적으로 어렵다는 지적이 제기되었다. 일본 정부는 이러한 하계를 극복하기 위해 2017년 5월 「차세대의료기반법」을 제정하여 정보주체의 사전적 동의 없이도 익명가공정보를 통한 의료데이터의 활용·거래가 가능하도록 근거를 마련하 였다. 익명가공정보를 활용하여 의료분야 연구개발, 신산업 창출 및 건강한 장수사회를 만들고자 하였으며, 개인정보를 보호하면서도 제약사, 연구기관, 공공기관 등의 데이터 활용성을 높이고자 하였다. 일본 정부는 익명가공처리 기술과 높은 정보보안 기술을 보유 한 사업자에 대해 인증사업자 제도를 도입하여 의료데이터를 첨단연구개발 및 신산업 창 출 촉진 등의 목적으로 활용할 수 있도록 하였다. 차세대의료기반법 체계에서는 〈그림 Ⅲ -4〉와 같이 병원, 의료기관, 보험회사, 지방정부 등 의료정보처리기관이 제공한 의료데이 터를 익명의료정보의 인증제공자가 익명가공처리하여 연구기관, 제약회사 등에게 전달할 수 있다. 예를 들어, 일본의료데이터센터(Japan Medical Data Center; JMDC)는 일본 건 강보험조합, 병원 등으로부터 비식별화된 건강검진데이터, 진료보수명세서 등을 받아서 분석·가공하여 보험회사 등에게 데이터분석 서비스를 제공하기도 한다.78)



〈그림 Ⅲ-4〉 일본 차세대 의료기반법 체계

자료: Akimoto Naoko(2021)

일본에서는 우리나라의 국민건강보험과 같은 단일 건강보험에 가입하지 않기 때문에 민 가기업을 중심으로 의료데이터를 수집하고 활용하고 있다. 한편 정보주체는 제3자에 대 한 본인의 정보제공을 희망하지 않을 경우 제공에 대한 거부권(opt-out)을 행사할 수 있

⁷⁸⁾ 정애령(2020); 손경한(2020)

다. 익명가공정보는 재식별이 가능한 가명정보와 비교할 때 재식별이 불가능하여 데이터 의 활용 가치가 다소 떨어질 수 있다. 하지만 자기정보에 대한 주권 의식이 약하고 개인정보 유출에 대한 우려가 강한 일본의 사회적 상황을 고려하여 차세대의료기반법에서는 인증사업자 제도와 익명가공정보가 도입된 것으로 보인다.79)

4. 시사점

가. 공공의료데이터 활용의 필요성과 필요 요건

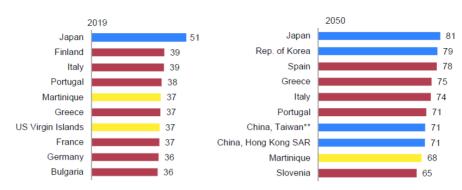
핀란드와 일본에서 의료데이터 활용을 위한 정책 추진과 사회적 공감대가 진전되고 있는 가장 큰 이유는 빠르게 진행되는 고령화이다. 일본은 세계에서 가장 빠르게 초고령사회에 진입하였으며, 핀란드 또한 초고령 국가 중 하나이다. 이들 국가는 고령화로 인한 환자와 진료비 증가에 대응하기 위해서 의료데이터 활용을 통한 의료시스템 개선을 최우선 과제로 채택하였다.

현재 한국은 고령사회⁸⁰⁾로 아직 초고령사회에 진입하지 않았지만, 출산율 저하 등으로 인해 세계에서 가장 빠르게 고령화가 진행되고 있는 나라이다. UN(2019)에 따르면 2019 년 대비 2050년 65세 이상 인구 비중 증가폭은 한국이 23.0%p로 전 세계에서 가장 높으며, 2050년 노년부양비(65세 이상 인구/20~64세 인구)는 한국이 79로 일본(81)에 이어 높은 수준이다. 한국에서도 핀란드, 일본과 같이 고령화에 선제적으로 대처하기 위한 정책 과제가 최우선 수위로 검토될 필요가 있다.

⁷⁹⁾ 정승모(2019)

⁸⁰⁾ 한국의 2021년 기준 65세 이상 인구는 전체 인구의 16.5%임

〈그림 Ⅲ-5〉 노년부양비가 가장 높은 10개 국가(2019년, 2050년)

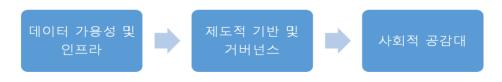


주: 노년부양비는 20~64세 인구 100명에 대한 고령(65세 이상)인구의 비(65+/20~64)를 의미함 자료: UN(2019)

고령화가 진행될수록 국내 보험시장에서는 보험 가입에 거절되거나 높은 보험료를 지불 해야 하는 고령자·유병자가 증가하여 보험 보장 공백이 확대될 가능성이 높다. 특히 희귀 질화자들이 늘어날수록 보험회사의 경험통계로는 이러한 질병들에 대한 발병률, 사망률 등을 정교하게 반영하기 어려울 것이며, 이를 보장하는 보험상품의 보험료는 보수적인 방 법으로 산출할 수밖에 없다. 공공의료데이터의 활용은 고령자, 희귀질환자 등 취약계층에 대한 보험 가입 승인, 가입 금액과 보장 범위의 확대, 보험료 할인 등을 위한 한 가지 방안 이 될 수 있는 것이다.

의료데이터의 이차적 활용을 산업적으로도 실행하기 위해서는 단계적으로 필요 요건이 갖춰져야 한다. 첫 번째로 데이터의 표준화. 전자화. 적시성 등 가용성과 인프라가 구축되 어야 한다. 두 번째로 개인정보보호와 활용을 위한 법적 근거가 정립되는 등 제도적 기반 과 거버넌스가 마련되어야 하다. 마지막으로 인프라와 제도적 기반이 마련되어도 개인 의 료데이터는 사람의 건강이나 신체에 대한 정보를 포함하기 때문에 실질적 활용을 위해서 는 사회적 공감대가 뒷받침되어야 한다.

〈그림 Ⅲ-6〉의료데이터의 이차적 활용을 위한 필요 요건



우리나라에서는 공공의료데이터가 의료데이터의 산업적 활용의 첫 단계로서 논의되고 있으며, 위 필요요건 중 앞의 두 단계인 가용성과 거버넌스는 이미 갖추어졌다고 볼 수 있다. 다시 말해 공공의료데이터는 단일 건강보험체계로 인한 높은 커버리지 및 표준화 정도 등 우수한 가용성과 인프라를 구축하고 있으며 과학적, 산업적 목적으로의 활용을 위한 제도적 근거와 거버넌스 체계도 마련되어 있다. 즉, 우리나라는 공공의료데이터의 활용을 위한 인프라, 제도적 기반은 마련되었지만, 실질적 활용에 대한 사회적 공감대가 부족하여 제약이 생긴 상황이라고 볼 수 있다. 공공의료데이터의 이차적 활용을 위한 사회적 공감대를 형성하기 위해서는 사회적 신뢰도 제고를 위한 방안을 모색하고, 정보주체에 대한 이익 배분 방안을 고려하는 것도 방안이 될 수 있다.

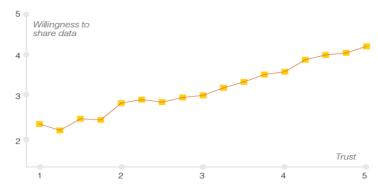
나. 사회적 신뢰도 제고를 위한 여건의 조성

우리나라에서 보험회사는 소비자로부터 높은 신뢰를 얻지 못했기 때문에 의료데이터의 활용에 대해서도 사회적 공감대가 쉽게 형성되지 않는 것으로 보인다. 이는 〈그림 III-7〉과 같이 보험회사에 대한 소비자의 신뢰도가 상승할수록 데이터 공유에 대한 선호도가 높아진다는 설문조사 결과에서도 확인할 수 있다. 81) 물론 사회적 신뢰는 단기간에 극복하기어려우며, 핀란드에서의 높은 사회적 신뢰도 수십년에 걸쳐 형성된 것으로 보인다. 82) 사회적 신뢰도를 제고하기 위한 단편적인 방안은 쉽게 찾을 수 없을 것이지만, 여기서는 의료데이터 활용과 관련한 IpsosMORI의 설문조사 결과를 소개하고 시사점을 생각해보고자한다.

⁸¹⁾ IBM Institute for Busienss Value(2017)가 16,000여 명의 소비자를 대상으로 실시한 설문조사 결과에 따르면 보험회사에 대해 신뢰도가 높다고 응답한 소비자일수록 높은 데이터 공유 성향을 나타냄

⁸²⁾ OECD(2021)

〈그림 Ⅲ-7〉 보험회사에 대한 소비자 신뢰도와 데이터 공유 선호도



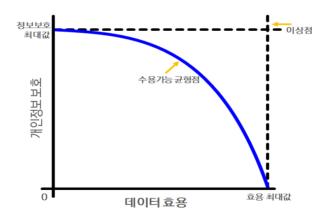
자료: IBM Institute for Business Value(2017)

영국의 글로벌 여론조사기관 IpsosMORI(2016)가 국민 2.000여 명을 대상으로 실시하 설 무조사에 따르면 응답자들은 의료데이터 수집 및 활용으로 인한 가장 큰 우려 사항으로 개인정보 식별에 대한 가능성을 꼽았다. 소비자(응답자)들은 개인정보 보안의 우수성이 전제되어야지만 의료데이터의 활용에 동의하는 것이다. 그런데 재미있는 사실은 소비자 들은 개인정보를 보호하기 위한 기술, 제도, 시스템 등의 구체적인 특징에 따라 응답이 달 라지기보다는 보호 제도의 마련 여부를 인지하였을 때 데이터 활용에 대해 긍정적인 응답 을 보였다.

설문조사에서는 옵트아웃 옵션, 익명 처리, 접근 제한, 데이터 거버넌스 구축 등 네 가지 개인정보보호 방안이 각각 존재할 때 의료데이터의 상업적 활용을 허용할 것인지에 대한 찬반 여부를 조사하였다. 조사 결과 옵트아웃 옵션 61%, 익명 처리 56%, 접근 제한 64%, 데이터 거버넌스 구축 60%의 찬성 비율이 나타나 개인정보보호 방안에 따른 소비자의 선 호도가 크게 다르지는 않았다. 하지만 소비자는 개인정보보호 조치가 존재하지 않을 경우 의료데이터 활용에 49%가 동의하여 보호 조치가 존재하는 경우보다 가장 낮은 찬성률을 보였다.

영국과 우리나라의 상황은 다를 수 있지만, 설문조사 결과로부터 얻을 수 있는 시사점은 소비자들에게 개인정보보호 방안에 대해 꾸준히 안내·홍보하여 소비자가 보호 방안을 이 해하고 데이터 활용에 대한 신뢰를 높일 수 있는 여건의 조성이 필요하다는 점이다. 실제 로 우리나라에서 개인정보보호 장치와 유출 및 재식별 시에 제재 조치는 높은 수준이다. 공공의료데이터는 무작위 표본 추출을 거친 후 가명처리하고. 승인된 연구자가 폐쇄 분석 공간에서 분석 결과 통계수치만을 반출하는 형태로 제공되기 때문에 합리적인 비용과 시간을 고려할 때 개인정보 유출이나 재식별의 가능성이 낮다. 이와 더불어 혹여나 기업의 정보처리자가 특정 개인을 알아보기 위한 목적으로 정보를 처리한 경우 전체 매출액의 3% 이하에 해당하는 금액의 과징금이 부과⁸³⁾될 수 있기 때문에 의도적인 재식별이 일어나기는 쉽지 않다. 과징금의 대략적인 수준을 보험산업에 대해 예를 들어 생각해보면, 2021년 보험회사 전체의 매출(수입보험료)이 224.9조 원⁸⁴⁾이므로 과징금은 최대 6.7조원까지 부과될 수 있다. 2021년 보험회사 전체의 당기순이익은 8.3조원이므로 과징금은 당기순이익의 80% 수준까지 부과될 수 있으므로 상당한 액수로 보인다. 즉, 이러한 데이터 공유 프로세스와 개인정보보호 장치 및 제재 조치에 대해 소비자가 인식 및 이해하는 정도가 높아질수록 데이터 활용에 대한 사회적 공감대 형성에 가까워질 수 있을 것이다.

물론 구체적인 개인정보보호 방안에 대해서도 지속적인 검토가 필요하다. 비식별화 조치의 기술이 발전하는 만큼 재식별화 기술이 발전하고 있는 것으로 보아 현재의 비식별화처리된 데이터가 미래에는 재식별이 이뤄질 가능성이 전무하다고 할 수는 없기 때문이다. 반면 〈그림 III-8〉과 같이 개인정보보호를 지나치게 강조하여 비식별화조치의 수준을 높일 경우 데이터 활용에 따른 효용은 감소하게 되어 개인정보보호의 합리적인 수준을 고민할 필요가 있다.



〈그림 Ⅲ-8〉 개인정보보호와 데이터 활용에 따른 효용

자료: Gregory S. Nelson(2015)

⁸³⁾ 개인정보보호법 제28조의6

⁸⁴⁾ 금융감독원 보도자료(2022), "'21년 보험회사 경영실적(잠정치)"

다. 정보주체에 대한 이익 배분

의료데이터 활용에 대한 사회적 공감대를 형성하기 위해서 정보주체에 대한 이익 배분 방 안을 생각해볼 수 있다. 즉, 의료데이터는 정보주체가 환자 개개인이며 이를 이용하여 언 은 수익 중 일부는 정보주체에게 배분되어야 할 필요가 있다.85) 미국에서는 인간대상 연 구에 관한 법률인 Common Rule에서 개인의 생체시료(Biospecimens)가 상업적 이익을 위해 사용되었다면 정보주체가 상업적 이익의 공유 여부를 선택할 수 있도록 명시하고 있 기도 하다.86)

공공의료데이터는 전 국민으로부터 얻어지는 정보이다. 데이터 활용으로 인한 이익이 모 든 국민들에게 배분되어야 하며 특정 단체, 기업이 독점하여서는 안 된다. 보험회사의 경 우에도 마찬가지이다. 물론 보험회사는 공공의료데이터의 활용으로부터 유병자·고령자 에 대한 보장 확대, 희귀질환 보장 상품 출시, 보험료 할인, 헬스케어 서비스 제공 등을 통 해 국민들에게 일정 혜택을 돌려줄 수 있겠지만 보다 명시적인 이익 배분 방안도 필요하 다. 민간기업이 공공의료데이터를 활용하여 얻을 수 있는 이익 중 일부를 시스템적으로 전 국민에게 배분한다면 의료데이터 활용과 관련한 논란이 보다 줄어들 수 있을 것으로 파닷된다.

직관적인 방안 중 하나는 공공의료데이터 활용에 따른 수익의 일부를 국민건강보험기금 에 귀속시키는 방식이다. 공공의료데이터의 정보주체는 국민건강보험의 가입자이기 때문 이다. 대만의 경우에도 건강보험청(NHI)의 일부 데이터를 보험회사에게 공개하고 있는데, 제공된 데이터를 통한 수익의 일부를 건강보험기금의 형태로 국민에게 반환하는 방안을 추진 중이다.87) 건강보험심사평가원 또한 의료데이터 개방 시에 수취하는 수수료를 정책 연구 등 공공영역에 대해서는 낮추고, 보험회사 등 민간기업에 대해서는 높이는 방식으로 적정수수료 부과체계를 검토 중인 것으로 보인다.88)

물론 의료데이터의 이차적 활용으로 발생한 정확한 이익과 정보주체에게 배분해야 하는 비윸을 결정하기는 쉽지 않다. 정보주체에게 배분해야 하는 이익 비율이 너무 높을 경우

⁸⁵⁾ 이경권(2019)

⁸⁶⁾ Protection of Human Subjects, 45CFR46(2018)

⁸⁷⁾ 손재희·이소양(2021)

⁸⁸⁾ 히트뉴스(2021, 10, 27), "공단·심평원 공공의료데이터 활용 기준 '제각각'"; http://www.hitnews.co.kr/news/articleView.html?idxno=36605

에도 실질적으로 의료데이터의 활용이 이루어지지 않을 것이며, 보험회사의 이익 중 공공 의료데이터로 인한 부분을 정확히 산출하기도 어려울 것이다. 향후 지속적으로 논의를 거 쳐 구체적인 방안을 찾을 필요가 있다.