

보건의료 마이데이터 시사점 및 전망

김양우*, 양무종

한국보건복지인재원

(2024년 9월 25일 접수 · 2024년 10월 11일 수정 · 2024년 10월 31일 승인)

Implications and Prospects for Healthcare MyData

Yang-woo Kim*, Mu-jong Yang

Korea Human Resource Development Institute for Health & Welfare, Osongsaengmyeong 2-ro, Cheongju-si, Chungcheongbuk-do, Republic of Korea

(Received September 25, 2024 · Revised October 11, 2024 · Accepted October 31, 2024)

ABSTRACT

Keywords:

Healthcare mydata

Data sovereignty

Patient-centered care

Data interoperability

In healthcare, MyData has emerged as a transformative concept, enabling the systematic collection, management, and analysis of personal health data to provide personalized medical services and improve care quality. MyData is founded on the principle of data sovereignty, granting individuals access and control over their data. This paradigm shift facilitates patient-centered care, enhances the efficiency of healthcare systems, and contributes to cost savings in medical services. The increasing demand for healthcare services, driven by the aging population and the prevalence of chronic diseases, underscores the necessity of integrating advanced technologies such as AI, big data, and IoT into healthcare systems. MyData enables the provision of tailored medical services, efficient resource management, and the strengthening of data interoperability across healthcare institutions. This paper explores the concept and necessity of healthcare MyData, presenting detailed analyses of prominent global initiatives, including the United States' Blue Button Initiative, the European Union's MyHealth@EU, Japan's My Hospital Everywhere, Finland's Kanta Service, and Australia's My Health Record. Each case demonstrates the effective application of MyData principles to enhance healthcare services, ensure data privacy, and foster innovative research. Key findings highlight the need for South Korea to establish data interoperability standards, strengthen data protection frameworks, and promote the use of digital healthcare technologies. Policy and legal reforms are essential to facilitate public-private collaboration and the development of a comprehensive MyData ecosystem. The study concludes that healthcare MyData is a pivotal tool for achieving patient-centered care and advancing the quality and efficiency of healthcare systems. With its robust digital infrastructure and extensive health data resources, South Korea is well-positioned to become a global leader in the MyData landscape, setting a benchmark for innovative and secure healthcare solutions.

서론

디지털 혁신이 가속화되고 있는 현대 사회에서 데이터는

개인과 조직의 의사결정 과정에서 중요한 자원으로 부상하고 있다. 특히, 보건의료 분야에서는 개인의 건강 데이터를 체계적으로 수집, 관리, 분석하여 맞춤형 의료서비스를 제공하고, 의료의 질을 향상시키는 마이데이터의 중요성이

*Corresponding author: Yang-woo Kim, Korea Human Resource Development Institute for Health & Welfare, Osongsaengmyeong 2-ro, Cheongju-si, Chungcheongbuk-do, Republic of Korea
Tel: +82-43-710-9205, Fax: +82-43-710-9209, E-mail: line@kohi.or.kr

부각되고 있다.¹⁾ 마이데이터는 개인이 자신의 데이터에 접근하고 이를 활용할 수 있도록 권한을 부여하는 데이터 주권(data sovereignty)을 기반으로 하는데, 이를 통해 환자 중심의 의료서비스로의 전환을 가능하게 하며, 의료 체계의 효율성을 증대시키고 의료비 절감에 기여할 수 있다. 초고령 사회로의 전환과 만성질환의 증가로 인해 의료서비스의 수요는 폭발적으로 증가하고 있으며, 동시에, AI, 빅데이터, IoT와 같은 디지털 기술은 의료 데이터의 수집과 활용 방식을 근본적으로 변화시키고 있다. 이러한 상황에서, 보건의료 마이데이터는 데이터 기반의 맞춤형 의료서비스 제공, 효율적인 의료 자원 관리, 의료 데이터의 상호운용성 강화라는 목표를 달성하기 위한 핵심 요소로 자리 잡고 있다. 본 지에서는 보건의료 마이데이터의 개념과 필요성을 정리하고, 주요 해외 사례를 심층 분석하며, 한국 보건의료 체계에 제공할 시사점을 도출하고자 한다.

본 론

보건의료 마이데이터의 개념과 필요성

보건의료 마이데이터는 개인의 건강 정보, 병력, 진단 기록, 처방 데이터 등 다양한 형태의 데이터를 개인이 직접 소유하고 관리하며, 이를 필요에 따라 의료기관, 연구기관, 또는 제3자와 공유할 수 있도록 하는 시스템이다. 이는 기존의 의료 데이터가 의료기관이나 특정 주체에 의해 관리되는 구조에서 벗어나, 데이터를 개인에게 귀속시킴으로써 환자의 데이터 활용권을 보장한다는 점에서 큰 의미를 가지며, 보건의료 마이데이터의 도입은 다음과 같은 필요성에 의해 촉진되고 있다.

1. 환자 중심의 의료서비스 제공: 개별 환자의 건강 상태와 의료 기록에 기반한 맞춤형 치료 계획과 예방 전략 수립.
2. 의료 데이터의 상호운용성 강화: 의료기관 간 데이터 공유를 통해 중복 검사와 불필요한 진료를 줄이고, 환자 이력을 정확하게 파악하여 치료의 정확성을 높임.
3. 의료비 절감 및 자원 효율화: 데이터 기반의 예방적 의료와 효율적 진료를 통해 의료비용 절감 가능.
4. 디지털 헬스케어 생태계 조성: 개인 건강 데이터를 활용한 디지털 헬스케어 서비스와의 연계.

해외 보건의료 마이데이터 사례 분석

1. 미국: Blue Button Initiative²⁾

미국은 보건의료 마이데이터의 선도적 국가로, 2010년 Blue Button Initiative를 도입하여, 환자가 자신의 의료 데

이터를 다운로드하고 제3자와 공유할 수 있도록 하고 환자 중심의 데이터 관리와 활용을 가능하게 하였다. Blue Button은 미국 보훈부(Veterans Affairs)에서 시작되어 현재는 민간 의료기관과도 연계되고 있으며, 다양한 디지털 헬스케어 애플리케이션과 통합되어 환자 맞춤형 서비스를 제공한다.

이 프로그램은 개인의 데이터 접근권 확대와 활용성을 극대화한 사례로 평가받고 있으며, 미국 내 주요 보험사와 헬스케어 기업이 참여하여 환자가 자신의 데이터를 다양한 플랫폼에서 활용할 수 있도록 지원함으로써, 환자의 참여를 증대시키고 데이터 기반의 의료서비스 발전에 기여하고 있다.

2. 유럽연합: MyHealth@EU³⁾

유럽연합은 ‘MyHealth@EU’ 프로젝트를 통해 회원국 간 의료 데이터의 상호운용성을 강화하고, 환자가 국경을 초월하여 자신의 건강 정보를 활용할 수 있도록 지원한다. 이 프로젝트는 전자건강기록(EHR)과 처방 데이터 표준화를 기반으로, 환자 이동성과 의료서비스 접근성을 크게 향상시키고 있으며, 개인정보 보호를 위해 GDPR(General Data Protection Regulation)을 기반으로 한 강력한 데이터 보호 정책을 적용하고 있다.⁴⁾

MyHealth@EU는 의료 데이터의 국가 간 통합을 통해 의료서비스 품질을 획기적으로 향상시키는 계기가 되었고, EU 전역에서의 의료 데이터 연계 가능성을 입증하였으며, 이를 통해 유럽연합 내 환자들이 다른 회원국에서도 동일한 수준의 의료서비스를 받을 수 있게 되었다.

3. 일본: My Hospital Everywhere^{5,6)}

일본은 ‘My Hospital Everywhere’ 프로젝트를 통해 개인 건강 데이터를 통합 관리하고, 전자건강기록 시스템과 연계하여 환자가 병원 방문 없이도 자신의 건강 정보를 확인하고 활용할 수 있는 환경을 구축하였다. 이 프로그램은 고령화 사회에서의 의료 접근성을 개선하고, 환자-의료진 간의 효율적인 소통을 지원할 뿐 아니라, 지역 의료 네트워크를 통해 마이데이터 활용을 확대하고 있으며, 의료 데이터의 통합 관리와 분석을 통해 지역별 맞춤형 의료서비스를 제공함으로써, 지역사회의 건강 상태 개선과 의료비 절감에 크게 기여하고 있다.

4. 핀란드의 칸타(Kanta) 서비스⁷⁾

① 도입 배경 및 추진 과정

핀란드는 보건의료 분야에서 마이데이터 활용의 선구적

인 사례로 꼽힌다. 2007년 국가 차원의 e헬스 전략을 시작으로 디지털 헬스케어 시스템이 본격적으로 도입되었으며, 이를 통해 의료서비스의 질을 높이고 국민의 건강 수준을 향상시키고자 했다. 특히, 1950년대부터 지속적으로 구축된 진료기록, 처방내역, 진단정보 등을 칸타(Kanta) 서비스라는 통합 플랫폼을 통해 체계적으로 관리하기 시작하여, 공공과 민간 부문 협력을 통해, 의료진, 환자, 연구자 등 다양한 이해관계자가 데이터를 효율적으로 활용할 수 있도록 지원하고 있다. 뿐만아니라, 2019년에는 데이터를 공공 및 연구 목적으로 활용할 수 있도록 하는 이차 이용법이 제정되면서, 데이터 기반의 혁신이 법적·제도적 뒷받침을 얻게 되었다.

② 칸타(Kanta) 서비스의 주요 특징

- 데이터 통합 및 관리

칸타는 국민의 진료 기록, 건강 정보, 처방전, 복지 서비스 데이터 등을 아우르는 광범위한 데이터베이스를 제공한다. 치과와 안과 진료 기록까지 포함하며, 의료기관 간 데이터 공유를 촉진해 환자 안전과 진료 효율성을 높이는 데 기여하고 있다.

- 데이터의 이차 활용

핀란드는 의료 데이터를 연구, 공중보건 정책 수립 등 다양한 목적으로 활용할 수 있도록 허용하고 있다. 다만, 상업적 용도로는 활용을 제한하며, 데이터 사용 권한은 환자의 동의를 기반으로 제공된다.

- 핀데이터(Findata): 데이터 이차 이용의 중심8)

핀란드는 핀데이터라는 단일 허가 기관을 운영함으로써 연구자와 기관이 보건 데이터를 접근하고 활용할 수 있도록 지원한다. 핀데이터는 데이터 요청과 사용 절차를 간소화하여 연구와 혁신을 활성화하는 데 기여하고 있다.

③ 법적 기반: 이차 이용법 도입

2019년 핀란드는 EU 국가 중 최초로 '보건복지데이터 이차 이용법'을 제정하여 주목을 받았다. 이 법은 공중보건 증진과 개인 건강 데이터 보호를 목표로 하며, 주요 내용은 다음과 같다:

- 데이터 활용의 명확한 법적 근거 마련
- 데이터 처리 절차의 투명성 강화
- 상업적 목적의 데이터 사용 제한

5. 호주의 My Health Record^{9,10)}

① 도입 배경 및 추진 과정

호주의 My Health Record는 2012년 PCEHR(Personally

Controlled Electronic Health Record)라는 이름으로 시작된 국가 차원의 디지털 건강 기록 시스템이다. 2016년에 My Health Record로 이름이 변경되었으며, 2019년부터는 옵트아웃(Opt-out) 방식을 도입해 약 90%에 달하는 국민이 시스템에 등록하는 성과를 거두었다. 이 시스템은 개인의 건강 정보를 통합적으로 관리하여 맞춤형 의료서비스를 제공하며, 특히 응급 상황에서 신속한 대응을 가능케 한다. My Health Record는 데이터 주권 강화와 의료서비스 품질 향상을 목표로 하며, 호주의 데이터 기반 헬스케어의 대표적인 사례로 평가받고 있다.

② My Health Record 시스템의 주요 특징

- 포괄적인 데이터 통합

My Health Record는 개인의 의료 기록, 처방 정보, 검사 결과, 예방접종 이력 등을 포함하는 방대한 데이터를 체계적으로 관리한다. Medicare 및 Pharmaceutical Benefits Scheme(PBS)와도 연계되어 있어 개인의 의료비와 약물 사용 이력을 종합적으로 파악할 수 있다. 이를 통해 다각적인 건강 상태 분석과 맞춤형 진료가 가능하다.

- 강력한 개인정보 보호와 사용자 중심 통제

사용자는 자신의 건강 데이터 접근 권한을 세부적으로 설정할 수 있다. 특정 문서 접근 제한, 기록 삭제, 접근 알림 설정 등 다양한 옵션을 통해 데이터 보안과 개인의 데이터 관리 권한을 동시에 보장한다.

- 응급 상황 지원

응급 상황에서 의료진이 환자의 주요 건강 정보(예: 알레르기, 처방약, 기존 질환 기록 등)에 빠르게 접근할 수 있어 신속한 치료와 적절한 의사결정을 지원한다.

- 생애 주기 전반의 활용

My Health Record는 출생부터 노년기까지 개인의 생애 전반에 걸쳐 건강 정보를 저장하고 관리함으로써, 연령별로 적합한 건강관리와 의료서비스를 제공할 수 있다.

- 다문화 사회를 위한 다국어 지원

My Health Record 시스템은 호주의 다문화적 특성을 반영하여, 다양한 언어로 정보를 제공하며, 통역 서비스를 통해 비영어권 사용자도 시스템을 원활히 활용할 수 있도록 지원한다.

③ 법적 기반

My Health Record 시스템은 강력한 법적 기반을 통해 데이터 보안과 개인정보 보호를 보장하고 있는데, 운영과 관련된 주요 법적 프레임워크는 다음과 같다.

- My Health Records Act 2012

My Health Record 시스템의 운영에 대한 기본적인 법적 근거를 제공하며, 데이터 관리와 활용 원칙을 규정한다.

- Healthcare Identifiers Act 2010

Healthcare Identifiers Service에 대한 법적 기반을 제공하여, 개인 식별 번호 관리와 관련된 사항을 다룬다.

- Privacy Act 1988

개인정보 보호와 관련된 일반적인 법적 틀을 제공하며, 데이터 활용 과정에서 개인 정보 보호를 보장한다.

적, 제도적 지원을 강화하고, 민간 부문과의 협력을 통해 디지털 헬스케어 생태계 전반을 발전시켜야 할 것이다. 뿐만 아니라, 국제적 협력과 표준화를 통한 글로벌 시장에서의 경쟁력 확보도 중요한 사안으로 다루어질 것이다. 따라서 보건의료 마이데이터는 국민 건강증진과 의료서비스 품질 향상을 동시에 달성할 수 있는 강력한 도구로써, 디지털 헬스케어 시대를 선도하는 핵심 요소로 자리매김할 것으로 전망된다.

결론

한국 보건의료 체계에의 시사점

보건의료 마이데이터의 해외 사례를 통해 도출한 시사점은 다음과 같다.

첫째, 데이터 상호운용성 구축의 필요성이다. 한국은 방대한 건강 데이터를 보유하고 있으나, 데이터 표준화와 상호운용성 부족으로 인해 활용이 제한적이다. 따라서 의료기관 간 데이터 연계를 강화하여 환자 중심의 통합 서비스를 제공할 필요가 있다.

둘째, 개인정보 보호 강화의 중요성이다. 마이데이터 활용은 개인정보 보호와 밀접하게 연관되며, 강력한 데이터 보호 정책과 기술적 안전장치가 필수적이다. 한국도 GDPR과 유사한 데이터 보호 법안을 강화하여 국민 신뢰를 확보할 필요가 있다.

셋째, 디지털 헬스케어 기술의 활용이다. AI, 빅데이터, IoT를 활용한 디지털 헬스케어 생태계를 구축하여 개인 맞춤형 의료서비스 제공을 실현해야 하며, 이를 통해 디지털 기술 기반의 의료 혁신을 가속화 할 수 있다.

넷째, 법적, 제도적 기반 마련이다. 마이데이터 활용을 촉진하기 위한 법적, 제도적 지원이 필요하며, 그 기반 위에서 민간 부문과 공공 부문 간의 협력이 강화되어야 한다. 이렇게 구축된 공공-민간 협력 데이터 활용 모델은 효율적인 마이데이터 생태계 조성에 핵심적인 역할을 할 것이다.

보건의료 마이데이터 전망

보건의료 마이데이터는 단순히 데이터를 관리하고 공유하는 도구를 넘어, 의료 서비스 패러다임을 바꾸는 혁신적 도구로 자리매김하고 있다. 한국은 풍부한 의료 데이터와 디지털 기술 인프라를 바탕으로, 글로벌 표준에 부합하는 마이데이터 생태계를 구축할 수 있는 잠재력을 가지고 있다. 이러한 맥락에서, 앞으로의 과제는 데이터 활용과 개인정보 보호 사이의 균형을 유지하면서, 효율적이고 안전한 데이터 활용 모델을 개발하는 것이며, 이를 위해 정부는 법

참고문헌

- 1) Ministry of Health and Welfare. (2022). Digital Health Innovation and Data Utilization. Seoul: MOHW Publications.
- 2) Veterans Affairs. (2010). Blue Button Initiative: Transforming Access to Health Records. Available at: <https://www.va.gov/bluebutton>
- 3) European Commission. (2021). MyHealth@EU: Strengthening Data Interoperability Across Member States. Available at: <https://ec.europa.eu>
- 4) European Data Protection Board. (2021). GDPR and Health Data Use in Research. Available at: <https://edpb.europa.eu>
- 5) Ministry of Internal Affairs and Communications, Japan. (2021). My Hospital Everywhere: A Case Study. Tokyo: MIC Publications.
- 6) Ministry of Health, Labour and Welfare, Japan. (2022). Digital Transformation in Healthcare: Lessons from Japan. Tokyo: MHLW.
- 7) National Institute for Health and Welfare. (2019). Kanta Services and Secondary Use of Data. Available at: <https://www.kanta.fi>
- 8) Findata. (2020). Guidelines for Secondary Use of Health and Social Data. Available at: <https://www.findata.fi>
- 9) Australian Digital Health Agency. (2019). My Health Record Statistics and Overview. Available at: <https://www.digitalhealth.gov.au>
- 10) Australian Government. (2018). Privacy Act 1988 and Health Data Protection. Available at: <https://www.oaic.gov.au>