

출장 보고서
2023. 5. 27. ~ 6. 3.
핀란드 헬싱키

핀란드의 보건의료 데이터 활용과 지역 상생 정책 사례 조사

2023. 6. 15. (목)

송 인 호 경제정보센터 소장
차 성 훈 정책플랫폼팀장
이 지 연 전문연구원
임 효 지 연구원

I

출장 목적

- ☐ 핀란드의 ‘보건의료 데이터 활용과 지역 상생’의 성공 사례를 연구하고 문헌상 드러나기 어려운 암묵지(tacit knowledge)를 체득하여 한국에 주는 정책적 시사점을 도출
 - 핀란드의 Ministry of Social Affairs and Health(사회보건부), Sitra, Aalto 대학 등의 주요 관계자와 회의를 진행
 - 핀란드의 국회 산하 싱크탱크인 Sitra는 보건 및 복지 데이터 2차 활용을 주관하는 Findata 설립에 깊이 관여함.
 - 핀란드의 Aalto 대학(오타니에미 클러스터 생태계)은 지자체 및 민간기업과 함께 혁신 프로젝트를 공동으로 수행하며 지역과 활발한 교류가 이루어지고 있음.
- ☐ 마이데이터(MyData)를 세계 최초로 주장했던 헬싱키에서 개최되는 2023 마이데이터 컨퍼런스(2023.mydata.org)에 참석하여 마이데이터 산업 동향을 파악

II

출장 개요

- ☐ 기간: 2023.05.27.(토)~06.03.(토) (5박8일)
- ☐ 국가: 핀란드 헬싱키
- ☐ 방문 기관: 핀란드 사회보건부, Sitra, Aalto 대학, 마이데이터 컨퍼런스 등
- ☐ 출장자(총 4인)

성명	직위
송인호	KDI 경제정보센터 소장
차성훈	KDI 경제정보센터 정책플랫폼팀 팀장
이지연	KDI 경제정보센터 정책플랫폼팀 전문연구원
임효지	KDI 경제정보센터 정책플랫폼팀 연구원

□ 출장 일정 개요(local time 기준)

일시	내용
2023.05.27.(토) 21:40-05:30(익일)	핀란드로 이동(인천 → 헬싱키)
2023.05.28.(일) 05:30-	헬싱키 현지 도착 및 인터뷰 사전 준비
2023.05.29.(월)	10:00-12:00 핀란드 사회보장부 관계자 회의
	16:30-20:30 핀란드 의료기관 관계자 회의
2023.05.30.(화) 10:00-12:00	Aalto 대학 관계자 회의
2023.05.31.(수)	09:00-12:00 마이데이터 컨퍼런스 참석
	13:30-15:30 Sitra 관계자 회의
2023.06.01.(목) 09:00-18:00	마이데이터 컨퍼런스 참석
2023.06.02.(금) 17:30-11:20(익일)	한국으로 이동(헬싱키 → 인천)
2023.06.03.(토) 11:20	인천 도착

2023.05.29.(월)

1. Ministry of Social Affairs and Health

□ 회의 개요

- 일시 및 장소: 2023.05.29.(월) 10:00-12:00, 사회보장부
- 주제: 핀란드 국가 보건의료 정보 시스템 사례
- 면담 대상: 베사 요르마이넨(Vesa Jormanainen)
 - Senior Ministerial Advisor of Medical Affairs, Ministry of Social Affairs and Health
 - Chief Specialist, Finnish Institute for Health and Welfare(THL)
 - 공중보건 전문의

□ 주요 논의 내용

- (MyKanta의 개념) 자신의 건강 및 처방 데이터를 열람할 수 있는 서비스로, 사회보장 정보까지 연동
 - MyData는 “개인데이터의 관리 및 처리에 있어 조직 중심적 체계(organization-centric system)를 사람 중심적 체계(human-centric system)로 바꾸고자 하는 새로운 실천적 운동”으로 핀란드 사회보장부의 MyKanta 서비스가 마이데이터를 구현하는 것으로 보임.
- (MyKanta 서비스 메뉴) 홈페이지 첫 화면에 시민용, 전문가용으로 구분되어있어 사용자 친화적 UI 서비스를 제공하고 있으며, 시민용 서비스 메뉴는 다음과 같음.
 - 진료 기록 열람
 - 처방전 갱신 요청
 - 검사 결과 확인
 - 복지서비스 데이터 열람
 - 사전의료의향서(living will) 및 장기기증 서약서 저장
 - 데이터 공유 동의 또는 거절
 - 건강 관련 데이터 열람 및 검사 결과 저장
 - EU 코로나19 백신접종 디지털 증명서 발급
- (MyKanta의 직접 활용) 보건의료 관련자 및 개인이 자신의 건강정보를 열람할 수 있

으나, log 기록이 남아서 정보에 접근한 사람을 알 수 있는 시스템(접근성과 투명성을 동시에 높임)

- (MyKanta의 2차 활용) 데이터의 2차 활용이 가능하며, 이를 위한 Materials catalogue는 Findata와 핀란드 보건복지 연구원(Finnish Institute for Health and Welfare, THL)에서 관리 및 승인됨.
 - THL은 보건사회부(22.6%), Academy of Finland(4.3), EU(3.1%), 교육 문화부(1.2%), 헬싱키 대학, 기업, 지자체 등이 소유(2021년 기준)
- (서비스 활용 인구 확대) MyKanta를 활용한 사람(18세 이상) 비중이 42%('17)에서 78%('22)로 증가하고 있으며, 특히 Kanta를 이용하는 고령층이 늘고 있음.
 - 75세 이상의 43%가 MyKanta 활용
- (고령 인구의 디지털 리터러시) 일부 문제가 있을 수 있으나, 고령자가 시스템에 익숙해질 때까지 보조 인력이 이를 지원하며 비디오 등 다양한 멀티미디어를 활용한 교육을 지속함.

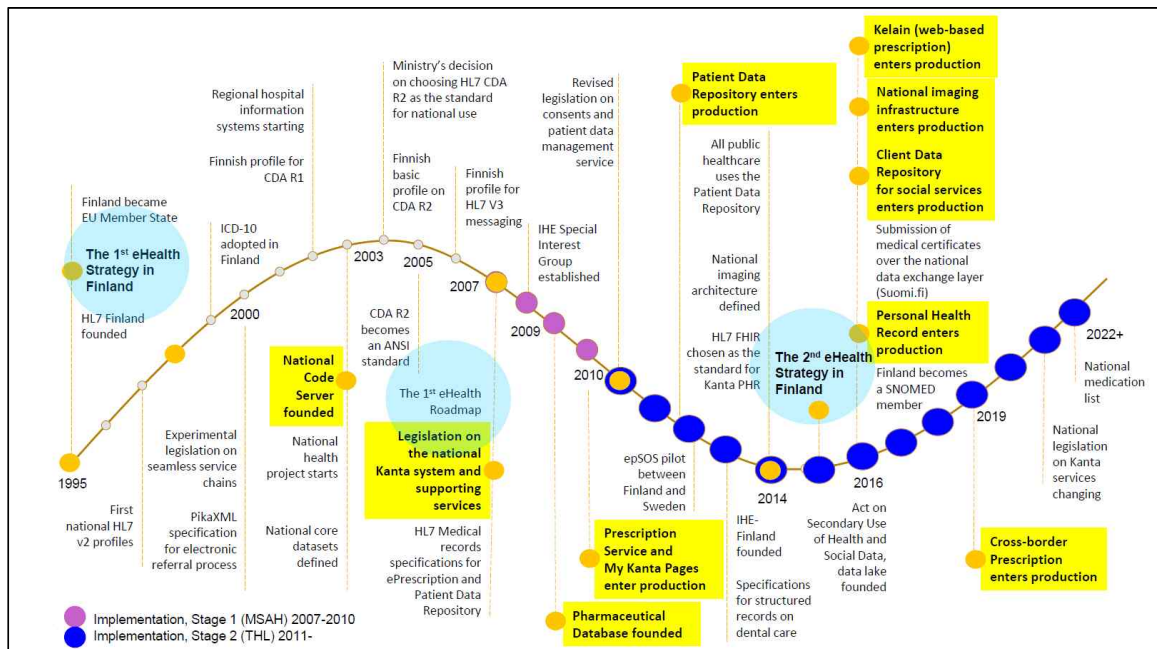
□ Findings

- (데이터 구축의 관점) 핀란드는 병원의 의료데이터를 의무적으로 전송하는 법과 제도가 정비되어 있음.
 - 핀란드의 공공과 민간 의료기관 비율은 75:25로, 공공의료기관이 더 많은 의료 경험과 정보를 보유하고 있어 민간 의료기관이 공공에 협조하고 정보를 공유할 유인이 있음.
 - 한국은 공공과 민간 의료기관 비율이 95:5로 민간의료기관 비율이 압도적으로 높아서 진료데이터는 병원 또는 의사 개인의 소유로 인식하는 경향이 강하며, 데이터 전송을 강제하기 쉬운 상황이 아님.
- (데이터 표준) 대부분이 공공 의료기관으로 정부가 EMR(Electronic Medical Record) 등 의료 데이터 표준을 강제 및 주도하기 용이한 구조를 갖고 있음.
 - 한국도 EMR 보급 수준이 매우 높지만, 인증제 형태로 운용되어 완벽히 통일된 형태로 운영되고 있지는 않고, EMR에 기록된 데이터의 품질 이슈도 있음(현재 기타보고서 연구 진행 중).
- (감염병 대응) Covid-19 관련 이슈가 있을 때 칸타 서비스 사용이 급증한 것은, 향후 Covid-19와 같은 팬데믹에 이러한 시스템이 유용할 수 있음을 암시
- (투명성) Kanta에 접속하여 의사가 개인의 건강정보를 볼 수 있지만, 개인은 접속기록을 확인할 수 있는 시스템
- (장기적인 정책 설계) 1995년 National E-health Strategy를 세우고 현재까지 꾸준히 정책을 수행하고 있음.
 - 2007년 Kanta 시스템에 관한 법률을 제정하고 단계별로 서비스를 도입함.¹⁾

1) Act on the Electronic Processing of Client Data in Healthcare and Social Welfare

- 2009년 제약 데이터베이스, 2010년 처방 서비스 및 MyKanta, 2014년 환자 데이터 레포지토리, 2016년 복지서비스 레포지토리, PHR, 2019년 국경 간 처방
 - 2019년 보건 및 복지 데이터의 2차 활용에 관한 법률 마련 후 2차 활용 승인기관인 Findata 설립
 - Health and Social Service Reform 2023은 2021년 6월 발표한 법률에 기반
- (정부와 시스템에 대한 강한 신뢰) 시민의 의료 데이터를 모으고 관리하는 주체에 대한 강한 믿음과 신뢰가 바탕이 되어 있음.
- 정책 설계 시 이해관계자 워킹그룹이 모여서 장기적 관점에서 긴 시간 논의를 거치고, 일단 의견이 수렴되면 결정을 존중하고 이에 근거한 입법을 체계화 함.

[그림 1] 핀란드 보건의료 정보 시스템 정책 타임라인



[그림 2] 베사 요르마이넨(Vesa Jormanainen) 회의 모습



2. Hospital District of Helsinki and Uusimaa

□ 회의 개요

- 일시 및 장소: 2023.05.29.(월) 16:30-20:30, 헬싱키 Oodi 도서관
- 주제: 핀란드 병원 체계의 현실
- 면담 대상: 전윤숙 박사
 - Anesthetic Nurse, Hospital District of Helsinki and Uusimaa(핀란드 수도권 병원 지구)
 - Health Sciences 박사(University of Turku)

□ 주요 논의 내용

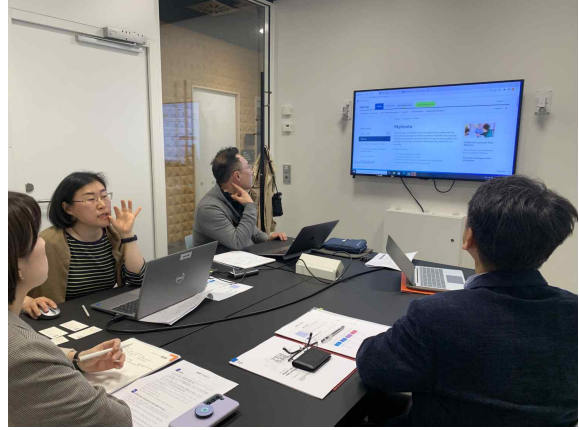
- (보험 시스템) 세금을 내는 시민은 공공보험 수혜자가 되며, 민간 병원 진료를 위해 사보험을 가입하는 경우도 있음(공공병원이 전체 병원의 75% 차지)
- (질적 차이) 공공과 민간 병원의 질적 차이는 거의 없으며, 공공 병원의 대기가 길 경우 민간 병원을 이용하고, 치과 치료, 물리치료, 산재 등의 경우 민간 병원이 비교적 높은 비중을 차지
 - 공공병원 의사가 민간병원 의사를 겸임하고 있으며, 상호 교류하는 상황
 - 공공병원의 수가 더 많아서 공공병원의 임상경험이 더 풍부할 수밖에 없음.
- (진료체계) 3차 병원 진료를 받기 위해서는 응급환자를 제외한 모든 환자는 반드시 1차 병원을 거쳐야 함.
- (의사 배정) 공공의료의 경우 진료를 볼 때마다 의사가 바뀔 수 있고, 이에 대해 큰 거부감이 없음.
 - (이유) 의료 데이터의 교류가 원활하고 병원 간 서비스 차이가 크지 않다고 생각하는 것으로 보임.
- (원격진료) 원격진료가 가능하며 전화로 처방하기도 함.
- (예방의료) 연간 진료비가 일정 수준(650유로)을 넘어가면 환자가 의료비를 부담하지 않음. 이에 따라 핀란드 정부는 예방의료를 중시하고 미성년자 대상 건강검진을 의무적으로 시행하고 있음.

□ Findings

- (이해관계자 조정) 시민단체를 초기 정책 형성부터 참여시키기 때문에 정책에 대한 반발이 적음. 문화적으로 긴 토론 끝에 사회적 합의를 끌어내는 경향이 있음.
 - 이해관계자 조정 과정에서 전문가를 인정하는 문화가 있어야 하고 정치화되지 않아야 함.
- (정책의 지속성) 정권이 바뀌어도 정책이 유지되는 이유는 정책을 수립하는 과정에서

이해관계자(전문가)와 충분한 협의를 거치고, 정권이 바뀐다 해도 관련 이해관계자는 동일하기 유지되기 때문에 정책이 지속됨(형식적 협의체가 아니어야 함).

[그림 3] 전윤숙 박사 회의 모습



2023.05.30.(화)

1. Aalto University

□ 회의 개요

- 일시 및 장소: 2023.05.30.(화) 10:00-14:00, Aalto 대학
- 주제: 핀란드 교육 및 창업 생태계
- 면담 대상: 박솔잎 대표 및 Harri Laakso 교수
 - 박솔잎 대표(핀란드 내 최초 한국인 스타트업 '포어싱크'의 COO (Chief Operating Officer), 현재 Aalto 대학 박사과정으로 게임산업과 관련된 노동시장 연구 중)
 - Harri Laakso 교수(Aalto university school of arts design and architecture 미디어 학부장)

□ 주요 논의 내용

- (대학 특성) Aalto 대학은 헬싱키 공과대, 경영대, 예술대가 통합된 학교
 - 2004년부터 통합 논의가 시작되었으며 2008년 정부 승인으로 통합이 결정
 - 2010년부터 세 대학의 행정 체계 통합을 시작으로 2016년부터 단계별로 캠퍼스를 이전하였고 2018년 1차 이전이 완료

- (예산 배정) 기존 3개의 대학 모두가 국립대였기 때문에 학점 체계 및 대학 간 학과 중복의 문제가 없어 예산이 삭감되지 않음.
 - 예컨대 순수예술 관련 학과는 헬싱키 대학, 산업 디자인 등의 예술 계열은 알토 대학에 학과가 존재
- (대학 통합 효과) 경영대, 공대, 예술대가 각각 수업 정원의 3분의 1을 다른 과(학교)에서 선발하여 운영하는 등 학과 간 시너지가 창출
- (기초 연구 분야 강세) 취업률 등은 대학 평가의 기준이 아니기 때문에 학교는 기초과학, 순수과학 등의 분야에 안정적 지원을 유지함.
- (청년 창업 지원) 한국은 금전적 지원과 사후 평가 방식의 인센티브를 설계하는 반면, 핀란드는 인프라 구축을 통해 리스크를 최소화하는 방향으로 정책을 설계함.
 - 생계비 및 거주 공간을 안정적으로 제공하여 창업에 실패해도 재도전할 수 있는 여건을 조성
- (창업 시야) 내수 규모는 매우 작지만, 유럽이라는 특수성으로 인해 창업가가 초창기부터 글로벌 시장을 염두에 두고 창업을 기획
- (학생 혜택) 청년지원금, 임대아파트 지원 및 각종 할인, 무상 등록금 등의 혜택이 있어 학생은 학생 신분을 유지하려는 유인이 존재함.
 - 이사회와 동급의 권한과 지위를 가진 학생 노조가 존재하며 학생 노조는 (학생에게 지원되는 임대)아파트, 자체 예산 등을 소유하고 있으며 학교는 의사결정에 있어서 노조의 승인을 반드시 받아야 함.

□ Findings

- (인프라 설계) 도전에서 실패해도 재도전할 수 있는 인프라를 설계하여 창업의 위험을 줄여줄 수 있어야 함.
 - 다만, 핀란드와 교육 환경, 문화가 상이하기 때문에 핀란드 방식의 인프라를 설계했을 경우 도덕적 해이 등의 문제가 유발될 수 있음.
- (대학 기능) 대학이 학문과 진리 탐구에 매진할 수 있는 여건을 조성하여 순수 과학 분야의 인재를 양성
 - 핀란드는 대학 평가에 취업률을 연동하지 않음.
 - 대부분이 국립대로 대학마다 특성화된 학과를 개설해서 운영(중복학과가 거의 없음)
- (원천기술) 학생들은 자기가 원하는 학업에 집중(순수 학문 등)하기 때문에 단순히 수익을 추구하는 기술이 아니라 원천 기술의 연구도 활발히 진행될 수 있음.
 - 눈에 보이는 핀란드 최종재(B2C)는 많지 않지만, 다양한 재화에 핀란드 기술이 내재되어 있음(B2B).
- (시장의 범위) 창업 단계에서 내수가 아닌 유럽 전체를 대상으로 비즈니스 모델을 설계함
 - 내수가 적고(550만 인구), 언어적 장벽이 낮아서 처음부터 target하는 시장의 범위가 국내 스타트업과 상이

[그림 4] 박솔잎 대표 및 Harri Laakso 교수 회의 모습



2023.05.31.(수)

1. Sitra 및 Findata

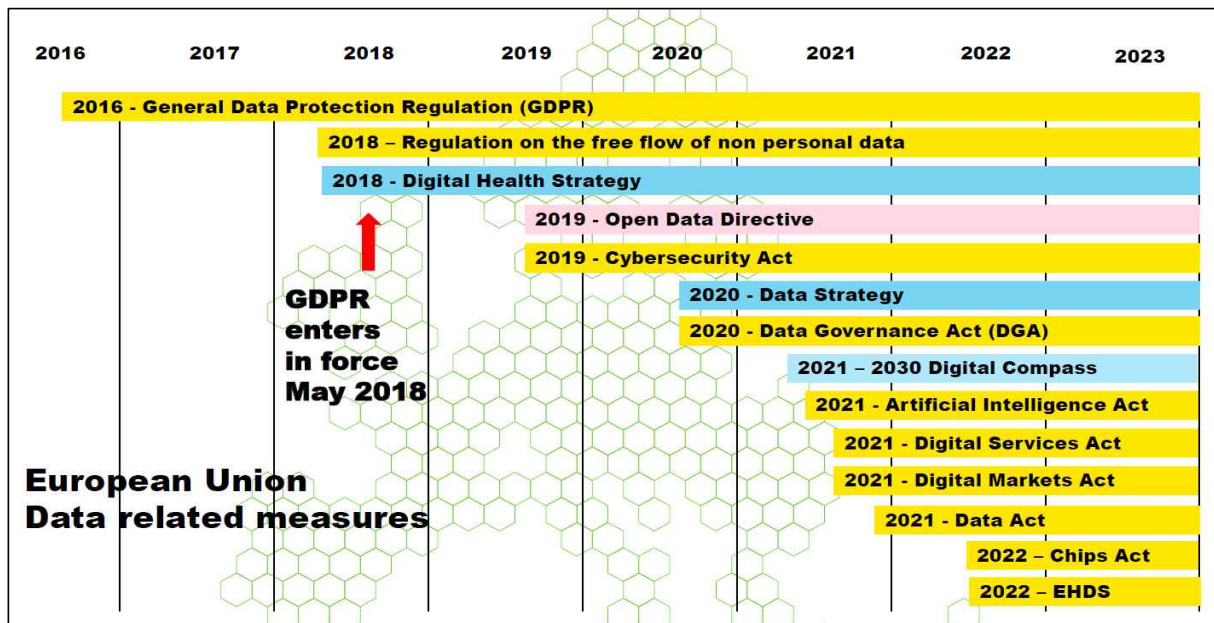
□ 회의 개요

- 일시 및 장소: 2023.05.31.(수) 13:30-15:30, Sitra
- 주제: 사회 및 보건 데이터의 2차 활용 사례와 Findata의 역할
- 면담 대상: Sitra 및 Findata 관계자
 - Markus Kalliola(Project Director, Sitra)
 - Henna Keränen(Project Coordinator, Sitra)
 - Antti Piirainen(Head of Communications, Findata)

□ 주요 논의내용

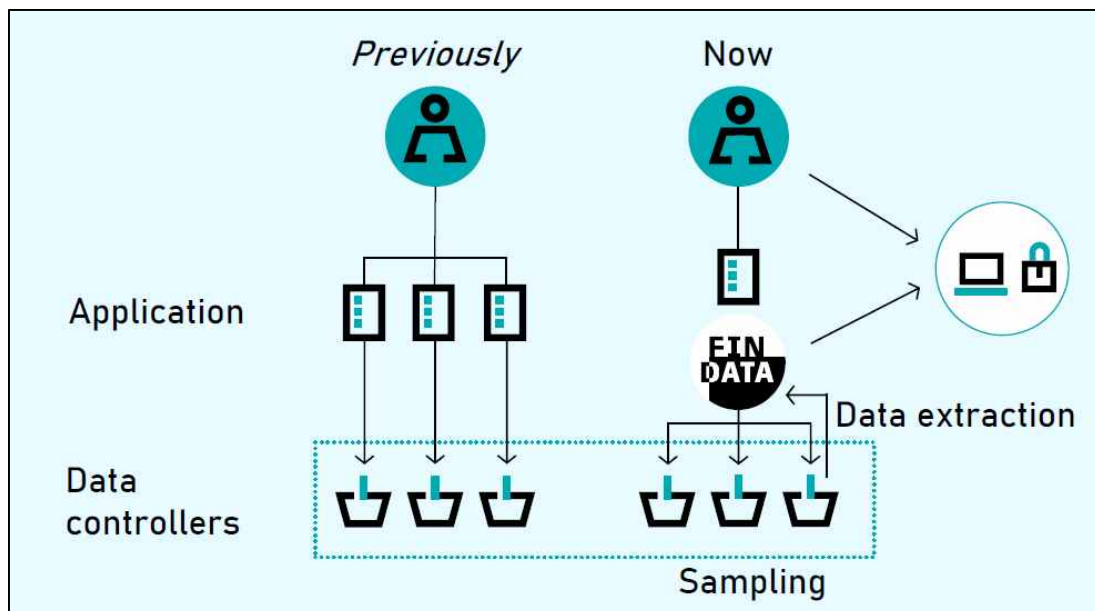
- (EU 데이터 정책) 2016년 General Data Protection Regulation(GDPR) 제정(2018년 시행)하고 2018년 Digital Health Strategy를 발표했으며, 2022년 European Health Data Space(EHDS) 출범
 - EHDS: EU 공동의 규정, 인프라, 거버넌스 체계를 갖춘 보건의료 생태계

[그림 5] EU 데이터 정책 변천 과정

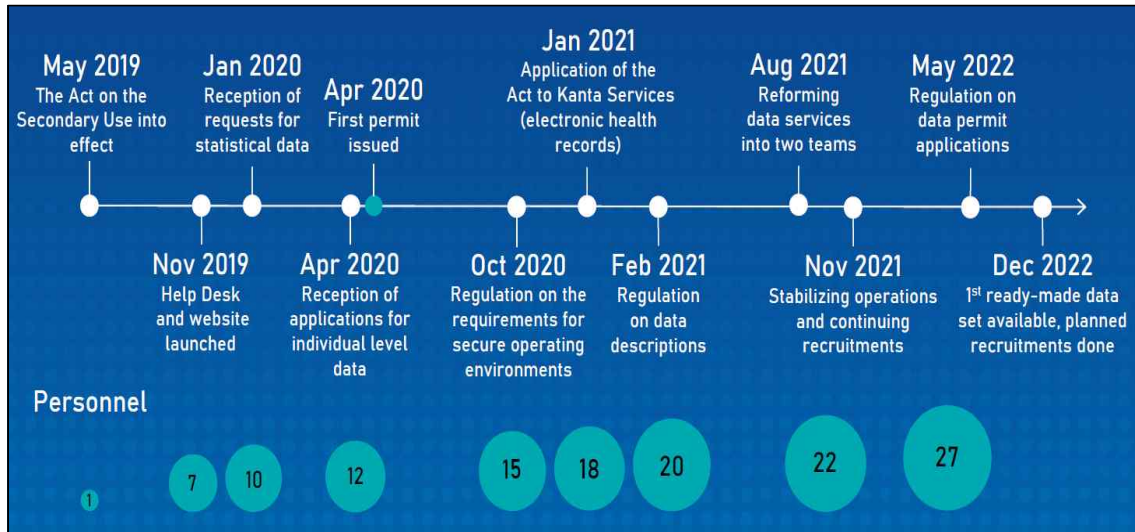


- (Findata의 역할) 보건 및 복지 데이터의 2차 활용에 대한 승인 발급, 익명·가명화 데이터 수집 및 결합, 데이터 분석을 위한 폐쇄환경 제공
- (운영 기반) Findata의 운영은 ‘보건 및 복지 데이터의 2차 활용에 관한 법률’(2019)에 기반

[그림 6] Findata 도입 이전과 이후 데이터 2차 활용 절차 비교



[그림 7] Findata 설립 및 발전 과정



- (데이터 활용 가능 주체) 국내외 모두 제한 없이 이용 가능(비용 발생)하며 온라인으로 신청 및 활용할 수 있음. 데이터 신청부터 활용까지 약 4개월 소요
- (데이터 제공) 보건사회분야 여러 부처가 데이터를 제공하고 있음.

<표 1> 데이터 제공기관과 제공하는 데이터 종류

제공자	데이터 종류
국가 데이터 컨트롤러	
핀란드 지자체	지방 사회복지 관련 데이터
Finnish Digital Agency(DVV)	인구 데이터, 거주 데이터
Finnish Centre for Pensions(ETK)	연금 데이터
Social Insurance Institution of Finland(Kela)	처방, 복지서비스 데이터
National Supervisory Authority for Welfare and Health(Valvira)	사회복지 전문인력, 민간 서비스 제공자 관련 데이터
Finnish Institute for Health and Welfare(THL)	암, 전염병, 입·퇴원, 출산, 예방접종 등에 관한 데이터
Statistics Finland	사망원인 데이터
Finnish Institute for Occupational Health(TTL)	직업병 데이터
Finnish Medicines Agency(Fimea)	약물 부작용, 사건경위서 등에 관한 데이터
의료·복지 서비스	
공공·민간 병원, 사회복지 서비스	병원 데이터, 전자처방 데이터, 사회보장 데이터 (Kanta 시스템을 통해 제공)

- (데이터 보안) 연구자가 데이터 사용을 승인받으면 Findata가 제공한 폐쇄환경에서 연구하고 데이터를 반출할 수 없음. 기존에 비해 보안이 강화됨.
 - Findata의 폐쇄환경(Kapseli)을 활용하는 것이 원칙이나, 경우에 따라 공인된 다른 폐쇄환경(핀란드에 9개 존재)을 활용할 수도 있음
 - 예: 공인된 폐쇄환경을 보유한 연구기관의 연구자는 자신이 속한 기관을 활용하면 사용료를 내지 않아도 됨.
- (Findata 운영, 2022년 기준) 데이터 사용 신청은 270건이며 데이터 사용 승인은 284건이었음. 데이터 신청 주체는 공공이 71%, 민간이 26%였음.
 - Top 10 데이터 컨트롤러(신청 기준): THL(110건), Kela(76건), Statistics Finland(64건), Hospital District of Helsinki and Uusimaa(43건), Finnish Digital Agency(42건), Hospital District of Southwest Finland(33건), Pirkanmaa Hospital District(28건), Oulu University Hospital District(23건), Kuopio University Hospital District(22건), Finnish Centre for Pensions(15건)

□ Findings

- (데이터 신청) 사용자가 Findata에 데이터 이용을 신청하면 11개 소속 기관에게 데이터 신청을 요청하고 사용자에게 전송
 - 한국의 경우 사용자가 여러 공공기관에 각각 데이터를 신청해야 하나 이런 번거로운 과정을 Findata가 대신하고 있음.
 - 한국사회보장정보원이 Findata와 유사한 기능을 수행하는 것으로 보이기 때문에 향후 두 기관을 비교하여 분석해야 함.
- (2차 활용 가능한 이유) 데이터의 2차 활용이 가능한 이유는 (1) 개인 고유번호, (2) 장기간 축적된 국가 데이터베이스, (3) 보건 및 복지 데이터의 2차 활용에 적용되는 옵트아웃(opt-out) 원칙으로 요약할 수 있음.
 - 한국의 경우 (1)은 주민등록번호가 있기 때문에 대응 가능하고 (3)의 경우도 개인정보보호법 등에 2차 활용 문구가 있으나, 이해관계자 대립으로 작동하지 않는 경우가 많음.
- (신뢰 문제) 핀란드는 ‘(1) 정부의 투명한 정책 운영, (2) 보건 데이터를 활용한 연구의 기여도(헬스케어 발전 등에 기여), (3) 정보 보안 및 정보 보호’라는 세 가지 관점에서 신뢰가 높은 사회

[그림 8] Sitra 회의 모습



2023.06.01.(목)

1. MyData Conference 2023

□ 컨퍼런스 개요

- 개인 데이터 주권을 주제로 한 세계 최대 국제 컨퍼런스로, 올해로 7회를 맞음.
- 주최: MyData Global
- 일시 및 장소: 2023.05.31.(수)~06.01.(목), 헬싱키 Wanha Satama

2. 주요 세션

□ Getting the Balance between data rights and data safety

- 연사: Damian Collins, MP for Folkstone & Hythe, House of Commons
- 진행자: Tiina Harkonen, Leading Specialist, Sitra
- 주요 내용
 - 플랫폼의 경우 당장 내가 받는 서비스는 무료이지만 대신 내가 사용한 정보, 데이터를 비용으로 지불 (예를 들어 TV를 시청하는 것은 무료이지만 TV 속 광고가 있는 구조)
 - 온라인 플랫폼은 개인이 사용하는 데이터를 수집하고 이를 통해 개인 맞춤형 콘텐츠를 추

천하고 있음. 이러한 개인 관련 데이터 알고리즘, 프로파일링은 개인에게 큰 영향을 줄 수 있음.

- 개인 맞춤형 콘텐츠 추천은 내가 동의한 회사에 의해서만 추천받는 게 아니라 개인이 정보를 제공하는 것을 동의하지 않은 곳에도 정보가 제공될 수 있음.
- 저질 정보가 어디서 생성되는지 알 수 있음에도 불구하고 저질 생산자를 쫓아내는 것은 법에 달려 있거나 사용자에게 권한을 부여하는 게 다임. 다시 말해 플랫폼은 돈을 벌지만 어떠한 책임과 의무도 지지 않음.
- 유해한 콘텐츠를 게시하는 사람에게만 법의 영향이 미치는 게 아니라 그러한 시스템을 만들고 관리하는 사람에게도 책임이 필요하며 유해한 콘텐츠를 여러 사람에게 배포하는 행위(사건의 증폭)가 표현의 자유인지 고려해볼 필요가 있음.
- 가짜뉴스, 허위 정보의 영향력과 파급력을 생각해볼 때 사용자가 그것을 사리분별할 수 있을지 의문임. 허위 정보는 그 자체만으로도 문제를 가지지만 사람들을 유해한 방향으로 이끄는 것이 진정한 문제
- 영국의 경우 플랫폼이 데이터를 수집하고 활용하는 방법에 명확한 책임을 주고자 노력 중임. 어떤 데이터를 사용자로부터 끌어내고 있는지, 정보를 어떻게 처리할 것인지 등을 규제기관에 설명할 책임이 있어야 함.
- 사용자의 마이데이터를 수집하고 보유한다면 플랫폼은 그 안전을 지키는데 책임을 져야 함. 예컨대 수상한 행동을 목격할 수 있어야 하며 누가, 어느 지역에서 데이터에 액세스할 수 있고 수행되는 환경은 어디인지, 우려되는 특정 종류의 기술을 개발하지 않는 것이 맞는지 감시할 수 있어야 함.
- 소셜 미디어는 현재 여론을 양극화시키고 민주주의를 훼손시키는 데 일조하고 있음.
- 보고 싶지 않은, 보지 말아야 하는 콘텐츠 또는 불법적인 콘텐츠에 노출된다는 것도 문제이지만 의도적으로 콘텐츠에 노출되는 것에 대해 경각심을 가져야 함.

□ How data helped save my life

○ 연사: R. Sterling Snead, CEO, The Self Research Institute

○ 진행자: Isabelle De Zegher, Steering committee member, MyData Global

○ 주요 내용

- The Self Research Institute(TSRI)는 데이터를 통해 개인이 삶의 질을 개선하도록 돕는 비영리기구. Personal Informatics(PI), 또는 Human Data Science를 주로 다루고 있음.
- TSRI의 주요 서비스: Self Profile, Self Framework, Self Pass, Safewaters
- Self Profile은 개인 데이터를 안전하고 효율적으로 수집·보관·관리하는 플랫폼. 개인의 건강, 경력, 사회생활, 거주환경 등에 관한 데이터를 한 곳에 모아 디지털트윈을 만듦. 머신러닝 알고리즘이 Self Profile에 모인 대량의 데이터를 분석해 인간이 바로 도출하기 어려운 인사이트 제공(예: 생활습관을 분석해 질병을 예측하거나 맞춤형 제안을 할 수 있음)
- Self Framework는 블록체인 기반 데이터 플랫폼으로, 디지털 정체성(digital identity)을 안전하고 사용자 중심으로 관리할 수 있는 환경
- TSRI의 Self Profile 서비스는 개인이 마이데이터를 잘 활용하면 질병을 스스로 진단 및 예

방하고 궁극적으로 삶의 질을 높일 수 있음을 보여줌.

- TSRI는 수익창출을 목표로 하지 않는 비영리 조직이지만, 의료 마이데이터는 비즈니스 모델로도 상당히 높은 가능성이 있으며 실제로 이를 활용해 사업하는 스타트업도 있음.

- <https://www.selfresearch.org>

□ Ethics management in data driven solutions: Global value – local approach

- 연사: Lucas Sanjuan Vinas, Head of Competitive Intelligence in Health, ITI

- 진행자: Isabelle De Zegher, Steering committee member, MyData Global

- 주요 내용

- 데이터 사업에서는 윤리적 측면을 반드시 고려해야. EU에서는 다음 사항을 명심할 필요:
①법을 우회하려 하면 안 됨, ②GDPR은 현실임, ③EU AI법(Artificial Intelligence Act; AI를 규제하는 법으로, AI 분야에 많은 영향을 미칠 것으로 예상)이 곧 통과될 것으로 예상됨.
- EUHubs4Data(European Federation on Data Driven Innovation Hubs)는 데이터 소스 및 데이터 솔루션 카탈로그 구축을 위해 구성된 EU 데이터 기관 연합체. EU 집행위원회의 지원을 받고 있음.
- EUHubs4Data는 AI를 비롯해 데이터 분야에서 발생할 윤리적인 이슈들에 대응하기 위한 윤리 프레임워크를 구상
- 데이터 윤리와 관련된 이슈는 크게 4개 부문으로 나눔: 프라이버시, 투명성, 동의, 통제권
- (참고) <https://euhubs4data.eu/>

□ Reuse from a personal health data space

- 연사: Andre Boorsma, Researcher, TNO

- 진행자: Marko Kauppinen, CEO, Health4Travel

- 주요 내용

- C4Yourself는 네덜란드의 민관 리서치 프로젝트로, 연구, 정책개발, 혁신 등의 목적으로 개인의 건강 데이터를 재사용(reuse)할 수 있는 데이터 생태계를 만들고 있음.
- 연구 목적으로 데이터를 재사용하기 위한 요건
- (윤리적·법적·사회적 측면) 환자·개인이 자신의 데이터에 대한 통제권을 유지, 2차 활용이 법적으로 허용되는 범위 안에 있어야 함.
- (기술적 측면) Privacy-trust-by-design 인프라 구축, personal health train(헬스케어 개발자나 연구자가 다양한 데이터를 안전하게 받고 활용할 수 있는 시스템) 기반 데이터 인프라 구축, 연합 쿼리 또는 연합 AI(federated query/federated AI)
- (개인 건강 데이터 저장소가 갖춰야 할 것) 다층적 동의(multi-layer consent), 개인 건강 데이터의 재사용에 대한 투명성 보장

□ The value of personal data spaces and health

- 연사: ①Elfi Goesaert, R&D researcher, VITO ②Sarah Smits, Business Unit Lead, Athumi
- 진행자: Marko Kauppinen, CEO, Health4Travel
- 주요 내용
 - 지금의 헬스 데이터 생태계는 어플리케이션 중심(application-centric)으로, 앞으로는 개인 중심(citizen-centric)으로 나아가야함. ([그림 9] 참고)
 - (예시: BIBOPP) 벨기에에서 시민을 비롯한 지역 이해관계자들이 협업해 만든 건강증진 플랫폼. 팬데믹 기간에는 생활습관, 지역별 감염자 통계, 백신접종 여부 등을 분석해 코로나19 감염 가능성(감염이 중증으로 발전할 가능성, 입원할 가능성 등 포함)을 예측. 이 외에도 건강을 증진하고 질병을 예방하기 위해 동네에서 할 수 있는 활동을 추천함.
 - (데이터 스페이스의 추구 방향) 데이터가 어플리케이션으로부터 독립됨, 로데이터(raw data)에서 유의미한 결과 도출 가능, GDPR 규정에 부합, 데이터 흐름이 원활함, 사업화(수익 창출) 가능
 - (데이터 스페이스 구축에 따른 어려움) 기술 비용, 표준화 부족, 신뢰 부족
 - (유럽 헬스 데이터 스페이스) EHDS는 헬스 데이터 공유 및 활용에 따르는 어려움을 극복하고 유럽 내에서 데이터의 1차·2차 활용을 원활하게 만드는 것을 목표로 함.
 - 일각에서는 EHDS가 개인 중심이 아니라 기관 중심이라고 비판함.

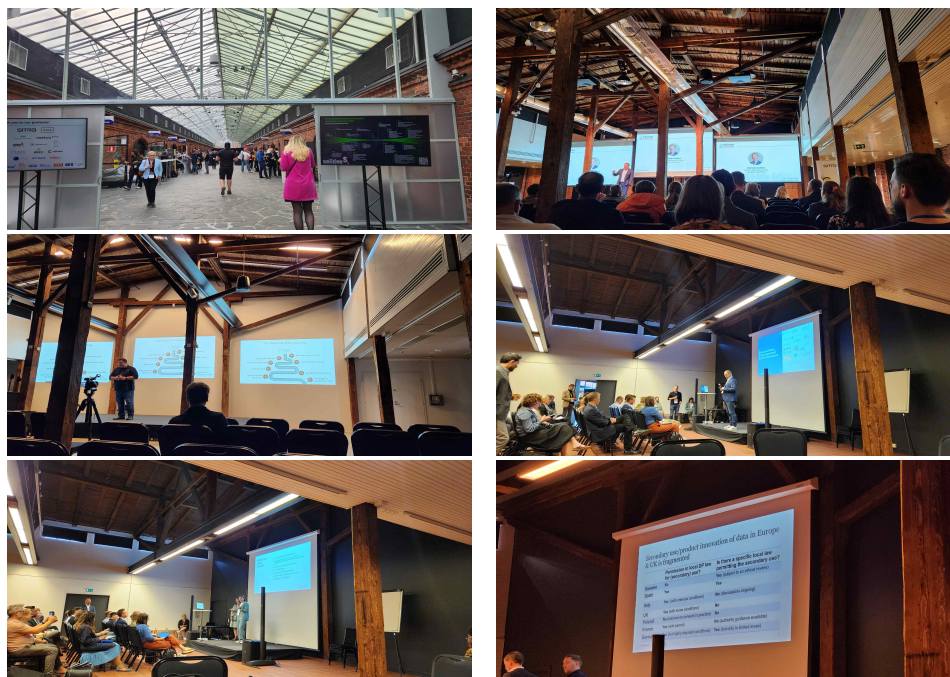
□ Secondary use of health data

- 연사: ①Tobias Brautigam, Counsel, Bird & Bird(헬싱키) ②Nils Lofing, Partner, Bird & Bird(뒤셀도르프)
- 진행자: Marko Kauppinen, CEO, Health4Travel
- 주요 내용
 - 보건의료 데이터의 2차 활용에 관한 법을 각각 핀란드와 독일의 관점에서 소개
 - 핀란드의 ‘보건의료 데이터의 2차 활용에 관한 법’이나 EU의 ‘European Health Data Space (EHDA) 법안’은 헬스케어 산업의 혁신을 촉진할 것으로 기대되고 있음.
 - 보건의료 데이터의 2차 활용에 관한 법률은 유럽 국가마다 차이가 있음. 핀란드는 법안을 마련해 보건의료 데이터의 2차 활용을 구체적으로 정의하고 담당 기관을 만들었음. 독일의 경우 보건의료 데이터의 2차 활용을 허용하되 매우 제한적으로 허용하고 있으며, 일부 국가는 2차 활용에 관한 정책이나 법이 존재하지 않음.

[그림 9] 어플리케이션 중심 생태계와 개인 중심 생태계 비교



[그림 10] 컨퍼런스 현장



- (한국형 Kanta 설계) 전 국민의 의료 기록을 모으고 개인이 이를 열람 및 활용할 수 있는 한국형 Kanta 시스템을 설계할 경우 다음의 편익이 예상됨.
 - (1) 국민의 스스로 건강관리에 노력을 기울이게 되고 건강한 노후를 설계할 수 있으며
 - (2) 개인 의료비 지출의 감소는 국민 건강보험재정 건전화 등으로 이어질 뿐만 아니라
 - (3) 예방 및 관리와 관련된 데이터 산업 및 보건의료 서비스 산업이 발달할 것
- (데이터의 2차 활용) Kanta에 이어서 Findata와 같이 사회 및 보건 데이터를 결합 및 관리할 수 있는 독립적 기관을 설립하고 (1) 유관 기관의 데이터 표준화 유도하고 이를 (2) 결합 및 활용할 수 있는 제도 설계
- (Pain Point)한국은 민간병원의 비중이 매우 높아서 병원의 의료데이터를 구축하는데 어려움이 있기 때문에 유럽과 다른 접근이 필요함.
 - 1차병원부터 3차병원까지 4,188개의 병원(2021년 기준)이 있으며 민간병원이 97%를 차지하고 있음.
 - 현실적으로 한국의 병원 데이터를 강제로 전송할 권한이 없음.

<표 2> 한국과 핀란드의 의료기관 구성 비교

	공공	민간
한국	5.3	96.7
핀란드	75	25

- 의료데이터 전송을 강제하기 위해서는 (1) 법적 강제 또는 (2) 데이터 전송 유인구조 설계가 필요함.
 - 민간병원의 의료수가를 정부가 통제하고 있는 상황에서 (1) 법적 강제는 병원의 비용부담을 강요하게 되기 때문에 강한 저항을 유발할 것이므로, 합당한 (2) 유인구조 설계가 필요
 - 유인구조는 전산화 비용 지원, 수가 조정 등 다양한 측면에서 협의체를 구성해서 접근
- (공감대 형성) 의료데이터 수집 및 활용이 전 국민의 후생을 증대시키는 정책이라는 공감대를 형성하고, 이해관계자 사이의 불신을 해소하기 위한 협의체를 구성하고 장기적 계획을 설계해야 함.
 - 핀란드의 사례에서 보듯이 장기적 관점에서 정책을 설계하고 공감대가 형성된 이후에는 법체계와 조직을 정비하여 정책을 구현
- (지자체를 활용한 우회적 접근) 국가 차원의 의료데이터 구축에 앞서 각 지자체별로 인근 병원 데이터를 모아서 지역별 Kanta를 만들고 지역민에 대한 서비스를 통해 시민이 체감하는 정책을 설계하고, 추후 이를 국가적 차원에서 통합
 - 자신의 의료 데이터를 스스로 관리할 수 있는 교육이 병행되어야 함.