

| 주제 : 특정 도메인 연구데이터 관리 및 서비스 사례 |

의학연구데이터의 가치와 공유의 의미

The value and sharing of medical research data

김나원, 연세대학교 의학도서관, nwkim@yuhs.ac

Na Won Kim, Yonsei University Medical Library

연구 데이터란 과학적 연구에서 사용된 일차 자료와 연구자에 의해 직접 작성된 연구의 결과로서 수치, 문자, 이미지, 음성 등의 사실적 기록을 의미한다. 이 연구의 주제 분야인 의학은 잠재적 가치와 활용 가능성이 높고 공익적 성격을 가지고 있는 학문 분야로 의학 연구 데이터의 종류와 관리의 필요성을 통해서 그 가치와 공유 의미를 찾아보고자 한다. 또한 연구 데이터의 대표적인 임상 시험 기록과 연구 논문의 발표와 공유 현황에 대해서도 살펴보고 그 안에서 도서관의 역할이 어떤 것인가를 짚어보고자 한다.

의학 연구 데이터는 환자 진료기록, 건강 검진 기록, 임상 기록, 사망 기록, 임상 시험 기록, 유전체 정보, 연구 논문 등 그 종류와 형태가 다양하며 대용량인 경우가 많다. 의학 연구는 개인 정보 보호와 윤리적인 문제 등 연구 수행 과정에서 어려운 점이 많은 성격을 가지고 있으나 질병 치료나 예방 나아가 인류의 건강과 직접적으로 관련된 학문 분야로 의학 연구 데이터의 보존과 공개, 공유를 위한 관리는 큰 의미가 있다. 의학 연구 데이터관리는 새로운 연구의 밑받침이 될 뿐만 아니라 중·저개발 국가의 연구자들에게도 큰 기회를 부여하여 세계적인 의학 발전에 기여할 수 있다. 또한 임상 시험 결과에 대한 은폐와 거짓 연구 방지도 의미가 있어 미국뿐만 아니라 전세계적으로 학술 연구 논문 발표에 사용된 데이터는 등록하도록 규정하고 있다. 임상 시험 등록으로 공인된 사이트는 NIH의 ClinicalTrials.gov, ICTRP의 Primary Registry 등이 있으며, 우리나라에도 질병관리본부 국립보건연구원에서 관리하는 CRIS 등이 있다. 의학 연구자들은 연구의 시작부터 연구 데이터를 수집, 사용, 보존, 공유의 문제를 고려해야 하나 시간적·물리적인 문제로 어려움을 겪고 있으며, 이를 지원하는 서비스는 도서관에서도 관심이 높아지고 있는 분야로 Virginia Commonwealth 대학 도서관과 Emory 대학 도서관 등에서 시도되고 있다. 이 서비스는 연구 과정에서 사서의 지원이 가능한 새로운 기회로 연구자의 데이터관리를 위한 단계별 스토리를 조직하고 DMP 작성 지원 및 교육 등을 통해서 학술 커뮤니케이션에서 새로운 역할자로 자리잡을 수 있을 것이다.

주제어: 의학 연구 데이터, 데이터 공유, 임상시험데이터, 연구데이터 관리