

# 데이터 3법이 치매 조기 예측을 위한 의료 빅데이터 활용에 미치는 영향 연구

김혜진

글로벌 디지털 헬스케어 정책 연구소 대표

## The Effect of Data 3 on the Utilization of Medical Big Data for Early Detection of Dementia

Hyejin Kim

Global Digital Policy Research Institute President

요 약 치매(dementia)는 고령화와 함께 유병 인구가 지속적으로 늘어남에 따라 사회적 부담이 가중되고 있는 만큼 조기 진단의 필요성이 강조되고 있다. 이에 치매 예방 및 치매조기진단을 위한 검진을 실시하고 있으나 현재의 검사로는 치매조기진단이 사실상 불가능한 것으로 나타났다. 이를 해결하기 위해서는 의료 빅데이터의 통합 및 각각의 지표를 분석한 결과를 융합·패턴화 시키는 것이 필수적이다. 이에 국회에서는 빅데이터 활용 활성화를 위해 빅데이터의 개방과 공유를 골자로 하는 데이터 3법이 통과되었으나 보다 안전한 활용을 위해 후속 입법의 필요성이 제기되고 있다. 본 연구에서는 선행 연구 고찰을 통해 국외 정책을 파악하고 시사점을 도출, 의료 빅데이터의 안전한 활용을 위해 데이터 3법에 맞춘 구체적 시행령 제정 및 수집 및 폐기까지의 단계별 보안책 수립, 그리고 국가 차원의 거버넌스 구축을 제안하였다.

주제어 : 치매조기진단, 의료 빅데이터 활용, 데이터 3법, 거버넌스

Abstract As the incidence and prevalence of dementia increases with our aging population, so does the social burden on our society, which calls for a special emphasis on need for early diagnosis. Thus, efforts are made to prevent dementia and early detection but with current diagnostic measures, these efforts appear futile. As a solution, it is crucial to integrate and standardize healthcare big data and analysis of each index. In order to increase use of large database, the Korea National Assembly passed the Data 3 Act focusing on open-access and sharing of database, but a follow-up legislation is needed a for safer utilization. In this study, we have identified number of foreign of foreign policies through review of prior researches on the topic leading to specific enforcement ordinances tailored to the Data 3 Act for safe access and utilization of database. We also aimed to establish secure process of data collection and disposal as well as governance at the national level to ensure safe utilization of healthcare big data.

Key Words : Early diagnosis of dementia, Utilization of medical big data, Convergence, Data Act3, Governance

\*Corresponding Author : Hyejin Kim(rossojk@gmail.com)

Received March 2, 2020

Accepted May 20, 2020

Revised March 30, 2020

Published May 28, 2020

## 1. 서론

치매(dementia)는 전 세계적으로 인구 고령화 현상이 심화되면서 주목도가 급격히 상승하고 있는 질환으로 WHO에서는 2050년까지 전 세계 60세 이상 인구 200억 명 중 1억 3150만 명의 치매환자가 발생할 것으로 전망하고 있다[1]. 우리나라의 경우 통계청 발표에 따르면 2015년 기준 65세 이상 인구가 전체 인구의 13.1%(약 6,624만 명)를 차지하며 이는 5년 전에 비해 2.1% 상승해, 급격한 고령화 현상에 따라 치매 질환자 역시 증가할 것으로 전망되고 있다. 또한 2016년, 건강보험심사평가원에서 실시한 온라인 설문조사 결과 치매가 암과 관절염, 고혈압에 이어 국민이 가장 걱정하는 질환 4위에 오른 것으로 파악되었다[2].

한편, 건강보험심사평가원에서 발표한 ‘2013년 건강보험 진료비 통계지표’에 따르면 노인성 질환 가운데 가장 많은 진료비가 지출되는 질환이 알츠하이머 치매인 것으로 나타났으며 구체적으로는 환자수를 제외한 총진료비, 내원일수, 1인당 진료비, 진료비 증가율 등 모든 항목에서 치매가 1위인 것으로 파악되었다[3]. 뿐만 아니라 인구 고령화가 가속화되고 치매 환자 유병률이 증가함에 따라 치매 환자를 치료하고 돌보는 과정에서 발생하는 비용 및 사회적 부담도 급상승하는 것으로 나타나 보건복지부에서는 치매 예방 및 관리를 목적으로 하는 제3차 치매관리종합계획(2016~2020)을 수립, 치매 환자의 조기 진단을 위해 전국 시군구 보건소에서 치매 검진 사업을 실시하고 있다[4]. 치매는 발병 후 시간이 지날수록 병이 진행되어 치료 효과가 감소하고 치매환자를 돌보는 가족들의 삶의 질 역시 현저하게 떨어트리는 만큼 치매 발병 시기 및 진행 속도를 지연시키는 예방과 조기 검진이 매우 중요하다[5]. 이에 세계 주요 각국에서는 치매의 예방 및 조기 진단을 위한 정책 수립 및 국가 차원의 사업을 진행하고 있으며 우리나라 역시 각 공공기관 및 민간 기업에 구축되어 있는 의료 빅데이터를 활용한 치매 조기 진단에 대한 연구가 활발히 진행되고 있다[6]. 또한 치매와 관련해 체계적이고 다각적인 분석을 하기 위해서는 의료 빅데이터의 활용이 매우 유용하며 최근 의료 빅데이터의 원활한 활용을 위해 빅데이터 활용의 법적 근거가 되는 ‘데이터 3법’이 국회를 통과하였다[7]. 하지만 전국민에게 개인을 식별할 수 있는 주민등록번호를 부여하는 우리나라의 특성상 개인의료 정보 보호에 대한 특별한 주의가 절실히 요구되고 있으며 특히 국민건강보험공단에 축적 되어 있는 방대한 양의 개인정보를 활용해

가명화된 개인의료정보를 식별할 수 있는 가능성이 제기되고 있어 안전한 의료 빅데이터 활용을 위한 후속 입법이 제안되고 있다[8]. 이에 의료 빅데이터 활용 시 데이터 3법 통과에 따른 기대 효과와 안전한 활용을 위한 개선점을 고찰해 볼 필요가 있다고 보며 아울러 의료 빅데이터를 활용한 치매 조기 진단의 가능성과 안전한 활용을 위한 요건을 고찰해보도록 하겠다[9]. 치매의 특징은 발병 후 완치가 불가능하다는 점과 지속적으로 병이 진행된다는 점을 꼽을 수 있다[10]. 하지만 치매를 조기에 발견하고 꾸준한 치료가 이루어질 때 치매로 인한 다양한 증상을 완화시킬 수 있으며 병의 진행 속도 또한 지연시킬 수 있다[11]. 현재 치매 진단은 전국 보건소의 약식 검사와 뇌, 혈액, 신경 검사 등의 지표를 활용해 이루어지고 있으나 이러한 지표들만으로는 치매조기진단의 정확도를 높일 수 없는 것이 사실이다. 이에 치매조기진단의 신뢰도를 높이기 위한 다양한 임상검사 및 활용 가능한 생물학적 정보에 대한 보고가 이루어지고 있다[12]. 현재 세계 각국에서는 의료 빅데이터를 치매 진단 및 치료에 활용하기 위한 연구가 이루어지고 있으며[13] 우리나라 또한 최근 국회에서 데이터 3법이 통과되어 빅데이터 활용의 법적 근거가 마련되면서 기술 개발을 위한 연구가 더욱 활기를 띠고 있다[14]. 하지만 가명정보에 대한 모호한 개념 정의와 빅데이터 처리 허용 범위의 불명확성 등이 쟁점화되면서 안전한 빅데이터 활용을 위한 후속 입법의 필요성이 제기되고 있다[15]. 이에 데이터 3법 통과가 의료 빅데이터를 활용한 치매조기진단에 미치는 효과와 안전한 의료 빅데이터 활용을 위한 개선점을 고찰할 필요가 있으나 개인정보보호를 위한 과도한 규제로 의료 빅데이터를 활용하는 데 법적 근거가 되는 데이터 3법 개정안 통과가 상당 기간 미뤄져 현재로서는 의료 빅데이터 활용의 구체적 효용성에 대한 선행 연구가 미흡한 실정이다. 따라서 본 연구에서는 데이터 3법 통과가 치매조기진단을 위한 의료 빅데이터 활용에 미치는 기대효과와 안전한 활용을 위한 방안을 제안하도록 하겠다.

## 2. 치매조기진단 필요성에 따른 빅데이터의 중요성

### 2.1. 초고령사회 진입에 따른 치매 조기 진단의 필요성

#### 2.1.1 치매의 사회적 부담

보건복지부에 따르면 우리나라는 2050년까지 65세

이상 치매 유병률이 현재의 2배 수준으로 증가할 것으로 예측되고 있다[16]. 치매는 질환 특성상 지속적으로 병이 진행되며 중증일수록 환자 스스로 일상생활을 하는 것이 불가능하기 때문에 수발자가 느끼는 고충은 매우 심각한 수준이다. 이에 치매 관련 주요 연구 과제에는 치매의 조기 발견과 진단, 치료와 함께 치매 가족의 삶의 질 및 지원에 대한 연구가 포함되어 있으며 치매 조기 발견 시 환자에게 필요한 치료는 물론 수발자의 부담 역시 최소화할 수 있는 것으로 파악되고 있다[4].

한편, 세계 주요 각국의 치매 관련 정책 및 국가가 지원하는 연구과제에 대한 내용을 살펴보면 우선 미국의 경우 1992년, 알츠하이머 질병 및 관련 치매연구법 (Alzheimer's Disease and Related Dementias Research Act) 제정을 시작으로 2012년 알츠하이머 관리를 위한 국가계획 (National plan to address Alzheimer's Disease)을 수립하였으며 이때 국가치매관리종합계획의 5대 목표 및 3대 원칙을 지정하였다. 또한 5대 목표를 달성하기 위해 지속적으로 정부 정책을 보완하고 있다[17]. 미국은 현재 5대 목표 및 3대 원칙을 기본으로 법안 도입과 정부 정책을 추진하고 있으며 연구개발 과제 또한 이 틀 안에서 수행되고 있다. 일례로 국립정신건강연구소(National Institute of Mental Health)에서 NIH의 'Neuro Biobank'를 설립, 사후 인체의 뇌조직을 공유하며 연구자들이 필요로 하는 정보에 쉽게 접근해 치매와 같은 신경질환을 연구할 수 있는 환경을 조성해주고 있으며 미국의 국가 알츠하이머 공동연구 센터(National Alzheimer's coordinating Centre)는 알츠하이머와 기타 신경성 질환의 연구를 위한 방대한 양의 데이터베이스를 구축하고 있다[18]. 영국은 1995년에 제정한 'Disability Discrimination Act'를 기반으로 2005년 'Mental Capacity Act'를 제정했으며 이에 따라 치매 환자의 임금을 보장하는 등 치매 환자를 위한 지원 정책을 도입하고 있다. 또한 지난 2009년, 치매관리 종합계획(Living well with Dementia Strategy)을 발표해 치매에 대한 국가 차원의 관리 방안을 마련하였다[19]. 영국의 치매 관련 연구는 뇌신경 분야에 대한 연구가 주를 이루고 있으며 대부분의 연구는 연구기관 간 공동 프로젝트의 형식으로 이루어진다[20]. 영국은 지난 2009년 치매 환자 역시 인간의 존엄성을 지키며 일상생활을 할 수 있도록 지원하는 치매조호경로를 구축했으며 NHS에서 제공하는 건강검진과 함께 지원되도록 일반의의 '진단의뢰경로(Referral Pathway)'를 구축하였다[13]. 영국의 치매 관련 정책은 각 지방자치 정부가 자율적으로 수립·실행하고 있으며 각 지방 정부

간 공통점도 보이고 있다. 대표적으로 치매 조기 진단의 중요성과 서비스 향상, 지역사회 구성원들이 치매 환자와 더불어 살아갈 수 있도록 치매친화적인 환경을 구축하는 것을 들 수 있다[21].

한편, 우리나라에서는 현재 치매로 예견되는 사회적 문제에 대한 선제적 대응과 기존의 부실한 치매 노인 보호 체계 보완에 대한 필요성이 대두되고 있으며 전문시설 미흡, 높은 비용 부담, 미흡한 정책 이행체계와 가족해체 등 치매가족의 고통 심화 등이 치매로 인한 사회적 비용 부담으로 지목되고 있다[22]. 우리나라 치매관리 정책의 목표는 치매 조기발견 및 예방 강화, 맞춤형 치료 및 보호 강화, 치매환자 가족의 지원 강화 및 사회적 인식 개선에 있으며 이를 위해 광범위한 영역에 걸쳐 다양한 과제가 추진되고 있다. 하지만 모든 영역에 예산과 인력을 투입하는 것은 사실상 불가능하며 보다 효율적으로 성과를 내기 위해서는 선택과 집중이 필요하다는 의견이 제시되고 있다. 또한 우리나라 치매 정책이 현재 상당 기간 치매가 진행된 환자들을 대상으로 한 사업에 치우쳐 있다는 것이 문제점으로 지적되고 있으며 이는 치매 예방 및 조기 발견을 통한 치매 진행 속도를 지연시키는 것보다 더 많은 비용이 소모되므로 정책의 우선순위를 재검토해야 한다는 의견이 힘을 얻고 있다[23].

### 2.1.2 치매 조기 진단의 필요성

우리나라는 1차 치매관리종합계획(2008~2012)에서 치매 조기 검진의 필요성을 인식시키고 치매에 대한 국민적 이해도를 높이는데 주안점을 두었으며 나아가 건강증진사업과 연계시켜 치매 관리가 효과적이고 체계적으로 이루어지도록 하였다[23]. 치매는 조기에 진단해서 치료를 하면 인지 기능이 저하되는 속도를 지연시킬 수 있을 뿐만 아니라 병원이나 요양원 입원 기간 및 간병인의 도움을 필요로 하는 시기를 단축할 수 있어 경제적으로 이득을 얻을 수 있고 궁극적으로는 환자의 삶의 질을 향상시킬 수 있으므로 치매조기진단에 따른 조기 발견의 필요성은 매우 크다[5]. 또한 치매조기진단을 통해 회복 가능한 치매를 감별할 수 있다는 점에서 치매조기진단의 중요성은 더욱 상승하며 현재 전체 치매의 약 15%는 조기 진단 후 원인에 대한 적절한 치료가 이루어질 때 완치가 가능한 것으로 알려져 있다. 이외에도 혈관성 치매인 경우 조기에 진단해서 치료가 이루어지면 병이 진행되는 속도를 현저히 늦출 수 있을 뿐만 아니라 알츠하이머의 경우에도 조기 발견 시 유의미한 차이로 증상을 완화시킬 수 있다. 따라서 치매 조기 진단은 치매 관리 차원에

서도 매우 중요한 요소이다[24].

### 3. 치매조기진단을 위한 보건의료 정책적 대응

#### 3.1 해외의 치매 조기 진단을 위한 해외 보건의료 정책

현재 OECD 국가 중 다수 국가에서는 치매 진단 시기가 늦은 것으로 나타났으며 치매 환자 중 절반 이상이 진단조차 받지 않은 것으로 드러났다. 이에 일부 OECD 국가에서 치매 발병이 의심될 때 즉각적으로 검사를 받을 수 있는 사업을 포함, 치매 치료를 위한 국가 차원의 관리 계획을 수립하고 있으며 이를 위해 다양한 정책적 해결 방안을 모색하고 있다. 특히 G7 국가에서는 치매가 의심 되는 경우 신속하게 진단을 받을 수 있도록 진단 서비스에 대한 접근성을 향상시키기 위한 전략을 수립하고 있으며 국가별 구체적 내용은 다음과 같다. 먼저 캐나다에서는 가족력과 혈관질환, 비만, 당뇨 등 치매 고위험군으로 분류되는 고령자들을 대상으로 선별적 치매 진단 서비스를 제공하고 있으며 영국은 건강검진에 치매 위험 평가 항목을 넣어 조기에 검진을 받을 수 있도록 접근성을 강화했다. 이밖에 이탈리아의 UVD, 영국의 Memory Clinic, 미국의 알츠하이머병센터 등의 기관에서 치매 조기 진단을 위한 인프라를 확장시키고 있다[13].

이미 초고령사회로 진입한 일본 역시 지역 포괄 케어 시스템을 구축, 지역사회를 기반으로 치매 조기 진단과 대응 방안을 수립했으며 이는 일본 사회가 치매 환자에 대한 대응 방식을 발병 후 대응에서 조기 사전 대응 방식으로 전환했다는 것을 알려준다[23]. 일본은 현재 치매조기진단을 위한 연수 및 의료인력 양성을 중심으로 치매 초기대응 체계를 구축하는 사업을 추진하고 있으며 그 일환으로 도쿄 세타가와 시에서는 치매조기진단을 위한 최상경로(critical path)를 구성한 바 있다. 세타가와 시의 최상경로는 1차 의료기관과 상급 종합병원 간의 네트워크 구축을 목표로 이를 위해 일반의를 대상으로 치매조기증상에 대한 진료가 가능하도록 훈련 프로그램을 시행하는 한편, 효율적으로 기억손상진단을 할 수 있도록 세타가와 네트워크를 조직하는 방식으로 이루어지고 있다. 이에 세카사와 내 8개 종합병원과 1차 의료기관 사이에 협업이 이루어지고 있으며 일반의원에서 치매 의심 진단이 내려지면 상급 종합병원에 의뢰하는 방식으로 시행되고 있다. 또한 상급 종합병원의 검사 결과는 다시 일

반의에게 전달되며 일반의는 그 결과에 따라 환자를 치료하고 추적진료를 시행하고 있다. 이러한 최상경로 방식은 치매에 대한 일반의들의 이해도를 높이고 상급종합병원 원관의 협업을 통해 치매조기진단을 용이하게 만든다는 장점이 있다[25].

#### 3.2 치매 조기 진단을 위한 국내 정책적 대응

한편, 국내에서는 2008년 치매관리종합대책을 발표한 이후 2011년 8월 치매관리법을 제정하였으며 2015년 1월에 법률 일부를 개정하였다. 또한 2012년 제2차 국가 치매관리종합계획(2012~2015), 2015년에는 제3차 치매관리종합계획(2016~2020)을 수립한 바 있다. 우리나라는 1차 치매관리종합계획(2008~2012)에서 치매 조기 검진의 필요성을 인식시키고 치매에 대한 국민적 이해도를 높이는 데 주안점을 두었으며 나아가 건강증진사업과 연계시켜 치매 관리가 효과적이고 체계적으로 이루어지도록 하였다. 이와 관련해 현재 정부에서는 시군구 보건소를 중심으로 치매조기검진을 실시하고 있으며 1차 검사 결과 치매 위험이 높은 대상자를 위한 2차 검진 의뢰를 비롯, 치매환자에게 필요한 서비스를 연계해주는 업무를 수행하고 있다[18].

현재 치매안심센터에서는 만 60세 이상 노년층을 대상으로 무료로 치매 조기 검진을 실시하고 있으며 1단계에서 인지기능 정상 여부를 판단하고 인지 능력 저하로 판단될 경우 2단계 진단검사를 통해 치매 발병 유무에 대한 평가를 진행하는 방식으로 이루어지고 있다. 이후 검사 결과에 따라 치매 의심자의 경우 센터와 연계된 협약 병원에서 혈액검사 및 CT 촬영 등 총 3단계로 이루어진 검사를 추가로 실시해 치매 여부를 진단하고 있으며 전 과정에 소요되는 비용은 모두 치매안심센터에서 전액 부담하고 있다[26].

#### 3.3 치매조기진단을 위한 빅데이터 활용의 필요성

하지만 치매안심센터 및 시군구 보건소에서 이루어지는 치매 진단 검사로는 치매조기진단이 사실상 불가능한 것으로 나타났으며 치매 진단 시 병원에서 활용하는 CT, 혈액검사, 신경심리검사 등도 치매 조기 진단의 정확도를 담보하기에는 부족한 것으로 파악되었다. 이에 치매조기진단의 정확성을 향상시키기 위한 몇 가지 지표들에 대한 연구가 이루어진 바 있으나 종합적이고 체계적인 시도는 현재까지는 없으며 이러한 가운데 4차 산업 기술의 발달로 방대한 분량의 의료 빅데이터가 축적되면서 다양

한 데이터를 바탕으로 치매조기진단을 비롯한 각종 질환의 예방 및 조기 진단을 위한 융합 연구의 필요성이 반복적으로 제기되고 있다[12]. 또한 치매 진단 및 관리를 위한 게임형식의 스마트폰 어플리케이션 등 사물인터넷 기반의 새로운 기술 및 도구가 등장하면서 방대한 양의 데이터가 축적되고 있으며 오늘날 현대인들은 이러한 첨단 기술을 통해 인지재활훈련에 필요한 콘텐츠 등 유용한 정보를 제공받고 있다. 이러한 기술은 조기 진단 및 사후 관리가 중요한 치매 환자들에게 병의 진행속도를 지연시키고 두뇌 활성화를 통한 치매 예방에도 도움을 준다는 점에서 치매 조기 진단을 위한 새로운 기술 개발의 필요성을 뒷받침해 주고 있다[27].

한편, 4차 산업혁명을 맞아 의료계에서도 CT, MRI 등 장비를 이용한 검사가 발달했으며 이를 토대로 각종 데이터의 총량이 MB에서 GB로 급상승, 빅데이터를 활용한 의료 산업 시대가 열렸으며 이에 각 기관에 흩어져 있는 이질적인 데이터들을 수집·저장·처리하는 데 필요한 시스템 개발 및 의료 빅데이터 활용의 활성화를 위한 법적 제도적 지원의 필요성이 제기되었다. 특히 치매를 조기에 진단하기 위해서는 방대한 빅데이터를 효율적으로 활용할 수 있는 시스템이 구축되어야 하며 이러한 조건이 충족될 때 기존의 단편적인 지표들을 기반으로 한 치매 조기 진단의 정확도를 향상시킬 수 있을 것으로 보인다. 또한 이것은 보다 효과적인 치매 진단법 개발로 이어져 치매로 인한 경제적 문제 및 삶의 질 저하 문제를 해결할 수 있을 것으로 기대된다[12]. 이에 20대 국회에서는 의료 빅데이터의 개방과 공유를 골자로 하는 데이터 3법을 통과시켰으며 이로써 정보 제공자의 동의를 받지 않고 의료 빅데이터를 공익적 목적에 한 해 활용할 수 있는 법적 근거가 마련되었으나 의료 빅데이터의 안전한 활용을 위한 구체적인 방안은 아직 미비한 상태이다[28]. 따라서 데이터 3법 개정안을 토대로 치매조기진단에 필수적으로 요구되는 의료 빅데이터의 안전한 활용 방안을 모색해 보도록 하겠다.

## 4. 데이터 3법 개정안 통과에 따른 의료 빅데이터 활용 체계의 변화

### 4.1 데이터 3법 개정안 핵심 내용

2020년 1월에 국회를 통과한 데이터 3법 개정안의 주요 내용은 크게 3가지로 요약할 수 있다. 우선 첫 번째로

개인정보보호법에 안전하게 처리된 가명정보 개념을 도입했으며 이를 통해 가명정보를 활용한 통계작성, 연구, 공익적 기록보존, 상업적 목적으로 처리할 수 있도록 개정되었다. 또한 개인정보보호를 위한 감독기관을 개인정보위원회로 통일하며 국무총리 소속 중앙행정기관으로 격을 높이도록 개정되었다. 두 번째로 정보통신망법에 규정되어 있던 개인정보보호와 관련된 사항을 개인정보보호법에 이관하고 온라인상에서 이루어지는 개인정보 활용과 관련된 규제 및 감독권을 개인정보보호위원회로 변경하는 것으로 개정되었다. 세 번째인 신용정보보호법은 은행, 보험사 등 금융 기관에 축적되어 있는 빅데이터를 분석해 새로운 금융상품을 개발하는데 활용할 수 있도록 개정되었으며 이를 다른 산업과도 연계해 융합을 통한 부가가치 창출로 이어지도록 개정하였다[29].

또한 개정된 데이터 3법의 목적을 살펴보면 개인정보보호법 개정안의 경우 개인정보를 규정하는 개념을 보다 명확히 해 개인정보보호에 대한 법령을 체계적으로 정비하는 것이 목적이며 정보통신법 개정안은 개인정보보호법 개정안의 취지를 기본으로 개인정보보호를 위한 거버넌스를 구축하기 위한 목적에서 발의되었다. 또한 신용정보법은 4차 산업 시대를 맞이해 그 중요성이 급부상한 빅데이터를 효율적으로 활용하고 빅데이터 활용으로 인한 부작용이 발생하는 것을 방지하기 위해 발의되었다[30].

### 4.2 데이터 3법 개정안 통과에 따른 기대효과와 향후 쟁점

의료 빅데이터에는 유전체 및 생의학, 행태 정보 등 광범위한 정보 등이 집약되어 있으며 이러한 정보들이 융합되고 연계될 때 빅데이터의 완결성은 개별 데이터와는 비교할 수 없는 수준으로 높아진다. 이것은 빅데이터를 활용하기 위해서는 개인 의료 정보의 개방과 공유가 반드시 필요하는 것을 의미한다[31]. 이에 세계 각국에서는 빅데이터를 효율적으로 활용하기 위한 국가 차원의 지원이 발빠르게 실행되고 있으며 우리나라 역시 빅데이터를 활용할 수 있는 법적 근거가 되는 데이터 3법 개정안이 발의, 2020년 1월 국회를 통과하였다. 이에 각계에서는 여러 가지 기대 효과가 있을 것으로 전망하고 있으며 특히 개인정보를 사용하기 위해서는 본인의 동의가 반드시 필요했던 금융 및 의료 산업이 비약적으로 발전할 것으로 기대되고 있다. 특히 의료 분야에서는 예방 중심의 의료 서비스 제공과 신약 개발 그리고 원격 의료 등이 발전할 것으로 전망되고 있다[32]. 또한 현재 법 부처에서는 데이터 3법 개정안 통과로 AI 10대 프로젝트와 5G 전국

망 구축을 추진하고 있으며 특히 과기정통부에서 치매 관리를 비롯한 바이오헬스 기술을 5대 전략기술로 선정, 원천기술 확보에 주력하고 있어 고령화 사회에 대비한 의료 빅데이터의 활성화가 탄력을 받을 것으로 전망된다[33]. 그밖에 데이터를 처리하는 목적이 달라질 경우 데이터 제공자에게 달라진 목적에 대한 동의를 받아 활용해야 했지만 데이터 3법 개정에 따라 사전 동의 절차를 생략할 수 있게 되어 수집한 데이터를 활용해 다양한 신규 서비스가 출시될 수 있는 방안이 마련되었다. 또한 개인 동의가 없어도 사용할 수 있는 데이터의 범위가 확대되면서 고객의 필요에 맞춘 다양한 상품의 개발이 용이해졌다[34].

반면, 데이터 3법이 통과되었지만 가명정보 활용, 정보 결합 방법, 공개정보 활용 등은 여전히 쟁점으로 남아 있으며 이밖에 가명정보의 활용 목적에 대한 모호한 개념 정의는 지나치게 포괄적으로 해석될 경우 심각한 오남용이 발생할 우려가 있어 이에 대한 명확한 개념 규정이 요구되고 있다. 또한 안정성 측면에서 문제가 생겼을 시 책임 소재에 대한 부분도 명확하게 정리되어 있지 않아 보다 세밀한 법률 검토가 필요한 것으로 파악되고 있다[30]. 이에 더해 데이터를 수집하는 구체적인 방안이 마련되어 있지 않은 데다 모호하고 추상적으로 규정된 법 개념을 실무에 적용하는 과정에서 오히려 데이터 활용이 제한될 수 있다는 우려도 제기되고 있어 보다 명확한 개념 정립의 필요성이 제기되고 있다[28].

#### 4.3 의료 빅데이터의 안전한 활용을 위한 후속 입법의 필요성

유럽연합(EU)이 채택하고 있는 개인정보보호법(General Data Protection Regulation GDPR) 19조에는 지문과 홍채, 안면인식 등 생체정보 처리에 대한 내용이 별도로 규정되어 있는 반면 우리나라는 개인정보보호법과 의료법 모두에 관련 규정이 부재한 상태이다. 이에 보다 민감한 정보를 처리하는 방식에 대한 세밀한 검토가 요구되고 있다[35]. 의료 빅데이터의 적극적 활용을 권고하는 OECD 역시 의료 빅데이터를 활용하는 목적이 공익에 부합하지 않을 경우 이를 대체할 다른 합리적 대안을 마련하거나 예외조항을 둘 것을 권고하고 있으며 그러한 경우를 대비한 보호조치가 별도로 마련되어야 한다고 지적한 바 있다[36].

한편, 개인정보보호에는 보안과 보호 두 가지 의미가 모두 포함되어 있으며 정보보안은 정보가 목적을 갖고 인위적으로 일어나는 유출 및 왜곡으로 손상되지 않도록

원형을 유지하는 것을 의미하며 정보보호란 고의성이 배제된 실수로부터 정보를 보호하기 위한 대응책을 의미한다[37]. 또한 정보를 보호하기 위해서는 비밀성, 무결성, 가용성의 3가지 요건이 충족되어야 하며 비밀성(confidentiality)은 접근 권한이 인정된 사람에 한해 정보 공개가 이루어질 때 보장되는 요건이다. 또한 무결성(integrity)은 데이터를 변경하거나 삭제하는 등 인위적인 조작이 가해지지 않은 상태에서 정보가 안전하게 처리될 때 충족되는 요건이며 가용성(availability)은 정보에 접근하는 것이 허용된 사람이 필요 시 목적에 맞게 시스템을 작동시킬 때 충족되는 요건이다[38]. 빅데이터는 수집과 저장, 처리가 용이한 디지털 자료인 만큼 정보 시스템의 취약점을 보완할 수 있는 대응책이 절대적으로 필요하며 이에 빅데이터와 관련된 보안은 각 단계별로 최적화된 보안 책이 필요하다[39]. 이에 해외 각국에서는 개인 의료 정보를 보호하기 위한 노력을 기울였으며 미국의 경우 90년대 중반까지 개인 의료 정보 보안에 한계를 드러냈지만 2004년, 미국 내 모든 의료 기관에 개인 의료 정보 보호를 위한 표준 규정이 전달되면서 개인 의료 정보의 안전한 활용이 이루어졌다. 또 한편으로는 1996년, HIPPA 법이 제정되면서 전국통일보호기준에 따라 모든 미국인들의 개인 의료 정보가 보호될 수 있는 법적 근거가 마련되었다[40]. HIPAA(Health Insurance Portability and Accountability Act)가 보호하는 의료 정보는 디지털 자료뿐만 아니라 문서 및 구두를 통해 전달되는 모든 정보가 포함되며 본격적으로 디지털 시대가 도래하면서 개인 의료 데이터의 보안 및 보호가 사회문제로 대두된 바 있다. 이에 기밀성, 무결성, 가용성의 3대 요소가 보장된 의료 빅데이터 보호를 위한 시스템 구축의 필요성이 제기되었다. 이에 미국은 의료 정보를 포함한 개인 정보 보호를 위해 지속적으로 정책적 제도적 보완을 이루어왔으며 개인의 프라이버시 보호를 위한 법적 대응은 현재도 꾸준히 발전하고 있다[41]. 일례로 미국에서는 개인 의료 정보를 활용한 제3자에게 프라이버시 침해가 아닌 보다 엄중한 처벌을 내려야 한다는 목소리가 힘을 얻은 바 있으며 HIPAA 역시 관련 규정을 제정해 이를 뒷받침해주고 있다[42]. 이처럼 개인 의료 빅데이터를 안전하게 활용하기 위해서는 다양한 요건이 충족되어야 하며 이에 정부는 데이터 3법 개정안이 본격적으로 시행되는 시점에 맞춰 각 분야별 가이드라인 및 해설서를 발간해 현재 우려되고 있는 가명정보 활용 범위 및 데이터 결합 방법과 절차에 대한 사안을 명확하게 정비할 것임을 밝혔다. 또한 후속 입법이 마무리되는 대로 안전

성이 보장된 데이터 결합 절차를 구체화할 방침이다. 또한 보다 강화된 안전성 확보를 위해 데이터 간 결합 시기를 관리할 기관과 결합 기관의 분리를 검토하고 있으며 결합 데이터가 외부로 유출될 경우 익명으로 처리하는 것을 최우선 원칙으로 삼는 것을 검토하고 있다[43].

#### 4.4 의료 빅데이터 활용을 위한 거버넌스 구축 필요성

현재 우리나라의 의료 데이터는 국민건강보험공단, 건강보험심사평가원, 국립암센터 등 다수의 공공기관에 산발적으로 흩어져 있으며 각각의 데이터를 통합한 분석을 진행하는 것이 사실상 불가능했으나 데이터 3법 통과로 각각의 데이터를 연계해 융합 연구를 진행할 수 있는 법적 근거가 마련되었다. 이에 의료 빅데이터를 효율적으로 활용할 수 있는 포털 및 플랫폼 구성의 필요성이 더욱 상승하고 있다[44]. 우리나라보다 한발 앞서 의료 빅데이터의 적극적 활용을 모색해 온 해외 각국의 사례를 살펴보면 의료 빅데이터를 포함한 다양한 분야의 빅데이터를 공공과 민간을 아우르는 플랫폼을 구축, 서비스를 제공하고 있으며 의료 빅데이터 활용의 대표적 사례로 미국의 ONC(Office of the National Coordinator)를 들 수 있다. ONC는 다양한 종류의 의료 빅데이터를 수집, 체계적으로 정비한 후 표준화된 형태로 제공하는 것을 목적으로 구축된 플랫폼으로 제공자와 사용자를 연결하는 매개체로서 기능하고 있다[45]. 의료 빅데이터 활용이 활성화되기 위해서는 각 기관별 연계가 원활하게 이루어지는 것이 중요하나 현재 의료 빅데이터 활용에 대한 정부 차원의 일관된 정책이 부재해 이를 조정·관리할 수 있는 거버넌스 구축의 필요성도 제안되고 있다. 그밖에 각 정부 부처 및 민관을 통합·관리할 수 있는 협의체 조성의 필요성 역시 제안되고 있다[46]. 이와 관련해 미국에서는 의료보험관리기관인 CMS가 국가의료정보화국인 ONC를 설립, EHR의 meaningful use 사업을 위해 협업하고 있으며 이는 의료 빅데이터 효율적 활용을 위한 국가차원의 거버넌스 구축의 모범사례로 평가되고 있다. 이외에도 NIH 산하 기관들의 의료 빅데이터를 통합, 각종 데이터를 제공해 의료 빅데이터를 활용할 기업의 수익 창출을 적극적으로 지원하고 있다[47].

### 5. 의료 빅데이터 정규화를 통한 치매조기진단 강화

#### 5.1 치매조기진단을 위한 의료 빅데이터 융합 처리 기술의 활용 활성화

노인 코호트DB에 ML 기법을 적용, 변수 선정 및 자료 정규화(Data Normalization) 과정을 거쳐 도출된 유의미한 자료를 활용할 경우 치매조기진단을 위한 예측 모델의 성능과 효율을 향상시킬 수 있는 것으로 연구 결과 파악되었으며, 그밖에 혈액 기반 단백질, 유전체, 3D MRI 뇌영상을 분석한 결과 생체 관련 데이터를 모두 통합해 융합 패턴화시킨 데이터가 치매조기진단의 정확도를 높이는 데 반드시 필요한 것으로 나타났다[18]. 치매조기진단 시 가장 중요한 요소는 정확한 진단율이며 진단의 정확도를 높이기 위해서는 높은 수준의 민감도(sensitivity)와 특이도(specificity)를 충족시키는 분석 기법이 필수적으로 개발되어야 한다. 즉, 단편적인 생물학적 지표를 활용해 진단을 내리는 것으로는 높은 수준의 정확도가 담보되지 않으므로 통계학 기반의 다각적인 분석 기법의 개발이 시급한 실정이다. 한편, 해외에서는 치매를 비롯한 뇌 질환 연구에 CT 촬영을 통한 뇌영상 데이터가 사용되면서 뇌 손상 관련 연구에서 유의미한 성과가 도출되었으며 이에 우리나라 또한 뇌영상 데이터 수집 및 저장을 위한 시스템을 구축해 치매를 비롯한 뇌 질환의 조기 진단 정확성을 높이기 위한 노력이 시도되고 있으나 아직까지 의미 있는 성과는 미비한 실정이다. 이러한 가운데 의료 빅데이터의 총량은 향후 SNS를 통해 수집되는 데이터에 버금갈 정도로 기하급수적으로 늘어날 것으로 전망되고 있으며 이에 의료 빅데이터를 처리·분석하는 기술의 중요성은 더욱 상승하고 있다. 따라서 개별적인 지표 분석에 한정된 방식이 아닌 다양한 의료 데이터의 분석 결과를 종합해 융합·패턴화 시킨 분석 기법이 개발될 필요가 있으며 이 요건이 충족될 때 치매조기진단의 정확도를 획기적으로 향상시킬 수 있을 것으로 기대된다[12].

### 6. 고찰 및 제언

보건복지부에 따르면 우리나라는 2050년까지 65세 이상 치매 유병률이 현재의 2배 수준으로 증가할 것으로 예측되고 있으며 건강보험심사평가원에서 발표한 '2013년 건강보험 진료비 통계지표'에서는 알츠하이머 치매가 가장 많은 진료비가 지출되는 질환으로 파악되었다. 또한 치매의 특성 상 발병 후 시간이 지날수록 증상은 악화되

고 치료 효과는 감소해 치매환자를 돌보는 가족들의 삶의 질 역시 현저하게 떨어트리는 등 사회적 부담이 큰 질병으로 나타났다. 이에 치매 예방과 조기검진의 중요성이 주목받고 있으며 일부 OECD 국가에서는 치매 발병의 의심될 때 즉시 검사를 받을 수 있는 사업을 포함, 발병 후 체계적이고 적절한 치료를 받을 수 있도록 국가 차원의 관리 계획을 수립하고 있지만 우리나라를 비롯한 다수 OECD 국가에서는 치매 환자 중 절반 이상이 진단조차 받지 않은 것으로 드러났다. 현재 G7 국가는 치매가 의심될 경우 신속하게 검사를 받을 수 있는 진단 서비스에 대한 접근성을 향상시키기 위해 국가 차원의 전략을 수립하고 있으며 각 국가별 구체적 전략 내용은 다음과 같다. 먼저 캐나다에서는 가족력과 혈관질환, 비만, 당뇨 등 치매 고위험군으로 분류되는 고령자들을 대상으로 선별적 치매 진단 서비스를 제공하고 있으며, 영국은 건강검진에 치매 위험 평가 항목을 넣어 조기에 검진을 받을 수 있도록 접근성을 강화했다. 이밖에 이탈리아의 UVD, 영국의 Memory Clinic, 미국의 알츠하이머병센터 등의 기관에서 치매 조기 진단을 위한 인프라를 확장시키고 있다. 이미 초고령사회로 진입할 일본 역시 최상경로(critical path)로 대표되는 지역 포괄 케어 시스템을 구축, 지역사회를 기반으로 치매 조기 진단과 대응 방안을 수립했다. 한편, 우리나라의 경우 1차 치매관리종합계획(2008~2012)을 세워 치매 조기 검진의 필요성을 인식시키고 치매에 대한 국민적 이해도를 높이는 사업을 추진했으며 그 일환으로 현재 정부에서는 시군구 보건소를 중심으로 치매조기검진을 실시하고 있다. 또한 1차 검사 결과, 치매 위험이 높은 대상자를 위한 2차 검진 의뢰를 비롯 치매환자에게 필요한 서비스를 연계해주는 업무를 수행하고 있으나 전국 보건소에서 시행하는 치매검사는 치매조기진단이 사실상 불가능한 것으로 나타났다. 또한 병원에서 치매 진단 시 활용하는 뇌영상, 혈액검사, 신경심리검사 등도 치매조기진단의 정확도를 담보하기에는 부족한 것으로 파악되었다. 이에 4차 산업 기술의 발달로 축적된 방대한 분량의 의료 빅데이터를 바탕으로 치매조기진단을 비롯한 각종 질환의 예방 및 조기 진단을 위한 융합 연구의 필요성이 반복적으로 제기되었으며 이에 각종 빅데이터를 활용할 수 있는 법적 근거가 되는 데이터 3법이 국회에서 발의되어 2020년 1월, 데이터 3법이 통과되면서 이에 따른 다양한 기대 효과가 있을 것으로 전망되고 있다. 반면, 데이터 3법이 통과되었지만 가명정보 활용 및 정보 결합 방법 등의 분야에서 여전히 해결되지 않은 쟁점이 남아 있으며 특히 가명정보 활용 시 목적에

대한 개념이 지나치게 포괄적이고 모호해 이것이 잘못 해석될 경우 개인의료정보의 오남용이 심각하게 우려되고 있다. 또한 문제가 생겼을 때 책임소재에 대한 부분도 명확하게 규정되어 있지 않아 이러한 문제점 등을 보완하기 위한 후속 입법의 필요성이 제기되고 있다. 또한 의료 빅데이터 활용이 활성화되기 위해서는 각 기관별 연계가 원활하게 이루어지는 것이 중요하나 현재 의료 빅데이터 활용에 대한 정부 차원의 일관된 정책이 부재해 이를 조정·관리할 수 있는 거버넌스 구축의 필요성도 제안되고 있다. 한편, 보험자격 및 소득, 의료 서비스 수혜 기록, 의료 기록, 장기 요양과 건강검진내역 등이 포함된 혼합 형태의 노인 코호트DB에 ML 기법을 적용, 변수 선정 및 자료 정규화(Data Normalization) 과정을 거쳐 도출된 유의미한 자료를 활용할 경우 치매조기진단을 위한 예측 모델의 성능과 효율을 향상시킬 수 있는 것으로 연구 결과 파악되었으며, 그밖에 혈액 기반 단백질, 유전체, 3D MRI 뇌영상을 분석한 결과 생체 관련 데이터를 모두 통합해 융합 패턴화시킨 데이터가 치매조기진단의 정확도를 높이는데 반드시 필요한 것으로 나타났다. 따라서 치매조기진단의 신뢰도와 정확성을 높이기 위해서는 의료 빅데이터의 활용은 필수적이며 이를 위해서는 의료 빅데이터의 안전한 활용을 위한 방안이 먼저 수립되어 공익 목적의 의료 빅데이터 활용에 대한 국민적 공감대가 형성될 필요가 있다고 본다. 이에 본 연구에서는 의료 빅데이터 활용에 대한 세계 주요국들의 정책을 살펴보았으며 연구 결과 외국에서는 의료 빅데이터 활용과 관련해 지속적인 법적·정책적·제도적 보안을 통해 '보호와 활용'의 균형을 이루고 있다는 것을 알 수 있었다. 따라서 본 연구에서는 의료 빅데이터의 안전한 활용을 위해 개정된 데이터 3법에 맞춘 시행령을 제정하고 연구 목적으로 활용 가능한 범위 및 방법을 구체화할 것을 제안한다. 이와 관련해 미국과 영국이 개인정보보호를 위해 채택하고 있는 의료 빅데이터의 비식별화 가이드라인이 참고가 될 수 있을 것으로 본다. 미국은 현재 자율규제 원칙에 따른 사용을 허용하되 사후관리를 강조하는 방식을 채택하고 있으며 영국은 익명화를 통해 개인정보를 보호하는 방식을 채택, 미국과 마찬가지로 의료 빅데이터 활용의 자율성을 보장하되 사후관리에 중점을 둔 정책을 펼치고 있다. 현재 우리나라는 데이터 3법이 통과됨으로써 의료 빅데이터를 활용할 수 있는 법적 근거는 마련되었으나 안전한 의료 빅데이터 활용을 위한 의료 정보 보호의 구체적 방안, 빅데이터 보안 유지 및 오·남용 방지를 위한 관리 방안 등은 미비한 상태이며 따라서 의료 빅데이터

활용에 대한 법적·제도적 정비가 필요한 상태이다. 이에 본 연구에서는 보건복지부가 중심이 된 보건 의료 빅데이터 활용의 체계적 관리를 위한 국가 차원의 거버넌스 구축을 제안하며 이를 위해서는 다음의 세 가지 요건이 필요하다. 먼저 앞에서 살펴 본 치매조기진단 등 공익적 목적을 위한 의료 빅데이터의 활용을 허용할 수 있는 법, 제도의 통합적 정비가 이루어져야 한다. 의료 빅데이터를 효율적으로 활용하기 위해서는 기관 간 연계는 필수적이거나 재식별에 대한 구체적 시행 방안이 마련되어 있지 않아 오·남용이 우려되고 있다. 따라서 앞에서 언급한 미국과 영국의 사례를 참고해 의료 빅데이터 비식별화에 대한 상세 규정이 마련되어야 하며 이를 위해서는 데이터 3법에 이은 후속 입법 및 제도의 정비가 이루어져야 한다. 다음으로 각 의료 기관에 축적되어 있는 의료 빅데이터 연계 시 이를 심의하고 허가하는 역할이 요구되며 따라서 이를 지원할 실무 차원의 심의 기구가 설치되어야 한다. 또한 각 기관 간 연계 및 공유가 허가된 것에 한해 수요자에게 의료 빅데이터를 제공하는 역할이 요구되므로 수요자 맞춤형 서비스 제공을 위한 연계 플랫폼을 구축할 것을 제안한다.

## 7. 결론

치매(dementia)는 전 세계적으로 고령화가 진행되면서 유병 인구가 늘어나고 있으며 시간이 지날수록 병의 진행 속도는 빨라지는 반면 치료 효과는 감소해 예방 및 조기 진단이 무엇보다 중요한 질병이다. 이에 미국과 캐나다, 일본 등 세계 주요 각국에서는 치매 예방 및 조기 진단을 위한 국가 차원의 전략을 수립하고 있으며 우리나라 또한 '치매관리종합계획'을 수립, 치매조기진단 서비스에 대한 접근성을 향상시키고 있으나 현재 시군구 보건소 및 병원에서 시행되고 있는 치매검사는 치매조기진단이 사실상 불가능한 것으로 파악되고 있다. 이를 해결하기 위해서는 각 의료기관에 산발적으로 흩어져 있는 의료 빅데이터의 통합 및 각각의 지표를 분석한 결과를 융합 패턴화시키는 것이 필수적이며 우리나라는 전 세계적으로도 유사한 사례를 찾아볼 수 없을 만큼 최고 수준의 의료 빅데이터를 보유하고 있으나 법과 제도의 미비로 활용도는 현저히 낮은 상태이다. 이에 20대 국회에서 의료 빅데이터의 연계 및 공유를 가능하게 하는 데이터 3법이 통과되어 빅데이터 활용에 따른 기대 효과가 있을 것으로 전망되고 있으나 가명정보 활용 및 정보 결

합 등의 분야에서 아직 해결되지 않은 쟁점이 남아 있는 상태이다. 특히 의료 빅데이터의 활용 목적에 대한 개념이 지나치게 포괄적이고 모호해 잘못 해석될 경우 개인 의료정보의 오남용이 심각하게 우려되고 있어 이러한 부작용을 방지할 수 있는 후속 입법 및 구체적인 시행 방안이 필요한 실정이다. 그러한 이유로 본 연구에서는 선행 연구 고찰을 통해 국외 정책을 파악, 국내 정책과 비교·분석해 시사점을 도출하였으며 의료 빅데이터의 안전한 활용을 위해 빅데이터의 수집 및 폐기에 걸친 단계별 보안책 수립 그리고 보건복지부를 중심으로 한 국가 차원의 거버넌스 구축을 제안하였다. 또한 개정된 데이터 3법에 맞춘 구체적 시행령이 제정되어야 할 필요가 있으며 이를 통해 의료 빅데이터의 의미 있는 활용이 이루어지기를 기대한다.

## REFERENCES

- [1] Alzheimer's Disease International. (2015). *Title Word Alzheimer's Report London*. 22~23
- [2] J. H. Lee. (2017). *Analysis of the association between dementia disease and other diseases using health insurance claim data*. Master's Thesis Application. Chungbuk National University Graduate School. Chungbuk.
- [3] K. W. Kim, S. J. Sung, B. N Kim, K. N. Lee, Y. J. Kim, M. M. Jeon & H. N. Kim. (2014). *Pre-planning study for the 3rd National Dementia Management Comprehensive Plan*. Seoul National University Bundang Hospital: Bundang.
- [4] S. J. Ko, Y. H. Jung, & D. Y. Kim. (2016). *Social burden of dementia and prevention and management measures to respond to the senior society*.
- [5] J. A. Choi. (2007). *A study on the dementia prevention and early screening program participation of the elderly and knowledge of dementia*, thesis for master's degree application. Graduate School of Ewha Womans University. Seoul.
- [6] M. K. Kim, K. H. Seo. (2017). *Comparative study on domestic and overseas dementia management policies*. National Policy Research. 31(1), 233-260. DOI : 10.17327/ippa.2017.31.1.010
- [7] J. J. Park. (2020). *'Start is half'...Realize the data economy securing prime water [Press release]*. Retrieved from <https://www.etnews.com/20200109000070>
- [8] K. B. Lee. (2020). *"Data 3 Act, Bringing Opportunities to Biohealth Industry"* [Press release]. Retrieved from <http://www.bloter.net/archives/369264>
- [9] H. Y. Kwon. (2019). *Prospects and challenges for the*

- revision of the Data Regulation Act KISO Journal (36), 16-21.*
- [10] W. K. Rhee. (2009). *A Subject of Welfare Policy for The Elderly with Dementia in the Super-Aged Society*. Master's thesis, Sangmyung University.
- [11] S. G. Koo, H. Y. Park. & J. H. Park. (2017). Title. *A Systematic Review of Nonpharmacological Interventions on Activities of Daily Living in Dementia*. *Journal of the Korean Gerontological Society*, 37(2), 445-459.
- [12] Ministry of Science, ICT and Future Planning. (2017). *Definition report of brain map and convergence technology for early diagnosis and prediction of dementia: Final report of the 3rd year of bio-medical technology business*. Gwacheon.
- [13] B. N. Kim. (2017). *Domestic Dementia Management Strategy through Comparison of Overseas Dementia Policies*. HIRA Vol. 11, No. 4. *Health Insurance Review & Assessment Service*
- [14] J. H. Lim. (2020). *'Initial Dementia Diagnosis' in 10 minutes, with domestic AI technology [Press release]*. Retrieved from [https://www.seoul.co.kr/news/newsView.php?id=20200213027025&wlog\\_tag3=naver](https://www.seoul.co.kr/news/newsView.php?id=20200213027025&wlog_tag3=naver)
- [15] S. S. Shin. (2020). *Need to supplement and improve the "Data 3 Act" by monitoring and referring to the US "Personal Information Protection Act" [Press release]*. Retrieved from <http://www.kidd.co.kr/news/214247>
- [16] Ministry of Health and Welfare. Seoul National University Bundang Hospital. (2013). *2012 dementia prevalence survey*.
- [17] Y. T. Lee, K. M. Cho, E. Y. Kim, J. S. Park. (2012). *A study on the medical service industry policies of major countries*. Cheongju: Korea Health Industry Development Institute.
- [18] H. C. Kim. (2018). *A study on health care policy using public big data in the 4th industrial revolution: focusing on the development of a model for predicting dementia for the elderly*. Doctoral thesis. University of Science and Technology Graduate School. Daejeon.
- [19] U.K. Department of Health. 2009. *Living well with dementia: A National Dementia Strategy*, London.
- [20] U.K. Medical Research Council, Retrieved May 31, 2017 from <http://www.mrc.ac.uk/>
- [21] Department of Health. (2019). *Living well with dementia: A National Dementia Strategy*. London: Author.
- [22] Y. S. Kim, H. R. Shin, S. R. Um, & S. K. Kim. (2019). [Planning Topic 1] *What has changed since the dementia national responsibility system?: Suggestions on the welfare of the elderly for the development of the system*. Korean Elderly Welfare Society Conference., 13-41.
- [23] J. K. Ko. & M. K. Cho. (2018). *A Comparative Study of Korea and Japan on the Early Dementia Screening System*. *Japanese Cultural Studies*, 67, 331-344. DOI : 10.18075/jcs..67.201807.331
- [24] B. H. Oh. (2008). *Early detection of dementia and risk factor management*. *Journal of Clinical Elderly Medicine*, 9 (3), 354-360.
- [25] Orimo, S. (2011). 『Community Network for Dementia and Critical Path in Japan』 『Research and Reviews』 JMAJ 54(5). pp.305-309.
- [26] J. H. Yoo. (2020) *Choose for a happy old age, get a dementia early checkup [Press release]*. Retrieved from <http://www.newsworker.co.kr/news/articleView.html?idxno=59973>
- [27] W. H. Kim. & J. H. Jang. (2017). *Efficient dementia screening and management system using a smartphone*. *Journal of Arts, Humanities and Social Convergence Multimedia*, 7, 577-585. DOI : 10.14257/AJMAHS.2017.01.47
- [28] D. J. Kim. (2020). *[Year-round planning AI is my friend] First, second, and third is data [Press release]*. Retrieved from [http://it.chosun.com/site/data/html\\_dir/2020020502269.htm](http://it.chosun.com/site/data/html_dir/2020020502269.htm)
- [29] D. H. Hwang. (2020). *After the passage of the National Assembly of Data 3 Act, the beginning of a data power [Press release]*. Retrieved from <http://www.ddaily.co.kr/news/article/?no=191394>
- [30] H. Y. Kwon. (2019). *The prospects and challenges for the revision of the Data Regulations Act 3*. *KISO Journal (36)*, 16-21
- [31] H. J. Kang. (2016). *Health Care Big Data Policy Status and Challenges*
- [32] D. H. Won. (2020). *The future that data 3 Act changes [Press release]*. Retrieved from <http://leaders.asiae.co.kr/news/articleView.html?idxno=141196>
- [33] C. J. Lee. (2020). *Intensive investment in securing original technologies such as research on the development of new drugs and overcoming dementia [Press release]*. Retrieved from
- [34] Y. M. lee. (2020). *Passed amendments to the Data 3 Act ... Expected to take another leap forward by using big data from the insurance industry [Press release]*. Retrieved from <http://www.news2day.co.kr/147964>
- [35] J. M. Noh. (2019). *Safe data 3 Act? There is no provision for biometric information*. [Press release]. Retrieved from <http://www.mediatoday.co.kr/news/articleView.html?idxno=204063>
- [36] S. H. Wang. (2018). *Legislative Guidelines for Public Data Governance of Health Care Information*. Korea Legal Research Institute

- [37] S. H. Kim. (2002). *Information protection management and policy*: Saengneung publisher.
- [38] D. S. Kim, M. S. Kim. (2006). *Medical information protection issues and policy direction informatization policy as the e-Health era progresses. Informatization Policy, 13 (4), 128-148.*
- [39] H. S. Kim, D. Y. Park (2014). *Research on policy measures to balance the protection and use of personal information in the era of big data. Ministry of Science, ICT and Future Planning*
- [40] B. M. Suh. (2006). *Research on the protection of personal and medical information in the United States. Information and Communication Academic Research*
- [41] Solove, J. (2007). 'I've Got Nothing to Hide' and Other Misunderstandings of Privacy. *San Diego Law Review, 44, 745-760.*
- [42] Volkert, S. (2000). *Telemedicine: Rx for the Future of Health Care. MTTLR (Michigan Telecommunications and Technology Law Review), 6(1), 147-214.*
- [43] Y. H. Kim. (2020). *The government spurs follow-up to the "Data 3 Act" ...Enforcement Decree Next Month[Press release]. Retrieved from <http://www.zdnet.co.kr/view/?no=20200121140026>*
- [44] S. Y. Oh, J. H. Park, & J. W. Kim (2019). *Gather public institution health care big data to protect national health! : Ministry of Health and Welfare*
- [45] I. Y. Jung, & W. M. Koo (2018). *Data integration plan to build a healthcare ecosystem. Trends and Issues, 46, 1-38.*
- [46] M. H. Oh. (2019). *Consistent government policies are needed to utilize healthcare big data. In: Hospital newspaper.*
- [47] Medicine, I. o. (2009). *Leadership Commitments to Improve Value in Healthcare: Finding common ground: Workshop Summary. Washington (DC): National Academies Press (US)*

김혜진(Hye-jin Kim)

[장학]



- 2006년 2월 : Teachers College, Columbia University 교육심리학 (임상심리학) (석사)
- 2007년 5월 : Teachers College, Columbia University 장애인 재활학 (석사)
- 2009년 5월 : Teachers College, Columbia University 철학 (석사)
- 2009년 5월 : Teachers College, Columbia University 특수교육학 (박사)
- 2012년 8월 : 국회 입법자문위원
- 2012년 2월 : 국회 전 5급비서관
- 2010년 ~ 2020년 : 단국대, 백석대, 서경대 (외래교수)
- 2019년 6월 ~ 현재 : 글로벌 디지털 헬스케어 정책연구소 대표(Global Digital Policy Research Institute President)
- 관심분야 : Digital Healthcare Policy, healthcare big data for early prediction of dementia, Senior Wellness IT, digital sex crime
- E-Mail : [hk2188@caa.columbia.edu](mailto:hk2188@caa.columbia.edu)