

보건의료 빅데이터, 예견된 실패

문재인 정부는 아이슬란드의 전철을 밟을 것인가

김진현 | 정책교육국장 | healthpssp@gmail.com

< 목 차 >

요약

1. 보건의료 빅데이터 추진계획의 경과
 2. 통합된 개인건강정보를 민간 기업에게 제공하는 보건의료 빅데이터
 - 2-A. 개인 식별 가능한 DNA 정보를 포함한 보건의료 빅데이터
 - 2-B. 개인 동의 없이 일단 공개가 기본 원칙
 - 2-C. 민간보험회사에게도 공개하는 빅데이터
 - 2-D. 비식별화 자료, 재식별 되어 개인정보 유출되는 건 시간문제
 3. 보건의료 빅데이터, 정부는 왜 집착하나?
 - 3-A. 정밀의료로 혁신 성장 하겠다는 정부
 - 3-B. 보건의료 빅데이터 없이는 정밀의료도 없다
 - 3-C. 보건의료 빅데이터 경쟁력 1위 아이슬란드 실패에서 배워야
 4. 보건의료 빅데이터와 정밀의료의 가져올 디스토피아
 - 4-A. 개인건강정보 유출 시 보험 심사, 고용 계약에 이용
 - 4-B. 정보 제공은 개인이, 성과는 민간 기업이 독점
 - 4-C. 검증할 수 없는 정밀의료, "Black-Box Medicine"
 - 4-D. 질병 원인을 유전자로 제한, 사회적 요소는 배제
 - 4-E. 건강불평등을 심화시키는 건강관리서비스
 5. 제약회사 신약 개발을 위해 개인건강정보를 민간보험사에게 주게 될 보건의료 빅데이터
 - 5-A. 신약 개발에 실패하는 경우
 - 5-B. 신약 개발에 성공하는 경우
 - 5-C. 신약 개발 성공에 관계없이 개인건강정보는 유출될 것
 - 5-D. 보건의료 빅데이터 추진계획은 전면 폐기해야
-

〈 요약 〉

- 문재인 정부는 박근혜 정부가 추진했던 보건의료 빅데이터 계획을 이어 받아서 추진 중임. 2018년 예산안에 보건의료 빅데이터 플랫폼 구축을 위해 115억 원을 배정함.
- 정부가 통합하여 공개하고자 하는 보건의료 빅데이터는 크게 3가지임. 유전정보, 진료정보, 생활습관 정보임. 이 중 진료정보는 현재 국민건강보험공단, 건강보험심사평가원에서 일부 제공하고 있음. 향후 계획은 진료정보에 질병관리본부, 국립암센터 등이 가지고 있는 유전정보를 합쳐서 모든 정보를 최대한 공개하는 것.
- 이 정보는 주민등록번호 등 개인식별정보를 알아볼 수 없게 비식별화 한 후 정보제공자 동의 없이 공개함.
- 하지만 비식별화 한 데이터는 충분히 재식별 가능함. 이유는 두 가지임. 첫째, 유전정보는 그 자체가 개인식별정보임. 개개인은 고유한 DNA 염기서열을 가지기 때문임. 하지만 유전정보는 연구 대상이기 때문에 암호화할 수 없음. 둘째, 민간 기업이 가지고 있는 신용정보 등 다른 개인정보와 결합하면 개인을 쉽게 식별할 수 있음.
- 생활습관 정보는 현재 공공기관에는 축적된 것이 없음. 최근 금융위원회는 민간보험사가 생활습관 정보를 직접 축적할 수 있도록 하는 '건강증진형 보험상품 가이드라인'을 내놓음. 이는 박근혜 정부가 추진했던 '건강관리서비스 가이드라인'의 내용과 일치함.
- 정부는 보건의료 빅데이터를 이용해 경제 성장이 가능하다고 주장. 보건의료 빅데이터를 활용해 정밀의료를 발전시키려는 것. 정밀의료의 핵심은 신약 개발임. 즉 제약기업이 보건의료 빅데이터를 이용해 신약 개발을 하도록 만들겠다는 것임.
- 하지만 보건의료 빅데이터는 이미 실패한 사례가 있음. 아이슬란드는 1998년부터 보건의료 빅데이터를 추진해 왔음. 그러나 빅데이터 관련 법안은 사회적 합의 없이 추진되어 거센 대중적 저항에 부딪힘. 데이터베이스 구축과 분석은 디코드라는 민간 기업이 맡음. 디코드는 성과를 내지 못하고 파산함. 이후 미국 초국적 제약기업에 14만 명분의 보건의료 빅데이터와 함께 팔림.
- 보건의료 빅데이터 추진계획에는 크게 5가지 문제점이 있음.
- 첫째, 차별을 강화할 것. 개인건강정보가 유출되면 민간보험사가 이 정보를 보험 심사에 활용하게 될 것임. 또 개인건강정보는 고용계약에서도 사용될 가능성이 높음. 이미 민간보험사가 심평원에서 받은 데이터를 보험요율 계산에 이용한 사례가 있음. 질병에 취약한 유전자를 가지거나 이미 질병을 가진 사람은 취업에 불이익을 받을 것.
- 둘째, 보건의료 빅데이터를 통해 얻은 기술적·경제적 성과는 모두 민간 기업이 특허와 같은 방식을 통해 독점함. 빅데이터를 통해 개발된 신약은 고가에 구입해야 함. 정작 건강정보를 제공한 개인에게는 의약품 접근권이 주어지지 않음.
- 셋째, 보건의료 빅데이터는 양이 매우 크고 구조가 복잡해 인공지능을 통해 분석될 가능성이 높음. 이 경우 인공지능 알고리즘이 가지는 불투명성 때문에 의학적 효용성을 검증하기 어려움.
- 넷째, 질병의 사회적 원인을 배제함. 보건의료 빅데이터에는 직업, 노동조건, 소득 등 질병의 사회적 원인이 없음. 따라서 정밀의료는 질병의 원인을 유전자로만 돌리게 될 가능성이 높음.
- 다섯째, 정밀의료가 민간보험회사가 노리는 건강관리서비스와 결합되면 건강불평등을 심화시키는 또 다른 의료민영화로 귀결될 것임. 질병 유발 유전자를 찾는 개인 유전자 검사와 개인 맞춤형 건강관리서비스가 결합될 것. 그러나 건강관리서비스는 생활습관을 바꿀 여건이 되지 않는 저소득층에게는 효과가 없음. 의료비만 증가시킬 가능성이 높음. 결국 건강불평등을 심화시킬 것임.

1. 보건의로 빅데이터 추진계획의 경과

- 보건의로 빅데이터 사업을 정부 차원에서 추진하기 시작한 것은 이명박 정부 말기인 2012년부터임.
- 2012년 4월 ‘빅데이터 국가전략포럼’이 등장했음. 이후 2012년 말부터 2013년 초에 걸쳐 보건의로 빅데이터 구축 계획이 나오기 시작함.
- 먼저 유전정보 빅데이터 구축 계획이 2012년 11월 27일 발표됨. ‘다부처 유전체 사업’이라는 이름으로 2014년부터 8년간 보건복지부에 1,577억 원을 투자하는 계획이었음. 핵심 사업은 한국인 유전체를 수집하여 데이터베이스로 만드는 것.¹⁾

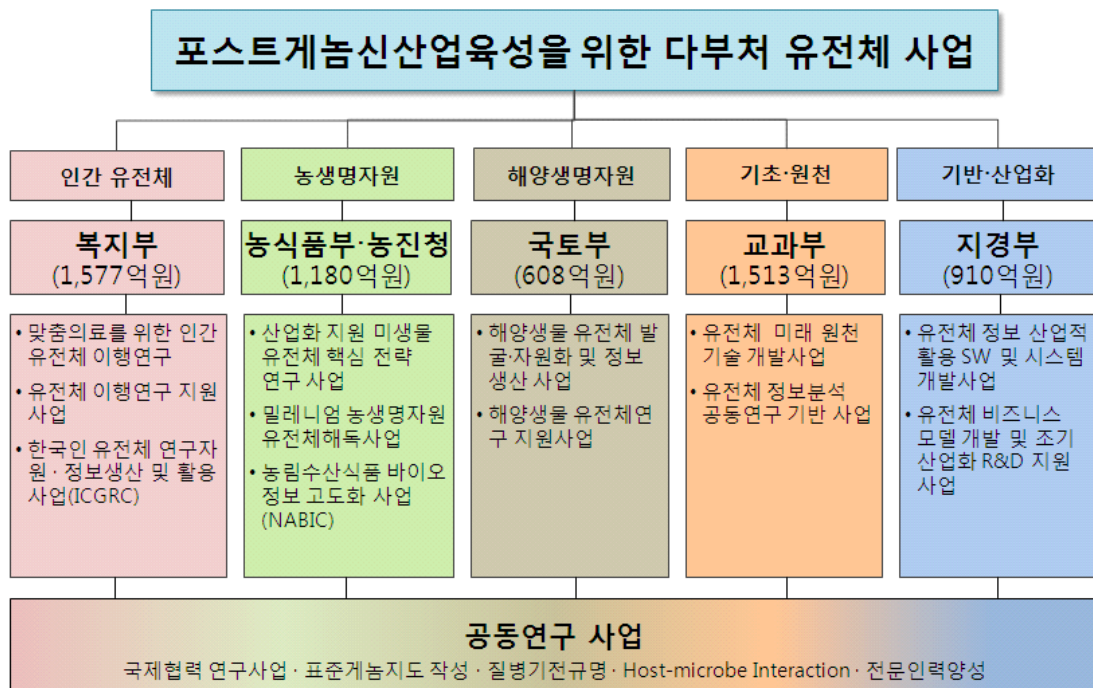


그림 1 다부처 유전체 사업의 개요

(출처: 보건복지부 보도자료, ‘유전체 기술 개발 투자로 미래를 바꾼다’)

보건의로 빅데이터 추진계획의 토대는 박근혜 정부가 만든 것

- 이후 박근혜 정부가 들어서면서 보건의로 빅데이터 추진계획은 ‘창조경제’라는 명분하에 본격적으로 추진되기 시작했음. 2013년 초부터 건강보험심사평가원과 국민건강보험공단도 모두 진료정보 빅데이터를 구축하기 시작함.

1) 보건복지부 보도자료, “유전체 기술 개발 투자로 미래를 바꾼다.”, 2012. 11. 27.

- 2015년에는 한국보건사회연구원에서 ‘보건의료 빅데이터 활용을 위한 기본계획 수립 연구’를 내놓음. 현재 정부가 추진하고 있는 보건의료 빅데이터 계획은 이 연구를 통해 만들어짐. 연구의 요지는 유전정보, 진료정보, 생활습관 정보 데이터베이스를 모두 통합하는 플랫폼을 구축해야 한다는 것.
- 2017년 3월에 보건복지부는 ‘보건의료 빅데이터 추진단’을 구성함. 추진단은 보건복지부, 공공기관, 민간계약기업 등의 인사들로 구성됨.
- 2017년 7월 25일 문재인 정부는 ‘새정부 경제정책방향’에서 제4차 산업혁명을 통해 혁신 성장을 하겠다고 밝힘. 여기서 이야기한 4차 산업혁명 선도 분야 중 하나가 정밀의료임. 보건복지부는 보도 자료를 통해 정밀의료를 ‘개인의 진료정보, 유전정보, 생활습관 정보 등 건강 관련 데이터를 통합·분석하여, 치료 효과를 높이고 부작용은 낮춘 최적의 개인맞춤 의료’라고 정의하고 있음. 정밀의료의 전제가 되는 것이 ‘유전정보, 진료정보, 생활습관 정보’가 통합된 보건의료 빅데이터임을 알 수 있음.
- 2017년 8월부터는 시민사회단체들의 의견을 수렴한다면서 몇몇 단체들을 선정해 간담회를 진행함. 하지만 간담회 과정에서 이미 완성되어 있는 추진안 원본을 주지 않고 의견을 달라고 요청함. 뿐만 아니라 간담회 진행 중에 이미 2018년 보건의료 빅데이터 예산으로 115억을 배정해서 국무회의를 통과시킴.
- 2017년 9월 5일에는 9월 5일 보건복지부와 과학기술정보통신부가 추진하는 ‘정밀의료 사업단’이 출범함. 사업단 핵심 사업 2가지 중 하나가 정밀의료 병원정보시스템 개발인데, 여기에 이미 보건의료 빅데이터 계획이 포함되어 있음.
- 결국 시민사회단체 의견은 듣는 척만 할 뿐이었음. 이미 추진 계획을 다 짜놓은 상태에서 의견 수렴을 했다는 명분을 위해 간담회를 한 것.
- 이후 10월 국정감사에서 건강보험심사평가원이 진료정보를 민간보험사에게 보험요율 산출 목적으로 제공한 것이 드러남.
- 11월 국회에 제출된 예산안에는 보건의료 빅데이터 플랫폼 구축을 위해 115억 원이 책정되어 있음. 11월 10일 현재 국회 보건복지위원회에서 예산안 예비심사 중임. 몇몇 의원들은 심평원 진료정보 유출을 근거로 예산 삭감을 주장하고 있으나 정부는 수용하지 않겠다고 버티고 있음.

2. 통합된 개인건강정보를 민간 기업에게 제공하는 2. 보건의료 빅데이터

2-A. 개인 식별 가능한 DNA 정보를 포함한 보건의료 빅데이터

	공공기관		민간 (병원, 보험회사)	
유전 정보	국립암센터 국립보건연구원	조직, 세포, 혈액 등 (DNA 추출 후 분석 가능)	병원 자체 수집 데이터	
진료 정보	건강보험심사평가원 국민건강보험공단	건강검진 자료, 의료비 청구 내역, 약품 처방 내역 등	병원	전자의무기록, 의료영상데이터 (엑스레이, CT, MRI 등)
생활습관 정보	현재 보건소에서 건강관리서비스 시범사업 중	운동량, 식이 습관, 수면 습관, 흡연, 음주 등	민간 보험	건강관리서비스를 통해 수집 가능하게 규제 완화 (금융위원회 가이드라인)

그림 2 보건의료 빅데이터 구성과 개요

보건의료 빅데이터 = 유전정보 + 진료정보 + 생활습관 정보

- 정부가 공개하고자 하는 보건의료 빅데이터는 크게 3가지임. 유전정보, 진료정보, 생활습관 정보임. 이 중 진료정보는 현재 국민건강보험공단, 건강보험심사평가원에서 일부 제공하고 있음. 향후 계획은 진료정보에 유전정보를 합쳐서 공개하는 것.

▼ 연도별 인체자원 수집 현황 (2001~2016)

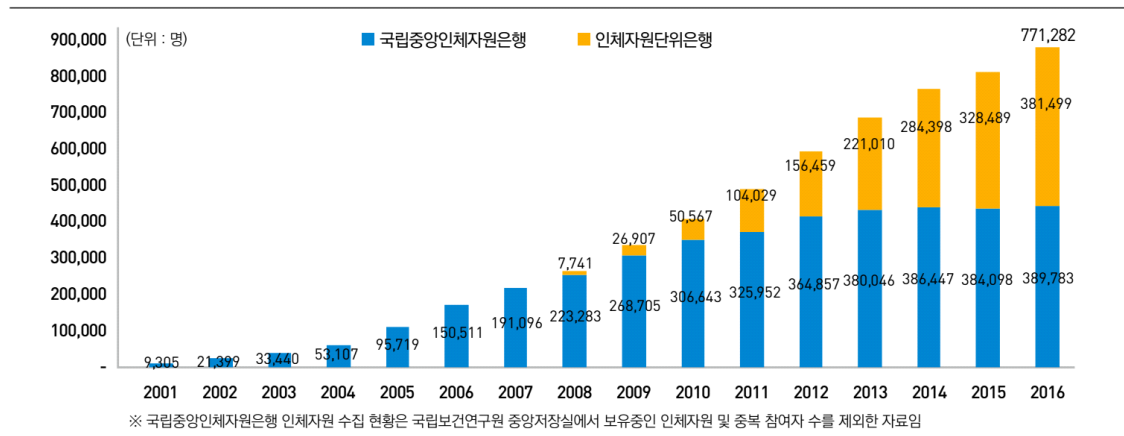


그림 3 연도별 인체자원 수집 현황

(출처: 국립보건연구원, <2016 국립중앙인체자원은행 연보>)

- 유전정보는 쉽게 이야기해 세포 속에 존재하는 DNA 정보임. 국립암센터와 질병관리본부 등 공공기관이 가지고 있는 조직·세포·혈액 등 인체자원은 2016년 기준 77만 건에 이릅니다(그

림 3)2)

- 진료정보는 국민건강보험공단, 건강보험심사평가원 등이 가지고 있는 건강보험 기록임. 고혈압, 당뇨 등 질환별 데이터베이스, 건강검진 결과 데이터베이스, 상병코드 등 포괄적 진료정보.
- 생활습관 정보는 개인의 운동, 식이, 생활습관 등을 모니터링 한 데이터. 현재 공공데이터는 축적된 것이 없음.
- 이 3가지 데이터를 개인 주민등록번호를 기준으로 모두 통합할 계획. 사실상 공식적으로 존재하는 개인의 모든 건강정보임. 통합한 데이터는 비식별화 한 후 정보 요청자에게 공개. 정보 요청자에는 제약기업, 민간보험회사 등 산업계가 포함됨³⁾

유전정보로 개인 식별 가능, 하지만 암호화 불가

- 그런데 유전정보는 개인 식별이 가능한 정보인데 암호화를 할 수 없음. DNA 염기서열 자체가 연구 대상이기 때문에 암호화하면 연구에 쓸 수 없기 때문. 모든 사람의 DNA 염기서열은 다름. 그래서 범죄자 신원 확인이나 친자 확인 검사를 할 수 있음. 결국 보건의료 빅데이터 안에는 그 자체로 개인 식별이 가능한 정보가 포함될 수밖에 없음.
- 인터넷에 공개된 유전자 염기 서열만으로도 개인의 신상이 밝혀질 수 있음이 이미 증명되었음. 대표적인 것이 헬라세포(HeLa) 사례임. 수십 년 전부터 의학 연구에 사용되던 헬라세포의 DNA 염기서열을 유럽 연구진이 모두 분석해서 공개함. 연구진은 이 염기서열만으로는 그 세포의 주인이 누구인지 알 수 없다고 주장함. 하지만 몇몇 과학자들은 그 의견에 반대해서 실험을 해 봄. 그 세포의 염기서열이 SNPedia라는 유전정보 사이트에 올라가자, 몇 분 만에 세포 주인과 가족의 개인정보가 올라옴.⁴⁾ 지금은 인터넷에 공개된 개인정보를 이용하면 익명화된 DNA 정보로부터 개인 식별이 가능한 시대임.

2-B. 개인 동의 없이 일단 공개가 기본 원칙

- 보건의료 빅데이터는 개인에게 사전 동의 받지 않고 일단 공개한 후 공개 반대 의사를 표시한 사람에게만 한해서 정보를 비공개 처리할 계획. 이를 옵트 아웃(Opt-out) 방식이라고 함(그림 4).

2) 국립보건연구원, <2016 국립중앙인체자원은행 연보>, 2017. p13

3) 한국보건사회연구원. <보건의료 빅데이터 활용을 위한 기본계획 수립 연구> 2015.

4) Rebecca Skloot, "Your Cells. Their Research. Your Permission?", New York Times, 2015. 12. 30.

구분		내용
법, 제도적 제언 :개인정보 이용에 대한 예외적 허용경로 구축	의료법	(제22조, 제23조 진료기록부 관련조항)공중보건이나 보건의료 연구와 관련된 개인정보처리에 관한 규정을 도입
	개인정보보호법	(제24조의 2 고유식별정보의 처리제한)공중보건 목적의 연구에 대하여 예외적 허용경로 명시
		(제22조 동의를 받는 방법)사전동의방식 변경:Opt-in ->Opt-out, 또는 공공의 이익을 위한 연구의 경우 예외적 허용원칙 적용
	생명윤리 및 안전에 관한 법률	목적별/ 민감수준별 비식별화 수준 조정 코호트 연구 등 관련 기존 연구자료 파기원칙 완화

그림 4 보건의료 빅데이터 관련 법령 개정 계획
(출처: 한국보건사회연구원, 보건의료 빅데이터 활용을 위한 기본계획 수립연구)

보건의료 빅데이터는 개인정보 보호법과 의료법에 저촉됨

- 그런데 이런 방식은 현행법 위반 소지가 다분함. ‘개인정보 보호법’과 ‘의료법’에 저촉됨.
- 개인정보 보호법은 제2조에서 “개인정보”를 다음과 같이 정의함. “개인정보”란 살아 있는 개인에 관한 정보로서 성명, 주민등록번호 및 영상 등을 통하여 개인을 알아볼 수 있는 정보(해당 정보만으로는 특정 개인을 알아볼 수 없더라도 다른 정보와 쉽게 결합하여 알아볼 수 있는 것을 포함한다)를 말한다. 그런데 보건의료 빅데이터는 명확히 개인정보임. 유전정보는 그 자체로 개인 식별 가능함. 또 진료정보 등도 다른 정보와 쉽게 결합하여 알아볼 수 있기 때문에 개인정보에 해당함(2-D 참조).
- 제15조에서는 개인정보는 그 수집 목적의 범위에서만 이용할 수 있다고 명시됨.
- 제18조에서는 정보주체 또는 제3자의 이익을 부당하게 침해할 우려가 있을 때는 개인정보를 제3자에게 제공해선 안 된다고 규정하고 있음.
- 제23조에서는 다음과 같이 개인 유전정보의 처리를 제한하고 있음. 개인정보 처리자는 사상·신념, 노동조합·정당의 가입·탈퇴, 정치적 견해, 건강, 성생활 등에 관한 정보, 그 밖에 정보주체의 사생활을 현저히 침해할 우려가 있는 개인정보로서 대통령령으로 정하는 정보(이하 “민감정보”라 한다)를 처리하여서는 아니 된다. 여기서 민감정보에는 유전정보와 범죄 경력도 포함됨.
- 개인정보 보호법에서는 이런 원칙들의 여러 예외사항을 두고 있음. 하지만 그 모든 예외의 전제 조건은 사전 동의를 받아야 한다는 것.
- ‘의료법’ 제23조에서는 다음과 같이 전자의무기록 정보 유출을 금지하고 있음. 정보를 누군든지 정당한 사유 없이 전자의무기록에 저장된 개인정보를 탐지하거나 누출·변조 또는 훼손하여서는 아니 된다. 보건의료 빅데이터는 이 조항을 어기게 됨.

현재 제공되고 있는 보건의료 빅데이터는 법적 근거가 없음.

- 현재 국민건강보험공단과 건강보험심사평가원이 제공하고 있는 보건의료 빅데이터는 '개인 정보 비식별 조치 가이드라인'에 근거하고 있음. 이 가이드라인은 빅데이터 규제를 무조건 풀어주려 만든 박근혜 정부의 적폐 중 하나임. 해당 가이드라인에서는 비식별정보는 개인 정보가 아닌 정보로 추정되므로 정보주체로부터의 별도 동의 없이 해당 정보를 이용하거나 제3자에게 제공할 수 있다고 규정함.
- 그런데 '개인정보 보호법'은 일반법임. 그리고 민간뿐 아니라 공공부문에 적용되고 있음. 따라서 공공기관이 보유하고 있는 정보는 다른 법률에 특별한 규정이 있는 경우가 아니라면 개인정보 보호법이 규정하는 바에 따르는 것을 원칙으로 함.⁵⁾ 하물며 가이드라인은 법적 근거가 없기 때문에 보건의료 빅데이터는 개인정보 보호법에 저촉됨.
- 국회 입법조사처도 가이드라인이 법적 규범력이 없으며, 개인정보의 편의주의적인 활용에 비중을 두고 있는 조치라고 해석을 내놓음.⁶⁾
- 보건의료 빅데이터를 위한 기본계획에서는 보건의료 빅데이터를 구축하기 위해서는 의료법과 개인정보보호법 등을 개정하거나, 별도의 특별법을 제정해야 한다고 이야기하고 있음.⁷⁾ 최근 보건복지부 의료정보정책과 오상운 과장은 10월 27일 열린 '의료 빅데이터 거버넌스 구축방안 모색 심포지엄'에서 보건의료 빅데이터 구축을 위해 특별법을 제정하겠다는 의견을 밝힘.⁸⁾ 하지만 특별법이 국회를 통과하지도 않았는데 이미 2018년 예산안에 보건의료 빅데이터 플랫폼 구축을 위해 115억을 배정함.

2-C. 민간보험회사에게도 공개하는 빅데이터

심평원은 이미 3년 간 민간보험사에게 영리 목적으로 진료정보를 넘김

- 보건의료 빅데이터는 민간보험회사에게도 공개될 가능성이 높음. 최근 국정감사에서 드러났듯이, 심사평가원은 이미 막대한 분량의 공공데이터를 민간보험사에게 넘겼음.
- 심평원은 2014년부터 2017년 8월까지 KB생명보험, 삼성생명, 삼성화재, 교보생명 등 민간보험사 13곳에 진료정보 총 87건, 1억 850만 명분을 제공함(그림 5). 이 데이터는 성별, 연령, 상병내역, 진료내역, 처방내역 등으로 구성됨. 보험사는 데이터 제공 신청서에 위험률, 보험료 산출 등의 목적으로 사용하겠다고 썼음. 명백한 영리 목적임. 하지만 심평원은 데이터를 제공함. 처음에는 정보 이용서약서에 '영리 목적으로 사용 불가'라는 조항을 넣

5) 한국보건사회연구원. <보건의료 빅데이터 활용을 위한 기본계획 수립 연구> 2015. p729

6) 심우민, <개인 개인정보 비식별 조치에 관한 입법정책적 대응과제>, 국회입법조사처, 2017. 5. 24.

7) 한국보건사회연구원. <보건의료 빅데이터 활용을 위한 기본계획 수립 연구> 2015. p863

8) 서민지, "한물 간 개인정보보호법... '빅데이터특별법' 제정 필요", 메디파나뉴스, 2017. 10. 27.

었지만, 영리 목적으로 신청한 민간보험사에게 데이터를 제공함. 2016년 8월 이후로는 아예 해당 조항을 삭제해버림.9)

[표-1] 민간보험사 및 민간보험연구기관 빅데이터(표본데이터셋) 제공 현황 (단위: 건)

구분	제공받은 기관(제공된 데이터건수)	제공받은 데이터	활용목적	
2017. 10.24. 발표	민간 보험사	AIA생명(12), KB생명(10), KB손해(3), SCOR(2), 롯데손해(2), 미래에셋생명(3), 현대라이프생명(6), 흥국화재해상보험(9)	각 연도별 전체/입원/고령/소아 환자데이터셋 등	-진료환자 분석 -당사 위험률 개발 -보험상품연구개발 위한 위험률 산출 등
	민간보험 연구기관	보험개발원(4), 보험연구원(1)		-순보험료 산출 -위험률 산출 등
2017. 10.31. 추가 발표	민간 보험사	교보생명(6), 삼성생명(13), 삼성화재해상보험(3), 신한생명(3), 코리안리제보험(10)	각 연도별 전체/입원/고령 환자데이터셋 등	-위험률 개발 -신상품 개발 -환자통계연구 등

※데이터 요청 1건 당 일괄적으로 30만원의 수수료 받음. ※건강보험심사평가원 제출자료

그림 5 건강보험심사평가원이 민간보험사에 제공한 진료정보 빅데이터

(출처: 정춘숙 의원실 보도자료. “(추가확인)심평원, 민간보험사에 4천만명분 진료데이터 제공”)

생활습관 정보는 민간보험사가 직접 수집하도록 금융위 가이드라인 발표

- 한편 생활습관 정보는 현재 공공기관에 축적된 바가 없는데, 이를 민간보험사가 직접 수집할 수 있게 규제를 완화함.
- 바로 금융위원회가 11월 1일 발표한 ‘건강증진형 보험상품 가이드라인’임. '건강증진형 보험상품'은 과거 이명박 정부가 시작하고 박근혜 정부가 추진했던 건강관리서비스와 내용이 완전히 같음. 건강관리서비스는 식이습관 교정, 운동 요법, 금연, 금주 등을 통해 질병을 예방하는 것을 뜻함.
- 건강관리서비스를 민간기업도 할 수 있도록 규제를 완화하려고 했던 것이 이명박과 박근혜 정부. 건강관리서비스는 사실상 내용이 의료행위이기 때문에 공공기관이나 의료인이 아닌 민간 기업이 하는 것은 의료법 위반 소지가 있음. 따라서 이명박 정부는 신규 법안 제정을 통해 정책을 추진함. 2010년 자유선진당 변웅전 의원이 발의한 ‘건강관리서비스 법안’이 그것임. 이 법안은 시민사회단체의 반대에 부딪혀 결국 폐기됨.

금융위 가이드라인은 박근혜 정부 건강관리서비스 가이드라인을 계승

- 반면 박근혜 정부는 법 개정 없이 가이드라인 제정을 통해 건강관리서비스를 강행하려 함. 2016년 2월 발표된 9차 투자 활성화 대책에서 이를 발표함. 하지만 탄핵 정국으로 가이드

9) 정춘숙 의원실 보도자료. “(추가확인)심평원, 민간보험사에 4천만명분 진료데이터 제공”, 2017. 10. 31.

라인은 결국 나오지 않음.

- 11월 1일 금융위원회에서 발표한 ‘건강증진형 보험상품 가이드라인’은 사실상 박근혜 정부의 적폐를 계승한 것. 가이드라인의 주요 내용은 다음과 같음. 민간보험사는 웨어러블 디바이스 제공 비용을 전액 지원할 수 있음. 또 건강관리서비스도 제공할 수 있음. 민간보험사는 웨어러블 디바이스와 스마트폰 앱을 통해 가입자의 생활습관 정보(운동량, 식이습관 등)와 질병 정보(건강검진 수치, 혈당 수치 등)를 수집하고 분석할 수도 있음(그림 6).¹⁰⁾

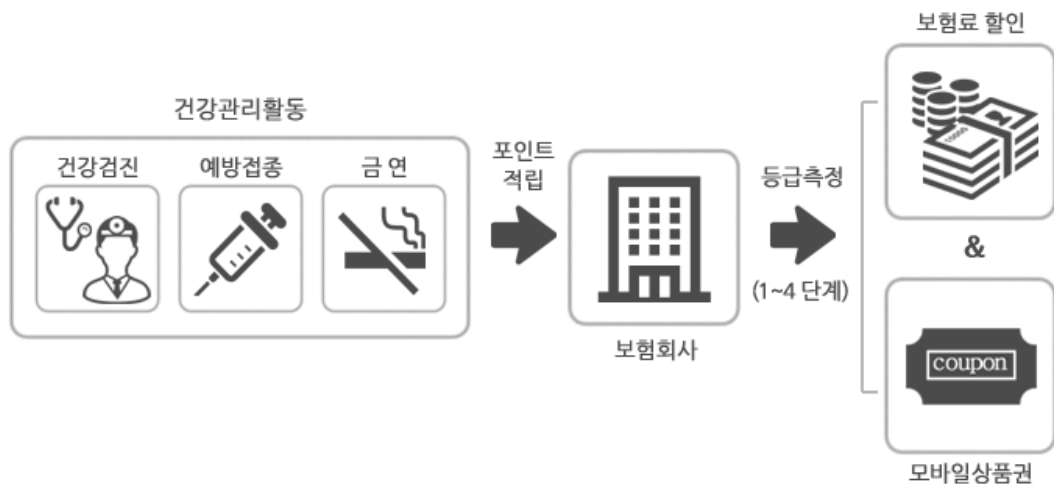


그림 6 ‘건강증진형 보험상품’의 예시. 건강관리서비스와 동일한 내용.

(출처: 금융위원회, 금융감독원, “건강증진형 보험상품 가이드라인 주요내용”)

- 이렇게 되면 개인 생활습관 정보와 질병 정보가 민간보험사에 넘어가게 됨. 가이드라인 제 17조(보칙)에 의하면 보험회사는 이 정보를 보관하고 보험요율 산출 등에 사용할 수 있음.
- 2015년 발표된 보건의료 빅데이터 기본계획안에는 이미 공공기관 빅데이터와 민간보험 빅데이터를 직접 연계하는 사업이 구체적으로 명시되어 있음(그림 7).¹¹⁾ 그렇게 되면 공공기관이 가진 유전정보와 진료정보, 그리고 민간보험이 가진 생활습관 정보가 합쳐져 정부와 민간보험사, 제약회사가 꿈꾸던 보건의료 빅데이터가 완성되는 것.
- 한편 박근혜 정부는 건강관리서비스의 의학적 효용성을 입증해주기 위해 시범사업을 시작했음. 그게 바로 현재 보건소에서 진행 중인 ‘모바일 헬스케어 시범사업’임. 문재인 정부는 이 시범사업을 지속하고 있으며, 내년에는 사업을 확대할 계획.

10) 금융위원회, 금융감독원, “건강증진형 보험상품 가이드라인 주요내용”, 2017. 11. 1.

11) 한국보건사회연구원. <보건의료 빅데이터 활용을 위한 기본계획 수립 연구> 2015. p626

[그림 4-68] 건강보험과 민간의료보험 간 데이터 연계를 위한 향후 과제

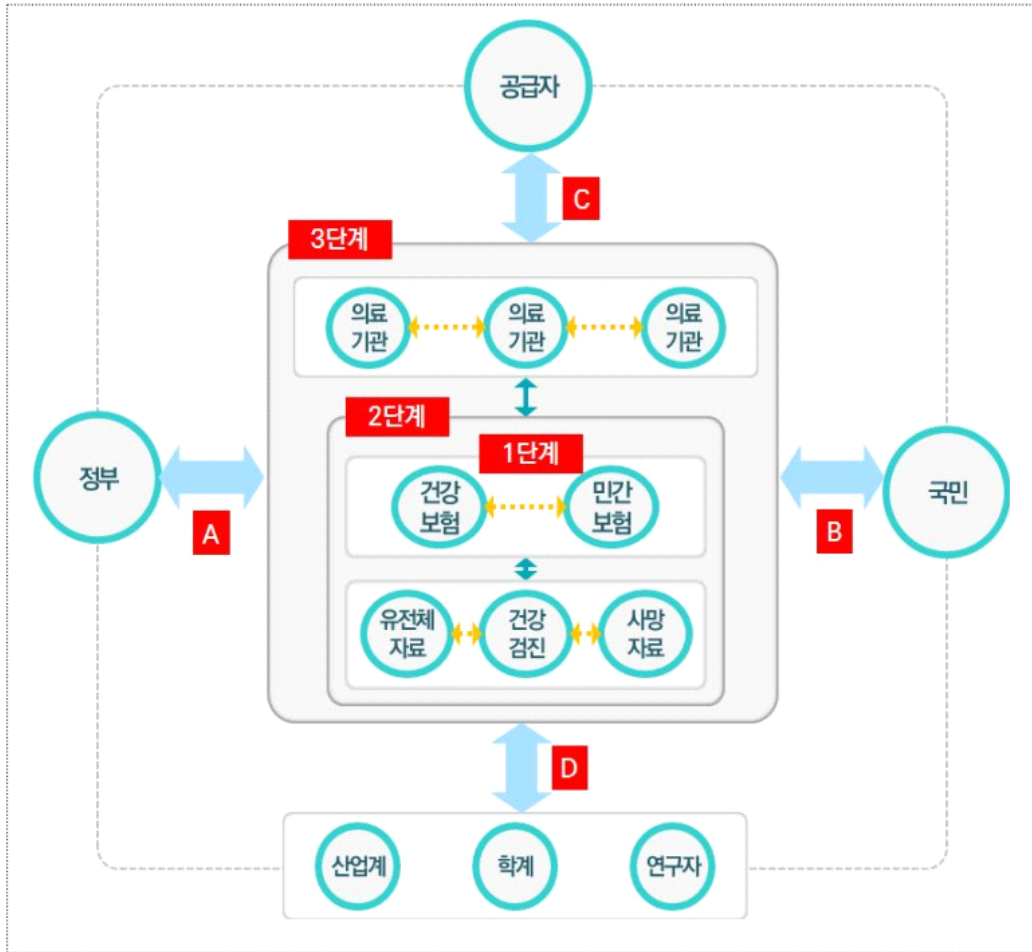


그림 7 국민건강보험과 민간보험 데이터 연계 계획

(출처: 한국보건사회연구원, 보건의료 빅데이터 활용을 위한 기본계획 수립연구)

2-D. 비식별화 자료, 재식별 되어 개인정보 유출되는 건 시간문제

- 보건의료 빅데이터 자료는 비식별화 된 후 공개됨. 하지만 개인 식별 가능한 유전정보를 비식별 조치 없이 포함할 수밖에 없기 때문에 비식별화 자체가 의미가 없음.
- 그리고 정부가 스스로 인정하듯, 비식별 조치가 적절하게 된 경우에도 새로운 결합기술이 출현하고 입수가능한 정보가 증가하는 경우에는 사후에 재식별이 될 수 있음.¹²⁾ 비식별화 자료라도 개인정보가 유출될 가능성 상존함.

재별기업은 이미 계열사들 간 개인정보를 맞춰보고 있는 중

- 민간 기업이 공공데이터를 입수한 후 공공데이터, 자사데이터, 계열사데이터를 비교·결합해

12) 관계부처 합동. <개인정보 비식별 조치 가이드라인>, 2016. 6. 30. p71

개인정보를 재식별 할 가능성이 매우 높음. 최근 추혜선 의원이 밝힌 바와 같이 삼성생명 과 삼성카드는 2017년 2월 양사에 동시 가입한 240만여 고객의 ‘가입건수, 보험료, 가입 기간, 가입상품 및 카드이용 실적정보’ 등의 개인정보를 13회에 걸쳐 결합했음.¹³⁾ 삼성생 명과 삼성카드가 각자 가지고 있는 개인정보를 암호화한 후 인터넷진흥원과 신용정보원 등 전문기관에 제출했음. 전문기관은 양쪽의 정보를 결합 후 비식별화 하여 양쪽에 다시 제공하는 것. 이 절차는 박근혜 정부가 만든 '개인정보 비식별 조치 가이드라인'에 의해 정 당화 됨. 이외에도 SK텔레콤, 한화생명 등 개인정보를 결합한 기업은 매우 많음(그림 8 참조).

- 그런데 한국에는 재벌기업이 있음. 대표적인 예로 삼성은 삼성전자와 삼성생명, 삼성화재, 삼성카드, 삼성증권, 삼성자산운용, 삼성벤처투자 등 금융 관련 사업을 진행하는 계열사를 다수 보유하고 있음. 특히 삼성전자의 경우 삼성페이 등 ‘핀테크’를 비롯해 각종 할부 프 로그램 등을 운영하면서 보유하고 있는 개인정보가 매우 많음.¹⁴⁾ 이 모든 계열사의 정보 를 합하고 그 정보를 공공데이터와 비교해서 결합하면 개인정보 재식별이 충분히 가능할 것.¹⁵⁾

13) 임아영, “개인정보 3억4천만 건, 박근혜 정부가 앞장서 유통”, 경향신문. 2017. 10. 9.

14) 이재운, "‘삼성페이에 빅데이터 결합’ 금융 신산업 역량 강화나선 SERI", 이데일리, 2017. 8. 9.

15) 임아영, <개인정보 3억4천만 건, 박근혜 정부가 앞장서 유통> 경향신문. 2017.10.9.

개인정보 빅데이터 결합 내역 (2016.6~현재)

결합수행기관	결합일시	보유 기업	결합시도건수(건)	결합건수(건)
한국인터넷 진흥원	'17년 3월	SKTelecom	1802만	219만
		한화생명보험	459만	
한국정보화 진흥원	'16년 11월	LG CNS	97만	96만
		LG U+	109만	
	'17년 1월	BC카드	5만	5만
		W홈쇼핑	7만	
	'17년 7월	SKT	2900만	248만
		한화생명보험	917만	
SCI평가정보		3700만		
금융보안원	'16년 10월	한국주택금융공사	15만	7000
		주택도시보증공사	36만	
	'16년 10월	NICE평가정보	5000	4000
		그릿연구소	5000	
	'17년 2월	신한카드	11만	5만
		코리아크레딧뷰로	13만	
	'17년 2월	신한카드	3만	2만
		코리아크레딧뷰로	11만	
'17년 6월	KB국민카드	1827만	250만	
	LG유플러스	660만		
한국신용 정보원	'17년 01월	나이스평가정보	290만	71만
		케이티	1396만	
	'17년 01월	한화손해보험	396만	88만
		한화생명보험	711만	
	'17년 02월	삼성생명	801만	241만
		삼성카드	847만	
합계			1억7014만	1226만

(자료 : 더불어민주당 진선미 의원실)

그림 8 개인정보 빅데이터 결합 내역

(출처: 김태훈, “빅데이터 속 당신 정보는 안녕하십니까?”, 주간경향 1251호)

3. 보건의료 빅데이터, 정부는 왜 집착하나?

3-A. 정밀의료로 혁신 성장 하겠다는 정부

- 문재인 정부는 7월 25일 ‘새정부 경제정책방향’에서 제4차 산업혁명을 통해 혁신 성장을 하겠다고 밝힘. 여기서 이야기한 4차 산업혁명 선도 분야 중 하나가 정밀의료임.¹⁶⁾
- 이에 따라 9월 5일 보건복지부와 과학기술정보통신부가 추진하는 ‘정밀의료 사업단’이 출범함. 사업단이 수행할 사업은 크게 2가지인데, 정밀의료 병원정보시스템 개발과 표적항암제 개발임.¹⁷⁾ 쉽게 이야기하면, 보건의료 빅데이터를 구축한 다음 그걸 이용해 신약을 개발하겠다는 뜻.

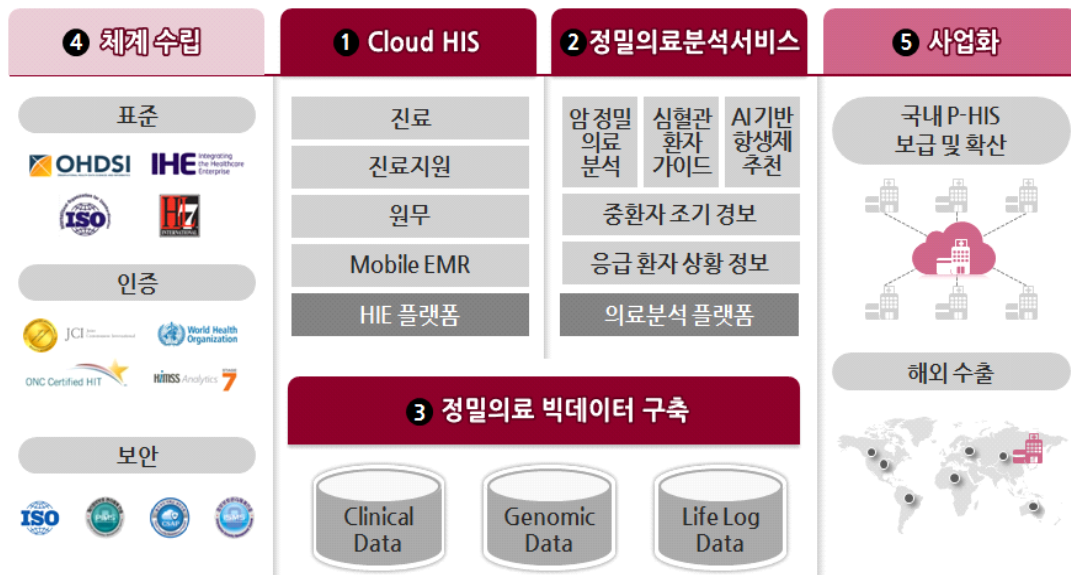


그림 9 정밀의료 병원정보시스템. 정밀의료 빅데이터 구축이 전제가 되어 있음.

(출처: 보건복지부 보도자료, “개인맞춤의료 실현을 향한 ‘정밀의료 사업단’ 출범”)

- 보도 자료에서 정밀医료를 ‘개인의 진료정보, 유전정보, 생활습관 정보 등 건강 관련 데이터를 통합·분석하여, 치료 효과를 높이고 부작용은 낮춘 최적의 개인맞춤 의료’라고 정의하고 있음. 정밀의료의 전제가 되는 것이 ‘유전정보, 진료정보, 생활습관 정보’가 통합된 보건의료 빅데이터임을 알 수 있음.

16) 관계부처 합동, “새정부 경제정책방향”, 2017. 7. 25. p19.

17) 보건복지부 보도자료, “개인맞춤의료 실현을 향한 ‘정밀의료 사업단’ 출범”, 2017. 9. 4.

3-B. 보건의료 빅데이터 없이는 정밀의료도 없다

- 정부가 예상하는 그림은 다음과 같이 추정해 볼 수 있음. 보건의료 빅데이터를 학습한 인공지능¹⁸⁾이 질병의 원인 유전자를 찾음. 제약기업이 그 유전자를 공격하는 신약을 개발함.
- 정밀의료는 보건의료 빅데이터와 인공지능이 결합될 때 큰 산업적 가치를 가질 수 있음.¹⁹⁾ 보건의료 빅데이터는 크기가 매우 크고, 다양한 자료들이 섞여있기 때문에 인공지능을 활용하지 않고서는 제대로 분석할 수 없음. 반대로 인공지능 역시 빅데이터 없이는 개발할 수 없음.
- 인공지능 분야의 세계적 권위자인 앤드루 응 미국 스탠퍼드대 교수는 “인공지능은 우주선을 건조하는 것과 비슷하다. 거대한 엔진과 많은 연료가 필요하다. 로켓 엔진은 학습 알고리즘이고, 연료는 이 알고리즘에 먹일 수 있는 엄청난 양의 데이터”라고 말함.²⁰⁾ 인공지능이 빅데이터를 통해 학습하고 성장한다는 것.
- 10월 11일, 4차산업혁명위원회 첫 회의에서 세계 시장 동향에 대해 발표한 백승욱 루닛 대표는 “가장 중요한 자원인 데이터가 풍부하게 흘러 다닐 수 있도록 지원해 달라”고 말함.²¹⁾ 루닛은 가슴 엑스레이 사진을 판독하는 인공지능 프로그램을 만드는 벤처기업임. 그런데 이 프로그램 개발에는 진료정보 데이터가 아주 많이 필요함. 즉, 보건의료 빅데이터를 개방해 달라고 주문한 것임.

3-C. 보건의료 빅데이터 경쟁력 1위 아이슬란드 실패에서 배워야

- 전문가들은 한국이 보유한 빅데이터 중 특히 보건의료 빅데이터가 세계적 경쟁력이 뛰어나다고 평가함. 그 근거로 단일보험자와 초대형 병원 시스템을 기반으로 잠재력이 높은 건강데이터를 보유하고 있으며, 활용을 위한 IT 인프라가 완비되어 있기 때문이라고 주장함. 또 OECD의 평가 결과 건강정보시스템이 가장 잘 구축된 국가 중 하나로 한국이 뽑혔다고 이야기함.²²⁾
- 단일보험자 체계는 1994년부터 시작된 시민사회단체들의 건강보험 통합운동의 성과물임. 당시 전경련을 비롯한 경제단체, 한국노총, 보수언론은 건강보험 통합을 강력하게 반대하

18) 머신러닝(Machine Learning)이라고 하는 것이 보다 정확한 표현이지만, 대중들은 이를 인공지능으로 생각하고 지칭하기 때문에, 이 글에서는 인공지능이라고 쓰도록 하겠다.

19) 배영우, <4차 산업혁명 인공지능을 활용한 신약개발>, 한국제약바이오협회 정책보고서(KPBMA Brief) 13호, 2017.9.

20) 송화선, “인간을 이기는 AI, 제약인가 축복인가”, 주간동아, 2017. 6. 14.

21) 송준영, “백승욱 루닛 대표, ‘4차 산업혁명 핵심은 AI…창업·연구·데이터 진흥해야’”, 전자신문, 2017. 10. 11.

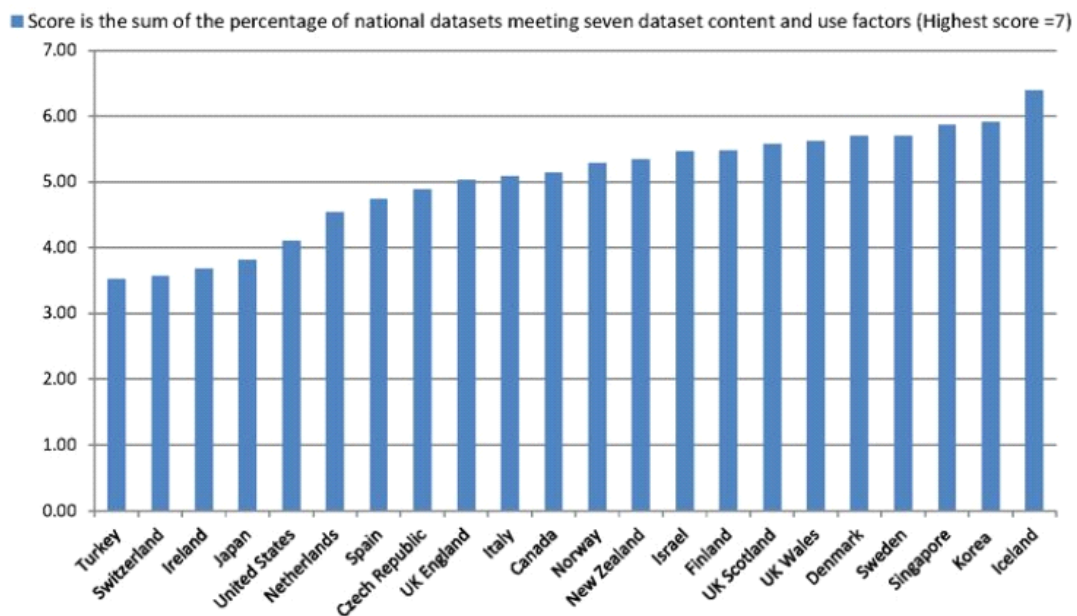
22) 한국보건사회연구원. <보건의료 빅데이터 활용을 위한 기본계획 수립 연구> 2015. p371-373.

였음. 그런데 이제 와서 산업계의 이해를 위해 통합된 건강보험 자료를 공개한다는 것은 어불성설임.

- 초대형 병원 시스템은 자랑스러워할 것이 아니라, 왜곡된 의료전달체계로 인해 생겨난 문제 중 하나임. 향후 의료전달체계 개선을 통해 없애 나가야 할 현상임.

개인건강정보를 민간 기업 디코드에 통째로 넘기려 했던 아이슬란드

Figure 2.1. Key health data availability, maturity and use



Source: Author's own calculations from the results of this study.

그림 10 OECD의 건강정보시스템 평가 순위

(출처: OECD, <Health Data Governance: Privacy, Monitoring and Research>, 2015, p31.)

- OECD가 2015년에 발표한 건강정보시스템 평가에서 한국은 2위를 차지함. 여기서 1위를 차지한 것이 바로 아이슬란드.²³⁾
- 아이슬란드는 이미 1998년부터 보건의료 빅데이터 구축을 계획해왔으나 정책은 실패하고 개인건강정보는 민간 기업에 넘어감.²⁴⁾
- 아이슬란드 출신 신경학자인 스테판손(Kari Stefansson)은 1996년 벤처기업 디코드

23) OECD, <Health Data Governance: Privacy, Monitoring and Research>, 2015, p31.

24) 이후 서술할 아이슬란드와 에스토니아 사례는 모두 아래 문헌들을 참고했다.

힐러리 로즈스티븐 로즈, <급진과학으로 본 유전자, 세포, 뇌>, 바다출판사, 2015.

Einar Arnason, Bogi Andersen, <deCODE and Iceland: A Critique>, In: eLS. John Wiley & Sons, Ltd: Chichester, February 2013.

(deCode)를 설립함. 디코드는 아이슬란드 인구 전체 27만 5천 명의 유전정보와 진료정보를 통합한 데이터베이스를 구축하려고 했음. 이는 현재 문재인 정부가 추진하는 보건의료 빅데이터 계획과 내용이 동일함. 초기 사업모델은 이 정보를 분석해 질병 유발 유전자를 찾고 이 정보를 제약회사와 민간보험회사에 판매하는 것이었음. 이후 데이터베이스 분석 정보를 이용한 신약 개발, 개인 유전자 검사 (Direct-To-Consumer Personal Genomic Test)까지 사업을 확장함(개인 유전자 검사에 대해서는 4-D를 참조).

- 스테판손은 이를 위해 정치적 인맥을 동원함. 당시 수상 다비드 오드손(David Oddson)은 스테판손과 같은 학교 출신이었음. 당시는 벤처 붐이 한창일 때였고, 오드손은 디코드가 일자리와 부를 창출해 줄 거라고 믿었음. 디코드의 이사회에는 전 아이슬란드 대통령이었던 비그디스 핀보가도티르(Vigdís Finnbogadóttir)가 있기도 했음.
- 1997년 여름, 디코드가 데이터베이스 구축에 필요한 법안 초안을 작성하고 이를 아이슬란드 보건성에 제출함.

비밀리에 추진된 아이슬란드 보건의료 빅데이터

- 해당 법안의 입법은 비밀리에 추진됨. 의학 전문가들에게는 의견 수렴을 위해 비밀리에 공유되었으나, 의견 작성에 주어진 시간은 24시간도 채 안 됨. 1998년 4월, 보건성 장관이 아이슬란드 의회에 법안을 제출했을 때서야 비로소 대중들은 법안 내용을 확인. 법안은 4주 이내에 의회 통과를 목표로 상정되었음.
- 법안은 민간기업 디코드에게 전 인구의 의학 기록을 담은 데이터베이스 사용권을 주었음. 또 '추정된 동의(presumed consent)'를 적용해 개인에게 동의 받지 않고 유전정보와 진료정보를 디코드가 사용할 수 있게 하였음. 이에 대해 일반 대중들은 물론 많은 수의 의료인, 연구자들이 반대 운동을 펼침. 옵트 아웃(Opt-out) 운동에는 약 2만 명이 참여함.
- 1998년 12월, 법안은 수정된 형태로 통과됨. 수정된 내용은 다음과 같음. 정보 공개를 원하지 않는 개인이 거부권을 행사하는 옵트 아웃의 권리가 주어짐(이 권리를 행사하지 않는 개인의 정보는 사전 동의 없이 모두 공개). 개인정보는 비식별 처리됨. 또 디코드 외의 연구자에게도 데이터베이스 접근권을 주었음. 하지만 그럼에도 불구하고 개인의 모든 건강정보를 민간 기업에게 넘긴다는 사실은 변하지 않았음.
- 1999년 국가생명윤리위원회가 연구 전 사전 동의에 대한 가이드라인을 엄격하게 변경하려 함. 보건성은 급히 규정을 바꿔 국가생명윤리위원회 위원들을 입맛에 맞는 인물들로 교체함. 이는 디코드가 유전정보 수집을 용이하게 할 수 있도록 한 조치였음.
- 2003년, 아이슬란드 최고법원은 사망자의 데이터를 데이터베이스에 포함하는 법안이 위헌이라는 판결을 내림.

성과 없이 파산한 디코드, 결국 미국 제약회사에 데이터와 함께 매각됨

- 결국 디코드는 14만 명의 아이슬란드인을 모집하여 사전 합의 후에 데이터베이스를 구축할 수밖에 없었음. 그러나 이후 디코드는 성과를 내지 못했음. 계속해서 적자만 내다 2009년 파산함. 이후 디코드가 구축한 데이터베이스는 디코드와 함께 미국의 초국적 제약 회사 Amgen에 팔려나감. 디코드의 본사가 위치한 미국 델라웨어 주 법원은 데이터베이스가 소유권 이전이 가능한 자산이라고 판결 내림.

아이슬란드와 한국 보건 의료 빅데이터 추진 계획의 공통점:

조급증과 경제 성장이라는 명분

- 아이슬란드 사례와 정부가 추진하는 보건 의료 빅데이터 계획에는 두 가지 공통점이 있음.
- 첫째로 일을 진행함에 있어 지나치게 서두름. 디코드의 경우에는 벤처기업이었기 때문에 사업 진행 속도가 자본 조달에 있어 매우 중요했음. 그래서 시간이 오래 걸리는 사회적 합의 과정을 피해하려고 인맥을 동원해 비밀리에 일을 진행함.
- 한국도 제대로 된 사회적 합의 과정을 거치지 않음. 다른 국가보다 선제적으로 사업을 진행하려고 필요한 절차들을 건너뛰는 조급증을 보임. 박근혜 정부는 보건 의료 빅데이터 사업을 산업계와 일부 전문가 집단의 논의만 거쳐 진행함. 뒤를 이은 문재인 정부 역시 보건 의료 빅데이터 사업에 대해 사회적 공론화와 합의 과정을 거치지 않음. 그런데 이미 2018년 예산에 보건 의료 빅데이터 플랫폼 구축 비용으로 115억이 책정되어 있음.
- 보건복지부가 해외 모범 사례로 소개한 영국은 사회적 합의를 충분히 거치지 않고 보건 의료 빅데이터 사업인 “care.data”를 진행하다 2016년 7월 개인정보 문제로 전면 중단됨. 이로 인해 발생한 예산 손실이 750만 파운드(한화 약 110억 원)임.²⁵⁾
- 둘째로 경제 성장을 위해 개인 유전정보와 진료정보를 민간 기업에게 넘기려고 하고 있음. 하지만 지금까지 경제적 이유로 보건 의료 빅데이터 정책을 펼쳤던 국가는 대부분 실패함. 대표적인 사례가 아이슬란드와 에스토니아임. 에스토니아에서 유전정보 데이터베이스를 구축했던 기업 에진인터내셔널도 2000년대 중반 파산 위기에 직면해서 정부에 인수됨.
- 아이슬란드와 에스토니아는 2008년 국가가 심각한 금융위기를 겪었다는 공통점도 있음. 2008년 금융위기의 주요 원인 중 하나가 무분별한 금융 규제 완화. 경제 성장이라는 목적 하에 신자유주의 정권이 금융, 보건 의료 등 모든 분야에 걸쳐 규제 완화를 실시한 것. 문재인 정부 역시 같은 길을 밟을 가능성도 있음.

25) Sarah Knapton, "How the NHS got it so wrong with care.data", The Telegraph, 2016. 7. 7.

4. 보건의료 빅데이터와 정밀의료가 가져올 디스토피아

4-A. 개인건강정보 유출 시 보험 심사, 고용 계약에 이용

- 전문가들은 개인건강정보가 유출되었을 때 고용계약과 보험심사에 악용될 가능성이 크다고 보고 있음.²⁶⁾ 특히 보건의료 빅데이터는 개인의 유전정보, 진료정보, 생활습관 정보가 모두 결합되어 있어, 기존 개인정보 유출보다 문제가 훨씬 심각함.
- 2010년, 중국 광저우 포산시 지방공무원 임용시험에서 수석자와 차석자가 신체검사 과정에서 탈락함. 탈락 이유는 이들이 지중해 빈혈 유발 유전자를 가졌다는 것. 이들은 지방정부를 상대로 법원에 소송을 걸었으나 패소함.²⁷⁾
- 미국 미세린사는 혈압, 혈당, 콜레스테롤, 중성지방, 허리둘레 수치에서 3가지 항목에서 목표치를 달성하지 못하는 직원들에게 건강보험료 연 1000달러를 추가부담하게 함.²⁸⁾

한국 민간보험사들도 보건의료 빅데이터를 원하고 있음

- 국내 보험산업 분야에서는 삼성생명, 한화생명, 교보생명 등과 같은 대형 보험사들이 빅데이터 분석을 도입하고 있음.²⁹⁾ 특히 보험사들은 가입자의 라이프스타일(Lifestyle), 즉 생활습관 정보가 중요하다고 인지하고 있음.³⁰⁾
- 이 때문에 민간보험사들은 개인건강정보를 적극적으로 수집하고 있음. 앞서 살펴봤듯이 KB생명보험, 삼성생명, 삼성화재, 교보생명 등이 심평원에서 진료정보 빅데이터를 요청해서 받은 사실이 있음(2-C 참조). 또 삼성생명과 삼성카드는 2017년 2월 양사에 동시 가입한 240만여 명의 개인신용정보를 결합했던 사실이 드러나기도 했음(2-D 참조). 11월 1일 발표된 금융위원회 가이드라인이 현실화 되면 보험사들이 개인의 생활습관 정보와 질병 정보를 직접 수집할 수 있는 길이 열림(2-C 참조). 보건의료 빅데이터 계획은 여기에다 유전정보를 결합한 통합 건강정보를 민간보험에게 넘겨주는 일을 합법화 함.
- 민간보험사는 이렇게 수집한 개인건강정보를 보험 가입 심사, 보험료 책정 등에 활용할 가능성이 높음.

26) W. Nicholson Price II, <BLACK-BOX MEDICINE>, Harvard Journal of Law & Technology Volume 28, Number 2 Spring 2015, p455.

27) 박종국, “中 때 아닌 '유전자 차별' 논쟁”, 연합뉴스, 2010. 6. 5.

28) 캐시 오닐, <대량살상 수학무기>, 흐름출판, 2017, p292.

29) 미래창조과학부-한국정보화진흥원, <2017 빅데이터 선도사업 사례집>, 2017, p6.

30) 미래창조과학부, 한국정보화진흥원, <창조경제 실현을 위한 2013 빅데이터 국내 사례집>, 2014, p120.

4-B. 정보 제공은 개인이, 성과는 민간 기업이 독점

- 보건의료 빅데이터를 통해 신약이 개발되거나 기존 약의 새로운 적응질환이 발견되는 경우, 그 성과는 민간 제약기업이 특허를 내고 독점하게 됨. 그러면서 민간 기업은 자신들의 이윤을 위해 규제를 풀어달라고 당당하게 주장함. 10월 11일, 4차산업혁명위원회 첫 회의에서 백승욱 루닛 대표는 빅데이터 규제를 풀어달라고 요구한 것이 사례(3-B 참조).
- 정작 개인정보 유출의 위험을 감수한 개인은 본인 데이터로 개발한 신약을 매우 높은 가격을 지불하고 사 먹을 수밖에 없음.
- 생물학과 의학 연구에 널리 사용되는 헬라(HeLa) 세포는 1951년 사망한 미국 여성 헨리에타 랙스의 세포임. 이 세포를 이용한 논문만 6만 건, 배양된 세포 총량이 5000만 톤에 이룸. 당시 의사는 당사자 동의 없이 세포를 채취했으며 이후 이 세포를 의학 연구에 이용하는 과정에서도 유가족에게 아무런 동의를 구하지 않았음.³¹⁾
- 오히려 연구 과정에서 헨리에타 랙스와 그녀 가족들의 유전정보가 유출됨. 유럽 연구진 일부가 헬라 세포의 DNA 염기 서열을 유가족들 동의 없이 공개함(2-A 참조).

4-C. 검증할 수 없는 정밀의료, “Black-Box Medicine”

- 빅데이터와 인공지능을 결합한 정밀의료를 “Black-Box Medicine(이하 BBM)”이라고 하는데, 이 BBM은 고유한 기술적 특성상 인간이 이해할 수 없는 방법으로 결론을 도출함.
- 전문가들은 인공지능이 가지는 ‘불투명성(Opacity)’를 크게 3가지로 분류함. 첫째, 인공지능의 알고리즘이 영업 비밀 또는 국가 기밀인 경우가 다수임. 둘째, 인공지능의 개념이 매우 전문적이기 때문에 비전문가들은 전혀 이해할 수 없음. 셋째, 인공지능은 기술의 특성상 결론 도출 과정을 알기 어려움. 설령 결론 도출 과정을 모두 알려준다 하더라도 인간이 이해하기 어려운데, 이는 컴퓨터 전문가라 할지라도 마찬가지임.³²⁾³³⁾
- 결국 인공지능이 결론을 도출하는 과정이나 알고리즘 자체가 해당 의료기술의 핵심이기 때문에 개발사 측은 이를 영업 비밀 유지를 위해 공개하지 않을 것.
- 이 때문에 BBM은 기존 의학 연구방법론으로는 검증할 수 없음. 따라서 실제 환자 치료에 적용되기에 많은 문제점을 지니고 있음. 만약 BBM으로 얻어낸 결론을 표준적 임상 시험에 의해 다시 검증할 수 있다 해도, BBM이 가진 많은 장점(빠른 개발 속도, 비용 절감)이

31) 김명남, “20년 전 돌아가신 어머니, 여전히 살아있다니?!” , 프레시안, 2013. 4. 26.

32) W. Nicholson Price II, <BLACK-BOX MEDICINE>, Harvard Journal of Law & Technology Volume 28, Number 2 Spring 2015.

33) Jenna Burrell, <How the machine ‘thinks’: Understanding opacity in machine learning algorithms>, Big Data & Society, January-June 2016: 1-12.

사라져버림.³⁴⁾

- 연구자들 중에는 이런 불투명성 때문에 인공지능의 적용 분야를 제한하자는 의견도 있음.³⁵⁾

4-D. 질병 원인을 유전자로 제한, 사회적 요소는 배제

- 정밀의료는 질병의 원인을 유전자나 개인적 생활습관 안에서만 찾을 가능성이 높음. 보건 의료 빅데이터 안에는 직업, 소득, 노동조건 등 건강의 사회적 결정 요소들이 빠져 있기 때문. 건강의 사회적 결정 요소들은 데이터화하기도 어려움. 데이터화 하더라도 기업이 수익을 낼 수 없기 때문에 보건의료 빅데이터에 포함되지 않을 것.
- 이렇게 질병 유발 요인들 중에서 유전자만 과도하게 주목받는 경우, 크게 두 가지 문제점이 발생함. 첫째, 의학 연구 자원들이 모두 정밀의료에만 집중되어서 건강불평등과 같은 의제들은 제대로 연구되지 않을 수 있음. 둘째, 일반 대중들은 유전자가 질병에서 가지는 역할을 과대평가하여 불필요한 수술을 받거나 불필요한 약을 복용할 수 있음. 대표적인 사례가 안젤리나 졸리가 유방암에 걸리지도 않았는데 유방 절제술을 받은 경우임. 그녀에게서 발견된 BRCA 유전자를 가졌다고 해서 전부 유방암에 걸리는 것은 아님.
- 이런 측면에서 정밀의료의 대표적 상품인 개인 유전자 분석 서비스 (Direct - To - Consumer Personal Genomic Test, DTC PGT)는 많은 문제가 있음. 서비스 이용자가 구강상피세포를 보내주면 그 세포에서 DNA를 추출해서 분석함. 이 분석 결과를 토대로 이용자가 질병에 걸릴 확률을 퍼센트로 나타내줌. 이 서비스는 의료인이 아니라 민간 기업에서 제공함. 따라서 의사의 환자 비밀보호 의무도 적용받지 않고 검사 결과를 의료인이 설명해 주는 것도 아님. 이 서비스는 한국에서도 작년부터 허용된 상태.
- 이 서비스를 제공하는 대표적인 기업이 구글 계열사인 23andMe임. 이미 100만 명이 넘는 사람의 유전자를 분석했으며, 이 유전자 분석 결과를 통해 축적된 데이터를 초국적 제약회사에게 팔아서 수익을 창출함.³⁶⁾

4-E. 건강불평등을 심화시키는 건강관리서비스

- 앞에서 살펴본 개인 유전자 분석 서비스는 건강관리서비스와 결합하면 더욱 큰 상품성을

34) W. Nicholson Price II, <BLACK-BOX MEDICINE>, Harvard Journal of Law & Technology Volume 28, Number 2 Spring 2015. p441.

35) Jenna Burrell, <How the machine 'thinks': Understanding opacity in machine learning algorithms>, Big Data & Society, January-June 2016: 1-12. p9

36) Antonio Regalado, "23andMe Sells Data for Drug Search", MIT Technology Review, 2016. 6. 21.

지님. 현재 기술로는 유전자 검사를 통해 질병 유발 유전자를 찾는다 하더라도, 그 유전자를 편집하거나 삭제할 수 없음. 현대의학이 해 줄 수 있는 일은 적절한 운동, 건강한 식습관, 금연 등 생활습관 교정을 권유하는 것뿐임.

- 그러나 연구에 의하면 이 검사 결과를 상담하는 것만으로는 환자의 생활습관이 바뀌지 않음. 대부분의 피검사자는 검사 결과에 따라 운동, 식습관, 건강 검진 등 건강 행위를 변화시키지 않음.³⁷⁾³⁸⁾

건강관리서비스는 건강불평등을 심화시킴

- 이런 상황에서 정밀의료는 또 하나의 상품을 개발함. 바로 개인 맞춤형 건강관리서비스임. 개인의 질병 위험도에 맞춰서 해당 질병 예방에 적절한 운동이나 음식을 조언해 준다는 것.
- 그러나 건강관리서비스는 저소득층이나 저임금 노동자들에게는 효과가 제한적임. 그들은 스스로 생활습관을 바꿀 여건이 안 되기 때문임. 식이 측면에서 본다면 건강에 해로운 음식이 더 싸고 접근성이 높음. 장시간 노동을 하는 노동자는 운동할 여유가 없음.
- 따라서 저소득층에게는 단순히 건강 정보를 조언해주고 모니터링 하는 것은 크게 효과가 없음.³⁹⁾ 건강에 좋은 음식에 대한 접근성을 높인다든지, 여유 있는 삶으로 만들어주는 등 구조적 해결책이 더 효과적임.⁴⁰⁾
- 따라서 개인 맞춤형 건강관리서비스와 같은 정밀의료식 접근은 건강불평등을 심화시킴. 건강관리서비스는 고소득층에게는 효과가 있을 수도 있음. 이는 결국 차임과 같은 고가 건강관리서비스로 귀결될 것.

5. 제약회사 신약 개발을 위해 개인건강정보를 민간보험사에게 주게 될 보건의료 빅데이터

- 지금까지의 내용을 종합해보면 문재인 정부가 추진하고 있는 보건의료 빅데이터 계획의 미래를 짐 쳐 볼 수 있음.

37) Stacy W. Gray, Sarah E. Gollust, et al. <Personal Genomic Testing for Cancer Risk: Results From the Impact of Personal Genomics Study>, J Clin Oncol, 2016;35:636-644.

38) Gareth J Hollands,¹ David P French, et al. <The impact of communicating genetic risks of disease on riskreducing health behaviour: systematic review with meta-analysis>, BMJ, 2016;352:i1102.

39) A. Beauchamp et al. <The effect of obesity prevention interventions according to socioeconomic position: a systematic review>, obesity reviews. (2014) 15. 541-554.

40) 마이클 마렛, <건강 격차>, 동녘, 2017, p110

- 문재인 정부가 보건의료 빅데이터를 통해 궁극적으로 얻으려는 것은 정밀의료의 성공과 이를 통한 경제 성장임. 정밀의료 안에는 여러 가지 유형의 의료기술과 약품이 포함되어 있음. 그 중에서도 가장 큰 경제 성장 효과를 있을 것으로 예상되는 건 신약 개발. 여기서는 신약 개발을 중심으로 보건의료 빅데이터 추진계획의 향후 시나리오를 그려보도록 하겠음.

5-A. 신약 개발에 실패하는 경우

- 첫 번째 시나리오는 신약 개발에 실패하는 경우. 아이슬란드나 에스토니아의 사례에서 드러났듯이, 보건의료 빅데이터는 경제적 성과를 내지 못했음. 디코드(아이슬란드)와 에진인 터내셔널(에스토니아)은 모두 실적 없이 파산하거나 파산 위기에 처함.

CJ 헬스케어, 빅데이터로 개발한 신약 출시 앞두고 매각 추진

- 한국도 마찬가지임. 심평원 의료정보융합실 배수인 실장은 심평원이 제공한 진료정보 빅데이터로 신약을 개발한 대표적 사례를 소개함. CJ 헬스케어가 개발한 첫 신약인 위식도역류질환 치료제 테고프라잔임.⁴¹⁾
- 하지만 11월 3일 알려진 소식에 의하면 CJ그룹은 CJ 헬스케어를 매각하기로 결정함. 업계 관계자는 “그동안 투입한 연구개발비에 마케팅, 임상 연구 등 추가 비용을 고려했을 때 제약사업의 수익성이 낮다고 판단한 것 같다.”라고 분석함.⁴²⁾ 신약 출시가 바로 내년으로 다가온 상황에서 기업을 매각하는 것. 결국 빅데이터로 개발한 신약은 경제적 가치가 크지 않다는 게 드러난 사례임.
- 만약 CJ 헬스케어가 해외 기업에 매각되는 경우, 심평원으로부터 받은 빅데이터도 같이 넘어갈 가능성이 높음. 이 경우 해외 기업이 그 데이터를 어디에 어떻게 활용하든 보건복지부가 관리할 수 없음.
- 신약 개발이 실패할 가능성이 높은 이유는 만성질환이 가진 복합성 때문임. 현대의학의 주된 연구 과제인 당뇨, 고혈압, 암 등 만성질환은 유전자 변이라는 단일 요인으로만 설명할 수 없음. 병이 생기는 데 다양한 유전자가 관여하고, 생활습관, 노동조건, 소득 등 사회적 요인도 중요함. 따라서 보건의료 빅데이터만 가지고는 질병의 원인을 알아낼 수 없고 치료 효과가 큰 혁신적 신약을 개발하지 못할 것.

41) 배수인, <4차 산업혁명시대 제약산업에서의 빅데이터 활용>, 한국제약바이오협회 정책보고서(KPBMA Brief) 13호, 2017. 9.

42) 전예진/정소람, “CJ, CJ 헬스케어 매각한다.”, 한국경제, 2017. 11. 03.

5-B. 신약 개발에 성공하는 경우

- 두 번째 시나리오는 운 좋게 신약을 개발하는 경우. 신약을 개발하게 되면 일정 부분 경제 성장에 기여하는 바가 있겠지만, 결국 수익은 민간 기업이 독점할 뿐. 개인건강정보가 유출될 위험을 안고 보건의료 빅데이터에 기여한 대중들은 얻는 게 없음.

초국적 제약기업과 재벌만 이득 보는 보건의료 빅데이터 신약 개발

- 정부는 국내 바이오 벤처와 제약 기업이 신약 개발의 주체로 나서 주길 바라고 있음. 제3차 생명공학육성기본계획이 올해 9월 28일에 발표됨. 이 계획에서는 ‘바이오 경제 창출’을 통해 경제 성장도 하고 일자리 창출도 가능하다고 주장함. 글로벌 바이오 기업 4개를 육성하고 신규 바이오 벤처 1250개를 만들겠다는 것.
- 하지만 바이오 벤처는 자금력의 한계 때문에 최종적으로 신약을 출시하고 판매할 수 없음. 따라서 신약 후보 물질이나 핵심 기술을 개발한 다음, 그것을 다른 기업에게 판매하는 형태로 수익을 내는 게 대부분. 그런데 국내 바이오 벤처기업의 기술과 제품을 받아줄 국내 제약회사가 많지 않은 상황. 대개는 초국적 제약기업에게 판매할 가능성이 높음.⁴³⁾ 이렇게 되면 실제로 신약에 대한 특허권과 판매 수익을 얻는 것은 초국적 제약기업. 따라서 한국 경제 성장에 기여하는 바는 미미할 것.
- 한국에서 바이오 신약을 개발하고 출시까지 할 능력이 있는 경제적 주체는 사실상 재벌 기업 정도 밖에 없음. 이미 삼성은 그룹의 미래 수익을 책임질 분야 중 하나로 바이오제약을 선정한 바 있음. 이에 따라 삼성 바이오로직스, 바이오에피스 등 자회사를 설립한 것. 만약 삼성 같은 재벌 기업이 직접 신약을 출시하고 판매하는 경우 경제 성장에는 기여할 수 있으나, 재벌에만 기대는 왜곡된 경제 구조가 점점 더 심화될 것. 그리고 대개 한국 재벌기업은 바이오벤처의 기술을 적당한 가격을 주고 구입하지 않음. 벤처기업이 좋은 기술이나 유망한 제품을 보유하고 있을 때 대기업이 인력 빼가기 등의 편법을 사용해서 기술을 헐값에 가져가는 사례가 많음.⁴⁴⁾ 결국 바이오벤처 시장을 망쳐놓을 가능성이 더 높음.

5-C. 신약 개발 성공에 관계없이 개인건강정보는 유출될 것

- 보건의료 빅데이터는 이미 형성되는 순간, 유출의 위험성은 상존함. 다만 얼마만큼 유출되는가는 여러 시나리오가 있을 것.

43) 김석관 외, <한국 바이오벤처 20년: 역사, 현황, 발전 과제>, 과학기술정책연구원, 2013. p313

44) 김석관 외, <한국 바이오벤처 20년: 역사, 현황, 발전 과제>, 과학기술정책연구원, 2013. p317, 319

- 먼저 공공기관, 연구자는 물론 모든 민간 기업에게 공개되는 경우에는 민간보험사, 민간 기업이 개인건강정보를 보험 심사와 고용 계약에 쓰게 될 것.
- 다음으로 민간기업 중에는 제약회사에게만 공개하는 경우가 있을 텐데, 이 역시 안전하지 못함. 한국에는 재벌기업이 있기 때문. 삼성은 제약회사와 보험회사, 의료기관까지 의료와 관련된 모든 것을 소유하고 있음. 삼성생명과 삼성카드가 개인정보를 결합한 사건을 잇으면 안 됨. 결국 제약기업이 받은 빅데이터를 다른 계열사와 공유할 가능성이 매우 높음.

제약기업이 인수합병 되는 경우, 기업이 가진 빅데이터도 같이 팔려나감

- 뿐만 아니라 빅데이터를 받은 제약회사가 다른 기업에 인수합병 될 경우, 개인건강정보는 다른 기업으로 넘어감. 만약 인수합병한 기업이 외국 기업인 경우 정부가 관리하고 제어할 수 없음. 초국적 제약기업이 소규모 제약기업을 인수합병하는 사례는 굉장히 흔함. 특허나 기술을 얻기 위해서임.
- 민간 기업에게 공개하지 않고 연구자에게만 공개하는 경우도 문제가 될 수 있음. 첫 번째로 연구자들은 바이오 벤처에 근무하거나, 벤처를 창업할 수 있음. 이 경우 빅데이터를 포함한 연구 성과를 벤처 기업으로 이전할 것. 그러면 앞서 지적한 문제가 다시 발생함. 인수합병 과정에서 개인건강정보가 유출됨. 두 번째로 연구자가 대학병원 소속인 경우도 문제가 될 수 있음. 한국에는 재벌기업이 대학병원을 소유한 경우가 많음.
- 공공기관에만 보건의료 빅데이터를 공개하는 경우에도 문제는 있음. 해킹이나 사고로 정보가 유출되었을 경우, 그 위험이 너무 큼. 유전정보, 진료정보, 생활습관 정보를 모두 통합했기 때문임. 비유하자면 주민등록증, 도장, 통장을 한 곳에 모아두는 것과 같음. 정부는 보안을 강화하겠다고 하지만, 아무리 튼튼한 금고에 넣어놔도 실력이 좋은 도둑은 훔쳐갈 수 있음. 개인건강정보 유출의 위험성만 생각하면, 이 정보는 분산시켜 두는 것이 안전함.

5-D. 보건의료 빅데이터 추진계획은 전면 폐기해야

- 설령 경제를 성장시키고 개인건강정보 유출 위험이 없다 하더라도 보건의료 빅데이터 계획은 비판을 피할 수 없음. 앞서 살펴봤듯이, 건강불평등을 악화시키고 의료 자원을 독식하기 때문.
- 따라서 보건의료 빅데이터 추진계획은 당장 폐기해야 함. 보건의료 빅데이터는 박근혜 정부가 산업계의 이해를 대변해서 추진했던 적폐 정책임. 박근혜 정부가 수년간 밀실정치 하에서 만들어놓은 정책을 문재인 정부가 한다고 해서 갑자기 혁신성장 정책이 되는 것은 아님.

- 문재인 정부는 다음 4가지를 당장 폐기해야 함. 먼저 2018년 보건의료 빅데이터 예산안을 전면 삭감해야 함. 둘째, 보건의료 빅데이터 추진계획을 폐기해야 함. 셋째, 금융위원회가 내놓은 ‘건강증진형 보험상품 가이드라인’을 폐기해야 함. 넷째, 건강관리서비스 시범사업인 ‘모바일 헬스케어 시범사업’을 중단하고 폐기해야 함.