

보건의료 빅데이터 및 의료 플랫폼의 사회적 쟁점: 「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업의 사례 분석을 중심으로

최지혜·남태우·조민호

본 연구는 4차 산업혁명의 주요 화두인 「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업을 정책 네트워크 모형을 기반으로 사례분석하였다. 정치·경제·사회 측면에서 환경적 맥락을 살펴본 결과 보건의료 빅데이터를 신산업의 핵심 동력으로 인식하는 정치적·경제적 맥락과 국민의 개인정보가 보호받지 못하거나 개인정보의 오·남용 및 유출을 우려하는 사회적 맥락이 나타났다. 주요 정책 행위자는 보건복지부를 중심으로 하는 찬성 측과 시민단체를 중심으로 하는 반대 측이 나타났으며, 개인정보보호 법률과의 충돌, 개인정보 유출, 개인정보 영리화 가능성이라는 세 가지 쟁점과 이에 따른 집단별 전략이 드러났다. 본 연구는 다음의 정책적 제언을 제시한다. 첫째, 보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업뿐만 아니라 4차 산업혁명 전반에서 마주하게 되는 쟁점 및 규범을 논의할 수 있는 장치가 필요하다. 둘째, 4차 산업혁명의 기술에 대한 윤리지침을 마련할 수 있도록 정부 차원에서 이를 촉진하는 움직임이 필요하다.

[주제어: 보건의료 빅데이터, 의료 플랫폼, 4차 산업혁명]

I. 서론

대용량(Volume), 다양성(Variety), 속도(Velocity), 가치(Value)의 특징을 갖는 빅데이터는 4차 산업혁명의 가장 중요한 화두 중 하나이다. 빅데이터는 과거에 수집한 방대한 정보를 바탕으로 미래에 대한 안정적인 예측 가능성을 제공하기에 공공영역과 민간영역에서는 빅데이터 기술뿐만 아니라 많은 양의 자료를 수집하는 데에도 노력을 기울이고 있다(윤석진, 2015). 그중에서도 보건의료 분야는 빅데이터의 활용이 가장 필요하면서도 기대효과가 큰 영역으로 꼽히고 있다. Kayyali et al(2013)은 빅데이터 혁명(Big-data revolution)이 보건의료 분야에서 진행 중이라

고 밝히면서 빅데이터가 보건의료 분야를 완전히 바꿀 것을 예측하였다. 전 세계가 보건의료 분야와 빅데이터의 접목에 촉각을 곤두세우는 가운데 우리나라 역시 이러한 기류에 합류하고자 여러 정책을 추진하고 있다. 2019년 9월 17일 개통된 「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업은 그 대표적인 예로 보건의료 빅데이터와 의료 플랫폼을 국가 발전 전략으로 채택한 정부의 의지를 보여준다.

그러나 보건의료 빅데이터와 의료 플랫폼에 대해 모두가 긍정적으로 전망하는 것은 아니다. 시민사회와 일부 학자들을 중심으로 보건의료 빅데이터와 의료 플랫폼에 내재하는 개인정보 보호침해와 의료정보의 영리화 가능성에 대한 비판이 꾸준히 전개되어왔다. 그뿐만 아니라 빅데이터를 처리하는 알고리즘의 불완전성이 오바마 정부에서 발간한 백악관 보고서와 데이터 과학자인 캐시 오닐(Cathy O'Neil)로부터 제기되면서 빅데이터 산업 자체에 대한 우려가 존재한다(Podesta et al, 2014; 캐시 오닐, 2017). 이는 보건의료 빅데이터와 의료 플랫폼에 대한 평가가 상반되며, 이를 둘러싼 찬성 측과 반대 측의 의견 대립과 갈등 역시 극명하게 나타남을 의미한다.

보건의료 빅데이터와 의료 플랫폼 활성화를 우리 사회의 당연한 과제로 상정하기보다는 기술이 갖는 다면성에 대한 논의가 필요하며, 모든 기술은 상용화 이전에 이것이 일으킬 수 있는 파급력에 대한 검토와 대비가 요구된다. 이에 「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업을 사례 분석의 대상으로 선정하여 정책 네트워크 모형을 바탕으로 시범사업의 추진 과정을 분석하고자 한다. 구체적으로 시범사업이 추진된 맥락에 대한 이해와 시범사업의 추진 과정에서 나타나는 행위자, 쟁점, 전략 및 상호작용과 그에 따른 정책과정 및 정책산출을 분석하고자 한다. 특히 행위자들이 행사하는 자원의 차이와 그에 따른 전략 및 상호작용의 행태를 입체적으로 분석하여 보건의료 빅데이터와 의료 플랫폼이 지니는 다면성을 제시하고자 한다.

II장에서는 보건의료 빅데이터와 의료 플랫폼을 이해하는 데 필수적인 개념을 정리하고 「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업에 관한 제도적 배경을 설명한다. III장은 분석의 틀로 정책 네트워크 모형을 제시하고 관련 선행연구를 정리한다. IV장은 「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업의 정치·경제·사회 측면에서의 환경적 맥락, 행위자·쟁점·전략의 정책 네트워크와 이로 인한 정책 산출을 알아본다. 마지막 V장에서는 시범사업 사례 분석에 대한 결론과 4차 산업혁명 기술에 대한 정책적 제언을 제시한다.

II. 보건의료 빅데이터와 의료 플랫폼의 개념

1. 보건의료데이터의 개념

「보건의료 기본법」에 의하면 보건의료정보는 “보건의료와 관련한 사실 또는 부호·숫자·문자·음성·음향·영상 등으로 표현된 모든 종류의 자료”를 뜻한다(제3조 제6호). ICT 기술 발전과 함께 의료 정보화가 진행되면서 보건의료정보를 전산화하는 것이 가능해졌다(오승연, 2017). 이에 기존의 종이차트에서 벗어나 인적사항, 병력, 등원 기록, 건강 상태 등 포괄적인 보건의료정보를 전산화하여 관리하는 전자 의무기록(Electronic Medical Record)이 발전해왔다. 전자의무기록은 2015년을 기준으로 상급종합병원에서는 100%, 종합병원에서는 90.6%의 보급률을 나타내 국내 대형 의료기관을 중심으로 전자의무기록이 활발히 활용되고 있다(전진옥, 2018).

현재의 논의는 전자의무기록에서 전자건강기록(Electronic Health Record)과 개인건강기록(Personal Health Record)으로 옮겨가고 있다. 전자의무기록이 병원 내부에서 기록·관리하는 디지털차트라면, 전자건강기록은 의료기관 간 진료 정보를 교환하거나 공동으로 활용하는 개념이다. 전자건강기록은 병원별로 분산된 환자의 의료정보를 통합하여 타 의료기관에서도 환자의 의료정보에 접근할 수 있으며, 의료 공급자들이 네트워크에 연결되어 가장 최신의 의료정보를 공유할 수 있다. 개인 건강기록은 소유권과 통제권이 개인에게 있는 건강 관련 정보를 한곳에 모아 관리하는 것으로 나이, 체중 등 기본적인 신체정보부터 예방접종, 생체 신호, 약물 처방, 진단 증상, 의무기록 등 다양한 보건의료정보가 여기에 포함된다. 개인 건강기록이 입력되는 경로는 매우 다양하다. 의료기관에서 개설한 웹페이지에 환자가 직접 입력하거나 구글 헬스, 애플케어 등 모바일기기에 사용자가 입력하는 것 모두 개인 건강기록에 해당한다(오승연, 2014).

이상의 논의가 의료기관과 개인 등의 민간영역에서 수집 가능한 보건의료데이터라면, 공공영역에서도 많은 양의 보건의료데이터가 수집되고 있다. 공공영역에서 수집해온 데이터는 전 국민을 대상으로 하며, 그 규모와 다양성이 ‘빅데이터’로 불리기에 충분하다는 평을 받고 있다(이경희·조완섭, 2017). 보건의료 분야의 데이터를 보유하고 있는 대표적인 4대 공공기관으로 건강보험공단, 건강보험심사평가원, 질병관리본부와 국립암센터가 있다.

〈표 34〉 보건의료 분야 4대 공공기관별 보유 데이터

공공기관	보유 데이터
건강보험공단	국민건강검진, 가입자 자격, 보험료 청구·지급내용, 예방접종, 건강보험 검진·진료·처방 정보, 장기요양 정보, 국민건강정보 DB, 표본 코호트 DB, 건강검진 코호트 DB, 노인 코호트 DB, 영유아검진 코호트 DB, 직장여성 코호트 DB, 진료내용 DB, 약품 처방 DB 등
건강보험 심사평가원	상세보험료 청구·지급내용, 약제 처방내용, 의료기관 인력·장비 정보, 의약품 유통 정보, 의약품 안전성, 응급환자 진료, 치료재료, 병원평가, 진료행위 정보, 요양급여비용 청구명세서 DB, 요양기관 현황 DB, 의약품안전사용정보(DUR) 유, 의약품유통정보 DB, 병원 평가정보 DB 등
질병관리본부	유전체 데이터, 국민건강영양조사, 질병 감시체계, 인체 자원은행, 만성질환·감염성 질환·영양 등 조사정보, 검역·감염병 등 공중보건에 관한 보건행정정보, 국민건강영양조사 DB, 지역사회건강조사 DB, 청소년건강행태 온라인조사 DB, 임상오믹스 데이터 아카이브(인간유전체 분석정보), 포스트게놈 다부처 유전체 사업 DB 등
국립암센터	암 등록정보, 암 종별 레지스트리 정보, 암 유전체 정보, 국가 암 통계 정보, 암 환자 의료비 지원 정보, 국가암검진사업 정보, 중앙은행 데이터, 검진자코호트 DB, 국가암검진사업 정보시스템 DB, 암환자 의료비지원 정보시스템 DB, 말기암 DB, EMR(국립암센터 전자 의무기록) DB 등

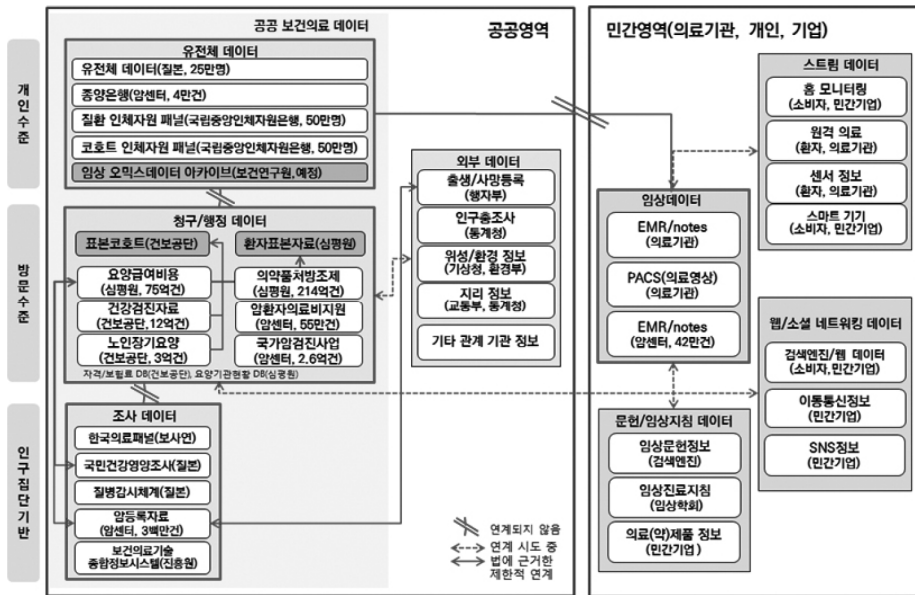
건강보험공단은 우리나라 단일 보험인 국민건강보험의 관리 주체로서 국민건강검진, 보험료 청구 및 지급내용, 예방접종 등 다양한 빅데이터를 보유하고 있다. 건강보험심사평가원은 상세보험료 청구 및 지급내용, 약제 처방내용, 요양기관 개설 현황 등 의료기관의 현장에 대한 상세한 정보를 가진 것이 강점이다. 질병관리본부는 인체 자원은행 정보와 각종 질환에 관한 보건행정정보 등 의학연구에 유용한 데이터를 축적해왔다. 국립암센터는 암 등록정보와 암 유전체 정보, 국가 암 통계 등 암에 관한 종합적인 정보를 보유하고 있어 맞춤형 치료 연구의 잠재력이 있다.

2. 의료 플랫폼의 개념

〈그림 1〉에서 나타나듯이 우리나라에서 보건의료 분야 데이터는 공공영역과 민간영역 모두에서 활발하게 수집되고 있으나 각 기관에서 수집된 데이터들은 상호 연계되지 않은 상태이다. 의료 플랫폼은 의료기관, 개인, 기업 등이 수집하는 민간영역의 보건의료데이터뿐만 아니라 공공영역에서 수집하는 데이터를 연계하여 분산된 데이터를 통합하는 상태까지 의미한다. 의료 플랫폼에는 전자건강기록과 개인 건강기록뿐만 아니라 보건복지부를 비롯한 보건의료 관련 부처에서 수집하는 유전체 데이터, 행정 데이터, 조사 데이터 등이 포함될 수 있는 것이다. 또한, 정부, 기

관, 기업, 개인 등이 의료 플랫폼에 접근하여 데이터를 열람·관리함은 기본이고 기존의 분산된 데이터로는 불가능했던 연구를 개발할 수 있게 된다.

〈그림1〉 우리나라 보건의료 빅데이터 연계 현황



자료: 강희정 외(2015 : 356).

3. 「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업

기관마다 데이터 저장 및 관리 시스템이 다르고 이들을 통합할 수 있는 기술적·정책적 기전이 부족한 탓에 대규모의 보건의료 빅데이터 연계는 아직 한계에 직면해있다. 특히 민간영역이 수집한 데이터와 공공영역의 데이터를 연계하는 데에 제도적·물리적 기반이 구축되지 않은 상태이다(강희정, 2016). 이에 정부는 우선 공공영역에서 수집한 보건의료데이터를 연계하는 「보건의료 빅데이터 플랫폼」 시범사업을 추진하였다. 시범사업은 민간영역에서 수집한 임상시험 데이터, 전자의무기록, 전자건강기록 및 개인 건강기록에 대한 데이터는 제외하고 보건의료 분야의 주요 공공기관 데이터를 연계하는 방향으로 구성되었다.

우리나라의 보건의료 분야 공공기관들은 유용한 데이터를 장기간 축적해왔으나 정보가 기관별로 분산되어 있다는 한계가 존재한다(보건복지부, 2018). 2013년부터 공공분야 대형기관을 중심으로 자체 정보개방 사업을 추진하였으나 기관별로 분산

된 보건의료 빅데이터를 연계하는 사업은 아니었다(보건복지부, 2018). 이에 정부는 2017년부터 보건의료 분야 4대 공공기관(건강보험공단, 건강보험심사평가원, 질병관리본부, 국립암센터)의 보건의료 빅데이터를 연계한 플랫폼을 추진하였다. 정부는 「보건의료 빅데이터 플랫폼」을 통해 연계된 보건의료데이터의 시너지 효과를 기대하고 있으며, 특히 공공영역이 제공하는 보건의료 빅데이터를 활용하여 “민간의 공익적 연구를 도모하는 선순환 구조”를 형성하는 것을 목표로 하고 있다(보건복지부, 2018).

「보건의료 빅데이터 플랫폼」이 제공하는 데이터를 활용하면 기존에는 불가능했던 입체적인 연구가 가능해질 것으로 전망된다. 가령 암센터가 보유한 암 정보와 건강보험공단에 등록된 건강보험 가입자 정보, 질병관리본부가 가진 영양조사를 연계할 경우 소득별 암 종 분포, 암과 영양 상태 간의 관계 등 입체적이고 다면적인 연구가 가능하다는 것이다(보건복지부, 2018).

〈표 35〉 「보건의료 빅데이터 플랫폼」 시범사업 추진 과정

2015.04.08	보건복지부	〈보건산업 발전방향 5대 전략〉 컨퍼런스 개최 및 보건산업 정책 비전 제시. 2017년까지 보건의료 빅데이터를 이용한 개방형 플랫폼 구축 목표를 발표.
2017.03~ 2017.07	보건복지부	「보건의료 빅데이터 추진단」 보건의료 빅데이터 활용 체계 마련, 활용 서비스 발굴, 데이터 연계구축 방안 마련, 정보 보호 기술 확보, 국민소통 노력 등을 논의. 추진단은 보건의료 빅데이터를 보유한 주요 공공기관, 유관분야 학계·의료계·연구계 전문가와 창업가 21명으로 구성.
2018.06.26	4차 산업혁명 위원회	대통령 직속 4차 산업혁명 위원회가 마이데이터 시범사업 시행, 빅데이터 전문센터 육성, 개방형 데이터 거래 기반 구축, 빅데이터 선도기술 확보 등을 내용으로 하는 「데이터 산업 활성화 전략」을 심의·의결.
2018.04	보건복지부	보건의료 빅데이터 실무추진단 구성
2018.05~ 2018.06	보건복지부	시민사회-정부 실무협의체 구성·운영
2018.07.13	보건복지부	보건의료 빅데이터 정책심의위원회 구성
2018.11.15	국회	데이터3법 개정안 발의
2018.11.16	보건복지부	보건의료 빅데이터 시범사업 계획 의결
2019.04.15	보건복지부	보건의료 빅데이터 연구평가소위원회 구성
2019.07.26	보건복지부	보건의료 빅데이터 플랫폼 1차 개통
2019.09.17	보건복지부	「보건의료 빅데이터 플랫폼(hcdl.mohw.go.kr)」 개통식
2020.01.09	국회	데이터3법 개정안이 국회 본회의를 통과

보건의료 빅데이터 활용에 대한 정부 차원의 논의는 2011년 11월 국가정보화전략위원회의 ‘빅데이터를 활용한 스마트정부 구현’에서 시작되었으며(강희정, 2016), 이명박 정부와 박근혜 정부 동안 보건의료 빅데이터의 활용과 그 잠재적 가치에 대한 정부의 기대가 꾸준히 전개되어왔다. 현재의 「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업과 일치하는 4대 공공기관 연계 방안에 대한 구체적인 언급은 2015년 4월 문형표 당시 보건복지부 장관이 발표한 <보건산업 발전방향 5대 전략>에서 제시되기도 하였다.

<표2>에서 드러나듯이, 문재인 정부로 정권이 바뀐 후에도 「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업은 보건복지부를 중심으로 신속하게 추진되어왔다. 이명박·박근혜 정부의 보건의료 빅데이터 활용 기조에 반대해오던 시민단체들은 문재인 정부에서도 동일한 사업이 빠르고 강력하게 추진되는 것에 대해 비판하였다(김진현, 2017.11.13.; 변해진, 2018). 이를 인식한 정부는 시민사회-정부 실무협의체, 보건의료 빅데이터 정책심의위원회 등을 출범시키고 보건의료 빅데이터 정책의 구체적인 범주는 “거버넌스를 통해 논의”할 것을 밝혔으나(보건복지부, 2018), 시민사회의 반대는 꾸준히 제기되어왔다. 그러나 「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업은 흔들리지 않고 추진되어 2019년 9월 개통식을 개최하였으며, 이후 본격적인 사업의 성공을 위한 핵심 법안인 데이터3법 개정안¹⁾ 역시 2020년 1월 국회 본회의를 통과하였다.

정부와 산업계가 강조하는 보건의료 빅데이터와 의료 플랫폼을 통한 다양한 미래가치 창출 가능성에도 불구하고, 시민사회에서는 이에 대한 우려와 비판이 끊이지 않고 있다. 보건의료 빅데이터와 의료 플랫폼에 대한 찬성 측과 반대 측의 견해가 매우 상반되며 양측의 갈등 역시 두드러지게 나타난다. 이에 본 연구는 「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업을 정책 네트워크 모형을 이용하여 추진 과정을 분석한 뒤 빅데이터 및 플랫폼 상용화라는 이슈가 지니는 사회적 쟁점들을 살펴보고자 한다.

1) 「개인정보 보호법」, 「정보통신망 이용촉진 및 정보보호 등에 관한 법률(약칭 : 정보통신망법)」, 「신용정보의 이용 및 보호에 관한 법률(약칭 : 신용정보법)」의 세 가지 법률을 통칭하며, 비식별조치된 가명 정보는 정보 주체의 동의 없이 빅데이터 분석에 활용될 수 있도록 규제를 완화한다.

III. 선행연구

빅데이터 관련 정책을 정책 변동 과정 이론을 통해 분석한 연구는 분야를 막론하고 거의 이루어지지 않았다. 이는 빅데이터가 전통적인 지식의 확산과정인 ‘학계-산업계-사회’의 경로가 아니라 사회적 관심을 바탕으로 역방향의 확산과정을 보이는 특징(박진서 외, 2013)에서 기인하거나, 혹은 정책이 아직 진행 중인 까닭에 정책 변동 과정에 관한 연구가 활발히 이루어지지 않았을 수 있다. 그러나 빅데이터를 둘러싼 사회적 쟁점에 관한 연구는 소수 존재하므로 그동안 선행연구에서 어떠한 쟁점을 제시했는지 검토하고자 한다.

먼저 본 연구와 유사하게 보건의료 빅데이터 법제의 쟁점과 개선 방향을 살펴본 박대웅·류화신(2017)의 연구에서는 보건의료정보의 소유권, 비식별화 논란, 오픈아웃 논란, 특별법의 필요성을 쟁점으로 제시하였다. 첫째는 보건의료 빅데이터의 소유권이 누구에게 귀속되는가에 대한 논란으로, 데이터를 제공한 정보 주체와 이를 가공한 기업 간 개인정보의 소유권이 불분명하다는 지적이다. 특히 기업이 개인의 보건의료정보를 이용하여 의료기기나 신약 개발에 활용할 경우, 창출된 경제적 가치를 어떻게 분배하는가에 대한 문제가 발생할 수 있다. 비식별화 논란은 2016년 관계부처 합동으로 발표된 ‘개인정보 비식별 조치 가이드라인’이 식별할 수 없는 상태의 정보를 개인정보가 아닌 것으로 취급한 것에서 발생하는 쟁점이다. 가이드라인은 명확하게 규정되는 사항이 아니며, 개인정보 자기결정권이 제한될 수 있다는 점에서 논란이 존재한다. 마지막으로 특별법의 필요성에 대한 쟁점은 보건의료 정보에 특화된 개인정보보호의 입법 요구에서 비롯된다. 특히 보건의료 빅데이터의 공익적 가치가 강조되면서 개인정보보호와 데이터 활용 간 균형 있는 입법 요구가 증가하고 있다.

이상윤(2019) 역시 보건의료 빅데이터가 야기할 수 있는 법적, 윤리적, 사회적 갈등에 대한 인식을 바탕으로 개인정보보호와 정보 주체의 자율성 측면에서 논의들을 제시하였다. 먼저 개인정보보호의 측면에서 개인의 의료·건강 정보가 민간정보에 해당한다는 점, 의료·건강정보가 사회적 낙인이나 배제를 동반하는 위험이 있다는 점, 전 국민에게 주민등록번호가 부여되는 한국사회의 특성상 보건의료 빅데이터를 공개할 때 개인정보보호에 각별한 주의가 요구되는 점이 제시되었다. 주체의 자율성 측면에서는 의료·건강 빅데이터의 사용 목적이 공공 정책 수립 등 공익을 위한 것이 아니라 상업적 이익추구에 있을 때 윤리적 문제를 동반할 수 있음을 지적하였다.

한편 두 연구 모두 「보건의료 빅데이터 플랫폼」 시범사업을 보건의료 빅데이터 관련 사회적 쟁점이 드러나는 사례의 하나로 제시하였다. 본 연구는 시범사업을 분석 사례로 선정하여 이해관계자들의 행태와 갈등 양상을 정책 네트워크 모형을 기반으로 살펴보았으며, 그 결과로 나타난 사회적 쟁점을 제시했다는 점에서 차별점을 지닌다.

박미정(2018)은 보건의료 빅데이터 활용에 대한 법제적 쟁점을 연구하였다. 먼저 박대웅·류화신(2017)과 유사하게 비식별 조치 가이드라인에 따른 쟁점을 제시하였는데, 해당 가이드라인이 개인정보의 식별가능성을 충분히 제거하지 못하며, 설사 개인식별성이 제거된다 하여도 가이드라인으로 개인정보의 개념적 경계가 모호해지고, 그에 따라 프라이버시 보호의 법익이 혼동될 여지가 있다고 보았다. 또 다른 쟁점은 보건의료정보가 개인정보의 단계적 개념 전반에 걸쳐있는 것에서 기인하였다. 개인정보는 성별, 주민등록번호 등의 고유식별정보, 다른 정보와 결합하면 개인을 특정할 수 있는 준 식별 개인정보, 그리고 개인의 사회생활 맥락, 성생활, 정치적 견해, 유전체 정보 등을 포함하는 민감정보와 같이 단계적인 개념으로 이해할 수 있다. 비식별화 조치는 개인정보의 단계적 개념을 모호하게 만들어 익명화가 필요한 정보와 그렇지 않은 정보를 구분하는 데 혼동이 발생한다. 마지막으로 개인정보보호 법률 간의 부정합성에 대한 쟁점이 존재한다. 개인정보보호법상 정보 주체가 정보처리자에게 이의를 제기하거나 개입을 요구할 수 있는 규제장치가 없으므로 기술적인 가이드라인으로는 정보 주체의 권리를 완전히 보호할 수 없다는 것이다.

한편 보건의료 분야에 한정하지 않더라도 빅데이터가 야기하는 사회적 쟁점에 관한 연구가 다수 존재한다. 빅데이터가 새로운 기술패러다임으로 등장하면서 이를 인문사회적 관점에서 분석하려는 연구가 존재한다. 이런 연구들은 빅데이터 이슈를 단지 IT 관련 기술적 문제로만 환원하는 것을 경계한다(박진서 외, 2013).

박진서 외(2013)는 대중매체에 홍보되는 빅데이터가 가트너의 기대곡선(hype cycle)에서 제시하는 일종의 과잉 기대 양상을 보인다고 하였다. 또한, 빅데이터 기술이 대외적으로 알려진 것만큼이나 실질적인 효용을 가져다주는가에 대한 의문을 바탕으로 기술패러다임으로서 빅데이터에 대한 쟁점 제시하였다. 가령 SNS 데이터 등 비정형 빅데이터는 일상어로 이루어져 분석자료로 쓰기에 적합하지 않다는 지적이 존재한다. 또한, 빅데이터로 인과관계를 도출하는 것은 어렵고, 규모가 큰 데이터가 곧 더 좋은 데이터인 것은 아니라고 지적하였다. 동시에 빅데이터 산업을 빠르게 선점한 다국적 기업들이 국내 빅데이터 시장을 종속할 위험이 있으므로 데이터 관련 인프라 구축에 국가적인 노력이 필요하다고 지적하였다. 끝으로 빅데이

터 정책의 주요 과제로 프라이버시와 보안을 제시하며 프라이버시가 빅데이터 발전의 장애물이라는 인식보다는 둘 사이의 균형 있는 담론이 요구되고, 정보 보안과 리스크 관리를 위한 가이드라인 제정 및 기술발달의 필요성을 설명하였다.

〈표 36〉 빅데이터 쟁점에 관한 선행연구

저자, 제목	쟁점
박대웅·류화신(2017) “보건의료 빅데이터 법제의 쟁점과 개선방향 - 시민 참여형 모델구축의 탐색을 중심으로-”	- 보건의료정보의 소유권 - 비식별화 논란 - 옴타아웃 논란 - 특별법의 필요성
이상윤(2019). “보건의료 빅데이터와 개인정보보호, 주체의 자율성”	- 개인정보보호 - 주체의 자율성
박미정(2018) “보건의료 빅데이터 활용에 관한 법·정책적 개선방안 연구”	- 비식별화 조치의 한계 - 모호한 개인정보의 정의와 범위 - 개인정보보호 법률 간의 부정합성
박진서·박경석·이용호(2013) “새로운 기술패러다임으로서 빅데이터 쟁점과 과제”	쟁점 - 비정형 데이터의 분석 가능성과 한계 - 빅데이터를 활용한 문제해결 가능성: 상관관계와 인과관계의 혼동 - 빅데이터의 인식론적 한계 - 빅데이터와 기술종속의 문제 - 공공부문의 비효율성과 빅데이터 - 데이터 개방전략과 빅데이터 정책
	과제 - 프라이버시 - 보안 - 다부처 정책통합
김성우·정건섭(2014) “빅데이터의 정책적 활용과 과제: 빅데이터 추진 현황과 정책적 적용 쟁점을 중심으로”	- 개인정보보호의 문제 - 빅데이터 수집 및 관리 방법론 - 정보의 격차와 정보의 역설

김성우·정건섭(2014) 역시 개인정보보호 문제를 빅데이터 활용에 대한 쟁점으로 제시하였다. 데이터 결합을 통한 개인 식별화 위험과 기업의 개인 맞춤형 마케팅 전략을 외에 새로운 감시 행태나 차별 강화가 발생할 수 있음을 지적하였다. 또한,

빅데이터가 모집단을 대표하지 않으며, 수집한 빅데이터를 표준화하는 과정에서 분석가의 주관이 개입하거나 자료가 왜곡될 수 있음을 설명하였다. 마지막으로 빅데이터 시대의 도래로 “데이터 계급(data-classes)”가 생성될 것이며(Manovich, 2011), 국가 및 지역 간 빅데이터 격차를 줄이기 위한 전문가 양성이 요구된다고 밝혔다. 한편 빅데이터가 제공하는 방대한 양의 정보로 되려 진실이 호도되는 “정보의 역설”을 경계해야 한다고 지적하며, 특히 정책 결정 과정에서 빅데이터를 접목할 경우 데이터와 알고리즘에 대한 각별한 주의가 필요하다고 말하였다.

이상의 선행연구들을 종합하면, 개인정보보호, 비식별 조치 가이드라인의 불완전성, 데이터 결합으로 인한 개인의 식별가능성, 프라이버시, 보안 등이 빅데이터 활용에 따른 쟁점 사안으로 제시되고 있다. 본 연구 역시 이를 염두에 두고 「보건의료 빅데이터 플랫폼」 시범사업의 정책 결정 과정을 정책 네트워크 모형의 관점에서 분석하고자 한다.

IV. 분석의 틀

1. 정책 네트워크 모형

본 연구의 목적은 「보건의료 빅데이터 플랫폼」 시범사업의 추진 과정을 분석함으로써 보건의료 빅데이터와 의료 플랫폼에 내재하는 사회적 쟁점을 알아보는 것으로, 시범사업의 정책 결정 과정에 대한 체계적인 분석이 요구된다. 그동안 정책 결정 과정을 이해하는 데에 다양한 이론모형이 적용되었으며, 전통적으로 다원주의, 엘리트론, 조합주의, 관료정치모형 등이 행위자 측면에서 정책 결정 과정을 분석하는 틀을 제공해왔다(김순양, 2007). 그러나 이들 모형은 정부 관료 및 이익집단 등 전통적인 정책 행위자에 집중하면서 환경적 요인이나 제도의 구속력을 제대로 대변하지 못한다는 지적이 존재한다(Blom-Hanse, 1997; 김순양, 2007). 일반적으로 정책은 공공의 관심을 불러일으키는 여러 이슈에 대한 정부의 행위를 뜻하나, 정책이 시민의 삶에 영향을 미치듯 시민들 역시 개인적 혹은 집단적으로 정책에 영향을 미치고 있다(정경길, 1998; 박해육·고경훈, 2007). 특히 근래에는 전통적 행위자나 소위 철의 삼각으로 불리는 관료-의회-이익집단 외에도 시민단체나 전문가 등 다양한 사적 행위자들이 정책 결정 과정에 중요한 영향력을 발휘하고 있으며(Donnelly, 1999), 이에 정책 결정 과정에서도 공·사의 경계가 없는 거버넌스가 강

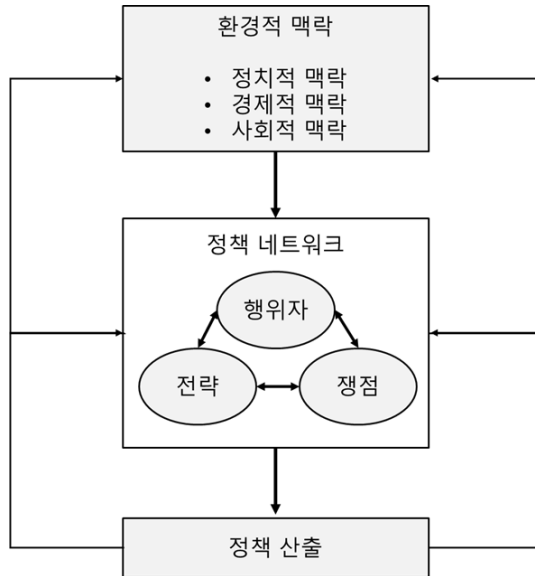
조되고 있다.

정책 네트워크(policy network)모형은 정책 결정 과정에 참여하는 행위자의 엄격한 공·사 구분을 지양하며, 거버넌스 관점에서 다양한 행위자들의 입체적인 상호작용을 분석하는 데에 유용한 틀을 제공한다(김순양, 2007). 네트워크 관점에서 정책은 일방적으로 형성되는 것이 아니며, 다양한 행위자들의 전략과 상호작용으로 변화한다(박해육·고경훈, 2007). 상호작용 과정에서 정책 행위자들은 자신들의 이익을 반영하기 위하여 다양한 자원을 획득하고, 보유한 자원이나 영향력을 행사한다(고유경·박보현, 2015)). 또한, 정책 네트워크 모형은 정책영역에서 도출된 문제에 관해 여러 행위자가 자신의 이익을 반영하기 위해 전략을 구사하며, 공공부문과 민간부문 모두에서 조직화된 행위자들이 존재하고 이들이 상호연계하는 것으로 인식한다. 네트워크 내부는 수직적이기보다 수평적이며, 계층제가 아니라 복잡한 상호의존적 관계에 기반을 둔다(Kenis & Schneider, 1991).

정책 네트워크 모형은 사회학 등의 분야에서 주로 양적 연구로 수행되어온 네트워크 분석(network analysis)을 정책연구에 적용한 것으로, 주로 질적 방법으로 정책 결정 과정을 분석한다(김순양, 2007). 이는 정책 결정 과정에서 나타나는 이해관계, 자원, 전략 등을 계량화하는 것이 어렵고 모형이 정책 행위자의 입체적인 상호작용을 전제하기 때문이다. 따라서 정책 결정 과정을 분석하기 위해 구성요소 혹은 변수를 개발하여 분석의 틀로 사용하는 방법이 많이 이용되어왔다. 구성요소에 대한 학자들의 견해는 다양하다. Waarden(1992)은 정책 네트워크의 구성요소로 행위자, 기능, 구조, 제도화, 행동규칙, 권력 관계, 행위자 전략을 제시하였고 Ripley & Franklin(1980)은 행위자, 행위자 간 관계, 관계안정성, 영향력을, Jordan & Schbert(1989)는 행위자, 연결, 경계를 제시하였다. 국내 연구에서는 윤석환(1996)이 행위자, 상호작용, 연계구조, 안정성을, 이순호(1999)가 정책 행위자의 수, 유형, 연계구조, 상호작용을 제시하였다. 한편 김순양(2007)의 연구에서는 정책 네트워크와 더불어 분석에 환경적 맥락을 추가하여 정책 과정의 동태성과 인과적 설명력을 제고하고자 하였다. 본 연구는 정책 변동 과정에서 정책 행위자의 입체적인 전략 및 상호작용과 정책자원 행사 등을 상정하는 정책 네트워크 모형의 기본적인 분석틀을 사용하되, 김순양(2007)의 연구와 마찬가지로 환경적 맥락을 분석에 포함하고자 한다. 본 연구의 주제인 보건의료 빅데이터 및 의료 플랫폼은 세계적인 추세로, 환경적 맥락에 대한 이해가 바탕이 되어야만 정책 행위자들의 행태와 전략을 수월히 이해할 수 있을 것이다. 일반적으로 환경적 맥락은 정치, 경제, 사회의 세 가지 측면으로 구분되므로(김순양, 2007; Culbertson, 2012), 본 연구 역시 정치, 경제,

사회의 세 가지 측면에서 환경적 맥락을 살펴보고 이를 바탕으로 행위자, 쟁점, 전략으로 구성되는 정책 네트워크가 정책 산출로 이어지는 데에 설명력을 높이고자 하였다.

〈그림 33〉 분석의 틀



2. 연구대상과 분석자료

「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업의 추진계획안이 발표된 것은 2017년 12월, 시범사업이 개통되어 본격적으로 시행된 것은 2019년이지만, 시범사업의 추진과정을 분석하기 위한 연구 시기는 2017년 3월부터 2020년 3월까지로 설정하였다. 2017년 3월은 보건복지부가 ‘보건의료 빅데이터 추진단’을 구성하였던 시기로, 사업에 대한 공식적인 발표 이전부터 행위자들의 전략 및 상호작용이 포착되므로 연구 시기에 포함하였다. 2020년 3월은 정부가 「보건의료 빅데이터 플랫폼」 본사업 추진을 위해 평가지표 및 중장기 로드맵 구성을 착수한 시기로, 앞으로의 정책 방향을 가늠할 수 있는 최신의 분석자료를 확보하기 위해 연구 시기에 포함하였다.

본 연구의 분석요소는 정치, 경제, 사회적 측면에서의 환경적 맥락, 정책행위자, 쟁점, 전략(상호작용)과 정책산출이다. 정책행위자는 정책에 대한 영향을 주고받는 정책 관련 이해관계자로, 공식행위자인 정부와 비공식행위자인 비정부부문을 모두

포괄하며, 개인일 수도 있고 집단일 수도 있다(윤순진·황진이, 2011). 정책행위자는 정책네트워크의 기본요소이자 최소단위이며(Dohler, 1991), 이들의 동태적인 행동 양상에서 정책 과정의 상호관계와 정책과정의 정치성, 자원 행사 등을 분석할 수 있다(Waarden, 1992). 본 연구는 정책 행위자의 수준(개인, 그룹, 조직, 정부, 비정부, 민간부문 등)과 정책에 대한 이들의 입장(정책에 대한 관심도와 찬성 및 반대 입장)등을 분석하였다. 다음으로 쟁점이란 “입장들과 자원들의 분배에 관련된 절차적 혹은 실재적 문제를 둘러싼 둘 혹은 그 이상의 식별 가능한 집단들 간의 갈등”(Cobb&Elder, 1983, 82; 이현우·이병관, 2005)으로, 이해관계자의 관심이 공적 영역으로 확장·이전될 때 발생한다. 일반적으로 조직은 쟁점을 해결하는 쟁점관리에, 활동가들(activists)은 쟁점을 여론에 홍보하고 확대하는 데 초점을 맞춘다. 따라서 상반된 두 집단의 쟁점에 대한 행태는 상이하게 나타나며(이현우·이병관, 2005), 이에 찬성 측과 반대 측의 집단별 전략과 상호작용에도 필연적으로 영향을 미친다. 전략 및 상호작용은 정책행위자들이 자신의 이익을 관철하기 위해 영향력을 주고받는 과정에서 발생한다. 본 연구는 정책행위자들의 전략 및 상호작용이 일방향적인지 또는 쌍방향적인지, 상호협력적인지 상호 배타적인지, 이들의 자원 교환 양상은 어떠한지 등을 분석하였다. 끝으로 정책 산출은 네트워크 속 정책행위자들의 복잡한 상호작용과 전략의 산물로, 정책 과정 이후 나타나는 가시적인 결과를 의미한다(권영규·권원용, 2008).

본 연구는 시범사업의 추진과정 분석을 위한 각각의 정책네트워크 구성요소를 살펴보기 위해 다양한 문헌자료를 검토하였다. 여기에는 연구논문, 정부 보도자료, 국회회의록, 정책 계획안, 시민단체의 성명문 및 기자회견 자료, 신문기사, 토론회 기록물, 대통령 연설문, 「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업 홈페이지 제공 자료 등이 포함되었다.

〈표 37〉 분석요소별 분석자료

분석요소	분석자료
연구 시기	2017년 3월 ~ 2020년 3월
환경적 맥락	연구논문, 청와대 발표자료, 대통령 연설문, 보건복지부 보도자료, 신문기사, 컨설팅 보고서
정책행위자	연구논문, 국회회의록, 청와대 발표자료, 보건복지부 보도자료, 정책계획안, 시민단체 성명문, 기자회견, 신문기사, 토론회 기록물, 「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업 홈페이지 제공 자료
쟁점	
상호작용	
정책 산출	보건복지부 보도자료, 한국보건산업진흥원 발간물, 신문기사

V. 「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업의 추진과정 분석

1. 「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업의 환경적 맥락

본 연구는 「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업을 둘러싼 환경적 맥락을 정치·경제·사회의 측면에서 살펴보았다. 정치적 맥락에서는 4차 산업혁명 기술에 대한 정부의 정책적 의지가, 경제적 맥락에서는 빅데이터를 신산업 동력으로 인식하는 국제적·국내적 추세가, 사회적 맥락에서는 공공기관의 보건의료데이터 판매사건으로 대두된 정부의 데이터 관리 능력에 대한 우려가 나타났다.

1) 정치적 맥락 - 정부의 정책적 의지

2017년 7월 19일, 문재인 정부는 5년간 추진할 정부 국정 운영 계획 및 100대 국정과제와 별도의 4대 복합·혁신과제를 발표했다. 4대 복합·혁신과제에는 ‘불평 등 완화와 소득주도 성장을 위한 일자리경제’, ‘교육·노동·복지체계 혁신으로 인구 절벽 해소’, ‘국가의 고른 발전을 위한 자치분권과 균형발전’과 함께 ‘4차 산업혁명을 선도하는 혁신 창업 국가’가 포함되었다(국정기획자문위원회, 2017). 이에 2017년 8월부터 대통령 직속 ‘4차 산업혁명 위원회’를 실시하고 국가적 차원에서 4차 산업혁명을 대비할 것과 인공지능, 데이터·네트워크, 초지능·초연결, ICT 신기술·서비스 등의 과학·기술 혁신으로 신산업과 일자리를 창출하겠다는 목표를 제시하였다(국무총리 정부 업무평가위원회 홈페이지, 2019). 4대 복합·혁신과제는 정부가 특히 강조하고 싶은 국정 비전으로 예산이나 인력 등의 정책집행 자원 투입에서 최우선으로 고려되고 다수 부처 간 협업이 요구되는 과제로 선정되었다(조선비즈, 2017.07.19.). 이처럼 4차 산업혁명 기술에 대한 규제를 완화하고 신사업을 적극적으로 육성할 것이라는 정부의 의지가 정권 초기에서부터 강력하게 나타났다.

2) 경제적 맥락 - 신산업 동력으로서 보건의료 빅데이터

「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업의 경제적 맥락은 빅데이터가 국제적으로 미래 산업의 핵심 동력으로 주목받는 것과 밀접한 관련이 있다. 특히 빅데이터 산업 중에서도 헬스케어와 의료영역은 4차 산업혁명으로 인한 패러다임의 변화가 가장 두드러질 것으로 예상하는 분야로, 미국을 필두로 전 세계가 투자를 서두르고

있는 영역이기도 하다(메디컬타임즈, 2017.06.05.). 미국은 2014년 'Federal Health IT Strategic Plan 2015-2020'을 발표하여 연방 정부 기관의 의료데이터 활용 가이드라인을 제시하고 디지털 의료데이터의 질을 관리하고자 하였다(Office of the National Coordinator for Health Information Technology, 2014). 또한, 우리나라 개인정보 보호법보다 엄격한 HIPAA(Health Insurance Portability and Accountability Act: 건강보험 이전 및 책임법)를 법으로 규정함과 동시에 비즈니스 파트너 계약(Business Associate Agreement)을 체결한 기업에게 헬스케어 사업을 허용함으로써 의료 빅데이터 클라우드 산업을 육성해왔다(U.S. Department of Health & Human Services, 2013). 이에 마이크로소프트, 아마존, 구글 등이 빅데이터 및 클라우드 시장에 뛰어들어 시장의 규모가 연평균 20% 이상 성장하고 있었다(메디컬타임즈, 2017.06.05.). 일본 역시 2017년부터 개정된 개인정보보호법을 바탕으로 IT산업 발전을 위해 규제를 완화하였고, 보건의료 빅데이터의 활용은 이러한 규제완화조치에 포함되어 익명 처리된 개인정보를 본인의 동의 없이 제삼자에게 제공하는 방안이 마련되었다(손형섭, 2017).

국제적으로 기업들의 빅데이터 분야 진출이 선전하는 가운데 국내 빅데이터 산업이 일본과 미국을 비롯한 선진국에 뒤처져있다는 비판이 제기되어왔다. 특히 개인정보보호에 관한 현행법이 빅데이터와 AI 등으로 대표되는 4차 산업을 지나치게 저해한다는 논의가 형성되었고, 기업들 역시 “지나치게 강한 수준의 규제에 의한 사업상의 어려움”을 정부에게 호소하였다(최창희·홍민지, 2018). 이에 정부는 ‘사물인터넷(IoT) 전용망 구축, 개방형 데이터 유통 플랫폼 구축, 정보통신기술(ICT) 신산업 분야 규제샌드박스 도입’ 등의 추진계획을 밝혔다(청와대, 2018.01.22.). 그중에서도 보건의료 분야는 우리나라가 이미 빅데이터를 확보하고 있어 빅데이터 플랫폼을 도입하기에 유망한 분야로 주목받게 되었다. 즉, 한국은 건강검진 의무화와 전 국민 건강보험 가입 등을 통해 양질의 보건의료데이터를 갖추었으며, 국민건강보험공단, 건강보험심사평가원, 질병관리본부 등 보건의료 분야 공공기관에서 국민을 대상으로 장기간 데이터를 축적해왔기 때문이다(김상희 외, 2017.11.27). 이에 공공기관이 이미 확보한 우수한 품질의 보건의료데이터를 활용하여 데이터의 잠재력을 도모하고 보건의료 정책 및 의료산업의 발전을 추구해야 한다는 필요성이 제기되었다(보건복지부, 2018).

3) 사회적 맥락 - 공공기관의 보건의료데이터 판매사건

공공기관이 민간 기업에게 보건의료 데이터를 판매한 사건이 주목받으면서 보건 의료 데이터에 대한 엄격한 보호 요구가 사회적으로 대두되었다. 2017년 10월, 건강보험심사평가원이 최근 3년 동안 약 6,420만 명의 진료데이터를 민간보험사에 판매한 것이 뒤늦게 드러났다. 또한, 약학정보원이 2011년부터 2014년까지 약 50억 건의 처방전 정보를 미국 빅데이터 기업인 IMS헬스에 판매한 것이 밝혀졌다(중앙일보, 2018.10.01.). 이러한 사건들로 인해 정부의 빅데이터 관리에 대한 신뢰가 하락하였고 보건의료 빅데이터 활용에 대한 부정적인 여론이 거세졌다. 건강과대안·참여연대·무상의료운동본부 등의 시민단체와 국민건강보험노동조합은 기자회견을 열고 ‘공공데이터의 영리적 이용 행위’ 중단을 촉구하는 한편, 정부가 추진 중인 보건의료 빅데이터 사업을 원점에서 재검토할 것을 요구하였다(한겨레, 2017.10.30.).

종합하면 「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업을 둘러싼 정치·경제·사회적 맥락은 양면적인 양상을 보였다. 보건의료 빅데이터를 신산업의 핵심 동력으로 인식하는 정치적·경제적 맥락과 국민의 개인정보가 보호받지 못하거나 개인정보의 오·남용 및 유출을 우려하는 사회적 맥락이 충돌하는 것으로 나타났다. 이처럼 시범사업에 대한 긍정적인 전망과 부정적인 평가가 환경적 맥락에서 모두 드러났다.

2. 「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업의 정책 네트워크

1) 행위자

「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업의 행위자는 찬성 측과 반대 측으로 구분되었다. 「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업의 성공을 바라는 대표적인 찬성 측은 보건복지부를 비롯한 정부 당국과 참여기관(국민건강보험공단, 건강보험심사평가원, 질병관리본부, 국립중앙의료원), 의료계 및 산업계였다. 이 중에서 사업의 총괄을 맡은 보건복지부는 시범사업에 대한 우려와 비판에 가장 적극적으로 대응하는 주체이다. 따라서 찬성 측에서는 보건복지부의 행태 및 전략이 가장 가시적으로 드러났다. 반면 「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업에 비판적 혹은 유보적 견해를 가지는 반대 측은 시민단체와 전문가 등의 시민사회와 윤소하 정의당 의원으로 나타났다. 또한, 반대 측의 행태 및 전략은 시민단체가 발표하는 성명문과 기자회견

등을 통해 나타났다.

2) 쟁점

(1) 개인정보보호 법률과의 충돌

「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업이 현행법 제도에 저촉되는지가 쟁점으로 주목받았다. 개인정보보호에 대한 기본법으로 「개인정보보호법」과 「정보통신망 이용촉진 및 정보보호 등에 관한 법률(이하 ‘정보통신망법’）」, 「신용정보의 이용 및 보호에 관한 법률(이하 ‘신용정보법’）」이 있으며, 이 밖에도 「의료법」, 「생명윤리법」, 「공공데이터의 제공 및 이용 활성화에 관한 법률」 등에서 개인의 건강정보에 관한 규정을 다루고 있다. 법률에 따르면 개인정보란 “생존하는 개인에 관한 정보로서 성명·주민등록번호 등에 의해 특정한 개인을 알아볼 수 있는 부호·문자·음성·음향 및 영상 등의 정보를 의미하며, 비록 해당 정보만으로는 특정 개인을 알아볼 수 없어도 다른 정보와 쉽게 결합해 알아볼 수 있는 경우에는 그 정보를 포함”한다(「개인정보보호법」 제2조 제1호 「정보통신망법」 제2조 제1항 제6호). 또한, 민감정보에 대한 별도 규정을 두어 “사상·신념을 비롯하여 건강, 성생활 등에 관한 정보, 그 밖에 정보 주체의 사생활을 현저히 침해할 우려가 있는 개인정보로서 유전정보 등”에 대한 엄격한 보호를 명시하고 있다. 「의료법」에서도 진료기록부, 전자의무기록 등에 저장된 개인정보를 탐지하거나 누출·변조하는 것을 엄격히 제한한다(「정보통신망법」 제22조, 제23조). 따라서 여러 기관으로부터 받은 광범위한 보건의료정보를 분석·활용하는 「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업이 현행법 제도에 어긋나는가가 쟁점으로 나타났다.

(2) 개인정보 유출

「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업이 개인정보 유출을 완벽히 방지할 수 있는지가 핵심 쟁점으로 등장하였다. 보건복지부가 2017년과 2018년에 공개한 「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업 추진계획에는 비식별화 조치를 통해 개인정보를 보호하겠다는 내용을 담고 있다(보건복지부, 2017; 보건복지부, 2018). 비식별화 조치란 주민등록번호, 특이한 병명, 희소질환 기록 등을 삭제하여 개인을 특정할 수 없도록 처리하겠다는 방침이다. 이와 더불어 보건복지부는 데이터를 연구자에게 제공하기 전에 사전 검토하여 데이터의 특정 가능 여부를 평가하고 때에 따라 제공을 거부하겠다고 하였다(보건복지부, 2017). 그러나 비식별화 조치가 개인정보를 완벽

히 보호할 수 없으며 보건의료 빅데이터 플랫폼에서 결합한 정보가 개인을 특정할 수 있다는 우려가 제기되었다. 이에 시범사업의 개인정보 유출 위험성이 쟁점으로 등장하였다.

(3) 개인정보 영리화 가능성

마지막으로 「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업이 개인정보 영리화로 이어질 것인지에 대한 쟁점이 존재한다. 보건복지부가 2017년과 2018년에 발표한 시범사업 추진계획에서는 보건의료 빅데이터 3대 추진원칙으로 보건의료 빅데이터를 공공적 목적으로 활용할 것이 명시되어 있다. 이때 공공적 활용을 위한 연구 분야로 ①보건의료 분야 정책연구, ②의료정보보호 기술 연구, ③보건의료기술 연구, ④건강 관련 학술연구로 한정하고 데이터 이용자는 중앙행정기관·지방자치단체, 공공기관·지방 공공기관, 국내의료기관·학계·연구기관으로 제한하였다(보건복지부, 2017; 보건복지부, 2018). 그러나 보건복지부가 공익적 목적 및 이용자로 제시하는 범위가 지나치게 모호하며, 주관적인 해석에 따라 민간영역에 얼마든지 제공될 수 있다는 지적이 시민단체를 중심으로 제기되었다(한겨레, 2018.10.15.). 이에 「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업이 궁극적으로 보건의료 빅데이터의 상업적 활용을 목적으로 한다는 의혹이 대두되면서 개인정보 영리화가 시범사업의 핵심 쟁점 중 하나로 주목받았다.

3) 전략

(1) 개인정보보호 법률과의 충돌에 대한 집단별 전략

보건복지부는 보건의료 빅데이터와 정보보호의 중요성을 인식하고 있으며, 2017년 3월부터 정보보호 및 암호화 분야의 전문가들과 함께 보건의료 빅데이터 추진단을 구성하여 관련 문제를 논의해왔다고 밝혔다(보건복지부, 2017.12.). 그러나「보건의료 빅데이터 플랫폼」과 그 시범사업이 개인정보보호 법률과 충돌한다는 지적은 거의 모든 사업 추진 단계에서 등장하였다.

2017년에 11월 발표된 2018년 예산안에 보건복지부가 보건의료 빅데이터 플랫폼 구축을 위해 115억 원을 편성한 것이 발표되었다. 이에 사업의 위법성을 근거로 하는 반대측의 적극적인 전략이 두드러지게 나타났다. 보건복지위원회에 참석한 윤소하 의원은 개인정보보호에 관한 우려가 해소되지 않은 시점에 보건복지부가 이미 본사업 시행을 위한 예산안을 편성한 것을 비판하였다. 또한, 민감정보로 분류

되는 개인의 보건의료데이터를 공적으로 활용할 수 있는 법률적 근거가 없으므로 보건의료 빅데이터 플랫폼 사업에서 조금이라도 개인정보가 드러날 여지가 있다면 현행 개인정보보호 법률에 의해 위법이 될 수 있음을 지적하였다(국회회의록, 2017.11.7.). 시민단체들 역시 해당 사업이 개인정보보호 법률에 어긋나므로 예산을 삭감해야 한다는 주장을 제기하였다. 환자시민단체(건강세상네트워크, 경제정의실천시민연합, 무상의료운동본부, 진보네트워크센터, 참여연대, 한국심장병환우회, 한국환자단체연합회)는 2017년 11월 6일 공동성명을 발표하고 정보 주체의 동의를 받지 않고 보건의료데이터를 수집, 제삼자에게 제공하는 것은 「개인정보보호법」상 불법에 해당한다고 주장하였다(참여연대, 2017.11.06.). 사회진보연대는 2017년 11월 정세보고서를 발간하여 현행법상 “정보 주체의 동의 없이 타 기관으로부터 빅데이터 분석을 위해 데이터를 받을 수 있는 여지”가 없으므로 시범사업이 법에 저촉된다고 지적하였다(김진현, 2017.11.13.). 김상희 의원, 남인순 의원, 정춘숙 의원, 윤소하 의원과 시민사회단체는 2017년 11월 “현 정부 ‘보건의료 빅데이터’ 추진 전략의 문제점”을 주제로 토론회를 열고 시범사업이 개인의 건강정보를 다룰 법적 근거 없이 강행되었음을 강도 높게 비판하였다(김상희 외, 2017.11.27.; 참여연대, 2017.11.27.). 더불어, 2017년 11월은 보건복지부가 개인정보보호문제를 두고 시민단체들과 각종 심포지엄과 토론회를 개최한 지 얼마 지나지 않은 시기로, 이에 대한 설득과 합의가 완료되지 않은 시점에서 사업 추진을 위해 대규모 예산을 편성한 것을 두고 보건복지부의 협치 의지에 대한 비판이 제기되었다(국회회의록, 2017.11.7.). 이처럼 반대측은 보건의료 빅데이터 플랫폼 사업을 저지할 수 있는 적법성을 지녔으며, 보건복지부가 시민단체 간담회와는 별개로 예산안을 추진한 것에 대한 신뢰성과 정당성을 비판하였다.

이에 보건복지부는 2017년 12월 발표한 「보건의료 빅데이터 플랫폼 시범사업 추진계획(안)」에서 시범사업의 법적 근거를 강화하기 위해 특별법 제정 등의 입법을 추진하겠다고 밝혔다. 보건복지부는 「[가칭] 보건의료 빅데이터 특별법(안)」을 추진하여 법령으로써 보건의료정보 연계 및 데이터 활용을 보장하는 동시에 정보소유자의 권리 보호를 강화하겠다고 발표하였다. 또한, 2017년 12월부터 2018년 3월까지 4개월간 대국민·관계부처 공개 의견수렴 기간을 갖고, 2018년 5월과 6월에는 시민사회-정부 간 실무협의체를 구성하겠다고 밝혔다(보건복지부, 2019.09.16.). 이로써 정부는 특별법 추진을 통한 적법성을 획득하고, 민간의 정책행위자들과의 상호작용을 통해 절차적 합리성과 지지를 확보하고자 하였다.

보건복지부의 계획(안)은 곧바로 시민사회로부터 많은 논란을 불러일으켰다. 시

민단체는 〈보건의료 빅데이터 활용에 대한 시민사회노동단체의 입장〉을 발표하고, 보건의료 빅데이터 플랫폼 사업이 시범사업으로 제한되고 공공기관이 수집한 정보에 한정하여 운영된다 하여도 여전히 개인정보 보호법상 위반의 소지가 있다고 주장했다(편집부, 2018). 경제정의실천시민연합(이하 경실련) 또한 법규범에 따라 개인정보는 최소한으로 수집해야 하며, 시범사업이 “환자가 아닌 다른 사람에게 환자에 관한 기록을 열람하게 하거나 그 사본을 내주는 등 내용을 확인할 수 있게 하여서는 안 된다”고 규정하는 의료법에 어긋난다고 주장하였다(경제정의실천시민연합, 2018.03.30.). 한국환자단체연합은 성명서를 통해 시범사업에서 다루는 개인정보는 일반 정보보다 훨씬 신중한 접근이 필요한 민감정보임을 지적하였다(한국환자단체연합, 2018.04.09.). 또한 “의료 이용 과정에서 필수적으로 수집되는 개인의 건강정보에 대한 소유권이 정부 기관에 있다는 인식은 매우 위험”하다며 건강정보의 주체가 환자에 있음을 강조하였다. 참여연대는 성명을 발표하여 시범사업이 민감정보에 해당하는 국민의 건강정보를 동의 없이 결합하는 것에는 법적 근거가 없으므로 즉각 중단해야 한다고 밝혔다(참여연대, 2018.06.25.). 이처럼 시민단체들은 성명서 발표 및 기자회견과 같이 정부와 여론에 자신들의 존재를 확인시키는 비정부부문 정책행위자들의 주요 전략(Waarden, 1992)을 활용해왔다. 그러나 정부 부문의 정책행위자와 동등한 수준의 인적·재원적 자원은 행사되지 못했다(Rhodes, 2006).

시민단체의 거센 반발에도 불구하고 2018년 11월 10일 「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업 계획이 의결되어 2019년 9월 17일 「보건의료 빅데이터 플랫폼」(<https://hcdl.mohw.go.kr/>)이 개통되었다. 보건복지부는 「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업 홈페이지에 시범사업의 법적 근거를 제시하였다. 보건복지부는 시범사업이 “국가와 지방자치단체가 새로운 보건의료 제도를 시행하기 위하여 필요하면 시범사업을 실시할 수 있다”는 「보건의료기본법」 제44조, 보건복지부 장관이 보건의료정보의 생산·유통 및 활용 목적의 사업을 추진할 수 있다는 「보건의료기술진흥법」 제10조와 한국보건의료연구원은 연구를 위해 공공기관이 보유한 자료를 제출받을 수 있다는 제26조로 시범사업이 법령에 근거한다고 밝혔다.

한편 2020년 1월 9일, 「개인정보보호법」, 「정보통신망법」, 「신용정보법」의 개정안(이하 데이터3법 개정안)이 국회 본회의를 통과하였다. 데이터 3법 개정안은 개인과 기업의 정보 활용 폭을 넓혀주기 위한 것으로 2018년 11월 처음 발의되었다. 데이터3법 개정안의 핵심내용은 기존의 개인정보 개념을 개인정보, 가명 정보, 익명 정보로 구분한 뒤 가명 정보를 개인의 동의를 받는 절차 없이 통계 작성, 연구, 공익적 기록 등에 활용할 수 있도록 하는 것으로, 문재인 정부와 산업계의 적극적

인 지지를 받았다. 데이터 3법 개정안은 빅데이터 산업이 분야를 막론하고 성장할 수 있도록 규제를 완화한 조치로, 「보건의료 빅데이터 플랫폼」사업 역시 시민사회가 지적해온 시범사업의 위법소지를 제거하고 ‘개인정보 비식별 조치 가이드라인’을 비롯한 법률적 근거를 마련하는 것으로 볼 수 있다. 데이터3법 개정안은 발의된 이후 소관 상임위원회의 계류와 시민단체의 거센 항의에 1년 이상 본회의에 상정되지 못했다. 그러나 데이터3법을 발의한 민주당이 해당 법안을 여야 간 이견 없는 ‘민생법안’으로 지정하였고, 법안 통과 전까지 국회 본회의에서 흉남기 부총리 겸 기획재정부장관, 이인영 원내대표 등이 지속적으로 데이터 3법의 신속한 처리를 요구하는 등(국회회의록, 2019.7.3.; 2019.9.30.) 정부와 여당의 긴밀한 상호협력적 상호작용이 있었다. 제1야당인 당시 자유한국당 역시 데이터 산업 규제를 완화하는 데에 별다른 이견을 표하지 않으면서 데이터3법은 비쟁점 법안으로 인식되었다. 이에 김종대 의원, 지상욱 의원 등 소수 야당 의원 개인의 반대는 의미 있는 자원으로 이용되지 못하였으며(국회회의록, 2019.12.23.; 2020.1.9.), 2020년 1월 9일 국회 본회의에서 최종 통과되었다.

(2) 개인정보 유출 가능성에 대한 집단별 전략

「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업이 개인정보 유출로부터 안전하다는 보건복지부와 이에 반대하는 시민단체, 국회의원, 전문가의 의견 대립이 끊임없이 등장하였다. 빅데이터 산업으로 인한 개인정보 유출은 「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업 전부터 쟁점으로 존재해왔다. 특히 박근혜 정부 당시 행정자치부가 빅데이터 및 ICT 산업을 도모하고 개인정보를 보호하기 위한 방침으로 「개인정보 비식별 조치 가이드라인(이하 가이드라인)」을 발간하면서 논란이 거세졌다. 2016년 7월 1일 행정자치부가 배포한 보도자료에 따르면 가이드라인은 “기업의 불확실성을 제거하여 ICT 융합산업의 발전을 도모”하려는 조치이며, 비식별 처리된 정보는 정보제공자의 추가 동의 없이 사업자가 활용할 수 있다(행정자치부 외 관계부처합동, 2016.06.30.).

시민단체들은 가이드라인에 반대하기 위한 전략으로 시민단체 연합을 구성하고 합동 성명을 발표하는 전략을 구사하였다. 경실련 시민권익센터, 진보네트워크센터 등을 비롯한 시민단체 연합은 가이드라인이 발표된 당일 성명서를 내고 “개인정보를 보호하기 위해 대책을 마련해야 할 정부가 오히려 빅데이터 산업 활성화의 명목으로 소비자 개인정보를 위험에 빠뜨리는 내용의 가이드라인을 발표한 것”이라고 강력하게 비난하였다(참여연대, 2016.06.30.).

뿐만 아니라 건강보험심사평가원(이하 심평원)이 비식별 조치한 건강보험진료데이터를 민간 보험회사에 판매한 사실이 2017년 9월 국정감사에서 드러나면서 비식별 조치가 개인정보를 보호하려는 조치가 아니라 판매하기 위한 조치라는 비판이 시민사회로부터 대두되었다. 시민단체와 전문가는 심평원의 비식별 조치가 매우 허술할 뿐만 아니라 조치가 제대로 이루어졌는지 확인할 공적 기관이 없음을 지적하였다(데일리메디팜, 2017.10.03.; 데일리메디팜, 2017.11.28.). 또한, 비식별 조치가 이루어졌다 하더라도 이를 구매한 민간보험회사가 자체적으로 보유한 회원 정보와 결합하여 재식별이 가능할 수 있다는 점에서(데일리메디팜, 2017.11.28.), 비식별 조치에 대한 정부의 절차적 합리성에 의문을 제기하였다.

시민단체는 심평원의 보건의료데이터 판매사건에 대한 도덕적 비난과 함께 공적 제재를 가하기 위한 고발운동을 개진하였다. 민주사회를위한변호사모임을 비롯한 12개 시민단체는 비식별 전문 공공기관인 한국인터넷진흥원, 한국정보화진흥원, 금융보안원, 한국신용정보원과 SK텔레콤을 비롯한 20개 기업의 데이터 거래 행위를 개인정보 유출로 보고 개인정보 보호법상 위반 혐의로 고발하였다(경향신문, 2017.11.09.). 그러나 사건을 맡은 서울지검은 1년 5개월의 검토 끝에 비식별 조치를 거친 정보는 개인정보가 아니라고 판단, 4개 비식별 전문기관과 20개 기업에 무혐의 처분을 내렸다. 이후 2019년 6월 서울고등검찰청 역시 시민단체의 항고를 기각하였으며 김경진 의원은 이를 두고 “다행히 검찰이 비식별 정보 활용의 물꼬를 터 주었다”라고 평가하였다(디지털데일리, 2019.07.17.).

이후 보건복지부가 보건의료 빅데이터와 플랫폼 구축 예산으로 115억 원을 편성한 상황에서 이에 반대하는 시민단체와 소수 국회의원은 이를 비판하는 토론회를 공동으로 주최하고 여론에 홍보하기 위한 행동을 하였다. 김상희 의원, 남인순 의원, 정춘숙 의원, 윤소하 의원과 시민사회단체는 2017년 11월 “현 정부 ‘보건의료 빅데이터’ 추진 전략의 문제점”을 주제로 토론회를 개최하고 시범사업에 내재하는 개인정보 유출의 위험성을 토의하였다. 특히 미국·유럽과 달리 한국에는 주민등록번호가 존재하므로 개인정보 유출에 더욱 취약하다는 의견을 개진했다(김상희 외, 2017.11.27). 구체적으로 한국은 모든 국민이 개인식별번호인 주민등록번호를 부여받기 때문에 비식별화 조치에 따라 주민등록번호와 이름을 삭제한다고 해도 보건의료데이터 결합 과정에서 생성되는 키가 그 자체로 주민등록번호와 1:1 매칭된다는 지적이다(김상희 외, 2017.11.27.). 또한, 한국은 신용카드 보급률, 핸드폰 가입률, 인터넷 보급률, 택배거래 활성화 등이 다른 어느 나라보다 높아 개인정보의 식별화 가능성이 더욱 크다는 우려가 제기되었다. 사회진보연대 역시 2017년 11월

정세보고서를 발간하며 유전체 정보는 그 자체로 개인 고유의 정보이기 때문에 비식별화의 의미가 없으며, 따라서 「보건의료 빅데이터 플랫폼」에는 식별 가능한 개인정보가 포함된다고 주장하였다(김진현, 2017.11.13.).

보건의료 빅데이터와 비식별 조치에 대한 부정적인 여론이 확산한 가운데, 정부는 2017년 12월 「보건의료 빅데이터 플랫폼 시범사업 추진계획(안)」을 발표하였다. 계획안에는 개인정보가 비식별화 조치에 따라 보호될 수 있다는 내용이 포함되었다. 계획안이 발표된 직후 시범사업에 대한 정책 토론이 2017년 12월부터 2018년 3월까지 국민신문고 홈페이지에서 열렸다. 토론에 참여한 찬성 측과 반대 측은 모두 시범사업에 따른 개인정보 유출 가능성을 우려했다(국민신문고 홈페이지²⁾). 댓글 달기 방식으로 진행된 정책토론회에는 총 48명이 참여하였고 찬성 19, 반대 17, 기타 10으로 나타났다. 찬성 측과 반대 측 모두 정부가 개인정보 보안에 더욱 신경 쓸 것을 주문하였고, 비식별 조치를 통한 개인정보보호로는 부족하다는 취지의 의견을 개진하였다.

보건복지부는 2019년 9월 16일 「보건의료 빅데이터 플랫폼(<https://hcdl.mohw.go.kr/>)」의 개통을 알리는 보도자료를 배포하면서 개인정보 비식별 조치를 총 2단계에 걸쳐 진행하며, 데이터를 전송할 시에는 별도의 행정망만을 이용하여 해커의 공격으로부터 데이터를 보호하겠다고 밝혔다(보건복지부, 2019.09.16.).

그러나 윤소하 정의당 의원을 비롯한 시민단체가 ‘개인 건강/의료정보 및 유전정보에 대한 정보 주체 자기결정권 침해 문제와 대안 마련을 위한 토론회’를 개최하고 보건복지부의 비식별화 조치 방침에도 불구하고 “원칙적으로 정보의 완벽한 익명화는 불가능”하다고 지적하였다(건강과대안, 2019.11.13.). 또한, 토론회에 참석한 전문가는 현재로서는 개인정보를 특정할 수 없도록 가공하는 비식별 조치가 기술적으로 완벽하지 못하며, “확률의 문제일 뿐 개인 식별은 가능한 상황”이라는 의견을 개진하였다(의사신문, 2019.09.18.).

(3) 개인정보의 영리화에 대한 집단별 전략

「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업이 오직 공익적인 목적을 위해서만 사용될 것이라는 보건복지부와 개인정보 영리화의 시발점이 될 것이라는 시민단체 간의 의견 대립이 전개되었다.

보건복지부는 2017년 12월 「보건의료 빅데이터 플랫폼 시범사업 추진계획(안)」

2) <https://www.epeople.go.kr/jsp/user/po/filterOff/forum/UPoForumView.paid>. 2020년 1월 21일 확인.

을 발표하면서 보건의료 빅데이터가 오직 공공적 목적으로 활용될 것이며, 빅데이터의 이용 목적을 공공적 목적으로 제한하고 이용자 역시 국가기관, 공공기관, 학계 및 연구기관으로 제한한다고 발표하며 시범사업의 정당성과 공익성을 확보하고자 하였다. 그러나 2018년 2월 9일 산업통상자원부가 「바이오·헬스 빅데이터 플랫폼」의 실증 본격화를 발표하면서 「보건의료 빅데이터 플랫폼」의 개인정보 영리화 의혹이 제기되었다. 산업통상자원부가 추진 중인 「바이오·헬스 빅데이터 플랫폼」은 39개 대형병원이 보유한 5000만 명 분량의 환자 정보를 공통데이터모델(CDM, Common Data Model)로 표준화시켜 의료기관 간 환자 데이터를 공유할 수 있도록 하는 것이다(중앙일보, 2018.10.10.).

참여연대는 2018년 6월 25일 시범사업 중단을 요구하는 성명을 발표하면서 「보건의료 빅데이터 플랫폼」이 결국 영리 목적으로 이용될 것임을 우려하였다(참여연대, 2018.06.25.). 또한, 성명서에 건강보험심사평가원과 약학정보원이 건강정보 데이터를 제공한 사건을 언급하면서 이미 민간의 보건의료정보의 상업적 활용 요구가 거센 상황에서 “보건의료정보에 대한 통제권이 후퇴”하고 있다고 주장하였다(참여연대, 2018.06.25.). 국민건강보험노동조합은 2018년 10월 5일 성명을 발표하며 보건의료 빅데이터를 구축하려는 정부의 행태는 ‘의료영리화를 위한 꼼수’라고 비판하였다(한겨레, 2018.10.05.).

윤소하 정의당 의원은 2018년 10월 10일 국회 보건복지부 국정감사에서 박능후 보건복지부 장관을 대상으로 “복지부가 추진하는 공공기관 의료데이터 사업과 산업통상자원부 주도로 진행 중인 민간병원 의료데이터 표준화 모델을 향후 연계시키려는 것 아니냐”는 문제를 제기하였다(한겨레, 2018.10.10.). 특히 산업통상자원부가 실시하는 빅데이터 산업에는 삼성 의료재단을 비롯한 7개 민간병원이 포함되므로 공공기관에서 보유한 전 국민의 보건의료데이터가 유출될 수 있음을 우려하였다(의협신문, 2018.10.10.). 이에 박능후 보건복지부 장관은 “산업통상자원부 사업에 대해서는 복지부도 개인 식별 우려를 표명하고 있으며 향후에도 개인 의료정보를 민간 데이터와 연계하지 않겠다”라고 밝혔다(한겨레, 2018.10.10.).

개인정보의 영리화 논란은 데이터3법 개정안에 대한 논의와 함께 더욱 거세졌다. 각종 빅데이터 및 플랫폼 산업의 법적 기반을 강화하는 데이터3법 개정안의 통과 가능성이 큰 것으로 점쳐지는 가운데 보건의료노조와 시민단체가 비판의 목소리를 냈다(데일리메디, 2019.11.14.). 보건의료노조는 2019년 11월 12일 회견문에서 데이터3법 개정안을 두고 “개인의료정보를 기업에 팔아넘기고 의료비 폭등을 불러올 ‘의료민영화 법안’”이라며 법안 추진 중단을 요구하였다(데일리메디, 2019.11.14.).

같은 날 국가인권위원회는 성명을 발표하여 “정보 주체 동의를 받지 않고도 개인정보를 상업적으로 활용 가능토록 폭넓게 허용하는 법률 개정을 하면 이후 정보 주체 권리침해 문제가 발생해도 다시 되돌리는 것은 어렵다”라고 강조하였다(국가인권위원회, 2019.11.13.).

한편 문재인 대통령은 데이터3법 개정안이 국회 본회의를 통과한 것에 대해 “오랜 기다림 끝에 통과된 데이터3법은 DNA(Data-Network-AI) 산업을 발전시켜 나갈 법적 기반”이라 평가하였다. 대통령의 강력한 의지와 정치력을 필두로 보건복지부를 비롯한 정부 부처 합동은 2020년 1월 15일 혁신성장전략회의를 하고 바이오헬스 핵심규제 개선안을 의결하였다(미디어 오늘, 2020.01.17.). 그러나 보건복지부가 「보건의료 빅데이터 플랫폼」의 공공적 활용을 강조한 것과 별개로 보건의료데이터를 미래 산업의 핵심 분야로 상정하면서 개인정보 영리화를 둘러싼 갈등은 그치지 않을 것으로 예상된다.

〈표 38〉 쟁점에 따른 집단별 전략

쟁점	찬성 측 집단의 전략	반대 측 집단의 전략
쟁점 1. 개인정보보호 법률과의 충돌	보건의료 빅데이터 추진단 구성을 통해 정보보호의 중요성 및 암호화 방안 논의	국회 보건복지위원회 회의에서 사업의 위법성 및 법적 근거 미비를 지적
	「[가칭] 보건의료 빅데이터 특별법(안)」추진	시민단체의 공동성명 발표
	시민사회-정부 간 실무협의체 구성	시민단체와 소수 국회의원이 “현정부 ‘보건의료 빅데이터’추진 전략의 문제점”을 주제로 토론회 개최
	「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업 개통	시민단체 공동 성명서 및 기자회견을 통한 사업 중단 요구
	데이터 3법 국회 본회의 통과	국회 본회의에서 소수 국회의원의 데이터 3법 반대 연설
쟁점 2. 개인정보 유출 가능성	「개인정보 비식별조치 가이드라인」발간	가이드라인에 반대하기 위한 시민단체 연합 구성 및 합동 성명서 발간
	「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업 개통 및 개인정보보호 방안 홍보	보건의료데이터 판매사건에 대한 시민사회의 고발운동 개진 시민단체와 소수 국회의원이 “현정부 ‘보건의료 빅데이터’추진 전략의 문제점”을 주제로 토론회 개최
쟁점 3. 개인정보의 영리화	「보건의료 빅데이터 플랫폼 시범사업 추진계획(안)」을 통해 빅데이터의 공공적 목적 활용 발표	시민단체의 성명서 발표
	정부 및 여당의 데이터3법 추진	국정감사에서 윤소하 의원이 박능후 보건복지부 장관에게 시범사업의 영리화 가능성 질의
	문재인 대통령의 데이터3법지지 및 보건의료데이터 미래산업 핵심 분야 상정	데이터 3법 반대 성명서 및 기자회견 발표

3. 정책 산출

「보건의료 빅데이터 플랫폼」 시범사업은 정부안대로 2020년부터 본사업 전환이 예고되었다. 정부는 데이터 3법 개정안 시행이 보건의료 빅데이터 플랫폼에 미치는 영향을 분석하고자 2020년 3월 17일 ‘보건의료 빅데이터 플랫폼 관련 기준개발·연구’를 위한 사업을 발주하였다. 정부는 해당 연구와 시범사업에서 도출된 개선사항, 이용자들로부터 발굴한 만족도와 공청회 등 바탕으로 보건의료 빅데이터 플랫폼 본 사업을 흔들림 없이 추진하겠다는 입장이다.

2020년 1월에는 데이터 3법이 국회 본회의를 통과하면서 「보건의료 빅데이터 플랫폼」의 법률적 근거가 강화되었다. 또한, 시민단체가 개인정보 유출 혐의로 비식별조치 전문기관을 고발한 건은 검찰이 비식별조치된 정보는 개인정보가 아니라고 판단하면서 개인정보 유출에 대한 쟁점을 결론지었다. 정부는 빅데이터 산업을 “개인정보의 영리화”라는 부정적인 인식보다는 “혁신 성장”, “4차 혁명의 원유”, “신기술과 신산업”으로 인식하며 관련 규제 완화와 산업의 성장을 적극적으로 지지하고 있다(중앙일보, 2018.08.31.).

박능후 보건복지부 장관 역시 2020년 신년사에서 보건복지 분야와 4차 산업혁명의 접목에 대한 구체적인 기대를 표명하며 보건복지부가 실질적인 변화와 구체적인 방향을 제시하는 한 해를 만들겠노라 발표하였다(보건복지부 홈페이지, 2020). 한국보건산업진흥원 역시 신년사에서 4차 산업혁명 기반 의료기술 개발에 대한 기대감을 나타내며 보건의료 빅데이터 플랫폼 구축이 신뢰 가능한 빅데이터의 활용 기반이 될 수 있게 하겠다는 계획을 제시했다(한국보건산업진흥원 홈페이지, 2020).

보건복지부는 보건의료 빅데이터 플랫폼 사업뿐만 아니라 의료데이터 활용을 확대를 위한 ‘의료데이터 활용지침(가이드라인)’을 2020년 하반기에 맞춰 수립할 계획을 발표하였다. 해당 지침에는 VR(가상현실), AR(증강현실) 의료기기 품목 신설과 혁신기술 인정 확대를 위한 신의료기술평가제도 개선이 포함되어 단순한 규제 완화가 아니라 4차 산업혁명과 보건의료 분야의 적극적인 접목을 예고하고 있다.

VI. 결론 및 정책적 제언

본 연구는 보건의료 빅데이터와 의료 플랫폼에 내재하는 가치갈등의 양면적인 속성에 대한 논의가 필요하다는 문제의식을 바탕으로 「보건의료 빅데이터 플랫폼」

시범사업의 추진 과정을 정책 네트워크 모형을 기반으로 분석하였다. 이에 시범사업을 둘러싼 환경적 맥락을 정치·경제·사회적 관점에서 살펴보고 행위자, 쟁점, 전략을 중심으로 정책 네트워크와 정책 산출을 알아보았다.

「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업의 환경적 맥락에서는 4차 산업혁명 기술에 대한 정부의 정책적 의지, 빅데이터를 신산업 동력으로 인식하는 국제·국내적 추세, 공공기관의 보건의료데이터 판매사건으로 대두된 정부의 데이터 관리 능력에 대한 우려가 관찰되었다. 이러한 환경적 맥락은 행위자 중 찬성 측에는 시범사업을 추진해야 하는 강력한 동기로, 반대 측에게는 시범사업의 추진을 중단해야 하는 비판의 근거로 작용하였다. 찬성 측과 반대 측의 첨예한 갈등으로 시범사업과 개인정보 보호법과의 충돌, 개인정보 유출의 가능성, 그리고 개인정보의 영리화라는 세 가지 사회적 쟁점이 나타났다. 전략 측면에서는 찬성 측과 반대 측의 공식적 권한 및 자원의 불균형이 두드러지게 나타났다. 보건복지부를 비롯한 정부 및 공공기관, 정당과 대다수 국회의원, 산업계, 의료계 등의 찬성 측은 사업운영에 필요한 법률적 근거를 마련할 수 있는 입법권과 입법권을 주문할 수 있는 정치력을 행사해왔다. 또한, 시범사업의 절차적 합리성과 정당성을 비판하는 반대측을 대상으로 안정성을 홍보하는 보도자료를 배포하거나 시민을 설득하기 위한 공청회를 개최하고, 관련 위원회에 시민 위원을 포함하는 등의 전략을 구사하면서 반대 집단의 비판을 방어할 수 있는 행동들을 꾸준히 전개해왔다. 반면 시민단체와 전문가, 학자 등의 시민사회와 범사업 및 정보보호법 규제 완화에 반대하는 소수 국회의원은 성명서 발표, 기자회견 및 토론회 등의 전략을 주로 구사해왔다. 이들은 연합 활동 등을 통해 상호 협력적인 관계를 유지하며 시범사업의 위험성에 대한 활발한 시민 활동을 전개하거나 정부의 비식별 조치에 대한 고발 등을 이어왔으나, 찬성 측과 균등한 수준의 입법권 및 정치력을 갖추지는 못하였다.

그러나 신기술에 대한 긍정적인 전망과 기대만큼이나 이것이 지니는 양면성은 논의될 필요가 있다. 데이터 윤리에 관한 연구들은 4차 산업혁명 시대에 대한 기술적·제도적 탐색만은 충분하지 않다고 제언해왔다(박미정, 2019). Rip(2013)은 신기술의 도입이 단순히 기존보다 우수한 기술이 등장한 것으로 받아들여질 문제가 아니며, 규범과 가치에 대한 논의가 함께 나타난다고 하였다. Richterich(2018)은 빅데이터를 포함한 새로운 기술의 등장이 단순히 객관적인 진보가 아니며, 규범의 정당성 혹은 규범의 논쟁을 동반하는 것이라 말하였다. 이러한 연구들은 4차 산업혁명 시대에 맞이하게 될 신기술이 필연적으로 규범 혹은 가치의 대립을 동반할 것을 시사하며, 담론 자체의 필요성과 윤리 정립의 필요성을 제기한다. 특히 빅데이터는

선진국을 중심으로 윤리적, 법적, 그리고 사생활 보호의 차원에서 그 활용과 문제점에 대해 활발히 논의 중이며, ‘공공재로서의 빅데이터’에 대한 주장이 ‘빈곤 및 질병 퇴치라는 데이터의 목적에 따른 공공재’, ‘비경합성과 비배제성이라는 데이터의 속성에 따른 공공재’ 등으로 다양하게 전개되고 있다(Taylor, 2016).

정부는 국민에 대한 방대한 양의 데이터를 소유하는 주체이자 데이터 사용에 대한 규제자라는 점에서 이러한 담론의 중심에 있다. 한국 정부는 2018년 6월 과학기술통상부와 한국정보화진흥원이 ‘지능정보사회 윤리 가이드라인과 윤리 현장’을 개발하였고, 4차산업혁명위원회가 전문가와 시민을 포함하는 해커톤 회의 등을 개최하는 등 4차 산업혁명과 관련된 규범을 논의하려는 시도가 있었다. 그러나 주요 선진국의 경우 입법 대안에 앞서 윤리 기준을 정립하고 사회 운영의 원칙을 합의하는 데에 노력을 기울이는 반면 한국 사회는 규제 완화에 대한 입법 대안 중심으로 논의가 전개된다는 지적을 받고 있다(심우민, 2019). 특히 현존하는 규제가 신기술의 발전이나 관련 산업의 영업활동을 제약한다는 주장에 한정된 경향이 강해 담론이 균형적으로 이루어지지 않고 있다(심우민, 2019).

이에 본 연구는 「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업에서 대두된 사회적 쟁점뿐만 아니라 4차 산업혁명 전반에서 마주하게 되는 규범 및 가치를 논의할 수 있는 장치의 마련을 제안한다. 유럽연합의 경우 2018년 시행된 일반개인정보보호규정(General Data Protection Regulation, GDPR)의 제정에 앞서 2012년부터 각국의 기업, 시민단체, 의회 등 다양한 이해집단을 동원하여 규범에 대한 논의를 이어왔으며, 빅데이터 시대에서의 시민 참여권 강화와 정보 주체의 결정권 강화를 주요 내용으로 포함하였다(Hasselbalch, 2019). 그뿐만 아니라 규정 시행 1년 뒤에는 유럽연합 시민을 대상으로 규정에 대한 인식과 평가를 조사하고 데이터에 대한 시민의 권리를 홍보하는 등 담론의 과정에서 시민사회를 적극적으로 포함하고 있다(European Commission, 2018.4.8.). 우리나라에도 4차산업혁명위원회가 「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업에 대한 회의나 개인정보 보호법 개정안을 논의하는 자리에 시민단체와 전문가를 포함한 바 있으나(행정안전부 외, 2018), 구체적인 참석자나 회의록은 공개되지 않은 채 협의에 성공했다는 결과만 홍보되고 있다. 또한 논의의 기회가 소수의 위원에게 한정되어 일반 시민들이 의견을 수렴하거나 규범에 대한 합의를 촉진할 수 있는 공식적인 제도가 미비하다. 전술하였듯이 가치와 규범이 확립되어있지 않은 상태에서 등장하는 신기술은 필연적으로 갈등을 동반하며, 사회적 합의를 도모하기 위한 공식적·공개적인 제도가 마련되지 않으면 이러한 혼란은 지속될 수 있다. 따라서 정치적 타협 수준에서 벗어나 신기술이 동반하는

다양한 가치에 대한 우선순위가 사회적으로 합의될 수 있도록 담론의 장이 마련되어야 한다.

또한, 빅데이터, 플랫폼, AI, 알고리즘 등 4차 산업혁명 기술에 대한 윤리지침이 정부 차원에서 적극적으로 추진될 필요가 있다. 알고리즘은 방대한 양의 빅데이터를 처리하거나 AI의 의사결정 효율화 과정에서 동원되는 기술로, 산업계는 앞으로의 경제를 “알고리즘 경제”로 전망하고 있다(데이터넷, 2015.10.07.). 그러나 미국과 유럽 등 선진국을 중심으로 알고리즘이 불평등을 강화하고 약자를 차별한다는 지적이 지속되고 있다. 오바마 정부의 백악관 보고서는 알고리즘의 의사결정 과정은 감독할 수 없는 블랙박스와 같으며 실재를 왜곡할 위험이 존재한다고 밝혔고, 데이터 과학자 캐시 오닐(Cathy O’Neil)은 편견을 답습한 알고리즘이 특정 집단에 낙인을 새기거나 소외 계층을 더욱 고립시킬 수 있다고 경고하였다. 유럽연합의 경우 빅데이터, AI, 그리고 알고리즘이 효율성과 잠재적 이익뿐만 아니라 심각한 위험을 내포함을 인지하고 이를 올바르게 관리하기 위한 AI 윤리지침(Ethics Guidelines for Trustworthy AI)을 발표하였다(European Commission, 2019.07.24.; 심우민, 2019). 유럽의회는 윤리지침 개발을 위해 고위전문가그룹(High-Level Expert Group)을 구성하고 공개적인 의견 공모 기간과 이해관계자 간 협의 과정을 거쳐 공표하였으며, 주요 내용으로 신기술이 준수해야 하는 윤리적 원칙, 신기술 활용지침과 구체적인 영향평가 목록을 포함시켰다. 이처럼 빅데이터 AI, 알고리즘의 양면성에 대해 기술의 상업적 활용에 앞장서는 산업계가 스스로 대비하기를 기대할 수 없다. 따라서 규제자인 정부가 사회적 합의 과정을 거쳐 기술이 침범할 수 없는 기본권과 가치의 영역에 대해 명확히 공표할 필요가 있다.

본 연구는 「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업을 정책 네트워크 모형을 기반으로 사례 분석하였으며, 나아가 4차 산업혁명 시대에 요구되는 정책적인 제언을 하였다. 보건의료 빅데이터와 의료 플랫폼, 그리고 4차 산업혁명의 기술들은 그 잠재적 실용성만큼이나 사회적 혼란과 갈등을 일으킬 수 있으므로 이에 대한 사회적 담론의 필요성을 제고한다는 점에서 연구의 가치가 있다. 그럼에도 몇 가지 한계점이 추후 연구에서 보완될 필요가 있다. 먼저 본 연구가 선택한 「보건의료 빅데이터 플랫폼」시범사업은 정부 차원에서 실시한 보건의료 빅데이터와 의료 플랫폼의 단초라는 점에서 사례 분석의 가치를 지닌다. 다만 시범사업의 추진 과정이 길지 않았고, 시범사업에서 연계하는 데이터의 범위가 공공기관으로 한정되어 이에 대한 논의 역시 민간영역의 데이터 연계로 확장되지 않았다. 또한, 시범사업에 대한 정부 보도자료, 기사 등의 문헌 연구를 진행하였으나 찬성 측과 반대 측과의 직접적인

인터뷰는 수행하지 못하였다.

참고문헌

- 강희정. (2016). 보건의료 빅데이터의 정책 현황과 과제. 보건복지포럼, 238, 55-71.
- 강희정·최영진·이상원·박형욱·신영석·이상영·박은자. (2015). 보건의료 빅데이터 활용을 위한 기본계획 수립 연구. 보건복지부, 한국보건사회연구원.
- 건강과대안. (2019.11.13.). “기업이 내 동의 없이 내 정보를 가져다 쓴다?”, http://www.chsc.or.kr/?post_type=column&p=90569.
- 경제정의실천시민연합. (2018.03.30.). “〈보건복지부 건강정보 빅데이터 활용에 대한 경실련 입장〉”, <http://ccej.or.kr/40263>
- 「경향신문」. (2017.11.09.). “12개 시민단체, 고객정보 무단 결합해 데이터로 만든 공공기관·기업 고발”, http://news.khan.co.kr/kh_news/khan_art_view.html?art_id=201711091626001.
- 고유경, 박보현. (2015). 정책네트워크 이론을 이용한 간호사 확보를 위한 정책과정 분석. 보건행정학회지, 25(2), 129-139.
- 국가인권위원회. (2019.11.13.). “「개인정보 보호법」 등 ‘데이터 3법’ 개정 논의에 대한 국가인권위원장 성명”, <https://www.humanrights.go.kr/site/program/board/basicboard/view?currentpage=6&menuid=001004002001&pagesize=10&boardtypeid=24&boardid=7604739>.
- 국정기획자문위원회. (2017.07.19.). “문재인 정부 국정운영 5개년 계획 및 100대 국정과제”. 대한민국 정책브리핑.
- 국회회의록. (2017.11.7.). 제20대 국회 354회 제7차, “보건복지위원회회의록”.
- _____. (2019.7.3.). 제20대 국회 369회 제7차, “국회본회의회의록”.
- _____. (2019.9.30.). 제20대 국회 371회 제4차, “국회본회의회의록”.
- _____. (2020.12.23.). 제20대 국회 372회 제1차, “국회본회의회의록”.
- _____. (2020.1.9.). 제20대 국회 374회 제2차, “국회본회의회의록”.
- 권영규·권원용. (2008). 청계천 복원사업과 일드 프랑스 비에브르 복원사업의 정책과정 비교연구. 도시행정학보, 21(2), 23-49.
- 김순양. (2007). 정책과정 및 정책 네트워크의 동태성 분석: 의약분업 논쟁 사례의 적용. 지방정부연구, 11(3), 243-269.

- 김진현. (2017.11.13.). “보건의료 빅데이터, 예견된 실패”. 사회진보연대 정세보고서. 2017-2.
- 김상희·남인순·정춘숙·윤소하·참여연대·건강과대안·인도주의실천의사협의회·진보네트워크센터·무상의료운동본부·경제정의실천시민연합·건강세상네트워크. (2017.11.27.). “심평원 및 약학정보원 개인질병정보 판매 행위로 본 현 정부의 보건의료 빅데이터 추진 전략의 문제점”. 토론회 자료집
- 김성우·정건섭. (2014). 빅데이터의 정책적 활용과 과제-빅데이터 추진 현황과 정책적 적용 쟁점을 중심으로. 한국비교정부학보, 18(3), 309-324.
- 「데이터넷」. (2015.10.07.). “알고리즘 경제, 빅데이터 활용이 핵심”,
<http://www.datanet.co.kr/news/articleView.html?idxno=92149>
- 「데일리메디팜」. (2017.10.30.). “심평원 ‘개인정보 비식별조치 가이드라인’ 즉각 폐기돼야”,
<http://www.dailymedipharma.com/news/articleView.html?idxno=37502>
_____. (2017.11.28.). “‘빅데이터 민간보험사 넘긴 ‘심평원 전면 재검토’”,
<http://www.dailymedi.com/detail.php?number=824781>
- 「디지털데일리」. (2019.07.17.). “비식별 개인정보 활용 고발건, 최종 무혐의 처분…비식별 정보 활용 길 열리나”, http://m.ddaily.co.kr/m/m_article/?no=183665
_____. (2019.11.14.). “환자 개인정보 활용 포함 등 데이터3법 ‘통과’ 촉각”,
<http://www.dailymedi.com/detail.php?number=849535>
- 「메디컬타임즈」. (2017.06.05.). “이미 시작된 미래’ 디지털 헬스케어와 정밀의료”,
<http://www.medicaltimes.com/Users/News/NewsView.html?ID=1112077>.
- 「미디어오늘」. (2020.01.17.). ““文 ‘데이터3법 통과 감사’에 ‘인권 정부 맞나’”,
<http://www.mediatoday.co.kr/news/articleView.html?idxno=204754>
- 박대웅·류화신. (2017). 보건의료 빅데이터 법제의 쟁점과 개선방향-시민참여형 모델 구축의 탐색을 중심으로. 법학논총, 34(4), 1-22.
- 박미정. (2018). 인공지능과 데이터 윤리에 관한 소고: 인공지능에 화용되는 헬스 데이터를 중심으로, 한국의료윤리학회지 22(3), 255-273
- 박진서·박경석·이용호. (2013). 새로운 기술패러다임으로서 빅데이터: 쟁점과 과제. 과학기술정책, (192), 17-30.
- 박해육·고경훈. (2007). 지방자치단체 정책네트워크에 관한 연구:-임실군 치즈벨리 지역혁신 사례를 중심으로. 한국지방행정연구원 기본연구과제, 2007, 1-143.
- 변혜진. (2018). 보건의료 빅데이터 플랫폼 사업의 몇 가지 문제들. 월간 복지동향,

- (231), 23-30.
- 보건복지부. (2017.12.). “보건의료 빅데이터 플랫폼 시범사업 추진계획[안]”. 보건복지부 보도자료.
- _____. (2018.11.). “보건의료 빅데이터 시범사업 추진계획”. 보건복지부 의료정보정책과 보도자료.
- _____. (2019.09.16.). “공공기관 보건의료 빅데이터 한데 모아 국민건강 지킨다!”. 보건복지부 보도자료.
- 「보건의료기본법」(보건의료기본법. (개정 2010. 3. 17, 법률 제16729호)
- 손형섭.(2017). 일본 개정 개인정보보호법과 우리법의 나아갈 방향. 공법연구, 46(2): 295-329.
- 심우민. (2019). 한국의 인공지능 알고리즘 담론. 한국언어넷진흥원, KISA Report, 2019(9)
- 오승연(2017), 「소비자 중심 건강관리 강화를 위한 디지털 건강정보 이용」, 『고령화리뷰 Monthly』, 보험연구원, 18.
- 윤석진. (2015). 개인정보 보호와 빅데이터 활용의 충돌, 그 문제와 입법정책 과제: 보건의료 빅데이터를 중심으로. 중앙법학, 17(1), 7-47.
- 윤석환. (1996). 「정보통신정책영역에 있어서의 정책연계망에 관한 연구: 통신사업자 구조조정 사례를 중심으로」. 박사학위논문, 충남대학교.
- 윤순진·한진이. (2011). 온실가스 배출권 거래제도 도입을 둘러싼 행위자간 정책네트워크 -사회연결망 분석을 중심으로-. 한국정책학회보, 20(2), 81-109.
- 이경희·조완섭. (2017). 보건의료 빅데이터 연계 플랫폼. OSIA Standards & Technology Review, 30(2), 15-20.
- 이상윤. (2019). 보건의료 빅데이터와 개인정보 보호, 주체의 자율성. 생명, 윤리와 정책, 3(2), 47-58.
- 이순호. (1999). 노동복지 정책네트워크의 변화: 고용보험제도를 중심으로. 고려대학교 대학원 박사학위논문.
- 이현우, 이병관. (2005). 부안 원전수거물 관리시설 유치 쟁점에 대한 언론보도 프레임 분석. 언론과학연구, 5(3), 516-547.
- 「의사신문」. (2019.09.18.). “‘가명으로 가려질까?’... ‘뜨거운 감자’ 개인의료정보 활용 법안”, <http://www.doctorstimes.com/news/articleView.html?idxno=209006>
- 「의협신문」. (2018.10.10.). “보건의료빅데이터, 의료 영리화·정보유출 위험성에 ‘무방비’”, <https://www.doctorsnews.co.kr/news/articleView.html?idxno=125658>

- 전진옥. (2018). 우리나라 전자의무기록 도입 현황 및 발전과제. HIRA 정책동향, 2018년 12(3): 7-16.
- 정정길. (1998). 「정책학 원론」. 서울: 대명출판사
- 「조선비즈」. (2017.07.19.). “[文정부 5년] 과학기술 기반 4차산업혁명 선도...대통령 직속 4차산업혁명위원회 8월 신설”, https://biz.chosun.com/site/data/html_dir/2017/07/19/2017071901676.html
- 「중앙일보」. (2018.10.01.). “10년간 개인정보 60억건 유출·판매...심평원 등 공공기관 도”, <https://news.joins.com/article/23009726>
- _____. (2018.8.31.). “정부, 데이터 경제 위해 1조원 푼다...얼마나 실효성 있을까”, <https://news.joins.com/article/22932035>.
- _____. (2018.10.10.). “박능후 “개인 의료정보 환자 동의없이 활용 우려 산자부에 전달””, <https://news.joins.com/article/23035975>
- 참여연대. (2016.06.30.). “[성명] 빅데이터 시대 소비자 권리 침해를 우려한다”, <http://www.peoplepower21.org/StableLife/1432670>
- _____. (2017.11.06.). “[공동성명] 국민 건강정보 위협하는 복지부의 빅데이터 사업 예산 115억 원 전액 삭감하라”
- _____. (2017.11.27.). “[토론회] 현 정부의 ‘보건의료 빅데이터’ 추진 전략의 문제점”, <https://www.peoplepower21.org/Welfare/1536259>
- _____. (2018.06.25.). “[성명] 위법한 보건의료빅데이터 시범사업 중단해야 한다”, <https://www.peoplepower21.org/PublicLaw/1571030>
- 청와대. (2018.01.22.). “내 삶을 바꾸는 힘 _규제혁신 토론회”, <https://www1.president.go.kr/articles/2119>
- 최창희·홍민지. (2018). 빅데이터 활용 현황과 개선 방안. 보험연구원 연구보고서, 2018(29), 1-128.
- 캐시 오닐. (2017). 「대량살상수학무기」. 서울: 흐름출판
- 편집부. (2018). 보건의료 빅데이터 활용에 대한 시민사회노동단체의 입장. 의료와사회, (9), 140-150.
- 「한겨레」. (2017.10.30.). “시민단체들, 건강보험 진료정보 민간보험사에 제공한 심평원에 즉각 중단 요구.”. <http://www.hani.co.kr/arti/society/health/816649.html>
- _____. (2018.10.05.). “건보노조 “보건의료 빅데이터 플랫폼 구축 중단하라”“, http://www.hani.co.kr/arti/society/society_general/864627.html

- _____. (2018.10.10.). ““내 건강정보 팔지마”...의료정보 상업화 우려에 반기”, <http://www.hani.co.kr/arti/society/health/865314.html>
- 한국환자단체연합. (2018.04.09.). “[성명] 보건복지부 보건의료 빅데이터 시범사업에 대한 한국환자단체연합회의 입장”, http://www.koreapatient.com/ab-1732-212&PB_1384421931=5
- 행정안전부·방송통신위원회·금융위원회. (2018.11.22.). “데이터 규제 혁신, 청사진이 나왔다.”. 관계부처합동 보도자료.
- 행정자치부·국무조정실·방송통신위원회·금융위원회·미래창조과학부·보건복지부. (2016.06.30.). 개인정보 비식별 조치 가이드라인.
- Blom-Hansen, J. (1997). A ‘new institutional’ perspective on policy networks. *Public administration*, 75(4), 669-693.
- Culbertson, H. M., Jeffers, D. W., Stone, D. B., & Terrell, M. (Eds.). (2012). *Social, political, and economic contexts in public relations: Theory and cases*. Routledge.
- Döhler, M. (1991). Policy networks, opportunity structures and neo-conservative reform strategies in health policy. In *Policy networks: Empirical evidence and theoretical considerations* (pp. 235-296). Campus Verlag.
- Donnelly, C. (1999). School ethos and governor relationships. *School Leadership & Management*, 19(2), 223-239.
- Elder, C. D., & Cobb, R. W. (1983). *The political uses of symbols*. Longman Publishing Group.
- European Commission. (2019.07.24.). “General Data Protection Regulation shows results, but work needs to continue”, https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/IP_19_4449
- _____. (2018.04.08.). “High-Level Expert Group on Artificial Intelligence”, <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/high-level-expert-group-artificial-intelligence>
- Hasselbalch, G. (2019). Making sense of data ethics. The powers behind the data ethics debate in European policymaking. *Internet Policy Review*, 8(2). DOI: 10.14763/2019.2.1401
- Jordan, G., & Schubert, K. (1992). A preliminary ordering of policy network labels. *European journal of political research*, 21(1-2), 7-27.

- Kayyali, B., Knott, D., & Van Kuiken, S. (2013). The big-data revolution in US health care: Accelerating value and innovation. *Mc Kinsey & Company*, 2(8), 1-13.
- Kenis, P., & Schneider, V. (1989, December). Policy networks as an analytical tool for policy analysis. In paper for conference at Max Planck Institute, Cologne (pp. 4-5).
- Manovich, L. (2011). Trending: The promises and the challenges of big social data. *Debates in the digital humanities*, 2(1), 460-475.
- Office of the National Coordinator for Health Information Technology. (2014). *Federal Health IT Strategic Plan 2015-2020*.
- Podesta, J., Pritzer, P., Moniz, E.J., Holdren, J., Zients, J. Big data: seizing opportunities, preserving values. Executive Office of the President, Washington, District of Columbia: 2014
- Rhodes, R. A. (2006). Executives in parliamentary government. *The Oxford handbook of political institutions*, 2, 323.
- Richterich, Annika. 2018. *The Big Data Agenda: Data Ethics and Critical Data Studies*. London: University of Westminster Press. DOI: <https://doi.org/10.16997/book14>.
- Rip, Arie. 2013. Pervasive Normativity and Emerging Technologies', In Simone van der Burg and Tsjalling Swiestra, eds., *Ethics on the Laboratory Floor*, pp.191-212. Basingstoke, Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Ripley, R. B., & Franklin, G. (1980). *Congress, the Bureaucracy, and Public Policy*, rev. ed. Homewood, IL: Dorsey.
- Signitzer, B. H., & Coombs, T. (1992). Public relations and public diplomacy: Conceptual covergences. *Public relations review*, 18(2), 137-147.
- Taylor L. 2016 The ethics of big data as a public good: which public? Whose good? *Phil. Trans. R. Soc. A* 374: 20160126. <http://dx.doi.org/10.1098/rsta.2016.0126>
- U.S. Department of Health & Human Services. (2013). *Business Associate Contracts*.
- Van Waarden, F. (1992). Dimensions and types of policy networks. *European journal of political research*, 21(1-2), 29-52.

국무총리 정부업무평가위원회 홈페이지. https://www.evaluation.go.kr/psec/np/np_2_1_3.jsp

국민신문고 홈페이지. <https://www.epeople.go.kr/jsp/user/po/filterOff/forum/UPoForumView.paid>

보건복지부 홈페이지, http://www.mohw.go.kr/react/greetings_2020.jsp

한국보건산업진흥원 홈페이지, <https://www.khidi.or.kr/board/view?pageNum=1&rowCnt=10&no1=1721&linkId=48817978&menuId=MENU00099&maxIndex=00488179789998&minIndex=00487627129998&schType=0&schText=&schStartDate=&schEndDate=&boardStyle=&categoryId=&continent=&country=>

최지혜(崔智惠): 제1저자. 현재 성균관대학교 국정전문대학원 석사과정에 재학 중이다(regina0314@skku.edu).

남태우(南泰宇): 참여저자. 뉴욕주립대(Albany)에서 행정학박사학위를 취득하고, 현재 성균관대학교 행정학과 교수로 재직중이다. 전자정부, 정부혁신, 투명성, 정보정책, 시민참여, 스마트시티에 대한 다수의 논문을 Government Information Quarterly, Technology Forecasting and Social Change, Telematics and Informatics, Computers in Human Behavior, International Journal of Information Management, Social Science Computer Review 등의 해외 저널에 발표하였다(namtaewoo@skku.edu).

조민효(趙敏孝): 교신저자. 미국 Georgetown University, McCourt School of Public Policy에서 2001년 정책학 석사학위를 취득하고, University of Chicago, The Harris School of Public Policy에서 2006년 정책학 박사학위를 취득하였다. 미국 Brown University에서 조교수로 2006년부터 2012년까지 재직하고, 현재 성균관대학교 글로벌리더학부/행정학과/국정전문대학교 교수로 재직 중이다. 주 연구 분야는 복지, 이민, 노동 및 청년일자리 정책 등의 다양한 사회정책의 분석 및 평가다. Journal of Human Resources, Journal of Urban Economics, Economics of Education Review, Social Science Research, Crime and Delinquency, Social Service Review, International Journal of Social Welfare 등 다수의 해외저널에 논문을 게재하였다(chomh@skku.edu).

Issues related to the Public Use of Healthcare Big Data and Medical Platform: Focusing on the Implementation of the 「Healthcare Big Data Platform」 Pilot Project

Jihye Choi, Taewoo Nam, Rosa Minhyo Cho

This study aims to examine the public use of healthcare big data and medical platform by policy network analysis on South Korea's 「Health Care Big Data Platform」 pilot project. Through careful context analyses, we found that the political and economic contexts regarding the implementation of the pilot project can be characterized by healthcare big data being recognized as a key driver of new business opportunities, whereas the social context was tainted by concerns that using healthcare data in this manner introduces the possibility of personal information leakage and privacy violation. In the study of policy networks, there were actors composed of proponents and opposition groups. The main conflicts between the actors can be summarized into three crucial issues including 1) value conflicts with the current Personal Information Protection Act, 2) concerns about personal information leakage, and 3) commercialization of personal information. Results from the analyses suggest the need for an institution that can facilitate open discussion on related issues and norms, not only regarding healthcare big data and medical platform but also with respect to changes expected by the fourth industrial revolution. Furthermore, the government's role in promoting discourse on ethical guidelines for the fourth industrial revolution technologies is emphasized.

[Key words: Healthcare Big Data, Medical Platform, Fourth Industrial Revolution]