

보건복지부, 198만 명 암환자 빅데이터 개방

- 20일부터 K-CURE 포털 통해 암 공공 라이브러리 데이터 개방 -

보건복지부(장관 조규홍)와 국립암센터(원장 서홍관), 한국보건의료정보원(원장 임근찬)은 6월 20일(화)부터 정부와 공공기관들이 보유한 암 환자 데이터를 결합한 K-CURE 암 공공 라이브러리를 학계·산업계 등의 연구자들에게 본격적으로 개방한다고 밝혔다.

K-CURE 암 공공 라이브러리는 「암관리법」에 따라 국립암센터가 주관하여 ▲통계청의 사망 정보 ▲중앙암등록본부의 암 등록자료 ▲국민건강보험공단의 자격·검진정보 ▲건강보험심사평가원의 의료이용 청구정보 등을 결합한 2012년부터 2019년까지 등록된 암 환자 198만 명 규모의 빅데이터로, 암 진단 이전부터 사망에까지 이르는 암 환자 전 주기 데이터를 포함한다.

국립암센터는 K-CURE 포털(k-cure.mohw.go.kr)을 통해 데이터 활용을 신청받고 연구목적 및 가명처리 적정성 등을 심의하며, 한국보건의료정보원은 암 공공 라이브러리 데이터를 안전하게 분석할 수 있도록 폐쇄분석 공간인 안심활용센터 연계를 지원한다.

암 공공 라이브러리를 통해 연구자들은 여러 기관의 공공데이터를 신청하고 결합하는 데 필요한 시간과 비용을 단축할 수 있으며, 안전한 분석환경을 통해 환자 개인정보를 철저히 보호하면서 암 환자 진단·치료·기술 개발 등 연구성과를 창출할 수 있다.

보건복지부 은성호 첨단의료지원관은 “암 공공 라이브러리는 암 환자 생애 전 주기에 걸친 정보를 포괄하여 연구 가치가 높다”라고 말하며, “예후 진단과 합병증 예측 등 심도 있는 암 정복 연구와 헬스케어 서비스 개발에 활용되어 국민건강을 크게 증진할 것으로 기대한다.”라고 밝혔다.

<붙임> 1. 암 공공 라이브러리 개요
2. 암 공공 라이브러리 신청 절차

담당 부서	첨단의료지원관 보건의료데이터진흥과	책임자	과 장	심은혜 (044-202-2940)
		담당자	사무관	권순형 (044-202-2949)



□ 암 공공 라이브러리의 개요

- (개념) 암 등록환자 대상 정부와 공공기관이 보유한 암 등록·검진·청구·사망 데이터를 결합한 암 환자 전주기 이력 관리형 데이터셋



- (대상) '12년~'19년 암 등록환자 198만 명
- (데이터) 암센터(암 등록자료), 건보공단(자격 및 보험료, 국가검진자료), 심평원(진료·상병·원내외처방내역), 통계청(사망일시·원인) 자료 수집

자료제공기관	데이터 종류	수집항목 수
중앙암등록본부	암 등록자료	7
국민건강보험공단	자격 및 보험료, 일반건강검진, 암 검진(유방·대장·간·위·자궁경부암)	448
건강보험심사평가원	명세서 일반내역, 진료내역, 수진자 상병내역, 원외처방 상세내역	67
통계청	사망자료(사망일, 사망원인)	3

※ 상세한 데이터 카탈로그는 K-CURE 포털(k-cure.mohw.go.kr) 내에서 확인

- (법적 근거) 암관리법 및 하위법령*에 따라 암데이터 사업 시행 시 주민등록번호 포함 개인(가명)정보 수집하여 내부결합 가능

* 암관리법 제9조의2(암데이터사업), 동법 시행령 제24조의2(민감정보 및 고유 식별정보의 처리) 제1항, 제5조의3(가명처리 및 가명정보 결합의 방법·절차 등)

- 암데이터사업의 목적을 위하여 개인정보 보호법에 따라 특정 개인을 식별할 수 없도록 가명처리하여 제3자에게 제공 가능

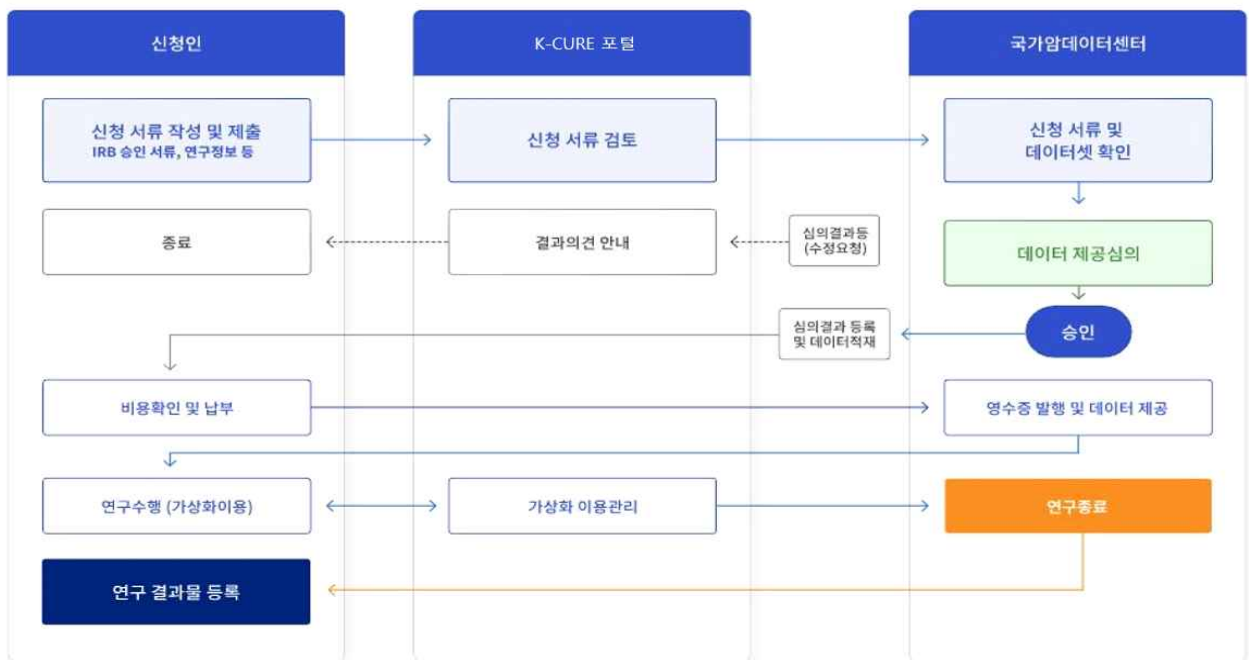
암 공공 라이브러리 신청 절차

□ 이용 및 신청 절차

- K-CURE 포털(<https://k-cure.mohw.go.kr/>)에 접속하여 회원가입 후
공공데이터 신청메뉴를 통해 압 공공 라이브러리 데이터 신청

* (이용 수수료) 제공되는 SAS 데이터셋 기준 20GB까지 20만원(감면율 적용 미대상), 추가 1GB당 1만원 추가(최대 1천만원)

[K-CURE 암 공공 라이브러리 이용 및 신청 절차]

☐ 신청서류

필수서류	선택서류
· IRB심의결과통지서 및 연구계획서 · 자료이용신청서 · 연구과제 요약서 · 자료요청명세서 · 개인정보수집·이용동의서, 서약서, 보안서약서	※ 학위논문 연구 · 학위논문 계획서, 재학증명서 ※ 정책연구 · 국가, 지자체 정책연구에 대한 연구용역 계약서 및 증빙서류 사본(발주기관, 발주부서, 용역 기간 등 명시)

※ 신청서류 항목 및 안내는 K-CURE 포털(k-cure.mohw.go.kr) 내에서 확인