

100만 명 바이오 빅데이터 구축 본격 착수

- ‘국가통합바이오빅데이터구축사업’ 출범식 개최 -
- 전국 38개 모집기관을 통한 희귀·중증·일반 참여자 모집 개시 -

보건복지부(장관 조규홍), 과학기술정보통신부(장관 유상임), 산업통상자원부(장관 안덕근), 질병관리청(청장 지영미) (이하 ‘관계부처’)은 12월 19일(목) 오후 1시 서울 엘타워 그레이스홀에서 ‘국가통합바이오빅데이터구축사업’ 출범식을 개최했다고 밝혔다.

출범식 행사에는 관계부처(보건복지부, 과학기술정보통신부, 산업통상자원부, 질병관리청), 한국보건산업진흥원, 국가통합바이오빅데이터구축사업단 등 유관기관 관계자와 서울대학교병원, 서울아산병원, 삼성서울병원 등 총 38개 의료기관(붙임3) 등이 참석하였다.

이날 행사에서는 사업추진 경과와 사업내용을 소개하고 향후 추진계획을 공유하였으며, 사업 출범을 알리는 참여기관 현판 수여식을 진행한 후 사업 관계자 등 간담회를 통해 의견을 청취하는 시간을 가졌다.

그간 관계부처는 사업단을 구성·운영하고, 주요 과제 수행을 위한 정책 지정기관 및 과제 수행기관을 선정하였으며, 시스템 인프라를 구축하는 등 국가통합바이오빅데이터 구축을 위한 기반을 마련하였다.

국가통합바이오빅데이터구축사업은 국민들의 자발적인 참여와 동의에 기반하여 임상정보·공공데이터·유전체데이터 등 의료데이터를 개인 중심으로 통합·관리하는 사업으로, 1단계('24년~'28년) 동안 희귀질환자·중증질환자·일반참여자 총 77.2만 명의 참여자를 모집할 예정이다. 또한 2단계 사업('29년~'32년) 추진을 통해 총 100만 명의 바이오 빅데이터를 구축할 계획이다.

참여를 희망하는 국민들은 사업단 누리집(<https://www.biobigdata.kr>)을 통해 사업 설명과 예약 등 참여방법을 안내받을 수 있으며, 전국 38개 모집기관 중

참여 유형(희귀질환자·중증질환자·일반 참여자)에 맞는 기관을 방문하여 동의서와 설문지 작성 후 혈액·소변 등 검체와 임상정보를 기탁할 수 있다.

참여자로부터 수집된 데이터와 검체는 데이터뱅크와 바이오뱅크*를 통해 안전하게 보관·활용되며, 향후 정밀의료 및 디지털 헬스케어 개발 등 연구에 활용할 수 있도록 대학·병원 등 연구자에게 '26년부터 개방할 예정이다.

* 한국보건의료정보원 인체유래물은행(데이터뱅크), 질병관리청 국립중앙인체자원은행(바이오뱅크)

관계부처는 축사에서 “바이오 빅데이터는 국민보건과 바이오산업 혁신을 위한 정밀의료·맞춤의료 연구에 필수적” 이라고 강조하며, “환자와 가족, 더 나아가 국민 건강 증진에 기여하는 바이오 빅데이터 구축에 국민들의 많은 관심과 참여를 부탁드립니다” 라고 밝혔다.

- <붙임> 1. 국가통합바이오빅데이터구축사업 개요
2. 출범식 개요
3. 참여자 모집기관 목록
4. 사업 포스터
5. 사업 참여 절차

담당 부서 <총괄>	보건복지부 보건의료데이터진흥과	책임자	과 장	심은혜 (044-202-2940)
		담당자	사무관	권순형 (044-202-2945)
담당 부서	과학기술정보통신부 첨단바이오기술과	책임자	팀 장	강성환 (044-202-6180)
		담당자	사무관	이혜라 (044-202-6187)
담당 부서	산업통상자원부 바이오융합산업과	책임자	과 장	김정대 (044-203-4290)
		담당자	사무관	임성관 (044-203-4296)
담당 부서	질병관리청 바이오빅데이터과	책임자	과 장	채희열 (043-249-3003)
		담당자	연구관	이정현 (043-249-3065)
담당 부서	한국보건산업진흥원 국가통합바이오빅데이터구축사업단	책임자	사무국장	엄보영 (02-789-9702)
		담당자	팀 장	이규환 (02-789-9730)

붙임 1

국가통합바이오빅데이터구축사업 개요

□ 추진배경

- 바이오 빅데이터는 신약·의료기기 개발, 맞춤의료 등에 활용되는 국가전략자산 → 글로벌 격차* 해소를 위해 구축 시급

* (미국) **All of US**(‘18~’26년, **100만 명 목표**, 65만 명 모집)

(영국) **UK Biobank**(‘06~’10년, 50만 명 완료) → **500만 명** 게놈사업으로 확대 시행

□ 주요내용

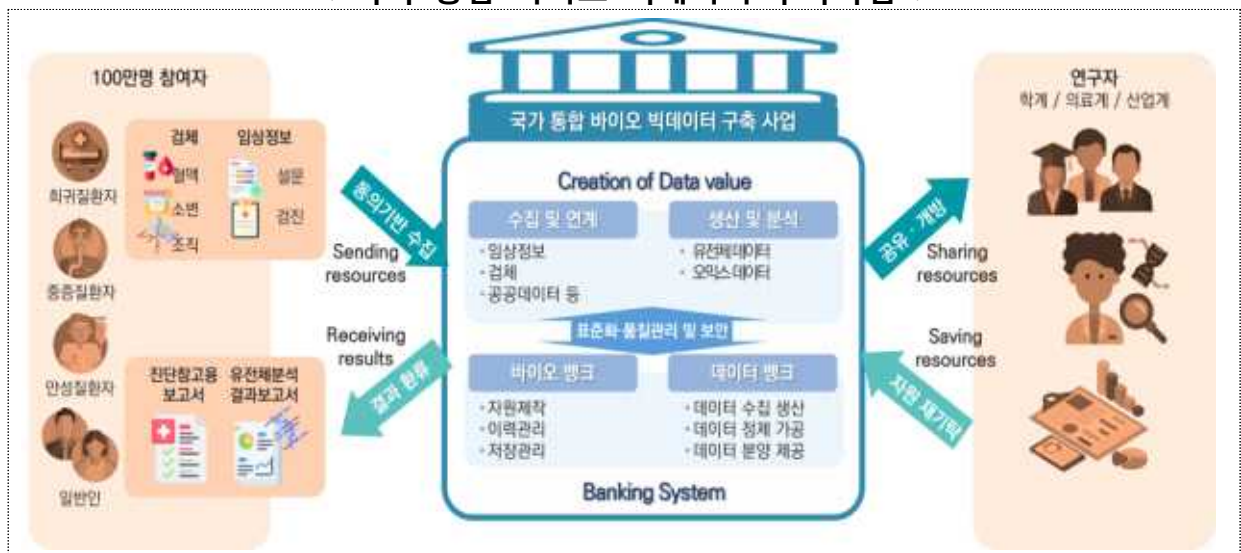
- 임상정보·유전체 데이터, 공공데이터 및 라이프로그 등을 통합한 100만 바이오 빅데이터 구축·개방*(‘24~’32. 복지부^{주관}·과기부·산업부·질병청)

* 1단계 사업 : 77.2만 명(질환자 18.7만, 일반인 58.5만)의 바이오 데이터 구축·개방
1단계 사업기간/사업비 : ‘24년~’28년 / 6,065.8억 원 (국비 6,039.5억 원)

▶ 참여자 동의를 기반으로 검체(혈액, 소변 등)를 확보하고, 임상·유전체 데이터를 생산하고, 공공데이터와 라이프로그를 수집·연계하여 통합 데이터 구성

- ① (동의 기반 참여자 모집) 건강인, 질환 이환자, 질환자를 확보하기 위해 일반인(검진센터), 타겟중증질환자 및 희귀질환자(병원) 모집
- ② (검체와 바이오뱅크) 100만 명분 자동화 인체자원 제작 및 전수 검수체계 운영을 위한 기존 국립중앙인체자원은행의 고도화
- ③ (데이터와 데이터뱅크) 개인을 중심으로 통합된 바이오 데이터 축적 및 빅데이터가 원활하게 흐를 수 있도록(Data Flow)하는 데이터뱅크 구축

< 국가 통합 바이오 빅데이터 구축사업 >



국가통합바이오빅데이터구축사업 출범식

일 시 | 2024.12.19.(목), 13:00~14:20

장 소 | 엘타워 그레이스홀 *서울 서초구 강남대로 213, 엘타워 6층

주 최 | 보건복지부 과학기술정보통신부 산업통상자원부 질병관리청

주 관 | BIKO 국가통합바이오빅데이터구축사업단

시간	내용	비고
13:00~13:05 (5')	• 행사안내 및 귀빈 소개	사회자
13:05~13:15 (10')	• 단체 사진 촬영	사회자
13:15~13:20 (5')	• 국가통합바이오빅데이터구축사업 영상 송출	사회자
13:20~13:50 (30')	• 개회사 (3')	백종민 국가통합바이오빅데이터구축사업단장
	• 인사말씀 (3')	차순도 한국보건산업진흥원장
	• 축사 (24')	송시영 국가통합바이오빅데이터구축사업 운영위원장
		보건복지부
		과학기술정보통신부
		산업통상자원부
13:50~14:05 (15')	• 정책지정기관 발표	질병관리청
		염민섭 한국보건의료정보원장
		이석 한국과학기술정보연구원장
		김장성 한국생명공학연구원장
		국가통합바이오빅데이터구축사업단 사무국
14:05~14:20 (15')	• 참여자 모집기관 대상 현판 수여식	한국보건의료정보원
		한국과학기술정보연구원
		한국생명공학연구원
		녹십자의료재단
14:05~14:20 (15')	• 참여자 모집기관 대상 현판 수여식	사회자

※ 주차 지원이 어려울 수 있으니, 가급적 대중교통을 이용해주시기 바랍니다.

문의처 한국보건산업진흥원 국가통합바이오빅데이터구축사업단 (biobigdata100@khidi.or.kr)

과제 구분	선정기관	
희귀질환자	삼성서울병원	
	서울대학교병원	
	서울아산병원	
중증질환자 (암 특화 포함)	고려대학교구로병원(공동: 고려대학교안산병원, 고려대학교안암병원)	
	분당서울대학교병원(공동: 서울대학교병원)	
	삼성서울병원	
	서울성모병원	
	서울아산병원	
	신촌세브란스병원	
	양산부산대학교병원	
	이화여자대학교부속목동병원(공동 : 이화여자대학교부속서울병원)	
	전남대학교병원(공동: 화순전남대학교병원, 전북대학교병원)	
	국립암센터(공동: 서울성모병원) * 암 특화	
일반 참여자	가천대 길병원	아주대학교병원
	강동경희대학교병원	양산부산대학교병원
	강북삼성병원	울산대학교병원
	강원대학교병원	원광대학교병원
	건국대학교병원	인제대학교 해운대백병원
	경북대학교병원	인하대학교병원
	경희의료원	전남대학교병원 (공동 : 화순전남대학교병원)
	국민건강보험 일산병원	전북대학교병원
	단국대학교병원	제주한라병원
	분당서울대학교병원	중앙대학교병원
	삼성서울병원	하나로의료재단
	순천향대학교서울병원	한양대학교병원
	신촌세브란스병원	



국가통합바이오빅데이터구축사업
카카오톡 채널 친구 추가

**국민의 바이오 데이터를 모아
미래 의료의 빅데이터를 만듭니다.**



BIKO
BioBigData.Korea

국가통합바이오
빅데이터구축사업단

붙임 5

사업 참여 절차

□ 사업단 누리집(<https://www.biobigdata.kr>)을 통한 사전예약



□ 일반참여자 현장참여 절차



□ 희귀·중증질환자 현장참여 절차

