

건강검진 수검자 아니라도 국민 누구나 ‘국가통합바이오빅데이터’ 참여 가능해진다

- 국가·종합건강검진 수검자에서 국민 누구나 참여 가능하도록 기준 완화 -
 - 정은경 복지부 장관, 하정우 국가 AI 전략위원회 부위원장 등
- 보건의료·인공지능 분야 정책 관계자 40명과 생체 자료 기증 동참 -

보건복지부(장관 정은경)·과학기술정보통신부(부총리 배경훈)·산업통상부(장관 김정관)·질병관리청(청장 임승관)은 그간 국가건강검진 대상자만 참여할 수 있었던 국가통합바이오빅데이터구축사업의 참여 대상을 확대했다고 밝혔다. 이에 따라 건강 검진 대상자가 아니더라도 연구 참여를 희망하는 국민은 참여자 모집기관의 연구참여를 위한 검사 절차를 거쳐 사업에 참여할 수 있게 됐다.

국가통합바이오빅데이터구축사업은 국민이 기증한 건강·유전정보를 모아 안전하게 연구에 개방하는 사업으로, 축적된 데이터는 한국형 소버린 의료 AI 구축은 물론 혁신 신약·첨단 의료기기 개발, 맞춤형 정밀의료 실현을 위한 필수 핵심 자원으로 활용될 수 있다.

일반인 모집은 검진자료 확보와 참여자의 편의를 높이고자 검진 수검자를 중심으로 추진되었으나, 국민 누구나 참여 가능하도록 검진 비대상자까지 참여 기준을 크게 완화하였다.

사업의 주무부처인 보건복지부는 사업 참여 기준 확대를 널리 알리고

국민의 관심과 참여를 독려하기 위해 10월 15일(목) 오전 10시 연세대학교 신촌세브란스병원에서 「국가통합바이오빅데이터구축사업 바이오 데이터 기증 행사」를 개최했다.

이번 행사는 한국보건산업진흥원 국가통합바이오빅데이터구축사업단(단장 백룡민)이 정책 관계자의 직접 동참으로 국민 참여를 독려하기 위해 마련했다. 정은경 보건복지부 장관을 비롯해 하정우 국가인공지능전략위원회 부위원장과 분과위원, 고상백 한국보건산업진흥원장, 세브란스병원 관계자 등 40명이 참여 동의, 채혈 및 신체계측 등의 절차를 거쳐 생체 자료(바이오 데이터)를 기증했다.

이어진 정책 간담회에서는 사업 추진 현황과 11월 1차 데이터 개방 계획을 공유하고, 통합바이오빅데이터가 인공지능 시대 미래 의료 혁신의 기반이 되기 위한 정책 방향을 논의했다.

보건복지부 정은경 장관은 "국가통합바이오빅데이터는 국민 한 분 한 분의 참여로 완성되는 공공 자산이다"라며, "참여해 주신 국민께 깊이 감사드린다"라고 밝혔다. 이어 "11월 첫 개방을 시작으로 데이터가 안전하고 폭넓게 활용되어 의료 혁신의 성과가 국민께 돌아갈 수 있도록 지원하겠다"라며, "미래 의료를 함께 만들어가는 데 더 많은 국민께서 참여해주시길 부탁드립니다" 라고 덧붙였다.

<붙임> 국가통합바이오빅데이터구축사업(R&D) 개요

담당 부서	보건복지부 의료인공지능데이터정책과	책임자	과 장	박정환 (044-202-2620)
		담당자	주무관	김승균 (044-202-2634)
	과학기술정보통신부 바이오융합혁신팀	책임자	팀 장	전승윤 (044-202-6180)
		담당자	사무관	남석창 (044-202-6185)
	산업통상부 인공지능바이오융합산업과	책임자	과 장	최광준 (044-203-4290)
		담당자	주무관	고영준 (044-203-4298)
	질병관리청 바이오빅데이터과	책임자	과 장	이대연 (043-719-6550)
		담당자	연구사	김영훈 (043-249-3079)
	국가인공지능전략위원회 AI데이터규제혁신팀	책임자	팀 장	유경태 (02-2224-4131)
		담당자	사무관	이상범 (02-2224-4133)
	한국보건산업진흥원 국가통합바이오빅데이터구축사업단	책임자	사무국장	엄보영 (02-789-9702)
		담당자	팀 장	이규환 (02-789-9730)

□ 추진배경

- 개인 맞춤형 정밀의료*와 신약·의료기기 개발 수요 증가 고려, 유전체·임상·공공 바이오빅데이터를 통합하는 국가 플랫폼 구축

* (정밀 의료) 환자 개개인 유전정보임상정보 등을 통합 분석 최적의 맞춤형 의료서비스를 제공하는 것

□ 사업내용

- 100만 명 규모 바이오 빅데이터(유전체·임상·공공 데이터)를 구축하고, 검체(혈액, 소변, 조직)를 확보하여 범부처 R&D 인프라 구축('24~'32)

* 복지부^{주관}, 과기부, 산업부, 질병청 범부처 출연/ 1단계('24~'28년) 77.2만 명 → 2단계('29~'32년) 총 100만 명

○ (주요내용)

- ① (참여자 모집) 일반인(58.5만 명), 중증질환자(14만 명), 희귀질환자(4.7만 명)를 의료기관·검진센터를 통해 모집, 혈액·소변 등 검체 채취
- ② (인체자원 제작·보존) 수집한 검체에서 DNA·혈청 등 인체자원을 제작하여 바이오뱅크(질병관리청 국립중앙인체자원은행)에 보존
- ③ (바이오 빅데이터 구축) 참여자의 유전체, 임상, 공공 데이터를 통합하여 데이터뱅크(한국보건의료정보원 인체유래물은행)에 구축
- ④ (자원·빅데이터 개방) 연구자가 인체자원 및 바이오 빅데이터 분양 신청 시 데이터 분양 심의를 거쳐 연구에 활용할 수 있도록 개방

< 국가 통합 바이오 빅데이터 구축사업 >

