

h·well
국민건강보험



보도참고자료

보도일시 **배포즉시**

담당부서	빅데이터전략본부 빅데이터운영실 데이터개방부				
본부장	신순애	033)736-2400	배 포 일	2021. 9. 15.(수) [총 11매]	
실장	박종현	033)736-2401	배포부서	국 민	부장 박재병, 팀장 최재우
부장	신영숙	033)736-2407		소통실	033)736-1405, 1430

민간보험사 연구계획 과학적 연구 기준 미충족, 연구결과 공개 및 검증 절차 결여

- 자료제공심의위원회, 민간보험사 연구과제 가명정보 제공 미승인 결정-

- 국민건강보험공단(이사장 김용익)은 14일(화) 국민건강정보 자료제공 심의위원회를 개최하고 한***보험 등 5개 민간보험사*의 건강보험 자료 제공 요청 6건을 심의한 결과 미승인했다고 발표했다.

* 한***보험, 교***보험, 현***보험, K***보험, 삼***보험

- 국민건강정보 자료제공심의위원회는 국민건강정보자료 제공에 대해 심의·의결하기 위하여 공단 내·외부 전문가 14인(시민단체, 의료계, 유관공공기관, 변호사 등)으로 구성된 독립적인 의사결정기구이다.

- 공단의 심의위원회는 지난 7월 민간보험사의 자료요청이 접수된 이후 위원회 3회, 청문 2회 외에도 수차례의 논의를 진행하며 모든 사안에 대해 심의위원 전원의 논의를 거쳤다.

- 심의위원들은 ‘국민건강정보 자료제공에 관한 규정’에 기반하여 연구계획서를 검토해왔으며, 심층적인 판단이 필요한 부분으로서 세 가지 원칙에 대해 논의를 집중했으며,
- 이는 ‘첫째, 정보주체, 즉 국민들의 이익을 침해하지 않는가? 둘째,

과학적 연구 기준에 부합하는가? 셋째, 자료제공 최소화의 원칙에 적합한가?’ 이었다.

□ 논의가 집중된 세 가지 기본원칙에 대한 내용은 다음과 같았다.

○ 첫째, 연구계획이 정보주체인 국민들의 이익을 침해하지 않는가?

- 민간보험사에서 자료요청한 6건의 연구목적은 계층별 위험률 산출을 통한 보험상품 개발에 있음. 다만 계층 선별의 목적이 정보주체인 국민을 배제하기 위한 것인지, 아니면 더 많은 국민을 포괄하기 위한 것인지에 대한 심의위원들의 입장이 나뉘짐
- 이에 민간보험사는 청문을 통해 취약계층, 임산부, 희귀질환자, 고령 유병자 등에 대한 보장확대를 위해 활용하는 것이라 밝힘
- 전문가 토론에서도 이견은 팽팽하게 대립하여 심의위원들 또한 합의된 결론에 도출하지 못했음

○ 둘째, 연구계획이 과학적 연구 기준에 부합하는가?

- 심의위원들은 지난 8년 여 동안 수천 건의 연구계획서를 검토하면서 건강보험 자료분석을 위한 과학적 연구의 최소기준을 적용해왔음. 즉, 선행연구 검토를 통해 고유한 문제를 정의하고, 문제 해결을 위한 명확한 가설을 설정하는 것, 변수의 개수와 정의를 적절하게 구성하는 것, 그리고 데이터 특성에 맞는 통계기법과 연구결과에 대한 객관적 검증 절차 등이 제시되어야 함

※ 공단 심의위원회는 자료제공 심의가 시작된 ‘14년부터 올해 8월까지 6,606건의 연구계획서를 심의하였으며, 심의한 연구계획서 대부분이 대학, 의료기관 등에서 기존 논문형식에 맞춰 작성되었기에 대상자 규모나 약제 정보 제한 등 세부적인 쟁점 외에는 큰 문제없이 승인 하였음(미승인 306건)

- 반면, 이번 민간보험사에서 요청한 연구계획서는 선행연구 검토나 연구가설이 제시되지 않았고, 환자를 주상병만으로 정의하였으며 단순 발생률 및 유병률(조율; crude rate)산출만을 기술하고 있음
- 더 나아가 연구결과가 국민들의 이익을 침해하지 않기 위해서는 연구계획에 따른 결과가 과학적 검증을 거친 후 활용되어야 결과의 오용을 방지할 수 있음에도 청문과정에서 민간보험사는 학술지 투고와 같은 객관적이고 과학적인 검증(peer review) 절차 수행을 고려하지 않는다고 답변하였음
- 심의위원들은 보험사가 자체적으로 산출한 값을 객관적인 검증 절차 없이 국민건강과 직결되는 상품 개발에 곧바로 사용한다면 연구결과를 자의적으로 해석할 수 있다고 우려하였으며,
- 이에 심의위원회는 민간보험사의 연구계획서가 과학적 연구 기준에 미흡한 것으로 판단하였음
- 이해관계가 얽혀 있는 연구(제약회사, 보험사 등)의 경우 회사 단독으로 연구진을 구성하기보다 과학적이고 객관적으로 연구를 수행할 수 있는 학계나 공공연구소 연구진과의 협업 연구를 권고하였음.

○ 셋째, 자료요청 건들이 자료제공 최소화 원칙에 적합한가?

- 자료제공 최소화 원칙이란, 목적에 맞게 익명정보, 가명정보, 실명정보 등 각 정보의 개인정보 보호 수준을 신중하게 판단하여 제공되어야 함을 의미함. 예를 들면, 익명정보로 해결할 수 있는 연구에 가명정보를 제공하면 안 된다는 뜻임
- 이번 민간보험사가 요청한 국민건강정보는 가명정보이므로 심의위원들은 원칙에 따라 연구계획서가 익명정보로 결과도출이 가능한지 검토하였고, 검토결과, 계층별 단순 질병발생률 및 유병률 정도의 연구 설계로는 연구용DB보다 익명화된 집계표 형태로 충분하다고

판단했음

- 더 나아가 심의위원들은 계층별 단순 발생률 및 유병률 정보가 이미 오래전부터 정보공개청구를 통해 익명화된 집계표 형태로 공단으로부터 민간보험사에 제공되어 오고 있는 것을 확인했음
- 민간보험사의 정보공개청구 요청건수는 최근 급증하는 추세로 '21.8월 현재 140건(전체 정보공개청구 건수의 54.5%)임

※ ('18년) 47건/19.4% → ('19년) 70건/27.5% → ('20년) 127건/46.7% → ('21.8월) 140건/54.5%

- 전체 상병 대분류별 통계, 심뇌혈관질환 및 암 등 주요 중증질환뿐 아니라 난청, 온열질환, 백내장 등 단일질환 통계까지 성별·연령별로(심지어 1세 단위까지) 제공받아 왔으며, 일부 수술·처치 관련 통계도 제공받음
- 심의위원회는 이처럼 접수된 6건의 목적이 익명화된 집계표 형태로 충분히 달성가능하기 때문에 가명처리된 연구용DB 제공은 적합하지 않으며, 이번 자료요청은 그간 정보공개청구를 통해 건별로 받아온 익명집계표를 한꺼번에 산출하겠다는 목적에 가깝다고 판단했음

□ 심의위원회는 요청한 6건의 연구계획을 미승인 한다고 판단하고, 이와 더불어 공단, 민간보험사, 시민사회에 당부하는 보충의견을 제시하였다.

- 첫째, 공단은 모든 정보제공의 원칙과 절차를 논의하고 결정하는 범국민적 거버넌스 구조를 구성해야 하며, 여기에는 국민을 대표하는 가입자, 의료서비스를 제공하는 공급자, 정보 활용 및 연구 전문가 등이 참여하여 투명성과 대표성을 가져야 할 것임
- 둘째, 민간보험사는 공공데이터를 제공받아 자체적으로 상품개발에 활용하겠다는 소극적인 태도에서 벗어나 투명한 공개를 통해 국민의 신뢰를 얻기 위해 적극적으로 노력해야 함. 이를 위해 전문학술지 등 학계의 객관적인 검증을 거치고, 아울러 대학·공공연구소 등과의

협업연구를 통해 절차적 투명성을 확보하도록 제언함

- 셋째, 상품개발까지 이어지는 민간연구의 공공데이터 활용에 대한 사회적 논의는 정보주체의 이익, 과학적 연구 기준, 자료제공의 최소화 등 기본적인 원칙을 지키는 문제로서 구체적인 수준에서 진행되어야 할 것이며, 민간보험사가 국민건강정보를 활용하고자 한다면 이러한 기본원칙을 반영한 연구계획서를 제출하여야 함

붙임.

민간보험사 건강보험자료 제공요청 심의 결과

(‘21.9.15. 국민건강보험공단 자료제공심의위원회)

□ 서론

- 한***보험, 교***보험, 현***보험, K***보험, 삼***보험 등 5개 민간보험사의 건강보험자료 제공요청 6건 심의 결과에 대해 말씀드리겠습니다.
- 결과에 앞서 이 건의 진행경과에 관하여 말씀드리겠습니다.
- 저희 심의위원들은 지난 30여 일 동안 이 건을 공정하고 신속하게 해결하기 위하여 온 힘을 다하여 왔습니다. 지금까지 여러 관계자께서도 많은 고민의 시간을 보내셨으리라 생각합니다.
- 저희 심의위원들은 이 건이 심의위원회에 접수된 지난 7월부터 오늘까지 심의위원회 3회 및 청문 2회뿐만 아니라 수차례의 논의를 진행하였습니다. 심의과정 중 이루어진 모든 진행 및 결정에 심의위원 전원의 논의를 거치지 않은 사항은 없습니다.
- 그간 많은 언론보도나 입장표명들이 있었으나, 저희 심의위원들은 심의 과정에 있는 사안에 대해 외부 유출하지 않는다는 보안 서약에 따라 일절 언급하지 않았습니다. 지금부터 심의 결과를 말씀드리겠습니다.

□ 자료제공 원칙

- 먼저, 자료제공에 관한 원칙을 살펴보겠습니다. 그간 심의위원들은 ‘국민건강정보자료제공에 관한 규정’에 기반하여 연구계획서들을 검토해왔습니다.
- 이번 민간보험사 제공요청과 관련하여 심의위원들은 제공 규정 중 심층적인 판단이 필요한 부분으로서 크게 세 가지 원칙에 대해 논의를 집중했습니다. 첫째, 접수된 연구계획은 정보주체, 즉 국민들의 이익을 침해

하지 않는가. 둘째, 접수된 연구계획은 과학적 연구 기준에 부합하는가. 셋째, 접수된 연구계획은 자료제공 최소화의 원칙에 적합한가.

□ 민간보험사 자료 제공요청 검토

- 첫째, 접수된 연구계획이 정보주체인 국민들의 이익을 침해하지 않는가 하는 점에 대해 살펴보겠습니다.
- 심의위원들은 민간보험사의 연구목적이 계층별 위험률 산출을 통한 보험 상품 개발에 있다는 것에는 동의하였습니다. 다만 계층 선별의 목적이 정보주체인 국민을 배제하기 위한 것인지, 아니면 더 많은 국민을 포괄하기 위한 것인지에 대해서는 입장이 갈렸습니다.
- 청문 과정에서 일부 심의위원들은 민간보험사가 건강보험자료를 이용해 가입자 건강상태에 따른 가입 제한이나 보험료 차별화를 의도하는 것이 아닌지 질문하였습니다. 이에 대해 민간보험사는 취약계층, 임산부, 희귀 질환자, 고령 유병자 등에 대한 보장 확대를 위해 활용하는 것이라 답하였습니다.
- 전문가 토론에서도 이견은 팽팽하게 대립하였고, 심의위원들 또한 합의된 결론을 도출하지는 못했습니다.
- 둘째, 접수된 연구계획이 과학적 연구 기준에 부합하는가 하는 점에 대해 살펴보겠습니다.
- 심의위원들은 8년여 동안 수천 건의 연구계획서를 검토해오면서 건강 보험자료 분석을 위한 과학적 연구의 최소기준을 적용해왔습니다. 즉 선행연구 검토를 통해 고유한 문제를 정의하는 것, 문제 해결을 위한 명확한 가설을 설정하는 것, 변수의 개수와 정의를 적절하게 구성하는 것, 데이터 특성과 분포에 맞는 통계기법을 선정하는 것, 연구결과에 대한 객관적 검증 절차가 제시되어 있을 것 등입니다.
- 그간 검토했던 연구계획서들은 대부분 대학, 의료기관, 연구기관 등에서

기존 학술논문 형식에 맞춰 작성되었기 때문에 대상자 규모나 약제 정보 제한 등 세부적 쟁점 외에는 큰 문제없이 승인되어 왔습니다.

- 반면 민간보험사에서 접수된 연구들은 연구대상을 전체 국민의 전체 질병으로 설정하였으며, 선행연구 검토나 구체적인 고유한 연구가설을 제시하지 않았습니다. 또한 환자를 주상병만으로 정의하였으며, 단순 발생률 및 유병률(조율; crude rate) 산출을 반복적으로 기술하고 있습니다. 일부 연구계획서에는 선형회귀분석, 로지스틱회귀분석, ANOVA, 생존분석, ARIMA나 머신러닝 등 통계기법이 언급되어 있지만, 다양한 대상에 다양한 기법을 적용하겠다는 원론적 표현에 그치고 있습니다.
- 이에 따라 심의위원들은 책임연구자들을 모시고 연구계획서에 기술되지 않은 구체적인 연구목적이나 분석방법, 변수정의 등을 질의하는 시간을 가졌습니다. 그러나 청문 과정에서도 연구계획서 이상의 구체적인 답변은 듣지 못했습니다. 일부 책임연구자는 건강보험자료 분석 경험이나 최근 학술지 논문투고 경력이 없기도 했습니다.
- 더 나아가 책임연구자들은 건강보험자료를 제공받은 후 학술지 논문 투고와 같은 객관적 검증(peer review) 과정을 고려하지 않았다고 답변했습니다. 이들은 자료를 받아 자체적으로 산출한 값을 바로 회사 내 상품 개발에 활용하겠다는 계획을 밝혔으며, 연구 결과에 대한 공개 계획도 전혀 언급하지 않았습니다.
- 같은 민간기업으로서 제약회사 또한 상품개발 과정에서 많은 연구들을 수행하지만 학술지 출판 등 공개적이고 객관적인 검증과정 없이 활용하지는 않습니다. 연구 결과 개발된 약제나 치료재료 등도 국민에게 활용되기 위해서는 식약처 승인 혹은 보험급여 결정 등 세밀한 공적 심의 과정을 거쳐야 합니다.
- 이상의 이유로 심의위원회는 접수된 6건이 과학적 연구 기준에 미흡하다고 판단하였습니다. 무엇보다도 심의위원들은 보험사가 연구결과 공개 및 객관적 검증 절차 없이 국민건강과 직결되는 보험상품 개발에 곧바로

적용시키려 하면 안 된다는 점을 명확히 하였습니다. 또한 일부 심의위원들은 제약회사나 보험사 등 자사 이해관계가 얽혀 있는 연구의 경우, 회사 단독으로 연구진을 구성하는 것보다 객관적인 학계나 공공연구소 연구진과의 협업연구를 권고하였습니다.

- 셋째, 접수된 제공요청 건들이 자료제공 최소화 원칙에 적합한가 하는 점에 대해 살펴보겠습니다.
- 자료제공 최소화의 원칙이란, 목적에 맞게 익명정보, 가명정보, 실명정보 등 각 정보의 개인정보 보호 수준이 신중하게 판단되어 제공되어야 함을 의미합니다. 예를 들면 익명정보로 해결될 수 있는 연구에 가명정보를 제공하면 안 된다는 의미입니다.
- 현재 민간보험사의 제공요청에 따라 심의 중인 국민건강정보자료는 가명정보입니다. 따라서 심의위원들은 자료제공 최소화의 원칙에 따라 접수된 연구계획서가 익명정보로 해결 가능한지 검토하였고, 계층별 질환 단순 발생률 및 유병률 정도의 연구설계라면 가명처리된 연구용DB까지 필요 없이 익명화된 집계표 형태로도 충분히 목적을 달성할 수 있을 것으로 판단하였습니다.
- 더 나아가 심의위원들은 다양한 질환들의 계층별 단순 발생률 및 유병률 정보가 이미 오래전부터 정보공개청구를 통해 익명화된 집계표 형태로 국민건강보험공단(이하 공단)으로부터 민간보험사에 제공되어 오고 있는 것을 확인하였습니다.
- 민간보험사의 정보공개청구 요청건수는 최근 급증하는 추세로 '21.8월 현재 140건(전체 정보공개청구 건수의 54.5%)입니다. 정보공개청구를 통해 민간보험사는 전체 상병 대분류별 통계, 심뇌혈관질환 및 암 등 주요 중증 질환뿐만 아니라 근위축측삭경화증, 난청, 인공와우, 온열질환, 백내장 등 단일질환 통계까지 성별·1세 단위 연령별로 제공받아 왔으며, 일부 수술·치치 관련 통계도 포함되어 있습니다.

※ ('18년) 47건/19.4%→('19년) 70건/27.5%→('20년) 127건/46.7%→('21.8월) 140건/54.5%

- 심의위원회는 이처럼 접수된 6건의 목적이 익명화된 집계표 형태로 충분히 달성가능하기 때문에 가명처리된 연구용DB 제공은 적합하지 않다고 판단하였습니다. 이번 연구계획서는 건별로 제공받는 익명집계표를 한꺼번에 산출하겠다는 목적에 가깝다고 판단하였습니다. 연구용DB 분석을 통해 반출 가능한 정보도 매우 엄격하게 제한되어 있기 때문에, 집계표를 한꺼번에 제공받겠다는 목적은 현실적으로 달성되기 어렵습니다.

□ 보충 의견

- 이 결정과 더불어 심의위원회는 공단, 민간보험사, 시민사회에 당부 드리는 보충 의견을 제시합니다.
- 첫째, 공단은 정보공개청구를 통한 익명정보 제공이나 국민건강정보자료와 같은 가명정보 제공, 더 나아가 현재 논의 중인 개인 동의기반 실명정보 제공에 이르기까지 모든 정보제공의 원칙과 절차를 논의하고 결정하는 범국민적 거버넌스 구조를 구성해야 합니다.
- 공단에 수집된 정보들은 전 세계적으로도 유례 없을 정도로 다양하고 구체적입니다. 단일보험자로서 행위별수가제를 채택한 거의 유일한 국가이기 때문에 전 국민의 진료내역정보가 행위수가 수준까지 상세하게 청구되고 있습니다. 그뿐만 아니라 보험자격 및 보험료 부과를 위해 30여 개 기관으로부터 행정정보를 제공받고 있으며, 전 국민 대상 건강검진 및 장기요양 정보 등도 구축되어 있습니다.
- 이처럼 전 국민의 중요한 정보를 제공하기 위한 원칙과 절차를 결정하는 거버넌스 구조에 국민을 대표하는 가입자, 의료서비스를 제공하는 공급자, 정보 활용 및 연구 전문가 등 대표성을 갖는 다양한 인력들이 참여해야 하는 것은 당연하다 할 것입니다.
- 둘째, 민간보험사는 전 국민의 소중한 정보를 활용하기 위한 목적으로서 국민들의 우려와 불신을 불식시키기 위해 적극적으로 노력해야 할 것입니다. 많은 국민들은 그간 민간보험사가 가입대상을 임의로 선별하고 가

입자에게 불리하게 보험료를 책정해왔다고 의심하고 있습니다. 민간보험사가 전 국민 공공데이터를 활용하는 첫 작업은 이러한 국민들의 걱정을 해소해주는 것에서부터 시작해야 할 것입니다.

- 이를 위해 민간보험사는 건강보험정보를 제공받아 자체적으로 상품개발에 활용하겠다는 다소 소극적인 태도에서 벗어나, 연구계획 단계부터 결과활용 단계에 이르는 전 과정을 국민들에게 투명하게 공개하고 전문학술지 등 학계의 객관적인 검증을 거쳐야 합니다. 대학 혹은 공공연구소 등 객관성을 담보할 연구진들과의 협업연구를 수행하는 것도 권장합니다. 이러한 절차적 투명성 확보를 통해 민간보험사의 사회적 역할에 대한 공론화가 활발하게 이루어지면서 민간보험사에 대한 국민들의 신뢰도 확대되기를 기대합니다.
- 셋째, 상품개발까지 이어지는 민간연구의 공공데이터 활용연구에 대한 **사회적 논의**는 공익과 사익이라는 이념 문제로만 진행되지 않고 정보주체의 이익, 과학적 연구 기준, 자료제공 최소화 등 기본적인 원칙을 지키는 문제로서 구체적인 수준에서 진행되어야 할 것입니다.
- 예를 들어 연구목적에 평가함에 있어서는 더 많은 대중에게 어떠한 긍정적 사회적 결과물이 제공되는지, 혹시 불이익을 입는 집단이 있다면 어떻게 이를 완화할 수 있는지 논의되어야 합니다. 연구 과정 및 절차를 평가함에 있어서는 관련 이해관계자들이 적절히 참여했는지 논의되어야 하며, 연구 결과를 평가함에 있어서는 결과가 사회적으로 공개 및 공유될 수 있는지, 결과에 따른 잠재적 위험이 있다면 이를 완화할 수 있는 방안도 함께 논의되어야 합니다.

2021. 9. 15.

국민건강정보 자료제공 심의위원회