산업통상자원부	보 도 자 료	힘내라 대구경북 힘내라 대한민국
http://www.motie.go.kr		

2020년 3월 23일(월) 조간부터 보도하여 주시기 바랍니다.
(인터넷, 방송, 통신은 3. 22.(일) 정오 보도 가능)

배포일시	2020. 3. 20.(금)	담당부서	바이오융합산업과
담당과장	산업통상자원부.바이오융합산업과 김재준 과장(044-203-4390)	담 당 자	산업통상자원부.바이오융합산업과 노윤길 사무관(044-203-4392)
	보건복지부.의료정보정책과 신욱수 과장(044-202-2440)		보건복지부.의료정보정책과 박동희 사무관(044-202-2441)
	과학기술정보통신부.생명기술과 이창선 과장(044-202-4550)		과학기술정보통신부.생명기술과 오연재 사무관(044-202-4553)

국가 바이오 빅데이터 구축 첫걸음…시범사업 본격 추진

- 국가 바이오 빅데이터 구축 시범사업 추진위원회 출범 -

□ **산업통상자원부**(성윤모 장관), 과학기술정보통신부(최기영 장관), 보건복지부(박능후 장관)가 범부처 차원에서 **국가 바이오 빅데이터 구축 시범사업을 올해 본격적으로 추진**한다.

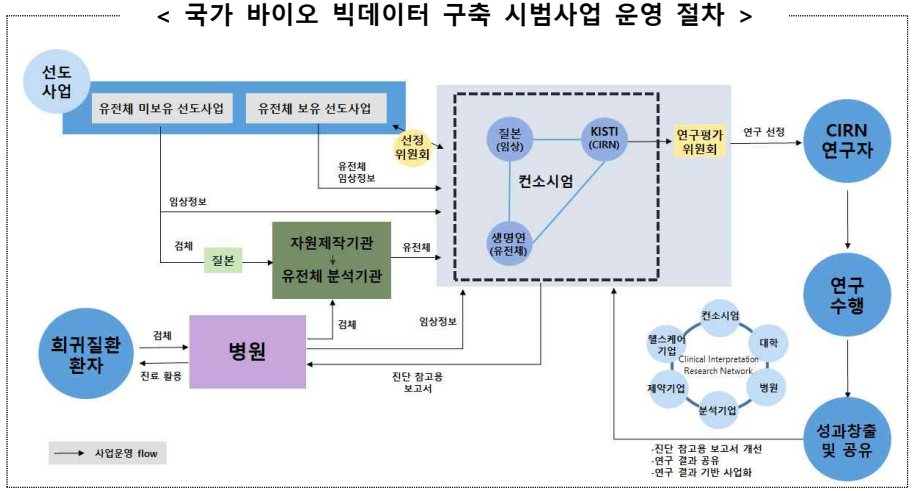
○ 이를 위해 **추진위원회, 운영위원회, 사무국, 전문위원회, 5개 정부·출연연구원*이 컨소시움을 구성,** 긴밀한 협력체계를 구축해 시범사업이 차질없이 운영되도록 지원할 계획이다.

* 질병관리본부, 한국생명공학연구원, 한국과학기술정보연구원, 한국산업기술평가관리원, 한국보건산업진흥원

□ 향후 2년간의 시범사업('20~'21) 동안 **희귀질환자('20년, '21년 각 5천명) 모집과 선도사업*과의 연계('20년, '21년 각 5천명 이상)를 통해 총 2만명 이상의 임상정보와 유전체 데이터를 구축**할 예정이다.

* 한국인유전체역학조사사업, 울산 1만명 게놈프로젝트 등

< 국가 바이오 빅데이터 구축 시범사업 운영 절차 >



○ 희귀질환의 경우 **환자의 접근 편의와 진료 경험 등을 고려, 전국 16개 희귀질환 협력기관*을 지정**하여 희귀질환자의 임상정보와 검체를 수집한다.

* 희귀질환 협력기관 붙임 1 참고

○ 임상정보 또는 유전체 데이터가 확보된 사업은 「**선도사업 전문위원회**」를 **구성**하여 바이오 빅데이터 구축 시범사업과의 **연계 기준 등을 마련**할 계획이다.

○ **유전체 데이터**는 유전체 분석기관과 국가생명연구자원센터(KOBIC)에서 **전장유전체분석* 및 변이 분석**을 통해 생산될 예정**이다.

* 전장유전체분석(Whole Genome Sequencing) : 유전체 전체를 분석하는 방법

** 변이(Variant) 분석 : 표준 유전체와 비교하여 다른 염기서열을 확인

□ **수집된 임상정보와 생산된 유전체 데이터**는 **질병관리본부, 국가생명연구자원센터(KOBIC), 한국과학기술정보연구원(KISTI)에서 원칙적으로 공유**하여 활용되도록 지원할 계획이다.

○ **임상분석연구네트워크(CIRN)*을 통해 산업계·학계·연구계·병원 연구자들에게 데이터를 제공하여 다양한 연구를 지원**하고, **진단참고용 보고서를**

통해 희귀질환 환자의 진단·치료 등에 도움이 되도록 한다.

* Clinical Interpretation Research Network

○ 아울러, 해외에 의존하는 **유전체 데이터 분석 관련 소재·부품·장비의 국산화와 신약·의료기기 제품 개발 등을 지원**하고, **개인건강정보를 연계한 디지털헬스기기 등 관련 서비스 확산** 등에도 활용할 계획이다.

□ 민감 정보인 임상정보·유전체 데이터 수집에 따른 **개인 정보 유출 우려를 해소**하기 위해 **수집·생산 단계에서 각각의 아이디(ID)*를 부여하고 폐쇄망을 구축**해 데이터 관리에도 만전을 기할 방침이다.

* 임상정보 ID, 검체 ID, 유전체 ID

□ 이러한 내용의 시범사업 추진 계획은 **지난 3월 12일 개최된 「국가 바이오 빅데이터 구축 시범사업 추진위원회」 제1차 회의에서 결정**되었다.

○ 추진위원회*는 **송시영 위원장**(연세대 세브란스병원 교수)를 비롯한 **의료계 · 학계 · 산업계 · 환자단체 등 총 20명**으로 구성하였다.

* 추진위원회 위원명단 붙임 2 참고

○ 제1차 회의*에서는 ① **국가 바이오 빅데이터 구축 시범사업 추진위원회 구성 · 운영 계획** ② **국가 바이오 빅데이터 구축 시범사업 계획** ③ **희귀질환 협력기관 지정 및 운영방안**에 대해서 보고 및 토론이 있었다.

* 제1차 추진위원회 회의 개요 및 주요 내용 붙임 3, 4 참고

□ 송시영 위원장은 이날 회의에서 "바이오 빅데이터 구축을 통해 **정밀의료 기반의 의료서비스 제공과 신약 개발 등이 기대**되고, **시범사업 성과 평가 및 각계 전문가들의 폭넓은 의견수렴 과정을 거쳐 사업 구축 계획을 수립**할 것"이라고 밝혔다.

□ 이번 시범사업을 통해 우리나라도 미국, 영국 등 해외 주요국처럼 **바이오 빅데이터 구축이 본격화되고, 선점 효과가 큰 바이오헬스 산업의 기반이 마련**될 것으로 기대된다.

OPEN 공공누리 공공저작물 자유이용허락

이 보도자료와 관련하여 보다 자세한 내용이나 취재를 원하시면 산업통상자원부 바이오융합산업과 노윤길 사무관(☎ 044-203-4392)에게 연락주시기 바랍니다.

붙임 1 국가 바이오 빅데이터 구축 시범사업 희귀질환 협력기관

연번	희귀질환 협력기관		
1	중앙지원센터		서울대학교병원
2	권역별 거점센터	경기도 서북부권	아주대학병원
3		경기도 남부권	인하대학교병원
4		충남권	충남대학교병원
5		충북권	충북대학교병원
6		대구·경북권	칠곡경북대병원
7		부산권	인제대학교 부산백병원
8		울산·경남권	양산부산대병원
9		전남권	화순전남대학교병원
10		전북권	전북대학교병원
11		제주도권	제주한라병원
12	서울·수도권 거점병원		서울아산병원
13			삼성서울병원
14			연세대학교 세브란스병원
15			서울성모병원
16			분당서울대학교병원

붙임 2 국가 바이오 빅데이터 구축 시범사업 추진위원회 명단

구분	성함	소속·직위
위원장	송시영	연세대학교 신촌세브란스병원 소화기내과 교수
관계부처	임인택	보건복지부 보건산업정책국장
	고서곤	과학기술정보통신부 기초원천연구정책관
	최남호	산업통상자원부 제조산업정책관
	박현영	질병관리본부 유전체센터장
의료계	박웅양	삼성서울병원 삼성유전체연구소 소장
	이은숙	국립암센터 원장
	채종희	서울대학교 어린이병원 소아과 교수
학계	공 구	한양대학교 병리학과 교수
	김민수	카이스트 전산학부 교수
	김양석	경희대학교 한의과대학 교수
	김 선	서울대학교 컴퓨터공학부 교수
	노태영	포항공과대학교 융합생명공학부 교수
	조진원	연세대학교 시스템생물학과 교수
산업계	강상구	메디사피엔스 대표이사
	손미진	수젠텍 대표이사
	인용호	싸이퍼롬코리아 부사장
	최창주	한미약품 연구센터 이사
환자단체	신현민	희귀난치질환연합회 회장
	안기종	한국환자단체연합회 대표

붙임 3 제1차 국가 바이오 빅데이터 구축 시범사업 추진위원회 개요

□ 회의 개요

○ (일시) '20.3.12.(목) 14:00~16:00

○ (장소) 국제전자센터 22층 대회의실

○ (참석자) 국가 바이오 빅데이터 구축 시범사업 추진위원회 총 18인

□ 회의 순서

시간	내용	비고
14:00~14:10	• 개회 및 참석자 소개	사회자
14:10~14:05	• 보건복지부 보건산업정책국장 인사말씀	
14:05~14:10	• 과학기술정보통신부 기초원천연구정책관 인사말씀	
14:10~14:20	• 위원장 인사말씀 및 안건 심의·보고	위원장
14:20~14:25	• [안건 1] 국가 바이오 빅데이터 구축 시범사업 추진위원회 구성·운영 계획(안)	
14:25~15:30	• [안건 2] 국가 바이오 빅데이터 구축 시범사업 계획(안)	
15:30~15:50	• [안건 3] 희귀질환 협력기관 지정 및 운영 계획(안)	
15:50~16:00	• 회의결과 요약 및 폐회 선언	위원장

붙임 4 국가 바이오 빅데이터 구축 시범사업 주요 내용

□ 국가 바이오 빅데이터 구축 시범사업 계획

○ **(사업 목적) 바이오 빅데이터 연구 고도화 및 맞춤 의료 구현을 위해** 관계 부처 합동으로 바이오 빅데이터 수집 및 활용체계를 시범적으로 구축

○ **(사업 개요) 자발적 동의 및 참여**를 바탕으로 **2만명 이상의 임상정보·유전체 데이터를 구축**하여 **산·학·연·병 연구, 희귀질환자 진단 참고 등 활용**

- **(기간) 총 2년**('20~'21)

- **(예산) 부처 합동 150억**('20)

○ **(사업 운영 거버넌스) 추진위원회**(중요사항 심의·의결), **운영위원회**(하위조직·컨소시움 지휘·감독), **사무국**(실무 업무, 행정지원), **전문위원회**(전문사항 자문), **5개 정부·출연연의 컨소시움**(사업 수행)으로 구성

○ **(데이터 수집) 희귀질환 모집(1만명) 및 기존 사업과의 연계(1만명 이상)**를 통해 **임상정보**(질환명, 가족력, 치료정보 등)**와 유전체 데이터**(전장유전체, 변이분석)를 **수집**

○ **(데이터 생산 및 공유)** 수집된 임상정보와 생산된 유전체 데이터는 **3개*** **기관이 공유**

* 질병관리본부, 국가생명연구자원정보센터(KOBIC), 한국과학기술정보연구원(KISTI)

- **(임상정보)** 질병관리본부는 원칙적으로 비식별화된 임상정보를 국가생명연구자원정보센터(KOBIC) 및 한국과학기술정보연구원(KISTI)과 공유

- **(유전체 데이터)** 유전체 분석기관은 원데이터(raw data)를 생산하고, 이를 토대로 국가생명연구자원정보센터(KOBIC)가 변이데이터(variant data)를 생산하여 질병관리본부 및 한국과학기술정보연구원(KISTI)과 공유

○ **(데이터 활용) 진단참고용 보고서**를 통해 희귀질환자의 만족도를 제고하고, **폐쇄망*** **기반의 임상분석연구네트워크(CIRN)을 통해** 연구 지원

* 한국과학기술정보연구원(KISTI)은 국내 최대 규모 슈퍼컴퓨터 보유 중으로, 폐쇄망 구축 및 유전체 분석에 활용

○ **(정보 보안)** 민감 정보인 임상정보·유전체 데이터 수집에 따른 개인정보보안 유출 우려를 해소하기 위해 **수집·분석 단계에서 각각의 아이디(ID) 부여 및 폐쇄망 운영**하여 개인 정보보호 체계 구축

○ **(기대효과) 희귀질환 원인규명 및 맞춤의료 활성화, 유전체**에 기반한 **의료기기·신약 개발**로 **바이오산업 글로벌 경쟁력 확보**

□ **희귀질환 협력기관 지정 및 운영 계획**

○ **(희귀질환 협력기관 지정)** 희귀질환자의 접근 편의 및 진료 경험 등을 고려하여 **16개 희귀질환 협력기관을 지정하여 임상정보 수집**

○ **(희귀질환 협력기관 운영)** 희귀질환 협력기관이 ① **참여자 모집과 정보자원 수집**, ② **교육**, ③ **검체 및 임상정보의 질 관리**, ④ **진단** 등을 원활히 수행하도록 지원

○ **(희귀질환 전문위원회)** 희귀질환 협력기관으로 구성된 전문위원회를 구성·운영하여 **희귀질환 관련 자문 제공 등**을 통해 사업 참여