국회토론회

디지털헬스케어법 정부대안 무엇이 문제인가

일시 | 2026년 11월 2일(월) 오전 10시

장소 | 국회 의원회관 제9간담회의실

주최 | 국회의원 김선민, 국회의원 전종덕
의료민영화 저지와 무상의료 실현을 위한 운동본부
건강보험 빅데이터 민간개방 저지 공동행동

목차

인사말 3

발제

정부대안「디지털헬스케어 및 보건의료정보 활용 지원에 관한 법률안」의 문제점과 개선 방향 : 이상윤(연구공동체 건강과대안 책임 연구위원) 10

토론

1. 최호웅(민변 디지털정보위원회 위원장) 28

2. 오병일(디지털정의네트워크 대표) 34

3. 홍석환(민주노총 정책국장) 39

4. 김성주(한국중증질환연합회 대표) 55

5. 전진한(보건의료단체연합 정책국장) 59

6. 김민정(보건복지부 의료정보정책과 과장) 64

인사말

전종덕 국회의원



안녕하십니까.

국회 보건복지위원회 소속 진보당 국회의원 전종덕입니다.

국민의 의료정보 보호를 위해 '디지털헬스케어법 정부대안 무엇이 문제인가' 토론회가 열린 것을 매우 뜻 깊게 생각합니다. 법안의 문제점을 짚고 대응 방향을 모색하는 자리를 함께 마련해 주신 김선민 의원님과 건강보험 빅데이터 민간개방 저지 공동행동, 의료민영화 저지와 무상의료 실현을 위한 운동본부 관계자 여러분께 깊이 감사드립니다. 아울러 귀한 발제와 토론을 맡아주신 전문가 여러분께도 감사의 말씀을 드립니다.

개인의 질병과 치료 이력을 담고 있는 의료정보는 일반적인 개인정보보다 더욱 엄격하게 보호되어야 합니다. 언제든 바꿀 수 있는 비밀번호와 달리, 민감정보인 의료정보는 쉽게 바꾸거나 회수할 수 없는 기록이자 개인의 건강과 존엄에 직결됩니다. 한 번 잘못 다뤄지면 돌이킬 수 없는 피해로 이어지는 만큼, 가장 중요한 것은 정보의 활용 그 자체가 아니라 활용의 목적과 조건입니다.

그러나 최근 정부는 의료정보 활용에 대한 규제 완화를 추진하고 있습니다. 보건복지부는 가명처리된 의료정보를 활용하는 연구를 기관생명윤리위원회(IRB) 심의 대상에서 제외하는 방안을 발표했습니다. 국회 법안 심사 과정에서 신중한 검토가 필요하다며 정부대안에서 제외했던 내용을, 이번에는 시행규칙 개정으로 추진하겠다는 것입니다. 국민의 질병과 치료 이력, 나아가 삶과 직결되는 정보인 만큼, 그 활용을 확대할 때 발생할 수 있는 위험을 국민의 입장에서 먼저 살펴야 합니다.

따라서 디지털헬스케어 정책은 산업 육성에 앞서 국민의 권리와 안전을 최우선에 두어야 합니다. 기술 발전을 이유로 국민의 건강권과 의료정보를 보호받을 권리가 침해되어서는 안 됩니다. 저 역시 국회 보건복지위원으로서 오늘 제시되는 의견과 정책 제안을 경청하고, 국민의 건강과 소중한 의료정보를 안전하게 지키는 일에 최선을 다하겠습니다.

오늘 토론회가 국민의 권리를 보호하면서 의료정보를 공익적으로 활용할 수 있는 구체적인 방향을 모색하는 자리가 되기를 바랍니다.

감사합니다.

2026년 11월 2일

국회 보건복지위원회 위원 전 종 덕

김선민 국회의원



안녕하십니까.

조국혁신당 정책위의장 국회의원 김선민입니다.

먼저, 오늘 「디지털헬스케어법, 정부대안 무엇이 문제인가」 토론회를 함께 마련해 주신 진보당 전종덕 의원님과 건강보험 빅데이터 민간개방 저지 공동행동, 무상의료운동본부를 비롯해 참여하시는 모든 분께 감사드립니다.

디지털 헬스케어와 의료데이터의 활용은 거스를 수 없는 시대적 흐름입니다. 의료데이터를 잘 활용하면 질병을 예방하고, 치료의 효과를 높이며, 더 나은 보건의료정책을 만드는 데 큰 도움이 될 것입니다. 그런 의미에서 오늘 토론회가 의료정보의 공익적 활용과 국민의 개인정보 보호라는 중요한 과제를 함께 고민하는 뜻깊은 자리라고 생각합니다.

그러나 의료데이터 활용의 확대가 국민의 건강정보를 더 쉽게 이용할 수 있다는 의미여서는 안 됩니다.

저는 이번 국정감사에서도 의료데이터 스페이스 실증사업을 비롯해 민감한 의료정보의 활용과 보호 문제를 짚었습니다. 특히 희귀질환 환자의 질병 정보 등 민감한 의료정보가 유출될 경우, 재식별화를 비롯해 국민의 건강과 안전에 직접적인 피해를 줄 수 있다는 점에서 의료정보의 관리와 보호는 무엇보다 엄격해야 합니다.

의료정보는 단순한 데이터가 아닙니다. 환자가 의료진을 믿고 자신의 가장 내밀한 정보를 털어놓을 수 있게 하는 신뢰의 기반입니다. 한번 유출되거나 잘못 활용된 의료정보는 돌이키기 어렵고, 개인에게는 평생의 낙인이 될 수도 있습니다.

그런 점에서 오늘 논의하는 정부대안도 중요한 질문을 던져야 합니다. 공익적 활용이라는 명분만으로 충분한가, 국민에게 자신의 정보 활용을 거부할 권리가 보장되는가, 정보를 제공하는 의료기관의 판단권은 존중되는가, 정보를 관리하는 기관의 자격과 책임은 충분히 규정되어 있는가 하는 것입니다.

의료데이터 활용을 가로막자는 것이 아닙니다. 국민의 신뢰를 바탕으로 지속 가능한 활용이 이루어지도록 법적 안전장치를 제대로 만들자는 것입니다.

과학기술과 산업의 발전도 중요하지만, 그 출발점에는 언제나 환자와 국민이 있어야 합니다. 국민의 권리를 충분히 보호하지 못하는 디지털 헬스케어는 결코 지속 가능할 수 없습니다.

오늘 토론회에서 제기되는 다양한 의견이 법안에 충실히 반영되어, 의료데이터의 공익적 활용과 국민의 정보인권을 함께 지키는 제도적 기반이 마련되기를 바랍니다.

저 역시 국회에서 국민의 건강정보가 안전하게 보호되고, 국민을 위한 의료혁신으로 이어질 수 있도록 꼼꼼히 살피겠습니다.

감사합니다.

한성규 무상의료운동본부 공동집행위원장, 민주노총 부위원장



이재명 정부가 기어이 디지털헬스케어법을 통과시키려 합니다.

이 악법은 저희 무상의료운동본부가 '내 의료정보 도둑법'이자 의료민영화법으로 일관되게 반대해 온 법입니다.

최근 시중 은행들을 포함한 굴지의 금융기관들과 대형 교회 등에 대한 해킹에 의한 개인 정보 유출 사건이 하루가 멀다 하고 언론에 보도되고 있습니다.

그동안 수많은 소중한 개인정보 유출 사건들이 벌어졌지만 제대로 된 대책이 제시된 적은 없습니다. 공공기관과 민간 기업을 망라한 개인정보 유출 사건이 끊이지 않는 배경입니다.

이제는 AI를 이용한 해킹 기법이 발전하면서 전문가가 아니어도 얼마든지 AI을 이용한 해킹으로 개인정보를 빼낼 수 있을 정도로 개인정보 유출 위험이 날로 커지고 있습니다.

그런데도 이재명 정부는 디지털헬스케어 산업 기업주들의 이윤을 위해 디지털헬스케어법을 밀어붙이고 있습니다. 국민의 70퍼센트 이상이 자신의 개인 의료정보를 기업에 넘겨주는 것을 반대하고 있는데도 소위 '국민주권정부'는 주권자의 뜻을 보란 듯이 거스르고 있는 것입니다.

디지털헬스케어법은 기업의 이윤 창출을 위해 우리의 민감한 건강, 의료 정보를 민간기업에게 넘겨주는 법입니다. 이 법안은 민감한 정보 보호는 뒷전으로 하고, 기업들이 마음껏 공공기관과 병원 등에 보관돼 있는 정신 질환, 성 질환, 유전 정보, 임신 중지 등 결코 공개돼서는 안될 민감한 의료정보를 반출, 결합, 식별할 수 있게 열어 줍니다.

이렇게 되면 제 아무리 가명처리한다고 해도 다른 정보들과 결합하면 얼마든지 개인을 식별할 수 있습니다. 그러면 식별된 개인들에 대한 거의 완벽한 프로파일링이 가능해져 해당 개인에게 불이익이 가해지고, 심지어 심각한 범죄의 대상이 될 수도 있습니다.

한마디로 디지털헬스케어법은 우리의 민감 정보를 공익성이라고는 찾아볼 수 없는 이윤 지상주의 기업들에게 먹잇감으로 던져 줄 뿐 아니라, 나날이 기술이 발전하고 있는 해커들에게도 범죄의 먹잇감으로 던져주는 법입니다.

오늘 토론회가 이재명 정부의 디지털헬스케어법을 중단시키는 데 힘이 되기를 바랍니다.

감사합니다.

발제

정부대안「디지털 헬스케어 및 보건의료정보 활용 지원에 관한 법률안」의 문제점과 개선 방향

이상윤(연구공동체 건강과대안 책임 연구위원, 직업환경의학 전문의)

Ⅰ. 들어가며

1. 현재 상황에서 법을 제정하려는 분들의 생각

○ “시민단체, 노동조합이 법을 제대로 보지도 않고 반대하는 것 아닌가?”

○ “디지털 기기 규제 완화 조항은 뺐고, 이용 목적도 공익적 목적으로 한정했는데 무엇이 더 필요한가?”

○ “많은 것을 바꾸는 것도 아니고, 지금도 법적 근거가 부족한 상태에서 보건의료정보가 활용되고 있는데... 이런 현실에서 법적 근거를 마련하고 오히려 규제가 작동하도록 하는 법률인데 왜 반대하는가?”

○ 이러한 의문과 문제 제기를 많이 받아 왔음. 오늘 발제는 그에 대한 답변의 성격. 하지만 법률이 상임위 법안소위에 상정되어있는 만큼 원론적인 얘기보다는 구체적인 조항 위주로 얘기하겠음

2. 먼저 분명히 할 것

○ 시민사회·노동조합은 건강정보·의료정보의 목적 외 활용 자체를 반대하는 것은 아님.

○ 감염병 대응 등 공중보건, 건강 불평등 완화를 위한 사회정책, 보건의료체계 평가 등 공적 목적의 활용은 사회 전체의 이익을 위해 필요하다고 생각함. 이러한 목적을 위해 보건의료정보를 활용할 때 특정한 경우 정보주체의 동의를 받지 않고 활용할 수도 있다고 생각함

○ 쟁점은 활용 여부가 아니라 활용의 조건임

3. 이전에 제출되었던 개별 의원 법안에 견줘 정부대안은 일부 진전된 점이 있다고 생각함

○ 개별 의원안에 있던 규제 특례(신속처리·임시허가·실증특례) 삭제

○ 제4조(보건의료정보 활용 원칙) 신설

- 공익적 목적 범위 내 활용, 차별·상업적 목적 활용 금지

- 금지되는 활용 4개 호 열거 (차별적 결정, 고용·보험·신용 차등, 질병 위험 기반 마케팅, 유해 제품 개발)

○ 제15조제4항 가명정보 처리내용 공개의무 신설

○ 제2조제13호 "2차 활용" 정의 신설

4. 그럼에도 남는 문제

○ 다른 개인정보에 견줘 개인 건강정보/의료정보가 갖는 특수성을 제대로 반영하지 못한 점

- 유전정보 제외 필요, 가명처리에 대한 옵트아웃 권리보장 필요

○ 정보보유기관에 대한 과도한 권리 제한

- 정보 보유기관에 제공 여부의 자체 판단권과 거부권 필요, 특히 의료기관에는 거부권을 명시할 필요

○ 의료법의 규율을 받는 의료정보의 전통과 불문율을 충분히 고려하지 못한 문제

- "개인보건의료정보 관리전문기관"의 요건을 시행령·시행규칙이 아니라 법률로 명문화할 필요

Ⅱ. 첫째 요구 : 유전정보를 이 법의 포괄범위에서 제외하여야 함

1. 문제 의식

○ 유전정보는 건강정보 내부에서도 질적으로 구별되는 범주

- 소수의 유전형만으로 개인 대조가 가능 : 가명처리의 재식별 저항성이 근본적으로 낮음

- 혈연관계에 있는 제3자의 정보를 필연적으로 포함 : 본인 동의만으로 정당화되지 않는 구조

- 발현되지 않은 미래 질병 위험까지 드러냄 : 차별의 직접적 재료

2. 정부대안의 문제점

○ "유전정보"의 정의 조항이 없음

○ 그 결과, 유전체 정보가 일반 가명처리 파이프라인에 그대로 편입되어 활용되는 구조임

3. 비교 입법례 :

대부분의 제 외국에서 유전정보는 옵트인(동의 기반) 방식의 활용 구조임

○ 프랑스 「민법」 : 유전특성 검사는 의학적 목적 또는 과학적 연구 목적으로만 가능하며, 사전 서면 명시적 동의 필요

○ 일본 「차세대의료기반법」 : 유전정보는 옵트아웃 방식 제3자 제공 대상에서 제외, 옵트인 방식 유지

4. 대안 조문

제2조(정의) 제14호를 다음과 같이 신설.

14. "유전정보"란 「생명윤리 및 안전에 관한 법률」 제2조제14호에 따른 유전정보 및 같은 조 제13호에 따른 유전자 검사를 통하여 얻어진 정보를 말하며, 인체유래물로부터 얻어진 유전체 염기서열정보 및 이를 가공·분석한 정보를 포함한다.

제4조의2(유전정보에 대한 적용 제외) 〈신설〉

① 유전정보에 대해서는 이 법을 적용하지 아니한다.

② 유전정보의 수집·이용·제공 및 보호에 관하여는 「생명윤리 및 안전에 관한 법률」에서 정하는 바에 따른다.

③ 이 법에 따라 보건의료정보를 가명처리하거나 제공하는 경우 유전정보는 분리하여 제외하여야 한다.

④ 제12조에 따른 2차 활용 지원기관, 제20조에 따른 개인보건의료정보 관리전문기관 및 제21조제4항에 따른 개인보건의료정보 중계전문기관은 유전정보를 취급할 수 없다.

⑤ 제19조제2항제3호는 보건의료정보주체 본인에게 전송하는 경우에 한정하여 적용한다.

Ⅲ. 둘째 요구 : 가명처리에 대한 옵트아웃 권리보장

1. 문제의식

○ 「개인정보 보호법」 제28조의2는 가명정보의 동의 없는 목적 외 활용을 허용

○ 가명처리에 대해 정보주체의 옵트아웃 권리를 보장하지 않아도 된다는 취지의 대법원 판단도 존재

○ 그러나 그것은 일반 개인정보에 관한 판단이며, 건강정보·의료정보에 그대로 적용될 수 없음. 건강정보/의료정보의 특수성을 고려해야 함

- 건강정보는 재식별 시 피해가 회복 불가능
- 건강정보는 그 자체로 차별의 직접적 재료
- 건강정보는 당사자가 선택적으로 생성하지 않음. 아프면 자동으로 생성되는 정보임

2. 정부대안의 문제점

○ 가명화하여 동의 없이 2차 활용하는 어느 단계에서도 정보주체의 개입 수단 없음

○ 제14조 사망자 정보 특례 : 유족에 대한 통지 의무도, 정지 청구권도 없음

3. 비교 입법례

○ EU EHDS 규정. "언제든지, 어떠한 이유도 제시하지 아니하고" 2차 활용을 거부할 권리 보장, 그 행사는 철회 가능

○ 일본 「차세대의료기반법」 : 본인 또는 유족의 요구가 있는 경우 제공 정지

○ 영국 National Data Opt-Out : 무료·단일 창구 방식의 국가 옵트아웃 체계

4. 대안 조문

제13조의2(2차 활용에 대한 거부권) 〈신설〉

① 보건의료정보주체는 언제든지, 이유를 제시하지 아니하고 자신에 관한 개인보건의료정보가 이 법에 따라 2차 활용의 목적으로 가명처리되거나 제공되는 것을 거부할 수 있다.

② 제1항의 거부는 언제든지 철회할 수 있으며, 철회한 경우 그 이후의 처리에 대해서만 효력이 있다.

③ 개인보건의료정보처리자 및 정보보유기관은 개인보건의료정보를 2차 활용의 목적으로 가명처리하거나 제공하기 전에 제1항에 따른 권리의 존재, 행사 방법 및 행사의 효과를 보건의료정보주체에게 미리 알려야 한다. 이를 알리지 아니하고 한 가명처리 및 제공은 그 효력이 없다.

④ 제1항에 따른 거부의 의사표시가 있은 경우 해당 개인보건의료정보를 제공하거나 2차 활용의 목적으로 처리하여서는 아니 된다. 거부의 의사표시 이전에 이미 제공된 경우 그 정보를 제공받은 자는 지체 없이 처리를 중단하고 이를 파기하여야 하며, 그 결과를 정보보유기관 및 보건복지부장관에게 통지하여야 한다. 다만 이미 공표된 연구결과의 효력에는 영향을 미치지 아니한다.

⑤ 보건복지부장관은 개인정보 보호위원회와 협의하여 제1항의 권리를 행사·조회·철회할 수 있는 통합관리시스템을 구축·운영하여야 한다. 이 경우 그 절차는 무료로, 온라인 및 서면 등 접근 가능한 방법으로 마련되어야 한다.

⑥ 누구든지 보건의료정보주체가 제1항의 권리를 행사하였음을 이유로 진료의 거부, 급여의 제한, 그 밖의 불이익한 처우를 하여서는 아니 된다.

⑦ 제1항의 권리에 대한 예외는 법률로써만 정할 수 있으며, 그 법률은 예외의 목적·범위·기간 및 보건의료정보주체의 기본권 보호를 위한 구체적인 조치를 함께 규정하여야 한다.

제14조(사망자 보건의료정보 2차 활용의 특례) 제3항을 신설.

③ 사망자의 유족은 제13조의2를 준용하여 사망자 보건의료정보의 2차 활용을 거부할 수 있다. 이 경우 유족의 범위는 제19조제3항을 준용한다.

Ⅳ. 셋째 요구 : 관리전문 기관의 법적 요건 명문화

1. 문제의식 : 개인정보보호법 관련 조항에도 불구하고 관리전문기관이 의료정보를 처리하는 것에 대해서는 사회적 합의가 부족함

○ 의료정보는 오랫동안 「의료법」에 의해 규율되어 온 역사가 있음

○ 의료법의 정신 : 의료정보는 환자-의사 관계 신뢰의 핵심으로서 의료의 기반. 의료인과 의료기관만이 처리하도록 하고, 그 비밀 유지를 전문가 윤리 영역으로 의무화

- 단순한 법적 의무사항이나 업무 분장이 아니라, 의료인과 의료기관에서 환자 비밀 유지 의무는 도덕적·전문가적 규율과 윤리의 문제

- 법이 요구하는 수준을 넘어 환자의 비밀을 유지하도록 하는 직업윤리의 체계

- 「의료법」 제19조(정보 누설 금지), 의료인 면허·징계 체계, 직업윤리강령이 함께 작동

○ 그런데 이 법은 의료인도 의료기관도 아닌 "개인보건의료정보 관리전문기관"이 의료정보를 처리하도록 함

- 제19조제4항 각 호를 보면 전송대상정보의 범위는 사실상 전 생애 의료기록 : 진료기록부·전자의무기록, 처방·조제·복약지도, 공공기관 보유 정보, 의료기기·건강관리기기 생성 정보, 디지털의료제품 생성 정보

○ 핵심 논점

- 아무리 활용을 엄격히 규제해도, 관리전문기관은 의료인도, 의료기관도 아니므로 법적 요건을 넘어서는 도덕적·윤리적 태도로 정보를 대하지 않음

- 법적 규제는 최저선이고, 의료직업윤리는 그 위에 존재하는 층위

- 의료정보 처리에서 사라지는 것은 이 상층의 규율

- 정보주체의 동의로 관리전문기관에 정보를 맡긴다 해도 해소되지 않는 간극

- 정보주체의 동의는 "이 기관이 법을 지킬 것"을 가정한 동의이지, "이 기관이 의료인과 같은 윤리로 대할 것"에 대한 동의는 아님

2. 정부대안의 문제점

○ 제20조(개인보건의료정보 관리전문기관의 지정) ① 보건복지부장관은 「개인정보 보호법」 제35조의3제1항 및 제2항에 따라 개인보건의료정보 관리전문기관을 지정할 수 있다. 이 경우 보건복지부장관은 개인보건의료정보 관리전문기관으로 지정받으려는 자의 **사업계획이 이 법의**

보건의료정보 활용목적에 부합할 것을 요건으로 할 수 있고, 보건의료정보주체의 권리를 보호하기 위하여 필요한 조건을 붙일 수 있다.**(임의규정)**

○ 제20조제3항. 지정요건의 세부기준, 지정 신청, 지정 절차, 지정 취소를 모두 「개인정보 보호법」 제35조의3에 준용

- 보건의료정보의 특수성을 반영한 지정요건이 이 법에 없음

○ 결격사유 규정 없음

- 보험회사, 의료기기 제조·판매업자, 제약회사, 건강관리 사업자가 지정받을 수 있음

○ 영리 목적 활용 금지 규정 없음

- 전송받은 정보로 스스로 건강관리사업·보험상품을 영위하는 것을 막는 조항 없음

○ 비밀유지의무 규정 없음

- 제23조제7항은 한국보건의료정보원 임직원에게만 비밀유지의무 부과

- 관리전문기관 임직원에게는 「의료법」 제19조에 상응하는 의무가 없음

○ 제20조제7항 지정취소는 임의적 : "취소할 수 있다"

- "⑦ 보건복지부장관은 제1항에 따른 개인보건의료정보 관리전문기관이 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 경우에는 **지정을 취소할 수 있다. 다만, 제1호에 해당하는 경우에는 지정을 취소하여야 한다.**

1. 거짓이나 그 밖의 부정한 방법으로 지정을 받은 경우

2. 지정의 요건 또는 조건을 위반한 경우

3. 제20조제4항 각 호에 해당하는 행위를 한 경우

4. 정당한 사유 없이 1년 이상 개인보건의료정보 관리전문기관 업무를 수행하지 아니한 경우

3. 대안 조문

제20조(개인보건의료정보 관리전문기관의 지정 및 결격사유)

① 보건복지부장관은「개인정보 보호법」제35조의3제1항 및 제2항에 따라 개인보건의료정보 관리전문기관을 지정할 수 있다. 이 경우 보건복지부장관은 지정받으려는 자의 사업계획이 보건의료정보주체의 권리 보호에 부합할 것을 요건으로 하며, 권리 보호를 위하여 필요한 조건을 붙일 수 있다.

② 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 자는 개인보건의료정보 관리전문기관으로 지

정받을 수 없다. 〈신설〉

1. 「보험업법」 제2조제6호에 따른 보험회사, 같은 조 제10호에 따른 보험대리점 및 보험중개사

2. 「의료기기법」에 따른 제조업자·수입업자·판매업자, 「디지털의료제품법」에 따른 디지털의료제품 제조업자·수입업자

3. 「약사법」 제31조에 따른 의약품 제조업자 및 품목허가를 받은 자, 같은 법 제42조에 따른 의약품 수입자

4. 건강관리 또는 건강관리기기의 제공·판매를 주된 사업으로 하는 자

5. 「신용정보의 이용 및 보호에 관한 법률」에 따른 신용정보회사, 「금융지주회사법」에 따른 금융지주회사

6. 제1호부터 제5호까지의 자가 단독으로 또는 특수관계인과 합하여 발행주식총수의 100분의 15 이상을 소유하거나 사실상 경영을 지배하는 법인

7. 제1호부터 제5호까지의 자와 「독점규제 및 공정거래에 관한 법률」에 따른 계열회사의 관계에 있는 자

8. 광고 또는 맞춤형 광고의 매개를 주된 수익원으로 하는 자로서 대통령령으로 정하는 자

③ 개인보건의료정보 관리전문기관은 다음 각 호의 요건을 모두 갖추어야 한다. 〈신설〉

1. 보건의료정보의 관리·보호를 총괄하는 책임자로 「의료법」 제2조에 따른 의료인을 둘 것

2. 보건의료정보주체의 권리 행사를 지원하는 전담 조직과 인력을 둘 것

3. 전송받은 정보를 다른 사업의 정보와 물리적·논리적으로 분리하여 저장·관리할 것

4. 그 밖에 대통령령으로 정하는 시설·장비 및 보안 요건을 갖출 것

④ 지정을 받은 자는 다음 각 호의 행위를 하여서는 아니 된다.

1. 「개인정보 보호법」 제35조의3제3항에 따른 금지행위

2. 「생명윤리 및 안전에 관한 법률」 제46조제1항·제2항 및 제50조에 따라 금지 또는 제한된 행위

3. 정신질환자, 장애인, 장기등기증자, 후천성면역결핍증환자 등을 차별하는 행위

4. 전송받은 정보를 이용하여 스스로 또는 제3자와 공동으로 건강관리사업, 질병 위험의 평가·예측, 건강 관련 상품·서비스의 개발·판매·중개, 보험상품 또는 금융상품의 개발·판매·중개를 영리 목적으로 수행하는 행위 〈신설〉

5. 계열회사·모회사·자회사로 하여금 제4호의 사업을 수행하게 하거나 이를 위하여 전송받은 정보를 제공·공유하는 행위 〈신설〉

6. 전송받은 정보를 이용하여 보건의료정보주체에게 상품 또는 서비스를 권유·광고하거나 제3자의 권유·광고를 매개하는 행위. 보건의료정보주체의 동의가 있는 경우에도 또한 같다. 〈신설〉

7. 유전정보를 취급하는 행위 〈신설〉

⑤ 제4항에도 불구하고 보건의료정보주체 본인의 개별적인 요청에 따라 본인에게만 제공하는 정보의 조회·통합관리·전송이력 확인 등 대통령령으로 정하는 서비스를 제공하고 그 이용료를 받을 수 있다. 다만 그 과정에서 생성·분석된 정보를 제4항제4호의 사업에 이용하거나 제3자에게 제공하여서는 아니 된다. 〈신설〉

⑦ 보건복지부장관은 지정을 받은 자가 다음 각 호에 해당하는 경우 지정을 취소할 수 있다. 다만 제1호 및 제3호에 해당하는 경우에는 지정을 취소하여야 한다.

3. 제4항 각 호에 해당하는 행위를 한 경우

제20조의2(개인보건의료정보 관리전문기관의 비밀유지의무) 〈신설〉

① 개인보건의료정보 관리전문기관 및 그 임직원이거나 임직원이었던 사람은 직무상 알게 된 보건의료정보주체의 정보를 누설하거나 직무 외의 목적으로 사용하여서는 아니 된다.

② 제1항의 의무는 「의료법」 제19조에 따른 의료인의 의무와 동등한 수준으로 해석·적용한다.

③ 이 법에 따라 보건의료정보를 처리하는 것이 적법하다는 사정만으로는 「의료법」 제19조, 「약사법」 제87조 및 그 밖의 법률에 따른 비밀유지의무가 해제되지 아니한다.

Ⅴ. 넷째 요구 : 정보 보유기관에 자체 판단권과 거부권 부여

1. 문제의식

○ 공익적 목적이고 정부가 주체인 활용이라 하더라도, 정부 요청에 사실상 강제로 응하도록 하는 조항은 문제

○ 감염병 대응 등 공중보건, 건강 불평등 완화를 위한 사회정책 등 누가 보더라도 정보주체에게 이득이 되는 목적이라면 거부할 이유가 없음

○ 그러나 정부가 그런 목적으로만 정보 제공을 요청해 온 것이 아님은 이미 경험으로 확인된 사실

- 신용평가 목적으로 건강보험 정보를 요청한 사례
- AI 기기 개발을 목적으로 요청한 사례
- 정보주체에게 해가 될 수 있는 목적의 요청이 실제로 존재해 왔음

○ 이런 상황에서 보유기관의 자체 판단권을 매우 제한적으로 인정하는 것은 정당화되지 않음. 안타깝게도 정부를 믿어달라고 할 수 없는 상황임.

2. 정부대안의 문제점

○ 제10조제2항 : ② 보건복지부장관은 보건의료정보사업을 수행하기 위하여 중앙행정기관, 지방자치단체, 「국민건강보험법」에 따른 국민건강보험공단 및 건강보험심사평가원, 「공공보건의료에 관한 법률」 제2조제4호에 따른 공공보건의료 수행기관, 제11조에 따라 지정된 의료데이터 중심병원, 제1항 각 호의 보건의료정보사업에 참여하는 의료기관, 그 밖에 보건의료정보사업 활성화를 위하여 필요하다고 보건복지부령으로 정하는 기관(이하 “자료제공기관”이라 한다)에 다음 각 호의 정보를 제공하도록 요청할 수 있다. **이 경우 요청을 받은 자료제공기관은 특별한 사유가 없으면 그 요청에 따라야 한다.**

1. 자료제공기관이 수집·보유하고 있는 보건의료정보
2. 자료제공기관이 수집·보유한 보건의료정보를 결합·가공한 정보
3. **그 밖에 보건의료정보사업 수행을 위하여 필요한 정보로서 보건복지부령으로 정하는 정보**

○ 제13조제5항 : ⑤ 정보보유기관은 2차 활용 지원기관이 제1항의 범위에서 **적법하게 요청하는 경우 대통령령으로 정하는 바에 따라 보건의료정보를 제공하여야 하며,** 제공은 원칙적으로 가명처리된 정보로 한다." **(단서조차 없는 무조건적 의무)**

○ 제11조제5항제2호 ⑤ 의료데이터 중심병원으로 지정받은 의료기관의 장은 다음 각 호의 책무를 수행하여야 한다.

1. 해당 의료기관에 소속된 연구인력 등이 보건의료정보를 활용한 연구를 수행하는 데 있어 불편함이 없도록 적극 지원하여야 한다.
2. 보건의료정보사업 수행을 위한 정보 수집, 자료 제공 요청에 **적극 협조하여야 한다.**

○ 「의료법」 제19조 비밀유지의무와의 관계를 정리하는 조항 없음

- 제5조(다른 법률과의 관계)는 이 법 우선 적용만 규정

- 이 법에 따른 제공이 적법하면 비밀유지의무도 충족된 것으로 해석될 여지

○ 목적구속 원칙의 부재

- 공단·심평원 정보는 「국민건강보험법」 상 보험자 업무를 위해 수집된 것

- 제13조제2항은 오히려 "다른 법령 또는 이 법에 따라 수집·연계·구축된 데이터"까지 범위 확장 "② 보건의료정보 2차 활용의 대상이 되는 보건의료정보의 범위에는 정보보유기관이 보유하는 보건의료정보 외에, **다른 법령 또는 이 법에 따라 수집·연계·구축된 데이터 및 데이터셋을 포함할 수 있다.**"

○ 집적도가 높을수록 신중한 판단이 요구됨

- 국민건강보험공단은 전 국민의 자격·보험료·진료·투약·검진 이력을 단일 DB로 보유. 질병뿐 아니라 소득수준, 직장 이력, 가족관계, 거주 이동까지 추론 가능

- 정보 집적도가 높을수록 제공에 따르는 위험이 크고, 따라서 더 신중한 자체 판단이 요구됨

- 정부대안은 반대로 집적도가 높은 기관일수록 강한 의무를 부과

- 공단과 의료기관 스스로도 정보의 방대함과 민감성을 이유로 일률적 제출 의무화에 신중한 입장

- 정부 요청에 따라 자체 판단 절차를 간소화하고 개인정보를 제출하여 문제가 생겼을 때, 공단, 의교기관 등에 법적 책임과 관련된 논란이 있을 수 있음

4. 비교 입법례

○ 영국 GP 데이터 집적 계획(GPDPR) : 개별 진료소가 독립적 데이터 컨트롤러로서 제공 여부를 판단

○ 일본 「차세대의료기반법」. 2023년 개정 시 참여 의료정보취급사업자가 110개에 그친다는 지적에도 강제의무가 아닌 노력의무를 선택. 참여 확대라는 정책 목표를 명확히 인식하면서도 기관의 자주성을 유지

5. 대안 조문

제10조(보건의료정보사업) 제2항 후단을 삭제하고 제3항을 다음과 같이 신설한다. ③ 제2항에 따른 요청을 받은 자료제공기관은 제10조의2에 따라 제공 여부 및 범위

를 스스로 결정한다. 자료제공기관이 제공하지 아니하기로 결정하거나 범위를 제한하여 제공하기로 결정한 경우 그 결정을 이유로 어떠한 불이익도 받지 아니한다.

제10조의2(자료제공기관의 자체 판단권) 〈신설〉

① 자료제공기관 및 제13조제5항의 정보보유기관은 보건의료정보의 제공 여부 및 범위를 스스로 결정한다.

②「의료법」 제3조에 따른 의료기관은 제1항에 따라 제공하지 아니할 수 있다. 이 경우 그 사유를 요청한 자에게 통지하여야 한다.

③ 자료제공기관의 장은 제1항의 결정을 하기 전에 다음 각 호의 구분에 따른 심의를 거쳐야 하며, 결정의 내용과 사유를 공개하여야 한다.

1. 중앙행정기관·지방자치단체·국민건강보험공단·건강보험심사평가원·공공보건의료 수행기관: 해당 기관에 설치된 심의기구의 심의. 이 경우 심의기구에는 보건의료정보주체를 대표하는 위원이 3분의 1 이상 포함되어야 한다.

2. 그 밖의 기관: 제16조에 따른 기관 보건의료정보 심의위원회의 심의

④ 국가와 지방자치단체는 자료제공기관이 제1항에 따라 제공하지 아니하기로 결정하였음을 이유로 다음 각 호의 조치를 하여서는 아니 된다.

1. 제11조에 따른 의료데이터 중심병원 지정의 취소 또는 재지정의 거부

2.「의료법」 제58조에 따른 의료기관 인증 및 각종 평가에서의 불이익한 처우

3. 보조금, 연구개발비 및 그 밖의 재정지원의 배제 또는 삭감

4.「공공기관의 운영에 관한 법률」 제48조에 따른 경영실적 평가 및 같은 법 제35조에 따른 임원의 임면에서의 불이익한 처우

5. 그 밖에 대통령령으로 정하는 불이익한 조치

⑤「국민건강보험법」, 그 밖의 다른 법률에 따라 특정한 목적을 위하여 수집·보유하는 보건의료정보는 그 법률에서 정한 목적의 범위를 넘어 제공할 수 없다. 다만 법률에 명시적인 근거가 있는 경우에는 그러하지 아니하다.

⑥「의료법」 제3조제2항제1호에 따른 의원급 의료기관은 자료제공기관으로 보지 아니한다. 다만 스스로 제공을 신청하는 경우에는 그러하지 아니하다.

제13조(보건의료정보 2차 활용 범위 및 절차) 제5항을 다음과 같이 개정.

⑤ 정보보유기관은 2차 활용 지원기관의 요청에 대하여 제10조의2에 따라 제공 여부 및 범위를 스스로 결정하며, 제공하는 경우 원칙적으로 가명처리된 정보로 한다.

제11조(의료데이터 중심병원) 제5항제2호를 다음과 같이 개정.

2. 보건의료정보사업 수행을 위한 정보 수집 및 자료 제공 요청에 대하여 제10조의2에 따라 성실하게 검토하고 그 결과를 회신하여야 한다.

Ⅵ. 다섯째 요구 : '공익적 목적'의 구체화, 법에 명시

1. 문제의식

○ 제4조제1항은 "공익적 목적 범위 내에서 활용"을 규정하고 있지만, 공익적 목적이 무엇인지 법에 정의되어 있지 않음

○ 다른 토론회에서 반복적으로 확인된 입장 차이

- 제약회사의 신약 개발, 의료기기 회사의 의료기기 개발도 공익적 목적이라는 주장
- 정부도 이러한 입장인 것으로 파악됨

○ 공익을 어떻게 정의하느냐에 대해 정부와 시민사회는 서로 다른 생각을 가지고 있음

2. 공익성의 네 가지 요소

○ 시민사회·노동단체에서 통용되는 기준

- 주체의 공익성 : 누가 수행하는가
- 목적의 공익성 : 무엇을 위한 것인가
- 절차의 공익성 : 어떤 과정을 거치는가
- 결과의 공익성 : 그 성과가 누구에게 어떻게 돌아가는가

○ 기업의 신약·의료기기 개발 등은 주체, 절차, 결과의 공익성에서 문제가 되는 경우가 많음

- 중요한 과학적 지식은 상당 부분 대학 등 공공기관에서 공적 재원으로 개발된 공공자산
- 이를 지적재산권의 형태로 독점하여 천문학적 독점이익을 누려 온 역사
- 그 과정에서 정작 약과 기기가 필요한 이들의 접근이 차단된 경험

○ 이 역사를 공익의 역사로 호도해서는 안 됨

3. 정부대안의 문제점 : 공익 판단의 전면적 행정부 위임

○ 제13조제1항. ① 보건의료정보 2차 활용은 「개인정보 보호법」 제28조의2제1항에 따른 통계작성, 과학적 연구 및 공익적 기록보존 등의 범위에서 **대통령령으로 정하는 목적에 따라 할 수 있다.**

- 2차 활용이 가능한 목적을 대통령령에 위임
- 활용 목적은 이 법의 규율 대상 전체를 결정하는 핵심 요소
- 「개인정보 보호법」 제28조의2가 "통계작성, 과학적 연구, 공익적 기록보존"으로 한정한 것을 다시 시행령으로 넘김

○ 기본권 제한의 본질적 사항은 법률로 정해야 한다는 의회유보 원칙에 비추어 문제

4. 대안 조문

제4조(보건의료정보 활용 원칙) 제1항을 다음과 같이 개정하고 제3항을 신설한다.

① 이 법에 따른 보건의료정보는 국민의 건강증진, 질병예방, 보건의료체계의 개선 등 공익적 목적의 범위 내에서 활용하여야 하며, 차별 또는 상업적 목적으로 활용할 수 없다.

③ 제1항의 공익적 목적에 해당하는지를 판단할 때에는 활용 주체, 활용 목적, 활용 절차 및 활용 결과의 귀속을 종합적으로 고려하여야 한다. 〈신설〉

제13조(보건의료정보 2차 활용 범위 및 절차) 제1항을 다음과 같이 개정한다.

① 보건의료정보 2차 활용은 다음 각 호의 목적에 한정하여 할 수 있다. 〈개정. 대통령령 위임 삭제〉

1. 감염병의 예방·관리 등 공중보건 위기 대응
2. 보건의료정책의 수립·평가 및 보건의료체계의 개선
3. 건강 불평등의 실태 파악 및 완화를 위한 사회정책의 수립·시행
4. 질병의 원인 규명 및 예방·진단·치료 방법의 개선을 목적으로 하는 학술연구
5. 공식 통계의 작성
6. 그 밖에 제1호부터 제5호까지에 준하는 목적으로서 법률로 정하는 목적

Ⅶ. 그 밖의 쟁점

1. 디지털헬스케어 정책심의위원회의 대표성

○ 제8조제5항. ⑤ 정책위원회 위원은 다음 각 호의 사람 중에서 위원장이 임명 또는 위촉한다. 다만, 제1호에 해당하는 위원이 전체 위원 수의 2분의 1을 초과해서는 아니 된다.

1. 대통령령으로 정하는 관계 중앙행정기관 소속 공무원 및 관계 공공기관 종사자

2. 보건의료정보주체를 대표하는 단체 및 개인보건의료정보처리자를 대표하는 단체에서 추천하는 사람

3. 디지털헬스케어 및 보건의료정보 관련 전문지식과 경험이 풍부한 사람 공무원 위원의 상한만 규정(2분의 1 초과 금지)

○ 보건의료정보주체 대표의 하한 없음, 제2호는 정보주체 대표와 처리자 대표를 같은 호에 묶음

○ 위원의 제척·이해관계 신고 규정 없음

○ 그런데 이 위원회가 제10조제3항에 따라 개인보건의료정보의 수집 목적과 범위를 심의·의결

○ 대안 : 제8조 개정

- 제5항제2호를 분리하여 보건의료정보주체·환자·소비자 단체 추천 위원을 전체의 3분의 1 이상으로 규정

- 위원의 제척 및 매년 이해관계 신고·공개 의무 신설

2. 기관 보건의료정보 심의위원회의 독립성 결여

제17조(기관위원회의 구성) ① 기관위원회는 위원장 1명을 포함하여 5명 이상의 위원으로 구성한다. 이 경우 다음 각 호에 해당하는 사람을 포함하되 기관위원회를 설치·운영하는 개인보건의료정보처리자와 그 소속을 달리하는 위원을 1명 이상 포함하여야 한다.

1. 보건의료정보를 이용한 연구 경험과 지식이 풍부한 사람 또는 「의료법」 제2조제1항에 따른 의사·치과의사·한의사

2. 가명처리의 적정성 및 가명정보의 안전성에 대하여 평가할 수 있는 개인정보 보호 분야의 전문가

3. 보건의료정보주체 또는 그 이익을 대변할 수 있는 사람

② 기관위원회의 위원은 기관의 장이 위촉하며, 위원장은 위원 중에서 호선한다.

○ 위원회의 독립성, 객관성 등이 보장되기 힘든 구조

○ 이해관계 신고·제척 규정 없음

○ 그런데 이 위원회가 제15조제2항 단서에 따라 정신질환·유전질환 정보의 동의 면제를 승인

○ 대안 : 제17조 개정

- 외부위원 재적 3분의 1 이상, 정보주체 대변자 2명 이상
- 위원장은 외부위원 중에서 호선
- 위원의 이해관계 신고 및 제척 조항 신설

○ 제15조제2항 단서의 승인 요건 실체화

“제15조(개인보건의료정보의 가명처리 등) ② 제1항에도 불구하고 보건의료정보주체의 사생활 침해를 최소화하기 위하여 특별한 주의를 필요로 하는 정신질환, 유전질환 등 대통령령으로 정하는 개인보건의료정보를 처리하기 위해서는 보건의료정보주체로부터 동의를 받아야 한다. 다만, 그 처리 목적과 보건의료정보주체의 사생활 보호조치 계획에 대하여 대통령령으로 정하는 바에 따라 제16조에 따른 기관 보건의료정보 심의위원회의 승인을 받은 경우에는 그러하지 아니하다.”

- 동의 취득 불가능, 대체 불가능성, 보호조치 계획, 거부 의사표시 부존재를 누적 요건으로 하고 재적위원 3분의 2 이상 찬성 요구. 이를 시행령에 위임하지 말고 법에 명시

3. 제13조제7항 수수료 조항의 재검토 필요

“⑦ 2차 활용 지원기관은 대통령령으로 정하는 바에 따라 데이터처리수수료를 부과·징수할 수 있으며, 정보보유기관이 보건의료정보의 처리·제공을 위하여 소요한 비용을 대통령령으로 정하는 바에 따라 지급할 수 있다.”

○ 공익 목적 활용을 표방하면서 데이터 유상 공급을 법정화하는 것의 정합성

○ 제공량이 기관 수입과 연동되면 승인 심사의 유인 구조가 왜곡됨

Ⅷ. 마치며

○ 오늘 제기한 문제들은 조문 단위로 특정 가능한 결함이며, 각각에 대해 해외 입법례에 근거한 대체 조문을 제시하였음

○ 시민사회와 노동조합의 요구는 활용을 봉쇄하자는 것이 아니라, 활용의 조건을 법률에 명시하자는 것

- 무엇을 제외할 것인지(유전정보)
- 어떻게 정보주체 및 정보보유기관의 권리와 권한를 보장할 것인지(정보주체의 옵트아웃, 보유기관의 거부)
- 누가 다룰 수 있는지(관리전문기관의 요건)
- 무엇을 위해서인지(공익적 목적의 내용)

○ 이 네 가지가 법률에 명시되지 않은 채 시행령에 넘겨진다면, 국회는 국민의 의사를 충분히 수렴한 것으로 보기 힘들고, 국민의 권리를 제한하는 법률 제정에 가담한 꼴이 될 것임.

○ 법률에 너무 세세한 규정까지 명시하자는 요구로 들릴 수도 있으나, 안타깝게도 한국 정부는 정부의 재량에 맡겨 놓았을 때 국민의 기본권을 제한하는 행위도 하였던 역사를 가지고 있음을 고려할 때 불가피한 작업임.

토론문

토론 1

최호웅 민변 디지털정보위원회 위원장

1. 보건의료정보 활용의 문제는 기술의 문제가 아니라 기본권의 문제입니다.

먼저 「디지털 헬스케어 및 보건의료정보 활용 지원에 관한 법률안」의 문제점을 구체적인 조문을 통해 분석하고 개선 방안을 제시해 주신 이상윤 교수님의 발제문에 감사드립니다.

저는 오늘 발제 내용에 전반적으로 동의하면서, 정보인권과 개인정보자기결정권이라는 관점에서 몇 가지 의견을 보태고자 합니다.

우선 분명히 하고 싶은 점은 보건의료정보의 활용 자체를 반대하는 것이 아니라는 것입니다. 질병의 예방과 치료, 공공의료의 확대, 건강 불평등의 해소를 위하여 보건의료정보를 활용할 필요성은 충분히 인정할 수 있습니다.

그러나 보건의료정보를 활용할 필요가 있다는 사실이 곧바로 국가나 기업이 국민의 의료정보를 광범위하게 수집하고 이용할 정당성을 부여하는 것은 아닐 것입니다.

핵심은 누구의 필요에 따라, 누구의 정보를, 어떠한 통제 아래 활용할 것인가 하는 문제입니다.

그런데 현재의 법률안은 국민의 보건의료정보를 활용하기 위한 국가와 산업의 권한은 구체적으로 규정하면서, 정작 그 정보의 주체인 국민이 어떠한 권리를 행사할 수 있는지에 대해서는 충분한 규정을 두고 있지 않습니다.

저는 이것이 법률안의 가장 근본적인 문제라고 생각합니다.

2. 국가 주도의 보건의료정보 집적이 가져올 위험을 간과해서는 안 됩니다.

정부대안 제10조는 보건복지부장관이 국민건강보험공단, 건강보험심사평가원, 의료데이터 중심병원 등으로부터 보건의료정보의 제공을 요청할 수 있도록 하고, 특별한 사유가 없으면 이에 따르도록 규정하고 있습니다.

나아가 제13조는 이러한 정보들을 연계하여 구축한 데이터셋까지 다시 2차 활용의 대상으로 삼고 있습니다.

이는 개별 의료기관에 분산되어 있던 국민의 의료정보가 국가의 보건의료정보사업을 통하여 광범위하게 연계되고 활용될 수 있는 법적 기반을 마련하는 것입니다.

문제는 보건의료정보가 단순히 개인의 질병이나 진료 내역만을 의미하지 않는다는 점입니다.

건강보험정보와 진료정보, 유전정보, 생활습관 정보 등이 결합되면 개인의 건강 상태뿐만 아니라 가족관계, 경제적 상황, 직업적 특성, 장래의 질병 가능성까지 추론할 수 있습니다.

이러한 정보가 대규모로 집적될수록 그 정보의 가치는 증가하지만, 동시에 개인정보 침해의 위험성과 피해의 규모도 커지게 됩니다.

특히 정보가 가명처리되었다고 하여 이러한 위험이 사라지는 것은 아닙니다. 다양한 데이터가 결합될 경우 특정 개인을 다시 식별할 위험이 발생할 수 있기 때문입니다.

이와 관련하여 이상윤 교수님께서 정보보유기관의 자체 판단권과 거부권을 보장해야 한다고 지적하신 부분에 동의합니다.

국가가 공익을 목적으로 한다는 이유만으로 개별 의료기관이나 정보보유기관의 판단권을 사실상 제한해서는 안 됩니다. 의료기관은 단순한 데이터 보관기관이 아니라 환자의 비밀을 보호할 독자적인 법적·윤리적 책임을 부담하는 주체이기 때문입니다.

3. 정보주체에게는 정보를 전송할 권리만 있고, 활용을 거부할 권리는 없습니다.

저는 이번 법률안에서 특별히 주목해야 할 문제가 정보주체의 권리 보장이라고 생각

합니다.

정부대안은 제3장 제2절의 제목을 ‘보건의료정보주체의 권리 보장’이라고 규정하고 있습니다.

그런데 실제 내용을 살펴보면 제19조의 전송요구권과 제21조의 전송요구지원시스템 등 정보의 전송과 활용을 지원하는 규정이 중심을 이루고 있습니다.

반면 제13조에 따라 자신의 보건의료정보가 동의 없이 가명처리되어 2차적으로 활용되는 것을 거부하거나 그 처리를 중단시킬 수 있는 독자적인 권리는 규정하고 있지 않습니다.

물론 개인정보보호법은 일반적인 열람요구권, 정정·삭제요구권, 처리정지요구권을 보장하고 있습니다.

그러나 가명정보에 대해서는 개인정보 보호법 제28조의7에 따라 이러한 권리의 적용에 예외가 인정되고 있습니다.

더군다나, 최근 대법원은 가명처리되기 전 일반개인정보 상태에서 정보주체가 미리 개인정보처리자에게 자신의 정보가 가명정보로 활용하는 것을 정지해 달라고 요구한 것에 대하여 처리정지 요구권 대상이 될 수 없다는 판시를 한 바도 있습니다(대법원 2025. 7. 18. 선고 2024다210554 처리정지).

결국 정보주체에게 자신의 의료정보를 다른 기관으로 전송하도록 요구할 권리는 부여하면서, 정작 본인이 원하지 않는 의료정보의 2차 활용을 거부할 권리는 보장하지 않는 구조인 것입니다.

이는 개인정보자기결정권의 본질과도 맞지 않습니다.

개인정보자기결정권은 자신의 정보를 적극적으로 제공하거나 활용할 수 있는 권리뿐만 아니라, 원하지 않는 정보처리를 거부하고 그 활용을 통제할 수 있는 권리를 포함하기 때문입니다.

더욱이 보건의료정보는 일반적인 개인정보와 다릅니다.

누구나 질병에 걸릴 수밖에 없고, 치료를 받기 위해서는 자신의 가장 내밀한 정보를

의료기관에 제공해야 합니다.

이렇게 생성된 정보가 본인의 의사와 무관하게 다른 목적으로 활용될 수 있다면, 환자가 의료기관에 정보를 제공할 때 전제하였던 신뢰관계 자체가 훼손될 수 있습니다.

이러한 점에서 이상윤 교수님께서 대안조문으로 제안하신 2차 활용에 대한 거부권(옵트아웃) 권리의 도입이 중요하다고 생각합니다.

이상윤 교수님도 비교 입법례에서 언급하신 유럽연합의 유럽보건데이터공간(Regulation (EU) 2025/327 of 11 February 2025 on the European Health Data Space), 즉 EHDS 규정 역시 보건의료정보의 2차 활용을 허용하면서도 정보주체가 원칙적으로 그 활용을 언제든지 이유를 제시하지 않고 거부할 수 있는 권리를 규정하고 있습니다.

해당 규정은 정보주체가 거부권을 행사한 경우 그 이후 승인되는 정보의 2차 활용은 원칙적으로 제한되며, 공중보건 등 중요한 공익적 목적을 위해 예외를 인정하는 경우에도 엄격한 요건과 기본권 보호조치를 개별 국가 법률에 규정하도록 하고 있습니다.

우리 역시 최소한 자신의 보건의료정보가 어떠한 목적으로 활용되는지 알 수 있도록 하고, 원하지 않는 활용을 거부할 수 있는 권리를 법률에 명확히 규정해야 할 것입니다.

특히 유전정보와 정신질환 관련 정보 등은 그 특수성과 재식별 위험을 고려하여 더욱 엄격한 보호체계를 마련해야 할 것입니다.

4. 공익이라는 이름으로 상업적 활용이 정당화되어서는 안 됩니다.

다음은 공익성의 문제입니다.

정부대안 제4조(보건의료정보 활용 원칙)는 보건의료정보의 활용을 공익적 목적으로 제한하고, 차별적·상업적 활용을 금지하고 있습니다. 이는 기존 의원안과 비교하여 개선된 부분이라고 생각합니다.

그러나 제10조는 정밀의료 활성화를 보건의료정보사업의 공익적 목적에 포함하고 있고, 제13조는 구체적인 2차 활용 목적을 대통령령에 위임하고 있습니다.

과연 민간기업의 신약 개발이나 의료기기 개발이 이루어진다는 이유만으로 이를 모두 공익적 활용이라고 볼 수 있을까요.

물론 민간기업의 연구개발도 국민건강에 기여할 수 있습니다.

그러나 그 연구 성과가 특정 기업의 독점적인 이익으로 귀속되고, 국민은 정작 높은 비용으로 인해 그 성과에 접근하지 못할 수도 있습니다.

따라서 공익성은 연구개발이라는 명목만으로 판단할 문제가 아닙니다.

누가 정보를 활용하는지, 어떠한 목적으로 활용하는지, 그리고 그 성과가 누구에게 돌아가는지 종합적으로 판단해야 할 것입니다.

특히 국민의 기본권에 중대한 영향을 미치는 2차 활용의 목적과 범위는 시행령이 아니라 법률에서 직접 구체적으로 규정할 필요가 있습니다.

5. 민간 관리전문기관의 의료정보 집적에 대한 통제가 필요합니다.

마지막으로 개인보건의료정보 관리전문기관의 문제입니다.

정부대안 제19조와 제20조는 개인의 보건의료정보를 관리전문기관에 전송하고 해당 기관이 이를 관리할 수 있도록 하고 있습니다.

그러나 보험회사나 의료기기 회사 등 이해관계가 있는 사업자의 진입을 제한하는 구체적인 결격사유와 이해충돌 방지 규정은 충분하지 않습니다.

민간 관리전문기관에 개인의 의료정보가 집적되고 다른 사업영역의 정보와 결합된다면, 의료정보가 보험이나 금융, 고용 등에서 차별의 수단으로 활용될 위험이 있습니다.

의료기관에 대해서는 의료법상 비밀유지의무와 의료인의 직업윤리가 적용되고 있지만, 관리전문기관에는 이러한 의료정보의 특수성을 반영한 별도의 규율체계가 충분하

게 마련되어 있지 않습니다.

따라서 이상윤 교수님께서 발제문에서 제안하신 바와 같이 관리전문기관의 지정요건과 결격사유, 이해충돌 방지, 목적 외 활용 금지, 비밀유지의무 및 위반 시 제재를 법률에서 보다 엄격하게 규정해야 할 것입니다.

토론 2

오병일 디지털정의네트워크 대표

1. 개인보건의료정보 가명 데이터셋의 집적 우려

제10조(보건의료정보사업) ① 정부는 보건의료정책 수립 및 평가, 보건의료서비스 질 향상, 필수공공의료 및 정밀의료 활성화 등 공익적 목적으로 다음 각 호의 업무(이하 “보건의료정보사업”이라 한다)를 수행할 수 있다.

1. 보건의료연구·연구 지원·통계 작성을 위한 보건의료정보의 수집·연계·분석·제공
2. 보건의료연구 지원을 위한 보건의료정보의 탐색·연계·분석·심의 지원 등 중개 플랫폼 운영
3. 질환별 연구 기반 조성 및 데이터 관리·보호를 위한 데이터셋 구축
4. 보건의료정보를 활용한 연구개발 지원
5. 보건의료정보의 표준화 및 품질관리
6. 그 밖에 목적 달성을 위해 필요하다고 보건복지부령으로 정하는 사업

③ 보건복지부장관은 제2항에 따라 필요한 자료를 요청할 경우 개인보건의료정보가 포함된 자료의 제공을 요청할 수 있다. 이 경우 개인보건의료정보의 수집 목적, 범위 등에 관하여 정책위원회의 심의·의결을 거쳐야 하며, 자료제공기관은 다른 법률에 특별한 규정이 없는 한 개인보건의료정보를 제15조에 따라 가명처리한 후 제공하여야 한다.

⑥ 보건복지부장관은 보건의료정보사업을 통하여 수집·연계·구축된 데이터 및 데이터셋을 제12조에 따른 2차 활용 지원기관이 2차 활용 지원에 활용할 수 있도록 대통령령으로 정하는 바에 따라 제공·연계할 수 있다.

- 제10조는 정부가 공익적 목적으로 각 호의 업무를 수행할 수 있도록 하고 있는데, 그 중에는 "질환별 연구 기반 조성 및 데이터 관리·보호를 위한 데이터셋 구축"이 포함되어 있음. 2항은 자료제공기관에 정보 제공을 요청할 수 있도록 하고, 자료제공기관은 그 요청을 따르도록 하고 있으며, 3항은 자료에 개인보건의료정보가 포함된 경우 가명처리하여 제공하도록 하고 있음. 6항은 수집·연계·구축된 데이터 및 데이터셋을 2차 활용 지원기관에 제공·연계할 수 있도록 하

고 있음. 즉, 정부는 가명처리된 개인정보를 데이터셋으로 구축하여 항시 보유하고 있다가 이를 2차 활용 목적으로 제공하겠다는 것임. 이는 정부가 원 보유기관으로부터 가명처리된 개인정보를 제공받아 중앙에 집적해놓고, 2차 활용 목적으로 제공하겠다는 것으로 개인정보 보호원칙을 위반한 것임. 일반적인 개인정보도 정부가 집적해놓고 2차 활용 목적으로 활용할 수 있도록 하는 것은 매우 침해적인데, 매우 민감한 개인정보인

- 개인보건의료정보를 중앙에 집적해놓는다는 것이 상식적으로 가능한 사업인지 의문임.

제28조의2에 따라 개인정보를 가명처리하여 2차 활용 목적으로 활용하더라도, 이는 해당 연구에 한하여야 하며 또 다른 연구 목적으로 재활용되어서는 안 될 것임. 그런데 정부가 가명정보 데이터셋을 구축하여 2차 활용 목적으로 계속 제공하겠다는 것은 지속적인 재활용이나 마찬가지임. 가명정보 역시 개인정보인 바, 이는 목적 명확화, 개인정보 처리 최소화 등 기본적인 개인정보 보호원칙을 형해화하는 것이나 마찬가지임.

- 더구나 제10조는 '정부'라고 표현하고 있어 보건복지부 뿐만 아니라 모든 정부부처에서 활용할 수 있도록 열어놓고 있으며, '공익적 목적'인지 여부에 대한 판단을 누가 하는지도 명확하지 않음. 정부부처 스스로 '공익적 목적' 여부를 판단할 경우, 모든 정부부처가 자의적으로 개인정보를 다른 기관에 요구하고 집적해놓겠다는 것이나 마찬가지임.

2. 보건의료정보 2차 활용의 요건

제13조(보건의료정보 2차 활용 범위 및 절차) ① 보건의료정보 2차 활용은 「개인정보 보호법」 제28조의2제1항에 따른 통계작성, 과학적 연구 및 공익적 기록보존 등의 범위에서 대통령령으로 정하는 목적에 따라 할 수 있다.

⑤ 정보보유기관은 2차 활용 지원기관이 제1항의 범위에서 적법하게 요청하는 경우 대통령령으로 정하는 바에 따라 보건의료정보를 제공하여야 하며, 제공은 원칙적으로 가명처리된 정보로 한다.

제15조(개인보건의료정보의 가명처리 등) ① 개인보건의료정보처리자는 「개인정보 보호법」 제28조의2에 따라 개인보건의료정보를 처리할 수 있다.

② 제1항에도 불구하고 보건의료정보주체의 사생활 침해를 최소화하기 위하여 특별한 주의를 필요로 하는 정신질환, 유전질환 등 대통령령으로 정하는 개인보건의료정보를 처리하기 위

해서는 보건의료정보주체로부터 동의를 받아야 한다. 다만, 그 처리 목적과 보건의료정보주체의 사생활 보호조치 계획에 대하여 대통령령으로 정하는 바에 따라 제16조에 따른 기관 보건의료정보 심의위원회의 승인을 받은 경우에는 그러하지 아니하다.

- 현행 개인정보보호법 상 가명정보의 처리에 관한 특례는 '과학적 연구'를 '과학적 방법을 사용하는 연구'라고 동어반복적으로 정의하고 있어, '과학적 연구'라고 주장하면 아무런 제한 없이 가명정보를 애초 수집 목적 외로 활용 및 제3자 제공할 수 있도록 하고 있음. 그러나 과학적 연구를 목적으로 한 개인정보(가명정보)의 수집 목적 외 이용은 정보주체의 권리를 제한하는 것인 만큼 그에 상응하는 '공익적 가치'가 전제되어야 함. 특히, 개인보건의료정보의 경우 일반 개인정보보다 정보주체에 미치는 영향이 더욱 크고 치명적일 수 있으므로, 개인보건의료정보의 2차 활용을 위한 '공익적 가치'는 더욱 커야함.

- 개정안은 "통계작성, 과학적 연구 및 공익적 기록보존 등의 범위에서 대통령령으로 정하는 목적에 따라" 2차 활용을 할 수 있도록 하고 있으나(제13조 제1항), 법문상으로는 '대통령령으로 정하는 목적'이 무엇을 의미하는지 그 범위를 전혀 알 수 없음. 다만, "정신질환, 유전질환 등 대통령령으로 정하는 개인보건의료정보"에 대해서만 정보주체의 동의를 받도록 하고 있고, 그나마 기관 보건의료정보 심의위원회의 승인을 받은 경우에는 이를 면제하고 있음.(제15조 제2항)

- 또한, 보건의료정보를 제공할 때 '원칙적으로 가명처리된 정보'로 하도록 하고 있는데, 그 의미가 불분명함. 가명정보를 원칙으로 하되, 예외적인 경우 개인정보 원본을 사용할 수 있도록 하겠다는 의도인지 의문이며, 이 경우 개인정보보호법보다 보호 수준을 완화하는 결과를 초래함. 오히려 원칙은 '익명처리된 정보'를 제공하는 것이어야 하며, 연구 목적 달성에 필요할 경우에 한하여 '가명처리'를 허용하는 것이 되어야 함.

- 디지털헬스케어법을 제정한다면, 개인정보보호법 제28조의2에도 불구하고, 개인보건의료정보의 민감성을 고려하여 과학적 연구 목적으로 2차 활용을 허용하더라도 더욱 엄격한 요건 속에서 이루어지도록 할 필요가 있음. 즉, 과학적 연구라고 주장하면 무조건 허용되는 것이 아니라, 정보주체의 권리 제한에 상응하는 이상의 공익적 가치를 입증하도록 할 것(심의위원회에서 판단), 정보주체의 동의를 받는 것이 불가능하거나 동의를 받으면 해당 연구 목적을 달성할 수 없는 경우에 한하여 제28조의2를 적용할 것, 특별한 예외 사유가 없다면 과학적 연구의 결과물을 공개할 것(사회적인 기여를 위하여) 등을 요건으로 할 필요가 있음.

3. 정보주체의 처리 정지권 보장

- 과학적 연구의 2차 활용은 정보주체의 의사와 무관하게 이루어지는데, 2025.7.18 대법원 판결로 현행 개인정보보호법은 정보주체의 옵트아웃 권리(처리 정지권)도 인정되지 않는 것으로 해석되고 있음. 이 재판은 2021년 SKT 가입자들이 SKT를 상대로 개인정보의 가명처리 정지를 청구한 것에 대한 것인데, 재판이 제기된 이유 자체가 민간 기업들이 이용자들의 개인정보 권리를 전혀 존중하지 않는 현실을 보여줌. 나아가 대법원의 판결은 논리적으로도 매우 많은 결함을 가지고 있는데, 개인정보의 '가명처리'를 개인정보의 '처리'가 아니라고 본 것은 세계적 차원의 상식적인 해석에서 벗어난 것이며, 개인정보보호법 제28조의7(적용범위)에서 '개인정보의 가명처리'가 아닌, 가명정보에 대해서만 정보주체의 권리를 제한하도록 한 입법자의 의도를 무시하였으며, 그 이전 개인정보보호위원회의 해석에도 벗어난 것임. 대법원의 잘못된 해석에 따라 정보주체의 권리가 심각하게 제한되고 있음에도 불구하고, 개인정보보호위원회와 국회는 이를 입법적으로 개선하려는 노력을 하지 않고 있음.

- 보다 근본적으로는 개인정보보호법 개정을 통하여 개인보건의료정보 뿐만 아니라, 모든 개인정보에 대해서, 설사 과학적 연구 목적의 2차 활용을 허용하더라도, 최소한 정보주체의 처리 정지권을 허용하여야 할 것이나, 최소한 이 개정안에서는 개인보건의료정보에 한해서라도 정보주체의 처리 정지권을 보장하는 내용을 포함해야 할 것임.

4. 개인보건의료정보 관리전문기관

제20조(개인보건의료정보 관리전문기관의 지정) ① 보건복지부장관은 「개인정보 보호법」 제35조의3제1항 및 제2항에 따라 개인보건의료정보 관리전문기관을 지정할 수 있다. 이 경우 보건복지부장관은 개인보건의료정보 관리전문기관으로 지정받으려는 자의 사업계획이 이 법의 보건의료정보 활용목적에 부합할 것을 요건으로 할 수 있고, 보건의료정보주체의 권리를 보호하기 위하여 필요한 조건을 붙일 수 있다.

- 이미 개인정보보호법 제35조의3 제1항 및 제2항에 따라 개인보건의료정보 관리전문기관(소위 보건의료 마이데이터 사업자)이 지정되고 있음.

- 그런데 문제는 보건의료 마이데이터 사업자가 다른 분야 개인정보의 마이데이터 사업자가 될 수 있으며, 이 사업자가 서로 다른 분야의 개인정보를 통합, 연계하는 것을 금지하는 규정도 없음. 비록 정보주체의 동의를 기반으로 한다고 하지만, 이는 서로 다른 기관에서 보유하고 있는 개인정보를 통합하여 개인정보 유출 및 남용의 피해를 키울 것이 우려됨. 특히, 개인보건의료정보도 포함하고 있어 그 피해가 더욱 치명적일 수 있음.

- 제4조는 보건의료정보를 "상업적 목적으로 활용할 수 없다"고 하고 있는데, 대부분의 마이데이터 사업자들이 영리 목적의 기업이라는 점을 고려하면, 제4조가 현실적으로 어떤 의미를 가지고 있는지 의문임.

- 개정안에서는 개인보건의료정보 관리전문기관에 대해 다른 분야의 마이데이터 사업을 겸하지 못하도록 하거나, 최소한 개인정보 통합을 하지 않도록 금지하는 규정을 포함할 필요가 있음.

토론 3

홍석환 민주노총 정책국장

「디지털 헬스케어 및 보건의료정보 활용 지원에 관한 법률안」 정부대안에서 빠진 것

1. 정부대안은 규제가 작동할까?

○ 법 제정을 추진하는 측 주장 검증

- 법 제정을 추진하는 측은 "법적 근거를 마련하고 오히려 규제가 작동하도록 하는 법률인데 왜 반대하는가?"라고 물음을 제기함. 법률이 규제법으로 작동하기 위해서는 ①금지되는 행위와 수범자가 명확하고, ②위반을 탐지·제재하는 수단이 있으며, ③규제기관이 피규제자와 이해관계에서 독립적이고, ④핵심 기준을 법률로 정해야 함. 이 기준에 대해 토론문을 통해 확인해 보고자 함. 이와 함께 추진하는 측이 제기하는 '산업 육성 vs 발목잡기'라는 프레임에 대해 별도로 검토함.

- 다만, 현재 정부대안의 구조는 이미 하나의 신호를 주고 있음. 법률명에 '활용 지원'을 담고 있으며, 법률의 장명이 '디지털헬스케어 지원', '개인보건의료정보의 안전한 활용 지원', '디지털헬스케어 생태계 기반 조성'임. **법률이 규제법이라기보다는 규제를 덧붙인 진흥법에 가깝다고 판단됨.**

○ 정부대안의 진전과 남아있는 통로

- 정부대안은 의원안의 규제특례(임시허가·실증특례)를 삭제하고 제4조 활용 원칙과 금지 목적을 신설함. 정부의 검토 사유를 보면 제4조와 제15조 제4항 가명정보 처리내용 공개, 가명정보 연구의 IRB 심의 면제 삭제는 노동계와 시민사회의 의견을 반영한 결과로 진전이 있다고 평가할 수 있음.

- 그러나 제4조는 선언에 그치고 있는 수준이며, 자료제공 의무(제10조·제13조), 넓은 2차 활용 범위(제13조 제2항), 공공기관 정보까지 포함하는 전송요구권(제19조 제4항 제3호), 자격 제한 없는 관리전문기관(제20조) 등은 그대로 남아 있음. 노동계와 시민사회가 우려하고 있는 통로가 정부대안에 그대로 남아있는 것임.

○ 발제문에 대한 의견

- 발제문은 시민사회와 노동조합이 활용 자체를 반대하는 것이 아니며, "쟁점은 활용 여부

가 아니라 활용의 조건"임을 분명히 밝히고 있음. 또한 다섯 가지 요구를 조문 단위로 특정하고 해외 입법례를 근거로 한 대체 조문까지 제시하고 있음. 여기에 두 가지를 보완하고자 함. 하나는 권리를 늘리는 것만으로는 부족하며, 그 권리를 누가 어떤 수단으로 집행하는지가 함께 설계되어야 함. 다른 하나는 옵트아웃 같은 개인 단위 통제는 필요하지만 충분치 않음. 개인이 수많은 이용자와 목적을 일일이 판단하는 것은 한계를 가지고 있음. 정보주체의 선택은 마지막 방어선이고, 최우선 방어선은 제도적 감독이어야 함.

- 토론문은 건강보험의 가입자를 대표해 온 노동계의 입장에서, 납세자인 국민의 입장에서 정부대안을 검토함. 가입자와 납세자가 낸 보험료와 세금으로 만들어진 공적 자원과 공적 결정은 가입자와 국민에게 책임을 져야 한다는 것임. 또한 책임(공적 주체가 최종 책임을 지는가), 목적(건강과 형평에 기여하는가), 과정(투명하고 참여가 열려 있는가), 성과(이익이 공공에 귀속되는가)라는 공공성의 네 차원을 통해 바라보았음.

2. 산업 육성을 저해한다는 프레임과 관련해

- 법 제정을 추진하는 측에서는 이 법이 디지털헬스케어 산업 육성의 문제로 제시하면서, 노동계가 기술 발전에 따른 사회 변화를 따라가지 못하고 산업 육성을 저해한다고 주장함. 이러한 프레임은 다섯 가지 지점에서 사실과 다름. **쟁점은 '기술 vs 반기술'이 아니라 '공적 데이터의 이익과 위험을 누가 갖는가'임.**

○ 노동계는 활용에 반대하지 않음

- 발제문은 "시민사회·노동조합은 건강정보·의료정보의 목적 외 활용 자체를 반대하는 것이 아님"을 분명히 밝히고 있음. 감염병 대응, 건강 불평등 완화, 보건의료체계 평가 같은 공적 목적에는 특정한 경우 동의 없는 활용도 필요하다고 보고 있음.

- 노동계 역시 활용을 막지 않음. 위험 등급별 접근 체계의 집계 통계는 공개하고, 가명정보는 보안처리환경에서 분석하게 함. 저위험 활용의 문턱은 오히려 낮아지고, 통제는 위험이 큰 곳에 집중하자는 것임.

- **대립의 실체는 분배임.** 이 법안의 이익은 보험사, 플랫폼 등 소수 기업에 집중되고, 재식별·차별의 위험과 데이터 구축 비용은 보험료와 세금을 낸 가입자와 국민 전체에 분산됨. '기술 vs 반기술'이라는 프레임은 본질인 분배의 문제를 교묘하게 가리는 것임.

○ 활용은 이미 이뤄지고 있음

- 건보공단에 데이터 신청 건수는 2018년 1,059건에서 2020년 1,562건으로 늘었고, 폐쇄형 빅데이터 분석센터는 전국 10개소 164석 규모로 운영되고 있음. 2020년부터는 개인정보보호법 제28조의2 가명정보의 통계·연구 활용 근거를 두고 있음.

- 이 법이 새롭게 여는 것은 '활용' 자체가 아님. 정보보유기관의 제공 의무(제10조·제13조),

공공기관 정보의 민간 전송(제19조 제4항 제3호), 민간 관리전문기관의 전 생애 의료기록 집적(제20조)임.

- 지금까지 막혀 있던 것은 **연구가 아니라 보험사의 공공데이터 접근과 같은 상업적 이용이었음.**

○ 산업에 있어 가장 큰 위험은 규제가 아닌 신뢰의 붕괴임

- 영국은 2021년 GP 진료기록을 중앙에 모으는 GPDPR을 추진했다가 두 달 만에 약 140만 명이 opt-out해 계획을 기한 없이 보류하였음. 2016년 care.dtat 역시 같은 이유로 폐기된바 있음. 활용을 멈춘 것은 노동계의 반대가 아니라 시민들의 신뢰 부족에 따른 거부였음.

- 국내의 여론도 분명함. 참여연대가 2019년 포스트데이터에 의뢰해 성인 1,000명을 대상으로 실시한 설문조사에 따르면 응답자의 80.3%가 가명정보의 동의 없는 기업 간 제공에 반대했으며, 66% 이상이 경제 발전을 위해 개인정보 권리를 일부라도 포기할 수 없다고 밝혔음. 2026년 환자단체가 조사한 결과에서도 데이터 이용 주체별 수용도가 영리 목적 민간 기업은 38.4%로 가장 낮았으며, 82.9%가 이익 일부를 환자·소비자에게 환원해야 한다고 답했음.

- 신뢰 상실의 비용은 기업도 치름. SK텔레콤은 개인정보 유출로 1,347억 9,100만 원의 과징금을 부과받았으며, 쿠팡은 과징금과 함께 가입자의 대규모 탈퇴 러시가 이어짐. **보호 장치 없는 진흥법은 산업에 '규제 리스크'가 아닌 '정당성 리스크'를 남기며, 대형 사고 한 번이 데이터 생태계 전체를 멈추게 함.**

○ 해외 입법 역시 보호와 함께 추진됨

- 지난 6월 공청회에서 "과거 데이터 활용에 보수적인 국가로 평가됐던 독일도 2024년 건강데이터이용법을 시행"했다며 이를 근거로 제시하였음. 그러나 독일 건강데이터이용법은 접근의 기준을 신청자가 아닌 '어떤 목적으로 데이터를 사용하는가(Intended Purpose)'에 두고 공적 의료보험 기금이 가입자 개인정보를 제3자에게 전송하는 것을 일반적으로 금지함. 제공받은 건강데이터를 위법하게 이용·전송·처리하면 "최대 1년의 징역형 또는 벌금형"에 처하고, 영리 목적이나 타인을 해할 의도가 있으면 3년 이하의 징역으로 가중 처벌됨.

- EU EHDS도 opt-out, 금지 목적, 보안처리환경, 과징금을 함께 두고 있으며, 핀란드는 독립기관인 Findata를 설립하였음. '선진국은 풀었는데 한국만 막혔다'는 주장은 사실이 아님. 해외는 활용과 함께 집행 가능한 금지·처벌·독립 감독을 만들었음. 정부대안에서 없는 것이 바로 이것들임.

○ 명확한 규칙은 산업에 이익임

- 산업계는 법적 불확실성을 이야기하며 법 제정을 강하게 요구하고 있음. 정부대안은 허용 목적·지정 요건·심사 기준을 대통령령으로 위임해 불확실성을 그대로 두고 있음. 무엇이 허용

되고 무엇이 금지되는지를 법률로 명확히 하자는 노동계와 시민사회의 주장이 오히려 예측 가능성을 높일 수 있음.

- 산업 육성은 이미 별도 법률인 'AI 바이오헬스 산업의 육성 및 지원에 관한 법률안'에서 다뤄지고 있음. 또한 의원입법안의 법제명에 있던 '진흥'이 정부대안에서 '활용 지원'으로 변경된 것 역시 이 법이 진흥법이 아니라는 점을 정부 역시 동의한 것임.

- 노동조합이 참여하는 기술 도입 규칙은 기술에 대한 반대가 아님. 독일은 감시에 사용할 수 있는 기술 장치를 사업장평의회의 공동결정 사항으로 두고 산업 전환을 추진해 왔음. 기술이 사회에 자리잡으려면 그 기술의 영향을 받는 사람들이 규칙을 함께 만들어야 함. 사회 변화를 따라가지 못하는 것은 노동계가 아니라 **신뢰 없이는 데이터 경제가 작동하지 않는다는 교훈을 외면하고 있는 이들임.**

3. 정부대안, 집행 없는 원칙과 과잉 위임, 진흥감독의 겸영

- 정부대안은 ①금지되는 행위와 수범자가 명확하고, ②위반을 탐지·제재하는 수단이 있으며, ③규제기관이 피규제자와 이해관계에서 독립적이고, ④핵심 기준을 법률로 정해야 하는 네 가지 기준 가운데 하나도 제대로 충족하지 못하고 있음. 금지는 있으나 집행이 없고, 핵심 기준은 하위 법령에 위임하고 있으며, 규제기관은 진흥 주체와 같음.

○ 집행 수단 없는 원칙

- 제4조는 "차별 또는 상업적 목적으로 활용할 수 없다"고 정하고, 제2항 제2호에서 "일자리 제공 및 인사 결정, 보험 가입 및 보험금 지급 거절, 보험료·대출금리·신용한도의 차등 산정"을 금지함. 내용은 타당하나 원칙 기반 규제로 피규제자의 선의와 감독 역량에 기대고 있음. 이러한 입법은 작동의 전제 조건인 신뢰가 없는 상태에서 출발해 결국 제도가 실패하는 '신뢰의 궁극적 역설'에 빠질 수 있음.

- 규제는 설득·경고에서 제재·면허 취소로 올라가는 집행 피라미드가 제시되어야 함. 정점에 강한 제재가 있어야 아래의 자율 준수가 작동하게 됨. 정부대안은 정점이 부재하며, 제4조가 바로 그것임.

- 정부대안에서 제재의 대부분은 절차 위반에 있음. 법의 목적을 정면으로 침해하는 실체 위반, 금지된 목적으로의 이용에는 제재가 없음. 제4조 제2항의 금지 대상은 "이 법에 따라 제공 받은 보건의료정보"로 한정해 본인이 전송받아 제3자에게 보낸 정보나 분석물은 해석상 빠질 수 있음.

- **제언**: 제4조 제2항 위반에 ①행정적 시정 조치(개인정보보호위원회의 중지·시정명령), ②징발적 경제 제재(위반 관련 매출액 연동 과징금), ③강력한 형사처벌(고의적 위반에 대한 형사처벌), ④시장 퇴출 메커니즘(2차 활용 승인·기관 지정의 취소와 일정 기간 이용 배제)을

담아야 함. 금지 대상은 분석물과 본인이 제출한 정보까지 넓혀야 함.

○ 과잉 위임

- 정부대안은 대통령령이 41회, 보건복지부령 19회로 하위 법령에 대한 위임을 명시하고 있음. 위임 자체가 문제는 아니지만, 무엇을 위임했는지는 문제가 됨.

[표 9] 정부대안의 주요 위임조문 및 성격

조문	위임된 사항	성격
제2조 제8호	정보보유기관의 범위	제공 의무를 지는 자
제12조 제3항	2차 활용 지원기관의 지정 요건·감독·업무 범위	규제 주체의 설계
제13조 제1항	2차 활용을 할 수 있는 목적	기본권 제한
제13조 제4항	신청자 자격·목적 적합성 심사 기준	누가 사용할 수 있는가
제15조 제2항	동의가 필요한 민감 건강정보의 범위	보호 수준의 하한
제19조 제4항	전송대상정보의 구체적 범위	데이터 흐름의 범위
제20조 제3항	관리전문기관 지정 요건	전 생애 의료기록을 모을 수 있는 자

자료: 보건복지부 정부대안, 홍석환 정리

- 위임 조문을 살펴보면 동의 없는 민감정보의 2차 활용과 같은 **개인정보의 자기결정권을 침해하는, 즉 기본권을 제한하는 내용을 하위 법령으로 위임하고 있음.** 또한 법률을 통해 어떤 목적으로 보건의료정보의 활용이 허용되는지를 예측할 수 없는 구조임.

- 제언: 누가, 무엇을 위해, 어떤 위험 수준까지 쓸 수 있는지를 법률에 명확히 정해야 함. 서식·기한·기술 표준·수수료 금액과 같은 집행과 관련한 세부 내용만 하위 법령에 위임하도록 해야 함.

○ 진흥과 감독의 겸영

- OECD의 「규제기관 거버넌스 원칙」은 “규제기관에 서로 충돌하거나 경쟁하는 기능 또는 목표를 부여해서는 안 된다”고 명시하고 있으며, 산업 진흥과 보호 기능을 한 기관에 맡기는 것에 대해 “이러한 조합은 반드시 기피되어야 한다”고 밝힘.

- 정부대안에서 복지부는 사업 수행자(제10조 제1항), 데이터 제공 요청권자(제10조 제2항·제3항), 기관 지정권자(제11조, 제12조, 제20조, 제21조), 정책위원회 위원장(제8조 제4항), 재정 지원자(제10조 제4항, 제11조 제6항, 제21조 제6항), 감독자(제31조 제1항·제2항)의 역할을 동시에 수행하도록 되어 있음. 개인정보보호위원회의 감독은 한정되어 있으며, 제4조와 제10조는 복지부만 점검함. 자기가 수행하는 사업을 자기가 감독하는 구조로 규제가 산업에 포획되도록 제도가 설계된 것임.

- 정책위원회 구성(제8조 제5항)은 공무원이 1/2를 넘지 않도록 할 뿐 “보건의료정보 주체를 대표하는 단체”와 “개인보건의료정보처리자를 대표하는 단체”를 같은 호에 묶어 데이터를 만드는 사람과 쓰는 사람이 같은 자리를 나누는 구조임. **데이터를 이용해 이윤을 추구하는 자는 의견을 내는 단계에 참여하고 결정은 데이터의 주인(가입자, 시민)이 주도하는 것이**

원칙이어야 함.

- **제언**: 개인정보보호위원회의 감독 범위를 제4조와 제10조까지 넓히고, 2차 활용 지원기관·관리전문기관 지정은 협의가 아닌 동의로 변경해야 함. 정책위원회의 정보주체 대표를 처리자 대표와 분리하고, 처리자 대표는 위원이 아닌 참관(혹은 의견 개진권)으로 변경해야 하며, 건정심 가입자 대표 단체의 추천을 명시해야 함. 민간 공동위원장을 두고 중장기적으로 핀란드의 Findata와 같은 독립된 기구 설립을 부칙에 명시해야 함. 이와 함께 정보주체가 자기 정보가 언제, 어느 기관에, 어떤 목적으로 제공되었는지 언제든지 무료로 조회할 수 있도록 하고, 지원기관은 승인 건별 이용자·목적·기간·수수료를 매월 정기적으로 공개하도록 할 필요가 있음.

4. 위협 모델이 없는 정부대안

- 정부대안은 '누가 쓸 수 있는가'는 규정하고 있으나, '누가 어떤 경로로 빼낼 수 있는가'는 다루지 않고 있음.

○ Five Safes로 본 정부대안의 공백

- 영국 통계청이 정립한 Five Safes는 민감 데이터의 연구 접근을 안전한 프로젝트, 사람, 환경, 데이터, 결과물의 다섯 차원으로 통제하며, "단 하나의 통제 수단도 그 자체로는 충분하지 않다"는 원칙을 전제로 함.

[표 10] Five Safes로 본 정부대안의 공백

차원	통제 방식 및 기준	정부대안의 공백
안전한 프로젝트	데이터 활용의 목적이 법적으로 정당하고 공익에 부합하는 지 엄격히 심사	핵심 허용 목적을 법률이 아닌 대통령령에 포괄위임해 정당성 기준 명확성 결여
안전한 사람	연구자의 자격뿐 아니라 데이터 유출 시 형사처벌 및 자격 박탈	단순 절차 위반 제재 치중, 실체적 고의 위반에 대한 징벌적 처벌 및 상시 퇴출 제 부재
안전한 환경	핀란드처럼 원본 반출이 불가능한 독립된 폐쇄형 가상보안환경 내 분석 의무화	가명처리 후 외부기관으로 직접 전송·반출 허용 중심으로 설계되어 유출 위협 존재
안전한 데이터	식별 위험을 최소화하기 위한 가명화·익명화 기법 및 데이터 매칭 최소화 규정	가명처리 수준만 제시
안전한 결과물	분석이 끝난 통계적 결과물이 개인을 재식별할 위험이 없는지 반출 전 최종검증	결과물 반출 단계에서의 엄격한 재식별 검증 절차 및 사후 모니터링 시스템 구축 미흡

자료: 홍석환 정리

○ 가명처리는 익명화가 아님

- 연구에 따르면 미국 인구의 87%는 우편번호·성별·생년월일만으로 식별될 가능성이 높았다고 나왔으며, 15개 인구통계 속성으로 미국인의 99.98%가 재식별될 수 있다는 결과가 나왔

음.

- 건강보험 청구 자료는 수십 년간의 진료일·상병·요양기관 등이 쌓인 종단 자료임. 진료 이력 자체가 지문처럼 작동함. “9월 3주차 정형외과 방문, 4주차 MRI 촬영”같은 궤적은 사용자·동료·보험사가 이미 아는 사실과 결합되는 순간 한 사람을 가리키게 됨.

- 위험은 결합에서 더 커짐. 정부대안은 가명정보 결합과 결합·가공한 정보의 요청을 허용하고 있음. 개인정보보호법이 규정하고 있는 재식별 금지는 사후 처벌이고, 재식별은 데이터를 수집한 기관 내에서 조용히 처리됨. **하지 말라는 규정이 아닌, 할 수 없게 만드는 규정이 핵심임.**

○ 데이터를 모으는 순간 공격 지점이 형성됨

- 2024년 2월 미국 진료비 청구 중개기관인 Change Healthcare가 랜섬웨어 공격을 받아 약 1억 9,720만 명의 정보가 영향을 받았음. 국내에서는 SK텔레콤이 해킹으로 전체 이용자 2,324만 4,649명의 정보가 유출되었으며, 해커가 서버에 접속한 사실을 확인했음에도 막지 못했던 것이 확인됨. 이뿐 아니라 쿠팡과 올해에는 시중은행에서 개인정보가 유출된 사태가 발생하였음.

- 정부대안은 데이터가 새롭게 집적되는 지점을 네 곳으로 만듦. 정부 중개 플랫폼, 2차 활용 지원기관, 관리전문기관, 전송요구지원시스템·중계전문기관임. 문제는 이 시설들의 보안 인증 및 접근통제 기준 등 보안 관련 내용은 법률에 포함되어있지 않음.

○ 보안처리환경이 원칙이 아님

- EU EHDS는 가명화된 건강데이터에 대한 모든 접근과 분석을 “오직 안전한 보안처리환경을 통해서만 가능”(SPE)하도록 엄격히 규정하고 있음. 연구자나 기업은 국가가 제공하는 원격 격리 환경에 접속해 분석만 수행할 수 있으며, 데이터 원본은 절대 다운로드할 수 없음. 외부로 가져갈 수 있는 것은 개인정보가 아닌 전자 건강데이터, 즉 익명화가 최종 검증된 통계적 결과물뿐임. 이와 함께 혹시 모를 내부자의 오남용을 감시하기 위해 모든 접근 및 분석 기록을 최소 1년 이상 보관하도록 강제하고 있음.

- **반출된 데이터는 회수할 수 없는데도** 정부대안은 직접 반출을 원칙으로 삼고 있음. 따라서 데이터 제공 방식을 원칙적 반출 금지 및 보안처리환경 내 분석으로 재설계해야 함. 구체적으로 2차 활용 시 국가가 인증한 격리된 보안환경 내 접근만 허용하며, 외부 다운로드는 재식별 위험이 완전히 제거된 최종 통계 결과물로 제한하며, 보안처리환경 내 모든 행위 기록을 1년 이상 보관하도록 의무화하는 내용을 법률로 명시할 필요가 있음.

○ 신뢰의 붕괴는 데이터의 질을 하락시킴

- 영국 NHS는 가명 데이터가 보험사와 마케팅사에 팔릴 수 있다는 우려와 opt-out 혼선으로 2016년 care.dat.를 폐기함. 2016년 5월 기준 환자의 2.2%가 식별 정보의 외부 제공을

거부하였으며, 2017년 영국 정보위원회는 Royal Free 병원이 약 160만 명의 환자 정보를 Google DeepMind에 제공한 것을 위법으로 판단하였음.

- 진료는 환자가 모든 사항을 사실대로 숨김없이 말할 때 작동됨. 정신건강·임신·약물 같은 정보가 직장과 보험으로 넘어갈 수 있다고 느끼는 순간 환자는 말하지 않거나 진료를 피하게 됨. 이렇게 되면 기록은 왜곡되고 그 기록으로 만든 연구와 AI도 왜곡됨. **보호는 활용의 반대가 아닌 활용의 전제임.**

○ 보강 제언

- 제13조의3(위험 등급별 접근과 보안처리환경 원칙)〈신설〉 ①집계 통계는 공개할 수 있다. ②개인 단위 가명정보는 보안처리환경 안에서만 승인된 이용자가 분석할 수 있으며, 이를 반출하거나 제3자에게 제공할 수 없다. ③결합 정보와 정신건강 등 민감 범주는 강화된 심사를 거쳐 공공·비영리 이용자에게만 허용한다. ④반출은 「개인정보 보호법」 제58조의2에 해당하는 정보와 통계 괄과물로 한정하고 반출 전 재식별 위험을 심사한다. ⑤접근·처리·반출 기록은 5년 이상 보관한다.

- 제15조의2(재식별 위험평가)〈신설〉 가명정보를 결합하거나 제3자에게 제공하려는 자는 재식별 위험을 평가하고 그 결과를 기관위원회 심의에 부쳐야 한다.

- 제21조의2(침해사고의 신고·통지)〈신설〉 개인보건의료정보처리자등과 2차 활용 지원기관은 침해 사고를 알게 된 때부터 72시간 이내에 보건복지부장관과 개인정보보호위원회에 신고하고 정보주체에게 통지하며, 보건복지부장관은 그 개요와 조치 결과를 공개한다.

5. 가입자의 공유 자원인 건강보험 빅데이터

○ 보험료로 만든 공유 자원

- 국민건강보험공단 DB는 자격정보(성별·연령·주소·직업·소득·재산·피부양자 관계·보험료 납부 이력), 진료정보(진단명·수술·처치·의료기관·진료비), 건강검진정보(신체계측·혈액·소변검사·흡연·음주·운동 설문), 요양기관정보, 통계청 사망원인·암등록 등 연계정보로 구성됨. 한 사람의 질병과 함께 소득·재산·직장·가족관계·거주 이동까지 한 DB에서 추론할 수 있음. 가명처리를 해도 재식별 위험이 일반 개인정보와 비교할 수 없이 높음. 발제자가 지적한 것처럼 정보 집적도가 높을수록 제공에 따르는 위험이 매우 높은 DB임.

- 이 DB는 가입자가 낸 보험료와 국고로 운영되는 보험자 업무 과정에서 축적되었음. 어느 기업이 만든 것도 아니며, 개인 한 사람만의 것도 아닌 공유 자원임. 공유 자원은 분명한 이용 경계, 이용자가 참여하는 규칙 결정, 감시, 단계적 제재를 갖춰 지속 가능하게 관리할 필요가 있으나, 정부대안은 이러한 내용이 담겨있지 않음. 오히려 정부대안은 **비용과 위험은 사회화되고 이익은 사유화됨.** 구축 비용과 개인정보 유출에 대한 위험은 가입자가 지고, 그

데이터로 만든 알고리즘·의약품·보험상품 등의 수익은 사적으로 귀속됨.

- 건보공단은 건강보험 빅데이터와 보험사 고객 정보와의 결합에 따른 재식별을 우려해 지금까지 보험사의 정보 제공 요청을 막아왔음. 이는 발제가 말하는 정보보유기관의 자체 판단권이 작동하고 있는 것을 보여주는 것임.

○ 판단권을 협조 의무로 바꾸는 정부대안

- 제10조 제2항은 자료제공기관에 국민건강보험법에 따른 국민건강보험공단 및 건강보험심사평가원을 명시하고, 특별한 사유가 없으면 그 요청에 따르도록 하고 있음. 제3항과 제6항은 개인보건의료정보가 포함된 자료를 가명처리해 받고, 그 데이터를 2차 활용 기관에 제공 및 연계할 수 있도록 함으로서 공단 자료가 정부사업을 거쳐 제3자 신청자에게 넘어가는 경로를 구축함.

- 제13조 제2항과 제5항은 2차 활용 대상에 다른 법령 또는 이 법에 따라 수집·연계·구축된 데이터를 포함하고, 정보보유기관은 제공하여야 한다고 규정함. 권칠승 의원안에 있던 제공기관 및 대상 정보의 단계적 확대 단서 조항도 삭제되었음.

- 제19조 제4항 제3호는 공공기관이 보유한 보건의료정보도 전송 대상으로 삼고 있음. 공단의 검진·진료내역이 정보주체의 요구라는 형식으로 민간 관리전문기관에 넘어갈 수 있음. 가명처리도 심의도 거치지 않은 우회로임.

- 공단 심의위의 독립적 판단은 협조 의무 위반이 될 수 있고, 그 판단을 거치지 않는 우회로까지 열리게 됨. **위험이 가장 큰 기관에 가장 강한 제공 의무를 지우는 역설임.**

○ 비용 회수에서 가치 환원으로

- 제13조 제7항의 데이터 처리 수수료와 보유기관 비용 지급은 단순히 원가 보상에 불과함. 이는 공유 자원을 주고 행정 비용만 보전받는 설계이며, **데이터 활용을 통해 발생하는 막대한 상업적·사회적 가치가 공공에 환원되는 장치는 전무**함. 심지어 데이터 유통의 길목을 민간에 개발할 수 있도록 열어둠으로써 공적 인프라가 민간 플랫폼에 포획될 수 있는 구조적 모순을 가지고 있음.

- 영국 보건사회복지부는 NHS의 환자 데이터 상업적 활용 지침을 통해 단순 원가 회수를 넘어 강력한 공공성 원칙을 제시하고 있음. 모든 상업적 이용 계약은 “반드시 NHS 내 환자의 건강, 복지 및 치료를 향상시키겠다는 명시적 목표를 가져야 한다”고 명시함으로써 상업적 이윤 추구보다 공공적 가치를 전제 조건으로 밝히고 있음. 또한 다국적 제약사나 빅테크 기업이 공적 자산을 독점하는 것을 막기 위해 “NHS 기관은 기관이 보유한 원시 데이터에 대해 독점적 계약을 체결해서는 안 된다”는 원칙을 통해 데이터 권력의 사유화를 차단하고 있음.

- 제12조는 2차 활용 지원기관의 자격을 공공기관이나 비영리기관으로 제한하지 않고 모호

하게 열어둠으로써 국민의 민감 정보가 집적되고 결합되는 핵심 길목과 유통 허브를 민간 영리 기업이 수탁 운영할 수 있는 여지를 만들고 있음. 제24조는 국가가 민간의 디지털헬스케어 서비스를 직접 구매할 수 있도록 함으로써 공공이 자체적인 의료 정보 시스템과 공공 플랫폼을 고도화하기보다, 특정 민간 기업의 서비스에 의존하고 종속될 수 있는 구조를 열어두었음.

○ 보강 제언

- 목적구속: 건보법에 따라 수집한 자격·보험료·소득·재산 정보는 2차 활용 대상에서 제외하거나 법률에 명시한 공중보건 목적으로만 제공하도록 하고, 제19조 제4항 제3호의 공공기관 보유 정보는 본인에게만 전송할 수 있도록 함.

- 보유기관 판단권: 발제문이 제시한 제10조의2 신설에 동의함. 공단과 심평원 자료제공심의위원회에 건강보험 가입자단체가 추천하는 위원이 1/3 이상 되도록 해야 함.

- 보험 및 금융업 제공 금지: 공단과 심평원이 보유한 정보는 보험업법상 보험회사와 그 계열사, 신용정보회사에 제공할 수 없도록 하며, 공동연구 및 위탁연구의 형식도 동일하게 적용함.

- 공공 인프라: 2차 활용 지원기관과 보안처리환경 운영자는 공공기관으로 한정하고, 제24조의 구매 계약에는 데이터의 공공 귀속·이전·종료 조건을 필수로 포함해야 함.

- 제13조의4(활용 성과의 공공 환원)〈신설〉 ① 2차 활용 지원기관은 2차 활용을 승인할 때 연구 결과의 공개, 이 법에 따라 제공받은 정보로 개발한 모형·도구에 대한 공공기관의 이용권 보장, 상업적 성과가 발생한 경우 보건의료데이터공익기금 납부를 조건으로 붙여야 한다. ② 누구도 정보보유기관이 보유한 원자료에 대한 배타적 이용권을 가질 수 없다. ③ 제13조 제7항의 수수료는 공공·비영리 연구에는 감면하고, 영리 목적 이용에는 데이터의 가치를 반영하여 차등 부과한다.

6. 노동자의 건강정보와 노사관계

○ 노동자의 건강정보를 이미 사용하기 시작함

- 2025년 11월 삼성바이오로직스 사내 공용 폴더에 임직원 약 5,000명의 개인정보 파일이 접근 제한 없이 노출되었음. 일부 문건에는 정신건강 상담 관련 기록까지 담겨있었던 것으로 확인됨. 노조는 “센터를 다녀온 직원 상담 기록이 ‘징계 폴더’ 안에 있었다”고 밝혔으며, 회사는 특정 직원 불이익 처분 의혹을 부인하였음. 이후 노사 교섭 과정에서 ‘마음건강센터 운영 독립성 강화’가 쟁점이 된 것은 노동현장이 직면한 건강 정보 감시의 위험성을 단적으로 보여주는 것임.

- 현재도 사용자는 사내 복지 프로그램, 건강검진 결과 제출 요구, 실손보험 청구 지원 등

을 통해 노동자의 건강 정보에 손쉽게 접근할 수 있음. 여기에 정부대안이 추진하는 보건의료 마이데이터 유통망이 결합되어 전 국민의 종단적 진료 내역이 민간 건강관리 사업자 및 대형 HR 컨설팅 기업으로 넘어갈 경우 **노동시장은 만연한 차별구조가 발생**할 수 있음.

- 인사 자본은 수집된 의료 데이터를 기반으로 개별 노동자의 장기 휴직 가능성, 만성질환 리스크, 정신건강 취약성을 수치화한 건강 위험 점수를 산출할 가능성이 매우 높음. 이는 채용 단계에서의 원천 배제, 승진 누락, 구조조정 시 우선 해고 대상자 선별 등 **노동권을 무력화시키는 보이지 않는 알고리즘으로 작동**할 것임.

○ 고용차별 금지에 대한 처벌이 없음

- 제4조 제2항 제2호는 일자리 제공(채용) 및 인사 결정 과정에서의 보건의료 정보를 활용해 차별하는 행위를 금지하고 있음. 그러나 사용자가 이를 위반해 노동자를 해고하거나 징계했을 때 부과할 처벌이나 과태료 조항이 없음. 위반해도 아무런 불이익이 없는 규제는 기업 입장에서는 지킬 이유가 없는 선언적 문구에 불과함.

- 제4조는 독립적 규제 기구인 개인정보보호위원회의 시정 조치나 중지 명령 대상에서도 한정적으로 제외되어 복지부의 자율 점검에 의존함. 여기에 금지 대상마저 이 법에 따라 제공받는 보건의료정보로 한정되어 있어, 앞서 살펴본 삼성바이오로직스 사태처럼 사내복지 제도로 우회 수집된 정보나 이를 가공한 2차 건강 위험 분석물을 인사 결정에 악용할 경우 처벌은커녕 제재할 법적 근거조차 전무함.

- 현행 산업안전보건법은 사업주가 건강진단 결과를 노동자의 건강 보호 및 유지 외의 목적으로 사용할 수 없도록 엄격히 제한하고 있으며, 이를 위반해 인사상 불이익을 줄 경우 강력한 법적 책임을 묻고 있음. 노동자의 의료 정보가 고용상 차별이나 통제로 악용되는 것을 막기 위한 최소한의 방어벽임. 이 원칙이 사업장 내에서 실시하는 정기 건강검진에만 적용되고, 이보다 훨씬 정밀한 건강보험 데이터나 의료기관 진료자료, 이를 컨설팅 업체가 가공한 인사 평가용 분석물에 적용되지 않는다면 이는 심각한 법적 모순임. 정부대안은 산안법이 수십 년간 수립해 온 노동자 건강 정보 보호 원칙을 정면으로 무력화하며, 기업이 합법적으로 건강 정보 기반의 고용 차별을 할 수 있는 우회로를 만들어 주는 것임.

○ 근로관계에서 '동의'는 보호장치가 되지 못함

- 유럽정보보호이사회(EDPB)는 GDPR 가이드라인을 통해 "고용 관계에서 발생하는 종속성과 힘의 불균형으로 인해 노동자가 거부했을 때 발생할 불이익을 두려워하므로 노동자의 동의가 진짜 자발적이고 자유롭게 주어졌다고 볼 수 없다"는 원칙을 수립함. 따라서 고용 관계 내에서 사용자가 노동자의 동의를 근거로 민감 정보를 수집·처리하는 행위 자체를 엄격히 제한하며, 동의 외에 명확한 법률적 근거가 있을 때만 예외적으로 인정함.

- 제19조 전송요구권은 환자 본인의 의사로 정보가 움직이는 구조이나, 사용자가 채용 서류

접수 단계, 혹은 부서 배치 및 구조조정 과정에서 전송요구권을 통해 결과 제출을 요구하면 형식은 동의이나 실질은 강요가 됨. 권리의 본질이 오염되는 것임.

- 구직자와 노동자는 채용 탈락이나 인사상 불이익의 공포 때문에 이 요구를 거부할 수 없음. 결과적으로 국가가 환자의 권리로 신설한 전송요구권이 역설적으로 사용자가 노동자의 종단적 진료·검진 내역 원본을 합법적으로 상시 검열할 수 있는 수단으로 악용되는 것임.

○ 사업장으로 열리는 문과 노사관계법의 한계

- 제2조 제3호 다목은 생체신호를 모니터링·측정·수집 및 분석하는 건강관리기기를 디지털헬스케어 제품으로 정의하고, 제19조 제4항 제4호는 그 데이터를 전송 대상으로 두고 있음. 제24조는 공공부문의 민간 서비스 구매를 허용함. 사업장에서 도입된 건강관리서비스의 데이터를 누가 볼 수 있는지는 정하지 않고 있음.

- 근로자 참여 및 협력 증진에 관한 법률은 노동자의 건강 증진, 신기계 및 기술의 도입, 사업장 내 노동자 감시 설비의 설치를 노사협의회 협의사항으로 두고 있음. 그러나 협의는 동의가 아니며, 노동조합이 없는 사업장과 특수고용·플랫폼 노동자는 이 수단조차 없음. 건강정보 보호가 교섭력에 달린 사안이 되면 가장 취약한 노동자가 보호를 받지 못하게 되는 상황이 발생함.

- 독일은 감시에 사용할 수 있는 기술 장치를 사업장평의회의 공동결정 사항으로 두고 있으며, 감시 목적이 아니어도 '노동자를 감시하기에 적합한 기능'을 갖추고 있다면 그것만으로도 반드시 노동자의 동의를 받도록 강제함. 실시한 생체신호를 수집하는 웨어러블 기기는 그 자체로 완벽한 감시 적합성 장치이므로 노동조합의 동의 없이는 사업장에 도입할 수 없음. EU의 GDPR 역시 "법률 또는 단체협약을 통해 고용관계에서의 노동자 개인정보 처리에 관한 구체적인 규칙을 독자적으로 규정할 수 있다"고 명시하고 있으며, 단체협약을 통한 노동법적 통제가 데이터법보다 상위의 실효적 안전장치로 작동할 수 있는 통로를 열어두고 있음.

○ 보강 제언

- 제4조의3(고용 및 보험 관계에서의 보건의료정보 이용 금지)〈신설〉 ①사용자(노무를 제공받는 자를 포함한다)와 「보험업법」에 따른 보험회사는 이 법에 따라 처리·제공·전송된 보건의료정보 및 이를 분석·가공한 정보를 채용, 배치, 승진, 징계, 해고, 노무제공계약의 체결·해지, 보험의 인수·보험료 산정에 이용해서는 안 된다. ②누구든지 근로자·구직자·노무제공자 또는 보험계약자에게 제19조에 따른 전송요구권의 행사나 그로부터 받은 정보의 제출을 요구해서는 안 된다. 정보주체의 동의가 있는 경우에도 같다. ③제1항 및 제2항을 위반한 자는 5년 이하의 징역 또는 5천만 원 이하의 벌금에 처한다.

- 제4조의4(사업장에서의 디지털헬스케어 서비스 등 도입)〈신설〉 ①사용자는 근로자의 보건

의료정보를 수집·처리하는 디지털헬스케어 서비스 등을 도입·변경하려는 경우 근로자의 과반수로 조직된 노동조합(없는 경우 근로자 과반수)의 동의를 받아야 한다. ②서비스를 제공하는 자는 개인 단위 보건의료정보를 사용자에게 제공할 수 없으며, 사용자는 개인을 식별할 수 없는 통계만 받는다. ③서비스 미이용이나 정보 제공 거부를 이유로 불리한 처우를 할 수 없다. ④단체협약을 통해 근로자에게 유리한 기준을 정할 수 있다.

7. 누가 이 데이터를 원하는가? 민간보험 · 금융 · 플랫폼 기업

- 정부대안이 허술한 안전장치와 과잉 위임 구조로 설계한 이유로 의심되는 것은 **민간보험사, 금융자본, 플랫폼 기업이 요구하는 보건의료정보의 상업적 이용이 가능하도록 하기 위함**이라고 판단됨.

○ 과학적 연구, 이미 상품 개발까지 포괄하고 있음

- 2020년 데이터3법 개정 당시 정부는 가명정보를 동의 없이 활용할 수 있는 과학적 연구의 범위에 새로운 기술·제품·서비스의 개발 등 산업적 목적의 연구가 포함된다는 입장을 밝힌 바 있음. 정부대안 제13조 제1항이 2차 활용 범위를 법률에 명시하지 않고 대통령령으로 위임하는 것은 이 해석을 그대로 이어지게 하겠다는 뜻임. 민간보험사 등이 디지털헬스케어 서비스 개발을 위한 과학적 연구라는 명분만 가지고 있다면, 전 국민의 보건의료데이터를 제약 없이 수집·분석하여 이윤 창출의 수단으로 사용할 수 있게 됨.

- 발제문의 제13조 제1항 개정의견(허용 목적의 법률 열거)에 '보험의 인수·위험률 산정 및 보험상품의 개발을 위한 연구는 학술연구에 해당하지 않는다'는 단서를 둘 필요가 있음. 금지 목록과 허용 목록이 상호보완해야 빈틈이 발생하지 않음.

○ 보험산업은 이미 데이터 파이프라인을 갖추고 있음

- 실손보험 청구 간소화의 전면화: 2024년 10월 병원급을 시작으로 2025년 10월부터 의원과 약국까지 앱이나 팩스 없이 실시간 데이터 전송이 가능한 청구 간소화가 전면 시행됨. 이로 인해 민간보험사는 국민의 미시적인 일상 진료 및 조제 내역을 실시간 파이프라인으로 확보할 수 있는 거대한 망을 합법적으로 확보함.

- 헬스케어 자회사를 통한 영리화 우회로: 2021년 금융위원회의 규제 완화 승인으로 민간보험사는 디지털헬스케어 전문 자회사를 직접 설립할 수 있는 길이 열림. 보험사에 가해지는 개인정보 규제를 우회해 건강관리서비스라는 명목으로 가입자의 생체 데이터와 건강 정보를 상시 수집하는 구조가 확보됨.

- 심사의 정밀화와 데이터 수요 증폭: 교보생명이 특약 단위로 건강한 영역은 일반심사, 가입 불가능한 위험 영역은 분리해 심사하는 '복합심사 인수 특약'으로 배타적 사용권을 취득한 선례에서 확인할 수 있듯이, 자본의 심사 단위가 세분화되고 정밀해질수록 더 방대하고

촘촘한 개인의 종단적 보건의료정보에 대한 수요는 증폭될 수밖에 없음.

- 정부대안의 전송요구권(제19조)과 관리전문기관(제20조)가 그대로 입법화될 경우 민간보험사의 헬스케어 자회사나 계열 컨설팅 업체가 보건의료정보 전문관리기관 지정을 신청할 가능성이 매우 높으며, 보험사에 대한 느슨한 진입 제한만을 두고 있어 자회사와 계열사가 관리전문기관 자격을 취득하는 것을 막기는 어려운 구조임. 보험사는 계약자에게 자회사로 진료 기록을 전송하라고 구조적으로 강요함으로써 가명처리도 데이터심의위 심사도 거치지 않고 국민의 전 생애 청구·진료 내역 원본을 합법적으로 확보할 수 있게 됨.

○ 정보 비대칭의 역전과 공보험의 부담 전가

- 보험 시장의 전통적 문제인 정보 비대칭성은 통상 소비자가 자신의 건강 상태와 생활 습관을 보험사보다 더 잘 아는 상태를 의미하며, 이는 고위험군 위주로 보험에 가입하는 역선택을 낳았음. 그러나 정부대안을 통해 보험사가 건보공단과 심평원의 종단적 빅데이터를 확보하게 되면 정보의 우위는 보험사로 쏠리게 됨. 민간보험사는 가입자의 전 생애 질병 궤적을 분석해 건강한 저위험군에는 낮은 보험료의 상품을 판매해 고객을 독점(수익 사유화)하는 반면, 질병 위험이 높은 고위험군은 징벌적 수준의 고액 보험료를 부과하거나 가입 자체를 거부(위험 방출)하는 구조적 위험 선별을 하게 됨.

- 민간보험에서 밀려난 아프고 취약한 고위험군의 의료비 부담은 공적 건강보험과 의료급여 체계가 책임지는 구조(비용의 사회화)로 강제 전가됨. 한국의 경상의료비 중 가계 직접부담 비중은 이미 OECD 평균을 크게 웃돌고 있으며, 실손보험은 의료비 공백을 개인의 민간 보험료로 메우는 비정상적 구조를 취하고 있음. 이 상황에서 공보험의 데이터를 무기로 민간보험사가 수익을 독점하고, 그 배제의 대가로 건강보험 재정이 악화되는 악순환이 발생하게 됨.

- 공적 재원을 마련하기 위해 보험료를 내는 **노동자와 시민은 민간보험의 건강 상태별 보험료 차등 압박과 건강보험 재정 악화에 따른 보험료 인상이라는 두 가지 비용**의 청구서를 동시에 받게 되는 피해가 발생함.

○ 규제 차익과 금융 마이데이터의 결합

- 제4조 제2항 제2호는 보건의료 정보를 통한 보험·신용 차등 산정을 금지하고 있지만, 민간보험사의 실무인 인수 심사와 요율 산정, 신용평가모형 심사는 금융위원회의 독점적 감독 영역임. 금지 원칙은 복지부 법에 명시되어 있고 실제적 행위는 금융 당국에서 이뤄지기 때문에 어느 쪽도 실질적인 점검을 하지 않는 규제 사각지대가 발생함. 심지어 2021년 당시 금융위는 감독자로서 시장을 규제하기보다는 보험업계의 건강보험 데이터 접근을 가장 앞장서서 추진했던 이해당사자였음을 기억해야 함.

- 신용정보법상의 금융 마이데이터 사업자가 보건의료 분야 관리전문기관 자격까지 겸영하

게 될 경우, 한 개인의 소득·소비·부채·자산 정보(금융)와 진료·투약·질병 이력(보건의료)이 하나의 식별자 단위로 결합되는 사태가 발생함. 자본은 돈은 없는데 암 발병률이 높은 노동자, 부채는 많은데 정신과 상담 이력이 있는 시민을 알고리즘으로 프로파일링해 대출, 신용도, 고용, 보험 등 개인의 삶 전체 영역에서 다중적인 거부와 차별을 할 수 있는 통제력을 쥐게 됨.

- 법률에 보험사나 금융회사를 관리전문기관에서 제외하는 결격 사유를 두더라도, 부칙 제5조는 '이 법 시행 전에 지정받은 개인정보관리 전문기관을 이 법에 따른 개인보건의료정보관리전문기관으로 지정받은 것으로 본다'는 간주 특혜 규정을 두고 있음. 이는 이미 신용정보법 등에 따라 지정되어 있는 금융회사 및 대기업 계열 전문기관들이 결격 사유에도 불구하고 간주 규정으로 우회 진입할 수 있도록 설계된 것임.

○ 전송요구권의 가장 유력한 수혜자, 비대면진료 플랫폼

- 비대면진료 민간 플랫폼은 혁신이라는 명분으로 VC 자본을 흡수하며 성장함. 대표적으로 닥터나우는 시리즈B 단계까지 510억 원의 투자를 유치했으며, 굿닥 역시 시리즈A에서만 210억 원의 자금을 조달함. 이들의 최종 사업 모델은 단순한 비대면진료 중개가 아님. 전 국민의 병원 찾기, 예약·접수, 진료, 처방전 발행, 의약품 배송까지 보건의료 이용 전 과정을 수직 계열화로 묶는 헬스케어 슈퍼앱으로의 진화임. 여기에 전송요구권이 결합되면 플랫폼은 가명처리도 심의도 없는 환자의 실시간 진료·투약 마이데이터 원본을 마케팅과 사업모델 고도화의 소스로 합법적으로 확보하게 됨.

- 민간 비대면진료 플랫폼이 의료 공급의 불평등을 해소한다고 주장하지만, 실제 이용자 통계는 이들이 철저히 돈이 되는 시장만 편식하고 있음을 증명함. 실제 데이터 분석에 따르면 민간 비대면진료 플랫폼 앱 설치자의 80~90%가 스마트 기기에 익숙하고 상대적으로 건강한 60대 미만의 젊은층에 집중되어 있음. 반면 의료 취약계층인 고령층은 소외되어 있음. 이와 대조적으로 한국보건의료정보원이 운영했던 생활치료센터 공공 플랫폼의 경우 이용자의 49.4%가 60대 이상인 고령층이었음.

- 민간플랫폼은 자본의 수익성을 위해 고령층과 취약계층을 외면하는 구조적 한계를 가지고 있으며, 이들에게 공적 보건의료 마이데이터 통로를 열어주는 것은 **의료 혁신이 아닌 공적 자산의 영리적 사유화**임.

○ 보강 제언

- 제20조 제2항 결격사유 보강. 「보험업법」에 따른 보험회사와 그 자회사·계열회사, 「금융지주회사법」에 따른 금융지주회사의 자회사 등, 「신용정보의 이용 및 보호에 관한 법률」에 따른 본인신용정보관리회사, 「의료법」에 따른 비대면진료를 중개하거나 의료기관 예약·의약품 배송 중개를 주된 사업으로 하는 자 및 그 계열회사는 관리전문기관으로 지정받을 수 없다. 부칙 제5조에 따라 간주 지정된 자에게도 이를 적용하고 시행 후 6개월 안에

재심사한다.

- 제20조의3(신용정보와의 결합 금지)〈신설〉 관리전문기관과 2차 활용 지원 기간은 이 법에 따라 처리하는 보건의료정보를 「신용정보의 이용 및 보호에 관한 법률」에 따른 개인신용정보와 결합하거나 이를 결합하려는 자에게 제공해서는 안 된다.

- 부칙-다른 법률의 개정: 「보험업법」에 이 법에 따라 처리·전송된 보건의료정보와 그 분석물의 보험 인수·보험료 산정 이용 금지를 두고, 금융감독원이 기초서류 심사·검사 때 요율 산출에 사용한 데이터의 출처를 확인하게 한다. 「신용정보법」에도 같은 취지의 신용평가 이용 금지를 둔다.

8. 정보의 주체가 결정권을 가져야 함

- 보건의료정보의 공익적 활용을 위한 법적 근거가 필요하다는 점에는 노동계도 동의함. 그러나 정당한 법적 근거를 마련하는 것과 그 법이 시장의 오남용을 실효적으로 통제하는 규제로 작동하게 만드는 것은 다른 차원의 문제임.

- 정부대안은 데이터 활용을 위한 근거를 만드는 것에만 충실했을 뿐, 오남용을 막을 핵심 규제 장치는 하위 법령으로 포괄 위임하거나 부처의 자의적 재량으로 넘겼음. 제대로 된 규제를 설계하기 위해서는 원칙에 명확한 집행 수단이 포함되어야 하며, 기본권 제한의 본질적 사항은 법률로 규정해야 하며, 산업 진흥과 규제 감독은 분리하고, 통제의 강도는 자원의 위험 수준에 비례해야 함.

- 보건의료정보는 국민이 아플 때 형성되는 기록이자, 가입자가 납부한 보험료와 국고로 관리되는 공적 공유 자원임. 따라서 그 사용처를 정하는 법률에서 노동자와 시민은 단순한 규제의 보호 대상이 아니라 정보의 주체이자 자원의 납부자로서 최종 결정을 내리는 주체여야 함. 핵심 사항이 하위 법령으로 넘어가면 국회는 국민의 권리를 제한하고 약탈적 자본에 문을 열어주는 입법적 기만에 가담하는 것임. 국회는 법안을 '규제가 마지못해 붙은 산업진흥법'이 아닌 **'공공성과 안전을 바탕으로 진흥을 통제하고 허용하는 엄격한 규율법'**으로 다시 설계해야 함.

- 노동계의 요구는 산업 발전의 발목을 잡자는 것이 아님. 가입자의 신뢰라고 하는 데이터 경제에서 가장 값비싼 인프라를 지키자는 것임. 이 신뢰 인프라가 붕괴되는 순간 환자는 진료 현장에서 사실을 감출 것이며, 오염된 데이터로는 그 어떤 연구나 AI 혁신도 불가능해짐. 종국에는 아무도 데이터를 사용할 수 없는 공멸의 파국을 맞이할 수 있음.

토론 4

김성주 한국중증질환연합회 대표

디지털 헬스케어법, 환자의 건강정보는 산업의 자산이 아니라 보호받아야 할 국민의 권리입니다.

안녕하십니까. 한국중증질환연합회 대표 김성주입니다.

오늘 저는 디지털헬스케어법을 의료산업 발전이나 기술혁신의 관점이 아니라, **환자의 개인정보와 의료에 대한 권리가 과연 제대로 보호될 수 있는가**라는 관점에서 말씀드리고자 합니다.

먼저 우리 환자단체는 디지털헬스케어의 공격적이며 무차별적인 정보 수직화에 반대합니다.

의료정보를 활용해 암과 희귀질환을 조기에 발견하고, 새로운 치료제를 개발하며, 환자들이 보다 안전하고 편리하게 치료받을 수 있다면 당연히 환영할 일입니다.

그러나 한 가지 분명하게 짚고 넘어가야 합니다.

의료정보 활용이 환자의 생명과 건강을 위한 것인지, 아니면 민간기업의 새로운 수익사업만을 위한 것인지 그 경계를 명확히 해야 한다는 것입니다.

첫째, 환자의 의료정보는 기업의 산업자원이 아닙니다.

정부와 산업계는 의료데이터 활용이 의료 혁신과 신산업 육성을 위해 필요하다고 주장합니다. 그러나 환자의 의료정보는 일반적인 산업데이터와 근본적으로 다릅니다.

환자가 병원에서 진료받으면서 남기는 질병정보, 유전정보, 투약 기록, 수술 기록은 환자가 선택해서 만들어낸 정보가 아닙니다. 생존하기 위해 치료받는 과정에서 불가피하게 생성된 정보입니다.

특히 암환자와 희귀질환자들의 의료정보는 개인의 질병 상태뿐 아니라 가족력, 유전적 위험, 경제적 상황까지 추정할 수 있는 매우 민감한 정보입니다.

이러한 정보가 가명처리되었다는 이유만으로 환자의 동의 없이 광범위하게 활용될 수 있도록 하는 것이 과연 정당한지 묻고 싶습니다.

환자가 치료받기 위해 제공한 정보가 환자도 모르는 사이에 다른 목적으로 활용되는 구조를 법률로 정당화해서는 안 됩니다.

최소한 환자에게 자신의 정보가 어디에서 어떤 목적으로 활용되는지 알 권리와 이를 거부할 권리, 즉 옵트아웃 권리를 실질적으로 보장해야 합니다.

둘째, 의료정보의 상업화가 의료민영화로 이어질 가능성을 경계해야 합니다.

저는 이 부분을 가장 심각하게 우려합니다.

현재 우리나라는 국민건강보험을 중심으로 의료체계를 유지하고 있습니다. 그런데 공공기관과 의료기관이 축적해 온 방대한 건강정보가 민간 플랫폼이나 보험회사, 의료산업 기업의 사업 기반으로 활용된다면 어떤 일이 벌어지겠습니까?

환자의 건강 상태와 질병 위험을 분석해 보험상품을 차등 판매하거나, 수익성 높은 환자를 대상으로 건강관리서비스를 제공하고, 비용이 많이 드는 중증환자는 시장에서 소외시키는 구조가 만들어질 수 있습니다.

물론 이런 행위가 현재 법안에서 모두 허용된다는 뜻은 결코 아닙니다. 문제는 이러한 위험을 사전에 차단할 만큼 충분한 법적 장치가 마련되어 있느냐는 것입니다.

의료민영화는 반드시 병원을 민간에 매각해야만 발생하는 것이 아닙니다. 공공의료정보와 건강관리 기능이 민간기업의 수익 구조에 종속되는 방식으로도 진행될 수 있습니다.

따라서 건강정보 관리의 중심은 영리기업이 아니라 국민건강보험공단, 건강보험심사평가원 등 공공기관을 기반으로 한 공적 관리체계가 되어야 합니다.

민간기업은 필요한 기술과 서비스를 제공할 수 있지만, 환자의 의료정보를 통제하고 이를 독점적인 수익원으로 삼아서는 안 됩니다.

셋째, 의료정보의 활용이 실제 환자에게 어떤 이익으로 돌아오는지 확인해야 합니다.

정부는 의료정보를 활용하면 신약과 의료기기가 개발되고 의료산업이 성장한다고 설명합니다.

그렇다면 환자 입장에서 묻겠습니다.

국민의 건강정보로 개발한 신약은 환자들이 감당할 수 있는 가격으로 공급됩니까?

공공의료정보를 활용해 개발한 의료기기는 건강보험을 통해 누구나 이용할 수 있습니까?

아니면 기업은 연구개발 비용을 줄이고 이익을 얻지만, 정작 정보를 제공한 환자들은 다시 고가의 약값과 비급여 의료비를 부담해야 합니까?

국민의 정보로 개발한 기술과 제품의 혜택이 다시 국민에게 돌아오지 않는다면 그것을 어떻게 공익이라고 할 수 있겠습니까?

디지털헬스케어의 공익성은 단순히 연구개발 목적만으로 판단해서는 안 됩니다. 누가 정보를 활용하고, 어떤 목적으로 이용하며, 그 결과가 환자의 치료 접근성과 건강보험 보장성 강화에 얼마나 기여하는지까지 평가해야 합니다.

넷째, 환자에게 권리는 주지 않고 정보 제공만 요구해서는 안 됩니다.

이번 발제 자료에서 특히 주목해야 할 부분은 정보보유기관의 자료 제공 의무와 민간 관리 전문기관의 역할입니다.

정부가 공익적 목적을 내세워 정보를 요구하고, 의료기관과 공공기관이 사실상 이에 응하도록 한다면 환자 개인정보 보호에 대한 책임은 누구에게 있습니까?

더구나 정작 정보의 주인인 환자들이 법률 제정과 정보 활용 과정에 실질적으로 참여하지 못한다면 이는 환자 중심의 디지털헬스케어라고 볼 수 없습니다.

따라서 환자단체가 정책심의위원회에 최소 3분의 1 이상 참여하도록 하고, 독립적인 심의와 감시가 가능해야 합니다.

또한 유전정보 등 고위험 정보는 별도의 엄격한 보호체계를 적용하고, 정보 유출이나 목적 외 이용에 대해서는 강력한 제재와 피해 구제 절차가 마련되어야 합니다.

마지막으로 말씀드리겠습니다.

디지털헬스케어는 분명 의료의 미래를 바꿀 수 있습니다.

그러나 그 미래가 환자의 권리를 약화시키거나 건강보험 중심의 의료체계를 흔드는 방향이어서는 안 됩니다.

정부와 국회에 요구합니다.

첫째, 환자의 동의와 거부권을 보장하십시오.

둘째, 의료정보의 상업적 이용과 민간기업의 독점을 차단하십시오.

셋째, 공공기관 중심의 의료정보 관리체계를 구축하십시오.

넷째, 국민의 의료정보를 활용해 발생한 성과가 환자의 치료 접근성과 건강보험 보장성 강화로 돌아오도록 하십시오.

우리 환자단체는 의료정보 활용을 무조건 막자는 것이 아닙니다.

다만 의료산업 발전이라는 이름으로 환자의 권리를 희생시키거나 공공의료정보를 민간기업의 이익을 위해 제공하는 제도에는 동의할 수 없습니다.

환자는 의료산업의 원료를 제공하는 사람이 아닙니다. 의료 정책의 주인이며, 자신의 건강정보에 대한 권리를 가진 당사자입니다.

디지털헬스케어법은 기업의 사업 기회를 보장하는 법이 아니라, 환자의 권리를 보호하면서 의료 혁신의 성과를 국민에게 돌려주는 법이어야 합니다.

감사합니다.

토론 5

전진한 건강권 실현을 위한 보건의료단체연합 정책국장

보건의료인들은 왜 디지털헬스케어법을 특히 우려하고 반대하는가?

발제문에 동의하며, 가난하고 힘없는 환자들의 보루였던 '성수의원'과 우석균 원장님 곁에서 함께 진료했던 경험을 바탕으로 덧붙이고자 한다.

엉터리 의사인 필자가 성수의원에서 조금 깨달은 바가 하나 있다면 환자들로부터 배우는 게 가장 중요하단 점이었다. 많은 외로운 할머니들이 진료실에서 미주알고주알 자신의 이야기를 늘어놓길 좋아했다. 많은 경우 세월아 네월아 하는 수다가 많지만, 곱씹으면 어떻게 살았고 왜 아프게 되었는지를 미루어 짐작할만한 정보들이었다. 의무기록지에 나는 그 말들을 꼬박꼬박 적어 놓았다. 우울하고 잠 못 이루는 사람들이 힘겹게 꺼내는 말 한마디 한마디의 소중함이야 말해 무엇할까. 진료란 오롯이 사람들의 삶의 경험, 그들의 몸에 새겨진 고통의 기록들로 이뤄져 있다.

아마도 의료인들이 그들의 이야기를 온전히 들을 수 있고, 기꺼이 자신의 신체를 내맡긴 사람들의 몸에서 얻은 기록들을 토대로 진료할 수 있는 이유는, 진료실에서 생성된 내 삶과 내 몸으로부터의 정보가 절대로 다른 데 유출되거나 심지어 상업적으로 활용되는 일은 없다는 기본적 신뢰가 밑바탕에 있기 때문일 것이다.

'공익적 활용' 이라는 거짓말

그런데 윤석열은 대통령이었을 때 이렇게 말했다. "보건의료 데이터 풀 겁니다. 데이터가 다 돈입니다. 언제 개인 동의를 받아 가면서 이 정보를 활용하겠습니까?" 환자 정보가 기업의 돈벌이, 경제 성장을 위한 수단이라면서 말이다. 그러면서 윤 정권이 추진한 것이 디지털헬스케어법이었다.

윤석열 탄핵 운동이 벌어진 차디찬 길바닥에서 보건의료인들은 민주주의 파괴에도 맞섰지만, 환자 정보를 기업에 넘기려던 정책을 규탄했다. 그로부터 2년도 지나지 않았다. 이제 이재명

정부와 여당이 그 디지털헬스케어법을 야당과 합의해 통과시키려 하고 있다.

이에 대한 비판이 거세자 이재명 정부가 내놓은 무마책이 이 법 제4조 '보건의료정보 활용 원칙'이다. "보건의료정보는 … 공익적 목적 내에서 활용하여야 하며 차별 또는 상업적 목적으로 활용할 수 없다"는 내용이다.

그러나 이는 눈 가리고 아웅일 뿐이다. 먼저 이 원칙은 선언에 불과하다. 법은 그 원칙을 어겼을 때 처벌하고 제재할 수 있는 아무 근거를 두지 않았다.

또 이 법이 말하는 "공익적 목적"은 일반적 법 감정이나 상식에 부합하지 않는다. 이 법은 가명처리만 하면 환자 동의 없이 개인의료·건강정보를 기업이 활용케 한다. 거기엔 민간이 투자하는 산업(상업)적 연구를 포함한다. 민간 기업의 돈벌이가 어떻게 '공익'이란 말인가?

예컨대 이 법 제10조는 "정밀의료 활성화"를 "공익적 목적"의 일례로 들었다. 기업이 개인의 진료기록, 유전정보, 라이프로그 등을 분석해서 상업적 건강관리서비스를 하거나 소위 '맞춤형 치료'를 하는 기술을 판매하는 것은 '공익'과 무관하다. 오히려 건강의 공공적·집단적 해결책에서 시선을 거두게 하고 사회적 자원을 빼앗는 해결책이다. 이는 건강을 개인의 책임으로 떠넘기며 돈벌이하려는 기업에만 이로울 뿐이다.

이미 보건의료정보 전송 요구(제19조)에 따른 관리전문기관(제20조)에는 개인정보보호법에 따라 영리 기업들이 포함돼 있다. 카카오헬스케어가 영리적 건강관리서비스를, 메라키플레이스가 비대면진료 플랫폼 등을 운영하고 있다. 의료민영화와 밀접히 관련 있는 이런 사업들은 공익은커녕 그것과 완전히 배치된다.

오히려 이 법 4조는 기업의 이윤 추구 와중 갖가지 문제들, 즉 노출된 건강정보로 인해 일자리·보험가입·신용 등에 불리한 결정이 내려질 수 있고, 질병 위험에 기반한 상업적 마케팅이 발생할 수 있는 여지조차도 충분히 있다는 사실을 자인하는 것에 지나지 않는다.

환자 비밀은 '의료 AI 마중물'?

정부는 왜 이런 법을 제정하려고 하는가? 국회입법조사처가 의료데이터 활용을 위한 특별법이 필요하다며 밝히듯, 환자 비밀을 특히 "의료AI의 마중물"로 여기기 때문일 것이다. 한국

의 의료법, 약사법, 생명윤리법 등이 그나마 어느 정도 환자 정보를 보호·규제하고 있어서 의료기관과 약국, 공공기관의 건강정보를 기업들이 마음대로 넘겨받기 곤란한 상태다.[1)]

2020년 가명정보를 정보주체의 동의 없이 활용케 하는 개인정보보호법 규제 완화가 되었지만 그것만 가지고는 의료법, 약사법, 생명윤리법을 무력화할 수 없고, '보건의료데이터 활용 가이드라인'은 규범력이 없다. 개인정보 전송요구권도 개보법에는 이미 있지만 정보를 한 차원 분석·가공해 생성된 정보, 즉 진료·조제 기록이 전송 가능한지는 해석상 이견이 있고, 의료 관련 법이 정보 전송 요건을 엄격하게 하고 있어서 기업들이 마음껏 정보를 활용할 수 없다.[2)]

그래서 기업들에게는 이 법이 필요하다. 한마디로 이재명 정부는 그토록 목매는 AI 등 산업 육성을 위해, 환자 비밀을 기업에 넘겨주기 위해 이 법을 추진하는 것이다. "데이터가 돈"이라던 윤석열의 시도와 무엇이 다를까.

이달 초에 보도됐다시피, 성평등가족부 산하 한국청소년상담복지개발원은 '청소년상담1388' 운영 과정에서 수집한 상담 기록 1만 4천여 건을 민간 업체에 제공했다. 청소년들의 임신, 성매매, 자살, 자해, 가출, 가정폭력, 성폭력, 학교폭력 등의 상담 기록이 포함되었다. 해당 개발원은 사전 개인 동의나 사후 제공 사실 고지도 없이 인공지능(AI) 학습용으로 이 민감한 정보들을 가명처리해서 기업에 제공했다고 한다.

어려움에 내몰린 청소년들이 가장 마지막으로 기댈 안전망이 이런 국가 위기상담 창구다. 그들이 믿고 터놓은 민감한 비밀들을 정부가 AI를 개발하겠다며 넘긴 것이다. 청소년들의 믿음을 배신하며 상처를 준 것이고, 공공 상담망의 신뢰를 붕괴시킨 행위다. 위법 소지도 다분하다. 디지털헬스케어법은 이런 일들을 정당화하고 합법화해 주기 위한 것이다.

"아픈 노인들은 그 누구보다 잘 속는다"

환자의 비밀이 기업에 쉽게 넘겨지면 가장 먼저 피해를 보는 사람들은 이런 어려움에 놓인

1) 국회입법조사처, 의료AI의 마중물인 의료데이터 활용 - 법제 정비 방안을 중심으로, 2025.11.25.

2) 보건복지위원회 전문위원 박동찬, 서영석 의원 대표발의 디지털 헬스케어 및 보건의료정보 활용·지원에 관한 법률안 검토보고, 2026.3.

청년들, 그리고 성수의원을 주로 찾았던 가난하고 힘없는 사람들일 것이다.

보건의료 정보는 가장 비싼 값에 거래된다. 미국 데이터 판매 업체는 '질병을 앓는 노인들' 리스트를 판매했다. 그들은 이렇게 광고했다. "아픈 노인들은 그 누구보다 잘 속는다"고. 범죄자들이 이 정보를 구매해서는 보이스 피싱 등으로 사기를 쳐서 노인들이 평생 모든 저축을 훔쳤다.

동성애자, 트랜스젠더, HIV 감염인의 정보가 유출되면 어떻게 될까? 몇 년 전 미국 배우 찰리 쉰은 자신이 에이즈 진단을 받았다는 것을 공개하겠다는 협박을 받고 이를 입막음하기 위해 수백만 달러를 지불했다고 밝힌 바가 있다. 미국과 유럽에서 이런 일은 드물지 않게 벌어진다. 그래도 부유한 사람들, 권력이 있는 자들은 변호사를 고용하고 자신들을 방어할 자원이 있다. 하지만 대다수 평범한 우리 곁의 약자들과 소수자들은 그럴 수가 없다.

정신질환이 유출되면 어떨까? 그런 질병의 가족력이, 그리고 유전자정보가 활용되면 어떻게 될까? 나뿐만 아니라 우리 가족과 친척들까지 직장과 사회에서 불이익과 차별을 받게 될 것이다. 디지털헬스케어법은 심지어 정신질환과 유전정보까지 환자의 동의 없이 제3자에게 제공할 길을 열어두고 있다.

두려움 없이 진료받을 권리를 위하여

환자가 자신의 건강 상태가 외부에 알려질 수도 있다는 두려움 없이 의료인을 믿고 모든 것을 털어놓을 수 있어야 한다는 것은 보건의료체계 성립의 기본 전제다. 이 법은 그 전제를 흔든다.

미국 'Patient Privacy Rights'의 데보라 필 박사에 따르면 매년 수백만의 사람들이 건강 데이터 유출을 우려하며 치료를 기피한다. 데이터 유출에 대한 걱정 때문에 200만 명의 미국인들이 정신질환에 대한 치료를 받지 않았고, 58만여 명의 미국인들이 조기 암 치료를 받지 않았다고 미국 보건복지부는 추정한 바 있다. 또 같은 이유로 성병을 앓는 수백만의 미국 젊은이들이 치료를 받지 않았고 PTSD를 앓는 15만 명의 병사가 치료를 받지 않았다.[3)]

3) Deborah C. Peel, COMMITTEE ON THE JUDICIARY UNITED STATES SENATE, 2009

2011~2018년 미국 여성에 대한 조사에 따르면, 의료정보 보안 우려로 진료 시 의료진에게 자신의 정보를 숨긴 사람의 비율은 약 10.8%나 됐다.[4] 한 연구에 따르면 캘리포니아 병원 12곳에서 정보 유출 사건이 벌어진 후 환자들의 병원 방문이 평균 4.65% 줄었다.[5]

이런 두려움을 없앨 방법은 명확하다. 건강정보를 엄격히 보호하는 것이다. 보건의료 정보를 집적하지 않고 분산하며, 활용은 진정 공익적인 연구로 엄격히 제한하며, 환자의 권리를 강화하는 것이다. 그런데 정부는 지금 그 반대의 일을 하고 있다. 정부가 나서 무분별하게 한 곳에 대량 집중시키고, 결합하게 하고, 동의 없이 기업들한테 넘기려 한다. 유출과 해킹과 부당한 차별과 불이익의 가능성은 그만큼 높아진다. 그러면서 정부는 이것이 보건의료정보의 안전한 활용과 보호를 위한 법이라고 주장한다. 사람들을 속이는 짓이다.

한국은 이미 정보 유출이 일상화된 국가다. 금융기관과 각종 기업과 서비스, 플랫폼, 대학, 교회 등에서 대규모 정보 유출이 벌어졌다는 소식이 정신없이 쏟아진다. 의료 정보만 해도 9월 미용의료 플랫폼 '강남언니'에서 약 22만 명의 시술 정보와 사진까지 유출된 사건, 10월 영훈의료재단에서 약 19만 명의 정보 유출, 불과 며칠 전 미래에셋생명 해킹 공격 등 빈번한데다 끊이지 않는다. 특히 의료정보는 가장 민감하기에 해커의 제1표적이고, 그 정보들은 가장 비싼 값에 팔린다.

이런 상황에서도 윤석열과 다를 바 없는 성장 만능주의에 매몰된 이재명 정부의 선택은 냉혹하다. 더 많은 환자 비밀 유출을 감수하고서라도 기업 이윤 추구와 AI 산업 육성에 올인하겠다는 길을 걷고 있다. 보건의료인들은 우리를 믿고 자신의 삶과 몸을 맡기는 환자들을 지키기 위해, 이 법의 위험을 폭로하기를 멈출 수 없다.

---

4) Ajayi, K.V., Olowolaju, S., Bolarinwa, O.A. et al. Association between patient-provider communication and withholding information due to privacy concerns among women in the United States: an analysis of the 2011 to 2018 Health Information National Trends Survey. BMC Health Serv Res 23, 1155 (2023)

5) Eunho Park, Joon Ho Lim. The impact of healthcare data breaches on patient hospital visit behavior. IJRM, 2025.1.

토론 6

김민정 보건복지부 의료정보정책과장