

공무국외출장결과보고서 요약

보고자 정보			
이름	이정현	직 급	보건연구원
소 속	질병관리청 국립보건연구원 바이오빅데이터과	분 야	유전체, 빅데이터
출장목적	정밀의료 프로그램 및 데이터 공유, 상호운용성에 대해 논의하기 위한 Global Alliance for Genomics and Health (GA4GH) 및 국제 토론·발표 참석		
출 장 지	옵살라(스웨덴)		
출장기간	2025. 10. 04 ~ 2025. 10. 09 (4박 6일)		
공무 주요 정보			
회의명 (학회, 행사 등)	Global Alliance for Genomics and Health (GA4GH) 13th Plenary Meeting		
주요 내용	GA4GH 13th Plenary 관련 사전 미팅 및 전체 회의 참석 (사전미팅) 대규모의 Biobank project에 대한 데이터 공유(Data Sharing) 관련 KNIH 및 캐나다의 경험에 대한 논의 진행 (전체회의) ①싱가포르 국가 정밀의료 프로그램(NPM) 현황 및 전략 ②글로벌 데이터 공유, ③유럽 보건 데이터 공간(EHDS) 구축 현황, ④데이터 공유 네트워크 및 기술 표준, ⑤대륙별 데이터 공유 환경과 도전 ⑥환자 관점에서의 데이터 공유 ⑦국가별 유전체 의학 임상 적용 사례 ⑧ 전체학의 미래 - AI와의 융합 관련 연사 발표 청취 및 논의 (발표내용) 국립보건원의 바이오 빅데이터 현황(30여개) 및 연구자원 공유 플랫폼(국립 중앙인체자원은행, 보건의료연구자원정보센터(CODA)), 유전체 연구 동향 소개, 한국의 법규제 상황 및 안전성·보안성을 강조한 국제 협력 방안 제시		
시사점	(동향) 국가 주도의 바이오빅데이터·정밀의료 프로젝트가 가속화되고 있으며, GA4GH 전체 미팅을 통해 EU 차원의 노력과 각국의 현황과 지향을 확인할 수 있었음 - 각국은 궁극적으로는 이러한 분석 결과를 국가 보건의료 시스템에 통합하려는 명확한 목표를 보여주고 있으며, 연구 영역과 진료 영역의 통합을 지향 (공유현황) 국립보건원에서는 CODA를 통해 다양한 연구DB 공개중(186개 과제 86만건) (핵심과제) 데이터 공유를 위한 '기술 표준'과 '법적/윤리적 거버넌스' 조화 시급 (윤리이슈) 개인정보 보호·활용 관련, 동의를 이끌어낼 수 있는 보안기술·데이터흐름 관리 필요 (미래방향) AI 모델의 편향성을 극복하기 위한 검증 등 지속적인 노력 필요 (국제협력) 각국의 법규제를 준수하는 데이터 거버넌스, 상호 이익 원칙아래 협력이 가능할 것		
결과활용 (정책 및 연구 반영 등)	(제언) 국가 통합 바이오 빅데이터 구축 사업과 같은 국가 주도의 대규모 정밀의료·바이오빅데이터 사업 개시에 발맞춰, ①국제 기준에 걸맞는 데이터 활용 원칙의 확립 및 상호운용성의 확보, ②GA4GH 등과 같은 국제컨소시엄 참여를 통한 글로벌 표준 논의 선도, ③정밀의료실현을 위한 AI 기술의 적극적 도입, ④데이터 주권 확보 및 국제 공동연구 참여와 같이 국내의 데이터가 세계를 선도할 수 있는 바이오빅데이터 인프라로 기능할 수 있도록 기관 차원의 적극적인 노력 및 연구 수행 필요		

공무국외출장결과보고서 표준 양식

I. 출장개요

- 목적 : Global Alliance for Genomics and Health (GA4GH) 13th Plenary Meeting 참석
 - 정밀의료 프로그램 및 데이터 공유, 상호운용성에 대해 논의하기 위한 전체 회의 및 국제 토론·발표 참석
- 기간 : '25. 10. 4.(토) ~ '25. 10. 9.(목) (4박 6일)
- 대상국가 및 방문기관 : 읍살라(스웨덴), GA4GH
- 출장자 인적사항 : 박현영 국립보건연구원장, 이정현 보건연구원(바이오 빅데이터과)
- 출장경비 : 총여비(항공료, 여비, 준비금 등)

(단위 : 원, 환율1\$=₩1427.75, '25.10.1. 1회차, 출장신청일 현재매도율)

성명	계	항공 운임	체 재 비			준 비 금	교 육 비	보유 마일리지	비고
			일 비	식 비	숙박비			당해출장 사용여부 (O/X)	
박현영 (1호다목)	11,371,432	9,840,400	342,660원 (\$40*6일=\$240)	94,232원 (\$33*2식=\$66)	1,073,580원 (\$107*4일=\$428 아니)	20,560	-	74,492 X	
이정현 (2호)	4,122,424	2,832,700	256,995원 (\$30*6일=\$180)	84,237원 (\$19.7*3식=\$59)	586,805원 (\$137*3일=\$411)	5,060	-	10,046 X	학회등록 356,626원 (\$250)

※ 준비금 : 여행자 보험 20,560원(박현영), 5,060원(이정현)

※ 비고 : 학회등록비 \$250 (356,626원) 지급(이정현)

※ 환율고시정보 (KEB하나은행)

현재 환율

기준일 : 2025년 10월 01일 고시일시 : 2025년 10월 01일 08시 25분 40초 (1회차) 조회시각 : 2025년 10월 01일 16시 03분 36초

통화	현찰				송금		외화 수표 파실때	매매 기준율	환가 비율	미화 환산율
	사실 때		파실 때		보낼 때	받을 때				
	환율	Spread	환율	Spread						
미국 USD	1,427.75	1.75	1,378.65	1.75	1,416.90	1,389.50	1,387.17	1,403.20	5.97920	1.0000

II. 출장내용(일정별 또는 활동내역별로 작성)

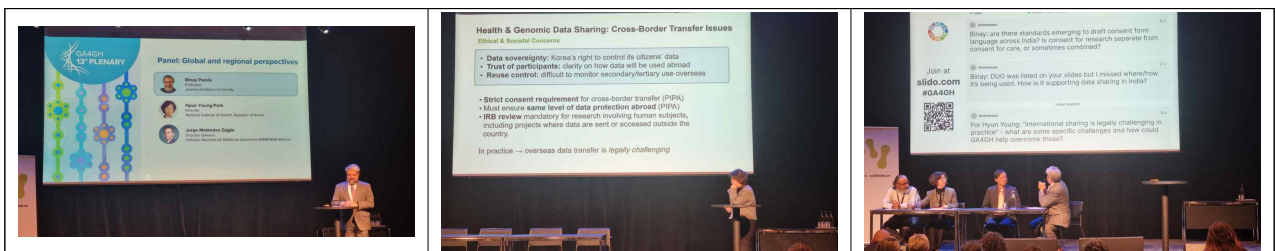
○ 주요 활동 내용 및 회의 상황

1. GA4GH 사전미팅('25.10.5.(일) 박현영, 이정현, Yann Joly)

- 대규모의 Biobank project에 대해서, 데이터 공유(Data Sharing) 관련해서 KNIH 경험에 대한 논의 진행. 데이터 공유 분야에 있어 새로운 방향이 제시되고 있어 이에 대한 방향성 논의 필요
- 한국의 경우에는 국가 통합 바이오 빅데이터 구축사업이 수행되고 있으며 최종적으로는 100만 바이오 빅데이터를 모으고자 함. 현재까지는 8만명 이상이 모집되었으며, WGS 또한 일정 이상 분석됨.
- 이 프로젝트에서는 CDM 형식으로 (OMOP-CDM) 다양한 모집기관의 데이터 통합을 진행중에 있으나, 데이터의 통합에 있어서는 여러 가지 어려움 존재. 또한 데이터 제공을 위한 플랫폼 역시 중요한 부분임
- 캐나다의 경우, 기후/농업 등 다른 방향으로 주요한 예산 투입이 이루어지고 있는 상황. 또한 GA4GH의 메인 펀딩은 영국, 미국, 캐나다인데, 국제 정세에 따라 상황이 달라질 수 있을 것. 안정적인 재정 지원이 중요한 부분
- 임상정보 뿐 아니라 기생산 유전정보의 상호운용성 또한 중요하게 여기고 있음. 현재 raw data의 국제 공유는 제한될 것으로 보이나 미국/영국은 상대적으로 유사한 정책을 가지고 있음, 미래 지향적인 협력을 위해서는 각국의 데이터 플랫폼, 공유 정책 등 지속 논의 필요.
- AI기반 분석 시스템 또한 중요한 부분임, AI agent 등을 활용한 모델 생성, AI를 사용한 생애주기 연구와 같은 정교한 모델 설계 및 데이터 분석이 향후 더욱 강조될 것.
- 한편 이러한 유전정보구축, 공유 프로젝트 관련해서는 개인정보 활용에 대한 동의가 무엇보다 중요. 특히 AI의 적용과 관련하여 새로운 윤리 가이드라인이 필요한 상황임.

2. GA4GH 1일차 국제 토론 참여('25.10.6. 박현영, Patrick Tan, Binay Panda)

- (토의 주제) Global and regional perspectives on data sharing
- (싱가포르) 싱가포르 국가 정밀의료 프로그램(NPM)에 대한 소개 및 데이터 공유 상황 설명. 국외 기관과는 개별 데이터(Individual-level data) 공유는 제한되나, 요약 통계(Aggregated data) 형태의 공유는 가능하도록 계층적(Tiered) 접근 방식을 채택
- (인도) 1만 명 규모의 WGS 데이터 구축 사업 시작 단계로, 데이터 접근 정책을 Open-Managed-Controlled-No Access로 등급화하여 관리할 계획이며, 디지털 개인 데이터 보호법(DPDP Act)'에 근거, 데이터 수탁자(Data Fiduciary)의 역할 하에 진료, 연구 목적의 데이터 공유 및 활용 추진
- (한국) 국가 통합 바이오 빅데이터 구축 사업, KBN(한국 바이오뱅크 네트워크), CODA(Clinical & Omics Data Archive)), 한국인 판지놈 프로젝트 관련 설명, 관계 법령 및 정책적 상황 등으로 국제 데이터 공유 제한 있으며, 데이터 주권(Data Sovereignty)과 참여자 신뢰 보호를 위한 해결책으로 '연합 분석(Federated Analysis)' 모델이 필요할 수 있음을 설명



- (종합 토론) 데이터 공유 관련 국가별 환경(법제도, 중요성)의 차이가 있어, 어떻게 조화(Harmonization)를 이룰 것인지가 국제 공동 연구의 가장 큰 도전 과제를 공감. 요약 통계량의 공유는 큰 문제 없겠지만, 개인 수준 데이터의 공유는 도전적임. GA4GH에서 국제 표준을 제시하면 이를 참고하고 따르는 방향으로 될 것이나, 국가별로 표준에 대한 적용 수준 차이는 있을 것

- (국립보건연구원 국제토론 발표내용 상세)

Global and Regional Perspectives on Data Sharing
KNIH's Experiences and Vision
 Hyun-Young Park, MD, PhD
 National Institute of Health, Republic of Korea
 2025.10.06

NIH's Cohort or Registry
 Currently operating more than 30 cohorts or registries

General Population / Special Group Cohorts			Disease-focused Cohorts		
Cohort Name	Start year	Number of Participants	Cohort Name	Start year	Number of Participants
KoGES Rural (KorGEN)	2001	9,518	Korean Stroke Registry (KOR)	2017	28,595
KoGES Urban (KorGEN)	2001	2,512	Korean Stroke Registry (KOR)	2018	891
KoGES Rural (KorGEN)	2004	26,337	Korea COPD Subgroup Study	2016	2,862
Korea Nurses Health Study (KNHS)	2013	20,613	Resistant hypertension cohort	2016	1,432
Korea's Health Study	2014	4,664	Community-based Diabetes Cohort	2019	4,789
Korea National Network (KNN)	2013	22,681	Parkinson Disease Registry	2021	749
Korea Family and Aging Cohort Study (KOFACS)	2016	3,011	Hydroxyacid Derivates Cohort	2021	646
Korea Urban and Rural Elderly Study (KURLES)	2011	3,517	Early-onset Diabetes Cohort	2021	438
Cardiovascular & Metabolic Etiology Research Cohort (CMERC)	2013	11,275	Korean Severe Asthma Registry	2022	591
Korean Transplant Registry (KOTRY)	2014	45,396	Korea HIV Cohort	2007	3,886
			Korea HIV Cohort	2014	3,021
			Poliovirus Cohort	2019	2,961

Korea Biobank Project
 Korea Biobank Network = NBK + 47 regional biobanks

Central Biobank (National Biobank of Korea)
 NBK
 0.47 million participants

Regional Biobanks (University Biobanks)
 0.76 million participants

Access & Usage History

Biobank Portal (biobank.kih.go.kr)

By AKS 1001-0079 Distribution for research

Information University Industry Others

CODA
 Clinical & Omics Data Archive

- It collects clinical/epidemiological and omics data (microarray, whole-genome, whole-transcriptome, metabolome)
- Collect, share, and utilize biomedical data (resources) derived from national R&D projects or voluntary data deposit
- Established in 2016 at NIH in accordance with Article 6(2)(3) of the Enforcement Decree of the BioResearch Resource Act
- The system enables researchers to search for and request necessary data, and to perform analyses using a built-in analysis pipeline within the cloud infrastructure.

Sharing Research Data with Health Information
 Legal and Regulatory Framework in Korea

Personal Information Protection Act (PIPA)

- Explicit consent is required to collect and use personal data.
- Consent forms must specify the scope and methods of data use in research.
- Principle of data minimization: Only necessary information should be collected and used.
- Data must be disposed of or anonymized after the research concludes.

Bioethics and Safety Act

- All research involving human subjects must be approved by an Institutional Review Board.
- Participants must receive adequate information about the research's purpose, procedures, and risks.
- Research results must be shared in a manner that excludes personal identifiers.

Health & Genomic Data Sharing: Cross-Border Transfer Issues in Korea
 Ethical & Societal Concerns

- Data sovereignty:** Korea's right to control its citizens' data
- Trust of participants:** clarity on how data will be used abroad
- Reuse control:** difficult to monitor secondary/tertiary use overseas

Strict consent requirement for cross-border transfer (PIPA)

- Must ensure same level of data protection abroad (PIPA)
- IRB review mandatory for research involving human subjects, including projects where data are sent or accessed outside the country.

In practice → overseas data transfer is legally challenging

- 한국 국립보건연구원은 정밀의료를 위한 바이오빅데이터를 구축하고 있으며, 코호트를 기반으로 임상정보 뿐 아니라 축적된 바이오자원을 활용하여 다양한 오믹스데이터 등을 생산하고 있으며 이러한 데이터를 연구자들과 공유하고 있음

- (코호트) 국립보건연구원은 한국인유전체역학조사사업, 간호사건강연구, 장기이식코호트, 극소저체중아 레지스트리, 질병(치매, 파킨슨, 천식 등) 레지스트리 등 30여개의 코호트·레지스트리를 운영 중

※ KoGES는 당뇨, 심뇌혈관질환, 암 등의 만성질환 연구를 위해 구축된 국립보건연구원의 대표적인 코호트로, 2001년에 시작하여 현재까지 20년이상 추적 조사를 진행 중

※ 국가통합바이오빅데이터 구축사업은 100만명의 바이오빅데이터(임상·유전·공공 데이터)를 모으고자 하는 범부처 사업으로, 24년부터 시작됨

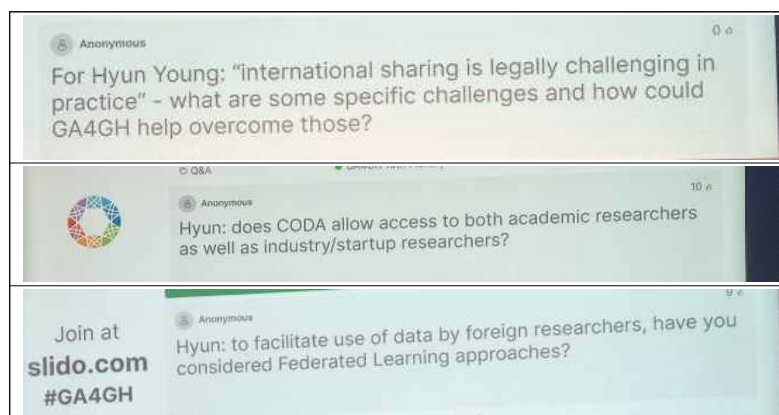
- (바이오뱅크) 국립중앙인체자원은행 및 한국 바이오뱅크 네트워크를 통해 123만명분의 인체자원을 확보하고, 연구 활용 가능하도록 하고 있음

- (유전체) GWAS 연구를 위한 한국인 특화 DNA 칩을 개발하고, 차세대 참조유전체인 판지놈(Pangenome) 프로젝트에 적극적으로 참여 중

※ 2025년까지 100명, 2029년까지 1,000명에 대해 Telomere to Telomere 수준의 유전체 정보를 생산하고자 함.

- (데이터공유 플랫폼) 보건의료연구자원정보센터(CODA)를 통해 국가 R&D로 창출된 DB(임상역학·오믹스)를 저장하고, 분석·공유하는 플랫폼을 구축하여 연구 목적의 DB 검색, 분양 신청, 분석 등을 지원

- **(법률사항)** 한국의 개인정보보호법에서는 연구에 있어서 데이터 사용 방법과 범위를 구체화하여 동의를 받도록 하고 있으며, 데이터 최소화 원칙에 따라 필수적인 정보만 활용할 수 있도록 하고 있음. 생명윤리법은 인간대상연구에 대해서 IRB 승인을 받아야 함과 연구 참여자가 연구의 목적, 절차, 위험에 대해 고지받아야 함을 명시하고 있으며, 데이터 공유시 익명화 관련 사항에 대해서도 명시하고 있음
- **(데이터공유)** 데이터 공유(특히, 국제 공유)와 관련해서는 윤리적·사회적 고려 필요. 특히 ①데이터 주권 및 권리 ②데이터 공유의 명확성과 참여자 신뢰 ③데이터 재사용 모니터링의 어려움 등이 주요한 고려사항이 될 것
- **(공유 방향성)** 연합 분석(Federated Analysis) 방식의 데이터 개방 고려 : 국내 연구자들이 원자료의 반출 없이 분석을 수행하며, 안전성·보안성이 강조된 방식으로 국제 과학 협력 증진
- **(AI도입 대응)** AI 기반 분석에는 기본 보다 향상된 데이터 활용 접근 방식이 요구될 것. 미래의 연구 프레임워크에서는 대규모 통합 데이터 세트에 보안이 강화된 데이터 저장소, 합성 데이터의 사용, 프라이버시-보존 AI 기술이 결합한, 적응형 데이터 공유 모델 개발이 필수적일 것
- **(국제토론 발표내용 관련 질의 상세)**



- ① **(GA4GH 국제협력)** 데이터의 공유에 대한 법·윤리 이슈와 정책방향 등에 따라 추후 논의가 필요. 다만 GA4GH와 같은 국제 커뮤니티에서 국제 표준이 정해질 수 있다면 유사한 기준으로 검토 가능
- ② **(연구데이터 산업목적 활용)** 보건의료연구개발 목적으로 접근 가능하며, CODA의 데이터 공개·활용위원회의 심의결과에 따라 진행됨

- ③ (연합분석 방법론) 현재는 원자료의 반출 없이 분석 플랫폼 내에서 분석이 가능한 상황으로 개인 단위 데이터는 어렵겠지만, 요약 통계량은 공유가 가능하므로 이를 활용한 연합 분석 방법론 적용은 가능할 것

○ 컨퍼런스 내용

1. GA4GH 1일차 주요 내용('25.10.6.)

- (키노트1) 싱가포르 국가 정밀의료 프로그램(NPM) 현황 및 전략

※ Patrick Tan, Precision Health Research, Singapore

- (프로젝트 개요) 고령화 극복을 위한 생산성 있는 예방의료를 위해 유전체 데이터는 좋은 시작 지점. 아시아 인구집단 유전체 데이터가 많지 않기 때문에 싱가포르에서는 국가 차원의 'PRECISE(Precision Health Research, Singapore)' 프로젝트를 발족, Phase 1~3의 3단계로 추진 중
 - Phase 1 (2017-2020): 1만 명 규모의 데이터베이스 구축 완료
 - Phase 2 (2020-2025): 10만 명 규모로 확장 진행 중
 - Phase 3 (장기 목표): 싱가포르 인구의 10% 데이터 구축 목표
- (연구설계) 전향적 코호트 연구(Prospective Cohort Study) 디자인을 채택하여, 노출(유전적/환경적 요인)과 질병 발생 간의 관계를 장기적으로 추적하고 있음
- (임상정보) 전자의무기록(EHR) 연계를 통해 308,371 person-year에 달하는 방대한 추적 데이터 확보하고 환자 대상으로 적용 연구 수행 중
- (연구성과) 가족성 고콜레스테롤혈증(FH), 알포트 증후군(Alport Syndrome) 등 연구성과 발표 공유
- (파트너십) 정밀의료 생태계(PM Ecosystem) 구축이 중요하며, 특히 공공-민간 파트너십(Public-Private Partnership)이 필요함
- (예시) 롱리드 시퀀싱(Long-read sequencing) 파트너십, Telomere-to-Telomere 컨소시엄 등 생산된 데이터의 품질관리가 매우 중요

- (기타사항) 데이터 수집에 있어서 소통과 리더십이 매우 중요하며, 비용 절감 또한 가능할 것으로 보임, 현재 Proof of Concept(개념 증명) 이후 Proof of Value(가치 증명) 단계로 나아가는 중으로, 희귀질환을 포함한 다양한 임상 적용 분야로 확장할 계획
- (키노트2) 유럽 보건 데이터 공간(EHDS) 구축 현황
 - ※ Annemieke Alenius, Swedish eHealth Network
 - (배경) 팬데믹 당시 유럽 내 보건 데이터가 분절되어 있어 공중보건 위기 대응에 어려움을 겪었던 경험이 EHDS구축의 주요 동력으로 작용. 단, 시민의 권리에 대한 고찰 필요
 - (목표 및 원칙) 환자 개인의 진료 정보(처방, 검사 결과, 퇴원 기록 등)를 국경 간에 원활히 공유 → 비식별화된 데이터를 연구, 공중보건, 혁신 목적으로 안전하게 활용
 - (주요사항) 마케팅, 차별 등 시민에게 부정적 영향을 줄 수 있는 데이터 활용은 엄격히 금지하며, 시민에게는 '거부권(Opt-out)'을 보장. EHR 시스템 간 상호운용성(Interoperability) 확보를 최우선 과제로 인식, 데이터 자체에 대한 공유는 어려울 것
 - (종합 토론) 유럽 내 다양한 대규모 코호트(UK Biobank, Finnngen 등)가 존재하지만, 데이터 표준 부재와 분절된 시스템으로 인해 실시간 데이터 공유에는 여전히 한계가 있음
 - (프랑스) '신뢰(Trust), 기술(Technology), 전환(Transformation)'의 3T를 강조하며, GDPR 등 강력한 규제 속에서 데이터 혁신을 이루기 위한 노력 소개
 - (에스토니아) 에스토리아는 헬스 포털을 사용하고 있다는 것이 큰 장점으로 인구의 20% 이상(21만 명)이 참여한 에스토니아 바이오뱅크 데이터를 국가 레지스트리와 통합하고 있음. 또한 'MinuGeenivaramu' 포털을 통해 여러 정보의 확인이 가능함. 고품질의 풍부한 종단 데이터가 중요

- (키노트3) 데이터 공유 네트워크 및 기술 표준

※ Nara Sobreira, Johns Hopkins University

- (주요내용) 다양한 병인성 유전변이 및 유전자가 발견되고 있으며 Gene-Phenotype 관계 또한 증세추세로, Global Data Sharing Network를 통해서 novel gene을 발굴할 수 있음
- (기술사항) GeneMatcher, VariantMatcher: 데이터베이스가 없는 연구자나 임상의로 자신의 환자 데이터를 등록하여 전 세계의 유사 케이스와 매칭, 희귀질환 진단을 지원하는 플랫폼 소개 (웹사이트: genematcher.org, variantmatcher.org)
- (종합토론) 표준 확산의 어려움: 개발된 표준을 연구/임상 현장에서 실제로 사용하게 만드는 것(Adoption)이 중요한 과제이며, 이를 위한 인센티브와 정책적 지원이 필요함에 공감
- (HDR UK) 영국의 비영리 보건 데이터 연구기관으로, Open API, Open source 로 데이터접근이 가능할 수 있도록 다양한 방법(소프트웨어, 메타 데이터, 샘플데이터, 온톨로지 등)을 고려 필요성을 제시
- (표준화 관련) 개인단위 데이터 정리를 위해서는 임상 데이터의 구조와 용어를 표준화하는 OMOP-CDM을 이용, FHIR 원칙 또한 중요한 부분으로, 최종적으로는 Cohort discovery tool의 개념으로 데이터의 발견/접근/연구개발/쇼케이스 전반에 걸쳐 소프트웨어 개발이 이루어져야 함

- (이브닝 토크) 대륙별 데이터 공유 환경과 도전

※ Mercury Shitindo, Africa Bioethics Network

※ Tazro Ohta, Graduate School of Medicine at Chiba University

※ Tiffany Boughtwood, Genome Australia

- (아프리카) 국가별 상황이 매우 상이하여 일관된 데이터 공유 정책 수립이 어려움. 어떠한 데이터를 어느 정도까지 접근 허용할 것인지에 대한 고려가 필요하며, 특히 아프리카 지놈의 중요성 또한 같이 고려되어야 함. 데이터 주권 측면에서 한번 데이터가 반출되면 다시 환류되지 않는 부분(Benefit sharing)과, 성과가 날 부분만 연구가 이루어지고 다른 영역에 대해서는 연구가 이루어지지 않는

것이 문제임. 연구자-정책가 사이의 신뢰관계 또한 중요하며, GA4GH와 같은 국제 연합을 통해 학술자료/가이드라인등을 공유 해주면 많은 도움이 될 수 있을 것.

- (호주) 정부와 기술 환경이 복잡하고 임상 현장이 분절되어 있으며, 아직 국가 차원의 통합 데이터 스토리지는 부재. 정책 방향에 따라 데이터 공유 환경의 변동성이 큰 상황으로, 유전 데이터 공유에 대해서 위반 사항이 발생할 경우에 대한 대응책 마련 또한 필요함
- (아시아-일본) 국가 주도의 대규모 단일 유전체 프로젝트는 없으며, 도호쿠 메디컬 메가뱅크, 바이오뱅크 재팬(BBJ) 등 기관별 프로젝트가 개별적으로 운영됨. 일본 국내 공유는 어느정도 가능하지만, 기관 간 협력에는 어려움이 존재. 각 바이오뱅크별로 목적을 명확히 하여야 할 것.

2. GA4GH 2일차 주요 내용('25.10.7.)

- (오프닝) GA4GH : 40여 개국에서 580개 이상의 조직 멤버, 450명 이상의 개인 기여자가 참여하는 글로벌 커뮤니티로 성장. '수요 파악 → 정책 수립 → 표준 적용'의 전략적 로드맵 제시. 표준화의 적용(1. implementation)을 위해서는 SNOMED, ODISI와 같은 다른 조직과의 협력이 지속 필요하며, 각자 데이터를 모으고, 공유하며, 다양한 파트너가 이용할 수 있도록 하는 것이 기본 원칙



- (키노트4) 환자 관점에서의 데이터 공유

※ Carolina Vitaback, Barncancerfonden Sodra

- (배경) 백혈병을 앓았던 딸의 경험을 바탕으로 "데이터는 희망이다 (Data means hope)"라는 메시지 전달
- (Brainchild) 소아암과 같은 희귀질환은 연구를 위한 데이터 확보가

어렵고, 데이터 표준화 및 품질 관리가 필수적임을 강조하며, 스웨덴의 소아암 데이터 플랫폼 'Brainchild' 이니셔티브 소개. 세부진단의 명확화, 개인화된 치료, 독성의 감소 및 정책 결정에 AI가 기여할 수 있음

- **(주요내용)** "데이터 공유는 희망의 공유이다(Shared data = Shared hope)", "데이터는 절망과 희망 사이의 거리를 좁힌다"와 같은 철학을 바탕으로 철학을 바탕으로 환자, 가족, 임상, 연구 데이터의 포괄적 공유를 촉구
- **(종합토론)** 데이터 공유의 가치 : 데이터 공유로 인한 이득, 손해, 비용, 비용 절감 효과는 데이터 종류, 질병군, 수혜자 등 다양한 맥락에 따라 달라져 측정이 매우 어려운 부분이 있음. 다만 데이터와 검체의 재사용, 개인적 비용 절감과 인구집단적인 비용 절감의 구분, FHIR 등 표준화 원칙 미적용으로 인한 비용까지 포함하여 고려하여야 함. 또한 신뢰를 어떻게 만들어낼 수 있는지도 중요
- **(경제학적 관점)** 싱가포르의 사례를 예시로 하여 implementation에 대한 사례를 공유하였으며, 이러한 부분을 컴퓨터 시뮬레이션(시스템-데이터 연계)을 통해 확인할 수 있음을 강조. 영국의 경우 신생아 스크리닝(NBS) 연구 사례를 통해, 표준적인 치료법과 새로운 접근법 간의 비용 차이를 분석하는 'Difference in Costs' 방법론을 적용하여 데이터 공유의 경제적 가치를 평가하려는 시도 소개. 여기에는 부모의 불안과 관련된 부분, 그리고 생산적인 의사결정과 관련된 부분과 같은 비-건강적인 요소 또한 포함됨
- **(임상적 관점)** 캐나다의 유전정보 공유는 진단정보에 영향을 미치는 부분에 대해 이루어지며, 14천명 이상의 신뢰 기반 데이터 공유 네트워크가 있음. 공유되는 데이터는 수준(Level 1, 1.5, 2, 성별/연령/인종등의 정도는 level 1.5에 해당)에 따라 정해지며, 고품질 유전정보와 희귀질환 정보를 모으기 위한 것임. 여러 네트워크 DB에서 큐레이션 할 수 있는 것이 중요하며, 큐레이션 된 데이터를 공유하면 서로 유사한 부분이 많음.

- (키노트5) 국가별 유전체 의학 임상 적용 사례

※ Richard Rosenquist Brandell, Genomic Medicine Sweden 등

- (스웨덴) Genomic medicine sweden은 스웨덴의 국가 유전체 플랫폼으로 EHR 및 Data Science Node에 링크되어 있음. 2024년 기준으로 1만건 이상에 대해서 분석을 완료했으며 진단은 약 40% 가량이 되었음. 희귀질환자에 대해서는 롱리드 시퀀싱 또한 고려 중. 한 예로 급성 백혈병의 경우 약물에 대한 벨리데이션 스터디 진행 중에 있으며 조직의 DNA 또한 고려하고 있음. 감염병에 대한 연구 역시 진행중에 있음
- (프랑스) 2015년부터 시작되었으며, 2025년 Genomic Medicine Initiative를 새로 발족함. 국가 보건의료 시스템에 단일 유전자 분석, 패널 시퀀싱, WGS 등을 통합시키는 것이 중요하며, 각 상황에 맞춘 동의 양식을 마련함. 유전체 데이터의 2차 이용을 위해서는 국가 보안 IT 인프라를 구성하였으며, 변이정보 중심의 저장·연계를 수행하고자 함. EU의 백만 게놈 이니셔티브와의 연계도 중요한 부분임. 희귀질환과 암에 대해서는 어느 정도 국가 보건의료 시스템에 통합하였다고 볼 수 있지만 아직 한계가 있음
- (태국) 태국은 동남아시아의 유전체 분야 리더가 되고자 함. 태국은 어족 기준으로 5개, 인종 기준으로는 50종에 달하는 다양한 인종이 있음. 태국에서는 희귀질환, 미진단질환, 암, 만성질환(NCD), 약물역학, 인종간 차이 등 6대 특화 영역에 집중하고자 함. 현재 5만명 가량의 유전체 분석을 진행하였으며, 향후 더 많은 유전체 분석과 임상 서비스로의 적용을 위해 노력하고 있으며, ELSI에 대한 고려 및 데이터 개방 전략 또한 마련 중에 있음
- (핀란드) 'iCAN' 디지털 정밀 암 의료 플랫폼을 통해 유전체 데이터와 임상 데이터를 통합, 연구와 실제 환자 케어를 연결하는 선순환 구조 구축과 관련한 설명 진행. 유전정보와 건강정보의 통합이 중요하며, OMOP-CDM을 이용하여 풍부한 데이터를 확보하였음. 데이터 프로파일링에 대해서는 국가 지원이 필요하며, 현재 천 명 이상이 활동하는 기여자임. 궁극적으로는 연구와 케어가 통합되어야 할 것으로 생각함

- (스페인) 스페인 또한 유전체-영상 분석을 위한 인프라가 있음. 이러한 분석 인프라의 사용은 데이터 거버넌스에 따라 조정됨. 대상자의 동의서가 필요하며, 스페인에서는 유전체 재분석에 대한 진단을 또한 조사함. 향후에는 오믹스 데이터로의 확장 또한 고려 중

- (키노트6) 유전체학의 미래 - AI와의 융합

※ Ewan Birney, European Molecular Biology Laboratory (EMBL)

- (배경) 딥러닝 모델 '알파폴드(AlphaFold)'가 단백질 구조 예측에 혁신을 가져온 것처럼, LLM(거대 언어 모델)이 헬스케어 분야의 미래 예측에 기여할 잠재력 제시.
- (주요내용) LLM이 다음 문장을 예측하는 것과 마찬가지로, 보건의료 영역에서도 이후에 벌어질 일을 예측할 수 있음. 문제는 시간 간격 및 선후 관계가 너무 다양하다는 것. 대규모 UK 바이오뱅크 데이터셋을 통해 훈련을 수행하고 확인한 결과를 제시함. AUC를 통한 모델 성능 측정도 가능하며, 다양한 환경 요인, 검체 분석, 영상 검사 결과 등 또한 추가하여 확인 필요함. 현재는 연령과 성별의 영향이 매우 커서 이를 제외하고 확인함. 코호트의 인구집단 특성이나 의료 시스템 차이가 모델의 편향성(Bias)에 영향을 줄 수 있어 조심하여야 하며, 경고. 또한, AI의 성공적 도입을 위해서는 잘 '구조화된 데이터(Structured data)'가 필수적임을 강조함. AI는 특정 분야에 대해서는 큰 도움을 줄 수 있으며, 향후에 많은 도전과 기회가 있을 것으로 예상함
- (종합토론) 기술 및 윤리 영역에 대한 토의 진행
 - (멀티모달 AI) 정밀의료의 실현에 있어서 발견-발전-시험의 축과 측정-진단-치료의 축은 순환적으로 발전해나가고 있음. 이러한 발전 과정에 AI가 어떻게 도움을 줄 수 있을지가 쟁점. 현재 다양한 상황을 조합할 수 있는 '멀티모달 바이오메디컬 AI'가 실현되고 있으며, 아직 광범위한 범용 기술은 없지만 인간이 할 수 없는 것을 기계의 도움을 받아 할 수 있을 것으로 예상함

- **(러닝 케어 시스템)** 암환자의 치료결과를 증가시키기 위한 학습 건강 시스템에 대한 소개로, 통상적인 진료를 통한 연구 DB의 생성, 새로운 발견을 통한 진료 질 향상을 목표로 함. 특히 원발 부위를 알 수 없는 암(Cancer of Unknown Primary)의 경우 기대여명이 짧고 표준 치료가 없으며 진단에 오랜 시간이 걸리지 때문에 신뢰성 있는 분류를 위해서는 표준 진료 도구가 되어가는 WGS를 포함한 거대한 데이터셋이 필요함. 의사결정을 위해서는 적절한 큐레이션, report 생성 기능이 중요함. 통계적인 검정력 확보를 위한 샘플 크기 확보 또한 중요한 부분임
- **(공간 오믹스)** 유전체 더하여 오믹스 및 공간 기술의 발전은 기술 발전에 복잡성을 더해주고 있음. 시각화 기술을 활용하여 슬라이드의 항원-항체 반응등 다양한 신호를 임상 현장에 반영시킬 수 있을지가 주 관심사임. 현재는 이미지 분할 후 공간 클러스팅을 하여 분할 결과를 내고 클러스터 사이의 차이를 나타내는 것을 목표로 하나, GPU의 제한으로 어려움이 있음. 분산화된 멀티 오믹스 연구 네트워크의 지속 발전 또한 중요한 주제임.
- **(책임 있는 AI)** 현재 유럽과 한국에서 AI에 대한 기본법이 제정되었음 (한국: 인공지능 발전과 신뢰 기반 조성 등에 대한 기본법). 그 외에도 많은 국가들에서 인공지능 전략을 발표하고 있지만, 아직 윤리 영역에서는 확보하지 않음. AI 윤리에 대한 접근으로, 위험-이득에 기반하거나, 원칙에 기반하거나 모두 가능하지만 각각의 장단점을 고려해야 함. AI의 안전성/정확성 또한 미래에 고려되어야 할 주제임

III. 시사점 및 특이사항

○ 시사점(보고서 열람자들이 시사점을 얻을 수 있도록 작성)

- **(동향)** UK biobank, All of Us, Finnngen과 같은 국가 주도의 바이오빅데이터·정밀의료 프로젝트가 가속화되고 있음. 한국에서도 24년부터 국가통합바이오빅데이터 사업이 추진되는 등 세계 추세에 발맞추기 위한 노력이 진행중. GA4GH 전체 미팅을 통해 EU 차원의 노력과 싱가포르,

에스토니아, 아프리카, 태국, 일본 등 각국의 현황과 지향을 확인할 수 있었음. 종합적으로 임상정보와 유전체정보의 통합을 기본으로 하고, 임상정보에 대해서는 EHR 연동을 통한 임상적 가치 창출, 유전정보에 대해서는 WGS에 더하여 오믹스 분석이나 롱리드 시퀀싱 등 최신 기술을 도입하는 단계로 진입하고 있음. 각국은 궁극적으로는 이러한 분석 결과를 국가 보건의료 시스템에 통합하려는 명확한 목표를 보여주고 있으며, 연구 영역과 진료 영역의 통합이 이루어져야 할 것으로 보고 있음. 데이터 공유에 대해서는 원칙적으로는 동의하나 각국의 정책 상황에 따라 적용이 다를 수 있어 호혜 원칙에 따라 접근하는 것이 필요할 것으로 예상됨. 또한 데이터 활용 측면에서 AI 기술, 공간 기술 등 최신 기술의 도입이 필수적일 것이며, 이를 위한 인프라 확보 또한 필요할 것

- **(데이터 공유)** 국가 상황에 따라 데이터 공유 정책이 상이. EU의 경우 코로나19 팬데믹 상황이 의료데이터 공유 확산에 큰 영향을 미쳤음. 그 외 연구분야에서의 데이터 공유 또한 지속적으로 요구되는 추세. 국립보건연구원에서는 보건의료연구자원정보센터(CODA)를 통해 186개 과제 86만건에 해당하는 다양한 연구 DB를 공개하고 있으며, 빅데이터 분석을 위한 연구인프라를 구축하는 등 연구지원에 힘쓰고 있음. 향후 보건의료연구분야 데이터 DB의 등록·기탁·공개를 강화하고 AI 활용 확산에 대응하기 위한 플랫폼·정책 개발 노력을 지속해 나갈 예정.
- **(핵심과제)** 데이터의 국제적 공유 및 활용을 위해 '기술 표준'과 '법적/윤리적 거버넌스' 조화가 시급. GA4GH와 같은 국제 연합은 적절한 기술 표준을 제시할 필요가 있으며, 이를 위해서는 다른 표준 제시 기관과의 연대 또한 필요할 것으로 보임. 법적으로는 일반적인 개인정보에 대한 법률에 더하여 유럽의 GDPR, 미국의 생물보안법, 한국의 생명윤리법 등과 같은 각국의 데이터 규제를 아우르고 활용을 강화할 필요가 있음. 이를 위해서는 연합 분석(Federated Analysis) 등과 같이 데이터 주권을 침해하지 않는 방안 또한 고려하여야 할 것
- **(윤리적 고려)** 보건의료연구정보에 대해서, 개인정보보호와 데이터 활용 촉진은 큰 두가지 축이라 할 수 있음. 한국에서의 인간대상연구를 위해서는 참여자의 동의와 IRB 승인이 필수적이나, 개인정보보호법상

과학적 연구 목적으로 가명정보의 활용도 가능. 데이터의 활용은 각국의 법제도 및 정책에 따라 다르겠지만, 최근 데이터 반출 및 국외 활용이 이슈가 되고 있으므로, 참여자의 동의를 이끌어내기 위해서도 기술적 보안 및 데이터 플로우의 관리가 중요할 것. 또한 AI의 연구활용과 관련한 적절한 윤리 가이드라인이 필요함. 한국에서는 2024년 인공지능 기본법을 제정하여, 투명성, 안정성 확보 및 윤리원칙에 관한 사항을 다루고 있으며, 추후 연구영역에서도 유사 원칙이 적용될 것으로 기대

- **(미래방향)** AI, 특히 멀티모달 AI가 유전체 데이터 해석 및 질병 예측의 패러다임을 바꿀 핵심 동력으로 부상하고 있음. 그러나 이를 위한 고품질의 풍부한 데이터 구축, 다양한 인구 집단에서의 검증 등 AI 모델의 편향성을 극복하기 위한 지속적인 노력이 필요
- **(국제협력)** 보건의료연구정보 기반의 국제협력은 단일 국가를 넘어선 인류의 건강 증진을 위해 필수적임. 하지만 민감한 데이터를 다룬다는 면에서 다양한 사항을 고려할 필요가 있음. 공익적인 목적이 우선시되어야 할 것이며, 각국의 법·규제를 준수하여야 함. 보안 사고 대처 방안 등을 포함한 투명한 데이터 거버넌스의 확립이 필수적이며, 데이터의 활용이 상호 이익을 가져올 수 있도록 하여야 지속적인 국제협력이 이루어질 것으로 생각됨
- **(제언)** 국가 통합 바이오 빅데이터 구축 사업과 같은 국가 주도의 대규모 정밀의료·바이오빅데이터 사업 개시에 발맞춰, ①국제 기준에 걸맞는 데이터 활용 원칙의 확립 및 상호운용성의 확보, ②GA4GH 등과 같은 국제컨소시엄 참여를 통한 글로벌 표준 논의 선도, ③정밀의료실현을 위한 AI 기술의 적극적 도입, ④데이터 주권 확보 및 국제 공동연구 참여와 같이 국내의 데이터가 세계를 선도할 수 있는 바이오빅데이터 인프라로 기능할 수 있도록 기관 차원의 적극적인 노력 및 연구 수행 필요

○ 특이사항

* 선물수령 관련

- 선물수령 여부 : ☐예. ☒아니오.
- 선물신고 여부 : ☐예. ☒아니오.

IV. 첨부자료

○ 공무국외출장 계획서

1. 출장개요

출장목적	Global Alliance for Genomics and Health (GA4GH) 13th Plenary Meeting 참석 - 정밀의료 프로그램 및 데이터 공유, 상호운용성에 대해 논의하기 위한 전체 회의 및 국제 토론·발표 참석					
출장기간	'25. 10. 4.(토) ~ '25. 10. 9.(목)* (4박 6일) *출장자별 일정상이					
출 장 국	스웨덴(웁살라)					
방문기관	Global Alliance for Genomics and Health(GA4GH)					
출 장 자	소 속	직위 및 직급	성명	성별	출장경비	
					금액(천원)	부담기관
	국립보건연구원	원장	박현영	여	12,571	자체
	바이오빅데이터과	보건연구관	이정현	남	4,796	자체

2. 출장일정

월 일 (요일)	출발지	도착지	방문기관	업무수행내용 (수집할 자료목록, 질의할내용 등)	접촉예정인물 (직책포함)
10.4. (토)	인천 (KE901/11:10)	파리 (KE901/18:30)		출국 및 현지 도착(파리 경유) ※ 출장자(박현영) 일정	
	파리 (AF1462/20:45)	스톡홀름 (AF1462/23:20)			
	인천 (KL856/22:25)	암스테르담 (KL856/05:20)		출국 및 현지 도착(암스테르담 경유) ※ 출장자(이정현) 일정	
10.5. (일)	암스테르담 (KL1215/06:55)	스톡홀름 (KL1215/08:50)			
	웁살라 (스웨덴)	웁살라 (스웨덴)	GA4GH (Uppsala Konsert& Kongress)	○ GA4GH 13th Plenary 발표 사전 미팅(16:00-18:00) - 유럽의 데이터 공유 기본 원칙(GDPR, FAIR) 및 임상정보 공유동의 실천방안 및 유전적 차별 관련 방향성 논의 - 한국의 바이오 빅데이터 구축 및 활용 관련 국제 교류	Yann Joly (Strategic Leadership Committee member /Director, Centre of Genomics and Policy, McGill University) Diya Uberoi (Associated director of the Genetic Discrimination Observatory /Senior Policy Analyst, Centre of Genomics and Policy, McGill University)
10.6. (월)	웁살라 (스웨덴)	웁살라 (스웨덴)	GA4GH (Uppsala Konsert& Kongress)	○ GA4GH 13th Plenary 1일차 세션 참여 - (9:20-9:50) 싱가포르 정밀의료 프로그램 소개 세션 - (9:50-11:00) 글로벌 데이터 셰어링 전망 * 출장자(박현영) 국제 토론 및 발표 - (12:00-15:00) 유럽 데이터 공유 현황 및 유전체 데이터 공유 - (15:00-17:30) GA4GH 표준의 적용 및 미래 전망	Patrick Tan (Executive Director, PRECISE (싱가포르 정밀의료 프로그램)) Said Ismail (Professor, Precision Medicine Program, Qatar Foundation) Rob Annan (President and CEO, Genome Canada) Annemieke Alenius (Deirector, Swedish eHealth Network)
10.7. (화)	웁살라 (스웨덴))	웁살라 (스웨덴)	GA4GH (Uppsala Konsert& Kongress)	○ GA4GH 13th Plenary 2일차 세션 참여 - (9:20-11:00) 데이터 공유의 가치 - (12:00-13:00) 스웨덴의 정밀의료와 GA4GH의 유전체 임상 연구 적용 - (14:30-16:00) 헬스케어 연구를 위한 AL:ML 연구 적용	Carolina Vitaback, (Borad memver, Barncancerfonden Sodra) James Buchanan (Senior Lecturer, Queen Mary University of London) Ewan Birney (Interim Executive Director, European Molecular Biology Laboratory (EMBL))
10.8. (수)	스톡홀름 (AF1463/06:00)	파리 (AF1463/08:45)		귀국(파리 경유) ※ 익일(10.9.) 인천 도착	
	파리 (KE5902/11:25)	인천 (KE5902/06:30)			
	(AF264/11:25)	(AF264/06:30)			

3. 출장경비

(단위 : 원, 환율1\$=₩1386.2 , '25.9.9. 89회차)

성명	계	항공 운임	체 재 비			준 비 금	교 육 비	보유 마일리지	비고
			일 비	식 비	숙박비			당해출장 사용여부 (O/X)	
박현영 (1호다목)	12,570,814	9,840,400	332,688원 (\$40*6일=\$240)	823,403원 (\$99*6일=\$594)	1,147,774원 (\$207*4일=\$828)	80,000	-	74,492	학회 등록
								X	
이정현 (2호)	4,795,909	3,059,400	249,516원 (\$30*6일=\$180)	490,715원 (\$59*6일=\$354)	569,728원 (\$137*3일=\$411)	80,000	-	10,046	학회 등록
								X	

※ 식비 : 조식, 기내식 등으로 감액될 수 있음

※ 숙박비 : 실비상한

※ 준비금 : 실비 지급 예정(여행자보험(8만원) 등)

※ 체재비는 현지 상황, 긴급 상황 및 환율 변동에 따라 조정될 수 있음

※ 항공운임 조회 후 추정액 기준 반영, 항공권 발권 과정에서 변경 가능(조회일자 9. 9.)

※ 환율고시정보 (KEB하나은행)

※ 출장자(박현영, 이정현) 학회등록비 \$250 (346,550원) 지급 예정

 다운로드  다운로드 인쇄하기

기준일 : 2025년09월08일 고시일시 : 2025년09월08일 08시41분00초 (4회차)

조회시각 : 2025년09월08일 08시46분41초

통화	현찰				송금		외화 수표 파실때	매매 기준율	환가 료를	미화 환산율
	사실 때		파실 때		보낼 때	받을 때				
	환율	Spread	환율	Spread						
미국 USD	1,413.81	1.75	1,365.19	1.75	1,403.10	1,375.90	1,373.56	1,389.50	6.06729	1.0000
일본 JPY (100)	952.54	1.75	919.78	1.75	945.33	926.99	926.40	936.16	2.57682	0.6737

합계	당초예산 편성액		부족예산 확보과목	
	과목(단위사업-세부사업-목-세목)	예산	과목(단위사업-세부사업-목-세목)	예산
12,224,264	질병관리연구기획지원 (6631-301-220-02)	12,224,264		
346,550	질병관리연구기획지원 (6631-301-210-01)	346,550		
6,000,000	국가보건의료연구인프라구축 (6634-312-210-13)	6,000,000		

※ 출장경비 집행 예정 사업명 및 예산과목(예: 7011-251-220-02) 반드시 명시

※ 당초 해외출장과 관련된 예산과목뿐만 아니라, 해외출장여비가 없는 경우 타 예산에서 이·전용 등을 통해서 확보한 예산을 “단위사업-세부사업-목-세목”별로 구체적으로 명기

4. 출장효과

- 바이오빅데이터의 국가전략자산화 추세에 맞춰 각국의 바이오빅데이터 구축 및 정밀의료 실현을 위한 활용 현황을 탐색
 - 바이오빅데이터의 국가전략자산화에 따라 각국에서는 다양한 빅데이터 구축 사업을 추진 중이며, 이를 연구목적 개방하여 정밀의료 실현에 힘쓰고 있는 상황으로, 전세계 588개 기관이 멤버로 참여중인 GA4GH와의 지속적 국제 협력 논의 진행
 - ※ GA4GH는 유전·건강 관련 정보의 책임있는 활용을 위한 기술 표준과 정책, 그리고 도구를 개발하는 국제 커뮤니티로 이번 GA4GH 13th Plenary 에서는 데이터 공유, 상호운용성에 대해 주로 논의가 이루어질 예정
 - 특히, 국내(KNIH)에서 추진하는 주요 데이터 사업인 보건의료 연구자원정보센터와 국가통합바이오빅데이터구축사업과 관련하여, 데이터 구축·공유 관련 국제 환경 변화에 대응
 - ※ 대표적인 바이오빅데이터사업으로 미국의 All of Us, 영국의 UK Biobank, 핀란드의 Finngen 등이 있으며, 기타 유럽·아시아에도 각국의 사정에 맞춰 바이오빅데이터를 구축하고자 하는 노력이 이어지고 있음
 - ※ 한국에서도, 국가 통합 바이오빅데이터 구축사업이 2024년부터 시작되어 참여자 모집을 진행중으로, 출장자의 소속부서는 해당 사업의 담당 부서로, 참여자 모집 및 데이터 개방을 위해 노력하고 있음
 - 최근 중요성이 강조되는 상호운용성과 관련, 국립보건연구원에서 보유하고 있는 보건의료연구자원(코호트·바이오뱅크 등)이 국제 표준을 준수하며 연구개발 목적으로 활용 확산될 수 있도록 지속 노력
 - ※ 국립보건연구원은 다양한 코호트·바이오뱅크 사업을 통해 국내 최대 수준의 보건의료연구자원을 보유하고 있으며 이를 보건의료연구목적 으로 개방하고자 하고 있어, 본 출장을 통해 해외 사례를 학습하고, 국내의 빅데이터 상황을 공유하는 한편 향후의 국제 협력을 위한 Key 를 마련하려 함.

- AI기술 발전 추세에 맞춰 빅데이터의 수집·표준화·관리·제공·활용 등에 AI를 접목, 데이터 활용성을 강화하고 새로운 연구결과를 창출하는 최신 기법에 대한 국제적 컨센서스 확인
- 출장자 수행 중인 내부연구과제(대규모 바이오 빅데이터 사업의 수행 체계 연구) 연구목표 달성과 관련, 국외 대규모 바이오 빅데이터 추진 현황·성과·한계를 확인하고 이를 극복할 수 있는 수행체계 마련에 기여

5. 외교부 협조

- 해당사항 없음

6. 우리청 출장 협력/연계 여부 : 해당사항 없음

- 해당사항 없음

○ 회의·행사 등 출장 계기 관련 개요 자료

- GA4GH 13th Plenary 초청 및 수락 메일

On Thu, Apr 17, 2025 at 4:50 PM Peter Goodhand <peter.goodhand@ga4gh.org> wrote:

Dear Dr. Park,

I would like to invite you to be a speaker at the Global Alliance for Genomics and Health (GA4GH) 13th Plenary Meeting, taking place from October 6 to 10, 2025 in Uppsala, Sweden.

Please see the attached letter for more details.

I hope you will be able to join us.

Best regards,
Peter

Peter Goodhand

Chief Executive Officer, Global Alliance for Genomics and Health
President GA4GH Inc.



peter.goodhand@ga4gh.org

T: 416 720 7934

www.ga4gh.org

On Thu, Apr 24, 2025 at 6:13 PM "박현영" <hypark65@korea.kr> wrote:

Dear Arwa,

Thank you for your kind follow-up.

I wanted to confirm that I have already accepted the invitation and shared my positive response with Peter.

I am looking forward to participating in the GA4GH 13th Plenary this October and contributing to the important discussions on global genomic data sharing.

I will forward the email I sent earlier to Peter.

Please don't hesitate to reach out if any further information is needed from my side.

Warm Regards,

Hyun-Young Park, MD, PhD

Director General

National Institute of Health, Republic of Korea

- GA4GH 13th Plenary 주요 어젠다

① GA4GH 13th Plenary 개요

1) 일 자 : 2025년 10월 06일 (월) ~ 10월 7일 (화)

2) 장 소 : 스웨덴 옉살라, Uppsala Konsert& Kongress

3) 주 최 : Global Alliance for Genomics and Health (GA4GH)

※ 유전·건강 관련 정보의 책임있는 활용을 위한 기술 표준과 정책, 그리고 도구를 개발하는 국제 커뮤니티로 전세계 588개 기관이 멤버로 참여중 (한국에서는 마크로젠, 서울대학교 암 연구소, 삼성유전체연구소 등 7개 기관 참여)

4) 참석자 : 국립보건연구원장, 바이오빅데이터과 이정현 보건연구관 (총 2명)

② GA4GH 13th Plenary 목적 및 주요 프로그램

1) 목 적 : 다양한 분야에서의 임상·유전체 데이터 공유 확대 기회 모색 및 상호운용성 논의 진행

2) 프로그램

(1) (Keynote 세션) ①싱가포르의 정밀의료 프로그램, ②질환 유전 변이 탐색 촉진을 위한 형질·유전 데이터 공유, ③스웨덴 유전체 의료, ④의료전달을 위한 유전·AI·영상 기술 확장 등

(2) (토론 세션) ①글로벌 데이터 공유 방향, ②유럽의 데이터 공유, ③GA4GH표준의 현실 적용, ④미래의 유전 정보 공유 지형, ⑤데이터 공유 사례, ⑥글로벌 건강 증진을 위한 유전 연구에서의 AI·ML 적용

* 글로벌 데이터 공유 관련, 국립보건연구원장 국제 토론 연사로 참석

Sessions

Monday, 6 October 2025	Tuesday, 7 October 2025	Wednesday, 8 October 2025	Thursday, 9 October 2025	Friday, 10 October 2025
9:00 am - 9:20 am	Opening Remarks			
9:20 am - 9:50 am	Keynote presentation: The Singapore National Precision Medicine programme — from local impact to global dialogue Patrick Tan, Precision Health Research, Singapore			
9:50 am - 11:00 am	Panel: Global and regional perspectives on data sharing Said Ismail, College of Health and Life Sciences, Hamad Bin Khalifa University, Qatar Foundation Binay Panda, Jawaharlal Nehru University Hyun-Young Park, National Institute of Health, Republic of Korea Jorge Meléndez Zájgla, Instituto Nacional de Medicina Genómica (INMEGEN) Rob Annan, Genome Canada			

3) 2025년 10월 6일 상세 일정

9:00 am - 9:20 am	Opening Remarks
9:20 am - 9:50 am	Keynote presentation: The Singapore National Precision Medicine programme — from local impact to global dialogue Patrick Tan, Precision Health Research, Singapore
9:50 am - 11:00 am	Panel: Global and regional perspectives on data sharing Learn how international and regional efforts are shaping the future of genomic data sharing through diverse collaboration models. Said Ismail, Qatar Precision Health Institute, Qatar Foundation Binay Panda, Jawaharlal Nehru University Hyun-Young Park, National Institute of Health, Republic of Korea Rob Annan, Genome Canada
11:00 am - 11:30 am	Morning Break
11:30 am - 12:00 pm	Keynote presentation Annemieke Ålenius, Swedish eHealth Network
12:00 pm - 1:00 pm	Panel: European health data sharing Gain insights into how European initiatives are aligning to overcome barriers and enable seamless health data sharing across the continent. Sandrine Richard, Ethik-IA Kjetil Taskén, Institute for Cancer Research, Oslo University Hospital and University of Oslo Raili Sillart, Estonian Ministry of Social Affairs Samuli Ripatti, University of Helsinki
1:00 pm - 2:30 pm	Lunch
2:30 pm - 3:00 pm	Keynote presentation: Phenotypic and genomic data sharing to facilitate variant classification and disease gene discovery Nara Sobreira, Johns Hopkins University
3:00 pm - 4:00 pm	Panel: Real-world implementation of GA4GH standards Explore real-world examples where GA4GH tools and frameworks are powering interoperability and transforming data sharing into action. Marko Malenic, The University of Melbourne Mamana Mbiyavanga, eLwazi, University of Cape Town Frederik Otzen Bagger, Center for Genomic Medicine, Rigshospitalet Wendi Bacon, HDR UK Mallory Freeberg, EMBL-EBI
4:00 pm - 4:30 pm	Afternoon Break
4:30 pm - 5:30 pm	Evening talk show: Future landscape of genomic data sharing Tune in to this lively, talk-show-style discussion on where genomic data sharing is headed — and what it will take to get there. Mercury Shitindo, Africa Bioethics Network Tazro Ohta, Institute for Advanced Academic Research / Graduate School of Medicine at Chiba University Paul Franks, Lund University Bogi Eliassen, Copenhagen Institute for Futures Studies

3) 2025년 10월 7일 상세 일정

9:00 am - 9:20 am	Opening Remarks
9:20 am - 9:50 am	Keynote presentation: When data means hope: a personal perspective on sharing responsibly Carolina Vitabäck, Barncancerfonden Södra
9:50 am - 11:00 am	Panel: Making the case for data sharing to advance genomics Beginning with a patient advocate perspective, this session asks, "is data sharing worth it?" From both personal and economic viewpoints, the answer is increasingly "yes." James Buchanan, Queen Mary University of London Christian Marshall, The Hospital for Sick Children and the University of Toronto Lauren Maxwell, Heidelberg Institute of Global Health, University of Heidelberg Wee Hwee Lin, National University of Singapore Kenneth Baillie, University of Edinburgh
11:00 am - 11:30 am	Morning Break
11:30 am - 12:00 pm	Keynote presentation: Genomic Medicine Sweden: advancing precision medicine at the national level Richard Rosenquist Brandell, Karolinska University / Genomic Medicine Sweden
12:00 pm - 1:00 pm	Panel: GA4GH supporting genomics in clinical practice at the national level Learn how GA4GH standards can support national programmes as they integrate genomics into clinical care and strive to deliver population-scale health benefits. Frédérique Nowak, Inserm Jakris Eu-ahsunthornwattana, Genomics Thailand Tomi P. Mäkelä, Finnish Cancer Center FICAN Sergi Beltran, Centre Nacional d'Anàlisi Genòmica (CNAG) Sue Hill, NHS England
1:00 pm - 2:30 pm	Lunch
2:30 pm - 3:00 pm	Keynote presentation: Genomics, Imaging, and AI — three technologies spanning research to healthcare delivery Ewan Birney, European Molecular Biology Laboratory (EMBL)
3:00 pm - 4:00 pm	Panel: Applications of artificial intelligence (AI) and machine learning (ML) for genomics and global health Learn how experts are applying artificial intelligence (AI) and machine learning (ML) to unlock new possibilities in genomic research and global health initiatives. Ma'n H. Zawati, McGill University, Centre of Genomics and Policy Mathias Ekman, Microsoft, World Wide Health and Life Science team Joep de Ligt, Hartwig Medical Foundation Nevenka Dimitrova, Memorial Sloan Kettering Cancer Center
4:00 pm - 4:30 pm	Afternoon Break

- KOREAN AIR

영수증

승객	PARK/HYUNYOUNG MS		
항공권번호	1802351895085	예약번호	DCC2GL
여정	ICN-CDG-ARN-CDG-ICN	구매일자	07AUG2025
지불문임	KRW 9,368,900	유류할증료	KRW 357,400
기타 세금	KRW 114,100		
총 결제금액	KRW 9,840,400	지불 수단	Credit Card KRW 9,840,400
카드번호	*****2601	카드종류	Visa
발부기간	일시불	승인번호	42781671

(주)대한항공 주소: 서울특별시 강서구 하늘길 260 (공항동)

대표이사: 우기홍 외 1명 | 사업자 등록번호 : 110-81-14794

전화 : 1588-2001 | www.koreanair.com

– 26 –

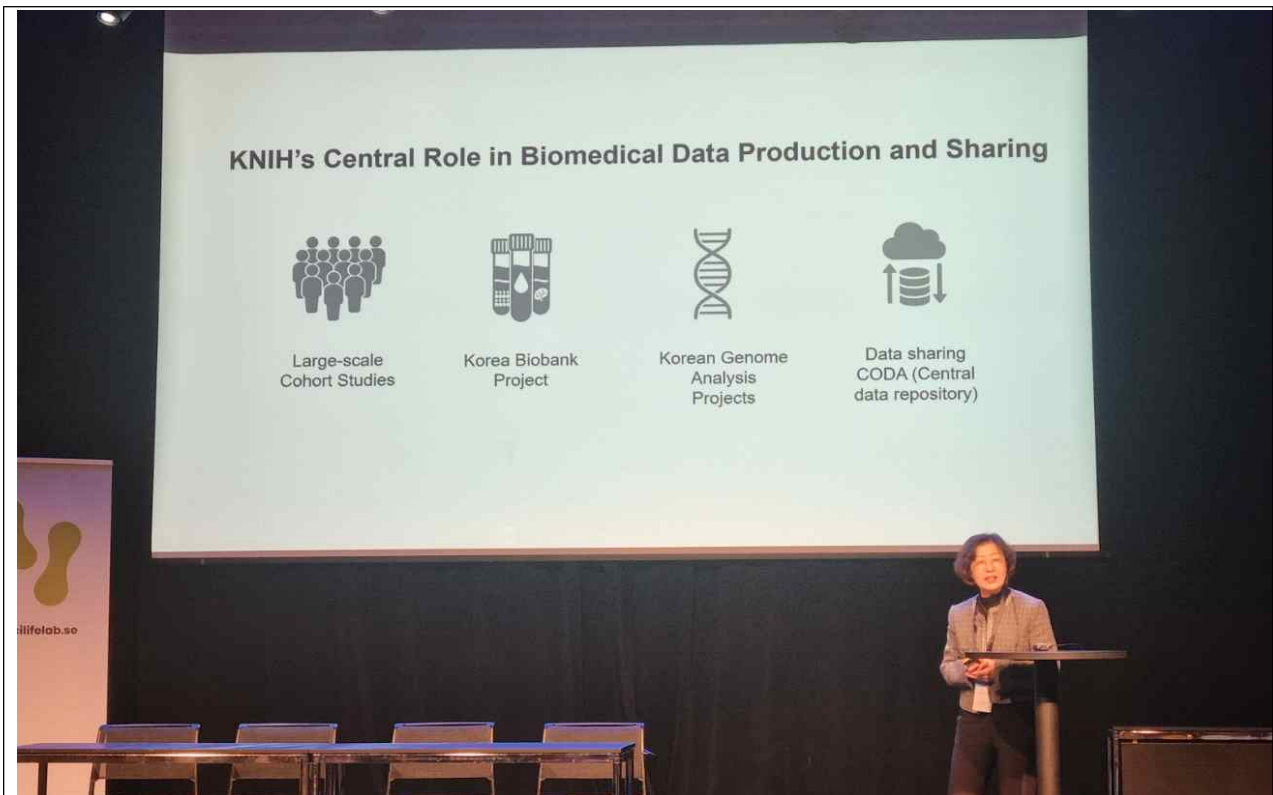
- 호텔 등 숙박비 Invoice 또는 영수증(학회등록비 포함)

HomeUppsala Uppsala SE 1,073,580원 2025.10.05 07:34:42  결제정보 <table> <tr> <td>이용금액</td> <td>1,073,580원</td> </tr> <tr> <td>해외서비스 수수료</td> <td>3,268원</td> </tr> <tr> <td>해외단기카드 대졸수수료</td> <td>0원</td> </tr> <tr> <td>결제금액</td> <td>미결제(국내)원</td> </tr> <tr> <td>현지금액</td> <td>7,077.87SEK</td> </tr> <tr> <td>(미국달러환산)</td> <td>(765.16USD)</td> </tr> <tr> <td>적용환율</td> <td>1,438.3원</td> </tr> <tr> <td>이용카드</td> <td>본인 수퍼마일 SKYPASS 4309*****0885</td> </tr> <tr> <td>이용구분</td> <td>신용 해외입사불</td> </tr> <tr> <td>승인번호</td> <td>453378</td> </tr> </table>	이용금액	1,073,580원	해외서비스 수수료	3,268원	해외단기카드 대졸수수료	0원	결제금액	미결제(국내)원	현지금액	7,077.87SEK	(미국달러환산)	(765.16USD)	적용환율	1,438.3원	이용카드	본인 수퍼마일 SKYPASS 4309*****0885	이용구분	신용 해외입사불	승인번호	453378	Receipt <table> <tr> <td>Reference Number</td> <td>58226533</td> </tr> <tr> <td>Registered At</td> <td>22/09/2025, 3:20 am</td> </tr> </table> Registrant Details <table> <tr> <th>Full Name</th> <th>Email address</th> <th>Registrant Type</th> <th>Total Charge</th> </tr> <tr> <td>JUNG HYUN LEE</td> <td>jaylee1485@gmail.com (mailto:jaylee1485@gmail.com)</td> <td>Academic/healthcare/non-profit organization/government representative (in person)</td> <td>US\$250.00</td> </tr> </table> Selections <table> <tr> <th>Selection</th> <th>Quantity</th> <th>Unit Price</th> <th>Total</th> </tr> <tr> <td>Academic/healthcare/non-profit organization/government representative (in person)</td> <td>1</td> <td>US\$250.00</td> <td>US\$250.00</td> </tr> <tr> <td colspan="3"></td> <td>Total US\$250.00</td> </tr> </table> Billed To <table> <tr> <td>Full Name</td> <td>JUNG HYUN LEE</td> </tr> <tr> <td>Line 1</td> <td>111, Osongsaengmyeong 3-ro, Osong-eup, Heungdeok-gu,</td> </tr> <tr> <td>City</td> <td>Cheongju</td> </tr> <tr> <td>Zip/Postal Code</td> <td>28165</td> </tr> <tr> <td>Country</td> <td>South Korea</td> </tr> <tr> <td>Email address</td> <td>jaylee1485@gmail.com (mailto:jaylee1485@gmail.com)</td> </tr> </table> Transactions <table> <tr> <th>Date</th> <th>Transaction Type</th> <th>Amount</th> </tr> <tr> <td>22 September 2025</td> <td>Order Amount</td> <td>US\$250.00</td> </tr> <tr> <td>22 September 2025</td> <td>Online Visa Payment (3206)</td> <td>-US\$250.00</td> </tr> <tr> <td colspan="2">Balance Due</td> <td>US\$0.00</td> </tr> </table>	Reference Number	58226533	Registered At	22/09/2025, 3:20 am	Full Name	Email address	Registrant Type	Total Charge	JUNG HYUN LEE	jaylee1485@gmail.com (mailto:jaylee1485@gmail.com)	Academic/healthcare/non-profit organization/government representative (in person)	US\$250.00	Selection	Quantity	Unit Price	Total	Academic/healthcare/non-profit organization/government representative (in person)	1	US\$250.00	US\$250.00				Total US\$250.00	Full Name	JUNG HYUN LEE	Line 1	111, Osongsaengmyeong 3-ro, Osong-eup, Heungdeok-gu,	City	Cheongju	Zip/Postal Code	28165	Country	South Korea	Email address	jaylee1485@gmail.com (mailto:jaylee1485@gmail.com)	Date	Transaction Type	Amount	22 September 2025	Order Amount	US\$250.00	22 September 2025	Online Visa Payment (3206)	-US\$250.00	Balance Due		US\$0.00
이용금액	1,073,580원																																																																				
해외서비스 수수료	3,268원																																																																				
해외단기카드 대졸수수료	0원																																																																				
결제금액	미결제(국내)원																																																																				
현지금액	7,077.87SEK																																																																				
(미국달러환산)	(765.16USD)																																																																				
적용환율	1,438.3원																																																																				
이용카드	본인 수퍼마일 SKYPASS 4309*****0885																																																																				
이용구분	신용 해외입사불																																																																				
승인번호	453378																																																																				
Reference Number	58226533																																																																				
Registered At	22/09/2025, 3:20 am																																																																				
Full Name	Email address	Registrant Type	Total Charge																																																																		
JUNG HYUN LEE	jaylee1485@gmail.com (mailto:jaylee1485@gmail.com)	Academic/healthcare/non-profit organization/government representative (in person)	US\$250.00																																																																		
Selection	Quantity	Unit Price	Total																																																																		
Academic/healthcare/non-profit organization/government representative (in person)	1	US\$250.00	US\$250.00																																																																		
			Total US\$250.00																																																																		
Full Name	JUNG HYUN LEE																																																																				
Line 1	111, Osongsaengmyeong 3-ro, Osong-eup, Heungdeok-gu,																																																																				
City	Cheongju																																																																				
Zip/Postal Code	28165																																																																				
Country	South Korea																																																																				
Email address	jaylee1485@gmail.com (mailto:jaylee1485@gmail.com)																																																																				
Date	Transaction Type	Amount																																																																			
22 September 2025	Order Amount	US\$250.00																																																																			
22 September 2025	Online Visa Payment (3206)	-US\$250.00																																																																			
Balance Due		US\$0.00																																																																			
Hotels.com 영수증 Hotels.com 일정 번호: 73231924650019 구매 날짜: 2025년 9월 5일 예약 세부 정보 홈 호텔 업살라 - 저녁 식사 포함 Storgatan 30, Uppsala, 753 31 스웨덴 체크인: 2025년 10월 5일 체크아웃: 2025년 10월 8일 객실 17개 x 3박 스탠다드 트윈룸 고객 이름: LEE JungHyun 결제 세부 정보 <table> <tr> <td>객실 요금</td> <td></td> </tr> <tr> <td>10월 5일(일)</td> <td>₩209,657</td> </tr> <tr> <td>10월 6일(월)</td> <td>₩248,351</td> </tr> <tr> <td>10월 7일(화)</td> <td>₩315,210</td> </tr> <tr> <td>세금 및 수수료</td> <td>₩92,786</td> </tr> <tr> <td>총 금액</td> <td>₩866,004 결제됨</td> </tr> </table>	객실 요금		10월 5일(일)	₩209,657	10월 6일(월)	₩248,351	10월 7일(화)	₩315,210	세금 및 수수료	₩92,786	총 금액	₩866,004 결제됨	매출전표 인터넷 재발급용(CARD SALES SLIP) 카드번호 (4****-*****-320*) <table> <tr> <td>승인번호</td> <td>565799</td> </tr> <tr> <td>거래일자</td> <td>25. 9. 22</td> </tr> <tr> <td>이용가맹점</td> <td>THE BROAD INSTITUTE IN</td> </tr> <tr> <td>국가</td> <td>미국</td> </tr> <tr> <td>접수일자</td> <td>25. 9. 25</td> </tr> <tr> <td>해외이용금액</td> <td>USD 250.00</td> </tr> <tr> <td>접수금액</td> <td>USD 252.75</td> </tr> <tr> <td>적용환율</td> <td>1,408.20</td> </tr> <tr> <td>청구원금</td> <td>355,922원</td> </tr> <tr> <td>해외이용수수료</td> <td>704원</td> </tr> <tr> <td>합계</td> <td>356,626원</td> </tr> </table>	승인번호	565799	거래일자	25. 9. 22	이용가맹점	THE BROAD INSTITUTE IN	국가	미국	접수일자	25. 9. 25	해외이용금액	USD 250.00	접수금액	USD 252.75	적용환율	1,408.20	청구원금	355,922원	해외이용수수료	704원	합계	356,626원																																		
객실 요금																																																																					
10월 5일(일)	₩209,657																																																																				
10월 6일(월)	₩248,351																																																																				
10월 7일(화)	₩315,210																																																																				
세금 및 수수료	₩92,786																																																																				
총 금액	₩866,004 결제됨																																																																				
승인번호	565799																																																																				
거래일자	25. 9. 22																																																																				
이용가맹점	THE BROAD INSTITUTE IN																																																																				
국가	미국																																																																				
접수일자	25. 9. 25																																																																				
해외이용금액	USD 250.00																																																																				
접수금액	USD 252.75																																																																				
적용환율	1,408.20																																																																				
청구원금	355,922원																																																																				
해외이용수수료	704원																																																																				
합계	356,626원																																																																				

- 회의 참석 또는 기관 방문시 면담 · 회의 장면 사진 등
- 사전 미팅(10.5.) 사진



- GA4GH 1일차(10.6.) 사진





· GA4GH 2일차(10.7.) 사진

