

어떻게 참여할 수 있나요?

- 참여기관 방문** 국가 통합 바이오 빅데이터 구축 사업 관련 참여기관 방문
- 사업 참여 안내** 전문 의료진과의 상담을 통한 참여 안내
- 동의서 구득** 참여자의 자발적 의사에 따라 설명서 및 동의서 구득
- 정보·검체 제공** 전문 의료진과의 상담을 통해 임상정보 및 혈액, 소변, 타액 제공
- 결과 제공** 참여기관 의료진을 통해 유전체 분석결과 제공

무엇을 제공해야 하나요?

01 임상정보



개인정보
연령, 성별, 생년월일,
연락처 등



건강정보
키, 몸무게, 흡연력,
음주력 등 생활습관



질병정보
본인 및 가족의
질병력

02 인체유래물

참여자 인체유래물 수집 항목

**혈액****소변****타액**

※ 채혈 불가 시 혈액 대신 타액을 채취합니다.

언제든지 참여철회가 가능합니다.

참여 철회

사업에 참여한 후, 언제든지 참여를 철회 할 수 있습니다. 참여철회 의사를 밝힌 시점부터 제공한 자료는 관련 법령에 따라 파기됩니다.

참여 신청 및 문의처

권역	협력기관	신청 및 문의처
서울·수도권	서울대학교병원	02-2072-1122
	서울아산병원	02-2045-3704
	삼성서울병원	02-3410-1582
	연세대학교 세브란스병원	02-2228-2541
	가톨릭대학교 서울성모병원	02-2258-7963
경기권	분당서울대학교병원	031-787-6006
	인하대학교병원	032-890-1074
	아주대학교병원	031-219-7148
충남권	충남대학교병원	042-280-8440
충북권	충북대학교병원	043-269-7982
대구·경북권	칠곡경북대학교병원	053-200-5708
부산권	인제대학교 부산백병원	051-890-5721
울산·경남권	양산부산대학교병원	055-360-3727
전남권	화순전남대학교병원	061-379-7701
전북권	전북대학교병원	063-250-1460
제주도권	제주한라병원	064-740-5498

사업 관련 문의



043-249-3045

BioBigData@korea.kr

충북 청주시 흥덕구 오송읍 오송생명2로 202,
국립의과학지식센터 질병관리청 국가 바이오
빅데이터 구축 사업 사무국



보다 자세한 사항은 홈페이지 방문 부탁드립니다.
<https://bighug.kdca.go.kr/bigdata/>

국가 바이오 빅데이터 구축 시범사업 안내



보건복지부 · 과학기술정보통신부
산업통상자원부 · 질병관리청

국가 통합 바이오 빅데이터 구축 사업은 어떤 사업 인가요?

국가 통합 바이오 빅데이터 구축 사업이란?

대한민국 국민의 미래 건강을 위해 정부가 주관하는 국민 참여 사업입니다.

대한민국 국민의 다양한 건강 상태를 개선하기 위한 근본적인 연구 플랫폼을 구축합니다.

국민들의 자발적 참여를 통해 건강정보(역학 및 임상정보)와 유전정보를 모으고, 안전하게 구축된 플랫폼 안에서 관리하며, 자격 있는 연구자들이 정보를 분석할 수 있는 체계를 마련합니다.

국가 통합 바이오 빅데이터 구축 사업의 목적은?

한국인유전체연구

미래의료의 실현, 유전체 연구가 핵심입니다. 유전체 연구를 통해 유전적으로 발생하는 질병에 대한 예측, 진단, 치료가 가능해집니다.

미래의료의 실현



한국인 취약 질병에 대한 예측



대한민국 전체 국민의 개인 맞춤 진단



한국인 특성에 맞는 새로운 치료법 개발

한국인의 유전정보를 모아 우리는 물론 다음 세대의 건강 증진에 기여합니다.

다른 나라에서 제공되는 유전체 연구 결과가 존재하지만, 이를 동일하게 연구에 적용하기는 어렵습니다. 민족, 인종 간 서로 다른 유전체 서열을 가지고 있기 때문입니다.

한국인들의 유전정보가 있어야 우리만의 취약 질병 및 독특한 건강행태를 파악할 수 있습니다.



한국인 유전체



유전체 서열이 다름



다른 인종 유전체

국가 통합 바이오 빅데이터 구축 사업의 4대 핵심 가치



생명윤리법에 따른 동의체계 엄수

사업에 대한 설명을 듣고 참여하겠다는 의사를 밝혀야 참여 가능합니다.



사업의 성과를 참여자와 사회에 환원

새롭게 개발되는 정보를 동일한 유전 질병으로 고통을 겪는 환자들에게 제공 합니다.



연구 개발 산업 등 민간의 다각적 활용 촉진

연구윤리심의위원회로부터 허가 받은 연구진이 활용합니다.



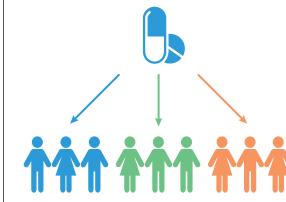
투명하고 균형 잡힌 사회적 거버넌스 운영

관련 연구기관과 전문기관의 협력 체계를 구축합니다.

국가 통합 바이오 빅데이터 구축 사업의 기대효과

개인에게 맞춤화된 치료법을 제공하는 정밀의료가 실현되어 꿈꾸던 미래의료가 현실화되길 지향 합니다.

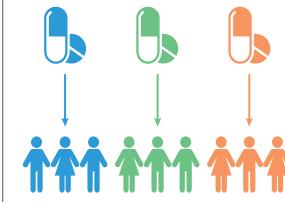
현재의 의료



범용적 치료

동일한 치료를 다수에게 동일하게 적용

미래의 의료



개인 맞춤형 치료

개인에게 각기 다른 맞춤 치료 제공



정밀의료란?

환자마다 다른 유전체 정보, 환경적 요인, 생활 습관 등을 종합적으로 분석하여 예방·치료법을 제공하는 맞춤형 의료서비스를 의미합니다.

불필요한 의료비 감소

치료의 정확도 증가로 불필요한 의료 행위 감소 및 의료 비용 감소



오진 및 부작용 효과 개선

개인의 유전 특성을 반영해 유의미한 치료 효과가 예상되는 환자에게 선별적으로 치료약 처방

의료 불평등 해소

의사 개인 역량이 아닌 표준화된 예방 및 치료 제공으로 의료격차 해소

질병 발병 확률 예측

발병률이 높은 질병을 조기에 파악해 생활 습관, 식습관, 운동법 등 질병 예방법 제공

국가 통합 바이오 빅데이터 구축 사업의 시범 사업이란?



본 사업 시작 전 희귀질환자를 대상으로 합니다.

희귀질환은 진단과 치료의 수요가 적은 특성이 있습니다. 따라서, 공공 의료의 도움이 제일 먼저 필요한 희귀질환자를 대상으로 시범사업을 시행합니다.



시범사업 참여 방법은?

협력 의료기관에 방문하셔서 담당 전문 의료진과 상담을 진행해야 합니다.



협력 의료기관에 내원 후 전문 의료진과 상담 진행



의료진은 참여 희망자가 모집 기준에 해당하는지 판단



참여자의 자발적 동의를 통해 사업 참여 완료



희귀질환자 모집기준은?

유전자 이상이 의심되는 희귀질환으로 판단되는 환자 중 아래 네 가지 조건 중 하나를 만족하는 경우입니다.

- ① 가족력이 뚜렷하게 있는 본인 혹은 다른 가족 구성원의 질병 원인에 대해 정확한 진단이 이루어지지 않은 경우
- ② 기존에 진단을 위한 1차 유전자검사를 시행하였으나 음성으로 확인된 경우
- ③ 기존 검사로 확진이 되었으나 비전형적인 임상 혹은 경과를 보이는 경우
- ④ 전문의료진이 사업참여 여부 판단