

지역사회 기반 필수의료·돌봄 체계로의 정책 전환과 구조적 과제: 치매, 뇌졸중 및 신경면역계 희귀 질환 관리 정책 분석

심희진

매일경제신문

Policy Transition to Community-based Essential Care and Long-Term Care Systems: Structural Challenges and Policy Analysis of Dementia, Stroke, and Rare Neuroimmunological Diseases

Hee-jin Sim, BA

Maeil Business Newspaper, Seoul, Korea

J Korean Neurol Assoc 44(3):211-215, 2026

Address for correspondence

Hee-jin Sim, BA

Maeil Business Newspaper, 190 Toegye-ro,

Jung-gu, Seoul 04627, Korea

Tel: +82-2-2000-2256

E-mail: sim.heejin@mk.co.kr

Received March 18, 2026**Revised** April 1, 2026**Accepted** April 1, 2026

본 연구는 치매, 뇌졸중, 신경면역계 희귀 질환 관리 정책을 중심으로 우리나라 보건의료 정책이 추진하고 있는 지역사회 기반 필수의료·돌봄 체계 전환의 방향성과 구조적 한계를 분석하고자 한다. 보건복지부의 제5차 치매관리종합계획, 제2차 심뇌혈관질환관리종합계획, 제2차 희귀질환관리종합계획을 검토한 결과 세 정책은 공통적으로 시설 및 병원 중심 대응에서 벗어나 환자가 거주지에서 존엄을 유지하며 살아갈 수 있도록 지역사회 중심의 지속 가능한 관리 체계를 구축하려는 목표를 공유하고 있었다. 치매관리주치의 제도과 디지털 기반 조기 진단, 심뇌혈관질환 인적 네트워크와 응급 이송 체계 고도화, 희귀 질환 거점 센터와 신약 급여화 정책은 이러한 전환을 뒷받침하는 핵심 기제로 제시되고 있다. 그러나 실제 정책 현장에서는 의료 체계와 지역사회 돌봄 체계 간 데이터 단절, 협업에 대한 보상 부재, 공공 거점 기관의 지휘권과 조정 권한 부족, 전문 인력의 불안정한 고용 구조와 간병 부담의 사적 전가라는 공통된 구조적 한계가 반복적으로 확인된다. 이로 인해 정책의 선언적 비전과 달리 서비스의 연속성과 지역 완결성은 충분히 확보되지 못하고 있다. 지역사회 기반 필수의료·돌봄 정책의 실효성을 높이기 위해서는 의료와 복지를 아우르는 통합 데이터 플랫폼 구축, 지역 연계를 유도할 수 있는 보상 체계 마련, 공공 거점의 법적, 재정적 권한 강화, 돌봄과 간병에 대한 공적 책임 확대가 함께 추진될 필요가 있다.

서론

우리나라는 초고령사회 진입과 함께 치매, 뇌졸중, 신경면역계 질환을 비롯한 신경계 질환의 증가라는 복합적인 보건의료 과제에 직면해 있다.¹⁻³ 이들 질환은 각각 발생 양상과 치료 방식은 다르지만 공통적으로 장기간의 관리와 돌봄이 요구되며 적기 치료 여부와 이후 관리 체계가 환자의 생존과 삶의 질을 결정하는 핵심 변수로 작용한다. 그러나 그간의 정책은 병원과 시설 중심의 대응에 머물러 왔고, 이로 인해 지역 간 의료자원 불균형과 돌봄 공백, 환자와 가족에게 전가되는 과도한 부담이라는 구조적 한계를 반복적으로 노출해 왔다.

이러한 문제 의식 속에서 보건복지부는 치매, 심뇌혈관질환, 희귀 질환을 대상으로 각각 중장기 종합계획을 수립하며¹⁻³ 시설 격리 및 수용 중심의 기존 정책에서 벗어나 환자가 익숙한 거주지에서 존엄을 유지하며 살아갈 수 있도록 지역사회 기반 관리 체계로의 전환을 분명히 하고 있다. 제5차 치매관리종합계획은 치매관리주치의 제도와 information and communications technology (ICT) 기반 조기 진단 체계를 통해 지역사회 중심의 상시 관리 체계를 구축하고자 하며,¹ 제2차 심뇌혈관질환관리종합계획은 인적 네트워크 시범사업과 응급 이송 체계 고도화를 통해 지역 완결적 필수의료 체계 확립을 목표로 하고 있다.² 또한 제2차 희귀질환관리종합계획은 권역별 거점 센터 확대와 혁신 신약 급여화를 통해 진단 방랑을 줄이고 중증 환자의 생존권을 제도적으로 보장하려는 방향성을 제시하고 있다.³

그러나 정책의 선언적 목표와 달리, 실제 현장에서는 의료 체계와 지역사회 돌봄 체계 간의 단절, 협업을 뒷받침하지 못하는 보상 구조, 공공 거점 기관의 제한된 조정 권한, 전문 인력의 불안정한 고용 구조와 간병 부담의 사적 전가 등 구조적 문제가 반복적으로 드러나고 있다. 이로 인해 지역사회 기반 관리라는 정책 비전은 충분히 구현되지 못한 채 환자와 가족은 여전히 병원과 제도 사이에서 단절된 서비스를 경험하고 있다.

본 연구는 이러한 문제 의식을 바탕으로 치매, 뇌졸중, 신경면역계 희귀 질환 관리 정책을 비교, 분석하여 우리나라 보건의료 정책이 추진 중인 지역사회 기반 필수의료·돌봄 체계 전환의 공통된 구조와 한계를 고찰하고자 한다. 이를 통해 질환별 개별 정책을 넘어 정책 전반의 작동성을 제고하기 위한 구조적 개선

과제를 도출하고 향후 지역사회 통합 돌봄과 필수의료 체계가 실질적으로 안착하기 위한 방향을 모색하고자 한다.

본론

1. 치매 관리 정책: 지역사회 통합 돌봄 전환과 구조적 과제

1) 정책의 핵심 기제

제5차 치매관리종합계획의 핵심은 시설 격리 및 수용 중심의 기존 정책에서 벗어나 환자가 익숙한 거주지에서 존엄을 유지하며 살아갈 수 있도록 지역사회 기반 관리 체계로 전환하는 데 있다.¹ 이를 위해 치매관리주치의 제도를 전국적으로 확산하고 일차의료 중심의 상시 관리 체계를 구축하는 것이 주요 전략으로 제시되고 있다. 연 1회의 포괄 평가와 연 최대 12회의 심층 상담을 골자로 하는 이 제도는 치매의 행동심리 증상 (behavioral and psychological symptoms of dementia, BPSD)에 대한 조기 개입을 가능하게 하여 시설 입소 시기를 지연시키는 지역사회 완충 지대로서의 역할을 수행한다.⁴

기술적 측면에서는 인공지능(artificial intelligence)과 디지털 페노타이핑을 결합한 ICT 기반 조기 진단 체계 도입이 추진되고 있다.⁵ 스마트폰과 웨어러블 기기를 통해 일상 속 행동 변화를 포착함으로써 겉으로 증상이 드러나기 전 단계에서 인지 기능 저하 가능성을 감지하고 무증상 고위험군을 선별하여 발병 지연을 도모하려는 시도다. 아울러 간병의 책임을 개인에서 사회로 전이하기 위하여 치매가족휴가제 확대와 유니트 케어 모델 도입 등 돌봄의 사회화를 병행하고 있다.^{1,4}

이 과정에서 전국 256개 치매안심센터는 선별 검사에 그치지 않고 진단 이후의 사례 관리와 복지 자원 연계를 담당하는 지역사회 공공 거점으로서의 역할 강화를 요구받고 있다. 이는 민간 의원이 담당하는 의학적 관리와 공공 기관이 맡는 생활 밀착형 돌봄을 결합하여 지역사회 통합 돌봄망을 구축하려는 전략이다.^{6,7}

2) 정책 작동성의 한계

그러나 정책 현장에서는 의료 체계와 지역사회 돌봄 체계 간 데이터 단절이 가장 근본적인 한계로 지적된다. 디지털 페노타

이평을 통해 이상 징후를 조기에 포착하더라도 해당 정보가 치매안심센터의 사례 관리로 실시간 연계되지 않으면 기술의 효용은 제한적일 수밖에 없다. 이로 인해 환자와 보호자는 병원과 센터를 오가며 동일한 정보를 반복 제공해야 하는 행정적 피로를 겪고 있다.

또한 치매관리주치의가 지역사회 자원 연계를 위해 투입하는 시간과 행정적 노력에 대한 보상이 수가 체계에 반영되지 않아 제도가 단순한 약물 처방 창구로 전락할 위험도 존재한다.⁴ 더불어 치매안심센터는 지역사회 돌봄의 컨트롤 타워를 표방하고 있으나 민간 의료기관이나 장기요양기관을 실질적으로 조율할 법적, 재정적 권한이 부족하여 기능 고도화에 한계를 보이고 있다. 계약직 중심의 고용 구조와 높은 이직률 역시 사례 관리의 연속성을 저해하는 요인으로 작용하고 있다.

2. 뇌졸중 필수의료 정책: 지역 완결성 강화 전략과 현장 과제

1) 정책의 핵심 기제

제2차 심뇌혈관질환관리종합계획은 병원 단위 대응을 넘어 지역 완결적 필수의료 체계로의 전환을 목표로 하고 있다.² 핵심은 서로 다른 병원에 소속된 전문의들이 하나의 팀을 이뤄 응급 전원과 시술 결정을 공유하는 심뇌혈관질환 인적 네트워크 시범사업이다.⁸ 이를 통해 지역과 병원 간 격차를 줄이고 전국 어디서든 24시간 내 최종 치료가 가능한 대응 체계를 구축하고자 한다.⁹

이와 함께 119 구급대와 의료기관을 연결하는 응급의료 자원 정보 시스템을 고도화하여 현장에서 수집된 환자 정보가 실시간으로 전문의에게 전달되도록 하는 사전 대응 체계도 강화되고 있다.¹⁰ 급성기 치료 이후에는 재활의료기관 지정 및 운영 사업을 통해 지역사회 재활과 복약 관리로의 연속적인 연계를 도모하고 있다.²

2) 정책 작동성의 한계

그럼에도 불구하고 응급실 병상 정보와 전문의의 실시간 시술 가능 여부가 일치하지 않는 구조는 여전히 “응급실 뱅뱅이” 현상을 반복적으로 초래하고 있다. 이는 응급 이송 체계와 배후

전문 치료 주체 간 데이터 통합이 충분히 이뤄지지 않은 데서 비롯된 문제다. 또한 급성기 이후 환자를 지역병원으로 전원하는 하향 전원에 대한 수가 보전이 미흡하여 대형병원 응급실 병상 회전을 저하라는 병목 현상이 지속되고 있다.

전문 의료 보상 체계 역시 야간 당직과 고위험 시술의 기회비용을 충분히 반영하지 못하고 있으며 의료 결과에 대한 법적 책임 부담이 개인에게 집중되어 인력 이탈을 가속화하고 있다.^{8,9} 급성기 이후 장기간 이어지는 간병 부담 또한 공적 보장의 사각지대에 놓여 있어 중증 뇌졸중 환자 가계의 경제적 부담을 실질적으로 완화하지 못하고 있다.

3. 신경면역계 희귀 질환 정책: 보장성 강화와 관리 체계의 공백

1) 정책의 핵심 기제

제2차 희귀질환관리종합계획은 권역별 희귀 질환 거점 센터 확대와 혁신 신약 급여화를 통해 진단 방향을 줄이고 중증 환자의 생존권을 제도적으로 보장하는 데 초점을 두고 있다.^{3,11} 유전체 분석을 활용한 정밀 진단 지원과 국가 차원의 임상 데이터 통합 관리 플랫폼 구축은 진단의 표준화와 연구 기반 강화를 동시에 겨냥한 정책이다.¹¹ 아울러 초고가 신약에 대해 경제성 평가 생략과 위험 분담제 적용을 확대함으로써 치료 접근성을 높이고¹² 재가 희귀 질환자 방문 간호 서비스 도입을 통해 중증 환자의 생존 관리 영역을 가정으로 확장하고 있다. 이는 돌봄의 책임을 가족에서 사회로 전이하려는 정책적 시도로 평가된다.^{3,7}

2) 정책 작동성의 한계

그러나 경직된 급여 기준은 실제 임상에서 치료 적기를 놓치게 만드는 요인으로 작용하고 있다.¹² 중증 불응성 환자에게만 급여를 허용하는 제한적 기준은 혁신 신약의 효과를 극소수에 게만 한정시키는 결과를 낳고 있다. 또한 거점 센터의 평가 지표가 진단 실적에 치중되어 있어 확진 이후의 장기적 사례 관리와 지역 의료기관 연계는 여전히 취약한 상태다.¹³

무엇보다 간병비에 대한 공적 지원 부재와 고난도 의료 행위를 수행할 수 있는 전문 간호·요양 인력 양성 미비는 환자 가족에게 과도한 부담을 전가하고 있다. 이는 희귀 질환 관리 정책의

보장성 강화가 의료비에 국한된 채 돌봄 영역으로 충분히 확장되지 못하고 있음을 보여준다.⁷

고 찰

본 연구는 치매, 뇌졸중, 신경면역계 희귀 질환 관리 정책을 대상으로 우리나라 보건의로 정책이 추진 중인 지역사회 기반 필수의료·돌봄 체계 전환의 공통된 구조와 한계를 고찰하였다. 세 정책은 질환 특성과 정책 수단에는 차이가 있으나 병원 및 시설 중심 대응에서 벗어나 지역사회 내에서 치료와 돌봄을 지속하려는 방향성을 공유하고 있다. 그러나 정책의 선언적 목표와 달리 실제 현장에서는 제도의 작동성을 제약하는 구조적 문제가 반복적으로 확인되고 있다.

가장 공통적으로 지적되는 문제는 의료 체계와 지역사회 돌봄 체계 간의 데이터 단절이다. 치매관리주치의 제도, 심뇌혈관 질환 인적 네트워크, 희귀 질환 거점 센터 모두 디지털 기술과 네트워크 기반의 연계를 핵심 기제로 제시하고 있으나 진료 정보와 돌봄 이력이 단일 거버넌스하에서 실시간으로 공유되지 못하면서 서비스의 연속성이 저해되고 있다.⁷ 이로 인해 환자와 보호자는 병원과 공공 기관을 오가며 반복적인 행정 절차를 감내해야 하고, 정책이 의도한 조기 개입과 연속 관리의 효과는 제한적으로 나타나고 있다.

또 다른 구조적 한계는 협업을 유도하지 못하는 보상 체계이다. 치매관리주치의의 지역사회 자원 연계, 뇌졸중 전문의의 야간 및 응급 시술 대응, 희귀 질환 거점 센터와 일차 의료기관 간 협력 모두 정책적으로 요구되고 있으나 이에 투입되는 시간과 책임에 상응하는 보상은 충분히 마련되지 못하고 있다. 특히 필수의료 영역에서는 고위험 의료 행위에 대한 법적, 제도적 보호 장치가 미흡하여 인력 이탈과 번아웃을 가속화하는 요인으로 작용하고 있다.

공공 거점 기관의 역할과 권한 역시 정책 실행의 병목으로 작용한다. 치매안심센터, 권역심뇌혈관질환센터, 희귀 질환 거점 센터는 각각 지역사회 관리의 핵심 축으로 설계되었으나 민간 의료기관과 장기 요양·돌봄 자원을 실질적으로 조율할 법적 지휘권과 예산 집행권은 제한적이다. 이로 인해 공공 거점은 컨트롤 타워로서의 역할을 충분히 수행하지 못한 채 정보 전달이나

진단 중심 기능에 머무르는 경향을 보이고 있다.

무엇보다 세 정책 모두에서 돌봄과 간병 부담이 여전히 개인과 가족에게 전가되고 있다는 점은 중요한 공통 과제다. 치매, 중증 뇌졸중, 희귀 신경면역질환 모두 장기간의 돌봄이 불가피함에도 불구하고 간병비에 대한 공적 지원과 전문 인력 양성은 정책적으로 충분히 뒷받침되지 못하고 있다. 이는 돌봄 노동의 가치를 제도적으로 평가하지 못한 결과이며 정책의 보장성 강화가 의료비에 국한된 채 삶의 전반을 포괄하지 못하고 있음을 보여준다.

이러한 분석을 종합하면 지역사회 기반 필수의료·돌봄 체계 전환의 성패는 개별 질환별 정책 수단의 도입 여부가 아니라 의료와 복지를 아우르는 구조적 설계에 달려 있음을 시사한다. 데이터 통합, 협업에 대한 보상, 공공 거점의 권한 강화, 돌봄 인력과 간병에 대한 공적 책임 확대가 함께 작동하지 않는다면 지역사회 중심 관리라는 정책 비전은 선언적 목표에 그칠 가능성이 크다.

결 론

치매, 뇌졸중, 신경면역계 희귀 질환 관리 정책은 질환의 특성과 정책 수단에는 차이가 있으나 공통적으로 병원과 시설 중심 대응에서 벗어나 지역사회 기반 필수의료·돌봄 체계로의 전환을 지향하고 있다. 이는 환자가 익숙한 거주지에서 치료와 돌봄을 이어가며 존엄을 유지할 수 있도록 하겠다는 정책적 선언이라는 점에서 중요한 전환점으로 평가된다. 그러나 정책의 실효성은 제도의 도입 자체가 아니라 현장에서 실제로 작동하는가에 달려 있다.

본 연구에서 분석한 바와 같이 의료와 돌봄 영역 간의 데이터 단절, 협업을 뒷받침하지 못하는 보상 구조, 공공 거점 기관의 제한된 조정 권한, 전문 인력의 불안정한 고용 구조와 간병 부담의 사적 전가는 세 정책 전반에 걸쳐 반복적으로 나타나는 구조적 제약이다. 이러한 문제들이 해소되지 않는 한 지역사회 기반 관리라는 정책 비전은 선언적 로드맵에 머물 가능성이 크다.

지역사회 기반 필수의료·돌봄 체계 전환의 실질적 안착을 위해서는 개별 질환별 대책을 넘어서 구조적 접근이 요구된다. 의료와 복지를 아우르는 통합 데이터 플랫폼 구축, 지역사회 연계

를 유도할 수 있는 보상 체계 정비, 공공 거점 기관의 법적, 재정적 권한 강화, 돌봄과 간병에 대한 공적 책임 확대가 함께 추진되어야 한다. 이러한 구조적 전제가 충족될 때 비로소 지역사회 계속 거주를 기반으로 한 필수의료·돌봄 체계는 환자와 가족의 삶에서 실질적인 의미를 가질 수 있을 것이다.

REFERENCES

1. Ministry of Health and Welfare. The 5th Comprehensive Dementia Management Plan (2026-2030). [online] [cited 2026 Feb 20]. Available from: https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10401000000&bid=0008&act=view&list_no=1489122.
2. Ministry of Health and Welfare. The 2nd Comprehensive Plan for Cardio-Cerebrovascular Disease Management (2023-2027). [online] [cited 2026 Feb 20]. Available from: https://www.mohw.go.kr/gallery.es?mid=a10607030000&bid=0003&act=view&list_no=377534.
3. Ministry of Health and Welfare. The 2nd Comprehensive Management Plan for Rare Diseases (2022-2026). [online] [cited 2026 Feb 20]. Available from: https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503010100&bid=0027&act=view&list_no=370404.
4. Ministry of Health and Welfare. 2024 Dementia Policy Program Guide. [online] [cited 2026 Feb 20]. Available from: https://www.mohw.go.kr/board.es?act=view&bid=0019&list_no=1480673&mid=a10411010200.
5. BeauBrain Healthcare. Development status of early dementia diagnosis system based on digital healthcare. [online] [cited 2026 Feb 20]. Available from: <https://beaubrain.bio/pr/>.
6. National Dementia Center. Dementia observatory Korea 2024. [online] [cited 2026 Feb 20]. Available from: https://www.nid.or.kr/info/dataroom_view.aspx?bid=317.
7. Korea Institute for Health and Social Affairs. A study on measures to establish a community-based integrated care system. [online] [cited 2026 Mar 16]. Available from: <https://www.korea.kr/briefing/pressReleaseView.do?newsId=156747415>.
8. Ministry of Health and Welfare. Operational status of the cardio-cerebrovascular disease human network pilot project. [online] [cited 2026 Feb 20]. Available from: https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10501010200&bid=0003&act=view&list_no=1484980.
9. Korean Stroke Society. Clinical practice guidelines for stroke 2024. [online] [cited 2026 Feb 20]. Available from: <https://www.stroke.or.kr/guidelines/>.
10. Ministry of Health and Welfare. Measures for advancing the emergency medical resource information system. [online] [cited 2026 Feb 20]. Available from: https://www.mohw.go.kr/gallery.es?mid=a10605040000&bid=0003&act=view&list_no=375505.
11. Korea Disease Control and Prevention Agency. Survey on the status and management of rare diseases. [online] [cited 2026 Feb 20]. Available from: <https://www.kdca.go.kr/kdca/3370/subview.do>.
12. Korea Orphan & Essential Drug Center. Status of orphan drug designation and reimbursement. [online] [cited 2026 Feb 20]. Available from: <https://www.kodc.or.kr/rare/rareDrugAppoint>.
13. National Institute of Health. Evaluation report on the operation of regional specialized centers for rare diseases. [online] [cited 2026 Feb 20]. Available from: <https://www.kdca.go.kr/kdca/3374/subview.do>.