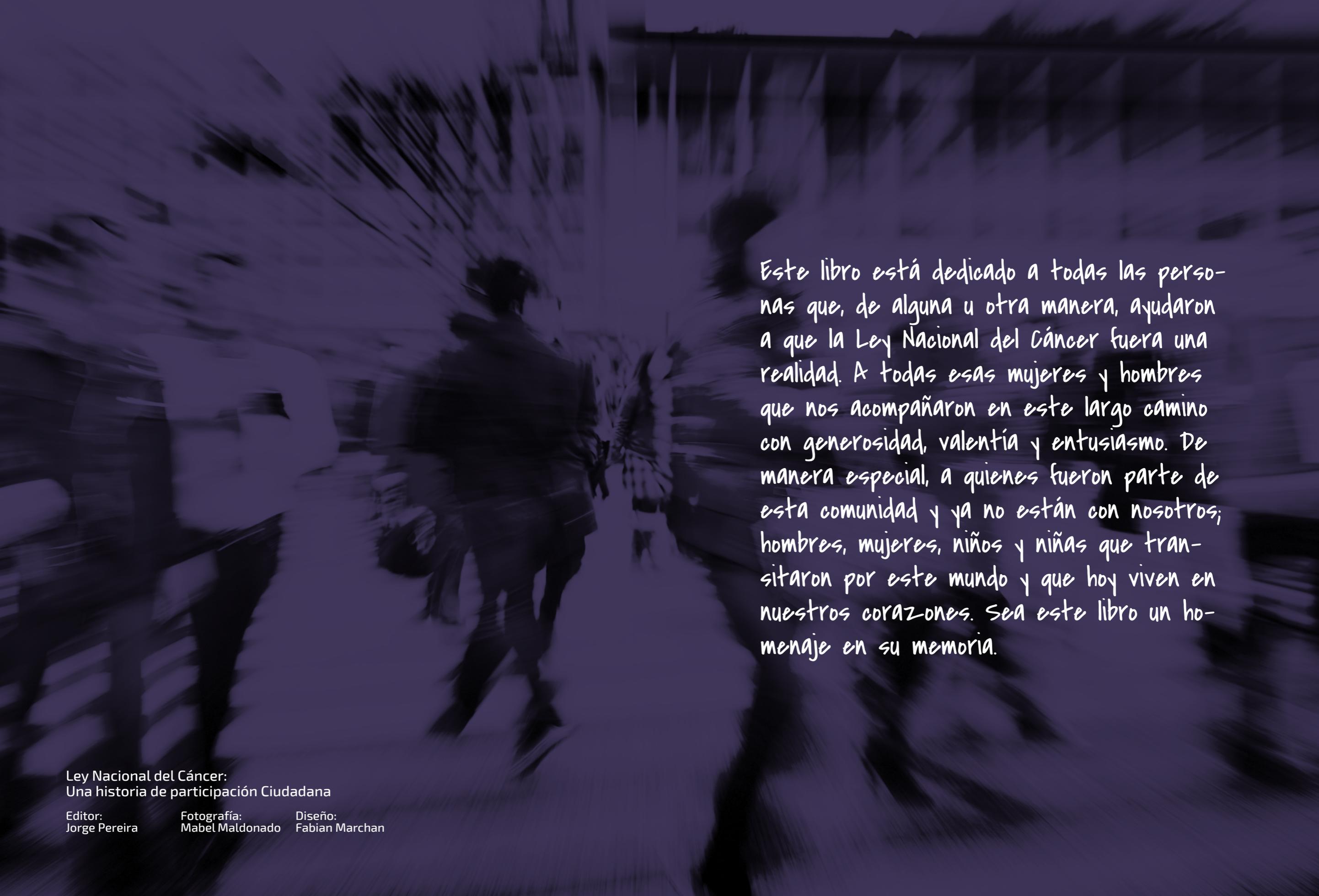




# LEY NACIONAL DEL CÁNCER

UNA HISTORIA  
DE PARTICIPACIÓN  
CIUDADANA

CAROLINA GOIC



Este libro está dedicado a todas las personas que, de alguna u otra manera, ayudaron a que la Ley Nacional del Cáncer fuera una realidad. A todas esas mujeres y hombres que nos acompañaron en este largo camino con generosidad, valentía y entusiasmo. De manera especial, a quienes fueron parte de esta comunidad y ya no están con nosotros; hombres, mujeres, niños y niñas que transitaban por este mundo y que hoy viven en nuestros corazones. Sea este libro un homenaje en su memoria.

Ley Nacional del Cáncer:  
Una historia de participación Ciudadana

Editor:  
Jorge Pereira

Fotografía:  
Mabel Maldonado

Diseño:  
Fabian Marchan



"Convertirme en uno (paciente) fue tremendo. Recuerdo que un doctor me dijo que iba a tolerar bien la quimioterapia, pero no me explicó ningún detalle. Cuando empecé a sentir todas las molestias pensé que me estaba muriendo del cáncer y no de la quimioterapia. A lo mejor el médico dio por hecho que yo iba a entender, porque era médico, pero no".

Dr. Claudio Mora (Ultimas Noticias; domingo 22 de julio de 2018).

S

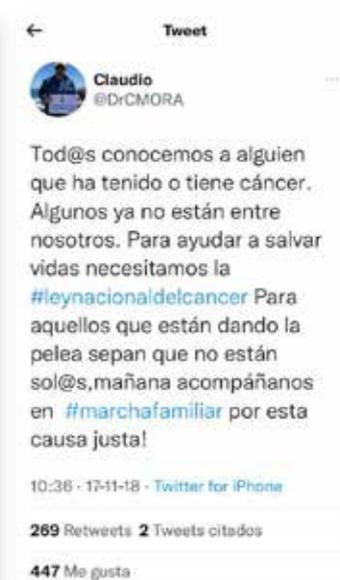
F

E

F

E

F





# El Cáncer es HOY la primera causa de muerte en Chile

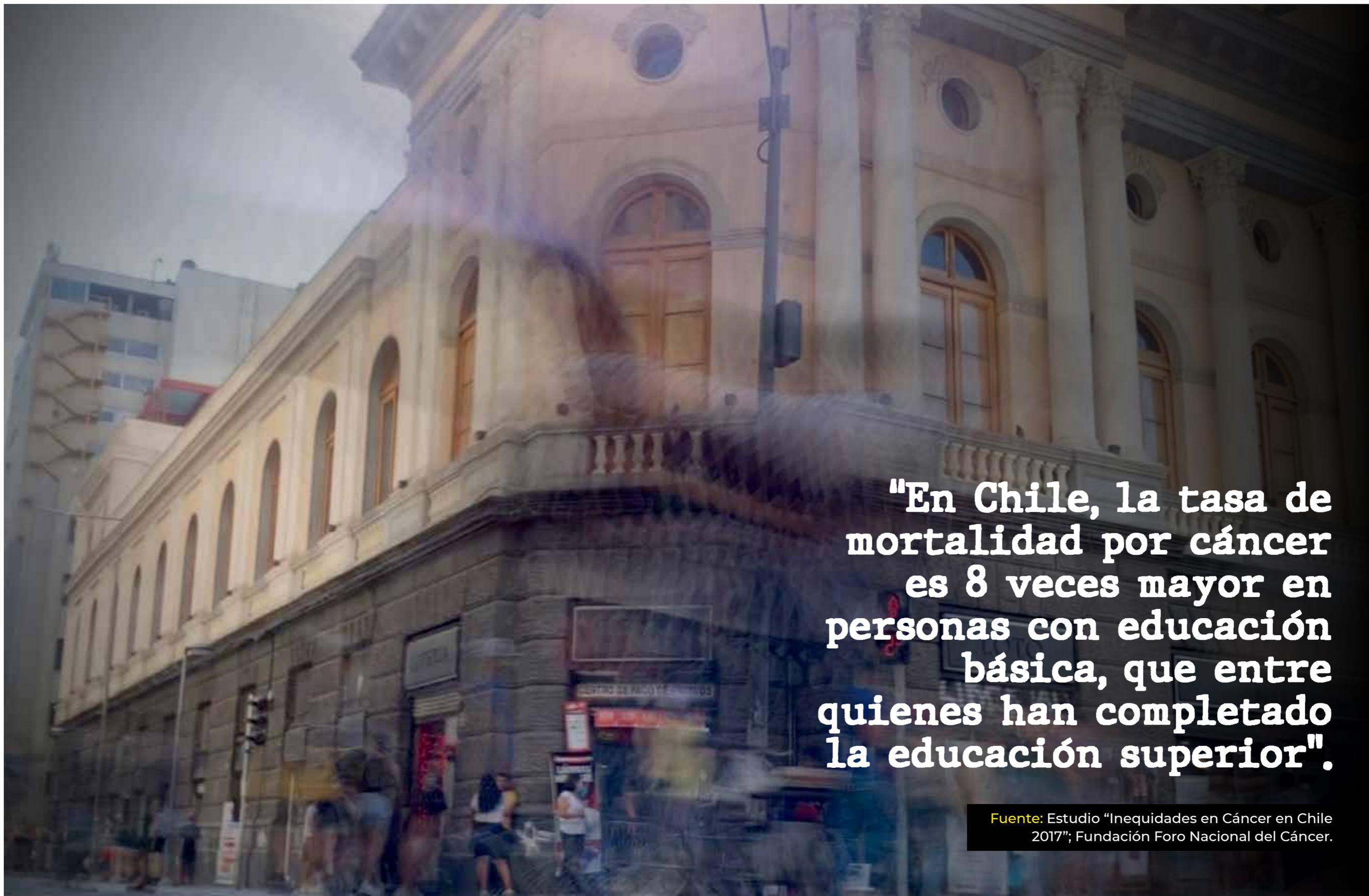
Fuente: Estadísticas vitales 2019, Instituto Nacional de Estadísticas.



**Uno de cada cuatro  
certificados de defunción  
en Chile dice cáncer.**

**El 2019 las muertes por  
tumores representaron  
28.492 defunciones (26%)**

**Fuente:** Estadísticas vitales 2019, Instituto Nacional de Estadísticas.



**"En Chile, la tasa de mortalidad por cáncer es 8 veces mayor en personas con educación básica, que entre quienes han completado la educación superior".**

**Fuente:** Estudio "Inequidades en Cáncer en Chile 2017"; Fundación Foro Nacional del Cáncer.

An aerial photograph of a densely populated city, likely Santiago, Chile, viewed from an elevated position on a hillside. The foreground is filled with lush green trees and foliage, with a large palm frond visible in the upper left corner. The city below is a dense grid of buildings, including many high-rise apartment blocks. The sky is clear and bright.

**El cáncer de mama es el de mayor incidencia y mortalidad entre las mujeres chilenas de todas las edades.**

Fuente: Globocan 2020



**En Chile, durante los años 2012-2016, se diagnosticaron 2.584 casos de cáncer en menores de 15 años; predominando levemente el sexo masculino con un 54,6% y los grupos de edad de 0 a 4 años y 5 a 9 años, con 43,2% y 29,3% respectivamente. El 81,6% corresponde a niños/as atendidos/as en establecimientos públicos; de ellos/as el 62,1% recibe algún tipo de atención en la Región Metropolitana.**

**Fuente:** 2º Informe de Vigilancia de Cáncer Infantil/ RENC I 2012-2016 del Ministerio de Salud.



**En Chile se contabilizaron un total de 2.866.731 Años de Vida Potencialmente Perdidos (AVPP) debido a tumores malignos durante el período 2009-2018.**

**Los tres principales cánceres que generaron mayores tasas de AVPP por cada 100.000 habitantes en hombres corresponden a cáncer de estómago (281,0), de tráquea-bronquio-pulmón (226,4) y de próstata (101,3).**

**En el caso de las mujeres, los tres principales cánceres que generaron mayores tasas de AVPP por cada 100.000 habitantes correspondieron a cáncer de mama (250,6), de tráquea, bronquios y pulmón (137,9) y de vesícula (137,5).**

**Fuente:** Fuente: “Informe de Mortalidad Prematura y Años de Vida Potencialmente Perdidos por Cáncer (AVPP)” del Ministerio de Salud.

*\*Los Años de Vida Potencialmente Perdidos por Cáncer se refiere a la diferencia entre los años que se espera viva una persona de acuerdo a la esperanza de vida de su país y su fallecimiento antes de alcanzar esa edad debido al cáncer. En Chile se considera para los hombres 78 años y para las mujeres 82.*



# PRÓLOGO

## GABRIEL BORIC FONT

Presidente de la República de Chile

Lograr que la atención de salud sea oportuna, de calidad, otorgada con calidez y con acceso para todas las personas, cualquiera sea su condición socioeconómica, género, etnia, nacionalidad, edad, nivel de educación o lugar de residencia, es un objetivo permanente de quienes creemos que nuestra primera prioridad como servidores públicos es el bienestar y calidad de vida de todas y todos los habitantes de nuestro país. Por lo mismo, hablar de salud es hablar de millones de historias de quienes han padecido y padecen una enfermedad como el cáncer.

Atender esta enfermedad, no solo es atender a un paciente, sino tener en cuenta a un grupo familiar, una comunidad que afronta un diagnóstico con incertidumbre, con miedo a lo que le pueda pasar a la persona diagnosticada, pero también con temor sobre los costos económicos del tratamiento. Enfrentar el cáncer debe ser siempre desde la integralidad, considerando a la persona y su colectivo, incluyendo las distintas dimensiones de afectación, partiendo por la salud física, pero también priorizando la salud mental a nivel individual y familiar.

Carolina Goic, mujer, madre, trabajadora social y senadora, a quien conozco desde hace varios años por ser ambos

oriundos de la Región de Magallanes, conoce de cerca la realidad de tanta gente, que sufre la lejanía de los centros especializados de atención cuando se enfrentan junto a sus familias a una patología que requiere de profesionales altamente especializados y equipamiento de alto costo como es el cáncer. Carolina, desde su propia experiencia de vida, ha alertado las dificultades que presentan las personas que son diagnosticadas con cáncer y ha trabajado incansablemente por mejorar su situación de vida.

En una entrevista que Carolina entregó al diario La Segunda en agosto de 2012 dijo, cito textual: "tiene que haber algo positivo después de esto". En ese momento ella comenzaba su proceso de tratamiento, el cual la obligó a estar fuera de su labor parlamentaria para poder realizar su quimioterapia. Casi 10 años después, en una entrevista muy reciente publicada el 4 de febrero de 2022 en el sitio web del Senado, Carolina señaló: "haber tenido cáncer cambió el sentido de mi vida y como parlamentaria". Ambas entrevistas son conmovedoras, reflejan la capacidad de Carolina de enfrentar la adversidad y desde su lugar en el parlamento trabajar por el bien común, y por todas aquellas personas que han padecido, padecen o padecerán cáncer.



# BORIC

En este libro que tengo el privilegio de presentar, Carolina Goic da cuenta del largo proceso, fruto del trabajo colectivo de muchísima gente, que culminó con la promulgación de la Ley Nacional del Cáncer el 26 de agosto de 2020. Este proceso se inició desde distintas fundaciones, organizaciones, agrupaciones de pacientes y otras personas que manifestaron la necesidad de contar con un cuerpo legal que permitiera dar cabida a los problemas y desafíos que tiene Chile respecto de esta enfermedad. Carolina con su propia experiencia de paciente, visión de futuro y profunda sensibilidad se abocó a trabajar en este proyecto que ahora es Ley y que representa avances sustantivos para que nuestro país cuente con un plan nacional del cáncer, que permitirá que las personas sean atendidas de forma digna, con profesionales y tecnología de primer nivel.

Un aspecto inédito del proceso de elaboración de esta ley, fue la creación de una plataforma en línea para que las personas libremente pudieran comentar cada uno de los artículos de la propuesta de contenido inicial. En esta plataforma participaron 1.049 personas, principalmente mujeres, que integraron sus inquietudes, conocimientos, anhelos y expectativas. La participación ciudadana es y será fundamental en el mejoramiento de nuestro sistema de salud, y sin este proceso de participación, seguramente no tendríamos la ley que tenemos hoy.

Este libro es el hito de cierre de la creación de la Ley Nacional del Cáncer, en él se presentan distintos relatos de personas que contribuyeron a la creación de la ley. Pro-

tagonistas con rostro y voz que se enfrentaron a una enfermedad llena de incertidumbre sobre su tratamiento, costo y que afecta desigualmente en nuestro país. Los relatos hablan de dolor, de miedo, de la falta de atención y apoyo emocional, de las injusticias que han padecido en lugares de trabajo a causa de la enfermedad, hablan de la vida y de la muerte. También los relatos dan cuenta de la capacidad de sobreponerse a la adversidad, de lo positivo de un diagnóstico oportuno, de lo fundamental del trabajo colaborativo y de cómo a partir de la experiencia personal se pueden levantar grandes luchas colectivas.

Los profesionales de la salud, las agrupaciones, comunidades, familias y personas que enfrentan situaciones derivadas de esta enfermedad encontrarán en este texto datos objetivos, relatos y vivencias, antecedentes históricos y opiniones de profesionales que trabajan en el área. Además un análisis con altura de miras que no desconoce falencias, errores y lo mucho que tenemos que mejorar para que cada persona que presente este problema de salud reciba la atención que todos y todas merecemos. La Ley es un hito y su implementación es un gran desafío que tenemos por delante.

La implementación cabal de esta Ley es un gran desafío que tenemos por delante, y por eso quiero aprovechar esta instancia para reafirmar el compromiso que he adquirido de priorizar la construcción de un sistema de salud pública y de seguridad social que consolide una salud digna y que su calidad no dependa de los recursos económicos que tenga cada familia. Que ninguna persona se sienta sola cuando recibe un diagnóstico, y que nadie tenga que recurrir a bingos o completadas cuando enfrentan una enfermedad grave y de alto costo como lo es el cáncer.

Agradezco a Carolina la oportunidad de participar en esta instancia e invito a cada uno y una de ustedes a aprender y reflexionar sobre este tema crucial en nuestras vidas. Espero sinceramente que este libro nos ayude a conversar sobre el cáncer, así como entregue una luz de esperanza a quienes hoy padecen esta enfermedad.

Un abrazo fraterno,



## IGNACIO SÁNCHEZ

Rector

Pontificia Universidad Católica de Chile

Si bien la labor principal de nuestra universidad es educar y formar profesionales que aporten al desarrollo de nuestro país, en su sentido más profundo nuestra tarea va mucho más allá que la sola transmisión de conocimientos. Según nuestro criterio y principios, parte importante de nuestra tarea es acompañar e incidir en los procesos sociales, aportando nuestra visión y poniendo todas nuestras capacidades al servicio de Chile.

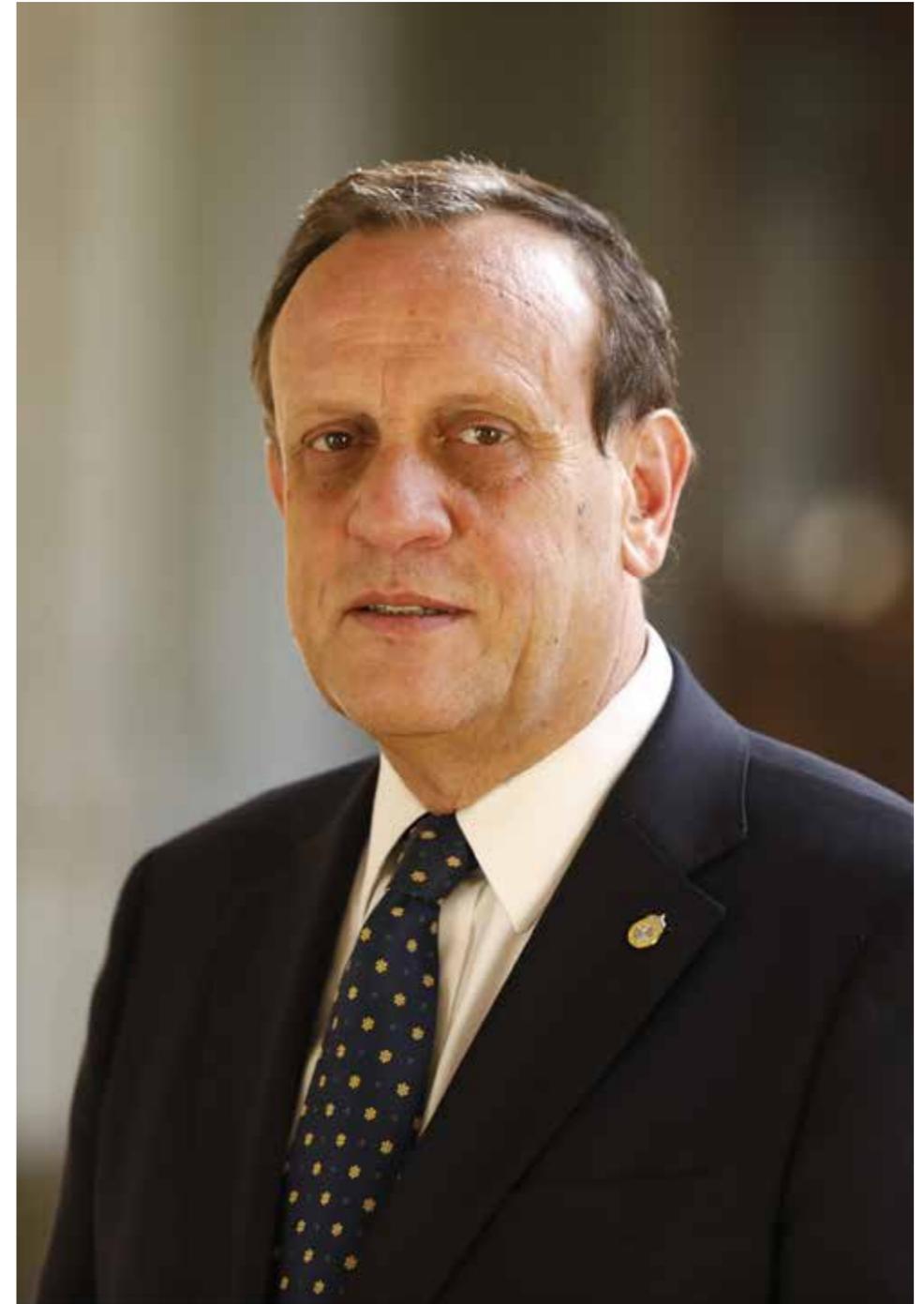
Es evidente que, en los últimos años, nuestro país ha experimentado cambios sociales como no se veían hace mucho tiempo. Las estructuras jerárquicas se han transformado de manera significativa y, como resultado del avance tecnológico en materia de comunicación, vemos una sociedad más activa, opinante y participativa.

Si bien lo anterior desafía a las organizaciones que tradicionalmente han manejado el poder, como gobiernos, los partidos políticos, el Con-

greso o las propias universidades, para nosotros esto constituye no un problema, sino que una oportunidad. Desde nuestra universidad no solo estamos disponibles para generar mayores espacios de participación, sino que también para apoyar las buenas prácticas en este sentido.

El proceso de participación ciudadana que implicó la elaboración de la Ley Nacional del Cáncer es un excelente ejemplo de aquello que nos interesa potenciar, pues en su construcción se dio una relación virtuosa de creación colectiva entre todas y todos los actores interesados, desde los expertos y académicos, hasta la sociedad civil organizada.

Es por esta razón que nos complace aportar en la impresión edición de este libro, esperanzados en que su ejemplo sirva para motivar a otros grupos sociales para alcanzar sus metas en base al trabajo desinteresado, la colaboración y el cariño por causas tan nobles como la que aquí se presenta.



**94.807**

**NUEVOS CASOS  
DE CÁNCER  
SE ESTIMA QUE  
SE REGISTRARÁN  
PARA EL 2040  
EN CHILE**

**Fuente:** UCCI-LA 2021 (Iniciativa integrada para el control del cáncer en América Latina)

# UNA HISTORIA DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA

## CAROLINA GOIC BOROEVIC

Ex senadora y autora de la Ley Nacional del Cáncer

Para mí, al igual que para muchas mujeres cuyos testimonios están plasmados en este libro, la experiencia de sobrevivir al cáncer me cambió la perspectiva y me enseñó a convertir todo mi proceso personal, en una fuerza movilizadora que sirviera para ayudar a otras personas enfrentadas a la enfermedad.

En el año 2012, luego de algún tiempo con malestares, un cansancio más intenso que lo habitual, un tos persistente y otras señales, un amigo médico con quien conversé me pidió una hora con un hemato-oncólogo. La verdad es que nunca pensé que fuera algo grave, pero luego de examinarme, el doctor me dijo que lo más probable es que fuera cáncer y me pidió una serie de exámenes. Al día siguiente viajaba a un seminario fuera del país, le pregunté al doctor si podía viajar, me dijo que lo hiciera bajo la condición de estar a primera hora el día lunes para hacerme un examen. Fue una especie de retiro de dos días para recibir finalmente el resultado que confirmaría mi diagnóstico: Linfoma de Hodgkin.

A partir de ahí una entiende que el cáncer no es algo que se pueda dejar para mañana, que hay que hacerse cargo. En mi caso, eso implicaba poner una pausa a mi labor -en ese entonces- como diputada por Magallanes y la Antártica Chilena. Como siempre he dicho, fui una privilegiada, porque pude tomar mi licencia con la seguridad que mi puesto me estaría esperando, realizar todas las quimioterapias como corresponde porque tuve los recursos para hacerlo y porque, además, estaba rodeada del cariño de mi familia y la gente de mi región.

Durante todo mi tratamiento tuve la posibilidad de hablar con muchas y muchos pacientes, de conocer la realidad del cáncer en Chile de primera fuente y de constatar una verdad muy dura; que en



## CAROLINA GOIC BOROEVIC

Ex senadora y autora de la Ley Nacional del Cáncer



"Durante todo mi tratamiento tuve la posibilidad de hablar con muchas y muchos pacientes, de conocer la realidad del cáncer en Chile de primera fuente y constatar una verdad muy dura; que en nuestro país la capacidad económica del paciente puede marcar la diferencia entre la vida y la muerte".

nuestro país la capacidad económica del paciente puede marcar la diferencia entre la vida y la muerte. Apenas retomé mi trabajo parlamentario me puse como meta que, antes de finalizar mi paso por el Congreso, debíamos tener una Ley Nacional del Cáncer aprobada y así contar con una herramienta permanente para salvar vidas y mejorar la sobrevivencia de las personas con cáncer.

Fue cuando estaba en Magallanes, en una de las pausas de las quimioterapias, cuando recibí el llamado del Dr. Jorge Jiménez de la Jara. Obviamente sabía muy bien de su trayectoria como salubrista y de su rol como ministro de salud del presidente Patricio Aylwin, pero nunca había hablado con él. Me contó del trabajo que ya estaban realizando desde el Foro Nacional del Cáncer -hoy fundación- con las agrupaciones de pacientes y de la necesidad que a este esfuerzo ciudadano se le sumara un componente político, entendido como un apoyo desde el parlamento para empujar la ley.

La recepción en el Parlamento fue muy positiva y en noviembre de 2014 ingresamos, con la firma de todas las y los senadores de la comisión de salud del Senado -a quienes agradezco profundamente- más todos los diputados y diputadas, como gesto de apoyo a la iniciativa, el proyecto de la Ley Nacional del Cáncer. La propuesta, al considerar gasto público, necesitaba contar con la firma del Ejecutivo. Rápidamente comprendimos que venía otra barrera que superar.

Durante el segundo gobierno de la Presidenta Michel Bachelet, reiteradamente le solicitamos a la ministra de salud de la época, Carmen Castillo, la necesidad de avanzar en este proyecto que, ya en esos años, evidenciaba cifras al alza en todos los tipos de cáncer. Lamentablemente, no consideraron relevante avanzar en la materia y debimos resignarnos a esperar.

Paralelamente, la coordinación con la sociedad civil se iba haciendo cada vez más estrecha, lo que se expresaba en encuentros, seminarios, charlas y talleres, donde muchos rostros comenzaron a hacerse familiares. Pero, pese a todo ese trabajo, sentíamos que los avances eran pocos y lentos. A pesar de ello, nunca bajamos la guardia.

El año 2017, siendo ya senadora y presidenta de mi partido, la Democracia Cristiana, una mayoría

## CAROLINA GOIC BOROEVIC

Ex senadora y autora de la Ley Nacional del Cáncer

de los representantes de la Junta Nacional me proclamaron como candidata presidencial. Asumido el desafío, una de mis principales propuestas de campaña fue la Ley Nacional del Cáncer. El resultado no nos acompañó, pero la candidatura de Sebastián Piñera -posteriormente elegido Presidente- tomó nuestra propuesta y se comprometió a implementarla durante su mandato.

Pese al optimismo inicial, pronto nos dimos cuenta de que, para materializar el compromiso, habría que intensificar las acciones y, casi sin darnos cuenta, estábamos a punto de pasar a una etapa de movilización ciudadana que fue clave para avanzar. A las caras conocidas de muchas de las agrupaciones con las que ya veníamos trabajando y cuyas voces están reflejadas más adelante en este libro, encabezadas por Piga Fernández de Achago (Asociación Chilena de Agrupaciones Oncológicas), se iba a sumar un actor tan inesperado como fundamental.

Era agosto de 2018 y sentíamos que estábamos en un punto muerto. Pese a todas las actividades que hacíamos y la presencia mediática, el Presidente Piñera no daba señales de poner su firma en el proyecto. A pesar del respaldo del ministro de salud de ese entonces, Emilio Santelices, pesaban más las voces que señalaban que era suficiente un plan de cáncer y que no era necesaria una ley. Fue por ese mismo período en que un joven doctor irrumpió en las redes sociales para contar sobre el cáncer de páncreas que lo afectaba. Su nombre era Claudio Mora.

Claudio se había posicionado rápidamente a través de Twitter e Instagram con un discurso muy directo. Su doble condición de paciente y doctor de un hospital público, El Pino, le daba mucha credibilidad a sus palabras y cada vez más personas lo seguían. Fue entonces que, a través de un mensaje interno por su cuenta Twitter, le escribí para preguntarle si le interesaba sumarse a nuestra causa. Su respuesta fue inmediata y positiva. Pocos días después nos juntamos en mi oficina en el Congreso Nacional en Santiago.

En esa oportunidad estaba conmigo mi periodista, Jorge Pereira, con quien en más de una oportunidad habíamos pensado si tendríamos la capacidad de convocar una manifestación ciudadana masiva, pero nos detenía la duda de si seríamos capaces de congregarse una cantidad respetable de gente. Si lo

hacíamos y no llegaba nadie, corríamos el riesgo de dañar nuestra causa.

Para sorpresa nuestra, después de un rato de conversación fue el mismo Claudio quien nos dijo: “hay que hacer una marcha”. Fue tal su convicción que no nos quedó más remedio que embarcarnos en el desafío. Si él, que sabía perfectamente que su cáncer no tenía cura, era capaz de regalar momentos tan valiosos de su vida para ponerse al frente de una movilización ciudadana, nosotros no podíamos tener dudas. Lo que vino después fue verdaderamente inspirador. Al plantearle la idea a las agrupaciones de pacientes todas se sumaron con un entusiasmo genuino y ahí comenzaron los frenéticos preparativos para la Marcha Familiar por la Ley Nacional del Cáncer, con fecha para el domingo 18 de noviembre de 2018.

Todo se hizo a pulso, como se hacen las cosas cuando el compromiso es desde el corazón. Alguien tenía un amigo con imprenta que nos donó los volantes; otra conocía a alguien que podía hacer los lienzos con nuestro logo a bajo precio; otra más llegó con unas poleras, etc. También hubo mucha gente de la televisión, como actores, actrices y animadores que nos ayudaron con la promoción. Una mención especial para mi amigo Pancho Saavedra, quien estaba muy sensibilizado por los casos de pacientes con cáncer que había conocido en su programa “Contra Viento y Marea”.

La marcha fue todo un éxito. En el Parque Forestal de Santiago se congregaron más de cinco mil personas y en muchas regiones se reunieron pacientes y sus familiares para apoyar la Ley Nacional del Cáncer. La movilización fue cubierta por los canales de televisión y tuvo el efecto deseado. Poco tiempo después, en una actividad en la Fundación Arturo López Pérez, el presidente Piñera anunció que le pondría la firma a nuestra ley, que ingresó para su tramitación en el Congreso el 10 de diciembre de 2018.

Ya con el proyecto en el Parlamento, hicimos algo que nunca antes se había hecho en la discusión de una ley. Tras coincidir con el director del departamento de Inteligencia Colectiva del Instituto Tecnológico de Massachusetts, Thomas Malone, en una cena a propósito de una de las ediciones del Congreso Futuro, nos preguntamos ¿qué pasaría si en la discusión en detalle de una ley se abriera la

# LEY NACIONAL DEL CÁNCER



# JZDO

participación a cualquier persona en todo el país? Esta era una propuesta de ley que surgía de la ciudadanía y queríamos cuidar la posibilidad de participación en cada etapa. Así nació la plataforma Ley Nacional del Cáncer Colab.

En un tiempo récord, gracias al trabajo junto a mi equipo parlamentario y de los colaboradores de Thomas Malone, levantamos un espacio que, más que una página web, era una plataforma en donde más de mil personas discutieron, analizaron e hicieron una serie de propuestas al texto que había ingresado el Gobierno. De allí surgieron 24 indicaciones que fueron vistas en la comisión de salud del Senado, que entonces yo presidía. Muchas de aquellas ideas quedaron plasmadas en la ley actualmente vigente. Por primera vez el parlamento se abrió a la ciudadanía para incluir su aporte en el detalle de una ley. El trabajo fue tan bueno e innovador, que nuestros amigos del Senador Virtual, un proyecto de participación del Congreso Nacional, recogieron los resultados del proceso para incorporarlos en una modalidad de trabajo permanente en la generación de las leyes.

El 29 de enero de 2020 el Senado, por unanimidad, aprobó el proyecto de la Ley Nacional del Cáncer. Fue una jornada de muchas emociones porque, si bien habíamos dado un paso decisivo y estábamos muy felices, teníamos en nuestra memoria al querido doctor Claudio Mora, quien había fallecido en abril de 2019 a los 45 años y, en cuyo honor, fue bautizada la Ley. Parte de los últimos meses de su vida los dedicó a trabajar con nosotros, siempre de buen ánimo y propositivo. Desde aquí vuelvo a agradecerle su generosidad que fue decisiva para coronar nuestra causa, que también fue la suya.

Luego de la aprobación de la Ley en ambas cámaras del Congreso, el 26 de agosto de 2020, el Presidente Piñera promulgó la Ley Nacional del Cáncer en La Moneda con participación de muchos y muchas de quienes nos han acompañado en este camino. Posteriormente, el 2 de septiembre del mismo año, la Ley fue publicada en el Diario Oficial, coronando así un trabajo de muchos años.

Es inevitable no referirse al efecto que produjo en el cáncer la irrupción en escena de la pandemia global del Covid-19. El retraso en los diagnósticos y la interrupción de los tratamientos ha

## CAROLINA GOIC BOROEVIC

Ex senadora y autora de la Ley Nacional del Cáncer

generado una pandemia silenciosa de nuevos casos y pacientes que han fallecido sin que la ley haya podido desplegarse en la manera en que habíamos estimado. En estos años perdidos, además, lo que habíamos dicho años atrás ya es una realidad. El cáncer es hoy la primera causa de muerte en Chile.

¿Qué viene ahora? Lo primero es esperar que lo antes posible, aunque sin ninguna certeza, podamos dar por superada la pandemia del Covid para centrarnos en los desafíos que tenemos por delante. Desde el comienzo hemos sido muy sinceros en señalar que nuestra ley no va a solucionar la problemática del cáncer de un día para otro, pero ya empezamos a ver los efectos de contar con una legislación pensada como una política de Estado que, a diferencia de un plan, no depende del gobierno de turno y que deja una estructura permanente de participación y gobernanza con todos los actores relacionados con el cáncer.

Sabemos que el cáncer no distingue por ideología política y también sabemos cómo pueden avanzar las cosas cuando existe el compromiso real de las autoridades. Por eso es tan importante contar con el respaldo explícito del Presidente Gabriel Boric, a quien agradezco profundamente su generosidad al participar de este libro. Más allá de honrar su compromiso como candidato, sé que responde a su sensibilidad personal y su visión para entender la magnitud del reto que tenemos por delante para que toda persona que afronte un cáncer en Chile, tenga las mismas posibilidades de sanarse independiente de su situación económica. Estamos conscientes de que los recursos siempre son escasos y muy importantes, pero también sabemos que se puede avanzar mejorando la gestión, acompañando la ruta del paciente, garantizando mayor transparencia, entre tantos otros aspectos contemplados en la ley.

El cáncer es una enfermedad que afecta a quien la padece, pero también a toda su familia. De ahí que es necesario que seamos capaces como país de implementar con la mayor rapidez posible todo lo que considera la ley. Junto con el acceso al diagnóstico oportuno y el acceso al tratamiento, tenemos que avanzar en el acompañamiento psicológico y espiritual. Como nos enseñó el Dr. Claudio Mora, detrás de cada caso hay una persona.

Humanizar la atención en salud es un imperativo ético que no podemos seguir soslayando.

"El cáncer es una enfermedad que afecta a quien la padece, pero también a toda su familia. De ahí que es necesario que seamos capaces como país de implementar con la mayor rapidez posible todo lo que considera la ley. Junto con el acceso al diagnóstico oportuno y el acceso al tratamiento, tenemos que avanzar en el acompañamiento psicológico y espiritual. Como nos enseñó el Dr. Claudio Mora, detrás de cada caso hay una persona".

Algo que aprendemos los sobrevivientes de cáncer es a disfrutar cada minuto que se nos regala de vida, a mirar con otros ojos las cosas sencillas y cotidianas, a entender que tan y más importante que el resultado final es cada paso que damos para ello. Ese aprendizaje está plasmado en nuestra ley, por eso en este libro pusimos el foco en rescatar el proceso de gestación de la iniciativa en la voz de sus protagonistas.

La historia de la Ley Nacional del Cáncer es también la demostración de cómo, cuando la política se abre a la ciudadanía, hacemos mejores leyes. Es un ejemplo virtuoso de que en salud es posible construir políticas públicas desde la base, impactando positivamente a las familias y con la participación de todas y todos. Es una historia de participación ciudadana que se concibió así desde el principio y cuyo sello seguiremos manteniendo ahora, en la implementación de la ley.

Con este libro cerramos una etapa que fue larga, difícil, pero también hermosa y esperanzadora. Ahora iniciamos una nueva fase que sabemos no estará exenta de dificultades, porque todo lo que vale la pena cuesta, pero estoy segura que si seguimos unidos y unidas como siempre lo hemos hecho, seremos capaces de avanzar y salvar vidas.

¡Muchas gracias!



*Dr. Rifat Atun*

## EJEMPLO DE **POLÍTICA PÚBLICA**

### **DR. RIFAT ATUN**

Professor of Global Health Systems  
Harvard University

La Ley Nacional del Cáncer de Chile es un excelente ejemplo de una política pública que se construye de manera incluyente y participativa. Esta inclusión y participación de todas las partes interesadas es clave, no solo para asegurar una fuerte apropiación, sino que también garantiza una implementación exitosa para cumplir con los objetivos establecidos en la Ley.

El cáncer, es una enfermedad multifactorial, por lo que debe ser abordada de manera multisectorial e incluyente, considerando todas las variables y todos los actores que la afectan y son afectados por ella.

Confío en que Chile estará a la altura del desafío y combatirá con éxito el cáncer. La nueva Ley, una de las mejores en su tipo, ha sido defendida por líderes como la ex senadora Carolina Goic. Es importante destacar que se ha construido de manera colectiva e inclusiva, donde se considera la voz de los expertos junto a quienes más saben sobre la enfermedad, es decir, los pacientes y sus familias.



# Breve historia de la Ley Nacional del Cáncer

## DR. JORGE JIMÉNEZ DE LA JARA

Ex ministro de Salud

Presidente Fundación Foro Nacional del Cáncer.

La construcción de políticas públicas en salud en un país tiene motivaciones propias, base en datos del acontecer sanitario, motivaciones científicas, razones altruistas y convicciones de carácter moral incluso, basado en anécdotas personales como sufrir o haber sufrido un episodio de enfermedad. Así como las severas epidemias de cólera y viruela en el último cuarto del siglo XIX motivaron el uso de la vacuna antivariólica, también motivaron la creación de políticas y estrategias de salud medioambientales, como la construcción de colectores y alcantarillas para las aguas servidas, así como de lazaretos (hospitales o recintos similares de aislamiento para enfermedades infecciosas) y el establecimiento de un sistema de estadísticas de salud y demografía.

Semejante, pero más elaborado, fue el caso de la ley de medicina preventiva que nació en 1938 para contribuir al control de la tuberculosis, principal causa de muerte en aquellos años, impulsada por el reconocido profesor Eduardo Cruz Coke. El mismo académico y político social cristiano sacó adelante la ley llamada Madre y Niño, cuyo principal instrumento fue la institu-

ción del reparto de leche en polvo en la red de atención de salud comunitaria, para combatir la desnutrición infantil donde se encontraba la principal causa de la elevada mortalidad de niños y niñas.

Al crearse el Servicio Nacional de Salud (1952) como una institución destinada a dar una atención integral a indigentes y obreros, excluyendo a los empleados de cuello y corbata, los expertos consideraron que ya no eran necesarias leyes específicas sobre problemas de salud, sino que bastaría con desarrollar estrategias y programas a su interior. De esa forma se enfrentó la mortalidad materna, principalmente provocada por el aborto clandestino, con un exitoso programa de regulación de la fecundidad y de planificación familiar mediante la distribución de anticonceptivos (1967) y la progresiva atención profesional del parto por matronas que disminuyó notablemente la mortalidad infantil perinatal. Algo semejante ocurrió con la prevención de mortalidad infantil tardía con los programas de diarrea e infección respiratoria aguda (IRA). \*(Jiménez, "Angelitos Salvados" Uqbar, 2010).

## DR. JORGE JIMÉNEZ DE LA JARA

Ex ministro de Salud

Presidente Fundación Foro Nacional del Cáncer.



### ¿Y EL CÁNCER?

La situación de la epidemiología de las enfermedades crónicas no transmisibles, en particular el cáncer, era preocupante. Hacia finales del siglo XX se había instalado claramente la llamada transición epidemiológica, nombre que se dio a este progresivo cambio del patrón de patologías predominantes, desde las agudas e infecciosas a las crónicas más ligadas a los modelos de conducta producto del desarrollo, como la alimentación con predominio de calorías y grasas, el abuso de tabaco y alcohol, el sedentarismo y la urbanización. La medición de esta realidad epidemiológica se hacía, y se sigue haciendo, a través de la mortalidad general, por grupos de enfermedades y por cánceres específicos. Ello impedía tener una visión más detallada de las causas y evoluciones de cada patología pues sabíamos que los cánceres son muchos y, pese a tener bases comunes, eran diferentes en su origen, curso en el tiempo, malignidad y posibilidades de curación. No había un adecuado registro de las personas, sus diagnósticos y su comportamiento en el tiempo.

Teníamos la intuición y algunas evidencias que el cáncer, al igual que otras condiciones de salud, estaban distribuidas desigualmente en el conjunto de la sociedad y generaban visible inequidad. Ser pobre, marginal y menos educado era un factor de riesgo que se expresaba en las cifras de enfermedad y mortalidad. Era necesario traerlas al foco de la conciencia y el debate nacional con datos y cifras razonablemente seguras y confiables. En el bienio 2003-2004 el departamento de Salud Pública de la Pontificia Universidad Católica de Chile había realizado la primera Encuesta Nacional de Salud (ENS) que se constituyó en el estudio primordial de la salud de la población chilena adulta, que cambió esencialmente la percepción de los profesionales de la salud hacia los

colectivos humanos demostrando el predominio de las enfermedades crónicas.

El cáncer era temido y considerado un sinónimo de muerte cercana, precedida por dolores y frustraciones que afectan a la persona y su familia o círculo más cercano. Al dolor se sumaba la ruina económica de los afectados. Cáncer y enfermedad catastrófica eran casi equivalentes. Y no sólo la catástrofe financiera del hogar, sino que también su impacto psicológico en el doliente y sus parientes. La dimensión espiritual del cáncer era trascendente, temible y estaba presente.

### EL ORIGEN DE UNA POLÍTICA PÚBLICA CONTRA EL CÁNCER

En 2007, junto a Alexis Kalergis, escribimos un comentario editorial para la prestigiosa revista *The Lancet* sobre la investigación biomédica translacional en Chile y su importancia para el abordaje innovador de los instrumentos de diagnóstico y terapéuticos. A este editorial respondió el investigador del Kings College London, Richard Sullivan (PhD), entusiasta y joven especializado en la política del cáncer. Vino a vernos a Chile y nos sugirió a Gareth Owen, Catterina Ferreccio Bruno Nervi y a mí, realizar una primera aproximación descriptiva de la investigación en cáncer y en la respuesta de la sociedad civil para abogar por su mejor control. La consideramos una idea interesante y nos comprometimos a buscar financiamiento para su ejecución.

El resultado fue el "Mapa de la Investigación en Cáncer en Chile", que fue presentado en 2010 ante una audiencia de más de cien personas con la presencia del ministro de salud de la época. El estudio dejó en claro que no se estaban destinando los recursos necesarios para hacer frente a la enfermedad, que existía asimetría entre las

## DR. JORGE JIMÉNEZ DE LA JARA

Ex ministro de Salud

Presidente Fundación Foro Nacional del Cáncer.

políticas públicas, la conciencia ciudadana y las acciones derivadas en relación con la carga epidemiológica del cáncer y que, por lo tanto, había una serie de necesidades y acciones a realizar para enfrentar la enfermedad de manera adecuada.

Entre las urgencias quedó claro que había que construir, conceptual e institucionalmente, una política nacional de cáncer que incluyera el diseño y puesta en marcha de un programa nacional integrado. Pero tan importante como esto, resultó evidente que era imperioso crear una comunidad de actores interesados en el cáncer como especialistas médicos, investigadores, políticos, líderes de opinión pública y, con igual grado de importancia, representantes de la sociedad civil encarnado en las diferentes agrupaciones de pacientes.

### NACE EL FORO NACIONAL DE CÁNCER

En paralelo a la publicación del “Mapa de la Investigación en Cáncer en Chile” se nos generó el interés por continuar recogiendo antecedentes sobre las políticas de cáncer en nuestro país y el grupo de investigadores pasó a constituirse en una plataforma de elaboración de una estrategia. La iniciativa fue tomando cuerpo y continuidad utilizando una aproximación académica y participativa que consideró diversas líneas de trabajo.

El Foro Nacional de Cáncer (FNC) se constituyó en enero de 2013 como una iniciativa de formulación de políticas públicas de salud innovadora y ampliamente participativa que, a través

de una colaboración entre el sector público, el sector privado y la sociedad civil generara una Estrategia Nacional de Cáncer para Chile. Con todos los antecedentes y la presencia mediática del FNC iniciamos una aproximación hacia el mundo de la política parlamentaria y también hacia el Ministerio de Salud (MINSAL).

En el Congreso tuvimos la fortuna de acordar un proyecto con la Senadora Carolina Goic, más el apoyo de dos parlamentarios médicos, Mariano Ruiz-Esquide y Enrique Accorsi. La Senadora Goic tomó nuestro texto de propuesta de Estrategia Nacional de Cáncer y junto a un equipo de abogados dirigidos por Sebastián Pavlovic, dieron vida a una moción parlamentaria.

Pese a recibir una buena acogida en el Congreso, en los niveles técnico-políticos no había convencimiento sino, al contrario, resistencia y escepticismo. Para las autoridades sanitarias del segundo gobierno de la Presidenta Michelle Bachelet (2014-2018) una ley especial para el cáncer no era necesaria. Sus comentarios y postura se basaban en una eventual fragmentación del sistema de salud, etapa superada desde los



llamados programas verticales por enfermedades como la tuberculosis, las venéreas, y la desnutrición, entre otras. A los programas verticales se les atribuía una fuerza distorsionadora del conjunto, ya que algunos tenían mejores y mayores recursos de todo tipo, dejando en la pobreza y la ineficacia a otros.

Por otra parte, para el equipo del naciente Foro Nacional de Cáncer, la utilidad de una ley era evidente desde la discusión a su aprobación y cumplimiento progresivo. Llevar los tumores oncológicos a la conciencia colectiva y a la estructuración de un sistema específico de control era una imperiosa alternativa.

La campaña presidencial del año 2017 dio la oportunidad de dialogar con los representantes de los candidatos para solicitarles su patrocinio a la moción parlamentaria que a ese momento ya estaba firmada por la totalidad de los miembros del Congreso de Chile. Cabe recordar que la entonces candidata presidencial de la Democracia Cristiana, Carolina Goic, había tomado la Ley Nacional del Cáncer como una de sus principales ofertas programáticas. Pese a no resul-

tar electa, Goic logró que otras candidaturas se comprometieran con la ley, entre ellas la de Sebastián Piñera quien, a la postre, resultaría elegido Presidente de Chile por segunda vez.

Pese a los problemas que hubo para que el Presidente Piñera estampara su firma en la Ley y ésta pudiera ser tramitada en el Congreso y posteriormente promulgada, algo que quedará en la historia es que, sin la movilización pacífica e incansable de las organizaciones de pacientes, nada de esto habría sido posible y hoy no estaríamos celebrando nuestra Ley Nacional del Cáncer.

En nuestra memoria quedará la Marcha Nacional que convocó a miles de personas en todo Chile, en noviembre de 2018, encabezada en Santiago por el Dr. Claudio Mora, en cuya memoria fue bautizada esta iniciativa legal. Quedan muchos desafíos por delante, pero no me cabe duda que el mismo espíritu colectivo, democrático, transversal y ciudadano que posibilitó la aprobación de la Ley, será el que nos guiará en la ruta de su efectiva implementación.

# LÍNEA DE TIEMPO DE LAS POLÍTICAS CLAVE RELACIONADAS CON EL CÁNCER EN CHILE

Lanzamiento del Programa Nacional de Cáncer Cervicouterino



Introducción del Programa Nacional de Cáncer de Mama

Introducción del Programa Nacional para Alivio del Dolor por Cáncer y Cuidados Paliativos



Artículo 66a, enmienda del Código del Trabajo: las trabajadoras mayores de 40 años de edad y los trabajadores mayores de 50 tendrán derecho a medio día de permiso para someterse a exámenes de medicina preventiva como mamografías, exámenes de la próstata y pruebas de Papanicolaou.

Introducción del primer Plan Nacional de Cáncer 2012-2018.



1987

1988

1995

2005

2014

2015

2018

2020



Implementación del Programa Nacional de Drogas Antineoplásicas del Adulto (PANDA) y del Programa Nacional de Drogas Antineoplásicas Infantil (PINDA)



Introducción del Plan de Acceso Universal a Garantías Explícitas (AUGE) para mejorar el acceso, la calidad, la protección financiera y la oportunidad de la atención médica para las enfermedades prioritarias, incluido el cáncer. A lo largo de los años, se incluyó en este plan a varios subtipos de cáncer, como el cáncer infantil, el cáncer de mama, el cáncer de cuello uterino, el cáncer de próstata, el cáncer gástrico, la leucemia aguda y crónica, el linfoma y los tumores primarios del sistema nervioso central.



Sanción de la Ley Ricarte Soto, que amplía el acceso financiero y la cobertura para los tratamientos de cáncer relacionados con tumores del estroma gastrointestinal (GIST), mielofibrosis y tumores neuroendócrinos pancreáticos.

Aprobación definitiva por el Congreso y promulgación de la Ley Nacional del Cáncer.



# LEY NACIONAL DEL CÁNCER



## ¿Qué es la Ley Nacional del Cáncer?

Es un articulado legal que busca ordenar los esfuerzos que se hacen en materia de cáncer y garantizar que cualquier persona, independiente de su situación socioeconómica o de residencia, tenga derecho a un diagnóstico oportuno (llegar a tiempo) y a un tratamiento adecuado (tanto en procedimientos médicos como en acceso a medicamentos), junto a un acompañamiento psicológico tanto del paciente como su familia.

## ¿Qué contempla la Ley Nacional del Cáncer?

Un elemento fundamental de la Ley es el Plan Nacional del Cáncer, que establece los objetivos estratégicos, líneas de acción, metas e indicadores de materias relacionadas con el abordaje integral del cáncer y que considera:

**-Registro Nacional del Cáncer:** Dispone que el cáncer sea considerado como una enfermedad de notificación obligatoria. Actualmente no lo es, por lo cual no se cuenta con información fidedigna sobre su prevalencia real, ni el detalle sobre los tipos de cáncer que mayormente afectan a la población. Solo se cuenta con estimaciones basadas en datos no integrados. Este registro permitirá comenzar a distribuir de manera más inteligente los siempre escasos recursos.

**-Formación de Recursos Humanos:** Se trata de fomentar y apoyar la formación de médicos especialistas. Hoy en Chile hay unos 150 especialistas y se necesitan del orden de 400.

**-Investigación:** La idea es apoyar la investigación público-privada potenciando la cooperación técnico-financiera en Chile, así como en alianzas con otros países.

**-Red Oncológica Nacional:** La Red Oncológica Nacional constará de centros especializados que serán parte de la Red Asistencial de Salud, cuyo propósito será el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los pacientes con cáncer. Los centros se podrán categorizar en Alta, Mediana y Baja Complejidad, lo cual se determinará mediante un reglamento que también contendrá los estándares mínimos que deban cumplir y las zonas geográficas que abarcarán. La idea es que, de manera progresiva, cada región pueda contar con alguna unidad de atención.

## **-Comisión Nacional del Cáncer.**

Es una comisión que asesora al Ministerio de Salud (MINSAL) en la formulación de políticas, en la investigación científica y en la implementación de estrategias y prácticas de materias relacionadas con cáncer (ver página...)

## **-Fondo Nacional del Cáncer.**

Se crea un fondo, administrado por la Subsecretaría de Salud, destinado a financiar programas y proyectos relacionados con la investigación, estudio, evaluación, promoción o desarrollo de iniciativas para la prevención, vigilancia y pesquisa del cáncer.

**55.698**

**MUERTES POR  
CÁNCER SE  
PROYECTAN PARA  
EL 2040 EN CHILE**

Fuente: ICCI-LA 2021

# De una Causa a una Ley:

## Breve historia del proceso legislativo de la Ley Nacional del Cáncer

### GERARDO BASCUÑÁN

Licenciado en Derecho

Asesor legislativo de la ex senadora Carolina Goic.

Hay quienes piensan que las políticas públicas surgen solamente de la voluntad de un Gobierno o de la iniciativa de uno o varios parlamentarios, sin embargo, aquellas relativas a salud pública en general nacen de la comunidad, del sufrimiento y la preocupación y del impacto que esos sentimientos provocan en el funcionamiento normal de la sociedad. Es la organización de las personas que viven y comprenden ese dolor la que permite impulsar cambios o transformaciones que sanen o al menos remedien sus causas.

La Ley Nacional del Cáncer no es la excepción. Si bien su tramitación legislativa se inicia con el ingreso del proyecto de ley por parte del Gobierno, la iniciativa se gestó previamente por organizaciones y fundaciones que, a lo largo de años, han trabajado en forma mancomunada para que el Estado garantice efectivamente el derecho a la salud de los chilenos y chilenas.

El comienzo de la discusión de la iniciativa legal de la Ley Nacional del Cáncer representa un hito relevante dentro de este largo proceso en el que han transitado dichas organizaciones. La sociedad civil estuvo involucrada en cada una de las etapas de la formación de la ley, proponiendo modificaciones al texto originalmente propuesto a través de diversas instancias: seminarios, exposiciones ante las comisiones legislativas, reuniones con parlamentarios e, incluso, iniciativas inéditas de participación ciudadana como fue la plataforma "Ley Nacional del Cáncer Colab".

Las ideas centrales de dichas propuestas ciudadanas, que fueron en gran medida recogidas por los parlamentarios a través de indicaciones formuladas al proyecto de ley, se refirieron al acceso a diagnósticos, tratamientos y consejería genética. También se incorporaron líneas programáticas al Plan Nacional del Cáncer; como

capacitación y acompañamiento, prevención de factores de riesgo y formación de recursos humanos; la protección laboral de personas con cáncer y sus familias; el robustecimiento y autonomía de la Comisión Nacional del Cáncer; la actualización periódica de guías clínicas; el fortalecimiento del Fondo Nacional del Cáncer y el establecimiento de beneficios tributarios para incentivar donaciones a proyectos asociados a los objetivos del Plan; entre otros.

Muchas de dichas ideas fueron consagradas en el texto legal vigente de la Ley Nacional del Cáncer, permitiendo dotar a nuestro sistema de un marco normativo para una adecuada planificación, desarrollo y ejecución de los planes, programas y acciones destinadas a enfrentar el cáncer. Si bien esta ley no resuelve por sí sola las múltiples problemáticas asociadas al cáncer, como el acceso a tratamiento o la falta de especialistas, sí construye los cimientos sobre los

cuales, como Estado, avanzaremos a mejorar nuestra respuesta frente al cáncer, acompañando, guiando y protegiendo a las personas con dicha enfermedad y sus familias.

La Ley Nacional del Cáncer no debe ser una ley rígida, sino que -tal como lo es el Plan Nacional del Cáncer- debe revisada y evaluada periódicamente, con el objeto de introducir en ella aquellas modificaciones que permitan perfeccionar nuestro sistema y dar una respuesta eficaz y oportuna, especialmente a aquellas personas que padecen la enfermedad. Al igual como se gestó esta ley, ello requiere del compromiso constante de todos: profesionales de la salud, sociedades médicas, laboratorios, los pacientes y sus familiares, autoridades, académicos, etc. Esta ley es un impulso más para seguir trabajando unidos. Hemos construido los cimientos, pero aún queda mucho para dar por concluida esta obra de todos y todas.



# LÍNEA DE TIEMPO DEL PROCESO LEGISLATIVO LEY NACIONAL DE CÁNCER



**10.12.2018**

Ingreso formal del proyecto de ley que establece una Ley Nacional del Cáncer por parte del Poder Ejecutivo, dando inicio a la tramitación de dicha iniciativa legal en el Senado.



**08.04.2019**

Recogiendo las sugerencias, comentarios y propuestas formuladas por la ciudadanía mediante el proceso de participación ciudadana de Cáncer Colab, los senadores miembros de la Comisión de Salud del Senado formularon 24 indicaciones o propuestas de modificación al proyecto de ley, para mejorar y perfeccionar el texto legal.



**22.07.2020**

También por la unanimidad de los diputados, el proyecto de ley que establece una Ley Nacional del Cáncer fue aprobado por la Cámara de Diputados, luego de un proceso de discusión en que también participaron activamente organizaciones de la sociedad civil relacionadas al cáncer.



**02.09.2020**

Fue publicada en el Diario Oficial la Ley N° 21.258, que crea la Ley Nacional del Cáncer, que rinde un homenaje póstumo al Dr. Claudio Mora. Al día siguiente entró en vigencia.

Presentación del proyecto de ley

Ingreso del proyecto de ley en el Senado

Audiencias de organizaciones de la sociedad civil

Ingreso de indicaciones

Aprobación del proyecto de ley en el Senado

Aprobación del proyecto de ley en la Cámara de Diputados

Promulgación de la ley

Publicación de la ley



**04.11.2014**

Presentación del proyecto de ley que establece una Ley Nacional del Cáncer ante el Senado, con la firma de los senadores Carolina Goic, Francisco Chahuán, Guido Girardi, Rabindranath Quinteros y Jacqueline Van Rysselberghe, y de todos los diputados en ejercicio, como gesto de apoyo a la moción parlamentaria. Al contener el proyecto de ley disposiciones que implicaban un gasto fiscal, requería el patrocinio del Presidente de la República, el que se materializó con el ingreso formal de la iniciativa legal por parte del Poder Ejecutivo.

**20.12.2018 al  
06.05.2019**

Se dio inicio a la discusión del proyecto de ley con exposiciones de diversas organizaciones de la sociedad civil, quienes expusieron ante el Senado sus puntos de vista en torno al proyecto de ley, los que fueron considerados en el texto legal aprobado por el Congreso Nacional.

Participaron en este proceso de audiencias públicas fundaciones, sociedades médicas, profesionales de la salud, representantes de instituciones públicas y otras organizaciones de la sociedad civil.

**29.01.2020**

Por la unanimidad de los senadores, fue aprobado en primer lugar, con fecha 5 de marzo de 2019, la idea de legislar. Luego de un trabajo en conjunto con la sociedad civil, fue mejorado el proyecto, siendo aprobado por el Senado, cada uno de sus artículos, el 29 de enero de 2020.



**26.08.2020**

En un acto público en el que participaron representantes de asociaciones y organizaciones relacionadas al cáncer, autoridades gubernamentales y parlamentarios, el Presidente de la República, Sebastián Piñera Echeñique, promulgó el proyecto de ley que fue aprobado por el Congreso Nacional.



# ¿Puede la comunidad ayudar a redactar una ley?

## THOMAS W. MALONE

Massachusetts Institute of Technology (MIT) Center for Collective Intelligence

En enero de 2019, cuando estaba en Chile para participar en el Congreso del Futuro, me senté junto a la senadora Carolina Goic en una cena. Hablamos sobre su trabajo en la Ley Nacional del Cáncer y mi trabajo sobre inteligencia colectiva y, al final de la cena, tuvimos una idea: ¿Qué pasaría si la redacción final de las leyes pudiera ser moldeada, no solo por legisladores, asesores y grupos de interés, sino también por cualquier ciudadano que quisiera participar? En términos más generales ¿Qué pasaría si pudiéramos usar la última tecnología para aprovechar la inteligencia colectiva de muchas más personas de las que normalmente participan en la elaboración de leyes para hacer que una democracia moderna sea aún más democrática?

Carolina y yo estábamos entusiasmados con esta posibilidad y, durante las siguientes semanas, un talentoso equipo de personas lo hizo realidad. El proyecto fue dirigido por el equipo chileno de Carolina Goic en el Senado, con el apoyo de Cecilia Nicolini y Annalyn Bachman en el Centro de Inteligencia Colectiva del Instituto Tecnológico de Massachusetts (MIT) y aportes de personas de la Universidad Politécnica de Madrid y el Centro de Investigación Opinno.

En el tiempo extraordinariamente breve de unas seis semanas, este equipo



1.049

Participantes registrados



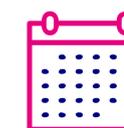
899

Comentarios



4

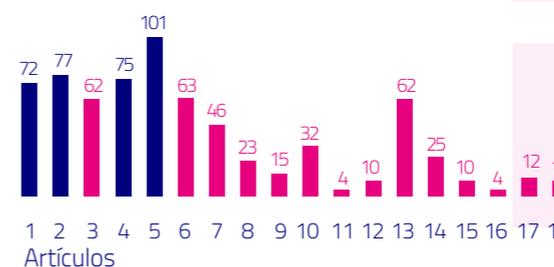
Moderadores



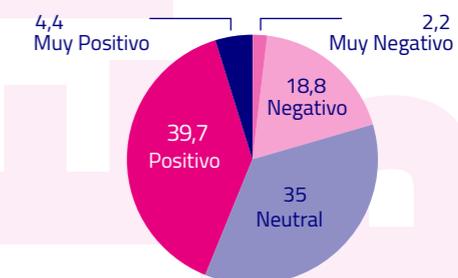
20

Días de participación

### ARTÍCULOS MÁS COMENTADOS



### ANÁLISIS DE SENTIMIENTO DE LA PARTICIPACIÓN



### TEMAS DESTACADOS



### DATOS



## THOMAS W. MALONE

Massachusetts Institute of Technology (MIT)  
Center for Collective Intelligence



*Thomas W. Malone*



creó un sitio web sofisticado con una plataforma de software donde cualquiera podía ver los borradores de trabajo reales de la Ley Nacional del Cáncer y luego hacer comentarios detallados sobre las cosas que pensaban que debían agregarse, eliminarse o modificarse.

La plataforma ([www.leynacionaldelcancer.com](http://www.leynacionaldelcancer.com)) estuvo abierta al público durante aproximadamente tres semanas en marzo y abril de 2019. Durante este tiempo, 1.049 personas se unieron a la comunidad en línea e hicieron 899 comentarios sobre los 18 artículos del proyecto de ley propuesto. También hicieron 197 propuestas desde donde surgieron 23 nuevas indicaciones que no estaban incluidas en ninguna parte del borrador original.

Con base, en parte, en estos aportes, la Ley Nacional del Cáncer fue promulgada por el Congreso chileno en agosto de 2020. Creo que esta fue la primera vez en que este nivel de participación ciudadana ha estado involucrado en el desarrollo de una nueva ley en América Latina.

# Las mismas oportunidades de tratamiento para todos y todas

## BRUNO NERVI

Presidente Fundación Chilesincáncer  
Jefe de Departamento de Hematología y Oncología  
Presidente de la Comisión Nacional del Cáncer  
Pontificia Universidad Católica de Chile

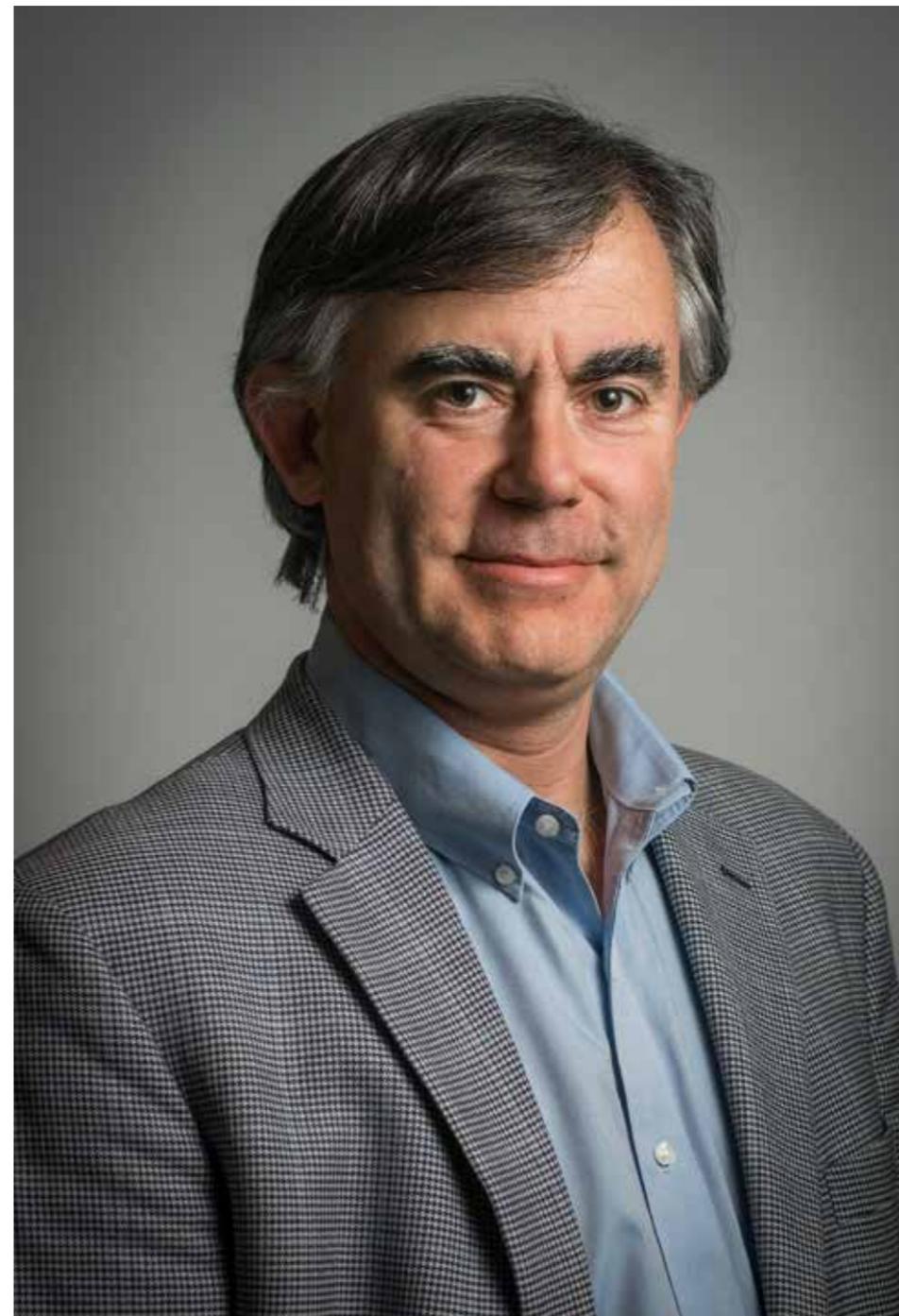
El cáncer se ha transformado en el problema de salud más grande del país porque nos toca a todos muy de cerca, genera mucho sufrimiento a quien enferma y a su familia, tiene un enorme impacto económico y, sobre todo, porque habiendo mejores tratamientos existe una gran diferencia en el acceso debido a la capacidad de pago de cada paciente.

En mis veinticinco años como oncólogo he acompañado a los enfermos y sus familias, tiempo en el que he podido comprobar la importancia que ha tenido la sociedad civil en empujar los cambios que han dado como resultado la Ley Nacional del Cáncer. Una ley que muchos decían que no se justificaba, pero que si miramos las cifras no solo era necesaria,

sino también urgente.

Cada año se diagnostican en Chile cerca de 60.000 nuevos casos y mueren cerca de 30.000 personas. Cada hora, de cada día, tres compatriotas mueren por cáncer, de los cuales uno lo hace sin haber sido diagnosticado a tiempo o sin haber tenido la oportunidad de recibir tratamiento. El 70% de los chilenos tiene un familiar cercano enfermo de cáncer.

Hay determinantes sociales que tienen que ver con las probabilidades de sobrevivir. No es lo mismo enfrentar un cáncer en Santiago que en provincia, atenderse en el sector público o privado, e incluso incide en la mortalidad el haber tenido menores niveles de educación. Gran



parte del problema radica en la falta de especialistas médicos expertos en cáncer (oncólogos médicos, radioterapeutas, cirujanos oncológicos, entre otros). Por ejemplo, tenemos cerca de 130 oncólogos en el país, pero de acuerdo a estándares internacionales debiéramos tener más de 300. La mitad de los que tenemos hoy están en Santiago y la mayoría en el sector privado, que solo atiende al 20% de la población.

La Fundación Chilesincáncer nació para contribuir a mejorar las oportunidades, para conectar a los tomadores de decisiones del mundo público con la sociedad civil, universidades, expertos, empresarios, con las personas sensibles a este problema, de tal manera que nos demos la mano y construyamos juntos mejores maneras para que todos tengan la mejor oportunidad ante el cáncer. En definitiva, queremos mostrar que este es un problema de todos y que juntos podemos cambiar la historia del cáncer en Chile.

Un ejemplo. En el 2013 nos encontramos con Andrónico Luksic, quien compartiendo nuestro

interés de formar más especialistas nos ayudó a levantar una iniciativa de participación del mundo privado. Junto con el Banco Edwards construimos una alianza con la Universidad Católica y el Hospital Sotero del Río para construir un centro de cáncer ambulatorio que permitiera formar más rápido a más especialistas en cáncer. En un año duplicamos el número de pacientes que podrían recibir tratamiento, mejoramos y generamos un espacio para formar especialistas jóvenes enriquecidos por la maravillosa mística y compromiso de los equipos médicos y no médicos del hospital Sotero del Río.

Pero para replicar esta experiencia virtuosa, necesitábamos mucho más. Aquí quiero destacar la visión y compromiso del ministro de Salud de ese entonces, Dr. Emilio Satelices, con quien nos encontramos por casualidad en una jornada en que presenté lo que buscábamos como Fundación Chilesincáncer. El doctor Satelices me invitó a participar de un ambicioso proyecto para construir el primer Plan Nacional de Cáncer 2018-2028, pero incorporando a la sociedad civil a las capacidades del Ministerio de Salud (Minsal). Fui Presidente del Consejo Asesor de Cáncer que congregó a sociedades científicas, universidades y fundaciones. Trabajamos codo a codo con expertos del Minsal encabezados por Sylvia Santander, quien con su equipo redactaron el plan. A los seis meses entregábamos al Presidente Piñera este documento que tenía el enorme mérito de atreverse a mostrar la brecha con claridad. Dónde estábamos y donde queríamos llegar en el 2028: Todos los chilenos teníamos que tener la misma oportunidad ante el cáncer.

Pero tener un Plan Nacional de Cáncer que definía los pasos a seguir tampoco era suficiente, porque necesitábamos una ley especial que asegurara el financiamiento necesario y las condiciones para que se concretará este plan. Y aquí sin duda participamos muchos, pero es clave la figura del doctor Jorge Jiménez de



la Jara, querido profesor de la UC, ex-ministro de salud, quien una década antes congregó a la sociedad civil para buscar una ley de cáncer. Junto con la entonces senadora, Carolina Goic, inician una cruzada que convoca a todos en el Foro Nacional del Cáncer, que luego se constituyó como fundación, para elaborar una propuesta de ley que no encontraba los espacios políticos para concretarse.

Después de una movilización nacional en las calles de Chile, que en Santiago encabezó el doctor Claudio Mora, joven y valiente cirujano oncológico que falleció de cáncer de páncreas, se logró lo que buscábamos. En octubre del año 2018 le entregamos el Plan Nacional de Cáncer al Presidente Piñera en una magna ceremonia, en la cual también se anunció el inicio de la tramitación en el Congreso de la Ley Nacional del Cáncer. Esto último, como resultado

de la presión de la sociedad civil que ya había advertido que, sin ese compromiso, volverían a salir a las calles.

La promulgación de Ley Nacional del Cáncer marcó el cierre de un ciclo que coronó muchos años de trabajo. Ahora nos corresponde, a todos quienes hemos recorrido juntos este camino, iniciar una nueva etapa en que debemos asegurar su correcta implementación y así salvar muchas vidas.

**EN CHILE  
MUEREN 3  
PERSONAS**

**CADA HORA POR  
CÁNCER Y SE  
ESTIMA QUE UNA  
DE ELLAS SE  
PODRÍA HABER  
SALVADO CON  
UN TRATAMIENTO  
Y DIAGNÓSTICO  
OPORTUNO.**

**Fuente:** Chilesincáncer

# PLAN NACIONAL DEL CÁNCER

En abril del año 2018, el entonces ministro de salud Dr. Emilio Santelices hizo algo sin precedentes en el país al convocar a la sociedad civil a colaborar en el desarrollo del primer Plan Nacional de Cáncer para un período de 10 años. Para esto, se conformó un Grupo de Trabajo Asesor en Materias de Cáncer, con la participación de representantes de las sociedades científicas, de universidades y fundaciones, quienes trabajaron junto con los representantes de los departamentos del Ministerio de Salud para presentar aportes para la elaboración de esta estrategia nacional de salud. De esta forma, se definieron cinco líneas estratégicas para abordar en el Plan de Acción.

**LÍNEA ESTRATÉGICA 1:** Promoción, educación y prevención primaria.

**LÍNEA ESTRATÉGICA 2:** Provisión de servicios asistenciales.

**LÍNEA ESTRATÉGICA 3:** Fortalecimiento de la red oncológica.

**LÍNEA ESTRATÉGICA 4:** Fortalecimiento de los sistemas de registro, investigación y vigilancia.

**LÍNEA ESTRATÉGICA 5:** Rectoría, regulación y fiscalización.

El Plan Nacional de Cáncer no se desarrolló formalmente hasta diciembre de 2018, cuando fue anunciado por el gobierno del Presidente Piñera en un momento en que el cáncer representaba la segunda causa de muerte en Chile, pero cuando ya se avizoraba que pronto se convertiría en la primera. El objetivo del Plan Nacional de Cáncer es que la tasa de supervivencia a cinco años de todo tipo de cáncer alcance el 60% para el año 2028, respecto del 40% registrado en 2018. En el Plan, el gobierno estableció 15 objetivos para ser alcanzados el año 2028.

## QUINCE OBJETIVOS DEL PLAN NACIONAL DE CÁNCER DE CHILE

**01** Generar una mayor conciencia respecto de la importancia del cáncer y el rol de la sociedad civil en su prevención y tratamiento.

**02** Fortalecer en la población estilos de vida saludables y fomentar el autocuidado a través de la educación en salud, la promoción de factores protectores y la concientización sobre los factores de riesgo asociados al cáncer mediante estrategias innovadoras, intra e intersectoriales.

**03** Favorecer la generación de entornos que permitan a la población gozar de una mejor salud, brindándoles información respecto a los factores de protección y evitando su exposición a elementos ambientales que han sido identificados como factores de riesgo para el cáncer.

**04** Mejorar la cobertura de inmunización como parte de las estrategias de prevención del cáncer en la población, en especial la vacunación contra el virus del papiloma humano.

**05** Mejorar la cobertura de tamizaje, así como oportunidad y calidad de la confirmación diagnóstica y la articulación con el centro de referencia pertinente. Se prestará especial atención a las pruebas de Papanicolaou, a las mamografías y a los exámenes de detección de cáncer del sistema digestivo.

**06** Garantizar una atención integral, oportuna y de calidad en el contexto del tratamiento, de acuerdo con la mejor evidencia científica disponible.

**07** Garantizar el acceso oportuno y la atención integral de cuidados paliativos a las personas y su red de apoyo, de conformidad con la Ley N.º 19.966, que establece un Régimen de Garantías Explícitas en Salud.

**08** Brindar apoyo a los pacientes y sus familias en todo el ciclo de su enfermedad e iniciativas que integren al entorno del paciente en el tratamiento y seguimiento de la enfermedad.

**09** Mejorar la gestión de la red, en especial para dar cumplimiento a las garantías explícitas en salud (GES) en cáncer, sin dejar de lado aquellas condiciones actualmente no cubiertas por las GES.

**10** Fortalecer el establecimiento de los recursos humanos necesarios, con la formación adecuada, y la planificación futura en esta área para contar con el equipo humano interdisciplinario calificado que se requiere para conformar la Red Oncológica Nacional. El gobierno planea capacitar a casi 130 especialistas en oncología para el año 2022.

**11** Fortalecer la Red Oncológica Nacional en aspectos de infraestructura y equipamiento, para asegurar acceso a prestaciones de calidad y oportunas a todas las personas con cáncer que residen en el territorio nacional, y que la mayoría de ellas puedan recibir atención integral en la región donde viven. El gobierno planea invertir 20.000 millones de pesos chilenos por año en equipos e infraestructura oncológica hasta el año 2028.

**12** Fortalecer los sistemas de registro, información y vigilancia epidemiológica del cáncer, de manera de facilitar la generación, la calidad y el acceso a la información, con el fin de apoyar la toma de decisiones en salud pública. El gobierno propone lanzar un Registro Nacional de Cáncer en el año 2020.

**13** Promover la investigación en diversas disciplinas relacionadas con el ámbito de la salud, en particular en temáticas relacionadas con el cáncer, de manera que la investigación sea un insumo que permita reducir el impacto del cáncer en la población.

**14** Asegurar un financiamiento consistente, permanente e incremental, de acuerdo con las necesidades detectadas para la progresión y desarrollo del Plan Nacional de Cáncer.

**15** Fortalecer la rectoría, regulación y fiscalización, asegurando la calidad de los procesos clínicos establecidos para el diagnóstico y tratamiento de personas con cáncer, así como los aspectos técnicos y del funcionamiento de los equipos, que permitan garantizar la calidad de la atención brindada a los usuarios. El gobierno propone actualizar y crear guías y protocolos de tratamiento para los 20 tipos de cáncer con mayor impacto.

PÁGINAS QUE  
SALVARÁN VIDAS

# DIARIO OFICIAL

DE LA REPUBLICA DE CHILE  
Ministerio del Interior y Seguridad Pública

I  
SECCIÓN

LEYES, REGLAMENTOS, DECRETOS Y RESOLUCIONES DE ORDEN GENERAL

Núm. 42.746

Miércoles 2 de Septiembre de 2020

Página 1 de 7

## Normas Generales

CVE 1810229

MINISTERIO DE SALUD

LEY NÚM. 21.258

### CREA LA LEY NACIONAL DEL CÁNCER, QUE RINDE HOMENAJE PÓSTUMO AL DOCTOR CLAUDIO MORA

Teniendo presente que el H. Congreso Nacional ha dado su aprobación al siguiente

Proyecto de ley:

“LEY NACIONAL DEL CÁNCER, QUE RINDE HOMENAJE PÓSTUMO AL DOCTOR CLAUDIO MORA

#### TÍTULO I DISPOSICIONES GENERALES

**Artículo 1°.-** Objetivo. El objetivo de esta ley es establecer un marco normativo para la planificación, desarrollo y ejecución de políticas públicas, programas y acciones destinados a establecer las causas y prevenir el aumento de la incidencia del cáncer, en cualquiera de sus manifestaciones, formas o denominaciones, el adecuado tratamiento integral y la recuperación de la persona diagnosticada con dicha enfermedad, conforme a lo establecido en el Plan Nacional del Cáncer, así como crear un fondo de financiamiento adecuado para lograr ese objetivo.

**Artículo 2°.-** Principios. Los principios que inspiran la presente ley son los siguientes:

- Cooperación: se deberá fomentar la cooperación público privada, intersectorial e interinstitucional.
- Protección de datos personales: en la elaboración del Plan Nacional del Cáncer y de todas las iniciativas que de él deriven, el Ministerio de Salud, así como la Comisión Nacional del Cáncer y cualquier otra persona que en este contexto tenga acceso a datos personales de terceros, deberán guardar secreto y mantener la confidencialidad de los mismos, debiendo abstenerse de utilizar dicha información con una finalidad distinta a la prevista conforme a esta ley, dando estricto cumplimiento a la normativa sobre protección de datos establecida en la ley N° 19.628, sobre protección de la vida privada, y en la ley N° 20.285, sobre acceso a la información pública.
- Participación de la Sociedad Civil: el Plan Nacional del Cáncer y los organismos públicos que actúen coordinadamente para su desarrollo deberán fomentar la participación ciudadana y de las organizaciones de la sociedad civil, en especial de aquellas que agrupen a pacientes de cáncer o sus familias, como un componente fundamental para el cumplimiento de los objetivos de esta ley, en los términos regulados en la ley N° 20.500, sobre Asociaciones y Participación Ciudadana en la Gestión Pública.
- Humanización del trato: el Plan Nacional del Cáncer y todas las medidas y propuestas asociadas a éste, otorgadas por los equipos profesionales y de apoyo, deberán considerar la atención interdisciplinaria de las personas, reconocer espacio para la incorporación de terapias complementarias acreditadas, así como el derecho a tener compañía y asistencia espiritual, de acuerdo a lo dispuesto en el párrafo 3° del Título II de la ley N° 20.584, que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud.

**Artículo 3°.-** Plan Nacional del Cáncer. El Ministerio de Salud será el responsable de elaborar el Plan Nacional del Cáncer, en adelante el Plan. Para ello podrá suscribir convenios o

**CVE 1810229** Director: Juan Jorge Lazo Rodríguez    Mesa Central: +562 2486 3600    Email: consultas@diarioficial.cl  
Sitio Web: www.diarioficial.cl    Dirección: Dr. Torres Boonen N°511, Providencia, Santiago, Chile.

Este documento ha sido firmado electrónicamente de acuerdo con la ley N°19.799 e incluye sellado de tiempo y firma electrónica avanzada. Para verificar la autenticidad de una representación impresa del mismo, ingrese este código en el sitio web www.diarioficial.cl

generar instancias de coordinación o participación con entidades públicas y privadas que tengan entre sus planes y programas temáticas relacionadas con esta enfermedad. Este Plan tendrá como objetivo el diseño de medidas y propuestas de implementación para el cumplimiento de lo señalado en la presente ley.

El Plan dispondrá los objetivos estratégicos, líneas de acción, metas e indicadores de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, investigación, formación y capacitación de recursos humanos, rehabilitación y cuidados paliativos del cáncer, con un enfoque de atención integral de la persona y su familia y en concordancia con las leyes, planes y programas existentes y con el Fondo contemplado en la presente ley.

El Plan deberá considerar una política de formación de recursos humanos para el tratamiento del cáncer, considerando tanto especialistas médicos, profesionales de la salud, como investigadores en la materia. Asimismo, el Plan deberá contemplar programas de capacitación o acompañamiento para las familias y personas que se encuentren a cargo de quienes padezcan la enfermedad y medidas de difusión que digan relación con la prevención, diagnóstico oportuno, tratamiento e investigación del cáncer y con el modo de enfrentar sus consecuencias económicas y sociales.

El Plan deberá diseñar, ejecutar y evaluar programas de prevención de factores de riesgo de cáncer y especialmente de cesación del consumo de productos de tabaco y sus derivados, promoviendo en los centros de atención primaria de salud los tratamientos para la rehabilitación y para superar la dependencia.

El Plan tendrá una duración de cinco años, debiendo ser evaluado y actualizado a lo menos cada cinco años, de acuerdo a la evidencia científica disponible, y será aprobado por resolución del Ministro de Salud. El Ministerio de Salud, en coordinación con la Comisión Nacional del Cáncer, deberá revisar y evaluar el Plan al menos una vez completada la mitad de su vigencia, dando cumplimiento a la letra c) del artículo 2°. Asimismo, el Plan deberá estar en concordancia con el Plan Nacional de Salud de que trata el numeral 8 del artículo 4° del decreto con fuerza de ley N° 1, del Ministerio de Salud, de 2006, que fija el texto refundido, coordinado y sistematizado del decreto ley N° 2.763, de 1979 y de las leyes N° 18.933 y N° 18.469.

Los avances y resultados del Plan Nacional del Cáncer deberán estar disponibles de manera permanente en el sitio web del Ministerio de Salud. La misma información será remitida semestralmente a las Comisiones de Salud de la Cámara de Diputados y del Senado y a la Subcomisión Especial Mixta de Presupuestos competente.

El Ministerio de Salud desarrollará las guías clínicas, protocolos y orientaciones técnicas que deban ser aprobadas en el marco de dicho Plan. Lo anterior, en conjunto con el Plan, será publicado en el sitio electrónico del Ministerio de Salud. Asimismo, se procurará difundirlo de la forma más amplia posible, entre los profesionales de la salud.

**Artículo 4°.- Recursos Humanos Especializados.** El Ministerio de Salud fomentará la formación de recursos humanos especializados en temáticas de cáncer, que incluya médicos cirujanos y otros profesionales del área de la salud y de las ciencias.

El Ministerio de Educación, en coordinación con el Ministerio de Salud y dentro de sus respectivas competencias, deberá fomentar la formación de recursos humanos señalada en el inciso anterior, haciéndola extensiva a otros profesionales que sean pertinentes para el desarrollo en temáticas de cáncer.

**Artículo 5°.- Investigación.** El Ministerio de Salud fomentará la investigación científica biomédica, clínica y de salud pública en cáncer. Para ello potenciará la cooperación técnica y financiera, a nivel nacional e internacional.

Además, en coordinación con el Ministerio de Ciencia, Tecnología, Conocimiento e Innovación, generará instancias de diálogo y coordinación con la comunidad científica, las universidades e instituciones públicas o privadas que realizan investigación en cáncer.

**Artículo 6°.- Red Oncológica Nacional.** La Red Oncológica Nacional constará de centros especializados, que serán parte de la Red Asistencial de Salud, cuyo propósito será el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los pacientes con cáncer. Los centros se podrán categorizar en Alta, Mediana y Baja Complejidad.

El Plan propondrá la normalización de los centros oncológicos existentes o la creación de centros a lo largo de la Red Asistencial de Salud del país, de acuerdo a los recursos que disponga para estos efectos la Ley de Presupuestos del Sector Público de cada año.

Un reglamento expedido a través del Ministerio de Salud determinará qué establecimientos de salud podrán tener dicha categorización, los estándares mínimos que deberán cumplir los

**CVE 1810229** Director: Juan Jorge Lazo Rodríguez | Mesa Central: +562 2486 3600 | Email: consultas@diarioficial.cl  
Sitio Web: www.diarioficial.cl | Dirección: Dr. Torres Boonen N°511, Providencia, Santiago, Chile.

Este documento ha sido firmado electrónicamente de acuerdo con la ley N°19.799 e incluye sellado de tiempo y firma electrónica avanzada. Para verificar la autenticidad de una representación impresa del mismo, ingrese este código en el sitio web www.diarioficial.cl

centros señalados y las zonas geográficas que quedarán cubiertas por cada uno de los centros, correspondiendo éstas al menos a: Zona Norte, Zona Central, Región Metropolitana de Santiago, Zona Centro Sur y Zona Sur.

Mediante decreto dictado por el Ministro de Salud bajo la fórmula "por orden del Presidente de la República", se establecerá la norma técnica que determinará las formas de derivación y contra derivación de pacientes a los distintos centros de los que trata este artículo. La norma técnica deberá considerar, a lo menos, el nivel de complejidad y capacidad resolutoria de cada uno de los tipos de centros, así como la gravedad de las patologías que padezcan los pacientes que serán derivados a cada uno de ellos.

**Artículo 7°.- Guías Clínicas.** El Ministro de Salud aprobará mediante una resolución las guías de práctica clínica para el tratamiento de los distintos tipos de cánceres y patologías asociadas, sin perjuicio de las ya aprobadas en el marco de la ley N° 19.966, que establece un régimen de garantías en salud. Dichas Guías Clínicas deberán ser revisadas cada dos años, o cada vez que lo amerite una favorable evaluación de la evidencia científica disponible.

**Artículo 8°.- Registro Nacional de Cáncer.** El cáncer será considerado como una enfermedad de notificación obligatoria. En consecuencia, deberá cumplirse con lo establecido en el artículo 49° del Código Sanitario.

La Subsecretaría de Redes Asistenciales desarrollará el Registro Nacional de Cáncer, el cual contendrá la información necesaria para el diseño del Plan descrito en la presente ley. Un reglamento expedido a través del Ministerio de Salud determinará las características del registro y los datos que deberán ser informados por los prestadores para su creación.

Sin perjuicio de lo dispuesto precedentemente, el tratamiento de los datos sobre los cuales trata este artículo deberá hacerse con pleno respeto a las disposiciones de las leyes N° 19.628 y N° 20.584.

## TÍTULO II DE LA COMISIÓN NACIONAL DEL CÁNCER

**Artículo 9°.- Comisión Nacional del Cáncer.** Créase la Comisión Nacional del Cáncer, en adelante la Comisión. El objetivo de la Comisión es asesorar al Ministerio de Salud en la formulación de políticas, en la investigación científica y en la implementación de estrategias y prácticas de prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y cuidados paliativos eficaces, eficientes, seguros y coherentes con las necesidades de la población chilena, en lo relativo al cáncer.

**Artículo 10.- Funciones de la Comisión.** La Comisión tendrá las siguientes funciones:

- Asesorar al Ministerio de Salud en la definición de políticas relacionadas con materias referentes al cáncer.
- Asesorar al Ministerio de Salud en la elaboración de normas, planes y programas para una mejor prevención, vigilancia, pesquisa y control del cáncer.
- Apoyar el desarrollo e implementación del Plan Nacional del Cáncer.
- Contribuir a la coordinación de todas las acciones relacionadas con el cáncer, en forma integral, intersectorial y cooperativa, así como proponer acciones que contribuyan al diagnóstico oportuno de las enfermedades oncológicas.
- Evaluar la necesidad de modificaciones normativas que faciliten la implementación y evaluación de políticas y acciones en materias referentes al cáncer.
- Realizar recomendaciones en la revisión de guías de práctica clínica, normas y protocolos en materias referentes al cáncer. Evaluar las intervenciones oncológicas de alto costo y con alto nivel de efectividad necesarias para la población.
- Contribuir a posicionar la temática del cáncer entre los desafíos de distintos sectores gubernamentales.
- Realizar recomendaciones, en el ámbito del cáncer, para las inversiones y provisión de equipos, con el objeto de obtener una adecuada gestión de los recursos.
- Proponer líneas de investigación científica y recomendaciones en materia de cáncer.

En el ejercicio de la función descrita en la letra i), la Comisión podrá solicitar a la Subsecretaría de Salud Pública la información y antecedentes que estime necesarios.

**CVE 1810229** Director: Juan Jorge Lazo Rodríguez | Mesa Central: +562 2486 3600 | Email: consultas@diarioficial.cl  
Sitio Web: www.diarioficial.cl | Dirección: Dr. Torres Boonen N°511, Providencia, Santiago, Chile.

Este documento ha sido firmado electrónicamente de acuerdo con la ley N°19.799 e incluye sellado de tiempo y firma electrónica avanzada. Para verificar la autenticidad de una representación impresa del mismo, ingrese este código en el sitio web www.diarioficial.cl

**Artículo 11.-** Integración de la Comisión. La Comisión estará integrada por los siguientes miembros:

- a) Cinco representantes de asociaciones científicas.
- b) Tres representantes de las facultades de medicina de alguna institución de educación superior acreditada institucionalmente, de conformidad con la ley N° 20.129, que establece el Sistema Nacional de Aseguramiento de la Calidad de la Educación Superior.
- c) Tres representantes de fundaciones u organizaciones de pacientes.

Los representantes serán elegidos por cada entidad, de acuerdo al procedimiento interno que ésta haya fijado para dicho efecto, respetando su plena autonomía y en conformidad a principios democráticos, participativos, transparentes y pluralistas.

Un reglamento expedido por el Presidente de la República, a través del Ministerio de Salud, establecerá el procedimiento para la elección de las entidades señaladas en el inciso primero, y la forma de funcionamiento de la Comisión. En todo caso, su integración deberá considerar la representación de las zonas geográficas de la Red Oncológica indicadas en el inciso tercero del artículo 6°.

Los miembros de la Comisión serán nombrados por decreto supremo del Ministro de Salud, de conformidad con la elección que hubiere efectuado cada entidad de acuerdo al inciso segundo de este artículo y durarán tres años en sus funciones.

Los miembros de la Comisión cesarán en sus funciones por muerte, renuncia presentada ante quien los nombró, expiración del plazo por el que fueron nombrados o por la existencia de un conflicto de intereses que haga imposible su continuidad como integrante de la Comisión, lo que será calificado por el reglamento a que se refiere el artículo siguiente.

**Artículo 12.-** Conflictos de Intereses y Deber de Abstención. Los integrantes de la Comisión no podrán tener conflictos de intereses que les resten imparcialidad en las funciones que se les encomiende como miembros de ella. Para evitar potenciales conflictos de intereses, una vez efectuado el nombramiento los integrantes deberán realizar una declaración de las actividades profesionales, laborales o económicas que realicen o en que participen a la fecha de la declaración y que hayan realizado o en que hayan participado dentro de los doce meses anteriores a la fecha de su nombramiento.

Los miembros de la Comisión deberán abstenerse de tomar parte en la discusión o decisión de asuntos respecto de los cuales, en conformidad con su declaración de actividades profesionales, laborales o económicas, pueda verse afectada su imparcialidad.

Un reglamento expedido a través del Ministerio de Salud determinará la forma en que se deberá hacer la declaración a que se refiere el inciso primero y las situaciones que se considerarán como conflicto de intereses.

**Artículo 13.-** Funcionamiento de la Comisión. La Comisión será presidida por uno de sus miembros elegido por mayoría simple entre sus integrantes. El quórum mínimo para sesionar será de dos tercios de sus miembros y los acuerdos se tomarán por mayoría simple de los asistentes.

La Comisión tendrá una Secretaría Ejecutiva, a cargo de la Subsecretaría de Salud Pública del Ministerio de Salud, que será la encargada de coordinar su funcionamiento, así como de preparar las actas de sus sesiones, las que deberán ser publicadas en el sitio electrónico del Ministerio de Salud.

En cada sesión podrán participar con derecho a voz el Ministro de Salud y los Subsecretarios de Salud Pública y de Redes Asistenciales. Asimismo, la Comisión podrá invitar a expertos en la materia, quienes no tendrán derecho a voto.

Los miembros de la Comisión acordarán por mayoría simple la forma de funcionamiento de la misma, pudiendo establecer sesiones efectuadas mediante videoconferencia.

La Comisión se reunirá, a lo menos, cada dos meses. Asimismo, el Ministro de Salud podrá convocarla extraordinariamente, si así lo requiere.

El lugar de funcionamiento de la Comisión será en las dependencias del Ministerio de Salud, en la ciudad de Santiago. Sin perjuicio de lo anterior, la Comisión podrá acordar celebrar, de manera extraordinaria, sesiones en un lugar distinto al señalado anteriormente.

La Subsecretaría de Salud Pública deberá asegurar el debido funcionamiento de la Comisión y proveerá todos los recursos humanos y materiales que se requieran para el cumplimiento de sus funciones, debiendo informar públicamente las actas de la Comisión.

CVE 1810229

Director: Juan Jorge Lazo Rodríguez  
Sitio Web: www.diarioficial.clMesa Central: +562 2486 3600 Email: consultas@diarioficial.cl  
Dirección: Dr. Torres Boonen N°511, Providencia, Santiago, Chile.

Este documento ha sido firmado electrónicamente de acuerdo con la ley N°19.799 e incluye sellado de tiempo y firma electrónica avanzada. Para verificar la autenticidad de una representación impresa del mismo, ingrese este código en el sitio web www.diarioficial.cl

### TÍTULO III DEL FONDO NACIONAL DEL CÁNCER

**Artículo 14.-** Fondo Nacional del Cáncer. Créase un Fondo Nacional del Cáncer, en adelante el Fondo, destinado a financiar total o parcialmente programas y proyectos que se encuentren exclusivamente relacionados con la investigación, estudio, evaluación, promoción, y desarrollo de iniciativas para la prevención, vigilancia y pesquisa del cáncer.

**Artículo 15.-** Composición del Fondo. El Fondo estará constituido por:

- a) Los aportes que anualmente le asigne la Ley de Presupuestos del Sector Público.
- b) Los recursos provenientes de la cooperación internacional.
- c) Los aportes que reciba por concepto de donaciones, herencias o legados, a los cuales se les aplicará el artículo 18.

d) Asimismo, por decisión de los respectivos Consejos Regionales, se podrá asignar recursos del Fondo Nacional de Desarrollo Regional que correspondan a la Región, para proyectos de investigación, adquisición de medicamentos, insumos o equipamientos, formación o capacitación, todo ello de conformidad con lo dispuesto por la letra e) del artículo 36 de la ley N° 19.175, orgánica constitucional sobre Gobierno y Administración Regional, cuyo texto refundido, coordinado, sistematizado y actualizado fue fijado por el decreto con fuerza de ley N° 1, del Ministerio del Interior, de 2005.

El Fondo será administrado por la Subsecretaría de Salud Pública conforme a lo dispuesto en el decreto ley N° 1.263, de 1975, de Administración Financiera del Estado.

El Ministerio de Salud fomentará las acciones de colaboración público-privada para el cumplimiento de los objetivos de la presente ley.

**Artículo 16.-** Asignación de Recursos del Fondo. La selección de los programas y proyectos que se financiarán por el Fondo deberá efectuarse mediante concursos públicos que convocará la Subsecretaría de Salud Pública.

Para dicho propósito, la Subsecretaría de Salud Pública realizará semestralmente una convocatoria, a menos que no haya fondos suficientes, lo cual será determinado por resolución exenta de la Subsecretaría de Salud Pública.

En ella podrán participar universidades, institutos profesionales e instituciones privadas sin fines de lucro del país y cualquier persona natural residente en Chile.

La Subsecretaría de Salud Pública podrá requerir la opinión de expertos nacionales e internacionales en la disciplina que corresponda.

Los proyectos serán seleccionados por el Subsecretario de Salud Pública, con consulta a la Comisión, la que deberá evacuar un informe en un plazo no mayor a 45 días hábiles; de lo contrario, se entenderá aprobada la propuesta efectuada por el Subsecretario de Salud Pública. La adjudicación de los recursos del Fondo se realizará por resolución del Subsecretario de Salud Pública, la que será comunicada a los solicitantes y publicada en el sitio electrónico del Ministerio de Salud.

Con todo, previo informe favorable de la Comisión Nacional del Cáncer, se podrá financiar de manera directa iniciativas o proyectos vinculados a la adquisición de medicamentos, insumos, equipamientos o tecnologías o proyectos de investigación, con o sin financiamiento compartido con el sector privado o mediante cooperación internacional, todo lo cual deberá ser aprobado mediante resolución fundada del Ministerio de Salud.

**Artículo 17.-** Reglamento Concursos Públicos. Un reglamento dictado a través del Ministerio de Salud, que deberá ser suscrito además por el Ministro de Hacienda, fijará los requisitos y procedimientos a que deberán sujetarse los concursos públicos que sean convocados de conformidad al artículo anterior. Asimismo, deberá incluir, entre otras normas, la periodicidad de la convocatoria, los criterios de evaluación, elegibilidad, selección, rangos de financiamiento, viabilidad técnica y financiera, el procedimiento de evaluación y selección de los programas y proyectos presentados al Fondo, y los compromisos y garantías de resguardo para el Fisco.

El Reglamento deberá establecer las diferentes categorías de proyectos, diferenciando recursos para proyectos de investigación, adquisición de medicamentos, tecnologías y equipamiento, formación y capacitación u otros, de manera de asegurar una equilibrada distribución de los recursos disponibles entre todos los objetivos de esta ley.

Las donaciones efectuadas al Fondo podrán estar vinculadas a un proyecto en particular.

CVE 1810229

Director: Juan Jorge Lazo Rodríguez  
Sitio Web: www.diarioficial.clMesa Central: +562 2486 3600 Email: consultas@diarioficial.cl  
Dirección: Dr. Torres Boonen N°511, Providencia, Santiago, Chile.

Este documento ha sido firmado electrónicamente de acuerdo con la ley N°19.799 e incluye sellado de tiempo y firma electrónica avanzada. Para verificar la autenticidad de una representación impresa del mismo, ingrese este código en el sitio web www.diarioficial.cl

**Artículo 18.-** Donaciones. Los contribuyentes del Impuesto de Primera Categoría que, de acuerdo con lo dispuesto en la Ley sobre Impuesto a la Renta, declaren sus rentas efectivas determinadas mediante contabilidad completa o simplificada, que efectúen donaciones al Fondo, podrán, para los efectos de determinar la renta líquida imponible gravada con el impuesto señalado, rebajar dicha donación como gasto.

Las donaciones señaladas en el inciso anterior se aceptarán como gasto en el ejercicio en que se materialicen y se acreditarán mediante un certificado de donación extendido por la Subsecretaría de Salud Pública. Los requisitos para el otorgamiento del certificado de donación, así como sus especificaciones y formalidades, serán establecidos por el Servicio de Impuestos Internos.

Las donaciones que se efectúen al Fondo estarán liberadas del trámite de insinuación. Asimismo, las donaciones, herencias, legados y demás aportes que se confieran al Fondo estarán exentos del impuesto a las herencias, asignaciones y donaciones establecido en la ley N° 16.271.

**Artículo 19.-** Reglamento del Fondo. Un reglamento elaborado por el Ministerio de Salud, suscrito además por el Ministro de Hacienda, determinará la forma en que operará el Fondo del que trata este Título.

**Artículo 20.-** Derecho a confirmación diagnóstica y consejería genética. Las personas tienen derecho a confirmación diagnóstica y a recibir tratamiento, ante la sospecha fundada de padecer algún tipo de cáncer. Dicha sospecha deberá ser certificada por el médico tratante.

El equipo médico deberá otorgar consejería genética a los pacientes diagnosticados de cáncer, en caso de detectarse factores de riesgo personales, ambientales o familiares de padecer dicha enfermedad, así como a sus familiares en los casos que determine el reglamento. Además, el equipo médico deberá informar los tiempos transcurridos en consultas, exámenes y tratamientos.

**Artículo 21.-** El Ministerio de Salud deberá informar, una vez al año, los avances y desarrollo de la Ley Nacional del Cáncer, en forma desagregada por región, ante las Comisiones de Hacienda y de Salud, unidas, en la Cámara de Diputados y en el Senado.

#### TÍTULO IV MODIFICACIÓN AL CÓDIGO DEL TRABAJO

**Artículo 22.-** Introdúcense las siguientes modificaciones en el Código del Trabajo, cuyo texto refundido, coordinado y sistematizado fue fijado por el decreto con fuerza de ley N° 1, del Ministerio del Trabajo y Previsión Social, de 2002:

- 1) Intercálase, en el artículo 2°, el siguiente inciso octavo, nuevo:

“Ningún empleador podrá condicionar la contratación de un trabajador o trabajadora, su permanencia o renovación de contrato, o la promoción o movilidad en su empleo, al hecho de no padecer o no haber padecido cáncer, ni exigir para dichos fines certificado o examen alguno.”.

- 2) Incorpórase, a continuación del artículo 489, el siguiente artículo 489 bis, nuevo:

“Artículo 489 bis. El despido de un trabajador, declarado como discriminatorio por basarse en el padecimiento de cáncer, será siempre considerado grave para los efectos de lo señalado en el inciso cuarto del artículo anterior.”.

#### ARTÍCULOS TRANSITORIOS

**Artículo Primero Transitorio.-** La presente ley entrará en vigencia en el plazo de un mes contado desde su publicación en el Diario Oficial.

**Artículo Segundo Transitorio.-** Los reglamentos a que refiere esta ley deberán dictarse dentro de un plazo de tres meses contado desde la publicación de la misma en el Diario Oficial.

**Artículo Tercero Transitorio.-** El mayor gasto fiscal que irrogue la aplicación de esta ley durante el primer año presupuestario de su entrada en vigencia se financiará con cargo a los recursos contemplados en la partida presupuestaria del Ministerio de Salud.

**Artículo Cuarto Transitorio.-** De conformidad con lo dispuesto por el artículo 6°, durante el primer año presupuestario de vigencia de la presente ley se destinará, con cargo a los recursos disponibles en el Programa 02 del Capítulo 10, “Inversión Sectorial de Salud”, del Ministerio de Salud, la suma de veinte mil millones de pesos para la reposición de equipos, la realización de tres estudios de pre inversión de centros oncológicos y la habilitación o construcción de dos centros especializados.”.

Habiéndose cumplido con lo establecido en el N° 1 del artículo 93 de la Constitución Política de la República y por cuanto he tenido a bien aprobarlo y sancionarlo; por tanto, promúlguese y llévase a efecto como Ley de la República.

Santiago, 26 de agosto de 2020.- SEBASTIÁN PIÑERA ECHENIQUE, Presidente de la República.- Enrique Paris Mancilla, Ministro de Salud.- Víctor Pérez Varela, Ministro del Interior y Seguridad Pública.- Ignacio Briones Rojas, Ministro de Hacienda.- Cristián Monckeberg Bruner, Ministro Secretario General de la Presidencia.- Raúl Figueroa Salas, Ministro de Educación.- María José Zaldívar Larrain, Ministra del Trabajo y Previsión Social.- Andrés Couve Correa, Ministro de Ciencia, Tecnología, Conocimiento e Innovación.

Transcribo para su conocimiento ley N° 21.258.- Por orden de la Subsecretaría de Salud Pública.- Saluda atentamente a Ud., Jorge Hübner Garretón, Jefe División Jurídica, Ministerio de Salud.

#### Tribunal Constitucional

#### Proyecto de ley que establece la Ley Nacional del Cáncer, correspondiente al Boletín N° 12.292-11

La Secretaria del Tribunal Constitucional, quien suscribe, certifica que el Honorable Senado envió el proyecto de ley enunciado en el rubro, aprobado por el Congreso Nacional, a fin de que este Tribunal ejerciera el control de constitucionalidad respecto de los artículos 9°, 10, 11, y la letra d) del artículo 15, del proyecto de ley, y, por sentencia de fecha 20 de agosto de 2020, en los autos Rol N° 9101-20-CPR.

Se declara:

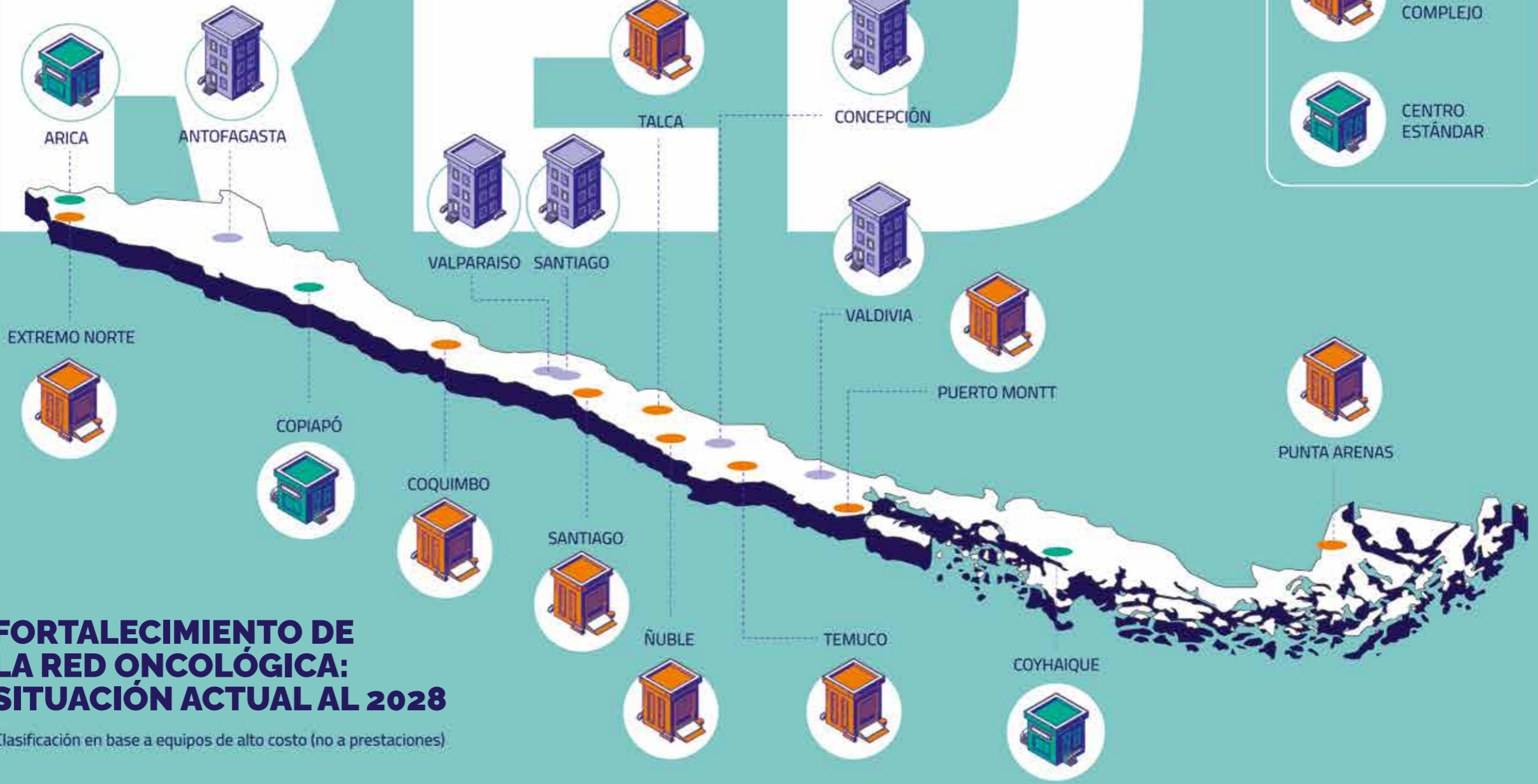
I. Que la disposición contenida en el artículo 15, letra d), del proyecto de ley remitido, es conforme con la Constitución Política.

II. Que este Tribunal Constitucional no emite pronunciamiento en examen preventivo de constitucionalidad, por no versar sobre materias propias de Ley Orgánica Constitucional, de las restantes disposiciones del proyecto de ley.

Santiago, 20 de agosto de 2020.- María Angélica Barriga Meza, Secretaria.

# REFED

-  CENTRO ALTA COMPLEJIDAD
-  CENTRO COMPLEJO
-  CENTRO ESTÁNDAR



## FORTALECIMIENTO DE LA RED ONCOLÓGICA: SITUACIÓN ACTUAL AL 2028

\*Clasificación en base a equipos de alto costo (no a prestaciones)

# LOS CINCO CÁNCERES

**DE MAYOR  
INCIDENCIA  
EN CHILE SON:  
PRÓSTATA;  
COLORRECTAL;  
MAMA; ESTÓMAGO;  
Y PULMÓN.**

**Fuente:** International Agency for Research on Cancer (Globocan), 2020.

Foto: David Lillo.



# Cáncer en Chile: Bitácora 2017-2019

**DR. EMILIO SANTELICES C PHD**

Ex Ministro de Salud

La construcción del Programa de Gobierno en materia de salud del Presidente Piñera se remonta a fines del 2016 cuando me invitó a formar parte de su equipo programático y a liderar el diseño de un programa de salud para el período presidencial 2018-2022. Fuimos muchos los que nos comprometimos en esta tarea, para la que nos organizamos en diferentes comisiones. Personalmente me involucré en cada una de ellas para entender de mejor manera las líneas programáticas que debíamos priorizar. Simultáneamente me reuní con líderes de la salud que habían hecho un camino en sus áreas. Uno de ellos fue el Dr. Bruno Nervi, oncólogo Jefe de Programa Oncológico de la Universidad Católica. Me impresionó su convicción, compromiso y claridad con la problemática del Cáncer. También conocí los esfuerzos que se estaban haciendo desde la Fundación Foro Nacional del Cáncer de la mano del Dr. Jorge Jiménez, con quien me une una antigua amistad. Esas conversaciones me motivaron para instalar el cáncer como un problema de salud pública que el Ministerio de Salud debía priorizar, sobre todo considerando el avance de la prevalencia de la enfermedad.

Nos propusimos inicialmente avanzar en un Plan Nacional de Cáncer, cuyo objetivo era organizar y articular la Red Oncológica en todos sus niveles de atención, considerando acciones de promoción, prevención, detección precoz, tratamiento, seguimiento, rehabilitación, alivio del dolor y cuidados paliativos, garantizando atención integral, centrada en las personas, su curso de vida, determinantes sociales y la comunidad en la que está inserta, permitiendo el acceso oportuno a la atención con estándares de calidad y satisfacción usuaria. Se trataba de recuperar el tiempo perdido e integrar desde ahí todas las iniciativas que la experiencia internacional y la voz de los expertos nos reco-

Cuando las autoridades de salud abrazamos la agenda sanitaria y convocamos a todos quienes comparten esta inspiración se benefician los chilenos y chilenas.

mendaban. Con el apoyo del Presidente Piñera pudimos avanzar en la concreción de un Plan a 10 años que significaba cambiarle la cara al cáncer en Chile, permitiendo que en la mayor parte de las regiones del país existan centros para tratar los cánceres más frecuentes y centros más avanzados en determinadas regiones para resolver casos de mayor complejidad, siendo el Instituto Nacional del Cáncer el Centro Nacional por excelencia, para lo cual también se estableció una hoja de ruta para su completa reposición.

Un reconocimiento especial debe hacerse al comité asesor que convocó el Ministerio liderado por el Dr. Bruno Nervi y al equipo Ministerial liderados por la Dra. Sylvia Santander y al Dr. Sergio Becerra, quien tuvo la misión de liderar la implementación del Plan a lo largo de todo Chile. El Día 4 de Diciembre se hace el lanzamiento del Plan Nacional de Cáncer por S.E el Presidente Sebastián Piñera.

Junto a esta iniciativa, también se escuchó la voz de la sociedad civil y particularmente de la Senadora Carolina Goic, quienes manifestaron la necesidad de avanzar en una Ley Nacional del Cáncer que permitiera que el Plan contara con la estabilidad jurídica y presupuestaria que garantizara su continuidad en el tiempo.

Así entonces se envía un proyecto de Ley Nacional del Cáncer que consagra la realización de un Plan cuyos objetivos metas y plazos ya habían sido definidos y se iniciaba su implementación. Puedo señalar, con sano orgullo, que estos hitos no solo representan un avance en materia de cáncer en Chile, sino también queda demostrado, una vez más, que cuando las autoridades de salud abrazamos la agenda sanitaria y convocamos a todos quienes comparten esta inspiración, independiente de su posición política, se benefician los chilenos y chilenas.



Foto: David Lillo.

# COMISIÓN NACIONAL DEL CÁNCER

La Comisión Nacional del Cáncer está integrada por 3 representantes de las Facultades de Medicina del país; 3 representantes de fundaciones y organizaciones de pacientes; y 5 representantes de asociaciones científicas. Las y los integrantes de la Comisión fueron elegidos de manera democrática por representantes de cada una de las tres instancias consideradas y permanecerán en sus cargos hasta el año 2024.

#### FACULTADES DE MEDICINA:

- Dr. Bruno Nervi (Pontificia Universidad Católica de Chile) y presidente de la comisión.
- Dra. Angela Estay (Universidad de Antofagasta)
- Dra. Ana María Moraga (Universidad de Concepción);

#### REPRESENTANTES DE FUNDACIONES Y ORGANIZACIONES DE PACIENTES:

- Dr. Jorge Jiménez de la Jara (Fundación Foro Nacional del Cáncer)
- Beatriz Troncoso (Fundación Oncomamás)
- Jorge Fernández (Asociación Chilena de Agrupaciones Oncológicas, ACHAGO)

#### REPRESENTANTES DE ASOCIACIONES CIENTÍFICAS:

- Dr. Marcelo Veloso (Sociedad Chilena de Cirugía)
- Dr. Roberto Rosso (Sociedad Chilena de Radioterapia Oncológica)
- Olga Barahona (Sociedad Chilena de Enfermería Oncológica)
- Dr. Juan Carlos Roa (Sociedad Chilena de Anatomía Patológica)
- Dr. Jorge Madrid (Sociedad de Oncología Médica)



Foto: David Lillo.

# Testimonios

---

## Testimonios

El apoyo de parlamentarios, autoridades gubernamentales; expertos nacionales y extranjeros; diversas fundaciones y rostros de televisión fue fundamental para avanzar con el sueño de tener una Ley Nacional del Cáncer.



## Una participación ciudadana clave para la Ley Nacional del Cáncer

**FRANCISCO JAVIER CHAHUÁN CHAHUÁN**  
Senador de la República Integrante de la Comisión de Salud del Senado

Cada proyecto de Ley o iniciativa legal, ya sea que provenga de manos de un legislador o desde el Ejecutivo, alcanza su mejor expresión si dentro de su proceso de tramitación obtiene elementos extraídos desde la participación ciudadana.

Así ocurrió con la Ley Nacional del Cáncer, uno de los proyectos más esperados por el país y con un elevado impacto para los pacientes, sus familias y la sociedad chilena en general. En su tramitación se incorporó una inédita plataforma de participación ciudadana junto al Departamento de Inteligencia Colectiva del MIT (Massachusetts Institute of Technology), donde la ciudadanía no solo podía conocer el detalle del proyecto, artículo por artículo, sino que además podía plantear sus comentarios, críticas y sugerencias. De hecho, de ahí salieron un conjunto de indicaciones que revisamos en la Comisión de Salud del Senado antes de la votación.

Dentro de los temas planteados en el proceso de participación ciudadana destacan las legítimas preocupaciones con las coberturas de los tratamientos, las fórmulas para disponer de recursos y hasta cómo incorporar las nuevas tecnología y avances internacionales en el ataque contra la enfermedad.

Una instancia que llena de orgullo el trabajo que hemos realizado desde la Comisión de Salud del Senado, pues incorpora a todos los interesados en el tratamiento de esta patología, la cual lamentablemente sigue creciendo en nuestro país hasta llegar a convertirse en la primera causa de muerte de los chilenos.



Esta ley representa una señal de esperanza para miles de pacientes que padecen la enfermedad en nuestro país.



No sólo permitió la participación de pacientes y familiares, sino que también recoger opiniones profesionales y de gran nivel provenientes de trabajadores del área de la salud, investigadores, académicos y el público en general.

Se trata de un ejemplo a seguir en medio de la tramitación legislativa, de cualquier área o proyecto de ley, pues además de resultar inédita, entrega un respaldo enorme de parte de la ciudadanía y se apega las necesidades de la comunidad. Sólo a modo de ejemplo, puedo asegurar que conceptos como la promoción, prevención, investigación, cuidados paliativos y un enfoque más integral, provienen de la participación ciudadana.

Esta ley representa una señal de esperanza para miles de pacientes que padecen la enfermedad en nuestro país. A muchos de ellos los acompañamos con recursos de protección para obtener su tratamiento, hoy sabemos que cuentan con un marco jurídico que asegurara poder enfrentar esa patología con más seguridad.

# Brindar esperanza a la población

## ENRIQUE PARIS M.

Ex ministro de Salud

Al asumir como ministro de Salud, en junio de 2020, uno de mis mayores compromisos fue impulsar y concretar la creación del primer Plan Nacional de Cáncer 2018-2028, el cual se comenzó a gestar en marzo de 2018, cuando el presidente Piñera mandató al Ministerio de Salud, a formar un equipo de trabajo para asesorar la formulación de políticas e implementación de estrategias y prácticas de prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y cuidados paliativos de esta enfermedad. Y es así como en junio 2018 se constituye el grupo, donde la Dra. Sylvia Santander comienza a elaborar el Plan Nacional de Cáncer en colaboración con el Grupo Asesor en Materias de Cáncer (GTAc), el que se conformó por representantes de Divisiones y Departamentos del Ministerio de Salud, Sociedades Científicas, Sociedad Civil y Universidades.

El trabajo que se ve reflejado en el Plan de Nacional de Cáncer es motivo de orgullo para nuestro país ya que recoge la experiencia de otros países, las propuestas de la OMS y la OPS, el diagnóstico epidemiológico, nuestro marco normativo vigente, los modelos y las prestaciones existentes y los recursos disponibles generando una planificación estratégica para sentar las líneas de base de trabajo para los próximos años, por medio del desarrollo de indicadores, objetivos y acciones orientadas específicamente a personas con Cáncer.

Este gran logro en materia sanitaria ha sido posible gracias a los esfuerzos realizados por la senadora Carolina Goic, en conjunto con la fundación del Foro Nacional de Cáncer y la sociedad civil, quienes han trabajado arduamente para entregar dignidad a todos los pacientes de cáncer de nuestro país y que se ve reflejado en la Ley Nacional del Cáncer que permite la revisión y actualización del Plan Nacional de Cáncer 2018-2022.



Foto: David Lillo.



Como ex ministro de Salud es de mi mayor interés que tan notable tarea, que **va a mejorar enormemente la calidad de vida miles de personas**, sea plasmada en la implementación a nivel nacional de todas las estrategias propuestas por el plan de acción, de tal manera de brindar esperanza a la población, y realizar de esta forma los cambios que se requieren para el futuro.

De hecho, gracias a la Ley Nacional del Cáncer, hemos podido elaborar una norma técnica para la Red Oncológica Nacional; un Registro Nacional de Cáncer y la Constitución del Fondo Nacional de Cáncer, así como también, a constituir la Comisión Nacional de Cáncer la cual hoy cuenta con un Decreto Exento N° 65 del 01 de diciembre del 2021, que fija la integración de la Comisión Nacional de cáncer y sus funciones.

Como ex ministro de Salud es de mi mayor interés que tan notable tarea, que va a mejorar enormemente la calidad de vida de miles de personas, sea plasmada en la implementación a nivel nacional de todas las estrategias propuestas por el plan de acción, de tal manera de brindar esperanza a la población, y realizar de esta forma los cambios que se requieren para el futuro.

**CADA**  
**AÑO**

**EN CHILE SE  
REGISTRAN UN  
PROMEDIO DE  
516,8 CASOS  
NUEVOS DE  
CÁNCER INFANTIL**

**Fuente:** 2° Informe de Vigilancia de Cáncer Infantil/  
RENCI 2012-2016 del Ministerio de Salud.

# “La Ley Nacional del Cáncer ayudará a salvar vidas”

## **DR. MICHEL COLEMAN.**

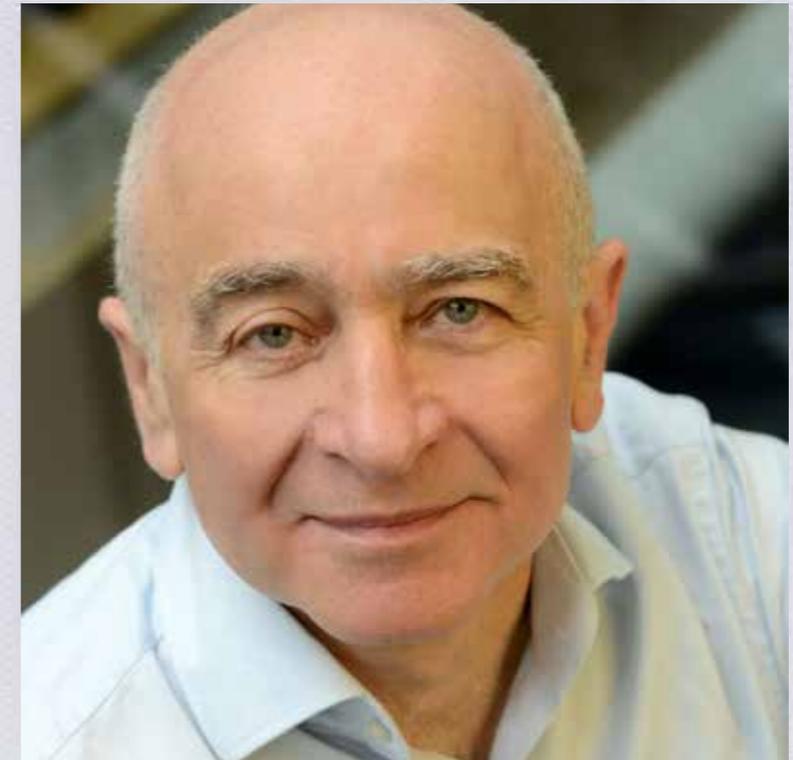
Profesor de la “Escuela de Medicina Tropical de Londres” y fundador del proyecto “Concorde” de monitoreo global del cáncer.

---

El aumento en la cantidad de personas diagnosticadas con cáncer en Chile en los últimos años se ha convertido en un desafío de gran importancia para la salud pública de este país. Actualmente, el cáncer es la causa de una de cada cuatro muertes en Chile (26%) cada año, casi 10 veces más que las enfermedades contagiosas (2.5%). Esta tendencia hizo que el gobierno reconociera que Chile necesitaba una ley especial para abordar todos los aspectos de control del cáncer, incluyendo prevención, educación pública, detección y diagnóstico precoz, junto con igualdad de acceso a un tratamiento óptimo, mejoría en supervivencia y apoyo para volver a trabajar o para tener una vida familiar normal (rehabilitación), para todos los chilenos y chilenas que reciban este diagnóstico.

El control del cáncer no se puede lograr de la noche a la mañana. Se requiere de un compromiso político imparcial y a largo plazo, inversión financiera y apoyo legislativo, pero también la participación de la ciudadanía, además de la comunidad de profesionales de la salud. Chile ha aprendido bien su lección. El compromiso político para aprobar la Ley Nacional del Cáncer fue evidente a partir del 2016, pero fue sorprendente observar resultados en menos de cinco años.

En mis 40 años de experiencia en el área de oncología en muchos países, he visto un amplio rango de enfoques para tratar esta enfermedad, sin embargo, jamás he visto una muestra tan inspiradora como el proceso que culminó con la Ley Nacional del Cáncer en Chile, incluyendo una extraordinaria marcha pú-



*Dr. Michel Coleman*



*London School of Hygiene & Tropical Medicine*

blica (noviembre de 2018) en la que se exigió que se hiciera algo para controlar el cáncer. Fue una campaña ambiciosa, liderada por la Senadora Carolina Goic, que movilizó a sus colegas del Senado y de la Comisión de Salud e incidió en el Ejecutivo para aprobar una Ley Nacional del Cáncer, con un Plan Nacional del Cáncer asociado y un registro oncológico.

Los representantes de la ciudadanía también estuvieron directamente involucrados en el diseño de la nueva ley. Tuve la posibilidad de ver muchos de los comentarios que se enviaron como respuesta a una invitación al público a presentar sus observaciones en línea en la plataforma Ley Nacional del Cáncer Colab, sobre cada uno de los borradores de las estipulaciones de la ley. Esta ha sido una campaña amplia y dinámica, en la cual han participado pacientes oncológicos, profesionales de salud, científicos, y organizaciones de la sociedad civil y sus familias.

Un paso crucial ha sido la creación, bajo esta nueva ley, de un sistema de Registro Nacional de Cáncer. Esto proporcionará información invaluable acerca de cómo la gente es, anualmente, diagnosticada con cada tipo de cáncer en Chile (incidencia), si algún tipo de cáncer es más común en el norte o en el sur, si los pacientes reciben un diagnóstico precoz o tardío en el avance de la enfermedad (etapa de la diagnosis), qué tratamiento reciben y si es que la supervivencia libre de progresión va mejorando. Sin información actualizada y confiable como esta, cualquier gobierno chileno que pretendiera planear y lue-



go evaluar una estrategia nacional del cáncer estaría simplemente a la deriva. Desde ahora en adelante, todos los médicos y proveedores de salud, tanto en el sector público como privado, podrán contribuir a los esfuerzos nacionales para mejorar el control del cáncer, cumpliendo con los requerimientos legales para ayudar con la recolección de datos en el Registro Nacional del Cáncer.

Chile ahora forma parte de casi 30 países alrededor del mundo con un registro nacional de cáncer, el cual opera por ley, incluyendo, más recientemente, a Japón y a Suiza, desde 2016. América Central cuenta con Costa Rica (1980), Cuba (1986), Puerto Rico (1951) y Uruguay (1984). Este registro también está implementado en algunas ciudades de Argentina y Colombia.

Esta fusión de esfuerzos de una extensa coalición de todas las partes interesadas que se han involucrado, incluyendo al Estado chileno y a los ciudadanos, ha producido un resultado positivo en muy poco tiempo. Extiendo mis felicitaciones a todos lo que han desempeñado un rol en esta campaña colectiva. El Plan Nacional de Cáncer, gracias a la información obtenida por el registro de cáncer, permitirá al Estado ofrecer mayor equidad para pacientes oncológicos en todo el país, incluyendo a los pueblos originarios y la población con desventajas económicas.

La nueva Ley Nacional del Cáncer en Chile ayudará, sin duda, a salvar vidas a largo plazo.

**MÁS  
DEL  
95%**

**DE LAS MUJERES  
QUE DETECTAN  
TEMPRANAMENTE  
UN CÁNCER DE  
MAMA SE  
RECUPERAN**

**Fuente:** 2° Informe de Vigilancia de Cáncer Infantil/  
RENCI 2012-2016 del Ministerio de Salud.

“Me siento orgulloso de haber contribuido con un grano de arena a que hoy tengamos una Ley Nacional del Cáncer”

## FRANCISCO SAAVEDRA

Animador de TV

Desde mis inicios en la televisión y creo que, en verdad desde siempre, el tema social ha sido importante para mí. Cuando uno trabaja en un medio de comunicación también le tiene que dar sentido a las cosas que hace y al “poder” que te puede dar el estar en pantalla, de que puedas llegar a millones de personas con un mensaje y poner ciertos temas en la palestra que muchas veces ocultamos porque son dolorosos y nos interpelan como sociedad.

Uno de esos temas es el cáncer, que es una enfermedad ruda, dolorosa, que afecta no solo a quien la padece, sino que también a su familia. Hasta hace no mucho el cáncer también era una enfermedad que se vivía un poco en silencio, como que nadie quería hablar de algo que estaba asociado a la muerte, que es un tema que preferimos evitar.

Creo que algo en eso comenzó a cambiar cuando Ricarte Soto, producto de su cáncer, comenzó a visibilizar las dificultades que enfrentan quienes se atienden en el sistema público y muchas veces deben lidiar con un sistema que no te facilita las cosas. Recuerdo que luego de una entrevista que le hice a Ricarte en el programa “Alfombra Roja Prime” a raíz de su enfermedad, nos juntamos con él y un grupo en el café Tavelli de Providencia donde nos pusimos a su disposición para ayudarlo en lo que pudiéramos con la famosa Marcha de los Enfermos, que él organizó y que marcó todo un hito.





En lo personal yo había conocido el cáncer de cerca por una querida tía que se enfermó. Ella tenía los medios para haberse hecho un tratamiento, pero en una decisión muy personal, que todos respetamos, decidió no hacer quimioterapia y su vida se apagó muy rápido. Su recuerdo siempre está en nuestros corazones.

Gracias al programa “Contra Viento y Marea” pude conocer a enfermos de cáncer que querían cumplir con un sueño y entre quienes el factor común era la falta de recursos y la lucha contra un sistema público de salud que no veía a la persona, que ponía trabas y no ayudaba en la recuperación. Es triste decirlo, pero en Chile hay una salud para ricos y otra para pobres, donde los últimos siempre tienen menos posibilidades.

Por eso también es que cuando tomamos contacto con la senadora Carolina Goic, a quien conocí en diversas actividades enfocadas en el cáncer, y me contó sobre la idea de hacer una marcha para pedir al gobierno de Sebastián Piñera que patrocinará la Ley Nacional del Cáncer no lo dudé. Ahí estuvimos con el recordado doctor Claudio Mora encabezando la movilización donde emplazamos al gobierno, pero donde también quisimos remecer a la sociedad.

Me siento orgulloso de haber contribuido con un grano de arena a que hoy tengamos una Ley Nacional del Cáncer que bien sabemos no va a solucionar los problemas de un día para otro, pero sí marca un nuevo comienzo. Mientras los pacientes y sus familias sigan teniendo que hacer completadas y rifas para pagar sus tratamientos no podemos bajar los brazos. Ya tenemos la herramienta legal, ahora corresponde su correcta implementación para que la diferencia entre la vida y la muerte no tenga que ver nunca más con el bolsillo.

# “LA CARGA DE CÁNCER

**PARA EL PAÍS SÓLO  
VA A AUMENTAR.  
SE ESTIMA QUE EN LOS  
PRÓXIMOS 25 AÑOS  
VAMOS A DUPLICAR EL  
NÚMERO DE CHILENOS/AS  
CON CÁNCER”.**

**Fuente:** International Agency for Research on Cancer  
(Globocan), 2020.

Ley Nacional del Cáncer, un paso más para seguir construyendo política pública con mirada de largo plazo

## DRA. BERTA CERDA ÁLVAREZ

Directora Instituto Nacional del Cáncer

Desde nuestra institución conocemos y reconocemos el trabajo y esfuerzo que desde muchas organizaciones, principalmente de pacientes, personalidades públicas y de la salud, se ha realizado hasta alcanzar la promulgación de la ley Nacional del Cáncer que consagra elementos claves para abordar un problema de salud que no sólo enferma a quien lo padece sino también a sus familias y comunidades.

El Instituto Nacional del Cáncer conoce el sufrimiento y los costos que generan esta enfermedad, a la que ha dedicado sus 91 años como centro especializado para tratar a la población más vulnerable de nuestro país, formador de personal sanitario específico y generador de nuevo conocimiento para avanzar en la recuperación de la salud y prolongación de la vida.

Dentro de los espacios de participación, que han precedido a la promulgación de la ley como el Plan Nacional de Cáncer y sus mesas de trabajo o mucho antes desde la configuración de la política pública en tratamiento oncológico, muchos de nuestros especialistas han puesto sus talentos y conocimientos en pro de dichos desafíos, contribución que se mantiene actualmente en el proceso de implementación de la ley así como en la actualización del Plan Nacional para su segundo período. Cuando en Chile el cáncer ya es la primera causa de muerte valoramos que se alcancen finalmente definiciones de Estado, que contribuyan en asegurar el avance en temas de promoción, prevención, tratamiento, recuperación y rehabilitación post cáncer; permitiendo dar una mirada de continuidad al trabajo de tantos y tantas y que permita contar con los recursos que materialicen cada línea estratégica, como por ejemplo la consolidación de una fuerte Red Nacional de centros oncológicos públicos que esperamos conformar y enriquecer con la concreción del anhelado proyecto que nos dote finalmente de una nueva y más moderna infraestructura, a la altura de los desafíos que este momento histórico para el tratamiento contra el cáncer nos exige.



*Dra. Berta Cerda Álvarez*

# ¿CÓMO PROTEGER NUESTROS HIJOS

## **DRA. MARCELA ZUBIETA A.**

Presidenta de Fundación Nuestros Hijos  
Enero 2022

---

A fines de 2021 se confirmó que el cáncer es, por primera vez, la principal causa de muerte en Chile. La dotación de especialistas, equipamientos y tecnologías acordes a los avances científicos en este campo, junto a la disponibilidad de estrategias de tratamientos adecuados, son fundamentales para efectuar un manejo óptimo de esta compleja enfermedad para asegurar los mejores resultados posibles en términos de sobrevida con los menores costos humanos.

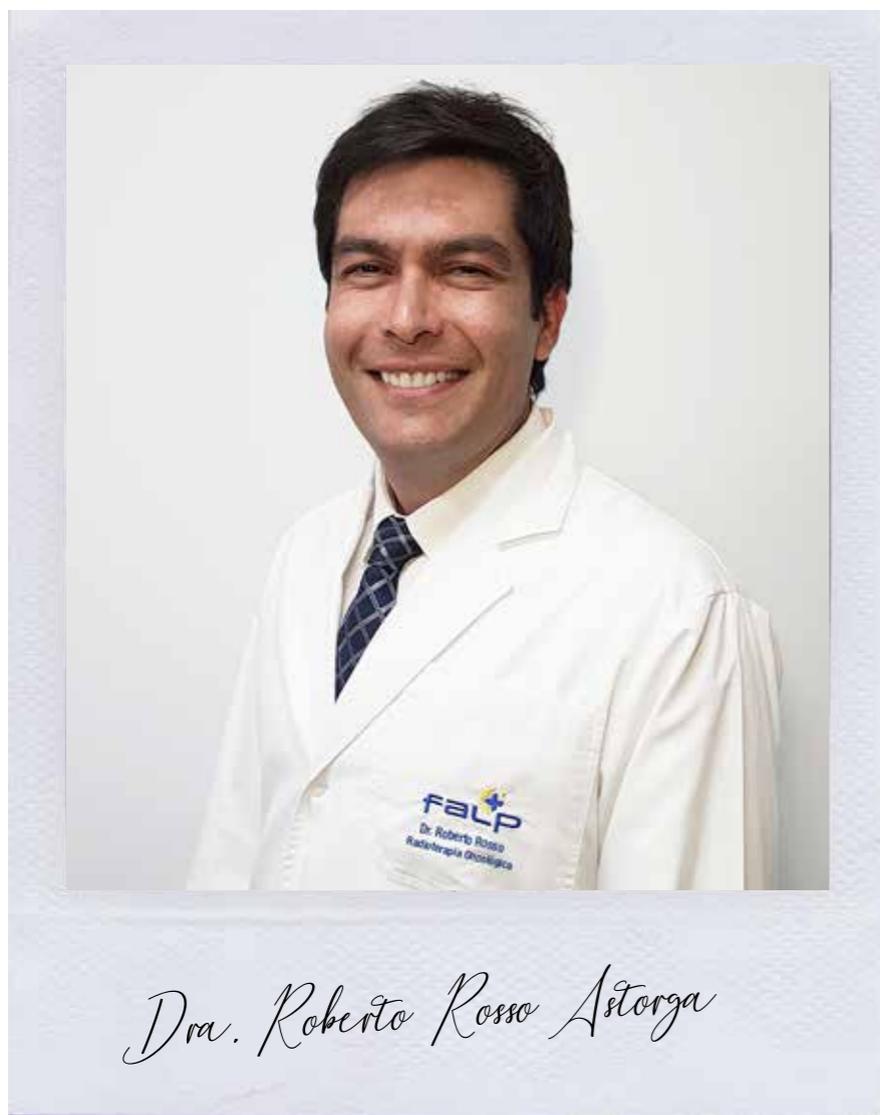
Es en ese contexto que la nueva Ley Nacional del Cáncer resulta ser una estrategia multidisciplinaria esencial para abordar esta patología, pues considera la planificación, el desarrollo de políticas públicas que aseguren la ejecución de programas que abarquen desde la prevención de la enfermedad a su diagnóstico oportuno, así como un tratamiento y seguimiento adecuado. Este ordenamiento jurídico se llevó adelante gracias al trabajo colaborativo de actores sociales, políticos y públicos, como Fundación Foro Nacional de Cáncer y la senadora Carolina Goic, quienes fueron parte de la comisión que buscó acuerdos y expuso los puntos a relevar.

Si bien esta ley es una oportunidad para dar respuesta a una necesidad que teníamos como país en especial en el campo de la oncología de adultos, aún queda camino por recorrer. Como fue definido por las autoridades de salud, es un plan que se instala de manera progresiva por lo que debemos seguir trabajando para asegurar a los miles de adultos y los 500 niños y niñas diagnosticados de cáncer cada año, el derecho a vivir y sobrevivir la enfermedad en las mejores condiciones posibles.

Ahora, en la segunda etapa de implementación de la ley, es necesario seguir avanzando en los puntos que han quedado retrasados debido a la pandemia. El Estado debe garantizar la mejora de la red asistencial, la búsqueda de especialistas, el Registro Nacional de Cáncer (RNC), y de planificar -a corto y largo plazo-, políticas públicas que signifiquen resultados positivos en beneficio de todas las personas que son diagnosticadas de cáncer cada día en nuestro país



*Dra. Marcela Zubieta A.*



## DR. ROBERTO ROSSO ASTORGA,

Oncólogo- Radioterapeuta FALP

Presidente de la Sociedad de Radioterapia Oncológica

Vicepresidente de la Comisión Nacional de Cáncer.

Hace más de 10 años me sumé al equipo que buscaba la materialización del sueño de miles de chilenos: contar con una ley especial para el cáncer. Más que un sueño, una necesidad, que nació desde la academia, congregó universidades, sociedades científicas, ciudadanas y que se plasmó a mediados del 2020 con el apoyo de la entonces diputada y luego senadora, Carolina Goic, en la promulgación de La Ley Nacional de Cáncer. Se hacía realidad este anhelo para todos los pacientes que viven con cáncer y el de todos quienes les acompañamos desde diferentes veredas: familiares, cuidadores o profesionales de salud.

Su promulgación no completa nuestra labor, sino que marca el inicio de una nueva etapa de trabajo, pues la ley es ambiciosa y nos obliga a redoblar esfuerzos para que en el mediano y largo plazo respondamos de una mejor manera a las necesidades de nuestro diverso y disperso Chile.

Esta ley, hecha con mucho trabajo técnico, pero también con cariño y pasión, tiene como mérito el poner en el centro la participación de la socie-

dad civil y estructurar su trabajo considerando aspectos tan importantes como la promoción, prevención y el diagnóstico precoz; la provisión de prestaciones de salud no solo para el paciente sino teniendo en cuenta a su familia; el fortalecimiento de la red oncológica nacional, con una estructura que permita asegurar un tratamiento de acuerdo a la complejidad requerida; el trabajo en torno al Registro Nacional del Cáncer, además de potenciar la investigación en el área oncológica y, por supuesto, sentar las bases y explicitar los requisitos de consenso para una adecuada gobernanza.

La vida nos ha puesto un desafío adicional: La pandemia COVID-19, sin embargo, las bases son sólidas y ya están sentadas y, aún en pandemia, se ha podido seguir avanzando en las diferentes tareas. Estos logros nos han confirmado que la generosidad y el trabajo conjunto de diferentes grupos, sin importar su origen o sus habilidades, siempre suman y es esto lo que finalmente permite cumplir las metas que nos proponemos.

**AL MENOS  
EL 40%**

**DE LOS NUEVOS  
CASOS DE CÁNCER  
EN EL MUNDO SE  
DIAGNOSTICARON  
EN PERSONAS  
MAYORES DE  
65 AÑOS.**

Fuente: Plan Nacional de Cáncer 2018-2028



*Mónica Gana*

## MÓNICA GANA

Fundadora y directora ejecutiva  
Fundación Casa Familia

Para la construcción de la Ley Nacional del Cáncer se creó una Comisión Asesora Ministerial en la que participaba el doctor Bruno Nervi, quien conocía nuestro trabajo y nos invitó a ser parte de la mesa de expertos en representación de la sociedad civil.

Esta invitación significó una instancia nueva y a la vez una tremenda oportunidad que valoramos desde el primer momento, dado que era la primera vez que éramos llamados a trabajar en conjunto con el Ministerio de Salud. Conscientes de su relevancia y trascendencia, no dudamos en convocar a las demás fundaciones de cáncer infantil, con las que además ya teníamos un camino recorrido, puesto que llevábamos un tiempo trabajando en la mesa de casas de acogida de la Comunidad de Organizaciones Solidarias.

La mesa de expertos, en representación de la sociedad civil, estuvo liderada por el Dr. Jorge Jiménez de la Jara de la Fundación Foro Nacional del Cáncer. Nosotros como Fundación Casa Familia y las demás organizaciones de la mesa teníamos bastante claros nuestros objetivos y propuesta, que consistía en la necesidad de reconocimiento, estandarización y financiamiento de las casas de acogida y que éstas fuesen contempladas dentro del Plan Nacional del Cáncer, dada su gran relevancia para que los pacientes de regiones pudieran contar con un lugar donde vivir en Santiago mientras reciben su tratamiento, lo que finalmente se logró.

En definitiva, resultó sumamente beneficioso el poder trabajar en una mesa en conjunto con el Minsal y con las demás casas de acogida, trabajo que concluyó con que nuestra propuesta logró ser instalada en el Plan Nacional del Cáncer, aunque estamos a la espera de saber si ésta será contemplada dentro del presupuesto.

Esperamos que la implementación de la Ley considere nuestras propuestas y siga escuchando a las organizaciones de la sociedad civil quienes muchas veces somos las voces de los pacientes quienes, junto a sus familias, son lo más importante y el corazón de esta ley que ha tenido como sello la participación ciudadana.

Siempre estaremos disponibles como Fundación a trabajar en conjunto con las autoridades de Salud para entregar una mejor atención a las y los chilenos que tengan que transitar por un tratamiento oncológico, pues entendemos que el propósito de esta ley es contra con una política de Estado que trascienda a los gobiernos de turno.

## SONIA LIRA DÍAZ

Editora de CancerLATAM

“A diferencia de otros animales que sólo contraen enfermedades, el ser humano cae enfermo”. Cuando uno de los periodistas de CancerLATAM comentó esta reflexión del médico británico Ivy McKenzie, algo nos remeció.

Era el 2019 y partíamos como el primer medio nacional especializado en enfermedades oncológicas. Teníamos razones muy concretas para poner nuestras energías en este proyecto: los tumores pronto se convertirían en la primera causa de muerte en Chile y sus habitantes esperaban una Ley Nacional del Cáncer.

En paralelo, la ciudadanía participaba de forma activa en los temas que le parecían urgentes. La “Marcha de los Enfermos”, que lideró el periodista Ricarte Soto, por ejemplo, marcó un antes y un después en la historia de las políticas públicas en salud. Luego vendrían otras marchas.

Eran tantas las buenas razones que teníamos para seguir adelante y, aún así, las palabras del doctor McKenzie nos otorgaron un nuevo sentido.

A diferencia de otras criaturas, necesitamos de una historia para sostenernos enteros y dignos frente a una naturaleza tan magnífica como despiadada. Una que puede mostrarnos sus espinas más afiladas cuando recibimos un diagnóstico como el cáncer.

“El sujeto humano lucha por mantener su identidad en circunstancias adversas” dice McKenzie.

Pues bien, desde ese momento, entendimos que uno de nuestros compromisos como medio de comunicación consistía en no olvidarnos nunca de la identidad de los pacientes, tampoco de sus historias. Y es en este punto donde quisiéramos destacar la creación del Premio de Periodismo La Palabra es



Foto: Diego Bernales

*Sonia Lira*



"Era el 2019 y partíamos como el primer medio nacional especializado en enfermedades oncológicas. Teníamos razones muy concretas para poner nuestras energías en este proyecto: los tumores pronto se convertirían en la primera causa de muerte en Chile y sus habitantes esperaban una Ley Nacional del Cáncer".

Esperanza (del que somos parte desde sus inicios), ya que justamente pone el foco en que la biografía de quienes enfrentan esta enfermedad no se desdibuje en medio de cifras y tecnicismos.

Por supuesto que los datos duros son parte de nuestra labor (informamos también sobre ciencia). Igual que lo fueron para la senadora Carolina Goic y para el doctor Jorge Jiménez de la Jara durante sus entusiastas gestiones para sacar adelante la ley.

Los números sí importan cuando nos enteramos de que el cáncer ya es la primera causa de muerte en Chile y que esta nueva realidad epidemiológica por poco pasa inadvertida en medio de la peor crisis sanitaria que nos ha azotado desde la Gripe Española.

Aquí también queremos destacar lo realizado por la investigadora de la Universidad Austral, María Martínez-Sanguinetti (\*), quien confirmó qué y cómo estábamos enfermándonos gravemente en el país.

Otra vuelta de tuerca a la biografía -esta vez de la población chilena en su conjunto-, y que nos obliga a poner esfuerzos en la prevención y en el diagnóstico oportuno; sin dejar de lado, claro, el acceso a tratamientos y a cuidados paliativos de los pacientes.

Eso sí, de nuevo serán sus historias las que darán sentido a nuestro trabajo.

# TESTIMONIOS DE CÁNCER

La Ley Nacional del Cáncer no sería una realidad sin el aporte fundamental de las organizaciones de la sociedad civil a lo largo de todo Chile. Es imposible poner en este libro a todas y todos quienes han sido parte de este logro, pero cada uno de estos testimonios refleja la necesidad que había de contar con una ley para la que es hoy la primera causa de muerte en nuestro país. Estas son las voces que representan a miles de personas a lo largo de Chile, con quienes seguiremos trabajando codo a codo en la implementación de nuestra Ley Nacional del Cáncer.

[#SeguimosUnid@s](#)



01

---

**ASOCIACIÓN CHILENA DE AGRUPACIONES  
ONCOLÓGICAS (ACHAGO)  
FUNDACIÓN GIST CHILE**

**Piga Fernández Kaempffer**  
Fundadora y presidenta de ambas  
organizaciones

Paciente con GIST (Tumor del Estroma  
Gastrointestinal, un tipo de cáncer raro).  
Región Metropolitana.

## FUNDACIÓN GIST CHILE Y ACHAGO

Mi primer diagnóstico de cáncer lo recibí en el año 1995. En esa época no se conocía mucho de los GIST, por lo que estuve durante siete años con un diagnóstico equivocado lo que significó estar sometida a varias cirugías y tratamientos muy agresivos ¡que no servían para nada!

En el año 2002, después de haber cambiado de médico, supimos que lo que yo tenía era un GIST, para lo cual existía un medicamento que, si bien no me curaría, mantendría los tumores "a raya", impidiendo que crecieran y se multiplicaran. El medicamento era muy caro y yo, estando en FONASA, no tenía ninguna posibilidad de poder comprarlo, pero gracias a un programa de donación del laboratorio que lo fabrica y también al apoyo y generosidad de familiares y amigos, pude comenzar mi tratamiento en febrero del 2002 y hoy sigo aquí. He podido ver a mis hijos crecer haciendo lo que les hace felices y también conocer a mis nueve nietos.

Al comenzar a tomar un medicamento que me permitiría vivir, mi primera reacción fue no querer saber nada del cáncer ni de nadie con cáncer. Solo quería tomarme mi pastilla cada día y vivir. Pero, poco a poco, me di cuenta de lo afortunada que había sido y sentí la necesidad de hacer algo para que las personas con cáncer no tuvieran que hacer el mismo largo y difícil camino que a mí me había tocado hacer desde que recibí el primer diagnóstico, hasta que pude acceder al medicamento que me permitiría vivir. Fue así como fundé la Fundación GIST Chile, con la idea de tener un espacio desde donde poder informar, educar y apoyar a los pacientes y sus familiares.

Pero esto no era suficiente. Debido a la inequidad que existe en la salud en nuestro país había que hacer mucho más, partiendo por conseguir la cobertura de los tratamientos. Me resultaba inaceptable que, habiendo medicamentos que podían permitir a los pacientes vivir, no



**PIGA FERNÁNDEZ  
KAEMPFER**



tuvieran acceso a ellos por no contar con los recursos económicos. Sentí que no era suficiente lo que estaba haciendo, había que ir por más.

Un día fui invitada a una reunión en el Foro Nacional del Cáncer y participé en el nodo "Tercer Sector", donde por primera vez escuché que ya se estaba gestando una ley que protegería a los pacientes con cáncer. Conocí a personas clave de esta iniciativa, como el Dr. Jorge Jiménez de la Jara y la senadora Carolina Goic, quienes marcaron mi rumbo en un área que, hasta entonces, para mí era desconocida. Casi sin darme cuenta, ya estaba siendo parte del gran sueño de tener para Chile una Ley Nacional del Cáncer.

Hoy que ya tenemos la Ley, con agradecimiento revivo lo recorrido, los logros obtenidos y me quedo en dos momentos que, para mi, tuvieron un significado enorme. El primero, el día en que, en la sala del Senado, se aprobó por unanimidad la idea de legislar. Sentada en la galería de la Sala, representando a ACHAGO, escuché como la senadora Goic -que ese día presidía la sesión- preguntaba uno a uno a los senadores y senadoras "¿Aprueba legislar?", y la respuesta de todos fue "Apruebo". Después de eso, la senadora toca una campana y dice "Se aprueba la idea de legislar". Tal vez sea una práctica muy común y frecuente, pero para mi ¡Fue un momento mágico! Miro a la senadora, nuestras miradas se cruzan y emocionada siento una conexión profunda porque nuestro sueño común se materializaba. Todo aquello por lo que cada una desde su quehacer había hecho para lograrlo, estaba dando frutos y, para mi, estar ahí en ese momento, fue uno de los regalos que la vida me ha dado.

El segundo fue el día de la promulgación de la Ley en La Moneda. En plena pandemia del Coronavirus, en momentos muy difíciles, me llega la invitación para estar nuevamente en el palacio de Gobierno representando a ACHAGO y, de alguna manera a todos los

pacientes de Chile, para presenciar la promulgación de la Ley Nacional del Cáncer. No había salido de mi casa en meses, así es que era toda una aventura, algunos me aconsejaban no ir y otros me animaban a ser parte de ese momento. Opté por lo segundo. Fue otro momento mágico, La Moneda impactaba, decorada con lienzos de colores donde el protagonista era el logo de la ley, ¡ese logo que nos había acompañado durante tantos años!

Me costaba pensar que era realidad, pero sí, era yo la que estaba ahí, representando a miles de chilenos y chilenas que habíamos trabajado por llegar a ese momento. Sentí mucha emoción y, sobre todo, agradecimiento por ese nuevo regalo que me daba la vida. Ese día en La Moneda se cerró una etapa y comenzó otra porque, si bien ya teníamos la Ley, ahora había que luchar para que tuviera los recursos y cumpliera con las expectativas de los pacientes y sus familias.

El trabajo continúa, ahora en un rol diferente. Hoy ya tenemos representantes de las organizaciones de pacientes sentados en la Comisión de Cáncer en el Ministerio de Salud, desde donde cuidaremos nuestra Ley y velaremos para que siempre se tenga al paciente en el centro de toda política pública.

Me siento muy agradecida de que mi camino se cruzara con el de Carolina Goic y haber tenido la oportunidad de compartir con ella tantas alegrías y penas, pero, principalmente, agradecida de haber contribuido a que hoy en Chile tengamos una Ley Nacional del Cáncer y por la oportunidad que medio la vida de ser parte de este sueño.

# 01



# 02

---

## **AGRUPACIÓN DE PACIENTES ONCOLÓGICOS DE MAGALLANES**

**Pamela Ojeda Villarroel**  
Presidenta

Hija de paciente con cáncer  
de mama metastásico  
Punta Arenas, Magallanes

# 02



El cáncer aparece en nuestras vidas el 20 de mayo del 2017, día en que mi madre fue diagnosticada con Cáncer de Mama y se inicia este tortuoso camino en la ruta del cáncer. Camino de muchas incertidumbres, miedos, ansiedad, unión familiar y valoración de quienes están a nuestro lado en todo momento, como la familia y los amigos.

Durante este trayecto se suma la mala noticia de que el cáncer además es metastásico óseo del tipo Her 2 positivo, lo cual acrecentó todos nuestros temores, debido a que era del tipo agresivo y con un costoso tratamiento en ese entonces, el que solo era cubierto en parte por la Ley Ricarte Soto. Afortunadamente, gracias a las gestiones de nuestra única oncóloga en Magallanes, Dra. Edith Jofré, logramos conseguir financiamiento para la otra droga de alto costo con un financiamiento especial DFL 36. Es así como transcurridos ya casi cinco años desde el diagnóstico mi madre cuenta con sus ciclos mensuales de drogas cubiertos y con una excelente calidad de vida, como un paciente crónico y no con una sentencia de muerte.

## AGRUPACIÓN DE PACIENTES ONCOLÓGICOS DE MAGALLANES

# 02

Al poco andar del inicio de las quimioterapias surgieron muchas dudas ¿qué sentirán las personas, cómo lo viven, que recomendaciones podrían darnos, dónde encuentro grupos oncológicos, qué comen, qué tratamientos usan? y una infinidad de preguntas que solo otra persona que vive el cáncer día a día podría responder. En Magallanes no existía ninguna organización que reuniera a los pacientes con cáncer, por lo que nuestra oncóloga nos insta a formar una agrupación de pacientes oncológicos que pudiese llenar ese vacío y con mi madre no dudamos un segundo en tomar esta idea y trabajar por hacerla realidad.

En diciembre del 2017 comenzamos a dar nuestros primeros pasos y el 23 de enero del 2018 firmamos nuestra personalidad jurídica. En febrero del 2018 tuvimos el honor de conocer a Piga Fernández de Gist Chile, quien nos invita a participar de un proyecto que estaba dando sus primeros pasos, Achago (Asociación Chilena de Agrupaciones Oncológicas), gracias a lo cual conocimos el entonces proyecto Ley Nacional del Cáncer, que nos llevó a trabajar con la Senadora Carolina Goic en abril del 2018 y con quien, desde entonces, nuestras manos no se han separado para sacar nuestra Ley adelante y, actualmente, verla en marcha con su reciente implementación.

Del movimiento por una Ley Nacional del Cáncer recordamos principalmente una actividad que realizamos en memoria de nuestros muertos, todos quienes ya han partido por la enfermedad sin igualdad de oportunidades en diagnóstico y mucho menos en tratamiento. Fue una velación durante la noche en el centro de Punta Arenas, donde con una mezcla de sentimientos de pena, rabia y esperanza, esperábamos lograr cambios en las políticas para la enfermedad. Para mi fue muy importante formar parte de este movimiento lleno de energía y sueños colectivos, sentir que desde un rincón tan lejano del país podemos lograr cambios si nos proponemos trabajar juntos a nivel país con el objetivo en común de que exista igualdad de oportunidades frente al cáncer.

Esperamos que la implementación de la Ley logre cumplir nuestras expectativas. Si bien entendemos que esto es gradual, hay cambios que ya se van materializando y como sociedad civil seremos partícipes activos para verificar el buen funcionamiento o bien dar recomendaciones que permitan modificaciones del Plan Nacional de Cáncer en beneficio de los pacientes.



**PAMELA OJEDA  
VILLARROEL**

# 03

---

## FUNDACIÓN ONCOLOOP

Tatiana Corbeaux Ascui  
Presidente Ejecutiva (Fundadora)

Expaciente de linfoma de Hodgkin  
Santiago, Providencia



TATIANA  
CORBEAUX ASCUI

Soy Tatiana Corbeaux y tengo 46 años. Era octubre del año 2005 cuando, producto de diversos malestares que yo atribuía al cansancio, estrés laboral y un resfrío rebelde, fui al doctor, quien tras examinarme me indicó ir urgente a un especialista. Ese "buen ojo" clínico me salvó. Mi mundo se desplomaba, mi esposo llegó de inmediato y sin saber bien qué enfrentábamos vimos la primera imagen de un tumor alojado cerca del mediastino que oprimía el pulmón y mi corazón y de lesiones en diversos nódulos linfáticos; era un cáncer avanzado. Esto sucedió en Alemania mientras realizaba mi doctorado en el instituto Max Planck; Mis padres viajaron para estar conmigo esa Navidad. Recibí el diagnóstico en otro idioma (linfoma de Hodgkin) y pasé mi primera quimio el 31 de diciembre. Mi familia, la familia de mi esposo y un grupo de hermosos amigos fueron mi apoyo en el viaje, no estaba sola.

Luego de varios años, en diciembre del 2009, tuve la suerte de ser mamá y nos mudamos al Reino Unido. Pero, después de seis meses, volví a caer: linfoma por segunda vez y, por lo tanto, un tratamiento más agresivo y posterior trasplante de médula ósea. El NHS (National Health Service) cubrió los gastos respectivos, lo que permitió enfocarme en mi recuperación.

Curiosamente, esta experiencia con el cáncer y mi formación profesional como inmunóloga me entregó una perspectiva nueva sobre la vida. Ahora, además de entender dos sistemas de salud europeos y de saber del cáncer desde el punto de vista biológico; también lo había vivido como paciente. Mi familia fue un apoyo fundamental.

En ese mismo tiempo en Chile, mi padre fue diagnosticado con cáncer de próstata y una amiga con un linfoma de Hodgkin. Comprendí que yo había sido muy afortunada al enfermarme "afuera", tenía cobertura completa y, además, un programa de apoyo integral al paciente y su familia. Pese a estar en una isapre mi papá enfrentó muchas dificultades, pero se recuperó. Mi amiga solo contó con el apoyo de su familia y falleció.

Con mi esposo decidimos que había que hacer algo y volvimos el 2014 a Chile

03

## FUNDACIÓN ONCOLOOP

---

y creamos la fundación Oncoloop. Conocimos al Dr. Jorge Jiménez de la Jara quien, junto al Foro Nacional del Cáncer, nos ayudó a conocer la realidad del cáncer en Chile y nos conectó a más gente. Una de esas personas fue el Dr. Claudio Mora (QEPD), con quien hicimos un proyecto para los pacientes oncológicos del Hospital El Pino donde él trabajaba, sin imaginar que más tarde él se transformaría en un referente por la Ley Nacional del Cáncer.

Más tarde, junto a otras agrupaciones, nos transformamos en fundadores de ACHAGO (Asociación de Chilena de Agrupaciones Oncológicas). Como Oncoloop formamos parte de los Colaboradores Mesa de Expertos del Plan Nacional de Cáncer. Sin duda el Plan era muy necesario, pero debía ser una política de Estado para no estar sujeto a los cambios de Gobierno, por lo cual era crucial contar con una Ley Nacional del Cáncer. Ahí conocimos el trabajo que venía haciendo el Foro Nacional del Cáncer y la senadora Carolina Goic, impulsando el trabajo desde el Congreso, pero junto a la sociedad civil.

El sello de la Ley fue su generación desde la sociedad civil. Junto a las manifestaciones públicas que hicimos, como la marcha nacional del 18 de noviembre de 2018, se hizo una consulta ciudadana inédita hasta ese momento que se llevó a cabo junto al Massachusetts Institute of Technology (MIT), con una plataforma digital que permitía participación directa de la ciudadanía que desde Oncoloop apoyamos activamente en el análisis de los datos, cuyo resultado se expresó en veintitrés indicaciones a la Ley.

Tras años de trabajo Nuestra Ley Nacional de Cáncer está dando sus frutos y, de a poco, estamos ayudando a mejorar la vida de los pacientes y sus familiares. El camino no ha sido fácil ni lo será, pero la perseverancia genera la unión para que tengamos un país más digno y equitativo para nuestros hijos. Sabemos, ahora, que no estamos solos y que el horizonte que se abre es mucho mejor.



# 03

# EN CHILE ENTRE EL 2010-2014,

**SOLO EL 4,6% DE LAS PERSONAS CON CÁNCER DE PULMÓN SOBREVIVIERON A CINCO AÑOS, LA MITAD DE LO ALCANZADO EN ARGENTINA (13,1%), Y MENOS QUE BRASIL (8,5%) Y COLOMBIA (8,7%) EN EL MISMO PERÍODO.**

**Fuente:** International Agency for Research on Cancer (Globocan), 2020.



044

---

## **FUNDACIÓN MIELOMA CHILE**

**Catalina Horta**  
Presidenta

Cáncer a la Médula Ósea, del grupo de los cánceres hematológicos.  
Región del Maule, Villa Alegre.

## FUNDACIÓN MIELOMA CHILE

Nunca pensé que el cáncer tocaría mi puerta, pero así fue. En Enero del año 2015 supe que viviría con Mieloma Múltiple. Surgieron tantas incertidumbres, enfrenté tantos episodios ingratos, tanta impotencia por no contar con un sistema de salud más preparado y menos discriminador que hubiese permitido que mi única preocupación hubiese sido sanarme y no pensar en lo que podía o no pagar. Sin embargo, esa desdicha que tenía en mi corazón la transformé en mi motor de lucha, lo que me permitió conocer a otros hombres y mujeres que tenían esa misma motivación para enfrentar el cáncer. De ahí surgió la idea de crear la fundación Mieloma Chile.

La fundación me ha dado la maravillosa oportunidad de poner a disposición de otros las herramientas que pude obtener a lo largo de mi vida personal y profesional. Todo este trabajo lo he hecho con la convicción de que, en mi último aliento de vida, estaré en paz conmigo misma al tener la certeza que

hice lo mejor que pude para darles a otras personas las ayudas que yo no tuve en su momento.

En estos años aprendí a acercarme a las historias, a escuchar con atención y a comprometerme con el corazón. También pude cerrar el ciclo de soledad que tantas veces sentí durante el transcurso de mi enfermedad, al encontrar seres humanos maravillosos cuya valentía y fortaleza me llenan de admiración hasta el día de hoy.

Siempre recuerdo el día que Piga Fernández, presidenta de Achago, me llamó para invitarme a ser parte del emprendimiento social que tenía en mente. Jamás imaginamos que esa idea iba a llevarnos tan lejos, hasta ser parte fundamental en la construcción de un proyecto legislativo que terminaría dando como resultado nuestra Ley Nacional del Cáncer. Siempre hemos dicho que la ley no solucionará los problemas de un día para otro, pero es un importante primer paso para que todas y todos tengan un diagnóstico temprano, acceso oportuno a tratamiento y, por sobre todo, evitar el sufrimiento de quienes son agredidos por el sistema de salud.

En mi caso el temor a morir, irónicamente, me regaló la fuerza para vivir. Esa misma fuerza fue la que me permitió ser parte de esta cruzada que nos exigió al máximo y que nos permitió descubrir nuevas capacidades en nosotras. Así fue que aprendimos a revisar textos legales, preparar reuniones con autoridades, dar entrevistas, organizar reuniones, seminarios y actividades en la calle (como la marcha

CATALINA HORTA



# 04

de noviembre de 2018), donde el mensaje siempre fue uno solo: "Queremos la Ley Nacional del Cáncer".

La promulgación de nuestra Ley no fue el final, sino el inicio de la reivindicación del derecho a la salud de los pacientes oncológicos. Tampoco es la solución a todos los problemas que tenemos, pero sin duda es la base inicial de un trabajo que ha puesto el diálogo como centro de la gestión y la participación ciudadana como voz protagonista para la ejecución.

La Ley Nacional del Cáncer me dió lo más preciado que hoy tengo para seguir adelante, una red de apoyo incondicional y sensible; verdaderos amigos con los que compartimos ideales desde lo más profundo de nuestros corazones. Pero quizás lo más importante que me regaló la Ley es algo que el sistema y la sociedad debería darle a cada persona enferma en nuestro país; Esperanza.





05

---

**ASOCIACIÓN CHILENA DE AGRUPACIONES  
ONCOLÓGICAS (ACHAGO)**

**Evelyn Castillo**  
Miembro colaboradora

Mamá de Joaquín; diagnosticado de leuce-  
mia mieloide aguda

El cáncer llegó a nuestras vidas en abril de 2015. Mi hijo Joaquín tenía 11 años y había iniciado ya su año escolar y un curso de natación. No nos alarmamos cuando empezó a manifestar agotamiento físico y cuando asomó la fiebre. Varias idas a urgencia, un tratamiento con antibióticos para luego estar frente a una médica que me dijo lo que una mamá nunca quisiera oír: "existe una alta probabilidad de que su hijo tenga leucemia" Paf!! Así, en sólo diez palabras, nuestra vida, todo nuestro mundo giró en 360 grados.

Los días siguientes fueron cada uno más duro que el anterior. Todo era urgente, grave e implicaba importantes riesgos ¿Qué hacer, por dónde empezar? Soy mamá soltera de Joaquín por lo que siempre enfrenté con optimismo los desafíos que la vida nos iba presentando. Esta vez sentí que lo que vivíamos superaba con creces nuestras fuerzas y posibilidades ¡No me equivocaba! El segundo día de tratamiento ya sabíamos que la opción de vivir para mi hijo era que fuese trasplantado. Un trasplante de células madre sanguíneas sin cobertura en nuestro sistema de salud y del que nos separaban 50 millones de pesos. No importó que tuviésemos previsión o seguros: debíamos reunir los 50 millones y hacerlo en sólo tres meses para que Joaquín viviera. Además, debíamos encontrar un donante compatible lo cual no era tan simple considerando que en nuestro país tampoco existía un registro de potenciales donantes.

Todo parecía inalcanzable e imposible de abordar. Aprendimos con mucha pena y frustración que transitar por el cáncer te enfrenta a muchas situaciones difíciles y sin sentido. Por eso me hice parte del trabajo por la Ley Nacional del Cáncer. Porque nosotros sí logramos nuestro propósito: reunimos el dinero gracias a una campaña solidaria y al apoyo de miles, pero ¿qué ocurre con quienes no cuentan con redes de apoyo? La medicina hoy ofrece tantas alternativas a los pacientes, por lo que no parece justo ni digno que sea el dinero el que determine quiénes viven y quiénes no.

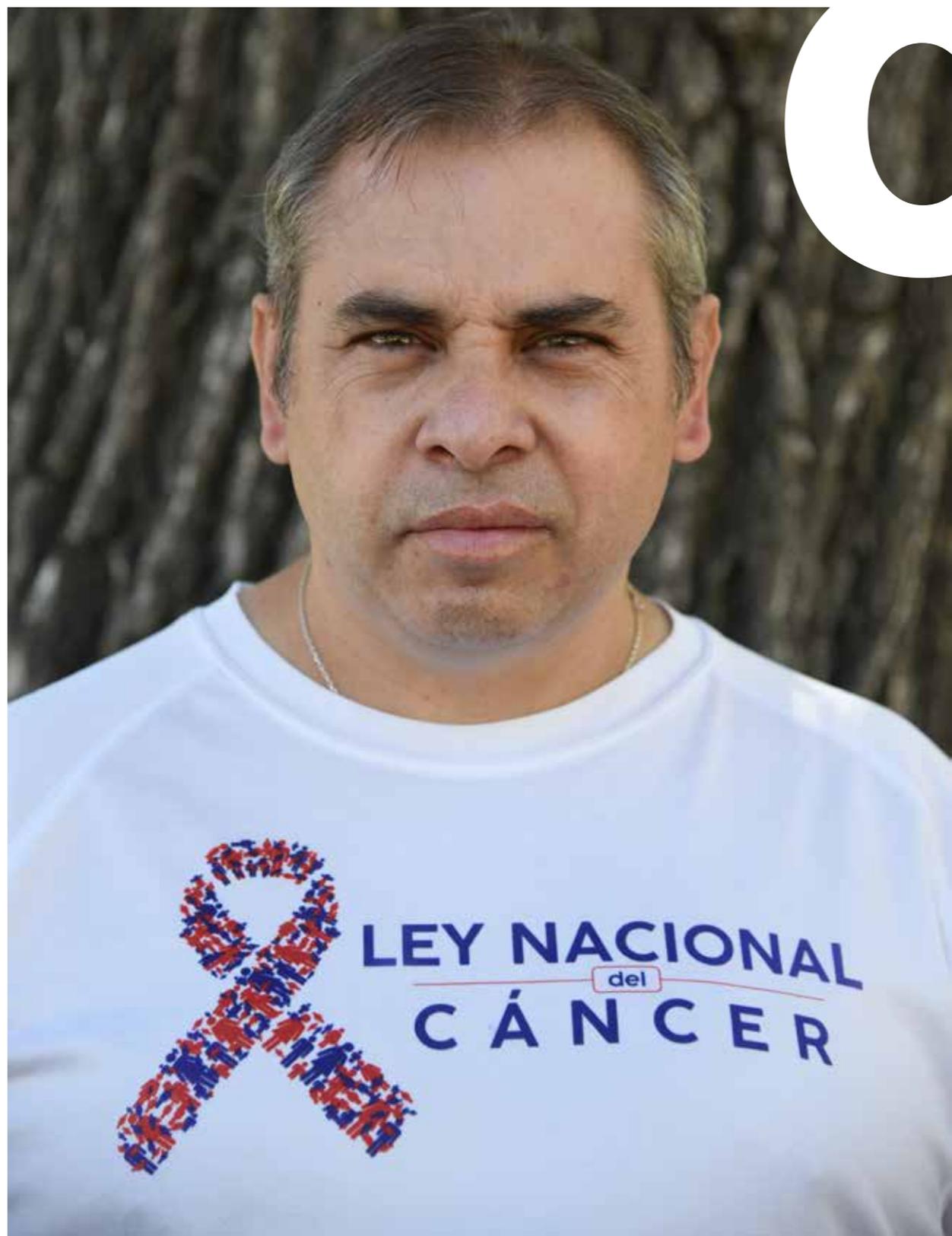
Venía de haber trabajado por otra ley tan importante y necesaria como lo es la Ley SANNA. Esos empeños fueron un gran aprendizaje y asentaron en mi la convicción de que organizados y de manera colaborativa, los pacientes y sus familias podríamos impulsar los cambios necesarios. Participé de la marcha por la Ley Nacional del Cáncer en noviembre de 2018 y de las tantas otras actividades que hicimos para sacar adelante nuestra ley, siempre con optimismo y con mucha convicción. Me conmovió profundamente el compromiso de los pacientes y cómo, pese a sus dolores, estaban ahí cada día



EVELYN CASTILLO

empeñados en que sí es posible colocar las políticas públicas del lado de las personas.

Finalmente logramos nuestro objetivo y hoy la Ley Nacional del Cáncer es una realidad. Con eso cerramos una etapa y ahora se abre una nueva en la que todas y todos juntos, como ha sido durante todo este proceso, trabajemos por su implementación y para que nunca más en Chile una niña o un niño, ni ninguna persona, dependa de su bolsillo o de la solidaridad de otros para enfrentar un cáncer.



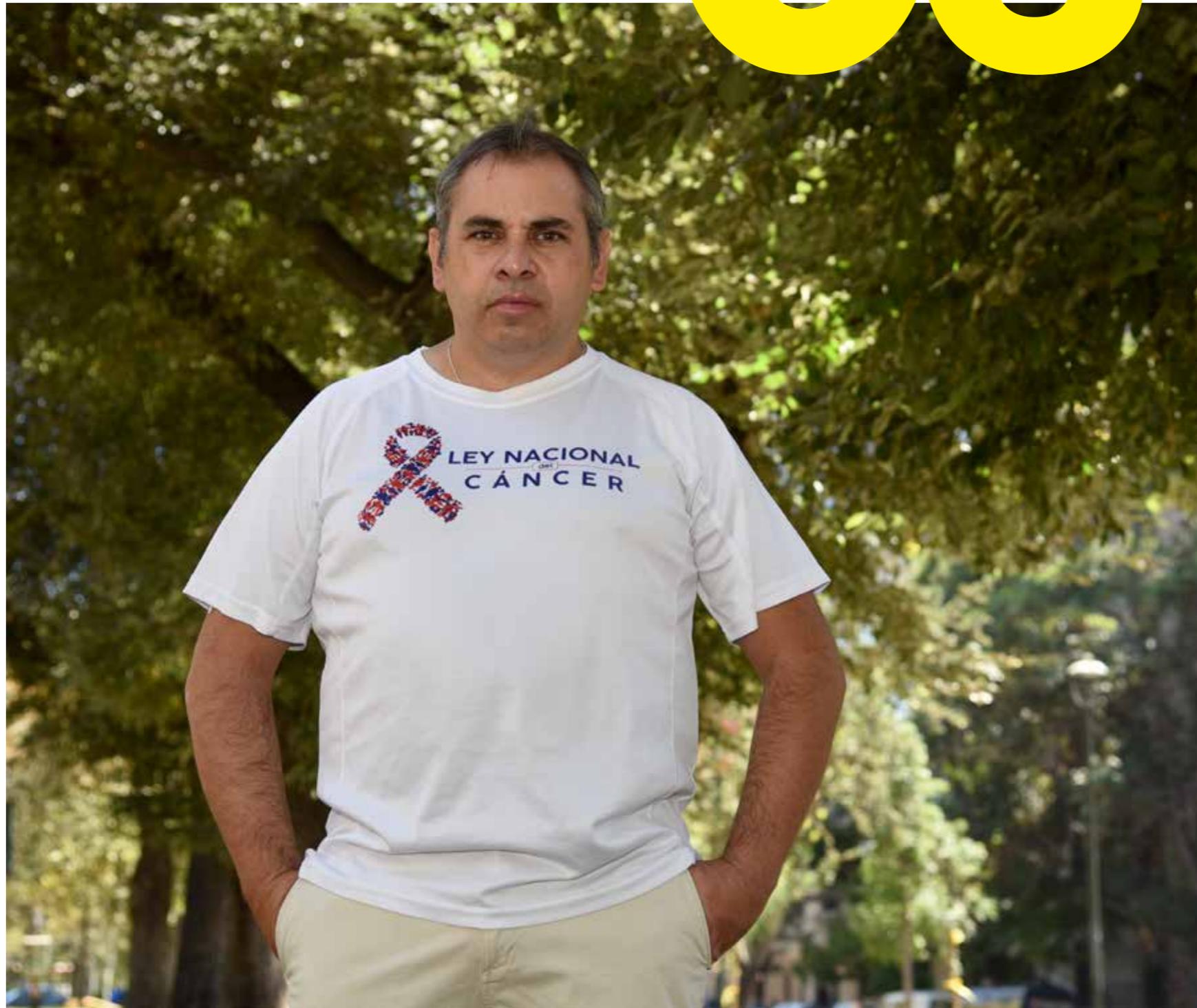
06

---

## FUNDACIÓN LINFOMA CHILE

Felipe Andrés Tagle Fernández  
Director fundador

Paciente Linfoma No Hodgkin  
Región Metropolitana



En enero del año 2015 comencé a sentirme mal, por lo cual fui a hacerme un control médico de rutina pensando que tenía cálculos renales. Comencé la odisea de hacerme los exámenes TAC, resonancia y hemogramas hasta que con la entrega de los resultados de uno de los exámenes me dicen “tiene que irse a urgencia ya...”. En ese momento la verdad es que no le tomé mucho el peso y me fui a la urgencia de la clínica con la que tenía convenio.

Llego con los exámenes y se los muestro a la doctora de turno en la urgencia, los mira y me pide un scanner. Al rato llega con los resultados y sin anestesia me dice “Felipe los exámenes salieron malos, tienes un cáncer súper avanzado y en unos minutos llegará el oncólogo para explicarte un poco más en que consiste ¿tienes isapre o Fonasa? Le dije isapre y me contestó “perfecto voy a hacer el ingreso y te quedas esta noche y no sé cuánto tiempo más”.

Después de muchas dudas, de incertidumbre por la reacción de mi familia y de innumerables exámenes médicos comenzó el tratamiento. En ese proceso, donde se me cayó el pelo, las uñas, adquirí un color amarillo verdoso y casi me muero de una neumonía, conocí a Cristian Carvallo quien hasta el día de hoy es mi hematólogo y de quien sólo tengo palabras de agradecimiento, al igual que para todo el equipo de oncología de la clínica Santa María.

Durante todo el proceso comencé a preguntarme qué pasaba con aquellas personas que no tenían las mismas oportunidades que yo. Investigando dí con una paciente de Talcahuano de Linfoma Hodking quien, en teoría, tenía mejor pronóstico que yo, pues ella estaba en fase II y yo en fase IV. Esa mujer falleció

esperando un trasplante de plaquetas que nunca llegó. Finalmente fundé la organización Linfoma Chile, desde donde empecé a conocer la labor de otras agrupaciones. Fue así que conocí a Piga Fernández de GIST, con quien sumamos fuerzas para colaborar en la Ley Ricarte Soto. Como esa iniciativa no consideró en ese momento ningún tipo de cáncer decidimos ir más allá y, junto con más personas, formamos Achago que sigue más activa que nunca.

Después de mucho trabajo, la primera semana de febrero del año 2016, nos invitaron al palacio de La Moneda por conmemorarse el Día Mundial del Cáncer. Fuimos como representantes de los pacientes junto con la senadora Carolina Goic, miembros del Foro Nacional del Cáncer y nosotros como representantes de los pacientes. En esa reunión nos estaba esperando el vice presidente en ese momento, Jorge Burgos, y la ministra de Salud de la época, Carmen Castillo, a quienes les presentamos un documento con los lineamientos principales que queríamos que abordara una ley para el cáncer. La acogida fue más bien tibia.

Después de muchas reuniones y trabajo comprendimos que si no alzábamos la voz nunca nos tomarían en cuenta y así nació la idea de la gran Marcha por la Ley Nacional del Cáncer en noviembre de 2018. Ese momento fue todo un hito y de ahí en adelante no paramos.

Como paciente creo que hemos dado un gran paso con nuestra Ley, pero sabemos que no es suficiente debido a la gran cantidad de pacientes que vienen después de nosotros, por lo mismo es que en el seno de las agrupaciones se ha gestado el interés de luchar por asegurar y aumentar el aporte para los tratamientos, drogas y todo lo que tenga que ver con el bienestar de los pacientes. Este es un primer gran paso, pero nuestro anhelo es un acceso universal a la salud que garantice que todas y todos tengan las mismas posibilidades de sobrevivir al cáncer.



FELIPE ANDRÉS  
TAGLE FERNÁNDEZ

# DEBIDO A LOS EFECTOS DE LA PANDEMIA

**DEL COVID-19 SE ESTIMA QUE HABRÁ 7.000 MUERTES ADICIONALES POR CÁNCER ENTRE 2022 Y 2023, DEBIDO AL RETARDO EN LOS DIAGNÓSTICOS.**

**Fuente:** Estimación del impacto de la pandemia de COVID-19 en diagnóstico y supervivencia de cinco cánceres en Chile de 2020 a 2030: un análisis basado en simulación; Lancet Oncol 2021

# O

---

## **ASOCIACIÓN CHILENA DE AGRUPACIONES ONCOLÓGICAS (ACHAGO)**

**Francisca Andrea Contreras Quezada**  
Miembro colaboradora

Sobreviviente de Cáncer de mama, nieta de una víctima del cáncer de mama y colon Región Metropolitana, comuna de Buin.



## ACHAGO, MIEMBRO COLABORADORA

Recibí mi diagnóstico en abril del año 2015, con veintisiete años y dos niños pequeños, cuando sentía que estaba en el mejor momento de mi vida. El cáncer fue un freno de mano, un replantearse todo.

Mi abuela murió de un cáncer de colon y mamá, solo seis meses antes de mi diagnóstico. Observé en ella la deficiencia del sistema público, la falta de recursos, de horas y de especialistas. Con ella aprendí de la peor manera que Chile estaba al debe en materia de Cáncer.

Yo tuve la suerte de tener seguro catastrófico, de poder acceder a tratamientos oportunos, de tener atención integral y, aun así, el cáncer desestabilizó nuestra economía familiar. Cuando coincidí con el doctor Claudio Mora (QEPD), quien cursaba un cáncer de páncreas y estaba muy comprometido con la causa, empaticé de inmediato con su discurso y no me pude quedar ajena. Sentí que podía aportar, sentí que faltaban manos y sobraban razones para luchar por una Ley Nacional del Cáncer, era justo y necesario equiparar la cancha en atenciones oncológicas.

Los recuerdos son inagotables. Nuestras primeras reuniones cargadas de esperanza; la senadora Carolina Goic invitándonos a soñar; nuestra Gran Marcha a nivel nacional (domingo 18 de noviembre de 2018), las innumerables reuniones, foros, seminarios y eventos. Fueron muchos años de trabajo, de frustraciones por montones, pero nuestra convicción fue mayor a los obstáculos, nuestras esperanzas y compromiso con los pacientes fue nuestro mayor motor. Muchos de quienes comenzaron este sueño partieron físicamente antes, pero logramos transformar esas partidas en motivos para seguir trabajando por nuestra anhelada Ley.

El sello de la Ley fue siempre ciudadano y participativo. Logramos trabajar juntos médicos, académicos, sociedad civil y todo aquel que quisiera aportar, y así logramos algo único en Chile, trabajar de forma colaborativa.

Parte de mi trabajo fue el vínculo con regiones. Recuerdo con profunda admiración a esas personas, pacientes y agrupaciones de los lugares más australes de Chile. A todas y todos ¡Gracias regiones!

El esfuerzo y nuestra inagotable perseverancia construyó nuestra anhelada Ley Nacional del Cáncer, una ley que traza un nuevo camino para los enfermos de cáncer y sus familias, ¡hoy el cáncer en Chile será más llevadero!

Con la promulgación de la Ley nuestro sueño se ve materializado, sin embargo, el trabajo no finaliza, pues sabemos que por delante aún quedan desafíos que son enormes y nos comprometen.

No quisiera terminar sin recordar a mi amiga Valentina, con quien partimos juntas colaborando por este sueño. La Vale partió antes, pero sus últimas energías están en el trabajo que dio como fruto nuestra Ley Nacional del Cáncer.



FRANCISCA ANDREA CONTRERAS QUEZADA





08

---

## **FUNDACIÓN DE AYUDA A PERSONAS CON CÁNCER VI-DA**

**Jorge Fernández Sarpi**

Vicepresidente y Director Ejecutivo  
Vicepresidente de Achago

Hermano de Viviana, fallecida de un  
Sarcoma de Ewing año 1999  
Región del Libertador General Bernardo O'Higgins

## FUNDACIÓN DE AYUDA A PERSONAS CON CÁNCER VI-DA

# 08

Uno de los momentos más dolorosos que han marcado mi vida fue la temprana muerte de mi hermana Viviana, a los 19 años de edad, por un sarcoma de Ewing en etapa avanzada. Esta dura experiencia familiar nos hizo conocer en carne propia lo que significa la enfermedad, sobre todo cuando se vive desde regiones. Al sufrimiento compartido entre los pacientes y sus familias por falta de acceso, se suma la afección emocional, física y económica que implica un cáncer.

Somos una familia muy creyente y mi hermana nos dejaba mensajes subrayados en su biblia como, por ejemplo “la fe se demuestra con los hechos”. Nos daba a entender que, a partir de lo que nos había tocado pasar, había que generar una respuesta que entregara a los pacientes acompañamiento y esperanza, donde la persona fuera el centro de todo. Así fue como nació Fundación Vi-Da, guiada por el alma de mi hermana y de la mano de cada una de nuestras familias, porque quienes llegan a nosotros pasan a ser parte de nuestra familia.

Durante estos años de trabajo con los pacientes oncológicos nos dimos cuenta que, a pesar de todos los esfuerzos por solucionar sus múltiples necesidades, no estábamos dando respuesta a los problemas de fondo, aquellos que requerían cambios profundos, donde la única forma de lograrlo era estableciendo esta enfermedad como una prioridad y generando cambios a partir de propuestas que enriquecieran las políticas públicas de nuestro país.

Nuestro primer acercamiento en esta área fue gracias a la invitación de la presidenta de ACHAGO, Piga Fernández, quien en junio del año 2018 nos invitó a participar de la primera mesa de trabajo deno-

minada “Juntos Una Sola Voz”, con el propósito de promover objetivos comunes y desarrollar un plan de trabajo colaborativo en beneficio de los pacientes oncológicos de todo el país.

Participar en la gestación de la Ley Nacional del Cáncer fue un hito muy importante en mi vida, pero no fue fácil, ya que tuve que aprender de materias específicas, terminología médica y procesos administrativos, por poner solo algunos ejemplos. Pero más allá de estas “nuevas habilidades” nuestro plus sigue siendo la mirada más humana de quien acoge a un paciente y su familia, que entiende de sus dolores cotidianos, de lo que es vivir un cáncer.

Y no puedo dejar de mencionar un trabajo que ha sido duro y, a veces, mal entendido, que es haber sido un puente entre la sociedad civil, el estado y la empresa privada. Este último actor, muchas veces resistido, también puede aportar y eso algo que tenemos que aprender de países desarrollados donde esta lógica colaborativa se acepta en favor de las y los pacientes.

Sueño con un Chile donde sigamos avanzando en materia de equidad, donde un medicamento no sea evaluado por lo que cueste sino por su calidad terapéutica y que nadie pueda dejar de tener un tratamiento por no tener recursos económicos. Sueño que mi hija cuando sea grande se sienta orgullosa, no de su papá, sino de la gran familia que hemos construido entre todos y todas.



JORGE FERNÁNDEZ SARPI

**70%**

**DE LOS CHILENOS  
TENEMOS PADRE,  
MADRE, HIJO/A O  
HERMANO/A CON  
CÁNCER**

**Fuente:** Fundación Foro Nacional del Cáncer

# 09

---

## FUNDACIÓN MUJER Y CÁNCER CHILE

Karem Neubauer Rojas  
Presidenta

Sobreviviente de cáncer de mama, hija y madre de maravillosas mujeres que fallecieron por cáncer.  
Región Metropolitana, Pirque,



## FUNDACIÓN MUJER Y CÁNCER CHILE

Cuando tenía veinticuatro años viví el dolor más grande que se puede sentir. Mi primera hija, Ayline de Jesús, falleció a sus cortos cuatro años y medio debido a un tipo de cáncer que afectaba su medula ósea. Siendo egresada de derecho, dejé mis estudios y me dediqué en cuerpo y alma al cuidado de mi angelito, convirtiéndome en enfermera de tiempo completo, experta en kinesioterapia, sondas, etc. Pasamos gran parte de nuestras vidas en el Hospital Exequiel González Cortés, dada la gravedad de su enfermedad y su severo daño pulmonar que la hacía oxígeno dependiente.

Luego, en Abril del 2015, recibo nuevamente una dura noticia. Esta vez, mi amada madre fue diagnosticada de cáncer de ovarios etapa IV. En octubre del mismo año, quizás de pura tristeza, desarrolló cáncer de mama en etapa uno. Ese año, tanto yo como mi madre unimos nuestros caminos en esta enfermedad, atravesamos juntas el proceso de cirugía y quimioterapia.

Mi tratamiento terminó el año 2016 con buenos resultados. Lamentablemente mi madre no tuvo la misma suerte y en abril de 2021, luego de seis años de tratamientos, falleció por la metástasis avanzada que desarrolló en sus pulmones y en su sistema linfático. Por segunda vez en mi vida, tuve que enfrentar un dolor desgarrador.

Una vez terminado el tratamiento de quimioterapia y radioterapia, me reincorporé a mis funciones en la Municipalidad de Lo Espejo en el año 2016. No obstante encontrarme totalmente recuperada,

el entonces alcalde, Miguel Bruna, decidió declarar vacante mi cargo directivo -que obtuve por concurso público- por salud incompatible. En ese momento sentí que terminar abruptamente una carrera funcionaria intachable por el solo hecho de haber optado por vivir, al hacer uso de licencias médicas por más de seis meses para tratar el cáncer que me afectó, era una injusticia inaceptable y que tenía que hacer algo.

Fue con esa convicción que me acerqué a la senadora Carolina Goic, quién empatizó inmediatamente conmigo, generando incluso una moción para derogar esta facultad abusiva y discriminatoria. El despidido del cual fui víctima por el solo hecho de enfermar, me llevó a especializarme en la defensa de funcionarios y trabajadores vulnerados en sus derechos, en especial de los pacientes oncológicos.

Fue en ese período en que fui invitada a participar en ACHAGO (Asociación Chilena de Agrupaciones Oncológicas), conformada por distintos representantes y pacientes oncológicos, con quienes unimos fuerzas, junto a la senadora Goic, para trabajar en la tan añorada y necesaria Ley Nacional del Cáncer.

Mi caso sirvió para que en la Ley se incluyera una protección laboral para los pacientes oncológicos y actualmente las licencias médicas por cáncer de los funcionarios públicos no se pueden contabilizar para declarar la salud incompatible y, a su vez, los trabajadores del sector privado que sean despedidos por padecer cáncer, podrán demandar de tutela laboral, considerándose para todos los efectos un

# 09



**KAREM  
NEUBAUER ROJAS**

despido discriminatorio y grave.

En septiembre de 2020 creamos la Fundación Mujer y Cáncer Chile, la cual presido y que acoge a mujeres de todo Chile que padecen cualquiera de los tipos de cáncer femenino. Un espacio que entrega apoyo, orientación legal, defensa judicial y contención a las pacientes y sus familias.

Como Fundación nos hemos sumado a la petición de todas las agrupaciones oncológicas para que se inyecten los recursos comprometidos en la Ley Nacional del Cáncer, pues cada día vemos con preocupación la desigualdad que experimentan los pacientes que se atienden en el sector público, como siguen muriendo personas por no contar con diagnósticos oportunos y tratamientos de alto costo, como el comité DAC (Drogas de Alto Costo) rechaza medicamentos avalados científicamente solo por su precio, y como las pacientes metastásicas solo son consideradas para tratamientos paliativos.

**¡Seguiremos luchando, hasta que la salud sea Digna, Gratuita y Universal!**





10

---

**CORPORACIÓN VALIENTES,  
CÁNCER DE MAMA METASTÁSICO  
Y GINECOLÓGICO, VALPARAÍSO**

**Mónica Toro Meza; Moma**  
Presidenta y Fundadora

Paciente de cáncer de mama bilateral,  
Región de Valparaíso.

En el año 2014 fui diagnosticada de cáncer de mama, sin tener ningún antecedente familiar. Cuando te diagnostican la enfermedad te invade un miedo tremendo, no sabes qué hacer, con quién hablar, sobre todo cuando eres mujer y joven (tenía 38 años en ese momento). Recuerdo que decidí enfrentar el cáncer de manera positiva y lo primero que se me ocurrió fue llevar revistas para compartir con las demás pacientes donde me atendía, para hacer más amena y llevadera la situación, porque había mucho miedo en las miradas y no había información ni orientación, nada.

Justamente por desinformación -uno de los primeros problemas con los que te enfrentas- y desesperación, pagué grandes sumas de dinero para agilizar mi tratamiento y así conocí a muchas y muchos que habían hecho lo mismo. Después de un tiempo por fin mi tratamiento había terminado. Pese a eso yo estaba cansada, triste, y mi piel había quedado muy dañada por tantas radioterapias.

Luego de pocos años, el 2017, la enfermedad volvió a mi vida. Ahora, con 41 años, debía enfrentarme a un cáncer muy agresivo en mi mama izquierda, que me dejó paralizada por el temor ¿Qué hago ahora? ¿Con quién converso? Pensé en ese momento. Por esas cosas de la vida me topé con un programa de televisión donde dieron el Facebook de una agrupación de pacientes así que las comencé a seguir. No pasó mucho para que me involucrara y descubriera a un grupo grande de mujeres que sentían lo mismo que alguna vez yo misma sentí. Mi corazón saltaba de alegría.

Así conocí a mujeres jóvenes que tenían metástasis debido a cáncer de mama y que también eran de Valparaíso. Entre ellas estaban Pamela Garrido, de 33 años, y Susana Olivares, de 36. Con ellas y con Alejandra Torres Vaccaro descubrimos que compar-



**MÓNICA  
TORO MEZA**



## CORPORACIÓN VALIENTES, CÁNCER DE MAMA METASTÁSICO Y GINECOLÓGICO, VALPARAÍSO

tíamos el mismo sueño de apoyar, guiar, contener y defender a mujeres que, como nosotras, padecían de cáncer. Así nació Corporación Valientes que, hasta el día de hoy, sigue cumpliendo su misión en la Quinta Región, dando voz a quienes no la tenían y haciendo pedagogía respecto al cáncer.

Con las Valientes fuimos una y otra vez al Congreso Nacional con un letrado que decía "Yo apoyo la Ley Nacional del Cáncer", que luego se haría muy popular. Pese a los dolores y el malestar por las quimioterapias nunca bajamos los brazos y nos reuníamos con los diputados y senadores que podíamos para sumarlos a nuestra causa. Mención especial merece en ese sentido la senadora Carolina Goic, con quien empezamos un camino que recorreremos hasta hoy. El domingo 18 de noviembre de 2018, fecha en que estaba convocada una marcha nacional en apoyo a la Ley Nacional del Cáncer, con muchas ganas y corazón armamos un escenario en la Plaza Sotomayor y, pese a ser un día muy caluroso, logramos juntar a más de trescientas personas con quienes compartimos y nos emocionamos en compañía de nuestras familias.

No ha sido un camino fácil. Muchas de las que partieron trabajando codo a codo con nosotras hoy nos acompañan desde el cielo, como la Pamela y la Susana. Por ellas y por tantas y tantos que lo necesitan ahora enfrentamos esta nueva etapa en la que seguiremos vigilantes y cooperando para la buena implementación de nuestra Ley Nacional del Cáncer. Las mujeres de Corporación Valientes continuaremos la tarea que iniciamos con nuestras queridas amigas para seguir defendiendo a las pacientes mientras las fuerzas nos acompañen, para que nadie en Chile muera de cáncer por no tener dinero para un tratamiento digno y oportuno.

# 10



*Karla Ruiz de Castilla*

# ESPERANTRA

## Ley de cáncer de Perú

### **KARLA RUIZ DE CASTILLA**

karla@esperantra.org

La organización de pacientes Esperantra nace en 2005 para brindar acompañamiento a pacientes con cáncer. Desde entonces hemos brindado acompañamiento a miles de pacientes con diversas necesidades, desde acceso a diagnóstico, tratamiento, cuidados paliativos, asistencia administrativa, soporte psicológico, consejería de nutrición, ejercicios, actividades lúdicas y rehabilitación.

Al estar en contacto con pacientes de todo tipo de cáncer localizados en todo el país, recibimos valiosa información acerca del funcionamiento del sistema de salud y de sus oportunidades de mejora. Hemos sistematizado esta información, generado evidencia y priorizado los temas más necesarios, para trabajar en propuestas de trabajo conjunto con nuestras autoridades y la co-creación de un sistema de salud centrado en el paciente.

Como voz de los pacientes con cáncer del Perú, hemos acompañado las grandes transformaciones del sistema de salud en favor de los pacientes.

La asociación de pacientes oncológicos Esperantra llevó a cabo un "petit comité" llamado "Buenas prácticas en América Latina, para la reglamentación nacional del cáncer en el Perú", contando con la participación de la senadora Carolina Goic; la experta en asuntos de gobierno y legislativos de Colombia, María Paula Ordoñez; el presidente de la Asociación Médica Peruana, Herbert Cuba; el director ejecutivo de la Dirección de Prevención y Control de Cáncer del Ministerio de Salud del Perú (MINSA), Víctor Palacios. El objetivo principal

del evento fue compartir las buenas prácticas y lineamientos que se implementaron tanto en los reglamentos, como en la legislación del cáncer en Chile y Colombia, así como un breve recuento del reto político y social que significó elaborar el proyecto de reglamento de la Ley Nacional del Cáncer en el Perú.

En dicho evento, pudimos conocer que en el caso de Colombia toda la población cuenta con el mismo plan de beneficios. Todos los medicamentos aprobados en Colombia automáticamente están cubiertos en el sistema público, a menos que formen parte de una lista explícita de exclusiones (que son las excepciones). Por otro lado, el ente de evaluaciones de tecnologías sanitarias IETS tiene institucionalizada la participación de la sociedad civil, en un proceso transparente que favorece la rendición de cuentas.

La senadora Goic nos comentó que en el caso de Chile, la participación de la sociedad civil fue un factor crucial para la promoción de la Ley Nacional del Cáncer y que el gran reto de la ley es disminuir la incidencia de fallecidos por cáncer y mejorar la supervivencia. La ley ha sido acompañada de un presupuesto multianual de ocho años que permitirá la implementación de la misma. Asimismo, la participación de la sociedad civil está institucionalizada.

La Ley del Cáncer de Perú, requiere un incremento del presupuesto para la creación de la Red Oncológica Nacional, el banco de tumores e implementar cada aspecto de la ley. Es necesario que el financiamiento no se suscriba a la intangibilidad del presupuesto existente pre Ley de cáncer, ya que se deben establecer nuevas formas de aumentar la asignación presupuestal, pensando en los miles de beneficiarios que ingresarán una vez aprobado el reglamento de la Ley.

Felicitemos a Chile por su Ley Nacional del Cáncer y seguiremos haciendo esfuerzos por relevar la importancia de la participación ciudadana en la definición de políticas públicas en salud y abogando por unar esfuerzos entre nuestros países.

# ESPERANTRA



## DRA. MARIA FERNANDA NAVARRO,

Directora Regional para America Latina  
de City Cancer Challenge Foundation

La Ley Nacional del Cáncer es un claro ejemplo del compromiso de Chile con los pacientes oncológicos del país y la compleja problemática de este grupo de enfermedades. Un esfuerzo de instituciones públicas, privadas y sociedad civil que trabajaron mano a mano para mejorar el acceso a una atención oncológica equitativa y de calidad. Desde la Fundación City Cancer Challenge (C/Can) felicitamos los esfuerzos, el trabajo y los resultados a la fecha y animamos a otros países de la región a que sigan su ejemplo y continúen con el desarrollo de políticas públicas que puedan fortalecer los sistemas de salud y de forma específica, el manejo del cáncer en todo el continuo de la enfermedad, que afecta no solo al paciente sino a su familia y su entorno. Todavía queda mucho camino por recorrer y esperamos poder colaborar en un futuro próximo y así sumarnos a esta fantástica iniciativa.

# CITY CANCER CHALLENGE FOUNDATION



*Dra. Maria Fernanda Navarro*



*Dr. Eduardo Payet Meza*

## DR. EDUARDO PAYET MEZA

Jefe Institucional

Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN)  
Lima - Perú

El cáncer es un problema de salud pública cuya importancia ha ido en aumento a través del tiempo. En el Perú, cada año se reportan alrededor de 70,000 nuevos casos de cáncer y 35,000 defunciones asociadas (IARC, 2020); siendo así, una de las principales causas de muerte prematura en el país. Este contexto ha significado un cambio en la demanda de servicios de salud y, por lo tanto, la necesidad de ajustar la oferta prestacional y la política sanitaria del sistema de salud.

Ante esta situación, el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN), entidad que posee 82 años de vida institucional, en su calidad de organismo público ejecutor, ha adoptado un rol esencial en la prestación oncológica especializada a nivel nacional, promoviendo además la descentralización e implementación de los servicios oncológicos, sumándose a dicha oferta prestacional, los Institutos Regionales de Enfermedades Neoplásicas del Norte, Centro y Sur, entre otros establecimientos de salud con servicios oncológicos.

Por este motivo, es importante que la oferta de servicios de salud oncológicos esté bien organizada mediante un modelo de gestión y atención que beneficie realmente a los ciudadanos, con estándares nacionales para el tratamiento oncológico.

En este esfuerzo, al igual que Chile con su Ley Nacional del Cáncer (2020), el Perú a través del Congreso de la República, promulgó la Ley N° 31336, Ley Nacional del Cáncer (2021), con el objeto de garantizar la cobertura universal, gratuita y prioritaria de los servicios de salud para todos los pacientes oncológicos, indistintamente del tipo de cáncer que padezcan.

De ese modo, la citada norma crea la Red Oncológica Nacional a cargo del INEN, quien asume el importante reto de conducir funcionalmente esta Red, para incentivar buenas prácticas de gestión de los servicios de salud oncológicos y promover una efectiva descentralización de la atención oncológica, a fin de lograr la calidad y eficiencia en la prestación de estos servicios.

# Plataforma del Centro de Inteligencia Colectiva del instituto de EE.UU.: Goic presentará hoy indicaciones a la Ley del Cáncer en base a inédito método digital desarrollado con el MIT

Sistema, en el que participaron 1.049 personas, procesó sugerencias para los 18 artículos de la norma. Se agregaron otras 197 propuestas.

DIAGNÓSTICO

Hoy, ante la senadora Carolina Goic (DC) y su equipo trabajaron en las indicaciones que hoy presentará a la Ley Nacional del Cáncer que plantea el Gobierno en noviembre pasado y que será analizada en la comisión de Salud del Senado.

Su propuesta está basada en un método pionero denominado "Ley Nacional del Cáncer CoLab", que el equipo de la parlamentaria desarrolló junto al Centro de Inteligencia Colectiva del MIT (Massachusetts Institute of Technology).

La iniciativa, cuenta la senadora, surgió a partir del Congreso del Futuro realizado en enero. Allí conoció al director del Centro de Inteligencia Colectiva del MIT, Thomas Malone, quien le propuso realizar un proceso participativo a través de una plataforma digital.

Así, entre el 13 de marzo y el 1 de abril se lanzaron una página web para que distintas personas hicieran llegar sus inquietudes en torno al proyecto. Llegaron sugerencias de 1.049 personas que fueron clasificadas en los 18 artículos de la ley, además de un apartado denominado "Tus otras sugerencias" que recibió 197 propuestas.

Al MIT le correspondió sistematizar la información recibida —muchas veces testimonios personales— y clasificar en propuestas concretas.

"CrowdLaw"

Como la campaña de difusión se realizó participativa en torno a organizaciones relacionadas con el cáncer, la mayoría de quienes participa-



En noviembre pasado, la senadora Carolina Goic promovió la marcha por la Ley Nacional del Cáncer.

**70%** de los participantes fueron mujeres.

**20 días** estuvo activa la página para recibir las sugerencias.

**35-44 años** es el rango etario que más participó del proceso.

ron son especialistas o gente afectada por la enfermedad. "Lo que más se quiere son las coberturas para los pacientes que ya están en el Plan Auge y el acceso a medicamentos oncológicos de alto costo. También hay sugerencias de personas como la medicina integrativa o las terapias complementarias. Y se pide dar algo de espacio a probar el trabajo por el cáncer, que es algo que me tiene que ver con la medicina tradicional pero que es la realidad que vive la gente. Por ejemplo, los procesos de resguardo de los datos para que los afectados no sean discriminados", comentó la

senadora.

La académica argentina Cecilia Nicolini, que participó del proceso por el MIT, afirma que el procedimiento es una tendencia mundial denominada "CrowdLaw" y que busca desarrollar plataformas tecnológicas que permitan recoger las inquietudes ciudadanas y, a través de algoritmos efectivos, se transformen en ideas concretas que puedan incluir en las leyes.

"Se busca aprovechar información colectiva para debatir y generar propuestas, que a través de la tecnología se llegan a mejores resultados que los que se pueden lograr de manera individual", comentó Nicolini.

El proceso terminó en un informe de 238 páginas que deberá traducirse en las indicaciones que se presentarán hoy, según explica Goic, si no son las dos sugerencias más repetidas —el costo de medicamentos y las enfermedades no cubiertas por el Auge— requieren de todos votos el patronato del Gobierno.

El artículo que generó mayor participación fue el 7º, con 303 comentarios sobre la "Red Oncológica Nacional".

"Aquí tenemos un antes y un después de cinco legislaciones. Además una puerta que debe mantenerse abierta, que es que la gente pueda participar e incidir en el detalle de la discusión de esta ley y de hechos no hechos consensados con el presidente del Senado, que ya con buenos ojos que podamos fortalecer herramientas tecnológicas de este tipo, sobre todo aquellas que tienen más interés de la ciudadanía", comentó la senadora.

Las Últimas Noticias / Viernes 7 de agosto de 2020



Este jueves se publicó en el Diario Oficial el documento de 80 páginas

## Qué dice el reglamento que pone en marcha la ley Nacional del Cáncer

"Por fin tenemos una resolución que va a permitir utilizar los 40 mil millones de pesos que peleamos para esta ley", comentó la senadora DC Carolina Goic

resión a cargo durante tres años", precisó el reglamento. 2. En el desarrollo también se especifica que se deberá crear una red oncológica (cooperativismo). Para ello, el Ministerio de Salud realizará una división en cuatro zonas: zona Norte, zona Central, zona Región Metropolitana, zona Centro Sur, zona Sur y zona Sur Esteña. Esto, según explica la senadora, para que las personas puedan atenderse en sus regiones y no necesariamente tengan que viajar a realizar sus tratamientos.

3. En el artículo 9º del reglamento se establece que el MINSA deberá informar los avances de las políticas públicas en torno al cáncer a las Comisiones de Hacienda y Salud de la Cámara de Diputados y el Senado (esta vez al año). La senadora Carolina Goic destacó que, además del reglamento, el jueves pasado Formosa dio a conocer la resolución que establece la lista de medicamentos de alto costo que van a ser adquiridos por Formosa y que actualmente no están contemplados en el GES y en la Ley Ricardo

POLÍTICA

Las Últimas Noticias / Viernes 7 de agosto de 2020



También se desarrolló recursos para formación de más especialistas médicos y enfermeras

Senadora Carolina Goic detalla en qué consiste la ley Nacional del Cáncer

## Por ley ahora a usted no podrán despedirlo si tiene o tuvo cáncer

ANÁLISIS

A partir de su experiencia personal con la enfermedad, la senadora DC Carolina Goic, impulsó desde 2012 la Ley Nacional del Cáncer, que está lista para ser promulgada por el Presidente de la República para entrar en vigencia. Acá la parlamentaria explica los principales aspectos de la normativa.

### La nueva norma debe ser promulgada por el Presidente Piñera para que entre en vigencia.

"Esta ley busca garantizar que cualquier persona, independiente de su situación socioeconómica, tenga derecho a un diagnóstico oportuno y a un tratamiento adecuado (se entiende por tratamiento adecuado el acceso a procedimientos médicos y medicamentos), junto a un acompañamiento psicológico tanto al paciente como su familia", explica la senadora, quien dice que se está pensando para operar en el sistema de salud público, ya que las coberturas por el sistema privado están contempladas en una ley de despidos, siendo la única persona despedida de su equipo, y esa persona tiene padre o padeció la enfermedad, de para sospechar. Eso le da derecho a la persona a entablar una acción judicial denominada juicio de tutela donde el juez, si determina que el despido fue arbitrario, puede ordenar el reintegro de la persona o solicitar una indemnización de entre 6 y 11 sueldos (adicional a la indemnización por despido)".

Registro Nacional del Cáncer. "Hay en Chile no sabemos a ciencia cierta cuántas personas padecen con cáncer ni sabemos con exactitud su distribución por tipo de cáncer en el país. Este registro permitirá comenzar a distribu-

Formación de especialistas. "Se trata del fomento por parte del Estado, con apoyo de privados, para formar médicos especialistas. Hoy hay unos 150 especialistas y se necesitan del orden de 400. Para cooperar en la formación se creará una comisión asesora con presencia de autoridades, universidades, mundo privado. La idea es capacitar a equipos de salud completos".

Red Oncológica Nacional. "Esta red constará de centros especializados, que serán parte de la Red Asistencial de Salud, cuyo propósito será el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los pacientes con cáncer. Los centros se podrán categorizar en Alta, Mediana y Baja Complejidad. La idea es que haya un centro para tratamiento del cáncer en cada región".

Financiamiento para la ley. "El presupuesto ya aprobado para la Ley Nacional del Cáncer se divide en un fondo para tratamientos anual de 60.000 millones de pesos, que esperamos crezca año tras año: luego, 20.000 millones de pesos para equipamiento (los dos primeros años de la ley), más 200.000 millones de pesos (cada año, por los próximos 8 años) para infraestructura para la red de centros oncológicos. Sabemos no es suficiente, pero es un buen comienzo".

POLÍTICA

## Ejecutivo presentó indicación a proyecto que suspende cobros de créditos

En sesión especial, la sala de la Cámara de Diputados aprobó en general, por 117 votos a favor, uno en contra y una abstención, el proyecto que suspende el cobro de fuertes costos de créditos de diverso tipo mientras dure el estado de excepción constitucional de calamidad. La iniciativa, que iba a pasar a segundo trámite en el Senado tendrá que volver a comisiones de Economía y Hacienda por una indicación sustitutiva que presentó el gobierno para evitar problemas de constitucionalidad. El diputado PPD Rodrigo González, autor de una de las iniciativas refundadas, dijo que "el Ejecutivo podrá presentar una indicación sustitutiva que no contara con nuestro apoyo, porque estamos por asegurar a todas y todos los deudores la posibilidad que sus deudas sean suspendidas durante un tiempo de 6 meses".



### Comisión de Hacienda del Senado aprobó ley de Migración

Por 3 votos a favor y 2 en contra, la comisión de Hacienda del Senado aprobó la ley de Migración y Extranjería, que incluye una indicación que permite a los migrantes solicitar una oportunidad laboral en el mismo aeropuerto o aduana, al momento de llegar a Chile, y permite la regularización si se ingresó por países no habitados. El presidente de la comisión, senador UDI Juan Antonio Coloma, es uno de los que estuvo en contra. "A mí juicio es imposible. No tengo problema que se pida en la embajada, en el país de origen, y ahí se verá si hay espacio o no. La migración es necesaria pero debe ser ordenada". El proyecto se verá en dos semanas más en sala del Senado para su discusión y votación.

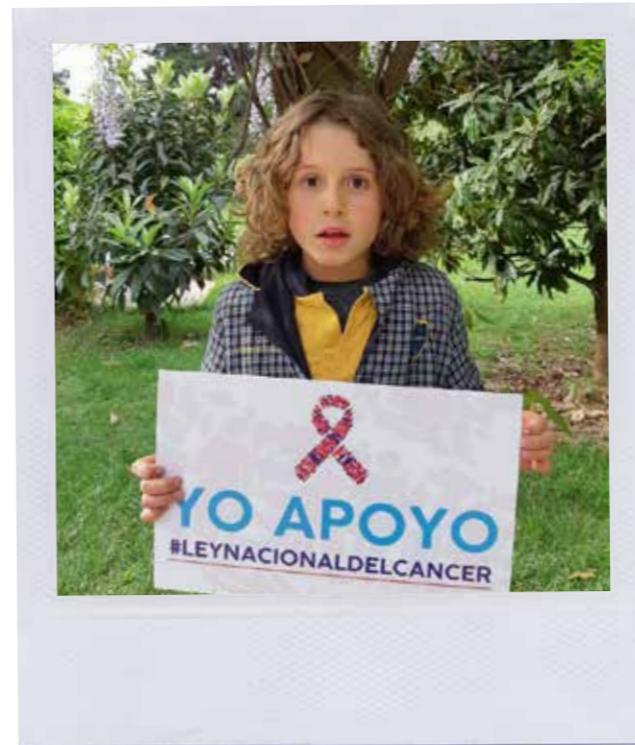
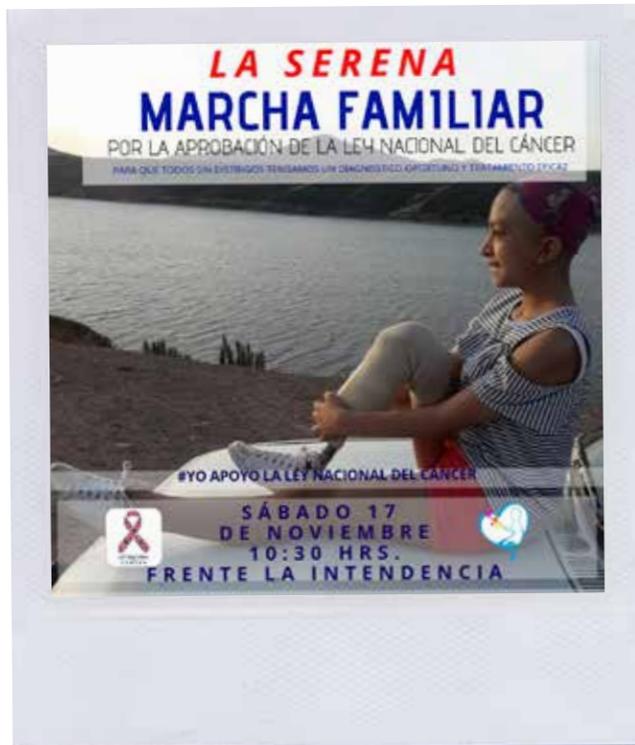
### La especial donación de sangre de subse Zúñiga



Con mascarilla roja y arnés de un bus, el subsecretario de Redes Asistenciales, Arturo Zúñiga, quitó el arnés y donó sangre en el lanzamiento de la campaña "DonaciónEspecialVida", que impulsa el Ministerio de Salud para subir el stock de reservas. Así, actualmente llegan al 50%. La campaña incluye un bus con equipamiento que va a lugares donde 20 o más personas se inscriben para donar. El ministro de Salud, Enrique Paris, recordó que a muchos personal les cuesta tener ir a los hospitales y a los bancos de sangre, por tener que contagiar. "A pesar de que hemos dado la seguridad de que las entradas son diferentes con respecto a los pacientes. Necesitamos poner en marcha los laboratorios que sirven a iniciar campañas de personas en falta de sangre". Zúñiga pidió "a los jóvenes, a los estudiantes, en lugar de ir a un mall, perfectamente pueden ir a donar sangre".



# YO APOYO



# YO APOYO



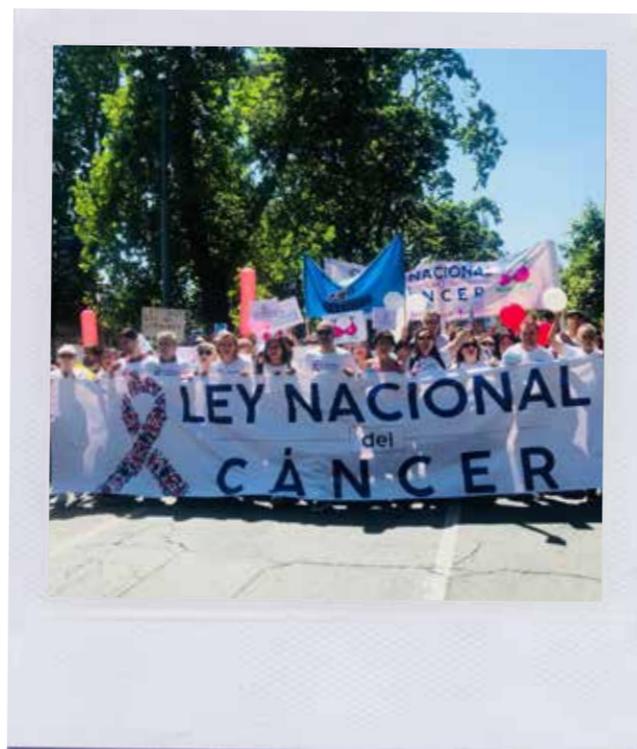
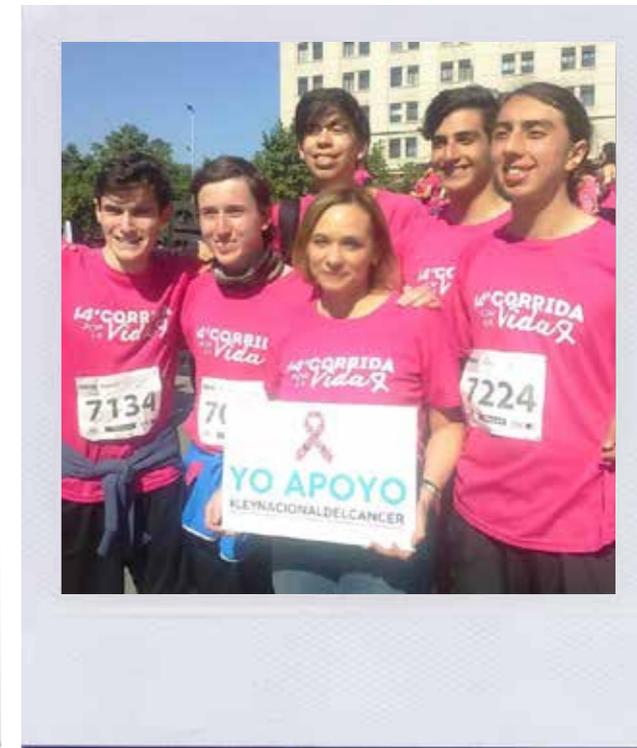
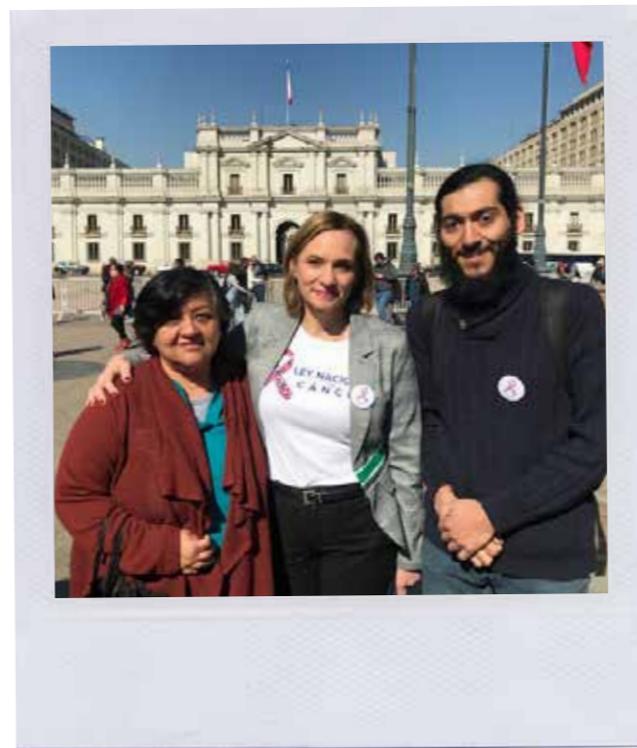
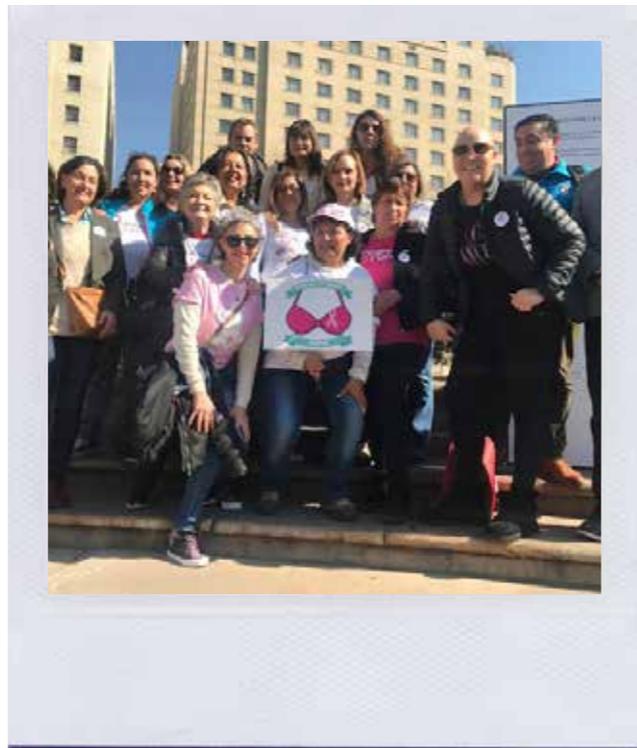
# YO APOYO



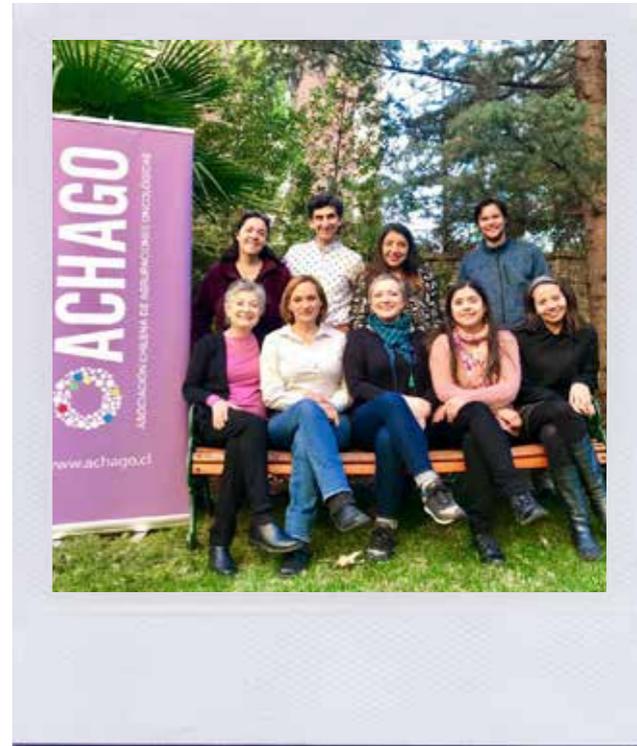
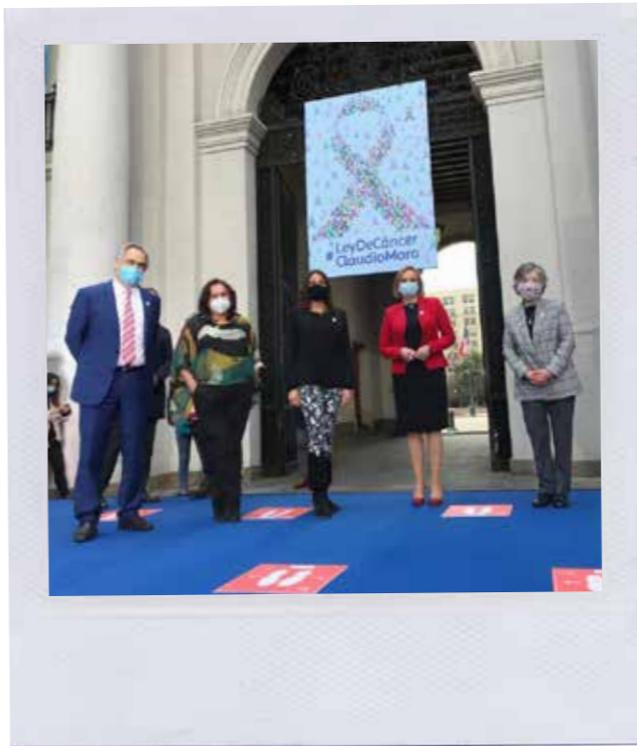
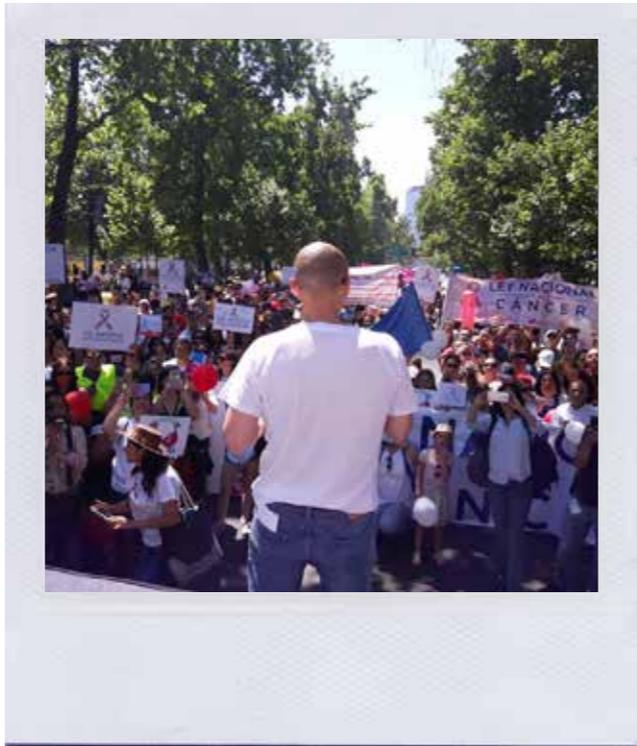
# YO APOYO



# YO APOYO



# YO APOYO



**#LeyNacionaldelCancer**  
**#SeguimosUnid@s**

# **LEY NACIONAL DEL CÁNCER**



“La historia de la Ley Nacional del Cáncer es también la demostración de cómo, cuando la política se abre a la ciudadanía, hacemos mejores leyes. Es un ejemplo virtuoso de que en salud es posible construir políticas públicas desde la base, impactando positivamente a las familias y con la participación de todas y todos. Es una historia de participación ciudadana que se concibió así desde el principio y cuyo sello seguiremos manteniendo ahora, en la implementación de la ley”.

Carolina Goic

ISBN: 978-956-410-228-3



9 789564 102283