

PROYECTO DE LEY - MOCION

LEY DEL CÁNCER

El cáncer ha pasado a ser un problema principal de salud en Chile y la comunidad debe entender su magnitud y trascendencia para poder enfrentar su desafío de una manera coherente e integral.

Entre los aspectos más relevantes del cáncer en nuestro país podemos destacar lo siguiente:

1. El cáncer es la causa de aproximadamente 22.000 muertes anuales en Chile. Esto equivale a que 1 de cada 4 chilenos y chilenas fallecen por esta enfermedad (24,6% de los fallecimientos en el año 2010). Debido al envejecimiento (transición demográfica) y al cambio del perfil de enfermedades de la población (transición epidemiológica) el cáncer es la segunda causa de muerte en Chile. En las regiones de Antofagasta, y de Arica y Parinacota ya es la primera causa de muerte.
2. Aún cuando existen programas públicos de larga data en los cánceres que han sido priorizados, que poseen continuidad, institucionalidad y presupuesto asignado, operando con regularidad y calidad, aún no se cuenta con una “Estrategia Nacional de Cáncer” que sea integral e involucre al conjunto de la sociedad chilena.
3. Si bien la mortalidad por cáncer en Chile se redujo en un 9% y la desigualdad socioeconómica disminuyó en la década 2000-2010; aún existen cánceres como el gástrico en hombres y vesícula en mujeres donde los grupos más vulnerables fallecieron entre 40 o 50 veces más que en los grupos socioeconómicos altos.
4. El año 2009, Chile destinó más de US \$ 2.100 millones para financiar los costos médicos asociados al cáncer, lo que equivale al 1% del Producto Interno Bruto del país.
5. De acuerdo a la Encuesta Nacional de Opinión sobre Cáncer, desarrollada por la encuestadora MORI por encargo del Foro Nacional de Cáncer (Junio 2013), la mayoría de los chilenos considera que el cáncer es una enfermedad muy grave (94%) y la mayoría conoce a alguien cercano que ha tenido o tiene cáncer (71%).
6. Si bien la conciencia sobre la gravedad del cáncer es percibida, la población chilena posee una elevada presencia de conductas de riesgo indeseables. Por ejemplo, un 40% fuma, un 25% presenta obesidad, y 18% tiene un consumo abusivo de alcohol.
7. En Chile existe un solo centro público de atención integral del cáncer: el Instituto Nacional de Cáncer, ubicado en Santiago y provee servicios a pacientes del sector público (80%) de la población. Ello incluye diagnóstico, cirugía, quimioterapia y radioterapia, además de

cuidados paliativos, rehabilitación y apoyo social. El resto del país tiene sólo servicios fragmentarios y carentes de infraestructura adecuada y recursos humanos necesarios.

8. En materia de prevención, las mujeres que se atienden en el sector público tienen acceso a pruebas de screening para cáncer cérvico-uterino y de mama, a lo que se han sumado intervenciones para cáncer gástrico y vesicular. La necesidad de profundizarlos y cubrir con medidas preventivas otros cánceres como colon y pulmón se vuelve muy relevante.
9. En Chile sólo el 10% de los fondos para investigación en salud se dedican a proyectos relacionados al cáncer. De estos, los proyectos para mejorar la calidad y eficacia de las políticas de control de la enfermedad son muy escasos.
10. La movilización de recursos solidarios desde el sector privado y la sociedad civil a favor del control del cáncer, si bien es meritoria, resulta escasa en nuestro país donde por ejemplo las donaciones privadas son mínimas en comparación a otras naciones. Por ejemplo, en el Reino Unido la ONG "Cancer Research UK" recaudó solo en donaciones £446 millones (más de 376 mil millones de pesos chilenos) en el año 2012, y la fundación "American Cancer Society" de EEUU, a través de su brazo recaudador "Relay for Life", recolecta US\$ 1 millón diarios en dicho país (más de 190 mil millones de pesos chilenos al año).

Siendo Chile un país que ha desarrollado programas y acciones específicas y exitosas en el enfrentamiento del cáncer, es indispensable tener una estrategia nacional de carácter global e integral que vea todas las dimensiones posibles de la enfermedad, su contexto y las necesidades de recursos para ello. Por ello, en Enero de 2013 diversos actores se reunieron en un "Foro Nacional de Cáncer"¹, trabajando durante todo el año en seis nodos de acción y reflexión (Política Nacional, la Prevención y Detección Temprana, la Atención Integral, la Investigación, la Comunicación Social, y la Cooperación Público-Privada), para presentar una propuesta de "Estrategia Nacional del Cáncer".

Fruto de este esfuerzo, el Foro Nacional del Cáncer ha propuesto los siguientes elementos iniciales para una Estrategia Nacional para el Control del Cáncer en Chile:

1. En el ámbito de la Política Nacional del Cáncer

Desarrollar un paquete legislativo para el Control del Cáncer, que contenga los siguientes puntos:

¹ El Foro Nacional de Cáncer está compuesto actores involucrados en cáncer donde se pueden enumerar el Ministerio de Salud (el Presidente Honorario es la figura del Ministro de Salud), parlamentarios, prestadores de servicios de salud públicos y privados, universidades tradicionales públicas y privadas, sociedades científicas, fundaciones y corporaciones, organizaciones de pacientes, colegios profesionales de la salud, comunicadores sociales, investigadores, entre otros.

- a) Creación de una instancia pública de coordinación y promoción con estructura propia, presupuesto asignado y un grado razonable de autonomía que permita abordar la problemática del cáncer en forma integral, intersectorial y cooperativa, con la participación de todos los actores involucrados, que tenga a lo menos las siguientes funciones:
- i. Apoyar el desarrollo e implementación de un Plan Nacional de Cáncer;
 - ii. Colaborar en la elaboración de guías clínicas y protocolos para la atención integral del cáncer;
 - iii. Acompañar el desarrollo de actividades relacionadas a la promoción de la salud relacionadas al cáncer;
 - iv. Fortalecer la colaboración público-privada en cáncer;
 - v. Apoyar la formación de capital humano para el cáncer;
 - vi. Gestionar y coordinar la investigación biomédica, clínica y de salud pública en cáncer con fondos específicos destinados a este fin.
 - vii. Rendir cuenta periódicamente sobre la situación del cáncer en el país.
- b) Constituir de un Consejo Consultivo Inter-Sectorial y Ciudadano, en el marco de la instancia pública creada, que pueda promover la Salud en Todas las Políticas con respecto al cáncer y sus factores de riesgo asociados.
- c) Incorporar un plan de modificaciones tributarias (por ejemplo, impuestos marcados) a productos comercializados en Chile que aumenten el riesgo de desarrollar cáncer, como por ejemplo, tabaco, comida chatarra, alcohol, etc.
- d) Mejorar el marco legal de donaciones para estimular la filantropía en salud y cáncer.

2. En el ámbito de la Atención Integral del Cáncer

- a) Fortalecer el Instituto Nacional de Cáncer ubicado en Santiago para que además de su labor asistencial, tenga recursos y atribuciones para llevar a cabo investigación y formación de capital humano de alto nivel para el país y América Latina.
- b) Crear un Instituto Regional Norte y un Instituto Regional Sur de Cáncer en lugares de alto impacto epidemiológico y necesidad socioeconómica en el país, que permitan entregar servicios de salud de alto nivel para el tratamiento, rehabilitación y cuidados paliativos del cáncer en pacientes de todas las edades, siguiendo el modelo del Instituto Nacional de Cáncer de la Región Metropolitana y la experiencia de centros integrados

para el cuidado del cáncer a nivel internacional. Estos Institutos Regionales de Cáncer deberán tener una estrecha relación y coordinación con las actividades de atención primaria. También serán foco de formación de capital humano en cáncer, especialmente en materia oncológica y de investigación.

- c) Elaborar e implementar una Política de Formación de Recursos Humanos, considerando tanto especialistas médicos, profesionales de la salud, como investigadores con dedicación para el trabajo en cáncer.
- d) Diseñar y poner en marcha un modelo “Manejo de Caso” que permita cumplir la tarea de coordinación y apoyo al paciente y su familia, en medio de la compleja atención del cáncer.
- e) Elaborar e implementar una Política de Acceso a Fármacos Oncológicos, incluyendo los de alto costo, explorando la posibilidad de impulsar colaboración en la región latinoamericana para una agregar demanda y obtener precios más bajos.

3. En el ámbito de la Prevención Primaria y la Detección Temprana del Cáncer

- a) Elaborar e implementar un plan de promoción intersectorial de la salud a nivel local, por ejemplo, con escuelas, municipios y entornos de trabajos saludables, para abordar los factores de riesgo comunes para el desarrollo de cáncer y otras enfermedades no transmisibles: tabaco, consumo excesivo de alcohol, sedentarismo, mala alimentación, etc.).
- b) Implementar medidas para extender el uso racional de formas innovadoras y costo-efectivas de pesquisa temprana de los cánceres más comunes, tales como:
 - i. Mamografía (cáncer de mama)
 - ii. Papanicolau / Infección VPH (cáncer cervicouterino)
 - iii. Erradicación de Helicobacter Pylori (cáncer gástrico)
 - iv. Colectomía preventiva (cáncer de vesícula)
 - v. Prueba de sangre oculta en heces / colonoscopia (cáncer colorrectal)
 - vi. Examen de próstata (cáncer de próstata)
- c) Fortalecer el uso de vacunas con efecto en la prevención del cáncer como la del Virus del Papiloma Humano (VPH), en proceso de incorporación en Chile.

4. En el ámbito de la Investigación en Cáncer

- a) Implementar las facilidades de infraestructura y recursos para la investigación en cáncer tales como:
 - i. Banco de Tumores
 - ii. Registros poblacionales
- b) Aumentar sustancialmente los recursos para investigación en cáncer en Chile, con fondos destinados para su administración por la nueva entidad pública creada, de manera de enfocar la investigación en los tipos de cáncer de mayor impacto nacional.
- c) Realizar un encuentro anual de investigadores para revisar las prioridades de la investigación en cáncer e intercambiar experiencias.

5. En el ámbito de la Integración de la Sociedad Civil y las Alianzas Público-Privadas

- a) Apoyar a las organizaciones de pacientes en el logro de sus personerías jurídicas y su consolidación como entidades independientes y auto-sustentables.
- b) Estudiar y promover leyes que faciliten la dedicación de recursos financieros para el control del cáncer, tanto desde el área de la tributación como de la donación filantrópica.
- c) Identificar las ONGs relacionadas a cáncer en las distintas regiones o macro-regiones del país para generar instancias de encuentro y colaboración entre ellas, como también contactos con empresas privadas para facilitar las donaciones, y la identificación y difusión de buenas prácticas empresariales.
- d) Apoyar la prevención del cáncer dentro del ámbito laboral, tanto como políticas internas de Responsabilidad Social Empresarial como también de iniciativas activas por parte del sistema de instituciones de seguridad laboral (mutuales).

6. En el ámbito de la Comunicación Social para el Control del Cáncer

- a) Realizar una campaña anual permanente de comunicación social destinada a ampliar el conocimiento de la comunidad nacional sobre cáncer, en un marco ético y científico responsable de la información que se trasmite, con énfasis en los factores de riesgo, prevención y diagnóstico precoz del cáncer, usando estrategias innovadoras y basadas en evidencia para comunicar correcta y efectivamente.
- b) Implementar un programa de formación continua de los comunicadores y periodistas, en alianza con universidades y de voceros científicos o de organizaciones de pacientes para una adecuada transmisión de mensajes y acercamiento a los medios masivos.

- c) Crear una unidad de noticias de cáncer dependiente de la nueva entidad pública creada, que valide voceros autorizados en cada tema y entregue publicaciones científicas comprensibles para el trabajo de los medios y sus audiencias.
- d) A su vez, dicha unidad de noticias desarrollará investigaciones y actuará como un observatorio sobre el manejo del cáncer en los medios de comunicación, de manera de proponer intervenciones que mejoren la calidad de la información proporcionada.

Tomando consideración del trabajo técnico desarrollado por el foro, y en especial los antecedentes epidemiológicos y sanitarios antes expuestos, los parlamentarios que suscriben esta moción venimos en proponer el siguiente:

PROYECTO DE LEY:

Artículo 1°: De la Estrategia Nacional del Cáncer

Es deber del Estado, a través del Ministerio de Salud, desarrollar y actualizar periódicamente una “Estrategia Nacional del Cáncer”, la que deberá contener aspectos relacionados con la promoción, prevención, tratamiento, investigación, formación de recursos humanos, rehabilitación, y el cuidado continuo de los pacientes con cáncer y sus familias. Asimismo, la Estrategia deberá orientar su acción a la reducción de la incidencia del cáncer mediante la modificación de los factores de riesgo, a través de cambios en el comportamiento de las personas. La Estrategia deberá ser evaluada y actualizada a lo menos cada cinco años.

Asimismo, el Ministerio de Salud deberá aprobar, evaluar y actualizar a lo menos cada dos años un Plan Nacional del Cáncer, el que contendrá los objetivos estratégicos, líneas de acción, metas e indicadores que sean consistentes con la Estrategia Nacional del Cáncer.

Título I De la Agencia Chilena del Cáncer

Artículo 2°: Agencia Chilena del Cáncer

Créase la Agencia Chilena del Cáncer, como organismo desconcentrado funcionalmente del Establecimiento Autogestionado Instituto Nacional del Cáncer, la que tendrá por objeto la coordinación de todas las acciones relacionadas con el cáncer en forma integral, intersectorial y cooperativa.

La Agencia tendrá las siguientes funciones:

- a) Apoyar el desarrollo e implementación de la Estrategia y el Plan Nacional de Cáncer;
- b) Colaborar en la elaboración de guías clínicas y protocolos para la atención integral del cáncer;

- c) Acompañar el desarrollo de actividades relacionadas a la promoción de la salud relacionadas al cáncer;
- d) Proponer al Ministerio de Salud políticas, normas, planes y programas para una mejor prevención, vigilancia, pesquisa y control del Cáncer;
- e) Fortalecer la colaboración público-privada en cáncer, desarrollando y administrando la cooperación de los entes públicos con los privados, en asuntos de prevención, epidemiología, detección, investigación, capacitación, cuidados y evaluación del cáncer;
- f) Apoyar la formación de capital humano para el cáncer;
- g) Gestionar y coordinar la investigación biomédica, clínica y de salud pública en cáncer, para lo cual deberá aprobar y actualizar, al menos cada dos años, una Política de investigación en cáncer;
- h) Efectuar la vigilancia en salud pública en materia de cáncer, de manera coordinada con el Ministerio de Salud.
- i) Tratar datos con fines estadísticos y mantener registros o bancos de datos respecto de las materias de su competencia. Para los efectos previstos en este número, podrá requerir de cualquier persona natural o jurídica, pública o privada, la información que fuere necesaria, respetando las normas vigentes en materia de tratamiento de datos y secreto profesional.
- j) Desarrollar cooperación técnica y financiera nacional e internacional para el combate del cáncer;
- k) Rendir cuenta periódicamente sobre la situación del cáncer en el país.

Artículo 3°: De la Dirección

La Dirección de la Agencia le corresponderá al Director del Instituto Nacional del Cáncer, quién tendrá todas las facultades que establece el artículo 36 del D.F.L. 1, del año 2006, del Ministerio de Salud.

Artículo 4°: Del Consejo Consultivo

La Agencia tendrá un Consejo Consultivo Inter-Sectorial y Ciudadano, de carácter asesor y consultivo, presidido por el Director de la Agencia, al que le corresponderá asesorar al Director y proponer al Ministerio todas las medidas que considere necesarias para una mejor prevención, vigilancia, pesquisa y control del Cáncer y sus factores de riesgo asociados. Un reglamento establecerá los integrantes de dicho Consejo, dentro de los cuales deberá contemplarse la participación de pacientes, familiares, profesionales de la salud, organizaciones no gubernamentales especializadas en el tema y empresas, entre otras

entidades, los procedimientos para su designación y las demás normas necesarias para su funcionamiento.

Artículo 5°: De los Centros e Institutos Regionales del Cáncer

Créase un Instituto Regional Norte del Cáncer y un Instituto Regional Sur del Cáncer, como Establecimientos de Autogestión en Red del respectivo Servicio de Salud, los que tendrán como función el tratamiento, rehabilitación y cuidados paliativos del cáncer en pacientes de todas las edades, siguiendo el modelo de atención y las instrucciones técnicas que disponga la Agencia.

Asimismo, mediante Decreto Supremo del Ministerio de Salud, deberá establecerse un modelo de atención progresiva para cada una de las regiones del país, mediante la creación de Centros Regionales de atención del Cáncer, considerando especialmente la cobertura de las zonas extremas.

Los Establecimientos que trata este artículo deberán comenzar a prestar sus servicios en un plazo no superior a 4 años desde la entrada en vigencia de esta ley. Mediante Decreto Supremo del Ministerio de Salud se determinarán las ciudades sedes los Institutos y Centros que trata este artículo.

Título II De las Políticas y Planes Prioritarios para combatir el Cáncer

Artículo 6°: Capital Humano

El Ministerio de Salud deberá aprobar y actualizar, al menos cada dos años, una Política de Formación de Recursos Humanos, considerando tanto especialistas médicos, profesionales de la salud, como investigadores con dedicación para el trabajo en cáncer. Dicha Política será propuesta por la Agencia con aprobación del Consejo Consultivo.

Artículo 7°: Acceso a Fármacos Oncológicos

El Ministerio de Salud deberá aprobar y actualizar, al menos cada dos años, una Política de Acceso a Fármacos Oncológicos, incluyendo los de alto costo. Dicha Política será propuesta por la Agencia con aprobación del Consejo Consultivo.

Artículo 8°: Promoción de la Salud

El Ministerio de Salud deberá aprobar y actualizar, al menos cada dos años, un Plan de promoción intersectorial de la salud a nivel local y nacional, para abordar los factores de riesgo comunes para el desarrollo de cáncer. Dicho Plan deberá contemplar la participación de actores públicos y privados, tales como servicios públicos, empresas, organizaciones no

gubernamentales, asociaciones de pacientes, entre otros actores, y será propuesto por la Agencia con aprobación del Consejo Consultivo.

Título III De la Cooperación Público Privada

Artículo 9º: Del Foro Chileno del Cáncer

Facúltase a la Agencia Chilena del Cáncer, para que participe en la formación y constitución de una persona jurídica de derecho privado, sin fines de lucro, regulada en el Título XXXIII del Libro Primero del Código Civil, cuyo objetivo fundamental sea el estudio, evaluación, promoción, información y desarrollo de todo tipo de iniciativas relacionadas con la prevención, vigilancia, pesquisa y control del Cáncer.

Del mismo modo, la Agencia estará facultada para participar en la disolución y liquidación de dicha entidad, con arreglo a sus estatutos.

La referida entidad se denominará "Foro Chileno del Cáncer", el que conforme a lo dispuesto en el artículo 6º de la ley Nº 18.575, Orgánica Constitucional de Bases Generales de la Administración del Estado, no podrá ejercer potestades públicas.

La entidad que se forme en ningún caso podrá celebrar ninguna clase de operación que pueda comprometer en forma directa o indirecta el crédito o la responsabilidad financiera del Estado o sus organismos.

Asimismo, la mencionada entidad deberá, anualmente, ilustrar a la Cámara de Diputados respecto de las actividades que hubieren sido financiadas con recursos públicos y que integren sus programas en ejecución, remitiéndole un informe que incluya una memoria respecto al cumplimiento de los objetivos y la inversión de los recursos respectivos. Dicha memoria deberá contemplar un desglose del gasto efectuado por cada programa, la normativa aplicable, su estructura orgánica, su dotación de personal, los recursos recibidos por organismos públicos, y las auditorías realizadas. Toda la información que deba entregarse en virtud de lo dispuesto en este artículo será pública y deberá encontrarse a disposición permanente del público y en el sitio electrónico de la entidad. En la persona jurídica señalada en los incisos anteriores deberán participar organismos privados representativos de la sociedad en general y relacionados con el objeto principal de la entidad, tales como universidades, institutos de investigación, organizaciones sociales, profesionales o empresariales, entre otras.

El directorio de la referida persona jurídica deberá tener 7 miembros, dos de los cuales serán nombrados por la Agencia Chilena del Cáncer y dos por el Ministro de Salud, debiendo determinar los estatutos la forma de elegir a los demás integrantes.

Artículo 10°: De las donaciones

Los contribuyentes señalados en el inciso primero, del N° 2), del artículo 1° de la ley N° 20.675, tendrán el beneficio tributario que establece el Título II y III de la señalada ley, conforme sus reglas, en caso que realizaren una donación a la Agencia Chilena del Cáncer o al Foro Chileno del Cáncer, para que destinen lo donado a uno o más proyectos relacionados con la prevención, vigilancia, pesquisa y control del Cáncer.

La institución beneficiaria, deberá extender un certificado al donante, conforme a las especificaciones y formalidades que señale el Servicio de Impuestos Internos.