

PROYECTO DE LEY - MOCIÓN

LEY DEL CÁNCER

El cáncer ha pasado a ser un problema principal de salud en Chile, ya es hoy la segunda causa de muerte, 1 de cada 4 chilenos y chilenas muere por causa de esta enfermedad, variando su incidencia según la región de Chile de la que estemos hablando (en cinco regiones es, de hecho, la primera causa de muerte), con lo que es evidente la correlación entre algunos factores ambientales y determinantes sociales en su impacto sobre la salud de la población; se espera que en sólo un par de años sea la primera causa de muerte y por ello es urgente desarrollar institucionalidad y políticas públicas adecuadas que se hagan cargo de la prevención, allí donde sea esta posible, de la educación, del tratamiento, de la investigación y de su impacto a nivel individual, familiar, comunitario y social. Todos debemos entender su magnitud y trascendencia para poder enfrentar los desafíos que nos plantea 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 28.000 muertes anuales en Chile¹. Esto equivale a que 1 de cada 4 chilenos y chilenas fallecen por esta enfermedad (26,5% de los fallecimientos en el año 2017). Debido al envejecimiento (transición demográfica) y al cambio del perfil de enfermedades de la población (transición epidemiológica) el cáncer se ha transformado en el principal desafío de salud pública para la siguiente década. Proyectándose para los próximos cinco años una prevalencia de más de 135 mil nuevos casos.
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, involucre al conjunto de la sociedad chilena e integre a las personas con cáncer en sus distintas manifestaciones y sus familias.
3. Esta epidemia afecta no solo a los pacientes, sino que también a sus familias y al conjunto de la sociedad, significando costos de 3.500 millones de dólares al año para el país. Ya sea por la incidencia de factores medioambientales como aquellos vinculados a los hábitos de vida, crecientemente hay evidencia de una desigual distribución de los distintos tipos de

¹ De acuerdo al informe Globocan 2018, la estimación de muertes atribuibles a los diversos tipos de cánceres en Chile para este año alcanza la cifra de 28.443.-

cáncer y su mortalidad, correlacionándose con los determinantes sociales de manera directa.

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. A ello se suma una exposición a riesgos medioambientales de gran parte de la población chilena durante años y décadas.
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. Por otra parte, durante los últimos años se ha experimentado un crecimiento promedio de presupuesto en Cáncer de un 3,3%, alcanzando la cifra de M\$ 196.431.071 como costos directos. En el caso del sector privado, las Isapre han reportado destinar más de \$158 mil millones en prestaciones de salud en el año 2016, de los cuales \$43 mil fueron por vía GES, \$20 mil millones por CAEC y \$94 mil millones por cobertura de Plan, más los costos por licencias médicas asociadas.
11. 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).

12. En algún sentido debemos reconocer una realidad algo fatalista, millones de chilenos y chilenas ya han sido expuestos sistemáticamente a factores de riesgo asociados al cáncer, y un porcentaje importante de ellos desarrollará la enfermedad y, eventualmente, morirá por su causa. En ellos la prevención consistirá muchas veces en pesquisa temprana y tratamiento oportuno, pero todos los esfuerzos que desarrollemos deben ser coordinados, cada año gastamos más en enfrentar el cáncer, pero esta batalla será siempre insuficiente e ineficiente si no implementamos una estrategia nacional y una institucionalidad que esté a la altura del desafío.

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”², 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”. Paralelamente, también desde la sociedad civil se ha organizado la iniciativa Chile sin Cáncer, que ha sido pionera en colaboración público-privada para el enfrentamiento del Cáncer.

Fruto de este esfuerzo, se han 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:

- 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

² El Foro Nacional de Cáncer está compuesto por actores involucrados en el 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.

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.

Esta debe ser la Agencia Nacional de Cáncer, que liderará y articulará los esfuerzos públicos y privados en la lucha contra el cáncer, que pueda coordinarse con esfuerzos internacionales similares y que contribuya a mejorar la coordinación y cooperación entre los distintos agentes del sector público y privado.

- b) Constituir de un Consejo Consultivo Permanente 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) Proponer un plan de modificaciones tributarias a productos comercializados en Chile que aumenten el riesgo de desarrollar cáncer, como por ejemplo, tabaco, comida chatarra, alcohol, etc., o faciliten el acceso a terapias, investigación e innovación vinculados al cáncer; incluyendo un mejoramiento del 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, amén de reconocer las particularidades regionales en los diversos tipos de cánceres más prevalentes según las zonas geográficas del país. 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 y contribuir a 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 y proponer una Política de Acceso a Fármacos Oncológicos, incluyendo también 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

La prevención, diagnóstico, tratamiento y control de las consecuencias personales y sociales del cáncer, como asimismo la asistencia y el libre e igualitario ejercicio de sus derechos por parte de las personas que lo padecen, sin discriminaciones de ninguna índole, constituyen un objetivo sanitario, cultural y social de interés nacional.

Corresponde al Estado, a través del Ministerio de Salud la elaboración de las políticas que propendan hacia dichos objetivos, procurando impedir y controlar la extensión de esta pandemia, así como disminuir su impacto psicológico, económico y social en la población.

Es deber del Estado, a través del Ministerio de Salud, aprobar 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 periódicamente 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.

Artículo 2º.- Principios

- a) Cooperación: Los órganos del Estado, especialmente la Agencia Nacional de Cáncer, deberán procurar siempre fomentar la cooperación público privada, intersectorial e interinstitucional para el cumplimiento de los objetivos de esta ley.
- b) Transparencia: El desarrollo de la Estrategia y el funcionamiento de la Agencia Nacional de Cáncer deberán estar disponibles siempre al escrutinio público, debiendo darse cuenta pública periódica de su gestión y resultados.
- c) Equilibrio entre la máxima divulgación de la información y la protección de la información personal: Siempre se deberá procurar la protección de los datos personales y sensibles que sean recopilados y tratados en el marco del cumplimiento de los objetivos de esta ley. Al mismo tiempo se deberá propender a la máxima difusión de la información disponible resguardando la anonimización adecuada de esta información al momento de su tratamiento, traspaso o difusión.
- d) Integralidad: La Estrategia Nacional del Cáncer deberá considerar herramientas, objetivos, líneas de acción y demás que sean apropiadas que incluyan la educación en salud, formación de especialistas y capacitación continua, la difusión, la prevención, el diagnóstico oportuno, el tratamiento, la investigación y el abordaje de las consecuencias económicas y sociales del cáncer.
- e) Participación de la Sociedad Civil: La Estrategia Nacional de Cáncer, la Agencia Nacional de Cáncer y los demás organismos públicos deberán procurar siempre fomentar la participación ciudadana y de las organizaciones de la sociedad civil, en especial de aquellas que agrupen a pacientes o sus familias, como un componente fundamental para el cumplimiento de los objetivos de esta ley.
- f) Humanización del trato: La estrategia y todas las acciones que de ella surjan, como especialmente los diversos tratamientos, los equipos profesionales y de apoyo deberán siempre considerar la atención integral de las personas, reconocer espacio para la incorporación de terapias complementarias que no entorpezcan los tratamientos, del acompañamiento, la consejería, el acceso a tratamiento psicológico y psiquiátrico, así como la asesoría espiritual.

TÍTULO I DE LA AGENCIA NACIONAL DE CÁNCER

Artículo 3°.- Agencia Nacional de Cáncer

Créase la Agencia Nacional de Cáncer, en adelante “la Agencia”, como organismo funcionalmente descentralizado, dotado de personalidad jurídica y patrimonio propios, que se registrará por esta ley y su reglamento, y se relacionará con el Presidente de la República a través del Ministerio de Salud. Su domicilio será la ciudad de Santiago, sin perjuicio de las sedes regionales que establezca su Director en otras ciudades del país. La Agencia estará afectada al Sistema de Alta Dirección Pública establecido en la ley N°19.882. y 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) Proponer al Ministerio de Salud la Estrategia Nacional de Cáncer, desarrollarla en coordinación con éste y proponer su actualización periódica, será además el responsable de su implementación, advirtiendo al Ministerio de los problemas presupuestarios o de coordinación intersectorial que entorpezcan o impidan el cumplimiento de los objetivos de esta ley y de la Estrategia;
- b) Proponer al Ministerio de Salud las 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 el Plan Nacional de Cáncer y las 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) Proponer al Ministerio de Salud y al Fondo Nacional de Salud los mecanismos de pago más adecuados y eficientes para el financiamiento de los tratamientos de cáncer, en armonía con las guías clínicas y protocolos vigentes;
- i) Efectuar la vigilancia en salud pública en materia de cáncer, de manera coordinada con el Ministerio de Salud.
- j) 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.
- k) Desarrollar cooperación técnica y financiera nacional e internacional para el combate del cáncer;
- l) Rendir cuenta periódicamente sobre la situación del cáncer en el país.

Artículo 4°.- De la Dirección

Un funcionario nombrado por el Presidente de la República en conformidad a lo establecido en la ley Nº 19.882, con el título de Director de la Agencia Nacional de Cáncer, será el Jefe Superior de la Agencia, y tendrá la representación judicial y extrajudicial de la misma. Corresponderá al Director, especialmente:

- 1.- Planificar, organizar, dirigir, coordinar y controlar el funcionamiento de la Agencia y ejercer, respecto de su personal, las atribuciones propias de su calidad de Jefe Superior de Servicio ;
- 2.- Sin perjuicio de lo establecido en el artículo 6 de esta ley, proponer el establecimiento de sedes regionales cuando las necesidades del país así lo exijan y existan las disponibilidades presupuestarias;
- 3.- Celebrar las convenciones y ejecutar los actos necesarios para el cumplimiento de los fines de la Agencia;
- 4.- Delegar atribuciones o facultades específicas en funcionarios de la Agencia;
- 5.- Encomendar a las distintas unidades de la Agencia las funciones que estime necesarias;
- 6.- Rendir cuenta anualmente de su gestión, a través de la publicación de una memoria y balance institucional, con el objeto de permitir a las personas efectuar una evaluación continua y permanente de los avances y resultados alcanzados por ésta, y

9.- Las demás que establezcan las leyes y reglamentos. Sin perjuicio de la facultad del Ministerio de Salud para dictar las normas técnicas, emitir políticas, planes o programas, el Director de la Agencia podrá someter a la consideración de dicho ministerio las que estime convenientes.

El Ministerio de Salud mediante decreto supremo deberá establecer la estructura orgánica de la Agencia hasta el tercer nivel jerárquico, correspondiendo al Director el establecimiento de su organización interna mediante resolución.

Artículo 5°.- 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 6°.- De los Centros e Institutos Regionales del Cáncer

Créase un Instituto Regional Norte del Cáncer y un Instituto Regional Sur del Cáncer, como sedes de la Agencia Nacional de Cáncer, 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. Un Decreto Supremo del Ministerio de Salud, suscrito además por el Ministro de Hacienda, determinará las ciudades donde estas sedes se instalarán.

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 el inciso primero de este artículo deberán comenzar a prestar sus servicios en un plazo no superior a 4 años desde la entrada en vigencia de esta ley.

TÍTULO II DE LAS POLÍTICAS Y PLANES PRIORITARIOS PARA COMBATIR EL CÁNCER

Artículo 7°.- Capital Humano

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

Artículo 8°.- Acceso a Fármacos Oncológicos

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

Artículo 9°.- Promoción de la Salud

El Ministerio de Salud deberá aprobar y actualizar, al menos cada cinco 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 10°.- Del Foro Chileno del Cáncer

Facúltase a la Agencia Nacional de 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 Nacional de Cáncer y dos por el Ministro de Salud, debiendo determinar los estatutos la forma de elegir a los demás integrantes.

Artículo 11º.- De las donaciones

Los contribuyentes señalados en el inciso primero, del Nº 2), del artículo 1º de la ley Nº 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 Nacional 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.

TÍTULO IV DEL REGISTRO NACIONAL DE PACIENTES

Artículo 12.- Del Registro Nacional de Pacientes

La Agencia deberá desarrollar una estrategia de vigilancia sanitaria respecto del cáncer en todo el país, para ello deberá organizar el funcionamiento de un Registro Nacional de Cáncer. Para estos efectos podrá requerir de todos los organismos e instituciones públicas o privadas los registros de pacientes con sospecha y/o confirmación diagnóstica de cáncer en cualquiera de sus expresiones.

Para todos los efectos se aplicará respecto de la información obtenida de acuerdo al inciso anterior la ley Nº19.628, debiendo implementarse a su respecto las medidas apropiadas para el resguardo y protección de los datos sensibles y su adecuado uso por todas las personas e instituciones que accedan a ella en el marco de los objetivos y principios de esta ley.

Periódicamente la Agencia deberá informar públicamente los indicadores sanitarios y estadísticos más relevantes surgidos del análisis e investigación de la información recopilada de acuerdo a lo establecido en el inciso primero de este artículo.

TÍTULO V DEL FINANCIAMIENTO

Artículo 13º.- Del Patrimonio

El patrimonio de la Agencia estará formado por:

- 1.- El aporte que se contemple anualmente en la Ley de Presupuestos;
- 2.- Los recursos otorgados por leyes especiales;
- 3.- Los bienes muebles e inmuebles, corporales e incorporeales que se le transfieran o adquieran a cualquier título.
- 4.- Los frutos de sus bienes;
- 5.- Las donaciones que se le hagan y las herencias y legados que acepte, lo que deberá hacer con beneficio de inventario. Dichas donaciones y asignaciones hereditarias estarán exentas de toda clase de impuestos y de todo gravamen o pago que les afecten. Las donaciones no requerirán del trámite de insinuación;

6.- Los ingresos que perciba por los servicios que preste, y

7.- Los aportes de la cooperación internacional que reciba a cualquier título.

CAROLINA GOIC BOROEVIC
Senadora de la República