

Plataforma de participación ciudadana

INFORME DE RESULTADOS Abril 2019













# Índice de Contenidos

INFORME DE RESULTADOS	5
Resumen Ejecutivo	5
Antecedentes	6
Resultados de la Participación	7
Análisis por Artículo	10
Conclusiones Preliminares	20
Recomendaciones	22
ANEXO	23
Artículo 1: Objetivo	23
Artículo 2: Plan Nacional del Cáncer	39
Artículo 3: Recursos Humanos Especializados	51
Artículo 4: Investigación	65
Artículo 5: Red Oncológica Nacional	81
Artículo 6: Guías Clínicas	106
Artículo 7: Registro Nacional de Cáncer	116
Artículo 8: Comisión Nacional del Cáncer	125
Artículo 9: Funciones de la Comisión	128
Artículo 10: Integración de la Comisión	131
Artículo 11: Conflictos de Intereses y Deber de Abstención	136
Artículo 12: Funcionamiento de la Comisión	137
Artículo 13: Fondo Nacional de Cáncer	139
Artículo 14: Composición del Fondo	151
Artículo 15: Asignación de Recursos del Fondo	154
Artículo 16: Reglamento Concursos Públicos	156
Artículo 17: Donaciones	157
Artículo 18: Reglamento del Fondo	159
Otras Sugerencias a la Lev	162

#### INFORME DE RESULTADOS

### Resumen Ejecutivo

La iniciativa Ley Nacional del Cáncer CoLab es un espacio de participación ciudadana impulsada por la oficina de la senadora Carolina Goic en alianza con el Centro de Inteligencia Colectiva del MIT (Massachusetts Institute of Technology) junto al apoyo del Centro de Innovación en Tecnología para el Desarrollo Humano de la Universidad Politécnica de Madrid y el Opinno Research Center.

Se trató de una plataforma online cuyo propósito fue contar con la opinión y las propuestas de todos aquellos ciudadanos y ciudadanas que quieran contribuir enriqueciendo el debate legislativo sobre un tema de vital relevancia como lo es la Ley Nacional del Cáncer.

Durante casi tres semanas, más de mil ciudadanos se registraron en la página web, y pudieron acceder al texto propuesto para cada uno de los artículos, comentar sobre su redacción, proponer nuevas ideas o señalar aspectos que faltaban incluir. Así, un total de 1.049 personas se sumaron a la iniciativa comentando cada uno de los 18 artículos, contribuyendo con 899 comentarios. Además, se incluyó un apartado especial que alcanzó las 197 propuestas, donde lo usuarios podían comentar ideas que no estuvieran, a su entender, recogidas en ninguno de los artículos. El sitio contó también con el apoyo de 4 moderadores y moderadoras disponibles para despejar dudas en términos médicos o legales, como así también cuestiones técnicas de la plataforma.

Una vez concluido el tiempo de participación, se llevó a cabo un análisis cualitativo y cuantitativo de los comentarios que los ciudadanos realizaron, utilizando herramientas de visualización de datos y análisis de contenido. El objetivo fundamental es trasladar de manera clara todas esas iniciativas e ideas a los senadores y senadoras, enriqueciendo el debate legislativo e incorporando la perspectiva de los ciudadanos para mejorar así el diseño de la política pública.

Como resultados generales se puede destacar que el nivel de participación fue muy alto en cuanto a número de personas y de mucha calidad en relación al detalle de las propuestas, el nivel de profundidad de los comentarios y las ideas informadas que se compartieron. Asimismo, mencionar que todos los miembros de la comunidad se expresaron con mucho respeto, apoyando las ideas de otros miembros y agradeciendo y celebrando en varias ocasiones la iniciativa.

Finalmente, resaltar algunas de las conclusiones preliminares recogidas de la experiencia en relación al **éxito en el nivel de participación** como la importancia del tema para las personas,

la claridad del proceso, el liderazgo de la figura pública en este caso la senadora Goic, pero sobre todo al compromiso de todas las organizaciones de la sociedad civil que promovieron la iniciativa.

Concluida esta etapa, se recomienda trabajar en una segunda fase utilizando nuevas herramientas tecnológicas que posibiliten la comunicación e intercambio de ideas a gran escala, posibilitando una mayor interacción entre legisladores y la ciudadanía.

#### **Antecedentes**

En noviembre del año 2018, miles de personas marcharon en varias regiones de Chile exigiendo al Gobierno que enviara al Congreso la Ley Nacional del Cáncer. La iniciativa legal venía siendo impulsada hace años por diversas organizaciones de la sociedad civil en base a los planteamientos hechos por el Foro Nacional del Cáncer y el decidido apoyo de la senadora Carolina Goic.

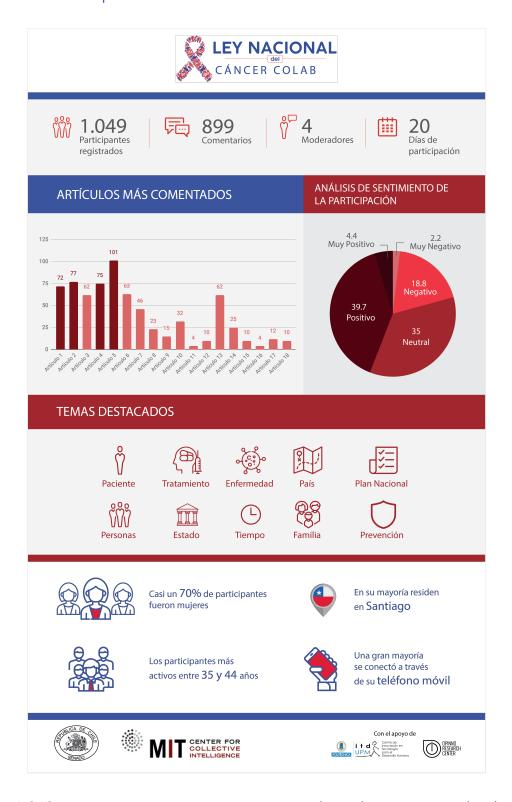
Si bien finalmente el Ejecutivo despachó el proyecto de ley, éste no contemplaba muchos de los aspectos que, para quienes conocían la realidad de esta enfermedad, eran imprescindibles. Por eso, en enero de este año, se realizó un seminario para analizar la propuesta del Gobierno donde quedaron en evidencia las carencias que contenía la legislación planteada. Fue un ejercicio de participación ciudadana muy positivo, pero acotado.

A su vez, durante el Congreso del Futuro organizado por el Senado de Chile, la senadora Goic y el profesor Thomas Malone, director del Centro de Inteligencia Colectiva del MIT, conversaron acerca de los desafíos de llevar adelante proyectos participativos con ayuda de herramientas innovadoras. Así fue como, conversando sobre la Ley Nacional del Cáncer, la Senadora solicitó su apoyo para llevar adelante un proceso inédito de participación ciudadana usando las nuevas tecnologías. Este informe es la materialización del inicio de ese proceso.

Si bien se trata de un proyecto piloto, donde todas las partes involucradas han trabajado de manera voluntaria y entusiasta, el resultado es muy prometedor e impulsa a seguir investigando nuevas formas de co-creación. Existe una gran oportunidad en el fomento de espacios de participación real, abierta y colaborativa, donde la voz de la ciudadanía sea incorporada al proceso de creación de mejores políticas públicas.

Este ejercicio, serio y riguroso, es el punto de partida a una nueva forma de participación política que necesariamente debe evolucionar en esta dirección que apunta, en definitiva, a fortalecer la democracia.

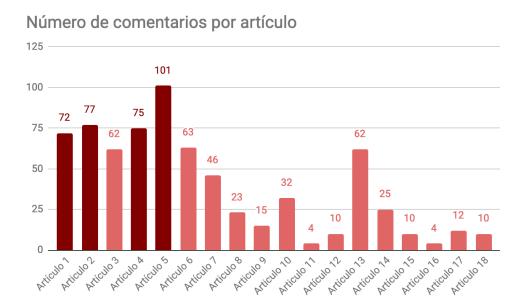
# Resultados de la Participación



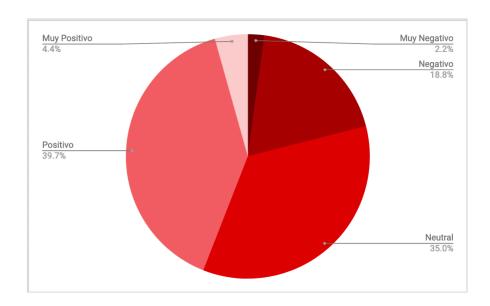
Un total de 1.049 participantes se registraron entre el 13 de marzo y 1 de abril de 2019, tiempo en que estuvo abierta la plataforma, contribuyendo con un total de 899 comentarios, una media de 2.5 comentarios por participante. Un 70% fueron mujeres, con una

participación mayoritaria de personas **adultos entre 35 y 44 años**. La mayoría de los usuarios residen en Santiago y se conectaron a través de su teléfono móvil.

Entre los **artículos que suscitaron más participación**, el más comentado fue el artículo 5 con 101 comentarios sobre la "Red Oncológica Nacional", seguido del artículo 2 con 77 comentarios sobre el "Plan Nacional del Cáncer", el artículo 4 sobre "Investigación" con 75 comentarios y finalmente el artículo 1 sobre el "Objetivo" de la Ley con 75 comentarios. Cabe destacar las 196 entradas en el apartado "Otras Sugerencias a la Ley" donde se recogieron aquellas ideas o propuestas de temas no contempladas en ninguno de los artículos.



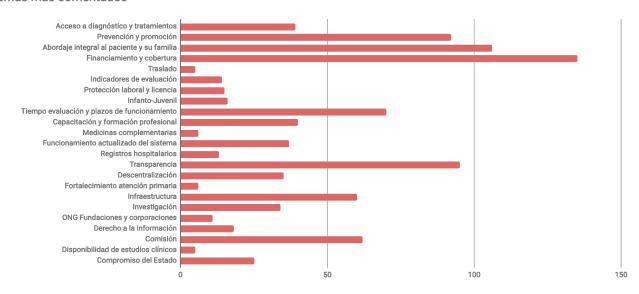
Se llevó a cabo también un **análisis de sentimiento** (o minería de opinión) de la participación con el objetivo de identificar si los comentarios tenían una connotación positiva, negativa o neutral. Este análisis se basa en relaciones estadísticas y de asociación de palabras, no lingüístico, asignándole un valor entre 1 (muy positivo) y 0 (muy negativo) que nos permite contrastar los resultados del análisis cualitativo, identificando la intención comunicativa emocional del miembro de la comunidad con su comentario o sugerencia.



El resultado arroja que casi el 40% de los comentarios tuvieron un tono positivo, un 4.4% fueron muy positivos, un 35% fueron neutrales, y sólo un 18.8% y 2.2% fueron negativos o muy negativos respectivamente.

Para entender de manera precisa los temas que más preocupan a la ciudadanía en relación a la Ley Nacional del Cáncer, se categorizaron los comentarios de cada participante en grupos de sugerencias referidos a un mismo tema y se llevó a cabo un análisis de frecuencia. Los temas más repetidos en los casi novecientos comentarios hicieron referencia en primer lugar al "financiamiento y cobertura" seguido por el "abordaje integral al paciente y su familia" la "transparencia", en lo que se refiere al presupuesto, conformación de comisiones, red de centros oncológicos, como así también a la "prevención y promoción" de la enfermedad.

#### Temas más comentados



### Análisis por Artículo

A continuación, se llevó a cabo un análisis de los comentarios que cada uno de los artículos recibió, identificando las palabras clave más utilizadas, los temas más destacados y la opinión o sentimiento en relación al tema discutido. Además, se seleccionaron algunos comentarios al azar para graficar algunas de las cuestiones abordadas.

### ARTÍCULO 1 Objetivo

COMENTARIOS

Prevención Tratamiento Pacientes

+ POSITIVO

PALABRAS FRECUENTES

ANÁLISIS SENTIMIENTO

TEMAS DESTACA DOS Enfocar los esfuerzos en la prevención de la enfermedad.

Incluir el apoyo económico adecuado sin distinción de edad, género, etnia o nivel socio-económico.

Mayor protección laboral ante la enfermedad.

Acceso a medicamentos, terapias, prevención y diagnóstico precoz.

Políticas medioambientales como elemento clave en la prevención.

Especificar que la Ley también va enfocada a los niños, niñas y adolescentes.

Mas claridad en torno a la palabra "incidencia"

Se señala que el artículo es muy general, ambiguo y poco claro.

"Creo que me gustaría leer desde el inicio de la ley la declaración del esfuerzo no solo de prevenir el desarrollo del cáncer que debe si o si ser uno de los focos de la ley, sino también su adecuado diagnóstico precoz considerando que mucho de ese "tratamiento adecuado" tiene su mayor exito y sentido en las etapas iniciales de este conjunto de enfermedades ". Adilio.

"¿Cómo se va a prevenir? Se fiscalizaran las empresas contaminantes? Se verá porque cada vez hay mujeres menores de 40 años con cáncer de mama. Existe un altísimo grupo de mujeres jóvenes desarrollando está enfermedad y algo está sucediendo en este país que se debe investigar." Mónica 11

# ARTÍCULO 2 Plan Nacional del Cáncer

COMENTARIOS

Tiempo Evaluación Experiencia

+/- NEUTRAL

PALABRAS FRECUENTES

ANÁLISIS SENTIMIENTO

TEMAS DESTACA DOS Cambiar el plazo de revisión de la ley ya que 5 años resulta mucho tiempo.

Las sugerencias están entre 2 a 3 años con revisiones anuales.

Incorporar avances científicos a nivel nacional e internacional.

Capacitación médica para mejorar la relación con el paciente: brindar mas información y escucharlos.

Capacitación médica en sector público y privado para poder actualizarse.

Contar con más datos y evidencia científica para hacer evaluaciones del Plan.

"Disminuir a dos años y estar en constantes revisión anual de las metas alcanzadas". Acjarah

"Se recomienda tener indicadores y metas para evaluar el Plan Nacional del Cáncer." Mónica "La investigación científica avanza en la actualidad muy rápido podría reevaluarse el tiempo del Plan y considerar un lapso menor. Como es un tema país, podría ser necesario hacer las postas respectivas de un gobierno a otro. Y un plazo de 5 años supera incluso el período presidencial. "Fli

### ARTÍCULO 3 Recursos Humanos Especializados

62 COMENTARIOS Pacientes
Capacitación
Tratamientos Alternativos y
complementarios

+ POSITIVO

ANÁLISIS SENTIMIENTO

TEMAS DESTACA DOS Revisión de la convalidación de títulos extranjeros.

Contar con especialistas de todas las áreas (no solo la médica) y fomentar su capacitación.

PALABRAS FRECUENTES

Incluir y financiar terapias alternativas y/o complementarias.

Fomentar la educación para estudiar o especializarse en el tema.

Invertir en profesionales de cuidados paliativos y mas acompañamiento a pacientes y familiares.

Incluir a profesionales de todas las regiones y no solo de Santiago.

Especificar el contenido del artículo: es ambiguo y poco claro.

"Poner estímulos (no solo economicos) que garanticen la presencia y permanencia de especialistas en regiones...y evitar la fuga a Santiago." Dr. Baeza

"Debido a la poca cantidad de médicos oncólogos que existen en nuestro país, considero relevante priorizar la convalidación de médicos oncólogos extranjeros, va que es urgente contar con médicos especialistas." Manebravo

"Recurso Humano: desde todas las disciplinas. No podemos esperar que el problema se resuelva con la sola formación de más oncólogos. Si el cáncer será la primera causa de muerte, la formación de recurso humano debe ser transversal, incorporando diversas disciplinas en todos los ámbitos. CeciliaPrieto

### ARTÍCULO 4 Investigación

15

COMENTARIOS

Investigación Radioterapia Cámara Hiperbárica Fondos

PALABRAS FRECUENTES

+/- NEUTRAL

ANÁLISIS SENTIMIENTO

TEMAS DESTACA DOS Importancia de contar con fondos para la investigación de manera transparente.

Impulsar el rol de la universidad en la investigación.

Cooperación internacional con la Unión Europea, Japón o Estados Unidos.

Se menciona en varias ocasiones investigar tratamientos con cámara hiperbárica.

Se propone la creación de un Instituto donde se pueda reunir la información, contar con un banco de datos de personas con cáncer, etc.

En cuanto a la redacción, se pide más claridad en cuanto a la financiación y destino de la investigación.

""Potenciar es un término vago que no compromete al estado. Se deben establecer indicadores medibles que puedan ser validados anualmente "Aval

"Incluir investigaciones como lo hace Estados Unidos y Europa para evidenciar los efectos de los tratamientos en Cámara Hiperbárica para pacientes con complicaciones de la radioterapia." Dr. Salinas

# ARTÍCULO 5 Red Oncológica Nacional

101

Tratamiento
Cámara Hiperbárica
Centros Especializados
Radioterapia

PALABRAS FRECUENTES

+ POSITIVO

ANÁLISIS SENTIMIENTO

TEMAS DESTACA DOS Descentralización de la atención. Alternativa: ofrecer transporte

Tratamiento humanizado.

Capacitación de personal.

Acceso de pacientes a Cámara Hiperbárica

Promover la educación para la prevención a través de la red.

Establecer una Red Oncológica Infantil

Establecer el sistema de gobernanza de la Red

"Creo que este punto es uno de los que mas le cambiará la vida a los actuales y futuros pacientes...porque Santiago no es Chile...tener centros oncológicos regionales debe ser prioridad, que tengan tanto recursos humanos como técnicos y que además abarquen todas las etapas...quimioterapia, radioterapia, cirugía...que el paciente pueda hacer todos los tratamientos en un sólo lugar y que sea integral, es decir que haya acompañamiento psicológico, espiritual y de técnicas como yoga, pilates, talleres de autoestima, artisticos, etc. Gracias." Clauditta72

"La Red Oncológica debería generar y/o fomentar actividades de capacitación en prevención del cáncer para realizar en los colegios de Educación Básica y Pública, a sus comunidades "Rayin

# ARTÍCULO 6 Guías Clínicas

63
COMENTARIOS

Actualización Guías Clínicas
Cámara Hiperbárica
Tratamiento
Comunicación
PALABRAS FRECUENTES

+ POSITIVO

ANÁLISIS SENTIMIENTO

TEMAS DESTACA DOS Se solicita una mejora en la comunicación a pacientes mediante las guías Clínicas Actualización anual o bianual de Guías Clínicas.

Participación de especialistas y miembros de la red para el diseño de las guías. Incluir el tratamiento con Cámara Hiperbárica.

"Las guías clínicas deben irse actualizando cada cierto tiempo según las indicaciones y/o recomendaciones de los comités oncológicos, para poder entregar un tratamiento de calidad y oportuno para cada paciente." Pamela09

"Mayor participacion de especialistas al momento de diseñar protocolos y Guia. Clinicas". Freya "Las Guias clinicas deben considerar todas las opciones de prevencion, diagnostico, tratamiento, rehabilitacion, cuidados paliativos, con criterios conocidos y transparentes de incorporacion, considerando su actualizacion anual, que evalue las tecnologias y opciones terapeuticas innovadoras." GabrielaG

# ARTÍCULO 7 Registro Nacional de Cáncer

46
COMENTARIOS

Registro Obligatorio
Datos Personales
Protección Información
Acceso Información

PALABRAS FRECUENTES

+ POSITIVO

ANÁLISIS SENTIMIENTO

TEMAS DESTACA DOS Confusión sobre la utilidad y funciones del registro

Importancia de contar con un repositorio de información y banco de buenas prácticas.

Preocupación sobre la protección de los datos de los pacientes y posible impacto a la hora de buscar trabajo. Registro público de acceso libre

"Que sea notificación obligatoria lo considero adecuado, no obstante, me preocupa que el pertenecer a ese registro reduzca mis posibilidades de encontrar trabajo, por ejemplo. Debiese quedar explícito que el pertenecer a dicho registro no afectará el acceso a oportunidades laborales v/o financieras." Fabiola Orellana

"¿Cuál es el objetivo de este registro?" Cheli 1971 "Es importante el registro obligatorio, pero en necesario asegurar la protección de la información, por lo que esta debe omitir datos personales que puedan ser utilizados con otros fines." Chola

### ARTÍCULO 8 Comisión Nacional del Cáncer

23
COMENTARIOS

Sociedad Civil Miembros Comisión Expertos

+/- NEUTRAL

PALABRAS FRECUENTES

ANÁLISIS SENTIMIENTO

TEMAS DESTACA DOS Solicitan participación de la sociedad civil y de expertos en dicha comisión. Se pide transparencia en la elección de sus miembros y aclarar el proceso. Agregar la dimensión psicosocial y de relación con el paciente. Aclarar rol y funciones de la misma.

"Explicitar los miembros de la comisión, entendiendo el abordaje integral de la la enfermedad como en su prevención, incorporando la dimensión psicosocial." Paulina

"Cual es el proceso de nominacion de los expertos de los comites?
CCaro

<sup>&</sup>quot;Se debe transparentar la elección de sus integrantes. Favorecer la participación de la sociedad civil (como ONGs, agrupaciones de pacientes) expertos técnicos (representantes de universidades, investigadores, colegio médico, etc.) y políticos comprometidos en el tema." MFranciscaPadilla

#### ARTÍCULO 9 Funciones de la Comisión

15 COMENTARIOS Comisión Ministerio de Salud Ministerio de Hacienda

PALABRAS FRECUENTES

+/- NEUTRAL
ANÁLISIS SENTIMIENTO

TEMAS DESTACA DOS Consulta sobre el presupuesto y relación con el Ministerio de Hacienda.

Incluir asesoramiento en el diseño del Plan Nacional del Cáncer.

Realizar alianzas con otros países.

"Realizar alianzas con otros países que nos puedan aportar nuevos avances en lo que es el tratamiento del cáncer." pmira "La comision no tiene ingerencia en el diseño o presentacion de un item presupuestario al ministerio de hacienda?" JoseCarrascor

### ARTÍCULO 10 Integración de la Comisión

32 COMENTARIOS

Representantes
Transparencia

PALABRAS FRECUENTES

**Sociedad Civil** 

+/- NEUTRAL

ANÁLISIS SENTIMIENTO

TEMAS DESTACA DOS Se cuestiona que la elección de los miembros de la sociedad civil se lleve a cabo desde Presidencia.

Proponen sistema democrático libre de conflicto de interés.

Sumar otros especialistas a la comisión para darle un enfoque multidisciplinario.

Garantizar representatividad de regiones/macrozonas.

Consulta sobre duración de mandato.

Propuesta de que alguno de los miembros sean pacientes.

"En lo que respecta a la representatividad de la sociedad civil, es importante que se garantice que sea de la sociedad civil organizada y vinculada a la temática de cáncer y que sean elegidos democráticamente dentro de las mismas organizaciones y no desde la Presidencia MariaJose 1

"Que las designaciones presidenciales no representen conflicto de interés y sean miembros de la sociedad civil que lleven una determinada trayectoria y contacto con pacientes con Cáncer." Sebacobe

"se extrañan los encargados de cancer de las macrozonas...evitemos e centralismo en las decisiones" Dr Raeza

# ARTÍCULO 11 Conflictos de Intereses y Deber de Abstención

**Integrantes** Conflicto de Interés

+/- NEUTRAL

COMENTARIOS

PALABRAS FRECUENTES

ANÁLISIS SENTIMIENTO

TEMAS **DESTACA** DOS

Diseñar mecanismos para evitar conflictos de interés.

"Hay que idear un mecanismo que impida los "paracaídas de oro" o sea, que los miembros del consejo que dejan su cargo ingresen de forma inmediata a trabajar en cargos directivos en instituciones beneficiadas con el Plan nacional del Cáncer." Euclides

# ARTÍCULO 12 Funcionamiento de la Comisión

COMENTARIOS

Remuneración Frecuencia Comisión

PALABRAS FRECUENTES

NEGATIVO

ANÁLISIS SENTIMIENTO

TEMAS DESTACA DOS

Aumentar la frecuencia de reuniones, preferiblemente mensuales.

Propuesta de video conferencias para garantizar la participación de regiones.

Se solicita que las reuniones sean transparentes y transcritas en actas públicas.

Se cuestiona que los miembros no reciban remuneración.

"Si se considera tener representatividad con encargados oncologicos de regiones, debiese considerarse la plataforma videoconferencia. La periodicidad debiese ser mensual" Dr Baeza

"Para dar transparencia al trabajo de esta Comisión se debe solicitar que sus reuniones queden reflejadas en actas públicas." CifChile1

#### ARTÍCULO 13 Fondo Nacional de Cáncer

62 COMENTABION Estado
Ley Ricarte Soto
Fondos AFP

+ POSITIVO

PALABRAS FRECUENTES

ANÁLISIS SENTIMIENTO

TEMAS DESTACA DOS Incluir en la financiación todos los tipos de cáncer.

Propuesta recurrente sobre la autofinanciación del tratamiento con fondos de la AFP.

Sociedad Civil + Empresas deberían co-financiar el fondo y no solo el Estado.

Mejorar la institucionalidad del fondo, la forma en que operará y fomentar la participación ciudadana.

"Incluir la participación ciudadana en todas las etapas del proceso. Se sugiere ver la propuesta de proceso de Evaluación de Tecnologías en Salud de la Universidad Católica y Universidad de Chile." Maespinoza 18

"Multas pagos extras a instituciones que debido a sus tóxicos son un peligro y pueden incidir en el aumento del cáncer." PaulaFarias

"Un porcentaje de los Impuestos por los juegos de Azar debe ir a la Lev del Cancer"Fernando

"Transparencia en los recursos disponibles.-"Frai

### ARTÍCULO 14 Composición del Fondo

25

Estado Fondos

NEGATIVO

PALABRAS FRECUENTES

ANÁLISIS SENTIMIENTO

TEMAS DESTACA DOS Unanimidad en que el fondo debería ser financiado principalmente por el Estado. Se cuestiona la idea de depender de herencias o cooperación internacional.

"Es absurdo crear toda esta institucionalidad si no se le asignan recursos del Estado...sacar adelante una ley como esta, que no tiene financiamiento, es pura demagogia. Esperemos que en el Congreso se modifique sustancialmente este artículo de la ley." MTVS

El estado debe ser el principal financiador en la composición del fondo Aciarah

"Me parece justo que el empleador descuento el 1% para un fondo de apoyo a la ley del cáncer, por los fondos para este tipo de enfermedades siempre son insuficientes, también es una opción." Jramirez

# ARTÍCULO 15 Asignación de Recursos del Fondo

COMENTARIOS

Insuficiente Comisión Independiente

PALABRAS FRECUENTES

NEGATIVO

ANÁLISIS SENTIMIENTO

TEMAS DESTACA DOS

Se resalta que se trata de un modelo insuficiente. Proponen mecanismos de compra inteligente. Se cuestiona intereses de lobbies o compañías.

# ARTÍCULO 16 Reglamento Concursos Públicos

Poder de decisión Inhabilidades

NEGATIVO

COMENTARIOS

PALABRAS FRECUENTES

TEMAS **DESTACA** DOS

Se cuestiona el poder de decisión y relevancia del artículo.

# ARTÍCULO 17 Donaciones

COMENTARIOS

Donaciones
Beneficios Tributarios
Impuestos

PALABRAS FRECUENTES

+ POSITIVO

ANÁLISIS SENTIMIENTO

TEMAS DESTACA DOS Una gran mayoría aplaude esta decisión (alguna opinión en contra). Se solicita que el proceso sea simplificado.

Se resalta que el Estado deben financiar y no solo esperar donaciones.

"Es muy positivo que se puedan efectuar aportes por esta vía " CSilva

"Esta disposición es INMORAL, debe eliminarse, y es el típico ejemplo de norma que perjudica a la ciudadanía y que los parlamentarios aprueban porque no leen o porque no entienden lo que leen.(...) Los políticos deben entender que los impuestos gravan la renta, o sea el ingreso del empresario menos el costo que tuvo que afrontar para generar ese ingreso (lo que incluso incluye el propio sueldo del empresario), y NOLE PERTENECEN al contribuyente sino al Estado. Si permitimos estaclase de exenciones, estamos permitiendo que los ricos hagan caridad en su propio beneficio con dinero de todas "Fiuclides".

### ARTÍCULO 18 Reglamento del Fondo

10 COMENTARIOS

Reglamento Pacientes Enfermedad

PALABRAS FRECUENTES

+/- NEUTRAL

ANÁLISIS SENTIMIENTO

TEMAS DESTACA DOS Demanda mayor participación sociedad civil, expertos, y pacientes.

"Debería haber participación de las agrupaciones o fundaciones de pacientes oncológicos, en la formulación del reglamento." Hector C

"Es importante que este reglamento se desarrollo con la colaboración de oncólogos y pacientes que han sufrido la enfermedad, ya que son ellos quienes mejor saben donde están las falencias del sistema." Gladys

### Otras Sugerencias a la Ley

196

Pacientes Hospitales Niños

**NEUTRAL/ POSITIVO** 

PALABRAS FRECUENTES

ANÁLISIS SENTIMIENTO

TEMAS DESTACA DOS Incluir medicina complementaria. Terapias alternativas.

Licencias médicas para personal y de servicio de cuidados.

Gratuidad de ecografías mamaria a partir de los 35 años.

Capacitación de todo el personal y no solo el médico.

Ampliar la duración de la baja médica.

Mejor cobertura y acceso a medicamentos. Medicamentos exentos de IVA

Apoyo psicológico a paciente y familiares

Incluir exámenes preventivos. Estudios genéticos preventivos.

Red de centros en las regiones.

Incluir la posibilidad de Eutanasia.

Regulación de precios en terapias, exámenes, medicamentos.

Incluir requerimientos del cáncer infantil: aumentar la edad de cobertura GES de cáncer infantil a los 19 años.

Financiamiento del Fondo con aportes obligatorios de toda la ciudadanía.

Garantizar un tratamiento interdisciplinario.

Promocionar un código contra el cáncer, o recomendaciones de prevención

Cámara hiperbárica.

Mejorar la calidad de vida de los habitantes para prevenir el Cáncer.

Incluir cuidados paliativos y alivio del dolor.

Políticas interministeriales que promuevan entornos saludables.

#### Conclusiones Preliminares

La iniciativa ha sido celebrada en varias ocasiones por los usuarios, destacando no solo por la importancia de legislar sobre una cuestión vital para las personas como lo es el Cáncer, sino también por la oportunidad de abrir el debate a los ciudadanos y ciudadanas. A continuación, algunas conclusiones sobre los diferentes aspectos de la iniciativa.

### Sobre la participación:

- Los participantes han compartido historias personales dando cuenta del impacto que una Ley como esta tendría en sus vidas.
- Algunos participantes han validado, apoyado o citado comentarios de otros miembros de la comunidad.
- La participación se ha desarrollado de manera respetuosa sin evidenciar situaciones de tensión, agresiones ni ataques.

#### Sobre el contenido a las propuestas:

- Muchos de los usuarios han editado los artículos agregando o modificando el texto propuesto en la Ley.
- La mayoría de los comentarios han demostrado un genuino interés por el tema, aportando datos e información relevante.

#### Sobre la Iniciativa

- Se ha solicitado que el mismo proceso se repita tanto para el diseño del Plan Nacional del Cáncer, como para otros debates legislativos.
- La iniciativa ha sido celebrada por muchos participantes, resaltando la importancia que tiene abrir a la participación ciudadana un tema tan relevante como este.
- Un usuario ha propuesto incluir más herramientas de debate y votación de comentarios, para poder respaldar o rechazar ideas propuestas por la comunidad.

A lo largo del proceso se identificaron muchísimas áreas de mejora, ya que se trata de una iniciativa muy sencilla que busca en primer lugar entender el interés que tienen los ciudadanos y ciudadanas de Chile en formar parte de estos procesos. Y, en segundo lugar, diseñar la herramienta que mejor se ajuste a su idiosincrasia. Sin embargo, la experiencia deja aprendizajes positivos que son interesantes para tener en cuenta y potenciar en futuras iniciativas:

# ★ Diseñar una herramienta simple

La mejor forma de contar con la participación de la ciudadanía es poniendo a disposición herramientas que sean sencillas de utilizar, intuitivas, sin distracciones y de fácil acceso desde cualquier dispositivo, ya sea móvil, tableta o computadora de escritorio. La Ley Nacional del Cáncer Colab se lanzó con un objetivo muy claro y sencillo para una primera experiencia. En futuras fases se incluirán nuevas herramientas que permitan por ejemplo la agrupación automatizada de los comentarios y sistemas de votación y ranking de propuestas, siguiendo la línea de que sea amigable y de fácil interacción con el usuario.

### ★ Trabajar sobre un tema concreto

Para atraer la atención del público y que los ciudadanos inviertan su tiempo en contribuir con sus ideas, el tema tiene que ser relevante y con un impacto considerable en sus vidas. El debate sobre la Ley del Cáncer se hace en un momento donde la ciudadanía demanda su atención y está dispuesta a invertir tiempo y esfuerzo para contribuir en su aprobación.

### ★ Liderazgo visible

Los temas a debatir deben tener un claro liderazgo político, social, o institucional para que pueda ser posicionado en la opinión pública. El compromiso en este caso de la senadora Goic de contar con la participación de la ciudadanía en el debate, fue clave para que la plataforma pudiera ser llevada a cabo a través del trabajo solidario y voluntario de las organizaciones que contribuyeron.

# ★ Una Sociedad Civil Organizada

Uno de los aspectos más relevantes a la hora de lanzar iniciativas de participación ciudadana es contar con una sociedad civil fuerte que lidere el debate y motive a sus miembros a participar. Las organizaciones de la sociedad civil fueron en este caso una de las piezas fundamentales para que la iniciativa lograse contar con el nivel de participación, compromiso y profundidad que tuvo.

#### ★ Brindar retroalimentación

El proceso participativo no debe concluir con la aportación del ciudadano al debate, sino que tiene que existir una retroalimentación constante sobre el proceso, el impacto o los resultados que tuvo su participación. Por ello, resulta fundamental elaborar diversas instancias que permitan dar seguimiento, desde la elaboración de un informe con resultados, el envío de mensajes de agradecimiento, una encuesta de satisfacción y áreas de mejora de la iniciativa, hasta la invitación a presenciar el debate legislativo.

#### Recomendaciones

El ejercicio de abrir la política a la participación de la ciudadanía requiere un compromiso real con todo el proceso y sobre todo la posibilidad de que las ideas y propuestas de los ciudadanos sean tenidas en cuenta e incorporadas en el proceso de toma de decisiones. La iniciativa no debe acabar con la publicación de las ideas aportadas por los participantes, sino que se deben buscar instancias donde esa contribución tenga un impacto real en la elaboración de la política pública.

Esta primera experiencia debe tener en cuenta los resultados para mejorar estos procesos de participación ciudadana. Se trata de identificar las mejores soluciones para que con ayuda de la tecnología, facilitar la comunicación e intercambio de ideas a gran escala en la relación legisladores-ciudadanía, ciudadanos-ciudadanos como así también entre los propios legisladores.

Se busca promover la investigación y experimentación a lo largo de este proceso para diseñar en una nueva fase las herramientas que permitan debatir ideas y votar preferencias entre las propuestas de los ciudadanos. Como así también generar también un espacio para que los legisladores puedan participar en ese espacio de debate e intercambio, respondiendo preguntas, contraponiendo ideas, o defendiendo sus propuestas.

En cuanto a la herramienta, se recomienda en una segunda fase incorporar las siguientes mejoras:

- Aplicar nuevas tecnologías que combinen el uso de inteligencia artificial con teoría de la argumentación para guiar el debate y poder analizar un debate a escala masiva con cientos de miles de participantes.
- Permitir a los participantes interactuar con la plataforma de manera multidimensional: proponiendo ideas, votando propuestas o lanzando debates.
- → Fomentar un rol más activo de moderadores y expertos que contribuyan al enriquecimiento del debate.
- Incorporar a los representantes políticos de manera activa, participando en el debate o respondiendo consultas de los ciudadanos.
- → Combinar herramientas online con actividades offline para no dejar a nadie fuera de la conversación.

El objetivo fundamental de estas herramientas es construir confianza en la ciudadanía a través de herramientas que les permitan incidir en la política pública, fortaleciendo de los espacios de interacción entre representantes y representados.

#### **ANEXO**

#### Artículo 1: Objetivo

- 1 No me queda claro lo de 'prevenir el aumento de la incidencia de cáncer', es ambiguo y puede llevar a equívocos. De esa frase puedo desprender:
  - 1. Que quisieron decir 'Prevenir el aumento de la enfermedad': En el sentido de pesquisar posibles agentes cancerigenos y regularlos o eliminarlos.
  - 2. O quizas quisieron decir 'Prevenir la incidencia del cáncer en las personas': En el sentido de, independiente del aumento o dismución del numero de enfermos, intentar evitar la incidencia de esta enfermedad en la vida de las personas (sea a través de ayuda económica y social, por ejemplo).

la interpretacion 1 y la interpretacion 2, tendrían regulaciones y enfoques diferentes, por lo que sería bueno aclarar hacia donde apunta

- 2 Creo que hay una gran necesidad de implementar programas educativos para la prevención y pesquisa precoz del cáncer. Mediante programas educativos, podríamos identificar de manera temprana los factores de riesgo, tanto ambientales como genéticos e implentar fondos para ofrecer medidas de prevención y estudios para aquellos individuos que tienen una mayor predisposición a desarrollar cáncer.
- 3 Considerar como objetivo principal ...es el mejorar el sustento economico familiar ..ya que a pesar de que algunas de estas patologias tienen prestaciones que estan en un cien por ciento cubiertas , estas estan condicionadas en que etapa se encuentra el paciente, además se debiera buscar que prestaciones otorgadas sean de mejor calidad (ej radiacion que da la canasta ges v/s la radiocirugia estereotáctica tecnólogia bisturi, que es mas delimitada y segura entre otros benefucios que es inalcanzable para el presupuesto familiar del promedio en chile).
  - Ademas preocuparse de soporte económico no tan solo en prestaciones de exámenes, tramiento si no que ademas de asegurar que sea lo mejor que exista para las personas en este momento, se debe incluir aporte en traslados , alimentacion, y terapias alternativas. Sin dejar de mencionar la licencia del cuidador que aunque el familiar que tiene cancer sea adulto este vuelve a ser igual de dependiente que un niño, la mayoria de tratamiento poseen efecto ciclico recien el paciente comienza a sentirse bien justo el dia antes de recibir su siguiente dosis de tratamiento y vuelve a sentirse pesimo nuevamente....
- 4 Es ambiguo. Mezcla prevención con tratamiento y recuperación, por lo cual no se entiende hacia qué fin se le quiere dar realce. Hoy en día son numerosas las instituciones que se suman en el año a realizar campañas de prevención. Tengo claro que la prevención es la mejor vía y que se debe continuar buscando que la sociedad se eduque respecto a estos temas, no obstante, la necesidad de un marco regulatorio claro y seguro en materia de tratamientos y protección financiera, son

sumamente necesarios también. La redacción del objetivo que se presenta, al ser ambiguo, da la impresión de que no asegura claramente un marco regulatorio para los tratamientos y recuperación, da la impresión de que queda en segundo plano.

- 5 Agregaría como objetivo asegurar un diagnóstico oportuno.
   (Cuando existe una sospecha, el periodo de exámenes-confirmación de la enfermedad debe ser lo más rápido posible. Es necesario acelerar y hacer mas eficiente cada etapa)
- 6 Es importante que el marco normativo se refiera además a la protección del trabajo, desde el año 2015 existe un Proyecto de ley, iniciado en moción del Honorable Senador señor Ossandón, que modifica el Código del Trabajo para otorgar un fuero laboral a los trabajadores que padecen cáncer. Boletín N° 10.020-13.

Mi opinión es que el objetivo debería ser:

El objetivo de esta ley es establecer un marco normativo que desarrolle políticas públicas, planes, programas, protección laboral y educacional creando fondos de financiamiento eficientes destinados a prevenir el aumento de la incidencia de cáncer en Chile y que permitan realizar el tratamiento adecuado en un tiempo oportuno, procurando la recuperación y acompañamiento de las personas en situación de cáncer.

- 7 No se incorpora explicitamente en el objetivo algo sobre lo que existe suficiente evidencia: que la incidencia, prevalencia y mortalidad por cáncer se distribuye desigual e inequitativamente entre territorios (regiones, provincias y comunas), género, etnia y otros estratificadores. Sugiero incorporar un objetivo explícito de abordar o enfrentar las desigualdades en cáncer.
- 8 El objetivo de esta ley es lograr igualdad en derechos y deberes para prevenir el aumento de la incidencia de cáncer en Chile y realizar el tratamiento adecuado en un tiempo oportuno, procurando la recuperación y acompañamiento de las personas en situación de cáncer, estableciendo un marco normativo que desarrolle políticas públicas, planes, programas, protección laboral y educacional creando fondos de financiamiento.
- 9 No está claro el concepto de incidencia. No señala sobre qué.
- Acceso a infraestructura de manera igualitaria a travez de una red especializada a lo largo del pais.

  Acceso oportuno a diagnostico y tratamiento oportuno para todos los pacientes de cancer. Acceso a educación sobre cancer, y deberes y derechos.
- 11 Articulo 1. Acceso a acompañamiento y orientacion respecto a los procedimientos y administrativos. Activacion GES, seleccion de red de atencion, informacion sobre efectos colaterales, apoyo psico-oncologico. Derecho proteccion laboral y licencias medicas durante los tratamientos.

12 Me parece aceptable como objetivo general.

Me parece ser preciso en decir; disminuir la Incidencia

Se requiere darle una 'bajada' en objetivos especificos....metas y como se pretende llegar a cumplirlas...supongo que se detalla mas adelante

- 13 Me gustaría que el objetivo fuera más amplio, en el sentido que abarcara como objetivo de la ley, dar un marco normativo que permita e incentive la investigación para prevenir el cancer y su incidencia, educar para prevenir los factores que son manejables a este nivel; tratamiento integral, que permita asimismo abordar todo lo que implica el cancer como enfermedad para el paciente, en primer lugar, examenes, medicamentos y tratamiento adecuado, y manejo de implicancias, las consecuencias laborales que esto implica, es decir, licencias y pagos de las mismas para el paciente como para familiares cuidadores, y que se incluya en el objetivo de la ley que sea igualitario, es decir, que de regiones no sea necesario viajar a santiago, o sea, que sea de acceso universal.
- Pienso que como objetivo general esta bien planteado, ya que el detalle o bajada se presenta en base a objetivos específicos, pero si falta algo muy importante. No todos los pacientes con cáncer logran su recuperación por lo que dentro del objetivo general ...agregaría luego de ... Adecuado tratamiento y recuperación de la persona diagnosticada con dicha enfermedad, o bien, 'garantizar los cuidados necesarios para otorgar un buen final de vida' Es una situación con la que se vive a diario y uno de los grandes temores de nuestros pacientes y sus familia.
- 15 Se debería asegurar que desde la prevención existan programas desarrollados y implementados por profesionales que tengan las competencias o especialización en el área oncológica y que no sean solo del profesional médico, ademas en la parte que dice "tratamiento" debería decir TRATAMIENTO INTEGRAL, y que no solo se asegure los medicamentos, ya que se debe asegurar un tratamiento con equipo interdisciplinario en el cual se incluya kinesiología oncología, psicooncología, entre otras profesiones los cuales se encuentren capacitados para trabajar con pacientes con cáncer.
- deberia manifestar una declaracion mas fimer basado un principio basico que todas las personas afectadas o diagnosticadas con cancer el estado debe procurar conseguir una calidad de vida saludable y sana, tanto fisico como mental, desarrollar todas las estrategias y conseguir todos los recursos para prevencion, tratamiento y cuidados paliativos. La palabra incidencia tiene que ver con una medicion estadistica mas que un objetivo principal de una ley.
- 17 Me parece que sobre la incidencia no es mucho lo que se puede hacer pues estaríamos hablando de haber descubierto el origen del cáncer y su tratamiento. Puede que se hayan descubierto factores que propician la aparición del cáncer y sobre ellos se pueda trabajar, como la ley antitabaco, la campaña para la alimentación sana, etc. En cuanto a eso, y dentro de los planes de

la Ley, debiera existir la evaluación de resultados e injerencia de estos en la política pública que esta abordará.

En cuanto a las políticas públicas, debieran referirse al completo acompañamiento del paciente oncológico y su familia, comenzando por las campañas de prevención, detección y tratamiento temprano e integral del paciente, acompañamiento psicosocial al paciente y su familia o cuidador inmediato, cuidados paliativos para pacientes secuelados o con diagnóstico terminal, asegurando la calidad de los profesionales y tratamientos para los pacientes sin importar su origen o medios económicos disponibles.

18 El fondo de financiamiento será de manera permanente? Sabemos que está enfermedad es de alto costo.

¿cómo se va a prevenir? Se fiscalizaran las empresas contaminantes?

Se verá porque cada vez hay mujeres menores de 40 años con cáncer de mama.

Existe un altísimo grupo de mujeres jóvenes desarrollando está enfermedad y algo está sucediendo en este país que se debe investigar.

Que pasa con el apoyo económico a esas familias en que 1 sólo es el que trabaja y el otro por ejemplo tiene boleta honorarios y no tiene una 'licencia' a la cual mes a mes se le page el sueldo, como se abordará esa área.

Sumado además que los que tienen licencia Compin las cuestiona y no paga.

19 El objetivo de la Ley Nacional del Cáncer debiera estar alineado con los objetivos del Plan Nacional de Cáncer, ya que como está redactado en el proyecto de ley se entiende que el objetivo es que no sigan aumentando los nuevos casos (al menos quedarse igual a como estamos) y está muy centrado en lo individual cuando la política de cáncer debe estar centrada en lo poblacional. Para que tanto la ley como el Plan estén alineados en sus objetivos debieran incorporarse indicadores como la mortalidad, sobrevida y calidad de vida. Además que una buena implementación de esta ley y su Plan deberían reflejar cambios primero en la mortalidad, sobrevida y calidad de vida y más a largo plazo en la incidencia del cáncer.

Se debiera ser más específico con respecto al sentido del fondo de financiamiento y contemplar recursos para la incorporación de intervenciones destinadas a la promoción, prevención, diagnóstico precoz, tratamiento, cuidados paliativos y seguimiento de pacientes con cáncer en el sistema de salud.

20 El objetivo central del Proyecto declara: 'El proyecto de ley busca establecer un marco normativo que permita desarrollar políticas, planes y programas relacionados con la enfermedad del cáncer, abordando todas las etapas de manejo de la enfermedad. En consecuencia, los diversos instrumentos tendrán como objetivo, en primer lugar, prevenir el aumento de la incidencia de cáncer'. Y puesto que se sabe que -como bien aparece destacado en los antecedentes del Proyecto- alrededor de un tercio de las muertes por cáncer se debe a cinco principales factores de

riesgo conductuales y dietéticos, siendo uno de los más importantes el índice de masa corporal elevado, y a que, como bien se insiste, alrededor de un 40% de los cánceres se relacionan con estilos de vida no saludables y factores de riesgo modificables, me parece que este eje central que es el del enfoque preventivo (que debiese comenzar desde la madre embarazada, niños y adolescentes) se diluye un poco en el cuerpo de la ley, si bien es mencionado en varios de los artículos, debiendo tener -a mi juicio- mayor protagonismo.

21 Aconsejo que este artículo use definiciones contrastadas y homologadas internacionalmente como las de la OMS. Como se puede ver en https://www.who.int/cancer/nccp/en/ la OMS especifica que el objetivo de las políticas públicas sobre el cáncer "es reducir la incidencia y la mortalidad por cáncer así como mejorar la calidad de vida de los pacientes con cáncer, mediante la implementación sistemática y equitativa de estrategias basadas en la evidencia para la prevención, detección temprana, diagnóstico, tratamiento y cuidados paliativos, haciendo el mejor uso de los recursos disponibles."

Por tanto sugiero redactar este artículo de la siguiente manera: El objetivo de esta ley es establecer un marco normativo que permita desarrollar políticas públicas, planes y programas destinados a reducir la incidencia y la mortalidad por cáncer así como mejorar la calidad de vida de los pacientes con cáncer, mediante la implementación sistemática y equitativa de estrategias basadas en la evidencia para la prevención, detección temprana, diagnóstico, tratamiento y cuidados paliativos, haciendo el mejor uso de los recursos disponibles, así como crear un fondo de financiamiento adecuado para lograr ese objetivo.

Se debe establecer que el alcance de esta ley es para el sistema público de salud. En el caso de políticas públicas, es necesario tener presente que tenemos dos sistemas de salud, uno público y otro privado, con financiamiento y operadores absolutamente diferentes.

Como todo objetivo debe apuntar a factores cuantitativos, de modo que sean susceptibles de ser evaluados. Por ejemplo:

Aumentar las instancias de investigación y/o de fomento en un 15% al cabo del segundo período de análisis del plan nacional.

Establecer una serie de parámetros para poder objetivar la calidad de vida de los pacientes, para poder evaluarla y fijar objetivos al respecto.

Disminuir la cantidad de nuevos casos en un 5% en el segundo período del plan nacional.

Aumentar la sobrevida de los pacientes en un 5%, a partir del tercer período del plan nacional

- 23 El articulo 19, Inciso N°1 de la Constitución de Chile asegura el derecho a la vida y a la integridad física y psíquica de la persona. Dado ese antecedente el objetivo principal de la ley es garantizar la integridad tanto física y psíquica del afectado por la enfermedad, así como de su núcleo familiar.
- La mejor forma son los exámenes preventivos, los cuales deberían ser obligatorios. Así como lo es el pap, la mamografía o los exámenes prostáticos. Si una vez cada dos años se hiciera un scanner

completo y una endoscopía obligatorias. Canceladas en caso de fonasa, con el porcentaje correspondiente a su clasificación. Siempre será más económico detectar a tiempo y se podría salvar más vidas con un tratamiento efectuado a tiempo.

25 El enunciado dice " El objetivo de esta ley es establecer un marco normativo que permita desarrollar políticas públicas, planes y programas destinados a prevenir el aumento en la incidencia de cáncer, su tratamiento y recuperación,... Tomando como base esta enunciado y existiendo numerosa evidencia científica respecto a condiciones ambientales q favorecen el desarrollo de cancer o que directamente lo producen, tendría que realizarse un análisis de políticas medio ambientales y de productos de vete en el mercado, así como de legislaciones que permiten la existencia y producción de empresas que a través de sus procesos y/o productos inciden en el desarrollo de cancer a mediano y largo plazo (por ejemplo productos con plomo, asbesto, contaminación ambiental por hidrocarburos u otros, etc).

Ademaa también existe evidencia en el campo de las ciencias sociales respecto a estilos de vida y conductas que permiten y favorecen el desarrollo del cancer. El cancer es una enfemedsd que engloba a las personas bio psico socia culturalmente No existe sólo 1 respuesta La respuesta biológica no es la única Eñ ejemplo más crudo es que puedo realizar pruebas y tratamientos de tamízame a una persona para prevenir cancer de la vía aérea, pero si sigue expuesta a humo de hidrocarburos ya sea a través de tabaco, leña, carbón o contaminación ambiental./. El éxito será mucho menor.

El estilo de vida impuesto a la sociedad, familias y especialmente mujeres, que llevamos el n+1 trabajo, donde el +1 es el cuidado y control biológico, educativo, afectivo de cada uno de los miembros de la familia. Además se nos pide la incorporación al trabajo y rendimiento a la par de las personas de sexo masculino, q habitualmente sólo tiene n trabajo, y no n\*1... por un lado nos lleva a priorizar los que cuidamos, desplazando el propio y muchas veces incidiendo en el desarrollo de nuestras patologías, incluidos cánceres. Lo anterior sin mencionar que cuando una mujer "tiene un hijo" lo lleva meses en SU cuerpo en gestación, lo alienta posteriormente con SU cuerpo y energía (lactancia materna)... y que NINGUNO de estos fenómenos le ocurre al hombre. Se dice que un hombre 'tiene' un hijo... cuánto tiempo lo tiene va una mujer que tiene que realizar una inversión biológica, de tiempo y energía con todos sus riesgos de vida y salid implicados? Por lo tanto sugiero que haya una visión desde el ministerio de la mujer y EG y desde otras organizaciones de género.

Existe en la evidencia de las ciencias sociales una personalidad asociada al Cancer. El modelo educativo y laboral actual de la sociedad chilena FAVORECEN EL DESARROLLO DEL CANCER Quereemos ser coherentes y consistentes con el enunciado de este artículo? Entonces habría que incidir y abordar estos modelos. Desde las instituciones educativas en la infancia, lOs marcos jurídicos laborales, etc.

1 tienen que agilisar el diagnostico temprano, no puede ser que gente menor de 30 años se este muriendo esperando una interconsulta por mas de 10 meses por no tener dinero para hacer

chequeo particular. pienso que ahi esta el tema mas rapidez en eso.

Experiencia personal, llevo 1 año esperando una interconsulta por un posible cancer a la tiroides Examenes particulares tienen un valor de \$400.000.- aprox en una institucion especialista, y me hago esta pregunta ¿Las familias que ganan un sueldo minimo en chile puede costear esto?

- 27 La prevención es el mejor negocio. Económicamente y socialmente (cualquier evaluación económica tiene van positivo del costo de la prevención vs costo de tratamientos, perdida de horas hombre, licencias médicas, muertes, etc). Pero hay que ser claro y dejar las ambiguedades en las leyes y reglamentos para lograr los objetivos. Se requiere que 1) se prevenga que se produzca cáncer en el organismo y 2) que se pesquize en etapas tempranas. Para lo primero se deben implementar campañas permanentes, creativas e inteligentes, con financiamiento permanente del estado, fonasa, isapres, municipalidades, empresas contaminantes y sindicatos y empresas para sus trabajadores, para reducir y evitar causas ambientales del cancer. Convencer de no fumar, comer saludable, evitar el azucar, hacer ejercicio, evitar la exposición al sol para lo cual facilitar ingresos a gimnacios, subvencionar uso bicicleta, bloqueadores solares disponibles en diversos puntos de la ciudad, regalar frutas en eventos, promover eventos deportivos en plazas, acercar el deporte a la gente, impuestos a las comidas chatarra y muchas mas. Respecto al segundo punto es aún mas importante el efecto detección temprana vs ahorro de costos. Definir por región la mayor cantidad de cánceres de la población y financiar de manera permanente por parte de los mismos ya mencionados exámenes preventivos eficaces, pero me refiero por ejemplo a TAC de pulmón y no Rx de pulmón que no muestran lo que buscamos y así con cada cáncer. La gente es reticente a los exámenes preventivos, otorgarles incentivos; a las mujeres regalarles un corte y tintura por hacerse una mamografía y pap, en las empresas y organismos otorgar un bono por hacerse los preventivos de cáncer. Es cosa de usar la imaginación y darse cuenta del buen negocio que es la prevención en salud, cuando la mirada deja de ser de corto plazo.
- 28 Marco legal que proteja los derechos de acceso a diagnóstico oportuno y tratamiento optimo.
- 29 Sin mayores tecnicismos, queda implícito en el objetivo general de la ley aspectos como fomento, prevención, tratamiento y rehabilitación de la enfermedad, así como la necesidad de financiamiento para que pueda materializarse el objetivo. Las actividades que se deriven de este objetivo deben incurrir en objetivos específicos que permitan mejoras en todos los ámbitos, recurriendo a los recursos técnico-profesionales, estatales y privados que permitan en conjunto llegar a la meta. Misma que debe ser mensurable en todos los aspectos.
- 30 Creo que me gustaría leer desde el inicio de la ley la declaración del esfuerzo no solo de prevenir el desarrollo del cáncer que debe si o si ser uno de los focos de la ley, sino también su adecuado diagnóstico precoz considerando que mucho de ese 'tratamiento adecuado' tiene su mayor éxito y sentido en las etapas iniciales de este conjunto de enfermedades.

Así mismo, creo que es relevante dejar en claro desde el primer artículo que no es 'él cáncer' sino un grupo de patologías.

31 Dentro del objetivo debe quedar claro que estará centrado en la persona considerando los grupos de riesgo y entendiendo que sera competencia de la Ley, dentro de lo normativo garantizar una cobertura igualitaria, equilibrada, oportuna en tiempo y calidad. Además Considerar el cáncer una prioridad y sancionar la Burocracia, bajo este prisma debe quedar claro que ante todo el principal objetivo es ser oportuno en la Prevención, el Tratamiento y la Recuperación.

Para ello abrir distinta formas de Financiamiento que incluya como un aliciente el apoyo de las Grandes Empresas que podrían beneficiarse de franquicias impositivas si desarrollan este item como una alternativa no filantrópica sino como un imperativo que afecta o puede afectar a cada miembro de nuestra sociedad.

Cuando se habla de prevenir el aumento de la incidencia de cáncer resulta necesario y obligatorio pasar de lo general a lo particular. No podemos ponerlo todo dentro de un mismo saco o único conjunto.

En el caso del cáncer como enfermedad se refiere a una variedad de patologías asociadas al órgano específico por donde comienza o se manifiesta la enfermedad con un tumor primario. Los países que más han avanzado en esto tienen un programa de cáncer para cada cáncer. Esto tiene mucho significado a la hora de hacer diagnóstico temprano.

En Europa por ejemplo la mayoría de los países europeos apliacan tres programas de cáncer en primera línea. Son al mismo tiempo los cribados más testeados; Mama, Cervix y Colon.

Sin lugar a dudas en Chile evaluar el impacto que cada cáncer tiene, la dimensión del problema, la población afectada en forma cuantitativa y cualitativa. Todo estos elementos en mano de expertos puede ayudar a organizar los esfuerzo del modo más racional posible. Destinar los recursos proporcionalmente, formar equipos de trabajo que orienten donde centrar los esfuerzos.

Deben existir objetivos generales, pero también muchos más objetivos específicos bien formulados.

- 33 Crear un fondo de financiamiento necesario para lograr los objetivos de la Ley es quizás una de las tareas más difíciles e importantes. Se conocen cifras de lo que la lucha contra el cáncer nos exige actualmente en el país. Lo que por ejemplo significa mantener una Institución con el INC? Se conoce por ejemplo lo que se destina a prevención, a diagnostico temprano a cuidados paliativos y post-cáncer? Sería interesante saber desde donde partimos y hacia donde deberíamos llegar.
- 34 Creo que debería indicar como objetivo el acceso oportuno a diagnostico, tratamiento, infraestructura, información, educación y acompañamiento a los pacientes sus familias y la comunidad en general.
- 35 Considero de extrema importancia el establecimiento de un marco normativo que se preocupe de prevenir el aumento de la incidencia de cáncer. Creo que esta debe ser una de las principales preocupaciones que se debe tener en cuenta. Prevenir es fundamental. Cuando no existe prevención el tratamiento y recuperación del paciente es mucho más difícil y oneroso.

- Considero que dentro de los planes y programas, en cuanto al tratamiento y recuperación de las personas diagnosticadas con dicha enfermedad, es imprescindible que sean incluidos otros profesionales no médicos, tales como el kinesiólogo, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, entre otros. Esto con suerte se puede evidenciar en Santiago, pero a nivel regional, no existe; y lo escribo con propiedad, debido a que soy kinesióloga, diplomada en kinesiología oncológica, y al momento de buscar trabajo en el área en regiones (yo resido en Temuco), no existe ni siquiera una unidad y/o equipo que cubra este tipo de patologías, fundamental para la recuperación, reinserción, soporte y/o paliación dependiendo del estadio de la enfermedad. Encuentro inconcebible que aún solamente en Santiago (y en algunas partes solamente), exista esta garantía para las personas diagnosticadas de cáncer.
- 37 Solicitada información al MINSAL, a través de la ley 20.285, en relación a las instituciones contra el cáncer que prestan atención en el país. Se detecta en la respuesta que no hay registro alguno que entregue información respecto de toda institución público privada que preste atención y/o tratamientos contra el cáncer.

Esto debe ser parte de la ley, en que se mantenga constantemente actualizado y publicado un registro con todas las instituciones del país público privada que presten servicios y/o tratamientos contra el cáncer.

Se debe hacer la inclusión de la medicina Antroposófica al sistema de salud público y privado. Este permitirá a las personas que padecen cáncer, hacer uso de medicina complementaria y efectiva.

Debe existir de forma pública y estar normalizada la documentación que instruya tanto a los pacientes como a sus acompañantes, en como serán los tratamientos y procedimientos administrativos.

Las garantías GES deben permitir sin restricción la libre elección de lugar donde se realizará su tratamiento y no ser designado por la Entidad de Selud (FONASA, Isapre)

38 Me parece fundamental poder contar con exámenes preventivos anuales sin costo para detectar a tiempo este tipo de enfermedades. Actualmente muchas clínicas, isapres o seguros solo ofrecen exámenes costo cero para el cáncer de mama siendo tan solo uno de los muchos tipos de cáncer que existen.

#### 39 Según el objetivo indicado:

"Establecer un marco normativo que permita desarrollar políticas públicas, planes y programas destinados a prevenir el aumento de la incidencia de cáncer"...

Este anunciado requiere del compromiso de muchos actores dentro de una sociedad: Familia, Entorno (Establecimientos educacionales, Trabajo, etc), Comunidad (Trabajo Intersectorial, Juntas de vecinos, Municipios, etc) y Estado contando con todos los ministerios involucrados (Educación, Salud, Medio ambiente, deporte, trabajo etc).

Ya que si contamos con buenas campañas comunicacionales preventivas, enfocadas al Concepto de SALUD en sus tres áreas: La salud Física, Mental y Social, desde pequeños; instaurando cultura preventiva desde la educación pre básica, donde sus bases curriculares, tengan dentro de sus objetivos la prevención; lograremos, que desde pequeño el niño culturalmente tenga instaurada esta "Cultura en Salud".

En el punto anterior involucramos Familia, Establecimientos Educacionales, Municipios (Colegios que dependen de ellos) y el Estado a través de sus diversos Ministerios.

Se deben generar procesos claros, con fiscalización de los resultados esperados.

Educar A Todos, Para Poder En Un Futuro Tomar Buenas Decisiones.

" Su adecuado tratamiento y recuperación de la persona diagnosticada con dicha enfermedad"...

Teniendo instaurada esta "Cultura en Salud" desde pequeños, donde también se trabaje con la familia y se les capacite en los diversos exámenes preventivos que existen en nuestro país, se lograra actuar a tiempo.

Toda persona diagnosticada con cualquier tipo de patología de cáncer, debe tener derecho a recibir la MEJOR CALIDAD DE LOS SERVICIOS ONCOLÓGICOS A NIVEL MUNDIAL DE FORMA OPORTUNA; terapias innovadoras, medicamentos de última generación, contar con los mejores equipos multidiciplinarios, los cuales, deben trabajar bajo un Modelo de atención integral, es decir, el paciente o la enfermedad no son considerados como hechos aislados, sino como un todo. CONSIDERANDO A DEMAS SU NUCLEO FAMILIAR.

Profesionales de diferentes disciplinas, cuyo objeto y sujeto de la acción profesional son el mismo....la persona atendida y la calidad de vida que se le pueda brindar.

Contar con centros especializados de Oncología en cada región de nuestro país y con el número de profesionales de las diferentes áreas altamente capacitados, de manera de poder cumplir con la gran demanda de pacientes proyectados.

Estos centros deben tener Dpto de Catastro de pacientes y seguimiento, ya que la única forma de crear buenas políticas en Salud, es trabajar con datos reales.

40 El objetivo debería incluir tambien la mejoría de la calidad de vida de las personas que padecen esta enfermedad

- Valoramos el avance que este proyecto de Ley representa para el país y la sociedad chilena, sin embargo, consideramos importante que en sus objetivos no solo se mencione la prevención en el aumento de la incidencia de cáncer sino también en la mejora de la calidad de vida de los pacientes, el acompañamiento integral durante el curso de la enfermedad, y su tratamiento y recuperación. En cuanto al financiamiento consideramos que la posibilidad de crear un Fondo de financiamiento basado en la colaboración público-privada es una vía que ayudara a disponer de recursos adicionales pero, que no puede ser la única vía de financiamiento que se mencione en la Ley. En este sentido vemos necesario que en el cuerpo de la Ley quede establecido que el Estado debe asegurar mecanismos de financiamiento, sin desmedro de la optimización de los ya existentes, para asegurar una adecuada implementación, ejecución y sustentabilidad del Plan Nacional de Cáncer.
- 42 La disposición tiene problemas de redacción:
  - a) Después de la segunda coma la expresión 'su' debe reemplazarse por 'proporciona' para que concuerde con la frase que está entre la primera y segunda coma. Además, es necesario cambiar los términos 'y recuperación' por 'para la recuperación', también por un asunto de concordancia.
  - b) Evidentemente la ley tiene varios objetivos, por lo que la frase final 'para lograr ese objetivo' debe cambiarse por 'para lograr estos objetivos'.
- 43 Acceso a infraestructura de atención igualitaria, para sector publico y privado a través de una red especializada a lo largo de todo nuestro país.

Acceso oportuno al diagnostico con tratamientos adecuados para cada paciente considerando en ello todo tipo de cáncer sin importar su etapa. Entregar medicamentos prescritos por comités médicos sin cuestionamiento y sobre todo sin importar su procedencia y costo ESTO POR NO CONSIDERAR ESTA LEY O PLAN NACIONAL LAS COBERTURAS A NUESTROS MEDICAMENTOS QUE NO ESTÁN CUBIERTOS POR GES NI POR RICARTE SOTO.

Comparados con los países de la OCDE, Chile tiene los mas bajos indices de incorporación de terapias innovadoras, lo que influye directamente los indicadores de acceso oportuno a las terapias y tratamientos de los pacientes oncólogicos.

Acceso a conocer y educarnos sobre cáncer, derechos y deberes en base a esta Ley.

Acceso al derecho de acompañamiento y orientación sobre los procedimientos médicos y administrativos que implica el cáncer.

Activación de garantías GES, selección de red de atención, información sobre tratamientos y efectos laterales, acompañamientos Psico-oncológico.

Derecho a la protección y resguardo del trabajo, durante el tratamiento y la reincorporación al mundo laboral una vez que nuestros controles sean cada seis meses o un año (al regreso de sus licencias medicas muchos pacientes son desvinculados de sus trabajos), resguardar, proteger y respetar las licencias medicas durante el tratamiento de cáncer.

#### 44 ARTICULO 2:

#### ¿PLAN O LEY NACIONAL CÁNCER?

Derecho a tratamiento definido por terapias que aseguren beneficios acordes a las evidencias científicas (Práctica Basada en Evidencia).

Garantizar con esta Ley o Plan Nacional la cobertura 100% de las patologías oncológicas NO amparadas por el GES o por Ley Ricarte Soto.

#### 45 ARTICULO 3:

RECURSOS HUMANOS ESPECIALIZADOS; Apoyo a cuidadores, tal cual lo estipula la Ley Sanna, proteger los tiempos destinados a cuidar a pacientes oncológicos a través de fueros, licencias medicas u otros.

Incentivo como empleo joven u otros a quien emplee o mantenga en su empresa a un paciente oncológico que necesite para su tratamiento un medicamento considerado de alto costo y sin cobertura.

- LEY O PLAN NACIONAL, CON MIRADA DE PROBLEMATICA SOCIAL POR TODO LO QUE ENCIERRA ENFERMAR DE CÁNCER, CON ATENCIÓN INTEGRAL, UNIVERSAL, SIN DISCRIMINACIÓN ENTRE LO PÚBLICO Y LO PRIVADO Y SIN LETRA CHICA.
- 47 Es importante que la ley incluya como brindará acceso a los pacientes a tratamientos adecuados y los acompañe durante las distintas etapas de la enfermedad.
- 48 considero escencial que la Ley debiera establecer y asegurar la existencia de un fondo de financiamiento para el acceso a tratamientos pr parte de los pacientes, permitiendo así una adecuada implementación del Plan
- 49 La Ley Nacional del Cáncer, debe garantizarle a los pacientes con esta terrible enfermedad acceso a los tratamientos oportunos y necesarios.
- Respecto al financiamiento considero que la colaboración público-privada es una vía pero no puede ser la única manera de financiamiento que se mencione en la Ley. Considero necesario que la Ley contemple y establezca que el Estado es quien deberá asegurar mecanismos de financiamiento en pos de asegurar una adecuada implementación del Plan Nacional de Cáncer sustentable en el tiempo

Debiera considerar ademas incluir como prevención que los examenes para mujeres como el pap y la mamo sean gratuitos como lo son las vacunas del plan nacional de inmunización.

Ademas deben incluirse fondos para acceder a nuevos medicamentos y terapias innovadoras como lo es la terapia inmunológica que esta fuera del alcance de la mayoria, no basta mejorar la infraestructura y medicos si no se tiene acceso a las terapias

- 52 Incidencia se deberia cambiar por APARICION,
  al final del parrafo agregar SIN EXCEPCIONES O DISTINCIONES DE PERSONAS
- Oue el Objetivo considere la incidencia, no necesariamente se hace cargo de la prevencion, que es una area muy relevante abordar, ya que hay evidencia que demuestra que hay medidas efectivas para este objetivo. Tambien debe considerar que el diagnostico debe ser oportuno, ya que mientras mas temprano el diagnostico, mas efectivas podrian ser las medidas de intervencion. Por ultimo esta enfermedad no solo afecta a la persona diagnosticada, se debe considerar a la familia, que requiere del apoyo y acompañamiento.
- En el objetivo de la Ley se debería contemplar también la disminución de la mortalidad y la mejora de la calidad de vida de los pacientes con cáncer, el diagnóstico temprano y el acceso oportuno a tratamientos de calidad.
- esta contemplado la parte de financiamiento para prevencion, diagnosis, tratamiento y paliativo? cuales son los mecanismos contemplados?
- creo que se deberia crear un programa que le entregue informacion a jovenes y niños de una forma didactida para que logren tomar conciencia del tema, sus riesgo, como prevenirlo, los tratamiento. Y la ley tambien deberia complementarse con una mejora en la calidad de vida de los pacientes con cancer, el que todo paciente tenga un acceso oportuno a tratamientos de calidad como cualquiera, y el tener un diagnostico rapido y temprano con tratamientos adecuados.

#### 57 SOCIEDAD CHILENA DE HEMATOLOGIA

Título I: Aspectos generales

Artículo 3° sobre los Recursos Humanos especializados: Nos parece que la acreditación de especialistas extranjeros debe atenerse a lo exigido a los nacionales y requerir al menos la rotación por dos o mas centros formadores nacionales durante una semana para la evaluación del desempeño por sus pares y posteriormente someterse a una evaluación formal ya sea por una Universidad Acreditada o Conacem y la Seremi apruebe el ejercicio SOLO una vez aprobado este proceso.

#### 58 SOCIEDAD CHILENA DE HEMATOLOGIA

Título I: Aspectos generales

Artículo 3° sobre los Recursos Humanos especializados: Nos parece que la acreditación de

especialistas extranjeros debe atenerse a lo exigido a los nacionales y requerir al menos la rotación por dos o mas centros formadores nacionales durante una semana para la evaluación del desempeño por sus pares y posteriormente someterse a una evaluación formal ya sea por una Universidad Acreditada o Conacem y la Seremi apruebe el ejercicio SOLO una vez aprobado este proceso.

59 En los tratamiento contemplados están incluidos los que requieren los pacientes si superan la enfermedad.

Hay que considerar que las personas que superan el cáncer quedan con algún tipo de secuelas debido al tratamiento recibido

60 Lo importante hoy en dia es incluir medicamentos a los pacientes Oncologicos, sobre todo los que estamos en Fonasa, la Canasta es muy reducida en cuanto a los medicamentos que se necesitan, las Isapres tienen mejor cobertura a algunos medicamentos de un Alto Costo, entonces lo ideal es que todos tengamos la misma oportunidad de un tratamiento adecuado y oportuno.-

Para legislar esta Ley Nacional del Cancer hay mucho por discutir y eso demorara un buen tiempo, ese es trabajo de los politicos y del Estado, pero deben tener en cuenta que los pacientes no pueden esperar sus medicamentos para que los tratamientos sean en su debido momento.-

- 61 Al ser una política pública para una realidad epidemiológica de gran trascendencia para las personas y el país, vinculando también con otras redacciones y aportes, sugiero se debiera considerar en la redacción del Objetivo 'Asumir como estado el derecho de cada hombre y mujer chilena a una vida digna y sana, mediante la reducción de la incidencia y mortalidad por cáncer así como mejorar la calidad de vida de las y los pacientes con Cáncer mediante la implementación sistemática y equitativa de estrategias basadas en la evidencia para la prevención y detección temprana, diagnóstico, tratamiento y desarrollo de una cultura de cuidados paliativos, haciendo el mejor uso de los recursos disponibles.
- 62 Acá agregariamos el diagnóstico y tratamiento oportuno resuletos en no más allá de 15 días.

Además de la obligación de exámenes tan sencillos que hoy los laboratorios de los hospitales de mediana y baja complejidad, tales como el examen para la detección de la Helicobacter pylori, que hoy solo se realiza en hospitales de alta y que permitiría la detección y tratamiento más anticipado de esta bacteria asociada al cáncer gástrico.

63 Especificar cobertura para todos los cánceres.

Especificar la cobertura de todos los tratamientos incluidos los alternativos.

Entregar apoyo psicológico para el paciente y acompañantes o especificar cobertura.

64 Fundación Nuestros Hijos sugiere incorporar una indicación que Explicite que su objetivo se aplica tanto para cáncer en adultos como para niños, niñas y adolescentes de manera tal que esta patología, tan o aún más grave en cuanto a sus alcances, para el niño o niña y su entorno, quede

cubierta y protegida.

- Para conocer la incidencia real de la enfermedad hay que crear registros poblacionales de cáncer, en cada región del país. Es la única manera de conocer la incidencia real de la enfermedad, y no elaborar políticas públicas en base a estimaciones. Debemos conocer el número real por año de los pacientes nuevos con cáncer. A continuación tratamos de bajar la incidencia...
  - Dentro del objetivo tienen que ir: Prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación.
- 66 Creo que y en consideración a la idea de "prevención", se debiese invitar a otros grupos del área de las terapias complementarias, específicamente la Medicina China, conocer e incorporar que es lo que postula esta Medicina en relación al Cáncer y de que forma puede contribuir en la prevención; ya que generalmente se la deja relegada a una participación menor, casi exclusivamente como tratamiento paliativo a las secuelas del tratamiento de Quimioterapia. Evidentemente y ya está comprobado que esta Medicina si ayuda a disminuir los efectos de la Quimioterapia, pero del mismo modo puede ser parte del tratamiento como su nombre lo dice actuando como "Complemento" de los tratamientos tradicionales y claramente como expuse al comienzo ser parte del proceso preventivo, ¿de que forma?; actuando sobre otro factor de riesgo que poco se pronuncia, el estrés, que en estado crónico afecta nuestro sistema de defensa, dejándonos inmunodeprimidos y vulnerables, siendo el origen de muchas otras patologías, incluido el cáncer.
- 67 Como paciente espero que puedan haber proyectos planes para que el cancer cuando este tratado y erradicado podamos no volver a pasarbpor ella abordarlo de la manera prevebtiva y wue nuestros familiares mas cercanos sean beneficiados tambien para poder hacerse estudios ya que muchas veces estas son de caracter genetico y asi poder combatir desde muchos puntos de vista
- 68 Muchos testimonios de enfermos de cáncer, coinciden en que han sido detectados,como ultima opción de sus síntomas, perdiendo tiempo valioso para su recuperación
- 69 Me parece que los objetivos que se propone la Ley son demasiado amplios, si bien es cierto la prevención es un tema primordial para el control y posterior tratamiento de la enfermedad, pienso que la prioridad en estos momentos se encuentra en dar cobertura y tratamiento a los distintos tipos de cáncer que existen y que no se encuentran cubiertos por GES o a través de Ley Ricarte Soto. Además se debe priorizar la actualización de los protocolos y medicamentos que se emplean en los actuales esquemas de salud, y que se desarrollan en el país, por ejemplo en el caso de los Linfomas, hay medicamentos que han sido probados y se ha demostrado su efectividad desde hace por lo menos una década y sin embargo no se ha agregado al arsenal terapéutico, hablo de Brentuximab Vedotin. Por lo anterior creo que es indispensable que se aclare en esta Ley que su objetivo primordial debe ser dar cobertura y brindar un tratamiento adecuado a los últimos avances en medicina, a todo tipo de cáncer.

- Pienso que la Oracion Prevenir Incidencias, se presta para confusion a la lectura del ciudadano comun, debiese estar mejor redactado, ya que da pa para pensar supuestos. Sabemos que el Cancer es la destruccion degeneracion de celulas de nuestro organismo y si hay antecedentes familiares hay mayor riesgo por generica ej. Las mujeres menores de 40 años si tienen antecedentes familiares de cancer de mama deben realizarse una mamografia antes para descartar cualquier probabilidad o que sufran de dicha enfermedad. Entonces, cabe preguntar, cuales serian las Politicas Publicas, para prevenir dicha Incidencia?, lo cual no queda muy claro. Por estar redactado engorrosamente.
- Ta opinión de expertos nacionales obtenida como resultado del análisis de los grupos focales del "Seminario Cáncer en Chile" realizado el 2018, enfatiza en la importancia de la existencia de esta Ley con el objetivo de establecer un marco normativo que se mantenga en el tiempo y no este sujeto a los cambios de gobierno. Sin embargo, el objetivo sanitario de prevenir el aumento de la incidencia de cáncer es limitado y difiere de lo propuesto por los expertos. Durante las discusiones se resaltó la importancia de trabajar en la reducción de la mortalidad por cáncer, la incidencia y fundamentalmente el aumento de la sobrevida. Se refirió en varios grupos la necesidad de discutir a profundidad el financiamiento, ya que se planteó la importancia de dirigirnos hacia un financiamiento único, mediante la garantía de un sistema de salud con acceso universal. Es recomendable que el objetivo de la ley se especifique y considere además otros aspectos específicos, como por ejemplo las inequidades asociadas a la distribución del cáncer entre regiones y zonas urbano-rurales.
- 72 incorporar al texto del artículo el objetivo de disminuir la incidencia y moralidad por cáncer, aumentar la sobrevida y mejorar la calidad de vida de personas que padecen esta enfermedad; a traves de actividades de promocion, prevencion, diagnóstico precoz, tratamiento, cuidados paliativos y seguimiento de pacientes.

Incorporar un inciso que especifique la creación de un fondo de financiamiento cuyos recursos deberán aumentar con el tiempo y ser actualizados perdiodicamentes.

# Artículo 2: Plan Nacional del Cáncer

Considero que 5 años para actualizar el Plan es mucho tiempo ; por qué mejor no lo dejan en dos o tres años? Cinco años es mucho tiempo, se podria dejar instituidas análisis cifras de parciales, como lo que hace el INE entre censos. Cuál es la metodología o índice que se toma para actualizar que lo lleve a 5 años? 2 años debería ser para así que el 3ro ya este listo Al ser un Plan debe tener una retroalimentacion anual a los posibles nuevos antecedentes cientificos y a la evaluacion de los proyectos o medidas adoptados... Estimados, es demasiado el tiempo para la actualización de un plan 5 años es mucho! Necesitamos que sea lo más pronto posible... existirá la posibilidad de acelerar el proceso a 2 años? Disminuir a dos años y estar en constantes revisión anual de las metas alcanzadas 5 años es mucho tiempo, 2 años podría ser prudente para una re evaluación Es posible revisión máxima cada 3 años, así como LRS y GES 10 Estoy de acuerdo que hoy en día con los avances en medicina cinco años es demasiado tiempo para el plan. debería ser máximo de 2 años para poder ir ajustándolo. 11 Creo que 5 años es muy extenso, teniendo en consideración lo rápido que avanza esta enfermedad. 12 El plan puede ser modificado o complementado antes de los 5 años para incorporar nuevas metas y objetivos de acuerdo a los avances que se registren en los métodos de lucha contra el cáncer. 13 a la frase 'la evidencia científica disponible', le agregaría: 'tanto a nivel nacional como internacional', porque ya sabemos que en general en Chile las lineas de investigacion cientifica no cuentan con recursos suficientes para hacer descubrimientos con tanta frecuencia 14 Tambien opino similar...si crearan hasta indicadores para monitorizar que se cumpla el plan ...debiera ser anual su evaluación al menos..y así hacer correciones a tiempo. 15 Me parece excelente que se considere atención para el paciente y familia. Respecto a los plazos de evaluación, debieran ser anuales, como en otros organismos públicos, ya que, a 5 años es un

margen muy amplio para redireccionar observaciones urgentes que se realicen.

La política de formación no puede ser solamente para tratar el cáncer, debe considerar la formación en personal para la promoción, prevención, diagnóstico precoz, rehabilitación, cuidados paliativos, etc.

### 17 Es importante que el Plan reconozca:

- 1) Que el cáncer puede ser una enfermedad crónica, que no desaparece tras un solo tratamiento, sino que puede reaparecer muchos años después del primer diagnóstico. Por esto, para muchos pacientes es necesario un monitoreo de la enfermedad a lo largo de los años, y nuevos tratamientos en caso de reincidencia.
- 2) Por lo anterior, el Plan debe considerar la situación de los pacientes con pre-existencia, por ejemplo, que han tenido cancer en el pasado y que necesitan realizar exámenes de monitoreo periódicos, y que eventualmente pueden requerir nuevos tratamientos (e.g. cirugía, radioterapia o quimioterapia) por reincidencia del cáncer. Esto significa que el Plan debe asegurar que todos load personas que necesitan seguro médico para el monitoreo y tratamiento del cancer puedan conseguirlo —hoy en día, es muy caro y muy difícil conseguir seguro médico (e.g. isapre) para pacientes con preexistencia de cánceres.

Escribo esto en base a mi experiencia personal y me encantaría aportar lo más posible a esta iniciativa desde mi rol como individuo y ciudadano.

- 18 Me parece que 5 años es un período demasiado largo para su actualización.
- 19 Pienso que la evolucion deberia ser cada 2 años. Utilizar practica basada en la evidencia en los tratamientos para asegurar beneficios, de acuerdo con los ultimos adelantos cientificos. Garantizar con la ley los tratamientos oncologicos no amparados por Ges o Ley Ricarte Soto.
- 20 Pienso que la evolucion deberia ser cada 2 años. Utilizar practica basada en la evidencia en los tratamientos para asegurar beneficios, de acuerdo con los ultimos adelantos cientificos. Garantizar con la ley los tratamientos oncologicos no amparados por Ges o Ley Ricarte Soto.
- 21 Pienso que la evolucion deberia ser cada 2 años. Utilizar practica basada en la evidencia en los tratamientos para asegurar beneficios, de acuerdo con los ultimos adelantos cientificos. Garantizar con la ley los tratamientos oncologicos no amparados por Ges o Ley Ricarte Soto.
- 22 El período de análisis debe estar acotado. Este período debe ser de 1 año y este análisis debe considerar las medidas correctivas para implementarlas y la forma de verificar su impacto. El período analizado debe ser de tres años, de modo que la implementación de las modificaciones comiencen a regir al inicio del cuarto año. de modo que la duración del plan sería de cuatro años.
- 23 La investigación científica avanza en la actualidad muy rápido podría reevaluarse el tiempo del Plan y considerar un lapso menor. Como es un tema país, podría ser necesario hacer las postas

respectivas de un gobierno a otro. Y un plazo de 5 años supera incluso el período presidencial.

- La investigación científica avanza en la actualidad muy rápido podría reevaluarse el tiempo del Plan y considerar un lapso menor. Como es un tema país, podría ser necesario hacer las postas respectivas de un gobierno a otro. Y un plazo de 5 años supera incluso el período presidencial.
- 25 al menos el primer plazo deberia ser mas corto, 2 años con alguna forma de evaluacion
- Se debe poner el enfasis en la prevención y promocion. Es tiempo que el estado reconozca la deuda en terminos de contaminacion medioambiental, desarrollando modificación en las normativas y siendo mas activo en la fiscalizacion de focos de contaminación.

Desarrollar politicas de vida saludable desde los colegios, efectivas y medibles Inyectar recursos en tamizaje o screening para detección precosz de la enfermedad

- 27 Considerando que el tabaquismo es el principal factor de riesgo en la mayoría de los cánceres (Tráquea, estómago, páncreas, esófago, boca, nariz y garganta, pulmón, hígado, laringe, riñones, colon y recto, vejiga, cuello uterino y leucemia mielógena), es fundamental que el Plan Nacional del Cáncer incluya terapias de cesación tabáquica en pacientes con factores de riesgo de cáncer y/o que ya padezcan o hayan padecido alguna enfermedad causada por el consumo de tabaco (EPOC, infartos cardíacos y cerebrales, por ejemplo); esto conlleva capacitación al RRHH vinculado con pacientes de estas enfermedades (especialmente en atención primaria) y el correspondiente financiamiento para estas terapias.
- 28 El Plan nacional del cáncer debería proponer y financiar intervenciones sobre cesación tabáquica en Universidades muy particularmente en carreras de la salud y pedagogías.
- 29 El período me parece muy excesivo, considero que debe ser revisado y actualizado en un menor tiempo, se debe considerar las medidas correctivas y posibles mejoras.
  - la evidencia científica disponible: debiese garantizar que será con evidencia tanto a nivel nacional como internacional
- Al igual que en los comentarios anteriores, considero que 5 años es dejar pasar mucho tiempo, sobre todo con lo dinámico que es el tema. Actualmente estamos observando cambios en nuestra población, en los tratamientos, en la sobrevida del cáncer y muchas otras cosas más. Por otro lado, si somos más estrictos y recurrentes con la evaluación se pueden hacer cambios atingentes y mejoras oportunas.
- 31 Al igual que muchos de los que han comentado, creo que 5 años es mucho, 2 sería lo optimo, para que al año 3, estuvieran los cambios implementados.
- 32 Considerar en la difusión de la prevención del cáncer al menos 1 o 2 horas de clases en educación media.

De esta forma se llega en forma directa e indirecta a mayor población.

33 la instalación de un plan requiere que los primeros plazos sean mas acotados 2 años con proyección de 2- 3 años, despues que este instalado se podria pensar en una plan mas a largo plazo.

el plan propuesto por el gobierno contempla hacer estadisticas muy a largo plazo.. es necesario que el INE entregue los datos que tiene actualmente.

El plan , deberia ser elaborado por un instituto oncologico nacional (dependiente del minsal) con expertos del tema que recaben tanto la experiencia nacional como lo que se ha desarrolla en investigacion centifica.

paises como EEUU han creado el NIH national cancer institute o en Francia IARC agencias de investicacion y asesoramiento en materias competentes cuyas divisiones juridicas y científicas asesoran al los ministerios en el desarrollo de plnaes y estrategias.

el plan debe considerar un piso minimo de recursos monetarios de financiamiento, y no es el plan perse el que diseña las medidas sino un organismo que lo preparara y consolida y establece los criterios minimos.

34 Ya que en el encabezado se habla de investigación e investigadores especializados, los avances científicos tanto nacionales como internacionales, debieran incorporarse en cuanto estén disponibles, sin tener períodos definidos.

En relación a la evaluación de resultados, la planeación por períodos está correcta, sin embargo, y tal como todos hemos opinado en este punto, las mediciones cada 5 años pueden llegar a ser ineficientes y tardías. Si se desarrolla una política pública con un correcto diseño informático integrado y actualizado en línea, la evaluación y análisis no tendrían por qué demorar tanto.

Recomiendo conocer el caso del Hospital de Barretos, Brasil, actualmente llamado Hospital del Amor. Ese caso, extrapolado a Chile, puede entregarnos muchas herramientas para trabajar. https://www.hcancerbarretos.com.br/

35 5 años es algo muy lento, deben ser constantemente por lo menos cada 2 años.

Se debe capacitar al los medicos, muchas veces no somos escuchados! Y los diagnósticos cambian.

Implementar con tecnología y mayor equipamiento y capacitar al personal médico, muchas veces el trato es muy deplorable.

36 El Plan Nacional del Cáncer debiera establecer indicadores y metas para el cáncer de manera general y para los diferentes tipos de cánceres.

En este artículo se debiera incorporar la necesidad de financiamiento para los indicadores propuestos en el Plan para de esta forma cumplir con los objetivos definidos. Los recursos

necesarios debieran estar reflejados en la Ley de Presupuesto.

La vigencia del Plan debiera tener un tiempo menor al establecido para poder replantearse los indicadores y sus metas. Es indispensable realizar un monitoreo al cumplimiento de los indicadores y metas del Plan y que los resultados de ese monitoreo sean dados a conocer de manera pública como un proceso de accountability.

Los ajustes que se realicen al Plan Nacional de Cáncer debieran ser realizados de acuerdo a los resultados del monitoreo de este y con evidencia local e internacional.

- 37 5 años es demasiado tiempo.
  - Se debe actualizar la lista de exámenes en el sistema público. Es lamentable tener esta enfermedad y ver como existen examanes y medicamantos a los cuales no podemos acceder por que no estan en el GES
- 38 Es un plazo excesivo 5 años, la gente se está muriendo ahora por deficiencias del sistema de salud publico, no pueden darse plazos tan extensos, como máximo un plazo de dos años, para posteriormente mejorarlo de acuerdo a la experiencia.
- 39 Evaluar cada 2 años el impacto de los recursos implmentados
- 40 Probablemente 5 años puede parecer muy largo plazo, no obstante, creo que las revisiones periódicas sin fechas precisadas dará más flexibilidad para introducir mejoras en cualquier momento y no alienándose a fechas que pueden retrasar las urgencias. Siendo diversos comités especializados (por áreas terapéuticas, formas tumorales, financieros u otros) los que sean los llamados a la introducción de dichas mejoras, y al quinto año se haga la revisión completa con miras a analizar el contexto general del PLAN.
- 41 Me parece que la definición es adecuada ,pero es muy importante considerar dos elementos
  - a) Todos los clínicos que además hemos hecho Salud Pública sabemos que se requiere un tiempo de al menos unos 3 años para realizar una adecuada evaluación de un Plan de esta envergadura. Creo además que tratándose de Medicina, esperar 5 años es mucho tiempo dado que los avances Científico-tecnológicos son de mucha mayor velocidad.
  - b) Me parece que el MINSAL debiera considerar por Ley ,una Comisión Técnica que considere el mundo Científico-Universitario e Instituciones pertinentes ,que hagan que el Cáncer sea abordado de manera Integral y seria.

42 Entre los objetivos estratégicos del Plan Nacional del Cáncer en términos de prevención deberíamos ser capaces de elaborar y presentar un Código (chileno) del Cáncer al estilo de lo que se ha hecho en Europa con el CÓDIGO EUROPEO CONTRA EL CÁNCER. En Chile quizás a algunas personas les suene mal decir CONTRA EL CÄNCER, se puede cambiar los nombres y decirlo de otra forma. Pero la idea de fondo es muy inteligente porque es una estrategia formidable para hacer educación y de la mano prevención. En Europa el Código Europeo Contra el Cáncer considera 12 formas de reducir el riesgo de cáncer y esto lo aprenden muy rápido como un mandamiento los niños en la escuela, lo repiten en la universidad, en los medios de transporte. Está en todas las escuelas y centros de formación. Y en la base del manifiesto dice que el Código Europeo contra el Cáncer se centra en medidas que cada ciudadano puede tomar para contribuir a prevenir el cáncer. El éxito de la prevención del cáncer exige que las políticas y acciones gubernamentales apoyen estas acciones individuales.

No se trata de copiar a ojo cerrado lo que viene de afuera, pero aprender de las buenas experiencias de otros países y sistemas inteligentes es un buen comienzo para empezar a hacer las cosas mejor.

### AQUÍ ESTÁN LAS 12 FORMAS DE REDUCIR EL RIESGO DE CÁNCER

- 1 No fume. No consuma ningún tipo de tabaco.
- 2 Haga de su casa un hogar sin humo. Apoye las políticas antitabaco en su lugar de trabajo.
- 3 Mantenga un peso saludable.
- 4 Haga ejercicio a diario. Limite el tiempo que pasa sentado.
- 5 Coma saludablemente: Consuma gran cantidad de cereales integrales, legumbres, frutas y verduras. Limite los alimentos hipercalóricos (ricos en azúcar o grasa) y evite las bebidas azucaradas. Evite la carne procesada; limite el consumo de carne roja y de alimentos con mucha sal
- 6 Limite el consumo de alcohol, aunque lo mejor para la prevención del cáncer es evitar las bebidas alcohólicas.
- 7 Evite una exposición excesiva al sol, sobre todo en niños. Utilice protección solar. No use cabinas de rayos UVA.
- 8 En el trabajo, protéjase de las sustancias cancerígenas cumpliendo las instrucciones de la normativa de protección de la salud y seguridad laboral.
- 9 Averigüe si está expuesto a la radiación procedente de altos niveles naturales de radón en su domicilio y tome medidas para reducirlos.
- 10 Para las mujeres: La lactancia materna reduce el riesgo de cáncer de la madre. Si puede, amamante a su bebé. La terapia hormonal sustitutiva (THS) aumenta el riesgo de determinados tipos de cáncer, limítelo. Limite el tratamiento con THS.
- 11 Asegúrese de que sus hijos participan en programas de vacunación contra: la hepatitis B (los recién nacidos) el papilomavirus virus del papiloma humano (VPH) (las niñas).

12 Participe en programas organizados de cribado del cáncer: • colorrectal (hombres y mujeres) • de mama (mujeres) • cervicouterino (mujeres). El Código Europeo contra el Cáncer se centra en

- Es mucho el tiempo que se da para actualizar el protocolo, por una burocracia que no se entiende el congreso es incapaz de aprobar las leyes de inmediato y eso es el gran problema de ellos, lamentablemente es necesario que todos seamos conscientes del real problema. Yo estoy a favor que sea cada dos años.
- 44 Mi opinión según mi experiencia:
  - \*Una reevaluación cada 5 años es demasiado tiempo
  - \*Incluir cualquier tipo de droga contra el cáncer, me parece una burla que existan tratamiento de casi 100 millones de pesos que no los cubre ninguna institución.
  - \*En el caso del cáncer mamario cubrir las reconstrucciones con cualquier técnica, ya que las cubiertas por el auge son círugias bastante invasivas y existen otras técnicas menos riesgosas.
- Derecho a tratamiento definido por terapias que aseguren beneficios acordes a evidencia científica (Práctica Basada en Evidencia) y Garantizar con la ley la cobertura de patologías oncológicas no amparadas por GES o Ricarte Soto a través del Plan Nacional del Cáncer enfocado en que el estado se hace cargo de la primera causa de muerte en chile y es reconocido como un problema sanitario.
- 46 1) Es importante mayor definición en cuanto a tiempo esperado para la creación y aprobación del Plan.
  - 2) Debe indicar a partir de qué plazo debe iniciarse la elaboración del Plan: Ejemplo: 'desde el plazo de 30 días de aprobada la Ley deberá iniciar la elaboración del Plan...'
- 47 El Plan deberá ser creado por el Ministerio de Salud en base a una Comisión Nacional representativa de distintos ámbitos de nuestra sociedad.
  - La Comisión debe contener al menos representantes de: Red Oncológica, Expertos Médicos, Padres/Madres, Enfermos, Colegios de Enseñanza Básica y Media, entre otros.

- 48 El Plan debe ser evaluado anualmente por la Comisión Nacional y toda sugerencia de cambio propuesta al Ministerio de Salud para incluir en Presupuesto del año siguiente.
- 49 Estoy de acuerdo el plazo para la elaboracón del plan debe estar claramente indicado.
- 50 Estimimo que la duración del Plan, 5 años, es demasiado tiempo. Debería ser evaluado en un tiempo mucho más acotado, a no ser que la experiencia indique que es un tiempo prudente.
- En prevención no hemos potenciado ni realizado ninguna evaluación seria respecto del EMPA, examen preventivo, que es GES, por lo tanto públicos y privados deben cumplir con las metas fijadas por el ministerio, pero no hay debate sobre sus resultados, a pesar de ser una herramienta al servicio de la prevención.( sub utilizada)

En esta misma linea, los mandatados a fomentar la prevención y promoción, ( SEREMI y Servicios de salud) , no hacen evaluación alguna del cumplimiento del preventivo, en sus propios funcionarios, entonces , como evangelizar si no miramos nuestro propio sector.?¿

En Centro Oncológico de Antofagasta, implemento un piloto de convenio con sus funcionarios sujeto a metas de alta dirección pública, es decir, el director sera evaluado por el cumplimiento del preventivo de sus funcionarios, ( PAP, Mamografia, TAC de Torax, Antígeno Prostático). Esta iniciativa debiera implementarse al menos en todas las reparticiones públicas.

Por otra parte, debiera ingresarse al examen pre ocupacional del sector publico al menos, el deber de certificar, para obtener el cargo, que mamografía, PAP, antígeno prostático, al menos, están AL DÍA.

Debieran fomentar alianzas estratégicas con municipalidades y privados, para ofrecer incentivos a la población si se toman exámenes orientados a la pesquisa de cáncer, ej: descuentos de permisos de circulación, pago de patentes, entradas al cine, dar medio día para exámenes preventivos oncologicos, u otros asociados a exámenes al día.

Es contradictorio , por otra parte, si deseamos en cáncer gástrico, buscar HELICOBACTER PYLORI, NO TIENE CÓDIGO FONASA.

- El plan nacional del Cáncer considerará un política de formación de los profesionales de salud en el cáncer. Esto considera tanto a los empleados públicos como privados? O solo los públicos?. Porque yo soy enfermera de químioterapia ambulatoria, de clínica sanatorio alemán, Concepción y no cuento con beca para hacer especialidad, no tengo permisos especiales para ello. Debo renunciar y endeudarme para poder realizarla, algo que claramente no es factible. Pero estoy muy interesada en especializarme en oncología porque de esta manera puedo atender mejor a los usuarios. Con esta ley habrá habrá alguna posibilidad considerarnos en la política de formación de profesionales?.
- 53 encuentro fundamental tener considerar financiamiento para tratamiento oncologicas innovadoras. como piensan obtenerlos?

- Uso de la medicina Antroposófica, comprobada y utilizada, en la salud pública, en varios países de Europa y América.
- Dentro del plan nacional del cancer debe estar la entrega formal de informacion al paciente y sus familiares ya que cuando un paciente con cancer es atendido en el sistema publico carece de informacion detallada del proceso (cirugia, implicancias, recuperacion, tratamiento, efectos). Un paciente tiene derecho a ser infomado en detalle y creo que esto es una falencia que en el sector publico debe ser exigida, ya sea entregando manuales o instructivos con todo el detalle posible para el paciente y su familia.
- La evaluación del plan cada 5 años es mucho tiempo, podría realizarse cada 2, de manera que al cumplir el plazo de renovación del plan ya se hayan realizado mejoras y no cuando éste haya expirado
- 57 Las Guías Clínicas debiesen ser elaboradas en concordancia con la disponibilidad de nuevas tecnologías y avances de la ciencia. Por lo tanto se sugiere tener un proceso bianual de revisión de dichas guías.
- 58 Se recomienda que la evaluación oportuna del Plan Nacional del Cáncer sea al menor cada 2 años, lo que permite revisar si es necesario realizar cambios y que éstos sean oportunos.
- 59 Se recomienda que la actualización de las guías clínicas sea en concordancia a la disponibilidad de nuevas tecnologías y según el avance de la ciencia. Se sugiere tener un proceso bianual de revisión de las guías clínicas, al menos de los cánceres con mayor incidencia y prevalencia.
  Se recomienda tener indicadores y metas para evaluar el Plan Nacional del Cáncer.
- Sugiero incluir un sistema de indicadores que permita hacer seguimiento y verificar la efectividad del Plan.
  - La revisión del Plan debería ser cada dos años y no cada cinco.
  - Las guias de atención también deberían actualizarse con mayor frecuencia (maximo cada dos años) dados los continuos avances en este campo
- 61 Consideramos importante que se incluyan metas e indicadores que permitan evaluar la efectividad del Plan. Por otro lado, dado la velocidad de avance de la ciencia y la tecnología es importante que el Plan tenga un periodo de evaluación y actualización más oportuno que permita hacer los ajustes necesarios para el cumplimiento de los objetivos. Por lo mismo sugerimos considerar una revisión bianual en vez de cada 5 años como propone la Ley. Del mismo modo, la revisión y actualización de las Guías Clínicas no debería estar limitada por el periodo de revisión del Plan sino por la evidencia científica y tecnología disponible en pro de brindar los diagnósticos y tratamientos más adecuados a los pacientes.

1.- Es muy importante relevar el papel de las enfermeras en el tratamiento del cáncer. Por mi experiencia propia he notado que los médicos oncólogos diagnostican y controlan en base a exámenes y entrevistas personales, pero quienes efectivamente tratan a los enfermos son las enfermeras a cargo de los boxes de quimioterapia. Además de su relevancia para el tratamiento, ellas (porque generalmente son mujeres) se ven sometidas a ambientes de trabajo mucho más tóxicos y estresantes que los médicos. En razón de lo anterior, todas las menciones correspondientes de la ley deberían ocupar la siguiente fórmula 'médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud'.

Por lo anterior, en el tercer inciso hay que cambiar la expresión 'especialistas médicos, profesionales de la salud' por 'médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud'.

- 2.- El inciso cuarto es un ejemplo de mala redacción. Para que se pueda entender la primera oración, el texto debe reemplazarse por el siguiente 'El Plan será aprobado por resolución del Ministro de Salud, durará cinco años y a su término será evaluado, actualizado y aprobado de la misma forma teniendo en consideración la evidencia científica disponible.'
- 63 Mi madre me pide que escriba su experiencia como usuaria de un programa preventivo que existe acá en Coquimbo llamado PRENEC que es de prevencón para el cáncer de colon y recto.
  - la manera que ella ingreso es realizando un colon check (la finalidad era encontrar sangre oculta en las heces) y si este resultaba positivo ella la derivarian a realizarse una colonoscopia, pero mi madre se lo realizo por curiosidad, resulta que al mes la llamaron y la citaron con una enfermera quien le comento el resultado de la sangre oculta y resulto positivo, inmediatamente le agendaron una colonoscopia gratis y la entrega del laxante para su preparación. Al realizarse la colonoscopia le encontraron polipos los cuales fueron extirpados en el mismo procedimiento y enviados a biopsia, el doctor en ese momento le explica que al resecar esos polipos estaba previniendo un posible futuro cáncer. la biopsia sale negativa y le entregan un seguimiento, a la fecha se encuentra con su seguimiento vencido.

A QUE VOY CON ESTO ES IMPORTANTE QUE ESTE PROGRAMA CONTINUE EN LA REGIÓN POR QUE A SALVADO A PACIENTES QUE ERAN ASINTOMATICOS ASÍ COMO MI MADRE.

- 64 Creo que la evaluación del programa no debe exceder los tres años.
- Dado el avance de la ciencia y la tecnologia, pensar en la actualizacion cada 5 años, no hace sentido, la revision deberia ser al menos cada dos años y las guias clinicas actualizarlas en forma anual.
- 66 Se debería considerar la revisión de la efectividad del Plan en periodos más acotados (cada 2 años) a fin de permitir hacer los ajustes que sean necesarios en busca de una mejor efectividad de las medidas en él consideradas.

- 67 5 años es mucho tiempo, debería reducirse al menos a unos 3 años, no se puede esperar tanto.
- 68 Cinco años es mucho para la evaluación de este plan, debería ser en un período de 2 o 3 años a lo mucho, si el llegara a ser inefectivo, 5 años es mucho para darse cuenta.
- 5 años es mucho tiempo para una prueba , siendo que igual se puede probar por un periodo mas corto de tiempo como de 2 o 3 años en zonas especificas o de alto indice de personas con cáncer que requieren de forma mas urgente este tipo de ley, luego si es que funciona , implementarlo de manera permanente en toda la sociedad .
- 70 Considero que la regulacion de dicho plan cada cinco años es mucho tiempo, pues pueden darse grandes fallas que en tal periodo solo empeoraran. Propongo que deberia ser al menos cada dos o tres años con cierta evaluacion anual de este.
- 71 Es demasiado tiempo 5 años para ser un proceso de prueba, la ciencia ha avanzado bastante como para estar 5 años intentando ver si este Plan funciona y luego poder hacer una ley al respecto.
- 72 También considero que cinco años es demasiado tiempo, la ciencia en cuanto a cáncer avanza muy rápido y en 5 años es mucho lo que puede cambiar. Sería ideal que fuera cada dos años.
- 73 También consideró un plazo a muy largo plazo debido a la dinámica que esta teniendo hoy la oncología. 2 a 3 es un buen plazo
- 74 De acuerdo con un Plan a tres años y que se defina como estado, es decir no modificable por cambios de gobierno.

Plan que debería contar en su fundamentación un enfoque derechos humanos, con perspectiva de género en toda su elaboración, cerrando brechas e inequidades entre hombres y mujeres. Considerando los determinantes sociales de la salud y con un fuerte enfásis en la promoción de los estilos de vida saludables, la salud y seguridad en el trabajo y la intersectorialidad.

### 75 Estimados,

Dentro del plan creo que debe ponerse especial énfasis en la prevención. Y dentro de la prevención, es necesario que se mire el efecto de los plaguicidas en su real importancia, pues generalmente ha sido algo poco considerado. Especialmente, el efecto que tienen en la población rural, que recibe la contaminación de la agroindustria que opera aguas arriba de sus napas subterraneas. Recientemente se ha recopilado la información que se ha logrado a este respecto.

76 En los grupos focales del "Seminario Cáncer en Chile" realizado el 2018, se destacó la relevancia de establecer un plan nacional que permita la aplicabilidad de la Ley. Se refirió que la ley debe

	señalar y comprometer indicadores y metas que sirvan de trazadores, estos deben ser descritos y operacionalizados posteriormente el Plan. La importancia de incluirlos en la ley es asegurar ejecución, dar continuidad, seguimiento y monitoreo. En relación con la vigencia del Plan se sugirió un periodo menor al propuesto en este artículo, ya que se tiene que mantener actualizado.
78	Deberia incorporarse informacion especifica sobre el plan de financiamiento que garanticen el cumplimiento del Plan Nacional.
	Se sugiere un monitoreo de los indicadores en un tiempo menor a 5 años para lograr ajustes y correciones en la implementacion sin que el lapso de tiempo implique un retraso innecesario en la aplicación de nuevas medidas al plan. Monitoreo bianuales serian razonables y permitirian balancear el tiempo de implementacioncion de medicas y el de evaluacion de las mismas.
	Se debe realizar un monitoreo a los indicadores y metas del plan mediante la definicion de de instancias especificas de rendicion de cuentas del cumplimiento de los indicadores propuestos.

# Artículo 3: Recursos Humanos Especializados

- 1 En este artículo se les da facultades a los Seremis para autorizar el ejercicio de la Medicina a titulados en el extranjero, con los criterios que se requieran para su acreditación. El tema es que no señala este artículo si los Seremis podrán autorizar dicho ejercicio tanto en el sistema público como en el privado. Simplemente no dice nada al respecto.
  - Dada la polémica que hay actualmente en relación al ejercicio privado de quienes pasan el examen de revalidación, sería importante que este artículo lo especifique.
- Actualmente existen entidades que velan por que la convalidación de dichos títulos o certificaciones cumplan con las mismas normativas y los estándares que se le exigen a los profesionales que obtienen sus títulos o especialidades a nivel nacional. Estas entidades, como centros universitarios y formadores, además de CONACEM, , son independientes de ministerios, de las sociedades profesionales, de los financiadores y de los prestadores que deben resolver el tema asistencial, evitando con esto la presión de diferentes estamentos , privilegiando un alto nivel técnico, profesional y académico para desarrollar estos roles. De todos modos, este grupo apoya el perfeccionamiento de algunos de sus protocolos, mejorando la oportunidad de rendir las instancias evaluadoras, permitiendo con ello mayor número de profesionales que puedan incorporarse a los registros nacionales, estando disponible para revisar los procedimientos vigentes.
- 3 En el presente en el área de patologías mamarias no sólo somos atendidas por oncólogos (lo que me horroriza), si no por profesionales de otras especialidades que ha sido mi caso. En mi parecer, si vamos a tratar el cáncer debiera ser con el especialista del área y esto no debiera quedar a discusión
- 4 Los profesionales de la salud requeridos para la prevención, diagnóstico y tratamiento del cáncer conforman equipos interdisciplinarios del área oncológica para que obtener el cuidado integral del paciente. Desde el apoyo psicológico a los tratamientos y medidas de prevención. Por lo tanto, la validación de la capacitación de cada profesional es esencial.
- 5 Los profesionales de la salud requeridos para la prevención, diagnóstico y tratamiento del cáncer conforman equipos interdisciplinarios del área oncológica para que obtener el cuidado integral del paciente. Desde el apoyo psicológico a los tratamientos y medidas de prevención. Por lo tanto, la validación de la capacitación de cada profesional es esencial.
- 6 Sumamente necesario sobre todo para regiones alejadas que no tienen acceso a profesionales con la especialidad, tanto en el ámbito médico como en otras áreas como kinesiología, psicología, entre otras.

- 7 Me parece que se debiera dar énfasis en los profesionales de alivio de dolor y cuidados paliativos, en que primero, exista la cantidad adecuada para las unidades existentes que no dan a basto con la cantidad de pacientes que deben atender. Facilitar la formación en el Pregrado. Considerar además profesionales no médicos. Existen en la actualidad unidades de paliativos donde el personal se multiplica para poder satisfacer las necesidades de los usuarios.
  - Deben fortalecer las redes ya existentes y a las unidades nuevas, asignar dineros y cargos suficientes para permitir su correcto funcionamiento.

#### Gracias

- 8 Creo que además de la validación de profesionales calificados, este artículo 'Recursos Humanos Especializados' debería tratar del equipo multidisciplinario destinado al diagnóstico en tiempo expedito, tratamiento y acompañamiento del paciente y familiares. Tuve Linfoma de Hodking tratado en Chile entre 1992 y 1993, en esa oportunidad apenas conté con el soporte del médico clínico y de la radioterapeuta y demasiadas malas caras en el atendimiento público (radioterapia). Actualmente, vivo en Brasil y las clínicas oncológicas cuentan con equipo formado por oncólogo clínico, nutricionista debido a la importancia de una alimentación adecuada durante el tratamiento, dentista para orientar y prevenir efectos secundarios de la quimioterapia, psicólogos para acoger al paciente y su familia, además de grupos de apoyo.
  - Por tratarse de una enfermedad tan compleja y cruel la adopción de medidas que tornen el atendimiento humanizado debería ser una prioridad. Para esto se hace necesario el entrenamiento del equipo de profesionales y técnicos de cada unidad hospitalar.
- 9 Capacitar a Todos los trabajadores relacionados con los pacientes oncologicos y sus familias no solo los profesionales biomedicos. Dar apoyo a cuidadores, como se presento en la ley Sanna (fuero, licencias, otros). Incluir la catedra de Oncologia en la Malla Curricular de las carreras de Medicina y del area de la Salud de las Universidades Chilenas. Esto debe ocurrir desde el comienzo de las carreras y no solo en las especializaciones. Incluir en la Atencion Primaria de Salud un fuerte programa de Educacion en Prevencion y Deteccion Oportuna del Cancer, para asegurarse un adecuado flujo a los Centros de Mediana y Alta complejidad de Cancer. Incluir los Ministerios de Ciencia y Tecnologia (fondos para la investigacion de cancer), Ministerio de Medio Ambiente (evaluacion de proyectos que podrian generar cancer en la poblacion) Ministerio del Deporte (evitar el sedentarismo como causa de cancer) Ministerio de Energia (preferencia de energias limpias) Ministerio de Educacion (educacion de los niños en temas de cancer y su prevencion) Consejo Nacional de TV (supervicion de la veracidad de los conceptos emitidos acerca del cancer)
- 10 Se debe extinguir la exigencia de eunacom para medicos especialistas extranjeros. Mantener Conacem y que éste sea mediante comisiones independientes y de número tal que permitan rapidamente acceder a esta instancia de validación.
  - Se debe analizar la brecha de especialistas sobretodo en el sector publico y en regiones, de tal forma de establecer una estrategia de captación y enrolamiento de médicos con cupos de estudio

en instituciones y universidades debidamente acreditadas.

Bajar la formación de oncologia médica a 4 años directa (sin hacer primero medicina interna)

Poner estimlos (no solo economicos) que garanticen la presencia y permanencia de especialistas en regiones...y evitar la fuga a Santiago.

- 11 Si se pretende trabajar en estrategias de prevención, la verdad es que los médicos especialistas sirven bastante poco. La capacitación debe ser para los equipos de salud, incluso priorizando a profesionales y técnicos de otras disciplinas (enfermeras, psicólogos, nutricionistas, kinesiólogos, TENS, etc.). Es indispensable la capacitación en terapias de cesación tabáquica tanto en APS como en hospitales, dada la enorme influencia que tiene el consumo de tabaco en la incidencia de los distintos tipos de cáncer a los que se asocia.
- 12 El Tabaquismo como morbilidad crónica y factor de riesgo del cáncer debería estar presente con transversalidad a lo largo de todo el curriculum de carreras de la salud y los contenidos de Cesación Tabáquica deben estar impartidos también desde el pregrado.

En salud laboral el tabaquismo debe ser evaluado y tratado, por lo que las mutuales y los bienestares de estas comunidades deben capacitarse en estos tópicos.

Debe realizarse investigación acerca de la capacitación que tienen las personas que realizan exámenes de medicina preventiva en consumo de tabaco y su deshabituación, tanto en el subsistema público, como en el privado y en centros ambulatorios de la FFAA. ( por lo menos deberían saber hacer un breve consejo y realizar seguimiento)

- 13 Debido a la poca cantidad de médicos oncólogos que existen en nuestro país, considero relevante priorizar la convalidación de médicos oncólogos extranjeros, ya que es urgente contar con médicos especialistas. Por el déficit de oncólogos, existen muchos pacientes del servicio público que su médico de cabecera no es el oncólogo, sino otro médico que con aporte de oncólogo realiza seguimiento, lo cual no puede ser posible, debido a la complejidad de la enfermedad. El otorgar más becas a oncología es muy necesario, pero necesitamos medidas rápidas (ahora ya) para contar con más especialistas
- 14 Independiente de la formación de 130 oncólogos que se anunció en un momento, hoy hacen falta muchas subespecialidades. Dentro del Cáncer infantil faltan paliativistas (Especialidad que no se imparte en el país) radioterapeutas infantiles, más psicooncólogos infantiles, enfermeras especialistas en el área para poder dirigir al equipo multidisciplinario y gestionar los cuidados que todo paciente oncológico requiera. Por otra parte, se deben abordar las generalidades (por lo menos) sobre cáncer (infantil y adultos) desde pregrado, con una mirada integral y desde el cuidado humanizado por el impacto que tiene esta enfermedad. Si educamos mejor desde pregado favorecemos una sospecha y pesquisa temprana, para más adelante mejorar la sobrevida.
- 15 Considerar equipos multidisciplinarios en todos los centros, sean estos públicos y privados, con alto nivel de especialización, empatía y calidad humana, evitando así la normalización de practicas

que generan un estrés adicional en los pacientes ante la falta de empatía además de la escasa información que se entrega desde el diagnóstico y durante el tratamiento respecto a los plazos, garantías, coberturas etc. Es muy necesario además contemplar y asegurar la atención integral al paciente y grupo familiar en caso de requerirse esto también desde un enfoque biopsicosocial, tomando en consideración la necesidad de contar con profesionales especializados en el área salud mental, kinesiológica, medica y todo lo necesario para asegurar un trato digno y de calidad.

- Mejorar la SEREMI de Salud en cuanto a infraestructura y sobre todo y esto en primer lugar que el personal ingress por merito, en la quinta region hay mucha gente capacitada y es claro que muchos cargos estan ocupados por operadores políticos, es importante que cada region tenga una seremi de salud de calidad. Los cursos de capacitacion deben estar disponibles via online para que todo aquel que quiera pagar una cuota pueda capacitarse y contar con el certificado de competencia obtenida.
- 17 Se debe seguir las recomendaciones de organismos internacionales, como de la OMS o del OIEA, sobre los especialistas con formación idónea para el tratamiento del cancer.
  - Uno de estos tipos de especialistas es el Físico Médico, el cual trabaja directamente en el aseguramiento de la calidad de los tratamientos de radioterapia como en el área de imagenologia y medicina nuclear. Hasta este momento en Chile, solo aparece nombrado en normas técnicas y en algún D.F.L. pero, siendo una especialidad que tiene al menos 50 años de vida en el extranjero, aquí aún no se considera profesional de la salud, siendo que su trabajo conlleva una enorme resposabilidad con los pacientes; ni el Minsal ha normado su perfil profesional, ni menos de la convalidación de estudios de pre grado y/o post grado para profesionales extranjeros.
- Para enfermos de Cáncer grado tres con metástasis y deshauciados por la medicina tradicional, está ahora la posibilidad de lograr una mejor condición de vida a través de la Inmunoterapia. Es la última posibilidad que nos queda. Sin embargo, a pesar de sus buenos resultados, el costo del tratamiento debe ser asumido por el enfermo sin ni una ayuda de Fonasa o Isapres. La pregunta del millón, ¿no sería posible que la ley incluyera este tipo de terapias para ayudar a cofinanciar el tratamiento?.
- 19 La especialización y exigencia de la misma es MUY IMPORTANTE. Los pacientes y familias afectadas por el cáncer necesitan un trato respetuoso y por sobre todo humanizado.
  - He conocido relato de personas con cáncer atendidas en el sector público tratadas con desprecio, cinismo y sin tolerancia, por no saber como actuar ante una enfermedad que genera reacciones de temor en el colaborador de la salud.

Por lo tanto el proceso de selección debe solicitar especialización como mínimo en el área.

No basta con tener oncologos, la capacitación en Respeto y humanización de la salud, derechos y deberes de los pacientes es para todos (médicos, enfermeros, psicologos, psiquiatras, kinesiologos, nutricionistas, terapeutas ocupacionales, secretaria, auxiliar de aseo, etc)

Falta mayor capacitación y educación.

- 20 Es necesario contar con mas oncólogos y otros especialistas vinculados en el tratamiento de los pacientes a nivel nacional y velar que brinden un trato digno a las personas
- 21 primero el actual escenario de no mas 100 oncologos para todo el pais es muy poco.

se requiere que los planteles de formacion universidades o un organismo hospital oncologico nacional ( asi como el de neurocirugia, traumatologico o el del torax) proporcione y capaite a los profesionales de la salud en el diagnostico y tratamiento. Sera necesario la creacion de subespecialidades medicas por ejemplo un nefrologo - oncologo, dermatologo- oncologo, gastroenterologo oncologo. y uno de oncologia integral .

proporcionar especialidades aquellos profesionales que se dedican al diagnostico (tec medicos, bioquimicos) y al tratamiento y preparacion de medicinas apropiadas (quimicos farmaceuticos) o su tratamiento (psicologos, psiquiatra), manejo y prevencion (profesores de educacion fisica y kinesiologos)

tambien la generacion de incentivos para aquellos profesionales que opten por estas especialidades. ya sea monetaria o quizas acceso mas dias de feriado legal para los hospitales publicos.

A parte de la necesidad urgente de formar al equipo multidisciplinario necesario en oncología, también es fundamental dar apoyo psicológico a estos profesionales. En mi experiencia personal, atendió a mi familiar una enfermera que ya estaba destruida emocionalmente, era maravillosa con nosotros y el resto de los pacientes, pero estaba buscando otra área de desarrollo para poder subsistir; el mismo caso se repite con una técnico de enfermería que estudió otra cosa a pesar de amar lo que hacía.

En cuanto al equipo de profesionales, es fundamental abrir las opciones a otras terapias que son complementarias, reconocidas por la OMS, desarrolladas en Europa, China, India y otros países/culturas, con años de investigación científica y resultados sorprendentes, tales como la Medicina Tradicional China, biomagnetismo, homeopatía, medicina ayurvédica, antroposófica, etc. Estas son terapias de muy bajo costo, permiten tratar desde los síntomas hasta la enfermedad, con amplia cobertura nacional. Existen terapias reconocidas por el Estado chileno, a través de leyes y normativa de ejercicio tanto de los profesionales como de los lugares de atención; existe un departamento en el Minsal que se dedica a las Medicinas Complementarias. Sólo falta abrir las puertas al sistema de salud público (Fonasa) y privado (Isapre). Es u recurso maravilloso que se está desperdiciando.

23 Es necesario que se formen profesionales de salud de todas las disciplinas para poder lograr un

trabajo con un equipo multidisciplinario desde la pesquiza hasta el fin de vida. Trabajar en conjunto con centros de estudios superiores para crear y/o fortalecer los programas actuales de capacitación, enfocados en la realidad actual tanto a nivel internacional como nacional y de esta forma disminuir la brecha de profesionales en la atención de usuarios oncologicos en el país.

- 24 Junto con la estrategia de fomentar el desarrollo de capital humano en cáncer, se debería fomentar el aumento de especialistas en cáncer en regiones.
- 25 Como hija de paciente oncológica, me preocupa que el médico especialista en cáncer solo la vea durante las quimios y luego la de de alta y pase a controlarse en el programa de la mujer donde no la ve un especialista y este solo controla con examenes de revisión cada 6 meses, donde la observa y palpa... y una vez al año una mamografia... demasiado poco.
  - Apoyo indudablemente la formación de nuevos profesionales oncológicos, para que se supla la carestia de estos que existe actualemente.
- 26 Médicos especialistas según el tipo de cáncer son los que deberían atender, además se necesitan los médicos de apoyo como, sicólogos, kinesiólogos, nutricionistas etc osea un equipo multidisciplinario.
- 27 Se necesita especialistas de forma transversal que atiendan pacientes de cancer, tanto oncologos, cirujanos, radiologos, kinesiologos, nutricionistas, psicologos, cirujano plastico, enfermeras... además de especialistas que sepan capacitación en los centros de salud primaria en la detección temprana de la enfermedad.
  - El seguimiento debe ser por parte de un equipo interdisciplinario, no solo por parte del especialista que hizo el diagnostico inicial, como puede ser un ginecólogo o un colonoproctólogo.
- 28 Dar mayor cantidad de becas a los egresados de medicina para que puedan especializarse en oncología, siendo obligatorio una vez egresados, trabajar cierto tiempo en el sector público.
- 29 Fomentar concursos públicos, para que profesionales del área puedan aportar con sus conocimientos en el desarrollo de una atención certera y oportuna en hospitales donde se encuentra el mayor foco de pacientes oncológicos. Y crear nuevas políticas públicas en el Área de la Educación, que subsidien los estudios superiores o becas especiales, para estudiantes que elijan estudiar en carreras de Oncología y Cirugía Oncológica. Ya que el déficit de profesionales en estas áreas es muy escaso, por los altos costos de ser un estudiante de medicina en Chile. Los aranceles son muy elevados, lo cual desvía los intereses reales de los jóvenes a seguir carreras de alto costo.
- 30 Debemos fomentar el trabajo de los nuevos profesionales NO médicos con la especialización en oncología, porque ellos con capaces de mirar al usuario/a de manera completa, no sólo ven la patología y posibles secuelas, sino que ven a cada usuario/a como único, además de la interacción que se debiese generarse con los demás profesionales porque el enfoque es de tratamiento

interdisciplinario.

Debiese esto regularizarse en los servicios de salud que cuentan con área oncológico, no sólo porque abriremos más campo laboral acorde a la especialización, sino porque el profesional de salud especializado estará enfocado en su área y no se colapsará con trabajo demás. Así mismo el usuario/a y sus familiares ven apoyo de los equipos profesionales.

- 31 Lo ideal debe tratar de llevarse a cabo. En un sistema que carece tanto cualquier atisbo de potenciar las redes de atención parece un regalo. Sin embargo el foco debiera siempre ser desde lo humano, sensibizar al equipo médico básico y mínimo que existe en la atención integral de los pacientes, considerar siempre que son personas que sufren con todo lo que ello implica... Ser empaticos y consientes que la labor médica debe ser humanizante ante todo. Ojalá se considere capacitar a los profesionales ya existentes en la atención pública de manera permanente y hacer seguimiento de buenas prácticas en la atención hospitalaria y ambulatoria. Considerar que el soporte médico debe también estar presente en el seguimiento post alta que parece ser una tierra de nadie en la actualidad.
- los quimico farmaceuticos nunca hemos sido considerados en estas politicas publicas, siendo que muchas personas prefieren esta cercania para asesoramiento por miedo, verguenza, u burocracia de sistema publico (dificultad en acceder a atencion, interconsultas y diagnostico), no es mucho lo que se puede hacer mas que coaching ya que no estamos considerados en las redes de prestacion, somos unos paria para el sistema, queremos colaborar en la farmacoterapia y al mejoramiento de sus tratamientos, en cuidados paliativos, en la prevencion al conocer y ser cercanos a sus familiares, conocer sus habitos de vida, su historia, queremos formarnos para dar una mejor atencion, queremos aportar.
- 33 Cuidar el personal, es muy importante que esten saludables, hay que hacer labor preventivo con ellos ya que tienen una gran sobrecarga de trabajo debido a la falta de especialistas, no es justo que se enfermen de tanto trabajar lo vi en el oncologo de mi marido, sigue trabajando un gran hombre con mucha vocacion y tambien tuvo cancer, cuidenlos.
- Considero que además de capacitar al personal se debe realizar una mejora en los sueldos o una estandarización de los grados. Me refiero a que todos los funcionarios públicos con especialización deben tener el mismo grado, con el mismo sueldo en todos los establecimientos. De no ser así, se seguirá capacitando enfermeras, médicos etc que por mala paga y necesidad de un mejor sueldo, seguirán migrando al sector privado. Finalmente, es una inversión capacitar al personal y mantenerlo en el sector público. Esto minimiza errores y permite un mejor funcionamiento de las unidades y principalmente, una atención de calidad al paciente.
- 35 Capacitación a todos los trabajadores que interactúan con los pacientes y su familia, no solo a los profesionales de la salud.
  - Incluir cátedra de oncología en todas las carreras de la salud

Crear incentivos para la carrera de oncología

Fortalecer la APS en prevención y detección temprana

36 Omite este artículo al principal actor, el paciente.

Lejos de todos los profesionales que pueden intervenir en el manejo del paciente con cáncer, es indispensable introducir como parte de la terapia a 'pacientes reales'.

Sugiero que en esta formación a cargo del MINSAL, se exija que en cada unidad de manejo de cáncer, sea una labor de la enfermera y/o médicos tratantes los que elijan a ciertos pacientes - conforme a un perfil previsto-, quienes podrán recibir más formación sobre la enfermedad y ellos puedan ser los monitores de pacientes con similar enfermedad. El hecho de que haya enfermos que conocen de 1era línea la evolución de la enfermedad y los diversos estadios que deberá recorrer el paciente, podría bajar la ansiedad del paciente tratado, mejorar la adherencia al tratamiento y así evitar muertes prematuras por no ceñirse a las indicaciones médicas y/o no manifestar efectos secundarios con que está cursando, previniendo además conductas osadas de dejar las terapias convencionales con alternativas que por sí solas podrán no dar los resultados esperados

### DEBERÍA DECIR

'El Ministerio de Salud fomentará la formación de capital humano especializado en temáticas de cáncer, que incluya médicos cirujanos, otros profesionales del área de la salud y pacientes con las debidas competencias para apoyar a los usuarios'

37 Resulta indispensable capacitar en prevención al equipo de salud, más allá del médico especialista. Los primeros son los que en pueden ejercer de manera más eficientes es labor.

Existe coincidencia que uno de los principales factores de riesgo de contraer cáncer es el consumo de tabaco por tanto allí se puede hacer una prevención eficaz con personal de la salud capacitado en formas innovadoras de educación.

Asimismo, a nivel de Atención Primaria deberían implementar Programas de Cesación Tabáquica que han probado muy buenos resultados y Chile podría cumplir con los acuerdos del Convenio Marco de Lucha contra el Tabaco.

38 Propongo elevar el nivel de exigencia para los prestadores institucionales e individuales, sean chilenos o extranjeros (EUNACOM, CONACEM, CONACEO), de manera tal de garantizar una atención digna, de calidad y segura para los pacientes.

Que ante un mal manejo clínico o negligencia médica, el Estado se haga parte, garantizándole al paciente que el o los prestadores serán debidamente sancionados y la persona dañada será debidamente indemnizada, según corresponda.

39 En relación al acápite de RR.HH en salud oncológica, creo que la solución va por lo Integral y Multidisciplinario, no sólo depende de un Oncólogo quien muchas veces lidera el equipo, pero se hace necesario considerar Enfermeras, Matronas, Kinesiólogos, Psicólogos, Educadoras, Químicos Farmacéuticos y Asistentes Sociales. Dado que es un tema transversal, con muchas aristas por abordar.

En lo que afecta a los especialistas propios debe considerarse en nuestro país la opción de eliminar el EUNACOM para los Especialistas ya formados en el extranjero quienes deben demostrar que poseen la idoneidad para desempeñar su Especialidad y para ello el EUNACOM no es lo que realmente define su experticia sino más bien debe acreditarse a través del CONACEM, lo cual a través de incentivos definidos para todas las especialidades falentes tanto económicos como formativos, poniendo énfasis en beneficiar la regionalización a fin de apoyar la salida de Especialistas a las regiones y no concentrarse en la RM. (Santiago).

- do coincido con @roberto64 que los médicos extranjeros con especialidades, deben demostrar conocimientos en su área, me parece que #CONACEM sería una buena forma de validarlos, pero además creo bueno permitir el acceso a médicos nacionales a programas de formación en oncología y cirugía oncología de manera directa como existe desde hace años en otro lugares del mundo con becas de 4 años de duración, y no mediante una beca de subespecialidad médica.
- 41 La formación de capital humano especializado me parece fundamental y me alegra que así .Debe ser una preocupación fundamental del Estado. Los profesionales y personal debe ser altamente calificado en cáncer o y ser un gran apoyo su tratamiento. Es la única manera de que el paciente se sienta seguro.
- Por un lado se entiende que hay una gran urgencia en aumentar el número de los especialistas de primera necesidad que son los oncólogos. Pero el desafío de responder en forma integral y multidisciplinaria no termina ahí. De la mano debe ir inmediatamente la creación de perfiles de profesionales que en forma especializada respondan a las necesidades no menos importantes que surgen al abordar la prevención, la detección temprana y el tratamiento integral del Cáncer. Estos otros especialistas también necesitan formarse. El necesario que un ente organizador y planificador los contemple con anticipación. Si vamos a construir una casa necesitamos no solo arquitectos, sino muchos otros profesionales cada uno bien preparado en su tarea y dispuesto a trabajar cordinadamente al mismo tiempo para que lo que se espera construir resulte y funcione bien. Esto no va a ocurrir todo de una vez, va a significar tiempos y plazos que es necesario contemplar.
- 43 Se puede ser más específico en ésta ámbito con respecto a como se fomentará la formación de capital humano (oncólogos, radiólogos, cirujanos, nutriólogos, enfermeras tratantes y/o coordinadoras, demás profesionales relacionados con el tema y personal técnico, etc.) Soy médico y me ha tocado de cerca ver el proceso que viven distintos pacientes con diferentes tipos de cáncer y la verdad es que aparte de la falta de médicos especialistas en realizar la intervención

directa sobre el cáncer mismo a tiempo, falta mucho educación en lo que respecta al buen seguimiento del paciente, la coordnación entre profesionales, tramaiento integral, etc.

Sería bueno que al menos se dieran luces de como se aborará ésto, ya sea dándoles facilidades a los profesionales para que estudien, realizando convenios del minsal con la universidades estatales, auspiciar reuniones multidisciplinarias en los distintos establecimientos, entre otros

- El ministerio fomentará la formación de capital humano especializado. Esto considera a los enfermeros del sistema privado? Porque nosotros también atendemos pacientes oncológicos (unidad quimioterapia ambulatoria, sanatorio alemanl, Concepción) y necesitamos tener la especialidad en oncología, por lo que espero esta ley, nos considere por igual que los trabajadores del sistema público, con los mismos beneficios. De esta forma entregar una mejor atención.
- 45 Dentro de este artículo, es indispensable incluir a los profesionales NO médicos, tales como kinesiólogos, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos, psicólogos, entre otros. Todos ellos son fundamentales dentro de todo el marco del proceso de la enfermedad en sí. Yo soy kinesióloga y realicé el Diplomado en Kinesiología Oncológica de la Universidad San Sebastián (Santiago), dada la alta y ascendente incidencia de la patología en el país, y obviamente porque también me interesa ser un aporte para la comunidad afectada por dicha enfermedad. Considero que deberíamos ser más valorados, debido a que lo que nosotros podemos hacer es de mucha utilidad para cada paciente y debería ser obligatorio que, tanto el kinesiólogo, como los demás profesionales NO médicos mencionados, formáramos parte del equipo de salud oncológico. Y esto no únicamente en Santiago (donde lo evidencié en algunos lugares, tampoco se ha masificado tanto), sino que en regiones, donde no existe absolutamente nada al respecto (solamente profesionales médicos).
- El ministerio necesita trabajar de la mano con las universidades. Las universidades tienen un papel importante en la ley nacional del cáncer, ya que serán responsables de la formación de profesionales especializados en oncología. Este nivel de especialización no se limita a los médicos y al personal de enfermería, sino a una amplia gama de disciplinas como nutrición, física, ciencias biológicas, kinisiología, psiquiatría, audiofonología, cuidadores, etc. Siguiendo el ejemplo de otras naciones, existe la necesidad de dispositivos médicos especializados, vivienda especializada, etc. En resumen, las universidades deben asumir un papel importante en la preparación de Chile para el aumento de la carga del cáncer.
- 47 La formación de los recursos humanos para el tratamiento del cáncer debería considerar una visión bio\_psico\_social, dada la complejidad del proceso de la enfermedad y su impacto no solo esta en la esfera biológica, sino a nivel familiar y social. El énfasis de la ley ( 'especialistas médicos, profesionales de la salud, como investigadores en la materia'.), no considera explicitamente a otros especialistas como psicólogos, nutricionistas, terapeutas ocupacionales, kinesiologos, etc. La tendencia mundial es abordar el cáncer desde una visión integral, en los últimos años la psicología (La psicooncología constituye una rama especializada entre la medicina y la psicología que se

ocupa de las relaciones entre el comportamiento, los estados de salud y enfermedad, la prevención y el tratamiento, el fomento de hábitos sanos y la interdisciplinariedad) ha agrupado a distintos profesionales para abordar la intervención en aspectos como la calidad de vida del paciente y su entorno, la dimensión espiritual y otros aspectos que no incorpora la visión puramente biologica. Hay evidencia científica que apunta a que los factores psicosociales son esenciales para la adhesividad a los tratamientos, aumento en las expectativas de vida, disminución del impacto (incluso económicos en las familias), disminución de secuelas en salud mental de los cuidadores, etc, etc. Por lo tanto, se requiere una visión más amplia que lo que plantea la ley.

- 48 Es clavecontar con un equipo multidisciplinario para el apoyo al paciente y sus familias, no solo me refiero al medico oncologo tratante de la patologia sino ademas delsoporte complementario a traves de nutricionista, sicologos con cobertura gratuita para este tipo de enfermedad.
- 49 Creo que es de vital importancia integrar a aquellos profesionales que ya han sido capacitados en el exterior mediante las Becas Chile/ conicyt. Muchos profesionales hemos adquirido capacitaciones en países desarrollados, con sistemas de salud integrados que tienen como obligacion atender a TODOS los pacientes que tengan Cancer. No solo para el tratamiento quirurgico, Qt, Rt o paleativo. No deben dejar de considerar la importancia de dejar a los pacientes funcionales para volver a ser su vida de la forma más normal posible.

Muchos de estos profesionales han vuelto a Chile sin encontrar un lugar de trabajo, debido a los pitutos, etc. Es importante que hagan tambien un grupo de seleccion de profesionales que ya estan capacitados y estan con ansias de devolver realmente ese conocimiento al pais.

- 50 1.- Inciso primero. Nuevamente hay que relevar la importancia de las enfermeras en el tratamiento del cáncer. Por ello, debe reemplazarse todo lo que está a continuación de la palabra 'formación' por 'médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud especializados en cáncer.'.
  - 2.- Inciso segundo. Posibilidad de profesionales extranjeros. Por razones obvias el ejercicio de la medicina está reservado en el mundo civilizado a los médicos, por tanto la autorización que establece este inciso debe referirse a médicos especializados en cáncer y no a la fórmula vaga de 'profesionales'.
- 51 Capacitación a todos los profesionales que interactuan con el paciente y familiares. humanizar el tratamiento que se otorga. Considerar al paciente como una persona, no como un diagnostico.
- El recurso humano especializado, no solo en aspectos cientificos, sino en brindar un cuidado humanizado es importante. Considerar la atencion integral, con un equipo multidiciplinario, que aborde todos los aspectos de la enfermedad y apoye a la familia.

Tambien es importante reforzar la prevencion y diagnostico temprano en la atencion primaria. Asi como el fomento de habitos saludables desde las etapas tempranas, a traves del trabajo conjunto con el ministerio de educacion, Ministerio del deporte y todos aquellos que puedan aportar

incluido el sector privado.

con la sola formación de más oncólogos. Si el cáncer será la primera causa de muerte, la formación de recurso humano debe ser transversal, incorporando diversas disciplinas en todos los ámbitos.

En la Escuela de Medicina de la Universidad de Chile, hacemos un curso de formación a médicos de pregrado en donde incorporamos diversas miradas, desde la antropología, sociología, trabajo social, medicina, entre otras. Ello nos permite enriquecer la formación y reducir la mirada BIOMEDICA; mostrando a los estudiantes que los pacientes son personas, que tienen familias, que

53 Recurso Humano: desde todas las disciplinas. No podemos esperar que el problema se resuelva

- social, medicina, entre otras. Ello nos permite enriquecer la formación y reducir la mirada BIOMEDICA; mostrando a los estudiantes que los pacientes son personas, que tienen familias, qu provienen de diversos contextos socioeconómicos, educacionales, étnicos, etc, Incorporar la mirada de los determinantes sociales de la salud es fundamental en la formación no sólo de los médicos, sino que en todas las carreras del área de la salud.
- está bien que haya un grupo especializado para tratar el cáncer, pero creo que también se debe tomar en cuenta que los pacientes necesitan contención, debería haber un apoyo psicológico para cada paciente, hay que tener presente el hecho de que para mejorar el tratamiento se necesita especializados en el área de salud mental.

# 55 SOCIEDAD CHILENA DE HEMATOLOGIA

Recursos humanos especializados: Nos parece que la acreditación de especialistas extranjeros dene atenerse a lo exigido a los nacionales y requerir al menos la rotación por dos o mas centros formadores nacionales deurante una semana para la evaluación del desempeño por sus pares y posteriormente someterse a una evaluación formal ya sea por una Universidad Acreditada o CONACEM y la Seremi apruebe el ejercicio SOLO una bez aprobado este proceso el cual debe ser lo más ágil posible

- Apoyo completamente lo aportado por la persona ,bajo el nombre Freya. Requiere una formación intersectorial y amplia.
- 57 Trabajé en Recursos Humanos de un Servicio de Salud y de no ir acompañada la política y reglamento posterior de una asignación presupuestaria con aumento de planta centralizado y vertical hacia todo el país, la implementación quedará inequitativa e ineficiente por varios..varios años,con el consiguiente sufrimiento humano, que es lo que creo todos quisiéramos evitar.
- Fundación Nuestros Hijos sugiere incorporar una diferenciación entre los requerimientos de capital humano de acuerdo a la estructura que el Minsal tiene para entregar el tratamiento. El programa de adultos tiene mucha más demanda en relación al infantil y no queremos que por esta razón queden postergadas las necesidades del PINDA.

Sugerimos asegurar una cantidad de cupos para el programa del cáncer infantil.

59 Es necesario comenzar a formar profesionales desde pregrado en las áreas de la salud, abordando tanto el cáncer de adulto como el infantil. Medicina, Enfermería, TENS, TONS, Odontología, Nutrición, Fonoaudiología, Kinesiología, Psicología, Terapia Ocupacional, Química y Farmacia, Tecnología Médica, etc. Todas estas profesiones deberían abordar en profundidad al menos la promoción, prevención y detección temprana del cáncer; patologías/secuelas asociadas que cada una de las profesiones le compete tratar.

En todos los CCR deberían existir profesionales especializados en oncología, para que la rehabilitación que otorguen sea de calidad y acorde a lo que los usuarios oncológicos requieren

Se deben formular más convenios de intercambios para formación y pasantías en EEUU y Europa; a fin de que nuestros profesionales tanto del sistema público como privado accedan a los mejores conocimientos. Ej: No sólo los profesionales del TROI del Hospital Luis Calvo Mackenna accedan al St. Jude... sino otros profesionales de otros hospitales también lo puedan hacer.

Creo que se debiera incorporar también a otros sectores del área de la Salud, Ej. Medicina China (Acupuntura), no hay que desconocer que actualmente muchas mas personas están optando por esta alternativa de tratamiento; tanto mejor sería si se pudiesen complementar y potenciar; lamentablemente y en mi experiencia como acupunturista me ha tocado atender a personas que han finalizado todo tipo de tratamiento y llegan buscando alternativas cuando han sido desahuciados y en estado de caquexia.

En el sector de los acupuntores, también existen especialidades, como la especialidad de acupuntura oncológica.

Personal y profundamente, no creo que sea una cuestión de "cantidad" de médicos, sino de "alternativas" de tratamiento.

- 61 Es necesaria el incentivo a que mas profesionales de la salud quieran especializarse en oncología!! Y que profesionales de otras áreas se especializen en tratamientos con pacientes oncológicos. Es muy penoso cuando nuestros oncologos nos dicen.... vaya donde tal doctor, el tiene que aprender con usted :-/ Cada profesional tiene que tener actualizacion continua necesaria para atender eficazmente su trabajo.
- 62 En los grupos focales del "Seminario Cáncer en Chile" realizado el 2018, se refirió la importancia de fomentar la formación de profesionales del sector salud, no cunicamente en el personal médico, debido a la necesidad de potenciar el rol de la Atención Primaria de la Salud en el manejo de cáncer. Se discutió además, la posibilidad de que la formación de RRHH se articule con un fomento o mandato que aseguré la descentralización de los profesionales capacitados. En este punto se propuso en varios grupos la posibilidad de considerar formación específica según las necesidades regionales.

# Artículo 4: Investigación

1 Sería también muy productivo hacer investigación con terapias complementarias en general.

Creo que toda terapia en que haya un espíritu de ayudar a las personas, sirve para contribuir contra cualquier enfermedad, inclusive el cáncer.

- 2 Creo que las investigaciones debieran centrarse más en temas de comportamiento epidemiológico que en la 'cura' del cancer... Por lógicas de magnitud e impacto de fondos (\$) de lo que se está haciendo en el mundo en estos temas.
- 3 El 'potenciara' me complica...no debiera existir un presupuesto base entregado por el gobierno? La potenciación de externos la entregas a las Universidades generando exenciones tributarias para el desarrollo de investigaciones.
- 4 Es importante poner recursos a la investigacion, sobre todo en salud publica y factores de riesgo nacionales, pero con recursos de verdad, realizar estos estudios es muy caro, por ende deben ser muchos recursos
- 5 Entiendo que las universidades deben tener programas de investigación, sería fundamental incluir a las que se encuentran trabajando este tema y dejar a voluntad de las/os pacientes la decisión de participar en ellas
- La investigación es fundamental, necesitamos más información sobre diversos aspectos del cáncer tanto científicas como sociales. Preguntas cómo ¿existen variantes genéticas que nos predispone a cáncer gástrico? ¿Quiénes poseen mayor riesgo a desarrollar cáncer? ¿Cuál es el impacto que genera un diagnóstico de cáncer en la familia? La investigación realizada no es suficiente, considero que se requiere más colaboración entre investigadores latinoamericanos ya que compartimos backgrounds similares y los mismos desafíos. Necesitamos un canal de investigación que facilite poder realizarlo de manera legítima y confiable. Espero que la implementación de la ley del cáncer, ayude a generar caminos para ello.
- 7 De acuerdo. Tremendamente necesario. Contamos en el país con grandes investigadores, que probablemente con mayor soporte y apoyo podrían hacer más cosas increíbles.
- 8 Además de potenciar la investigación, el ministerio debe tener un registro de las entidades, públicas y privadas que lo están haciendo, a nivel nacional e internacional y desarrollar planes de cooperación con aquellas instituciones.

Deben quedar definidos los objetivos de esta investigación y estos deben tener relación, con la prevención, con medicamentos y con tratamientos. efectivamente en la prevención considerar la

incidencia de agentes causales, como nivel socioeconómico, edad, laboral, género, geográfico, etc.

- 9 Garantizar el cancer como tema prioritario. Considerar relevante el Banco de Tumores para el desarrollo de evidencia. Proteger la investigacion e inovacion. Incentivar la investigacion de cancer en los Centros Publicos de Alta y Mediana Complejidad, para estudiar los canceres que tienen mayor incidencia en nuestro territorio. Esto debria abrirse a educacion, acompañamiento del paciente, programa de adherencia de los pacientes a la terapia.
- 10 Se debería dar énfasis al estudio genético de la persona afectada, así como también de sus hijos.
- 11 Debe especificar en qué consiste el apoyo a la investigación

Debe hacerse cargo de distinguir al tratante especialista y al investigador de un ensayo clinico que tiene otro objetivo, con serios conflictos de intereses de por medio. Debería declarar claramente que el paciente sujeto de investigación y su mayor beneficio es el propósito de cada tratamiento que se indica, por sobre los intereses de un ensayo clinico o proyecto de investigación

- 12 Se debe abolir las exigencias desmedidas a la industria farmaceutica internacional para hacer investigación en Chile...homologable a las exigencias de paises desarrollados. Lo real hoy es que, con las indicaciones de la ley Ricarte Soto en esta materia, se ha producido una fuga de investigación en Chile en forma dramatica durante los ultimos años.
- 13 Potenciar es un término vago que no compromete al estado. Se deben establecer indicadores medibles que puedan ser validados anualmente.
- 14 Debe quedar establecido con qué recursos fomentará la investigación el minsal y de qué forma potenciará la cooperación técnica y financiera, a lo menos, con numeraciones como ejemplos.

Esto debe formar parte del Plan.

- 15 Debe haber transparencia en los recursos que financiarán y fomentarán la investigación
- 16 Creación de un Instituto Nacional contra el Cáncer, de carácter estatal, donde se realice investigación y desarrollo de medicamentos, y fabricación de los mismos o versiones locales de los ya desarrollados por empresas extranjeras pero a mucho menor costo, pues no sera una institución con fines de lucro. Ésto llevara a un gran ahorro en medicamentos tanto para el Estado y para todos los chilenos, potenciando nuestra ciencia y evitando la dependencia de nuestro país de empresas extranjeras con fines de lucro que venden carísimo fármacos y terapias biológicas (basadas en anticuerpos) lucrando con la necesidad de las personas de forma antiética, pues los Estados se los permiten al no tomar las riendas del problema y hacerse cargo de la protección del derecho a la

salud

17 Es muy importante favorecer la investigación, pero no solo desde el ámbito biomédico. Hoy Se puede potenciar desde las diversas especialidades que abordan el cáncer como también por parte de sus diversos actores. Existen ONGs que cuentan con vasta experiencia en cuanto a prácticas, cuidados, tratamientos no farmacológicos; organizaciones que han logrado levantar el perfil de sus beneficiarios para poder identificar sus necesidades y que cuentan con profesionales aptos para desarrollar y generar conocimientos. Es un nicho importante que no ha sido, aún, abordado.

Por otra parte, si queremos fomentar la generación de conocimiento, debemos asegurar el acceso a este por parte de todo aquel que esté interesado, desde profesionales de la salud a pacientes. A nivel internacional existen plataformas web que entregan información científica, pero con un lenguaje menos técnico y amigable para los usuarios y sus familias. Es una forma de educar y empoderar a la población.

18 Es importante incluir investigaciones como lo hace Estados Unidos y Europa, para evidenciar los efectos de los tratamientos en Cámara Hiperbárica para pacientes con complicaciones de la Radioterapia.

La oxigenación mediante la cámara hiperbárica es una de las opciones para ayudar a conseguir el éxito del tratamiento en pacientes que presenten osteorradionecrosis.

- 19 Tambien educacion en los colegios y liceo, es decir, educacion de calidad porque ya mayoria dd las enfermedades son prevenibles, puede utilizar a los profesores ya que les profesionales en formacion y universidades no se hacen cargo de las educaciones en las escuelas por lo que podrian hacen una modificacion ahi tbn para impactar de lleno en la disminucion de cifras y tasas por mayor conocimiento preventivo de la poblacion.
- 20 Importante incluir la terapia mediante cámara hiperbárica.
- 21 incluir investigaciones como lo hacen otros paises para evidenciar los beneficios y efectos del tratamiento de la camara hiperbalica para personas con complicaciones de la radioterapia
- 22 Incluir investigaciones como lo hace Estados Unidos y Europa para evidenciar los efectos de los tratamientos en Cámara Hiperbárica para pacientes con complicaciones de la radioterapia.

Considerar el trabajo realizado el año 2010 por investigadores de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile, de la Facultad de Medicina de la Universidad Andrés Bello y la Unidad de Medicina Hiperbárica del Hospital de Trabajador sobre Tratamiento de la cistitis actínica hemorrágica mediante oxigenoterapia hiperbárica donde el estudio concluyó que la oxigenoterapia

hiperbárica debe ser considerado en Chile el tratamiento de primera línea para el tratamiento de la radionecrosis en pacientes con cistitis actínica. Estos pacientes representan hasta el 10% de todos los pacientes sometidos a radioterapia lo que equivale a varios miles de pacientes en el país.

Promover investigaciones que estudien la calidad de vida de los pacientes con radionecrosis. En Chile actualmente no existe ningún trabajo de investigación que evalúe la calidad de vida de estos pacientes. Se necesitan estudios que fundamenten la necesidad que estos pacientes tienen de una terapia eficaz accesible y que no materialmente inalcanzable como ocurre en la actualidad con la terapia en cámara hiperbárica.

- 23 Es importante que el Gobierno inyecte mas recursos a la investigacion
- aqui ha que acotar y tener una accion mas concreta . Aqui en este articulo deberia decretarse la creacion de un hospital o instituto nacional oncologico el cual 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
- 25 tambien la investigacion asociada a la prevencion y aquellos procedmientos que complementen la terapia medica que hagan que una persona se sienta mas saludable por ejemplo la realizacion de actividad fisica
- 26 Desarrollar convenios a nivel internacional para obtener tratamientos cuando no se tengan en nuestro país.

Buscar nuevos tratamientos para tratar el cáncer que no sean tan invasivos como la quimioterapia o radioterapia. Mi hija tuvo una leucemia linfoblástica aguda y sufrió las consecuencias de la quimioterapia provocándole una necrosis vascular de caderas donde se tuvo que operar intalándole prótesis en sus dos cabezas femorales, fue muy doloroso ver estas consecuencias en una niña tan joven.

Implementar un banco de médula osea para transplantes con redes de colaboración en Estados Unidos, España etc.

Becar a profesionales Oncólogos y Fisicomédicos para su perfeccionamiento en Centros Oncológicos de punta a nivel internacional.

27 Me parece que este punto es más una declaración de intensiones que un objetivo de trabajo.

Yo diría mejor: 'El Ministerio de Salud (fomentará) desarrollará un área destinada a la investigación científica biomédica, clínica y de salud pública en cáncer. Para ello (potenciará) se implementará la estrategia para obtener la cooperación técnica y financiera, a nivel nacional e internacional, mediante la creación de la Subsecretaría/Oficina Nacional/Instituto etc. del Cáncer.'

Se debe dejar abierta la investigación en medicinas complementarias, ya que por su bajo costo, excelentes resultados y alta valoración por parte de los usuarios (Encuesta Minsal año 2014) no pueden dejarse de lado en el tratamiento.

- Para que realmente se pueda fomentar la investigación en cáncer se debería mejorar la regulación sobre ensayos clínicos de productos farmacéuticos y elementos de uso médico que se incorporó en el Título V del Libro cuarto del Código Sanitario, que en la práctica ha llevado a una disminución en la investigación clínica en Chile.
- 29 Buen punto, pero muy abierto.... 'Fomentará' financiera y técnicamente. Las Universidades chilenas hacen Investigación de calidad, asi como dicen que buscaran apoyo internacional sería bueno traer de afuera PhD. para potenciar lo que acá se está realizando, incentivar más a nivel regional este tema.
- 30 La investigación, es vital en el tratamiento del cáncer, para entender como abordarlo, que fármacos son los más efectivos y que tengan ojalá, los menores efectos secundarios en los pacientes.

  Haciendo de ellos un tratamiento más llevadero y menos invasivo. Buscar nuevas tecnologías en lo que respecta a cirugía oncológica y tratamiento farmacológico. Además, modernizar los recursos e infraestructura de hospitales y clínicas con espacios especiales y áreas de oncología a niveles superiores, que avalen un atención de calidad y profesional al más alto nivel.
- 31 Creo que se deberían crear cargos para enfermeras docentes que tengan la función de educar al personal, capacitar al personal nuevo con programa establecido mínimo de un mes. Además, creo que este cargo facilitaría la función de realizar investigación en los centros oncologicos, con la posibilidad de realizar valoración, planes de mejora a partir de la realización de estas investigaciones.

32	Asegurar la creación de un registro nacional de cáncer.
	Incentivar la investigación
	Incentivar los estudios clínicos
	Garantizar el acceso a información de data de registros
	Fortalecer la investigación social en salud
33	Considero importante especificar bien este punto, tomando en consideración que ya existen entidades que están desarrollando estudios, que manejan información nacional e internacional de gran relevancia y están trabajando actualmente en la investigación de patologías oncológicas y su comportamiento. Me parece conveniente partir por ahí, apoyar los avances que se han logrado, fortalecer (con apoyo académico y financiero) la investigación y la experimentación, de manera tal de llegar a desarrollar nuestros propios tratamientos, incluyendo terapias biológicas.
34	Formación en medicina hiperbárica para poder aplicar esta terapia a pacientes con lesiones por radioterapia.
35	Definir prácticas de atención primaria (modelo de atención) y capacitación obligatoria del personal de salud del sistema público en el área de oncología.
36	Seria importante la claridad respecto a los recursos financieros para costear investigaciones, que sea una parte del ITEM presupuestario para salud el que sea exclusivo para investigacion respecto al cancer. Que sea un tema integral en el presupuesto.
37	Seria importante la claridad respecto a los recursos financieros para costear investigaciones, que sea una parte del ITEM presupuestario para salud el que sea exclusivo para investigacion respecto al cancer. Que sea un tema integral en el presupuesto.
38	De acuerdo en especificar qué aportes monetarios concretos se realizarán ya que la palabra 'potenciará' es muy vaga.
	Considerar que no solo Universidades, si no instituciones privadas como clínicas están realizando investigación en cáncer de muy buen nivel, y permitir que todos por igual puedan acceder a recursos para investigar.
	Financiar becas de formación en el área de cáncer, como diplomas, etc. que estimulen a

profesionales de la salud a capacitarse y ayudar a crear conciencia y hábitos para la prevención. 39 Creo que red publica debe invertir, en el tratamiento de la Camara Hiperbarica, considerando la necesidad de los pacientes post tratamiento del cáncer. 40 Este punto es MUY importante, porque esta enfermedad puede no puede ser combatida con los mismos tratamientos para todos, somos únicos respecto a organismos por lo cual se necesitan tratamientos personalizados, la única manera de llegar a eso es con la investigación científica, como paciente que voy en el segundo cáncer en 2 años puedo decirles que lo único efectivo y que ayuda a la sobrevivencia y alargar nuestros años de vida es un tratamiento adecuado a la situación de cada paciente. 41 dentro de las pocas posibilidades de un buen tratamiento.ES IMPERATIVO la investigacion y complementar con alternativas de tratamiento, cada paciente afronta de diferente manera el flagelo del cancer, en Chile existen los medios pero no las voluntades por parte de nuestros parlamentarios, de incluir las distintas alternativas que existen. 42 El MINSAL deberá mantener actualizado su sitio WEB e incorporar información de nuevos registros que con el tiempo serán necesarios incluir en dichos registros. Los incentivos de investigación debieran no solo ser para centro Públicos, también para centros de caracter Privado

43 En el PLAN NACIONAL DE CÁNCER 2018- 2022 estaba estipulado que El Ministerio de Salud necesita establecer una entidad rectora en la investigación oncológica, que refleje las prioridades en materia de investigación en cáncer en el país, considerando todos los ámbitos: paciente, clínico, cuidado de la salud, salud pública, caridad e investigadores.

Concepto: Establecer una oficina pertinente dentro del Ministerio de Salud encargada de coordinar la investigación en cáncer en la población chilena. Esta institución de investigación será independiente, pero transversal a la vez, de la sección de asistencia en oncología. Podría funcionar bajo del nombre del Instituto Nacional de Investigación en Oncología. Un modelo que podría usarse es el British National Cancer Research Institute (NCRI, https://www.ncri.org.uk/). Esto permitirá el establecimiento de convenios, contratos y comunicación con otros NCI internacionales. Tenga en cuenta que esto es independiente y no debe confundirse con el 'Instituto Nacional del Cáncer' existente en Chile, que se centra en la atención al paciente.

Acción: Contratar a personal permanente (al menos 1-3 personas) dentro del Ministerio para identificar y coordinar la investigación en cáncer en el mundo social-civil, académico y privado en áreas pertinentes a la salud publica chilena.

## Sub-objetivos:

- (A) Desarrollar una política de investigación coordinada entre entes gubernamentales (CONICYT, CORFO, Nuevo MinCyT), instituciones académicas publicas y privadas, sector privado, y toda otra institución vinculada a la investigación nacional o internacional en cáncer.
- (B) Definir en conjunto con las instituciones pertinentes, una línea financiera protegida para investigación en áreas pertinentes a la salud publica chilena identificada por el Ministerio (podría ser investigación básica, clínica y de salud publica).
- (C) Coordinar con el sector privado para establecer instituciones y investigación financiada por farmacéuticas / sponsors en Chile.
- (D) Definir los requerimientos para la generación de nuevo conocimiento en base y de acuerdo con la realidad clinico-epidemiológica de cáncer en Chile a través de una agenda de investigación.
- (E) Promover una red nacional de investigación en cáncer, para promover la comunicación

	coordinación, articulación y colaboración entre los centros de investigación del país.
	(F) Facilitar y transparentar el acceso de los datos de registro nacional e información disponibles, a los investigadores y comunidad científica nacional (ej. via una plataforma digital).
44	Actualmente un paciente que desee hacer un estudio genetico para confirmar si existe una predisposicion genetica al cancer debe hacerlo particular y no tiene ningun tipo de cobertura. Este tipo de analisis debieran tener cobertura y en caso de existir una predisposicion genetica a algun cancer esta no debiera ser preexistencia o motivo de no cobertura posterior en la isapre o fonasa del paciente.
45	No basta con fomentar la investigación. También debe ser financiada, y sobre todo facilitada.
46	Creo que esta ley debe corregir los problemas que se instauraron con la ley de farmacos al respecto de la investigación que antes que fomentarla la desincentivan
47	Debe establecer un presupuesto anual para investigación y entregar a las universidades la investigación.
48	Es muy importante que se incluyan tratamientos en camaras hiperbaricas de enfermos tratados con radioterapia ,los beneficios para estas personas son infinitamente positivos ,pero no estan al alcance de todas las personas .son costosos ,no estan cubiertos por fonasa y menos las isapres ,entonces la pregunta esSi un tratamiento ayuda a las personas a recuperarse por ejemplo de las dolorosas secuelas que deja la radioterapia y ademas es beneficiosa para tratar el cancer .porque no darle cobertura al alcance de todos ????
49	Incluir en las investigaciones la oxigeno terapia para pacientes oncologicos con radionecrosis y estudiar todos los beneficios.

La cámara hiperbárica es mejorar la calidad de vida de los pacientes con radionecrosis, para tratar los efectos secundarios de la radioterapia.

### 50 Estimados:

Las complicaciones serias que pueden tener los pacientes con tratamientos por radiación ocurren en el 5-10% de los pacientes que sobreviven. No existen estudios de la prevalencia de complicaciones en nuestro país.

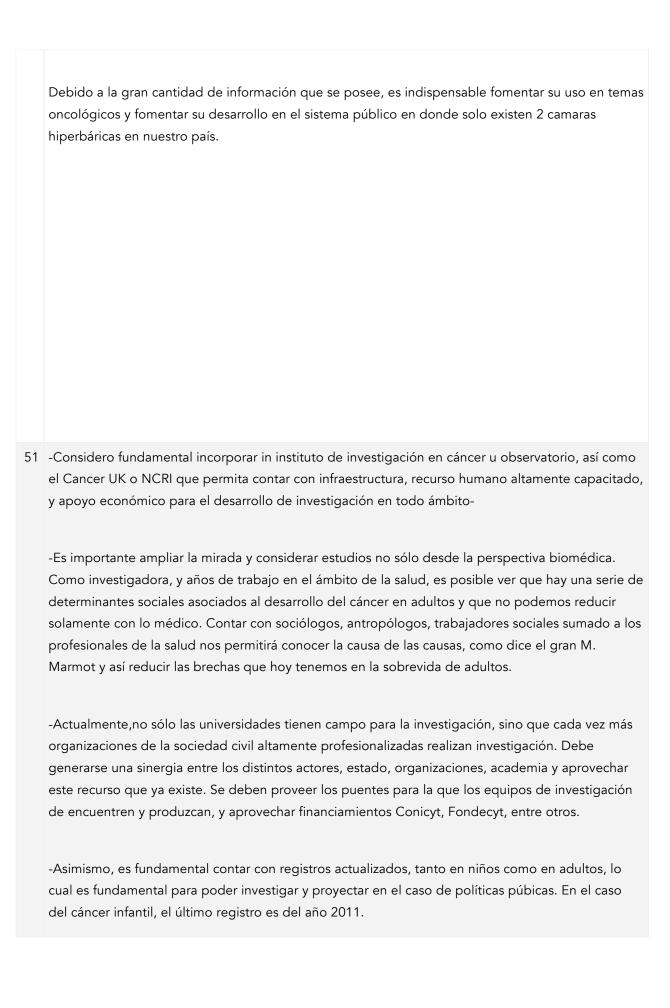
La oxigenoterapia hiperbárica se ha utilizado en países europeos y en norteamerica desde 1970, mostrando gran evidencia especialmente en osteoradionecrosis mandibular. La mayoría de los trabajos evidencia mejorías significativas respecto a los grupos controles.

Otras patologías involucradas por consecuencia de la radiación que han tenido beneficio son la necrosis laríngea, necrosis de pared torácica, necrosis abdominales y pélvicas y especialmente cistitis por radiación (o actínica) y rectitis por radiación (o actínica).

El manejo con oxigenoterapia hiperbárica es uno de los tratamientos aprobados y con financiamiento de los prestadores de salud en Estados Unidos desde antes del 2014. Sin financiamiento en nuestro sistema de salud.

Ya que el nivel de evidencia mostrado en lesiones oseas es AHA 1b. Ademas se ha demostrado el gran beneficio de realizar sesiones previas a extracciones dentales, que también existe un nivel de evidencia de AHA 1b (1 o mas estudios controlados randomizados positivos)..

Para lesiones en tejidos blandos, existen al menos 2 estudios randomizados controlados y múltiples series de casos, que evidencian que el tratamiento en tejidos, que no incluyen al sistema nervioso central, es nivel de evidencia AHA 1b.



52 Estimados,

Mis sugerencias son:

Promover investigaciones como ocurre en los países que han avanzado más en los tratamientos postcáncer, como lo ha hecho Estados Unidos, los países Europeos, Australia, Japón. Los que han logrado evidenciar los efectos de los tratamientos en Cámara Hiperbárica para pacientes con complicaciones de la radioterapia para mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

Replicar el trabajo de C. Parra, A. Felmer y cols. realizado el año 2010 por investigadores de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile, de la Facultad de Medicina de la Universidad Andrés Bello y la Unidad de Medicina Hiperbárica del Hospital de Trabajador sobre Tratamiento de la cistitis actínica hemorrágica mediante oxigenoterapia hiperbárica donde el estudio concluyó que la oxigenoterapia hiperbárica debe ser considerado en Chile el tratamiento de primera línea para el tratamiento de la radionecrosis en pacientes con cistitis actínica. Estos pacientes representan hasta el 8-10% de todos los pacientes sometidos a radioterapia lo que equivale a varios miles de pacientes oncológicos que sufren de mala calidad de vida por falta de acceso a tratamiento.

Promover investigaciones que estudien la calidad de vida de los pacientes con radionecrosis. En Chile actualmente no existe ningún trabajo de investigación que evalúe la calidad de vida de estos pacientes. Se necesitan estudios que fundamenten la necesidad que estos pacientes tienen de una terapia eficaz accesible y no materialmente inalcanzable como ocurre en la actualidad.

#### Gracias!

Es fundamental tener registros nacionales de pacientes con los diferentes tipos de cáncer. Es la manera de dimensionar el problema de salud que tenemos y luego permite organizar la asignación de recursos. Ese es el camino que han seguido los países desarrollados.

El trabajo de registrar los diagnósticos y los resultados de los tratamientos es grande, es caro y se requieren recursos que deberían ser asignados por el estado.

Encuentro que esta bien el fomentar una investigación clínica respecto a esta grave enfermedad que afecta tanto a niños como adultos, pero con respecto al financiamiento hay que considerarlo y ver bien sobre el tema pues se ocupara bastante dinero tanto para la investigación como para desenvolver todo lo que tenga que ver con la administración clínica; seria bueno una donación por persona y que también esta practica se transmita igual en otros países, ya que no solo aquí en Chile estamos siendo afectados por esta enfermedad; para formar parte de una misma comunidad contra

el cáncer juntos como países unidos contra una causa.

La ley Ricarte Soto incluyó algunas exigencias que han obstaculizado la investigación y deben ser revisadas, especialmente en lo que se refiere a solicitud de consentimientos informados para estudios retrospectivos que no tendrán influencia en el manejo del paciente o solicitud de consetimiento a familiares de pacientes fallecidos para estos efectos

### SOCIEDAD CHILENA DE HEMATOLOGIA

- Fomentar la investigación con recursos específicos para investigación en cáncer, considerándolo un tema prioritario. Además a nivel educativo se debería incentivar la investigación, que más estudiantes de áreas científicas se interesen en el tema y puedan a futuro ser un aporte dentro del equipo de salud.
- 57 Sera bueno contar con mas fondos para investigación. El cáncer es una enfermedad que va en aumento día a día. Investigar vacunas, que sean una solución real para las personas que padecen esta enfermedad. En otros países se investiga todo en dar soluciones concretas, por que en Chile NO se hace. es el momento de ocuparse, no de preocuparse.
- La investigación es la forma más adecuada para enfrentar las enfermedades. Los logros más importantes y avances en tecnología y tratamientos médicos nacen de las investigaciones en relación a las ciencias básicas, clínicas y de laboratorio.

Es fundamental para diagnosticar precozmente el flagelo del cancer, realizar investigación en relación a esta enfermedad.

Para esto deben existir centros nacionales ( debido a la larga geografía de nuestro país) contra el cancer adosados o en trabajo conjunto con centro de investigación de alta calidad y con regulación ética para poder generar y crear nuevas terapias y así evaluar los tratamientos actualmente realizados a nuestra población y además poder acercamos a los países desarrollados en la forma correcta de diagnosticar y tratar esta epidemia de nuestra época llamado CANCER.

- 59 Adecuar o modificar los articulos de la Ley Ricarte Soto para investigación clínica, para lograr efectivamente facilitar la investigación en cáncer
- 60 Es necesario que se investigue el tratamiento de Oxigenoterapia Hiperbárica en pacientes con necrosis por radioterapia.
- 61 La investigación debe incorporar estudios sobre tratamiento de oxigenoterapia hiperbárica en pacientes con necrosis causada por radioterapia.

- 62 En el artículo 4, se requiere urgentemente incluir la investigación de tratamiento de oxigenoterapia en cámara hiperbárica para pacientes con necrosis post radio terapia.
- 63 Promover investigaciones como ocurre en los países que han avanzado más en los tratamientos post-cáncer, como lo ha hecho Estados Unidos, los países Europeos, Australia, Japón. Los que han logrado evidenciar los efectos de los tratamientos en Cámara Hiperbárica para pacientes con complicaciones de la radioterapia para mejorar la calidad de vida de estos pacientes. Replicar el trabajo de C. Parra, A. Felmer y cols. realizado el año 2010 por investigadores de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile, de la Facultad de Medicina de la Universidad Andrés Bello y la Unidad de Medicina Hiperbárica del Hospital de Trabajador sobre Tratamiento de la cistitis actínica hemorrágica mediante oxigenoterapia hiperbárica donde el estudio concluyó que la oxigenoterapia hiperbárica debe ser considerado en Chile el tratamiento de primera línea para el tratamiento de la radionecrosis en pacientes con cistitis actínica. Estos pacientes representan hasta el 8-10% de todos los pacientes sometidos a radioterapia lo que equivale a varios miles de pacientes oncológicos que sufren de mala calidad de vida por falta de acceso a tratamiento. Promover investigaciones que estudien la calidad de vida de los pacientes con radionecrosis. En Chile actualmente no existe ningún trabajo de investigación que evalúe la calidad de vida de estos pacientes. Se necesitan estudios que fundamenten la necesidad que estos pacientes tienen de una terapia eficaz accesible y no materialmente inalcanzable como ocurre en la actualidad.
- 64 Fundación Nuestros Hijos sugiere incorporar la diferenciación en cáncer adulto e infantil.
- 65 Como Fundación Nuestros Hijos Nos parece clave que en este artículo se haga diferencia en la red infantil. La información existente en el Registro Nacional de Cáncer Infantil (Renci) del Minsal, permitirá determinar efectivamente dónde existen mayores necesidades de incorporar nuevos centros de especialización en la red actual.

Sugerimos además indicar la incorporación de al grupo etario entre 15 y 19 años (adolescentes) al Programa Infantil adaptando los protocolos de tratamiento infantiles a los pacientes adolescentes, porque en la gran mayoría de los cánceres infantiles, tienen mejores resultados de sobrevida que si se usan los protocolos de adultos[1].

Esta indicación requerirá nuevos recursos para adaptar las estructuras físicas actuales de las Unidades Oncológicas infantiles para agregar todo el equipamiento para las características propias de este grupo etario.

Sugerimos iniciar un proyecto piloto de esta incorporación en los Hospitales de la Red Pinda que tratan tanto a niños como adultos. Hospital Dr. Sótero del Río, San Juan de Dios, por ejemplo.

[1] https://www.cancer.org/cancer/cancer-in-adolescents/treating-cancer-in-adolescents.html https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2435335/ 66 Sugiero fomentar la investigación en él área de promoción y prevención que a la larga es más costo-efectiva en nuestro país. Logrando reducir la incidencia de éste problema 67 Sugiero fomentar la investigación en él área de promoción y prevención que a la larga es más costo-efectiva en nuestro país. Logrando reducir la incidencia de éste problema 68 Como muchos han dicho creo que es de suma importancia que se centren en estudios para encontrar la cura de esta enfermedad ya que cada vez son mas las personas afectadas por esta y la necesitamos para que no seamos sometidos a medicamentos invasivos que degeneran mas nuestro cuerpo y debilitan mas el sistema inmunitario y ademas pudieramos hacer estudios geneticos gratuitos y en el pais que tambien son muy costosos 69 Que pasa con la investigación y el tratamiento hacia la mujer joven, una mujer joven de 13 o 14 años que comienza su vida sexual y decide ir al consultorio, aquí la matrona o la persona a cargo le entregará: Pastillas o invección... ¿con qué estudio hormonal o genético? Como se sabe que esa niña o joven tiene antecedentes genéticos o un trastorno hormonal severo? O quistes ovaricos? No se hace ese estudio y después a los 23, 25 años tenemos cáncer y metatasico. Cada vez hay más mujeres jóvenes ANTES DE LOS 40 AÑOS CON CANCER MAMARIO. Y que no se realizan mamografías a mujeres jóvenes, ni siquiera se contempla las Ecomanaria! En consultorios, mayor estudios!! En países europeos se ocupan tratamientos en primera Línea para pacientes con estadío 4 que tienen metástasis con excelentes resultados, en Chile no se ocupan y si llegarán a ocupar su valor

es extremadamente alto. 70 Dentro de las investigaciones, deberían incluir un tratamiento integral, donde lo importante del tratamiento no sólo es la técnica y el procedimiento, es importante el enfermo. capacitar al personal para que se genere el esfuerzo de la mejora también en el trato. Desde el inicio uno parte con mucho susto y las explicaciones incluso a llevado a muchos por miedo a no tomar el tratamiento, el cual es devastador y para quienes lo vivimos necesitamos mucha fuerza interior para no desmorarse y sucumbir en el camino a la mejoría. El cáncer afecta todas las dimensiones del enfermo : física, emocional, social, intelectual y espiritual .por está razón deben incluirse todas las áreas en las investigaciones para un tratamiento efectivo. Y si la persona tiene la oportunidad de sanar no quede con secuelas psicológicas que le marcarán la vida. 71 La investigación debería relacionarse no sólo con la cura, sino tambien con los factores de riesgo. Investigar acerca de los estilos de vida de NUESTRA población, los factores que afectan en nuestras ciudades, y que en todas son distintos, y que influyen en que en ciertas ciudades hayan mas personas con ciertos tipos de cancer que en otras. Investigar y fiscalizar! 72 En los grupos focales del "Seminario Cáncer en Chile" realizado el 2018, se destacó la importancia de incluir en la Ley aspectos específicos que fomenten la investigación en Cáncer. Esta sería una forma de garantizar que la investigación sea un tema prioritario y que cuente con financiamiento. 73 el apoyo a la investigación sobre el tratamiento de la radionecrosis, debido a que es una patología terrible para los pacientes postradioterapia que se ven afectados y su único tratamiento es la oxigeno terapia hiperbarica sobre 2ATA. 74 Para que se fomente la investigacion clinica es importante considerar derogar o modificar varios de los Artículos del "Título V De los ensayos clínicos de productos farmaceuticos y elementos de uso medico" del código Sanitario que fuera incorcoprados años atras y que han sido la causante de la signicativa disminusion de la investigacion clinica en Chile desde su publicacion. 75 Se deben aumentar los esfuerzos para realizar estudios de investigación que abarquen las nuevas terapias para pacientes con lesiones por radioterapia, especialmente el uso de terapia con oxígeno hiperbarico

# Artículo 5: Red Oncológica Nacional

- 1 Creo que este punto es uno de los que mas le cambiará la vida a los actuales y futuros pacientes...porque Santiago no es Chile...tener centros oncológicos regionales debe ser prioridad, que tengan tanto recursos humanos como técnicos y que además abarquen todas las etapas...quimioterapia, radioterapia, cirugía...que el paciente pueda hacer todos los tratamientos en un sólo lugar y que sea integral, es decir que haya acompañamiento psicológico, espiritual y de técnicas como yoga, pilates, talleres de autoestima, artisticos, etc. Gracias.
- 2 Como el comentario anterior creo que esto es lo que más rescató de esta ley en camino ya que much@s pacientes tienen que viajar a Santiago a ver segundas opiniones de los tratamientos debido a la mala atención o poco conocimiento en sistemas de salud regionales sobre el tema cáncer .

Es una buena noticia que se piense a nivel nacional y regional ... Lo otro es que siempre es importante que vengan acompañados estos tratamientos de ayuda sicológica , de talleres de autoestima, de ayuda en temas laborales ,etc

Saludos cordiales

- 3 No sé como se podría 'amarrar' dentro de la redacción, el diagnóstico rápido y efectivo. Dan las ordenes de los exámenes por goteo, se juntan varios y comités en diatintas sesiones y por mientras el cáncer avanza y la salud mental del paciente y su entorno se deteriora.
- 4 Este articulo o su reglamento debe estandarizar el tiempo desde la primera visita hasta un diagnostico y a posterior el inicio del tratamiento. Los pasos se deben hacer estamos todos de acuerdo, pero no creemos las bases para una nueva 'lista de espera' ahora oncologica
- 5 La red oncologica nacional se va reforzar porque esta red ya existe.

Zona norte Antofagasta

Zona centro Valparaiso

metropolitana los servicios de salud de Stgo.

Zona Centro Sur Talca

Zona Sur Valdivia.

Por lo tanto estos centros no se vendrían a integrar si no más bien a reforzar lo que ya tenemos.

6 En todas las ciudades deberían existir profesionales y centros oncológicos con doctores y

equipos preparados y aptos para tratar a pacientes, así se evitará el traslado y cansancio que deben padecer tanto los pacientes como los familiares al enfrentar esta enfermedad.

- 7 Este punto esta sujeto a Ley de Presupuestos del Sector Público de CADA AÑO. La ley debe contemplar un piso financiero mínimo para este llevar a cabo estos centros y que no sea variable año tras año, garantizando su realización
- 8 Debería existir centros especializados para realizar scanner de control cuando el hombre es obeso según para ellos con 129 kilos tiene una hernia inguinal es mi marido en el hospital el pino no quisieron hacerle su scanner anual de seguimiento todo por la simple razón que para ellos era obeso cabe mencionar que yo indignada por sus comentarios hice un reclamo en fonasa porque el tiene cáncer testicular en menos de 1 semana ya estaban volando para que le realizarán su scanner y el único centro que lo pudo realizar y no me pusieron trabas fue en la mutual se seguridad de stgo

Para mi no fue muy buena la noticia porque le encontraron linfonodos retroperitonales y cadenas iliacas con adenopatias en ambas regiones inguinales y no se lo que significa Hoy en la tarde lo verá el urologo

Me preg que uniera pasado si yo no reclamo a lo mejor pudo ser peor por eso deben fiscalizar a las entidades públicas que no garantizan los exámenes que solicita los médicos tratantes

9 Muy buenas tardes, como paciente oncologica considero que los fundamental de esros centros mas alla de la infraestructura y maquinarias adecuadas es que esten atendidos por personas capacitadas ymo me refiero con esto a personas con 'TITULOS PROFESIONALES' me refiero a persona que sean humanas, empaticas con los pacientes, que sean capaces de dar soluciones o al menos de facilitar los procesos, ya que una como paciente entra en un mundo totalmente desconocido y si a eso le sumamos el impacto que produce el diagnostico lo que mas se necesita es contencion, orientacion y no que a uno la hagan deambular por los hospitales y nadie de respuestas concretas y mas aun que atiendan de malos modos. Considero que los profesionales que tratan con pacientes oncologicos mas alla de titulos universitarios deben tener vocacion y esto corre desde doctores hacia abajo, todos deberian pasar por una seleccion que uncluya mas alla de una revision del curriculum y si los hay asi que se puede.

Atentamente

Veronica Bravo

10 Es necesario ampliar la red, no sólo reforzar lo que ya hay, debido a que por situaciones financieras en el caso del sur, Valdivia no siempre es accesible. En el caso de esta zona, que es donde vivo, se requiere un centro en Puerto Montt, Aysén y en Magallanes. Con profesionales especializados y que aseguren calidad al igual que en Santiago.

- 11 Comparto la opinión de Verónica Bravo, es una pena leer su comentario y observar que casi nada cambió desde que fui tratada de cáncer en 1992-93. Es primordial para esta Ley la adopción de un protocolo de tratamiento humanizado, el tratamiento cordial y empático de pacientes y familiares juega un papel tan importante cuanto las especializaciones de los profesionales.
- 12 En el plan nacional del cáncer se hace énfasis en la realización de tamizajes en atención primaria, pero se ignora que habitualmente en este nivel asistencial comienza la sospecha diagnóstica ante síntomas iniciales vagos. Muchas veces con demoras por falta de acceso a exámenes o atención por especialistas.

Creo que debe incorporarse explícitamente la participación de médicos de atención primaria en las redes oncológicas. De manera de facilitar y hacer expedito el proceso diagnóstico.

- 13 Bs ds , mi madre (82 años ), mi padre (85 años ) y varios conocidos tienen cancer , el problema principal de inicio fue el acceso rapido al diagnostico para orientar al tratamiento que corresponde segun la etapa del cancer .
  - dicho esto , se me ocurre que en el articulo 5 ( red oncologica nacional ) pudiesen ingresar ( una gran red nacional de centros de diagnostico y/o tratamientos especializados en medicina de alta complejidad) las instituciones publicas y privadas de todo el pais con el fin de agilizar el dg oportuno y por ende el tratamiento oportuno ; la idea es que no se pierda tiempo y se llegue a un tratamiento lo mas rapido y oportuno posible .

estos centros publicos y privados, deberian cumplir con la normativa que el ministerio de salud exija ( estandares de calidad basicos similares para todos ); de esta forma el ministerio asegura un dg y tratamiento oportuno, ademas que fija y estandariza los precios de los altos costos de los examenes y tratamientos.

el estado pone sus condiciones y las instituciones privadas que se interesen ( previamente certificados en su calidad )pueden ingresar a esta gran red nacional publica - privada .

- 14 Categorizacion por complejidad.Potenciar el rol de las APS.(Ejemplo del CESFAM de la zona norte en colaboracion con el Instituto Nacional del Cancer.). Telemedicina como aporte a la red.Favorecer comunicacion afectiva entre los diferentes niveles de la red.Facilitar la 'ruta del paciente'(gestor de casos).Humanizar la gestion.Sistema tecnologico integral que permita hacer la gestion con la informacion que el sistema entrega.Facilitar y considerar entrega de prestaciones por parte de Fundaciones.Considerar una mirada mas social y multidisiplinaria de la enfermedad, tratamiento y cuidado del paciente.
- 15 Se debe indicar la 'gobernanza' de esta red oncológica, evitando la centralización de la decisiones. Cada Macrozona debiese tener un encargado investido de facultades especiales para desarrollar las áreas deficitarias.

- Es fundamental y necesario que exista la atención especializada en regiones, pero yo eliminaría la categorización, y optaria por tener los todos los centros igualmente completos y de alta complejidad a lo largo del país, ya que la enfermedad no distingue el domicilio de los pacientes, y de contar solo algunos de dichos centros con la categoría de alta complejidad, llegaremos a lo mismo que hoy ocurre, que desde provincia debemos necesariamente viajar a santiago. Que se haga bien desde el comienzo, que todos los centros que se instalen en regiones para abarcar el territorio nacional en forma completa cuenten con recursos humanos y tecnologicos para atender todo nivel de esta enfermedad. Por ahí un comentario de un miembro hablo de la APS, y concuerdo con su fundamental actuar, pero la disparidad en la calidad de la atención de médicos dificulta a veces que sean un aporte. Me ha tocado el caso que el medico solo entrevista al paciente sin siquiera examinarlo con un fonendoscopio.
- 17 Agilizar el proceso de diagnostico.

Rebajar la edad de exámenes preventivos.

18 Dentro del documento del Plan Nacional de Cáncer se señala la Red Actual, pero para el tratamiento del cáncer en adultos. Hoy el PINDA cuenta con una red distinta (Coinciden solo algunos centros) de la cual no se detallan cambios. Si bien el programa infantil de drogras antineoplásicas ha dado buenos resultados, aún se puede potenciar mucho más el trabajo en red a nivel nacional, sobre todo con los centros de atención primaria. La realidad de los niños con cáncer en nuestro país, en su gran mayoría se resume a atenderse en la región metropolitana y todo lo que ello significa, como dejar su entorno, dificultad para realizar seguimiento, costo económico para la familia, etc.

También es importante destacar que dentro de la Red actual NO existe un Centro de Radioterapia INFANTIL, por lo que cuando es requerido este tratamiento se debe recurrir a centros adaptados para adultos (Como el INC) esto hace muy compleja la cobertura de esta prestación junto con la experiencia para el niño. Para finalizar, destaco que esta separación entre niños (0 a 14 años, 11 meses 30 días) y adultos(15 años y más) no es la más óptima, ya que cómo se ha evidenciado en estudios internacionales, se pueden obtener mejores resultados si la 'red infantil' se amplía hasta los 19 años. La OMS define la adolescencia como 'el periodo de crecimiento y desarrollo humano que se produce después de la niñez y antes de la edad adulta, entre los 10 y los 19 años.'

(https://www.who.int/maternal\_child\_adolescent/topics/adolescence/dev/es/)

la población adolescente queda prácticamente en un limbo; Si un paciente fue diagnosticado antes de los 15 años y debe seguir su tratamiento luego de cumplir esta edad, la transición a la red de 'Adultos' es muy compleja y dificulta la continuidad de los cuidados integrales.

19 Incluir la Cámara Hiperbárica en los centros especializados de la red oncológica nacional, para garantizar el tratamiento y seguimiento de pacientes afectados por complicaciones de la radioterapia con el objetivo de mejorar su calidad de vida.

- 20 Estos centros deben contar con cámara hiperbárica
- 21 No aportar recursos directos y depender de factores, es valido pero hay demasiada burocracia y el pib esta mal invertido en cuanto a porcentajes y eso es los intereses, el lobby y la sin verguenzura de los politicos; por lo tanto si se van a poner de acuerdo es que estos centros tienen que llegar a todas las regiones en x plazo de tiempo y no muy lejano porque de lo mas bien invieten en cosas y descuentan platas de actores delincuentes como los camioneros chantajistas y no despues no tienen plata para nada social, tampoco tengo problema con que me cobren un poco mas, siempre y cuando, usen bien el dinero ..
- 22 Muy importante es descentralizar la salud. Si bien hoy existe una Red oncologica, no cubre totalmente la necesidad.

Personas que son de Punta Arenas están obligadas a venir a Santiago buscando alternativas.

- 23 incluir la camara hiperbalica en los centros especializados de la red oncologica nacional para garantizar el tratamiento y seguimiento de los casos.
- 24 Es importante que se incorpore el concepto de medicina personalizada en la atención de los pacientes con cáncer.

La medicina personalizada o de precisión es muy importante para el diagnostico, pronostico y para la selección adecuada de la terapia en base a la composición molecular (mutaciones) del tumor.

Hoy en día las guías de la NCCN (National Comprenhensive Cancer Network) de Estados Unidos nos permiten saber cuales son los biomarcadores y las técnicas que se recomiendan tanto para el diagnostico del subtipo de cancer como también para la selección de terapia. Dentro de las técnicas destacadas se encuentra la Secuenciación de Nueva Generación de ADN. Esta tecnología no es solamente recomendada por la NCCN sino también por la CAP (College of American Pathology), estos últimos, han desarrollado guías para el correcto uso de la tecnología.

Es importante educar a los patólogos en formación en patología molecular.

Doctora en Genética Molecular.

Saludos,

25 En los Centros especializados de la red oncológica nacional para garantizar el tratamiento y seguimiento de pacientes con radionecrosis y osteorradionecrosis afectados por complicaciones de la radioterapia deberían contar con cámaras hiperbáricas. Se sabe que hasta el 10% de todos los pacientes irradiados desarrollan complicaciones tardías como efecto adverso de la radioterapia. Esto abarca varios miles de pacientes que requieren de tratamientos en cámaras hiperbáricas que alcancen presiones sobre las 2 atmósferas y usen oxígeno al 100% para favorecer la recuperación de los tejidos dañados por la radioterapia.

En toda la red de hospitales públicos de Chile existen sólo dos hospitales con cámaras hiperbáricas el Hospital de Ancud y el Hospital de Arauco. Absolutamente insuficientes para las necesidades de la población afectada en el país por radionecrosis.

Es imposible garantizar calidad de vida para los pacientes afectados por la radioterapia sino se da acceso real a la terapia de primera línea necesaria para ellos que en el caso de la radionecrosis es oxigenoterapia hiperbárica sobre las 2 atmósferas de presión.

Si en Chile ni Fonasa ni el sistema de Isapres cubren estos tratamientos lo lógico sería que los futuros centros especializados de la red oncológica cuenten con centros hiperbáricos de alto nivel para tratar a los pacientes con radionecrosis como ocurre en los países de Europa y en Estados Unidos.

Cada región debiese contar con un centro especializado en donde se encuentren especialistas tanto en tratamientos como rehabilitación. En el caso del cáncer de mama se hace necesario contar con kinesiólogos oncológicos pues las mujeres quedan sin su proceso rehabilitador , muchas presentan linfedema y no tienen acseso a tratamiento, tampoco pueden obtener una manga compresora . Se entrega un sostén solo una vez con una prótesis mamaria, lo que es irrisorio

Las que requieren un implante puedan tenerlo pronto, esto es escensial para su autoestima

- 27 que los metodos de diagnostico sean mas rapidos y efectivos si existen insitutos oncologicos regionales que presenten tanto las teconogias moleculares como tambien especialistas oncologicos en biopsias
  - no indica la prioridad con los que los potenciales pacientes oncologicos seran derivados de los CESFAM a los centros de referencias y de que cuan rapido puede actuar la red para la pesquiza de posibles personas enfermas de cancer.
  - asi como existen reportes de enfermedades infecciosas al minsal deberian haber reportes de posibles diagnosticados de cancer.. para el seguimiento y que tan efectivo es el diagnostico y pesquiza oportuna
- 28 Considero que esta Ley del Cáncer debiera incorporar mas centros de alta resolutividad (se contemplan solo 5 en el País) se debiera incorporar uno mas en la nueva Región de Ñuble que ha sufrido muchas perdidas humanas porque todos los tratamientos se deben realizar fuera de la Región, Santiago, Concepción.
- 29 Implementar con casas de acogida con profesionales de todas las áreas y que apoye tanto al paciente como a la familia. (psicólogos, trabajadores sociales etc.)

Implementar con buses para el traslado de los pacientes a sus tratamientos en los centros especializados.

30 Licencia permanente para el paciente y sus padres en el acompañamiento de la enfermedad con prohibición de rechazo por parte del Compin.

Evitar el cobro del deducible anual del enfermo de cáncer que sobrepasa los \$ 3.000.000

En caso de fallecimiento del paciente de cáncer su deuda queda inmediatamente eliminada.

Implementar un seguro para gastos asociados a la enfermedad sobre todo cuando uno es de provincia y tiene que viajar a Santiago para su tratamiento u a otro centro especializado (pasajes, alojamiento, alimentación y medicamentos que no cubre el sistema).

Ampliar el rango de clasificación para el tratamiento de los niños con cáncer llegando hasta los 19 años. Nos toco permanecer con nuestra hija de 15 años en un centro de adultos y no fue una medida adecuada por el sistema.

- 31 Me parece fundamental que la ley incluya la creacion de programas nacionales de pesquiza y diagnostico temprano de los principales cánceres. Con esto me refiero a que haya programas nacionales financiados y de alta calidad (esto incluye trabajo en red, control de parametros de calidad de las prestaciones y capacitacion continua) orientados a la POBLACION ASINTOMATICA que es la mejor forma de lograr resultados optimos gracias a diagnosticar y tratar etapas precancerosas (verdadera prevencion) o en etapas tempranas con menores tasas de hospitalizaciones, menos cirugias, menos quimio y radioterapia, menores costos y mutilaciones para la poblacion. Un excelente ejemplo de eso es Programa PRENEC (programa de cancer de colon) que debería ser un programa nacional y, además, replicarse el modelo de trabajo a los diferentes canceres.
- 32 Sería deseable que la ley visualice la generacion a mediano plazo no solo de centros oncologicos distribuidos territorialmente si no que tambien la creacion de INSTITUTOS REGIONALES DE DIAGNOSTICO TEMPRANO Y PREVENCION DE LOS DIFERENTES CANCERES que sean capaces de aplicar controles de poblacion sana con educacion para PROMOCION DE SALUD (estimulo de estilos de vida saludable) y ademas de esquemas tecnicamente eficientes para el diagnostico de etapas precancerosas y de cancer incipiente en POBLACION APARENTEMENTE SANA
- 33 Considero fundamental que cada región cuente con su propio centro para el tratamiento del cáncer, ya que hay muchos pacientes que deben viajar todos los días, lo cual provoca cansancio y un gasto de dinero tremento.
  - Estoy muy de acuerdo con un comentario de Verónica Bravo, necesitamos más especialistas a lo largo del país, pero no basta con el título, necesitamos especialistas empaticos tanto con el paciente como con la familia, especialistas que se den el tiempo de explicarnos en detalle los riesgos, los pasos a seguir, dar una buena atención, es lo primordial para que el paciente pueda aclarar todas sus dudas y entender por lo que esta pasando.
- 34 Especificar que durante la transición se debe entregar la prestación, independientemente de

si exista o no un Centro especializado, en la espera de que éstos se implementen.

35 Esto es muy valorable!!, como habitante de región, para las radios tuvimos que trasladarnos a Santiago, gracias a Dios tuvimos familia de allá que nos apoyó enormemente. Pero pienso en tantas familias que no tienen ese apoyo.

Lo que falta es que en esos centros especializados se haga un control riguroso a la pesquiza de algun nuevo cancer en el paciente que ya lo tuvo, haciendo un control más preventivo para que se detecte alguna amenaza precoz y no tener el temor de encontrarse ya con algo avanzado, cuando solo se hicieron examenes muy vagos post tratamiento de un primer cancer.

- 36 Lo ideal es que en estos centros pudiéramos hacernos el tratamiento completo, porque en lo personal he ido de un lugar a otro, primero el hospital (operación) luego la Falp (quimioterapia) después Instituto nacional del Cáncer (radioterapia) el tiempo que se pierde para pasar la información de un lugar a otro es importante. Para un paciente con cáncer cada día que se pierde afecta.
- 37 acortar los tiempos entre que se tiene una sospecha de cancer, hasta que se inicia el tratamiento.

Actualmente tiene que verlo el especialista enviar hacer examenes, luego biopsia, junta medica, primera entrevista con oncologo y luego partir con tratamiento. Pueden pasar 2 a 3 meses que son tiempos perdidos valiosos que implica en muchos casos vivir o morir.

38 Humanizar la gestión

Facilitar la 'ruta del paciente' - Gestor de casos

Implementar una comunicación efectiva entre los diferentes niveles de la Red

Fomentar la mirada social y multidisciplinaria en el tratamiento y cuidado del paciente y su familia

Potenciar el rol de la APS en prevención y cuidados paliativos

39 Me parece muy importante incluir y dar fuerza a la idea de promoción y prevención en salud para esta ley. Un montón de recursos se destinan a tratamiento porque en esta etapa la enfermedad ya desarrollada requiere de muchos mas recursos para ser tratada, en cambio si se ataca el problema desde antes que aparezca o cuando recién está apareciendo, se ahorran muchos recursos. Un buen ejemplo de programas así es PRENEC, que debiera ser replicado a nivel país con todos los cánceres. Si se financian programas de alta calidad orientados a la pesquisa precoz y a la promoción en salud y prevención del cáncer en población asintomática se puede diagnosticar en etapa precancerosa y evitar cirugías, quimioterapias y muchas otros consecuencias. Entonces: institutos regionales de diagnóstico temprano y prevención de distintos cánceres, poniendo énfasis por alguna vez en la promoción de salud para en vez de

tratar el problema, evitarlo.

- 40 Hola-Que no exista discriminación alguna en pacientes VIH positivo por algún cáncer asociado. Que puedan porque no optar a estudios y/o a trasplantes como en otros países para evaluar mejorías importantes en su estado de salud y progreso de la enfermedad. Gracias
- 41 Que la ley contemple permisos laborales a su cuidador sin goce de sueldo para el o los últimos meses de vida de un enfermo. Gracias
- 42 INCLUIR OXIGENOTERAPIA HIPERBARICA EN TRATAMIENTO REGULAR DE LESIONES TARDIAS POR RADIACION.
- 43 Si hablamos de incluir la oxígenoterapia hiperbárica en el tratamiento de lesiones por radiación, que es uno de los primeros problemas a los que se enfrentan determinados pacientes tratados por radioterapia, hay que considerar que no se trata de cualquier tipo de Cámara Hiperbárica. Los protocolos de los centros hiperbáricos serios para tratar a estos pacientes exigen determinadas condiciones, determinados niveles de presión y de oxígeno.

Hoy los pacientes a los cuales el especialista oncólogo, urólogo, radiólogo les indica tratamiento en Cámara Hiperbárica para tratar sus lesiones no saben muchas veces a dónde dirigirse y los especialistas en general no les especifican las caracteristicas de las Cámaras hiperbáricas donde deben ser tratados.

Debido a la gran carencia de centros hiperbáricos en el país han surgido y proliferado la oferta de Cámaras Hiperbáricas inflables de baja presión que no superan las 1,4 atmosferas de presión en condiciones que los pacientes con radionecrosis requieren de Cámaras Hiperbáricas blindadas que superen las 2 atmósferas de presión porque la mayoría de los Centros Hiperbáricos serios en el mundo trabajan con protocolos cercanos a las 2,3 atmósferas de presión con estos pacientes. Lo mismo se aplica a la administración de oxígeno que no debe ser administrado por naricera como lo hacen en las cámaras de baja presión sino en las concentraciones adecuadas y con mascarillas adecuadas para lograr los efectos deseados.

En suma se hace indispensable que los futuros centros de la Red Oncológica Nacional y los especialistas que trabajen en la atención de los pacientes con radionecrosis tengan una asesoría de expertos en medicina hiperbárica para orientar adecuadamente a los pacientes con radionecrosis y lograr mayor efectividad de sus tratamientos en Cámaras Hiperbáricas.

- 44 La Red Oncológica debe implementar examenes y diagnostico preventivo en edades tempranas, para estudiantes de Educación Básica y Media.
- 45 La Red Oncológica debe implementar canales de comunicación con colegios de Educación Básica y Media para coordinar y generar atención preventiva y tratamiento de estudiantes en

caso sea informado. 46 La Red Oncológica debería generar y/o fomentar actividades de capacitación en prevención del cáncer para realizar en los colegios de Educación Básica y Pública, a sus comunidades. 47 Buenas Tardes Si,como ya se menciona,un diagnostico rápido y efectivo,y no esperar que la enfermedad avance ya que pacientes tienen que batallar también con la parte sicológica que conlleva el cáncer Tener médicos preparados, centros oncológicos y los pacientes puedan ser tratados en su propia región, y asi tener un buen tratamiento y una mejor recuperación, Soy sobreviviente de cancer de mamas.Gracias. 48 Es de gran importancia que se destinen recursos a la investigación científica, a fin de realizar amplios estudios y más aún que se potencie la cooperación técnica y financiera, comprometiendo al Estado y Privados, dejando constancia en que consistirá el apoyo que se otorgue a estas investigaciones. 49 En los Centros especiliazados de la Red Oncológica creo que se debería incluir los tratamientos con Cámara Hiperbárica. Actualmente, todos sabemos, que estos tratamientos, son sólo para aquellos enfermos de radionecrosis que tienen los recuersos para solventarlos, ya que no se encuentran cubiertos por Fonasa ni por las Isapres. Soy un paciente que accedió a 30 sesiones de Cámara hiperbárica por actinia rectal y cistitis actícnica producto de una radioterapia oncológica a que fui sometido con posterioridad a la operación y puedo dar fe que fue el único tratamiento efectivo que logró disminuir el sangrado 50 La cámara Hiperbárica, debe estar en todos los centros oncologicos del país, para que todos tengan acceso a este tratamiento, la combinación de los tratamientos quimio, radio y braquiterapia mas cámara hiperbárica en gran parte de los casos asegura una recuperación mas completa y una vida mas digna post tratamiento del cáncer. 51 Sería ideal tener un centro oncológico por capital regional al menos; muchos quienes vivimos en región debemos viajar a Santiago para llevar a cabo el tratamiento generando, no solo un gasto económico, sino también emocional pues te encuentras lejos de tu familia. En relación al personal que trabajen como señalaron anteriormente es importante las 'habilidades sociales' que deben presentar, pero a su vez los usuarios tambien deben poner de su parte. Es dificil tratar con pacientes con cancer o incluso con los familiares porque no solo afecta al paciente, sino también a su familia. Es importante que las instalaciones sean de alta calidad y los profesionales bien capacitados

bajo un buen filtro curricular

- Claramente existen muchísimos pacientes hoy en día , respecto a profesionales oncologicos, basta con darse una vuelta en los centros de cáncer y verán miles de pacientes desde niños a adultos, yo soy paciente hace 2 años y de verdad las cifras de pacientes es numerosa y va en incremento anual, por lo tanto pienso que es urgente!! implementación de Centros y profesionales en TODO Chile.
- Es de vital importancia la construcción y/o instauración, a la brevedad (dada la incidencia ascendente de la enfermedad), de Centros Especializados, de distintas complejidades y que abarquen distintas y varias zonas del país. No puede ser que únicamente en Santiago se encuentren este tipo de entidades. Ya de por sí, para una persona diagnosticada de cáncer, tener que 'procesar' la presencia de la enfermedad en su vida y cómo ésta la afectará a ella y su entorno; para, más encima, tener que viajar a Santiago a efectuar algún tipo de tratamiento por meses, solo (sin familiares). ¿No creen que es más práctico (menos costos económicos para la persona con cáncer) y más humano (el poder estar acompañado y contenido por sus seres queridos, en su propio entorno) el acercar la atención a las personas? Con esto me refiero a la construcción de centros en las distintas regiones del país (y en las que más que se puedan!).
- 54 Comentare mi experiencia personal: en el año 1995, fui diagnosticada de Cáncer cerbicouterino, adenoma carcinoma. Tratamiento Irradiación y braquiterapia. Estuve con secuelas durante 22 años, indigestiones constantes, cistitis actinica, infecciones urinarias, hematurias por la orina, hospitalizaciones, sondas foley, con antibióticos permanentes, con dolores en todo momento, hasta que en abril 2018, ingrese por radionecrosis con hematuria en gran cantidad a la CAMARA HIPERBARICA, departamento de medicina de U. de Chile, vinculado al Hospital Barros Luco Trudeau. Lo mas sorprendente es que en la primera semana se corto el sangrado hasta el día de hoy, me realizaron 40 sesiones y fue lo mejor para mi salud y calidad de vida, ademas durante mi tratamiento hubieron muchos pacientes con diferentes patologías, las cuales fueron sanadas, como Pie Diabético, fracturas de todo tipo y muchos más, yo, como usuaria de Fonasa pido ingresar este fabuloso tratamiento base de oxigeno para tener acceso a dicho tratamiento, para todos los pacientes que presenten estas patologías que son complicadas, que sea ingresada al servicio público una salud de calidad, Chile necesita tener mas investigación acerca de la cámara hiperbárica, para que miles de pacientes tengan acceso a este tratamiento, hoy esta medicina no esta al alcance de todos, por no contar con los recursos a su acceso, si fuera ingresada a Fonasa, mas personas podrían optar a este tratamiento.
- 55 Me pareceria muy apropiado señalar que un paciente que tiene convenio o preferencia en un lugar de atencion éste deba ser por defecto el lugar donde pueda ser tratado como primera

prioridad (salvo que el paciente decida hacerlo en otro lugar sugerido).

No puede ser que la Red no contemple, de manera expresa, a los establecimientos privados. Quedarían afuera CONAC y la FALP.

Por ello, propongo agregar en el inciso primero, como oración final 'La RED también incluirá centros de tratamiento privados especializados en cáncer y reconocidos por la autoridad sanitaria.'.

Por la misma razón, en el inciso segundo, después de la expresión 'de Salud' hay que agregar 'y los centros de tratamiento privados especializados en cáncer y reconocidos por la autoridad sanitaria'.

57 Estimados junto con saludar, estoy de acuerdo que si incluya la camara hiperbarica, como el tratamiento durante o post tratamiento del cancer.

Es aqui mi testimonio propio, soy de la cuidad de Iquique, en el año 2015 me diagnosticaron con un cancer cervicouterino a mis 31 años, lo primero fue el traslado a Antofagasta, Iquique no cuenta con centro oncologico,tratamiento Quimioterapia, radioterapia y braquiterapia, siempre lo he dicho mi edad y mi estado fisico me jugo a favor el resultado fue exitoso y hasta el dia de hoy sin problemas, finalizando el tratamiento oncologico en enero 2016.

En el diciembre año 2017 a un mes de cumplir 2 años de mi tratamiento comence con las complicaciones pos tratamiento, sangrando por la orina de una forma incontrolable, dolor y en varias oportunidades sin poder orinar. Fui a tres urologos aca en Iquique el diagnostico fue el mismo Cistitis actinica, secuela producto de la radiacion, o sea radionecrosis.

Todos me dijeron que no tenia recuperacion que asi debia seguir uff muchas cosas mas, palabras que me fueron demasiadas fuertes para mi. Bueno comence a buscar mas informacion y algun profesional que me pudiera ayudar, asi llegue al dr Adonis Arias, medico Cubano, quien hiso las averiguaciones correspondiente enviandome a Santiago donde el dr Reynaldo Gomez Urologo del Hospital del Trabajador, quien me dio atendio y me dio la esperanza de volver a recuperar una vida normal quien ese momento me tenia en todo aspecto mal, tratamiento camara hiperbarica para regeneracion de los tejidos radiados o sea quemados, en ese momento el hospital del Trabajador no contaba con el tratamiento y fue asi que me enviaron a la camara hiperbarica de la universidad de Chile con el dr Yury Salinas y la dra Tania Capote.

El Dr Yury Salinas, fue quien me recibio y me explico sobre el tratamiento, para mi desconocido, despues de unos examanes decidi iniciar el tratamiento, un tratamiento largo y por sobre todo caro pero para mi lo era todo, me endeude entre juntar dinero por todos lados mas beneficios y ayuda de familia viaje a SANTIAGO, con todo lo que ello lleva gastos para tratamiento, locomocion, hospedaje alimentacion etc.

Inicie mi tratamiento en mayo del 2018, fueron 40 sesiones, en la terapia numero 10 aprox comence con los resultados favorables para mi poco a poco comenzo mi recuperacion hasta

que al terminar mi tratamiento ya esta completamente recuperada.

Mi testimonio es real, hasta el dia de hoy estoy bien, no he presentado complicaciones, recupe mi vida, regrese a trabajar, lo que vivi antes del tratamiento no era vida para mi se me pasaron muchas cosas por mi cabeza, pero despues comenzo mi vida nuevamente. Si bien es un tratamiento carisimo, solito que este tratamiento sea incluido como parte del tratamiento del cancer, para que todas personas que pasamos por esta enfermedad tengamos acceso a esta prestacion yo hoy sigo con mis cuidados pero puede que regrese pues la radiacion queda en nuestro cuerpos aprox 5 años y lo mas probable es que este de nuevo en esa camara que me devolvio mi vida.

Esperando que mio testimonio sea considerado se despide Karin Manquepan

- 58 Implementar una comunicación efectiva entre los distintos niveles de la Red.
  Potenciar el rol de la APS en prevención y unidades paliativas
- 59 Soy un paciente operado de cáncer de próstata en el año 2012, con incontinencia de esfuerzos manejada con kinesiterapia de piso pélvico y sling suburetral. Dada recidiva tardía que se asume local, el año 2015 me realizaron radioterapia, presentando exacerbación de problema de continencia urinaria. En febrero de 2018, presenté complicación de cistitis actínica con macrohematuria, desarrollando molde de coágulos endovesical y perforación vesical, la que fue resuelta quirúrgicamente en 2 tiempos, en forma satisfactoria. Recibiendo posteriormente 20 sesiones en cámara hiperbárica con el objetivo de fortalecer las paredes de la vejiga y evitar el sangramiento.

Después de las 20 sesiones y hasta el día de hoy no he sufrido de nuevo sangrado. Este tratamiento lo pude realizar por mi buen plan de salud y mi seguro complementario de salud, situación en la que participan muy pocos compatriotas, pues es inmensamente elevado el costo.

Por lo antes expuesto solicito que en la Nueva Ley del Cáncer se contemple la apertura de cámaras hiperbáricas al alcance de la gran mayoría de los usuarios del sistema nacional de salud.

60 Es valorable tener un centro de alta resolutividad, pero tambien deberia contemplar, un item presupuestario para las ayudas tecnicas, ya que la alta demandas de estas ayudas deben ser cubiertas por los voluntariados, que muchas veces se ven superados y en trampados en la burocracia de las bases de los proyectos.

Ejemplo los programas paleativos oncologicos recomiendan catre clinicos, que los centros hospitalarios no tienes, tambuen se les receta suplemento alimenticio que tampoco es cubierto en un 100% de 8 tarros solo entregan 2. Estamos al debe.

61 Establecer en las zonas extremas de centro de apoyo primario para tratamientos ambulatorios y de menor riesgo y centros de alto nivel en cada región, para tratamientos de mayor

dificultad que pueden hacer la diferencia para los pacientes y sus familias.

62 Fui diagnosticada con cáncer de Cavidad Nasal el año 2016, presente los efectos secundarios en 2017, con radionecrosis, perdí toda mi dentadura del lado izquierdo, mi esperanza esta en la oxigeno terapia para salir de todas estas complicaciones, recuperar mi vida y volver a trabajar. En el centro de medicina de la U. de Chile, al lado del Hospital Barros Luco, existe una cámara hiperbárica, donde se pueden tratar 10 pacientes al mismo tiempo, en este momento solo entramos 3 pacientes, en esta mi sesión numero 10 la cuales he pagado con ayuda de la Municipalidad de Cerrillos y esfuerzos de mi familia. Es un tratamiento de alto costo.

Debo destacar que el personal que trabaja en ese lugar es muy humano, cercano a los pacientes, nos tratan como parte de ellos, en los momentos como estos uno necesita contención y acompañamiento.

La CAMARA HIPERBARICA es el tratamiento de primera linea para los pacientes oncológicos con radionecrosis. Se necesita que este tratamiento vital este al alcance de todos.

63 Tal como lo comentaba el Dr Salinas se requiere de un manejo en las complicaciones por radiacion de los pacientes oncologicos.

Como parte de una de las unidades de medicina hiperbárica de nuestro país del sistema publico es necesario aumentar la cobertura para tener mas tratamientos y mas lugares que puedan alcanzar una mayor población objetivo. Camaras hiperbáricas con certificación nacional y/o internacional, aprobadas por los servicios de salud y que cuenten con las estándares mínimos para poder lograr su objetivo, tanto para asegurar un buen tratamiento del paciente, ofrecer un servicio adecuado y mantener los protocolos de seguridad adecuados para el equipo que trabaja con ellos.

- 64 En términos de la RED hay dos elementos relevantes:
  - 1. Detección precoz: debe existir una formación en oncología que permita a los profesionales de APS una detección precoz. En el cáncer es frecuente ver malos diagnósticos que hacen perder tiempo al paciente, sobretodo aquellos de zonas más alejadas a los centros de diagnóstico, poniendo en peligro su sobrevida, pues ya sabemos que las personas que viven en zonas más alejadas y con menores ingresos tienen menos posibilidades de sobrevida en comparación aquellos que sí pueden pagar una mejor atención.
  - 2. ¿Qué pasa con los adolescente? Se requiere infraestructura que incorpore el ciclo vital: nuestros adolescentes mayores de 15 años (tope de edad establecida por el GES para cubrir canceres en pediatría) son tratados en unidades de adultos, sin ser adultos aún. Sabemos que la adolescencia es una etapa compleja del ciclo vital, asociada además a vulnerabilidad en términos de formación de identidad y otros. Es por ello que es fundamental que los centros generen espacios de atención a adolescentes que les permita llevar la situación de enfermedad de acuerdo a sus características. Existen protocolos de infancia que son

aplicables a adolescentes, pero por otra parte hay tipos de cáncer en adolescentes que no pueden ser tratados por protocolos infantiles, por tanto se debe pensar en complementar la atención jóvenes -adultos, un desafío que nuestros adolescentes se merecen.

### 65 Estimados,

Es importante incluir la Cámara Hiperbárica en los Centros especializados de la red oncológica nacional para garantizar el tratamiento y seguimiento de pacientes afectados por complicaciones de la radioterapia con el objetivo de mejorar su calidad de vida.

En los Centros especializados de la red oncológica nacional debería tener un enfoque centrado además de la prevención y detección temprana también centrado en mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos.

Los centros especializados de la red oncológica nacional deberían garantizar el tratamiento y seguimiento de pacientes oncológicos con radionecrosis y osteorradionecrosis afectados por complicaciones de la radioterapia deberían contar con cámaras hiperbáricas. Se sabe que hasta el 8-10% de todos los pacientes irradiados desarrollan complicaciones tardías como efecto adverso de la radioterapia. Esto abarca varios miles de pacientes que requieren de tratamientos en cámaras hiperbáricas que alcancen presiones sobre las 2 atmósferas y usen oxígeno al 100% para favorecer la regeneración de los tejidos dañados por la radioterapia.

En toda la red de hospitales públicos de Chile existen sólo dos hospitales con cámaras hiperbáricas el Hospital de Ancud y el Hospital de Arauco. Absolutamente insuficientes para las necesidades de la población afectada en el país por radionecrosis. Una adecuada red de centros especializados a nivel nacional debería tomar en cuenta estas deficiencias existentes hoy en día.

Es imposible garantizar calidad de vida para los pacientes afectados por la radioterapia si no se da acceso real a la terapia de primera línea necesaria para ellos que en el caso de la radionecrosis es oxigenoterapia hiperbárica sobre las 2 atmósferas de presión.

Si en Chile actualmente ni Fonasa ni el sistema de Isapres cubren los tratamientos para pacientes por complicaciones de la radioterapia lo lógico sería que los futuros centros especializados de la red oncológica cuenten con centros hiperbáricos de alto nivel para tratar a los pacientes con radionecrosis como ocurre en los países de Europa y en Estados Unidos. Gracias,

- se deben implementar buses o algún medio de transporte para los pacientes, ya que a pacientes que viven en zonas más aisladas se les hace muy difícil y eso también perjudica el desarrollo y cumplimiento de su tratamiento.
- 67 Concuerdo que se deberia distribuir esos centros medicos en lugares que sean mas alejados de lo que es el centro del pais para que todo cuidadano chileno tenga acceso a ella

68 El problema aun es la distancia ,cada cede deberia dividirse en tres partes de alta ,media y baja complejidad .

### 69 Estimados,

Es de mucha importancia que esto realmente se haga por el bien común de todas las personas que padecen esta enfermedad, para empezar en Chile hay una baja red de oncólogos y mucha gente con cáncer, esto pasa por que muchas personas no tienen ciertos recursos para estudiar la carrera de oncologia debido a que es muy cara y no todos tienen la misma cantidad de ingresos en sus casas como los diputados y senadores, entre otros trabajadores del Estado, gente que realmente le gustaría estudiar dicha carrera, entonces ustedes como estado, que buscan el bien común deberían fomentar a los estudiantes a que ingresen a dicha carrera, aparte de eso, existirían muchos medicos capacitados para poder ayudar a las personas que padecen la enfermedad, ¿como podemos fomentar? becando, observar los resultados de la psu no sirve mucho porque una prueba no dirá si yo soy o no capaz de algo porque cuando alguien quiere algo lo logra y se esfuerza por hacerlo, sobre todo si le gusta, si hicieran eso mucha gente no estaria muriendo por esperar a que los atiendan o tampoco estarian esperando a que puedan realizar sus quimioterapias, a lo largo de todo el país deberían tener alrededor de 5 oncologos por provincia, cosa que no se les haga tan pesado atender a cierta cantidad de personas, ya que hay muchisima gente con cancer . El cancer es el responsable del 21% de las muertes en nuestro país, es algo muy alarmante y cada año las muertes por el cancer aumentaran.

Esto deberia estar financiado por el estado y por personas externas que puedan ayudar a pagar cierto tratamiento debido a que todos sabemos que esto es de alto valor y no todos tenemos el mismo acceso a la mejor salud.

Por favor, busquen el bien comun, inviertan en la poblacion, es lo que en este momento necesitamos para progresar como país si no invierten probablemente nunca progresemos, mejoren la salud, con tecnologia avanzada, inviertan en la red oncologica para que asi existan mas personas que puedan curar esta terrible enfermedad que mata lentamente a las personas y cuesta mucho salvarse, si tan solo tuvieran corazon y aumentaran los fondos para el cancer (incluyendo tecnologia medicos y dinero para ayudar a la poblacion) todo seria mas facil, mejoren la salud, el dia en que a las familias de los ricos les de cancer les gustaria que pudieran salir de esa enfermedad y es mucho dinero que hay que invertir y todo seria mas facil, para toda las sociedad, no para los ricos solamente si no para la gente pobre que tiene la mala suerte de tener que morir lentamente...

Tomen conciencia de lo que hacen, porfavor, inviertan, en salud educacion, en todo lo que a TODOS NOS VA A SERVIR lamentablemente hoy el rico es quien se salva por el dinero, y con suerte porque en este pais nadie se preocupa por nadie, espero que tomen mucha conciencia, las personas pagan impuestos, que van al fisco, en vez de estarse preocupando de un medidor que provoca rayos que nos causan daño y cancer mejor preocupense de mejorar antes la salud

- Concuerdo con los demás comentarios ,ya que, es necesario contar con instituciones aptas tanto en la infraestructura como en la capacitación de su personal sobre todo en las zonas alejadas de la capital .No es posible que un paciente con cáncer tenga que viajar a Santiago para poder ser atendido,es necesario y además una obligación del estado brindar una atención optima a cada paciente.
- 71 Es necesario el desarrollo de estos centros a lo largo del país puesto que centralizar algo como la salud de los ciudadanos no traerá nada bueno.
- Encuentro que ha pesar de todas estas iniciativas que se están haciendo no va a poder abarcar a todas las personas con cáncer ya que como en varios comentarios se decía, hay muchas partes donde las personas tienen que viajar por muchas horas para poder recién atenderse, ya que en la comunidad en la que están no tienen un hospital con algún oncólogo disponible y algunos ni siquiera hospitales como en muchas regiones.
  - yo creo que para poder bien distribuir hay que comenzar poniendo mas hospitales con oncólogos capacitados y para lograr eso la carrera debería ser pagada y la cantidad de años disminuirla y así se podría a tratar a muchas personas mas, para no ser una causa tan fulminante en chile.
- 73 Es necesario tener una sede en cada ciudad del país por muy alejada que estas estén de los centros urbanos mas grandes, así cualquier ciudadano puede tener accesibilidad a tratamientos.
- Sobre 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 de que disponga para estos efectos la ley de presupuesto' creemos que esto no puede estar sujeto solo a la ley de presupuesto, sino que quede abierto a otros recursos como las donaciones.
  - La creación de las 5 zonas deja a extensas áreas del país en una condición de desmedro, sugerimos crear centros regionales con capacidad de resolución diagnóstica básica y establecer centros de derivación expedita a estudios y tratamiento de mayor complejidad, con estándares de calidad establecidos para estudios moleculares, anatomía patológica, citometría de flujo, citogenética y biología molecular.
- 75 Complementando lo anterior, se debe establecer que los niveles de complejidad no serán permanentes y que podrán modificarse en el tiempo, siempre en el sentido de la mejora.
  - Se debe considerar también la capacitación básica de sospecha a nivel de la atención primaria en salud y la posibilidad de interconsultas a través de telemedicina cuando no se cuente con acceso expedito a especialistas.
  - Se debe establecer también mecanismos que aseguren que los pacientes que deban trasladarse para su estudio y tratamiento fuera de su lugar de residencia, puedan permanecer

en condiciones mínimas de dignidad y seguridad para su salud en la ciudad que los acoja. SOCIEDAD CHILENA DE HEMATOLOGIA

- 76 Fortalecer la red de asistencia social oncológica es fundamental. Se requieren profesionales y cupos de jornada completa para oncología, puesto que si se pretende realizar un tratamiento integral, se requiere de horas de recurso humano que pueda dedicarse sa la contención, intervención en crisis, terapia, intervención familiar, preparación al duelo, entre otros. Los trabajadores sociales y psicólogos son esenciales en estas tareas de contención y acompañamiento.
- 77 Creo que deben haber varios centros regionales el numero mínimo por nuestro largo país deberían ser entre 6 y 8 centros.

Es muy importante tener claro que padecer CANCER en la Infancia es muy diferente que en la edad Adulta. Ya que los cánceres son distintos, diferentes tratamientos, pronósticos y sobreviva. No se debe olvidar que esta patología golpea todo el núcleo familiar. Ej padres que por acompañar a sus hijos pierden sus trabajos, sobre endeudamiento, tratamientos de alto costo, ausentismo escolar, hermanos que quedan solos, etc. Deben existir CENTRO INFANTILES CONTRA EL CANCER Y CENTROS PARA ADULTOS.

Debe darse muchos recurso, ser generosos. También incorporar tratamiento como la Camara hiperbarica.

Seria bueno que las personas afectadas de cáncer puedan usar sus fondos de la AFP o al menos una parte.( siempre se nos dice que son nuestros fondos cierto).

- años de edad fui diagnosticado de cancer de prostata soy de laciudad de santiago y tengo 81 años de edad fui diagnosticado de cancer aproximadamente hace 5 años atras, el tratamiento que estaba siguiendo al principio era realizarme una radioterapia a los 4 años despues de realizarme la radioterapia aparecieron los sintomas de la radionecrosis se me produjo una hematuria despues de esto un urologo me propuso la camara hiperbarica el año 2018 de unas 23 sesiones, las dificultades fueron mas el obtener la informacion de la camara y la dificultad economica ya que su costo es mu elevado. realice mi tratamiento en la camara hiperbarica en la universidad de chile los resultados fueron positivos de detuvo la hematuria y debo continuar mi tratamiento para poder sobrellevar esta enfermedad es importante seguir creando centros de tratamientos para esto para la gente y reducir los costos de esto nuestras vidas dependen de los tratamientos y las soluciones pero a veces nuestro nivel econimco no nos ojala esta campaña haga realidad nuestros sueños de poder vivir con esperanza ante esta enfemedad.
- 79 Hay estudios que comprueba que el tratamiento en cámara hiperbárica es bastante efectivo, hay que considerar que centros de atención cuenten con este equipamiento.

- 80 Soy Andres Urrea Palma, contare mi experiencia personal;
  - 1.- El 11/04/2011 antígeno prostático 9.12 (muy alto).
  - 2.- Biopsia prostática, resultado tumor súper agresivo lo cual derivo a la operación realizada por el Dr. Velasco en Clínica Santa María.
  - 3.- 06/07/2016 se hizo efectiva la operación Diagnostico Cáncer de próstata.
  - 4.- 02/2017 comencé tratamiento de radioterapia terminado en abril 2017, clínica IRAM
  - 5.- Noviembre del 2017, empezó rectitis actínica y cistitis actínica, mucha perdida de sangre, provocando anemía.
  - 6.- En el mismo mes de noviembre 2017 fui derivado a buscar cámara hiperbárica, por el Dr. Sebastian Solé.
  - 7.- En diciembre 2017 empece el tratamiento en la cámara hiperbárica completando 80 sesiones en agosto 2018, con algunos intervalos por distintas razones.
  - 8.- Pero quede completamente sano al 99.9%

También quiero agradecer a la cámara hiperbárica de la Facutad de Medicina de U. de Chile que esta al lado del hospital Barros Luco, a todo el personal que ahí trabaja por su muy buena atención con los pacientes. Gracias

- 81 Es necesario que los principales hospitales de cada región cuenten con cámara hiperbárica para tratamiento de pacientes con necrosis por radioterapia.
- 82 Los principales hospitales del país y los nuevos centros oncológicos especializados deberán contar con cámaras hiperbáricas para el tratamiento de pacientes con necrosis por radioterapia.
- 83 Se requiere que los tratamientos de oxigenación en cámara hiperbárica para pacientes con necrosis post radio terapia estén presentes en todos los centros especializados y principales hospitales en todas las regiones del país.
- Existiendo ya una red oncológica que se potenciaría, comparto que debería re-estudiarse su resolutividad por región, con criterios de equidad geográfica, económica y de dotación actual de recursos humanos y materiales. Considerar que a contar del 1 de septiembre de 2018 entró en vigor la nueva región de Ñuble, creada por la ley 21.033 el 5 sept de 2017.
  - La XVI región de Ñuble cuenta con tres provincias: Diguillin, Punilla e Itata, que debería cambiar la relación y derivación interna ,como hacia la macro red y país..
- 85 Incluir la Cámara Hiperbárica en los Centros especializados de la red oncológica nacional para garantizar el tratamiento y seguimiento de pacientes afectados por complicaciones de la radioterapia con el objetivo de mejorar su calidad de vida. En los Centros especializados de la red oncológica nacional debería tener un enfoque centrado además de la prevención y

detección temprana también centrado en mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos. Los centros especializados de la red oncológica nacional deberían garantizar el tratamiento y seguimiento de pacientes oncológicos con radionecrosis y osteorradionecrosis afectados por complicaciones de la radioterapia deberían contar con cámaras hiperbáricas. Se sabe que hasta el 8-10% de todos los pacientes irradiados desarrollan complicaciones tardías como efecto adverso de la radioterapia. Esto abarca varios miles de pacientes que requieren de tratamientos en cámaras hiperbáricas que alcancen presiones sobre las 2 atmósferas y usen oxígeno al 100% para favorecer la regeneración de los tejidos dañados por la radioterapia. En toda la red de hospitales públicos de Chile existen sólo dos hospitales con cámaras hiperbáricas el Hospital de Ancud y el Hospital de Arauco. Absolutamente insuficientes para las necesidades de la población afectada en el país por radionecrosis. Una adecuada red de centros especializados a nivel nacional debería tomar en cuenta estas deficiencias existentes hoy en día. Es imposible garantizar calidad de vida para los pacientes afectados por la radioterapia si no se da acceso real a la terapia de primera línea necesaria para ellos que en el caso de la radionecrosis es oxigenoterapia hiperbárica sobre las 2 atmósferas de presión. Si en Chile actualmente ni Fonasa ni el sistema de Isapres cubren los tratamientos para pacientes por complicaciones de la radioterapia lo lógico sería que los futuros centros especializados de la red oncológica cuenten con centros hiperbáricos de alto nivel para tratar a los pacientes con radionecrosis como ocurre en los países de Europa y en Estados Unidos.

86 Se requiere hacer convenios o instaurar Bancos de Células Madres que permitan otorgar mayor opciones de compatibilidad al momento de efectuar un

Se requiere mayor recurso humano especializado para los CCR, a fin de que los pacientes cuando vuelvan a sus regiones de origen puedan acceder a rehabilitación de calidad, con la frecuencia necesaria y variedad de especialistas (no sólo kinesiología y terapia ocupacional)

Se requiere Centro de Radioterapia exclusivo para la población oncológica infantil

Se requiere aumentar la cantidad de centros PINDA apoyo o parciales, ya que muchos niños y adolescentes que vuelven a regiones (principalmente en etapa de CCPP) tienen que seguir tratándose en CESFAM u Hospitales que no están capacitados para otorgarles los cuidados necesarios.

Se requiere crear espacios físicos especializados, con RRHH competente para otorgar rehabilitación precoz intrahospitalaria a los pacientes oncológicos.

- 87 Hay que incluir a la Atención Primar en Salud, para hacer la derivación correcta de los pacientes en sospecha. Además en APS es dodne hay que poner todo el esfuerzo para 1) promoción reduciendo la obesidad y tabaquismo ya rápidamente se disminuye la inciencia 2) buena red de tamizaje para diagnosticar tempranamente. Creo que si queremos combatir este problema debemos invertir en estos aspectos. NO enfocarlo ppalmente al tto.
- 88 Soy paciente de cáncer por tercera vez y nada ah cambiado durante estos veinte años así que es poco probable que se haga ademas no todos los cáncer están considerados en la ley Ricarte Soto ( tiroide) y el cáncer es cáncer no hay diferencias la lucha por sobrevivir es la misma y económicamente te deja casi en la ruina , Se de lo que hablo por que lo viví y hoy estoy viviéndolo nuevamente. Lo más dramático son las Isapres que deciden donde enviarte para ser atendidas no donde tu eliges sino no el seguro catástrofico no corre, y las deudas se te acumulan. hasta ahogarte en llanto y pena. . Todo esto es una falacia nada más .
- 89 Cáncer es cáncer y mientras más rápido se diagnostica mejor, no importa si es de región o de santiago, actualmente con la tecnología que hay, se puede al minuto enviar los exámenes de un paciente donde sea que se encuentre el oncólogo y verificar un tratamiento.
  - La tecnologia está sólo que se mal utiliza, si se puede hacer grupos de whatsApp para todo y estar en vivo transmitiendo recitales por streaming, bien se puede hacer lo mismo pero con pacientes oncológicos.
- 90 Es necesario que estos centros estén equipados con profesionales de todas las áreas para el tratamiento de esta enfermedad, no sólo los oncológos, sino las enfermeras, psicologos, nutricionistas, terapeutas y todos los profesionales necesarios para un trabajo colaborativo en pro de la salud del paciente. Muchas veces los pacientes oncologicos debemos andar de centro en centro buscando ayuda.... oncologo en un lugar, psicologo en otro, nutricionista en otro y asi, y es un desgaste físico y emocional que no deberiamos pasar durante el tratamiento.
- 91 Este punto fue profundizado en las entrevistas a expertos en el marco del "Seminario Cáncer en Chile", quiénes relevaron la importancia de respetar los contextos locales y la estructura sanitaria existente. Por lo que se sugiere que a corto plazo se debe establecer una estretagia que permita articular lo existente, mientras se desarrollan los centros especializados, de tal forma que se puede satisfacer las demandas y necesidades actuales de los pacientes. Una de las estrategias sugerida como una de las mas eficientes es fortalecer la acción de APS en relación con el manejo de cáncer.
- 92 El apoyo en el diagnóstico, seguimiento y tratamiento de pacientes con radionecrosis y osteoradionecrosis. Además de complicaciones actinicas. Complicaciones raras, pero graves

para las personas que las sufren. La necesidad de la creación de centros de referencia de oxigenoterapia hiperbarica sobre 2ATA, para el manejo y apoyo de estos pacientes. Hechos además, ya demostrados ampliamente en la literatura.

93 Después de haber pasado por un proceso de diagnóstico de cáncer a la próstata, haber sido operado, sometido a tratamiento de radiación y hormonoterapia y finalmente tener tratamiento en cámara hiperbárica, deseo compartir mi experiencia para que sea tomada en consideración, al tenor de lo que se pretender legislar.

Vivo en la ciudad de Coquimbo y voy a cumplir 70 años. En el mes de Diciembre del año 2014 me detectaron cáncer a la próstata; según el urólogo que me operó me señaló que era un cáncer tipo 9 muy agresivo pero que estaba encapsulado. En el mes de Febrero del 2015 fui operado de cáncer a la próstata y el Urólogo me indicó que debía seguir un tratamiento de rehabilitación, por lo que de acuerdo a mi prestador de salud, fui derivado a "Oncovida" en la ciudad de Santiago, en donde revisaron mi ficha clínica y determinaron el tratamiento que debía seguir en la Clínica IRAM, también en Santiago. Allí me aplicaron un tratamiento de radioterapia por 7 semanas a contar del 2 de Junio de 2015, realizado en un "Acelerador Lineal Varian", a través de 7 campos, en diferentes grados de localización desde los 275° a los 233°, una posterior sobreimpresión para completar con angulación desde 48° a los 315°. Fuera de la radiación el Oncólogo determinó un tratamiento de hormonoterapia por 18 meses (1 inyección de decapeptyl cada 3 meses).

En agosto del año 2017 comencé a tener sangramiento al orinar (consecuencia no informada por la Clínica IRAM), por lo cual en el mes de Octubre del mismo año el Oncólogo determinó que sufría de Cistitis Actínica, derivándome a una cámara hiperbárica. En el Hospital del Trabajador en Santiago, me indicaron que debía tener 40 sesiones en dicha cámara, tratamiento que comenzó en el mes de Octubre del año 2017. Al término de las sesiones la profesional que me atendía determinó una nueva tanda de 40 sesiones más, las que concluyeron en el mes de Julio del 2018. Aclaro que en el Hospital de la Universidad de Chile, me realicé 55 sesiones del total de 80 que me diagnosticaron debido a que el Hospital del Trabajador cerró la Unidad de Cámara Hiperbárica.

El tratamiento tuvo como consecuencias que la Cistitis Actínica desapareciera, pero aparece en forma esporádica por lo que es conveniente que deban efectuarme nuevas sesiones.

El tratamiento efectuado en la ciudad de Santiago fue costoso, ya que la prestación de la cámara hiperbárica no está considerada en los aranceles de salud, por lo que el costo a cancelar lo fija el prestador. Otro inconveniente es que debido a que existen pocos centros asistenciales, debí trasladarme a Santiago con el consiguiente costo que significa pagar pensión y alimentación fuera del lugar habitual de residencia.

El tratamiento realizado en la Cámara Hiperbárica, dio como resultado una mejoría de la salud, pero es conveniente tener la posibilidad de repetir el procedimiento en forma preventiva, por los buenos resultados obtenidos, pero que se ve truncado por la falta de

cámaras, los costos y las distancias

A lo anterior debo agregar que el mar que besa las costas del territorio nacional es una fuente de trabajo y sustento para muchas familias, entre las cuales están los buzos mariscadores. Es en esta ocupación que tiene relevancia la cámara hiperbárica, debido a los accidentes que pueden sufrir los buzos, que los pueden dejar hasta inválido, por la carencia de tales cámaras que pueden contribuir a evitar tales consecuencias.

Por todo lo anterior creo que es muy importante que el gobierno considere la implementación de cámaras hiperbáricas, a lo largo del país, con lo cual podrá dar solución a que los tratamientos puedan estar al alcance de la gran mayoría de las personas, evitando de esta forma tratamientos demasiado prolongados y costos difíciles de cancelar.

94 MI nombre es Carlos Adasme Pardo operado de Cancer de Parotida e Irradiado por el equipo de Cancer de Cabeza y Cuello del INC (año 2001), debido a todo esto en el año 2007 tuve problemas graves en mi dentadura por lo que los medicos del INC me recomendaron tratamiento de 40 sesiones en Camara de Oxigeno Hiperbarico, en el cual fui ayudado economicamente por el MINSAL y otras Instituciones, teniendo excelente resultado. Posteriormente a principios del año pasado nuevamente tuve problemas dentales y los Dentistas de Hospital Clinico de la Universidad de Chile aparte de los tratamientos que me hicieron me mandaron hacer 35 sesiones de Oxigeno Hiperbarico ya que mi problema estaba en la zona Irradiada, de nuevo tuve excelentes resultados. Durante estas experiencias soy testigo de la recuperacion de otros pacientes con distintos tipos de Cancer, Tumores Malignos, Pie Diabetico, Fracturas de dificil recuperacion, problemas Musculares y de Tejidos, etc.

Por lo anteriormente relatado solicito encarecidamente incorporar en esta nueva Ley del Cancer el tratamiento en Camara de Oxigeno Hiperbarico ya que es una medicina bastante costosa, pero de muy buenos resultados para Todas las Personas que sufren con esta grave enfermedad y todas sus secuelas.

Agradecido de antemano por su atencion y preocupacion por todos los enfermos de Cancer, se despide atentamente a Ustedes Carlos Adasme Pardo.

- 95 Deberian crear Centros Hiperbáricos para los pacientes con radionecrosis en la Futura Red Oncológica Nacional. Efectuar un catastro de todos los pacientes oncologicos para mejorar y ayudar en su proceso de recuperacion. Que el Ministerio de Salud se involucre mas con el tema de las camaras hiperbaricas.
- 96 Buenas noches, mi nombre es Daniela, enfermera, hace un 5 meses tuve que pasar por el lamentable fallecimiento de mi madre, a sus 53 años, de un Ca no diagnosticado a tiempo

que le arrebató la vida.

Chile actualmente no cuenta con las herramientas necesarias para, diagnosticar, tratar, y dar un seguimiento adecuado a pacientes en este estado, es por eso que las politicas de salud deben estar enfocadas en estos 3 puntos, ya que los tiempos de espera, aumentan en un gran porcentaje la tasa de mortalidad de personas con esta patología, independiente del organo afectado.

Como recomendación existen estudios que demuestran la efectividad de la medicina hiperbarica en estos usuarios, la que actualmente es ocupada por potencias mundiales, con mejoras increíbles, solicito como personal de salud, e hija de una persona que no tuvo esta oportunidad, que se incluya Centros Hiperbaricos en pacientes con radionecrosis en la furura Red Oncologica Nacional, independiente de su costo, esta posee marcados beneficios tanto como para el usuario, como para descongestionar el area Oncologica de todos los centros que tienen esta area de salud.

Atte, saludos cordiales

- 97 Buenas noches, quisiera se pueda solicitar que instalen centros hiperbáricos para los pacientes con radionecrosis en la futura red oncológica nacional para las regiones, que no sea sólo en santiago.
- Buenas noches, dentro de mi experiencia como enfermera con los pacientes oncológicos, y con el estudio de estos, se ha demostrado una buena eficacia las terapias con cámaras hiperbaricas, por ende, sugiero la implementación de estas, con personal idóneo para ello, ya que en estos casos cada terapia cuenta, puesto que no se deben escatimar en gastos para resguardar la salud las personas. Además es importante recalcar que estas cámaras deberían ser a lo largo de nuestro país, puesto que se sabe que los índices a nivel nacional de cáncer han ido cada vez más en aumento.
- 99 Buenas noches, dentro de mi experiencia como enfermera con los pacientes oncológicos, y con el estudio de estos, se ha demostrado una buena eficacia las terapias con cámaras hiperbaricas, por ende, sugiero la implementación de estas, con personal idóneo para ello, ya que en estos casos cada terapia cuenta, puesto que no se deben escatimar en gastos para resguardar la salud las personas. Además es importante recalcar que estas cámaras deberían ser a lo largo de nuestro país, puesto que se sabe que los índices a nivel nacional de cáncer han ido cada vez más en aumento.
- Soy medico con conocimiento en terapia hiperbárica y he visto de cerca los beneficios de la terapia con oxígeno hiperbárico en pacientes con lesiones por radioterapia. Considero que se

debería incluir la cámara hiperbárica en los centros especializados de la red oncologica nacional para garantizar el tratamiento de pacientes afectados por complicaciones de este tipo.

Actualmente ningún sistema de salud cubre los tratamientos para pacientes por complicaciones de radioterapia con medicina hiperbárica lo cual limita el acceso de los pacientes a estas terapias para mejorar su calidad de vida.

101 Soy medico con conocimiento en terapia hiperbárica y he visto de cerca los beneficios de la terapia con oxígeno hiperbárico en pacientes con lesiones por radioterapia. Considero que se debería incluir la cámara hiperbárica en los centros especializados de la red oncologica nacional para garantizar el tratamiento de pacientes afectados por complicaciones de este tipo.

Actualmente ningún sistema de salud cubre los tratamientos para pacientes por complicaciones de radioterapia con medicina hiperbárica lo cual limita el acceso de los pacientes a estas terapias para mejorar su calidad de vida.

## Artículo 6: Guías Clínicas

- 1 Una copia de la guía que correaponda al diagnóstico deberá entregarse al paciente o persona de confianza para su lectura y comprensión. Asimismo señalarse un profesional a cargo de contestar sus dudas y donde dirigir sus reclamos.
- Asociado al Fondo del Cáncer y a la obligación del Ministerio de promover la investigación, se debe garantizar que las guías clínicas se actualicen de manera permanente y oportuna respecto de nuevos tratamientos. Lo anterior es importante para garantizar la oportuna cobertura (considerando que el CAEC depende de esas guías clínicas) de tratamientos en aquellos casos en los que se requiere rápidamente acceder a nuevas opciones para garantizar la sobrevida de los pacientes. Una forma de operativizar las guías clínicas respecto a esto, es que las comisiones médicas oncologicas de los centros de atención puedan elevar solicitudes para su actualización, mediante la entrega de documentación científica que avale los nuevos procedimientos y que en caso de urgencia o de riesgo de vida de los pacientes, el Ministerio tenga plazos acotados para dar respuesta.
- 3 Deben sumar mayores patologías como por ejemplo mieloma múltiple cáncer a la médula ósea y además que sean cubiertas por Auge en su totalidad, mejorar protocolos de tratamientos sobre todo en salud pública y aumentar los recursos para que los pacientes tengan las mismas opciones de tratamiento que en una clínica, deben recibir un tratamiento y atención de calidad, aminorando los tiempos de espera y evitando que el tiempo para comenzar a tratar el cáncer sea breve y efectivo.
- 4 Las guías que se propongan, deben mejorar el estándar en forma continua , tomando como base modelos locales que han permitido el financiar terapias efectivas y de menor perfil de toxicidad en el sistema privado y que por temas de acceso, presupuesto y financiamiento no han podido beneficiar a los pacientes del sistema público, pese a estar disponibles hace varios años, incluso décadas en otras guías nacionales e internacionales.
- 5 las guías clínicas deben irse actualizando cada cierto tiempo según las indicaciones y/o recomendaciones de los comités oncológicos, para poder entregar un tratamiento de calidad y oportuno para cada paciente.
- 6 Mayor participacion de especialistas al momento de diseñar protocolos y Guias Clinicas
- 7 Las guías clínicas deben ir acompañadas de material que comunique todo el conocimiento que un paciente debería tener para afrontar la enfermedad de forma eficiente.
  - Una vez diagnosticado el paciente debe ser instruido y educado respecto a su condición, tratamiento y fuentes de apoyo. Para esto el material educativo debe presentarse en formato amigable como videos e infografias. Utilizar plataformas de educación e-learning para lograr este objetivo es la mejor opción, de esta forma se logrará educar a los pacientes y que el personal

médico pueda contar con una herramienta de trabajo. 8 Las GPC deben estar referidas a los canceres de mayor prevalenciay deben actualizarse según la velocidad en el desarrollo del conocimiento...hoy en dia, esto es cada dos años 9 Se debe garantizar que las quías clínicas se actualicen de manera permanente y oportuna, respecto de los actuales y nuevos tratamientos. Las guías clínicas deben ser utilizadas por los hospitales públicos y de las FF.AA. 10 Guía de apoyo y orientación al paciente, de entrega obligatoria, con información clara y detallada para activar las diferentes prestaciones.-11 Que al igual que en la Ley Ricarte Soto se permita a los médicos del extrasistema o a todos, inscribir pacientes diagnosticados para su seguimiento y tratamiento cuando corresponda. Como especialista en Enfermedades Respiratorias tengo numerosos pacientes de Cáncer Pulmonar que he tenido que derivar por secretaría al Instituto Nacional del Tórax 12 Incluir la Cámara Hiperbárica en las Guías Clínicas como se hace en Estados Unidos y Europa para garantizar el tratamiento de pacientes afectados por complicaciones de la radioterapia, la radionecrosis y la osteorradionecrosis. Abordar las grandes complicaciones de los pacientes irradiados en regiones de cabeza y cuello, en regiones de cavidad pélvica, uterina y las complicaciones urológicas como la obstrucción urinaria, cistectomía, anemia aguda y otras, Incluir el aporte de expertos en medicina hiperbárica según la experiencia de otros países para mejorar los estándares de ayuda al paciente oncológico después de los tratamientos de radioterapia y quimioterapia y lograr el objetivo de mejorar su sobrevida y calidad de vida. 13 Incluir aquí las guías prácticas para operación de cámara hiperbárica 14 En la guia, actualizar tasas. 15 incluir la camara hiperbalica en las guias clinicas como se hace en otros paises para garantizar el tratamiento de pacientes afectados por complicaciones de la radioterapia, la radionecrosis y la osteorradionecrosis. 16 Es necesario sumar la patología del cáncer de tiroides y el trato hacia este .Los médicos y en general la gente al verlo como un cáncer de baja mortalidad lo mira como 'el mejor que te puede dar' cuando no es así . No esta cubierto por el auge por lo tanto o debes someterte a la espera de hospital público o pagar de manera particular. En mi caso no pude esperar el sistema público tenía hasta 1 año de espera para recién ver un especialista y ya los médicos vistos de la falp y el hospital de la chile decían que no se podía esperar más Es un cáncer más común de lo que se cree y que si no es tratado a tiempo se volverá más engorrosa la cirugía y el proceso de mejora, otro punto debe ser que se permitan ensayos clínicos en pacientes con un CA DE TIROIDES avanzado porque

solamente puedo tener la opción de cirugía y yodo radioacitvo si mi cáncer fue más agresivo. Es necesario se tome en serio este tipo de CA no a todos nos toca fácil como todo el mundo cree en mi caso fueron 3 cirugías y dos yodos que se pagaron de manera particular y los cuales me tendrán endeudada x mínimo 5 años más

Las Guías Clínicas deben incluir un abordaje terapéutico efectivo para tratar el problema de los pacientes con radionecrosis como ocurre en otros países con más experiencia en el tratamiento de cáncer y sus complicaciones. Muchos pacientes sobreviven al cáncer pero su calidad de vida se ve enormemente afectada. Sin poder hacer una vida normal, trabajar ni poder ser autosuficientes. Representado una carga extra para sus familias y el estado. Para garantizar el tratamiento de pacientes afectados por complicaciones de la radioterapia, la radionecrosis y la osteorradionecrosis se necesita un abordaje eficaz con la participación de expertos en la terapia de oxigenación hiperbárica muy escasa, cara y poco desarrollada en nuestro país.

Las Guías clínicas deben abordar las grandes complicaciones de los pacientes irradiados en regiones de cabeza y cuello, en regiones de la cavidad pélvica, uterina y las complicaciones urológicas como la obstrucción urinaria, cistectomía, la anemia aguda y otras.

Incluir el aporte de expertos en medicina hiperbárica según la experiencia de otros países para mejorar los estándares de ayuda al paciente oncológico después de los tratamientos de radioterapia y quimioterapia y lograr el objetivo de mejorar su sobrevida y calidad de vida.

- que los aportes a la guias clinicas sean consultadas las sociedades medicas y coordinada por un instituto oncologico nacional, renovadas y revisadas por un periodo no mayor a dos años. y multidisclinaria por todos los profesioanles que participan tanto en el diagnostico, laboratorio, tratamiento, paliativo, recuperacion
- 19 Que las guias clinicas contengan orientaciones para todos los profesionales de la salud involucrados, desde sus distintas areas, no solo aspectos medicos, para que aquello permita proporcionar atencion de calidad y con los mismos estandares en todo el país. Asimismo que se le de prioridad de creación a aquellos diagnosticos que segun estadisticas nacionalesbactuales indican mayor prevalencia y mortalidad.
- Las guías deberían incorporar preguntas sobre todas las alternativas de diagnóstico, tratamiento, cuidados paliativos y seguimiento disponibles en Chile y no dejar alternativas de cuidado afuera que podrían ir en desmedro del logro de resultados clínicos en los pacientes.

La revisión y actualización de las guías clínicas debe ir conforme al desarrollo de la ciencia, con una actualización que sea al menos anual.

21 Me hubiese encantado conocer la Guia Clinica para el cácer que tuvimos que afrontar como hija de paciente, y no tener esa sensación de vacío permanente, de ir a lo que te 'toque' es dia nada más... y no saber con certeza cuales eran los pasos que seguian.

- Guía clínica, actualizada periódicamente y conocida no sólo por el personal médico sino también por el paciente. Recordar que una guía es un camino trazado que principalmente es transitado por el paciente.
- Actualmente las guías de práctica clínica del GES tienen problemas en su implementación. Esto debido a que a pesar que muchas de las guías están echas con la metodología que corresponde (actualmente deben incorporar la metodología GRADE) su publicación en la página del MINSAL es insuficiente para que la información llegue a los clínicos que la ejercen. Existen estudios cualitativos que indican que los clínicos desconocen las recomendaciones provenientes de estas guías transversalmente en todas las GPC del GES, lo cuál muchas veces se traduce en que los pacientes no reciben los tratamientos adecuados o indicados.

Se debe considerar en la implementación de las guías un programa que tenga como objetivo que la información de las guías publicadas llegue efectivamente a los clínicos que realicen los tratamientos respectivos.

Adjunto referencia de estudio cualitativo que comenté más arriba,

Herrera P, Fajreldin V, Rodríguez MF, Kraemer P, Mendoza C, Pineda I, et al. Guías de práctica clínica: estudio cualitativo sobre su implementación en el sistema de salud de Chile. Rev Panam Salud Publica. 2017;41:e67.

### Saludos

- 24 Participación de especialistas remunerados en el desarrollo de Protocolos y Guías Clínicas
- Conforme menciona Matías, es muy relevante el asegurarse que los médicos tratantes (también enfermeras) estén al tanto de todos los aspectos de las guías clínicas, tanto para unificar criterios de manejo terapéuticos, así como asegurarse la estandarización de los procedimientos a objeto que en una posterior revisión, los resultados sean confiables y no adolezcan de sesgos por manejo arbitrario de pacientes con similares características. Para garantizar el uso homogéneo de estas guías, debería hacerse controles teórico-prácticos y/o revisiones sistemáticas de poblaciones tratadas.
- Soy enfermera que trabaja en centro del cancer , hace muchos años. Me he dado cuenta que debe haber una formacion general para todas las profesionales , en cuanto a curacion en lesiones oncologicas , que se diferencia de las heridas generales . Es un apartado diferente , saber reconocer, tratar o a veces solo metodos conservadores ya que son suceptibles de complicacion para los pacientes (sangrado extremo ) Nos llegan especialmente derivados de consultorios , que NO las quieren curar o complicadas ya que utilizaron tecnicas no adecuadas , no derivaron y

finalmente, paciente se complica y cancer avanza de manera desmedida.

Debiera ser una politica de especialidad solo para la enfermera universitaria, de igual manera que Minsal le define hacerse cargo paciente con pie diabetico.

- 27 Incluir dentro del protocolo en tratamiento con oxigenoterapia hiperbárica.
- 28 Las Guías de prácticas clínicas deberían ser distribuidas/informadas también a cada paciente más un familiar según registro de pacientes a crear a partir de esta Ley.
- desde mi experiencia, como profesional de la salud b, cercana instituciones que trata pacientes con cancer , creo que el acceso oportuno , esta en deuda tambien a razon de la poca experiencia clinica que tienen medicos y muchos otros profesionales del area como enfermeras y tens, para poder derivar adecuadamente y a tiempo , realizando un abordaje temprano de una lesion de piel, evolucion de lunar , molestias gastricas , etc.. que le den luces tempranamente que se esta desarrollando una complicacion oncologica, en la actualidad , hay mucho tiempo que se pierde por darle espacio a muchos examenes o tratamientos que mitigan sintomas y no se va al fondo de la situacion. En cesfam , area curaciones , con el personal bien capacitado , es posible diagnosticar lesiones oncologicas , pero en su gran mayoria se realizan curaciones simples y no se deriva...cuando se hace ya es tarde , ya que se han desarrollado metastasis.
- 30 Mediante la investigacion y los resultados de esta las guias clinicas se actualizan, cada vez las enfermedades cambain en algunas características o las respuestas de estas a los medicamentos.
- 31 Creo que las guías clínica deben actualizarse constantemente, entre en ellos agregar a los profesionales del tratamiento cámara hiperbárica, considerando la real importancia de las secuelas post tratamiento del cáncer, hoy en día muy pocas consideradas, olvidadas, en la red publica de nuestro país.
- 32 Esto indica que una vez vigente la Ley, tendremos que esperar 5 años para tener resultados sobre 'Guías Clínicas'. Así mismo la evaluación de ésta, será también cada 5 años. Evaluar los tiempos de evaluación y actualización de la 'Guías Clínicas' si el cáncer es la segunda causa de muerte en el país.
- 33 ES de gran importancia incorporar en la Guia Clinica la REHABILITACION del paciente tras los tratamientos quirurgicos, RT, QT que haya tenido el paciente.

En la mayoria de los casos, tratar el tumor o la enfermedad no es suficiente. Despues los paciente quedan mutilados en casos de Cancer de cabeza y Cuello, Ca mamario y otros. Estos pacientes tienen baja autoestima y se encierran en sus casas. Dejan de trabajar, a veces porque no los contratan por su apariencia, ya sea falta de tejidos faciales, mamarios, extremidades.

Es de gran importancia, en casos de Cabeza y Cuello, que es mi area, ofrecer al paciente una rehabilitacion integral. No siempre los colgajos resuelven todo. Pacientes pierden hueso, piezas

dentales, tejidos faciales incliyendo orbita, nariz, orejas. En estos casos es de vital importancia incluir en los equipos de trabajo Rehabilitadores maxilofaciales u Odontologos especialistas en Somatoprotesis, Implantologos, para devolver la calidad de vida de los pacientes.

Muy importante tambien, incluir sicologas y sicologos, terapeutas ocupacionales para ayudarlos a volver a una vida laboral, o insertarse nuevamente en la sociedad, sin ser discriminados por sus apariencias y limitaciones tras grandes estirpaciones de tejido.

- 34 Es recomendable la revisión y actualización de la guías clínicas a través de un proceso bianual, al menos de los cánceres con mayor incidencia y prevalencia.
- Las guías de atención deben ser actualizadas con la frecuencia adecuada para garantizar los mejores tratamientos a las personas. La comision nacional del cancer podría orientar sobre las prioridades de acuerdo con las necesidades que requieran ser atendidas
- Considerando que las Guías son la base para la toma de decisiones en la práctica clínica y en los tratamientos, nos parece importante que la Ley establezca que las mismas estén sujetas a periodos de actualización en concordancia con el avance de la ciencia y las nuevas tecnologías disponibles. En este sentido sugerimos que sea la Comisión Nacional de Cáncer, el organismo que tenga la potestad de determinar las Guías que requerirán una actualización prioritaria. La base de actualización debería ser anual o bianual pero no limitada a un periodo de 5 años que es lo que se desprende del actual proyecto de Ley
- Para que la Comisión Nacional del Cáncer tenga alguna razón de ser, y no sea un puro ente decorativo, es necesario que se le agreguen dos funciones fundamentales:
  - a) Participar en la confección de la guías clínicas, lo que implica que debería tener una presencia relevante de profesionales de la Salud. Para ello propongo agregar en el artículo, a continuación de 'El Ministerio de Salud aprobará' la frase 'con el acuerdo de la Comisión Nacional del Cáncer'.
  - b) Injerencia en la asignación presupuestaria.
- Es necesario incluir también guías clínicas para personas con o en riesgo de desarrollar cáncer hereditario. Si bien son el 5-10% de los casos de cáncer de mama y colon, y casi 20% de personas con cáncer de ovario, es una situación que, si detectada a tiempo, permite diagnóstico precoz y estrategias de reducción de riesgo, sobre todo para personas jóvenes. Esto debiera incluir detección precoz (mediante historia familiar), asesoramiento genético, disponibilidad de tests genéticos, opciones de pesquisa y terapias reductoras de riesgo. Esto requiere capacitacion del equipo de salud

Como 'fuente de inspiración', estan las guías de la National Comprehensive Cancer Network (NCCN) en EEUU.

- 39 Siguiendo las buenas prácticas de otros países de la región, las guías deberían no solo ser actualizadas con mayor frecuencia (anual o bianualmente) para asegurar que se están incluyendo las últimas alternativas terapéuticas disponibles que puedan beneficiar a los pacientes, sino que además las preguntas que se definen para dicha actualización debiesen ser socializadas con los actores relevantes del sistema para asegurar que se están cubriendo todas las perspectivas (pacientes, profesionales de la salud, pagadores, industria, Ministerio)
- 40 Las Guías Clínicas en Chile, hoy en día son la base de toma de decisiones en muchos niveles de atención médica. En vista de esto es clave garantizar que las mismas sean actualizadas al menos cada 2 años. En especial en lo que al Cáncer se refiere. Ya que en esta materia se encuentra el foco de desarrollo de nuevas terapias y moléculas innovadoras las cuales pueden salvar vidas y/o mejorar la calidad de vida de los pacientes.
- Dada la importancia que las guias clinicas tienen en Chile para la toma de desición y la rapidez con que alternativas terapéuticas en el area oncológica se están desarrollando, me parece que la revisión de esta debiera efectuarse bianualmente.
- 42 Siendo las Guías base para la toma de decisiones por parte del medico tratante éstas debieran responder todas las preguntas respecto a diagnostico, tratamiento, cuidado paliativo y seguimiento y no tan solo algunas preguntas. Su actualización debiera responder al avance de la ciencia y nuevos tratamientos disponibles y no a una determinada cantidad de años. La actualización debiera ser anual para asegurar que los últimos avances se encuentren contemplados.
- 43 La Oncolgía es una de las áreas de la Medicina de mayor investigación y avances científicos, hay nueva información y data todos los dias, por tanto, las guias clínicas deberian actualizarse siguiendo recomendaciones internacionales y al menos cada 2 años.
- Incluir la Cámara Hiperbárica en las Guías Clínicas
   Preocuparse de mantener las guías clínicas actualizadas
- Las Guias clinicas deben considerar todas las opciones de prevencion, diagnostico, tratamiento, rehabilitacion, cuidados paliativos, con criterios conocidos y transparentes de incorporacion, considerando su actualizacion anual, que evalue las tecnologias y opciones terapeuticas innovadoras.
- Las Guías Clínicas deberían ser actualizadas en forma oportuna (periodo bianual al menos), considerando para su priorización la disponibilidad de nueva evidencia científica relevante y, los indicadores de incidencia y mortalidad, entre otros factores.
- 47 Actualización anual de las guías oncológicas basadas en la evidencia científicas donde estos documentos de gestión basados en el consenso, sea para garantizar que todos los pacientes reciban el diagnóstico, tratamiento y servicios de apoyo más idóneos. Las guías de práctica clínica

garantizan a los pacientes una atención oncológica de calidad, al ofrecerles el mejor tratamiento y asegurándoles una disminución de la variabilidad clínica, al reducir el uso de intervenciones inefectivas o iatrogénicas. Uno de los objetivos fundamentales de las Guías de Práctica Clínica es conseguir la equidad diagnóstica y terapéutica, es por eso que es fundamental la actualización de todas las patologías cáncer de nuestro país.

48 Las guias clinicas deben ofrecer manejo de radionecrosis según los estándares de países más avanzados en esta temática.

La evidencia científica demuestra que patologías con necrosis osea y de tejidos blandos tratada con medicina hiperbárica en centros adecuados logra evidencia AHA Nivel Ib (obviamente estudios separados por cada patología) y que se encuentran cubiertos por los prestadores de salud de esos países.

La evidencia de su uso en nuestro país es escasa, pero se debería de incluir los procedimientos que se están realizando en este ámbito actualmente y pensar en el beneficio a futuro de esta población.

49 habrá una metodología formal para poner guías a la fecha? cual será la frecuencia?

### 50 Estimados.

Creo que es importante considerar la terapia en Cámara Hiperbárica en Las Guías Clínicas como se usa en Estados Unidos y Europa para garantizar el tratamiento de pacientes afectados por complicaciones de la radioterapia, la radionecrosis y la osteorradionecrosis. Abordar las grandes complicaciones de los pacientes irradiados en regiones de cabeza y cuello, en regiones de la cavidad pélvica, uterina y las complicaciones urológicas como la obstrucción urinaria, cistectomía, cistitis actínica, rectitis actínica, la anemia aguda y otras.

También el incorporar el aporte de expertos en medicina hiperbárica en Las futuras Guías Clínicas según la experiencia de otros países para mejorar los estándares de ayuda al paciente oncológico después de los tratamientos de radioterapia y quimioterapia y lograr el objetivo de mejorar su sobrevida y calidad de vida.

#### Gracias!!

Las guías GES requiere revisión y se debe establecer que las guías clínicas deben ser revisadas con una periodicidad de dos años, deben establecer el piso mínimo y también considerar hasta donde se garantizará el tratamiento a los pacientes en progresión o recidiva, considerando además el envejecimiento en mejores condiciones de la población general y re-evaluando los límites de edad que se han establecido para algunas coberturas

## SOCIEDAD CHILENA DE HEMATOLOGIA

Considerando la importancia que tienen las guías clínicas en el sistema de salud Chileno, es fundamental que la ley establezca tiempos adecuados con los avances de la ciencia, de manera que las guías adopten en el menor tiempo posible las nuevas tecnologías terapéuticas, deberían

actualizarse a lo menos bianualmente.

- Las guías clínicas deben ser actualizadas de forma anual, de manera de considerar las nuevas posibilidades de terapias que tengan los pacientes, para que estos puedan recibir acceso oportuno y con las mejores opciones.
- Las guías clínicas deben ser creadas por especialistas competentes y con formación académica de alto nivel. Estas guías deben ser una por cada patología a tratar. (ya que existen múltiples tipos de cáncer y estos pueden afectar a todos nuestros órganos) No olvidar que estas guías deben ser para ADULTOS y PEDIÁTRICAS.

Incluir nuevas terapias como la Camara Hiperbárica, éstas existen a lo largo de Chile.

Las guías clínicas deben ser actualizadas y reformadas según los avances y lo que indique los expertos de cada patología a tratar.

- Es necesario que existan guías clínicas para el tratamiento de oxigenoterapia bajo presión en cámara hiperbárica para pacientes con necrosis por radioterapia.
- Deberán existir guías clínicas para el tratamiento de oxigenoterapia hiperbárica para pacientes con necrosis por radioterapia.
- 57 Que se incluyan en las guías clínicas los tratamientos de oxigenación en cámara hiperbárica para pacientes con necrosis por radioterapia...
- Considerar la terapia en Cámara Hiperbárica en Las Guías Clínicas como se usa en Estados Unidos y Europa para garantizar el tratamiento de pacientes afectados por complicaciones de la radioterapia, la radionecrosis y la osteorradionecrosis. Abordar las grandes complicaciones de los pacientes irradiados en regiones de cabeza y cuello, en regiones de la cavidad pélvica, uterina y las complicaciones urológicas como la obstrucción urinaria, cistectomía, cistitis actínica, rectitis actínica, la anemia aguda y otras. Incorporar el aporte de expertos en medicina hiperbárica en Las futuras Guías Clínicas según la experiencia de otros países para mejorar los estándares de ayuda al paciente oncológico después de los tratamientos de radioterapia y quimioterapia y lograr el objetivo de mejorar su sobrevida y calidad de vida.
- 59 Como Fundación Nuestros Hijos Sugerimos indicar en la Ley la incorporación o robustecimiento de las prestaciones en las canastas GES de Rehabilitación en Cáncer Infantil, en las siguientes especialidades: Educación Diferencial, Enfermería, Fisiatría, Fonoaudiología, Kinesiología, Neuropsicología, Nutrición, Odontopediatría, Psicología y Terapia Ocupacional.
- 60 En este punto en el "Seminario Cáncer en Chile" se refierió la necesidad de indicar en la ley tiempo de actualización y un estándar para la revisión permanente de estas guías clínicas, que asegura la calidad de las mismas. Se sugirió además vincular con el punto de investigación, para fomentar una estrategia que permita contar con equipos que aseguren una actualización permanente.

- 61 Considerar la oxigeno terapia hiperbarica, sobre 2ATA. En las guías clínicas para pacientes con complicaciones asociadas radioterapia, lo que ya ocurre en Estados Unidos y Europa. Esto es importante para las personas afectadas y poder ofrecerles una solución real a sus problemas.
- Las Guias de Practica Clinica deberian abarcar preguntas las alternativas de diagnostico, tratamiento, cuidados paliativos y seguimiento de pacientes: con cáncer. Y deberian ser actualizadas en forma anual conforme avanza la ciencia y se descubren nuevos teconologias.

Seria importante que se convoque a especialistas al momento del desarrollo de las mismas para asegurar que Chile cuenta con input sobre los ultimos descubrimientos en materia de tratamientos de cáncer.

63 Es de vital importancia consierar el uso de terapia con oxígeno hiperbarico en las guías de manejo de pacientes oncologicos, principalmente aquellos con complicaciones de las terapias habituales.

# Artículo 7: Registro Nacional de Cáncer

1 Creo que sería esencial que el registro esté alojado en una página web específica para ello, que realmente funcione y sea amigable.

Además el registro debería actualizarse minuto a minuto, de manera que cada hospital o clínica que notifica un caso, permita a la red conocer el detalle de ese paciente e incluso vincularlo con otro paciente citado en el registro con características similares.

(Sabemos que los hospitales, particularmente, no tiene las fichas clínicas en línea. La mayor parte está en fichas de papel que se pierden y alteran, intencional o en forma accidental)

El registro debería tener datos mínimos como el nombre del paciente, su rut, datos personales como dirección, estado civil, número de hijos, etc), el sistema de previsión por el que se atiende, número de ficha clínica, la fecha de diagnóstico, especificar el tipo de cáncer que padece, método de confirmación del diagnóstico, el recinto donde se atiende (clínica u hospital), y una breve descripción del caso y su evolución. En el caso de ser dado de alta, creo que no debería ser eliminado del registro, incluso tras los 5 años de monitoreo por si el mal vuelve aparecer. Debería contarse con todo el material respecto a posibles patologías que surgieron en ese tiempo, detalle de los controles médicos asociados o no al cáncer, y otro tipo de datos.

Insisto en que es fundamental la rapidez y precisión en este caso. En el sistema público muchas veces no existe la premura por llenar estos registros porque no se les considera importantes y más bien, un trámite burocrático. Por ello creo que debería capacitarse al personal de salud adecuado para esta tarea y fijar metas en función del éxito de la gestión del registro.

- 2 Hoy en día, con nuestro RUT, las empresas del retail, companías de seguros, bancos, farmacias, isapres, etc...saben todo con respecto a nosotros porque cuentan con esas bases de datos. Cualquier centro de salud público o privado debiera contar con nuestra ficha médica asociada al RUT con todo nuestro historial. En el caso del cáncer, debiera haber una constancia especial con el tipo de cáncer y el estado de avance de la enfermedad para así también ir marcando las prioridades en las atenciones de quienes requieran mayor urgencia. La tecnología para eso ya está disponible en Chile.
- 3 Que sea notificación obligatoria lo considero adecuado, no obstante, me preocupa que el pertenecer a ese registro reduzca mis posibilidades de encontrar trabajo, por ejemplo. Debiese quedar explícito que el pertenecer a dicho registro no afectará el acceso a oportunidades laborales y/o financieras.
- 4 los registros fidedignos de cáncer deben obtenerse directamente de la fuente, es decir, de los servicios de anatomía patológica y en el area privada, deberia haber una plataforma para cargar los datos.

Los servicios de anatomia patologica deberian tener todos el mismo software para no duplicar o complementar los resultados de las biopsias (a veces, un pacientes tiene muchas biopsias).

Permitiría analizar los datos más rápido y fácil igual como lo hace el centro de oncologia preventivo de la U de Chile en el ca cervico uterino (PAP)

- 5 ¿Cuál es el objetivo de este registro?
- 6 La sugerencia es que los registros se gestionen en Salud Publica. Considerar la obligatoridad de presentar la data a la comunidad periodicamente. Notificacion obligatoria. Implementacion de un registro obligatorio, tanto como para el sistema publico como el privado, de todos los diagnosticos de cancer que permita tener la totalidad del espectro social, etnico y economico de la pobla cion afectada.
- 7 si existe un registro nacional, quienes tendrán acceso a la información? instituciones de salud, personas naturales? o sólo estamentos públicos, mi identidad se encontrará anonima?
- 8 Respuesta comentario 7: Hola Paula , gracias por tu pregunta. La información estaría protegida por la ley sobre protección de la vida privada (ley N° 19628) y la ley de deberes y derechos de las personas en relación con acciones vinculadas a sus atenciones de salud (Ley N° 20584), tal como se indica en este articulo de este proyecto de ley. saludos
- 9 Es esencial precisamente contar con data actualizada y accesible en tiempo real...de tal forma de programar acciones en salud y elaborar los proyectos de desarrollo...finalmente, conocer nuestros resultados.
- 10 Actualmente existen los Registros Hospitalarios y los Registros Poblacionales, los que han permitido la implementación de varias políticas públicas, y entregan un diagnóstico del cáncer a nivel nacional y de esta manera compararnos con el resto de los países. Resulta relevante contar con personal capacitado en codificación CIEO para obtener bases de datos sólidas, que nos permitan compararnos y entregar información de calidad. Este personal idóneo estará en todos los centros de salud tanto públicos como privados a nivel nacional? Tendrán centros pilotos? Cuál es la fecha para la implementación?
- 11 Registro Nacional Obligatorio, en lo posible en linea (que no se pierdan, ni se alteren las fichas de papel)
  - Este registro debe estar regulado, dado que en la actualidad cierta información referente al diagnóstico, limita las posibilidades de: encontrar trabajo, contratar ciertos productos financieros, empobrece al paciente y su entorno
- 12 Se debe favorecer el acceso a los datos epidemiológicos obtenidos para poder trabajar en todo nivel, en base a evidencia.
- Cuál es la razón para registrar a la persona con dicha enfermedad ?. Entiendo que iría a un registro nacional, lo que sería muy posible que (he trabajado con entidad que vende registros dentro y

fuera de Chile y cías que precisan de bases de datos que compran con total tranquilidad, bases de todo tipo, también de salud) sean vulnerados para clasificar a quienes no les serà posible acceder a Seguros de Salud y otros, entidades financieras, créditos hipotecarios, opción a trabajo, etc. Entonces insisto, para qué exponer a los pacientes - ciudadano (a) a tales posibles daños ?, para hacer posible compararse con otros países ?. Sres. qué es lo que nos convoca ?, se entiende que aquellas Personas que padecen Cáncer, NO así posibles comparaciones. Creo que si la mayoría de ciudadanos conociera realmente lo que sucede con sus datos, NO aceptaria tal y otros registros de ningún modo. Las leyes al respecto no siempre se respetan. Vayan ustedes a cualquier entidad que precise hacerse de nuevos clientes con tales o cuales situaciones específicas. SÍ sres. esa es la realidad en este país: los datos NO son realmente cuidados en acuerdo a las leyes que rigen. Hace hartos años trabajaba yo en una de las más grande cias de datos de personas y empresas, en realidad, "lo sabían todo". presenté mi renuncia debido a que a partir cierta fecha ingresarían todos los pormenores de Cada niño (a) nacido (a), con complicaciones de salud y también los no enfermos, en realidad se buscaban variada información. Se planeaba cruzar datos con clínicas, hospitales y más para registrar posibles enfermedades por presentársele acuerdo a los registros que habían de sus familiares. Es así que no pude con tal realidad, mi ética y moral no me lo permitió y renuncié. Conozco del tema y su magnitud, sres. les insto a NO desarrollar tal registro, ustedes serán responsables de la desgracia de muchísimos chilenos.

- 14 la consulta es cuando se hace el registro, cuando esta confirmada o diagnosticada? y si esta en remision sale del registro?
  - el registro solo contempla el nombre o tratamientos examenes?
  - ya que si con el paciente funciona .. proporciona excelente evidencia para el tratamiento de determinados canceres en otro pacientes
- 15 Que sucede con los actuales registros hospitalarios y poblacionales de cancer que existen en algunas regiones/centros? Se unificaran en un solo registro nacional de cancer? Se creara otro tipo de registro?
- Hablar de que el Registro Nacional del Cáncer debe ser realizado de forma obligatoria en los lugares que estén definidos por el reglamento existente y no de que el cáncer será una enfermedad de notificación obligatoria. Esto, debido a que el Artículo 49 del Código Sanitario sólo se aplica para las personas señaladas en el Artículo 20, que corresponden a personas que padecen enfermedades transmisibles, por lo tanto el cáncer no es parte de ellas.
  - El concepto de Registro Hospitalario debiera de estar en este artículo y especificar que éste debe de ser complementario con el registro poblacional.
  - El Registro Hospitalario debería realizarse desde la sospecha de cáncer en un paciente hasta la remisión completa.
  - No se debe olvidar el rol de la Subsecretaría de Salud Pública como ente que norma y diseña el Registro, y por lo tanto en ese sentido especificar que el rol de la Subsecretaría de Redes

Asistenciales es implementar el Registro.

Incorporar un ente fiscalizador del Registro y de la calidad del dato y los fines para los cuales los datos podrán ser utilizados.

Los datos debieran quedar disponibles para uso público.

17 Es de esperar que a este registro solo puedan accesar hospitales y clínicas, laboratorio; nadie más. Es un tema demasiado delicado una gran base de datos que se puede mal utilizar. Un compañero de trabajo me decia que se quizo cambiar de Isapre, y cuando estaba en la gestión le ofrecian un plan muy alto por una supuesta enfermedad preexistente... el sano como un yogurt les dijo que no padecia esa enfermedad.. le decian que tenian registro de sus compras asociadas a su rut en la farmacia y que el llevaba mas de un año comprando medicina para aquella enfermedad, ¿cómo obtienen esos datos? compran la base de datos de las farmacias! El compraba para su madre, no para el.

Este ejemplo es uno, que más podrian hacer personas o entidades que quieran lucrar con la información de una gran base de datos!

- 18 El registro nacional no solo debería contemplar la notificación, sino que potenciar en los centros la medición de sobrevida. Esto es relevante desde dos puntos de vista. Primero, porque permite conocer la efectividad del gasto en medicamentos de alto costo unitario, y por otro lado, porque el principal outcome en cáncer, no es la entrega de atenciones (producción), sino más bien: cuán efectivas son las atenciones en mejorar la calidad de vida y sobrevida de las usuarias.
  - Hoy en día, solo es posible referenciar sobrevidas a partir de estudios internacional, y algunos pocos que se hacen como iniciativas de grupos de investigadores puntuales, pero Chile no cuenta con un seguimiento organizado de este indicador.
- 19 El registro nacional no solo debería contemplar la notificación, sino que potenciar en los centros la medición de sobrevida. Esto es relevante desde dos puntos de vista. Primero, porque permite conocer la efectividad del gasto en medicamentos de alto costo unitario, y por otro lado, porque el principal outcome en cáncer, no es la entrega de atenciones (producción), sino más bien: cuán efectivas son las atenciones en mejorar la calidad de vida y sobrevida de las usuarias.
  - Hoy en día, solo es posible referenciar sobrevidas a partir de estudios internacional, y algunos pocos que se hacen como iniciativas de grupos de investigadores puntuales, pero Chile no cuenta con un seguimiento organizado de este indicador.
- 20 notificacion obligatoria, pero si el privado pone trabas para el acceso a especialistas y diagnostico, ya que tienen sus prestadores privados generalmente en la capital del pais, como hacer para que en regiones sea mas amigable y accesible, oportuno el diagnostico.
- Obligatoriedad de presentar los datos a la comunidad, en forma periódica Registro obligatorio tanto en el sistema público como en el privado

- 22 El poder disponer de registros confiables permite que las autoridades, médicos tratantes, investigadores y cualquier persona pueda dimensionar y contrastar con la información epidemiológica mundial las características especiales de una población -si hubiere-. No obstante, a menos se debe asegurar que el registro sea confiable en cuanto a criterios transversales, se evite la omisión y/o duplicidad de los registros, se cree una red nacional instantánea y que responda a los criterios internacionales de segmentación.
  - Sin dudas, todos estos registros deben captar solo los aspectos generales que son de uso práctico en la información epidemiológica, y evitar el individualizar a las personas, teniendo en cuenta que sí, hay entidades y empresas que están interesadas en captar estos registros para uso indebido de información con objetivos lejanos a los que requieren las instituciones serias y autoridades para la toma responsable de decisiones de políticas generales y públicas.
- 23 Muchas gracias a todos por sus comentarios. Les recuerdo que de acuerdo a lo que se indica en el Artículo N° 7 este registro será creado a través de un reglamento del Ministerio de Salud, y junto con esto deberá hacerse pleno respeto de las disposiciones de las leyes Sobre protección de la Vida Privada (Ley N° 19628) y la ley que Regula derechos y deberes que tienen las personas en relación a acciones vinculadas a su atención en salud (Ley N°20584). Estas disposiciones se debieran cumplir de forma similar a como ya se aplica para otros registros sanitarios ya existentes y que incluyen información sensible.
- Estamos de acuerdo que crear un Registro Nacional del cáncer obligatorio responde a la necesidad de tener datos fidedignos epidemiológicos que permitan conocer, planificar y evaluar mejor las políticas que se van a implementar, lo mismo que reunir la evidencia suficiente sobre el alcance de los tratamientos que se apliquen, entre otras cosas. Sin embargo por más que se haga en apego a las leyes que protegen la vida privada (Ley N° 19628) y las de atención de salud (Ley N°20584). El Registro Nacional del cáncer va generar dudas en la población de pacientes que se sometan al registro obligatorio y que temen que por su enfermedad las instituciones que accedan a la información puedan discriminarlos. Y al mismo tiempo lo queramos o no va a existir el interés cosntante de quienes traten de acceder a esa información. Se sabe que todas las bases de datos que habitualmente son vulneradas en el mundo muchas de ellas estaban protegidas por legislación en los diversos países y aún así expuestas a vulneración. No se trata de crear un caos o desconfianza, pero es una realidad que nos obliga a pensar en la posibilidad de considerar nuevos recursos tecnológicos y extremar las medidas en el manejo y protección de esa información.

Por ejemplo el paciente que es diagnósticado de cáncer podría pasar a un registro inicial donde se le asigne un número de registro y un carnet y con ese número se maneje y se introduzca la nueva información sobre ese paciente, ya no con sus datos personales, nombres, apellidos y rut. El registro con todos los datos permanecería sólo en una institución encargada de hacer el registro y asignar el número. Pero más tarde por la red interconectada de Hospitales, clínicas, centros médicos y laboratorios y nueva información podría circular y modificarse exclusivamente en base al número de registro. Lo que le interesa en definitiva al sistema es la información con significado epidemiológico, no identificar al paciente concreto con todos sus datos personales. A diferencia de

lo que pasa con las enfermedades infecciosas de notificación obligatoria.

- Estoy completamente de acuerdo con que se cree un Registro Nacional de cáncer, respetando lo establecido en las leyes 19628 y 20.584.
- Sugiero que estos registros sean gestionados en el Servicio de Registro Civil e Identificación (SRCeI). Institución que tiene registro de todos los chilenos y extranjeros residentes y está a cargo de toda información personal de los ciudadanos.

Ellos tienen la experiencia sobre el manejo de información personal y de volumen y actualización de ésta.

- 27 Me preocupa el tratamiento y análisis de la información poblacional porque se puede producir un doble registro, en los casos de cancer in situ o metastasis. Lo digo por la experiencia que se lleva en el registro poblacional de cáncer de la subsecretaría de salud pública (validado por la IAARC registro internacional de cáncer); reconociendo que es importantisimo el hecho de promover una notificación obligatoria, la vigilancia y análisis de la información (esta vez bajo la modalidad de centros centinelas que cuenten con los estandares internacionales de registros poblacionales de cáncer) debe quedar en manos de la SUBDECRETARIA DE SALUD PUBLICA
- 28 No se puede exagerar la importancia de un registro de cáncer. Sin un conocimiento completo de la incidencia y la mortalidad, cualquier gobierno está simplemente desperdiciando dinero tratando de implementar la prevención y la asistencia sanitaria.

¡No hay necesidad de reinventar la rueda! Todos los países desarrollados tienen un registro de cáncer.

## El registro debe:

- Recopilación de información sobre todos los nuevos casos en Chile.
- Seguimiento de tendencias y resultados en diferentes tipos de cáncer.
- Promover la disponibilidad y el uso de la información recopilada para la investigación y en la planificación y gestión de los servicios.
- Publicación de un informe anual sobre estadísticas de cáncer.
- 29 Se recomienda que la información y los datos recolectados, sea data sujeta a análisis por parte de la comisión y que dicha data sea la base para la toma de decisiones. que quedará plasmado en el siguiente Plan Nacional
- 30 Se recomienda que los datos/información obtenidos en el Registro Nacional de Pacientes Oncológicos sean vinculantes y sean utilizados por parte de la Comisión Nacional de Cáncer para la toma de decisión en temas de gestión, desarrollo de políticas públicas y ejecución del Plan Nacional del Cáncer.

- 31 Aquí lo más importante es la calidad de los registros y que esten disponibles de manera oportuna para la toma de decisiones.
- 32 Me parece excelente. La única manera de enfrentar colectivamente el cáncer es saber las características de las personas que se enferman, y del resultado de sus tratamientos, para saber que funciona, que no, y que se puede hacer, de manera más específica, para mejorar los tratamientos en el futuro, y sobre todo, para evitar que otros se enfermen.
- 33 Registro obligatorio tanto para el sistema público como privado.
- El Registro Nacional del Cáncer es una base indispensable y necesaria para conocer la realidad de la situación del cáncer en Chile y, la consecuente toma de decisiones en el Sistema de Salud.

  Desde este punto de vista consideramos relevante que la Ley establezca que estos datos tengan un registro de calidad y que estén disponibles de manera oportuna para los diferentes actores involucrados en la evaluación, planeación y toma de decisiones del Sistema de Salud.
- 35 El reporte obligatorio de los casos de cancer debe considerar la implementación de un sistema que asegure la calidad, trazabilidad y disponibilidad oportuna. Estos datos deberían ser considerados para la toma de decisión y priorización de las intervenciones en salud.
- 36 Actualizacion de los catastros anuales de todas las patologias cancer por region, comuna, etc. y llevar estadisticas nacional y por region para evaluar estudios científicos en areas mas propensas a desarrollar cancer .
- 37 cuales son los mecanismos para asegurar registros adecuados y completos de los paciente y medir implementacion?
- Además de que sea obligación que el paciente tenga en conocimiento su diagnostico de cancer , también es fundamental que éste sea expuesto en un plazo mínimo (de 3 a 7 días hábiles), puesto que se trata de una enfermedad de rápida ramificación y un diagnostico tardío podría perjudicar aún mas el estado de salud del paciente .
- 39 Es imprescindible y requiere del fortalecimiento de epidemiología con recursos humanos y tecnológicos

# SOCIEDAD CHILENA DE HEMATOLOGIA

40 Un registro debe tener todos los antecedentes clínicos y demográficos de un paciente pero no sus datos personales. El registro es fundamental para conocer la realidad nacional de cada tipo de cáncer y el comportamiento que este tiene en la población nacional.

Registrar a cada paciente requiere de tiempo, por lo que cada recinto debe tener personal totalmente dedicado a ingresar pacientes a los registros, para asegurar que el proceso sea efectivo.

- 41 Es importante el registro obligatorio, pero en necesario asegurar la protección de la información, por lo que esta debe omitir datos personales que puedan ser utilizados con otros fines.
- 42 Como Fundación Nuestros Hijos señalamos que Existe actualmente un registro nacional de cáncer infantil, solicitamos asegurar en este artículo o en el n°3 el recurso humano que permita analizar y publicar la información registrada [1].
  - [1] Actualmente el último RENCI publicado es del quinquenio 2007-2011.
- Deben ser de notificación obligatoria, con capacitación previa para que posteriormente se puedan agrupar y sacar estadísticas nacionales.

Además debe incluirse la notificación de secuelas/diagnósticos de rehabilitación en dichas estadísticas para poder visibilizar esta gran necesidad

- 44 Creo que de la misma manera que las empresas cuentan con informacion a base de nuestro rut se pudiera ingresar y saber una estadistica de personas con cancer y asi abordarlo de forma oportunida y se puedan cumplir los pasos para que los hospitales se rigan por ellos y asi no hayan meses de espera para ser atendidos y que la edad no sea una excusa muchas veces para que abandonen a poder tratarla ya que todos deveria.os contar con la posibilidad de que la enfermedad sea tratada y combatida
- 45 La opinión de expertos nacionales obtenida como resultado del análisis de los grupos focales del "Seminario Cáncer en Chile" realizado el 2018, se destacó la importancia de establecer claramente los objetivos y protocolos de un Registro Nacional de Cáncer. Entendido como una agrupación de la información tanto de los Registros hospitalarios como los poblacionales. Se refirió con fuerza la necesidad de realizar una clara distinción entre los registros, que sea conocida por el sector salud y que permita la complementariedad de ambos; destacando el acceso libre a esta información, que permita aumentar la evidencia por medio de investigaciones que sea la base para la toma de decisiones en salud y que permita medir la eficiencia del sistema y las iniciativas implementadas. Por lo que en la ley debiese estar referido que el RNC estará compuesto por ambos insumos.

Se discutió también la necesidad de capacitación y actualización permanente por parte del personal de registro. Se presentó como una debilidad que clínicos estuviesen a cargo de este levantamiento, debido a que no están capacitados para registrar sistematicamente los casos y documentarlo de forma precisa. Por lo que la ley debiese considerar la formación de este personal o al menos referirlo.

46 Seria importante incluir el concepto de registro poblacional y hospitalario.. Este último deberia fomentar el registro hospitalario desde la sospecha de cáncer hasta la remision completa del mismo. No menos importante es establecer mecanismos para asegurar la calidad de los datos resgistrados para futuros análisis y que la informacion tenga disponibilidad para la población general.

## Artículo 8: Comisión Nacional del Cáncer

- 1 se debe especificar quienes compondrán la comisión, se debe priorizar que está comisión esté compuesta por profesionales de red pública de salud, cómo también miembros de la sociedad civil que cuenten con experiencia en el desarrollo de políticas públicas relacionadas al cáncer. Pero siempre priorizando la red pública, que es donde se centra el mayor porcentaje de pacientes oncologicos.
- 2 Aqui deben participar los mejores, tanto de hospitales publicos o privados, universidades....concurso publico. No lo transformemos en un espacio de acomodo para cuotas politicas.
- 3 Deben formar comisiones de especialistas por área específica, es decir profesionales expertos en cáncer hematológico, gástrico, a la piel, etc. Fomentando campañas de prevención constantemente que hagan conciencia en la sociedad y se logre cambios positivos, impelementar mayores estudios de casos clínicos y entregar tratamientos de calidad y que sean efectivos para combatir la enfermedad desde el comienzo. Además de entregar recursos necesarios para la constante investigación y mejoras en los tratamientos.
- 4 Se extraña en esta comisión la participación de encargados de cancer , al menos de las macrozonas....es una mirada que sigue siendo centralizada
- 5 Se debe transparentar la elección de sus integrantes

  Favorecer la participación de la sociedad civil (como ONGs, agrupaciones de pacientes) expertos técnicos (representantes de universidades, investigadores, colegio médico, etc.) y políticos comprometidos en el tema.
- 6 Dentro de la Comisión Nacional del Cáncer debe haber participación de expertos del tema y sociedades científicas; como también considerar subgrupos por macrozonas para tener una visión más global de la problemática del cáncer.
- 7 Dar cabida a Fundaciones, Corporaciones y ONG , las personas que han pasado o están atravesando por los diversos tratamientos tienen mucho que aportar
- 8 creo que mas que la creacion de una comision se requiere la creacion de INSTITUTO DE SALUD ONCOLOGICA de cuyo directorio salga la comision .. un gran hospital especialista en cancer , su prevencion y tratamiento

9	COMPONENTES MINIMOS DE LA COMISION:
	- medico oncologo
	-medico patologo
	- enfermero cuidados paliativos
	- kinesiologo cuidados paliativos
	- tecnologo medico especialista anatomia patologica
	otros
10	Importante escuchar a los pacientes, se debe dar espacio a pacientes que tengan la enfermedad e idealmente tengan formación profesional para que aporte desde la perspectiva del usuario en el diseño de las políticas. De esta forma se puede ver la dimensión del problema en 360°
11	Explicitar los miembros de la comisión , entendiendo el abordaje integral de la la enfermedad como en su prevención , incorporando la dimensión psicosocial .
12	Debería indicar responsable en la creación de la Comisión y plazo para su creación.
13	También importante señalar un mínimo de sesiones anuales para la Comisión.
14	Debe indicar roles mínimos que debe incluir esta Comisión: La Comisión debe contener al menos representantes de: Red Oncológica, Expertos Médicos, Padres/Madres, Pacientes, Colegios de Enseñanza Básica y Media, entre otros.
15	Si el objeto de la Comisión es asesorar al Ministerio de Salud en materias relacionadas con el cáncer es indispensable la participación de alguien que represente a los pacientes y la participación de instituciones como son las fundaciones independientes del estado donde hay personas de la sociedad civil sensibillizadas frente al tema del cáncer. Estas son dos instancias diferentes que podrían dar una valioso aporte en conjunto con las sociedades científicas y con las Instituciones de educación superior expertos en el tema.
16	Sería conveniente saber como estarán formadas y quienes participarán en esta Comisión Nacional del Cáncer para asegurar que los que la integren sean expertos en las diferentes materias que abordarán,y puedan otorgar al Miniterio de Salud una efectiva asesoría.
17	Me parece que aprovechando la buena disposición que a partir de la Ley Nacional del Cáncer se va producir para hablar del tema del Cáncer en Chile y pensando en el rol de futuras instituciones como la COMISIÓN NACIONAL DEL CÁNCER que se creará a partir de esta Ley, desde esta mesa de expertos se podrían hacer propuestas para que se modificará el reglamento de las AFP en

beneficio de los pacientes que deseen usar sus fondos si el sistema no pudiera cubrir todo su tratamiento..

El desafío mayor para la futura Ley Nacional del cáncer va a ser contar con los recursos financieros necesarios para ir en ayuda particularmente de los costosos tratamientos para los pacientes que inevitablemente irán creciendo en número en los próximos años. Si el sistema no va a estar en condiciones de subvencionar al 100% el tratamiento de un número creciente de pacientes que se enfrentan al cáncer, porque no permitir que ellos puedan hacerlo usando parte de su propio patrimonio que tienen en las AFP. Esto se practica en otros países de América Latina que tomaron como marco el mismo sistema de AFP que surgió en Chile.

Una comisión médica de expertos podría evaluar caso a caso y estimar la sobrevida del paciente para permitir que haga uso de sus propios fondos para acceder a tratamientos establecidos en la Red Oncológica Nacional. No se trata de que el paciente saque el dinero y lo use en lo que quiera, pero que lo pueda destinar a tratamientos que han sido evaluados y sugeridos por expertos y se ha fundamentado en el caso de ese concreto paciente mediante evaluación social la imposibilidad de contar con recursos necesarios para cumplir con el tratamiento indicado.

Un porcentaje importante de los pacientes oncológicos se enfrentan al cáncer entre los 50 y 65 años de edad. La enfermedad les limita de manera importante para poder trabajar en forma normal, su calidad de vida se ve notablemente disminuida sin acceso a terapias, el impacto en la economía familiar es importante, al rededor del paciente muchas otras personas se ven afectadas y limitadas en su desarrollo normal. Si el paciente tiene importantes recursos en la AFP los que si no se usan se van a perder, entonces por qué no permitir hacer uso de esos recursos que existen y podrían ser de gran beneficio para todos y un alivio para el mismo sistema limitado de recursos para subvencionar al 100% a todos los pacientes. Si otros países lo practican en beneficio de su población ¿por qué en Chile no lo podemos hacer?

- 18 En esta comision deberia participar miembros de la sociedad civil, que sea participes de voluntariados de la area salud, y que con la expertis que le da el trabajar con pacientes oncologico pudiera asesorar al ministerio, un representante por region seria lo ideal, porque cada region tiene uma realidad diferente.
- 19 cual es el proceso de nominacion de los expertos de los comites ?
- 20 Se debe trasparentar la eleccion de los participantes a dicha comision, puesto que en esta debe estar compuesta tanto por especialistas como por civiles de cualquier otra area. Ademas, esta requiere la creacion de un instituto oncologico u hospital especializado en el tratamiento los pacientes de cancer y no solo en la zona central, si no, con una red a lo largo de todo Chile.
- 21 Artículo 10: Sobre los integrantes de la comisión que 'durarán 3 años en dicha función y no podrán ser prorrogados para el periodo inmediatamente posterior' creemos que debe existir la posibilidad de prórroga de acuerdo al desempeño y votación de la comisión para dar continuidad al trabajo

#### SOCIEDAD CHILENA DE HEMATOLOGIA

- 22 Como Fundación Nuestros Hijos Sugerimos establecer subcomisiones para el cáncer infantil y para el adulto. Sugerimos que la elección de sus integrantes favorezca la participación de la sociedad civil(como ONGs, agrupaciones de pacientes) expertos técnicos (representantes de universidades, investigadores, colegio médico, etc.) y proveedores de salud (Centros públicos y privados).
- 23 En los grupos focales del "Seminario Cáncer en Chile" realizado el 2018 se discutió extensamente la necesidad imperiosa de crear una institucionalidad del cáncer. En este punto se refirió que debiese ser una institución que convoque los esfuerzos realizados y permita articular una red público-privada en torno a la gestión, investigación y manejo terapéutico del Cáncer.

## Artículo 9: Funciones de la Comisión

- 1 Esta comisión debiese ademas apoyar y asesorar al ministro en ministerio de hacienda para conseguir los recursos economicos disponibles para plasmar lo anterior. Alomejor a traves de un nexo en la comision de salud del senado
- 2 Considerando las dos primeras funciones aquí descritas (1. Asesorar al Ministerio de Salud en la definición de políticas relacionadas con materias referentes al cáncer; 2. Asesorar al Ministerio de Salud en la elaboración de normas, planes y programas para una mejor prevención, vigilancia, pesquisa y control del cáncer). la Comisión debe preocuparse también de monitorear e incidir en las políticas públicas relacionadas con la PREVENCIÓN del cáncer, incluyendo iniciativas legales en discusión en el Congreso, como la Ley de Control de Tabaco, estancada en la Cámara de Diputados desde hace más de 3 años.
- 3 la comision no tiene ingerencia en el diseño o presentacion de un item presupuestario al ministerio de hacienda?
- 4 La elaboración de guías debería ser realizada por expertos según cada tipo de cáncer.
  - La Comisión debería poder solicitar la información y antecedentes que estime necesarios a la Subsecretaria de Salud Pública para el ejercicio de la función descrita en todas las letras y no solo para aquella relativa a la letra i).
  - Entre las funciones de la Comisión se debe agregar la asesoría en la evaluación del Plan Nacional de Cáncer.
- 5 La primera gran tarea de la Comisión es la de asesorar al Minsal en la elaboración del Plan Nacional del Cáncer.
  - Debiera estar en las funciones de la Comisión el análisis de los períodos de funcionamiento del Plan Nacional del Cáncer y sus respectivas propuestas de mejoras al mencionado plan y la forma de

evaluar la efectividad de estas.

- Aparte de asesorar al Ministerio de Salud. Realizar alianzas con otros países que nos puedan aportar nuevos avances en lo que es el tratamiento del cáncer. Como es el caso de Israel, que está desarrollando una vacuna para evitar el Cáncer de Colon, uno de los tipos de cáncer que hoy se hacen más presentes en la población femenina y masculina en Chile, con una detección de esta enfermedad muy lenta, motivo por el cual, se descubre en estadios muy avanzados, con pocas posibilidades de tratamiento efectivo en la esperanza de vida de los pacientes. Buscar nuevas vías de desarrollo para dar soluciones reales y oportunas a las personas que desarrollan esta enfermedad.
- 7 En lo que respecta a las funciones en letra b) y d) considerar el tratamiento.

#### 8 N°4

Se sugiere sumar la palabra tratamientos a la redacción del párrafo: 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 y tratamiento oportuno de las enfermedades oncológicas.

N°6

Se sugiere sumar al final del párrafo, lo siguiente: Realizar recomendaciones en la revisión de guías de práctica clínica, normas y protocolos en materias referentes al cáncer, en concordancia con el Registro Nacional de Pacientes y El Plan Nacional del Cáncer.

- 9 en el numeral 2 debe incluirse también el tratamiento, lo cual es consistente con el objetivo del plan.
- Tal como previamente lo señalé en mi observación al artículo 6°, la Comisión debe tener una función más preponderante en las guías de práctica clínica, por lo que propongo reemplazar en la letra f) del artículo la expresión 'Realizar recomendaciones en la revisión de guías de práctica clínica' por 'Concordar con el Ministerio de Salud las guías de práctica clínica'
- 11 El equipo asesor incluyendo la sociedad, que no solo pueda asesorar, si revisar el cumplimiento de la norma y reglanento, para modificar en el tiempo de acuerdo a las necesidades, ya que en salud es todo rapido y variable.
- 12 En lo que respecta a las funciones de la Comisión Nacional de Cáncer, vemos necesario que el inciso 9b incluya la posibilidad de asesorar en materias de diagnóstico y tratamiento. Lo mismo sucede con el inciso 9d donde se menciona dentro de su alcance la asesoría en el diagnostico pero no en el tratamiento. Dejar fuera de las funciones de la Comisión la posibilidad de asesorar al Ministerio en estas materias nos parece no consistente con el objetivo del Proyecto por lo que valoraríamos reconsiderar la redacción de estos párrafos. Por otra parte en el inciso 9f es importante

dejar establecido en la Ley que la revisión de las Guías Clínicas, Normas y Protocolos debe ser concordante al avance del desarrollo de la ciencia y la tecnología. Para la priorización de las mismas se tomen en consideración la información y resultandos que se vayan obteniendo del Registro Nacional del Cáncer y en la ejecución del Plan.

- 13 La Comisión debiese tener la facultad de asesorar al Ministerio de Salud en la recomendación de los tratamientos a incluir en el Plan de Cancer y en las Guías Clínicas. Adicionalmente debiese participar en la medición de la efectividad del Plan.
- Las comisiones de salud, para asesorar al Ministerio de salud, deben ser medicos especialista por cada patologia y expertos en el area , capacitados y actualizados en todas las evidencias científicas para la toma de decisiones de actualizaciones de protocolos y tratamientos para los pacientes oncologicos, y asi bajar la tasa de mortalidad, ya que los paises europeos y EEUU , existen muchos tipos de cancer que son curados con los ultimos tratamientos autorizados por la FDA, y otros con una buena mantencion el paciente logra una buena sobrevida, pero todo depende del acceso al tratamiento y la experticia del equipo encargado en elabirar las guias clinicas.
- 15 La comision debe contar con una composicion de integrantes multidisciplinaria y dentro de sus funciones sería importante incorporar la asesoria en la evaluacion del plan nacional del cáncer.

# Artículo 10: Integración de la Comisión

- 1 Las designaciones deben incluir a profesionales macrozonales de la red pública que es donde se concentra la mayor cantidad de pacientes oncologicos.
  - Que las designaciones presidenciales no representen conflicto de interés y sean miembros de la sociedad civil que lleven una determinada trayectoria y contacto con pacientes con Cáncer.
- 2 Debe quedar explicitado que los representantes de facultades de medicina de las instituciones de educación superior que sean convocadas, sean quienes hayan demostrado una experiencia técnica en materias relacionadas al cáncer
- 3 se deberían considerar incorporar a oncólogos que trabajan directamente en la red pública, ya que son quienes viven a diario el sistema de salud. Sumado a quienes ya se mencionaron como sociedades científicas, sociedad civil y fundaciones
- 4 Dadas las funciones 4, 5, 7 y 9 propuestas, la Comisión debería también estar integrada por especialistas en temas medioambientales, laborales, sindicales y del sector educación, entre otros factores determinantes que incluyen alcohol, tabaco, alimentación, actividad física, entre otras. Dejar solo especialistas del ámbito de la medicina puede centrar la discusión en aspectos de diagnostico y curativos.
  - Además la incorporación de representantes de la sociedad civil debería ser electa a través de mecanismos de representación popular, dejando solo 1 integrante para designación de la máxima autoridad.
- Incorporar al Foro Nacional del Cancer, representantes de las fundaciones y asociaciones de pacientes con atribuciones para la eleccion de los miembros del consejo consultivo. Consejo consultivo i.ntersectorial y ciudadano con independencia y autonomia con atribuciones en la eleccion de los miembros de la eleccion. Se propone buscar mecanismos de eleccion para favorecer igualdad de oportunidades de participacion. Se deberia contar con representantes de la red publica de salud dentro de la comision, alguien que este en contacto directo con los pacientes, ejecutor de prestaciones tratamientos y/o cuidados. Falta considerar representantes de regiones ( ya sea como parte de la sociedad científica, organizaciones o facultades de Medicina) y tambien de otros Ministerios que cumplan un rol importante del apoyo a esta patologia como Ministerios de Hacienda, Desarrollo Social, Deporte, Ciencias y Tecnologia entre otros. Vigilar el cumplimiento de garantias, con atribuciones fiscalizadoras y sistema de sanciones. Se debe evaluar, el perfil del cargo de los integrantes de la secretaria ejecutiva, considerando la cantidad de actividades a cumplir No deberia considerarse ad honorem.
- 6 Hay que precisar que los integrantes de la Comisión deben tener vinculación clara con el tema del cancer, sean éstos académicos o prácticos producto de la experiencia de su ejercicio profesional. En el caso de los representantes de la sociedad civil debiera especificarse al menos 1 representante

de alguna organización de afectados por esta enfermedad. En todo caso el nombramiento por el Presidente de la República debería provenir de una terna propuesta por organizaciones o agrupaciones representativas de la sociedad civil que tengan relación con la enfermedad, sea porque son afectados por ella, o sea porque son prestadores de salud especializados en cáncer o ya sea porque son proveedores de servicios o elementos para enfrentar la enfermedad y su atención.

- 7 Sugiero que sea posible la prórroga por tres años consecutivos solo una vez. Puede haber miembros que sean un muy positivo aporte y no hay que perderlo por una disposición legal que lo impide.
- 8 se extrañan los encargados de cancer de las macrozonas...evitemos el centralismo en las decisiones
- 9 Los representantes de la sociedad civil, deberían ser personas propuestas por las diferentes organizaciones y agrupaciones oncológicas y posteriormente, designados por el Presidente de la República.
- 10 Personalmente creo que el hecho de que 'Tres representantes de la sociedad civil, sean designados por el Presidente de la República.' se presta para conflictos de interés político. Por este motivo considero fundamental transparentar la justificación de la elección, o bien que se asignen en base al impacto de la labor que realizan.
- 11 La composición de los integrantes de la Comisión debe poseer los diferentes perfiles necesarios para poder llevar a cabo las funciones encomendadas, por lo que se hace necesario incorporar en la Comisión no solo a médicos sino que a otros profesionales de la salud y a expertos en procesos de toma de decisión, investigación y políticas públicas. El grupo debe de ser representativo y multidisciplinario.
  - Especificar que los representantes de las facultades de medicina deben ser expertos en cáncer y seleccionados a través de un proceso transparente y que asegure la representatividad.
  - Los representantes de la sociedad civil no debieran ser seleccionados por el Presidente de la República, sino que a través de un proceso transparente y que asegure la representatividad.
  - Más que representantes de la sociedad civil debieran haber representantes de asociaciones de pacientes vinculadas con el cáncer.
- establecer claramente los criterios de seleccion y no solo dedicarse al ambito medico sino que sea formada por equipo mas amplio y multidisciplinario que involucre desde el diagnostico tratamiento y rehabilitacion. una comsiion que sesiona parcialmente quizas no ayude sino que sea un cargo permanente o un consejo directivo que tenga un organismo oncologico a su mando
- 13 El período de los integrantes de la comisión debería ser equivalente a la duración del plan nacional del cáncer, incluyendo el período de análisis.

Me parece innecesario establecer la muerte como causa de cesación de un integrante.

- 14 Tres representantes de los pacientes que tengan suficiente experiencia y/o formación profesional para ser un aporte a la comisión
- 15 La Comisión debe considerar representantes de Colegios con estudiantes que padecen Cáncer.
- 16 La Comisión debe considerar representantes de Padres, Madres de Pacientes menores de edad que padecen Cáncer. Así también representantes de Pacientes mayores de edad.
- 17 Cuando se hable de 'ejecutor de prestaciones', como se velará por la toma de conocimiento de las instituciones privadas ejecutoras de prestaciones.

### 18 N°2

Se recomienda en la redacción del párrafo sumar a los representantes profesionales que realicen investigación relacionada al cáncer: Tres representantes de las facultades de medicina o salud pública que realicen investigación en cáncer de alguna institución de educación superior acreditada N°3

Se recomienda mayor especificidad en los representantes de la sociedad civil, quedando de la siguiente manera: Tres representantes de la sociedad civil organizada y vinculada al tema cáncer, elegidos democráticamente dentro de las mismas sociedades de pacientes oncológicas, designados por el Presidente de la República.

- 19 En lo que respecta a la representatividad de la sociedad civil, es importante que se garantice que sea de la sociedad civil organizada y vinculada a la temática de cáncer y que sean elegidos democráticamente dentro de las mismas organizaciones y no desde la Presidencia
- Para lograr mayor diversidad y una visión más completa de la problemática, sugiero modificar los miembros de la comisión e incluir un profesional de la salud pública y otrs especialidades diferentes a la oncología que tienen que ver con el tratamiento del cáncer. Los representantes de la sociedad civil deberán cumplir con lo establecido en la ley 20.500 y ser elejidos democráticamente entre ellos y no por designación presidencial.

Para dar continuidad a las tareas de la comisión, sugiero que se defina un mecanismo para que los comisionados no sean remplazados todos a la misma vez. Al inicio de la comisión, algunos comisionados van a tener que ser nombrados por 1,5 años de tal manera que solo se renueve la mitad de los comisionados cada 1,5 años (asumiendo que en adelante todos son nombrados por periodos de 3 años)

21 La integración propuesta en la letra a) deja mucho que desear, porque en la práctica facilita la incorporación de personas afines al Gobierno de turno que actúen pasivamente, y que no se sumen a los 3 representantes que elige el Presidente de manera directa, logrando una mayoría que acalle

toda discusión. Además, no se releva la participación de los médicos y enfermeras dedicados de cuerpo y alma a la oncología en Chile. Por ello propongo reemplazar la letra a por la siguiente:

- a) Dos representantes elegidos por los médicos oncólogos y dos representantes elegidos por las enfermeras y enfermeros dedicadas al tratamiento del cáncer que laboren en instituciones públicas o privadas que integren la Red Oncológica Nacional, y un representante de sociedades científicas y fundaciones vinculadas al cáncer...'
- 22 Con el fin de garantizar y fomentar una gestión efectiva, es muy importante que la comisión esta integrada por personas de la sociedad civil capacitadas y con experiencia en el tema de cáncer. Preferiblemente miembros de asociaciones de pacientes, sociedades médicas o enfermeras especialistas.
- 23 En cuanto a los tres mienbros de las organizaciones de sociedad civil, debetian ser electos por sus pares en regiones, por sus competencias relacionada con el area.
- 24 En vista de la importancia de la Comisión en el proceso de asesoría al Ministerio de Salud nos parece relevante incorporar los siguientes alcances en el artículo 10. En lo referido a representantes de la academia, sugerimos abrir la posibilidad a la participación de académicos de las áreas de Salud Pública y otras especialidades vinculadas al manejo del cáncer y no limitarlas a representantes de facultades de medicina. En el punto 10c, vemos necesario especificar que los representantes de la sociedad civil correspondan a representantes de la sociedad civil organizada y que los mismos sean elegidos democráticamente entre sus pares y no por designación de la Presidencia, de modo de asegurar la representatividad y transparencia en el proceso. En lo referido a las prórrogas, sugerimos que sea factible que un porcentaje de la Comisión pueda ser prorrogable en el tiempo. Sugerimos que un máximo del 50 % de sus integrantes pueda permanecer por un periodo adicional por una única vez, de modo de asegurar una adecuada continuidad de la gestión de la Comisión.
- 25 Se debe explicitar que los representantes de la Academia deben ser expertos relacionados con los temas de cancer. Los representantes de la sociedad civil deben corresponder a organizaciones formalmente constituidas. La elección debería ser entre las organizaciones del sector para asegurar su representatividad y no estar limitada a la designación presidencial.
- Los representantes en este comite deben ser expertos que sean definidos bajo ciertos requisitos previamente establecidos en conjunto con escuelas de medicina, lideres de opinion, organizaciones de pacientes, organizaciones medicas. Esto va a permitir tomar las mejores decisiones de tratamiento para los pacientes que sean beneficiados con esta ley.
- 27 La comisión debe considerar la presencia de psicólogos, psiquiatras, etc, ya que la contención psicológica es importante para llevar a cabo un buen tratamiento.
- 28 Considero que los civiles no deberian ser elegidos por el presidente de la republica, mas bien

deberian estar de forma voluntaria y en un numero mayor a tres, unos cuatro o cinco. Ademas, los expertos y representantes tendrian que ser definidos bajo ciertos requisitos para que se lleve a cabo un buen tratamiento, no designados.

29 Los representantes de la sociedad civil que sean elegidos por el Presidente de la República, se presta para conflictos de interés. Es necesario que se transparente la eleccion y la justificación de esta.

Se hace necesario elegir a representantes de asociaciones de pacientes con Cancer, quienes tienen una mirada diferente y complementaria.

La comisión debe estar representada por diferentes profesionales de la salud y expertos en políticas públicas.

- Los procedimientos internos, tanto como la elección de los representantes deben ser transparentes. Los integrantes de las Comisiones deben ser personas que cuenten con una basta experiencia en materias que digan relación con la materia
- 31 Como Fundación Nuestros Hijos señalamos que en relación a lo sugerido en el art.8 nos parece que deben existir comisiones separadas para cáncer de adultos y cáncer infanto-juvenil. Sugerimos además que los representantes de la sociedad civil designados por el Presidente de la República tengan alguna relación indirecta con las otras dimensiones que afectan el cáncer infantil como por ejemplo la educación de los pacientes, las estructuras requeridas para su acogimiento o la voz de migrantes que solicitan realizar su tratamiento en nuestro país.
- 32 La comsion deberia tener una composicion multidisciplinaria. Dentro de sus funciones recomienod incluier la de proveer asosoramiento /consultoria en la evaluacion del plan nacional del cáncer.

# Artículo 11: Conflictos de Intereses y Deber de Abstención

- 1 En relación al conflicto de intereses, estimo que estos deberían ser aclarados antes de elegir a los miembros de la Comisión, dado que si los tienen, deberán abstenerse de participar en las discusiones donde entran en conflicto con sus actividades profesionales. Podría en el extremo darse que ningún miembro podría participar en algún tema en particular.
- 2 El segundo inciso restringe en exceso la participación de los integrantes de la comisión, es suficiente que no tengan conflicto de interés. En este caso no se puede pretender su imparcialidad, por su experticia los puede hacer parciales.
- 3 Hay que idear un mecanismo que impida los 'paracaídas de oro' o sea, que los miembros del consejo que dejan su cargo ingresen de forma inmediata a trabajar en cargos directivos en instituciones beneficiadas con el Plan nacional del Cáncer.
- 4 El resguardo de conflictos de intereses en los integrantes de las Comisiones me parece fundamental
  - y debe ser una de las prioridades, porque de lo contrario todos sabemos lo que sucederá.

## Artículo 12: Funcionamiento de la Comisión

- 1 No me parece que la comisión se tenga que juntar cada dos meses, creo que como mínimo una vez al mes, hay vidas en riesgo y tiempo es lo que menos tienen, sobre todo si deben revisar un caso excepcional...
- 2 La secretaría ejecutiva debe tener tiempo dedicado establecido y remunerado para asegurar su eficiencia

Las reuniones de la comisión deben tener asegurado espacio y condiciones de funcionamiento, incluidos estacionamiento, café y almuerzos si esos horarios fueran lo mejor para su funcionamiento. La falta de estas condiciones son causa de poca asistencia y mal funcionamiento de muchas comisiones.

Los miembros de la comisión deberían poder postular a ser financiados por MINSAL para asistir a cursos o congresos de temas específicos de interés para el trabajo de la comisión.

- 3 Si se considera tener representatividad con encargados oncologicos de regiones, debiese considerarse la plataforma videoconferencia. La periodicidad debiese ser mensual
- 4 hay tres articulos de esta ley solo para la comision??....comision integrada por 3- 4 personas? seran cargo politicos, cargo de alta direccion publica, ? seran especialistas? solo medicos? multidisciplinario=?
  - creo que 3 articulos de una ley para una sola comision es mucho si quizas es mas importante que el estado procure la creacion de una entidad mas solida que una comision un instituo un hospital especialido y no una oficina de cerebros que diseñan politicas publicas en su escritorio
- 5 La Comisión debe tener recursos para poder realizar estudios para el ejercicio de sus funciones y estos recursos debieran estar contemplados en la Ley de Presupuesto.
  - Para dar transparencia al trabajo de esta Comisión se debe solicitar que sus reuniones queden reflejadas en actas públicas.
- 6 El quorum mínimo de funcionamiento es de dos tercios, esto equivale a 7, 33... integrantes. es más simple definir el quorum en siete integrantes. ocho no es conveniente pues podrían darse empates.

  No veo por qué no pagar el trabajo de los integrantes. garantiza o fomenta algo que no sean remunerados? Por supuesto que será un valor propossional al tiempo trabajado y tendrá que será
  - remunerados? Por supuesto que será un valor proporcional al tiempo trabajado y tendrá que ser considerada la importancia de este trabajo.
- 7 Considero que deberían tener sueldo de acuerdo a horas trabajadas por mes. Además, la Secretaria debería ser de tiempo completo.
- 8 La Secretaria Ejecutiva tiene que recibir remuneración o estipendio de acuerdo a las horas y carga de trabajo. Además debe recibir asignación de locomoción cuando de manera extraordinaria

sesionen en un lugar diferente al habitual.

- 9 La Comisión debería emitir un Informe por cada sesión de trabajo y ser publicado en página web del Ministerio, dentro de 3 días siguientes a fecha de sesión.
- 10 Inciso cuarto: La Comisión debería reunirse mensualmente a lo menos. Cada dos meses es muy poco.

# Artículo 13: Fondo Nacional de Cáncer

- 1 Se solicita se explicite que estos fondos, sean destinados como un aporte extra a los fondos que actualmente se utilizan en los diferentes sistemas y no se trate de una redistribución de los mismos fondos que actualmente se utilizan para financiar prestaciones que ya están garantizadas.
- 2 Es fundamental que está Ley Nacional de Cáncer contemple un fondo especial para financiar tratamientos avanzados. Actualmente los fondos asignados a GES y a Ley Ricarte Soto son insuficientes y dejan a muchos tipos de cánceres sin cobertura de ningún tipo o solo con acceso cuidados paliativos.
  - Debería usarse de modelo lo que se tiene para la cobertura de VIH, que garantiza un fondo para educación, prevención y tratamientos.
  - Respecto de la fuente de dichos fondos, se pueden establecer que los impuestos a ciertos items como tabaco y alcohol se destinen en parte a financiar programas preventivos o de diagnóstico temprano, los aportes de empresas privadas pueden tener como foco la promoción de investigación local y el Estado destinar mayores recursos a renovar equipos diagnósticos y financiar tratamientos de alto costó con evidencia de buenos resultados.
- 3 En primer lugar, me preocupa la creación de fondos temáticos, es decir, un fondo específico para cancer justifica otro fondo para salud mental, otro para enfermedades degenerativas, etc. En el largo plazo esto implica que la asignación presupuestaria, que debiera seguir una lógica sanitaria, se resuelve en la definición presupuestaria del fondo, donde salud podría estar completamente ausente. Es muy importante analizar el rol de este fondo en la lógica del nuevo plan universal de salud que ha sido anunciado en el marco de la reforma al sistema de seguros de salud. SI la cobertura va a tender a estar concentrada en ese plan, entonces lo relevante es el fondo del plan.
  - Sin embargo, si es que se creara este fondo, es muy probable que sea insuficiente para financiar todas las tecnologías que no tienen cobertura actualmente, y más aún, las nuevas que irán apareciendo. Por lo tanto, es fundamental que la Ley obligue a que la definición de cobertura siga un proceso de evaluación de tecnologías en salud. Esto es, un proceso capaz de priorizar aquellas tecnologías, fármacos y procedimientos que agreguen más valor a los pacientes y que la manera de hacerlo sea técnicamente robusto y socialmente legítimo. Esta es la oportunidad de mejorar lo que se ha hecho en la Ley Ricarte Soto, ¿cómo hacerlo?:
  - 1. Crear una institucionalidad nueva de evaluación de tecnologías que llegue hasta la instancia de recomendación. La decisión puede quedar en el ministerio. Esta nueva institución podría ser un nuevo arreglo institucional, es decir, varias instituciones que conforman un consorcio o un instituto y que desarrollan las distintas funciones del proceso; liderada por una entidad. Sin embargo, esta fase técnica NO PUEDE estar alojada en el ministerio, pues si el MINSAL va a tomar la decisión, no puede generar los insumos para esa decisión. En oras palabras, no puede ser juez y parte. la entidad que lidera podría ser un instituto de renombre (por ejemplo, en colombia es el instituto nacional del cancer), o un la entidad científico técnica del país (ISP), el regulador (superintendencia

de salud) o, mejor aún, un nuevo cuerpo normativo con un directorio amplio.

información disponible considerando todos los juicios sociales pertinentes.

- 2. El proceso debe organizarse de manera eficiente utilizando las mejores capacidades del país. Esto implica que el cuerpo evaluador no haga estudios, sólo los evalúe. Esto es lo que se hace en el caso de evaluación de eficacia y seguridad, no asi en el caso de evaluación económica. En este último, el cuerpo evaluador debe pedir las evaluaciones a las compañías que presentan de las tecnologías y realizar una evaluación crítica exhaustiva. Esa evaluación la tiene que hacer un ente técnico preparado e independiente y el resultado de la evaluación debe ser público y escrutable.
- 3. Incluir la participación ciudadana en todas las etapas del proceso. Se sugiere ver la propuesta de proceso de Evaluación de Tecnologías en Salud de la Universidad Católica y Universidad de Chile. Las decisiones de qué incluir en la cobertura versus lo que no puede ser financiado tienen un altísimo impacto social. Es labor de la autoridad garantizar el debido proceso de evaluación, que asegure a los pacientes y sus facmilias que la decisión es la mejor que se pudo tomar en base a la
- 4 Este fondo debe dar cuenta de las necesidades economicas que emanen de un estudio preciso en las materias alli dispuestas. Es una buena via para que el empresariado y sociedad civil en su conjunto apoyen economicamente como ocurre en los paises desarrollados, en donde no solo se responsabiliza al estado.
- 5 La prevención debiera tener alta prioridad en la asignación de recursos; si se evalúa económicamente el impacto de los programas preventivos vs. el impacto de los tratamientos, la decisión debe estar clara. En el caso del tabaquismo, hay estudios que demuestran claramente que el gasto en tratamientos de enfermedades causadas por el consumo de tabaco (entre ellas varios cánceres), superan en más de un tercio a los ingresos fiscales que pagan anualmente en impuestos las empresas tabacaleras. ¡Mal negocio está haciendo el Estado de Chile si no se preocupa de este tipo de evaluaciones!

Las mejores estrategias de prevención no son los cambios de estilos de vida a nivel individual, sino las políticas públicas que desincentivan las conductas nocivas para la salud como son el alza de impuestos al tabaco, alcohol y bebidas azucaradas, la eliminación de la publicidad, la real prohibición del acceso de menores de edad a estos productos, etc. El apoyo a la implementación de este tipo de medidas debería ser parte del presupuesto de este fondo.

- 6 Esta Ley debe tener una asignación presupuestaria incluida en la Ley de Presupuesto, para que cubra todos los tipos de càncer y sin ningún costo para el paciente.
- 7 Transparencia en los recursos disponibles.-

Asignación de fondo presupuestario para incluir medicamentos y tratamientos de alto costo es fundamental que la Ley contemple un fondo especial para financiar tratamientos avanzados. Actualmente los fondos asignados a GES y Ley Ricarte Soto son insuficientes y dejan a muchos tipos de cánceres sin cobertura, solo con acceso a cuidados paliativos deficientes.-

Cobertura para todos los tipos de canceres.-

Fondos Presupuestarios separados para educación, prevención, investigación y tratamientos.-

Establecer impuestos extras a ciertos items como; tabaco, alcohol, comida chatarra dado que esta comprobada su relación con cierto canceres.-

8 Cobertura de exámenes de diagnóstico y seguimiento.

Multas pagos extras a instituciones que debido a sus tóxicos son un peligro y pueden incidir en el aumento del cáncer.

- 9 el fondo debe asegurar diagnóstico y tratamiento (inclusive si este fuese de alto costo) para cubrir todos los tipos de cánceres, actualmente son muchos quienes quedan fuera y sin posibilidades de sobrevida, ya que el auge y ley Ricarte Soto no son suficientes. Es aquí donde debemos demostrar igualdad de chilenos frente al cáncer y no como ocurre lamentablemente en la actualidad.
- 10 No olvidarse de las regiones, ya que hay programas de prevención de Cancer, como el de Colón, Programa PRENEC que esta en la región de Coquimbo., el cual nos ha dado la posibilidad de realizarnos el examen de manera gratuita, entregando a pacientes que son positivos la posibilidad de colonoscopias también gratuita y en esta misma son retirados pólipos, que con el transcurso de los años pueden ser un posible cáncer de colon, ademas de seguimientos, pasado el plazo que el medico encuentra conveniente.

Programas como este debieran darle la continuidad y prioridad necesaria, entregar recursos para que siga abarcando a toda la región de Coquimbo.

- 11 Cobertura y entrega de medicamentos todos los chilenos que lo necesiten , basta de bingos y beneficios para costear onerosos tratamientos , es una burla que solo los que tienen recursos puedan costear su tratamiento
  - Incluir tambien otros procedimientos como la inmunoterapia de forma gratuita
- debe detallar mejor como es la obtencion de los recursos con un porcentaje reajustable de discusion en la ley de presupuesto anual reajustable
  - que contemple en forma paulatina o inmediata la cobertura de todos los canceres
- 13 Debe realizarse un estudio de todas las áreas ya sea de infraestructura necesaria, estudios de la materia, apoyo con los medicamentos a todos los chilenos que lo necesiten, etc. En general se debe realizar una mejor gestión en la distribución de recursos, en porcentaje en donde se enfoquen en las áreas con más problemáticas dando soluciones claras y facilitando este proceso.
- 14 El Fondo Nacional del Cáncer debiera estar destinado a proyectos que se encuentren exclusivamente relacionados con investigación e innovación con colaboración público-privada en las áreas de promoción, prevención, diagnóstico precoz, tratamiento, seguimiento, cuidados paliativos,

vigilancia y políticas públicas.

- 15 Los usos de este fondo no están alineados con el objetivo de esta ley. este apunta a:
  - 1.- Creación de un marco normativo
  - 2.- Prevención
  - 3.- Tratamiento y recuperación de las personas diagnosticadas
  - 4.- Creación de un fondo para lograr adecuadamente dicho objetivo

Según el artículo único de la creación del fondo, define sus usos y el tratamiento y recuperación de las personas diagnosticadas no está considerado

- Ningún fondo que se cree dará a basto, el cáncer es una enfermedad muy cara, en un solo paciente se pueden gastar cien millones, el fondo debe crearse con un aporte adicional de Isapre o Fonasa, tomar seguros obligatorios para todos los chilenos y un aporte del estado, de otra manera nunca obtendrán los recursos, o sea recursos tripartitos trabajador+seguro+aporte estatal, creo que es el financiamiento ideal.
- 17 En la parte donaciones y aportes extranjeros, es muy pobre financiar con estos recursos, pues no son seguros y además variables.
- 18 Debe existir en el presupuesto de la nación los Fondos Necesarios para que Ley pueda aplicarse...
  Es vital el aporte permanente del Estado y permitir el aporte y Donaciones de privados, por via de excención tributaria.
- 19 Un porcentaje de los Impuestos por los juegos de Azar debe ir a la Ley del Cancer
- 20 Los Privados deben recibir una Rebaja tributaria porcentual a Una Escala de aportes a la Ley determinada...
- 21 Asignación adecuada de fondos fiscales en forma permanente para tratamiento, diagnóstico y prevención.

Crear incentivos tributarios para fomentar las donaciones por parte de privados

22 Marco presupuestario que garantice la continuidad del Plan Nacional de Cáncer.

Incorporar recursos fiscales en forma obligatoria

23 El financiamiento siempre ha sido la gran piedra de tope para los proyectos en el área de la salud. Lo es para el GES, con una 'canasta específica' y lo es para la Ley Ricarte Soto que es aún más restringida.

Esta situación afecta tanto a los pacientes afiliados al Fondo Nacional de Salud (FONASA), como a las personas afiliadas a una Isapre.

La palabra mágica aquí es el famoso 'Arancel'.

Largo sería exponer la manera en como esa limitación financiera afecta a un sin número de usuarios del sistema público y privado sea cual sea su patología, llevando muchas veces al abuso de los prestadores a la hora de cobrar por las prestaciones y a la indiferencia de las aseguradoras.

Pero en materia específica, sobre patologías oncológicas, no disponer de arancel para las prestaciones de esta índole, es lo que somete a los pacientes a un nivel de stress inimaginable, que muchas veces empeora el estado salud.

¿Este fondo tendrá la cláusula de 'solo cubriremos prestaciones incluidas en el arancel'?. ¿Será que considerará otorgar todas las prestaciones que sean necesarias para reestablecer la salud de los pacientes, incluyendo los tratamientos de última generación, cuyos resultados están comprobados como exitosos y recomendados para el manejo clínico correspondiente?.

¿Será una 'canasta' de prestaciones específicas como lo establecido en el GES?, la que será revisada cada cinco años. Téngase en cuenta que un cáncer es mucho más rápido que eso.

- Creo que el fondo debe ser una ayuda si o si para el tratamiento, y no que el nivel socioeconomico determina el tipo de tratamiento. El objetivo final del fondo deberia ser preservar la vida del paciente si o si, sin lecturas entre lineas.
- 25 Considerar que el fondo este asegurado como parte de presupuesto de la nación y sea extra a los dineros ya considerados dentro de lo que cubre GES y Ley Recarte Soto.
  - Aparte de los incluido en este punto de la ley se debe asegurar los medicamentos de alto costo de los distintos tipos de canceres, así como examenes mas avanzados que detecten en forma temprana el cancer.
- 26 Fomentar la realización de convenios con centros de atención para que mayor cantidad de personas puedan optar a realización de exámenes u otros a un menor costo y que reciban una buena atención igual que un paciente particular sin convenio
- 27 Es importante que el fondo considere a las regiones y a las comunas mas aisladas, que no se concentren los recursos solo en Santiago
- Pomentar la realización de convenios con centros de atención para que mayor cantidad de personas puedan optar a realización de exámenes u otros a un menor costo y que reciban una buena atención igual que un paciente particular sin convenio

- 29 Se sugiere eliminar la palabra "exclusivamente" para que este fondo pueda servir al objetivo de la Ley planteado en el artículo 1.
- 30 Deja fuera objetivos planteados en el artículo 1 como lo es la 'recuperación' la cual por coherencia debiese estar considerada.
- 31 En este punto es vital considerar que el Fondo no sea privativo de otro tipo de financiamiento del estado, que pueda incorporar y/o ampliar fondos ya existentes con la finalidad de poder mayor cobertura y acceso a tratamiento que hoy no estan cubiertos
- 32 Siguiendo el espiritu y objetivo de la ley, se debe incluir aquí tambien el diagnóstico y tratamiento.

  Definir un mecanismo de financiamiento progresivo en el tiempo que permita atender las prioridades definidas por la comisión y el plan (es utopico pensar en tener un gran presupuesto en el año 1 para atender todas las contingencias en cancer)

Como esta establecido, no es sostenible en el tiempo. Se debería incluir dinero del presupuesto de la salud.

- 33 El Fondo Nacional del Cáncer debiese ser uno de los mecanismos de financiamiento de los objetivos propuestos en la Ley pero no el único. Considero que dejar afuera la posibilidad de financiamiento del diagnostico y tratamiento no esta alineado con el espiritu de la Ley, es importante que no se limite la sustentabilidad económica de la ley a un fondo creado a partir de donaciones sino que debiera incluir otros mecanismos de financiamiento existentes o nuevos.
- 34 Contar con recursos publicos especificos que permitan una adecuada implementacion al Plan Nacional para tratar TODOS los tipos de Cancer y no solo algunos.

Considerar los incentivos financieros hacia los resultados y no solo a las prestaciones, de manera incentivar el lograr objetivos como por ejemplo la reduccion de la mortalidad.

Fomentar las donaciones de los privados con incentivos tributarios.

- 35 El Fondo Nacional del Cáncer debiese ser uno de los mecanismos de financiamiento total o parcial de los objetivos propuestos en la Ley pero no el único. En la actual redacción se establece que este Fondo se destinará "exclusivamente" al financiamiento de algunos aspectos de los objetivos plasmados en artículo 1 de la Ley. En este punto, consideramos que dejar expresamente fuera la posibilidad de financiamiento parcial o total de los diagnósticos y tratamientos no está alineado con el espíritu de la Ley. Por otro lado es importante que la Ley no limite su sustentabilidad económica a un Fondo creado a partir de donaciones sino que, incluya otros mecanismos de financiamiento a determinar por el Estado, sin desmedro que pueda usar financiamiento de los mecanismos ya existentes.
- 36 Un Fondo nacional del cáncer sera muy bueno para personas como en mi caso personal que he trabajado desde los 19 años, después de ser diagnosticada con Cáncer de cavidadad nasal, en en

agosto de 2016, no he podido volver a trabajar, intente trabajar y me salio mas caro que haber guardado reposo, también podrían complementarlo con lo que uno tiene ahorrado en la AFP, puesto que los tratamientos son de alto costo al igual que los medicamentos. La Isapre no contempla las cámaras hiperbáricas, en mi caso ayudara a recuperar mi calidad de vida. Esta enfermedad es catastrófica en todo sentido.

- 37 El Fondo de donaciones es una alternativa de apoyo económico pero no puede ser considerado un sistema de financiamiento central para la sustentabilidad del Plan.
  - Se debe dejar comprometido en la Ley (plazos) la implementación de mecanismos de financiación que incluyan la cobertura de los tratamientos farmacológicos. Los sistemas de cobertura GES y Ley Ricarte Soto son actualmente insuficientes para el manejo de los distintos tipo de canceres. La mejora de estos sistemas debiese también comprometerse.
- 38 El desafío mayor para la futura Ley Nacional del cáncer va a ser contar con los recursos financieros necesarios para ir en ayuda particularmente de los costosos tratamientos para los pacientes que inevitablemente irán creciendo en número en los próximos años. Si el sistema no va a estar en condiciones de subvencionar al 100% el tratamiento de un número creciente de pacientes que se enfrentan al cáncer, porque no permitir que ellos puedan hacerlo usando parte de su propio patrimonio que tienen en las AFP. Esto se practica en otros países de América Latina que tomaron como marco el mismo sistema de AFP que surgió en Chile.

Una comisión médica de expertos podría evaluar caso a caso y estimar la sobrevida del paciente para permitir que haga uso de sus propios fondos para acceder a tratamientos establecidos en la Red Oncológica Nacional. No se trata de que el paciente saque el dinero y lo use en lo que quiera, pero que lo pueda destinar a tratamientos que han sido evaluados y sugeridos por expertos y se ha fundamentado en el caso de ese concreto paciente mediante evaluación social la imposibilidad de contar con recursos necesarios para cumplir con el tratamiento indicado.

Un porcentaje importante de los pacientes oncológicos se enfrentan al cáncer entre los 50 y 65 años de edad. La enfermedad les limita de manera importante para poder trabajar en forma normal, su calidad de vida se ve notablemente disminuida sin acceso a terapias, el impacto en la economía familiar es importante, al rededor del paciente muchas otras personas se ven afectadas y limitadas en su desarrollo normal. Si el paciente tiene importantes recursos en la AFP los que si no se usan se van a perder, entonces por qué no permitir hacer uso de esos recursos que existen y podrían ser de gran beneficio para todos y un alivio para el mismo sistema limitado de recursos para subvencionar al 100% a todos los pacientes. Si otros países lo practican en beneficio de su población ¿por qué en Chile no lo podemos hacer?

39 Este interesante proyecto de Ley, para que pueda ser un real beneficio en terminos de nuevas alternativas para tratamiento s y prevención, debe contar con recursos financieros designados dentro del presupuesto nacional, un fondo de donaciones es una interesante alternativa para obtener recursos, pero para tener un real impacto de este nuevo proyecto es fundamental el planeamiento financiero ya que es la base para materializar las diversas iniciativas que se

desarrollen, por esto para poder dar opciones a los pacientes que padecen de esta enfermedad se requiere que se determine un porcentaje para la implementación y ejecucion de este proyecto.

40 Propongo Autofinanciamiento de pacientes oncologicos con sus propios fondos de AFP . SANTIGO.

42 AÑOS MUJER

HIJA DE UN ENFERMO ONCOLOGICO

41 PROPONGO AUTOFINANCIAMIENTO DE PACIENTES ONCOLOGICOS CON SUS FONDOS DE AFP.

Ana Carolina Sagardía Salinas

- PROPONGO AUTOFINANCIAMIENTO DE PACIENTES ONCOLÓGICOS CON SUS FONDOS DE PENSIONES
- 43 Es necesario que este fondo tenga la capacidad de auto financiarse para que estos dineros no esten rotando. Siendo que en este articulo no especifica si el mismo estado colocara el dinero para este y tampoco si cubrira todo el tratamiernto de todos los canceres a nivel nacional.
- 44 Propongo que se usen los fondos de pensiones de AFP , para los costos para asumir esta enfermedad
- 45 Artículo 13: Sobre los proyectos a financiar: exclusivamente con la investigación, estudio, evaluación, promoción, desarrollo de iniciativas para la prevención, vigilancia y pesquisa del cáncer, nos parece que debe incluirse equipamiento y tratamiento.
  - Artículo 14: Sobre la administración del fondo: El fondo será administrado por la Subsecretaría de Salud Pública, conforme a lo dispuesto en la ley N° 1.263 de 1975 de Administración Financiera del Estado', es importante que esto no signifique trabas o permita que los fondos se utilicen para otros fines que no tengan que ver con el cáncer
  - Articulo 17: Sobre la ley de donaciones: es deseable que este artículo modifique la ley de donaciones para hacerlas mas simples y atractivas para las empresas

Sociedad Chilena de hematología

- 46 Propongo autofinanciamiento de pacientes oncologicos con sus propios fondos de AFP
- 47 Propongo el auto financiamiento de pacientes oncológicos con sus fondos de AFP. Mis padres fallecieron de cáncer y el tema económico fué lapidario e inaccesible. Si se permitiese ocupar los fondos que están en los fondos de pensiones, sin lugar a dudas sería mucho más abordable un tratamiento. Mario Villagra de la Octava Región.

- 48 Financiamiento a través del estado y de los privados
- 49 Propongo que las afp ayuden con el financiamiento. Todas desde la más antigua a las más nuevas que están apareciendo.
- El Presupuesto de la Nación debe contemplar fondos, en sus partidas, para financiar estos proyectos relacionados con la investigación y otras materias relacionadas con el cáncer. Me imagino que costear esta enfermedad debe ser sumamente caro y el Estado debe ser el principal financiador.
- 51 PROPONGO AUTOFINANCIAMIENTO DE PACIENTES ONCOLOGICOS CON SUS FONDOS DE AFP.
- PROPONGO AUTOFINANCIAMIENTO DE PACIENTES ONCOLOGICOS CON SUS FONDOS DE AFP.
- 53 Me parece justo que los fondos de las afp sean un aporte a sus propios dueños, porque si el paciente muere sus fondos no habrán servido de nada porque no siquiera tuvo la posibilidad de mejorar en vida su sobrevida con un buen tratamiento
- Considerar inclusión de medicamentos para cáncer metastásico que no están cubiertos en Ges ni ley Ricarte Soto. Que la rehabilitación kinesiológica sea parte de las guías clínicas. Inclusión de exámenes de alto costo como Pet que son fundamentales para detección y tratamiento. Impuesto específico a tábaco y alcohol.. Inclusión de tratamiento de salud mental para pacientes con Ca.
- 55 Propongo autofinanciamiento de Pacientes Oncológicos con sus fondos de AFP.
- 56 Bajo que tipo de financiamiento será? Dependerá 100% del estado?

Ya que no podemos estar sujetos a "donaciones internacionales o herencias", el financiamiento debe ser prioridad del estado, no podemos estar esperando financiamiento limitado, debemos tener cobertura TOTAL DE MEDICAMENTOS DE ALTO COSTO Y COBERTURA TOTAL DE TODO TIPOS DE CÁNCER.

Que los estudios sean anuales de investigación no cada 4 años.

como se manejará el presupuesto cada hospital?, debería ser normado y que grupo humano estará disponible para atender al paciente.

Que los recursos sean para TODO TIPO DE ESTADÍO sin discriminación.

Tratamiento de primera línea para Metastasicos.

- 57 Propongo autofinanciamiento de pacientes oncologicos con sus fondos de AFP.
- Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), las enfermedades catastróficas son aquellas enfermedades cuyo tratamiento involucra un costo directo mayor al 40% del ingreso del hogar. Según este criterio muchos pacientes oncológicos se encuentran en esta situación.

Si consideramos que el cáncer pone a cada persona y su familia frente a un acto legítimo de hacer el mejor esfuerzo para enfrentar la enfermedad entonces tenemos que reconocer que esta situación arrastra inevitablemente a todo un grupo familiar a todo un conjunto de personas que se ven afectadas no solo sicológicamente frente al drama de la enfemedad sino también económicamente y este impacto puede prolongarse de manera crítica para muchos de ellos por un largo periodo de tiempo sobretodo cuando se arrastran deudas y se producen situaciones que limitan el desarrollo normal del entorno familiar.

Es necesario vivir de cerca esta situación para entender realmente de lo que se trata. Para entender la importancia que tiene otorgar herramientas que permitan enfretar el impacto de la enfermedad sobre la familia y la calidad de vida de estos pacientes y su entorno.

Conozco el caso concreto de una paciente relativamente jóven menor de 55 años, profesional, llena de vida y ganas de vivir, aquejada por un cáncer y tratada exitosamente que me dice: Acabo de terminar el tratamiento indicado por una comisión médica y debo varios millones de pesos a una clínica y otros créditos adquiridos por mi familia. No tengo trabajo y un nivel de vida que no me permite trabajar. Necesito seguir con nuevos tratamientos de alto costo. No puedo ayudar a mi familia, todos ellos hacen grandes esfuerzos para ayudarme. Tenemos que salir a pedir ayuda económica a todas partes, organizar bingos, escribir cartas a las autoridades. Y aún así el los recursos son insuficientes y es difícil ver el final cuando se pueda cumplir con rapidez todas las indicaciones médicas para recuperar la salud y volver a una vida normal y sobretodo volver a trabajar.

Desde el punto de vista de la salud de un paciente oncológico es inaceptable que después de haber enfrentado la enfermedad y someterse a una cirugía, a radioterapia, a quimioterapia y tener resultados exitosos desde el punto de vista de sobrevivir al cáncer, el sistema no sea capaz de ayudar al paciente a superar los efectos adversos de esas terapias como el caso de la radionecrosis en forma rápida y oportuna. Es un desgaste inaceptable que pone en riesgo la salud de ese paciente y todo el esfuerzo realizado hasta ese momento en la lucha contra la enfermedad.

Esta paciente me dice ¿De dónde saco dinero para continuar? Y ella misma me responde. Tengo 50 millones de pesos en mi AFP. Si el estado me permitiera tomar una mínima parte para poder terminar mi tratamiento y actuar con rapidéz para evitar que el estado en que me encuentro me haga retroceder en todo lo ganado. Esto es lo que necesito con urgencia para volver a vivir de manera normal y volver a trabajar ser útil y productiva para mi familia y el país. Todo los médicos que me han visto entienden que esto hay que hacerlo y rápido. ¿A dónde recurrir para que alguien me abra una puerta?

Yo me pregunto si la Ley del cáncer podrá con su financiamiento abordar todos los casos de este tipo que aumentaran en el futuro con el pasar de los años. No se trata de ser pesimistas, sino todo lo contrario realistas. Necesitamos más que nunca pensar en soluciones reales si lo que se quiere es realmente ir de manera efectiva a responder a las necesidades existentes, dar soluciones efectivas al problema que hoy enfrentan los pacientes oncológicos que sobreviven al cáncer. Un problema que no solo les afecta a ellos sino a todo su entorno.

Solucionar este problema tiene sentido, porque a diferencias de muchas enfermedades catastróficas como por ejemplo las que se cubren por la Ley Ricarte Soto, el estado de los pacientes oncológicos con radionecrosis, en ellos la enfermedad catastrófica no es para siempre, esta puede ser transitoria, si actuamos rápido puede no ser permanente. Si actuamos con lentitud o no actuamos, el paciente se enfrenta a un estado crónico y permanente, cuando no de riesgo vital.

En estos pacientes la enfermedad es catastrófica pero en forma transitoria porque para recuperar la salud después de tratar el cáncer estos pacientes tiene gastos que superan el 40% de su presupuesto familiar. Pero cuando se tratan de manera oportuna y completamente vuelven a su vida normal, vuelven a trabajar, su presupuesto se normaliza. Su situación familiar se estabiliza y vuelven a pagar impuestos y aportar al estado. Estos pacientes no persiguen una licencia médica, no van detrás de una pensión por invalidez. Quieren trabajar, quieren vivir una vida normal.

Quizás será difícil de creer pero conozco pacientes que a los 78, 79, 80, 81 años se han recuperado de sus secuelas por radionecrosis y no solo han recuperado su calidad de vida sino que algunos de ellos a esa edad avanzada por deseo propio han vuelto a trabajar y aportar a sus familias y al país. Eso habría sido imposible sin el tratamiento oportuno y adecuado. Dar soluciones reales y rápidas a estos pacientes oncológicos tiene mucho sentido por costosos que sean para ellos esos tratamientos. Pero muchos de esos pacientes necesitan soluciones HOY, lo antes posible, no dentro de 2 o 5 años.

Hubo concenso en la dificultad práctica que implica que existan un fondo para cáncer, ya que si esto se hace efectivo después debiese considerarse un fondo para otras enfermedades. Además, es probable que estableciendo de esta manera un presupesto no alcance a cubrir las necesidades existentes.

Este fue referido como uno de los puntos más críticos, ya que el financiamiento se asocia a la toma decisiones que afectan directamente la equidad en salud. Desde este punto de vista, se sugirió definir el presupesto para cáncer asociado a una reforma del sector salud, pensando en avanzar en un plan de salud universal.

60 Este proyecto de Ley, debe ser un real beneficio para ir en apoyo de aquellas personas que sufren de las secuelas posteriores al tratamiento de la enfermedad del cáncer, para lo cual el Fondo Nacional de cáncer debe contemplar una asignación presupuestaria incluida en la Ley de Presupuesto, para que cubra todos los tipos de cáncer. Esta asignación presupuestaria debe contener fondos nuevos y no una reasignación de otros ítems.

Se podrá concurrir al financiamiento del Fondo con:

- Un porcentaje de los impuesto aplicados a los juegos de azar
- Considerar un porcentaje de los ahorros que las personas tienen en su AFP
- Obtener recursos de un fondo de donaciones

Estas alternativas de financiamiento debieran contribuir a materializar más opciones para la implementación y ejecución de este proyecto

- 61 Sobre el financiatiento de todos los tratamientos del Cancer deberian ser cubiertos por Fonasa, Isapres o por el Estado cuando las personas sean de bajos recursos garantizados por ley. Tambien que se pudieran usar fondos de las AFP de las personas enfermas debidamente revisado por una comision medica.
- El fondo nacional del cáncer deberia potenciar la colaboracion público-privada y deberia incluir tambine fondos públicos y ampliar el scope a los objetivos iniciales de la ley. El fondo debería promover la financiación de programas y proyectos relacionados con investigacion e innovacion con colabración público y privada en las áreas de promoción, prevención, diagnóstico precoz, tratamiento, seguimiento, cuidados paliativos, vigilancia, politicas públicas etc

# Artículo 14: Composición del Fondo

- 1 Me parece que si se espera que los recursos del Fondo provengan de donaciones internacionales y nacionales, provenientes de legados o herencias, puede ver muy limitada su utilidad. Sobre todo si se trata de poder otorgar fondos para R&D, que siempre son altos, por razones propias de la actividad de investigación, el Estado debería proveer una cuota en el financiamiento. De lo contrario, puede llegar a ser un saludo a la bandera.
- 2 El estado debe ser el principal financiador en la composición del fondo
- 3 La composición de fondo no solo debe provenir de recursos de cooperación internacional y por conceptos de donaciones, herencia y legados. El estado debe participar directamente en la asignación de recursos para conformar parte de este fondo.
- 4 Creo que el estado debería participar, también, con algún aporte financiero.
- 5 si esperamos a que hayan donaciones no podremos contar con un fondo estable y por ende no podrán realizarse planificaciones .... sin mencionar que serían montos muy bajos para los objetivos planteados. Me parece buena la idea de que las actividades que sean asociadas como factores predisponentes de cáncer, mediante sus impuestos, ayuden a financiar este fondo.
- 6 La ley nacional del cancer debe explicar claramente las fuentes de financiamiento, tanto desde los fondos provenientes del Estado, como de los mecanismos para recaudar fondos de otras fuentes, tanto del sector privado como de organismos internacionales. Es importante ademas diferenciar los canales de financiamiento para los diversos fines, para no hacer competir entre ellas tematicas de igual importancia: como ser investigacion, infraestructura, diagnostico y tratamiento, educacion y promocion de la prevencion. Importante especificar si se creara un marco legal especifico para fomentar las donaciones al Fondo Nacional del Cancer, que genere beneficios tributariosy/o adicionales o se trabajara bajo el actual marco legal de la ley de donaciones existentes. Asegurar recursos para prevencion y educacion. Considerar recursos a traves de impuestos a sectores o elementos que consideren factores o elementos para desarrollar la enfermedad, como el tabaco, alimentos procesados, o que signifiquen impacto ambiental nehativo entre otros. Es importante especificar que los gastos no sean calificados como ' gastos rechazados ' ( que no se intervenga con la ley tributaria) Otorgar beneficios tributarios para donaciones relevantes y atractivos.
- 7 Debe hacer participacion estatal también. Se debe precisar en la administracion de estos fondos y la regulación en la toma de decisiones (que priorizar?)
- 8 Es absurdo crear toda esta institucionalidad si no se le asignan recursos del Estado...sacar adelante una ley como esta, que no tiene financiamiento, es pura demagogia. Esperemos que en el Congreso se modifique sustancialmente este artículo de la ley.

- 9 Creo que el Estado debe ser el encargado de financiar esta ley, los aportes externos deberían ser suplementos, pero no la base.
- 10 Esta ley tiene su origen en la conciencia de que en el 2020 será la primera causa de muerte en nuestro país, por lo tanto, en su articulado se debe ver reflejado esto.

Este fondo debe competir por fondos del presupuesto nacional.

Debe considerar la posibilidad de recibir el aporte de colectas nacionales

Debe considerar la posibilidad de recibir aportes de impuestos específicos, los que se irán agregando en la medida de que como sociedad nos vayamos poniendo de acuerdo a qué bienes se gravarán.

Debe considerar la posibilidad de aumentar la cotización básica de salud de todos los trabajadores, sea cual sea su sistema de salud. Por ejemplo, un 0,6% de las remuneraciones imponibles van al fondo de subsidios por incapacidad temporal (licencias médicas). Si se destinara un 0,5% al Fondo Nacional del Cáncer, la cotización de salud quedaría en un 7,5%. Un 6,4% para la medicina curativa, un 0,6% para subsidios por ILT y un 0,5% para el Fondo Nacional del Cáncer

- 11 La Composición del Fondo debe estar constituido principalmente con recursos provenientes del estado, lo que es de vital importancia para asegurar el cumplimiento de los objetivos de esta ley. Adicionalmente se pueden considerar los aportes provenientes de la cooperación internacional y otros tales como donaciones, colectas, etc.,
- 12 Este Fondo debe tener aportes basales asegurados del Estado para cada año y como primera forma de financiamiento y adicionalmente aportes por cooperación voluntaria nacional o internacional.
- 13 El Fondo debe estar compuesto tanto de aporte privado como público, por tanto el estado debe aportar
- Osea esperando que lleguen aportes.... NO, debe estar integrado con aportes privados y un fondo fijo publico.
- 15 Dentro del Artículo Tercero Transitorio: Sean éstos con medicina tradicional y/o natural y/o como otro tipo de medicina que tenga antecedentes comprobados en la prevención sobre vida y/o cuidados paliativos del cáncer.
- 16 El fondo no puede ser privativo de otras fuentes de financiamiento estatal que sean propuestos por el Ministerio de Salud.
  - Es recomendable que el fondo no se alimente solamente de donaciones, es importante que el Estado se comprometa en el financiamiento.
- 17 El Estado debe aportar al Fondo, aunque no puede establecerse de antemano un monto fijo. Por

ello, propongo agregar en el inciso primero una letra c) del siguiente tenor: 'c) Con aportes anuales provenientes de la ley de presupuestos.'

- 18 El estado debe ser el principal financiador en la composición del fondo
- 19 Dentro de la composición del fondo se debe implementar el apoyo económico de parte del estado dentro de su programa auge o de manera independiente, ya que se calcula que con las composiciones propuestas no cubrirá de manera equitativa el tratamiento.
- 20 Es fundamental que el Estado aporte en materia economica y que el tratamiento de la enfermedad sea ingresado en el fondo AUGE
- 21 Creo que es algo irresponsable por parte del gobierno que lo deje todo en manos de instituciones que quieran cooperar y a pesar de que la cooperación no tiene nada malo, el punto es que el gobierno debe financiar la mayor parte del proyecto.
- Es inviable que se sustente solo de donaciones, herencias y legados, dado que la gran cantidad de personas que van a recurrir a esta ley causara que los fondos no den a basto, el estado debería subsidiar este proyecto, ya que se estima que en 2020 sera de las primeras causas de muerte en Chile, la mejor forma de subsidio seria que el estado cobrase el 1% de todo trabajador Chileno junto con un aumento al impuesto del alcohol del 3% y que fuese destinado a la investigación y a la ley nacional del cáncer.
- 23 Me parece justo que el empleador descuento el 1% para un fondo de apoyo a la ley del cáncer, por los fondos para este tipo de enfermedades siempre son insuficientes, también es una opción.
- Creo además que podamos financiar con fondos de las Afp puede ser una buena.opción, muchos enfermos de cancer no tienen acceso a buenos tratamientos por no tener los recursos para.financiar tratamientos, o simplemente para terminar sus días dignamente accediendo a un buen tratamiento
- 25 Si queremos contar con una ley eficiente y eficaz, en primer término se debe contar con los fondos y estos deben ser en primera instancia aportados por el Estado.. En el caso de no contar con el aporte fiscal, los aportes, donaciones y/o dineros recibidos por herencias no será suficiente para dar cobertura y cumplimiento de esta Ley.

# Artículo 15: Asignación de Recursos del Fondo

- 1 Los proyectos deberían ser seleccionados por una comisión técnica en conjunto con algún representante o el mismo subsecretario de salud pública. (Comisión independiente de Comisión Nacional Cáncer)
- 2 Este modelo es absolutamente insuficiente. La selección de proyectos requiere de una evaluación que dificilmente la puede realizar la comisión en un periodo de 45 días. Se requiere un cuerpo técnico independiente que evalúe los proyectos.
  - Propongo que exista un proceso de evaluación independiente que esté constantemente examinando prospectos susceptibles de ser financiados por el fondo y que sea capaz de informar a la autoridad respecto de cuál de ellos agrega más valor al sistema de salud. Este proceso debe ser transparente y escrutable, de manera que la recomendación final sea robusta y le permita al subsecretario tomar decisiones con altísimo respaldo técnico pero que también hayan incorporado juicios de valor social.
- 3 Aqui debe considerarse la idea de que la asignación de recursos debe incorporar mecanismos de compra inteligente. Por ejemplo, mecanismos de riesgo compartido (que ya incluyó la ley ricarte soto) o soluciones paquetizadas. Puede sonar específico, pero no lo es. La Ley lo debiera decir y luego el reglamento y la normativa deberá precisar sus consideraciones técnicas y alcances comerciales.
- 4 aun hay atmosfera de centralizacion en las decisiones con el riesgo cierto de privilegiar a instituciones o actores con mayor cercania o lobby
- 5 Buena tarde, pienso que deben estimularse y generar fondos de financiamiento de apoyo para programas de pesquisa ya funcionando como PRENEC el cual se realiza en poblaciones asintomaticas con la idea de busqueda de lesiones precoces del cancer de colon .
  - Afgradeciendo su atencion,
- 6 Se debieran establecer mecanismos en los cuales las empresas que donen sepan a que tipo de investigación irá destinada su donación.
- 7 En este artículo observo una cuestión esencial. Este artículo es para definir qué financiará el fondo y el artículo se inicia refiriéndose a la selección de programas y proyectos y que estos, para obtener financiamiento, participarán en concursos públicos.
  - El Minsal elaborará el Programa Nacional del Cáncer. Este es el documento que contendrá los programas y proyectos que ya tendrán definido su financiamiento, que será previamente decidido por el mismo ministerio.
  - En la orgánica descrita no tiene sentido un concurso de programas y proyectos postulando a financiamiento.

Creo que este artículo hay que reformularlo completamente, para darle consistencia con los demás artículos

- 8 Para que la Comisión Nacional del Cáncer sirva para algo debe tener injerencia en materia presupuestaria. Para ello propongo mantener el sistema de concursos, pero establecer que la selección de proyectos se haga intervención de la Comisión. Para ello propongo agregar al final del inciso primero la siguiente frase :'con acuerdo de la Comisión Nacional del Cáncer.'
  - La proposición anterior hace innecesarios los incisos cuarto y quinto del artículo, por lo que deben eliminarse.
- 9 seria interesante que haya posibilidad de contractos de 'risk sharing' y contractos innovadores....
- 10 Considero que la evaluacion de la comision en un plazo de 14 dias es practicamente imposible e ineficiente, por lo cual deberia haber un organismo independiente encargado de este en el que se evaluen constantemente o aumentar el plazo de dicha evaluacion para que esta sea mas rigurosa y efectiva.

# Artículo 16: Reglamento Concursos Públicos

- 1 Debe hacerse mención a las inhabilidades en quienes tengan el poder de decisión y elegibilidad
- Dentro de los Concursos Públicos, uno que es muy relevante, es el de adquirir maquinaria adecuada para tratar a pacientes públicos, ya que el cáncer dentro de unos años más pudiera ser la principal causa de muerte en nuestro país, se hace básico el contar con la mejor tecnología y con los mejores equipos. En esta dirección la compra de aceleradores de electrones (ALE), va de la mano con lo antes dicho. Se pudiera ilustrar de la siguiente manera; "si yo quisiera comprar un vehículo, que tuviera la mejor seguridad, confort y comodidad, pero tengo que hacer una licitación, para obtener estos objetivos, si en la licitación la prioridad es el valor (60%) y en seguridad, confort y comodidad (40%). ¿Obtendré un auto, que sea lo mejor para mi familia? lo más probable es que no lo obtenga, ya que si se presenta un auto con valor muy bajo (MUY INFERIOR A LOS DEMAS) y que me diga que tiene dos asientos, 1 airbag, sin dirección hidráulica, sin rueda de repuesto, etc., etc. TENDRA UNA GRAN POSIBILIDAD DE GANAR"

Esta ilustración burda es lo que sucede al tener esas ponderaciones de carácter obligatoria en la compra de ALE, una herramienta que entrega, calidad, seguridad y mejores posibilidades a los pacientes. Sugiero cambiar las ponderaciones y que tenga más peso (porcentaje) las garantías técnicas que ofrece determinado oferente a las que tiene el valor, de lo contrario siempre ganara el oferente que presente el equipo más económico, que para esta área no es sinónimo de calidad.

- 3 De mi comentario al artículo anterior, este artículo no debiera existir, al menos con el propósito de recibir planes y proyectos.
- 4 Como Fundación Nuestros Hijos nos parece fundamental que en este articulado (del 13 al 16) se aseguren fondos específicos y diferenciados para el cáncer infantil.

# Artículo 17: Donaciones

- 1 Es muy positivo que se puedan efectuar aportes por esta vía.
  Lo ideal sería tener un mecanismo similar de presentación de proyectos como existe hoy para fines culturales y sociales
- 2 Una muy buena estrategia que integra la responsabilidad de cada uno de hacerse parte en el mejoramiento de los servicios oncologicos. Debiese facilitarse y simplificarse la donación en personas naturales....que cada chileno decida y sepa adonde van a parar sus impuestos
- 3 Muy positivo que las donaciones estén exentas de cualquier tipo de impuestos.
- 4 Fomentar las donaciones con beneficios tributarios.-
- 5 Aumentar el alcance de estas donaciones a estrategias más allá de la investigación.
- Se debería acceder a usar los fondos bancarios que nadie ha reclamado y que suman una cuantiosa cantidad, no ir al fisco y detibarlo a la fundación que permita pagar especializaciones a los profesionales de la salud que quieran perfeccionarse en los tratamientos oncológicos y del mismo modo para comprar tecnologia de radioterápia para ser usada en regiones o crear centros oncológicos en TODO Chile.
- 7 Para incentivar la permanencia de las donaciones y así darle certidumbre al nivel de futuras donaciones, se podrían aumentar los beneficios tributarios, permitiendo rebajar las donaciones, aumentadas en un factor creciente dependiendo de la cantidad de años que la empresa se compromete a hacerla. De este modo, la donación tiene un carácter más puro de aporte.
- 8 Muy buena iniciativa, idealmente se debería hacer promoción en distintos medios y/o una especie de Teleton para aumentar estas donaciones de personas naturales y empresas para que puedan acceder a estos beneficios tributarios . El tratamiento del cáncer es una desgracia y tragedia económica para cualquier individuo, esto lleva a que las personas tengan más stress y esto puede incidir en la mejoría.
- 9 Esta disposición es INMORAL, debe eliminarse, y es el típico ejemplo de norma que perjudica a la ciudadanía y que los parlamentarios aprueban porque no leen o porque no entienden lo que leen. Si se lee con detención y se piensa un poco esta norma permite que una persona con recursos cuantiosos y que tenga cáncer pague su tratamiento con una donación -a través del Fondo- a la institución que lo trató o a una relacionada, descuente lo donado de impuestos e impida, por esa vía, que un enfermo de cáncer pobre se pueda atender en el sistema estatal de salud, pues con la fórmula de este artículo el Estado recibirá MENOS recursos.
  - Los políticos deben entender que los impuestos gravan la renta, o sea el ingreso del empresario menos el costo que tuvo que afrontar para generar ese ingreso (lo que incluso incluye el propio sueldo del empresario), y NO LE PERTENECEN al contribuyente sino al Estado. Si permitimos esta clase de exenciones, estamos permitiendo que los ricos hagan caridad en su propio beneficio con dinero de todos.
  - Si hoy permitimos que los ricos paguen sus tratamientos de cáncer con dineros de todos, en el

futuro podrán también pagar el colegio de sus hijos con cargo a las imposiciones de sus trabajadores.

Yo no estoy en contra de las donaciones, por el contrario, creo que hay que facilitarlas, y por ello aplaudo que se exima el trámite de la insinuación. Pero las donaciones deben ser hechas con el patrimonio propio, no con el de terceros.

Esta es la típica norma trampa que ha causado el desprecio de la actividad política en la ciudadanía.

- 10 Fomentar las donaciones privadas a traves de beneficios tributarios u otras mecanismos
- 11 Esta ley no debería de financiarse solamente con donaciones, si no que el Estado también debería de respaldarla economicamente ya que solamente propusieron la ley pero no financiaran nada.
- Porque no considerar rebajas de impuesto para las donaciones que puedan efectuar los contribuyentes de la Segunda Categoría de la Ley de la Renta. Creo que muchos particulares harían donaciones si al determinar su Renta líquida imponible se rebajaran las donaciones efectuadas.

# Artículo 18: Reglamento del Fondo

- 1 Creo que aquí deben haber más personas, quizás un oncólogo o algún paciente, solo ellos saben lo que de verdad necesita la gente.
- 2 Debiese haber una instancia de consulta o participacion de la sociedad civil
- 3 Debería haber participación de las agrupaciones o fundaciones de pacientes oncológicos, en la formulación del reglamento.
- 4 Es verdad, se deberían desarrollar foros con pacientes que estén viviendo la realidad del cáncer. Y cuales han sido los elementos que han retrasado su atención en el sistema público, para abordar esas áreas y agilizar los procesos de tratamiento y detección de la enfermedad.
- 5 En efecto los reglamentos son los documentos operativos de las leyes, por lo que será un trabajo adicional la elaboración de éste, que determinará el cómo finalmente se pondrá en práctica la ley del cáncer. Espero no ocurra lo mismo que con el reglamento de la interrupción del embarazo, que no ha podido ver la luz en los tiempos que se esperaba.
  - Aún así, se puede en la ley dejar explicitado el financiamiento del mismo, que sea una glosa específica, que garantice la proyección de la ley, y no tenga que depender de donaciones, donde se confunde la participación de la población, con eludir el rol social del estado como garante de la salud de la población.
- 6 Es importante que este reglamento se desarrollo con la colaboración de oncologos y pacientes que han sufrido la enfermedad, ya que son ellos quienes mejor saben donde estan las falencias del sistema.
- 7 Considero que en este reglamento es necesaria la colaboracion de especialista y oncologos, ademas de civiles y pacientes que padezcan dicha enfermendad, puesto que ellos son quienes mejor saben las falencias del sistema y las necesidades que faltan por cubrir.
- 8 Como Fundación Nuestros Hijos sugerimos incorporar las diferencias que generará incorporar un fondo específico para el cáncer infantil.

9 Como Fundación Nuestros Hijos nos parece que en General La Ley debe incorporar en todo su articulado una diferenciación explícita entre el cáncer de adultos e infantil e incluir los requerimientos del cáncer Infantil:

## AUMENTAR LA EDAD DE COBERTURA GES DE CÁNCER INFANTIL A 19 AÑOS

Incorporar al grupo etario entre 15 y 19 años (adolescentes) al Programa Infantil adaptando los protocolos de tratamiento infantiles a los pacientes adolescentes, porque en la gran mayoría de los cánceres infantiles, tienen mejores resultados de sobrevida que si se usan los protocolos de adultos.

#### GARANTIZAR LA REHABILITACIÓN EN EL CÁNCER INFANTIL

Sugerimos indicar en la Ley la incorporación o robustecimiento de las prestaciones en las canastas GES de Rehabilitación en Cáncer Infantil, en las siguientes especialidades: Educación Diferencial, Enfermería, Fisiatría, Fonoaudiología, Kinesiología, Neuro-psicología, Nutrición, Odontopediatría, Psicología y Terapia Ocupacional.

### GARANTIZAR EL ACOGIMIENTO A TODOS LOS NIÑOS

La Ley debería indicar que las casas de acogida de Santiago pudieran recibir a niños del sistema de salud privado en situación de vulnerabilidad a cuenta de sus aseguradoras para él y su acompañante adulto, que deben cubrir por no tener la especialidad en el prestador regional.

## **CUIDADOS PALIATIVOS**

Solicitamos incorporar elementos que estimulen el trabajo colaborativo con Fundaciones de Cáncer Infantil para potenciar las visitas a los pacientes en sus hogares en regiones.

Incorporar la necesidad de concretar una campaña constante de capacitación y comunicación en cuidados paliativos infantiles con las redes de apoyo locales (atención primaria y hospitales) Para poder "hacerse cargo" de estos casos sobre todo en las regiones más extremas.

#### ALIVIO DEL DOLOR

Incorporar en la Ley una constante capacitación a los especialistas oncólogos (médicos y enfermeras) para aumentar el uso de drogas que permitan a los niños transitar por esta etapa sin dolor según las recomendaciones de la OMS.

Incorporar que los niños, sin importar la previsión de salud, tienen derecho a enfrentar esta etapa de la enfermedad sin ningún dolor asociado.

Asegurar que los medicos que atienden niños en los diferentes CESFAM, hayan sido capacitados para detectar precozmente cáncer infantil, y hayan aprobado el curso online del MINSAL para estyos efectos.

Asegurar que el paciente cuando sea tranferido a la atención de salud de adultos, cuenten con toda la información medica en relación al tratamiento del cáncer y sus complicaciones.

Asegurar transicion expedita desde la atencion infantil a la de adultos cuandoi corresponda.

10 El fondo debiera operar tanto en el sistema publico, como en el sistema privado en base a los plazos requeridos, si el sistema publico esta colapsado, debiese buscar en el privado la realización de los tratamientos o exámenes que se han requerido para el paciente.

Ademas debiese contemplar licencia medica en todos los casos para el acompañante del enfermo, ya que si es un menor de edad, es imposible que haga todos los tramites sólo y es esencial la presencia de un familiar para lidiar con los tratamientos, en el caso de un adulto el acompañante es un apoyo para realizar tramites y vital para su traslado y convalecencia en la etapa de tratamiento

# Otras Sugerencias a la Ley

#### Hola

Me gustaría sugerir el uso de la Acupuntura como medicina complementaria a los tratamientos convencionales que se usan en el Cáncer, específicamente los efectos secundarios de las quimio y radioterapia. Sería un aporte no solamente para apoyar estos efectos, si no que además, podria 1 mejorar el aspecto emocional del paciente.

Hola. Creo que falta regulación respecto a las personas que se encuentran en quimioterapia, y por ello no pueden concurrir a su trabajo. Las licencias medicas presentadas, después de un tiempo empiezan a ser rechazadas por la isapre, generando mayor preocupación en el paciente con cáncer. No es una enfermedad cuestionable, la isapre o fonosa, debería aprobar sin mayor reparo, 2 considerando el estado en que se encuentran los pacientes (físico y sicológico)

como paciente de cancer deberia ser fiscalizada las isapres y los rechazos a las licencias emitidas por los profesionales ,,, cuando uno esta con una enfermedad tan costosa necesita los recursos economicos que ha pagado con el esfuezo de su trabajo ( cotizando todos los meses) ademas uno se encuentra vulnerable , enferma etc y tiene que estar haciendo miles de tramites para obtener el

3 subsidio que le corresponde (no es un Favor)

Revisar el hecho de que mamografía gratuita en isapre se hace recién a los 40 años y en fonasa a los 50 años.

Se debiera bajar a por lo menos 35 años e incluir la ecomamaria gratuita, ya que ambos exámenes 4 son complementarios. Gracias.

## Hola

Me gustaria que la Acupuntura sea parte de esta gran iniciativa. Con principio de apoyo en los tratamientos convencionales de cáncer en especial, con temas de dolor y efectos secundarios.

5 Muchas gracias

La Ley debiera normar estrictamente la promoción de las llamadas "terapias alternativas", dejando su uso sólo como poseedoras de un cierto potencial de beneficio para el bienestar psicológico de los pacientes, según las creencias de estos, y restringir expresamente su uso como terapias de línea o de alcance curativo. Alineado a lo anterior, se debiera penalizar la promoción de dichas terapias como terapias de carácter curativo y que promuevan el abandono de terapias biomédicas. Lo anterior, no implica que al paciente, en el ejercicio de su propia autonomía, se le quite la libertad de decidir respecto del inicio o continuación de un tratamiento biomédico.

Veo que se habla harto del rechazo de licencias, gracias a Dios no es mi caso.

El sernac emite cada cierto tiempo rankings de mayores reclamos, y si la super de salud crea un registro de rechazos de licencias relacionadas al cancer (incluir la ley sanna) para publicamente

7 disponer de informacion como usuarios y castigar a los mayores 'rechazantes'...

- 1. Las mamografías o eco mamarias debieran ser antes de los 40 años, en el sector público es después de los 50 años. Además si en la familia hay factores de riesgo deben hacerse antes. y bajar el costo de este examen.
- 2. Cuando la persona es operada de CA de mamas, el AUGE, fonasa e Isapres debieran de cubrir todo el tratamiento completo (solo cubre, 1° y 2° operación, quimiterapias, radioterapias) pero la ultima operación de reconstrucción mamaria no, es un costo particular. Estas entidades no cubren el tatuaje del pezón (que lo realiza el mismo medico, en pabellón y con anestesia total), si hay que disminuir la otra mama (para que ambas queden iguales) y el lipofiling (sacar grasa para ponerla en la mama que estaba enferma y quede una mama natural). Esta operación sale \$5.000.000 y es costo 100% del paciente y es muy lamentable que una mujer quede 'incompleta' por esta situación.
- 3. capacitar a las personas (secretarias, recepcionistas) en los diferentes hospitales, clínicas y fundaciones a ser más empáticos con los enfermos (enseñar un trato acorde a la situación del paciente).
- 4. las licencias medicas deben ser pagadas en forma oportuna y nunca ser cuestionadas por ningún tipo de cáncer.
- 5. optar a las licencias medicas si se enferma el esposo (a) o un hijo. Al final terminan perdiendo el trabajo por cuidar a la persona enferma.
- 6. Terminar con las esperas en los hospitales para pacientes con cáncer, ellos necesitan ser operado en forma inmediata, y continuar con el tratamiento.
- 7. Que Fonasa cubra otros tipo de operaciones de órganos que podrían tener cáncer. ( por ejemplo una mujer con CA de mama tiene que sacarse por riesgo el útero), eso no lo cubre Fonasa y debe hacerse de manera particular.
- 8. El alto costo de los medicamentos, hay muchas personas que se mueren por no tener los recursos para un remedio que mensualmente sale \$3.500.000. Debieran ser gratis y no un negociado de los laboratorios.
- Las personas con CA son vulnerables, esta enfermedad no ataca a una sola persona sino al grupo familiar completo, ataca la parte anímica y la parte económica, por eso es de vital importancia que exista lo más pronto posible esta Ley que beneficia a todas las personas enfermas.
- Hola soy paciente con cancer metastasico. El auge entrega 4 líneas de quimioterapias, si estas no funcionan, necesitamos q medicamentos de alto costo como la tdm1, Palbo y otras mas q cubra y poder sobrellevar esta enfermedad, q si bien no tiene vuelta si puede tener una mejor calidad de vida... sin mencionar, además q existen una alta tasa de mujeres menores de 40 q están pasando 9 por esta enfermedad...
  - 1. Como paciente de CA creo importante que una vez nos reintegramos a nuestros trabajos tengamos un fuero laboral (como el fuero maternal) durante un par de meses o un año quizas, pensando en que muchos quedamos con las defensas bajas luego de radio y químios, con temores propios de una enfermedad que afecta tanto física como emocionalmente y además con examenes trimestrales que en el caso de pacientes de regiones significan traslados y dineros extras. Esto nos hace volver al trabajo con temores y con necesidades, por lo que sería muy tranquilizante contar con un fuero laboral para poder volver paulatinamente y reintegrarse a la vida laboral. 2. Otro
- 10 tema importante sería incluir apoyo sicológico dentro del plan tanto al paciente como a su familia

directa, esto pues el recibir una noticia de un CA, afrontar la enfermedad, sobrellevar un tratamiento y en caso de pacientes de regiones dejar a la familia para poder trasladarte a Santiago para realizarse tratamiento es vital contar con dicho apoyo.

Recursos Humanos Se sugiere asignación de fondos especiales para fomentar la formación de capital humano en el área de acuerdo a las falencias existentes y en línea con el desarrollo de la nueva red asistencial, debiendo diferenciar los recursos asignados para este fin de acuerdo a la complejidad de los centros que se proponen. Se sugiere la asignación de nuevos incentivos económicos, académicos como subespecializaciones nacionales o extranjeras, entre otros con el objetivo de retener a los profesionales en el sistema público sobretodo en regiones, que es donde se han identificado las mayores falencias . Se sugiere la generación de nuevos cargos de distintos profesionales relacionados con la atención integral de pacientes con cáncer (psico-oncólogos, enfermería, terapeutas ocupacionales, nutricionistas, kinesiólogos, técnicos paramédicos, etc) Recursos Físicos

Se sugiere que además de la normalización en cuanto centros oncológicos existentes y la creación de nuevos centros, se establezca a través de esta nueva ley o de algunas de la leyes existentes un fondo de nacional de intervenciones oncológicas de "alto costo" y probada efectividad, como por ejemplo: A) Medicamentos oncológicos en que se supla con las demandas de país de los fármacos más comunes en la practica diaria y se considere algunos fármacos que tengan un importante impacto en el tratamiento de los pacientes, de esta manera el estado podrá comercializar directamente con las casas matrices de los laboratorios, obteniendo precios más razonables. B) Insumos que en la actualidad no se encuentran disponibles de rutina y que se utilizan en procesos diagnóstico, de etapificación o de tratamiento. C) Procedimientos o intervenciones cuya complejidad y reducido número actual impide su implementación a nivel generalizado.

Las personas que pertenecen a Fonasa no tienen mucha opción de obtener un buen tratamiento y poder recibir atención en centros especializados por lo elevado de los costos, es un tema 12 pendiente que hay que mejorar.

De mi consideración, esto debiera considerar lo siguiente:

- 1.- Desde la entrega del diagnóstico, ser derivados a un área donde se les expliquen los exámenes (ya que los doctores no tienen las habilidades para ello) y en esta área que podría denominarse ORIENTACIÓN AL PACIENTE, informar los trámites a seguir, los lugares a los cuales hay que ir (para los trámites). Esto puede ir acompañado de un cuadernillo que indique lo antes expuesto junto a un mapa del centro donde debemos atendernos.
- 2.- Retroalimentar al personal (recepción, enfermeras y médicos) en referencia a su trato y con esto no me refiero a que me hagan cariño, si no que sean educados (y es lamentable que deba detallar esto que debiera venir enseñado de casa), saluden a su interlocutor, que no asuman que uno sabe cómo funcionan las cosas en el lugar y que básicamente presten atención.
- 3.- Manejar un protocolo, ya que en lo personal se me indicó un plan de trabajo en el área particular y cuando llegué al público hicieron algo totalmente diferente, sin proporcionar
- 13 argumentos, dejándome en la máxima vulnerabilidad y sometida a las decisiones de terceros.

Mi peticion es tener más cobertura en cuanto a los tratamientos hay muchos pasientes que no pueden acceder a sus tratamientos por el costo que esto conlleva.

14 Terapias complementarias antes y despues de las quimioterapias.

Que se nos explique sobre la patología que padecemos hay muchos doctores que no dicen nada y que sean mas empaticos.

Hola!! Me gustaría que hubiera más contención a la familia, en especial al cuidador, ya que si bien hay, creo que se debe profundizar más en la familia y su entorno, lo otro es dar los pasajes también al acompañante para los viajes, ya que solo se está dando al enfermo, tercero es acortar los tiempos ya que desde que se sabe el resultado de la biopsia se debe esperar la inmunohistoquimica que es otro tiempo adicional, creo que desde la biopsia ya se debe ingresar al Auge y empezar el proceso, lo otro es hacer un seguimiento al paciente, hacerle charlas o algo de entretenimiento o también motivaciónal, estoy viviendo este proceso junto con mi marido y estas son algunas de los.comentarios que hago frente a la ley, y lo más importante es un tipo de fuero laboral para los trabajores que tienen cáncer. Es una muy buena iniciativa!! Y un tipo de subsidio al acompañante que en este caso también emitir licencia médica como cuidadora.

Cordialmente

Ana Orrego Rocco

15 +56958594628

considerando que existen tantos Enfermos de cancer, deberia contruir o habilitar Hospitales exclusivos para los tratamientos de cancer, un ejemplo como es hoy el Instituto Nacional del Cancer,

otra gran problema es que son insuficientes los Profesionales Expertos en esta materia, deberian 16 existir Becas de perfeccionamiento y un compromiso de trabajar para el Seremi

Sugiero que se legisle tambien que los medicamentos, en general de alto costo, sean exentos de 17 IVA.

Como profesional del área de la salud con 10 años trabajando con pacientes y familias en el Area oncologica, me parece que se debiera fortalecer las redes existentes. No puede ser que en la actualidad existan unidades de alivio de dolor y cuidados paliativos oncologicos que no tengan visitas a domicilio implementadas, es denigrante para los pacientes como por ejemplo: hospital barros luco y san Borja arriaran. Además, unidades como San Juan de Dios con escasos médicos para atender a los pacientes.

Segundo: asegurar lugares dignos de atención, Con salas de espera cómodas y box de atención acorde a las necesidades de los pacientes.

Tercero: contar con suficientes profesionales para atender las Necesidades de los pacientes y fiscalizar que sean los idóneos.

Cuarto: contar con profesionales médicos necesarios según la población bajo control a atender. Quinto:, acceso universal a los mismos medicamentos tanto desde el area publica y privada, sobre todo en el tema del Manejo de dolor donde la diferencia es tremenda.

Sexto: Trabajar en el ámbito del cuidador del paciente, permitiendo las licencias médicas para estos o algún subsidio o estipendio básico para su ayuda.

Septimo: asegurar apoyo psicológico oncologico para todo aquel paciente que se confirme diagnóstico oncologico.

Octavo: asegurar que todos los pacientes tengan acceso a comité Oncologico.

18 Gracias

Incluir en el Caec , el escaner Pet y otros examenes relacionados al cancer , que son una necesidad para tratamiento del cancer, son carisimos para los pacientes.

#### 19 gracias

Sugiero un protocolo de exámenes preventivos de acuerdo a la edad, desde los 25 años que se realize un scanner general y examenes de sangre con marcadores especificos.

Luego de los 40 años se podría agregar cada dos años un Pet Scanner preventivo...

Puede ser caro pero es mejor y mas baraba prevenir y en etapas iniciales es mas factible derrotar la 20 enfermedad.

Primero que todo felicitar por esta gran iniciativa, este es un tema País, ya que el Cáncer, 'maldita enfermedad', es una de las principales causantes de muertes en nuestro país.

Quisiera sugerir que exista una licencia médica para el cuidador-trabajador, dado que el paciente necesita del apoyo y cuidados de alguien, y en muchas ocasiones nadie puede hacerse cargo ya que no puede dejar de trabajar por cuidar a alguien diagnosticado de cáncer, por tanto debiese existir la posibilidad, así como en el código del trabajo existe una licencia médica para los padres que tiene un hijo con una enfermedad grave, en este caso debiese ser lo mismo.

Debiese existir un Fondo Nacional del Cáncer (FONACAN) y mi descuento de Salud sea del 7,02 y el empleador aporte el 0,8, y de esta forma el aporte total a salud sea del 8% y no del 7 como lo es ahora excepto las personas mayores de 60 años mujeres y hombres de 65 años, y con este Fondo poder mejorar en todos los aspectos infraestructura en los Hospitales, Centros oncológicos para las

### 21 Regiones, etc.

Considerar en la ley una licencia a quien presenta la enfermedad o a su cuidador (padre, madre u otro) por todo el periodo de la enfermedad, operaciones, recuperación, tratamiento y rehabilitación. Los 3 meses que contempla en la actualidad la ley Sanna en muchos casos se hace insuficiente para poder acompañar todo el proceso.

Considerar tratamiento psicológico y psiquiatrico para todo el núcleo familiar que se ve afectado 22 por esta enfermedad.

Se menciona en la etiología la predisposición genética y que el 70% de la población tiene un familiar fallecido por esta causa.

Creo que falta un énfasis en la prevención considerando el 5 a 10% de los cánceres que tiene un origen hereditario.

Una medida rápida es la sugerencia a la población y a los profesionales de la salud de poner atención en elementos que sugieran un factor genético, tales como: otros familiares afectados, edad de comienzo muy joven, cánceres muy infrecuentes o lugares de compromiso muy raros. Existen guías como NCCN Clinical Practice Guidelines que destacan el asesoramiento de alto riesgo genético/familiar en algunos tipos de cáncer que en Chile están incluídos en el GES como cáncer de mama o colorrectal, en que la detección de la susceptibilidad y la aplicación de protocolos podría hacer diagnósticos precoces e incluso evitar que se desarrollaran con un gran impacto social y económico en las personas, familias y en salud pública.

En primer lugar quisiera felicitar a los gestores de esta gran iniciativa

En el ambito de cancer infantil, quisiera sugerir se considerara en forma especial el rango etario de adulto joven dado que estan siendo tratado en centros de adultos con peores resultados en términos de sobreviva y complicaciones infecciosas como lo indica la literatura. A los 18 años aun son 'niños' y debieran estar en ambientes amigables acorde a su edad.

Los sobrevivientes de cancer infantil debieran tener toda la información de acerca de los tratamientos recibidos y eventuales secuelas para que sean considerados en eventuales problemas de salud en la vida adulta. Ademas en forma especial ellos debieran recibir educación para prevenir enfermedades neoplásicas u otras en su futuro (mayor riesgo)

Debiera incluirse en el GES la rehabilitación, considerando que el 80 % de los niños quedan con una secuela cognitiva o motora producto de la enfermedad o su tratamiento, ésta en el 35% afecta la calidad de vida. Ellos necesitan rehabilitares para poder integrarse nuevamente a la vida escolar, social o laboral

Cambiar la forma de proveer los alimentos en los hospitales, son en general poco atractivos, llegan en momentos inadecuados a las necesidades de los pacientes en quimioterapia agravando la situación nutricional de ellos. Los niños desnutridos tienen peores resultados en términos de sobreviva.

Considerar los alimentos especiales (leches) para proveer a los niños en ambiente 24 extrahospitalarios, son de alto costo.

Se necesita una integración a mamografía y ecografía mamarias a mujeres jóvenes, ya que siempre se pide después de los 40 años las mamografías, y que pasa con las que tienen menos de 40. Además integrar todo tipo de cáncer de mama, ya que hay otros tipos que no están incorporados. Y lo más importante la cobertura Total de los medicamentos de Alto costo.

No puede ser que miles de familias tengamos que endeudarnos, vivir a bingos, rifas etc para poder vivir y sanar.

Además se debe incorporar el Petscan al tratamiento de manera gratuita.

El cobro de Fonasa que sea claro ya que el Ges se paga y no informan con claridad, además que el cobro es con intereses altísimos que no son explicados en su momento, además si uno no paga 25 el sistema te bloquea y no puedes seguir recibiendo la atención.

#### Hola

En primer lugar quisiera felicitar al equipo humano por esta excelente iniciativa el de incluir la opinión de la comunidad.

En segundo lugar, mi comentario es en apoyo de lo mencionado por l@s otr@s participantes de este grupo, que es el de incluir a la Medicina Integrativa (convencional + complementaria) dentro de la canasta de servicios para el tratamiento del Cáncer.

Existen varios estudios que confirman, por ejemplo, los efectos beneficiosos de la acupuntura en el manejo del dolor y de las náuseas durante el proceso de quimioterapia de est@s pacientes.

También el mindfulness, el arteterapia y el yoga se han consolidado como importantes herramientas terapéuticas en este mismo sentido.

El pensar de que solamente con la cirugía, la quimio y la radioterapia pueden lograr la cura a los distintos tipos de Cáncer por si sólo, es desconocer lo que terapias complementarias/alternativas

pueden mitigar los efectos de esta devastadora enfermedad.

Esperando que se puedan incorporar algunas de estas,

Se despide

Patricio Tapia

Klgo/acupunturista

Sobre el Articulo Tercero Transitorio. Incorporar recursos fiscales en forma obligatoria. Asegurar recursos para financiar auditorias en gestion e implementacion de la ley y plan nacional del Cancer, ademas del diseño de politicas publicas que aseguren la permanente actualizacion basada en la realidad Nacional. Trasparentar informe financiero adjunto a proyecto de Ley. Garantizar cobertura y recursos para todo el ciclo de la enfermedad, en prevencion, recursos y/o cuidados paliativos. Colaboracion publica-privada. Considerar todas las donaciones no solo las de tipo monetario. Favorecer la donacion de medicamentos oncologicos de parte de la industria farmaceutica. Considerar el apoyo de Sociedades Medicas y Cientificas. Considerar cobertura para traslados y centros de acogida.

Otros puntos a considerar no contemplados en el proyecto. Codigo Universal de homologacion de prestaciones oncologicas. Eliminacion del arancel CAEC en el sistema privado para patologias 28 oncologicas.

Como esposa de un paciente con un cáncer poco conocido ( cáncer neuroendocrino al hígado) etapa 3 me gustaría pedirles que se hicieran pesquisas y exámenes preventivos ya que es muy difícil llegar a la detección temprana en este tipo de cáncer.. A la vez no rechazar las licencias medicas a ningún tipo de cáncer ya que se someten a un estrés y angustia que lo único que hace es empeorar la calidad de vida del paciente y familia..

Nosotros somos de región y zona rural por lo cual debería existir cuidados paleativos en los cesfam y tener médicos oncologos en caso de que el paciente lo necesite. Ya que para conseguir un oncologo es correr en una maratón..

Mi marido por tener un cáncer neuroendocrino no lo cubre el auge ni la ley ricarte así que todos los examenes, pet y medicamentos como sandostatin lar (\$1.300.000)y sunitinib (3.500.000) que deben ser por lo menos 6 dosis (1 dosis mensual). A una familia de escasos recursos con 3 niños pequeños y la cuidadora que soy yo su esposa sin poder trabajar, sólo debemos reunir fondos con rifas y bonos para cubrir algunas dosis..

Sin contar con todos los gastos que genera tener un paciente con cáncer..

Espero k esta ley salga lo antes posible y puedan cubrir las dosis que necesita mi marido antes k 29 sea demasiado tarde...gracias

Creo lo mas importante es la prevención y con ello hay miles de ítems que se debería evaluar para hacer una ley integral. El abuso de pesticidas y la inmunidad para los que los aplican sin importar la vida de los humanos que viven en los alrededores y consumen los productos, se debe legislar.

Pronto se harán complices de aprobar la famosa ley del tratado TPP la mayoría de nuestros parlamentarios (mañana hay Lobby de Singenta, Bayer; Monsanto y otras, que probablemente

cancelan dineros por los votos y que lo sabremos en unos años mas y luego de muchos cánceres mas) que no hace mas que amarrarnos a las famosas transnacionales para seguir comiendo transgénicos y productos exclusivos de su factoría. La ley debiera ser integral y revisar todos estos aspectos antes de tener el cáncer, y así aumentamos la felicidad de los Chilenos y reducimos costos.!!

#### **Buenos** dias

Las licencias medicas debiesen ser permitidas realizarlas por mas de 30 dias... ya que al menos el 31 sistema electronico no permite un plazo mayor a ese periodo

La ley debe ser clara en que el financiamiento de intervenciones terapéuticas deben buscar solo lo que está sólidamente demostrado para cada tipo de cáncer en sus etapas debidamente demostradas. Los tratamientos no validados científicamente e indicados en base a buenas intenciones o a una compasión mal entendida no pueden constituir un derecho. Lo anterior es válido tanto para lo curativo como para lo paliativo.

Con el advenimiento de terapias complejas y cada vez mas costosas, el estado debiese poner un piso minimo y un techo máximo. Basado en la evidencia actual . No es etico si se considera 'el costo alternativo' dejar a pacientes con chance curativa fuera de opción por financiar drogas de altisimo costo en pacientes en etapa terminal. Se debe poner un marco regulatorio ya que las necesidades siempre excederan con creces los recursos disponibles. Lo anterior debe ser valido tanto en el sector publico como privado

Debe quedar definido qué personas serán cubiertas por esta ley. Sin distinción de ninguna especie 34 todos los ciudadanos deben ser beneficiados por esta ley y para todo tipo de cáncer.

Hola! Creo que las personas con Cancer deben tener acceso a medicamentos sin IVA (para los que no exista cobertura en su plan de salud o fonasa), salas de hospitalizacion de cuidados intermedios oncologicos (no indiferenciado) y acceso a terapias complementarias como acupuntura, flores de 35 Bach y otros como parte de su tratamiento.

Soy paciente oncológica desde hace dos años y medio, y simplemente confieso me cambió la vida de un día para otro, además de tener el cáncer en mí, he tenido que aprender a vivir con el mismo flagelo que constribuyó a desarrollar un cáncer , el estrés

El principal problema para mí es financiar mi medicamento mensual, tratamiento y exámenes necesarios y periódicos.

Entiendo que los anteriores articulados son de un orden necesario pero una persona con cáncer tiene sobre todo urgencia en su derecho fundamental a la vida.

El carácter de urgente, para mí, está dado por un protocolo de acciones enunciadas en el siguiente orden:

- 1. Atención diagnóstica rápida y si es necesaria subsidiada por la salud pública.
- 2. Derivación a un equipo médico especialista.
- 3. Partir en forma rápida con el tratamiento y la medicación.
- 4. Apoyo psicológico para paciente y a lo menos acompañante.

Los estudios e investigaciones parten con los pacientes, de estos se arrojan las prácticas equívocas y las preventivas para el resto de los ciudadanos aún sanos.

36 Por tanto, para mí, el financiamiento tendría que salir principalmente del Estado y de empresas

privadas, en especial, aquellas, como por ejemplo, tabacaleras, empresas de pesticidas y preservantes químicos, aquellas del rubro alcoholes. Quién coopera con el daño, tendría que cooperar con la reparación.

Fortalecer FONASA en todas sus formas, para movilizar recursos públicos, también es para mí, urgente.

A los técnicos las técnicas y los pacientes, la atención urgente, ojala para cambiar el concepto de 'pacientes' por consultantes dignos.

#### Buenas tardes:

No sé si viene al caso, pero como paciente de cáncer en dos ocasiones (sin consecuencias graves, gracias a Dios), me parece necesario:

- a) eliminar las preexistencias de las isapres, pues en la situación actual, quedamos cautivos sin posibilidad de cambio
- b) que las farmacias incluyan los remedios (como Nolvadex) en sus programas de descuento c) que los médicos sean gentiles. En mi caso (cáncer de mama), de acuerdo al GES, me correspondía ir a la clínica Dávila y atenderme con el doctor especialista en esa patología. Fui en dos ocasiones y en ambas me atendió con una estudiante en práctica a su lado, otorgándome un trato muy despectivo; la segunda vez, cuando ingresé, le dijo a la alumna: 'Perdona, tenemos que hacer un paréntesis'... ¡El paréntesis era yo, su paciente! Pese a su actitud arrogante, tampoco fue place an eva avaliaciones.

37 claro en sus explicaciones.

Me parece muy bien que se desarrolle una ley nacional del cáncer, y ojala sea lo antes posible, es de carácter urgente. Sugiero que es importante que se incorporen terapias psicológicas de apoyo para pacientes y familiares.

Primero: Tener en todas las Regiones de nuestro país, los equipos necesarios para realizar un diagnóstico y tratamiento oportuno de cualquier tipo de cáncer y contar con los especialistas capacitados y entrenados para detectar en forma temprana la enfermedad.

Segundo: Que las fichas clínicas de los pacientes con cáncer, estén en linea con todos los hospitales públicos, de las FF.AA. y clínicas, con el objeto que el paciente no tenga que andar con una carpeta llena de exámenes.

Tercero: Tener una atención integral para toda la familia, puesto que no solo el paciente esta enfermo, si no toda la familia.

Cuarto: Que los cuidadores sean atendidos y reciban un tratamiento preventivo.

Quinto: Incentivar de alguna manera los Estudios Clínicos.

Sesto: Incluir como tratamiento alternativo la acupuntura.

39 Séptimo: Realizar un seguimiento a los sobrevivientes de cáncer.

Penalización y fiscalización al lucro, a las falsas terapias, a las curas milagrosas sin evidencia 40 científica.-

Actualización periódica, en avances tanto en medicamento como en exámenes (Ejemplo Pet no esta en las prestaciones actuales del Ges)

Fomentar alianza público-privada para el éxito del proyecto

Distribución ética de los recursos (tenemos hospitales que cuentan con terapias "Alternativas"

41 "Complementarias" pero no cuentan con psicólogo-nutricionista-etc)

Pago de licencia médica de forma expedita

42 Fuero laboral oncológico (duerme una iniciativa en el parlamento)

Garantizar acceso universal a los mismos medicamentos tanto en el área pública como privada Asesoramiento genético/familiar para cánceres de tipo genético

43 Incluir rehabilitación oncológica dentro de las prestaciones

Diagnostico oportuno.

Incluir exámenes de diagnóstico y seguimiento.

Mejorar equipos de diagnostico, cantidad y calidad del personal.

Establecer controles de seguimiento semanales en pacientes que están en tratamiento con quimioterapia.

Creación de equipos multidisciplinarios para tratar al paciente y familia.

Medicamentos y tratamientos a menor precio.

Cobertura para todos los tipos de cáncer.

44 Información clara a pacientes.

Incluir la posibilidad de Eutanasia, entendida como una buena muerte, para aquellos pacientes que estando en posesión de todas sus facultades mentales y teniendo acceso a todas las herramientas terapéuticas, padezcan condiciones inmejorables por la ciencia actual, y decidan de forma libre e informada (asistida por una comisión que le provea toda la educación e información necesaria pero que lo deje decir libremente) en qué momento terminar con su agonía (dolores, ahogos, postración) y puedan ser asistidos por médicos entrenados en administración de medicamentos anestesicos, para que pueda morir en paz y acompañado de sus seres queridos, de forma digna y

45 en el momento en que el paciente decida.

Controlar a hombres mayores de 40 años para que tengan como obligación ir una vez al año al Urologo. Cualquier beneficio que de el Estado de Chile, debe exigir certificado médico, todos los funcionarios públicos debieran tener este certificado anual. Del Presidente al funcionario de menor rango.

Farmacias no tienen remedios (que son caros), en mi caso no encontré en Viña del Mar. Lo deje pagado en la farmacia y lo pidieron a Quilpue!

Aprovecho de dar gracias por estar en el Auge, no tenia dinero para poder atenderme de un 46 cáncer a la próstata.

Como familiar y nutricionista de pacientes oncológicos, es importante que haya cobertura para los tratamientos, que no se haga distinción del tipo de cáncer y que se garanticen los aportes fiscales. Además, creo que es importante que exista apoyo sicológico tanto para el paciente como para la familia y/o cuidador y que haya acceso a medicina integrativa como complemento de la medicina

47 tradicional.

- Las personas que padezcan de cáncer deben tener cobertura para TODOS sus tratamientos y en TODOS los tipos de cáncer.
- Cobertura de exámenes de detección temprana.
- Es necesario mayor educación con respecto al cáncer y la relación que tiene con la alimentación.
- 48 Promoción de salud contra el cáncer en atención privada y pública.

Hola, mi abuela tiene cáncer de mamas el cual fue diagnosticado hace un año, el cual está siendo tratado en el hospital DIPRECA. Por pertenecer a esta prestación en forma de 'carga' no tiene derecho al auge lo cual conlleva a una deuda millonaria por su tratamiento.

La propuesta consiste en que las personas afiliadas a DIPRECA en forma de 'carga' si puedan optar 49 al auge y así a un tratamiento accesible.

Hola me pareceré muy buena esta iniciativas, mi esposo tiene Cáncer, el dr le dice que tiene que caminar mucho, distraerse, pero el tema es que la licencia que dan con esta enfermedad es en su casa, y no para salir, por lo tanto los enfermos de cancer solo pueden caminar dentro de su casa, si uno sale, ahí tienen que quedarse solos en casa, no pueden distraerse o hacer Vida social, eso debe cambiar, la licencia debería ser para que ellos puedan salir de su casa, ver otras cosas y no estar encerrados y enrollados con el tema de su enfermedad, gracias

Me faltó ver o leer mas sobre financiamiento al paciente y o a la familia. Sabemos que es una enfermedad muy costosa . Tratamientos ..examenes y demas ..en que el paciente llegado un tiempo depende de un cuidador para atenderlo en casa y los traslados a su lugar de tratamiento. Ya que el empleador agota su empatia y resulta ser un problema otorgar tantos permisos para ello. 1° el cancer es una enfermedad donde se enferma la familia no solo el paciente...2° el cuidador necesariamente requiere de licencia .en lo personal perdí mi trabajo por cuidar a mi esposa....3° la contención psicologica debe incluir a la familia ..4° debe haber un fondo solidario directo a los afectados... un credito blando , si pido 10 pago 10..y no con la usura de la banca...5° mayor tiempo de respuesta y agilidad en el tema de ayuda social..( cuatro meses de espera para ver si podián ayudarme a conseguir financiamiento para las drogas ) y menos burocracia...6° SIENTO ..QUE REALMENTE ES UNA BURLA QUE LAS DROGAS SEAN MILLONARIAMENTE CARAS.. para el común de los chilenos nos es imposible conseguir y juntar esa cantidad de plata en mi caso 30 millones.. no hubo banco, fundación, gobierno ni millonario que me financiara ..despues de 3 años endeudandome dia a dia y sin trabajo imposible conseguirlo...es por esto y mucho mas ..que me alegro que se dé esta instancia para que los que están puedan recibir una 51 mejor atención y tengan mejores tratamientos y mas accesos a una mejor calidad de vida ...

Desde el punto de vista laboral :

- Reintegro paulatino para afectados con cáncer
- Reevaluacion del puesto de trabajo (inclusión)
- No rechazo de licencias médicas
- Sistema interno respecto a las personas afectadas con Cáncer para que las AFP no cuestionen pensiones de invalidez o jubilaciones anticipadas
- 52 Fuero para que el afectado con la enfermedad pueda asistir a controles médicos.

# Apoyo/Orientación Psicológica

El CA viene acompañado de muchos situaciones mas. Una de ellas es la salud emocional, la cual mucha veces no deja tomar las mejores decisiones. La angustia y el estres una vez diagnosticada la enfermedad son agraviantes de la enfermedad y claramente no ayudan en la recuperación o en la prolongación de la vida. Pienso que un plan que incluya apoyo Psicológico desde el primer día de diagnosticada la enfermedad es fundamental. Los que vivimos la enfermedad en primera persona o como familia, sabemos que una buena salud emocional ayuda a llevar mejor el CA, fundamentalmente a concentrarse positivamente en cada detalle de la enfermedad: remedios, quimios, tratamientos alternativos, exámenes, alimentación, ejercicios, etc. Además de esto, recordar a la familia, sobre todo a los HIJOS. Ellos muchas veces no saben como expresar sus sentimientos y como no estamos preparados, tampoco sabemos interpretarlos ni menos ayudarlos. Tener una carga adicional a la enfermedad ( un hijo con problemas de conducta en el colegio por ejemplo) no ayuda en nada.

El objetivo de este punto es, en sencillo, ayudar al paciente a gastar su energía en él y sus cuidados y no en los problemas o situaciones anexas que se producen con la enfermedad. Esta Ley debe incluir el aspecto de apoyo Psicológico del paciente y su familia. saludos

# 53 Rodrigo

Se podría eliminar la causal de vacancia del cargo de los funcionarios públicos, ya que muchas veces por la extensión de las licencias (más de 6 meses) a los funcionarios se les puede poner término a su contrata o planta, pese a que pueden recuperarse y reincorporarse. Y en el caso de que la persona no tenga recuperabilidad, que sea la institución, luego de que el médico declare la irrecuperabilidad, la que envíe los antecedentes de la persona al COMPIN, para su pensión por invalidez. Además (por caso personal), debería regularse la situación de a gente que ya cumplió la edad de jubilación, es decir, cuando la persona tiene más de 60-65 años, estaba trabajando y le diagnostican cáncer, cuando ya no es recuperable, es la propia persona la que debe iniciar los trámites de jubilación, y no las instituciones previsionales ni de seguridad social, y comienzan a rechazar las licencias, pero en los servicios públicos por lo menos, los trámites de jubilación tienen plazos, son demorosos, y se deja a la persona, además de enferma, en tierra de nadie. Además, sería bueno hacer algo como con la ley SANNA, para que la persona que se hace cargo de los cuidados de la persona que padece cáncer pueda tener una licencia, según el grado del cáncer, o dependiendo de los efectos que tenga la quimioterapia en la persona, pero que no sea solamente para la fase terminal. Es muy angustiante para la familia, por las necesidades que tiene la persona, tener que dejarlos(as) solos (as) para trabajar, mandarlos debilitados a controles y exámenes, o saber que salen de QT debilitados y deben ir solos; pues, aunque los tratamientos sean asegurados, no siempre se puede dejar de trabajar para cuidar a la persona, cambio en la dieta, comprar hasta el agua para que no enfermen, remedios para enfermedades desarrolladas como efectos secundarios de la QT que no son cubiertas por el GES/AUGE. Además, el vivir esas actividades en soledad, puede afectar el estado anímico del paciente, bajar sus defensas, etc. Potenciar el área de cuidados paliativos, esenciales a mi juicio.

Ver la posibilidad de dar apoyo psicológico y/o psiquiátrico a la persona desde el momento del diagnóstico. Ver la posibilidad de extenderlo al núcleo de cuidado de la persona en las fases terminales, sobretodo de quienes se hacen cargo de la persona en el día a día, por ser agotador y

emocionalmente doloroso.

Asi como el SML tiene unidades móviles para las alcoholemias, se podría crear un sistema a domilicio para la toma de muestras de los exámenes de control previos a la QT.

Obligación del empleador de permitir al trabajador o funcionario el ausentare para realizarse sus exámenes preventivos.

- 55 La posibilidad de reincorporación en media jornada del paciente ya dado de alta pero debilitado.
- Realización de estudio genético al paciente y su familia, así se podría saber de la predisposición y tomar medidas para realizar controles preventivos y cambiar hábitos que permitan reducir el riesgo.
- Creo que lo más importante en esta ley debiera ser garantizar el acceso al diagnóstico y al tratamiento del cáncer sin importar los ingresos económicos de los pacientes.

Establecer un protocolo estricto para las causales de rechazo de licencia médica en caso de cáncer. No puede ser que si la licencia viene con el diagnóstico, si el paciente está en tratamiento por GES, la Isapre o Fonasa insistan en pedir informes todos los meses con el diagnóstico y pronóstico, cuando eso es imposible que se sepa. El criterio de las isapres está siendo evidentemente no médico y actúa en contra del paciente, por eso no se puede dejar ese criterio libre y hay que normarlo y fiscalizarlo mucho más.

A las mujeres con cáncer sin hijos se les debería dar la opción de congelar óvulos, y el programa de fertilidad debería estar incluido en la canasta GES. Tanto que reclaman en contra del aborto, pero a las que gueremos tener hijos nadie nos ayuda!

La canasta GES debería incluir tratamiento por kinesiólogo, y si fuera necesario, fisitara, tanto para el manejo durante la quimioterapia como posterior, post operatorio inmediato, post operatorio y rehabilitación. Es muchísimo lo que los kinesiolosogos pueden hacer por los pacientes con cáncer, incluyendo manejo de dolores y síntomas de manera que no sea necesario usar medicamentos paliativos o por último utilizar menor dosis, pero al no ser el kinesiologo-oncológico parte regular del equipo, esta capacidad no está al alcance de los pacientes. Lo mismo pasa con los fonoaudiólogos y nutricionistas, que también deberían ser parte del equipo, pero deberían tener estudios especializados en oncología, es decir, no cualquier profesional debe ser admitido a no ser que tenga el currículum adecuado.

El Ges debería asegurar atención de salud mental, psiquiatra, psicólogo y asistente social en todos los casos de enfermos de cáncer, ya que está absolutamente demostrada la influencia de la salud mental en la sobreviva y recuperación de los pacientes. Esto debería ser parte del protocolo desde el momento del diagnóstico, que es la etapa más estresante de todas.

En caso de que haya que trasladarse de ciudad para realizar tratamiento, el GES debería cubrir traslados también del acompañante, y estadía digna para enfermo y acompañante durante el tiempo que sea necesario.

Hay que actualizar los protocolos de prevención y diagnóstico de cáncer de mamas, hay muchísimas mujeres que se enferman antes de los 30 años.

Facilitar el sistema de apelación y reclamos por rechazo de licencias o por tardanza de atención 58 para que se puedan hacer en línea y más fácilmente. No puede ser que tengamos que levantarnos de la cama estando enfermas para ir a esperar horas al COMPIN para apelar una licencia médica rechazada cuando es evidente que estamos enfermos.

Sugiero que los pacientes que regresen a sus trabajos luego de superar un cáncer puedan ser destinados a cumplir funciones menos pesadas, en el caso del cáncer de mama el brazo del lado tratado queda con muchas secuelas

Contar con atención psicológiga y psiquiátrica tambien para el grupo familiar, pues al ser 59 diagnosticados se compromete toda la familia

que le plan de salud no suba por ser diagnosticado por cancer o por si alguien de su familia tuvo cancer ya que es una enfermedad potencialmente hereditaria.

que la ley cree un insitutto oncologico nacional para el tratamiento e investigacion y docencia en el cancer

que el examen preventivo de salud, contemple algunos examanes tendientes a pesquizar los canceres mas recurrentes en el pais.

que se contemple el apyo al los cuidadores y/o grupo familiar con cancer,

si la enfermedad tiene mal pronostico adelantar la jubilacion.

mejorar laboratorios clinicos o de biologia molecular del estado en el diagnostico o seguimiento (ISP o SML)

60 algun programa o suvbecion de fertilidad para canceres de ovarios o testiculos

la ley solo menciona al ministerio de salud pero un rol importantisimo lo tiene el ministerio de 61 ciencia ( en la investigacion del cancer) , de educacion y de deporte ( en la prevencion)

- 1. Que todos los tipos de cáncer sean GES.
- 2. Regular los precios de las quimioterapias (esquemas para cáncer de páncreas cuestan sobre 3 millones de pesos chilenos -cada quimio-)
- 3. Mejorar medidas para detección de cánceres silentes (como el de páncreas) pidiendo -por ejemplo- scanner anual (no se detecta con ecografia, colonoscopía, exámenes de sangre. Mi mamá murió hace 1 año de cáncer de páncreas y se demoraron MUCHO en detectarlo por desconocimiento de los médicos).
- 4. Regular los precios de los exámenes que son de rutina para los pacientes con cáncer.
- 5. Dejar de lucrar con ésta enfermedad que es tan dura tanto para el que lo padece como para los 62 familiares. Los precios son de otro planeta.

• Ya que es tan caro el tratamiento que se tenga acceso a un porcentaje de los ahorros de la afp para paliar los costos de la enfermedad más que mal son ahorros de toda la vida.

Fuero laboral

licencia para el cuidador

tratamientos a domicilio

centros especialistas de la enfermedad con la mejor implementación y comodidad medicamentos al alcance al ser una patología ges deberían ser gratis

Agregar a bono pad de fonasa las operaciones atribuibles a la enfermedad dando la posibilidad a quien quiera pagar por atención en clínica a bajo costo

crear programas sociales de trabajo especializando a trabajadoras para cuidados a domicilio de pacientes con cancer de esta manera se ayuda a que el cuidador no pierda el trabajo y tenga al paciente acompañado o con cuidados a domicilio

fondo nacional crediticio para tratamientos

evaluación de pacientes a doctores y trabajadores de la salud anónimamente para ir mejorando la calidad de atención en pacientes con cancer

fondos sociales para proyectos de ayuda y paliativos a la enfermedad ya sea con centros de terapias alternativas etc.. centros con distintos talleres en ayuda y apoyo a la estabilidad emocional del paciente .

pacientes en ultima fase de la enfermedad deberían tener acceso a todo su ahorro de la afp En caso de tener familiares con la enfermedad realizar estudios genéticos para abordar y prevenir a parientes cercanos que estén en riesgo

que eliminen las preexistencias de las Isapres

no lucrar con la enfermedad que sean evaluadas las Isapres y los valores equiparando estos como valores únicos dictados por una entidad gubernamental y de bajo costo siento castigado cualquier 63 tipo de intento de lucro

Crear leyes que permitan la fiscalizacion y ejecucion de los programas de CONTROL de CALIDAD de los tratamientos de RADIOTERAPIA de los hospitales por personal altamente especializado.

#### Hola:

Sugiero en primera instancia que se incluyan en la ley los distintos tipos de tratamientos para combatir el cáncer. Masificar el uso de inmunoterapia y las inyecciones de veneno de escorpión azul u otras similares que han sido estudiadas y usadas en países desarrollados para distintos diagnósticos.

Me gustaría además, que jamás se cuestionara una licencia por algún tipo de cáncer, ya que muchas veces vi que eso pasaba o veía a las chicas que no tenían contrato y debían seguir trabajando para llevar sustento a sus hogares, por lo que se podría subsidiar a la población que no tiene esta posibilidad.

Incluir terapias alternativas, como reiki, acupuntura, y actividades que ayuden a la conexión emocional y a la sanación psicológica y espiritual que afecta esta enfermedad. Se puede incluir yoga, pilates, baile, entre otros dependiendo la etapa de tratamiento y la movilidad que se tenga. Por otra parte, debieran las instituciones privadas y públicas dar la atención de equipo multiprofesional tanto al paciente como a la familia o cuidadores. Se pueden añadir ademas, cursos de maquillaje, uso de pelucas y turbantes.

Ayudar a las personas que son de fuera de la región metropolitana ya que muchas veces tienen que atenderse allá por algún convenio y no tienen donde dormir, por lo que se podrían hacer mas casas de acogidas o ayudar a costear la estadía en gran parte.

Capacitar a mas profesionales en el área de oncológica, incluyendo a los equipos multiprofesionales, puesto que en cursos, diplomados, etc. no hay mucha variedad.

Que toda mujer tenga derecho a una mamografía gratis anual desde los 35 años de edad, ya que la edad de aparición a bajado considerablemente y lo seguirá haciendo según estadísticas.

Que la reconstrucción mamaría sea un derecho oportuno tanto en la salud privada como en la pública, que no se tenga que esperar mas de 2 años como le ocurre a muchas mujeres, resintiendo su autoestima y confianza.

Tener derecho a la micropigmentación de areola si el caso lo amerita.

Que el médico y los distintos equipos profesionales tenga mayor tino en comunicar y tratar al paciente.

La Ley debe incluir los requerimientos del cáncer Infantil:

# AUMENTAR LA EDAD DE COBERTURA GES DE CÁNCER INFANTIL A 19 AÑOS

Incorporar al grupo etario entre 15 y 19 años (adolescentes) al Programa Infantil adaptando los protocolos de tratamiento infantiles a los pacientes adolescentes, porque en la gran mayoría de los cánceres infantiles, tienen mejores resultados de sobrevida que si se usan los protocolos de adultos.

### GARANTIZAR LA REHABILITACIÓN EN EL CÁNCER INFANTIL

Sugerimos indicar en la Ley la incorporación o robustecimiento de las prestaciones en las canastas GES de Rehabilitación en Cáncer Infantil, en las siguientes especialidades: Educación Diferencial, Enfermería, Fisiatría, Fonoaudiología, Kinesiología, Neuro-psicología, Nutrición, Odontopediatría, Psicología y Terapia Ocupacional.

### GARANTIZAR EL ACOGIMIENTO A TODOS LOS NIÑOS

La Ley debería indicar que las casas de acogida de Santiago pudieran recibir a niños del sistema de salud privado en situación de vulnerabilidad a cuenta de sus aseguradoras para él y su acompañante adulto, que deben cubrir por no tener la especialidad en el prestador regional.

#### **CUIDADOS PALIATIVOS**

Solicitamos incorporar elementos que estimulen el trabajo colaborativo con Fundaciones de Cáncer Infantil para potenciar las visitas a los pacientes en sus hogares en regiones.

Incorporar la necesidad de concretar una campaña constante de capacitación y comunicación en cuidados paliativos infantiles con las redes de apoyo locales (atención primaria y hospitales) Para poder "hacerse cargo" de estos casos sobre todo en las regiones más extremas.

### ALIVIO DEL DOLOR

Incorporar en la Ley una constante capacitación a los especialistas oncólogos (médicos y enfermeras) para aumentar el uso de drogas que permitan a los niños transitar por esta etapa sin dolor según las recomendaciones de la OMS.

Incorporar que los niños, sin importar la previsión de salud, tienen derecho a enfrentar esta etapa de la enfermedad sin ningún dolor asociado.

La Ley debe incluir los requerimientos del cáncer Infantil:

# AUMENTAR LA EDAD DE COBERTURA GES DE CÁNCER INFANTIL A 19 AÑOS

Incorporar al grupo etario entre 15 y 19 años (adolescentes) al Programa Infantil adaptando los protocolos de tratamiento infantiles a los pacientes adolescentes, porque en la gran mayoría de los cánceres infantiles, tienen mejores resultados de sobrevida que si se usan los protocolos de adultos.

#### GARANTIZAR LA REHABILITACIÓN EN EL CÁNCER INFANTIL

Sugerimos indicar en la Ley la incorporación o robustecimiento de las prestaciones en las canastas GES de Rehabilitación en Cáncer Infantil, en las siguientes especialidades: Educación Diferencial, Enfermería, Fisiatría, Fonoaudiología, Kinesiología, Neuro-psicología, Nutrición, Odontopediatría, Psicología y Terapia Ocupacional.

## GARANTIZAR EL ACOGIMIENTO A TODOS LOS NIÑOS

La Ley debería indicar que las casas de acogida de Santiago pudieran recibir a niños del sistema de salud privado en situación de vulnerabilidad a cuenta de sus aseguradoras para él y su acompañante adulto, que deben cubrir por no tener la especialidad en el prestador regional.

CUIDADOS PALIATIVOS

Solicitamos incorporar elementos que estimulen el trabajo colaborativo con Fundaciones de Cáncer Infantil para potenciar las visitas a los pacientes en sus hogares en regiones.

Incorporar la necesidad de concretar una campaña constante de capacitación y comunicación en cuidados paliativos infantiles con las redes de apoyo locales (atención primaria y hospitales) Para poder "hacerse cargo" de estos casos sobre todo en las regiones más extremas.

#### ALIVIO DEL DOLOR

Incorporar en la Ley una constante capacitación a los especialistas oncólogos (médicos y enfermeras) para aumentar el uso de drogas que permitan a los niños transitar por esta etapa sin dolor según las recomendaciones de la OMS.

Incorporar que los niños, sin importar la previsión de salud, tienen derecho a enfrentar esta etapa de la enfermedad sin ningún dolor asociado.

Se debiera aprovechar la discusión de este proyecto de ley para evaluar la posibilidad de aumentar impuestos al alcohol y tabaco, para utilizar la recaudación generada en el financiamiento de estrategias para el manejo del cáncer.

Incluir aplicación de modelos innovadores de compras (mecanismos de riesgo compartidos, modelos de salud basados en resultados y otros) en los planes de beneficios que hoy existen, que permitan dar mayor acceso a tratamientos innovadores a los pacientes que padecen cáncer.

Se debiera establecer un fuero para los trabajadores que padecen cáncer y licencia para 68 cuidadores de los enfermos de cáncer.

Padezco de Leucemia Mieloide Crónica desde el año 2009, estoy con tratamiento con Glivec, medicamento por el cual al estar en Isapre se debe cancelar más de \$400.000 mensuales, si este medicamento me deja de hacer efecto hay que pasar a segunda, tercera, cuarta generación de drogas muy efectivas pero de alto costo, he visto morir gente, amigos, porque no pueden pagar 4 millones mensuales por un medicamento que no está cubierto en ninguna parte, el GES incluye sólo medicamentos de primera línea, qué pasa con los de alto costo que no los incluye nadie? por qué en Chile tiene que morir gente por falta de dinero para comprar un medicamento que les

prolonga la vida? es inmoral que muera gente por falta de plata, aún cuando los medicamentos están disponibles en el mercado...la Ley Nacional del Cáncer debería asegurar a todos los chilenos el derecho a la vida, el acceso gratuito a los medicamentos y tratamientos necesarios, el cáncer es catastrófico en muchos aspectos y el no tener plata para seguir viviendo 'te mata' también anímicamente!!, el incluir todos los medicamentos necesarios para todos los enfermos de cáncer en Chile es simplemente respetar el derecho a la vida, nadie debería morir por falta de plata!

Todo nuestro apoyo a mejorar la calidad de vida de las personas afectas de Cancer, debe ser prioritario por la alta incidencia en Chile. Sumese a esto la buena ayuda que pueden dar otras medicinas contrastables científicamente como es la medicina China y en nuestro pais siendo mas conocida a traves de la Acupuntura, de la cual muchos pacientes con la enfermedad mencionada han sido o estan recibiendo tratamientos de este tipo dando buen resultado en control del dolor , ansiedad, trastornos de sueño y otros síntomas habituales.

\* Contrastese: NIH, National Cancer Institute

https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/cam/hp/acupuncture-pdq

La Ley debe incluir los requerimientos del cáncer Infantil:

# AUMENTAR LA EDAD DE COBERTURA GES DE CÁNCER INFANTIL A 19 AÑOS

Incorporar al grupo etario entre 15 y 19 años (adolescentes) al Programa Infantil adaptando los protocolos de tratamiento infantiles a los pacientes adolescentes, porque en la gran mayoría de los cánceres infantiles, tienen mejores resultados de sobrevida que si se usan los protocolos de adultos.

### GARANTIZAR LA REHABILITACIÓN EN EL CÁNCER INFANTIL

Sugerimos indicar en la Ley la incorporación o robustecimiento de las prestaciones en las canastas GES de Rehabilitación en Cáncer Infantil, en las siguientes especialidades: Educación Diferencial, Enfermería, Fisiatría, Fonoaudiología, Kinesiología, Neuro-psicología, Nutrición, Odontopediatría, Psicología y Terapia Ocupacional.

# GARANTIZAR EL ACOGIMIENTO A TODOS LOS NIÑOS

La Ley debería indicar que las casas de acogida de Santiago pudieran recibir a niños del sistema de salud privado en situación de vulnerabilidad a cuenta de sus aseguradoras para él y su acompañante adulto, que deben cubrir por no tener la especialidad en el prestador regional. CUIDADOS PALIATIVOS

Solicitamos incorporar elementos que estimulen el trabajo colaborativo con Fundaciones de Cáncer Infantil para potenciar las visitas a los pacientes en sus hogares en regiones.

Incorporar la necesidad de concretar una campaña constante de capacitación y comunicación en cuidados paliativos infantiles con las redes de apoyo locales (atención primaria y hospitales) Para poder "hacerse cargo" de estos casos sobre todo en las regiones más extremas.

#### ALIVIO DEL DOLOR

Incorporar en la Ley una constante capacitación a los especialistas oncólogos (médicos y enfermeras) para aumentar el uso de drogas que permitan a los niños transitar por esta etapa sin dolor según las recomendaciones de la OMS.

Incorporar que los niños, sin importar la previsión de salud, tienen derecho a enfrentar esta etapa de la enfermedad sin ningún dolor asociado.

71 La Ley debe incluir los requerimientos del cáncer Infantil:

70

### AUMENTAR LA EDAD DE COBERTURA GES DE CÁNCER INFANTIL A 19 AÑOS

Incorporar al grupo etario entre 15 y 19 años (adolescentes) al Programa Infantil adaptando los protocolos de tratamiento infantiles a los pacientes adolescentes, porque en la gran mayoría de los cánceres infantiles, tienen mejores resultados de sobrevida que si se usan los protocolos de adultos.

## GARANTIZAR LA REHABILITACIÓN EN EL CÁNCER INFANTIL

Sugerimos indicar en la Ley la incorporación o robustecimiento de las prestaciones en las canastas GES de Rehabilitación en Cáncer Infantil, en las siguientes especialidades: Educación Diferencial, Enfermería, Fisiatría, Fonoaudiología, Kinesiología, Neuro-psicología, Nutrición, Odontopediatría, Psicología y Terapia Ocupacional.

#### GARANTIZAR EL ACOGIMIENTO A TODOS LOS NIÑOS

La Ley debería indicar que las casas de acogida de Santiago pudieran recibir a niños del sistema de salud privado en situación de vulnerabilidad a cuenta de sus aseguradoras para él y su acompañante adulto, que deben cubrir por no tener la especialidad en el prestador regional.

#### **CUIDADOS PALIATIVOS**

Solicitamos incorporar elementos que estimulen el trabajo colaborativo con Fundaciones de Cáncer Infantil para potenciar las visitas a los pacientes en sus hogares en regiones.

Incorporar la necesidad de concretar una campaña constante de capacitación y comunicación en cuidados paliativos infantiles con las redes de apoyo locales (atención primaria y hospitales) Para poder "hacerse cargo" de estos casos sobre todo en las regiones más extremas.

#### ALIVIO DEL DOLOR

Incorporar en la Ley una constante capacitación a los especialistas oncólogos (médicos y enfermeras) para aumentar el uso de drogas que permitan a los niños transitar por esta etapa sin dolor según las recomendaciones de la OMS.

Incorporar que los niños, sin importar la previsión de salud, tienen derecho a enfrentar esta etapa de la enfermedad sin ningún dolor asociado.

La Ley debe incluir los requerimientos del cáncer Infantil:

## AUMENTAR LA EDAD DE COBERTURA GES DE CÁNCER INFANTIL A 19 AÑOS

Incorporar al grupo etario entre 15 y 19 años (adolescentes) al Programa Infantil adaptando los protocolos de tratamiento infantiles a los pacientes adolescentes, porque en la gran mayoría de los cánceres infantiles, tienen mejores resultados de sobrevida que si se usan los protocolos de adultos.

#### GARANTIZAR LA REHABILITACIÓN EN EL CÁNCER INFANTIL

Sugerimos indicar en la Ley la incorporación o robustecimiento de las prestaciones en las canastas GES de Rehabilitación en Cáncer Infantil, en las siguientes especialidades: Educación Diferencial, Enfermería, Fisiatría, Fonoaudiología, Kinesiología, Neuro-psicología, Nutrición, Odontopediatría, Psicología y Terapia Ocupacional.

## GARANTIZAR EL ACOGIMIENTO A TODOS LOS NIÑOS

La Ley debería indicar que las casas de acogida de Santiago pudieran recibir a niños del sistema de salud privado en situación de vulnerabilidad a cuenta de sus aseguradoras para él y su acompañante adulto, que deben cubrir por no tener la especialidad en el prestador regional.

#### **CUIDADOS PALIATIVOS**

72 Solicitamos incorporar elementos que estimulen el trabajo colaborativo con Fundaciones de Cáncer

Infantil para potenciar las visitas a los pacientes en sus hogares en regiones.

Incorporar la necesidad de concretar una campaña constante de capacitación y comunicación en cuidados paliativos infantiles con las redes de apoyo locales (atención primaria y hospitales) Para poder "hacerse cargo" de estos casos sobre todo en las regiones más extremas.

#### ALIVIO DEL DOLOR

Incorporar en la Ley una constante capacitación a los especialistas oncólogos (médicos y enfermeras) para aumentar el uso de drogas que permitan a los niños transitar por esta etapa sin dolor según las recomendaciones de la OMS.

Incorporar que los niños, sin importar la previsión de salud, tienen derecho a enfrentar esta etapa de la enfermedad sin ningún dolor asociado.

## AUMENTAR LA EDAD DE COBERTURA GES DE CÁNCER INFANTIL A 19 AÑOS

Incorporar al grupo etario entre 15 y 19 años (adolescentes) al Programa Infantil adaptando los protocolos de tratamiento infantiles a los pacientes adolescentes, porque en la gran mayoría de los cánceres infantiles, tienen mejores resultados de sobrevida que si se usan los protocolos de adultos.

## GARANTIZAR LA REHABILITACIÓN EN EL CÁNCER INFANTIL

Sugerimos indicar en la Ley la incorporación o robustecimiento de las prestaciones en las canastas GES de Rehabilitación en Cáncer Infantil, en las siguientes especialidades: Educación Diferencial, Enfermería, Fisiatría, Fonoaudiología, Kinesiología, Neuro-psicología, Nutrición, Odontopediatría, Psicología y Terapia Ocupacional.

### GARANTIZAR EL ACOGIMIENTO A TODOS LOS NIÑOS

La Ley debería indicar que las casas de acogida de Santiago pudieran recibir a niños del sistema de salud privado en situación de vulnerabilidad a cuenta de sus aseguradoras para él y su acompañante adulto, que deben cubrir por no tener la especialidad en el prestador regional.

# CUIDADOS PALIATIVOS

Solicitamos incorporar elementos que estimulen el trabajo colaborativo con Fundaciones de Cáncer Infantil para potenciar las visitas a los pacientes en sus hogares en regiones.

Incorporar la necesidad de concretar una campaña constante de capacitación y comunicación en cuidados paliativos infantiles con las redes de apoyo locales (atención primaria y hospitales) Para poder "hacerse cargo" de estos casos sobre todo en las regiones más extremas.

## ALIVIO DEL DOLOR

Incorporar en la Ley una constante capacitación a los especialistas oncólogos (médicos y enfermeras) para aumentar el uso de drogas que permitan a los niños transitar por esta etapa sin dolor según las recomendaciones de la OMS.

Incorporar que los niños, sin importar la previsión de salud, tienen derecho a enfrentar esta etapa 73 de la enfermedad sin ningún dolor asociado.

La Ley debe incluir los requerimientos del cáncer Infantil:

## AUMENTAR LA EDAD DE COBERTURA GES DE CÁNCER INFANTIL A 19 AÑOS

Incorporar al grupo etario entre 15 y 19 años (adolescentes) al Programa Infantil adaptando los protocolos de tratamiento infantiles a los pacientes adolescentes, porque en la gran mayoría de los cánceres infantiles, tienen mejores resultados de sobrevida que si se usan los protocolos de adultos.

#### GARANTIZAR LA REHABILITACIÓN EN EL CÁNCER INFANTIL

Sugerimos indicar en la Ley la incorporación o robustecimiento de las prestaciones en las canastas GES de Rehabilitación en Cáncer Infantil, en las siguientes especialidades: Educación Diferencial, Enfermería, Fisiatría, Fonoaudiología, Kinesiología, Neuro-psicología, Nutrición, Odontopediatría, Psicología y Terapia Ocupacional.

## GARANTIZAR EL ACOGIMIENTO A TODOS LOS NIÑOS

La Ley debería indicar que las casas de acogida de Santiago pudieran recibir a niños del sistema de salud privado en situación de vulnerabilidad a cuenta de sus aseguradoras para él y su acompañante adulto, que deben cubrir por no tener la especialidad en el prestador regional.

CUIDADOS PALIATIVOS

Solicitamos incorporar elementos que estimulen el trabajo colaborativo con Fundaciones de Cáncer Infantil para potenciar las visitas a los pacientes en sus hogares en regiones.

Incorporar la necesidad de concretar una campaña constante de capacitación y comunicación en cuidados paliativos infantiles con las redes de apoyo locales (atención primaria y hospitales) Para poder "hacerse cargo" de estos casos sobre todo en las regiones más extremas.

#### ALIVIO DEL DOLOR

Incorporar en la Ley una constante capacitación a los especialistas oncólogos (médicos y enfermeras) para aumentar el uso de drogas que permitan a los niños transitar por esta etapa sin dolor según las recomendaciones de la OMS.

Incorporar que los niños, sin importar la previsión de salud, tienen derecho a enfrentar esta etapa 74 de la enfermedad sin ningún dolor asociado.

sugiero agregar como artículos transitorios la forma en que esta ley se relacionará con el GES LRS y a su vez con ISAPRES FONASA. En el fondo, esta ley derogará los actuales programas? será un complementario? será optativo? en silencio del paciente (que será lo mas frecuente) se entiende que opta por ser tratado por lo dispuesto en esta ley? etc etc. Sugiero incluir una norma que de acuerdo a lo expuesto anteriormente, evite al máximo la burocracia que implica ser paciente con cáncer.

Asimismo agregaría una sanción a aquellas entidades que no informen al paciente sobre los derechos que tiene producto de esta ley o GES o LRS según sea lo que se apruebe

#### AUMENTAR LA EDAD DE COBERTURA GES DE CÁNCER INFANTIL A 19 AÑOS

Incorporar al grupo etario entre 15 y 19 años (adolescentes) al Programa Infantil adaptando los protocolos de tratamiento infantiles a los pacientes adolescentes, porque en la gran mayoría de los cánceres infantiles, tienen mejores resultados de sobrevida que si se usan los protocolos de adultos.

## GARANTIZAR LA REHABILITACIÓN EN EL CÁNCER INFANTIL

Sugerimos indicar en la Ley la incorporación o robustecimiento de las prestaciones en las canastas GES de Rehabilitación en Cáncer Infantil, en las siguientes especialidades: Educación Diferencial, Enfermería, Fisiatría, Fonoaudiología, Kinesiología, Neuro-psicología, Nutrición, Odontopediatría, Psicología y Terapia Ocupacional.

#### GARANTIZAR EL ACOGIMIENTO A TODOS LOS NIÑOS

La Ley debería indicar que las casas de acogida de Santiago pudieran recibir a niños del sistema de salud privado en situación de vulnerabilidad a cuenta de sus aseguradoras para él y su acompañante adulto, que deben cubrir por no tener la especialidad en el prestador regional.

#### **CUIDADOS PALIATIVOS**

Solicitamos incorporar elementos que estimulen el trabajo colaborativo con Fundaciones de Cáncer Infantil para potenciar las visitas a los pacientes en sus hogares en regiones.

Incorporar la necesidad de concretar una campaña constante de capacitación y comunicación en cuidados paliativos infantiles con las redes de apoyo locales (atención primaria y hospitales) Para poder "hacerse cargo" de estos casos sobre todo en las regiones más extremas.

#### ALIVIO DEL DOLOR

Incorporar en la Ley una constante capacitación a los especialistas oncólogos (médicos y enfermeras) para aumentar el uso de drogas que permitan a los niños transitar por esta etapa sin dolor según las recomendaciones de la OMS.

Incorporar que los niños, sin importar la previsión de salud, tienen derecho a enfrentar esta etapa 76 de la enfermedad sin ningún dolor asociado.

Si bien en Chile la sobrevida del cáncer infantil es bastante buena, creo que la ley no debiera omitir ciertos puntos necesarios para esta población.

Creo que sería muy importante aumentar la cobertura GES del cáncer infantil hasta los 19 años, dado que hay muchos diagnósticos de adolescentes que quedan al debe con el tratamiento, se requiere adaptar a su realidad.

Otra cosa, creo de suma importancia incluir la rehabilitación para el cáncer, tanto para adultos como para niños, en la cobertura. Existe la masa crítica de profesionales y los recursos necesarios para dar cobertura, pero no se está haciendo.

También, no es mejor, el tema de buscar formas de dar acogimiento a pacientes que viajan de región para atenderse a los centros, considerar los cuidados paliativos dentro de las prestaciones y 77 el alivio del dolor.

La Ley debe incluir los requerimientos del cáncer Infantil:

## AUMENTAR LA EDAD DE COBERTURA GES DE CÁNCER INFANTIL A 19 AÑOS

Incorporar al grupo etario entre 15 y 19 años (adolescentes) al Programa Infantil adaptando los protocolos de tratamiento infantiles a los pacientes adolescentes, porque en la gran mayoría de los cánceres infantiles, tienen mejores resultados de sobrevida que si se usan los protocolos de adultos.

#### GARANTIZAR LA REHABILITACIÓN EN EL CÁNCER INFANTIL

Sugerimos indicar en la Ley la incorporación o robustecimiento de las prestaciones en las canastas GES de Rehabilitación en Cáncer Infantil, en las siguientes especialidades: Educación Diferencial, Enfermería, Fisiatría, Fonoaudiología, Kinesiología, Neuro-psicología, Nutrición, Odontopediatría, Psicología y Terapia Ocupacional.

#### GARANTIZAR EL ACOGIMIENTO A TODOS LOS NIÑOS

La Ley debería indicar que las casas de acogida de Santiago pudieran recibir a niños del sistema de salud privado en situación de vulnerabilidad a cuenta de sus aseguradoras para él y su acompañante adulto, que deben cubrir por no tener la especialidad en el prestador regional.

CUIDADOS PALIATIVOS

Solicitamos incorporar elementos que estimulen el trabajo colaborativo con Fundaciones de Cáncer Infantil para potenciar las visitas a los pacientes en sus hogares en regiones.

Incorporar la necesidad de concretar una campaña constante de capacitación y comunicación en cuidados paliativos infantiles con las redes de apoyo locales (atención primaria y hospitales) Para poder "hacerse cargo" de estos casos sobre todo en las regiones más extremas.

#### ALIVIO DEL DOLOR

Incorporar en la Ley una constante capacitación a los especialistas oncólogos (médicos y enfermeras) para aumentar el uso de drogas que permitan a los niños transitar por esta etapa sin dolor según las recomendaciones de la OMS.

Incorporar que los niños, sin importar la previsión de salud, tienen derecho a enfrentar esta etapa 78 de la enfermedad sin ningún dolor asociado.

La Ley debe incluir los requerimientos del cáncer Infantil:

#### AUMENTAR LA EDAD DE COBERTURA GES DE CÁNCER INFANTIL A 19 AÑOS

Incorporar al grupo etario entre 15 y 19 años (adolescentes) al Programa Infantil adaptando los protocolos de tratamiento infantiles a los pacientes adolescentes, porque en la gran mayoría de los cánceres infantiles, tienen mejores resultados de sobrevida que si se usan los protocolos de adultos.

## GARANTIZAR LA REHABILITACIÓN EN EL CÁNCER INFANTIL

Sugerimos indicar en la Ley la incorporación o robustecimiento de las prestaciones en las canastas GES de Rehabilitación en Cáncer Infantil, en las siguientes especialidades: Educación Diferencial, Enfermería, Fisiatría, Fonoaudiología, Kinesiología, Neuro-psicología, Nutrición, Odontopediatría, Psicología y Terapia Ocupacional.

## GARANTIZAR EL ACOGIMIENTO A TODOS LOS NIÑOS

La Ley debería indicar que las casas de acogida de Santiago pudieran recibir a niños del sistema de salud privado en situación de vulnerabilidad a cuenta de sus aseguradoras para él y su acompañante adulto, que deben cubrir por no tener la especialidad en el prestador regional.

#### 79 CUIDADOS PALIATIVOS

Solicitamos incorporar elementos que estimulen el trabajo colaborativo con Fundaciones de Cáncer Infantil para potenciar las visitas a los pacientes en sus hogares en regiones.

Incorporar la necesidad de concretar una campaña constante de capacitación y comunicación en cuidados paliativos infantiles con las redes de apoyo locales (atención primaria y hospitales) Para poder "hacerse cargo" de estos casos sobre todo en las regiones más extremas.

#### ALIVIO DEL DOLOR

Incorporar en la Ley una constante capacitación a los especialistas oncólogos (médicos y enfermeras) para aumentar el uso de drogas que permitan a los niños transitar por esta etapa sin dolor según las recomendaciones de la OMS.

Incorporar que los niños, sin importar la previsión de salud, tienen derecho a enfrentar esta etapa de la enfermedad sin ningún dolor asociado.

La Ley debe incluir los requerimientos del cáncer Infantil:

## AUMENTAR LA EDAD DE COBERTURA GES DE CÁNCER INFANTIL A 19 AÑOS

Incorporar al grupo etario entre 15 y 19 años (adolescentes) al Programa Infantil adaptando los protocolos de tratamiento infantiles a los pacientes adolescentes, porque en la gran mayoría de los cánceres infantiles, tienen mejores resultados de sobrevida que si se usan los protocolos de adultos.

### GARANTIZAR LA REHABILITACIÓN EN EL CÁNCER INFANTIL

Sugerimos indicar en la Ley la incorporación o robustecimiento de las prestaciones en las canastas GES de Rehabilitación en Cáncer Infantil, en las siguientes especialidades: Educación Diferencial, Enfermería, Fisiatría, Fonoaudiología, Kinesiología, Neuro-psicología, Nutrición, Odontopediatría, Psicología y Terapia Ocupacional.

### GARANTIZAR EL ACOGIMIENTO A TODOS LOS NIÑOS

La Ley debería indicar que las casas de acogida de Santiago pudieran recibir a niños del sistema de salud privado en situación de vulnerabilidad a cuenta de sus aseguradoras para él y su acompañante adulto, que deben cubrir por no tener la especialidad en el prestador regional.

#### **CUIDADOS PALIATIVOS**

Solicitamos incorporar elementos que estimulen el trabajo colaborativo con Fundaciones de Cáncer Infantil para potenciar las visitas a los pacientes en sus hogares en regiones.

Incorporar la necesidad de concretar una campaña constante de capacitación y comunicación en cuidados paliativos infantiles con las redes de apoyo locales (atención primaria y hospitales) Para poder "hacerse cargo" de estos casos sobre todo en las regiones más extremas.

### ALIVIO DEL DOLOR

Incorporar en la Ley una constante capacitación a los especialistas oncólogos (médicos y enfermeras) para aumentar el uso de drogas que permitan a los niños transitar por esta etapa sin dolor según las recomendaciones de la OMS.

Incorporar que los niños, sin importar la previsión de salud, tienen derecho a enfrentar esta etapa de la enfermedad sin ningún dolor asociado.

La Ley debe incluir los requerimientos del cáncer Infantil:

## AUMENTAR LA EDAD DE COBERTURA GES DE CÁNCER INFANTIL A 19 AÑOS

Incorporar al grupo etario entre 15 y 19 años (adolescentes) al Programa Infantil adaptando los protocolos de tratamiento infantiles a los pacientes adolescentes, porque en la gran mayoría de los cánceres infantiles, tienen mejores resultados de sobrevida que si se usan los protocolos de adultos.

#### GARANTIZAR LA REHABILITACIÓN EN EL CÁNCER INFANTIL

Sugerimos indicar en la Ley la incorporación o robustecimiento de las prestaciones en las canastas GES de Rehabilitación en Cáncer Infantil, en las siguientes especialidades: Educación Diferencial, Enfermería, Fisiatría, Fonoaudiología, Kinesiología, Neuro-psicología, Nutrición, Odontopediatría, Psicología y Terapia Ocupacional.

#### GARANTIZAR EL ACOGIMIENTO A TODOS LOS NIÑOS

La Ley debería indicar que las casas de acogida de Santiago pudieran recibir a niños del sistema de salud privado en situación de vulnerabilidad a cuenta de sus aseguradoras para él y su acompañante adulto, que deben cubrir por no tener la especialidad en el prestador regional.

CUIDADOS PALIATIVOS

Solicitamos incorporar elementos que estimulen el trabajo colaborativo con Fundaciones de Cáncer Infantil para potenciar las visitas a los pacientes en sus hogares en regiones.

Incorporar la necesidad de concretar una campaña constante de capacitación y comunicación en cuidados paliativos infantiles con las redes de apoyo locales (atención primaria y hospitales) Para poder "hacerse cargo" de estos casos sobre todo en las regiones más extremas.

#### ALIVIO DEL DOLOR

Incorporar en la Ley una constante capacitación a los especialistas oncólogos (médicos y enfermeras) para aumentar el uso de drogas que permitan a los niños transitar por esta etapa sin dolor según las recomendaciones de la OMS.

Incorporar que los niños, sin importar la previsión de salud, tienen derecho a enfrentar esta etapa de la enfermedad sin ningún dolor asociado.

La Ley debe incluir los requerimientos del cáncer Infantil:

#### AUMENTAR LA EDAD DE COBERTURA GES DE CÁNCER INFANTIL A 19 AÑOS

Incorporar al grupo etario entre 15 y 19 años (adolescentes) al Programa Infantil adaptando los protocolos de tratamiento infantiles a los pacientes adolescentes, porque en la gran mayoría de los cánceres infantiles, tienen mejores resultados de sobrevida que si se usan los protocolos de adultos.

## GARANTIZAR LA REHABILITACIÓN EN EL CÁNCER INFANTIL

Sugerimos indicar en la Ley la incorporación o robustecimiento de las prestaciones en las canastas GES de Rehabilitación en Cáncer Infantil, en las siguientes especialidades: Educación Diferencial, Enfermería, Fisiatría, Fonoaudiología, Kinesiología, Neuro-psicología, Nutrición, Odontopediatría, Psicología y Terapia Ocupacional.

## GARANTIZAR EL ACOGIMIENTO A TODOS LOS NIÑOS

La Ley debería indicar que las casas de acogida de Santiago pudieran recibir a niños del sistema de salud privado en situación de vulnerabilidad a cuenta de sus aseguradoras para él y su acompañante adulto, que deben cubrir por no tener la especialidad en el prestador regional.

#### 82 CUIDADOS PALIATIVOS

Solicitamos incorporar elementos que estimulen el trabajo colaborativo con Fundaciones de Cáncer Infantil para potenciar las visitas a los pacientes en sus hogares en regiones.

Incorporar la necesidad de concretar una campaña constante de capacitación y comunicación en cuidados paliativos infantiles con las redes de apoyo locales (atención primaria y hospitales) Para poder "hacerse cargo" de estos casos sobre todo en las regiones más extremas.

#### ALIVIO DEL DOLOR

Incorporar en la Ley una constante capacitación a los especialistas oncólogos (médicos y enfermeras) para aumentar el uso de drogas que permitan a los niños transitar por esta etapa sin dolor según las recomendaciones de la OMS.

Incorporar que los niños, sin importar la previsión de salud, tienen derecho a enfrentar esta etapa de la enfermedad sin ningún dolor asociado.

Aumentar cobertura ges infantil a 19 años

Garantizar rehabilitacion infantil

Garantizar acogimiento de todos los niños

Incorporar cuidados paliativos

83 Incorporar alivio dwl dolor

#### En adultos:

- Fuero laboral
- que las licencias no sean rechazadas bajo ninguna circunstancia
- regulación de los costos de medicamentos para tratamiento o manejo de cáncer y regulación de los costos de tratamiento.
- GES debiese incluir todo tipo de cáncer
- Se debiese incluir como rutina, exámenes preventivos, sobre todo en el cáncer de mamas a partir de los 35 años independiente si es fonasa o isapre.
- Licencia para el cuidador y apoyo psicológico para este y familia del afectado.

### En niños:

Me sumo a las peticiones antes nombradas.

- aumentar cobertura de cáncer infantil a 19 años
- garantizar la rehabilitación en el cáncer infantil mediante la incorporación de especialistas como Fonoaudiólogos, enfermeros, kinesiólogos, psicologos (para la familia también), pediatras, T.O, Fisiatras entre otros.
- garantizar el acogimiento a todos los niños
- entregar recursos necesarios para que se generen campañas de educación en cuidados paliativos infantiles y adultos con ayuda de redes locales (hospitales y centros de atención primaria). Debido a que no todos los afectados pueden asistir a centros hospitalarios, es bueno que aquellos que viven en sectores más aislados del país puedan optar a herramientas de calidad para poder cuidar de nuestros enfermos en ausencia de personal profesional capacitado.
- Incorporar constante capacitación de especialistas que trabaja en 'alivio del dolor' en pacientes. Importante incorporar el uso de drogas que permite paliar los dolores durante el transito de las etapas del cáncer según recomendaciones de la OMS.

La Ley debe incluir los requerimientos del cáncer Infantil: AUMENTAR LA EDAD DE COBERTURA 85 GES DE CÁNCER INFANTIL A 19 AÑOS Incorporar al grupo etario entre 15 y 19 años

(adolescentes) al Programa Infantil adaptando los protocolos de tratamiento infantiles a los pacientes adolescentes, porque en la gran mayoría de los cánceres infantiles, tienen mejores resultados de sobrevida que si se usan los protocolos de adultos. GARANTIZAR LA REHABILITACIÓN EN EL CÁNCER INFANTIL Sugerimos indicar en la Ley la incorporación o robustecimiento de las prestaciones en las canastas GES de Rehabilitación en Cáncer Infantil, en las siguientes especialidades: Educación Diferencial, Enfermería, Fisiatría, Fonoaudiología, Kinesiología, Neuro-psicología, Nutrición, Odontopediatría, Psicología y Terapia Ocupacional. GARANTIZAR EL ACOGIMIENTO A TODOS LOS NIÑOS La Ley debería indicar que las casas de acogida de Santiago pudieran recibir a niños del sistema de salud privado en situación de vulnerabilidad a cuenta de sus aseguradoras para él y su acompañante adulto, que deben cubrir por no tener la especialidad en el prestador regional. CUIDADOS PALIATIVOS Solicitamos incorporar elementos que estimulen el trabajo colaborativo con Fundaciones de Cáncer Infantil para potenciar las visitas a los pacientes en sus hogares en regiones. Incorporar la necesidad de concretar una campaña constante de capacitación y comunicación en cuidados paliativos infantiles con las redes de apoyo locales (atención primaria y hospitales) Para poder "hacerse cargo" de estos casos sobre todo en las regiones más extremas. ALIVIO DEL DOLOR Incorporar en la Ley una constante capacitación a los especialistas oncólogos (médicos y enfermeras) para aumentar el uso de drogas que permitan a los niños transitar por esta etapa sin dolor según las recomendaciones de la OMS. Incorporar que los niños, sin importar la previsión de salud, tienen derecho a enfrentar esta etapa de la enfermedad sin ningún dolor asociado.

#### Estimados:

Se puede incluir la donación de sangre como un seguro. Esto es que las personas puedan donar y que ante cualquier situación de necesidad se pueda utilizar por él o por sus parientes directos (padre, esposa, hijos o hermanos) siempre que ellos no hayan realizado donación o para complementar la cuota requerida.

Esto serviría mucho para motivar a las personas a donar, se aportaría a la falta de donaciones actual y siempre se estará aportando (flujo permanente de nuevos donantes).

Si no es utilizada por el donante, esta puede pasar a uso universal, es decir, no es heredable tras el fallecimiento del donante.

El financiamiento del fondo debe ser por aporte obligatorio de cada trabajador, un seguro obligatorio y aporte del estado, nadie se va a oponer si esto cubre la eventualidad de un cáncer en 87 la familia.

Hola Vivianne por acá...soy de la.ciudad de Los Angeles VIII región..tengo 33 años y en esto momento tengo cáncer cervico úterino etapa 2b...para mis trátamientos viajo a la ciudad de Concepción y Santiago cansadir y agotador..en mi ciudad contamos con un hospital bello.limpio..es casi nuevo.pero no tiene maquinas de radioterapias ni de braquiterapias..muy poco especialistas..cuando a una la diagnostican con una enfermedad como esta lo más importante es contención familiar y descanso..viajar todos los días o quedarse en un hogar sin duda alguna deprime enormemente y eso no ayida al trátamiento...sugiero IMPLEMENTAR LOS HOSPITALES DE MAQUINAS EJEMPLO UNIQUE..DE MÁS PROFESIONALES A LAS CIUDADES MÁS PEQUEÑAS COMO POR EJEMPLO EL DE LOS ANGELES YA QUE SON MUCHOS LOS PUEBLOS 88 CERCANOS Y POR ENDE MUCHAS PERSONAS QUE VIAJAN HORAS A DIARIO....gracias

Hasta donde tengo entendido y por informacion entregada en FONASA la manga para el linfedema esta contemplada y si se lleva la orden medica ellos la entregan, sin embargo la matrona en Temuco dice que no y no entregan la orden para gestionarla directo en FONASA y menos lo hace el hospital, por favor mas claridad en esto para saber a que atenernos como pacientes, estas situaciones nos desgastan y son innecesarias.

Hasta donde tengo entendido y por informacion entregada en FONASA la manga para el linfedema esta contemplada y si se lleva la orden medica ellos la entregan, sin embargo la matrona en Temuco dice que no y no entregan la orden para gestionarla directo en FONASA y menos lo hace el hospital, por favor mas claridad en esto para saber a que atenernos como pacientes, estas 90 situaciones nos desgastan y son innecesarias.

Hasta donde tengo entendido y por informacion entregada en FONASA la manga para el linfedema esta contemplada y si se lleva la orden medica ellos la entregan, sin embargo la matrona en Temuco dice que no y no entregan la orden para gestionarla directo en FONASA y menos lo hace el hospital, por favor mas claridad en esto para saber a que atenernos como pacientes, estas 91 situaciones nos desgastan y son innecesarias.

Personalmente creo que el cáncer y la mayoria de las enfermedades crónicas tienen que ver más con el entorno que con la realidad biológica interna de cada individuo. Ya es conocido el efecto de las determinantes sociales de la salud. A partir de ahí creo que es necesario desarrollar politicas interministeriales que promuevan entornos saludables. Actualmente siento que cada ministerio trabaja por cumplir sus propias metas sin tener una visión país armonizada.

Mejorar el acceso a servicios básicos, a una alimentación de calidad, a trabajos con remuneración suficiente, a espacios de recreación confortables por medio de intervenciones a nivel barrial, comunal, regional y nacional (en ese orden, porque muchas veces las directrices de Santiago no funcionan en otras partes del pais) podria permitir disminuir la exigencia fisiológica impuesta a la mayoria de la población diariamente.

Las regiones y el pais en general deben dejar ser ser un botín político y de las grandes empresas, que ponen sus intereses por sobre los intereses de los vecinos del campo y la ciudad chilenos. Por ejemplo, si en la Región de La Araucania se generase un giro hacia la agricultura y ganaderia rompiendo la lógica del mercado, desplazando el monocultivo forestal, permitiria recuperar el bosque nativo, las fuentes de agua y por lo tanto el acceso a servicios básicos, por su puesto aumentando el trabajo. Además si estuviese acompañado de una mejor política de restitución de territorio indigena, partiendo por retomar el diálogo( dando un primer paso el Estado), aumentaría la inversión en este sector productivo, mejorarian los sueldos, dando más oportunidad al ahorro individual, emprendimiento y competencia de pymes regionales, lo cual como efecto secundario permitiria a nivel familiar una mejor alimentación y convivencia, lo cual sumado a politicas comunales de sostenibilidad ambiental que integren medios de transporte limpio y calefacción limpia, reducirian sustancialmente la incidencia de neoplasias, en la población urbana y rural que es predominantemente indígena.

Pero no se puede hacer una política de cáncer solo desde el Ministerio de Salud, porque el cáncer es complejo y necesita una intervención integral. Los indicadores de éxito en las politicas de cada ministerio debiesen considerar la mortalidad y morbilidad que provocan. Me gustaría conocer 92 algún estudio que compare la incidencia de cáncer y su asociación con el sector productivo

predominante en cada región de Chile.

Licencias Medicas.

- 1.- Bajo ningun punto de vista deberia rechazarse las licencias medicas a pacientes que esten asistiendo a quimioterapia y/o radio terapia. Suena casi irrisorio que las isapres actualmente las rechazen, pero lo hacen y mas veces de las que creemos.
- 2.- Un tipo de licencia medica especial para familiares directos de pacientes con cancer en etapa 93 terminal, ya sea padres o hijos de este.

El cancer en jóvenes 18 - 40 años deberían tener programas ultrarapidos de atención, así como los que ocurren en niños. También deberían tener accesos a los mejores y más modernos estudios 94 genéticos y nuevos tratamientos. Tumores en jóvenes son cada vez más frecuentes y es devastador.

Me parece que dentro de los exámenes preventivos tanto de Isapre como Fonasa, debe estar los que detectan prematuramente un cáncer, ya sea de mamas, de próstata, de pulmón etc...en forma gratuita. Con la posibilidad de hacerlo en cualquier entidad tanto particular como pública. Se puede aplicar Isapre o Fonasa y que el copago sea costo '0' para las persona. Esto va a tener menos costo que un tratamiento y todo lo que significa enfrentarse ecónomicamente y psicologicamente a un tratamiento del cáncer.

Son costo de tratamiento que muy pocos pueden enfrentar, familias arruinadas para pagar esta enfermedad.

Todos los cáncer deben estar cubiertos...de alguna u otra forma, en menor o mayor grado. creo que la prevención no pasa solamente por la publicidad educativa, también pasa por la información genética que todos llevamos y que podemos prevenir de alguna forma y a tiempo con un exámen a muy bajo costo o sin costo para todos...

95 gracias !!!

Asegurar el acceso a diagnóstico temprano.

Asegurar tratamientos para todos los tipos de cáncer.

Acceso gratis a terapias de última generación.

Considerar el uso de terapias complementarias para el bienestar del paciente y su familia.

Garantizar el uso de acupuntura

Cubrir tratamiento en cámara hiperbárica para pacientes en tratamiento con radioterapia

96 Abordaje integral al paciente y su familia en todo el proceso de la enfermedad.

Favorecer la donación de medicamentos a las organizaciones sin fines de lucro.

Considerar el financiamiento para el traslado de los pacientes y generación de casas de acogida.

Considerar estrategias de seguimiento y terapias precoces para personas con riesgo de cáncer

97 hereditario

Protección laboral para evitar el alto rechazo de licencias para pacientes y sus acompañantes. Resguardo laboral para las personas con pre existencia

Comprometer en las campañas de prevención a los ministerios de: Ciencia y Tecnología, Medio Ambiente, Deporte, Educación, Energía y Consejo Nacional de Televisión.

Establecer Código Universal de homologación de prestaciones oncológicas

Eliminar el arancel CAEC en el sistema privado para pacientes oncológicos.

Modificar la Circular N° / del CAEC incluyendo no solo medicamentos citotóxicos , sino otro tipo

98 de medicamentos de última generación y de uso ambulatorio.

cómo paciente q hace 4 años llevo con la enfermedad, me he dado cuenta de falencias en el sistema, en el van buren se necesita q los scanner sean rápidamente visto de radiólogos y con horas próximas... los mismos oncólogos sugieren hacerlo en otro centros o clínicas por la demora de este!!! Con esfuerzo me he podido hacer los pet y scanner en clínicas, pero q pasa con los otros 99 pacientes q no pueden... esto si se tiene q regular...

Hola. Yo siento y pienso que este proyecto de ley, debe dar resguardar lo siguiente:

- 1. Al paciente frente a su Isapre. Esto es una gran necesidad, ya que como paciente oncológico y en medio de todo mi tratamiento, tuve licencias rechazadas y que asistir a peritajes. Estas situaciones alteraban mi tranquilidad y aumentaban la ansiedad, lo cual considero que no es adecuado vivir para una persona que tiene que concentrarse en su tratamiento y recuperación. Siento que el sistema de salud privado VIOLENTA al enfermo, lo cual no tiene que volver a ocurrir. La mejoría no solo se obtiene mediante tratamientos físicos-sistémicos, sino que también mediante acompañamiento psicológico y un buen trato en el proceso, que también es parte de ello.
- 2. La reconstrucción estética hasta el final del proceso o hasta quedar en óptimas condiciones. Esto implica: tratamiento de cicatrices, sesiones de kinesiología para recuperar movilidad, cirugías plásticas, cosmetología oncológica, etc., tal y como se ofrece el acompañamiento multidisciplinario al paciente en España.

Hoy en día la calidad del resultado, depende del sector donde se atienda la persona y esto tiene 100 que ser un beneficio para todos por igual.

Quisiera saber si las F. F. A. A. y de Orden podrán acceder a los beneficios de gratuidad en atenciones y tratamientos, ya que actualmente pertenezco a una de ellas y padezco de Leucemia Mieloide Crónica y debo pagar por la atención y tratamiento, pienso que debería ser un beneficio para todos igualitariamente ya que el costo de mi tratamiento es de muy elevado. Pienso que podríamos los de FF. AA. y de Orden tener un sistema tipo 'Auge' o 'Ges' para enfermedades oncologícas. Eso se podría evaluar o incluir en la presente ley? Ya que en ningún artículo habla de

101 los pertenecientes a sistemas de salud Dipreca o capredena. Gracias

Sugiero considerar la situación de seguimiento y apoyo sicologico y siquiatrico aquellas personas que estan enfermas en remisión o se han curado de cancer, ya que la cura y la calidad de vida de una persona que ha tenido o tiene cancer depende fundamentalmente del factor sicológico y emocional.tambien agregar terapias alternativas o complementarias como el.yoga. y considerar apoyo sicológico a la familia de los enfermos.

También es necesario dejar de discrimar a los que estuvimos enfermos en las isapres, y ocupar nuestro derecho legítimo de elegir conforme a nuestra libertad que organismo de salud queremos 102 tener. Ya sea Isapre o fonasa.

#### Estimados,

Sugiero que la Sociedad Chilena de Oncología con la ayuda de la empresa privada, hagan programas de formación médica continua para Médicos en todas las especialidades donde se les entrene de forma fácil a identificar síntomas patognomónicos de las formas raras de cáncer, en especial Tumores Neuroendocrinos, GIST, entre otros. Muchos pacientes gastan recursos (o usan recursos que podrían otras perdonas acceder) innecesariamente y a menudo reciben tratamientos mal indicados y/o se quedan si un diagnóstico, de suerte que sus enfermedades pueden ir empeorando y en el extremo morir sin un diagnóstico adecuado.

La medicina es muy amplia y talvez en esta tarea nos podría ayudar la inteligencia artificial para que una simple Apps le de apoyo a los médicos que enfrentan a signos y síntomas no comunes en el espectro de las enfermedades que son de su habitual manejo.

Que se especifique la entidad fiscalizadora del cumplimiento de esta ley, sus facultades y atribuciones. Que el ente regulador tenga plazos establecidos y acotados para un pronunciamiento.

Sugiero la ley contemple a los miembros de la familia del paciente con ayuda psicológica para enfrentar de la mejor forma la enfermedad y ser un aporte para la recuperación del paciente.

También que se le forme en cuanto a procedimientos y acciones médicas que pudiera colaborar para no colapsar el sistema. Mi madre falleció de cáncer repentinamente y quise ayudar pero era muy limitado mi conocimiento sobre la enfermedad.

Hola a todos-Es fundamental que se elabore una carpeta con todos los antecedentes del paciente y los antecedentes aportados por el paciente y su familia, sean reguardados como corresponde. Lo planteo porque a mi papá con cáncer en el Hospital San Juan de Dios le perdieron exámenes en CD que se hizo en otro lugar y se los pidieron en el Hospital. Siguiendo la instrucción, nosotros los llevamos y nunca fueron recuperados aún cuando hicimos saber oral y x escrito que tuvieran cuidado porque era una de un paciente oncológico. Luego pidieron exámanes al ser derivado a otro Hospital para que él mismo los pidiera, algunos consiguió pasando muy malos ratos y otro llegarían 'internamente' y nunca llegaron. Lo vital era que con esos datos lo evaluarían, como poder expresar la angustia de tratar de conseguir la información y más aún hacer responsable al mismo enfermo. Nosotros llevamos una carpeta con copia de todo lo que pasa por nuestras manos pero hay otro exámenes que quedan en ficha y se comunica lo mínimo o después preguntan por un documento que al paciente no le fue entregado. Esto es importante y debe regularse de una mejor

106 manera. Gracias

Hola a todos-Es fundamental que los plazos de atención GES-AUGE sean comunicados de mejor manera, recordados, publicados y a la vista, esto permitiría que el paciente y su familia controle los plazos, pues si no sabe, no puede hacerlo, junto con conocer el procedimiento de derivación que aplique. Gracias

Hola a todos-El médico tratante de mi padre es muy bueno pero se multiplica por 10 para sus labores, faltan especialistas oncológicos en Santiago, para que decir en Regiones!. Debiesen haber más hospitales especialistas. Una especie de FALP público para los enfermos que no tienen acceso a clínicas y tratamientos de última generación. Gracias

Hola buenas tardes Soy paciente con cáncer de mama y metástasis ósea, tengo dos puntos importantes:

- 1. El paciente en hospitales necesita un tratamiento interdisciplinario (oncólogo, psicólogo, nutricionista, entre otros) no dejar estas instancias sólo si el paciente lo solicita desde el comienzo de la enfermedad el paciente y su familia deben ser tomados por un equipo y realizar seguimiento.
- 2. Que Todos los hospitales del país tengan un mismo protocolo dependiendo de la enfermedad no puede ser que en un hospital te digan una cosa y en otro, otra completamente distinta.

#### 109 Atte.

Hola a todos. Yo cambiaría el texto por 'generar y propiciar políticas de investigación a los fines de determinar las causas que original y/o provocan el cáncer, a los fines de la prevención medita e 110 inmediata'

tengo un sobrinito de 16 años amputado trans femoral por un osteosarcoma fue sometido a quimio (3 ciclos preoperatorios) y solo soporto 1 ciclo pos operatorio independiente de el excesivo tiempo de espera desde el diagnostico al comienzo de la terapia ...resulto que la quimio en vez de ayudar lo unico que hizo fue provocar mas daño en su sistema inmunologico con lo cual el cancer metastizo en pulmon ...los farmacos utilizados y entregados por el plan auge claramente no sirven y el protocolo es cuestionable en el sentido de si realmente es acertado hacer quimio pre operatoria pues esta desata una reaccion del tumor siendo tal vez mas conveniente realizar quimio pos operatoria ...pero con drogas actuales eficientes ,,,, y no las que compra el sistema publico baratas porque en ninguna parte del 1er mundo se utilizan por absoletas ....frente a esto el medico prescribio una nueva quimio de uso oral que no es cubierta por el auge y que cada ciclo cuesta 6 millones de pesos ....claramente si esta ultima hubiese sido utilizada desde el comienzo el presente seria otro ....pues desde que comenzo a utilizar esta ultima ...el niño se a sentido mucho mejor ....por otro lado el mundo avanza hacia la medicina complementaria ...como profesional de la medicina china ( acupuntura ) creo que seria de gran ayuda integrar esta ultima al tto del cancer y otras patologias ..estando cientificamente demostrada su eficacia

Quisiera ser un pequeño aporte ya que pude vivir la experiencia, diciendo primero que la salud es un derecho humano y que toda persona tiene derecho a recibir una atención de salud digna y buen trato. 1- un diagnóstico claro y rápido para eso necesitamos médicos que se capaciten en diferentes tipos de cáncer. 2- acompañamiento de un equipo que pueda orientar y acompañar (psicólogo) 3- medicamento correcto y original.4- tratamientos alternativos 5.-y que sean financiado por el estado los exámenes y el tratamiento completo que requiera la persona.

Hola me gustaria mucho que se usara la medicina alternativa como sanacion en tiempo de quimioterapia ya que ayuda en mantener al pasiente cin las defensas y estado de animo mas fuerte y tranquilo

Entre los objetivos estratégicos del Plan Nacional del Cáncer en términos de prevención deberíamos ser capaces de elaborar y presentar un Código (chileno) del Cáncer al estilo de lo que se ha hecho en Europa con el CÓDIGO EUROPEO CONTRA EL CÁNCER. En Chile quizás a algunas personas les suene mal decir CONTRA EL CÁNCER, se puede cambiar los nombres y decirlo de otra forma. Pero la idea de fondo es muy inteligente porque es una estrategia formidable para hacer educación y de la mano prevención. En Europa el Código Europeo Contra el Cáncer considera 12 formas de reducir el riesgo de cáncer y esto lo aprenden muy rápido como un mandamiento los niños en la escuela, lo repiten en la universidad, en los medios de transporte. Está en todas las escuelas y centros de formación. Y en la base del manifiesto dice que el Código Europeo contra el Cáncer se centra en medidas que cada ciudadano puede tomar para contribuir a prevenir el cáncer. El éxito de la prevención del cáncer exige que las políticas y acciones gubernamentales apoyen estas acciones individuales.

No se trata de copiar a ojo cerrado lo que viene de afuera, pero aprender de las buenas experiencias de otros países y sistemas inteligentes es un buen comienzo para empezar a hacer las cosas mejor.

### AQUÍ ESTÁN LAS 12 FORMAS DE REDUCIR EL RIESGO DE CÁNCER

- 1 No fume. No consuma ningún tipo de tabaco.
- 2 Haga de su casa un hogar sin humo. Apoye las políticas antitabaco en su lugar de trabajo.
- 3 Mantenga un peso saludable.
- 4 Haga ejercicio a diario. Limite el tiempo que pasa sentado.
- 5 Coma saludablemente: Consuma gran cantidad de cereales integrales, legumbres, frutas y verduras. Limite los alimentos hipercalóricos (ricos en azúcar o grasa) y evite las bebidas azucaradas. Evite la carne procesada; limite el consumo de carne roja y de alimentos con mucha sal.
- 6 Limite el consumo de alcohol, aunque lo mejor para la prevención del cáncer es evitar las bebidas alcohólicas.
- 7 Evite una exposición excesiva al sol, sobre todo en niños. Utilice protección solar. No use cabinas de rayos UVA.
- 8 En el trabajo, protéjase de las sustancias cancerígenas cumpliendo las instrucciones de la normativa de protección de la salud y seguridad laboral.
- 9 Averigüe si está expuesto a la radiación procedente de altos niveles naturales de radón en su domicilio y tome medidas para reducirlos.
- 10 Para las mujeres: La lactancia materna reduce el riesgo de cáncer de la madre. Si puede, amamante a su bebé. La terapia hormonal sustitutiva (THS) aumenta el riesgo de determinados tipos de cáncer, limítelo. Limite el tratamiento con THS.
- 11 Asegúrese de que sus hijos participan en programas de vacunación contra: la hepatitis B (los recién nacidos) el papilomavirus virus del papiloma humano (VPH) (las niñas).
- 12 Participe en programas organizados de cribado del cáncer: colorrectal (hombres y mujeres) 114 de mama (mujeres) cervicouterino (mujeres). El Código Europeo contra el Cáncer se centra en

Actualmente algunas canastas de cáncer son bastantes completas, pero dejan de lado un examen carísimo y fundamental para que el diagnóstico y posterior tratamiento sea el adecuado, hablo del PET-CT. Con lo vital y regular que se hace este examen en personas que están siendo

115 diagnosticadas o monitoreadas, debe haber alguna subvención a su valor. Si bien hay algún

porcentaje de cobertura en isapres y FONASA, el valor a cancelar es muy alto, y hay que pagarlo en varias instancias.

Creo que lo óptimo sería que este examen sea para todos los cáncer parte de la canasta Ges,que hospitales adquieran la máquina para realizar este examen y que a las personas que tenemos isapre nos cubra.

Cobertura a todos los medicamentos ambulatorios de alto costo para cualquier tipo de cáncer (sobre todo mieloma múltiple que posee una larga proyección de vida y requiere medicamentos obligatoriamente post químios y transplante).

### Felicitaciones por la iniciativa!

De todas maneras que las personas que no tengan recursos para poder atenderse, tengan la posibilidad de acceder a tratamientos dignos y que no las tenga en esas eternas listas de espera para poder ser atendidas.

117 No puede ser que la salud sea un lujo, sobretodo con enfermedades como esta.

#### Buena iniciativa

espero que lean todas las sugerencias....y las tomen en cuenta.

primero el diagbostica preciso y adecuado es fundamental como ejemplo., examen test VPH genetico paa todas las mujeres despues de los 20 años ( si ha tenido relaciones sexuales) fonasa e isapre sin códigos esto hace imposible que las mujeres se detecte a tiempo, previene y detecta el 90% del virus del papiloma., colonoscopia para todas las personas mayores de 40 años ( isapre debieran costear) por lo menos cada 2 años., visita a dermatologos expertos en lunares malignos y deteccion a tiempo del melanoma cada 2 años., mamografias y ecografias mamarias gratuitas disminuirian en gran % riesgo ca mama., eco abdominal completa para deteccion de ca vesical, y/o visceras.., endoscopias gratis cada 2 años a personas mayores de 40 años costo isapre y fonasa. con los tratamientos debiesen ser adecuados a cada pacientes y existir protocolos para cada paciente segun estadios de acuerdo a guias internacionales. Ya que las guias nacionales estan obsoletas ( véase guias melanoma, cabeza y cuello etcétera) espero que se rome en cuenta

#### 118 gracias!

En el art. 1. se debería remplazar la palabra incidencia por APARICIÓN y agregar al final del mismo párrafo 'sin excepciones o distinciones de personas'.

En el art 2. agregar un párrafo que diga 'El plan creara un subsidio para el cuidador del paciente oncológico imposibilitado de valerse por si mismo, refiriéndose a un solo cuidador, sea esté profesional de la salud o un familiar a cargo del paciente por el tiempo que se requiera'. En el mismo art. 2 en el párrafo 3 después de la frase para el tratamiento del cáncer, 'como también al núcleo familiar directo, con apoyo psicológico'.

Ademas incluir un articulo, donde se explique claramente el como cubrir los gastos en que incurre el paciente oncológico o que asistencia obtendrá del Estado, en circunstancia que pacientes Dipreca no tienen apoyo del Auge, ni de ningún otro sistema de salud.

Aclarando que actualmente soy paciente oncológico y debo costear un alto porcentaje del tratamiento al que estoy siendo sometido.

Agradecerles en primer lugar, falta mucho respecto a este tema hoy en día, pero como todo en la vida hay que partir haciendo algo.

Existen muchas falencias y lagunas respecto a la enfermedad, desde que si o si debe darse énfasis a la prevención hacer más visible este tema, luego ya diagnosticada la persona existen ayudas con GES y CAEC, pero mientras más avanza o se complica la enfermedad tienes menos opciones porque los tratamientos y medicamentos son carísimos, inalcanzables, como paciente es terrible, debes lidiar con un desgaste ENORME físico, emocional y económico, además debes agregar que si no tienes poder adquisitivo te mueres y listo!, se debe efectuar ley que incluya todo en beneficio a los pacientes, hoy en día es solo una pincelada, que no aborda la enfermedad desde la prevención hasta la remisión de ella, no se están cubriendo todas las necesidades de los pacientes, por eso en muchos casos se mueren, por favor profundizar en la realidad de Chile en este momento, solo se incrementan pacientes (tristemente cada vez más jóvenes) y muertes por la enfermedad todos los días.

Evaluar que sucederá cuando entre en vigencia la ley.

Se propone que para los pacientes con CAEC vigente a dicho momento, sean re-homologadas sus 121 prestaciones recibidas hasta por lo menos 6 meses antes de la fecha de inicio de la ley.

Es muy lamentable que las políticas públicas consideren en el caso del cáncer de mama la mamografía desde los 50 años, yo me atendía en un cosultorio y confié en ese nivel etareo dado por la atención primaria, apoyándose con carteles inocuos del tipo ' 12 señales de alerta' o 'Tócate para que no te toque' cuando los expertos saben que un tumor palpable no es un buen indicio y que sólo la mamografía suele ser la manera más eficaz de detectar un tumor no palpable. El sistema privado la recomienda desde los 40. Yo no lo sabía. Creí en el sistema público. Yo me controlaba en un consultorio. Tengo 48 años años y hace dos me 'toqué un bulto' Medía dos centimetros. Ahora tengo cáncer de mama metastásico que es cuando se suele detectar el cáncer de mama en este país. Primera causa de muerte de mujeres en Chile. O sea un crimen. Estoy muy desilusionada. Y para que decir la odisea que vino después. Cuero de chancho hay que tener. Esta Ley debe ser aprobada muy pronto.

Yo tengo CA de mama, y quiero dejar mi testimonio como paciente de Isapre Cruz Blanca, los que me asignaron prestador GES a la nueva Clínica Bupa, para un patología con delicada como un cáncer... Clínica que NO ESTA ACREDITADA y es prestador GES....

Por esta negligencia opte por costear esto como Libre Elección en mi plan, donde la cobertura de mi Isapre a sido muy baja, creando altas cuentas y pagos para poder costear los exámenes médicos, cirugía, quimioterapias, etc.

Es terrible enfermarse en este país, si no tienes dinero tienes que acceder a lo que obligan, en AUGE a los Hospitales públicos que dejan mucho que decir, y si tienes Isapre (La que pagas mes a mes con altos valores) en el GES la Isapre te asigna prestador para tu atención, y no puede elegir, ni optar por algo mejor, sin tener que asumir mayores costos adicionales. Es muy injusto, terrible y desgastante todo esto. Además de uno estar enfermo, sentir dolores físicos, desgaste emocional personal y familiar, tienes que estar batallar contra el sistema que no te ayuda en nada... Yo estoy con licencia médica, y esta con eso sales desfavorecido por que el calculo siempre va en perjuicio de uno sacando menos sueldo que el habitual y con muchos mas gastos...

Solo espero que la Ley sea una ayuda para mi y mis compañeros de Lucha... para que día a día no mueran a la espera de un tratamiento de calidad y digno!!!

Hola.

Sugiero colocar énfasis en la prevención, ya que no sirve prevenir diciendo ' hay que atacar factores de riesgo', no fume, coma sano etc. Me parece que se debiera implementar en consultorios o bien hospitales unidades de prevención como por ejemplo, prevención de cancer de mama, de colon, etc, que con la realización de exámenes se pudiera pesquisar a tiempo la enfermedad e impedir su desarrollo, teniendo un impacto importante tanto en la familia como en las entidades de salud.

Me parece que aprovechando la buena disposición que a partir de la Ley Nacional del Cáncer se van a dar las condicones para hablar del tema del Cáncer en Chile y pensando en el rol de futuras instituciones como la COMISIÓN NACIONAL DEL CÁNCER que se creará a partir de esta Ley, desde esta mesa de expertos se podrían hacer propuestas para que se modificará el reglamento de las AFP en beneficio de los pacientes que deseen usar sus fondos si el sistema no pudiera cubrir todo su tratamiento..

El desafío mayor para la futura Ley Nacional del cáncer va a ser contar con los recursos financieros necesarios para ir en ayuda particularmente de los costosos tratamientos para los pacientes que inevitablemente irán creciendo en número en los próximos años. Si el sistema no va a estar en condiciones de subvencionar al 100% el tratamiento de un número creciente de pacientes que se enfrentan al cáncer, porque no permitir que ellos puedan hacerlo usando parte de su propio patrimonio que tienen en las AFP. Esto se practica en otros países de América Latina que tomaron como marco el mismo sistema de AFP que surgió en Chile.

Una comisión médica de expertos podría evaluar caso a caso y estimar la sobrevida del paciente para permitir que haga uso de sus propios fondos para acceder a tratamientos establecidos en la Red Oncológica Nacional. No se trata de que el paciente saque el dinero y lo use en lo que quiera, pero que lo pueda destinar a tratamientos que han sido evaluados y sugeridos por expertos y se ha fundamentado en el caso de ese concreto paciente mediante evaluación social la imposibilidad de contar con recursos necesarios para cumplir con el tratamiento indicado.

Un porcentaje importante de los pacientes oncológicos se enfrentan al cáncer entre los 50 y 65 años de edad. La enfermedad les limita de manera importante para poder trabajar en forma normal, su calidad de vida se ve notablemente disminuida sin acceso a terapias, el impacto en la economía familiar es importante, al rededor del paciente muchas otras personas se ven afectadas y limitadas en su desarrollo normal. Si el paciente tiene importantes recursos en la AFP los que si no se usan se van a perder, entonces por qué no permitir hacer uso de esos recursos que existen y podrían ser de gran beneficio para todos y un alivio para el mismo sistema limitado de recursos para subvencionar al 100% a todos los pacientes. Si otros países vecinos lo practican en beneficio

125 de su población ¿por qué en Chile no lo podemos hacer?

creo que por ley las clinicas privadas debieran estar obligadas a tratar un numero de casos gratuitos de pacientes con cancer.

126 Por otra parte es fundamental que una persona con cancer que se encuentre trabajando desde

elprimer momento de su licencia medica pueda recibir su sueldo integramente y sin rechazos de licencia, ya que estar enfermo y ademas no tener los medios hace que la enfermedad sea mucho mas dificil de llevar.

Creo que el paciente enfermo podria escoger una persona de su familia como apoyo formal, para que esta persona tenga por ley varios dias administrativos en el año para poder acompañar al enfermo en el paciente. Muchas veces el paciente no tiene como ir solo y requiere del apoyo fundamental de su familia (los que trabajamos corremos riesgo de perder el empleo por pedir tantos permisos).

Como agrupación contra el cáncer , que desea brindar apoyo y bienestar a pacientes oncológicos de la provincia del Ranco. Solicitamos poder ser incluido las organizaciones con finacimiento para poder desarrollar nuestra operaciones de mejor forma. en Provincia viajar, alojar y comer es toda una dificultad .

Hola, quisiera decir que en los tratamientos de radioterapia, la oxigenación en cámara hiperbárica, está indicado por organismos internacionales para acelerar la recuperación de las lesiones producidas por los rayos.

Uso de la Cámara hiperbárica post radioterapia.

En el momento actual, la principal indicación oncológica del oxígeno hiperbárico es el tratamiento de las complicaciones post-radioterapia. Los tejidos sanos periféricos a los tumores radiados, sufren una degeneración estructural como consecuencia de la pérdida de vasos sanguíneos, que conlleva a una especial fragilidad de los mismos, presentando lesiones como consecuencia de mínimos traumatismos que no se curan espontáneamente y se perpetúan.

Se sabe que la cámara hiperbárica no puede curar el cáncer, pero sí disminuir los efectos 129 secundarios de los tratamientos de radioterapia

- 1.- En atención a que este Proyecto de Ley en ninguno de sus párrafos se refiere a otros gastos asociados al Cancer y consciente que esta Patologia (Cancer de Máma) esta cubierta por el Auge, solicito considerar un subsidio adicional para cubrir todos los gastos adicionales inherentes a esta catastrófica enfermedad. Por ejemplo el pago de movilizacion por traslados ambulatorios que deben realizar los pacientes de regiones para recibir su tratamiento en Santiago; como tambien los gastos de examenes medicos como: Scanner, Cintigrama oseo, etc.
- 2.- Otra observacion que deseo hacer presente, dice relación con la ausencia del apoyo o contención que deberian recibir los familiares directos del paciente con Cancer (Papás, 130 Mamás, Hermanos, Esposas e Hijos) segun corresponda.

Yo estoy saliendo de un cáncer complicado, y quiero agregar algunas cosas de mi experiencia personal:

1.- Los seguros son básicos. El cáncer es tan caro que la única manera de cubrirlo es dividir el costo entre todos los chilenos a través de un seguro universal catastrófico con prima fija, y tener clarísimo que la mitad de los chilenos va a tener que pagar todo la vida a cambio de nada para que la otra mitad, que sí le va a dar cáncer, pueda enfrentar la enfermedad sin la preocupación financiera. Este seguro debería servir SOLO para financiar quimioterapia, inmunoterapia, cirugía, y exámenes caros como el PET. Todo lo demás debería ser pagado por el plan de salud del usuario, y así la diferencia

de recursos entre las personas sólo se notaría en cuestiones de hotelería hospitalaria, pero no en el tratamiento. Este seguro debe ser administrado con criterios empresariales de eficiencia y en ningún caso por el Ministerio de Salud, porque ahí sería absorbido por el hoyo negro de la deuda hospitalaria. Yo me salvé porque tenía seguro.

- 2.- Nos puede sobrar el dinero para pagar el cáncer, pero no podemos inventar los profesionales que faltan. En Chile hay muy pocos oncólogos y enfermeras capacitadas, y de lo que yo he visto todos ellos están al límite físico de su capacidad de trabajo. Primero hay que invertir en formación de personal médico. Los escáneres se pueden importar en cualquier momento desde China -de hecho, solo falta dinero-, pero los chinos no venden oncólogos ni enfermeras.
- 3.- Tanto la ley del cáncer como en la discusión de los participantes anteriores de este foro hay una ausencia significativa: el rol de las enfermeras oncológicas. Los médicos oncólogos entrevistan a los pacientes, revisan exámenes y planifican estrategias de tratamiento, pero son las enfermeras las que efectivamente aplican los tratamientos y combaten el cáncer. Estas profesionales, que en su inmensa mayoría son mujeres, laboran en jornadas extenuantes, con sustancias que son altamente tóxicas y muy peligrosas para la salud, y tratan a diario a una multitud de personas que están en su peor momento humano. Son las verdaderas protagonistas de este cuento, y yo puedo atestigüar que si no me morí de melanoma metastásico fue porque un puñado de esas mujeres lo impidieron.
- 4.- Chile es pobre y con poca gente. Lo más eficiente es concentrar los recursos en unos pocos centros especializados del cáncer y dar las facilidades a los pacientes de provincia para que viajen y se alojen. Los políticos chilenos deben resistir la tentación de abrir centros oncológicos en todas partes que tengan un escaner que funcione la mitad del tiempo por falta de mantención, con un oncólogo y medio con poca experiencia, y que al final todo lo tengan que preguntar a Santiago. Lo mejor es que los recursos se concentren en unos 6 centros como la FALP: tres en Santiago, uno en Iquique, otro en Concepción y otro en Punta Arenas, y que ahí estén todos los profesionales, equipos y medicamentos, y que cada uno atienda a cientos de miles de pacientes, porque en la medicina la experiencia importa. Los que no vivimos en esas ciudades viajaremos, pero lo peor que puede pasar es que el diputado de turno presione para inaugurar en su pueblo un lindo centro oncológico que no sirva para nada. EL CANCER NO PUEDE ENFRENTARSE CON MENTALIDAD DE CONSULTORIO.
- 5.- Finalmente, quiero agradecer por este intermedio al personal de la institución donde me estoy tratando el cáncer: la Fundación Arturo López Pérez. Lo mejor. También quiero agradecer a la Honorable Senadora señora Goic por su preocupación por el tema y por la oportunidad de participar en este proyecto.

Ley del Cancer debe ser para toda persona sin excepcion las personas de Dipreca no tenemos beneficios en salud, no somos considerados en los sistemas de Salud Quimioterapia Radioterapias es pagadas por nosotros . Como paciente con CA de mama. tratado, en su inicio PAGAMOS todo como particular, quimio y radio mas examenes y seguimientos

habiendo leido este proyecto, hago presente que no se menciona en ningún párrafo nada relacionado a cubrir los gastos que debe incurrir el paciente con esta enfermedad catastrófica, como tratamientos exámenes traslados del paciente, cuidador del paciente grave inhabilitado para atenderse a si mismo por el tiempo que sea necesario.

Esta ley debe ser en beneficio de las personas- pacientes con cancer que padecieron cancer y no tanto para los médicos Centros de Investigacion ellos reciben plata de otras instituciones

nacionales y extranjeros, los pacientes quedamos abandonados a nuestra suerte y debemos vender nuestros autos casas hacer bingos etc. etc.

sugerencias siempre la persona debe andar acompañada por algún familiar o cuidador, que siempre estén las políticas publicas en las enfermedades porque muchas familias quedan muy destruidas cuando estan en los terminos finales. Tambien es importante el apoyo de las organizaciones hacia la familias, ya que el costo es muy alto con respecto a muchas veces las compras especiales que ellos deben tener y tener apoyo muy importante es la union de los familiares directos , pero con apoyos de las personas de salud. Además, es importante las organizaciones que hay de ayudar a este núcleo, hay muchas organizaciones pero deben considerar que fue parte de ellos muchos de los enfermos, ayudar a su projimo no es mirarse sino actuar. Actuemos juntos para poder sacar una ley que respalde a todos sin distinción ni de edad ni de sexo ni tampoco de religion ni tampoco de condiciones sociales, ni tampoco de condiciones de riquezas sino que sea una ley del cáncer respalda para todos, juntos y unidos podemos lograr salvar las vidas de mejorar una Salud digna para todos. Y nunca olviden a esa persona que cuida al otro. Porque despues pasa la cuenta. Suerte y que salga la ley nadie esta libre.

Una de las soluciones es también el pilate, reiki, acunputura, implementarlas a la ley den Cáncer. No tener topes en el GES del Cáncer.

Aprovechar las instancias de las organizaciones de la salud en ayudar al nucleo familiar.

Dar los diagnosticos acertados a los pacientes

Prevenir dando los examenes mamografia y ecomamaria al mismo tiempo.

Cuando hay antecedentes seguir a las familias, los cesfam salir a ver que paso que no ha ido a control para prevenir, ellos deben salir son familiares.

134 Y nunca abandonar al paciente cuando esta en postración y su familia

He leido toooodo el proyecto donde aparecen los beneficios y beneficiados, tratamientos PET ecografias radioterapia quimioterapias hospitalizaciones traslados tratamiento de mantenimientos etc. todos los que padecemos el Cancer, sufrimos ya por tener la enfermedad sino que además sufrimos pensar de donde sacare plata para hacerme los examenes rx skanner para poder vivir,

135 sino muero.

He leido toooodo el proyecto donde aparecen los beneficios y beneficiados, tratamientos PET ecografias radioterapia quimioterapias hospitalizaciones traslados tratamiento de mantenimientos etc. todos los que padecemos el Cancer, sufrimos ya por tener la enfermedad sino que además sufrimos pensar de donde sacare plata para hacerme los examenes rx skanner para poder vivir,

136 sino muero.

Yo como paciente de cancer de mamas, creo que hace falta en el sistema de salud nacional el apoyo de tratameinto psicológico,para dar soporte ante los momentos difíciles que uno vive y los que vive tu familia.

Además, soy una paciente del sistema Dipreca, y por ello el Estado no nos ayuda de ninguna manera en el tratamiento y no en todas las regiones hay centros médicos de dipreca y debes atenderte en otros lugares, pagando de manera particular, tratamientos que son muy caros y largos. Ni en el posterior tratamiento con medicamentos que deben ser costeados por nosotros, que debemos consumir de por vida y que son de alto valor. Por ello, deberían incorporar a los

afiliados a Dipreca a la Lista AUGE.

Hola,

soy hija de una mujer que tuvo cáncer, y desde nuestra experiencia familiar puedo decir que esta enfermedad es más que una enfermedad física, afecta la salud mental de la persona diagnosticada y además la de todo el entorno familiar. Una enfermedad muy cara, es una pena que mueran persona esperando listas de espera para ser operadas, personas que no logran acceder a la hora con un especialista y personas que simplemente no tienen la oportunidad de llegar a ser diagnosticados. Por ello, creo que se debería trabajar en mejorar los procesos del sistema de salud desde la base, optimizando los recursos disponibles y así disminuir los tiempos de espera de atención de los pacientes. Invertir en mejores tratamiento, invertir en dar sueldo digno a los profesionales para que la calidad de la atención mejore.

Por otra parte, mi familia es parte de un nicho del país que no tiene derecho al AUGE, ya que tienen Dipreca. Estamos hablando de un sistema de salud de pésima calidad, ya que al no contar con recursos (que no sabemos donde están), las personas esperan años la atención de un doctor, en los centros médicos no hay de todas las especialidades, en especial en los de región. La infraestructura es muy antigua y el equipamiento médico está muy por fuera de los estándares de calidad, si es que existe. Por esta razón, las personas deben arreglárselas con sus medios, para pagar tratamientos de manera particular, endeudarse de por vida o en el peor de los casos morir. Las personas de Dipreca no tienen la oportunidad de poder contratar ningún seguro complementario de salud como lo hace una persona afiliada a isapre o fonasa, que pueda solventar la cantidad de gastos que implica el tratamiento de una enfermedad tan cara como es el cáncer.

#### 138 Saludos

Con el fin de garantizar el financiamiento necesario para la efectiva ejecución del Plan, la Ley debería incluir un mecanismo de financiamiento progresivo, con plazos definidos, basado en el análisis de las necesidades no cubiertas en materias de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento y recuperación.

el Plan Nacional del Cancer, lo encuentro fabuloso, bastante infraestructura, equipamiento, RRHH, tecnologia, pero en ninguna parte habla de los tratamientos y cobertura, no sacamos nada en tener infraestructura medicos especialistas si no va a tener como tratarlos.

Esta ley debe ser que todo paciente con cancer debe ser auge, y garantizar el tratamiento actualizado al paciente sin descriminar sexo y edad para un tratamiento de sobrevida como un trasplante de medula, cubrir el tratamiento que sea necesario para lograr la sobrevida del paciente si que este deba incurrir en gastos o bingos para costear el tratamiento.

140 Los pacientes con cancer deben tener todo su tratamiento garantizado por el estado

El cancer como todos sabemos es una enfermedad mortal si no se tiene tratamiento ,mi esposa se trato, gracias a un seguro medico que cubrio en parte los altos gastos de quimioterapia y radioterapia que junto a otros tratamientos alternativos como la oxigenoterapia en camara hiperbarica de la universidad de chile dirigidas por el Dr Yury Salinas mas un estricto plan de alimentacion y vitaminas,la llevo a estar practicamente sana...Pero todo esto fue financiado en parte por el seguro que dije anteriormente y con recursos propios ...no encontramos apoyo para ningun tratamiento en el sistema publico .y entonces que pasa con la inmensa mayoria de los

chilenos (dicho muy comun de nuestro presidente) que no tienen los recursos para tratar esta enfermedad mortal????simplemente se mueren o si es que llegan a tratarse en el sistema publico ('''??'') sufren las secuelas que deja por ejemplo la radioterapia .Si hay alguna posibilida de que a lo menos las personas enfermas de cancer (todos los tipos de cancer) entren al auge ,y las terapias alternativas por ejemplo camaras hiperbaricas esten al alcance de todas estas personas ...Seria maravillo...seguire rezando para que las autoridades se iluminen y hagan algo relevante con este tema tan doloroso para las personas y sus familias.Gracias

Beneficios para todos los tipo de Cáncer, hoy sólo para algunos.

Más organismos que presten los tratamientos.

Pronta atención médica cuando es detectado el cáncer , es una enfermedad que desestabiliza al 142 paciente y familia

Sugiero considerar el aporte que podemos realizar las enfermeras de este pais, ya que somos un pilar fundamental en el equipo. Actualmente hay muchas enfermeras y enfermeros sin trabajo, esperando por una oportunidad, propongo tomar el recurso disponible e invitarlas a participar luego capacitar, entregando las herramientas necesarias y que se unan al equipo como apoyo a la red oncologica nacional, apoyando tanto en coordinación, educación, administración de terapias, contención, seguimiento entre otras. En un futuro podemos tener 5000 oncólogos médicos y todas las drogas del mundo, pero sin Enfermeras capacitadas. tendremos un sistema sin soporte, creo que le faltaría la tercera pata a la mesa.

## GARANTIZAR LA REHABILITACIÓN EN EL CÁNCER INFANTIL Y ADOLESCENTE

Si bien sabemos que el cáncer infantil representa el 1% del cáncer de adultos, es fundamental considerar a los niños, niñas y adolescentes en esta proyecto de Ley.

Sugerimos indicar en la Ley la incorporación o robustecimiento de las prestaciones en las canastas GES de Rehabilitación en Cáncer Infantil, en las siguientes especialidades: Educación Diferencial, Enfermería, Fisiatría, Fonoaudiología, Kinesiología, Neuro-psicología, Nutrición, Odontopediatría,

144 Psicología y Terapia Ocupacional.

AUMENTAR LA EDAD DE COBERTURA GES DE CÁNCER INFANTIL A 19 AÑOS Incorporar al grupo etario entre 15 y 19 años (adolescentes) al Programa Infantil adaptando los protocolos de tratamiento infantiles a los pacientes adolescentes, porque en la gran mayoría de los cánceres infantiles, tienen mejores resultados de sobrevida que si se usan los protocolos de

145 adultos.

## GARANTIZAR EL ACOGIMIENTO A TODOS LOS NIÑOS

La Ley debería indicar que las casas de acogida de Santiago pudieran recibir a niños del sistema de salud privado en situación de vulnerabilidad a cuenta de sus aseguradoras para él y su acompañante adulto, que deben cubrir por no tener la especialidad en el prestador regional.

Soy extranjero y llegue a un pais que no toma los excelentes correctivos para tratar esta terrible enfermedad, piensa mas en los recursos que en la calidad de vida de los pacientes, asi que para esta Ley propongo que avancen mas las indicaciones aprobadas de farmacos en el mundo y se igualen en chile, como es posible que importantes medicamentos que estan aprobadas por organismos como la FDA no esten aprobadas en chile, y esa razon retrasa que muy buenos farmacos se utilicen en el pais y puedan brindarle una gran calidad de vida a los pacientes, asi que

propongo se agilicen los procesos para que se legalicen y autoricen farmacos imnovadores que por burocracias del pais aun no son autorizadas.

La Ley debe incluir los requerimientos del cáncer Infantil:

## AUMENTAR LA EDAD DE COBERTURA GES DE CÁNCER INFANTIL A 19 AÑOS

Incorporar al grupo etario entre 15 y 19 años (adolescentes) al Programa Infantil adaptando los protocolos de tratamiento infantiles a los pacientes adolescentes, porque en la gran mayoría de los cánceres infantiles, tienen mejores resultados de sobrevida que si se usan los protocolos de adultos.

#### GARANTIZAR LA REHABILITACIÓN EN EL CÁNCER INFANTIL

Sugerimos indicar en la Ley la incorporación o robustecimiento de las prestaciones en las canastas GES de Rehabilitación en Cáncer Infantil, en las siguientes especialidades: Educación Diferencial, Enfermería, Fisiatría, Fonoaudiología, Kinesiología, Neuro-psicología, Nutrición, Odontopediatría, Psicología y Terapia Ocupacional.

#### GARANTIZAR EL ACOGIMIENTO A TODOS LOS NIÑOS

La Ley debería indicar que las casas de acogida de Santiago pudieran recibir a niños del sistema de salud privado en situación de vulnerabilidad a cuenta de sus aseguradoras para él y su acompañante adulto, que deben cubrir por no tener la especialidad en el prestador regional.

#### **CUIDADOS PALIATIVOS**

Solicitamos incorporar elementos que estimulen el trabajo colaborativo con Fundaciones de Cáncer Infantil para potenciar las visitas a los pacientes en sus hogares en regiones.

Incorporar la necesidad de concretar una campaña constante de capacitación y comunicación en cuidados paliativos infantiles con las redes de apoyo locales (atención primaria y hospitales) Para poder "hacerse cargo" de estos casos sobre todo en las regiones más extremas.

## ALIVIO DEL DOLOR

Incorporar en la Ley una constante capacitación a los especialistas oncólogos (médicos y enfermeras) para aumentar el uso de drogas que permitan a los niños transitar por esta etapa sin dolor según las recomendaciones de la OMS.

Incorporar que los niños, sin importar la previsión de salud, tienen derecho a enfrentar esta etapa 148 de la enfermedad sin ningún dolor asociado.

Hola creo que es necesario que las afp liberen fondos de los cotizantes para el tratamiento y 149 mejora en la calidad de vida de un enfermo de cáncer

Hola creo que es necesario que las afp liberen fondos de los cotizantes para el tratamiento y mejora en la calidad de vida de un enfermo de cáncer

La Ley debe incluir los requerimientos del cáncer Infantil:

## AUMENTAR LA EDAD DE COBERTURA GES DE CÁNCER INFANTIL A 19 AÑOS

Incorporar al grupo etario entre 15 y 19 años (adolescentes) al Programa Infantil adaptando los protocolos de tratamiento infantiles a los pacientes adolescentes, porque en la gran mayoría de los cánceres infantiles, tienen mejores resultados de sobrevida que si se usan los protocolos de adultos.

#### GARANTIZAR LA REHABILITACIÓN EN EL CÁNCER INFANTIL

Sugerimos indicar en la Ley la incorporación o robustecimiento de las prestaciones en las canastas GES de Rehabilitación en Cáncer Infantil, en las siguientes especialidades: Educación Diferencial, Enfermería, Fisiatría, Fonoaudiología, Kinesiología, Neuro-psicología, Nutrición, Odontopediatría, Psicología y Terapia Ocupacional.

#### GARANTIZAR EL ACOGIMIENTO A TODOS LOS NIÑOS

La Ley debería indicar que las casas de acogida de Santiago pudieran recibir a niños del sistema de salud privado en situación de vulnerabilidad a cuenta de sus aseguradoras para él y su acompañante adulto, que deben cubrir por no tener la especialidad en el prestador regional.

CUIDADOS PALIATIVOS

Solicitamos incorporar elementos que estimulen el trabajo colaborativo con Fundaciones de Cáncer Infantil para potenciar las visitas a los pacientes en sus hogares en regiones.

Incorporar la necesidad de concretar una campaña constante de capacitación y comunicación en cuidados paliativos infantiles con las redes de apoyo locales (atención primaria y hospitales) Para poder "hacerse cargo" de estos casos sobre todo en las regiones más extremas.

#### ALIVIO DEL DOLOR

Incorporar en la Ley una constante capacitación a los especialistas oncólogos (médicos y enfermeras) para aumentar el uso de drogas que permitan a los niños transitar por esta etapa sin dolor según las recomendaciones de la OMS.

Incorporar que los niños, sin importar la previsión de salud, tienen derecho a enfrentar esta etapa 151 de la enfermedad sin ningún dolor asociado.

## AUMENTAR LA EDAD DE COBERTURA GES DE CÁNCER INFANTIL A 19 AÑOS

Incorporar al grupo etario entre 15 y 19 años (adolescentes) al Programa Infantil adaptando los protocolos de tratamiento infantiles a los pacientes adolescentes, porque en la gran mayoría de los cánceres infantiles, tienen mejores resultados de sobrevida que si se usan los protocolos de adultos.

#### GARANTIZAR LA REHABILITACIÓN EN EL CÁNCER INFANTIL

Sugerimos indicar en la Ley la incorporación o robustecimiento de las prestaciones en las canastas GES de Rehabilitación en Cáncer Infantil, en las siguientes especialidades: Educación Diferencial, Enfermería, Fisiatría, Fonoaudiología, Kinesiología, Neuro-psicología, Nutrición, Odontopediatría, Psicología y Terapia Ocupacional.

## GARANTIZAR EL ACOGIMIENTO A TODOS LOS NIÑOS

La Ley debería indicar que las casas de acogida de Santiago pudieran recibir a niños del sistema de salud privado en situación de vulnerabilidad a cuenta de sus aseguradoras para él y su acompañante adulto, que deben cubrir por no tener la especialidad en el prestador regional.

#### **CUIDADOS PALIATIVOS**

152 Solicitamos incorporar elementos que estimulen el trabajo colaborativo con Fundaciones de Cáncer

Infantil para potenciar las visitas a los pacientes en sus hogares en regiones.

Incorporar la necesidad de concretar una campaña constante de capacitación y comunicación en cuidados paliativos infantiles con las redes de apoyo locales (atención primaria y hospitales) Para poder "hacerse cargo" de estos casos sobre todo en las regiones más extremas.

#### ALIVIO DEL DOLOR

Incorporar en la Ley una constante capacitación a los especialistas oncólogos (médicos y enfermeras) para aumentar el uso de drogas que permitan a los niños transitar por esta etapa sin dolor según las recomendaciones de la OMS.

Incorporar que los niños, sin importar la previsión de salud, tienen derecho a enfrentar esta etapa de la enfermedad sin ningún dolor asociado.

#### Buenos días,

Primero que nada, destacar la iniciativa que adquiere el desarrollo de una ley nacional del cáncer, en la que se acoja entre otros factores, las voces de la ciudadanía y agentes implicados directamente con esta enfermedad.

Durante el año 2017 en un transcurso de solo 5 semanas , viví la perdida de mi hermano de 29 años y de mi padre de 57 años, ambos por cáncer; lo que significo una experiencia bastante compleja en las distintas fases del proceso, tanto para ellos como para todo el sistema familiar. Dentro de este contexto, pienso que lo primero a considerar es que el CA, es una enfermedad que genera un impacto potente y radical en la vida de una persona y de su entorno próximo, debido al alcance bio-psico-social y existencial que tiene, por lo tanto, no puede ser reductible a una mera patología orgánica disociada de la experiencia subjetiva.

Los pacientes oncológicos se ven expuestos a altos niveles de sufrimiento y gran vulnerabilidad, por lo que, el trabajo de cuidados paliativos y su dimensión psicológica podrían contribuir de manera significativa, por ejemplo, en el proceso de integrar y aceptar un diagnóstico de esta magnitud, acompañar y otorgar apoyo emocional a pacientes y familiares, reflexionar en torno a la vida, la muerte, el sentido o sin sentido de esta, incluso el llegar a preparar la propia muerte. Si bien la definición que hace MINSAL de CP, esta orientada a un abordaje de carácter integral asumiendo a pacientes y familiares, desde mi experiencia en un hospital público y en una clínica privada, esto no sucede. Hay una desarticulación importante entre la unidad de oncología y CP. Muchas veces, los pacientes son derivados de manera tardía y en muy mal estado a CP. Considero fundamental que CP, comience a funcionar inmediatamente con la entrega del diagnóstico y que se vaya desarrollado acorde a la enfermedad y necesidades particulares de cada caso.

#### 153 Saludos!

Creo que seria esencial el hecho de poder disponer de una mayor cantidad de oncólogos al rededor de todo el país, no solo en la región de Santiago, para así no tener que darles un mayor esfuerzo a todas las familias al momento de tener que realizar exámenes y comenzar el tratamiento.

Buenas, la iniciativa de impulsar una ley para prevenir y combatir el cáncer es buena, sin embargo, opino que la forma en la que está planteada es poco práctica, ya que el método utilizado referente a la aplicación de algoritmos matemáticos para establecer lo que quiere la población es poco fiable y demasiado complejo, en su lugar, se podría usar un sistema de puntuación de comentarios, es decir, si yo pongo un comentario sugiriendo una modificación o cualquier cosa que pueda aportar,

que pueda ser apoyada por la gente, algo así como el sistema de likes y dislikes de los vídeos subidos a la plataforma de youtube u otras. Esto reduciría la cantidad de comentarios, pues habrían comentarios que serian representativos. Por otro lado, esto haría que se pudiese implementar una revisión manual. Así, los comentarios podrían ser revisados por gente competente respecto al tema del que se está hablando, ya que es inevitable que gente que está poco informada comente cosas que puedan reducir la efectividad de la ley en cuestión.

Buenas, la iniciativa de impulsar una ley para prevenir y combatir el cáncer es buena, sin embargo, opino que la forma en la que está planteada es poco práctica, ya que el método utilizado referente a la aplicación de algoritmos matemáticos para establecer lo que quiere la población es poco fiable y demasiado complejo, en su lugar, se podría usar un sistema de puntuación de comentarios, es decir, si yo pongo un comentario sugiriendo una modificación o cualquier cosa que pueda aportar, que pueda ser apoyada por la gente, algo así como el sistema de likes y dislikes de los vídeos subidos a la plataforma de youtube u otras. Esto reduciría la cantidad de comentarios, pues habrían comentarios que serian representativos. Por otro lado, esto haría que se pudiese implementar una revisión manual. Así, los comentarios podrían ser revisados por gente competente respecto al tema del que se está hablando, ya que es inevitable que gente que está poco informada comente cosas que puedan reducir la efectividad de la ley en cuestión.

Buenas, la iniciativa de impulsar una ley para prevenir y combatir el cáncer es buena, sin embargo, opino que la forma en la que está planteada es poco práctica, ya que el método utilizado referente a la aplicación de algoritmos matemáticos para establecer lo que quiere la población es poco fiable y demasiado complejo, en su lugar, se podría usar un sistema de puntuación de comentarios, es decir, si yo pongo un comentario sugiriendo una modificación o cualquier cosa que pueda aportar, que pueda ser apoyada por la gente, algo así como el sistema de likes y dislikes de los vídeos subidos a la plataforma de youtube u otras. Esto reduciría la cantidad de comentarios, pues habrían comentarios que serian representativos. Por otro lado, esto haría que se pudiese implementar una revisión manual. Así, los comentarios podrían ser revisados por gente competente respecto al tema del que se está hablando, ya que es inevitable que gente que está poco informada comente cosas que puedan reducir la efectividad de la ley en cuestión.

158 ¡Falta apoyo psicológico!.

Creo fundamental una red de apoyo al paciente o, incluso, familiar.

No solo centrarse en el ámbito económico, o en el tipo de tratamiento que necesita un paciente para combatir el cáncer. sin desmerecer los artículos anteriormente mencionados, se debería también, tomar en cuenta al paciente en sí como persona integra. Es importante para el enfermo y también para los familiares sentir algún apoyo por parte de los especialistas. Ayudarlos moralmente

159 con todo el proceso del tratamiento.

Me gustaria que esta ley pudiera financiar a todos los pacienten que padecen dicha enfermedad, no solo a los que se encuentran con mayor gravedad y que cubra en su totalidad el tratamiento y posterir recuperacion. Ademas de un apoyo psicologico para ellos y sus familias que tambien son afectadas, puesto que el cancer no solo afecta a quienes la padecen.

Sin embargo no creo una ley sea efectiva para ayudar a estas personas, puesto que es algo 160 bastante complejo y poco fiable de que todas estas propuestas se lleven a cabo ya que atraves de esta plataforma cualquier persona puede dar su opinion pero ¿Quien nos asegura que esta sera relevante al momento de tomar decisiones?. Aunque es un buen comienzo, espero cambios.

Es necesario por su alto costo que se cubra el tratamiento en cámara hiperbárica para pacientes 161 tratados con radioterapia, hoy no está cubierto.

Mi esposa falleció de una metástasis al pericardio de un cáncer mucoepidermoide de la glándula salival seis meses le dieron. Iniciamos tratamiento alternativo y averiguamos en una clínica de inmunoterapia y según ellos aún podíamos revertir o eliminar la metástasis, pero el valor es de \$7.000.000.Mi sugerencia es que la inmunoterapia y otros tratamientos sean cubiertos por el sistema público o el gasto corra la Afp. Gracias

La Ley debería incluir SI o SI:

#### **CUIDADOS PALIATIVOS**

Solicitamos incorporar elementos que estimulen el trabajo colaborativo con Fundaciones de Cáncer Infantil para potenciar las visitas a los pacientes en sus hogares en regiones.

Incorporar la necesidad de concretar una campaña constante de capacitación y comunicación en cuidados paliativos infantiles con las redes de apoyo locales (atención primaria y hospitales) Para poder "hacerse cargo" de estos casos sobre todo en las regiones más extremas.

## ALIVIO DEL DOLOR

Incorporar en la Ley una constante capacitación a los especialistas oncólogos (médicos y enfermeras) para aumentar el uso de drogas que permitan a los niños transitar por esta etapa sin dolor según las recomendaciones de la OMS.

Que los niños, sin importar la previsión de salud, tienen derecho a enfrentar esta etapa de la enfermedad sin ningún dolor asociado.

Considerar el aumento a lo impuestos del alcohol y tabaco para financiar estrategias de prevención y detección temprano.

Algún familiar cercano que cuide a un enfermo de cáncer debiese de gozar de permiso pagado o licencia médica, puesto que atender a alguien en dicha situación demanda tiempo, además del menoscabo emocional que se siente por una eventual partida.

Buenas tardes. Soy un cuidadano común, pero empoderado y muy bien informado. Sugiero respetuosamente a los honorables señores Diputados, que en el marco de la discusión de la ley del cáncer se sirvan investigar a fondo las terapias con medicina ortomolecular, para lo cual les sugiero la lectura sobre el tema de los doctores siguientes: Max Gerson, Limu Pauling, Andrés Saúl, Abraham Hoffer, Hiegh Ciordan, Charlotte Gerson, W.J.McCorwick, etc...etc.

Junto con desearles una feliz discusión de esta ley tan importante les sugiero proponer también una ley que permita subvencionar los precios de frutas y verduras y que ordene a las farmacias populares, vender a bajo precio vitaminas especialmente a personas de la tercera edad.

166 Gracias...Aldo Raúl Moreno Gutierrez. Rut 4.842.827-4 (77 años jamás enfermo, jamás operado)

Sugiero incluir al ministerio de transporte y junta aeronáutica civil, para considerar financiamiento /cobertura para traslados y centros de acogida.

Sugiero que se use la pseudoterapia por ejemplo reiki, como ayuda emocional y psicológica tanto para el cuidador, las familias directas, como al propio paciente oncológico, esto como

167 complemento a los programas.

La ley debería considerar la incorporación de medicinas complementarias para el alivio del dolor tanto en niños como en adultos, puesto que los pacientes suelen usarla por cuenta propia y muchas veces sin una adecuada supervisión. Es relevante que estas prácticas sean reconocidas como tal e incorporadas a fin de que los profesionales de la salud comprendan que los contextos y creencias de las personas varían según territorio y que es relevante, como parte de la adherencia al tratamiento, tener un tratamiento colaborativo más que algo impuesto.

- -Sistemas de medicina alternativa (China, ayurveda, homeopatía)
- -Intervenciones mente-cuerpo (yoga, imaginería, meditación)
- -Terapias naturales (hierbas, antioxidantes, hongos)
- 168 -Terapias energéticas (reiki, imanes)

## Estimados.

Sugiero incluir los mecanismos que permitiran asegurar el acceso a diagnostico y tratamiento

169 (quirurgico y farmacológico) de los cánceres No Ges

Sin lugar a dudas el costo de un tratamiento para combatir el cáncer es altísimo, se pueden dar muchas ideas de financiamiento y una que creo que sería factible si es que los honorables parlamentarios se dignasen a legislar es sacándole un pequeño porcentaje a un gran negocio en el cuál están involucrados unos muy pocos privados y además el Estado, me refiero a las 'autopistas 170 concesionadas' que generan miles de millones de pesos en utilidades.

Permitir a los pacientes con cancer avanzado en especial, utilizar su ahorro provisional para costear 171 su tratamiento

Hola: ABUSO CONTRA LA MUJER!

MAMOGRAFIA LATERAL (1 mama) es más cara que MAMOGRAFIA BI-LATERAL (las dos mamas) Desde hace 15 años en ISAPRE CONSALUD.

Se ha presentado la queja eternamente SIN RESPUESTA.

172 Gracias. (por favor verifiquen este dato o será otro comentario al tacho).

Como molinense, con el cáncer como primera causa de muerte, solicitamos con fuerza incorporar a todos los tipos de Cáncer en el Auge.

No queremos seguir viendo a molinense muriendo porque su cáncer no está en el auge y está condenado además a organizar bingos, vender hasta la casa por financiar tratamientos y salvar así a

173 un ser querido o a si mismo.

Inclusión de exámenes de alto costo como Petscan. Inclusión dentro de canasta Ges como un derecho el tratamiento de salud mental. Que las licencias durante el tratamiento y post tratamiento con nuestro diagnóstico no sean cuestionadas, ya que se agrega una preocupación extra que merma la salud mental del paciente con Ca. Sanción a profesionales carente de empatía y sin capacidad de conmocionarse ante un paciente con diagnóstico de cáncer. Capacitación a funcionarios de unidades oncológicas para trato al usuario.

174 Inclusión de medicamentos para cáncer mamá metástasico como tdm1.

Los pacientes diagnosticados con cáncer deberían estar resguardados para tener la autorización o permiso de poder asistir a realizarse exámenes y trámites. De esta forma el paciente no estará con 175 la insertidumbre de que le descontarán horas y su sueldo se verá afectado.

Fonasa debiese tener un programa especial para las mujeres que pasan poem quimioterapia y aún no son madres. Tener la ayuda económica de conservación de óvulos, ya que los tratamientos que existen en salud privada, son muy costosos.

De manera preliminar, debo agradecer y aplaudir esta gran iniciativa por hacer participe a la comunidad y considerar la opinión no solo de pacientes, médicos, familiares, sino que de todos los actores de la sociedad civil. Creo que para garantizar la efectividad de esta ley, se debe asegurar el financiamiento con fondos fiscales, aparte de los aportes voluntarios y/o donaciones. Por otra parte, debiera existir un fuero laboral para todos aquellos pacientes diagnosticados con Cáncer, en términos que no puedan ser desvinculados desde la fecha de diagnostico de la enfermedad y hasta un año después, (de esta manera se garantizaría su derecho a la estabilidad del empleo y por cierto su derecho a la salud).

Debiera contemplarse la gratuidad de todos los exámenes de detección precoz de esta enfermedad y garantizar el tratamiento de quimioterapia y tratamientos paliativos de calidad a todos los pacientes independiente de su sistema de salud.

Deberían incluir todos los exámenes ya que no todos están cubiertos por el ges y sus costos son elevados. En mi caso soy paciente con dos cáncer distintos, uno Esta en el ges y el otro no. Me piden exámenes cada 6 meses algunos no están cubiertos y tengo que ir corriendo los meses haciendo sorteo para ver cual me hago y cual no ya que son exámenes distintos para los dos cáncer. Por el cáncer de mama recomiendan sacar ovarios y trompas aveces utero y eso no está cubierto. Los medicamentos nos traen como consecuencia otras enfermedades y eso no es parte del tratamiento. Todas las drogas deberían estar incluidas no es posible que una persona que está enferma se Este preocupando de hacer rifas o bingos para poder costear tratamiento.

Considero que sería importante que cubriera todos los tipos de cáncer y además de considerar y reconocer la medicina alternativa como la acupuntura para tratamientos de pacientes o ayuda complementaria.

Acceso público a los nuevos tratamientos, en tecnología, fármacos y alternativos. Apoyo psicológico a pacientes y su entorno.

Modificar la ley de las AFP para que los pacientes puedan costear sus costosos tratamientos con parte de su patrimonio guardado en ellas.

180 Aporte, subsidio para costear los medicamentos, tratamientos.

Código Universal de homologación de prestaciones oncológicas.

Garantizar cobertura y recursos para todo el ciclo de la enfermedad.

181 Favorecer la donación de medicamentos por parte de la industria farmaceutica.

deberian incluir medicamentos de alto costo , capacitar mas profesionales para esta area y incluir medicamentos metastasicos de alto costo que no lo cubre el ges , inclusion de pet de scan en

182 cobertura de canasta ges

deberian incluir medicamentos de alto costo , capacitar mas profesionales para esta area y incluir medicamentos metastasicos de alto costo que no lo cubre el ges , inclusion de pet de scan en cabactura de capacita gos

183 cobertura de canasta ges

184 deberian incluir medicamentos de alto costo , capacitar mas profesionales para esta area y incluir

medicamentos metastasicos de alto costo que no lo cubre el ges , inclusion de pet de scan en cobertura de canasta ges

La Ley debe incluir los requerimientos del cáncer Infantil:

## AUMENTAR LA EDAD DE COBERTURA GES DE CÁNCER INFANTIL A 19 AÑOS

Incorporar al grupo etario entre 15 y 19 años (adolescentes) al Programa Infantil adaptando los protocolos de tratamiento infantiles a los pacientes adolescentes, porque en la gran mayoría de los cánceres infantiles, tienen mejores resultados de sobrevida que si se usan los protocolos de adultos.

### GARANTIZAR LA REHABILITACIÓN EN EL CÁNCER INFANTIL

Sugerimos indicar en la Ley la incorporación o robustecimiento de las prestaciones en las canastas GES de Rehabilitación en Cáncer Infantil, en las siguientes especialidades: Educación Diferencial, Enfermería, Fisiatría, Fonoaudiología, Kinesiología, Neuro-psicología, Nutrición, Odontopediatría, Psicología y Terapia Ocupacional.

#### GARANTIZAR EL ACOGIMIENTO A TODOS LOS NIÑOS

La Ley debería indicar que las casas de acogida de Santiago pudieran recibir a niños del sistema de salud privado en situación de vulnerabilidad a cuenta de sus aseguradoras para él y su acompañante adulto, que deben cubrir por no tener la especialidad en el prestador regional.

#### **CUIDADOS PALIATIVOS**

Solicitamos incorporar elementos que estimulen el trabajo colaborativo con Fundaciones de Cáncer Infantil para potenciar las visitas a los pacientes en sus hogares en regiones.

Incorporar la necesidad de concretar una campaña constante de capacitación y comunicación en cuidados paliativos infantiles con las redes de apoyo locales (atención primaria y hospitales) Para poder "hacerse cargo" de estos casos sobre todo en las regiones más extremas.

## ALIVIO DEL DOLOR

Incorporar en la Ley una constante capacitación a los especialistas oncólogos (médicos y enfermeras) para aumentar el uso de drogas que permitan a los niños transitar por esta etapa sin dolor según las recomendaciones de la OMS.

Incorporar que los niños, sin importar la previsión de salud, tienen derecho a enfrentar esta etapa 185 de la enfermedad sin ningún dolor asociado.

fiscalizar y regularizar el rechazo de licencias y peritajes para pacientes que se encuentran con quimioterapia y considerar un tiempo post tratamiento para recuperabilibidad de los enfermos de Ca, ya que en muchos casos isapres y fonasa obliga a pacientes a volver a sus labores cuando los efectos residuales dificultan un desempeño laboral adecuado.

Evaluar la posibilidad de impuesto especifico de tabaco y alcohol en pro de tratamientos para pacientes con cancer .

186 capacitaciones para funcionarios que trabajan en unidades oncologicas

Pacientes tanto del sistema público como privado deben tener acceso a nuevos tratamientos.

Debe existir un tope en el copago de medicinas de alto costo.

187 Exámenes de detección y seguimiento deben estar incluidos en la canasta GES, no sólo

resonancias o escáner, también PET por ejemplo. Velar porque la sobrevida de los pacientes no dependa de su situación económica o capacidad de endeudamiento de las familias. Hola Incluir fuero laboral, muchos pacientes ingresan casi con finiquito en mano Incluir los medicamentos Sobretodo los de alto costo Incluir las mamografias y ecotomogragias unidas Incluir el Pet scan Cobertura y recursos en todas las etapas 188 Hola Incluir fuero laboral, muchos pacientes ingresan casi con finiquito en mano Incluir los medicamentos Sobretodo los de alto costo Incluir las mamografias y ecotomogragias unidas Incluir el Pet scan 189 Cobertura y recursos en todas las etapas La ley debe incluir los siguientes aspectos en términos de promoción y prevención del cáncer: Incorporar Vitamina D en los alimentos básicos que consumimos los chilenos Obligatoriedad de incluir ramos/taller de cocina saludable en los colegios Aumentar la hora de alimentación hasta los 3-4 años, que se pueda otorgar tanto a la madre como el padre Educación a alumnos de colegios, profesores, APS y estudiantes del área de la salud de pregrado sobre: promoción, prevención y signos de alerta del cáncer La ley debe incluir los siguientes aspectos en términos generales de cáncer (adulto y pediátrico): Asegurar acceso a terapias complementarias: arteterapia, reiki, yoga, pilates, biomagnetismo, acupuntura, musicoterapia 190 Disminuir los tiempos de entrega de ayudas técnicas para la población oncológica. Los tiempos

con los cuales trabaja el SENADIS o Chile Crece Contigo no son efectivos para variabilidad de un paciente con cáncer.

En términos de infraestructura: asegurar el acceso a distintos bancos de células madres a fin de aumentar las posibilidades de compatibilidad para un TPH. Crear un centro de radioterapia exclusivo para pediatría.

Mejorar la dotación y especialización de los Centros Comunitarios de Rehabilitación. Incorporar en los registros hospitalarios los diagnósticos de rehabilitación, tanto al ingreso como egreso.

Implementar indicadores de satisfacción usuaria externa específicos de oncología

La ley debe regular y exigir la creación de las siguientes normativas/estándares:

Normativa de Señales de Alerta de Cáncer, que obliguen al clínico a solicitar ciertos exámenes al paciente; para poder hacer un diagnóstico precoz. Esto principalmente en APS. Estándares de rehabilitación ambulatoria y hospitalizada, indicando especialidades con sus dotaciones y equipamiento que se debe disponer para rehabilitar a cada uno de los cánceres. Normas de IAAS específicas para oncología que cubran el área ambulatoria y hospitalizada. Generalmente la prevención de infecciones asociadas a la atención en salud se respeta y está dirigida al ámbito hospitalario; pero estos pacientes de alto riesgo quedan más desprotegidos en el área ambulatoria (donde concurren mayoritariamente)

Normas específicas para los colegios: que obliguen a efectuar todos los días educación física a los alumnos. Idealmente con una duración de 45 minutos o más, en un sector techado o utilizando bloqueador para prevenir la exposición a los rayos UV.

La Ley debe incluir los requerimientos del cáncer Infantil:

## AUMENTAR LA EDAD DE COBERTURA GES DE CÁNCER INFANTIL A 19 AÑOS

Incorporar al grupo etario entre 15 y 19 años (adolescentes) al Programa Infantil adaptando los protocolos de tratamiento infantiles a los pacientes adolescentes, porque en la gran mayoría de los cánceres infantiles, tienen mejores resultados de sobrevida que si se usan los protocolos de adultos.

#### GARANTIZAR LA REHABILITACIÓN EN EL CÁNCER INFANTIL

Incorporación o robustecimiento de las prestaciones en las canastas GES de Rehabilitación en Cáncer Infantil, en todas las etapas oncológicas (desde la confirmación diagnóstica al alta). Deben incluirse las siguientes especialidades: Educación Diferencial, Enfermería, Fisiatría, Fonoaudiología, Kinesiología, Neuro-psicología, Nutrición, Odontopediatría, Psicología y Terapia Ocupacional.

## GARANTIZAR EL ACOGIMIENTO A TODOS LOS NIÑOS

La Ley debería indicar que las casas de acogida pudieran recibir a niños del sistema de salud privado en situación de vulnerabilidad a cuenta de sus aseguradoras para él y su acompañante

adulto, que deben cubrir por no tener la especialidad en el prestador regional.

#### **CUIDADOS PALIATIVOS**

Solicitamos incorporar elementos que estimulen el trabajo colaborativo con Fundaciones de Cáncer Infantil para potenciar las visitas a los pacientes en sus hogares en regiones.

Incorporar la necesidad de concretar una campaña constante de capacitación y comunicación en cuidados paliativos infantiles con las redes de apoyo locales (atención primaria y hospitales) Para poder "hacerse cargo" de estos casos sobre todo en las regiones más extremas.

## ALIVIO DEL DOLOR

Incorporar en la Ley una constante capacitación a los especialistas oncólogos (médicos y enfermeras) para aumentar el uso de drogas que permitan a los niños transitar por esta etapa sin dolor según las recomendaciones de la OMS.

Incorporar que los niños, sin imp

#### Hola:

Como pariente de una persona con cáncer me gustaría que la nueva ley incluyera financiamiento total de los medicamentos y tratamientos para las personas que pertenezcan a FONASA, ya que cualquier persona que enferma de cáncer y cotiza en FONASA se entiende que NO cuenta con los recursos económicos para solventar tratamientos tan caros, Incluyendo a los cánceres más raros, aquellos que no son tratados con los tratamientos tradicionales , dígase quimioterapia o radioterapia.

También creo importante revisar o incluir el oportuno pago de las licencias medicas, sin hacerlas pasar por los tiempos y revisiones que el común de las licencias tienen. Las personas con cáncer y sus familias necesitan mayor fluides en todo lo que sea tramites y pagos.

En cuanto al financiamiento creo que corresponde al estado ya sea redistribuyendo los recursos asignados a los gastos de senadores, diputados y fuerzas armadas . También se le podría aumentar el aporte de los laboratorios.

Formar como monitores a personas sobrevivientes de cáncer, para entregar apoyo emocional a pacientes recién diagnósticados.

193 Educar a la población en alimentación saludable para prevenir el cáncer.

Se debe especificar que, ademas de implementar nuevos centros y especialistas, todos los tipos de cancer deben estar subvencionados por el FONDO DE SALUD, no sólo los que actualmente cubre y subvenciona, sino que todo tipo de cancer, tanto en su diagnostico, tratamiento y seguimiento.

Otro punto que fue discutido en el "Seminario de Cáncer en Chile" y se recogió con fuerza en todos los grupos focales es la necesidad de fortalecer APS en el manejo de cáncer. Dentro de este punto emergió la necesidad de fortalecer APS y por lo tanto acciones preventivas o de atención primaria en cáncer, y trabajar en mecanismos que permitan una eficiente transferencia de acciones hacia este sector.

Conectado con este punto se presenta como un aspecto fundamental la necesidad de considerar un enfoque preventivo en torno al cáncer, de aquí la importancia de incluir a otros sectores que permitan establecer estrategias preventivas amplias que conduzcan a estilos de vida más saludables de la población.

Ley de cáncer

Me gustaria que la ley incluyera:

- \*Examenes preventivos en especial a pasientes con antecedentes familiares con cáncer para detectarlo a tiempo no en etapa metastásico o avanzado y sean pocas las espectativas de vida.
- \* Apoyo familiar y economico, la familia es el pilar fundamental para los pacientes, facilitación de tranquilidad, resignación y ánimo durante los momentos de estrés. Muchos familiares no saben como actuar frente al paciente en algunos casos termina siendo abandonado.

Ayuda social en pasajes para el traslado del paciente y familiar o cuidador a los tratamientos de quimioterapia o radioterapia y controles oncologicos.

- \* Agilizar la atencion desde que se detecto la enfermedad y fechas tanto de los tratamientos, examenes cirugias y controles con equipo oncologico en general.
- Ejemplo el resultado de un examen dura 10 o 15 dias habiles cada minuto cuenta para nosotros. Fechas de las cirugias en algunos casos pasan meses despues del termino de un tratamiento, cada caso es distinto uno del otro.
- \* No rechazar ni cuestionar licencias médicas, como pacientes tenemos gastos que el auge no cubre, como medicina alternativa o examenes que no estan en la canasta, ademas de gastos comunes y alimentarnos sanamente, la enfermedad es cara. Muchas mujeres somos jefas de hogar, somos el sustento de la familia, con hijos estudiando y ganando el minimo Se imaginan 1 mes o 5 meses sin tener ingresos?
- \*Faltan especialistas, se requiere mas oncologos, psicologos, kinesiologos y cirujanos cuando faltan por enfermedad vacaciones u otra indole no hay reemplazante por lo que uno debe esperar o atrasar controles y/o cirugia segun corresponda.
- \* la cirugia de mastectomia debiera ser gratuita para todos los tramos no solo para 1 y 2, los demas pagan un porcentaje que muchas familias no pueden costear.
- \* La reconstrucción mamaria es una excelente alternativa cuando se ha tenido que pasar por una mastectomía total para tratar el cáncer de mamas. Muchas mujeres se ven afectadas spicologicamente ante un cambio tan radical, nos sentimos mutiladas e incompletas "La idea es recrear el aspecto de una mama normal, lo más parecida o aceptablemente parecida a la que se ha extirpado" y la mama sana reducirla para que ambas queden asimetricas. Por ende se requiere

cirujano plastico.

- \* incluir fuero laboral para el trabajador con cáncer.Ley de cáncer
- \*seriedad y compromiso por parte de los medicos al tratar con los pacientes, esto no es un juego se requiere atencion oportuna para realizar tratamiento