

**CON LOS PACIENTES
EN EL CENTRO**



**LA CARGA CRECIENTE DEL CÁNCER NO
AFECTARÁ ÚNICAMENTE A LOS PACIENTES
Y A SUS FAMILIAS, SINO QUE TAMBIÉN
REPRESENTARÁ UN PROBLEMA
IMPORTANTE PARA LOS SISTEMAS
SANITARIOS Y PARA LA FUTURA
COMPETITIVIDAD ECONÓMICA DE CHILE**

Referencia según recomendación : Coalición Europea De
Pacientes Oncológicos

FUNDACIÓN NUEVO RENACER

Somos una fundación de pacientes oncológicos que busca nuevas formas de favorecer, dinamizar y promover todo tipo de acciones para el bienestar de las familias (pacientes y cuidadores) con cáncer en Chile.

Nos enfocamos en impulsar proyectos y actividades educativas, preventivas, sociales y de soporte desde la pesquisa, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de las familias con cáncer.

Brindando acompañamiento emocional y cercano incluso hasta el término de la vida.

SOBRE NOSOTROS



UNA SOLA VOZ

Compartiendo Vivencias

- Empoderar a los pacientes oncológicos en Chile a través de la difusión transparente y clara de la información médica, científica, tecnologías innovadoras y políticas públicas en salud.
- Fomentar la cooperación entre las organizaciones de pacientes con cáncer a través de actividades conjuntas.
- Garantizar que las prácticas avanzadas de atención del cáncer se compartan y se apliquen a lo largo de Chile, integrando y mejorando desde la APS hasta el sistema integral de atención al paciente y sus familias/cuidadores.
- Hacer del cáncer una prioridad para la acción en la agenda política Chilena.
- Garantizar que la voz de los pacientes esté siempre presente en las discusiones y toma de decisiones en salud.
- Que las Agrupaciones de pacientes profundicen su rol activo en la configuración de las políticas públicas en salud .
- Contribuir a cambiar o crear leyes nacionales para satisfacer las necesidades de los pacientes (familiares/cuidadores) con cáncer en Chile .
- Crear espacios para que las agrupaciones de pacientes oncológicos se interesen en impulsar, apoyar y/o generar proyectos de investigación en cáncer.



Estrategia de crecimiento

Progresar En La Construcción de un Futuro Centralizado en los Pacientes

Artículo 14 °

Fondo Nacional del Cáncer

La Ley debería considerar asignación presupuestaria basal inmediata, obligatoria y reconocida en la Ley de Presupuesto. Esta asignación debería asegurar el cabal cumplimiento de la Ley.

De igual manera se pueden incluir mecanismos para generar presupuesto adicional escalonado por año para cubrir las necesidades futuras de esta enfermedad.



Que el fondo asegure aportes a proyectos de corporaciones y/o fundaciones de pacientes que realizan trabajo comprobado en el área. Tales como:

Acompañamiento, sensibilización, educación comunitaria (promoción), participación en políticas públicas en salud, entre otros.



Para la mejor gestión del fondo se requiere:

- Transparentar la procedencia de las donaciones.
- Crear e implementar un portal electrónico público donde se pueda visibilizar los diferentes aportes, movimientos y socios colaboradores (Transparencia Activa).
- Crear un ente regulador independiente para las asignaciones y fiscalizaciones de los fondos.

Estrategia de crecimiento

Progresar En La Construcción de un Futuro Centralizado en los Pacientes

Artículo 14 °

Fondo Nacional del Cáncer.

La Ley debe considerar una red de atención integral a nivel nacional que incluya hospitales públicos y privados para atención de pacientes en diagnóstico, tratamiento, control y ley de urgencias consagrando que cualquier ciudadano tenga cobertura universal.



La ley debe Garantizar el acceso rápido y oportuno a todos los tratamientos con financiamiento universal y de calidad, respaldados con estudios clínicos y datos científicos avalados por los diferentes estamentos de nivel nacional e internacional



- Como Organizaciones de Pacientes proponemos evaluar la eliminación del IVA en los medicamentos oncológicos
- Que se tome en consideración una comisión transversal multidisciplinaria conformada por especialista oncólogos, académicos y pacientes con representación constante y fija.

Estrategia de crecimiento

Progresar En La Construcción de un Futuro Centralizado en los Pacientes

Artículo 14 °

Fondo Nacional del Cáncer.

- A falta de garantías financieras de la ley esta debe dejar explicito el aporte estatal.
- Asignar los recursos necesarios provenientes del estado ,asegurando la calidad de vida de los pacientes, familia y cuidadores.
- Se debe incorporar la protección financiera garantizada para el paciente y cuidadores



- Reforzar el marco normativo de lo que ya está establecido en la Ley centrada en la atención integral de los pacientes con cáncer sin perder el objetivo de innovar.
- Donde hoy acceder a los tratamientos de alto costo o innovadores se considera según resultados o progresión de la enfermedad generando en el tiempo un alto costo en salud pública y en calidad de vida para los pacientes.



El financiamiento de la Ley no debe depender de un fondo concursable donde se consideran inversiones para proyectos de investigación, registro clínico de pacientes ,capacitación etc... dejando de priorizar la atención centrada en las necesidades del paciente.

Estrategia de crecimiento

Progresar En La Construcción de un Futuro Centralizado en los Pacientes

Artículo 14 °

Fondo Nacional del Cáncer.

- Incluir una herramienta tanto para Fonasa como Isapre de seguimiento a cada paciente diagnosticado.
- En el Caso de las isapres mandar a crear unidades de atención especial a pacientes oncológicos, al menos en lo que respecta orientación oportuna.



- Dentro de este fondo se debe reflejar una solución al problema de pacientes en regiones que hoy deben ir a Santiago para recibir tratamientos, y que carecen de una casa de acogida.
- Muchos debido a los costos de una pensión, interrumpen sus tratamientos al no poder costear un alojamiento.



- Fonasa reembolsa a centros de atención como hospitales las prestaciones en general.
- Crear un ítem especial para que lo oncológico sea devuelto y reinvertido en la misma área. Muchos de los recursos por atenciones que devuelve Fonasa , van al presupuesto común y se destina para pagar otros servicios de salud como deudas hospitalarias.
- Proponemos que exista una diferencia la cual sea devuelta rápidamente para reinvertir en el servicio de oncología. Lo de oncológica para oncología)

Estrategia de crecimiento

Progresar En La Construcción de un Futuro Centralizado en los Pacientes

Artículo 7° Guías Clínicas.

Que existan protocolos y guías clínicas más claras, abriéndolas a todo los tipos de cáncer con prioridad en sus tratamientos. Asegurando su implementación oportuna y asegurando recursos para su implementación.



Revisión semestral con un encargado que entregue un informe sobre el status de actualización de dichas guías clínicas.

Gestar protocolos con prioridad en acceso oportuno universal.

Hacer la notificación obligatoria es positiva para determinar la realidad de la prevalencia del cáncer en Chile



El cáncer no discrimina entre AUGE o GES y un paciente con un cáncer no AUGE siente discriminación, postergación de sus derechos a una atención digna al no acceder a tratamientos innovadores ,siendo una enfermedad que crece vertiginosamente, revisar el plan dos veces al año sería lo más adecuado teniendo en cuenta el avance que tienen las terapias y la misma enfermedad.

Estrategia de crecimiento

Progresar En La Construcción de un Futuro Centralizado en los Pacientes

Artículo 9°

Comisión Nacional del Cáncer.

- Transparentar la creación de la comisión y sus integrantes.
- Establecer el responsable del monitoreo, seguimiento e implementación.
- Gestión pública de la ley.
- Asegurar participación de los pacientes durante todo el proceso de tramitación de la Ley



Asegurar que los pacientes sean representados y reconocidos por instancias validadas legalmente con trabajo serio, responsable y representativas del país (incluyendo también las regiones).



Se debe considerar crear una mesa multidimensional que integre agentes a nivel presidencial ,consejo de ministros (Ministerio del desarrollo, de la mujer , educación, trabajo, sociedad civil entre otros) centrada en la voz de Agrupaciones de pacientes.

Estrategia de crecimiento

Progresar En La Construcción de un Futuro Centralizado en los Pacientes

Consideraciones para una nueva Comisión Nacional del Cáncer.

Esta comisión debe contar con representación de la Presidencia a quién se entregará un informe detallado con cuentas y trabajo a manera de transparentar los procesos en periodos trimestrales.



Considerar en posicionar al INC como centro líder para el cuidado y tratamiento de los pacientes oncológicos en Chile y que este cuente con financiamiento del estado bajo la administración del Ministerio de Salud.



Desarrollar un código de buenas prácticas transparente y sólido para guiar las relaciones entre las organizaciones de pacientes y la industria (incluidos sus representantes y consultores). Alentamos a todas las organizaciones de pacientes a adoptar este Código cuando entablen un diálogo, una asociación de trabajo, una iniciativa conjunta y / o cuando acepten el apoyo de cualquier fuente de financiación.

Consideraciones para una nueva Comisión Nacional del Cáncer

- Un acceso laboral con equidad : Hoy las mujeres están participando menos en el mercado laboral con un campo de acción en servicios informales, a esto debemos sumar los bajos ingresos y pensiones por lagunas previsionales maternales ,sometiéndose altos niveles de estrés por llevar adelante las obligaciones de casa y de sus hijos con menos sueldo y jubilación.
- **Acoger y comprometer la protección laboral del cáncer velando por la integridad de las condiciones laborales tanto para el paciente, cuidador o familiar responsable de su bienestar y cuidado.**

DECLARACIÓN DE LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES ONCOLÓGICOS

Hacer una Declaración de Derechos que englobe la opinión de líderes en oncología y en la defensa del paciente, trabajando en conjunto con organizaciones de pacientes nacionales e internacionales y a muchos millones de pacientes y supervivientes de cáncer en Chile.

Replicar y atender buenas practicas nos hace avanzar hacia un futuro con dignidad y calidad de vida

En el mundo una de cada tres personas muere a causa de esta enfermedad. El cáncer no conoce fronteras y afecta a todos los sectores de la sociedad a pesar de las circunscripciones individuales, la presentación de la **Declaración Europea** de los Derechos del Paciente de Cáncer demuestra que no se trata de competir los unos con los otros, sino todos contra el enemigo común: **EL CÁNCER**.

Artículo 1: El derecho de todos los ciudadanos a recibir la información más exacta y a estar implicados en su atención sanitaria de forma proactiva.

Artículo 2: El derecho de todos los ciudadanos a un acceso óptimo y a tiempo a una atención especializada adecuada, basada en la investigación y la innovación.

Artículo 3: El derecho de todos los ciudadanos a recibir atención en sistemas sanitarios que garanticen una evolución positiva, la rehabilitación del paciente, una mejor calidad de vida y una atención médica asequible con cobertura universal.

MUCHAS GRACIAS !!

Fundación de pacientes oncológicos Nuevo Renacer

Mail: Cancerdemamachile@gmail.com

Fono contacto: +56986287667

Instagram: @nuevorenacer.cl/

Facebook: Fundación de Pacientes Nuevo Renacer