

Estrategia contra el Cáncer

Mg. Carolina Goic
Excongresista de la República de Chile

Primero, quiero agradecer y espero que me escuchen claramente. Me hubiera encantado estar presente, pero debido a un cambio de fecha, no fue posible adecuar las agendas. En reiteradas ocasiones y en diversos foros, me he encontrado con organizaciones de la sociedad civil enfocadas en el cáncer. Hemos compartido experiencias sobre cómo hemos vivido procesos similares en la implementación de leyes del cáncer en nuestros respectivos países.

Me presentaron como una de las impulsoras de la Ley Ricarte Soto, una legislación especial en Chile que busca ofrecer protección financiera a pacientes con tratamientos de alto costo. Además, soy coautora, junto con la sociedad civil, de la Ley Nacional del Cáncer chilena, un modelo parecido al de otras naciones que abordan el cáncer no solo como un problema de salud sino como el principal desafío de salud pública.

Esta ley no solo cubre tratamientos, que son esenciales, sino que también se enfoca en la prevención, detección precoz y en cómo atender las necesidades de los pacientes. Propone una red de centros oncológicos accesibles, con recursos humanos adecuados, y cómo vincular la investigación con la toma de decisiones en políticas públicas. Además, garantiza la participación de la sociedad civil a través de una comisión mandatoria integrada por representantes de organizaciones de pacientes, fundaciones, sociedades científicas relacionadas con el cáncer y universidades con facultades de medicina.

La Ley Nacional de Cáncer es un marco para diversas normativas que abordan la complejidad del cáncer, promoviendo la colaboración público-privada. Durante mis 16 años como parlamentaria y ahora desde la academia, he trabajado en estrecha colaboración con legisladores y la sociedad civil para abordar estos desafíos.

Si hay una lección que extraer de la Ley del Cáncer chilena, es que una política pública robusta debe surgir de la sociedad civil. Cuando era senadora, un grupo de actores relacionados con el cáncer me pidió que llevara al parlamento un proyecto basado en su trabajo previo. Mi equipo y yo desarrollamos un texto legislativo basado en esa propuesta, pero no fue una invención mía; fue el resultado de la participación colectiva.

Si queremos enfrentar el desafío que plantea el cáncer, probablemente lo más difícil sea la inequidad asociada a esta enfermedad. Eso requiere del esfuerzo de todos nosotros. A menudo decimos que puede ser más sencillo encontrar la última molécula o un nuevo tratamiento para combatir el cáncer, pero el verdadero reto en nuestros países es garantizar que estos avances estén al alcance de todos.

Esto se relaciona con lo que denominamos determinantes sociales. Si cuentas con un seguro público, acceso a la red pública o privada, eso puede marcar una diferencia en tu lucha contra el cáncer. Asimismo, el nivel educativo es un factor determinante. Existen estudios que muestran que hay hasta 10 veces más posibilidades de morir por cáncer si no se ha completado la educación media o no se ha accedido a la educación universitaria. Es una gran injusticia, especialmente cuando consideramos que todas las vidas tienen el mismo valor.

Una de las principales lecciones de la Ley Nacional del Cáncer y del proceso que vivimos en Chile es la necesidad de la participación activa de la sociedad civil, en conjunto con los tomadores de decisiones. Tan importante como el contenido de la ley es el proceso para implementarla y garantizar su continuidad una vez que se ha aprobado.

Ojalá las leyes fueran una especie de varita mágica que solucionará todos los problemas, pero eso no es real. Las leyes son herramientas que establecen acuerdos y directrices, protegidos de cambios políticos arbitrarios. Actualmente, el Estado de Chile tiene la obligación de contar con el Plan Nacional de Cáncer, y hemos garantizado una cantidad significativa de recursos para tratamientos de alto costo que no están cubiertos por otros medios en Chile. La constancia y permanencia son las verdaderas fortalezas de la ley.

El cáncer es una enfermedad con la que debemos convivir y lo haremos por muchos años. La efectividad de las herramientas legislativas depende también de las acciones que tomemos posteriormente. Valoro enormemente iniciativas como el "semáforo oncológico". La supervisión y el seguimiento por parte de la sociedad civil son fundamentales. Aunque algunas medidas avanzan rápidamente, otras lo hacen más lentamente. Por ejemplo, en Chile, que es un país extenso, la ley propone centros oncológicos de diferentes niveles de complejidad en cada región. A pesar de los retrasos y desafíos, como la reciente pandemia, es esencial que la sociedad civil impulse la colaboración con los gobiernos regionales y el Ministerio de Salud.

Mi invitación es a fortalecer el trabajo conjunto como región. A pesar de las diferencias entre nuestros países, enfrentamos desafíos comunes en investigación, compra de medicamentos y formación de especialistas.

La Ley Nacional de Cáncer también se centra en el paciente y en humanizar el trato. Esto ha llevado a cambios en el diseño de las unidades de salud y a la incorporación de protecciones adicionales, como medidas contra despidos arbitrarios debido a un diagnóstico de cáncer.