

The logo for C/Can, featuring the letters 'C/Can' in a white, sans-serif font. The 'C' is enclosed in a white square frame with a small square at the top-right corner. The background is a high-angle, slightly blurred photograph of a busy outdoor market street with people, stalls, and a white car.

C/Can

Toolkit de Políticas para el Cáncer en Latinoamérica

AUTORES

Cristina Guimarães Rodrigues PhD
Tina Guimarães Consultoria

Flávia Sommerlatte Silva MSc
Tina Guimarães Consultoria

Regilene Oliveira Lima
Tina Guimarães Consultoria

Maria Fernanda Navarro MD MPH
City Cancer Challenge

Maria Fernanda Franco
City Cancer Challenge

Stephanie Shahini
City Cancer Challenge

Daniely Votto
City Cancer Challenge

Contenidos

1 Resumen Ejecutivo.



2 Contenido de las secciones del Toolkit.



3 Sección 1: evolución y estado actual de las políticas de cáncer en América Latina.



4 Sección 2: implementación de políticas en cáncer en las ciudades.



5 Sección 3: Mecanismos de gobernanza para coordinar el avance de políticas e innovaciones en cáncer



6 Referencias.



7 Agradecimientos.



Resumen Ejecutivo

Este Toolkit fué creado con la idea de apoyar a las ciudades de America Latina para aprovechar las oportunidades que ofrece la situación actual para avanzar en la legislación del cáncer, en particular a la luz de los cambios impulsados por el COVID-19, entre los que se encuentran canales de aprobación de políticas más expeditos, una mayor atención a las necesidades de salud en el ámbito público y el fortalecimiento de las organizaciones locales, que se ocupan de las enfermedades no transmisibles.

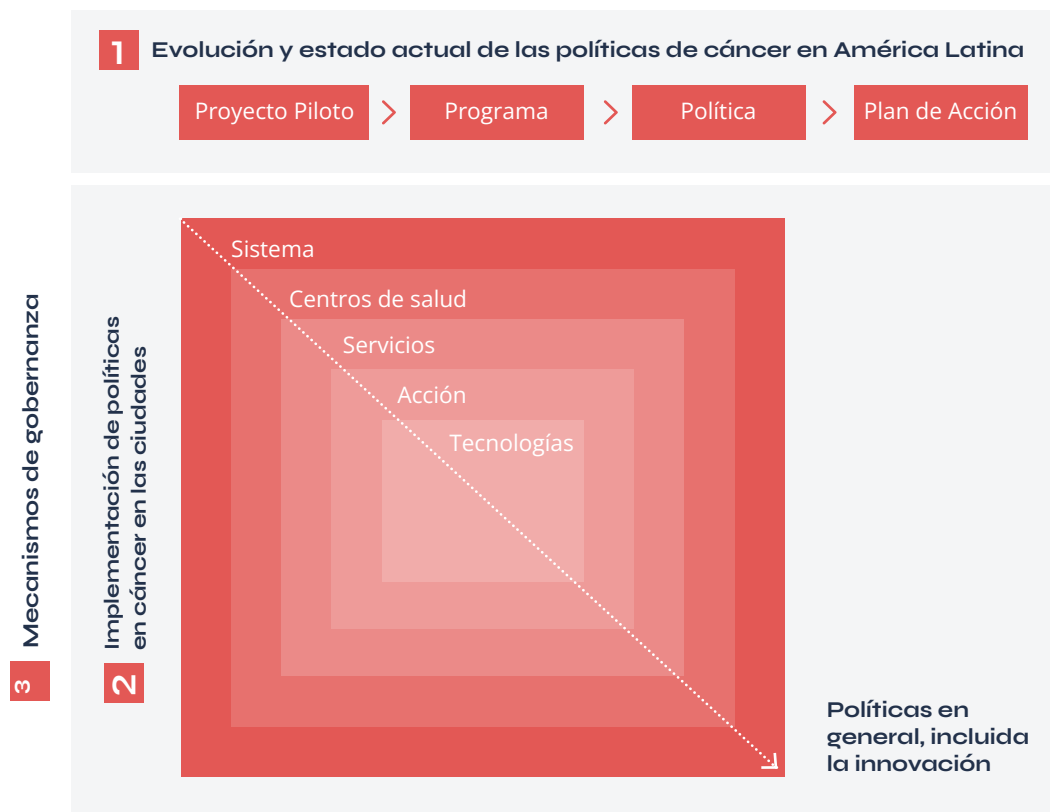
Tomamos como punto de partida la legislación del cáncer en América Latina para avanzar en la atención del cáncer. La pandemia del COVID-19 ha creado una perturbación sin precedentes en la salud mundial. En particular, para el manejo y la continuidad de la atención de enfermedades crónicas como el cáncer. Durante este extraordinario período, la comunidad oncológica se enfrenta por primera vez a ciertos desafíos, que a medida que las debilidades del sistema de salud se hacen más evidentes, va profundizando la brecha de desigualdad en el acceso a la atención, la medicación, el diagnóstico precoz y el control de la enfermedad. Sin embargo, los movimientos locales dirigidos por las ciudades, los esfuerzos de la sociedad civil y el impulso de los encargados de la formulación de políticas públicas han podido superar grandes obstáculos y lograr cambios a nivel nacional para los pacientes con cáncer, como se ha visto con las leyes sobre el cáncer aprobadas recientemente en Chile y el Perú.

En este sentido y con el fin de proporcionar a las ciudades las mejores herramientas, para avanzar en el desarrollo de políticas relativas a la atención del cáncer City Cancer Challenge llevó a cabo múltiples eventos que permitieron debatir el estado actual y futuro de la legislación del cáncer en América Latina, liderar discusiones para evaluar el grado de preparación de los sistemas de salud de América Latina, para adoptar la innovación en la atención del cáncer y elaborar instrumentos, como este, para llevar a las ciudades marcos útiles para mejorar la preparación de las leyes nacionales del cáncer, la innovación y un mejor acceso a una atención del cáncer equitativa y de calidad.

El documento está dividido en tres secciones que elaboran una ruta que permite entender el desarrollo de la políticas del cáncer desde una descripción teórica del desarrollo de las políticas en la región en la sección 1, un marco conceptual para la creación de las mismas en la sección 2 y varios mecanismos fundamentales para la gobernanza de las políticas públicas en salud en la sección 3.

Contenido de las secciones del Toolkit

Figura 1. Interacción entre las secciones del toolkit



Fuente: Elaboración de los autores.

La primera etapa de esta estructura conceptual está representada por la FIG. 2, que detalla el camino habitual para la **operacionalización de políticas públicas**. Puede iniciarse a partir de un proyecto piloto y, posteriormente, transformarse en un programa, formando las bases para las directrices de la política que, posteriormente, deben implementarse por medio de un plan de acción.

Figura 2: Modelo de formulación de políticas de salud



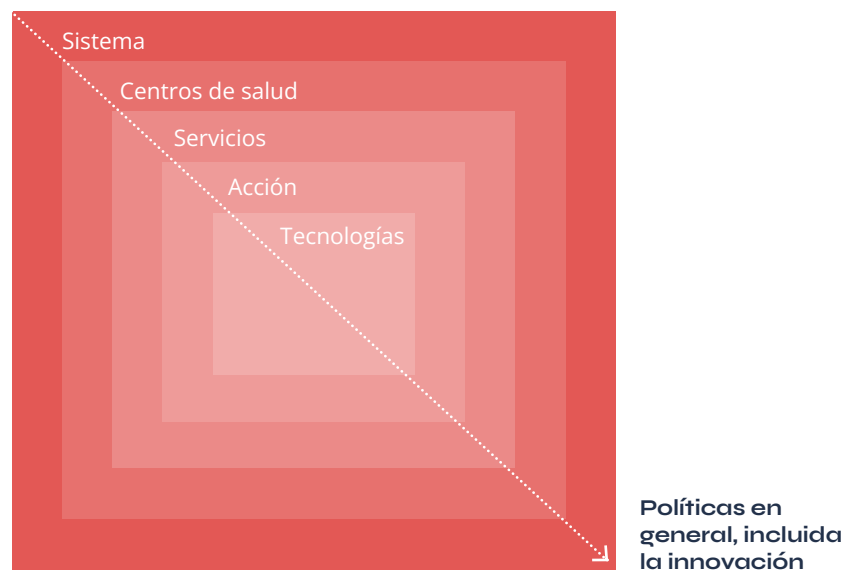
Fuente: Elaboración de los autores.

La FIG 3. presenta una estructura de **implementación** de una política de salud o de cáncer en las ciudades (Paim, 1993), la cual muestra que la implementación debe considerar todos los niveles del sistema de salud. La implementación comienza por el entendimiento de cómo está estructurado el propio sistema, pasando por la organización y articulación de los diferentes establecimientos de salud, los servicios que se prestan, las acciones que se realizan y, finalmente, la tecnología necesaria para la prestación de servicios de salud.

Debemos subrayar que tanto la política de salud como las innovaciones pueden dirigirse u ocurrir en todos esos niveles de implementación. Desarrollar políticas e innovar en la organización del sistema se refiere a la forma como el mismo está organizado. Los establecimientos de salud pueden innovar en su estructura y en la forma como prestan servicios de salud, en la articulación de servicios y también en las acciones. Finalmente, la incorporación de tecnología solamente será posible si ese ambiente estuviera preparado para esa incorporación.

La utilización de un nuevo medicamento oncológico, por ejemplo, necesita un proceso de incorporación de tecnologías de salud bien estructurado, equipo técnico, estructura física adecuada en los establecimientos de salud, equipo multidisciplinario bien capacitado y protocolos de diagnóstico y tratamiento adecuadamente revisados e incorporados.

Figura 3: Modelo de implementación de políticas de salud en las ciudades



Fuente: Paim, 1993.

Finalmente, para que todo el proceso descrito sea viable, resulta fundamental la observación de **mecanismos eficientes de gobernanza**. En este toolkit trataremos específicamente de tres: a) el diálogo y la colaboración entre los actores, b) modelos de financiación adecuados para el control del cáncer desde las perspectivas de las ciudades y, c) una buena gestión del sistema de salud de la ciudad, incluyendo planificación, monitoreo de las acciones y evaluación de resultados.

Contenido de las secciones del toolkit

En la sección 1 se presenta una estructura metodológica de las políticas, para ayudar en la fijación de los conceptos y en la estructuración de las políticas, en general. Presenta también cuáles son las diferencias de cada uno de los instrumentos que las componen.

Además, presenta una investigación sobre las políticas nacionales de cáncer en 12 países de América Latina, para que quien tenga acceso a este documento cuente con un punto de partida para su propia investigación de políticas de cáncer en la región.

Finalmente, para tener ejemplos de buenas prácticas, se presentan tres estudios de caso con iniciativas exitosas en la construcción de políticas públicas en diferentes países.

Sección 1

Evaluación y estado actual de las políticas de cáncer en América Latina

OBJETIVO
 Describir una estructura de construcción de políticas para el control del cáncer y presentar la situación de las políticas relacionadas con la enfermedad en 12 países de América Latina.

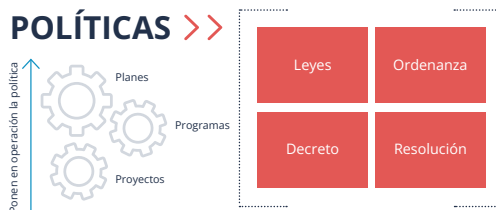
CONTENIDO ABORDADO

1 Fases del desarrollo de las políticas públicas

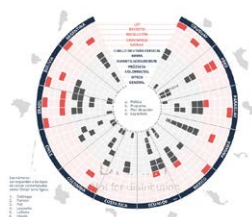


2 Instrumentos normativos de las políticas

Políticas y su puesta en operación






3 Comparación de políticas y instrumentos normativos para países de América Latina



4 Visión general de las principales políticas de cáncer para cada país

País	Año	Política
Perú	2006	Política Nacional de Control del Cáncer
	2008	Política Nacional de Control del Cáncer
	2012	Política Nacional de Control del Cáncer
	2017	Política Nacional de Control del Cáncer
Panamá	2018	Política Nacional de Control del Cáncer
	2019	Política Nacional de Control del Cáncer
	2020	Política Nacional de Control del Cáncer
	2020	Política Nacional de Control del Cáncer

ESTUDIOS DE CASO

-  1. Ley del Cáncer en Paraguay (2018)
-  2. Ley Nacional de Cáncer en Chile (2020)
-  3. Del proyecto piloto al plan de acción – ejemplo de la estructuración de una política de cáncer en Brasil

En la sección 2 se presentan las acciones necesarias para materializar la política en el contexto de las ciudades. La implementación de las políticas de salud se dividió en cinco acciones principales, para proporcionar una guía para que todos los involucrados (desde el gobierno hasta los usuarios) comprendan cuáles serían los caminos necesarios para estructurar la atención del cáncer y hacer efectiva la implementación de la política desde la perspectiva de las ciudades. En esta sección se presenta el estudio de caso sobre la implementación de un programa para reducción de la mortalidad por cáncer de vejiga en São Paulo, Brasil.

Sección 2

Implementación de políticas de cáncer en las ciudades

OBJETIVO

Presentar los pasos necesarios para la implementación de políticas de cáncer desde la perspectiva de las ciudades.

CONTENIDO

Acciones para brindar apoyo en las formas de materialización de políticas de salud en el ámbito de las ciudades.

1

Identificar las responsabilidades del gobierno municipal en la implementación de la política pública

4

Organizar flujos y puntos de atención para el control del cáncer

2

Realizar el diagnóstico de la salud local y los determinantes sociales de la salud

5

Desarrollar o pactar líneas de cuidado considerando las especificidades locales

3

Dimensionar la capacidad técnica del sistema de salud

ESTUDIOS DE CASO



4. Programa para la reducción de la mortalidad por cancer de vejiga en São Paulo, Brasil

Finalmente, la sección 3 aborda los mecanismos de gobernanza, que son mecanismos de apoyo fundamentales, tanto para la implementación de una política como para su retroalimentación y mejora: 1) colaboración entre actores; 2) financiación y uso de recursos para el control del cáncer y 3) monitoreo y evaluación de la política y su proceso de implementación.

En esta sección se presentan cuatro casos de estudio que aportan experiencias exitosas, implementadas en diferentes países de América Latina y cuyo objetivo es ilustrar sobre la importancia del diálogo entre los involucrados en el proceso de desarrollo de políticas de salud e invertir en innovación para el control efectivo del cáncer.

Sección 3

Mecanismos de gobernanza para coordinar el avance de políticas e innovaciones en cáncer

OBJETIVO

Describir mecanismos de gobernanza que apoyen la implementación de políticas de atención del cáncer e innovación en todas las fases de la atención.

CONTENIDO

Acciones que pueden realizarse en las ciudades para mejorar el control del cáncer, desde la perspectiva de la gobernanza.

1

Identificar las responsabilidades del gobierno municipal en la implementación de la política pública

2

Realizar el diagnóstico de la salud local y los determinantes sociales de la salud

3

Dimensionar la capacidad técnica del sistema de salud

ESTUDIOS DE CASO



5. La Ley de los 60 y de los 30 días en Brasil



6. La creación del Fondo Nacional de Recursos para cubrir el tratamiento de cancer - Uruguay



7. Modelo de financiación mixta ("blended finance") para el control del cáncer - Cali, Colombia



8. Telemedicina para la reducción de las filas de espera para consultas y exámenes dermatológicos

Sección 1

Evolución y estado actual de las políticas de cáncer en América Latina

OBJETIVO

Describir una estructura de construcción de políticas para el control del cáncer y presentar la situación actual de las políticas relacionadas con la enfermedad para los siguientes 12 países de América Latina: Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Ecuador, México, Panamá, Paraguay, Perú y Uruguay.

Esta sección presenta un marco conceptual sobre el proceso de desarrollo de políticas de salud en general y una síntesis de la situación de 12 países de América Latina en lo que se refiere a avances, tipos de cáncer prioritarios, desafíos para el cuidado del cáncer, aspectos relativos a la innovación y actores relevantes de la sociedad civil. Para tanto, presentamos los pasos necesarios para la comprensión sobre cómo se desarrollan las políticas de cáncer y del tipo de análisis a realizar para los involucrados de alguna forma en el control del cáncer.

1 Comprender la estructura conceptual y cíclica de las políticas en general

Una política pública puede entenderse como un **conjunto de directrices e intervenciones llevadas a cabo por el Estado, con la finalidad de resolver un problema público** de gran relevancia para la colectividad. Por lo tanto, se trata de programas, acciones y decisiones que tienen la capacidad de afectar de forma directa o indirecta a una parte relevante de la población.

Bajo ese ángulo, el control de enfermedades graves, con elevado grado de incidencia y mortalidad, puede ciertamente considerarse un problema central en el ámbito de las políticas públicas de salud. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el cáncer es la segunda principal causa de muerte en el mundo (WHO, 2021a). Datos de 2020 del Observatorio Global del Cáncer, actualizados por el Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer (IARC), indican que América Latina tiene casi 1,5 millones de casos nuevos al año (IARC, 2020). Problemas tales como la falta de diagnóstico temprano y de acceso al tratamiento indican que la enfermedad continuará avanzando y el panorama para 2040 es alarmante: la incidencia de cáncer en la región crecería en un 64% y el número de muertes aumentaría en 76%, llegando a 1,25 millones de fallecimientos al año. Por lo tanto, revertir esa tendencia, por medio del control efectivo de la enfermedad, debe ser uno de los principales objetivos de las políticas de salud para la región en los próximos años.

Se señala, entonces, que para desarrollar una planificación idónea de las acciones relacionadas con el control del cáncer en las ciudades se debe partir de la identificación y comprensión del momento en que se encuentra la agenda de políticas gubernamentales de cáncer a nivel país. Lo anterior se explica porque, por lo general, este tipo de políticas se elaboran en el ámbito nacional, por lo tanto, la comprensión de toda la legislación sobre el tema y las directrices que guían la acción de los gestores para el cuidado del cáncer es fundamental para que la ciudad pueda identificar en qué etapas de ese proceso sería posible actuar para la estructuración de un control efectivo del cáncer.

Un paso inicial para comprender el proceso de construcción de una política pública es entender que este proceso es cíclico, como se puede ver en la FIG. 4. El ciclo político representa un abordaje que considera fases o estadios para el proceso de comprensión de la política. Aunque las fases estén interconectadas la mayoría de las veces, esta estructura ayuda a entender los matices de cada fase. En este portal no entraremos en los aspectos específicos de cada uno, sino en el concepto general de que trata cada una de estas fases, utilizando uno de los abordajes más comúnmente adoptados en políticas públicas que divide el ciclo en cinco fases (Fisher et al., 2007).

Esta sección presenta un marco conceptual sobre el proceso de desarrollo de políticas de salud en general y una síntesis de la situación de 12 países de América Latina en lo que se refiere a avances, tipos de cáncer prioritarios, desafíos para el cuidado del cáncer, aspectos relativos a la innovación y actores relevantes de la sociedad civil. Aquí se presentan los pasos descritos en el desarrollo de una política pública que deben tener en cuenta los equipos que están liderando la creación de una política para el control del cáncer.

Figura 1: Ciclo de las políticas públicas



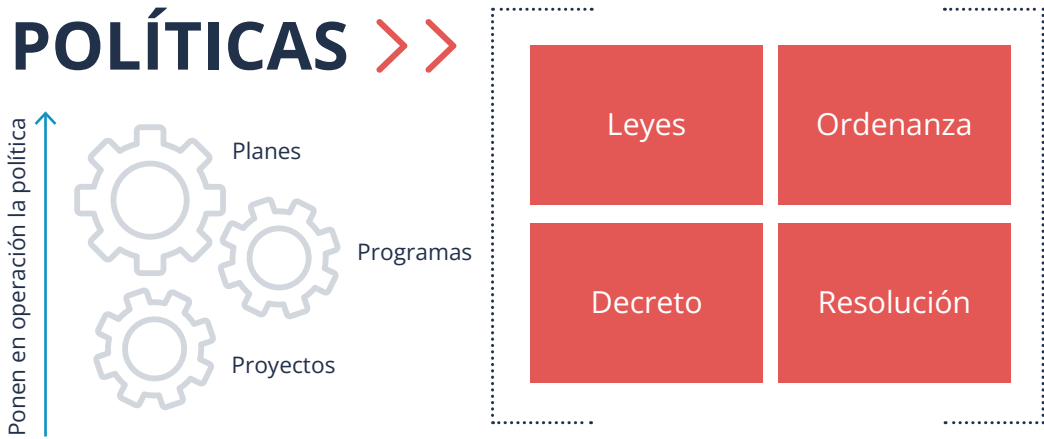
Fuente: Elaboración de los autores a partir de Fisher et al. (2007).

Este proceso cíclico de la política, especialmente la fase de formulación, se pone en práctica por medio de instrumentos normativos y operativos, que deben ser conocidos por quienes van a apoyar su formulación o implementación.

2 Comprender los marcos normativos de las políticas

Una política puede crearse mediante diferentes normas, conforme muestra la FIG. 5. Mientras que las leyes corresponden a obligaciones impuestas definidas por el Poder Legislativo, los decretos corresponden al mismo acto en el Poder Ejecutivo. Ordenanzas y resoluciones son competencia del Ejecutivo y sirven para reglamentar la ejecución de una ley, establecer normativas reglamentarias o de orden administrativo. En algunos países, como Paraguay, todas las políticas de cáncer se definieron por medio de leyes, pero eso no es siempre el caso. Hay diferentes instrumentos, tales como Decretos Administrativos, Ordenanzas y Resoluciones que también pueden utilizarse para definir las políticas.

Políticas y su puesta en operación



Fuente: Elaboración de los autores.

Estos instrumentos ayudan a poner en práctica las directrices expresadas en la política, lo que se propone como solución para un problema de salud pública, cuya puesta en operación puede realizarse por medio de planes, programas y proyectos. El CUADRO I presenta la descripción y principales características de cada uno de esos componentes que contribuyen para expresar cómo el gobierno pretende poner en práctica la solución de un problema de salud pública.

Fases	Descripción	Aspectos generales
Proyecto piloto	Representa la fase de prueba de una propuesta, enfocada en poner a prueba la hipótesis de una intervención o política.	Inclusión de un número menor de observaciones (personas, establecimientos, ciudades etc.).
Programa	Intervención o serie de intervenciones con el objetivo de promover la lucha contra una enfermedad, su prevención y tratamiento. Normalmente, se enfoca en una prioridad específica , proyecciones, metas, mecanismos de evaluación y recursos específicos. Frecuentemente dentro de esta categoría se incluyen los Programas o Planes Nacionales para el Control del Cáncer	<ul style="list-style-type: none"> › Aumento del número de participantes o unidades (p.ej.: establecimientos); › Confirmación de la validez de intervención, a partir del análisis del proyecto piloto; › Definición de la población objetivo del programa y estrategias de intervención; › Descripción de la infraestructura necesaria para la intervención; › Claridad en lo que se refiere a los sistemas de información para monitoreo de las acciones; › Establecimiento de respaldo financiero.

Fases	Descripción	Aspectos generales
Política	<p>Conjunto de valores, principios y objetivos para mejorar la salud y reducir el impacto de determinadas enfermedades en la población.</p> <p>Define la visión de futuro y ayuda a establecer un modelo para la acción.</p>	<p>Una política bien estructurada debe incluir:</p> <ul style="list-style-type: none"> › Legislación sobre el tema; › Situación actual: contextualización del problema, dificultades, avances y resultados alcanzados; › Situación futura deseada (propósito a buscar); › Orientaciones generales (directrices) para la reducción de las lagunas entre la situación actual y la deseada.
Plan de acción	<p>Proceso detallado para implementar acciones estratégicas que promuevan la salud, prevención de enfermedades, tratamiento y rehabilitación. Puede crearse aisladamente, o como un desdoblamiento de una política o programa.</p>	<p>Por lo general incluye:</p> <ul style="list-style-type: none"> › Estrategias; › Cronogramas; › Recursos necesarios; › Metas a alcanzar; › Actividades a implementar.

Fuente: Elaboración de los autores.

Los siguientes estudios de caso ([Estudio de Caso 1 y 2](#)) tratan sobre las iniciativas más recientes de creación de políticas de cáncer en países de América Latina por medio de leyes, mientras que el [Estudio de Caso 3](#) aborda la evolución del control del cáncer femenino en Brasil como un ejemplo en donde se sigue esta lógica conceptual para el desarrollo de políticas públicas.

Estudio de caso 1

LEY DEL CÁNCER EN PARAGUAY (2018)



RESUMEN:

- En 2017, la ciudad de Asunción fue admitida por City Cancer Challenge para participar en el desafío de garantizar el acceso al cuidado oncológico equitativo y de calidad a su población.
- Fue creado un comité multisectorial que reunió, por primera vez, a representantes de los sectores público y privado.
- El comité empezó haciendo la evaluación de las necesidades de la ciudad, con las contribuciones de más de 200 profesionales de salud, y evaluó toda la estructura legal en vigor, con la finalidad de producir una propuesta de Ley del Cáncer para Paraguay que incluyera todas las necesidades listadas.
- Durante 10 meses, la propuesta de la Ley del Cáncer pasó por una amplia revisión de las comisiones de salud del Senado paraguayo.
- El comité multisectorial participó activamente en esas discusiones hasta que, el día 25 de octubre de 2018, la propuesta de ley fue aprobada por unanimidad por el Senado y posteriormente por la Cámara de los Diputados de Paraguay.

Paraguay es un país marcado por la fragmentación de su sistema de salud, lo que perjudicó la implementación exitosa de muchas políticas y medidas correctivas que se pusieron en práctica durante varios años (OPAS, 2012). Una característica importante está relacionada con la concentración de servicios de salud principalmente en lo que se refiere al cuidado de los pacientes con cáncer, en Asunción, la capital esto limita el acceso a servicios de salud de calidad en la alta complejidad. Con una población estimada de 7,3 millones de habitantes en 2020, el cáncer es una importante causa de muerte en el país.

Ante ese contexto, en 2017, la ciudad de Asunción fue admitida por City Cancer Challenge para participar en el desafío de garantizar el acceso al cuidado oncológico equitativo y de calidad a su población, lo que impulsó la aprobación de la Ley de Atención Integral a las Personas con Cáncer en el año 2018.

La primera etapa del proyecto consistió en la creación de un comité multisectorial que reunió, por primera vez, a representantes de los sectores público y privado. Ese comité inició su trabajo por medio de una evaluación de las necesidades de la ciudad, con las contribuciones de más de 200 profesionales de salud. Los principales puntos verificados fueron los siguientes:

- › La gran fragmentación del sistema de salud local;
- › La falta de articulación entre las instituciones;
- › Desigualdad y alto costo del cuidado con el cáncer.

Con los resultados de ese análisis, el comité evaluó toda la estructura legal en vigor, priorizando el trabajo conjunto, con la finalidad de producir una propuesta de Ley del Cáncer para Paraguay que incluyera todas las necesidades descritas anteriormente. Esa propuesta fue sometida a un exhaustivo proceso de revisión por el comité multisectorial y por *City Cancer Challenge*, además de otros actores importantes y se envió al Congreso de Paraguay en diciembre de 2017.



Durante 10 meses, la propuesta de la Ley del Cáncer pasó por una amplia revisión de las comisiones de salud del Senado paraguayo. El proceso de aprobación de la Ley del Cáncer contó también con el apoyo de la Unión Internacional Contra el Cáncer (UICC), por medio de la actuación de su presidente, la Princesa Dina Mired, que se reunió con candidatos a la Presidencia de la República y con legisladores para solicitar mayor apoyo político al cuidado del cáncer y la reducción de los altos índices de mortalidad causada por la enfermedad en el país.

El comité multisectorial participó activamente en esas discusiones hasta que, el día 25 de octubre de 2018, la propuesta de ley fue aprobada por unanimidad por el Senado y posteriormente por la Cámara de los Diputados de Paraguay, en noviembre del mismo año. En enero de 2019, el presidente Mario Abdo Benítez promulgó la Ley N° 6.266/2018 (Paraguay, 2018), que dispone sobre la Atención Integral a las Personas con Cáncer en Paraguay.

Los principales avances brindados por la Ley N° 6.266/2018 fueron los siguientes:

- › La creación del Programa Nacional de Control del Cáncer (Pronac), a ser implementado por el Instituto Nacional del Cáncer;
- › La creación del Consejo Consultivo Multisectorial Nacional del Cáncer cuenta con la participación de representantes del Ministerio de la Salud, de hospitales públicos y privados, empresas farmacéuticas, del Consejo Nacional de Investigación y Tecnología y de asociaciones de pacientes, generando un importante espacio de diálogo sobre el cuidado de los pacientes de cáncer en el país.

En julio de 2019, se promulgó el Decreto N° 2.064 del Poder Ejecutivo que reglamenta la Ley N° 6.266/2018 y establece una cuenta especial sin límites financieros para asegurar a los pacientes de cáncer el acceso a una asistencia de calidad. También dispone sobre la creación de un Registro Nacional de Pacientes de Cáncer, de un comité técnico multidisciplinario responsable por la elaboración de una lista de medicamentos oncológicos para el tratamiento efectivo de la enfermedad y un plan de acción para la prevención y detección precoz del cáncer.

Los principales desafíos encontrados para la implementación efectiva de la Ley de Atención Integral de las Personas con Cáncer en Paraguay son las siguientes:

- › Las limitaciones presupuestarias, dado el alto costo del control del cáncer;
- › La burocracia del proceso de compra de medicamentos del país que no atiende con la velocidad adecuada las necesidades de patología, lo que acaba causando la judicialización de demandas de tratamiento; y
- › La falta de protocolos clínicos unificados de diagnóstico y tratamiento que deben utilizarse en todo el país, para mejores resultados clínicos y una mayor transparencia y confianza de la población.

A Pesar de los desafíos, podemos obtener buenas prácticas del ejemplo de Paraguay, tales como:

- › Creación de un comité multisectorial para discusión de los problemas y propuesta de soluciones;
- › Clara definición del problema;
- › Apoyo de actores con experiencia, buena articulación y voluntad política;
- › Ventana de oportunidad creada con el cambio de gobierno, lo que hizo posible incluir ese tema en la agenda.

Estudio de caso 2



LEY NACIONAL DE CÁNCER EN CHILE (2020)

RESUMEN:

- La aprobación de la Ley Nacional de Cáncer tuvo lugar después de una discusión de ocho años, puesto que tenía el objetivo de tratar la enfermedad de forma integral, como una política de Estado y con amplia participación de la sociedad civil.
- En el poder legislativo, la senadora Carolina Pedro Goic Boroevic fue la gran impulsora del proyecto.
- El ex ministro de Salud, Dr. Jorge Jiménez de la Jara, fue el responsable por convocar a todos los grupos involucrados y promover el diálogo para que se llegara a la propuesta de ley más completa posible.
- Fue un esfuerzo, siguiendo una lógica de participación horizontal de diálogo, en el que todos tenían acceso a lo que era discutido y recomendado.
- Con la promulgación de la ley, fueron posibles muchos avances en lo que se refiere al control del cáncer en el país y propuestas de continuación de avances por medio de otros instrumentos.

Chile es un país con una población estimada de 19,5 millones de habitantes (2020) y, aunque cuenta con una legislación enfocada en el control del cáncer desde hace más de tres décadas, no tenía una ley nacional destinada al cuidado integral de los pacientes con tal enfermedad. Esa realidad cambió en 2020, cuando fue aprobada la Ley Nacional de Cáncer de Chile (Ley N° 21.258/2020¹), cuyo objetivo es prevenir el aumento de la incidencia de la enfermedad, la segunda causa de muerte en el país desde 2015 y la primera en algunas regiones.

La aprobación de la Ley Nacional de Cáncer tuvo lugar después de una discusión de ocho años, puesto que tenía el objetivo de tratar la enfermedad de forma integral, como una política de Estado y con amplia participación de la sociedad civil. Se pretendía ampliar la perspectiva del cáncer para abarcar otros puntos de vista, no solo el tradicional de los médicos, sino también de otros actores de la sociedad, tales como las asociaciones de pacientes. Por tal motivo, el debate sobre la ley contó con una participación muy activa de la sociedad civil: las asociaciones de pacientes se empoderaron de la iniciativa y trabajaron en conjunto con entidades médicas y académicas contando con el apoyo de la prensa para la divulgación. El oncólogo Claudio Mora Pavez tuvo participación activa en el proceso de elaboración de la ley de cáncer, actuando como médico y paciente. Por tal motivo, la Ley n° 21.258/2020 es un homenaje al Dr. Claudio Mora quien falleció en 2018 debido a un cáncer de páncreas.

En el poder legislativo, la senadora Carolina Pedro Goic Boroevic fue la gran impulsora del proyecto. En sus propias palabras, en un diálogo promovido por City Cancer Challenge en 2020: *"...es importante que la ley sistematice el trabajo y una a todos los actores y, de alguna manera, asegure que la política permanente es la Política Nacional de Cáncer, para que esta no sea una política de un determinado gobierno. Lo que la sociedad civil quería era una ley que iría más allá del régimen de gobierno. Algo muy importante también fue la creación de los registros, con sustentación jurídica y financiación permanente, haciendo que el registro de los casos de cáncer fuera obligatorio"*. El exministro de Salud, Dr. Jorge Jiménez de la Jara, fue el responsable por convocar a todos

¹ Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. Disponible en <https://www.bcn.cl/leychilenavegar?idNorma=1149004>.



los grupos involucrados y promover el diálogo para que se llegara a la propuesta de ley más completa posible, dejando como gran legado el trabajo en conjunto. Fue un esfuerzo inédito en el país que hizo posible que todos tuvieran acceso al texto de la ley e incorporarán sus propuestas, siguiendo una lógica de participación horizontal de diálogo, en el que todos tenían acceso a lo que era discutido y recomendado.

Con la promulgación de la ley, fueron posibles muchos avances en lo que se refiere al control del cáncer en el país. A continuación, se presentan los puntos principales presentados por la Ley Nacional de Cáncer de Chile^{2,3}:

- › **Creación del Plan Nacional de Cáncer** – incluye la planificación, desarrollo y realización de políticas públicas, programas y acciones destinados a establecer las causas y prevenir el aumento de la incidencia de cáncer en Chile. Ese plan deberá revisarse cada 5 años.
- › **Creación de la Red Oncológica Nacional** – formada por centros de baja, media y alta complejidad y cuyo objetivo será el diagnóstico, tratamiento y acompañamiento de los pacientes con cáncer.
- › **Creación del Registro Nacional de Cáncer** – a partir de su creación, el cáncer pasa a ser una enfermedad de notificación obligatoria, lo que permite un control de todos los diagnósticos y tratamientos de casos de cáncer del país y, de tal forma, la ampliación de las informaciones y mejora de la calidad de las investigaciones y tratamientos ofrecidos a los pacientes oncológicos.
- › **Actualización permanente de las directrices clínicas** – lo que permite la incorporación de nuevos tratamientos como alternativas para los pacientes.
- › **Creación de la Comisión Nacional de Cáncer** – grupo formado por representantes de instituciones científicas, de facultades de medicina y asociaciones de pacientes, con el objetivo de dar asesoría al Ministerio de Salud para la formulación de políticas, implementación de estrategias de control del cáncer y en las investigaciones científicas.
- › **Creación del Fondo Nacional de Cáncer** - para financiar iniciativas que estén exclusivamente relacionadas al control del cáncer y a la investigación científica sobre la enfermedad.
- › **Fomento a la investigación oncológica** - por medio de la cooperación entre el Ministerio de Salud y el Ministerio de Ciencia, Tecnología, Conocimiento e Innovación.

Incentivo a la cooperación público-privada – con inclusión de la sociedad civil y asociaciones de pacientes en el acompañamiento de los objetivos del Plan Nacional de Cáncer.

Aunque la aprobación de la ley sea reciente, hay algunos desafíos ya encontrados en su implementación, tales como el déficit de profesionales especializados en oncología y la falta de planificación presupuestaria que depende de la aprobación del Poder Ejecutivo.

A pesar de los desafíos, podemos obtener buenas prácticas del ejemplo de Chile, tales como:

- › Lógica horizontal de toma de decisión, con participación activa de varios actores de la sociedad;
- › Apoyo del gobierno en la iniciativa liderada por las asociaciones de pacientes;
- › Transparencia en la dirección del proceso, con acceso de todos al texto de la ley para incorporación de sugerencias.

¹ Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. Disponible en <https://www.bcn.cl/leyfacil/recurso/ley-del-cancer>.

² Ministerio de Salud de Chile. Disponible en: <http://www.minsal.cl/ley-nacional-de-cancer-fue-aprobada-en-general-por-el-senado/>.

Estudio de caso 3

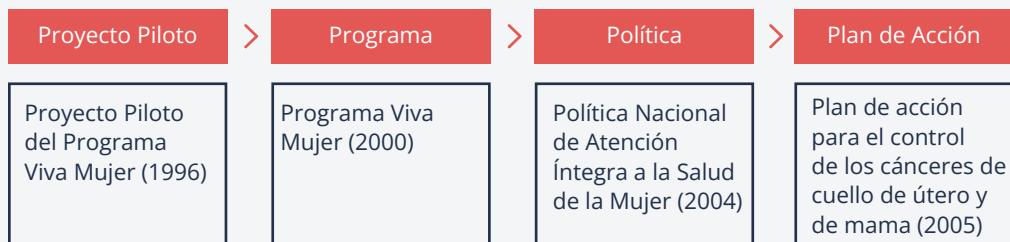


DEL PROYECTO PILOTO AL PLAN DE ACCIÓN – EJEMPLO DE LA ESTRUCTURACIÓN DE UNA POLÍTICA DE CÁNCER EN BRASIL

RESUMEN:

- › Estructuración del control de cánceres femeninos en Brasil, que comenzó con el control del cáncer de cuello uterino y luego incluyó el cáncer de mama.
- › Uso de la lógica conceptual para una política de salud: plan piloto, programa, política, plan de acción.
- › Expansión de iniciativas en todo el territorio nacional de manera controlada.

Brasil tiene un largo historial en el cuidado de la salud de la población femenina y en el control de cáncer de cuello de útero, habiendo sido uno de los países del mundo que introdujo la citología vaginal (prueba de Papanicolaou) para el diagnóstico de ese tipo de cáncer, a partir de la década de 1970. En los años 90, ese trabajo se intensificó, y permitió que el país pudiera servir de ejemplo para la estructuración de políticas para el cáncer, siguiendo el orden lógico del desarrollo de políticas públicas, conforme muestra la figura a continuación.



Fase 1 – Proyecto Piloto

En el año 1995, el gobierno brasileño participó en la IV Conferencia Mundial sobre la Mujer, de la Organización de las Naciones Unidas, realizada en China, y volvió con el compromiso de trabajar para la reducción de la morbilidad por cáncer de cuello de útero en el país. En 1996, el Instituto Nacional de Cáncer (INCA), en conjunto con el Ministerio de la Salud, elaboró un proyecto piloto, implementado en 1997. En esa primera instancia, se enfatizó la cobertura de la citología vaginal, debido a la falta de experiencia previa del país en la creación de programas de prevención secundaria de ámbito nacional y al desafío presentado por las diferencias socioeconómicas observadas en su territorio.

Para este proyecto piloto se seleccionaron cinco ciudades que tuvieran más de 100 mil mujeres en su población (Curitiba, Recife, Distrito Federal, Río de Janeiro y Belém). Posteriormente se incluyó todo el Estado de Sergipe. El objetivo de esta etapa del proyecto fue atender a mujeres entre 35 y 49 años que nunca se habían hecho la prueba preventiva o que llevaban más de tres años sin hacerla. Se atendieron a 124.440 mujeres con el objetivo de identificar lesiones y tratarlas inmediatamente, durante la atención ambulatoria.



En 1998, las acciones de Viva Mujer (Viva Mulher) se intensificaron, con mayor personal asistencial, ampliación de la logística, calificación de la red de laboratorios, articulación de las redes regionales con enfoque en las atenciones de alta complejidad y locales de difícil acceso, desarrollo del Siscolo (Sistema de Información del Cáncer de Cuello de Útero – Siscolo), para monitoreo de las acciones del programa, creación de mecanismos de búsqueda activa de mujeres para el control del cáncer de cuello de útero, identificación de competencias en los diferentes niveles de gobierno y movilización de mujeres para la realización de la prueba.

Fase 2 – Programa

Entre 1999 y 2000, el proyecto pasó por una fase de consolidación y comenzaron las discusiones sobre la inclusión del control del cáncer de mama en las acciones. En ese período se definieron las directrices generales para la incorporación del proyecto como un programa en el Sistema Único de Salud (SUS). También se identificó la necesidad de una red articulada e integrada a nivel nacional para el control del cáncer de cuello de útero. En 2002, comenzaron las acciones para la inclusión del control del cáncer de mama, en todas las dimensiones del programa. Hubo aumento en la capacitación de profesionales en todos los estados de Brasil y captación de mujeres en edad de mayor riesgo de presentar lesiones precursoras de cáncer de cuello de útero.

El período de 2001 a 2005 permitió la expansión de las acciones ya realizadas hasta el momento y la inclusión de la prueba de detección de cáncer de mama en el programa. Otra iniciativa importante de ese período fue la inclusión en el alcance del programa de las poblaciones indígena y carcelaria. Bajo la denominación de Programa Nacional de Control del Cáncer del Cuello del Útero y de Mama, la campaña de intensificación, realizada en 2002, fue importante para el perfeccionamiento del Siscolo y el inicio de la movilización necesaria para el desarrollo del Sismama, sistema similar enfocado en el control del cáncer de mama que entró en vigor en 2005.

Gradualmente, el nombre Viva Mujer se dejó de utilizar y el Programa pasó a denominarse Programa Nacional de Control del Cáncer del Cuello del Útero y de Mama y, posteriormente, Acciones de Control del Cáncer del Cuello del Útero y Mama.

Fase 3 - Política

A partir de 2003, el INCA inició las discusiones sobre el rastreo del cáncer de mama, con la participación de la sociedad civil y del área médica, con el objetivo de elaborar un documento de consenso sobre este tema. Este documento de consenso recomendaba el rastreo del examen clínico de mamas y mamografía (para rangos de edad específicos), además de la necesidad de asegurar el acceso al diagnóstico, tratamiento y seguimiento para todas las mujeres con alteraciones en las pruebas realizadas. Posterior a la publicación del documento de consenso, el Ministerio de Salud incorporó nuevas directrices que reforzaban la importancia del control del cáncer de mama en la política de salud.

En 2004, el gobierno instituyó la Política Nacional de Atención Integral a la Salud de la Mujer, incluyendo el control de cáncer ginecológico entre sus directrices. Posteriormente, el Programa Viva Mujer también se incorporó a las políticas de control del cáncer del Ministerio de la Salud, con la denominación de Política Nacional de Atención Oncológica, de 2005.

Los objetivos y acciones de la política, enfocados específicamente en cáncer, fueron:



- › Reducir la morbilidad por cáncer en la población femenina;
- › Organizar, en municipios-polos de microrregiones, redes de referencia y contra-referencia para el diagnóstico y el tratamiento de cáncer de cuello uterino y de mama;
- › Asegurar el cumplimiento de la Ley Federal que prevé la cirugía de reconstrucción mamaria para las mujeres a quienes se les realizó mastectomía;
- › Ofrecer la prueba VIH y de sífilis a las mujeres incluidas en el Programa Viva Mujer, especialmente aquellas con diagnóstico de enfermedades de transmisión sexual (ETS), VPH y/o lesiones intra-epiteliales de alto grado/cáncer invasor.

Fase 4 – Plan de acción

Con la aprobación de la Política Nacional de Atención Integral a la Salud de la Mujer en 2004 y de la Política Nacional de Atención Oncológica el año siguiente (cuya prioridad eran los cánceres de cuello de útero y de mama), en el año 2005 se lanzó el Plan de Acción para Control de los Cánceres de Cuello del Útero y Mama para el período de 2005 a 2007 que propuso seis directrices estratégicas:

1. Aumento de cobertura de la población objetivo;
2. Garantía de calidad;
3. Fortalecimiento del sistema de información;
4. Desarrollo de capacitaciones;
5. Estrategia de movilización social; y
6. Desarrollo de investigaciones.

Como consecuencia de esas políticas y acciones se puede atribuir una reducción de la morbilidad por cáncer de cuello del útero y mama en la población brasileña, aunque persisten muchos desafíos en esta materia. Algunos avances evidenciados de este proceso de política pública se citan a continuación:

- › Fortalecimiento de la idea de una organización en red para el control del cáncer;
- › Ampliación de la presencia de la citología vaginal en la vida de las mujeres brasileñas;
- › Fortalecimiento de la capacitación de profesionales y gestores de salud;
- › Aumento de la visibilidad de los cánceres de cuello de útero y mama en la sociedad brasileña;
- › Descentralización de la gestión de la salud pública en Brasil;
- › Primera iniciativa en ámbito nacional de Brasil, que permite la actuación conjunta del Ministerio de la Salud e INCA, incluyendo las diversidades regionales del país y proporcionando una comprensión inédita sobre el problema del cáncer en Brasil.

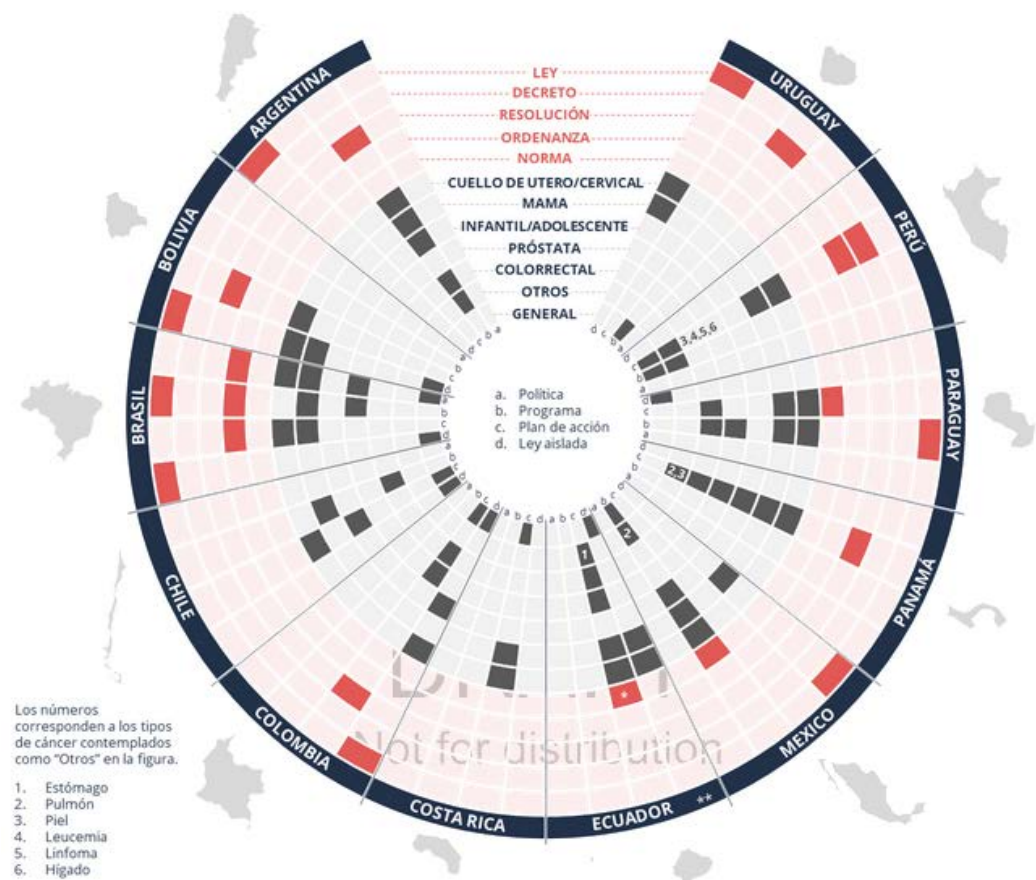
Este ejemplo es interesante porque evidencia cómo a través de un proyecto piloto se inicia la resolución de un problema de salud. En este sentido, a partir de los resultados obtenidos del piloto se puede ampliar el número de participantes, corregir la ruta, incluir nuevos temas (como es el caso del cáncer de mama) y sentar las bases para el subsecuente desarrollo de una política nacional y planes de acción, con metas claras y medibles. Eso posibilita la expansión de las acciones a todo el país con una garantía de continuidad, puesto que se constituye en una política que trasciende gobiernos e ideologías políticas.

3 Analizar las políticas de cáncer del contexto o país de interés

En esta sección se analizan las políticas existentes para el control del cáncer en doce países de América Latina: Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Ecuador, México, Panamá, Paraguay, Perú y Uruguay. Además de permitir la comparación entre los países acerca de marcos normativos y cronología de las políticas, el análisis permite evaluar los principales aspectos de las políticas de cada país, las prioridades nacionales con relación a los tipos de cáncer, los aspectos relacionados con la innovación y los actores involucrados en las decisiones nacionales.

En la FIGURA 6 se muestran las normas por cada país analizado en América Latina, el instrumento normativo utilizado para el ejercicio de política pública y los tipos de cáncer priorizados en cada país. A modo de resumen, se observa que **la ley es el instrumento normativo** más común, seguido de la resolución. Los cánceres de **mama y cuello uterino/cervical son los tipos de cáncer objetivo más recurrentes** en las políticas, programas, planes de acción y leyes.

Figura 6: Instrumento normativo para el cáncer y tipos de cáncer prioritarios en los países da América Latina



* Estrategia nacional con duración de 5 (cinco) años.

** Todos los casos son un proyecto de ley que aún no ha sido aprobado.

Fuente: Elaboración de los autores a partir del análisis de las normativas de cada país.

La FIG. 7 presenta un análisis detallado de aspectos relevantes para comprender el contexto de los 12 países de América Latina en este tema. A través de este análisis, es posible comprender los principales aspectos del control del cáncer en cada país, políticas en innovación, los desafíos que aún enfrenta para tratar de mejorar la atención del cáncer, los tipos de cáncer priorizados por el país, además de conocer las principales asociaciones de la sociedad civil dedicadas a mejorar la atención del cáncer en el país.

En el **Anexo 1** se presenta un análisis detallado para cada uno de estos 12 países, cubriendo la cronología de la creación de políticas relacionadas con el control del cáncer, con énfasis en los avances observados en la última década.

Figura 7: Características generales de las políticas y prioridades de los países de América Latina con relación al cáncer

Argentina



PRINCIPALES ASPECTOS DE LA POLÍTICA

Existencia de una ley nacional contra el cáncer: ● **NO**

La competencia para legislar sobre el cáncer es de nivel provincial.

Existencia de un registro nacional: ● **NO**

Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA): registra casos de cáncer pediátrico (hasta 19 años) diagnosticados en el país.

Sistema de Información de Tamizaje (SITAM): registro de pacientes que reciben atención en hospitales, clínicas y centros de salud a quienes se les realizan procedimientos de prevención, detección, diagnóstico y/o tratamiento de cáncer de mama, de colon y recto o de cuello de útero.

Registro Institucional de Tumores de Argentina (RITA): registro de cáncer de base hospitalaria.

Sistema de Vigilancia Epidemiológica y reporte del Cáncer (SIVER-Ca): registro continuo y sistemático de datos sobre la ocurrencia de esta enfermedad por medio de registros de base poblacional (RCBP), RITA y estadísticas vitales.

INNOVACIÓN

Resolución de 2007, trata del uso de células tronco para el tratamiento de cáncer. En 2019 se firmó un acuerdo de cooperación público-privado (con el laboratorio AstraZeneca) para el desarrollo de las actividades y acciones de **Medicina de Precisión**, tanto en el ámbito nacional como regional.

Departamentos gubernamentales que trabajan con la innovación:

- › Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación
- › Instituto Nacional de Coordinación Única de Ablación e Implante (INCUCAI)
- › Comisión Consultiva en Terapias Celulares y Medicina Regenerativa
- › Fundación Nacional del Tórax



DESAFÍOS PARA MEJORAR LOS CUIDADOS DEL CÁNCER



Bajo presupuesto para el cáncer.



Falta de un registro nacional.



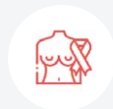
Concentración de infraestructura (recursos físicos y humanos) en las grandes ciudades.



Falta de una política nacional, lo que dificulta la continuidad de la atención, dependiente de la voluntad política.

CÁNCERES PRIORITARIOS, GRUPOS POBLACIONALES Y TRAYECTORIA DEL PACIENTE

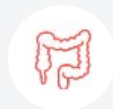
Tipos*



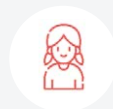
Mama



Cervical



Colorrectal



Infantil

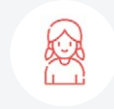


Oral

Género y ciclo de vida



Mujeres



Infantil



Adolescentes

Trayectoria del Paciente

Todos, pero principalmente prevención y cuidados paliativos

GRUPOS DE INTERÉS E INICIATIVAS



Liga Argentina de Lucha Contra el Cáncer

Campaña sobre el cáncer de mama durante el mes de octubre. La entidad estimula la educación, la discusión y la detección precoz de diversos tipos de cáncer. Realizan convenciones para intercambio de conocimiento y trabajan con grupos de apoyo a pacientes y familiares de enfermos.



Movimiento Ayuda Cáncer de Mama (MACMA)

Una organización civil sin fines lucrativos, está presente en **Facebook** con campañas y acciones de e-concientización sobre cáncer de mama. En su página, refuerza la **campaña** para la detección precoz del cáncer y divulga **eventos** benéficos, así como premiaciones.

* Incluye cánceres cubiertos por políticas, programas o planes nacionales.

Bolivia



PRINCIPALES ASPECTOS DE LA POLÍTICA

Existencia de una ley nacional contra el cáncer: **SI**

Ley Nacional de Cáncer aprobada en 2019.

Existencia de un registro nacional: **NO**

En 2018 el gobierno lanzó una investigación nacional en conjunto con PAHO para identificar factores de riesgo para cuatro patologías, entre ellas el cáncer. Fue la primera iniciativa orientada a la comprensión de la prevalencia de enfermedades en la población. Sin embargo, no existe un registro para la identificación y control de esas enfermedades.

INNOVACIÓN

Se encuentran en construcción tres **centros de medicina nuclear**: en El Alto, La Paz y Santa Cruz. El primero en ser inaugurado fue el de **El Alto**, en octubre de 2019, pero no constan registros sobre actividades específicas sobre el cáncer.

En 2018, el **Centro de Investigación y Desarrollo en Tecnología Nuclear (CITDN)**, la Red de Centros de Medicina Nuclear y Radioterapia y la Agencia Boliviana de Energía Nuclear (ABEN) convocaron a profesionales de la salud a postularse para becas académicas de especialización en medicina nuclear y tecnología en Rusia y en Argentina.

DESAFÍOS PARA MEJORAR LOS CUIDADOS DEL CÁNCER



Falta de prioridad dada al cáncer, a pesar de la alta prevalencia en la población.



Bajo presupuesto para el cáncer y para la salud, en general.



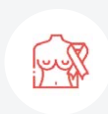
Infraestructura (física y humana) deficiente.



Desabastecimiento de medicamentos oncológicos.

CÁNCERES PRIORITARIOS, GRUPOS POBLACIONALES Y TRAYECTORIA DEL PACIENTE

Tipos*

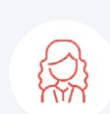


Mama



Cervical

Género y ciclo de vida



Mujeres

Trayectoria del Paciente

Prevención (vacunación contra el HPV para niñas desde 2017).

* Incluye cánceres cubiertos por políticas, programas o planes nacionales.

GRUPOS DE INTERÉS E INICIATIVAS

**Asociación de Padres de Niños con Cáncer**

Fueron los primeros en diseñar y proponer la Ley 1223 (2019) al Gobierno, según el Ministerio de Salud boliviano. Posteriormente ella fue mejorada y promulgada por el presidente de entonces, Evo Morales.



Fundación Boliviana
Contra el Cáncer
La Paz - Bolivia

Fundación boliviana de lucha contra el cáncer

Hace 51 años la Fundación se destina a organizar campañas de concientización, capacitación y busca convenios para cooperación de diversos organismos internacionales e instituciones nacionales. Entre los convenios, apoya la compra de materiales y equipamientos para los Hospitales de Clínicas, además de la construcción de un moderno laboratorio alemán en el país.

Brazil



PRINCIPALES ASPECTOS DE LA POLÍTICA

Existencia de una ley nacional contra el cáncer: SI

Política Nacional de Cáncer actualizada en 2013 (Política Nacional de Prevención y Control del Cáncer).

Existencia de un registro nacional: NO

Brasil tiene varias bases de datos, incluido un **Registro de cáncer de base poblacional (PBCR)** y un **Registro de cáncer de base hospitalaria (HCR)**. Desde 2013 el país también cuenta con el Sistema Nacional de Información sobre Cáncer (SISCAN) en el sistema público de salud. Sin embargo, existen problemas de calidad sobre los datos.

En 2018 se aprobó la Ley de Notificación Obligatoria del Cáncer, con el objetivo de mejorar las informaciones del cáncer en el país. A pesar de la aprobación de la ley, la misma aún no fue reglamentada por la dificultad de definir qué órgano del gobierno debería ser responsable por la notificación de los eventos en salud relacionados al cáncer.

INNOVACIÓN

El país tiene varias iniciativas dirigidas a la innovación en el área del cáncer, como el Banco Nacional de Tumores (BNT), orientado a la investigación sobre inmunoterapia. Desde 2009 Brasil posee la **Política Nacional de Atención Integral en Genética Clínica**, que se destina a apoyar acciones y políticas relacionadas a las enfermedades genéticamente determinadas.

En 2020 fue lanzado el **Programa Nacional de Genómica y Salud de Precisión** – Genomas Brasil, cuyo principal objetivo es la creación de un banco de datos nacional con 100 mil genomas completos de brasileños, saludables y portadores de determinadas enfermedades, como el cáncer, con el fin de implementar la salud de precisión en el SUS.

DESAFÍOS PARA MEJORAR LOS CUIDADOS DEL CÁNCER



- Diagnóstico tardío, lo que hace que gran parte de los cánceres sean diagnosticados en los estadios III y IV.
- Falta de datos de buena calidad para mejorar el planeamiento de las políticas y acciones.
- Falta de acceso al tratamiento en tiempo oportuno.
- Concentración de servicios de mejor calidad en grandes centros urbanos, y vacíos asistenciales en muchas partes del país.

CÁNCERES PRIORITARIOS, GRUPOS POBLACIONALES Y TRAYECTORIA DEL PACIENTE

Tipos*		Género y ciclo de vida	Trayectoria del Paciente
			Prevenición,
Mama	Cervical	Mujeres	diagnóstico,
			tratamiento
Próstata	Pulmón	Hombres	y cuidados paliativos.
(control mediante la prevención del tabaquismo)			

GRUPOS DE INTERÉS E INICIATIVAS



ABRALE

La Asociación Brasileña de Linfoma y Leucemia creó, en 2014, el **Movimiento Todos Juntos Contra el Cáncer (TJCC)**, una iniciativa para unir hospitales, autoridades en Salud y asociaciones de pacientes que trabajan para el desarrollo de acciones colaborativas en aras de la mejora y el cumplimiento de la Política Nacional de Prevención y Control del Cáncer (PNPCC). Actualmente, el Observatorio de Oncología de Abrale es socio del INCA y citado en el Portal de Transparencia del gobierno federal como una fuente de datos confiable para el seguimiento de las acciones de cáncer.



AMUCC

Organización estadual afiliada a Femama, la AMUCC participó fuertemente en advocacy para la elaboración y aprobación de la Ley de los 60 Días, en conjunto con el legislativo y con el apoyo de Femama.

* Incluye cánceres cubiertos por políticas, programas o planes nacionales.



FEMAMA

Federación Brasileña de Asociaciones Filantrópicas de Apoyo a la Salud de la Mama, desde su fundación practica advocacy como una de sus más importantes estrategias en la lucha para alcanzar, continuamente, la reducción del índice de mortalidad por cáncer de mama en Brasil. Fue una de las grandes responsables por la aprobación de la Ley de los 30 Días para el cáncer, entre otras iniciativas recientes, que contribuyeron al avance de las políticas públicas en el país.



Instituto Oncoguia

Participa activamente de varias acciones de advocacy y fue fundamental para la aprobación de medicamentos orales para el cáncer en salud suplementar. Es miembro fundador del Go All, movimiento que luchó para la aprobación de la Ley de Notificación Obligatoria del Cáncer, en 2018 conjuntamente con otras asociaciones.

Chile



PRINCIPALES ASPECTOS DE LA POLÍTICA

Existencia de una ley nacional contra el cáncer: SI

Hay muchas iniciativas del gobierno chileno en relación al cáncer. Los esfuerzos más significativos comenzaron en la década del 80, con la creación de un programa nacional y programas para tipos específicos de cáncer. A partir de 2010 se ha consolidado una política nacional, seguida de un plan y, por fin, el país cuenta hoy con una ley nacional, aprobada en 2020.

Existencia de un registro nacional: SI

En 2019 el Registro Nacional de Cáncer de Chile comenzó a funcionar, con datos de casi mil pacientes. El registro es uno de los principales puntos del nuevo Plan Nacional de Cáncer 2018-2028. La iniciativa comenzó a ser implementada como un proyecto-piloto desarrollado por el Centro Nacional de Sistemas de Información en Salud (Cens), de la Universidad de Valparaíso y del Ministerio de Salud. Actualmente, el banco de datos del registro es alimentado por el Instituto Nacional del Cáncer de Santiago, apenas en seis tipos de tumores (mama, cuello uterino, gástrico, ovario, próstata y toroide).

INNOVACIÓN

En 2020 se creó la Alianza Chilena en Medicina de Precisión, una alianza de universidades, académicos y laboratorios de innovación, que cuenta con el respaldo del Ministerio de Ciencias, Tecnología, Conocimiento e Innovación de Chile. Entre los objetivos, están: fortalecer la consejería genética para educar hacia mudanzas de hábitos más saludables, generar instancias de divulgación y actividades educativas y actuar de forma colaborativa para generar datos e implementar investigación y desarrollo de pacientes, en pro de una estructura que renueve el modelo de atención a la salud en el ciclo vital.



DESAFÍOS PARA MEJORAR LOS CUIDADOS DEL CÁNCER



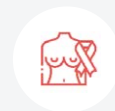
En Chile, el acceso a tecnologías e innovación en el área de la medicina oncológica es limitado debido a su alto costo, lo que dificulta la implementación de la oncología de precisión y tratamientos como la inmunoterapia.



El Registro Nacional de Cáncer fue creado, pero aún no es un sistema de información completo nacional.

CÁNCERES PRIORITARIOS, GRUPOS POBLACIONALES Y TRAYECTORIA DEL PACIENTE

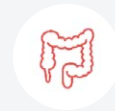
Tipos*



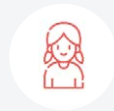
Mama



Cervical



Colorrectal

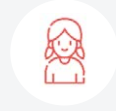


Infantil

Género y ciclo de vida



Mujeres



Infantil

Trayectoria del Paciente

Prevención,
detección temprana,
tratamiento,
cuidados paliativos.

GRUPOS DE INTERÉS E INICIATIVAS



Chile sin cáncer

Institución privada sin fines lucrativos que articula alianzas público-privadas para ofrecer mejores oportunidades de diagnóstico y tratamiento de cáncer para adultos atendidos en el sistema público de salud.



Fundación Vi-Da

Institución que apoya a pacientes y familiares para atenuar el impacto económico de la enfermedad. Ofrece apoyo médico y psicológico, alimentación complementaria y nutricional, mejora de la vivienda y del vestuario, transporte para centros de tratamiento, exámenes médicos gratuitos, apoyo recreativo, entre otros servicios.

* Incluye cánceres cubiertos por políticas, programas o planes nacionales.

Colombia



PRINCIPALES ASPECTOS DE LA POLÍTICA

Existencia de una ley nacional contra el cáncer: ● NO

El Modelo de Control del Cáncer (2006) fue el primer gran intento del país de posicionar al cáncer como un problema de salud pública. El abordaje incluía desde el sistema de salud, la prestación de servicios oncológicos y la situación epidemiológica, con un enfoque de control en tres diferentes áreas (política, comunidad y servicios de salud).

Existencia de un registro nacional: ● SI

En 2010, con la ley Sandra Ceballos, se creó el Sistema de Información, a partir del establecimiento de los Registros Nacionales de Cáncer en Adultos, basados en registros poblacionales e institucionales. El mismo año, la Ley 1388 también ordenó la creación del Registro Nacional de Cáncer Infantil.

INNOVACIÓN

En 2017, fue aprobado el uso de la inmunoterapia en el tratamiento de cáncer en Colombia. Invima aprobó un nuevo **medicamento** para tratar tres de los tumores más agresivos: pulmón, riñón y melanoma.

DESAFÍOS PARA MEJORAR LOS CUIDADOS DEL CÁNCER



Falta de especialistas (médicos), que están concentrados en las capitales.



Segmentación y limitación en la oferta de servicios de atención oncológica.



Fallas en los registros (subnotificación).



Demora en diagnósticos y tratamientos.



Costos elevados de las nuevas terapias, que presionan un sistema de salud frágil en términos financieros.

CÁNCERES PRIORITARIOS, GRUPOS POBLACIONALES Y TRAYECTORIA DEL PACIENTE



GRUPOS DE INTERÉS E INICIATIVAS



Fundayama

A través de la iniciativa de la Fundación ModoRosa y de la Fundayama, en 2018 diversas marcas se unieron por la prevención de la enfermedad con campañas y donaciones. Empresas y marcas reconocidas, con presencia en Colombia, implementaron campañas de responsabilidad social, e incluso asignaron tanto parte de sus ventas como donaciones para fundaciones que promueven la detección precoz de la enfermedad y el tratamiento de pacientes.



Liga Colombiana contra el Cáncer

Hace 60 años se destina a organizar campañas de concientización, prevención y diagnóstico precoz, con participación de voluntarios. A lo largo de su historia, más de 30 Ligas y Capítulos Seccionales fueron creados en diferentes ciudades y municipios, para estar cada vez más cerca de la comunidad.

* Incluye cánceres cubiertos por políticas, programas o planes nacionales.

Costa Rica



PRINCIPALES ASPECTOS DE LA POLÍTICA

Existencia de una ley nacional contra el cáncer: ● NO

Sin embargo, el país cuenta con dos planes para el cuidado del cáncer.

- › **Plan Nacional para la Prevención y Control del Cáncer** (2011-2017): atención al diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y cuidados paliativos. Se enfoca en los sistemas de vigilancia, de investigación y desarrollo tecnológico y de capacitación de recursos humanos.
- › Plan Institucional para Atención al Cáncer (2015-2018): contribución al plan anterior, refuerza la reducción de la incidencia de tumores malignos, con atención al diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y cuidados paliativos.



Existencia de un registro nacional: ● SI

- › **Sistema de Registro Nacional de Tumores (SIRNAT)**: el registro nacional de tumores de Costa Rica fue creado en 1976, y en 2014 fue modernizado y se convirtió en el SIRNAT, un sistema descentralizado que representa un módulo dentro del Sistema de Información Nacional de Vigilancia de la Salud.
- › **Expediente Digital Único en Salud (EDUS)**: registro universal de salud al que todos los pacientes tienen acceso a través de una aplicación de celular.

INNOVACIÓN

El país posee un **Programa Nacional de Tamizaje Neonatal** desde 1990, reconocido como uno de los **mejores** en América Latina. Además, es uno de los países que más utiliza tecnología e innovación en el combate al cáncer, con disponibilidad de inmunoterapias para el tratamiento de pacientes, y con leyes que protegen la privacidad de datos de los pacientes.

DESAFÍOS PARA MEJORAR LOS CUIDADOS DEL CÁNCER

-  Falta de coordinación más centralizada de las políticas.
-  Falta de infraestructura.
-  Largos tiempos de espera para diagnóstico y tratamiento.
-  Recursos humanos y económicos insuficientes.
-  Desinformación del paciente sobre el funcionamiento y navegación del sistema de salud.

CÁNCERES PRIORITARIOS, GRUPOS POBLACIONALES Y TRAYECTORIA DEL PACIENTE



GRUPOS DE INTERÉS E INICIATIVAS



ANASOVI

La principal asociación de Costa Rica en la defensa de los derechos y deberes de las enfermedades críticas, crónicas y/o degenerativas.



Proyecto Daniel

Con énfasis en iniciativas dirigidas al diagnóstico y seguimiento de jóvenes con cáncer. Una de las acciones, fue la campaña de concientización y **una de las regiones del país** para crear concientización y estimular el diagnóstico precoz de la enfermedad en adolescentes.

* Incluye cánceres cubiertos por políticas, programas o planes nacionales.

Ecuador



PRINCIPALES ASPECTOS DE LA POLÍTICA

Existencia de una ley nacional contra el cáncer: ● NO

En 2017 fue aprobada la **Estrategia Nacional para la Atención Integral del Cáncer en Ecuador**, una normativa del Ministerio de Salud Pública, de carácter obligatorio para el Sistema Nacional de Salud. Sin embargo, esta estrategia es válida para el período de 2017 a 2023 y, por lo tanto, actúa como un plan de acción para el control del cáncer en el país.

Existencia de un registro nacional: ● SI

En 1984 fue creado el Registro Nacional de Tumores (RNT), vinculado a SOLCA Núcleo de Quito, conforme Acuerdo Ministerial 6345. El RNT es un sistema de información responsable por coleccionar, almacenar, analizar, interpretar y notificar de forma sistemática los datos de todos los casos de cáncer diagnosticados en diferentes servicios de salud de la ciudad de Quito, permitiendo establecer tasas de incidencia. Hoy, el país tiene registros de cáncer en Quito, Guayaquil, Manabí, Cuenca, Loja y Los Ríos.

INNOVACIÓN

En octubre de 2020, el Ministerio de Salud Pública de Ecuador firmó un convenio con el Hospital St. Jude Children's Research, de los Estados Unidos, para atención, investigación e innovación en el tratamiento de niños con cáncer en la red pública de salud en el país. La cooperación técnica consiste en la atención, investigación, capacitación y fortalecimiento del talento humano que mejorará los procesos de gestión, innovación y tratamiento de la enfermedad.

DESAFÍOS PARA MEJORAR LOS CUIDADOS DEL CÁNCER



Falta de acción del gobierno.



Falta de presupuesto.



La Estrategia Nacional para el control del cáncer no es aplicada en su totalidad.



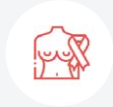


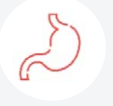
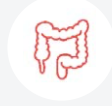
Baja capacidad diagnóstica.



Falta de conexión del modelo de atención en red.



CÁNCERES PRIORITARIOS, GRUPOS POBLACIONALES Y TRAYECTORIA DEL PACIENTE

Tipos*		Género y ciclo de vida	Trayectoria del Paciente
 Mama	 Cervical	 Mujeres	Prevenición,
 Estómago	 Colorrectal	 Hombres	detección temprana,
 Próstata			diagnóstico,
			tratamiento,
			rehabilitación
			y cuidados paliativos.

GRUPOS DE INTERÉS E INICIATIVAS



Jóvenes contra el Cáncer

Organización sin fines lucrativos, que apoya a personas con diagnóstico de cáncer, especialmente jóvenes, en Ecuador. Promueven campañas de concientización, con el objetivo de mudar la percepción sobre la enfermedad. Trabajan por los derechos de los pacientes con cáncer, Además de ofrecer apoyo psicológico y terapias complementarias a los pacientes y a sus familias.



Observatorio Nacional de Combate al Cáncer

Iniciativa de participación ciudadana que se organiza para defender los derechos de los pacientes con cáncer, formada a partir del CPCCS - Consejo de Participación Ciudadana y Control Social. El objetivo del Observatorio es salvar 100 mil vidas los próximos 10 años a través del cumplimiento de la legislación y de campañas de prevención al cáncer.

* Incluye cánceres cubiertos por políticas, programas o planes nacionales.

México



PRINCIPALES ASPECTOS DE LA POLÍTICA

Existencia de una ley nacional contra el cáncer: **NO**

No hay un Programa Nacional de Cáncer todavía, pero se está impulsando su desarrollo. Por ejemplo, la Ley General de Salud (1984) establece el Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos, que incluye diagnóstico y tratamiento del cáncer. El país también posee un **Programa Integral de Prevención y Control del Cáncer en México** (2016), que busca fortalecer una línea de trabajo para optimizar la calidad y la cantidad de la oferta de los servicios de prevención, diagnóstico, tratamiento, cuidados paliativos y rehabilitación para sobrevivientes del cáncer.

Además, existen varias normativas relacionadas al cáncer, como:

- › **NOM-041-SSA2-2011** – dirigida a la prevención, diagnóstico, tratamiento, control y vigilancia epidemiológica del cáncer de mama.
- › **NOM-011-SSA3-2014** – que establece criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos.
- › **NOM-047-SSA2-2015** - para la atención a la salud del Grupo Etario de 10 a 19 años de edad, incluyendo factores de riesgo y/o signos y síntomas que identifiquen cáncer
- › **NOM-002-SSA3-2017** - organización y funcionamiento de los servicios de radioterapia.

Existencia de un registro nacional: **SI**

La Red Nacional de Registro de Cáncer (RNR) fue creada en 2019. El país posee otros registros:

Registro Único de Cáncer en la Infancia y la Adolescencia (RUCIA): una plataforma que une el registro y seguimiento de los pacientes en tratamiento a nivel nacional e interinstitucional, porque comunica los registros existentes de los sistemas públicos de salud, desde 2019.

Registro de Sobrevivientes del Cáncer: iniciativa del Instituto Nacional de Cancerología para identificar a las personas que vencieron a la enfermedad y comprender sus necesidades físicas, emocionales y sociales.





Sistema de Información de Cáncer de la Mujer (SICAM): disponibiliza información sobre el tamizaje del Cáncer de Mama en Unidades de la Secretaría de Salud en edades de 25 a 69 años, desde 2013.

INNOVACIÓN

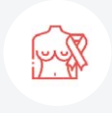


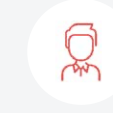
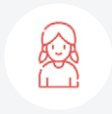

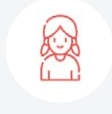
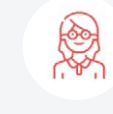

México posee el **Instituto Nacional de Medicina Genómica** (Inmegen) desde 2004. El instituto desarrolla investigaciones científicas de excelencia y ofrece formación de alto nivel para profesionales que se orientan hacia la aplicación médica del conocimiento genómico. Una de las líneas de investigación corresponde a la genómica del cáncer, con varios **proyectos** de investigación en ese área. Además, México tiene fuerte actuación en el área de telemedicina, aunque no posea reglamentación sobre el uso de telefonía móvil para este fin.



DESAFÍOS PARA MEJORAR LOS CUIDADOS DEL CÁNCER

-  Falta de una política nacional.
-  Falta de recursos.
-  Fragmentación del sistema de salud.
-  Bajo porcentaje de detección precoz.

CÁNCERES PRIORITARIOS, GRUPOS POBLACIONALES Y TRAYECTORIA DEL PACIENTE

Tipos*		Género y ciclo de vida		Trayectoria del Paciente
 Mama	 Cervical	 Mujeres	 Hombres	Prevenición, diagnóstico, tratamiento, cuidados paliativos y rehabilitación.
 Infantil	 Próstata	 Infantil	 Adolescentes	
 Pulmón	(control mediante la prevención del tabaquismo)			

GRUPOS DE INTERÉS E INICIATIVAS



Asociación Mexicana de Lucha Contra el Cáncer A.C. (AMLCC)

Ofrece soporte a pacientes con cualquier tipo de cáncer, dependiendo de su condición y necesidad, con soporte a la quimioterapia (para los que no poseen seguro popular), apoyo complementario a pacientes que tuvieron cáncer de mama con prótesis externas, pelucas y sostenes especiales, conferencias informativas y workshops de capacitación a través de la "Escuela para Pacientes", donde se tratan temas que contribuyen a un mejor entendimiento de su enfermedad y generan un sentido de corresponsabilidad en el cuidado de la salud.



Movimiento Juntos Contra el Cáncer

Organización formada por personas, pacientes y familiares, organizaciones civiles, profesionales de la salud, instituciones y autoridades preocupadas con el tratamiento del cáncer en México. En 2018, el **movimiento desarrolló un informe** en que enumeró diversas acciones que pueden ser tomadas hasta 2024 para mejorar la atención a los pacientes y fomentar iniciativas de prevención en el país.

* Incluye cánceres cubiertos por políticas, programas o planes nacionales.



Red Contra el Cáncer

Creado en 2000, el grupo que cuenta con más de 30 asociaciones, orientadas a promover la prevención, detección temprana y tratamiento de diferentes tipos de cáncer. La organización realiza campañas de prevención y educación de la población, en especial de los más vulnerables, uniendo esfuerzos para promover la realización de proyectos y discusiones que van a proponer nuevas políticas públicas.



COMESAMA (Coalición Mexicana por la Salud Mamaria en México)

Creada en 2010 para formar una coalición de asociaciones que afrontara la urgencia de hacer valer de manera organizada y competente, las necesidades de las pacientes de cáncer de mama durante la revisión de la NOM SSA2-041. Desde então, han logrado muchos exitos para los pacientes, no solo el cáncer de mama sino el cáncer en general.

Panamá



PRINCIPALES ASPECTOS DE LA POLÍTICA

Existencia de una ley nacional contra el cáncer: **NO**

El país posee un Plan Estratégico Nacional de Prevención y Control del Cáncer (PENPCC) 2019-2029, que tiene como objetivos reducir la incidencia y mortalidad de los tipos más frecuentes de cáncer, así como mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Existencia de un registro nacional: **SI**

El Registro Nacional de Cáncer de Panamá, creado en 2011, es el sistema de información permanente de todos los casos de cáncer en el país, que permite conocimiento sobre la distribución del cáncer en el país, la comparabilidad internacional de datos, el planeamiento de proyectos, los planes y programas, además del desarrollo de investigaciones básicas, clínicas y epidemiológicas.

INNOVACIÓN

Aunque existan instituciones – inclusive internacionales - que trabajan en el área de innovación, como The Research Institute in Panama (INDICASAT), Gorgas Memorial Institute, Smithsonian Tropical Research Institute, y la Secretaría Nacional de Ciencia, Tecnología e Innovación (SENACYT), todas que contribuyen y promueven la investigación científica en conjunto con el Ministerio de Salud, la investigación en la área de oncología no ha sido vista como una prioridad. La falta de interés por parte de los tomadores de decisión, la baja cantidad de investigadores, el bajo compromiso con la investigación básica y los recursos limitados son parte de las barreras existentes para la innovación en el país.

DESAFÍOS PARA MEJORAR LOS CUIDADOS DEL CÁNCER



Acceso tardío de los pacientes al sistema de salud.



Falta de información sobre factores de riesgo y señales de alerta para el cáncer.



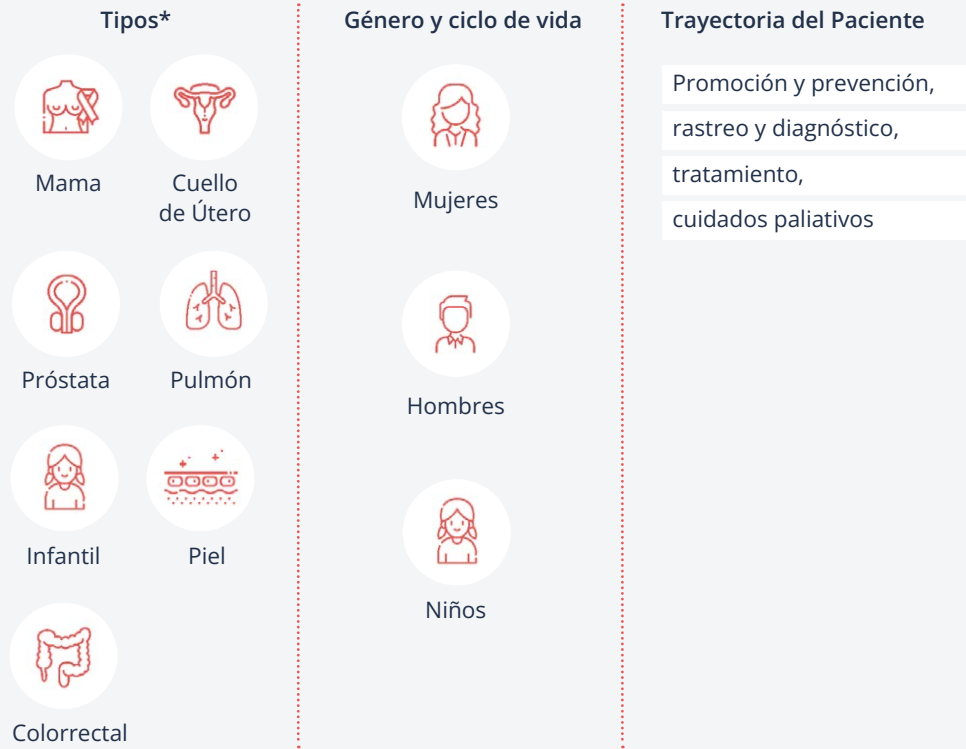
Desigualdades en el acceso a los servicios entre las regiones del país.



Capacidad insuficiente para formar profesionales especializados.



CÁNCERES PRIORITARIOS, GRUPOS POBLACIONALES Y TRAYECTORIA DEL PACIENTE



GRUPOS DE INTERÉS E INICIATIVAS



Asociación Nacional Contra el Cáncer (ANCEC)

Organización sin fines lucrativos creada en 1970, miembro titular de la Unión Internacional Contra el Cáncer (UICC) y de la Asociación de Ligas Iberoamericanas contra el cáncer (ALICC); posicionando a Panamá como aliado en la lucha contra la enfermedad. La asociación cuenta con 20 filiales en todo el país.



FUNDACÁNCER

Organización sin fines lucrativos creada en 1998 para prestar asistencia a pacientes con cáncer en Panamá, especialmente a los más pobres. FUNDACÁNCER trabaja en estrecha colaboración con el Instituto Oncológico Nacional (ION) y colabora con las principales asociaciones a nivel nacional que participan en la lucha contra el cáncer. Mensualmente lanza campañas sobre diversos temas relacionados al cáncer.

* Incluye cánceres cubiertos por políticas, programas o planes nacionales.

Paraguay



PRINCIPALES ASPECTOS DE LA POLÍTICA

Existencia de una ley nacional contra el cáncer: SI

La ley de marzo de 2019 tiene como objetivo garantizar el acceso a la salud integral en lo que respecta al cáncer, incluyendo promoción, prevención, diagnóstico precoz, tratamiento, rehabilitación, salud mental y cuidados paliativos.

Existencia de un registro nacional: SI

En 2016 comenzó a crearse el Registro Nacional de Cáncer de Asunción, en colaboración directa con la Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer (IARC), de la OMS. Y en diciembre de 2020 fue inaugurada la Unidad de Vigilancia y Registro de Tumores de Paraguay, vinculada a la Dirección de Vigilancia de Enfermedades No Transmisibles. La vigilancia actualmente incide sobre Asunción y cubrirá progresivamente todo el territorio nacional. Con el desarrollo de esta unidad será posible obtener informaciones estratégicas sobre la incidencia del cáncer en el país.

INNOVACIÓN

Las iniciativas y leyes de cáncer en Paraguay no incluyen referencia a la innovación.

DESAFÍOS PARA MEJORAR LOS CUIDADOS DEL CÁNCER



Etapa inicial de implementación de iniciativas de combate al cáncer.



Alta fragmentación del sistema local de salud.

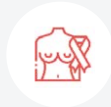


Alto costo de la asistencia oncológica.



CÁNCERES PRIORITARIOS, GRUPOS POBLACIONALES Y TRAYECTORIA DEL PACIENTE

Tipos*:



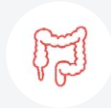
Mama



Cuello de Útero



Próstata



Colorrectal

Género y ciclo de vida:



Mujeres



Hombres

Trayectoria del Paciente:

Prevención y detección temprana (programas para Cáncer de Mama, Cáncer Cervical y Cáncer de Próstata).

GRUPOS DE INTERÉS E INICIATIVAS



AMACMA

Asociación de Mujeres Contra el Cáncer de Mama trabaja hace 11 años con campañas de concientización. En 2015, por ejemplo, la asociación promovió una acción en la cual la chipa, tradicional pancito de queso paraguayo, fue vendida en las calles de Asunción en formato de seno y distribuidas junto al folleto para estimular el autoexamen y la detección precoz del cáncer de mama.



APMyCP

Asociación de Medicina y Cuidados Paliativos, creada en 1995, organización sin fines lucrativos que trabaja con difusión del conocimiento técnico relativo a los avances en cuidados paliativos, capacitaciones y procesos de certificación de profesionales.

* Incluye cánceres cubiertos por políticas, programas o planes nacionales.

Perú



PRINCIPALES ASPECTOS DE LA POLÍTICA

Existencia de una ley nacional contra el cáncer: ● NO

- › La Política Nacional Multisectorial de Salud (PNMS) – 2030 posee objetivos relacionados al cáncer, como la reducción de la morbilidad de enfermedades no transmisibles y aumento del porcentaje de mujeres entre 30 y 64 años evaluadas por cáncer cervical.
- › Además, el país cuenta con el Plan Esperanza (2012-2016) con el objetivo de descentralizar el tratamiento, ampliar los recursos económicos para el cáncer y reducir las barreras culturales. El programa está siendo actualizado.
- › El país cuenta también con el Plan Nacional para la Prevención y Control del Cáncer de Mama (2017-2021) y el Plan Nacional para la Prevención y Control del Cáncer de Cuello de Útero (2017-2021) y, recientemente, con la aprobación de la Ley del Cáncer Infantil (2020), que tiene por objetivo garantizar el diagnóstico y la asistencia integral y de calidad a los menores de 18 años con enfermedades oncológicas y reducir los índices de diagnóstico tardío, abandono de tratamiento y alta mortalidad.

Existencia de un registro nacional: ● NO

- › A pesar de no poseer un registro nacional, Perú cuenta con Registros de Cáncer de Base Poblacional (RCBP) de Lima (fundado en 1968), Trujillo (1983) y Arequipa (2002) que, juntos, cubren el 36% de la población.

Además, el país cuenta con un sistema de vigilancia epidemiológica del cáncer a partir de los Registros Hospitalarios de Cáncer (RHC) desde 2006 en el ámbito del Centro Nacional de Epidemiología, Prevención y Control de Enfermedades (CDC).

INNOVACIÓN





El **Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN)** realizó por primera vez, en 2019, una cirugía laparoscópica en equipamiento **tridimensional**, lo que mejora el tiempo de recuperación de los pacientes oncológicos. Otro **avance**, en 2019, fue la incorporación de un tratamiento de Radioterapia Estereotáctica Corporal (SBRT).

El **Centro de Investigación de Medicina de Precisión (CIMP) de la Universidad San Martín de Porres (USMP)** se dedica a los estudios de **Genética biomolecular** y tiene como investigador a uno de los mayores especialistas en linfomas de células B de América Latina.

En el ámbito del **Programa Innovate Perú**, vinculado al Ministerio de las Producciones, hay estudios sobre la utilización de **Inteligencia artificial** en el combate al cáncer, como la creación de una aplicación para diagnóstico del cáncer de piel y el hallazgo de propiedades anticancerígenas en una planta típica del país.





La medicina personalizada aún no se encuentra fuertemente instalada en la agenda del país. Hay un Proyecto de Genoma Peruano, pero este no tiene representatividad nacional.

DESAFÍOS PARA MEJORAR LOS CUIDADOS DEL CÁNCER



-  Lentitud en la aprobación de terapias innovadoras.
-  Concentración de oncólogos en la capital, Lima (85% del total).
-  Bajo presupuesto para el cáncer.
-  Falta de un plan integral que coordine las iniciativas.

CÁNCERES PRIORITARIOS, GRUPOS POBLACIONALES Y TRAYECTORIA DEL PACIENTE

Tipos*:

-  Mama
-  Cervical
-  Leucemia y Linfoma
-  Colorrectal
-  Piel
-  Hígado

Género y ciclo de vida:

-  Mujeres
-  Hombres
-  Niños

Trayectoria del Paciente:

Prevención,
diagnóstico,
tratamiento
y cuidados paliativos.

GRUPOS DE INTERÉS E INICIATIVAS



Alianza Nacional contra el Cáncer

La Alianza Nacional Contra el Cáncer Perú, esta conformada por organizaciones de pacientes comprometidos con la atención integral del cáncer. El trabajo de advocacy tiene como foco, actualmente, el desarrollo de un Plan Nacional de Cáncer y el Registro Nacional de Cáncer.



Club de la Mama

Grupo de apoyo al paciente oncológico de INEN (Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas). Además de apoyo al paciente con cáncer, ellos participan de discusiones para mejoras de las políticas de cáncer en el país. Trabajaron para la aprobación del Plan Nacional de Prevención y Control del Cáncer de Cuello de Útero.



Esperantra

Organización sin fines de lucro, fundada con el propósito de contribuir a la reducción de la mortalidad por enfermedades no transmisibles mejorando su calidad de vida. Tiene fuerte actividad en advocacy en el país.

* Incluye cánceres cubiertos por políticas, programas o planes nacionales.

Uruguay



PRINCIPALES ASPECTOS DE LA POLÍTICA

Existencia de una ley nacional contra el cáncer: SI

El combate al cáncer en Uruguay es marcado por la creación de la Comisión Honoraria de Lucha Contra el Cáncer (CHLCC), a través de la Ley n° 16.097 de 1989, que declara la lucha contra el cáncer de interés nacional. Desde su creación la CHLCC ha conducido acciones de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y cuidados paliativos de forma coordinada, a nivel nacional.

Existencia de un registro nacional: SI

Creado en 1984, el **Registro Nacional de Cáncer** de Uruguay es alimentado vía colecta de datos por personal capacitado, en todos los servicios de diagnóstico y tratamiento de cáncer del territorio nacional, además de bases de datos del Ministerio de Salud y del nuevo prontuario electrónico destinado al acompañamiento de los pacientes de cáncer, llamado **Historia Clínica Electrónica Oncológica** (HCEO).

INNOVACIÓN

En Uruguay, el trabajo con innovación en salud es realizado a través de convenios entre el Ministerio de Salud, la CHLCC y las instituciones de enseñanza e investigación del país. Debido a la reciente universalización de su sistema de salud, el proceso formal de incorporación de tecnologías en salud es reciente.

La **Unidad Especializada en Evaluación de Tecnologías en Salud** funciona como agencia especializada en la estructura del Ministerio de Salud. Tiene el objetivo de evaluar tecnologías en términos de eficacia, eficiencia, seguridad y costo-efectividad. Las tecnologías evaluadas pueden ser parte de los procesos de prevención, diagnóstico, tratamiento y/o rehabilitación.

DESAFÍOS PARA MEJORAR LOS CUIDADOS DEL CÁNCER



El sistema de salud del país se organiza en el modelo de Atención Primaria de Salud, en el que la población se vincula a los prestadores de servicios de salud encargados de brindar atención integral a su población de referencia. Por lo tanto, es más difícil identificar la legislación específica por etapa de la trayectoria del paciente.

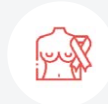


También por el hecho de centrarse en prevención y detección precoz, no hay muchas publicaciones en relación al tratamiento de la enfermedad.



CÁNCERES PRIORITARIOS, GRUPOS POBLACIONALES Y TRAYECTORIA DEL PACIENTE

Tipos*:



Mama



Cervical

Género y ciclo de vida:



Mujeres

Trayectoria del Paciente:

Prevención

y detección precoz.

GRUPOS DE INTERÉS E INICIATIVAS



Alianza de Pacientes Uruguay

Asociación civil integrada por líderes y referentes de Grupos y Asociaciones de Pacientes de todo el país. Realiza encuentros de pacientes oncológicos con el fin de discutir las políticas existentes para el cáncer y acciones de mejora de esas políticas, como acceso a tratamientos, reducción de los tiempos de espera, en conjunto con profesionales de salud.



Honrar la Vida

asociación civil sin fines de lucro que desde hace 10 años se dedica al seguimiento de pacientes internadas o en tratamiento por cáncer de mama en el Hospital Pereira Rosell.

* Incluye cánceres cubiertos por políticas, programas o planes nacionales.

Sección 2

Implementación de políticas en cáncer en las ciudades

OBJETIVO

Presentar los pasos necesarios para la implementación de políticas de cáncer desde la perspectiva de las ciudades.

La implementación de una política de cáncer ocurre desde una perspectiva *top-down* que viene de niveles jerárquicos superiores o *bottom-up*, cuando los implementadores tienen el conocimiento local y pueden ajustarlo a sus planes, contribuyendo en la propia formulación de la política Dalfior et al. (2015). Además, aunque la formulación de la política puede contar con la participación de otras esferas del poder, como el Legislativo, la implementación es función del Poder Ejecutivo.

El gran desafío de una política de cáncer es hacer efectiva su implementación, **considerando las particularidades de cada ciudad o país**. Esta sección sugiere algunas acciones para brindar apoyo en las formas de materialización de políticas de salud en el ámbito de las ciudades.

1 Identificar las responsabilidades del gobierno municipal en la implementación de la política pública

El desarrollo de las políticas ocurre en el ámbito estratégico, mientras que su implementación en el ámbito operativo. Aunque las directrices provengan de un nivel jerárquicamente superior, el contacto del usuario con el sistema de salud solamente se realiza en las ciudades, en donde estas directrices se traducen en **acciones y actividades**.

Una forma práctica de organizar la política en el ámbito de las ciudades comienza por la descripción de los objetivos, los principios, las responsabilidades del gobierno municipal y los tipos de actividades que la ciudad debe desarrollar para la mejora del control del cáncer (CUADRO 2).

Cuadro 2: Análisis de las políticas, contenidos y responsabilidades

Política/Programa/ Plan de Acción	[Describir a qué política se refiere el análisis]
Objetivos	[Lo que la política pretende resolver]
Principios	[Líneas generales de acción que guían la política]
Responsabilidades del gobierno municipal	[Lo que se define como necesario para lograr la implementación de la política pública en la ciudad]
Actividades	[Acciones necesarias para la implementación de los objetivos propuestos, a partir de las estrategias definidas en la política]

Fuente: Elaboración de los autores.

En gran parte de las políticas nacionales de los países de América Latina, tratados en la Sección 1, están definidas **las responsabilidades de los gobiernos municipales y cuál es el nivel de autonomía del municipio en todo el proceso de implementación y operación de estas políticas**. Por tal motivo, es importante que todos los actores involucrados, tanto el gobierno municipal como la sociedad civil –los usuarios o prestadores de servicios– comprendan cuáles son las responsabilidades del municipio en la planificación y entrega de aquellos servicios. **Además, pueden crearse políticas municipales para abordar cuestiones no abordadas en las políticas nacionales.**

2 Realizar el diagnóstico de la salud local y los determinantes sociales de la salud

Para que las acciones expresadas en la política pública se alineen con el contexto local, es necesario conocer el perfil de la población de la ciudad para asegurar una mejor implementación de la misma. La información básica requerida está relacionada con los aspectos demográficos y epidemiológicos de la población que permitirán construir indicadores para la medición de la morbilidad y mortalidad del cáncer (CUADRO 3).

Cuadro 3: Principales indicadores y formas de medición

Indicador	Descripción	Formas de medición
Incidencia	Número de casos nuevos de cáncer detectados en un período de tiempo.	Número de casos nuevos de cáncer, dividido por el número de personas en riesgo de desarrollar la enfermedad en el mismo espacio geográfico, grupo poblacional e intervalo de tiempo.
Prevalencia	Número de personas con cáncer en la población en un determinado período de tiempo.	Número de individuos con cáncer en un momento determinado, dividido por el número total de personas en el mismo espacio geográfico, grupo poblacional.
Mortalidad	Número de personas que fallecen debido al cáncer en determinado período de tiempo.	Número de muertes por cáncer, por 100 mil habitantes, en la población residente en determinado espacio geográfico, en el mismo periodo de tiempo.

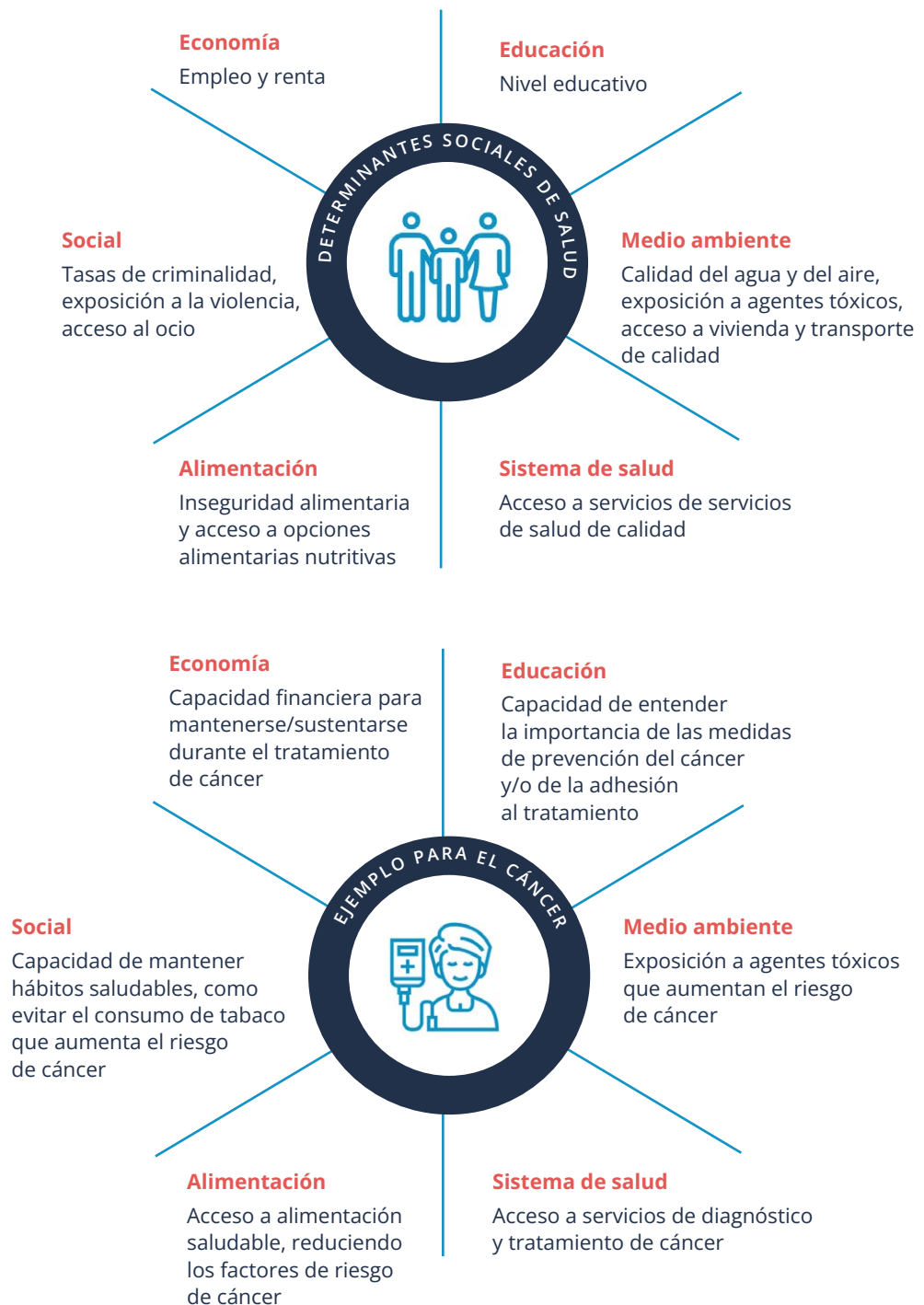
Fuente: Elaboración de los autores.

Además de los indicadores anteriormente mencionados la **información demográfica básica**, como el tamaño de la población y su composición por edad y sexo, también ayuda a los gobiernos locales a dimensionar la demanda de servicios de salud en la ciudad. El mismo con los determinantes sociales de salud definidos por el contexto en el que se encuentran las personas, a lo largo del ciclo de vida, que influyen sobre la salud de la población, tales como educación, raza y condiciones socioeconómicas (OMS, 2013).

Los determinantes sociales son una causa subyacente de los principales desafíos de salud enfrentados por las poblaciones actualmente, entre ellos el cáncer. Tales determinantes se relacionan de forma compleja con los resultados en salud y la implementación de una política de salud eficaz debe actuar también sobre estas relaciones.

La FIG 8 presenta las categorías de determinantes sociales de la salud y algunos ejemplos de su impacto en cáncer. Es importante que todos los involucrados en la implementación de la política realicen ese análisis y trabajen también en reducir el impacto de estas fuerzas intangibles en las poblaciones.

Figura 8: Análisis de los determinantes sociales de la salud y ejemplo para el cáncer



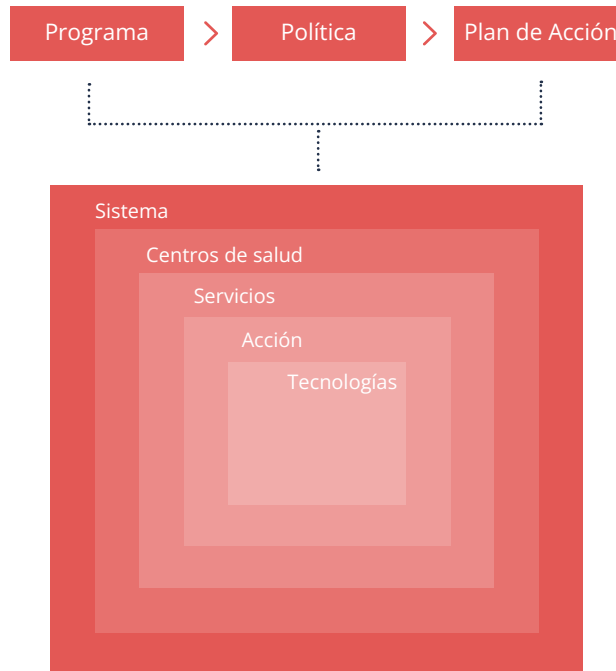
Fuente: Adaptación de los autores a partir de OMS (2013).

Finalmente, **las ciudades no son entidades aisladas, sino que forman parte de redes, principalmente en lo que se refiere a la prestación de servicios de salud.** Las ciudades más grandes tienden a concentrar servicios de salud de mayor complejidad, sirviendo como punto de referencia para las ciudades más pequeñas que las rodean. Hay ciudades que son referencia para todo el país e incluso para países vecinos, como Buenos Aires (Argentina), que recibe pacientes en tratamiento oncológico de Paraguay. **Esta dinámica afecta directamente la demanda de servicios de salud en una ciudad y debe tenerse en cuenta al planificar la oferta de servicios de diagnóstico y tratamiento del cáncer.**

3 Dimensionar la capacidad técnica del sistema de salud

Además del diagnóstico de salud local y de las causas subyacentes a los problemas de salud (los determinantes sociales), es necesario **realizar un diagnóstico de la capacidad técnica del sistema de salud.** Tanto la formulación como la implementación de una política pública en salud deben considerar los niveles de atención del sistema de salud y las necesidades operativas (FIGURA 9).

Figura 9: Relación entre la formulación de las políticas públicas y su implementación



Fuente: Elaboración de los autores a partir de Paim (1993).

Además de la comprensión de cómo se forman las redes de atención para el control del cáncer, es necesario mapear los puntos críticos y dimensionar la capacidad técnica del sistema de salud, conforme se describe en el CUADRO 4.

Cuadro 4: Información necesarias para el dimensionamiento de las necesidades de atención del cáncer en la ciudad

Indicador	Descripción
Sistema	Existencia de sistemas de información para registro y acompañamiento de los casos.
Instituciones de salud	Número y tipos de instituciones de salud disponibles y necesarias para la promoción, diagnóstico, tratamiento, paliación y rehabilitación del cáncer.
Servicios en cáncer	Número y tipos de servicios disponibles y existentes para apoyo diagnóstico y terapéutico de la enfermedad.
Acción	Tipos de actividades disponibles y necesarias para la atención y el cuidado del cáncer en todas las fases de la trayectoria del paciente.
Tecnologías	Equipos y terapias disponibles y necesarias en toda la trayectoria de atención y cuidado del paciente con cáncer.

Fuente: Elaboración de los autores a partir de Paim (1993).

4 Organizar flujos y puntos de atención para el control del cáncer

La oferta de servicios y tecnologías debe ofrecerse de una manera coordinada que permita que la trayectoria del paciente sea organizada y eficiente para lograr los mejores resultados clínicos posibles. En contraste, los flujos de los pacientes, los puntos de atención y las ofertas de los servicios no son áreas prioritizadas en el desarrollo de políticas públicas. De acuerdo con Mendes (2011), los sistemas de salud varían dentro del espectro entre la fragmentación hasta la integración completa (FIG 10).

Figura 10: Sistemas de salud fragmentado e integrado



Fuente: Mendes (2011).

Los sistemas fragmentados son comunes en América Latina y se caracterizan por estar formados, generalmente, por varias unidades de salud que trabajan de forma independiente. El problema en ese caso es que los diferentes niveles de complejidad del sistema no están articulados entre sí ni con los sistemas de apoyo y logística, necesarios para su buen funcionamiento. Esto también afecta los procesos de referencia y contrareferencia que incrementan los tiempos entre las atenciones de los pacientes y afecta de forma directa la ruta que debe seguir el paciente para una atención oportuna. Esta fragmentación, es particularmente importante en cáncer, donde el incremento en los tiempos de atención tienen efectos negativos en los resultados clínicos de las personas con cáncer.

Los sistemas integrados (Redes de Atención de la Salud) están formados por un conjunto coordinado de unidades de atención de la salud, con el objetivo de prestar una atención integral y continua a una población bien definida. Las tecnologías y niveles de atención se distribuyen espacialmente para formar puntos de atención de salud coordinados, y con alguna combinación en la dispersión de servicios (como la atención primaria) y concentración de otros, como los hospitales de alta complejidad (Mendes, 2011). En los casos de las ciudades de América Latina, donde la fragmentación es común en los sistemas, un mecanismo para mejorar puede ser a través de lograr la integración de los sistemas si se tiene una perspectiva de ciudad, que incluya a los sectores público y privado y permita negociaciones para la oferta de servicios, centrados en las necesidades de la población. Esa estructura permite superar la fragmentación de la atención de la salud, y permite la integralidad del cuidado y la integración sistémica de acciones y servicios para el control del cáncer.

El cuidado integral del cáncer incluye la promoción de la Salud, Prevención, Diagnóstico, Tratamiento, Rehabilitación y Cuidados Paliativos. Para que la ciudad tenga un control de cáncer adecuado, sus gestores de salud deben elaborar trayectorias asistenciales que incluyen desde el primer contacto del paciente con cáncer con el sistema de salud hasta la finalización de su tratamiento, llenando vacíos asistenciales cuando sea necesario (FIG. 11). Una trayectoria asistencial bien estructurada hará posible que el paciente reciba asistencia en servicios de diferentes niveles de complejidad en el tiempo correcto para el diagnóstico y el tratamiento adecuados.

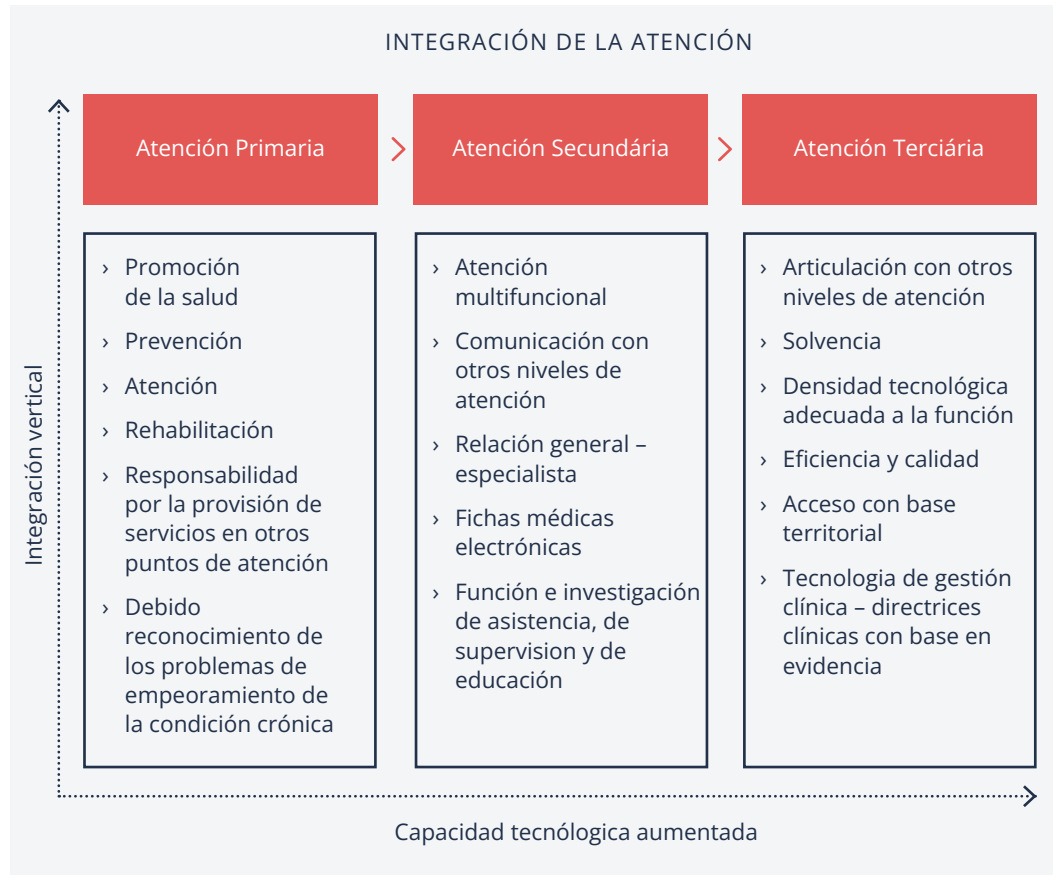
Figura 11: Acciones de control del cáncer en la trayectoria asistencial



Fuente: Sarria-Bardales & Limache-García A. (2013).

Aunque no sea posible definir un modelo universal para el control del cáncer, debido a las características específicas de cada ciudad, por lo general el diagnóstico se realiza en los servicios de atención primaria y secundaria. A su vez, el tratamiento lo realiza el profesional especialista en los servicios de atención terciaria y, finalmente, el acompañamiento se realiza en servicios ambulatorios (FIG. 12), los cuales deben brindar apoyo psicosocial al paciente y su familia.

Figura 12: Acciones de control del cáncer en la trayectoria asistencial



Fuente: Pinto Junior et al. (2016)

Cada tipo de cáncer tiene su historia natural, por eso es importante el establecimiento de líneas de cuidado referentes a cada forma de manifestación de la enfermedad. Además, es necesario que el gobierno pacte las líneas de cuidado en la región, para asegurar la oferta de cuidado a las personas con cáncer en los diferentes puntos de atención. Esas líneas de cuidado deben contener flujos que incluyen cuidados asistenciales y seguimientos, con el objetivo de intervenir en el proceso de evolución de la enfermedad, atendiendo las necesidades de salud del paciente de cáncer.

Para la implementación de políticas y programas de control del cáncer, las líneas de cuidado deben pasar por todos los niveles y modalidades de atención, en un modelo asistencial de recursos articulados para la garantía del acceso a los servicios y tratamientos necesarios (INCA, 2018). Las líneas de cuidado son útiles tanto para el trabajo de los gestores de salud como para el de los profesionales de la salud, conforme se muestra en el CUADRO 5.

Cuadro 5: Importancia de las líneas de cuidado

Actor de la salud Utilidad de las líneas de cuidado

Profesional	Sirven de guía sobre los mejores procedimientos para el control de la enfermedad, de acuerdo con el tipo de establecimiento en el que trabajan los profesionales.
Gobierno	Orientan la construcción de la trayectoria asistencial, guiando a los gestores en la planificación, programación y evaluación de las modalidades de atención y tipo de servicios que el sistema de salud debe ofrecer, además de los procedimientos que deben ponerse a disposición para la asistencia en toda la trayectoria del paciente.

Fuente: INCA (2018).

Un ejemplo práctico corresponde a la línea de cuidado del cáncer de cuello uterino en Brasil (INCA, 2018). En ese ejemplo quedan claras las atribuciones de todos los niveles de cuidado en cada etapa de la trayectoria de las pacientes y la importancia de la articulación entre todos esos niveles de atención para un control efectivo del cáncer (CUADRO 6). Este mismo modelo puede adoptarse para otros tipos de cáncer.

Cuadro 6: Ejemplo sistematizado de la línea de cuidado del cáncer de cuello de útero

Modalidades de atención	Atención Primária		Atención especializada	
	Acciones		Media complejidad	Alta complejidad
PROMOCIÓN DE LA SALUD	Acciones transversales dirigidas a los determinantes sociales del proceso salud-enfermedad con el objetivo de promover la calidad de vida, mejorar la salud de la población y controlar las enfermedades y los agravamientos de la salud.			
PREVENCIÓN	<ul style="list-style-type: none"> › Vacuna contra VPH › Colecta del test preventivo también conocido como prueba de Papanicolau <p>Obs.: La prevención del cáncer del cuello de útero solamente podrá realizarse en ese nivel de atención si hubiera forma de enviar la lámina del test preventivo a un laboratorio de citopatología (servicio clasificado como de Media Complejidad).</p>	<ul style="list-style-type: none"> › Colecta del test preventivo, también conocido como prueba de Papanicolau, tratamiento en ambulatorio de las lesiones precursoras (retirada de los tipos 1 y 2), tratamiento hospitalario de las lesiones precursoras (retirada del tipo 3). › Prevención de complicaciones provenientes del cáncer y del tratamiento, prevención de metástasis. <p>Obs.: La realización de procedimientos de baja densidad tecnológica (como el test preventivo) en niveles de atención de mayor complejidad y densidad tecnológica además de aumentar el costo directo del procedimiento descaracteriza el perfil de cuidado del servicio de asistencia.</p>		

Modalidades de atención	Atención Primaria		Atención especializada	
	Acciones		Media complejidad	Alta complejidad
DIAGNÓSTICO			<ul style="list-style-type: none"> › Examen de citopatología › Examen de colposcopia › Examen anatomopatológico del cuello uterino (pieza quirúrgica o biopsia) 	
TRATAMIENTO	No hay modalidades de tratamiento disponibles en la Atención Primaria	Retirada quirúrgica de la lesión precursora del cáncer del cuello de útero, por medio de extirpación de la zona de transformación (retirada de lesiones de los tipos 1,2 y 3).	<ul style="list-style-type: none"> › Cirugía oncológica › Radioterapia › Braquiterapia › Quimioterapia 	
REHABILITACIÓN	Consultas individuales, después del tratamiento oncológico, realizadas por un equipo multidisciplinario, no necesariamente especialista en cáncer, pero con capacitación en el área oncológica.		Consultas individuales realizadas por equipo multiprofesional especializado en oncología durante todo el período de tratamiento.	
CUIDADOS PALIATIVOS	<ul style="list-style-type: none"> › Consultas individuales y con los cuidadores › Visitas a domicilio › Procedimientos de baja complejidad como curativos, punción, recolocación de sonda entre otros 	<ul style="list-style-type: none"> › Punción abdominal › Control de complicaciones 	<ul style="list-style-type: none"> › Radioterapia anti-hemorrágica y antiálgica 	

Nota importante: los profesionales que atienden a pacientes oncológicos en Atención Primaria o en media complejidad deben actuar en línea con los equipos de Unacons, Cacons o Centros Especializados, que son los encargados de elaborar el plan de atención al paciente con cáncer avanzado.

Nota: aunque son conscientes de que se han acordado ciertos procedimientos entre diversas instituciones involucradas con el tema en cuestión, algunos dependen de la decisión individual del profesional de la salud o del equipo multidisciplinario.

Fuente: INCA, 2018.

Estudio de caso 4

PROGRAMA PARA LA REDUCCIÓN DE LA MORTALIDAD POR CÁNCER DE VEJIGA EN SÃO PAULO, BRASIL



RESUMEN:

- ▶ Hasta 2018, había alta mortalidad de los pacientes con cáncer de vejiga en la región metropolitana de São Paulo.
- ▶ El equipo de FMABC creó el proyecto “Cabem más vidas” (CABEM), con el objetivo de centralizar el tratamiento en el ámbito del Sistema Único de Salud de la región.
- ▶ El programa tiene tres pilares que sirven de directrices para la atención a los pacientes:
 - › Evaluación adecuada del paciente con cáncer de vejiga;
 - › Soporte perioperatorio multiprofesional;
 - › Optimización de la recuperación quirúrgica.
- ▶ Después de un año de funcionamiento del proyecto, los resultados mostraron una reducción en la mortalidad postquirúrgica (90 días) que estaba en 37,3% y se redujo a 3% y del período promedio de permanencia en el hospital de 17,9 días a 8,2 días. Estos resultados se atribuyen al modelo centralizado de trabajo.

Hasta 2018, en la región metropolitana de São Paulo conocida como ABC Paulista - formada por las ciudades de Santo André, São Bernardo do Campo y São Caetano do Sul - había alta mortalidad de los pacientes con cáncer de vejiga, una enfermedad cuyo tratamiento es complejo y caro. Muchos de los pacientes de los hospitales de la región, cuando pasaban por cirugías de alta complejidad en la red pública de salud, presentaban complicaciones y mortalidad superiores a lo esperado. En algunos hospitales, la mortalidad hospitalaria postquirúrgica superaba el 50%.

Con el objetivo de solucionar ese problema, el equipo de uro-oncología de la Facultad de Medicina del ABC (FMABC), formada por profesores y alumnos de la asignatura de Urología, liderado por el cirujano urólogo Dr. Fernando Korkes, creó en 2018 un grupo ambulatorio para ayudar a pacientes diagnosticados con cáncer de vejiga a superar las dificultades encontradas para el tratamiento de la enfermedad en el Sistema Único de Salud (SUS), el sistema público de salud en Brasil.

Al investigar soluciones adoptadas en otras regiones de Brasil y del mundo para el tratamiento adecuado del cáncer de vejiga, el equipo de FMABC creó el proyecto “Cabem más vidas” (CABEM), con el objetivo de centralizar el tratamiento en el ámbito del SUS de la región. Esa centralización es común en países europeos que tienden a concentrar el tratamiento de enfermedades complejas (como el cáncer de vejiga) en pocos centros de referencia. De tal forma, los pacientes son tratados por equipos especializados en el cuidado de esa patología y aplican protocolos unificados, lo que se refleja directamente en los resultados. En el Estado de São Paulo, por el contrario, se mapearon 92 centros de tratamiento de cáncer de vejiga, con equipos y directrices propios. En ese escenario descentralizado, el paciente de cáncer de vejiga recibe tratamiento administrado por equipos no habituados al cuidado de ese tipo de patología, lo que puede afectar negativamente el resultado para el paciente.



En el caso del ABC Paulista, el centro ambulatorio de la FMABC se eligió como centro de referencia para todos los pacientes diagnosticados con cáncer de vejiga en tres grandes hospitales de la región. Esos pacientes son derivados al ambulatorio central de cáncer de vejiga de la FMABC para la definición de un plan terapéutico y, posteriormente, derivados nuevamente a los hospitales de origen para continuar el tratamiento.

El programa tiene tres pilares que sirven de directrices para la atención a los pacientes. Son los siguientes:

1. **Evaluación adecuada del paciente con cáncer de vejiga:** todas las decisiones estratégicas sobre el tratamiento de los pacientes se toman en el ambulatorio central, con base en protocolos internacionales, pero individualizando el tratamiento de cada paciente.
2. **Soporte perioperatorio multiprofesional:** los pacientes cuentan con el soporte de profesionales de varias áreas, con el objetivo de reducir los riesgos relacionados a una cirugía para el tratamiento del cáncer. Entre ellos podemos citar el soporte nutricional, el soporte para abandonar el tabaquismo, la quimioterapia neoadyuvante o adyuvante y corrección de la anemia antes de la cirugía.
3. **Optimización de la recuperación quirúrgica:** por medio de la unificación del equipo de tratamiento, es posible uniformizar conductas y contar con profesionales con mayor experiencia, lo que causa un impacto directo en la recuperación postquirúrgica de los pacientes.

Después de un año de funcionamiento del proyecto, los resultados mostraron un desplome en la mortalidad postquirúrgica (90 días) del 37,3% para el 3% y del período promedio de permanencia en el hospital de 17,9 días para 8,2 días, resultado proveniente del modelo centralizado de trabajo. Los pacientes pasaron a ser atendidos por un equipo especializado en cáncer de vejiga, con protocolo unificado y orientación de la trayectoria del paciente por el sistema de salud, lo que permitió el acceso a un tratamiento de mayor calidad, utilizando los recursos ya existentes. Pacientes que antes tenían dificultad de acceso a determinados tratamientos, como la quimioterapia, pasaron a recibir tratamiento y de una forma más rápida.

Después de los resultados óptimos de la iniciativa que hicieron posible una reducción de más del 90% de la mortalidad postquirúrgica y más del 50% de la reducción del período promedio de permanencia en el hospital, el proyecto se amplió a todo el Estado de São Paulo, en el año 2020, dando origen a la Red Paulista de Cáncer de Vejiga (RECABEM). El trabajo de RECABEM tiene como meta la reducción de la mortalidad de los pacientes con cáncer de vejiga en más de 10 veces y la reducción del tiempo de permanencia en el hospital a la mitad en todo el Estado de São Paulo, con la creación de directrices y centralización del tratamiento. Para tanto, RECABEM pretende optimizar la gestión de la infraestructura y unificar protocolos, además de reducir en el 80% el número de centros de tratamiento de la enfermedad en el estado. De tal forma, los pacientes serán atendidos por equipos cada vez más especializados, asegurando un tratamiento de calidad, utilizando el presupuesto ya asignado para el tratamiento del cáncer. Hasta diciembre de 2020, integraban la Red aproximadamente 17 centros de salud (entre hospitales, institutos y universidades) que atienden a pacientes con cáncer de vejiga en la red pública del Estado de São Paulo (SBOC, 2020).



Entre las buenas prácticas extraídas de ese estudio, podemos citar las siguientes:

- › La centralización del tratamiento con unificación de protocolos y directrices, lo que proporcionó mayor conocimiento para el tratamiento de los pacientes;
- › El apoyo de un equipo multiprofesional en el pre y postquirúrgico, reduciendo los riesgos anteriores y posteriores a la operación;
- › La optimización de los recursos financieros, resultando en menor tiempo de hospitalización y en mejores resultados en salud.

Sección 3

Mecanismos de
gobernanza para
coordinar el avance
de políticas e
innovaciones
en cáncer

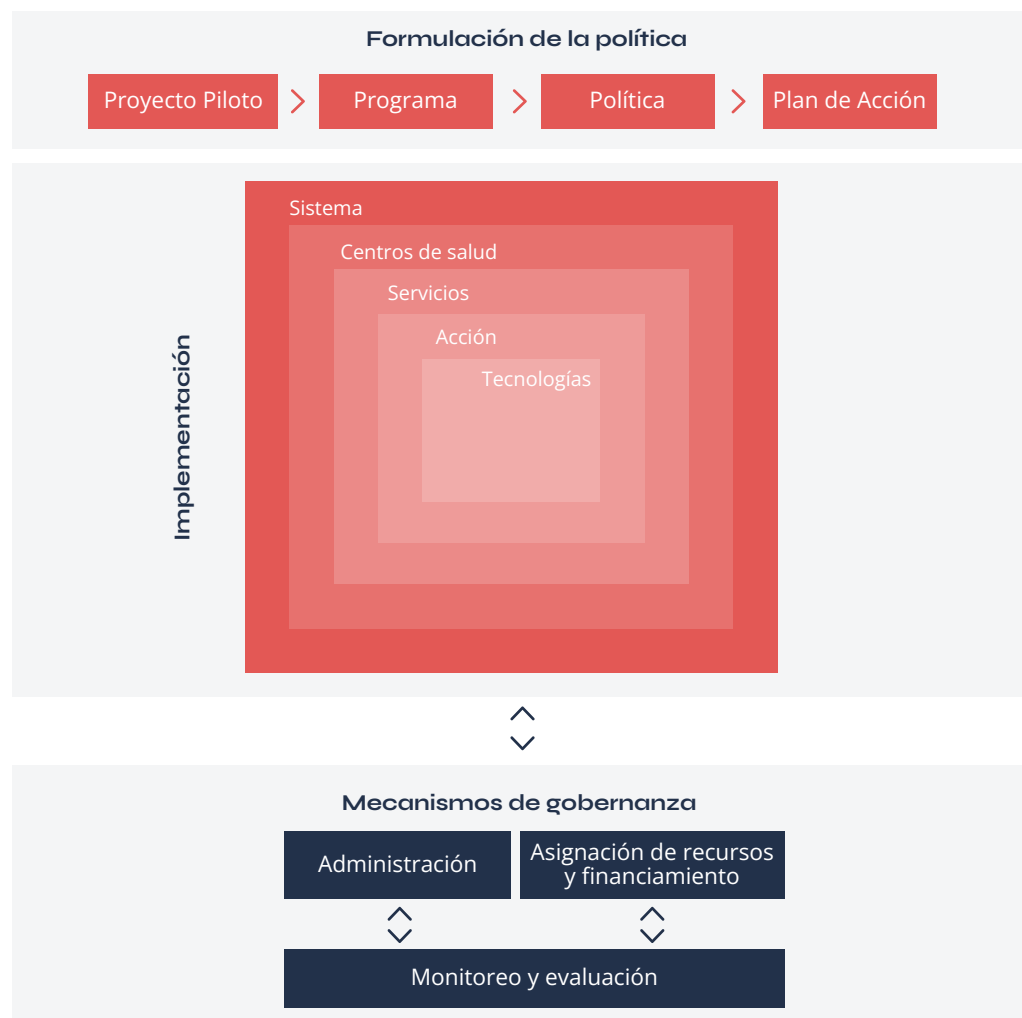
OBJETIVO

Describir mecanismos de gobernanza que apoyen la implementación de políticas de atención del cáncer e innovación en todas las fases de la atención.

La gobernanza posibilita la implementación eficiente de los cambios propuestos en los instrumentos de la política. Una buena gobernanza es esencial para la formulación e implementación exitosa de una política, puesto que afecta su capacidad de soporte, implementación y, consecuentemente, la probabilidad de que esa política produzca los resultados deseados (Greer et al, 2019). **En este sentido, es importante que la ciudad sea un actor de gobernanza, contribuyendo, hasta el límite de su autonomía, con el proceso de construcción de políticas públicas.**

En esta sección describimos tres mecanismos de apoyo fundamentales, tanto para la implementación de una política como para su retroalimentación y mejora: 1) colaboración entre actores, 2) financiación y uso de recursos para el control del cáncer, 3) monitoreo y evaluación de la política y su proceso de implementación (FIG. 13).

Figura 13: Mecanismos de gobernanza para el control del cáncer

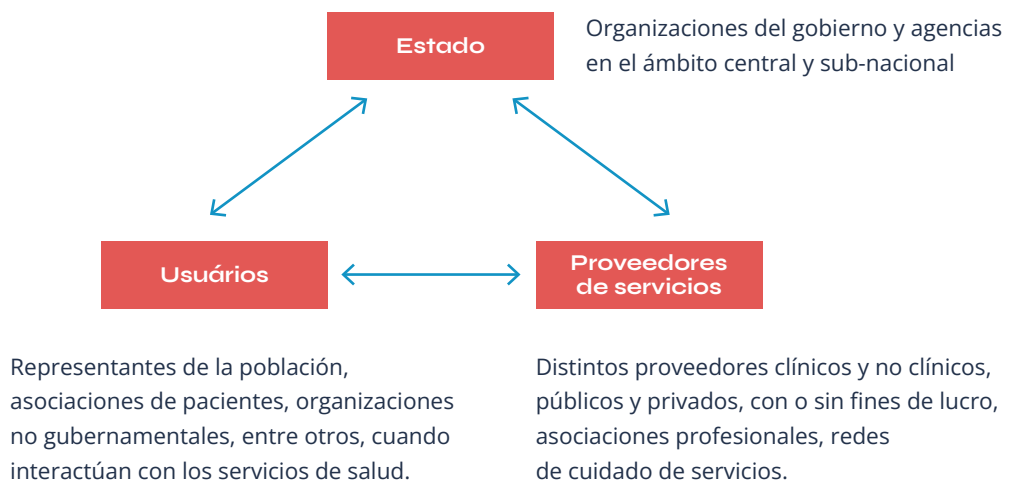


Fuente: Adaptación de los autores a partir de Paim (1993).

1 Colaboración entre actores

De acuerdo con la OMS (2021), una buena gobernanza en salud incluye la interacción de tres principales categorías de actores (FIG. 14).

Figura 14: Actores involucrados en la gobernanza para el control del cáncer



Fuente: OMS (2021).

Por lo general, las políticas de control de cáncer subrayan la importancia del trabajo en red para la atención integral a los pacientes, un proceso que puede ser retador considerando la complejidad de los puntos de atención y el número de actores involucrados. Por tal motivo, para que la implementación de una política tenga mayores probabilidades de éxito y cuente con el apoyo y la adhesión del mayor número posible de participantes, la creación de ese tipo de estructura de gobernanza debe basarse en el diálogo entre los actores interesados en ese proceso. **Es posible potenciar esta interacción con la creación de espacios de diálogo que contemplen todos los ámbitos de gobierno, garantizando la participación de los actores que trabajan a nivel municipal en todo el ciclo de las políticas públicas.**

El diálogo es relevante, puesto que el trabajo de médicos y equipos de salud se basa en su autonomía, conocimiento técnico y su relación con diferentes actores y el respeto a esas relaciones ya existentes es fundamental para el éxito de la construcción de una buena red de atención a los pacientes de cáncer, llevando para el espacio clínico lo discutido en el espacio político (Tremblay et al, 2019).

Además, la adopción de flujos y protocolos, o la construcción de esos flujos para la implementación en la ciudad, necesita de la participación activa de gobernantes, equipos de salud y pacientes, para reducir al máximo el riesgo de fragmentación en la red de atención al cáncer. Hay evidencias que muestran que la mayor parte de las demandas no atendidas de los pacientes se debe a la organización fragmentada del cuidado y de los servicios de salud (Tremblay et al, 2019).

Por lo tanto, es necesario que las estructuras de gobernanza para implementación de políticas de atención integral a los pacientes de cáncer se construyan de forma clara y organizada, con el diálogo entre todos los participantes, desde los formuladores de políticas hasta los usuarios finales, pacientes y sus familias (CUADRO 7).

Cuadro 7: Informaciones necesarias para estructurar la colaboración de actores en la atención del cáncer en la ciudad

Política, programa o plan de acción	[Describir a qué política se refiere el análisis]
Objetivo de la política	[Describir los objetivos de la política para que el mapeo permite abarcar a todos los involucrados]
Acciones	[Describir las acciones expresadas en la política]
Responsabilidades del líder político de la ciudad	[Identificar las responsabilidades del líder de ciudad]
Organizaciones gubernamentales involucradas	[Mapear organizaciones gubernamentales relacionadas a partir de las responsabilidades identificadas]
Proveedores de los servicios involucrados directa o indirectamente	[Mapear a los proveedores de los servicios necesarios para el cumplimiento de las acciones expresadas en la política]
Usuarios o sus representantes	[Mapear a los usuarios involucrados o a sus representantes, para mayor acogida, comprensión de las visiones y experiencias con los servicios y adhesión a los servicios]

Fuente: Elaboración de los autores.

El mapeo de los actores puede también envolver una descripción más detallada con las características siguientes:

- ▶ **Perfil de liderazgo:** alto, medio o bajo, de acuerdo con el poder que tienen para influir sobre la implementación de la política;
- ▶ **Posición con relación a la política:** apoyo, neutralidad u oposición;
- ▶ **Nivel de conocimiento de la política y sus elementos:** alto, medio o bajo, de acuerdo con el conocimiento del proceso político en sí o de la estructura necesaria en el sistema de salud para la implementación de la política.

Los perfiles de los actores no deben verse como una barrera, sino como una oportunidad de escuchar diferentes opiniones o de capacitar a quienes desean ampliar su conocimiento para mayor adhesión a la política y participación en ella.

Un ejemplo claro donde se involucró la sociedad civil en la formulación y monitoreo de la implementación de la política puede verse en el estudio de caso de la Ley de los 60 y 30 días en Brasil, enfocada en la reducción de los tiempos para el inicio del tratamiento y diagnóstico de cáncer, respectivamente (Caso de Estudio 5).

2 Financiación y uso de recursos para el control del cáncer

Un componente importante de buena gobernanza se refiere a los **mecanismos de financiación o recursos utilizados para la implementación de una política de atención integral a los pacientes de cáncer en la ciudad**. En ese proceso, resulta fundamental la planificación e identificación de fuentes de financiación de forma adecuada, además de la disponibilidad oportuna de los recursos financieros necesarios para la implementación de las políticas públicas.

De acuerdo con la OMS, se debe planificar el gasto en salud de tal forma que se consiga el máximo alcance y resultados con los recursos disponibles. Por eso, de forma general, la gestión de la salud privilegia medidas de promoción, detección precoz de enfermedades y prevención de complicaciones (WHO, 2021b). Tal abordaje es muy pertinente para enfermedades crónicas, pero presenta dificultades para manejar la carga de la enfermedad actual por cáncer ya que requiere de tratamientos complejos, de larga duración y en muchos casos de costo elevado. Es así como la inversión en prevención y detección precoz de la enfermedad proporciona al sistema las condiciones de cuidar de más personas utilizando menos recursos financieros, pero limita la prestación de servicios a pacientes que padecen la enfermedad. Esta brecha ha llevado a los gobiernos y actores en la atención del cáncer a buscar nuevos mecanismos para la financiación de la atención del cáncer.

Los últimos años han permitido desarrollos tecnológicos acelerados de métodos de diagnóstico y tratamiento de la enfermedad que posibilitan la detección precoz y mayor sobrevivencia o calidad de vida de los pacientes. A pesar de los beneficios, un gran desafío para los países, no solo en América Latina, se refiere a la capacidad presupuestaria del sistema de salud para acomodar esas innovaciones. Por ese motivo, los especialistas que participaron en las discusiones para la elaboración de este *toolkit* llaman la atención a la **necesidad de fortalecimiento de las Agencias de Incorporación de Tecnologías de Salud (ATS)**, con el objetivo de hacer más eficiente el proceso de incorporación de tecnologías para que las necesidades de los pacientes de cáncer sean atendidas de forma oportuna y sostenible.

De acuerdo con los especialistas consultados, para enfrentar los desafíos de tener recursos limitados y múltiples prioridades, los países deben definir cuáles son las innovaciones en cáncer y de qué forma se incorporarán al sistema de salud, permitiendo así un proceso de toma de decisión y aprobación de tecnologías más alineado a las demandas de la sociedad. Además, **es necesario un ecosistema bien preparado que permita procesos previsibles para mejorar la planificación y los mecanismos de financiación que posibiliten la inclusión de la innovación en el cuidado**.

Mecanismos innovadores de financiación como el ejemplo de Uruguay (**Caso de Estudio 6**), demuestran que es posible tener una buena gobernanza para integrar acciones de prevención y, al mismo tiempo, tecnologías innovadoras para el tratamiento, con buenos resultados en salud. Un conjunto de preguntas básicas puede ser pertinente para la reflexión de todos los interesados en la financiación y uso de recursos para el control del cáncer en el contexto de la innovación:

? ¿De dónde provienen las fuentes de recursos para la implementación de las políticas públicas en cáncer?

? ¿Es posible mejorar la gestión de los recursos para hacerla más eficiente?
¿De qué forma?

? ¿El sistema permite la utilización de recursos de otras fuentes? ¿Cuáles?

? ¿Quién estaría interesado en financiar las acciones y servicios necesarios para el control del cáncer?

Una mayor sostenibilidad del sistema de salud también puede alcanzarse asegurando que los mecanismos de evaluación de tecnología incluyan criterios adicionales, tales como aspectos éticos, sociales y de equidad. Uruguay y Colombia adoptaron mecanismos de priorización que incluyen diferentes criterios, ampliando el alcance de costo-efectividad en el primero y utilizando el análisis multicriterio en el segundo.

Es cada vez más evidente que para **el costeo adecuado del control del cáncer es necesario evaluar nuevas formas de financiación que posibiliten el aumento de recursos públicos o que se sumen a ellos**. Un buen ejemplo de utilización de nuevas formas de financiación puede verse en el proyecto piloto que se gestó en la ciudad de Cali, Colombia, (**Caso de Estudio 7**) que opta por implementar un modelo de financiación mixta, con inversiones del sector privado, para complementar las fuentes públicas de recursos destinadas al control de cáncer en la ciudad.

3 Monitorear y evaluar la política y su proceso de implementación

Desde el inicio de la puesta en operación de la política, las reglas, rutinas y los procesos que se describen en las acciones, deben ser cuidadosamente monitoreados para que sea posible verificar si la política surte los efectos deseados o si es necesario corregir alguna etapa del proceso. Por tal motivo, resulta esencial monitorear el proceso de implementación de la política y evaluar sus resultados. Estos dos procesos están interconectados, pero involucran métodos distintos. La evaluación, en general, requiere procedimientos estadísticos más complejos que el monitoreo (FIG. 15).

Figura 15: Monitoreo y evaluación de la política



Cuadro 7: Informaciones necesarias para monitorear y evaluar la implementación de la política

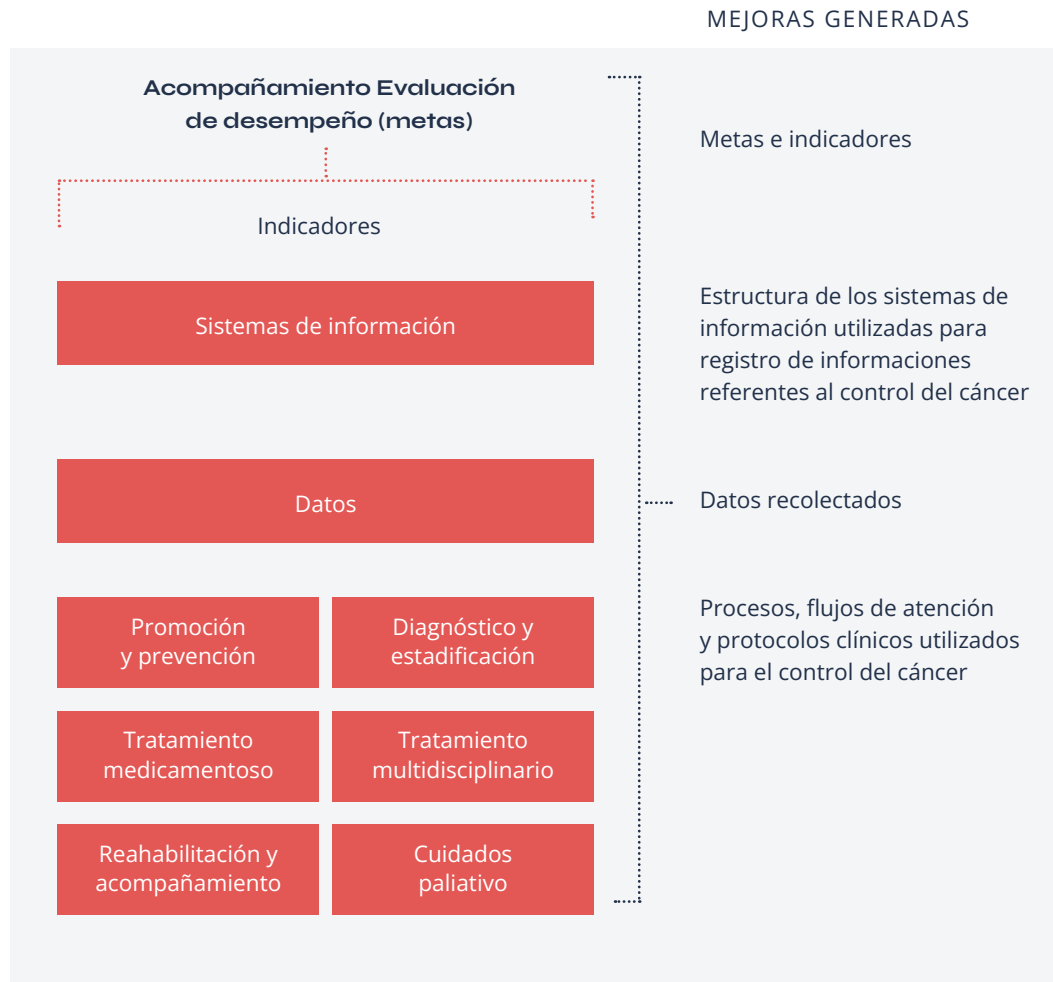
Política, programa o plan de acción	[Describir a qué política se refiere el análisis]
Objetivo de la política	[Describir los objetivos de la política para que el mapeo permita abarcar a todos los eventos]
Acciones	[Describir las acciones expresadas en la política]
Metas	[Describir las metas expresadas en la política]
Indicadores	[Describir los indicadores utilizados para monitorear la política]

Fuente: Elaboración de los autores.

Si los indicadores no se expresan claramente en el documento de la política o plan de acción, ellos pueden crearse a partir de los objetivos propuestos por la política. La FIG. 16, por ejemplo, presenta una propuesta de construcción de indicadores y recolección de datos considerando las etapas de la trayectoria del paciente. Este proceso comienza con la definición de metas y selección de indicadores y, seguida por la recolección de datos en los sistemas de información disponibles.

Todo este proceso debe considerar las acciones descritas en la política para cada una de las etapas de la trayectoria del paciente, cuando esté disponible. También debe considerar los temas de la privacidad y el uso de los datos de salud. La implementación de historias clínicas y los avances observados en salud digital brindan innumerables posibilidades de análisis, no solo con datos oficiales, sino con otros datos generados a partir de la experiencia del paciente. En este contexto, para garantizar la privacidad del paciente, es importante evaluar los marcos regulatorios relacionados con el uso de estos datos, los cuales pueden variar en términos de alcance y nivel de madurez entre países de América Latina (BID, 2020).

Figura 16: Esquema de evaluación de una política de atención integral al paciente de cáncer de acuerdo con la trayectoria del paciente



Fuente: Elaboración de los autores.

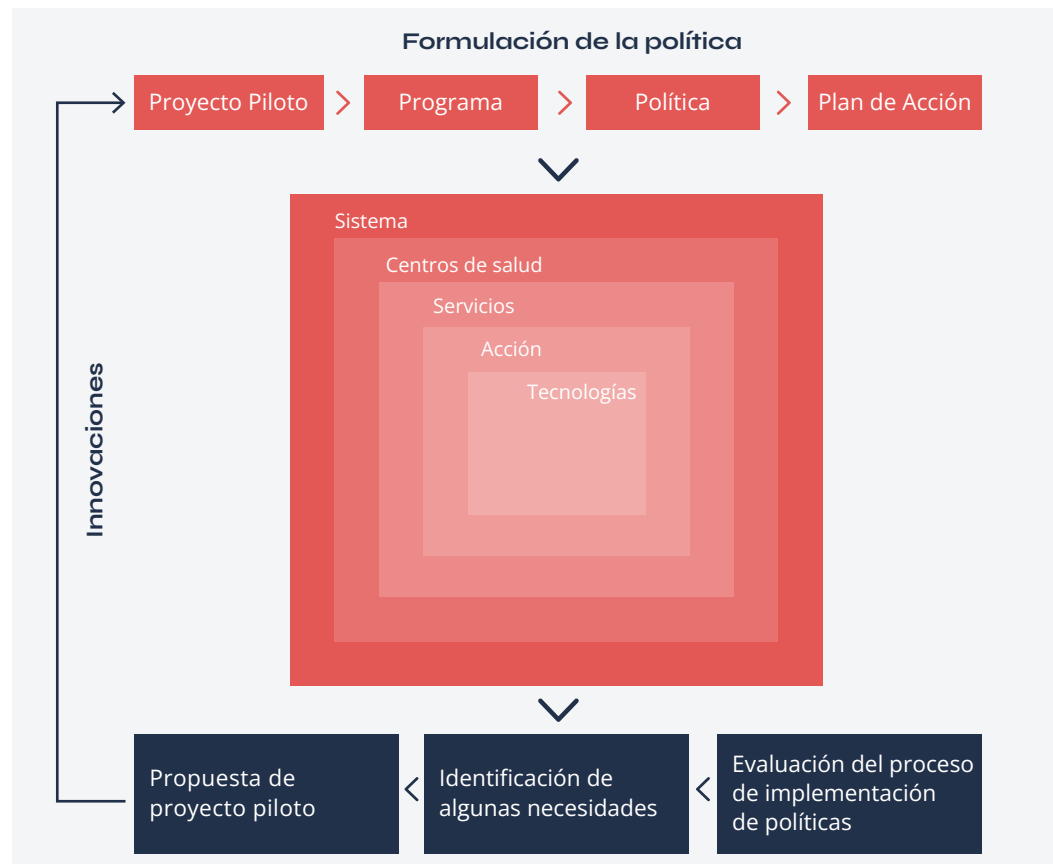
El proceso continuo de evaluación y monitoreo tiene innumerables ventajas. La oportunidad de corrección de errores y prevención de desviaciones en la implementación de la política de salud es una de ellas. El cálculo de indicadores de acompañamiento, considerando todas las etapas de la trayectoria en una política de atención integral al paciente con cáncer, implementada en una ciudad, por ejemplo, posibilita tanto la mejora de los procesos analizados, como de todas las etapas de colecta de datos, estructuración de informaciones en diferentes sistemas y cálculo de los indicadores utilizados en ese control. Además, el monitoreo constante de la realización de la política permite al gestor, y a los equipos de atención de la salud, mejorar procesos, flujos de atención y protocolos clínicos utilizados para el control del cáncer en la ciudad.

La política como un proceso continuo para la mejora del control del cáncer

Otra ventaja relevante brindada por el proceso de monitoreo continuo de la operación de una política pública es la oportunidad de identificación de brechas en la formulación de la política que se encuentra en operación en la ciudad, por ejemplo. En ese contexto, las propuestas de innovación en el cuidado del paciente con cáncer pueden implementarse o incorporarse. Esa innovación puede ser una idea, un producto, un servicio o una línea de cuidado que brinda beneficios cuando se compara a lo que se hace normalmente (Kelly & Young, 2017). Por eso, al evaluar y monitorear una política de control de cáncer durante su implementación es posible encontrar nuevas formas de poner en práctica las reglas, rutinas y procesos planificados en la formulación, como también es posible encontrar formas de incorporar innovaciones tecnológicas disponibles para promover un mejor cuidado al paciente de cáncer.

El desarrollo de un proyecto piloto involucrando una o más formas de innovación por parte de una ciudad que implementó una política de control de cáncer puede dar inicio a una discusión más fundamentada con resultados ya observados, sobre la incorporación de esa o esas innovaciones en el proceso de control del cáncer en ámbito nacional (FIG. 17).

Figura 17: Innovación en la política para perfeccionamiento de las políticas de control del cáncer



Fuente: Elaboración de los autores.

El estudio de caso de la Tele dermatología (**Caso de Estudio 8**), implementado en la ciudad de São Paulo, Brasil, es un ejemplo de un proyecto piloto con buenos resultados para la reducción de filas y tiempos de espera para consultas con dermatólogos y que, considerando las diferencias, podría aplicarse en otras ciudades.

Un ejemplo claro donde se involucró la sociedad civil en la formulación y monitoreo de la implementación de la política puede verse en el estudio de caso de la Ley de los 60 y 30 días en Brasil, enfocada en la reducción de los tiempos para el inicio del tratamiento y diagnóstico de cáncer, respectivamente (Caso de Estudio 5).

Estudio de caso 5

LA LEY DE LOS 60 Y DE LOS 30 DÍAS EN BRASIL



RESUMEN:

- En 2010, el Tribunal de Cuentas de la Unión (TCU) llevó a cabo una auditoría que mostró que la estructura de la red de atención oncológica no permitía el acceso oportuno y equitativo al diagnóstico y tratamiento del cáncer. Además, la auditoría mostró que los pacientes esperaban mucho tiempo para obtener el tratamiento desde el diagnóstico.
- Como desdoblamiento de este informe, se crearon iniciativas de ley para solucionar estos problemas, hasta que, en 2012, se creó la "Ley de los 60 Días".
- Tanto la aprobación de la ley como su regulación por parte del Ministerio de la Salud contó con una amplia participación y movilización de la sociedad civil, en especial de las asociaciones de pacientes.
- Otro gran problema identificado para la tardanza del inicio del tratamiento era la dificultad de realización del diagnóstico. Por este motivo, las asociaciones de pacientes se reunieron con las legisladoras para crear una nueva ley que garantizara el diagnóstico precoz. La Ley de los 30 días, cuya autora fue la diputada Carmem Zanotto, que también era autora del proyecto de Ley de los 60 días.

La Ley de los 60 días ([Ley nº 12.732 del Ministerio de Salud](#)) fue creada en 2012 para abordar los largos tiempos de espera para iniciar el tratamiento de cáncer en el Sistema Único de Salud (SUS). Supone que los pacientes deben recibir tratamiento dentro de los 60 días posteriores a la fecha del resultado del informe patológico que confirma el diagnóstico de cáncer, o en un plazo menor, según la necesidad terapéutica. Por lo tanto, a partir de la confirmación del diagnóstico y la inclusión de esta información en el historial clínico o expediente médico, en un plazo de 60 días o menor, los pacientes tendrán acceso a los diferentes tipos de tratamiento para todo tipo de cáncer. En Brasil, la legislación determina que un paciente con diagnóstico de cáncer confirmado recibirá, de forma gratuita, el tipo de tratamiento que requiera, por medio del Sistema Único de Salud (SUS).

Origen de la ley

En 2010, el Tribunal de Cuentas de la Unión (TCU) - una [autoridad](#) autónoma auxiliar del poder legislativo federal - llevó a cabo una auditoría. El objetivo de la auditoría era encontrar barreras en algunas políticas, en este caso en la Política de Atención Oncológica, creada en 2005, principalmente en la Red de Atención de Oncología.

Los análisis realizados por el TCU mostraron que la estructura de la red de atención oncológica no permitía el acceso oportuno y equitativo al diagnóstico y tratamiento del cáncer. Además, el resultado del análisis de datos de quimioterapia y radioterapia indicó que el tiempo de espera promedio entre la fecha de diagnóstico y el inicio de los tratamientos era de 76,3 y 113,4 días, respectivamente.



En 2012, dos años después de la publicación del informe del TCU, había tres proyectos de ley sobre cáncer en el país. Las legisladoras federales Carmen Zanotto (PPS-SC) y Flávia Morais (PDT-GO) son autoras de la propuesta que dio origen a la "Ley de los 60 días". En ese momento, la asociación FEMAMA (Federación Brasileña de Instituciones Filantrópicas de Apoyo a la Salud de la Mama) tenía un papel importante en la articulación con los responsables de la toma de decisiones para crear la ley, en parte porque el cáncer de mama era una prioridad entre las políticas de cáncer en ese momento. La afiliada de FEMAMA en el Estado de Santa Catarina (AMUCC) ya tenía mucho contacto con la diputada Carmen Zanotto, lo que ayudó a movilizar a los legisladores para la aprobación de la ley, puesto que había mucho apoyo popular, con la fuerza de las asociaciones de pacientes.

FEMAMA también desempeñó un papel clave en el monitoreo de la implementación de la ley. A partir de la identificación del problema con los tiempos de espera (obtenida a través de informes de pacientes y profesionales de la salud que indican que el tiempo entre el diagnóstico y el tratamiento superó los 60 días), FEMAMA encargó una encuesta de ámbito nacional, en 2014, con los administradores de salud de los estados, hospitales y centros de tratamiento de cáncer del Sistema Único de Salud (SUS). El objetivo era comprender el escenario de la implementación de la Ley, identificar sus principales dificultades y demostrar con cifras que no se cumplía. Los resultados de la encuesta se presentaron en una audiencia pública ante la Comisión de Asuntos Sociales del Senado (CAS), a pedido de la senadora Ana Amélia Lemos.

Además, después de la publicación de la encuesta, FEMAMA lanzó una gran campaña titulada "[El Tiempo Corre en Contra](#)", que tuvo un gran atractivo popular, de los medios y de las personas famosas. La idea era llamar la atención sobre el incumplimiento de la ley. La campaña tuvo como objetivo recopilar informes de personas que tuvieron dificultades para recibir tratamiento dentro de los 60 días posteriores al diagnóstico y presentar el testimonio a la Fiscalía Federal para generar una acción civil pública que presionase al gobierno a cumplir la ley. También exhortaron a los pacientes a que informaran a sus municipios el atraso en la atención y, si su queja no surtiera efecto, que interpusieron un proceso judicial para obtener el tratamiento.

En 2017, FEMAMA llevó a cabo otra campaña llamada "Pacientes en Control" ([#PacientesNoControle](#)) que, entre otros objetivos, movilizó a la red de afiliados (62 en aquel entonces) para convocar la participación pública en consultas públicas para la inclusión de tratamientos para el cáncer de mama metastásico en el SUS, pero también tuvo el objetivo de reforzar la importancia del cumplimiento de la Ley de los 60 días.

La implementación de la ley es continua y las asociaciones continúan exigiendo del gobierno acciones más efectivas para reducir el tiempo entre el diagnóstico y el tratamiento. Hay una gran dificultad para la implementación de una red de calidad en todo el territorio nacional. Muchas medidas se tomaron posteriormente a esta ley, tales como programas de expansión de la radioterapia y de calidad en mamografía, además de nuevos proyectos de ley enfocados en diagnóstico y notificación obligatoria del cáncer.



La regulación de la Ley de los 60 días

La aprobación de la Ley de los 60 días, en 2012, no aseguró su implementación inmediata. Era necesario regular esa ley dentro del Ministerio de la Salud, lo que sucedió el 17 de mayo de 2013, por medio de la [Ordenanza del Ministerio de la Salud MS / GM No. 876/13](#). Esta fase de la regulación se discute separadamente porque contó con una amplia movilización y el trabajo de las asociaciones de pacientes, en especial del Instituto Oncoguia.

Mientras que la ley determinaba que el período de 60 días debería contarse a partir del laudo patológico (resultado del examen), el decreto administrativo que reguló la ley indicaba que el plazo para el inicio del tratamiento debería comenzar a partir de la fecha de inclusión del diagnóstico en el historial del paciente (primera consulta después del resultado del examen). No obstante, eso podría retrasar aún más el inicio del tratamiento, puesto que la inclusión del diagnóstico en el historial del paciente dependía de una consulta que podría demorar semanas o meses después del resultado de los exámenes.

Al identificar la ilegalidad en el decreto administrativo del Ministerio de la Salud, el [Instituto Oncoguia comenzó un trabajo de advocacy](#) para que la regulación en el Ministerio de la Salud siguiera exactamente lo que estaba previsto en la ley. Para ello, actuaron en diferentes frentes:

- › Articulación con miembros del Ministerio Público y la Oficina del Defensor Público, con el fin de evaluar la conveniencia de proponer una acción civil pública con el objetivo de anular la parte de la ordenanza designada como ilegal. La nota publicada por el periódico Folha de São Paulo el 30/05/2013 subrayó esa iniciativa.

El Ministerio Público Federal del Distrito Federal, representado por el Defensor Ricardo Salviano, interpuso una **Acción Civil Pública** y obtuvo, el 2 de septiembre de 2013, un recurso judicial que ordenaba al Ministerio de Salud que considerara como la fecha base para el inicio del conteo del plazo la fecha de la firma del informe. Sin embargo, el Ministerio de Salud ignoró la medida, como se informó en el periódico Folha de São Paulo el 7 de septiembre de 2013.

- › Articulación con miembros del Congreso Nacional para que se presentara el Proyecto de Decreto Legislativo con el objetivo de suspender la aprobación de la ordenanza que era contraria a la ley.

En la Cámara de Diputados, Carmen Zanotto (PPS/SC), por solicitud del Instituto Oncoguia (y con apoyo técnico del Núcleo de *Advocacy*) presentó, el 24 de septiembre de 2013, el **Proyecto de Decreto Legislativo N° 1293/13**, con el **objetivo de detener la parte de la ordenanza señalada como ilegal**.

- › Articulación con el Ministerio de Salud para mostrar la ilegalidad que existe en la Ordenanza, para convencerlo a revocar esa parte de la norma.

En el Ministerio de Salud, la presión ejercida por el Instituto Oncoguia siguió tanto el camino de la **prensa nacional**, especialmente en el asunto publicado por el periódico Folha de São Paulo el 7 de septiembre de 2013, como el de la **diplomacia**, especialmente en los debates del **IV Foro Nacional de Políticas de Salud Pública** en Oncología, realizada por el Instituto en São Paulo/SP el 5 y 6 de febrero de 2014, y en la **audiencia pública** celebrada el 22 de mayo de 2014 en la Comisión de Asuntos Sociales del Senado Federal, por solicitud de la senadora Ana Amélia Lemos.



En junio del mismo año, el Ministerio de la Salud publicó un decreto administrativo substitutivo, estableciendo el inicio del conteo del plazo a partir de la firma del laudo patológico, conforme determinado por la ley.

Otro gran problema identificado para la tardanza del inicio del tratamiento era la dificultad de realización del diagnóstico. Por este motivo, después de los resultados de la encuesta realizada por FEMAMA, en 2014, las asociaciones de pacientes se reunieron con las legisladoras para crear una nueva ley que garantizara el diagnóstico precoz. Tal demanda dio origen al proyecto de Ley de los 30 días, cuya autora fue la diputada Carmem Zanotto, que también era autora del proyecto de Ley de los 60 días.

Esta ley preveía el diagnóstico en 30 días a partir de la identificación de los síntomas. La ley incluyó un párrafo en la Ley nº 12.732/2012 ya existente (la Ley de los 60 días), para establecer el diagnóstico en 30 días a partir de la identificación de los síntomas. El Proyecto de Ley estuvo en tramitación durante cuatro años, hasta 2019. En este período, las asociaciones de pacientes afiliadas a FEMAMA actuaron fuertemente para la aprobación del proyecto, por medio de la realización de audiencias públicas en 15 Asambleas Legislativas de los Estados y envío de oficios a senadores para la sensibilización y el voto en favor del proyecto de ley, así como oficios a los diputados federales pidiendo apoyo. La Asociación de Mujeres Mastectomizadas de Brasilia – RECOMEÇAR, ONG asociada a FEMAMA en el Distrito Federal, representó a la red FEMAMA y auxilió en las articulaciones en el gobierno federal. Para ello, contó con el apoyo financiero de FEMAMA para desarrollar iniciativas de advocacy.

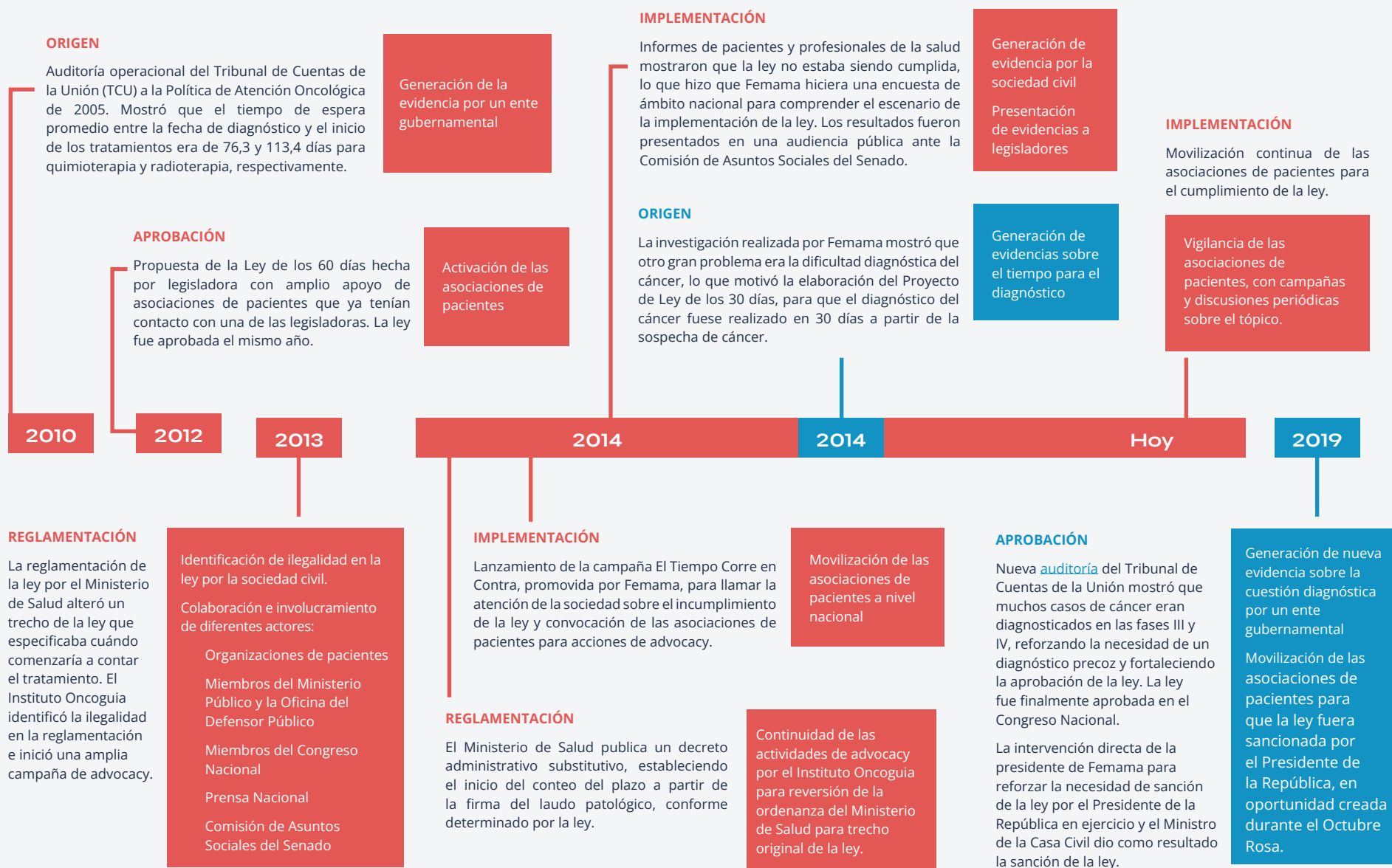
En 2019, una nueva [auditoría](#) del Tribunal de Cuentas de la Unión, de esta vez en la Política de Prevención y Control del Cáncer (aprobada en 2013, substituyendo la Política Nacional de Atención Oncológica, de 2005) mostró que muchos casos de cáncer eran diagnosticados en las fases III y IV, reforzando la necesidad de un diagnóstico precoz y fortaleciendo la aprobación de la ley.

Durante el Octubre Rosa, en 2019, el presidente en ejercicio en aquel momento, Hamilton Mourão, recibió un homenaje en la Asamblea Legislativa en Porto Alegre, ciudad en la que reside la presidente de FEMAMA, que también estaba presente en el evento. Juntamente con el presidente de la Asamblea Legislativa del Estado, la presidente de FEMAMA tuvo la oportunidad de [pedir la sanción del proyecto por parte del presidente](#). Ella también se reunió con el ministro jefe de la Casa Civil para reforzar el pedido. El ministro garantizó que el proyecto se aprobaría durante el mismo mes de octubre, en conmemoración del Octubre Rosa. A finales de mes, ante la demora para la aprobación, la presidente de FEMAMA consiguió el número de teléfono del vicepresidente (que todavía ejercía las funciones de presidente en ejercicio) e hizo nuevamente la solicitud. En el mismo día la ley fue sancionada.

El cronograma de acciones abajo facilita la visualización de las principales iniciativas y claves del éxito de ambas iniciativas.



Figura 10: Actores involucrados en la gobernanza para el control del cáncer





A pesar de toda la movilización de la sociedad y del tiempo desde la aprobación, especialmente de la ley de los 60 días, la implementación de la política todavía constituye un gran desafío, debido en parte a la dificultad de que el sistema de salud se adapte a las necesidades de estructuración impuestas por la ley. En consecuencia ha habido un algo grado de judicialización de los servicios para hacer cumplir la ley.

Entre las buenas prácticas extraídas de ese estudio, podemos citar las siguientes:

- 1. Elaboración de evidencia para mostrar las barreras para el acceso al tratamiento del cáncer en el país:** fue la auditoría operativa del TCU la que subsidió todo el debate para la creación de la ley de 60 días y la fuerza para aprobación de la ley de los 30 días, porque mostró la evidencia necesaria para la creación de la ley.
- 2. Evidencia endosada por una entidad gubernamental:** el hecho de que la evidencia fue preparada por el propio gobierno hizo que la información llegara más rápido a los legisladores, sin la necesidad de crear conciencia para divulgar la información.
- 3. Articulación de asociaciones de pacientes para la creación y corrección de la ley:** las asociaciones se unieron a diputadas que históricamente tienen pautas enfocadas en los derechos de las mujeres y con quienes ya tenían contacto anterior (AMUCC, afiliada de FEMAMA, es de Santa Catarina, el mismo Estado de la diputada que elaboró la Ley de los 60 días), lo que aseguró un mayor apoyo para el desarrollo de la ley. Además, la observación sobre la ilegalidad en la ordenanza del Ministerio de la Salud conforme mostrado por el Instituto Oncoguia generó un gran número de iniciativas para la corrección de la ilegalidad, obteniendo éxito.
- 4. Movilización de las asociaciones de pacientes para el cumplimiento de la ley:** la evidencia presentada por FEMAMA para la evaluación del monitoreo de la ley fue crucial para mostrar los problemas para el cumplimiento de la ley y para que se originara una ley para el diagnóstico precoz (la Ley de los 30 días).

Mecanismos innovadores de financiación como el ejemplo de Uruguay, demuestran que es posible tener una buena gobernanza para integrar acciones de prevención y, al mismo tiempo, tecnologías innovadoras para el tratamiento, con buenos resultados en salud.

Estudio de caso 6

LA CREACIÓN DE UN FONDO NACIONAL DE RECURSOS PARA CUBRIR EL TRATAMIENTO DE CÁNCER - URUGUAY

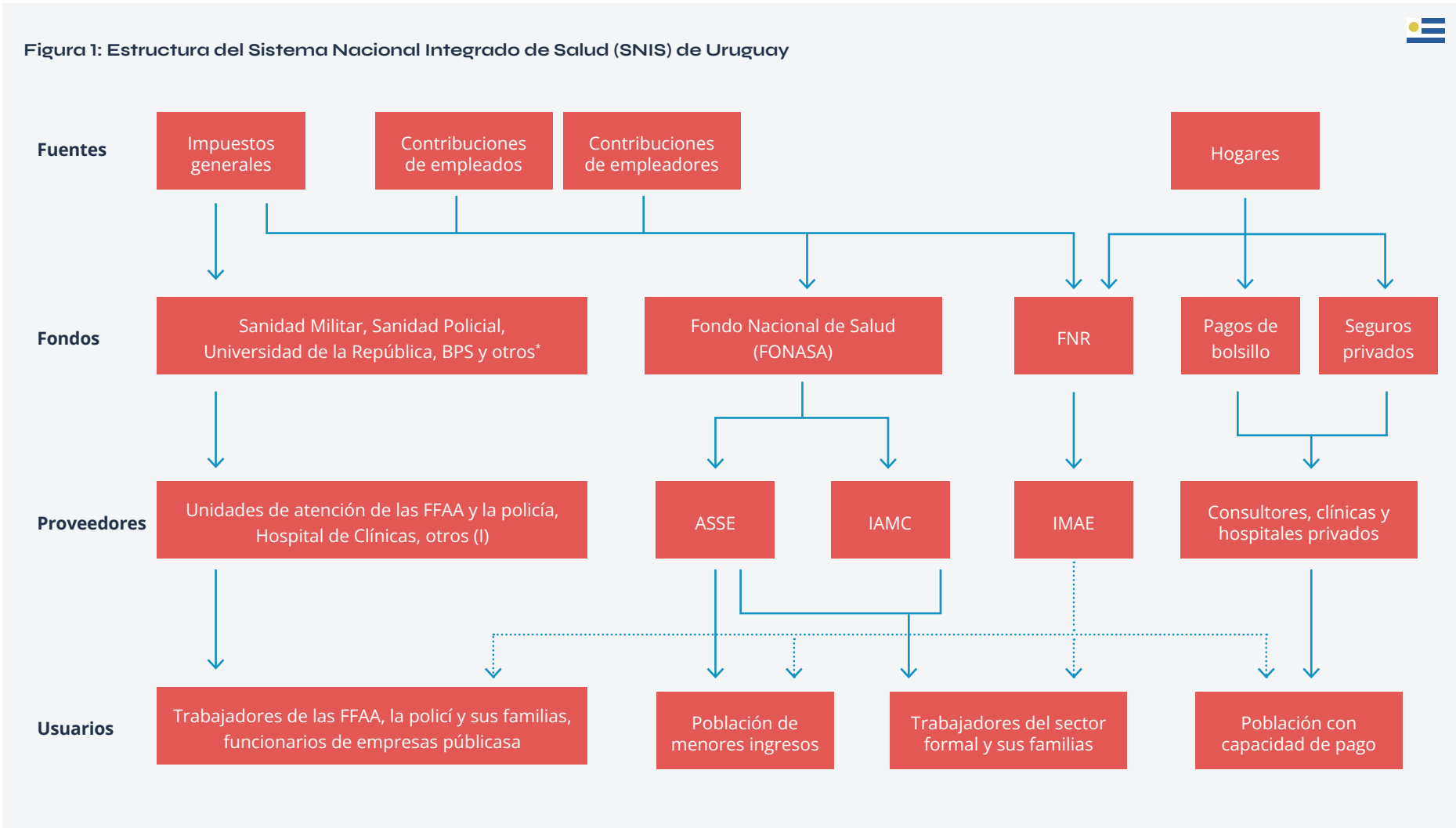


PUNTOS IMPORTANTES

- ▶ La universalización del sistema de salud de Uruguay es de 2008, cuando se creó el Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS).
- ▶ El país definió fuentes de recursos públicos y privados para la financiación del sistema de salud, que se destinan a dos fondos:
 - › Fondo Nacional de Salud (FONASA): responsable por el costeo de las atenciones de la red de atención básica y hospitalaria de baja y media complejidad.
 - › Fondo Nacional de Recursos (FNR): asegura la cobertura de las intervenciones de alta complejidad y de alto costo, como los tratamientos oncológicos.
- ▶ Uruguay también utiliza diversas estrategias de negociación para obtener los mejores precios en la adquisición de medicamentos y tratamientos para el cáncer:
 - › El FNR es el único comprador de medicamentos de alto costo del país, tanto para el Ministerio de la Salud como para los seguros médicos.
 - › FNR también ha tenido una buena negociación con los laboratorios y ha obtenido éxito en el modelo de compartición de riesgo del tipo financiero.

Uruguay es un país pequeño en extensión y población, con casi 3,5 millones de habitantes, en comparación a los demás países de América del Sur. Su población es mayoritariamente urbana y se concentra en pocas regiones, como la capital, Montevideo, la región más poblada del país. La universalización del sistema de salud es de 2008, cuando se creó el Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS) por la Ley nº 18.211, cuya estructura se presenta en la FIG. 1.

Figura 1: Estructura del Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS) de Uruguay



BPS: Banco de Previsión Social

FNR: Fondo Nacional de Recursos

ASSE: Administración de Servicios de Salud del Estado

IAMC: Instituciones de Asistencia Médica Colectiva

IMAE: Instituto de Medicina Altamente Especializada

* Fondos de proveedores que serán objeto de los próximos avances del proceso de reforma



Con la creación del SNIS, Uruguay organizó la cobertura de servicios de salud del país, articulando las estructuras ya existentes con los nuevos sistemas creados para asegurar cobertura universal de salud a su población. Para alcanzar ese objetivo, el país definió fuentes de recursos públicos y privados para la financiación del sistema de salud. Esos recursos se destinan a dos grandes fondos que son responsables por la mayor parte de la atención de la salud del país: el Fondo Nacional de Salud (FONASA), creado en 2007, y el Fondo Nacional de Recursos (FNR), que ya existía desde 1980. Las fuentes de recursos de ambos provienen de impuestos generales y contribuciones obligatorias de empleados y empleadores. Sin embargo, para el FNR también hay financiación privada, proveniente de contribuciones directas de personas físicas a una Institución de Asistencia Médica Colectiva (IAMC).

Mientras FONASA es responsable por el costeo de las atenciones de la red de atención básica y hospitalaria de baja y media complejidad, el Fondo Nacional Recursos (FNR) asegura la cobertura de las intervenciones de alta complejidad y de alto costo, como los tratamientos oncológicos. Para la financiación de toda la asistencia a los pacientes de cáncer, además de las cuotas que FONASA concede a los prestadores para cada usuario (casi US\$ 100 en promedio), en el caso del tratamiento del cáncer hay un pago adicional por medio del Fondo Nacional de Recursos (FNR), que financia 8 dólares de cada 100 dólares gastados con todos los beneficios de alto costo (procedimientos y medicamentos).

Uruguay también utiliza diversas estrategias de negociación para obtener los mejores precios en la adquisición de medicamentos y tratamientos para el cáncer, principalmente por medio del FNR, único comprador de medicamentos de alto costo del país. Además de la compra centralizada, tanto para el Ministerio de la Salud como para los seguros médicos, este fondo ha tenido una buena negociación con los laboratorios y ha obtenido éxito en el modelo de compartición de riesgo del tipo financiero. La utilización de ese modelo comenzó hace tres años, en una negociación con la farmacéutica Roche para atender a pacientes de cáncer de mama. La empresa propuso que el fondo pagara una cuota fija por mes para un número X de nuevos pacientes, con la posibilidad de una variación de ese número de ellos. La experiencia exitosa con la empresa hizo posible que en la actualidad el Fondo tenga acuerdos de esa naturaleza para todos los medicamentos de la farmacéutica disponibles en el país, además de acuerdos con otras farmacéuticas para medicamentos innovadores.

La determinación de precios del modelo de compartición de riesgo se basa en estudios epidemiológicos y proyecciones que proporcionan al FNR una estimativa del número de pacientes esperados por tipo de cáncer en cada año. Esos estudios son posibles debido al excelente sistema de información utilizado por el Fondo. Además, debemos subrayar que los tratamientos cubiertos por el Fondo Nacional de Recursos se autorizan utilizando como base las normativas de cobertura elaboradas por el Ministerio de la Salud uruguayo, lo que asegura la estabilidad necesaria a este tipo de acuerdo y posibilita al FNR la negociación con la industria farmacéutica de una forma segura y confiable para ambas partes. El Fondo también realiza el acompañamiento de los pacientes atendidos durante todo el tratamiento de cáncer, con el objetivo de asegurar la adhesión de los mismos al tratamiento para la mejora de los resultados clínicos. Con el éxito de la iniciativa, otras empresas pasaron a realizar ese tipo de negociación con el FNR.



Además de los recursos destinados al tratamiento del cáncer, la Atención Primaria corresponde a la principal estrategia del gobierno para el acceso a la salud en el país. Por tal motivo, Uruguay optó por una fuerte inversión en las estrategias de prevención y detección precoz de la enfermedad, con el objetivo de utilizar más eficientemente los recursos disponibles. Como el cáncer de mama y de cuello del útero tienen la mayor incidencia y mortalidad en la población femenina, desde 2007 todas las mujeres que trabajan tienen derecho a un día útil libre para la realización de la mamografía y de la prueba de Papanicolau. Campañas lideradas por el gobierno y la sociedad civil, como en la cuestión del control del tabaquismo, además de la inversión en la formación de equipos multiprofesionales, contribuyeron para que casi el 70% de los casos de cáncer se diagnosticaran en los estadios I y II, lo que también favoreció la reducción del gasto en el sistema de salud.

Entre los desafíos planteados por el sistema, especialmente en la cuestión de la incorporación de terapias innovadoras para el cáncer, está el límite presupuestario del Fondo Nacional de Recursos. En ese sentido, el gobierno estudia la utilización de otras fuentes provenientes, por ejemplo, de recursos recuperados de actividades ilícitas como el narcotráfico. Uruguay tiene gran estabilidad política y monetaria, lo que dificulta la replicación de este modelo en la mayor parte de los países de América Latina. No obstante, es un buen ejemplo de lo que una buena gobernanza puede proporcionar en términos de mejora del cuidado del cáncer.

Entre las buenas prácticas obtenidas de este estudio podemos citar las siguientes:

- › Destino de un fondo propio para el tratamiento de alto costo;
- › Compra centralizada del gobierno, lo que permite mayor negociación, además de transparencia y capacidad de acceso a la demanda para los proveedores;
- › Experiencia de riesgo compartido con las empresas;
- › Innovación en la compra, por medio del pago de cuotas mensuales a las empresas fabricantes de medicamentos.

Es cada vez más evidente que para **el costeo adecuado del control del cáncer es necesario evaluar nuevas formas de financiación que posibiliten el aumento de recursos públicos o que se sumen a ellos**. Un buen ejemplo de utilización de nuevas formas de financiación puede verse en el proyecto piloto que se gestó en la ciudad de Cali, Colombia, que opta por implementar un modelo de financiación mixta, con inversiones del sector privado, para complementar las fuentes públicas de recursos destinadas al control de cáncer en la ciudad.

Estudio de caso 7

MODELO DE FINANCIACIÓN MIXTA (“BLENDED FINANCE”) PARA EL CONTROL DEL CÁNCER – CALI, COLOMBIA



PUNTOS IMPORTANTES

- ▶ Como una alternativa para intentar solucionar el problema de la falta de financiación para el cáncer, en 2019 dentro del marco de la iniciativa de City Cancer Challenge en Cali, la farmacéutica MSD inició un trabajo de estructuración de un mecanismo de financiación innovador para mejorar el acceso a tratamientos oncológicos de vanguardia.
- ▶ MSD se unió a Deloitte con el fin de aplicar el mecanismo a nivel nacional.
- ▶ El equipo responsable del proyecto identificó un camino prometedor a partir de una nueva fuente de recursos: los bonos temáticos.
- ▶ El modelo propuesto en Cali utiliza un operador (administrador independiente) que recibe los recursos captados de diferentes inversionistas (cooperaciones internacionales y/o inversionistas de impacto social por medio de bonos sostenibles) a un índice de retorno de un porcentaje competitivo en el mercado en cinco años.
- ▶ Ese operador es responsable por la intermediación de la compra y la distribución de medicamentos entre MSD, los centros de oncología y las aseguradoras, y actúa en el trípode: precio, volumen y condiciones de pago, generando beneficios a todos los involucrados.

En Colombia, el presupuesto destinado al cáncer es limitado, proveniente de pocas fuentes de financiación pública. Por tal motivo, el acceso a medicamentos oncológicos de alto costo es bajo, causando discontinuidad en los tratamientos. Ese límite presupuestario funciona también como un desafío para que la industria farmacéutica pueda ampliar el alcance de sus medicamentos en el mercado colombiano.

Como una alternativa para intentar solucionar el problema de la falta de financiación para el cáncer, en 2019 dentro del marco de la iniciativa de City Cancer Challenge en Cali, la farmacéutica MSD inició un trabajo de análisis sobre la viabilidad de estructuración de un mecanismo de financiación innovador para superar algunas falencias en el sistema de salud colombiano y mejorar el acceso a tratamientos oncológicos de vanguardia. Para la empresa, la solución pasaba por el diálogo entre el sector privado, el sector público y la sociedad civil, en la discusión sobre un modelo de financiación que fuera viable para atender las necesidades de salud de la población, principalmente la parte más vulnerable de ella.



Durante ese proceso, MSD se unió a Deloitte, que tiene experiencia en proyectos de financiación innovadores y con el fin de aplicar el mecanismo a nivel nacional. Las empresas invirtieron en análisis de modelos de financiación y evaluaron diferentes posibilidades de pago de prestadores de servicios de salud, con el objetivo de construir un modelo de financiación mixto que cuenta con diferentes fuentes de recursos y quiere atender el régimen subsidiado de salud colombiano. La estructura busca integrar los distintos agentes del sistema de salud del país, tanto prestadores de servicios, como aseguradoras o farmacéuticas, para evaluar cómo conseguir inversionistas, no necesariamente del sector de salud, sino de impacto para el sector, asegurando el acceso de la población a la salud.

El equipo responsable del proyecto identificó un camino prometedor a partir de una nueva fuente de recursos: los bonos temáticos, que pueden ser bonos sociales, verdes, sostenibles, para transición climática o energética. Un bono sostenible, por ejemplo, tiene el objetivo de financiar proyectos que contribuyan al cumplimiento de los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

Actualmente el proyecto se encuentra en negociación con Instituciones Prestadoras de Salud (IPS) y Entidades de Promoción de la Salud (EPS) a nivel nacional. El modelo propuesto utiliza un operador (administrador independiente) que recibe los recursos captados de diferentes inversionistas (cooperaciones internacionales y/o inversionistas de impacto social por medio de bonos sostenibles) a un índice de retorno de un porcentaje competitivo en el mercado en cinco años. Ese operador es responsable por la intermediación de la compra y la distribución de medicamentos entre MSD, los centros de oncología y las aseguradoras, y actúa en el trípode: precio, volumen y condiciones de pago, generando beneficios a todos los involucrados.

La idea es expandir el proyecto para varios tipos de cáncer, otras patologías, además de otros países, incluyendo nuevos actores, como el gobierno nacional, para obtener mayor cooperación e impacto. Los principales desafíos encontrados por los idealizadores del proyecto son la regulación de todo el sistema y la confianza entre los actores.

Entre las buenas prácticas obtenidas de este caso podemos citar las siguientes:

- › Utilización de mecanismos de financiación de otras áreas (como del área de medio ambiente) para la salud;
- › Existencia de empresas privadas/organizaciones financieras interesadas en invertir en el área de la salud (la generación de ganancias es lo que asegura el acceso a medicamentos innovadores);
- › Posibilidad de que las empresas contribuyan con acciones de impacto social;
- › Mayor acceso de los pacientes a tratamientos;
- › Articulación entre actores y beneficios para todas las partes.

El estudio de caso de la Teledermatología, implementado en la ciudad de São Paulo, Brasil, es un ejemplo de un proyecto piloto con buenos resultados para la reducción de filas y tiempos de espera para consultas con dermatólogos y que, considerando las diferencias, podría aplicarse en otras ciudades.

Estudio de caso 8

TELEMEDICINA PARA LA REDUCCIÓN DE LAS FILAS DE ESPERA PARA CONSULTAS Y EXÁMENES DERMATOLÓGICOS



PUNTOS IMPORTANTES

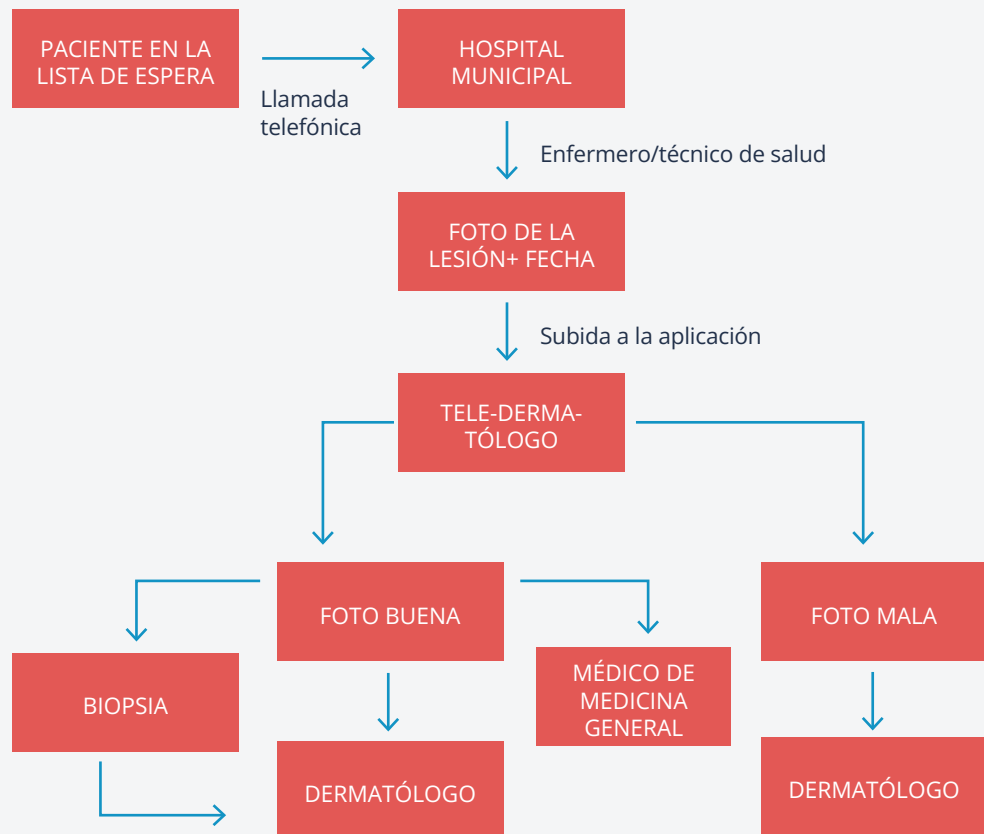
- En 2017, había casi 58 mil personas en la fila para una consulta con dermatólogo en la red pública del municipio de São Paulo, Brasil. Con el objetivo de disminuir la fila para las consultas, la municipalidad de São Paulo se puso en contacto con el Hospital Israelita Albert Einstein, y dieron inicio a una alianza para la realización de un proyecto piloto en teledermatología.
- El proyecto consistió en la creación de un nuevo flujo de atención de los pacientes vía telemedicina, con una aplicación creada por el hospital para hacer fotografías de las lesiones cutáneas y posterior evaluación de los dermatólogos.
- Transcurrido un año del inicio del proyecto, los resultados muestran que:
 - › El tiempo de espera de consulta con el dermatólogo se redujo de 6,7 meses a 1,5 meses.
 - › Aproximadamente el 53% de los pacientes se derivaron a su médico de medicina general de referencia y el 43% necesitó un dermatólogo.
 - › Solamente el 4% de los pacientes fueron derivados directamente para realización de biopsia para verificar la presencia de cáncer, antes de la consulta con el dermatólogo, optimizando el tiempo disponible para el diagnóstico de tipos más graves de cáncer.

En 2017, había casi 58 mil personas en la fila para una consulta con dermatólogo en la red pública del municipio de São Paulo, Brasil. El tiempo de espera para una consulta era de aproximadamente 6 meses, lo que contribuía para el atraso en el diagnóstico y un peor pronóstico para los pacientes. Con el objetivo de disminuir la fila para las consultas, la municipalidad de São Paulo se puso en contacto con el Hospital Israelita Albert Einstein, uno de los mejores hospitales particulares de Brasil, para verificar si tenían alguna iniciativa que pudiera ayudar al municipio a solucionar el problema. La municipalidad y el hospital dieron inicio en ese momento a una alianza para la realización de un proyecto piloto en teledermatología. El referido proyecto piloto se realizó entre julio de 2017 y agosto de 2018 en tres hospitales municipales localizados en distintas regiones de la ciudad que presentaban las mayores filas de espera para consulta.

El proyecto consistió en la creación de un nuevo flujo de atención de los pacientes vía telemedicina, con una aplicación creada por el hospital Albert Einstein para hacer fotografías de las lesiones cutáneas y posterior evaluación de los dermatólogos, conforme se presenta en el diagrama de flujo a continuación.



Fig. 1: Esquemas del flujo de recolección de datos y fotografías de las lesiones durante el Proyecto de teletriaje – julio de 2017 a julio de 2018 – ciudad de São Paulo, Brasil.



Fuente: Giavina-Bianchi et al. (2020).

Los pacientes de la lista de espera eran derivados al hospital para que un enfermero o un técnico de enfermería fotografiara las lesiones. Además de tres fotografías por lesión (una de lejos, para análisis de la extensión de la lesión, otra de cerca, para análisis del detalle de la lesión, y una de perfil para verificación del volumen), la aplicación también permitía coleccionar otras informaciones del paciente, tales como datos demográficos e historial clínico resumido. Las fotos se enviaban a una plataforma de Amazon, adquirida por la municipalidad, y enviadas al equipo del Albert Einstein, compuesto por 13 médicos dermatólogos, para la realización del laudo a partir del análisis de las fotos.



Con base en la información de los pacientes y del análisis de las imágenes, el equipo de dermatólogos del Einstein analizaba las lesiones y tomaba las decisiones a partir del laudo generado:

1. Para los **pacientes con buenas fotos**, si había algún indicio de lesión que necesitaba biopsia, por medio de la propia aplicación los dermatólogos informaban a la central de la municipalidad que aquel paciente necesitaba una biopsia. La municipalidad, a su vez, coordinaba la realización del examen con dos laboratorios acreditados. Después del resultado, el paciente se derivaba a una consulta presencial con el dermatólogo para decidir el tratamiento
2. Para los **pacientes con buenas fotos que no necesitaban biopsia, pero que necesitaban tratamiento**, se marcaba una consulta presencial con un dermatólogo.
3. Para los **pacientes con buenas fotos, cuyas lesiones podría tratarlas su médico de medicina general de referencia**, el dermatólogo realizaba la derivación con el diagnóstico más probable, tratamiento o recomendación sobre cómo continuar la investigación y las orientaciones sobre el manejo de la lesión.
4. Para los **pacientes cuyas fotos no estaban adecuadas** para el análisis del dermatólogo, se marcaba una consulta presencial con el dermatólogo.

La municipalidad realizaba toda la coordinación y también tenía la responsabilidad de regular los flujos de pacientes y derivarlos para biopsia o tratamiento. Esos procedimientos los realizaba el Centro de Integración de Educación y Salud (CIES GLOBAL), una organización sin fines lucrativos que presta servicios de salud a los usuarios del SUS (Servicio Único de Salud) por medio de alianzas con el poder público. Las consultas se realizan en unidades móviles y modulares (camiones y contenedores adaptados para esa finalidad) y su objetivo es reducir el tiempo de espera de las consultas para los usuarios del SUS.

Transcurrido un año del inicio del proyecto, los resultados muestran que el tiempo de espera de consulta con el dermatólogo se redujo de 6,7 meses a 1,5 meses. Aproximadamente el 53% de los pacientes se derivaron a su médico de medicina general de referencia y el 43% necesitó un dermatólogo. Solamente el 4% de los pacientes fueron derivados directamente para realización de biopsia para verificar la presencia de cáncer (Giavina-Bianchi, Santos e Cordioli, 2020), antes de la consulta con el dermatólogo, optimizando el tiempo disponible para el diagnóstico de tipos más graves de cáncer. Entre los puntos positivos del proyecto hay que subrayar la reducción del tiempo de espera para consulta dermatológica, la adhesión de los equipos de las unidades básicas de salud y la gran satisfacción de los pacientes con la atención.

Debido a los buenos resultados obtenidos en la ciudad de São Paulo, el gobierno del estado de São Paulo inició la implementación de ese proyecto en todo su territorio. Sin embargo, debido a la pandemia de Covid-19, el proyecto se suspendió para que los recursos se destinaran a la contención de la epidemia. Entre los principales desafíos para la implantación de un proyecto de esa naturaleza es la falta de acceso a internet en algunas unidades de salud, la capacitación de los profesionales de salud para conseguir mayor calidad en las fotos de las lesiones y la necesidad de una buena coordinación central para que los pacientes puedan derivarse a exámenes complementarios y para su retorno a la unidad de salud o derivación a dermatólogos.



Uno de los próximos pasos del proyecto es incorporar inteligencia artificial (machine learning) a la lectura de las fotos, usando algún algoritmo para la lectura de las imágenes. El equipo realizó un primer test de algoritmo a partir de los datos de todos los pacientes atendidos en el primer año del proyecto para evaluar la precisión diagnóstica del algoritmo. Ese trabajo fue posible debido al gran número de pacientes atendidos (30.976 pacientes) e imágenes analizadas (166.000 imágenes, referentes a 55.624 lesiones) por parte del equipo del proyecto. Las imágenes disponibles se utilizaron para el desarrollo, validación y test del algoritmo, con una precisión del 90% para la derivación adecuada del paciente (Santos, 2019).

El equipo responsable por el proyecto subrayó que los requisitos mínimos necesarios para la implementación de un proyecto como ese son los siguientes:

- › Disponibilidad de teléfono móvil e internet con la aplicación de telemedicina
- › Tener una unidad de salud para recibir a los pacientes
- › Capacitar a un médico de medicina general, a un enfermero o técnico de enfermería para sacar las fotos de las lesiones
- › Adquirir plataforma tecnológica para subir las fotos
- › Contratar a dermatólogos para que realicen el laudo
- › Coordinación central para derivación de los pacientes a consultas, exámenes y tratamiento

Referencias

Dalfior, E T; Lima, R de C D; Andrade, M A C (2015). Reflexões sobre análise de implementação de políticas de saúde. *Saúde debate*, Rio de Janeiro, v. 39, n. 104, p. 210-225, Mar. 2015. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/0103-110420151040201>. (Consultado el 28 febrero 2021)

Fischer, F.; Miller, G.; Sidney, M.S (editors) (2007). *Handbook of Public Policy Analysis: theory, politics and methods*. CRC Press.

Giavina-Bianchi, M, Santos, A P, Cordioli, E (2020). Teledermatology reduces dermatology referrals and improves access to specialists. *The Lancet*, Vol. 29, 100641, December 01, 2020. Disponible en: <https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S2589-5370%2820%2930385-0>. (Consultado el 23 febrero 2021)

Greer et al. (2019). It's the governance, stupid! TAPIC: a governance framework to strengthen decision making and implementation. World Health Organization, 2019 (acting as the host organization for, and secretariat of, the European Observatory on Health Systems and Policies). Disponible en: <file:///C:/Users/Marcio%20Loyola/Downloads/Policy-brief-33-1997-8073-eng.pdf>. (Consultado el 05 marzo 2021)

Internacional Agency for Research on Cancer – IARC (2020). World Health Organization. Cancer today. Disponible en: <https://gco.iarc.fr/today/>. (Consultado el 02 marzo 2021).

Mendes, EV (2011). *As redes de atenção à saúde*. / Eugênio Vilaça Mendes. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011. 549 p.: il. Disponible en: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/redes_de_atencao_saude.pdf. (Consultado el 11 febrero 2021).

Paim, J (1993). *Modelos de Atenção à Saúde no Brasil*. In: Giovanella, L. et al orgs., *Políticas e sistema de saúde no Brasil*. Río de Janeiro. Editora Fiocruz, 1993. Paraguai (2018) Ley N° 6.266 de atención integral a las personas con cáncer. Congreso de La Nación Paraguai. Disponible en <https://www.bacn.gov.py/leyes-paraguayas/8708/ley-n-6266-de-atencion-integral-a-las-personas-con-cancer>. (Consultado el 27 febrero 2021).

Pinto-Junior, V.C. et al. (2016). Proposal of an integrated health care network system for patients with congenital heart defects. *Brazilian Journal of Cardiovascular Surgery*, 31(3): 256-60.

Santos, A (2019). *Análise e comparação do desempenho de diferentes arquiteturas de redes neurais artificiais profundas aplicadas à triagem de lesões de pele*. 2019. 95 f. Disertación (Maestría en Ingeniería Eléctrica e Informática) - Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2019. Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica - SBOC (2020). SBOC participa de debate sobre centralização de tratamento de câncer de bexiga no SUS. Disponible en <https://sboc.org.br/noticias/item/2116-sboc-participa-de-debate-sobre-centralizacao-de-tratamento-de-cancerde-bexiga-no-sus>. (Consultado el 25 febrero 2021).

Sarria-Bardales G, Limache-García A. (2013). Control del cáncer en el Perú: un abordaje integral para un problema de salud pública [Cancer control in Peru: a comprehensive approach to a public health issue]. *Rev Peru Med Exp Salud Publica*. Mar;30(1):93-8.

Tremblay, D.; Touati, N.; Poder, T.; Vasiliadis, H.-M.; Bilodeau, K.; Berbiche, D.; Denis, J.-L.; Pomey, M.-P.; Hébert, J.; Roch, G.; et al (2019). Collaborative governance in the Quebec Cancer Network: A realist evaluation of emerging mechanisms of institutionalization, multi-level governance, and value creation using a longitudinal multiple case study design. *BMC Health Serv. Res.*, 19, 1–14. Disponible en: <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-019-4586-z>. (Consultado el 04 marzo 2021).

Tribunal de Cuentas de la Unión – Brasil (2020). Factor de Referencia de Control de Políticas Públicas. Disponible en: <https://portal.tcu.gov.br/biblioteca-digital/referencial-de-controle-de-politicas-publicas.htm>. (Consultado el 24 febrero 2021).

World Health Organization (2013). Social determinants of health: Key concepts. Published in 7 May 2013. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/q-a-detail/social-determinants-of-health-key-concepts>. (Consultado el 25 febrero 2021).

World Health Organization (2021a). Cancer. Key facts. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer>. (Consultado el 20 febrero 2021).

World Health Organization (2021b). Effective Health System Governance for Universal Health Coverage UHC. Disponible en: https://www.who.int/health-topics/health-systems-governance#tab=tab_1. (Consultado el 11 marzo 2021).

Agradecimientos

Nuestro agradecimiento a todos los participantes de la iniciativa y, en particular, nuestro agradecimiento especial a los participantes que colaboraron en la revisión de este toolkit: • Alicia Pomata - Directora Plan Nacional para el Control del Cáncer (Paraguay) • Maira Caleffi - Presidente FEMAMA - Federación Brasileña de Instituciones Filantrópicas de Apoyo a la Salud de la Mama (Brasil) • Julia Ismael - Ex-directora Instituto Nacional de Cáncer - Plan Nacional de Cáncer (Argentina) • Ana Cristina Pinho - Directora Instituto Nacional de Cancer (Brasil) • Cecilia Melba Má Cárdenas - Jefe del Sistema Integrado de Salud (Peru) • Gustavo Sarria - Subdirector Instituto Nacional de Cáncer (Peru) • Kenji López - Fundador Cancer Warriors Mexico (Mexico) • Larisa Aragón - Lider Experiencia del Paciente City Cancer Challenge (Suiza) • Myriam Patricia Cifuentes Garcia - Grupo de Vigilancia en Salud Pública, Ministerio de Salud (Colombia) • Víctor Hugo Álvarez Castaño - Asesor, Ministerio de Salud y Protección Social (Colombia) y los moderadores de los encuentros de líderes Fernando Fon, Vianney Alejandrina Zaragoza Guerra, Rosina Hinojosa.

Así mismo, de manera muy especial queremos agradecer la participación de las siguientes personas en los eventos que llevaron a las discusiones que permitieron la elaboración de este documento.

1) Webinar Leyes de Cáncer en Latam • Carolina Goic Borojevic, Senadora, Chile • Eduardo Payet, MD, Director Instituto de Enfermedades Neoplásicas, Perú • Mario Raymundo Fiad, MD, Senador, Argentina • Marisa Fazzino, MD Directora del Programa Nacional para el Control del Cáncer (PRONACCAN), Uruguay.

2) Encuentro de Líderes • Adolfo Rubinstein, Centro de Implementación e Innovación en Políticas de Salud IECS, Argentina • Adriana Robayo, Directora Ejecutiva Instituto para la Evaluación de Tecnologías en Salud, Colombia • Alexandro Arias, Líder de Ciencias de la Vida y Cuidado de la Salud, Deloitte, Mexico • Alicia

Ferreira, Ex Directora del Fondo de Recursos, Uruguay • Ana Amélia Lemos, Ex senadora, Brazil • Ana Cristina Pinho, Directora Instituto Nacional del Cáncer, Brazil • Andres Cordova, Chile • Andrés Pichon-Riviere, Centro de Implementación e Innovación en Políticas de Salud IECS, Argentina • Angela Flores, Directora Ejecutiva ALAFARPE, Perú • Angelica Samudio, Paraguay • Christian Young, Elekta • Claudia Restrepo, Deloitte • Éctor Jaime Ramírez Barba, Cámara de Diputados, México • Edgar Jimenez, Asesor Senadora y Ex vice Ministro de Salud, Paraguay • Eduardo Cazap, Fundador de Slacom, Argentina • Erandi Bermúdez, Senador para Guanajuato, México • Fernando Fon, AMIIF, Mexico • Francisco Magos, Director de Instituciones de Salud Guanajuato, Mexico • Gina Adriano, Roche • Gustavo Sarria, Instituto de Enfermedades Neoplásicas, Perú • Julia Ismael, Ex directora Instituto Nacional de Cáncer, Argentina • Joselito Pedrosa, Technical consultant at NAVEGADOR - Consultoria Empresarial e Gestão em Saúde - Former General Manager of Anvisa.Brazil • Karla Baez, Directora de Acceso AMIIF, Mexico • Kenji López, Fundador Cancer Warriors México, México • Leonardo Najmias, Asesor, Venture Capital & Private Equity Managing Director and Board Member, Latam • Ligia Pimentel, Varian • Lizbeth Acuña, Directora Ejectuvia de la Cuenta de Alto Costo, Colombia • Luciana Holtz, President of OncoguiaBrazil • Maira Caleffi, President of FEMAMA, Brazil • Manuel Antonio Espinoza, Profesor Asociado y Director de la Unidad de Evaluación de Tecnologías de la Salud. Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile, Chile • Margalit Edelman, NOVARTIS • Nelson Mitsui, Director Instituto Nacional de Cancer Paraguay • Oscar Guarin, Amgem • Rafael Chaves, MSD • Roberto F. Iunes, World Bank • Rosina Hinojosa, Economista de la Salud, Perú • Vianney Alejandrina Zaragoza Guerra, Directora Departamento de Ciencias Clínicas Región Occidente - Tec Salud, Mexico



<https://citycancerchallenge.org/>

