Ministerio de Salud

Gobierno de Chile

Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente

2023-2028

PLAN NACIONAL DE CÁNCER INFANTOADOLESCENTE

2023-2028

Ministerio de Salud
Subsecretaría de Salud Pública
Subsecretaría de Redes Asistenciales
2023

Ministerio de Salud. "Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente 2023-2028" Todos los derechos reservados.

RESPONSABLES TÉCNICOS

Julia Palma Benhke
Pediatra hemato-oncóloga, Coordinadora equipo asesor técnico en cáncer infantoadolescente, Coordinadora nacional grupo PINDA (Programa Infantil de Drogas Antineoplásicas) y Coordinadora del Comité de Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos Ministerio de Salud.
Departamento Agencia Nacional del Cáncer
Gabinete Ministra

María Soledad Martínez
Médico cirujano, especialista en Salud Pública, PhD in Health Services and Policy Analysis.
Jefa División de Prevención y Control de Enfermedades
Subsecretaría de Salud Pública

Sung Hyuk Kim
Cirujano dentista, especialista en Salud Pública, Magíster en Administración y Gestión en Salud.
Jefe Departamento Manejo Integral del Cáncer y otros Tumores.
División de Prevención y Control de Enfermedades
Subsecretaría de Salud Pública

COORDINACIÓN TÉCNICA Y METODOLÓGICA

Orietta Candia Pérez
Cirujana dentista, Magíster en Salud Pública
Referente técnico, Departamento Manejo Integral del Cáncer y otros Tumores
División de Prevención y Control de Enfermedades
Subsecretaría de Salud Pública

Miguel Paredes Villanueva
Enfermero oncológico
Referente técnico, Departamento Agencia Nacional del Cáncer
Gabinete Ministra

Fanny Sepúlveda Rojas
Enfermera oncológica pediátrica
Referente técnico, Departamento Agencia Nacional del Cáncer
Gabinete Ministra

María Carolina Robledo Osses
Enfermera matrona, Magíster en Enfermería
Referente técnico, Departamento Manejo Integral del Cáncer y otros Tumores
División de Prevención y Control de Enfermedades
Subsecretaría de Salud Pública

GRUPO ELABORADOR

PROFESIONALES EXPERTOS(AS)

Dra. Milena Villarroel Cickovic
Experta Hemato Oncología
Soc. Chilena de Pediatría

Dr. Gabriel Cortés Matamala
Experto Cuidados Paliativos
Soc. Médica de Cuidados Paliativos

Dra. Gloria González García
Experta Cirugía Oncológica

Dra. María Alejandra Muñoz Vargas
Experta Radioterapia
Soc. Chilena Radioterapia Oncológica

Dra. Elisa Alcalde Ruiz
Experta Anatomía Patológica
Soc. Chilena de Anatomía Patológica

Enf. Paola Viveros Lamas
Experta Enfermería Oncológica
Soc. Chilena de Enfermería Oncológica

Ps. María Paz Quintana Salgado
Experta Psicooncología
Soc. Psicooncología

Klga. Pía Délano Baudet
Experta Rehabilitación
Soc. Chilena de Kinesiología Oncológica

Qf. Ariel Parra Santolalla
Experto Química y Farmacia
Soc. Chilena de Farmacia Oncológica

Nut. Paulina Onfray Centonzio
Experta Nutrición

Ts. Ana Córdova Riquelme
Experta Trabajo Social

Dra. Verónica Contardo Pérez
Experta Infectología

Enf. Paula Vega Vega
Experta Terapias Complementarias y Enfermería oncológica

Dra. Marcela Zubieta Acuña
Experta Infectología

Enf. Marcia Gallardo Molina
Experta Enfermería oncológica

Dra. Paulina Díaz Romero
Experta Hemato Oncóloga Infantil

Elizabeth Valenzuela Toledo
Experta Educación
Profesora Escuela Hospitalaria

Soledad Núñez García
Experta Educación
Profesora Escuela Hospitalaria

Monika Metzger
Experta internacional en Oncología pediátrica
Consultora Independiente.

REPRESENTANTES COMISIÓN NACIONAL DEL CÁNCER - FUNDACIONES Y ORGANIZACIONES VINCULADAS AL CÁNCER INFANTOADOLESCENTE

Beatriz Troncoso Alcalde
Comisión Nacional del Cáncer
Corporación Oncomamás

Katherine Saavedra Ramírez
Corporación de Familias Oncológicas de la región de Atacama

Lucy Madariaga Silva
Fundación Luchadores de Colores

Carla Soto Vargas
Red Nacional Luz de Esperanza

EQUIPOS MINISTERIO DE SALUD

GABINETE MINISTERIAL	**Depto. Agencia Nacional del Cáncer**
	División Jurídica
	Depto. Tecnologías de la Información y Comunicación
SUBSECRETARÍA DE SALUD PÚBLICA	
DIVISIÓN	**DEPARTAMENTOS**
División de Prevención y Control de Enfermedades	Departamento de Manejo Integral del Cáncer y otros Tumores
	Departamento de Ciclo Vital
	Departamento de Rehabilitación y Discapacidad
	Departamento de Inmunizaciones
	Departamento de Salud Mental
	Departamento de Salud Bucal
División de Planificación Sanitaria	Departamento de Evaluación de Tecnologías Sanitarias - Salud Basada en la Evidencia.
	Departamento de Coordinación de Garantías y Prestaciones en Salud
División de Políticas Públicas Saludables y Promoción	Departamento de Políticas y Regulaciones Farmacéuticas, Prestadores de Salud y Medicinas Complementarias
	Departamento de Salud y Pueblos Indígenas e Interculturalidad
	Departamento de Nutrición y Alimentos
	Oficina de Prevención del Consumo de Tabaco
Gabinete Subsecretaría de Salud Pública	Departamento de Epidemiología/Oficina de Vigilancia Epidemiológica de Cáncer
SUBSECRETARÍA DE REDES ASISTENCIALES	
DIVISIÓN	**DEPARTAMENTO**
División de Gestión de Redes Asistenciales	Departamento de GES y Redes Complejas
	Departamento de Calidad y Seguridad de la atención
	Departamento de Procesos clínicos y gestión hospitalaria
División Atención Primaria	Departamento de Gestión de Cuidados
División de Gestión y Desarrollo de las Personas	Departamento de Planificación de Recursos Humanos (RHS) y Gestión de la Información
	Departamento de Formación, Perfeccionamiento y Educación Continua
División de Inversiones	Departamento de Estudios Preinversionales
	Departamento de Control de Gestión y Calidad de la Atención
Gabinete Subsecretaría de Redes Asistenciales	Departamento de Salud Digital

REPRESENTANTES DEL SUBSECRETARIO DE REDES ASISTENCIALES	
Director Servicio de Salud Metropolitano Oriente	Alberto Vargas Peyreblanque
Director Servicio de Salud Viña del Mar Quillota	Haroldo Faúndez Romero

FONDO NACIONAL DE SALUD	
División Fiscalización y Contraloría	Departamento de Monitoreo
División Planificación y Desarrollo estratégico	Departamento Desarrollo de Beneficios

INSTITUTO DE SALUD PÚBLICA
Departamento Agencia Nacional de Medicamentos (ANAMED)

COLABORADORAS(ES) Y REVISORAS(ES)

Liliana Vásquez Ponce. Médico pediatra, especialista en oncología. Consultora Cáncer Infantil OPS.

Fernando González Escalona. Médico cirujano, Pediatra, Magister en Salud Pública. Asesor Ministerio de Salud.

Priscila González Romero. Enfermera matrona, Magíster en Administración en Instituciones de Salud. Departamento Manejo Integral del Cáncer y otros Tumores, DIPRECE.

Amalia Valdés Peña. Gerente de Programa para la Región de Centro y Suramérica. Departamento de Medicina Pediátrica Global. St. Jude Children´s Research Hospital.

María Claudia González Fuentes. Referente de cáncer SEREMI de Salud Región Antofagasta.

Cristián Carvajal Valencia. Referente de cáncer SEREMI de Salud Región Valparaíso.

Paula Valdés Lupai. Referente de cáncer SEREMI de Salud Región La Araucanía.

Stephanie Juul Castellano. Referente de cáncer Servicio de Salud Antofagasta.

Camilo López Alarcón. Referente de cáncer Servicio de Salud Metropolitano Sur.

Nadine Robin Martínez. Referente de cáncer Servicio de Salud Araucanía Sur.

Pablo Villalobos Dintrans. Ing. Comercial, PhD Salud Pública. Coordinación División de Prevención y Control de Enfermedades.

Chery Palma Torres. Enfermera oncológica Hospital Clínico de Niños Dr. Roberto del Río, experta en Cuidados Paliativos.

Roxana Buscaglione Astudillo. Médico cirujana Magister en Nutrición Clínica. Consultora independiente, OPS.

Rosa Moreno Hernández. Médico cirujana, Pediatra, Hemato Oncóloga, Hospital Dr. Sótero del Río. Experta en Cuidados Paliativos Oncopediátricos.

María Carolina Asela Araya. Médico cirujana, Pediatra. Asesora Subsecretaría de Salud Pública.

LISTADO DE ABREVIATURAS

ADCP: Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos

IA: Infantoadolescente

ANC: Agencia Nacional del Cáncer

APS: Atención Primaria de Salud

AVISA: Años de Vida Ajustados por Discapacidad

AVPP: Años de Vida Potenciales Perdidos

BVS MTCI: Biblioteca Virtual en Salud de Medicinas Tradicionales, Complementarias e Integrativas

CCPP: Cuidados Paliativos

CDN: Convención de los Derechos del Niño

CENABAST: Central de Abastecimiento

CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, discapacidad y salud

CIIC: Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer

CNC: Comisión Nacional del Cáncer

CR: Centro de Responsabilidad

CureAll: Nombre del marco de trabajo de la Iniciativa Global Contra el Cáncer Infantil de OMS

CUS: Cobertura Universal de Salud

DAC: Drogas de Alto Costo

DEIS: Departamento de Estadísticas e Información en Salud

DIPOL: División de Políticas Públicas Saludables y Promoción

DIPRECE: División de Prevención y Control de Enfermedades

ERM: Enfermedad Residual Mínima

FDR: Fondo de Desarrollo Regional

FONASA: Fondo Nacional de Salud

GALOP: Grupo de Latinoamérica Oncología Pediátrica

GES: Garantías Explicitas de Salud

CLEHOP: Consorcio Latinoamericano para Enfermedades Hemato-Oncológicas Pediátricas

GOPECH: Grupo Oncológico Pediátrico Chileno

HOP: Hemato-Oncología Pediátrica

IARC: International Agency For Research On Cancer

ICCC-3: International Classification of Childhood Third Edition

IGCCI: Iniciativa Global Contra el Cáncer Infantil

INE: Instituto Nacional de Estadísticas

ISP: Instituto de Salud Pública de Chile

LLA: Leucemia Linfoblastica Aguda

LNC: Ley Nacional del Cáncer

LRS: Ley Ricarte Soto

MIDESO: Ministerio de Desarrollo Social y Familia

MINEDUC: Ministerio de Educación

Ministerio de Salud: Ministerio de Salud

MTH: Medicamentos Herbarios Tradicionales

NNA: Niño, Niña y Adolescente

OIEA: Organismo Internacional de Energía Atómica

OMS: Organización Mundial de la salud

OPS: Organización Panamericana de la Salud

PAO: Período Asistencial Obligatorio

PIM: Programa de Iniciativa Ministerial

PINDA: Programa Infantil de Drogas Antineoplásicas

PNCIA: Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente

PNDA: Programa Nacional de Drogas Antineoplásicas

PROFILE: Pediatric Oncology Facility Integrated Local Evaluation

PS: Problema de Salud

RENCI: Registro Nacional de Cáncer Infantil

RRFF: Recursos Físicos

RRHH: Recursos Humanos

SAPU: Servicio de Atención Primaria de Urgencia

SAR: Servicio de Atención Primaria de Urgencia de Alta Resolutividad

SEREMI: Secretaría Regional Ministerial

SIGGES: Sistema de Gestión de Garantías Explícitas en Salud

SIS: Superintendencia de Salud

SIS: Sistemas de Información de Salud

SNC: Sistema Nervioso Central

SNSS: Sistema Nacional de Servicios de Salud

SRA: Subsecretaría de Redes Asistenciales

SS: Servicio de Salud

SSP: Subsecretaría de Salud Pública

SUR: Servicio de Urgencia Rural

TENS: Técnico en Enfermería Nivel Superior

TP: Técnico Paramédico

TPH: Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos

CONTENIDOS

PRESENTACIÓN 14

PARTE I. INTRODUCCIÓN 15

1. MARCO GLOBAL DEL PROBLEMA DEL CÁNCER INFANTOADOLESCENTE 17

1.1. Cáncer en la infancia y adolescencia 17

1.2. Derribando concepciones erróneas sobre cáncer infantoadolescente 18

1.3. Estrategias a nivel mundial y regional 19

1.3.1. Organización Mundial de la Salud (OMS) 19

1.3.2. Organización Panamericana de la Salud (OPS): CureAll Americas 21

2. SITUACIÓN EPIDEMIOLÓGICA DEL CÁNCER INFANTOADOLESCENTE 23

2.1. Mortalidad e incidencia 23

2.2. Sobrevida 25

2.3. Caracterización sociodemográfica de la población infantoadolescente 26

PARTE II. ANÁLISIS DE SITUACIÓN A TRAVÉS DE LOS PILARES CUREALL 29

3. PILAR C: CENTROS DE EXCELENCIA Y ATENCIÓN EN REDES PARA MEJORAR ACCESO A SERVICIOS DE SALUD DE CALIDAD 30

3.1. Red de prestadores 31

3.1.1. Red de atención de salud integral de cáncer infantoadolescente 31

3.1.2. Prestadores de salud dependientes de fundaciones 40

3.1.3. Establecimientos privados de atención de salud a NNA con cáncer 40

3.2. Referencia y contrarreferencia 41

3.2.1. Flujos y centros 41

3.2.2. Casas de acogida y el rol de la sociedad civil organizada 44

3.3. Atención de salud integral en cáncer infantoadolescente 45

3.3.1 Detección precoz y asesoramiento genético 45

3.3.2. Cuidados paliativos 47

3.3.3. Nutrición en cáncer pediátrico 50

3.3.4. Salud mental 51

3.3.5. Salud bucal de niñas y niños y adolescentes con cáncer 55

3.3.6. Rehabilitación en NNA con cáncer 57

3.3.7. Educación y salud en NNA con cáncer 60

3.3.8. Medicina complementaria e integrativa 64

3.4. Fuerza de trabajo sanitaria multidisciplinaria y capacitada 68

3.4.1. Recurso humano para atención de NNA con cáncer en Chile 70

3.5. Instalaciones con infraestructura y tecnología apropiadas 76

4. PILAR U: COBERTURA UNIVERSAL EN CÁNCER INFANTOADOLESCENTE **82**

4.1. Cobertura universal de salud en Chile 84

5. PILAR R: REGÍMENES DE TRATAMIENTO **86**

5.1. Los grupos colaborativos en Chile 87

5.2. Terapias en cáncer pediátrico 88

5.3. Tratamientos para cáncer infantoadolescente en la red pública asistencial 92

6. PILAR E: EVALUACIÓN Y MONITOREO **94**

6.1. Registros de cáncer infantoadolescente y sistemas de información relacionados 94

6.2. Desarrollo de indicadores para el monitoreo y seguimiento de medidas de mejora en la calidad de la atención 96

6.3. Investigación y participación en grupos colaborativos de investigación 97

PARTE III. PLAN DE ACCIÓN DEL PLAN NACIONAL DE CÁNCER INFANTOADOLESCENTE **100**

7. ESTRUCTURA Y OBJETIVOS DEL PLAN DE ACCIÓN **102**

7.1. Estructura general del Plan 102

7.2. Objetivos globales 103

7.3. Pilares y objetivos del Plan de Acción 104

8. DETALLE DEL PLAN DE ACCIÓN **108**

8.1. Pilar C: Centros de excelencia 108

8.2. Pilar U: Cobertura universal 133

8.3. Pilar R: Optimización de regímenes de tratamiento 139

8.4. Pilar E: Evaluación y monitoreo 144

8.5. Facilitadores: ALL 149

BIBLIOGRAFÍA **156**

ANEXOS **169**

Anexo 1: Diagnóstico del estado actual del cáncer **169**

Anexo 2. Medida de pobreza multidimensional: cambios en dimensiones evaluadas entre 2009-2017 **200**

Anexo 3. Proceso del manejo odontológico integral en niñas, niños y adolescentes con cáncer **201**

Anexo 4: Escuelas hospitalarias en Chile, 2023 **202**

PRESENTACIÓN

Chile ha recorrido una exitosa trayectoria en la implementación de políticas públicas en el ámbito del cáncer infantoadolescente. Este camino ha forjado una sólida colaboración entre los gobiernos, equipos de salud y la sociedad civil, con un objetivo común: controlar el cáncer infanto-adolescente en el país. En su historia, se destaca la creación del Programa Infantil Nacional de Drogas Antineoplásicas (PINDA) en el año 1989, seguido de la incorporación del problema de salud Nº14 "Cáncer en personas menores de 15 años" al Régimen de Garantías Explícitas en Salud (GES) en el 2005. Estos esfuerzos han rendido frutos notables en términos de resultados sanitarios, como es que actualmente sobrevive el 78,4% de los niños, niñas y adolescentes (NNA) con cáncer, cifra comparable a la de países de altos ingresos.

Sin embargo, aún enfrentamos importantes desafíos para brindar una atención óptima a NNA con cáncer, así como a sus familias. Entre los más importantes está la evaluación de nuevas tecnologías sanitarias, y su debida implementación, cuando se cuente con los recursos para ello, así como la entrega de los cuidados especiales requeridos en el seguimiento de los sobrevivientes.

El programa de gobierno del Presidente Gabriel Boric para su periodo 2022-2026, se establece el compromiso en el área del cáncer infantoadolescente de potenciar los centros actuales y planificar la incorporación de esta especialidad en otros centros regionales para facilitar el acceso. También ampliaremos la cobertura de cuidados paliativos y tendremos un enfoque dirigido a esta población en los mecanismos digitales de información y respuesta remota.

En respuesta a este compromiso, me es grato presentar el primer Plan Nacional de Cáncer Infanto-adolescente de Chile que reconoce y visibiliza la especificidad de este grupo, y plantea compromisos para seguir mejorando la sobrevida y reducir la mortalidad en el largo plazo. Su proceso de elaboración contó con la participación de equipos del Ministerio de Salud y también, representantes de la sociedad civil, de acuerdo a lo que indica la Ley Nacional de Cáncer Nº21.258 y los objetivos estratégicos de esta cartera.

Con la publicación de este plan, Chile reafirma su compromiso con la "Iniciativa Mundial Contra el Cáncer Infantil" de la Organización Mundial de Salud (OMS), la cual tiene como objetivo "aumentar la priorización del cáncer infantil mediante la sensibilización a nivel mundial y nacional" y "ampliar la capacidad de los países para ofrecer las mejores prácticas en la atención del cáncer infantil". El plan pone en el centro acciones como el fortalecimiento del rol de la Atención Primaria de Salud en la detección precoz y para incorporar al grupo de 15 a 19 años al problema de salud GES Nº14.

Quisiera expresar mi sincero agradecimiento al grupo elaborador de este plan, en particular a la sociedad civil organizada representada por la Comisión Nacional de Cáncer, el grupo PINDA, la academia, sociedades científicas, expertos clínicos y agrupaciones de pacientes y familiares. Todos ellos han dedicado generosamente su tiempo, conocimientos y experiencias a esta importante labor. Asimismo, agradezco la colaboración invaluable y permanente de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), el St. Jude Children's Research Hospital, de los referentes de cáncer de las Secretarías Regionales Ministeriales de Salud y de los Servicios de Salud.

La implementación de este plan marcará un hito en nuestro camino hacia la mejora continua de la atención integral en salud destinada a los NNA con cáncer, así como a sus familias, y confío en que juntos lograremos avances significativos en el control efectivo y oportuno del cáncer infanto-adolescente, así como del impacto que este tiene en sus familias.

Dra. Ximena Aguilera Sanhueza
Ministra de Salud

PARTE I.
INTRODUCCIÓN

Cada año se diagnostican en el mundo aproximadamente 280.000 nuevos casos de cáncer en niños, niñas y adolescentes (NNA) y es una de las principales causas de muerte en este grupo (1). A pesar de los avances en el tratamiento y la atención, muchos NNA con cáncer aún enfrentan problemas significativos, incluido el acceso limitado a tratamientos efectivos, los efectos secundarios a largo plazo del tratamiento y los impactos psicosociales y económicos para ellos y sus familias (2).

América Latina no es ajena a esta realidad, con una estimación de 29.000 nuevos casos de cáncer infantoadolescente diagnosticados cada año. A pesar de algunos avances, persisten desafíos, incluidos lograr el acceso a tratamientos efectivos, escasez de profesionales de la salud capacitados y financiamiento para la investigación y el desarrollo (3). Para abordar esta compleja situación, varios países de la región están implementando planes y estrategias nacionales con un enfoque centrado en mejorar el acceso a la atención de calidad, promover la colaboración internacional, el intercambio de información, apoyar la investigación para mejorar la sobrevida y calidad de vida, y el desarrollo efectivo de nuevos tratamientos y terapias de soporte (3). Los avances futuros en el problema del cáncer infantoadolescente en la región dependerán de la inversión continua en investigación, infraestructura de atención de salud y participación comunitaria, así como de la colaboración continua y el intercambio de información entre los distintos actores interesados (2)(3).

El presente documento es el primer Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente desarrollado en Chile, y se suma a los 30 años de trabajo del Programa Nacional de Drogas Antineoplásicas (PINDA) y el grupo colaborativo que participa en éste. Desde su creación en el año 1988 (4), se han obtenido importantes logros que mejoraron el acceso a terapias, junto al desarrollo de investigación y formación, destacando en el año 2005 la incorporación del cáncer en menores de 15 años en el Régimen de Garantías Explícitas en Salud (5), que significó un gran avance en nuestra respuesta como país hacia esta enfermedad, entregando garantías de protección financiera, acceso, oportunidad y calidad de la atención, lo que sumado al trabajo del grupo colaborativo, ha posibilitado que nuestro país presente mejoras en la sobrevida a 5 años, avanzando de un 71,4 % en el quinquenio 2007-2011 a un 78,4% actualmente, resultado similar a lo observado en países de altos ingresos. En paralelo, se ha conformado una red pública de centros de salud que cubre distintas zonas del territorio nacional, organizada según complejidad y que actúa de forma coordinada entregando atención al 81% de niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de cáncer de nuestro país, el otro 19%, recibe atención en el sistema privado de salud (6).

A través del presente Plan, Chile se incorpora también a CureAll Americas de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) en colaboración con St. Jude Children´s Research Hospital, atendiendo así el llamado de OPS y la Organización Mundial de la Salud (OMS) de fortalecer la respuesta del sistema de salud al cáncer en la niñez y adolescencia. Este plan se basa en las recomendaciones de la Iniciativa Global Contra el Cáncer Infantil (IGCCI) de OMS (2018), utilizando el marco de trabajo CureAll, sus pilares técnicos y facilitadores (2). A su vez, se cumple con lo comprometido en el Plan Nacional de Cáncer 2022-2027, en el que se fijó como uno de los objetivos primordiales, la creación de un Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente para el abordaje integral del cáncer en la niñez y la adolescencia (7).

Para construir este Plan, en octubre del año 2022 se conformó un grupo elaborador multidisciplinario compuesto por expertas(os) clínicas(os) y directivos(as) de la red asistencial, representantes de la sociedad civil (academia, agrupaciones de familiares y sobrevivientes, y sociedades científicas) y diversos equipos del Ministerio de Salud (Ministerio de Salud), cumpliendo así con lo dispuesto en la Ley Nacional de Cáncer N°21.258 y buscando promover la colaboración y el intercambio de información entre el Ministerio de Salud y quienes proveen la atención de salud, investigadores, academia, educadores, fundaciones, niños, niñas y adolescentes y sus familias (8).

El desarrollo y la implementación de este Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente demuestra el compromiso de Chile para abordar este importante problema de salud pública.

1. MARCO GLOBAL DEL PROBLEMA DEL CÁNCER INFANTOADOLESCENTE

1.1. CÁNCER EN LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA

El cáncer infantoadolescente corresponde a un grupo heterogéneo de cánceres raros o poco frecuentes, definidos por la Iniciativa Global Contra el Cáncer Infantil de OMS, como "el grupo de cánceres que se presenta entre el nacimiento y los 19 años de edad" (2).

Los cánceres en niños, niñas y adolescentes (NNA) difieren de los cánceres en la adultez, ya que se originan de células indiferenciadas y tienen un alto índice de mitosis e invasión, derivados de tejidos embrionarios que han adquirido mutaciones, que resultan en una división descontrolada de células anormales, con capacidad de diseminación por el organismo en semanas o meses y que, sin tratamiento, implican la muerte.

Las enfermedades oncológicas se originan por una acumulación de lesiones subletales en el genoma, lo que trae consigo mutaciones (deleción o inserción de una base, amplificaciones o translocaciones de regiones) en el ADN, generando una proliferación atípica de los tejidos que la componen. Dada estas mutaciones, las células adquieren propiedades únicas como son la autosuficiencia en las señales de crecimiento, la pérdida de la inhibición de contacto, un mayor potencial de replicación ilimitada, capacidad de angiogénesis gracias a la factibilidad de generar sus propios factores de crecimiento, invasión de tejidos y metástasis, y el escape a la apoptosis o muerte celular programada (9). Estudios recientes han señalado que el origen del cáncer podría responder a la epigenética, estableciendo la relación entre las influencias genéticas y ambientales que determinan un fenotipo (10). Sin embargo, en la niñez y adolescencia se produce una desregulación epigenética, comportándose las células cancerosas de forma distinta a la de los adultos, ya que no muestran altos niveles de acumulación mutacional, sino que se caracterizan por tener un mayor índice mitótico (multiplicación celular), con células indiferenciadas y con un mayor poder invasivo lo que genera manifestaciones clínicas inespecíficas e indiferenciadas, lo que releva la importancia del diagnóstico precoz (11).

Un diagnóstico oportuno, seguido de terapias apropiadas, que eliminen o destruyan las células cancerosas, resulta en la curación (2). A diferencia de muchos cánceres en adultos, los cánceres en la infantoadolescencia **no están estrechamente relacionados con el estilo de vida o los factores de riesgo ambientales** (12). La mayoría de estos cánceres se tratan con mayor intensidad y con dosis relativas de quimioterapia más altas que en los adultos. Dado que sus tumores responden más rápido, los NNA generalmente toleran mejor la quimioterapia que los adultos (12). El rápido crecimiento de los cánceres infantiles y la intensidad del tratamiento significa que para obtener el mejor resultado, la terapia debe administrarse de forma precoz, de manera constante y sin interrupciones o demoras indebidas (2).

Unido a lo anterior, para alcanzar buenos resultados sanitarios es fundamental considerar las necesidades particulares de NNA durante y después del tratamiento del cáncer, siendo crucial observar continuamente su desarrollo físico, neurocognitivo y psicosocial. Por lo tanto, la atención integral y multidisciplinaria debe entonces incluir rutinariamente la entrega de servicios de apoyo nutricional, psicosocial, de rehabilitación, odontología, preservación de la fertilidad, entre otros, centrados en las necesidades de los NNA y sus familias.

El cáncer infantoadolescente actualmente es, a nivel mundial, regional y nacional, "un desafío de salud pública significativo y relevante: la carga abrumadora para las familias afectadas, persisten desigualdades profundas y es un marcador importante para el progreso en la agenda de salud más amplia" (2). El compromiso de controlarlo, **disminuyendo la mortalidad, mejorando la sobrevida y calidad de vida,** requiere una comprensión precisa del comportamiento de este grupo de cánceres. Sin embargo, las concepciones erróneas sobre éste son bastante comunes, y es necesario derribarlas (2) para generar las estrategias adecuadas. En la siguiente sección se contrarrestan estas concepciones equivocadas para entregar mayor claridad.

1.2. DERRIBANDO CONCEPCIONES ERRÓNEAS SOBRE CÁNCER INFANTOADOLESCENTE

CONCEPCIÓN ERRÓNEA: Niños, niñas y adolescentes no desarrollan cáncer

Hecho: El cáncer puede desarrollarse a cualquier edad, incluso en recién nacidos. Si bien la probabilidad aumenta con la edad, cada año, unos 400.000 NNA en el mundo (entre 0 y 19 años) son diagnosticados con cancer infantoadolescente, lo que equivale a 1 de cada 6.500 NNA aproximadamente (2).

CONCEPCIÓN ERRÓNEA: Los cánceres infantoadolescentes son prevenibles

Hecho: A diferencia de los cánceres de las personas adultas, casi todos los cánceres pediátricos surgen durante el crecimiento y el desarrollo, y no son evitables con el conocimiento actual. "En lugar de programas de prevención, el control eficaz de los cánceres en NNA debe centrarse en evitar el retraso o error en diagnóstico, garantizar el acceso a atención multidisciplinaria de alta calidad, reducir y controlar las complicaciones relacionadas con la enfermedad y el tratamiento, garantizar la finalización del tratamiento y el seguimiento sostenido de los sobrevivientes" (2).

CONCEPCIÓN ERRÓNEA: La mayorÍa de los NNA con cáncer mueren a causa de su enfermedad

Hecho: Más de 8 de cada 10 NNA se curan cuando reciben adecuados servicios de tratamiento. La investigación y la innovación siguen siendo prioridades importantes para seguir mejorando la atención del cáncer infantoadolescente (2).

CONCEPCIÓN ERRÓNEA: La Quimioterapia contra el cáncer infantoadolescente es cara

Hecho: La mayoría de los NNA se pueden curar con medicamentos genéricos y terapia multimodal asequible (1), que en Chile están integrados en Grupos de Prestaciones Priorizadas que son parte de las Garantías Explícitas en Salud (GES).

CONCEPCIÓN ERRÓNEA: Incluso si los NNA sobreviven al cáncer, quedan con discapacidades permanentes y graves

Hecho: Si bien tras la curación los sobrevivientes pueden requerir atención de salud, actualmente muchos NNA curados de cáncer continúan teniendo vidas largas, saludables y productivas (2).

1.3. ESTRATEGIAS A NIVEL MUNDIAL Y REGIONAL

1.3.1. Organización Mundial de la Salud (OMS)

Actualmente, la probabilidad de que un NNA se recupere de un diagnóstico de cáncer depende del país en el que viva: en los países de ingresos altos, sobrevive más del 80%, en tanto en muchos países de ingresos bajos o medianos logra curarse menos del 30% (13). Las menores tasas de sobrevivencia en los países de ingresos bajos o medianos se pueden explicar por un diagnóstico tardío, por la incapacidad para efectuar un diagnóstico preciso, por la falta de acceso oportuno a tratamientos, por el abandono de protocolos de tratamiento y seguimiento, o por muertes debidas a toxicidad a citostáticos y recidivas evitables (2). Esta profunda inequidad es una amenaza para el logro de la cobertura universal de salud y la concreción de los compromisos adquiridos por los distintos estados en la Agenda 2030 de las Naciones Unidas para el Desarrollo Sostenible (14). Es factible, eficaz y sostenible incluir el cáncer infantoadolescente dentro de las prioridades de salud pública, "invertir en el cáncer infantoadolescente puede salvar cientos de miles de vidas por año a un bajo costo per cápita ($US 0,03-0,15 para países de ingresos medios y bajos)" (2) (15).

En el cáncer infantoadolescente, la estrategia más eficaz para reducir la carga de morbilidad y mejorar la evolución clínica es centrarse en un diagnóstico precoz y correcto, seguido de un tratamiento eficaz de acuerdo a la mejor evidencia científica disponible, que se acompañe de medidas de apoyo personalizadas (16). Países de distintos niveles económicos han implementado con éxito estrategias para promover un diagnóstico precoz, correcto y preciso, a menudo mediante iniciativas de colaboración del gobierno con la sociedad civil, organizaciones no gubernamentales y asociaciones de padres, con especial protagonismo de estas últimas (17).

Iniciativa Global de la OMS Contra el Cáncer Infantil

En el año 2018, la OMS lanzó la " Iniciativa Global Contra el Cáncer Infantil" (IGCCI) en la Asamblea General de las Naciones Unidas, orientada a lograr "al menos un 60% de supervivencia para los niños con cáncer en todo el mundo y al mismo tiempo garantizar que el sufrimiento sea reducido para cada niño" (2) al año 2030. Esto implica duplicar la tasa global actual de curación del cáncer en niños, niñas y adolescentes (NNA), alineándose al mismo tiempo con varios de los Objetivos de Desarrollo Sostenible y contribuyendo también a cumplirlos (3).

Esta Iniciativa convoca a trabajar a todos los actores interesados de diversos sectores en torno a objetivos compartidos, utilizando como enfoque operativo coordinado, el marco CureAll (2) ("Curar a todos" en inglés).

El marco CureAll y su paquete técnico están creados para ayudar a los países a implementar esta iniciativa y fortalecer los programas de cáncer infantil. Se centra en las necesidades de NNA con cáncer incluyendo su **crecimiento, aprendizaje, desarrollo, nutrición, bienestar psicosocial, salud reproductiva y resultados a largo plazo;** también incorpora un enfoque integral con especial atención a la situación socioeconómica y el impacto del diagnóstico de cáncer en las familias. Consta de cuatro pilares: centros de excelencia, cobertura universal, regímenes de tratamientos y evaluación y monitoreo; y tres facilitadores: abogacía, ligado a financiamiento y ligado a gobernanza, describiendo un enfoque que permite evaluar la situación actual de un país o una región, desarrollar un plan de acción, implementar y monitorear el progreso (2).

Se seleccionaron ciertos cánceres como trazadores para implementar programas y realizar seguimiento de los avances en todo el sistema de salud, esta selección no es motivada por una mayor importancia de estos cánceres, sino más bien por su utilidad para monitorear el progreso general, considerando siempre que lograr el objetivo de la IGCCI requerirá inversión y atención a todos los cánceres. Son seis cánceres altamente curables con terapias probadas, que representan el 50-60% de todos los cánceres pediátricos (2):

- Leucemia linfoblástica aguda
- Linfoma de Hodgkin
- Retinoblastoma
- Tumor de Wilms
- Linfoma de Burkitt
- Glioma de bajo grado

La OMS y el Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer (CIIC), en colaboración con el Organismo Internacional de Energía Atómica (OIEA) y otros asociados y organizaciones de Naciones Unidas, suman esfuerzos para:

- Lograr un mayor compromiso político para abordar el cáncer infantoadolescente.
- Respaldar a los gobiernos en la creación de centros oncológicos nacionales y centros o sucursales regionales de gran calidad que garanticen diagnósticos precoces y precisos y tratamientos efectivos.
- Elaborar normas y herramientas que ayuden a planificar y poner en práctica intervenciones en diagnóstico precoz, tratamiento oportuno y preciso, cuidados paliativos y seguimiento de los NNA recuperados de cáncer.
- Mejorar el acceso a medicamentos y tecnologías esenciales.
- Ayudar a los gobiernos para que las familias de NNA con problemas de salud por cáncer no sufran dificultades económicas ni aislamiento social como consecuencia de la atención oncológica.

1.3.2. Organización Panamericana de la Salud (OPS): CureAll Americas

Organización Panamericana de la Salud

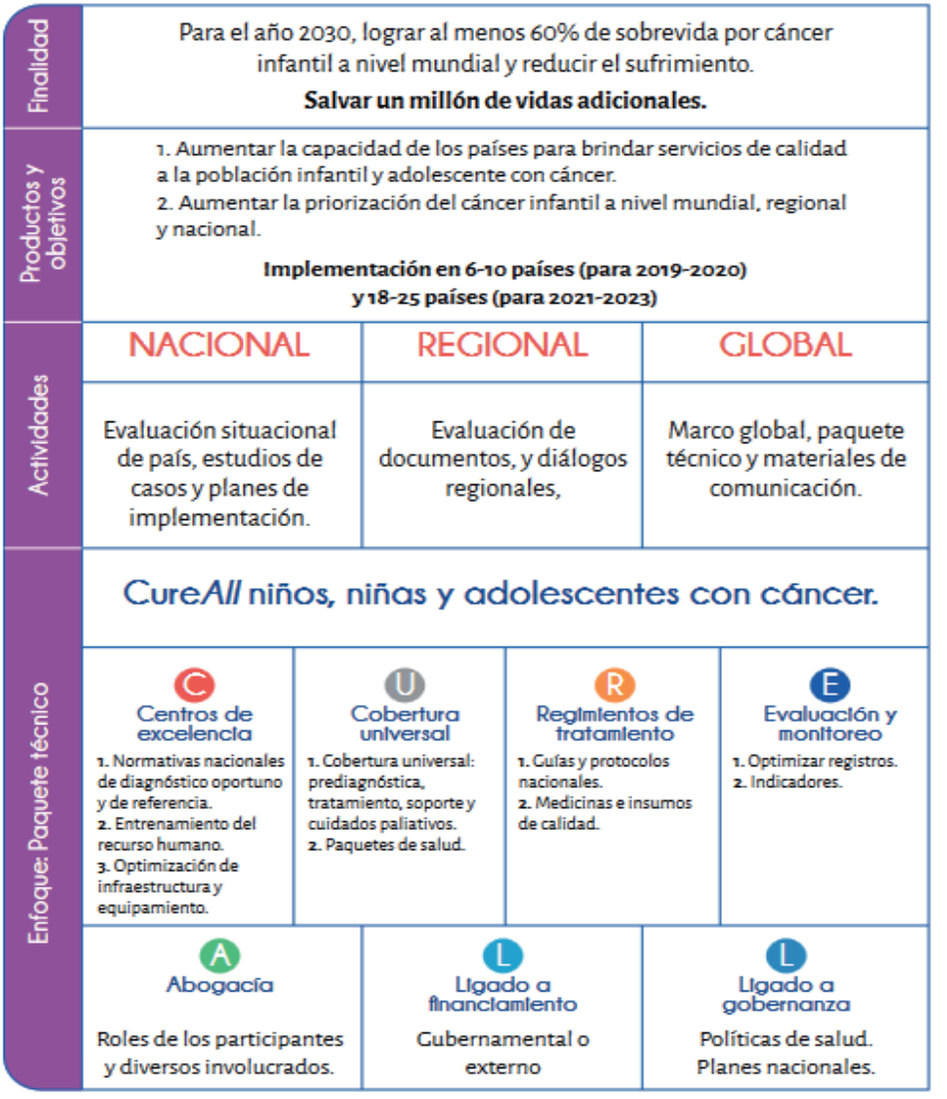
Se estima que, en el año 2020, en la región de las Américas, hubo 45.244 nuevos casos de cáncer en la población de 0 a 19 años. La mayoría (64%) ocurrieron en América Latina y el Caribe, estimándose que al menos 29.000 menores de 20 años resultarán afectados por el cáncer anualmente. De ellos, cerca de 10.000 fallecerán a causa de esta enfermedad.

CureAll Americas representa la acción de muchos actores para mejorar la atención y los resultados para todos los niños, niñas y adolescentes con cáncer de América Latina y el Caribe, en el marco de la Iniciativa Global de la OMS Contra el Cáncer Infantil.

El paquete técnico "CureAll Americas" guía a los países de la región para implementar la iniciativa. Los resultados que se esperan son sistemas de salud más sólidos y una mejor atención a NNA que padecen cáncer, para lo cual múltiples actores han acordado ayudar a los estados a crear planes estratégicos y definir prioridades.

El éxito es posible cuando los gobiernos, ministerios, prestadores de salud, principales centros académicos, sociedades profesionales, grupos de padres, madres y familias y fundaciones sin fines de lucro se unen con un objetivo común (3). En la siguiente figura se muestran los objetivos, resultados y actividades a través de CureAll Americas, con sus respectivos pilares y facilitadores.

FIGURA 1: OBJETIVOS Y RESULTADOS DE LA INICIATIVA MUNDIAL CONTRA EL CÁNCER INFANTIL A TRAVÉS DEL PAQUETE TÉCNICO CUREALL AMERICAS (3)



Fuente: Implementación de la Iniciativa Global de la OMS Contra el Cáncer Infantil en América Latina y el Caribe. OPS, 2021.

Planes Nacionales de Cáncer Infantil en las Américas

En un esfuerzo por fortalecer la respuesta del sistema de salud a los NNA con cáncer, la Organización Panamericana de la Salud, junto con el St. Jude Children's Research Hospital, están colaborando con los Ministerios de Salud, oncólogos pediátricos y fundaciones para desarrollar Planes Nacionales de Cáncer Infantil en los países de la región.

En la actualidad existen 2 países de la región que tienen planes nacionales de cáncer infantil: República Dominicana y El Salvador. Otros países como Argentina, Colombia y Perú tienen planes nacionales de cáncer con un componente dedicado al cáncer pediátrico.

Los planes y programas contra el cáncer en la región presentan ejes comunes:

- Fortalecimiento de los recursos y el talento humano.
- Robustecimiento de los sistemas de información.
- Atención integral y de calidad de los NNA con cáncer.

2. SITUACIÓN EPIDEMIOLÓGICA DEL CÁNCER INFANTOADOLESCENTE

En el mundo el cáncer en la infancia y adolescencia (0 a 19 años) representa la sexta causa principal de carga total de cáncer a nivel mundial y la novena causa principal de carga de enfermedad pediátrica a nivel global. En el año 2017 hubo 11,5 millones de Años de Vida Ajustados por Discapacidad (AVISA) debido a cánceres pediátricos, de los cuales el 97% fue por años de vida perdidos (18).

2.1. MORTALIDAD E INCIDENCIA

A nivel mundial el cáncer infantoadolescente se encuentra entre las **10 principales causas de muerte entre los 0-19 años** (19), la tasa de mortalidad por cáncer infantoadolescente es de **4,1 por 100.000 personas**; en Latinoamérica esta tasa es de **4,8 por 100.000 y en Chile, es de 3,1 por 100.000, siendo una de las menores de la región** (20).

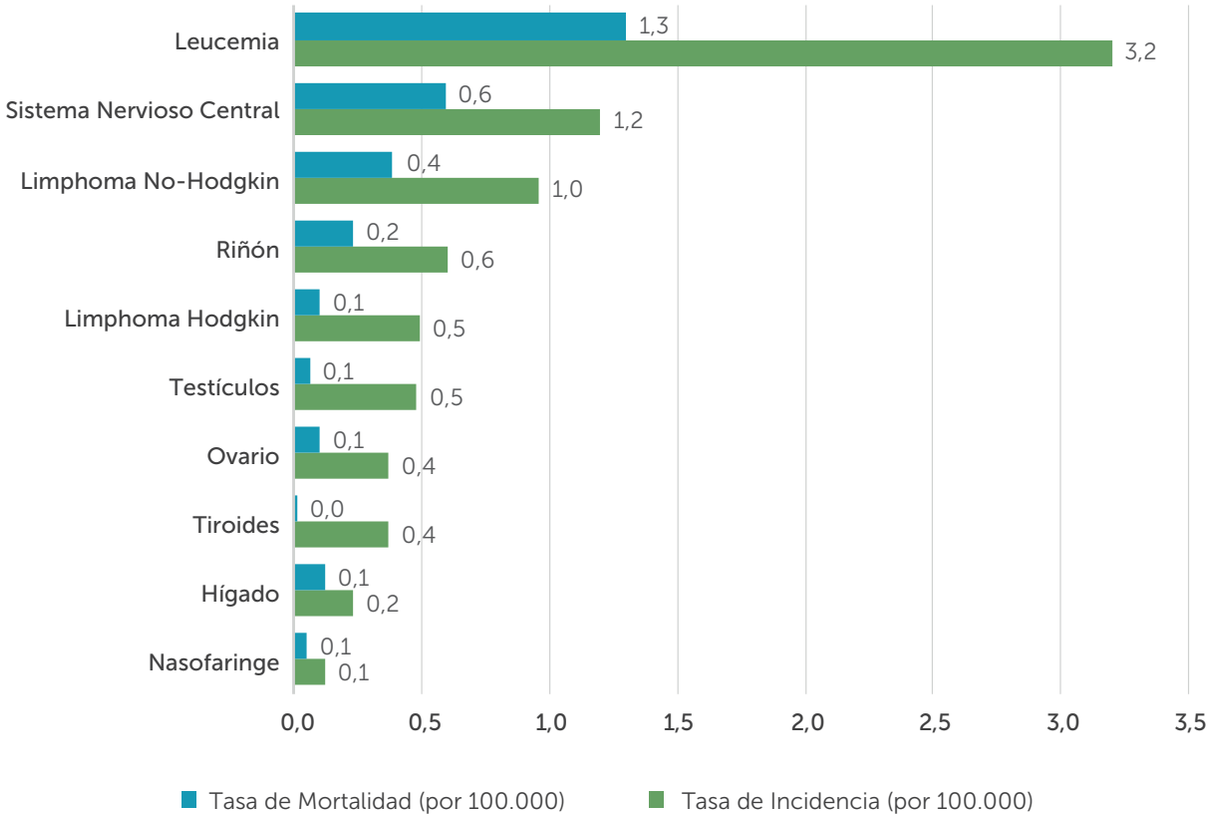
En el mundo se diagnostican alrededor de (1):

1.000 NNA, de 0 a 19 años con cáncer cada día

280.000 nuevos casos de cáncer por año

La tasa de incidencia mundial de cáncer infantoadolescente se estima en alrededor de 140 nuevos casos por millón de NNA. Los tres tipos de cáncer más frecuentes son **las leucemias, tumores del sistema nervioso central y linfoma no Hodgkin** (ver gráfico 1).

GRÁFICO 1: TASAS ESTIMADAS DE INCIDENCIA Y MORTALIDAD DE CÁNCER INFANTOADOLESCENTE (ESTANDARIZADAS POR EDAD) A NIVEL MUNDIAL, SEGÚN TIPO DE CÁNCER, POBLACIÓN DE 0 A 19 AÑOS, AMBOS SEXOS, AÑO 2020



Las tasas de incidencia varían según zona geográfica, existiendo **diferencias de hasta tres veces** entre las distintas regiones y grupos étnicos, siendo l**os países con mayor desarrollo e ingresos los que presentan mayores tasas de incidencia:**

17,1 casos nuevos por 100.000 NNA v.s 8,7 por 100.000 NNA en los países de ingresos medio-bajos

Las bajas tasas de incidencia registradas en países de bajos recursos se cree que son resultado de un sub-diagnóstico (21).

Chile por su parte, ocupa el sexto lugar en latinoamérica en cuanto a **incidencia,** con una **tasa estimada de 14,2 cada 100.000 NNA** y equivale a 676 casos nuevos al año. Los tipos de cáncer más frecuentes son **leucemia, tumores del sistema nervioso central y linfoma no Hodgkin,** lo que es **similar a lo que sucede a nivel global** (20). El promedio anual de incidencia en el grupo etario de 0 a 14 años para los años 2017-2019 es de 518,7 casos (6) (ver detalle en anexo 1).

2.2. SOBREVIDA

Existen grandes diferencias entre las distintas áreas geográficas. Estas diferencias observadas estarían influenciadas por las capacidades económicas de los distintos países y sus políticas públicas (19).

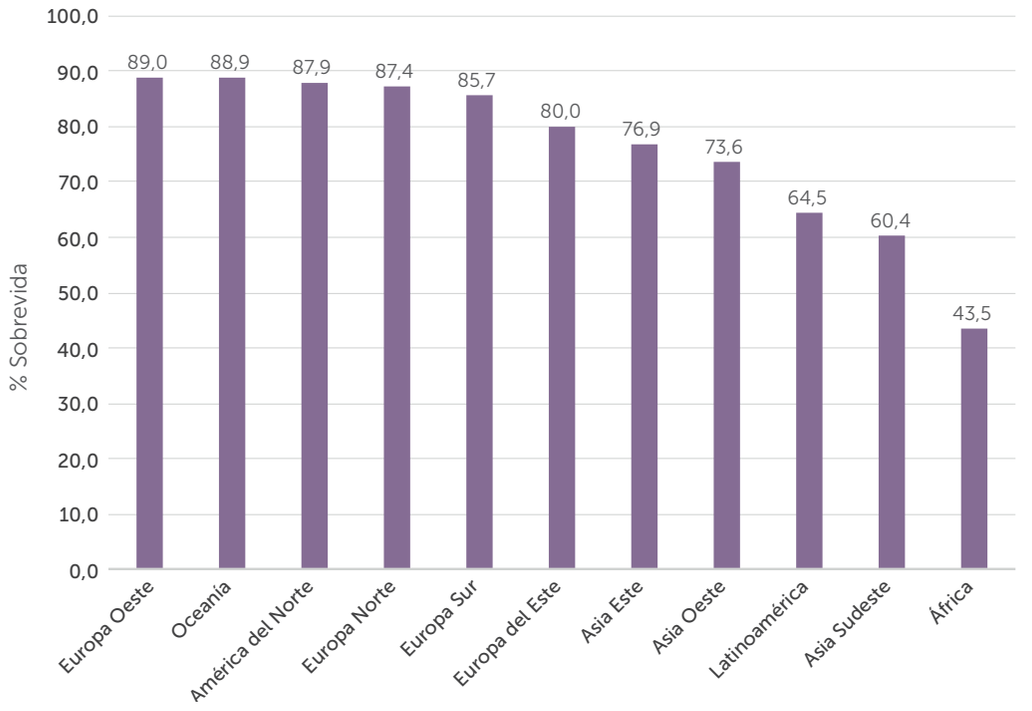
En los países de ingresos altos más del 80% de los NNA con cáncer sobreviven 5 años después del diagnóstico (2).

En países de bajos ingresos, las expectativas de sobrevida son menos favorables a causa de las dificultades de acceso a la atención de salud, retraso en el diagnóstico, abandono de los tratamientos, terapias incorrectas y la carga financiera (19).

En cohortes de leucemia linfoblástica se ha observado que mientras en algunas zonas de Europa (oeste) y Oceanía, la sobrevida alcanza el 89%, en el sudeste asiático es de 60,4% y en América latina, de 64,5% y en África es de solo 43,5% (ver gráfico 2) (19).

En África la sobrevida es de solo 43,5%, en el sudeste asiático es de 60,4% y en América Latina, de 64,5%.

GRÁFICO 2: SOBREVIDA NETA ESTANDARIZADA POR EDAD A CINCO AÑOS (%) OBSERVADA EN LAS COHORTES DISPONIBLES DE CASOS DIAGNOSTICADOS CON LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA



Elaborado por Grupo Elaborador Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente con datos de The Cancer Atlas 2019, American Cancer Society, IARC, OMS.

En Chile, la sobrevida analizada entre los años 2017-2019, incluyó 1.579 casos; **un 78,4% sobrevive a los 5 años del diagnóstico;** presentando las niñas levemente mayor sobrevida que los niños, alcanzando un 78,9% y 77,9% de sobrevida respectivamente, diferencias no estadísticamente significativas. Esto implica un aumento de seis puntos porcentuales con respecto al informe anterior (2012-2016), en el que la sobrevida a los 5 años fue de 73,5% (6)(22).

♀ **78,9%** ♂ **77,9%**

Esto significa que, en cuanto a sobrevida, **Chile se encuentra a nivel similar que países de altos ingresos,** aunque todavía queda espacio para mejoras.

2.3. CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA DE LA POBLACIÓN INFANTOADOLESCENTE

Chile está en una etapa avanzada de transición demográfica, experimentando un importante proceso de **envejecimiento poblacional** (23). Se estima que para el año **2035 todas las regiones,** a excepción de Tarapacá, Antofagasta y Atacama, tendrían una **mayor proporción de población mayor de 65 años en comparación con la población menor de 15 años.**

En los hogares, ha disminuido la presencia de NNA: en 1992 sobre el **60%** de los hogares tenía presencia de NNA, mientras que **en el año 2017, el 43,5%** (24).

Según el último censo 2017, **la población de niños, niñas y adolescentes (NNA) hasta los 19 años en Chile asciende a 4.768.447,** lo que representa el **27% de la población total del país.** Específicamente, los NNA de 0 a 4 años representan el 6,6% de la población total, de 5 a 9 años el 6,9% de la población total, de 10 a 15 años el 7,9% de la población total y de 16 a 19 años el 5,7% (25).

Migración y pueblos originarios

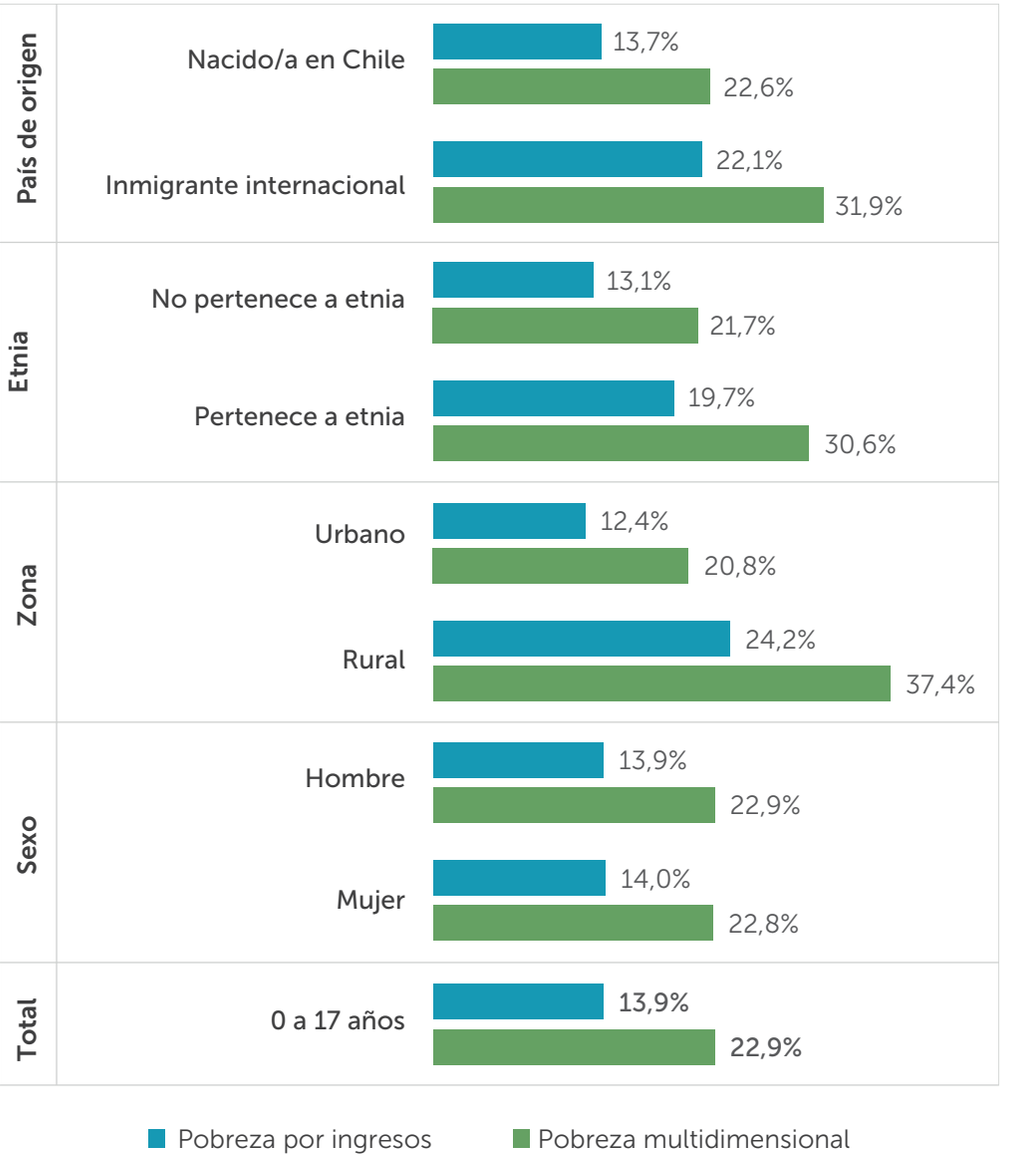
Actualmente, el **4,6% de NNA entre 0 y 18 años ha nacido en el extranjero** (23). En Chile, **el mayor porcentaje de población migrante proviene de Venezuela (30,7%),** seguido de Perú (16,3%), Haití (12,5%), Colombia (11,4%) y Bolivia (8,5%). Así también, el 14,7%, pertenece a pueblos originarios (25).

Pobreza por ingresos y multidimensional

Desde el año 2009 al año 2020 los mayores porcentajes de personas en situación de pobreza por ingresos se encuentran en los tramos de 0 a 17 años, destacando que el grupo de 0 a 3 años ha estado en el primer lugar, alcanzando el año 2020 un 17,1% (25).

En el año 2017, **el 22,9% de los NNA se encontraba en pobreza multidimensional,** a diferencia de las personas de 18 años o más, en las que el 20,0% se encontraba en esta situación (24). Al analizar por subpoblaciones, quienes son inmigrantes internacionales se encuentran en mayor proporción en pobreza por ingresos (22,6%) y multidimensional (31,9%) que los nacidos en Chile (ver gráfico 3). Así también, son mayores los porcentajes de pobreza por ingresos y multidimensional en NNA que declaran pertenecer a un pueblo originario (21,7% y 30,6%, respectivamente) al comparar con quienes no lo declaran (21,7%). Asimismo, al comparar por zona de residencia, se observa que los NNA que viven en zonas rurales experimentan en mayor porcentaje la pobreza que aquellos que viven en zonas urbanas (ver gráfico 3).

GRÁFICO 3: PORCENTAJE DE POBLACIÓN EN SITUACIÓN DE POBREZA POR INGRESOS Y MULTIDIMENSIONAL EN SUBPOBLACIONES DEL GRUPO DE NNA, CASEN 2017.



Fuente: Encuesta CASEN 2017, MIDESO.

PARTE II.
ANÁLISIS DE SITUACIÓN A TRAVÉS DE LOS PILARES CUREALL

En las siguientes secciones se presentará una revisión resumida del escenario actual de nuestro país en cada uno de los pilares de *CureAll*, junto a una breve definición de estos:

C: Centros de excelencia.

U: Cobertura universal

R: Regímenes de tratamiento

E: Evaluación y monitoreo

El análisis que se presenta, se basa en la información aportada tanto, por los **distintos participantes del Grupo Elaborador**[1] del presente Plan (que incluye a equipos de las distintas divisiones del Ministerio de Salud) como por el **Informe de PrOFILE** (Pediatric Oncology Facility Integrated Local Evaluation), herramienta de autoevaluación creada por St. Jude Global que busca ilustrar el panorama de los establecimientos que realizan oncología pediátrica del país o la región, guiar conversaciones y ayudar a establecer prioridades durante los talleres regionales o nacionales, a través de 12 módulos (en su versión abreviada). **Entre octubre y diciembre del año 2020,** los distintos establecimientos de la red pública realizaron esta autoevaluación.

3. PILAR C: CENTROS DE EXCELENCIA Y ATENCIÓN EN REDES PARA MEJORAR ACCESO A SERVICIOS DE SALUD DE CALIDAD

Debido a que, en general, el cáncer infantoadolescente no puede ser prevenido en la actualidad, las estrategias efectivas para su control se enfocan en:

- Evitar diagnósticos equivocados o tardíos.
- Asegurar cuidados de alta calidad, multidisciplinarios, reduciendo y manejando las complicaciones relacionadas a la enfermedad y el tratamiento.
- Asegurar completitud del tratamiento.
- Seguir en el largo plazo a los sobrevivientes.

Por lo tanto, se requieren programas sólidos de salud pública, con procesos de referencia oportunos, vinculados a servicios clínicos de alta calidad. Además, la atención debe ser multidisciplinaria e incluir terapias multimodales en todo el proceso oncológico. Los retrasos en el diagnóstico o tratamiento debido a la ausencia de vías de derivación, oportunas y adecuadas, dan como resultado una enfermedad más avanzada con menores posibilidades de sobrevida.

Las estrategias que apunten a un diagnóstico precoz y al acceso oportuno de un tratamiento adecuado impactan directamente en: aumentar la sobrevida de esta enfermedad, disminuir el impacto

[1] Grupo elaborador multidisciplinario compuesto por equipos del Ministerio de Salud de las distintas divisiones de las Subsecretarías de Salud Pública y Redes Asistenciales, expertas(os) clínicas(os) y directivos(as) de la red asistencial y representantes de la sociedad civil (academia, agrupaciones de familiares y sociedades científicas).

socioeconómico que afecta a las personas, sus familias y comunidades, así como al sistema de salud y al país en su conjunto (26).

En coherencia con lo anteriormente expuesto, la necesaria continuidad de la atención de niños, niñas y adolescentes con cáncer requiere combinaciones complejas de intervenciones realizadas en diferentes niveles de atención y sistemas de coordinación, desde la comunidad a centros de tratamiento especializados, junto con transiciones eficientes entre niveles de atención sustentados en redes de referencia y contrarreferencia claramente definidas (26).

Es fundamental trabajar en mejoras en las capacidades de prestación de servicios en todos los niveles de atención para garantizar un diagnóstico oportuno, atención multidisciplinaria a niños, niñas y adolescentes, y la capacidad de enlace a la atención más cerca de casa para la atención compartida, facilitando así la adherencia al tratamiento (2).

Los elementos centrales del Pilar C son:

- Red de atención con vías de referencia y contrarreferencia definidas claramente.
- Atención integral de salud.
- Fuerza de trabajo multidisciplinaria capacitada.
- Instalaciones con infraestructura y tecnologías apropiadas.

3.1. RED DE PRESTADORES

3.1.1. Red de atención de salud integral de cáncer infantoadolescente

En Chile, el sistema de salud es mixto, existiendo participación privada no solo en el aseguramiento o previsión de salud, sino también en el ámbito de prestación de servicios (27). No obstante, la mayoría de la población es atendida en la red pública de salud: el 81,9% de NNA menores de 15 años con cáncer son atendidos en establecimientos públicos y el 62,1%, recibe algún tipo de atención en la Región Metropolitana donde se encuentra el mayor número de centros de referencia (22).

Red de atención primaria y su rol

El nivel primario de atención de salud está conformado con "Establecimientos de Atención Primaria" (28), pudiendo ser administrados por Entidades Administradoras de Salud Municipal (29) (la amplia mayoría), o ser dependientes de Servicios de Salud de manera directa o delegada (28).

La red nacional de establecimientos de atención primaria está ampliamente distribuida en el territorio, incluso zonas de difícil acceso geográfico, como archipiélagos, cuentan con estrategias pertinentes que posibilitan la entrega de atención, siendo la puerta de entrada al sistema de salud. En particular para la infancia, brinda diversas prestaciones incorporadas al Plan de Salud Familiar (30) financiadas a través del per cápita en Atención Primaria en Salud (APS) (ver figura 2):

FIGURA 2: PRESTACIONES INCORPORADAS AL PLAN DE SALUD FAMILIAR FINANCIADAS A TRAVÉS DEL PER CÁPITA EN ATENCIÓN PRIMARIA EN SALUD DIRIGIDAS A POBLACIÓN INFANTIL

PREVENCIÓN

- Control de salud infantil
- Evaluación del desarrollo psicomotor
- Control de lactancia materna
- Educación a grupos de riesgo
- Consulta nutricional
- Vacunación
- Programa Nacional de Alimentación Complementaria
- Atención a domicilio
- Actividades comunitarias en salud mental con profesores de establecimientos educacionales
- Examen de salud odontológico
- Educación grupal odontológica
- Consulta odontológica preventiva

DIAGNÓSTICO

- Consulta de morbilidad en infancia
- Consulta y consejería de salud mental
- Radiografías odontológicas

TRATAMIENTO

- Control de malnutrición
- Control de enfermedades crónicas
- Consulta por déficit del desarrollo psicomotor
- Consulta kinésica
- Consulta tratamiento odontológico (incluye: obturaciones, pulpotomías)
- Consulta urgencia odontológica (incluye: exodoncia)
- Consulta y consejería de salud mental

Fuente: Decreto N°37, de 2022, del Ministerio de Salud. Determina aporte estatal a municipalidades que indica, para sus entidades administradoras de salud municipal, por el período que señala.

Para la población adolescente, las prestaciones del Plan de Salud Familiar (30) financiadas a través del per cápita en Atención Primaria en Salud, se indican en figura 3:

FIGURA 3: PRESTACIONES DEL PLAN DE SALUD FAMILIAR FINANCIADAS A TRAVÉS DEL PER CÁPITA EN ATENCIÓN PRIMARIA EN SALUD DIRIGIDAS A ADOLESCENTES

PREVENCIÓN

- Vacuna VPH
- Vacuna dTp (acelular) 8° básico
- Control de Salud Integral de Adolescentes
- Control Integral Prenatal Adolescentes – ingreso
- Controles Prenatales adolescente – seguimiento
- Control puerperio post aborto en población adolescente
- Control de regulación de fertilidad de población adolescente
- Consejeria en SSR en población adolescente
- Control ginecológico adolescentes
- PNAC (embarazadas adolescentes)
- PNAC (nodriza adolescente)
- Atención a domicilio (alta precoz) en población adolescente
- Examen de salud odontológico
- Consulta odontológica preventiva (incluye educación individual e instrucción de higiene)
- Consulta nutricional
- Consulta kinésica

DIAGNÓSTICO

- Consulta de morbilidad en población adolescente
- Consulta de morbilidad obstétrica en población adolescente
- Consulta de morbilidad ginecológica en población adolescente
- Consulta y/o consejería de salud mental en población adolescente
- Prevención psicosocial en población adolescente

TRATAMIENTO

- Control de crónicos en población adolescente
- Control de crónicos adolescente – DMII
- Control de crónicos adolescente – Epilepsia
- Control de crónicos adolescente – Asma

Fuente: Decreto N°37, de 2022, del Ministerio de Salud. Determina aporte estatal a municipalidades que indica, para sus entidades administradoras de salud municipal, por el período que señala.

Otros Programas de Salud orientados a la población infantoadolescente

Además de las prestaciones del Plan de Salud Familiar en APS, enmarcados en los Programas de Infancia, Adolescencia, Salud Mental, Salud Bucal, Salud Sexual y Reproductiva, Salud Cardiovascular, se encuentran aquellas vinculadas a los Programas de Reforzamiento a la Atención Primaria de Salud (PRAPS) que permiten dar respuesta a los problemas más urgentes de acceso, capacidad resolutiva y cobertura asistencial. Actualmente se encuentran vigentes los siguientes PRAPS con foco directo a las necesidades de la infancia y adolescencia, y otros, transversales a otros grupos objetivos que incluyen a esta población.

1. Programa de Atención Integral en Salud Escolar
2. Programa de Espacios Amigables para Adolescentes
3. Programa de Salud Integral NNAJ Vinculados a Programa SENAME
4. Programa Apoyo a la Salud Mental Infantil
5. Programa de Apoyo al Recién Nacido(a) (ajuares) (PARN)
6. Programa de Apoyo al Desarrollo Biopsicosocial
7. Atención en salud integral para niños/as, adolescentes y jóvenes con vulneración de derechos y/o sujetos a la ley de responsabilidad penal adolescente
8. Programa de Detección, Intervención y Referencia Asistida de Alcohol, Tabaco y Otras Drogas (DIR)
9. Programa Acompañamiento Psicosocial en APS
10. Programa Elige Vida Sana

El conjunto de programas destinados a NNA y las características de distribución territorial de APS, representan oportunidades para la detección precoz de cáncer en NNA, incluidos los segundos cánceres, entrega de cuidados de fin de vida y para trabajar con las familias en las complejas circunstancias que conlleva el cáncer; así como también en el fortalecimiento del autocuidado y seguimiento en NNA sobrevivientes de cáncer.

Por lo anterior, el fortalecimiento tanto en competencias de los equipos clínicos como de la integración con la red de especialidad, son de alta importancia para el abordaje adecuado del cáncer infantoadolescente.

Red de atención de especialidad

La red pública de atención de salud de especialidad en cáncer infantoadolescente está compuesta por 20 establecimientos públicos conocidos como "centros PINDA" porque en ellos se ha implementado el Programa de Drogas Antineoplásicas,, distribuidos a lo largo del territorio nacional que entregan prestaciones en cáncer infantoadolescente a través de sus distintas unidades o centros de responsabilidad, clasificados en tres tipos según complejidad de sus prestaciones, capacidad, experiencia y experticia de los equipos técnicos, todo lo que en su conjunto configura distintos roles en la red de cáncer infantoadolescente (31):

A. Centros integrales

Corresponde a establecimientos que tienen la función básica de realizar atención integral a las niñas, niños y adolescentes menores de 15 años con sospecha diagnóstica de cáncer, para así confirmar el diagnóstico y entregar tratamientos específicos según etapificación.

Las prestaciones consideradas a realizar en este tipo de centros son: atención abierta, atención cerrada, intervenciones quirúrgicas mayores y menores, estudios imagenológicos, estudios de laboratorio clínico y acceso a radioterapia.

En estos centros, se realizan y coordinan todas las actividades necesarias para brindar una completa atención de los usuarios con cáncer en todas las etapas del proceso: confirmación diagnóstica,

evaluación del riesgo/etapificación, tratamientos según indicación del comité oncológico interdisciplinario, rehabilitación, seguimiento cuando ya se ha completado el tratamiento y acciones de alivio del dolor y cuidados paliativos, según corresponda.

Cada centro integral cuenta con un comité oncológico interdisciplinario que define para cada NNA, el tratamiento y conductas a seguir durante el transcurso de la enfermedad.

El equipo de salud especializado incluye: pediatras hemato-oncólogos(as), cirujanos(as) oncólogos(as), oncólogos(as) radioterapeutas, anestesistas, odontopediatras, químicos(as) farmacéuticos(as), psicólogos(as), trabajadores(as) sociales, nutricionistas, kinesiólogos(as) y terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos, enfermeras(os) formadas o especializadas en oncología pediátrica, técnicos(as) paramédicos(as), equipo de apoyo capacitado y equipos de escuelas hospitalarias.

Los profesionales de los centros integrales apoyan y entregan soporte técnico a los centros de menor complejidad, permitiendo que los usuarios en etapa de sospecha, confirmación diagnóstica, tratamiento, seguimiento y cuidados paliativos siempre accedan a terapias basadas en la última evidencia disponible y consensos de expertos.

Los centros integrales que componen la red actual son:

- Hospital Dr. Gustavo Fricke, Servicio de Salud Viña del Mar- Quillota
- Hospital Dr. Carlos van Buren, Servicio de Salud Valparaíso- San Antonio
- Hospital San Juan de Dios de Santiago, Servicio de Salud Metropolitano Occidente
- Hospital San Borja Arriarán, Servicio de Salud Metropolitano Central
- Hospital Dr. Roberto del Río, Servicio de Salud Metropolitano Norte
- Hospital Dr. Sótero del Río, Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente
- Hospital Dr. Exequiel González, Servicio de Salud Metropolitano Sur
- Hospital Dr. Luis Calvo Mackenna, Servicio de Salud Metropolitano Oriente
- Hospital Dr. Guillermo Grant Benavente, Servicio de Salud Concepción
- Hospital Dr. Hernán Henríquez Aravena, Servicio de Salud Araucanía Sur
- Hospital Base Valdivia, Servicio de Salud Los Ríos

Cabe destacar que 6 de los 11 centros integrales se ubican en la Región Metropolitana y son centros de referencia para diversos centros de salud de determinadas áreas del territorio nacional, en lo relativo a la derivación de usuarios.

B. Centros parciales

Son centros de atención correspondientes a establecimientos a nivel regional que cuentan con un equipo de salud capacitado, que ante un caso sospechoso derivado desde los distintos establecimientos del área de influencia realiza primera atención, evalúa, solicita exámenes, fundamentando la sospecha diagnóstica y coordina directamente con el centro integral de referencia establecido. Este equipo también realiza controles, tratamientos de mantención oral y controles de seguimiento, según indicaciones y en coordinación con el centro integral.

Además, en estos centros, se realiza la atención completa de algunos tipos de cáncer infantoadolescente, de acuerdo con la competencia de los médicos especialistas con que cuente, lo que le da a cada centro su particularidad.

El equipo de salud especializado de este tipo de centros incluye: médico con especialización en hemato-oncología, pediatría, enfermeras formadas o especializadas en oncología pediátrica, otros profesionales de salud capacitados y equipo de apoyo.

Los centros parciales deben tener acceso al informe del comité oncológico del hospital integral de referencia para la indicación de tratamiento a cada usuario.

Los centros parciales que componen la red actual son:

- Hospital Regional Dr. Leonardo Guzmán, Servicio de Salud Antofagasta.
- Hospital Regional Talca Dr. César Garavagno Burotto, Servicio de Salud Maule.
- Hospital Puerto Montt Dr. Eduardo Schütz Schroeder, Servicio de Salud del Reloncaví.
- Hospital Dr. Lautaro Navarro Avaria, Servicio de Salud Magallanes.

C. Centros de apoyo

Son establecimientos hospitalarios que ante una sospecha de cáncer, coordinan el traslado al centro de mayor complejidad para estudio y confirmación diagnóstica. También realizan tratamiento de mantención, atención de alivio del dolor y cuidados paliativos y el seguimiento de los NNA que han terminado su tratamiento en un centro integral, asegurando la continuidad de la atención al momento del retorno al centro de origen del usuario.

Este centro tiene como objetivo principal, permitir que, al término del tratamiento, los NNA y sus familias puedan retornar a su territorio y centro de salud de origen, contribuyendo positivamente en su calidad de vida.

Realizan prestaciones de atención abierta insertas en pediatría, atención cerrada en unidades pediátricas de cuidados básicos, medios e intensivos, además de exámenes imagenológicos y de laboratorio.

Respecto al equipo humano, los centros de apoyo cuentan con médicos pediatras capacitados en oncología, además del resto del equipo de atención pediátrica del establecimiento, para dar respuesta a las funciones asignadas.

Los centros de apoyo que componen la red actual son:

- Hospital Dr. Juan Noé Crevani, Arica, Servicio de Salud Arica.
- Hospital San José del Carmen, Copiapó, Servicio de Salud Atacama.
- Hospital de La Serena, Coquimbo, Servicio de Salud Coquimbo.
- Hospital Dr. Víctor Ríos Ruiz, Los Ángeles, Servicio de Salud Biobío.
- Hospital Base San José, Osorno, Servicio de Salud Osorno.

Red de centros para prestaciones específicas de alta especialidad

De manera adicional, en ciertos establecimientos de la red, se realizan procedimientos y prestaciones específicas que requieren ser realizados en centros especializados para asegurar la calidad de la atención, siendo centros de referencia nacional, como se muestra en las tablas (tablas 1 y 2).

TABLA 1: CENTROS PARA PRESTACIONES ESPECÍFICAS EN ALTA ESPECIALIDAD EN LABORATORIO, CHILE AÑO 2023

Establecimiento	Laboratorio
Hospital Dr. Roberto del Río Servicio de Salud Metropolitano Norte	Citometría de flujo (Inmunofenotipo, Enfermedad Residual Mínima)
Hospital Dr. Luis Calvo Mackenna Servicio de Salud Metropolitano Oriente	Citogenética (Leucemias y Tumores sólidos)
Hospital Del Salvador Servicio de Salud Metropolitano Oriente	Biología Molecular
Hospital Base de Valdivia	FISH para NMYC para Neuroblastoma
Hospital Dr. Grant Benavente	Citogenética (Tumores sólidos: Sarcoma no Ewing)

Elaborado por el Grupo Elaborador Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente.

TABLA 2: CENTROS PARA PRESTACIONES ESPECÍFICAS DE ALTA ESPECIALIDAD EN TRATAMIENTO, CHILE, AÑO 2023

Establecimiento	Tratamiento especializado
Hospital Dr. Luis Calvo Mackenna Servicio de Salud Metropolitano Oriente	Trasplante de progenitores hematopoyéticos, Osteosarcoma, Retinoblastoma
Instituto de Neurocirugía Servicio de Salud Metropolitano Oriente	Neurocirugía oncológica
Hospital Dr. Roberto del Río Servicio de Salud Metropolitano Norte	
Hospital Dr. Sótero del Río Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente	
Hospital Dr. Carlos Van Buren Servicio de Salud Valparaíso - San Antonio	
Hospital Dr. Guillermo Grant Benavente Servicio de Salud Concepción	
Hospital Dr. Hernán Henríquez Aravena Servicio de Salud Araucanía Sur	
Hospital Dr. Eduardo Schütz Schroeder (Puerto Montt) Servicio de Salud del Reloncaví	

Instituto Nacional del Cáncer Servicio de Salud Metropolitano Norte	Radioterapia
Hospital Dr. Carlos Van Buren Servicio de Salud Valparaíso - San Antonio	
Hospital Dr. Guillermo Grant Benavente Servicio de Salud Concepción	
Hospital Base de Valdivia Servicio de Salud Valdivia	

Elaborado por el Grupo Elaborador Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente (PNCIA).

Tal como se ha mostrado en esta sección, Chile cuenta en la red pública con centros de alta experticia y especialización para el Diagnóstico, Tratamiento y Seguimiento del cáncer infantoadolescente distribuidos en el territorio nacional (ver figura 4), con buenos resultados en términos de sobrevida, a los que se debe cuidar y fortalecer para sostener en el tiempo lo alcanzado, y mejorar estos resultados en el futuro. A esto se suman las prestaciones de alivio del dolor y cuidados paliativos, con cobertura GES.

FIGURA 4: RED PÚBLICA NACIONAL DE ATENCIÓN DE SALUD EN CÁNCER INFANTOADOLESCENTE, CHILE, AÑO 2023

11 CENTROS INTEGRALES
Realizan prestaciones de TU sólidos y Neoplasias Hematológicas.

4 CENTROS PARCIALES
Realizan atención de linfomas, algunos TU sólidos no realizan leucemias.

5 CENTROS de APOYO
Mantención y seguimiento.

1 Centro de Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos

Elaborado por el Grupo Elaborador Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente actualizado de Modelo de Gestión para el Funcionamiento de la Red Oncológica de Chile. DIGERA, SRA, Ministerio de Salud, 2018.

3.1.2. Prestadores de salud dependientes de fundaciones

También existen prestadores de atención de salud que dependen de entidades surgidas de la sociedad civil organizada, y que complementan el quehacer de la red oncológica nacional ampliando la gama de prestaciones a las que pueden acceder los NNA con cáncer y sus familias en el ámbito de rehabilitación y cuidados paliativos.

Centro de Rehabilitación Oncológico de Fundación Nuestros Hijos

Entrega la terapia de rehabilitación específica que cada NNA necesita, en cualquiera de las etapas de la enfermedad incluyendo cuidados paliativos; y durante todo el tiempo que lo requiera. Para esto cuenta con atención de Educación Diferencial, Enfermería, Fisiatría, Fonoaudiología, Kinesiología, Neuro-psicología, Nutrición, Odontopediatría, Psicología, Terapia Ocupacional, Trabajo Social y equipamientos de última generación en un ambiente de bioseguridad adecuado para los NNA inmunocomprometidos (32).

Casa de Luz de Fundación Casa Familia

Brinda a las familias de NNA con diagnóstico de cáncer un hogar con soporte, educación y acompañamiento, para que logren cuidar adecuadamente a sus hijos(as), y responder a sus principales necesidades físicas, emocionales, recreativas, espirituales y sociales, todo en coordinación con los equipos tratantes de los centros de salud de origen, para asegurar la continuidad del cuidado a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, incluyendo el final de vida y el duelo (33).

3.1.3. Establecimientos privados de atención de salud a NNA con cáncer

Tal como se indicó en párrafos anteriores, existen también prestadores de atención de salud que son establecimientos privados, como es el caso de clínicas de alta complejidad pertenecientes a empresas del sector salud, que brindan principalmente atención a afiliados(as) a ISAPRES, según su plan y la correspondiente red de prestadores establecida por cada una de estas entidades para cada patología, todos están ubicados en la Región Metropolitana, específicamente en la capital de Chile, atendiendo al 17,8% de los casos (22) (27).

Clínicas privadas que entregan atención de salud a NNA con cáncer

- Clínica Alemana de Santiago (Región Metropolitana).
- Clínica Red Salud Santiago (Región Metropolitana).
- Hospital Clínico UC-CHRISTUS (Región Metropolitana).
- Clínica Dávila (Región Metropolitana).
- Clínica Las Condes (Región Metropolitana).
- Clínica Santa María (Región Metropolitana)

Aunque estos establecimientos no constituyen una red entre sí, están conectados a centros de laboratorio e imágenes, a centros médicos y a la red definida por cada ISAPRE para este problema de salud.

En determinadas prestaciones complementan el quehacer de la red pública para cubrir las necesidades de las(los) beneficiarias(os) del sector público, mediante convenios, como por ej. en el caso de Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos (TPH), tratamiento de alta especialidad, que tal como se mostró en la figura 3, en la red pública solo lo realiza el Hospital Dr. Luis Calvo Mackenna, cuya labor complementan los siguientes centros: Hospital Clínico UC-CHRISTUS, Clínica Dávila y Clínica Santa María.

3.2. REFERENCIA Y CONTRARREFERENCIA

3.2.1. Flujos y centros

La necesaria continuidad de la atención de niños, niñas y adolescentes con cáncer, requiere complejas combinaciones de intervenciones realizadas en distintos niveles de atención y equipos de salud de la red de atención, y, por lo mismo, son claves los sistemas de coordinación de atenciones desde la APS a centros de tratamiento especializado, unido a transiciones eficientes entre niveles de atención, sustentadas en redes de referencia y contrarreferencia claramente definidas (2).

Si bien la centralización de los servicios en cáncer infantoadolescente es necesaria para mejorar la eficiencia, calidad y seguridad de la atención, puede también exacerbar el acceso inequitativo de las poblaciones rurales o aquellas alejadas geográficamente (34). Para equilibrar este efecto, es necesario invertir en programas de salud pública destinados a aumentar la conciencia de signos y síntomas del cáncer en la niñez y adolescencia en el primer nivel de atención, desarrollar vías de derivación bien definidas y fortalecer los servicios de atención (26).

Los establecimientos que realizan atención a NNA con cáncer necesitan y deben estar vinculados a la red de atención, con posibilidad de conectar con todos los niveles de atención, siendo fundamental contar con sistemas robustos de referencia y contrarreferencia (26).

En Chile, la organización de la red asistencial nacional busca resguardar la calidad y seguridad de la atención, concentrando en establecimientos o centros de salud con equipos humanos de alta experticia y experiencia, la atención de NNA con cáncer, siendo indispensable el trabajo en red para lograr resultados sanitarios positivos. En este sentido, la existencia del grupo colaborativo PINDA, que ha trabajado en red desde sus inicios, ha favorecido la instalación de esta lógica de trabajo en la red asistencial pública, lo que se reforzó al ingresar el problema de salud de cáncer infantil al Régimen de Garantías Explícitas en Salud (Ley N°19.966), cuya implementación requirió que se definiesen claramente las prestaciones que se entregarían en los distintos niveles y establecimientos, desde la sospecha hasta el seguimiento, y el territorio del país que cada establecimiento tiene asignado para dar respuesta.

La Superintendencia de Salud (SIS) presenta a modo general el flujo de derivación para beneficiarios de FONASA y los afiliados a ISAPRES, según las etapas del proceso de atención o el tipo de intervención sanitaria del Problema de Salud N°14 "Cáncer en personas menores de 15 años", tal como se observa en la figura 5.

FIGURA 5: FLUJO DE DERIVACIÓN PARA CÁNCER EN PERSONAS MENORES DE 15 AÑOS.

Fuente: Superintendencia de Salud.

Para la red pública, existe también la red de referencia establecida para cada servicio de salud o porción del territorio en las que se subdivide el territorio nacional, siendo 29 Servicios de Salud, y cada centro integral tiene asignada una parte del territorio a la que dar respuesta en confirmación diagnóstica, tratamiento y seguimiento, dependiendo de la especialidad y patología de que se trate. A modo de ejemplo, en la tabla Nº 3 se muestra la **red pública definida para diagnóstico y tratamiento de Leucemia en menores de 15 años.**

TABLA 3: ÁREA DEL TERRITORIO ASIGNADO A CADA CENTRO INTEGRAL DE LA RED PÚBLICA EN LEUCEMIA AGUDA Y CRÓNICA PARA DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO*, CHILE, 2022.

Centro Integral	Área del territorio (Servicios de Salud**) que atiende	Región del Sevicio de Salud
Hospital Dr. Luis Calvo Mackenna (SSMO), Región Metropolitana	Arica	Arica y Parinacota
	Iquique	Tarapacá
	Antofagasta	Antofagasta
	Metropolitano Oriente	Metropolitana
	Maule	Maule
Hospital Clínico Dr. Roberto del Río (SSMN), Región Metropolitana	Atacama	Atacama
	Coquimbo	Coquimbo
	Metropolitano Norte	Metropolitana
Hospital Gustavo Fricke (SS Viña del Mar), Región Valpariso	Valpariso San Antonio	Valparaiso
	Viña del Mar Quillota	Valparaiso
	Aconcagua	Valparaiso
Hospital Exequiel Gonzalez Cortés (SSMS), Región Metropolitana	Metropolitano Sur	Metropolitana
	O´Higgins	Libertador Bernardo O´Higgins
Hospital San Juan de Dios (SSMOcc), Región Metropolitana	Metropolitano Occidente	Metropolitana
Hospital San Borja Arriarán (SSMC), Región Metropolitana	Metropolitano Central	Metropolitana
Hospital Dr. Sótero del Río (SSMSO), Región Metropolitana	Metropolitano Sur Oriente	Metropolitana
Hospital Dr. Guillermo Grant (SS Concepción), Región del Biobío	Ñuble	Ñuble
	Concepción	Biobío
	Arauco	Biobío
	Talcahuano	Biobío
	Biobío (Los Ángeles)	Biobío
Hospital Dr. Hernán Henríquez (SSAS), Región Araucania	Araucanía Norte	La Araucanía
	Araucanía Sur	La Araucanía
Hospital Base Valdivia (SS Valdivia), Region de Los Ríos	Valdivia	Los Ríos
	Osorno	Los Lagos
	Reloncaví	Los Lagos
	Chiloé	Los Lagos
	Aysén	Aysén del General Carlos Ibañez del Campo
	Magallanes	Magallanes y la Antártica Chilena

Fuente: Libro de redes GES y No GES, DIGERA, SRA, año 2022.

*Excluye TPH porque Hospital Dr. Luis Calvo Mackenna es centro de referencia nacional, debe dar respuesta a toda la población de la red pública.

**Servicio de salud (SS): Órgano desconcentrado que tiene a su cargo la gestión de la red de un área del territorio nacional compuesta por varias comunas.

Desafíos en referencia y contrarreferencia

Debido a la necesaria centralización de los servicios en cáncer infantoadolescente que existe en la red asistencial nacional, es siempre fundamental trabajar en el diagnóstico precoz y derivación oportuna, y fortalecer los sistemas de referencia y contrarreferencia para favorecer el acceso equitativo de las poblaciones rurales o alejadas geográficamente, lo que incluye:

- Revisar y mejorar los procesos clínico-administrativos asociados a la sospecha y derivación en cáncer infantoadolescente, desde APS al siguiente nivel, eliminando pasos que sumen tiempos sin agregar valor.
- Fortalecer la articulación oportuna de la red desde la sospecha de cáncer en NNA.
- Mejorar las competencias de los equipos de salud de APS y sus servicios de urgencia en la sospecha y derivación oportuna de cáncer infantoadolescente.

Unido a lo anterior, la Ley N° 21.258, que Crea la Ley Nacional del Cáncer, que rinde homenaje póstumo al Doctor Claudio Mora, y su Reglamento, aprobado mediante Decreto N°42, de 2021, del Ministerio de Salud, en los artículos 6° y 30° respectivamente, indican que "(...) Mediante decreto dictado por el ministro de Salud bajo la fórmula por orden del Presidente de la República", se establecerá la norma técnica que determinará las formas de derivación y contra derivación de pacientes a los distintos centros de los que trata este artículo. La norma técnica deberá considerar, a lo menos, el nivel de complejidad y capacidad resolutiva de cada uno de los tipos de centros, así como la gravedad de las patologías que padezcan los pacientes que serán derivados a cada uno de ellos" (8), este mandato es una oportunidad de fortalecer normativamente estos procesos.

3.2.2. Casas de acogida y el rol de la sociedad civil organizada

Debido a la geografía de Chile y a la organización de la red pública oncológica descrita anteriormente (concentrada en determinados centros), es fundamental para las familias que viajan desde zonas alejadas de los establecimientos de referencia, contar con casas de acogida mientras los NNA se encuentran en atención de salud por el cáncer, jugando un rol fundamental en disminuir barreras de acceso y favorecer adherencia al tratamiento, y avanzar en equidad de los resultados sanitarios.

La sociedad civil organizada, ha sido parte activa de las soluciones con las que actualmente se cuenta, siendo protagonistas en su instalación en distintas regiones, beneficiando a miles de familias a lo largo de la historia, permitiéndoles no solo contar con solución habitacional, sino también con apoyo emocional y social durante el transcurso de la enfermedad. Actualmente, existen 61 agrupaciones de la sociedad civil relacionadas con cáncer infantoadolescente, de las cuales, 8 han dispuesto casas de acogida y 1 ha dispuesto de (Fundación Niño y Cáncer) departamentos para las familias (ver tabla 4).

TABLA 4: AGRUPACIONES DE SOCIEDAD CIVIL ORGANIZADA QUE DISPONIBILIZAN CASAS DE ACOGIDA O DEPARTAMENTOS.

Corporación de Amigos del Hospital Roberto del Río (COAR)
Fundación Nuestros Hijos
Fundación Casa Familia
María Ayuda - H. Oncológico Felipe Rivera
Fundación María Jesús Vergara
Hogar del Niño Leucémico
Padres Luz Une, Puerto Montt
Fundación Camino
Fundación Niño y Cáncer

Elaborado por el Grupo Elaborador Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente.

Desafíos en casas de acogida

Actualmente, el financiamiento o la vía de financiamiento para las casas de acogida es un ámbito lábil en la atención integral a NNA con cáncer, siendo necesario despejar los mecanismos que permitan mejorarlo, para así asegurar la permanencia en el tiempo de estos espacios tan necesarios para NNA y sus familias.

3.3. ATENCIÓN DE SALUD INTEGRAL EN CÁNCER INFANTOADOLESCENTE

Es parte de ser un centro de excelencia, el entregar atención de salud integral en cáncer infantoadolescente, esto requiere contar con un modelo de trabajo apropiado a este objetivo (26).

Tempranamente, los equipos del Programa Infantil de Drogas Antineoplásicas (PINDA) comprendieron la importancia del trabajo multidisciplinario, incorporando a profesionales de diversas áreas, buscando así avanzar en resolver integralmente las necesidades de NNA con cáncer, lo que ha trascendido en el tiempo en la red asistencial pública de cáncer infantoadolescente: a pesar de las dificultades presupuestarias, a lo largo de los años se ha instalado un modelo de trabajo que incluye los distintos ámbitos y necesidades en Diagnóstico, Tratamiento, Soporte[2], Cuidados Paliativos y Seguimiento.

A continuación, se abordan resumidamente algunas áreas que es fundamental considerar e invertir para entregar atención integral a NNA con cáncer:

3.3.1 Detección precoz y asesoramiento genético

Detección precoz

Dado que el cáncer infantoadolescente no se puede prevenir ni detectar a través de tamizaje actualmente, la detección precoz de signos y síntomas de cáncer en NNA es una acción fundamental (2).

[2] Soporte: Corresponde a diferentes terapias que no tiene como objetivo curar el cáncer, sino cubrir otras necesidades de salud que surgen a raíz del transcurso de la enfermedad y los tratamientos específicos para su cura, por ejemplo, rehabilitación, odontología, atención de salud mental, terapias complementarias, etc.

En el cáncer pediátrico, un diagnóstico y tratamiento oportunos son clave para mejorar las posibilidades de sobrevida. En esta tarea, padres, madres y cuidadores, así como la familia y el personal de salud en general, tienen un papel muy importante (35), (36).

Las dificultades de la detección precoz de cáncer en NNA se relacionan con su baja incidencia, y que los signos y síntomas en su mayoría son inespecíficos, simulando patologías comunes y de curso benigno, por tanto, los equipos clínicos no se plantean el cáncer en el diagnóstico diferencial como una primera opción, sino más bien se plantea la hipótesis de cáncer después de agotar otras posibilidades. Todo lo anterior, redunda en una baja sospecha en Atención Primaria, con el consiguiente retraso en el diagnóstico por lo que en el mundo, muchos NNA llegan a el(la) oncólogo(a) en etapas tardías y avanzadas (35). Por lo tanto, es fundamental fortalecer las competencias de los equipos de Atención Primaria de Salud (APS) para reconocer cuándo una sintomatología aparentemente benigna puede ser el inicio de una patología grave, así como identificar aquellos signos de alarma que requieren estudio inmediato.

Al respecto, la Organización Panamericana de la Salud (OPS), Together de St. Jude Children´s Research Hospital y Childhood Cancer International lanzaron una campaña para promover la conciencia en la detección temprana de síntomas y signos de cáncer en niños y adolescentes. Su objetivo es reducir el tiempo de diagnóstico y tratamiento, mejorando la supervivencia, siendo dirigida a: Comunidades (padres, madres y cuidadores(as) de niños, niñas y adolescentes de 0 a 19 años), maestros y educadores, personal de salud, con énfasis en atención primaria, líderes comunitarios y tomadores de decisiones (35).

En Chile, el cáncer infantoadolescente está incorporado en el Régimen de Garantías Explícitas en Salud, desde la sospecha, existiendo garantías de acceso y oportunidad, es decir, tiempos máximos definidos para la confirmación diagnóstica, que son derechos de la población chilena (5). En este escenario, los equipos de APS juegan un rol relevante, porque a través de los controles infantiles y de adolescencia pueden pesquisar tempranamente signos y síntomas de cáncer, por tanto, su capacitación constante en diagnóstico precoz es una herramienta útil.

Asesoramiento genético

El asesoramiento genético es el proceso de ayudar a las personas a comprender y adaptarse a las implicaciones médicas, psicológicas y familiares de las contribuciones genéticas al desarrollo de enfermedades (37). Este proceso integra lo siguiente (38):

- Evaluación clínica, pruebas genéticas indicadas y recomendaciones de control del riesgo, que se brindan durante una o más sesiones de asesoramiento genético.
- El asesoramiento genético previo a las pruebas es un componente importante del proceso de evaluación del riesgo, ayuda a las familias a comprender las opciones respecto a las pruebas genéticas y los posibles resultados.
- El asesoramiento genético posterior a las pruebas ayuda a comprender los resultados de sus pruebas, incluso las repercusiones médicas para los NNA y sus familiares.

Los beneficios del asesoramiento están vinculados con la estimación de riesgo de cáncer a partir de la historia familiar, junto con las posibles medidas de detección precoz y seguimiento para los familiares, también permite que la persona se adhiera a unas medidas de seguimiento más intensivas que permitan una detección precoz del cáncer (39).

A nivel internacional, la prestación idónea del servicio de evaluación del riesgo de cáncer exige la participación de proveedores de múltiples disciplinas, entre ellos, un asesor genético; un profesional en enfermería de práctica avanzada en genética; un genetista o un médico especialista (oncólogo, cirujano o internista); además, es muy posible la necesidad de otros especialistas, como profesionales de la salud mental, endocrinólogos y especialistas en reproducción (38), quienes en conjunto ayudan a (39):

a. Entender los aspectos médicos de la enfermedad o síndrome, incluyendo el diagnóstico, posibles causas, y el manejo médico actual.
b. Diferenciar cómo la herencia puede contribuir a la enfermedad o síndrome y el riesgo de transmisión a familiares.
c. Entender las opciones para enfrentarse al riesgo de transmisión.
d. Escoger la actuación que parece más apropiada en función del riesgo, la dinámica familiar, sus principios éticos y/o religiosos, y actuar de acuerdo a estos principios.

Una persona reúne las condiciones para someterse a una evaluación del riesgo de cáncer cuando tiene antecedentes personales o familiares (maternos o paternos) y características indicativas de un cáncer hereditario. Estas características varían según el tipo de cáncer y el síndrome hereditario específico (39).

3.3.2. Cuidados paliativos

El objetivo de los cuidados paliativos en NNA con cáncer es *"mejorar el bienestar de pacientes y sus familias a lo largo de toda la enfermedad, así como también reducir el sufrimiento físico, emocional y espiritual"* (40), por tanto, están íntimamente vinculados a la calidad de vida.

Es necesario brindar Cuidados Paliativos donde quiera que el NNA y la familia elijan estar: **en el hogar, en un hospital o en un *"hospice"*** (centro de media o larga estancia) y debe permitirse a las familias cambiar de lugar de atención, sin que por ello se comprometan los cuidados del NNA (40). La unidad de atención son el niño, niña o adolescente y su familia. Familia definida como aquella que proporciona confort físico, psicológico, espiritual y social al niño, sin considerar las relaciones "genéticas" (40). Los Cuidados Paliativos deben también estar disponibles en cualquier horario y día de la semana para NNA y sus familias (41).

En Chile, existe el Programa de Alivio del Dolor por Cáncer y Cuidados Paliativos desde 1995, oficializado como Norma Técnica N°32 (resolución exenta N°129) y actualizada el año 2009. Desde el año 2003 existe formalmente el Programa de Cuidados Paliativos Pediátricos, generándose equipos en los 13 centros, consensuando protocolos comunes (42) (43). Desde el año 2005, Alivio del dolor por cáncer y Cuidados Paliativos, están incorporados en el Régimen de Garantías en Salud para todas las personas con diagnóstico oncológico, en el problema de salud GES N°4, contando con 2 Grupos de Prestaciones Priorizadas "Tratamiento integral y cuidados paliativos por cáncer avanzado" y "Tratamiento integral por alivio del dolor sin cáncer progresivo". Pueden ser entregados en establecimientos de salud y en los hogares de los NNA (5).

En octubre del año 2021 se publica la Ley N° 21.375, que consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves. "Esta Ley tiene por finalidad reconocer,

proteger y regular, sin discriminación alguna, el derecho de las personas que padecen una enfermedad terminal o grave a una adecuada atención de salud (...) Dicha atención consistirá en el cuidado integral de la persona, orientado a aliviar dentro de lo posible, padecimientos asociados a una enfermedad terminal o grave (...)" (44).

El 21 de abril de 2022, mediante el Decreto N°41, del Ministerio de Salud, se promulgó el Reglamento sobre cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales graves, a través del cual se "...regula los requisitos, condiciones y forma en que se proporcionarán los cuidados paliativos a la persona con enfermedad terminal o grave, así como también, en cuanto a la atención domiciliaria, las condiciones y requisitos que deberán cumplir los registros clínicos de atención domiciliaria y la forma en que se otorgará el acompañamiento y cuidados, ya sea por un familiar o por la persona que se designe, y los derechos de estos; y las capacitaciones que deberán recibir los equipos de salud para garantizar este derecho, así como todo otro aspecto que se estime necesario para la implementación de la ley N° 21.375" (44).

¿En qué momento es apropiado entregar cuidados paliativos?

Los Cuidados Paliativos ayudan a prevenir y aliviar el dolor y otros síntomas físicos, así como también a reducir el sufrimiento, el estrés, la ansiedad y el miedo asociados a las enfermedades graves, entonces, **deben comenzar cuando un NNA es diagnosticado de una enfermedad que conlleve una condición incapacitante o amenazante para la vida** (40), **como lo es el cáncer, integrándose con los tratamientos específicos para cada enfermedad, a fin de acompañar al paciente y a su familia durante todo el proceso de la enfermedad** (45).

Si la evolución de la enfermedad es desfavorable, el equipo especializado en Cuidados Paliativos continuará la atención durante el final de la vida y acompañará a las familias durante el período de duelo (45). La atención de cuidados paliativos pediátricos requiere alta dedicación de tiempo y entrenamiento.

Por todo lo anterior, es fundamental que todos los centros de la red de cáncer infantoadolescente cuenten con un equipo interdisciplinario que entregue cuidados paliativos y estas prestaciones se integren tempranamente con los diversos tratamientos.

En Chile, el desarrollo del programa de Alivio del dolor y Cuidados Paliativos (ADCP) en la red asistencial ha sido heterogéneo a lo largo del territorio nacional, por tanto, no existe hoy un mismo nivel, a lo que se suma lo diverso del territorio nacional y las dificultades geográficas que enfrentan los equipos, lo que en su conjunto generan diferencias en la calidad de la atención entregada.

¿Cómo debería ser un equipo de Cuidados Paliativos? (profesionales, habilidades, características)

Los equipos que proporcionan los servicios de cuidados paliativos deben ser interdisciplinarios, con tiempos adecuados para que el equipo pueda otorgar una atención integrada e integral, ya sea en atención de hospitalización, en consulta ambulatoria o en domicilio.

Un equipo de Cuidados Paliativos debe tener suficiente experiencia para atender las necesidades, dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales y, por tanto, el recurso humano deber ser multidisciplinario e incluir a profesionales y técnicos que permitan responder a estas necesidades (46). Estos equipos deberán estar integrados al menos por médico(a), enfermera(o), químico farmacéutico, trabajador(a) social, psicólogo(a), profesionales de rehabilitación y técnicos de enfermería de nivel

superior, todos con capacitación formal en cuidados paliativos (40), también es importante considerar que los NNA pueden requerir atención de otros profesionales de la salud, como por ej. odontólogas(os).

Quienes pertenecen a estos equipos, necesitan contar de base con habilidades blandas, tales como comunicación asertiva y escucha activa (40), tolerancia a la frustración, trabajo en equipo, empatía, flexibilidad y compasión. A éstas se unen competencias técnicas tales como conocimientos de analgésica pediátrica, vías de administración de medicamentos en Cuidados Paliativos, signos y síntomas de avance de enfermedad, atención domiciliaria, sedación paliativa, cuidados de fin de vida, trámites administrativos pre y post fallecimiento, que se deben unir a las competencias en la atención y cuidado pediátrico (40) (46).

Asimismo, son equipos que requieren espacios de autocuidado por las especiales características del cuidado y acompañamiento que entregan a los NNA y sus familias en complejas situaciones como, por ejemplo, cuidados de fin de vida y acompañamiento en duelo.

En Chile, por el desarrollo heterogéneo, no todos los centros tienen equipos con las horas de recurso humano entrenado necesarias para la entrega de Cuidados Paliativos Pediátricos según las necesidades de su población a cargo, incluyendo las visitas domiciliaras, que son un elemento crítico para brindar estos cuidados en el hogar y fundamentales en la calidad de vida de NNA y sus familias, parte de estas visitas domiciliarias son realizadas por equipos de APS (ver gráficos 4 y 5), siendo necesaria su capacitación constante.

GRÁFICO 4: ESTABLECIMIENTO QUE REALIZA VISITA DOMICILIARIA

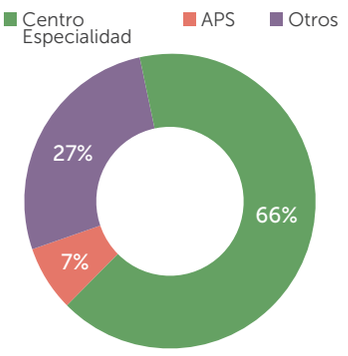
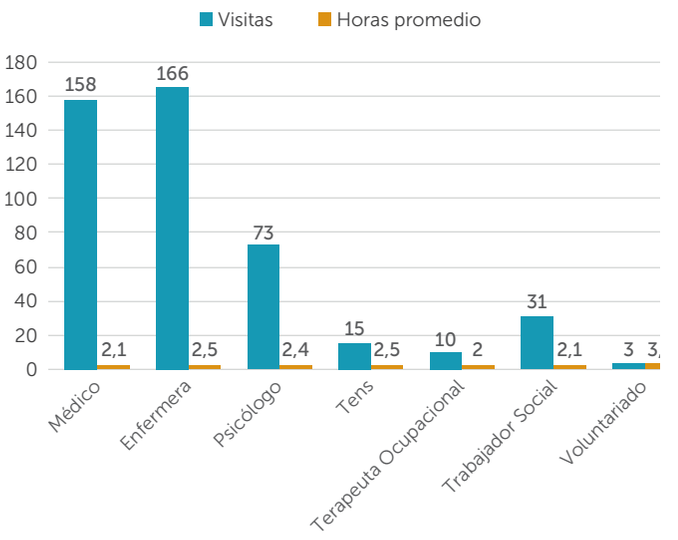


GRÁFICO 5: EQUIPO CUIDADOS PALIATIVOS Y VISITAS DOMICILIARIAS



Fuente: Evaluación del Programa de CCPP oncológicos año 2021, Departamento Manejo Integral del Cáncer y otros Tumores, DIPRECE, Ministerio de Salud.

Unido a esto, no existe reconocimiento de la especialización en esta área, por tanto, tampoco es posible acreditar conocimientos y competencias del nivel especialista a profesionales médicos(as). A pesar de la necesidad de instancias de acompañamiento y cuidado a quienes componen estos equipos, no está instalado como práctica habitual el acompañamiento de parte de psicólogo laboral del establecimiento, ni por las instituciones administradoras de la Ley N°16.744, lo cual pudiera ser una de las estrategias para prevenir la fatiga por compasión o el síndrome de burnout entre profesionales y técnicos (47).

Desafíos en Cuidados Paliativos oncológicos pediátricos

- Fortalecer el Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos en todos los establecimientos a lo largo del territorio nacional, según el nivel de complejidad que corresponda, de modo que el acceso sea equitativo.
- Contar con horas de profesionales y técnicos suficientes y recursos adecuados para realizar atención de cuidados paliativos a NNA con cáncer, tanto en los establecimientos de salud como en los hogares.
- Fortalecer la atención domiciliaria de Cuidados Paliativos y fin de vida.
- Fortalecer las instancias de autocuidado para los equipos y apoyo psicológico.
- Capacitación formal de los equipos en Cuidados Paliativos.

3.3.3. Nutrición en cáncer pediátrico

El objetivo del abordaje nutricional es contribuir a disminuir el impacto en la morbimortalidad por cáncer infantil asociada a alteraciones nutricionales (48).

Niños, niñas y adolescentes con cáncer experimentan cambios nutricionales causados por el mismo tumor y por el tratamiento. El desarrollo de desnutrición es común en NNA hospitalizados, y el riesgo aumenta cuando las hospitalizaciones son constantes como sucede con el cáncer, también existe riesgo de desarrollar sobrepeso y obesidad en estos pacientes (49).

Varios estudios informan de la aparición de obesidad en las primeras fases del tratamiento, especialmente en pacientes con leucemia linfoblástica aguda (LLA), por los fármacos utilizados, o más tardía en pacientes con daño hipotalámico, pudiendo ser secundario por radiación, cirugía o tumor. Con la presencia de obesidad, aumenta considerablemente la aparición de otros componentes del síndrome metabólico (hipertensión, hiperglucemia, resistencia a la insulina y dislipidemia) y, por consiguiente, el riesgo cardio-metabólico del paciente (49) (50).

Los NNA con cáncer constituyen una población vulnerable que se beneficia de recibir evaluación nutricional regular e intervención nutricional adecuada, de acuerdo con la etapa de tratamiento en la que se encuentra.

Por esta razón en Chile, se cuenta con un grupo de profesionales del equipo de salud organizados de los centros de la red pública de cáncer infantoadolescente, que conforman la subcomisión de Nutrición que se reúne mensualmente, y la cual se encuentra compuesta por médicos pediatras oncólogos(as), nutriólogas(os) y nutricionistas que están distribuidos a nivel nacional, en cada centro oncológico. Estos profesionales de la nutrición acuerdan y programan recomendaciones de los tratamientos educativos y terapéuticos asociados a la nutrición para los niños, niñas y adolescentes del programa de acuerdo a estándares internacionales descritos en la Guía de atención nutricional para el cáncer pediátrico de la OMS (48), en la que también participaron nutricionistas representando a Chile. Las(os) profesionales de la nutrición establecen un diagnóstico de riesgo nutricional precoz y determinan un tratamiento sistematizado, lo cual implica:

- Evaluación nutricional al diagnóstico y durante el tratamiento hospitalario.
- Educación nutricional al diagnóstico y durante el tratamiento.
- Ajuste de las indicaciones dieto terapéuticas durante la hospitalización.
- Control de ingesta diario y ajuste de la dietoterapia.

Un reciente levantamiento de información realizado a nivel nacional con los profesionales que se desempeñan en nutrición en los centros de cáncer infantoadolescente, mostró que en general, **el abordaje nutricional es bastante homogéneo.** Todos los centros cuentan con la atención de nutricionista y nutrióloga, sin embargo, solo en 3 de ellos las(os) profesionales cuentan con protección horaria para la ejecución de sus funciones y otros 3 establecimientos cuentan con estos profesionales en forma exclusiva para la atención, y de éstos, solo 2 de los 11 centros de cáncer infantoadolescente (Hospital Dr. Luis Calvo Mackenna y Centro Oncológico de Antofagasta), cuentan con Nutricionista para realizar las actividades de **seguimiento nutricional** del niño, niña y adolescente con cáncer.

Es importante considerar que la atención de nutrición debe cubrir necesidades de diversos pacientes de distintas unidades y servicios clínicos, que se benefician de estas intervenciones, de los cuales un grupo corresponde a NNA con cáncer, por lo que es fundamental que los directivos de los establecimientos revisen y cautelen que cuentan con las horas de equipos de nutrición adecuadas para responder a la demanda asistencial.

Desafíos en nutrición

- Que todos los establecimientos de la red de cáncer infantoadolescente cuenten con las horas suficientes de profesionales de nutrición para realizar atención nutricional adecuadamente a los NNA con cáncer.
- Contar con estándares nacionales de Recursos Humanos (RRHH) para nutrición en cáncer pediátrico.

3.3.4. Salud mental

La complejidad psicosocial asociada a la enfermedad es multifactorial y multidimensional, se compone de elementos biopsicosociales, espirituales y éticos, interrelacionados en distintos momentos de la enfermedad y en distintas etapas evolutivas de la persona que vive con ella (51).

En el caso de niños, niñas o adolescentes y sus familias, implica necesariamente una adaptación continua a lo largo del curso de la enfermedad, relacionada a procesos diagnósticos habitualmente caracterizados por la incertidumbre, bruscos cambios de rutina, reestructuración familiar, reformulación de prioridades y la idea de amenaza a la vida para quien se encuentra con la enfermedad. En algunas personas, implica incluso la necesidad de disgregar el núcleo familiar, para que el niño, niña o adolescente y su cuidador puedan migrar desde sus zonas de origen para recibir el tratamiento requerido. De acuerdo con la evolución de cada niño, niña o adolescente los desafíos son cambiantes y transversales. De igual manera, todo grupo familiar puede requerir de un esfuerzo psicológico importante para afrontar los desafíos asociados a la enfermedad.

Por todo lo anterior, se considera fundamental el abordaje de la salud mental y el bienestar psicosocial con una mirada integral, acorde a las necesidades del niño, niña o adolescente, de las personas a cargo de su cuidado directo, de su núcleo familiar, y que considere como recurso valioso a la comunidad de la que forman parte.

Actualmente existen diferentes propuestas y consensos, desde recomendaciones de organismos técnicos e institucionales, y desde el avance de la evidencia científica y modelos de salud.

Según las Normas de Atención Psicosocial en Cáncer Pediátrico de OPS (2022) (51), **la intervención debe contemplar las dimensiones social, psicológica, espiritual y funcional del proceso de la enfermedad** y se proponen los siguientes temas principales de abordaje:

1. Evaluación psicosocial (52): Identificación de los recursos y riesgos psicosociales de los niños, niñas y adolescentes y sus familias, a fin de brindar un abordaje integral.
2. Psicoeducación y soporte en el curso de la enfermedad (53): Implica establecer un modo de acompañamiento permanente frente a retos cotidianos del curso de la enfermedad; o intervenciones específicas para momentos o situaciones que requieren de mayor apoyo, como por ejemplo la preparación antes de una cirugía, la transición a cuidados paliativos, los efectos secundarios de los tratamientos.
3. Atención de salud mental (54): Involucra establecer intervenciones especializadas de salud mental (psicología y psiquiatría) orientadas a promover el bienestar, prevenir la comorbilidad psicológica o psiquiátrica y manejar las situaciones específicas que se presenten durante el proceso de adaptación a la enfermedad.
4. Recursos para la reincorporación progresiva a la vida cotidiana (55): Con recursos se hace referencia a todas las intervenciones, servicios y materiales cuyo objetivo es contribuir a la continuidad de procesos de socialización, juego y aprendizaje durante el tratamiento de los niños, niñas y adolescentes con cáncer, y después durante la sobrevida. Promoviendo la recuperación de los niños, niñas o adolescentes no solo a nivel físico, sino también emocional y social, de modo que progresivamente puedan participar en actividades acorde a sus intereses y necesidades, más allá de la enfermedad y con el foco de reincorporarse a la vida cotidiana.
5. Fortalecimiento de las competencias psicosociales y el cuidado del equipo multidisciplinario (56): La norma orienta la conformación de equipos multidisciplinarios y recoge competencias que deben tener los profesionales para brindar una atención integral, así como las condiciones necesarias para optimizar el trabajo interdisciplinario y para el cuidado y el autocuidado de los equipos, dado el alto riesgo de desgaste profesional. Algunas acciones son:
   - Actividades que favorezcan la formación del personal de salud en temas psicosociales relacionados con la salud y el cáncer infantoadolescente.
   - Integración del personal de salud mental y trabajo social en el equipo multidisciplinario.
   - Sistemas de registro de información psicosocial del paciente y su familia en la historia clínica que permitan tomar decisiones a nivel interdisciplinario.
   - Espacios para el personal de salud que fomenten su autocuidado y el cuidado de los equipos de trabajo.

6. Enfoques transversales (57): Las acciones en atención psicosocial deben adaptarse a las necesidades particulares de los niños, niñas y adolescentes, de acuerdo con el curso de vida y las diferencias culturales, debiendo responder a un trato justo, de acuerdo con valores de igualdad de oportunidades entre sexos y con el respeto de los derechos fundamentales.

Vale destacar que, para aplicar las Normas de Atención Psicosocial en Cáncer Infantil propuestas por la OPS, se deben considerar los aspectos básicos de la realidad de cada institución, localidad o región específica, elaborar un diseño acorde a ello y gestionar cómo se realizarán y evaluarán las actividades. Además de las Normas de OPS, destacan entre los consensos internacionales, las recomendaciones sugeridas por la European Guide for Quality National Cancer Control Programmes para una adecuada atención psicológica (58).

En Chile, existe el Protocolo de Psicología[3] que tiene por objetivo aunar y sistematizar lineamientos de intervención psicológica en todos los centros de cáncer infantoadolescente (integrales, parciales y de apoyo).

Estos lineamientos dan cuenta de que la intervención psicológica busca contribuir en la mejora de la calidad de vida del paciente oncológico pediátrico y su familia, considerando las etapas de Diagnóstico, Tratamiento Activo, Mantención, Seguimiento, Recaída y Cuidados Paliativos. El equipo profesional que aborda la dimensión de salud mental en oncología pediátrica consta principalmente de profesionales de psicología que son parte de los equipos de oncología de la red asistencial pública, además del apoyo intermitente de psiquiatras de enlace cuando se requiere.

Según el último levantamiento, la presencia de psicólogos(as) en los equipos de oncología de los centros de cáncer infantoadolescente (2022) se concluyó que, de los 15 hospitales considerados (entre centros integrales y parciales) solo 1 no contaba con profesional de psicología, no obstante, esta situación es relevante. Así también, existe aún en la mayoría de los establecimientos de la red pública de cáncer infantoadolescente una importante falta de horas de acuerdo con el cálculo de estimación de horas necesarias según número de personas a atender, lo que implica que el grueso de las acciones está destinado a NNA en tratamiento agudo, a lo que suma un alto porcentaje de rotación de personal.

Además de los estándares, normas y protocolos señalados, desde el desarrollo científico se ha avanzado hacia ciertos consensos sobre las formas de cuidado de la salud mental y bienestar psicosocial de niños, niñas y adolescentes. A partir de este trabajo, se ha llegado al consenso sobre la relevancia de identificar y apoyar de forma sistemática las necesidades, recursos y riesgos psicosociales y de salud mental de los grupos familiares, considerando figuras maternas y paternas, hermanos o hermanas, y muchas veces abuelas o abuelos, u otras personas con las cuales no se tiene vinculación biogenética y que se han constituido en el grupo familiar o de personas significativas para el NNA (59).

Asimismo, se ha comprendido la relevancia de favorecer la continuidad de la trayectoria educativa, para mantener y mejorar el funcionamiento cognitivo, promover el desarrollo académico de los niños, niñas y adolescentes, y favorecer la socialización y desarrollo integral, resultando fundamental, contar con programas escolares bien organizados en el hogar, en el hospital o remotos, que ayuden a disminuir el riesgo de quiebres en las trayectorias educativas, contribuyendo así a las transiciones sociales positivas, al éxito en la supervivencia y al logro de mejores resultados psicosociales generales (60).

[3] Protocolo de Psicología de Programa de Cáncer Infantil PINDA 2017. Ministerio de Salud. Disponible en https://redcronicas.minsal.cl/temas-de-salud/cancer-2/cancer/cancer-infantil/2627-2/

Además, se ha recomendado el monitoreo de necesidades psicosociales y de salud mental en todo el curso de la enfermedad, y proyectado hacia la etapa de sobrevida y seguimiento. Asimismo, se recomienda la entrega de intervenciones de acompañamiento o apoyo en función de los riesgos y necesidades identificadas (61).

Finalmente, se ha de considerar también el Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria (62), cuyo enfoque se basa en la promoción, prevención, y resolución ambulatoria e integral de los problemas de salud. A partir de sus principios, se identifican énfasis necesarios para establecer planes, programas o iniciativas para el cuidado de la salud mental y bienestar de niños, niñas y adolescentes y sus familias. Especialmente relevantes son los principios de:

- **Continuidad de cuidados:** Favorece que los niños, niñas y adolescentes tengan continuidad en sus tratamientos y cuidados requeridos, asociados a la enfermedad de cáncer, salud mental u otras condiciones de salud, considerando su tránsito por los diferentes dispositivos de salud y en los distintos niveles de atención. Particularmente importante es la vinculación y articulación con la Red Temática de Salud Mental en la Red General de Salud (63), y especial comunicación entre los equipos que entregarán apoyos durante el período de hospitalización y los equipos tratantes previos y posteriores.
- **Cuidado integral de necesidades de salud:** Desde una perspectiva biopsicosocial, el estado de bienestar, salud física y de salud mental interactúan entre sí, por lo que es necesario velar por la salud integral de cada niño, niña o adolescente. Es fundamental que quienes presentan cáncer y sus familias accedan a las prestaciones universales y específicas que posibiliten esta integralidad.

Desafíos en Salud mental y bienestar Psicosocial

- Entregar a los NNA con cáncer y sus familias un soporte continuo durante toda la trayectoria de la enfermedad y frente a los diferentes desafíos adaptativos que involucra, acorde a la intersección entre el curso de la enfermedad y sobrevida, y el curso de vida de cada niño, niña o adolescente (por ejemplo: sexualidad en la adolescencia y de autocuidado en la etapa de seguimiento).
- Contar con establecimientos y equipos de salud **multidisciplinarios e integrados a la red de salud,** que fomenten la continuidad e integralidad de las acciones del sistema de salud, con la dotación necesaria de profesionales psicosociales y de salud mental para el cumplimiento de los desafíos propuestos en este Plan.
- Asegurar el apoyo psicosocial en la transición a cuidados paliativos y fin de vida, considerando la participación del profesional de salud mental en la planificación anticipada de los cuidados.
- Incorporar a los grupos familiares en las acciones de evaluación e intervención que se desarrollen, considerando figuras maternas y paternas, hermanos o hermanas, abuelas o abuelos, u otras personas con las cuales no se tiene vinculación biogenética y que se han constituido en el grupo familiar o de personas significativas para el NNA.
- Establecer, en todo momento y circunstancia, un cuidado de la salud mental y bienestar psicosocial con pertinencia cultural, sensible a la diversidad y que responda a los estándares de derechos, fomentando la participación del niño, niña, adolescente y su grupo familiar, en los procesos de toma de decisiones durante las distintas etapas de la trayectoria de enfermedad, y en el proceso de rehabilitación e inclusión en la sobrevida y seguimiento.

- Potenciar el desarrollo de la disciplina, a través de la capacitación continua, la sistematización de experiencias clínicas y el establecimiento de consideraciones para el cuidado de la salud mental y bienestar psicosocial en la formación de todo el equipo multidisciplinario, y no solo en profesionales psicosociales o de salud mental.

3.3.5. Salud bucal de niñas, niños y adolescentes con cáncer

La salud bucal es reconocida como parte fundamental de la salud general y del bienestar de las personas, familias y comunidades. El cuidado de la salud bucal es importante en la prevención y control de las enfermedades bucales y es aún más relevante en personas con cáncer.

Las enfermedades bucales son las enfermedades crónicas más comunes, comparten factores de riesgo con cáncer y otras enfermedades crónicas no transmisibles. Constituyen un problema de salud pública debido a su alta prevalencia, su impacto negativo en la calidad de vida de las personas y el alto costo de su tratamiento (64).

Las complicaciones bucales durante el tratamiento oncológico son habituales, debido a que la cavidad bucal es muy susceptible a los efectos tóxicos directos e indirectos de la quimioterapia y de la radiación ionizante. **Las complicaciones bucales más comunes relacionadas con los tratamientos del cáncer incluyen mucositis, infecciones bacterianas, virales y micóticas, disfunción de las glándulas salivales, disfunción del sentido del gusto, aumento del daño por caries, trismus y osteonecrosis entre otras.**

Estas complicaciones pueden producir a su vez deshidratación, desnutrición y otras complicaciones sistémicas que pueden afectar la administración de protocolos oncoterapéuticos (65). Por otro lado, el tratamiento oncológico puede afectar el crecimiento y desarrollo provocando secuelas a mediano y largo plazo, como alteraciones dentarias (hipodoncia, enanismo radicular, agenesia) **y alteraciones craneofaciales** (insuficiente crecimiento mandibular, reducción de la dimensión vertical, asimetría facial) afectando la función de la boca, estética, autoestima y la calidad de vida de los sobrevivientes de cáncer infantoadolescente (66).

Los últimos estudios epidemiológicos nacionales en población infantil y adolescente (2007-2010) muestran que la caries dental se inicia a temprana edad e incrementa en el curso de vida. La prevalencia de caries a los 2 años es de un 17,5%, de 50% a los 4 años, 70,4% a los 6 años y de 62,5% en adolescentes de 12 años, además, presentan un alto índice de daño por caries e importantes inequidades en su distribución, afectando más a la población más desfavorecida (67), (68), (69), por tanto, la probabilidad de que los NNA presenten estas enfermedades bucales al momento del diagnóstico de cáncer, es alta.

El cuidado de la salud bucal debe ser tanto preventivo como terapéutico para reducir al mínimo el riesgo de complicaciones bucales y sus secuelas, y es parte de un enfoque integral de la atención. La o el odontólogo(a), especialmente odontopediatra, puede aportar y debe intervenir, según corresponda, en todo el proceso de atención de las personas con cáncer, desde la confirmación diagnóstica recuperando la salud bucal antes de iniciar el tratamiento oncológico; durante el tratamiento debe detectar precozmente las manifestaciones bucales, prevenir las complicaciones y tratarlas de forma oportuna; y después del tratamiento en la etapa de remisión debe mantener al paciente bajo control y considerar su posterior seguimiento en el nivel primario de atención, para detectar signos de recaída de cáncer y

las secuelas que puedan requerir tratamientos quirúrgicos u ortodóncicos a largo plazo (Ver detalle en Anexo 3. Proceso del manejo odontológico integral en niñas, niños y adolescentes con cáncer).

En consecuencia, es necesario que el/la odontólogo(a) especialista en odontopediatría, sea miembro del equipo oncológico, especialmente en el contexto de la hemato-oncología por la mayor frecuencia de leucemia en este grupo etario. La atención odontológica es importante para el éxito del tratamiento del cáncer debido a que las complicaciones bucales pueden afectar los ciclos de quimioterapia o incluso interrumpir la terapia antineoplásica, afectando directamente la sobrevida del paciente (70).

Históricamente, la participación del odontólogo(a) general o especialista de la atención terciaria se limitaba a la eliminación de focos dentarios cuando se producían severas infecciones buco-máxilo-faciales que ponían en riesgo la vida del paciente oncológico inmunosuprimido acotado a exodoncias que dependía, en gran medida, de la voluntad de el/la odontólogo(a) (71). Además, los pacientes y familia enfrentan barreras de acceso a la atención primaria por odontólogo(a), quien no tiene acceso a la historia clínica del paciente ni relación con el equipo oncológico en un contexto de alto riesgo biológico y de estrés emocional.

Gracias al trabajo multidisciplinario y la formación de equipos especializados y organizados como los que actualmente hay en los centros de atención de cáncer infantoadolescente de la red pública del país, la atención odontológica de los pacientes oncológicos infantoadolescentes ha mejorado en oportunidad y calidad. Se han incorporado tratamientos preventivos y rehabilitadores más conservadores y mínimamente invasivos, con enfoque de riesgo y aplicando técnicas adecuadas de manejo conductual basada en evidencia. Gracias a iniciativas locales, se han incorporado tecnologías modernas para el tratamiento de la mucositis como el láser de baja intensidad, y como consecuencia de la contingencia sanitaria por la pandemia por SARS-CoV-2 se impulsó el desarrollo de la atención de salud a distancia (teleconsulta), de gran utilidad, principalmente, en el seguimiento clínico.

El Ministerio de Salud ha elaborado recomendaciones basadas en evidencia para incorporar la atención odontológica en el manejo integral de las personas con cáncer. Destaca la recomendación de incorporar protocolos de cuidado bucal que incluyan la instrucción de higiene oral en personas en tratamiento con quimioterapia y/o radioterapia de cabeza y cuello y la incorporación de atención odontológica antes y durante el tratamiento oncológico (72).

Desafíos en Salud Bucal

- Implementar tecnologías sanitarias y regular su uso en todos los centros de la red de cáncer infantoadolescente; disponer de horas de pabellón mayor suficientes para realizar tratamientos odontológicos complejos (clínico y/o conductual) bajo anestesia general.
- Contar con recursos para investigación y producción de material educativo para la familia, cuidadores y otros profesionales de la salud; mantener la atención odontológica en el tiempo para el manejo basado en evidencia los efectos deletéreos y secuelas de las terapias oncológicas a corto, mediano y largo plazo, considerando que las tasas de sobrevida han aumentado notablemente, por el mejor acceso a la atención y a tratamientos oncológicos.
- Regular el manejo odontológico en pacientes con cáncer infantoadolescente a través de normas técnicas, guías de práctica clínica y orientaciones técnicas dirigidas al equipo oncológico multidisciplinar, para otorgar una atención segura, de calidad e integral; y finalmente, incorporar odontopediatra o patólogo(a) oral a cada comité oncológico.

3.3.6. Rehabilitación en NNA con cáncer

El cáncer infantoadolescente es uno de los principales contribuyentes a la generación de años de vida ajustados por discapacidad (AVISA) (2): dentro de todos los cánceres, se encuentra en el puesto 6 a nivel global de AVISA debido a su mortalidad, morbilidades y discapacidad (73). Más del 60% de los sobrevivientes de cáncer pediátrico presenta un efecto a largo plazo relacionado al tratamiento o tipo de cáncer (74). Este aumento en comorbilidades aumenta los AVISA relacionados al cáncer infantil, impacta la calidad de vida, amenazando su independencia y rol en sociedad (73) (75).

La rehabilitación es definida por la OMS como "el conjunto de intervenciones diseñadas para optimizar el funcionamiento y reducir la discapacidad en individuos con condiciones de salud en interacción con su entorno" (76). Debemos entenderla como un conjunto de intervenciones necesarias cuando una persona experimenta limitaciones en su funcionamiento, como, por ejemplo, en la movilidad, la visión o la cognición, alterando su independencia, la vida cotidiana o su interacción con el medio. De esta forma, es una intervención sanitaria imprescindible que genera beneficios tanto en los usuarios, como en sus familias y sociedad.

Las estrategias y objetivos difieren según las etapas de la rehabilitación y la enfermedad acorde a las necesidades de la persona y su familia, aspirando a una comunicación activa y realista entre los actores respecto al plan de rehabilitación a seguir (77), ver tabla 5.

TABLA 5: MODELO CIF, OBJETIVOS SEGÚN MOMENTO

MOMENTO	OBJETIVO DE REHABILITACIÓN	INTERVENCIÓN TRANSDISCIPLINARIA
PREVENTIVO	Preparar al individuo para las intervenciones.	**Modelo CIF**
CURATIVO	Recuperación de los déficits.	
MANTENIMIENTO	Facilitar la adaptación a la discapacidad y mejorar funciones remanentes.	**(Clasificación Internacional del Funcionamiento, discapacidad y salud)**
PALIATIVO	Mejorar bienestar, calidad de vida y cuidados del cuidador.	

Fuente: Orientaciones en Rehabilitación Integral para usuarios con diagnóstico de cáncer infantil. Comisión Rehabilitación PINDA, diciembre 2022.

Desde esta perspectiva, la literatura plantea que la rehabilitación debe ser un proceso que inicie de forma precoz, siendo posible comprenderla desde 4 etapas categorizadas por la Clasificación de Dietz: rehabilitación preventiva, rehabilitación restaurativa, rehabilitación de soporte o apoyo y rehabilitación paliativa (77) (78).

La rehabilitación en el tratamiento oncológico se encuentra dentro de las terapias de soporte, y es fundamental al momento de mantener las habilidades funcionales y mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos pediátricos. Se puede dividir en 4 áreas: **físico, emocional, cognitivo y social, con distintos profesionales que abordan cada una de esas áreas** (2).

De acuerdo con lo sugerido por la OMS los programas de rehabilitación debieran iniciarse al momento del diagnóstico de cáncer, con una mirada preventiva para que los efectos secundarios no se convier-

tan en situaciones crónicas (79). Esto permitiría disminuir los AVISA asociados al cáncer infantoadolescente (80) (81), sin embargo, lamentablemente, la mayoría de las intervenciones son realizadas luego de finalizado el tratamiento oncológico (82).

Las intervenciones centradas en la persona permiten comprender que las actividades lúdicas son una de las bases del tratamiento y abordaje de rehabilitación que permiten a los niños, niñas y adolescentes involucrarse en su proceso, así como disminuir las molestias y mejorar el bienestar, tanto durante estadías de hospitalización, como en intervenciones ambulatorias, es por ello que se deben propiciar ambientes terapéuticos que permitan utilizar el juego como herramienta principal (83) (17).

Dada la naturaleza del cáncer infantoadolescente, de abarcar todas las áreas del desarrollo, es que se recomienda la presencia de las siguientes profesiones dentro del equipo multidisciplinario de rehabilitación (84) (85):

- Médico(a) fisiatra
- Kinesiólogo(a)
- Terapeuta ocupacional
- Fonoaudiólogo(a)
- Neuropsicólogo(a)

ÁREAS DE TRABAJO EN REHABILITACIÓN

Rehabilitación Física

Refiriéndose al componente relacionado a la salud física. En el caso de niños, niñas y adolescentes con cáncer, la salud física se ve altamente afectada (84) por ejemplo:

- **Quimioterapias:** muchas de ellas traen consigo efectos secundarios como lo son la disminución de la masa muscular, sobre todo en grandes grupos musculares; alteraciones cardiovasculares, debido a sus efectos cardio-tóxicos que puede generar cardiopatías a largo plazo; neuropatías periféricas y daño nervioso, que puede ocasionar alteraciones en el equilibrio, sensibilidad y a largo plazo limitar la marcha; entre otras.
- **Radioterapia:** sobre todo cuando se realiza en zonas críticas, como cerebro, cerebelo y pulmones. Esta puede traer como consecuencia alteraciones neurológicas debido a la necrosis que produce, y en el caso de los pulmones puede generar fibrosis a largo plazo que se traduce en una disminución de la capacidad vital total (capacidad de respirar).
- **Reposo prolongado:** los tratamientos de cáncer y el aislamiento pueden generar mayor cansancio en los pacientes. Esto, sumado a la protección que se le debe dar al paciente, hace que aumenten los periodos de reposo (como al administrar una quimioterapia de 8 horas) lo que trae consecuencias negativas en la salud física, como disminución de masa muscular y pérdida de fuerza.

La rehabilitación física realizada por profesionales capacitados puede prevenir la aparición de estos efectos secundarios, y su tratamiento oportuno cuando esto suceda. Esto genera un aumento en la independencia y calidad de vida del paciente (84) y mejor tolerancia a los tratamientos.

Rehabilitación Cognitiva

Se refiere a los componentes cognitivos y de desarrollo que son fundamentales en niños, niñas y adolescentes. Busca realizar una aproximación del funcionamiento cognitivo del paciente (evaluación neuropsicológica) antes de recibir los respectivos tratamientos para conocer sus habilidades de base, luego de recibir los tratamientos, detectar si presenta algún tipo de daño y en qué áreas de la cognición (86). Esto permite trabajar en la rehabilitación de las funciones que se vieron afectadas para ayudar al paciente a adaptarse a su nueva versión de sí mismo. La cognición, a diferencia del aspecto físico, es menos visible en sus déficits y, por lo tanto, requiere profesionales capacitados para detectar y tratar. Entre los aspectos que contribuyen a la aparición de estas secuelas se encuentran:

- **Quimioterapias:** sobre todas aquellas que generan lesiones en la materia blanca a largo plazo, produciendo leuco encefalopatías.
- **Radioterapias:** por la necrosis que se produce en el tejido cerebral. Dependiendo de la zona que se irradie puede afectar los sistemas de memoria, gnosias y praxias, afectar la atención, los distintos aspectos del lenguaje, las funciones ejecutivas y la velocidad de procesamiento.
- **Falta de escolarización:** durante el tratamiento y por los aspectos protectores, o falta de acceso, el paciente con cáncer infantoadolescente puede que no asista o continúe con su proceso escolar. Esto trae consecuencias en su aprendizaje y se ven afectadas las distintas áreas de la cognición que dificultan aún más su reinserción, una vez finalizado el tratamiento.

La rehabilitación cognitiva debe ser realizada por profesionales preparados y capacitados para identificar, prevenir, tratar y compensar los aspectos cognitivos que se ven afectados por el cáncer y sus tratamientos con formación en neuropsicología o rehabilitación cognitiva, sin embargo, todo el equipo de rehabilitación debe estar al tanto de lo que conlleva este proceso. **Esta rehabilitación debe estar de la mano del proceso educativo, a través de la integración de las escuelas hospitalarias.**

Rehabilitación Social

Se refiere sobre todo a fomentar el rol de participación social abarcado por la CIF. Los niños, niñas y adolescentes con cáncer ven limitada y restringida su participación, afectando su rol social que es el juego, escolarización y desarrollo, durante los tratamientos. Esto puede generar retraso en el desarrollo, sobre todo los aspectos sociales como normas e integración con sus pares, limitando su desempeño ocupacional, aquí, nuevamente juegan un rol trascendental las escuelas hospitalarias que se abordarán más adelante.

Rehabilitación oncológica en Chile

En Chile, el incremento en la necesidad de los servicios de rehabilitación en población oncológica infantoadolescente responde al comportamiento epidemiológico de los niveles de incidencia del cáncer. La rehabilitación al igual que las otras intervenciones sanitarias, está enfocada en mejorar en última instancia la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes durante el proceso de tratamiento asociado al cáncer, interviniendo para ello en el impacto funcional que genera la propia enfermedad o los tratamientos relacionados a la misma (84) (78).

Las investigaciones y la evidencia muestran que personas adultas que tuvieron cáncer durante la infancia, presentan alteraciones en el funcionamiento tales como disminución en la capacidad de ejercicio, función física, funciones neurocognitivas, presencia de fatiga, y dolor, las que han traído consigo problemas para la adquisición de empleo, menor participación social y calidad de vida (84).

La rehabilitación debe estar enfocada en mejorar el funcionamiento buscando, en algunos casos, restaurar la función hasta el nivel previo al que se tenía antes de la enfermedad, o en otros casos buscar formas de compensar la alteración en dicho funcionamiento mediante adaptaciones de las actividades o del entorno, todo ello con el fin de promover una mayor participación en los ámbitos sociales y educativos que sean posibles de acuerdo con el contexto del niño, niña o adolescente.

Hoy el Estado de Chile garantiza acceso, oportunidad, protección financiera y calidad de la atención al diagnóstico, tratamiento y seguimiento para todo tipo de cánceres en personas menores de 15 años, a través de las Garantías Explícitas en Salud (GES) a través del Problema de Salud (PS) Nº 14 denominado "Cáncer en personas menores de 15 años"; así mismo se incorporan otros tipos de cáncer específicos para mayores de 15 años. El PS Nº 14 incorpora dentro de sus Grupos de Prestaciones Priorizadas (GPP), atenciones por kinesiología y terapia ocupacional en tratamiento y seguimiento de "tumores sólidos en personas menores de 15 años".

En el año 2022, a través del Decreto N°72, del Ministerio de Salud, que aprueba Garantías Explícitas en Salud del Régimen General de Garantías en Salud, se incorporó la Rehabilitación como una intervención sanitaria, diferenciándose de procesos como el diagnóstico, tratamiento, seguimiento, entre otros, dada su relevancia en el impacto en el funcionamiento y la prevención de la discapacidad apuntando hacia la atención precoz y oportuna (87).

Desafíos en Rehabilitación para NNA CON CÁNCER

Aún existen desafíos para la incorporación del enfoque descrito en los anteriores párrafos.

- Disponer de un registro completo de los dispositivos de salud que cuentan con equipos de rehabilitación infantoadolescente que entreguen cobertura en el área oncológica y la composición de éstos.
- Contar con estándares de cuidado que permitan establecer con exactitud cuáles son las líneas de trabajo bajo las cuales debe enfocarse la rehabilitación oncológica infantoadolescente, que a su vez permita fortalecer a los equipos que realizan rehabilitación.

3.3.7. Educación y salud en NNA con cáncer

Educación y Salud / Salud y Educación, son palabras inseparables cuando se piensa en niños, niñas y adolescentes (NNA), inseparables y significativas: ambas constituyen derechos expresamente establecidos por la Convención sobre Derechos del Niño (CDN) (88).

Existe consenso entre expertos de todo el mundo, que el **mejor instrumento para el desarrollo de personas, familias y comunidades es la educación iniciada precozmente, respetando los hitos del desarrollo físico, neurocognitivo, emocional y social.** A medida que los NNA crecen, se desarrollan y sus estructuras y procesos maduran, adquieren capacidades para tomar decisiones, lo que se conoce como "autonomía progresiva".

En Chile, la Ley número 21.430, define que *"todo niño, niña y adolescente, de conformidad al Sistema de Garantías y Protección Integral de los Derechos de la Niñez y Adolescencia, podrá ejercer sus derechos en consonancia con la evolución de sus facultades, atendiendo a su edad, madurez y grado de desarrollo que manifieste, salvo que la ley limite este ejercicio, tratándose de derechos fundamentales"* (89).

Junto a la **"educación" interesa la "escolarización", instancia que contribuye a la socialización, a la creación de vínculos de amistad, a compartir responsabilidades en tareas comunes, al trabajo en equipo, al desarrollo de confianzas mutuas,** aspectos relevantes en NNA con cáncer que deben modificar sus rutinas escolares en función de su diagnóstico y tratamiento.

El diagnóstico de cáncer en NNA tiene impacto en la asistencia, en los resultados educativos y en las relaciones sociales, afectando toda la trayectoria de la enfermedad y su tratamiento. Las intervenciones exitosas conocidas actúan sobre barreras y factores facilitadores, dirigidos tanto a los aspectos educativos como de otras esferas de la vida diaria (90) (91).

Debido a la organización de los regímenes terapéuticos, la educación de NNA con cáncer se imparte en **tres entornos principales: en el hospital** (durante la estadía hospitalaria), **en el hogar o en la escuela,** cada uno con ventajas y desventajas habiéndose incorporado también modelos híbridos con educación a distancia (92) (93).

Es muy importante la coordinación y articulación entre las instituciones responsables, pues se ha detectado que falta comunicación entre escuelas, familias y profesionales de la salud para que los equipos clínicos tratantes de los NNA informen no solo sobre el cáncer y los efectos del tratamiento, sino también sobre los aspectos educativos. La falta de orientación sobre los servicios que pueden proveer las escuelas explica, en parte, las dificultades para la mantención de los logros académicos y la reintegración escolar.

Proteger la escolarización permite a los NNA con cáncer mantener el rendimiento académico, participar en actividades culturales, deportivas, solidarias, etc., y ejercer su rol y estatus social como estudiante, lo que se asocia a su calidad de vida durante el proceso terapéutico (94). Progresar con éxito en la escuela es una de las tareas más importantes de la niñez y la adultez temprana y para los jóvenes con cáncer constituye una gran meta. **Con tasas de sobrevida en niños, niñas y adolescentes con cáncer que actualmente se acercan al 80%, la importancia de comprender las experiencias escolares y sus necesidades académicas constituyen un gran desafío.**

Debido a que gran parte del abordaje terapéutico en el cáncer infantoadolescente se desarrolla en el ámbito hospitalario, en Chile se desarrolló el Programa de "Escuelas Hospitalarias", a fin de proteger el proceso educativo de los NNA con cáncer, el que se presenta a continuación.

Programa de Escuelas Hospitalarias

Las modalidades de escolarización se pueden resumir en tres: escuela regular, escuela hospitalaria y programa escolar en el hogar, las que en general, están determinadas por la etapa de la evolución y del tratamiento del cáncer del NNA (95) (96) (97).

¿Qué es la escuela hospitalaria?

Es un modelo de intervención educativa inclusiva, ubicada al interior de un recinto de salud. Es reconocida por el Ministerio de Educación (MINEDUC) y está destinada a la atención lúdico-pedagógica de los niños, niñas y adolescentes de educación parvularia, básica, especial y media que presenten una situación de enfermedad, evitando con esto, desfase y deserción escolar y garantizando el derecho irrenunciable a la educación. Lo anterior, permite el cumplimiento de lo dispuesto en la Convención sobre Derechos del Niño (88).

¿Cuál es la normativa que sustenta las escuelas hospitalarias en Chile?

La Ley N° 21.430, sobre Garantías y Protección Integral de los Derechos de la Niñez y Adolescencia, establece que "Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a ser educados en el desarrollo de su personalidad, aptitudes y capacidades hasta el máximo de sus posibilidades. La educación tendrá entre sus propósitos esenciales inculcar al niño, niña o adolescente el respeto de los derechos humanos y las libertades fundamentales, así como el respeto de sus padres y/o madres, de su propia identidad cultural, de su idioma, sus valores y el medio ambiente (...). "Los órganos de la Administración del Estado competentes tomarán todas las medidas necesarias para que ningún niño, niña o adolescente sea excluido del sistema educacional o vea limitado su derecho a la educación por motivos que puedan ser constitutivos de discriminación arbitraria" (89).

Esta normativa sustenta el reconocimiento del quehacer de las las Escuelas Hospitalarias como instancias que posibilitan que los NNA con cáncer durante el curso de de los tratamientos, continúen educándose.

¿Por qué es importante la Escuela Hospitalaria en el abordaje integral del cáncer infantoadolescente?

La Escuela Hospitalaria constituye una instancia de escolarización que permite y garantiza que los niños, niñas y adolescentes en situación de enfermedad, mantengan su rol de estudiantes, aminorando los impactos negativos de la enfermedad, así como el inmovilismo hospitalario a través de prácticas pedagógicas lúdicas centradas en el paciente-estudiante y actividades que promuevan la socialización con sus pares, reafirmando su autoestima, confianza, seguridad y optimismo; reduce las posibles alteraciones psicológicas de los pacientes pediátricos y promueve su normal proceso de desarrollo, promoviendo la proyección del niño, niña y adolescente hacia el futuro, reinsertándolos en sus escuelas de origen cuando su salud lo permita.

DESARROLLO DE LAS ESCUELAS HOSPITALARIAS: ¿Qué estamos haciendo actualmente como país en este ámbito? ¿Cuáles son los desafíos?

El crecimiento de estas escuelas y aulas hospitalarias ha sido sostenido en todo el país. En la actualidad se cuenta con 71 escuelas hospitalarias, (ver detalle en anexo 4) reconocidas por el Ministerio de Educación, a lo largo del país, de las cuales 62 corresponden a establecimientos públicos, que en el año 2021 atendieron a más de 25.000 pacientes-estudiantes (98). Están presentes en las 16 regiones del país, aunque el 35,2% se encuentra en la Región Metropolitana, lo que es coherente con la concentración de población y establecimientos hospitalarios en esta región. El 81,7% de las escuelas es de dependencia particular subvencionada (99).

Utilizan un modelo pedagógico inclusivo, integral, flexible y adaptable a los diversos factores presentes, lo que permite atender a cada paciente-estudiante según sus requerimientos. Las actividades de enseñanza-aprendizaje en torno al currículo escolar se desarrollan, en tres modalidades: **atención en aula presencial, atención en sala de hospitalizados y atención en el hogar del paciente-estudiante** contando con material tecnológico, textos, material de laboratorio y música, entre otros, aportados por el Ministerio de Educación para el desarrollo de las actividades escolares.

Cada escuela hospitalaria cuenta con un Proyecto Educativo propio, en el que están plasmadas la misión y visión de la Unidad Educativa que orientan los procesos que ocurren en el interior del establecimiento y permite su mejora continua. El apoyo pedagógico se realiza tomando en cuenta, al menos, los siguientes aspectos: la patología del paciente-estudiante y la evaluación de aprendizajes en relación con el curso en que se encuentra.

TABLA 6: ESCUELAS HOSPITALARIAS VINCULADAS A ESTABLECIMIENTOS QUE REALIZAN ATENCIÓN DE NNA CON CÁNCER, CHILE, AÑO 2022

	Nombre	Comuna	Dirección
1	Escuela Oncológica Dr. Sótero del Río	Puente Alto	Concha y Toro Nº 3459
2	Escuela Oncológica Hospital Roberto del Río	Independencia	Profesor A. Zañartu Nº 1085
3	Escuela Corpameg	San Miguel	Enrique Matte Nº 1549
4	Escuela Fundación Nuestros Hijos	San Miguel	Barros Luco Nº 3370
5	Escuela Hospitalaria Temuco	Temuco	Manuel Montt N° 115
6	Aula Hospitalaria de Escuela Carlos Trupp	Talca	1 Norte 14 y 12 Oriente
7	Escuela Hospital San Borja Arriarán	Santiago	Santa Rosa Nº 1234
8	Escuela Básica Especial Canec	Viña del Mar	Álvarez Nº 1532
9	Escuela Hospitalaria Valdivia	Valdivia	Santiago Bueras Nº 1003
10	Escuela Hospitalaria Carlos Van Buren, Canec	Valparaíso	San Ignacio Nº 755
11	Escuela G 545, Hospital de Concepción	Concepción	San Martin Nº 1436 5º piso
12	Escuela Hospital San Juan de Dios	Santiago	Huérfanos Nº 3255 7º piso
13	Escuela Hospitalaria Puerto Montt	Puerto Montt	Los Aromos 65, P7 Edif H
14	Colegio Especial Hospitalario con todo el Corazón	Providencia	Antonio Varas Nº 360

Elaboración propia: Grupo Elaborador Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente, Chile, 2022.

Desafíos en educación para NNA con cáncer

La educación para NNA con cáncer representa grandes desafíos para los equipos docentes, equipos clínicos, y para las autoridades técnico-administrativas de los establecimientos de salud en los que se insertan, tales como:

- Constituir equipos interdisciplinarios (clínicos, docentes y de servicios sociales), capacitarlos en los contenidos pertinentes y definir un modelo de gestión para trabajo integrado, coordinado y articulado.
- Realizar campañas de difusión desde instancias públicas y privadas, sobre el rol y funcionamiento de las escuelas hospitalarias hacia toda la ciudadanía.
- Promover e incentivar desde casas de estudios superiores, la investigación en pedagogía hospitalaria.
- Realizar perfeccionamiento docente permanente en pedagogía hospitalaria desde CPEIP (Centro de Perfeccionamiento, Experimentación e Investigaciones Pedagógicas).
- Realizar capacitación continua a los equipos clínicos a fin de relevar la importancia de la escuela hospitalaria en los aspectos educacionales como relacionales que facilitan la comunicación y apoyo entre pares y contribuye a proteger la calidad de vida de los NNA con cáncer.
- Colaborar en garantizar cobertura educacional universal para los niños, niñas y adolescentes en situación de cáncer y otras enfermedades crónicas.
- Establecer vínculos entre el hospital y el personal educativo.

3.3.8. Medicina complementaria e integrativa

Relevancia de la medicina complementaria e integrativa en niños, niñas y adolescentes con cáncer

El impulso de la Organización Mundial de la Salud a la medicina complementaria ha sido relevante a través de sus dos estrategias, 2002-2005 y 2014-2023 (100) (101). Según este organismo, la alta solicitud de estas medicinas tiene diversos motivos: "mayor demanda de todos los servicios de salud, deseo de obtener más información para aumentar los conocimientos sobre las opciones disponibles, creciente insatisfacción con los servicios de atención existentes, y un renovado interés por la "atención integral de la persona" y la prevención de enfermedades, estos últimos aspectos frecuentemente asociados a la Medicina Tradicional y Complementaria. Además, reconoce la necesidad de hacer hincapié en la calidad de vida cuando la curación no es posible" (101). Estos grandes cambios a nivel internacional muestran avances significativos en la integración de la Medicina Complementaria en los sistemas de salud de un importante número de países en el mundo, dando respuesta a los mayores requerimientos de éstas por parte de las personas.

A nivel mundial, una cantidad importante de centros oncológicos otorgan terapias complementarias e integrativas como herramientas para la atención integral de sus pacientes, ya que el conocimiento de sus evidencias cuantitativas y cualitativas cada vez son mayores, llegando a ser avaladas por diversas organizaciones académicas. Específicamente, a nivel pediátrico se puede destacar el St. Jude Children's Research Hospital, EE. UU., que cuenta con un programa de medicina integrativa que ofrece un nivel de atención holística a los niños, niñas y adolescentes (NNA), en el cual se realiza masaje terapéutico, yoga y acupuntura, pues estas terapias complementan la atención médica estándar al enfocarse en el cuerpo, la mente y el espíritu de los NNA (102).

La incorporación y uso de terapias complementarias en oncología es una realidad que se ha instalado progresivamente en Chile, en diversos establecimientos e instituciones de salud públicas y privadas, que ofrecen y respaldan el uso de medicina integrativa oncológica como, por ejemplo: Fundación Arturo López Pérez (103), Hospital Dr. Luis Calvo Mackenna (104), Hospital Roberto del Río (105), Hospital Sótero del Río (106), Hospital Clínico de Universidad Católica (104), Hospital Clínico de la Universidad de Chile (107), entre otras.

El uso y desarrollo de estas medicinas - tradicionales en sus países de origen y complementarias, integrativas, o alternativas en los países a los que llegan - ha creado una amplia fuente de recursos terapéuticos y de cuidados de la salud, así como una vasta y diversa forma de nominarlas y clasificarlas, de acuerdo con los contextos culturales, legislaciones y modelos de salud en que se difunden.

En Chile, se encuentra en elaboración del Plan de Acción de la "Política de Medicina Complementaria y Practicas de Bienestar de la Salud". La política se hace cargo de los últimos enfoques que la denominan como "complementaria" e "integrativa", siendo el marco en el que a su vez se desarrolla el de "Medicina Integrativa Oncológica". En este contexto, cabe señalar que el Consorcio Académico para Medicina y Salud Integrativa de Brasil, parte colaboradora de la Biblioteca Virtual en Salud de Medicinas Tradicionales, Complementarias e Integrativas (BVS MTCI) de la OPS, señala respecto de la medicina integrativa dos definiciones: "La medicina y la salud integrativa reafirman la importancia de la relación practicante-paciente, se enfoca en la persona de forma holística, es

informada por la evidencia, y hace uso de todos los enfoques terapéuticos y de estilos de vida, profesionales de la salud y disciplinas para obtener una óptima salud y sanación (The Academic Consortium for Integrative Medicine & Health). Un tipo de atención en salud que combina tratamientos médicos convencionales (estándar) con las terapias complementarias y alternativas que han sido probadas como seguras y efectivas. Las terapias complementarias y alternativas tratan la mente, el cuerpo y el espíritu (National Cancer Institute)"(108). Por otra parte, la medicina integrativa oncológica, también conocida como oncología integrativa, busca involucrar a los pacientes y sus familias como participantes activos en su propia atención desde la prevención hasta el tratamiento y la supervivencia del cáncer (109), siendo esta "un campo de atención del cáncer centrado en el paciente y basado en la evidencia que utiliza prácticas mentales y corporales, productos naturales y/o modificaciones al estilo de vida de diferentes tradiciones junto con tratamientos convencionales contra el cáncer. La oncología integrativa tiene como objetivo optimizar la salud, la calidad de vida y los resultados clínicos en el continuo de atención del cáncer y facultar a las personas para prevenir el cáncer y convertirse en participantes activos antes, durante y después del tratamiento del cáncer" (110).

Uso de terapias complementarias e integrativas en niños, niñas y adolescentes con cáncer

En la actualidad, el tratamiento del cáncer en niños, niñas y adolescentes (NNA) incluye distintas modalidades terapéuticas a través de protocolos que incorporan la combinación de quimioterápicos, radioterapia, cirugía, trasplante de progenitores hematopoyéticos, inmunoterapia, entre otros (111) (2). Sin embargo, tanto el cáncer como estos protocolos terapéuticos pueden generar efectos adversos indeseables en los pacientes, afectando su calidad de vida, los que pueden ser controlados a través de algunos fármacos o intervenciones complementarias. Los efectos adversos y complicaciones pueden ser de orden físico como son la fatiga, dolor, náuseas y vómitos, alopecia, entre otros, y psicoemocionales como son el miedo, estrés, angustia y depresión (112).

En la búsqueda de nuevas estrategias de afrontamiento a estas problemáticas, los pacientes pediátricos y sus familias hacen uso de distintas terapias complementarias, la prevalencia de su uso reportada en estudios ha sido variable (113). En Suiza, un estudio en el año 2021 mostró que el 69,3% de los pacientes pediátricos después del diagnóstico comenzaban a usar este tipo de terapias y solo 43,3% de quienes usaron estas terapias lo conversaron con el oncólogo(a) tratante (114).

Una revisión sistemática (2022) sobre el uso de terapias complementarias para tratar los efectos adversos del tratamiento convencional del cáncer y la seguridad de las mismas, (115), mostró que un 40% de los estudios incluidos informaron efectos adversos para la modalidad de terapia complementaria en estudio, en su mayoría se consideraron como riesgo directo, ya que el 13% informó principalmente sangrado y hematomas con el tratamiento de acupuntura y mareos con el tratamiento de yoga. Todos los efectos adversos se evaluaron como menores y transitorios (115). Las terapias utilizadas se pueden clasificar 5 áreas:

- Terapias de Medicinas Tradicionales
- Intervenciones mente – cuerpo
- Terapias biológicas (basadas en plantas)
- Sistema de manipulación corporal
- Terapias energéticas

Existe evidencia de distinto nivel sobre los efectos positivos del uso de distintas terapias complementarias para el control y alivio de síntomas, permitiendo que los NNA toleren de mejor manera las secuelas del cáncer y su tratamiento (116) (117) (118) (119) (120) (121) e incluso se han reportado efectos positivos sobre su uso en cuidadores (122), por ejemplo:

- **Terapias energéticas**, una de las terapias más usadas en oncología es el Reiki, estudios han demostrado que sería efectiva para mejorar la calidad del sueño, el ánimo y disminuir el dolor, el estrés, la fatiga por cáncer y la ansiedad, por lo que contribuye a mejorar la calidad de vida de niños, niñas y adolescentes, y también de sus familias (116) (117) (118) (119).
- **Intervenciones mente-cuerpo**, como la práctica de yoga, que cuenta con evidencia de efectos positivos en el control de problemas psicoemocionales, como depresión, angustia y ansiedad secundaria al tratamiento, como también en la mejora del sueño y la fatiga (123) (124). En el caso de la hipnosis, tiene evidencia (meta-análisis) respecto de disminución del dolor relacionado con cáncer (121).

Estudios muestran que las terapias complementarias son una opción que parte importante de las familias de NNA con cáncer considerará usar y que las principales fuentes de información son amigos o familiares y medios de comunicación (114).

Respecto del uso seguro, es clave considerar la **evidencia para cada caso, la calidad de los productos** usados por las familias (seguridad y trazabilidad), la **certificación de los terapeutas, conocer las probables interacciones e incompatibilidades con los distintos tratamientos y reacciones adversas** que se podrían presentar y finalmente, entregar una adecuada asesoría.

Por todo lo anterior, es relevante que los equipos clínicos estén interiorizados de la evidencia sobre las distintas terapias complementarias, y a su vez, generen instancias de diálogo al respecto y acoger las inquietudes de las familias que están viviendo la experiencia de esta enfermedad, para que les sea posible guiar a las familias y NNA en las decisiones sobre su uso seguro (114), buscando siempre evitar el abandono del tratamiento convencional.

Incorporación de las terapias complementarias en unidades de oncología pediátrica en Chile

En base a dos encuestas realizadas en agosto del 2021 y octubre del 2022 a las enfermeras de las unidades de oncología pertenecientes a la red de cáncer infantoadolescente, se pudo obtener información respecto al uso de terapias complementarias e integrativas en esas unidades, a lo largo del país.

Se identificó que la mayoría de los centros de la red de cáncer infantoadolescente, cuentan con la implementación y uso de terapias complementarias e integrativas, las cuales son aplicadas en los NNA, padres y funcionarios de la salud. Entre las más usadas en las unidades están la **arteterapia, el reiki, masajes, sonrisología, cuentacuentos, flores de Bach, ludoterapia y musicoterapia.** Es importante señalar que la atención es realizada por terapeutas voluntarios y, en algunos centros, por profesionales de la salud capacitados.

Para los equipos de los centros de esta red, el uso de estas terapias es vista como un complemento importante en la mejora de la calidad de vida de los pacientes y sus familias, dado que permiten entregar una atención y cuidado más integral, siendo un gran aporte especialmente en el control y alivio de síntomas y complicaciones del tratamiento, y en la disminución del estrés y la ansiedad que se genera durante las hospitalizaciones a raíz de los procedimientos y atenciones.

Por otra parte, padres y madres han manifestado que sus hijos(as) reciben terapias en su hogar, las cuales no siempre son informadas a los equipos de salud, y varias sin ninguna evidencia sobre uso y con riesgo de efectos adversos.

Esto refuerza lo señalado en párrafos anteriores sobre la importancia de generar espacios de diálogo en un clima de confianza para abordar las inquietudes, expectativas e intenciones de las familias sobre el uso de estas terapias, a modo de guiar las decisiones, generando un trabajo conjunto entre los profesionales y familias sobre opciones que, de forma segura y eficiente, favorezcan una mejor calidad de vida de los NNA con cáncer, y a su vez, en las mismas familias.

Marco normativo de la medicina complementaria

El Decreto N° 42, de 2004, del Ministerio de Salud, "Reglamento para el Ejercicio de las Prácticas Médicas Alternativas como Profesiones Auxiliares de la Salud y de los recintos en que éstas se realizan", otorga reconocimiento legal a la Medicina Complementaria, aunque denominándola genéricamente como "prácticas médicas alternativas" e indistintamente como "prácticas médicas alternativas y complementarias". Su ejercicio queda entregado a las profesiones auxiliares de la salud, delimitando su ámbito de acción para ser efectuado en forma coadyuvante o auxiliar de la medicina, contando con autorización correspondiente, así como supervisión y fiscalización de la autoridad sanitaria local (125). Este reglamento establece un régimen normativo marco y un procedimiento para reconocer y regular las diferentes prácticas alternativas. A partir de este Decreto, el Ministerio de Salud ha reconocido y regulado la Acupuntura (Decreto Nº 123, de 2006, del Ministerio de Salud), Homeopatía (Decreto Nº 19, de 2009, del Ministerio de Salud) y Naturopatía (Decreto Nº 5, de 2012, del Ministerio de Salud).

También existe regulación aplicable a los productos y elementos o dispositivos empleados por la Medicina Complementaria y Prácticas de Bienestar de la Salud reguladas:

Los elementos empleados en acupuntura se rigen por el Decreto N°825, de 1998, del Ministerio de Salud "Reglamento de Control de Productos y Elementos de Uso Médico". Los medicamentos homeopáticos, se encuentran regulados por: el Código Sanitario (Decreto N° 466, de 1984 del Ministerio de Salud), el "Reglamento del Sistema Nacional de Control de los Productos Farmacéuticos de Uso Humano" (Decreto Nº 3, de 2010, del Ministerio de Salud) y en el "Reglamento aplicable a la elaboración de preparados farmacéuticos en recetarios de farmacia" (Decreto Nº 79, de 2011, del Ministerio de Salud). La Naturopatía puede emplear diversas clases de productos:

- Alimentos, suplementos alimentarios y alimentos para deportistas, que se rigen por el "Reglamento Sanitario de los Alimentos", D.S. Nº 977, de 1996, del Ministerio de Salud.
- Fitofármacos y Medicamentos Herbarios Tradicionales, que son medicamentos en base a plantas medicinales, definidos en los artículos 14º y 27º del Decreto Nº 3, de 2010, del Ministerio de Salud.

Mediante Decreto N° 25, de 2012, del Ministerio de Salud, se apobó la Norma Técnica N°133 que contiene "El listado de los Medicamentos Herbarios Tradicionales (MHT)" pudiendo expenderse libremente, siempre que los establecimientos que realizan almacenamiento, fraccionamiento y envasado artesanal u otras propias de su procesamiento, estén autorizados según la Norma Técnica Nº 128, que establece los "Requisitos que deben cumplir los establecimientos que realizan almacenamiento, fraccionamiento

y envasado artesanal u otras propias del procesamiento de los medicamentos herbarios y tradicionales" aprobada mediante Decreto N°31, de 2012, del Ministerio de Salud; a diferencia de los Medicamentos Herbarios Tradicionales, los fitofármacos requieren contar con registro sanitario ante el Instituto de Salud Pública, previo a su distribución en farmacias o establecimientos médico-asistenciales.

En particular, respecto de los medicamentos, cabe señalar que el Instituto de Salud Pública (ISP) cumple el rol de autorizar y controlar el uso de productos farmacéuticos para uso humano, entre ellos, aquellos elaborados a partir de la planta de cannabis y sus derivados (cannabis, resina de cannabis, extracto y tintura de cannabis), así como de todos los isómeros de tetrahidrocannabinol (THC), que a su vez están catalogados como estupefacientes o psicotrópicos (Decreto N° 404 y Decreto N° 405, ambos del año 1984, del Ministerio de Salud) y que también se rigen por las disposiciones del "Reglamento del Sistema Nacional de Control de los Productos Farmacéuticos de Uso Humano", Decreto N° 3, de 2010, del Ministerio de Salud, debiendo contar con registro sanitario ante el ISP previo a su distribución o utilización a cualquier título en el territorio nacional y expenderse al público en farmacias o laboratorios mediante receta médica retenida con control de existencia (artículo 23, inciso 6°, del Decreto N°404 y artículo 23, inciso 3°, del Decreto N°405). Asimismo, los Decretos Nº 404 y 405, ambos de 1984, del Ministerio de Salud, así como el reglamento de control de medicamentos de uso humano (Decreto Nº 3, de 2010, del Ministerio de Salud), permiten la ejecución de estudios clínicos, previa autorización del ISP, y contando con el informe favorable de un Comité de Ética Científico acreditado.

Al ejercicio de la Medicina Complementaria y sus Prácticas de Bienestar de la salud, le son aplicables diversas normas de salud, entre ellas, la Ley Nº 20.584 que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud, (126), que aborda diversos aspectos que resguardan la dignidad de las personas y por ello mismo su integralidad, marco en el que la Ley del Cáncer en su Artículo 2º (7), relativo a los principios que inspiran dicha ley señala la humanización del trato estableciendo que tanto en el Plan Nacional del Cáncer y todas las medidas y propuestas asociadas a éste, otorgadas por los equipos profesionales y de apoyo, deberán considerar la atención interdisciplinaria de las personas, reconocer espacio para la incorporación de terapias complementarias acreditadas, así como el derecho a tener compañía y asistencia espiritual, de acuerdo a lo dispuesto en el párrafo 3º del Título II de la mencionada Ley Nº 20.584.

3.4. FUERZA DE TRABAJO SANITARIA MULTIDISCIPLINARIA Y CAPACITADA

Los equipos multidisciplinarios son cruciales en oncología pediátrica. Lograr una mejor sobrevida requiere un número suficiente de personal de salud calificado para entregar los servicios clave que permiten sanar a niños, niñas y adolescentes (NNA) (26).

Se requieren múltiples y distintas competencias a lo largo del proceso de atención en las distintas unidades, junto a comunicación efectiva y constante entre los equipos, para que la respuesta del sistema de salud sea efectiva. El entrenamiento que requieren las personas pertenecientes a los equipos de atención de cáncer infantoadolescente debe ser definido a través de un marco basado en competencias (127) que promueva la optimización de habilidades, lo que en consecuencia mejora la calidad de la atención (26). Esta definición se basa en una combinación de competencias necesarias para la adecuada atención del cáncer infantoadolescente y programas que acrediten la adquisición de éstas.

La posibilidad de entregar adecuada atención de salud a NNA con cáncer está directamente relacionada con el recurso humano entrenado con el que cuentan los establecimientos, siendo una barrera de acceso importante a rectificar particularmente, en países de ingresos bajos y medios. Un déficit en uno de los servicios clínicos (oncología, radioterapia, imagenología, cuidados paliativos, rehabilitación, etc.), puede actuar como un "cuello de botella"[4] en el proceso de atención, conduciendo a resultados sanitarios inferiores (26).

Debido a todo lo anteriormente expuesto, es necesario para los países evaluar el recurso humano del que se dispone, en número y entrenamiento o competencias, junto con definir estándares de calidad en educación y perfiles de desempeño del recurso humano necesario y así, considerando la autonomía universitaria, solicitar a las casas de estudio que los perfiles de egreso de sus profesionales sean concordantes con estas necesidades. También se recomienda analizar y comprender las fuerzas del mercado laboral con los siguientes objetivos (26) :

- Aumentar cupos de formación a nivel más apropiado a las necesidades.
- Optimizar los perfiles de competencias o habilidades.
- Abordar las tasas de deserción.
- Establecer vías de desarrollo para los profesionales y continuidad de la educación.
- Desarrollar programas de formación especializados reconocidos y acreditados.

En este sentido, el abordar la atención de NNA con cáncer, supone una exigencia para la red asistencial: contar con los equipos de salud interdisciplinarios, especializados según se requiera, y con competencias acordes a los roles y funciones para una respuesta oportuna, integral y pertinente, que asegure el acceso a la atención de salud y permita avanzar a una cobertura universal de salud.

Dicho reto constituye el centro del accionar para el ámbito de los recursos humanos, de manera de movilizar todos los esfuerzos necesarios para que, en los diferentes establecimientos de salud de la red asistencial, definidos para brindar atención oncológica a lo largo del territorio nacional, se cuente con los equipos de salud que corresponde.

Lo anterior, involucra el fortalecimiento de los equipos de salud en los diferentes niveles de atención, desde la Atención Primaria de Salud (APS) a hospitales y establecimientos de mayor complejidad, considerando la importancia de velar por la continuidad de la atención de NNA con cáncer y su calidad de vida. Asimismo, el refuerzo de las dotaciones de personal de las diferentes unidades de apoyo a la atención oncológica resulta gravitante para contribuir a un diagnóstico y tratamiento oportuno de la enfermedad.

Se destaca la contribución de programas de especialización de profesionales médicos y profesionales no médicos que permitan el incremento tanto de especialistas para la red asistencial, así como de personal especializado, conjuntamente con programas de capacitación para el desarrollo y actualización de competencias para la atención y cuidado oncológico, para una atención con estándares de calidad y seguridad requeridos para niños, niñas y adolescentes con cáncer.

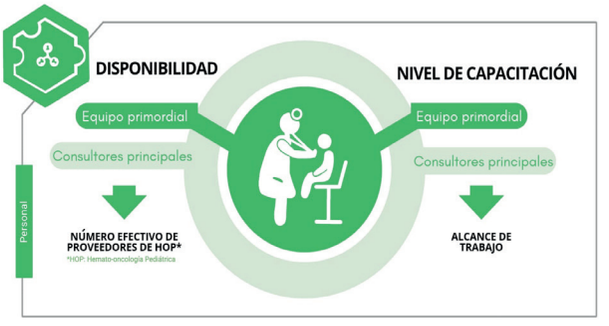
[4] En el marco del proceso de producción, hace referencia a una fase de la producción que se desarrolla con mayor lentitud que las precedentes, ralentizando el proceso en general.

3.4.1. Recurso humano para atención de NNA con cáncer en Chile

En agosto del 2020 se realiza un Diagnóstico de los Centros de la red asistencial pública de cáncer infantoadolescente, que permitió identificar el número de profesionales, técnicos, auxiliares de los Centros de Responsabilidad o Servicios Hemato-Oncológicos, centros de costo o unidades, o bien, sección dentro de Pediatría.

Los resultados en relación con el recurso humano fueron los siguientes:

- En atención cerrada (hospitalización), a nivel nacional se contaba con un total 1.077 horas médicas, 12 enfermeras diurnas, 71 enfermeras en turno, 86 TENS y TP, 206 horas psicólogos, 99 horas de trabajador(a) social, 220 horas de químico farmacéutico, 22 horas kinesiólogos, 44 horas de terapeutas ocupacionales, en el caso de nutricionistas se comparten con otras unidades del hospital, por lo que solo 3 nutricionistas tenían horas protegidas para atención de NNA con cáncer, el resto de los centros no contaban con horas de dedicación exclusiva a la oncología pediátrica.
- En atención abierta (quimioterapia ambulatoria y consultas), a nivel nacional, se cuenta con: un total 632 horas médicas; 24,5 enfermeras; 15 TENS y TP; 143 horas de psicóloga(o); 77 horas de trabajador(a) social; 132 horas químico farmacéutico, 65 horas nutricionista, 22 horas terapeuta ocupacional.



A través del módulo "Personal" de PrOFILE se recopiló información acerca de la fuerza laboral de atención médica disponible en las instituciones donde se brindan cuidados de hemato-oncología pediátrica (HOP). Incluye datos sobre la disponibilidad, cantidad y exclusividad del personal; proporciones de médicos y enfermeras(os) por paciente; el nivel de capacitación de los principales miembros del equipo multidisciplinario, que incluye proveedores de HOP, Cirujanos, Patólogos, Radio-Oncólogos, Radiólogos y otros.

Formación y capacitación del recurso humano

Chile cuenta con un sistema nacional de acreditación para las instituciones de educación superior, que están distribuidas a lo largo del territorio nacional, y los respectivos programas o carreras que permiten contar con profesionales de base para el sector de salud. Sin embargo, quienes trabajan en equipos que atienden NNA con cáncer requieren además de un entrenamiento específico. Si bien, lo pediátrico es cubierto a través de programas de especialidad para médicos(as) y odontólogos, impartidos por instituciones de educación superior, actualmente la subespecialidad de oncología es reconocida y existe como programa solo para médicos(as), para los otros profesionales, existen post títulos en enfermería oncológica pediátrica y diplomados en oncología general para otros profesionales.

Formación

El plan de formación de especialistas médicos (as) en cáncer, en las áreas de oncología médica y hemato-oncología infantil, se enmarca en el Plan de Ingreso, Formación y Retención de especialistas para el país, el que considera dentro de sus componentes, el reclutar profesionales recién egresados

a través de una oferta de beca de especialización y cargo posterior (Proceso de selección CONISS), que los profesionales ingresen como médico/a general y luego de entre 3 a 6 años de desempeño en APS mediante el Art. 8° de la Ley N°19.664 postulen a programas de especialización sin obligación de retorno (Proceso de selección EDF), o que los profesionales opten a una beca de especialización como funcionarios del nivel primario de atención y dependiendo de la especialidad, luego realicen su Período Asistencial Obligatorio (PAO) en algún establecimiento hospitalario o municipal (Proceso de selección CONE) (Tabla 7).

TABLA 7: ESPECIALIDAD DERIVADAS ONCOLÓGICAS ENTREGADAS – CONCURSOS LOCALES DE SUBESPECIALIDAD.

UNIVERSIDAD	ONCOLOGICAS	2017	2018	2019	2020	2021	2022	Total
AUSTRAL DE CHILE	HEMATOLOGIA				1			1
	HEMATOLOGIA ONCOLOGICA PEDIATRICA					1		1
Total AUSTRAL DE CHILE					**1**	**1**		**2**
DE CHILE	CIRUGIA ONCOLOGICA					1		1
	GINECOLOGIA ONCOLOGICA				2	1		3
	HEMATOLOGIA			2	3	4	1	10
	HEMATOLOGIA ONCOLOGICA PEDIATRICA				2	1	2	5
	MEDICINA PALIATIVA				1			1
	ONCOLOGIA MEDICA				1	2	1	4
Total DE CHILE				**2**	**9**	**9**	**4**	**24**
DE LA FRONTERA	ONCOLOGIA MEDICA						2	2
Total DE LA FRONTERA							**2**	**2**
DE LOS ANDES	CIRUGIA ONCOLOGICA	1						1
	ONCOLOGIA MEDICA	2				2		4
Total DE LOS ANDES		**3**				**2**		**5**
DE SANTIAGO DE CHILE	ONCOLOGIA MEDICA						1	1
Total DE SANTIAGO DE CHILE							**1**	**1**
DEL DESARROLLO	CIRUGIA ONCOLOGICA			1		1		2
	GINECOLOGIA ONCOLOGICA				2	2		4
	ONCOLOGIA MEDICA		1	1		3		5
Total DEL DESARROLLO			**1**	**2**	**2**	**6**		**11**
PONTIFICIA CATOLICA DE CHILE	GINECOLOGIA ONCOLOGICA					2		2
	MEDICINA PALIATIVA				1			1
	ONCOLOGIA MEDICA				1	3		4
Total PONTIFICIA CATOLICA DE CHILE					**2**	**5**		**7**
Total general		**3**	**1**	**4**	**14**	**23**	**7**	**52**

Fuente: Departamento De Formación y Capacitación Continua, Subsecretaria De Redes Asistenciales, Ministerio de Salud

También ofrece la posibilidad a los profesionales especialistas primarios, de etapa Planta Superior optar por la formación en alguna especialidad derivada o subespecialidad y luego devolver el doble del tiempo de formación.

Para las especialidades de Oncología Médica y Hemato-oncología Infantil, la formación es a través de concursos locales para el financiamiento de cupos de subespecialidad, aunque en los últimos años para las especialidades de Oncología Médica y Hemato-oncología Pediátrica, se ha trabajado en incentivar a las universidades para que abran oferta de beca primaria, reduciendo el tiempo de formación de 5 años (especialidad primaria más subespecialidad) a 4 años (especialidad primaria directa). Cupos que pueden ser ofertados solo en concursos EDF y CONE. La distribución de los datos de profesionales que actualmente cumplen su período asistencial obligatorio, por servicio de salud y especialidad se puede observar en la tabla 8:

TABLA 8: TOTAL DE PROFESIONALES EN PERÍODO ASISTENCIAL OBLIGATORIO EN ESPECIALIDADES EN ESPECIALIDADES DE CÁNCER INFANTOADOLESCENTE Y DISTRIBUCIÓN POR SERVICIO DE SALUD, CHILE, 2022

Región	Servicio De Salud /	Cirugía Oncológica[1]	Ginecología Oncológica	Hematología	Hematología Oncológica Pediátrica	Medicina Nuclear	Medicina Paliativa	Oncología Medica	Radioterapia Oncológica	Nº Médicos
Arica Y Parinacota	Arica Y Parinacota		1							1
Antofagasta	Antofagasta			1					2	3
Atacama	Atacama		1							1
Coquimbo	Coquimbo		1	4			1	1		7
Valparaíso	Aconcagua		1	1						2
	Valparaíso - San Antonio	1	1	2				3	4	11
	Viña Del Mar - Quillota		1	2						3
Metropolitana	Metropolitano Central				1			3		4
	Metropolitano Norte	2		1				4		7
	Metropolitano Occidente	1	2	1	1			2		7
	Metropolitano Oriente	3	1	2	1	1	2	3		13
	Metropolitano Sur	4	1	3	1			5		14
	Metropolitano Sur Oriente		2	3		1		2	1	9
O´Higgins	O'Higgins	1								1
Maule	Maule	2	1	2	1				1	7
Ñuble	Ñuble			1	1			1		3
Bío-Bío	Bío-Bío		1						1	2
	Concepción		1							1
	Talcahuano		1		1			1		3
Araucanía	Araucanía Sur	2								2
Los Ríos	Valdivia			2		1		3	1	7
Los Lagos	Chiloé			1						1
	Del Reloncavi	2	1		1	1		1		6
	Osorno	1		2	1			1		5
Magallanes	Magallanes								2	2
Total		**19**	**17**	**28**	**9**	**4**	**3**	**30**	**12**	**122**

Fuente: Departamento de Formación y Capacitación continua, Subsecretaria de Redes Asistenciales, Ministerio de Salud.

Respecto de los profesionales funcionarios en Periodo Asistencial Obligatorio (PAO), la proyección para los años 2023 y 2027 se observa en tabla 9:

TABLA 9: PROYECCIÓN DE PROFESIONALES QUE INICIARÁN SU PERIODO ASISTENCIAL OBLIGATORIO (PAO) EN ESPECIALIDADES ONCOLÓGICAS EN EL PERIODO 2023-2027.

	Especialidad / Año Término	2023	2024	2025	2026	2027	Nº Médicos
BECARIOS	Cirugía Oncológica	1					1
	Cirugía Oncológica Cabeza Y Cuello			1			1
	Cirugía Oncológica De Mama	1	2	2			5
	Ginecología Oncológica	2	2	2			6
	Hematología	4	2	3			9
	Hematología Oncológica Pediátrica		1	2			3
	Medicina Nuclear		2				2
	Medicina Paliativa		1				1
	Oncología Medica	3	13	3			19
	Radioterapia Oncológica		2	1			3
	Subtotal	**11**	**25**	**14**			**50**
EDF	Medicina Nuclear		3	3	3		9
	Oncología Medica					1	1
	Radioterapia Oncológica		3	2	3	1	9
	Subtotal		**6**	**5**	**6**	**2**	**19**
	Total	**11**	**31**	**19**	**6**	**2**	**69**

Fuente: Departamento de Formación y Capacitación continua, Subsecretaria de Redes Asistenciales, Ministerio de Salud.

Cabe complementar estas cifras con el hecho de que se sabe actualmente que aproximadamente el 70% de los profesionales EDF se mantiene en el sistema público en cifras globales (sin detalle por especialidad, en que hay diferencias importantes), luego de completar su formación y que, en el caso de los profesionales en PAO, un 98% a 99% cumplen su período asistencial obligatorio, sin haber pesquisado hasta ahora alguna diferencia significativa por especialidad en estas cifras.

Es importante reforzar estrategias de fidelización de los profesionales en todo el sistema y en las especialidades relacionadas con la atención oncológica.

En **enfermería,** se cuenta desde el año 1992 con el programa de postítulo en enfermería oncológica infantoadolescente y desde el año 2017 con un diplomado de cuidados de NNA con cáncer, dictado ambos por la Escuela de Enfermería de la Pontificia Universidad Católica de Chile, en el caso del postítulo debe financiarse en forma particular y en el caso de diplomado existen programas desde el Ministerio de Salud.

Actualmente se encuentra en trámite la oficialización del reconocimiento de la especialidad de Enfermería oncológica, aprobación realizada luego del análisis técnico de los equipos ministeriales respectivos.

Capacitación

Según datos aportados por el Departamento de Formación y Capacitación Continua de la Subsecretaria de Redes Asistenciales, Ministerio de Salud, en el año 2019 se financiaron 57 cupos para el Diplomado de Enfermería Oncológica de los cuales 9 cupos fueron para enfermeras pediátricas y para el Programa de Formación Oncológica para TENS se financiaron 100 cupos y de estos 32 cupos se destinaron para el ámbito de Pediatría. Para el año 2022 solo se financió el Diploma de Cuidados Paliativos en Cáncer, para Médicos Especialistas en Medicina familiar de los Servicios de Salud (SS) y de la APS. También se asignaron recursos para finalizar programas de arrastre para enfermeras en Oncología de años anteriores.

Desafíos y principales acciones necesarias de desarrollar

En virtud de la relevancia que tiene el disponer de una dotación de personal acorde para la atención de NNA con cáncer, se plantean los principales ámbitos necesarios de desarrollar para un abordaje integral:

a. **Definir Rendimientos / Estándares de recursos humanos.**

   Se requiere establecer el equipo profesional y técnico para brindar atención integral en conformidad a las definiciones que propicia el Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente.

   Además de lo señalado, deben ser definidos los rendimientos y/o estándares asociados al equipo de profesionales y técnicos establecidos como necesarios para brindar la atención integral de salud.

   Estas definiciones, se entienden como un **marco de referencia necesario para contrastar y dimensionar el requerimiento de personal de salud,** dimensionar la producción en cada proceso de atención, así como la optimización de las horas disponibles para la atención en los diferentes centros de atención oncológica.

b. **Determinar los requerimientos de profesionales y técnicos en salud para realizar un abordaje integral de los NNA con cáncer.**

   Es necesario dimensionar la demanda de personal para brindar la atención de salud en conformidad al modelo de atención, rendimientos y estándares de personal vigentes, que permita cubrir necesidades actuales y futuras según se defina en el Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente y sus futuras actualizaciones.

Asimismo, se deberán efectuar todas aquellas acciones que involucra la gestión de la oferta actual de recursos humanos para la atención de NNA, identificando los equipos de profesionales y técnicos disponibles en cada unidad y nivel de atención, así como su caracterización: la cantidad de horas contratadas, horas asignadas a cada proceso de atención, calidad jurídica y su disponibilidad en los diferentes establecimientos de la red asistencial.

Considerando los análisis de oferta y demanda de recursos humanos, será factible identificar las brechas de recursos humanos para brindar la atención de NNA con cáncer, y avanzar en propuestas para superarlas.

c. **Desarrollo de Programas de Formación de especialistas, dirigidos a las distintas áreas de la atención oncológica infantoadolescente.**

Considerando la naturaleza de la atención de NNA con cáncer, resulta fundamental el disponer de personal de salud con una alta especialización, con lo cual se contribuya a una atención con estándares de calidad y seguridad para NNA con cáncer y sus familias.

Será necesario potenciar todos los esfuerzos que propicien una priorización de planes formativos acordes a los diferentes requerimientos de la atención oncológica y que incluya a los diferentes profesionales del equipo de salud relacionados a la atención integral y los cuidados de salud. En este sentido, resultarán necesarios todos los esfuerzos que propicien una **priorización de planes formativos acordes a los diferentes requerimientos de la atención oncológica y que incluya a los diferentes profesionales del equipo de salud relacionados a la atención integral y los cuidados de salud.**

Por otra parte, se requiere aumentar la capacidad formadora de las universidades, en función de las necesidades de nuevos(as) profesionales especialistas, así como de las especialidades primarias y derivadas que se requieran para dar respuesta a la atención oncológica. De igual forma, implica la definición de certificación y reconocimiento para nuevas especialidades tanto médicas como de otros profesionales de la salud.

d. **Desarrollo de competencias para la atención oncológica.**

Entendiendo lo primordial que significa un diagnóstico oportuno y atención integral para los resultados sanitarios en cáncer infantoadolescente, resulta imprescindible avanzar en todas las instancias que aseguren en los profesionales y técnicos de la salud, el desarrollo y fortalecimiento de competencias requeridas para la atención de salud.

En este sentido, parece necesario que, en el proceso formativo de todo el personal de salud, se desarrollen competencias vinculadas a aspectos primordiales de análisis para el manejo ante la sospecha de cáncer.

En el caso de los equipos de profesionales y técnicos relacionados con atención de NNA con cáncer, deben estar disponibles constantemente programas de capacitación priorizados para el desarrollo y actualización de competencias para la atención de salud.

Este ámbito requiere también solicitud y asignación de un presupuesto acorde que permita asegurar la disponibilidad de estos programas al personal de los diferentes establecimientos de la red asistencial.

e. **Establecer Estrategias de Atracción y Retención de personal especializado**

Dado lo trascendental que es para la red asistencial pública el disponer de equipos de profesionales con las competencias adecuadas, en especial para una atención como la relacionada al cáncer infantoadolescente, se torna de suma importancia abordar el **desarrollo de diferentes estrategias que contemplen mecanismos de atracción y retención de personal, tanto desde la gestión del recurso humano y de su formación, como de los procesos de modelamiento formativo del pregrado y el postítulo. Esto con fines de procurar la permanencia del personal altamente especializado y por consiguiente disminuir la rotación de personal especializado en oncología.**

f. **Comprometer Presupuesto para los diferentes ámbitos de la Gestión de Personas**

Las diferentes acciones necesarias para fortalecer la dotación de personal de salud en la red de atención, requiere se disponga de un presupuesto acorde para llevarlas a cabo.

Es necesario realizar las estimaciones del presupuesto requerido para la generación de compromisos de financiamiento que permitan avances progresivos y sostenibles en el tiempo, integrando estas estimaciones en las gestiones en el contexto de los ciclos presupuestarios.

En la siguiente sección se abordará el aspecto infraestructura, elemento también clave para contar con centros de excelencia.

3.5. INSTALACIONES CON INFRAESTRUCTURA Y TECNOLOGÍA APROPIADAS

La entrega de atención de salud en cáncer infantoadolescente depende de la disponibilidad de **dispositivos médicos** prioritarios (26).

La lista de dispositivos médicos prioritarios para el tratamiento del cáncer de la OMS contiene 1.020 dispositivos necesarios para realizar 248 intervenciones clínicas. Incluye equipamiento, reactivos, accesorios, dispositivos de protección, y sistemas de información, entre muchos otros (128). Estos dispositivos y tecnologías son necesarios para la entrega de servicios de laboratorio, banco de sangre, patología (inmunotinciones, citogenética, diagnóstico molecular), farmacia, enfermería, radiología y salas de radioterapia equipadas con equipos de anestesia, planificación y administración de tratamientos de radioterapia, instrumentación para cirugía pediátrica, oftalmología, entre otros (128).

La infraestructura y tecnologías disponibles en cada nivel de atención se definen para cumplir con ciertos estándares de acuerdo con la complejidad de los servicios entregados en ese nivel de atención, es fundamental que las instalaciones estén adaptadas a las necesidades de atención particulares de los NNA con cáncer. Por ejemplo, a menudo están inmunocomprometidos, siendo necesaria la separación de estos NNA en salas o áreas dentro del establecimiento donde exista atención especializada para la prevención y control de infecciones (26).

Asimismo, a medida que las prestaciones se amplían, es posible necesitar más espacio en las instalaciones, tanto para pacientes hospitalizados como ambulatorios.

Situación en establecimientos de la red pública

Se realizó en agosto del 2020 un Diagnóstico de los Centros de Atención de Cáncer Infantoadolescente, el cual generó un Informe, que da a conocer los problemas de infraestructura de los Centros de Responsabilidad (CR) o Servicios Hemato-Oncológicos, centros de costo o unidades dentro de Pediatría, algunos de los datos obtenidos se detallan a continuación:

- **Infraestructura Hospitalizado**
  En general la infraestructura es heterogénea entre un centro y otro, con algunos déficits importantes, tales como: box de aislamiento sin baños para el paciente, salas de espera acondicionadas en pasillos de evacuación, sin baños para funcionarios cercano al lugar de trabajo, principalmente, debido a la antigüedad de las construcciones de los hospitales.
- **Infraestructura área Ambulatoria**
  En esta área también existen brecha o déficit de baños para visitas, salas de espera, consultas para los profesionales de la salud, entre otras.

  En octubre del año 2020 se comienza el proceso de PROFILE, que analiza en el módulo "Institución y contexto local" la Infraestructura, donde se pudo observar que en el área de hospitalización:
  - 2 de las 4 instituciones parciales tienen una unidad separada y exclusiva para paciente con enfermedad maligna.
  - 9 de las 11 instituciones integrales tiene sala exclusiva y 1 de las 4 instituciones Parciales.

En el ítem antigüedad de la construcción: solo 4 de los 11 centros integrales fueron construidos en los últimos 10 años y 2 de los 4 centros parciales, el resto es de mayor antigüedad.

En el Ítem donde se pregunta si las instalaciones han sido ampliadas, renovadas o mejoradas en los últimos 5 años, solo 3 de los 11 centros integrales lo habían sido, y 1 de los 4 centros parciales.

En el ítem que consulta si los pacientes y sus familias tienen acceso a instalaciones sanitarias adecuadas: solo en 6 de los 11 centros integrales se tiene acceso a instalaciones sanitarias adecuadas; en todos los centros parciales NNA y sus familias tienen acceso, tal como se observa en la figura 6.

FIGURA 6: INFRAESTRUCTURA ÁREA DE HOSPITALIZACIÓN ONCOLÓGICA INFANTOADOLESCENTE EN RED PÚBLICA, CHILE, 2020

Área de hospitalización de HOP
Resultados agregados-Cohorte de Chile

PROFILE
Institución y contexto local

ÁREA DE HOSPITALIZACIÓN	Integrales	Parciales	TPH
El área de hospitalización de HOP es una sala o unidad separada:	11/11	2/4	✓
Exclusiva pata pacientes de HOP con enfermedad maligna:	9/11	1/4	---
El área de hospitalización de HOP fue construida en los últimos 10 años:	4/11	2/4	---
El área de hospitalización de HOP ha sido ampliada, renovada o mejorada en los últimos 5 años:	3/11	1/4	---
Los pacientes de HOP tienen acceso a espacio(s) para consultas privadas:	10/11	4/4	✓
SERVICIOS BÁSICOS :	"CASI SIEMPRE"	"CASI SIEMPRE"	"CASI SIEMPRE"
Dispone de electricidad las 24 horas del día, los 7 días de la semana:	11/11	4/4	✓
Dispone de agua potable las 24 horas del día, los 7 días de la semana:	11/11	4/4	✓
Los pacientes y sus familias tienen acceso a instalaciones sanitarias adecuadas:	6/11	4/4	✓
La institución dispone de Internet con buena colectividad y velocidad:	5/11	2/4	✓

La tabla presenta el número de las instituciones de HOP que respondieron "si" o "Casi siempre" cuando se indica

Fuente: Informe Profile Chile, St. Jude Children's Research Hospital

En la figura 7, se observa que dentro de las fortalezas que destaca PrOFILE, es que se disponen de "salas individuales de aislamiento infeccioso, infraestructura adecuada en farmacia, banco de sangre, laboratorio, microbiología, salas quirúrgicas". En oportunidades de mejora, aparece "aumentar el número de habitaciones individuales y de aislamiento", lo que requiere mejoras en infraestructura.

FIGURA 7: FORTALEZAS CAPACIDAD DE ATENCIÓN EN RED PÚBLICA DE CÁNCER INFANTOADOLESCENTE, CHILE, 2020.

Fuente: Informe PrOFILE Chile, St. Jude Children's Research Hospital

Para lograr mejoras en la infraestructura de los establecimientos de la red pública de nuestro país, se necesita realizar inversiones, lo que implica financiamiento.

En Chile este proceso está enmarcado dentro del Sistema Nacional de Inversiones que establece las reglas para las distintas reparticiones públicas en esta materia e implica trabajar con el Ministerio de Desarrollo Social y el Ministerio de Hacienda para así contar con un Plan de Inversiones sustentable en el tiempo. En el Ministerio de Salud lidera específicamente la División de Inversiones de la Subsecretaría de Redes Asistenciales.

A continuación, se muestra en la siguiente tabla (tabla 10) iniciativas de inversión planificadas según centro de la red pública de cáncer infantoadolescente:

TABLA 10: INICIATIVAS DE INVERSIÓN EN LA RED PÚBLICA DE CÁNCER INFANTOADOLESCENTE, CHILE 2023

	ESTABLECIMIENTO	INICIATIVAS DE INVERSION
CENTRO INTEGRAL	Hospital Dr. Gustavo Fricke Servicio de Salud Viña del Mar- Quillota	Establecimiento normalizado en su etapa I, se iniciará el proceso de normalización de la etapa II (30115918 NORMALIZACION HOSPITAL G. FRICKE II ETAPA).
CENTRO INTEGRAL	Hospital Dr Carlos van Buren Servicio de Salud Valparaíso- San Antonio	Establecimiento en proceso de normalización en etapa de estudio, se está trabajando en iniciativa macro regional por Plan de Cáncer (40006611 CONSTRUCCION CENTRO MACROREGIONAL DE CANCER, NORM HOSPITAL EDUARDO PEREIRA ETAPA 1, VALPO).
CENTRO INTEGRAL	Hospital San Juan de Dios de Santiago, Servicio de Salud Metropolitano Occidente	Habilitación Unidad de Medicina Nuclear Hospital San Juan De Dios- en etapa de estudio (40006109 HABILITACIÓN UNIDAD DE MEDICINA NUCLEAR HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS). Adquisición e Instalación Equipo PET-CT, Hospital San Juan de Dios - en etapa de ejecución (30459572 ADQUISICION E INSTALACIÓN EQUIPO PET-CT, HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS).
CENTRO INTEGRAL	Hospital San Borja Arriarán, Servicio de Salud Metropolitano Central	Establecimiento en proceso de normalización en etapa de estudio (40006752 NORMALIZACION HOSPITAL CLÍNICO SAN BORJA ARRIARÁN), además contempla la formulación y desarrollo de una intervención en el ámbito ambulatorio en forma previa.
CENTRO INTEGRAL	Hospital Dr. Roberto del Río, Servicio de Salud Metropolitano Norte	Establecimiento en proceso de normalización en etapa de estudio (40002533 NORMALIZACION HOSPITAL DE NIÑOS DR. ROBERTO DEL RÍO), además contempla el desarrollo de la iniciativa 40036228 HABILITACION DE LABORATORIO NACIONAL DE HEMATOLOGIA MOLECULAR INFANTIL (HRRIO), en forma previa.
CENTRO INTEGRAL	Hospital Dr. Sótero del Río, Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente	Establecimiento en proceso de Normalización en etapa de Ejecución (30128440 REPOSICION HOSPITAL DR. SOTERO DEL RIO).
CENTRO INTEGRAL	Hospital Dr. Exequiel González, Servicio de Salud Metropolitano Sur	Establecimiento recientemente normalizado, se cuenta con la iniciativa de Radioterapia actualmente en ejecución, (40012539 CONSTRUCCION CENTRO NACIONAL DE RADIOTERAPIA INFANTO-JUVENIL HEGC).
CENTRO INTEGRAL	Hospital Dr. Luis Calvo Mackenna, Servicio de Salud Metropolitano Oriente	Establecimiento en proceso de normalización en etapa de estudio (40020846 NORMALIZACION Hospital Dr. Luis Calvo Mackenna), adicionalmente se está trabajando en la formulación de proyecto de resonador Magnético y mejoramiento de hematología los cuales ya cuenta con pertinencia Técnica de DIGERA.
CENTRO INTEGRAL	Hospital Dr. Guillermo Grant Benavente, Servicio de Salud Concepción	Establecimiento en proceso de normalización en etapa de estudio (30119440 NORMALIZACION HOSPITAL GUILLERMO GRANT BENAVENTE CONCEPCION) y además se está desarrollando la iniciativa en el marco del Plan Nacional de Cáncer 40015919 CONSTRUCCION CENTRO ONCOLÓGICO HGGB.

CENTRO INTEGRAL	Hospital Dr. Hernán Henríquez Aravena, Servicio de Salud Araucanía Sur	Existe iniciativa de inversión con aporte mixto entre GORE, Fundación Ser más Felices y Ministerio de Salud para un centro TROI, y además actualmente se encuentra terminando el diseño la iniciativa de Plan Nacional de Cáncer denominada 40006083 CONSTRUCCION UNIDAD DE ONCOLOGÍA INTEGRAL REGIÓN DE LA ARAUCANÍA.
CENTRO INTEGRAL	Hospital Base Valdivia, Servicio de Salud Valdivia	Establecimiento en proceso de normalización en etapa de estudio (30487280 NORMALIZACION HOSPITAL BASE VALDIVIA) y actualmente está a la espera la pertenecía técnica de la iniciativa de Plan de Cáncer HABILITACIÓN Y MEJORAMIENTO DE LAS UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS Y ALIVIO DEL DOLOR Y QUIMIOTERAPIA AMBULATORIA DEL HOSPITAL BASE VALDIVIA.
CENTRO PARCIAL	Hospital Regional Dr. Leonardo Guzmán, Servicio de Salud Antofagasta	Establecimiento Concesionado normalizado hace poco, actualmente se está desarrollando la normalización de el CON, (30402478 NORMALIZACION CENTRO ONCOLOGICO AMBULATORIO DE ANTOFAGASTA (COA).
CENTRO PARCIAL	Hospital Regional Talca Dr. César Garavagno Burotto, Servicio de Salud del Maule	Servicio de Salud se encuentra formulando iniciativa por Plan de Cáncer.
CENTRO PARCIAL	Hospital Puerto Montt Dr. Eduardo Schütz Schroeder, Servicio de Salud del Reloncaví	Se está finalizando el mejoramiento de Quimioterapia y cuidados paliativos, Se está desarrollando el estudio preinversional 40009469 AMPLIACION CENTRO ONCOLÓGICO HOSPITAL PUERTO MONTT.
CENTRO PARCIAL	Hospital Dr. Lautaro Navarro Avaria, Servicio de Salud Magallanes	está en proceso de normalización la atención abierta de este establecimiento a través del proyecto 40006963 CONSTRUCCION Y DISEÑO CENTRO DIAGNÓSTICO Y TERAPEÚTICO HCM, PUNTA ARENAS.
CENTRO APOYO	Hospital Dr. Juan Noé Crevani, Arica, Servicio de Salud Arica	Se está formulando Proyecto para la normalización de la Atención Abierta del Hospital (40015747 CONSTRUCCIÓN CENTRO DIAGNÓSTICO TERAPÉUTICO ARICA).
CENTRO APOYO	Hospital San José del Carmen, Servicio de Salud Atacama	Se está formulando proyecto de normalización del CDT, además del proyecto de Plan de Cáncer (40016698 CONSTRUCCION CENTRO ONCOLÓGICO DE LA REGIÓN DE ATACAMA).
CENTRO APOYO	Hospital San Pablo, Servicio de Salud Coquimbo	Cuenta con proyecto de normalización en desarrollo en etapa de diseño (30440177 NORMALIZACION HOSPITAL SAN PABLO DE COQUIMBO PARTE II).
CENTRO APOYO	Hospital Dr. Víctor Ríos Ruiz, Servicio de Salud Biobío	No se cuenta actualmente con iniciativa de inversión.
CENTRO APOYO	Hospital Base San José, Servicio de Salud Osorno	No se cuenta actualmente con iniciativa de inversión.

Elaborado por División de Inversiones, SRA, Ministerio de Salud de Chile.

Sin perjuicio de lo identificado, en virtud de los aspectos que se desarrollen como parte del Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente en términos de identificación de brechas de infraestructura o equipamiento, o redefinición de estándares o modelos, se podrían plantear nuevas necesidades asociadas al cumplimiento de éstos.

Desafíos y principales acciones necesarias de desarrollar

- Robustecer la infraestructura y equipamiento de las unidades o centros de responsabilidad que realizan atención de NNA con cáncer para que estén acorde a la normativa vigente y estándares de cuidado, considerando a la población de 15 a 19 años.
- Contar con documento actualizado periódicamente que consolide los requisitos en equipamiento e infraestructura establecidos por la normativa vigente de las distintas jerarquías legales, para las diversas unidades que realizan atención de NNA con cáncer, de modo que sirva de guía en la propuesta y revisión de iniciativas.
- Para la red de cáncer infantoadolescente resulta relevante contar con un nuevo centro de radioterapia dedicado a población infantoadolescente, esto implica un modelo de atención y gestión pertinente a las necesidades de este grupo de la población, cautelando el proceso de crecimiento y desarrollo propio de esta etapa de la vida de estos pacientes, el que se encuentra en desarrollo en el Servicio de Salud Metropolitano Sur.

4. PILAR U: COBERTURA UNIVERSAL EN CÁNCER INFANTOADOLESCENTE

La Cobertura Universal de Salud (CUS) se define como la capacidad de que toda persona que necesita un servicio de salud lo reciba sin incurrir en dificultades financieras excesivas. Se entiende como objetivo último el eliminar las inequidades, dado que, sin este enfoque, todo progreso hacia la CUS podría acrecentar las inequidades existentes en una sociedad (129).

Las inequidades en salud son diferencias en el estado de salud o en la distribución de los recursos de salud entre diferentes grupos de población, derivadas de las condiciones sociales en las que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen. Las inequidades en salud son injustas y pueden reducirse con la combinación correcta de políticas gubernamentales (130).

Al incluir servicios oncológicos integrales como parte de la Cobertura Universal de Salud, los países pueden lograr mejores resultados generales, de manera más eficiente y con mayor equidad (131).

La Cobertura Universal de Salud del cáncer, mejora los resultados en salud de una manera equitativa y promueve protección financiera. Todas las personas tienen acceso a los servicios de salud, de alta calidad que necesitan, sin sufrir el riesgo de incurrir en desfinanciamiento personal o familiar, protegiendo así los ingresos económicos de las familias y contribuyendo a la reducción de la pobreza (132).

La Cobertura Universal de Salud es un compromiso político asumido por todos los gobiernos como parte de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible de las Naciones Unidas (meta 3.8) y un mandato central y una prioridad para la OMS. La CUS tiene dos componentes:

- Acceso a servicios esenciales de atención de la salud de calidad, incluidos la prevención, la promoción, el tratamiento, la rehabilitación y cuidados paliativos, que comprende el acceso a vacunas y medicamentos esenciales seguros, eficaces, asequibles y de calidad.
- Protección contra el riesgo financiero asociado con la búsqueda y recepción de atención.

El cáncer infantoadolescente actualmente es la segunda causa de muerte en el país entre NNA de 5 a 14 años, siendo una enfermedad de alto costo tanto para el sistema de salud como para las familias, generando un costo total para el sistema de salud de alrededor de 20 mil millones de pesos anuales (132).

La falta de mecanismos seguros de financiamiento para la atención de cáncer infantoadolescente genera una serie de consecuencias negativas sobre los resultados sanitarios y sociales (131):

- Abandono, mayor mortalidad y recaída en NNA sin acceso a seguridad social o seguro médico.
- Mayor riesgo de catástrofe financiera para las familias, que se ven empujadas a la pobreza, alterando la estabilidad social, las oportunidades de empleo y la salud de hermanos(as) y otros miembros de la familia.

En el cáncer infantoadolescente a diferencia del adulto, es difícil prevenir, no obstante, el desafío es su detección temprana para su tratamiento, siendo clave que el acceso a diagnóstico, tratamiento y rehabilitación se garantice sin excepciones. Además, como parte esencial de la CUS, la calidad de las acciones debe estar asegurada.

Cada país puede utilizar un enfoque diferente para lograrla, existiendo principios críticos para su implementación (131):

- El diálogo multisectorial: es importante para establecer prioridades y definir paquetes de beneficios de salud basado en las necesidades de salud, la capacidad del sistema de salud, el presupuesto, la equidad y otros principios rectores.
- Invertir en la capacidad del sistema de salud y modelos equitativos para la prestación de servicios: promueve el acceso, en particular para las comunidades vulnerables.
- Utilizar mecanismos de financiamiento sostenibles basados en fuentes públicas y obligatorias, garantizando la protección financiera.

En el progreso hacia la Cobertura Universal de Salud, se puede considerar un curso de acción a lo largo de 3 dimensiones (131):

- Aumentar la proporción de la población cubierta.
- Aumentar la proporción de fondos de prepagos y reducir los pagos de bolsillo.
- Ampliar el número de servicios disponibles para la población.

Acciones prioritarias en este pilar son:

Ampliar la cobertura para las intervenciones de alta prioridad para todos los NNA (2): Para ampliar los servicios a incluir en la CUS, los países deben considerar las tres dimensiones de la Cobertura Universal de Salud, así como el modelo de entrega de servicios definido y deben también decidir sobre:

- En qué prestaciones críticas o intervenciones de salud prioritarias ampliar primero la cobertura.
- Cómo avanzar progresivamente para alcanzar el objetivo final de entregar cobertura universal a intervenciones prioritarias durante el tiempo que corresponda, para todos a los NNA, antes de incluir nuevos servicios.
- Cómo reducir los gastos de bolsillo.

Aumentar el número y complejidad de los servicios entregados a NNA (2): A medida que se incrementan las capacidades de CUS, crece la complejidad de los servicios que se pueden integrar en el sistema de salud.

Se debe tener la precaución de aumentar la complejidad de los servicios solamente en los centros o establecimientos que hayan implementado exitosamente la entrega de servicios menos complejos con alta calidad. Los centros de referencia nacionales pueden ser los primeros en aumentar el número y la complejidad de los servicios, en conjunto con la existencia de sólidas redes de derivación y el aumento del recurso humano, considerando siempre los servicios de apoyo que se requerirán por este aumento del número y complejidad de los servicios a entregar en los distintos establecimientos.

La creciente complejidad de los servicios debe considerar las necesidades de atención del cáncer desde el diagnóstico hasta la atención de sobrevivientes y no centrarse exclusivamente en las tecnologías relacionadas con el tratamiento.

Comprometer un presupuesto para incorporar intervenciones de cáncer infantoadolescente en paquetes de beneficios de salud (2): El objetivo es evitar el gasto de bolsillo para las familias de los NNA con cáncer, y avanzar en fondos con prepagos, reduciendo o eliminando así el riesgo financiero.

Debe definirse una estrategia de financiamiento sostenible, evaluando cuidadosamente las posibles fuentes dentro de la capacidad fiscal, para así reducir la dependencia del gasto de bolsillo y aumentar la dependencia en prepago. Esto se puede llevar a cabo definiendo un presupuesto gubernamental destinado a salud, distribuyendo los recursos sanitarios disponibles más eficaz y eficientemente, fortaleciendo la administración tributaria para generar ingresos, y creando mecanismos de financiamiento innovadores.

Es importante reconocer que los recursos internos del país deben ser utilizados como base, sin embargo, los fondos públicos, por ejemplo, derivados de impuestos sobre la población, pueden ser insuficientes para cubrir los costos de intervenciones esenciales en cáncer infantoadolescente, especialmente en países de bajos y medianos ingresos y otros entornos donde los servicios actuales se pagan de su bolsillo. En este caso, el financiamiento externo o internacional y el filantrópico pueden utilizarse y sumarse a fondos públicos, aunque no sustituyéndolos, para evitar así modelos insostenibles de financiamiento o inequidades en el acceso a la atención. Los mecanismos internacionales de financiamiento pueden ser utilizados como catalizadores, demostrando que es posible de aumentar la capacidad y, por lo tanto, estimular el uso de recursos, cautelando la existencia de un plan de transición a recursos fiscales propios de cada país. El financiamiento externo por sí solo no es eficaz ni sostenible (133).

Deben explorarse todos los mecanismos de financiamiento, utilizando el que sea apropiado al escenario. Se pueden desarrollar asociaciones entre las distintas partes interesadas para aumentar las oportunidades de financiamiento: gobiernos, sociedad civil, fundaciones, organizaciones filantrópicas u organizaciones internacionales (73).

4.1. COBERTURA UNIVERSAL DE SALUD EN CHILE

En Chile existen políticas públicas de carácter universal en salud, por ejemplo, el Programa Nacional de Inmunización (PNI), con un "enfoque integral y que tiene como objetivo prevenir morbilidad, discapacidad y muertes secundarias a enfermedades inmunoprevenibles, a lo largo de todo el ciclo vital". A través de este programa se vacuna a todos los niños y niñas residentes en Chile según un calendario establecido y de amplio conocimiento, sin importar el seguro de salud al que se esté adscrito.

Así también, en el año 2005 se estableció el Régimen General de Garantías en Salud; un instrumento de regulación sanitaria que forma parte del Régimen de Prestaciones de Salud, elaborado acorde al Plan Nacional de Salud y a los recursos de que disponga el país. Adscritas a este régimen se encuentran las Garantías Explícitas en Salud (GES) relativas a acceso, oportunidad, calidad y protección financiera con que deben ser otorgadas las prestaciones asociadas a un conjunto priorizado de problemas de salud (PS). Existe un compromiso legal exigible, respecto de los tiempos de espera máximos (garantías de oportunidad) y el conjunto de prestaciones a las que tienen derecho a acceder. En caso de incumplimiento del plazo por parte del prestador -público o privado- los(as) beneficiarios(as) pueden reclamar a FONASA o la ISAPRE correspondiente, quienes deben asignar un segundo prestador. También existe para este conjunto de prestaciones, definidas vía decreto cada 3 años, la garantía de protección financiera que fija un tope máximo a pagar, buscando así moderar el impacto financiero de las enfermedades en las familias (2).

Desde el año 2005 está incluido en este régimen el Problema de Salud (PS) N.º 14, "Cáncer en personas menores de 15 años", incorporando todos los tipos de cáncer en personas menores de 15 años. Abarca desde la sospecha diagnóstica, confirmación diagnóstica, tratamiento (incluyendo terapia sistémica, cirugía, radioterapia y terapias de soporte junto con atención de salud mental y bucal) y seguimiento; para cada una de estas etapas existen grupos o paquetes de prestaciones de salud priorizadas para la entrega de atención de salud. Así también en este régimen de garantías se encuentra el PS N°4 "Alivio del dolor y cuidados paliativos por cáncer", destinado a toda la población, independiente de su grupo etario y diagnóstico de cáncer (5).

Lo anterior, permite para todas las sospechas y casos confirmados de cáncer en menores de 15 años, que exista un compromiso legal, exigible, respecto de los tiempos de espera máximos (garantías de oportunidad) y el conjunto de prestaciones a las que tienen derecho a acceder; en caso de incumplimiento del plazo por parte del prestador los beneficiarios pueden reclamar a FONASA o la ISAPRE correspondiente, quienes deben asignar un segundo prestador. También existe para este conjunto de prestaciones, la garantía de protección financiera que fija un tope máximo a pagar, buscando así moderar el impacto financiero de esta enfermedad en las familias (87). Unido a esto, actualmente para beneficiarios(as) de FONASA las atenciones realizadas en establecimientos de la red pública tienen un copago 0.

Desafíos en la Cobertura Universal de Salud del Cáncer infantoadolescente

- Incorporar a los adolescentes de 15 a 19 años al grupo beneficiario del problema de salud GES N.º 14, de modo de que los beneficios sanitarios del uso de sus protocolos y esquemas de tratamiento junto a las garantías de acceso a tratamiento para todos los cánceres, tiempos de respuesta y equipo multidisciplinario también lleguen a ellos.
- Actualizar los paquetes de prestaciones de salud (grupo de prestaciones priorizadas), del problema de salud N°14, acorde a la evolución de la medicina y los estándares de cuidado, para así cautelar que esta herramienta permita seguir progresando en la disminución de mortalidad, mejoras en la sobrevida y en la calidad de vida de NNA y sus familias.
- Preparar a la red asistencial para las modificaciones que permitan atender según los estándares de cuidado a los NNA, incluyendo en la cobertura del PS 14 al grupo de 15 a 19 años.
- Mejorar la oferta de la red pública para los NNA con cáncer con indicación de TPH, por el Comité TPH PINDA, correspondiendo al ámbito de acción relacionado con un aumento del número de servicios disponibles en el territorio nacional, que es uno de los cursos de acción para ampliar cobertura universal, en este sentido, también está pendiente el desarrollo de un registro de donantes de precursores hematopoyéticos en Chile e, idealmente, la creación de un Banco de Cordón público, que contribuiría a mejorar la capacidad de respuesta para trasplantar a NNA con cáncer.

5. PILAR R: REGÍMENES DE TRATAMIENTO

El acceso a tecnología sanitaria para tratar el cáncer, vinculado a guías y protocolos, está asociado con mayores probabilidades de sobrevivir al cáncer. En este pilar se abordan **2 elementos clave para optimizar los resultados de salud, calidad de la atención y la utilización eficiente de los recursos** (2):

- Elaboración y uso de estándares de cuidado y mejores prácticas.
- Acceso rutinario a los productos indicados.

Ambos aspectos están íntimamente unidos para dar lugar a óptimos resultados sanitarios.

En los últimos 60 años, el cáncer infantoadolescente ha pasado de ser una enfermedad casi siempre fatal, a tener tasas de curación superiores al 80% en países desarrollados. **La quimioterapia se introdujo como tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda pediátrica en la década de 1950, pero aun así no se logró la curación de los pacientes, hasta que varios ensayos clínicos, realizaron combinaciones de quimioterapia basadas en protocolos; convirtiéndose así en el primer ejemplo de curación del cáncer con este enfoque.**

Desde la década de 1960, los oncólogos pediátricos se han organizado para formar grandes grupos de estudio multidisciplinarios, y la participación en ensayos clínicos se considera hoy en día la norma en el tratamiento del cáncer pediátrico. Este es uno de los principales factores que ha contribuido a mejorar las tasas de supervivencia de NNA con cáncer debido a la baja prevalencia de los cánceres y la necesidad de establecer un consenso sobre las mejores prácticas en beneficio de los NNA con estas enfermedades (134).

Los grupos cooperativos buscan desarrollar investigación clínica y de laboratorio a nivel regional para mejorar la sobrevida de los NNA, generar conocimiento de aplicación global y transformarse en una red de equipos multidisciplinarios. La colaboración nacional e internacional entre centros de oncología pediátrica ha apuntalado el éxito de muchos de estos ensayos clínicos y sigue siendo uno de los principales objetivos para la comunidad de oncología pediátrica.

Si bien la oncología pediátrica busca aplicar intervenciones estandarizadas, no siempre esto es factible, por los distintos contextos económicos, diferentes presentaciones clínicas comercializadas y grado de adhesión al tratamiento y resultados, en diferentes regiones del mundo. Lamentablemente, las tasas de sobrevida siguen siendo relativamente bajas para muchos niños, niñas y adolescentes con cáncer que viven en países de medianos y bajos recursos debido a las limitaciones en los cuidados de apoyo o soporte, la accesibilidad a los fármacos y la infraestructura adecuada para aplicar estos protocolos de tratamiento (2).

En Latinoamérica ha habido dificultad para articular estos grupos, y para cumplir los requisitos regulatorios, en el contexto de una marcada desigualdad de recursos entre países e incluso entre instituciones de un mismo país, desigualdades que deben contemplarse al implementar estrategias de investigación a nivel nacional y regional.

5.1. LOS GRUPOS COLABORATIVOS EN CHILE

En 1978, nace en Chile el primer grupo cooperativo de hemato-oncólogos para el manejo del cáncer pediátrico, denominado GOPECH (Grupo Oncológico Pediátrico Chileno), en el cual participaron 4 hospitales de Santiago y Viña del Mar, **utilizando protocolos comunes para el manejo del cáncer infantil, basados en estrategias ya comprobadas como efectivas**. Estos centros disponían de muy pocos agentes de quimioterapia, lo que era suplido en parte con el apoyo de organizaciones filantrópicas; aun cuando varios de estos medicamentos no estaban disponibles en el país. Entre 1984 y 1986 se generaron 3 protocolos nacionales en conjunto con sociedades científicas: retinoblastoma, leucemia linfoblástica aguda y linfoma de Hodgkin.

En 1986 se establece la Comisión Nacional de Cáncer con miembros de sociedades científicas, universidades y representantes del sistema de salud tanto pública como privada cuyo producto fue la generación de "Estrategias y Guías Generales para el Control de Cáncer en Chile" que sienta la bases para que se concrete la estructuración y financiamiento del Programa Nacional de Drogas Antineoplásicas (PNDA), tanto para adultos y niños, llegando así a crearse en 1988 el Programa Infantil de Drogas Antineoplásicas (PINDA).

El trabajo de este grupo (PINDA) se fue dando de modo cooperativo y multiprofesional creando comités de protocolos y comisiones profesionales integradas; realizando una evaluación sistemática de los resultados, con jornadas nacionales, participación activa en congresos nacionales e internacionales; además de **múltiples publicaciones científicas** (135), (136), (137).

El afianzamiento de la participación en grupos cooperativos internacionales como BFM (Berlin-Frankfurt-Münster), grupos latinoamericanos como GALOP (Grupo América Latina de Oncología Pediátrica) y CLEHOP (Consorcio Latinoamericano para Enfermedades Hemato Oncológicas Pediátricas); y la colaboración a través del Outreach Program (actualmente Alianza Global) del St. Jude Children´s Research Hospital, han permitido la transferencia de tecnología, capacitación continua y un fuerte impulso a la investigación clínica y al tratamiento en el contexto de protocolos clínicos, como herramienta de calidad y mejoría de resultados.

Así, el tratamiento del cáncer en NNA en Chile se sustenta en la aplicación de protocolos o planes de tratamiento, constituido por combinaciones de cirugía, radioterapia, terapia farmacológica, inmunoterapia y trasplante de progenitores hematopoyéticos. Estos protocolos oncológicos, o Protocolos PINDA como se conocen, son bastante complejos y requieren el abordaje de un equipo multiprofesional formado por médicos especialistas de hemato-oncología pediátrica, cirugía, radioterapia y profesionales de enfermería, psicología, químicos farmacéuticos, entre otros. Considerando las toxicidades de los tratamientos, es imprescindible una adecuada terapia de soporte (que incluye antimicrobianos, antifúngicos, factores estimulantes, antieméticos, analgesia, etc.). Actualmente, el grupo PINDA cuenta con 32 protocolos vigentes como se observa en la tabla 11.

TABLA 11: PROTOCOLOS PINDA VIGENTES, CHILE 2022

Protocolos	
Leucemia linfoblástica aguda BFM	Tumor de Sistema Nervioso Central de Alto Grado
Leucemia linfoblástica aguda Philadelphia positiva	Tumor de Sistema Nervioso Central de Bajo Grado
Leucemia del lactante INTERFANT	Tumor de Sistema Nervioso Central Menores de 3 años
Recaída leucemia linfoblástica BFM	Tumor de Sistema Nervioso Central de Células Germinales
Leucemia Mieloide Aguda BFM	Neuroblastoma
Leucemia Promielocítica CLEHOP	Tumor de Wilms
Leucemia Mieloide Crónica BFM	Osteosarcoma GLATO GALOP
Recaída Leucemia Mieloide BFM	Sarcoma de Ewing GALOP
Mielodisplasia	Rabdomiosarcoma
Linfoma Hodgkin	Sarcoma de partes Blandas no Rabdomiosarcoma
Linfoma no Hodgkin	Hepatoblastoma
Histiocitosis de Células de Langerhans	Tumor de Células Germinales Extracraneano
Linfohistiocitosis Hemofagocítica	Retinoblastoma
Indicaciones Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos PINDA	Cáncer de Tiroides
Melanoma	Recaída de Tumores Sólidos
Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos	Seguimiento Biopsicosocial

Fuente: Elaboración propia Grupo elaborador del Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente.

5.2. TERAPIAS EN CÁNCER PEDIÁTRICO

Tal como se mencionó anteriormente, el tratamiento del cáncer en NNA se sustenta en complejas combinaciones de distintas terapias en base a protocolos: terapia farmacológica, cirugía, radioterapia y trasplante de progenitores hematopoyéticos.

Terapia Farmacológica

La terapia farmacológica se puede agrupar en dos grandes categorías: fármacos antineoplásicos, también llamada quimioterapia clásica, y terapias dirigidas.

Fármacos antineoplásicos o quimioterapia clásica: actúan en la funcionalidad y síntesis de las denominadas macromoléculas (ADN, ARN, proteínas), es decir, interfieren en los procesos de proliferación y multiplicación de las células cancerígenas.

La quimioterapia clásica ha sido la terapia farmacológica que primero se desarrolló desde mediados del siglo XX, el alto grado de conocimiento y experiencia con ella, hace que por el momento sea la

piedra angular del tratamiento actual, a pesar de la alta morbilidad secundaria a su uso. Se puede administrar por vía intravenosa, oral, subcutánea (debajo de la piel) o intratecal (en el líquido cefalorraquídeo del Sistema nervioso). Los protocolos de quimioterapia suelen ser una asociación de diversos fármacos administrados de forma secuencial para optimizar su eficacia, potenciando sus efectos farmacológicos de citotoxicidad (muerte de célula cancerígena) tanto de las células en reposo como las que están en división y previniendo la sobrevivencia de clones resistentes.

Terapias dirigidas: las bases de su acción apuntan a tener una igual o mayor eficacia disminuyendo los efectos adversos (138). A su vez, estos fármacos se pueden subclasificar en terapias sobre blancos moleculares (terapia target), que son moléculas pequeñas que actúan dentro de las células cancerígenas sobre moléculas específicas según cada patología. El otro grupo corresponde a los anticuerpos monoclonales, que son parte de las inmunoterapias, fármacos (anticuerpos específicos) que favorecen el reconocimiento y destrucción por los mecanismos inmunitarios fisiológicos (defensas).

Avances en la caracterización genético molecular de los cánceres han permitido una mejor clasificación de ellos, y el desarrollo de fármacos dirigidos a determinadas alteraciones moleculares; permitiendo mejorar la sobrevida de estos pacientes, y reducir la toxicidad asociada a los tratamientos.

Radioterapia

La radioterapia es un tratamiento que se utiliza en distintos tipos de cáncer, en general, en combinación con las otras terapias, aunque en ocasiones, puede ser el único tratamiento. Es también una herramienta tanto en tratamientos paliativos como manejo del dolor.

Tiene un rol importante en algunos tipos de tumores sólidos, como tumores cerebrales, sarcoma de Ewing, rabdomiosarcoma, entre otros; dependiendo de su etapa. También es **parte del tratamiento en ciertos tipos de leucemias y linfomas dependiendo de su etapa, en general, no se utiliza en forma exclusiva.**

Esta terapia utiliza radiaciones ionizantes que dañan el ADN dentro de las células cancerosas, sin embargo, también puede dañar el tejido sano circundante, causando efectos secundarios. Algunos de estos efectos secundarios pueden afectar el crecimiento y el desarrollo de niños, niñas y adolescentes. El equipo clínico diseña los tratamientos buscando proteger la mayor cantidad de tejido sano posible, para lo cual previo a irradiación, se hace cuidadosa planificación del tratamiento, iniciando con la simulación.

La radioterapia en NNA presenta retos particulares, desde la heterogeneidad de los tumores, las diferencias propias de la edad del paciente, los grados de madurez variables, la necesidad de inmovilización para el tratamiento adecuado y seguro, la necesidad de anestesia general hasta los aspectos psicosociales del paciente y su familia (139), tal como se evidencia en la figura 8.

En Chile, actualmente se cuenta con técnicas especiales de radioterapia, específicamente a través de técnicas moduladas (IMRT, VMAT) y técnicas estereotáxicas (SBRT y SRS) de alta precisión. Para mejorar la precisión de los tratamientos de radioterapia se integran los estudios de imagen del paciente, incluyendo resonancia magnética e incluso PET-CT, lo que refleja la complejidad y experticia desarrollada en esta área y también la necesidad de mejorar el acceso a PET-CT en la red pública, fortaleciendo la red asistencial.

La atención de Radioterapia para NNA con cáncer en el sistema público de salud se realiza en centros predominantemente de adultos, como el Instituto Nacional del Cáncer (INCANCER). Existe un número limitado de equipos clínicos de radioterapia que poseen experticia en el área pediátrica.

FIGURA 8: PIRÁMIDE PUNTOS IMPORTANTES A ABORDAR EN RADIOTERAPIA

Fuente: Traducido de Good practice guide for paediatric radiotherapy Second edition [Internet]. Rcr.ac.uk. 2018. Disponible en: https://www.rcr.ac.uk/system/files/publication/field_publication_files/bfco182_good_pract_paed_rt_second_ed_0.pdf

Cirugía

Es el pilar fundamental para el tratamiento de los tumores sólidos. Permite obtener tejido para estudio histológico (biopsia diagnóstica), y tiene un rol muy importante en relación con la posibilidad de curación en tumores cerebrales, musculoesqueléticos, renales, hepáticos, etc.

La cirugía, en ocasiones, se realiza junto con la confirmación diagnóstica, y en ciertos tumores pequeños muy localizados, permite realizar resección completa inicial. En otros casos, se realiza luego de recibir quimioterapia y obtener reducción de la masa tumoral para facilitar la resección y evitar complicaciones.

El tipo de cirugía que se requiere en los distintos casos también está descrito en los protocolos de tratamiento habituales.

Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos

"El trasplante de precursores hematopoyéticos (TPH) consiste en remplazar los progenitores hematopoyéticos o células madre enfermas por células madre sanas, éstas se pueden obtener de otra médula ósea, del cordón umbilical o de la sangre" (140).

"Su finalidad es sustituir un sistema hematopoyético alterado, ya sea por infiltración neoplásica o por un defecto congénito o adquirido, por uno capaz de producir células hematopoyéticas sanas" (141). Se usa para tratar algunos tipos de leucemias, linfomas y tumores sólidos y en otras enfermedades no oncológicas, como por ejemplo las inmunodeficiencias. En algunos casos, es la única posibilidad de tratamiento curativo.

A pesar de los avances en esta materia, todavía se asocia con riesgos importantes y alta incidencia de complicaciones, por lo que su indicación permanece restringida a NNA con enfermedades que ponen

en riesgo la vida y en las cuales el TPH ha demostrado ser la mejor opción terapéutica aun considerando los riesgos (141).

En Chile, se cuenta con trasplante autólogo y alogénico (de familiares o de donantes no emparentados con cordón umbilical), en la red asistencial pública se realizan solamente en el Hospital Dr. Luis Calvo Mackenna, que, con su capacidad actual, no alcanza a dar respuesta a toda la necesidad del sistema público, motivo por cual, se derivan vía convenio NNA a establecimientos de la red privada: Hospital Clínico UC Christus, Clínica Dávila y Clínica Santa María.

Al año 2016, en Chile, la sobrevida estimada de NNA trasplantados, fue de más de un 60% a 10 años, lo que plantea nuevos desafíos como el seguimiento a largo plazo, monitorización de segundos cánceres, promoción de estilos de vida saludables, prevención y el manejo de enfermedades crónicas no transmisibles y preservación de fertilidad (141).

Finalmente, a modo de ejemplo de la compleja combinación de terapias que involucra el tratamiento del cáncer infantoadolescente, se muestra resumidamente el tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda (LLA):

"Inicia con inducción con 3 o 4 drogas, terapia post remisión (consolidación e intensificación) con otra combinación de drogas y reinducción con drogas similares a la inducción. Esta terapia se extiende por 6 meses. Además, se realiza profilaxis de sistema nervioso central con fármacos administrados vía intratecal en todos los pacientes. La radioterapia de cráneo se realiza en un grupo muy seleccionado, con alto riesgo de recaída. Posteriormente se inicia terapia de mantención con medicamentos orales hasta completar 2 años de tratamiento.

En casos de recaída se utilizan protocolos intensificados diseñados para esta situación. El trasplante de médula ósea, se indica en pacientes con factores muy adversos, mala respuesta al tratamiento o recaídas.

La indicación de cada caso está incluida en los protocolos de tratamiento".

Hoy en día existe una comprensión cada vez mayor de la heterogeneidad biológica del cáncer, esto ha permitido el desarrollo de agentes terapéuticos que se dirijan a alteraciones específicas.

El creciente papel de los marcadores moleculares de sensibilidad o resistencia a agentes dirigidos específicos ha permitido mejorar la sobrevida, pero es necesario crear protocolos para hacer óptimas indicaciones de su uso, su impacto clínico, los criterios de elegibilidad (definidos por histología o por detección del objetivo por inmunohistoquímica o ensayos moleculares), requisitos de las muestras y cómo se realizan los análisis, eventual seguimiento molecular de la enfermedad, y aspectos biológicos e histopatológicos en caso de recidivas o recaídas.

5.3. TRATAMIENTOS PARA CÁNCER INFANTOADOLESCENTE EN LA RED PÚBLICA ASISTENCIAL

Para revisar esto utilizaremos información del diagnóstico realizado con PrOFILE. A continuación, se revisará por los distintos tipos de tratamiento y tipos de centro de la red en las tablas 12, 13, 14 y 15.

TABLA 12: RESUMEN RECURSOS Y PRÁCTICAS EN ADMINISTRACIÓN DE QUIMIOTERAPIA EN CENTROS INTEGRALES, PARCIALES Y DE TPH

CARACTERÍSTICAS EVALUADAS	Centros Integrales	Centros Parciales	CR TPH
La institución tiene pautas o protocolos de tratamiento curativo:	11/11	4/4	✓
Número de pautas disponibles:	21 (20-21)	21 (19-21)	21
Se realiza recolección y monitoreo prospectivo de los resultados clínicos por pauta o protocolo:	5/11	2/4	–
Algunos de estos protocolos son considerados un ensayo clínico:	7/11	3/4	✓
Las modificaciones de tratamiento por no tener acceso a un medicamento ocurren "rara vez" (<1 %) o nunca:	7/11	4/4	–
Se logró adquisición segura de medicamentos (<1 % de los planes de tratamiento afectados):	11/11	4/4	✓
Se dispone de un programa de calidad de medicamentos (nacional):	8/11	3/4	✓

Fuente: Informe PrOFILE Chile, St. Jude Children's Research Hospital

TABLA 13: RECURSOS Y PRÁCTICAS EN TRATAMIENTO QUIRÚRGICO EN CENTROS INTEGRALES, PARCIALES Y DE TPH

CARACTERÍSTICAS	Centros Integrales	Centros Parciales	CR TPH
La institución tiene acceso a quirófano:	11/11	4/4	✓
Número de cirugías oncológicas por año:	20 (5-170)	6 (0-10)	170
Número de quirófanos:	6 (1-16)	5 (1-23)	10
El quirófano está ubicado en la institución:	11/11	4/4	✓
La mayoría de las especialidades (≥3) tienen tiempo de quirófano dedicado para los pacientes de HOP:	5/11	1/4	✓

Fuente: Informe PrOFILE Chile, St. Jude Children's Research Hospital

TABLA 14: DISPONIBILIDAD DE RADIOTERAPIA

CARACTERÍSTICAS EVALUADAS	Centros Integrales	Centros Parciales	CR TPH
Instituciones con acceso a un acelerador lineal:	9/11	2/4	✓
Número de instituciones de radio-oncología en el país que ofrecen servicios para niños:	4(3-17)	4	4
Número de instituciones de radio-oncología accesibles para los pacientes pediátricos de la institución:	3 (1-15)	3 (1-4)	1
Tiempo de espera promedio habitual en días para que los pacientes pediátricos puedan acceder a los servicios de radioterapia:	15 (5-30)	10 (5-15)	0

Fuente: Informe PrOFILE Chile, St. Jude Children's Research Hospital

TABLA 15: RECURSOS Y PRÁCTICAS EN RADIOTERAPIA, CENTROS INTEGRALES, PARCIALES Y DE TPH

CARACTERÍSTICAS EVALUADAS	Centros Integrales	Centros Parciales	CR TPH
Los servicios de radioterapia son accesibles en 24 horas para emergencias oncológicas	1/11	3/4	–
Se puede acceder a los servicios de radioterapia por adelantado (en un plazo de 2 semanas a partir del diagnóstico) si fuera necesario	4/11	2/4	✓
La radioterapia se realiza en la semana o el ciclo establecido en el protocolo o plan de tratamiento	5/11	1/4	✓
Se dispone de servicios de sedación para niños pequeños que no pueden estar quietos durante la radioterapia	10/11	3/4	✓
Los niños y adolescentes son tratados con aceleradores lineales (en lugar de cobalto)	9/11	4/4	✓

Fuente: Informe PrOFILE Chile, St. Jude Children's Research Hospital

Desafíos en la entrega de regímenes de tratamiento de calidad

En el escenario nacional actual, es importante hacer notar algunos desafíos en torno al aseguramiento de la disponibilidad y acceso equitativo de las terapias farmacológicas.

- Chile es un país con una muy baja producción local de medicamentos y, por otro lado, el número de pacientes oncológicos pediátricos es muy bajo. En los últimos años, se ha presentado a nivel internacional una tendencia a la escasez o desabastecimiento de medicamentos "clásicos" ya que al ser productos tan antiguos y de bajo costo (en comparación a las terapias dirigidas) terminan siendo poco atractivos para la industria. Por otro lado, muchas de las terapias dirigidas aún no se comercializan en Chile. La experiencia acumulada y evidencia en cáncer infantoadolescente es poca, por la baja frecuencia de éste, y a un costo que es significativamente mayor que el de la quimioterapia clásica; todos factores que dificultan el financiamiento y, por consiguiente, limitan el acceso a estas terapias.

- Es relevante para Chile, incorporar progresivamente, nuevas terapias para el cáncer en la niñez y adolescencia, como inhibidores de tirosin quinasas, inmunoterapia, entre otros, en los paquetes de salud; avanzando así hacia la oncología de precisión, que busca administrar el tratamiento específico y personalizado para cada tipo tumor, y para cada paciente en particular.
- La incorporación de la medicina de precisión y las terapias dirigidas trae consigo la necesidad de contar con Diagnóstico Molecular, por tanto, fortalecer progresivamente los equipos y la red en este ámbito, es necesario para avanzar en mejorar el acceso a terapias innovadoras.

6. PILAR E: EVALUACIÓN Y MONITOREO

Contar con robustos Sistemas de Información de Salud (SIS) es fundamental para obtener información sobre los resultados en cáncer, monitorear el desempeño de los programas y para la toma de decisiones en el sector salud (142).

En este pilar se abordan: Registros de cáncer (poblacional y hospitalario) y Registro Clínico Electrónico e Indicadores para monitorear la implementación de programas de cáncer y su desempeño en diferentes contextos (142).

Acciones prioritarias en este pilar son:

- Fortalecer los Registros de cáncer y sistemas de información relacionados.
- Definir indicadores clave y utilizar un marco de trabajo para el monitoreo y seguimiento de medidas de mejora en la calidad de la atención del sistema de salud.
- Invertir en investigación y participación en grupos colaborativos de Investigación.

6.1. REGISTROS DE CÁNCER INFANTOADOLESCENTE Y SISTEMAS DE INFORMACIÓN RELACIONADOS

La carga del cáncer en la población infantoadolescente se mide utilizando como fuente de datos, registros de cáncer de base poblacional (142), que recopilan información sobre casos nuevos (incidencia) y sobre la proporción de personas vivas en un momento determinado después de un diagnóstico de cáncer (sobrevida). El número de muertes (mortalidad) generalmente, lo proporcionan las instituciones nacionales o regionales encargadas de recopilar estadísticas vitales. La disponibilidad y calidad de sistemas de registro del cáncer están fuertemente relacionadas con el nivel de desarrollo de un país.

Los sistemas de información utilizados para monitorear y evaluar los planes y programas de cáncer infantoadolescente deben incluir datos a nivel nacional y deben basarse en conjuntos de datos acordados para promover la comparabilidad entre entornos y regiones (142).

Registro Nacional de Cáncer Infantil en Chile

En Chile, se cuenta con el Registro Nacional de Cáncer Infantil (RENCI), que es un registro de cáncer de base poblacional que da cobertura al 100% de los casos nuevos de cáncer diagnosticados en menores de 15 años en Chile, tanto de establecimientos de salud públicos como privados.

La información generada por RENCI y la actualización sistemática de la misma es un insumo para el Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente pues permite conocer el comportamiento del cáncer infantoadolescente en el país según tiempo, lugar, persona y tipo de cáncer, y también realizar comparaciones de incidencia, sobrevida y mortalidad con respecto a análisis de periodos anteriores.

La información aportada por el último informe RENCI, 2012-2016 (22), permite establecer que el 83,3% de los niños con cáncer en Chile son atendidos en establecimientos públicos, describe el comportamiento del cáncer infantoadolescente a nivel regional y establece que el 62,1% de los NNA recibe algún tipo de atención en la región Metropolitana donde se encuentra el mayor número de hospitales de referencia.

Aporta datos sobre tasa de incidencia global (139,4 casos por 1 millón de menores de 15 años), sobre el promedio de casos nuevos por año en el país (516,8 casos) y sobre porcentaje de sobrevida (73,5% a los 5 años post diagnóstico). Además, establece que cáncer es la segunda causa de muerte en los grupos de edad de 5 a 9 años y de 10 a 14 años, luego de defunciones por causas externas y que los 3 grupos de cáncer infantoadolescente con mayores tasas de incidencia son Leucemias, Neoplasias del Sistema Nervioso Central (SNC) y Linfomas con 58,8; 23,7 y 12,3 casos por 1 millón de menores de 15 años, respectivamente.

El análisis de información del RENCI es fundamental para la toma de decisiones en salud pública con relación al cáncer infantoadolescente, para priorizar acciones y para asignar recursos pues identifica los cánceres más relevantes según subgrupos de edad y sexo, aquellos que generan menor sobrevida, mayor mortalidad y mayor mortalidad prematura o mayor pérdida de años de vida potencial (AVPP).

Los datos recopilados por los Registros de Cáncer de base poblacional no solo son indispensables para la planificación y evaluación del control del cáncer, sino que también constituyen un recurso valioso para la investigación del cáncer (142). Es importante señalar que el pequeño número de casos de cáncer observados en poblaciones pediátricas comparado con poblaciones adultas requiere una mayor atención a la calidad de los datos, pues pequeños errores pueden tener un gran impacto en los datos generados (143).

Actualmente existen aún espacios de mejora, por ejemplo, este registro no recoge la pertenencia a pueblos originarios, siendo necesario incorporar esta variable para determinar si existen inequidades en los resultados sanitarios de NNA con cáncer asociadas a este determinante social de salud, de modo tal que, en caso de observarse diferencias relevantes, poder incluir acciones correctivas en futuras versiones del plan de acción.

En Chile, el Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente tiene como objetivos globales mejorar la sobrevida y disminuir la mortalidad, por lo que la información que entrega RENCI es clave para monitorear los avances.

Otras fuentes de información en cáncer

De alta importancia son otras fuentes de información aportadas por el Departamento de Estadísticas e Información en Salud (DEIS) del Ministerio de Salud de Chile, tanto en la vigilancia epidemiológica del cáncer como en el monitoreo de la producción de prestaciones de la red pública.

La información sobre el comportamiento del cáncer se obtiene, además del registro mencionado, de las estadísticas de mortalidad y de egresos hospitalarios del DEIS. La cantidad y calidad de los datos sobre mortalidad en un país es fundamental para el conocimiento del cáncer y DEIS ha contribuido en gran medida al conocimiento actual sobre cáncer en el país.

Modelo de vigilancia epidemiológica del cáncer infantoadolescente en Chile

El equipo de vigilancia epidemiológica del cáncer, del Departamento de Epidemiología de la Subsecretaría de Salud Pública del Ministerio de Salud realiza vigilancia utilizando el modelo propuesto por la Organización Mundial de la Salud que considera la historia natural de la enfermedad, desde individuos sanos en que es fundamental identificar factores de riesgo, incidencia, sobrevida hasta el peor desenlace que es la muerte.

En este modelo, destaca la importancia de los registros de cáncer de base poblacional para la investigación de incidencia y sobrevida, así como otras fuentes de información que aportan estadísticas de mortalidad ya mencionadas.

Se utiliza el algoritmo de la International Classification of Childhood Cancer (ICCC) (144) de la OMS y como instrumento de recolección de información utiliza un formulario con criterios de validación y autocorregible, contribuyendo a la calidad y validación de la información.

Este trabajo permitió, por ejemplo, actualizar en un quinquenio el Registro Nacional de Cáncer Infantil y consolidar el 100% de los cánceres infantiles incidentes desde el año 2007 y tributar información a la Asociación Internacional de Registros de Cáncer, también hizo posible conocer el comportamiento de este conjunto de cánceres en Chile desde 2012 hasta 2016, publicando un nuevo informe (22).

6.2. DESARROLLO DE INDICADORES PARA EL MONITOREO Y SEGUIMIENTO DE MEDIDAS DE MEJORA EN LA CALIDAD DE LA ATENCIÓN

El desarrollo e implementación de estándares en el manejo del cáncer infantoadolescente impacta en las seis dimensiones de la OMS sobre calidad de la atención (142): efectiva, eficiente, accesible, aceptable y centrada en NNA y sus familias, equitativa y segura.

La calidad debe ser gestionada por los formuladores de políticas, prestadores de salud, incluidos equipos clínicos y administrativos, así como miembros de la comunidad, sociedad civil organizada y usuarios(as), como coproductores de calidad, con distintas funciones y responsabilidades (142).

Por todo lo anterior, debe definirse un conjunto de indicadores para monitorear la implementación de programas y planes de cáncer con especial énfasis en la calidad y la cobertura. Estos indicadores deben ser relevantes para las políticas y prioridades nacionales, aplicables y sostenibles.

En Chile, existen distintos sistemas de información que aportan datos para indicadores de alta relevancia para medir ciertas dimensiones de la calidad de la atención en cáncer de OMS (142), por ejemplo:

- **Sistema de Gestión de Garantías Explícitas en Salud:** permite monitorear oportunidad de la atención del cáncer en NNA en Diagnóstico, Tratamiento y Seguimiento, a través de ciertas prestaciones trazadoras, el nivel de atención que genera las sospechas y derivaciones, la generación de garantías a NNA beneficiarios(as).

- **Registro Estadístico Mensual (REM):** A través de los resúmenes estadísticos mensuales (REM) que cada establecimiento envía al Ministerio de Salud periódicamente, se construyen estadísticas de producción de actividades de los establecimientos pertenecientes al SNSS (Sistema Nacional de Servicios de Salud) y estadísticas de población bajo control de los programas de salud, constituyéndose, así como una herramienta fundamental para el monitoreo de programas y convenios de salud, así como el cumplimiento de metas del sector.

6.3. INVESTIGACIÓN Y PARTICIPACIÓN EN GRUPOS COLABORATIVOS DE INVESTIGACIÓN

La investigación es uno de los puntos de acción clave para fortalecer el control del cáncer en NNA, por lo que debe ser una estrategia y una prioridad a largo plazo, porque produce beneficios muy relevantes para los países de todos los niveles de ingresos.

La investigación requiere inversión sostenida. El fomento de la capacidad de investigación debe considerarse incremental, utilizando un enfoque gradual que avance desde el monitoreo de la adherencia a guías clínicas, a la investigación simple de protocolos, por ejemplo, estudios de un solo brazo y, finalmente, a investigaciones con diseño más complejo, como estudios epidemiológicos internacionales, ensayos clínicos aleatorizados y estudios biológicos. A lo largo de este proceso, los siguientes elementos deben considerarse:

- Redes de colaboración y alianzas a nivel nacional, regional e internacional son fundamentales porque en oncología pediátrica la investigación nacional se basa en conjunto de datos mucho más pequeños que los disponibles para cánceres en otros grupos etarios.
- Se debe promover la investigación local.
- Desarrollo de la capacidad de investigación local entre los profesionales de la salud, así como también de capacidades en manejo de datos asociados de investigación, que pueden ser apoyados por redes y asociaciones existentes.
- Garantizar que se establezcan procesos para la recopilación, el análisis y la calidad y seguridad en el tratamiento de datos.
- Garantizar que se respeten los principios éticos, y fortalecer el desarrollo de comités de ética.

Investigación y colaboración internacional en Chile

GALOP
Grupo América Latina de Oncología Pediátrica

Tal como se mencionó anteriormente en el Pilar R, Chile participa en grupos cooperativos internacionales de investigación como "I-BFM" (grupo de estudio fundado en 1975 por investigadores de Berlín, Frankfurt y Münster, que actualmente reúne a investigadores de distintos continentes y países), grupos latinoamericanos como GALOP (Grupo América Latina de Oncología Pediátrica) y CLEHOP (Consorcio Latinoamericano para Enfermedades Hemato-Oncológicas Pediátricas); y la colaboración a través de la Alianza Global de St. Jude Children's Research Hospital, lo que ha impulsado la investigación clínica en nuestro país, y ha permitido nutrir las prácticas terapéuticas de la experiencia de otros países, lo que ha sido fundamental para alcanzar los resultados sanitarios que hoy se exhiben.

En el ámbito de la vigilancia epidemiológica del cáncer, también existe colaboración con instancias Internacionales a través de la tributación de información a la Asociación Internacional de Registros de Cáncer (IACR) de la Agencia Internacional de Investigación en Cáncer (IARC). Chile tributa información sobre cáncer infantil a la Asociación Internacional de Registros de Cáncer (IACR) albergada en IARC.

La Asociación Internacional de Registros de Cáncer es una organización profesional que cuenta con más de 500 registros miembros establecida en 1966 para fomentar los estándares internacionales y la colaboración y defender la importancia global de los registros de cáncer.

Esta tributación internacional de información aportada por el registro RENCI y por otros registros de cáncer de base poblacional del país, contribuye a que Chile aparezca en el mapa mundial de cáncer, aportando información validada, oportuna y comparable a nivel internacional para estimar la carga de cáncer en todo el mundo.

Tener un **registro de cáncer reconocido por IACR,** luego de un proceso de postulación y evaluación, implica asistencia específica a través de varios medios, incluido el desarrollo de estándares internacionales para el registro de cáncer, desarrollo de capacidades, capacitación de personal en las prácticas de registro, análisis de datos, evaluación de calidad de los datos recopilados y promoción y difusión del conocimiento.

Actualmente Chile participa en el estudio mundial de la OMS sobre riesgo de cáncer en sobrevivientes de cáncer infantoadolescente "Cancer Risk in Childhood Cancer Survivors (CRICCS)".

Desafíos en evaluación y monitoreo del cáncer en NNA de Chile

- Fortalecer el RENCI y procesos de recolección de información, con recurso humano y tecnología.
- Actualizar el conjunto de variables que recoge el RENCI, para mejorar la vigilancia epidemiológica del cáncer en NNA, para determinar si existen inequidades en los resultados sanitarios de NNA con cáncer asociadas a determinantes de la salud aún no considerados.
- Monitorear periódicamente los indicadores del Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente, para así verificar los avances en esta materia.
- Incentivar la participación de investigadores en cáncer infantoadolescente en los concursos del Fondo Nacional de Cáncer.
- Generar instancias de reconocimiento a los investigadores locales.

PARTE III.
PLAN DE ACCIÓN DEL PLAN NACIONAL DE CÁNCER INFANTOADOLESCENTE

El presente Plan de Acción se ha desarrollado bajo el marco de trabajo de CureAll de la Iniciativa Global Contra el Cáncer Infantil (2), y para la planificación del proceso del plan en su conjunto se utilizó como guía el Marco Progresivo de la OMS (145), que consta de 3 fases:

- Diagnóstico situacional
- Establecer los objetivos
- Plan de acción para el cumplimiento de los objetivos

Durante el año 2022, se llevó a cabo por parte del grupo elaborador, el análisis de situación del cáncer infantoadolescente en Chile, plasmado en las secciones previas del presente documento, que corresponde a la primera etapa y que buscó responder a la pregunta: ¿Dónde estamos?.

El 2 de diciembre del año 2022 se inició la fase o etapa 2 con una jornada de trabajo del grupo elaborador en modalidad híbrida, en la cual a través del uso de metodologías participativas con el apoyo de St. Jude Global, los participantes definieron un conjunto de objetivos deseables para el Plan, a partir de las debilidades y oportunidades visualizadas en el diagnóstico situacional y sus propias experiencias. Así, se elaboraron un conjunto de 21 objetivos como primer paso para dar respuesta a la pregunta: ¿Dónde queremos llegar?. Luego, estos objetivos pasaron a una priorización, en sintonía con el marco progresivo de OMS (145), efectuada por el grupo elaborador y por las autoridades, jefaturas de División y Departamentos del Ministerio de Salud y FONASA; lo que explica que no todos los desafíos señalados en las secciones previas se abordan en este plan de acción; también es importante considerar que, en atención a la normativa vigente y orgánica institucional, algunos desafíos se incorporaron en Facilitadores.

En abril 2023 se inició la etapa 3 o elaboración del Plan de Acción que debía responder a la pregunta: ¿Qué haremos para llegar dónde queremos estar? (145), para lo que se realizaron 10 jornadas híbridas del grupo elaborador y colaboradores, en las que, a través de grupos de trabajo organizados por los distintos pilares y objetivos, se desarrolló una propuesta de "paso a paso" para el logro de los objetivos, incorporando también la participación de referentes de cáncer de las SEREMIS de Salud y Servicios de Salud, para así integrar la mirada desde las distintas zonas del país, permitiendo mejores posibilidades de una adecuada bajada operativa. En mayo se sistematizó lo recogido durante abril, revisando también con los grupos de trabajo del grupo elaborador, todo lo necesario para afinar la propuesta de actividades que se encuentra en el detalle del plan de acción, junto a los hitos e indicadores. Durante toda esta etapa se contó con la colaboración de una consultora independiente, financiada por OPS.

7. ESTRUCTURA Y OBJETIVOS DEL PLAN DE ACCIÓN

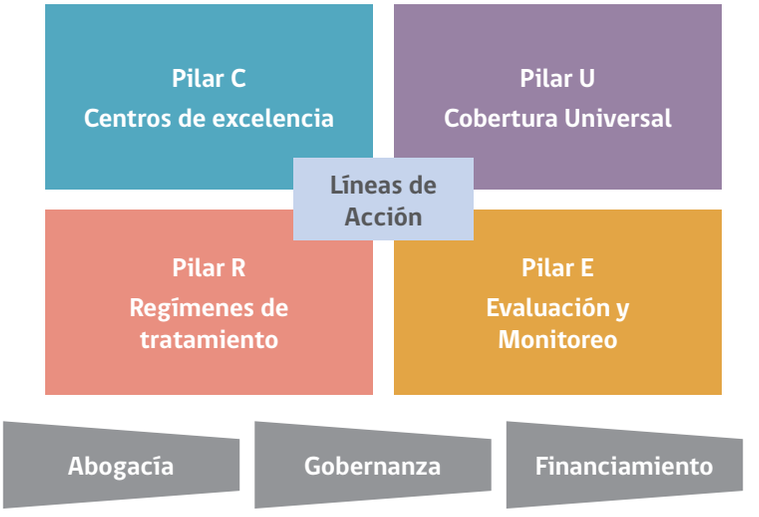
7.1. ESTRUCTURA GENERAL DEL PLAN

El Plan de Acción debe dar respuesta a los **objetivos globales** definidos en materia de cáncer en NNA: **Disminuir la mortalidad y Mejorar la sobrevida**, los que permiten mantener la mirada en el largo plazo, a la vez que son un compromiso del Ministerio de Salud de Chile con los NNA con cáncer y sus familias.

Los objetivos, con las correspondientes actividades propuestas para lograrlos, están organizados en torno a los cuatro pilares y los 3 facilitadores o habilitadores del marco de trabajo CureAll (2). Los "facilitadores" corresponden a ámbitos de acción que son necesarios para la viabilidad y sostenibilidad en el tiempo de las iniciativas y acciones del plan de acción: abogacía, gobernanza, financiamiento.

En cada pilar, se explicitan líneas de acción prioritarias en las que se enmarcan los diferentes objetivos estratégicos y operativos (ver figura 9). En este Plan de Acción un supuesto es la existencia de financiamiento para las distintas acciones que lo requieran, en el facilitador "Financiamiento" se recogen las distintas acciones y quehacer involucrado para su obtención, considerando siempre que el presupuesto anual aprobado para salud, puede no responder a todo lo solicitado por la misma cartera.

FIGURA 9: ESTRUCTURA GENERAL DEL PLAN DE ACCIÓN: PILARES Y FACILITADORES



Fuente: Elaborado por Grupo elaborador Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente, basado en el Marco de trabajo de CureAll, 2023.

7.2. OBJETIVOS GLOBALES

Disminuir la mortalidad por cáncer en NNA de 0 a 19 años.

- Indicador: Tasa de mortalidad por cáncer por 100.000 habitantes, en NNA de 0 a 19 años.
- Metas: Disminuir un 1% la mortalidad de NNA de 0 a 14 años, al 2034.
  Disminuir un 0.5% la mortalidad de NNA de 15 a 19 años, al 2034.
- Línea base: 32 defunciones por millón de habitantes en ambos sexos (año 2019).
- Fuente: Base de datos de Defunciones DEIS.
- Reporte: Departamento de Epidemiología, Subsecretaría de Salud Pública.

Mejorar sobrevida de NNA diagnosticados con cáncer.

- Indicador: Sobrevida a 5 años de menores de 19 años con diagnóstico de cáncer (método de Kaplan-Meier) por región y total país.
- Meta: Aumentar un 1% en ambos sexos y todas las regiones del país en NNA 0 a 14 años al 2034. En NNA de 15 a 19 años, la meta al año 2034 es generar procesos de registro epidemiológicos que permitan estimar adecuadamente su sobrevida.
- Línea base: 78,4 % en ambos sexos, año 2019.
- Fuente: RENCI y Registro de Cáncer de Base Poblacional de Chile.
- Reporte: Departamento de Epidemiología, Subsecretaría de Salud Pública.

7.3. PILARES Y OBJETIVOS DEL PLAN DE ACCIÓN

Pilares CURE ALL	Líneas de Acción	Objetivos Estratégicos	Objetivos Operativos
Centros de Excelencia	Diagnóstico oportuno y Referencia-contrarreferencia	C1: Fortalecer la detección precoz de cáncer en NNA en el sistema de salud.	C.1.1: Aumentar las competencias de los equipos de salud respecto a: sospecha, detección precoz y derivación oportuna en cáncer en NNA en nivel primario de atención (APS).
			C.1.2 Optimizar el proceso de sospecha y derivación oportuna de cáncer en NNA, en el nivel primario de atención.
			C.1.3 Sensibilizar a la comunidad sobre cáncer en NNA, con relación a la sospecha temprana y consulta precoz a centros de salud.
			C.1.4 Implementar gradualmente el programa de asesoramiento genético y diagnóstico de predisposición genética, asociado a cáncer hereditario en la población infantoadolescente con patología oncológica, en base a la experiencia instalada, recomendaciones y recursos disponibles.
	Fuerza de trabajo sanitaria para atención de NNA con cáncer	C2: Disponer en la red asistencial de equipos de salud interdisciplinarios, especializados según se requiera, y con competencias acordes a los roles y funciones para una atención de salud oportuna, integral y pertinente de NNA con cáncer.	C.2.1 Determinar requerimientos de RRHH de las distintas unidades de Diagnóstico - Tratamiento- Soporte- Rehabilitación- CCPP- Seguimiento para la atención de salud integral de NNA con cáncer.
			C.2.2 Resolver brechas de RRHH de forma progresiva, para las distintas unidades de Diagnóstico - Tratamiento- Soporte- Rehabilitación- CCPP- Seguimiento para atención de salud integral de NNA con cáncer.
			C.2.3 Incrementar las competencias del personal que realiza atención de NNA con cáncer en: Diagnóstico - Tratamiento- Soporte- Rehabilitación-CCPP - Seguimiento.

	Optimización de infraestructura, equipamiento y procesos de atención	C3: Aumentar número de unidades/centros de responsabilidad que cumplan con estándares y normativa vigente para atención de NNA con cáncer en Diagnóstico - Tratamiento - Soporte- Rehabilitación CCPP - Seguimiento.	C.3.1 Contar con documento ministerial que resume requisitos actualizados de equipamiento e infraestructura para unidades que realizan atención de NNA de 0 a 19 años con cáncer, según normativa vigente y estándares de cuidado.
			C.3.2 Contar con estándares mínimos de seguridad de los procesos de atención que debieran cumplir los establecimientos de salud que otorguen prestaciones de tratamiento oncológico para alcanzar la calidad requerida.
			C.3.3 Disminuir progresivamente las brechas y /o necesidades de equipamiento e infraestructura de las unidades o centros de responsabilidad que realizan Diagnóstico - Tratamiento- Soporte- Rehabilitación- CCPP - Seguimiento de NNA de 0 a 19 años con cáncer para dar cumplimiento a la normativa vigente y estándares de cuidado actuales.
	Cuidados paliativos para NNA con cáncer	C4: Fortalecer la atención domiciliaria de cuidados paliativos, por equipos capacitados, según necesidad del NNA con cáncer y su familia.	C.4.1 Aumentar las competencias del personal de salud que realiza atención de CCPP[5] domiciliarios a NNA con cáncer y su familia, que no pertenecen a equipos de CCPP onco-pediátricos.
			C.4.2 Resolver progresivamente las necesidades materiales para la realización de la atención domiciliaria o extrahospitalaria de CCPP en NNA con cáncer.
Universalidad en cobertura y acceso	Aumentar el número y la complejidad de los servicios para NNA con cáncer	U1: Garantizar acceso oportuno a TPH[6] en la red pública para NNA de acuerdo con protocolo oncológico vigente y posterior a validación por Comité de trasplante del programa nacional de cáncer infantoadolescente.	U.1.1: Identificar nodos críticos (gestión, RRFF y RRHH), que impactan negativamente en la oportunidad en las distintas etapas del proceso TPH.
			U.1.2 Resolver nodos críticos del proceso TPH en establecimientos de origen y destino.

[5] Cuidados paliativos

[6] Trasplante de progenitores hematopoyéticos

	Cobertura para intervenciones de alta prioridad para todos los NNA.	U2: Ampliar la cobertura del Problema de salud (PS) N°14 del Régimen de Garantías Explícitas en Salud, incorporando a la población de 15 a 19 años.	U.2.1 Contar con propuesta de grupos de prestaciones priorizadas (paquetes de salud) y garantías para incorporar a población de 15 a 19 años al PS N°14 del Régimen de Garantías Explícitas en Salud.
			U.2.2 Resolver necesidades de RRHH y RRFF para incorporar en el PS N°14 del GES a NNA con cáncer de 15 a 19 años en la red pública.
		U3: Implementar seguimiento biopsicosocial a lo largo del ciclo vital (posterior al seguimiento garantizado por GES) a personas que sobrevivieron al cáncer Infantoadolescente.	U. 3.1 Este objetivo será abordado en el Plan Nacional de Cáncer de Adulto. Los adultos que han sobrevivido al cáncer infantoadolescente deben mantener seguimiento adecuado acorde al riesgo aumentado que poseen tanto de enfermedades crónicas no transmisibles y segundo cáncer, constituyendo un punto de encuentro entre ambos planes nacionales de cáncer.
Regímenes de tratamiento	Estándares nacionales de manejo del cáncer en NNA	R1: Fortalecer la estandarización del cuidado y mejores prácticas en la atención del NNA con cáncer.	R.1.1 Orientar la práctica clínica según la mejor evidencia disponible, a través de Guías de Práctica Clínica actualizadas.
			R.1.2 Estandarizar la práctica clínica en Diagnóstico- Tratamiento- Soporte- CCPP- Seguimiento de NNA con cáncer, de acuerdo con mejores prácticas de cuidado y resultados.
	Suministro de productos de calidad para el tratamiento del cáncer en NNA	R2: Brindar acceso a terapias innovadoras a NNA de 0 a 19 años con cáncer de acuerdo con los mejores estándares de cuidado.	R.2.1 Fortalecer la vigilancia de calidad, eficacia y seguridad de medicamentos oncológicos registrados, comercializados y distribuidos en la red de atención de salud para NNA con cáncer.
			R.2.2 Incorporar progresivamente terapias innovadoras y prestaciones de salud asociadas, en grupos de prestaciones priorizadas (paquetes de salud) GES o listado DAC, o LRS.

Evaluación y monitoreo	Registros de cáncer en NNA y sistemas de información relacionados	E1: Disponer de plataformas de registro clínico con interoperabilidad y bajo estándares internacionales de calidad, para la atención integral de los NNA con cáncer, en establecimientos de la red de cáncer infantoadolescente, en los distintos niveles de atención.	E.1.1 Disponer de una propuesta sobre interoperabilidad de plataformas de registro clínico en establecimientos de la red pública que atiende cáncer infantoadolescente.
			E.1.2 Implementar en forma progresiva interoperabilidad entre plataformas de registro clínico en establecimientos de la red de cáncer infantoadolescente.
		E2: Disponer de información epidemiológica actualizada según estándares internacionales, sobre incidencia, mortalidad y sobrevida de cáncer infantoadolescente en Chile, con enfoque en determinantes de la salud.	E.2.1 Incorporar variables de enfoques de determinantes de salud en actualizaciones al Registro Nacional de Cáncer Infantil (RENCI).
			E.2.2: Fortalecer el Registro de Información desde los prestadores de la red de cáncer infantoadolescente en el Registro Nacional de Cáncer.
			E.2.3 Incorporar el análisis de variables del enfoque de determinantes de salud, en la información epidemiológica de cáncer Infantoadolescente que se difunde.

8. DETALLE DEL PLAN DE ACCIÓN

A continuación, se presenta el detalle del Plan de Acción, en el que, para cada objetivo estratégico se señalan sus objetivos operativos, indicadores y metas correspondientes, al igual que los hitos, que son puntos de control intermedio. Este plan de acción se ha diseñado para 5 años, desde el año 0 (correspondiente al año 2023) al año 5, en el marco de esta temporalidad encontrarán los hitos y metas a cumplir, que se rendirán por semestre o año vencido, por ejemplo, las metas a cumplir el semestre 1 se rendirán el semestre 2 del año correspondiente.

Según lo señalado en el artículo 3° de la Ley Nacional del Cáncer "(...) El Ministerio de Salud, en coordinacion con la Comisión Nacional del Cáncer, deberán revisar y evaluar el Plan al menos una vez completada la mitad de su vigencia (...)" (7) por lo que corresponderá realizar la indicada evaluación y definir curso de acción según los resultados.

8.1. PILAR C: CENTROS DE EXCELENCIA

Línea de acción: Diagnóstico oportuno y Referencia-contrarreferencia.

Objetivo Estratégico C1: Fortalecer la detección precoz de cáncer en NNA en el sistema de salud.	
Nombre Indicador OG C1:	Variación anual en número de casos del PS 14 GES generados desde el nivel primario de atención, por Servicios de salud (SS) en el período.
Fórmula de cálculo	(Número de casos creados como "Sospecha del problema de salud 14" desde el nivel primario de atención, por SS en el período t)-(Número de casos del PS14 generados en el periodo i)
Fuente **Reporte**	SIGGES DIPRECE - DIPLAS - DIGERA - FONASA - DIVAP
Supuestos	• Los establecimientos registran todos los datos en la plataforma SIGGES oportunamente. • Conformar Mesa Técnica del Plan Cáncer.
META	Año 1: Propuesta de Modificación de decreto GES incorporando sospecha inicial y sospecha fundada con sus correspondientes garantías de oportunidad. Año 2: Modificación de decreto GES incorporando sospecha inicial y sospecha fundada con sus correspondientes garantías de oportunidad. Año 3: Establecer línea de base de número de casos. Años 4 y 5: Definir meta de variación según resultados previos.

Objetivo C.1.1

Aumentar las competencias de los equipos de salud respecto a: sospecha, detección precoz y derivación oportuna en cáncer en NNA en nivel primario de atención (APS).

Actividades:

- Disponer de catastro RRHH pertenecientes a establecimientos del nivel primario de atención incluyendo sus servicios de urgencia (SUR-SAR-SAPU), que entregue una línea de base de profesionales a capacitar en el período según prioridad.
- Definir contenidos mínimos de los cursos respecto a Detección Precoz en NNA con cáncer, según perfiles de profesionales priorizados.
- Entregar Capacitación certificada y continua a funcionarios del nivel primario de atención del sistema público de salud.
- Diseñar y difundir material gráfico de apoyo sobre detección precoz de cáncer infantoadolescente (IA) para profesionales que realicen control de NNA en el nivel primario de atención del sistema público.
- Difusión cursos existentes de ORAS CONHU y OPS.

HITOS:

- Se dispone de un listado con el catastro de las personas a capacitar, anualmente desde el año 1. (Responsable: DIVAP).
- Se dispone de Documento con contenidos mínimos de los cursos respecto a Detección Precoz en NNA con cáncer, año 1 semestre 2 (Responsable: DIPRECE).
- Se dispone de material gráfico validado desde el Nivel Central, respecto a detección precoz de cáncer en NNA años 1, 2, 3 y 4 en el semestre 2 (Responsable: DIPRECE).

Indicador C.1.1.1	**Porcentaje de Servicios de Salud que en sus programas anuales de capacitación incorporan la temática de detección precoz y derivación oportuna de NNA con cáncer, en sus lineamientos de capacitación de APS.**
Fórmula de Cálculo:	Número de SS que en sus programas de capacitación incorporan la temática de detección precoz y derivación oportuna de NNA con cáncer/ Total de Servicios de Salud del país) *100
Fuente: **Reporte:**	Nómina enviada por Servicios de Salud anualmente. DIVAP
Supuestos:	• Se ha distribuido documento con contenidos mínimos para los cursos, se conoce posibles oferentes de los cursos y se ha difundido a los equipos pertinentes para que sea incluido en los Programas de capacitación de los servicios de salud. • Existe priorización de profesionales a capacitar. • La capacitación tendrá vigencia de 5 años. • Los cursos tienen mínimo 21 horas de duración.

Meta:	Año 1, semestre 1: Se establece línea de base con información 2023. Año 2: 20% de los SS (medido el semestre 1 del año 3). Año 4: 40 % de los SS (medido el semestre 1 del año 5).
Indicador C.1.1.2	**Porcentaje de regiones donde se realiza difusión de material gráfico por parte de SEREMI de Salud sobre detección precoz a profesionales de los equipos de salud en establecimientos de salud que realizan atención de NNA.**
Fórmula de Cálculo:	Número de regiones donde se realiza difusión de material gráfico por parte de SEREMI de Salud sobre detección precoz de cáncer en NNA/ Total de Regiones del país *100
Fuente: **Reporte:**	SEREMI de Salud DIPRECE
Supuestos:	• Existe material gráfico sobre detección precoz de cáncer en NNA, validado por DIPRECE.
Meta:	Año 1: Se establece línea de base. Años siguientes: Incremento anual de un 10%.
Indicador C.1.1.3	**Porcentaje de profesionales con curso aprobado de detección precoz de NNA con cáncer, respecto del total de profesionales que se define capacitar en el período.**
Fórmula de Cálculo:	(Número de profesionales de salud de APS certificado con curso detección precoz en NNA con cáncer/número total de profesionales de la APS que se define a capacitar) *100
Fuente: **Reporte:**	Servicios de Salud DIVAP
Supuestos:	• Desde el nivel central (Ministerio de Salud) se envían directrices sobre las características del curso de detección precoz de cáncer (incluye estamentos del equipo de salud a los que está dirigido).
Meta:	Año 1: Se establece línea de base con información 2023 (año 0). Años siguientes: incremento anual de un 2% para el periodo del plan respecto a la línea de base.

Objetivo C.1.2

Optimizar el proceso de sospecha y derivación oportuna de cáncer en NNA, en el nivel primario de atención.

Actividades:

- Conformar mesa técnica Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente y sus grupos de trabajo.
- Realizar un levantamiento y análisis de información respecto al proceso de sospecha y derivación de NNA con cáncer, en el ámbito clínico/administrativo.
- Realizar plan de mejora de los nodos críticos detectados en sospecha y derivación de cáncer en NNA.
- Implementar plan de mejora para el proceso de sospecha y derivación de cáncer Infantoadolescente.
- Elaborar y difundir Norma técnica que determine formas de derivación y contra derivación, que incluya en su regulación la referencia y contrarreferencia de NNA con cáncer infantoadolescente y difusión a los equipos de salud. (Art. 30, Decreto N°42, de 2021, del Ministerio de Salud, Reglamento de la Ley Nacional del Cáncer).
- Fiscalizar cumplimiento de Norma técnica de derivación y contra derivación por parte de SEREMI de Salud (Informe).
- Realizar un levantamiento de las necesidades de los establecimientos de APS, para realizar consultorías/asesorías para la gestión oportuna de casos de cáncer en NNA.
- Implementar estrategias de apoyo de especialistas sobre casos de sospecha de cáncer en NNA, dirigido a profesionales de APS. (Incluir célula digital según pertinencia y necesidad del SS).
- Modificar decreto GES.
- Actualizar Mapa de referencia de Cáncer Infantoadolescente de cada Servicio de Salud, que incluya a APS desde la sospecha, según corresponda tras modificación de decreto.
- Incorporar en procesos de inducción de médicos(as) en etapa de destinación y formación (EDF) la temática y flujos de derivación oportuna de sospecha de cáncer en NNA.

HITOS:

- Inicio de levantamiento de procesos de sospecha y derivación de cáncer en NNA en los Servicios de Salud. (Responsables: DIVAP lidera-DIGERA apoya). Año 1, semestre 1 (DIVAP lidera-DIGERA apoya).
- Informe con levantamiento de nodos críticos detectados en sospecha y derivación de cáncer en NNA en los Servicios de Salud. Año 1, semestre 2 (Responsables: DIVAP lidera-DIGERA apoya).
- Norma técnica que regula derivación y contra derivación (Art. 30 Decreto 42, Reglamento Ley 21.258) que incluya la referencia y contrarreferencia de NNA con cáncer infantoadolescente, y su difusión a los equipos de salud. Año 2, semestre 2. (Responsables: SRA-DIGERA-DIVAP).

Indicador C.1.2.1	**Porcentaje de Servicios de Salud, que cuentan con flujos clínicos/administrativos actualizados acordes a las instrucciones emanadas desde el nivel central sobre proceso de sospecha y derivación.**
Fórmula de Cálculo:	(Número de Servicios de Salud que cuentan con flujos clínicos/administrativos actualizados/Total de Servicios de Salud que deben actualizar sus flujos según lineamientos) *100
Fuente: **Reporte:**	Servicios de Salud a través de envío de documento formal e Informe consolidado desde responsables. DIVAP-DIGERA (apoyo)
Supuestos:	• Dar lineamientos desde el nivel central (DIVAP) respecto a los elementos que deben evaluarse para la actualización de los respectivos flujos.
Meta:	Año 1: Se dispone del diagnóstico (Informe). Año 2: Implementación de los lineamientos/plan de mejora (Informe). Año 3: 50% de los SS que lo requieren han actualizado sus flujos. Año 4: 100 % de los SS que lo requieren han actualizado sus flujos.
Indicador C.1.2.2	**Porcentaje de SS que implementan estrategias validadas por Ministerio de Salud para mejora continua del proceso de sospecha y derivación de cáncer infantoadolescente, en el período.**
Fórmula de Cálculo:	(Número de Servicios de Salud que implementan estrategias validadas por Ministerio de Salud para mejora continua del proceso de sospecha y derivación de cáncer /Total de Servicios de Salud del país) *100
Fuente: **Reporte:**	Servicios de Salud DIVAP- DIGERA (en coordinación)
Supuestos:	• En el plan de mejora se encuentran estrategias validadas por Ministerio de Salud. • Se elabora instrumento para recoger la información.
Meta:	Año 1: Se elabora y difunde documento que precisa las estrategias a incorporar para que los SS definan su implementación. Años siguientes del plan: incremento de 25% anual.
Indicador C.1.2.3	**Porcentaje de Servicios de Salud que realiza al menos 1 jornada anual de trabajo con los equipos de salud de los distintos niveles de atención sobre referencia y contrarreferencia para el PS 14 que incluya APS.**
Fórmula de Cálculo:	(Número de Servicios de Salud que realizan al menos 1 jornada anual de trabajo a los equipos de salud de los distintos niveles de atención sobre referencia y contrarreferencia para el PS N°14 que incluya APS/Total de Servicios de Salud) *100
Fuente: **Reporte:**	Servicios de Salud DIGERA - DIVAP

Supuestos:	• Se cuenta con el mapa de referencia y contrarreferencia para PS N° 14 incluyendo APS, actualizado según instrucciones de nivel central. • Se dispone de la información o está realizando el trabajo de actualización de los flujos clínicos/administrativos. • La jornada puede ser telemática o presencial.
Meta:	Año 1: Diagnóstico de base o establecer línea de base. Año 2: 50% de avance. Año 4: 100%
Indicador C.1.2.4	**Porcentaje de servicios de salud que incorporan en procesos de inducción a médicos(as) EDF la temática y flujos de sospecha y derivación oportuna de cáncer en NNA.**
Fórmula de Cálculo:	(Número de SS que incorporan en procesos de inducción a médicos(as) EDF la temática y flujos de derivación de sospecha y derivación oportuna de cáncer en NNA/ Total de Servicios de salud que cuenta con médicos en etapa de destino y formación (EDF)) *100
Fuente: **Reporte:**	Temarios inducción a los EDF, asistencia. Servicios de Salud DIGEDEP (Depto. Formación y capacitación)
Supuestos:	• Todos los SS que tienen EDF realizan un proceso de inducción previo a su ubicación.
Meta:	100%, semestre 2 de los años 1,2,3,4 y 5.
Indicador C.1.2.5	**Porcentaje de las fiscalizaciones comprometidas por período, realizadas por SEREMI de Salud para verificar cumplimiento de la Norma técnica de derivación y contra derivación.**
Fórmula de Cálculo:	(Número de fiscalizaciones respecto al cumplimiento de la Norma técnica de derivación y contra derivación realizadas/ total de fiscalizaciones programadas para el periodo) *100
Fuente: **Reporte:**	SEREMI de Salud DIPRECE
Supuestos:	• Se dispone de la Norma técnica publicada. • Existe una pauta de chequeo difundida desde el Nivel central para las acciones de fiscalización.
Meta:	Año 1: Elaboración de Norma Técnica. Año 2: Publicación Norma Técnica con la fórmula indicada por la Ley Nº 21.258. Año 3: Acompañamiento a los prestadores de salud respecto a la implementación de la Norma Técnica. Año 4: 100% de las fiscalizaciones programadas.

Indicador C.1.2.6	**Tiempos de diagnóstico (desde sospecha hasta confirmación definitiva).**
Fórmula de Cálculo:	Promedio tiempos de diagnóstico en los casos creados desde sospecha diagnostica por servicio de salud para Leucemia, Linfoma y Tumores Sólidos, por Servicio de Salud.
Fuente: **Reporte:**	SIGGES (FONASA) FONASA- DIGERA (en coordinación)
Supuestos:	• Se registra en SIGGES la sospecha de cáncer infantoadolescente. • Solo se puede medir en los casos creados en SIGGES desde la sospecha. • Existen fechas de extracción de información de SIGGES ya establecidas a respetar (días 15 a 20 del mes siguiente).
Meta:	Leucemia 14 días, Linfomas y Tumores sólidos 30 días (semestral), desde el año 1.

Objetivo C.1.3
Sensibilizar a la comunidad sobre cáncer en NNA, con relación a la sospecha temprana y consulta precoz a centros de salud

Actividades:

- Realizar campaña de medios con orientaciones para los padres y cuidadores. Debe incluir:
  - Signos y síntomas para consultar oportunamente en el centro de salud.
  - Fomentar adherencia a los controles de salud.
  - Enfoque de equidad, género y territorialidad.
- Entregar lineamientos a SEREMI de Salud para establecer "mesas intersectoriales regionales de cáncer" que incluyan en su trabajo la temática de la sospecha temprana de cáncer infantoadolescente y consulta precoz en los centros de salud.
- Creación o fortalecimiento, según corresponda a la realidad regional, en la mesa intersectorial regional de cáncer, según lineamientos, incorporando el tema de cáncer infantoadolescente en los planes de trabajo anual.
- Disponer de insumos para educación validados por Ministerio de Salud en las distintas SEREMI de Salud.
- Educar respecto a sospecha y detección precoz a encargados de salud y comunidad educativa de jardines infantiles y colegios.

Hitos:

- Documento que establece las características o lineamientos sobre los contenidos de las campañas de sensibilización sobre detección precoz de cáncer en NNA disponible para SEREMIS de Salud. Año 1, Semestre 1 (Responsable: DIPRECE).

Indicador C.1.3.1	**Porcentaje de regiones en las que se realizan campañas de sensibilización sobre detección precoz en cáncer en NNA, por SEREMI de Salud.**
Fórmula de Cálculo:	(Número de SEREMIS de Salud que realizan campañas de sensibilización sobre detección precoz en cáncer infantoadolescente/Total de SEREMIS de Salud del país) *100
Fuente: **Reporte:**	SEREMI de Salud DIPRECE
Supuestos:	• Desde el nivel central se establecen las características o lineamientos sobre los contenidos de las campañas de sensibilización sobre detección precoz de cáncer en NNA.
Meta:	100%, medición anual.
Indicador C.1.3.2	**Porcentaje de regiones con actividades educativas organizadas por la Mesa intersectorial, dirigidas a comunidad educativa de los establecimientos educacionales de la región.**
Fórmula de Cálculo:	(Número de regiones que realizan actividades educativas organizadas por la Mesa intersectorial/ Total de las regiones del país) *100
Fuente: **Reporte:**	SEREMI de Salud DIPRECE
Supuestos:	• Existe una mesa intersectorial regional activa incorporando el tema de cáncer infantoadolescente en los planes de trabajo anual, según los lineamientos, en todas las regiones del país, que incorpora a educación. • Existe coordinación entre SEREMI de Salud y Educación a nivel local. • Desde el nivel central se establecen lineamientos para la creación o fortalecimiento de la mesa intersectorial.
Meta:	Año 1: Ejecución de al menos 1 actividad anual definida o trabajada por la mesa intersectorial regional, que abarque el tema de sensibilización y detección precoz del cáncer en NNA. Años 2, 3, 4 y 5: Ejecución de al menos una actividad semestral definida o trabajada por la mesa intersectorial regional, que abarque el tema de sensibilización y detección precoz del cáncer en NNA.
Indicador C.1.3.3	**Variación del número de visualizaciones en las campañas de sensibilización sobre cáncer infantoadolescente en redes sociales realizadas en las regiones.**
Fórmula de Cálculo:	Número de visualizaciones totales en las campañas de sensibilización sobre cáncer infantoadolescente en redes sociales realizadas en las regiones en el año, respecto del número de visualizaciones en las campañas de sensibilización sobre cáncer infantoadolescente en redes sociales realizadas en las regiones en el año 1 (línea base).

Fuente:	SEREMI de Salud
Reporte:	DIPRECE
Supuestos:	• SEREMI de Salud realiza campañas de sensibilización sobre cáncer infantoadolescente en redes sociales. • SEREMI de Salud realiza seguimiento de visualización de la campaña.
Meta:	Año 1: Línea base. Año 2: Incremento del 10 %, respecto de línea base. Año 3: Incremento del 15%, respecto de línea base. Año 4: Incremento del 20%, respecto de línea base. Año 5: Incremento del 25%, respecto de línea base.

Objetivo C.1.4 Implementar gradualmente el programa de asesoramiento genético y diagnóstico de predisposición genética, asociado a cáncer hereditario en la población infantoadolescente con patología oncológica, en base a la experiencia instalada, recomendaciones y recursos disponibles.

Actividades:

- Conformar formalmente la Mesa técnica Plan de Cáncer Infantoadolescente Ministerio de Salud – Expertos Clínicos y Sociedad Civil.
- Desarrollar recomendaciones sobre asesoramiento genético y diagnóstico de predisposición genética asociado a cáncer hereditario en población infantoadolescente con cáncer, considerando estado del arte vigente y estableciendo un asesoramiento y acompañamiento integral para el NNA y su familia.
- Realizar informe que determine el estado de la red de salud que atiende NNA con cáncer, respecto a las recomendaciones anteriores, junto con la demanda potencial calculada para las distintas prestaciones.
- Elaborar proyecto de implementación del programa, según las recomendaciones y necesidades determinadas.
- Solicitar Recursos humanos (RRHH) según necesidades detectadas para implementación del proyecto.
- Levantar iniciativas de inversión por los correspondientes Servicios de Salud.
- Incorporar en plan de inversiones según el diseño del proyecto.
- Realizar solicitud presupuestaria para recurso humano (RRHH) y recursos físicos (RRFF) según el diseño del proyecto.
- Ejecutar inversiones y mejoras en dotación según presupuesto asignado (Subsecretaria de Redes Asistenciales y SS).
- Abogacía con el sector privado para la tributación de datos para acceso al programa.

Hitos:

- Informe con Diagnóstico de la red de salud para implementación de programa de asesoramiento genético y diagnóstico de predisposición genética junto con acciones de detección precoz asociado a cáncer hereditario en la población infantoadolescente con cáncer. Año 1, semestre 2 (Responsable: Mesa técnica Plan de Cáncer Infantoadolescente Ministerio de Salud – Expertos Clínicos y Sociedad Civil).
- Envío a autoridades del proyecto del Programa de asesoramiento genético y diagnóstico de predisposición genética, asociado a cáncer hereditario en la población infantoadolescente con cáncer. Año 2, semestre 2 (Responsable: Mesa técnica Plan de Cáncer Infantoadolescente Ministerio de Salud – Expertos Clínicos y Sociedad Civil).
- Aprobación por autoridades Ministerio de Salud de propuesta de Programa de asesoramiento genético y diagnóstico de predisposición genética, asociado a cáncer hereditario en la población infantoadolescente con cáncer y su correspondiente carta Gantt de implementación Año 2, semestre 2.
- Incorporación en solicitud presupuestaria, según cronograma, de requerimientos de RRHH y RRFF para la implementación del programa. Años siguientes, 3 y 4. (Responsable de la solicitud presupuestaria según lo defina la autoridad: Subsecretaría de Redes Asistenciales, Subsecretaría de Salud Pública).

Indicador C.1.4.1	**Porcentaje de avance de elaboración del programa de asesoramiento genético y diagnóstico de predisposición genética, respecto a planificación del período.**
Fórmula de Cálculo:	Número de actividades realizadas de la Carta Gantt formal/Actividades críticas totales, de la Carta Gantt formal del Programa de Asesoramiento genético y predisposición genética)*100, en el período
Fuente: **Reporte:**	Mesa técnica Plan de Cáncer Infantoadolescente Ministerio de Salud – Expertos Clínicos y Sociedad Civil. DIPRECE
Supuestos:	• Existe formalmente un grupo de trabajo, a cargo de la elaboración de este Programa. • Existe una carta Gantt aprobada y reconocida formalmente por la autoridad pertinente, con actividades o acciones críticas específicas, que son tributables a este indicador, y que se cumplen según lo estimado.
Meta:	100% de las actividades críticas definidas en Gantt, para el semestre realizadas.
Indicador C.1.4.2	**Acceso al Programa de asesoramiento genético y predisposición genética en la población infantoadolescente con cáncer y sus familias.**
Fórmula de Cálculo:	Número de personas que acceden a la atención en el programa de asesoramiento genético y diagnóstico de predisposición genética, asociado a cáncer hereditario en la población infantoadolescente con cáncer, en el período verificado.
Fuente: **Reporte:**	A definir en el programa A definir en el programa
Supuestos:	• Se considera familia solo el primer grado de consanguinidad (Art.20, Ley 21.258). • En el programa se define fuente y reporte del dato y existe responsabilidad sobre el registro del dato y profesional que lo tribute. • Existe el programa en al menos 1 establecimiento de la Red pública que atiende NNA con cáncer.
Meta:	Contar con línea de base en el año de inicio del programa.

Indicador C.1.4.3	**Producción del Programa de asesoramiento genético y predisposición genética en la población infantoadolescente con cáncer y sus familias.**
Fórmula de Cálculo:	Variación del número de atenciones en el programa de asesoramiento genético y diagnóstico de predisposición genética, asociado a cáncer hereditario en la población infantoadolescente con cáncer, anual.
Fuente: **Reporte:**	REM que debe construirse (considerando los niveles de atención en que se implementará programa). DIPRECE
Supuestos:	• Se considera familia solo el primer grado de consanguinidad (Art.20, Ley 21.258) como mínimo. • Se incorpora al REM como fuente del dato y existe responsabilidad sobre el registro del dato y profesional que lo tribute. • Los establecimientos registran en REM. • Existe el programa en al menos 1 establecimiento de la Red pública que atiende NNA con cáncer. • En el programa se define variación para meta anual.
Meta:	Contar con línea de base en el año de inicio del programa. Aumento anual progresivo según lo definido en el programa.

Pilar C: Centro de Excelencia

Línea de acción: Fuerza de trabajo sanitaria para atención de NNA con cáncer.

Objetivo Estratégico C2: Disponer en la red asistencial de equipos de salud interdisciplinarios, especializados según se requiera, y con competencias acordes a los roles y funciones para una atención oportuna, integral y pertinente a NNA con cáncer.	
Nombre Indicador OG C2:	Porcentaje de unidades de la red de cáncer infantoadolescente que cuentan con dotación de RRHH adecuada para la atención integral, en el período.
Fórmula de cálculo	(Número de unidades con dotación de RRHH acorde al estándar definido/Total de unidades de la red de cáncer infantoadolescente existentes en el periodo) *100
Fuente: **Reporte:**	Servicios de Salud DIGEDEP
Supuestos	• Autoridades correspondientes aprueban los documentos. • Se define desde el nivel central los Servicios de Salud priorizados, según criterios definidos y consensuados en la Mesa Técnica PNCIA. • Se consideran las distintas necesidades de los NNA de 0 a 19 años con cáncer y sus familias para la atención integral. • Se conceptualizan las distintas unidades y complejidades junto con la cartera de prestaciones.

META	Año 1: Se establece metodología de definición de necesidades de dotación de RRHH para la atención integral de NNA con cáncer. Año 2: Se establece línea de base. Año 4: Incremento del 10% en SS priorizados respecto de línea de base. Año 5: Incremento del 15% en SS priorizados respecto de línea de base.

Objetivo C.2.1 Determinar requerimientos de RRHH[7] de las distintas unidades de Diagnóstico - Tratamiento - Soporte - Rehabilitación - CCPP - Seguimiento para la atención de salud integral de NNA con cáncer.

Actividades:

- Conformar formalmente la Mesa técnica Plan de Cáncer Infantoadolescente Ministerio de Salud - Expertos Clínicos y Sociedad Civil.
- Definir estándares de recursos humanos para las unidades o centros de responsabilidad la red de cáncer Infantoadolescente, definidas para el período, para atención integral.
- Identificar oferta de RRHH disponible en la red de cáncer Infantoadolescente.
- Determinar los requerimientos de recurso humano en la red Infantoadolescente (Informe) para la atención integral.

Hitos:

- Metodología y cronograma de trabajo para determinación de requerimientos de RRHH para atención integral en las distintas unidades de Diagnóstico - Tratamiento - Soporte - Rehabilitación - CCPP y Seguimiento que realizan atención de NNA con cáncer. Año 1, semestre 1. (Responsable: DIGEDEP- Mesa técnica Plan de Cáncer Infantoadolescente Ministerio de Salud - Expertos Clínicos y Sociedad Civil).
- Entrega de Informe de requerimientos de RRHH para atención integral de NNA con cáncer en unidades o centros de responsabilidad de la red de cáncer Infantoadolescente según plazos establecidos en la Gantt aprobada por la autoridad.(Responsable: DIGEDEP).

Supuestos:

- Se conocen las necesidades para la atención integral de NNA con cáncer y su familia.
- Se conocen las carteras de prestaciones de las unidades o centros de responsabilidad de los establecimientos que realizan atención de NNA con cáncer.
- La determinación considera la normativa vigente y los diferentes documentos que inciden en ella, por ejemplo, las normas técnicas específicas y leyes.
- Los requerimientos pueden evolucionar con el tiempo y estas definiciones requerirán revisión con frecuencia a determinar por el grupo el trabajo.

Indicador C.2.1.1	**Porcentaje de avance de documento de requerimientos de RRHH para atención integral de NNA con cáncer en unidades o centros de responsabilidad de Diagnóstico - Tratamiento- Soporte- Rehabilitación- CCPP- Seguimiento de NNA con Cáncer, respecto de programación.**
Fórmula de Cálculo:	(Número de actividades realizadas de la Carta Gantt formal en el período/Actividades críticas totales, de la Carta Gantt formal para elaboración del Informe de las necesidades o requerimientos de RRHH)* 100

[7] Recursos Humanos

Fuente: **Reporte:**	Mesa Plan de Cáncer Infantoadolescente Ministerio de Salud – Expertos Clínicos y Sociedad Civil. DIGEDEP
Supuestos:	• Existe formalmente un grupo de trabajo, a cargo de las actividades. • Existe una carta Gantt aprobada y reconocida formalmente por la autoridad pertinente, con actividades o acciones críticas específicas, que son tributables a este indicador, y que se cumplen según lo estimado.
Meta:	Año 1, semestre 1: Contar con Carta Gantt para elaboración del Informe. Semestres siguientes: 100% de las actividades críticas definidas la carta Gantt para el período, realizadas.

Objetivo C.2.2 Resolver brechas de RRHH de forma progresiva, para las distintas unidades de Diagnóstico – Tratamiento– Soporte– Rehabilitación– CCPP– Seguimiento para atención de salud integral de NNA con cáncer.

Actividades:

- Elaborar un plan para satisfacer progresivamente necesidades de recurso humano en la red Infantoadolescente.
- Implementar plan para satisfacer progresivamente necesidades de recurso humano en la red Infantoadolescente.
- Realizar las solicitudes presupuestarias en coherencia con el plan de satisfacer progresivamente necesidades de recurso humano.

Hitos:

- Carta Gantt definida para elaboración del documento. Año 2 semestre 1 (Responsable: DIGEDEP).
- Entrega del documento Plan de abordaje progresivo para asegurar dotación adecuada de RRHH en las unidades de Diagnóstico – Tratamiento– Soporte– Rehabilitación– CCPP– Seguimiento que realizan atención de NNA con cáncer en la red pública. Año 3, semestre 1. (Responsable: SRA – DIGEDEP).
- Evaluación avances en implementación del Plan de abordaje progresivo. Desde el año 4 segundo semestre, anualmente (Responsable: SRA– DIGEDEP).

Indicador C.2.2.1	**Porcentaje de avance del documento Plan de abordaje progresivo para resolver brechas detectadas de RRHH distintas unidades de Diagnóstico – Tratamiento– Soporte– Rehabilitación– CCPP– Seguimiento de NNA con Cáncer, respecto de programación en Carta Gantt.**
Fórmula de Cálculo:	(Número de actividades realizadas de la Carta Gantt formal en el período/Actividades críticas totales, de la Carta Gantt formal del documento Plan de abordaje progresivo de RRHH, en el período.) *100
Fuente: **Reporte:**	Mesa Plan de Cáncer Infantoadolescente Ministerio de Salud – Expertos Clínicos y Sociedad Civil. DIGEDEP
Supuestos:	• Existe una carta Gantt de duración máxima de 1 año, aprobada y reconocida formalmente por la autoridad pertinente, con actividades o acciones críticas específicas, que son tributables a este indicador, y que se cumplen según lo estimado y sin exceder plazos.
Meta:	Año 2: Contar con carta Gantt para el documento. Semestres siguientes: 100% de las actividades críticas definidas en la carta Gantt del documento para cada semestre.

Indicador C.2.2.2	**Porcentaje de unidades que atienden NNA con cáncer que disminuyen sus brechas de RRHH estimadas, en el período.**
Fórmula de Cálculo:	(Número de unidades o centros de responsabilidad de establecimientos de la red pública que atienden NNA con cáncer que disminuyen sus brechas de RRHH estimadas/Total de unidades que atienden a NNA con cáncer de la red pública con brechas de RRHH detectadas en el período) *100
Fuente: **Reporte:**	Servicios de Salud DIGEDEP
Supuestos:	• Se conocen las necesidades de RRHH (por las diferentes causas) de las unidades que atienden NNA con cáncer. • Se realizan las acciones correspondientes para satisfacer necesidades de RRHH.
Meta:	Año 2, semestre 2: Línea base. Año 4, semestre 2: Aumento 5 % de unidades que disminuyen brecha respecto de la línea base. Año 5, semestre 2: Aumento 10 % de unidades que disminuyen brecha respecto de la línea base.

Objetivo C.2.3 Incrementar las competencias del personal que realiza atención de NNA con cáncer en: Diagnóstico - Tratamiento - Soporte - Rehabilitación- CCPP - Seguimiento.

Actividades:

- Conformar formalmente la Mesa técnica Plan de Cáncer Infantoadolescente Ministerio de Salud - Expertos Clínicos y Sociedad Civil.
- Establecer las necesidades de capacitación (universo y áreas) para equipos que realizan atención de NNA con cáncer Diagnóstico, tratamiento, soporte, CCPP - Seguimiento en los distintos niveles de atención.
- Levantamiento de oferta de capacitación (áreas) en cáncer en NNA.
- Realizar Plan Nacional de capacitación continua a 5 años para profesionales y técnicos que realizan atención de NNA con cáncer (Considerar oferta interna de capacitación instalada), según las necesidades de cada territorio.
- Adjudicación de los cursos y capacitación de profesionales y técnicos (SS).
- Levantamiento de oferta de formación (especialidades y número de cupos) cáncer infantoadolescente.
- Elaborar Plan Nacional a 5 años, de formación para profesionales de equipos que realizan atención de NNA con cáncer según lo requerido en cada territorio.
- Rendición de cuentas de la inserción de profesionales formados (PAO) en el periodo, en unidades de atención NNA con cáncer (SS a Ministerio de Salud).

Hitos:

- Definición de metodología de levantamiento de necesidades de capacitación y formación de especialistas por territorio. Año 1, semestre 1 (Responsable: SRA- Depto. Formación y Capacitación- Mesa técnica Plan de Cáncer Infantoadolescente Ministerio de Salud - Expertos Clínicos y Sociedad Civil).
- Entrega de Plan Nacional de formación continua para unidades que realizan atención de NNA con cáncer. Año 1, semestre 1(Responsable SRA- Depto. Formación y Capacitación). Año 1, semestre 1 (Responsable: SRA-Depto. Formación y Capacitación - Mesa técnica Plan de Cáncer Infantoadolescente Ministerio de Salud - Expertos Clínicos y Sociedad Civil).
- Entrega del Plan Nacional de capacitación continua para personas que se desempeñan en unidades que realizan atención de NNA con cáncer. Año 1, semestre 1(Responsable SRA - DIGEDEP Depto. Formación y Capacitación).
- Informe con avances de Plan Nacional de formación continua en cáncer infantoadolescente. Año 4 semestre 2. (Responsable SRA -DIGEDEP, Depto. Formación y Capacitación).
- Informe con avances de Plan Nacional de capacitación continua en cáncer infantoadolescente. Año 2 semestre 2, año 3 semestre 2, año 4 semestre 2. (Responsable SRA - DIGEDEP, Depto. Formación y Capacitación).

Supuestos:

- La rendición de cuentas se realiza según planilla generada desde Ministerio de Salud por Depto. de Formación y Capacitación hacia los Servicios de Salud.
- Los indicadores y metas de los planes nacionales de formación y capacitación serán coherentes con los indicadores de objetivos del Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente vinculados a capacitación y formación.

Indicador C.2.3.1	**Porcentaje de formación de especialistas para cáncer infantoadolescente en el sistema público para el país, por Servicio de Salud, respecto de los cupos existentes**
Fórmula de Cálculo:	(Número de especialistas en formación en cáncer infantoadolescente en el sistema público/ Número de cupos de programas de formación en cáncer infantoadolescente existentes, por Servicio de Salud) *100.
Fuente: **Reporte:**	Servicio de Salud Departamento de formación y Capacitación, DIGEDEP
Supuestos:	• Existe un levantamiento de oferta de formación (especialidades y número de cupos) de cáncer infantoadolescente.
Meta:	90% al año 4.
Indicador C.2.3.2	**Porcentaje de profesionales formados según necesidades territoriales identificadas.**
Fórmula de Cálculo:	(Número de profesionales formados/total de profesionales necesarios detectados para cada territorio, según levantamiento de necesidades realizado) *100

Fuente: **Reporte:**	Servicio de Salud Departamento de formación y Capacitación, DIGEDEP
Supuestos:	• Existe a tiempo y es reconocido un levantamiento de las necesidades oficial de formación de profesionales para los respectivos territorios, en ese levantamiento colaboran activamente los Servicios de Salud.
Meta:	Año 1: Levantamiento de necesidades de formación de profesionales para cada territorio. Año 4: Semestre 1, aumento x% respecto a levantamiento de necesidades (x: a definir en el Plan Nacional de Formación).
Indicador C.2.3.3	**Porcentaje de personas capacitadas (aprobaron el curso) según las necesidades identificadas por territorio y área/tema anualmente.**
Fórmula de Cálculo:	(Número de personas que aprobaron algún curso/total de personas que participaron de las capacitaciones según las necesidades identificadas por territorio y área/tema en el año)*100
Fuente: **Reporte:**	Servicio de Salud Departamento de formación y Capacitación, DIGEDEP
Supuestos:	• Establecidos los contenidos mínimos las capacitaciones y formación. • Son conocidas las necesidades del territorio junto con los temas y número a capacitar. • Los cursos son de 21 horas mínimo y certificados.
Meta:	Año 2 y siguientes: 90% anual
Indicador C.2.3.4	**Porcentaje de profesionales formados por PAO (Período Asistencial Obligatorio) en cáncer infantoadolescente que se desempeñan en unidades de atención a NNA con cáncer.**
Fórmula de Cálculo:	(Número de profesionales formados (PAO especialidad directa o derivada) insertos en unidades de atención a NNA con cáncer/ total de PAO formados, por Servicio de Salud) *100
Fuente: **Reporte:**	Servicios de Salud Departamento de formación y Capacitación, DIGEDEP (apoyo DIGERA en verificación).
Supuestos:	• Existe una oferta continua para la formación de especialistas. • Los profesionales formados en Cáncer infantoadolescente se están desempeñando en esta área.
Meta:	Año 3, Semestre 2, (2026): 100% Año 5, Semestre 2, (2028): 100%

Pilar C: Centro de Excelencia

Línea de acción: Optimización de infraestructura, equipamiento y procesos de atención.

Objetivo Estratégico C3: Aumentar número de unidades/centros de responsabilidad que cumplan con estándares y normativa vigente para atención de NNA con cáncer en Diagnóstico – Tratamiento (incluyendo TPH) – Soporte – Rehabilitación – CCPP – Seguimiento.	
Nombre Indicador OG C3:	Variación del número de unidades/centros de responsabilidad la red de cáncer infantoadolescente que cumplen con estándares y normativa vigente en infraestructura.
Fórmula de cálculo	(Número de unidades/centros de responsabilidad de la red de cáncer infantoadolescente que cumplen estándares y normativa vigente en el período t)- (Número de unidades/centros de responsabilidad de la red de cáncer infantoadolescente que cumplen estándares y normativa vigente en el período i).
Fuente: **Reporte:**	Servicios de Salud Subsecretaría de Redes Asistenciales, DIVIN, DIGERA.
Supuestos	• Está definido y es reconocido por los equipos pertinentes, lo que corresponde a unidades o centros de responsabilidad que realizan atención de patología oncológica. • Se dispone de la definición de necesidades de equipamiento e infraestructura según estándares y normativa vigente. • Para la evaluación se indica los requisitos a evaluar según la normativa vigente.
Meta	Año 3, semestre 2: Se establece metodología y unidades o centros de responsabilidad clave para medición de cumplimiento de estándares y normativa vigente en infraestructura y normativa vigente en unidades/centros de responsabilidad, que realizan atención de NNA con cáncer en Diagnóstico – Tratamiento (incluyendo TPH) – Soporte – Rehabilitación – CCPP – Seguimiento. Año 4, semestre 2: Se establece línea base para el indicador (para los años siguientes la mesa técnica debe definir porcentaje de aumento respecto de la línea de base).

Objetivo C.3.1 Contar con documento ministerial que resume requisitos actualizados de equipamiento e infraestructura para unidades que realizan atención de NNA de 0 a 19 años con cáncer, según normativa vigente y estándares de cuidado.

Actividades:

- Conformar formalmente la Mesa Plan de Cáncer Infantoadolescente Ministerio de Salud – Expertos Clínicos y Sociedad Civil.
- Definición de metodología y cronograma de trabajo.
- Revisión y actualización de documento(s) con requisitos de infraestructura y equipamiento de las unidades que realizan atención de NNA de 0 a 19 años con cáncer según corresponda.
- Difusión de documento(s) que resume(n) requisitos de infraestructura y equipamiento de las unidades que realizan atención de NNA de 0 a 19 años con cáncer según corresponda.

Hitos:

- Metodología y cronograma de trabajo definidos. Año 2, semestre 2. (Responsable: División de inversiones con apoyo de Mesa técnica Plan de Cáncer Infantoadolescente Ministerio de Salud – Expertos Clínicos y Sociedad Civil).
- Documento(s) con requisitos de infraestructura y equipamiento de las unidades que realizan atención de NNA de 0 a 19 años con cáncer, primera versión. Año 4, semestre 2. (Responsable: División de Inversiones con apoyo de Mesa técnica Plan de Cáncer Infantoadolescente Ministerio de Salud – Expertos Clínicos y Sociedad Civil).

Supuestos:

- Requerimientos de unidades difieren según la complejidad del establecimiento, lo cual está recogido en el documento.
- Se dispone de la cartera de servicios actualizada acorde a necesidades para la atención integral de NNA con cáncer.
- El documento es coherente con las normas técnicas y leyes vigentes que apliquen.
- La normativa vigente está en constante evolución por lo que se requiere revisión periódica de este tipo documentos.

Indicador C.3.1.1	**Se dispone de documento(s) actualizado(s) que define requisitos de equipamiento e infraestructura en unidades/centros de responsabilidad que realizan atención de NNA con cáncer.**
Fórmula de Cálculo:	Dicotómico (sí/no)
Fuente: **Reporte:**	Mesa técnica Plan de Cáncer Infantoadolescente Ministerio de Salud – Expertos Clínicos y Sociedad Civil). División de Inversiones.
Supuestos:	• Existe un cronograma de trabajo formalizado con actividades y responsables definidos que son realizadas en los plazos.
Meta	Año 4, semestre 2: Se dispone de documento(s), actualizado(s) que resume requisitos de infraestructura y equipamiento en unidades/centros de responsabilidad que realizan atención de NNA con cáncer. Año 5: Documento con requisitos de infraestructura y equipamiento para atención integral de NNA con cáncer, distribuido.

Objetivo C.3.2: Contar con estándares mínimos de seguridad de los procesos de atención que debieran cumplir los establecimientos de salud que otorguen prestaciones de tratamiento oncológico para alcanzar la calidad requerida.

Actividades:

- Conformar formalmente grupo de trabajo.
- Definición de cronograma de trabajo.
- Elaboración de documento.
- Oficialización del documento.
- Publicación de documento con estándares mínimos de seguridad de los procesos de atención que debieran cumplir los establecimientos de salud que otorguen prestaciones de tratamiento oncológico para alcanzar la calidad requerida.

Hitos:

- Entrega de metodología y cronograma de trabajo a la autoridad. Año 1, semestre 1 (Responsable: DIGERA, Departamento de Calidad y Seguridad de la Atención).
- Envío a División Jurídica para formalización del documento de estándares mínimos de seguridad de los procesos de atención que debieran cumplir los establecimientos de salud que otorguen prestaciones de tratamiento oncológico para alcanzar la calidad requerida, entregado a la autoridad. Año 3, semestre 1 (Responsable: DIGERA, Departamento de Calidad y Seguridad de la Atención).

Supuestos:

- El documento es coherente con las normas técnicas específicas y leyes vigentes al momento de su elaboración.
- Se convoca a los distintos interesados y expertas (os) al grupo de trabajo.

Indicador C.3.2.1	**Porcentaje de avance del documento con estándares mínimos de seguridad de los procesos de atención que debieran cumplir los establecimientos de salud que otorguen prestaciones de tratamiento oncológico para alcanzar la calidad requerida, respecto de programación.**
Fórmula de Cálculo:	(Número de actividades realizadas de la Carta Gantt formal en el período/Actividades programadas totales, de la Carta Gantt formal del documento) *100
Fuente: **Reporte:**	DIGERA, Departamento de Calidad y Seguridad de la Atención. DIGERA, Departamento de Calidad y Seguridad de la Atención.
Supuestos:	• Se conoce la cartera de servicios actualizada acorde a necesidades para la atención integral de NNA con cáncer. • Existe una Carta Gantt formal para elaboración del documento que tributa la autoridad.
Meta	Año 1, semestre 2: 100% de lo programado. Año 3: 100% de lo programado. Año 4, semestre 1: Documento publicado.

Objetivo C.3.3 Disminuir progresivamente las brechas y /o necesidades de equipamiento e infraestructura de las unidades o centros de responsabilidad que realizan Diagnóstico - Tratamiento- Soporte - Rehabilitación - CCPP - Seguimiento de NNA de 0 a 19 años con cáncer para dar cumplimiento a la normativa vigente y estándares de cuidado actuales.

Actividades:

- Conformar formalmente la mesa técnica Plan de Cáncer Infantoadolescente Ministerio de Salud-Expertos Clínicos y Sociedad Civil.
- Definir cronograma y metodología para medición de brechas y/o necesidades de las unidades o centros de responsabilidad que realizan Diagnóstico - Tratamiento- Soporte- CCPP - Seguimiento de NNA de 0 a 19 años con cáncer para dar cumplimiento a la normativa vigente. (Mesa Técnica Plan de Cáncer Infantoadolescente Ministerio de Salud - Expertos Clínicos y Sociedad Civil).
- Realizar Diagnóstico de necesidades y/o brechas de las unidades, respecto a estándares de cuidado y normativa vigente. (Mesa Técnica Plan de Cáncer Infantoadolescente Ministerio de Salud - Expertos Clínicos y Sociedad Civil).
- Levantar y priorizar iniciativas de inversión por parte de los SS (Servicios de Salud- SRA).
- Ejecución de proyectos asociados a mejoras en infraestructura y equipamiento.
- Evaluar avances en ejecución de proyectos para contar con unidades que cumplan estándares de equipamiento e infraestructura, a través informes de avance (DMO).

Hitos:

- Entrega del Diagnóstico del estado de unidades/centros de responsabilidad respecto de infraestructura y equipamiento, en la red pública de cáncer Infantoadolescente, corresponde a línea base. Año 4, semestre 2 (Responsable: SRA- División de Inversiones con apoyo de la Mesa Plan de Cáncer Infantoadolescente Ministerio de Salud - Expertos Clínicos y Sociedad Civil).
- Informe con levantamiento de las iniciativas financiadas para disminuir las brechas y/o necesidades en equipamiento e infraestructura de las unidades/centros de responsabilidad red pública de cáncer Infantoadolescente. Año 5, semestre 2. (Responsable: SRA- División de Inversiones).
- Informe de avance de ejecución de las iniciativas asociadas, Glosa presupuestaria que se entrega trimestralmente, todos los años (Responsable: SRA- División de Inversiones).

Supuestos:

- Existe una programación comprometida con responsables definidos y cumplen los plazos.
- Incorporar en el plan supone una formulación presupuestaria.
- Se conocen normas técnicas y leyes que impactan en las necesidades de equipamiento e infraestructura de las unidades que realizan atención de NNA con cáncer.
- Se reconoce que la complejidad y cartera de prestaciones impactan en las necesidades de infraestructura y equipamiento de las unidades, siendo consideradas.
- La glosa reporta la ejecución con mes vencido.

Indicador C.3.3.1	**Porcentaje de avance del Diagnóstico del estado de unidades/centros de responsabilidad de la red pública que realizan atención de NNA con cáncer respecto de infraestructura y equipamiento.**
Fórmula de Cálculo:	(Número de actividades realizadas de la planificación formal en el período/Actividades planificadas formalmente del Diagnóstico del estado de unidades/centros de responsabilidad de la red pública que realizan atención de NNA con cáncer respecto de infraestructura y equipamiento, para el periodo)*100
Fuente: **Reporte:**	Mesa Plan de Cáncer Infantoadolescente Ministerio de Salud – Expertos Clínicos y Sociedad Civil. División de Inversiones, Subsecretaría de Redes Asistenciales.
Supuestos:	• Se definen en Diagnóstico las unidades/centros de responsabilidad clave a considerar. • Los Servicios de Salud tienen posibilidad de recibir al equipo a cargo del Diagnóstico. • No se presentan eventos catastróficos en el periodo.
Meta:	Año 3, semestre 2: 100% de lo programado para el período. Año 4, semestre 2: 100% de lo programado para el período.
Indicador C.3.3.2	**Porcentaje de establecimientos de la red pública de cáncer infantoadolescente con iniciativas aprobadas para mejoras en equipamiento de unidades clave que realizan atención de NNA con cáncer.**
Fórmula de Cálculo:	(Número de establecimientos de la red pública de cáncer infantoadolescente con iniciativas aprobadas para mejoras en equipamiento de unidades clave que realizan atención de NNA con cáncer /Total de establecimientos que deben contar con iniciativas para mejoras en equipamiento según el diagnóstico) *100 en el período
Fuente: **Reporte:**	Presupuesto asignado por esa vía (St. 29) para iniciativas de mejora de equipamiento. División de Inversiones, Subsecretaría de Redes Asistenciales.
Supuestos:	• Se proponen iniciativas de mejoras en equipamiento en unidades de atención a NNA con cáncer por parte de los Servicios de Salud. • Se definen en Diagnóstico las unidades clave a considerar.
Meta:	Año 4, semestre 2: Se realiza levantamiento para línea base del indicador y se definen metas de avance para los próximos años y periodicidad de medición.
Indicador C.3.3.3	**Porcentaje de establecimientos de la red pública de cáncer infantoadolescente con iniciativas aprobadas para mejoras en Infraestructura de unidades clave que realizan atención de NNA con cáncer.**
Fórmula de Cálculo:	(Número de establecimientos de la red pública de cáncer infantoadolescente con iniciativas aprobadas para mejoras en equipamiento de unidades clave que realizan atención de NNA con cáncer /Total de establecimientos que deben contar con iniciativas para mejoras en equipamiento según el diagnóstico) *100 en el período
Fuente: **Reporte:**	Presupuesto asignado por esa vía (St. 31) para iniciativas de mejora de infraestructura. División de Inversiones, Subsecretaría de Redes Asistenciales.

Supuestos:	• Se dispone del diagnóstico de estado de las unidades respecto al estándar definido y se proponen iniciativas para cerrar brechas de equipamiento e infraestructura por parte de los SS. • Se dispone de presupuesto.
Meta:	Año 4, semestre 2: Se realiza levantamiento para línea base del indicador y se definen metas de avance para los próximos años y periodicidad de medición.

Pilar C: Centro de Excelencia

Línea de acción: Cuidados paliativos para NNA con cáncer.

Objetivo Estratégicos C4: Fortalecer la atención domiciliaria de cuidados paliativos (CCPP), por equipos capacitados, según necesidad del NNA con cáncer y su familia.	
Nombre Indicador OG C4:	Porcentaje de Servicios de salud que cuentan con atención domiciliaria de CCPP, para NNA con cáncer, en toda su área de influencia.
Fórmula de cálculo	(Número de Servicios de salud que cuentan con atención domiciliaria de CCPP para NNA con cáncer en jornada laboral/total de servicios de salud que realizan CCPP de NNA con cáncer) *100
Fuente **Reporte**	Servicios de Salud DIVAP (SS con iniciativas locales de atención de CCPP domiciliarios) y DIGERA
Supuestos	• Los CCPP son un derecho humano y el gestor de la red debe realizar los arreglos necesarios para que los NNA con cáncer y familias reciban atención de CCPP en sus domicilios. • Se elabora instrumento de reporte anual para levantar esta información, que contiene las categorías y puntajes de corte para considerar avances. • En los Servicios Salud que por razones geográficas lo requieran, APS podrá realizar atención de CCPP para NNA con cáncer son acompañamiento de los establecimientos del nivel especialidad.
META	Año 1: Línea base. Año 2: 25% de los servicios de salud presentan avances. Año 3: 50% de los servicios de salud presentan avances. Año 4: 75% de los servicios de salud presentan avances. Año 5: 100% de los servicios de salud presentan avances.

Objetivo C.4.1 Aumentar las competencias del personal que realiza atención de CCPP domiciliarios a NNA con cáncer y su familia que no pertenecen a equipos de CCPP onco-pediátricos[8].

Actividades:

- Definir metodología y carta Gantt para determinar necesidades de capacitación equipos que realizan atención de CCPP domiciliarios a NNA con cáncer y su familia, en APS y otros establecimientos.
- Determinar las necesidades de capacitación para equipos que realizan atención de CCPP a NNA con cáncer y su familia en APS y otros establecimientos (DIGERA - DIVAP- Depto. de Formación y Capacitación).
- Realizar capacitación a equipos que **no pertenecen** a equipos de CCPP onco-pediátricos que realizan atención de CCPP a NNA con cáncer y su familia (Mesa Técnica Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente).
- Implementar estrategias de acompañamiento o asesoría por parte de centros de referencia a los equipos locales que realizan cuidados paliativos domiciliarios en Servicio de salud de origen (DIGERA-DIVAP).
- Realizar retroalimentación a la red asistencial de los resultados del levantamiento de información (Mesa Técnica Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente- DIGERA y DIVAP).
- Realizar OOTT sobre atención domiciliaria de CCPP para NNA con cáncer y su familia (DIPRECE-DIGERA-DIPAP).
- Implementar Formulario online para levantamiento de información (DIPRECE-DIGERA-DIVAP).

Hitos:

- Informe con necesidades de capacitación para equipos que realizan atención de CCPP a NNA con cáncer en APS y otros establecimientos. Año 1, semestre 2 (Responsables: DIGERA -DIVAP- Depto. de Formación y Capacitación con apoyo de Mesa técnica de PNC IA).
- Informe con estrategias de acompañamiento a equipos locales de CCPP, implementadas por los establecimientos de referencia. Año 2, semestre 1 (Responsables: SS, DIGERA y DIVAP).

Indicador C.4.1.1	**Porcentaje de profesionales que realizan atención domiciliaria de cuidados paliativos, capacitados para atención de CCPP domiciliarios a NNA con cáncer.**
Fórmula de Cálculo:	(Número de profesionales capacitados que realizan atención domiciliaria de cuidados paliativos de NNA con cáncer/Total de profesionales que realizan atención domiciliaria de CCPP) *100, por Servicio de Salud
Fuente:	Servicio de Salud
Reporte:	DIVAP y DIGERA, Subsecretaría de Redes Asistenciales.
Supuestos:	• Se reconocen o validan estrategias de acompañamiento o asesoría a los equipos locales. • Se dispone de instrumento de reporte anual para que los Servicios de Salud realicen reporte, lo cual tributa al denominador.
Meta:	Año 1: Línea base. Año 4: 90% del universo definido en la línea de base.

[8] Estos equipos pueden pertenecer a un establecimiento de nivel especializado o de APS, y no corresponden a equipos de CCPP Oncopediatría, sin embargo, apoyan en la atención domiciliaria de CCPP a NNA con cáncer en las distintas regiones del país.

Indicador C.4.1.2	**Porcentaje de Técnicos de Enfermería de Nivel Superior (TENS) y Técnicos Paramédicos (TP) que realizan atención de CCPP domiciliarios a NNA con cáncer, capacitado (importante en contexto Posta rural).**
Fórmula de Cálculo:	(Número de personal TENS y TP capacitado (curso aprobado) que realiza atención domiciliaria de cuidados paliativos de NNA con cáncer/ Total de TENS que realiza atención domiciliaria de CCPP para NNA con cáncer)*100
Fuente: **Reporte:**	Servicio de Salud DIVAP y DIGERA, Subsecretaría de Redes Asistenciales.
Supuestos:	• Definir miembros del equipo de salud que pueda realizar atención de CCPP. • Se dispone instrumento para registro de la información.
Meta:	Año 1: Establecer línea base. Año 4: 90% del universo definido en la línea de base.

Objetivo C.4.2 Resolver progresivamente las necesidades materiales para la realización de la atención domiciliaria o extrahospitalaria de CCPP de NNA con cáncer.

Actividades:

- Diagnóstico de necesidades que involucra la atención domiciliaria de CCPP para NNA con cáncer del sistema público por Servicio de Salud.
- Levantar iniciativas o proyectos para resolución de necesidades detectadas para la entrega de atención domiciliaria de CCPP.
- Evaluar pertinencia de estrategias de CCPP a distancia en los distintos Servicios de Salud.
- Solicitud presupuestaria a Ministerio de Salud, Fondos de Desarrollo Regional u otros.
- Ejecución de las iniciativas financiadas.

Hitos:

- Diagnóstico de necesidades de recursos materiales que involucra la atención domiciliaria de CCPP para NNA con cáncer del sistema público por Servicio de Salud, presentado en la Mesa Plan de Cáncer Infantoadolescente Ministerio de Salud - Expertos Clínicos y Sociedad Civil, y enviado a autoridades. Año 1, semestre 2 (Responsable: Mesa Plan de Cáncer Infantoadolescente Ministerio de Salud - Expertos Clínicos y Sociedad Civil).
- Informe con iniciativas o proyectos para resolución de necesidades de recursos materiales detectadas para la entrega de atención domiciliaria de CCPP, presentadas por Servicio de Salud. Año 2, semestre 2 (Responsable: DIGERA y DIVAP según corresponda, con apoyo de la Mesa Plan de Cáncer Infantoadolescente Ministerio de Salud - Expertos Clínicos y Sociedad Civil).
- Incorporación progresiva en solicitud presupuestaria anual, recursos para cubrir necesidades de recursos materiales para la atención domiciliaria de CCPP en NNA con cáncer. Año 1 en adelante (Responsable: Ministerio de Salud-Subsecretaría de Redes Asistenciales- Subsecretaría de Salud Pública).

Indicador C.4.2.1	**Porcentaje de visitas de atención domiciliaria de CCPP para NNA con cáncer, suspendidas por falta de movilización para traslado, por servicio de salud, en el período.**
Fórmula de Cálculo:	(Número visitas de atención domiciliaria de CCPP para NNA con cáncer, suspendidas por falta de movilización para traslado, en el período / Número de visitas atención domiciliaria de CCPP para NNA con cáncer programadas en el período) *100
Fuente: **Reporte:**	Establecimientos de atención secundaria y terciaria - Servicios de Salud, en instrumento de reporte anual enviado por nivel central. DIGERA
Supuestos:	• Existe instrumento para tributar información por parte de SS. • En uno o más períodos se aprueban parte o todo lo solicitado en el presupuesto.
Meta:	Año 1: Línea de base. Año 3: Disminución 50% respecto a línea de base. Año 5: Disminución 75% respecto a línea de base.
Indicador C.4.2.2	**Variación de atenciones domiciliarias de CCPP en NNA con cáncer por Servicio de Salud (producción).**
Fórmula de Cálculo:	Número de atenciones domiciliarias de CCPP a NNA con cáncer por servicio de salud realizadas en el período t- Número de atenciones domiciliarias de CCPP a NNA con cáncer por servicio de salud realizadas en el período i.
Fuente: **Reporte:**	REM A33 DIGERA-DIVAP
Supuestos:	• Se registra atenciones de CCPP domiciliarias a NNA con cáncer, en REM A33. • Se realizan ajustes en REM A33.
Meta:	Año 1: Ajustes REM A33 para identificar a NNA con cáncer. Año 3: Línea de base. Años 4 y 5: Metas definidas según lo levantado en línea base.

Indicador C.4.2.3	**Variación del número NNA con cáncer que no pueden trasladarse a su hogar de origen por no disponer de atención de CCPP domiciliarios.**
Fórmula de Cálculo:	Número NNA con cáncer que no pueden trasladarse a su hogar de origen por no disponer de atención de CCPP domiciliarios en período t - Número NNA con cáncer que no pueden trasladarse a su hogar de origen por no disponer de atención de CCPP domiciliarios en período i

Fuente:	Establecimientos de atención secundaria y terciaria – Servicios de salud, en instrumento de reporte anual enviado por nivel central / Equipo Asesor de Cáncer Infantil, Subcomisión de Cuidados paliativos, en el instrumento para reporte anual enviado por nivel central.
Reporte:	DIGERA con apoyo de DIPRECE.
Supuestos:	• Se dispone de instrumento de reporte anual para que los Servicios de Salud.
Meta:	Año 2: Establecer línea de base. Años 3: Variación decreciente a establecer por grupos de expertos según línea de base. Año 5: No existen casos de NNA que no puedan trasladarse a su hogar por no contar con atención de CCPP domiciliarios (Nº de niños es =0).

8.2. PILAR U: COBERTURA UNIVERSAL

Línea de acción: Aumentar el número y la complejidad de los servicios de salud para NNA con cáncer.

Objetivo Estratégico U1: Garantizar acceso oportuno a TPH en la red pública para NNA de acuerdo con protocolo oncológico vigente y posterior a validación por Comité de trasplante del programa nacional de cáncer infantoadolescente.	
Nombre Indicador OG U1:	Resolución de TPH para NNA con cáncer en la red pública de atención de salud.
Fórmula de cálculo	(Número de casos con diagnóstico de cáncer, con indicación de TPH del Comité de trasplante del Programa nacional de cáncer infantoadolescente, resueltos en la red pública/ Número de casos con diagnóstico de cáncer con indicación de TPH del Comité de trasplante del Programa nacional de cáncer infantoadolescente) *100
Fuente: **Reporte:**	Registro de Trasplante Comité de trasplante –Ministerio de Salud
Supuestos	• La aprobación es por Acta del comité. • El paciente se encuentra en condiciones clínicas de ser trasplantado y cumple con los periodos de remisión acorde a protocolo. • Cada paciente debe contar con las células madre en cantidad y calidad suficiente.
META	Año 1: Línea de base. Años 4: Incremento del 5% anual respecto a línea de base.

Objetivo U.1.1: Identificar nodos críticos (gestión, RRFF y RRHH), que impactan negativamente en la oportunidad en las distintas etapas del proceso TPH.

Actividades:

- Conformar formalmente la mesa técnica Plan de Cáncer Infantoadolescente Ministerio de Salud – Expertos Clínicos y Sociedad Civil.
- Levantamiento de información de las distintas etapas del proceso de trasplante de progenitores hematopoyéticos, incluyendo:
  - Determinación de la demanda global y oferta en las distintas unidades en establecimientos de origen y destino (Servicios de apoyo, especialidades, etc.) del proceso de TPH.
  - Nodos críticos de gestión y brechas que impactan negativamente la oportunidad y acceso en las distintas fases del proceso TPH.
  - Línea base de casos resueltos en la red pública versus los resueltos en la red privada.

Hitos:

- Definición de la metodología y cronograma de trabajo. Año 1, semestre 1 (Responsable: Comité de trasplante pediátrico Ministerio de Salud).
- Determinación de la demanda global y oferta en las distintas unidades en establecimientos de origen y destino (Servicios de apoyo, especialidades, etc.) del proceso de TPH. Año 1, semestre 2 (Responsable: Comité de trasplante pediátrico Ministerio de Salud con apoyo de Mesa Técnica Plan de Cáncer Infantoadolescente Ministerio de Salud – Expertos Clínicos y Sociedad Civil).
- Se entrega formalmente de la línea de base de casos resueltos en la red pública versus los resueltos en la red privada en el año 2023. Año 1, semestre 1 (Responsable: Comité de trasplante pediátrico Ministerio de Salud).

Indicador U.1.1	**Informe de situación diagnóstica con nodos críticos del proceso TPH en sus distintas etapas (pre-durante y post).**
Fórmula de Cálculo:	Dicotómico (Sí/No)
Fuente:	Servicios de salud y Comité de trasplante pediátrico Ministerio de Salud.
Reporte:	Comité de trasplante pediátrico Ministerio de Salud y DIGERA.
Meta:	Informe terminado al semestre 2 del año 1.

Objetivo U.1.2: Resolver nodos críticos del proceso TPH en establecimientos de origen y destino.

Actividades:

- Conformar formalmente la mesa técnica Plan de Cáncer Infantoadolescente Ministerio de Salud - Expertos Clínicos y Sociedad Civil.
- Diseñar Plan de mejora de nodos críticos que contenga las estrategias de gestión e inversión según corresponda, por establecimientos de origen y destino e indicadores de seguimiento que permitan una mejora continua.
- Ejecutar Plan de mejora de nodos críticos, que contenga las estrategias de gestión e inversión, por establecimientos de origen y destino.
- Evaluar oportunidad de atención en los establecimientos de origen y destino en las etapas que corresponda.
- Elaboración y difusión de estándares de acreditación para centros que realizan TPH.

Hitos:

- Se dispone de Plan de mejora de nodos críticos del proceso TPH, de establecimientos de origen y destino. Año 1, semestre 2 (Responsable: SS y Comité TPH Ministerio de Salud).
- Informe anual respecto a la ejecución de acciones del plan de mejora (Responsable Establecimientos de la red de cáncer infantoadolescente y SS), desde el año 2.

Indicador U.1.2.1	**Porcentaje de avance en el desarrollo del documento plan de mejora de nodos críticos del proceso TPH por establecimientos de origen y destino según cronograma o Gantt formal.**
Fórmula de Cálculo:	Número de actividades críticas realizadas de la Carta Gantt formal/Actividades críticas totales, de la Carta Gantt o cronograma formal del plan de mejora de nodos críticos para proceso TPH en NNA con Cáncer x 100
Fuente: **Reporte:**	Establecimientos de origen y destino de la red de cáncer infantoadolescente y Servicios de Salud. Mesa técnica responsable-Comité TPH Ministerio de Salud.
Supuesto:	Se cuenta con levantamiento de nodos críticos.
Meta:	100% en semestre 1 y 2, del año 1.
Indicador U.1.2.2	**Porcentaje de establecimientos (origen y destino) con estrategias de resolución de nodos críticos de gestión implementadas.**
Fórmula de Cálculo:	Nº de establecimientos que implementan estrategias de resolución de nodos críticos en proceso TPH/ total de establecimientos de origen y destino de la red pública, que deben implementar estrategias.
Fuente: **Reporte:**	Establecimientos de origen y destino de la red de cáncer infantoadolescente y Servicios de Salud definidos. Comité técnico de trasplante Ministerio de Salud- DIGERA.
Supuesto:	Se cuenta con levantamiento de nodos críticos. Se deben desagregar los indicadores según establecimiento de origen y de destino.
Meta:	80% anual desde año 2, en los establecimientos que deben contar con plan de mejora.

Pilar U: Cobertura Universal

Línea de acción: Mejorar cobertura para intervenciones de alta prioridad para todos los NNA.

Objetivo Estratégico U2: Ampliar la cobertura del Problema de salud (PS) N°14 del Régimen de Garantías Explícitas en Salud, incorporando a la población de 15 a 19 años.	
Nombre Indicador 1 OG U2:	Variación de casos creados como Problema de salud (PS) N°14 GES en la población de 15 a 19 años (casos nuevos ingresados).
Fórmula de cálculo	Número de casos nuevos creados como PS N°14 GES en la población de 15 a 19 años en el periodo, respecto a la línea de base.
Fuente: **Reporte:**	SIGGES FONASA, DIGERA, DIPLAS.
Supuestos	• La Autoridad pertinente definirá cómo funcionará para los casos que existen en otros problemas oncológicos de salud. • Se reconoce la línea de base previo a la entrada en vigor del nuevo decreto.
META	Año 5: El decreto establece en la garantía de acceso del PS Nº 14 que se incluye a la población de 15 a 19 años . Años siguientes: Variación positiva del número de casos creados como Problema de salud (PS) N°14 GES en la población de 15 a 19 años.
Nombre Indicador 2 OG U2:	Atención de NNA de 15 a 19 años con cáncer por equipos de oncología infantoadolescente.
Fórmula de cálculo	(Número de establecimientos en los cuales el equipo de oncología infantoadolescente aborda al grupo de 15 a 19 años/Total de establecimientos que atienden cáncer infantoadolescente)*100
Fuente: **Reporte:**	Servicios de Salud DIGERA
Supuestos	Los equipos de oncología infantoadolescente tiene las competencias.
META	Año 5 : Línea base del indicador.

Pilar U: Cobertura Universal

Línea de acción: Mejorar cobertura para intervenciones de alta prioridad para todos los NNA.

Objetivo U.2.1 Contar con propuesta de grupos de prestaciones priorizadas (paquetes de salud) y garantías para incorporar a población de 15 a 19 años al PS N° 14 del Régimen de Garantías Explícitas en Salud.

Actividades:

- Conformar formalmente la mesa técnica Plan de Cáncer Infantoadolescente Ministerio de Salud - Expertos Clínicos y Sociedad Civil.
- Levantar las necesidades y el "n" para atención integral de salud NNA de 15 a 19 años con cáncer (demanda) en: Diagnóstico - Tratamiento- Soporte- CCPP - Seguimiento.
- Elaboración de la propuesta de aumento de 15 a 19 años del PS N°14.
- Evaluación de costos para el decreto GES que incorpore a NNA de 15 a 19 años en PS N°14.
- Realizar levantamiento del estado de la red respecto de la propuesta.

Hitos

- Carta Gantt definida para elaboración de la propuesta. Año 1, semestre 1 (Responsable: DIPRECE).
- Entrega de propuesta de PS 14 para NNA de 0 a 19 años. Año 3, semestre 1 (Responsable: DIPRECE).
- Informe del Levantamiento del estado de la red respecto de la propuesta. Año 3, semestre 2 (Responsable: DIGERA).

Indicador U.2.1.1	**Porcentaje de avance en el desarrollo de la propuesta de paquetes de Salud para aumento de la edad de 15 a 19 año al Problema de Salud N°14 del Régimen de Garantías Explícitas en Salud.**
Fórmula de Cálculo:	(Número de actividades críticas realizadas de la Carta Gantt formal/Actividades críticas totales, de la Carta Gantt o cronograma formal del desarrollo de la propuesta de paquetes de Salud para aumento de la edad de 15 a 19 año al Problema de Salud N° 14 del Régimen de Garantías Explícitas en Salud) * 100
Fuente: **Reporte:**	Grupo de trabajo. DIPRECE
Supuestos:	• Se conforma grupo trabajo reconocido por Ministerio de Salud para la propuesta y existe una carta Gantt de trabajo oficial.
Meta:	Año 1, semestre 2: 100% de lo planificado anual. Año 2, semestre 3 y 4: 100% de lo planificado anual. Año 3, semestre 1: 100% de lo planificado anual.

Objetivo U.2.2 Resolver necesidades de RRHH y RRFF para incorporar en el PS N°14 del GES a NNA con cáncer de 15 a 19 años en la red pública.

Actividades:

- Identificar necesidades en RRHH capacitado, infraestructura y equipamiento (Informe).
- Enviar directrices a los establecimientos desde el nivel central.
- Generar instancias de capacitación y formación según las necesidades detectadas para atención de NNA con cáncer
- Cubrir necesidad de cantidad de horas RRHH según la propuesta.
- Levantar iniciativas de inversión por parte de los SS.
- Incorporar iniciativas de inversión para cubrir necesidad de recursos físicos que impacten negativamente en implementar la propuesta.
- Ejecutar iniciativas de inversión.
- Evaluar avances en resolución de necesidades en las distintas unidades de NNA con cáncer para implementar propuesta.

Hitos

- Informe con necesidades de la red asistencial respecto la incorporación de NNA de 15 a 19 años en PS 14.

Indicador U.2.2.1	**Porcentaje de establecimientos cumplen con condiciones para atender a NNA de 15 a 19 años con cáncer por equipos pediátricos (Programa de cáncer infantoadolescente) Diagnóstico - Tratamiento- Soporte- CCPP - Seguimiento.**
Fórmula de Cálculo:	(N° de establecimientos que cumplen con condiciones para atender a NNA de 15 a 19 años con cáncer por equipos pediátricos (Programa de cáncer infantoadolescente) Diagnóstico - Tratamiento- Soporte- CCPP - Seguimiento/Total de establecimientos de la Red de cáncer infantoadolescente definida) *100
Fuente: **Reporte:**	Servicio de Salud DIGERA
Supuestos:	• Desde el nivel central se entregan las directrices a cumplir. • Se reconoce formalmente la Red de cáncer infantoadolescente.
Meta:	Año 3, semestre 2: Línea de base. Año 4 y siguientes: Mesa técnica definirá metas para estos años según línea base.

8.3. PILAR R: OPTIMIZACIÓN DE REGÍMENES DE TRATAMIENTO

Línea de acción: Estándares nacionales de manejo del cáncer en NNA.

Objetivo Estratégico R1: Fortalecer la estandarización del cuidado y mejores prácticas en la atención del NNA con cáncer.	
Nombre Indicador 1 OG R1:	Porcentaje de guías de práctica clínica (GPC) actualizadas disponibles para los equipos clínicos que realizan atención de NNA con cáncer, respecto de la frecuencia establecida por la normativa vigente para el período.
Fórmula de cálculo	Número de GPC actualizadas, disponibles para los equipos clínicos que realizan atención de NNA con cáncer/ (número de GPC total a actualizar según normativa vigente) *100
Fuente: **Reporte:**	DIPLAS DIPLAS (ETESA)
Supuestos	• Se conforman los grupos. • Autoridad aprueba publicación. • Se entenderá por revisadas y actualizadas las guías de prácticas clínicas según lo dispuesto en el artículo 7° de la Ley N°21.258.
META	100% según normativa vigente (anual).
Nombre Indicador 2 OG R1:	**Porcentaje de pacientes con diagnóstico de cáncer infantoadolescente, tratados de acuerdo a protocolo (Protocolos del programa nacional infantil de drogas antineoplásicas).**
Fórmula de cálculo	(Número de pacientes con diagnóstico de cáncer infantoadolescente, tratados de acuerdo a protocolo (Protocolos del programa nacional infantil de drogas antineoplásicas) en el periodo t/ número total de pacientes con diagnóstico de cáncer infantoadolescente en el periodo t) *100
Fuente: **Reporte:**	Equipo Asesor Cáncer Infantil y Servicios de Salud. DIPRECE
Supuestos	• Se registra NNA con cáncer tratados acorde a protocolo. • Existe instrumento para autorreporte de los equipos tratantes.
META	Año 2: 90% Año 4: 95%

Objetivo R.1.1 Orientar la práctica clínica según la mejor evidencia disponible a través de Guías de Práctica Clínica actualizadas.

Actividades:

- Conformar formalmente la mesa Plan de Cáncer Infantoadolescente Ministerio de Salud con Expertos Clínicos y Sociedad Civil.
- Desarrollar las guías de práctica clínicas (GPC) que deben ser aprobadas (Ley 21.258 y Art.12 Reglamento LNC).

Hitos:

- Conformación de grupo de expertos convocados para la elaboración de GPC que corresponden al periodo. Año 0, en adelante, hito anual. (Responsable: DIPLAS-DIPRECE).
- Aprobación y difusión de las GPC correspondientes al período (Responsable: DIPLAS).

Indicador R.1.1.1	**Porcentaje de avance de las GPC comprometidas para el periodo, según cronograma oficial.**
Fórmula de Cálculo:	(Número de actividades críticas ejecutadas, para cada GPC comprometida para el periodo, según la Carta Gantt o cronograma oficial/ número de actividades críticas comprometidas en la Carta Gantt oficial, para el periodo.)*100
Fuente:	Carta Gantt o cronograma de GPC del período.
Reporte:	DIPRECE
Supuestos:	Se conforman a través de Resolución los grupos de trabajo necesarios, a cargo de la elaboración de las GPC comprometidas. Para cada GPC existe un cronograma de avance, aprobado y reconocido formalmente por autoridad pertinente, con actividades o acciones críticas específicas, que son tributables a este indicador, y que se cumplen según lo estimado.
Meta:	100% de los compromisos en cada semestre.

Objetivo R.1.2 Estandarizar la práctica clínica en Diagnóstico- Tratamiento- Soporte- CCPP- Seguimiento de NNA con cáncer, de acuerdo con mejores prácticas de cuidado y resultados.

Actividades:

- Levantamiento de qué protocolos y orientaciones técnicas son necesarios actualizar o desarrollar (frecuencia anual), priorización de cuáles se trabajarán cada año.
- Desarrollar los protocolos y orientaciones técnicas que deben ser aprobados en el período (según lo establecido en el inciso final del artículo 3° de la Ley 21.258 y artículo 12 del Reglamento de la LNC).
- Realizar adendum en los protocolos, según lo señalado por las GPC.

Hitos:

- Informe con levantamiento de necesidades priorizadas de protocolos que requieren ser elaborados. Año 1, semestre 1(Responsable: DIPRECE).
- Entrega de Planificación de protocolos a realizar en el período. Desde año 1, en adelante, reporte anual (Responsable: DIPRECE).

Indicador R.1.2	**Porcentaje de protocolos vigentes, disponibles para los equipos clínicos que realizan atención de NNA con cáncer, respecto de los definidos para el período.**
Fórmula de Cálculo:	(Número de protocolos vigentes, disponibles para los equipos clínicos que realizan atención de NNA con cáncer en el periodo t/ número de protocolos definidos para el período) *100
Fuente: **Reporte:**	Equipo técnico Asesor de Cáncer infantoadolescente. DIPRECE
Supuestos:	• Equipo técnico Asesor de Cáncer infantoadolescente conoce vigencia de protocolos. • Existen formalmente los grupos de trabajo necesarios, a cargo de la elaboración de los protocolos comprometidos. • Según protocolo o pertinencia, existe un cronograma de avance, aprobado y reconocido formalmente por autoridad pertinente, con actividades o acciones críticas específicas, que son tributables a este indicador, y que se cumplen según lo estimado.
Meta:	Año 1: Definición de protocolos a elaborar para el periodo. Año 2: 100% de lo comprometido anualmente. Año 3: 100% de lo comprometido anualmente. Año 4: 100% de lo comprometido anualmente.

Pilar R: Regímenes de tratamiento

Línea de acción: Suministro de productos de calidad para el tratamiento del cáncer en NNA.

Objetivo Estratégico R.2.: Brindar acceso a terapias innovadoras a NNA de 0 a 19 años con cáncer de acuerdo con los mejores estándares de cuidado.	
Nombre Indicador OG R2:	Variación del número de terapias innovadoras.
Fórmula de cálculo	Número de terapias innovadoras, en relación con las prestaciones propuestas por grupo asesor en cáncer infantoadolescente, incorporadas a GES, LRS o DAC, según corresponda, durante el periodo de vigencia del Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente.
Fuente: **Reporte:**	Decreto GES – Resolución DAC – Resolución LRS DIPRECE y DIPLAS
Supuestos	• Existe una propuesta de terapias innovadoras a incorporar.
Meta:	Incremento de "N" bienal durante la vigencia del Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente (a definir por Mesa Técnica Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente).

Objetivo R.2.1 Fortalecer la vigilancia de calidad, eficacia y seguridad de medicamentos oncológicos registrados, comercializados y distribuidos en la red de atención de salud para NNA con cáncer.

Actividades:

- Sensibilizar a equipos clínicos sobre la importancia y necesidad de alertar reacción adversa a medicamentos (RAM) al Sistema de vigilancia de ANAMED -ISP.
- Seguimiento clínico de parámetros de resultados consignando antecedentes completos, por ej., cambios de marca o procedencia.
- Definir parámetros clínicos de Seguimiento farmacoterapéutico en oncología pediátrica (por ej. seguimiento farmacológico en medicamentos cardiovasculares) (Expertos clínicos- DIPRECE -ANAMED).
- Mejoras en información de folletos a pacientes y equipos clínicos tratantes.

Hitos:

- Definición de parámetros clínicos de Seguimiento farmacoterapéutico en oncología pediátrica. Año 1, semestre 2 (Mesa Técnica Plan de Cáncer Infantoadolescente Ministerio de Salud - Expertos Clínicos y Sociedad Civil -ANAMED).

Indicador R.2.1.1	**Variación del número de alertas registradas en el sistema de vigilancia ANAMED-ISP de RAM en medicamentos de tratamiento oncológico a NNA con cáncer.**
Fórmula de Cálculo:	(Número de alertas registradas en el sistema de vigilancia ANAMED-ISP de RAM en medicamentos de tratamiento oncológico a NNA con cáncer en el periodo t) - (línea base número de alertas registradas en el sistema de vigilancia ANAMED-ISP de RAM en medicamentos de tratamiento oncológico a NNA con cáncer)
Fuente: **Reporte:**	Sistema de vigilancia ANAMED-ISP ISP
Supuestos:	• Profesionales clínicos conocen cómo registrar en el sistema de vigilancia ANAMED-ISP
Meta:	Año 1: Se establece línea de base. Año 3 y 4: Aumenta el número de registros en el sistema de vigilancia ANAMED-ISP de RAM en medicamentos de tratamiento oncológico a NNA con cáncer respecto a línea de base.

Objetivo R.2.2 Incorporar progresivamente terapias innovadoras y prestaciones de salud asociadas en paquetes de salud GES o listado DAC, o LRS.

Actividades:

- Evaluación de incorporación de tecnologías innovadoras de acuerdo a proceso definido según corresponda (GES, LRS y/o DAC).
- Actualización de documentos regulatorios/normativos que correspondan, para incorporación de terapias innovadoras.
- Incorporar iniciativas de inversión para resolver necesidades de equipamiento o infraestructura asociadas a la implementación de terapias innovadoras, según corresponda.

Hitos:

- Se entrega proceso definido para incorporar terapias innovadoras en DAC. Año 1, semestre 2 (Responsable DIPLAS).
- Se entregan cronogramas de acuerdo a procesos definidos según corresponda (GES, LRS y/o DAC). Anualmente, semestre 2 (Responsable DIPLAS).

Indicador R.2.2.1	**Se dispone de informe con la propuesta de prestaciones valorizadas, a incorporar según cronograma para cada proceso de incorporación.**
Fórmula de Cálculo:	Dicotómico (Sí/No)
Fuente: **Reporte:**	Grupo Experto responsable definido. DIPLAS y DIPRECE
Supuestos:	Existe formalmente el grupo de trabajo específico, a cargo. Se dispone de un cronograma de avance, aprobado y reconocido formalmente por Autoridad pertinente, con actividades o acciones críticas específicas, que son tributables a este indicador y que se cumplen según lo estimado.
Meta:	Propuesta se realiza dentro de los plazos establecidos para decreto GES, listado DAC o LRS, según cronograma a definir.
Indicador R.2.2.2	**Porcentaje de establecimientos que han incorporado terapias innovadoras y prestaciones asociadas, en la atención de NNA con cáncer.**
Fórmula de Cálculo:	(Nº de establecimientos que han incorporado terapias innovadoras y prestaciones asociadas en el período t/total de establecimientos que corresponde por cartera de prestaciones en el periodo t) *100
Fuente: **Reporte:**	Equipo asesor de cáncer infantil, Servicios de Salud. DIGERA
Supuestos:	• Existe instrumentos para registrar uso de terapias innovadoras. • Terapias innovadoras están incorporadas a un sistema de financiamiento.
Meta:	100% al año después de ser incorporada a algún mecanismo de financiamiento (reporte anual) o cobertura.

8.4. PILAR E: EVALUACIÓN Y MONITOREO

Línea de acción: Registros de cáncer en NNA y sistemas de información relacionados.

Objetivo Estratégico E1: Disponer de plataformas de registro clínico con interoperabilidad y bajo estándares internacionales de calidad, para la atención integral de los NNA con cáncer, en establecimientos de la red de cáncer infantoadolescente, en los distintos niveles de atención.	
Nombre Indicador OG E1:	Porcentaje de establecimientos públicos de salud que cuentan con interoperabilidad de sus sistemas de registros de NNA con cáncer, respecto de la propuesta.
Fórmula de cálculo	Número de establecimientos públicos de salud que cuentan con interoperabilidad de sus sistemas de registros de NNA con cáncer/ (Total de establecimientos que deben contar con interoperabilidad según propuesta realizada) *100
Fuente **Reporte**	Según la propuesta. Departamento TIC, Ministerio de Salud
Supuestos	• Se conforma grupo trabajo que lidera TIC, incluyendo a los actores relevantes. • Todos los participantes cumplen con las tareas encomendadas en los plazos requeridos. • Se dispone de Cronograma de trabajo consensuado. • La propuesta de interoperabilidad define los establecimientos a incorporar y plazos.
META	Año 1, semestre 2: Se dispone de una propuesta. Año 5, semestre 2: 50% de los establecimientos de la propuesta interoperan.

Objetivo E.1.1 Disponer de una propuesta sobre Interoperabilidad de plataformas de registro clínico en establecimientos de la red pública que atiende cáncer infantoadolescente.

Actividades:

- Conformar formalmente grupo de trabajo correspondiente para propuesta de interoperabilidad, con los interesados que correspondan.
- Levantamiento del proceso clínico.
- Definición de datos esenciales.
- Levantar información sobre los medios de registro clínico (papel, plataforma, etc.) en los centros donde se realiza atención de NNA con cáncer.
- Análisis del levantamiento de datos.
- Elaborar propuesta de implementación de la interoperabilidad de las plataformas de registro clínico, considerando la necesidad de desarrollo de nuevos softwares si corresponde.

Indicador E.1.1.1	**Porcentaje de avance de documento de propuesta de interoperabilidad de registro clínico en para unidades establecimientos de la red pública que atienden cáncer infantoadolescente.**
Fórmula de Cálculo:	(Número de actividades críticas realizadas de la Carta Gantt o cronograma formal en periodo t/Actividades críticas totales de la Carta Gantt o cronograma formal de la propuesta de interoperabilidad entre establecimientos que atienden NNA con cáncer, en el periodo) *100
Fuente: **Reporte:**	Según propuesta. Departamento TIC, Ministerio de Salud
Supuestos:	• Existe formalmente el grupo de trabajo específico, a cargo de la elaboración de esta propuesta. • Se dispone de un cronograma de avance, aprobado y reconocido formalmente por Autoridad pertinente, con actividades o acciones críticas específicas, que son tributables a este indicador, y que se cumplen según lo estimado.
Meta:	100% de cumplimiento de lo programado para cada semestre.
Indicador E.1.1.2	**Se dispone de informe con propuesta tecnológica sobre interoperabilidad respecto de los registros clínicos de distintos establecimientos que atienden NNA con cáncer.**
Fórmula de Cálculo:	Dicotómico (Sí/No)
Fuente: **Reporte:**	Según propuesta. Departamento TIC, Ministerio de Salud
Supuestos:	• Existe formalmente el grupo de trabajo específico, a cargo de la elaboración de esta propuesta. • Se dispone de un cronograma de avance, aprobado y reconocido formalmente por Autoridad pertinente, con actividades o acciones críticas específicas, que son tributables a este indicador, y que se cumplen según lo estimado.
Meta:	Año 1, semestre 2: Se dispone de la propuesta. Año 2, semestre 1: Validación de la propuesta.

Objetivo E.1.2 Implementar en forma progresiva interoperabilidad entre plataformas de registro clínico en establecimientos de la red de cáncer infantoadolescente.	
Actividades: • Conformar Equipo de implementación[9]. • Pilotaje. • Implementar y acompañar el proceso de interoperabilidad entre las plataformas de registro. • Evaluar y realizar propuestas de mejora al proceso de interoperabilidad de las plataformas de registro. • Implementar propuestas de mejora al proceso de interoperabilidad (máximo 2 años).	
Indicador E.1.2.1	**Porcentaje de avance en implementación de interoperabilidad entre establecimientos de la red pública que atienden NNA con cáncer.**
Fórmula de Cálculo:	(Número de actividades críticas realizadas de la Carta Gantt o cronograma formal en periodo t/Actividades críticas totales de la Carta Gantt o cronograma formal de la propuesta de interoperabilidad entre establecimientos que atienden NNA con cáncer, en el periodo) x 100
Fuente: **Reporte:**	Departamento TIC, Ministerio de Salud, Servicios de Salud, Mesa técnica. Departamento TIC, Ministerio de Salud
Supuestos:	• Se cumple lo planteado en Objetivo E.1.1 y sus indicadores. • Se dispone de un cronograma de avance o Gantt, aprobado y reconocido formalmente por Autoridad pertinente, con actividades o acciones críticas específicas, que son tributables a este indicador, y que se cumplen según lo estimado.
Meta:	Año 2, 3, 4 y 5: 100% de las actividades comprometidas para el período, medición semestral.

Objetivo Estratégico E2: Disponer de información epidemiológica actualizada según estándares internacionales, sobre incidencia, mortalidad y sobrevida de cáncer infantoadolescente en Chile, con enfoque en determinantes de la salud.	
Nombre Indicador OG E2:	Existencia de Informes epidemiológicos publicados sobre cáncer infantoadolescente que den cuenta de la incidencia, mortalidad y sobrevida en NNA de 0 a 19 años, actualizados según estándares internacionales, integrando variables del enfoque de determinantes de la salud con fuente RENCI.
Fórmula de cálculo	Dicotómico (Sí/No)

[9] Grupo de personas que realiza las actividades programadas para la implementación, y es distinto del del equipo de tomadores de decisión que da lineamientos directivos.

Fuente **Reporte**	RENCI- Registros Poblacionales de Chile Departamento de Epidemiología, SSP
Supuestos	• Los establecimientos registran la información necesaria, a tiempo. • Se define la frecuencia o periodicidad en base a estándares internacionales.
META	Informes epidemiológicos publicados cada 3 años, sobre cáncer infantoadolescente que den cuenta de la incidencia, mortalidad y sobrevida, actualizados según estándares internacionales, integrando variables del enfoque de determinantes de la salud.

Objetivo E.2.1 Incorporar variables de enfoque de determinantes de la salud en actualizaciones al Registro Nacional de Cáncer infantil (RENCI).

Actividades:

- Conformar comité para análisis y propuesta (registradores, expertos clínicos publicados/privado, representante Subsecretaría de Redes Asistenciales, Subsecretaría de Salud Pública y Agencia Nacional del Cáncer).
- Análisis de las variables que recoge el RENCI y su pertinencia.
- Realizar propuesta de actualización viables a corto, mediano y largo plazo (incorporar variables).
- Implementar propuestas de mejora en el RENCI.

Hitos:

- Informe de avance implementación de propuestas de mejora a RENCI. Año 1, semestre 1, (Responsable: Epidemiología).

Indicador E.2.1.1	**Incorporación de variables de enfoque de determinantes de la salud (género, migrantes y pueblos originarios) en RENCI.**
Fórmula de Cálculo:	Dicotómico Sí/no
Fuente: **Reporte:**	Departamento de Epidemiología, SSP Departamento de Epidemiología, SSP
Supuestos:	• La propuesta de mejora incluye variables de enfoque de determinantes de la salud relevantes, definidas por comité. • La periodicidad de revisión para evaluar necesidades de mejora de RENCI está establecida.
Meta:	Año 2: Registro Nacional de Cáncer Infantil incorpora variables de enfoque de determinantes sociales de la salud.

Objetivo E.2.2 Fortalecer el registro de información desde los prestadores de la red de cáncer infantoadolescente en el Registro Nacional de cáncer.	
Actividades: • Levantamiento de la situación de profesionales dedicados a registro en RENCI y horas asignadas en los establecimientos. • Solicitar financiamiento para horas de RRHH para registro en los establecimientos de la red de cáncer infantoadolescente pública si corresponde. • Instrucción respecto de la carga de información. • Realizar jornadas de Registros Epidemiológicos.	
Indicador E.2.2.1	**Porcentaje de establecimientos que registran en RENCI que cuentan con horas RRHH asignadas para tareas de registro.**
Fórmula de Cálculo:	(Número de establecimientos que registran en RENCI con horas RRHH asignadas para tareas de registro. /Total de establecimientos que registran en RENCI) * 100
Fuente: **Reporte:**	Establecimientos de la red de cáncer infantoadolescente. Departamento de Epidemiología, SSP
Supuestos:	• Existe un documento formal que verifica la asignación de horas para registro en RENCI.
Meta:	Año 1, semestre 2: Línea base. Año 3, semestre 2: 50% Año 5, semestre 2: 100%

Objetivo E.2.3 Incorporar el análisis de variables del enfoque de determinantes de la salud, en la información epidemiológica de cáncer infantoadolescente que se difunde.	
Actividades: • Realizar análisis sobre situación de cáncer infantoadolescente incorporando información recogida a través de nuevas variables definidas. • Elaborar informes sobre epidemiología del cáncer en NNA con la frecuencia establecida por estándares internacionales, que incorporen análisis con las nuevas variables de determinantes de la salud con fuente RENCI. • Difusión de informes epidemiológicos que incorporan el análisis de nuevas variables de determinantes de salud, a todos los equipos de SEREMI y SS. • Realizar Jornadas para difundir información sobre cáncer infantoadolescente con análisis de determinantes de la Salud.	
Indicador E.2.3.1	**Incorporación de nuevas variables de enfoque de determinantes de la salud en informes epidemiológicos de cáncer infantoadolescente.**
Fórmula de Cálculo:	Dicotómico Sí/no

Fuente:	Departamento de Epidemiología, SSP
Reporte:	Departamento de Epidemiología, SSP
Supuestos:	Los informes se actualizan con frecuencia definida bajo estándares internacionales, conocida por la autoridades e interesados.
Meta:	Año 4, semestre 2: Informes epidemiológicos de cáncer infantoadolescente incorporan nuevas variables de enfoque de determinantes de la salud de la salud.

8.5. FACILITADORES: ALL

ABOGACÍA: GENERA VOLUNTAD POLÍTICA Y AVANCES EN LA IMPLEMENTACIÓN

Objetivo: Mejorar la participación y la representación de las organizaciones de pacientes y la sociedad civil en el diseño, implementación y seguimiento del Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente y programas relacionados.

Actividades:

- Participación en las Mesas técnicas intersectoriales regionales. (Responsable SEREMIS de Salud).
- Fortalecer espacios de diálogo entre la sociedad civil y Ministerio de Salud sobre Cáncer infantoadolescente (por ejemplo, reuniones mensuales).
- Participación de la Comisión Nacional del Cáncer, con representación de la sociedad civil, en la revisión y evaluación de los avances del Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente a mitad de período y al término de vigencia, según lo estipulado en el inciso quinto del artículo 3° de la Ley N° 21.258.

Nombre Indicador A.1	**Porcentaje de instancias formales vinculadas al Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente con participación de la Sociedad Civil, según las requeridas según el plan.**
Fórmula de Cálculo:	Nº de instancias institucionales formales relacionadas con Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente con participación de la sociedad civil/Nº total instancias institucionales formales (grupos de trabajo, mesas) relacionadas con el plan*100
Fuente:	Actas de reuniones o convocatorias.
Reporte:	DIPRECE
Supuestos:	Se define las instancias formales que requiere el Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente. Se programan instancias formales vinculadas al Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente con participación de la Sociedad Civil.
Meta:	80% anual, desde el año 1.

Nombre Indicador A.2	**Porcentaje de Mesas técnicas intersectoriales de cáncer regionales que incorporan a la sociedad civil.**
Fórmula de Cálculo:	Número de Mesas técnicas intersectoriales de cáncer regionales que incorporan a la sociedad civil/ (número total de mesas técnicas intersectoriales regionales)*100

Fuente:	SEREMIS de Salud
Reporte:	DIPRECE
Supuestos:	Existen mesas técnicas de cáncer en las regiones.
Meta:	Año 1: Se imparten instrucciones sobre la incorporación de la Sociedad Civil en las Mesas Técnicas Intersectoriales de cáncer regionales. Año 3: 70% de las Mesas Técnicas Intersectoriales de cáncer regionales incorporan a la sociedad civil. Año 4: 80% de las Mesas Técnicas Intersectoriales de cáncer regionales incorporan a la sociedad civil. Año 5: 90% de las Mesas Técnicas Intersectoriales de cáncer regionales incorporan a la sociedad civil.

Objetivo: Mejorar la comunicación de los avances en materia de cáncer infantoadolescente a la comunidad.

Actividades:

- Generar espacios para comunicar periódicamente los avances en distintos ámbitos de cáncer infantoadolescente. (Responsable: Subsecretaría de Salud Pública- Subsecretaría de Redes Asistenciales -Comisión Nacional del Cáncer).
- Preparar contenido de fácil comprensión sobre avances en cáncer infantoadolescente (Responsable: DIPRECE).

Nombre Indicador A.3	**Porcentaje de acciones de difusión de avances en materia de cáncer infantoadolescente realizadas por Ministerio de Salud, durante el período en curso (anual), respecto de las programadas para el período (según Gantt que se define).**
Fórmula de Cálculo:	(Número de acciones de difusión de avances materia de cáncer infantoadolescente realizadas por Ministerio de Salud, durante el período en curso (anual)/Número de acciones programadas para el período) * 100
Fuente:	Programación de acciones de difusión.
Reporte:	SSP DIPRECE
Supuestos:	Se define institucionalmente lo que implican las acciones de difusión. Se programa y compromete un número de acciones de difusión de avances en materia de cáncer infantoadolescente.
Meta:	Año 1, 2, 3, 4 y 5: 80% de lo programado anualmente.

Objetivo: Realizar abogacía con las universidades para incorporación de contenidos de cáncer infantoadolescente en el pregrado.

Actividades:

- Generar mesa de trabajo.
- Revisión de mallas de las distintas carreras de la salud.
- Consensuar contenidos mínimos deseables de incorporar en las mallas curriculares de pregrado.

Nombre Indicador A.4	**Porcentaje de instituciones de Educación Superior que imparten carreras de la salud en el pregrado que suscriben el listado mínimo deseable en el tema cáncer infantoadolescente respecto al total de instituciones de educación superior que imparten carreras de la salud.**
Fórmula de Cálculo:	Nº de instituciones que imparten carreras de la salud en el pregrado que suscriben el listado mínimo deseable en el tema cáncer infantoadolescente/Nº total de instituciones de Educación Superior que imparten carreras de la salud*100.

Fuente:	Actas Mesa de trabajo con instituciones de Educación Superior.
Reporte:	SSP DIPRECE
Supuestos:	Se realizan acciones de abogacía en mesa de trabajo con instituciones de educación superior que imparten carreras de la salud.
Meta:	Año 1: Instalación mesa de trabajo y definir cronograma de trabajo. Año 2: Informe con levantamiento de antecedentes. Año 4: 50% de las instituciones que imparten carreras de la salud en el pregrado que suscriben el listado mínimo deseable en el tema cáncer infantoadolescente. Año 5: 70% de las instituciones que imparten carreras de la salud en el pregrado que suscriben el listado mínimo deseable en el tema cáncer infantoadolescente.

Objetivo: Incentivar investigación en cáncer infantoadolescente para mejorar la práctica clínica e innovación

Actividades:

Generar instancias de comunicación y trabajo con Ministerio de Ciencia, Tecnología, Conocimiento e Innovación, Universidades, Centros de Investigación y otras instituciones nacionales e internacionales que aportan financiamiento para investigación e innovación en manejo clínico y gestión en cáncer infantoadolescente.

Vincular vacíos de conocimientos identificados, con entidades académicas y de investigación que contribuyan a su resolución.

Generar instancias para difusión a nivel nacional de resultados de investigaciones sobre cáncer infantoadolescente en las que participen investigadores chilenos (Responsable: Depto. Manejo integral del Cáncer y otros Tumores DIPRECE).

Desarrollo de la página Ley de cáncer que será el medio de difusión para publicaciones en materia de cáncer infantoadolescente con participación de investigadores nacionales.

Nombre Indicador A.5	**Porcentaje de instancias de difusión de investigación en cáncer infantoadolescente con participación de investigadores nacionales en el período.**
Fórmula de Cálculo:	Número de instancias/jornadas de investigación en cáncer infantoadolescente realizadas/ Número de instancias/jornadas de investigación en cáncer infantoadolescente programadas al año*100.
Fuente:	Programación de instancias / jornadas.
Reporte:	SSP DIPRECE
Supuestos:	Existe una mesa de trabajo con actores relevantes que asumirá la ejecución de estas actividades.
Meta:	Año 1, semestre 2: 100% de lo programado para el año. Año 2, semestre 2: 100% de lo programado para el año. Año 3, semestre 2: 100% de lo programado para el año. Año 4, semestre 2: 100% de lo programado para el año. Año 5, semestre 2: 100% de lo programado para el año.

LIGADO A FINANCIAMIENTO: GUBERNAMENTAL O EXTERNO PARA ASEGURAR QUE LAS FAMILIAS NO SUFREN DIFICULTADES FINANCIERAS

Objetivo: Asegurar un adecuado financiamiento y recursos para la implementación efectiva del Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente, disminuyendo el gasto de bolsillo de las familias.

Actividades:

- Resguardar que se realicen anualmente las solicitudes presupuestarias que correspondan para la implementación de las distintas iniciativas del Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente (Responsable: Subsecretaria de Redes Asistenciales- Subsecretaría de Salud Pública).
- Cautelar y monitorear anualmente la adecuada ejecución de lo financiado.(Responsable: Subsecretaria de Redes Asistenciales - Subsecretaría de Salud Pública).

Nombre Indicador F.1	**Porcentaje de ejecución del presupuesto de salud asignado a iniciativas financiadas por subtítulos 29 y 31, relacionadas con cáncer infantoadolescente**
Fórmula de Cálculo:	(Presupuesto ejecutado vinculado a iniciativas de inversión relacionadas a cáncer infantoadolescente/Presupuesto asignado en el periodo) * 100
Fuente:	Reporte de ejecución.
Reporte:	División de Inversiones.
Supuestos:	Considera las iniciativas incorporadas en los subtítulos 29 y 31 de la ley de presupuestos. Considera si corresponde el trabajo en Sistema Nacional de Cuidados.
Meta:	90% al momento del cierre contable, anual, desde el año 1.

Objetivo: Establecer mecanismos que permitan mejorar el financiamiento para casas de acogida y transporte para NNA y sus familias.

Actividades:

- Generar mesa de trabajo Ministerio de Salud-FONASA - Ministerio de Desarrollo Social y Familia para abordar temática.
- Evaluar diversas alternativas de financiamiento.
- Definir y difundir mecanismo(s) para financiar el transporte y las casas de acogida.

Nombre Indicador F.2	**Existencia de propuesta de mecanismo para financiar casas de acogida para NNA con cáncer.** **Existencia de propuesta de mecanismo para financiar transporte para NNA con cáncer.**
Fórmula de Cálculo:	Dicotómico (Sí/No)
Fuente:	Subsecretaria de Redes Asistenciales
Reporte:	Subsecretaria de Redes Asistenciales
Supuestos:	Se genera la Mesa considerando si corresponde el trabajo en Sistema Nacional de Cuidados. Se considera si corresponde, el trabajo en el Sistema Nacional de Cuidados.

Meta:	Año 1, semestre 1: Instalación mesa de trabajo y definir cronograma de trabajo. Año 2, semestre 2: Definición y consenso de propuesta de mecanismo de financiamiento para casas de acogida y transporte para NNA con cáncer. Año 3, semestre 2: Presentación de propuestas de financiamiento a autoridades. Año 4, semestre 2: Definición de autoridades sobre mecanismos de financiamiento para casas de acogida y transporte para NNA con cáncer.

LIGADO A GOBERNANZA: POLÍTICAS DE SALUD – PLANES NACIONALES

Objetivo: Establecer una agenda de coordinación intersectorial para el Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente que permita una implementación efectiva y sostenible de los programas e iniciativas relacionadas con el cáncer infantoadolescente, promoviendo la participación activa de las partes interesadas.

Actividades:

Realizar mapeo de actores del intersector relevantes para la implementación de programas e iniciativas del Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente, y priorización de líneas de trabajo con los diferentes intervinientes.

Presentar propuesta de trabajo con el intersector para el período a la autoridad.

Definir agenda de trabajo intersectorial para el período.

Ejecución del programa de trabajo según agenda establecida.

Hitos:

Se dispone de agenda de trabajo intersectorial aprobada por la autoridad para el período del plan. Año 1, semestre 2 (Responsable: DIPRECE).

Nombre Indicador G.1	**Porcentaje de avance del programa establecido en la agenda intersectorial para el Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente, según programación definida y formalizada para el periodo en curso.**
Fórmula de Cálculo:	(N° total de actividades realizadas del programa establecido para la agenda intersectorial del Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente / N° total de actividades programadas establecido para la agenda intersectorial del Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente) * 100
Fuente: **Reporte:**	SSP DIPRECE SSP DIPRECE
Supuestos:	Se genera la Mesa de trabajo Ministerio de Salud- Instituciones Públicas para abordar temática en plazos e hitos definidos.
Meta:	Año 1, semestre 2: Instalación mesa de trabajo y definir cronograma de trabajo. Año 2, semestre 2: 100% de lo programado. Año 3, semestre 2: 100% de lo programado. Año 4, semestre 2: 100% de lo programado.

Objetivo: Establecer un sistema de seguimiento y evaluación del Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente que permita medir el avance en la implementación de las acciones y metas definidas, y que facilite la toma de decisiones oportunas y la retroalimentación constante para mejorar la efectividad.

Actividades:

Generar el grupo de trabajo seguimiento y evaluación según lo establecido en la Ley N°21.258.

Diseñar método y plan de seguimiento y monitoreo del avance en implementación de las medidas del Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente, y su reporte al Congreso Nacional y autoridades del Ministerio de Salud (Responsable: Grupo de trabajo seguimiento y evaluación según dispuesto en la Ley N°21.258).

Construcción de Dashboard y alertas de reportería y de resultados frente a valores críticos, según las temporalidades definidas.

Ejecutar el plan de seguimiento y monitoreo.

Nombre Indicador G.1	**Disponer de la metodología de seguimiento y monitoreo de los hitos e indicadores Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente.**
Fórmula de Cálculo:	Dicotómico (Sí/No)
Fuente:	SSP DIPRECE
Reporte:	SSP DIPRECE
Supuestos:	Los planes contienen temporalidad y plazos para hitos e indicadores. La información aportada por los diferentes es verídica. Los distintos responsables entregan la información de hitos e indicadores solicitados.
Meta:	Año 1, semestre 1: Se entrega metodología de seguimiento a todos los interesados: Año 1, 2, 3, 4 y 5: 100% de los Reportes semestrales son enviados a la autoridad.

Objetivo: Generar institucionalidad necesaria para la implementación del Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente	
Actividades: Conformación formal y coordinación de mesa técnica del Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente y los correspondientes grupos de trabajo, para desarrollo de las tareas necesarias para alcanzar los objetivos de este plan. Realizar seguimiento de avances de los distintos grupos de trabajo en los hitos y cumplimiento de los distintos supuestos que impactan en el alcance de los objetivos y cumplimiento de indicadores.	
Nombre Indicador G.2	**Porcentaje de actividades de Mesa Técnica del Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente para vigilar avances, realizadas, respecto de las programadas.**
Fórmula de Cálculo:	(Número total de actividades de Mesa Técnica del Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente realizadas al semestre/ Número total de actividades de Mesa Técnica del Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente programadas al semestre) * 100
Fuente:	DIPRECE
Reporte:	DIPRECE
Supuestos:	Se convoca a los actores correspondientes para conformar la mesa plan y se establecen los grupos de trabajo. Se formaliza la Mesa Técnica del Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente y sus grupos de trabajo.
Meta:	Año 1, semestres 1 y 2: 100% de lo programado. Año 2, semestres 1 y 2: 100% de lo programado. Año 3, semestres 1 y 2: 100% de lo programado. Año 4, semestres 1 y 2: 100% de lo programado. Año 5, semestres 1 y 2: 100% de lo programado.

BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Panamericana de la Salud. OPS. 2022 [citado 15 de octubre de 2023]. Temas. Cáncer en niñez y adolescencia. Datos clave. Disponible en: https://www.paho.org/es/temas/cancer-ninez-adolescencia

2. World Health Organization. CureAll framework: WHO global initiative for childhood cancer: increasing access, advancing quality, saving lives [Internet]. 2021. Disponible en: https://apps.who.int/iris/handle/10665/347370

3. Organización Panamericana de la Salud. Implementación de la Iniciativa Mundial de la OMS contra el Cáncer Infantil en América Latina y el Caribe. Publicaciones Gen [Internet]. 10 de mayo de 2021;(OPS/NMH/MH/21-0006). Disponible en: https://iris.paho.org/handle/10665.2/53921

4. Ministerio de Salud de Chile, Organización Panamericana de la Salud, Programa de Drogas Antineoplásicas Infantil-PINDA. Cáncer Infantil en Chile. Chile; 2001.

5. República de Chile, Ministerio de Salud. Ley 19.966. Establece un Régimen de Garantías en Salud. 2004. Disponible en: https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=229834

6. Ministerio de Salud de Chile. Subsecretaría de Salud Pública, Departamento de Epidemiología. Tercer Informe de Vigilancia de Cáncer. Registro Nacional de Cáncer Infantil RENCI. Trienio 2017-2019. 2023.

7. Ministerio de Salud de Chile. Marco General Plan Nacional de Cáncer 2022-2027 [Internet]. 2022. Disponible en: https://leydelcancer.minsal.cl/documentos/Marco-general-del-Plan-Nacional-de-Cancer-2022-2027.pdf

8. Ministerio de Salud de Chile, 2020. Ley 21.258. Crea la Ley Nacional Del Cáncer, que Rinde Homenaje Póstumo al Doctor Claudio Mora. Disponible en: https://bcn.cl/2k6sn

9. Paris Mancilla E, Sánchez I, Beltramino D, Copto García A. Oncología Parte XIX. En: Meneghello Pediatría. 6.a ed. Buenos Aires: Médica Panamericana; 2013. p. 1669-711.

10. Qing T, Mohsen H, Marczyk M, Ye Y, O'Meara T, Zhao H, et al. Germline variant burden in cancer genes correlates with age at diagnosis and somatic mutation burden. Nat Commun. 2020 May 15;11(1):2438. doi: 10.1038/s41467-020-16293-7.

11. Organización Panamericana de la Salud. Diagnóstico temprano de cáncer en la niñez [Internet]. 2014 [citado 15 de abril de 2023]. Disponible en: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/34851/9789275318461-spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y

12. American Cancer Society [citado 22 de abril de 2023]. Cancer in children. What Are the Differences Between Cancers in Adults and Children? Disponible en: https://www.cancer.org/cancer/cancer-in-children/differences-adults-children.html

13. Lam CG, Howard SC, Bouffet E, Pritchard-Jones K. Science and health for all children with cancer. Science. 2019 Mar 15;363(6432): 1182-1186.doi: 10.1126/science.aaw4892.

14. World Health Organization. The Global Initiative for Childhood Cancer Overview [Internet]. 2021. Disponible en: www.who.int/docs/default-source/documents/health-topics/cancer/who-childhood-cancer-overview-booklet.pdf

15. Gelband H, Sankaranarayanan R, Gauvreau CL, Horton S, Anderson BO, Bray F, et al. Costs, affordability, and feasibility of an essential package of cancer control interventions in low-income and middle-income countries: key messages from Disease Control Priorities, 3rd edition. The Lancet. 21 de mayo de 2016;387(10033):2133-44.

16. Organización Panamericana de la Salud. Early diagnosis of childhood cancer [Internet]. Washington DC; 2014 [citado 7 de febrero de 2023]. Disponible en: https://iris.paho.org/handle/10665.2/34850

17. Organización Mundial de la Salud, Centro de prensa. El cáncer infantil [Internet]. 2021 [citado 20 de octubre de 2022]. Disponible en: https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children

18. Force LM, Abdollahpour I, Advani SM, Agius D, Ahmadian E, Alahdab F. The global burden of childhood and adolescent cancer in 2017: an analysis of the Global Burden of Disease Study 2017. Lancet Oncol. 2019 Sep;20(9): 1211-1225.doi: 10.1016/S1470-2045(19)30339-0. Epub 2019 Jul 29.

19. HH Kyu, CE Stein, CB Pinto, I Rakovac, MW Weber, TD Purnat, et al. Causes of death among children aged 5-14 years in the WHO European Region: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. Lancet Child Adolesc Health. 2018 May;2(5): 321-337.doi: 10.1016/S2352-4642(18)30095-6.

20. Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, Siegel RL, Torre LA, Jemal A. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. CA Cancer J Clin. 2018 Nov;68(6): 394-424.doi: 10.3322/caac.21492. Epub 2018 Sep 12.

21. The Cancer Society, IARC. The burden. En: The Cancer Atlas [Internet]. Third. Atlanta; 2019. Disponible en: www.cancer.org/canceratlas

22. Departamento de epidemiología, Subsecretaría de Salud Pública. Segundo Informe de vigilancia de Cáncer Infantil, Registro Nacional de Cáncer Infantil (RENCI), quinquenio 2012-2016. [Internet]. Santiago, Chile: Ministerio de salud; 2021 nov. Disponible en: https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2022/02/Segundo-Informe-RENCI-2012-2016.pdf

23. Instituto Nacional de Estadísticas. INE, Demografía y vitales. [citado 20 de febrero de 2023]. Resumen de demografía y vitales. Disponible en: https://www.ine.gob.cl/estadisticas/sociales/demografia-y-vitales

24. Ministerio de Desarrollo Social y Familia de Chile, Subsecretaría de Evaluación Social, Observatorio Social. Documento de resultados: Niños, niñas y adolescentes [Internet]. 2020. Disponible en: http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/storage/docs/grupos-poblacion/Documento_de_resultados_NNA_29.09.2020.pdf

25. Ministerio de Desarrollo Social y Familia de Chile, Data Social. [citado 21 de febrero de 2023]. Niños, niñas y adolescentes. Disponible en: https://datasocial.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/portalDataSocial/catalogoDimension/54/0/0

26. World Health Organization. CureAll Framework: WHO Global Initiative for Childhood Cancer. Increasing access, advancing quality, saving lives. Pillar 1 [Internet]. 1.a ed. WHO; 2021 [citado 1 de abril de 2023]. 44-47 p. Disponible en: https://apps.who.int/iris/handle/10665/347370

27. Gattini C. El Sistema de Salud en Chile [Internet]. OCHISAP. Escuela de Salud Pública, Universidad de Chile; 2018. Disponible en: https://www.ochisap.cl/wp-content/uploads/2022/04/Sistema_Salud_Chile_Gattini_2018.pdf

28. República de Chile, Ministerio de Salud. Decreto con Fuerza de Ley N° 1 del 2005, Artículo 18 [Internet]. Disponible en: https://www.ilo.org/dyn/natlex/docs/ELECTRONIC/112463/140549/F-286536455/D%201%202005.pdf

29. República de Chile, Ministerio de Salud. Estatuto de la Atención Primaria de Salud Municipal, Ley N° 19378, Artículo 2, literal b) [Internet]. abr, 1995. Disponible en: https://bcn.cl/2f8iv

30. Ministerio de Salud de Chile, Subsecretaría de Redes Asistenciales. Decreto 54. Determina aporte estatal a municipalidades que indica, para sus entidades administradoras de salud municipal, por el período que señala [Internet]. abr 26, 2023. Disponible en: https://bcn.cl/3cyk4

31. Ministerio de Salud de Chile; Subsecretaría de Redes Asistenciales, División de Gestión de la Red Asistencial. Modelo de gestión para el funcionamiento de la red oncológica nacional [Internet]. 2018 [citado 15 de mayo de 2023]. Disponible en: https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2018/03/Modelo-de-Gesti%C3%B3n-de-la-Red-Oncol%C3%B3gica.pdf

32. Fundación Nuestros Hijos. Centro de Rehabilitación Oncológico. [Internet]. [citado 19 de mayo de 2023]. Disponible en: https://fnh.cl/centro-de-rehabilitacion-oncologica/

33. Fundación Casa Familia. Casa de luz. Disponible en: https://www.casafamilia.cl/proyecto-hospice

34. World Health Organization. WHO report on cancer: setting priorities, investing wisely and providing care for all [Internet]. Suiza: World Health Organization; [citado 11 de mayo de 2023] p. 138-40. (Noncommunicable diseases). Disponible en: https://www.who.int/publications/i/item/9789240001299

35. Organización Panamericana de la Salud, Together, St Jude Children´s ResearchHospital, Childhood Cancer International. Diagnóstico precoz del cáncer infantil. Aprendiendo sobre signos y síntomas del cáncer infantil. [Internet]. 2023 [citado 25 de septiembre de 2023]. Disponible en: https://www.paho.org/es/campanas/diagnostico-precoz-cancer-infantil

36. Organización Panamericana de la Salud. paho.org. Diagnóstico precoz en cáncer infantil. Disponible en: https://www.paho.org/es/campanas/diagnostico-precoz-cancer-infantil

37. Resta R, Biesecker B, Bennett R, Blum S, Hahn S, Strecker M, et al. A New Definition of Genetic Counseling: National Society of Genetic Counselors' Task Force Report. J Genet Couns. 2006 Apr;15(2):77-83.doi: 10.1007/s10897-005-9014-3.

38. Instituto Nacional del Cáncer. Evaluación del riesgo de cáncer y asesoramiento genético (PDQ®)-Versión para profesionales de salud [Internet]. 2023. Disponible en: https://www.cancer.gov/espanol/cancer/causas-prevencion/genetica/evaluacion-del-riesgo-pdq

39. Gelpí JB, Rodríguez IM, Arias EL. Principios del asesoramiento genético [Internet]. Principios del asesoramiento genético Sociedad Española de Oncología Médica; 2010. Disponible en: https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/cancerHereditario/IIEdicion/modulo2.pdf

40. Craig F, Abu-Saad Huijer H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Feraris PC, et al. IMPaCCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa. Schmerz. 2008 Aug;22(4):401-8.doi: 10.1007/s00482-008-0690-4.

41. Benini F, Papadatou D, Bernadá M, Craig F, De Zen L, Downing J et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. J Pain Symptom Manage. 2022 May;63(5): e529-e543.doi: 10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031. Epub 2022 Jan 11.

42. Organización Panamericana de la Salud. Cuidados paliativos en oncología pediátrica: Situación en América Latina y el Caribe. [Internet]. 2022 [citado 5 de enero de 2023]. Disponible en: https://iris.paho.org/handle/10665.2/56428

43. Ministerio de Salud de Chile. Werth A, Oliva RE, Jarufe EA, Santolalla AP, Torres CP et al. Atención de niños con cáncer avanzado en cuidados paliativos pediátricos. Módulo I. 2019.

44. República de Chile, Ministerio de Salud. Ley N° 21.375. Consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves. Disponible en: https://bcn.cl/2s7nx

45. Organización Panamericana de la Salud. Generalidades de los cuidados paliativos pediátricos. En: Cuidados Paliativos Pediátricos [Internet]. 1a ed. 2021 [citado 23 de marzo de 2023]. (Calidad de Vida para Niños y Niñas con Cáncer). Disponible en: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/55219/OPSNMHNVcvn1210040_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y

46. Organización Panamericana de la Salud. Planificación e implantación de servicios de cuidados paliativos: Guía para directores de programa [Internet]. Washington DC; 2020. Disponible en: https://iris.paho.org/handle/10665.2/52784

47. López Encina ME, Vega Vega PA, Carrasco Aldunate P, González Briones X, Rojo Sánchez L, González Rodríguez RY. Estrategias del equipo de salud para afrontar la muerte de niños y adolescentes con cáncer. Rev. cuba. enferm; 38(2): e4624, abr.-jun. 2022. tab Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192022000200005

48. Organización Panamericana de la Salud. Guía de atención nutricional para el cáncer pediátrico [Internet]. Washington, DC; 2022 [citado 23 de octubre de 2022]. Disponible en: https://iris.paho.org/handle/10665.2/56443

49. Organización Panamericana de la Salud. Nutrición en oncología pediátrica. Situación en América Latina y el Caribe [Internet]. 2022. Disponible en: https://iris.paho.org/handle/10665.2/56411

50. Kendrick JG, Carr RR, Ensom MH. Pediatric obesity: Pharmacokinetics and implications for drug dosing. Clin Ther. 1 de septiembre de 2015;37(9):1897-923. DOI: 10.1016/j.clinthera.2015.05.495

51. Organización Panamericana de la Salud. Normas Atención Psicosocial del cáncer pediátrico [Internet]. 2022 [citado 31 de enero de 2023]. Disponible en: https://www.paho.org/es/tag/atencion-psicosocial-cancer-pediatrico

52. Organización Panamericana de la Salud. Atención Psicosocial del cáncer pediátrico, Módulo 1: Evaluación psicosocial. [Internet]. 2022. Disponible en: https://iris.paho.org/handle/10665.2/56375

53. Organización Panamericana de la Salud. Atención psicosocial del cáncer pediátrico, Módulo 2: Psicoeducación y soporte en el curso de la enfermedad [Internet]. 2022 [citado 31 de enero de 2023]. Disponible en: https://iris.paho.org/handle/10665.2/56376

54. Organización Panamericana de la Salud. Atención Psicosocial del cáncer pediátrico, Módulo 3: Atención de la salud mental [Internet]. 2022 [citado 31 de enero de 2023]. Disponible en: https://iris.paho.org/handle/10665.2/56377

55. Organización Panamericana de la Salud. Atención Psicosocial del cáncer pediátrico, Módulo 4: Recursos para la reincorporación progresiva a la vida cotidiana. [Internet]. 2022 [citado 31 de enero de 2023]. Disponible en: https://iris.paho.org/handle/10665.2/56378

56. Organización Panamericana de la Salud. Atención Psicosocial del cáncer pediátrico, Módulo 5: Fortalecimiento de las competencias psicosociales y el cuidado del equipo multidisciplinario [Internet]. 2022. Disponible en: https://iris.paho.org/handle/10665.2/56379

57. Organización Panamericana de la Salud. Atención psicosocial del cáncer pediátrico. Módulo 06: Enfoques transversales [Internet]. 2022. Disponible en: https://iris.paho.org/handle/10665.2/56380

58. Albreht, T, Jelenc, M, Gorgojo, L, Harris M, Martin-Moreno, JM. European Guide for Quality National Cancer Control Programmes [Internet]. Trubarjeva 2, 1000 Ljubljana, Slovenia: National Institute of Public Health; 2015. Disponible en: https://www.cancercontrol.eu/uploads/images/European_Guide_for_Quality_National_Cancer_Control_Programmes_web.pdf

59. Kazak AE, Abrams AN, Banks J, Patel SK, Zadeh S, Kupst MJ., et al. Psychosocial assessment as a standard of care in pediatric cancer. Pediatr Blood Cancer. 2015 Dec:62 Suppl 5: S426-59.doi: 10.1002/pbc.25730.

60. Askins MA, Moore BD 3rd. Psychosocial support of the pediatric cancer patient: lessons learned over the past 50 years. Curr Oncol Rep. 2008 Nov;10(6):469-76. doi: 10.1007/s11912-008-0072-1. PMID: 18928661.

61. Marchak JG, Christen S, Mulder RL, Baust K, Blom JMC, Tara M Brinkman, et al. Recommendations for the surveillance of mental health problems in childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. Lancet Oncol. 2022 Apr;23(4): e184-e196. doi: 10.1016/S1470-2045(21)00750-6. PMID: 35358467; PMCID: PMC9639707.

62. Ministerio de Salud de Chile, Subsecretaría de Redes Asistenciales. Modelo de atención integral en salud. 2005.

63. Ministerio de Salud de Chile. Red Temática de Salud Mental en la Red General de Salud. 2018.

64. Ministerio de Salud de Chile. Plan Nacional de salud Bucal 2021-2030. [Internet]. 2021. Disponible en: https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2022/02/PLAN-NACIONAL-DE-SALUD-BUCAL-2021-2030.pdf

65. National Cancer Institute. Oral Complications of Chemotherapy and Head/Neck Radiation [Internet]. 2022 [citado 17 de octubre de 2022]. Disponible en: https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/side-effects/mouth-throat/oral-complications-hp-pdq

66. Effinger KE, Migliorati CA, Hudson MM, McMullen KP, Kaste SC, Ruble K. Oral and dental late effects in survivors of childhood cancer: a Children's Oncology Group report. Support Care Cancer. 2014 Jul; 22(7): 2009-2019.

67. Ministerio de Salud de Chile, Dpto. de Salud Bucal. Informe consolidado del diagnóstico nacional de salud bucal de los niños y niñas de 2 y 4 años que participen en la educación parvularia. Chile 2007-2010. Chile; 2012.

68. Soto L, Tapia R, y col. Diagnóstico nacional de salud bucal del adolescente de 12 años y evaluación del grado de cumplimiento de los objetivos sanitarios 200-2010. 2007.

69. Ministerio de Salud de Chile. Soto L, Tapia R, y col. Diagnóstico nacional de salud bucal de los niños de 6 años. Chile, 2007.

70. Zimmermann C, Meurer MI, Grando LJ, Gonzaga Del Moral JÂ, da Silva Rath IB, Schaefer Tavares S. Dental Treatment in Patients with Leukemia. Baguley BC, editor. J Oncol. 15 de febrero de 2015; 2015:571739.

71. Yan R, Chen X, Gong X, Wang J, Yu J. The association of tooth loss, toothbrushing, and quality of life among cancer survivors. Cancer Med. 30 de octubre de 2018;7.

72. Ministerio de Salud de Chile. Prevención de mucositis oral en personas con cáncer. 2015; Disponible en: https://diprece.minsal.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2015/05/Prevenci%C3%B3n-mucositis-oral.-2014.pdf

73. Atun R, Bhakta N, Denburg A, Frazier L, Friedrich P, Gupta S, et al. Sustainable care for children with cancer: a Lancet Oncology Commission. Lancet Oncol. 1 de abril de 2020;21: e185-224.

74. Bhakta N, Liu Q, Ness KK, Baassiri M, Eissa H, Yeo F, et al. The cumulative burden of surviving childhood cancer: an initial report from the St Jude Lifetime Cohort Study (SJLIFE). The Lancet. diciembre de 2017;390(10112):2569-82.

75. Skinner R. Long-term effects of cancer therapy in children - organs, systems and tissues. Paediatr Child Health. mayo de 2022;22(5):201-6.

76. Organización Panamericana de la Salud. www.paho.org. [citado 12 de diciembre de 2022]. Rehabilitación. Disponible en: https://www.paho.org/es/temas/rehabilitacion

77. Pruitt DW, Ayyangar R, Craig K, White A, Neufeld JA. Pediatric brain tumor rehabilitation. J Pediatr Rehabil Med. 2011;4(1):59-70.

78. Arquin L, Villalobos V. Generalidades de Rehabilitación Oncológica Pediátrica. Rev Fac Med Univ Lberoamérica. 2 de julio de 2022; 2:16-33.

79. Houdeshell MJ, Thomas KM, King AA, L'Hotta AJ. Limitations of Current Rehabilitation Practices in Pediatric Oncology: Implications for Improving Comprehensive Clinical Care. Arch Phys Med Rehabil. diciembre de 2021;102(12):2353-61.

80. Braam KI, van der Torre P, Takken T, Veening MA, van Dulmen-den Broeder E, Kaspers GJ. Physical exercise training interventions for children and young adults during and after treatment for childhood cancer. Cochrane Database Syst Rev. marzo de 2016;3(3).

81. Ghafoor S, Fan K, Schwartzberg S, Curry A, Williams S, Brown A, et al. Beginning Restorative Activities Very Early: Implementation of an Early Mobility Initiative in a Pediatric Onco-Critical Care Unit. Front Oncol. agosto de 2021;8(11):645716.

82. Söntgerath R, Däggelmann (Beulertz) J, Kesting S, Rueegg C, Wittke TC, Reich S, et al. Physical and functional performance assessment in pediatric oncology: a systematic review. Pediatr Res. 15 de abril de 2021;91.

83. Lima K, Santos VE. Play as a care strategy for children with cancer. Rev Gaúcha Enferm EENFUFRGS. 1 de junio de 2015; 36:76-81.

84. Tanner L, Keppner K, Lesmeister D, Lyons K, Rock K, Sparrow J. Cancer Rehabilitation in the Pediatric and Adolescent/Young Adult Population. Semin Oncol Nurs. 23 de enero de 2020; 36:150984.

85. Pruitt DW, Ayyangar R, Craig K, White A, Neufeld JA. Pediatric brain tumor rehabilitation. J Pediatr Rehabil Med. 2011;4(1):59-70.

86. Bernabeu J, Cañete A, Del Castillo M de la C, López-Luengo B, Barahona T, Rubio C, et al. Evaluación y rehabilitación neuropsicológica en oncología pediátrica. Psicooncologia. 28 de marzo de 2003; 1:117-34.

87. República de Chile, Ministerio de Salud. Decreto que Aprueba Garantías Explícitas en Salud del Régimen General de Garantías en Salud. [Internet]. 72 sep 8, 2022. Disponible en: https://auge.minsal.cl/storage/e1Ng5cQh3v1Ge4ckFfJrXAzOrIUkUvQlk1zSWnYM.pdf

88. Asamblea General de las Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos del Niño, ratificada por Chile en 1990. [Internet]. nov 20, 1989. Disponible en: https://www.unicef.es/publicacion/convencion-sobre-los-derechos-del-nino

89. República de Chile, Ministerio de Salud. Ley 21.430 Sobre Garantías y Protección Integral de los Derechos de la Niñez y Adolescencia [Internet]. 21.430 mar 15, 2022. Disponible en: https://bcn.cl/2yieq

90. Bryan G, Kelly P, Chesters H, Franklin J, Griffiths H, Langton L, et al. Access to and experience of education for children and adolescents with cancer: a scoping review protocol. Syst Rev. 7 de junio de 2021;10.

91. Vignes C, Godeau E, Bertozzi-Salamon Anne-Isabelle, Vignes M, Grandjean H, Arnaud C. Schooling of young people with cancer. Bull Cancer. abril de 2007;94(4):371-80.

92. Thornton C, Henegan S, Carey L, Milla K, Cork K, Cooper S, et al. Addressing Schooling in Children With Cancer—It's Everybody's Job, So It's Nobody's Job: An Explanatory Mixed-Methods Evaluation. J Pediatr Hematol Nurs. 5 de marzo de 2022; 39:275275302110732.

93. Martinez-Santos AE, Fernandez-De-La-Iglesia J, Sheaf G, Coyne I. A systematic review of the educational experiences and needs of children with cancer returning to school. J Adv Nurs. 1 de julio de 2021;77.

94. Hocking M, Paltin I, Belasco C, Barakat L. Parent Perspectives on the Educational Barriers and Unmet Needs of Children with Cancer. Child Health Care. 16 de junio de 2017;47.

95. Llobet Valeria. ¿Fábricas de niños? Las instituciones en la era de los derechos de la infancia. [Internet]. Buenos Aires: Centro de Publicaciones Educativas y Material Didáctico; Disponible en: https://www.aacademica.org/valeria.llobet/47

96. López Isabel. Alteraciones emocionales en la hospitalización infantil: análisis psicoevolutivo [Internet]. [España]: Universidad de Granada. Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. Universidad de Granada; 2011 [citado 20 de octubre de 2022]. Disponible en: http://hdl.handle.net/10481/20996

97. Mancaniello, María Rita. El cuerpo en la infancia y las formas de sufrimiento: el trauma de la hospitalización y el cuidado socio-educativo. MILLCAYAC - Revista Digital de Ciencias Sociales. 28 de febrero de 2018;5(8):63-88.

98. Ministerio de Educación de Chile. Escuelas y Aulas Hospitalarias en Chile [Internet]. Chile; 2020. Disponible en: https://especial.mineduc.cl/escuelas-y-aulas-hospitalarias-en-chile/

99. Ministerio de Educación de Chile. Gubernamental. [citado 28 de junio de 2023]. Educación Especial. Escuelas y Aulas Hospitalarias en Chile. Directorio de Establecimientos. Disponible en: https://especial.mineduc.cl/escuelas-y-aulas-hospitalarias-en-chile/

100. Organización Mundial de la Salud. Estrategia de la OMS sobre medicina tradicional 2002-2005 [Internet]. Organización Mundial de la Salud; 2002 [citado 18 de octubre de 2022]. Disponible en: https://apps.who.int/iris/handle/10665/67314

101. Organización Mundial de la Salud. Estrategia de la OMS sobre medicina tradicional 2014-2023. [Internet]. Ediciones de la OMS, Organización Mundial de la Salud; 2013 [citado 19 de octubre de 2022]. Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/95008/9789243506098_spa.pdf

102. Crabtree Keith. Body, Mind and Spirit. An integrative medicine program offers a new level of holistic care to St. Jude patients. [Internet]. 2017 [citado 19 de octubre de 2022]. Disponible en: https://www.stjude.org/about-st-jude/stories/promise-magazine/summer-2019/body-mind-spirit.html

103. Fundación Arturo López Pérez. Terapias complementarias [Internet]. [citado 15 de junio de 2023]. Disponible en: https://www.institutoncologicofalp.cl/apoyo-paciente/terapias-complementarias/

104. Pontificia Universidad Católica de Chile. Noticias: ¿Cuáles son los desafíos de las terapias complementarias en Chile? [Internet]. 2015. Disponible en: https://www.uc.cl/noticias/icuales-son-los-desafios-de-las-terapias-complementarias-en-chile/

105. Sociedad Chilena de Pediatría. Sociedad Chilena de Pediatría. [citado 15 de mayo de 2023]. Unidad de Medicinas Complementarias, Hospital Roberto del Río: Una mirada más humana e integral del paciente. Disponible en: https://sochipe.cl/v3/esteto_articulo_solo.php?id=787

106. Noticias Hospital Sótero del Río [Internet]. [citado 15 de junio de 2023]. Unidad de Medicina Integrativa: Mejorando la calidad de vida de las personas. Disponible en: https://www.hospitalsoterodelrio.cl/web/unidad-de-medicina-integrativa-mejorando-la-calidad-de-vida-de-las-personas/

107. Hospital Clínico Universidad de Chile. Universidad de Chile. Noticias. 2019 [citado 19 de octubre de 2022]. Medicina Integrativa: Hospital Clínico da un giro hacia la humanización en la atención de salud. Disponible en: https://uchile.cl/u152798

108. Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, BIREME. BVS MTCI. Américas. Medicinas Tradicionales, Complementarias e Integrativas. [citado 19 de octubre de 2022]. Acerca de: Definiciones sobre MTCI. Biblioteca Virtual en Salud en Medicinas Tradicionales, Complementarias e Integrativas, (BVS MTCI). Disponible en: https://mtci.bvsalud.org/acerca/

109. Latte-Naor S, Mao JJ. Putting Integrative Oncology Into Practice: Concepts and Approaches. J Oncol Pract. 2019 Jan

110. Witt CM, Balneaves LG, Cardoso MJ, Cohen L, Greenlee H, Johnstone P, et al. A Comprehensive Definition for Integrative Oncology. JNCI Monogr. 1 de noviembre de 2017;2017(52): lgx012.

111. Association of pediatric hematology/oncology nurses (APHON). Foundations of Pediatric Hematology/Oncology Nursing: A Comprehensive Orientation and Review Course. 3rd Edition. 2023.

112. López Almaraz R. Urgencias oncológicas en pediatría y terapia de soporte. 2°. España; 2013.

113. Bishop F L., Prescott P, Yean Koon Chan, Jemma Saville, Erik von Elm,, George T. Lewith,. Prevalence of Complementary Medicine Use in Pediatric Cancer: A Systematic Review | Pediatrics | American Academy of Pediatrics. Pediatrics. 2010;125(4):768-76.

114. Lüthi E, Diezi M, Danon N, Dubois J, Pasquier J, Burnand B, et al. Complementary and alternative medicine use by pediatric oncology patients before, during, and after treatment. BMC Complement Med Ther. 18 de marzo de 2021; 21:96.

115. Mora DC, Kristoffersen AE, Overvåg G, Jong MC, Mentink M, Liu J, et al. Safety of Complementary and Alternative Medicine (CAM) treatment among children and young adults who suffer from adverse effects of conventional cancer treatment: A systematic review. Integr Cancer Ther. 21 de junio de 2022; 21:15347354221105563.

116. Maza Muela B, Chao Lozano C, Sánchez Vicario F. Beneficios percibidos de la aplicación de la terapia Reiki en pacientes oncohematológicos. Metas Enferm. 2010;13(3):6-12.

117. Orsak G, Stevens AM, Brufsky A, Kajumba M, Dougall AL. The effects of Reiki therapy and companionship on quality of life, mood, and symptom distress during chemotherapy. J Evid Based Complementary Altern Med. 2015 Jan;20(1):20-7.

118. Demir M, Can G, Kelam A, Aydıner A. Effects of Distant Reiki On Pain, Anxiety and Fatigue in Oncology Patients in Turkey: A Pilot Study. Asian Pac J Cancer Prev 2015;16(12):4859-62.

119. Thrane S, Maurer S, Ren D, Danford C, Cohen S. Reiki Therapy for Symptom Management in Children Receiving Palliative Care: A Pilot Study. Am J Hosp Palliat Med. 7 de febrero de 2016;34.

120. Rodríguez-Mansilla J, González-Sánchez B, Torres-Piles, S, Martín JG, Jiménez-Palomares M, Bellino MN. Effects of the application of therapeutic massage in children with cancer: a systematic review. Rev Lat Am Enfermagem [Internet]. 2017 [citado 16 de junio de 2023];25. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5492650/

121. Jong M, Boers I, Wietmarschen H, Busch M, Naafs M, Kaspers G, et al. Development of an evidence-based decision aid on complementary and alternative medicine (CAM) and pain for parents of children with cancer. Support Care Cancer. 2020; 28(5): 2415-2429.

122. Weekly T, Riley B, Wichman C, Tibbits M, Weaver M. Impact of a Massage Therapy Intervention for Pediatric Palliative Care Patients and Their Family Caregivers. J Palliat Care. 2019 Jul;34(3):164-167.

123. Fukuhara J, O'Haver J, Proudfoot J, Spies J, Kuo D. Yoga as a Complementary and Alternative Therapy in Children with Hematologic and Oncologic Disease. J Pediatr Oncol Nurs. 2020 Jul/Aug;37(4):278-283.

124. Danhauer S, Addington E, Sohl S, Chaoul A, Cohen L. Review of yoga therapy during cancer treatment. Support Care Cancer. 2017 Apr;25(4):1357-1372.

125. Ministerio de Salud de Chile. Decreto N° 42, "Reglamento para el Ejercicio de las Prácticas Médicas Alternativas como profesiones auxiliares de la salud y de los recintos en que éstas se realizan". [Internet]. 2004. Disponible en: https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=239259

126. República de Chile, Ministerio de Salud, Ley 20.584. Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud [Internet]. Disponible en: https://bcn.cl/2f7cj

127. World Health Organization. Global strategy on human resources for health: workforce 2030. [Internet]. WHO Document Production Services, Geneva, Switzerland; 2016. Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/250368/9789241511131-eng.pdf

128. World Health Organization. WHO list of priority medical devices for cancer management. Geneva; 2017. (WHO Medical device technical series).

129. Boerma T, Eozenou P, Evans D, Evans T, Kieny M-P, et al. Monitoring Progress towards Universal Health Coverage at Country and Global Levels. PLoS Med. 2014 Sep 22;11(9):e1001731

130. World Health Organization. Health inequities and their causes [Internet]. 2018. Disponible en: https://www.who.int/news-room/facts-in-pictures/detail/health-inequities-and-their-causes

131. American Cancer Society, International Agency for Research on Cancer (IARC). Universal Health Coverage. En: The Cancer Atlas: [Internet]. [citado 6 de junio de 2023]. p. 40. Disponible en: https://canceratlas.cancer.org/wp-content/uploads/2019/09/CA3_UniversalHealthCoverage.pdf

132. Instituto de Administración de Salud (IAS) dependiente de la Facultad de Economía y Negocios de la Universidad de Chile, Ministerio de Salud de Chile. Informe final del estudio de verificación del costo esperado individual promedio por beneficiario del conjunto priorizado de problemas de salud con garantías explícitas 2021. [Internet]. 2022 ene. Disponible en: http://desal.minsal.cl//wp-content/uploads/2022/02/InformePreciosResultadosFinal-1.pdf

133. Loucaides E, Fitchett EJA, Sullivan R, Atun R. Global public and philanthropic investment in childhood cancer research: systematic analysis of research funding, 2008-16. Lancet Oncol. 2019 Dec;20(12):e672-e684.

134. Nachman J., Gadner H., Gaynon P. et al. Statement by members of the Ponte di Legno group on the right of children to have full access to essential treatment for acute lymphoblastic leukemia. Pediatr Blood Cancer. 2004 Aug;43(2):103-4.

135. Campbell M, Kiss C, Zimmermann M, Riccheri C, Kowalczyk J, Felice M, et al. Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia: Results of the Randomized Acute Lymphoblastic Leukemia Intercontinental-Berlin-Frankfurt-Münster 2009 Trial. J Clin Oncol. 2023 Jul 1;41(19):3499-3511.

136. Joannon P, Becker A, Kabalan P, Concha E, Beresi V, Salgado C, et al. Results of Therapy for Wilms Tumor and Other Malignant Kidney Tumors: A Report From the Chilean Pediatric National Cancer Program (PINDA). J Pediatr Hematol Oncol. 2016 Jul;38(5):372-7. Disponible en: https://journals.lww.com/jpho-online/Fulltext/2016/07000/Results_of_Therapy_for_Wilms_Tumor_and_Other.9.aspx

137. Santolaya ME, Alvarez AM, Aviles CL, Becker A, King A, Mosso C, et al. Predictors of severe sepsis not clinically apparent during the first twenty-four hours of hospitalization in children with cancer, neutropenia, and fever: a prospective, multicenter trial. Pediatr Infect Dis J. 2008 Jun;27(6):538-43.

138. Vo KT, Parsons DW, Seibel NL. Precision Medicine in Pediatric Oncology. Surg Oncol Clin N Am. 2020 Jan;29(1):63-72.

139. Acuña-Navas María José, Rodríguez-Rodríguez Carlos. Radioterapia en la población oncológica pediátrica de Costa Rica: experiencia de 2 años. Acta méd. costarric [Internet]. 2021 June; 63(2): 131-137. Disponible en: http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0001-60022021000200131&lng=en.

140. PINDA Chile. Trasplante (TPH) [Internet]. [citado 10 de marzo de 2023]. Disponible en: https://www.pindachile.cl/trasplante-tph/

141. Palma J. Trasplante de progenitores hematopoyéticos en pediatría en el sistema público en Chile: historia, estado actual y futuro. Revista Argentina de Hematología. agosto de 2016;20(Número extraordinario Jornada Latinoamericana de la SAH):57-62.

142. World Health Organization. CureAll Framework: WHO Global Initiative for Childhood Cancer Increasing access, advancing quality, saving lives. Pillar 4: Evaluation and monitoring with information systems to improve outcomes. En Geneva; 2021 [citado 6 de junio de 2023]. p. 67-75. Disponible en: https://apps.who.int/iris/handle/10665/347370

143. Piñeiros Marion, Mery Les, Soerjomataram I, Bray Freddy, Steliarova-Foucher. Scaling Up the Surveillance of Childhood Cancer: A Global Roadmap. J Natl Cancer Inst. enero de 2021;113(1):9-15.

144. Steliarova-Foucher, Colombet M, Ries LAG, Moreno F, Dolya A., Shin HY, et al. International Classification of Childhood Cancer, update of 2017. 2017.

145. Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud. Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces.Módulo Planificación. Control del cáncer: aplicación de los conocimientos. Ediciones OMS; 2017.

146. Bertuccio Paola, Alicandro Gianfranco, Malvezzi Matteo, Carioli Greta, Boffetta Paolo, Levi Fabio, et al. Childhood cancer mortality trends in Europe, 1990-2017, with focus on geographic differences. Cancer Epidemiol. agosto de 2020;67(101768).

147. Robison LL, Hudson MM. Survivors of childhood and adolescent cancer: life-long risks and responsibilities. Nat Rev Cancer. 2014 Jan;14(1):61-70.doi: 10.1038/nrc3634. Epub 2013 Dec 5.

148. Haupt R et al. Long term survivors of childhood cancer: Cure and care. Eur J Cancer. 2007 Aug;43(12):1778-80. doi: 10.1016/j.ejca.2007.04.015. Epub 2007 May 31.

149. Mertens AC, Liu Q, Neglia JP, Wasilewski K, Leisenring W, Armstrong GT, et al. Cause-specific late mortality among 5-year survivors of childhood cancer: the Childhood Cancer Survivor Study. J Natl Cancer Inst. 1 de octubre de 2008;100(19):1368-79.

150. Hudson MM, Ness KK, Gurney JG, Mulrooney DA, Chemaitilly W, Krull KR, et al. Clinical Ascertainment of Health Outcomes Among Adults Treated for Childhood Cancer. JAMA. 2013 Jun 12;309(22):2371-2381.

151. Organización Panamericana de la Salud. Diagnóstico oportuno en oncología pediátrica. Situación en América Latina y el Caribe. Washington, D.C. Estados Unidos de América: OPS; 2022 sep. (Iniciativa Mundial de Cáncer Infantil). Report No.: OPS/NMH/NV/22-0029.

152. Organización Panamericana de la Salud. La práctica de la enfermería oncológica pediátrica en América Latina y el Caribe [Internet]. Washington, D.C: OPS; 2022. 14 p. Disponible en: https://iris.paho.org/handle/10665.2/57029.

153. Dang-Tan T, Trottier H, Mery LS, Morrison HI, Barr RD, Greenberg ML, et al. Delays in diagnosis and treatment among children and adolescents with cancer in Canada. Pediatr Blood Cancer. 2008 Oct;51(4):468-74.

154. Vasquez L, Oscanoa M, Tello M, Tapia E, Maza I, Geronimo J. Factors associated with the latency to diagnosis of childhood cancer in Peru. Pediatr Blood Cancer. noviembre de 2016;63(11):1959-65.

155. Grynszpancholc Edith, Pinto Virginia, Ayoroa Andrea, García Leticia, Armesto Arnaldo, Dran Graciela. Frecuencia y determinantes del retraso en el diagnóstico de cáncer infantil en Argentina. Med B Aires Internet. octubre de 2019;79(5):349-57.

156. Becker A, PINDA Chile. Pronóstico de vida y secuelas del tratamiento del cáncer en los niños. Rev Chil Pediatr. septiembre de 2003;74(5):520-3.

157. Ministerio de Salud de Chile, Comité de seguimiento PINDA. Guía de prevención y seguimiento para sobrevivientes de cáncer infantil [Internet]. 2014 [citado 21 de marzo de 2023]. Disponible en: https://redcronicas.minsal.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2014/08/28.Gu%c3%ada-de-Prevenci%c3%b3n-y-Seguimiento-para-Sobrevivientes-de-C%c3%a1ncer-Infantil.pdf

158. Cádiz D Violeta, Urzúa M Alfonso, Campbell B Myriam. Calidad de vida en niños y adolescentes sobrevivientes de leucemia linfoblástica aguda. Rev Chil Pediatr. 2011;82(2):113-21.

159. Allard P., Soto C.- RLE. Desafíos de la sobrevivencia: perspectiva de sobrevivientes. I Congreso Fundación Nuestros Hijos; 28 y 29 de julio; Auditorio Cámara Chilena de la Construcción.

160. Instituto Nacional de Estadísticas. Estimaciones y Proyecciones de la Población de Chile 1992-2050 en Base 2017 [Internet]. Chile: Instituto Nacional de Estadísticas; 2020 [citado 20 de febrero de 2023]. (Proyecciones de población). Disponible en: https://www.ine.gob.cl/estadisticas/sociales/demografia-y-vitales/proyecciones-de-poblacion

161. Rojas FH, Canache LR, León JR. Envejecimiento en Chile: Evolución, características de las personas mayores y desafíos demográficos para la población. Instituto Nacional de Estadísticas, Subdepartamento de Demografía Departamento de Estadísticas Demográficas y Sociales Subdirección Técnica; 2022 sep.

162. Instituto Nacional de Estadísticas. Estimaciones y Proyecciones a Nivel Regional de la Población de Chile 2002-2035 [Internet]. Santiago, Chile: Instituto Nacional de Estadísticas; 2019 [citado 20 de febrero de 2023]. (Proyecciones de población, infografías). Disponible en: https://www.ine.gob.cl/docs/default-source/proyecciones-de-poblacion/infografias/base-2017/ine_estimaciones-y-proyecciones-2002-2035_base-2017_reg_%C3%A1rea_infograf%C3%ADa.pdf?sfvrsn=1aae9c0_6

163. Ministerio de Desarrollo Social de Chile. Data Social. [citado 21 de febrero de 2023]. Pueblos Indígenas, Demográfico. Disponible en: https://datasocial.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/fichaIndicador/851/1/0/0/53

164. Cabieses Báltica, Bernales Margarita, McIntyre Ana María. La migración internacional como determinante social de la salud en Chile: evidencia y propuestas para políticas públicas [Internet]. Chile; 2017. 31 p. Disponible en: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062011000200005

ANEXOS

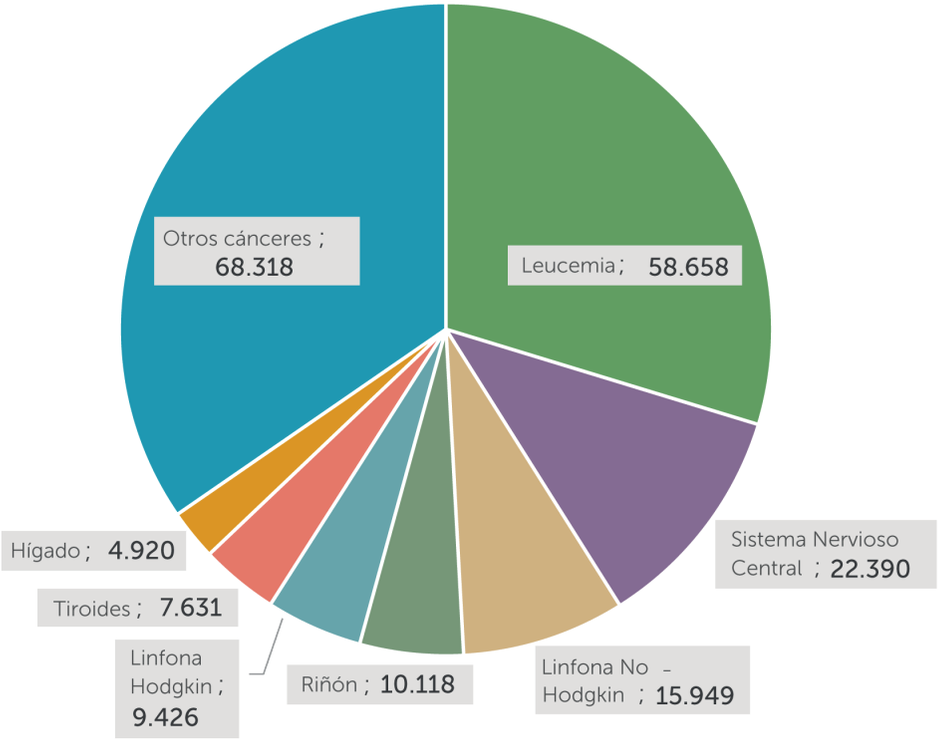
ANEXO 1: DIAGNÓSTICO DEL ESTADO ACTUAL DEL CÁNCER

Situación Epidemiológica del cáncer infantoadolescente a nivel mundial

El cáncer en la infancia y adolescencia (0 a 19 años) representa la sexta causa principal de carga total de cáncer a nivel mundial y la novena causa principal de carga de enfermedad pediátrica a nivel global. En el año 2017 hubo 11,5 millones de Años de Vida Ajustados por Discapacidad (AVISA) debido a cánceres pediátricos, de los cuales el 97% fue por años de vida perdidos (18).

Los tres tipos de cáncer más frecuentes en este grupo etario son las leucemias, con un número estimado de casos prevalentes a nivel mundial de 58.658 (29.7%) en el año 2020, tumores del sistema nervioso central con 22.390 (11,3%) casos y linfoma No Hodgkin con 15.949 (8,1%) casos, tal como se muestra en el gráfico 6.

GRÁFICO 6: NÚMERO ESTIMADO DE CASOS PREVALENTES A NIVEL MUNDIAL SEGÚN TIPO DE CÁNCER EN POBLACIÓN DE 0 A 19 AÑOS, AMBOS SEXOS, AÑO 2020.



Fuente: Globocan 2020, IARC, WHO.

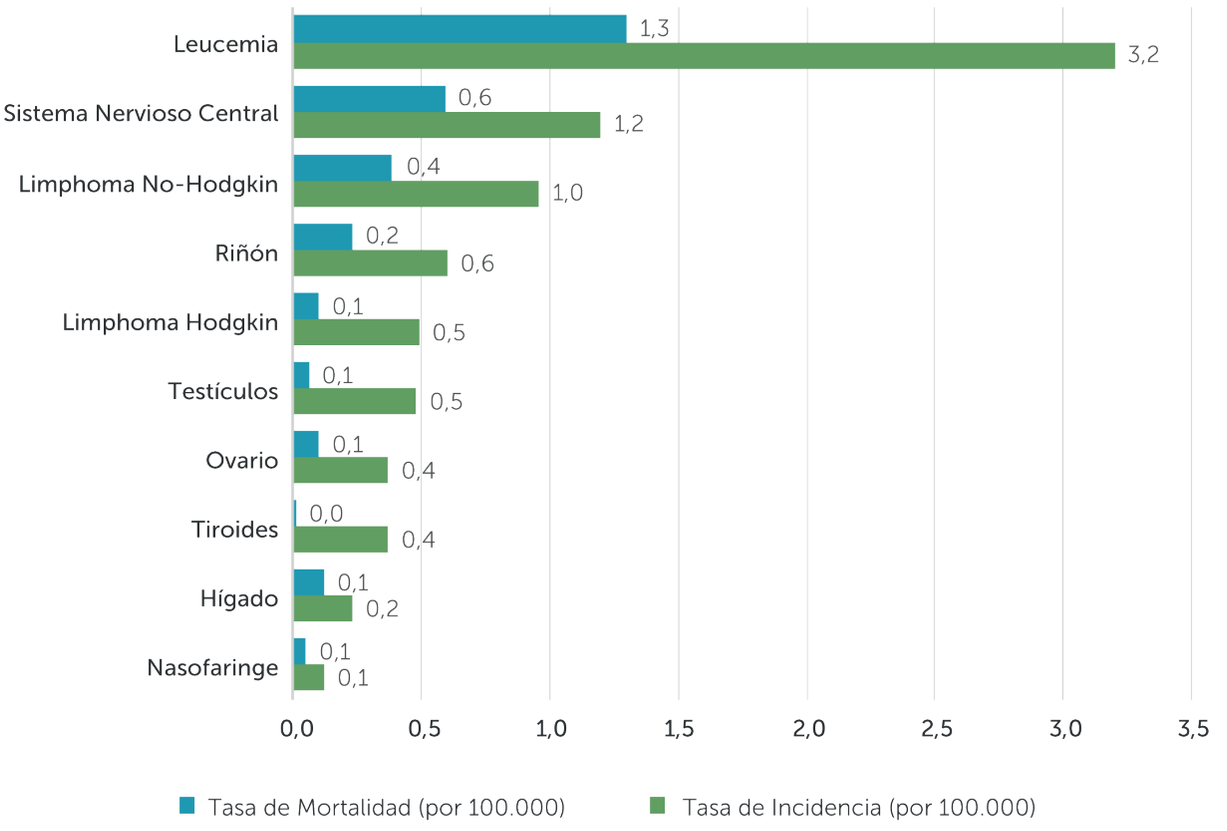
Incidencia y Mortalidad a nivel mundial

Incidencia

En el mundo se diagnostican alrededor de 1.000 NNA, de 0 a 19 años, con cáncer cada día y, como se señaló en párrafos precedentes permiten estimar 400.000 nuevos casos de cáncer por año.

La tasa de incidencia mundial de cáncer infantoadolescente se estima en alrededor de 140 nuevos casos por millón de NNA. Al analizar según tipo de cáncer, se observa que los primeros lugares corresponden a leucemias con 3,2 casos por 100.000 personas de 0 a 19 años, tumores del sistema nervioso central con 1,2 casos por 100.000 y en tercer lugar linfoma no Hodgkin, con 1 por 100.000 (ver gráfico 7).

GRÁFICO 7: TASAS ESTIMADAS DE INCIDENCIA Y MORTALIDAD DE CÁNCER INFANTOADOLESCENTE (ESTANDARIZADAS POR EDAD) A NIVEL MUNDIAL, SEGÚN TIPO DE CÁNCER, POBLACIÓN DE 0 A 19 AÑOS, AMBOS SEXOS, AÑO 2020.



Fuente: Globocan 2020, IARC, WHO.

Sin embargo, al analizar según grupo de edad, se observan diferencias en los cánceres más incidentes:

En el grupo de 0 a 4 años, el tipo más frecuente es la leucemia (36% de los casos), seguido de tumores del sistema nervioso central (17%).

En el grupo de adolescentes (15-19 años), en cambio, el cáncer más frecuente es el linfoma (23%) seguido de tumores epiteliales y melanoma (21%) y leucemia, que representa solo el 14%.

Mortalidad

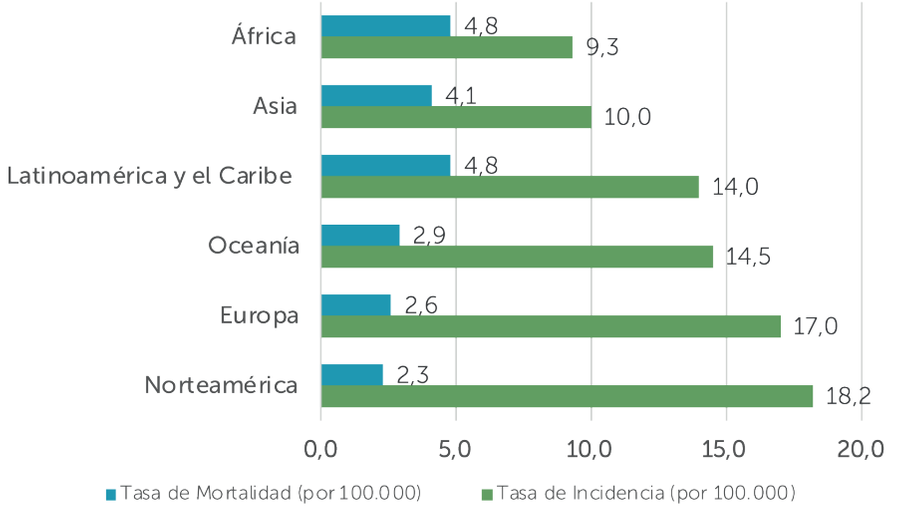
El cáncer es una de las principales causas de mortalidad a nivel global en NNA, de 0 a 19 años. A pesar de los importantes avances en el tratamiento, a nivel mundial éste sigue siendo una de las diez principales causas de muerte en esta población, y es la segunda, después de accidentes y homicidios en los países de ingresos altos, siendo la primera causa por enfermedad, cuando se excluyen las causas externas. La tasa de mortalidad por cáncer es de 4,1 por 100.000 personas de este grupo etario. Al analizar la mortalidad por tipo de cáncer (Gráfico 7), la mayor tasa corresponde a leucemia con un 1,3 por 100.000, la segunda a las neoplasias del sistema nervioso central, con una tasa de 0,59 por 100.000 y la tercera al linfoma No-Hodgkin con una tasa de 0,38 por 100.000.

Estudios en Europa, realizados con información aportada por las bases de datos de la OMS, EUROSTAT y ACCIS encontraron que entre 1990 y 2015 las tasas de mortalidad por cáncer en Europa disminuyeron 2,8% por año, alcanzando tasas entre 1 y 4 muertes por 100.000 niños, niñas y adolescentes, observándose las tasas más altas en Europa Central y Sur (146).

Diferencias en incidencia y mortalidad por cáncer infantoadolescente según continente, nivel de ingresos del país

Las tasas de incidencia varían según zona geográfica, existiendo diferencias de hasta tres veces entre las distintas regiones y grupos étnicos, siendo mayores las tasas en países con mayor desarrollo. Las bajas tasas de incidencia registradas en países de bajos recursos se cree que son resultado de un subdiagnóstico (21). Es así que en Norteamérica y Europa se observan las mayores tasas de incidencia, con 18,2 y 17 casos nuevos cada 100.000 NNA, respectivamente, y, sin embargo, también presentan las menores tasas de mortalidad, con 2,3 y 2,6 muertes por cada 100.000 NNA, según se observa en el gráfico 8. Latinoamérica y el Caribe se encuentran en el cuarto lugar respecto de incidencia, con una tasa de 14 casos nuevos por cada 100.000 personas de 0 a 19 años, y una tasa de mortalidad similar a la África, con 4,8 muertes cada 100.000 NNA causadas por el cáncer (gráfico 8).

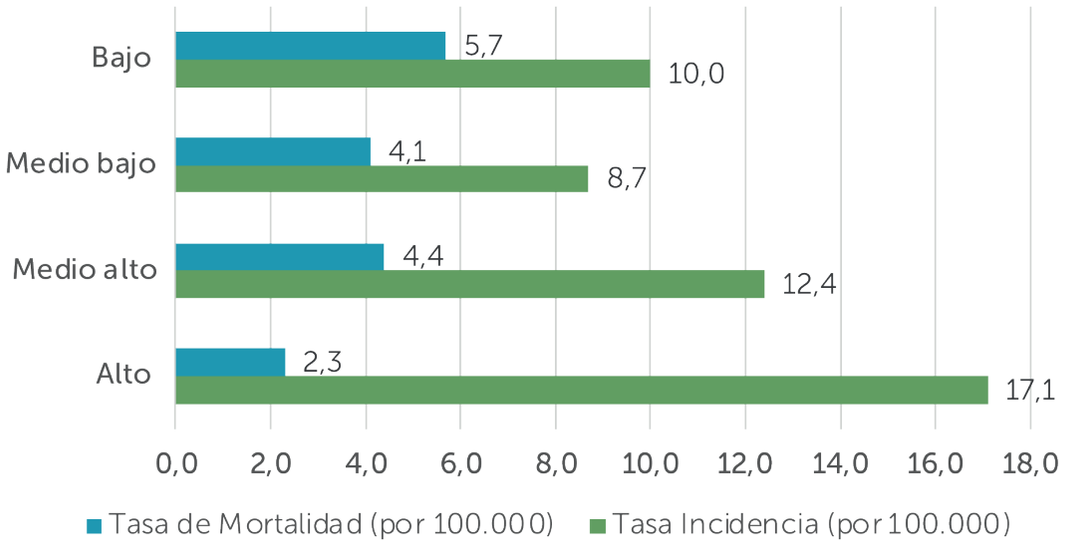
GRÁFICO 8: TASAS ESTANDARIZADAS DE INCIDENCIA Y MORTALIDAD POR CÁNCER EN POBLACIÓN DE 0 A 19 AÑOS, AMBOS SEXOS, SEGÚN CONTINENTE, AÑO 2020.



Fuente: Globocan 2020, IARC, OMS.

Al observar las tasas estimadas de incidencia según nivel de ingresos de los países, existen diferencias relevantes, siendo los países de mayores ingresos los que presentan mayor incidencia, 17,1 casos nuevos por 100.000 niñas, niños y adolescentes, y los países de ingresos medio-bajos presentan la menor incidencia con 8,7 por 100.000 (gráfico 9).

GRÁFICO 9: TASAS ESTIMADAS DE INCIDENCIA Y MORTALIDAD DE CÁNCER INFANTOADOLESCENTE (ESTANDARIZADAS POR EDAD) SEGÚN NIVEL DE INGRESO DE LOS PAÍSES, POBLACIÓN DE 0 A 19 AÑOS, AMBOS SEXOS, AÑO 2020.



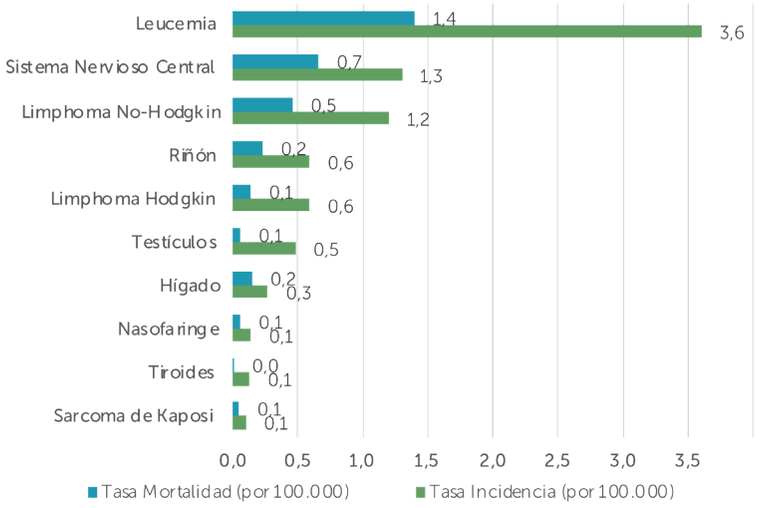
Fuente: Globocan 2020, IARC, OMS.

Así también, al comparar la mortalidad según el Índice de Desarrollo Humano (IDH), la diferencia es muy importante; en países con un muy alto índice, la tasa de mortalidad es de 2,7 por 100.000, comparado con una tasa de 5,0 por 100.000 en países de bajo IDH (Globocan, 2020).

Diferencias en incidencia y mortalidad según sexo

Según las estimaciones de Globocan, el año 2020 a nivel mundial, las tasas de incidencia en el grupo de 0 a 19 años también difieren según sexo: los hombres presentan tasas más altas en comparación con las mujeres (gráfico 10). La tasa de incidencia global en hombres es de 11,5 por 100.000, siendo las más frecuentes, leucemias con 3,6 por 100.000, seguido por tumores del sistema nervioso central con un 1,3 y linfoma no Hodgkin con un 1,2. En mujeres, la tasa de incidencia global es de 9,9 por 100.000, siendo las más frecuentes leucemias con 2,7 por 100.000, tumores del sistema nervioso central con un 1,1 y linfoma no Hodgkin con un 0,74 (gráfico 11).

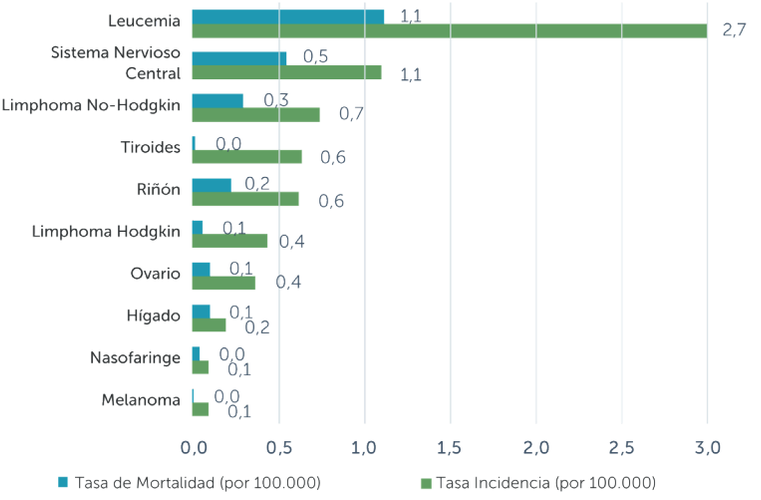
GRÁFICO 10: TASAS ESTANDARIZADAS DE INCIDENCIA Y MORTALIDAD POR CÁNCER A NIVEL MUNDIAL, EN HOMBRES DE 0 A 19 AÑOS, AÑO 2020.



Fuente: Globocan 2020, IARC, OMS.

Si se analizan las tasas de mortalidad para el año 2020 por sexo, en hombres es de 4,6, siendo las tres primeras causas leucemia con 1,4 por 100.000, tumores del sistema nervioso central con 0,66 y linfoma no-Hodgkin con 0,46 (gráfico 10). En mujeres, en cambio, la tasa de mortalidad correspondía a 3,7 por 100.000, siendo las tres primeras causas, la leucemia con una tasa de 1,1, los tumores del sistema nervioso central con 0,53 y el linfoma no Hodgkin con 0,30 (gráfico 11).

GRÁFICO 11: TASAS ESTANDARIZADAS DE INCIDENCIA Y MORTALIDAD POR CÁNCER A NIVEL MUNDIAL, EN MUJERES DE 0 A 19 AÑOS, AÑO 2020.

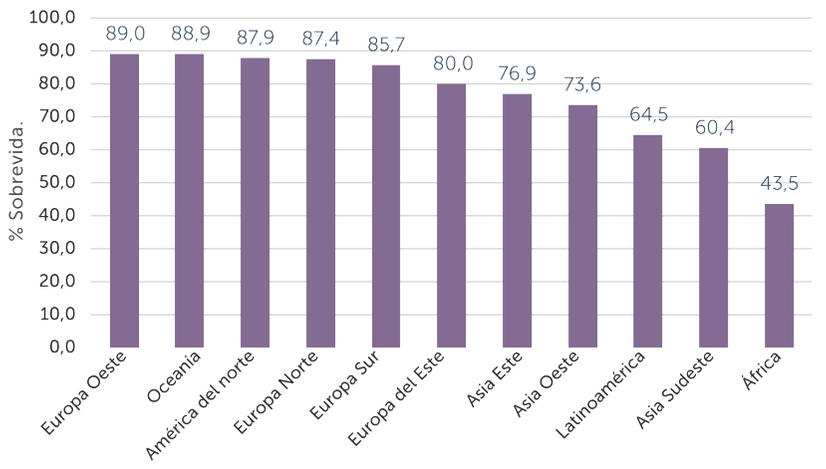


Fuente: Globocan 2020, IARC, OMS.

Sobrevida en cáncer infantoadolescente a nivel mundial

En la mayoría de los cánceres pediátricos las tasas de sobrevida han mostrado una importante mejora en las últimas cuatro décadas. Actualmente, la curación es un resultado probable para muchos NNA con diagnóstico de cáncer de varios países (147), determinando un crecimiento cuantitativo de la población que se ha recuperado del cáncer. Sin embargo, en materia de sobrevida, existen grandes diferencias entre las distintas áreas geográficas. Estas diferencias observadas estarían influenciadas por las capacidades económicas de los distintos países y sus políticas públicas. En los países de ingresos altos más del 80% de los NNA con cáncer sobreviven 5 años después del diagnóstico, a diferencia de lo que sucede en muchos países de bajos ingresos, en los cuales las expectativas de sobrevida son menos favorables a causa de las dificultades de acceso a la atención de salud, retraso en el diagnóstico, abandono de los tratamientos, terapias incorrectas y la carga financiera que implica para las familias (es necesario considerar además que la sobrevida se ha evaluado en solo algunos países de bajos ingresos) (21). Por ejemplo, en cohortes de leucemia linfoblástica se ha observado que mientras en algunas zonas de Europa (oeste) y Oceanía, la sobrevida alcanza el 89%, en África es de solo 43,5%, en el sudeste asiático es de 60,4% y en América latina, de 64,5% (gráfico 12).

GRÁFICO 12: SOBREVIDA NETA ESTANDARIZADA POR EDAD A CINCO AÑOS (%) OBSERVADA EN LAS COHORTES DISPONIBLES DE CASOS DIAGNOSTICADOS CON LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA.



Elaborado por Grupo Elaborador PNCIA con datos de The Cancer Atlas 2019, American Cancer Society, IARC, OMS.

A medida de la sobrevida ha mejorado, se ha observado también que muchos de quienes se recuperan experimentan condiciones de salud crónicas en el curso de su vida como consecuencia de su cáncer o de la terapia contra el cáncer.

Morbimortalidad de personas sobrevivientes de cáncer infantoadolescente

Un niño, niña o adolescente se puede considerar curado cuando la probabilidad de morir por cáncer es similar a la que tiene un NNA de la misma edad de morir por cualquier causa, aunque tenga secuelas secundarias a la enfermedad o al tratamiento recibido (148). La gran mayoría de estos sobrevivientes de cáncer tienen, al menos, una condición de salud crónica a los 40 años de edad. A los 45 años la prevalencia estimada de cualquier condición de salud crónica es de un 96%. Presentan también, mayor mortalidad en comparación a la población general (147), (149).

Las personas diagnosticadas y tratadas por cáncer durante la etapa temprana de la vida, tienen un alto riesgo de mortalidad temprana por segundos cánceres, eventos cardíacos y afecciones pulmonares. Estudios de seguimiento en EE.UU. mostraron a 5 años después del diagnóstico del primer cáncer, mortalidad asociada principalmente a recurrencia de la neoplasia, con un 58%, segunda neoplasia con un 19%, alteración cardiovascular 6,9% y enfermedades del sistema respiratorio en 2,6%. Si bien disminuyó la tasa relativa de mortalidad tras sobrevivir 15 años después del diagnóstico, ésta continúa siendo aproximadamente 5 veces más alta comparada con la población general de EE.UU. (149).

En el largo plazo se observan consecuencias no solo en mayor mortalidad sino también en disminución del estado de salud y calidad de vida (147). La evidencia ha mostrado resultados adversos en el crecimiento y el desarrollo, en la función de algunos órganos y en la salud sexual y reproductiva de quienes sobreviven. Estudios muestran que la prevalencia de las alteraciones de la función pulmonar alcanza a un 65%, las alteraciones de la audición a 62%, las alteraciones endocrinas o reproductivas a 62%, las alteraciones del desarrollo dentario y craneofacial a un 60%, los problemas de salud cardiaca a 56%, la alteración de las funciones neurocognitivas a 48%, la disfunción hepática a 13%, la osteoporosis a 9,6%, la disfunción renal a 5% y las alteraciones hematopoyéticas 3%. Estas alteraciones se expresan en forma distinta según el avance de la edad y la modalidad específica del tratamiento: es así como a los 50 años de edad la prevalencia estimada para trastornos de las válvulas cardiacas es de 81% y para miocardiopatías, de un 22% (150) (ver figura 2).

El haber sufrido cáncer pediátrico también se ha asociado a mayor riesgo de efectos psicosociales que afectan negativamente la salud mental, la socialización, los logros educativos y vocacionales y el acceso a la atención médica (147) (ver figura 8).

Corresponde, por tanto, asumir también la responsabilidad de comprender la morbimortalidad a largo plazo asociada a tratamientos actualmente exitosos para actuar en base a ese conocimiento, lo que involucra a la comunidad científica, a los equipos clínicos, a asociaciones de sobrevivientes y a instituciones gubernamentales y de formulación de políticas.

FIGURA 10: ÁMBITOS DE ATENCIÓN EN SOBREVIVIENTES DE CÁNCER INFANTOADOLESCENTE.

Figura adaptada de Robinson LL, Hudson MM. Survivors of childhood and adolescent cancer: life-long risks and responsibilities. Nat Rev Cancer. 2014 Jan;14(1):61-70

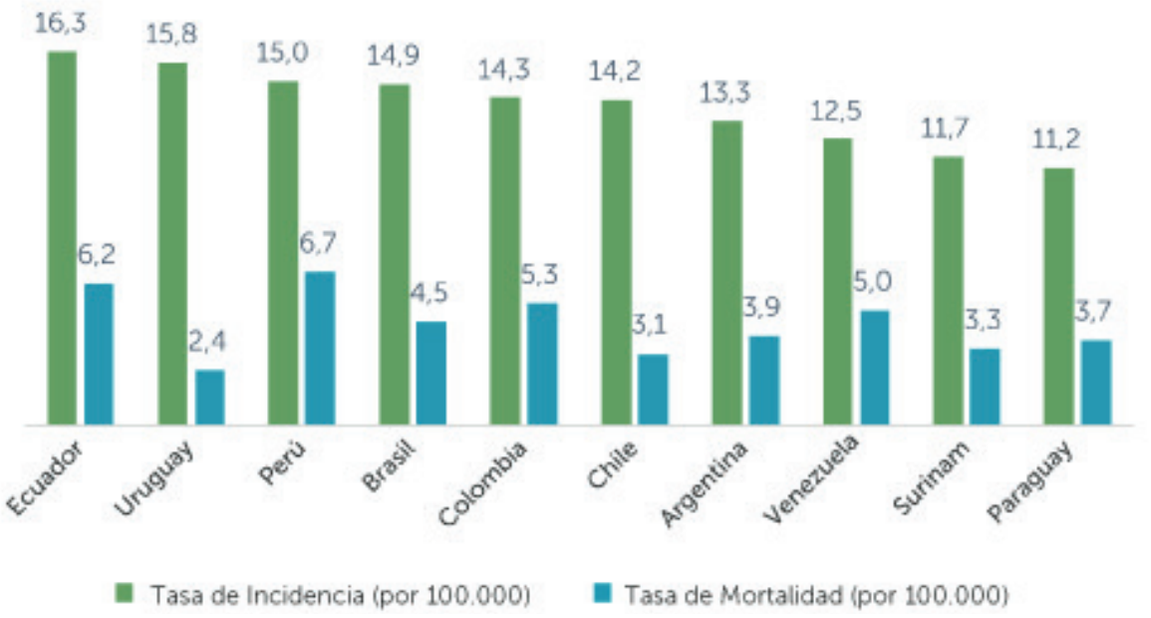
Situación del cáncer infantoadolescente en Sudamérica

Incidencia y mortalidad

En las secciones anteriores se presentaron datos de incidencia y mortalidad para Latinoamérica y el Caribe en el contexto mundial, con una tasa de incidencia de 14 cada 100.000 NNA (inferior a las de Norteamérica y Europa), y una tasa de mortalidad de 4,8 cada 100.000 NNA, similar a África en este aspecto. A continuación, se revisarán estimaciones para los distintos países de Sudamérica, entre los cuales existen importantes diferencias tanto en incidencia, como en mortalidad (gráfico 13).

Los países de la región con mayores tasas estimadas de incidencia de cáncer son Ecuador y Uruguay, con 16,3 y 15,8 cada 100.000 NNA respectivamente, mientras que en Surinam y Paraguay se observan las menores tasas de incidencia. Chile por su parte, ocupa el sexto lugar en cuanto a incidencia, con una tasa estimada de 14,2 cada 100.000 NNA. Sin embargo, en lo que respecta a mortalidad, Uruguay, Chile y Surinam presentan las menores tasas de mortalidad, con 2,4, 3,1 y 3,3 muertes por cáncer en NNA de 0 a 19 años, tal como se evidencia en el gráfico 13.

GRÁFICO 13: TASAS ESTANDARIZADAS DE INCIDENCIA Y MORTALIDAD POR CÁNCER EN POBLACIÓN DE 0 A 19 AÑOS, AMBOS SEXOS, SEGÚN PAÍS, SUDAMÉRICA, AÑO 2020.



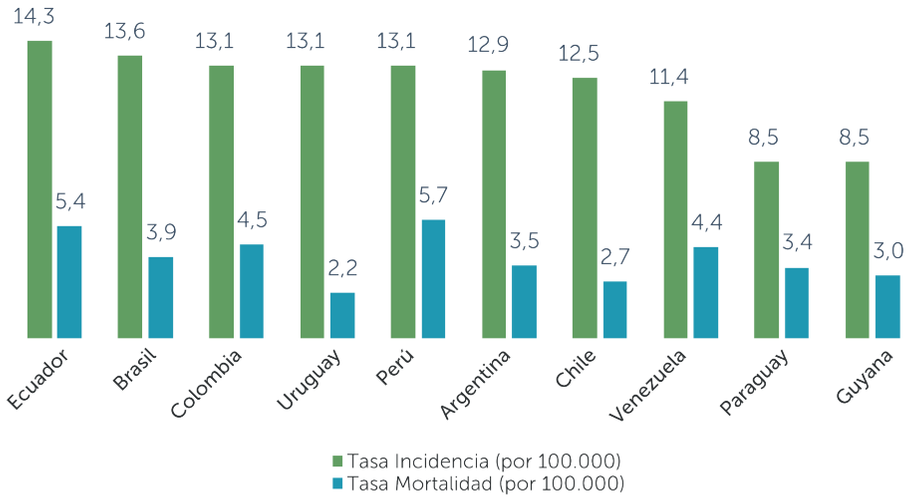
Fuente: Globocan 2020, IARC, OMS.

Diferencias en incidencia y mortalidad según sexo

Al observar la situación de las tasas de incidencia y mortalidad en Sudamérica existen variaciones no solo entre países, sino también según sexo. La mayor tasa de incidencia en mujeres de 0 a 19 años, corresponde a Ecuador, siendo de 14,3 cada 100.000 y la menor, de 8,5 se observa en Guyana, la tasa de mortalidad más alta es de 5,7 cada 100.000 mujeres en Perú y la más baja, en Uruguay correspondiendo a 2,2 cada 100.000 mujeres (ver gráfico 14).

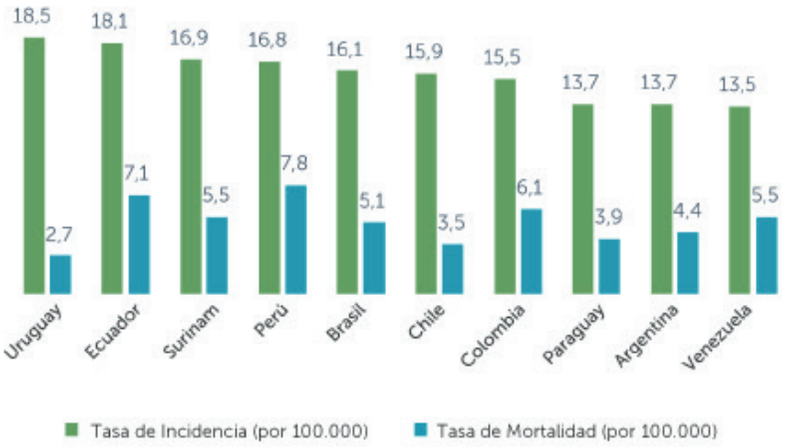
En cambio, en hombres de 0 a 19 años, la tasa de incidencia más alta es de 18,5 por 100.000, en Uruguay, siendo mayor que la tasa más alta proyectada en mujeres; en cuanto a la mortalidad también se observan diferencias, la tasa más alta es de 7,8 cada 100.000 hombres, perteneciente a Perú, y que es mayor a la más alta de las tasas de mortalidad en mujeres 5,7 cada 100.000, también en Perú (ver gráficos 14 y 15).

GRÁFICO 14: TASAS ESTANDARIZADAS DE INCIDENCIA Y MORTALIDAD DE CÁNCER EN MUJERES DE 0 A 19 AÑOS SEGÚN PAÍS, SUDAMÉRICA, AÑO 2020.



Fuente: Elaboración Depto. Manejo integral del cáncer y otros tumores, DIPRECE, SSP, Ministerio de Salud con datos de Globocan 2020, IARC, OMS.

GRÁFICO 15: TASAS ESTANDARIZADAS DE INCIDENCIA Y MORTALIDAD DE CÁNCER EN HOMBRES DE 0 A 19 AÑOS SEGÚN PAÍS, SUDAMÉRICA, AÑO 2020.



Fuente: Elaboración Depto. Manejo integral del cáncer y otros tumores, DIPRECE, SSP, Ministerio de Salud, con datos de Globocan 2020, IARC, OMS.

En atención a la información aportada en secciones anteriores y a la relevancia que tiene en los resultados en materia de cáncer infantoadolescente, se presenta brevemente información sobre la oportunidad del diagnóstico en Latinoamérica y el Caribe.

Oportunidad del Diagnóstico en cáncer infantoadolescente en Latinoamérica y el Caribe

"El diagnóstico oportuno representa la identificación temprana de los signos y síntomas de cáncer permitiendo, en la mayoría de los casos, que sean detectados en una etapa inicial cuando es posible la curación, mejorando la calidad de vida y supervivencia de niños, niñas y adolescentes con cáncer" (151).

Es importante considerar que en cáncer infantoadolescente no existen pruebas sólidas que avalen la implementación de programas de tamizaje (cribado) dirigidos al conjunto de la población infantil, ni tampoco para iniciativas como la prevención primaria dado por la particularidad de cómo se presenta el cáncer en la infancia, por tanto, el diagnóstico precoz del cáncer se transforma un factor estratégico en la atención integral de salud, al reducir la mortalidad y secuelas derivadas de los tratamientos (152).

En Latinoamérica y el Caribe, la evidencia muestra que factores asociados a demoras para el diagnóstico son (153) (154) (155):

- Tipo de cáncer, observándose mayor riesgo de demora en linfomas y tumores óseos.
- Edad del paciente al momento del diagnóstico, existiendo más posibilidades de demora en el diagnóstico de adolescentes que de niños y niñas menores.
- Distancia del lugar de residencia al centro especializado, observándose que grandes distancias están asociadas a mayor posibilidad de demora.
- Nivel educacional parental, principalmente de la madre, donde el nivel educacional bajo estaría asociado a mayor tiempo de latencia en el diagnóstico comparado con el nivel más alto.

Situación del Cáncer infantoadolescente en Chile

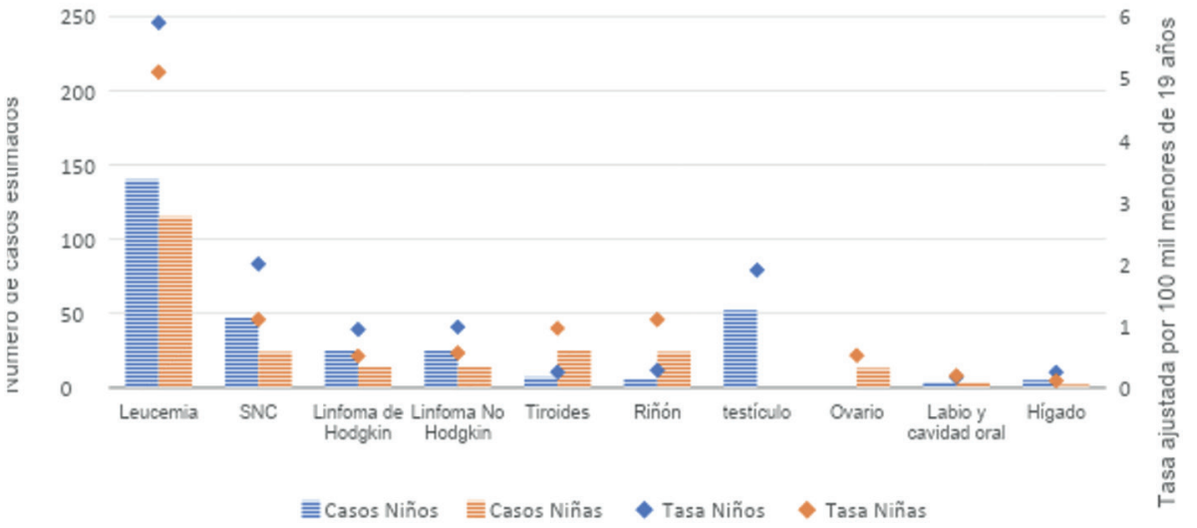
A continuación, se presentará la información epidemiológica del cáncer infantoadolescente en Chile, utilizando datos de Globocan y Registro Nacional de Cáncer Infantil (RENCI). Este último se inició en el año 2006, siendo hasta el momento el único registro de cáncer de carácter nacional con el que cuenta el país, permitiendo conocer información de todos los casos nuevos en menores de 15 años, diagnosticados o tratados en establecimientos públicos y privados del país. Utiliza la clasificación ICCC-3 (International Classification of Childhood Cancer, Third Edition) para el análisis de los datos. La información de los adolescentes de 15 a 19 años corresponde a estimaciones país según tipo de tumor (CIE-10) calculadas por la International Agency For Research On Cancer (IARC) con los datos reportados por los registros poblacionales de cáncer en Chile, los cuales pueden ser visualizados en la plataforma GLOBOCAN. Posterior a esto, se presentará resumidamente una caracterización sociodemográfica de la población infantoadolescente nacional.

Incidencia de cáncer infantoadolescente en Chile

De acuerdo a la última publicación de la IARC, las estimaciones de incidencia de cáncer infantoadolescente (0 a 19 años) para el año 2020, es de: 14, 2 casos por cada 100.000 niños, niñas y adolescentes, y equivale a 676 casos nuevos al año (Globocan, 2020).

El análisis según tipo de cáncer se muestra en el gráfico 16. Los tipos de cáncer más frecuentes son: leucemias, tumores del sistema nervioso central, de testículo y linfomas Hodgkin y no Hodgkin. Esto es similar a la tendencia observada a nivel mundial (gráfico 7).

GRÁFICO 16: ESTIMACIÓN DE NUEVOS CASOS DE CÁNCER EN POBLACIÓN DE 0 A 19 AÑOS, SEGÚN SEXO Y TIPO DE CÁNCER EN CHILE, AÑO 2020.



(*) Tasa Ajustada por 100.000 menores de 20 años.

Fuente: GLOBOCAN 2020, IARC, WHO.

Incidencia de cáncer en menores de 15 años en Chile

Durante el trienio 2017-2019 se diagnosticaron 1.563 casos incidentes de cáncer en menores de 15 años, con un promedio anual de 518,7 casos nuevos. Esta cifra es mayor a la obtenida en el análisis del periodo anterior (2012-2016), que alcanzó un promedio de 516,8 casos nuevos anualmente. También se evidenció un aumento en la tasa de incidencia global con respecto al análisis previo (2012-2016) aumentando de 139,4 a 140,8 casos por 1 millón de menores de 15 años (Tabla 16).

TABLA 16: INCIDENCIA DE CÁNCER EN MENORES DE 15 AÑOS SEGÚN GRUPOS DE EDAD Y SEXO. QUINQUENIOS 2007-2011, 2012-2016 Y TRIENIO 2017-2019, CHILE.

QUINQUENIO 2007-2011												
	Niños				Niñas				Ambos			
GRUPOS DE EDAD	N°	TASA (*)	IC 95%		N°	TASA (*)	IC 95%		N°	TASA (*)	IC 95%	
			LI	LS			LI	LS			LI	LS
0-4 años	564	185	169,7	200,3	479	163,8	149,2	178,5	1.043	174,6	164	185,2
5-9 años	376	120,9	108,7	133,1	274	91,8	80,9	102,7	650	106,6	98,4	114,8
10-14 años	396	115,8	104,4	127,2	315	96,4	85,7	107	711	106,3	98,5	114,1
Total	**1.336**	**139,5**	**132,2**	**147**	**1.068**	**116,4**	**109,4**	**123,3**	**2.404**	**128,2**	**123**	**133,3**

QUINQUENIO 2012-2016												
	Niños				Niñas				Ambos			
GRUPOS DE EDAD	N°	TASA (*)	IC 95%		N°	TASA (*)	IC 95%		N°	TASA (*)	IC 95%	
			LI	LS			LI	LS			LI	LS
0-4 años	615	193,9	178,6	209,2	501	164	149,6	178,4	1.116	179,2	168,7	189,8
5-9 años	393	126,9	114,3	139,4	319	106,8	95,1	118,5	712	117	108,4	125,6
10-14 años	403	127,3	114,8	139,7	353	115,5	103,5	127,6	756	121,5	112,8	130,2
Total	**1.411**	**149,5**	**141,7**	**157,3**	**1.173**	**128,9**	**121,6**	**136,3**	**2.584**	**139,4**	**134,1**	**144,8**

TRIENIO 2017-2019												
	Niños				Niñas				Ambos			
GRUPOS DE EDAD	N°	TASA (*)	IC 95%		N°	TASA (*)	IC 95%		N°	TASA (*)	IC 95%	
			LI	LS			LI	LS			LI	LS
0-4 años	383	206,7	186,0	227,4	294	164,8	146,0	183,7	677	186,2	172,1	200,2
5-9 años	239	123,2	107,5	138,8	201	107,4	92,5	122,2	440	115,4	104,6	126,2
10-14 años	227	122,2	106,3	138,1	219	122,1	105,9	138,3	446	122,2	110,8	133,5
Total	**849**	**150,2**	**140,1**	**160,3**	**714**	**131,0**	**121,4**	**140,7**	**1.563**	**140,8**	**133,8**	**147,8**

LI: Límite inferior; LS: Límite superior.

(*) Tasa por 1 millón de menores de 15 años

Fuente: Elaborado por el Departamento de Epidemiología, Ministerio de Salud, a partir de la base del Registro Nacional de Cáncer Infantil (RENCI).

En el análisis 2017-2019, predomina la incidencia en el sexo masculino con un 54,3% (n=849), alcanzando una tasa de 150,2 casos nuevos por 1 millón de hombres menores de 15 años versus una incidencia de 131,0 casos nuevos por 1 millón de menores de 15 años de sexo femenino; diferencias estadísticamente significativas.

Al analizar por grupo de edad; predominan los grupos de 0 a 4 años y de 10 a 14 años (43,3% y 28,2% respectivamente) con tasas de incidencia de 186,2 y 122,2 casos nuevos por 1 millón de menores de 15 años respectivamente.

Es importante señalar la mayoría de los casos tiene previsión FONASA (Fondo Nacional de Salud) (81,1%) y que las mayores incidencias se reportaron en las regiones de Biobío, Los Lagos, Atacama y Antofagasta con tasas de 180,0; 177,8; 175,0 y 174,9 casos nuevos por 1 millón de menores de 15 años respectivamente.

Al analizar por grupos de cáncer (ICCC3) las mayores incidencias corresponden a: Leucemias Mieloproliferativas, Enfermedades Mielodisplásicas (57,7 por 1 millón de menores de 15 años) y las Neoplasias del SNC (27,7 por 1 millón de menores de 15 años) representan las mayores tasas de incidencia, mientras que el subgrupo Otras Neoplasias Malignas No Especificadas, las menores cifras (0,1 por 1 millón de menores de 15 años) (Tabla 17). En ambos sexos se observó similar distribución.

TABLA 17: CASOS NUEVOS DE CÁNCER EN MENORES DE 15 AÑOS SEGÚN GRUPOS DE CÁNCER ICCC-3 Y AÑO DE DIAGNÓSTICO; AMBOS SEXOS. CHILE 2017-2019.

	GRUPOS DE CÁNCER (ICCC3)	2017 (N)	2018 (N)	2019 (N)	TOTAL (N)	%	TASA (*)
I	Leucemias, mieloproliferativas y enfermedades mielodisplásicas	220	199	199	618	39,5	55,7
III	Neoplasias del SNC, intracraneales e intraespinales misceláneas	87	96	125	308	19,7	27,7
II	Linfomas y neoplasias reticuloendoteliales	44	56	63	163	10,4	14,7
IV	Neuroblastoma y otros tumores de células nerviosas periféricas	23	15	20	58	3,7	5,2
V	Retinoblastoma	11	16	15	42	2,7	3,8
VI	Tumores renales	15	22	10	47	3,0	4,2
VII	Tumores hepáticos	8	10	8	26	1,7	2,3
VIII	Tumores óseos malignos	25	27	27	79	5,1	7,1
IX	Sarcomas de tejidos blandos y otros sarcomas extraóseos	22	24	24	70	4,5	6,3
X	Tumores de células germinales, tumores trofoblásticos y neoplasias de gónadas	25	27	28	89	5,7	7,2
XI	Otras neoplasias epiteliales malignas y melanomas malignos	20	25	26	71	4,5	6,4
XII	Otras neoplasias malignas no especificadas	0	1	0	1	0,1	0,1
	Total	**500**	**518**	**545**	**1.563**	**100**	**140,8**

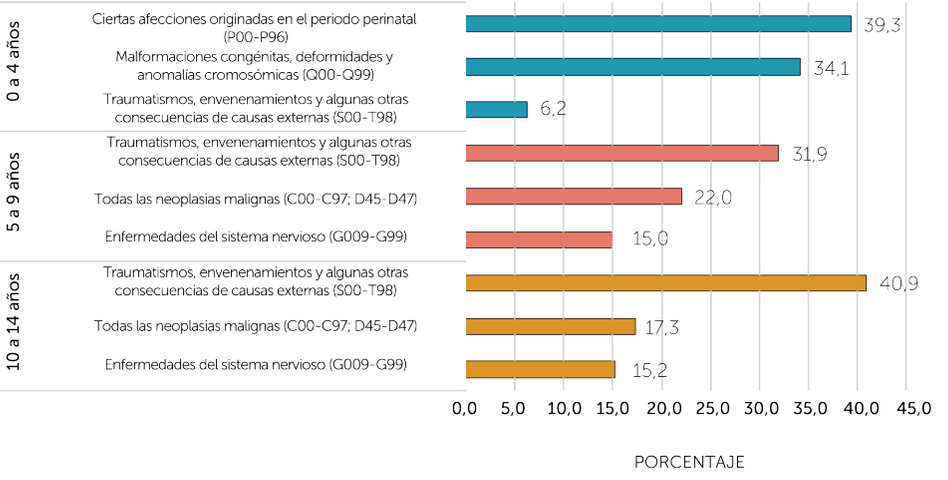
(*) Tasa por 1 millón de menores de 15 años

Fuente: Informe Registro Nacional de Cáncer Infantil (RENCI).

Mortalidad por Cáncer en menores de 15 años

El tercer informe RENCI evidencia que las neoplasias malignas corresponden a la segunda causa de mortalidad en los niños, niñas y adolescentes de los grupos de edad de 5 a 9 años y 10 a 14 años. En el grupo de 0 a 4 años, las neoplasias malignas no están dentro de las primeras tres causas de mortalidad (Gráfico 17).

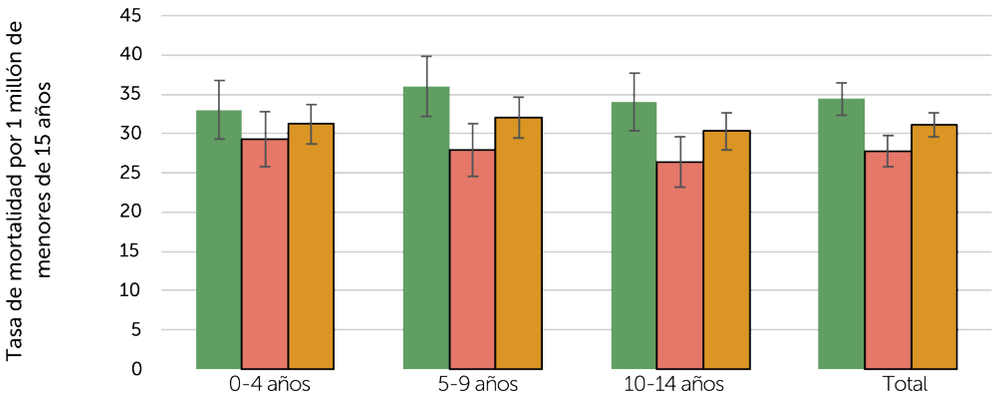
GRÁFICO 17: DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE FALLECIDOS POR GRANDES GRUPOS DE CAUSAS DE MUERTE CIE-10 EN MENORES DE 15 AÑOS SEGÚN GRUPOS DE EDAD; AMBOS SEXOS. CHILE 2005-2019.



Fuente: Elaborado por el Departamento de Epidemiología, Ministerio de Salud, a partir de la base del Registro Nacional de Cáncer Infantil (RENCI).

La tasa global reportada para el periodo 2005-2019 fue de 31,1 muertes por 1 millón de menores de 15 años; presentando mayores tasas los hombres con respecto a las mujeres en todos los grupos de edad. Las tasas de mortalidad para el sexo masculino y femenino fueron 34,4 y 27,8 muertes por 1 millón de menores de 15 años respectivamente (ver gráfico 18).

GRÁFICO 18: MORTALIDAD POR CÁNCER EN MENORES DE 15 AÑOS SEGÚN SEXO Y GRUPOS DE EDAD CHILE 2005-2019.



	0-4 años	5-9 años	10-14 años	Total
Niños	33	36	34	34,4
Niñas	29,3	27,9	26,4	27,8
Ambos sexos	31,2	32	30,3	31,1

Fuente: Elaborado por el Departamento de Epidemiología, Ministerio de Salud, a partir de información del Registro Nacional de Cáncer Infantil (RENCI).

Mortalidad según región de residencia

Según el análisis por región de residencia, las mayores tasas de mortalidad considerando ambos sexos se reportaron en La Araucanía, Atacama y Los Lagos, con tasas de 34,5; 33,9 y 33,1 muertes por millón de menores de 15 años (tabla 18).

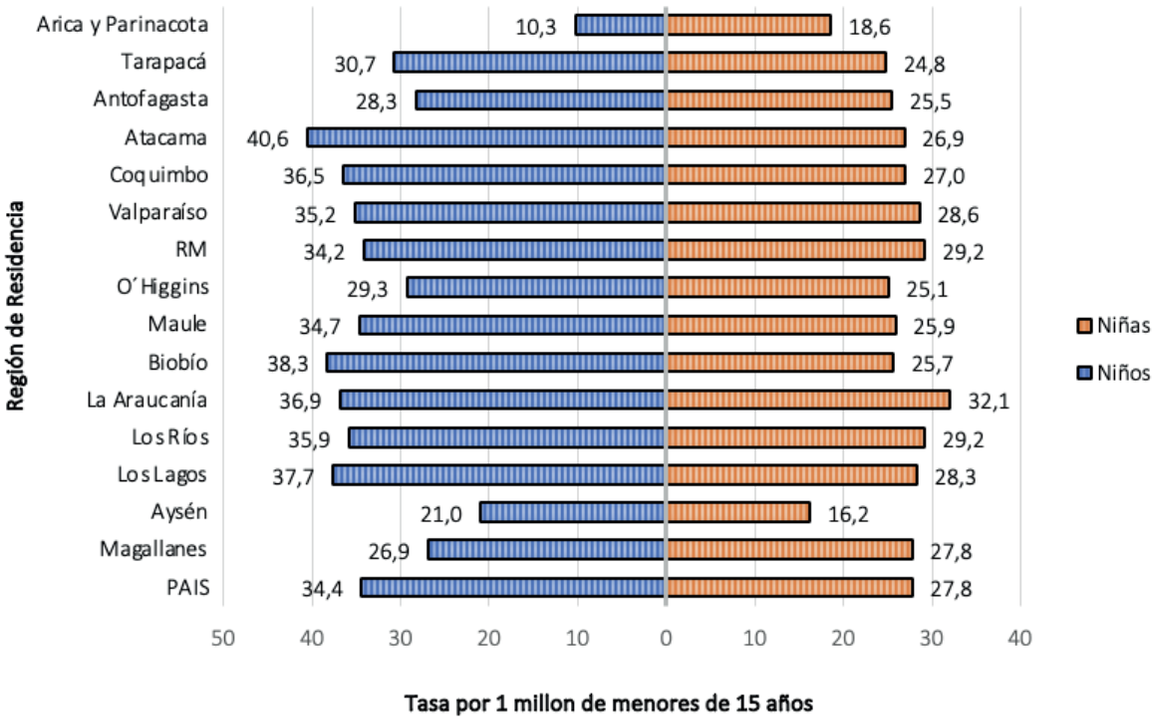
TABLA 18: MORTALIDAD POR CÁNCER EN MENORES DE 15 AÑOS SEGÚN REGIÓN Y SEXO. CHILE 2005-2019.

	NIÑOS	NIÑAS	AMBOS
Arica y Parinacota	10,3	18,5	14,4
Tarapacá	30,7	24,8	27,8
Antofagasta	28,3	25,5	26,9
Atacama	40,6	26,9	33,9
Coquimbo	36,5	27,0	31,9
Valparaíso	35,2	28,6	32,0
Metropolitana	34,2	29,2	31,7
Libertador Bernardo O'Higgins	29,3	25,1	27,2
Maule	34,7	25,9	30,4
Biobío y Ñuble	38,3	25,7	32,1
La Araucanía	36,9	32,1	34,5
Los Ríos	35,9	29,2	32,6
Los Lagos	37,7	28,3	33,1
Aysén General Carlos Ibáñez del Campo	21	16,2	18,6
Magallanes y Antártica Chilena	26,9	27,8	27,3
País	**34,4**	**27,8**	**31,1**

Fuente: Elaborado por el Departamento de Epidemiología, Ministerio de Salud, a partir de información del Registro Nacional de Cáncer Infantil (RENCI).

Considerando cada sexo de manera independiente, las regiones que presentan mayores tasas de mortalidad en hombres son Atacama, Biobío y Los Lagos con tasas de 40,6; 38,3 y 37,7 muertes por 1 millón de hombres menores de 15 años respectivamente; por el contrario, las mujeres obtienen cifras más altas en las regiones de La Araucanía, Los Ríos y Metropolitana con tasas de 32,1; 29,2 y 29,2 por 1 millón hombres menores de 15 años respectivamente. La mayor tasa de mortalidad obtenida correspondió a hombres de la Región de Atacama (gráfico 19).

GRÁFICO 19: MORTALIDAD POR CÁNCER EN MENORES DE 15 AÑOS SEGÚN REGIÓN Y SEXO. CHILE 2005-2019.



Fuente: Elaborado por el Departamento de Epidemiología, Ministerio de Salud, a partir de información del Registro Nacional de Cáncer Infantil (RENCI).

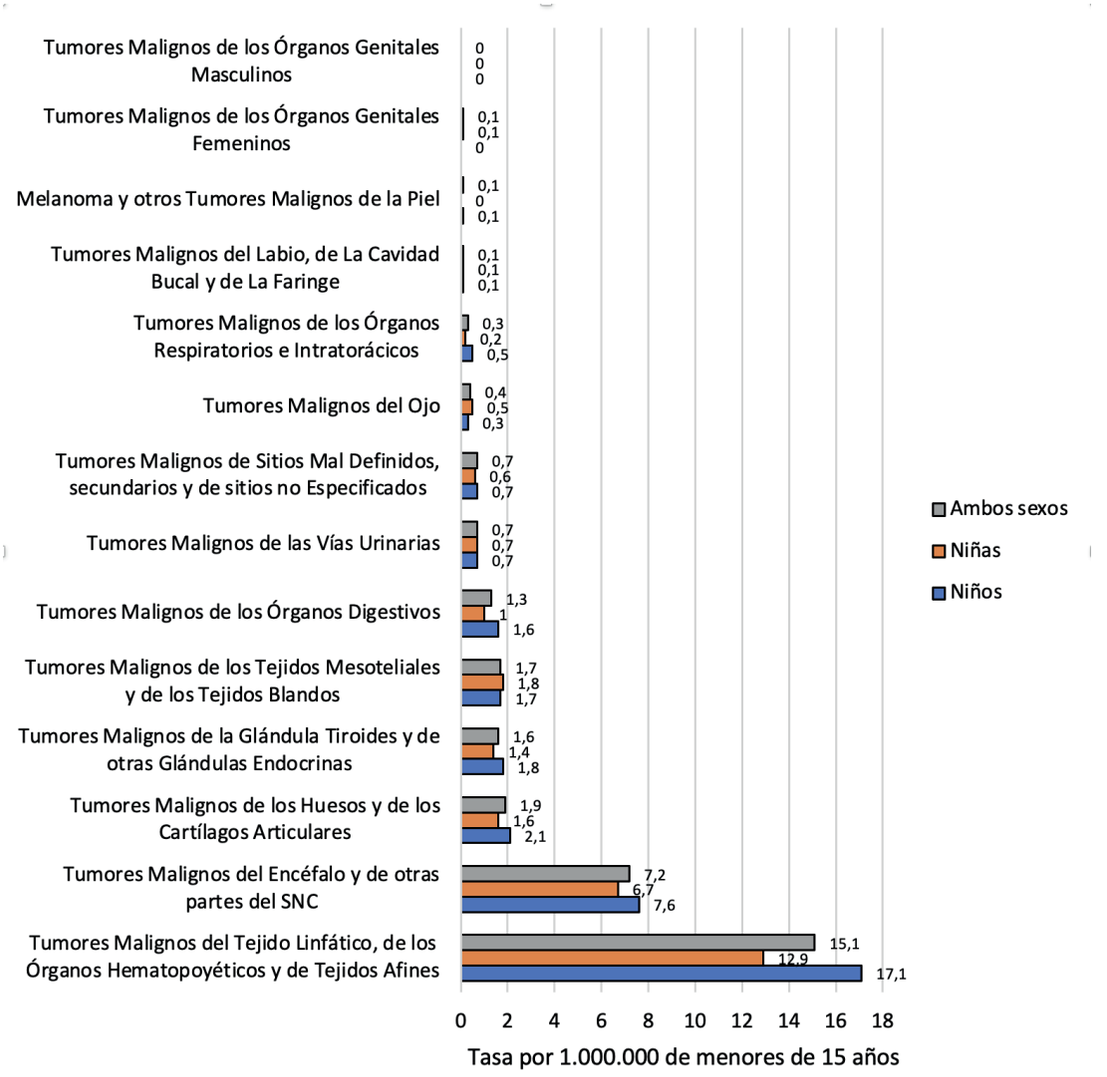
El sexo masculino superó en tasa de mortalidad a las mujeres en todas las regiones, con excepción de Arica y Parinacota y Magallanes (gráfico 19).

Mortalidad según tipo de cáncer

Con respecto a mortalidad según tipo de cáncer, la primera causa de muerte se asoció a Tumores del Tejido Linfático, Hematopoyéticos y Tejidos Afines (48,3%), con tasas de 17,1 y 12,9 muertes por 1 millón de menores de 15 años en hombres y mujeres, respectivamente (gráfico 20).

Así mismo, la segunda causa corresponde a Tumores del Encéfalo y otras partes del Sistema Nervioso Central (SNC) en ambos sexos; seguida por los Tumores de los Huesos y Cartílagos con tasas de 7,2 y 1,9 muertes por 1 millón de menores de 15 años respectivamente, considerando ambos sexos (gráfico 20).

GRÁFICO 20: TASAS DE MORTALIDAD EN MENORES DE 15 AÑOS SEGÚN TIPO DE CÁNCER Y SEXO. CHILE, PERIODO 2005-2019.



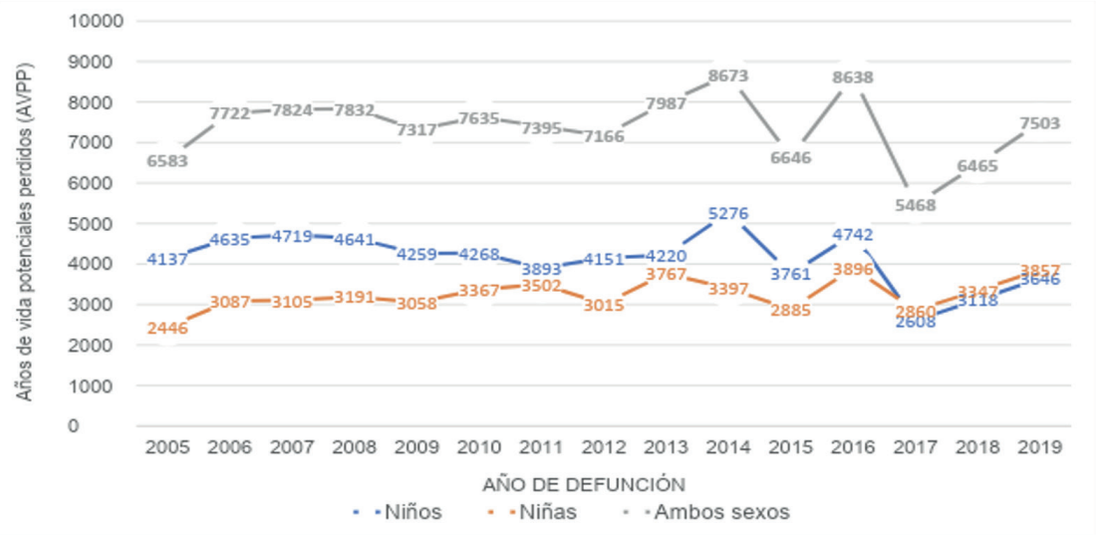
Fuente: Elaborado por el Departamento de Epidemiología, Ministerio de Salud, a partir de información del Registro Nacional de Cáncer Infantil (RENCI).

Años de Vida Potencial Perdidos por Cáncer Infantoadolescente

En el periodo 2005-2019 se observa que el total de años de vida potencial perdidos (AVPP) por cáncer infantoadolescente en ambos sexos es de 110.854 años, con un promedio anual de 7.390,3 años de vida potencial perdidos; al realizar un análisis por sexo; destaca que los hombres presentan un promedio anual de 4.138,3 años y las mujeres, un promedio anual de 3.252,0 años; siendo mayores en hombres hasta el 2016 (gráfico 21).

Las tasas de AVPP también son mayores en hombres en la mayoría de los años; con tasas que oscilan entre 1.388,4 y 2.801,5 AVPP por 1 millón de hombres menores a 15 años y 1.248,3 y 2.149,1 AVPP por 1 millón de mujeres menores de 15 años.

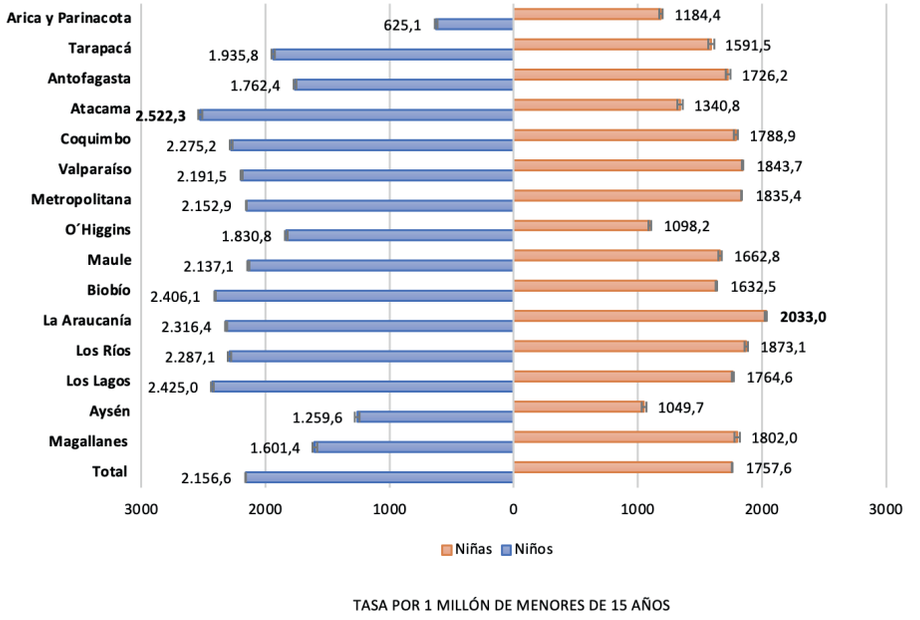
GRÁFICO 21: AVPP POR CÁNCER EN MENORES DE 15 AÑOS, SEGÚN AÑO DE DEFUNCIÓN Y SEXO. CHILE 2005-2019.



Fuente: Elaborado por el Departamento de Epidemiología, Ministerio de Salud, a partir de la base del Registro Nacional de Cáncer Infantil (RENCI)

Las tasas de AVPP según región de residencia comparten la misma distribución por región que las tasas de mortalidad; se observa que los hombres superan a las mujeres en las tasas de AVPP en más del 80% de las regiones; las excepciones son la región de Arica y Parinacota y Magallanes con tasas de 1.184,4 y 1.802,0 AVPP por 1 millón de mujeres menores de 15 años (gráfico 22).

GRÁFICO 22: TASA DE AVPP EN MENORES DE 15 AÑOS SEGÚN REGIÓN DE RESIDENCIA Y SEXO. CHILE 2005-2019.

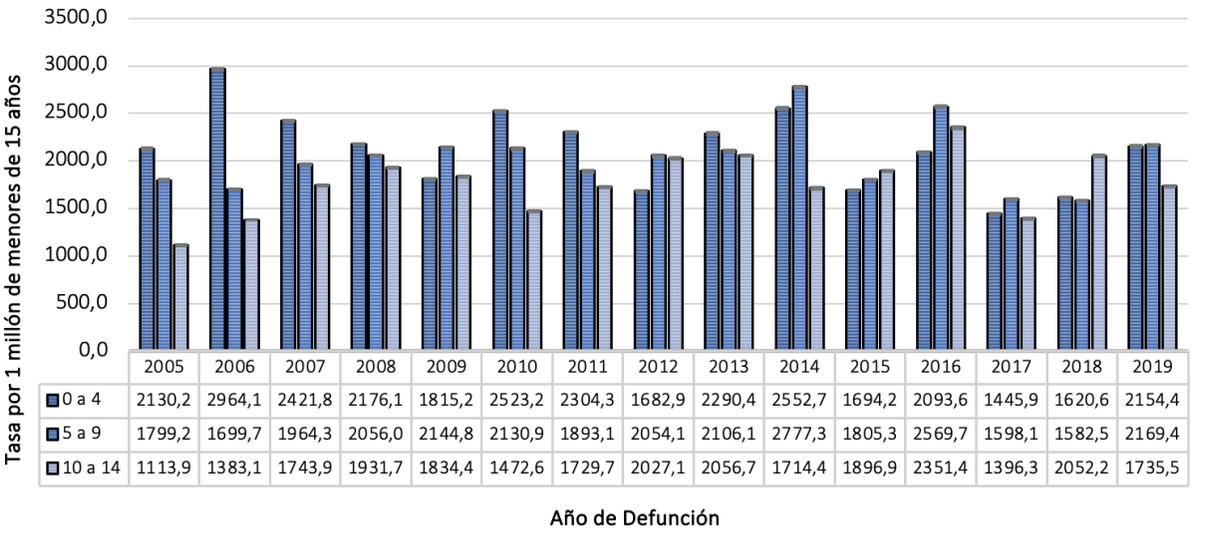


Fuente: Elaborado por el Departamento de Epidemiología, Ministerio de Salud, a partir de la base del Registro Nacional de Cáncer Infantil (RENCI).

Tasas de AVPP según grupo de edad

Con respecto a las tasas de AVPP según grupos de edad; la distribución de las edades es fluctuante en cada año; destaca mayor tasa de AVPP en niños del grupo de edad de 0 a 4 años en gran parte de los años de seguimiento (gráfico 23).

GRÁFICO 23: TASA DE AVPP POR CÁNCER EN MENORES DE 15 AÑOS, SEGÚN GRUPO DE EDAD Y AÑO DE DEFUNCIÓN; AMBOS SEXOS. CHILE 2005-2019.



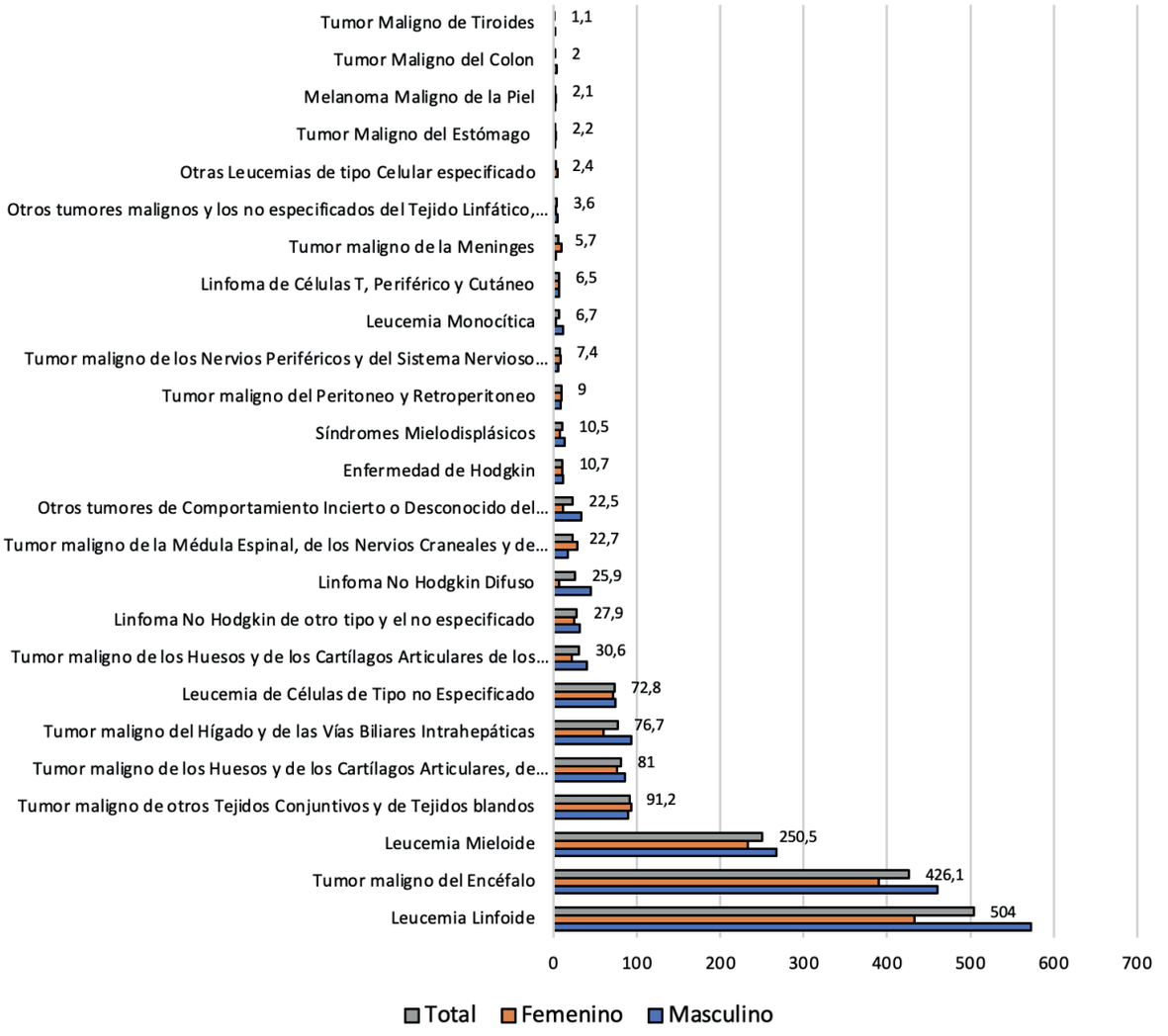
	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
0 a 4	2130,2	2964,1	2421,8	2176,1	1815,2	2523,2	2304,3	1682,9	2290,4	2552,7	1694,2	2093,6	1445,9	1620,6	2154,4
5 a 9	1799,2	1699,7	1964,3	2056,0	2144,8	2130,9	1893,1	2054,1	2106,1	2777,3	1805,3	2569,7	1598,1	1582,5	2169,4
10 a 14	1113,9	1383,1	1743,9	1931,7	1834,4	1472,6	1729,7	2027,1	2056,7	1714,4	1896,9	2351,4	1396,3	2052,2	1735,5

Fuente: Elaborado por el Departamento de Epidemiología, Ministerio de Salud, a partir de la base del Registro Nacional de Cáncer Infantil (RENCI).

Tasas de AVPP según tipo de cáncer

Los cánceres específicos que presentan mayores tasas de AVPP son los mismos cánceres que presentan mayores tasas de mortalidad. Estos son leucemia linfoide, tumor maligno del encéfalo y leucemia mieloide; con tasas de AVPP en ambos sexos de 504,0; 426,1 y 250,5 por 100.000 menores de 15 años respectivamente (gráfico 24).

GRÁFICO 24: RANKING DE TASA DE AVPP EN MENORES DE 15 AÑOS SEGÚN TIPO DE CÁNCER Y SEXO. CHILE 2005-2019.



Fuente: Elaborado por el Departamento de Epidemiología, Ministerio de Salud, a partir de la base del Registro Nacional de Cáncer Infantil (RENCI).

Sobrevida en menores de 15 años

De los 1.580 casos de Cáncer Infantil incidentes del trienio 2017-2019, fueron analizados para sobrevida 1.579 casos; de ellos un 78,4% sobrevive a los 5 años del diagnóstico; presentando las niñas levemente mayor sobrevida que los niños, alcanzando un 78,9% y 77,9% de sobrevida respectivamente; sin embargo, esta diferencia no es estadísticamente significativa (p-value: 0,5316). En relación con los grupos de edad; el grupo que presenta mejor sobrevida a los 5 años del diagnóstico son los niños de 5 a 9 años (79%); seguido por los niños de 0 a 4 años y 10 a 14 años (ambos con el mismo porcentaje, 78,1%); pero estas diferencias tampoco son estadísticamente significativas (p-value: 0,9964) (tabla 19).

TABLA 19: SOBREVIDA DE CÁNCER EN MENORES DE 15 AÑOS A 1, 3 Y 5 AÑOS SEGÚN GRUPOS DE EDAD Y SEXO. CHILE 2017-2019

Grupos de análisis	N°	Fallecidos	1 AÑO			3 AÑOS			5 AÑOS			P-VALUE
			%	IC 95%		%	IC 95%		%	IC 95%		
Ambos sexos	1.579	327	90,4	88,9	91,8	81,7	79,7	83,5	78,4	76,1	80,5	
Niños	856	176	91,3	89,2	93,0	82,5	79,8	84,9	77,9	74,5	80,8	
Niñas	723	151	89,3	86,9	91,4	80,8	77,7	83,4	78,9	75,7	81,8	0,5316**
0-4 años	681	141	89,7	87,2	91,8	81,6	78,5	84,3	78,1	74,5	81,3	
5-9 años	443	92	91,2	88,1	93,5	81,7	77,7	95,0	79,0	74,7	82,7	0,9964*
10-14 años	455	94	90,8	87,7	93,1	81,9	78,1	85,2	78,1	73,6	81,9	

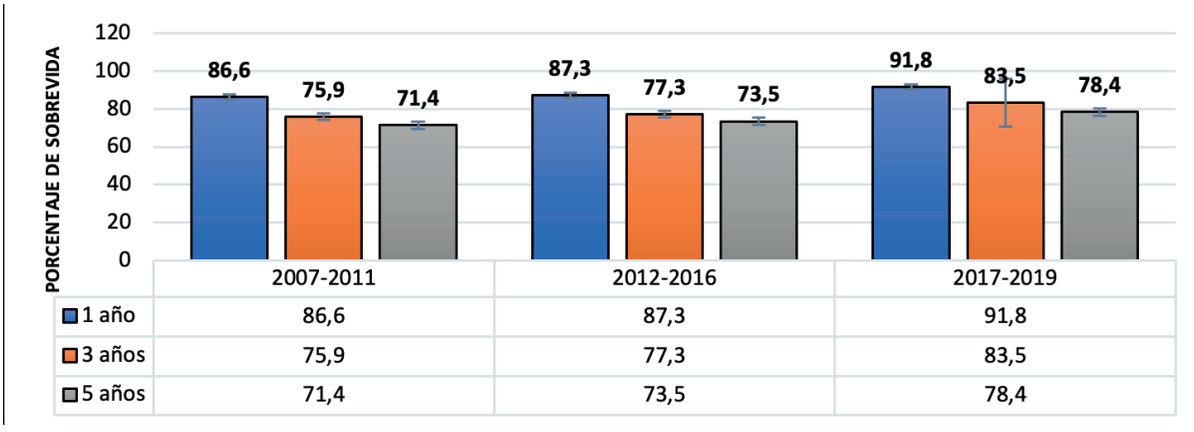
Fuente: Elaborado por el Departamento de Epidemiología, Ministerio de Salud, a partir de la base del Registro Nacional de Cáncer Infantil (RENCI).

*Test de Log-Rank para probar igualdad de la función de sobrevivencia (diferencias tardías de riesgos).

** Test de Tarone-Ware para probar igualdad de la función de sobrevivencia (diferencias tempranas y tardías de riesgos).

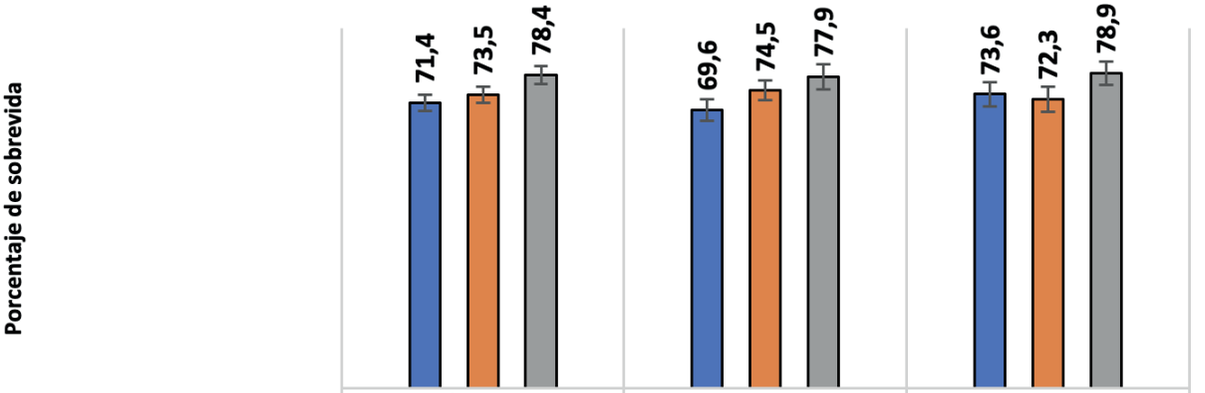
La sobrevida a los 5 años desde el diagnóstico en el periodo 2017-2019 aumentó seis puntos porcentuales con respecto al informe anterior (2012-2016), de 73,5 a 79,5%, considerando ambos sexos (gráfico 25). La sobrevida al primer y tercer año posterior al diagnóstico de cáncer infantoadolescente también ha ido aumentando paulatinamente entre el primer informe (2007-2011) y tercer informe RENCI (2017-2019) (gráfico 26).

GRÁFICO 25: SOBREVIDA AL 1, 3 Y 5 AÑOS, POSTERIORES AL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER EN MENORES DE 15 DE AÑOS SEGÚN PERIODO ANALIZADO, AMBOS SEXOS, CHILE.



Elaborado por el Departamento de Epidemiología del Ministerio de Salud con datos del Registro Nacional de Cáncer Infantil (RENCI).

GRÁFICO 26: SOBREVIDA A LOS 5 AÑOS POSTERIORES AL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER EN MENORES DE 15 AÑOS, SEGÚN PERIODO ANALIZADO Y SEXO, CHILE.



	Ambos sexos	Niños	Niñas
2007-2011 Primer informe	71,4	69,6	73,6
2012-2016 Segundo informe	73,5	74,5	72,3
2017-2019 Tercer informe	78,4	77,9	78,9

Elaborado por el Departamento de Epidemiología del Ministerio de Salud con datos del Registro Nacional de Cáncer Infantil (RENCI).

Al analizar la sobrevida según grupo de cáncer, destaca que en el período analizado la sobrevida a los 5 años de NNA con diagnóstico perteneciente al grupo de Linfoma y Neoplasias Reticuloendoteliales, es de 91,4%, mientras que para el grupo de Leucemias, mieloproliferativas y enfermedades mielodisplásicas, alcanza un 78,3% (ver tabla 20).

TABLA 20: SOBREVIDA EN MENORES DE 15 AÑOS CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER A 1, 3 Y 5 AÑOS SEGÚN GRUPO DE CÁNCER ICCC-3. CHILE 2017-2019.

GRUPO DE CÁNCER	N°	FALLECIDOS	1 AÑO			3 AÑOS			5 AÑOS		
			%	IC 95		%	IC 95		%	IC 95	
I. Leucemias, mieloproliferativas y enfermedades mielodisplásicas	637	133	**92,4**	90,1	94,3	**81,9**	78,7	84,7	**78,3**	74,7	81,5
II. Linfomas y Neoplasias Reticuloendoteliales	152	13	**94,1**	88,9	96,9	**92,1**	86,5	95,4	**91,4**	85,6	94,9
III. Neoplasias del SNC intracraneal e intraespinales misceláneas	318	97	**82,6**	80,0	86,4	**73,1**	67,9	77,6	**67,8**	61,6	73,2
IV. Neuroblastoma y otros tumores de células nerviosas periféricas	58	10	**94,8**	84,8	98,3	**82,8**	70,3	90,3	**82,8**	70,3	90,3
V. Retinoblastoma	40	0	**100,0**			**100,0**			**100,0**		
VI. Tumores Renales	49	7	**93,9**	82,2	98,0	**87,8**	74,8	94,3	**85,2**	71,3	92,7
VII. Tumores Hepáticos	26	5	**88,5**	68,4	96,1	**84,6**	64,0	93,9	**70,5**	34,0	89,3
VIII. Tumores Óseos malignos	84	31	**86,9**	77,6	92,5	**70,2**	59,2	78,8	**60,6**	48,3	70,8

IX. Sarcomas de Tejidos Blandos y otros Sarcomas Extraóseos	67	18	**85,1**	74,0	91,7	**73,1**	60,8	82,1	**73,1**	60,8	82,1
X. Tumores de células Germinales, tumores Trofoblásticos y neoplasias de Gónadas	76	9	**92,1**	83,3	96,4	**88,2**	78,5	93,7	**88,2**	78,5	93,7
XI. Otras neoplasias epiteliales malignas y melanomas malignos	71	4	**95,7**	87,5	98,6	**94,4**	85,7	97,9	**94,4**	85,7	97,9
XII. Otras neoplasias malignas no especificada	1	0	**100,0**			**100,0**					
Total	**1.579**	**327**	**87,3**	**85,9**	**88,5**	**77,3**	**75,6**	**79,0**	**73,5**	**71,3**	**75,5**

Elaborado por el Departamento de Epidemiología del Ministerio de Salud con datos del Registro Nacional de Cáncer Infantil (RENCI).

Secuelas y Calidad de vida en sobrevivientes de cáncer infantoadolescente

Según se mostró en el análisis de los resultados de sobrevida en la sección anterior, en Chile se ha alcanzado una mejora considerable en la posibilidad de sobrevida de los NNA con cáncer, lo que está íntimamente relacionado con los importantes logros en términos de detección precoz y tratamiento para el cáncer infantoadolescente, lo que configura un escenario de recuperación importante en personas que tienen un riesgo diferencial respecto de afecciones a nivel físico, psicoemocional y social (147), (148), (75).

En 1998, en Chile se creó el primer protocolo para el seguimiento de sobrevivientes de cáncer infantil (que ha tenido actualizaciones a lo largo del tiempo), esto debido a la importancia de conocer las secuelas de la enfermedad y/o tratamiento en nuestra población de sobrevivientes, de modo de prevenir u orientar precozmente en su manejo, contribuyendo también a mejorar la calidad de vida.

Se han realizado 2 evaluaciones nacionales (156), una corresponde al seguimiento de 11 años realizado hasta 1997 a sobrevivientes de cáncer infantoadolescente tratados(as) con el primer Protocolo Nacional de Tratamiento de Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA 1988). Se analizaron 149 pacientes que corresponden al 62% de los sobrevivientes, las complicaciones observadas fueron obesidad y sobrepeso en 50% de NNA; retraso de talla traducido en caída de dos canales de crecimiento en 21 pacientes (14%), 17 de los cuales recibieron radioterapia de cráneo; hubo retraso escolar mayor de 2 años y abandono escolar en al menos 18 pacientes (12%); de los 57 pacientes en edad fértil, 5 habían tenido hijos sanos. Entre los evaluados no se observó toxicidad cardíaca.

La segunda evaluación fue a sobrevivientes tratados con el primer Protocolo Nacional de Enfermedad de Hodgkin (Protocolo 1987). Se analizó 69% de los sobrevivientes (n=74), el 54% (n=40) presentó uno o más efectos tardíos, tales como: atrofia muscular y/o escoliosis en 9,4%, alteraciones respiratorias manifestadas como neumonitis y tos crónica en 3%, insuficiencia ovárica en 12% de las mujeres. El estudio tiroideo solo se pudo realizar en 22 de los 74 sobrevivientes y de ellos, la mitad presentó hipotiroidismo. El 5% de los(as) evaluados(as), presentó un segundo cáncer entre 6 y 12 años post-diagnóstico. Asimismo, se observaron secuelas sociales como deserción o retraso escolar en el 16% (156).

Resulta fundamental familiarizar a estudiantes de las carreras de la salud, equipo de salud, pacientes y familiares con los problemas de salud física y psicosocial que pueden presentar quienes sobreviven al cáncer (156), especialmente diagnosticado en etapas de desarrollo tan críticas como son la infancia y adolescencia. Tal como se revisó en secciones anteriores, tanto en nuestro país como en el mundo, este es un ámbito de preocupación y trabajo. Por ello es indispensable la investigación y evaluación constante de los resultados en sobrevivientes, junto a la creación de estrategias para adultos sobrevivientes de cáncer infantoadolescente a cargo de equipos sensibilizados a sus problemas específicos y que fomenten además en ellos, prácticas de buena salud y autocuidado, favoreciendo el empoderamiento durante todo el proceso y niveles de autonomía necesarios respecto de su propia salud (157).

El tratamiento del cáncer involucra una combinación de quimioterapia, radioterapia y cirugía, con alto nivel de agresividad, que al ser aplicado en la niñez o adolescencia, en pleno el desarrollo, lo altera y ocasiona impacto a nivel físico y psicológico, pudiendo dejar secuelas que se evidencian incluso tardíamente (158) e influir, por tanto, en la calidad de vida de quienes se recuperan.

En un estudio chileno de auto-reporte de calidad de vida que comparó un grupo de NNA sobrevivientes recuperados de leucemia linfoblástica aguda (LLA) con un grupo de NNA sin patología oncológica, se encontró que el dominio peor evaluado fue el del bienestar psicológico, y los dominios mejor evaluados correspondieron a apoyo social, de pares y ambiente escolar, destacando la importancia de cuidar estos ámbitos. Se destaca que no existieron diferencias estadísticamente significativas según sexo. Los resultados de las medias en todas las dimensiones, reportados por NNA curados de LLA son inferiores al compararlas con los subgrupos de los niños escolarizados chilenos que se perciben sanos y enfermos, aunque sin diferencias estadísticamente significativas. Sin embargo, la proporción de niños que se autoevaluaron "enfermos" es significativamente mayor en los sanados de LLA. Esto es relevante dado que la autopercepción de sentirse enfermo o con algún defecto físico se asocia a una peor calidad de vida, correlacionándose inversamente con el bienestar físico. Quienes refirieron tener problemas de salud secundarias a su leucemia, identificaron el tipo de patologías que tenían y que estaban clínicamente diagnosticadas, por ejemplo: hipotiroidismo, obesidad, cicatriz de catéter. Esta puede ser la posible explicación para esa mayor proporción de auto-reporte de "enfermos". También se observó que a mayor edad, existía menor calidad de vida percibida en relación al bienestar físico, lo que podría explicarse por la cercanía de la adolescencia, etapa caracterizada por ser crítica en cuanto a transformaciones, tanto corporales como psicológicas, asociados a una actitud a menudo cuestionadora de la realidad y de la autoimagen (158).

Es importante consignar que estos resultados corresponden a sobrevivientes de un tipo de cáncer infantoadolescente (LLA) con alta posibilidad de curación, no incluyendo NNA con trasplante o con tumores de peor pronóstico como, por ejemplo, los del sistema nervioso central, en los que probablemente los resultados diferirían (158).

Desafíos en el seguimiento de sobrevivientes de cáncer infantoadolescente

En Chile, el 12 de abril del año 2022 se creó la Red "Luz de Esperanza" conformada por personas recuperadas de cáncer infantoadolescente, cuyo objetivo principal es lograr llegar a los(as) adultos(as) que padecieron de cáncer infantoadolescente en toda la extensión del territorio nacional con el fin de "Garantizar la cobertura en el seguimiento de los vivientes de cáncer infantil durante toda su vida", quienes tienen representación en el grupo elaborador del presente plan. A través de su participación se han levantado desde quienes viven la experiencia, las necesidades que actualmente presentan y que son desafíos para el sistema de salud y la sociedad, agrupadas en 4 componentes (159):

- **Componente Social:** El tema más relevante a mencionar es el estigma social que cargan desde el momento del diagnóstico de cáncer. Siendo aún un término asociado a la muerte, esto implica que se originen supuestos sobre cómo debería ser alguien que ha superado el cáncer en términos de comportamiento, habilidades para desenvolverse diariamente, lo que incluso limita su desempeño de manera normal en sus diferentes etapas de la vida. Cobra relevancia el uso de un lenguaje bélico, expresiones como "eres un guerrero/a", "estás luchando una batalla", o "no debes estar triste por el problema que estás pasando ahora por que has superado cosas más fuertes como lo es el cáncer", contribuyen a anular el derecho a sentir y expresar emociones y pensamientos reales y atribuirles responsabilidad de "cumplir ciertas expectativas de los demás".

  Unido a lo anterior, también experimentan importantes trabas para adquirir viviendas, ya que si desean acceder a un crédito hipotecario reciben negativas por la "preexistencia de cáncer" y el prejuicio de la probabilidad de muerte.

- **Componente salud:** A las secuelas en salud, asociadas a la enfermedad y sus tratamientos, se suman los problemas para acceder de forma expedita a los historiales médicos y más aún si son antecedentes médicos de larga data. Por lo cual, es importante buscar una modalidad de mejorar el acceso a esta información y que pudiese interoperar entre el sistema público y privado.

  Dado que las secuelas de salud pueden aparecer en cualquier momento posterior al cáncer, es necesario entregar seguimiento a lo largo de la vida, conectando adecuadamente a los equipos profesionales pediátricos con los adultos, realizando una efectiva transición de las atenciones médicas. No es suficiente entregar a padres, cuidadores o adolescente su historial médico, indicando a qué profesional acudir, sino que es necesario el contacto con el equipo profesional correspondiente que realizará atención de adultos(as) junto a la derivación apropiada, para evitar, por una parte, la pérdida de seguimiento y por otra, que dependa de los(as) usuarios(as) la entrega de información de sus antecedentes de salud.

  Una dificultad importante es el acceso a aseguramiento privado en salud, aunque no existe una ley que prohíba la negación de adquirir seguros, son las mismas aseguradoras quienes lo impiden.

- **Componente educacional:** Ha sido fundamental la existencia de las escuelas hospitalarias, porque han permitido que cada NNA pueda desarrollar y/o mantener las habilidades sociales y de aprendizaje correspondientes a sus rangos etarios. Sin embargo, persisten dificultades al momento de retornar a sus escuelas regulares, puesto que son considerados "especiales" o se debe tener más cuidado, lo que les puede hacer blanco de burlas, obstaculizando su inserción en la comunidad educativa provocando incluso deserción escolar, afectando negativamente su desarrollo personal y posibilidades futuras. Una de las secuelas más silenciosas y que trae mayores dificultades son aquellas secuelas cognitivas que nunca son abordadas en este contexto y dificultan aún más el desempeño académico de ellos. Es necesaria la derivación desde un comienzo al programa escolar correspondiente para responder oportunamente frente a la existencia de posibles dificultades en el aprendizaje.

  Es necesario sensibilizar a la comunidad educativa sobre las necesidades de diversa índole de los NNA tras el cáncer para su adecuada inserción en el establecimiento educacional.

- **Componente laboral:** Muchos dejan sus estudios por razones económicas, emocionales y/o de aprendizaje, lo cual conlleva limitaciones su desarrollo laboral, lo que refuerza el estigma social "dale un trabajo simple porque no sabe hacer muchas cosas y le cuesta entender". Las secuelas físicas y cognitivas también impactan en sus posibilidades laborales.

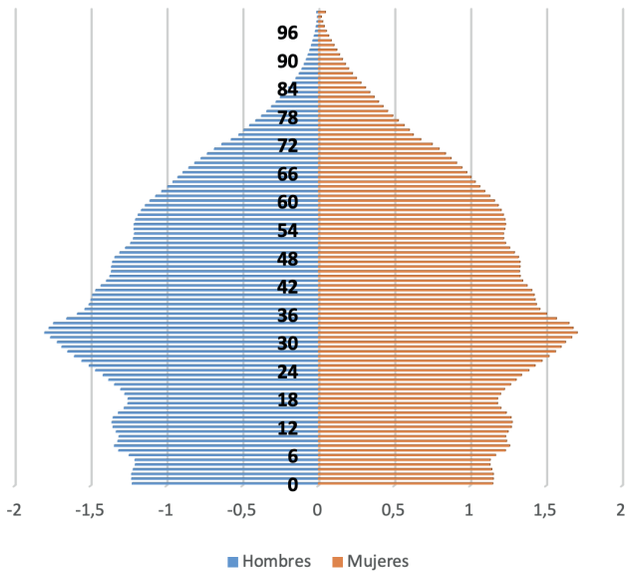
  Lo anterior afecta negativamente también la economía personal y familiar, porque continúan además con importantes gastos en medicamentos y/o controles de seguimiento que deben continuar.

Caracterización sociodemográfica de la población Infantoadolescente en Chile

A continuación, se presenta una descripción sociodemográfica de niños, niñas y adolescentes de Chile y sus familias, dada la relevancia de la mirada integral al problema del cáncer. Aunque estos factores no explican la aparición del cáncer, la evidencia indica que sí podrían impactar en los resultados sanitarios una vez diagnosticado el cáncer en este grupo de la población.

Según el Instituto Nacional de Estadísticas (INE), la población en Chile proyectada a junio 2023 es de 19.960.889 habitantes, de la cual 9.848.466 serían hombres y 10.112.423, mujeres (160) por un lado, a una estimación revisada de la población residente en Chile en el período 1992-2017 y, por otro, a una proyección de la población que residiría en el país en los próximos años, hasta 2050, basado en un conjunto de supuestos sobre la evolución de la fecundidad, mortalidad y migración internacional. La estimaciones y proyecciones fueron elaboradas con el apoyo técnico del Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (Celade). Chile, además, está en una etapa avanzada de transición demográfica, caracterizándose por una baja fecundidad, situándose bajo la tasa de reemplazo (con una Tasa Global de Fecundidad menor a 2,1) desde inicios de la década del 2000, y de un bajo nivel de mortalidad, con un aumento sostenido de la esperanza de vida al nacer, todo lo cual impulsa el proceso de envejecimiento poblacional (23) (161) (gráfico 27).

GRÁFICO 27: PIRÁMIDE POBLACIONAL PROYECCIÓN 2023, EN BASE A 2027, CHILE.



Fuente: Elaboración propia Grupo elaborador del Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente, con datos INE.

El angostamiento de la base de la pirámide da cuenta de la menor cantidad de nacimientos ocurridos en los últimos 20 años, mientras que la mayor cantidad de población se concentra entre los 20 y 29 años, con un porcentaje creciente de población mayor de 60 años (16,1%), por sobre el grupo de población más joven. Se estima que para el año 2035 todas las regiones, a excepción de Tarapacá, Antofagasta y Atacama, tendrían una mayor proporción de población mayor de 65 años en comparación con la población menor de 15 años, el envejecimiento sería más acentuado en las regiones de Ñuble, Valparaíso y Los Ríos, presentando un 24,6%, 22,2% y 22,0% de población mayor al final del período de proyección, respectivamente (162). Consistentemente, a nivel de hogares, también ha disminuido la presencia de NNA, en 1992 sobre el 60% de los hogares tenía presencia de NNA, mientras que en el año 2017, el 43,5% (24).

Según el último censo 2017, la población de niños, niñas y adolescentes (NNA) hasta los 19 años en Chile asciende a 4.768.447, lo que representa el 27% de la población total del país. Específicamente en el país, los NNA de 0 a 4 años representan el 6,6% de la población total, de 5 a 9 años el 6,9% de la población total, de 10 a 15 años el 7,9% de la población total y de 16 a 19 años el 5,7% de la Población total del país. En cuanto a la distribución territorial de la población de 0 a 19 años, la mayor cantidad de NNA se concentra en la región Metropolitana con un 39,23% del total de NNA del país, seguido por la región de Valparaíso con un 9,98%, Biobío con 9,01%, La Araucanía con 5,69% y la región de Libertador Bernardo O'Higgins con un 5,29%, tal como se muestra en la tabla 21.

TABLA 21: DISTRIBUCIÓN TERRITORIAL DE LA POBLACIÓN DE 0 A 19 AÑOS.

REGIÓN	NNA	% PAÍS
Arica y Parinacota	66.968	**1,40**
Tarapacá	101.678	**2,13**
Antofagasta	171.262	**3,59**
Atacama	85.805	**1,80**
Coquimbo	219.150	**4,60**
Valparaíso	476.125	**9,98**
Metropolitana	1.870.650	**39,23**
Libertador Bernardo O'Higgins	252.249	**5,29**
Maule	286.212	**6,00**
Ñuble	127.643	**2,68**
Biobío	429.746	**9,01**
La Araucanía	270.885	**5,68**
Los Ríos	105.487	**2,21**
Los Lagos	231.386	**4,85**
Aysén	30.412	**0,64**
Magallanes	42.789	**0,90**
TOTAL POBLACIÓN DE 0 A 19 AÑOS	**4.768.447**	**100**

Respecto de previsión de salud, el 77,3% de NNA está afiliado a FONASA (seguro público de salud) (25).

Migración y pertenencia a pueblos originarios

Fenómenos como la inmigración, también se ven reflejados en este grupo de la población. Actualmente, el 4,6% de NNA entre 0 y 18 años ha nacido en el extranjero (25). En Chile, el mayor porcentaje de población migrante proviene de Venezuela (30,7%), seguido de Perú (16,3%), Haití (12,5%), Colombia (11,4%) y Bolivia (8,5%).

Así también, el 14,7%, pertenece a pueblos originarios (25). En Chile, la Ley N° 19.253 (1993) que establece normas sobre protección, fomento y desarrollo de los indígenas, y crea la Corporación Nacional de Desarrollo Indígena, reconoce a los siguientes pueblos indígenas: Mapuche, Aymara, Rapa Nui, Atacameños, Quechuas, Collas, Kawashkar, Yagán y Diaguita (este último reconocido el año 2006), el 12,8% de la población nacional se declara perteneciente a uno de los 9 pueblos, lo que se traduce en que un total de 2.185.792 de personas son indígenas. El mayor peso demográfico lo tiene el pueblo Mapuche con un 79,8%, en segundo lugar, Aymara 7,2% y tercero, Diaguita con 4,1%. Respecto del porcentaje de población que se reconoce pertenecientes a pueblo indígena según región, se observó que desde La Araucanía hacia el sur y desde Atacama hacia el norte, los porcentajes sobrepasan el 20%, exceptuando Antofagasta (163).

Pobreza por ingresos y Pobreza multidimensional en NNA

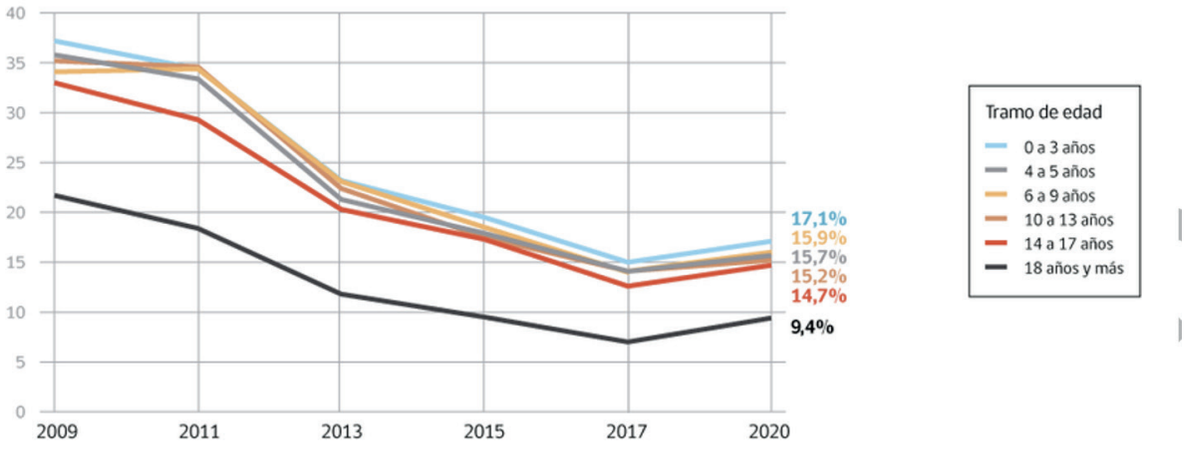
Desde hace años la política pública se ha puesto foco creciente en NNA, lo que se refleja en una serie de cambios que apuntan al fortalecimiento de la institucionalidad e iniciativas dirigidas a esta población. No obstantes estos avances, continúan siendo una población de especial interés para la política social, considerando los niveles de pobreza que experimentan, así como otras carencias, por ejemplo: en educación, hacinamiento y malnutrición (24).

Respecto de hogares en situación de pobreza por ingresos y pobreza multidimensional (ver dimensiones en Anexo 2) según presencia de NNA en el hogar, existió una disminución significativa durante el período 2006 a 2017, tanto para los hogares con y sin presencia de NNA. Sin embargo, los hogares con presencia de NNA mostraron tasas más altas en todos los períodos en comparación a los hogares sin presencia de NNA (24).

El gráfico 28, muestra que desde el año 2009 al año 2020 los mayores porcentajes de personas en situación de pobreza por ingresos se encuentran en los tramos de 0 a 17 años, destacando que el grupo de 0 a 3 años ha estado en el primer lugar, alcanzando el año 2020 un 17,1%.

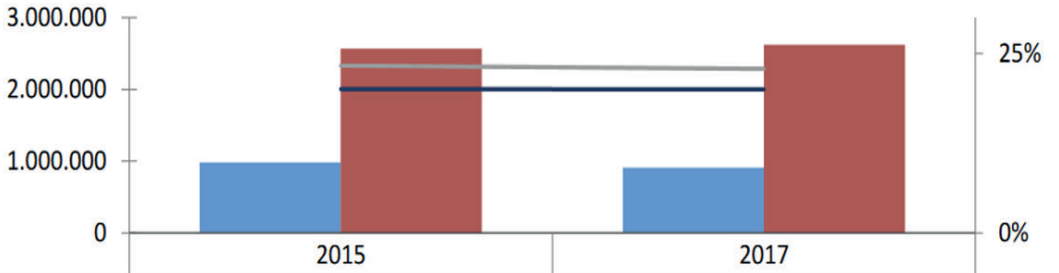
Al igual que en pobreza por ingresos, la incidencia de la pobreza multidimensional (considera cinco dimensiones del bienestar: Educación, Salud, Trabajo y Seguridad Social, Vivienda y Entorno, y Redes y Cohesión Social) es más alta en los NNA que en la población adulta (Gráfico 29). En el año 2017, el 22,9% de los NNA se encontraba en pobreza multidimensional, a diferencia de las personas de 18 años o más, en las que el 20,0% se encontraba en esta situación.

GRÁFICO 28: PORCENTAJE DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE POBREZA POR INGRESOS, POR TRAMO DE EDAD.



Fuente: Ministerio de Desarrollo Social, Data Social: Niños, niñas y adolescentes.

GRÁFICO 29: NÚMERO Y PORCENTAJE DE LA POBLACIÓN EN SITUACIÓN DE POBREZA MULTIDIMENSIONAL SEGÚN TRAMO ETARIO, 2015 Y 2017.



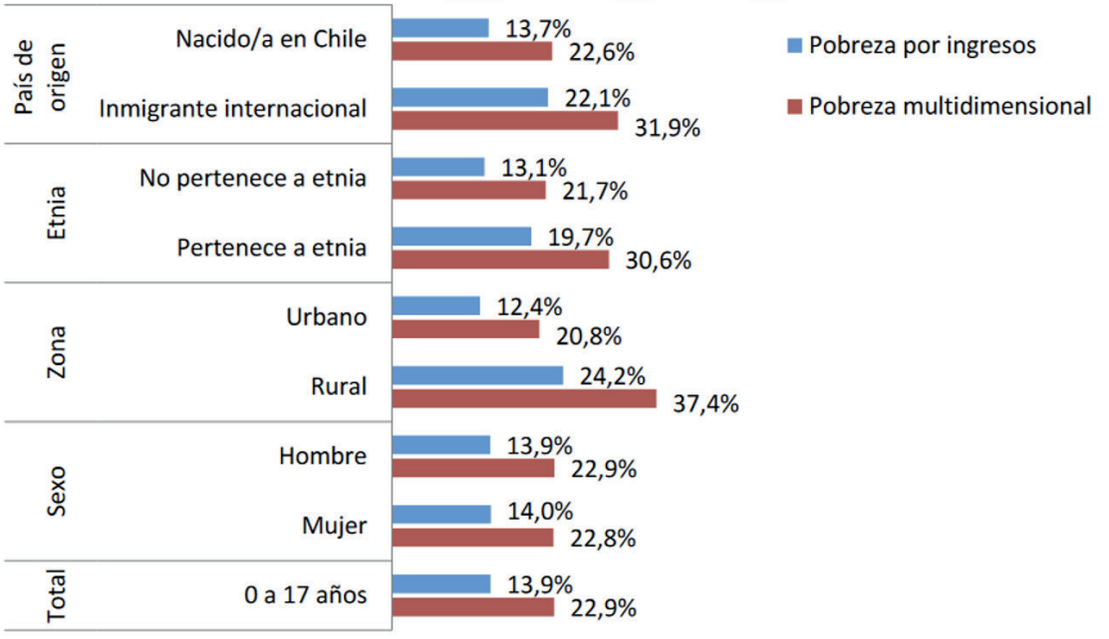
	2015	2017
0 a 17 años	982.086	907.711
18 años o más	2.565.098	2.623.178
0 a 17 años	23,3%	22,9%
18 años o más	20,1%	20,0%

Fuente: Documento de resultados: Niños, niñas y adolescentes. Observatorio Social 29.09.2020, Subsecretaria de Evaluación Social, Ministerio de Desarrollo Social.

Al analizar por subpoblaciones de NNA en situación de pobreza por ingresos y multidimensional, quienes son inmigrantes internacionales se encuentran en mayor proporción en pobreza por ingresos (22,1%) y multidimensional (31,9%) que los nacidos en Chile (Gráfico 30). Es importante considerar que la migración por sí misma no implicaría un riesgo para la salud, sino que son las condiciones encontradas durante el proceso migratorio las que pueden exponer a mayores riesgos en casos de situación de vulnerabilidad socioeconómica y pobreza, discriminación, ausencia de protección social y de salud, exclusión social laboral y espacial, entre otros (164).

También son mayores los porcentajes de pobreza por ingresos y multidimensional en NNA que declaran pertenecer a un pueblo indígena (21,7% y 30,6%, respectivamente) al comparar con quienes no declaran pertenecer a etnia, con un 21,7 (Gráfico 30). Al comparar por zona de residencia, se observa que NNA que viven en zonas rurales experimentan en mayor porcentaje la pobreza que aquellos que viven en zonas urbanas: 24,2% de los NNA que viven en zonas rurales está en situación de pobreza por ingresos y 37,4% pobreza multidimensional, a diferencia de los NNA que viven en zonas urbanas donde 12,4% se encuentra en situación de pobreza por ingresos y 20,8% en situación de pobreza multidimensional. En este contexto de mayor vulnerabilidad y de determinantes sociales que afectan especialmente los resultados de salud de los pueblos indígenas en Chile, se requiere tomar medidas sanitarias específicas que consideren y se adecuen a la situación específica de los pueblos indígenas, por ejemplo, en aquellas comunidades más aisladas localizadas en zonas cordilleranas, altiplánicas e insulares.

GRÁFICO 30: PORCENTAJE DE POBLACIÓN EN SITUACIÓN DE POBREZA POR INGRESOS Y MULTIDIMENSIONAL EN SUBPOBLACIONES DEL GRUPO DE NNA, CASEN 2017.

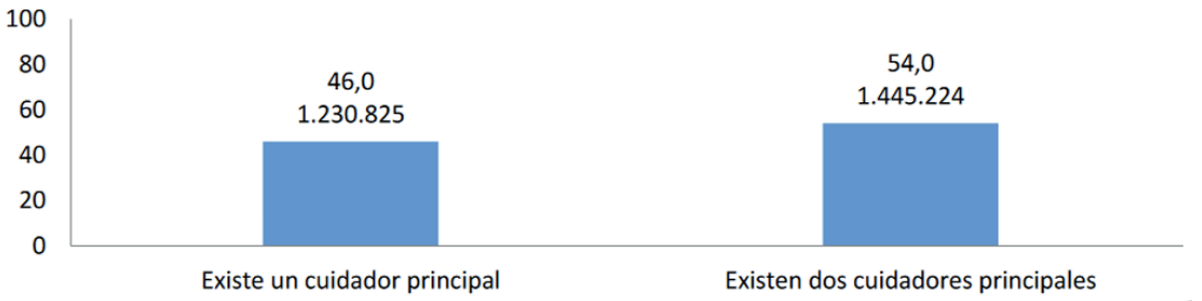


Fuente: Encuesta CASEN 2017, MIDESO.

Cuidado parental

De los niños, niñas y adolescentes entre 0 a 12 años, el 46,0% posee solo un cuidador y el 54,0% cuenta con un segundo cuidador, además del cuidador principal (Gráfico 31). En el 95,8% de los casos los cuidadores principales son las madres, seguidas por el padre con 1,4%. En aquellos casos en que existe un segundo cuidador, esta figura corresponde en un 75,9% de los casos al padre, seguido por el 17,7% de abuelos(as).

GRÁFICO 31: DISTRIBUCIÓN DE NNA ENTRE 0 Y 12 AÑOS SEGÚN PRESENCIA DE CUIDADOR PRINCIPAL Y DE SEGUNDO CUIDADOR, 2017.



Fuente: ELPI 2017, MIDESO.

Quienes cumplen el rol de cuidador(a) a principal, tienen una edad promedio de 34,4 años. Para el 62,2% la condición de actividad laboral es ocupada(o) y 8,5% es desocupada(o), poseen 12,4 años de escolaridad promedio. En relación con el segundo cuidador, su edad promedio es de 40,7 años, un 86,6% su condición de actividad es ocupado y cuentan con 12,0 años de escolaridad promedio (Tabla 22).

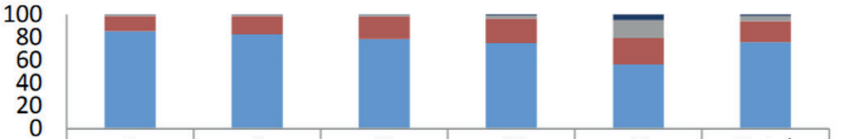
TABLA 22: CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES DE LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES ENTRE 0 A 12 AÑOS. CHILE, 2017.

CARACTERÍSTICAS GENERALES		CUIDADOR PRINCIPAL	SEGUNDO CUIDADOR
Edad (promedio, años)		34,4	40,7
Condición de actividad (porcentaje)	Tasa de Participación	67,9	86,6
	Tasa de Ocupación	62,2	83,8
	Tasa de Desocupación	8,5	3,3
Escolaridad (promedio, años)		12,4	12,0

Fuente: ELPI 2017, MIDESO.

El 75,8% de cuidadores declara no contar con apoyo en el cuidado, mientras que un 18,6% declara contar con la ayuda de un familiar o no familiar fuera del hogar, y solo un 4,4% declara recibir ayuda de una trabajadora particular puertas afueras (24). Al comparar por quintil de ingreso autónomo per cápita del hogar, se visualizan las diferencias en el apoyo que reciben los cuidadores principales, siendo los cuidadores principales de los quintiles más bajos quienes cuentan con menos apoyo para el cuidado, el 85,6% de los cuidadores principales pertenecientes al primer quintil declara no contar con apoyo en el cuidado, en cambio, en el quinto quintil, un 56,2% de cuidadores declara no contar con apoyo (Gráfico 32).

GRÁFICO 32: DISTRIBUCIÓN DE LOS NIÑOS/AS DE 0 A 12 AÑOS SEGÚN SI EL CUIDADOR PRINCIPAL CUENTA CON APOYO DE OTRA(S) PERSONA(S) EN EL CUIDADO DE ELLOS POR QUINTIL DE INGRESO AUTÓNOMO PER CÁPITA DEL HOGAR. CHILE, 2017.



	I	II	III	IV	V	Total
Ambos	0,2	0,2	0,3	0,7	4,8	1,2
Ayuda de una trabajadora particular puertas afuera	1,2	1,1	1,3	2,9	15,9	4,4
Ayuda de un familiar o no familiar fuera del hogar	13,0	16,0	19,9	21,4	23,1	18,6
Cuidador no cuenta con apoyo en el cuidado	85,6	82,7	78,5	75,0	56,2	75,8

Fuente: ELPI 2017, MIDESO.

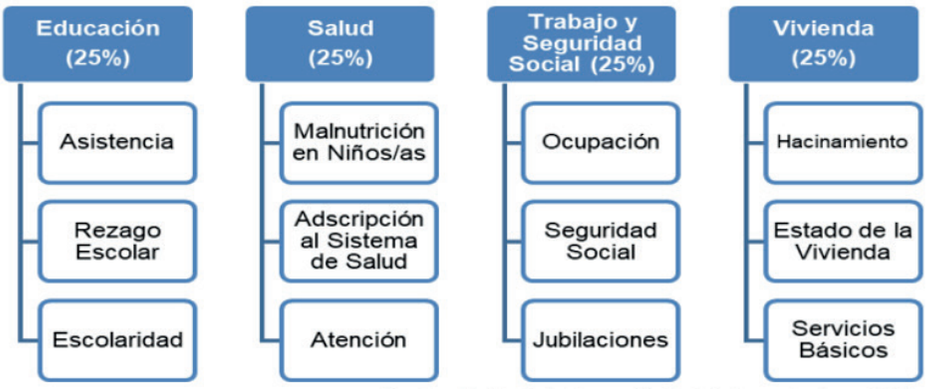
Respecto de la supervisión regular por parte de un adulto, el 2,8% de los NNA no cuenta con supervisión regular de un adulto/a por un periodo de tiempo de más de una hora en la última semana, quedando al cuidado de un menor o tuvo que cuidar a un menor y un 0,8% quedó solo sin supervisión, mientras que el 96,4 siempre contó con supervisión adulta.

Esta información sobre familias y cuidadores de nuestros NNA permite visualizar, por ejemplo, la relevancia de normativas de protección social que faciliten el cuidado de NNA con cáncer a las familias sin comprometer sus ingresos, como es el caso de la ley SANNA que permite licencia a padres y madres percibiendo un ingreso, más aun considerando los prolongados períodos de tratamiento y múltiples cuidados que requieren. También evidencian el futuro impacto positivo que pudiese tener un Sistema Nacional de Cuidados.

ANEXO 2. MEDIDA DE POBREZA MULTIDIMENSIONAL: CAMBIOS EN DIMENSIONES EVALUADAS ENTRE 2009-2017

El indicador sintético de Pobreza Multidimensional es una medición que busca reflejar las múltiples carencias que enfrentan los hogares de forma simultánea, en el caso de Chile, durante el año 2009 a 2017 se contemplaron 4 dimensiones, sin embargo, en el año 2015 se incorporaron 3 áreas y 1 dimensión, como se indica en las siguientes imágenes.

4 Dimensiones: 2009- 2017

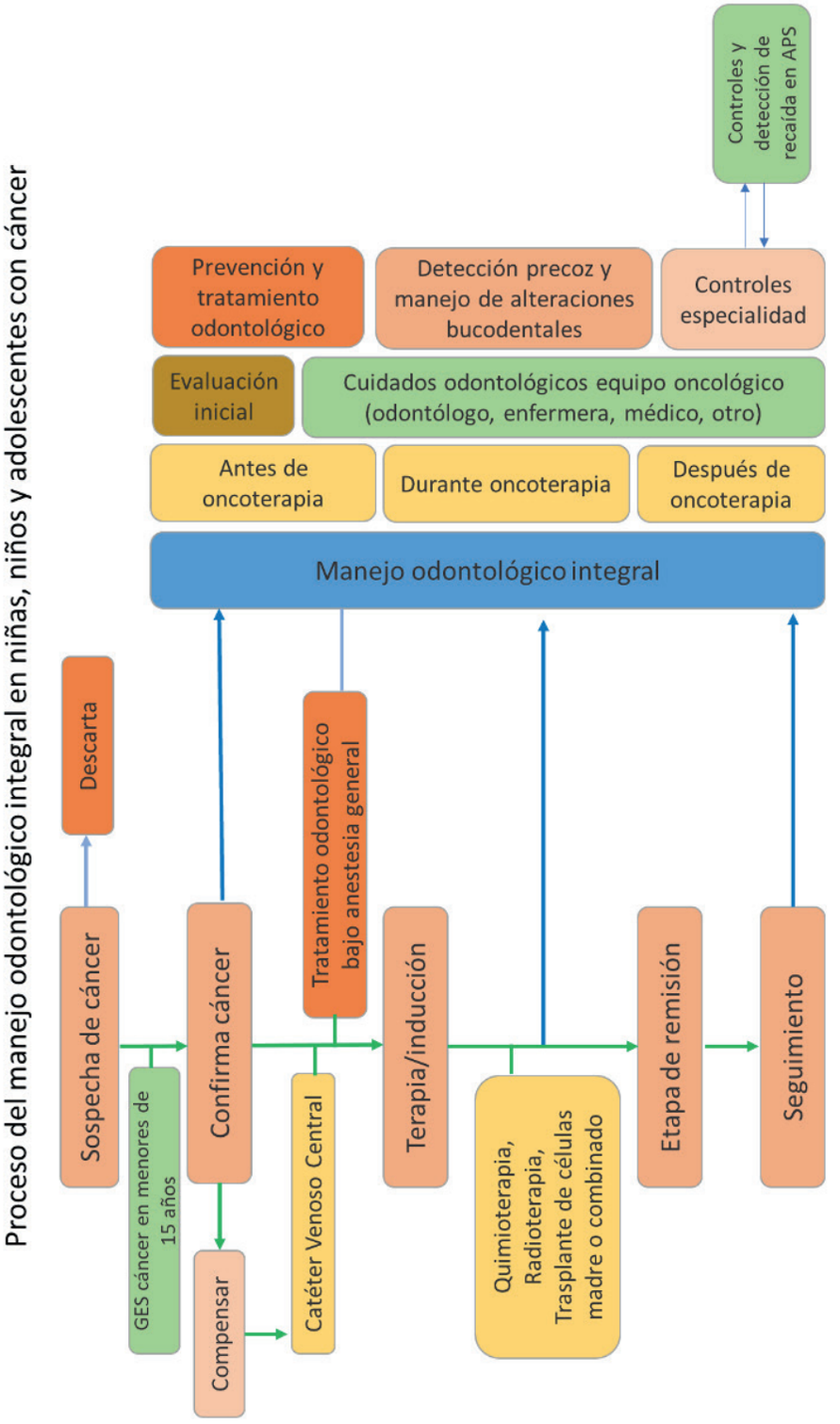


Fuente: Ministerio de Desarrollo Social, Encuesta Casen 2017.

5 Dimensiones: 2015-2017

Fuente: Ministerio de Desarrollo Social, Encuesta Casen 2017.

ANEXO 3. PROCESO DEL MANEJO ODONTOLÓGICO INTEGRAL EN NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES CON CÁNCER



ANEXO 4: ESCUELAS HOSPITALARIAS EN CHILE, 2023

REGIÓN	COMUNA	NOMBRE ESTABLECIMIENTO	DEPENDENCIA	DIRECCIÓN
Región de Antofagasta	Antofagasta	Escuela Aula Hospitalaria San Antonio	Particular subvencionada	Azapa N° 5935
Región de Antofagasta	Calama	Escuela Aula Hospitalaria San Carlos	Particular subvencionada	Carlos Cisternas N° 2253
Región de Antofagasta	Mejillones	Escuela Aula Hospitalaria Mejillones	Municipal	Avenida Serrano N° 750
Región de Arica y Parinacota	Arica	Escuela Aula Hospitalaria de Arica	Particular subvencionada	18 de Septiembre N° 1210
Región de Atacama	Copiapó	Escuela Hospital Regional San José del Carmen	Particular subvencionada	Los Carreras Nº 1320 3° piso
Región de Aysén	Coyhaique	Escuela Hospitalaria Club de Leones	Particular subvencionada	Dr. Jorge Ibar N° 068
Región de Aysén	Pto. Aysén	Escuela Hospitalaria Juntos Forjando el Mañana	Municipal	Eleuterio Ramírez N° 1035
Región de Coquimbo	Ovalle	Escuela Hospitalaria Ayuukelen	Particular subvencionada	Ariztia N°7
Región de Coquimbo	La Serena	Escuela Hospitalaria Ayuukelen	Particular subvencionada	Balmaceda Nº 916
Región de Coquimbo	Coquimbo	Escuela Aula Hospitalaria Coquimbo	Particular subvencionada	Cirujano Videla s/n
Región de Coquimbo	Illapel	Escuela Aula Hospitalaria Aurora	Particular subvencionada	Pje. Independencia Nº 512
Región de Coquimbo	Salamanca	Escuela Aula Hospitalaria Entre Valles	Particular subvencionada	Juan Manuel Infante N° 891
Región de La Araucanía	Temuco	Escuela Hospitalaria Temuco	Particular subvencionada	Manuel Montt N° 115
Región de La Araucanía	Villarrica	Escuela Especial Hospitalaria “Revivir”	Particular subvencionada	San Martin N° 460
Región de La Araucanía	Nueva Imperial	Escuela Hospitalaria San Expedito de Nueva Imperial	Particular subvencionada	Castellón N° 0115
Región de La Araucanía	Angol	Escuela Hospitalaria de Angol	Particular subvencionada	Ilabaca N° 752
Región de La Araucanía	Victoria	Escuela Hospitalaria de Victoria	Particular subvencionada	Gorostiaga N° 130
Región de La Araucanía	Galvarino	Escuela Hospitalaria Galvarino	Particular subvencionada	Mac-Iver N° 498
Región de Los Lagos	Osorno	Escuela Hospitalaria Alianza	Particular subvencionada	Guillermo Bühler Nº 1900
Región de Los Lagos	Puerto Montt	Escuela Hospitalaria Puerto Montt	Municipal	Los Aromos 65, P7 Edif H

Región de Los Lagos	Castro	Escuela Hospitalaria Chiloé	Particular subvencionada	Freire Nº 852
Región de Los Lagos	Ancud	Escuela Hospitalaria de Ancud	Municipal	Almirante Latorre N° 301
Región de Los Lagos	Quellón	Escuela Hospitalaria Quellón	Particular subvencionada	Dr. Ahues N° 305
Región de Los Ríos	Valdivia	Escuela Hospitalaria Valdivia	Particular subvencionada	Santiago Bueras Nº 1003
Región de Magallanes	Pta. Arenas	Escuela Hospitalaria Hospital Clínico de Magallanes	Particular subvencionada	Av. Los Flamencos N° 1364
Región de Ñuble	Chillán	Escuela Hospitalaria Universidad del Bio-Bio	Particular subvencionada	Francisco Ramírez N° 10
Región de Tarapacá	Iquique	Escuela Hospitalaria San Sebastián	Particular subvencionada	Héroes de la Concepción 502
Región de Valparaíso	Viña del Mar	Escuela Básica Especial Canec	Particular subvencionada	Alvarez Nº 1532
Región de Valparaíso	Valparaíso	Escuela Hospitalaria Carlos Van Buren, Canec	Particular subvencionada	San Ignacio Nº 725
Región de Valparaíso	Valparaíso	Colegio Hospitalario Salvador	Particular subvencionada	Leopoldo Carvallo N° 200 PA
Región de Valparaíso	San Antonio	Escuela Hospitalaria Provincia San Antonio	Particular subvencionada	Carmen Guerrero N° 945
Región de Valparaíso	Llay- Llay	Escuela Hospitalaria San Francisco	Particular subvencionada	San Francisco N° 76
Región de Valparaíso	San Felipe	Escuela Hospitalaria San Camilo	Particular subvencionada	Miraflores N° 2085
Región de Valparaíso	Quillota	Colegio Canec Hospital de Quillota	Particular subvencionada	La Concepción N° 1050
Región de Valparaíso	Putaendo	Escuela Hospitalaria Putaendo	Particular subvencionada	José Antonio Salinas N° 2500
Región del Biobío	Concepción	Escuela G 545, Hospital de Concepción	Servicio Local Educación	San Martin Nº 1436 5º piso
Región del Biobío	Talcahuano	Aula Hospitalaria Huachipato	Municipal	Carlos Urzúa N°306, Higueras
Región del Biobío	Tucapel	Aula Hospitalaria de Hospital de Huépil	Municipal	Independencia 444
Región del Biobío	Cañete	Aula Hospitalaria de Hospital Intercultural Cañete	Municipal	Carretera P 60 R, Esq. 520
Región del Biobío	Los Ángeles	Escuela Hospitalaria Los Ángeles	Particular subvencionada	Av. Ricardo Vicuña N° 147

Región del Libertador Bernardo O'Higgins	Rancagua	Escuela Hospitalaria de Rancagua	Particular subvencionada	Av. O'Higgins N° 3065 2°piso
Región del Libertador Bernardo O'Higgins	Santa Cruz	Escuela Hospitalaria Santa Cruz	Particular subvencionada	Federico Errázuriz N° 921
Región del Maule	Talca	Aula Hospitalaria de Escuela Carlos Trupp	Municipal	1 Norte 14 y 12 Oriente
Región del Maule	Linares	Escuela Hospitalaria de Linares	Particular subvencionada	Avenida Brasil 753 2º piso
Región del Maule	Cauquenes	Escuela Hospitalaria de Cauquenes	Particular subvencionada	Manuel Montt s/n
Región del Maule	Curicó	Escuela Aula Hospitalaria de Curicó	Municipal	Chacabuco N° 121
Región Metropolitana	Puente Alto	Escuela Oncológica Dr. Sótero del Río	Particular subvencionada	Concha y Toro Nº 3459
Región Metropolitana	Independencia	Escuela Oncológica Hospital Roberto del Río	Particular subvencionada	Profesor A. Zañartu Nº 1085
Región Metropolitana	Providencia	Colegio Especial Hospitalario con todo el Corazón	Particular subvencionada	Antonio Varas Nº 360
Región Metropolitana	San Miguel	Escuela Corpameg	Particular subvencionada	G. Avenida J.M. Carrera 3300
Región Metropolitana	San Miguel	Escuela Fundación Nuestros Hijos	Particular subvencionada	G. Avenida J.M. Carrera 3300
Región Metropolitana	Peñalolén	Escuela Instituto Nac. De Rehabilitación P. Aguirre	Particular subvencionada	José Arrieta Nº 5969
Región Metropolitana	Santiago	Escuela Hospital San Borja Arriarán	Particular subvencionada	Santa Rosa Nº 1234
Región Metropolitana	Cerro Navia	Escuela Hospital Félix Bulnes Cerda	Particular subvencionada	Mapocho N° 7432
Región Metropolitana	Pudahuel	Escuela Casa Abierta COANIQUEM	Particular subvencionada	San Francisco Nº 8586
Región Metropolitana	Santiago	Escuela Hospital San Juan de Dios	Particular subvencionada	Huérfanos Nº 3255 7º piso
Región Metropolitana	Santiago	Escuela Hospitalaria Cardenal Juan Fco. Fresno	Particular subvencionada	Marcoleta Nº 367 7º piso
Región Metropolitana	Ñuñoa	Escuela Especial Nº 2218 Hospital de Carabineros	Particular subvencionada	Simón Bolívar Nº 2200
Región Metropolitana	Recoleta	Colegio Construyendo Sueños	Particular subvencionada	Recoleta Nº 464

Región Metropolitana	La Reina	Escuela Hospital Militar	Particular subvencionada	Avenida Larraín Nº 9100
Región Metropolitana	Providencia	Escuela "Clínica Santa María"	Particular subvencionada	Avenida Santa María N°0410
Región Metropolitana	San Bernardo	Escuela Hospitalaria El Pino	Particular subvencionada	Padre Hurtado N° 13560
Región Metropolitana	Providencia	Escuela Hospitalaria Clínica Indisa	Particular subvencionada	Av. Santa María N° 1810, 6° p
Región Metropolitana	San Ramón	Escuela Hospitalaria Padre Hurtado	Particular subvencionada	Esperanza N°2150 Sta. Rosa
Región Metropolitana	La Florida	Escuela Hospitalaria Dra. Eloísa Díaz Insunza	Particular subvencionada	Froilán Roa N° 6542
Región Metropolitana	Maipú	Escuela Hospitalaria El Carmen de Maipú	Particular subvencionada	Rinconada N° 1201 El Olimpo
Región Metropolitana	Est. Central	Escuela Hospitalaria Clínica Bicentenario	Particular subvencionada	Alameda B. O'Higgins 4850
Región Metropolitana	Talagante	Escuela Hospitalaria Provincial de Talagante	Particular subvencionada	Balmaceda N° 1458
Región Metropolitana	Melipilla	Escuela Hospitalaria San José de Melipilla	Particular subvencionada	O'Higgins N° 551
Región Metropolitana	Curacaví	Colegio Hospitalario Abrazosonrisas	Particular subvencionada	Ambrosio O'Higgins N° 500
Región Metropolitana	Puente Alto	Escuela Hospitalaria Provincia Cordillera Pte. Alto	Particular subvencionada	Eyzaguirre N° 2061

Ministerio de Salud

Gobierno de Chile