OTRAS DISPOSICIONES

DEPARTAMENTO DE GOBERNANZA, ADMINISTRACIÓN DIGITAL Y AUTOGOBIERNO

1770

RESOLUCIÓN 41/2025, de 11 de abril, del Director de la Secretaría del Gobierno y de Relaciones con el Parlamento, por la que se dispone la publicación del Convenio específico de colaboración con la Universitat de València-Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP), en materia del registro de tumores infantiles.

Habiéndose suscrito por la Administración General de la Comunidad Autónoma del País Vasco el Convenio referenciado, a los efectos de darle la publicidad debida,

RESUELVO:

Artículo único.– Publicar en el Boletín Oficial del País Vasco el texto del Convenio específico de colaboración con la Universitat de València-Registro Español de tumores infantiles (RETI-SEHOP), en materia del registro de tumores infantiles, que figura como anexo a la presente.

En Vitoria-Gasteiz, a 11 de abril de 2025.

El Director de la Secretaría del Gobierno y de Relaciones con el Parlamento,
JON IÑAKI URBINA GARCÍA DE VICUÑA.

ANEXO A LA RESOLUCIÓN 41/2025, DE 11 DE ABRIL, DEL DIRECTOR DE LA SECRETARÍA DEL GOBIERNO Y DE RELACIONES CON EL PARLAMENTO

CONVENIO ESPECÍFICO DE COLABORACIÓN ENTRE LA ADMINISTRACIÓN GENERAL DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE EUSKADI (CAV) Y LA UNIVERSITAT DE VALENCIA-REGISTRO ESPAÑOL DE TUMORES INFANTILES (RETI-SEHOP) EN MATERIA DEL REGISTRO DE TUMORES INFANTILES

REUNIDOS:

De una parte, la Administración General de la Comunidad Autónoma de Euskadi y en su nombre y representación D. Enrique Fernando Peiró Callizo, Viceconsejero de Salud del Departamento de Salud, legitimado para este acto, que actúa en nombre y representación de dicha entidad en virtud de las competencias atribuidas a su favor en el artículo 5.2.g) Decreto 319/2024, de 29 de octubre, por el que se establece la estructura orgánica y funcional del Departamento de Salud y facultado a partir de su nombramiento por el Decreto 147/2024, de 16 de julio.

De otra parte, la Universitat de València, Estudi General (en adelante la UV) y en su nombre y representación Dña. María Vicenta Mestre Escrivá, Rectora Magnífica, con domicilio social en València, avda. Blasco Ibáñez número 13 (C.P. 46010) y con CIF: Q-4618001-D, legitimada para este acto, que actúa en nombre y representación de dicha entidad en virtud de las competencias atribuidas a su favor por el artículo 50 Ley Orgánica 2/2023, de 22 de marzo, del Sistema Universitario y el artículo 94 de los Estatutos de la Universitat de València, aprobados por Decreto 128/2004, de 30 de julio, del Consell (DOGV 2004/8213), modificados por Decreto 45/2013, de 28 de marzo, del Consell (DOGV 6994/02.04.2013) y facultada a partir de su nombramiento por el Decreto 25/2022, de 11 de marzo, del Consell (DOGV 2022/2126).

Ambas partes vienen a formalizar el presente Convenio en las condiciones y representación precedentes señaladas, de acuerdo con las facultades que tienen conferidas legalmente, y a tal efecto,

EXPONEN:

Primero.– Que el Departamento de Salud del Gobierno Vasco, a través de la Dirección de Transformación, Planificación y Digitalización en Salud, tiene encomendadas entre sus funciones la planificación, gestión, evaluación y optimización de los sistemas de registro, información y estadística sanitaria oficialmente establecidos, incluyendo entre otros el registro del cáncer. El Departamento de Salud está interesado en profundizar en las citadas funciones en los casos de cáncer infantil.

Segundo.– Que la Universitat de València es una Entidad de Derecho Público que desarrolla actividades de formación, investigación y desarrollo científico y tecnológico, interesada en colaborar con los sectores socioeconómicos para asegurar uno de los fines de la formación y la investigación, que es la innovación y la modernización del sistema social y productivo.

Tercero.– El Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP) comenzó en 1980, como proyecto conjunto de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP) y el equipo de investigación de la UV que lo ha desarrollado desde entonces. Las unidades de oncología pediátrica de los hospitales españoles forman la red de centros informantes que proporciona los datos primarios. Existe un Convenio Marco de 26 de abril de 2007 entre SEHOP y la Universidad de Valencia.

La misión del RETI-SEHOP es realizar investigación epidemiológica que contribuya a la mejora de la asistencia al cáncer infantil en España, al conocimiento de estos tumores en nuestro país y

al estudio de las causas de estas patologías. Los principales objetivos son: -Estudios de supervivencia. Efectividad de la asistencia a los niños oncológicos en España y sus regiones. Tendencias temporales. Comparaciones internacionales. Cobertura asistencial. Protocolización; -Estudios de incidencia del cáncer infantil en España y Europa. Diferencias geográficas; -Contribuir al estudio de las causas del cáncer infantil.

Cuarto.– El Registro del cáncer de Euskadi se creó en 1986 por medio de una orden departamental. En 2011 se creó el sistema de información sobre cáncer de la Comunidad Autónoma del País Vasco. Sus fines específicos incluyen: conocer la incidencia, tendencia, supervivencia y prevalencia; facilitar el análisis de la evolución clínica; contribuir al desarrollo de la investigación; generar información para aplicar medidas preventivas; generar información para el desarrollo de actividades divulgativas y colaborar con el sistema estadístico en la mejora de la calidad de las de las estadísticas del cáncer.

Quinto.– Que la baja frecuencia del cáncer infantil, junto a las características diferenciales de este tipo de neoplasias respecto de las del adulto y al efecto de que se queden incluidos todos los casos en los registros, con independencia del centro del Sistema Nacional de Salud en la que se realice el diagnóstico, tratamiento y/o el seguimiento, justifica promover la mayor colaboración entre los registros de tumores infantiles.

Por ello, para poder realizar con las mayores garantías los fines propios de los registros de cáncer, relativos a la investigación epidemiológica del cáncer infantil y la investigación evaluativa de la asistencia a los niños enfermos de cáncer en España, necesaria para contribuir a su mejora, es del mayor interés para ambos Registros el intercambio de información sobre casos incidentes, con el fin de garantizar la máxima exhaustividad en ambos sistemas de información.

Sexto.– Existe confluencia de intereses, entre el Departamento de Salud del Gobierno Vasco y la UV, en colaborar en los fines de sus respectivos registros de tumores infantiles, lo que determina se formalice un acuerdo de colaboración entre ambas entidades, lo que es el objeto del presente convenio específico de colaboración.

Séptimo.– Que evaluada la viabilidad y pertinencia del proyecto que se presenta, este constituye un punto de partida de colaboración entre el Departamento de Salud del Gobierno Vasco y la UV que potenciará el interés de ambas áreas en la generación de conocimientos científicos relevantes y, además, reafirma y refuerza las líneas de investigación de ambas partes.

En razón de cuanto antecede, las partes entienden que se produce una confluencia entre sus objetivos, y acuerdan celebrar el presente Convenio Específico de Colaboración, de conformidad con las siguientes

CLÁUSULAS

Primera.– Objeto.

El objeto del presente Convenio Específico de Colaboración es regular los compromisos del Registro de cáncer de Euskadi y de la Universitat de València – «Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP)» (en adelante, RETI-SEHOP/UV) de cooperación para garantizar los fines propios de los registros de tumores infantiles de ambas Instituciones, mediante el:

– Intercambio reciproco de casos.

– Compartir metodología, apoyo técnico para su funcionamiento y para el análisis y explotación de datos.

– Investigación epidemiológica, clínica y de evaluación de los resultados asistenciales.

– Formación.

– Cuantos otros aspectos de mutuo acuerdo puedan establecerse.

Segunda.– Confidencialidad y tratamiento de los datos.

En el tratamiento de la información de carácter personal que se realice como consecuencia del desarrollo y aplicación de este Convenio, las partes se comprometen al pleno cumplimiento de lo dispuesto tanto en el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, como en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

En particular, la UV declara disponer de un tratamiento denominado «Registro Español de Tumores Infantiles» creado mediante Resolución del Rectorado de la Universitat de València-Estudi general, de 21 de noviembre de 2008, relativa a la creación de tratamiento, que se encuentra debidamente inscrito en el Registro General de Protección de Datos de la Agencia Española de Protección de Datos.

Por su parte el Departamento de Salud del Gobierno Vasco declara disponer de un tratamiento denominado Registro de cáncer de Euskadi, que se encuentra debidamente inscrito en el Registro de actividades de Tratamiento de Departamentos del Gobierno Vasco.

Las partes se comprometen a transferir la información obtenida, una vez verificada su calidad, garantizando la privacidad y confidencialidad. El intercambio de información objeto de este convenio constituye un tratamiento de datos personales en los términos del artículo 4.2. del Reglamento (UE) 2016/679, del Parlamento Europeo y el Consejo (Reglamento General de Protección de Datos), que debe cumplir los principios enumerados en el artículo 5 de dicho Reglamento.

Para una correcta garantía de los derechos de los afectados las partes se comprometen a cumplir con los siguientes principios de actuación:

a) En ningún caso podrá utilizarse la información intercambiada con fines distintos a los acordados sin permiso expreso de la otra parte. En este sentido, en el ámbito de la normativa vigente de aplicación, cada parte deberá someterse a los requisitos que establezca la otra para el uso de la información.

b) El envío de información afecta a datos personales especialmente protegidos por lo cual deberán observarse las siguientes cautelas:

– Se anotará en los correspondientes registros de entrada y salida de información.

– Se acusará recibo de la recepción.

– El envío telemático o por medio de cualquier soporte informático se realizará cifrando los datos o bien utilizando otro mecanismo que garantice que dicha información no sea accesible o manipulada durante su transporte (ver Anexo).

– El envío por medio de soportes no automatizados requerirá adoptar medidas dirigidas a impedir el acceso o manipulación de la información objeto de traslado.

Tercera.– Obligaciones de las partes.

El Departamento de Salud del Gobierno Vasco se compromete:

A comunicar al RETI-SEHOP/UV todos los casos de tumores incidentes en población de 0-14 años de edad incluidos en el Registro de cáncer de Euskadi.

A colaborar con el RETI-SEHOP/UV en el desarrollo de cuantas actuaciones resulten oportunas para la consecución del objeto del presente convenio.

La UV, a través del RETI-SEHOP, se compromete:

– A comunicar al Registro de cáncer de Euskadi los casos de tumores incidentes en residentes en la Comunidad Autónoma de Euskadi con edades comprendidas entre los 0-14 años de edad incluidos en el RETI-SEHOP/UV.

– A colaborar con el Departamento de Salud del Gobierno Vasco en el desarrollo de cuantas actuaciones resulten oportunas para la consecución del objeto del presente convenio.

Ambas partes, se compromete:

– A intercambiar los datos de los casos con fecha de diagnóstico desde el año 2000 (años naturales cerrados tras la recogida completa de los casos y una vez verificada la calidad de los datos) y posterior, siempre para los mismos periodos.

– En el plazo máximo de tres meses tras la firma del presente Convenio se realizará un primer intercambio de datos que afectará a la totalidad de los casos que cumplan lo fijado en el apartado anterior. En lo sucesivo, con periodicidad anual, antes de que finalice el primer semestre de cada año, se efectuarán nuevos intercambios que incluirán los nuevos casos incorporados.

– También se enviarán periódicamente las actualizaciones de los datos de seguimiento a los 5 años del diagnóstico (fecha último contacto o fallecimiento y estado vital)

– A establecer los procedimientos idóneos para el intercambio de datos, siempre respetando la confidencialidad y seguridad que la naturaleza de la información intercambiada exige de acuerdo con la legislación española, de conformidad con los criterios fijados en la cláusula segunda.

Cuarta.– Publicidad.

En las posibles publicaciones, de cualquiera de las dos partes, se hará constar de forma visible la presencia de la otra entre sus fuentes o centros informantes, así como la aportación que efectúa.

Quinta.– Comisión de Seguimiento.

Se crea una Comisión de Seguimiento que estará compuesta por los siguientes miembros, todos ellos con voz y voto:

Por parte del Departamento de Salud del Gobierno Vasco 2 personas designadas por el Viceconsejero de Salud del Gobierno Vasco o por el Director de Transformación, Planificación y Digitalización en Salud.

Por parte de la UV, El Director del RETI-SEHOP/UV o persona en quien delegue y por un representante que designe la Rectora de la UV.

La presidencia y secretaria será alternante, de mutuo acuerdo entre las partes.

A esta Comisión se podrán incorporar, con voz pero sin voto, los asesores que cada una de las partes estime oportuno en relación con los temas incluidos en el Orden del día a tratar.

Corresponden a la Comisión de Seguimiento las siguientes funciones:

– El impulso, la coordinación y la evaluación general de la ejecución del Convenio.

– El seguimiento y la evaluación de los nuevos objetivos que de mutuo acuerdo puedan formularse.

– Aquellos otros que de común acuerdo determinen las partes.

La Comisión Mixta dictará sus normas internas de funcionamiento, debiéndose reunir cuando lo solicite alguna de las partes y al menos una vez al año y será la encargada de resolver los problemas de interpretación y cumplimiento que puedan plantearse, tal y como indica el artículo49.f de la Ley 40/2015 de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.

Sexta.– Naturaleza jurídica y jurisdicción.

El presente Convenio tiene naturaleza administrativa y se regulará por mutuo acuerdo ente las partes. Las dudas y controversias que surjan con motivo de la interpretación y aplicación del mismo que no puedan ser resueltas de común acuerdo por las partes se resolverán de conformidad con las normas reconocidas por el Derecho y ante la Jurisdicción Contencioso-Administrativa.

Séptima.– Financiación.

La colaboración establecida y el intercambio de información tienen fines puramente científicos y no comerciales. Por ello, bajo ninguna circunstancia llevará aparejada contraprestación económica alguna.

Octava.– Causas de extinción.

Será motivo de extinción del presente Convenio, además de la expiración del plazo de vigencia, el incumplimiento de los acuerdos pactados y/o la denuncia unilateral por cualquiera de las partes con un preaviso de un mes.

En el supuesto de extinción del Convenio por causa diferente a la expiración del plazo de vigencia, corresponderá a la comisión de seguimiento de este Convenio, adoptar los acuerdos pertinentes en orden a la liquidación de las obligaciones contenidas en el mismo.

Novena.– Vigencia y modificación del Convenio

El presente convenio tendrá una duración de cuatro años. En cualquier momento antes de la finalización del plazo previsto en el apartado anterior, los firmantes del convenio podrán acordar unánimemente su prórroga por un periodo de hasta cuatro años adicionales, o su extinción.

Las partes podrán modificar el presente Convenio en cualquier momento por mutuo acuerdo y por escrito a través de la suscripción de una adenda que pasará a formar parte integrante del mismo.

Y en prueba de conformidad con lo expuesto y convenido, en el ejercicio de las atribuciones de que son titulares los firmantes, suscriben el presente Convenio Específico de Colaboración, por duplicado ejemplar y a un solo efecto, en el lugar y fecha señalados en el encabezamiento.

En sede electrónica, a 26 de marzo de 2025.

El Viceconsejero de Salud,
ENRIQUE FERNANDO PEIRÓ CALLIZO.

La Rectora Magnífica de la Universitat de València.
MARÍA VICENTA MESTRE ESCRIVÁ.

ANEXO

Variables a compartir:

Variables a compartir: nombre, apellidos, edad, sexo, fecha nacimiento, provincia de residencia, fecha de incidencia, topografía y morfología, lado, base diagnóstico, múltiples tumores, extensión, hospital, fecha último contacto y estado vital.

Sistema de transmisión de datos entre las partes

Forma 1: Envío por correo electrónico de 2 ficheros:

Fichero-1: datos personales y Fichero-2: resto de variables a compartir.

Ambos ficheros llevarían un identificador común para cada caso para poder reconstruir la información completa

Cada fichero estará cifrado y con contraseña.

Tanto los Ficheros como las contraseñas se enviarán en correos diferentes

Forma 2: por medio de una plataforma de acceso temporal y limitado en la que se puedan subir y descargar ficheros.