BESTELAKO XEDAPENAK

GOBERNANTZA, ADMINISTRAZIO DIGITAL ETA AUTOGOBERNUAREN SAILA

1770

41/2025 EBAZPENA, apirilaren 11koa, Jaurlaritzaren Idazkaritzako eta Legebiltzarrarekiko Harremanetarako zuzendariarena, zeinaren bidez argitara ematen baita Valentziako Unibertsitatea-Haur Tumoreen Espainiako Erregistroarekin (RETI-SEHOP) sinatutako lankidetza-hitzarmen espezifikoa, haur-tumoreen erregistroaren arloan.

Euskal Autonomia Erkidegoko Administrazio Orokorrak aipatu den hitzarmena sinatu du, eta, behar bezalako publikotasuna emateko, hau

EBAZTEN DUT:

Artikulu bakarra.– Euskal Herriko Agintaritzaren Aldizkarian argitaratzea Valentziako Unibertsitatea-Haur Tumoreen Espainiako Erregistroarekin (RETI-SEHOP) sinatutako lankidetza-hitzarmen espezifikoa, haur-tumoreen erregistroaren arloan. Lankidetza-hitzarmen espezifiko hori ebazpen honen eranskin gisa agertzen da.

Vitoria-Gasteiz, 2025eko apirilaren 11.

Jaurlaritzaren Idazkaritzako eta Legebiltzarrarekiko Harremanetarako zuzendaria,
JON IÑAKI URBINA GARCÍA DE VICUÑA.

ERANSKINA, JAURLARITZAREN IDAZKARITZAKO ETA LEGEBILTZARRAREKIKO HARREMANETARAKO ZUZENDARIAREN APIRILAREN 11KO 41/2025 EBAZPENARENA

LANKIDETZA-HITZARMEN ESPEZIFIKOA, EUSKAL AUTONOMIA ERKIDEGOKO (EAE) ADMINISTRAZIO OROKORRAREN ETA UNIVERSITAT DE VALÈNCIA – HAURREN TUMOREEN ESPAINIAKO ERREGISTROAREN (RETI-SEHOP) ARTEKOA, HAURREN TUMOREEN ERREGISTROARI BURUZKOA

BILDU DIRA:

Alde batetik, Euskal Autonomia Erkidegoko Administrazio Orokorra, eta haren izenean eta hura ordezkatuz, Enrique Fernando Peiró Callizo jauna, Osasun Saileko Osasuneko sailburuordea, egintza honetarako legitimatua, Osasun Sailaren egitura organikoa eta funtzionala ezartzen duen urriaren 29ko 319/2024 Dekretuaren 5.2.g) artikuluak haren alde emandako eskumenei jarraikiz entitate horren izenean eta hura ordezkatuz jarduten duena, eta uztailaren 16ko 147/2024 Dekretuaren bidez egindako izendapenaz horretarako ahalmena duena.

Beste alde batetik, Universitat de València – Estudi General (aurrerantzean, UV), Valentziako Blasco Ibáñez etorbideko 13 zenbakian (46010 PK) egoitza soziala duena eta IFKa Q-4618001-D duena, eta haren izenean eta hura ordezkatuz, María Vicenta Mestre Escrivá andrea, errektore gorena, egintza honetarako legitimatua, Unibertsitate Sistemaren martxoaren 22ko 2/2023 Lege Organikoaren 50. artikuluak eta Universitat de Valènciaren Estatutuen 94. artikuluak haren alde emandako eskumenei jarraikiz entitate horren izenean eta hura ordezkatuz jarduten duena eta Consellaren martxoaren 11ko 25/2022 Dekretuaren (DOGV 2022/2126) bidez egindako izendapenaz horretarako ahalmena duena; aipatutako estatutu horiek Consellaren uztailaren 30eko 128/2004 Dekretuaren (DOGV 2004/8213) bidez onartu eta Consellaren martxoaren 28ko 45/2013 Dekretuaren (DOGV 6994/02.04.2013) bidez aldatu ziren.

Bi alderdiek hitzarmen hau formalizatzen dute, lehen adierazitako baldintzetan eta ordezkaritzarekin, legez esleituak dituzten ahalmenekin bat etorriz, eta horretarako, honako hau

AZALTZEN DUTE:

Lehenengoa.– Eusko Jaurlaritzako Osasun Sailak, Osasuneko Eraldaketa, Plangintza eta Digitalizazioaren Zuzendaritzaren bitartez, bere eginkizunen artean du ofizialki ezarritako erregistro, informazio eta estatistika sanitarioko sistemak planifikatzea, kudeatzea, ebaluatzea eta optimizatzea, minbiziaren erregistroa barne hartuta, besteak beste. Osasun Sailak, haurren minbizi-kasuetan, aipatutako eginkizunetan sakondu nahi du.

Bigarrena.– Universitat de València zuzenbide publikoko entitate bat da; prestakuntza, ikerketa eta garapen zientifiko eta teknologikoko jarduerak gauzatzen ditu, eta sektore sozioekonomikoekin lankidetzan aritzeko interesa du, prestakuntzaren eta ikerketaren helburuetako bat bermatzeko: sistema sozial eta produktiboa berritzea eta modernizatzea, hain zuzen.

Hirugarrena.– Haurren Tumoreen Espainiako Erregistroa (RETI-SEHOP) 1980an hasi zen, Hematologia eta Onkologia Pediatrikoetako Espainiako Elkartearen (SEHOP) eta harrezkero hura garatu duen UVko ikerketa-taldearen baterako proiektu gisa. Espainiako ospitaleetako onkologia pediatrikoko unitateek osatzen dute oinarrizko datuak ematen dituen zentro informatzaileen sarea. Bada esparru-hitzarmen bat, 2007ko apirilaren 26koa, SEHOPren eta Universitat de Valènciaren artekoa.

RETI-SEHOPren misioa ikerketa epidemiologikoa egitea da, Espainian haurren minbiziari emandako asistentzia hobetzen, tumore horiek ezagutzen eta patologia horien kausak aztertzen laguntzeko. Hona hemen helburu nagusiak: -Biziraupenari buruzko azterlanak. Haur onkologikoei emandako asistentziaren eraginkortasuna Espainian eta haren eskualdeetan. Aldikako joerak. Nazioarteko alderaketak. Asistentzia-estaldura. Protokolizazioa; -Haurren minbiziak Espainian eta Europan duen intzidentziari buruzko azterlanak. Diferentzia geografikoak; -Haurren minbiziaren kausak ikertzen laguntzea.

Laugarrena.– EAEko Minbiziaren Erregistroa 1986an sortu zen, sail-agindu baten bitartez. Minbiziari buruzko EAEko informazio-sistema 2011n sortu zen. Honako helburu espezifiko hauek ditu: intzidentzia, joera, biziraupena eta prebalentzia ezagutzea; bilakaera klinikoaren analisia erraztea; ikerketaren garapenean laguntzea; prebentzio-neurriak aplikatzeko informazioa sortzea; dibulgazio-jarduerak garatzeko informazioa sortzea eta sistema estatistikoarekin lankidetzan aritzea minbiziari buruzko estatistiken kalitatea hobetzeko.

Bosgarrena.– Haurren minbiziaren maiztasun baxuak eta neoplasia mota horiek helduenekin alderatuta dituzten ezaugarri bereizgarriek justifikatzen dute haurren tumoreen erregistroen arteko lankidetza handiagoa sustatzea; hain zuzen ere, kasu guztiak erregistroetan gera daitezen, edozein dela ere diagnostikoa, tratamendua edota jarraipena egiteko erabilitako Osasun Sistema Nazionaleko zentroa.

Hori dela eta, minbizi-erregistroen berezko helburuak –haurren minbiziaren ikerketa epidemiologikoa eta Espainian minbizia duten haurrei emandako asistentziaren ebaluazio-ikerketa– ahalik eta bermerik handienaz bete ahal izateko, gertatutako kasuei buruzko informazioa trukatzea interes gorenekoa da bi erregistroentzat, bi informazio-sistemetan ahalik eta zehaztasun handiena bermatzeko.

Seigarrena.– Eusko Jaurlaritzako Osasun Sailaren eta UVren interesak bat datoz; alegia, haurren tumoreen erregistroen helburuetan laguntzea, eta, horren ondorioz, lankidetza-hitzarmen bat formalizatuko da bi entitateen artean, eta horixe da lankidetza-hitzarmen espezifiko honen xedea.

Zazpigarrena.– Aurkeztutako proiektuaren bideragarritasuna eta egokitasuna ebaluatu ondoren, Eusko Jaurlaritzako Osasun Sailaren eta UVren arteko lankidetzarako abiapuntua dela ondoriztatu da, bi arloek ezagutza zientifiko garrantzitsuak sortzeko duten interesa indartuko baitu, eta, gainera, bi alderdien ikerketa-ildoak berretsi eta sendotuko baititu.

Aurreko guztia dela eta, alderdiek uste dute helburuetan bat datozela, eta lankidetza-hitzarmen espezifiko hau egitea erabaki dute, honako klausula hauen arabera:

KLAUSULAK

Lehenengoa.– Xedea.

Lankidetza-hitzarmen espezifiko honen xedea da EAEko Minbiziaren Erregistroaren eta Universitat de València – Haurren Tumoreen Espainiako Erregistroaren (aurrerantzean, RETI-SEHOP/UV) konpromisoak erregulatzea, bi erakundeen haurren tumoreen erregistroen helburu propioak bermatzeko, honako hauen bidez:

– Kasuen elkarrekiko trukea.

– Metodologia partekatzea, baita haren funtzionamendurako zein datuen azterketa eta ustiapenerako laguntza teknikoa ere.

– Ikerketa epidemiologikoa, klinikoa zein asistentzia-emaitzen ebaluazioaren arlokoa.

– Prestakuntza.

– Bien adostasunez ezar litezkeen beste zenbait alderdi.

Bigarrena.– Datuen konfidentzialtasuna eta tratamendua.

Hitzarmen hau garatu eta aplikatzearen ondorioz tratatu beharreko informazio pertsonalari dagokionez, alderdiek konpromisoa hartzen dute Europako Parlamentuaren eta Kontseiluaren 2016ko apirilaren 27ko 2016/679 (EB) Erregelamenduan eta Datu Pertsonalak Babesteko eta Eskubide Digitalak Bermatzeko abenduaren 5eko 3/2018 Lege Organikoan xedatutakoa erabat betetzeko.

Zehazki, UVk adierazten du «Haurren Tumoreen Espainiako Erregistroa» izeneko tratamendu bat duela, tratamendua sortzeari buruzko Universitat de València – Estudi Generaleko Errektoretzaren 2008ko azaroaren 21eko Ebazpenaren bidez sortua. Tratamendu hori behar bezala inskribatuta dago Datuak Babesteko Espainiako Agentziaren Datuak Babesteko Erregistro Nagusian.

Bestalde, Eusko Jaurlaritzako Osasun Sailak adierazten du «EAEko Minbiziaren Erregistroa» izeneko tratamendu bat duela, Eusko Jaurlaritzako sailen tratamendu-jardueren erregistroan behar bezala inskribatuta dagoena.

Alderdiek konpromisoa hartzen dute lortutako informazioa transferitzeko, behin haren kalitatea egiaztatu ondoren eta pribatutasuna eta konfidentzialtasuna bermatuta. Hitzarmen honen xede den informazio-trukea datu pertsonalen tratamendu bat da, Europako Parlamentuaren eta Kontseiluaren 2016/679 (EB) Erregelamenduaren (Datuak Babesteko Erregelamendu Orokorra) 4.2 artikuluaren arabera, eta erregelamendu horren 5. artikuluan zerrendatutako printzipioak bete behar ditu.

Ukitutakoen eskubideak behar bezala bermatzeko, alderdiek honako jarduketa-printzipio hauek betetzeko konpromisoa hartzen dute:

a) Trukatutako informazioa ezin izango da inola ere adostutako helburutarako ez beste batzuetarako erabili, beste alderdiaren berariazko baimenik gabe. Alde horretatik, indarrean dagoen araudi aplikagarriaren esparruan, alderdi bakoitzak besteak informazioa erabiltzeko ezartzen dituen baldintzak bete beharko ditu.

b) Informazioaren bidalketak bereziki babestutako datu pertsonalei eragingo die, eta, beraz, honako hauek bete beharko dira kontu handiz:

– Informazioaren sarrera- eta irteera-erregistroetan jasota geratuko da.

– Jaso izanaren adierazpena egingo da.

– Datuak telematikoki edo edozein euskarri informatikoren bidez bidaltzeko, datu horiek zifratu beharko dira, edo beste moduren batera ere egin ahal izango da, baina bermatu beharko da inork ez duela informazio hori ez eskuratuko ez manipulatuko eskualdaketan (ikus eranskina).

– Automatizatu gabeko bidalketa-euskarriak erabiliz gero, eskualdatu beharreko informazioa inork ez eskuratzeko edo manipulatzeko neurriak hartu beharko dira.

Hirugarrena.– Alderdien betebeharrak.

Eusko Jaurlaritzako Osasun Sailak honako konpromiso hauek hartzen ditu:

0 eta 14 urte bitarteko biztanlerian gertatutako eta EAEko Minbiziaren Erregistroan jasotako tumore-kasu guztien berri ematea RETI-SEHOP/UVri.

RETI-SEHOP/UVrekin lankidetzan aritzea, hitzarmen honen xedea lortzeko egoki diren jarduketa guztiak garatzeko.

UVk, RETI-SEHOPen bidez, konpromiso hauek hartzen ditu:

– 0 eta 14 urte bitarteko EAEko biztanleen artean gertatutako eta RETI-SEHOP/UVn jasotako tumore-kasu guztien berri ematea EAEko Minbiziaren Erregistroari.

– Eusko Jaurlaritzako Osasun Sailarekin lankidetzan aritzea, hitzarmen honen xedea lortzeko egoki diren jarduketa guztiak garatzeko.

Bi alderdiek honako konpromiso hauek hartzen dituzte:

– 2000. urteaz geroztikako diagnostiko-data duten kasuen datuak trukatzea (kasuak osorik bildu eta datuen kalitatea egiaztatu ondoren itxitako urte naturalak), bai eta geroagokoak ere, betiere aldi berberetarako.

– Hitzarmen hau sinatu eta gehienez ere hiru hilabeteko epean, lehen datu-truke bat egingo da, aurreko apartatuan ezarritakoa betetzen duten kasu guztiekin. Aurrerantzean, urtero, urte bakoitzeko lehen seihilekoa amaitu baino lehen, trukeak egingo dira, barne hartutako kasu berriak jasoko dituztenak.

– Halaber, aldian-aldian, diagnostikoa egin eta 5 urterako jarraipen-datuen eguneraketak bidaliko dira (azken kontaktuaren edo heriotzaren eguna eta bizi-egoera).

– Datuak trukatzeko prozedura egokiak ezartzea, betiere trukatutako informazioaren izaerak Espainiako legediaren arabera eskatzen duen konfidentzialtasuna eta segurtasuna errespetatuz, bigarren klausulan ezarritako irizpideekin bat etorriz.

Laugarrena – Publizitatea.

Bi alderdietako edozeinek egin ditzakeen argitalpenetan, argi eta garbi adieraziko da bere iturri edo zentro informatzaileen artean dagoela bestea, bai eta hark egiten duen ekarpena ere.

Bosgarrena.– Jarraipen Batzordea.

Jarraipen Batzordeak honako kide hauek izango ditu, eta denek izango dituzte hitza eta botoa:

Eusko Jaurlaritzako Osasun Sailaren aldetik, Eusko Jaurlaritzako Osasuneko sailburuordeak edo Osasuneko Eraldaketa, Plangintza eta Digitalizazioaren zuzendariak izendatutako bi pertsona.

UVren aldetik, RETI-SEHOP/UVko zuzendaria edo hark eskuordetutako pertsona, eta UVko errektoreak izendatutako ordezkari bat.

Presidentea eta idazkaria txandakakoak izango dira, bi alderdien arteko adostasunez.

Batzorde horretan parte hartu ahal izango dute, hitz egiteko eskubidearekin baina botorik gabe, alde bakoitzak, landu beharreko gai-zerrendan jasotako gaiekin lotuta, egokitzat jotzen dituen aholkulariek.

Jarraipen Batzordeak honako eginkizun hauek izango ditu:

– Hitzarmena gauzatu dadin sustatzea eta koordinatzea, eta haren ebaluazio orokorra egitea.

– Adostasunez ezar litezkeen helburu berrien jarraipena eta ebaluazioa egitea.

– Alderdiek adostasunez erabakitako gainerakoak.

Batzorde Mistoak bere funtzionamendurako barne-arauak emango ditu, eta alderdietako batek eskatzen duenean bilera egin beharko du, urtean behin gutxienez, eta sor daitezkeen interpretazio- eta betekizun-arazoak konpontzeko ardura izango du, Sektore Publikoaren Araubide Juridikoaren urriaren 1eko 40/2015 Legearen 49.f artikuluak adierazten duen bezala.

Seigarrena.– Izaera juridikoa eta jurisdikzioa.

Hitzarmen honek izaera administratiboa du eta bi alderdien arteko adostasunak erregulatuko du. Hitzarmen honen interpretazioak edo aplikazioak eragindako zalantzak eta gatazkak bi alderdien arteko adostasunez ebazteko modurik ez badago, zuzenbide-arauen arabera ebatziko dira administrazioarekiko auzien jurisdikzioaren aurrean.

Zazpigarrena.– Finantzaketa.

Ezarritako lankidetzak eta informazio-trukeak helburu zientifiko soilak dituzte, ez komertzialak. Horregatik, ez du inola ere inongo kontraprestazio ekonomikorik izango.

Zortzigarrena.– Hitzarmena azkentzeko kausak.

Hitzarmena azkentzeko kausa izango da, indarraldia bukatzeaz gain, hitzartutako akordioak ez betetzea edota alderdietako edozeinek bere aldetik amaitzea (hilabete lehenago jakinarazita).

Indarraldia amaitzeaz bestelako kausaren batengatik hitzarmena azkentzen bada, hitzarmen honetako Jarraipen Batzordeari egokituko zaio bertan jasotako betebeharrak likidatzeko hartu beharreko erabakiak hartzea.

Bederatzigarrena.– Hitzarmenaren indarraldia eta aldaketa.

Hitzarmen honek lau urte iraungo du. Aurreko apartatuan aipatutako epea amaitu aurretiko edozein unetan, hitzarmenaren sinatzaileek aho batez erabaki ahal izango dute hura luzatzea, beste lau urteko aldi baterako gehienez ere, edo hura azkentzea.

Alderdiek edozein unetan aldatu ahal izango dute hitzarmen hau, bien arteko adostasunez eta idatziz, eranskin bat sinatuta. Eranskin hori hitzarmenaren parte izango da.

Eta azaldutakoarekin eta hitzartutakoarekin ados daudela adierazteko, sinatzaileek lankidetza-hitzarmen espezifiko hau sinatzen dute, bi aletan eta ondorio bakarrerako, goian adierazitako tokian eta egunean.

Egoitza elektronikoa, 2025eko martxoaren 26a.

Osasuneko sailburuordea,
ENRIQUE FERNANDO PEIRÓ CALLIZO.

Universitat de València-ren Errektore Gorena,
MARÍA VICENTA MESTRE ESCRIVÁ.

ERANSKINA

Partekatu beharreko aldagaiak:

Partekatu beharreko aldagaiak: Izena, abizenak, adina, sexua, jaioteguna, zein probintziatan bizi den, intzidentzia-data, topografia eta morfologia, aldea, diagnostiko-oinarria, tumore ugari, zabalkundea, ospitalea, azken kontaktuaren data eta bizi-egoera.

Alderdien artean datuak helarazteko sistema.

1. mota: bi fitxategi bidaltzea posta elektronikoz:

1. fitxategia: datu pertsonalak. 2. fitxategia: partekatu beharreko gainerako aldagaiak.

Bi fitxategiek kasu bakoitzerako identifikadorea eramango dute, informazioa osorik berreraiki ahal izateko.

Fitxategi bakoitza zifratuta egongo da eta pasahitza izango du.

Fitxategiak eta pasahitzak ez dira mezu berean bidaliko.

2. mota: aldi baterako sarbide mugatua duen plataforma baten bidez, non fitxategiak igo eta deskarga daitezkeen.