

## I. COMUNIDAD AUTÓNOMA

### 3. OTRAS DISPOSICIONES

Consejería de Sanidad

**7666 Convenio específico de colaboración entre la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia a través de la Consejería de Sanidad-Registro de Cáncer de Murcia (RCM) y la Universitat de València-Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP) en materia del registro de tumores infantiles.**

#### Resolución

Visto el Convenio específico de colaboración entre la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia a través de la Consejería de Sanidad-Registro de Cáncer de Murcia (RCM) y la Universitat de València-Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP) en materia del registro de tumores infantiles, y teniendo en cuenta que tanto el objeto del Convenio como las obligaciones establecidas en el mismo regulan un marco de colaboración que concierne al interés público de esta Consejería, y a los efectos de lo dispuesto en el artículo 14 del Decreto Regional 56/1996, de 24 de julio, sobre tramitación de los Convenios en el ámbito de la Administración Regional,

#### Resuelvo:

Publicar en el Boletín Oficial de la Región de Murcia el texto del Convenio específico de colaboración entre la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia a través de la Consejería de Sanidad-Registro de Cáncer de Murcia (RCM) y la Universitat de València-Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP) en materia del registro de tumores infantiles, suscrito por la Consejera de Sanidad.

Murcia, 2 de septiembre de 2016.—El Secretario General, Martín Quiñonero Sánchez.

**Convenio específico de colaboración entre la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia a través de la Consejería de Sanidad-Registro de Cáncer de Murcia (RCM) y la Universitat de València-Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP) en materia del registro de tumores infantiles**

En Murcia, a 5 de julio de 2016

#### Reunidos

De una parte, la Excm. Sra. doña Encarnación Guillén Navarro, Consejera de Sanidad en representación de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, en ejercicio de las facultades que tiene atribuidas por el Acuerdo del Consejo de Gobierno de 22 de junio de 2016.

Y de otra parte, el Sr. Dr. Esteban Morcillo Sánchez, Rector de la Universitat de València (en adelante UV), de la que fue nombrado Rector Magnífico por Decreto 45/2014, de 28 de marzo (DOGV, n.º 7245, de 1 de abril de 2014) del Gobierno Valenciano, con CIF: Q4618001D y con domicilio en la Avda. Blasco Ibáñez, número 13 de Valencia, en nombre y representación del mismo, de acuerdo con lo establecido en sus Estatutos y en virtud de la autorización marco adoptada por el Consejo Rector mediante acuerdo de fecha 26 de mayo de 2010.

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 la Consejería de Sanidad, a través de la Dirección General de Salud Pública y Adicciones ejerce las competencias en materia de promoción y educación para la salud, entre otros ámbitos en el de las drogodependencias, salud geriátrica, SIDA, etc; y de prevención de la enfermedad y protección de la salud, entre otros ámbitos en el de la salud laboral, salud infantil, etc; así como en materia de salud alimentaria, zoonosis, epidemiología, salud medio ambiental y trasplantes. Le compete también el desarrollo de las políticas de salud pública que deban desarrollarse en el ámbito territorial de cada una de las Áreas de Salud. Asimismo, ejerce la dirección y coordinación de la acción sectorial de drogodependencias. El Registro de Cáncer de Murcia, adscrito al Servicio de Epidemiología de la Dirección General de Salud Pública de Murcia y Adicciones, es un registro poblacional cuya misión es recoger información sobre los casos de cáncer que ocurren en residentes de la Región de Murcia. Entre los objetivos del registro se encuentra la descripción de la naturaleza y dimensiones del cáncer en la región, y en concreto, la medición de las tasas de incidencia y sus tendencias. El registro contribuye activamente a la investigación etiológica del cáncer y a la investigación médica (estudios de casos controles, cohortes, supervivencia, etc.) y trata de identificar grupos de población de alto y bajo riesgo de padecer cáncer (estudios ecológicos). Supone una herramienta útil para la planificación de los Servicios Oncológicos Preventivos y Asistenciales y contribuye a la evaluación de medidas tomadas para eliminar o reducir la exposición a factores de riesgo. Participa en la formación especializada en Medicina Preventiva y Salud Pública, colabora en los Programas de Prevención y control del cáncer y evaluación de servicios y proporciona información para los planes de salud de la Región de Murcia, entre otras funciones. Para la vigilancia epidemiológica del cáncer es preciso monitorizar todos los casos de cáncer que ocurren en residentes de la Región de Murcia, incluyendo los tumores infantiles. Las fuentes de información del registro, entre ellas el Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP), son necesarias e indispensables para obtener una cobertura adecuada del registro, además de aumentar la exactitud y exhaustividad del mismo.

**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 SEHOP, actualmente Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP) y el equipo de investigación de la Universitat de València que, bajo la dirección de Rafael Peris Bonet, 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.

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.

Desde abril de 2007, el equipo central del RETI-SEHOP está constituido como Grupo de Investigación de la Universitat de València, con el nombre: "Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP)," de acuerdo con el Convenio Marco de 26 de abril de 2007 entre la Sociedad Española de Oncología Pediátrica (SEOP [hoy, SEHOP]) y la Universitat de València.

**Cuarto.-** 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.

**Quinto.-** Existe confluencia de intereses, entre la Consejería de Sanidad de la Región de Murcia, y la Universitat de València, en colaborar en los fines de sus respectivos registros de cáncer y 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.

**Sexto.-** Que evaluada la viabilidad y pertinencia del proyecto que se presenta, éste constituye un punto de partida de colaboración entre la Consejería de Sanidad de la Región de Murcia, y la Universidad de Valencia 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 entre el Registro de Cáncer de Murcia perteneciente a la Consejería de Sanidad de la Región de Murcia, (en adelante, RCM/CSRM) 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 recíproco 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 en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal (LOPD).

En particular, la Universitat de València declara disponer de un fichero 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 ficheros, 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 Registro de Cáncer de Murcia declara encontrarse debidamente inscrito en el Registro General de Protección de Datos de la Agencia Española de Protección de Datos con el código de inscripción 1942712346, cumpliendo con la legislación sobre protección de datos personales contemplados en la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal.

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 tiene una naturaleza de cesión o comunicación de datos personales a los efectos de lo previsto por el artículo 11 LOPD. 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 cuyo nivel de seguridad es alto 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.
- 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.**

1) La Consejería de Sanidad de la Región de Murcia, a través del Registro de Cáncer de Murcia, se compromete:

a) A notificar al RETI-SEHOP/UV todos los casos de tumores incidentes en población de 0-14 ó (0-19) años de edad incluidos en el Registro de Cáncer de Murcia.

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

2) La Universitat de València, a través del Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP), se compromete:

a) A comunicar al Registro de Cáncer de Murcia los casos de tumores incidentes en residentes en esa Comunidad Autónoma con edades comprendidas entre los 0-14 ó (0-19) años de edad incluidos en el RETI-SEHOP/UV.

b) A colaborar con RCM/CSRM en el desarrollo de cuantas actuaciones resulten oportunas para la consecución del objeto del presente convenio.

3) Ambas partes, se compromete:

a) A intercambiar los datos de los casos con fecha de diagnóstico 01/01/2000 y posterior, para los mismos periodos.

b) 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.

c) 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 la Consejería de Sanidad de la Región de Murcia, La Directora del Registro de Cáncer de Murcia o persona en quien delegue y por un representante que asigne la consejera de sanidad de la Región de Murcia.

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

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:

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

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

c) Aquellos otros que de común acuerdo determinen las partes.

La Comisión de Seguimiento se reunirá, al menos, una vez al año, pudiendo celebrar cuantas sesiones se estimen necesarias a petición de cualquiera de

las partes y, para su funcionamiento, se regirá por las disposiciones que, a tal efecto, se establecen en el Capítulo II del Título II de la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común. Las reuniones podrán ser presenciales o mediante el uso de las tecnologías de la información y comunicación.

**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 cinco años. Podrá ser prorrogado por acuerdo expreso de las partes por periodos anuales de duración.

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.

Por la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, Encarnación Guillén Navarro.—Por la Universitat de València, Esteban Morcillo Sánchez.