

III. OTRAS DISPOSICIONES

MINISTERIO DE CIENCIA E INNOVACIÓN

8999 *Resolución de 19 de mayo de 2021, del Consorcio Centro de Investigación Biomédica en Red, M.P., por la que se publica el Convenio con la Asociación Española contra el Cáncer, para la promoción e impulso de la investigación en el área temática de epidemiología y salud pública.*

El Consorcio Centro de Investigación Biomédica en Red, M.P., es un consorcio público de los previstos en los artículos 118 a 127 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, dotado de personalidad jurídica propia y adscrito al Instituto de Salud Carlos III.

El Consorcio Centro de Investigación Biomédica en Red, M.P. y la Asociación Española contra el Cáncer han suscrito con fecha 18 de mayo de 2021 un Convenio.

En cumplimiento de lo dispuesto en el artículo 48.8 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, se dispone su publicación en el «Boletín Oficial del Estado».

Madrid, 19 de mayo de 2021.–La Presidenta del Consejo Rector del Consorcio Centro de Investigación Biomédica en Red, M.P., Raquel Yotti Álvarez.

CONVENIO ENTRE EL CONSORCIO CENTRO DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA EN RED, M.P. (CIBER) Y LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER PARA LA PROMOCIÓN E IMPULSO DE LA INVESTIGACIÓN EN EL ÁREA TEMÁTICA DE EPIDEMIOLOGÍA Y SALUD PÚBLICA

En Madrid, a 18 de mayo de 2021.

INTERVIENEN

De una parte, el Consorcio Centro de Investigación Biomédica en Red, M.P. con domicilio en c/Monforte de Lemos, número 5, 28029, de Madrid y CIF G85296226, representado por don Manuel Sánchez Delgado, con DNI núm. ****6803*, gerente del mismo y en virtud de las facultades que le confiere el poder notarial otorgado ante el notario de Madrid, don Joaquín Corell Corell, el día 15 de noviembre de 2012, con número tres mil seiscientos noventa y ocho de su protocolo (en adelante CIBER).

De otra parte, don Ramón Reyes Bori, mayor de edad, con DNI ****6647*, en nombre y representación de la Asociación Española Contra el Cáncer (en adelante, AECC), con domicilio en Madrid, calle Teniente Coronel Noreña, n.º 30, CP 28045 y CIF G-28/197564; actúa en calidad de Presidente, nombrado con fecha de efectos del día 25 de junio de 2020 y actúa por las facultades que le son conferidas en los Estatutos que regulan la organización y funcionamiento de la AECC, y que fueron aprobados por acuerdo de la Asamblea General Extraordinaria celebrada el 26 de junio de 2019.

Las partes se reconocen recíprocamente la capacidad para la firma de este Convenio y, por este motivo,

EXPONEN

I. Ámbito Normativo

I. Que corresponde a la Administración General del Estado en virtud de lo establecido en el artículo 149.1.15 de la Constitución, la competencia exclusiva sobre el fomento y coordinación general de la investigación científica y técnica.

II. La Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica, por la que se regula la investigación biomédica, contempla el fomento y la promoción de la actividad investigadora en el Sistema Nacional de Salud y prevé la colaboración y participación para la ejecución de programas o proyectos de investigación.

III. El artículo 47 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, define los Convenios como aquellos acuerdos con efectos jurídicos adoptados por las Administraciones Públicas, los organismos públicos y entidades de derecho público vinculados o dependientes o las Universidades públicas entre sí.

IV. Que de acuerdo con la Orden Ministerial SCO/806/2006 de 13 de marzo, por la que se aprueban las bases reguladoras para la concesión de ayudas destinadas a financiar estructuras estables de investigación cooperativa, en el área de biomedicina y ciencias de la salud, establece que los CIBER tienen como objeto:

a) Impulsar la investigación de excelencia en Biomedicina y Ciencias de la Salud que se realiza en el Sistema Nacional de Ciencia y Tecnología, mediante el desarrollo y potenciación de estructuras estables de Investigación Cooperativa.

b) Promover y financiar, a través del Instituto de Salud Carlos III, la asociación estable de grupos de investigación pertenecientes a centros de investigación, en las diversas modalidades de Investigación Cooperativa en Red (Centro de Investigación Biomédica en Red y Redes Temáticas de Investigación Cooperativa en Salud), para contribuir a fundamentar científicamente los programas y políticas del Sistema Nacional de Salud en las áreas prioritarias del Plan Nacional de I+D+I.

c) Generar grandes Centros de Investigación traslacional estables, de carácter multidisciplinar y pluriinstitucional, donde se integre la investigación básica, clínica y poblacional, al objeto de desarrollar un único programa común de investigación, focalizado en ciertas patologías que son relevantes para el Sistema Nacional de Salud por su prevalencia o que, debido a la repercusión social de las mismas, son consideradas estratégicas para el mismo.

II. Fines de las Instituciones

I. La AECC es una entidad constituida el 5 de marzo de 1953 en Madrid, inscrita en el Registro General de Asociaciones con el número 3.827 y declarada de utilidad pública desde el 24 de abril de 1970 y que tiene por objeto la lucha contra el cáncer en todas las modalidades conocidas, o que en el futuro se conozcan, mediante el desarrollo de funciones y de actividades de divulgación, de prevención, de investigación, de formación y de carácter médico o asistencial.

Desde esta perspectiva, las funciones de la AECC se articulan, con carácter enunciativo y no limitativo, en los siguientes objetivos estratégicos:

1. Informar y concienciar a la población sobre los factores que facilitan la prevención y detección precoz del cáncer con la finalidad de disminuir las tasas de incidencia y/o mortalidad por cáncer en nuestro país.

2. Mejorar la calidad de vida de los enfermos de cáncer y sus familias, paliando los problemas derivados de la enfermedad oncológica.

3. Potenciar la investigación en la lucha contra el cáncer.

4. Promover la formación entre los colectivos profesionales y voluntarios que trabajan en la lucha contra el cáncer.

5. Establecer relaciones con todas aquellas entidades, públicas o privadas, nacionales o internacionales, que persiguen un fin análogo al que es propio de la Asociación.

II. Que el CIBER es un Consorcio constituido por diversas instituciones y centros de investigación con sede social en distintas Comunidades Autónomas, el CSIC, M.P. y el Instituto de Salud Carlos III, O.A, M.P., el cual, de conformidad con el artículo 2 de sus estatutos, es uno de los instrumentos de los que dispone la Administración para alcanzar las metas establecidas en la Estrategia Estatal y en el Plan Estatal de Investigación Científica y Técnica y de Innovación para el periodo 2013-2020, así como contempla que son finalidades específicas del Consorcio las siguientes:

a) La realización de programas conjuntos de investigación, desarrollo e innovación en las áreas temáticas de Bioingeniería, Biomateriales y Nanomedicina, Enfermedades Raras, Enfermedades Respiratorias, Enfermedades Hepáticas y Digestivas, Epidemiología y Salud Pública, Salud Mental, Diabetes y Enfermedades Metabólicas y Fisiopatología de la Obesidad y Nutrición, Fragilidad y Envejecimiento Saludable, Enfermedades Cardiovasculares y Cáncer.

b) Contribuir a la resolución de los problemas de la asistencia sanitaria relacionados con dichas áreas.

c) Promover la participación en actividades de investigación de carácter nacional y especialmente de las incluidas en los Programas Marco Europeos de I+D+I y en Horizonte 2020.

d) Promover la transferencia y la explotación económica de resultados de los procesos de investigación hacia la sociedad y en especial al sector productivo para incrementar su competitividad.

e) Promover la difusión de sus actividades y la formación de investigadores competitivos en el ámbito de cada área temática de investigación.

III. Declaración de intenciones

Con base en los fines antes expuestos, es objetivo común a las partes impulsar la investigación y están de acuerdo, en la necesidad de colaborar de forma que se impulse y posibilite la participación de los profesionales sanitarios en los grupos de investigación, concretamente, en el área temática de epidemiología y salud pública por lo que, deciden formalizar el presente Convenio que se regirá por las siguientes

CLÁUSULAS

Primera. *objeto del Convenio.*

La AECC y el CIBER tienen como finalidad común la promoción de la Investigación Biomédica y más concretamente incentivar e incrementar la Investigación en sus centros asistenciales. De acuerdo con esta idea, la AECC y el CIBER asignarán recursos y coordinarán la labor investigadora en sus centros.

En este sentido, ambas partes impulsarán la investigación a través de la coordinación de sus estructuras, de sus conocimientos y de sus disponibilidades, impulsando la participación de los profesionales en la investigación en el área temática de epidemiología y salud pública del CIBER, al objeto de crear un Sistema de Información Epidemiológica del Cáncer en España (SIEC), que será titularidad de CIBER

Segunda. *Programa de investigación.*

El Convenio se concreta en la colaboración conjunta a través de una línea de investigación mediante la aportación de la AECC de fondos económicos al CIBER para la realización del proyecto de Investigación que se adjunta en el anexo del presente Convenio.

Tercera. *Ayudas económicas.*

A) Las aportaciones económicas que se efectúen por parte de la AECC al CIBER se destinarán exclusivamente a la realización del proyecto de investigación, que se adjunta en el anexo del presente Convenio.

B) La colaboración en el Proyecto de Investigación «Sistema de Información Epidemiológica del Cáncer en España» se traducirá en la financiación de una cuantía total de doscientos cincuenta y cuatro mil euros (254.000 €).

Esta aportación se hará efectiva en tres plazos anuales, conforme al siguiente calendario de pagos:

– 100.000 euros (cien mil euros): que se abonarán mediante transferencia bancaria a la entrada en vigor de este Convenio.

– 77.000 euros (setenta y siete mil euros): que se abonarán al inicio del segundo año de vigencia de este Convenio, en las condiciones que se indican en la cláusula quinta del presente Convenio.

– 77.000 euros (setenta y siete mil euros): que se abonarán al inicio del tercer año de vigencia de este Convenio, en las condiciones que se indican en la cláusula quinta del presente Convenio.

C) Del mismo modo, el CIBER aportará el uso de los medios técnicos e infraestructuras científicas para las actividades descritas en el anexo del presente Convenio, en concreto:

1. Determinar el número de defunciones, las tasas brutas y estandarizadas de mortalidad por cáncer en España para los años 2015-2020 del total del cáncer y de las localizaciones anatómicas más frecuentes, según CC.AA., provincia, sexo y grupos de edad.

2. Analizar las tendencias temporales de la mortalidad por cáncer 1980-2020 para España, CC.AA. y provincias.

3. Estimar el número de casos nuevos, las tasas brutas y estandarizadas de incidencia del cáncer en España para los años 2020, 2021 y 2022 del total del cáncer y de las localizaciones anatómicas más frecuentes, según CC.AA., sexo y grupos de edad.

4. Calcular las proyecciones de las estimaciones de incidencia de cáncer a 2025 en el conjunto de los 14 registros de cáncer de población acreditados por la IARC.

5. Calcular la prevalencia total y parcial a 1, 3 y 5 años del total del cáncer y de las localizaciones anatómicas más frecuentes para el año 2020, 2021 y 2022, según CC.AA., sexo y grupos de edad.

6. Estimar la supervivencia observada y neta a 1, 3 y 5 años de cáncer para el total del cáncer y las localizaciones anatómicas más frecuentes en el periodo 2008-2015, para el conjunto de España, según sexo y grupos de edad.

7. Analizar las tendencias de la supervivencia observada y neta a 1, 3 y 5 años, para España, según sexo, edad y localización anatómica, para los casos diagnosticados en el periodo 1990-2015.

8. Obtener los indicadores epidemiológicos para la clasificación específica de cáncer infantil y en adolescentes (0-19 años).

9. Diseñar y desarrollar un portal web para la difusión de los resultados, a través de tablas, mapas y gráficos interactivos.

10. Elaborar un glosario de términos relacionados con la vigilancia epidemiológica del cáncer.

11. Recopilar, sintetizar y proporcionar información sobre los factores de riesgo y protectores relacionados con el cáncer sobre los que existe suficiente evidencia científica en la actualidad.

Cuarta. *Comisión de seguimiento y evaluación del programa.*

La composición de la Comisión de Seguimiento y Evaluación del Programa será la siguiente:

A) En representación del CIBER:

– La Directora Científica del área temática de epidemiología y salud pública del CIBER, o persona en quien delegue.

– La Coordinadora del SubPrograma VICA del área temática de epidemiología y salud pública de CIBER y coordinadora del Programa 1 de Epidemiología y control de las enfermedades crónicas del área temática de salud pública de CIBER, o persona en quien delegue.

– El Coordinador del SubPrograma VICA del área temática de epidemiología y salud pública de CIBER, en el marco del Programa 1 de Epidemiología y control de las enfermedades crónicas del área temática de salud pública de CIBER, o persona en quien delegue.

B) En representación de la AECC:

– El responsable del Observatorio AECC o persona en quien delegue.

– El Director Programas y Servicios AECC o persona en quien delegue.

– Director Asesoría Jurídica o persona en quien delegue.

El funcionamiento de este órgano paritario y colegiado se adecuará a lo indicado en los artículos 15 a 22 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.

Quinta. *Obligaciones de las partes.*

La cantidad que la AECC transferirá al CIBER es por un importe de doscientos cincuenta y cuatro mil euros (254.000 €). Dicha cuantía se distribuirá en los periodos anuales señalados en la cláusula tercera del presente Convenio.

Dicha cuantía no incluye IVA pues las cantidades a aportar por la AECC no lo son en concepto de contraprestación directa y equivalente a los servicios a prestar por el CIBER, sino que tienen como finalidad coadyuvar a la consecución del objeto común y a los fines del presente Convenio establecidos en las cláusulas primera y segunda.

Las aportaciones se realizarán conforme al calendario de pagos indicado en la cláusula tercera letra b, siempre que concurren las siguientes condiciones: los pagos correspondientes a la segunda y tercera anualidad, tendrán lugar una vez hayan sido validados tanto económicamente como técnicamente, por la comisión de seguimiento, los entregables correspondientes a la anualidad anterior.

En caso de que no se produzca dicha validación, se estará a lo dispuesto en la cláusula decimotercera del presente Convenio.

El CIBER realizará las funciones señaladas en la cláusula tercera letra c) del presente Convenio de forma diligente y de acuerdo con las normas estándar de calidad adecuadas y por personal cualificado y experimentado garantizado por CIBER de acuerdo con todas las normas profesionales razonables para trabajos similares. CIBER utilizará toda la diligencia razonable para realizar, expeditivamente los trabajos descritos en el citado anexo y cumplir con las tareas acordadas por las partes en los plazos indicados salvo casos de fuerza mayor.

Asimismo, toda información que publique derivada del desarrollo de este Convenio explicitará el origen de la financiación.

Sexta. Seguimiento y justificación económica de las ayudas concedidas.

1. La Comisión de Seguimiento y Evaluación cuya composición se establece en la cláusula cuarta de este Convenio será la encargada de velar por su cumplimiento y desarrollo.

2. El presente Convenio no instrumenta la concesión de una subvención, de conformidad con la Ley 38/2003, de 17 de noviembre, General de Subvenciones.

3. La AECC efectuará la transferencia de la cantidad fijada en la cláusula tercera al CIBER, como primer pago, a partir de la entrada en vigor de este Convenio. El resto de pagos se efectuarán en las condiciones indicadas anteriormente.

4. El CIBER presentará antes del 31 de marzo del ejercicio presupuestario inmediatamente posterior al pago anual correspondiente, una certificación conforme la transferencia ha sido destinada a la financiación de los objetivos del Programa, detallados en la cláusula segunda de este Convenio.

5. El CIBER deberá comprobar las justificaciones que correspondan a las Instituciones beneficiarias de las ayudas del Programa, y cuando proceda ponerlas a disposición de la AECC y de los respectivos órganos de fiscalización y control de cuentas, según lo establecido en la Ley 47/2003, de 26 de noviembre, General Presupuestaria.

6. El CIBER se compromete a respetar la normativa vigente y a cumplir con las obligaciones que le imponen las disposiciones aplicables a la realización del Proyecto científico comprendiendo la cumplimentación de cualquier notificación y/o comunicación preceptiva y obtención de cualquier autorización que deba recabarse, ya sea de las autoridades sanitarias o de los responsables de los centros sanitarios. Si así se fija en el proyecto, será imprescindible la firma del Consentimiento Informado previo de cada paciente.

Séptima. Uso de la información procesada.

Tanto el CIBER como la AECC podrán publicar libremente la información procesada en el contexto de este, ambas partes deberán hacer referencia en todo caso al carácter colaborativo de esta acción entre CIBER y la AECC. Para facilitar lo anterior, CIBER facilitará la información procesada en un formato que permita su réplica en tiempo real en la web del Observatorio del Cáncer de la AECC, con el fin de poder ser divulgados por la AECC en todo momento.

Octava. Relación laboral entre las partes.

La colaboración no implica relación laboral alguna con cualquiera de las partes que firman este Convenio, y se basa en los principios de buena fe y de eficacia para que la labor investigadora pueda ser realizada con éxito.

Novena. Eficacia, prórroga y modificación.

De conformidad con lo dispuesto en el artículo 48.8 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, el presente Convenio resultará eficaz una vez inscrito en el Registro Electrónico estatal de Órganos e Instrumentos de Cooperación del sector público estatal y tendrá una eficacia inicial de tres años, pudiendo prorrogarse de forma expresa por las partes antes del vencimiento de su eficacia inicial o, en su caso, de sus prórrogas, hasta un máximo de cuatro años de conformidad con lo dispuesto en el artículo 49 h) de la citada Ley. Así mismo, el Convenio será publicado en el «Boletín Oficial del Estado».

En el caso de que por mutuo acuerdo se decida la prórroga, dicha decisión deberá contar previamente con un informe en el que se ponga de manifiesto los beneficios de dicha prórroga en relación con el desarrollo del proyecto.

Las partes firmantes podrán modificar los términos del presente Convenio en cualquier momento, mediante acuerdo unánime de todos ellos, que se reflejará en una adenda al mismo.

Décima. *Jurisdicción.*

Las dudas y controversias que surjan con motivo de la interpretación y aplicación del Convenio que no puedan ser resueltas de forma amigable en el seno de la Comisión de Seguimiento prevista en la cláusula cuarta del Convenio, se resolverán de conformidad con las normas reconocidas por el Derecho y ante la Jurisdicción Contenciosa Administrativa.

Undécima. *Naturaleza jurídica.*

El presente Convenio se rige por lo dispuesto en el capítulo VI del título preliminar de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.

Duodécima. *Protección de datos.*

Las partes se comprometen a tratar los datos de carácter personal a que, en su caso, tengan acceso o sean objeto de cesión en el marco de aplicación del presente Convenio, de conformidad con lo que dispone el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos (Reglamento general de protección de datos) y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

Decimotercera. *Causas de extinción y resolución.*

El presente Convenio se extingue por el cumplimiento de las actuaciones que constituyen su objeto o por incurrir en causa de resolución.

Son causas de resolución del presente Convenio:

- El acuerdo unánime de todos los firmantes.
- El transcurso del plazo de vigencia del Convenio sin haberse acordado la prórroga del mismo.
- El incumplimiento de las obligaciones y compromisos asumidos por parte de alguno de los firmantes. En este caso, cualquiera de las partes podrá notificar a la parte incumplidora un requerimiento para que cumpla en un determinado plazo con las obligaciones o compromisos que se consideran incumplidos. Este requerimiento será comunicado al responsable del mecanismo de seguimiento, vigilancia y control de la ejecución del Convenio y a la otra parte firmante. Si transcurrido el plazo indicado en el requerimiento persistiera el incumplimiento, la parte que lo dirigió notificará a la parte firmante la concurrencia de causa de resolución y se entenderá resuelto el Convenio. La resolución del Convenio por esta causa podrá conllevar la indemnización de los perjuicios causados cuando así lo acordare la comisión de seguimiento a que se refiere la cláusula cuarta del presente Convenio, sin perjuicio de lo dispuesto en la cláusula quinta sobre la devolución de las cantidades proporcionales equivalentes a los trabajos no realizados.
- La denuncia unilateral de cualquiera de las partes, para lo cual es suficiente un preaviso de tres meses.
- Por decisión judicial declaratoria de la nulidad del Convenio.
- La no validación por parte de la comisión de seguimiento de los entregables a que se refiere el párrafo tercero de la cláusula quinta del presente Convenio. En tal supuesto, la AECC quedará eximida de su obligación de abonar el resto de las aportaciones y podrá resolver este Convenio unilateralmente, pudiendo reclamar la devolución de las cantidades proporcionales equivalentes a los trabajos no realizados, si en el plazo de un

mes CIBER no procede al cumplimiento de lo acordado, todo ello conforme a los estándares profesionales exigibles.

Y en prueba de conformidad, firman el presente Convenio en Madrid, constando como fecha de suscripción la que aparece al inicio del Convenio.–El Gerente del CIBER, Manuel Sánchez Delgado.–El Presidente de la Asociación Española Contra el Cáncer, Ramón Reyes Bori.

ANEXO I

Proyecto: Sistema de Información Epidemiológica del Cáncer en España (SIEC)

1. Introducción

El cáncer sigue constituyendo una de las principales causas de morbimortalidad del mundo, con aproximadamente 18,1 millones de casos nuevos en el mundo en el año 2018. Las estimaciones poblacionales indican que el número de casos nuevos aumentará en las próximas dos décadas hasta 29,5 millones al año en 2040.

Además, cada año se producen más de 9.5 millones de defunciones por cáncer a nivel mundial, siendo esta enfermedad la primera causa de muerte en hombres, y la segunda en mujeres.

Al igual que ocurre en la mayor parte de los países occidentales, en España, el cáncer es en la actualidad uno de los problemas de salud pública más relevantes.

El número de casos nuevos de cáncer diagnosticados en España en el año 2020 se estima que alcanzará los 277.394 casos, según las últimas estimaciones de la Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN).

Para medir el impacto del cáncer en la población es necesario conocer su magnitud, básicamente, a través de cuatro indicadores: a) la mortalidad (defunciones), que refleja la letalidad de la enfermedad; b) la incidencia (casos nuevos), que indica el riesgo de presentar la enfermedad; c) la prevalencia (casos nuevos y antiguos), que se refiere especialmente a la carga asistencial que produce la enfermedad, y d) la supervivencia, que refleja la historia natural de la enfermedad y la efectividad del tratamiento.

Estos indicadores aportan información muy relevante para la planificación de actividades preventivas, asistenciales y evaluadoras con las que se pretende lograr una disminución de la mortalidad e incidencia de cáncer, mejorar la asistencia, y con todo ello, la calidad de vida de los enfermos de cáncer. En resumen, el conocimiento de estos indicadores contribuirá a la vigilancia y el control del cáncer en la población.

Por otro lado, el cáncer es una enfermedad multifactorial. Las causas del cáncer suelen ser ambientales (estilos de vida, alimentación, medio ambiente, ...), aunque las causas genéticas son el origen de entre un 5 y un 10% de los cánceres.

Un sistema de indicadores epidemiológicos de cáncer para España.

Cualquier acción que se pretenda tomar en un contexto nacional debe fundamentarse en información actualizada y que integre todos los aspectos mencionados anteriormente. En la actualidad, estos indicadores comentados a nivel nacional son monitorizados a distintos niveles, tanto espaciales como temporales, por distintas instituciones y grupos. Así, por ejemplo, el Centro Nacional de Epidemiología a través de su sistema de información epidemiológica ARIADNA (<http://ariadna.cne.isciii.es/>) y de sus publicaciones científicas/divulgativas (atlas/informes), realiza una vigilancia de la mortalidad por cáncer anual en España. Y REDECAN (<https://www.redecn.es/redecn.org/es/index.html>), estima de manera periódica indicadores relacionados con la incidencia/prevalencia/supervivencia del cáncer en España, y elabora posteriormente informes y publicaciones con esta información que pone a disposición del público general. Asimismo, existen iniciativas privadas como el Observatorio de Cáncer de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC) (<http://observatorio.aecc.es/>) que trata de recopilar e integrar información relacionada con el cáncer de índole sanitaria, socioeconómica y psicológica procedente

de distintas fuentes y elaborar esta información de manera sencilla y organizada para el público.

Se hace necesario, por tanto, disponer de un sistema de información específico de ámbito nacional, que ofrezca información actualizada, integrada y lo más desagregada posible a nivel regional sobre la carga del cáncer en nuestro país, que facilite las acciones de vigilancia/monitorización epidemiológica. Este sistema de información debe ser además un portal de divulgación no sólo a la comunidad científica, sino también a todos los actores implicados en el diagnóstico, tratamiento, prevención y planificación sanitaria en torno al cáncer, así como a la población general y asociaciones de pacientes que estimule la búsqueda de información, promueva estilos de vida saludables y ponga la salud relacionada con el cáncer y sus distintas dimensiones en la agenda pública. En este sentido, el portal también debería permitir trasladar a la población la evidencia científica más actualizada en relación con los factores de riesgo y preventivos relacionados con los distintos tipos de cáncer.

Se propone desarrollar un sistema de información a nivel Nacional que contemple todos los aspectos anteriormente mencionados de forma integral, organizada y útil tanto para la vigilancia epidemiológica, como para la prevención y la planificación sanitaria.

2. Objetivos

2.1 Objetivo general.

Creación del Sistema de Información Epidemiológica del Cáncer en España (SIEC), que será titularidad de CIBER y estará dirigido tanto a la comunidad científica como a la población en general, en cuyo portal web se mostrarán los principales indicadores epidemiológicos del cáncer en nuestro país a distinto nivel geográfico, temporal y según características demográficas, y se sintetice la evidencia científica en torno a los factores de riesgo asociados al cáncer.

Inicialmente el sistema consistirá en un portal web que muestre los distintos indicadores e información procesada tal y como se describe a continuación.

Posteriormente, el sistema dispondrá de un servidor de cálculo que estimará los distintos parámetros de forma automática.

2.2 Objetivos específicos.

1. Determinar el número de defunciones, las tasas brutas y estandarizadas de mortalidad por cáncer en España para los años 2015-2020 del total del cáncer y de las localizaciones anatómicas más frecuentes, según CC.AA., provincia, sexo y grupos de edad.

2. Analizar las tendencias temporales de la mortalidad por cáncer 1980-2020 para España, CC.AA. y provincias.

3. Estimar el número de casos nuevos, las tasas brutas y estandarizadas de incidencia del cáncer en España para los años 2020, 2021 y 2022 del total del cáncer y de las localizaciones anatómicas más frecuentes, según CC.AA., sexo y grupos de edad.

4. Calcular las proyecciones de las estimaciones de incidencia de cáncer a 2025 en el conjunto de los 14 registros de cáncer de población acreditados por la IARC.

5. Calcular la prevalencia total y parcial a 1, 3 y 5 años del total del cáncer y de las localizaciones anatómicas más frecuentes para el año 2020, 2021 y 2022, según CC.AA., sexo y grupos de edad.

6. Estimar la supervivencia observada y neta a 1, 3 y 5 años de cáncer para el total del cáncer y las localizaciones anatómicas más frecuentes en el periodo 2008-2015, para el conjunto de España, según sexo y grupos de edad.

7. Analizar las tendencias de la supervivencia observada y neta a 1, 3 y 5 años, para España, según sexo, edad y localización anatómica, para los casos diagnosticados en el periodo 1990-2015.

8. Obtener los indicadores epidemiológicos para la clasificación específica de cáncer infantil y en adolescentes (0-19 años).
9. Diseñar y desarrollar un portal web para la difusión de los resultados, a través de tablas, mapas y gráficos interactivos.
10. Elaborar un glosario de términos relacionados con la vigilancia epidemiológica del cáncer.
11. Recopilar, sintetizar y proporcionar información sobre los factores de riesgo y protectores relacionados con el cáncer sobre los que existe suficiente evidencia científica en la actualidad.

3. Fuentes de información

3.1 Incidencia del cáncer.

La incidencia del cáncer en España se estimará a partir de los datos de incidencia centralizados por la Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN) de 13 registros de cáncer poblacionales repartidos por 11 CC.AA. A partir de esta información, y aplicando las técnicas estadísticas apropiadas, es posible obtener estimaciones para el año actual a nivel de todo el territorio nacional. El método desarrollado por REDECAN para el cálculo de estimaciones nacionales de incidencia de cáncer ha sido ya utilizado y validado previamente en nuestro país la Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN) de 13 registros de cáncer poblacionales repartidos por 11 CC.AA. A partir de esta información, y aplicando las técnicas estadísticas apropiadas, es posible obtener estimaciones para el año actual a nivel de todo el territorio nacional. El método desarrollado por REDECAN para el cálculo de estimaciones nacionales de incidencia de cáncer ha sido ya utilizado y validado previamente en nuestro país.

3.2 Mortalidad por cáncer.

Los datos de mortalidad por cáncer serán obtenidos directamente de las estadísticas por causa de muerte del Instituto Nacional de Estadística (INE) y serán procesados para obtener los indicadores referidos (tasas brutas y estandarizadas) y al nivel de desagregación deseado.

3.3 Supervivencia en cáncer.

A partir de los datos de incidencia recogidos por los registros de cáncer de población, y centralizados por REDECAN, junto con la realización de un seguimiento mixto (activo y pasivo) del estado vital de los pacientes con cáncer, es posible calcular los indicadores de supervivencia para el último periodo de incidencia disponible (2008-2015). El seguimiento del estado vital de los casos de cáncer se realiza, en una primera etapa, a través del cruce con el Índice Nacional de Defunciones, para posteriormente realizar una búsqueda activa a través de los registros médicos y otras fuentes secundarias de determinados subgrupos con sospecha de alta mortalidad.

Se presentará la supervivencia observada y relativa a 1, 3 y 5 años del total del cáncer y los cánceres más frecuentes, según sexo y grupos de edad, para el conjunto de España.

3.4 Prevalencia del cáncer.

Para el cálculo de la prevalencia del cáncer se aplicará un método estadístico que utiliza las relaciones entre incidencia, mortalidad, supervivencia y prevalencia para calcular el número de personas vivas afectadas por la enfermedad en cada momento. Los datos de prevalencia serán calculados para los años 2020, 2021 y 2022 considerando prevalencia total y prevalencia a 1, 3 y 5 años desde el diagnóstico del cáncer.

3.5 Factores de riesgo y prevención del cáncer.

Las evidencias sobre la relación entre la dieta, la nutrición y la actividad física con la incidencia de cáncer se recogen en una revisión que actualiza periódicamente (desde el año 1982) el Fondo Mundial Contra el Cáncer (World Cancer Research Fund, WCRF) y el Instituto Americano para la Investigación del Cáncer (American Institute for Research on Cancer, AICR).

En el marco del proyecto «Continuous Update Project» (CPU/WCRF) actualmente se está actualizando la evidencia disponible sobre esta relación, clasificándose la evidencia para cada tipo de cáncer y factor de riesgo o factor de protección en evidencia «convinciente», «probable» y «limitada». En base a esta evidencia, en los informes del WCRF/AICR y en el IV Código Europeo Contra el Cáncer se establecen recomendaciones orientadas a la prevención del cáncer.

Se hará una revisión sistemática de la literatura tipo «paraguas» (revisión de revisiones sistemáticas) para identificar, evaluar y cuantificar la evidencia disponible sobre varios factores de riesgo y prevención, con especial énfasis en la calidad de la evidencia y su relevancia para nuestro contexto nacional. Se hará una búsqueda de literatura extensa, seguida por revisión rigurosa según las recomendaciones metodológicas actuales para este tipo de revisiones. La evidencia disponible sobre cada factor en relación con cada tipo de cáncer considerado se clasificará como «convinciente», «altamente sugestiva», «sugestiva», «limitada», y «sin evidencia». Los resultados se organizarán por un lado por tipo de cáncer (factores de riesgo y prevención investigados en relación con cada tipo de cáncer) y por otro lado por factores investigados (resultados para cada factor respecto a todos los tipos de cáncer en que se ha investigado). Para incorporar nueva evidencia, se actualizará la revisión cada 6 meses.

4. Diseño y desarrollo de SIEC

El Sistema de Información Epidemiológica del Cáncer (SIEC) consistirá inicialmente en un servidor web donde el usuario podrá seleccionar el tipo de cáncer, el año y los indicadores epidemiológicos que desea visualizar, así como los factores de riesgo asociados. Además, se adaptará este portal web para su uso en aplicaciones móviles. Y también se podrán elaborar informes en formato pdf con la información que el usuario seleccione. Este servidor podrá en un futuro incorporar de manera automática los cálculos de los indicadores, así como la recopilación de cierta información periódica que se pretende mostrar.

SIEC será desarrollado en Software libre (RShiny y RMarkdown) y se alojará en los servidores del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII)/CIBER, siguiendo el sistema de versión y control de la Unidad de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (UTIC) del ISCIII. Asimismo, el sistema contará con un protocolo para nuevos desarrollos, para poder ampliar en el futuro las funcionalidades del mismo.

La creación y el mantenimiento de este sistema y las nuevas funcionalidades lo realizará el grupo de Bioinformática y Gestión de Datos (BIODAMA) del Centro Nacional de Epidemiología del ISCIII/CIBER.

5. Productos esperados

En el primer año se diseñará, desarrollará y mantendrá el portal web del Sistema de Información Epidemiológica del Cáncer en España (SIEC) que contará progresivamente con los siguientes indicadores para la vigilancia y control del cáncer en España:

1. Mortalidad por cáncer:

– Mortalidad por cáncer 2015, 2016, 2017, 2018, y 2019 y 2020 (número de defunciones, tasas brutas y estandarizadas y acumulativas), para España, CC.AA. y provincias.

– Tendencias de la mortalidad por cáncer 1980-2019 para España, CC.AA. y provincias.

2. Incidencia de cáncer:

– Estimaciones de la incidencia de cáncer 2020, 2021 y 2022 para total España, por CC.AA., según edad, sexo y localización anatómica (número de casos nuevos, tasas brutas, tasas estandarizadas población estándar mundial, europea y nueva europea, y tasas acumulativas).

– Proyecciones de las estimaciones de incidencia de cáncer a 2025 en el conjunto de los 14 registros de cáncer de población acreditados por la IARC.

3. Prevalencia de cáncer:

– Estimaciones de la prevalencia total y parcial de cáncer a 1, 3 y 5 años, en 2020, 2021, 2022 para total España, por CC.AA., según edad, sexo y localización anatómica.

4. Supervivencia observada y neta de cáncer:

– Supervivencia observada y neta a 1, 3 y 5 años, para España, según sexo, edad y localización anatómica para los casos diagnosticados en 2008-2015.

– Tendencias de la supervivencia observada y neta a 1, 3 y 5 años, para España, según sexo, edad y localización anatómica, para los casos diagnosticados en el periodo 1990-2015.

5. Mortalidad, incidencia y supervivencia de cáncer infantil y adolescentes (0-19 años).

Además, se elaborará un glosario de términos relacionados con la vigilancia epidemiológica del cáncer.

Por otro lado, se creará un espacio específico con información actualizada, basada en la mejor evidencia científica, sobre factores de riesgo y preventivos para el cáncer en general y para los tipos de cáncer más frecuentes. Las búsquedas podrán hacerse por tipo de cáncer (mama, pulmón, ...) o por factor de riesgo o preventivo (tabaco, alcohol, ...).

Se diseñarán y elaborarán 3 infografías de cáncer cada año, incluyendo información sobre los indicadores epidemiológicos y los factores de riesgo y preventivos: cáncer de mama, cáncer de próstata, cáncer de pulmón, cáncer de colon-recto, cáncer de vejiga urinaria, cáncer de ovario, cáncer de tiroides, cáncer de páncreas, ...