

CONVENI DE COL·LABORACIÓ ASSISTENCIAL ENTRE EL INSTITUT CATALÀ DE LA SALUT I EL
SERVEI DE SALUT DE LES ILLES BALEARS PER A LA CURA COMPARTIDA INTERHOSPITALÀRIA EN
ONCO-HEMATOLOGIA PEDIÀTRICA

Barcelona / Palma, 29 de juliol de 2021

ENTRE:

D'una banda, l'INSTITUT CATALÀ DE LA SALUT (HOSPITAL UNIVERSITARI VALL D'HEBRON), en endavant, HUVH, amb domicili social al carrer Passeig de la Vall d'Hebron 119-129, Barcelona (08035), amb NIF Q-5855029-D, representat en aquest cas pel Dr. Albert Salazar i Soler, en la seva condició de Director de centre de l'esmentada entitat de conformitat amb el previst a la Resolució SLT/3067/2018 de 18 de desembre de 2018, del director gerent de l'Institut Català de la Salut, de delegació de competències en les persones titulars de les gerències territorials de l'Institut així com en el director de centre de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron (DOGC núm. 7788, de 15 de gener de 2019).

I:

D'altra banda, el senyor Juli Fuster Culebras, Director General del Servei de Salut de les Illes Balears en virtut del Decret 51/2019, de 5 de juliol, pel qual es disposa el nomenament dels alts càrrecs i directors generals de les Conselleries de l'Administració de la Comunitat Autònoma de les Illes Balears, d'acord en les competències que té atribuïdes per la Llei 5/2003, de 4 d'abril, de salut de les Illes Balears, i l'article 12.1.j) dels Estatuts del Servei de Salut, aprovats mitjançant el Decret 39/2006, de 21 d'abril.

MANIFESTEN:

- I. Que l'Onco-Hematologia Pediàtrica és una àrea específica de coneixement reconeguda dins de la pediatria com una de les més complexes i que requereix un alt nivell d'especialització i de recursos tecnològics.
- II. Que aquest nivell de complexitat de l'especialitat s'ordena perquè es compleixin totes les condicions que es requereixen:
 - Alt nivell tecnològic que precisa emprar sovint equipaments sofisticats amb un cost molt elevat.
 - Baixa freqüència de procediments que en condiciona la gestió.
 - Risc elevat de complicacions que requereixen equips multidisciplinaris i possibilitats d'atenció de alt risc vital (disponibilitat d'UCIP, quiròfans especialitzats, etc.) les 24 hores del dia.
 - Elevada especificitat amb baixa prevalença de casos.
 - Aparició de tractaments innovadors, sovint amb un alt cost.
 - Dificultat per mesurar els resultats de l'actuació en condicions de pràctica diària habitual.
 - Necessitat d'obtenir un volum o massa crítica de pacients.
 - Proveir als ciutadans d'un servei equitatiu que minimitzi la variabilitat clínica.

Tot això, en un sistema tendent a avaluar i orientar la gestió cap a l'obtenció i comprovació de la qualitat en els resultats obtinguts.

D'altra banda, tant a nivell nacional com europeu, es recomana compartir cures i procediments d'alta complexitat de la onco-hematologia pediàtrica per optimitzar la expertesa dels centres.

III. Definir les característiques de la Unitat d'Onco-Hematologia Pediàtrica de Son Espases

En l'Annex 1 la Unitat d'Oncohematologia Pediàtrica de Hospital Universitari Son Espases declara les seves estadístiques assistencials i les seves dotacions.

- IV. Que, per la seva part, el Servei d'Oncologia i Hematologia Pediàtrica de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron, és un centre de referència de reconegut prestigi nacional i internacional pel diagnòstic i tractament del malalt pediàtric amb càncer, de manera que en l'actualitat acumula una gran experiència en aquest camp, tant des del punt de vista assistencial com científic (recerca i innovació) i docent. En aquest servei es diagnostiquen i tracten anualment uns 100 pacients de nou diagnòstic d'edats compreses entre 0 i 18 anys, així com uns 30 pacients remesos d'altres centres de l'estat espanyol per a tractament de recaigudes o per a tractaments d'alta complexitat.

- V. Que el Servei d'Oncologia i Hematologia Pediàtrica de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron disposa de l'experiència, la capacitat i els recursos humans i tecnològics per compartir malalts d'alta complexitat, tant per diagnòstic, com per tractament, procedents de qualsevol hospital i en particular, dels pacients procedents de la Unitat d'Oncohematologia Pediàtrica de l'Hospital Universitari de Son Espases.

Aquesta experiència, recursos humans i tecnològics amb els que compta estan reflectits en l'Annex 2.

- VI. Que, històricament, els dos serveis desenvolupen una col·laboració a nivell clínic, docent i investigacional en les últimes dues dècades. Aquesta col·laboració comprèn la derivació de pacients per a procediments d'alta complexitat com el trasplantament de progenitors hematopoètics, cirurgies complexes, casos en recaiguda per a noves teràpies; que es cuiden de manera compartida entre les dues unitats.

Així, en virtut de tot l'exposat, les parts signants, de comú acord, i en base a les manifestacions precedents, subscriuen aquest Conveni de Col·laboració Assistencial, de conformitat amb les següents,

CLÀUSULES

Primera.- Objecte:

L'objecte de la present col·laboració és constituir entre ambdós hospitals una **Unitat Funcional de Cures Compartides** per a l'assistència conjunta de nens, nenes i adolescents amb càncer de elevada complexitat, que permeti donar suport tant a la població de les respectives àrees d'influència geogràfica com a tots aquells pacients que vinguin referits o acudeixin espontàniament des d'altres àrees del territori i assolir l'excel·lència en el diagnòstic i tractament

integral del nen i adolescent amb càncer, segons el model de cura compartida centrada en el pacient, en el que es desplaça la informació i no el pacient, sempre que això sigui factible. Aquesta Unitat Funcional estarà co-liderada pels dos Serveis, sota la direcció dels Drs. Lucas Moreno i José Antonio Salinas.

Segona.- Principis reguladors i metodologia de treball:

Principis reguladors

L'acord entén que les respectives unitats / serveis continuen administrativament sent independents l'una de l'altre.

Metodologia de treball

1. Es planteja una col·laboració de mutu acord per a l'atenció conjunta dels pacients amb major complexitat procedents de l'HUSE.
2. Tenint en compte el canvi de forma de treball en Oncologia i Hematologia Pediàtriques a nivell estatal i europeu, tendent a la centralització dels tractaments del càncer del nen i l'adolescent, ambdues unitats es comprometen a tractar els pacients amb aquestes patologies d'acord amb els protocols terapèutics recomanats per les societats científiques (SEHOP, SIOPE).
3. La Unitat d'Onco-Hematologia Pediàtrica de l'HUSE es compromet a presentar els pacients de nou diagnòstic, amb recaigudes, o complicacions que requereixen cures compartides amb al Servei d'Oncologia i Hematologia Pediàtrica de l'HUVH, en els corresponents comitès multidisciplinars de tumors HUSE-HUVH, dels quals formaran part des de la entrada en vigor d'aquest conveni, els facultatius d'aquesta unitat.
4. La col·laboració entre els dos serveis se establirà a tots els nivells:
 - Assistencial. La derivació de pacients a HUVH per procediments d'alta complexitat inclourà principalment cirurgies complexes, trasplantament de progenitors hematopoètics i derivació per assajos clínics fase 1-2-3 que no estiguin oberts a l'HUSE. També es podran consultar casos als comitès de HUVH per decisions multidisciplinars complexes, incloent patologies i procediments amb CSUR. El model assistencial serà de cures compartides, per facilitar que les famílies passin el major temps a prop del seu domicili i entorn. Durant la participació en assajos clínics, les cures compartides han de ser aprovats pel promotor.
 - Docent. Els professionals dels dos centres participaran en activitats docents i de formació continuada.
 - Recerca. Els projectes de recerca es facilitaran mútuament. Es donarà suport a la realització de treballs de tesi.
5. El Servei d'Oncologia i Hematologia Pediàtrica de l'HUVH esdevindrà el centre de referència de la Unitat d'Oncohematologia Pediàtrica de l'HUSE per l'atenció dels malalts afectats d'aquestes patologies. La sistemàtica d'actuació i de col·laboració en l'atenció del pacient oncològic a la Unitat d'Oncohematologia Pediàtrica de l'HUSE s'especifica en l'Annex 3.

6. Els professionals d'ambdós centres podran efectuar estades a cadascun dels hospitals amb la periodicitat que es consideri oportuna, tant per motius assistencials (intercanvi d'experiències en diferents condicions d'actuació), com lligats a projectes científics sempre que aquestes estades no afectin a la capacitat assistencial dels respectius serveis.

7. En ares a fer el seguiment de l'execució dels pactes establerts i de liderar la col·laboració descrita en el present document, les parts acorden designar un responsable operatiu de cada centre. Per part de l'HUVH serà la Dr Lucas Moreno, i per part de l' HUSE serà el Dr José Antonio Salinas.

Tercera.- Contraprestació econòmica

La col·laboració descrita no comportarà contraprestació econòmica per cap d'ambdues parts.

Quarta.- Garanties

Aquesta col·laboració haurà de garantir:

- Els drets dels pacients, d'acord amb el que disposa la Llei 14/1986, de 25 d'abril, General de Sanitat, i qualsevol altre norma que els garanteixi.
- El compliment de la normativa vigent europea i nacional de Protecció de Dades de Caràcter Personal, Reglament (UE) 2016/679 del Parlament Europeu i del Consell de 27 d'abril del 2016 i, en aquells aspectes que continuïn vigents, i la Llei Orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal i garantia de drets digitals, així com la normativa que es pugui dictar en aquest àmbit.
- El compliment del que disposa la Llei 21 /2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació respecte a la salut, l'autonomia del pacient i la documentació clínica.

Cinquena.- Naturalesa del conveni i jurisdicció competent.

El present conveni té naturalesa administrativa i resta exclòs de la regulació continguda en la Llei 9/2017, de 8 de novembre, de contractes del sector públic, per la qual es transposen a l'ordenament jurídic espanyol les directives del Parlament Europeu i del Consell 2014/23/UE i 2014/24/UE, de 26 de febrer de 2014.

Les parts es comprometen a resoldre de manera amistosa, en el sí de la comissió mixta prevista en aquest acord col·laboració, les discrepàncies que puguin sorgir sobre la interpretació, desenvolupament, resolució i efectes que poguessin derivar-se de la seva aplicació.

En qualsevol cas, les qüestions litigioses que l'execució i compliment del present acord col·laboració puguin suscitar entre les parts seran competència de l'ordre jurisdiccional contenciós-administratiu.

Les parts amb renúncia expressa als seus propis furs, es sotmeten a la jurisdicció dels tribunals de la ciutat de Barcelona.

Sisena.- Vigència

El present conveni entrarà en vigor el dia de la seva signatura i s'estendrà per un període ininterromput de dos anys.

Es podrà prorrogar expressament per períodes anuals fins a un màxim de quatre anualitats inclosa la durada del conveni i les seves possibles prorroques, excepte si hi ha denuncia per escrit d'alguna de les parts, comunicada en deguda forma a l'altre part, abans de l'1 de novembre de cada any.

Setena.- Extinció

No obstant el previst a la Clàusula anterior, la vigència d'aquest conveni s'extingirà anticipadament per qualsevol de les causes següents:

- La impossibilitat sobrevinguda legal o material de fer front a les obligacions que en constitueixen l'objecte.
- L'incompliment greu o manifest de les seves clàusules.
- L'acord mutu de les parts, que s'expressarà per escrit.

Vuitena.- Jurisdicció

Les parts volen seguir i complir aquest conveni segons els termes de la bona entesa que l'han fet possible. Tanmateix, les qüestions litigioses que puguin sorgir en matèria d'interpretació, efectes i extinció, intentaran ser resolts amistosament. Només intentada l'avinença i persistint el desacord serà possible anar-hi a la via jurisdiccional, cas en el qual, seran competents els jutjats i tribunals de lo contenciós administratiu de Barcelona, amb renúncia expressa a qualsevol altre fur que els pogués correspondre.

Novena.- Transparència

De conformitat amb allò establert a l'article 110.3 de la Llei 26/2010, del 3 d'agost, de règim jurídic i de procediment de les administracions públiques de Catalunya així com les lleis catalana i estatal de transparència, accés a la informació pública i bon govern, les parts són coneixedores de les obligacions de publicitat activa que afecta a les entitats públiques i autoritzen expressament a que el contingut d'aquest conveni es faci públic a través de la web institucional (portal de transparència) dels signataris i per tant declarant que cap contingut del mateix suposa una vulneració als seus interessos.

Desena.- Responsable i encarregat del tractament de les dades de caràcter personal

Les dades dels pacients de l'HUSE que requereixin assistència sanitària a l'HUVH a causa de la complexitat de la seva malaltia relacionada amb el càncer o que requereixin cirurgies complexes o un altre servei assistencial i que, per tant, seran compartides, es consideraran dades de caràcter especial, ja que tota la informació relativa als pacients en permetran la identificació (art. 4.1. i 4.15 del RGPD, art.3 LAP).

L'HUSE serà considerat com a responsable del tractament i serà la persona jurídica que comuniqui a l'HUVH les dades personals relatives a la salut dels seus pacients menors d'edat que, per la seva complexitat o necessitat, consideri que requereixen cures oncològiques a l'HUVH (art. 4.7 RGPD).

L'HUVH és l'encarregat del tractament de les dades personals contingudes a la història clínica dels pacients menors d'edat amb càncer, que requereixin assistència sanitària a causa del grau de complexitat de la seva malaltia (art. 4.8 RGPD).

Qualsevol operació realitzada sobre la història clínica dels pacients serà considerada un tractament de dades personals (art. 4.2 RGPD).

El Servei de Salut de les Illes Balears durà un registre de les activitats de tractament efectuades sota la seva responsabilitat (art. 30-1 RGPD).

L'Institut Català de la Salut durà un registre de totes les categories d'activitats de tractament efectuades per compte del Servei de Salut de les Illes Balears (art. 30-2 RGPD).

Onzena.- Seguretat de la informació i protecció de dades de caràcter personal

11.1 Normativa reguladora:

Les parts es comprometen a respectar i a aplicar la normativa en vigor amb relació a la protecció de dades, especialment la Llei Orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de protecció de dades personals i garantia dels drets digitals, i el Reglament (UE) 2016/679 del Parlament Europeu i del Consell, de 27 d'abril de 2016, relatiu a la protecció de les persones físiques en el que respecta al tractament de dades personals i a la lliure circulació d'aquestes dades.

11.2 Instruccions per accedir a les dades de caràcter personal i per tractar-les

a) Als efectes de l'accés, l'HUVH resta obligat amb caràcter general pel deure de confidencialitat i seguretat de les dades de caràcter personal.

b) Amb caràcter específic, en totes les previsions de les activitats que formin part de l'exercici de la seves funcions, l'HUVH està subjecte a les disposicions següents que concreten –de conformitat amb la LO 3/2018 i amb el RGPD– els requisits i les condicions que han de complir els sistemes i les persones que participen en el tractament de dades:

- Pot utilitzar les dades personals objecte de tractament, o les que se'n derivin, només per a la finalitat objecte d'aquest Conveni. En cap cas podrà utilitzar les dades per a finalitats pròpies.
- Ha d'obtenir, en el cas de ser necessari, el consentiment de la persona interessada per al tractament de les seves dades personals amb la finalitat indicada i seguint el model de consentiment establert pel Servei de Salut de les Illes Balears, d'ara endavant, Servei de Salut.
- Ha de tractar les dades d'acord amb les instruccions del Servei de Salut. En el supòsit que l'HUVH consideri que algunes de les instruccions o que qualsevol altra disposició en matèria de protecció de dades infringeixen el que disposa la normativa de protecció de dades, l'HUVH ha d'informar immediatament el responsable del tractament.
- Ha de complir els procediments, les normatives i les polítiques d'ús dels sistemes d'informació del Servei de Salut, segons el que correspongui per a la realització de l'objecte del Conveni i, en especial, en el que estableix el Codi de Bones Pràctiques del Servei de Salut en l'ús dels sistemes d'informació i en el tractament de les dades de caràcter personal, i el Decret 2/2018, pel qual s'aprova la política de seguretat de la informació del Servei de Salut de les Illes Balears.
- No pot subcontractar cap prestació de servei que comporti el tractament de dades personals del Servei de Salut, tret dels serveis auxiliars necessaris per a les seves funcions normals.

Si fos necessari subcontractar algun tractament, aquest fet s'ha de comunicar prèviament i per escrit al Servei de Salut, amb una antelació de 72 hores, i s'ha d'indicar els tractaments que es pretenen contractar, i identificar de manera clara i inequívoca l'empresa subcontractista i les seves dades de contacte. La subcontractació es podrà dur a terme si el Servei de Salut no manifesta la seva oposició en el termini establert.

- Si l'HUVH ha de transferir dades personals a un tercer país o a una organització internacional, en virtut del Dret de la Unió o dels Estats membres que li sigui aplicable, ha d'informar el Servei de Salut sobre aqueixa exigència legal de manera prèvia, tret que l'esmentat Dret ho prohibeixi per raons importants d'interès públic.
- No podrà en cap cas fer transferències internacionals de les dades responsabilitat del Servei de Salut fora de l'Espai Econòmic Europeu sense la prèvia autorització d'aquest Organisme i en els casos que els requereixi sense l'autorització prèvia de l'Agència Espanyola de Protecció de Dades en virtut del que estableix el Títol VI de la LO 3/2018.
- No pot comunicar les dades a terceres persones, excepte si té l'autorització expressa del Servei de Salut, en els supòsits legalment admissibles.
- Ha de mantenir el deure de secret respecte a les dades de caràcter personal a les quals hagi tingut accés en virtut del present encàrrec, fins i tot després que finalitzi el seu objecte.
- Ha de garantir que les persones autoritzades per tractar dades personals es comprometin, de manera expressa i per escrit, a respectar la confidencialitat i a complir les mesures de seguretat corresponents, de les quals cal informar-los convenientment. Ha de mantenir a disposició del responsable del tractament la documentació acreditativa de l'acompliment d'aquesta obligació.
- Ha de garantir la formació necessària en matèria de protecció de dades personals de les persones autoritzades per tractar dades personals.
- Ha de posar a disposició del Servei de Salut tota la informació necessària per demostrar l'acompliment de les seves obligacions, així com per a la realització de les auditories o de les inspeccions que facin el Servei de Salut o un altre auditor autoritzat per l'esmentat Servei.
- ha d'implantar mecanismes per: (i) garantir la confidencialitat, la integritat, la disponibilitat i la resiliència permanents dels sistemes i dels serveis de tractament; (ii) restaurar la disponibilitat i l'accés a les dades personals de manera ràpida, en cas d'incident físic o tècnic; (iii) verificar, avaluar i valorar, de manera regular, l'eficàcia de les mesures tècniques i organitzatives implantades per garantir la seguretat del tractament; (iv) pseudonimitzar i xifrar les dades personals, en el seu cas, i (v) indicar el codi de conducta, el segell, la certificació o un altre estàndard en què estiguin definides les mesures aplicables.
- Ha de notificar al Servei de Salut, sense dilació indeguda i en qualsevol cas abans del termini màxim de 24 hores, les violacions de seguretat de les dades personals al seu càrrec de les quals tenguí coneixement, juntament amb tota la informació rellevant per a la documentació i la comunicació de la incidència.

No serà necessària la notificació quan sigui improbable que l'esmentada violació de la seguretat constitueixi un risc per als drets i les llibertats de les persones físiques.

Si es disposa, s'ha de facilitar: (i) la descripció de la naturalesa de la violació de la seguretat de les dades personals, s'han d'incloure, quan sigui possible, les categories i el nombre d'interessats afectats, i les categories i el nombre aproximat de registres de dades personals afectats; (ii) el nom i les dades de contacte del delegat de protecció de dades o d'un altre punt de contacte en el qual es pugui obtenir més informació; (iii) la descripció de les possibles conseqüències de la violació de la seguretat de les dades personals.

Si no es possible facilitar la informació simultàniament, i en la mesura en què no ho sigui, la informació s'ha de facilitar de manera gradual sense dilació indeguda.

Adicionalment, l'HUVH ha de descriure les mesures adoptades o proposades pel Servei de Salut per posar remei a la violació de la seguretat de les dades personals, s'han d'incloure, si escau, les mesures adoptades per mitigar els possibles efectes negatius.

- Ha de posar a disposició del responsable del tractament tota la informació necessària per demostrar l'acompliment de les seves obligacions, així com per a la realització de les auditories o de les inspeccions que facin el Servei de Salut o un altre auditor autoritzat per l'esmentat Servei.
- Ha de posar a disposició del Servei de Salut els procediments, les normatives i les polítiques d'ús dels sistemes.
- L'entitat col·laboradora ha d'assistir al Servei de Salut en la resposta a l'exercici dels drets d'accés, de rectificació, de supressió i d'oposició, de limitació del tractament i de la portabilitat de dades.

Quan les persones afectades exerceixin els drets d'accés, de rectificació, de supressió i d'oposició, de limitació del tractament, de portabilitat de dades, davant l'HUVH, aquest Hospital ha de comunicar-ho mitjançant un missatge de correu electrònic a l'adreça dpd@ibsalut.es. La comunicació s'ha de fer de manera immediata i en cap cas més enllà del dia laborable següent al de la recepció de la sol·licitud, juntament, en el seu cas, amb altres informacions que puguin ser rellevants per resoldre la sol·licitud.

c) Amb caràcter específic, en totes les previsions de les activitats que formen part de l'exercici de les seves funcions, el Servei de Salut està subjecte a les disposicions següents que concreten –de conformitat amb la LO 3/2018 i amb el RGPD– els requisits i les condicions que han de complir els sistemes i les persones que participen en el tractament de dades:

- Ha de concedir a l'HUVH l'accés a la informació necessària per al objecte d'aquest Conveni.
- Ha de posar a disposició de l'HUVH els procediments, les normatives i les polítiques d'ús dels sistemes d'informació, segons el que correspongui per a la realització de l'objecte de l'encàrrec.
- Ha de supervisar el tractament, inclosa la realització d'inspeccions i d'auditories, en el seu cas.
- Ha de fer les consultes a l'autoritat de control pertinent sobre els tractaments objecte de la present clàusula, amb la finalitat de garantir l'acompliment del que disposa el RGPD.
- Ha de vetlar, de manera prèvia i durant tot el tractament, que l'HUVH compleixi la LO 3/2018 i el RGPD.
- Ha de revocar, a la finalització del present Conveni, les credencials i els permisos concedits al personal designat per l'HUVH.

Les parts accepten les estipulacions precedents i en prova de conformitat signen el present document per duplicat i a un sol efecte en el lloc i la data indicats a l'encapçalament.

Albert Salazar i Soler
Institut Català de la Salut
Director de centre de
L'Hospital Universitari Vall d'Hebron
Per resolució de delegació de competències
SLT/3067/2018 de 18 de desembre de 2018

Sr. Juli Fuster Culebras
Director General Servei de Salut
Illes Balears

JULIO MIGUEL
FUSTER CULEBRAS

Firmado digitalmente por
JULIO MIGUEL FUSTER
CULEBRAS
Fecha: 2021.10.14 14:17:44
+02'00'

Annex 1. Unitat d'Oncohematologia Pediàtrica – Hospital Universitari Son Espases

1.1. Cartera de Serveis CARTERA ASSISTENCIAL

- Des de la Unitat d'Oncohematologia Infantil s'atén la patologia:

1.1.1. ONCOLOGIA PEDIÀTRICA

1. Diagnòstic i tractament de patologia oncològica infantil des dels 0 als 15 anys: leucèmies, limfomes i tumors sòlids
2. Tècniques diagnòstiques específiques: aspirat i biòpsia de medul·la òssia, punció lumbar amb administració de quimioteràpia intratecal
3. Realització de biòpsies diagnòstiques de tumors sòlids a càrrec de Radiologia
4. Radioteràpia
5. Sedació de pacients per a procediments a càrrec de l'equip de Transport Pediàtric
6. Cirurgia oncològica i col·locació de vies centrals (PAC, Hickmann) en col·laboració amb Cirurgia Infantil
7. Cirurgia de tumors de SNC a càrrec de Neurocirurgia
8. Cura estèril de vies centrals
9. Nutrició enteral i parenteral
10. Mesures d'aïllament segons les necessitats
11. Quimioteràpia simple i combinada via intravenosa (vies centrals), intramuscular, intratecal i oral, segons els protocols nacionals i internacionals
12. Antibioteràpia d'ampli espectre i específica
13. Teràpia substitutiva d'hemoderivats, gammaglobulines, etc.
14. Utilització de factors de creixement hemopoètic (G-CSF)
15. Suport psicosocial (ASPANOB)
16. Incorporació de tècniques de cures centrades en la família: equip interdisciplinari, participació i entrenament dels pares en la cura, suport psicològic
17. Prestacions relacionades amb l'assistència oncològica: recursos de suport social i grau de minusvalidesa al nin malalt. Suport per l'Associació de pares de nins oncològics (ASPANOB).
18. Prestacions relacionades amb la millora de la qualitat assistencial, participació en comissions de l'HUSE, registre de dades de pacients en alta hospitalària. Participació en el Comitè de Bioètica Assistencial
19. Atenció integral al nin i a la seva família en totes les fases de la malaltia
20. Suport domiciliari a través de la Unitat de Cures Pal·liatives Pediàtriques
21. Comitès de tumors infantils setmanals i participació en altres com Neurooncologia, Anomalies Vasculars, Trasplantament de progenitors hematopoètics
22. Participació setmanal en la Reunió Psicosocial, infermeria i treballadors socials
23. Prevenció i tractament del dolor en totes les fases de la malaltia
24. Cures pal·liatives des del moment del diagnòstic
25. Seguiment a llarg termini: identificació de seqüeles i efectes secundaris del tractament
26. Docència i entrenament de residents de pediatria i subespecialitat

27. Participació en grups de treball de la Societat Espanyola d'Hemato-Oncologia Pediàtrica (SEHOP).

1.1.2. HEMATOLOGIA PEDIÀTRICA

- Consulta setmanal centrada en el diagnòstic, en el tractament i en el seguiment de la patologia hematològica

28. Anèmia:

- Període perinatal
- Alteració en la producció: aplàsia sèrie vermella
- Hemolítiques
- Dèficit: ferro, vitamina B12, àcid fòlic
- Talassèmies

29. *Screening* d'hemoglobinopaties en nins amb estudi familiar

30. Aplàsia medul·lar constitucional i adquirida

31. Alteracions leucocitàries:

- Per defectes congènits com neutropènia cíclica
- Per defectes adquirits per causa com infecció autoimmune

32. Alteracions de l'hemostàsia, fonamentalment la patologia plaquetària, s'exclouen les alteracions de la coagulació:

- Trombopènia per augment de destrucció
- Trombopènia per disminució en la producció: constitucionals i adquirides

33. Interconsultes: col·laboració en el diagnòstic i en el seguiment de pacients hospitalitzats en les diferents àrees mèdiques o quirúrgiques de l'Hospital amb patologies pròpies de l'especialitat

34. Realització de proves complementàries diagnòstiques pròpies de l'especialitat com aspirat/biòpsia de medul·la òssia

35. Administració de tractaments com:

- Immunoglobulina inespecífica profilàctica a nins amb patologia hematològica, habitualment immune, secundària a immunodeficiències
- Transfusió d'hemoderivats
- Ferro intravenós en casos de malabsorció intestinal
- Factors de creixement hematopoètic: G-CSF

- És una oferta que permet diagnosticar i tractar el 100% de la patologia hematològica i oncològica de les Illes Balears. L'HUSE és l'hospital de referència en aquesta patologia amb les úniques excepcions:

- Trasplantament de progenitors hematopoètics de germà no emparentat, que es du a terme a l'Hospital Universitari Vall d'Hebron o a l'Hospital Niño Jesús de Madrid
- Retinoblastoma: centralitzada per la seva complexitat a l'Hospital Vall d'Hebron
- Cirurgia ortopèdica dels tumors ossis, que es realitza a l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona

- Quan es valora en el seu conjunt la Cartera de Serveis de l'Hospital Universitari Son Espases amb relació a la patologia hematològica i oncològica del nin, cal ressenyar, a més, que ens permet fer **tractaments multidisciplinaris** que pocs hospitals ofereixen pel fet de poder comptar amb:

- Tractaments de cirurgia mínimament invasiva (reseccions laparoscòpiques)
- Unitat de Cirurgia Craniofacial, formada per neurocirurgians i cirurgians maxil·lofacials
- Unitat de Neurocirurgia infantil, s'inclou la patologia tumoral
- Tractament de radioteràpia, inclou anestèsia a nins petits i totes les tècniques per disminuir morbiditat en el pacient pediàtric

- Diagnòstic i seguiment per biologia molecular de les principals patologies hematològiques benignes i malignes
- Unitat clínica i de diagnòstic de les principals immunodeficiències humanes que debuten moltes vegades amb patologia hematològica

1.1.3. COL·LABORACIÓ AMB SERVEIS D'ADULTS

- Una de les grans fortaleeses d'aquest Hospital, de la qual ens beneficiem tots, és l'enorme diversitat, experiència, nivell científic i tecnològic que posseeix en, pràcticament, totes les patologies.
- Ningú té cap dubte en el moment actual que els nins han de ser tractats exclusivament per pediatres però en completa col·laboració amb els companys d'adults amb experiència en patologies similars. En aquest sentit, vull ressaltar la col·laboració habitual amb els serveis d'adults següents:

HEMATOLOGIA

- Col·laboració estreta des de l'inici de la nostra unitat pràcticament amb totes les seccions del Servei (citologia, immunologia, banc, biologia molecular, coagulació)
- Rotació d'un mes per la Unitat de Citologia dels nostres residents de quart any
- Rotació ocasional per la planta d'hospitalització dels residents del Servei d'Hematologia
- Presència a les sessions del Servei d'Hematologia quan es tracten temes d'àmbit pediàtric

RADIOTERÀPIA

- Col·laboració estreta amb el radioterapeuta encarregat de la patologia pediàtrica
- Discussió de tots els casos en el Comitè de Tumors Pediàtrics i del Comitè de Neurooncologia, dels quals és un membre fix
- Col·laboració amb el Servei d'Anestesiologia per als pacients que necessiten ser anestesiats per a la seva immobilització
- Utilització de tècniques que augmenten l'eficàcia i disminueixen els efectes secundaris tan importants en els nins:
- Radiocirurgia
- Intensitat modulada
- Teràpia conformacional
- Braquiteràpia endocavitària

ANATOMIA PATOLÒGICA

- Col·laboració estreta amb el patòleg encarregat de la patologia tumoral pediàtrica i de la neuropatologia
- Realització amb el patòleg de citologia de les PAAF

MEDICINA NUCLEAR

- Col·laboració en la realització de les PET i MIBG com a exploracions més específiques

ONCOLOGIA MÈDICA

- Col·laboració en els processos tumorals pediàtrics que es donen a l'edat adulta
- Seguiment de les recidives que apareixen a l'edat adulta.
- La Unitat d'Hemato-Oncologia està integrada amb la resta d'unitats del Servei de Pediatria i el Servei de Neonatologia amb la vocació d'atendre tota la patologia hematològica i oncològica del nin.
- De manera pràctica, aquesta relació es materialitza en:
 - **Comunicats interconsultes:** tant de patologia hematològica com de sospita de malignitat, fins completar el seu diagnòstic i tractament. Es valora de manera individual i amb el seu

metge responsable, la conveniència del seguiment a la unitat peticionària o el trasllat a Hemato-Oncologia.

- **Seguiments en la consulta:** dels pacients diagnosticats a altres unitats amb patologia hematològica o oncològica

1.1.4. SUPORT ASSISTENCIAL D'ALTRES UNITATS PEDIÀTRIQUES

- De la mateixa manera, la Unitat es beneficia del suport de la resta d'unitats pediàtriques, són destacables per la seva freqüència o importància:
 - **Unitat d'Urgències de Pediatria**
 - Atén tots els nostres pacients amb processos infecciosos o amb complicacions dels tractaments.
 - Ens comuniquen els esdeveniments per si és necessari acudir a la urgència.
 - **UCIP**
 - Tracta totes les patologies que necessiten un tractament intensiu, molt freqüent en els nostres pacients.
 - Processos sèptics i xocs. Freqüents i d'extrema gravetat en el pacient immunodeprimit
 - Ventilació mecànica
 - Dues habitacions d'aïllament
 - Tècniques de depuració extrarrenal. Freqüents en les síndromes de lisi tumoral
 - Pseudoanalgèsia en els procediments dolorosos
 - **Unitat d'Infectologia**
 - Control de la patologia infecciosa en el nin immunodeprimit
 - Política antibiòtica
 - **Unitat d'Immunodeficiències**
 - Col·laboració en totes les patologies hematològiques del pacient amb immunodeficiència
 - **Radiologia infantil**
 - Tècniques diagnòstiques. Hi ha un radiòleg encarregat de cada patologia oncològica
 - **Cirurgia pediàtrica**
 - Col·laboració estreta amb el cirurgià infantil responsable de la patologia oncològica que coordina la resta d'especialitats pediàtriques (urologia, cirurgia plàstica, cirurgia maxil·lofacial, etc.)
 - Cirurgia mínimament invasiva: extirpació endoscòpica de tumors malignes com neuroblastomes o Wilms
 - Col·laboració en el Comitè de Tumors
 - **Neurocirurgia infantil**
 - Treball conjunt amb la Unitat Multidisciplinària de Neurooncologia
 - **Traumatologia infantil:** patologia òssia maligna
 - **Gastroenterologia pediàtrica**
 - Suport nutricional dels pacients sotmesos a tractament quimioteràpic
 - **Endocrinologia pediàtrica**
 - Control dels trastorns endocrinometabòlics secundaris a la patologia oncològica o al seu tractament
 - **Psiquiatria infantil**
 - Imprescindible per al tractament integral del pacient oncològic i de la seva família
 - **Cardiologia pediàtrica:** control d'efectes secundaris

1.1.5. PARTICIPACIÓ INSTITUCIONAL I COL·LABORACIONS EXTERNES

- Així mateix, vull ressaltar l'estreta col·laboració amb l'Hospital Universitari Vall d'Hebron de Barcelona amb el qual compartim pacients i segones opinions en els casos complexos.
- La participació en estudis multicèntrics i en assajos de la Societat Espanyola d'Oncohematologia Infantil obliga a relacionar-se amb els coordinadors de les diferents patologies oncològiques que treballen en altres hospitals (exemple: neuroblastoma, a l'Hospital la Fe de València; sarcoma d'Ewing, a l'Hospital la Paz de Madrid; tumors cerebrals, a l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona...). Això assegura que els pacients tinguin sempre una igualtat d'oportunitats en el tractament, així com compartir experiències.
- Per acabar, cal destacar la relació amb l'escola i amb l'Aula Hospitalària, que depèn de la Conselleria d'Educació. Curar és un procés integral que inclou no només la malaltia sinó també el desenvolupament i les relacions psicosocials del nin. Anar a l'escola és una de les més importants. No ha de perdre cap curs escolar ni les relacions amb els seus companys.
- Els nins, mentre estan ingressats, acudeixen a l'Aula Hospitalària (situada a la planta 1). Si els pacients estan en aïllament, les mestres són les que es desplacen a les seves habitacions. Molts dels nins reben suport escolar als seus domicilis amb l'ajuda d'ASPAJOB.

1.2. CARTERA DOCENT

. Docència amb estudiants de la Facultat de Medicina de la UIB i rotatoris externs

. Docència de residents del Servei de Pediatria i de residents amb l'especialitat d'Oncohematologia Infantil

. Docència en la Facultat de Medicina, assignatures d'Ètica mèdica i de Pediatria

. Docència en el màster universitari de Cures Pal·liatives Pediàtriques

. Cursos de formació de postgrau per a la formació de metges i d'infermers de la comunitat autònoma de les Illes Balears

1.3. CARTERA DE RECERCA

. Participació en assajos fase III de la SEHOP i de la SIOP

ANNEX 2: SERVEI D'ONCOHEMATOLOGIA PEDIÀTRICA DEL HOSPITAL UNIVERSITARI VALL D'HEBRON

CARTERA DEL SERVEI

1.- Hospitalització

- 1.1 Llits Hospitalàries
- 1.2 Llits de Aïllament
- 1.3 Cambres de Aïllament amb flux laminar o HEPA
- 1.4 Llits d'aïllament patologia infecciosa
- 1.5 Sala Exploracions i procediments
- 1.6 Sala de Jocs
- 1.7 Aula Hospitalària
- 1.8 Biblioteca
- 1.9 Xarxa d'Informació telemàtica
- 1.10 Sala d'espera per a pares
- 1.11 Habitació per a Malalts en cures pal·liatives
- 1.12 Bany i dutxa a cada habitació
- 1.13 Equip de reanimació

2.-Hospital de Dia

- 2.1 Llits Hospitalització de dia
- 2.2 Sala de sedació per procediments invasius
- 2.3 Sala d'espera
- 2.4 Sala de jocs
- 2.5 Equip de Reanimació
- 2.6 Habitació per a pacients que requereixen aïllament

3.- Tractaments Quimioteràpics Convencionals

- 3.1 Tractaments endovenosos
- 3.2 Tractaments en infusió contínua
- 3.3 Tractaments orals
- 3.4 Tractaments intratecals

4.- Tractaments Quimioteràpics d'intensificació

- 4.1 Tractaments sense suport hematopoyetico
- 4.2 Tractaments amb suport hematopoyetico
 - 4.2.1 T. Amb cèl·lules progenitores de sang perifèrica autologo
 - 4.2.2 T amb moll d'os autòloga
 - 4.2.3 T amb moll d'os de donant familiar compatible
 - 4.2.4 Tractament seqüencial de rescat amb suport de stem cell
 - 4.2.5 Selecció positiva de CD34
- 4.3 Teràpia CAR-T

5.Tècniques de Trasplantament de progenitors hematopoètics i Teràpies cel·lulars

- 5.1 Trasplantament al·logènic
 - 5.1.1 T. Amb medul·la òssia de donant familiar compatible
 - 5.1.2 T amb moll d'os de donant parcialment compatible

- 5.1.3 T. Amb medul·la òssia de donant no familiar
 - 5.1.4 T. Amb cèl·lules progenitores de donant familiar compatible
 - 5.1.5 T amb cèl·lules de donant familiar parcialment compatible
 - 5.1.6 T. Amb cèl·lules progenitores de donant no familiar
- 5.1.7 Amb sang de cordó umbilical d'familiar
 - 5.1.8 Amb sang de cordó umbilical no familiar
 - 5.1.9 Haploidenticos
 - 5.1.10 Singénicos
 - 5.1.11 Mobilització de cèl·lules stem cell perifèriques
 - 5.1.12 Afèresi de cèl·lules progenitores de sang perifèrica

6.- Tractaments Biològics

- 6.1 Interferon
- 6.2 interleuquines
- 6.3 Inmunoglobulinas
- 6.4 Tractament citodiferenciador: Ac Retinoic
- 6.5 Anticossos monoclonals

7.- Cirurgia

- 7.1 Cirurgia oncològica ambulatoria
- 7.2 Cirurgia endoscòpica
- 7.3 Cirurgia menor oncològica
- 7.4 Col·locació de reservoris i altres catèters centrals
- 7.5 Endoprotesis
- 7.6 Cirurgia robòtica
- 7.7 Biòpsia

8.- Radioteràpia

- 8.1 Radioteràpia normofraccionada
- 8.2 hiperfraccionada
- 8.3 Radioteràpia conformada (planificació amb TAC i dosimetria tridimensional)
- 8.4 Radiocirurgia
- 8.5 Radioteràpia estereotàxica fraccionada
- 8.6 Radioteràpia Corporal total
- 8.7 Braquiteràpia
- 8.8 Braquiteràpia per a tractament de Retinoblastoma (plaques oculars)
- 8.9 Sedació i anestèsia per a pacients
- 8.10 Radioteràpia conformada
- 8.11 Sala de Jocs
- 8.12 Anestesia Pediàtric

9.- Patologies objecte de tractament

- 9.1 Leucèmies limfoblàstiques Agudes
- 9.2 Leucèmies no limfoblàstiques agudes
- 9.3 Leucèmia mieloide crònica
- 9.4 Síndromes mielodisplàsiques

- 9.5 Tumors del SNC
- 9.6 Limfomes no Hodgkin
- 9.7 Malaltia de Hodgkin
- 9.8 T.de Wilms
- 9.9 Sarcoma osteogènic
- 9.10 Sarcoma d'Ewing
- 9.11 Retinoblastoma
- 9.12 Hepatoblastoma
- 9.13 Carcinomes
- 9.14 Sarcomes de parts toves
- 9.15 Neuroblastoma
- 9.16 Tumors germinals
- 9.17 Tumoracions benignes
- 9.18 Histiocitosi de cèl·lules de Langerhans
- 9.19 Histiocitosi malignes
- 9.20 Histiocitosi classe II
- 9.21 Smes. Limfoproliferatives associades a immunosupressió
- 9.22 Neurofibromatosis
- 9.23 Melanomes
- 9.24 Angiomes
- 9.25 Altres tumors vasculars

10. Consultes externes

- 10.1 Primeres Visites per cribatge i diagnòstic de neoplàsies infantils
- 10.2 Cribatge de poblacions de risc
- 10.3 Seguiment Tractament quimioteràpic ambulatori i les seves complicacions
- 10.4 Diagnòstic precoç de recidives

11. Urgències Oncològiques

- 11.1 Onchematòleg Infantil localitzat 24 hores
- 11.2 Laboratori d'Urgències

12. Suport Psicosocial

- 12.1 Escola hospitalària
- 12.2 Assistència Psicològica al pacient pediàtric oncològic
- 12.3 Assistència Psicològica a la família (pares i germans)
- 12.4 Assistència Psiquiàtrica
- 12.5 Assistència Social
- 12.6 Voluntariat
- 12.7 Associacions d'Ajuda (Federació de Pares de Nens Oncològics, Fundació Ronald McDonald, AFANOC ...)

13. Cures Pal·liatives i Assistència Domiciliària

- 14.1 A malalts neoplàsics infantils
- 14.2 A malalt terminal
- 14.3 Hospitalització a domicili

15. Protocols de Recerca

- 15.1 Protocols propis
- 15.2 Protocols Nacionals
- 15.3 Protocols Internacionals
- 15.4 Assaigs Clínics
 - 15.4.1 Fase I, II, III
 - 15.4.2 Fase IV (Estudis post-autorització)

16. Registre Nacional de Tumors infantils: RETI

17. Unitat de Tractament del Dolor

- 17.1 Sedació per processos diagnòstics - terapèutics dolorosos
- 17.2 Tractament del dolor

18 Tècniques Diagnòstiques

- 18.1 Hematològiques
 - 18.1.1 Citologia
 - 18.1.2 Immunohematologia
 - 18.1.3 Citometria de Flux
- 18.2 Citogenètica
- 18.3 Biologia Molecular
 - 18.3.1 PCR, RT-PCR, real-time PCR
 - 18.3.2 FISH
- 18.4 Bioquímica
 - 18.4.1 Marcadors Tumoral
- 18.5 Anatomia Patològica
 - 18.5.1 Citologia
 - 18.5.2 Punció Biòpsia Agulla Fina
 - 18.5.3 Histologia
 - 18.5.4 Immunohistoquímica
 - 18.5.5 Microscòpia Electrònica

19.- Diagnòstic per la Imatge

- 19.1 Radiologia Convencional
- 19.2 Ecografia y Eco Doppler
- 19.3 Tomografia Axial Computeritzada
- 19.4 Resonància Magnètica
- 19.5 Radiologia Intervencionista

20 Medicina Nuclear

- 20.1 Gammagrafia
- 20.2 PET-TAC
- 20.3 Tractaments metabòlics
 - 20.3.1 Iode 131
 - 20.3.2 MIBG
 - 20.3.3 Habitacions per a tractaments metabòlics

21. Unitat de Consell Genètic

- 21.1 Retinoblastoma
- 21.2 Altres neoplàsies lligades a herència
- 21.3 Portadors de Patologies de risc de càncer

22 Banc de Sang i Teixits

- 22.1 Irradiació productes hemàtics
- 22.2 Separador de Cèl·lules

23. Fisioteràpia i Rehabilitació

24. Control d'Efectes Secundaris i Segones Neoplàsies

25. Programa de transició al adult del supervivent de càncer durant la infància

POSICIONAMENT DEL SERVEI EN L'ATENCIÓ I TRACTAMENT DEL NEN I ADOLESCENT AMB CÀNCER

Tabla 1.- RETI-SEHOP. Centros ordenados por número de notificaciones, incluidos cambios de hospitales y excluidos contactos repetidos por seguimiento. 0-19 años, 1980-2015 (todos los centros informantes no participan con el mismo periodo). Excluidos no clasificables en la ICC-3.

Centros Informantes	N casos	%	% acumulado
Vall Hebron, Barcelona	3.176	11,4	11,4
Sant Joan de Déu, Barcelona	2.560	9,2	20,5
La Paz, Madrid	2.410	8,6	29,2
Niño Jesús, Madrid	2.075	7,4	36,6
Unid Intercentros, Sevilla	1.881	6,7	43,3
La Fe, Valencia	1.687	6,0	49,4
Cruces, Barakaldo	1.040	3,7	53,1
Carlos Haya, Málaga	1.029	3,7	56,8
Miguel Servet, Zaragoza	979	3,5	60,3
12 de Octubre, Madrid	803	2,9	63,1
Sant Pau, Barcelona	680	2,4	65,6
Clínica Universitaria, Pamplona	621	2,2	67,8
Gregorio Marañón, Madrid	611	2,2	70,0
Virgen Arrixaca, Murcia	598	2,1	72,1
Clínico Universitario, Santiago	593	2,1	74,3
Ramón y Cajal, Madrid	523	1,9	76,1
Son Espases, P Mallorca	482	1,7	77,9
Virgen Nieves, Granada	451	1,6	79,5
Clínico Universitario, Valencia	404	1,4	80,9
Central de Asturias, Oviedo	394	1,4	82,3
Virgen Camino, Pamplona	379	1,4	83,7
Montepríncipe, Madrid	376	1,3	85,0
Torrecaídas, Almería	352	1,3	86,3
Donostia, San Sebastián	347	1,2	87,5
General, Alicante	345	1,2	88,8
Sabadell, Sabadell	322	1,2	89,9

Annex 3. Sistemàtica de col·laboració entre la Unitat d'Oncohematologia Pediàtrica de l'Hospital Universitari de Son Espases amb el Servei d'Oncohematologia Pediàtrica de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron

1. Amb una freqüència a determinar per ambdós Unitats s'organitzaran sessions telemàtiques conjuntes amb el objectiu de presentar i comentar els pacients de la Unitat d'Oncohematologia Pediàtrica de l'HUSE que requereixin cures compartides. Els professionals de l'HUSE podran comentar pacients i unir-se als comitès de l'HUVH per via telemàtica: transplantament de progenitors (dilluns 15:00), tumors sòlids (divendres 09:00), tumors de cap i coll (dilluns 14:30) i hematologia (dijous 15:00, 1/mes). Per facilitar la comunicació, l'HUVH designarà un responsable de la col·laboració en cadascuna de las tres unitats funcionals (oncologia, hematologia i transplantament).
2. Ambdues unitats tractaran els pacients segons els protocols recomanats per SEHOP i SIOPE.
3. La Unitat d'Oncohematologia Pediàtrica de l'HUSE remetrà al Servei d'Oncologia i Hematologia Pediàtrica de l'HUVH els pacients l'atenció dels quals es consideri a comitè conjunt multidisciplinari que superen les possibilitats assistencials o tecnològiques de l'Hospital de Son Espases, en concret, en les següents situacions:
 - Malalts que precisin **Trasplantament Al·logènic de Progenitors Hematopoètics** i que la HUSE consideri que no es pot realitzar localment (per exemple, pacients de edat inferior a 14 anys, donants no emparentats, etc), donant suport clínic abans o després del mateix, segons necessitats.
 - Malalts que precisin **Trasplantament d'òrgan sòlid** donant suport clínic abans o després del mateix segons necessitats.
 - Procediments d'alta complexitat que en àrees en les que el Servei d'Oncologia i Hematologia Pediàtrica del Hospital Vall d'Hebron ha sigut designat com a centre de referència pel Sistema Nacional de Salud (**CSUR**: Centros y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud) i que la Unitat d'Oncohematologia pediàtrica de la HUSE consideri que requereixen derivació.
 - Altre tipus de procediments d'alta complexitat que precisin els pacients per raons de patologia o protocol i que els coordinadors del mateix hagin establert que s'han de realitzar al centre de referència.

- Participació en assajos clínics fase 1, 2 i 3 que no estiguin oberts a l'HUSE, específicament de noves teràpies
- Ambdues unitats seran partners preferencials en la realització de projectes docents i de recerca