

I. COMUNIDAD AUTÓNOMA

3. OTRAS DISPOSICIONES

Consejería de Salud

Servicio Murciano de Salud

5664 Resolución de la Directora Gerente del Servicio Murciano de Salud, por la que se da publicidad al convenio entre el Servicio Murciano de Salud y la Asociación de Enfermedades Raras DGenes para la realización de actividades orientadas a la mejora de la calidad de vida de los menores de 18 años y sus familias afectados por enfermedades raras, anomalías congénitas, alteraciones genéticas o personales sin diagnóstico en todas las áreas sanitarias del Servicio Murciano de Salud.

Visto el convenio entre el Servicio Murciano de Salud y la Asociación de Enfermedades raras DGenes para la realización de actividades orientadas a la mejora de la calidad de vida de los menores de 18 años y sus familias afectados por enfermedades raras, anomalías congénitas, alteraciones genéticas o personales sin diagnóstico en todas las áreas sanitarias del Servicio Murciano de Salud, y a los efectos de lo dispuesto en el artículo 48.8 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre de Régimen Jurídico del Sector Público, en el artículo 6.6 de la Ley 7/2004, de 28 de diciembre, de Organización y Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia y en el artículo 24 de la Ley 4/1994, de 26 de julio, de Salud de la Región de Murcia.

Resuelvo

Publicar en el Boletín Oficial de la Región de Murcia, el texto del convenio entre el Servicio Murciano de Salud y la Asociación de Enfermedades Raras DGenes para la realización de actividades orientadas a la mejora de la calidad de vida de los menores de 18 años y sus familias afectados por enfermedades raras, anomalías congénitas, alteraciones genéticas o personales sin diagnóstico en todas las áreas sanitarias del Servicio Murciano de Salud, que figura como Anexo de esta Resolución.

Murcia, a 5 de noviembre de 2025.—Directora Gerente Servicio Murciano de Salud, Isabel Ayala Vigueras.

Anexo

Convenio entre el Servicio Murciano de Salud y la Asociación de Enfermedades Raras DGenes para la realización de actividades orientadas a la mejora de la calidad de vida de los menores de 18 años y sus familias afectados por enfermedades raras, anomalías congénitas, alteraciones genéticas o personas sin diagnóstico en todas las áreas sanitarias del Servicio Murciano de Salud

Reunidos

De una parte, Dña. Isabel Ayala Vigueras, mayor de edad, Directora Gerente del Servicio Murciano de Salud (en adelante SMS), en la representación que ostenta en virtud del artículo 8.1.a) del Decreto 148/2002, de 27 de diciembre, por el que se regula la estructura y funciones de los Órganos de Participación, Administración y Gestión del SMS, facultado para la firma del presente Convenio por Acuerdo del Consejo de Administración de la Entidad, de fecha 13 de octubre de 2025.

Y de otra parte, don Juan Carrión Tudela, en nombre y representación, en su calidad de Presidente de la Asociación de Enfermedades Raras DGenes (en adelante DGenes), con domicilio en Murcia, Calle San Cristóbal,7 30850 y CIF G-73567935, nombrado para el referido cargo por acuerdo de la Asamblea de socios en sesión celebrada el día 3 de junio de 2020 y autorizado para este acto por acuerdo de la Junta Directiva de fecha 4 de septiembre de 2025.

Intervienen en función de sus respectivos cargos, y en el ejercicio de las facultades que tienen atribuidas, se reconocen recíprocamente capacidad para suscribir el presente acuerdo y a tal efecto

Manifiestan

I.- Que la Ley 4/1994, de 26 de julio, de Salud de la Región de Murcia, configura al Servicio Murciano de Salud (SMS), como un Ente de Derecho Público dotado de personalidad jurídica y patrimonio propios, que tiene plena capacidad de obrar, pública y privada para el cumplimiento de sus fines, entre los que se encuentran la ejecución de las competencias de administración y gestión de servicios, prestaciones y programas sanitarios que le atribuya la Administración de la Comunidad Autónoma.

II.- En este sentido, el artículo 24 de la citada Ley, atribuye al SMS la posibilidad de actuar directamente o establecer fórmulas cooperativas y contractuales para el cumplimiento de sus fines y participar y establecer acuerdos con toda clase de entidades jurídicas, públicas y privadas relacionadas con el cumplimiento de sus fines.

III.- Que el SMS, sensible a los fenómenos que puedan redundar en una mayor cohesión social, reconoce el importante papel de DGenes. Por ello, siendo conscientes de la necesidad de promover y coordinar actividades desde postulados flexibles que permitan unas reglas básicas para el desarrollo de su acción en campos como la salud, está interesado en colaborar con DGenes.

IV.- Que la Asociación de Enfermedades Raras DGenes es una institución con personalidad jurídica propia y plena capacidad de obrar para el cumplimiento de sus fines, de carácter benéfico asistencial y sin fin de lucro. Fundada en 2008 y declarada de "utilidad pública" en 2014. Que constituye el fin principal de esta Asociación la mejora en la atención en todas las posibles modalidades

conocidas, o que en el futuro se conozcan, mediante el desarrollo de funciones y de actividades de divulgación, de prevención, de investigación, de información y de carácter sanitario o asistencial.

V.- Que los Estatutos de la Asociación contemplan que para el mejor cumplimiento de sus fines, la Asociación pondrá en práctica cuantos medios considere adecuados y, entre ellos, la creación de organizaciones y establecimiento de servicios para la prevención, la investigación de la enfermedad y el mejor tratamiento y cuidado de los afectados por ella; el establecimiento de relaciones con todas aquellas entidades, públicas o privadas, nacionales o internacionales, que persigan un fin análogo al que es propio de la Asociación; la protección, asistencia o integración social de la infancia, de la juventud, de la tercera edad, de personas con discapacidad y de personas con enfermedades raras o sin diagnóstico en fase terminal; la agrupación a cuantas personas deseen cooperar activamente en el logro de los fines asociacionales, dedicando especial atención a la formación del voluntariado.

VI.- En razón de todo lo anterior, es interés común de las partes actuar e incidir en todos aquellos aspectos comunes que contribuyan a la mejora de la calidad de vida de los menores de 18 años afectados, en el ámbito territorial de Murcia, con una enfermedad rara o crónica compleja con un nivel de alta complejidad o en el final de la vida, y sus familias, por lo que ambas partes han convenido la suscripción de un convenio, que se regirá de acuerdo con las siguientes

Cláusulas

Primera.- Objeto.

El presente documento tiene como objeto fijar el marco de actuación para la colaboración entre el Servicio Murciano de Salud y la Asociación de Enfermedades Raras DGenes. Esta colaboración estará relacionada con actividades orientadas a la mejora de la calidad de vida de los menores de 18 años y sus familias que presenten una enfermedad rara o crónica con un nivel de alta complejidad que precisa la asistencia por la Unidad Regional de Hospitalización Domiciliaria y Cuidados Paliativos Pediátricos (en adelante URHD y CPP) de todas las áreas sanitarias del Servicio Murciano de Salud.

La actividad a desarrollar será la siguiente, sin carácter limitativo:

- Intercambio de experiencias y conocimientos entre ambas partes a fin de beneficiarse mutuamente en el ámbito de la atención y apoyo a los menores de 18 años y sus familias que presenten una enfermedad rara o crónica compleja con un nivel de alta complejidad que precisa la asistencia por la URHD y CPP.
- Colaboración y participación en jornadas y/o actividades de interés mutuo, vinculadas a los objetivos de ambas entidades y organizadas por cada una de ellas con el objetivo de divulgar los cuidados paliativos entre la población.
- Orientación y asesoramiento al paciente y familiares, derivados de la URHD y CPP con una enfermedad rara o crónica con un nivel de alta complejidad, proporcionando las herramientas terapéuticas dirigidas a favorecer la adaptación al proceso de enfermedad y tratamiento.
- Cualquier otra que se enmarque en el objeto de este Convenio, que sea acordado por la Comisión mixta de seguimiento y que no esté incluida en la Cartera Básica de Prestaciones del Sistema Nacional de Salud.

Segunda.- Compromisos del Servicio Murciano de Salud.

El Servicio Murciano de Salud se compromete a:

- La trabajadora social de la URAIP-PECCP, hará llegar semanalmente al profesional de la Asociación de Enfermedades Raras DGenes que se determine como contacto, las derivaciones de nuevos pacientes con necesidad psico-social de la URHD y CPP, una vez obtenido el consentimiento expreso de los interesados que quieran ser atendidos por la Asociación D´Genes.

Previamente al inicio de la intervención por parte de D´Genes, la URHD y CPP aportará cualquier información sobre el paciente y/o su familia que pueda ser de interés de intervención psico-social, garantizando en su caso, cumplir con las obligaciones propias establecidas por la normativa de protección de datos vigente. Presentará a la familia beneficiaria a la persona/s que vayan a iniciar dicha intervención como colaboradores del equipo.

- La URHD y CPP propiciará reuniones de coordinación técnica mensuales con el equipo psico-social de la Asociación de Enfermedades Raras DGenes, para fomentar el trabajo interdisciplinar en el plan de actuación con los beneficiarios comunes.

- La URHD y CPP tomará acta para su aprobación y posterior registro de las comisiones mixtas de seguimiento que se realicen en el desarrollo del presente convenio.

Tercera.- Compromisos de la Asociación de Enfermedades Raras DGenes:

Por su parte, DGenes, se compromete en relación con los pacientes y familiares derivados a:

- La detección y atención de necesidades del paciente y de la unidad familiar
- Atención psicológica a pacientes y familiares/atención al duelo, tanto presencial como telemática.

- Atención y orientación social, tanto presencial como telemática.

- Voluntariado domiciliario y telefónico u online.

- Atención grupal a familiares/formación para familiares de enfermos con enfermedad rara o crónica con un nivel de alta complejidad.

- Colaboración en la formación para profesionales.

- Difundir información dirigida a la población general a través de charlas informativas y redes sociales, sobre la hospitalización domiciliaria y los cuidados paliativos.

- Tener suscrita una póliza de seguros de accidentes y de responsabilidad civil que cubra los posibles daños propios o a terceros producidos en el ejercicio de las actuaciones encomendadas.

- Informar sobre el tratamiento que se va a hacer de sus datos personales.

- D´Genes tomará acta para su aprobación y posterior registro de las reuniones de coordinación técnica que se realicen en el desarrollo del presente convenio.

Cuarta.- Personal.

1.- El personal de la Asociación DGenes actúa bajo vinculación jurídica con la citada entidad y no tiene ninguna relación contractual con el SMS en cumplimiento de la legislación vigente.

2.- La actividad del personal aportado por la Asociación DGenes para el desarrollo del convenio será complementaria a la labor desarrollada en el centro sanitario y en ningún caso sustituirá ni interferirá en la labor de los profesionales sanitarios de dicho centro. Dicho personal deberá ir siempre acreditado cuando realice actuaciones domiciliarias o fuera del medio hospitalario, mediante una tarjeta de identificación personal e intransferible expedida por la Asociación.

3.- No podrán ser voluntarias las personas que tengan antecedentes penales no cancelados por delitos de violencia doméstica o de género, por atentar contra la vida, la integridad física, la libertad, la integridad moral o la libertad e indemnidad sexual del otro cónyuge o de los hijos, o por delitos de tráfico ilegal o inmigración clandestina de personas, o por delitos de terrorismo en programas cuyos destinatarios hayan sido o puedan ser víctimas de estos delitos. Esta circunstancia se acreditará mediante certificación negativa de antecedentes penales por estos delitos que será requerida y custodiada por D´Genes.

Quinta.- Vigencia.

El presente Convenio estará vigente durante un periodo de 4 años, desde la fecha de su firma, pudiendo prorrogarse por acuerdo expreso de las partes, antes de su vencimiento, hasta cuatro años adicionales.

Sexta.- Causas de resolución.

El Convenio se podrá resolver por alguna de las siguientes causas:

- El transcurso del plazo de vigencia del convenio.
- El acuerdo unánime de los firmantes.
- 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 las demás partes firmantes. Si transcurrido el plazo indicado en el requerimiento persistiera el incumplimiento, la parte que lo dirigió notificará a las partes firmantes la concurrencia de la causa de resolución y se entenderá resuelto el convenio.
- La imposibilidad sobrevenida, legal o material, de dar cumplimiento al convenio o cuando el acceso y el tratamiento de los datos dejen de ser necesarios para la finalidad acordada.
- La denuncia previa por alguna de las partes, con una antelación mínima de dos meses a su finalización.
- Por decisión judicial declaratoria de la nulidad del convenio.
- Por cualquier otra causa distinta de las anteriores prevista en el convenio o en otras leyes.

Séptima.- Financiación de las actuaciones.

La firma del presente Convenio no conlleva obligaciones financieras o contraprestación económica para el SMS.

Octava.- Comisión Mixta de Seguimiento.

Para el desarrollo y seguimiento del convenio, se crea una comisión mixta cuya composición será la siguiente:

Por el SMS:

- Gerente del SMS o persona en quien delegue
- Coordinador/a de la URAIP-PECCP
- Un Facultativo especialista de neuropediatría
- Trabajadora social y Fisioterapeuta de URAIP-PECCP
- Un Facultativo y una enfermera especialista en pediatría-crónico complejo
- Un Facultativo y una enfermera especialista de la URAIP-PECCP

Por la Asociación DGenes:

- Persona Responsable del programa
- Presidente/a o Director/a de DGenes
- Personal de Trabajo social y Psicología adscrito al proyecto.

Serán funciones de la citada comisión:

- Estudiar las propuestas de actuaciones de los profesionales.
- Velar por el buen desarrollo de todas y cada una de las actividades llevadas a cabo de acuerdo con el objeto del convenio, así como su seguimiento, evaluación y propuestas de mejora.
- Resolver cuantas dudas y discrepancias surjan en la interpretación y aplicación del convenio.
- Emitir informe propuesta de prórroga del convenio

Esta Comisión se reunirá semestralmente y con menor frecuencia, si circunstancias excepcionales que pudieran darse así lo aconsejan, a requerimiento de cualquiera de sus miembros.

El funcionamiento de la comisión se regulará por lo establecido en la sección 3.ª del capítulo II del título preliminar de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.

Podrán ser convocados, además de los miembros de la comisión mixta, aquellos expertos que requiera la naturaleza de los asuntos a tratar, los cuales actuarán con voz, pero sin voto. Igualmente, se nombrará una persona coordinadora responsable por cada una de las entidades firmantes, con el fin de asegurar la coordinación entre ellas y de velar por la correcta realización de las acciones acordadas.

Novena.- Confidencialidad y protección de datos.

El SMS, como Responsable del Tratamiento de los datos de los pacientes del centro, garantiza cumplir con la normativa de protección de datos vigente, así como a recabar el consentimiento expreso de aquellos interesados que consientan ceder los datos personales de contacto a dicha Asociación.

La Asociación DGenes, se compromete a tratar los datos personales relacionados con la ejecución del convenio, conforme a la normativa de protección de datos, en particular los relativos a la calidad de los datos, seguridad de los mismos y deber de secreto, con la diligencia debida como Responsable del Tratamiento de los datos. Así como a informar del tratamiento que se va a realizar de sus datos, como así estipula el artículo 13 del RGPD.

Ambas Partes, actúan como responsables del tratamiento independientes para cumplir con sus finalidades propias.

En este sentido, SMS es único Responsable del tratamiento de datos de los pacientes en relación con la asistencia sanitaria prestada en el Centro.

Igualmente, la Asociación DGenes, será única responsable del tratamiento de los datos derivados de los servicios prestados para los servicios de apoyo, acompañamiento, intercambio de experiencias y actividades enunciadas en el objeto del convenio.

El SMS recogerá los consentimientos expresos de los pacientes, que estén interesados en los servicios de la Asociación de Enfermedades Raras DGenes, según documento que consta en el Anexo II, actuando, en este sentido, el SMS como cedente de los datos personales de los interesados, para lo cual deberán suscribir ambas partes el acuerdo de cesión de conformidad con el Anexo I del presente convenio.

Asimismo, se compromete a observar el secreto profesional, manteniendo absoluta confidencialidad y reserva sobre cualquier dato que pudiera conocer con ocasión del cumplimiento del convenio, de acuerdo al nivel de protección establecido en 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 Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, no comunicando a ningún tercero, los datos facilitados por el responsable del tratamiento.

Los datos personales incluidos en este Convenio y aquellos otros intercambiados entre las Partes para posibilitar la prestación de los Servicios, serán tratados por la otra Parte con la finalidad de permitir el desarrollo, cumplimiento y control de la relación de prestación de Servicios conveniada, siendo la base del tratamiento el cumplimiento de dicha relación conveniada, conservándose los datos durante todo el tiempo en que esta subsista y aún después, hasta que prescriban las eventuales responsabilidades derivadas de ella.

Las partes se comprometen a trasladar a los titulares de los datos facilitados esta información, así como a indicarles que podrán dirigirse por escrito a los respectivos domicilios señalados en el encabezamiento del presente Convenio para ejercitar sus derechos de acceso, rectificación, oposición y supresión.

Décima.- Prevención de riesgos laborales.

En cumplimiento de lo dispuesto en la Ley 31/1995, de 8 de noviembre, de Prevención de Riesgos Laborales y el Real Decreto 171/2004, de 30 de enero, las Gerencias de las Áreas de salud y la Asociación DGenes, se obligan a facilitar las medidas de coordinación que acuerden los respectivos Servicios de Prevención, y a comunicarse las incidencias o modificaciones que se produzcan durante el desarrollo de la actividad a los efectos de garantizar el cumplimiento de la legislación vigente.

Undécima.- Protección jurídica del menor.

De conformidad con el artículo 57 de la Ley Orgánica 8/2021, de 4 de junio, de protección integral a la infancia y la adolescencia frente a la violencia, será requisito para el acceso y ejercicio de cualesquiera profesiones, oficios y actividades que impliquen contacto habitual con personas menores de edad, el no haber sido condenado por sentencia firme por cualquier delito contra la libertad e indemnidad sexuales tipificados en el título VIII de la Ley Orgánica 10/1995,

de 23 de noviembre, del Código Penal, así como por cualquier delito de trata de seres humanos tipificado en el título VII bis del Código Penal.

A tal efecto, quien pretenda el acceso a tales profesiones, oficios o actividades deberá acreditar esta circunstancia mediante la aportación de una certificación negativa del Registro Central de delincuentes sexuales. A los efectos de esta ley, son profesiones, oficios y actividades que implican contacto habitual con personas menores de edad, todas aquellas, retribuidas o no, que por su propia naturaleza y esencia conllevan el trato repetido, directo y regular y no meramente ocasional con niños, niñas o adolescentes, así como, en todo caso, todas aquellas que tengan como destinatarios principales a personas menores de edad. Queda prohibido que las empresas y entidades den ocupación en cualesquiera profesiones, oficios y actividades que impliquen contacto habitual con personas menores de edad a quienes tengan antecedentes en el Registro Central de Delincuentes Sexuales y de Trata de Seres Humanos.

La Asociación DGenes se compromete a solicitar a los profesionales que colaboren por cuenta de la misma, que pudieran tener contacto con menores, la certificación negativa del Registro Central de Delincuentes Sexuales.

Duodécima.- Normativa aplicable.

El presente Convenio se registrará 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, y supletoriamente, en lo que no se oponga al mismo, por el Decreto número 56/1996, de 24 de julio, por el que se regula el Registro General de Convenios y se dictan normas para la tramitación de estos en el ámbito de la Administración Regional de Murcia.

Decimotercera.- Jurisdicción.

El presente convenio tiene naturaleza administrativa y las cuestiones litigiosas que pudieran surgir serán competencia de la jurisdicción contenciosos administrativa de los Tribunales de Murcia.

Y en prueba de conformidad, se firma en Murcia el 04 de noviembre de 2025 el presente convenio.

Por el Servicio Murciano de Salud, la Directora Gerente, Isabel Ayala Vigueras y por la Asociación D'Genes, el Presidente, Juan Carrión Tudela.

Anexo I

Acuerdo cesión de datos

De una parte, Dña. Isabel Ayala Vigueras, mayor de edad, Directora Gerente del Servicio Murciano de Salud (en adelante SMS), en la representación que ostenta en virtud del artículo 8.1.a) del Decreto 148/2002, de 27 de diciembre, por el que se regula la estructura y funciones de los Órganos de Participación, Administración y Gestión del SMS, con domicilio en Calle Central n.º 7, Edificio Habitamia I, Espinardo – Murcia, y NIF Q8050008E (en adelante el “CEDENTE”).

Y de otra parte, D. Juan Carrión Tudela, mayor de edad, en nombre y representación, en su calidad de Presidente de la Asociación de Enfermedades Raras DGenes, con domicilio en C/ San Cristobal 7, CP 30850, Murcia (en adelante el “CESIONARIO”).

En lo sucesivo, individualmente la “Parte”, y conjuntamente las “Partes”.

Ambas Partes reconociéndose capacidad jurídica y de obrar suficiente para el otorgamiento del presente contrato (en adelante, el “Acuerdo” o “Contrato”),

Exponen

I.- Que el CEDENTE es el Servicio Murciano de Salud, Ente de derecho público, adscrito a la Consejería de Salud, que tiene como fines la ejecución de las competencias de administración y gestión de servicios, prestaciones y programas sanitarios y de carácter sanitario o asistencial.

II.- Que el CESIONARIO es la Asociación de Enfermedades Raras DGenes, una asociación de carácter benéfico asistencial y sin ánimo de lucro, cuyo fin principal es la lucha contra las enfermedades raras con y sin diagnóstico en todas las posibles modalidades conocidas, o que en el futuro se conozcan, mediante el desarrollo de funciones y de actividades de divulgación, de prevención, de investigación, de información y de carácter sanitario o asistencial.

III.- Que las Partes han suscrito en fecha contemplada al margen un convenio de colaboración, para promover y coordinar actividades orientadas a la mejora de la calidad de vida de las personas que se encuentran atendidas por la URHD y CPP por presentar una enfermedad con un nivel de alta complejidad o en el final de la vida, y sus familias, en Murcia, en todas las Áreas Sanitarias, derivando por tanto una comunicación de datos de los que el SMS (CEDENTE) es responsable a DGenes (CESIONARIO).

IV.- Que, con el fin de llevar a cabo dicha actividad, las partes acuerdan el otorgamiento del presente Acuerdo, que se regirá por Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016 (en adelante, “RGPD”), la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales (en adelante LOPDGDD), su normativa de desarrollo y, en especial, por las siguientes:

Estipulaciones

1.- Objeto.

El presente Acuerdo tiene por objeto definir las condiciones bajo las que el SMS (CEDENTE) comunicará los datos personales de los que es titular, a la Asociación DGenes (CESIONARIA).

2.- Finalidad.

La finalidad que motiva esta cesión se corresponde con la necesidad de DGenes de realizar una efectiva prestación de sus servicios asistenciales, para

lo cual el CEDENTE cede datos personales de contacto de pacientes y familiares, previo consentimiento de expreso de sus titulares.

La cesión de datos por parte del SMS, tiene como finalidad exclusiva el desarrollo de las concretas funciones del CESIONARIO, con el objetivo último de obtener unos resultados más eficaces en la prestación sanitaria.

3.- Tipología de datos cedidos y categorías de interesados.

Los tipos de datos personales que el SMS comunicará a la Asociación DGenes, en virtud del presente Acuerdo serán relativos a datos de pacientes y familiares del CEDENTE, y en concreto:

- Datos identificativos: Nombre y apellidos del paciente y su representante legal.
- Datos de contacto: Localidad de residencia y número de teléfono.

El CEDENTE declara la procedencia lícita de los datos personales objeto de la cesión, garantizando que éstos se han obtenido cumpliendo con la normativa de protección de datos. En este sentido el CEDENTE declara que ha recabado el correspondiente consentimiento a los titulares de los datos para llevar a cabo la cesión de los datos personales de contacto

4.- Derecho de información.

El SMS declara haber informado a los interesados de la finalidad del uso de los datos de contacto, así como los destinatarios de la misma y de los demás aspectos recogidos en los artículos 13 y siguientes del RGPD

5.- Garantías y obligaciones del SMS (CEDENTE).

El CEDENTE garantiza el cumplimiento de las obligaciones que le correspondan en virtud de las disposiciones contenidas en el presente Acuerdo y en la normativa reguladora de la protección de datos personales que resulte de aplicación, adoptando las medidas de seguridad necesarias, teniendo en cuenta el estado de la técnica, los costes de aplicación, y la naturaleza, el alcance, el contexto y los fines del tratamiento, así como riesgos de probabilidad y gravedad variables para los derechos y libertades de las personas físicas, a los efectos de asegurar la confidencialidad e integridad de los datos, de conformidad con lo establecido en la precitada normativa de protección de datos, garantizando un nivel de seguridad adecuado al riesgo.

El CEDENTE se compromete a comunicar a DGenes las rectificaciones o supresiones de datos, así como el ejercicio de los restantes derechos en materia de protección de datos, que se produzcan en la información transmitida y que puedan afectar a este Acuerdo, lo más brevemente posible y siempre dentro de los plazos legalmente establecidos.

El CEDENTE se compromete a poner a disposición de DGenes toda la información necesaria para demostrar el cumplimiento de las obligaciones establecidas en este Contrato y la normativa vigente en materia de protección de datos.

En el supuesto de controversias o litigios surgidos sobre la interpretación, modificación, resolución o efectos derivados de la aplicación del presente Convenio que no hubieran podido solventarse por la Comisión, o para el caso de que una de las partes incumpla las obligaciones derivadas del mismo, será competente el Orden Jurisdiccional Contencioso-Administrativo.

Así mismo, cada una de las partes será responsable del incumplimiento de la normativa en materia de protección de datos que sea imputable al tratamiento de datos que realice cada una de ellas.

6.- Obligaciones de la Asociación DGenes (CESIONARIO).

Se compromete a cumplir con las obligaciones previstas en la normativa aplicable de protección de datos personales para un responsable del tratamiento, como consecuencia de la adquisición de esta consideración tras la comunicación de los datos regulada por este Acuerdo:

a) Debe utilizar los datos de carácter personal única y exclusivamente para las finalidades determinadas en este convenio.

b) Debe evitar hacer copias, volcados o cualquier otra operación de conservación de datos con finalidades diferentes de las establecidas en este convenio con relación a los datos de carácter personal a los que tenga acceso.

c) En caso de que el cesionario, como responsable del tratamiento de los datos comunicados en virtud de este convenio, destine los mismos a otra finalidad, los comunique o los utilice incumpliendo las obligaciones especificadas o cualquier otra exigible por la normativa, deberá responder de las infracciones en que haya incurrido personalmente, de conformidad con la LOPDPGDD y con sujeción al régimen sancionador establecido en la misma.

d) Debe proporcionarse hoja informativa a las personas afectadas por la cesión de sus datos con la finalidad del tratamiento realizado por el cesionario, empleando el modelo que se incluye en el Anexo de este convenio.

e) Debe aplicar las medidas técnicas y organizativas apropiadas para garantizar un nivel de seguridad de los datos personales adecuado al riesgo. Para ello se tendrá en cuenta el estado de la técnica, los costes de aplicación, y la naturaleza, el alcance, el contexto y los fines del tratamiento, así como riesgos de probabilidad y gravedad variables para los derechos y libertades de las personas físicas. Tales medidas han de garantizar que el tratamiento es conforme con el Reglamento (UE) 2016/679, con la LOPDPGDD, sus normas de desarrollo y la legislación sectorial aplicable.

f) Debe obligar al secreto profesional con relación a los datos de carácter personal a las personas que intervengan por cuenta del cesionario en cualquier fase del tratamiento de los datos. Esta obligación subsiste incluso después de que se haya extinguido su relación de colaboración con el cedente.

g) Debe comunicar y hacer cumplir a sus empleados y a cualquier personal que tenga acceso a los datos de carácter personal las obligaciones establecidas en los apartados anteriores, especialmente las relativas al deber de secreto y a las medidas de seguridad.

h) Respecto a los aspectos relacionados con las competencias del cedente, el cesionario debe informarle inmediatamente sobre cualquier incidencia en los sistemas de tratamiento y gestión de la información que haya tenido o pueda tener como consecuencia de la alteración, la pérdida y el acceso a datos de carácter personal y la revelación a terceras personas de información confidencial obtenida mientras dure la relación de colaboración.

i) Debe colaborar en tiempo y forma, cuando sea requerido, en las actuaciones de oficio y de respuesta al ejercicio de los derechos reconocidos por la normativa de protección de datos personales.

7.- Estipulaciones generales.

Toda notificación entre las partes se realizará a los respectivos domicilios indicados en el encabezamiento de este Acuerdo.

Toda notificación se hará por escrito y será entregada de forma que certifique la recepción por la parte notificada. La no exigencia por cualquiera de las partes de cualquiera de sus derechos, de conformidad con lo establecido en este Acuerdo, no se considerará que constituye una renuncia de dichos derechos en el futuro.

El presente Acuerdo recoge la totalidad de los pactos existentes entre las partes, y anula y revoca, en su caso, cuantos otros pactos o acuerdos, verbales o escritos que estuvieren vigentes a la fecha de su suscripción en lo relativo al tratamiento de datos personales.

Si alguno o algunos de los apartados o estipulaciones del presente Acuerdo fuesen declarados nulos o inaplicables, dichos apartados o estipulaciones se considerarán excluidos del mismo, sin que impliquen la nulidad de todo el Acuerdo, manteniéndose éste vigente en cuanto a los restantes pactos. En tal caso, las partes harán cuanto esté a su alcance para encontrar una solución equivalente que sea válida y que refleje debidamente sus intenciones.

8.- Ley aplicable y jurisdicción.

El presente Acuerdo, incluidos todos sus anexos, se incorporará al Convenio y formará parte integrante del mismo y se registrá de acuerdo con el RGPD, la LOPDGDD y la normativa vigente en materia de protección de datos. A menos que las leyes de protección de datos aplicables exijan lo contrario, las Partes en este Acuerdo se someten a la elección de la jurisdicción de Murcia con respecto a cualquier disputa o reclamación que surja en virtud de este Acuerdo, incluidas las disputas relativas a su existencia, validez o terminación o las consecuencias de su nulidad.

En testimonio de lo cual, se firma electrónicamente este Acuerdo.

9.- Legislación aplicable.

El presente Acuerdo se registrá de acuerdo con el RGPD, la LOPDGDD y la normativa vigente en materia de protección de datos.

Ante discrepancia con respecto a la interpretación y/o ejecución de lo establecido en el presente Acuerdo, las Partes acuerdan proceder a la resolución amistosa de la misma. No obstante, en caso de no llegarse a una resolución amistosa, las partes se someten a la jurisdicción de los Juzgados y Tribunales de la Ciudad de Murcia, con renuncia expresa de cualquier otra legislación o fuero que les pudiera corresponder.

10.- Entrada en vigor.

El presente Acuerdo entra en vigor a la fecha de la firma del presente Convenio y estará vigente hasta la fecha de terminación de la relación que vincula a la Asociación de Enfermedades Raras DGenes con el Servicio Murciano de Salud, con motivo del Convenio suscrito.

ANEXO II

AUTORIZACIÓN PARA EL USO DE DATOS PERSONALES (Representante Legal)

D./Dña.

.....

..... con DNI/NIE:Localidad de residencia:

..... Teléfono/s de contacto

.....Fecha.....

AUTORIZO:

Al SERVICIO MURCIANO DE SALUD a recabar y tratar los datos personales, consistentes en:

- Datos identificativos (Nombre y apellidos del paciente):

.....

.....

Con la finalidad de ceder los datos a la Asociación D'GENES con el objetivo de realizar actividades orientadas a la mejora de la calidad de vida de los menores de 18 años y sus familias que presenten una enfermedad rara o crónica con un nivel de alta complejidad que precisa la asistencia por la Unidad Regional de Hospitalización Domiciliaria y Cuidados Paliativos Pediátricos (URHD y CPP). La aportación de dichos datos es obligatoria para poder cumplir con la anterior finalidad.

El destinatario de los datos será la citada Asociación. La base jurídica de este tratamiento es su consentimiento, de conformidad con el Reglamento General Europeo de Protección de Datos y con la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

Usted podrá revocar en todo caso su consentimiento sin que ello afecte al legítimo tratamiento realizado hasta la fecha.

También puede ejercitar sus derechos de acceso, rectificación, cancelación, limitación, oposición y portabilidad ante el responsable del tratamiento sito en c/ Central. Edificio

Habitamia s/n. o en la dirección electrónica: dpd-sms@carm.es Asimismo, podrá presentar reclamación por el tratamiento ante la Agencia Española de Protección de Datos.

Estos datos serán conservados exclusivamente hasta cumplir con la finalidad prevista, salvo que legalmente se prevea un plazo mayor de conservación.

Por todo lo anterior, consiento que el Servicio Murciano de Salud trate mis datos personales contenidos en el presente documento con la única finalidad de gestionar los datos de contacto con la Asociación de Enfermedades Raras DGenes, con el mismo contenido y derechos contemplados en los párrafos anteriores.

Conforme, firmo la presente autorización: En Murcia, a... de.....de 20....

Firma del paciente (si tiene capacidad)

Representante legal.....

REVOCACIÓN DE LA AUTORIZACIÓN

D./D^a.....con DNI/NIE:.....

.....

REVOCO la autorización anteriormente dada en fecha.....

.....

En Murcia, adede.....

Firma del paciente (si tiene capacidad) y/o representante legal:

*Firmar aquí sólo en caso de querer revocar la autorización.