

7.- PLIEGO DE PRESCRIPCIONES TÉCNICAS

TITULO DEL CONTRATO: **SERVICIO DE “PREPARACIÓN DE INDICADORES ESTADÍSTICOS PARA ELABORAR INFORMACIÓN EPIDEMIOLÓGICA SOBRE ENFERMEDADES RARAS”**

1.- OBJETO DEL CONTRATO

El contrato tiene por objeto la preparación de indicadores estadísticos para la elaboración de información epidemiológica sobre enfermedades raras, utilizando los datos del registro poblacional de enfermedades raras de la Comunidad de Madrid (SIERMA).

La finalidad del SIERMA es disponer de un sistema de información de base poblacional a partir de los datos individualizados de pacientes con enfermedades raras para cubrir las necesidades de información, estudiar y analizar, desde el punto de vista epidemiológico, estas enfermedades en la Comunidad de Madrid.

2.- CONTEXTO Y PERTINENCIA

La Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud fue aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud en junio de 2009 y actualizada en junio de 2014. Una de las líneas estratégicas incluidas en la misma se refiere a la Información sobre las enfermedades raras y dentro de ella la vigilancia epidemiológica representa una parte muy relevante.

En la Comunidad de Madrid se creó en 2015 (Orden 571/2015, de 9 de junio) el Sistema de Información de Enfermedades Raras de la Comunidad de Madrid (SIERMA). En España, por el RD 1091/2015, de 4 de diciembre, se crea y regula el Registro Estatal de Enfermedades Raras (REER). Este Registro se basa en que las Comunidades Autónomas comuniquen los datos que constan en sus respectivos registros autonómicos.

El II Plan de Mejora de la Atención Sanitaria a Personas con Enfermedades Raras, 2025-2028 de la Comunidad de Madrid, dentro de la línea estratégica 1 relativa a Sistemas de información aplicados a las enfermedades raras se incluyen acciones destinadas a disponer de información epidemiológica de calidad que mejore el conocimiento de las enfermedades raras en la Comunidad de Madrid.

La mayoría de las enfermedades raras son crónicamente debilitantes o potencialmente mortales y debido a su baja frecuencia requieren esfuerzos especiales para el diagnóstico y el tratamiento. A nivel poblacional, su relevancia se debe a que, si bien cada una de ellas es poco frecuente, son muchas las personas que las padecen. Se calcula que existen en el mundo entre 6.000 y 8.000 enfermedades raras distintas, agrupadas todas bajo esa denominación, pese a ser muy dispares.

Desde esta perspectiva el objetivo de los trabajos a realizar tiene que ver con la necesidad de disponer de información epidemiológica actualizada e integrada sobre enfermedades raras en la Comunidad de Madrid para facilitar la planificación de servicios sociosanitarios dirigidos a la población afectada por estas enfermedades.

3.- CARACTERÍSTICAS TÉCNICAS DEL TRABAJO

3.1.- Población a la que va dirigido

Profesionales sanitarios (de gestión y asistenciales) implicados en la prevención y atención de personas con enfermedades raras y en último término la población que presenta la patología y es atendida en centros sanitarios de la Comunidad de Madrid.

3.2.- Características del servicio

3.2.1.- Depuración de datos

En el SIERMA se integran datos de casos de enfermedades raras procedentes de la captación automática a partir de diferentes fuentes de información, principalmente del ámbito sanitario. Para la selección se considera un listado de códigos/descriptores de enfermedades raras definido inicialmente en el proyecto Spain-RDR y mejorado posteriormente en base a las revisiones anuales así a los resultados del proyecto RDCODE. Con los códigos de enfermedad que existen en la fuente de información o que se han asignado posteriormente por los técnicos responsable del mantenimiento del SIERMA, es necesario hacer control de duplicados por enfermedad.

Los datos de identificación personal disponible en las distintas fuentes de información se deben depurar para asegurar la correcta identificación personal, complementada con la información disponible en el registro de Tarjeta Sanitaria Individual (CIBELES).

Se debe asegurar la integridad de la información mediante la detección de errores de coherencia de los datos como por ej. la fecha de defunción será posterior o igual a la fecha de nacimiento, de diagnóstico y de detección; y la fecha de nacimiento será anterior o igual a la fecha de diagnóstico y detección.

3.2.2.- Elaboración de indicadores e informes

Para facilitar que la información esté disponible de forma eficiente es necesario crear procesos para la elaboración automática de indicadores, así como actualizar los informes predefinidos por enfermedad, ampliando el número de enfermedades con informe específico.

4. MEDIOS PARA LA PRESTACION DEL SERVICIO

El adjudicatario deberá disponer de los medios materiales y humanos suficientes para desarrollar satisfactoriamente el objeto del presente contrato, prestando el servicio con arreglo a lo establecido en los pliegos y en el programa de trabajo aprobado por la Dirección General de Salud Pública una vez formalizado el instrumento. Durante la ejecución, las actividades que integran el servicio se adaptarán a las necesidades técnicas del mismo, de acuerdo con las indicaciones dadas a tal efecto por el responsable del contrato. Las adaptaciones se referirán a elementos auxiliares de la prestación, como puedan ser la definición de indicadores nuevos, la modificación de los existentes o la ampliación de los códigos/descriptores a tratar, sin que en

ningún caso impliquen una modificación contractual, una ampliación del objeto, un incremento de precio o alteración de las condiciones esenciales de la licitación.

4.1 MEDIOS MATERIALES

El servicio se organizará con arreglo al proyecto técnico aprobado por la Dirección General de Salud Pública a partir de la propuesta técnica presentada por el adjudicatario.

El adjudicatario ejecutará el contrato en estricta sujeción a lo establecido en los pliegos y a lo previsto en el proyecto técnico definitivo aprobado.

El proyecto técnico podrá ser modificado en las mismas condiciones en que fue aprobado, en atención a las necesidades cambiantes del servicio.

El técnico de la empresa dispondrá de un equipo informático que por sus características de hardware y software permita el manejo de bases de datos de gran volumen, así como el diseño de modelos de datos para la creación de informes interactivos, por lo que al menos contará con la licencia tipo Business para Tabular Editor 3, licencia profesional de SQL complete y el office 365 de escritorio.

4.2. MEDIOS PERSONALES

La entidad adjudicataria deberá contar con el personal necesario para atender a las obligaciones que se desprenden del contrato. Dicho personal dependerá exclusivamente de la entidad adjudicataria, que ejercerá las facultades de dirección, organización, control horario, permisos, vacaciones, sustitución y régimen disciplinario, quedando la entidad sujeta a todos los derechos y deberes inherentes a su condición de empleadora, debiendo cumplir las disposiciones vigentes en materia laboral, de seguridad social y seguridad e higiene en el trabajo, referidas a las personas trabajadoras a su cargo, sin que en ningún caso pueda alegarse derecho alguno por dichas personas trabajadoras en relación con la Administración contratante, ni exigirse a ésta responsabilidades de cualquier clase, como consecuencia de las obligaciones existentes entre la entidad adjudicataria y sus empleados, aún en el supuesto de que los despidos o medidas que adopten se basen en el incumplimiento, interpretación o resolución del contrato.

Así mismo, la entidad adjudicataria se compromete a la sustitución de los citados trabajadores por otros con el mismo nivel de cualificación y experiencia en caso de que causen baja en el servicio por cualquier motivo, incluyendo la incapacidad temporal, permisos, etc.

Se entiende que el personal necesario para el cumplimiento del contrato incluirá un técnico, que a jornada completa diseñará e implantará estrategias de depuración de datos, ejecutándolas con el apoyo de personal administrativo, y llevará a cabo la definición y extracción de indicadores, todo ello de acuerdo con las instrucciones dadas a la adjudicataria por el responsable del contrato. Debe contar con:

- Experiencia previa de trabajo en el manejo de las bases de datos sanitarias de al menos 2 años para poder explotar la información disponible y obtener los indicadores estadísticos a partir de dicha información.
- Formación en el sistema de información basado en SQL Server.
- Experiencia de al menos 2 años como analista con SQL Server.
- Experiencia de al menos 2 años en el desarrollo de sistemas Data Warehouse para la implementación de indicadores estadísticos a partir de bases de datos complejas y sus correspondientes algoritmos.

Igualmente, se prevé la participación a tiempo parcial (se calcula un 25% de su jornada) de un responsable técnico de la entidad, que realizará funciones de asesoramiento del técnico anterior en el diseño de las estrategias de depuración y definición de indicadores, la interlocución en dicho nivel con el responsable del contrato y coordinación con el soporte administrativo del servicio.

Por último, sería necesaria la prestación de funciones específicas de soporte y apoyo al servicio objeto del contrato por parte de personal administrativo, para lo que se presupuesta un profesional encargado a tiempo parcial (se estima un 20% de su jornada). En coordinación con el resto del equipo, este profesional elaborará, archivará y pondrá a disposición del responsable del contrato la documentación necesaria para la transferencia de conocimiento que permita al cliente mantener la información una vez el servicio se haya ejecutado la transferencia de conocimiento

5. LUGAR DE EJECUCIÓN

La correcta ejecución del contrato requiere de una estrecha coordinación con el equipo técnico encargado del SIERMA, por ello, es imprescindible que el técnico de la empresa realice el trabajo en las dependencias físicas de la Dirección General de Salud Pública desde las cuales se lleva la gestión del SIERMA.

6. CONFIDENCIALIDAD

De acuerdo con el artículo 133.2 de la Ley de Contratos del Sector Público, el adjudicatario está obligado a respetar el carácter confidencial de aquella información a la que tengan acceso con ocasión de la ejecución del mismo, cuando se hubiese dado el referido carácter en los pliegos o que por su propia naturaleza deba ser tratada como tal. Este deber se mantendrá con carácter indefinido.

El contratista deberá firmar el ANEXO DE COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD Y DEBER DE SECRETO manifestando su compromiso de respetar las obligaciones de confidencialidad que la ejecución del contrato lleva aparejada.

7. PROTECCIÓN DE DATOS

El contratista deberá cumplir con 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 y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento General de protección de datos RGPD) y demás normativa de aplicación en vigor en materia de protección de datos.

Para ello, y en aplicación de la disposición adicional vigésima quinta de la Ley 9/2017, el contratista tendrá la consideración de encargado del tratamiento en el caso en que la contratación implique el acceso del contratista a datos de carácter personal de cuyo tratamiento sea responsable la entidad contratante. En este supuesto, el acceso a esos datos no se considerará comunicación de datos, cuando se cumpla lo dispuesto por el artículo 28 del RGPD. De acuerdo con todo lo anterior, el adjudicatario formalizará la aceptación de sus obligaciones como encargado del tratamiento de los datos personales mediante la firma del ANEXO DE PROTECCIÓN DE DATOS Y CONTRATO DE ENCARGADO DEL TRATAMIENTO del Pliego de Cláusulas Administrativas Particulares.

LA SUBDIRECTORA GENERAL DE VIGILANCIA EN SALUD PÚBLICA

Firmado digitalmente por: ARCE ARNÁEZ MARÍA ARACELI
Fecha: 2026.07.27 09:54

María Araceli Arce Arnáez