

NORMATIVA PROYECTO CIRUGIA CARDIACA

1.	Introducción:	2
2.	Objeto y ámbito de la normativa:	2
a.	OBJETO:	2
b.	AMBITO:	2
3.	Directrices generales:	2
a.	Objetivo:	2
b.	Garantías:	2
c.	Uso del sitio WEB:	2
d.	Obligaciones del usuario:	2
e.	Infalibilidad:	2
f.	Propiedad industrial e intelectual:	3
g.	Publicidad de terceros:	3
h.	Modificación normativa:	3
i.	Propiedad de los datos:	3
j.	Visibilidad de los datos:	4
k.	Acceso a la aplicación:	4
l.	Inscripción al registro:	4
m.	Datos personales:	4
n.	Errores:	4
o.	Uso de herramientas:	4
p.	Utilidad del foro:	5
q.	Consultoría, cursos, explicaciones:	5
r.	Apertura a otras Sociedades, servicios, usuarios:	5
s.	Peticiones de bases de datos de trabajo:	6
t.	Financiación de la aplicación:	6
u.	Normativa de publicaciones:	6
v.	Política de privacidad:	7
w.	Violación de la normativa:	8
x.	Cambios en el proyecto, BD, Web, etc:	8
y.	Organización por servicio:	10
z.	Organización por grupos de servicios:	10
aa.	Reuniones de todo el grupo o de representantes a nivel global:	10
bb.	Novedades:	10
cc.	Creación de comités:	10
dd.	Informes Secretaría:	11
4.	Organigrama:	11
a.	Comité Cambios	11
b.	Comité Publicaciones	11
c.	Relaciones socios	11
d.	Relaciones institucionales, tesorería	12
e.	Organización de reuniones y logística	12
f.	Secretario General	12
5.	Conclusiones:	13
a.	Filosofía ARIAM:	13
b.	Auditoría del sistema informático:	13

1. Introducción:

El registro de Cirugía Cardíaca; en adelante ccardiaca, es un producto del **Grupo ARIAM de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía**; en adelante grupo Ariam-Andalucía), organización dedicada al estudio de casos de Síndrome Coronario Agudo y otras patologías principalmente cardíacas.

Coresoft es la empresa contratada por el grupo Ariam-Andalucía para el desarrollo y mantenimiento de las aplicaciones informáticas en las que está basado el proyecto; en adelante Secretaría.

2. Objeto y ámbito de la normativa:

- a. **OBJETO:** el objeto de la presente normativa es desarrollar las directrices básicas para el buen funcionamiento ccardiaca.
- b. **AMBITO:** La presente normativa será de aplicación a todos y cada uno de los usuarios de ccardiaca.

3. Directrices generales:

- a. **Objetivo:** El objetivo del sitio WEB ccardiaca es atender al proyecto de Cirugía Cardíaca que en su conjunto parte de la idea de crear una herramienta útil tanto para el trabajo diario, como para la realización de labores de investigación, publicaciones y control de calidad.
- b. **Garantías:** La Secretaría garantizará el mantenimiento de la base de datos actualizada y depurada, a disposición de los investigadores que participen en el registro.
- c. **Uso del sitio WEB:** Por el mero uso del portal, el usuario sanitario manifiesta su aceptación sin reservas de la presente normativa.
- d. **Obligaciones del usuario:** el usuario se obliga a no utilizar el portal ni sus servicios para la realización de actividades contrarias a las leyes, a la moral, al orden público y, en general a hacer uso de ella conforme a la presente normativa. Cualquier abuso de este sitio web puede dar lugar a acciones legales pertinentes y a la denegación de acceso a los servicios del sitio web.
- e. **Infalibilidad:** La Secretaría no controla ni garantiza la infalibilidad del servicio o la ausencia de virus informáticos en los servicios prestados por terceros a través de su red de portales que puedan producir alteraciones

en su sistema informático (software y hardware) o en los documentos y ficheros electrónicos almacenados en su sistema informativo.

- f. **Propiedad industrial e intelectual:** El usuario reconoce que todas las imágenes, diseños, dibujos, contenidos, logos, marcas, código fuente, código ejecutable y cualquier otro producto susceptible de estar protegido en virtud de la legislación aplicable en materia de propiedad intelectual, patentes y marcas a que tuviere acceso por el uso del sitio WEB, son propiedad del grupo Ariam-Andalucía, responsable de ccardiaca. El usuario se compromete a hacer uso del portal respetando tales derechos. El grupo Ariam-Andalucía es plenamente libre para protegerlas en la forma que estime más adecuada a sus intereses, incluido el depósito de las mismas en Registros o Protocolos Públicos y la cesión de los derechos derivados de esas manifestaciones a terceros, en los más amplios términos de la legislación vigente en materia de propiedad intelectual.
- g. **Publicidad de terceros:** El grupo Ariam-Andalucía podrá utilizar publicidad de terceros en su sitio WEB, esta publicidad deberá ser acorde con el tipo de publicidad que el grupo Ariam-Andalucía estime oportuno, no permitiendo contenido erótico, pornográfico o cualquier tipo de contenido no acorde con la ley española. No obstante, no es responsabilidad del grupo Ariam-Andalucía si estos anuncios publicitarios, que a priori cumplen con las normas establecidas, enlazan con otros sitios WEBs que sí permiten este tipo de contenido.
- h. **Modificación normativa:** El grupo Ariam-Andalucía podrá, en cualquier momento, modificar las presentes Condiciones Generales o introducir nuevas condiciones de uso, bastando para ello comunicarlo en la página principal del sitio WEB con un preaviso de 15 días. Dichas modificaciones sólo serán de aplicación a partir de su entrada en vigor.
- i. **Propiedad de los datos:** Los datos serán propiedad única y exclusivamente del servicio al que pertenezcan dichos datos. Nadie más, incluyendo a los responsables del proyecto, serán propietarios de los mismos. El investigador principal del servicio podrá ceder la titularidad de los datos a la/s organización/es que estime oportuno. La Consejería de Salud de la Junta de Andalucía registrará ante los organismos pertinentes la declaración del fichero del trozo de base de datos referente a los organismos públicos a los que engloba; es decir “apadrinará” bajo su tutela exclusivamente los datos referentes a los servicios de los centros que dependan de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. En ningún caso la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía tendrá acceso a los datos pertenecientes a servicios ajenos a la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. Será responsabilidad de los distintos servicios (o asociaciones a los que los servicios cedan la titularidad de los datos) ajenos a la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía los responsables de dichos ficheros y de las acciones de registro que la ley obliga.

- j. **Visibilidad de los datos:** Del mismo modo que en apartado anterior, sólo tendrán acceso a la visibilidad de los datos el propietario de los mismos. Estos datos se podrán comparar globalmente con un grupo de un mínimo de tres servicios, con el fin de que no se puedan deducir los datos de otro servicio en concreto.
- k. **Acceso a la aplicación:** a la aplicación se podrá acceder únicamente por el portal www.ccardiaca.org, esa será la única puerta de entrada. El usuario deberá proporcionar su usuario y contraseña, tendrá hasta 5 intentos para acceder a la aplicación, si tras esos 5 intentos la clave no es correcta, el usuario quedará temporalmente bloqueado. Podrá hacer un nuevo intento pasada 1 hora. Si un usuario estuviera mas de 6 meses sin acceder a la aplicación, el usuario quedará definitivamente bloqueado, para volver a activar al usuario tendrá que contactar con la secretaría para su reactivación.
- l. **Inscripción al registro:** cualquier investigador podrá inscribirse al registro sin verse sometido al control de coordinadores; no es competencia de los coordinadores dar permisos de inscripción. Para inscribirse, se debe acceder al portal comentado en el anterior apartado y cumplimentar la solicitud de alta rellenando los datos pedidos al pinchar en nuevo usuario. Será la Secretaría la única encargada de proporcionar el acceso a la aplicación de acuerdo a la normativa vigente LOPD; basándose en dicha normativa el usuario al inscribirse en el registro proporcionará un nombre de usuario y una clave, dicha clave se almacenará en la base de datos de manera encriptada, de manera que ni tan siquiera la secretaría pueda conocerla. Una vez suministrada el nombre de usuario y la clave al investigador, estas son personales e intransferibles, cada usuario deberá tener un usuario y una clave para entrar a la aplicación y no reutilizar un mismo usuario y clave para todo el servicio. Si otro usuario conoce la clave de otros usuarios estarían violando ambos la LOPD quedando la Secretaría exentos de cualquier responsabilidad.
- m. **Datos personales:** La Secretaría ha adoptado todas las medidas de seguridad legalmente exigidas en España para la protección de los datos personales suministrados por los usuarios. No obstante, la Secretaría no puede garantizar la vulnerabilidad absoluta de sus sistemas de seguridad, ni puede garantizar la seguridad o inviolabilidad de dichos datos en su transmisión a través de la red. Igualmente, la Secretaría no garantiza la veracidad o la vigencia de los datos suministrados por el cliente.
- n. **Errores:** La información sobre esta página está incluida y se ofrece de buena fe pero el grupo Ariam-Andalucía no puede garantizar que está totalmente libre de inexactitudes y de errores tipográficos y no acepta la responsabilidad de ningún error u omisión. Tampoco es responsabilidad del grupo Ariam-Andalucía la veracidad de la información recogida por nuestros usuarios y socios.
- o. **Uso de herramientas:** El registro de cirugía Cardíaca cuenta con las mismas potentes herramientas que el ARIAM, estadística inmediata,

informes predefinidos y evolutivos, listados y selección, a la que tendrán acceso todos los usuarios. Siempre que se utilicen estas herramientas para acceder a datos de grupos, la aplicación proporcionará la información si el número de servicios cuya información se pretende consultar es de 3 o mas servicios, para evitar inferir la información de un servicio en concreto.

- p. **Utilidad del foro:** el foro es otra herramienta que tiene doble función: por un lado debe servir para consultar posibles dudas en cuanto a manejo del programa así como de informar de posibles errores del mismo, y por otro lado debe servir para realizar cuantas sugerencias se estimen oportunas con el fin de mejorar la aplicación. Dichas sugerencias pueden ser apoyadas y/o discutidas en el mismo foro para, después de ser estudiado por el comité organizado al efecto, realizar o no la modificación. Esta será la única forma válida de realizar sugerencias y cambios en la aplicación.
- q. **Consultoría, cursos, explicaciones:** El grupo Ariam-Andalucía dispone de un servicio de consultoría a la que se puede acceder a través de las direcciones de correo electrónico y teléfonos indicados en la página de inicio, en el apartado de “secretaría”. Así mismo, también será posible solicitar la presencia de algún miembro del Grupo Ariam-Andalucía o de la Secretaría para la realización de un curso para el uso de la aplicación. Estos cursos serán realizados por miembros de la Secretaría y/o personal del grupo Ariam-Andalucía, y en su defecto, por personas delegadas por la Secretaría y/o del grupo Ariam-Andalucía. La Secretaría, o en su defecto la persona que delegue, será el encargado de contestar, resolver y solucionar las dudas, problemas y/o preguntas que cualquier usuario tenga sobre la aplicación y/o el proyecto en general. El usuario deberá ponerse en contacto con la Secretaría por el mecanismo que estime oportuno, preferiblemente el foro, y así solucionar la cuestión. Ninguna otra persona, ni siquiera el responsable del proyecto, que no tenga la autorización de la Secretaría estará capacitado para responder a las preguntas que sobre el programa y el proyecto se realicen. En el caso de que un usuario no siga estas indicaciones y como consecuencia de ello incumpla alguna de las reglas o lo que es peor la LOPD, la Secretaría quedará exento de cualquier responsabilidad y podrá tomar las medidas que estime oportunas para cumplir esta normativa.
- r. **Apertura a otras Sociedades, servicios, usuarios:** ccardiaca está abierto a la posibilidad de que entren cualquier usuario de los otros registros de la Secretaría (ARIAM, PARADA...). Estos usuarios podrán acceder para ver la aplicación, ver datos globales de grupos (mínimo de tres servicios) o por mera curiosidad, sin que este acceso pueda ser restringido por otros usuarios. Ccardiaca es un proyecto transversal que no esta vinculado a ninguna sociedad científica en particular ni a ninguna asociación médica ni a la industria farmacéutica; por lo tanto este registro está abierto a la entrada y colaboración de todos ellos, siempre y cuando acepten la normativa, se comprometan a cumplirla y respeten la filosofía del proyecto. Por lo tanto cualquier usuario es libre de incorporarse al registro cuando estime oportuno sin tener que pedir

permiso a nadie, y sin sufrir la censura de nadie, ni tan siquiera la dirección del proyecto podrá bloquear o denegar la entrada de cualquier usuario, siempre que éste cumpla la presente normativa.

- s. **Peticiones de bases de datos de trabajo:** otra de las herramientas de la aplicación es la posibilidad de exportar datos a formato SPSS o ASCII, desde la base de datos de la aplicación. Esta es la única acción que no se puede hacer on line, debido al “peso” de la operación en la red. Una vez creada la solicitud, ésta es enviada automáticamente a la Secretaría, que realizará el envío, de acuerdo con los criterios establecidos por la secretaría del grupo Ariam-Andalucía del fichero vía e-mail, a la mayor celeridad posible. Los criterios son los siguientes: si los datos solicitados son del propio servicio, la autorización será automática, y si los datos son de otros servicios, se necesitará la autorización por escrito del responsable de cada uno de los servicios cuyos datos han sido solicitados, tal y como se explica en el apartado ‘u’ referente a la normativa de publicaciones.
- t. **Financiación de la aplicación:** El desarrollo de la aplicación está siendo financiada en su totalidad por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, así como la adquisición del Hardware, el soporte y mantenimiento de la misma para los servicios pertenecientes a Andalucía. La financiación del soporte y mantenimiento de la aplicación para los servicios que no pertenecen a la Junta de Andalucía deberán buscar financiación a través de sociedades médicas, entidades privadas o el propio servicio. La Secretaría permitirá el uso de la aplicación en su totalidad durante un periodo de tres meses desde el momento en que se dé de alta el usuario; finalizado dicho periodo el usuario podrá libremente decidir si continúa en el registro, teniendo que firmar un contrato de arrendamiento de servicios tipo entre la Secretaría y la entidad final que realice el pago y abonar la totalidad de los tres meses de prueba y los consiguientes; o abandonar el proyecto sin necesidad de abonar nada, en ese caso se entiende que el usuario renuncia a todos los derechos sobre los datos introducidos en la aplicación. Dicho contrato tipo está a disposición del usuario que lo solicite. El contrato de arrendamiento de servicios da derechos únicamente a usar la aplicación dentro de la presente normativa y en ningún caso y bajo ningún concepto tendrá propiedad sobre los derechos de la aplicación, servidores, código fuente, etc, que son propiedad exclusiva del grupo Ariam-Andalucía.
- u. **Normativa de publicaciones:** Con los datos propios del cada servicio el usuario podrá hacer lo que quiera con ellos, siempre y cuando respete la normativa del proyecto. Las únicas condiciones que se imponen para la publicación sea cual sea la naturaleza de la misma, son las siguientes:
- Que se informe a la Secretaría para que haya constancia de la producción científica que se desarrolla con el registro.
 - Que para la extracción de los datos se utilice la herramienta de listados dentro del programa desarrollada al efecto, para dejar

constancia de los ficheros que se exportan y cumplir así la LOPD.

- Al publicar deberá quedar constancia por escrito dentro de la publicación que se ha usado el registro de ccardiaca e incorporar la URL de la WEB www.ccardiaca.org

Si un usuario quiere publicar con datos referentes a otros servicios deberá seguir los siguientes pasos:

- Solicitar al investigador principal de cada servicio que se quiera recabar información ajena al servicio propio, una autorización firmada. El investigador principal deberá remitir al solicitante la autorización firmada y un listado de investigadores adicionales de su servicio para ser incluido en la publicación. La solicitud deberá incorporar información referente al tipo de pacientes que solicita (selección de pacientes), una breve descripción de la publicación, dónde va a ser publicada, listado de variables que solicita, breve descripción del análisis estadístico que va a desarrollar, periodo de los datos que solicita, y el mencionado listado de investigadores por cada uno de los servicios que se quiera solicitar la información.
 - El solicitante mandará a la Secretaría todas las autorizaciones y el listado de investigadores de cada uno de los servicios que haya conseguido autorización.
 - El solicitante deberá proceder a la extracción de los datos mediante la herramienta de listados dentro del programa acorde con las autorizaciones recogidas.
 - A la hora de proceder a la publicación deberá incluir el listado de investigadores obtenido y dejar constancia por escrito dentro de la publicación que se ha usado el registro de ccardiaca e incorporar la URL de la WEB www.ccardiaca.org
- v. **Política de privacidad:** El grupo Ariam-Andalucía informa a los clientes, usuarios y socios acerca de su política de protección de datos de carácter personal, conforme a la legislación vigente en esta materia. Garantiza a todos los usuarios que suministren datos personales para acceder a los servicios de ccardiaca, que así lo requieran, la máxima confidencialidad y privacidad de sus datos. Por tanto, el usuario acepta que los datos personales por él facilitados o que se faciliten en un futuro a ccardiaca puedan ser objeto de tratamiento en un fichero de datos de carácter personal. El usuario, en cualquier caso, responderá de la veracidad de los datos facilitados. De acuerdo con lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de regulación del tratamiento automatizado de los datos de carácter personal (LORTAD) de España, el usuario de ccardiaca, podrá en todo momento, ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y en su caso de revocación del consentimiento para la cesión de sus datos en los términos previstos en la

referida ley y demás normas que la desarrollen. Para ello, el usuario sólo deberá comunicárnoslo escribiendo a la dirección de correo electrónico daniel@coresoft.ws. A tal efecto el sistema de recogida de información de ccardiaca, se encuentra registrado en la agencia de protección de datos con referencia xxxx y siendo el responsable del fichero el grupo Ariam-Andalucía o la persona en quien delegue la misma, en representación de ccardiaca. Los ficheros así creados serán titularidad y responsabilidad del grupo Ariam-Andalucía. El titular de los datos tendrá en todo momento el derecho de acceder a los ficheros automatizados, pudiendo ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición en los términos recogidos en la legislación de protección de datos. El consentimiento del usuario para el tratamiento y cesión de sus datos personales será revocable en todo momento, bastando para ello una comunicación escrita al responsable del fichero en la dirección indicada. El hecho de visitar nuestra página no implica que recabemos su información personal. La única manera en la que podemos recoger cualquier clase de información personal es cuando usted nos la proporciona voluntariamente. Al proporcionarnos su información personal utilizando nuestra página o por teléfono, usted consiente el almacenaje y proceso de su información personal según nuestra política de estatuto legal y de nuestra política de privacidad. Podemos utilizar la información que nos ha proporcionado para contactar con usted y darle a conocer información sobre otros productos y servicios ofrecidos por otras compañías asociadas al proyecto, o para gestiones internas del proyecto o consultaría.

- w. **Violación de la normativa:** La secretaría tomará las medidas pertinentes necesarias de cualquier índole contra aquel usuario que viole la normativa en cualquiera de sus puntos. Estas medidas pueden llegar a incluir la pérdida de los derechos sobre los datos introducidos.
- x. **Cambios en el proyecto, BD, Web, etc:** Cualquier usuario puede solicitar un cambio en la aplicación, para ello deberá seguir los siguientes pasos:
- Solicitar el cambio en el foro, argumentando lo máximo posible los motivos del cambio.
 - La Secretaría comprobará la naturaleza del cambio y la admitirá como propuesta abierta, siempre y cuando no incumpla ningún punto de la normativa, ni otro tipo de precepto técnico, tecnológico o legal.
 - Una vez abierta la propuesta entra en fase de discusión para ser debatida dentro del foro por todos los usuarios que así lo deseen. Si durante un mes no ha habido respuestas negativas, o en caso de haberlas hay mayoría simple de respuestas afirmativas y por lo tanto hay consenso, la propuesta pasa a propuesta definitiva.

- La Secretaría recogerá la propuesta y procederá a un análisis del mismo, remitiendo un informe técnico al comité pertinente. En dicho informe quedará reflejado claramente los posibles peligros que afecten al histórico de la base de datos. La Secretaría deberá tener esta evaluación hecha en el plazo de 1 semana. Este informe irá acompañado de una propuesta económica para su desarrollo.
- Cada miembro del comité tendrá un máximo de 15 días para evaluar la propuesta, el informe técnico y la solución propuesta y remitir a la Secretaría un dictamen favorable o desfavorable, argumentando su decisión.
- Si la naturaleza del cambio propuesto no afecta a la base de datos, el cambio quedará admitido por mayoría simple, si la naturaleza del cambio afecta a la base de datos el cambio tendrá que ser admitido por todos los miembros del comité. En este último caso la responsabilidad recae directamente sobre los miembros del comité y jamás sobre la Secretaría.
- Si el cambio es rechazado se informará al usuario que lo solicitó, dando los dictámenes de los distintos miembros del comité.
- Si el cambio es admitido se pasará la propuesta económica al área correspondiente, que dará el visto bueno definitivo en función de la situación económica por la que atraviese el proyecto. En caso de que se rechace y otra entidad quiera hacerse cargo de los gastos correspondientes, podrá hacerse, pero tiene que saber que no tendrá derecho alguno sobre el programa en su totalidad o parcialidad. Los derechos siguen siendo exclusivos de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía y de la Secretaría, tal y como se ha explicado en la presente normativa.
- Si la propuesta económica es admitida entra a formar parte del bloque de cambios a realizar en la aplicación. Se procederá a realizar los cambios 2 veces al año, a partir del 1 de abril, con los cambios dictaminados antes de dicho 1 de abril; y el 1 de octubre con los cambios dictaminados tras el 1 de abril y previos al 1 de octubre.
- La Secretaría realizará los cambios según orden lógico de desarrollo y en caso de igualdad, en orden cronológico de resolución. Conforme la Secretaría vaya estimando oportuno irá incorporando en producción los cambios que vayan haciéndose, incorporándolos en las noticias pertinentemente.
- Los cambios no se pondrán en producción nunca a medias o si afectan al funcionamiento de otros desarrollos o herramientas, la Secretaría no aceptará ningún tipo de presión o intromisión

en ninguna circunstancia en este aspecto. Los cambios pasarán a producción siempre que se encuentren terminados completamente.

- y. **Organización por servicio:** Se designará a un investigador principal por cada servicio, se podrá designar a todos los investigadores adicionales que se deseen; no obstante todos los investigadores tienen que estar dados de alta en el registro. La misión del investigador principal es hacer de nexo de unión entre el servicio y el registro. La Secretaría se pondrá en contacto con el investigador principal para cualquier tipo de comunicación, siendo él el responsable de tramitar la información al resto de investigadores de su servicio. Es también responsabilidad del investigador principal proporcionar el listado de investigadores cara a una posible publicación.
- z. **Organización por grupos de servicios:** Un grupo de usuarios podrá establecerse como tal, reunirse, tomar las decisiones que quieran, optar a becas, subvenciones privadas o públicas como estimen oportuno, organizarse y establecer reglas internas propias como deseen; siempre y cuando respeten de manera individual y de manera colectiva la presente normativa. A las reuniones que convoquen podrán invitar a miembros de la Secretaría como consultores, asesores u oyentes si así lo estiman oportuno. No obstante si en dicha reunión se va a hablar del programa, mostrarlo o impartir algún tipo de curso de la herramienta informática el convocante debe hacer efectiva esta invitación, en su caso la Secretaría podrá delegar si lo considera oportuno en otra persona acreditada para realizar la exposición. La logística del viaje de la Secretaría correrá a cargo del convocante, previamente la Secretaría enviará al convocante un informe con los gastos estimativos del viaje.
- aa. **Reuniones de todo el grupo o de representantes a nivel global:** Se deberá convocar una reunión cada 6 meses a nivel global de todo el grupo que conforme ccardiaca, en dicha reunión se deberá invitar a la Secretaría y dejar un mínimo de ½ hora de tiempo para que se expongan los avances o explicaciones pertinentes de la aplicación informática. La logística del viaje de la Secretaría correrá a cargo del convocante, previamente la Secretaría enviará al convocante un informe con los gastos estimativos del viaje. De dicha reunión deberá salir un acta que archivará la Secretaría.
- bb. **Novedades:** La Secretaría reportará en la herramienta diseñada al efecto las noticias del proyecto que estime oportunas.
- cc. **Creación de comités:** La realidad es que ninguno de estos comités tiene capacidad de realizar cambios que tengan que ser votados, excepto el comité de cambios. El resto de comités y departamentos tienen como única finalidad hacer cumplir la presente normativa. Por lo tanto el único comité que tiene capacidad de decisión en la evolución del proyecto es el comité de cambios del programa. La normativa de cambios es muy clara y en caso de que haya algún impedimento legal o económico dicho cambio queda revocado; tan sólo tiene capacidad de elegir cuando haya

disputas en la aceptación o no de cambios en la aplicación libres de problemas legales. De todas formas existen reglas a la hora de las votaciones que resolverán los posibles conflictos. Es por tanto que este comité tiene que estar representado adecuadamente.

- 1 miembro por cada sociedad participante en el registro.
- Tantos miembros como sea necesario para llegar a mayoría simple de Ariam-Andalucía.

dd. **Informes Secretaría:** La Secretaría publicará un informe mensual de situación genérica del proyecto y podrá emitir los informes que estime oportuno a petición propia o a petición de cualquier usuario del proyecto, siempre y cuando se mantenga la confidencialidad de los datos, ni se atente contra la LOPD ni contra la presente normativa. Por lo tanto cualquier usuario de la aplicación podrá solicitar el informe que quiera a la Secretaría, la Secretaría informará al solicitante del informe del tiempo estimado para emitir dicho informe.

4. Organigrama:

a. **Comité Cambios:**

Las actividades a realizar serán:

- Evaluación de las propuestas de cambios.
- Reuniones el 1/4/09 y el 1/10/09 para repasar el bloque de cambios a realizar.

Las personas encargadas de este comité serán:

- Dr. Antonio Reina Toral. Hospital Virgen de las Nieves. Granada.
- Dr.
- Dr.
- José Benítez Parejo. Coresoft.

b. **Comité Publicaciones:**

Las actividades a realizar serán:

- Velar por cumplir la normativa de publicaciones.
- Llevar el listado de publicaciones.
- Llevar el listado de investigadores.

Las personas encargadas de este comité serán:

- Dr. Antonio Reina Toral. Hospital Virgen de las Nieves. Granada.
- Dr. Manuel Ruiz Bailén. Complejo hospitalario Jaén. Jaén.
- José Benítez Parejo. Coresoft.

c. **Relaciones socios:**

Las actividades a realizar serán:

- Velar por cumplir la normativa con el resto de socios del proyecto.
- Acudir a las reuniones a los que se inviten.

- Supervisar los contratos de arrendamiento y demás relaciones con los socios.

Las personas encargadas de este comité serán:

- Dr. Antonio Reina Toral. Hospital Virgen de las Nieves. Granada.
- Dr. Manuel Colmenero. Hospital Virgen de las Nieves. Granada.
- José Benítez Parejo. Coresoft.

d. ***Relaciones institucionales, tesorería:***

Las actividades a realizar serán:

- Buscar fuentes de ingresos, y gestionar los distintos contratos con las distintas administraciones y entidades privadas.
- Soportar informes económicos, gastos e ingresos.

Las personas encargadas de este comité serán:

- Dr. Angel García Alcántara. Hospital Virgen de la Victoria. Málaga.
- Dr. Antonio Reina Toral. Hospital Virgen de las Nieves. Granada.
- José Benítez Parejo. Coresoft.

e. ***Organización de reuniones y logística:***

Las actividades a realizar serán:

- Organizar las distintas reuniones internas y externas del proyecto.

Las personas encargadas de este comité serán:

- Dr. Angel García Alcántara. Hospital Virgen de la Victoria. Málaga.
- Dr. Antonio Reina Toral. Hospital Virgen de las Nieves. Granada.
- José Benítez Parejo. Coresoft.

f. ***Secretario General:***

Las actividades a realizar serán:

- Máximo responsable del proyecto, será la persona que firme los documentos del proyecto.
- Dirimir los posibles problemas que surjan en la evolución del proyecto.
- En general dejará libertad para que cada comité sea autónomo, pero en cualquier caso podrá intervenir teniendo un voto de oro que decante la votación a su favor sea cual sea el resultado de dicha votación en cualquiera de los comités y departamentos del proyecto. No obstante se vera sometido a esta misma normativa.

La persona encargada será:

- Dr. Antonio Reina Toral. Hospital Virgen de las Nieves. Granada.

5. Conclusiones:

- a. **Filosofía ARIAM:** El registro de Cirugía Cardíaca tendrá la misma filosofía del registro ARIAM; es un registro abierto de todos y para todos. Esto quiere decir que cada usuario tendrá en todo momento acceso a los datos de su servicio, datos a los que únicamente tendrán acceso los usuarios adscritos a dicho servicios. Nadie ajeno al servicio tendrá acceso a los datos, lo que sí se puede hacer es comparar los datos de su servicio con los datos globales de un grupo, ya sea del resto de servicios de su misma provincia, con los de otra provincia, región, o del país u otros países, cuando sea el caso. La única regla a esto es que el grupo de servicios a comparar sea como mínimo de tres servicios, incluido el propio. Sólo hay una posibilidad de acceder a los datos de un servicio ajeno, y es con el consentimiento explícito y por escrito del responsable del servicio en cuestión. Solo entonces se podrá realizar la cesión de los datos, siempre cumplimiento con el artículo 11 de la LOPD referente a la comunicación de datos.
- b. **Auditoría del sistema informático:** Ha sido realizada una auditoría del sistema de información ccardíaca por parte de una empresa de software externa (Plataformas Tecnológicas); dicha empresa certifica que el registro ccardíaca cumple con todos los requisitos de seguridad y de otra índole solicitados por la Junta de Andalucía. También certifica que son capaces de continuar con el mantenimiento de la aplicación si La secretaría, por el motivo que sea se retira del mantenimiento y soporte del sistema informático. Dichos documentos están a disposición de cualquier usuario que lo solicite.

Málaga a 17 de abril del 2008.