



Red Española de Registros de Cáncer - REDECAN -

Normas de funcionamiento

1. La “*Red Española de Registros de Cáncer – REDECAN*” es el órgano cooperativo de los registros de cáncer de base poblacional (RCBPs) de Albacete, Asturias, Canarias, Castellón, Infantil de la Comunitat Valenciana, Cuenca, Girona, Granada, La Rioja, Mallorca, Murcia, Navarra, País Vasco, Tarragona y Zaragoza, y del multihospitalario Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI), así como de todos aquellos RCBPs que REDECAN acepte en un futuro.
2. El **objetivo general** de REDECAN es potenciar el papel de los RCBPs de España y del RNTI como uno de los principales elementos del sistema de información del cáncer en España para incrementar su papel en el objetivo general de vigilancia y control del cáncer. REDECAN proporciona un marco continuo y organizado para las actividades de los RCBPs de España y del RNTI.

Sus **objetivos específicos** son:

- Contribuir a la comparabilidad y estandarización de los sistemas de registro.
 - Facilitar formación a los científicos y técnicos de los registros de cáncer.
 - Potenciar el papel de los profesionales de los registros de cáncer.
 - Dar soporte a los nuevos RCBPs.
 - Establecer los criterios de calidad de los datos de los RCBPs para los estudios cooperativos de ámbito español.
 - Asegurar la calidad de los datos de los Registros que forman parte de REDECAN.
 - Obtener y proporcionar a las autoridades sanitarias y a la comunidad científica los resultados sobre incidencia, supervivencia y prevalencia de cáncer en España.
 - Promover, facilitar, realizar y publicar investigaciones sobre cáncer con datos de los registros de cáncer.
 - Potenciar la visibilidad de los RCBPs de España, tanto a nivel de las autoridades sanitarias, como de los profesionales de la salud y de la población en general.
 - Promover la cooperación con los registros de cáncer de población de Iberoamérica.
3. El trabajo REDECAN está dirigido/conducido por el **Consejo de Dirección (CD)**, el cual está compuesto por un representante de cada uno de los registros de cáncer (preferiblemente con formación médica, epidemiológica y estadística) como miembros de pleno derecho. Al CD podrán asistir miembros de otros registros en vías de consolidación como miembros observadores.

4. El CD, como máximo órgano de REDECAN, es el único órgano que toma decisiones respecto a qué actividades realizará REDECAN y sus funciones son:
 - Aprobar los criterios de inclusión para pertenecer a REDECAN.
 - Aprobar la inclusión como miembros de pleno derecho en REDECAN de otros RCBPs que lo soliciten y cumplan los criterios establecidos.
 - Aprobar la inclusión como miembros observadores en REDECAN de otros RCBPs que lo soliciten y cumplan los criterios establecidos
 - Aprobar todos aquellos documentos que sirvan para el buen funcionamiento de REDECAN.
 - Discutir y aprobar los programas de trabajo de REDECAN.
 - Aprobar la realización de cursos de formación.
 - Organizar reuniones científicas sobre registro y epidemiología del cáncer.
 - Establecer el formulario, los criterios y las normas de presentación de estudios cooperativos.
 - Aprobar la realización de los estudios cooperativos que se propongan a REDECAN y sus protocolos.
 - Decidir las posibles aportaciones de cada uno de los miembros a REDECAN siempre y cuando sean necesarias para asegurar el mantenimiento de una página Web, el mantenimiento de los datos y cualquier otro aspecto que el CD crea oportunos.
 - Nombrar comisiones de trabajo permanentes y temporales.
 - Modificar las Normas de funcionamiento de REDECAN.
 - Representar a REDECAN en las situaciones que se considere necesario ante las instituciones y en los eventos científicos.

5. El CD elegirá de entre sus miembros una persona para la presidencia y una para la secretaría. Cada dos años (los años impares) será sustituido, de forma alterna, uno de los dos miembros electos del CD. El cambio de las personas responsables de la presidencia y la secretaría tendrán lugar siempre en una reunión anual del CD. El nuevo miembro electo será el que obtenga más votos. Los miembros de registros consolidados tendrán preferencia sobre los miembros de registros observadores de tal modo que sólo podrá votarse a un miembro de un registro observador si no hay candidatos de entre los miembros de registros consolidados

6. Las funciones de la presidencia y la secretaría son:
 - Convocar, organizar y coordinar las reuniones del CD.
 - Redactar las actas de las reuniones del CD y firmarlas con la aprobación previa de los representantes de los registros en el CD (éstos tienen 15 días para su aprobación o no una vez reciban el borrador del acta).
 - Coordinar y facilitar la actividad de REDECAN entre reuniones del CD.
 - Coordinar las comisiones de trabajo de la REDECAN.

7. El CD se reunirá anualmente en el último trimestre del año en Madrid o en cualquier otra ciudad, en este caso siempre y cuando esté de acuerdo la mayoría simple de los miembros de pleno derecho del CD. En las reuniones del CD, cada registro estará representado solamente por una persona con voz y voto, nombrada por el propio registro. No obstante podrá ser acompañado por otra persona del registro con voz pero sin voto. Si el/la representante nombrado/a no puede asistir a la reunión, el registro de cáncer puede delegar en otra persona. Si la persona responsable de la presidencia no puede asistir, la persona responsable de la secretaría asumirá sus funciones y viceversa. El CD se reunirá también siempre que lo crea necesario la mayoría simple de los/as

representantes de los registros de pleno derecho. Un representante de cada registro observador podrá asistir a las reuniones del CD con voz pero sin voto.

8. La sede de la secretaría de REDECAN estará situada en las dependencias del registro de cáncer de la persona responsable de la secretaría de REDECAN. Los documentos de REDECAN deberán estar respaldados con una copia en las dependencias del registro de cáncer de la persona responsable de la presidencia de REDECAN. Cuando se produzca un cambio en la composición de la secretaría de REDECAN, toda la documentación será traspasada a la nueva persona electa como responsable de la secretaría.
9. Cada año se cobrará una cuota a cada registro miembro consolidado y observador de Redecan. El importe de la cuota anual se decidirá en la última reunión del Consejo de Dirección del año anterior. Redecan dispondrá de una tesorería que se encargará de cobrar las cuotas anuales a los miembros así como de pagar aquellos gastos que apruebe el Consejo de Dirección. La Tesorería de Redecan estará donde apruebe el Consejo de Dirección de entre las opciones disponibles. La tesorería no tiene límite de tiempo.
10. REDECAN no utilizará nunca datos de carácter personal. No obstante, el CD establecerá los mecanismos oportunos para asegurar la estricta confidencialidad y seguridad de todos los datos utilizados por REDECAN.
11. El CD aprobará los criterios generales de autoría y reconocimientos para todas las comunicaciones de resultados científicos en sus distintas modalidades.
12. Los investigadores que propongan un estudio cooperativo deberán presentar al CD un protocolo completo, con el formato general definido por el CD, para su valoración y aprobación definitiva por el CD. Este protocolo contendrá siempre, con el máximo detalle y además de los apartados científicos, organizativos y económicos correspondientes, la propuesta de mecanismos de confidencialidad y seguridad de los datos, y los formularios de compromiso de confidencialidad y de destrucción de ficheros una vez terminado el estudio. Asimismo contendrá la propuesta de criterios de autoría y reconocimientos para todas las comunicaciones de resultados científicos en sus distintas formas. Cada vez que se quiera realizar un nuevo proyecto consecutivo a otro en fase avanzada de realización, se deberá presentar un nuevo protocolo completo aunque se pueda realizar con la misma base de datos del proyecto anterior. En este caso el CD también deberá aprobar el nuevo protocolo y establecer los mecanismos de confidencialidad y seguridad de los datos y de autoría.
13. REDECAN se compromete a favorecer la formación continuada de los profesionales que trabajan en los registros y a promover la realización de actividades de formación. Los registros podrán presentar propuestas de actividades de formación al CD.
14. Estas Normas de funcionamiento podrán ser revisadas con el acuerdo de la mayoría simple de los miembros de pleno derecho.

Madrid, 17 de junio de 2019