

NORMATIVA DE UTILIZACIÓN DE LA BASE DE DATOS LYOLOG

1. Descripción

LYNOLOG (Lymph Node Logbook) es una base de datos que tiene como objetivo el registro de casos de ganglio centinela de cáncer de mama, con una estructura de datos común, a fin de consolidar la información de los diferentes centros participantes. Los datos contenidos en LYOLOG constituyen una herramienta fundamental para el estudio de la efectividad de la técnica de ganglio centinela, y proporcionarán evidencia para la toma de decisiones en la elaboración de guías clínicas, algoritmos de decisión y otras herramientas similares.

LYNOLOG se nutre de la introducción de los casos por parte de cada centro participante.

Esta base de datos constituye un trabajo realizado por el grupo fundador de la Sociedad Española de Estudios del Ganglio Centinela (SEEGC), formado por:

Dr. José Ramón Antúnez
Dr. Blas Ballester
Dra. Laia Bernet
Dr. Rafael Cano
Dr. Jorge Fernández

Dr. Máximo Fraga
Dra. Irune Ruiz
Dr. Francesc Tresserras
Dra. Begoña Vieites
Dr. Sergi Vidal-Sicart

El derecho de explotación de la Base de Datos en España se acordó entre SEEGC y SYSMEX a favor de la primera. SEEGC ha cedido con carácter temporal este derecho a la Sociedad Española de Senología y Patología Mamaria. (En adelante SESPM)

2. Utilización

La base de datos admite dos tipos de utilización:

a. Como USUARIO: La base de datos permite acceder solamente a la información de los datos del propio centro. El acceso a esta información se puede hacer caso a caso, mediante estadísticas predeterminadas, o mediante una descarga en un formato genérico, para poder utilizarla en otros programas. La utilidad principal de esta modalidad es disponer de un registro ordenado y normalizado de la información de los casos de ganglio centinela.

b. Como SOCIO de la Sociedad Española de Estudios de Ganglio Centinela, asociación de carácter nacional: La base de datos permite acceder a la información propia, con las mismas prestaciones que el USUARIO, pero además da acceso a la información consolidada del resto de los centros, bien a través de estadísticas predeterminadas o bien a través de estadísticas “a medida”. Para la emisión de estadísticas “a medida” se solicitará al Director Científico de la Sociedad la información que se requiera, mediante el formulario creado a tal efecto.

El proceso se inicia con la inscripción online, con acuse de recibo por e-mail. Una vez verificada la cuenta y la autorización ya es posible iniciar todo el proceso.

Resumen de prestaciones de la base de datos:

	Consulta caso a caso	Consulta consolidada mediante estadísticas predeterminada	Descarga de datos para uso en otros programas	Estadísticas a medida
USUARIO	Únicamente casos propios	Únicamente casos propios	Únicamente casos propios	No
SOCIO	Únicamente casos propios	Casos propios y datos consolidados de toda la base	Únicamente casos propios	Casos propios y datos consolidados de toda la base

La utilización de la base de datos es gratuita. La condición de SOCIO se adquiere mediante la introducción de, como mínimo, un número de casos equivalente al 50% de los casos anuales del centro.

Cada centro podrá dar de alta hasta diez (10) individuos en modo consulta,. La condición de USUARIO o SOCIO se aplica a todos los individuos de un centro.

El USUARIO o SOCIO es el responsable de obtener de su centro la necesaria autorización para la incorporación de la información de los casos en la base de datos LYNOLOG.

La condición de SOCIO es voluntaria, y se formalizará mediante la aceptación de la invitación que la Sociedad Española de Estudios de Ganglio Centinela realizará a los USUARIOS que cumplan con las condiciones establecidas. La condición de SOCIO implicará la aceptación de los Estatutos de la Sociedad Científica.

3. Derecho de cita

Cualquier uso que se haga de la información contenida en la base de datos (artículos, posters, comunicaciones...) deberá incluir el siguiente párrafo:

“Este trabajo se ha realizado utilizando datos contenidos en el sistema LYNOLOG, cuyos derechos en España ostenta la Sociedad Española de Estudios del Ganglio Centinela, y que ha sido desarrollada por los doctores José Ramón Antúnez, Blas Ballester, Laia Bernet, Rafael Cano, Jorge Fernández, Máximo Fraga, Irune Ruiz, Francesc Tresserras y Begoña Vieites, con la colaboración de la empresa Sysmex España. Dr. Sergi Vidal-Sicart en la actualización de la información sobre los métodos de identificación del ganglio centinela y en el desarrollo de parámetros adicionales. El objetivo de LYNOLOG es normalizar la estructura de la información sobre casos de ganglio centinela en los diferentes hospitales, facilitando el intercambio y comparación de dicha información con fines de investigación y de mejora de la práctica clínica”.

4. Protección de datos

A fin de actuar de conformidad con el Reglamento 679/2016 de Protección de Datos de Carácter Personal, LYNOLOG es una base de datos disociada. Para preservar este carácter, se prohíbe la introducción de cualquier dato o comentario que pueda suponer una identificación directa o indirecta del paciente ni su reversabilidad.

El centro es el responsable del fichero que genera y de contar con el consentimiento informado del paciente para este tipo de tratamiento de datos.

El centro es el responsable de guardar confidencialidad con carácter indefinido y de implementar las medidas adecuadas de seguridad.

En el portal de acceso a LYNOLOG se monitorizan los datos de accesos, descargas y demás operaciones. De conformidad con el Reglamento mencionado se informa que los datos de los médicos que se faciliten o se registren pasan a formar parte de un fichero responsabilidad de la Sociedad Española de Estudios de Ganglio Centinela y de la Sociedad Española de Senología y Patología Mamaria, con la finalidad de llevar un registro de utilización de la base de datos, y de gestionar la relación con los usuarios o asociados, conservándose durante el plazo de responsabilidad que sea adecuado o mientras sea necesario para gestionar la relación. Estos datos también pasan a formar parte del fichero de SYSMEX ESPAÑA S.L., que es la colaboradora y patrocinadora de la Base de datos y, que puede, una vez finalizada la cesión del derecho de explotación, gestionar la base con las finalidades de investigación y científicas pertinentes.

Se puede ejercitar el derecho de acceso, limitación, portabilidad, reclamación a la Autoridad Española de Protección de Datos, supresión u olvido, rectificación, cancelación y oposición al tratamiento de datos mediante en el domicilio sito en Frederic Mompou, 4b Planta 2. 08960 Sant Just Desvern o a través del correo electrónico lpd@lynolog.net, que darán oportuna comunicación a SYSMEX ESPAÑA y a la Sociedad Española de Senología y Patología Mamaria. El Delegado de Protección de Datos en Sysmex es UNIVER IURIS S.L. (www.uneon.es)

5. Descargas controladas

Los documentos descargados del sistema LYNOLOG están controlados, y se puede seguir el rastro del documento. No se podrá hacer difusión a terceros de documentos descargados de ULIUSES sin autorización de la SEEGC ni la SESPM.

6. Salvaguarda de perfil de acceso y contraseña

Es responsabilidad del usuario el control del perfil de acceso y la contraseña, que le será notificada por correo electrónico. Es responsabilidad del usuario el control confidencial de la misma.

7. Acuerdo de Licencia de Usuario Final para la utilización del software

La aceptación de este documento constituye un acuerdo sobre la utilización del software ("Acuerdo"), celebrado entre la SEEGC – SESPM y usted, como persona física en su condición de usuario o asociado.

Este software no se puede descargar.

Limitación de derechos del Usuario final.

- a. No puede copiar, distribuir, separar sus partes o crear versiones derivadas del software.
- b. No puede utilizar, modificar, interpretar, reproducir o transferir derechos de uso del software.
- c. No puede analizar, descompilar, desmontar o modificar el código fuente o intentar modificar el código fuente del software
- d. No puede crear ninguna herramienta derivada basada en el software.

- e. Acepta utilizar el software únicamente de forma que se cumplan con todas las estipulaciones legales aplicables en las leyes bajo las cuales utiliza el software inclusive, sin limitación, conforme a todas las limitaciones aplicables que se derivan de la Ley de los derechos de propiedad intelectual.

La duración de este acuerdo está vinculada a su condición de Usuario o Asociado a la base de datos LYNOLOG.

8. Soporte al Usuario y Asociado

En caso de dudas sobre la utilización del sistema, se puede contactar con el servicio de soporte. El teléfono y la dirección de correo electrónico de este servicio de soporte le serán comunicados juntamente con su nombre de usuario y palabra clave, a la aceptación de su solicitud de inscripción.

9. Jurisdicción

Este documento se interpretará según la lengua española.

Este acuerdo queda sujeto a la jurisdicción de los tribunales del domicilio de la Sociedad Española de Estudios de Ganglio Centinela.

10. Descargo de responsabilidad

La Sociedad Española de Estudios de Ganglio Centinela ni la Sociedad Española de Senología o Patología Mamaria no se responsabilizan del funcionamiento en todo momento de la base de datos, aunque dedicará sus mejores esfuerzos a resolver los problemas e incidencias que se produzcan.

Es responsabilidad de cada centro introducir la información en el sistema LYNOLOG, no siendo la Sociedad Española de Estudios de Ganglio Centinela ni la Sociedad Española de Senología o Patología Mamaria responsables de la exactitud y veracidad de la información que se facilita.

El documento de inscripción se archiva en nuestro sistema informático y es posible descargar las presentes condiciones tanto de forma impresa como grabadas en cualquier momento.

© 2014 Sociedad Española de Senología o Patología Mamaria

Sociedad Española de Senología y Patología Mamaria CIF G5839489
Calle Gran Vía Marqués del Turia 65, 3º-8º 46005 Valencia.
E-mail contacto: gerencia@sespm.es; secretaria.tecnica@sespm.es
Teléfono: 96.361.85.52

Sociedad Española de Estudios de Ganglio Centinela CIF G65811093
Calle Frederic Mompou 4b, Planta 2. 08960 Sant Just Desvern.
E-mail contacto: bballester@hospital-ribera.com
Teléfono: 93.423.62.31

Systemex España S.L. CIF B64928948
Calle Frederic Mompou 4b, Planta 2. 08960 Sant Just Desvern.
E-mail contacto: freixa.laia@systemex.es
Teléfono: 93.423.62.31

