

## I. DISPOSICIONES GENERALES

### MINISTERIO DE ASUNTOS EXTERIORES, UNIÓN EUROPEA Y COOPERACIÓN

- 1016** *Acuerdo de Participación. Encuestas de Indicadores Proporcionados directamente por los pacientes (Paris), Encuesta sobre resultados y experiencias de los pacientes con enfermedades crónicas, hecho en Madrid y París el 13 y 16 de diciembre de 2021.*

#### ACUERDO DE PARTICIPACIÓN

##### **Encuestas de Indicadores Proporcionados directamente por los pacientes (Paris), Encuesta sobre resultados y experiencias de los pacientes con enfermedades crónicas**

Entre la Organización de Cooperación y Desarrollo Económicos, con sede en 2, rue André Pascal, 75775 Paris Cedex 16 (Francia), representada por la Sra. Rosarii Coleman, Directora de la División de Gestión de las Contribuciones Voluntarias, Servicio de Gestión Presupuestaria y Financiera, Dirección Ejecutiva, y el Sr. Stefano Scarpetta, Director, Dirección de Empleo, Trabajo y Asuntos Sociales, en lo sucesivo denominada la «OCDE», por una parte,

Y Ministerio de Sanidad del Reino de España, con sede en paseo del Prado, 18, 28014 Madrid (España), representada por don Juan Fernando Muñoz Montalvo, Secretario General de Salud Digital, Información e Innovación del Sistema Nacional de Salud, en lo sucesivo denominada la «entidad participante», por otra parte.

En adelante denominadas de forma conjunta las «Partes» y cada una de ellas una «Parte», acuerdan lo siguiente:

#### *Contenido del programa*

##### Artículo 1.

De conformidad con el presente Acuerdo de Participación, en las fases 2 (ensayo de campo) y 3 (encuesta principal) de las encuestas de indicadores proporcionados directamente por los pacientes, encuesta sobre resultados y experiencias de los pacientes con enfermedades crónicas («encuesta PaRIS», por sus siglas en inglés), se llevarán a cabo las siguientes actividades:

- Diseño muestral y toma de la muestra para el ensayo de campo de PaRIS, que se llevará a cabo en 2021.
- Elaboración de manuales e instrumentos de encuesta (cuestionarios) para el ensayo de campo.
- Formación de expertos y administradores nacionales a través de los expertos del contratista internacional de PaRIS, responsable de llevar a cabo la encuesta PaRIS (los «contratistas internacionales»), en materia de gestión sobre el terreno y garantía de calidad para el ensayo de campo y la encuesta principal.
- Diseño muestral y toma de la muestra para la encuesta principal de PaRIS.
- Formación de expertos y administradores nacionales a través de los Contratistas Internacionales de PaRIS, en materia de gestión sobre el terreno y garantía de calidad para el ensayo de campo y la encuesta principal.
- Asistencia por parte de los contratistas internacionales en la elaboración de la versión nacional de los instrumentos de la encuesta (como los manuales), incluida la

verificación independiente de los instrumentos por expertos de dichos contratistas internacionales a fin de comprobar su equivalencia lingüística y psicométrica.

– Verificación y análisis de los datos nacionales (incluido el escalado) por los contratistas internacionales.

– Asistencia en la elaboración de la base de datos y el informe nacional, incluida la preparación de las versiones preliminar y final de los indicadores nacionales e internacionales, así como de los informes internacional y técnico.

– Si así se solicita, asistencia para la elaboración de los informes nacionales sobre la utilización de la base de datos internacional y la comprensión de la metodología de muestreo y escalado.

### *Normas de participación*

#### Artículo 2.

La entidad participante designará a un Director Nacional<sup>(1)</sup> de Proyecto (DNP) y se asegurará de que se cuente con la infraestructura y los recursos necesarios para llevar a efecto la encuesta PaRIS con arreglo a las normas técnicas que en su momento acuerden la OCDE y la entidad participante, conforme a lo dispuesto en el artículo 4. El DNP será responsable de todas las tareas asociadas a la realización a escala nacional de la encuesta PaRIS, y tendrá acceso a todo el material pertinente por razón de sus funciones. Es conveniente que se encargue de la ejecución del proyecto durante todo el tiempo que dure la realización de la encuesta PaRIS; no obstante, si resulta inevitable un cambio, la entidad participante lo comunicará de inmediato a la OCDE y adoptará todas las medidas necesarias para garantizar una transición sin contratiempos, entre otras cosas, dando acceso al nuevo DNP a toda la documentación pertinente.

<sup>(1)</sup> El adjetivo «Nacional» o «nacional», cuando forme parte de expresiones como «Director Nacional de Proyecto», «comité nacional», «Centro Nacional», o cualquier otra empleada en el presente Acuerdo, se entenderá que hace referencia a un país o a una economía, según proceda.

#### Artículo 3.

En el marco del mandato del Comité de Salud de la OCDE, su programa de trabajo y la Estrategia sobre Relaciones Mundiales acordados, el Grupo de Trabajo para la Encuesta sobre indicadores comunicados por los pacientes (GT-PaRIS) prestará asistencia al Comité de Salud supervisando los avances en la elaboración de la encuesta y debatiendo las prioridades en cuanto a su alcance y características.

#### Artículo 4.

La OCDE proporcionará a la entidad participante las normas técnicas de PaRIS, a través del contratista internacional, incluidas las normas aplicables en los ámbitos siguientes: muestreo (cobertura de población, exclusiones e índices de respuesta), traducción y comprobación de las traducciones, realización de pruebas, control de calidad, codificación, introducción y envío de datos. La OCDE y la entidad participante acordarán las modificaciones de las normas técnicas de PaRIS que resulten necesarias teniendo en cuenta el contexto específico de la entidad participante. Esta última conviene en llevar a cabo la encuesta PaRIS con arreglo a las normas técnicas acordadas. En caso de no cumplirse tales normas, los datos no tendrán validez internacional y no podrán incluirse en los informes internacionales. A este respecto, la entidad participante:

– Traducirá los cuestionarios PaRIS a las principales lenguas nacionales de la entidad participante, los comprobará y ultimaré, velando por el alto nivel de calidad de las traducciones, en coordinación con los contratistas internacionales;

– Asistirá a las reuniones y sesiones de formación del DNP organizadas por los contratistas internacionales;

- Preparará y efectuará la recogida de datos para el ensayo de campo y la encuesta principal;
- Hará acopio del material de la encuesta y, tratándose de la gestión de documentos, codificará las respuestas, introducirá los datos, los verificará y los enviará, una vez seudoanonimizados, a los contratistas internacionales;
- Llevará a cabo análisis y elaborará un informe nacional.

#### Artículo 5.

La entidad participante hará una contribución de 216.219 euros en el periodo 2021-2023 en apoyo de los costes de la OCDE relativos a las fases 2 (ensayo de campo) y 3 (encuesta principal) de la encuesta PaRIS. De no hacerlo así, el presente Acuerdo se dará por terminado. La entidad participante realizará los siguientes pagos:

- 72.066 euros en 2021.
- 72.066 euros en 2022.
- 72.066 euros en 2023.

Los pagos se realizarán el 1 de marzo de cada año, tras la recepción de la correspondiente factura enviada por la OCDE.

Estas contribuciones se gestionarán de conformidad con el Reglamento Financiero de la OCDE y sus demás normas, políticas y procedimientos aplicables. Además, la entidad participante correrá con todos los gastos relacionados con la realización de la encuesta a escala nacional, incluidos los gastos de viaje del DNP para asistir a las reuniones programadas, así como los costes de las opciones internacionales en las que la entidad participante decida tomar parte.

#### Artículo 6.

Al final de la fase 2 de la encuesta PaRIS, la entidad participante podrá dar por terminado el presente Acuerdo. Si decide acogerse a este derecho, lo notificará por escrito a la OCDE al menos tres (3) meses antes de finalizar la fase 2<sup>(2)</sup>, en cuyo caso dejarán de adeudarse las cantidades no abonadas previstas en el artículo 5 para los años naturales subsiguientes. No se devolverán las contribuciones que ya se hubiesen desembolsado a la fecha de la terminación.

<sup>(2)</sup> La OCDE comunicará a las Entidades Participantes la fecha final de cada fase.

#### *Designación del Director Nacional de Proyecto*

#### Artículo 7.

El Director Nacional de Proyecto (DNP) será:

Doña Marta Aguilera Guzmán.

El DNP tendrá pleno derecho de acceso al material pertinente por razón de sus funciones y a participar en las reuniones de sus homólogos; por otra parte, deberá participar en todas las actividades de los DNP.

La entidad participante conviene en informar por escrito a la OCDE de cualquier cambio en su personal que afecte a lo dispuesto en este artículo.

## *Aportaciones y apoyo de la OCDE a los contratistas internacionales*

### Artículo 8.

La OCDE:

- Prestará asistencia a la entidad participante para que esta lleve a cabo con éxito la encuesta PaRIS durante todas las fases de diseño, desarrollo, ejecución y análisis;
- Dará apoyo a la entidad participante en sus comunicaciones con los contratistas internacionales;
- Ayudará a la entidad participante a analizar e interpretar los resultados y a situarlos en el contexto de las políticas nacionales;
- Incorporará los resultados a los informes internacionales y ultimaré el informe técnico; y
- Supervisará todas las actividades de los contratistas internacionales.

### Artículo 9.

Los contratistas internacionales:

- Prestarán asistencia a la entidad participante en la elaboración de los planes de muestro para el ensayo de campo y la encuesta principal. Además, facilitarán todo el material necesario para el muestreo, como el Manual de Muestreo y el correspondiente *software*, y organizarán una sesión de formación sobre la utilización de este último.
- Elaborarán los cuestionarios para la encuesta principal de PaRIS. En colaboración con los DNP y los expertos internacionales, los contratistas internacionales revisarán los cuestionarios del ensayo de campo para la encuesta principal y ultimarán los cuestionarios relativos a dicha encuesta. Los contratistas internacionales colaborarán en el proceso para alcanzar un consenso en cuanto a los cuestionarios y sus objetivos, corriendo de su cuenta ultimar su versión definitiva.
- Elaborarán documentos sobre procedimientos y actividades de encuesta. Los contratistas internacionales prepararán un documento que contenga un análisis pormenorizado de la encuesta PaRIS en su conjunto, señalando los recursos necesarios para cada fase del proyecto y estableciendo un calendario detallado de tareas y actividades. Se indicará de forma explícita el nexo de cada tarea de ejecución con las normas técnicas de PaRIS. Los contratistas internacionales también elaborarán documentación de apoyo en la que se hará una descripción detallada de determinadas actividades, como la preparación de los elementos de la encuesta, el muestreo, la traducción y la gestión de datos.
- Organizarán las reuniones de los DNP. En estas reuniones se tratarán cuestiones como el muestreo, los procedimientos y actividades de encuesta para el ensayo de campo y la encuesta principal, y la formación para utilizar la plataforma de entrega en línea que servirá de apoyo a los cuestionarios en línea o por escrito. La plataforma en línea proporcionará un sistema para adaptar, traducir y verificar los instrumentos, así como un procedimiento de difusión.
- Garantizarán la calidad de la traducción de los instrumentos a las principales lenguas nacionales de la entidad participante. Los contratistas internacionales proporcionarán a la entidad participante la traducción y las directrices de adaptación, además de dos versiones originales equivalentes en inglés y francés de los instrumentos para el ensayo de campo y la encuesta principal. Los contratistas internacionales desarrollarán una plataforma en línea para el proceso de traducción y verificación de los instrumentos. Por otra parte, designarán un equipo experimentado de verificadores internacionales que realizarán un control de calidad lingüístico del material traducido, propondrán las revisiones que sean necesarias y prestarán apoyo lingüístico especializado.
- Elaborarán las bases de datos depuradas y la guía para el usuario de los datos recogidos. Los contratistas internacionales examinarán los datos recibidos de la entidad

participante y, en coordinación con esta, realizarán una depuración final de los mismos. Asimismo, supervisarán la creación de escalas comparables internacionalmente a partir de los cuestionarios PaRIS.

– Elaborarán el informe técnico de PaRIS y un producto de datos plenamente documentado. El informe técnico incluirá descripciones detalladas para la elaboración de cuestionarios, el diseño y la ponderación de las muestras, el proceso de traducción, las operaciones de campo y el escalado de los datos del cuestionario. Los contratistas internacionales pondrán la base de datos internacional a disposición de la entidad participante, con el compromiso de no divulgarla antes de la publicación oficial de los datos.

– Darán a la entidad participante acceso a un sistema centralizado seguro para el tratamiento de datos.

– Si la entidad participante prefiere tratar los datos a nivel local, los contratistas internacionales proporcionarán especificaciones que faciliten el uso de la infraestructura de datos de la propia entidad participante. El uso de infraestructuras de datos nacionales o locales estará sujeto a controles de calidad.

## 1.1 Compromiso de confidencialidad en el uso de los materiales de PaRIS

### Artículo 10.

Se otorga a la entidad participante el derecho no exclusivo a utilizar, en la forma y con arreglo a las condiciones detalladas en este Acuerdo, todos los documentos enumerados en el artículo 11 que formen parte de la encuesta PaRIS. Esos documentos, al igual que toda la demás información, resultados y productos, ya sean provisionales o finales, derivados de la encuesta PaRIS o relacionados de cualquier modo con ella, así como los derechos de autor y otros derechos sobre la propiedad intelectual e industrial, son y seguirán siendo propiedad exclusiva de la OCDE.

La entidad participante adoptará todas las medidas normativas, administrativas y técnicas necesarias a fin de garantizar que todo el material se utilice exclusivamente para los fines especificados en el artículo 12.

### Artículo 11.

a) El material de la encuesta (como los manuales) y los documentos conexos (como las guías de codificación) seguirá siendo confidencial, con excepción del que la OCDE divulgue a través de sus publicaciones. La entidad participante adoptará todas las medidas normativas, administrativas y técnicas necesarias para garantizar que no se entrega ningún material de la encuesta PaRIS, o la documentación conexas, a ninguna persona distinta de las identificadas en el artículo 18 de este Acuerdo. Una vez finalizada la encuesta, la entidad participante se asegurará de manera directa del almacenamiento seguro o de la destrucción de todo ese material.

b) Las bases de datos que lleven la marca confidencial o sujeta a compromiso de no divulgación seguirán siendo confidenciales hasta su publicación por la OCDE conforme a lo dispuesto en el artículo 12. La entidad participante será directamente responsable de la seguridad de los datos y del cumplimiento de las disposiciones del presente Acuerdo durante ese periodo. Además, la entidad participante se asegurará de manera directa de que cualquiera de las personas identificadas en el artículo 18 que esté trabajando con ese material confidencial o sujeto a compromiso de no divulgación haya firmado una declaración de confidencialidad por la que se obligue a cumplir todas las disposiciones al efecto contenidas en este Acuerdo. Si el signatario es un empleado de la entidad participante, en la declaración de confidencialidad deberá indicarse además que el incumplimiento de las correspondientes disposiciones del Acuerdo hará que el firmante quede sujeto a las medidas disciplinarias que le imponga el empleador.

## Artículo 12.

El uso del material enumerado en las letras a) y b) del artículo 11 se permitirá exclusivamente a efectos de la realización a escala nacional de la encuesta PaRIS en el país de la entidad participante y de la elaboración de los informes o documentos nacionales, y a condición de que no se publique ni divulgue de otro modo ningún dato o información procedente de ese material a ninguna persona distinta de las identificadas en el artículo 18 del Acuerdo antes de la publicación por la OCDE del primer informe internacional sobre la encuesta, o antes de que la OCDE dé su consentimiento previo por escrito. Cualquier otro uso distinto de los mencionados requerirá el consentimiento previo por escrito de la OCDE.

## Artículo 13.

La entidad participante tendrá la plena titularidad de los derechos de propiedad de sus bases de datos nacionales. Con sujeción a lo dispuesto en la letra b) del artículo 11, la entidad participante podrá utilizar esos datos, y en su caso los datos regionales, para sus propios fines, y podrá optar, tras haber comunicado esos datos a los contratistas internacionales con arreglo a las condiciones de las normas técnicas acordadas, por no compartir la totalidad o una parte de sus datos nacionales o regionales.

La OCDE tendrá la plena titularidad de la base de datos internacional.

## Artículo 14.

La entidad participante se compromete a consignar como fuente de los datos a «OCDE/PaRIS» cuando utilice la información del modo que sea y, cuando proceda, a incluir la siguiente nota sobre propiedad intelectual: [NOMBRE DE LA PUBLICACIÓN], © [FECHA], Organización de Cooperación y Desarrollo Económicos (OCDE), París.

## Artículo 15.

Las obligaciones previstas en los artículos 10, 11, 12, 13 y 14 del presente Acuerdo seguirán vigentes tras la expiración o terminación del mismo, con carácter indefinido, salvo en lo que respecta a la confidencialidad de cualquier material que haya sido divulgado o hecho público por la OCDE, como por ejemplo la base de datos internacional final.

### *Duración y terminación del Acuerdo*

## Artículo 16.

El presente Acuerdo entrará en vigor en el momento de su firma por ambas Partes, y seguirá estando plenamente vigente hasta que finalicen todas las actividades de las fases 2 (ensayo de campo) y 3 (encuesta principal) de la encuesta PaRIS, tal como se describen en este instrumento, salvo si se pone fin al mismo de manera anticipada con arreglo a las disposiciones aquí previstas. La OCDE se reserva el derecho a dar por terminado el Acuerdo con efecto inmediato en cualquier momento, bien porque la entidad participante no cumpla sus obligaciones según los artículos 2, 4, 5 y 10 a 12, o porque no proporcione en las fechas previstas los instrumentos de verificación de las traducciones, o los datos para su tratamiento. La OCDE podrá también poner fin al Acuerdo por cualquier otro motivo, mediante preaviso de 30 días a la entidad participante. Esta no podrá reclamar indemnización alguna en caso de terminación a iniciativa de la OCDE. En caso de que se ponga fin por anticipado al Acuerdo, no se devolverán las contribuciones ya abonadas a esa fecha, aunque dejarán de ser exigibles los importes previstos en el artículo 5 que aún no se hubieran desembolsado.

*Departamento responsable de la gestión del Acuerdo y con derechos de acceso*

Artículo 17.

La persona responsable de gestionar el Acuerdo en la OCDE será el Director de la División de Salud, Dirección de Empleo, Trabajo y Asuntos Sociales de la OCDE, en la actualidad:

Sra. Francesca Colombo.  
2, rue André-Pascal, 75775 Paris Cedex 16, Francia.  
Tel.: +33 1 4524 9994.  
Fax: +33 1 4430 6177.  
E-mail: Francesca.Colombo@OECD.org

El responsable de gestionar el Acuerdo en nombre de la entidad participante será:

Sra. Mercedes Alfaro.  
Paseo del Prado, 18, 28014 Madrid, España.  
Tel.: +34 1 5964211.  
E-mail: malfaro@mscbs.es

La OCDE y la entidad participante convienen en informarse mutuamente por escrito de cualquier cambio en su personal que afecte a lo dispuesto en este artículo.

Artículo 18.

De conformidad con lo dispuesto en el artículo 11, la entidad participante podrá conceder a las personas identificadas a continuación acceso a todo el material de prueba o material marcado como «confidencial» de la encuesta PaRIS, o de partes de ella, con sujeción a las disposiciones del presente Acuerdo. Deberá identificarse a cada persona con el nombre completo, la organización a la que pertenece y los datos de contacto.

Persona 1: Marta Aguilera.  
Subdirección General de Información Sanitaria, Ministerio de Sanidad.  
Tel.: +34 1 5961676.  
E-mail: maguilera@sanidad.gob.es

Persona 2: Montserrat Neira.  
Subdirección General de Información Sanitaria, Ministerio de Sanidad.  
Tel.: +34 1 5961958.  
E-mail: mneira@sanidad.gob.es

Persona 3: Myrian Pichiule Castañeda.  
Subdirección General de Información Sanitaria, Ministerio de Sanidad.  
Tel.: +34 1 5964443.  
E-mail: mpichiule@sanidad.gob.es

Persona 4: Ana Clara Zoni Matta.  
Subdirección General de Información Sanitaria, Ministerio de Sanidad.  
Tel.: +34 1 5964566.  
E-mail: azoni@sanidad.gob.es

La entidad participante conviene en informar por escrito a la OCDE de cualquier cambio en su personal que afecte a lo dispuesto en este artículo.

*Disposiciones generales*

## Artículo 19.

Toda diferencia derivada de la interpretación, el cumplimiento o la ejecución del presente Acuerdo, o que guarde relación con ellos, se resolverá de mutuo acuerdo entre las Partes.

## Artículo 20.

No podrá interpretarse ninguna disposición del presente Acuerdo como una renuncia a los privilegios e inmunidades de que goza la OCDE por su condición de organización internacional.

## Artículo 21.

El presente acuerdo está redactado en español e inglés, siendo ambos textos igualmente auténticos. En caso de discrepancias sobre la interpretación de los mismos, prevalecerá el texto en inglés.

Hecho en París en dos ejemplares el .....

Signatario 1 de la OECD:

Fecha: 16 de diciembre de 2021.

*Stefano Scarpetta,*

Director.  
Dirección de Empleo, Trabajo y Asuntos Sociales,  
OCDE.

Signatario 2 de la OCDE:

Fecha: 16 de diciembre de 2021.

*Rosarii Coleman,*

Directora de Contribuciones Voluntarias División  
de Gestión.  
Servicio de Programas, Presupuesto y Finanzas.  
Dirección Ejecutiva.  
En nombre de la OCDE.

Signatario de la entidad participante:

Fecha: 13 de diciembre de 2021.

*Juan Fernando Muñoz Montalvo,*

Secretario General de Salud Digital,  
Información e Innovación del SNS.  
En nombre del Ministerio de Sanidad  
del Reino de España.

\* \* \*

El presente Acuerdo internacional administrativo entró en vigor el 16 de diciembre de 2021, fecha de su última firma, según se establece en su artículo 16.

Madrid, 18 de enero de 2022.–La Secretaria General Técnica, Rosa Velázquez Álvarez.