

# Exhaustividad de los registros de sida en España

A. Barrasa<sup>a</sup> / J. Castilla<sup>b</sup> / J. Pereira<sup>c</sup> / D. Herrera<sup>a</sup> / F. Martínez-Navarro<sup>a</sup>

<sup>a</sup>Programa de Epidemiología Aplicada de Campo. Centro Nacional de Epidemiología. Instituto de Salud Carlos III. Madrid.

<sup>b</sup>Secretaría del Plan Nacional sobre Sida. Centro Nacional de Epidemiología. Madrid.

<sup>c</sup>Área de Salud Internacional. Instituto de Salud Carlos III. Madrid.

Correspondencia: Jesús Castilla. Centro Nacional de Epidemiología. C/ Sinesio Delgado, 6. 28029 Madrid.

Correo electrónico: jcastill@isciii.es

Recibido: 10 de mayo de 2001

Aceptado: 16 de noviembre de 2001

(Estimating the completeness of AIDS reporting in Spain)

## Resumen

**Objetivo:** Valorar la notificación de casos de sida en las comunidades autónomas por comparación con las muertes por sida registradas en las estadísticas de defunciones, a fin de identificar posibles desviaciones indicativas de subnotificación.

**Métodos:** Tomando como unidad de análisis la comunidad autónoma, se compararon las tasas de incidencia y mortalidad, según el Registro Nacional de Sida, con las de mortalidad por VIH y sida obtenidas de las estadísticas de defunciones del Instituto Nacional de Estadística. Se analizó globalmente el período 1986-1998, y se repitió el análisis para el período 1995-1998.

**Resultados:** En el período 1986-1998 hubo una buena correlación ( $r = 0,93$ ) entre las tasas de incidencia de sida y las de mortalidad por VIH/sida según las estadísticas de defunciones. Algunas comunidades presentaron una incidencia de sida menor que la esperada por su tasa de mortalidad en comparación con el promedio estatal, destacando Asturias (-27%), la Comunidad Valenciana (-26%), Andalucía (-20%), Ceuta (-18%) y Cantabria (-13%). Tomando como referencia las cinco comunidades con mayor exhaustividad, la subnotificación estimada para el conjunto de España fue del 13%. En el período 1995-1998 estas desviaciones han aumentado moderadamente. En el período 1986-1998 se notificaron un 18,9% menos de muertes al Registro Nacional de Sida que a la estadística de defunciones, con una gran variabilidad entre comunidades.

**Conclusiones:** El nivel de notificación de sida en España es aceptable para los fines de la vigilancia epidemiológica, aunque en algunas comunidades deberían tomarse medidas para mejorarlo. La notificación de fallecimientos al registro de sida presenta grandes deficiencias.

**Palabras clave:** Sida. Vigilancia epidemiológica. Mortalidad. Sistemas de notificación.

## Summary

**Objective:** To evaluate AIDS case reporting in the Spanish regions as compared with the AIDS deaths registered in mortality statistics, in order to identify possible deviations indicative of underreporting.

**Methods:** We carried out an ecological analysis taking each region as a unit. We compared incidence and mortality obtained from the AIDS reporting system with the HIV/AIDS deaths obtained from the mortality statistics of the Spanish Institute for Statistics. The 1986-1998 period was analysed globally, then the analysis was repeated for the 1995-1998 period.

**Results:** In the 1986-1998 period there was a good correlation ( $r = 0.93$ ) between the AIDS incidence rates and HIV/AIDS mortality rates obtained from death statistics. Some regions presented an AIDS incidence lower than expected according to their mortality rate when it was compared with the national average, with Asturias (-27%), Comunidad Valenciana (-26%), Andalucía (-20%), Ceuta (-18%) and Cantabria (-13%) standing out. Taking as a reference the five regions with the highest completeness, the underreporting in Spain was of 13%. In the 1995-1998 period these deviations increased moderately. In the 1986-1998 period, 18.9% less deaths were notified to the AIDS reporting system in comparison with death statistics, showing a great variability between regions.

**Conclusions:** In Spain the reporting level of AIDS cases is acceptable for the aims of surveillance, although in some regions measures to improve it should be taken. The notification of deaths to the AIDS reporting system presents great deficiencies.

**Key words:** Acquired immunodeficiency syndrome. Surveillance. Mortality. Data reporting.

## Introducción

Los registros de casos de sida han tenido un papel fundamental en el conocimiento de la epidemia y en la lucha contra esta enfermedad. La información que proporcionan ha permitido conocer la dimensión de la epidemia (tanto en número de casos de sida como en estimaciones de las personas infectadas por el virus de la inmunodeficiencia humana [VIH]), describir los mecanismos de transmisión más frecuentes en cada lugar y las características epidemiológicas de la población afectada, detectar diferencias entre países y regiones, y monitorizar los cambios a lo largo del tiempo<sup>1-3</sup>. Con la aparición de los nuevos tratamientos antirretrovirales, los registros de sida han recobrado vigencia como instrumento para evaluar la efectividad de las nuevas terapias en cada población y detectar los colectivos en que su impacto esté siendo menor del esperado<sup>1-3</sup>. Para cumplir estas funciones se requiere que los sistemas de vigilancia de sida mantengan una exhaustividad elevada y estable a lo largo del tiempo<sup>4</sup>.

La vigilancia epidemiológica del sida en España es una actividad descentralizada en las comunidades autónomas. Los casos notificados en todas ellas se agregan constituyendo el Registro Nacional de Sida, que permite realizar su análisis conjunto. Todas las comunidades autónomas utilizan la misma definición de caso y criterios consensuados<sup>5,6</sup>. Sin embargo, existen características diferenciales que pueden condicionar distintos grados de exhaustividad<sup>4,7</sup>. En algunas comunidades se realizan actividades de vigilancia activa o búsqueda sistemática de casos en fuentes suplementarias, como los certificados de defunción o bases de datos hospitalarias<sup>8</sup>. Por otra parte, las condiciones en las que se desarrolla la vigilancia epidemiológica del sida varían en función de la complejidad de la red asistencial y de las tasas de sida de cada lugar<sup>4</sup>.

Hasta la generalización de los tratamientos antirretrovirales de alta eficacia la letalidad del sida era muy elevada. Las estadísticas de defunciones según causa de muerte, que recopila el Instituto Nacional de Estadística, incluyen todas las defunciones ocurridas en España, clasificadas en función de la causa básica de muerte<sup>9</sup>. Esta fuente de información es independiente del funcionamiento de los registros de sida. Asumiendo un nivel de atención sanitaria similar en todas las comunidades autónomas, cabe esperar que el número de casos de sida y el de muertes por sida estén altamente correlacionados. Aquellas comunidades autónomas que presenten un menor número de casos de sida declarados respecto al número de muertes por sida registradas en las estadísticas de defunción serán sospechosas de presentar mayor nivel de subnotificación.

El objetivo principal de este estudio ha sido identificar desviaciones en las tasas de incidencia de sida

de las comunidades autónomas y del conjunto de España, por comparación con las respectivas tasas de defunciones por sida según las estadísticas de mortalidad por causas. Al mismo tiempo, también se ha evaluado la exhaustividad de los datos de mortalidad en los registros de sida autonómicos.

## Métodos

Se partió de la información notificada al Registro Nacional de Sida hasta el 31 de diciembre de 2000. Las variables utilizadas fueron el año de diagnóstico de sida, la comunidad autónoma de residencia y, cuando se había notificado la muerte, el año de fallecimiento.

Como fuente de información de referencia se utilizaron las bases de datos anonimizadas de defunciones según causa de muerte de los años 1986 a 1998, recopiladas por el Instituto Nacional de Estadística<sup>9</sup> (en lo sucesivo, estadísticas de mortalidad del INE). Se tomó el año 1998 como límite por ser el último del que existen datos nacionales publicados. Se seleccionaron todas las muertes clasificadas como «trastornos de la inmunidad» (CIE-9, código 279), que incluyen las muertes por sida, e «infección por el VIH» (CIE-9, código 795.8)<sup>10</sup>. El código 279 incluye también fallecimientos no ocasionados por el VIH/sida (anomalías congénitas y adquiridas de la inmunidad por otras causas), pero su número es prácticamente despreciable en relación con las muertes debidas al sida. No obstante, la inclusión de todas las muertes registradas con código 279 permite recuperar un número apreciable de muertes probablemente ocasionadas por el sida, que aparecen codificadas como trastornos inespecíficos de la inmunidad, como demuestra el hecho de que el número de estas muertes aumentase considerablemente coincidiendo con la extensión del sida en España. En lo sucesivo nos referiremos genéricamente a las muertes incluidas en los dos códigos citados como «muertes por VIH/sida». Para el presente estudio, estas muertes se distribuyeron según la comunidad autónoma de residencia y el año de fallecimiento.

El análisis consistió en una comparación ecológica tomando como unidad de comparación la comunidad autónoma de residencia, incluidas las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla. En primer lugar se realizó un análisis de correlación entre las tasas de incidencia obtenidas a partir del Registro Nacional de Sida y las tasas de mortalidad por VIH/sida obtenidas de las estadísticas de mortalidad del INE. La correlación se cuantificó mediante el coeficiente de Pearson, dando a cada comunidad un peso en función de su población. En segundo lugar, se calculó para cada comunidad la incidencia de sida esperada, multiplicando su tasa de mortalidad por VIH/sida por la relación incidencia/mor-

alidad del conjunto de España. Se consideró que aquellas comunidades en las que la incidencia observada fue menor que la esperada probablemente presentaban un nivel de subnotificación de casos de sida mayor que el promedio nacional. En tercer lugar, se calculó la desviación entre el número de casos de sida declarados en el conjunto de España y el número esperado. Este último número se obtuvo multiplicando la mortalidad por VIH/sida de España, procedente de las estadísticas del INE, por la razón incidencia/mortalidad del conjunto de las 5 comunidades (cuartil superior) que presentaron un mayor cociente entre la incidencia de sida observada y esperada en el paso anterior.

Se realizó el análisis para el período 1986-1998, en el que se concentraron la mayor parte de los casos de sida en España. Como los niveles de notificación podían haber cambiado a lo largo del tiempo, se repitió el mismo análisis para el período 1995-1998, con el fin de detectar desviaciones indicativas de bajo grado de notificación en los últimos años del estudio.

Con el objeto de evaluar la subnotificación de defunciones a los registros de sida, se comparó para cada comunidad autónoma la tasa de mortalidad según el Registro Nacional de Sida con la tasa de mortalidad por VIH/sida obtenida de la estadística de defunciones del INE. Esta comparación se realizó para todo el período 1986-1998 considerado globalmente, y para los 4 últimos años.

Como denominadores de las tasas se utilizaron las estimaciones intercensales y proyecciones elaboradas por el INE.

## Resultados

### *Exhaustividad de los datos de incidencia de sida en el período 1986-1998*

A 31 de diciembre de 2000 el Registro Nacional de Sida había recibido la notificación de 54.609 casos diagnosticados entre 1986 y 1998, lo que supone una tasa acumulada para todo el período de 138,7 por 100.000 habitantes. Según las estadísticas de mortalidad del INE, en ese mismo período se habían producido en España 36.795 muertes por VIH/sida, siendo la tasa acumulada de 93,5 por 100.000.

La correlación entre las tasas acumuladas de mortalidad por VIH/sida y de incidencia de sida de cada comunidad autónoma alcanzó un valor de  $r = 0,93$ . En la tabla 1 se presentan las tasas de incidencia de sida observadas en cada comunidad autónoma, según el registro de sida, y las esperadas tomando como referencia la razón incidencia/mortalidad del conjunto de España.

**Tabla 1. Desviación en el nivel de notificación de casos de sida respecto al promedio estatal. Período 1986-1998 (tasas acumuladas por 100.000 habitantes)**

Comunidades autónomas	(a) Tasa de incidencia de sida	(b) Tasa de mortalidad por VIH y sida	(c <sub>i</sub> = A b <sub>i</sub> /B) Tasa esperada de incidencia de sida	(a <sub>i</sub> - b <sub>i</sub> ) / c <sub>i</sub> Desviación (%)
Andalucía	102,9	86,2	127,9	-20
Aragón	86,8	60,6	89,9	-3
Asturias	90,6	84,2	125,0	-27
Baleares	206,8	122,0	181,1	14
Castilla-La Mancha	55,3	34,9	51,7	7
Castilla y León	73,8	48,9	72,5	2
Comunidad Valenciana	113,2	103,4	153,5	-26
Canarias	82,5	58,7	87,2	-5
Cantabria	99,4	77,1	114,5	-13
Cataluña	199,6	121,3	180,1	11
Ceuta	167,6	137,4	203,9	-18
Extremadura	61,9	40,9	60,7	2
Galicia	91,8	66,1	98,1	-6
Madrid	259,8	148,2	219,9	18
Melilla	90,5	59,3	88,0	3
Murcia	83,8	55,0	81,7	3
Navarra	120,2	70,5	104,7	15
País Vasco	196,2	122,8	182,3	8
La Rioja	128,3	75,9	112,7	14
Total	138,7 (A)	93,5 (B)	138,7	0

El subíndice *i* hace referencia a las respectivas comunidades autónomas.

Aquellas comunidades cuya incidencia observada es claramente inferior a la esperada muy probablemente presenten una subnotificación importante de casos de sida. Según esto, Asturias tenía un 27% de subnotificación respecto al promedio estatal, la Comunidad Valenciana un 26%, Andalucía un 20%, Ceuta un 18% y Cantabria un 13%.

Tomando como referencia las 5 comunidades autónomas con mayor número de casos de sida en relación con las muertes registradas por VIH/sida, se estimaron 62.526 casos de sida para el conjunto de España en el período 1986-1998, que comparados con los 54.609 declarados suponen un nivel de subnotificación estimado del 13% (tabla 2).

### *Exhaustividad de los datos de incidencia de sida en el período 1995-1998*

En el período 1986-1998 tienen mucho peso las fases iniciales de la epidemia, por ello se repitieron los análisis descritos para el período 1995-1998, a fin de destacar los problemas de notificación más recientes. En este período se diagnosticaron 21.406 casos de sida y se produjeron 16.512 defunciones. La correlación entre las tasas de sida y mortalidad por comunidades autó-

**Tabla 2. Estimación de la subnotificación de casos de sida en España en el período 1986-1998, tomando como referencia el conjunto de las 5 comunidades autónomas (CC.AA.) con mayor tasa de incidencia de sida observada en relación con la esperada**

CC.AA.	Incidencia de sida	Muertes por VIH/sida
Baleares	1.524	899
Cataluña	12.096	7.352
Madrid	13.062	7.451
Navarra	636	373
La Rioja	333	197
Suma anteriores	27.651	16.272
España	54.609	36.795

Casos de sida esperados:  $(36.795 \cdot 27.651)/16.272 = 62.526$ .  
Subnotificación: 13%.

nomas disminuyó sensiblemente, pero continuó siendo alta ( $r = 0,85$ ). La comparación entre la incidencia observada y la esperada evidenció desviaciones sospechosas de un nivel de notificación menor que el del conjunto de España en Asturias (-48%), Comunidad Valenciana (-42%), Ceuta (-34%), Andalucía (-28%) y Cantabria (-28%) (tabla 3).

**Tabla 3. Desviación en el nivel de notificación de casos de sida respecto al promedio estatal. Período 1995-1998 (tasas acumuladas por 100.000 habitantes)**

Comunidades autónomas	(a.) Tasa de incidencia de sida	(b.) Tasa de mortalidad por VIH y sida	(c <sub>i</sub> = A <sub>i</sub> · b <sub>j</sub> /B) (a <sub>i</sub> - b <sub>i</sub> ) Tasa esperada de incidencia de sida	100/c <sub>i</sub> (a <sub>i</sub> - b <sub>i</sub> ) Desviación (%)
Andalucía	44,4	43,7	56,7	-28
Aragón	34,2	28,2	36,5	-7
Asturias	35,5	40,6	52,6	-48
Baleares	87,9	53,6	69,5	21
Castilla-La Mancha	24,1	16,8	21,7	10
Castilla y León	31,8	23,3	30,2	5
Comunidad Valenciana	43,4	47,4	61,4	-42
Canarias	38,9	28,8	37,3	4
Cantabria	35,3	34,8	45,1	-28
Cataluña	72,7	49,2	63,8	12
Ceuta	81,1	83,8	108,7	-34
Extremadura	29,5	20,0	25,9	12
Galicia	34,9	30,7	39,8	-14
Madrid	98,8	61,1	79,2	20
Melilla	37,4	34,3	44,5	-19
Murcia	38,1	26,2	34,0	11
Navarra	47,3	30,6	39,7	16
País Vasco	71,7	53,7	69,6	3
La Rioja	53,6	40,1	52,0	3
Total	54,4 (A)	41,9 (B)	54,4	0

El subíndice i hace referencia a las respectivas comunidades autónomas.

En comparación con las 5 comunidades autónomas con mayor relación entre la incidencia de sida observada y las muertes registradas por VIH/sida, el número de casos de sida estimados para el conjunto de España en el período 1995-1998 fue de 25.628, que comparados con los 21.406 casos declarados suponen una subnotificación estimada del 16% (tabla 4).

*Exhaustividad de los datos de mortalidad declarados a los registros de casos de sida*

Según la información declarada al Registro Nacional de Sida, la tasa acumulada de muertes ocurridas entre 1986 y 1998 en personas que tenían un diagnóstico de sida fue de 75,8 por 100.000 habitantes. Para el mismo período la tasa de mortalidad por trastornos VIH/sida según la estadística de mortalidad del INE ascendió a 93,5 por 100.000. Según esto, se puede estimar que el registro de sida tiene una subnotificación de defunciones de un 18,9% para el conjunto de España. En las comunidades de Baleares, Cataluña, Madrid, Navarra y La Rioja las tasas de mortalidad obtenidas de ambas fuentes de información fueron muy similares (tabla 5). Sin embargo, en algunas comunidades los niveles de subnotificación de fallecimientos en el registro de sida fueron superiores al 50%.

Repitiendo el mismo análisis para el período 1995-1998, la subnotificación de fallecimientos en el registro de sida se eleva hasta un porcentaje estimado del 27,2%. Continúan existiendo comunidades en que la correspondencia entre ambas fuentes de información es muy estrecha, sumándose a las antes mencionadas el País Vasco, e igualmente persisten comunidades con niveles de subnotificación de fallecimientos en el registro de sida superiores al 50% (tabla 5).

**Tabla 4. Estimación de la subnotificación de casos de sida en España en el período 1995-1998, tomando como referencia el conjunto de las 5 comunidades autónomas (CC.AA.) con mayor tasa de incidencia de sida observada en relación con la esperada**

CC.AA.	Incidencia de sida	Muertes por VIH/sida
Baleares	648	395
Cataluña	4.407	2.980
Extremadura	319	216
Madrid	4.969	3.072
Navarra	250	162
Suma anteriores	10.593	6.825
España	21.406	16.512

Casos de sida esperados:  $(16.512 \cdot 10.593)/6.825 = 25.628$ .  
Subnotificación: 16%.

**Tabla 5.- Comparación de las tasas de mortalidad por sida obtenidas a partir del Registro Nacional de Sida con las obtenidas de las estadísticas de mortalidad del INE (tasas por 100.000 habitantes)**

Comunidades autónomas	Período 1986-1998			Período 1995-1998		
	Tasa de mortalidad según el Registro Nacional de Sida	Tasa de mortalidad según la estadística de mortalidad del INE	Subnotificación (%)	Tasa de mortalidad según el Registro Nacional de Sida	Tasa de mortalidad según la estadística de mortalidad del INE	Subnotificación (%)
Andalucía	41,9	86,2	51,3	20,3	43,7	53,5
Aragón	34,8	60,6	42,6	10,1	28,2	64,1
Asturias	38,6	84,2	54,2	8,7	40,6	78,6
Baleares	124,8	122,0	< 0	52,0	53,6	3,0
Castilla-La Mancha	26,0	34,9	25,4	11,1	16,8	33,6
Castilla y León	31,4	48,9	35,7	12,9	23,3	44,4
Comunidad Valenciana	48,4	103,4	53,2	12,2	47,4	74,3
Canarias	34,0	58,7	42,1	13,0	28,8	54,8
Cantabria	31,0	77,1	59,9	12,5	34,8	63,9
Cataluña	127,3	121,3	< 0	49,4	49,2	< 0
Ceuta	78,3	137,4	43,0	45,3	83,8	45,9
Extremadura	25,4	40,9	38,0	14,9	20,0	25,5
Galicia	54,3	66,1	17,9	22,6	30,7	26,6
Madrid	165,3	148,2	< 0	66,1	61,1	< 0
Melilla	18,7	59,3	68,4	10,9	34,3	68,2
Murcia	45,6	55,0	17,1	21,3	26,2	18,8
Navarra	73,0	70,5	< 0	32,0	30,6	< 0
País Vasco	113,7	122,8	7,5	52,6	53,7	2,1
La Rioja	74,4	75,9	2,0	37,0	40,1	7,7
Total	75,8	93,5	18,9	30,6	41,9	27,2

*Evolución anual de las tasas de incidencia y mortalidad de sida según las dos fuentes de información*

En la figura 1 se presentan las tasas anuales de incidencia de sida y mortalidad según el registro de sida, y las tasas de mortalidad por VIH/sida según la estadística de defunciones del INE. En la mayoría de las comunidades la incidencia de sida ha superado a la mortalidad a lo largo de todo el período, y son pocas las comunidades en las que la mortalidad rebasa puntualmente la incidencia de sida. En Baleares, Cataluña, Madrid, Navarra y La Rioja las tasas de mortalidad obtenidas de los dos sistemas de información son prácticamente coincidentes. En las restantes comunidades la disparidad entre las dos fuentes de información es variable, pero en la gran mayoría de los casos la estadística de mortalidad del INE proporciona tasas mayores que el registro de sida.

## Discusión

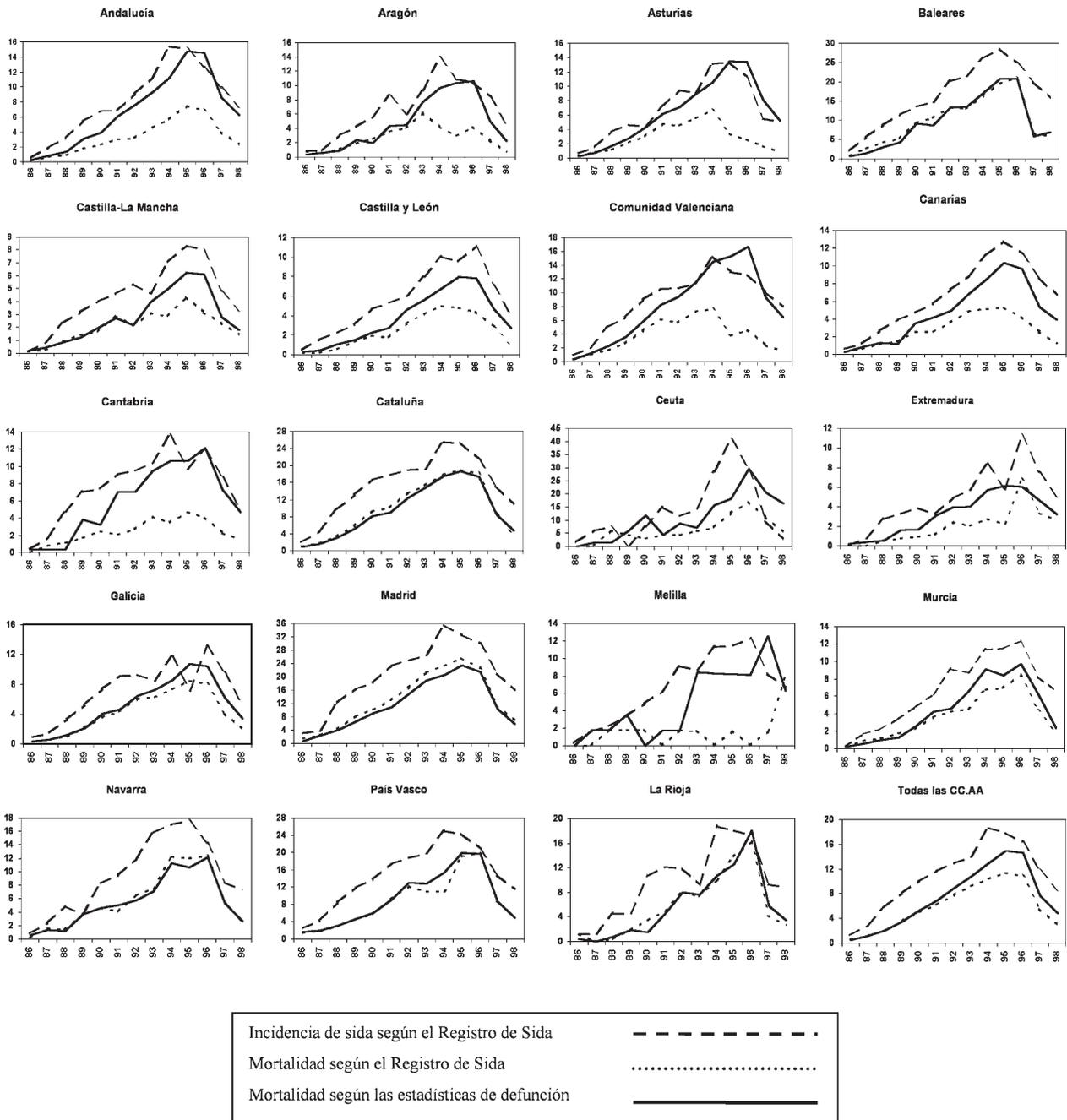
Los resultados demuestran una buena correlación por comunidades autónomas entre las dos fuentes de información que aportan datos sobre el sida en España: el Registro Nacional de Sida y la estadística de de-

funciones del INE. Esto constituye un argumento que apoya la fiabilidad de ambas fuentes de información para el estudio de esta epidemia. La existencia de un 13% de subnotificación de casos de sida en España puede considerarse un nivel muy aceptable en comparación con otros países de Europa<sup>11-15</sup>, teniendo en cuenta además las dificultades añadidas por la mayor magnitud de la epidemia<sup>1</sup> y, por tanto, la mayor presión asistencial en comparación con otros países. Un nivel de subnotificación como el mencionado no compromete la validez del sistema ni debe afectar de forma negativa a la toma de decisiones dirigidas al control de esta enfermedad.

Los resultados demuestran un empeoramiento en la exhaustividad en los últimos años, con una subnotificación estimada del 16% en el período 1995-1998, lo cual podría llevar a sobrevalorar el descenso en la incidencia de sida que se ha producido tras la introducción de los tratamientos antirretrovirales de alta actividad<sup>3</sup>.

La principal limitación de este estudio radica en la imposibilidad de cruzar los registros caso por caso, lo cual sin duda proporcionaría una evaluación mucho más precisa. Por ello nos hemos limitado a hacer una comparación ecológica entre los datos de dos sistemas de información, con el fin de identificar grandes desviaciones respecto al patrón general<sup>12</sup>. En España sólo

Figura 1. Tasas anuales de incidencia de sida y mortalidad según el registro de sida, y tasas de mortalidad por VIH/sida según la estadística de defunciones del Instituto Nacional de Estadística (tasas por 100.000 habitantes).



algunas comunidades autónomas han realizado estudios de evaluación de los registros de sida mediante cruces con los registros de mortalidad<sup>16-19</sup> o con bases de datos de hospitales<sup>20</sup>, encontrando por lo general niveles de subnotificación inferiores al 20%. Las

comunidades que han realizado estudios de evaluación de su registro presentan niveles de exhaustividad elevados en comparación con las restantes, debido probablemente a que se corrigieron los problemas detectados.

Algunas comunidades autónomas han presentado desviaciones en la relación entre incidencia y mortalidad, que parecen indicar niveles de subnotificación de casos de sida claramente mayores que el promedio estatal. Además, estas desviaciones parecen haberse agrandado en los últimos años. Sin embargo, antes de sacar conclusiones definitivas sería necesario descartar otras posibles explicaciones, como que dichas desviaciones sean debidas a una menor supervivencia de los enfermos de sida o a diferencias en la certificación o codificación de las muertes por VIH/sida. Otra circunstancia a tener en cuenta es que en la notificación de los diagnósticos de sida tiende a ponerse la residencia del paciente en la comunidad autónoma donde recibe atención sanitaria, mientras que en los certificados de defunción se considera como residencia el lugar de empadronamiento. Este fenómeno puede llevar a sobrestimar la exhaustividad de los registros de sida de comunidades con grandes ciudades, donde los hospitales terciarios actúan como focos de atracción respecto a las provincias limítrofes. Todas estas explicaciones pueden justificar pequeñas desviaciones, pero es improbable que justifiquen las de mayor magnitud. En cualquier caso, los resultados hallados demuestran el interés de realizar estudios de evaluación específicos en los registros de sida de estas comunidades autónomas, y de poner en marcha las medidas que mejoren la exhaustividad, ya que sus programas de sida pueden estar actuando desde una visión distorsionada de la realidad de su epidemia.

La exhaustividad en la notificación de las defunciones a los registros de sida difiere notablemente entre comunidades autónomas. En la mayoría se han declarado más fallecimientos por VIH/sida a las estadísticas de mortalidad que al registro de casos de sida, a pesar de que la situación esperable sería la inversa, ya que el registro de sida recoge también las muertes que pueden ocurrir en los casos de sida, ajenas a esta enfermedad. Aunque el objetivo principal de los registros de sida es monitorizar la incidencia, objetivo que no se ve afectado por la subnotificación de las muertes, el registro de los fallecimientos permite cubrir otras funciones de gran interés: monitorizar las defunciones por sida sin la demora que arrastran las estadísticas del INE, estudiar la supervivencia de los enfermos de sida, estimar el número de casos de sida prevalentes, etc. El fallecimiento ocurre habitualmente tiempo después del diagnóstico de sida, por lo que la recogida de la fecha del fallecimiento requiere una segunda notificación por parte del médico. Una al-

ternativa que se ha demostrado más efectiva es completar esta información mediante comprobaciones o cruces periódicos de los certificados o boletines estadísticos de defunción<sup>4,19</sup>.

Existe una serie de medidas que se han demostrado eficaces para mejorar los registros de sida o que se han asociado con mayores niveles de calidad<sup>4,7,21</sup>. En primer lugar, es fundamental garantizar una dotación suficiente de medios y de personal. Los sistemas de vigilancia activa, entendiéndose como tales la asignación de profesionales de salud pública que se desplazan periódicamente a los centros asistenciales para colaborar en la compleción de las notificaciones, han demostrado conseguir una mayor exhaustividad que los sistemas de notificación pasiva<sup>22</sup>. En cualquier caso, en su defecto es importante la comunicación periódica con los médicos notificadores para estimular la declaración y resolver consultas. Los cruces con los registros de mortalidad permiten detectar focos de subnotificación y completar los datos de fallecimientos<sup>19</sup>. También se ha revelado eficaz la búsqueda sistemática de casos en otras fuentes de información complementarias, como las bases de datos de altas hospitalarias, de laboratorio, de farmacia, etc.<sup>22</sup>. Por último, no se debe olvidar la conveniencia de llevar a cabo periódicamente estudios de evaluación del sistema con el fin de detectar deficiencias y poner en marcha las soluciones necesarias.

Como conclusión, se puede afirmar que los niveles de exhaustividad de los registros de sida en España son aceptables y adecuados para el correcto cumplimiento de sus funciones de vigilancia epidemiológica. No obstante, algunas comunidades autónomas presentan desviaciones que parecen indicar una importante subnotificación, que en algunos casos ha aumentado en los últimos años. Este hecho hace recomendable la búsqueda de soluciones orientadas a mejorar sus niveles de notificación. Por otra parte, la exhaustividad de los datos de fallecimientos en el registro de sida presenta grandes deficiencias y varía considerablemente entre comunidades autónomas, lo que limita notablemente la validez de esta información en el ámbito estatal.

---

#### Agradecimientos

A todas las personas que trabajan y colaboran en las actividades de vigilancia epidemiológica del sida en España.

---

**Bibliografía**

1. European Centre for the Epidemiological Monitoring of AIDS. HIV/AIDS Surveillance in Europe. End-year Report 2000; 2001. Informe n.º 64.
  2. Castilla J, De la Fuente L. Evolución del número de personas infectadas por el VIH y de los casos de sida. España, 1980-1998. *Med Clin (Barc)* 2000; 115: 85-89.
  3. Centro Nacional de Epidemiología. Vigilancia epidemiológica del sida en España. Situación a 31 de diciembre de 2000. *Bol Epidemiol Semanal* 2001; 9: 33-36.
  4. Castilla J. The completeness of AIDS surveillance in Europe: difficulties and new challenges. *J Epidemiol Community Health* 2001; 55: 7-8.
  5. Ministerio de Sanidad y Consumo. Manual metodológico del registro nacional de sida. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1994.
  6. Ancelle-Park RM. European expanded European AIDS definition. *Lancet* 1993; 341: 441.
  7. Evans BG. Estimating underreporting of AIDS: straightforward in theory –difficult in practice. *AIDS* 1991; 5: 1261-1262.
  8. Subcomisión de Epidemiología del Plan Nacional sobre Sida. Encuesta sobre actividades de vigilancia epidemiológica de la infección por el VIH en las comunidades autónomas. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1996.
  9. Instituto Nacional de Estadística. Defunciones según la Causa de Muerte 1986 a 1998. Madrid: INE, 2001.
  10. Organización Panamericana de la Salud. Manual de la clasificación estadística internacional de enfermedades, traumatismos y causas de defunción. Novena revisión. Washington: OPS, 1978.
  11. European Centre for the Epidemiological Monitoring of AIDS. Completeness of AIDS reporting in Europe. HIV/AIDS Surveillance in Europe. Quarterly Report; 1996. Informe n.º 49.
  12. Ajdacic-Gross V, Zellweger U, Wang J, Flerackers Y, Somaini B. How complete is AIDS surveillance in Europe? An eagle-eye comparison with mortality data. *J Epidemiol Community Health* 2001; 55: 52-66.
  13. Barchielli A, Buiatti E, Galanti C, Giovannetti L, Acciai S, Lazzeri V. Completeness of AIDS reporting and quality of AIDS death certification in Tuscany (Italy): a linkage study between surveillance system of cases and death certificates. *Eur J Epidemiol* 1995; 11: 513-517.
  14. Engel RR, Samuel MC, Riedel HL, Billo N, Somaini B. Completeness of AIDS reporting in Switzerland: a study based on deaths between December 1987 and June 1990. *AIDS* 1992; 6: 1385-1389.
  15. Bernillon P, Lievre L, Pillonel J, Laporte A, Costagliola D. Record-linkage between two anonymous databases for a capture-recapture estimation of underreporting of AIDS cases: France 1990-1993. *Int J Epidemiol* 2000; 29: 168-174.
  16. López-Gay D, Alberdi JC, Ferreras A, Duque I, Pintado I, Ibáñez C. Exhaustividad del registro de casos de sida de la Comunidad de Madrid, 1990-1995. *Rev Esp Salud Publica* 1998; 78 (Supl): 93.
  17. García España F, Vadillo E. Análisis de la exhaustividad de un registro de casos de sida mediante la mortalidad registrada. *Rev Esp Salud Publica* 1998; 78 (Supl): 170.
  18. Nicolau A, Bosch C, Carretero S, Galmés A, González F, Magistris A et al. La subnotificación de sida a Baleares. *Annals de Medicina* 1997; 78 (Supl 2): 98.
  19. Montella i Jordana N, Ricart de Mesones I, Borrell i Thio C, Clos i Guix R, Caylá i Buqueras JA. Comparación de las defunciones del registro de casos de sida y de las defunciones por sida del registro de mortalidad. Barcelona, 1991-1992. *Rev Sanid Hig Publica* 1995; 69: 49-57.
  20. García de Olalla P, Vall Mayans M, Miret Mases M, Clos Guix R, Casabona Barbarà J, Caylá Buqueras JA et al. Exhaustividad de la notificación de los casos de sida en Cataluña: un estudio basado en las solicitudes de determinación de linfocitos CD4 y en la prescripción de antirretrovirales. *Rev Esp Salud Publica* 1998; 72: 501-507.
  21. Gertig DM, Marion SA, Schechter MT. Estimating the extent of underreporting in AIDS surveillance. *AIDS* 1991; 5: 1157-1164.
  22. Modesitt SK, Hulman S, Fleming D. Evaluation of active versus passive AIDS surveillance in Oregon. *Am J Public Health* 1990; 80: 463-464.
-