

# Condiciones precarias para el control de la epidemia del VIH

(Precarious conditions for controlling the HIV epidemic)

Los nuevos tratamientos antirretrovirales han tenido un impacto muy beneficioso en la evolución de la epidemia del virus de la inmunodeficiencia humana (VIH)/sida desde su comercialización en 1996. Entre otros efectos, han prolongado el tiempo hasta el desarrollo del sida y la supervivencia, y se han evitado casos de sida y muertes<sup>1,2</sup>. Como consecuencia de ello, la incidencia de sida ha registrado descensos muy marcados en la segunda mitad de los años noventa, hasta suavizar esta tendencia a partir del año 2000. La nueva situación ha transmitido tranquilidad social, alivio y esperanza al sector de las personas afectadas y cierta confianza al conjunto de la sociedad. Sin embargo, el sida refleja estados de inmunodeficiencia avanzada, que sólo afectan a las personas que ya están infectadas por el VIH hace años y no significa per se que la epidemia del VIH esté totalmente controlada. De hecho, el descenso de casos de sida secundario a los nuevos tratamientos registrado en Europa occidental<sup>3</sup> no ha implicado necesariamente un descenso en los nuevos casos de infecciones por el VIH; muy al contrario, ya se han detectado repuntes en la incidencia de diagnósticos del VIH en países europeos<sup>4</sup> y aumentos en la incidencia de infecciones de transmisión sexual en Europa y en España<sup>5-8</sup>. También se han descrito aumentos de las prácticas sexuales de riesgo en colectivos de varones homosexuales<sup>9</sup>, que han podido contrastarse con aumentos en la incidencia del VIH incluso en España<sup>10,11</sup>.

La notificación de nuevos diagnósticos del VIH con base poblacional es el método de elección para la vigilancia epidemiológica de la infección por el VIH y la herramienta más útil para la toma de decisiones en materia de prevención y control de la epidemia<sup>12-15</sup>. Como resultado, la notificación de nuevos diagnósticos del VIH se extendió en Europa desde mediados de los años noventa<sup>4,16,17</sup>. Actualmente, España es el único país europeo, entre los más afectados, del que no se cuenta con datos sobre la infección por el VIH<sup>16,17</sup>. Como consecuencia, se desconoce, con base poblacional, la incidencia y la evolución de los casos de infección por el VIH y, paralelamente, los grupos de población y áreas geográficas sobre los que se debiera estar actuando para evitar nuevas infecciones.

Consciente de ello, el Ministerio de Sanidad y Consumo, en consenso previo con las comunidades autónomas, consulta con las organizaciones no gubernamentales (ONG) y con informe favorable de la Agencia de Protección de Datos, años atrás declaró, mediante

orden ministerial, el nuevo fichero del Sistema de Información sobre Nuevas Infecciones por el VIH (SINI-VIH)<sup>18</sup>. El diseño de este sistema, realizado bajo el liderazgo del Plan Nacional sobre el Sida, ha resultado ser un precedente en materia de cooperación entre los servicios de epidemiología autonómicos, los planes autonómicos de sida y el Centro Nacional de Epidemiología. Su diseño fue objeto de consulta y de diálogo con las ONG en 1998.

La citada orden ministerial fue recurrida por parte de algunas ONG de ámbito local, y como resultado la Audiencia Nacional ha emitido recientemente un fallo anulando la Orden del Ministerio de Sanidad y Consumo de 18 de diciembre de 2000, por la que se crea el fichero del SINIVIH. La ejecución provisional de la sentencia, contra la que cabe recurso, no se ha llevado a cabo, por lo que la citada Orden sigue en activo y el SINIVIH también. Por otro lado, ya se encuentra en trámite un recurso de casación contra el citado fallo, interpuesto por la Abogacía del Estado ante el Tribunal Supremo. Las consecuencias de esta sentencia, a pesar de no haber sido ejecutada, pueden ser graves para la protección de la salud y la vigilancia epidemiológica. Por ello, la finalidad de este texto es invitar al debate y la reflexión a las autoridades sanitarias, a los profesionales de la salud pública y, en especial, a los que se dedican a la vigilancia epidemiológica.

El fundamento principal de la decisión judicial radica en los identificadores de caso empleados y se basa en exclusiva en un informe pericial a instancias de la parte demandante.

El empleo de identificadores de los casos es de uso común en epidemiología y no tiene como finalidad localizar o actuar sobre personas, sino evitar notificaciones duplicadas, completar variables o incorporar episodios (p. ej., fallecimientos). La única forma de diagnosticar la infección por el VIH es mediante una prueba de laboratorio, que generalmente recae en personas sin otros antecedentes clínicos que los factores de riesgo que provocaron una infección irreversible, de consecuencias graves y con connotaciones estigmatizantes, como es la infección por el VIH. En consecuencia, es habitual que las personas repitan muchas veces la prueba hasta asumir su condición de portadores del VIH<sup>19</sup> y un mismo caso puede notificarse desde distintos centros, provincias o comunidades autónomas. Por este motivo, aunque la información epidemiológica del VIH no tenga como finalidad actuar sobre personas concretas, se requiere

recoger unos datos mínimos que garanticen la detección de duplicados. El sistema, en el ámbito nacional, también aporta la eliminación de duplicados entre comunidades autónomas, sin cuya existencia sería imposible mejorar la calidad de las estimaciones en el ámbito autonómico. Todo identificador de caso radica ineludiblemente en los datos personales, únicos capaces de discriminar entre individuos y de permitir cruces con otros sistemas de información o registros para identificar comorbilidad o muerte. La calidad de un identificador es directamente proporcional a su capacidad de diferenciar individuos. De ahí que el nombre y los apellidos sean los que aportan mayor calidad a los sistemas y menor frecuencia de notificaciones duplicadas, siendo objeto de recomendación por organismos de reconocido prestigio al amparo de un marco legal de protección de la confidencialidad<sup>12</sup>, como es el caso de España. No obstante, el uso de claves construidas a partir de los datos personales evita la identificación directa, es objeto de mayor aceptación por parte de los afectados y permite índices más o menos aceptables de duplicados en los sistemas de información. Su uso es frecuente en el conjunto de los países europeos y en el resto de países industrializados<sup>20-23</sup>.

El diseño del SINIVIH basado en códigos requirió realizar estudios previos hasta obtener el código que aportara la mayor calidad y el más alto nivel de discriminación de duplicados posible, y fue objeto de debate y aprobación en el seno de una reunión de expertos de la Sociedad Española de Epidemiología<sup>24</sup>.

Todos los sistemas de declaración individualizada de casos previstos por las autoridades sanitarias y recogidos en la legislación sanitaria española<sup>25</sup> requieren de identificadores personales capaces de recabar de la fuente la información necesaria, de completarla con otras fuentes o de eliminar duplicados. Esta práctica es común e inherente a las actividades de salud pública y vigilancia epidemiológica del conjunto del Estado, de ahí que esta sentencia de la Audiencia podría poner en peligro los sistemas que están actualmente en vigor no sólo en el ámbito del Estado, sino también en el de las comunidades autónomas. Las consecuencias para el interés general y, en concreto, para la protección de la salud de los ciudadanos serían, cuanto menos, graves.

Por otro lado, es difícil asimilar desde la óptica de los médicos y en concreto de los epidemiólogos, el tratamiento de excepcionalidad de la infección por VIH frente a otras enfermedades. Estas otras patologías también estigmatizantes y sometidas a notificación individualizada, afectan a sectores de la población mucho más extensos. Sin embargo, sus asociaciones de afectados siempre respetaron el papel de la vigilancia epidemiológica, dirigiendo sus reclamaciones o inquietudes a otras áreas. Por el momento, y desde el ámbito sanitario, sólo la Sociedad Española de Epidemiología

ha sido sensible a las consecuencias en materia de salud pública de esta sentencia, y se ha pronunciado al respecto<sup>26</sup>. En consecuencia, es necesario estimular e involucrar a otros interlocutores sanitarios y sociales con el fin de evitar que la desinformación, la ignorancia y la injustificada excepcionalidad que pretende atribuirse al VIH agraven las consecuencias indeseables para la protección de la salud y el interés general.

El código deontológico, la profesionalidad de los epidemiólogos y la actual legislación en materia de protección de datos<sup>27-29</sup> son la mejor garantía de confidencialidad para los ciudadanos, teniendo en cuenta que su aplicación en el área de salud pública es, con toda seguridad, la más estricta del conjunto del ámbito sanitario.

Actualmente, hay 3 comunidades autónomas que ya contaban con un sistema de información sobre nuevos diagnósticos del VIH, otras 6 que lo pusieron en marcha recientemente y para el resto el SINIVIH estaba previsto o a punto de empezar en un futuro próximo. La sentencia de la Audiencia ha tenido consecuencias negativas, ha generado inquietud en las comunidades autónomas que ya tienen en marcha el sistema y desaliento en las que lo iniciaban. El resultado, a corto plazo, es la inexistencia en el ámbito nacional de datos de cobertura suficiente como para caracterizar las nuevas infecciones por el VIH y estimar tasas en España y, en consecuencia, la desorientación para el control de la epidemia. En este contexto, la coordinación entre las administraciones sanitarias en el ejercicio de las funciones que la Constitución les otorga, y el respaldo a los procedimientos comunes de vigilancia epidemiológica y al ejercicio de la salud pública en general, se convierten en nuevas necesidades merecedoras de toda la atención, la protección y el apoyo de las autoridades sanitarias.

Esta sentencia sitúa a los profesionales de la salud pública y, en especial, a los de la vigilancia epidemiológica ante nuevos retos, tales como la necesidad de aproximarse a la ciudadanía y a sus representantes con la finalidad de hacerles conscientes de los fines de protección de la salud y de control de las enfermedades, que justifican su existencia y sus funciones. Esta proximidad, unida al necesario apoyo institucional, sería el punto de partida para fortalecer el ejercicio profesional y construir un clima de confianza y de reconocimiento equiparable al de otros profesionales sanitarios en contacto directo con los ciudadanos.

A modo de epílogo, la situación actual es el resultado de una confrontación entre los legítimos intereses individuales de un sector de los afectados por una de las enfermedades transmisibles, como es el VIH, frente a los intereses derivados de la protección de la salud del conjunto de la población española. Ante ello, cabe apelar al diálogo y al acercamiento entre la Administración, las organizaciones de afectados, las socieda-

des científicas, los médicos y la sociedad en general, pero también al ejercicio de la autoridad y de la responsabilidad de las administraciones sanitarias para dar continuidad o poner en marcha, sin perjuicio de las acciones judiciales o sociales que procedan, un sistema de información justificado, necesario y técnicamente irreplaceable para seguir controlando una epidemia de graves consecuencias sanitarias y de alto coste para nuestro Sistema Nacional de Salud.

### Postscriptum

En auto de 6 de junio de 2005, la Sala de lo Contencioso-Administrativo de la Audiencia Nacional ha denegado la ejecución provisional de la sentencia de 24 de marzo de 2004, que anulaba la orden ministerial por la que se creaba el Sistema de Información sobre Nuevas Infecciones por VIH (SINIVIH).

**Isabel Noguer<sup>a</sup>, Odorina Tello<sup>b</sup>, Marina Pollán<sup>b</sup>, Gonzalo López-Abente<sup>b</sup> y Gloria Hernández Pezzi<sup>b</sup>**

<sup>a</sup>Centro Nacional de Epidemiología y Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida. Madrid. España.

<sup>b</sup>Centro Nacional de Epidemiología. Madrid. España.

### Bibliografía

- GEMES (Grupo Español Multicéntrico para el Estudio de Seroconvertidores). El período de incubación del sida en España antes de la terapia antirretroviral de alta eficacia. *Med Clin (Barc)*. 2000;115:681-6.
- Registro Nacional de Sida y Registros Autonómicos. Vigilancia epidemiológica del Sida en España. Situación a 30 de junio de 2003. *BES* vol. 11 n.º 26/293-300.
- European Centre for the Epidemiological Monitoring of AIDS. HIV/AIDS Surveillance in Europe. Mid-year report 2003. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire, 2003; 69. Disponible en: [http://www.eurohiv.org/reports/report\\_69/pdf/rapport\\_eurohiv\\_69.pdf](http://www.eurohiv.org/reports/report_69/pdf/rapport_eurohiv_69.pdf)
- Hamers F, Downs A. The changing face of the HIV epidemic in western Europe: what are the implications for public health policies? *Lancet*. 2004;364:83-94.
- Fenton K, Lowndes C. Recent trends in the epidemiology of sexually transmitted infections in the European Union. *Sex Transm Infect*. 2004;80:255-63.
- Van der Heyden J, Catchpole M, Paget W, Stroobant A, and the European Study Group. Trends in gonorrhoea in nine western European countries, 1991-6. *Sex Transm Infect*. 2000; 76:110-6.
- Vall Mayans M, Sanz Colomo B, Loureiro Varela E, Armengol Egea P. Infecciones de transmisión sexual en Barcelona más allá del 2000. *Med Clin (Barc)*. 2004;122:18-20.
- Vall Mayans M, Sanz B, Armengol P, Loureiro E. Outbreaks of infectious syphilis and other STIs in men who have sex with men in Barcelona, 2002-3. *Eurosurveillance Weekly*. 2004;8.
- Dodds JP, Nardone A, Mercey DE, Johnson AM. Increase in high risk sexual behaviour among homosexual men, London 1996-8: cross sectional questionnaire study. *BMJ*. 2000;320: 1510-1.
- Del Romero J, Castilla J, García S, Clavo P, Ballesteros J, Rodríguez C. Time trend in incidence of HIV seroconversion among homosexual men repeatedly tested in Madrid, 1998-2000. *AIDS*. 2001;15:1319-22.
- Grulich A. HIV risk behaviour in gay men: on the rise? *BMJ* 2000;320:1487-8.
- Centers for Disease Control and Prevention. Guidelines for national human immunodeficiency virus case surveillance, including monitoring for human immunodeficiency virus infection and acquired immunodeficiency syndrome. *MMWR*. 1999; 48:1-28.
- Infuso A, Hamers F, Downs A, Alix J, and National Correspondents. HIV Reporting in Western Europe: National systems and first European data. *Eurosurveil* 1998;3:51. Disponible en: <http://www.eurosurveillance.org/em/v05n02/v05n02.pdf>
- Hamers F, Infuso A, Alix J, Downs A. Current Situation and Regional perspective on HIV/AIDS Surveillance in Europe. *JAIDS*.2003;32(Suppl 1):S39-48.
- Gostin OL, Ward JW, Baker AC. National VIH case reporting for the United States. *N Engl J Med*. 1997;337:1162-6.
- HIV reporting in western Europe: National Systems and first European data. *Eurosurveillance*. 2000;5:13-7.
- European Centre for the Epidemiological Monitoring of AIDS. HIV/AIDS Surveillance in Europe. End-year report 2003 n.º 70. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire; 2004. Disponible en: [http://www.eurohiv.org/reports/report\\_70/pdf/hiv\\_aids\\_reporting\\_eurohiv\\_70.pdf](http://www.eurohiv.org/reports/report_70/pdf/hiv_aids_reporting_eurohiv_70.pdf)
- Orden del Ministerio de Sanidad y Consumo por la que se crea un fichero con datos de carácter personal, gestionado por el Ministerio de Sanidad y Consumo, relativo al Sistema de Información sobre nuevas infecciones (SINIVIH). *OM* (Dic.18, 2000). *BOE* n.º 11 de 12 de enero de 2001:1549-50.
- González R, Sacristán A, Félix L, Sáenz MC. Epidemiología de la infección por virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) en la provincia de Salamanca (1985-2002). *Enferm Infecc Microbiol Clin*. 2004;22:272-8.
- HIV infection in Areas conducting HIV reporting using coded patient identifiers, 2000. *CDC. HIV/AIDS Surveillance Technical Report*. 2002;1.
- The Role of Name Based Notification in Public Health and HIV Surveillance. *UNAIDS: 2000. Best practices collection*. UNAIDS/00.28E.
- Mortimer JY, Salathiel JA. Soundex codes of surnames provide confidentiality and accuracy in a national HIV data base. *Communicable Disease Report* 1995;5;R12:183-6.
- Aavitsland P, Oivind N, Listad A. Anonymous reporting of HIV infection: an evaluation of The HIV/AIDS surveillance System in Norway 1983-2000. *Eur J Epidemiol*. 2001;17:479-89.
- Castilla J, De la Fuente L, Sánchez F, Pérez de la Paz J, Cañellas S, Belza MJ, et al. Validez de un sistema de registro no nominal basado en códigos. *Gac Sanit*. 1999;13(Supl 2):36.
- Real Decreto 2210/1995 de Creación de la Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica.
- Carta de la Sociedad Española de Epidemiología sobre la sentencia de lo contencioso administrativo de la Audiencia Nacional anulando la orden del Ministerio de Sanidad por la que se crea el Sistema Estatal de Notificación sobre Nuevas Infecciones por el VIH (SINIVIH). *SEENota*. 2004;32:6-7.
- Ley de incorporación al Derecho Español de la Directiva 96/9/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 11 de marzo de 1996, sobre la protección jurídica de las bases de datos. *L n.º 5* (6 de marzo de 1998).
- Reglamento de Medidas de Seguridad de los Ficheros Automatizados de Carácter Personal. *RD n.º 994* (11 de junio de 1999)
- Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal. *L n.º 15* (13 de diciembre de 1999).