

ORIGINAL

EVALUACIÓN DEL SISTEMA DE INFORMACIÓN DE NAVARRA
SOBRE DIAGNÓSTICOS DE INFECCIÓN POR EL VIH, 1985-2003

Ana María Caro-Murillo (1), Concepción Moreno-Iribas (2,3), Fátima Irisarri (2,3), Pablo Aldaz (2), Víctor Napal (4), Carmen Varela Santos (1) y Jesús Castilla (2,3)

- (1) Programa de Epidemiología Aplicada de Campo, Centro Nacional de Epidemiología, Instituto de Salud Carlos III, Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid, España.
- (2) Instituto de Salud Pública de Navarra, Pamplona, España.
- (3) CIBER de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP).
- (4) Servicio de Farmacia, Hospital de Navarra, Pamplona, España.

RESUMEN

Fundamento: Navarra cuenta con un sistema de información sobre los diagnósticos de infección por VIH que abarca desde el comienzo de la epidemia hasta la actualidad. El objetivo de este trabajo es describir y evaluar su funcionamiento y sus atributos, haciendo énfasis en el estudio de su sensibilidad.

Métodos: Siguiendo las directrices para la Evaluación de Sistemas de Vigilancia en Salud Pública de los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades de Atlanta, describimos el sistema de información sobre diagnósticos de infección por VIH de Navarra (el sistema) y analizamos sus atributos cualitativos y cuantitativos entre 1985 y 2003. Para valorar la sensibilidad se utilizó como referencia el registro de dispensación de antirretrovirales de los hospitales de Navarra.

Resultados: El sistema de información sobre diagnósticos de infección por VIH de Navarra es nominal y confidencial, e incluye los casos nuevos diagnosticados cada año. Sus fuentes de información son todos los laboratorios que realizan la prueba de confirmación de Western blot en el sistema público, y el registro de altas hospitalarias de la Comunidad Autónoma. Cubre a toda la población de Navarra (584.734 habitantes), y utiliza la definición de caso de infección por VIH del Centro Europeo para la Vigilancia Epidemiológica del VIH y el sida. Es un sistema bien aceptado por la comunidad y por los responsables de suministrar los datos. Hasta diciembre de 2003 se habían incluido 2.302 casos, incluyendo al 98,8% de los pacientes que reciben o han recibido antirretrovirales en Navarra.

Conclusiones: Este sistema de información es sencillo, útil, bien aceptado y altamente sensible. La información sobre uso de antirretrovirales ha sido de utilidad para su evaluación.

Palabras clave: Evaluación. Vigilancia epidemiológica. VIH. Antirretrovirales. España.

Correspondencia:
Ana María Caro-Murillo.
Calle Sinesio Delgado 6, Pabellón 11. 28029, Madrid
Teléfono 91 822 2667
Correo electrónico: amcaro@isciii.es

ABSTRACT

**Evaluation of the surveillance
system for Human Immunodeficiency
Virus Infections of Navarra,
Spain, 1985-2003**

Background: Navarra has an information system of HIV diagnoses working since the beginning of the epidemic up to the present day. This study aims at describing and evaluating this system, focusing on its sensitivity.

Methods: The updated guidelines for evaluating public health surveillance systems from the CDC were used to describe the purpose and operation of the system and to analyse its attributes for the period 1985-2003. For the evaluation of the sensitivity the regional database of antiretrovirals distribution was used.

Results: The HIV surveillance system of Navarra is confidential and name-based, and includes all HIV-infection cases diagnosed each year. The information sources of the system are: a) all the laboratories in the public health system that perform the western blot test, and b) hospital discharge registries. The system covers the entire population of Navarre (584,734 inhabitants). It uses the HIV case definition proposed by the European Centre for the Epidemiological Monitoring of AIDS. The system is well-accepted by the community and by all the stakeholders, including those providing data. By the end of 2003 it included 2,302 HIV cases, and 98.8% of all patients who had ever received antiretrovirals in Navarra.

Conclusions: The HIV information system of Navarra is simple, useful, well-accepted and highly sensitive. The information about antiretroviral distribution was useful for this evaluation.

Key words: Evaluation. HIV. Surveillance. Antiretrovirals. Spain.

INTRODUCCIÓN

En países desarrollados con epidemias de VIH concentradas se recomienda que la vigilancia epidemiológica incluya sistemas de información que cubran a toda la población, y que recojan los nuevos diagnósticos de infección por el VIH^{1,2}. Estos sistemas aportan información necesaria para identificar los mecanismos de transmisión predominantes, lo cual es imprescindible para dirigir adecuadamente y evaluar las intervenciones preventivas.

España es uno de los países de Europa que se ha visto más afectado por la epidemia de sida. En la década de los noventa presentó las mayores tasas de incidencia de sida y el mayor número de diagnósticos de esta enfermedad³. El patrón epidemiológico ha presentado algunas peculiaridades, con un elevado número de casos entre usuarios de drogas inyectadas y entre hombres con prácticas homosexuales. En vista de esta situación se emprendieron actuaciones energéticas en el campo de la prevención. Sin embargo, los intentos de poner en marcha un sistema de información de los diagnósticos de infección por el VIH que abarque toda la población no han tenido éxito por la presión de algunos grupos sociales. La falta de este sistema dificulta conocer cómo ha evolucionado la transmisión del VIH en los últimos años para el conjunto de España^{4,5}. Para cubrir esta necesidad de información, varias comunidades autónomas pusieron en marcha sistemas de vigilancia de diagnósticos de infección por el VIH dentro de sus respectivos territorios. Los de las comunidades de Navarra y La Rioja abarcan toda la evolución de la epidemia, ininterrumpidamente desde 1985 (año en el que se extendió el uso de la prueba del VIH), y los de otras comunidades autónomas, como Asturias, Baleares, Canarias, Cataluña, Extremadura y el País Vasco, funcionan desde años más recientes o han tenido interrupciones en su continuidad a lo largo del tiempo.^{6,7}

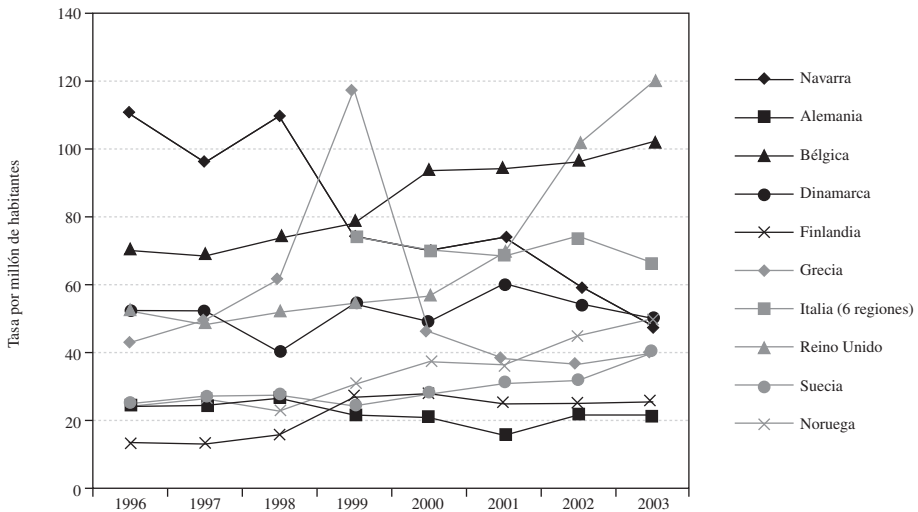
La evaluación de estos sistemas de información es importante para confirmar si la situación que describen se corresponde con la real, siendo requisitos deseables la calidad, la exhaustividad y la oportunidad de la información que generan⁸. Tanto en Europa⁹⁻¹² como en Estados Unidos¹³⁻¹⁵ se han realizado diversas evaluaciones de sistemas de información sobre diagnósticos de VIH y de registros de casos de sida. En España se han realizado evaluaciones de algunos registros autonómicos o provinciales de sida,¹⁶⁻¹⁹ pero no de los sistemas de información sobre diagnósticos de infección por el VIH.

La comunidad autónoma de Navarra (584.734 habitantes según el padrón de 2004²⁰) dispone de un sistema de vigilancia activa de los diagnósticos de infección por VIH (en adelante, sistema de VIH) que se remonta al comienzo de la epidemia.

Entre enero de 1985 y diciembre de 2003 se habían identificado en Navarra 2.302 casos de infección por VIH, de los cuales 1.635 tenían residencia habitual en ésta Comunidad y los restantes 667 eran residentes temporales o no residentes. Se habían registrado 774 casos de sida y 443 fallecimientos por sida.²¹ Por tanto, a finales de 2003 se estima que había en Navarra al menos 902 personas viviendo con el VIH (1,5 por 1000 habitantes), situándose en un punto intermedio de en cuanto a tasa de diagnósticos de infección por el VIH en comparación con países de Europa occidental (figura 1)^{3,21}.

En Navarra, el diagnóstico y la atención de los pacientes con infección por VIH puede realizarse en los sistemas sanitarios público o privado, en el sistema penitenciario o a través de diversas organizaciones no gubernamentales. Sin embargo, al igual que en el resto de España, los medicamentos antirretrovirales se dispensan exclusivamente en los hospitales públicos, siendo imposible su obtención por fuera de éste ámbito. Por este motivo los pacientes provenientes de cualquiera de los otros circui-

Figura 1

Tasas de incidencia anual de infección por VIH en Navarra y en algunos países europeos³

tos siempre se remiten a las unidades monográficas de los hospitales públicos cuando requieren tratamiento, y en este punto suele confirmarse el diagnóstico serológico de la infección por VIH.

Nuestro objetivo ha sido realizar una evaluación externa del sistema de VIH de Navarra, describir su forma de funcionamiento, determinar su sensibilidad y documentar su viabilidad como herramienta de vigilancia de la salud pública.

MATERIAL Y MÉTODOS

La evaluación fue realizada por una profesional de salud pública ajena al sistema de VIH, que se desplazó al Instituto de Salud Pública de Navarra para recabar la información pertinente. Se realizó la revisión de toda la bibliografía disponible relacionada con el sistema de VIH de Navarra, tanto publicada en revistas científicas como documentación interna del Instituto de Salud Pública de Navarra, y se realizó una

entrevista a los responsables de los sistemas de información. Para garantizar la confidencialidad, la verificación de la información de carácter personal se hizo dentro de las instalaciones del instituto, bajo la supervisión de sus responsables.

Utilizamos algunos de los elementos propuestos por las Guías para la Evaluación de Sistemas de Vigilancia en Salud Pública de los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC)⁸, que incluyen los siguientes aspectos:

- Descripción del sistema, incluyendo la importancia en salud pública del evento vigilado, sus objetivos y forma de funcionamiento (evento, población y periodo vigilados, aspectos legales, fuentes de información, manejo de los datos, confidencialidad).

- Atributos cualitativos:

- Utilidad: descripción de las acciones que se derivan de los datos obtenidos por el sistema.

— Sencillez: de la estructura y la forma de operación.

— Flexibilidad: capacidad de adaptación a necesidades cambiantes de información.

— Aceptación: refleja la voluntad de las personas y organizaciones implicadas de participar en el sistema.

— Estabilidad: refleja la continuidad del sistema en el tiempo.

— Representatividad: evalúa si el sistema describe adecuadamente la ocurrencia del evento en el tiempo y su distribución geográfica.

— Calidad de los datos: exhaustividad y validez de los datos registrados.

— Atributos cuantitativos:

— Sensibilidad: proporción de casos existentes que el sistema es capaz de detectar.

Fuentes de información

Sistema de información sobre diagnósticos de infección por VIH: Para esta evaluación hemos analizado todos los diagnósticos de VIH en personas residentes en Navarra, confirmados mediante Western blot, con fecha de la primera prueba positiva entre 1985 y el 31 de diciembre de 2003 e incluidos en el sistema de VIH. Para la descripción de la historia, forma de funcionamiento, componentes, utilidad, aspectos legales y fuentes de información del sistema nos basamos en la bibliografía publicada y en la entrevista a los responsables de su gestión²¹⁻³⁰.

Registros de dispensación de antirretrovirales (ARV): Para la verificación de la sensibilidad del sistema de VIH utilizamos como fuente alternativa los registros de dispensación de ARV de la Comunidad Autónoma. Consisten en bases de datos creadas

y gestionada por los Servicios de Farmacia de los tres hospitales de Navarra que dispensan este tipo de medicamentos; son de carácter nominal y abarcan todo el periodo histórico desde la introducción de los ARV en 1989. Nunca habían sido utilizadas como fuente de información del sistema de VIH. Sólo incluyen pacientes con diagnóstico de infección por VIH que han recibido tratamiento antirretroviral en Navarra. En el presente análisis se consideró la información de tratamientos administrados entre 1989 y diciembre de 2003.

Análisis de los datos

Se verificó la cumplimentación de los datos como el porcentaje de personas incluidas en el sistema en los que constaba la variable correspondiente.

La comparación de registros del sistema de VIH y de los registros de dispensación de ARV se hizo con el programa Access, mediante la búsqueda de registros comunes en dos etapas: coincidencia de nombre, apellidos y fecha de nacimiento, e identificación manual de casos coincidentes. Para los casos presentes en el registro de ARV pero no en el sistema de VIH se revisó la historia clínica, descartándose aquellos que no cumplieran los criterios de confirmación del diagnóstico de infección por el VIH, y los que no tenían residencia habitual en Navarra.

Para las comparaciones de tasas de diagnósticos de VIH con las de otros países de Europa se utilizaron las aportadas en los informes del Centro Europeo para la Vigilancia Epidemiológica del VIH/sida³.

RESULTADOS

Descripción del sistema de VIH

Objetivo y marco legal. El objetivo del sistema de VIH es la monitorización de la

epidemia, con el fin de definir y adaptar las actuaciones de la administración en materia de prevención y asistencia sanitaria. Cuenta con la aprobación del Parlamento Foral, está regulado mediante el Decreto Foral 383/1997, y se somete a la Ley Orgánica de Regulación del Tratamiento Automatizado de Datos de Carácter Personal. El organismo responsable es el Instituto de Salud Pública de Navarra.

Definición de caso, población vigilada y periodo de tiempo. El sistema incluye todos los casos de infección por VIH que cumplen la definición del Centro Europeo para la Vigilancia Epidemiológica del VIH y sida: "Individuo que presenta una infección por el VIH confirmada por un laboratorio, diagnosticada en cualquier estadio clínico y no notificada anteriormente. Para niños menores de 18 meses en el momento del diagnóstico, se requiere al menos una prueba de detección directa del VIH (no basada en anticuerpos)".

La población vigilada son todos los residentes de Navarra, y la población objeto del sistema son todos aquellos que tengan un diagnóstico confirmado de infección por el VIH, desde el primer caso diagnosticado en 1985. El sistema se creó en 1991 a partir de una revisión retrospectiva de casos, y desde entonces se actualiza anualmente.

Obtención y procesamiento de los datos. La recolección de los datos es un proceso activo, ya que la notificación de la infección por VIH no es obligatoria para los médicos asistenciales. Las fuentes de información principales son los dos únicos laboratorios que realizan la prueba de Western blot en el sistema público. En estos dos laboratorios se realiza la confirmación de todas las muestras que dan positivo para el VIH en la prueba de ELISA en cualquiera de los laboratorios del sistema sanitario público de Navarra, incluyendo atención primaria, especializada y hospitalaria, centros de planificación familiar, obstetricia y neonatología, el banco de sangre y el sistema penitenciario.

Como fuentes de información complementarias se utilizan el Conjunto Mínimo Básico de Datos al Alta Hospitalaria (CMBD) de todos los hospitales públicos de la región, y los registros de casos de sida, de tuberculosis y de mortalidad, de manera permanente.

Antes de la introducción de un caso se descarta que ya estuviese registrado. Para cada caso detectado por cualquiera de las fuentes se hace una revisión de la historia clínica (verificación del diagnóstico, categoría de transmisión, estado vital, diagnóstico de sida y hospital) y de los datos administrativos (empadronamiento, residencia habitual, tarjeta de identificación sanitaria de Navarra), esto último con el fin de clasificar los casos como residentes habituales en Navarra o como residentes temporales o de paso. En la tabla 1 se indican las variables que se recogen. Los datos se consignan en una base de datos diseñada ad hoc, con acceso restringido únicamente a los epidemiólogos responsables mediante palabras clave, e independientemente tanto del registro de sida como de los demás sistemas de información que se manejan en el Instituto. Anualmente se analiza la información, se emiten informes institucionales y se publican los resultados más relevantes en revistas científicas. Toda la documentación relacionada está resguardada por medidas físicas de seguridad.

Las variables disponibles permiten el cruce de los casos de VIH con los registros de sida y de mortalidad, lo que aporta información sobre las personas vivas con diagnóstico de VIH, y su distribución en función de si han tenido o no un diagnóstico de sida.

Atributos del sistema de VIH

Utilidad. El sistema de VIH permite conocer la incidencia, tendencia y características epidemiológicas de las personas

Tabla 1
VARIABLES CONSIGNADAS EN EL SISTEMA DE VIH

| Variable | Desagregación | Fecha de introducción |
|--|--|-----------------------|
| Nombres y apellidos | | 1991 |
| Sexo | | 1991 |
| Fecha de nacimiento | | 1991 |
| Tarjeta de Identificación Sanitaria de Navarra (TIS) | — Tenerla o no — Número | 1991 |
| Historia Clínica | — Número — Hospital donde se atiende | 1991 |
| Empadronamiento | En Navarra o fuera de ella | 1991 |
| Lugar de residencia | Provincia y municipio | 1991 |
| País de origen | | 2002 |
| Primer diagnóstico de VIH | Día, mes, año | 1991 |
| Mecanismo más probable de infección | — UDVP — Homosexual — UDVP + homosexual — Hemofilia — Hijo de madre VIH+ — Heterosexual — Prostitución — UDVP + prostitución — Transfusión — Pareja sexual VIH+ — Usuario de prostitución — Probable sexual — Probable parenteral — Desconocido | 1991 |
| Analíticas | — Nivel de leucocitos CD4 — Carga viral plasmática — Serología para VHC — Serología para VHB | 2002 |
| Fecha de diagnóstico de sida | | 1991 |
| Fecha y causa de defunción | | 1991 |

UDVP: Usuario de drogas por vía parenteral; VHC: virus de la hepatitis C; VHB: virus de la hepatitis B.

con diagnóstico de infección por el VIH en Navarra, y aporta información complementaria a la del registro de casos de sida (figura 2). Además, en ausencia de un sistema estatal de información sobre diagnósticos de infección por el VIH, los datos que aporta el sistema de VIH de Navarra, junto con los de algunas otras comunidades autónomas, permiten llenar el vacío de información y son un referente en informes del Centro Nacional de Epidemiología y del Ministerio de Sanidad y Consumo, en la descripción de la situación epidemiológica del VIH en España y para la comparación con la de otros países de Europa.

Sencillez. El funcionamiento del sistema de VIH no requiere de procesos complejos, como se esquematiza en la figura 3. Todas las fuentes de verificación de los datos, excepto la historia clínica en papel, están disponibles desde la Intranet del Instituto de Salud Pública de Navarra, lo que facilita su consulta. Sólo ocasionalmente es necesario verificar las historias clínicas en papel, para lo cual el personal encargado se desplaza una vez al año al hospital correspondiente, o bien realiza la verificación telefónicamente en colaboración con el personal de los hospitales localizados fuera de Pamplona. Las únicas fuentes de

Figura 2

Casos incidentes de infección por VIH y de sida, y mortalidad por sida en Navarra. 1985-2003

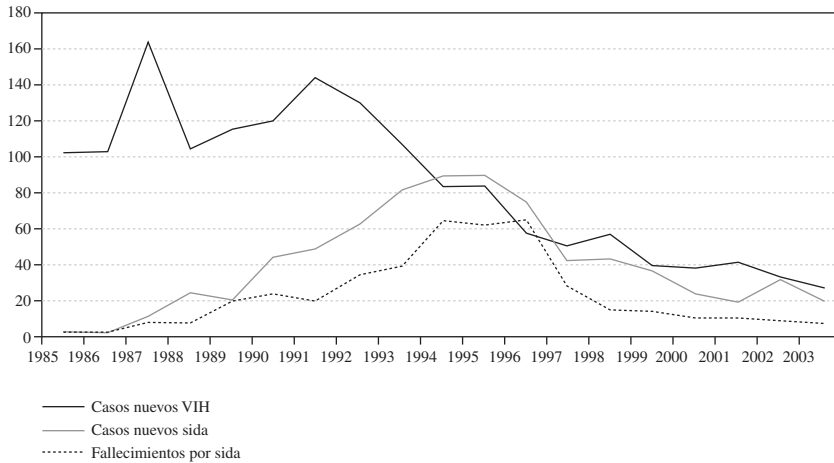
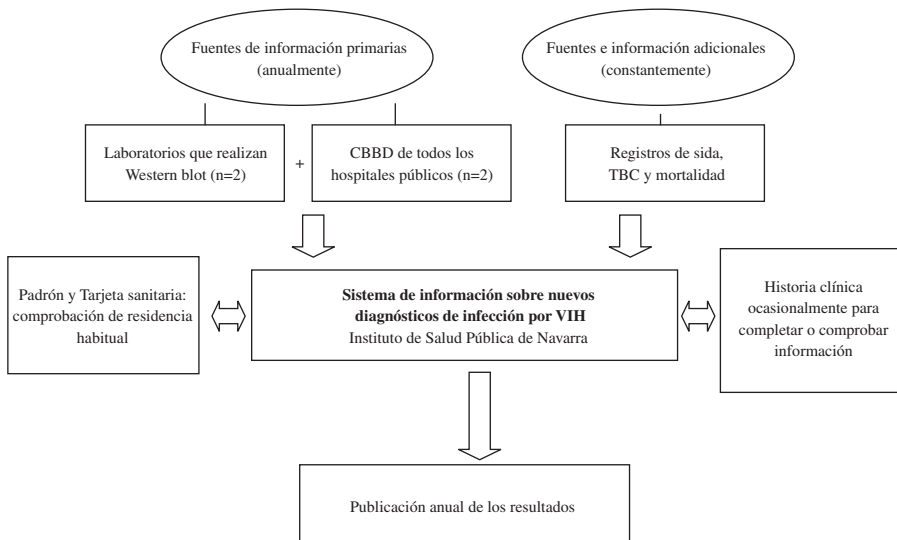


Figura 3

Diagrama de flujo del sistema de VIH de Navarra



información externas son los dos laboratorios clínicos, ambos localizados en Pamplona, y que envían la información una vez al año. El tiempo de dedicación necesario para el mantenimiento del siste-

ma es razonable en relación a su utilidad, pues se estima en un 15% de la dedicación anual de un técnico medio y un 10% de la dedicación anual de un facultativo epidemiólogo.

Flexibilidad. La forma de funcionamiento del sistema, mediante búsquedas activas por parte de sus gestores, y la disponibilidad de acceso a diversas bases de datos poblacionales ha permitido incluir variables nuevas que respondían a necesidades detectadas, como las incluidas en 2002, referidas al lugar de origen de los pacientes, así como otras variables clínicas y analíticas.

Aceptación y estabilidad. Las personas e instituciones implicadas en el circuito aportan la información regularmente. Las características del sistema de VIH son del dominio público, y ha sido bien aceptado por parte de la ciudadanía y de las organizaciones no gubernamentales de la región, como se demuestra por el hecho de que el sistema ha funcionado de manera estable desde su creación.

Representatividad. El sistema de VIH está diseñado para representar a toda la población de Navarra. Sin embargo, los habitantes de las zonas básicas del norte de la comunidad frecuentan por proximidad el hospital de Irún, en el País Vasco, aunque esta situación es más frecuente en el caso de urgencias que en seguimientos prolongados como es el caso de los pacientes con el VIH.

Con frecuencia se produce el diagnóstico en Navarra de infecciones por el VIH en personas que no residen habitualmente en

esta comunidad, lo cual se ve magnificado por la existencia de comunidades terapéuticas para usuarios de drogas que atienden a un elevado porcentaje de pacientes de otros lugares. La posible sobreestimación de las tasas que podría suponer este hecho se corrige mediante la comprobación del padrón y del lugar de residencia habitual del paciente.

Calidad de los datos. Hemos verificado el porcentaje de cumplimentación de las variables relativas a los pacientes residentes habitualmente en Navarra, y los resultados se presentan en la tabla 2. Igualmente se descartó la existencia de casos con valores fuera de los rangos válidos para cada variable.

Sensibilidad. Hasta el 31 de diciembre de 2003, el sistema de VIH contenía 2.302 registros, de los cuales 1.635 correspondían a residentes en Navarra y 667 a no residentes. La base de datos de ARV contenía 1.252 registros (1.145 del Hospital de Navarra, 100 del Hospital de Tudela y 7 del Hospital de Estella). La búsqueda de coincidencias encontró 1.216 registros comu-

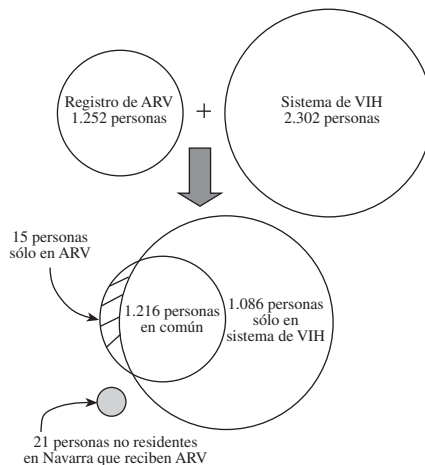
Tabla 2

Porcentaje de cumplimentación de los datos, para pacientes residentes habitualmente en Navarra

| Variable | Cumplimentación |
|------------------------------|-----------------|
| Nombre, apellidos y sexo | 100,0% |
| Fecha de nacimiento | 99,6% |
| Categoría de transmisión | 93,1% |
| Año de diagnóstico de VIH | 99,9% |
| Fecha de diagnóstico de sida | 100,0% |
| Fecha y causa de muerte | 100,0% |

Figura 4

Estimación de la sensibilidad del sistema de VIH



nes, y 36 registros de pacientes que recibían ARV pero no figuraban en el sistema de VIH. La verificación de la información correspondiente confirmó que 21 de estos 36 pacientes son personas no residentes en Navarra, y que los 15 restantes sí correspondían a pacientes residentes en Navarra, con infección confirmada por el VIH, no incluidos en el sistema de VIH. Por lo tanto, el sistema de VIH incluiría al 98,8% de los pacientes que recibían o habían recibido en alguna ocasión medicamentos ARV en alguno de los hospitales públicos de Navarra (Figura 4).

DISCUSIÓN

El sistema de información sobre nuevas infecciones por VIH de Navarra ha permitido hacer el seguimiento de la epidemia durante toda su evolución. Está amparado por un marco legal y cuenta con parámetros bien establecidos referentes a la definición de caso, población vigilada, fuentes de información y procesamiento de los datos^{21,24,25,31,32}.

Su carácter nominal es comparable al del registro autonómico de sida, y permite la eliminación de duplicados, el seguimiento de la evolución de los pacientes, incluso de aquellos que no desarrollan sida, y la verificación de la información en múltiples fuentes, además de evitar complejos procesos de codificación que hacen que los sistemas sean más difíciles y costosos de gestionar. Todo ello contribuye a la buena calidad de los datos, y es una ventaja considerable en comparación con los sistemas de información anónimos^{9,10,12,13,15}.

La identificación de los pacientes según su lugar de residencia habitual dentro o fuera de la Comunidad evita la distorsión de las tasas, ya que sólo considera en el numerador a personas que están presentes en el denominador. Si esto no se tuviera en cuenta, las estimaciones estarían sobrevaloradas

en cerca de un 30%, que es la proporción de pacientes incluidos en el sistema de VIH que no viven habitualmente en Navarra.²⁹ Como se ha mencionado, Navarra cuenta con varias comunidades terapéuticas para usuarios de drogas, lo que explica en parte esta alta proporción de casos que no corresponden a la Comunidad Autónoma. Estos casos serán incluidos en algún momento en los sistemas de VIH de sus comunidades de origen, en los casos en que éstos existen, evitándose así duplicidades entre comunidades.

Respecto a las fuentes de información que nutren el sistema, los laboratorios que realizan la prueba de Western blot son una buena alternativa ya que constituyen un paso obligado dentro del circuito de atención a los pacientes con infección por VIH en la Comunidad Autónoma. Existen sin embargo algunos supuestos en los cuales los pacientes eludirían temporalmente este paso, como serían los diagnosticados en centros privados o fuera de Navarra. Consideramos que estas son circunstancias excepcionales y transitorias, ya que la atención de los pacientes con infección por el VIH es compleja y costosa, y se concentra en unidades monográficas especializadas y de carácter público. Cuando el paciente es finalmente derivado a una de estas unidades por tener indicación de tratamiento antirretroviral, se confirma su diagnóstico en el laboratorio. Lo mismo sucedería con los centros de diagnóstico anónimo, en los cuales los pacientes con confirmación serológica de infección por VIH son remitidos a los servicios hospitalarios de referencia.

Las demás fuentes de información son un buen complemento, ya que reflejan eventos que son habituales en el curso de la infección por el VIH, como la hospitalización por diversas causas, la tuberculosis o la progresión a sida; el registro de mortalidad informa también de fallecimientos en los que consta alusión a la infección por el VIH.

En cuanto a la utilización del registro de dispensación de antirretrovirales como fuente alternativa para evaluar la sensibilidad, consideramos que tiene varias ventajas. En el caso de Navarra, se trata de un sistema de información independiente que nunca había sido utilizado como fuente de información del sistema de VIH. Además se trata de medicamentos muy controlados, con un manejo restringido al ámbito de las consultas especializadas en VIH, y cuya obtención sólo es posible en las farmacias de los hospitales públicos. Por estas razones no es fácil que los pacientes que los requieren escapen al circuito que estamos usando como referencia. Sin embargo, una limitación de esta fuente de información y de nuestra evaluación es que no permite acceder a los pacientes con infección por VIH sin indicación de tratamiento farmacológico, que son una proporción importante de los pacientes, y que coinciden con los que pueden estar por fuera del sistema hospitalario, por ejemplo en las consultas privadas. Por lo tanto estaríamos evaluando la sensibilidad del sistema de VIH para identificar a los pacientes con infecciones más avanzadas. No creemos que este factor afecte demasiado los resultados, ya que la fuente original del sistema de VIH son los laboratorios, que detectan al paciente en el primer momento del diagnóstico, independientemente de la indicación de tratamiento; no habría entonces razón para pensar que exista un sesgo hacia la detección de pacientes con mayor o menor compromiso inmunológico. Por otro lado, es la única fuente posible de comparación en Navarra, ya que todas las demás (CMBD, registros de sida, de TBC, de mortalidad, laboratorios) ya son parte del sistema de VIH, quedando solamente esta opción para la evaluación de la sensibilidad.

Existen varias evaluaciones publicadas de sistemas de vigilancia de VIH que han utilizado una metodología similar a la de nuestro estudio^{9-15,17-19}, pero ninguna de ellas ha utilizado como referencia un siste-

ma de información de dispensación de antirretrovirales. Las fuentes de referencia utilizadas por otros autores han sido las bases de datos de altas hospitalarias, los laboratorios, los registros de sida, mortalidad y tuberculosis, las historias clínicas hospitalarias o los sistemas de facturación de seguros médicos. Ninguna de estas fuentes de información podía ser utilizada en nuestra evaluación, ya que o bien no existen (facturación de seguros médicos), o bien, son fuentes que ya nutren el sistema de información sobre VIH.

En conclusión, el sistema de información sobre nuevas infecciones por VIH de Navarra es viable, útil y muy sensible, y constituye una fuente importante de información para el nivel regional, nacional e internacional. La información sobre uso de antirretrovirales puede ser una buena alternativa para la evaluación de los registros de infección por VIH. Este sistema puede servir de referente para otras regiones que se planteen desarrollar sus sistemas de vigilancia de la infección por el VIH.

BIBLIOGRAFÍA

1. Hamers F. Recommendations for HIV surveillance in Europe. *Euro Surveill* 1998; 3(5):51.
2. Guidelines for national human immunodeficiency virus case surveillance, including monitoring for human immunodeficiency virus infection and acquired immunodeficiency syndrome. Centers for Disease Control and Prevention. *MMWR Recomm Rep* 1999; 48(RR-13):1-31.
3. European Centre for the Epidemiological Monitoring of AIDS. HIV/AIDS Surveillance in Europe. Mid-year report 2005. Disponible en www.euro-hiv.org. Consultado el 01 08 2006.
4. Sociedad Española de Epidemiología. Carta de la Sociedad Española de Epidemiología sobre la sentencia de la Sala 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). *Boletín de la Sociedad Española de Epidemiología* 2004; (32):6-7.

5. Noguer I, Tello O, Pollan M, Lopez-Abente G, Hernandez PG. Condiciones precarias para el control de la epidemia del VIH. *Gac Sanit* 2005; 19(5):351-353.
6. Centro Nacional de Epidemiología. Vigilancia epidemiológica del VIH en España. Valoración de la epidemia de VIH en España a partir de los sistemas de notificación de casos de las CCAA. Actualización año 2005. Disponible en www.isciii.es, consultado el 01/08/2006.
7. Zulaika D, Agirrebengoa K, Andía A, Arrizabalaga J, Bustillo JM, Camara MM et al. Características epidemiológicas de las nuevas infecciones causadas por el VIH comparadas con los casos de sida. La epidemia de VIH/sida en el País Vasco. *Gac Sanit* 2004; 18(2):145-149.
8. Centers for Disease Control and Prevention. Updated guidelines for evaluating public health surveillance systems: recommendations from the guidelines working group. *MMWR Recomm Rep* 2001; 50(RR-13).
9. Aavitsland P, Nilsen O, Lystad A. Anonymous reporting of HIV infection: an evaluation of the HIV/AIDS surveillance system in Norway 1983-2000. *Eur J Epidemiol* 2001; 17(5):479-489.
10. 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. The Clinical Epidemiology Group from Centres d'Information et de Soins de l'Immunodeficiency Humaine. *Int J Epidemiol* 2000; 29(1):168-174.
11. Camoni L, Suligoj B. The study of the new diagnoses of HIV infection in Italy through regional surveillance systems: operative characteristics and evaluation. *Ann Ist Super Sanita* 2005; 41(4):515-521.
12. Pezzotti P, Piovesan C, Michieletto F, Zanella F, Rezza G, Gallo G. Estimating the cumulative number of human immunodeficiency virus diagnoses by cross-linking from four different sources. *Int J Epidemiol* 2003; 32(5):778-783.
13. Jara MM, Gallagher KM, Schieman S. Estimation of completeness of AIDS case reporting in Massachusetts. *Epidemiology* 2000; 11(2):209-213.
14. Schwarcz S, Hsu L, Chu PL, Parisi MK, Bangsberg D, Hurley L et al. Evaluation of a non-name-based HIV reporting system in San Francisco. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2002; 29(5):504-510.
15. Solomon L, Flynn C, Eldred L, Caldeira E, Waserman MP, Benjamin G. Evaluation of a statewide non-name-based HIV surveillance system. *J Acquir Immune Defic Syndr* 1999; 22(3):272-279.
16. Barrasa A, Castilla J, Pereira J, Herrera D, Martínez-Navarro F. Exhaustividad de los registros de sida en España. *Gac Sanit* 2001; 15(6):482-489.
17. Fajardo Rivas ML, Martínez-Navarro F. Evaluación del sistema de vigilancia epidemiológica del sida en la provincia de Huelva. *Bol Epidemiol Semanal* 1997; 5(24):233-236.
18. García Fernández M., Mayoral Cortés JM, Ibáñez Gimeno L, Barrera Becerra C, Herrera Guibert D, Martínez-Navarro F. Evaluación de los sistemas de información de sida en la provincia de Sevilla. Año 1998. *Bol Epidemiol Semanal* 2001; 9(11):113-116.
19. Mayo J, Gómez Pintado P, Acín E, Herrera Guibert D, Martínez Navarro F. Valoración de la exhaustividad del Registro de Casos de SIDA en Instituciones Penitenciarias utilizando como referencia el Registro de Casos de Tuberculosis. *Bol Epidemiol Semanal* 2001; 9(16):169-172.
20. Instituto Nacional de Estadística. Padrón municipal: Cifras oficiales de población desde 1996. Cifras de población referidas al 01/01/2004. Disponible en www.ine.es, consultado el 01-03-05.
21. Moreno-Iribas C, Iririssari F, Elizalda I, Urtiaga M, Sola J, Fernandez-Jauregui C et al. Progresos en el control de la infección por el VIH y el sida en Navarra, 1985-2003. *An Sist Sanit Navar* 2004; 27(2):221-231.
22. Barricarte A, Extramiana E, Moreno C, Castiella F, Dorronsoro I, Fernández J et al. Prevalencia diagnosticada de infección por VIH y sida en Navarra, 1985-1992. Pamplona: 1993.
23. Programa de prevención y control del sida e infecciones asociadas al VIH. Navarra. 1995.
24. Decreto Foral 383/1997, de 22 de diciembre, por el que se establece el sistema de vigilancia epidemiológica de Navarra y se regula el mismo. *Boletín Oficial de Navarra* 1998;(10).
25. Decreto Foral 11/2003, del 13 de enero. *Boletín Oficial de Navarra* 2003; 2003(35).
26. Servicio Navarro de Salud - Osasunbidea. Memoria 2004. Disponible en: http://www.navarra.es/home_es/Gobierno+de+Navarra/Organigrama/Lo+s+departamentos/Salud/Publicaciones/Publicacio

- nes+propias/Memorias/Ano+2004/, consultado el 01 08 2006.
27. Moreno C, Huerta I, Lezaun ME, Gonzalez A, Sola J, Castilla J. Evolución del número de nuevos diagnósticos de infección por el VIH en Asturias, Navarra y La Rioja. *Med Clin (Barc)* 2000; 114(17):653-655.
 28. Moreno-Iribas C, Castilla J, Irisarri F, Fernández-Jáuregui C, Martínez-Artola V, Sola-Boneta J. Consideraciones sobre la cuantificación de las infecciones por el VIH. La experiencia de Navarra. *Gac Sanit* 2005;19(5):393-397.
 29. Registro de sida de Navarra. Vigilancia epidemiológica del VIH/sida en Navarra. *An Sist Sanit Navar* 2001; 24(2):213-218.
 30. Ministerio de Sanidad y Consumo, Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida. VIH y sida en España. Situación epidemiológica 2001. Madrid: 2002.
 31. Castilla J, Sobrino P, Lorenzo JM, Moreno C, Izquierdo A, Lezaun ME et al. Situación actual y perspectivas futuras de la epidemia de VIH y sida en España. *An Sist Sanit Navar* 2006; 29(1):13-25.