

Situación epidemiológica real

España es, junto con Italia, el único país de Europa en el que todavía no existe un sistema de vigilancia sobre las nuevas infecciones por VIH. Ahora, una sentencia del Tribunal Constitucional ha acabado con un conflicto que duraba ya más de seis años y permite que definitivamente se ponga en marcha un método de información de nuevas infecciones por VIH (SINIVIH) cuyo objetivo es saber el número de personas que tienen el VIH o cuántas lo adquieren cada año.

Este nuevo sistema de datos, según el Ministerio de Sanidad, pretende servir para avanzar en las necesidades en la prevención, gestión y prestación de servicios sanitarios a las personas con VIH/sida, y se enmarca dentro del Plan Multisectorial frente a la Infección por VIH y el sida 2008-2015 del Ministerio de Sanidad y Consumo.

La idea de crear un sistema de vigilancia para contabilizar las nuevas infecciones por VIH surgió en 2000, pero una demanda interpuesta por distintas asociaciones, que no veían suficientemente protegida la confidencialidad, paralizó el proceso. La sentencia del Supremo, que se notificó a las partes implicadas el pasado mes de septiembre, abre la puerta para desarrollar un método de vigilancia epidemiológica que aportará información útil sobre las vías de transmisión más comunes en España y los patrones que sigue el VIH. Este sistema de recogida de información es diferente al registro sobre los nuevos casos de sida que ya existe en nuestro país y del que se extraen cada año los datos sobre la epidemia.

Sus objetivos no son otros que aportar información específica a la administración sanitaria sobre la incidencia y evolución de los nuevos diagnósticos de infección por VIH, para conocer los factores que la determinan y definir estrategias de prevención con el fin de realizar estadísticas periódicas y para contribuir a la investigación científico-médica. Así pues, recogerá información sobre los "nuevos diagnósticos de infección

por VIH" o sobre "las nuevas infecciones por VIH", explica Daniel Zulaika, presidente de Seisida y coordinador del Plan del Sida del País Vasco. El procedimiento de recogida de datos se hará a través de un formulario de notificación de casos, con un soporte magnético, a través de las Comunidades Autónomas.

Los datos incluidos en el sistema serán: iniciales del nombre y apellidos; centro sanitario de diagnóstico; fecha de nacimiento; sexo; provincia de

residencia; país de residencia y de origen, y mecanismos de transmisión de la infección. También se incluyen datos clínicos y de laboratorio.

La información obtenida será coordinada por el Centro Nacional de Epidemiología del Instituto de Salud

Carlos III. Además, las tablas globales con los resultados podrán ser enviadas a la Organización Mundial de la Salud/Centro Europeo para la Vigilancia Epidemiológica del VIH y a las Comunidades Autónomas.

La puesta en marcha de esta iniciativa será útil, por ejemplo, para evitar que el diagnóstico de VIH y el de sida se produzca al mismo tiempo. Según los datos de vigilancia epidemiológica del MSC, la proporción de casos de sida en personas que no conocían su infección por el VIH fue el 39,9% en 2006. Desde el inicio de la epidemia en 1981 en España se han notificado 74.885 casos de sida, pero no hay datos sobre el número de personas que conviven con el VIH, aunque se calcula que son 150.000.

El sistema de vigilancia epidemiológico propuesto por el MSC y el Plan Nacional para el Sida ha recibido el apoyo de muchas ONG, aunque todavía algunas de las que en su momento paralizaron el SINIVIH siguen pensando que todavía no garantiza la confidencialidad de la persona. Pero lo

cierto es que el registro nominal de sida ha garantizado durante más de 20 años la confidencialidad de los datos y no hay por qué pensar que uno basado en siglas no vaya a hacerlo.

**El SINIVIH
aportará datos
útiles sobre las
vías de
transmisión
más comunes**

**El registro de sida
ha garantizado
durante más de
20 años la
confidencialidad
de los datos**

La Confederación Española del Sida (CESIDA) reconoce la importancia de conocer los casos de infección por VIH en España pero no comparte totalmente la forma propuesta. No quiere hablar de registros, porque hace referencia a personas, sino que prefieren referirse a un sistema de información de nuevas infecciones. Su presidente, Santiago Pérez Avilés, señala que CESIDA está "a favor de un sistema de vigilancia", pero que éste "no debe incluir datos de carácter personales que sean sensibles". Y añade que si el objetivo es "conocer la situación, prevalencia e incidencia, no se deberían incluir datos personales irrelevantes".

Por ello, proponen un sistema "anónimo" que no permita la identificación de las personas. Sin embargo, esto podría generar duplicidad de datos. Daniel Zulaika destaca que el SINIVIH es el único sistema que garantiza el conocimiento de "cómo va la epidemia y cómo podemos mejorar la prevención". Y añade que si no existe alguna clave para evitar los duplicados, "el sistema no vale para nada". Santiago Pérez Avilés cree que es "preferible que haya duplicidad de datos a que se vea mermada la confidencialidad".

Desde el Observatorio Derechos Humanos y VIH/sida se plantean algunas reflexiones. "¿Cuál es el fin de del sistema? ¿ofrece una fotografía distinta de la infección por VIH de la que aportan los sistemas autonómicos? ¿va a mejorar en algo la prevención? ¿no se deberían emplear estos recursos en averiguar porqué hay personas que se siguen infectando". Aunque su postura es dialogante, no van a apoyar el SINIVIH tal y cómo se ha planteado. Y creen que el sistema deberá contar con el apoyo de la sociedad civil. La Mesa Sida Galiza ha anunciado que presentará un recurso ante el Tribunal Constitucional, porque, en su opinión, el problema son los datos que deben incluirse y que abarcan desde la fecha de nacimiento, las iniciales del nombre y apellidos hasta el centro donde se ha realizado el diagnóstico.

La FELGTB también apoya la puesta en marcha de un sistema de información de VIH. Antonio Guirado, presidente de Gais Positius, considera fundamental saber la evolución de la transmisión del VIH. "Hacen falta datos para implementar las políticas adecuadas. No nos interesa saber quién es VIH+, sino las vías de transmisión" dice. Y, aunque comprende en cierta medida la desconfianza de aquellos que están en contra del SINIVIH, cree que es el momento en que las "instituciones públicas y el movimiento social trabajen sin desconfianza". Porque, al igual que con el registro de casos no ha habido filtración de datos, "tampoco tiene que haberlo con éste". Lo cierto es que en las 8 Comunidades Autónomas (Baleares, Canarias, Cataluña, Extremadura, Navarra, País Vasco, La Rioja y Ceuta) en las que existe un sistema de información, éste se ha negociado con las ONG y no ha habido tanta polémica. Muchas ONGs españolas están de acuerdo con tener un sistema de información que permita saber el número de las nuevas infecciones y las prácticas de riesgo. Un sistema basado en siglas no puede identificar a personas. Además, la información sobre las personas que se infectan por el VIH ya está en los sistemas de salud, y se dispone de todos los datos y no existen filtraciones.

Consenso con las ONG



Los datos disponibles actualmente sobre el número de personas con VIH provienen de los sistemas de vigilancia que están implantados en 8 Comunidades Autónomas (Baleares, Canarias, Cataluña, Extremadura, Navarra, País Vasco, La Rioja y Ceuta). No son datos estimados, sino referidos a una población de 13.831.808 personas; es decir, un 32,2% de la población española. Dichos sistemas autonómicos se han consensado entre las Administraciones Públicas autonómicas y las ONG.

La postura de muchas ONG no es de enfrentamiento, sino de negociación. "La mayoría estamos de a favor de crear un sistema de vigilancia y queremos trabajar en esa dirección", asegura Santiago Pérez Avilés, presidente de CESIDA. La confederación de ONG propone un documento disociado que revele la situación epidemiológica. Ya han solicitado a diversas asociaciones de las diferentes Comunidades Autónomas que indiquen la forma en la que se está aplicando el SINIVIH autonómico.