

El futuro de los registros y de los sistemas de la vigilancia epidemiológica

The future of registers and epidemiological surveillance systems

F. Guillén *

Hasta que a principios de los años 70 se creó en Navarra uno de los registros de tumores de España¹ las actividades de vigilancia epidemiológica estaban centradas en las enfermedades infecciosas, en concreto, en el sistema de Enfermedades de Declaración Obligatoria, un sistema que se remonta a principios del siglo XX. La vigilancia epidemiológica fue definida por el ya fallecido Langmuir, fundador del programa de epidemiología de Campo (*"Epidemiology Intelligence Service"* o EIS) de los Centros de Control de enfermedades de Atlanta como "la observación continuada de la distribución y la tendencia en la incidencia, mediante la recolección sistemática y evaluación de informes sobre mortalidad, morbilidad y otros datos pertinentes"². También ha sido definida como la recolección sistemática, análisis, interpretación y diseminación de las estadísticas sanitarias³. Sin embargo, el recoger y difundir la información no es igual a la vigilancia epidemiológica. Es importante distinguir entre la gestión de un registro o un sistema de información sanitaria y la vigilancia epidemiológica. Hay autores que incluyen en esta definición la aplicación de esta información a las medidas de prevención y control⁴. Esto es muy importante porque un riesgo de los sistemas de vigilancia epidemiológica es apartarse de sus objetivos originales y centrarse en la recolección de datos y difusión de los mismos como un fin en sí mismo, perdiendo su original función de salud pública. La vigilancia epidemiológica es también

* Profesor titular de Medicina Preventiva y Salud Pública. Departamento de Ciencias de la Salud. Universidad Pública de Navarra.

Correspondencia:
Francisco Guillén Grima
Departamento de Ciencias de la Salud
Universidad Pública de Navarra
Avda. Barañáin, s/n
31008 Pamplona
Tfno. 948 270000
Fax 948 270902
E-mail: f.guillen.grima@u.navarra.es

diferente de la investigación epidemiológica; en un sistema de vigilancia epidemiológica es esencial que la información recogida por el sistema sea exacta, fácilmente comprensible y especialmente rápida; no debe haber retrasos de años o meses en la diseminación de los resultados; estos deben estar al día y diseminarse cuanto antes. Las nuevas tecnologías de la información tales como el correo electrónico e Internet, al desplazar a los tradicionales soportes impresos, pueden permitir acelerar la recogida y la difusión de los datos. Se está procediendo a la aparición de publicaciones en Internet por lo que es posible disponer a través de la red, del último ejemplar del MMWR (*Mortality and Morbidity Weekly Review*) de los Centros de Control de Enfermedades de Atlanta, unas semanas antes de recibir la versión impresa del mismo. De la misma forma que se puede disponer de las cotizaciones de la bolsa en tiempo real, o del escrutinio de los resultados electorales, en el futuro se dispondrá de la información epidemiológica en tiempo real conforme se vaya generando la misma.

Una tentación frecuente entre los gestores de los sistemas de información sanitaria, registros y sistemas de vigilancia epidemiológica es olvidarse de los motivos por los que la sociedad creó el sistema y centrarse en la investigación, sobrecargando los sistemas con objetivos secundarios, retrasando el mismo y haciéndolo perder credibilidad. En este sentido los Centros de Control de Enfermedades de Atlanta han propuesto unas directrices de calidad para los sistemas de vigilancia epidemiológica⁵.

Una pieza fundamental de los sistemas de vigilancia epidemiológica de las enfermedades crónicas son los registros. Aunque puede haber registros hospitalarios que pueden servir para la evaluación de la supervivencia de los pacientes o la efectividad de los tratamientos, los registros más útiles son los de base poblacional, que permiten estimar la incidencia de las enfermedades crónicas en una comunidad. El primer registro de cáncer fue establecido en Mecklenberg en 1937. En este registro se recogía el nombre del paciente, lo que evitaba la duplicación de casos. Posteriormente se comenzaron registros similares en otros lugares de Alemania (Sajonia, El Sarre) y Austria (Viena) en 1939, pero debido a la guerra fueron interrumpidos⁶. En los Estados Unidos hubo intentos de crear un registro de tumores óseos en 1921, a lo que siguieron encuestas de morbilidad, que incluían el cáncer, realizadas cada 10 años desde 1938. En 1971 con motivo de la campaña de "la guerra contra el cáncer" el Instituto Nacional del Cáncer (NCI) de los Estados Unidos, crearía el programa SEER (*Surveillance, Epidemiology and End Results*) que comenzaría a recoger casos en 1973. Su base de datos en la actualidad recoge más de 2 millones de tumores.

Las características fundamentales de un registro son la exhaustividad tanto de los casos como de la información que los acompaña, la calidad de estos datos, la disponibilidad rápida de la información y su posible diseminación.

En este número de la revista ANALES del Sistema Sanitario de Navarra se presentan dos interesantes artículos sobre la vigilancia epidemiológica del VIH/SIDA y el cáncer en Navarra. El primero nos muestra la tendencia decreciente de la incidencia de la infección por VIH en Navarra, fenómeno que también se observa en la incidencia de casos de la enfermedad, aunque es preocupante, la creciente proporción de mujeres entre los enfermos. El segundo nos presenta la incidencia de cáncer en Navarra destacando una estabilización de las tasas de cáncer de mama, que podría deberse al impacto de los programas de detección precoz del cáncer en Navarra. Así mismo, es importante señalar que los tumores con mayor incidencia son debidos a factores tales como el tabaco, el consumo de alcohol, la dieta y la exposición excesiva a la luz solar, a lo que señala un campo de actuación para la prevención de estas enfermedades en nuestra comunidad.

El registro de VIH/SIDA es un ejemplo de una de las características que deberán tener los futuros sistemas de vigilancia epidemiológica: la flexibilidad. Los numerosos cambios en las definiciones de la enfermedad han hecho que los sistemas de vigilancia epidemiológica se tengan que ir adaptando a los mismos. El estigma que rodeaba a esta enfermedad y el miedo a la discriminación han hecho que se desarrollen medidas de seguridad extremas para proteger la identidad de los individuos. Estas medidas se han extendido a otros registros. Sin embargo, se está dificultando la investigación epidemiológica, por lo que es necesario encontrar un equilibrio entre las demandas contradictorias de la sociedad, que por una lado exige la protección de la intimidad de los individuos y por otro lado requieren que se realice investigación epidemiológica sobre las causas de la enfermedad, la cual requiere muchas veces la interconexión de distintas bases de datos. El desarrollo y la aparición de nuevos sistemas de criptografía con clave pública pueden servir en el futuro para conciliar estas demandas aparentemente contradictorias.

Una asignatura pendiente es la explotación de la información para su uso por los investigadores y la rentabilización de los recursos que la sociedad ha invertido en estos sistemas. En este sentido cabe elogiar la decisión del SEER (*Surveillance, Epidemiology and End Results*) de los Estados Unidos de implicar a la comunidad científica en la vigilancia epidemiológica del cáncer mediante la distribución a todos los investigadores que los solicitan de un CD-ROM con los registros de más de dos millones de tumores desde 1973 hasta 1997⁷, dándose la paradoja de que pueden ser más accesibles

para un investigador español los datos del registro de cáncer de Detroit, que los de cualquier registro español.

BIBLIOGRAFÍA

1. VIÑES JJ. Incidencia de Cáncer en Navarra. Anales 1981; XVI: 1.
2. LANGMUIR AD. The surveillance of communicable diseases of national importance. N Eng J Med 1968; 268; 182-192.
3. DICKLER R, GATHANY NC, ANDERSON P, SEGAL BS, SMITH MS, THOMPSON P. Principle of Epidemiology. 2nd Ed. Atlanta, CDC, US Department of Health and Human Service. 1992.
4. THACKER SB, STROUP DF. Future directions for comprehensive public health surveillance and health information systems in the United States. Amer J Epidemiol 1994; 140: 383-397.
5. KALUKE DN, BUEHLER JW, THACKER SB, GIBSON PARRISH R, TROWBRIDGE FL, BERKELMAN R and the Surveillance Coordination Group. Guidelines for evaluating surveillance systems. Morbidity Mortality weekly Report 1998, 37 (SS-5), 1-8.
6. Parkin DM, Wagner G, Muirs S, Eds. The role of Registry in Cancer Control Lyon, IARC, n° 66, 1985.
7. <http://www.seer.ims.nci.nih.gov/> (descargado el 17 de noviembre de 2000).