

Reporting of AIDS and HIV infection: technical note

Data collection and management

All 51 countries of the WHO European Region participate in the HIV/AIDS surveillance activities coordinated by the European Centre for the Epidemiological Monitoring of AIDS (EuroHIV programme). A single institution in each country (see back cover) is responsible for the quality of the data provided.

Data on HIV and AIDS cases are reported to EuroHIV in a standard format. Individual data are reported without personal identifiers and elimination of duplicate reports between countries is therefore not possible. Since linkage between HIV and AIDS databases is not possible in all countries, two separate databases are maintained at European level (ENAADS, EHIDS: see below). New complete databases are provided at each update, to allow validation and inclusion of follow-up data on previously reported cases.

AIDS

Anonymous, individual data on all cases reported in each of the 51 countries since the beginning of the epidemic are reported to EuroHIV every 6 months, according to a standard data file specification. After validation, these data are merged to form the European Non-Aggregate AIDS Data Set (ENAADS).

HIV infection

Reporting of cases of newly diagnosed HIV infections started at different times in European countries and is now implemented in most of them (Table 12).

Anonymous, individual data on all cases reported since 1997 are reported to EuroHIV every 6 months, according to a standard data file specification, by countries able to provide individual data (Tables 19-21). After validation, these data are merged into the European HIV Infection Data Set (EHIDS). From other countries, aggregate data (by sex, age and transmission group) on new cases reported are provided every 6 months, with no updating of previously reported data.

To allow time trend analysis, aggregate data (as above, by year of report) on cases of HIV infection reported prior to 1997, have also been collected.

Déclaration du sida et de l'infection à VIH : note technique

Recueil et gestion des données

Les 51 pays de la Région Europe de l'OMS participent aux activités de surveillance du VIH/sida en Europe, coordonnées par le Centre Européen pour la Surveillance Epidémiologique du Sida (programme EuroHIV). Les données nationales sont déclarées à EuroHIV par une seule institution par pays (voir dernière page de couverture), cette dernière étant responsable de la qualité des données fournies.

Les données de VIH et de sida sont transmises selon des formats standards. Les cas individuels sont déclarés sans identifiant personnel au niveau européen, ce qui ne permet pas l'élimination des doublons entre les pays. Dans la mesure où les bases de données de sida et d'infection à VIH ne peuvent pas être reliées dans chaque pays, deux bases de données séparées ont été établies au niveau européen (ENAADS et EHIDS : voir plus bas). De nouvelles bases de données complètes sont transmises à chaque mise à jour, pour permettre de valider et d'inclure les informations de suivi sur les cas déjà déclarés.

Sida

Des données individuelles, anonymes, sur tous les cas de sida déclarés dans chacun des 51 pays depuis le début de l'épidémie sont fournies sous une forme standardisée chaque semestre à EuroHIV. Après validation, ces données sont regroupées dans la base européenne de données individuelles des cas de sida, ou "European Non-Aggregate AIDS Data Set" (ENAADS).

Infection à VIH

La déclaration au niveau national des cas de VIH nouvellement diagnostiqués a commencé à des moments différents dans les pays européens, et des données sont maintenant disponibles dans la plupart des pays (tableau 12).

Des données individuelles, anonymes, sur tous les cas déclarés depuis 1997 sont fournies sous forme standardisée chaque semestre par les pays pouvant fournir des données individuelles (tableaux 19-21). Ces données sont validées puis regroupées dans la base européenne de données individuelles des cas d'infection à VIH ou "European HIV Infection Data Set" (EHIDS). Pour les autres pays, des données agrégées par sexe, âge, groupe de transmission sur les nouveaux cas déclarés sont recueillies tous les six mois, sans mise à jour pour les données déclarées précédemment.

Des données agrégées (comme ci-dessus, par année de déclaration), sur les cas déclarés avant 1997 ont

Case definitions

AIDS

Cases are reported according to a uniform AIDS case definition originally published in 1982 [1] and revised in 1985 [2,3], 1987 [4,5] and, for adults and adolescents (13 years and over), in 1993 [6,7]. The 1993 European AIDS surveillance case definition differs from the definition used in the USA in that it does not include CD4 lymphocyte count criteria. For children (less than 13 years), the case definition used in Europe [8] is essentially the same as that used in the USA.

HIV infection

A case of HIV infection is defined as an individual with HIV infection confirmed by laboratory according to country definitions and requirements, diagnosed at any clinical stage including AIDS, and not previously reported in that country. For children aged under 18 months at diagnosis, at least one direct detection HIV test (non-antibody based) is also required. Adult/adolescent cases are defined as those aged 13 years and over, and paediatric cases as those under 13 years.

Reported HIV cases represent mostly new diagnoses; only a minority of reported cases have been diagnosed (but not reported) previously, and when this is the case, the previous diagnosis was frequently made anonymously or in another country.

Transmission groups

For surveillance purposes, cases attributable to more than one mode of transmission are counted once only in a hierarchy which is intended to correspond to the most probable route of transmission. This hierarchy varies slightly within the WHO European Region. Likewise, relative risks of infection among different transmission groups vary between countries. Furthermore, the definition for heterosexual transmission varies slightly between countries.

The category "heterosexual contact" proposed by EuroHIV includes persons in whom major risk factors for HIV infection other than heterosexual contact have not been recognised and who either (a) originate from a country with a generalised HIV epidemic (HIV prevalence consistently over 1% in pregnant women [9]); or (b) had sex with either a bisexual male, an injecting drug user, a person with haemophilia (or other coagulation disorder), a transfusion recipient, a person originating from or living in a country with a generalised HIV epidemic, or an HIV-infected person not known to belong to one of the above

également été recueillies, afin de disposer d'éléments de base permettant l'analyse des tendances au cours du temps.

Définitions de cas

Sida

Les cas sont déclarés sur la base d'une même définition du sida, publiée à l'origine en 1982 [1] et modifiée en 1985 [2,3], en 1987 [4,5] et, pour les adultes et adolescents (âgés de 13 ans ou plus), à nouveau en 1993 [6,7]. La définition européenne de 1993 pour la surveillance des cas de sida diffère de la définition utilisée aux Etats-Unis puis qu'elle n'inclut pas de critères basés sur les nombres de lymphocytes CD4. Pour les cas pédiatriques (âgés de moins de 13 ans), la définition européenne [8] est quasiment identique à celle utilisée aux Etats-Unis.

Infection à VIH

Un cas d'infection à VIH est défini comme un individu ayant une infection à VIH confirmée en laboratoire selon les définitions et critères du pays, diagnostiquée à n'importe quel stade clinique, y compris le sida, et jamais déclarée précédemment dans ce pays. Pour les enfants de moins de 18 mois au moment du diagnostic, au moins un test de détection directe du VIH (non basé sur la recherche d'anticorps) est requis pour la déclaration. Un cas adulte/adolescent est défini chez un individu âgé de 13 ans ou plus, et un cas pédiatrique chez un individu de moins de 13 ans.

Les cas de VIH déclarés sont principalement constitués par des nouveaux diagnostics. Seule une minorité de cas déclarés ont déjà été diagnostiqués antérieurement (mais pas déclarés) ; dans ce cas, le diagnostic précédent a fréquemment été fait dans un centre de dépistage anonyme ou dans un autre pays.

Groupes de transmission

Dans le cadre de la surveillance, les cas attribuables à plusieurs modes de transmission ne sont enregistrés qu'une fois selon un ordre hiérarchique qui a été défini afin de classer les modes de transmission du plus probable au moins probable. La hiérarchie des groupes de transmission diffère légèrement entre les pays de la Région Europe de l'OMS. De même, les risques relatifs d'infection dans les différents groupes de transmission varient d'un pays à l'autre. En outre, la définition du groupe de transmission par voie hétérosexuelle diffère légèrement entre les pays.

La catégorie "rapport hétérosexuel", proposée par EuroHIV, regroupe les personnes chez qui les principaux facteurs de risques de transmission du VIH autres qu'un rapport hétérosexuel n'ont pas été identifiés et qui : soit sont originaires d'un

categories; or (c) are strongly believed to have been infected through heterosexual transmission, although information on the partner(s) is not available.

“Nosocomial infection” refers to patients infected in healthcare settings. The category “other/undetermined” includes cases of occupational exposure in healthcare workers, cases with unusual modes of transmission not classifiable in other categories and cases with no or insufficient information to allow classification; those with undetermined transmission modes may subsequently be reclassified into other transmission groups.

Cases of HIV infection reported since 1997 (since 1999 in countries providing aggregate data) in the category “homo/bisexual male and injecting drug user” have been reclassified at country level as either “homo/bisexual male” or “injecting drug user” according to the most probable mode of transmission.

AIDS indicative diseases

AIDS cases may be reported with a maximum of four AIDS-indicative diseases present at or within 2 months following AIDS diagnosis. The frequency of AIDS indicative diseases is presented for the most recent year (or half-year) (Table 9).

Data presentation

The data in the report are provisional because of reporting delays (see below) and because previously reported data are subject to continual update (e.g. detection and deletion of duplicate cases, inclusion of new information about already reported cases).

AIDS data are presented by year of diagnosis, with adjustment for reporting delays. Deaths among AIDS cases are presented by year of death report. For countries for which the date of death report is not available, annual numbers of death reports are estimated from successive end-year cumulative totals.

HIV data are presented by year of report except for a few countries for which either data were provided by year of diagnosis only or retrospective reporting occurred (e.g. recently implemented system in Greece).

According to the case definitions, a person with HIV and AIDS diagnosed at the same time should be reported in both ENAADS and EHIDS. In addition, persons with HIV infection (reported in EHIDS) may subsequently be diagnosed and reported with AIDS (in ENAADS). Therefore, the two databases partially overlap: in countries providing

pays où l'épidémie est généralisée (prévalence du VIH systématiquement supérieure à 1% chez les femmes enceintes [9]) ; soit ont eu des rapports sexuels avec un homme bisexuel, un utilisateur de drogues injectables, un hémophile (ou une personne atteinte d'un autre trouble de la coagulation), un transfusé, une personne originaire ou résidant dans un pays où l'épidémie est généralisée, ou une personne infectée par le VIH n'appartenant à aucun des groupes ci-dessus ; soit ont été fort probablement infectées lors d'un rapport hétérosexuel bien qu'on ne dispose pas d'information sur le(s) partenaire(s).

Le groupe de transmission “infection nosocomiale” se rapporte aux patients infectés dans des établissements de soins. La catégorie “autre/indéterminé” inclut les professionnels de santé infectés dans l'exercice de leur profession, les cas infectés par un mode de transmission inhabituel et non classable dans les autres catégories, ainsi que les cas pour lesquels on ne dispose pas d'information suffisante pour déterminer leur mode de contamination ; ces derniers cas peuvent être reclassés ultérieurement dans d'autres groupes de transmission.

Les cas de VIH déclarés depuis 1997 (1999 dans les pays ayant fourni des données agrégées) dans la catégorie “homo/bisexuel masculin et utilisateur de drogues injectables” ont été reclassés au niveau des pays soit dans la catégorie “homo/bisexuel masculin”, soit dans celle “utilisateur de drogues injectables” selon le mode de contamination le plus probable.

Pathologies indicatrices du sida

Les cas de sida peuvent être déclarés avec un maximum de quatre pathologies indicatrices de sida incluant celles surveillées dans les deux mois après le diagnostic initial. La fréquence des pathologies indicatrices du sida est présentée pour l'année (ou semestre) la plus récente (tableau 9).

Présentation des données

Les données présentées dans ce rapport sont provisoires en raison des délais de déclaration (voir plus bas) et également parce qu'elles sont mises à jour en continu (par exemple, détection et suppression de doublons, inclusion de nouvelles informations pour des cas déjà déclarés).

Les données de sida sont présentées par année de diagnostic après redressement pour les délais de déclaration. Les décès parmi les cas de sida sont présentés par année de déclaration du décès. Pour les pays où la date de déclaration du décès n'est pas disponible, des estimations ont été faites à partir des décès totaux cumulés déclarés à la fin de chaque année.

Les données de VIH sont présentées par année de déclaration, sauf pour quelques pays où, soit les données ont été

individual HIV data including follow-up information, 15% of HIV cases diagnosed in 1997-1999 had been reported with AIDS by the end of 1999. To allow a better comparison of the characteristics of recently diagnosed AIDS and HIV (AIDS-free) cases, cases initially or subsequently reported with AIDS have been excluded from the HIV data in Tables 20-21.

Based on geopolitical and epidemiological considerations, the 51 countries have been grouped into three geographic areas: the West (the 15 European Union countries plus Andorra, Iceland, Israel, Malta, Monaco, Norway, San Marino, Switzerland); the East (the 15 Newly Independent States of the former Soviet Union) and the Centre (the 13 remaining countries of the WHO European Region). The respective populations of these three areas are 395, 292 and 187 million. In most tables, data are presented by geographic area; within the West, subtotals are shown for the European Union.

Annual rates are calculated per million population. Country population denominators used to calculate rates are based on data from the United Nations Population Division [10]; regional populations (for HIV data) were provided by national correspondents. For calculation of rates by geographic area, countries with unavailable data are excluded from denominators.

Reporting delays (time between diagnosis and report at national level)

Among AIDS cases, around 60% are reported by the end of the half-year within which they were diagnosed and 10% more than 1 year after diagnosis. Reporting delays vary widely between countries and transmission groups. Recent AIDS incidence trends are therefore best assessed by examining data by year of diagnosis with adjustments for reporting delays rather than by year of report. The adjustments are made [11] for countries with at least 50 cumulative AIDS cases, assuming a maximum delay of 3 years (5 years for Switzerland because cases may be reported through death certificates, leading to longer delays).

Due to the short period for which individual HIV data are available (i.e. since 1997), reporting delays of HIV cases cannot yet be estimated completely. However, delays seem to be shorter than those of AIDS cases.

Under-reporting and under-diagnosis

No adjustments are made for under-reporting or under-diagnosis, and thus data presented do not take into account cases which will never be reported or diagnosed. National estimates of under-reporting range from 0% to

fournies par année de diagnostic, soit la déclaration s'est faite de manière rétrospective (comme dans le système de déclaration mis en place récemment en Grèce).

D'après les définitions de cas adoptées, une personne diagnostiquée simultanément avec le VIH et avec le sida doit être déclarée dans les deux bases de données EHIDS et ENAADS. En outre, les personnes déclarées avec le VIH (déclarées dans EHIDS) peuvent ultérieurement être diagnostiquées et déclarées avec le sida (dans ENAADS). Par conséquent, les deux bases de données se superposent en partie : dans les pays ayant fourni des données individuelles avec suivi, 15% des cas VIH diagnostiqués en 1997-1999 avaient été déclarés avec le sida à la fin de l'année 1999. Afin d'améliorer la comparaison entre les cas de sida et les cas de VIH (non sida) récemment diagnostiqués, les cas de VIH déclarés avec le sida initialement ou par la suite ont été exclus des données de VIH présentées dans les tableaux 20 et 21.

Sur la base de considérations géopolitiques et épidémiologiques, les 51 pays ont été regroupés en trois zones géographiques : l'Ouest (les 15 pays de l'Union européenne, plus Andorre, Islande, Israël, Malte, Monaco, Norvège, Saint-Marin, Suisse), l'Est (les 15 Etats Nouvellement Indépendants de l'ex-Union soviétique) et le Centre (les 13 autres pays de la Région Europe de l'OMS). Les populations de ces trois zones sont respectivement de 395, 292 et 187 millions d'habitants. Dans la plupart des tableaux, les données sont présentées par zone géographique, avec des sous-totaux indiqués pour l'Union Européenne à l'intérieur de la zone Ouest.

Les taux sont calculés sur une base annuelle et par million d'habitants, en utilisant comme dénominateurs, les données démographiques des Nations Unies [10] pour les populations des pays et des données fournies par les correspondants nationaux pour les populations régionales (pour les données de VIH). Les pays pour lesquels les données ne sont pas disponibles ont été exclus des dénominateurs dans le calcul des taux par zone géographique.

Délais de déclaration (intervalle entre le diagnostic et la déclaration au niveau national)

Parmi les cas de sida, environ 60% sont déclarés à la fin du semestre au cours duquel ils ont été diagnostiqués et 10% sont déclarés plus d'un an après le diagnostic. Les délais de déclaration varient considérablement selon les pays et selon les groupes de transmission. Dès lors, les tendances récentes de l'incidence sont mieux appréciées en analysant les données par année de diagnostic, redressées pour les délais de déclaration plutôt que par année de déclaration. Les redressements sont effectués [11], pour les pays ayant au moins 50 cas cumulés, sous l'hypothèse d'un délai de déclaration maximum de 3 ans (5 pour la Suisse, où des cas

25% for AIDS cases [12] and are not available for HIV cases.

The seriousness of late-stage HIV infection inevitably leads to care seeking, which limits the amount of under-diagnosis of AIDS cases, at least in countries with universal health care coverage and adequate diagnostic facilities. The overall proportion of HIV infections that have been diagnosed is unknown, and is believed to differ widely between countries and between sub-populations within countries. It is heavily dependent on HIV testing patterns among high risk populations, access to voluntary counselling and testing, and access to care. In several countries of western Europe (Denmark, France, United Kingdom), it is estimated that about two thirds of the HIV infected population has been diagnosed; in Poland, this proportion is about 40% and in many countries of eastern Europe, it is estimated to be lower.

peuvent être déclarés par les certificats de décès, ce qui allonge les délais).

En raison de l'intervalle de temps réduit pour lequel des données individuelles de VIH sont disponibles (depuis 1997), les délais de déclaration pour les cas de VIH ne peuvent être estimés entièrement. Ils semblent cependant être plus courts que les délais de déclaration des cas de sida.

Sous déclaration et sous-diagnostic

Aucun redressement n'est effectué pour la sous-déclaration et le sous-diagnostic. Par conséquent, les données présentées ne tiennent pas compte des cas qui ne seront jamais déclarés ou diagnostiqués. Les estimations nationales de la sous-déclaration varient entre 0% et 25% pour les cas de sida [12] et ne sont pas disponibles pour les cas de VIH.

La sévérité du stade avancé de l'infection à VIH conduit inmanquablement à une prise en charge médicale, ce qui limite considérablement le degré de sous-diagnostic des cas de sida, du moins dans les pays où la couverture médicale est universelle et les moyens diagnostiques adéquats. La proportion de l'ensemble des infections à VIH ayant été diagnostiquées n'est pas connue. Elle est fortement influencée par les pratiques de dépistage parmi les populations à risque élevé et par l'accès au dépistage volontaire et aux traitements, et il est probable qu'elle varie considérablement selon les pays et selon les groupes de transmission. Dans plusieurs pays d'Europe de l'Ouest (Danemark, France, Royaume-Uni), on estime qu'environ les deux tiers des personnes infectées par le VIH ont été diagnostiquées ; en Pologne, cette proportion est d'environ 40% et dans de nombreux pays de l'Est, elle est estimée comme étant encore plus faible.

References

1. Centers for Disease Control. Update on acquired immune deficiency syndrome (AIDS) - United States. Morbidity and Mortality Weekly Report, 1982;31: 507-14.
2. Centers for Disease Control. Revision of the case definition of acquired immunodeficiency syndrome for national reporting - United States. Morbidity and Mortality Weekly Report, 1985;34: 373-75.
3. World Health Organization. WHO/CDC case definition for AIDS. Weekly Epidemiological Record, 1986;61: 69-72.
4. Centers for Disease Control. Revision of the CDC surveillance case definition for acquired immunodeficiency syndrome. Morbidity and Mortality Weekly Report, 1987;36: n°1S.
5. World Health Organization. 1987 revision of CDC/WHO case definition for AIDS. Weekly Epidemiological Record, 1988; 63: 1-7
6. Ancelle-Park R. Expanded European AIDS case definition. Lancet, 1993;341: 441.
7. European Centre for the Epidemiological Monitoring of AIDS. 1993 revision of the European AIDS surveillance case definition. AIDS Surveillance in Europe, Quarterly Report, 1993; n°37: 23-28.
8. European Centre for the Epidemiological Monitoring of AIDS. European case definition for AIDS surveillance in children — revision 1995. HIV/AIDS Surveillance in Europe, Quarterly Report, 1995; n°48: 46-53.
9. UNAIDS and WHO: Guidelines for Second Generation HIV Surveillance. UNAIDS/WHO, 2000
10. United Nations Population Division. Annual Populations 1950-2050 (The 1998 Revision), United Nations, New York. 1998.
11. Heisterkamp SH, Jager JC, Downs AM, Van Druten JAM, Ruitenberg EJ. Correcting reported AIDS incidence: a statistical approach. Statistics in Medicine, 1989;8: 963-76.
12. European Centre for the Epidemiological Monitoring of AIDS. Completeness of AIDS case reporting in Europe. HIV/AIDS Surveillance in Europe, Quarterly Report, 1996; n°49: 30-33.