

Technical note

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

Reporting of AIDS and HIV infection

Data collection and management

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 13).

Anonymous, individual data on all reported cases are sent to EuroHIV every 6 months, according to a standard data file specification, by countries able to provide individual data. 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.

Case definitions

AIDS

Cases are reported according to a uniform AIDS case definition originally published in 1982 [1] and revised in

Note technique

Les 51 pays de la Région Europe de l'OMS participent aux activités de surveillance du VIH/sida en Europe, coordonnées par EuroHIV (Centre Européen pour la Surveillance Epidémiologique du Sida). 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.

Déclaration du sida et de l'infection à VIH

Recueil et gestion des données

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). Des nouvelles bases de données complètes sont transmises à chaque mise à jour, pour permettre de valider et 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 13).

Des données individuelles, anonymes, sur tous les cas déclarés sont envoyées à EuroHIV sous forme standardisée chaque semestre par les pays pouvant fournir des données individuelles. 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.

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

1985 [2,3], en 1987 [4,5] et, pour les adultes et adolescents (âgés d'au moins 13 ans), 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, puisqu'elle n'inclut pas de critères basés sur le nombre 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, diagnostiqué à n'importe quel stade clinique, y compris le sida, et jamais déclaré 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 d'au moins 13 ans, 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 ces 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 risque de transmission du VIH autres qu'un rapport hétérosexuel n'ont pas été identifiés et qui soit (a) sont originaires d'un pays où l'épidémie est généralisée (prévalence du VIH systématiquement supérieure à 1 % chez les femmes enceintes [9]) ; soit (b) 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 (c) ont été fort probablement infectées lors d'un rapport hétérosexuel, bien qu'on ne dispose pas d'information sur le(s) partenaire(s).

«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 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.

Data presentation

The data in the report are provisional because of reporting delays (see below) and because previously reported data are subject to regular 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 or, for mortality, by year of death, with adjustment for reporting delays. HIV data are presented by year of report.

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.

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 398, 289 and 189 million. In most tables, data are presented by geographic area; within the West, subtotals are shown for the European Union.

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 dans la catégorie « homo/bisexual masculin et utilisateur de drogues injectables » ont été reclassés au niveau des pays soit dans la catégorie « homo/bisexual 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 survenues dans les deux mois après le diagnostic initial.

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 régulièrement mises à jour (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 ou, pour la mortalité, par année de décès, après redressement pour les délais de déclaration. Les données de VIH sont présentées par année de déclaration.

D'après les définitions de cas adoptées, une personne diagnostiquée simultanément avec le VIH et 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.

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 398, 289 et 189 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 l'Ouest.

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]. For calculation of rates by geographic area, countries with unavailable data are excluded from denominators.

Reporting delays

Reporting delays refer to the time between diagnosis or death and report of this event at national level. Overall, around 50% of AIDS cases and 65% of AIDS deaths are reported by the end of the half-year within which they were diagnosed or died; respectively around 12% and 10% are reported more than 1 year after diagnosis or death. Reporting delays vary widely between countries and, for AIDS diagnosis, also between transmission groups. Therefore, recent trends in AIDS incidence and AIDS mortality are best assessed by analysing data by year of diagnosis and by year of death with adjustments for reporting delays rather than by year of report. The adjustments are made [11] only for countries with at least 50 cumulative AIDS cases, assuming a maximum delay of 3 years (5 years for AIDS diagnosis in Switzerland because cases may be reported through death certificates, leading to longer delays). Adjustments are the least reliable for the most recent half-years.

A number of countries do not provide the date of death report – required to estimate reporting delays for deaths – and others have reported too few deaths for reliable estimation. For these countries, AIDS deaths are adjusted on the basis of delays in reporting of AIDS cases, reduced (by a factor 0.7) to take into account the more timely reporting generally associated with deaths.

Adjustment of HIV data is not feasible at present as many countries continue to provide only aggregate data. However, in countries providing individual data, delays are generally shorter than for 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 25% for AIDS cases [12] and are not available for AIDS deaths or for HIV cases.

The seriousness of late-stage HIV infection inevitably leads to care seeking, which limits the amount of under-

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. 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

Les délais de déclaration représentent l'intervalle entre le diagnostic ou le décès et la déclaration de cet événement au niveau national. Globalement, environ 50 % des cas de sida et 65 % des décès parmi les cas de sida sont déclarés à la fin du semestre au cours duquel ils ont été diagnostiqués ou sont décédés, 12 % et 10 % des cas sont déclarés plus d'un an après, respectivement, le diagnostic ou le décès. Les délais de déclaration varient considérablement selon les pays et, pour les diagnostics de sida, également selon les groupes de transmission. Par conséquent, les tendances récentes de l'incidence du sida et de la mortalité du sida sont mieux appréciées en analysant les données par année de diagnostic et par année de décès, 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 de sida cumulés, sous l'hypothèse d'un délai de déclaration maximum de 3 ans (5 pour la Suisse, où des cas de sida peuvent être déclarés par les certificats de décès, ce qui allonge les délais). Les redressements sont les moins fiables pour les semestres les plus récents.

Un certain nombre de pays ne fournissent pas la date de déclaration des décès, nécessaire pour estimer les délais, et d'autres ont déclaré trop peu de décès pour avoir une estimation fiable. Pour ces pays, les décès parmi les cas de sida sont redressés en fonction des délais de déclaration des cas de sida, réduits (d'un facteur de 0,7) afin de prendre en compte la déclaration généralement plus rapide des décès.

Les redressements des données de VIH ne sont pas réalisables pour le moment, puisque de nombreux pays continuent à fournir seulement des données agrégées. Cependant, pour les pays fournissant des données individuelles, les délais sont généralement 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 décès parmi les cas de sida ou 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

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 (see below), 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.

HIV tests

Total numbers of HIV tests performed annually for diagnostic purposes (i.e. unlinked anonymous and blood donations excluded) are collected and presented once a year in this report, to help in interpreting HIV reporting data. It must, however, be stressed that these data are only very crude measures of HIV testing activities and should be interpreted with caution. First, they provide no information on who is being tested nor to what extent testing is targeted at high risk populations. A survey carried out by EuroHIV in 1997 indicated that only very few countries—primarily in the Centre and the East—were able to provide data on the number of tests done in specific populations such as IDU or STD patients [13]. Second, they are derived from different sources in different countries and may not be exhaustive in all countries, and hence may not always be comparable.

HIV prevalence assessment in specific populations

Data on HIV prevalence from the participating countries are updated once a year and compiled in the European HIV Prevalence Database. This database contains aggregate data on HIV prevalence in various populations (e.g. pregnant women, blood donors) in the countries of the WHO European Region. Data included must comply with specific quality criteria and availability of information on the study methods (e.g. representativity of the study population, minimum sample size, availability of data by periods of 1 year or less). In addition to classical epidemiological surveys where testing may be unlinked and anonymous, prevalence may be assessed through data obtained from HIV testing programmes which, in turn, may be voluntary or mandatory (e.g. testing of blood donations), or through self-reported HIV serostatus (e.g. among participants in behaviour surveys). Studies are conducted nationally, locally or both; some

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 counselling et dépistage volontaire et aux traitements (voir plus bas), et il est probable qu'elle varie considérablement selon les pays et selon les sous-populations. 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 être encore plus faible.

Tests VIH

Le nombre total annuel de tests VIH réalisés à des fins diagnostiques (dépistage anonyme non corrélé et dons de sang exclus) est collecté et présenté une fois par an dans ce rapport afin de faciliter l'interprétation des données de déclaration de l'infection à VIH. Il faut cependant souligner le fait que ces chiffres ne sont que des mesures très grossières de l'activité de dépistage du VIH et qu'ils doivent être interprétés avec précaution. Premièrement, ils ne fournissent pas d'information sur qui est testé, ni dans quelle mesure les populations à haut risque sont ciblées. Une étude conduite par EuroHIV en 1997 a montré que seulement quelques pays – principalement au Centre et à l'Est – ont été capables de fournir des données sur le nombre des tests réalisés sur une population spécifique comme les UDI ou les patients porteurs d'une MST [13]. Ensuite, ils proviennent de sources différentes en fonction des pays, ne sont pas exhaustifs pour tous les pays et, par conséquent, ils ne sont donc pas toujours comparables.

Evaluation de la prévalence de l'infection à VIH dans des populations spécifiques

Des données de prévalence de l'infection à VIH dans les pays participants sont mises à jour une fois par an et compilées dans la Base Européenne de Prévalence du VIH. Cette base de données contient des données agrégées sur la prévalence du VIH dans diverses populations, telles que les femmes enceintes et les donneurs de sang, dans les pays de la Région Europe de l'OMS. Les données incluses doivent respecter des critères de qualité spécifiques, telles que la représentativité de la population d'étude, une taille d'échantillon minimum, la disponibilité de données pour des périodes d'un an ou moins, et doivent être accompagnées d'information sur les méthodes utilisées. En dehors des enquêtes épidémiologiques classiques où le dépistage peut se faire de manière anonyme et non corrélée, les prévalences peuvent être estimées au travers de programmes de dépistage, qui peuvent être volontaires ou obligatoires (dépistage des dons de sang),

are continuous (notably those based on testing programmes) while others are periodical or occasional.

For each study, the following information is recorded: characteristics of the population tested (target population, geographic coverage, recruitment site); sampling and testing methods; and numbers of subjects tested (or, for self-reported data, ever-tested) and found (or reporting) to be HIV positive. For studies which have been published, bibliographical references are also included in the database.

HIV prevalence data for selected populations are presented regularly. As is the case for HIV and AIDS reporting, HIV prevalence data are shown by geographic area.

ou au travers du statut sérologique auto-déclaré (par ex. chez les participants aux études comportementales). Les études sont menées soit à l'échelle nationale, soit à l'échelle locale, soit les deux, et certaines sont continues (en particulier celles basées sur des programmes de dépistage), alors que d'autres sont périodiques ou ponctuelles.

Pour chaque étude, les informations suivantes sont collectées : caractéristiques de la population testée (population cible, couverture géographique, site de recrutement), méthode d'échantillonnage et de dépistage, nombre de sujets testés (ou, pour les données d'auto-déclaration, ayant déjà été testés) et nombre de sujets trouvés (ou se déclarant) séropositifs. Pour les études qui ont été publiées, les références bibliographiques sont également intégrées dans la base de données.

Des données de prévalence dans des populations choisies sont présentées régulièrement. Comme pour les données de déclaration des cas de sida et d'infection à VIH, les données de prévalence sont présentées par zone géographique.

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:No.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; No. 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; No. 48:46-53.
9. UNAIDS/WHO Working Group on Global HIV/AIDS and STI Surveillance. Guidelines for second generation HIV surveillance. Geneva: UNAIDS/WHO, 2000.
10. United Nations Population Division. *World Population Prospects: The 2000 Revision*. New York: United Nations, 2001.
11. Heisterkamp SH, Jager JC, Downs AM, Van Druuten 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; No. 49:30-33.
13. European Centre for the Epidemiological Monitoring of AIDS. HIV testing and case reporting in Europe. *HIV/AIDS Surveillance in Europe, Quarterly Report* 1997; No. 56:40-47.