

SEE. NOTA

Boletín de la Sociedad Española de Epidemiología

SEE DESTACA

Enero/abril 1994

Queridos amigos,

Es para mí un placer presentar, como Presidente de la Sociedad Española de Epidemiología, el primer número de SEE NOTA.

Los miembros de la Junta Directiva de la Sociedad deseáramos que SEE NOTA cumpliera un triple objetivo. En primer lugar, que sirviera para mantenernos informados de las actividades que realiza la Sociedad, así como de las actividades relacionadas con la Epidemiología (Congresos, Seminarios, Cursos de formación, etc...) que organicen otras instituciones.

En segundo lugar, quisiéramos que sirviera para exponer la posición de la Junta (o personas delegadas) en temas de actualidad e interés sobre los que la SEE debiera tomar postura públicamente, (Aborto, Confidencialidad, etc.) para estimular la discusión con los miembros de la Sociedad.

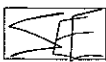
El tercer objetivo está directamente ligado a este planteamiento, ya que pretendemos que SEE NOTA sirva de instrumento de intercambio de información, de experiencias y de opinión entre todos nosotros.

Sólo me queda agradecer el esfuerzo que ha realizado y realizará Antoni Plasència para que esta SEE NOTA llegue puntualmente a su cita con los socios.

Os animo a participar y deseo larga vida a la publicación.

Francisco Bolumar
Presidente de la SEE

SEE NOTA es una publicación de



SOCIEDAD
ESPAÑOLA DE
EPIDEMIOLOGÍA

Presidente

Francisco Bolumar Montrull

Vice-presidente

Emilio Sánchez-Cantalejo

Secretario

Jordi Alonso Caballero

Tesorera

María José Tormo Díaz

Vocales

Carlos Aibar Remon

José María Martín Moreno

Antoni Plasència Taradach

Secretaría

Suport Serveis, S. A.

Paris, 150 - 08036 Barcelona

Acta de la Asamblea General Ordinaria de la Sociedad, celebrada el 29 de octubre de 1993 en Granada

A las 19:30 horas dio comienzo la Asamblea General ordinaria de la Sociedad Española de Epidemiología que se celebró en la Escuela de Salud Pública de Granada, coincidiendo con el V Congreso de la Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria. Estaban presentes 31 socios.

El Presidente dio lectura al estado de las actividades y grupos de trabajo de la Sociedad durante el último año: el Grupo encargado de realizar una **propuesta de medición de la clase social en epidemiología**, coordinado por Carlos Alvarez Dardet, presentará su propuesta en el curso de la XII Reunión de Epidemiología en Alicante. Por otro lado, Jordi Casabona coordinará un **informe sobre la investigación epidemiológica sobre el SIDA en España**. Las actividades del **Grupo de Trabajo sobre la Confidencialidad de los datos personales** son tratadas posteriormente, en el punto correspondiente. [ver SEE COMENTA].

El Presidente informa de la celebración de los **Encuentros Marcelino Pascua** en Valencia en Junio pasado y de la creación de un Comité Marcelino Pascua encargado de dar continuidad y de procurar su carácter itinerante.

El Presidente comenta que la distribución de la versión informatizada del **Lexicón epidemiológico** ha sido satisfactoria y que se han recibido diversos comentarios positivos por parte de los miembros de la SEE.

A continuación se da lectura al **Informe de tesorería** que adjunta.

La Tesorera explicó el descenso significativo en el gravamen por retornados. Sometido a votación, el informe se aprueba por unanimidad.

El Presidente informa de la celebración de la **XII Reunión científica de la Sociedad en Alicante** el 29 y 30 de setiembre y 1 de octubre de 1994, y de que se ha confeccionado un preprograma que será enviado en breve plazo a todos los socios.

Acto seguido, el Secretario da a conocer el ganador del **Premio de la SEE** al mejor artículo original publicado en **Gaceta Sanitaria** en el año 1992. Resulta ganador el artículo: **"Análisis de edad-periodo-cohorte de la mortalidad por cardiopatía isquémica en España, 1965-1985"** del que son autores José R. Banegas, Juan C. Alberdi, Fernando R. Artalejo, Vicente Domínguez y Juan del Rey Calero. Este artículo fue publicado en el número 30 del año pasado (*Gac. Sanit.* 1992, 6 (30): 97-104). El artículo premiado recibió la máxima puntuación. Dicha puntuación fue realizada de forma independiente por los miembros de una Comisión evaluadora convocada para tal fin por la Junta Directiva y constituida por: F. García Benavides, J. González, S. de Mateo, J. Marrugat, C. Navarro y A. Prados. La Junta Directiva agradece el esfuerzo y el excelente trabajo de la comisión evaluadora y felicita a los premiados con este galardón.

A continuación, María José Tormo informa de las actividades de la Junta Directiva para evitar que la **legislación europea sobre la confidencialidad** afecte la investigación y

la práctica epidemiológicas. La Declaración de la SEE fue entregada en persona a la Subdirectora General del Ministerio de Justicia por una delegación de la SEE y será enviada al Director de la Agencia de Protección de Datos Estadísticos. La Junta propone la realización de acciones concertadas con otras sociedades científicas europeas, proseguir con la búsqueda de apoyos institucionales, la necesidad de asesoría jurídica e impulsar la creación de comités de ética para estudios observacionales.

Una vez abierto el turno de palabras, Miguel Mata señala que en el Ministerio de Sanidad hace años que se está trabajando sobre este particular y que existe un Grupo de Trabajo de la Secretaría de Estado que debería ser contactado por la SEE.

Se comenta que la SEE tiene escasa presencia pública en temas de actualidad y que sería conveniente que la Junta Directiva delegara en algún socio ante alguno de estos problemas.

Y sin más temas que tratar, el Presidente dio por clausurada la Asamblea General de la Sociedad Española de Epidemiología a las 20:45 horas.

Francisco Bolumar
Presidente

Jordi Alonso
Secretario

Derecho a la confidencialidad e investigación epidemiológica

En la Carta Informativa de Mayo de 1993, la Junta Directiva de la SEE hizo unas reflexiones generales en torno al tema de la confidencialidad. Esta declaración, aunque escapaba de la pretensión de ser definitiva, no tenía el horizonte de autolimitarse a una reacción ante las potenciales consecuencias que la entonces recién aprobada *Ley Orgánica de Regulación del Tratamiento Automatizado de los Datos de Carácter Personal* (LORTAD) podría llegar a tener sobre las investigaciones epidemiológicas. En aquella ocasión, como ahora, se intentó estimular el análisis y la discusión sobre la necesidad de conjugar la necesaria protección de los individuos, en relación al manejo de datos personales, con la viabilidad de realizar estudios que hagan posible la obtención de nuevos conocimientos que beneficien la salud de la comunidad.

Desde entonces se han presentado diversas oportunidades de intercambio de ideas sobre este tema, tanto por la respuesta y el apoyo que algunos socios han manifestado de forma epistolar, como por los encuentros directos o indirectamente vinculados con la SEE, encuentros tales como la última reunión Marcelino Pascua, celebrada el pasado año en Valencia, o el Congreso de la Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria (SESPAS), celebrado en Granada.

Como punto de partida y referencia esencial sobre este tema, la propia *Ley General de Sanidad* (de 1986) recoge la necesidad de fomentar la investigación científica en el campo específico de los problemas sanitarios y la difusión de la información epidemiológica para fomentar el conocimiento detallado de los problemas de salud, existiendo un capítulo íntegramente dedicado al tema del fomento de la investigación. Ello no es óbice para que la propia Ley General de Sanidad haga explícita mención a la necesidad de garantizar el derecho de las personas a su intimidad personal y familiar y a la obligatoriedad de guardar el secreto por quien, en virtud de sus competencias, tengan acceso a las historias clínicas o a las bases de datos con información individual.

La *Ley de la Función Estadística Pública* (de 1989) desarrolla el concepto del "secreto estadístico", aunque se deja margen, no exento de control, a la explotación de bases de datos personales siempre que se salvaguarde la identificación directa o indirecta de los individuos incluidos en tales bases.

La LORTAD, antes aludida (de 1992), habla del "deber de secreto" del responsable del fichero automatizado y quie-

nes intervengan en cualquier fase del tratamiento de los datos de carácter personal. En el artículo referente a "Cesión de datos", esta ley establece que este consentimiento no será preciso cuando "los datos de carácter personal relativos a la salud sean necesarios para resolver una urgencia o para realizar estudios epidemiológicos en los términos establecidos por el artículo 8 de la Ley General de Sanidad".

Posteriormente, se publicó un *Real Decreto aprobando los estatutos de la Agencia de Protección de Datos* (RD 428/1993). Lo que quizá sea más relevante para nosotros como epidemiólogos es la estructura de esta Agencia, que incluye un Consejo Consultivo formado por miembros que, en principio, no tienen por qué tener especial afinidad por nuestros puntos de vista.

Todo este panorama se ha venido a complicar con la aparición de un borrador de *Directiva de la Unión Europea Sobre la Protección de Datos*. Dada la importancia del tema, la Junta de la SEE se puso en contacto con representantes del Ministerio de Sanidad y Consumo y del Ministerio de Justicia. Tras mostrar diferentes ejemplos ilustrativos de las consecuencias del problema, se hizo énfasis en cómo muchos de los descubrimientos de los que hoy nos beneficiamos están basados en datos personales y registros médicos. El acceso responsable a estas bases de datos es crucial para la realización de estudios clínicos y epidemiológicos sólidos. Irónicamente, gran parte de las investigaciones que están siendo financiadas actualmente por la Comunidad Europea estarían prohibidas bajo la Directiva propuesta.

Por todo ello, la Junta de la SEE ha sugerido una serie de modificaciones en el texto de la Directiva propuesta, todo lo cual se ha detallado en documento que está a disposición de cualquier socio que desee revisar este tema. Esta iniciativa es un eslabón más que se enlaza con las institucionalmente iniciadas por el Ministerio de Sanidad y Consumo, y dentro de éste, por la Secretaría General de Salud. En el seno de esta Secretaría, es particularmente alentadora la labor realizada por profesionales de las Direcciones Generales de Ordenación de la Investigación y Formación, Alta Inspección, y Salud Pública. Dependiendo de esta última, existe un Grupo de Trabajo sobre Protección de Datos Personales que coordina Julia González Alonso. A nivel de las Comunidades Autónomas existen diferentes iniciativas entre las que cabe destacar la del Departament de Sanitat de Catalunya que ha creado la Comi-

sión para el Tratamiento de la Información Confidencial (cuya Secretaria es Glòria Pérez), comisión que se ha propuesto abordar la problemática de forma imaginativa. En una dimensión europea o, más allá, internacional, también nos hemos puesto en contacto con otras sociedades profesionales e instituciones relacionadas con la investigación sobre temas de salud, buscando aprender de su experiencia sobre el importante tema del equilibrio entre el respeto a la confidencialidad y la viabilidad de la investigación. Así, estamos obteniendo información de la Society for Epidemiological Research, de la International Epidemiological Association, el IARC, la Comisión de las Comunidades Europeas, el Working Party of Advisory Panel for Social Medicine and Epidemiology y la Harvard School of Public Health.

Reiteramos nuestra intención de que esta Junta Directiva tenga un papel fundamentalmente motivador y nada exclusivista, reconociendo que no hacemos sino continuar la labor que sobre este tema y desde hace tiempo vienen desarrollando epidemiólogos como Fernando García-Benavides, Ferrán Martínez Navarro, Miguel Mata ó Andreu Segura, entre otros (esta lista de compañeros que han aportado valiosas contribuciones no es en absoluto exhaustiva...).

Creemos que expresamos el sentir de muchos socios de la SEE cuando declaramos que asumimos que es estrictamente necesario garantizar los derechos de los individuos en relación al manejo de datos personales. Sin embargo, afirmamos que esta protección no debe ser establecida de manera que reduzca las posibilidades de obtener nuevos conocimientos que beneficien la salud de la comunidad. Es por ello que en el seno de la Junta Directiva de la SEE se ha discutido la posibilidad de contar con la asesoría de un jurista que pueda ayudar a desentrañar este problema. Junto a ello, y además de consolidar nuestros contactos con otras sociedades científicas e instituciones involucradas, nos hemos propuesto debatir nuestra estrategia en el próximo encuentro Marcelino Pascua en Barcelona o en la propia próxima Reunión Científica de la SEE que se celebrará en Alicante, todo ello persiguiendo el objetivo de asegurar las condiciones y oportunidades que favorezcan al máximo el beneficio social derivado de la investigación en temas de salud.

José María Martín
María José Tormo

Esta Sección se propone recoger (de forma sintética) toda aquellas noticias, sugerencias y críticas que considereis de interés general para los socios de la SEE. Esperamos así reflejar algunos de los temas de mayor actividad o preocupación de la comunidad epidemiológica en España, y poder contribuir a una mejor comunicación entre socios. Ahora, os toca mover a vosotros...

Correspondencia:

Secretaría de la S.E.E.
Suport Serveis
París 150
08036 Barcelona
Tel. 93 322 65 54 Fax. 93 410 97 42

Terminología epidemiológica

Si un/a aprendiz de epidemiólogo/a quisiera traducir al *spanish* el término *the proportional hazards model* con el programa informático EPILX, se encontraría que la traducción propuesta sería "el modelo de los peligros proporcionales". También podría mantenerse en la duda si *standard* es estándar, *standard* u otra variación. Tampoco tendría un criterio claro si las siglas hay que dejarlas en inglés, o si éstas funcionan como substitutivas de las palabras, como en *receiver operating characteristic (ROC)*, traducido por "curvas ROC".

Hemos visto como un gran acierto la traducción, al castellano y catalán, de la segunda edición de la versión original del diccionario Last (Last JM. *A dictionary of Epidemiology*. 2ª ed. Oxford: Oxford University Press, 1988.) creando un programa informático de consulta terminológica, pero creemos que desde las páginas de Gaceta Sanitaria y/o la SEE, entre sus socios, debería abrirse un buzón de sugerencias para mejorar y homogeneizar algunos de los términos de la traducción actual.

Lluís Cirera Suárez y
Carmen Navarro Sánchez
Servicio de Epidemiología
Consejería de Sanidad
y Consumo, Murcia

Poblaciones Estándar

Adjunto las nuevas poblaciones estándar (Wld hlth statis annu, 1992, XI-XII), que ha empezado a usar la WHO y a la que se han mandado protestas por parte de diferentes Asociaciones, Grupos, etc. Las protestas son no tanto por el hecho de cambiar, como por el modo de hacerlo, que puede dar lugar a un caos en las comparaciones. Si se empezaran a utilizar en una fecha concreta, por ejemplo el año 2000, después de difusión amplia y con números más redondos, quizá fuera más aceptable.

Isabel Izarzugaza
Departamento de Sanidad
Gobierno Vasco

Tuberculosis

Los datos disponibles sobre el estado de la tuberculosis en nuestro país se obtienen en base a las encuestas de declaración obligatoria que, como es bien conocido por todos, está fallando de forma casi generalizada, y nos muestra unas tasas de enfermos inferiores a las reales. Por este motivo, las encuestas que sobre el estado de la infección y enfermedad tuberculosa en España viene realizando el Area TIR (Tuberculosis e Infecciones Respiratorias) desde 1988, creemos que son de gran valía. Como ha sido recientemente admitido en el XXVI Congreso de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR), probablemente son los mejores datos de que disponemos en la actualidad en España. Por ello, junto con los resultados detallados de estos 4 años (1988-1991), hemos elaborado un documento titulado "ESTADO ACTUAL DE LA TUBERCULOSIS EN ESPAÑA", en el que realizamos un análisis de la situación actual en nuestro país. Se están estudiando los datos obtenidos sobre la tuberculosis en 1992.

José A. Caminero Luna
Comité Ejecutivo Area TIR
Sociedad Española
de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR)

**Epidemiología Clínica
y Molecular del Cáncer**

La "Asociación Española de Investigación sobre el Cáncer" (ASEICA) ha creado recientemente diversas Secciones Científicas. Una de ellas es la sección de Epidemiología, y su coordinador es Miquel Porta Serra. El principal objetivo de dicha sección es construir "puentes" de colaboración entre los profesionales de la epidemiología, las ciencias básicas y la medicina clínica que investigan sobre las enfermedades neoplásicas. El Comité Científico de la XII Reunión Científica de la SEE y la Junta Directiva de la ASEICA han aprobado la organización conjunta de una sesión en dicha Reunión (Alicante, 1994); en principio, la sesión tratará sobre: "La Reacción en Cadena de la Polimerasa (PCR): Su razón de ser, impacto y futuro en la epidemiología del cáncer". Existe la posibilidad de que ASEICA organice en colaboración con la SEE cursos, seminarios y otras actividades de interés común. En concreto, el "1er Seminario de Epidemiología clínica y molecular del cáncer" estará dedicado a Genes de susceptibilidad del cáncer y carcinógenos ambientales y se celebrará en Barcelona el viernes 6 de mayo de 1994. Los socios de ambas sociedades contarán con un 50% de descuento en el precio de inscripción. A principios de marzo recibiréis más información sobre el seminario. Mientras tanto, los socios de la SEE que tengáis ideas y propuestas de trabajo relacionadas con estos temas podeis dirigiros al Dr. Porta: Instituto

Municipal de Investigación Médica,
Universidad Autónoma de Barcelona, Calle
del Dr. Aiguader 80, 08003 - Barcelona.
Teléfono (93) 221 10 09. Fax (93) 221 32 37.

**Estudio Proyecto Europeo
sobre dieta, cáncer y salud**

La Secretaría de la SEE agradece a Carlos Alberto González Svatetz el envío de un ejemplar del informe sobre la marcha del "Estudio Prospectivo Europeo sobre Dieta, Cáncer y Salud" (EPIC), que en España está coordinado por el Instituto de Investigación Epidemiológica y Clínica (IREC) del Consorcio Sanitario de Mataró.

**Algunas referencias de interés
sobre el tema «Derecho
a la confidencialidad e
investigación epidemiológica»**

Sociedad Española de Epidemiología e Instituto Valenciano de Estudios en Salud Pública. Confidencialidad y derecho a la intimidad. Valencia: M^o de Sanidad y Consumo y Generalitat Valenciana, 1988.

Council for International Organizations of Medical Sciences. Ethics and Epidemiology: International Guidelines. Bankowski Z, Bryant JH, and Last JM, eds. Geneva: CIOMS, 1991.

Council for International Organizations of Medical Sciences. International Guidelines for Ethics Review of Epidemiology Studies. Bankowski Z, Bryant JH, and Last JM, eds. Geneva: CIOMS, 1991.

Last JM. Epidemiologists's responsibilities to research subjects. *J Clin Epidemiol* 1991; 44(suppl.1):95s.

Angell M. Ethical imperialism?. Ethics in international collaborative clinical research. *N Eng J Med*. 1988; 319:1081-3.

Last JM. Guidelines on ethics for epidemiologists. *Int J Epidemiol* 1990; 19:226-9.

Levine RJ. Ethics and regulation of clinical research. 2nd ed. New Haven: Yale University Press, 1988.

Knox EG. The confidentiality of medical records. The principles and practice of protection in a research-dependent environment. Luxemburg: Commission of the European Communities, 1984 (Report of a working party of the Advisory panel for Social Medicine and Epidemiology in the European Economic Community).

Knox EG. Confidential medical records and epidemiological research. *BMJ* 1992;304:727-8.

OPRR Reports. Title 45. Code of Federal Regulations: Part 46-Protection of Human Subjects. Department of Health and Human Services, National Institutes of Health & Office for Protection from Research Risks, USA, 1991.

Protecting individuals; preserving data (editorial). *Lancet* 1992;339:784.