

El genoma humano y el seguro de personas*

JOAQUÍN ALARCÓN FIDALGO**

SUMARIO

Fecha de recepción: 20 de abril de 2006

1. Introducción
 - 1.1. El proyecto genoma humano
 - 1.2. La importancia de la identificación de la información del genoma humano
 - 1.3. Las mutaciones genéticas
 - 1.4. Aceptación condicionada de estas nuevas tecnologías
2. La vinculación del genoma humano con el derecho de seguros

* Ponencia presentada por SEAIDA en el XI Congreso Iberoamericano de Derecho de Seguros, Guadalajara, México, 2006.

** Estudios de derecho y filosofía en la Universidad de Madrid, (Complutense), Münster y Hamburgo. Experto en responsabilidad civil y su seguro y reaseguro.

- 2.1. Cuestiones relevantes
- 2.2. Seguridad social y seguro privado
- 2.3. Los seguros de personas y el proceso de selección de riesgo
- 2.4. El potencial de riesgo de las pruebas genéticas
- 2.5. El test genético y la viabilidad de los seguros de personas
- 2.6. El deber de declaración del riesgo y de comunicar la agravación del mismo
- 2.7. Necesidad o no de una protección jurídica especial
- 2.8. Admisibilidad de pacto entre asegurador y asegurado sobre el test genético
- 2.9. La utilización de test genéticos
- 2.10. Los gastos de curación y las pruebas genéticas
- 2.11. Perspectivas de futuro respecto a la utilización de las pruebas genéticas
3. El conflicto de intereses derivado del test genético
4. Legislación
5. Las pruebas genéticas y la prevención
 - 5.1. El contrato de seguro y la prevención
 - 5.2. La necesidad de cambio de mentalidad
6. Conclusiones

I. INTRODUCCIÓN

I.1. El proyecto genoma humano

El proyecto genoma humano (PGH) arranca en el 1985; en mayo de 2000 CLINTON, BLAIR y un equipo de científicos anunciaron que se había logrado descifrar el 99% del genoma humano; mediante el análisis del ADN se hacía posible leer e interpretar las instrucciones existentes las células; ello haría posible el conocer cómo los genes actúan en las enfermedades y, a su vez, crear nuevos medicamentos y terapias que prolongarían la vida humana.

Dentro de cada célula hay un núcleo que contiene sustancias químicas que tienen la información necesaria para la síntesis de las proteínas requeridas por las distintas funciones de la célula, que se transmiten de generación en generación. Las sustancias químicas se organizan siguiendo distintas secuencias y forman los cromosomas que son acumulaciones de compuestos de pares con forma de H o de Y. En el ser humano hay 23 pares, de los que 22 son somáticos y un par es sexual, lo que determina el género de cada individuo. El ser humano tiene, pues 46 cromosomas.

En los cromosomas hay lugares específicos, denominados genes, formados por ácido desoxirribonucleico (ADN), sustancia química compuesta por una secuencia determinada de bases que son la adenina, guanina, citosina y timina; de esta secuencia se desprende la función del gen.

Pero dentro de la célula hay también otra sustancia llamada ácido ribonucleico (ARN), de gran importancia a la hora de replicar o duplicar el ADN; sirve de patente para la transmisión de la información y la síntesis de las proteínas necesarias para la composición de las distintas sustancias que funcionan como mensajeros dentro del organismo para llevar a cabo diversas funciones. Al conjunto de cromosomas humanos, que es la carga genética total de una célula, se les da el nombre de cariotipo.

1.2. La importancia de la identificación de la información del genoma humano

La identificación de dicha información permitirá la identificación y tratamiento de las enfermedades; determinar si una persona presenta o puede presentar una enfermedad se consigue mediante pruebas genéticas, actualmente escasas y relativamente caras.

Dichas pruebas pueden predecir el desarrollo de una enfermedad y conocer con relativa certeza el período de latencia hasta su manifestación; ello permitiría adoptar las medidas preventivas necesarias que eviten o retrasen la aparición de la enfermedad; el conocimiento de la estructura genética del individuo permitirá fabricar medicamentos "a medida", minimizando los efectos secundarios indeseados; también se podrán aplicar tratamientos biológicos a escenarios de enfermedades que ahora requieren tratamiento quirúrgico, como puede ser el tratamiento de una obstrucción coronaria mediante medicamentos, sintetizados a través de un microorganismo simple, que se aplican directamente sobre el corazón.

1.3. Las mutaciones genéticas

Las mutaciones en los genes aparecen por diversos motivos¹ como pueden ser multiplicaciones exageradas y descontroladas, radiaciones, sustancias químicas que actúan como tóxicos, infecciones etc. y que salen a la luz mediante determinados mecanismos que se originan durante la división de la célula.

Estos *mecanismos* son la *sustitución* (se altera la secuencia original al ser sustituido el par de bases por otro distinto), la *delección* (desaparición de un par de bases, quedando un sitio "mudo" que al ser leído durante la síntesis de proteínas se interpreta como un gen distinto al original, lo que altera la proteína sintetizada y la función en que interviene) y la *adición* (incorporación de un par de bases dentro del gen, produciendo la alteración de la proteína sintetizada).

Las mutaciones genéticas son el origen de diversas enfermedades, de las que sólo conocemos algunas; hay alteraciones de un único gen, lo que da lugar a enfermedades *monogénicas*, (aproximadamente un 8% de las enfermedades que afectan al hombre y de las que se conocen unas 600) y se transmiten a la descendencia según las leyes de MENDEL (anemia falciforme, fibrosis quística, enfermedad de Huntington, entre otras) y enfermedades *poligénicas o multifactoriales*, cuando se altera más de un gen (cardiopatía isquémica y diabetes tipo II, cáncer de mama o Alzheimer²) y en cuyo desarrollo influye la combinación de múltiples factores ambientales, .

1 COVELLO, J., "Ingeniería genética y proyecto humano", en: *Revista Jurídica Argentina del Seguro, la Empresa y la Responsabilidad*, n° 38, marzo 2001, pág. 80 y sigs.

2 Si bien esta última, aun cuando influyen en su desarrollo condiciones ambientales, está asociada exclusivamente a la mutación de un solo gen (el 21), por lo que se denomina también monogénica imperfecta.

1.4. Aceptación condicionada de estas nuevas tecnologías

Desde el 2000 la discusión sobre los riesgos que supone la utilización de las experiencias obtenidas ha ido en aumento; por un lado grandes esperanzas, pero por otro miedos y fobias considerables. La aceptación de las nuevas tecnologías en el ciudadano es muy elevada en sectores tales como la fabricación de medicamentos; en cambio se produce un fuerte rechazo en sectores tales como los alimentos que contienen organismos genéticamente modificados. La utilización de pruebas genéticas sufre también una dicotomía en cuanto a su valoración: determinadas pruebas como son la de paternidad o la huella genética digital (de tanta importancia en el ámbito penal) gozan de aceptación general; otras pruebas genéticas relacionadas con la contratación de personal o con la contratación de pólizas de seguros son objeto de rechazo, también generalizado; se dice que el consenso que actualmente existe respecto a la compensación de riesgos podría estar en peligro si las aseguradoras utilizaran los test genéticos para realizar un análisis más exhaustivo del riesgo en la fase precontractual para la selección del riesgo y el cálculo de la prima o bien el comprador potencial de una póliza, conociendo su enfermedad, precisamente por ello contrata la póliza (la denominada antiselección)³

2. LA VINCULACIÓN DEL GENOMA HUMANO CON EL DERECHO DE SEGUROS

2.1. Cuestiones relevantes

Una valoración jurídica en profundidad de las posibilidades y límites de la utilización de las nuevas tecnologías a la hora de contratar una póliza de seguros debería tener presente, por un lado, el consenso existente en la sociedad en torno a la compensación de riesgos actualmente vigente y, por otro lado, el enorme avance que la biotecnología presupone para el ser humano a nivel de conceptos tales como prevención, aminoración del riesgo o retraso en la producción de la contingencia asegurada.

El análisis del genoma y el eventual reconocimiento de la predisposición del ser humano a determinadas enfermedades tiene incidencia en varios campos del sector asegurador, tanto público como privado, y suele estar relacionado con el consentimiento del asegurado, la confidencialidad de los resultados y la protección de datos sensibles, con la prenatalidad, con el contrato de trabajo, con la seguridad social, con la culpa penal y con el seguro privado a nivel de declaraciones de riesgo y comunicaciones de determinadas agravaciones; pero también tiene incidencia decisiva, como hemos indicado, en los aspectos de prevención y disminución del riesgo.

3 BUYTEN, R. y SIMON, J., "Gendiagnostik beim Abschluss privater Kranken- und Lebensversicherungsverträge", *VersicherungsRecht*, 2003, H. 19, pág. 813.

Hay *dos cuestiones básicas* a diferenciar, que afectan a los ramos o modalidades del seguro principalmente afectadas (las coberturas de enfermedad o jubilación a través de la seguridad social, el seguro privado de enfermedad y asistencia sanitaria y, por último, el seguro de vida).

La *primera* cuestión es ver cómo es la normativa legal y la práctica diaria de las aseguradoras respecto a la utilización de test genéticos: en concreto si la realización de la prueba puede ser exigida como condición para la conclusión de la póliza o si el asegurado tiene el deber de comunicar al asegurador los resultados de las pruebas genéticas realizadas con anterioridad o si dichos resultados pueden ser utilizados por el asegurador con independencia de su comunicación; la *segunda* cuestión es ver si la realización de los test genéticos puede ser utilizada también como un elemento de prevención de riesgo para suprimir, aminorar o retardar el mismo.

Por ello, pensamos que no se puede afirmar, sin más, como se suele hacer por diversos autores de prestigio, que la vinculación entre genoma humano y derecho de seguros se da sólo a través de la discusión acerca de la discriminación y privacidad producida/derivada de los exámenes genéticos que se realizan antes de la conclusión de la póliza o bien para la modificación de la misma⁴.

2.2. Seguridad social y seguro privado

Las prestaciones de la seguridad social, especialmente en sus modalidades de cobertura del riesgo de enfermedad como la del pago de una renta por jubilación normal o por accidente, son prestaciones por imperativo legal —*ex lege*— imperativo que obliga al Estado o entidad gestora a hacerse cargo de las mismas; tienen un carácter objetivo y, se corresponden con un sistema fijo de prestaciones tasadas y uniformes que no atienden al caso concreto, a la necesidad real que surge cuando se produce el evento.

Los seguros sociales, al ser un programa universal y obligatorio, sin relación directa con el riesgo individual, pues no identifican al individuo para la determinación del riesgo concreto, no están tan inmersos en esta problemática como el seguro privado, en el que la determinación del individuo para poder fijar la prima acorde al riesgo asumido es esencial.

Los seguros privados no tienen la característica de tener que realizarse por imperativo legal, no existe una obligación para ello, dejando a parte las disposiciones administrativas que obligan a tener un seguro obligatorio para riesgos considerados como muy expuestos (encierros, caza, etc.).

4 SIERRA, A., "Tests genéticos y seguro de vida", en: *Revista Argentina del Seguro, la Empresa y la Responsabilidad*, nº 38, marzo 2001, pág. 3.

En un seguro privado de salud o vida es una cuestión de evaluación del riesgo y cálculo de la prima si se contrata o no la póliza; en un seguro de personas no sería aceptable que personas con riesgos distintos, unos considerados como normales y otros considerados como agravados, pagasen todos la misma prima.

2.3. Los seguros de personas y el proceso de selección de riesgo

Es una *característica particular* del seguro de personas, en su modalidad vida, que si bien la contingencia es universal (la muerte), el riesgo potencial para la aseguradora viene fijado por el importe de la póliza; por ello es prioritario el examen del estado de salud. Dicho concepto puede ser sometido a revisión en un futuro; en dicha revisión la cuestión que se plantea es si la predisposición de un individuo a que eventualmente pueda contraer en el futuro una determinada enfermedad significa, desde un punto de vista objetivo y subjetivo, que no tiene ahora un buen estado de salud. La respuesta debería ser, en mi opinión negativa, con lo que una parte del problema decaería por sí mismo.

Las diversas modalidades de los seguros de personas, al asegurar el riesgo de muerte, de supervivencia, de invalidez o de gastos de curación, bien individualmente o bien colectivamente, son operativas únicamente mediante determinadas estadísticas; la asunción espontánea de estas contingencias se hace mediante una cantidad de dinero concreta, la prima, cuya fijación depende de la prestación acordada, de la duración de la póliza, de la edad al contratar la póliza, del sexo y del estado de salud, pero también de circunstancias desconocidas relativas a la gravedad o a la fecha en que pueden acaecer. Ello implica que cuando la aseguradora fija el precio de la contraprestación a abonar realiza determinados cálculos actuariales referentes a las características del proponente concreto teniendo presentes los factores indicados.

Mediante el proceso de selección del riesgo la aseguradora discrimina, con el fin de establecer asociaciones de individuos, con característica similares, para definir el riesgo asumido y el coste del seguro. Estas prácticas discriminan, o distinguen, a unos individuos de otros, según sus características. Conviene anotar que, si bien estas prácticas son comúnmente aceptadas como necesarias, alguna de ellas está siendo cuestionada, por entenderse que pueden tener carácter discriminatorio⁵.

5 Así la Unión Europea ha establecido recientemente, a través de la Directiva 2004/113/CE, por la que se aplica el principio de igualdad de trato entre hombres y mujeres al acceso de bienes y servicios y su suministro, que la utilización del sexo como factor de cálculo a efectos de seguro no podrá dar lugar a diferencia en las primas y las prestaciones.

2.4. El potencial de riesgo de las pruebas genéticas

El cálculo de la prima presupone, como hemos indicado, tener en cuenta una serie de factores; el asegurador necesita conocer las circunstancias relevantes conocidas por el asegurado potencial; si no se comunican éstas total o parcialmente, porque el asegurado no lo hace o porque la legislación no lo permite o incluso porque el asegurador renuncia a dicha información, el riesgo de la antiselección se incrementa. A esta antiselección se llega por diversos caminos; el asegurado que conoce su predisposición a una determinada enfermedad en base al test genético, contrata sumas más elevadas etc.; si esta operación alcanza dimensiones considerables, la siniestralidad se dispara al no haber ya correlación entre el cálculo matemático hecho a la formalización de la póliza y las prestaciones abonadas. De ahí la importancia que tiene el análisis de riesgo para el asegurador.

La pregunta que nos podemos hacer, teniendo presente las moratorias o renuncias del sector asegurador a los test genéticos, se refiere al potencial de antiselección que tiene una prueba genética⁶. En la actualidad los resultados de los test genéticos existentes se refieren casi exclusivamente a enfermedades monogénicas, de aparición poco frecuente. Así, en Alemania se ofrecen test genéticos para unas 300 enfermedades monogénicas distintas; en el 2002 el número de pruebas realizadas estaba alrededor de 50.000, cantidades reducidas que se constatan también en otros países. Esta cantidad mínima de pruebas significa que el potencial de antiselección para los aseguradores de enfermedad y vida es también reducido, lo que explicaría, en cierta medida, la actitud tolerante del asegurador a la no exigencia del test. El dato que se desconoce es el número de pruebas genéticas que se realizan anónimamente, a través de la Internet o de laboratorios privados.

2.5. El test genético y la viabilidad de los seguros de personas

Entendemos por *test genético* el examen realizado para determinar el número y la estructura de los cromosomas o la estructura molecular de los ácidos nucleicos (ADN y ARN), con el fin de establecer las características de patrimonio genético humano, hereditario o adquirido durante la fase embrionaria⁷. Por *datos genéticos* se entienden todos los datos sobre cualquier información genética que el individuo porte (genes) y los datos de la línea genética relativos a cualquier aspecto de la salud o la enfermedad, ya se presente con características identificables o no⁸.

6 MUNICH RE, *Gentechnologie –Eine Herausforderung für die Versicherungswirtschaft*. MR Munich, 2002, pág.41.

7 Art. 3 Ley federal suiza sobre exámenes genéticos sobre seres humanos.

8 Recomendación nº (97)5 de 13 de febrero de 1997, del Comité de Ministros del Consejo de Europa a los estados miembros sobre protección de datos médicos.

Una cuestión previa que se podría plantear es si la investigación genética *afecta a la propia existencia* del seguro de vida, por ejemplo. La respuesta es que no, ya que el análisis genético pone de manifiesto cierto número de predisposiciones patológicas pero no elimina la certidumbre sobre el momento de su exteriorización (el cuándo). Ello nos indica que la relación entre los análisis genéticos y la discriminación en el seguro privado no es algo meridiano; no hay que olvidar que el análisis tiene una finalidad de diagnóstico y otra de pronóstico, son como cualquier examen médico aunque de mayor exactitud; su predictibilidad es meramente probabilística, en el sentido de que una persona a la que el análisis pronostica una determinada enfermedad no tiene por qué contraerla en el futuro; simplemente tiene una mayor predisposición que otras personas; este dato es importante, pues lo contrario significaría un contrato de seguro nulo, al desaparecer la aleatoriedad⁹.

2.6. El deber de declaración del riesgo y de comunicar la agravación del mismo

El potencial asegurado está obligado, antes de la formalización de la póliza, a comunicar al asegurador todas las circunstancias conocidas que puedan ser relevantes para la toma de su decisión (véanse arts. 10 y 89 LCS española, 16 VVG alemana y 5º a 9º y 130 de la Ley 17.418 argentina, entre otros). En caso de duda, se consideran como relevantes todas aquellas circunstancias sobre las que se ha preguntado expresamente. Junto a ello, el tomador-asegurado tiene el deber de comunicar todas aquellas circunstancias agravatorias del riesgo, aun cuando no se le haya preguntado expresamente. La mayoría de los países coinciden en estos planteamientos.

Este deber de declaración se suele cumplir mediante la respuesta a un cuestionario presentado por el asegurador pero también mediante un informe médico consentido por el asegurado. Es interesante destacar que la utilización del cuestionario como elemento indispensable del análisis del riesgo así como de los exámenes médicos previos al perfeccionamiento del contrato de seguro, especialmente del de vida y salud, podrían sufrir un cambio, que puede ser radical, debido a los test genéticos. Algún autor opina que especialmente durante el año 2000 se produjo:

“una fractura y el inicio de una nueva etapa para el tratamiento de este tema”¹⁰,

aunque la impresión que tenemos, en vista de las prácticas aseguradoras de varios países, es que dicha fractura no ha sido tan profunda.

El cuestionario (véase art. 10 de la Ley de Contrato de Seguros española) se presenta por la aseguradora, dentro del marco de los deberes precontractuales, como un deber

9 SIERRA, A., ob. cit. pág. 26.

10 SIERRA, A., ob. cit. pág. 3.

del asegurado de responder al mismo. Si no se presenta el mismo, el proponente queda exonerado del deber de declarar las circunstancias que influyan en la valoración del riesgo; no existe regulación legal sobre la forma y contenido del cuestionario, si bien las preguntas deben tener un contenido específico, es decir referirse a hechos importantes a los efectos de la valoración del riesgo y estar formuladas de forma clara y precisa por lo que se piensa que la no contestación a preguntas abiertas en el sentido de qué otras circunstancias podrían influir en la declaración del riesgo etc. no puede dar lugar a reserva o inexactitud por parte del proponente. Ello supone que en el seguro de vida, por ejemplo, solamente se podría preguntar, de forma clara y precisa, sobre si se han realizado previamente pruebas genéticas, incluyendo, a su vez, una serie de enfermedades y sobre si se tiene una predisposición a contraer las mismas.

Pero las aseguradoras también exigen pruebas médicas que, técnicamente, no están comprendidas dentro del deber precontractual que pesa sobre el solicitante del seguro, donde la negativa a realizar el mismo puede suponer la no obtención de la cobertura. El asegurador suele, como regla general, pedir un *informe médico* cuando las sumas a asegurar en un seguro de capital o renta superan ciertos límites que pueden ser los de suscripción automática, y en los que tienen especial relevancia la edad o características individuales; en Alemania dicha frontera está en los 250.000 euros. En la exploración médica, el médico pregunta también sobre una serie de aspectos preclínicos que incluyen antecedentes familiares (presión arterial, diabetes, depresiones, etc. de padres y hermanos). Opiniones solventes, aunque no exentas de discusión, opinan que el candidato a asegurarse debe someterse a dichas pruebas médicas como parte de su deber precontractual, pero que dicho deber de declaración no puede extenderse a la realización de pruebas genéticas, las cuales no se podrían tampoco realizar sin conocimiento del asegurado¹¹.

Con posterioridad a la contratación, el ya asegurado puede conocer, mediante la realización de un test genético, su predisposición a una enfermedad; se trataría de un conocimiento de circunstancias que influyen en la agravación del riesgo, que deben ser comunicadas al asegurador y que desencadenan el mecanismo, antes del acaecimiento del siniestro, de propuesta de modificación o rescisión del contrato en su caso (véanse arts. 11 y 12 de la LCS española) y, después del siniestro, liberación de la prestación en caso de mala fe o reducción de la misma proporcionalmente a la diferencia entre la prima convenida y la que se hubiera aplicado de haberse conocido la verdadera entidad del riesgo. Pero las circunstancias agravatorias del riesgo deben ser de tal naturaleza que, de haber sido conocidas por la aseguradora, habría puesto una prima superior o tomado otras medidas. Esas circunstancias deben ser nuevas respecto al momento de la perfección del contrato¹². Ello debe ser interpretado, a su vez, en el sentido de que el

11 TIRADO SUÁREZ, F.J., *Ley de Contrato de Seguro* (dir. F. SÁNCHEZ CALERO), Aranzadi, 1999, pág. 1685.

12 SÁNCHEZ CALERO, F.: *Ley de Contrato de Seguro* (dir. F. SÁNCHEZ CALERO), Aranzadi, 1999, pág. 214 y sigs.

conocimiento de la predisposición debe haberse obtenido con posterioridad a la contratación de la póliza, puesto que la propia circunstancia que agrava el riesgo, es decir la predisposición, ya existía en la fase precontractual.

En el seguro tradicional, la *inexactitud en la declaración o reticencia* se resuelve mediante distintas consecuencias jurídicas, según se haya producido o no el siniestro, que van desde la nulidad del contrato pasando por la denegación total de la prestación debida hasta la reducción proporcional de la indemnización a la prima dejada de ingresar.

En el caso que es objeto de estudio, la *pregunta* que nos podemos hacer es si, teniendo presente el panorama jurídico, el asegurador puede exigir la realización de una prueba genética o que se le manifiesten los resultados de las ya realizadas y si se debe dar la misma consideración jurídica a la negativa a someterse a dicha prueba o a la no declaración de antecedentes genéticos conocidos.

Mientras que existe una cierta unanimidad en que el asegurado debe proporcionar al asegurador los resultados ya obtenidos previamente, en el caso del primer test genético la respuesta está sometida a gran controversia, con un amplio abanico de posibilidades; se entiende, a veces, que, como el test genético lo que da únicamente es la posibilidad o predisposición de contraer una enfermedad, pero no la certeza de que ello ocurra, no es posible discriminar únicamente sobre las bases de las posibilidades de enfermar. Si el proponente se ha sometido a una prueba genética, entonces debería manifestar dicha circunstancia al asegurador si no quiere verse convertido en reticente¹³.

2.7. Necesidad o no de una protección jurídica especial

La utilización de los resultados de la prueba genética a efectos de la contratación o modificación de una póliza suele ser analizada y puesta en entredicho a la luz de los *preceptos constitucionales*, en concreto de los derechos fundamentales de la persona, con variantes según se trate del sistema público o privado de salud y dependiendo de la cuestión de la posible exigibilidad de la realización de la prueba por el asegurador o de la comunicación de los resultados de pruebas anteriores. Se suele hablar de que existe un "derecho a no saber, a no ser informado" derivado del principio constitucional existente en las constituciones llamado derecho "al libre desarrollo de la personalidad", basado, a su vez, en el principio de la dignidad del ser humano (véanse, como ejemplo, los arts. 1.1. y 2.2 de la *Grundgesetz* alemana). También se dice que se quebrantarían los derechos generales de la personalidad si se obliga a un individuo a ser informado sobre su predisposición genética; ello supondría coaccionar al individuo respecto a su futuro etc.¹⁴. Las legislaciones en general parten de que se trata de datos ultrasensibles, al ser capaces

13 MANGIALARDI, E., "Discriminación genética, seguro y reticencia", en: *Revista Argentina del Seguro, la Empresa y la Responsabilidad*. n° 38, marzo 2001, pág. 71.

14 BUYTEN, R. y SIMON, J.: ob. cit. pág. 814.

de identificar a un individuo y definir, por así decirlo, sus cualidades; por ello se pretende alcanzar una protección jurídica adecuada para evitar el rechazo de las estirpes portadoras de genes malditos o cualidades orgánicas no deseadas, o incluso su corrección a través de la ingeniería genética; los datos que aporta el genoma humano deben, por ello, tener una elevada protección jurídica para evitar el uso incorrecto de los mismos¹⁵.

Efectivamente los derechos de la personalidad actúan en dos perspectivas subjetivas: respecto al titular del derecho, éste tiene las posibilidades de actuación sobre los mismos limitadas, al no ser derechos reales ni personales, sino atributos del propio individuo, inseparables del mismo y que casi siempre nacen con ella, lo que vale en especial para la información genética; los otros sujetos tienen una obligación genérica de respeto que trasciende del derecho privado y entra en la esfera del derecho público¹⁶. La información contenida en la célula sobre la predisposición del individuo a determinadas enfermedades viene ligada directamente a la misma existencia y salud del mismo; según todo ello, el genoma humano formaría parte del derecho a la intimidad como derecho de la personalidad; todo ello comporta, indudablemente, el derecho que todos tenemos a conocer nuestra propia información genética, derivado de ello, a mantenerla reservada en la esfera de lo más íntimo.

La realidad es que el genoma humano es uno de los medios, no el único, para conocer nuestra realidad biológica; la ciencia médica permite hoy en día, sin despertar susceptibilidades, dicho conocimiento, aunque no pueda ser tan exacto como con un test genético (piénsese en todas las pruebas que se realizan para detectar cáncer de próstata, de mama, etc.) con lo que la exigencia de una mayor protección parece ser, a primera vista, carente de justificación. Algún autor¹⁷ habla de una diferencia cualitativa entre los métodos clásicos de conocimiento y el genoma humano, pues no sería lo mismo el conocimiento del estado de salud de una persona que el de la información genética.

Honradamente, no vemos diferencia alguna cualitativa que justifique una mayor protección; el hecho es que los test genéticos son métodos más adecuados y exactos para fijar el camino a seguir a la hora de proteger la salud, en su integridad, de una persona, hay una clara diferencia cualitativa pero que no tiene por qué conducir a una mayor protección jurídica. Por ello pensamos que la protección de la intimidad de las personas, en la cual están incardinadas tanto los resultados genéticos como los resultados médicos obtenidos por medios no genéticos, están suficientemente protegidos por las legislaciones vigentes en general, en especial en la referente a la protección de datos.

15 BARRIUOSO RUIZ, C., "Genoma, nuevas tecnologías y derecho", en: *OTROSI. Revista del Ilustre Colegio de Abogados de Madrid*, nº 18, agosto - septiembre 2000, pág. 66.

16 ALMAJANO PABLOS, L., "Información genética y artículo 89 de la Ley de contrato de seguro", en: *El derecho ante el proyecto genoma humano*, vol. III, Fundación BBV, Madrid, 1994, pág. 61.

17 ALMAJANO, L., ob. cit., pág. 63.

La legislación española de protección de datos (Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal) no establece ningún tipo de protección especial para los datos genéticos, que están sujetos a las mismas restricciones de recogida y tratamiento que el resto de los datos médicos y sólo deberán ser utilizados para los fines para los que se hayan recogido: prevención, diagnóstico, tratamiento o investigación científica.

2.8. Admisibilidad de pacto entre asegurador y asegurado sobre el test genético

Una cuestión que puede plantearse es si es *admisibile un acuerdo* entre asegurador y asegurado que extienda el deber de éste a someterse a un análisis genético necesario para la comprobación de si existe una predisposición a enfermedades relevantes. Si lo hace voluntariamente, dentro del principio de la autonomía de la voluntad, ello sería admisible, si bien hay que tener en cuenta que si ese consentimiento o libertad de decisión queda coartado cuando se otorga por presiones sociales o comerciales, especialmente por los intereses comerciales, como es en el caso de tener que contratar una póliza para obtener una hipoteca, ello podría lesionar el derecho a no ser informado, a no saber; este consentimiento formal no puede suprimir la lesión de dicho derecho al no partir la iniciativa del propio afectado; sería tarea del legislador proteger la libre decisión del tomador del seguro mediante la modificación de la normativa correspondiente.

La realidad es que un test genético no se diferencia demasiado de otras prueba médicas, a la hora de derivar de él un diagnóstico; por ello no se puede decir, sin más, que tiene mayor riesgo o que es más propenso a la utilización indebida de los datos obtenidos. Por ello no se puede negar el hecho de que se está colocando a un nivel mucho más elevado la voluntariedad de someterse a un análisis genético, frente a las intromisiones, toleradas, a la esfera de la personalidad mediante los habituales análisis médicos. El problema se debe ver, sin embargo, desde el punto de vista de la sensibilidad existente a los resultados de los análisis genéticos¹⁸.

2.9. La utilización de test genéticos

Hasta ahora, en la contratación de los seguros de personas, el asegurador utiliza datos anamnésticos (datos personales antecedentes y familiares) y bioquímicos con el fin de contratar o renovar la póliza. La utilización de datos genéticos sería un paso más allá, en algunos casos de confirmación o de exclusión de los datos anamnésticos.

Por regla general, el sector asegurador no exige una prueba genética ni solicita el resultado de pruebas ya realizadas, tampoco se prevé que en un futuro la situación

18 BUYTEN, R. y SIMON, J., ob. cit. pág. 815.

pueda cambiar; esta actitud se debe a las dudas jurídicas existentes sobre la licitud de dicha exigencia pero también al hecho de que las pruebas genéticas son caras y no han madurado lo suficiente; a ello se añaden en algunos países, como Alemania, razones de técnica actuarial y, tal vez, falta de interés en una excesiva segmentación del riesgo¹⁹. En octubre del año 2001, los aseguradores alemanes publicaron una “declaración voluntaria de autocompromiso” respecto a los test genéticos, considerada suficiente por las autoridades, con validez de cinco años, y que ha evitado una regulación del legislador.

Con el fin de evitar la antiselección en el seguro de vida y mantener la simetría de información, una serie de países permiten que el asegurador pueda exigir la manifestación de los resultados de las pruebas genéticas realizadas con anterioridad en aquellos supuestos donde las pólizas solicitadas y concluidas tengan sumas aseguradas que excedan de 250.000 euros o la renta anual supere los 30.000 euros (*Alemania*); el límite de suma asegurada para *Gran Bretaña* es de 500.000 libras.

El derecho *danés* fija la frontera bastante más baja, en 55.000 euros y el *holandés* en 135.000 euros.

Como en el seguro de vida, el asegurado puede, en principio, elegir el monto de la suma asegurada, no se utilizan los resultados de aquellas pruebas genéticas que el propio asegurado pone voluntariamente a disposición de la aseguradora, cuando dichos resultados le son favorables con el fin de evitar la antiselección. También es interesante la constatación de que el resultado de la prueba se utiliza únicamente para el análisis del riesgo concreto, no otorgándose descuentos de prima sobre la base de dicho informes.

2.10. Los gastos de curación y las pruebas genéticas

En las modalidades de los seguros de salud o enfermedad, pero también en las coberturas de accidentes individuales o colectivos, el cálculo de la prima tiene necesariamente que incorporar la evolución de los costes; se tiene que evaluar el conjunto de personas que enferman en un tiempo y sitio determinado, es decir el riesgo de morbilidad y los gastos de tratamiento que se derivan de ese riesgo. Pero a la hora de calcular dichos gastos, nos encontramos ya con factores de inseguridad procedentes de las innovaciones tecnogenéticas y que se reflejan en gastos farmacéuticos más elevados debidos a los medicamentos modificados-producidos mediante la ingeniería genética, evolución de los costes derivados de los métodos de tratamiento medicomolecular y, finalmente, la tendencia a la individualización de terapias²⁰. Ello es un indicio de que las pruebas genéticas tienen varios campos de aplicación al seguro de personas que van más allá de los puros aspectos jurídicos relacionados con la declaración del riesgo o comunicación de agravaciones.

19 BUYTEN, R. y SIMON, J., ob. cit. pág. 815.

20 MUNICH RE, ob. cit. pág. 43.

2.11. Perspectivas de futuro respecto a la utilización de las pruebas genéticas

El reducido número de pruebas genéticas que se realizan actualmente puede incrementarse en el futuro por diversas razones; una puede ser que los avances de esta tecnología hagan que los test sean más potentes y más económicos; no se puede excluir que, a medio plazo, las pruebas genéticas permitan identificar las complejas interacciones entre los genes individuales, lo que supondría que se podrían descubrir también enfermedades originadas por múltiples factores; en padecimientos debidos a factores múltiples, la actuación conjunta de diversos genes mutados lleva a la formación de la enfermedad; no hay que olvidar que, por ejemplo, enfermedades de los vasos sanguíneos, *diabetes mellitus* o epilepsia son enfermedades que se dan con bastante más frecuencia que las enfermedades monogénicas hereditarias²¹; pero también puede ocurrir que determinados individuos estén más interesados que hasta ahora en saber realmente cómo es su estado de salud, con el consiguiente riesgo de la antiselección.

La necesidad de dichas pruebas podría también verse incrementada en aquellos países donde los límites de los seguros sociales referentes a enfermedad o renta sean insuficientes o bien se reduzcan por motivos presupuestarios y sea necesario su complemento mediante sistemas de previsión privados.

El sector asegurador ha ido creando diversos modelos para el tratamiento actuarial y matemático de las enfermedades de Huntington, Alzheimer o bien cáncer de mama. Se piensa que dichos modelos deberían representar la incidencia y resultados de las pruebas genéticas, la decisión de comprar un seguro y el proceso de suscripción y, a su vez, reflejar la heterogeneidad de la población respecto a la mortalidad. El modelo para la enfermedad de Huntington incluye tanto a individuos con antecedentes familiares de la enfermedad sin haber realizado los test genéticos como a aquellos otros donde dichas pruebas hayan tenido resultado positivo. Respecto al cáncer de mama, que supone el 18% todos los cánceres que afectan a la población femenina, se descubren anualmente un millón de nuevos casos en los que el factor genético es responsable del 16% de todos ellos²².

Junto a las perspectivas de desarrollo futuro de las pruebas genéticas deben considerarse también determinados aspectos fácticos y de índole jurídica, en concreto habrá que decidir si los resultados obtenidos de la prueba son resultados médicos normales o bien presentan peculiaridades. Las pruebas genéticas se realizan con independencia de la edad, del estado clínico, de los tejidos, se precisan solamente pequeñas pruebas porque

21 MUNICH RE, ob. cit. pág. 41.

22 CHRIS FENNELL, en la 1ª jornada sobre las repercusiones de la genética en la suscripción de los seguros personales, organizada por ICEA, en Madrid, junio de 2001, *Actualidad Aseguradora*, 25 de junio de 2001, pág. 36.

son estables, pero tienen repercusiones en la familia, existiendo correlaciones entre las mutaciones de los genes y la pertenencia a una determinada raza; ello quiere decir que el arco existente entre diagnóstico y tratamiento es muy amplio, superando la cantidad de datos que se pueden obtener ampliamente los obtenidos en análisis médicos normales y por ello se corre un fuerte riesgo de ser socialmente estigmatizado. Con una cierta razón se piensa que las pruebas genéticas en realidad no crean originariamente nuevos problemas si bien lo que hacen es agudizar fuertemente los ya existentes²³.

3. EL CONFLICTO DE INTERESES DERIVADO DEL TEST GENÉTICO

Todo lo expuesto hasta aquí nos lleva a un escenario donde se representa un conflicto de intereses entre aseguradora y asegurado; el juego estaría entre el interés del asegurador que obtiene grandes beneficios en la selección, mediante la exclusión o limitación de determinados riesgos enfrentado al interés del asegurado en no proporcionar a extraños el conocimiento de datos extremadamente sensibles referentes al derecho a la personalidad; ese conflicto de intereses produce un temor en ambas partes: mientras que el consumidor teme que el asegurador utilice las pruebas genéticas para denegar la cobertura o bien para invadir la intimidad personal, el asegurador, a su vez, teme que el consumidor utilice la prueba genética para prever necesidades de cobertura y así aprovecharse indebidamente del sistema de protección que ofrecen los seguros en general²⁴.

Si contemplamos el conflicto desde la *perspectiva del asegurador*, vemos que éste tiene un interés evidente en excluir o aminorar determinados riesgos y exigir unas primas complementarias, o bien en cobrar tarifas más altas a todos los asegurados, o en distribuir asimétricamente la información por ambas partes contratantes para evitar una selección adversa (que se daría cuando un solicitante inasegurable o con un riesgo sobre el promedio trata de obtener una póliza a una prima estándar), o en hacer un cálculo de prima que sea adecuado al riesgo y que cumpla el principio de equivalencia, es decir el valor medio esperado debe ser equivalente al pago de las indemnizaciones previsibles.

El interés del que solicita una póliza puede estar precisamente en que no tiene ningún interés en conocer su propia predisposición genética, pues dicho conocimiento le podría afectar emocionalmente o bien en evitar cualquier tipo de discriminación (negativa, no justificada por los hechos, a darle cobertura) o bien en minimizar el uso indebido de los datos que afectan a su intimidad.

La regla básica que debe regir es la de la *buena fe*, pues ningún derecho puede justificar de manera alguna la mala fe de alguna de las partes contratantes.

23 BUYTEN, R. y SIMON, J., ob. cit. pág. 817.

24 SILVA, A.: "El genoma humano y los contratos de seguros. Una cuestión de conflicto de intereses", en *Cuadernos de Bioética*, nº 0, Ad Hoc, Argentina www.proddiversitas.bioetica.org/nota5.htm

4. LEGISLACIÓN

La legislación, en general, se caracteriza por una cierta moderación pues el tema es complicado y sensible; el acercamiento se puede hacer desde tres campos considerados como primordiales: el primero sobre qué y cuánta información genética deberían dejar los ciudadanos en manos del Estado o de organizaciones científicas, sobre si el ciudadano tiene derecho a ser informado sobre su composición genética y, finalmente, sobre si se debe prohibir a las aseguradoras el acceso a dicha información.

El Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas elaboró una *Resolución* del 26 de julio de 2001 sobre “Privacidad genética y no discriminación”; en dicha resolución se exhorta a los estados a garantizar que nadie sea sometido a discriminación por características genéticas (art. 1º de la resolución), artículo que, a su vez, se corresponde con el artículo 6 de la *Declaración* universal sobre el genoma humano y los derechos humanos, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 9 de diciembre de 1998, que indica que,

“nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas cuyo objeto o efecto sea atentar contra sus derechos y libertades fundamentales en el reconocimiento de su dignidad” (art. 6)²⁵.

Se establece también que,

“los estados tomarán las medidas apropiadas para fijar el marco del libre ejercicio de las actividades de investigación sobre el genoma humano respetando los principios establecidos en la presente declaración, a fin de garantizar el respeto de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana”.

Se puede observar que la palabra “garantizar”, contenida en la resolución, parece expresar la intención de imponer a los estados la obligación de asegurar la no discriminación por razones genéticas, si bien queda matizada por la palabra “exhortar”. La declaración restringe la prohibición de la discriminación a que no se atente contra los derechos y libertades fundamentales y, si bien no tiene fuerza legal, ha servido como principio general inspirador de las normas creadas por distintos gobiernos, en cuanto a la regulación de esta materia.

Los artículos 10, 11 y 12 del Convenio del Consejo de Europa sobre derechos, humanos y biomedicina (OVIEDO, 4 de abril de 1997), suscrito por varios países²⁶, entre otros por

25 UNESCO, *Declaración universal sobre el genoma humano y los derechos humanos*, 11 de noviembre de 1997, www.unesdoc.unesco.org

26 Este convenio ha sido suscrito, a 2004, por Bulgaria, Chipre, Croacia, Dinamarca, Eslovaquia, Eslovenia, España, Estonia, Georgia, Grecia, Hungría, Lituania, Moldavia, Portugal, República Checa, Rumania y San Marino.

España²⁷, determinan la privacidad de los test genéticos que no pueden ser utilizados con fines distintos a los exclusivamente médicos.

En cuanto a las legislaciones nacionales, se puede decir, que existen tres modelos distintos de regulación a nivel mundial²⁸:

- el primero se refiere a la utilización sin ningún tipo de trabas de pruebas genéticas en la industria aseguradora; el asegurador puede exigir, antes de la conclusión de la póliza, la realización de la prueba o bien llevarla a cabo él mismo;
- el segundo se refiere a la posibilidad de utilizar las informaciones genéticas no obtenidas por el asegurador en cuestión;
- la tercera posibilidad, utilizada en varios países, es la prohibición o posibilidad de prohibir al asegurador el uso de pruebas genéticas en la fase precontractual.

Estados Unidos es pionero en este campo, aunque el problema no es tanto la realización de la prueba genética como la utilización de los factores genéticos en la selección de riesgos²⁹. En el período congresual 1997-1998 se presentaron siete proyectos sobre discriminación genética y privacidad y seis por discriminación laboral; uno de dichos proyectos, presentado por el senador J. KENNEDY el 22 de julio de 1997, no aprobado por el Congreso, pretendía prohibir que los aseguradores de vida o accidentes pusieran como condición para la contratación de la póliza la realización de un test genético. El estado de Arizona estableció, en 1989, límites a las discriminaciones injustas por enfermedades genéticas; desde el año 2000 protege la información derivada de los análisis genéticos; Florida exige desde 1992 el consentimiento informado para los análisis de ADN; desde 1992 en Wisconsin está prohibido a las aseguradoras el exigir pruebas genéticas o información sobre las pruebas previas. El Insurance Code del estado de California (Sec. 10146 a 10149) establece que los aseguradores no podrán solicitar exámenes genéticos para establecer la asegurabilidad si no existe consentimiento por escrito del afectado, sobre unas bases estrictas de confidencialidad y aplicabilidad.

En febrero de 2005, el Senado estadounidense aprobó la *Genetic Information no-Discrimination Act* (S-306), que prohibiría a los aseguradores, tanto individualmente como en grupo, requerir o utilizar información genética en la contratación o establecimiento de primas en seguro de salud. Este proyecto está pendiente de aprobación por el Congreso (*House of Representatives*, H.R. 1227).

27 Instrumento de ratificación publicado en el *Boletín Oficial* del Estado, nº 251, de 20 de octubre de 1999.

28 BUYTEN, R. y SIMON, J., ob. cit. pág. 818.

29 SIERRA, A., ob. cit., pág. 25.

En general, y en lo que afecta al seguro de vida se puede decir que en los Estados Unidos no existe una prohibición general en todos los estados respecto a la exigencia de la prueba genética como condición a la contratación de una póliza; en el seguro de enfermedad existen diferencias notables de estado a estado, si bien la mayoría de los estados prohíben la utilización de los test genéticos, así como de los resultados de test anteriores, al contrario de lo que sucede en el seguro de vida.

En cuanto a los *países europeos*, no existe ninguna norma comunitaria al respecto, y las legislaciones tienden a la prohibición de exigir la realización de exámenes genéticos, así como de la utilización de los datos obtenidos en exámenes anteriores, como condición para la contratación de un seguro.

Establecen una prohibición absoluta de exigencia o utilización de estos datos las legislaciones de *Francia*, que determina que los test genéticos sólo pueden realizarse con fines médicos o científicos, de acuerdo con el art. 16-10 del Código Civil y la Ley 145-15 del Código de Salud Pública) y considera un delito intentar obtener o proporcionar resultados de pruebas genéticas con cualquier fin; por ello las aseguradoras no pueden solicitar pruebas ni utilizar las informaciones ofrecidas por las mismas. En 1999 la Federación Francesa de Aseguradoras (que representa el 95% del sector) se comprometió a no utilizar los resultados de las pruebas genéticas, aunque el solicitante las proporciona voluntariamente. A su vez, la Ley 2002-303, de 4 de marzo de 2002, relativa a los derechos de los enfermos y a la calidad del sistema de salud, en su art. 98, establece que las aseguradoras que ofrezcan garantías contra los riesgos de invalidez o muerte no deberán tener en cuenta los resultados de examen de las características genéticas de quien les solicite contratar el seguro de que se trate, incluso en el caso en que la información sobre esas características provenga del solicitante o éste haya prestado su consentimiento al examen; la aseguradora tampoco puede preguntar sobre los test genéticos ni sus resultados ni siquiera a una persona que se haya sometido a los mismos antes de la celebración del contrato o durante la vigencia. Esta regulación se considera como un ejemplo nefasto a la hora de combatir la selección adversa³⁰.

Austria, en su Ley federal de 1994 sobre liberación de organismos genéticamente modificados, y uso de test genéticos y terapias genéticas en seres humanos), prohíbe en su artículo 67, tanto a empleadores como a aseguradores recoger, solicitar o aceptar los resultados de test genéticos sobre los empleados o asegurados, o utilizarlos de cualquier modo.

Dinamarca, que en 1997 se modificó la Ley de Contrato de Seguro de 1986 estableciendo que las aseguradoras no pueden exigir ni utilizar informaciones genéticas de un individuo, o sobre la probabilidad de éste de contraer enfermedades.

30 SEUBA TORREBLANCA, J.C., "Breve presentación de la Ley francesa 2002-303, de 4 de marzo, relativa a los derechos de los enfermos y a la calidad del sistema sanitario", en *In Dret*, 2- 2002, working paper, 84. www.indret.com.

Otras legislaciones europeas no tienen una norma específica que establezca una prohibición concreta, sino que se hace derivar del principio general de no discriminación, consagrado constitucionalmente, y de la legislación de protección de datos de carácter personal. En esta situación se encuentran las legislaciones de *España, Italia y Portugal*.

Así, en *España*, la opinión dominante, expresada por una doctrina mayoritaria, es que las aseguradoras no están autorizadas a efectuar pruebas genéticas a sus clientes, ni pueden hacer del diagnóstico genético una condición para la conclusión de la póliza. Para evitar la discriminación, se siguen las Recomendaciones del Consejo de Europa acerca de cribados genéticos con fines sanitarios y sobre protección de datos médicos). También se aplica la Ley Orgánica, antes citada, de protección de datos personales. España ratificó también el Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina, que prohíbe la discriminación por razones genéticas, en este sentido se pronuncian diversas declaraciones de las autonomías sobre los derechos de los enfermos, como la aprobada por el Parlamento de Cataluña.

En España se habla de una modificación restrictiva del art. 89. Éste indica que,

“en caso de reticencia o inexactitud en las declaraciones del tomador... Se estará a lo establecido en las disposiciones generales de la ley”.

La modificación consistiría en establecer legalmente la inexigibilidad de la información genética en el deber de declaración previo a la celebración del contrato de seguro y que la ocultación de la información genética en ningún caso podrá ser considerada como “reticencia o inexactitud”³¹. SEAIDA, en el informe presentado ante la Junta Consultiva de Seguros, en mayo de 2005, ha propuesto, como eventual modificación a la Ley de Contrato de Seguro, la inclusión de la incidencia del conocimiento del genoma humano en el deber de declaración del tomador del seguro, al modo de la ley federal suiza³².

Otros países europeos permiten la realización de test genéticos en determinadas circunstancias; así las legislaciones de *Alemania, Holanda y Suiza* se establecen ciertos límites en las sumas aseguradas, a partir de los cuales los aseguradores pueden exigir, al menos, los resultados de test anteriores. *Holanda*, a su vez, establece un deber de comunicación, pero únicamente para enfermedades que ya se pueden reconocer, lo que significa que las informaciones genéticas a suministrar no se refieren a predisposiciones del individuo sino al diagnóstico.

En *Alemania*, no existe reglamentación específica en los que respecta a los datos que se obtienen de las pruebas genéticas, salvo la reglamentación sobre protección de datos; la opinión dominante es, con base en la legislación general existente, que la negativa a

31 ALMAJANO PABLOS, L., ob.cit. pág. 70.

32 *Boletín Informativo de SEAIDA*, nº 98, mayo de 2005, pág. 2.

someterse a un test genético o a manifestar los resultados de los ya realizados al asegurador no debe tener consecuencias o perjuicios negativos. El asegurador no está autorizado a exigir un test genético si bien puede exigir que se le comuniquen los resultados de diagnósticos genéticos que correspondan a otras exploraciones médicas³³.

En *Suiza*, la ley federal sobre exámenes genéticos en seres humanos (LEGU), que entrará en vigor el próximo mes de junio, se aplicará tanto en el campo médico como en el laboral, asegurativo, e incluso en el de la responsabilidad civil, con el fin de impedir, en estos medios, la utilización abusiva de los datos genéticos. En lo relativo al contrato de seguro, se prohíbe a las aseguradoras exigir exámenes genéticos presintomáticos o prenatales, como condición para la contratación de un seguro. Tampoco podrá exigir la revelación de los resultados de exámenes genéticos presintomáticos o prenatales o en el ámbito de la planificación familiar, ni utilizar dichos resultados para los siguientes tipos de seguros:

- seguros de vida hasta un máximo de 400.000 CHF (260.000 €, aproximadamente),
- seguros voluntarios de invalidez con una renta máxima anual de 40.000 CHF (26.000 €, aprox.).

En estos casos, si se concluye más de un seguro de vida o de invalidez, el importe máximo de 400.000 CHF se aplica a la totalidad de los seguros contratados. En este caso, el tomador está obligado a poner en conocimiento del asegurador la información de que se trate. Para el resto de los ramos, el asegurador puede exigir al asegurado la revelación de resultados de exámenes genéticos presintomáticos sólo en los casos de que estos resultados sean fiables en el plano técnico o esté probado su valor científico para el cálculo de la prima. Esta información sólo podrá ser solicitada a través del médico encargado, que únicamente comunicará al asegurador si el asegurado debe ser clasificado en algún grupo de riesgo en particular.

Mención aparte merece el *Reino Unido*, donde el deber de declaración de circunstancias relevantes se toma como base para la manifestación de las pruebas genéticas. En el Reino Unido no existe una legislación que impida a las aseguradoras el acceso a los resultados de las pruebas genéticas. Las aseguradoras pueden servirse de dichos exámenes para identificar a clientes potencialmente capaces de desarrollar, por ejemplo, enfermedades hereditarias, subir las primas o rescindir la póliza; los resultados de las pruebas se pueden tener en cuenta a la hora de fijar las primas. La Asociación de Aseguradoras Británicas —ABI— (que representan el 96% del sector de seguros) ha desarrollado un Código de Prácticas respecto a la utilización de dichas pruebas; de acuerdo a dicho código, la aseguradora sólo puede solicitar los resultados de pruebas ya realizadas, no pudiendo obligar ninguna compañía a un proponente a someterse a una prueba genética.

33 BUYTEN, R. y SIMON, J., ob. cit. pág. 815.

En octubre de 2001, se celebró un acuerdo entre la Asociación y el Departamento de Salud mediante el cual se estableció una prohibición de cinco años para la utilización de los resultados de las pruebas genéticas; esta prohibición no rige para el caso de contratar pólizas con capitales superiores a 500.000 libras en caso de muerte o 300.000 en caso de enfermedad crítica, ni cuando los test hayan sido aprobados por el Comité Gubernamental de Genética y Seguro —GAIC— (hasta este momento, sólo el relativo a la enfermedad de Huntington, en seguro de vida). Este acuerdo se ha prorrogado por otros cinco años (hasta 2011)³⁴.

En *Irlanda*, la Irish Insurance Federation estableció, en 2001, un Código de Prácticas, sobre las mismas bases que el del ABI, excluyendo esta prohibición en las pólizas de seguro de vida con suma asegurada superior a 381.000 €. En estos casos, y en el seguro de invalidez se podrán utilizar los resultados de los test aprobados por el GAIC. Sin embargo, la Disability Act 14/2005, de 8 de julio, ha establecido la prohibición de comprometer a una persona en un proceso de obtención de datos genéticos para la contratación de un seguro de vida, enfermedad o jubilación.

Entre las legislaciones latinoamericanas destacan las de *Argentina* y *Brasil*, por contar con normas en las que se aborda directamente la protección de datos genéticos.

En *Argentina*, La Ley 25.326, de protección de datos personales, de 30.10.2000 establece un régimen de especial protección para los datos sensibles, entre los que se hayan los datos médicos, que impiden su utilización que sólo pueden ser recogidos y objeto de tratamiento cuando medien razones de interés general, o con fines estadísticos o científicos, en este caso debidamente dissociados. Por su parte, el art. 6 de la 17.418, de contrato de seguros, establece que,

“toda declaración falsa o toda reticencia de circunstancias conocidas por el asegurado, aun hechas de buena fe, que a juicio de peritos hubiese impedido el contrato o modificado sus condiciones si el asegurador hubiese sido cerciorado del verdadero estado del riesgo, hace nulo el contrato”.

En diciembre de 2002 el Comité de Ética en la Ciencia y en la Tecnología informó sobre el proyecto de ley de la Cámara de diputados³⁵ y recomendó la adopción de una legislación en materia de información genética que estableciera qué condiciones deben cumplirse para llevar a cabo una prueba genética y qué usos de esa información debían ser permitidos, definiendo en qué casos concretos se debería garantizar la absoluta privacidad de la información, entre ellos los seguros.

En enero de 2003, este mismo organismo, a petición del Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI) emitió su valoración acerca de la

34 Información tomada de *The Guardian*, 15.03.05

35 CECTE: *Confidencialidad de los datos genéticos*. 9.12.2002. www.eticacyt.gov.ar

resolución del 26 de julio de 2001, sobre privacidad genética y no discriminación, del Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas. En sus recomendaciones³⁶, el Comité de Ética recomendó al INADI llamar la atención sobre las limitaciones, omisiones e insuficiente justificación de la resolución, al no representar la misma ningún avance respecto a la declaración; el comité recomienda especialmente advertir que en materia de prevención de la discriminación, la resolución:

“no distingue de manera inequívoca los casos donde la privacidad de la información genética debe ser garantizada para evitar la discriminación de las personas (seguros, asistencia médica, situaciones laborales) y los casos donde la información genética es un instrumento para prevenir la impunidad un una contribución para el mejor cumplimiento de la justicia (casos penales, de identidad, de paternidad)”.

“no trata el tema del patentamiento y de los intereses privados vinculados con la información genética, materia de incumbencia directa del Consejo y, por consecuencia, no incorpora instrumentos que habrían podido evitar la discriminación, la injusticia y la inequidad en el acceso a conocimientos beneficiosos para la humanidad”.

Por su parte, la legislatura de la ciudad de Buenos Aires cuenta con la Ley 421, de protección contra la discriminación por razones genéticas, del 28 de junio de 2000, que establece la prohibición, en el ámbito del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, de la realización de estudios genéticos en exámenes preocupacionales, en exámenes para obras sociales, empresas de medicina prepaga o aseguradoras de riesgos de trabajo. Esta prohibición comprende a los poderes legislativo, ejecutivo y judicial, las comunas, los organismos descentralizados, entidades autárquicas, las empresas y sociedades del Estado o con participación estatal mayoritaria, sociedades de economía mixta y todos aquellos otros organismos o entidades donde la ciudad tenga participación en el capital o en la formación de las decisiones societarias.

Brasil, en su Resolução 340 brasileira de las Diretrizes para Análise Ética e Tramitação dos Projetos de Pesquisa da Área Temática Especial de Genética Humana determina que,

“III.11. Os dados genéticos resultantes de pesquisa associados a um indivíduo identificável não poderão ser divulgados nem ficar acessíveis a terceiros, notadamente a empregadores, empresas seguradoras e instituições de ensino, e também não devem ser fornecidos para cruzamento com outros dados armazenados para propósitos judiciais ou outros fins, exceto quando for obtido o consentimento do sujeito da pesquisa”.

Colombia, Ecuador, México, Perú y Venezuela, al igual que algunas legislaciones europeas, no tienen normativa específica sobre la utilización de información genética en materia de seguro, si bien son de aplicación los criterios generales de protección de

36 CECTE: Recomendación sobre la resolución “Privacidad genética y no discriminación” del Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas. 24.03.2004. www.eticacyt.gov.ar.

datos sensibles, recogidos en sus legislaciones de protección de datos personales o a través de sus constituciones.

Australia requiere, en general, el consentimiento del afectado, que debe ser acompañado por un consejero, para la realización de test genéticos. Las compañías aseguradoras pueden solicitar los resultados de test genéticos anteriores, sin embargo, no pueden ofrecer bonificaciones comerciales sobre unos buenos resultados genéticos; tampoco denegar seguros de enfermedad sobre posibles estados de salud presentes y futuros. Los datos recogidos deberán ser tratados con las precauciones que establece la Privacy Amendment Act, 2000.

5. LAS PRUEBAS GENÉTICAS Y LA PREVENCIÓN

Las diversas opiniones, muy autorizadas, se suelen centrar, en líneas generales, en la cuestión sobre si se debe o no permitir al asegurador exigir un test genético a la hora de contratar/modificar un seguro o bien utilizar los resultados de pruebas genéticas ya realizadas. No tratan el tema de la función preventiva que puede derivarse de los test genéticos; pienso que la cuestión a investigar sería dicha función preventiva y sus repercusiones en la póliza, pues la misma puede dejar de lado la polémica sobre los derechos de la personalidad, sobre todo si se tiene en cuenta que hay una legislación muy protectora de la intimidad de las personas a través de la legislación sobre la protección de datos. Las ventajas de los test podrían prevalecer sobre las desventajas que un individuo concreto pueda tener sobre respecto a su intimidad.

Es evidente que el ciudadano común tiene pavor a saber que tiene una predisposición a tener una determinada enfermedad mediante los métodos de diagnóstico molecular; pero también existe hoy en día la preocupación, que alcanza relevancia de orden público, de que ciertos pacientes, por miedo a no tener la cobertura necesaria de enfermedad o vida, omiten el test y dejan sin consideración la posibilidad de un diagnóstico y terapia razonables; ello significa que puede que se esté desaprovechando una excelente oportunidad de ejercitar la prevención mediante los test genéticos, si el ciudadano sigue negándose a someterse a ellos³⁷.

5.1. El contrato de seguro y la prevención

Las definiciones del contrato de seguro no suelen incluir, por regla general, de una manera explícita la prevención; a primera vista, la cobertura de los riesgos con fines indemnizatorios no se puede identificar con la formalización de un contrato de prevención que se celebra con una empresa especializada en este sector.

37 MUNICH RE : *ob. cit.* p. 41.

Ello no obstante, en la relación asegurado-asegurador hay una serie de cláusulas y mecanismos que de una manera implícita e indirecta tienen efectos preventivos³⁸; se trata de unos instrumentos técnicos jurídicos que quieren fomentar la prevención dentro de esa relación asegurado-asegurador y que se dan en la fase precontractual y en la contractual, diferenciando dentro de esta última la situación antes del siniestro y después del siniestro.

En la primera fase, precontractual, el asegurador tiene medios indirectos cuya finalidad es motivar al proponente a preocuparse por la prevención; estas armas permiten tomar ciertas medidas como es la exclusión de determinados riesgos o incluso la no celebración del contrato. Las pruebas genéticas han sido, hasta ahora, el caballo de batalla, pues el test genético daría lugar a la discriminación por parte del asegurador, aunque también, como hemos visto, por parte del proponente a asegurado mediante la antiselección o selección adversa.

El resultado del conocimiento por el asegurador de los resultados de la prueba, en caso de ser la misma positiva, podría basarse en dar al proponente, ya en esta fase, una serie de consejos o recomendaciones de las medidas que debe tomar para mejorar su estado de salud y ello con independencia de la formalización o no de la póliza. En el proceso de tarificación, es obvio que la determinación de la prima del seguro individualizado podría tener también un efecto preventivo. Si en determinados seguros se prevén bonificaciones por tener extintores con la finalidad de estimular al asegurado a tomar medidas preventivas, si el asegurado disminuye el riesgo resultante del test genético, ello implicará una reducción del mismo a reflejar en la prima. Antes hemos explicado que en la situación actual no se tiene en cuenta la bondad del informe genético a efectos de reducción de prima, tema que merece, al menos, una revisión.

El resultado del test genético puede dar lugar a la imposición de un deber del asegurador a comprometerse a una mejora clara de su estado de salud durante la fase contractual. Ello nos lleva a la fase *contractual*, donde las disposiciones legales son distintas en los ordenamientos jurídicos respectivos, si bien la práctica aseguradora ha elaborado unas cláusulas que contienen determinadas especificaciones que estimulan la acción preventiva, directa o indirectamente, a través del desarrollo de la relación aseguradora. Del contrato de seguro se derivan una serie de obligaciones que pueden considerarse como preventivas, pero que más que una obligación representarían un deber del asegurado, deber jurídico unas veces de carácter vinculante y otras como deber de cuidado que pesa sobre el asegurado y cuya inobservancia puede tener determinadas consecuencias jurídicas, que van desde no tener derecho a la indemnización a la imposición de la obligación de indemnizar los daños y perjuicios ocasionados al asegurador.

38 CABALLERO, E., «Prevención y seguro - ponencia general internacional al V Congreso Mundial de Derecho de Seguros», Madrid, SEAIDA, 1978, pág. 26.

El mecanismo de la agravación del riesgo es aplicable a la modificación de las medidas de protección y seguridad, siendo las consecuencias jurídicas de la agravación similares en la mayoría de los ordenamientos jurídicos. Antes del siniestro, en general el asegurador puede rescindir el contrato, después del siniestro, la solución más habitual es la liberación de la obligación de indemnizar o bien la reducción de la suma a pagar.

Finalmente existe una medida precautoria de prevención indirecta, que ya no afecta a la índole del riesgo, pero que actúa sobre la conducta del asegurado, que es el deber de aminorar las consecuencias del siniestro, que se da, en los seguros de personas, en los casos de invalidez o de asistencia sanitaria. Si el test genético ha fijado el diagrama vital, el asegurado, cuando se produce el evento, puede aminorar sus consecuencias ya que lo contrario iría contra natura.

5.2. La necesidad de cambio de mentalidad

El cambio podría basarse en la cuestión de que no es que la información genética pueda ser utilizada (únicamente) para excluir de la cobertura enfermedades preexistentes o el tratamiento futuro de las mismas o para elevar las primas, sino que dichos test pueden ser utilizados para prevenir o tratar a tiempo las enfermedades e incluso para retrasar la aparición de la contingencia asegurada.

Esta situación se puede producir cuando cambie el escenario emocional, la sensibilidad respecto a la materia, en la que nos movemos; en aquel momento en que los test se masifiquen, entre otras por alguna de las razones arriba reseñadas y económicamente sean atractivos, es evidente que la percepción negativa del individuo cambiará, siendo sustituido el factor emocional por el factor racional, pudiendo hacer la economía del seguro privado una enorme contribución a la humanidad a través de la prevención derivada de dichos test.

La medicina genética jugará, a este respecto, un papel decisivo, aun cuando en estos momentos se encuentre en sus inicios; una parte de su financiación puede y debe ser a cargo de las aseguradoras; la terapia somática genética es un nuevo proceso de tratamiento en la medicina; mediante dicho procedimiento, por ejemplo, se pueden corregir e incluso sustituir funciones distorsionadas en las células humanas.

Todas estas reflexiones nos pueden llevar a plantearnos un nuevo escenario, que no esté tan matizado por el aspecto subjetivo (el sentimiento íntimo de que se lesionan los derechos de la personalidad) como por el aspecto objetivo, es decir la convicción de la función social del seguro privado mediante la prevención de las predisposiciones del ser humano.

El test genético, no constreñido por disposiciones legales o mentalidades, puede ayudar a identificar y evaluar los riesgos que, genéticamente, rodean al individuo, haciendo un esquema de su peligrosidad; ello conllevaría investigar el impacto de esa peligrosidad en la investigación biomédica y biológica, pero también en la medicina

clínica; el resultado de ello puede ser un diagnóstico mejorado o bien una detección precoz de las predisposiciones genéticas a las enfermedades. Todo ello, desde el punto de vista de la técnica aseguradora, debería entrar dentro del amplio complejo de las precauciones razonables a tomar por el asegurado para evitar la producción del daño o siniestro o bien para aminorar las consecuencias del mismo.

A efectos de fijar la reserva, es evidente que los test genéticos, en tanto descubren el presente-futuro significan asimismo un paso de gigante, dando consistencia a la fijación de los siniestros tardíos y evitando modelos abstractos no siempre acertados.

6. CONCLUSIONES

1. Cualquier conclusión que se avance en este momento, sobre este tema, no pasa de ser meramente transitoria, pues la tecnología genética es un campo en constante desarrollo y, si bien nos abre nuevas perspectivas en muchas áreas, no es menos cierto que la aplicabilidad de las mismas todavía no ha sido absolutamente definida. Se habla siempre de que los test genéticos, en un futuro, podrán ofrecer determinados resultados, sin embargo, los realizados en la actualidad son mínimos y bastante caros; junto a ello tampoco se ha logrado establecer claramente el valor actuarial de los datos genéticos obtenidos. El potencial de antiselección es, por tanto, también reducido, lo que explica la actitud tolerante de los aseguradores hacia la no realización o exigibilidad del test.
2. No se puede afirmar, en nuestra opinión, como a veces se hace por diversos autores de prestigio, que la *única vinculación entre el genoma humano y el derecho de seguros* se refiera a la utilización de la información genética en la fase precontractual, de declaración de riesgo o contractual, de agravación. Por el contrario, la información genética puede resultar, dentro del derecho de seguros, de gran utilidad en el campo de la prevención, así como en las consideraciones respecto a la prima adecuada si el asegurado observa determinados comportamientos y, del mismo modo, el desarrollo de terapias genéticas influirá, en los próximos años, en las prestaciones del seguro de enfermedad o de todos aquellos que incluyan la asistencia sanitaria.
3. La propia *existencia del seguro de vida*, a veces *cuestionada* como resultado de la información genética, no se ve afectada dado que al análisis genético que pronostica una determinada enfermedad no indica, necesariamente, que el individuo en cuestión tenga que contraerla; simplemente indica una mayor predisposición, por lo que no desaparece la aleatoriedad.
4. Respecto al *estado de salud*, habrá que someter a revisión si la predisposición a una enfermedad, si el riesgo futuro a contraer una determinada enfermedad es efectivamente un agravamiento del estado de salud.

5. Resulta ilusorio pensar que sea imposible, para siempre, *impedir a los aseguradores el conocimiento de estos datos genéticos*, y mantenerlos exclusivamente en la esfera del asegurado, creando una clara asimetría en la información de cada una de las partes³⁹. El desarrollo legislativo debe ir dirigido más que a prohibir la utilización de estos datos, a establecer las pautas para que la información genética no sea utilizada de manera abusiva por el asegurador, evitando, del mismo modo, favorecer una conducta fraudulenta por parte del asegurado, pues no hay diferencia alguna cualitativa que justifique una mayor protección de los datos genéticos, respecto del resto de los datos médicos, que ya cuentan, generalmente, con una protección máxima, dirigida a preservar la intimidad de la persona.
6. Por último, debido a la propia importancia y desarrollo de las tecnologías genéticas, parece oportuno plantear que su trascendencia, en materia de derecho de seguros, no se circunscribe sólo al seguro de personas, sino que esta misma información genética puede aplicarse a la hora de establecer el importe de una indemnización, en el seguro de responsabilidad civil⁴⁰. Por otro lado, el desarrollo de la tecnología genética tiene una clara incidencia en la responsabilidad de productos, en el campo de los organismos genéticamente modificados (OMG), cuyas repercusiones en la salud, en la agricultura, en la medicina y en el medio ambiente se desarrollan en cientos de páginas.
7. Todas estas reflexiones nos llevan a plantearnos un nuevo escenario, que no esté tan matizado por el aspecto subjetivo (el sentimiento íntimo de que se lesionan los derechos de la personalidad mediante la manifestación de la información genética) como por el aspecto objetivo, es decir, la convicción de la función social del seguro privado mediante la prevención de la predisposición de la persona a contraer determinadas enfermedades. En un futuro, cuando la realización de exámenes genéticos sea masiva, cambiará, tanto la perspectiva del individuo sobre los mismos como sus posibilidades de valoración desde la perspectiva actuarial, con lo que podemos predecir, con un cierto optimismo, que la cuestión de si el asegurador puede o no utilizar la información derivada de un test genético, dejará de tener importancia.

39 EWALD, F., "*Génétique médicale, confidentialité et assurance*", en *Actes 2^o Symposium du Conseil de l'Europe (Strasbourg, 30 nov-3 dec. 1993)* « *Etique et genétique humaine* » Strasbourg. Conseil d'Europe.

40 En este punto, merece la pena tener en cuenta lo dispuesto en la Ley Federal suiza sobre exámenes genéticos sobre seres humanos que, de modo absolutamente novedoso, plantea la utilización de exámenes genéticos en el campo de la responsabilidad civil; Como norma general, se prohíbe la realización de exámenes genéticos presintomáticos con el fin de calcular un daño o su resarcimiento, con una única excepción: que se trate de calcular la indemnización de un daños o la reparación moral de una anomalía genética surgida durante la fase embrionaria. Sólo con el consentimiento de la persona interesada, o por orden judicial, puede realizarse un examen genético dirigido a comprobar la existencia de una enfermedad, a la hora de calcular un daño.