

ARTÍCULO

Genética, seguros y derechos de terceras personas

CÉSAR RODRÍGUEZ ORGAZ *

* Licenciado en Filosofía (Universidad Autónoma de Madrid), Máster en Lógica y Filosofía de la Ciencia (Universidad de Salamanca), estudiante Máster de Derechos Fundamentales, UNED.

Resumen

El presente ensayo tiene el objetivo de llamar la atención sobre el uso de la información genética por parte de las compañías privadas de seguros de vida y asistencia sanitaria. La tecnología genética puede contribuir al perfilamiento de la evaluación del riesgo, pero algunos derechos fundamentales desaconsejan poner en práctica esa posibilidad. En este ensayo sostenemos que el derecho a la intimidad de familiares y allegados debe protegerse en todo momento. Al efecto, nos basamos en la idea de que los datos genéticos no son estrictamente privados, sino más bien interpersonales.

Palabras clave: derechos de terceras personas; privacidad de datos; contrato de seguro; análisis genético; información genética.

Abstract

This paper aims to draw attention to the use of genetic information by life and health insurance companies. Genetic engineering can contribute to profiling the risk assessment, but some fundamental rights discourage from implementing this possibility. In this paper we argue that the privacy of relatives and close friends must be protected at all times. To this end, we rely on the idea that genetic data are not strictly private, but rather interpersonal.

Keywords: third parties rights; data privacy; insurance policy; genetic test; genetic information.

Una aproximación a los análisis genéticos

Los análisis genéticos han revolucionado la medicina predictiva al desarrollar nuevos diagnósticos presintomáticos. Con la ayuda de estos análisis, podemos detectar precozmente enfermos saludables, descartar que el individuo porte el gen patógeno o predecir si el portador del gen responsable de la enfermedad llegará a padecerla en el futuro.

Es común hablar de una triple instrumentalización de los tests genéticos.¹ Así, se distinguen a) pruebas de detección genética (*genetic screening*); b) pruebas de control o seguimiento genético (*genetic monitoring*); y c) análisis forenses del ADN (*DNA analysis*). A los efectos que nos interesan, son de especial relevancia las pruebas genéticas de detección, procedimientos diagnósticos encaminados a facilitar algún tipo de información sobre la presencia, ausencia y anomalías de parte del material genético del individuo. Se trata de identificar qué personas son víctimas de una enfermedad genética, qué predisposición a caer enfermas tienen las enfermas con alguna anomalía en su ADN y qué probabilidades existen de que los portadores transmitan enfermedades o malformaciones congénitas a su descendencia.

Por otra parte, es de señalar que los expertos cuentan tres tipos de enfermedades genéticas,² a saber: a) cromosómicas (enfermedades poligénicas a gran escala), b) monogénicas o mendelianas (las mutaciones) y c) poligenéticas o multifactoriales. Por lo que respecta a las alteraciones cromosómicas, pueden darse bien en los cromosomas comprendidos entre el par 1 y el 22 bien en los cromosomas sexuales; y rara vez se transmiten por herencia. Por su parte, las enfermedades monogénicas o mendelianas responden a la mutación de un solo gen y se transmiten de acuerdo con las leyes de Mendel. En el caso de las enfermedades multifactoriales, la patología se explica atendiendo a los efectos de diversos factores ambientales sobre una pluralidad de genes. Sucede que el común de los cánceres y de los trastornos psiquiátricos y cardiovasculares tiene su origen en la confluencia de elementos genéticos y ambientales. Por lo demás, lo profuso de las variables implicadas dificulta la predicción y el diagnóstico de estas enfermedades, donde el peso del material genético es menor que en el caso de las mutaciones.

Cierto es que la interpretación de los datos ofrecidos por los tests genéticos permanece expuesta a no pocas confusiones. El efecto de los factores ambientales sobre la expresión de los genes sigue estando, en buena medida, bajo una nebulosa. De ahí que estas dificultades para interpretar correctamente los signos genéticos se recrudezcan en el caso de las enfermedades poligénicas o multifactoriales. Asimismo, tampoco están claros los mecanismos de herencia que operan en este tipo de enfermedades.

Si salimos del área médico sanitaria para abordar el ámbito actuarial, interesa apuntar que los análisis genéticos permiten establecer grupos de riesgo irreconocibles de otra manera.³ A menudo, ni

¹ Véase JORQUI, MARÍA, *Análisis genéticos en el ámbito asistencial: reflexión ético-jurídica*, Comares, Granada, 2010, p. 16 y ss.

² Véase e.g. JORDE, LYNN B. y CAREY, JOHN C., *Genética médica*, Elsevier España, Madrid, 2005, p. 3 y ss.

³ Véase TABARROK, ALEXANDER, "Genetic testing: an economic and contractarian analysis", *Journal of Health*

la vista desnuda ni los restantes dispositivos biotecnológicos son de mucha ayuda cuando de pronosticar una enfermedad genética se trata. Así, vemos que están puestas las condiciones materiales para hacer una clasificación de riesgo sobre la base de la dotación genética. Es de suponer que una clasificación de riesgo así encarecerá las cuotas o directamente privará de cobertura a quienes sufran o tengan cierta predisposición a algún tipo de enfermedad genética. Les corresponde, pues, a la ética y a la reflexión jurídica analizar si procede llevar esta posibilidad a la práctica.

Una aproximación al proceso de clasificación de riesgo

Conocemos dos tipos diferentes de sociedades aseguradoras: "The most fundamental division between types of insurance is between those based on *solidarity* and those based on *mutuality*. *Solidarity-based insurance* takes no cognisance of the different levels of risk that different individuals bring to the pool: premiums are set at uniform level, or based on ability to pay; entitlement to claim if the event insured against occur is uniform [...]. By contrast *mutuality-based insurance* differentiates premiums on the basis of the level of risk each person is held to bring to the pool. Typically commercial insurance is based on mutuality".⁴ En efecto, lo que define las mutualidades y hace polémico el uso de la información genética es una y sola cosa: la clasificación de riesgo.

Se supone que las sociedades basadas en la solidaridad tratan a sus socios de igual manera, mientras que las sociedades basadas en la mutualidad tratan a sus socios equitativamente.

El proceso de clasificación de riesgo permite a los agentes actuariales tratar de modo desigual a cada tipo de solicitante. Este proceso se concreta en forma de tipología clientelar, agrupa a los clientes por categorías. "Risk selection is the major difference between the free market life insurance risk based and government programs".⁵ Tanto es así que podríamos considerar la selección basada en el riesgo como la seña de identidad del procedimiento seguido por las compañías privadas de seguros. La selección según niveles de riesgo es lo que distingue el principio de mutualidad del principio de solidaridad.

Por último, hay que tener en cuenta que, en una correcta valoración del riesgo, "luce no sólo el interés de las compañías en la maximización de beneficios, sino también el de la propia comunidad de asegurados, que por hallarse sometidos al reparto de riesgos ambicionan una minimización de costes."⁶

Economics, 13, Elsevier, 1994, p. 77.

⁴ O'NEILL, ONORA, "Insurance and Genetics: the Current State of Play", en: R. BROWNSWORD, W. R. CORNISH y M. LLEWELYN (eds.), *Law and human Genetics*, Hart Publishing, Oxford, 1998, p.124.

⁵ GLEESON, ROBERT, "Medical Underwriting", en M. A. ROTHSTEIN (ed.), *Genetics and Life Insurance*, MIT Press, Massachusetts, p.93.

⁶ YANES, PEDRO, "Seguros de personas e información genética (y II)", *Revista de Derecho y Genoma Humano*, 2, Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, 1995, p. 172.

El derecho de terceras personas a la privacidad de su información genética

Cuando hablamos de análisis genéticos y compañías aseguradoras, se impone reconocer los legítimos intereses económicos de aseguradoras y asegurados, por una parte, y los legítimos derechos de quienes están por (re)negociar una póliza, por otra.

Desde nuestro punto de vista, la pregunta que resume el problema tiene esta forma: "When does the public interest outweigh the underwriting interests of insurers?".⁷ Estamos de acuerdo en que hay que poner límites a los intereses mercantilistas de las compañías aseguradoras, porque defender lo contrario sería lo mismo que negar derechos a los ciudadanos.

Supuesto lo dicho, la tesis que predicamos señala que uno de los límites indicados viene impuesto por los derechos de terceras personas. En efecto, si permitimos que las aseguradoras accedan a la información genética de sus clientes entonces familiares y allegados de los mismos verán comprometidos sus derechos a la privacidad y protección de datos.

Lo que hace especialmente sensible el caso de familiares y allegados es que ellos, a diferencia del cliente, no se cuentan como signatarios del contrato. Al firmar una póliza, se entiende que el suscriptor acepta voluntariamente las cláusulas recogidas. Pero la firma no dice nada acerca de la voluntad de otros afectados. Además, opinamos que los familiares son parte implicada por considerar que comparten segmentos del material genético del signatario. Por último, también consideramos afectados a los allegados si, por ejemplo, tienen o piensan tener descendencia común con el firmante.

Interesa apuntar que la susceptibilidad a desarrollar una enfermedad poligenética se mide exclusivamente en términos probabilísticos. Esto significa que no disponemos de medios capaces de predecir sin grandes márgenes de error que la enfermedad va a hacer acto de presencia. En este sentido, no son pocos los autores que tachan de injusto el trato diferenciado que, sobre la base de una información probabilística, se dispensaría a los tomadores de seguros. Desde su punto de vista, si renunciamos a adoptar las medidas de protección oportunas, puede darse el caso de que el tomador sea objeto de discriminación por razones basadas en la probabilidad, y no en la evidencia.⁸

Sin embargo, una crítica así no tiene mucho sentido, pues la tasación actuarial siempre se ha regido por estudios estadísticos más o menos sofisticados. En la actualidad, las compañías aseguradoras hacen uso de tablas estadísticas de evaluación del riesgo. Sólo podríamos admitir dicha crítica a trámite si pensáramos que los agentes actuariales simpatizan con el reduccionismo genético, una postura que resuelve en factores biológicos la condición humana. Pero no parece ser el caso.

Si bien es verdad que el ADN habla de aspectos que trascienden nuestra salud, no es menos cierto que la información genética acostumbra a describirse en términos de datos relativos a la misma

⁷ ROSCAM ABBING, HENRIETTE D.C., "Genetic predictive testing and private insurances", *Health Policy*, 18, Elsevier Science, 1991, p. 200.

⁸ Véase e.g. JORQUI, MARÍA, op. Cit., p. 220.

salud. Pues bien, de acuerdo con la Ley Orgánica de Protección de Datos⁹, la información relativa a la salud, cuando se considera de carácter personal, no puede tratarse más que bajo dos supuestos, a saber: a) si el afectado da su consentimiento, y b) si, por razones de interés general, lo dispone la ley, incluso sin el consentimiento del afectado.

Al hilo de esto, hay quien indica que el principio de consentimiento ofrece la mejor garantía de protección de los datos personales en general y de los genéticos en particular.¹⁰ Desde este punto de vista, respetar la autodeterminación informativa del individuo vale tanto como adoptar una actitud discreta en relación con sus datos personales; y esto significa que la difusión de tales datos debe permanecer sujeta a las cláusulas de confidencialidad impuestas por la voluntad del interesado. Salta a la vista que una postura así refuerza la autonomía de la persona, así como su control sobre cuanto amenaza con desmontar su privacidad.

Por lo tanto, quienes enfatizan el principio de consentimiento opinan que el tratamiento o la cesión de la información genética se gestionarán de acuerdo a derecho siempre que el interesado, legalmente capaz, lo autorice de modo libre, expreso e informado. Además, se impone un consentimiento específico. Esto es, los datos cuyo tratamiento consiente el titular deben destinarse, en buena lógica, a fines concretos y claramente explicitados. Es lo que se conoce como principio de finalidad, que carga al depositario de los datos con la obligación de atenerse a los usos consentidos por el interesado. La alternativa es que sea la ley la que estipule, por razones de interés general, qué tratamientos y cesiones son legítimos y qué finalidad se les da a los mismos, pero no vamos a abordar este asunto aquí. Simplemente es de señalar, respecto del principio de finalidad, que un Estado de Derecho apenas dispone de instrumentos capaces de garantizar el cumplimiento de una medida así. Nada nos asegura que una compañía aseguradora, pongamos por caso, vaya a abstenerse de emplear la información genética de uno de sus clientes en la evaluación de un pariente consanguíneo del mismo. Una vez que los datos personales del cliente obran en poder de la aseguradora, prácticamente nada impide la reutilización de los datos disponibles. Por ello, no quedaría más alternativa que fiar el principio de finalidad a la buena fe del destinatario o depositario de los datos.

Por el contrario, sí interesa apuntar que "en el supuesto de que los datos obtenidos del sujeto fuente pudieran revelar información de carácter personal de sus familiares, la cesión a terceros requerirá el consentimiento expreso y escrito de todos los interesados".¹¹ Efectivamente, este precepto ensaya una solución al problema planteado por el derecho a la intimidad de terceras personas, que en nuestra opinión es el problema a resolver cuando hablamos del uso de análisis genéticos por parte de las aseguradoras. Sin embargo, una solución así no carece de complicaciones en el ámbito actuarial. Seguidamente entramos a comentar dichas complicaciones.

⁹ Véase el artículo 7.3 de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

¹⁰ Véase JORQUI, MARÍA, op. Cit., p. 260 y ss.

¹¹ Artículo 5.2 de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica.

En primer lugar, no sería fácil recabar el consentimiento de todos los interesados. Y ello por varias razones. Por una parte, no está claro quiénes son todos los interesados. Podemos considerar interesada a la persona con la que el sujeto fuente piensa tener descendencia, así como a la familia de dicha persona. Incluso podemos considerar interesados a familiares políticos y otros allegados. Por otra parte, los principales interesados, es decir, los hijos biológicos del sujeto fuente, pueden ser menores de edad; dándose en este caso la paradoja de que fueran sus propios progenitores quienes prestasen en su nombre la debida autorización. Interesados pueden ser también los *nascituri* y los hijos que están por concebirse, que si bien no se cuentan todavía como sujetos de derechos, puede que hereden en su día los estigmas que sufrieron sus progenitores tras desvelar parte de su información genética.

En segundo lugar, hay que tener presente que, en el escenario dibujado por la LIB (Ley de investigación biomédica), se disparan las dificultades para que el sujeto fuente se encuentre en condiciones de firmar una póliza. En efecto, la negativa de uno solo de los interesados sería motivo suficiente para abortar la celebración del contrato. Además, habría que localizar a todos los interesados, algo que no siempre es posible.

Por último, cabe pensar que estamos atentando contra la intimidad y la iniciativa privada del individuo si, a requerimiento de dicha ley, le obligamos a poner en conocimiento de familiares y allegados su propósito de contratar un seguro.

Según una opinión bastante extendida, el titular dispone de una autonomía absoluta para decidir bajo qué condiciones se difunden sus datos genéticos¹². Desde este enfoque, es derecho del sujeto determinar qué datos sobre su persona pueden revelarse, en qué momento, con qué finalidad y a qué destinatario. Se impone, pues, garantizar el control del sujeto sobre la información relativa a su patrimonio genético, que merece en todo tiempo un tratamiento confidencial. Nada distinto del consentimiento del sujeto puede legitimar el acceso a los datos personales o privados que le conciernen.

Sin embargo, parte de la literatura acostumbra a llamar la atención sobre el carácter transindividual y transgeneracional de la información genética¹³. Desde este punto de vista, se subraya el alcance interpersonal de la información genética, así como el hecho de que, en esa medida, este tipo de información difiere esencialmente de la mayor parte de los restantes datos médico sanitarios¹⁴. "La información genética no se circunscribe a una persona, sino que revela asimismo información sobre los familiares biológicos y tiene consecuencias para los descendientes de la persona".¹⁵

¹² Véase, e.g. JORQUI, MARÍA, op. Cit., p.220.

¹³ Véase, JORQUI, MARÍA, op. Cit., p. 48.

¹⁴ Creemos, por lo demás, que el carácter transindividual o interpersonal de la información relativa al ADN brinda un argumento a favor del excepcionalismo genético.

¹⁵ ROSCAM ABBING, HENRIETTE D.C., "La información genética y los derechos de terceros. ¿Cómo encontrar el adecuado equilibrio?", *Revista de Derecho y Genoma Humano*, 2, Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, 1995, p. 39.

Descubrir que un miembro de la familia es portador de una anomalía genética puede tener consecuencias diagnósticas, preventivas y terapéuticas para sus parientes consanguíneos. La confidencialidad de la historia clínica del individuo se abre, en lo relacionado con la herencia genética, al árbol genealógico de la familia. En otras palabras, la información genética aportada por las pruebas diagnósticas no debe tratarse como si fuese un tipo de información identitaria sin más. Los resultados de los análisis genéticos se resisten, por su propia naturaleza, a la intimidad. Al individuo le singulariza su genoma al completo, no las secuencias parciales del mismo.

Ahora bien, nada más lejos de nuestra intención que considerar a la familia como titular de los datos genéticos. Si bien hablamos de un tipo de datos que no son privados, en el sentido de privativos de tal o cual sujeto, es verdad que los derechos asociados a tales datos se reconocen como subjetivos. Son derechos compartidos, en un solo respecto, por una serie de individuos; pero no por ello estamos autorizados a afirmar que la propiedad de la información genética pertenece a la serie (la familia) y no a los individuos mismos. De forma análoga, tampoco tiene mucho sentido pensar que los familiares por separado tienen unos derechos y la familia, como un todo, disfruta de esos mismos derechos o de otros distintos. Quienes defienden la titularidad familiar de los derechos asociados a la información genética inciden en una falacia que podríamos denominar "holista". Una falacia así consiste en la idea de que los agregados no son solamente un grupo de unidades, sino una entidad en su propio derecho y con sus derechos particulares.

Dicho lo cual, sólo queda aludir al principio de información simétrica. En efecto, ¿cómo protegemos el principio de igualdad de información entre el solicitante y la compañía aseguradora? Al efecto, se han propuesto no pocas soluciones. A nuestro parecer, la más sensata consiste en formalizar mecanismos penales contra la actitud del tomador que, en su momento, contrató un seguro de vida o salud siendo consciente de su alto riesgo genético. De este modo, una vez producido el siniestro, y en aquellos casos en que existan sospechas fundadas, la compañía aseguradora podría solicitar la apertura de una investigación que revelara si el asegurado se había sometido previamente a asesoramiento genético usando esa información en su provecho. Desde nuestro punto de vista, una acción legal como la descrita es la mejor manera de proteger el principio de información simétrica, con el que las compañías de seguros se ponen a salvo de la selección adversa.

Bibliografía

- ◆ GLEESON, ROBERT, "Medical Underwriting", en M. A. ROTHSTEIN (ed.), *Genetics and Life Insurance*, MIT Press, Massachusetts, 2009, 73-94.
- ◆ JORDE, LYNN B. y CAREY, JOHN C., *Genética médica*, Elsevier, Madrid, 2005.
- ◆ JORQUI, MARÍA, *Análisis genéticos en el ámbito asistencial: reflexión ético-jurídica*, Comares, Granada, 2010.
- ◆ Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.
- ◆ Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica.
- ◆ O'NEILL, ONORA, "Insurance and Genetics: the Current State of Play", en: R. BROWNSWORD, W. R. CORNISH y M. LLEWELYN (eds.), *Law and human Genetics*, Hart Publishing, Oxford, 1998, 124-131.
- ◆ ROSCAM ABBING, HENRIETTE D.C., "Genetic predictive testing and private insurances", *Health Policy*, 18, Elsevier, 1991, 197-206.
- ◆ ROSCAM ABBING, HENRIETTE D.C., "La información genética y los derechos de terceros. ¿Cómo encontrar el adecuado equilibrio?", *Revista de Derecho y Genoma Humano*, 2, Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, 1995, 35-54.
- ◆ TABARROK, ALEXANDER, "Genetic testing: an economic and contractarian analysis", *Journal of Health Economics*, 13, Elsevier, 1994, 75-91.
- ◆ YANES, PEDRO, "Seguros de personas e información genética (y II)", *Revista de Derecho y Genoma Humano*, 2, Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, 1995, 167-182.