

OBTENCIÓN Y UTILIZACIÓN DE DATOS GENÉTICOS EN LA CONTRATACIÓN DE SEGUROS. LA DIFÍCIL CONCRECIÓN DE LA PROHIBICIÓN DE DISCRIMINACIÓN*

Pilar Nicolás Jiménez¹

UNIVERSIDAD DE DEUSTO/UNIVERSIDAD DEL PAÍS VASCO/EHU

1 INTRODUCCIÓN

La posibilidad de detectar mutaciones genéticas con incidencia en la aparición de enfermedades es ya una realidad en muchos sistemas sanitarios, en los que se está experimentando una transformación desde la clásica medicina paliativa hacia una nueva medicina preventiva e individualizada, basada en la clasificación de individuos en función de su “riesgo genético”.

El análisis genético es la herramienta clave en esta transformación, ya que permite determinar, cada vez con más precisión, rapidez y de manera más asequible, la presencia de factores de riesgo o incluso la futura aparición de una enfermedad.

Se avanza así hacia el diagnóstico, el tratamiento y la terapia “a la carta”, diferente según el paciente o el grupo de pacientes. La genética es la ciencia que estudia estas particularidades y diferencias, de hecho, se le ha llegado a llamar la "ciencia de la desigualdad".

Pero, al mismo tiempo, el análisis genético puede ser un instrumento muy útil en otros ámbitos donde interese también la valoración del riesgo, como el de la contratación de seguros.

No existen publicaciones que constaten que en estos años se haya generado una situación de discriminación efectiva por razones genéticas en el ámbito de los seguros (se ha afirmado que los supuestos conocidos son anecdóticos)² pero los avances en técnicas genéticas y su creciente disponibilidad³, y de nuevas herramientas para el tratamiento masivo de información, hace que se mantenga abierta la reflexión y que subsista la preocupación⁴. De hecho, en el año 2016 el Consejo de Europa publicó una Recomendación sobre el tratamiento de datos de salud con fines de seguros,

*El contenido de este trabajo es una actualización de la publicación "Obtención y utilización de datos genéticos en la contratación de seguros. La difícil concreción de la prohibición de discriminación" en Los avances del Derecho ante los avances de la Medicina (Salomé Adroher y Federico de Montalvo, Dir., María Reyes Corripio y Abel Veiga, Coords.), Madrid, Universidad Pontificia de Comillas, Thomson - Aranzadi, 2008. ISBN: 978-84-8355-804-1, pp. 865-881.

¹ Licenciada en Derecho por la Universidad Complutense de Madrid y Doctora en Derecho por la Universidad de Deusto. Su tesis doctoral llevó por título “La protección jurídica de los datos genéticos personales”. Es coordinadora de Proyectos de Investigación de la Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto, Universidad del País Vasco/EHU.

² William Nowlan, W., “A Rational View of Insurance and Genetic Discrimination”, *Science*, 2002, Vol. 297, p. 195.

³ En particular, a través de análisis directos al consumidor, como advierte Rothstein, M., “Time to End the Use of Genetic Test Results in Life Insurance Underwriting”, *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 46(3), 2018, p. 795.

⁴ American Medical Association, *Genetic discrimination*, 2013, p. 1.

incluyendo los que se obtengan de análisis genéticos.

Para abordar la cuestión, conviene recordar que las notas características del contrato de seguro son las siguientes:

a) la existencia de una necesidad pecuniaria, eventual, futura e incierta;

b) un grupo de personas, amenazadas por el mismo evento, es decir sometidas al mismo riesgo, contribuyen a la satisfacción de esa necesidad;

c) con las aportaciones de todas ellas se cubre la necesidad del sujeto que sufra el evento que la genere, de modo que aparece una "mutualidad" entre dichas personas;

d) aunque la necesidad pecuniaria que se cubre es "eventual" la persona sometida al riesgo siente una necesidad "actual" de protección de ese evento.

La compañía aseguradora gestiona esta operación y obtiene los correspondientes beneficios, de manera que existe un interés en el conocimiento detallado sobre los factores que inciden en el acaecimiento del evento dañoso, ya que los intereses económicos de las empresas aseguradoras se basan en la correcta valoración del riesgo y selección de los asegurados, e igualmente este hecho repercute en el cálculo de las primas de todos los asegurados.

Este interés puede referirse a ámbitos de la vida que entran en la esfera reservada de los individuos cuando se trata de determinadas modalidades de seguro, sobre todo el seguro de enfermedad, de asistencia sanitaria y de vida para caso de muerte, puesto que en el acaecimiento del evento dañoso inciden cuestiones de índole íntima (el estado de salud, los hábitos de vida, etc.).

Además, el trato diferente a los individuos y la consecuente denegación de la cobertura, o su concesión en condiciones más gravosas, en función del mayor riesgo que presenten, puede suponer, si es ilícita, una discriminación injusta.

2 PANORAMA NORMATIVO

La preocupación por la discriminación en la contratación de seguros en función de las características genéticas ha sido una constante desde el comienzo del proyecto Genoma Humano, paradigma de la evolución de la genética humana⁵. De hecho, este proyecto dedicó el cinco por ciento de su presupuesto al estudio de las implicaciones éticas, jurídicas y sociales de los descubrimientos que se iban sucediendo vertiginosamente (El llamado Programa ELSI), con una atención especial en las posibilidades de discriminación en que podría derivar. Pero, además, esta preocupación trascendió, lo cual se ha plasmado en normas de diferente naturaleza.

⁵ Sobre el concepto de discriminación genética, véase Díaz de Valdés, JM., "La discriminación genética y las dificultades de su prohibición normativa", *Revista de Derecho y Genoma Humano*, num. 42, 2015, pp. 75 y ss.

2.1. Referencia a normas internacionales

Ya en 1989, en el marco de la Unión Europea, el Parlamento aprobó una Resolución sobre los problemas éticos y jurídicos de la manipulación genética, en la que se adoptó una postura tajante contra la utilización del análisis genético en el contrato de seguro: "Las compañías de seguros no tienen ningún derecho a exigir que se realicen análisis genéticos antes o después de la firma de un contrato de seguro ni a que se comuniquen los resultados de análisis genéticos ya realizados (...) los análisis genéticos no pueden convertirse en condición previa para la firma de un contrato de seguro (...) las compañías de seguros no tienen ningún derecho a obtener información sobre los datos genéticos que el asegurado ya conoce" (Principios 19 y 20).

Esta postura se ha mantenido en otros documentos, como por ejemplo el que elaboró sobre los datos genéticos el Grupo de trabajo del artículo 29 en el año 2004, en el que se considera que el tratamiento de los datos genéticos en el ámbito de los seguros no es legítimo.

Un paso importante en la toma de conciencia sobre la relevancia de este asunto, fue la incorporación de las características genéticas como factor ilegítimo de discriminación en la Carta de Derechos fundamentales de la Unión Europea (artículo 21): "1. Se prohíbe toda discriminación, y en particular la ejercida por razón de sexo, raza, color, orígenes étnicos o sociales, características genéticas, lengua, religión o convicciones, opiniones políticas o de cualquier otro tipo, pertenencia a una minoría nacional, patrimonio, nacimiento, discapacidad, edad u orientación sexual".

Por otra parte, el Consejo de Europa, que ha sido una institución muy activa en el estudio de las implicaciones éticas, jurídicas y sociales de la biomedicina en general y de la genética en particular adoptó la Recomendación Rec CM(2012)3 sobre pruebas genéticas y de cribado con fines sanitarios en la que se mantuvo, sin matices, una postura contraria a la utilización de análisis genéticos en el contrato de seguro: "los aseguradores no deben tener el derecho de solicitar análisis genéticos o de preguntar sobre los resultados de los análisis que se hubieran llevado a cabo con anterioridad, como una condición para la celebración o modificación del contrato de seguro" (principio 7)

En el Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina (Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997, se prohíbe toda forma de discriminación de una persona a causa de su patrimonio genético (artículo 11) y se considera que "Sólo podrán hacerse pruebas predictivas de enfermedades genéticas o que permitan identificar al sujeto como portador de un gen responsable de una enfermedad, o detectar una predisposición o una susceptibilidad genética a una enfermedad, con fines médicos o de investigación médica y con un asesoramiento genético

apropiado” (art.12).

Finalmente, la Recomendación Rec CM(2016)8 sobre el tratamiento de datos de salud con fines de seguros, incluyendo los que se obtengan de análisis genéticos, contiene previsiones específicas relativas a los análisis genéticos, en los siguientes términos: “Principio 4. Los aseguradores no deben solicitar análisis genéticos con fines de contratación de seguros. De acuerdo con el principio establecido en el artículo 12 del Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina, no se deben llevar a cabo análisis genéticos predictivos con fines de contratación de seguros. Los resultados de análisis genéticos predictivos no deben ser tratados con fines de contratación de seguros salvo que esté expresamente autorizado por una Ley. En este caso, sólo se debe permitir el tratamiento tras una evaluación independiente de conformidad con lo dispuesto en el párrafo 5 según el tipo de análisis y el riesgo que se vaya a asegurar en particular. [El párrafo 5 se refiere a la pertinencia y proporcionalidad de la utilización de los datos]. Los datos ya obtenidos de análisis genéticos de familiares del asegurado no deben tratarse con fines de contratación de seguros” (la traducción es de la autora).

En un ámbito más amplio, la Declaración Internacional de la UNESCO sobre protección de datos genéticos humanos, de 16 de octubre de 2003, incorpora una prohibición general de discriminación basada en el genotipo (artículo 7), aunque en su artículo 14 no se cierra por completo la posibilidad de que las compañías aseguradoras accedan a la información genética: “Los datos genéticos humanos, los datos proteómicos humanos y las muestras biológicas asociados con una persona identificable no deberían ser dados a conocer ni puestos a disposición de terceros, en particular de (...) compañías de seguros, (...) o cuando se haya obtenido el consentimiento previo, libre, informado y expreso de esa persona, siempre que éste sea conforme al derecho interno y al derecho internacional relativo a los derechos humanos (...)”

2.2. Derecho comparado

En el año 2002 se publicó un completo e interesante estudio comparativo sobre la legislación relativa a la aplicación de la genética en el ámbito laboral y de contratación de seguros en los países de la Unión Europea⁶.

En resumen, del estudio se desprendía que algunos países prohibieron la realización de análisis genéticos como condición para la contratación seguros, (Bélgica, Dinamarca y Francia), mientras que en otros se permitió la realización de estos análisis a partir de un cierto nivel en la cuantía del seguro y por supuesto con el consentimiento del sujeto (Holanda y Suecia). En otros casos no existía

⁶ NYS, H. et al, *Genetic testing. Patients' rights, insurance and employment. A survey of regulations in the European Union*, European Commission, Brussels, 2002. Los países cuya legislación se analizó fueron: Austria, Bélgica, Dinamarca, Finlandia, Francia, Alemania, Grecia, Irlanda, Italia, Luxemburgo, Holanda, Portugal, España, Suecia y Reino Unido.

regulación al respecto (España)

Por otra parte, la industria adoptó una moratoria voluntaria en el uso de análisis genéticos en Finlandia y Alemania (de manera indefinida), Francia (por algunos años) y Reino Unido (salvo para los seguros con primas más elevadas).

Fuera de Europa, en Estados Unidos se aprobó la Ley contra la discriminación genética en el ámbito laboral y de la contratación de seguros (mayo de 2008) que prohibía la realización de análisis genéticos, así como el acceso a información genética (entendida en un sentido amplio) como requisito para la contratación de seguros.

Más recientemente, en 2017, se ha publicado otro estudio que amplía y actualiza los datos y que muestra que las vías de aproximación a esta cuestión siguen siendo las mismas⁷.

2.3. El marco normativo en España

La Ley 50/1980, de 8 de octubre, de Contrato de Seguro, regula en su título III el seguro de personas, definido como el que “comprende todos los riesgos que puedan afectar a la existencia, integridad corporal o salud del asegurado” (artículo 80). Con el fin de evaluar el riesgo asegurado, se establece como deber del tomador la declaración de las circunstancias por él conocidas que puedan influir en la valoración del riesgo, de acuerdo con el cuestionario que éste le someta.

En función de la valoración, el asegurador podrá decidir no formalizar el contrato, o hacerlo en una condiciones más gravosas para el tomador, si es que se supera un determinado nivel de riesgo; lo cual podría representar una quiebra del principio de no discriminación. El respeto a este principio supone un trato igual para situaciones iguales y que las diferencias, en su caso, estén justificadas por razones legítimas. Se plantea entonces si es lícita la indagación sobre el riesgo genético en un contrato de seguro y si esta información puede ser la base para un trato desigual.

Esta cuestión no está resuelta específicamente en el ordenamiento jurídico español, pero sí existe legislación en el ámbito biomédico que configura ciertos principios que deben respetarse en todos los ámbitos, incluido el de la contratación de seguros.

La Ley 14/2007, de Investigación Biomédica (en adelante LIB) establece una prohibición general de discriminación por las características genéticas (artículo 6) y en la concreción de esta prohibición general se ha de tener en cuenta la legislación relativa al tratamiento de los datos de salud, a la cual se remite la ley citada, así como a las previsiones más particulares, cuando las haya, para los datos genéticos (en el Título V de la LIB).

⁷ JOLY Y, NGUENG FEZE I, SONG L, KNOPPERS BM., “Comparative approaches to Genetic Discrimination: Chasing Shadows?”, *Trends Genet.*, 33(5), 2017.

En definitiva, es relevante la normativa general relativa a la protección de datos de carácter personal relativos a la salud y a los datos genéticos, como datos sensibles, así como las previsiones más específicas de la LIB.

En resumen, los principios aplicables relevantes para la materia objeto de este estudio son los siguientes:

- Los datos de carácter personal sólo deberán recabarse si son pertinentes y no excesivos para el fin lícito que se persigue (artículo 5 del Reglamento (UE) 2016/679 de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos, en adelante RGPD). En concreto, los datos genéticos sólo podrán obtenerse a través de un análisis con una finalidad médica o de investigación médica, o en el caso del estudio de las diferencias inter-individuales en la respuesta a los fármacos y las interacciones genético-ambientales o para el estudio de las bases moleculares de las enfermedades (artículo 9.2 de la LIB).

- Los datos de salud y los datos genéticos están sometidos a un régimen específico para su tratamiento. Sólo pueden tratarse en determinadas condiciones y con los requisitos previstos en el artículo 9 RGPD.

- El análisis genético se llevará a cabo siempre por personal cualificado en centros acreditados que reúnan ciertos requisitos de calidad y en el marco de un proceso de consejo genético (artículo 55 de la LIB)

3 LA SELECCIÓN DE LOS ASEGURADOS Y EL PRINCIPIO DE EQUIVALENCIA

Como operación económica, en el contrato de seguro un grupo de personas amenazadas por el mismo evento, es decir, sometidas al mismo riesgo, contribuyen a la satisfacción de una necesidad; con las aportaciones de todas ellas se cubre la necesidad del sujeto que sufra el evento que la genere, de modo que aparece una "mutualidad" entre dichas personas. La compañía aseguradora gestiona esta "mutualidad" y como contraprestación obtiene un beneficio económico, que se ve perjudicado si hay fallos en la selección de los asegurados y en la evaluación del riesgo.

La selección adversa es un fenómeno que se produce cuando un individuo con más riesgos que la media intenta obtener la prima que ha calculado la compañía en función de la probabilidad de acaecimiento del evento dañoso.

Para evitar la selección adversa, se lleva a cabo un estudio previo con el objetivo de calcular la prima y se trata de cumplir el principio de equivalencia, según el cual, los ingresos esperados equivalen al pago de las indemnizaciones previstas; la correcta valoración del riesgo supondrá mayor rentabilidad

y tarifas más bajas⁸.

El principio de equivalencia desempeña también una función importante mitigando las desventajas de la aplicación estricta del principio de aleatoriedad (el hecho asegurado es posible pero incierto y no depende de la acción de las partes, la ignorancia sobre el acaecimiento del evento dañoso es consustancial al contrato de seguro).

La selección adversa puede derivar de un fraude del tomador si es que conoce datos que inciden en el riesgo y no los comunica a la compañía; si esa información no se posee por ninguna de las dos partes tal peligro no existe.

Por esta razón, se considera que el contrato de seguro es un acuerdo de máxima buena fe, sin que quepa alegar que el engaño es amparable por el objetivo de proteger derechos del individuo, como por ejemplo su intimidad⁹.

En concreto, por lo que se refiere a la información genética, se ha afirmado que, "se necesita una distribución simétrica de la información en relación con todas las circunstancias significativas incidentes en el riesgo, resultados de las pruebas genéticas inclusive"¹⁰. Según esta postura, el tomador del seguro debe declarar la información genética que conoce si incide en la valoración del riesgo asegurado, si bien se debería matizar esta obligación (en el epígrafe relativo al cuestionario de salud se discutirá esta afirmación).

Distinto es el caso en que el tomador no tenga conocimiento sobre su riesgo genético. En este supuesto se ha de tener en cuenta que las compañías aseguradoras siempre han incluido en la cobertura de seguros los riesgos genéticos (las enfermedades genéticas siempre han existido, aunque el conocimiento de sus causas y su diagnóstico es reciente). En la situación actual, por lo que se refiere a los avances en genética humana, no es que nos enfrentemos a nuevas enfermedades o riesgos, sino que lo hacemos a la posibilidad de conocer su existencia y alcance, a diferencia de lo que supuso, por ejemplo, la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH)¹¹.

Así, si se respeta el principio de la distribución simétrica de la información, desaparece la mala fe como factor desencadenante de la selección adversa, que se reduciría a los márgenes propios y aceptables dentro del marco del principio de aleatoriedad, consustancial al contrato de seguro. Por lo tanto, la necesidad de evaluación correcta del riesgo por parte de las aseguradoras no justifica, en general, un análisis genético para averiguar información que desconoce el tomador, pero sí plantea dudas en relación con la obligación de responder verazmente a la que ya conoce, como referiremos

⁸BERBERICH, K., "¿Ampliación de la selección de riesgos en el seguro de vida en relación con las pruebas genéticas?", en *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, vol. III, Fundación BBV, Bilbao, 1994, p. 77.

⁹FREIRE FALCAO DE OLIVEIRA, G. "El conocimiento del genoma y la ley del seguro", en *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, vol. III, Fundación BBV, Bilbao, 1994, pp. 105 y s.

¹⁰BERBERICH, K., cit., p. 89.

¹¹ABBING, R. "La información genética y los derechos de terceros. ¿Cómo encontrar el adecuado equilibrio?", en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 2, 1995, p. 49.

más adelante.

Como hemos señalado, la valoración del riesgo asegurable en el seguro de vida o de enfermedad, con el objeto de selección de los asegurados y de cálculo de las pólizas, se refiere a la indagación sobre el estado de salud de los individuos; se trata, recordemos, de establecer una equivalencia entre los ingresos y los gastos que genere la producción del evento dañoso. Pero hay otras variables que inciden en la consecución de este objetivo, tales como el nivel de la póliza, que es la base para calcular el volumen de ingresos

En un contrato de seguro se puede estipular el pago de una cantidad, o la prestación de determinados servicios, en un nivel por encima de la media para el caso de acaecimiento del evento dañoso; y la indagación sobre los factores que inciden en el riesgo suele ser más detallada, puesto que la compañía se enfrenta a un mayor desembolso económico. La cuestión es si en estos casos estaría más justificada la indagación sobre información genética.

Esta distinción se ha rechazado porque perjudica a quienes tienen un nivel de vida inferior a otros¹². Pero lo cierto es que parece que el contrato en estas condiciones ya no ejerce la misma función social que el de tipo medio; y que se podría asimilar a un “producto de lujo”. Además el fenómeno de la selección adversa en este caso sería mucho más grave para la compañía. Precisamente por esta razón, se ha propuesto que se tenga en cuenta la cuantía de la póliza a la hora de prohibir o permitir el acceso de la compañía a información genética¹³; y que cuando se sitúe por encima de la media se permita acceder a información genética conocida a través de análisis previos indicados por una necesidad asistencial o de investigación científica. En ningún caso sería aceptable la posibilidad de realizar nuevos análisis genéticos, en tanto se contravendrían los principios a los que se hizo referencia más arriba, particularmente el de pertinencia para la realización de estas pruebas.

4 LA VALORACIÓN DEL RIESGO ASEGURABLE

4.1. Referencia a la naturaleza y el régimen jurídico aplicable a los datos genéticos

En estas páginas nos estamos refiriendo a las implicaciones jurídicas de la valoración del riesgo genético en la contratación de seguros, es decir, a una cuestión muy particular y con un importante componente técnico y científico, que justifica una atención diferenciada de otros estudios más generales.

Es adecuado entonces delimitar el objeto de nuestra reflexión, y lo hacemos en función de la

¹²BERBERICH, K., cit., p. 89.

¹³ABBING, R., cit., p. 52.

definición que ofrece la Declaración Universal de la Unesco sobre datos genéticos humanos, de 2003 (también la LIB en España): son datos genéticos humanos aquellos que contienen información sobre las características hereditarias de las personas, obtenida por análisis de ácidos nucleicos u otros análisis científicos (artículo 2)¹⁴.

Algunas de sus características específicas, que inciden en nuestro análisis, y que diferencian a los datos genéticos de otros datos de salud son: primero, su carácter hereditario; segundo, que se mantienen a lo largo de toda la vida (desde el estado embrionario), incluso tras el fallecimiento; tercero, que se encuentran en todas las células del organismo (con lo cual, la pérdida de control sobre la información genética puede ser muy elevada); cuarto, que aportan información sobre asintomáticos (es decir, predicen la aparición o posibilidad de aparición de una enfermedad antes de que se manifiesten sus síntomas); y quinto, en muchas ocasiones se diagnostica una mutación para la cual no existen medidas que tomar en relación con la salud del paciente (el diagnóstico está más avanzado que la terapia).

Por otra parte, se ha llamado la atención sobre que las características genéticas no dependen de la voluntad del sujeto, al contrario que otros factores que inciden en la salud, como el consumo de tabaco, y que sí podrían justificar un trato desigual¹⁵, puesto que el sujeto debería asumir las consecuencias de sus hábitos. Sin embargo, hay otras circunstancias, como la edad o el sexo, que tampoco dependen de la voluntad del individuo y sí inciden en el cálculo de la prima¹⁶.

La consideración conjunta de todas estas características ha conducido a una proyección específica y a veces particular hacia los datos genéticos de la normativa que regula el tratamiento de datos de salud en general. Aunque este no es el lugar de profundizar en el análisis de este régimen¹⁷, sí es oportuno llamar la atención sobre algunos puntos relevantes en la materia de la que ahora nos ocupamos y con trascendencia para la reflexión sobre los límites de la legitimidad en el flujo de información entre tomador de seguro y compañía aseguradora, que se produce fundamentalmente en el trámite del cuestionario de salud y el examen médico.

Se trata de la concreción del principio de pertinencia en la obtención de los datos y en el ejercicio del derecho a no saber que ampara a su titular.

El principio de pertinencia en el tratamiento de datos de carácter personal, significa que los

¹⁴ La dificultad para definir el término y delimitarlo a efectos legales es importante. Véase O. VARGA, J. SEQUEIROS, *Definitions of Genetic Testing in European and other legislation*, 2008. En <http://www.eurogentest.org/uploads/forms/form600/option244/BackgroundDocDefinitionsLegislationV1-30April08.pdf>

¹⁵ MURRAY, T., cit., p. 14.

¹⁶ DAYKIN, C., AKERS, D.A., MACDONALD, A.S., MCLEENAN, T., PAUL, D. and TURVEY, P.J., *Genetics and insurance. Some social policy issues*, Presented to the Institute of Actuaries, 2003. p. 8.

En http://www.actuaries.org.uk/__data/assets/pdf_file/0016/31624/sm030224.pdf

¹⁷ Véase más ampliamente, P. NICOLÁS, *La protección jurídica de los datos genéticos de carácter personal*, Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, Editorial Comares, Bilbao – Granada, 2006.

datos sólo pueden ser tratados en tanto sean necesarios para el fin legítimo que justifica su recogida, a lo que hay que añadir que, en el caso de datos de salud, es preciso el consentimiento expreso del titular para tratar sus datos (salvo cuando se manejen en el contexto de la asistencia sanitaria y por profesionales sujetos a la obligación de secreto u otros supuestos particulares).

Pues bien, en principio, la evaluación del riesgo asegurable en un seguro de vida o de enfermedad, en el marco de la actividad comercial legítima de las compañías aseguradoras, justifica la obtención de datos de salud. Sin embargo, el artículo 9 de la LIB establece que sólo “Sólo podrán hacerse pruebas predictivas de enfermedades genéticas o que permitan identificar al sujeto como portador de un gen responsable de una enfermedad, o detectar una predisposición o una susceptibilidad genética a una enfermedad, con fines médicos o de únicamente se realizarán análisis genéticos en el contexto de la atención sanitaria, y no con otros fines. Así pues, la finalidad de evaluación del riesgo asegurable no justifica la obtención de datos genéticos a través del correspondiente análisis.

Sin embargo, queda por hacer otra matización relativa al concepto de análisis genético. En efecto, el dato genético es accesible a través de diferentes medios, incluso con la observación del fenotipo, o con preguntas sobre el historial familiar. Una regla que se aplica en relación con la posible limitación del análisis genético es que revele información genética directa o indirectamente, sin necesidad de otras pruebas que lo confirmen. El informe explicativo al Protocolo Adicional al Convenio de Biomedicina del Consejo de Europa relativo a los análisis genéticos con el ámbito de la salud, de mayo de 2008, ofrece una interpretación, según la cual la delimitación del concepto de “*genetic test*” se basa en dos elementos: el método utilizado y su propósito. El método es el examen de muestras biológicas, cromosomas, ADN o ARN con el propósito de identificar características hereditarias, pero también el examen de otro material que permita obtener información “equivalente”. “Información equivalente” es aquella directamente relacionada con las características genéticas, es decir, de la que pueda deducirse que existe una determinada mutación. Se excluye por tanto un análisis si no ofrece una información con un vínculo directo y seguro con una mutación genética, y que precise de estudios complementarios para establecerlo (por ejemplo, el nivel de colesterol no ofrece por sí mismo información genética: aunque existen mutaciones genéticas que inciden en el nivel de colesterol, para detectar su presencia son precisos otros estudios adicionales).

En definitiva, las consideraciones sobre legitimidad en la realización de análisis genéticos para la valoración del riesgo en la contratación de seguros, se refieren a los análisis descritos según los términos anteriores, y no a otros relativos a datos de salud en general o no directamente identificativos de mutaciones genéticas.

En cuanto al derecho a no saber, también para los datos genéticos se ha configurado de manera

singular y más reforzada que para otros datos de salud (Declaración de la Unesco del año 2003, art. 10) . De nuevo, el establecimiento del análisis genético como requisito previo para la concertación del contrato de seguro, podría incidir en un derecho del titular, con trascendencia singular para la información genética: el tomador podría decantarse por someterse al análisis o acceder a la información sólo con la motivación de contratar, incluso aunque tenga recelo por este conocimiento o prefiriera no hacerlo.

4.2 El reconocimiento médico

Por reconocimiento médico nos referimos a un examen a través del cual se trata de evaluar el estado de salud, como complemento a las respuestas que se dan a un cuestionario que se debe cumplimentar. Su práctica se ha extendido de tal forma que se ha convertido en trámite admitido, normalmente cuando se supera una determinada edad, o el capital asegurado sobrepasa una determinada cantidad en el seguro de vida, o un nivel de asistencia en el seguro de asistencia sanitaria.

En el cuestionario el candidato expone información que conoce, y en el reconocimiento se verifican algunos de esos extremos y además se obtienen nuevos datos. Se puede realizar una revisión del estado de salud general, vista, oído, reflejos, incluso análisis de sangre, en el que se podría detectar por ejemplo un índice elevado de colesterol, lo cual incidiría, eventualmente en las condiciones de la contratación.

Por lo que se refiere al análisis genético, en la actualidad no es un método extendido por diferentes razones, como su coste o su limitada capacidad predictiva, que se refiere a las mutaciones concretas que se examinan en cada caso (no se hacen “lecturas completas del genoma”). Sin embargo, como se dijo, las previsiones son que se produzca un avance en este campo de manera que el análisis sea cada vez más potente y a la vez accesible.

Algunas legislaciones, como la española, requiere unas condiciones que se deben cumplir para la realización de análisis genéticos: los centros y los profesionales que lo practiquen debe reunir determinadas características, de calidad, de cualificación profesional, y estar acreditados, el análisis debe integrarse en un proceso de consejo genético y, lo que es definitivo, la única finalidad ha de ser la de asistencia sanitaria o la investigación científica (por su afectación a derechos y principios aludidos más arriba).

En conclusión, existe base suficiente para sostener, por el momento, la prohibición de análisis genético como medio de evaluación del riesgo para la contratación de un seguro, en términos generales.

4.3 El cuestionario de salud

Distinto es el caso en que el análisis genético se haya practicado en un contexto diferente y por una indicación pertinente según las normas jurídicas, de manera que el individuo disponga ya de esa información.

Como es sabido, los elementos fundamentales del contrato de seguro son el interés, el daño y el riesgo. El interés es la relación de contenido económico entre el sujeto y el bien (de la naturaleza que sea), el daño es la lesión total o parcial del bien. El riesgo es la posibilidad de un evento que haga surgir una necesidad pecuniaria, que se sitúa entre la imposibilidad y la certeza. La probabilidad es el diferente grado de posibilidad.

La necesidad de valoración del riesgo se plasma en el deber precontractual de declarar las circunstancias conocidas en relación con mismo: el tomador tiene el deber de declarar al asegurador, antes de la conclusión del contrato y de acuerdo con el cuestionario al que éste le someta, todas las circunstancias por él conocidas que puedan influir en la valoración del riesgo (en España, artículo 10 de la Ley 50/1980, de Contrato de Seguro, en adelante LCS).

En efecto, el acceso a información que permita valorar el riesgo es irrenunciable por parte de las compañías, y consustancial al contrato. La cuestión es delimitar la extensión del deber, es decir, establecer cuándo es un requisito legítimo para garantizar el principio de autonomía negocial de las empresas para asegurar la correcta selección de los asegurados, o cuándo es desproporcionado y lesiona derechos individuales, el derecho a la intimidad, a la autodeterminación informativa y a la no discriminación.

4.3.1 El alcance del cuestionario

En el cuestionario al que son sometidos los que pretenden contratar un seguro de vida o de asistencia sanitaria, es frecuente incluir preguntas sobre circunstancias relativas al estado de salud, hábitos, etc. Esta intromisión en la vida privada se queda justificada por la necesidad de valorar el riesgo asegurable, siempre que se reduzca al mínimo indispensable¹⁸: sólo se puede tratar de averiguar cuestiones que repercutan de manera *cierta y decisiva* en la posibilidad de acaecimiento del evento dañoso; y, aún más, será necesario que una errónea valoración suponga un *perjuicio grave* para la empresa aseguradora. Se trata de circunstancias que de haber sido conocidas hubieran repercutido en la cuantía de la póliza o en la concertación del contrato.

¹⁸ FREIRE FALCAO DE OLIVEIRA, G., "Implicaciones jurídicas del conocimiento del genoma" (parte I y II), en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 7, 1997, p. 85.

Por ejemplo, no serían lícitas preguntas sobre los hábitos sexuales, encaminadas a determinar si el sujeto se encuentra en los mal denominados "grupos de riesgo" de contaminación de VIH, porque la averiguación de esa circunstancia no es decisiva para la valoración del riesgo y, por lo tanto no se justifica la intromisión en la intimidad¹⁹.

En primer lugar, sería desproporcionado hacer una pregunta general sobre el riesgo genético, puesto que se estaría indagando sobre algo que afecta a todos los asegurados (todos los individuos portamos mutaciones genéticas patológicas) y por lo tanto no podría tenerse en cuenta para evaluar la cuantía de la póliza o para concertar el seguro, y representaría una clara discriminación no justificada para aquellos que se hubieran sometido ya al análisis frente a quienes, portadores también de un riesgo genético, no lo hubieran hecho.

En segundo lugar, tampoco sería pertinente exigir la comunicación de resultados de análisis que aporten datos no acreditados por los estándares médicos (por ejemplo, hipótesis sobre la posible incidencia de una mutación en una enfermedad).

En tercer lugar, y por lo que se refiere a preguntas sobre enfermedades concretas, es pertinente distinguir entre enfermedades monogénicas y enfermedades poligénicas o multifactoriales (hay autores que consideran que la posible obligación de declarar o de someterse al análisis debe depender del tipo de enfermedad²⁰). En las primeras la detección de una mutación representa una posibilidad mucho más alta de enfermar (en ciertos casos su segura aparición) y por lo tanto un riesgo más elevado y con mayor trascendencia, mientras que en las segundas la mutación constituye un factor que, junto con otros, incide en el riesgo. La justificación del deber es menos defendible en el segundo caso²¹.

Desde la perspectiva mercantil, el conocimiento sobre una enfermedad monogénica no afecta a la esencia del contrato, puesto que la incertidumbre sobre el acaecimiento del daño no tiene por qué ser absoluta; se puede referir únicamente al momento en que el evento tendrá lugar²².

En caso de que no se formulen preguntas sobre enfermedades concretas no debería existir el deber de declaración de la mutación que incida en su aparición, puesto que el cuestionario debe considerarse un límite al deber de declaración, que no puede extenderse sin frontera alguna.

¹⁹ Cosa distinta es la pregunta sobre la seropositividad, que es un hecho que incide decisivamente en el acaecimiento del evento dañoso, como ha señalado la sentencia del Juzgado de Primera Instancia Núm. 1 de San Sebastián, de 5 de febrero de 1998.

²⁰ Por ejemplo FREIRE FALCAO DE OLIVEIRA, G., entiende que lo correcto es permitir la indagación sobre enfermedades monogénicas ya conocidas en caso de pólizas elevadas, cit., p. 87.

²¹ En un minucioso estudio sobre el impacto del análisis de detección de enfermedades genéticas multifactoriales, se llega a la conclusión de que su impacto en la selección adversa es mínimo: A. MCDONALD et al., "The impact of multifactorial genetic disorders on critical illness insurance: a simulation study based on UK Biobank", en *Astin Bulletin*, 36 (2), 2006, pp. 342 y 343. (http://www.ma.hw.ac.uk/~angus/papers/astin_biobank.pdf).

²² MENENDEZ MENENDEZ, A., "El código genético y el contrato de seguro", en *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, vol. III, Fundación BBV, Bilbao, 1994, p. 34.

4.3.2. Preguntas sobre el historial familiar

En ocasiones, los cuestionarios plantean preguntas sobre enfermedades de familiares con el objetivo de valorar su riesgo genético por un método indirecto, que no aporta la certeza de la información genética derivada de un análisis genético (en el sentido en que más arriba lo definíamos), lo cual puede perjudicar o beneficiar al candidato. Aún con esta diferencia, los criterios para delimitar la posibilidad de preguntar sobre antecedentes familiares de enfermedad deben ser parecidos a los propuestos para información derivada de un análisis genético. Por consiguiente, la negativa a la concertación del contrato o su celebración en una condiciones más gravosas para el asegurado, sólo podrían justificarse si se probara que la información que se aporta sobre antecedentes familiares incide directamente en el riesgo, lo cual plantea dificultades sin una información o análisis más exhaustivo (salvo rarísimas excepciones, como por ejemplo si se refiere a una enfermedad monogénica padecida por un gemelo monocigótico). Nos remitiríamos entonces a lo explicado en los epígrafes anteriores.

4.3.3 La veracidad en la cumplimentación del cuestionario

Como dijimos, el cuestionario tiene como finalidad establecer la intensidad del riesgo o probabilidad, y opera como límite al deber de declaración convirtiéndolo en deber de respuesta, ahora bien, sin desnaturalizar la esencia del contrato de seguro como contrato de máxima buena fe²³.

Si el asegurador probara que el declarante incurrió deliberadamente en inexactitud o reticencia en sus respuestas o que guardó silencio sobre algunas circunstancias relevantes aprovechando el carácter no exhaustivo o no demasiado explícito del cuestionario, podrá pedir la rescisión.

En el caso de que se pregunte sobre el estado de salud en general, tengamos presente que la predisposición no es enfermedad y, por tanto, no afecta al estado de salud en el momento en que se contrata el seguro; es decir, aun conociendo las predisposiciones genéticas a ciertas enfermedades, una respuesta negativa no supondría mala fe²⁴.

Si las preguntas se refieren a análisis previos sobre enfermedades concretas (ya dijimos que estos eran los únicos términos aceptables en el cuestionario), mientras la legislación no marque diferencias entre la información genética y otro tipo de factores que incidan en el acaecimiento del daño, la omisión de estos datos podría suponer que la aseguradora se eximiría del cumplimiento de sus obligaciones, si se probara que el tomador actuó con mala fe, esto es que era consciente de la

²³P. YANES, "Seguros de personas e información genética (II)" en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 2, 1995, pp. 168 y s.

²⁴ "La línea divisoria de la obligación de manifestación del asegurado ha de ser situada entre lo que es la manifestación de la condición genética y lo que es la manifestación de una enfermedad que esté condicionada genéticamente". MENENDEZ MENENDEZ, A., cit., pp. 46.

trascendencia de la ocultación o se decidió a contratar movido por el conocimiento de un riesgo más elevado. En caso de litigio, la prueba correspondería a la empresa.

En todo caso, recuérdese que el deber de veracidad sólo tiene trascendencia si las inexactitudes del tomador influyen en la estimación del riesgo (el artículo 89 LCS establece provisiones específicas para el caso de declaraciones inexactas en el seguro de vida, con algunas diferencias respecto a la regla general del artículo 10, pero se mantiene el principio de declaración veraz)²⁵.

4.3.4 La obligatoriedad posterior a la perfección del contrato de declaración de circunstancias que incidan en el riesgo

Igual que ocurre en otros países, la legislación española obliga al tomador o al asegurado, a comunicar al asegurador, durante el curso del contrato y tan pronto como le sea posible, todas las circunstancias que agraven el riesgo y sean de tal naturaleza que si hubieran sido conocidas por éste en el momento de la perfección del contrato no lo habría celebrado o lo habría concluido en condiciones más gravosas” (art. 11 LCS).

Se ha afirmado que la inmodificabilidad del genotipo impide imaginar una alteración sobrevenida agravante del riesgo, pero esta obligación no hace referencia a una alteración sobrevenida y podría interpretarse que debe incluirse la circunstancia ya existente pero no conocida, y que “lo sobrevenido” es precisamente el conocimiento sobre la misma.

Sin embargo, ha de tenerse en cuenta la clase de seguro para determinar cuáles son las circunstancias agravatorias del riesgo: el Tribunal Supremo, al resolver un litigio relativo a un seguro de vida, afirmó que la obligación de declaración posterior del riesgo es contraria a la esencia de este tipo de seguro, y lo reduciría a cubrir la muerte no causada por una enfermedad más o menos larga. Según la sentencia, “(...) la posterior aparición o descubrimiento en el asegurado de una enfermedad con resultado letal, no puede considerarse como circunstancia que agrava el riesgo asegurado, 'el fallecimiento por cualquier causa', al tratarse de un seguro de vida para caso de muerte; otra cosa iría contra el propio contenido contractual ya que en todos los supuestos de enfermedad más o menos grave del asegurado se concedería al asegurador una facultad de modificación del contrato o de rescisión del mismo, con lo que se frustraría, en perjuicio del asegurado, la finalidad del contrato que no fue otra sino que la de cubrir el riesgo de muerte 'por cualquier causa' en los términos pactados; de seguirse la tesis de la recurrente, las causas productoras de la muerte asegurada quedarían reducidas a las que no consistiesen en una enfermedad más o menos larga, prácticamente, a la muerte súbita" (f. j. 4ª de la STS de 31 de mayo de 1997).

²⁵ 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, Bilbao, 1994, pp. 66-68.

En el año 2015 se modificó este artículo para incluir un apartado segundo, según el cual “En los seguros de personas el tomador o el asegurado no tienen obligación de comunicar la variación de las circunstancias relativas al estado de salud del asegurado, que en ningún caso se considerarán agravación del riesgo” (Ley 20/2015, de 14 de julio, de ordenación, supervisión y solvencia de las entidades aseguradoras y reaseguradoras). De esta manera, en el ordenamiento jurídico español esta cuestión queda resuelta a favor de la no obligatoriedad de declaración.

5 LA MODALIDAD DE SEGURO

Como se dijo, la regla general es que el acceso a la información se legitima, en principio, porque es consentida: el consentimiento del interesado para aportar información, elimina la ilegitimidad de las invasiones en la vida privada salvo que se trate de atributos indisponibles²⁶.

No obstante, según algunos autores, esta afirmación sobrevalora el consentimiento, ya que es poco probable la negativa si es requisito imprescindible para celebrar un contrato de seguro sobre el que se tenga un alto interés; obligar a elegir entre dar información y no obtener la cobertura, desvirtualizaría la voluntariedad.

Siendo esto cierto, no lo es menos que la concertación de estos seguros es voluntaria en origen (el contrato no cubre una necesidad básica) y su omisión no representa una quiebra en el derecho a la protección de la salud de las personas.

Por eso se distingue entre el sistema de seguros según sea público o el privado. El primero se sustenta en los principios de solidaridad e igualdad, y el segundo en el de mutualidad, según se tenga en cuenta o no el riesgo individual para calcular la prima²⁷. Desde la perspectiva de la mutualidad, es fundamental la atribución de primas iguales para riesgos iguales y, en este sentido, el interés de las aseguradoras de excluir a quienes presenten un riesgo más alto coincide con el de la comunidad de asegurados, si bien, cada uno de estos asegurados también tiene interés en no ser interrogado acerca de sus predisposiciones²⁸. En esta distinción subyace el criterio de la función social atribuida a cada una de estas modalidades.

Por otra parte, el interés comercial no es el único al que sirve esta operación económica; la discriminación en la contratación podría afectar otros importantes intereses sociales e individuales. La contratación de un seguro es una medida de ahorro, beneficiosa para el sistema y fomentada por la administración; además, la asistencia sanitaria privada que se presta en el marco del seguro de

²⁶ MENENDEZ MENENDEZ, A., cit., pp. 43. Según el autor, las cuestiones relativas al deber del asegurado de hacer el análisis genético decaen siempre que exista un acuerdo entre asegurado y asegurador

²⁷ DAYKIN, C., AKERS, D.A., MACDONALD, A.S., MCLEENAN, T., PAUL, D. and TURVEY, P.J., cit., p. 6. En http://www.actuaries.org.uk/_data/assets/pdf_file/0016/31624/sm030224.pdf

²⁸ G. FREIRE FALCAO DE OLIVEIRA, G., cit., p. 84.

enfermedad repercute en la descongestión del sistema sanitario público, lo que favorece en definitiva a todos los ciudadanos; en el seguro de vida, tanto para el caso que se llegue a una determinada edad, como para el caso de muerte aporta al asegurado un capital en situaciones de necesidad que mejora sus condiciones (por ejemplo, tras la jubilación) o las de los beneficiarios (como pudieran ser el cónyuge viudo o los hijos), lo que supone un beneficio para el propio asegurado, para terceros y también para la sociedad en general, cuyos ciudadanos por sí mismos y fruto de su propio ahorro, cubren ciertas necesidades.

Por estas razones, es conveniente no dejar exclusivamente al acuerdo del tomador y de la compañía la determinación de las condiciones, y está justificado establecer límites para proteger todos los intereses presentes en este ámbito.

En otro orden de cosas, se ha distinguido uno u otro criterio en razón del tipo de seguro del que se trate a efectos de legitimar la utilización de información genética. En el seguro de vida el asegurador cobra la prima estipulada y satisface al beneficiario un capital, renta u otra prestación convenida o en el caso de muerte o de supervivencia del asegurado o de ambos eventos conjuntamente (artículo 83 de la LCS).

En el seguro de enfermedad y de asistencia sanitaria el asegurador puede obligarse al pago de ciertas sumas y de los gastos de asistencia médica y farmacéutica en caso de siniestro. Puede asumir también directamente la prestación de los servicios médicos y quirúrgicos (artículo 105 de la LCS).

Pues bien, se ha defendido que el seguro de vida tiene una función social en cierta medida inferior a la del seguro de enfermedad o de asistencia sanitaria, y que, por consiguiente, los intereses de los individuos "pesan menos" que en las otras modalidades; y concurren entonces intereses económicos "más legítimos". Se ha afirmado, en esta línea que la "selección del riesgo genético" es más aceptable en esta modalidad²⁹, aunque también se ha defendido lo inverso por entender que, en general, los sistemas de salud cubren ya el riesgo de enfermar pero no el que es objeto del seguro de vida y, por tanto, tiene más sentido favorecer la contratación de este, que cubre una necesidad no atendida de otro modo³⁰.

En definitiva, no hay una postura unánime en relación con esta cuestión, y lo más oportuno parece proponer un tratamiento común a todas las modalidades de seguros de personas por lo que se refiere a la posibilidad de discriminación por razones genéticas, teniendo en cuenta que en todas ellas subyacen intereses individuales y sociales que merecen protección jurídica en este sector.

²⁹ ABBING, R., cit., p. 50.

³⁰ FREIRE FALCAO DE OLIVEIRA, G., entiende que "mientras que las prestaciones sanitarias estatales pueden suplir la carencia de seguros sanitarios privados, no existen seguros de vida estatales que sustituyan la negociación particular (...) mientras que los seguros sanitarios satisfacen una aspiración del propio asegurado, los seguros de vida benefician a los sucesores", cit., p. 84.

6 CONCLUSIONES

1. Existe un postura consensuada en relación con la prohibición general de discriminación por razones genéticas, pero su concreción en relación con un trato desigual en la contratación de seguros no es evidente ni unánime en los diferentes sistemas jurídicos.

2. La detección de una mutación no significa que el sujeto esté enfermo y, por tanto, mientras no existan síntomas, la mutación no afecta al estado de salud actual; es decir, aun conociendo mutaciones genéticas patológicas, a la pregunta sobre el estado de salud en general, la respuesta negativa no supondría mala fe.

3. El cuestionario de salud que se debe responder para la contratación de un seguro se puede considerar un límite al deber de declaración.

5. Se puede afirmar que, salvo disposición en contrario, existe un deber de declarar la información ya conocida sobre una mutación genética si es que se pregunta por esa patología en concreto.

6. No hay evidencias para afirmar que la prohibición de análisis genéticos o de solicitud de declaración de riesgo genético incidiera sustancialmente en la selección adversa de los asegurados. Pero si el análisis se extendiera, sí se podría generar una distribución asimétrica de la información contraria a la esencia de este contrato.

7. En esta situación, lo más oportuno sería establecer una moratoria por parte de las compañías, como se ha hecho en algunos países, hasta comprobar cómo evoluciona este sistema de diagnóstico y su incidencia en los intereses individuales, sociales y empresariales.