

Error conceptual en las investigaciones sobre información genética y seguros*

Jorge Andrés Ochoa Hernández**

Recibido: 12 de octubre de 2018 • **Aprobado:** 18 de enero de 2019

Resumen

Este artículo tuvo como finalidad evidenciar que algunas investigaciones sobre la información genética y los seguros incurrían en dos errores importantes. El primer error es confundir el medio o la herramienta que se utiliza para extraer la información genética con la información misma y el segundo es confundir la información genética con el lugar donde la información está contenida como una base de datos o un cuestionario. La metodología utilizada para demostrar esta confusión es un análisis documental cualitativo de las investigaciones que se encontraron sobre información genética y seguros, resaltando la confusión común en la que incurrían estas investigaciones al tratar solo las pruebas genéticas o los soportes en los que la información genética puede estar contenida. Los resultados evidencian una confusión generalizada en considerar que las aseguradoras están interesadas en las pruebas genéticas cuando en realidad solo tienen interés en la información genética sin importar el medio o la herramienta utilizada para extraer esta información. De la misma forma, no se puede equiparar el soporte en el que está contenida la información genética con la información misma. La regulación normativa que se

* Este artículo se enmarca en el proyecto de investigación “Régimen de acceso de la información genética en los seguros de personas en Colombia”, gestionado en la Maestría en Biociencias y Derecho de la Universidad Nacional de Colombia de Bogotá, Colombia. Citar como: Ochoa Hernández, J. A. (2019). Error conceptual en las investigaciones sobre información genética y seguros. *Revista IUSTA*, 51(2), 43-60. DOI: <https://doi.org/10.15332/25005286.5032>

** Abogado de la Universidad Militar Nueva Granada, maestrante en Biociencias y Derecho de la Universidad Nacional de Colombia. Miembro del Grupo de Investigación Derecho y Economía: Comercio Silencioso de Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia. <https://orcid.org/0000-0002-2014-6846>. jaochoah@unal.edu.co

aplica sobre una base de datos no debe ser la misma regulación que se aplica a la información genética que guarda.

Palabras clave: discriminación genética, información genética, pruebas genéticas, seguros de salud, seguros de vida.

CONCEPTUAL ERROR IN RESEARCH ON GENETIC INFORMATION AND INSURANCE

Abstract

This article aims to show that some research on genetic information and insurance incur in two significant errors. The first mistake is to confuse the means or tool used to extract the genetic information with the information itself and the second is to mistake the genetic information with the place where the information is contained as a database or a questionnaire. The methodology used to demonstrate this confusion is a qualitative documentary analysis of the research that was found on the subject of genetic information and insurance, highlighting the common confusion in which these research incur when dealing only with genetic testing or the supports in which the genetic information may be contained. The results show a generalized confusion in considering that insurers are interested in genetic testing when in fact they only have interest in the genetic information regardless of the means or tool used to extract this information. Similarly, the support on which the genetic information is contained cannot be equaled with the information itself. The normative regulation that is applied on a database should not be the same regulation that applies to the genetic information that it keeps.

Keywords: genetic discrimination, genetic information, genetic testing, health insurance, life insurance.

ERRO CONCEITUAL NAS PESQUISAS SOBRE INFORMAÇÃO GENÉTICA E SEGUROS

Resumo

Este artigo tem como finalidade evidenciar que algumas pesquisas sobre a informação genética e os seguros incorrem em dois erros importantes. O primeiro erro

é confundir o meio ou a ferramenta utilizada para extrair a informação genética com a informação mesma e o segundo é confundir a informação genética com o lugar onde a informação está contida como uma base de dados ou um questionário. A metodologia utilizada para demonstrar esta confusão é uma análise documental qualitativa das pesquisas que se encontraram sobre o assunto da informação genética e seguros, ressaltando a confusão comum na qual incorrem estas pesquisas ao tratar só as provas genéticas ou os suportes nos quais a informação genética pode estar contida. Os resultados evidenciam uma confusão generalizada em considerar que as seguradoras estão interessadas nas provas genéticas quando em realidade só tem interesse na informação genética sem importar o meio ou a ferramenta utilizada para extrair essa informação. Da mesma forma, não se pode equipar o suporte no qual está contida a informação genética com a informação mesma. A regulação normativa que se aplica sobre uma base de dados não deve ser a mesma regulação que se aplica à informação genética que guarda.

Palavras-chave: discriminação genética, informação genética, provas genéticas, seguros de saúde, seguros de vida.

Introducción

Nicholas Barr manifestó lo siguiente al Parlamento del Reino Unido en 1995: “Mi experiencia como alguien que estudia la economía de seguros es en decir que, si la efectividad de las pruebas genéticas crece ampliamente como se nos ha dicho, entonces muy rápido van a tener mayores implicaciones para los seguros” (Thomas, 2012, p. 205).

Esta afirmación tiene una confusión de orden conceptual al igual que las investigaciones en el campo del derecho de seguros y de la genética. Estas investigaciones produjeron una regulación normativa que resulta ineficaz en la finalidad de proteger a los usuarios del sector asegurador de la supuesta discriminación genética.

La confusión entre las pruebas genéticas y la información genética se puede evidenciar en muchas normas que regulan el tema en el mundo. Las pruebas genéticas son el medio o instrumento para obtener la información genética de un individuo determinado o determinable. La información genética que puede ayudar a establecer el riesgo es lo que interesa a las aseguradoras, sin importar el medio utilizado para obtenerla. El soporte en el que se encuentra esta información genética tampoco es de interés para las aseguradoras. Las historias clínicas, los cuestionarios o un simple examen médico pueden revelar información genética.

En este artículo, se relacionarán algunas investigaciones sobre la información genética y los seguros, las cuales están encaminadas a confundir el medio que se usa para extraer la información genética con la información misma. El objetivo es señalar las falencias y los errores de estas investigaciones.

Investigaciones en el ámbito de Colombia

En Colombia, es poca la investigación que se ha realizado y cada una de tales investigaciones incurre en una confusión conceptual que no es útil desde la perspectiva jurídica.

Romeo (1996), por ejemplo, analiza la información genética en lo relacionado con los seguros. El jurista afirma que las aseguradoras se han dado cuenta del potencial del análisis genético para el seguro de personas, que componen los seguros de vida, la enfermedad y el accidente. Con este análisis, las aseguradoras pueden determinar el valor de la prima o rechazar la celebración del contrato.

Para Romeo (1996), es necesario revisar la legislación a fin de solucionar los conflictos que puedan existir entre el principio de beneficio económico y los derechos a la no discriminación e intimidad. Aun así, que se detecte la predisposición de una enfermedad genética no debería ser una razón para cambiar las condiciones del contrato de seguros, y es necesario prohibir la posibilidad de que las aseguradoras dispongan como obligatorio la práctica de las pruebas genéticas.

En los seguros de enfermedad obligatorios, Romeo (1996) propone que podría haber una contribución por parte del Estado en aquellos eventos en los que existe una certeza de que la enfermedad va a aparecer. Sin duda, Romeo entiende el problema que existe en el acceso de la información genética por parte de las aseguradoras. Sin embargo, parece ser que no distingue entre la información genética y las pruebas genéticas que son solo un medio para extraer esta información, y propone prohibir la posibilidad de que las aseguradoras obliguen a sus usuarios a someterse a una prueba genética. Además, no tiene en cuenta que la información genética puede estar en un soporte. Esta visión es limitada y no otorga las bases para una propuesta legislativa que permita ponderar o conciliar los intereses que él mismo identificó.

Para otros autores, la preocupación está en la exclusión del sistema asegurador de una persona por su predisposición genética. Carvajal y Méndez (1998) consideran que las aseguradoras podrían no celebrar los contratos de seguros con personas que tengan alguna predisposición para padecer una enfermedad genética, pero, en

el evento en que se llegase a determinar el origen genético de las enfermedades comunes, se podría romper el equilibrio contractual en favor de las aseguradoras, porque solo firmarían un contrato de seguro cuando estén convencidas de que no va a suceder el siniestro.

La conclusión de Carvajal y Méndez (1998) es demasiado simple y no se encuentra un análisis profundo sobre este tema. Parece que consideran que la información genética permitiría a las aseguradoras destruir la incertidumbre que rodea los seguros de personas, volviendo a la aseguradora una especie de deidad que sabría qué contrato firmar y cuál no.

Continuando con la confusión de sus antecesores, Camargo, Echávez y Ramírez (2003) formulan tres preguntas relacionadas con los test genéticos y el contrato de seguros en Colombia. La primera pregunta planteada por los autores es si pueden las aseguradoras exigir como condición previa y esencial para la celebración de los contratos de seguros la realización del test genético.

Luego de analizar las normas comerciales que rigen en materia de seguros y analizar los derechos fundamentales que se relacionan con esta temática, Camargo *et al.* (2003) señalan que, en principio, las aseguradoras no deberían exigir los test genéticos como condición para celebrar un contrato de seguros, ya que afirmar lo contrario iría en contra de los derechos a la intimidad, la confidencialidad a no saber. A pesar de esta afirmación, sostienen que, si el problema es por conflicto de intereses, no se debe tener un trato inequitativo en contra de las aseguradoras, ya que los privaría de un elemento muy importante para la adecuada gestión de sus negocios. Lo anterior sirve de fundamento para afirmar que se debe permitir que las aseguradoras exijan como requisito previo a la celebración de un contrato de seguros los test genéticos, cuando se trate de seguros que sobrepasen cierta cuantía, la que dependerá de las políticas de suscripción de cada compañía aseguradora y del ente de supervisión y vigilancia.

Camargo *et al.* (2003) consideran como discriminación razonable que las aseguradoras no suscriban las respectivas pólizas de seguros con personas que no estén dispuestas a practicarse el test genético, ya que la aseguradora dispuso de todos los medios a su alcance para garantizar un proceso de selección justo y adecuado para ambas partes.

La segunda pregunta propuesta por Camargo *et al.* (2003) es si es deber del tomador o asegurado declarar a la aseguradora toda la información genética que posea como consecuencia de la realización del test genético. La obligación que tiene

el tomador y el asegurado de declarar el estado del riesgo obliga a informar sobre todo aquello que pueda influir en la valoración del riesgo, y esto incluye la información genética. La aseguradora también puede exigir esta información al tomador y asegurado. Los autores fundamentan su respuesta en el principio de buena fe, y que para ellos no se vulnera el derecho a la intimidad. Afirmar lo contrario llevaría a las aseguradoras a ser defraudadas por personas que buscan un enriquecimiento.

La tercera pregunta planteada por Camargo *et al.* (2003) es si, una vez la compañía posea la información genética, ya sea por el consentimiento del tomador con la práctica de test genéticos, ya sea por medio de la declaración del estado del riesgo, podrá rechazarlo. Afirmar que las aseguradoras podrán rechazar a las personas por su especial condición genética, pero solo si están acompañadas por una razonable interpretación de las pruebas genéticas y por evaluaciones estadísticas y actuariales del riesgo que conlleva esta determinación, posición que se debe entender como discriminación razonable. En cuanto a las personas que por sus condiciones genéticas no sean amparadas por un seguro, se debe crear un seguro especial, que sea manejado por el Estado, por las propias aseguradoras o por un fondo mixto en el que participen ambos actores.

Si bien el estudio realizado por Camargo *et al.* (2003) está bien estructurado y señalan, en forma inconsciente, que existe un soporte en el que la información genética puede estar contenida (los cuestionarios), su solución lo que hace es favorecer los intereses de las aseguradoras. No tienen una propuesta de ponderación de intereses y derechos, y tampoco es claro el papel que desempeña el sector asegurador como una actividad de interés público. En esta investigación, no es claro por qué es una discriminación razonable que una persona sea excluida para siempre del sistema asegurador.

En una posición en la que las aseguradoras parecen ser la parte débil, López, Sarmiento y Vargas (2006) afirman que el sector asegurador colombiano en los seguros de salud de rentas vitalicias tiene un riesgo de suscripción que se genera por extralongevidad o la antiselección. La antiselección se presenta cuando las personas optan por la compra de una renta vitalicia basadas en la presencia de factores médicos y genéticos, fundados en su historial médico y en la historia de su familia, que las inducen a pensar que tendrán una esperanza de vida mayor al promedio. Las compañías de seguros desconocen estos factores para cada individuo, por lo que están corriendo un riesgo. Las compañías de seguros deben tener acceso a los datos genéticos de las personas que solicitan la cotización de un seguro de renta

vitalicia, ya que existe una asimetría en la información cuando la persona sabe que por factores genéticos tienen la posibilidad de tener una larga vida.

Estas conclusiones de López *et al.* (2006) son, sin duda, un análisis que no encuentra ningún sustento. Un tomador de una renta vitalicia en la mayoría de los casos no tiene el conocimiento para interpretar su información genética a fin de concluir que vivirá más que el promedio. Las aseguradoras sí tienen los medios para interpretar esta información. Si bien entienden los investigadores en forma inconsciente que la información genética puede estar contenida en un soporte como es el historial médico, aun así no son conscientes de la diferencia entre soporte e información. De la misma forma, parecen concluir que solo las aseguradoras se encuentran en una situación de desventaja sin tener en cuenta los intereses y los derechos de los usuarios. Sin embargo, es posible que López *et al.* (2006) se refieran a los datos genéticos sin confundirlos con ningún soporte, por lo que quizá no tengan ninguna confusión de orden conceptual.

Siguiendo con la confusión conceptual, Naranjo (2006) considera que las aseguradoras están interesadas en el genoma humano, a través de los denominados test genéticos, que define como aquellos análisis de la estructura genética de un ser humano en los cuales se revelan las posibles enfermedades o causas de muerte que el individuo pueda llegar a padecer, con lo cual pretenden obtener información sobre los asegurados al evaluar los requisitos de selección de riesgos.

Los test genéticos representan una forma de generar rentabilidad al negocio asegurador, al reducir la siniestralidad y cobrar primas que realmente se compadecan con el riesgo inherente a sus asegurados y sin subsidiar el costo que implican los asegurados “enfermos”. De la misma forma, Naranjo (2006) resalta que no se debe olvidar el conflicto que se suscita al conocer estos datos por parte de estas empresas, que en muchos casos no van a querer dar cobertura a quienes sean genéticamente desfavorables, con lo cual ejercerían una discriminación por razones de salud genética. Además, el derecho a la intimidad puede verse vulnerado si se permite al asegurador requerir los resultados del test genético del asegurado como requisito para contratar el seguro. Naranjo confunde la información con el medio utilizado para extraer esta información. Las aseguradoras no tienen interés por las pruebas genéticas, sino que su interés es por la información genética.

Hasta este momento la confusión entre las pruebas genéticas y la información genética se mantiene entre los investigadores. Nemogá (2006) empieza a utilizar el término “información genética”, y compara esta información con las consideraciones

jurisprudenciales que se tiene sobre el dato personal en materia constitucional, pero sin tratar las implicaciones jurídicas del tratamiento del dato genético por parte de las aseguradoras en Colombia.

Nemogá (2006) asegura que son casi nulas las consideraciones jurisprudenciales que se tienen sobre la información genética, pero que aun así existe una cantidad de sentencias que tratan sobre el dato personal. Estas sentencias disponen las reglas obligatorias sobre la gestión de datos y definen los principios que deben ser observados. Estos principios son los de necesidad, libertad, veracidad, integridad, incorporación, finalidad, utilidad, circulación restringida, caducidad e individualidad. Luego de citar estos principios, Nemogá concluye que la información genética es un componente integral de la individualidad de las personas, y la difusión de bases de datos de información genética debe respetar los principios de libertad, finalidad e individualidad, por lo que difundir información genética sin el consentimiento del titular violaría el principio de libertad. Para Nemogá, es razonable extrapolar las consideraciones de la Corte Constitucional sobre los datos personales en la información genética, debido a que esta última cumple con las características del dato personal. La información genética está referida a aspectos exclusivos y propios de una persona natural, la propiedad reside exclusivamente en el titular de este, y esta titularidad no se altera por la obtención de la información genética por parte de un tercero de manera lícita o ilícita, y el tratamiento de esta información se encuentra sometido a los principios relativos a la captación, administración y divulgación. Para Nemogá, la clasificación que ha hecho la Corte Constitucional de los tipos de información que existen y cuál tipo puede ser susceptible de ser objeto de tratamiento es tan solo “ilustrativa”. Recordemos que la Corte Constitucional clasifica la información en información pública, información semiprivada, información privada e información reservada.

La información genética es utilizada para definir los derechos de terceras personas, como en disputas de paternidad y maternidad, y la determinación de autoría y responsabilidad de conductas criminales, por lo que la información genética no puede ser catalogada como información reservada (Nemogá, 2006).

La conclusión de Nemogá (2006) también es la misma conclusión de Osuna (2006) que considera que la información genética hace parte de los datos personales y debe seguir los principios sobre la administración de datos (necesidad, libertad, veracidad, integridad, incorporación, finalidad, utilidad, circulación restringida, caducidad e individualidad).

Si bien el estudio de Nemogá (2006) y el de Osuna (2006) analizan la información genética desde el punto de vista constitucional, han cometido un error producto de la falta de análisis del derecho del *habeas data*. El derecho del *habeas data* no es el derecho idóneo para proteger la información genética, debido a que este derecho se relaciona con una base de datos que es uno de los soportes en los que puede estar contenida la información genética. En las investigaciones de Osuna y Nemogá no se analiza la información genética como independiente del soporte en el que está contenida, debido a que estas investigaciones confunden la información genética con el soporte, en este caso la información genética con una base de datos y por eso le otorga la característica de un dato personal.

Es importante resaltar que Nemogá (2006) y Osuna (2006) no analizan en profundidad las características de la información genética y por ese motivo la califican de un dato personal.

Pocos estudios se han acercado desde el punto de vista sociológico a conocer la opinión oficial de las aseguradoras sobre los datos genéticos y las pruebas genéticas. Mangialardi, Pantanali y Quintana (2007), en el XII Congreso Mundial de Derecho de Seguros realizado en Buenos Aires en octubre de 2006, preguntaron a las secciones nacionales que forman la Association Internationale du Droit des Assurances (AIDA) sobre los datos genéticos y las pruebas genéticas. Colombia participó en estos cuestionamientos. Una de las preguntas era si

la legislación, doctrina y/o jurisprudencia de su país ¿contempla la posibilidad de que los aseguradores soliciten, a sus eventuales asegurados, un examen genético, previo a la contratación de un seguro de vida? Para el caso que en su país no hubiera legislación, doctrina y/o jurisprudencia, le solicitamos emita la opinión que, al respecto, tiene esa sección nacional, teniendo en cuenta que, en la mayoría de los casos, estos exámenes solo darán probabilidades de contraer enfermedades. (p. 13)

La sección de Colombia en la AIDA contestó que, desde el punto de vista técnico, no es factible que se soliciten exámenes genéticos a sus eventuales asegurados. Que inclusive en ese año, por razones de mercado, la tendencia es a eliminar los requisitos médicos en los seguros de vida grupal y disminuir los propios de los seguros de vida individual. Además, para las aseguradoras, siguiendo el principio de la buena fe del asegurado, sería suficiente con la declaración de estado de salud que se diligenciará como presupuesto adjunto a la solicitud de seguro, para el

estudio y la aprobación del seguro desde el punto de vista médico, dejando de un lado los exámenes genéticos. Desde el punto de vista jurídico, Colombia respondió que no hay norma que legitime a las aseguradoras a solicitar pruebas genéticas a sus futuros asegurados. Además, la jurisprudencia y la doctrina son escasas en este tema. Las pruebas médicas han sido toleradas debido a que no está prohibido en Colombia solicitarlas, además se han tolerado las pruebas médicas no genéticas que irremediablemente generan información genética (Mangialardi *et al.*, 2007).

Esta investigación confunde la información genética con las pruebas genéticas, continuando la tendencia nacional e internacional de confusión. Si esta información se encuentra en una base de datos, las aseguradoras no tienen necesidad de exigir a sus usuarios que se practique una prueba genética, lo mismo ocurre si esta información se encuentra en su historia médica.

La confusión entre el medio y la información también se encuentra en la investigación de Vásquez (2014). Pero el problema de Vásquez es más profundo y grave, debido a que aplica las normas que existen en Colombia en materia de seguros a las pruebas genéticas, sin analizar si estas normas son las idóneas para aplicarse al acceso de las pruebas genéticas y si la interpretación a la que llega es acorde con los valores que el derecho protege.

Vásquez (2014) analiza la importancia de las pruebas genéticas en los contratos de seguro. Su estudio parte de las normas del Código de Comercio de Colombia, analizando la obligatoriedad que posiblemente deban tener los tomadores de seguros de declarar si se han hecho pruebas genéticas y su resultado.

Uno de los objetivos de la investigación de Vásquez (2014) es definir si es obligatorio para el usuario declarar los resultados de las pruebas genéticas en dos escenarios. El primer escenario es partiendo del supuesto de que la aseguradora haya entregado al tomador un cuestionario con preguntas. El segundo escenario es aquel en el que la aseguradora no entrega un cuestionario al tomador.

En el evento en que se haya proporcionado un cuestionario de preguntas para definir el riesgo objetivo y subjetivo, y si en este cuestionario se encuentra la pregunta que indague la práctica en el pasado de una prueba genética y si se detectó algún tipo de enfermedad, se debe suministrar esa información. En el evento en que no se suministre el cuestionario, es el tomador el que tiene la obligación de declarar esa información (Vásquez, 2014).

Otro objetivo que tiene Vásquez (2014) es definir si el asegurado puede exigir que se practiquen exámenes genéticos, para poder decidir si celebra o no el contrato,

en los casos en los que la persona no se había practicado algún examen de este tipo antes de solicitar el seguro.

La respuesta la construye Vásquez (2014) mencionando el derecho a no saber propuesto por algunos tratadistas. Define la naturaleza de este derecho como el derecho a no conocer su estado genético. Argumenta que lo anterior es el fundamento que tienen algunos tratadistas para afirmar que las aseguradoras no pueden exigir, como requisito para tomar un seguro, que el candidato se practique una prueba genética.

El argumento que utiliza Vásquez (2014) para desestimar el derecho a no saber es que en el mundo no hay una posición uniforme. Si bien reconoce sin mencionarlo que algunos países han prohibido que el asegurador solicite pruebas genéticas para la suscripción, señala que en otros países no se ha dado ningún tratamiento especial a estos exámenes y afirma que puede ser posible solicitar su práctica dependiendo del régimen general que exista para los demás exámenes médicos.

Vásquez (2014) considera que, al no ser las pruebas genéticas diferentes de los demás exámenes médicos, no se debe prohibir que la aseguradora las requiera. Es más razonable la postura del doctrinante Alarcón (2006) que propone que solo algunos exámenes que dan a conocer resultados sensibles deben recibir un trato especial.

En la investigación de Vásquez (2014), se indica que indirectamente se ha permitido la realización de exámenes médicos para la toma de un seguro, esta afirmación la fundamenta en lo establecido en el artículo 1158 del Código de Comercio y en la presunta aceptación tácita que trae la Sentencia 6146/2001, de 2 de agosto.¹ Como se permite en Colombia la práctica de exámenes médicos, se puede ordenar la realización de pruebas genéticas.

Por último, es muy importante resaltar que la detección de algún tipo de enfermedad o anomalía genética no necesariamente podría generar la negación del seguro. Vásquez (2014) distingue dos tipos de enfermedades que se pueden descubrir con la prueba genética: los desórdenes monogénicos y las enfermedades multifactoriales. Si lo diagnosticado con la prueba genética es un desorden o enfermedad multifactorial, para Vásquez aún existiría riesgo susceptible de ser asegurado, pues estos desórdenes implican solo una mayor probabilidad de padecer una enfermedad

¹ En el artículo de Vásquez (2014), se menciona en una nota a pie de página una sentencia del 2 de agosto de 2002; aunque existen dudas para algunos de si el año es el correcto, por respeto a las referencias utilizadas por el autor, se menciona esta sentencia tal y como fue citada, debido a que se está ilustrando un argumento del mismo autor que tuvo como sustento esta fuente jurisprudencial (n. 132, p. 110).

en particular, mas no determinan que la enfermedad efectivamente se padecerá, en consecuencia, al existir incertidumbre, así sea en menor grado, hay riesgo asegurable para el contrato. Distinto es para el caso de los desórdenes monogénicos, pues indica que la enfermedad se padecerá en algún momento de la vida, lo cual podría impedir que esta sea amparada por el seguro de salud.

Las conclusiones de Vásquez (2014) generan algunas críticas. Si bien estas pueden provenir de las mismas normas jurídicas en las que fundamenta su hipótesis, se concluye que en esta investigación no se considera la información genética como independiente del medio (pruebas genéticas) usado para extraer esta información, sino que confunde la información genética con las pruebas genéticas y considera sin fundamento que los seguros privados no son una industria de interés público para el ordenamiento jurídico colombiano. Su análisis no es profundo, puesto que los desórdenes monogénicos tienen una información genética variada dependiendo de la enfermedad y no puede afirmarse que todo desorden monogénico indica que la enfermedad se padecerá en algún momento de la vida. Tampoco analiza las características y los atributos de la información genética, por lo que sus conclusiones no son satisfactorias desde el punto de vista jurídico.

Además, si lo que buscó Vásquez (2014) fue que las aseguradoras tuvieran acceso a la información genética, debido a su confusión conceptual, no lo logró. Su propuesta está encaminada a obtener el acceso a las pruebas genéticas y no a la información genética.

Investigaciones en el ámbito internacional

En el ámbito internacional, a diferencia de Colombia, existe una vasta investigación acerca de los datos genéticos y las aseguradoras. Algunos autores consideran que se debe permitir a las aseguradoras utilizar las pruebas genéticas para evaluar el riesgo, en cambio, otros que se debe prohibir que se utilicen estas pruebas genéticas. A continuación, se describe cada una de estas posturas.

Permitir el acceso de pruebas genéticas

Hay autores que afirman que para la industria aseguradora no son relevantes las pruebas genéticas. Harper (1997), por ejemplo, indica que la mayoría de las enfermedades y pruebas genéticas no son relevantes para la industria de los seguros

de vida en el Reino Unido, e incluso en el pequeño número de enfermedades que son importantes, las pruebas genéticas son relevantes en una pequeña proporción. Además, en algunos casos, la posibilidad de un diagnóstico temprano o tratamiento podría directamente beneficiar a la industria aseguradora al reducir la mortandad. En una situación en la que la selección adversa puede ser real, las pruebas genéticas usualmente serían solo practicadas en el contexto de una historia familiar.

Internacionalmente, se encuentra la confusión entre medio e información, y Harper (1997) cae en este error. Pero, además, no considera la importancia de la información genética en el sector asegurador que ha sido utilizada por las aseguradoras en el mundo.

Esta falta de importancia de las pruebas genéticas y de las condiciones genéticas es también la conclusión de Hall y Rich (2000). Estos autores señalan que han encontrado personas en los Estados Unidos con serias condiciones genéticas que en su fase presintomática tienen poca o ninguna dificultad en obtener un seguro.

Otros autores consideran que la introducción de las pruebas genéticas no ha sido importante para el mercado asegurador. Para Raithatha y Smith (2004), la inclusión de diferentes pruebas genéticas y otras tecnologías no ha cambiado en nada el mercado asegurador, de hecho, el porcentaje de personas que han obtenido un seguro en Londres ha aumentado. Y si bien las nuevas tecnologías son vistas como una amenaza, y las pruebas genéticas pueden alterar la manera en que las primas son establecidas, el problema debe ser afrontado por los gobiernos y las compañías de seguros trabajando conjuntamente para alcanzar un equilibrio entre el mejoramiento en el desempeño del mercado de seguros y las primas que un individuo con desorden genético podría enfrentar a través de un reaseguro.

Posición contradictoria de Raithatha y Smith (2004), en la que señalan que las pruebas genéticas no son relevantes y luego que pueden ser utilizadas para establecer las primas. No solo confunden el medio con el soporte, sino que también sus posiciones son contradictorias.

Por su parte, Alarcón (2006) defiende el acceso de las pruebas genéticas por parte de las aseguradoras. Este autor analiza la vinculación del genoma humano con el derecho de seguros, estudiando las leyes de España sobre seguros. Primero, afirma que hay que diferenciar los seguros que cubren la enfermedad o la jubilación a través de la seguridad social y los seguros privados de enfermedad, asistencia sanitaria y de vida.

Los seguros sociales, según Alarcón (2006), son un programa universal y obligatorio, sin relación directa con el riesgo individual, pues no identifica al individuo para determinar el riesgo concreto, por lo que no tiene el mismo problema de los seguros individuales en los que la determinación del individuo para poder fijar la prima acorde con el riesgo asumido es esencial. En los seguros individuales de salud o vida, la evaluación del riesgo y el cálculo de la prima es la que determina si se contrata o no la póliza; la evaluación del riesgo es importante debido a que no es aceptable que personas con riesgos distintos paguen la misma prima.

Para Alarcón (2006), resulta aceptable que se pida la práctica de test genético en la etapa precontractual a fin de decidir si se suscribe o no una póliza debido a que no se debe dar un trato diferenciado de estos test con otras pruebas médicas, ya que la precisión de los test genéticos no cambia su naturaleza como pruebas médicas.

Alarcón (2006) no tiene clara la diferencia entre la información y el medio, por lo que sus conclusiones no tienen un impacto significativo desde el punto de vista jurídico. Mitra (2006), por su parte, critica la solución que ha implementado el Reino Unido de una política moratoria consistente en prohibir el uso de las pruebas genéticas para ciertas enfermedades por un periodo. Considera que dicha política no tiene fundamento alguno y que perjudica las exigencias técnicas de la industria de los seguros de vida. Mitra y Alarcón abogan por un acceso a las pruebas genéticas. Pero su confusión conceptual perjudica sus posiciones, y deja un vacío en el que las aseguradoras no podrían acceder a la información genética si por algún motivo se prohibiera. Esta confusión genera que sus aportes no sean significativos.

Prohibir el acceso de pruebas genéticas

En materia internacional, existen autores que buscan prohibir el acceso de las pruebas genéticas por parte de las aseguradoras. Roscam-Abbing (1991), por ejemplo, indica que la información genética es una herramienta potencial para la selección de postulaciones para un trabajo y para candidatos de un seguro. En materia de seguros, incluye la potencial amenaza para la privacidad del individuo y sus familiares, por lo que la prohibición a las aseguradoras de usar pruebas genéticas debe ser adoptada en la Comunidad Europea para proteger los intereses de las personas.

Esta postura de prohibir el acceso es compartida por Billing *et al.* (1992), pero su razón es por asuntos de discriminación. A través de un estudio de casos, concluyen

que existe discriminación genética por parte de las aseguradoras que manejan seguros de salud y de vida, sobre todo para individuos que tienen el diagnóstico de una enfermedad genética, pero no manifiestan los síntomas de esta.

Por lo visto, dos razones fundamentan la prohibición de acceso de las pruebas genéticas: la privacidad y la discriminación. Sandberg (1995) asegura que la Comunidad Europea debe prohibir que las aseguradoras obliguen a la práctica de pruebas genéticas a sus potenciales asegurados, pero que se les debe permitir preguntar por la existencia de información genética cuando el seguro sobrepase ciertos límites en su cobertura. La posición de Sandberg es intermedia y no tiene sentido. Si considera que las aseguradoras se van a ver afectadas si contratan un seguro con una persona cuya información genética no es “favorable”, no interesa el límite de cobertura.

Otro autor que defiende la prohibición por asuntos de discriminación es O’neill (1997), quien señala que la información genética obtenida por pruebas genéticas a individuos de una población podría proveer una forma de obtener una información más precisa en la evaluación del riesgo individual en salud y vida. Esta información puede ser usada para discriminar entre diferentes niveles de riesgo a los individuos y alterar los costos de los seguros de salud, vida y desempleo.

Conclusiones

Las investigaciones reseñadas tienen dos ideas en común. La primera idea es que confunden la información genética con las pruebas genéticas; esta confusión es generalizada en todas las investigaciones sobre este tema. La segunda idea en común es que la mayoría de las investigaciones consideran que la única forma de evitar una discriminación es prohibiendo que las aseguradoras utilicen pruebas genéticas para evaluar el riesgo. Esta confusión entre el medio y la información es común en las legislaciones que regulan el tema y, por ende, este tipo de normas no es la adecuada para proteger la información genética. Además, se evidencia que tales normas no buscan la conciliación o ponderación de los intereses y derechos de los actores, y siempre perjudican a la parte que se considera más fuerte o dejan desprotegida a la parte que se considera débil.

Referencias

- Alarcón Fidalgo, J. (2006). El genoma humano y el seguro de personas. *Revista Ibero-Latinoamericana de Seguros*, 15(24), 121-148.
- Billings, P. R., Kohn, M. A., De Cuevas, M., Beckwith, J., Alper, J. S. y Natowicz, M. R. (1992). Discrimination as a consequence of genetic testing. *American Journal of Human Genetics*, 50(3), 476-482.
- Camargo García, L., Echávez Amaya, H. J. y Ramírez Ruiz, J. (2003). *Implicaciones jurídicas del genoma humano en el contrato de seguro de personas*. Bogotá, Colombia: Universidad del Rosario.
- Carvajal, A. y Méndez, J. F. (1998). *Algunos aspectos jurídicos del genoma humano* (Tesis de grado, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia).
- Hall, M. A. y Rich, S. S. (2000). Laws restricting health insurers' use of genetic information: Impact on genetic discrimination. *The American Journal of Human Genetics*, 66(1), 293-307. DOI: <https://doi.org/10.1086/302714>
- Harper, P. S. (1997). Genetic testing, life insurance, and adverse selection. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series B: Biological Sciences*, 352(1357), 1063-1066. DOI: <https://doi.org/10.1098/rstb.1997.0086>
- López Torrijos, F., Sarmiento Garzón, D. y Vargas Díaz, N. (2006). *Alternativa para mitigar el riesgo de las rentas vitalicias en el sector asegurador colombiano* (Trabajo de especialización en Seguros y Seguridad Social, Universidad de La Sabana, Chía, Colombia).
- Mangialardi, E., Pantanali, N. J. y Quintana, E. J. (2007). La influencia de los avances tecnológicos y científicos en el seguro de personas. *Revista Ibero-Latinoamericana de Seguros*, 16(26), 1-115.
- Mittra, J. (2006). 'Genetic exceptionalism' and precautionary politics: Regulating for uncertainty in Britain's genetics and insurance policy process. *Science and Public Policy*, 33(8), 585-600. DOI: <https://doi.org/10.3152/147154306781778713>

- Naranjo Ramírez, G. P. (2006). Implicaciones jurídicas de la investigación en genética humana. *Revista Facultad de Derecho y Ciencias Políticas*, 105, 431-446.
- Nemogá S., G. R. (2006). Marco jurídico de la investigación científica y tecnológica sobre genoma humano en Colombia. En D. Valadés y A. Saada (Coords.), *Panorama sobre la legislación en materia de genoma humano en América Latina y el Caribe* (pp. 183-230). Ciudad de México, México: Universidad Autónoma de México.
- O'Neill, O. (1997). Genetic information and insurance: Some ethical issues. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series B: Biological Sciences*, 352(1357), 1087-1093.
- Osuna Patiño, N. I. (2006). Panorama sobre la legislación en materia de genoma humano en Colombia. En D. Valadés y A. Saada (Coords.), *Panorama sobre la legislación en materia de genoma humano en América Latina y el Caribe* (pp. 231-264). Ciudad de México, México: Universidad Autónoma de México.
- Raithatha, N. y Smith, R. D. (2004). Disclosure of genetic test for health insurance: Is it ethical not to? *The Lancet*, 363(9406), 395-395.
- Romeo Casabona, C. M. (1996). *Del gen al derecho*. Bogotá, Colombia: Universidad Externado de Colombia.
- Roscam-Abbing, H. D. C. (1991). Genetic predictive testing and private insurances. *Health Policy*, 18(3), 197-206. [https://doi.org/10.1016/0168-8510\(91\)90021-O](https://doi.org/10.1016/0168-8510(91)90021-O)
- Sandberg, P. (1995). Genetic information and life insurance: A proposal for an ethical European policy. *Social Science & Medicine*, 40(11), 1549-1559. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00023-Z](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00023-Z)
- Sentencia 6146/2001, de 2 de agosto. Reticencia del tomador del seguro.
- Thomas, R. G. (2012). Genetics and insurance in the United Kingdom 1995-2010: The rise and fall of "scientific" discrimination. *New Genetics and Society*, 31(2), 203-222. DOI: <https://doi.org/10.1080/14636778.2012.662046>

Vásquez Vega, D. (2014). Incidencia de las pruebas genéticas en los contratos de seguro.
Revista Ibero-Americana de Seguros, 41(23), 81-114.

