



Facultad de Ciencias Económicas y Empresariales

TRABAJO FIN DE GRADO

GRADO EN ADMINISTRACIÓN Y DIRECCIÓN DE EMPRESAS

**OBTENCIÓN Y USO DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA EN LOS
CONTRATOS DE SEGUROS DE PERSONAS**

Laura Goiburu Fuertes

DIRECTOR

María Jorqui Azofra

Pamplona- Iruña

7 de junio de 2017

ABSTRACT:

In the paper that we are going to expose next, we focus on the matter related to the use of the genetic information in the contracts of people insurance. To this end, we are going to deal with national and international regulations. Within our regulatory framework, we are going to analyze the scope of the duty to make a statement regarding the results of genetic testing, as well as the restrictions that insurers have when it comes to requesting genetic tests. It is also important to note that to carry out the risk assessment, a questionnaire is going to be carried out and in some cases a medical examination, so we will analyze the criteria that must be followed to make the information relevant and pertinent, without breaching some individual fundamental rights.

RESUMEN EJECUTIVO:

En el trabajo que vamos a exponer a continuación, nos centramos en la materia relativa a la utilización de la información genética en los contratos de seguros de personas. Para ello, vamos a tratar la normativa nacional e internacional. Dentro de nuestro marco regulador vamos a analizar el alcance del deber de declaración en lo que se refiere a los resultados de pruebas genéticas, así como las restricciones que tienen las aseguradoras a la hora de solicitar pruebas genéticas. También es importante tener en cuenta que, para llevar a cabo la valoración del riesgo, se va a realizar un cuestionario y en algunos casos un examen médico, por lo que analizaremos los criterios que deben seguirse para que la información sea relevante y pertinente, sin que determinados derechos fundamentales de las personas se vean vulnerados a tal efecto.

PALABRAS CLAVE

Contrato de seguro, asegurador, asegurado, prueba genética predictiva, deber precontractual de declaración del riesgo, enfermedad monogénica, enfermedad multifactorial, valoración del riesgo, diagnóstico, discriminación.

KEYWORDS

Insurance contract, insurer, insured, predictive genetic test, pre-contractual duty of risk disclosure, monogenic disease, multifactorial disease, risk assessment, diagnostic, discrimination.

INDICE

1. INTRODUCCIÓN	4
2. MARCO NORMATIVO	5
2.1. Ámbito internacional y comunitario	6
2.2. Países con previsiones legislativas	9
2.3. Derecho español	15
3. EL DEBER DE DECLARACIÓN DEL RIESGO: ESPECIAL CONSIDERACIÓN A LA INFORMACIÓN GENÉTICA	16
3.1. Concepto de prueba genética.	17
3.2. Información derivada de pruebas genéticas predictivas	17
3.3. Restricciones de las aseguradoras para solicitar pruebas genéticas predictivas	20
3.4. Deber de declaración del riesgo una vez conocida la información genética	23
3.4.1. <i>Resultados relacionados con una enfermedad poligénica o multifactorial</i>	24
3.4.2. <i>Resultados relacionados con una enfermedad monogénica</i>	25
3.5. Alcance del deber de declaración de la información genética: Algunas consideraciones finales	26
3.6. Debate sobre la posibilidad de limitar la obligación de declarar determinada información genética predictiva en algunos supuestos	31
4. CONCLUSIONES	32
ANEXO I	35
BIBLIOGRAFÍA	40
LEGISLACIÓN	43
JURISPRUDENCIA	45

1. INTRODUCCIÓN

Los desarrollos en el campo de la genética han progresado rápidamente en los últimos tiempos facilitando la obtención de datos sobre las características genéticas de un individuo. La creciente disponibilidad de pruebas genéticas de alta calidad y la aplicación de estrategias de prevención y tratamiento más adaptadas a la particularidad genética de cada persona, han avivado el interés de las compañías aseguradoras en el impacto que este tipo de información puede tener para la suscripción de determinados seguros de personas¹. Por otra parte, aumenta la preocupación de que estas compañías puedan discriminar sobre la base de dicha información².

El proceso de suscripción y, en especial, la evaluación por parte de las compañías aseguradoras de los riesgos relacionados con la salud, es muy compleja. En dicha evaluación se consideran numerosos factores. El hecho es que dichas compañías han observado que las pruebas genéticas de sus futuros clientes podrían ser de suma importancia al suscribir determinadas pólizas de vida y salud. Las compañías utilizarían los resultados de dichas pruebas para establecer las condiciones de cobertura, las cuales podrían ser más o menos rigurosas (por ejemplo, al determinar las cuotas aplicables al cliente, o, incluso, al determinar la exclusión del solicitante). Los intereses de las compañías de seguros podrían entrar en colisión con los de los potenciales clientes en una relación en la que los primeros, sin duda, se encuentran en una posición de dominio. Por otra parte, también es imaginable que una persona con conocimiento de su predisposición a una enfermedad grave o incurable, podría, según la normativa vigente al respecto, no tener que proporcionar esta información a la compañía de seguros al contratar la póliza o solicitar un tipo de cobertura altamente ventajosa para sus beneficiarios.

Prevenir el daño para ambas partes contratantes exigirá, entre otras cuestiones, que los principales principios jurídicos que rigen hoy los contratos de seguro sean, junto con la regulación correspondiente, objeto de revisión, a efectos de conciliar los diferentes intereses concurrentes y, al mismo tiempo, evitar discriminaciones.

¹ Según lo dispuesto en el artículo 80 de la Ley 50/1980, de 8 de octubre, de Contrato de Seguro (LCS): “El contrato de seguro sobre las personas comprende todos los riesgos que puedan afectar a la existencia, integridad corporal o salud del asegurado”.

² Como veremos a lo largo de este trabajo la preocupación de que estas compañías puedan discriminar sobre la base de la información genética derivada de dichas pruebas, constituye uno de los puntos clave en esta materia, convirtiéndose la prevención de dicha discriminación en uno de los principales objetivos de las legislaciones en la mayoría de los países europeos.

Una de las cuestiones planteadas por las pruebas genéticas, no consiste sólo en el acceso y uso de la información predictiva relativa a la salud, —pues las compañías de seguros vienen utilizándola desde hace tiempo con el fin de evaluar los riesgos para la vida y la salud—, sino en que dicha información será cada vez más precisa por lo que se refiere a la calidad de la predicción del riesgo asegurado³. El valor de la incertidumbre como parámetro principal para el seguro podría perder relevancia, y podría llegar a ser una vía para imponer requisitos más estrictos a los solicitantes debido a este conocimiento más preciso.

En el presente trabajo, analizaremos la normativa relativa a este tema. Y lo haremos examinando en primer lugar el panorama normativo internacional y comunitario, con respecto a esta materia, así como los principales enfoques seguidos por distintos países para posteriormente, estudiar el marco normativo español. Además, abordaremos la cuestión relativa al alcance del deber precontractual de declaración del riesgo tras los resultados de pruebas genéticas, en particular de pruebas genéticas predictivas, así como los resultados relacionados con enfermedades tanto monogénicas como poligénicas. Finalmente, se expondrán las conclusiones y recomendaciones.

2. MARCO NORMATIVO

A continuación, vamos a analizar los diversos enfoques legales que se han llevado a cabo tanto en el ámbito nacional como internacional con respecto al uso de la información genética. Observaremos que si bien algunos países (principalmente europeos) han adoptado medidas legislativas para tratar este tema, hay otros que no han abordado expresamente el tema de la discriminación genética en sus respectivas leyes⁴.

³ Como decimos, nuestra capacidad para predecir la salud futura de las personas, está mejorando de forma significativa. Lo cual puede tener relevancia para las compañías de seguros a la hora de contratar aquellos seguros que comprendan riesgos relativos a la existencia y salud del asegurado. *Cfr.* KNOPPERS B.M., GODARD B., JOLY, Y., “Life insurance and genetics: a comparative international overview”, In ROTHSTEIN M.A. (ed.), *Genetics and life insurance: medical underwriting and social policy*, MA: MIT Press, Cambridge, 2004, pp. 173–194; ROTHSTEIN M. A., and JOLY, Y., “Genetic information and insurance underwriting: contemporary issues and approaches in the global economy”, in ATKINSON GLASNER, P., and LOCK M., (eds.), *Handbook of genetics and society: mapping the new genomic era*, Routledge, London, 2009, pp. 127–144.

⁴ *Cfr.* ROSEL KIM, J., SHAHAD, S., JOLY, Y., *et. al.*, “The use of genetic information outside of therapeutic health relationship. An international perspective”, in *Genetic Discrimination. Transatlantic perspectives on the case for a European legal response*, QUINN, G., DE PAOR, A., P. BLANK (eds.), Routledge, London and New York, 2015, pp. 103-135; pp. 107-108.

2.1. **Ámbito internacional y comunitario**

Después de que la discriminación genética haya sido abordada por varios textos internacionales, cabe destacar que las previsiones legales no son las mismas para los diferentes países. Por ello, podemos distinguir entre tres enfoques principales:

- Autorización sin restricciones para que las aseguradoras tengan la libertad de solicitar todo tipo de pruebas y análisis genéticos.
- Limitación en la utilización de datos genéticos.
- Prohibición absoluta de utilización de análisis genéticos por parte de las aseguradoras⁵.

Más adelante se analizarán las previsiones legales en ciertos países de acuerdo, principalmente, con estos tres enfoques diferentes.

El tema de la discriminación genética ha sido tratado en numerosas ocasiones en textos internacionales, entre ellas está la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la UNESCO (1997)⁶, en cuyo artículo 6 dispone que “Nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas, cuyo objeto o efecto sería atentar contra sus derechos humanos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad”. También la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos de la UNESCO (2003)⁷, establece que “Debería hacerse todo lo posible por garantizar que los datos genéticos humanos y los datos proteómicos humanos no se utilicen con fines que discriminen, al tener por objeto o consecuencia la violación de los derechos humanos, las libertades fundamentales o la dignidad humana de una persona, o que provoquen la estigmatización de una persona, una familia, un grupo o comunidades (artículo 7 a).

⁵ En opinión de un sector doctrinal, los diferentes tipos de regulaciones sobre esta materia pueden dividirse del siguiente modo: el enfoque centrado en la protección de derechos humanos, el modelo regulador basado en la prohibición de solicitar tanto las pruebas genéticas como la información derivada de las mismas una vez conocida, el modelo erigido sobre el establecimiento de ciertos límites en el uso de la información genética, la moratoria y el *status quo*. *Cfr.*, más ampliamente, ROSEL KIM, J., SHAHAD, S., JOLY, Y., *et. al.*, “The use of genetic information outside...”, in *Genetic Discrimination. Transatlantic...*, *ob. cit.*, QUINN, G., DE PAOR, A., P. BLANK (eds.), Routledge, London and New York, 2015, pp. 107 y ss; JOLY, Y., BRAKER, M., and LE HUYNH, M., “Genetic discrimination in private insurance: global perspectives”, *New Genetics and Society*, vol.29, No. 4, 2010, pp. 351-368; pp. 355-356.

⁶ Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, 11 de noviembre de 1997.

⁷ Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, 16 de octubre de 2003.

En la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (2000), las características genéticas se hallan incluidas dentro del elenco de causas de discriminación⁸.

Dentro del marco de la Unión Europea, el Parlamento aprobó una Resolución sobre los problemas éticos y jurídicos de la manipulación genética, de 16 de marzo de 1989, en la que quedó patente su oposición a la utilización de análisis genéticos en el ámbito de la contratación de seguros. En dicha Resolución, se establece que las compañías aseguradoras no tienen derecho a requerir la realización de análisis genéticos antes o después de la firma de un contrato de seguro, ni a exigir al individuo que comunique los resultados de análisis genéticos realizados con anterioridad. Por tanto, estas pruebas no pueden ser un condicionante para la firma del contrato (principios 19 y 20). El Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016⁹, establece que el tratamiento de datos relativos a la salud por razones de interés público no debe dar lugar a que terceros, como compañías de seguros o entidades bancarias, traten los datos personales con otros fines (Considerando 54).

Por otra parte, hay que destacar el papel que ha desempeñado el Consejo de Europa en esta materia. En la Recomendación 3 (1992) sobre pruebas genéticas y de cribado con fines sanitarios, defendió una posición contraria al uso de análisis genéticos en la contratación de seguros (principio 7). Asimismo, en la Recomendación (2002) 9, sobre protección de datos personales recabados y procesados a efectos de seguros, parte del respeto a las libertades y derechos fundamentales, los cuales deberán ser protegidos en la recogida y tratamiento de datos personales para fines relacionados con seguros; resultando necesario que estos datos sean adecuados, relevantes y no excesivos en relación con las finalidades para las que se hayan obtenido o para las que recibirán tratamiento en el futuro (principios 3.1 y 4.1)¹⁰.

⁸ Cfr. Artículo 21 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (2000/C 364/01).

⁹ Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo 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 y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos). Reglamento aplicable a partir del 25 de mayo de 2018.

¹⁰ Cfr. Principio 3.1 de la citada Recomendación: “El respeto de los derechos y de las libertades fundamentales, en concreto el derecho a la intimidad, tiene que ser garantizado en el momento de recoger y tratar datos personales a efectos de seguros”. Según lo dispuesto en el principio 4.1: “La recogida y tratamiento (incluyendo la comunicación) de datos personales tienen que realizarse de una forma legítima y honesta y con finalidades lícitas y concretas. Los datos personales deberían ser: – adecuados, pertinentes y no excesivos en relación con las finalidades para las que se hayan obtenido o para las que recibirán tratamiento adicional; – exactos y en su caso puestos al día.”

En el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina, (conocido también como Convenio de Oviedo)¹¹, se prohíbe toda forma de discriminación de una persona a causa de su patrimonio genético (artículo 11). Por otra parte, se incluye en dicho Convenio 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 susceptibilidad genética a una enfermedad con fines médicos o de investigación médica y con un asesoramiento genético apropiado” (artículo 12)¹². También se ha aprobado un Protocolo Adicional a este Convenio, relativo a pruebas genéticas para fines de salud¹³, donde se ratifica la prohibición de toda forma de discriminación contra una persona, ya sea como individuo o como miembro de un grupo, sobre la base de sus características genéticas (artículo 4.1).

De reciente aprobación ha sido la Recomendación CM/Rec (2016) 8 del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre el tratamiento de datos personales relativos a la salud a efectos del seguro, incluyendo los datos derivados de las pruebas genéticas, en cuyo párrafo 2 se define el ámbito de aplicación de la misma¹⁴. En esta Recomendación se recogen determinadas garantías básicas a efectos de proteger los derechos de las personas cuyos datos personales son tratados para estos fines de seguros. El Consejo de Europa pide a los Estados miembros que garanticen la no discriminación y la protección de la vida

¹¹ 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 (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina) (ETS No. 164) hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997.

¹² Esta prohibición queda delimitada en los párrafos 84 y siguientes del Informe Explicativo del Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina (ETS No. 164). En concreto, el párrafo 85 dispone que el artículo 12 del Convenio de Oviedo prohíbe la realización de pruebas predictivas por razones distintas a las médicas o de investigación relativa a la salud, incluso con el consentimiento del interesado. El párrafo 86 señala que: “En la medida en que las pruebas genéticas predictivas, en el caso de contratos de trabajo o de seguros privados, no tengan un fin médico, ello implicaría una injerencia desproporcionada en los derechos del individuo a la privacidad. Una compañía de seguros no tendrá derecho a someter la conclusión o modificación de una póliza de seguro a la realización de una prueba genética predictiva. Tampoco podrá negar la conclusión o modificación de tal póliza por el hecho de que el solicitante no se haya sometido a una prueba, pues la conclusión de una póliza no puede de forma razonable estar condicionada a la realización de un acto ilegal”.

¹³ Protocolo Adicional al Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina, relativo a las pruebas genéticas con fines de salud (CETS No. 203), Estrasburgo, 27 de noviembre de 2008.

¹⁴ Recomendación CM/Rec (2016) 8 del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre el tratamiento de datos personales relativos a la salud a efectos del seguro, incluyendo los datos derivados de las pruebas genéticas, adoptada por el Comité de Ministros el 26 de octubre de 2016. “Esta Recomendación se aplica a los contratos de seguros personales y de grupo con el objetivo de asegurar los riesgos relacionados con la salud de una persona, la integridad física, la edad o la muerte”. Según señala el memorándum explicativo a las disposiciones de dicha Recomendación, CM (2016) 104-add4final: “Los contratos de seguro a que se refiere esta recomendación son contratos personales o de grupo en los que la suscripción es obligatoria u opcional y en la que el principal riesgo cubierto está relacionado con la salud de una persona, la integridad física, la edad o la muerte, tales como los contratos que proporcionan cuidados en el caso de enfermedad, incapacidad, accidente, jubilación, dependencia o garantía del pago de una suma de capital o anualidad en caso de muerte o supervivencia”

privada en el contexto de los contratos de seguros que cubran riesgos relacionados con la salud, la integridad física, la edad o la muerte de una persona.

2.2. Países con previsiones legislativas

En este apartado, vamos a analizar las previsiones legislativas de diversos países de acuerdo, principalmente, con los enfoques mencionados con anterioridad. Como veremos, en la mayoría de los casos, se establece una prohibición absoluta dentro del ámbito europeo, sin embargo, también hay algunos casos en que se permite la utilización de los datos genéticos, pero con una serie de condiciones y limitaciones. Asimismo, se dan algunos casos, fuera de Europa, en que el asegurador puede solicitar al tomador que se someta a pruebas genéticas.

Como ya hemos señalado, el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina prohíbe tanto la discriminación de una persona a causa de su patrimonio genético, como el uso de las pruebas genéticas predictivas para fines distintos a los médicos o de investigación médica. En todos los países que han ratificado el Convenio, éste ofrecería protección frente a la discriminación genética en este ámbito. A partir de lo dispuesto por dicho Convenio, se ha intensificado la tendencia de la ley a prohibir el acceso por parte de las compañías de seguros a los resultados de las pruebas genéticas. Varios países europeos, como veremos a continuación, han adoptado un enfoque *prohibitivo*, a partir del cual se prohíbe a dichas compañías el uso de las pruebas genéticas, así como el acceso a la información derivada de las mismas. Examinemos, brevemente, algunos de los países que han seguido este enfoque legislativo¹⁵.

En *Austria*, la Ley de Tecnología Genética prohíbe a las aseguradoras, obtener, exigir, aceptar o hacer uso de los resultados de las pruebas genéticas de los asegurados o solicitantes de seguros (§ 67)¹⁶.

En *Bélgica*, la Ley de seguros de 4 de abril de 2014, establece en su artículo 58, el cual versa sobre la obligación de declaración, que los datos genéticos no pueden ser comunicados¹⁷.

En cuanto a la información médica, el artículo 61 de esta Ley señala que el examen médico,

¹⁵ Al final del trabajo, como ANEXO I, se recoge en una tabla un breve resumen de las respuestas y políticas legislativas de países europeos y no europeos a la discriminación genética en el ámbito de los seguros.

¹⁶ *Cfr.* Ley de Tecnología austríaca (GTG, Gentechnikgesetz No. 510/1994), del 12 de julio de 1994, en cuya Sección IV sobre “Análisis genéticos y terapia génica en seres humanos”, se incluye la prohibición de la recogida y utilización de los datos genéticos para fines específicos, dentro de la cual se halla el citado § 67, que prohíbe expresamente a las compañías de seguros solicitar y acceder a la información genética.

¹⁷ Según el art. 58 de Ley del seguro de 2014: “El tomador del seguro tiene la obligación de declarar exactamente, en el momento de la conclusión del contrato, todas las circunstancias conocidas que razonablemente quepa considerar como factores determinantes para la apreciación del riesgo (...) Los datos genéticos no pueden ser comunicados”.

necesario para la celebración y ejecución del contrato, no puede referirse a pruebas genéticas que determinen el estado de salud futuro.

En *Francia*, el artículo L133-1 del Código de Seguro recoge el uso de la información genética en la contratación de seguros, remitiéndose para ello a la legislación sobre sanidad¹⁸. De la que se deriva que las compañías de seguros tienen vedado hacer preguntas sobre pruebas genéticas y sus resultados, y requerir a una persona que se someta a dichas pruebas antes de que esté concluido el contrato y durante toda la duración de éste¹⁹.

En *Irlanda*, La Ley de Discapacidad No. 14 de 2005, señala que una persona no debe verse obligada al tratamiento de sus datos genéticos en relación con una póliza de seguro o seguro de vida, seguro de salud o seguro médico²⁰.

En *Noruega*²¹, la Ley 5 de diciembre de 2003 No. 100 –denominada Ley de Biotecnología–, señala en la sección § 5-8 “Prohibición del uso de la información genética fuera del servicio de salud”, lo siguiente: “Está prohibido solicitar, recibir, estar en posesión o utilizar información de otra persona obtenida mediante pruebas genéticas que entren dentro del ámbito de la sección 5-1, segundo párrafo, letra b²², o mediante encuestas de enfermedades hereditarias dentro de una familia²³. Esta ley se inserta, por tanto, en este enfoque de prohibir no sólo el uso de la información genética fuera del servicio de salud, sino también preguntar si se ha realizado una prueba genética predictiva.

En *Suiza* la Ley Federal de pruebas genéticas de 8 de octubre de 2004, contiene un capítulo que versa sobre “las pruebas genéticas en el contexto de los seguros” (Capítulo 5). En el artículo 26 se sigue este enfoque, prohibiéndose la realización de determinadas pruebas genéticas para la contratación de un seguro y la comunicación de los resultados de pruebas realizadas con anterioridad a la misma²⁴. Si bien, también se prevé que, para determinados

¹⁸ Así se establece que: “El acceso al seguro contra los riesgos de invalidez o de fallecimiento se garantiza con las condiciones fijadas por los artículos L. 1141-1 a L. 1141-3 del Código de la sanidad pública”. El artículo L. 1141-1 se refiere a dicha prohibición impuesta a las compañías de seguros de solicitar pruebas genéticas y/o el acceso a la información derivada de las mismas.

¹⁹ El Código Civil francés establece que el examen de las características genéticas de una persona sólo puede realizarse con fines médicos o de investigación científica (artículo 16-10 primer párrafo), y que nadie será objeto de discriminación genética (artículo 16-13).

²⁰ *Cfr.* Ley de Discapacidad irlandesa No. 14 de 2005, sección 42, subsección (2). Sección relativa a las pruebas genéticas y el tratamiento de datos genéticos y subsección que delimita los fines para los que una persona no debe verse obligada al tratamiento de dicha información.

²¹ País miembro del espacio Schengen sin fronteras.

²² Es decir, las pruebas genéticas presintomáticas, pruebas genéticas predictivas y pruebas para determinar si una persona es o no portadora de una enfermedad hereditaria que sólo se expresará en generaciones posteriores (pruebas de portador) (§ 5-1, párrafo segundo, letra b, de Ley 5 de diciembre de 2003 No. 100 relativa a la aplicación de la biotecnología en medicina humana, etc.).

²³ En el segundo párrafo de la sección § 5-8, se señala que: “Está prohibido preguntar si se han llevado a cabo pruebas genéticas o encuestas sistemáticas de enfermedades hereditarias dentro de una familia”.

²⁴ Según lo dispuesto en el art. 27 de esta Ley, en diversos tipos de contratos de seguros, tales como los contratos de seguro social y de vida, así como de invalidez voluntario hasta una determinada cantidad de

tipos de contratos de seguro, el asegurador sólo pueda exigir los resultados de un análisis presintomático ya realizado si sus resultados son fiables desde el punto de vista técnico y de la praxis médica y si, además, se ha demostrado el valor científico de los resultados de las pruebas para el cálculo de las primas²⁵.

Algunos países como Alemania, Finlandia, Reino Unido y los Países Bajos, han aprobado *moratorias*, con el fin de no solicitar pruebas genéticas a los solicitantes de seguros, ni utilizar los resultados de dichas pruebas durante un periodo de tiempo determinado²⁶.

En el *Reino Unido*²⁷, el Gobierno y la Asociación de Aseguradores Británicos han acordado respetar un marco político (“Concordato”) para la cooperación a efectos de que la utilización de la información genética por parte de las compañías de seguros sea transparente y se halle sujeta a revisiones periódicas²⁸. El *Concordato y Moratoria sobre Genética y Seguros* es un acuerdo voluntario destinado a proteger, por un lado, los intereses de las personas, –asegurando un acceso adecuado a los seguros– y, por otro lado, de los aseguradores –garantizando el acceso a la información sobre riesgos–²⁹. En el Reino Unido la moratoria restringe la capacidad de las aseguradoras para hacer uso de la información genética en el ámbito de la contratación de ciertos seguros³⁰. En este sentido, a los clientes no se les solicitará, ni se les obligará a someterse a una prueba genética predictiva a efectos de obtener una póliza de seguro. Tampoco se les requerirá que revelen el resultado de una prueba genética predictiva realizada después de que se haya contratado la póliza de seguro, y mientras ésta esté en vigor³¹. No obstante, se hacen excepciones, en concreto, para pólizas que se hallan por encima de una fijada suma de dinero, así como para ciertas

dinero asegurada, se prohíbe a los aseguradores solicitar la información derivada de pruebas genéticas previamente realizadas. Sin embargo, para otros contratos de seguros privados que no estén comprendidos en el art. 27, los aseguradores pueden solicitar la comunicación de las pruebas genéticas previas.

²⁵ *Cfr.* Primer párrafo del art. 28 de dicha Ley.

²⁶ *Cfr.* JOLY, Y., BRAKER, M., and LE HUYNH, M., “Genetic discrimination in...”, *ob. cit.*, 2010, p. 362.

²⁷ País que sale de la Unión Europea.

²⁸ *Cfr.* HM Government. Association of British Insurers (ABI), “Concordat and Moratorium on Genetics and Insurance” (2014). El Concordato entró en vigor el 14 de marzo de 2005. La moratoria entró en vigor el 1 de noviembre de 2001. Ambos continuarán actualizándose a la luz de la experiencia, los resultados de las investigaciones y los avances en tecnología genética y en la práctica clínica (sec. 37). Ambas partes siguen comprometidas con la Moratoria voluntaria sobre el uso de resultados de pruebas genéticas predictivas hasta el 1 de noviembre de 2019, y una revisión del Concordato en 2016.

²⁹ El Concordato constituye una declaración de intenciones y no crea obligaciones legales entre las partes (sec. 13).

³⁰ Véase la sección 24 del Concordato, según la cual: “las clases generales de seguros para las cuales los resultados de pruebas genéticas pueden ser relevantes se limitan a los siguientes productos: i. vida; ii. enfermedad grave; iii. protección de ingresos”.

³¹ Tampoco se les requerirá que revelen el resultado de una prueba predictiva de otra persona, –por ejemplo, de un pariente sanguíneo–, ni el resultado de una prueba predictiva o diagnóstica obtenida como parte de una investigación clínica. *Cfr.* la sección 21, letras a y c del Concordato.

pruebas genéticas³². El Reino Unido, al igual que Suiza, ha incorporado en su opción reguladora la posibilidad de que se permita el uso de la información genética para la suscripción de algunos seguros, cuando se haya considerado científicamente válida y clínicamente significativa, al mismo tiempo que significativa desde un punto de vista actuarial, por especialistas científicos en la materia³³.

Hay países que permiten a las aseguradoras el acceso y uso de la información genética para la suscripción de seguros cuyas pólizas superen una suma de dinero establecida legalmente (por ejemplo, Alemania, Suecia, y el ya citado caso del Reino Unido).

En el *Reino Unido*, los clientes no estarán obligados a comunicar los resultados de las pruebas genéticas predictivas para las pólizas de hasta 500.000 libras esterlinas respecto al seguro de vida, o 300.000 libras para el seguro de enfermedad grave, o el pago de beneficios anuales de 30.000 libras para el seguro de protección de ingresos³⁴.

En *Alemania*, la Ley de 24 de abril de 2009 de Diagnóstico Genético, Gendiagnostikgesetz–GenDG, contiene una sección que ha introducido una prohibición para el asegurador privado de obtener y utilizar información genética antes y después de la firma de un contrato de seguro. También se prevén algunas excepciones relativas a seguros que superen cierta cantidad de dinero y al supuesto de enfermedades preexistentes. Se trata de prevenir toda discriminación basada en las características genéticas, especialmente en lo que respecta al deber del Estado de proteger la dignidad humana y asegurar el derecho individual a la libre determinación a través de información suficiente. De este modo la sección 18 de dicha Ley establece que ningún asegurador podrá antes o después de la conclusión de un contrato de seguro con el asegurado, exigir que se lleven a cabo análisis genéticos³⁵. Asimismo, se prohíbe solicitar resultados de cualquier análisis genético realizado previamente, así como utilizar o recibir los resultados de cualquier análisis genético³⁶. Ahora bien, esta prohibición no se aplica con respecto a los seguros de vida, de invalidez, de invalidez profesional y de pensión, cuando se trate de un contrato con un

³² Cfr. sección 21. d: “Los clientes que realicen solicitudes relevantes de seguros deberán comunicar el resultado de la prueba genética predictiva sólo si se dan todas las siguientes condiciones: i. El cliente está buscando una cobertura de seguro por encima de los límites establecidos en la moratoria; ii. La prueba ha sido evaluada por un panel de expertos y aprobada por el Gobierno. Hasta la fecha, la única prueba que las personas están obligadas a divulgar bajo el acuerdo es para la enfermedad de Huntington a efectos del seguro de vida donde la suma asegurada es más de 500.000 libras esterlinas; iii. El asegurador pregunta al cliente que revele la información”.

³³ Asimismo, los solicitantes pueden elegir informar al asegurador acerca de los resultados de pruebas genéticas predictivas en su favor para proporcionar un marco contextual sobre la información del historial familiar. Véase sección 22 del Concordato.

³⁴ Cfr. Sección 26 del Concordato.

³⁵ Cfr. § 18, párrafo 1, número 1 GenDG.

³⁶ Cfr. § 18, párrafo 1, número 2 GenDG.

valor superior a 300.000 euros o una anualidad superior a 30.000 euros³⁷. Por otra parte, según la sección 18 párrafo 2 GenDG las enfermedades y condiciones *preexistentes* han de ser reveladas si así lo solicita el asegurador (el subrayado es nuestro)³⁸.

En *Suecia*, la Ley de Integridad Genética de 2006³⁹ dispone que una compañía de seguros no podrá utilizar la información genética de un individuo con el propósito de contratar una nueva póliza de seguro, o para su modificación o renovación, excepto si la cantidad asegurada está por encima de lo fijado por la ley⁴⁰.

En cuanto a países fuera del ámbito europeo, hay algunos que permiten a las compañías de seguros desarrollar sus propias normas reguladoras de esta materia sin intervención del gobierno, tal es el caso, por ejemplo, de Canadá, Australia y Nueva Zelanda)⁴¹.

En *Canadá*, la Ley Federal de Protección de Información Personal y Documentos Electrónicos (Federal Personal Information Protection and Electronic Documents Act 2000, c. 5, –denominada PIPEDA, por sus siglas en inglés–) regula el uso de información personal por parte del sector privado en general, pero no se aplica uniformemente en todo el país. En dicha ley se establecen tres principios especialmente relevantes a este respecto. El principio de consentimiento, en el sentido de que una organización no debe, como condición para el suministro de un producto o servicio, exigir que un individuo consienta la obtención, uso o divulgación de información más allá de la requerida para cumplir con los

³⁷ Cfr. § 18, párrafo 1, número 2 *in fine* GenDG

³⁸ En este sentido, se aplican las secciones § 19 a § 22 y § 47 de la Ley del Contrato de Seguro. De acuerdo con estas disposiciones, la compañía de seguros tiene derecho a realizar preguntas sobre el estado de salud del asegurado. Esto incluye la información pertinente sobre los resultados de las revisiones médicas oportunas. Por otra parte, el asegurador puede solicitar la autorización del solicitante para tener acceso al historial médico del solicitante. En cuanto a las condiciones preexistentes y las enfermedades manifiestas tienen que ser reveladas cuando lo solicita el asegurador. Véase la § 19 de la Ley del Contrato de Seguro alemana de 2008, donde se contempla el deber de declaración por parte del tomador del seguro. Éste deberá revelar al asegurador antes de hacer su aceptación contractual los factores de riesgo conocidos que sean relevantes para la decisión del asegurador de concluir el contrato con el contenido acordado y que el asegurador ha solicitado por escrito (§ 19 párrafo 1). Cfr. ARMBRÜSTER, CH. and OBAL, M., “The use of genetic information in the insurance sector –a German perspective”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, no. 39, 2013, pp. 43-60; p. 47.

³⁹ La Ley de Integridad genética No. 351 de 18 de mayo de 2006. En el capítulo 2, sección 2 de dicha ley se trata el uso de la información genética en los seguros.

⁴⁰ Cfr. BOMBARD, Y., and LEMMENS, T., Insurance and Genetic Information. *Encyclopedia of Life Sciences* (ELS). Chichester: John Wiley & Sons; Cfr. JOLY, Y., BRAKER, M., and LE HUYNH, M., “Genetic discrimination in...”, *ob. cit.*, 2010, p. 356.

⁴¹ Cfr. JOLY, Y., BRAKER, M., and LE HUYNH, M., “Genetic discrimination in...”, *ob. cit.*, 2010, p. 356; Cfr. ROSEL KIM, J., SHAHAD, S., JOLY, Y., *et. al.*, “The use of genetic information outside of therapeutic health relationship. An international perspective”, in *Genetic Discrimination. Transatlantic perspectives...*, *ob. cit.*, 2015, pp. 111-112. Estos autores manifiestan que algunos países han optado por mantener el *status quo* y no regular específicamente el uso de la información genética en este contexto. Según la opinión de estos autores, una justificación para explicar este enfoque podría residir en que el uso de la información genética ya estaría adecuadamente protegido en estos países bajo las leyes tradicionales de derechos humanos. Este enfoque del *status quo* implica, en definitiva, el mantenimiento de la situación normativa existente, sin necesidad de establecer reglas legales específicas al efecto.

propósitos explícitamente especificados y legítimos (principio 4.3.3); El principio de finalidad, que la recopilación de información personal se limitará a lo que sea necesario para los fines identificados por la organización. Recopilándose la información por medios justos y legales (principio 4.4); y la limitación de la obtención, uso o revelación de información personal sólo para propósitos que una persona razonable consideraría apropiados en las circunstancias (subsección 5.3). En suma, en este país la aseguradora no puede exigir que el individuo se someta a pruebas genéticas para la contratación de un seguro. Sin embargo, si éstas ya se han realizado, y el solicitante conoce dicha información, la aseguradora podría solicitarlas, como lo haría para otros aspectos del historial médico de éste⁴².

En *Australia*, según la Ley de Contratos de Seguro de 1984 (Insurance Contracts Act 1984)⁴³, el solicitante de una póliza de seguro, tiene el deber de declarar: “cualquier asunto que conozca, o que puede razonablemente esperarse que conozca, que sea relevante para la decisión del asegurador. Esto incluye cualquier información genética personal conocida, abarcando antecedentes médicos personales e información de pruebas médicas y genéticas de familiares de primer grado que se conozcan. No existe obligación de someterse a una prueba genética predictiva”⁴⁴.

En el caso de *Nueva Zelanda*, ocurre algo similar ya que las compañías de seguros pueden solicitar a los solicitantes que revelen los resultados de pruebas genéticas realizadas con anterioridad, pero no pueden obligar a éstos a someterse a dichas pruebas para la celebración de un contrato de seguro. En este país existe una moratoria propugnada por la propia industria de seguros que impide a las aseguradoras requerir las pruebas genéticas como una condición previa para adquirir un seguro. No obstante, pueden solicitar los resultados de las pruebas genéticas ya realizadas⁴⁵.

En *Estados Unidos*, la Ley de No Discriminación sobre la base de la Información Genética aprobada en 2008 (Genetic Information Non-Discrimination Act, –GINA–)⁴⁶, prohíbe

⁴² No existe en Canadá una legislación concreta acerca de este tema, sin embargo, aunque la aseguradora no puede obligar al individuo a someterse a pruebas genéticas, si dichas pruebas se han realizado con anterioridad, la compañía podría solicitarlas.

⁴³ La situación en Australia y Nueva Zelanda es muy similar, ya que, aunque no pueden exigir al individuo que se someta a una prueba genética, si ha sido llevada a cabo con anterioridad, se debe informar sobre ello.

⁴⁴ *Cfr.* Fact Sheet 20 Life insurance products and genetic testing in Australia (2016).

⁴⁵ *Cfr.* Human Rights Commission, “Guidelines: Insurance and the Human Rights Act 1993”, 2007, p. 15.

⁴⁶ Estado Unidos constituye un sistema en el que se combinan dos sistemas, el denominado *status quo*, –esto es, los seguros de vida siguen, en su mayoría, las reglas establecidas por las propias aseguradoras–. Y los seguros de salud se hallan regulados por la GINA, ley aprobada para prohibir la discriminación genética en los seguros de salud y empleo. Los Títulos I y II de esta Ley se refieren, respectivamente, a la no discriminación genética en el seguro de salud y a prohibir la discriminación laboral sobre la base de la información genética. *Cfr.* JERRY, R.H., “Life, health, and disability insurance: understanding the relationships”, *Journal of Law, Medicine and Ethics*, vol. 35, Special Supplement, 2005, pp. 80-89.

que las aseguradoras de salud: (1) usar información genética sobre un individuo para ajustar las primas de un plan de seguros grupal o, en el caso de planes individuales, negar la cobertura, ajustar primas o imponer una exclusión de condición preexistente; (2) requerir o solicitar pruebas genéticas; Y (3) solicitar, requerir o adquirir información genética para propósitos de suscripción. Resulta necesario aclarar que GINA no se aplica a enfermedades, trastornos o condiciones patológicas manifiestas o manifestadas, incluso si éstas son genéticas. Esto es, GINA sólo se aplica a individuos que son asintomáticos. En el ámbito del seguro de salud, los individuos están protegidos de la discriminación basada en su riesgo genético de enfermedad, pero no están protegidos si desarrollan la enfermedad⁴⁷.

2.3. Derecho español

A tenor del breve panorama normativo internacional y europeo expuesto, observamos la diversidad de enfoques reguladores seguidos por distintos países sobre esta materia. En nuestro derecho, como veremos a continuación, la cuestión relativa a la licitud o ilicitud sobre la indagación del riesgo genético en este contexto no está resuelta específicamente, si bien existe legislación en otros ámbitos que establece determinadas disposiciones aplicables a la materia⁴⁸.

En este sentido, la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica (LIB), establece una prohibición general de discriminación por las características genéticas (artículo 6). También resulta relevante señalar, brevemente, los siguientes principios y derechos para esta materia objeto de estudio: En armonía con lo dispuesto por el Convenio de Oviedo, no podrá exigirse la realización de pruebas genéticas con fines distintos a los médicos o de investigación médica⁴⁹; El acceso y la utilización de la información derivada de análisis

⁴⁷ Cfr. ROTHSTEIN, M., “GINA, the ADA, and Genetic Discrimination in Employment”, *Journal of Law, Medicine and Ethics*, Vol. 36, No. 4, 2008, pp. 837-840; p. 837. Por tanto, GINA protege a los individuos de la discriminación sobre la base del historial familiar o una predisposición genética a una enfermedad. Esto es, GINA prohíbe la discriminación basada en información sobre la probabilidad de contraer una enfermedad. Cfr. PRINCE A.E.R., and BERKMAN, B.E., “When Does an Illness Begin: Genetic Discrimination and Disease Manifestation”, *Journal of Law, Medicine and Ethics*, Vol. 40, 2012, pp. 655-664; p. 661. La información genética, en ausencia de síntomas, no puede considerarse una condición médica preexistente. Cfr. PRINCE, A.E.R., “Prevention for those who can pay: insurance reimbursement of genetic-based preventive interventions in the liminal state between health and disease”, *Journal of Law and the Biosciences*, 2015, pp. 365-395; p. 376.

⁴⁸ Cfr. JORQUI AZOFRA, M., “Análisis genéticos en el ámbito de la contratación de seguros”, en ROMEO CASABONA, C.M., (Dir.), *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, t. I, Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA-Diputación Foral de Bizakaia de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto-Universidad del País Vasco /EHU, Comares, Granda, 2011, pp. 55-73; p. 59.

⁴⁹ “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, cuando esté indicado, 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

genéticos realizados previamente⁵⁰, requerirá el consentimiento expreso y escrito del interesado⁵¹; por otra parte, “el personal que acceda a los datos genéticos en el ejercicio de sus funciones quedará sujeto al deber de secreto de forma permanente. Sólo con el consentimiento expreso y escrito de la persona de quien proceden se podrán revelar a terceros datos genéticos de carácter personal” (art. 51.1 de la LIB)⁵².

Asimismo, el derecho a no saber tendrá especial importancia a la hora de fijar los límites de a la aseguradora para indagar sobre el riesgo genético del solicitante⁵³.

Como veremos, para comprobar hasta qué punto es lícita la averiguación por el asegurador de la información genética, será relevante delimitar si el solicitante conoce o no los resultados de ciertas pruebas genéticas en el momento de la contratación. Para lo cual, resulta preciso aclarar el alcance del deber de declaración inicial del riesgo en los seguros de personas y, a su vez, algunos conceptos clave que nos permitan comprender la materia objeto de estudio.

3. EL DEBER DE DECLARACIÓN DEL RIESGO: ESPECIAL CONSIDERACIÓN A LA INFORMACIÓN GENÉTICA

El contenido de este deber presenta ciertas características particulares debido a la especial naturaleza del riesgo en esta clase de seguros, principalmente, en los de vida para caso de muerte, pero también para los de enfermedad y asistencia sanitaria. Aprender el estado de salud del tomador no resulta fácil y, además, puede constituir una cuestión delicada, pues pueden vulnerarse algunos derechos fundamentales, tales como la intimidad, la autodeterminación informativa y la no discriminación.

de las enfermedades” (art. 9.3 de la LIB). A este respecto, también hay que tener presente lo dispuesto por el artículo 46 LIB, relativo a la indicación de los análisis genéticos.

⁵⁰ Análisis que deberán haberse realizado con sujeción a los criterios profesionales y de calidad exigidos por la normativa. Cfr. Arts 55 y 56 de la LIB, según los cuales dichos análisis deberán realizarse por personal cualificado en centros acreditados que reúnan los respectivos requisitos de calidad y en el marco de consejo genético.

⁵¹ El régimen para el tratamiento de los datos genéticos de carácter personal exige la obtención previa del consentimiento escrito del sujeto fuente o en su caso de sus representantes legales (art. 45. d LIB).

⁵² “La cesión de datos de carácter personal a terceros ajenos a la actuación médico-asistencial o a una investigación biomédica, requerirá el consentimiento expreso y escrito del interesado” (art. 5.2). En este mismo artículo se prevé también que: “En el supuesto de que los datos obtenidos del sujeto fuente pudieran revelar información de carácter personal de sus familiares, la cesión a terceros requerirá el consentimiento expreso y escrito de todos los interesados”. De ahí que el consentimiento del interesado se erija en pieza fundamental sobre la que debe basarse todo marco protector, también en este ámbito.

⁵³ Cfr. art. 49.2 de la LIB. No puede obligarse al solicitante del seguro a conocer dicha información, dado el carácter estrictamente confidencial del riesgo genético.

3.1. Concepto de prueba genética.

La definición de prueba genética no es una cuestión simple, y el término se utiliza a menudo con diferentes significados⁵⁴, sin embargo, vamos a seguir aquella dada por la UNESCO, que la define como, “un procedimiento destinado a detectar la presencia, ausencia o modificación de un gen o cromosoma en particular, lo cual incluye las pruebas indirectas para detectar un producto génico u otro metabolito específico que sea indicativo ante todo de un cambio genético determinado⁵⁵”.

La noción de prueba genética en el Informe Explicativo al Protocolo Adicional del Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina, relativo a las Pruebas Genéticas con Fines de Salud⁵⁶, está delimitada por el método utilizado y la finalidad de la prueba. Se trata de un procedimiento que incluye la extracción de material de origen humano, así como el análisis de la información personal obtenida del mismo. Se refiere a análisis cromosómicos, análisis del ADN o ARN, o análisis de cualquier otro elemento que permita obtener información equivalente a aquella obtenida por los dos primeros métodos⁵⁷.

3.2. Información derivada de pruebas genéticas predictivas

Podemos distinguir entre pruebas genéticas diagnósticas o predictivas⁵⁸. Las primeras se realizan en una persona para diagnosticar o descartar una enfermedad genética o cromosómica específica, normalmente cuando se sospecha de una afección en particular sobre la base de determinados signos o síntomas clínicos⁵⁹. En el caso de las pruebas

⁵⁴ Cfr. SEQUEIROS, J., PANEQUE, M., GUIMARÃES, B., *et. al.*, “The wide variation of definitions of genetic testing in international recommendations, guidelines and reports”, *Journal of Community Genetics*, No. 3, 2012, pp. 113-124.

⁵⁵ Artículo 2 (xii) de la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, de la UNESCO, aprobada el 16 de octubre de 2003. Esta definición incluye pruebas genéticas citogenéticas y bioquímicas convencionales, además de las pruebas de ADN o ARN. Cfr. SEQUEIROS, J., PANEQUE, M., GUIMARÃES, B., *et. al.*, “The wide variation...”, *ob. cit.*, 2012, p. 119.

⁵⁶ Informe Explicativo al Protocolo Adicional del Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina, relativo a las Pruebas Genéticas con Fines de Salud (CETS No. 203), 2008.

⁵⁷ En general, la definición de estos tipos de análisis no incluye el análisis de elementos que no están directamente vinculados con las características genéticas buscadas (art. 2, párr. 35). El término “información equivalente” debe entenderse en el sentido de referirse a la información directamente vinculada a las características genéticas buscadas; esto es, la información de la que puede 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. Véase art. 2, párr. 35 del Informe Explicativo, en el que se describe un ejemplo para ilustrar la mencionada distinción.

⁵⁸ Cfr. Steering Committee on Bioethics (CDBI), *Consultation Document on Predictivity, Genetic Testing and Insurance*, DH-BIO/INF (2012), secs. 97 y 98,

⁵⁹ Cfr. Consejo de Europa, Folleto informativo sobre análisis genéticos por motivos de salud, 2012, p. 6.

genéticas predictivas, que son las que nos interesan en este trabajo, su objetivo principal es predecir la aparición en un futuro de una enfermedad en individuos que todavía no presentan los síntomas de la enfermedad. Esto es, su finalidad es detectar cambios genéticos que sugieren un riesgo de desarrollar una enfermedad más adelante. Se trata de pruebas que pueden identificar mutaciones que incrementan el riesgo de un individuo de desarrollar trastornos con base genética, tales como determinados tipos de cáncer, —suelen denominarse como pruebas de predisposición o susceptibilidad genética (pretenden indicar predisposiciones genéticas a enfermedades complejas de aparición tardía con herencia multifactorial)—. Otras pruebas predictivas pueden indicar si la persona desarrollará un trastorno genético antes de que aparezcan signos o síntomas del mismo, —suelen designarse como pruebas predictivas presintomáticas de enfermedades mendelianas de aparición tardía (por lo general dominantes, con alta penetrancia) —⁶⁰. A partir de lo cual, podemos inferir que la probabilidad puede variar sustancialmente de una prueba a otra. En algunos casos poco frecuentes, la prueba genética daría una indicación de alta probabilidad de desarrollar la enfermedad más adelante (p. ej. Corea de Huntington). Si bien, en la mayoría de los casos la prueba sólo permite una indicación de un riesgo de desarrollar la enfermedad, pero no es una prueba predictiva precisa, ya que los factores ambientales tienen un peso o influencia importante.

Los tipos de pruebas genéticas predictivas pueden resumirse del siguiente modo:

Pruebas presintomáticas, se llevan a cabo en trastornos donde la penetrancia del gen es de casi o del 100% (p. ej. la corea de Huntington, carcinoma de colon en poliposis hereditaria, etc.).
--

Pruebas de predisposición o susceptibilidad genética, que son pruebas en las que un determinado genotipo se asocia a un riesgo aumentado de desarrollar la enfermedad (p. ej. cáncer hereditario de mama /ovario, cáncer de colon hereditario no asociado a poliposis, etc.). Otros tipos de pruebas de predisposición genética son las usadas para enfermedades frecuentes y multifactoriales, como diabetes, enfermedad cardiovascular, etc.
--

Pruebas predictivas de la respuesta a un fármaco, cuya finalidad es predecir la respuesta a

⁶⁰ Consejo de Europa, Folleto informativo sobre análisis genéticos por motivos de salud, 2012, p. 6. *Cfr.* SEQUEIROS, J., PANEQUE, M., GUIMARÃES, B., *et. al.*, “The wide...”, *ob. cit.*, 2012, p. 115.

un fármaco, y así proporcionar medicamentos a las personas que más probabilidad tienen de beneficiarse de ellos y menos riesgo de sufrir efectos adversos.

En consecuencia, ante la ausencia completa de síntomas los resultados de las pruebas genéticas pueden predecir la aparición o posibilidad de aparición de una enfermedad. Como hemos señalado, su valor predictivo en relación con el desarrollo de enfermedades es muy variable: puede ser muy alto para ciertas enfermedades monogénicas, pero muy limitado para las enfermedades poligénicas o multifactoriales.

Las enfermedades monogénicas, —ya sean dominantes o recesivas—⁶¹, son enfermedades hereditarias en las que el desarrollo está vinculado a la alteración de un gen, si bien el efecto de dicha alteración puede ser modulado en algunos casos por otros factores. Aunque existen medidas terapéuticas o preventivas para algunas de dichas enfermedades hereditarias, —por ejemplo, varias formas de cáncer hereditario de colon, tumores endocrinos hereditarios—, para otras no existe en la actualidad un tratamiento efectivo, —por ejemplo, para la Corea de Huntington, otras formas de enfermedades neurodegenerativas, etc.—⁶². De hecho, el conocimiento de esta información puede generar desasosiego en los afectados y algunos pueden desear, por tanto, no querer saber.

Ahora bien, las enfermedades monogénicas no son muy frecuentes. Las enfermedades son mayoritariamente “multifactoriales”. Su inicio en una persona implica factores genéticos y “ambientales”, —por ejemplo, estilo de vida, dieta, etc.—, e interacciones entre ellos. Estas enfermedades tienen una relación causal sumamente compleja en las que el factor genético no puede ser utilizado por sí mismo para evaluar el riesgo de desarrollo de la enfermedad⁶³. Ciertamente, un número creciente de asociaciones entre mutaciones y enfermedades comunes han sido puestas de manifiesto por los estudios de asociación de genoma completo. Sin embargo, para muchas de las asociaciones cuya confirmación fue posible, se

⁶¹ Para conocer la definición de términos tales como herencia dominante, herencia recesiva, y otros conceptos básicos en relación con esta materia, véase: <http://www.eurogentest.org/index.php?id=240> (Último acceso el 03-09-2016).

⁶² Véase <http://www.who.int/genomics/public/geneticdiseases/en/index2.html#HD> (con acceso el 03-09-2016). Véase, asimismo, Steering Committee on Bioethics (CDBI), *Consultation Document on Predictivity, Genetic Testing and Insurance*, DH-BIO/INF (2012), sec. 93.

⁶³ Si bien, un número creciente de asociaciones entre mutaciones y enfermedades comunes han sido puestas de relieve por los estudios de asociación de genoma completo. Sin embargo, para muchas de las asociaciones cuya confirmación fue posible, se ha demostrado que el valor predictivo es limitado, como señala la Sociedad Europea de Genética Humana. *Cfr.* VAN EL, C.G., and CORNEL, M.C., “Genetic Testing and common disorders in a public health framework. Recommendations of the European Society of Human Genetics”, *European Journal of Human Genetics*, 2011, vol. 19, no. 4, pp. 377-381.

ha demostrado que el valor predictivo es limitado, como señala la Sociedad Europea de Genética Humana⁶⁴.

Es cierto que la posibilidad de predicción de los exámenes de salud deriva no sólo de las pruebas genéticas sino también de otras pruebas médicas. Precisamente, uno de los puntos clave del debate sobre esta materia se centra, precisamente, en determinar si la información derivada de las pruebas genéticas predictivas difiere en un sentido relevante de otros tipos de información no genética predictiva requerida y dada a conocer por los solicitantes de estos seguros. Cabe preguntarse, en este sentido, si debería gestionarse uno y otro tipo de información del mismo modo con el fin de evitar cualquier fuente de discriminación⁶⁵.

Algunos de los que defienden el acceso cada vez mayor por parte del asegurador a la información genética se centran, precisamente, en la idea de que ésta no es intrínsecamente más específica, predictiva, sensible o privada que otros tipos de información sobre la salud⁶⁶. Desde otra perspectiva, sin embargo, se sostiene que la información genética sí es cualitativamente diferente y que, por ello, requiere un marco legal distinto y más reforzado que el resto de información sobre la salud. Se subraya, así, cómo la información genética puede ser malinterpretada, o sobrestimada su importancia y, por ello, utilizada de forma discriminatoria sin justificación sobre concretas bases actuariales⁶⁷.

Como veremos en este trabajo, es posible que, en ciertas circunstancias, —definidas por el tipo de contrato de seguro, la perspectiva temporal, (si el solicitante del seguro conoce o no los resultados de determinadas pruebas predictivas en el momento de la contratación), el valor predictivo que puede resultar de las pruebas, la fiabilidad de las mismas, la calidad y relevancia de la información resultante para la valoración del riesgo asegurable, el contenido del cuestionario, etc. —, habrá argumentos que tendrán especial relevancia en uno u otro sentido.

3.3. Restricciones de las aseguradoras para solicitar pruebas genéticas predictivas

En el contrato de seguro existe una especial relación de confianza en ambos lados del vínculo. Por esta razón, dice la doctrina y la jurisprudencia que el contrato de seguro es un

⁶⁴ Cfr. VAN EL, C.G., and CORNEL, M.C., “Genetic Testing and common disorders in a public health framework. Recommendations of the European Society of Human Genetics”, *European Journal of Human Genetics*, 2011, vol. 19, no. 4, pp. 377-381.

⁶⁵ Cfr., más ampliamente, JORQUI AZOFRA, M., “El deber de declaración del riesgo en los seguros de personas: especial consideración a los datos derivados de pruebas genéticas predictivas”, *Revista doctrinal Aranzadi civil-mercantil*, no. 2, 2017.

⁶⁶ Cfr. HOLM, S, “Should genetic information be disclosed to insurers? Yes”, *British Medical Journal*, Vol. 334, No. 7605, 2007, p. 1196; P.J. MALPAS, “Is genetic information relevantly different from other kinds of non-genetic information in the life insurance context? *Journal of Medical Ethics*, Vol. 34, No. 7, 2008, 548–551.

⁶⁷ Cfr. ASHCROFT, R, “Should genetic information be disclosed to insurers? No”, *British Medical Journal*, Vol. 334, No. 7605, 2007, p. 1197.

contrato de máxima buena fe –*uberrimae bonae fidei*–⁶⁸. Así, la decisión del asegurador de celebrar o no el contrato y, en caso de hacerlo, en qué condiciones, así como la de disponer durante el curso del mismo si le interesa mantener su vigencia o no, va a depender, en gran medida, de las declaraciones de conocimiento que haga el tomador o asegurado⁶⁹, según los casos, en el momento de contratar y, si hay variaciones del riesgo, en otros posteriores. Así resulta del régimen contenido en los artículos 10, 11 y 12 de la Ley 50/1980, de 8 de octubre, de Contrato de Seguro (LCS) para todo tipo de seguros y 89 y 90 LCS para los de personas.

El deber de declaración es presupuesto esencial para asegurar la validez del contrato, así como la adquisición y conservación de los derechos derivados del mismo a favor del tomador. Un deber de colaboración de éste que se convierte en un deber de responder, en atención a la buena fe, a lo que se le pregunta por la compañía de seguros sobre aquellos datos que éste considera necesarios sobre la concreción y valoración del riesgo y a partir de los cuales tomará su decisión de contratar o no el seguro y bajo qué condiciones⁷⁰.

La LCS recoge este deber precontractual de declaración del riesgo en el artículo 10, párrafo 1.º, a tenor del cual: “El tomador del seguro tiene el deber, antes de la conclusión del contrato, de declarar al asegurador, de acuerdo con el cuestionario que éste le someta, todas las circunstancias por él conocidas que puedan influir en la valoración del riesgo”⁷¹. En

⁶⁸ Cfr. RUBIO VICENTE, P.J., *El deber precontractual de declaración del riesgo en el contrato de seguro*, Editorial MAPFRE, Madrid, 2003, p. 7. Véase, entre otras, la STS de 8 de febrero de 1989 (RAJ/761) en la que se pone manifiesto que: “dado el carácter del contrato de seguro en el que resulta dato consustancial del mismo la máxima buena fe entre las partes contratantes, resulta inexcusable exigencia del mismo la obligada colaboración del futuro asegurado”.

⁶⁹ El art. 10 LCS atribuye la realización de este deber de declaración al tomador del seguro. Claro que al utilizar el art. 10 LCS el término tomador se parte de una idea que no es cierta. Se considera que ya se ha celebrado el contrato. Pero, en realidad, lo más correcto habría sido, –dado que no ha tenido lugar, en este momento, la formalización contractual–, la utilización de términos tales como solicitante o futuro tomador, para significar esta circunstancia de carácter temporal. Nosotros, no obstante, utilizaremos indistintamente tanto la noción de solicitante como la de tomador.

⁷⁰ La regulación del deber de declaración del riesgo en la LCS, se lleva a cabo sobre la base de la consideración de éste como un deber de respuesta del tomador, –o del asegurado, si es persona distinta, y sólo él conoce ciertos datos relevantes (arts. 7 y 89 LCS; SSTS de 9 de julio de 1994 y de 8 de julio de 1996) –, al cuestionario, de manera completa y veraz, sin reticencia, reserva o inexactitud. De este modo, el deber de declaración se configura como un “deber de respuesta” al cuestionario. Así, la falta de “máxima buena fe” es una cláusula que no se aplica sin consideración al “cuestionario”, sino que es un argumento relativo a su incorrecta cumplimentación. Cfr. PASTOR OLIVER, A., “La declaración del cuestionario de salud y sus incidencias en los seguros de personas”, *Revista Poder Judicial*, No. 81, 2006, pp. 211-231; p. 220. Cfr., en este sentido, SAP Valencia (Sec. 8ª) 4 febrero 2008 (JUR 2008, 137832).

⁷¹ Párrafo que fue completado por la Ley 21/1990, de 19 de diciembre, para adaptar el Derecho español a la Directiva 88/357/CEE, sobre libertad de servicios en seguros distintos al de vida, y de actualización de la legislación de seguros privados. Ley que añade una segunda frase a este precepto, según la cual: “Quedará exonerado de tal deber si el asegurador no le somete a cuestionario o cuando, aun sometiéndoselo, se trate de circunstancias que puedan influir en la valoración de riesgo y que no estén comprendidas en él”. Hay autores, no obstante, que consideran que no cabe eximir del deber de declarar al tomador, cuando conozca la relevancia de cierta circunstancia, por el hecho de no haber sido formulada en el cuestionario. Cfr., por ejemplo, TIRADO SUÁREZ, F.J., en AA.VV., *Ley de Contrato de Seguro. Comentarios a la Ley 50/1980, de 8 de*

términos generales, puede decirse que el cuestionario fija el contenido, extensión y límites de tal declaración. En este sentido, sobre el asegurador recae la responsabilidad de preguntar sobre las posibles incidencias personales del asegurado que puedan influir en la valoración del riesgo. No le corresponde al tomador declarar “motu proprio” todo lo que sabe sobre el riesgo, sino de responder sin faltar a la verdad y con exactitud a todo lo que se le pregunta y sobre lo que conoce acerca de lo que se le pregunta. El tomador debe declarar cuanto sabe, sin extenderse este deber a declarar lo que, sin una actitud negligente, ignora⁷².

Hay que tener en cuenta que el contenido del deber de declaración varía en función de los diversos tipos de contrato de seguro. Así, por ejemplo, en los seguros de vida el complemento al cuestionario viene dado del informe del médico asegurador con sus preguntas y sus pruebas médicas que, generalmente, varían en función de cada asegurador y de la relevancia económica que tenga el contrato⁷³.

La cuestión que se plantea a este respecto es si el reconocimiento médico que puede solicitar la aseguradora puede comprender también la realización de pruebas genéticas.

Según el marco normativo que hemos expuesto, el artículo 9.3 de la LIB⁷⁴ prohíbe a las aseguradoras la posibilidad de someter la conclusión o modificación de una póliza de seguro a la realización de una prueba genética predictiva. Ya que podría incidirse en un derecho del sujeto, con especial importancia en este ámbito: el derecho a no saber⁷⁵. También en la Recomendación CM/Rec (2016) 8 se señala que las pruebas genéticas predictivas no deben realizarse a efectos del seguro (principio 4, párrafo 15). Por tanto, según este marco normativo se prohíbe la realización de pruebas genéticas predictivas para fines distintos a los médicos o de investigación médica.

No parece, sin embargo, que esta prohibición se extienda a otro tipo de exámenes no genéticos predictivos⁷⁶. Por otro lado, hay que preguntarse si el derecho a no saber puede

octubre, y a sus Modificaciones, SÁNCHEZ CALERO, F., (dir.), Aranzadi, Cizur Menor, 1999, pp. 1676-1713; p. 1683.

⁷² El fundamento del deber de declaración del riesgo ha de situarse en la buena fe contractual. *Cfr.*, entre otras, SSTs de 4 de abril de 1988, de 8 de febrero de 1989 y de 9 de julio de 1994.

⁷³ *Cfr.* SAP de A Coruña (Sección 4ª) Sentencia Núm. 100/2005 de 21 de abril (JUR/2006/13691).

⁷⁴ En sintonía con lo dispuesto por el ya citado art. 12 del Convenio de Oviedo.

⁷⁵ Véase art. 49.2 LIB; art. 4 LBAP; también, artículo 10.2 del Convenio, y el Informe Explicativo sobre este Convenio, art. 10, párrafo 67.

⁷⁶ En Alemania, la Ley de 24 de abril de 2009 de Diagnóstico Genético prohíbe que los aseguradores soliciten antes o después de la conclusión de un contrato de seguro que el asegurado se someta a pruebas o análisis genéticos (§ 18, párrafo 1, número 1). Dicha prohibición, no distingue entre pruebas genéticas diagnósticas y predictivas. Por lo que tal prohibición es más amplia, y parece comprender también las pruebas diagnósticas. En el Reino Unido, la moratoria se refiere únicamente a las pruebas genéticas predictivas. No se aplica a las

verse asimismo afectado cuando se solicite por el asegurador este otro tipo de exámenes médicos. En este sentido, consideramos que al solicitante le interesa no tener que enfrentarse (durante el proceso de valoración del riesgo) a una información desconocida que podría tener repercusión en su vida personal y social si no se respetan las garantías necesarias. En caso de que exista una indicación concreta de patología, podría verse justificado el derecho del asegurador a indagar más en esa información; es decir, tras lo declarado por el solicitante en el cuestionario, el asegurador puede solicitar determinado tipo de pruebas médicas para obtener más datos y poder valorar el riesgo. Estos exámenes requieren el consentimiento del solicitante, y este debe ser informado previamente sobre las consecuencias que pueden tener los mismos⁷⁷. Asimismo, hay que considerar que cualquier tratamiento de los datos relativos a la salud sólo podrá producirse con el consentimiento expreso del cliente asegurado⁷⁸.

En suma, las pruebas genéticas predictivas sólo pueden realizarse con fines médicos o de investigación médica, en el marco de un consejo genético apropiado y cuando así esté indicado. Ahora bien, la respuesta no está tan clara si, en su caso, se planteara la necesidad, —según lo declarado por el solicitante en el cuestionario y el examen médico realizado, a la luz del cual se sospecha de una afección particular debido a síntomas, signos o resultados de otras pruebas médicas—, de confirmar el diagnóstico de tal afección genética o cromosómica específica a través de cierta prueba genética⁷⁹.

Sin embargo, si se da el caso de que es preciso confirmar el diagnóstico de una afección genética concreta, sí que sería posible realizar una prueba genética, con el consentimiento expreso y escrito para la realización de dicho análisis genético (art. 48.1 LIB) y tras haber sido informado apropiadamente sobre el mismo (art. 47 LIB).

3.4. Deber de declaración del riesgo una vez conocida la información genética

En este apartado vamos a analizar si, habiendo sido realizadas con anterioridad las pruebas genéticas, tiene el solicitante el deber de declarar al asegurador los resultados de las mismas, cuando así éste lo solicita en el cuestionario.

pruebas genéticas diagnósticas, ni a las pruebas médicas no genéticas, por ejemplo, análisis de sangre o de orina para medir el nivel de colesterol, la función hepática o la diabetes (sec. 16 del Concordato).

⁷⁷ Cfr. Arts. 8 y 4 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (LBAP),

⁷⁸ Según el art. 7.3 de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (LOPD).

⁷⁹ En tal caso, será preciso el consentimiento expreso y específico por escrito para la realización del análisis genético (art. 48.1 LIB) y deberá recibir previamente la información correspondiente (art. 47 LIB).

La situación ante la que nos encontramos es que el solicitante ya se ha sometido con anterioridad a una prueba genética y conoce los datos de ésta, por tanto, no es el caso de exigir al individuo la realización de dichos análisis para la celebración del contrato, y nuevamente, la respuesta es diferente dependiendo del país, siendo muchos los que coinciden en que el tomador no tiene la obligación de proporcionar dicha información.

De acuerdo al principio de buena fe, el tomador tiene el deber de declarar en el cuestionario todas aquellas circunstancias conocidas que puedan influir en la valoración del riesgo. La cuestión es qué criterios pueden determinar la relevancia y pertinencia de la información genética a efectos de considerarla apropiada para dicha finalidad.

En el caso de incluirse en el cuestionario alguna pregunta relativa al sometimiento a pruebas genéticas⁸⁰, o si se padece alguna enfermedad genética, resulta conveniente distinguir, para valorar en qué medida resulta justificable el deber de declarar las circunstancias que pueden influir en la valoración del riesgo, entre enfermedades monogénicas y enfermedades poligénicas o multifactoriales. La cuestión es que no cualquier inexactitud o reserva de información se revela suficiente como para apreciar en el asegurado una conducta dolosa o negligente en su deber de declaración.

3.4.1. Resultados relacionados con una enfermedad poligénica o multifactorial

Como ya hemos comentado con anterioridad, cuando se trata de enfermedades multifactoriales, tanto la cuestión de si la persona desarrollará la enfermedad como la severidad de la misma están moduladas por su etiología compleja. Puede haber interacción entre diversos genes y entre genes y factores ambientales sin conocer muy bien el peso o la influencia que éstos pueden tener para el desarrollo de la enfermedad⁸¹. Dichas interacciones requieren más estudios para comprender mejor las vías causales y su posible uso en la práctica clínica.

Así, ante preguntas en el cuestionario relativas a si se ha realizado alguna prueba en relación con alguna enfermedad, o si se ha diagnosticado algún trastorno, hemos de considerar que, en estos casos, la detección de una predisposición genética a una enfermedad no afecta a su estado de salud actual. Y, además, no se sabe con precisión si dicha enfermedad se desarrollará, pues, entre otros aspectos, los factores ambientales juegan un papel esencial. Por lo que, aun conociendo dicha predisposición genética, la omisión o una respuesta

⁸⁰ Como ya hemos señalado, en algunos países no está permitida la inclusión en el cuestionario de preguntas relativas al sometimiento a pruebas genéticas realizadas con anterioridad.

⁸¹ *Cfr.* Steering Committee on Bioethics (CDBI), *Consultation Document on Predictivity, Genetic Testing and Insurance*, DH-BIO/INF (2012), secs. 95-96.

negativa no pensamos que suponga incumplir con el deber de declaración, ni con el principio de buena fe. Si la formalización del contrato exige una actuación regida por la veracidad en las declaraciones, cuando las circunstancias no influyan en el riesgo, las reservas o inexactitudes sobre ellas resultan irrelevantes⁸².

En cuanto a pruebas genéticas para este tipo de enfermedades, su validez científica y clínica no está, en muchos casos, suficientemente avalada por la evidencia científica. Dicha información se halla en una etapa muy temprana como para hacer valoraciones fundadas en un mayor riesgo, por lo que no parece justificable el deber de declararla.

3.4.2. Resultados relacionados con una enfermedad monogénica

Sin embargo, cuando hablamos de enfermedades monogénicas, es diferente, ya que la detección de una mutación representa una posibilidad mucho más alta, —o, incluso en algunos casos la certeza—, de la aparición de la enfermedad⁸³. Así, ante preguntas relacionadas con el sometimiento a determinadas pruebas, o si se padece algún trastorno en particular, o si se ha recibido algún diagnóstico, hay que tener presente que la detección, en estos casos, de una mutación representa una posibilidad muy elevada de enfermedad (en ciertos casos, como decimos, su segura aparición), y, por tanto, un riesgo más elevado y de gran relevancia para la valoración del riesgo. Por lo que si el solicitante ya conoce esta información, —que puede tener un alto valor predictivo positivo y puede derivar, efectivamente, de una prueba que cuenta con los criterios de validez científica y clínica—⁸⁴, y se le pregunta por ello en el cuestionario, parece justificado y ajustado a la buena fe, el deber de declararla.

⁸² Véase STS de 1 de febrero de 1991 (RJ 1991/696). La delimitación de qué circunstancias son relevantes para la valoración del riesgo, tal y como apuntan algunos autores, constituye una cuestión de hecho, cuya concreción habrá de resolverse caso por caso. *Cfr.*, por ejemplo, URÍA R., MENÉNDEZ, A., ALONSO SOTO, R., “El Contrato de seguro en general”, en URÍA, R. y MENÉNDEZ A., *Curso de Derecho Mercantil*, Civitas, Madrid, 2001, t. II, (La contratación mercantil. Derecho de los valores. Derecho concursal. Derecho de la navegación), pp. 577-605; p. 596.

⁸³ En enfermedades monogénicas, en la que penetrancia del gen es de casi o del 100%, ello puede suponer la certeza de que se desarrollará la enfermedad. desarrollará la condición o enfermedad. Muy pocas enfermedades, con la excepción de la enfermedad de Huntington, tienen una penetrancia del 100%. *Cfr.* PRINCE, A. E. R., “Tantamount to fraud?: Exploring non-disclosure of genetic information in life insurance applications as ground for policy rescission”, *Health Matrix*, vol. 26, no. 1, 2016, pp. 255-307; p. 286. Como expresa esta autora, los porcentajes de penetrancia varían. Por ejemplo, podría ser de un 70 % la probabilidad de desarrollar cáncer de riñón con el gen de la enfermedad de Von Hippel-Lindau.

⁸⁴ La prueba debe cumplir con los criterios generalmente aceptados de validez científica, validez clínica y alto valor predictivo positivo, a efectos de comprobar su fiabilidad y, en su caso, la relevancia de la información derivada para una valoración precisa del riesgo objeto de cobertura. Para la delimitación de estos criterios puede tenerse en cuenta lo establecido en el Informe Explicativo del Protocolo Adicional al Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina relativo a pruebas genéticas para fines de salud (artículo 5, paras. 48 y 49). *Cfr.*, también, Steering Committee on Bioethics (CDBI), *Consultation Document on Predictivity, Genetic Testing and Insurance*, DH-BIO/INF (2012), secs.105 a 108.

En nuestro ordenamiento jurídico, el asegurado no tiene derecho a silenciar u ocultar aquellas condiciones o enfermedades preexistentes sobre las que le interroga el asegurador. Éstas tienen que declararse, con independencia de que estén basadas o no en características genéticas⁸⁵. En opinión de un sector doctrinal, la diferencia entre enfermedad y simple disposición, resulta fundamental para valorar las circunstancias relevantes que pueden influir en la valoración del riesgo y justificar el deber de declararlas cuando así se formule en el cuestionario⁸⁶. Así, el deber de declarar, cuando el solicitante es interrogado a este respecto, se extendería tanto a la obligación de declarar la información referida a una enfermedad genética que ya se ha manifestado, como al deber de declarar que se ha detectado la presencia de una mutación que, en su caso, representa una posibilidad muy elevada de desarrollarla más adelante⁸⁷.

3.5. Alcance del deber de declaración de la información genética: Algunas consideraciones finales

A tenor de lo expuesto, apreciamos algunas cuestiones que pueden ser importantes para responder al asunto que queda por examinar, relativo a delimitar cuándo la información genética es relevante y pertinente para la valoración del riesgo en los seguros de personas. Para aclarar este punto, hay que tener presente lo dispuesto por la nueva Recomendación sobre la materia, CM/Rec 82016) 8.

A tenor de lo establecido en el principio 4, párrafo 16 de la misma: “Los datos predictivos existentes derivados de pruebas genéticas no deben ser tratados a efectos de seguros, a menos que la ley lo autorice específicamente. En caso afirmativo, su tratamiento sólo debe admitirse después de una evaluación independiente de conformidad con los criterios establecidos en el párrafo 5, según el tipo de prueba utilizada y con respecto al riesgo en cuestión objeto de cobertura”.

En nuestro ordenamiento jurídico no hay impedimento legal expreso para el tratamiento de datos genéticos predictivos a efectos de seguros. El artículo 9.3 de la LIB no contempla

⁸⁵ En Alemania, según lo establecido por la sección 18 párrafo 2 GenDG, las enfermedades y condiciones preexistentes han de ser declaradas si así lo solicita el asegurador. Y ello, con independencia de que se haya detectado a través de un diagnóstico o de una prueba genética. Cfr., en este sentido, DOMÍNGUEZ MARTÍNEZ, P., “La contratación del seguro de asistencia sanitaria y las limitaciones de los derechos de determinados asegurados”, *Revista CESCO de Derecho de Consumo*, No. 8, 2013, pp. 421-440; p. 432.

⁸⁶ Hay quien considera que el término enfermedad, a diferencia de la disposición, requiere una alta probabilidad de manifestación. Cfr. CH. ARMBRÜSTER and M. OBAL, “The use of genetic information in the insurance sector –a German perspective”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, No. 39, 2013, pp. 43-66; p. 52.

⁸⁷ En Estados Unidos, GINA prohíbe la discriminación basada en información sobre la probabilidad de desarrollar una enfermedad. Sin embargo, su protección no abarca condiciones genéticas sintomáticas.

expresamente esta cuestión. Por otra parte, en cuanto al respeto de las garantías establecidas en el párrafo 5 de la citada Recomendación, ésta señala que debe evaluarse independientemente. A este respecto, hay que tener presente lo dispuesto por el principio 1, párrafo 5 de la Recomendación: “Los datos relacionados con la salud sólo deberán tratarse a efectos del seguro cuando se sujeten a las siguientes condiciones: -se ha especificado la finalidad del tratamiento y la relevancia de los datos se ha justificado debidamente; -la calidad y validez de los datos se hallan conformes a los estándares científicos y clínicos generalmente aceptados; -los datos resultantes de un examen predictivo tienen un alto valor predictivo positivo; y el tratamiento está debidamente justificado según el principio de proporcionalidad en relación con la naturaleza e importancia del riesgo en cuestión”.

Entendemos que dicha evaluación ha de hacerse, tal y como prevé el sistema adoptado por el Reino Unido, según el tipo de prueba y en relación al riesgo objeto de cobertura⁸⁸. Reconocemos, también, que la cuestión relativa a determinar qué información es relevante para la valoración del riesgo será un asunto que requerirá atender a la diversidad de situaciones que pueden confluir en cada caso concreto.

Expuestas dichas dificultades, consideramos que, en general, los criterios que deben cumplirse para examinar la relevancia y pertinencia de la información genética, tienen que atender a la calidad y validez de la misma. Dicha información ha de ajustarse a los referentes científicos y clínicos aceptados generalmente y a nivel internacional⁸⁹.

Los datos genéticos que se recopilen han de ser adecuados, pertinentes y no excesivos en relación con los fines para los que se tratan. El principio de pertinencia requerirá que exista un vínculo claro entre dichos datos recopilados por el asegurador (ya sea mediante el cuestionario y/o un reconcomiendo médico) y el riesgo objeto de cobertura. Entendemos que, en general, el término relevancia o pertinencia se refiere al valor de la información reconocida como apropiada para evaluar el estado de salud del asegurado y evaluar los riesgos relacionados con su salud futura.

Por otra parte, y dada la diferencia que hemos apreciado entre prueba genética con valor diagnóstico y predictivo, entendemos que si una persona se ha sometido a una prueba genética mediante la que se le ha confirmado la existencia de una enfermedad, la compañía de seguros está legitimada para solicitar y utilizar este tipo de información. Pensamos que la

⁸⁸ En el Reino Unido, la única prueba, cuyos resultados, en su caso, están obligados a revelar los afectados es la de la enfermedad de Huntington. Y ello a efectos del seguro de vida donde la suma asegurada es más de 500.000 libras esterlinas.

⁸⁹ *Cfr.* Steering Committee on Bioethics (CDBI), *Consultation Document on Predictivity, Genetic Testing and Insurance*, DH-BIO/INF (2012), secs. 105-108.

presencia de una enfermedad ya existente, con independencia de que se haya identificado a través de un diagnóstico o de una prueba genética, ha de ser revelada por el solicitante si le pregunta por ello en el cuestionario.

En cuanto a la cuestión concerniente a si la aseguradora puede solicitar y utilizar información genética predictiva consideramos que, a falta de normativa expresa al efecto, han de valorarse determinados aspectos, algunos de los cuales ya hemos comentado.

Así, los resultados de una prueba genética predictiva pueden no cumplir con el criterio de relevancia y pertinencia, ya que su fiabilidad, en cuanto al valor predictivo, es muy variable de una prueba a otra. El valor predictivo dependerá, fundamentalmente, de la enfermedad en cuestión. Dicho valor puede ser muy significativo cuando se trate de enfermedades monogénicas, pero, muy limitado para las enfermedades multifactoriales (que representan los casos más frecuentes).

A la hora de solicitar información en este ámbito, ha de especificarse la finalidad de su obtención y tratamiento. Y, también, ha de justificarse su pertinencia⁹⁰.

A este respecto, y según lo señalado, entendemos que no cumplirían, en principio, con el criterio de relevancia para la evaluación del riesgo de una enfermedad, ni para los fines del seguro, los resultados que deriven, en general, de pruebas sobre enfermedades multifactoriales. Pues, su validez científica y clínica no está, en muchos casos, suficientemente acreditada. En estos casos, no parece que se halle legitimado el asegurador a solicitar y tratar dicha información, tampoco en consideración al respeto del principio de proporcionalidad⁹¹. Según el cual habrá que atender a la adecuación de los medios empleados (tratamiento de datos genéticos) con la finalidad establecida (valoración del riesgo), además de prestar especial atención a los derechos fundamentales implicados, en particular el derecho a no ser discriminado.

En definitiva, no será información relevante que permita hacer valoraciones fundadas en un riesgo mayor. El riesgo de que la enfermedad se desarrolle en aquellos que presentan este tipo de mutaciones no es mucho más alto que el de la población en general. Entendemos, por tanto, que en caso de reserva o inexactitud en la declaración del riesgo a la compañía de

⁹⁰ El principio de pertinencia en el tratamiento de datos de carácter personal significa que los datos sólo pueden ser tratados en tanto sean necesarios para el fin legítimo que justifica su recogida. Los datos de carácter personal sólo deberán recabarse si son pertinentes y no excesivos para el fin lícito que se persigue (art. 4 LOPD-). 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 (art. 7 LOPD). el régimen para el tratamiento de los datos genéticos de carácter personal exige la obtención previa del consentimiento escrito del sujeto fuente o en su caso de sus representantes legales (art. 45.d LIB).

⁹¹ Dicha información no sería adecuada y pertinente para la valoración del riesgo y, además, podría dar lugar a discriminaciones injustas, es decir, sin basarse en una sólida información actuarial y justificación estadística.

seguros, no podrá hablarse, en principio, del carácter esencial de la información ocultada y su influencia en la valoración del riesgo.

En cuanto a la relevancia y pertinencia de los resultados de pruebas genéticas relativas a enfermedades monogénicas, hay varias cuestiones que requieren ser examinadas. En especial, la relativa a si la detección de una mutación, que represente un riesgo elevado de desarrollo de una enfermedad, puede considerarse, en ausencia de síntomas, como enfermedad. Si a una persona se le detectara la mutación del Síndrome de Lynch, ello podría suponer que tiene una alta probabilidad, si además tiene antecedentes familiares, de padecer cáncer de colon. Si esta persona solicitara un seguro de vida y se le preguntase si se ha realizado alguna prueba en relación con alguna enfermedad o si padece o se le ha diagnosticado algún trastorno, podría responder que no. Esto es, dicha persona puede pensar, razonablemente, que dichas preguntas se refieren a la búsqueda de información sobre síntomas, enfermedades que se haya padecido o se padezcan, o que hayan sido médicamente diagnosticadas, pero no sobre predisposiciones genéticas a una enfermedad. Dicha persona no ha desarrollado cáncer de colon. La cuestión es si la aseguradora puede liberarse de su obligación contractual, argumentando que dicha persona incurrió en una reserva de carácter doloso⁹².

La jurisprudencia ha considerado que no es preciso manifestar a la aseguradora el riesgo de una futura enfermedad, sino sólo el padecimiento actual o anterior de una enfermedad médicamente diagnosticada⁹³. Existe, en este sentido, una tendencia jurisprudencial favorable al asegurado, al interpretarse que el deber de declaración del tomador en el cuestionario no afecta a dolencias anteriores que no se han materializado en enfermedades diagnosticadas⁹⁴. En el ejemplo expuesto, la discrepancia potencial en las interpretaciones se reduce a la cuestión de si una predisposición genética se considera una enfermedad, o si

⁹² Cuando el riesgo declarado no coincida con el real, se reconoce a la aseguradora la facultad de rescindir el contrato. *Cfr.* SÁNCHEZ CALERO, F., *Ley de contrato de seguro: comentarios a la Ley 50/1980, de 8 de octubre, y a sus modificaciones*, en SÁNCHEZ CALERO, F., (dir.), TIRADO SUÁREZ F.J., et. al., 3.ª ed., Aranzadi, Cizur Menor, 2005, pp. 242 y ss. Véase, asimismo, el segundo párrafo del art. 10 LCS.

⁹³ *Cfr.* ARQUILLO COLET, B., “Declaración del riesgo y enfermedades anteriores a la contratación de un seguro. Comentario a la STS, 1ª, de 31.12.2003, a partir de la nueva jurisprudencia del año 2004”, *In Dret Revista para el análisis del Derecho*, 1/2005, p. 6, donde la autora cita la STS (1ª), de 21 de abril de 2004, y la de 7 de junio de 2004. En la primera, “el Tribunal Supremo considera que las omisiones no son relevantes para dar lugar a la nulidad de la póliza y que la enfermedad fue diagnosticada después de rellenado el Cuestionario (la lumbociática se declaró con posterioridad, aunque el asegurado había tenido dolencias con anterioridad). En la segunda, el TS también considera que no existe dolo en un supuesto de hecho similar. *Cfr.*, por ejemplo, la SAP de A Coruña (Sección 4ª) Sentencia Núm. 100/2005 de 21 de abril (JUR/2006/13691), donde se afirma: “(...) la imposibilidad de afirmar la existencia de dolo o de culpa grave del asegurado en el momento de formalización del seguro (...), dado que en esta fecha no existía diagnóstico definitivo de la enfermedad”.

⁹⁴ Lo cual contrasta con la doctrina jurisprudencial anterior. Así, por ejemplo, en la STS, Sala 1ª, 2 de abril de 2001. *Cfr.* DOMÍNGUEZ MARTÍNEZ, P., “La contratación del seguro de asistencia sanitaria y las limitaciones de los derechos de determinados asegurados”, *Revista CESCO de Derecho de Consumo*, No. 8, 2013, pp. 421-440; p. 435.

en cambio ha de considerarse información asintomática que no llega al nivel de una enfermedad. Si bien, como expresa la doctrina, habrá que atender al caso concreto. Pues, según lo señalado, no cualquier inexactitud o reserva de datos derivados de pruebas genéticas predictivas se revela suficiente como para apreciar en el asegurado una conducta dolosa o negligente en su deber de declaración⁹⁵.

En conclusión, en nuestro ordenamiento no se prohíbe expresamente a las aseguradoras solicitar y utilizar información derivada de pruebas genéticas predictivas. En países como Alemania y el Reino Unido, aquellas no se hallan legitimadas a solicitar este tipo de información sino en determinados tipos de seguros, y en el Reino Unido, además, para determinado tipo de enfermedades. Habrá que examinar, en cada caso, si se cumple con el principio de pertinencia y de proporcionalidad ya citados.

Cabe añadir que, como señala el art. 11 LCS, los cambios que se puedan producir en las circunstancias del contrato deben ser declarados al asegurador en cualquier momento a lo largo de la vigencia del contrato. La Ley 20/2015, de 14 de julio, de ordenación, supervisión y solvencia de las entidades aseguradoras y reaseguradoras, ha introducido varios cambios en la LCS. Uno de los más relevantes se refiere, precisamente, a la obligación de declarar agravaciones del riesgo a cargo del tomador o asegurador (artículo 11 LCS)⁹⁶. En el primer apartado de este precepto se señala ahora que hay que comunicar la alteración de los factores y las circunstancias declaradas en el cuestionario previsto en el artículo 10 LCS que agraven el riesgo⁹⁷. La modificación principal, relevante para nuestra materia, consiste en añadir un segundo apartado al artículo 11 LCS, 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”⁹⁸.

En suma, con la reforma legal, queda claro que los agravamientos del estado de salud posteriores a la contratación del seguro no requieren ser comunicados a la aseguradora ni

⁹⁵ *Cfr.* DOMÍNGUEZ MARTÍNEZ, P., “La contratación del seguro de asistencia sanitaria y las limitaciones de los derechos...”, *ob. cit.*, 2013, p. 435. Sobre dicho concepto se basa el alcance de la protección legal de algunas leyes, tales como la GINA. *Cfr.* A. R. E. PRINCE y B. E. BERKMAN, “When Does an Illness Begin: Genetic...”, *ob. cit.*, 2012, pp. 655-664.

⁹⁶ La actualización del art. 11 LCS se establece por la Disposición final 1.2 de dicha Ley 20/2015, de 14 de julio, cuya entrada en vigor es el 1 de enero de 2016 según se indica en la Disposición final 21.1.

⁹⁷ A tenor del art. 11.1 LCS: “El tomador del seguro o asegurado deberán durante la vigencia del contrato comunicar al asegurador, tan pronto como le sea posible, la alteración de los factores y las circunstancias declaradas en el cuestionario previsto en el artículo anterior 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”.

⁹⁸ Con la reforma legal, el legislador ha querido desmarcarse de la postura que mantuvo el Tribunal Supremo en la sentencia de 4 de enero de 2008 (RJ 2008, 2923) y se alinea con la que defendió este mismo Tribunal en la sentencia del 31 de mayo de 1997 (RJ 1997, 4147).

puede ésta rescindir o modificar el contrato por esta causa, ni liberarse del pago de la prestación.

3.6. Debate sobre la posibilidad de limitar la obligación de declarar determinada información genética predictiva en algunos supuestos

Como hemos ido comentando a lo largo del trabajo, la detección de una mutación no implica necesariamente que vaya a desarrollarse la enfermedad, sin embargo, en el caso de las enfermedades monogénicas las posibilidades son muy elevadas, en especial, cuando tienen una penetrancia del 100% (por ejemplo, la enfermedad de Huntington). Por ello, vamos a analizar a continuación si, conociendo el solicitante del seguro que tiene una probabilidad tan alta de desarrollar la enfermedad, debe comunicárselo al asegurador.

Por un lado, somos conscientes de lo injusto que resulta que una persona a la que se le ha detectado una mutación genética que, con una probabilidad muy alta, derivará en una grave enfermedad que puede producirle la muerte, pueda quedarse sin cobertura y sin asegurar financieramente a sus familiares. Pero, por otro lado, también es injusto que estas personas puedan beneficiarse económicamente de esta información a través del seguro.

Por ello, una posibilidad sería regular esta obligación de declarar los resultados conocidos de pruebas predictivas a algunos supuestos especiales que cumplan con determinadas condiciones, para poder encontrar el equilibrio entre ambos intereses.

Un contrato de seguro puede implicar la posibilidad de proporcionar beneficios muy altos, lo cual adquiere relevancia en esta cuestión que nos planteamos. En estos casos, las aseguradoras pueden enfrentarse a riesgos muy elevados. Por lo que tendrían un interés en protegerse frente a la posibilidad del solicitante de aprovecharse de los resultados derivados de ciertas pruebas genéticas predictivas.

Por ello, entre las condiciones y restricciones que pudieran establecerse para que las aseguradoras obtengan y utilicen este tipo de información, habría que señalar, además de las previstas en la citada Recomendación CM/Rec 8, las siguientes:

- Que el solicitante busque una cobertura de seguro por encima de ciertos límites financieros claramente establecidos.
- Que se trate de pruebas genéticas para enfermedades monogénicas, de aparición tardía (los síntomas no aparecen hasta edades adultas), y de alta penetrancia (una alta probabilidad de que aquellos que tengan el gen desarrollarán el trastorno)⁹⁹.

⁹⁹ *Cfr.* “Concordat and Moratorium on Genetics and Insurance”, el cual, se aplica a pruebas genéticas predictivas (sec. 16), y no a pruebas genéticas diagnósticas, ni a pruebas médicas no genéticas. Por otra parte,

- Que la fiabilidad de las correspondientes pruebas genéticas (validez científica, validez clínica y alto valor predictivo positivo) esté acreditada y, de hecho, se utilicen en la práctica clínica.
- Que el asegurador solicite expresamente al solicitante que revele dicha información.

Así, estableciendo estos requisitos, los solicitantes del seguro que, tras las pruebas genéticas pertinentes, padecieran este tipo de enfermedad no tendrían el deber de declararla a menos que desearan buscar altos niveles de cobertura en determinados contratos de seguros.

En conclusión, la cuestión se hallaría fijada bajo las siguientes coordenadas: Si no está prohibido legalmente solicitar y utilizar la información conocida y derivada de pruebas genéticas predictivas ya realizadas, el solicitante estará obligado, con arreglo a la buena fe, a declarar este tipo de información si, —acreditada su validez científica y clínica y establecida su relevancia para la valoración del riesgo objeto de cobertura—, el asegurador le pregunta por ello en el cuestionario. El artículo 9.3 de la LIB no contempla específicamente esta cuestión. Ahora bien, en caso de prohibirse expresamente por ley solicitar y utilizar este tipo de información, cabe preguntarse si es necesario establecer algunas excepciones en virtud de los criterios ya mencionados.

4. CONCLUSIONES

Se ha intensificado el debate acerca de si las pruebas genéticas, dado su carácter predictivo en personas asintomáticas, configuran en un plazo no muy dilatado una herramienta poderosa a los efectos de evaluar, por parte de las compañías de seguros privados, el riesgo individual determinable para la suscripción de determinados contratos de seguros de personas, tales como los de vida o salud. El acceso a este tipo de información de riesgo podría facilitar, en determinados casos, la evaluación más precisa de las primas actuariales.

Antes de la firma del contrato, las aseguradoras deben llevar a cabo una valoración del riesgo. Esto lo hacen a través de un cuestionario, y cuando se considera preciso se complementa con un examen médico. A lo largo del trabajo, y según la normativa expuesta, nos hemos planteado la cuestión de si la compañía de seguros está legitimada para exigir al

se señala que: Las solicitudes para aprobar el uso de resultados de pruebas genéticas predictivas por parte de las aseguradoras, sólo será para las condiciones que sean: monogénicas, de aparición tardía y de alta penetrancia (sec. 17). *Cfr.* KLITZMAN, R., APPELBAUM P.S., and CHUNG, W.K., “Should Life Insurers Have Access to Genetic Test Results?”, *Journal of American Medical Association (JAMA)*, vol. 312, no. 18, p. 1855-1856.

solicitante el sometimiento a una prueba genética para valorar su estado de salud, y también si, siendo el solicitante conocedor de la respectiva información genética predictiva, tiene derecho a solicitarla y utilizarla a este respecto.

Concluimos que, en efecto, las aseguradoras no están legitimadas para someter la conclusión de un contrato de seguro a la realización de una prueba genética predictiva. Esta prohibición queda recogida en el artículo 12 del Convenio de Oviedo, en el artículo 9.3 de la LIB, así como en la Recomendación CM/Rec (2016) 8, en su principio 4, párrafo 15.

En cuanto a la posibilidad de realizar otro tipo de exámenes médicos, como complemento del cuestionario, en determinados seguros, pensamos que puede verse vulnerado el derecho a no saber, por lo que, en caso de estar justificado su requerimiento, habrán de cumplirse ciertas condiciones. Si, tras las declaraciones realizadas por el solicitante en el cuestionario, se observasen unas indicaciones de patología y fuese preciso conocer más al respecto, será preciso obtener el consentimiento informado del solicitante, después de haber sido informado previamente sobre las posibles repercusiones que puedan derivarse de tales pruebas. También será necesario su consentimiento para el tratamiento de sus datos.

Por lo que se refiere a la cuestión de si puede solicitarse y utilizarse los resultados de pruebas genéticas predictivas ya realizadas, para el evaluar el riesgo objeto de cobertura, hemos examinado algunos criterios para decidir en qué casos podrían declararse los resultados de estas pruebas. Hemos expuesto que la delimitación acerca de qué información es relevante y pertinente para la valoración del riesgo, y cuándo sería legítimo el tratamiento de dicha información a efectos del seguro, será una cuestión que requerirá atender al caso concreto. No obstante, hemos señalado que, en principio, no cumplen con el criterio de relevancia y pertinencia los resultados derivados de pruebas genéticas sobre enfermedades multifactoriales. Su valor predictivo es muy limitado y su validez científica y clínica no se halla, en general, suficientemente avalada. No será información relevante que permita evaluar el estado de salud del solicitante, ni los riesgos de contraer una enfermedad en el futuro. Por lo que será, en principio, difícil apreciar en el asegurado una conducta dolosa si no declara dicha información, carente del carácter esencial para la valoración del riesgo. En cuanto a la relevancia y pertinencia de los resultados de pruebas genéticas relacionadas con algunas enfermedades monogénicas hemos considerado preciso hacer varias observaciones. En principio, la detección de una mutación puede representar un riesgo muy elevado de contraer la enfermedad. Sin embargo, en el momento de la firma del contrato, la persona puede tener dicha mutación, pero no mostrar ningún síntoma ni signo de la enfermedad. En este caso, hemos argumentado que, si dicha información se considera como

información asintomática que no llega a designarse como enfermedad, y el solicitante, según lo preguntado por el asegurador en el cuestionario, no declara dicha información, podría, en su caso, no considerarse incumplimiento de su deber, según la doctrina del Tribunal Supremo. Por tanto, en caso de riesgo de padecer una enfermedad monogénica, si en el momento del contrato la persona no tiene síntomas de la enfermedad y no es preguntada por ello en el cuestionario, no tiene el deber de declarar la existencia de una mutación que puede suponer el desarrollo de una enfermedad futura. Ahora bien, en este asunto, resulta clave, para delimitar el alcance del deber de declaración del riesgo, precisar si la información genética, en ausencia de síntomas, puede considerarse, en ciertos casos concretos, como condición médica preexistente.

En definitiva, mantener el equilibrio entre los intereses de las partes implicadas: las compañías de seguros y los clientes, es esencial en este tema. Las reuniones periódicas entre las aseguradoras, los consumidores y otras partes interesadas (tales como médicos y genetistas) podría aumentar la transparencia mediante la construcción de un clima de confianza entre las partes. La intervención de los legisladores para mantener el equilibrio entre los intereses contrapuestos debería tener en cuenta la calidad de la información derivada de las respectivas pruebas genéticas. Ello contribuiría al respeto de los derechos fundamentales implicados en este contexto, los cuales deberían mantenerse como una tabla de referencia en los contratos de seguro.

ANEXO I

Breve resumen de las respuestas y políticas legislativas de países europeos y no europeos a la discriminación genética en el ámbito de los seguros

País	Previsiones legislativas	Moratoria
Austria	Ley de Tecnología austríaca (1994). Enfoque prohibitivo Se prohíbe expresamente a las compañías de seguros solicitar y acceder a la información genética	
Bélgica	Ley de seguros (2014) Enfoque prohibitivo Se prohíbe a las compañías de seguros solicitar y acceder a la información genética; el examen médico sólo puede referirse a la salud actual, y no a pruebas genéticas que determinen el estado de salud futuro	
Francia	Código del Seguro y legislación sobre sanidad Enfoque prohibitivo Se prohíbe a las compañías de seguros solicitar y acceder a la información genética dentro de este contexto de la contratación de seguros	
Irlanda	Ley de Discapacidad (2005) Enfoque prohibitivo Se prohíbe el tratamiento de datos genéticos de carácter personal en el ámbito de la contratación de los seguros de personas.	
Noruega	Ley de Biotecnología (2003) Enfoque prohibitivo Se prohíbe a las compañías de seguros solicitar y acceder a la información genética fuera del servicio de salud.	
Suiza	Ley Federal de pruebas	

	<p>genéticas (2004)</p> <p>Enfoque prohibitivo con excepciones</p> <p>Se prohíbe a las compañías de seguros solicitar y acceder a la información genética</p> <p>Limitación en la utilización de información genética:</p> <p>Para determinados tipos de seguros hasta una determina cantidad de dinero fijada por ley, se permite a las compañías solicitar la información genética ya conocida, siempre y cuando se trate de resultados fiables desde el punto de vista técnico y de la práctica médica, además de tener valor científico para el cálculo de las primas.</p>	
Reino Unido	<p>Acuerdo entre el Gobierno y la Asociación de Aseguradores Británicos. (Acuerdo que no crea obligaciones legales entre las partes)</p>	<p>Concordato y Moratoria sobre Genética y Seguros (2014)</p> <p>Limitaciones a las compañías de seguros para solicitar y utilizar los resultados de pruebas genéticas predictivas.</p> <p>Se hacen excepciones. Los clientes sí estarán obligados a comunicar los resultados de pruebas genéticas predictivas para determinados contratos de seguros y a partir de ciertas cantidades previamente establecidas.</p> <p>La información ha de cumplir con criterios de validez científica y clínica, además de ser relevante desde la perspectiva actuarial.</p> <p>Hasta la fecha, la única prueba que las personas están obligadas a comunicar bajo este Concordato, es para la enfermedad de Huntington a efectos del seguro de vida cuando la suma asegurada supere las 500.000 libras esterlinas</p>
Alemania	<p>Ley de Diagnóstico Genético (2009)</p> <p>Enfoque prohibitivo con excepciones</p> <p>Prohibición general para el asegurador privado de obtener y utilizar información genética antes y después de la firma de un contrato de seguro.</p> <p>Se prevén excepciones relativas a seguros que superen ciertas</p>	

	<p>cantidades de dinero, en los que podrá solicitarse información genética y, también, cuando se trate de enfermedades y condiciones médicas preexistentes.</p>	
Suecia	<p>Ley de Integridad Genética (2006)</p> <p>Enfoque prohibitivo con excepciones</p> <p>Se prohíbe a las compañías de seguros utilizar la información genética de un individuo con el propósito de contratar una nueva póliza de seguro, o para su modificación o renovación, excepto si la cantidad asegurada está por encima de lo fijado por la ley</p>	
España	<p>Ley de investigación biomédica (2007)</p> <p>Enfoque prohibitivo, en el sentido de prohibir a las aseguradoras someter la conclusión o modificación de una póliza de seguro a la realización de una prueba genética predictiva.</p> <p>Ley de Contrato de seguro (1980)</p> <p>En cuanto al deber de declaración inicial del riesgo, parece justificado, en cuanto a los resultados de pruebas genéticas predictivas, revelar la información que es relevante para la valoración del riesgo objeto de cobertura, cuando se le pregunta por ello en el cuestionario y dicha información cumple con los criterios de validez científica y clínica generalmente aceptados. Cabe plantearse si los resultados de</p>	

	<p>determinadas pruebas genéticas predictivas; esto es, los que determinan una alta probabilidad de desarrollar la enfermedad monogénica en un futuro, entrarían dentro de la categoría de información relevante y pertinente para la valoración del riesgo objeto de cobertura. Si bien pueden no constituir propiamente una condición médica preexistente, pueden tener relevancia para valorar el riesgo objeto de cobertura en determinados casos.</p> <p>En nuestro ordenamiento jurídico, el asegurado no tiene derecho a silenciar u ocultar aquellas condiciones o enfermedades preexistentes sobre las que le interroga el asegurador.</p>	
Canadá	<p>Ley Federal de Protección de Información Personal y Documentos Electrónicos (2000)</p> <p>Enfoque relativo al <i>status quo</i>, mantenimiento de la situación normativa existente, sin necesidad de establecer reglas legales específicas al efecto. Se prohíbe a la compañía exigir la realización de pruebas genéticas para la contratación del seguro, pero no requerir resultados de pruebas genéticas que ya conozca el solicitante.</p>	
Australia	<p>Ley de Contratos de Seguros (1984)</p> <p>Restricciones para solicitar pruebas genéticas, pero no</p>	

	<p>para acceder a la información derivada de pruebas genéticas ya realizadas.</p> <p>No existe obligación de someterse a una prueba genética predictiva, pero sí de revelar información que a este respecto se conozca y sea relevante para la decisión del asegurador.</p>	
Nueva Zelanda	<p>Guidelines: Insurance and the Human Rights Act (1993)</p> <p>Restricciones para solicitar pruebas genéticas pero no para acceder a la información derivada de pruebas genéticas ya realizadas</p> <p>Las compañías de seguros pueden solicitar a los solicitantes que revelen los resultados de pruebas genéticas realizadas con anterioridad, pero no pueden obligar a éstos a someterse a dichas pruebas para la celebración de un contrato de seguro.</p>	Existe una moratoria propugnada por la propia industria de seguros que impide a las aseguradoras requerir las pruebas genéticas como una condición previa para adquirir un seguro.
Estados Unidos	<p>La Ley de no discriminación genética (2008) para los seguros de salud. Donde se sigue el enfoque prohibitivo; esto es, los individuos están protegidos de la discriminación basada en una predisposición genética a una enfermedad, pero no si tienen condiciones genéticas sintomáticas. Este país tiene un sistema híbrido, ya que para los seguros de vida se mantiene el <i>status quo</i>; esto es, para dichos seguros las aseguradoras establecen sus propias reglas.</p>	

BIBLIOGRAFÍA

ARMBRÜSTER, CH. and OBAL, M., “The use of genetic information in the insurance sector –a German perspective”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, no. 39, 2013, pp. 43-60.

ARQUILLO COLET, B., “Declaración del riesgo y enfermedades anteriores a la contratación de un seguro. Comentario a la STS, 1ª, de 31.12.2003, a partir de la nueva jurisprudencia del año 2004”, *In Dret Revista para el análisis del Derecho*, 1/2005.

ASHCROFT, R., “Should genetic information be disclosed to insurers? No”, *British Medical Journal*, Vol. 334, No. 7605, 2007, p. 1197

BOMBARD, Y., and LEMMENS, T., Insurance and Genetic Information. *Encyclopedia of Life Sciences (ELS)*. Chichester: John Wiley & Sons.

DOMÍNGUEZ MARTÍNEZ, P., “Contrato de seguro de vida vinculado a un préstamo hipotecario”, STS, Sala 1ª, 4 diciembre 2014, (JUR 2015, 19146), *CESCO*, 2015.

DOMÍNGUEZ MARTÍNEZ, P., “La contratación del seguro de asistencia sanitaria y las limitaciones de los derechos de determinados asegurados”, *Revista CESCO de Derecho de Consumo*, No. 8, 2013, pp. 421-440.

HOLM, S., “Should genetic information be disclosed to insurers? Yes”, *British Medical Journal*, Vol. 334, No. 7605, 2007, p. 1196.

G VAN EL C., y C CORNEL M., “Recommendations of the European Society of Human Genetics”, *European Journal of Human Genetics*, 2011.

JERRY, R.H., “Life, health, and disability insurance: understanding the relationships”, *Journal of Law, Medicine and Ethics*, vol. 35, Special Supplement, 2005, pp. 80-89.

JOLY, Y., BRAKER, M., and LE HUYNH, M., “Genetic discrimination in private insurance: global perspectives”, *New Genetics and Society*, vol.29, No. 4, 2010, pp. 351-368; pp. 355-356; p. 362.

JORQUI AZOFRA, M., “Análisis genéticos en el ámbito de la contratación de seguros”, en ROMEO CASABONA, C.M., (Dir.), *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, t. I, Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA-Diputación Foral de Bizakaia de Derecho y Genoma

Humano, Universidad de Deusto-Universidad del País Vasco /EHU, Comares, Granda, 2011, pp. 55-73; p. 59.

JORQUI AZOFRA, M., “El deber de declaración del riesgo en los seguros de personas: especial consideración a los datos derivados de pruebas genéticas predictivas”, *Revista doctrinal Aranzadi civil-mercantil*, no. 2, 2017

KLITZMAN, R., APPELBAUM P.S., and CHUNG, W.K., “Should Life Insurers Have Access to Genetic Test Results?”, *Journal of American Medical Association (JAMA)*, vol. 312, no. 18, p. 1855-1856.

KNOPPERS B.M., GODARD B., JOLY, Y., “Life insurance and genetics: a comparative international overview”, In ROTHSTEIN M.A. (ed.), *Genetics and life insurance: medical underwriting and social policy*, MA: MIT Press, Cambridge, 2004, pp. 173–194.

MALPAS, P.J., “Is genetic information relevantly different from other kinds of non-genetic information in the life insurance context? *Journal of Medical Ethics*, Vol. 34, No. 7, 2008, 548–551.

OTLOWSKI, M; TAYLOR, S; and BOMBARD, Y., “Genetic discrimination: International perspectives”, *Ann. Rev. Genom. Human Genet*, No. 13, 2012, pp. 433-454.

PASTOR OLIVER, A., “La declaración del cuestionario de salud y sus incidencias en los seguros de personas”, *Revista Poder Judicial*, No. 81, 2006, pp. 211-231; p. 220.

PRINCE A.E.R., and BERKMAN, B.E., “When Does an Illness Begin: Genetic Discrimination and Disease Manifestation”, *Journal of Law, Medicine and Ethics*, Vol. 40, 2012, pp. 655-664.

PRINCE, A. E. R., “Tantamount to fraud? Exploring non-disclosure of genetic information in life insurance applications as ground for policy rescission”, *Health Matrix*, vol. 26, no. 1, 2016, pp. 255-307.

PRINCE, A.E.R., “Prevention for those who can pay: insurance reimbursement of genetic-based preventive interventions in the liminal state between health and disease”, *Journal of Law and the Biosciences*, 2015, pp. 365-395.

ROSEL KIM, J., SHAHAD, S., JOLY, Y., *et. al.*, “The use of genetic information outside of therapeutic health relationship. An international perspective”, in *Genetic Discrimination. Transatlantic perspectives on the case for a European legal response*, QUINN, G., DE PAOR, A., P. BLANK (eds.), Routledge, London and New York, 2015, pp. 103-135.

ROTHSTEIN M. A., and JOLY, Y., “Genetic information and insurance underwriting: contemporary issues and approaches in the global economy”, in ATKINSON GLASNER, P., and LOCK M., (eds.), *Handbook of genetics and society: mapping the new genomic era*, Routledge, London, 2009.

ROTHSTEIN, M., “GINA, the ADA, and Genetic Discrimination in Employment”, *Journal of Law, Medicine and Ethics*, Vol. 36, No. 4, 2008, pp. 837-840.

RUBIO VICENTE, P.J., *El deber precontractual de declaración del riesgo en el contrato de seguro*, Editorial MAPFRE, Madrid, 2003.

SÁNCHEZ CALERO, F., *Ley de contrato de seguro: comentarios a la Ley 50/1980, de 8 de octubre, y a sus modificaciones*, en SÁNCHEZ CALERO, F., (dir.), TIRADO SUÁREZ F.J., *et. al.*, 3.^a ed., Aranzadi, Cizur Menor, 2005.

SEQUEIROS, J., PANEQUE, M., GUIMARÃES, B., *et. al.*, “The wide variation of definitions of genetic testing in international recommendations, guidelines and reports”, *Journal of Community Genetics*, No. 3, 2012, pp. 113-124.

STEERING COMMITTEE ON BIOETHICS (CDBI), Consultation Document on Predictivity, Genetic Testing and Insurance, DH-BIO/INF (2012), secs.105 a 108.

TIRADO SUÁREZ, F.J., en AA.VV., *Ley de Contrato de Seguro. Comentarios a la Ley 50/1980, de 8 de octubre, y a sus Modificaciones*, SÁNCHEZ CALERO, F., (dir.), Aranzadi, Cizur Menor, 1999, pp. 1676-1713.

URÍA R., MENÉNDEZ, A., ALONSO SOTO, R., “El Contrato de seguro en general”, en URÍA, R. y MENÉNDEZ A., *Curso de Derecho Mercantil*, Civitas, Madrid, 2001, t. II, (La contratación mercantil. Derecho de los valores. Derecho concursal. Derecho de la navegación), pp. 577-605.

VAN EL, C.G., and CORNEL, M.C., “Genetic Testing and common disorders in a public health framework. Recommendations of the European Society of Human Genetics”, *European Journal of Human Genetics*, 2011, vol. 19, no. 4, pp. 377-381.

VARGA, O., SOINI, S., KÄÄRIÄINEN, H., *et. al*, “Definitions of genetic testing in European Legal Documents”, *ob. cit.*, No. 3, 2012, pp. 125-141.

VÁSQUEZ VEGA, D., *Incidencia de las pruebas genéticas en los contratos de seguro*, Bogotá, Colombia, 2014.

LEGISLACIÓN

Consejo Económico y Social (ECOSOC) de las Naciones Unidas, en la Resolución 2004/9 sobre privacidad genética y no discriminación.

Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, 2000/C 364/01.

Resolución del Parlamento Europeo sobre los problemas éticos y jurídicos de la manipulación genética, de 16 de marzo de 1989.

Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo 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 y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE.

Recomendación 3 (1992) sobre pruebas genéticas y de cribado con fines sanitarios.

Recomendación (2002) 9, sobre la protección de datos personales recogidos y tratados a efectos de seguros.

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 (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina) (ETS No. 164) hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997.

Protocolo Adicional al Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina, relativo a las pruebas genéticas con fines de salud (CETS No. 203), Estrasburgo, 27 de noviembre de 2008.

Informe Explicativo al Protocolo Adicional del Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina, relativo a las Pruebas Genéticas con Fines de Salud (CETS No. 203), 2008.

Recomendación CM/Rec (2016) 8 del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre el tratamiento de datos personales relativos a la salud a efectos del seguro, incluyendo los datos derivados de las pruebas genéticas, adoptada por el Comité de Ministros el 26 de octubre de 2016.

Informe Explicativo del Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina (ETS No. 164).

Ley alemana de 24 de abril de 2009 de Diagnóstico Genético (Gendiagnostikgesetz—GenDG).

Ley belga de seguros del 4 de abril de 2014.

Ley irlandesa de Discapacidad de 2005.

Ley sueca de Integridad Genética de 18 de mayo de 2006.

Ley estadounidense de No Discriminación Genética de 2008 (Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA)).

Ley noruega de Biotecnología de 5 de diciembre de 2003.

Ley Federal suiza de pruebas genéticas humanas de 8 de octubre de 2004.

HM Government. Association of British Insurers (ABI), “Concordat and Moratorium on Genetics and Insurance” (2014).

Ley Federal canadiense de Protección de Información Personal y Documentos Electrónicos (Federal Personal Information Protection and Electronic Documents Act 2000).

Ley australiana de contratos de seguro de 1984.

Ley de Tecnología austríaca del 12 de julio de 1994.

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (LBAP).

Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica.

Ley 50/1980, de 8 de octubre, de Contrato del Seguro.

Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de los Datos de Carácter Personal.

Ley 20/2015, de 14 de julio, de ordenación, supervisión y solvencia de las entidades aseguradoras y modificación del artículo 8 LRCSVM.

JURISPRUDENCIA

Tribunal Supremo

STS de 9 de julio de 1994 (RJ 1994, 6383)

STS de 8 de julio de 1996 (RJ 1996, 5764)

STS 10 de mayo de 2011 (RJ 2011, 3851)

STS 3 de junio 2008 (RJ 2008, 4171)

STS 7 de febrero 2001 (RJ 2002, 1164)

STS 4 abril 1988 (RJ 1988, 8376)

STS 4 diciembre 2014 (JUR 2015, 19146)

Audiencias provinciales

SAP Valencia (Sección 8ª) 4 febrero 2008 (JUR 2008, 137832).

SAP de Madrid de 27 de marzo de 2013 (JUR 2012, 149168).

SAP de A Coruña (Sección 4ª) de 21 de abril (JUR/2006/13691).