

Igualdad y discriminación genética

Por ÁNGELA APARISI MIRALLES

Valencia

1. INTRODUCCIÓN

El Proyecto Genoma Humano ¹ va a aportar información sobre la más íntima expresión de cuantos factores endógenos intervienen en la conformación del estado de salud de una persona, no sólo actual, sino también futuro. Al mismo tiempo va a posibilitar poner al descubierto

¹ Este Proyecto pretende localizar y descifrar los tres mil millones de pares de bases nitrogenadas que componen el genoma de la especie humana. Estas bases están contenidas en los aproximadamente cien mil genes que posee el ADN humano. Si, como está previsto, para el año 2005 finalizara el Proyecto, ello se traduciría en la posibilidad de describir genéticamente al ser humano como un número que contendría tres mil millones de cifras con cuatro dígitos que serían las cuatro bases nitrogenadas de ADN (adenina, timina, guanina y citosina) que constituyen el gen. En el año 1994 habían sido identificados unos dos mil genes correspondientes a distintos cromosomas, lo cual ha permitido determinar unas 500 enfermedades de origen genético como, por ejemplo, la fibrosis quística o la anemia falciforme (*vid.* MCKUSICK, V. A., «The Human Genome Project: Plans, Status and Applications in Biology and Medicine», en Beauchamp, T.L. & Walters, L., *Contemporary Issues in Bioethics*, Kennedy Institute of Ethics and Department of Philosophy Georgetown University, California, 1994, pp. 622 ss.; HAQ, M. M., «Medical genetics and the Human Genome Project: a historical review», *Texas Medicine*, 1993, Mar., 89 (3), pp. 68-73; ROSSITER, B. J.; CASKEY, C. T., «The human genome project» en *Clinical of Obstetric and Gynecology*, 1993, 36 (3), 466-75; GILBERT, W., «La secuenciación del Genoma Humano. Situación actual», en *Proyecto Genoma Humano: Ética*, Fundación BBV Documenta, 1990, pp. 55-61). Puede encontrarse un esquema muy completo de la cronología del Proyecto Genoma Humano, de sus principales responsables, y de las instituciones que lo han sustentado, en COOK-DEEGAN, R. M., «Las raíces de la polémica: los orígenes del Proyecto Genoma Humano», en AA. VV., *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, Tomo I, Fundación BBV, Madrid, 1994, pp. 77-83).

características propias de la personalidad, como aptitudes intelectuales y manuales, temperamento, etc. De ello se deduce el enorme potencial de una información que permitirá detectar en cada hombre en particular cualquier defecto o fragilidad hereditaria imaginable². Como destaca De Sola, responsable de la Sección de Bioética del Consejo de Europa, el problema de los datos genéticos «constituye, sin duda, un campo de predilección para la actividad del profesional del Derecho. Pocos son, en efecto, los temas donde concurren tantos y tan encontrados intereses como en éste»³. Uno de los problemas que en la actualidad está adquiriendo mayor magnitud es el relativo al enorme potencial discriminador de tal información genética.

El debate sobre las consecuencias discriminatorias de la información obtenida a partir de sondeos génicos⁴ comenzó hace ya algunos años en los EE UU⁵. Ya en el año 1989 el *Ethical, Legal and Social Issues Program* (ELSI) elaboró un informe sobre los riesgos para el principio de igualdad de tales pruebas o de la negación a la realización de los sondeos. Como en otras ocasiones⁶, han sido los mismos científicos los que, cons-

² Precisamente el Partido Laborista británico está elaborando la propuesta de realizar una base de datos genéticos a nivel nacional con la finalidad de luchar contra el crimen. Se comenzaría con los recién nacidos y los solicitantes de un permiso de residencia en Gran Bretaña. La información se introduciría en un carné de identidad computerizado, que también contendría el nombre, la dirección y las historias médica y criminal del individuo. John Wadham, Director del grupo de defensa ciudadana «Liberty», se ha manifestado en contra de la medida por considerarla una grave invasión de la vida privada (*Europe Today*, núm. 192, 1 de agosto de 1996).

³ DE SOLA, C., «Privacidad y datos genéticos. Situaciones de conflicto (I)», en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 1, julio-diciembre 1994, Bilbao, p. 179. Vid. asimismo FADEN, R. R.; BEAUCHAMP, T. L., *A History and Theory of Informed Consent*, New York, Oxford University Press, 1986.

⁴ En la actualidad se realizan pruebas que pretenden detectar no sólo desórdenes genéticos, sino también predisposiciones a enfermedades físicas o psíquicas. Esta predicción es relativamente fácil. Existen dos técnicas básicas:

– La primera depende del análisis bioquímico de sustancias, existentes en el cuerpo, que revelan, indirectamente, la presencia de genes variantes. Un ejemplo de enfermedad que se puede detectar con este sistema es la de Tay-Sachs, desorden hereditario severo del sistema nervioso.

– La segunda vía exige el examen directo del ADN cromosómico de las células somáticas o germinales humanas, lo cual permite detectar desde graves anomalías cromosómicas a diferencias mínimas en la secuencia de ADN –como en el supuesto de la anemia falciforme–. Esta segunda estrategia hace uso de las más nuevas tecnologías. Ello permite, entre otras posibilidades, utilizar sondas radiactivas de ADN que desvelan la situación exacta de un gen mutante o alterado, y producir en masa grandes cantidades de genes –mediante técnicas de clonación– para poder estudiarlos con más detenimiento.

⁵ De cualquier modo, hay que recordar que tampoco es nuevo el empleo de test psicofísicos, mentales y biológicos para examinar a grandes grupos e imponer políticas de eugenesia selectiva y optimización de recursos humanos (Vid. LUJÁN, J. L., «Tecnologías de diagnóstico y contexto social: de los test psicofísicos a las pruebas de ADN», en Sanmartín, J./ Cutcliffe, S. H./Goldman, S. L./ Medina, M. (eds.), *Estudios sobre sociedad y tecnología*, Servicio Editorial-Universidad del País Vasco, pp. 195 ss).

⁶ Me estoy refiriendo a las automoratorias que se han impuesto los científicos en relación a la manipulación del ADN. En este sentido, la Declaración de Asilomar, partiendo de la distinción entre manipulaciones realizadas sobre células somáticas humanas y células germinales, intentó detener las genotecnologías sobre estas últimas.

cientes del extraordinario conocimiento que sobre el ser humano va a ser capaz de revelar el Proyecto Genoma, han alertado sobre las posibles consecuencias discriminatorias de los análisis, no sólo en la vida social e incluso familiar⁷, sino también, y de un modo especial, en el campo de los seguros, la sanidad y el ámbito laboral⁸. En este sentido, por ejemplo, Hans Martín Sass, Director del Centro de Ética Médica de Bochum y del Programa Europeo del Instituto Kennedy de Ética ha manifestado que «En un clima básico de fobia hacia las formas de alta tecnología, han surgido temores respecto a una posible discriminación futura de los minusválidos y retrasados, a la discriminación para obtener un puesto de trabajo, a la asistencia sanitaria y para suscribir un seguro»⁹. También se ha denunciado la creciente consideración de «chatarra genética» que parecen merecer algunos embriones que no superan determinados parámetros de calidad. Se trata de defender un «derecho a tener defectos», a ser distintos, sin que de ello se deriven más consecuencias negativas para el que los padece¹⁰.

2. INFORMACIÓN GENÉTICA, IGUALDAD Y EXIGENCIA DE NO DISCRIMINACIÓN

Recordemos que la exigencia de igualdad es un valor fundamental de las sociedades civilizadas, una aspiración básica que se encuentra en la raíz del concepto de Estado de Derecho¹¹. Como sabemos, el contenido

⁷ Vid. el Informe «Genetic Information and Health Insurance» elaborado por los «National Institutes of Health y el National Center for Human Genome Research», NIH Publication, Bethesda, Maryland, 1993, reproducido en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, vol. I, *op. cit.*, pp. 237-239.

⁸ Vid. BILLINGS, P. R., *et al.*, «Discrimination as a Consequence of Genetic Testing», en Beauchamp, T. L. & Walters, L. D. (eds.), *Contemporary Issues in Bioethics*, Kennedy Institute of Ethics and Department of Philosophy, Georgetown University, Belmont, California, 1994, pp. 637-643; NELKIN, D., TANCREDI, L., *Dangerous diagnostics: the social power of biological information*, Basic, New York, 1989; MOTULSKY, A., «Impact of genetic manipulation on society and medicine», *Science*, 219, 1983, pp. 135-140; MURRAY, T. H., «Warning: screening workers for genetic risk», *Hastings Center Report*, 2, 1983, 5-8; HOLTZMAN, N. A., «Recombinant DNA technology, genetic tests, and public policy», *American Journal of Human Genetics*, 1988, 42, 624-632; BILLINGS, P., «Research in genetic discrimination», *American Journal of Human Genetics*, 1988, 43, 225; UZYCH, L., «Genetic testing and exclusionary practices in the workplace», *J. Public Health Policy*, 1986, 7, 37-57. Asimismo vid. las distintas colaboraciones que bajo los rótulos «Implicaciones del conocimiento genético en las relaciones laborales» y «El genoma humano y el contrato de seguro» se recogen en los volúmenes III y IV de *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, Fundación BBV, Madrid, 1994.

⁹ MARTÍN SASS, H., «Un punto de vista alemán», en *Proyecto Genoma Humano*, Ética Fundación BBV Documenta, 1990, p. 73.

¹⁰ HERRANZ, G., *L'enfant au risque de la Science*, Amade, Monaco, 1989, pp. 21-22.

¹¹ En palabras de PÉREZ LUÑO, nos hallamos ante un «Grundwert», un valorguía no sólo de la ética jurídica, sino también política y social (PÉREZ LUÑO, A. E., «El concepto de igualdad como fundamento de los derechos económicos, sociales y culturales», en *Anuario de Derechos Humanos*, 1, 1981, p. 257; Asimismo vid. COTTA, S., «Ne Giudeo, né Greco, ovvero della possibilità dell'uguaglianza», en *Rivista Internazionale de Filosofia del Diritto*, 1976, pp. 332 ss.; PERELMAN, CH., «Egalité et valeur», en *L'Egalité*, vol. I, études publiées par H. BUCH, P. FORIERS ET CH. PERELMAN, E. BRUYLANT, Bruxelles, 1971, pp. 319 ss. FERNÁNDEZ RUIZ GÁLEZ, M. E.,

que se le ha atribuido ha variado sustancialmente a lo largo del transcurso del tiempo, de tal modo que, en palabras de Laporta, ha ido «tomando cuerpo de un modo progresivo»¹². En la actualidad se suele admitir que se trata de un principio¹³ que, a su vez, contiene dos dimensiones básicas: una formal y otra material. El ámbito formal, por su parte, contempla de modo especial dos exigencias: la de equiparación y la de diferenciación. La primera, partiendo del dato fáctico de que los seres humanos son muy diferentes entre sí¹⁴ implica la no toma en consideración, en el ámbito jurídico, de aquellas circunstancias productoras de diferencias no consideradas como relevantes. Por su parte, la exigencia de diferenciación, dimensión complementaria de la anterior, implicaría tener en cuenta determinadas diferencias de hecho entre las personas para, al considerarlas relevantes, otorgar un tratamiento jurídico distinto a éstas. Ello, sin embargo, nos sitúa ante una grave cuestión de fondo: la consistente en señalar la frontera entre la relevancia e irrelevancia de los rasgos en atención al resultado normativo. Como señala M. E. Fernández «Las normas pueden tomar en consideración las diferencias existentes entre los seres humanos y las situaciones y establecer en base a ellas una diferencia de trato normativo, pero dentro de ciertos márgenes. La problemática del principio de igualdad reside precisamente en establecer cuándo están justificadas y cuándo no las diferencias de trato normativo»¹⁵.

Centrándonos en el principio de equiparación, podemos afirmar que existen una serie de rasgos distintivos que los ordenamientos constitucionales de los países de nuestro ámbito cultural y la normativa internacional reconocen que, en general, deben ser considerados como irrelevantes a los efectos de establecer un trato normativo diferenciado¹⁶. En concreto, y con respecto al ámbito español, Prieto Sanchís considera que son origen de una «igualdad normativa», de tal modo que «el tratamiento

«Igualdad, diferencia y desigualdad. A propósito de la crítica neoliberal de la igualdad», *Anuario de Filosofía del Derecho*, X, 1993, pp. 59 ss.

¹² LAPORTA, F., «El principio de igualdad: Introducción a su análisis», en *Sistema*, julio, 1985, 67, p. 14. En el sentido de la importancia de la historia para el estudio de los derechos y para la propia existencia de los mismos, ha insistido de modo especial PECES-BARBA, G., «Curso de Derechos Fundamentales (I). Teoría General», Universidad Carlos III, Boletín Oficial del Estado, Madrid, 1995, pp. 113 ss. Asimismo, sobre el principio de igualdad en las primeras Declaraciones de derechos *vid.* mi trabajo «Discriminación y derecho a la igualdad. Las vías para el acceso al reconocimiento de la igualdad», *Anuario de Filosofía del Derecho*, 1995.

¹³ Quisiera hacer constar que, en nuestro ordenamiento jurídico la igualdad es, a la vez que principio, un valor y un derecho fundamental (*Vid.* PÉREZ LUÑO, A. E., «Derechos Humanos, Estado de Derecho y Constitución», *Tecnos*, Madrid, 2.^a ed., 1986, pp. 288-289).

¹⁴ Como destaca PRIETO SANCHÍS, el juicio de igualdad excluye tanto la identidad –ya que parte de la diversidad, o sea, de sujetos distintos– como la semejanza –dado que hace abstracción de las diferencias (PRIETO SANCHÍS, L., «Igualdad y minorías», Conferencia pronunciada en las XV Jornadas de Filosofía Jurídica y Social, Universidad Carlos III, Madrid, 1995).

¹⁵ FERNÁNDEZ RUIZ-GÁLVEZ, M. E., «Principio de equiparación y principio de diferencia. Su articulación práctica», en *Anuario de Filosofía del Derecho*, tomo XI, 1994, p. 142.

¹⁶ En este sentido, PÉREZ LUÑO, A. E., *El concepto de igualdad como fundamento de los derechos económicos, sociales y culturales*, *op. cit.*, p. 267; LAPORTA, E., «El principio de igualdad: introducción a su análisis», en *Sistema*, *op. cit.*, p. 14, FERNÁNDEZ DUTZ-GÁLVEZ, M. E., *Principio de equiparación y principio de diferencia. Su articulación práctica*, *op. cit.*, pp. 143-44.

igualitario viene impuesto, no desde la racionalidad argumentativa, sino desde la propia disposición constitucional»¹⁷. En nuestro caso, el segundo inciso del artículo 14 establece que no puede prevalecer discriminación alguna que tenga su fundamento en el nacimiento, la raza, el sexo, la opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social. Conviene matizar, sin embargo, que las interdicciones recogidas en el segundo inciso del artículo 14 no poseen carácter absoluto. No es que toda distinción amparada en estos criterios sea anticonstitucional, sino que, como destaca Alonso García, la desigualdad amparada en estas causas es objeto de una «especial valoración negativa»¹⁸, por lo que la demostración del carácter justificado del trato diferente se tornaría más rigurosa que en todos aquellos supuestos que quedan genéricamente dentro del principio de igualdad¹⁹.

Quiero destacar que tal enumeración no es cerrada ni pretende poseer un carácter exhaustivo, por lo que permite su aplicación expansiva. También los instrumentos internacionales, como por ejemplo la Declaración Universal de los Derechos Humanos y la mayor parte de las Constituciones extranjeras, han recurrido a fórmulas de carácter abierto. Así, el Tribunal Constitucional español ha admitido la posibilidad de que otras circunstancias, como por ejemplo la edad, puedan tener consecuencias discriminatorias²⁰.

Con respecto al factor de la raza que, como hemos podido comprobar, aparece específicamente recogido en el texto del artículo 14 CE, debemos señalar que la información obtenida a través del Proyecto Genoma Humano puede resultar de gran importancia en la lucha contra las discriminaciones apoyadas en esta diferencia y las ideologías que lo sustentan. De hecho, existe un Proyecto sobre la Diversidad del Genoma Humano (HGD) promovido por un genetista, el profesor Cavalli-Sforza²¹, que pretende demostrar, a partir del estudio de las variaciones genéticas de unas 500 etnias de los aproximadamente 5.000 grupos étnicos que existen en el mundo, que las diferencias genéticas entre los miembros de una misma raza son mayores que las variaciones encontradas entre miembros de distintas etnias²². De llevarse a cabo²³, el Proyecto permitirá recons-

¹⁷ PRIETO SANCHÍS, L., *Igualdad y minorías*, op. cit., pp. 4-5 del original.

¹⁸ ALONSO GARCÍA, E., «El principio de igualdad del artículo 14 de la Constitución española», en *Revista de Administración Pública*, 100-102, 1983, vol. p. 71.

¹⁹ Vid. STC 81/1982, de 21 de diciembre. Este criterio del TC convive con otros tipos de argumentación, ya que se trata de una materia en la que este órgano ha optado por soluciones muy dispares. Vid., por ejemplo, STC 128/1987, de 16 de julio.

²⁰ Así, por ejemplo, la STC 75/1983, de 3 de agosto, F.J. 3. Sin embargo, esta sentencia admitió la constitucionalidad del precepto impugnado, ya que entendió que en ese supuesto la diferencia normativa establecida en base a la edad contaba con un fundamento razonable.

²¹ Vid. CAVALLI-SFORZA, L. L.; BODMER, W. F., *Genética de las poblaciones humanas*, Omega, Barcelona, 1981.

²² Vid. «Genome diversity alarms», en *Nature*, vol. 377, 5 october 1995, p. 372; BUTLER, D., «Genetic diversity proposal fails to impress international ethics panel», en *Nature*, vol. 377, 5 october 1995, p. 373.

²³ El Proyecto, sin embargo, hasta la fecha ha sido acusado de caro y de atentatorio contra los pueblos indígenas. Actualmente se están debatiendo algunas cuestiones como la relativa a la

truir la historia de la evolución del ser humano y aportar grandes luces sobre el origen de las variaciones genéticas. Sin embargo, para algunos, disponer de un registro del genoma de las diversas etnias existentes en el mundo puede tener consecuencias negativas en el ámbito de la discriminación de los pueblos indígenas. Asimismo, como recientemente ha revelado la revista *Nature*, en estos momentos se están obteniendo secuencias de genes a partir de muestras de sangre gratuitas de determinadas etnias para obtener, vendiéndolas a laboratorios farmacéuticos, beneficios incalculables.

Sin embargo, hasta la actualidad, la discriminación genética se halla estrechamente vinculada con el factor salud. Como hemos podido comprobar, entre las causas de discriminación tipificadas en el segundo inciso del artículo 14 de nuestra Carta Magna no aparece ninguna referencia a la salud. Sin embargo, entiendo que históricamente, en ocasiones, esta circunstancia ha actuado, de hecho, sobre todo en el ámbito de las relaciones privadas, como una causa real de discriminación. Así, por ejemplo, no debemos olvidar la situación de los leprosos en otras épocas, ni los efectos discriminatorios y segregacionistas de ciertas enfermedades, y de un modo muy particular del SIDA. A nadie se le escapa que la discriminación que sufren estos colectivos es un fenómeno de raíces sociales y no un caso de mera desigualdad de trato²⁴. Se trata del problema de la existencia de sectores socialmente marginados de la población, porque en ellos concurre un rasgo sobre cuya pervivencia el individuo no tiene ninguna posibilidad de elección. En esta línea, en lo que sigue voy a intentar defender que los avances biotecnológicos, resultado del Proyecto Genoma Humano, al poner al descubierto al denominado «hombre de cristal»²⁵, van a ser un factor determinante del surgimiento de una modalidad de discriminación, apoyada precisamente en la noción de enfermedad o «predisposición» a una determinada patología. Los sondeos genéticos, al determinar el código genético de un ser humano y con él las bases constitutivas de su personalidad, las enfermedades que necesariamente contraerá y aquellas otras

propiedad intelectual de los resultados de dichas investigaciones y su posible patente. Asimismo, se debate el problema de si el consentimiento informado de unos pocos miembros de un grupo racial puede ser suficiente como para utilizar gratuitamente una información que en realidad es inherente a toda una raza.

²⁴ Quisiera matizar que entiendo por discriminación, frente a la mera desigualdad de trato, un fenómeno de raíces sociales. Se trataría de «una situación de marginación sistemática, histórica y profundamente arraigada en un momento dado y en una determinada sociedad, que incide sobre ciertos colectivos de sujetos, caracterizados, bien por razones derivadas de opciones legítimas de todo ser humano, o por concurrir en ellos rasgos inseparables de la persona sobre cuya pervivencia ésta no tiene ninguna posibilidad de elección». Esta minusvaloración, en ocasiones, puede llegar a traducirse en comportamientos que, de hecho, niegan la dignidad de todo ser humano (vid. PÉREZ DEL RÍO, T./ FERNÁNDEZ LÓPEZ, M. F./ REY GUANTER S. DEL, *Discriminación e igualdad en la negociación colectiva*, Instituto de la Mujer, 1993, p. 13; RODRÍGUEZ PIÑERO, M./ FERNÁNDEZ LÓPEZ, M. E., *Igualdad y discriminación*, Tecnos, Madrid, 1986; APARISI, A., «Discriminación y Derecho a la igualdad. Las vías para el acceso al reconocimiento de la Igualdad», en *Anuario de Filosofía del Derecho*, 1995).

²⁵ La expresión pertenece a GAFO, J., «10 Palabras Clave en Bioética», Pamplona, Verbo Divino, 1993, p. 227.

para las que posee una cierta predisposición, hacen temer que pronto en manos de la Administración y de entidades particulares, como empresas y compañías aseguradoras, se conviertan en fuente de discriminación²⁶. Los científicos, por otro lado, han subrayado que no basta, en este punto, con destacar el carácter no ético de tales prácticas. Es necesario que la legislación de los distintos países reaccione ante esta nueva situación²⁷ y, asimismo, que la jurisprudencia se prepare para poder afrontar estos nuevos conflictos.

Ciertamente, la tentación de evaluar a cada ser humano por su grado de «normalidad» o «anormalidad» con respecto a un genoma típico será grande. Por otro lado, hay que admitir que, como en otros supuestos de «desviación social», el afectado es, desde el comienzo, y no por sus propios actos, víctima de una situación de injusticia social. Como señala Jervis²⁸, a partir del momento en que es marcado o etiquetado como desviado «esta etiqueta pasa a ocultar y negar el hecho de que es una víctima, y absuelve de cualquier responsabilidad al sistema social».

P. R. Billings, tras cuatro años de estudio sobre el tema y de haber realizado cientos de entrevistas en EEUU, concluye que «existe la discriminación genética, definida de forma rigurosa como una situación derivada exclusivamente de diferencias genotípicas»²⁹. Precisamente, como señala Reiter, el peligro inherente a la medicina predictiva a partir del análisis del genoma humano consiste en la posibilidad de «utilizar la diferente disposición genética derivada del sexo, la raza y las condiciones medioambientales para clasificar a los hombres en fuertes y en débiles desde el punto de vista hereditario y, en consecuencia, en exponer a los desfavorecidos al desprecio social»³⁰. También Garrido Falla recientemente ha destacado que «es necesario estar preparado», ya que «empresarios, directores de personal y compañías de seguros, quizá puedan discriminar a aquellos cuyas características genéticas los hagan propensos a ciertas enfermedades, muerte prematura o incapacidad física».

Sin duda, existe un conflicto potencial entre los intereses individuales y la sociedad³¹. Por otro lado, instituciones dedicadas al estudio de las repercusiones éticas de este Proyecto han corroborado estas apreciaciones. Así, en ya citado *Ethical, Legal and Social Issues Program*, financiado por el Departamento de Energía de Estados Unidos, se incluye un

²⁶ Vid. UZYCH, L., «Human Genetics, Bioethics and the Law», en *Journal of the National Cancer Institute*, 1992, vol. 84, núm. 2, January 15, p. 128.

²⁷ Vid. VEZZONI, P., «Aspectos científicos y éticos del Proyecto Genoma Humano en Italia», en *Proyecto Genoma Humano: ética*, op. cit., p. 98.

²⁸ JERVIS, G., *Manual Crítico de Psiquiatría*, Anagrama, Barcelona, 1977, cit., en NEMESIO, R.; SERRA, I., «Personalidad y socialización», en VVAA., *Fundamentos de Sociología*, Tirant lo Blanch, Valencia, 1991, p. 164.

²⁹ BILLINGS, P. R., «La libertad y la nueva genética», en *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, vol. I, op. cit., p. 243.

³⁰ REITER, J., «Medicina predictiva-Análisis del genoma-Terapia genética», en AAVV, *Bio-ética*, trad. J. L. DEL BARCO, Rialp, Madrid, 1992, p. 89.

³¹ GARRIDO FALLA, «El derecho a la intimidad y el uso de la información genética», en *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, vol. I, op. cit., p. 334.

capítulo, en el que se comenzó a trabajar en el año 1992, con el título de «Studies of Genetic Discrimination». El estudio, de carácter empírico, tiene los siguientes objetivos:

«a) Determinar las instituciones sociales concretas que pudieran realizar prácticas discriminatorias, como compañías aseguradoras, organismos públicos, empleadores, instituciones educativas y militares.

b) Evaluar la naturaleza de la discriminación experimentada por personas que tratan con estas instituciones y organismos, y determinar el fundamento subyacente de la discriminación.»

En cuanto a la metodología propuesta, se incluye el «Análisis de historiales, utilizando una encuesta de personas con trastornos bien documentados de un solo gen, personas de riesgo cierto de trastornos de un solo gen y heterocigotos asintomáticos relacionados con otras enfermedades y, en su caso, con entrevistas detalladas de seguimiento»³².

Asimismo, en lo que respecta al ámbito europeo, ya en 1987 una Comisión de investigación del Parlamento Federal de Alemania elaboró un informe sobre «las posibilidades y los riesgos de la tecnología genética» (*Bundestagdrucksache* 10/6775) en el que, entre otras cosas, recomendaba que se estudiaran diversos aspectos, como el relativo a los puestos de trabajo. A nivel europeo existe una Recomendación, la 92 (3) que destaca en sus principios 6 y 7 que no debe permitirse que las prestaciones sanitarias dependan del sometimiento a la detección genética³³.

De cualquier modo, interesa destacar que esta nueva modalidad de discriminación puede resultar especialmente grave en aquellos supuestos en los que el gen defectuoso se halle vinculado, en general, con una determinada raza. En este sentido, conviene recordar que lo que se suelen denominar discriminaciones indirectas son el resultado de diferenciaciones apoyadas en criterios aparentemente neutros, pero que redundan negativamente de un modo desproporcionado sobre colectivos históricamente discriminados. Un ejemplo de estas discriminaciones camufladas podríamos encontrarlo en el actual uso interesado de los sondeos genéticos. En EEUU y Dinamarca se está haciendo relativamente frecuente la exigencia de realización de pruebas genéticas para el acceso a determinados trabajos. Al existir enfermedades en las que la mayoría de los miembros de una raza son portadores, aunque nunca vayan a padecerla, en la práctica esto se traduce en una prohibición real de acceso a tal trabajo, y en una situación de racismo encubierto³⁴. Ejemplos claros de ello los encontramos en enfermedades como la deficiencia glucosa-6-fosfato-deshidrogenasa (G-6-PD), cuya frecuencia es mayor en afroamericanos, chinos,

³² En YESLEY, M. S., «El derecho a la confidencialidad: uso de la información genética», en *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, vol. I, *op. cit.*, p. 361.

³³ Vid. KOKKONEN, P., «El derecho a la confidencialidad: uso de la información genética», en *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, vol. I, *op. cit.*, p. 319.

³⁴ Vid. SANMARTÍN, J., «Ingeniería genética humana: evaluación y percepción pública de las tecnologías genéticas», en Sanmartín, J./ Cutcliffe, S. H./ Goldman, S. L./ Medina, M. (eds.), *Estudios sobre Sociedad y Tecnología*, *op. cit.*, 251-255.

judíos orientales y algunos pueblos mediterráneos³⁵, y, asimismo, en la anemia falciforme. Esta última patología afecta a la población afroamericana en una proporción aproximada de 1 por cada 625. Se estima que 1 de cada 12 afroamericanos es portador del rasgo. Durante diez años, se exigieron a todos aquellos afroamericanos que pretendieran acceder a la Academia Naval de EEUU un sondeo para detectar la anemia falciforme. Los portadores de este desorden, como hemos visto 1 de cada 12, quedaban excluidos del ingreso. En un juicio posterior no se pudo probar que los portadores de tal enfermedad tuvieran algún problema para desarrollar su actividad en dicha Academia y se declaró tal práctica discriminatoria³⁶. También para Sanmartín³⁷, las sondas son ya en la actualidad un nuevo instrumento del racismo. De hecho, sólo así puede interpretarse que en EEUU, a mediados de los ochenta, el sondeo de la anemia falciforme fuera obligatorio para los afroamericanos en una serie de Estados como Colorado, Georgia, Lousiana, Nuevo México, Nueva York, Texas y Wyoming. Lo curioso es que, en Estados como Wyoming, la población negra no alcance el 1 por 100.

Como señalábamos anteriormente, la realización de sondeos genéticos pondrá en juego el derecho fundamental a la igualdad y a la no discriminación, de un modo especial cuando los resultados se apliquen a dos ámbitos: el de los contratos de trabajo y el de los seguros³⁸. Seguidamente nos referiremos a cada uno de estos supuestos.

3. DISCRIMINACIÓN GENÉTICA EN EL ÁMBITO LABORAL

Es cierto que hasta la fecha se han realizado pocos estudios empíricos sistemáticos acerca de los costes personales derivados de la realización de test genéticos³⁹. Sin embargo, es de esperar que las consecuencias sean especialmente graves. Como destaca Rothstein, precisamente uno de los países más afectados será EEUU, ya que gran número de empresa-

³⁵ Sobre esta enfermedad, *vid.* SANMARTÍN, J., «Ingeniería genética humana: evaluación y percepción pública de las tecnologías genéticas», en Sanmartín, J./ Cutcliffe, S. H./ Goldman, S. L./ Medina, M. (eds.), *Estudios sobre Sociedad y Tecnología*, *op. cit.*, p. 249.

³⁶ SUZUKI, D.; KNUDTSON, P., «Genética. Conflictos entre la ingeniería genética y los valores humanos», *op. cit.*, p. 144, en Sanmartín, J. y otros (eds.), *Estudios sobre Sociedad y Tecnología*, Anthropolos, pp. 253-254.

³⁷ Sobre el origen de este desorden genético *vid.* SANMARTÍN, J., «Ingeniería genética humana: evaluación y percepción pública de las tecnologías genéticas», en Sanmartín, J./ Cutcliffe, S. H./ Goldman, S. L./ Medina, M. (eds.), *Estudios sobre Sociedad y Tecnología*, Servicio Editorial Universidad del País Vasco, *op. cit.*, pp. 241 ss.

³⁸ *Vid.* ROBERT, J., «La revolution biologique et génétique face aux exigences du droit», en *Revue du Droit public*, 1984, núm. 5, pp. 1255 ss. Asimismo, PORRAS DEL CORRAL, M., *Biotecnología, Derecho y Derechos Humanos*, CajaSur, Córdoba, 1956, pp. 139-148. De cualquier modo, quisiera hacer notar que en países como EEUU la discriminación se está extendiendo a otros niveles: así, por ejemplo, en algunos casos se exige la prueba de diagnóstico genético para poder adoptar niños.

³⁹ BILLINGS, P. R., *et al.*, «Discrimination as a Consequence of Genetic Testing», en Beauchamp, T. L. & Walters, L., *Contemporary Issues in Bioethics*, *op. cit.*, p. 637.

rios americanos sufragan los gastos sanitarios de sus trabajadores⁴⁰. Tales pruebas, en realidad, conducirán a separar a los futuros empleados en dos grupos: los «rentables» o poco propensos a desarrollar patologías, y los «no rentables»⁴¹. Estos últimos se convertirían en una especie de «parados crónicos» o «intocables económicos» en una sociedad altamente competitiva, en base a unos datos sobre los que no tendrían ninguna posibilidad de elección. Como señalan Suzuki y Knudtson, la historia demuestra que los grupos más poderosos intentan mantener su *status* de superioridad tratando de dar una imagen de racionalidad a sus decisiones. La idea de que los genes justifican tratos desiguales puede explotarse para revestir con una pátina de legitimidad estas discriminaciones⁴².

Para centrar nuestro trabajo, voy a distinguir tres tipos de posibles resultados de un test genético, de los que, previsiblemente, se derivarán situaciones discriminatorias en el ámbito laboral⁴³:

a) Aquellos casos en los que la prueba revela la presencia de un gen dominante para una determinada enfermedad monozigota, por lo que ésta o bien se padece o, con mucha probabilidad, se padecerá en un futuro. Así, por ejemplo, el Corea de Huntigton, que produce una terrible degeneración neurológica;

b) El supuesto de la existencia de desórdenes multifactoriales⁴⁴. En este caso, el sondeo revela una propensión a desarrollar una específica patología que podría desembocar en enfermedad cuando se dieran interacciones entre el genotipo y determinados entornos ambientales, como, por ejemplo, la exposición prolongada a la acción de algún factor (una sustancia química, una radiación, etc.) presente en un lugar de trabajo⁴⁵. Su desarrollo dependerá de características medioambientales y de la propia idiosincrasia del individuo, por lo que el desarrollo de la patología está sujeto a gran incertidumbre. Un ejemplo de ello sería la ya citada deficiencia glucosa-6-fosfato-deshidrogenasa (G-6-PD);

⁴⁰ ROTHSTEIN, M. A., «The Genome and the Workplace: some ethical Issues», Resume presented at the *II Workshop on International Cooperation for the Human Genome Project: ethics*, Valencia, octubre, 1990.

⁴¹ Vid. Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association, «Use of genetic testing by employers», *JAMA*, 1991, 266, pp. 1827-1830.

⁴² SUZUKI, D.; KNUDTSONS, P., *Genética. Conflictos entre la ingeniería genética y los valores humanos*, op. cit., p. 154.

⁴³ Una clasificación de los desórdenes hereditarios puede encontrarse en SANMARTÍN, J., «Ingeniería genética humana: evaluación y percepción pública de las tecnologías genéticas», en Sanmartín, J./ Cutcliffe, S. H./ Goldman, S. L./ Medina, M. (eds.), *Estudios sobre Sociedad y Tecnología*, Servicio Editorial Universidad del País Vasco, op.cit., pp. 246 ss.

⁴⁴ CAPRON, A. M., «Which Ills to Bear?: Reevaluating the “Threat of Modern Genetics”» en Beauchamp, T. L. & Walters, L., *Contemporary Issues in Bioethics*, op. cit., p. 633.

⁴⁵ Tal sería el caso, por ejemplo, de los individuos que poseen genes defectuosos para la llamada I antitripsina. Es ésta una sustancia que se halla en el suero sanguíneo humano y que controla la actividad de los enzimas que evitan un exceso de voracidad de los leucocitos. En el supuesto de que un sujeto posea una menor cantidad de tal elemento y se vea expuesto a algunas sustancias como el humo de cigarrillos, podría desarrollar un enfisema pulmonar (vid., SANMARTÍN, J., «Genética, medicina y trabajo. Consideraciones sobre el Proyecto Genoma Humano y su entorno político», en *Ludus Vitalis*, vol. I, núm. 1, 1993, Méjico, p. 197).

c) Los sondeos revelan que el sujeto es heterocigoto o portador de un gen autosómico recesivo y, por lo tanto, se revela asintomático. Es el caso de la anemia falciforme, ya que sólo cuando el individuo es homocigoto para el rasgo desarrolla la enfermedad. Se trata de personas completamente sanas, que muy posiblemente nunca sufrirán esa dolencia, pero que, debido a su carácter de portadores de un gen «anormal» deberán afrontar una situación de segregación⁴⁶.

Parto de considerar que, en general, el acceso o continuidad en un empleo nunca debe estar subordinado a la realización de este tipo de pruebas. Y ello apoyado en el derecho a la intimidad, entendido como facultad de gestión de la propia información genética⁴⁷. Se trata de defender que el trabajador pueda decidir racionalmente, y sin presiones externas, lo que quiere conocer sobre sí mismo con respecto a su constitución genética⁴⁸. En consecuencia, el trabajador podrá negarse a la realización de un sondeo génico sin que de ello se deriven consecuencias negativas para él. Incluso se puede plantear la existencia de un «derecho a no saber»⁴⁹. Un trato diferente o un cambio de situación o expectativa apoyado en la negativa a

⁴⁶ BILLINGS, P. R., *et al.*, «Discrimination as a Consequence of Genetic Testing», en Beauchamp, T. L. & Walters, L., *Contemporary Issues in Bioethics*, *op. cit.*, p. 639.

⁴⁷ Como es bien conocido, el derecho a la privacidad, categoría genérica en la que incluiría el derecho a la intimidad, se configura inicialmente como una libertad negativa, de acuerdo con el criterio del *right to be let alone*. Sin embargo, progresivamente el ámbito de la privacidad se ha ido ampliando hacia una concepción que combina la libertad negativa con la libertad positiva, incluyendo así el derecho de autocontrol por parte del titular de los datos que le afecten (*Vid.* MORALES PRATS, F., *La tutela penal de la intidad: privacy e informática*, Destino, Barcelona, 1984, pp. 29-31). Se puede sostener que en la actualidad existe un cierto acuerdo sobre la idea de que el núcleo básico de la privacidad protege lo que se denomina «información personal».

En la tradición de EEUU, la fórmula más aceptada es la que en esta línea, ya hace unos años, propuso WESTIN, para quien la privacidad debe entenderse como el derecho al control de la información referente a uno mismo. Se trata de que cada persona pueda decidir individualmente cuándo, cómo y hasta qué punto desea transmitir información sobre él mismo a los demás. En sus palabras: *A right to control information about oneself*. Como se puede comprobar, el centro de gravedad de la privacidad se sitúa así en la idea de control, en sentido fuerte, sobre la información (WESTIN, A. F., *Privacy and Freedom*, Atheneum, New York, 1967, p. 7. , asimismo, PÉREZ LUÑO, A. E., *Derechos Humanos, Estado de Derecho y Constitución*, Tecnos, Madrid, 1984). Esta misma línea ha sido seguida por SHATTUCK, quien insiste en la tutela de la intimidad entendida como autonomía y garantía de la libertad de elección sin interferencias (SHATTUCK, J. H. F., *Rights of Privacy*, National Textbook Co. & American Civil Liberties Union, Skokie, New York, 1977). También en esta dirección se han manifestado WACKS (*Personal Information. Privacy and the Law*, Claredon Press, Oxford, 1989, pp. 13-30) y LUSKY («Invasion of Privacy: a Clarification of Concepts», *Columbia Law Review*, núm. 72, pp. 693 ss.). Este último autor sostiene que el derecho a la privacidad, más que un sentido estático de defensa de datos de carácter privado, posee una función dinámica, consistente en la facultad de poder controlar los datos de carácter personal. FRIED señala: «Privacy is not simply an absence of information about us in the minds of others; rather it is the control we have over information about ourselves» («Privacy», *Yale Law Journal*, 1968, núm. 77, p. 475). Ello no impide que en la actualidad, como destaca PÉREZ LUÑO, los avances tecnológicos hayan determinado que sea posiblemente el derecho fundamental con «mayor número de modalidades de eventual transgresión y uno de los que cuenta con mayor número de víctimas reales o potenciales».

⁴⁸ REITER, J., *Medicina predictiva-Análisis del genoma-Terapia genética*, *op. cit.* pp. 85 y 87.

⁴⁹ En este sentido se ha manifestado, en un reciente estudio, G. WOLFF, de la Universidad de Freiburg, para quien el derecho de los hombres a saber, en relación a los datos médicos, incluye también el derecho a no saber (*Europe Today*, núm. 192, 1 de agosto de 1996, p. 2).

la realización del sondeo debe ser considerado como discriminatorio a todos los efectos.

En España el Estatuto de los Trabajadores recoge, en su artículo 4.º, 2, c), el derecho a no ser discriminado para el empleo o una vez empleado. Asimismo, sostiene que «Tampoco podrán ser discriminados por razón de disminuciones físicas, psíquicas y sensoriales, siempre que se hallasen en condiciones de aptitud para desempeñar el trabajo o empleo de que se trate». Por ello, entiendo que sólo si un concreto trabajo exige determinadas aptitudes actuales, podrá exigirse al sujeto un examen conveniente. Pero nótese que éste tan sólo deberá afectar a condiciones presentes y a caracteres relevantes para el trabajo de que se trate. Por ello, y con respecto al primer supuesto, sólo podrá negarse el acceso a un determinado empleo si la enfermedad detectada se padece en ese momento y, asimismo, por sus especiales limitaciones, incapacita al individuo a realizar ese concreto trabajo (p. ej. Parkinson en un empleo que exige alta precisión, o Corea de Huntington —que produce ataques del sistema nervioso y muscular— para ser piloto). Por una solución similar optó en EEUU la *Americans With Disabilities Act*, aprobada en julio de 1990. En esta normativa, en general, se trata de evitar que un empresario pueda discriminar en base a la incapacidad de sus trabajadores. Los análisis están prohibidos, a menos que los resultados tengan relación directa con los requisitos exigidos por el trabajo⁵⁰.

Con respecto al segundo supuesto, es evidente que esta información puede contribuir decisivamente a mejorar la protección laboral de las personas, resultando una buena ayuda para evitar las enfermedades profesionales. Pero también es indudable que este conocimiento tendrá consecuencias no tan deseadas, ya que la información obtenida mediante el sondeo servirá para graduar la resistencia al medio del empleado, operando, en definitiva, como criterio de selección y, por ello, discriminador⁵¹. Recordemos que, en estos casos, ni tan siquiera existe la certeza de que la enfermedad se padezca. Una difusión de los resultados genéticos conduciría a crear una nueva categoría de pacientes, los «predispuestos», sometidos a una dura discriminación, ya que, como destaca Capron, el empresario evitaría cualquier relación contractual no sólo por los gastos que previsiblemente el trabajador pudiera generar a causa de su enfermedad, sino porque, en el caso de padecerla, éste podría achacar a las condiciones de la empresa el desencadenamiento de su patología. Esto, a su vez, generaría al empresario un mayor desembolso por gastos judiciales, indemnizaciones, etc.⁵² Ante el dilema selección de obreros resisten-

⁵⁰ Vid. en UZYCH, L., «Human Genetics, Bioethics, and the Law», en *Journal of the National Cancer Institute*, 1992, vol. 84, núm. 2, January 15, p. 128. Sin embargo, como destaca este autor, el reglamento que desarrolla esta ley deja algunos puntos poco claros: así, si la normativa incluye a aquellos que son portadores de genes recesivos o desórdenes vinculados con el cromosoma X.

⁵¹ Vid. HOLTZMAN, N. A., «Ethical Considerations in Genetic Testing», Resume presented at the *II Workshop on International Cooperation for the Human Genome Project: ethics*, Valencia, octubre, 1990.

⁵² PERIS, J. M., «La identificación genética y los derechos fundamentales», en *Arbor*, CXLIII, 564, diciembre 1992, pp. 56 ss.

tes/mejora de las condiciones de salubridad de la empresa, se trata de optar siempre por la segunda opción, teniendo en cuenta que nunca debe verse como «enfermedad», una predisposición a contraer una patología en contacto con ambientes degradados⁵³.

En el tercer supuesto, como he señalado anteriormente, nos encontramos ante individuos totalmente sanos. Las dificultades de acceso a un puesto laboral, basadas en estos datos, encubrirían un mal uso interesado de conceptos científicos que intentarían legitimar prácticas claramente discriminatorias. Sin embargo, tampoco hay que olvidar que en aquellos países, como EEUU, en los que la sanidad es privada y suele estar sufragada por el empresario, tras la diferencia de trato se esconde un claro temor al incremento de los costes sanitarios a causa de una descendencia enferma, ya que, aunque el individuo no padecerá la patología, sí la podrá transmitir.

En suma, y como señalábamos al principio, salvo en el supuesto de que el empleo exija unas determinadas aptitudes para su correcto desempeño, cualquier discriminación en base a una negativa a la realización de las pruebas genéticas o en datos obtenidos por éstas deberá ser tratada con la gravedad que exige esta figura en la legislación de los distintos países. De cualquier modo, las peculiares características de este tipo de discriminación exigirán unos concretos mecanismos de tutela, que deberían tener, de acuerdo con la propia naturaleza de este fenómeno, carácter preventivo y represivo. Con respecto a las políticas preventivas, cabe destacar la importancia de una información real y clara sobre las graves consecuencias que, tanto a nivel personal como social, pueden derivarse del acceso a estos datos. Asimismo, es importante insistir en la idea de que la detección de la enfermedad, al menos a corto plazo, no asegura en absoluto la existencia de medios de curación, a fin de no levantar falsas esperanzas. Por su parte, las medidas represivas garantizarán la protección civil y penal de la intimidad genética y la voluntariedad real en el acceso a los análisis, de tal modo que, como destacaba con anterioridad, no se permita que la admisión en un determinado puesto laboral se condicione a la realización de estas pruebas.

Por último, quisiera destacar, como una cuestión distinta, la necesidad de ofertar controles génicos por parte de los servicios públicos de sanidad o de la empresa. No se trata de detectar genotipos de trabajadores, sino de otorgar la posibilidad de advertir los posibles daños causados a las moléculas genéticas de los empleados en aquellos casos en los que en la empresa se hallen presentes determinados productos químicos o mutágenos ambientales que pudieran afectar los cromosomas de éstos. Se trataría de un sistema de protección de la salud laboral, cuya principal consecuencia sería la creación de una obligación en el empresario de

⁵³ Vid. SANMARTÍN, J., «El Gen Ético y los Derechos Humanos», en *La Vanguardia*, 29 de febrero de 1992.

mejorar las condiciones de salubridad del lugar de trabajo, reduciendo el grado de contaminación a niveles de ausencia o menor toxicidad⁵⁴.

4. SEGUROS PRIVADOS DE PERSONAS

Como sabemos, en los llamados seguros de personas el objeto asegurado es la misma persona, «la cual soporta en sí misma el riesgo de ver comprometida su salud o su integridad física por una enfermedad o un accidente (seguros privados de accidente y enfermedad), o el riesgo de perder la vida antes de alcanzar una cierta edad (seguro de vida para caso de muerte) o de sobrevivir a una edad determinada (seguro de vida para caso de supervivencia)»⁵⁵. Como puede comprobarse, un dato fundamental en este tipo de seguros es la salud, por cuanto que, en general, de ella depende que el pago realmente se realice, así como la cantidad a abonar. Para conseguir un cierto equilibrio, la determinación de las primas de los distintos tipos de seguros parte, por un lado, de análisis estadísticos de la población⁵⁶, mientras que, por otro, se intenta, mediante instrumentos técnicos disponibles, conocer el punto de partida de los candidatos en lo referente a su salud. Hasta ahora, la única información genética se obtenía a través del cuestionario que se suele adjuntar al impreso del contrato. A partir de dichos datos, se suele establecer la prima.

Todo lo hasta ahora dicho permite deducir la trascendencia que, para este tipo de seguros, va a tener la posibilidad de conocer y predecir el estado de salud futura del sujeto. Sobre ello ya advirtió el premio Nobel Watson⁵⁷. De hecho, hace unos dos años se celebró en París una reunión de compañías aseguradoras punteras de Europa para coordinar sus esfuerzos con el fin de conseguir que no se restringiera el acceso a los datos genéticos de sus clientes potenciales⁵⁸. Precisamente, el conocimiento de estos datos nos situaría ante una nueva modalidad de discriminación que, a semejanza del caso anterior, negaría el acceso a estos servicios⁵⁹ o impondría primas desorbitadas a todo aquel que reflejara un cierto grado

⁵⁴ SUZUKI D.; KNUDTSON, P., «Sondeo génico en el lugar de trabajo: intimidad y genoma humano», en *Genética. Conflictos entre la ingeniería genética y los valores humanos*, op. cit., pp. 150, 155.

⁵⁵ BROSETA PONT, M., *Manual de Derecho mercantil*, Tecnos, Madrid 1987, pp. 550-551. Vid. asimismo SÁNCHEZ CALERO, E., *Instituciones de Derecho mercantil*, II, Edersa, Madrid, 1995 (18.º). Según el artículo 80 de la Ley de Contrato de Seguro, los seguros de personas comprenden «todos los riesgos que puedan afectar a la existencia, integridad corporal o salud del asegurado».

⁵⁶ Vid. WIT, G. W. DE, «Tecnología genética, los seguros y el futuro», en *Proyecto Genoma Humano: ética*, op. cit., pp. 323 ss.

⁵⁷ Vid. ROBERTS, L., «Taking Stock of the Genome Project», *Science*, 1993, vol. 262, p. 21. WATSON ya destacó, en los orígenes del PGH, que los datos obtenidos de un genoma humano debían ser negados a las compañías de seguros.

⁵⁸ Vid. BUSTOS PUECHE, *Reflexión jurídica ante el «Mundo Feliz» de Huxley*, Tapia, enero-febrero 1994, p. 54.

⁵⁹ Vid. KASS, N. E., «Insurance for the Insurers. The Use of genetic Test», *Hasting Center Report*, vol. 22, number 6, november-december 1992, p. 11.

de «anormalidad» en su genoma con respecto al patrón tipo. Así, para Billing, tras meses de estudios de campo, el sector de los seguros es el que actualmente presenta en EEUU un mayor grado de discriminación a causa de la realización de pruebas de carácter genético⁶⁰.

Es cierto que se trata de un problema muy complejo, debido a la existencia de valores contrapuestos que pugnan por imponerse⁶¹, y que se agrava por la concurrencia de enormes intereses económicos en juego. Por un lado, se encuentra el derecho a la intimidad, punto de partida insoslayable, no sólo del asegurado, sino de su grupo familiar. Asimismo, el acceso a esta información de modo generalizado alentaría, como ya he señalado, una nueva forma de discriminación que segregaría a toda una categoría de personas, la de los «inasegurables»⁶². La pasividad del ordenamiento jurídico determinaría la rendición del Derecho ante el avance de una nueva «ciencia de la desigualdad»⁶³.

En España, la Ley 50/1980, de 8 de octubre, de Contrato de Seguro⁶⁴ ampara la exigencia, por parte de la compañía aseguradora, de la realización de este tipo de sondeos sin ningún límite. Aunque dada la novedad de esta problemática lógicamente no se refiere a ella, no contempla en su normativa el deber de respeto a la intimidad del asegurado en las exigencias previstas en las condiciones generales. Por otro lado, se insiste en la necesidad de que el asegurador pueda conocer todas las circunstancias que puedan influir en la valoración del riesgo. De hecho, su artículo 10 sostiene que el tomador del seguro tiene el deber, antes de la conclusión del contrato, de declarar al asegurador todas las circunstancias por él conocidas que puedan influir en la valoración del riesgo. Asimismo, el artículo 89 establece que «En caso de reticencia e inexactitud en las declaraciones del tomador, que influyan en la estimación del riesgo, se estará a lo establecido en las disposiciones generales de esta Ley» (rescisión del contrato).

En EEUU, Capron ha destacado que este tipo de pruebas también serán exigidas a los *nasciturus*, de modo que la continuación del seguro de los padres podrá hacerse depender de la decisión de abortar. Aunque esta práctica aún no se ha extendido, para este autor es de esperar que en una sociedad tan competitiva como la americana tal mandato se convierta en algo rutinario⁶⁵.

⁶⁰ BILLINGS, P. R., *et al.*, «Discrimination as a Consequence of Genetic Testing», en Beauchamp, T. L. & Walters, L., *Contemporary Issues in Bioethics*, *op. cit.*, p. 638.

⁶¹ YANES, P., «Seguros de personas e información genética (I)», en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, vol. I, *op. cit.*, p. 192.

⁶² Vid. NATOWICZ, M. R., *et al.* «Genetic discrimination and the law», *American Journal of Human Genetics*, 50, 1992, pp. 465-475; LOWDEN, J. A., «Genetic discrimination and insurance underwriting» (*letter of editor*), *American Journal of Human Genetics*, 51, 1992, pp. 901-903; BILLINGS, P. R., *et al.*, «Discrimination as a consequence of genetic testing», *American Journal of Human Genetics*, 50, 1992, p. 476-482.

⁶³ MURRAY, T. H., «Genetics and the Moral Mission of health Insurance», *Hasting Center Report*, núm. 6, 1992, p. 12.

⁶⁴ BOE núm. 250, de 17 de octubre.

⁶⁵ CAPRON, A. M., «Which Ills to Bear?: Reevaluating the “Threat of Modern Genetics”», en Beauchamp, T. L. & Walters, L., *Contemporary Issues in Bioethics*, *op. cit.*, p. 633.

Por otro lado, con la negativa al acceso a estos datos algunos han visto en peligro el futuro de este sector de la economía. Así, Pokorski destaca que es necesario aceptar que cualquier impedimento impuesto por los poderes públicos a las compañías aseguradoras comportaría dificultades a la hora de evaluar causalmente el contrato propuesto, así como una poca fiabilidad en la fijación de la prima del seguro⁶⁶. Para Menéndez, el problema jurídico a resolver consiste en cómo «mantener la expansión del seguro privado sin merma del respeto debido a la libertad personal y a la misma dignidad humana»⁶⁷.

Al objeto de poder determinar el grado de influencia de la información genética en cada supuesto vamos a distinguir las tres modalidades de seguros de personas existentes en nuestro sistema jurídico⁶⁸:

a) Seguro de vida: trata de obtener una prestación para el asegurado, única o periódica, cuyo importe lo percibirá para sí o para la persona que designe en el caso de que se produzca un determinado evento en relación con la vida humana. Es posible distinguir a su vez:

– Seguro de vida para el caso de muerte: el asegurador se obliga a pagar una suma al producirse la muerte del asegurado, cualquiera que sea el momento en el que ésta se produzca (seguro de vida entera), o sólo si ésta acontece en un plazo o período determinado (seguro temporal o de tiempo determinado)⁶⁹.

– Seguro de vida para el caso de supervivencia: el asegurador se obliga a pagar una suma o renta periódica si el asegurado cumple una determinada edad o supera con vida un plazo de tiempo estipulado en el contrato.

– Seguro mixto: el asegurador debe prestar un capital o renta, alternativamente, si el asegurado muere dentro de un período de tiempo o sobrevive a una determinada edad⁷⁰.

b) Seguro de enfermedad: tiene por objeto la prestación de cuidados médicos, farmacéuticos y hospitalarios, en la medida y duración pactadas en la póliza, en aquellas circunstancias en las que la salud se vea afectada por dolencias cubiertas por el contrato⁷¹. En ocasiones, también se incluye en la póliza una prestación por «lucro cesante».

c) Seguro de accidentes: cubre la prestación de cuidados o bien la aportación de rentas establecidas en la póliza para el supuesto de

⁶⁶ POKORSKI, R., «Use of genetic information by private insurers-genetic advances: the perspective of an insurance medical directors», *J. Insur. Medicine*, 1992, pp. 2460-2468.

⁶⁷ MENÉNDEZ, A., «El genoma humano y el contrato de seguro», *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, vol. III, *op. cit.*, p. 32.

⁶⁸ Vid. YANES, P., «Seguros de personas e información genética (I)», en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, *op. cit.*, pp. 94 ss.

⁶⁹ SÁNCHEZ CALERO, F., *Instituciones de Derecho mercantil, II*, Edersa, Madrid, 1995 (18.º), pp. 434-436.

⁷⁰ SÁNCHEZ CALERO, F., *Instituciones de Derecho mercantil*, *op. cit.*, p. 437.

⁷¹ Vid. SÁNCHEZ CALERO, F., «Ley de Contrato de Seguro», en *Comentarios al Código de Comercio y Legislación Mercantil especial, XXIV-3*, Madrid, 1989, p. 501.

que la integridad física del asegurado se vea afectada por un evento de carácter fortuito que le produzca muerte o invalidez permanente o temporal⁷².

Con respecto a la primera de las modalidades, el contrato de seguro de vida, cabe señalar que la mayor repercusión de los datos obtenidos por sondeos génicos tendría lugar en el supuesto de que se pactara que la prima sólo se prestaría en el caso de que la persona falleciera en un plazo o período de tiempo determinado. En estos casos, es claro que el acceso a la información tendría consecuencias rotundas. No ocurriría así en el supuesto, por ejemplo, de que la prima se desembolsara por el asegurador, cualquiera que fuera la fecha del fallecimiento, o si el sujeto hubiera superado una determinada edad.

Cuestión distinta sería el caso de los seguros de enfermedad, ya que aquí sí que presenta especial gravedad el hecho de conocer los datos genéticos relativos a la salud del asegurado. Del mismo modo ocurre con los seguros de accidente, por cuanto que el evento puede estar causalmente vinculado con una enfermedad que incline a ello. Entiendo que en todos estos supuestos, con amparo en el derecho a la intimidad y de modo similar a como planteaba con respecto a un contrato de trabajo, no debe supeditarse la aceptación del contrato por parte del asegurador al hecho de que el asegurado se someta a análisis genéticos. Se trata de evitar así que, de hecho, el sujeto se encuentre presionado debido, por ejemplo, a la imposición de primas desorbitadas.

Frente a ello, los aseguradores podrían alegar, como destaca el Informe de los *National Institutes of Health* y el *National Center of Human Genome* de 1993⁷³, que se encuentran en desventaja⁷⁴ al pretender evaluar los costes de reclamaciones registradas por el solicitante, fenómeno que se conoce como «selección adversa». En este caso, los solicitantes, conociendo que poseen un gran riesgo de contraer una determinada enfermedad, intentarían adquirir una cobertura sanitaria a un precio que no cubriría sus reclamaciones. Asimismo, los aseguradores podrían sostener que, dado que el futuro asegurado sí conoce su genoma, quedaría eliminado un requisito fundamental del contrato de seguro, el riesgo determinado por la inseguridad de la producción o no del evento. Frente a ello, se puede aducir que no es lo mismo conocer los datos genéticos y ocultarlos que verse, de hecho, obligado a analizarse genéticamente como requisito previo a la contratación de un seguro, exigencia que lesionaría el derecho a la intimidad y que, en una sociedad sin seguros públicos, dejaría en el más absoluto desamparo a un sector de la población. Conociendo los datos completos de sus asegurados, las compañías podrían prácticamente

⁷² Vid. artículo 100 de Ley de Contrato de Seguros.

⁷³ «Genetic Information and Health Insurance», en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, 1, julio-diciembre 1994, p. 239.

⁷⁴ Vid. UZYCH, L., «Human Genetics, Bioethics and the Law», en *Journal of the National Cancer Institute*, 1992, vol. 84, núm. 2, January 15, p. 128.

eliminar, con un mínimo de incertidumbre, el riesgo, deshaciéndose de clientes «molestos»⁷⁵.

Por todo ello, parece que puede sostenerse que, especialmente en los seguros de enfermedad, las compañías sólo podrán acceder a datos de presente mediante los medios y técnicas tradicionales –la práctica habitual en la actualidad–, sin pretender tener acceso a datos futuros. De cualquier modo, podrán exigir el conocimiento de datos que el asegurado ya conoce, o probar, al efecto de obtener la rescisión, el hecho del conocimiento. En cualquier caso, deberán asumir el riesgo disponiendo, por su parte, de libertad para fijar la prima. Ello, como sostiene el citado Informe americano, se traducirá previsiblemente en un aumento de las pólizas de seguros. Sin embargo, parece la única solución jurídica admisible, ya que, en caso contrario, no sólo se lesionaría el derecho fundamental a la intimidad, sino que se dejaría sin posible cobertura, sobre todo en países sin sanidad pública, precisamente a quien más lo necesita, aquellos sujetos aquejados de enfermedades. Asimismo, nos deslizaríamos hacia un sistema distinto de seguros, en palabras de Billings desde un *risk-sharing model* a un *group-narrowing model*, o, lo que es lo mismo, desde un modelo en el que todos se encuentran en la misma situación de partida a otro, extremadamente individualista, en el que cada uno pretende ventajas personales por encontrarse en un grupo del que se ven desplazados aquellos que poseen mayores riesgos debido a factores sobre los que el sujeto no tiene elección, como son los que nos ocupan⁷⁶. Para Capron, detrás de todo ello también se encuentra un modo de entender la solidaridad con los más desfavorecidos⁷⁷. De cualquier modo, como destaca el Informe del *National Center for Human Genome Research* ya citado, hay que admitir que el camino más efectivo para la no discriminación genética en los cuidados sanitarios es aumentar la cobertura pública de servicios básicos de salud⁷⁸.

⁷⁵ Vid. WATSON, J., «Polimorfismo genético y entorno medioambiental», en *Proyecto Genoma Humano. Ética*, op. cit., pp. 37-39.

⁷⁶ CAPRON, A. M., «Which Ills to Bear?: Reevaluating the “Threat of Modern Genetics”», en Beauchamp, T. L. & Walters, L., *Contemporary Issues in Bioethics*, op. cit., p. 635.

⁷⁷ CAPRON, A. M., «Which Ills to Bear?: Reevaluating the «Threat of Modern Genetics»», en Beauchamp, T. L. & Walters, L., *Contemporary Issues in Bioethics*, op. cit., p. 635.

⁷⁸ «Genetic Information and Health Insurance», en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, op. cit., p. 2.