

INFORMACIÓN GENÉTICA Y SEGUROS DE SALUD

María Graciela de Ortúzar

UNLP - CONICET

A partir del avance del conocimiento genético se han generado, especialmente desde los medios masivos de comunicación, innumerables expectativas acerca de quién debería acceder a la *información genética*¹ y sobre cómo podría ser la misma utilizada.

Una primer respuesta se centraría en *los beneficios que las personas obtendrían gracias a la información predictiva sobre sus posibles riesgos de salud*. Si bien es indudable el aporte de los exámenes genéticos para la medicina, especialmente para la medicina preventiva, es también cierto que actualmente sólo pueden establecerse las *probabilidades* de desarrollar una determinada enfermedad genética, es decir, la *predisposición genética* y *no* el diagnóstico de la misma. Por otra parte, la mayoría de las enfermedades que son estudiadas a través de los citados exámenes *no* pueden tratarse. En gran parte de los casos no se ha descubierto, o se encuentra en vía experimental, la terapia destinada a corregir el denominado “gen malo”.

Por lo tanto, las personas que acuden a realizar un examen genético -aún cuando el mismo este indicado por el médico- deben ser informadas anticipadamente no sólo de los posibles riesgos y consecuencias médicas del test, sino también de las posibles *implicancias psicológicas y sociales* que la nueva información genética traerá aparejada en su vida. Por ejemplo, conocer que existe un porcentaje determinado de probabilidades de desarrollar cáncer o cualquier otra enfermedad genética -aún cuando dicha enfermedad *no* se exprese en vida-, impactará no sólo en la percepción de la persona de su vida actual, sino también en sus decisiones futuras, en sus decisiones de reproducción, en sus relaciones familiares, etc.²

El acceso a su propia información genética planteará numerosos conflictos. Su derecho a la confidencialidad y privacidad se enfrentará con el derecho de terceros a ser informados en casos de que la enfermedad genética pueda ser tratada preventivamente. Asimismo dicha información genética individual creará nuevos derechos, como el derecho de los futuros niños a no ser dañados genéticamente, o, en algunos casos, el propio “derecho a no saber” sobre los resultados del examen ante el problema de demasiada información³.

Todos estos nuevos derechos y deberes, como también los conflictos potenciales, deben ser examinados cuidadosamente antes de incentivar la comercialización de los test y el acceso a la información genética sin evaluar previamente el impacto de la misma.⁴ Si bien dicho análisis excede el objetivo del presente trabajo, no podíamos dejar de considerar brevemente las consecuencias psicológicas y sociales de tales exámenes debido a que las mismas se vinculan con el uso *no* médico de la información genética: la selección y discriminación de las personas por su lotería genética. En este sentido el *segundo problema identificado -sobre la determinación de quiénes deberían acceder a la información genética individual y cómo puede ser utilizada la misma- se centra principalmente en los seguros de salud.*

En razón de que la información genética posee numerosas connotaciones históricas y sociales que conllevan a la estigmatización, afectando no sólo las relaciones personales y familiares sino también la propia supervivencia económica y social del individuo o de grupos étnicos, sostendremos la responsabilidad central del Estado en la determinación de restricciones y derechos sobre el acceso y uso de la información genética. Ante la necesidad de garantizar un adecuado manejo de la misma, tanto comunicacional como preventivo, el Estado debería responder a través del “Consejo genético”. En el caso del acceso a los seguros de salud, la protección de los derechos de las personas involucradas requiere la creación de legislaciones y normativas específicas destinadas a prever la discriminación por motivos genéticos.

Por ejemplo, en caso de negación de seguros de salud, o de seguros de vida, o de empleo a personas con predisposición genética a desarrollar una determinada enfermedad, nos encontramos ante situaciones de *discriminación social*⁵ por motivos de “lotería genética”. Esto supone que los empleadores, los seguros de salud privados, y los seguros de vida, poseen el derecho a acceder y a utilizar dicha información. Si bien existen características generales comunes entre los tipos de seguros, también existen diferencias cruciales que señalan la inaceptabilidad de considerar la diferenciación en el tratamiento por condiciones genéticas en el seguro de salud, aún cuando podría ser aceptado en el seguro de vida.⁶

En términos generales, los contratos de seguros han sido creados con el fin de lograr la dispersión de riesgos, minimizar su impacto adverso en las personas y minimizar así los costes totales para la sociedad.⁷ Para ello el asegurador, a través de un cuestionario general y eventualmente, de exámenes clínicos libremente consentidos, evalúa el estado actual de salud de la persona en un contexto general de incertidumbre futura. Se asigna una probabilidad numérica a cada uno de los riesgos y a los posibles

costos que implicaría atender las necesidades generadas. No obstante, si las posibilidades de enfermedad exceden tres veces el riesgo de los otras personas de su mismo sexo y edad, el seguro de salud puede ser denegado, como ocurre en los Estados Unidos, a pesar del reciente y poco exitoso plan presidencial en contra de la negación de seguros de salud por edad o estatus de salud.⁸

Los aseguradores argumentan, junto con su derecho a negar el acceso al seguro de salud en tales casos, su derecho a la distribución simétrica de la información por las partes contratantes, debido a que puede producirse una pérdida actuarial (pérdida en el cálculo de las primas de seguros) que pondría en peligro el mismo sistema de seguros. Esto se daría en los casos conocidos como de selección adversa, en los cuales la persona que solicita el seguro posee información relevante sobre su salud que no es accesible al asegurador.⁹

Por estas razones las compañías de seguros consideran que poseen un *interés legítimo* de conocer las condiciones y riesgos de salud, y exigir en consecuencia la realización de *test genéticos* en virtud de excluir del seguro determinados riesgos que exceden la media¹⁰ o exigir primas complementarias.

Dichos test genéticos poseen una capacidad predictiva variable¹¹, son actualmente costosos y su certidumbre es aún dudosa.¹² Por otra parte, como hemos analizado anteriormente, las implicancias médicas, psicológicas y sociales que los mismos conllevan requieren el ejercicio de la plena autonomía de la persona, a través del consentimiento informado, para la autorización y realización de dichos exámenes. Es posible pensar que, aún cuando la persona no consienta, los seguros de salud pueden obtener la información genética a través de médicos privados, investigadores, o establecer la misma por el estudio de la historia familiar de la persona. Sus defensores argumentan que *“mientras que los consumidores temen que los aseguradores puedan utilizar las pruebas genéticas para negar cobertura o invadir la intimidad de la persona, las aseguradoras temen que los consumidores puedan utilizar las pruebas genéticas para prever las necesidades de cobertura y aprovecharse indebidamente del sistema de seguros”*.¹³

La justificación dada para utilizar la información genética estaría centrada en el *principio de “equidad en seguros”*, según el cual sería inequitativo e injusto que aquellas personas sanas o con bajos riesgos carguen con los gastos de salud de los de alto riesgo. En consecuencia, plantean la necesidad de dividir grupos de riesgos para garantizar servicios estratificados o, simplemente, negar el acceso a la salud a los individuos de riesgos altos.

Dicho concepto de “*equidad en seguros*”, tomado originalmente del principio descriptivo de *equivalencia entre el cálculo de la prima y el riesgo*, abre la puerta a la legitimización de la exclusión y discriminación en salud de los más necesitados por parte del mercado.

Al respecto, cabe señalar, en primer lugar, que las condiciones de incertidumbre en el momento de evaluación del actual estado de salud del individuo no se verían modificadas por la información sobre riesgos potenciales genéticos, en razón de que no existe un diagnóstico sino sólo un estudio genético sobre predisposición de una determinada enfermedad que puede no ser expresada en vida. El estado de salud de la persona no ha cambiado después del estudio genético, no posee síntomas ni tratamientos especiales, por lo cual sería injusto -bajo la misma lógica- que fuera tratada en forma diferente, pagando de por vida altos costos por una enfermedad que puede no desarrollarse, es decir, por juzgar su situación desde el determinismo genético.

Por otra parte, establecer como cuestión de equidad la necesidad de estratificar el acceso de salud según grupos de riesgo resulta paradójico. Esto llevaría a pensar en una sociedad en la cual sólo las personas sanas o con bajo riesgo tendrían garantizado el acceso a la salud, mientras que aquellas que tienen más necesidad de requerir el servicio de salud serían excluidas del mismo por estar enfermas o por poseer altos riesgos.

Sostener que la defensa de la equidad se basa en aminorar los costos y riesgos del servicio excluyendo a las personas más necesitadas no constituye un principio ético de equidad, sino un principio empresarial. El principio básico en el cual descansa la industria de seguros no es de hecho la equidad, sino la “habilidad de apropiarse y evaluar con precisión los riesgos y precios del producto”.¹⁴

Negar el acceso a la salud por factores moralmente arbitrarios, como sería en este caso haber nacido con una determinada información genética individual desfavorable, resulta inaceptable desde una concepción de una sociedad justa. Es importante recordar que la base del contrato de seguros se basa en el principio de solidaridad, razón por la cual *justificar la estratificación y exclusión por el uso de la información genética requiere cambiar el significado y funciones del contrato de seguros, creado para garantizar el acceso a los servicios médicos*. La solidaridad significa que la población como un todo, o a través de amplios grupos comunitarios, comparte la responsabilidad y los beneficios en término de costos. Si bien existen tipos diferenciados de seguros, seguro social general y seguro privado¹⁵, ambos seguros deben servir a las funciones por las cuales han sido creados: dispersión del riesgo, eliminación del impacto adverso individual, minimización del costo total.

El supuesto del argumento presentado por las compañías de *seguro remite a los argumentos libertarios* (Nozick) de la *propiedad de sí*, según el cual todo ser humano es propietario moralmente legítimo de su persona y de sus capacidades. En este caso, el argumento se aplica a favor del libre uso de la información genética individual para perseguir ventajas económicas, es decir perseguir ventajas económicas a partir de sus condiciones de salud más favorable con la única limitación de no dañar directamente a los demás. Según esta concepción no existe ninguna obligación moral de subsidiar a los demás, debido a que el Estado no posee responsabilidad alguna de garantizar el libre acceso a la salud a los individuos que no pueden pagar. Cada individuo es libre de comerciar sus capacidades, en este caso, su lotería genética.¹⁶

Dicho concepto de propiedad aplicado a la persona ha sido históricamente criticado por Kant, siendo actualmente cuestionado en función de la creciente defensa de la comercialización y mercantilización del cuerpo. Kant sostiene que sólo se tiene derechos de propiedad sobre las cosas dado que son valoradas por los seres racionales que les otorgan precios. Esto no puede sostenerse de la persona, debido a que si se sostiene que una persona tiene derechos de propiedad sobre sí esto equivaldría a privar a la persona de su propia humanidad, es decir del valor que ella misma posee por su propia dignidad, y no porque otros la valoren o le pongan precio. No puede cosificarse al ser humano ni dejar su dignidad librada al mercado.

En el caso de la información genética de la persona ésta ha sido asociada en la legislación regional e internacional con los derechos personalísimos. Es decir, la misma está íntimamente relacionada con el individuo, razón por la cual no puede ser alienada (*extra commercium*) o apropiada (*extra patrimonium*).¹⁷ Los seres humanos son sujetos y no objetos de la ley. Por esta razón el lenguaje utilizado en los casos de experimentación con material genético humano es la donación.¹⁸

En la misma línea de negación de la premisa de la autopropiedad, Daniels argumenta contra de la posibilidad de obtener ventajas económicas de la lotería genética sosteniendo- desde su concepción de justicia rawlsiana- que los aventajados por naturaleza no merecen tener un punto de partida más favorable en una sociedad justa. La equidad requiere que los riesgos se compartan, redistribuyendo los bienes a favor de los menos favorecidos.

En consecuencia, sostenemos que el Estado debe regular el uso de la información genética promoviendo la creación de legislaciones específicas anti-discriminatorias que prohíban – en el contexto actual- la utilización de la información genética para propósitos distintos a la prevención, promoción, y restauración de la salud y el bienestar de la

persona y su familia, exigiendo la absoluta confidencialidad, autonomía y privacidad de la misma. El Estado debe ser el garante del acceso a la salud y no de la discriminación y exclusión de la población por motivos genéticos. No obstante, sin un contexto de acceso universal al seguro de salud¹⁹ no podrá garantizarse la dignidad humana en su expresión más básica: el derecho a la salud.

Notas

¹ Definimos como información genética “la información acerca de genes, producto de genes o características hereditarias que pueden ser derivadas del individuo o de un miembro familiar” Rothenberg, K, *Health matrix, Journal of Law –Medicine*, 1997, vol.7, 1, pp. 110-111.

² Véase de Ortúzar, M. G, “Hacia una redefinición del consentimiento informado en la práctica clínica genética”, *Revista de Filosofía y Teoría Política*, 1999 (en prensa).

³ Véase Buchanann et. al., *From chance to choice*, Cambridge, 2000, V – VI.

⁴ Véase de Ortúzar, M. G, “ Implicancias éticas y sociales de la investigación genética comunitaria”, Publicación a cargo de la Fac. de Ccias Jurídicas y Sociales, UNLP; 1999.

⁵ Capron, op cit, p.26.

⁶ Véase Murray, T, *The Human Genome Project, vo. III, Fund. BBV, 1996*, “ Genetic information and access to health insurance”, p. 29.

⁷ Véase Menéndez Menéndez Aurelio, *The Human Genome Projext, vo. III, Fund. BBV, 1996* “The genetic code and insurance contracts”,p. 36.

⁸ The President’s Health Security Plan: The Clinton Blueprint, New York, 1994, *No health plan may deny enrollment to any applicant because of health ...status, nor may they charge some patients moer that others because of age, medical condiciton, or other factors related to risk.*

⁹ Berberich, K, *The Human Genome Projext, vo. III, Fund. BBV, 1996* “ *En largement of risk...*”, p. 91.

¹⁰ Es decir, apelan al principio de la equivalencia :el valor medio esperado- calculado en base al posible riesgo- equivale al pago de indemnizaciones previsto.

¹¹ Se distingue entre test pre-sintomáticos y test de susceptibilidad. Véase Rothstein, M, *Genetic secrets*, Yale University Press, 1997.p. 303.

¹² Véase de Ortúza, Implicancias..., op.cit.

¹³ Berberich, K, *op.cit.*

¹⁴ Rothstein, M, *Genetic secrets*, Yale University Press, 1997, p. 301.

¹⁵ Morgan Capron, “Insurance and genetics...” , *The Human Genome Projext, vo. III, Fund. BBV, 1996* p. 24.

¹⁶ Murphy. Ed, *Justice and the Human Genome Project*, 1994, Daniels, “The genome project, individual differences and jsut health care”, pp.112-120.

¹⁷ Caulfield, et al, *The Comercialization of genetic research*, Kluwer Academic, 1998, Knoppers, B, "Biotechnology", p.2.

¹⁸ Se diferencian los derechos de propiedad intelectual de los derechos personalismos en el cual el individuo no es considerado propietario ni puede recibir ganancias o comerciar con su información genética

¹⁹ Knoppers, Who should have access to genetic information, *The genetic revolution and human rights*, Oxford,1998, III.