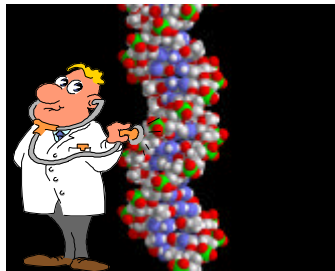


PRUEBAS GENÉTICAS: IMPLICACIONES PARA EL ASEGURAMIENTO PRIVADO



**Dr. Julián Ruiz Ferrán
Director Médico
Sanitas, S.A. de Seguros**

**Jornadas de Economía de la Salud
El Escorial, 26 de mayo de 2004**

MEDICINA PREDICTIVA

Se basa en el principio de identificación de riesgos en la población general o en segmentos poblacionales en los cuales sus antecedentes familiares pudieran hacer sospechar la existencia de riesgos para padecer una enfermedad determinada.

**Jornadas de Economía de la Salud
El Escorial, 26 de mayo de 2004**

CONCEPTO DE PRUEBA GENÉTICA

Por pruebas genéticas se entienden aquellas herramientas de la Medicina que, mediante la exploración del código genético de una persona, son capaces de obtener resultados no solo relativos al diagnóstico de una enfermedad, sino respecto de la propensión a padecerla en un futuro.

Jornadas de Economía de la Salud
El Escorial, 26 de mayo de 2004

UTILIDAD DEL TESTAJE GENÉTICO

De acuerdo con el *Committee on Assessing Genetic Risks* del Instituto de Medicina del Gobierno de los Estados Unidos, la aplicación de las pruebas genéticas se circunscribe, en principio, a las siguientes áreas:

- a) Diagnóstico prenatal
- b) Despistaje de recién nacidos
- c) Identificación de portadores de riesgo genético
- d) Testaje de enfermedades de aparición tardía

Jornadas de Economía de la Salud
El Escorial, 26 de mayo de 2004

TEST GENÉTICOS Y SEGUROS DE VIDA Y ENFERMEDAD

Las compañías aseguradoras son tomadores de riesgo profesionales.

Una operación de seguro es aquel contrato mediante el cual alguien (el asegurador) garantiza una cobertura económica ante determinado riesgo si es que finalmente se concreta en un acontecimiento de carácter negativo que supone para una persona (el asegurado, el tomador de la póliza o el beneficiario) una pérdida patrimonial o de salud.

Cuando una persona solicita un seguro de vida se la clasifica según su esperanza de vida.

No se puede ofrecer un seguro a todo el mundo en los mismos términos basándose únicamente en la edad, ya que de lo contrario las primas no serían suficientes para cubrir las reclamaciones por siniestros.

Jornadas de Economía de la Salud
El Escorial, 26 de mayo de 2004

LA ACTITUD DEL SECTOR ASEGURADOR RESPECTO DE LAS PRUEBAS GENÉTICAS

- 1) Hay mercados aseguradores que no utilizan por el momento las pruebas genéticas, como es el caso del mercado español.
- 2) Otros mercados han autorregulado, de forma privada, moratorias a dicho uso en tanto no se produzcan los adecuados avances médicos y legales en esta materia.
- 3) Existen mercados que han regulado el uso de pruebas genéticas. En este punto se encuentran ejemplos como el canadiense, que intenta crear un organismo que será el único que conozca los resultados de las pruebas, y sobre todo, el ejemplo británico, que se rige por unas reglas.

Jornadas de Economía de la Salud
El Escorial, 26 de mayo de 2004

UTILIZACIÓN DE PRUEBAS GENÉTICAS POR LAS COMPAÑÍAS ASEGURADORAS

A muchas personas les preocupa que el resultado de las pruebas genéticas pueda afectar a sus solicitudes de seguros de vida o enfermedad.

El país de la Unión Europea y del mundo donde más a fondo se han analizado y debatido estas cuestiones es el Reino Unido, donde la Asociación de Aseguradoras Británicas (ABI) elaboró en 1997, con una posterior actualización en 1999, un Código de Conducta para regular el uso de los resultados de las pruebas genéticas por parte de sus miembros.

Jornadas de Economía de la Salud
El Escorial, 26 de mayo de 2004

PLANTEAMIENTOS ÉTICOS Y JURÍDICOS

La regulación legal del uso de los test genéticos, por fuerza, deberá producirse sobre una realidad cambiante, por lo que no resulta racional esperar que las normas den hoy una respuesta permanentemente válida.

La UNESCO exige que los datos genéticos sean recolectados, tratados, utilizados y conservados mediante procedimientos transparentes, y la creación de comités de ética independientes que asesoren a los gobiernos sobre estos temas.

Jornadas de Economía de la Salud
El Escorial, 26 de mayo de 2004

LA POLÉMICA

La información que podría obtenerse como consecuencia de la realización de pruebas genéticas plantea problemas relativos a esa misma información, a su acceso y a su utilización, pues pueden entrar en conflicto los intereses del individuo afectado con los de otras personas o entidades.

La polémica en el Reino Unido, y a nivel europeo, viene del hecho de que, en la práctica, se ha habilitado a las aseguradoras a obtener información de tipo genético de posibles futuros clientes sin precisar del consentimiento previo de éstos.

Jornadas de Economía de la Salud
El Escorial, 26 de mayo de 2004

PRUEBAS GENÉTICAS Y ASEGURAMIENTO DE EUROPA

En la práctica totalidad de países europeos se están poniendo en práctica en los últimos años normativas y recomendaciones para el empleo correcto de las pruebas genéticas. Entre las recomendaciones más significativas y generalizadas en los países de la U.E. se podrían destacar las siguientes:

- a) Ser realizadas e interpretadas por equipos competentes y cualificados.
- b) No realizarse de forma indiscriminada y han de ser diseñadas para cada individuo con fines predictivos, preventivos, diagnósticos o terapéuticos
- c) Ser realizadas de forma voluntaria, autónoma, confidencial, tras consentimiento informado y bajo un estricto código ético.
- d) Las pruebas genéticas no deben servir para la inducción de ningún tipo de discriminación social o laboral.
- e) La realización de pruebas debe ir siempre acompañada de un consejo genético cualificado realizado por expertos.
- f) Tanto los médicos como la población en general deben ser educados en la utilización de pruebas genéticas.

Jornadas de Economía de la Salud
El Escorial, 26 de mayo de 2004

RÉGIMEN LEGAL DE LOS PAÍSES DE LA UE (I)

| <u>PAIS</u> | <u>LEGISLACIÓN</u> | <u>COMENTARIO</u> |
|-------------|---|--|
| Alemania | No regula el uso de pruebas genéticas. Se acordó extraoficialmente una moratoria en 1988. | |
| Austria | Ley sobre tecnología genética de 1994. | |
| Bélgica | Ley sobre contrato de seguro de 1992. | |
| Dinamarca | Ley sobre protección de datos personales de carácter sensible de 1992. Ley sobre información sanitaria en el mercado laboral de 1996. Ley sobre contrato de seguro de 1997. | Dinamarca es de los pocos países (junto con España y Grecia), que ha ratificado hasta ahora el Convenio del Consejo de Europa para la protección de derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. |

Jornadas de Economía de la Salud
El Escorial, 26 de mayo de 2004

RÉGIMEN LEGAL DE LOS PAÍSES DE LA UE (II)

| <u>PAIS</u> | <u>LEGISLACIÓN</u> | <u>COMENTARIO</u> |
|-------------|---|---|
| España | Constitución Española de 1978, artículo 14. Ley orgánica de protección de datos de carácter personal de 1999. | |
| Finlandia | Ley sobre la protección de datos de carácter personal y de confidencialidad de los datos médicos de 1987. Ley de protección de datos de carácter personal de 1999. No existe ninguna ley en su ordenamiento que regule las pruebas genéticas en el ámbito del seguro. | Establece el control estricto del uso y tratamiento de la información genética por parte del afectado. Permite el tratamiento de datos médicos para fines de investigación científica una vez obtenido el consentimiento expreso de la parte afectada. |
| Francia | Ley sobre respeto al cuerpo humano de 1994 por la que se desarrollan determinados artículos del Código Civil. | |

Jornadas de Economía de la Salud
El Escorial, 26 de mayo de 2004

RÉGIMEN LEGAL DE LOS PAÍSES DE LA UE (III)

| <u>PAIS</u> | <u>LEGISLACIÓN</u> | <u>COMENTARIO</u> |
|-------------|---|---|
| Grecia | No existe legislación específica en la materia. | Existe un acuerdo no escrito, que respetan la mayoría de las compañías aseguradoras, por el que se comprometen a no solicitar pruebas genéticas. |
| Holanda | El Consejo de Sanidad holandés estableció en 1989 la necesidad de obtener el consentimiento de la persona afectada para cualquier uso de sus datos genéticos. | Está actualmente en vigor una extensión de la moratoria de cinco años, acordada por las compañías aseguradoras en 1990. |
| Irlanda | Ley de contrato de seguro. | Prohíbe la solicitud de pruebas genéticas por parte de las aseguradoras. |
| Italia | No tienen ninguna ley específica. | El Comité Italiano de Bioética ha establecido que la información genética debe de ser sometida a dicho principio, de modo que se prohíbe el uso de esta información sin el consentimiento expreso del afectado. |

Jornadas de Economía de la Salud
El Escorial, 26 de mayo de 2004

RÉGIMEN LEGAL DE LOS PAÍSES DE LA UE (IV)

| <u>PAIS</u> | <u>LEGISLACIÓN</u> | <u>COMENTARIO</u> |
|-------------|--|--|
| Portugal | No tienen ninguna ley específica en materia de pruebas genéticas. | El Ministerio de Sanidad ha publicado algunas directrices que abogan por la confidencialidad de los resultados derivados de estas pruebas. |
| Reino Unido | No existe legislación en la materia, que en la actualidad es objeto de autorregulación a nivel sectorial. Código de conducta en materia de tests genéticos elaborado por la Asociación Británica de Aseguradoras (ABI) publicado en 1997 y modificado en 1999 y en el 2001. | Establece que las entidades aseguradoras no exigirán, como requisito previo a la suscripción de un contrato de seguro. |
| Suecia | Ley sobre uso de ciertas tecnologías genéticas de 1991. | Prohíbe el uso de pruebas genéticas para fines que no sean estrictamente médicos. |

Jornadas de Economía de la Salud
El Escorial, 26 de mayo de 2004

RÉGIMEN LEGAL DE LOS PAÍSES DE LA UE (V)

| <u>PAIS</u> | <u>LEGISLACIÓN</u> | <u>COMENTARIO</u> |
|-------------|---|---|
| Noruega | Ley sobre la aplicación de la Biotecnología en la Medicina de 1994. | Establece que las pruebas genéticas únicamente podrán realizarse con fines estrictamente médicos. |
| Suiza | Ley de contrato de seguro. | Establece la obligación de facilitar toda información que pueda influir en el contenido del contrato por parte del asegurado. |
| | La constitución federal suiza de 1992, artículo 119. | Establece que la información sobre la herencia genética de la persona únicamente podrá ser registrada, analizada o divulgada con el consentimiento de ésta o por mandato legal. |

Jornadas de Economía de la Salud
El Escorial, 26 de mayo de 2004

CONCLUSIONES (I)

- a) El debate científico, jurídico y ético en torno a las pruebas genéticas no ha hecho más que empezar. El debate alcanzará su punto álgido a lo largo de la segunda década de este siglo cuando los avances en genómica hagan posible el despistaje genético de muchas enfermedades.
- b) Asegurar riesgos de acuerdo con pruebas genéticas supone establecer una división de origen entre las personas que seguirá siendo objeto de apasionados debates.
- c) Asegurar a partir del rigor estadístico, de la prevalencia de enfermedades o de la presencia de determinados hábitos de vida parece razonable y fuera de toda discusión.
- d) El seguro se basa en la asunción de riesgo por parte del asegurador. Se aseguran riesgos, no certezas.

Si al asegurador se le veta el acceso a la información genética relevante, se producirá una asimetría de información a favor de los asegurados de alto riesgo que podría llevar a la larga a la quiebra de las compañías aseguradoras por acumulación de siniestros.

En cambio, si el asegurador pudiera llegar a descartar el grueso del riesgo en su cartera de asegurados a través de la realización generalizada de pruebas genéticas, el concepto asegurador quedaría en gran medida desvirtuado.

CONCLUSIONES (II)

- e) En la actualidad, la posibilidad de vincular el status genético de un individuo con riesgos de padecer determinadas patologías en el futuro es todavía más teórico que real.

El valor predictivo de las pruebas genéticas es limitado incluso cuando se trata de enfermedades monogénicas y mucho más todavía en el caso, mayoritario, de las poligénicas.

- f) No conviene olvidar que los seguros, ya sean de vida, enfermedad o automóvil constituyen servicios públicos de titularidad privada, no garantizados constitucionalmente para todos los ciudadanos, cuya contratación es estrictamente voluntaria y sujeta a la aceptación por parte del tomador del seguro de unos condicionantes.

- g) Los planteamientos éticos y legales en relación con la utilización de pruebas genéticas no podrán esculpirse en piedra; deberán ser revisados y corregidos periódicamente a medida que avanza la ciencia y evoluciona la sociedad.

Jornadas de Economía de la Salud
El Escorial, 26 de mayo de 2004