

EL DERECHO CIVIL ANTE LAS NUEVAS TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN GENÉTICA. EN PARTICULAR, LAS PRUEBAS DE DETECCIÓN GENÉTICA

Esther GÓMEZ CALLE

SUMARIO: I. Previo.—II. Las pruebas de detección genética y la información que procuran.—III. La realización de las pruebas de detección genética y el derecho del afectado a conocer sus resultados o a no saberlos.—IV. El acceso de terceros a los datos obtenidos mediante las pruebas de detección genética y su utilización.—V. Un caso concreto: el seguro de vida y las pruebas de detección genética.—VI. Bibliografía

I. PREVIO

DE las múltiples cuestiones jurídicas que suscita la genética humana y sus aplicaciones, quizá algunas de las de mayor interés desde el punto de vista del civilista sean las que se apuntan a continuación, reveladoras todas ellas de la fricción existente entre el uso de las técnicas genéticas y de la información que procuran, de un lado, y el reconocimiento de los derechos de la personalidad y los derechos fundamentales amparados constitucionalmente, de otro:

1. En cuanto determinadas pruebas genéticas, en concreto *las pruebas o análisis de ADN*, sirven para identificar a las personas con un alto índice de fiabilidad, son un útil instrumento en *los procesos de filiación para determinar la paternidad o maternidad*, estando su uso amparado por el artículo 39.2 CE y regulado en el artículo 767 LEC. El problema aparece cuando el progenitor se niega a someterse a la correspondiente prueba biológica, surgiendo el conflicto entre el derecho a la integridad física del mismo, derivado de su dignidad personal, y el derecho del hijo a conocer su propio origen (1). En tal caso, nuestros tribunales han entendido que la negativa del progenitor a someterse a la prueba es insuperable (por lo que no se puede imponer coercitivamente), sin perjuicio de su consideración como un indicio

(1) Sobre la vinculación del derecho a conocer el propio origen con el derecho a la intimidad y el respeto a la dignidad de la persona, de un lado, y con el derecho a la salud, de otro, *vid.* ROCA I TRÍAS, «Adopción...», pp. 221 y ss.

que, en conjunción con otros elementos de prueba, pueda servir para determinar la paternidad (2); valor indiciario que reconoció, *v. gr.*, la STC 7/1994, de 17 de enero, y que reconoce hoy el artículo 767.4 LEC (según el cual, «la negativa injustificada a someterse a la prueba biológica de paternidad o maternidad permitirá al tribunal declarar la filiación reclamada, siempre que existan otros indicios de la paternidad o maternidad y la prueba de ésta no se haya obtenido por otros medios»).

2. La *investigación, experimentación y manipulación genéticas* están siendo y serán fuente de indudables beneficios para el ser humano desde el punto de vista del diagnóstico y la terapia de múltiples enfermedades, pero también pueden suponer, si no se controla adecuadamente su desarrollo, una seria amenaza para determinados derechos fundamentales, y en especial para la *dignidad de la persona*. De ahí el interés mostrado por regular estas materias, tanto a nivel internacional como nacional. En el primer plano cabe citar el 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 a la biomedicina) (en adelante, CDHB), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997, ratificado por España el 20 de octubre de 1999 y en vigor en nuestro país desde el 1 de enero de 2000; a él hay que añadir, aunque su valor sea meramente programático, la Declaración Universal de la UNESCO sobre el Genoma y Derechos Humanos, de 11 de noviembre de 1997 (en adelante, DUGDH). Entre las Leyes nacionales a tener en cuenta en este punto hay que citar la Ley 35/1988, de 22 de noviembre, sobre técnicas de reproducción asistida (en adelante, LTRA), y la Ley 42/1988, de 28 de diciembre, de donación y utilización de embriones y fetos humanos y de sus células, tejidos u órganos (en adelante, LDUEF).

La DUGDH dedica una de sus secciones (la C, arts. 10 a 12) a las «investigaciones sobre el genoma humano», sentando ya el artículo 10 que ninguna de tales investigaciones puede «prevalecer sobre el respeto a los derechos humanos, de las libertades fundamentales y de la dignidad humana de los individuos o, si procede, de los grupos humanos», a lo que el artículo 11 añade que no deben permitirse prácticas «contrarias a la dignidad humana, como la clonación con fines de reproducción de seres humanos».

Así, tratándose de *investigación con personas vivas* debe partirse, como regla general, de la necesidad de consentimiento informado del sujeto que se somete al experimento, debiendo extremarse las cautelas cuando, siendo las afectadas personas sin capacidad para consentir, se permita a otras dar el consentimiento [*vid.* art. 5.b) y e) DUGDH]; también hay que concretar con exactitud las circunstancias que justifican el experimento y arbitrar mecanismos de control de las mismas, atendiendo siempre al valor superior de los derechos humanos y la dignidad humana; tales son las cuestiones reguladas en los artículos 16 y 17 CDHB. En cuanto a la *manipulación genética*, sus fines deben ser compatibles con esa dignidad, por lo que el artículo 13 CDHB sólo autoriza las intervenciones para modificar el genoma humano por razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas, y siempre que no se pretenda modificar el genoma de la descendencia.

(2) Al respecto, Díez-PICAZO: «El genoma...», p. 104.

Mas las investigaciones y manipulaciones genéticas también pueden llevarse a cabo *cuando el ser humano se halla aún en estado embrionario* (con lo que aludimos a preembriones, embriones y fetos) (3), o sobre material biológico procedente del mismo. Así, la LTRA regula las intervenciones sobre preembriones, embriones y fetos vivos (arts. 12 y 13), y la investigación y experimentación con preembriones (arts. 14 a 17); y la LDUEF dedica su capítulo III (arts. 7 y 8) a la «investigación, experimentación y tecnología genética» con embriones y fetos no viables o muertos [art. 2.e)]; en ambos casos se establecen los fines para cuya consecución se autorizan tales operaciones y los requisitos precisos para realizarlas (4).

En este marco, son de destacar algunas medidas: *v. gr.*, «se prohíbe la fecundación de óvulos humanos con cualquier fin distinto a la procreación humana» (art. 3 LTRA), como pudiera ser el de la experimentación, aspecto al que también alude explícitamente el artículo 18 CDHB cuando, tras exigir en su apartado 1 que la ley que admita la experimentación con embriones *in vitro* (en terminología de la LTRA, preembrión *in vitro*) debe garantizar una protección adecuada del embrión, prohíbe en su segundo apartado la constitución de embriones humanos con fines de experimentación. No se permite la alteración de las características genéticas que no sean patológicas o que busquen la selección de individuos o de la raza [arts. 13.3.d) y 15.2.b) LTRA; *vid.* también el artículo 9.2.B.a) LDUEF], en relación con lo cual se halla la sanción de la selección del sexo o la manipulación genética con fines no

(3) Como es sabido, se trata en realidad de estadios distintos. Como se explica en la Exposición de Motivos de la LTRA, el *preembrión* es el grupo de células resultantes de la división progresiva del óvulo desde que es fecundado hasta aproximadamente catorce días después, cuando se implanta en el útero; a partir de ese momento cabe hablar de *embrión*, cuyo desarrollo se extiende unos dos meses y medio más; a los tres meses de la fecundación cabe hablar ya de *feto*, que cuenta con apariencia humana y unos órganos ya formados, que irán madurando paulatinamente.

(4) La LDUEF, además de exigir el consentimiento previo y por escrito de los donantes [art. 2.b)], proscribe la investigación con embriones y fetos no viables o muertos con fines comerciales [art. 2.d)].

Por su parte, el artículo 15 LTRA, además de supeditar la investigación o experimentación con preembriones al consentimiento escrito de las personas de las que proceden [apartado 1.a)], sólo la permite, si es con preembriones vivos, con fines diagnósticos, terapéuticos o preventivos [apartado 2.a)] para el propio preembrión; si es con otros fines, han de utilizarse preembriones no viables [art. 15.3.a)] o muertos (art. 17). En su redacción originaria, el artículo 11 LTRA preveía la crioconservación de los preembriones sobrantes de una fecundación *in vitro* por un máximo de cinco años, a expensas de que fueran solicitados por las parejas progenitoras o fueran donados a otras parejas; no se especificaba el destino de dichos preembriones una vez pasado ese plazo, lo que dio lugar a la existencia de un elevado número de ellos, sin que su destino se hallara regulado. Con el propósito de resolver el problema, y teniendo en cuenta además el interés científico de la investigación con preembriones, se promulgó la Ley 45/2003, de 21 de noviembre, que modificó los artículos 4 y 11 LTRA para intentar evitar la generación y acumulación de preembriones supernumerarios y reducir la tasa de embarazos múltiples. En su Disposición final 1.ª regula, además, el destino de los preembriones crioconservados antes de la entrada en vigor de la Ley, dándose a las parejas progenitoras, o a la mujer en su caso, las siguientes opciones (*vid.* apartado 1): mantener la crioconservación hasta que le sean transferidos, donarlos a otras parejas (en cuyo caso se mantendrán crioconservados cinco años más, y si no son donados en ese plazo serán cedidos al Centro Nacional de Trasplantes y Medicina Regenerativa: *vid.* párrafo primero del apartado 2), descongelarlos consintiendo la utilización del material biológico obtenido con fines de investigación, que han de ser «de particular importancia» (apartado 4), o descongelarlos sin más. Esta Disposición final ha sido ya objeto de desarrollo reglamentario mediante el Real Decreto 2132/2004, de 29 de octubre, por el que se establecen los requisitos y procedimientos para solicitar el desarrollo de proyectos de investigación con células troncales obtenidas de preembriones sobrantes.

terapéuticos o terapéuticos no autorizados [art. 20.2.B.n) LTRA]; también el CDHB proscribía la selección de sexo, salvo cuando sea preciso para evitar una enfermedad hereditaria grave vinculada al sexo (art. 14), después de establecer, como ya se vio, que las intervenciones sobre el genoma humano sólo pueden efectuarse por razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas, y nunca para modificar el genoma de la descendencia (art. 13). Se prohíben, en fin, ciertos experimentos claramente atentatorios contra la dignidad humana, como, por ejemplo, los dirigidos a producir quimeras (fundiendo preembriones) o híbridos (por intercambio genético humano o recombinado con otras especies), o las fecundaciones entre gametos humanos y animales no autorizadas [art. 20.2.B.p), q) y r) LTRA] (5).

3. Por último, *las pruebas de detección genética*, en cuanto suministran una información altamente sensible de la persona (y no sólo de ella, como veremos), relativa esencialmente –aunque tampoco en exclusiva– a su salud, suscita variadas cuestiones desde el punto de vista de la *dignidad de la persona* y de su *derecho a la intimidad*, y acerca de la *obtención y la utilización de los datos* que proporcionan. Es en esta cuestión en la que voy a centrarme a continuación.

II. LAS PRUEBAS DE DETECCIÓN GENÉTICA Y LA INFORMACIÓN QUE PROCURAN

1. Las pruebas de detección genética *permiten examinar el código genético completo de una persona para averiguar la presencia de determinados atributos* (6), básicamente relativos a la salud, aunque, al parecer, no sólo, puesto que los científicos pretenden establecer la relación entre determinados genes y ciertas características de la persona (aptitudes, rasgos del carácter e incluso inclinaciones sexuales). En efecto, en lo tocante a los datos de salud tales pruebas no sólo permiten constatar *enfermedades ya existentes y manifiestas* al momento de verificarse aquéllas, sino que, además –y en ello radica una de sus características básicas–, tienen un importante valor predictivo –que irá aumentando conforme avance el estudio del genoma humano– en cuanto sirven para determinar la *predisposición genética* de una persona a padecer determinadas enfermedades, aunque, al momento de someterse a las pruebas, la persona en cuestión no tenga ningún síntoma de la afección. La fiabilidad de la predicción dependerá del tipo de enfermedad; concretamente, si ésta es monogénica o causada por un solo gen (como la hemofilia o el mal de Huntington), la presencia del mismo puede significar que con seguridad la persona en cuestión padecerá en el futuro la enfermedad, aunque no quepa concretar en qué momento se manifestará (se trata de enfermedades genéticas de manifestación tardía); también puede ocurrir que la persona sea simplemente *portadora del gen* responsable de la afección, de forma que, sin llegar a padecerla ella misma, pueda transmitirla a sus descendientes, siendo la probabilidad de que éstos padezcan la enfermedad mayor si ambos progenitores son portadores; si la enfermedad

(5) Se autoriza, por ejemplo, el llamado test del hamster, apto para evaluar la capacidad de fertilización de los espermatozoides humanos; *vid.* artículo 14.4 LTRA.

(6) CAVOUKIAN, «La confidencialidad...», p. 56.

es plurigénica (como la hipertensión o algunos tipos de cáncer), al derivar de varios genes, elementos ambientales (alimentación, entorno, hábitos...) y otros factores (edad, sexo, etc.), el papel de la carga genética en la posible aparición de la patología es mucho más limitado.

Estas pruebas pueden llevarse a cabo no sólo en personas ya nacidas, sino también antes del nacimiento. La LTRA permite intervenir en el preembrión vivo *in vitro* para valorar su viabilidad o no, o detectar enfermedades hereditarias, a fin de desaconsejar su transferencia o, si es posible, a fin de tratarlas (art. 12.1) o impedir su transmisión (art. 13.1); se trata del diagnóstico preimplantatorio. El diagnóstico prenatal (sobre el feto) sirve para concretar la presencia en el feto de graves taras físicas o psíquicas al objeto, entre otras cosas, de poder abortar sin sanción penal (art. 417 bis.1.3.ª ACP); a este respecto, el artículo 12.2 LTRA dispone que cualquier intervención en el feto vivo con fines diagnósticos «no es legítima si no tiene por objeto el bienestar del *nasciturus* y el favorecimiento de su desarrollo, o si está amparada legalmente». Por cierto, que la realización de estos diagnósticos y la deficiente facilitación de los datos obtenidos mediante ellos a los progenitores, suscita cuestiones muy interesantes desde el punto de vista de la responsabilidad civil del personal sanitario, aspecto en el que aquí no podemos entrar (7).

2. La información genética de que estamos tratando tiene unas *características especiales*, que la distinguen de los demás datos de salud de una persona (8). A saber:

A) Ya se ha indicado su *valor predictivo*; también su carácter probabilístico o *falta de certeza* respecto de las llamadas enfermedades plurigénicas o multifactoriales: en relación con éstas, que un individuo tenga una predisposición genética a contraer una de dichas patologías no significa en absoluto que necesariamente vaya a contraerla en el futuro.

B) La información genética de una persona tiene un *carácter estructural*, en cuanto que la acompaña desde su origen y hasta su muerte. De ahí las siguientes notas:

a) *Su origen y características son ajenas a la voluntad del sujeto*, porque éste se ha limitado a heredarlas de sus progenitores. No es, por tanto, responsable de su dotación genética.

b) *Es permanente e inalterable*: no varía a lo largo de la vida de la persona, salvo que sufra mutaciones genéticas espontáneas o provocadas, sea por manipulación genética o por otros factores (como la exposición o contacto con determinadas sustancias, por ejemplo, radioactivas o químicas tóxicas), mutaciones cuyo alcance siempre será limitado.

c) *Es indestructible*: está presente en casi todas las células del organismo mientras está vivo y, normalmente, también después de muerto.

(7) Sobre esta cuestión *vid.*, por todos, MACÍA MORILLO, *La responsabilidad médica por los diagnósticos preconceptivos y prenatales. (Las llamadas acciones de wrongful birth y wrongful life)*, Valencia 2005.

(8) Al respecto, *vid.* ROMEO CASABONA, «El principio...», pp. 165 y 166, y SEOANE RODRÍGUEZ, «De la intimidad...», II, pp. 143 a 146.

C) La información genética de cada individuo es *única* (salvo en el caso de los gemelos monocigóticos); pero, al mismo tiempo, dado que las características genéticas se heredan, es una información *que afecta también a la familia biológica*.

3. Para la persona objeto de las pruebas de detección genética, la información que éstas procuran puede ser de gran utilidad. Le permiten, *v. gr.*, planificar la descendencia cuando se conoce el riesgo o la alta probabilidad de transmitirle una grave enfermedad, o buscar un entorno o adoptar unas pautas de vida que puedan reducir la probabilidad de acabar sufriendo una enfermedad plurigénica. Cuando se trata de una enfermedad monogénica de manifestación tardía, el eventual interés de la persona por conocerse afectado por la misma es más incierto; habrá quien esté interesado en la información para planificar mejor su futuro, y habrá quien prefiera seguir en la ignorancia, sobre todo si se trata de una enfermedad grave y sin curación. El afectado puede preferir esa misma ignorancia también en los dos primeros casos.

Sea como fuere, el problema jurídico fundamental que suscita la información genética de una persona es el de su *control, tanto en su obtención como en su utilización*. Una vez realizada la prueba de detección genética, aunque sea con el consentimiento del afectado, esa información ya existe, está disponible, y hay que dilucidar quién puede tener acceso a ella, si puede haber terceras personas legitimadas para exigirla o si su titular puede estar obligado a procurársela a terceros, cómo se puede utilizar y con qué fines. Con carácter previo es preciso concretar, además, los *presupuestos para la realización de este tipo de pruebas*. Y es que la información genética puede volverse contra intereses vitales de la persona si se utiliza fuera del ámbito sanitario y al servicio de fines distintos de la salud de la persona (9); la amplitud y el carácter altamente sensible de la información que procuran las pruebas de detección genética sobre cuestiones muy íntimas de la persona e incluso de su familia explican que, de no controlarse adecuadamente su uso, exista el peligro, frecuentemente denunciado, de convertir al ser humano en un ser transparente (10), «clasificable» conforme a sus datos genéticos y expuesto a todo tipo de discriminaciones con base en ellos (11). Recientemente, la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, de la UNESCO, adoptada el 16 de octubre de 2003 (en adelante, DIDGH), se ha hecho eco de la singularidad de estos datos para establecer que «se debería prestar la debida atención al carácter sensible de los datos genéticos humanos e instituir un nivel de protección adecuado de esos datos y de las muestras biológicas» (art. 4 DIDGH). Nuestra L.O. 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (en adelante, LOPD), sin embargo, no ha atendido todavía a esta singularidad, de modo que los datos genéticos relativos a la salud quedan subsumidos en los datos de salud y sometidos a su régimen; y si bien es cierto que éstos se consideran datos especialmente protegidos (art. 7.3 LOPD), no obstante se considera necesario un trata-

(9) Así, ABBING, «La información...», p. 37.

(10) MALEM SEÑA, «Privacidad...», pp. 145 y 146.

(11) ROMEO CASABONA, «El principio...», pp. 166 y 167, y SEOANE RODRÍGUEZ, «De la intimidad...», II, pp. 152 y 153; también NIELSEN, «Pruebas...», pp. 80 y 81.

miento diferencial de los datos genéticos respecto de los demás datos de salud, que incremente la protección de aquéllos (12).

III. LA REALIZACIÓN DE LAS PRUEBAS DE DETECCIÓN GENÉTICA Y EL DERECHO DEL AFECTADO A CONOCER SUS RESULTADOS O A NO SABERLOS

1. Ante los riesgos que se acaban de apuntar parece necesario partir de dos reglas generales en cuanto a la realización de las pruebas de detección genética como vía para obtener este tipo de información:

- 1.^a Sólo los fines médicos justifican su realización.
- 2.^a Es imprescindible el consentimiento libre e informado de quien se somete a ellas (o, en su caso, de quien esté legitimado para decidir por él).

Ambas reglas aparecen consagradas en el CDHB, que admite restricciones legales respecto de las dos. La primera se plasma en el artículo 12 (13), relativo a las «pruebas genéticas predictivas», que dispone: «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 apropiado»; por tanto, el *fin médico* puede ir referido tanto al concreto sujeto que se somete a la prueba como responder a un interés más general (de investigación). Como ya anticipaba, la regla (al igual que todas las del Convenio salvo las apuntadas en el artículo 26.2 CDHB) admite ciertas restricciones al amparo del artículo 26.1 CDHB, que establece: «El ejercicio de los derechos y las disposiciones de protección contenidos en el presente Convenio no podrán ser objeto de otras restricciones que las que, previstas por la ley, constituyan medidas necesarias, en una sociedad democrática, para la seguridad pública, la prevención de las infracciones penales, la protección de la salud pública o la protección de los derechos y libertades de las demás personas».

La regla del consentimiento, consecuencia obligada del respeto a la dignidad y la libertad de la persona (14), así como a su integridad y a su intimidad (arts. 10.1, 15 y 18.1 CE), se encuentra plasmada en el artículo 5 CDHB, que no se refiere únicamente a la realización de pruebas genéticas predictivas, sino a cualquier «intervención en el ámbito de la sanidad», exigiendo para ella el consentimiento previo, libre e informado de la persona afectada; a las características de la información que ha de procurársele alude tanto el mismo artículo 5 en su apartado 2 (15),

(12) Así, v. gr., CAMPUZANO TOMÉ, «Noción...», pp. 395 y 396; ROMEO CASABONA, *Los genes...*, p. 68, y «El principio...», pp. 202 a 204, y SEOANE RODRÍGUEZ, «De la intimidad...», II, p. 156.

(13) Artículo comentado por ROMEO CASABONA en «El principio...», pp. 174 y ss.

(14) Sobre el modo en que la realización de las pruebas genéticas afecta al principio de libertad consagrado en la Constitución, *vid.* RUIZ MIGUEL, «Los datos...», pp. 18 y ss.

(15) Según el cual, la persona afectada «deberá recibir previamente una información adecuada acerca de la finalidad y la naturaleza de la intervención, así como sobre sus riesgos y sus consecuencias».

como el artículo 12 *i.f.* CDHB, que específicamente respecto de las pruebas de detección genética exige «un asesoramiento genético adecuado» (16). El consentimiento, además, es libremente revocable en cualquier momento (art. 5.3 CDHB).

El artículo 6 CDHB contempla los supuestos en que la persona afectada carezca de capacidad para consentir (menores o incapacitados), exigiendo entonces para llevar cabo la actuación, y sin perjuicio de la intervención que proceda dar en cada caso al directamente afectado, la autorización de su representante o «de una autoridad o de una persona o institución designada por la ley» (apartados 2 y 3 del art. 6), quienes, además de tener que ser informados antes adecuadamente (art. 6.4), podrán retirar su autorización en cualquier momento «en interés de la persona afectada» (art. 6.5); con carácter general (y a salvo lo dispuesto en relación con la investigación científica y la extracción de órganos y tejidos para trasplantes) se exige, además, que la intervención redunde en beneficio directo del incapaz (art. 6.1) (17).

Tanto el artículo 5 como el 6 CDHB admiten restricciones legales conforme a lo dispuesto en el artículo 26.1 CDHB, ya transcrito. La misma idea se plasma en la DUGDH, que comienza exigiendo para cualquier investigación, tratamiento o diagnóstico relacionado con el genoma de un individuo el consentimiento previo, libre e informado del mismo o, si no está en condiciones de manifestarlo y siempre que se actúe con los fines previstos en el artículo 5.e) DUGDH (18), de la persona legitimada para ello [art. 5.b) DUGDH]; después, el artículo 9 DUGDH dispone que «sólo la legislación» puede limitar el principio del consentimiento, «de haber razones imperiosas para ello, y a reserva del estricto respeto del derecho internacional público y del derecho internacional relativo a los derechos humanos» (19).

Pues bien, en relación con ello hay que tener en cuenta lo dispuesto por 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 (en adelante, LAP), que, al referirse en general a cualquier actuación en el ámbito de la sanidad, resulta de aplicación también al caso concreto que aquí interesa, el de la realización de pruebas de detección genética. La LAP sigue los postulados del CDHB y, según su propia Exposición de Motivos, aspira a completar y avanzar en los principios generales que, en la materia que regula, ya se plasmaban en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Así, el artículo 2 LAP se dedica a

(16) Ofrecer asesoramiento genético para la realización de «pruebas genéticas que puedan tener consecuencias importantes para la salud de la persona» (entre las que sin duda se encuentran las predictivas) se considera un «imperativo ético» en el artículo 11 DIDGH.

(17) También la DIDGH incide sobre este aspecto, al establecer que «en el terreno del diagnóstico y la asistencia sanitaria, sólo será éticamente aceptable, por regla general, practicar pruebas o cribados genéticos a los menores de edad o los adultos incapacitados para dar su consentimiento cuando de ahí se sigan consecuencias importantes para la salud de la persona y cuando ello responda a su interés superior» [art. 8.d)].

(18) Básicamente, el beneficio directo para la salud del afectado o, excepcionalmente, el beneficio de la salud de otras personas del mismo grupo de edad o que se hallen en las mismas condiciones genéticas que aquél, siempre que la investigación se efectúe en las condiciones previstas en la ley y sea compatible con la protección de los derechos humanos individuales.

(19) RUIZ MIGUEL («Los datos...», pp. 27 a 29) justifica la vigencia del principio de legalidad en esta materia a partir de una interpretación sistemática de la Constitución.

consagrar unos principios generales, que se abren con esta declaración: «La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y documentación clínica» (apartado 1). En efecto, el respeto a la dignidad humana y a la autonomía de la voluntad en la obtención de dicha información se materializa en la exigencia, con carácter general, del consentimiento del afectado para «toda actuación en el ámbito de la sanidad» (art. 2.2 LAP); lo mismo que el CDHB, la LAP exige que tal consentimiento sea previo, libre e informado (art. 8.1 LAP (20), y reconoce su libre revocabilidad (art. 8.5 LAP). También se regula el consentimiento por representación respecto de incapacitados y menores de edad, entre otros (apartados 3 a 5 del art. 9 LAP). Con todo, y como admite el artículo 26.1 CDHB, el artículo 9.2 LAP prevé la posibilidad de llevar a cabo «intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente» sin su consentimiento en determinados casos, concretamente cuando existe riesgo para la salud pública por razones sanitarias establecidas por la Ley, o cuando existe riesgo inmediato y grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización.

La aplicabilidad de tales excepciones –especialmente la primera– en el ámbito de las pruebas de detección genética suscita alguna cuestión, dadas las peculiaridades que revisten dichas pruebas respecto de las intervenciones clínicas que pudieran considerarse clásicas o convencionales. En principio, no parece haber inconveniente para justificar el recurso a tales pruebas, aun sin consentimiento del afectado, en caso de *riesgo inmediato y grave para la salud del enfermo*, si mediante ellas es posible verificar un diagnóstico médico que permita adoptar las soluciones terapéuticas más adecuadas en el caso de que se trate; pero sí parece preciso tener en cuenta que ese recurso sólo estaría justificado cuando, a la vista de las concretas circunstancias del caso, la realización de las pruebas genéticas –en lugar de las no genéticas– debiera considerarse imprescindible o muy ventajosa desde el punto de vista médico; en otras palabras, si mediante pruebas clínicas convencionales pudieran obtenerse (o fuera previsible la obtención de) los mismos o similares resultados que con las genéticas, no estaría justificado el uso de éstas, dado el alcance y la especialidad de la información que las mismas procuran; el principio de proporcionalidad, en fin, legitimaría la utilización de unas u otras pruebas, según los casos.

En cuanto a la excepción referida al *riesgo para la salud pública por razones sanitarias establecidas legalmente*, no cabe ignorar que las enfermedades genéticas, que son las detectables por las pruebas que nos interesan, no pueden ser infecto-contagiosas, que es una de las circunstancias que podría justificar la existencia del citado riesgo. Cabría pensar en otro supuesto de eventual riesgo para la salud pública por razones sanitarias: imagínese un grupo social en el que se encuentre muy extendida una grave enfermedad de origen genético; ¿podría ello justificar la realización de pruebas de detección genética en la población en edad fértil, aun en contra de su voluntad, al efecto de tomar medidas que permitan prevenir la extensión de la enfermedad y su transmisión a los descendientes? En mi opinión, una medida legislativa en ese sentido sería injustificable por ser contraria a nuestros

(20) Los aspectos a que debe referirse la información según el artículo 4.1 LAP coinciden con los apuntados en el artículo 5.2 CDHB.

valores constitucionales y a los derechos de la persona amparados por la Constitución. Pero, ¿qué ocurriría si el legislador, sin prescindir formalmente del requisito del consentimiento, viniera a forzar su otorgamiento impidiendo contraer matrimonio a quien no se haya sometido a las pruebas? El caso se ha dado en el seno de algunas comunidades afectadas por una mayor incidencia de un gen determinante de una enfermedad; en concreto es de interés el caso de Chipre, donde, habida cuenta el carácter endémico de una enfermedad hereditaria, la talasemia, se optó hace décadas por imponer un análisis genético a todos cuantos pensasen contraer matrimonio: sin acreditar haberse sometido al análisis no se expide el certificado prematrimonial necesario para obtener la licencia de matrimonio; hechas las pruebas, sus resultados sólo se dan a conocer al afectado, sin que condicionen en modo alguno la posibilidad de contraer matrimonio (21). Es cierto que el análisis sólo se hace si el afectado lo consiente, pero también lo es que la expresión de este consentimiento se fuerza en la medida en que, si el sujeto no lo da y no se somete a la prueba genética, no podrá contraer matrimonio, por lo que podría cuestionarse que en tal caso haya siempre un consentimiento libre; de entenderse que no lo hay, habría que tener en cuenta que una posible excepción a la regla del consentimiento debería juzgarse siempre a la luz del principio de proporcionalidad entre lo que significa el sacrificio de la misma y las exigencias de salud pública, en consideración a las concretas circunstancias del caso (22). De otra parte, la imposición de los test genéticos como condición previa para contraer matrimonio suscita también problemas desde el punto de vista del derecho de la persona a no conocer su propia condición genética (23), aspecto al que me refiero unas líneas más adelante; con todo, sería posible preservar ese derecho a no saber, al menos en parte, si la información facilitada al afectado se ciñera, a requerimiento suyo, a aquellos resultados que pudieran afectar a la descendencia, de manera que no llegara a conocer, si no lo deseara, los datos que sólo puedan afectarle a él; el conflicto surgiría cuando la información obtenida, refiriéndose a él, también pudiera afectar a los descendientes; vuelvo a esta cuestión en las líneas que siguen.

2. Quien se somete a pruebas de detección genética tiene, en principio, derecho a ser informado de los resultados obtenidos, y también derecho a no ser informado de los mismos, si es que prefiere permanecer en la ignorancia. Nos hallamos ante una manifestación concreta de lo que, en términos más amplios, se conoce como el derecho de la persona a conocer o a no conocer la información obtenida sobre su salud, sea por el medio que sea. Estos derechos hallan su justificación en la dignidad humana (24) y se encuentran reconocidos tanto en el CDHB como

(21) Sobre el caso chipriota puede consultarse CASADO, «El conflicto...», pp. 33 y ss., y CAVOUKIAN, «La confidencialidad...», p. 67.

Para un repaso de diversas legislaciones que exigen un examen médico antes de contraer matrimonio, *vid.* ZARRALUQUI SÁNCHEZ-EZNARRIAGA, «Pruebas...», pp. 417 a 419.

(22) En referencia al diagnóstico genético preconcepcivo, señala MACÍA MORILLO (*La responsabilidad...*, nota 94 de la p. 68) que en nuestro ordenamiento no existe obligación de someterse al mismo, ni siquiera en grupos de riesgo, ya que «las exigencias de salud pública no guardan proporción con la intromisión en la libertad e intimidad individual o familiar que tales diagnósticos conllevarían».

(23) Así también ZARRALUQUI SÁNCHEZ-EZNARRIAGA, «Pruebas...», pp. 431, 432 y 436.

(24) Observa TAUPITZ («El derecho...», p. 178) que el derecho a no saber, como derecho de defensa de informaciones, no es el simple reverso de los derechos de información o la renuncia al ejercicio de tales derechos. En su opinión (*op. cit.*, pp. 164 y 165), «el derecho a no saber es una con-

en la LAP; y también, en su aplicación concreta a los exámenes genéticos, en la DUGDH (25).

Avanzando en lo dicho, el artículo 10 CDHB, después de consagrar los referidos derechos en su apartado 2, admite en el apartado 3 que la ley pueda establecer restricciones a los mismos excepcionalmente y en interés del paciente; a ellas habría que añadir, además, las restricciones toleradas por el artículo 26.1 del propio Convenio (26). En conexión con ello, la LAP, una vez declarados los derechos a que vengo refiriéndome (art. 4.1 LAP), regula el estado de necesidad terapéutica como límite del derecho a la información sanitaria (art. 5.4 LAP), hipótesis que en nuestro caso podría darse si la prueba genética predictiva pusiera de manifiesto la existencia de una enfermedad hereditaria de manifestación tardía grave e incurable. También el llamado derecho a no saber se considera limitado «por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso» (art. 9.1 LAP); probablemente la excepción debería entrar en juego, en el ámbito que nos interesa, por ejemplo, cuando la prueba predictiva detectara en el sujeto la existencia de una enfermedad grave transmisible a su descendencia (los terceros a que alude el artículo 9.1 LAP), si es que el mismo se encuentra en condiciones de tenerla. La facultad de renunciar a la información opera con independencia de la regla del consentimiento previo, puesto que el hecho de que una persona esté dispuesta a someterse a determinada prueba, y por ello la consienta, no prejuzga que también quiera conocer sus resultados (*vid.* art. 9.1 *i. f.*) LAP).

IV. EL ACCESO DE TERCEROS A LOS DATOS OBTENIDOS MEDIANTE LAS PRUEBAS DE DETECCIÓN GENÉTICA Y SU UTILIZACIÓN

1. Los datos a que me estoy refiriendo pueden interesar, además de a la persona que ha sido objeto de las pruebas, a terceros. Pueden ser, por ejemplo, parientes suyos, en el caso de que las pruebas pongan de manifiesto una alta probabilidad de que alguno de ellos padezca la misma afección genética que la persona analizada; puede ser quien proyecta contraer matrimonio con dicha persona, cuando existan serias probabilidades de que la misma transmita enfermedades graves a su descendencia; el Estado, por diversas razones (por ejemplo, de salud pública o asistenciales); o personas que proyectan celebrar un contrato con quien se ha some-

figuración parcial del derecho de una persona a que sus manifestaciones de voluntad –también las dirigidas a la defensa– no sean vulneradas sin razón»; es expresión del derecho de autodeterminación y «queda abarcado de modo mediato por la protección de la dignidad humana»; se trata, en fin –y sigo citando a TAUPITZ–, del «derecho de la persona a “ser respetado como individuo autónomo y capaz de realizar decisiones voluntarias”».

También se ha visto en el derecho a no saber una manifestación del derecho a la intimidad (*vid.* ROMEO CASABONA, *Los genes...*, p. 71).

(25) Según el artículo 5.c) DUGDH, «se debe respetar el derecho de toda persona a decidir que se le informe o no de los resultados de un examen genético y de sus consecuencias».

(26) Sobre las citadas reglas del CDHB puede consultarse ALDAMA BAQUEDANO, «La protección...», pp. 143 y ss.

tido a las pruebas, entre las que es habitual citar a los empleadores y a las compañías de seguros (a quienes puede interesar la información también después de haber contratado, mientras se desarrolla la relación contractual laboral o de seguro), pero a quienes cabría añadir otros, como, por ejemplo, las entidades bancarias antes de conceder un préstamo.

Frente a tales intereses, el titular de los datos estará normalmente interesado en preservar su intimidad y mantenerlos bajo su control, tanto más cuanto el conocimiento de los mismos pueda ser fuente de un trato discriminatorio. Es tarea del ordenamiento jurídico contemplar y dar respuesta a los posibles conflictos de intereses.

2. Como ya sabemos, nuestro ordenamiento positivo no contempla específicamente la protección de los datos genéticos, de modo que es preciso recurrir a las reglas generales de protección de datos y a las que se refieren en particular a los datos de salud, pues de este tipo son la mayor parte de los que proporcionan las pruebas de detección genética (aunque con los rasgos especiales que se apuntaron). Con todo, *el punto de partida ha de ser la Constitución (además del CDHB, como veremos en seguida)*, en cuanto consagra la dignidad de la persona como fundamento del orden político y de la paz social (art. 10.1), proscribida toda discriminación por cualquier condición o circunstancia personal (art. 14) y garantiza el derecho a la intimidad personal y familiar (art. 18.1), también frente al uso de la informática (art. 18.4) (27). En varias de estas cuestiones incide también, en una referencia más concreta a los datos que aquí interesan, el CDHB (que, no se olvide, es Derecho vigente en nuestro país, y conforme al cual deben interpretarse las normas relativas a los derechos fundamentales reconocidos en la Constitución: artículo 10.2 CE); así, partiendo de la necesidad de garantizar el respeto a la dignidad y a los derechos fundamentales de la persona en las aplicaciones de la biología y la medicina (art. 1.1), en su artículo 10.1 reconoce el derecho de toda persona «a que se respete su vida privada cuando se trate de informaciones relativas a su salud»; y su artículo 11 «prohíbe toda forma de discriminación de una persona a causa de su patrimonio genético», disposición que no admite restricción alguna (art. 26.2 CDHB) (28).

En el marco constitucional hay que incardinar también el *derecho fundamental a la protección de datos personales*, acuñado por el TC en sus sentencias 290/2000 y 292/2000, ambas de 30 de noviembre, consideradas como la culminación de la

(27) Se ha defendido la posibilidad de deducir del derecho a la intimidad consagrado en el artículo 18.1 CE un «derecho a la intimidad genética» estrechamente vinculado al principio de dignidad humana (así, RUIZ MIGUEL, «Las notas...», pp. 31 y ss.).

(28) También la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea (del año 2000) prohíbe en el artículo 21.1 toda discriminación por las características genéticas; esta norma se reproduce en el artículo 81.1 del proyecto de Constitución Europea, cuya Parte II recoge íntegramente la citada Carta.

En la misma prohibición abundan las dos Declaraciones de la UNESCO ya citadas; concretamente, el artículo 6 DUGDH (según el cual, «nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas, cuyo objeto o efecto sería atentar contra sus derechos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad») y el artículo 7.a) DIDGH (que dispone: «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, de las libertades fundamentales o la dignidad humana de una persona, o que provoquen la estigmatización de una persona, una familia, un grupo o comunidades»).

tutela iusfundamental de la intimidad, la esfera privada y los datos de carácter personal en la jurisprudencia del citado Tribunal (29); el nuevo derecho se apoya en el artículo 18.4 CE, corroborado por el artículo 10.2 CE, y la STC 292/2000 (FJ 7) lo delimita como sigue: «De todo lo dicho resulta que el contenido del derecho fundamental a la protección de datos consiste en un poder de disposición y de control sobre los datos personales que faculta a la persona para decidir cuáles de esos datos proporcionar a un tercero, sea el Estado o un particular, o cuáles puede ese tercero recabar, y que también permite al individuo saber quién posee esos datos personales y para qué, pudiendo oponerse a esa posesión o uso. Estos poderes de disposición y control sobre los datos personales, que constituyen parte del contenido del derecho fundamental a la protección de datos se concretan jurídicamente en la facultad de consentir la recogida, la obtención y el acceso a los datos personales, su posterior almacenamiento y tratamiento, así como su uso o usos posibles por un tercero, sea el Estado o un particular. Y ese derecho a consentir el conocimiento y el tratamiento, informático o no, de los datos personales, requiere como complementos indispensables, por un lado, la facultad de saber en todo momento quién dispone de esos datos personales y a qué uso los está sometiendo, y, por otro lado, el poder oponerse a esa posesión y usos.

En fin –sigue la sentencia–, son elementos característicos de la definición constitucional del derecho fundamental a la protección de datos personales los derechos del afectado a consentir sobre la recogida y uso de sus datos personales y a saber de los mismos. Y resultan indispensables para hacer efectivo ese contenido el reconocimiento del derecho a ser informado de quién posee sus datos personales y con qué fin, y el derecho a poder oponerse a esa posesión y uso requiriendo a quien corresponda que ponga fin a la posesión y empleo de los datos. Es decir, exigiendo del titular del fichero que le informe de qué datos posee sobre su persona, accediendo a sus oportunos registros y asientos, y qué destino han tenido, lo que alcanza también a posibles cesionarios; y, en su caso, requerirle para que los rectifique o cancele» (30).

3. Pues bien, habida cuenta de los principios y de los derechos fundamentales expuestos, habrá que partir de *la regla del consentimiento*, libre e informado, como requisito para que terceros distintos del interesado puedan tener acceso a los datos resultantes de las pruebas de detección genética. Ello presupone la *confidencialidad de los datos*, también como regla general. Ninguna de estas reglas puede considerarse absoluta, del mismo modo que tampoco lo es el derecho a la intimidad, por lo que legalmente podrían establecerse excepciones justificadas. Por último, es imprescindible garantizar al titular de los datos los *derechos de acceso, rectificación y cancelación*. A continuación se desarrollan tales reglas (particularmente las dos primeras) y se expone su régimen a la luz, ante todo, de la vigente legislación española de protección de datos; completo el análisis con la considera-

(29) Sobre este punto, *vid.* el detallado estudio de SEOANE RODRÍGUEZ, «De la intimidad...», I, pp. 72 y ss.

(30) De este modo, el derecho a la protección de datos personales se acerca al derecho de autodeterminación informativa desarrollado por el Tribunal Constitucional Federal alemán como derivación de la idea de autodeterminación, y que faculta al individuo a decidir por sí solo cuándo y dentro de qué límites procede revelar situaciones relativas a la propia vida (a este respecto *vid.* SEOANE RODRÍGUEZ, «De la intimidad...», I, pp. 103 a 105).

ción de las dos Declaraciones de la UNESCO que ya conocemos (DUGDH y DIDGH) y que atienden directamente a las cuestiones aquí tratadas (31).

3.1 El consentimiento

3.1.1 La LOPD, cuando establece los principios de la protección de datos, dedica un precepto específico a los «datos especialmente protegidos» (art. 7), entre los cuales figuran los datos de salud; pues bien, de acuerdo con el artículo 7.3 LOPD, los mismos sólo pueden ser recabados, tratados y cedidos cuando, por razones de interés general, así lo disponga una ley o el afectado consienta *expresamente*. La regla es, pues, la necesidad de consentimiento; las excepciones deben ser establecidas por la ley y por razones de interés general.

La DIDGH asume este mismo planteamiento: el *consentimiento* (previo, libre, informado y expreso, por sí o por representante) se exige con carácter general, tanto para recolectar los datos genéticos de una persona como para su ulterior tratamiento, utilización y conservación [art. 8; *vid.* también art. 2.iii)]; con todo, se prevén *excepciones a la regla*, que anticipa ya con carácter general el artículo 8.a) («sólo debería imponer límites a este principio del consentimiento por razones poderosas el derecho interno compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos»), y de las que después se encuentran varios supuestos en el articulado [así, en los artículos 14.b), 16.a) y 22], a los que tendré ocasión de aludir en las líneas que siguen; con todo, interesa destacar ya que en todos los casos se insiste en los requisitos ya anticipados por el artículo 8.a), exigiéndose, para que el derecho interno pueda establecer la excepción, que existan razones «importantes» o «poderosas» (a veces, «de interés público») y que sean compatibles con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.

Tal consentimiento ha de ser, conforme al artículo 3.h) LOPD, *libre, inequívoco, específico e informado*. El *derecho a la información previa* se regula con carácter general en el artículo 5 LOPD, cuyo apartado 1 detalla su contenido; entre otros aspectos, habrá que poner en conocimiento del afectado la finalidad de la recogida de los datos (32) y sus destinatarios, la posibilidad de ejercitar los derechos de

(31) Conviene indicar que la DIDGH contempla, de acuerdo con su artículo 1.c), la recolección, tratamiento, utilización y conservación de los datos genéticos humanos (además de los datos proteómicos humanos y las muestras biológicas de las que dichos datos procedan), salvo cuando se trate de la investigación de delitos o de la determinación de parentesco [con todo, lo cierto es que luego sí contiene alguna disposición aplicable a esas materias: *vid.*, *v. gr.*, artículos 5.iii), 12 y 21.b) y c) DIDGH]; por tanto, comprende los datos obtenidos de las pruebas de detección genética. Su punto de partida es la *singularidad* de los datos genéticos humanos, cuyo carácter sensible aconseja «instituir un nivel de protección adecuado» (art. 4). De ahí que se concreten los únicos *finés* para los que los mismos pueden ser recabados y tratados (que son diagnóstico y asistencia sanitaria, investigación médica o científica, medicina forense, procedimientos civiles o penales u otras actuaciones legales, y cualesquiera otros fines compatibles con la DUGDH y el derecho internacional relativo a los derechos humanos) (art. 5), y que se den ciertas pautas a observar en los *procedimientos* relativos a estos datos (art. 6).

(32) La relevancia de este aspecto de la información queda de manifiesto en el artículo 11.3 LOPD, que regula el previo consentimiento del interesado como requisito para la comunicación de los datos de carácter personal a un tercero; el precepto declara nulo tal consentimiento si la información facilitada al interesado no le permite conocer la finalidad a que se destinarán los datos o el tipo de actividad de aquel a quien se pretenden comunicar.

acceso, rectificación, cancelación y oposición, así como la identidad y dirección del responsable del tratamiento o, en su caso, de su representante.

La DIDGH da algunas pautas acerca de la información debida a la persona cuyo consentimiento se pretende obtener para el tratamiento (entendido éste en sentido amplio) de sus datos genéticos. El artículo 6.d) DIDGH dispone que «por imperativo ético», la misma debe ser «clara, objetiva, suficiente y apropiada», y, además de otros pormenores necesarios, debe especificar la finalidad con que se van a obtener, utilizar y conservar tales datos; también, «de ser preciso», los riesgos y consecuencias; y, por último, el derecho a revocar, libremente y sin consecuencias negativas, el consentimiento; a estos extremos añade el artículo 10 que, cuando se recolecten datos genéticos humanos con fines de investigación médica y científica, debería informarse a la persona de que tiene derecho a decidir ser o no informada de los resultados de la investigación.

Conforme al artículo 6.3 LOPD, el consentimiento para el tratamiento de los datos es *revocable* si existe causa justificada para ello; además carece de efectos retroactivos; también el artículo 11.4 LOPD declara revocable el consentimiento para la comunicación de datos a terceros, aunque sin exigir para ello justificación alguna. Se ha defendido que este último es el régimen que debería prevalecer en todo caso en relación con los datos genéticos, pues exigir una causa justificada para revocar supone una limitación excesiva a la facultad de consentir, lesiva del contenido esencial del derecho a la protección de datos genéticos (33). Y, en efecto, esta es la línea que recomienda la DIDGH, que considera revocable sin más el consentimiento dado para el tratamiento de los propios datos genéticos; ello, a menos que los datos estén irreversiblemente disociados de la persona en cuestión (en cuyo caso su anonimato está garantizado); si no lo están, se establece que deberían tratarse conforme a los deseos del interesado o, de no ser posible tal cosa, deberían disociarse irreversiblemente o destruirse (art. 9).

3.1.2 Pasando a las *excepciones al principio del consentimiento*, ya vimos cómo el artículo 7.3 LOPD admite que los datos relativos a la salud de una persona pueden ser recabados, tratados y cedidos, aun sin el consentimiento del afectado, cuando así lo disponga la ley por razones de interés general. Pues bien, la propia LOPD prevé varias hipótesis en las que cabe prescindir de dicho consentimiento. La abundancia de tales excepciones, el excesivo alcance de alguna de ellas y la vaguedad e inconcreción de algunos de sus términos han sido blanco de diversas críticas (34), creo que justificadas; tanto más cuanto que, en tanto no sea modificada la normativa vigente, son de aplicación a los datos genéticos, cuya singularidad parece justificar una protección más elevada, en la que las excepciones a la regla del consentimiento deberían ser muy restrictivas (35).

(33) En este sentido, SEOANE RODRÍGUEZ, «De la intimidad...», II, p. 159.

(34) Como las que defiende SEOANE RODRÍGUEZ, «De la intimidad...», II, pp. 160 y ss., a cuyo trabajo me remito para un análisis pormenorizado de las citadas excepciones, que yo me limitaré a apuntar en el texto.

(35) Así también CAMPUZANO TOMÉ, «Noción...», p. 405, y SEOANE RODRÍGUEZ, «De la intimidad...», II, p. 156.

En síntesis, éstas son las excepciones previstas en la LOPD:

a) El apartado 6 del mismo artículo 7 LOPD contempla dos; permite que puedan ser objeto de tratamiento, entre otros datos especialmente protegidos, los de salud, cuando el mismo sea *necesario*, o bien para la prevención o el diagnóstico médicos, la prestación de asistencia sanitaria o la gestión de servicios sanitarios, y siempre que dicho tratamiento de datos se realice por persona sujeta al secreto profesional u obligación equivalente (párrafo primero), o bien para salvaguardar el interés vital del afectado o de otra persona, si es que el afectado está física o jurídicamente incapacitado para dar su consentimiento (párrafo segundo).

b) El artículo 11.2 LOPD prevé diversas excepciones al requisito del previo consentimiento del interesado *para la comunicación o cesión de datos a terceros*. Después de las de carácter general, el apartado f) apunta una (de carácter doble, en realidad) específicamente referida a los datos de salud: respecto de ellos, el consentimiento no se considera preciso cuando la cesión sea necesaria para solucionar una urgencia, o para realizar estudios epidemiológicos en los términos previstos en la legislación sobre sanidad. A esta misma legislación remite el artículo 8 LOPD, según el cual «sin perjuicio de lo que se dispone en el artículo 11 respecto de la cesión, las instituciones y centros sanitarios públicos y privados y los profesionales correspondientes podrán proceder al tratamiento de los datos de carácter personal relativos a la salud de las personas que a ellos acudan o hayan de ser tratados en los mismos, de acuerdo con lo dispuesto en la legislación estatal o autonómica sobre sanidad».

c) Por último, es de citar la norma de alcance general contenida en el artículo 4.2 LOPD, conforme a la cual «los datos de carácter personal objeto de tratamiento no podrán usarse para finalidades incompatibles con aquellas para las que los datos hubieran sido recogidos. No se considerará incompatible el tratamiento posterior de éstos con fines históricos, estadísticos o científicos». Interpretada *a contrario*, la norma autoriza el uso de los datos para *finalidades compatibles* con aquéllas para las que se hubieran recogido (como las que se enuncian en el segundo inciso) sin necesidad de contar con el consentimiento del afectado. Esta regla ha sido severamente criticada por contradecir la exigencia de determinación y explicitud de la finalidad para la que se han obtenido los datos (36). Sin embargo, la DIDGH parece venir a avalarla, en el concreto ámbito de los datos genéticos humanos, en el artículo 16.a); según el mismo, los datos de ese tipo que son recolectados con una de las finalidades del artículo 5 (que son las que la propia Declaración considera legítimas) «no deberían utilizarse con una finalidad distinta que sea incompatible con el consentimiento original, a menos que se haya obtenido el consentimiento... de la persona interesada..., o bien que el derecho interno disponga que la utilización propuesta responde a motivos importantes de interés público y es compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos»; la regla admite una interpretación *a contrario* similar a la del antes citado artículo 4.2 LOPD: cabe usar los datos con una finalidad distinta de la consentida si la misma es compatible con el consentimiento original, y sin necesidad de recabar un nuevo consentimiento; con todo, hay que tener en cuenta que, conforme a la DIDGH, el nuevo fin

(36) En este sentido, SEOANE RODRÍGUEZ, «De la intimidad...», II, pp. 161 y 162.

debería ser uno de los especificados con carácter general por el artículo 5 DIDGH como únicos fines para los que cabe el tratamiento de los datos genéticos humanos. De otro lado, es de subrayar que el artículo 16.a) DIDGH tolera, con ciertos condicionantes, que el derecho interno permita la utilización de los datos con un fin incompatible con el consentimiento original y sin necesidad de nuevo consentimiento del interesado.

La DIDGH admite otras excepciones al principio del consentimiento, aparte de las que acabo de apuntar. Así, el artículo 14 DIDGH comienza [apartado a)] incitando a los Estados a proteger la confidencialidad de los datos genéticos asociados con una persona, una familia o un grupo identificable; pero inmediatamente admite la excepción, al añadir que los datos genéticos asociados con una persona identificable no deberían *ponerse a disposición de terceros* («en particular de empleadores, compañías de seguros, establecimientos de enseñanza y familiares»), salvo que se haya obtenido el consentimiento del afectado o –aun sin el mismo– «por una razón importante de interés público en los restringidos casos previstos en el derecho interno compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos» [apartado b)] del citado art. 14]. Por último, el artículo 22 DIDGH, después de sentar que el consentimiento debería ser indispensable para *cruzar datos* genéticos humanos conservados a determinados fines médicos y de investigación, admite que el derecho interno pueda disponer lo contrario «por razones poderosas y compatibles con el derecho internacional relativo a los derechos humanos».

3.2 La exigencia de consentimiento del afectado, con carácter general, para el acceso a sus datos de salud (incluidos los datos genéticos que aquí interesan) supone que los mismos se consideran, también en principio, *confidenciales*, por lo que cualquier persona que tenga acceso a ellos debe guardarlos en *secreto*. Por eso la LOPD establece en su artículo 10 la obligación al secreto profesional del responsable del fichero y de quienes intervengan en cualquier fase del tratamiento de datos, aun después de finalizar su relación con el titular o con el responsable del fichero. Deber de secreto al que, de acuerdo con el artículo 16.6 LAP, también está sujeto el personal sanitario cuando accede a los datos de la historia clínica en el ejercicio de sus funciones. La misma LAP reconoce la confidencialidad de los datos de salud en su artículo 7.1, según el cual «toda persona tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud, y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización amparada por la Ley».

En el ámbito concreto que aquí interesa, tanto la DIDGH [art. 14.a)], al que me acabo de referir en las líneas precedentes], como la DUGDH (art. 7) reclaman que se proteja la confidencialidad de los datos genéticos asociados con personas identificables. Pero, al mismo tiempo, ambas Declaraciones admiten que el derecho interno pueda establecer excepciones al principio de confidencialidad; así, el artículo 14.b) DIDGH, al que ya he aludido, y el artículo 9 DUGDH, según el cual «sólo la legislación» puede limitar dicho principio, «de haber razones imperiosas para ello, y a reserva del estricto respeto del derecho internacional público y del derecho internacional relativo a los derechos humanos».

A todos los profesionales sujetos al deber de secreto les sería aplicable, en su caso, el artículo 7.4 LO 1/1982, de 5 de mayo, de protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen (en adelante, LOH), que considera intromisión ilegítima la revelación de datos privados de una persona conocidos a través de la actividad profesional de quien los revela, a no ser que

hubiese mediado consentimiento del afectado (o, si procede, de su representante), o estuviere autorizada por la ley, o predominara un interés histórico, científico o cultural relevante (arts. 2.2 y 8.1 LOH).

Por su propia razón de ser (el debido respeto a la intimidad de la persona), *la confidencialidad sólo tiene sentido si la persona a quien se refieren los datos es identificable* (37). Si los datos aparecen disociados de la persona a la que pertenecen, su acceso por terceros ya no supone una amenaza a la intimidad de aquélla (así se explica lo dispuesto en el artículo 11.6 LOPD, y la innecesariedad del consentimiento del interesado para la comunicación de datos a un tercero que se efectúe previo procedimiento de disociación (38). De ahí la preocupación del legislador por limitar en el tiempo la asociación de los datos con una persona identificable; así, del segundo párrafo del artículo 4.5 LOPD resulta que los datos sólo podrán ser conservados de forma que permita identificar al interesado durante el tiempo que ello sea necesario para los fines por los cuales fueron recabados o registrados; con todo, se admite que, por excepción, pueda decidirse el mantenimiento íntegro de los datos «atendidos los valores históricos, estadísticos o científicos» (párrafo tercero del art. 4.5 LOPD). Movida por idéntica preocupación, la LAP dispone en su artículo 16.3 que el acceso a la historia clínica de una persona con los fines fijados en el propio precepto (a saber, judiciales, epidemiológicos, de salud pública, de investigación o docencia) obliga a preservar los datos de identificación personal del paciente, que deben separarse de los de carácter clínico-asistencial a fin de asegurar el anonimato, salvo que el propio paciente haya dado su consentimiento para que no se separen; se exceptúan determinados casos de investigación judicial, que a nuestros efectos no interesan, y se limita el acceso a la historia clínica a los específicos fines de cada caso. Finalmente, el artículo 17.2 LAP dispone que se trate «de forma que se evite en lo posible la identificación de las personas afectadas» la documentación clínica conservada a efectos judiciales o por razones epidemiológicas, de investigación, o de organización y funcionamiento del Sistema Nacional de Salud.

Vemos así plasmadas en nuestra legislación algunas de las pautas que la DIDGH da para preservar la confidencialidad de los datos genéticos humanos en particular; así, el artículo 14 DIDGH dispone que los mismos «no deberían conservarse de manera tal que sea posible identificar a la persona a quien correspondan por más tiempo del necesario para cumplir los fines con los que fueron recolectados o ulteriormente tratados» [apartado *e*]; cfr. con el artículo 4.5.II LOPD]; que, por regla general, los datos genéticos humanos obtenidos con fines de investigación científica no deberían estar asociados con una persona identificable [apartado *c*]; y que los obtenidos con fines de investigación médica y científica sólo podrán seguir asociados con una persona identificable cuando ello sea necesario

(37) *Vid.* artículo 7 DUGDH y artículo 14.a) DIDGH.

(38) Con todo, que la información genética disociada no comporte problemas desde el punto de vista de la intimidad, no significa que su utilización por terceros deje de suscitar cuestiones jurídicas, habida cuenta, como destaca CAMPUZANO TOMÉ («Noción...», pp. 394 y 395), del creciente valor comercial del material genético y los intereses privados existentes en torno al reconocimiento de derechos sobre la explotación económica del mismo y de la información que procura a través del sistema de patentes.

para llevar a cabo la investigación, y siempre que la confidencialidad de los datos quede protegida conforme al derecho interno [apartado d]).

La confidencialidad de los datos genéticos y el deber de secreto del personal sanitario puede entrar en *conflicto con el interés de los parientes consanguíneos* de quien se ha sometido a las pruebas genéticas en conocer los resultados de las mismas; así, *v. gr.*, si las pruebas detectaran la presencia del gen determinante de una enfermedad grave e incurable transmisible a la descendencia, y fuera probable que ciertos parientes del sujeto analizado tuvieran también ese gen en condiciones de transmitirlo, se comprenderá el sentido que puede tener facilitarles esa información antes de que tengan hijos; lo mismo podría decirse si se detectara una enfermedad hereditaria grave que probablemente vayan a padecer también algunos familiares en el futuro, cuando es posible tomar anticipadamente medidas preventivas para evitar la enfermedad o para paliar sus efectos. El problema surge cuando quien se ha hecho las pruebas se niega a comunicar sus resultados a aquellos familiares posiblemente afectados (39). Y es que, aunque los datos genéticos obtenidos sean *de la familia* desde el punto de vista biológico, no cabe duda que jurídicamente son datos estrictamente personales, lo que justifica la regla general que exige el consentimiento del titular de los datos para su transmisión a terceros (40). Así las cosas, parece que si el profesional opta por informar a los parientes sin el consentimiento del afectado, habrá que juzgar su actuación teniendo en cuenta las concretas circunstancias de cada caso y el principio de proporcionalidad, para determinar si la violación del deber de secreto y consiguiente vulneración del derecho a la intimidad del paciente estaban justificados; para ello sería preciso que la información a los familiares permitiera eludir un riesgo grave y real para su salud o la de una eventual descendencia (41).

(39) También puede suscitarse cuando ha hecho valer legítimamente su derecho a no conocer su propia información genética (respecto de enfermedades que puedan afectarle a él mismo y no a posibles descendientes), y la facilitación de los datos a los familiares haga previsible la vulneración de aquel derecho.

(40) En este sentido, *vid.* SOLA, «Privacidad...», pp. 186, 187 y 189. Entiende este autor, además, que la obligación de informar a la propia familia de los resultados de una prueba genética se incardina en la obligación de alimentos del artículo 142 CC, como algo indispensable para la asistencia médica, lo que le daría cobertura jurídica, elevándola del plano de los deberes meramente morales (*op. cit.*, pp. 187 y 188). Por mi parte, no creo que estemos ante una obligación de alimentos entre parientes, que está pensada para supuestos diferentes y no asimilables al que nos ocupa. Tampoco cree aplicable al caso el artículo 142 CC, SEOANE RODRÍGUEZ («De la intimidad...», II, pp. 174 y 175), quien cree que sólo respecto de los hijos menores de edad o incapaces existe una obligación de informar a cargo de los titulares de la patria potestad, fundada en su obligación de actuar en beneficio del hijo (arts. 154 y 216 CC).

(41) En esta línea, ROMEO CASABONA (*Los genes...*, pp. 72 a 74) apunta el estado de necesidad como un criterio dirimente de estos conflictos; a estos efectos, entiende que «sería muy relevante que se demostrara que el conocimiento de los datos genéticos referentes a una persona determinada sería decisivo para poder diagnosticar precozmente si otra persona es portadora del gen deletéreo en cuestión y poder iniciar a continuación un tratamiento más o menos efectivo para prevenir, curar o paliar una enfermedad grave o retrasar su aparición. En el caso de enfermedades respecto a las que no se dispone en la actualidad un tratamiento efectivo o de medios para evitar o retrasar su aparición puede ser complejo demostrar el interés prevalente del derecho a la información de una persona frente al derecho a la intimidad de otra...» (*op. cit.*, pp. 73 y 74).

3.3 El Título III de la LOPD establece algunos derechos que son expresión del control que el titular de los datos puede seguir ejerciendo sobre ellos una vez que ya son objeto de tratamiento por un tercero: entre ellos interesa destacar a nuestro efectos el *derecho de información* (art. 14 LOPD), *de acceso* (arts. 4.6, 15 y 17 LOPD), *de rectificación* y *de cancelación* (arts. 16 y 17 LOPD).

El derecho de acceso es reconocido también en la DIDGH, según cuyo artículo 13 «nadie debería verse privado de acceso a sus propios datos genéticos o datos proteómicos, a menos que estén irreversiblemente disociados de la persona como fuente identificable de ellos o que el derecho interno imponga límites a dicho acceso por razones de salud u orden públicos o de seguridad nacional». También es de destacar que el artículo 15 DIDGH conmina a los encargados del tratamiento de los datos genéticos humanos a adoptar las medidas necesarias para garantizar la exactitud, fiabilidad, calidad y seguridad de esos datos (cfr. con apartados 3 y 4 del artículo 4 LOPD).

V. UN CASO CONCRETO: EL SEGURO DE VIDA Y LAS PRUEBAS DE DETECCIÓN GENÉTICA

1. El caso de las compañías de seguros es uno de los que típicamente se citan cuando se habla de los terceros interesados en conocer la información que facilitan las pruebas de detección genética acerca de una persona. Aquí me centraré en el seguro de vida, por cuanto ilustra muy bien el conflicto de intereses que existe en torno a tal información entre particular y aseguradora, y también los abusos que pueden cometer tanto uno como otra en la utilización de la misma, cuando se halla disponible. Simplificadamente, cabría decir que a la compañía de seguros le interesa excluir o limitar determinados riesgos y, consecuentemente, conocer las predisposiciones patológicas de quienes quieren suscribir un seguro de vida, porque así podrían aceptar sólo a los clientes presumiblemente rentables y desechar a quienes representan un riesgo muy elevado de fallecer pronto (o aceptarlos sólo a cambio de primas muy elevadas); del otro lado, a quien quiere asegurarse le interesa preservar su intimidad (42) y evitar el riesgo de ser discriminado, o de obtener peores condiciones al suscribir el seguro, precisamente por sus predisposiciones genéticas; incluso podría ocurrir que, conociendo la alta probabilidad de una muerte temprana, lo silenciara para poder suscribir una póliza a cambio de una prima normal (43).

El punto obligado de referencia en nuestro Derecho positivo es el artículo 10 LCS (al que hay que entender que remite el art. 89 LCS, específicamente referido al seguro de vida); del mismo resulta el deber del tomador del seguro de declarar al asegurador, antes de concluir el contrato, y de acuerdo con el cuestionario que éste le someta, «todas las circunstancias por él conocidas que puedan influir en la valo-

(42) MENÉNDEZ MENÉNDEZ, «El código...», p. 39.

(43) «Mientras los consumidores temen que las aseguradoras puedan utilizar las pruebas genéticas para negar la 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» (ACLI-HIAA [1991], p. 8, según cita tomada de BERBERICH, «¿Ampliación...», p. 76).

ración del riesgo» (44). En los cuestionarios de seguros de vida es habitual incorporar preguntas sobre la salud del solicitante, incluidas las relativas a enfermedades padecidas por miembros próximos de la familia, con lo cual se busca información sobre posibles enfermedades hereditarias; y no es extraño que la aseguradora exija informes o reconocimientos médicos cuando la suma asegurada supera las cantidades consideradas normales. Pues bien, ¿podría el asegurador pedir información en el cuestionario sobre los resultados de las pruebas de detección genética a que se haya podido someter el solicitante del seguro?; y, yendo aún más lejos, ¿podría exigirle, como requisito previo indispensable para la suscripción del seguro, que se sometiera a dichas pruebas si es que no lo ha hecho nunca? El problema que se plantea es el de *los límites del deber precontractual de declaración previsto en el artículo 10 LCS*.

2. Comenzando por la última cuestión apuntada, la de *la exigibilidad de las pruebas*, a favor de una respuesta afirmativa (favorable a los intereses de las compañías de seguros) cabría dar las siguientes razones (45):

1.^a Para hacer un cálculo de la prima tan adecuado al riesgo como sea posible es preciso tomar en cuenta las causas que más contribuyen a explicar y pronosticar la habitualidad de los siniestros; tales causas son, en el seguro de vida, la edad, el sexo, la ocupación y riesgos especiales, así como el estado de salud (46).

2.^a Si se admite que las aseguradoras utilicen pruebas clínicas simples e históricas médicas y familiares del solicitante de un seguro de vida, medidas cuyo objetivo es hacer predicciones sobre la salud y la esperanza de vida del sujeto, debería tolerarse también que exigiera la realización de pruebas genéticas, que son más fiables en cuanto a tales predicciones (47).

3.^a Poder suscribir un seguro de vida no constituye el contenido de ningún derecho de la persona, luego la compañía que se niegue a asegurar a alguien por no someterse a las pruebas de detección genéticas (o, igualmente, después de conocer sus resultados) no está afectando ni le está privando de ningún derecho; tampoco le está poniendo en una situación de necesidad devastadora o intolerable (48).

En contra de tales argumentos podría decirse lo siguiente:

1.^o La viabilidad del sistema de seguro de vida sin las pruebas de que aquí se trata está acreditada por los años en que ha funcionado sin ellas (49); el análisis de riesgos ha sido posible y debe seguir siéndolo sin necesidad de conocer la información genética del asegurado. De otro lado, las compañías no pueden llevar sus previsiones tan lejos que eliminen el fundamento mismo del seguro: el riesgo (50).

(44) Dicho deber recaerá sobre el asegurado cuando éste sea persona distinta del tomador del seguro, en virtud de lo dispuesto por el artículo 7.II LCS.

(45) En general, en torno a los argumentos esgrimidos en esta cuestión en uno y otro sentido, *vid.* MENÉNDEZ MENÉNDEZ, «El código...», pp. 39 a 42.

(46) Sobre este argumento, *vid.* BERBERICH, «¿Ampliación...», pp. 79 y 80.

(47) CAPRON, «Seguros...», p. 27.

(48) Acerca de este argumento *vid.* CAPRON, «Seguros...», p. 25, y YANES, «Seguros...», p. 175.

(49) Así, *v. gr.*, YANES «Seguros...», p. 178, y OLIVEIRA, «Conocimiento...», p. 105, e «Implicaciones...», p. 84; también ABBING, «La información...», p. 51, quien deja a salvo el caso de selección adversa, al que se alude más adelante.

(50) OLIVEIRA, «Implicaciones...», p. 83.

2.º No es lo mismo permitir a la aseguradora que conozca el estado de salud *actual* del solicitante del seguro (mediante cuestionarios o pruebas médicas tradicionales), que permitirle que conozca las posibles enfermedades que en el futuro pueda desarrollar. En cuanto a los antecedentes familiares, hay que subrayar que éstos son habitualmente conocidos por el afectado, y que suelen constituir un mero indicio de que él mismo puede padecer más tarde una enfermedad ya manifestada en su familia; la información que dan las pruebas de detección genética, en cambio, es más fiable, en cuanto que pueden venir a confirmar la presencia en el individuo en cuestión del gen vinculado a una enfermedad (aunque el que ésta llegue a manifestarse pueda seguir siendo incierto); y, además, es una información de la que la persona no dispondría si no fuera por haberse sometido a las pruebas correspondientes, lo que es importante a los efectos que en seguida apuntaré.

3.º Es cierto que no hay un «derecho a suscribir un seguro de vida», y que ésta no es una necesidad imperiosa de la persona, pero la cuestión no es tanto ésta como si, en la fase previa a la celebración del contrato de seguro de vida, una de las partes puede exigirle legítimamente a la otra la información de que aquí se trata. Y probablemente el argumento decisivo para negarlo sea el respeto que merecen los derechos de la personalidad del solicitante del seguro (51), particularmente el derecho a la intimidad, de un lado, y la dignidad de la persona y el principio de libre desarrollo de la personalidad, de otro.

Hay que recordar que la información que procuran las pruebas de detección genética es de las más íntimas de la persona, y no sólo eso, sino que, como vimos en su momento, reviste múltiples singularidades. Aparte de referirse también a la familia biológica del afectado, es una información que en buena medida se refiere a situaciones futuras (predisposiciones genéticas a ciertas patologías) y, con frecuencia, inciertas (pues, como se vio, tales predisposiciones no tienen por qué acabar materializándose en la manifestación de la enfermedad); a ello hay que añadir que la información no sólo puede resultarle completamente inútil a la persona, sino abiertamente perjudicial, si resulta que las patologías detectadas son incurables y graves. Por ello, es perfectamente legítimo que la persona no desee conocer tal información, deseo que habría que acatar por respeto a su dignidad y al libre desarrollo de su personalidad; páginas atrás ya aludí al derecho a no saber, y también ese derecho se vería vulnerado de admitirse que las compañías de seguros pudieran exigir, como condición previa a la suscripción del seguro de vida, que el solicitante se sometiera a las pruebas de detección genéticas, pues en tal caso aquél acabaría conociendo sus resultados, al menos en cuanto detectaran alguna posible enfermedad de cierta importancia, pues entonces la aseguradora rechazaría la solicitud o exigiría una prima superior para aceptarla (52). Con ello se pone de manifiesto, además, el riesgo de que se instaure en el ámbito de los seguros la discriminación por

(51) Así, MENÉNDEZ MENÉNDEZ, «El código...», p. 41; *vid.* también ALMAJANO PABLOS, «Información...», pp. 60 y ss.; SEOANE RODRÍGUEZ, «De la intimidad...», II, p. 174, y YANES, «Seguros...», pp. 176 y ss.

(52) Así lo hace notar MENÉNDEZ MENÉNDEZ, «El código...», p. 40.

causas genéticas (53); como señala Beberich (54), habría discriminación cuando la negativa a proporcionar la cobertura del seguro no se encuentre justificada por los hechos; así, por ejemplo y en mi opinión, cuando se basara en la detección de una mera predisposición genética a una enfermedad plurifactorial.

Por tanto, una interpretación de los artículos 10 y 89 LCS a la luz de los postulados constitucionales, particularmente de los artículos 10.1 y 18.1 CE, posiblemente permitiera ya sustentar la inexigibilidad de dichas pruebas (55). Pero es que, además, contamos con las normas consagradas a este respecto en el CDHB. La regla decisiva en este punto no es la que exige el consentimiento previo del afectado para cualquier intervención en el ámbito de la sanidad (art. 5 CDHB); no cabe duda que a quien solicita un seguro de vida no puede someterse a pruebas de detección genéticas si él no lo consiente y que su negativa ha de ser respetada; la cuestión es si esa negativa comporta el incumplimiento del deber precontractual de declaración previsto en el artículo 10 LCS y, por tanto, legitima a la aseguradora para desechar sin más la solicitud de seguro; si se admite la exigibilidad de la prueba, sí estaría legitimada; pero si no se admite, la compañía tendrá que decidir prescindiendo de los datos que tales pruebas procuran, y en ningún caso podría rechazar la solicitud de seguro basándose en que el interesado ha incumplido un deber precontractual. Volviendo al CDHB, creo que el artículo 12 ofrece un argumento decisivo en contra de la exigibilidad de las pruebas genéticas predictivas por parte de las compañías aseguradoras, al disponer que las mismas *sólo podrán hacerse con fines médicos o de investigación médica* (56), sin que concurra en el caso ninguna de las razones que, según el artículo 26.1 del mismo Convenio, pudiera autorizar una restricción a dicho principio. El CDHB también reconoce el derecho a no conocer la información obtenida sobre la propia salud (art. 10.2), sin que, de nuevo, ninguna de las posibles restricciones al mismo previstas en los artículos 10.3 y 26.1 CDHB, resulte aplicable al caso que nos interesa; los preceptos que la LAP dedica a este derecho (arts. 4.1, 5.4 y 9.1) conducen a idéntico resultado (57). Por último, también la prohibición de cualquier discriminación por causas genéticas prevista expresamente en el artículo 11 CDHB podría entrar en juego en estos casos (58).

3. Resta por analizar una última cuestión, ya apuntada líneas atrás. Suponiendo que el solicitante del seguro se hubiera sometido, por la razón que fuere, a pruebas de detección genética, ¿estaría obligado a facilitar sus resultados a la compañía de seguros si la misma le preguntara al respecto en el cuestionario que le presenta

(53) Así, v. gr., SEOANE RODRÍGUEZ, «De la intimidad...», II, p. 174; también, en términos más amplios y no circunscritos únicamente al seguro, NIELSEN, «Pruebas...», pp. 80 y 81.

En relación con esto se ha denunciado el peligro de que aparezcan en la sociedad grupos de personas marginadas por su condición genética (así, el grupo de los «inasegurables»), cuya atención acabaría recayendo sobre el conjunto de la sociedad y el Estado (*vid.* al respecto MENÉNDEZ MENÉNDEZ, «El código...», pp. 41 y 42; también OLIVEIRA, «Conocimiento...», p. 105, y NIELSEN, «Pruebas...», p. 80).

(54) «¿Ampliación...», p. 86.

(55) Así, MENÉNDEZ MENÉNDEZ, «El código...», pp. 42 y 43.

(56) Esta es también la opinión de ROMEO CASABONA, *Los genes...*, p. 85, y «El principio...», pp. 176 y 201.

(57) Sobre el alcance de todas estas reglas me remito a lo que ya expuse más arriba, en el epígrafe III.

(58) Así lo destaca ROMEO CASABONA, *Los genes...*, p. 85.

antes de la celebración del contrato?; o, lo que es lo mismo, ¿entraría tal información dentro del deber precontractual de declaración previsto en los artículos 10 y 89 LCS? Si así fuera, la reserva o inexactitud del asegurado al cumplimentar el cuestionario, en relación con los datos obtenidos de dichas pruebas, desataría las rigurosas consecuencias que prevén los mismos artículos 10, párrafos segundo y tercero, y 89, párrafo primero, LCS, consecuencias que se agravan aún más si se aprecia dolo o culpa grave en el asegurado, alcanzando hasta la liberación del asegurador del pago de la prestación.

La cuestión se ha circunscrito (59), creo que con acierto, a los casos en que el asegurado conoce los resultados de las pruebas, dado que el artículo 10.I LCS concreta el objeto de su deber de declaración a todas las circunstancias «por él conocidas» que puedan influir en la valoración del riesgo. A estos efectos parece que debe dar igual que no conozca los resultados porque los médicos se los hayan ocultado por razones humanitarias (art. 10.3 CDHB en relación con el art. 5.4 LAP: estado de necesidad terapéutico), o porque él mismo haya preferido no ser informado (arts. 10.2 CDHB y 4.1 LAP); en cualquier caso, parece claro que debe prevalecer la protección de los intereses de la persona y su derecho a no saber sobre el interés de la aseguradora. La cuestión planteada quedaría así circunscrita a si la aseguradora tiene derecho a preguntar por (y, correlativamente, si el solicitante tiene el deber de informarle de) los resultados de las pruebas genéticas que sean conocidos por el mismo. Desde luego, lo que es claro es que la aseguradora sólo puede hacerse con tal información mediando el consentimiento del afectado (art. 7.3 LOPD), pues ninguna de las excepciones previstas en nuestra legislación de protección de datos respecto de tal principio y de la confidencialidad de los datos relativos a la salud (60) resulta aplicable al caso que ahora nos ocupa.

El caso guarda importantes diferencias con el planteado con anterioridad; aquí no se trata de imponer al solicitante que se someta a unas pruebas que puede no querer hacerse o cuyos posibles resultados puede preferir ignorar; en el caso que ahora interesa, ya conoce esa información y el tema es si el principio de buena fe, fundamento del deber de declaración precontractual consagrado en los artículos 10 y 89 LCS, le obliga a ponerla en conocimiento del asegurador, o si dicho principio y el correlativo deber se hallan también aquí limitados en consideración a los derechos fundamentales de la persona y a las peculiaridades de la información genética (61).

En favor del deber de informar se ha aducido que es precisa una distribución simétrica de la información sobre las circunstancias significativas tanto por parte del asegurador como por parte de solicitante, para poder evitar una selección adversa, esto es, para poder evitar que un solicitante que es inasegurable o que

(59) MENÉNDEZ MENÉNDEZ, «El código...», p. 45.

(60) *Vid. supra*, apartados 3.1. y 3.2 del epígrafe IV.

(61) Otro argumento apuntado en contra del deber de informar es que si las aseguradoras pudieran exigir sin restricciones la información genética de que dispone una persona, ello podría disuadir a muchas de someterse a pruebas genéticas predictivas, con la consiguiente pérdida de las ventajas que las mismas pueden reportar a efectos de diagnóstico, terapia, planificación familiar, investigación, etc. (*vid. al respecto* ABBING, «La información...», p. 51).

tiene riesgos superiores a la media trate de obtener una póliza de seguro de vida a una prima estándar (62).

Precisamente para evitar los peligros de una selección adversa se han hecho diversas propuestas (63); así, tomar en cuenta la cuantía del seguro de vida y que se reconozca el deber de informar sobre los resultados de las pruebas genéticas sólo cuando la cantidad asegurada supere los valores habituales (64). O crear un fondo para financiar la cobertura del aseguramiento de personas con predisposiciones genéticas.

Para determinar si el solicitante de un seguro de vida debe o no declarar al asegurador lo que conoce por haberse sometido a pruebas de detección genética, parece necesario distinguir *según cuál sea la información obtenida*. En este sentido, no parece que una mera predisposición genética a una enfermedad plurigénica, cuya definitiva manifestación o no depende de otros muchos factores además de los genéticos, pueda justificar un tratamiento distinto de la solicitud por parte del asegurador; ese tratamiento distinto (sea para exigir una prima superior, sea para rechazar la solicitud) no estaría justificado y sería discriminatorio; por todo lo cual es razonable sostener que no hay obligación de declarar tales predisposiciones (65). Cuestión distinta es que el test genético haya puesto de manifiesto la existencia de una enfermedad que el solicitante ya sufre cuando solicita el seguro, pues, desde luego, ha de informar sobre cuál es su estado de salud al momento de presentar su solicitud; que la enfermedad actual sea o no de origen genético, o que la misma haya sido diagnosticada mediante pruebas genéticas o mediante pruebas médicas de otro tipo no afecta al contenido del deber de informar que impone la buena fe.

(62) Así, en relación con el Derecho alemán, pero de forma igualmente aplicable al nuestro, BERBERICH, «¿Ampliación...», pp. 77, 88 y 89; con todo, señalaba este autor en su trabajo, publicado en 1994, que la opinión doctrinal dominante era favorable a la prevalencia del derecho de autodeterminación informativa frente al interés de las aseguradoras a reducir riesgos y costes, defendiéndose que los resultados de las pruebas genéticas no tienen que ser revelados (*op. cit.*, p. 89). En este punto es de subrayar que el sector de los seguros en Alemania acordó en 1988 una moratoria de duración indefinida en virtud de la cual se decidió, de un lado, no exigir la realización de test genéticos como presupuesto para concertar un seguro de vida, y, de otro, renunciar a preguntar explícitamente por los resultados de eventuales test genéticos antes de celebrar dicho contrato [Gesamtverband der Deutschen Versicherungswirtschaft e. V. (GDV), Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e. V. (GfH) (1999): *Gedankenaustausch...*, B1].

(63) A las que alude, por ejemplo, ABBING, «La información...», pp. 51 y 52.

(64) A favor de esta medida se han pronunciado, *v. gr.*, OLIVEIRA en Portugal («Conocimiento...», p. 105, e «Implicaciones...», pp. 86 y 87, donde propone la utilización del mismo criterio –aunque complementado por otros– también en relación con la cuestión de la exigibilidad o no de las pruebas como requisito previo a la celebración del contrato), y ROTHSTEIN, en EEUU («La regulación...», pp. 54 y 55).

(65) Quizá cabría incluso decir que, dada la incertidumbre que existe en torno a si la enfermedad llegará finalmente a manifestarse, no puede considerarse que las predisposiciones influyan en la valoración del riesgo, a los efectos de los artículos 10 y 89 LCS.

En comparación con otros datos cuya repercusión futura es también incierta, y sobre los que el asegurador puede recabar información en el cuestionario, como los relativos a hábitos o prácticas potencialmente nocivos o peligrosos (fumar, ingerir alcohol, practicar deportes de riesgo o conducir motos, por ejemplo), hay que subrayar que la persona no es responsable de sus genes, mientras que sí lo es de sus costumbres.

Esta solución ha sido defendida entre nosotros por Menéndez Menéndez (66), y, en Portugal, por Oliveira (67).

Pero, ¿qué decir respecto de las predisposiciones a enfermedades monogénicas graves y que afecten a las expectativas de vida, con cuya futura aparición deba contar el sujeto afectado aunque no pueda determinarse exactamente el momento en que se manifestará? Se ha defendido la extensión de la obligación de informar a aquellas dolencias genéticas que vayan a manifestarse en un breve lapso de tiempo (68). Y, en efecto, es cierto que cuanto más alejado se encuentre el momento de manifestación de la enfermedad respecto de aquel en que se solicita el seguro, menos nítida se ve la obligación de declarar la existencia de la predisposición, y mayor es la probabilidad de que otras contingencias distintas de aquella afecten a la salud o a la vida del asegurado. El problema es cómo concretar la extensión de ese *breve* período de tiempo en el que previsiblemente haya de manifestarse la dolencia, si es que ello ha de ser presupuesto del deber de declararla. En este supuesto se ve, en fin, con toda nitidez el conflicto que existe entre la idea básica de que el riesgo es el fundamento y razón de ser de la actividad de las compañías de seguros, que no pueden pretender eliminarlo, de un lado, y, de otro, la necesidad de eludir el riesgo de abuso de quienes pretenden prevalerse del sistema de seguros sirviéndose de unas pruebas genéticas predictivas, cuyo coste previsiblemente será cada vez más asequible, para hacerse con una información que les permita contratar desde una posición ventajosa.

(66) «El código...», pp. 46 y 47. También se muestra partidario de un alcance limitado del deber de declarar ALMAJANO PABLOS («Información...», pp. 64 y ss.), para quien el asegurado sólo tendría que informar de enfermedades preexistentes o de predisposiciones hereditarias conocidas a través de la información genética si las conociera también por algún medio clínico o médico distinto.

Por su parte, ROMEO CASABONA («El principio...», p. 200) sostiene que la predisposición a contraer una enfermedad «no debería ser un elemento suficiente para variar las condiciones generales del contrato», aunque poco después (*op. cit.*, p. 201) sostiene que el asegurado está obligado a facilitar los resultados de los análisis genéticos si el asegurador se lo solicita.

En cambio, parece negar en términos absoluto el deber de informar YANES («Seguros...», pp. 176 y ss.), para quien el «derecho a no revelar» la propia condición genética deriva de la libertad de autodeterminación informativa, expresión a su vez del libre desarrollo de la personalidad (art. 10.1 CE); también RUIZ MIGUEL, «Los datos...», pp. 50 y 51.

(67) «Conocimiento...», pp. 105 y 106, e «Implicaciones...», pp. 84, 85 y 87.

(68) Así, *v. gr.*, MENÉNDEZ MENÉNDEZ («El código...», pp. 46 y 47) entiende que hay que informar de las enfermedades con cuya aparición en breve deba contar el asegurado, al comportar el inminente empeoramiento del estado actual de salud; en línea similar existe una recomendación de la Comisión de Investigación del Parlamento Alemán, conforme a la cual sólo habría que informar de las enfermedades genéticas que vayan a aparecer en un período limitado de tiempo (*vid.* al respecto ROMEO CASABONA, «El principio...», p. 200).

Por su parte, y sin aludir explícitamente al plazo en que se ponga de manifiesto la enfermedad, OLIVEIRA («Implicaciones...», p. 87) sostiene que la aseguradora siempre podrá alegar que, al celebrar el contrato, el candidato conocía datos relevantes en cuanto a su salud, debiendo demostrar a tal fin que el mismo ya sufría las primeras manifestaciones de la dolencia o «tenía conciencia, a través de indicios seguros (historia familiar, exámenes anteriores), de que la manifestación de la dolencia era cierta y *esperada*» (la cursiva es mía).

VI. BIBLIOGRAFÍA

- ABBING, R.: «La información genética y los derechos de terceros. ¿Cómo encontrar el adecuado equilibrio?», *Rev. Der. Gen. H.*, 2/1995, p. 35.
- ALDAMA BAQUEDANO, C.: «La protección de la intimidad y del derecho a la información», en *El Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina. Su entrada en vigor en el ordenamiento jurídico español*, Bilbao-Granada, 2002, p. 139.
- ALMAJANO PABLOS, L. M.: «Información genética y artículo 89 de la Ley de Contrato de Seguro», en *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, vol. III, Madrid, 1994, p. 59.
- BERBERICH, K.: «¿Ampliación de la selección de riesgos en el seguro de vida en relación con las pruebas genéticas?», en *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, vol. III, Madrid, 1994, p. 75.
- CAMPUZANO TOMÉ, H.: «Noción jurídica de la información genética a la luz del Proyecto Genoma Humano», en *Estudios Jurídicos en homenaje al Profesor Díez-Picazo*. Tomo I, Madrid, 2003, p. 381.
- CAPRON, A. M.: «Seguros y genética: un análisis lleno de significado», en *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, vol. III, Madrid, 1994, p. 17.
- CASADO, M.: «El conflicto entre bienes jurídicos en el campo de la genética clínica: exigencias de salud pública y salvaguarda de la dignidad humana», *Rev. Der. Gen. H.*, 4/1996, p. 25.
- CAVOUKIAN, A.: «La confidencialidad en la genética: la necesidad del derecho a la intimidad y el derecho a “no saber”», *Rev. Der. Gen. H.*, 2/1995, p. 55.
- DÍEZ-PICAZO, L.: «El genoma humano y la identificación de la persona como problema jurídico», en *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, vol. IV, Madrid, 1994, p. 103.
- Gesamverband der Deutschen Versicherungswirtschaft e. V. (GDV), Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e. V. (GfH) (1999): Gedanken austausch zum Thema Lebensversicherung und Genetik. medgen 11:47. Verlag medizinischegenetik Sonderdruck 7. Auflage Okt. 2001.
- MACÍA MORILLO, A.: *La responsabilidad médica por los diagnósticos preconcepcionales y prenatales. (Las llamadas acciones de wrongful birth y wrongful life)*, Valencia 2005.
- MALEM SEÑA, J. F.: «Privacidad y mapa genético», *Rev. Der. Gen. H.*, 2/1995, p. 125.
- MENÉNDEZ MENÉNDEZ, A.: «El código genético y el contrato de seguro», en *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, vol. III, Madrid, 1994, p. 29.
- NIELSEN, L.: «Pruebas genéticas y derecho a la intimidad: una perspectiva europea», *Rev. Der. Gen. H.*, 4/1996, p. 65.
- OLIVEIRA, G. F. F. de: «Implicaciones jurídicas del conocimiento del genoma», parte II, *Rev. Der. Gen. H.*, 7/1997, p. 61.
- «Conocimiento del genoma y legislación de seguros», en *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, vol. III, Madrid, 1994, p. 103.
- ROCA I TRÍAS, E.: «Adopción y datos biogenéticos: El Proyecto Genoma Humano como auxiliar de las técnicas de desarrollo de la personalidad», en *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, vol. III, Madrid, 1994, p. 221.
- ROMEO CASABONA, C. M.: *Los genes y sus leyes. El Derecho ante el genoma humano*, Bilbao-Granada, 2002.
- «El principio de no discriminación y las restricciones relativas a la realización de análisis genéticos», en *El Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina. Su entrada en vigor en el ordenamiento jurídico español*, Bilbao-Granada, 2002, p. 163.
- ROTHSTEIN, M. A.: «La regulación de los seguros de asistencia sanitaria y de vida ante el reto de la nueva información genética», en *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, vol. III, Madrid, 1994, p. 49.

- RUIZ MIGUEL, C.: «Los datos sobre características genéticas: libertad, intimidad y no discriminación», *Estudios de Derecho Judicial*, núm. 36, 2001, p. 13.
- SEOANE RODRÍGUEZ, J. A.: «De la intimidad genética al derecho a la protección de datos genéticos. La protección iusfundamental de los datos genéticos en el Derecho español. (A propósito de las SSTC 290/2000 y 292/2000, de 30 de noviembre)», partes I y II, *Rev. Der. Gen. H.*, 16/2002, p. 71 y 17/2002, p. 135.
- SOLA, C. de, «Privacidad y datos genéticos. Situaciones de conflicto», parte I, *Rev. Der. Gen. H.*, 1/1994, p. 179.
- TAUPITZ, J.: «El derecho a no saber en la legislación alemana», parte II, *Rev. Der. Gen. H.*, 9/1998, p. 163.
- YANES, P.: «Seguros de personas e información genética», parte II, *Rev. Der. Gen. H.*, 2/1995, p. 167.
- ZARRALUQUI SÁNCHEZ-EZNARRIAGA, L.: «Pruebas genéticas y matrimonio», en *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, vol. I, Madrid, 1994, p. 415.