

OPACIDAD Y TRANSPARENCIA. EN TORNO A LA INFORMACIÓN GENÉTICA

Rodolfo VÁZQUEZ*

*A Marcia Muñoz
In memoriam*

SUMARIO: I. *Privacidad y responsabilidad frente a terceros.*
II. *Publicidad y principio de no discriminación.*

Como resulta frecuente en los llamados “tema-frontera”, el de la información genética es quizá uno de los más debatidos multidisciplinariamente en los últimos tiempos. En efecto, la importancia y urgencia del tema ha atraído la atención no sólo de los científicos, sino también, con más o menos relevancia, de los juristas, los sociólogos, los filósofos y los economistas, entre otros expertos.¹ Tal parece que el despertar del nuevo siglo o milenio exigirá del estudiioso, de manera apremiante, un saber cada vez menos encasillado en compartimientos especializados y, por el contrario, más atento a esas zonas difusas donde convergen los saberes plurales y universales, y en las cuales el “pensamiento claro” tendrá que ceder, necesariamente, al “pensamiento dilemático”.

No cabe duda que los descubrimientos registrados en el marco del Proyecto Internacional del Genoma Human (PIGH) han despertado un sano optimismo y legítima confianza con respecto a las enormes posibilidades de

* Departamento Académico de Derecho, Instituto Tecnológico Autónomo de México.

¹ En México, desde el punto de vista ético-jurídico, merecen destacarse los trabajos realizados por el Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derecho del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. Véase Muñoz de Alba, Marcia (coord.), *Reflexiones en torno al derecho genómico*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2002.

expansión del conocimiento sobre nuestra constitución genética y la correlativa lucha contra las enfermedades; pero es cierto también que la posibilidad de transparentar nuestro genoma ante la posible mirada de terceros ha generado un sentimiento de desconfianza y de temores fundados debido a nuestra frágil vulnerabilidad. El dilema queda bien planteado en palabras de Jorge Malem:

Se podría decir, por tanto, que la investigación genética incrementa nuestra información y que, en consecuencia, aumenta la posibilidad de ejercer nuestra autonomía de una forma exitosa. Pero, al mismo tiempo, esa información en manos de terceros vuelve a los hombres y mujeres seres transparentes, casi sin secretos, y, en ese sentido, vulnerables ante los demás. Y ello afecta negativamente, por cierto, también nuestra autonomía y el ejercicio de nuestros derechos.²

¿Dónde y cómo establecer los límites entre lo permitido y lo prohibido, ética, jurídica y socialmente? Por una parte, todos los esfuerzos encaminados a conocer el mapa genético sólo pueden justificarse si asumimos la perspectiva normativa del principio de publicidad y el derecho de todo ser humano a conocer y reconocerse en su constitución psico-biológica. La relación es clara: “a mayor información y publicidad, mayor autonomía del individuo”. Por supuesto, esta relación supone que el individuo se haga o busque ser más transparente ante terceros. Por otra parte, el individuo tiene derecho a reclamar para sí la no injerencia de terceros en aquellas actividades o información que quiera reservarse; adoptaría entonces la perspectiva normativa del principio de privacidad e intimidad y, quizás, un derecho a no saber, es decir, a ignorar aspectos relevantes de su constitución psico-biológica en razón de no querer asumir riesgos y angustias que él mismo no desea enfrentar. La relación sería la siguiente: “a mayor desinformación y privacidad, mayor autonomía del individuo”. Esta relación, contrariamente a la anterior, haría al individuo más opaco ante terceros. Surge, entonces, una paradoja interesante: en aras de salvaguardar e incrementar la autonomía individual enfrentamos dos principios normativos: el de publicidad *vs.* el de privacidad; la transparencia *vs.* la opacidad. Intuimos que ambos principios son necesarios, pero sabemos muy bien que en muchas situaciones —las más interesantes por su complejidad— los dos principios no pueden aplicarse simultáneamente.

² Malem, Jorge, *Estudios de ética jurídica*, México, Fontorama, 1996, p. 100.

En las páginas siguientes quisiera detenerme en el análisis de ambos principios tomando como punto de partida la idea de que no se puede sostener el carácter absoluto de los principios, sino más bien su valor *prima facie*. Sin duda, hay límites al principio de publicidad que justifican la salvaguarda de la intimidad del individuo, pero también, los hay al derecho a la intimidad y a la desinformación cuando se trata de la responsabilidad frente a terceros. Asimismo, es claro que la salvaguarda de la autonomía y dignidad del individuo supone un trato no discriminatorio, por ejemplo, en materia laboral y de seguros, pero que, quizás, la vía de la no información genética a ultranza pueda generar situaciones perversas en detrimento del mismo individuo.

I. PRIVACIDAD Y RESPONSABILIDAD FRENTE A TERCEROS

A través del principio de privacidad se busca garantizar la realización de acciones sin la intromisión de terceros (privacidad en sentido estricto), e impedir el acceso a datos o informaciones personales también por parte de terceros (intimidad personal o privacidad en sentido amplio). En otros términos, se debe garantizar la privacidad de los individuos para decidir planes de vida, y, también, para evitar la interferencia de terceros en algún aspecto de la vida —actual o pasada— que se desea ocultar. Así, la privacidad está necesariamente relacionada con el principio de autonomía personal.

La privacidad e intimidad de los individuos son valores difícilmente cuestionables en el marco de una sociedad liberal. La información genética queda reservada al individuo y exige de parte de las instituciones y de las autoridades un deber de no intromisión sin su previo consentimiento. Más aún, “si la información que surge del mapa genético de una persona en manos de la interesada es fundamental para que ejerza con éxito su autonomía, en manos del Estado o de terceros puede constituir una amenaza a la libertad”.³ Es ésta la razón por la cual el Estado tiene la carga de la prueba para justificar cualquier posible intervención. Algunas razones relevantes que podrían justificar la intervención del Estado serían las relacionadas con problemas de salud pública, es decir, la exigencia legal de realizar una investigación genética para determinar la incidencia

³ *Ibidem*, p. 125.

y severidad de algunas enfermedades, la prevención a los padecimientos de origen genético, la incidencia de esas enfermedades, la terapia génica y la protección a futuras generaciones;⁴ o bien, por solicitud fundada de la autoridad en su actividad probatoria y en la investigación judicial de la realidad.⁵ No nos detendremos en este tipo de razones públicas. Lo que queremos analizar es, más bien, las responsabilidades que tienen los individuos entre sí, con respecto a sus intereses privados, cuando se trata de la reserva del conocimiento genético.

Estamos convencidos de que el derecho a la ignorancia genética, el derecho a no saber sobre mi constitución genética, llevado a un extremo y justificado en el principio de privacidad, puede traer consecuencias morales desagradables con respecto al cónyuge, a los niños, a los parientes y aun a los miembros de la sociedad en cuanto a la necesidad de ser informado sobre posibles problemas derivados de tal desinformación. Veamos algunos casos clínicos para ilustrar la relevancia de la responsabilidad individual frente a terceros como límite al derecho a la privacidad o intimidad genética. Hemos seleccionado y adaptado tres de los cuatro casos presentados por Rosamond Rhodes en un ensayo publicado en *Journal of Medicine and Philosophy*.⁶

El primer caso (Tom) tiene que ver con la enfermedad de Huntington. Esta enfermedad progresiva lentamente, produce un deterioro del sistema nervioso que puede involucrar desorientación, trastorno mental y llevar, eventualmente, a la muerte. Los síntomas no aparecen sino después de los 35 años de edad, y existe el 50% de probabilidad de heredar esta enfermedad. El hecho es que si la población afectada no se somete a estudios genéticos, difícilmente se tendrán datos sobre la frecuencia de repetición necesarios para que las personas interesadas puedan elaborar, con alguna probabilidad de éxito, proyectos vitales en beneficio propio y de terceros. La familia de Tom no tiene un historial de la enfermedad de Huntington, y los investigadores encuentran el caso muy interesante para apren-

⁴ Véase, Brena Sesma, Ingrid, "El diagnóstico genético y el matrimonio", *Diagnóstico genético y derechos humanos*, México, UNAM, Cuadernos del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derechos Humanos, 1998, p. 57.

⁵ Brena Sesma, Ingrid, "La prueba genética (comentario de un juicio)", *Liber ad honorem Sergio García Ramírez*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 1998, p. 154.

⁶ Rhodes, Rosamond, "Genetic Links, Family Ties, and Social Bonds: Rights and Responsibilities in the Face of Genetic Knowledge", *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 23, núm.1, 1998, pp. 10-30.

der más sobre esta enfermedad. ¿Debe Tom acceder a la investigación y someterse a una revisión de su material genético? Tom es renuente a conocer nada de sí mismo que pudiera provocarle serias preocupaciones. Sin embargo, ¿debe permitir los análisis por responsabilidad hacia terceros?

El segundo caso (Harry), de nueva cuenta con relación a la enfermedad de Huntington, se presenta ante la situación de que el padre de Harry, después de tres años de deterioro y sufrimiento, muere a los 49 años. La familia fue invitada a participar en los análisis necesarios para detectar la enfermedad. Aunque el hermano de Harry se sometió a las pruebas y resultaron negativas, Harry rehusó someterse a ellas alegando que no estaba interesado en conocer si estaba o no afectado. Harry y Sally deciden casarse. ¿Tiene Harry un derecho moral a no saber si tiene la enfermedad?

El tercer caso (Harriette) tiene lugar ante el hecho de que la hermana de Harriette ha tenido un niño que murió de la enfermedad de Tay-Sachs después de una breve y agonizante vida. Esta enfermedad suele producir la muerte en los primeros años de la infancia. Si el individuo es heterocigótico no desarrollará la enfermedad, pero puede transmitirla a sus herederos. Si ambos padres son portadores, la posibilidad de que sus hijos padeczan la enfermedad es mayor. Harriette sabe que tanto ella como su esposo forman parte de una comunidad de la que se conoce que son portadores de esa enfermedad. Ambos deciden no analizarse con el fin de no afectar su decisión de tener hijos. ¿Tiene Harriette el derecho moral de actuar en ignorancia?, ¿es éticamente permisible para ella asumir tal riesgo con respecto a su hijo futuro?, ¿tienen los padres el derecho de procrear ante riesgos de afectación tan dañinos para las vidas futuras?⁷

Los casos podrían multiplicarse, pero creemos que estos tres son suficientes para problematizar con seriedad el derecho a no saber sobre mi constitución genética y sobre toda la información posible derivada de las investigaciones sobre el genoma humano y fijar así los límites al principio de privacidad o intimidad. Quiero argumentar que el derecho a no saber lejos de incrementar el valor de la autonomía personal tiende a degradarlo.

⁷ No analizaremos las posibles respuestas a esta última interrogante que tiene que ver con el derecho a la libertad de procreación más que con el derecho a no saber y la responsabilidad frente a terceros. Remito para su estudio a Luna, Florencia, “¿Procrear o no procrear? Sida y derechos reproductivos”, *Ensayos de bioética. Reflexiones desde el Sur*, México, Fontamara, 2001, pp. 71-95.

La ignorancia no es una buena aliada de la autonomía, al menos no lo es la ignorancia culpable. Estoy consciente de que existe una vasta tipología de la ignorancia: ignorancia excusante, presuntuosa, culpable, racional, docta, conjetural, inevitable y querida o deseada,⁸ pero para los casos que nos ocupan quizá las más relevantes sean la ignorancia culpable y la ignorancia querida o deseada. La primera es aquella que resulta del autoengaño.

Mario prefiere no saber si Beatriz lo ama: sería muy fácil preguntárselo, pero como supone que la respuesta será negativa, no la plantea y adopta seguir viviendo con la ilusión del amor de Beatriz... el autoengaño tiene una cierta atractividad pues estimula la ilusión de ser amado, que es una de las mejores cosas que puede sucederle a un amante tímido... Pero, cuando el autoengaño se refiere a asuntos moralmente importantes, no puede ser nunca una excusa aceptable... el autoengaño es una forma moralmente inadmisible de eludir la responsabilidad.⁹

Sin embargo, parece existir una forma laudable del autoengaño que hace de la ignorancia algo querido o deseado. En nuestra vida cotidiana hay cosas que preferimos no saber: “todos sabemos que alguna vez moriremos, pero posiblemente nuestra vida sería mucho menos llevadera si desde pequeños supiésemos el día y la hora exacta de nuestra muerte; ningún enamorado/a desea saber si su amor habrá de agotarse y prefiere vivir con la ilusión de su incorruptibilidad...”.¹⁰

Ambas ignorancias no son incompatibles. La diferencia tiene que ver con el sentido de responsabilidad frente a terceros, no sólo evitando realizar acciones que provoquen daño, sino omitiendo realizar acciones que conlleven un beneficio. Ignorar la fecha exacta de mi muerte o vivir con la ilusión de un amor incorrupto no parecen referirse de manera inmediata a terceros: el sentimiento de la fatalidad y del desengaño recaen, finalmente, en el propio sujeto. Pero el autoengaño no es una excusa aceptable, como afirma Garzón Valdés, cuando se refiere a “asuntos moralmente importantes”, es decir, cuando la acción u omisión del individuo tiene consecuencias morales desagradables en terceros. Cuando lo que

⁸ Véase Garzón Valdés, Ernesto, “Algunas reflexiones sobre la ignorancia”, *Isonomía*, México, núm. 11, octubre de 1999, pp. 129-148.

⁹ *Ibidem*, p. 133.

¹⁰ *Ibidem*, p. 145.

está en juego es un daño relevante a terceros no solamente no tengo un derecho a la ignorancia, sino que estoy obligado a informarme. En tanto agente moral autónomo, cuando decido permanecer en la ignorancia de alguna información relevante, lo que estoy haciendo es abrir la puerta a la arbitrariedad. Es cierto que no estoy obligado a saber lo imposible o lo que, como simple mortal, sólo está al alcance de los expertos. La sana modestia reconoce límites al conocimiento, pero en los asuntos de la vida cotidiana no nos enfrentamos regularmente a ignorancias inevitables. En la mayoría de las situaciones, las ignorancias son superables o, al menos, deben intentar superarse con un esfuerzo razonable cuando, por ejemplo, el estar informado sobre mi constitución genética marca una diferencia significativa en la toma de decisiones vitales.¹¹

Esta parece ser la situación en los tres casos descritos más arriba. Ninguno de los tres puede reclamar un derecho a la ignorancia genética. Tom tiene la responsabilidad de participar en los estudios sobre la población afectada. Lo que se demanda de Tom no requiere de mayor esfuerzo, no supone ningún riesgo físico y la incomodidad es mínima. Ante los beneficios significativos que se seguirían de la información obtenida Tom tiene un deber de participación en beneficio de terceros miembros de la comunidad. La situación de Harry y su relación cercana con Sally le obliga a informarse de su situación genética. Existe entre ambos una relación de reciprocidad y de mutuo compañerismo que obliga a Harry a prevenir a Sally de las implicaciones futuras de una enfermedad como la de Huntington y las consecuencias que se seguirían ante la posibilidad de procreación. ¿Debe incluirse el diagnóstico genético obligatorio como parte de los exámenes prenupciales?, o, en aras de salvaguardar la privacidad ¿deben considerarse de manera voluntaria? No encuentro razones que justifiquen su carácter voluntario si con ello se pudiera prevenir, con altas probabilidades, los daños futuros originados por enfermedades genéticas. La omisión de información sería un acto de negligencia reprobable. La situación parece ser más clara cuando, como en el caso de Harrlette, se trata de daños futuros a los hijos. De acuerdo con el artículo 3.1 de la Convención Internacional sobre los Derechos del Niño, los intereses de este último son superiores al propio derecho a la intimidad. En el artículo 7.1 de la misma Convención se afirma que los niños tienen el derecho a conocer los antecedentes genéticos de los ascendientes. Dada

¹¹ Véase Rhodes, Rosamond, *op. cit.*, nota 6, p. 18.

la severidad del daño, la irreversibilidad del mismo y la alta probabilidad de que el daño se produzca en una enfermedad como la de Tay-Sachs, Harriette está obligada a informarse sobre su situación genética y la de su pareja.

Existen deberes de solidaridad hacia los miembros de una comunidad, que naturalmente se incrementan en función de la cercanía biológica y afectiva; existen deberes hacia la pareja por razones de reciprocidad; y existen deberes hacia las futuras generaciones y, en primer lugar, hacia los hijos, por razones de justicia elemental que no justifican en ningún sentido un derecho a no saber. La privacidad y la intimidad, necesarias para el diseño y la realización de cualquier plan de vida posible, son valores incuestionables que se siguen del mismo principio de autonomía personal, pero son valores limitados cuando lo que se halla en juego es el daño a terceros. El límite de mi autonomía es, precisamente, la posibilidad de formación y ejercicio de la autonomía de terceros. La autonomía personal exige agentes racionales informados con un claro sentido de responsabilidad hacia terceros.

II. PUBLICIDAD Y PRINCIPIO DE NO DISCRIMINACIÓN

Cuando se aborda el tema de la publicidad con respecto al mapa genético, nos ubicamos inmediatamente en la otra cara de la moneda con relación al principio de privacidad. Hay buenas razones para ser optimistas: “El primer objetivo que se persigue con la elaboración del mapa genético es alcanzar un tipo de conocimiento que contribuya a hacer predecible el futuro explicando cuestiones bio-psicológicas que actualmente pertenecen al ámbito de la ignorancia”.¹² Precisamente, los objetivos del Proyecto Internacional del Genoma Humano son localizar y caracterizar los genes del ser humano; conocer la estructura y la función normal de las proteínas que son codificadas por los genes; identificar las variantes genéticas normales y las mutaciones que producen enfermedades o que predisponen a ellas; conocer el efecto de las mutaciones sobre la síntesis, la degradación, la estructura y la función de las proteínas, y a partir de esos conocimientos contar con herramientas para un mejor diagnóstico, tratamiento y prevención de las enfermedades genéticas que afectan al ser hu-

¹² Malem, Malem, *op. cit.*, nota 2, p. 102.

mano;¹³ y están dirigidos al logro de beneficios tangibles para los individuos. Desde este punto de vista, el incremento en la información y conocimiento sobre mi constitución genética refuerza la posibilidad de una vida más autónoma. No sólo permite evitar daños a terceros, sino que el aumento de la transparencia del individuo contribuye a evitar daños propios, e incluso a tomar ciertas ventajas: pensemos en los jóvenes que exponen su estado de salud para no cumplir con el servicio militar obligatorio o cuando se hace manifiesta alguna debilidad física para no someterse a una audiencia oral porque existe la posibilidad de un ataque de apoplejía o infarto.¹⁴ Ni qué decir de las ventajas en materia civil y penal para la identificación de los individuos en áreas como la de filiación o en los procesos judiciales sobre violación o asesinato. Las ventajas son obvias. Sin embargo, de nueva cuenta el principio de publicidad no es absoluto. Sus límites vienen impuestos cuando transparentan la información genética, por ejemplo, puede dar lugar a una situación de discriminación injustificada. El principio normativo que pone límites a la publicidad es el de igualdad: "...una institución satisface el principio de igualdad si y sólo si su funcionamiento está abierto a todos en virtud de principios de no discriminación y una vez satisfecha esa prioridad, adjudica a los individuos beneficios o cargas diferenciadamente en virtud de rasgos distintivos relevantes".

Ejemplos de rasgos no relevantes, que no justificarían un trato discriminatorio entre las personas, serían la raza, el sexo y, por supuesto, la constitución genética. Dicho con otros términos, estos rasgos no son relevantes, precisamente, porque con respecto a ellos el individuo no puede ejercer ninguna actividad de decisión o expresar alguna manifestación de consentimiento. Si los individuos sólo pueden ser juzgados por aquellas actividades en las que medie alguna intención o libre decisión, hacerlo por rasgos —como son los genéticos— en los cuales su voluntad no ha tenido ninguna participación, producto de una "lotería natural" en los términos de John Rawls, sería actuar de manera discriminatoria.

¹³ Véase Carnevale, Alexandra, "Aspectos éticos del Proyecto Internacional del Genoma Humano", *Ciencia, Revista de la Academia Mexicana de Ciencias*, México, vol. 53, núm. 1, enero-marzo de 2002. El texto desarrolla de manera puntual las pautas éticas en el asesoramiento genético, el diagnóstico prenatal, el diagnóstico genético presintomático y de susceptibilidad y las pruebas de tamiz genético.

¹⁴ Véase Robert, Alexy, "Sistema jurídico, principios jurídicos y razón práctica", *Doxa*, Alicante, núm. 5, 1988, pp. 142 y 143.

Dos de los ámbitos más sensibles a los problemas de discriminación tienen que ver con los asuntos en materia laboral y con las aseguradoras. Basta considerar los casos de discriminación laboral aplicada a los enfermos de VIH/SIDA o a los portadores del gen de la anemia de células falciformes. Pensemos, por ejemplo, en un individuo que sufre el mal de Huntington. El empleador podría desear despedirlo antes de que la enfermedad se desarrolle para evitar los costos que comporta un trabajador dado de baja. Las mismas compañías aseguradoras podrían negarse a contratar con estas personas seguros de vida o de enfermedad.¹⁵ Recorremos también que un empresario no tiene que ofrecer razones de su negativa a contratar a un trabajador y podría utilizar la información genética para decidir políticas de contratación, aunque no sean alegadas al momento del rechazo.

Con respecto a las compañías aseguradoras, ya en 1989 el pediatra y epidemiólogo Nel Holtzman enumeró nueve condiciones que incluían la anemia de células falciformes, la arterioesclerosis, el mal de Huntington, la diabetes tipo 1, el síndrome de Down, por las cuales las compañías de seguros habían negado un seguro médico.¹⁶ Por supuesto, el peligro de estas acciones discriminatorias, a partir de las investigaciones genéticas, es que se puede generar la existencia de un nuevo grupo de parias, formados por quienes tienen una tendencia biológica a desarrollar ciertas pautas de comportamientos no socialmente deseables si se encuentran en un ambiente propicio. Ciertas investigaciones apuntan a que el alcoholismo, la esquizofrenia, algunas formas de cáncer, el mal de Alzheimer y hasta ciertas formas de violencia pueden tener origen genético. Tales informaciones suministran sólo información probabilística y la relación entre la predisposición y su expresión fáctica no es conocida. Pero de prosperar esta tesis y de conocerse ese rasgo, las personas que los tuvieran podrían verse marginadas de actividades laborales y hasta sociales, constituyendo verdaderas “poblaciones de riesgo”.¹⁷

Por todo lo anterior, es claro que deben ponerse límites precisos al principio de publicidad sin olvidar que se dan situaciones en que el trabajador está obligado a revelar al empleador la información necesaria

¹⁵ Véase Crain-Mountney, M., “Confidentiality of Genetic Information”, *UCLA Law Review*, vol. 30, 1983, p. 1308.

¹⁶ Véase, Hubbard R. y Wald, E., *Exploding the Genemyth*, Boston, Beacon Press, 1993, p. 141.

¹⁷ Malem, Jorge, *op. cit.*, nota 2, pp. 121 y 122.

cuando el trabajo supone requisitos de idoneidad. En estas circunstancias debe determinarse que existe por parte del empleador un interés razonable y justificado en el marco de un beneficio mutuo en la relación laboral. Esto implica, por consecuencia, que una predisposición genética que no tenga que ver con el carácter de idoneidad en el trabajo no puede utilizarse como causal de despido o de posible contratación.

Pese a la obviedad de todas estas cuestiones, no está demás insistir en ellas sobre todo en momentos en donde el optimismo por los nuevos descubrimientos genéticos puede opacar las consideraciones éticas básicas. La prudencia indica que a nivel normativo se tomen las precauciones debidas para proteger la información y se asegure la confidencialidad de las mismas. Resulta, pues, imprescindible la protección jurídica de los datos y el secreto profesional con la incorporación y aplicación de la institución del *Habeas data*, cuyo objetivo es corregir, eliminar, actualizar datos y evitar que los mismos sean utilizados con finalidades distintas a las que se persiguió al momento de su recopilación. Todo ello es urgente y necesario. Quisiera, sin embargo, plantear algunos problemas referidos muy específicamente al tema de los seguros que creo invitan a una reflexión más detenida sobre la protección incondicional de la información y del uso que se haga de la misma. Las inquietudes —y sólo las presento tal cual, como inquietudes, sin respuesta aún— surgieron a partir de la lectura de un texto de Deborah A. Stone titulado “The Implications of the Human Genome Project for Access to Health Insurance”.¹⁸

La tesis de la autora sería la siguiente:

La información genética que se desprende del Proyecto Internacional del Genoma Humano ha despertado una especial fascinación en la imaginación colectiva, pero su uso e impacto sobre el seguro sanitario significará sólo una diferencia de grado dentro del *statu quo*, no una transformación fundamental. Por lo mismo, la estrategia de prohibir a las aseguradoras, por la vía jurídica, el uso de la información genética, o bien de declarar

¹⁸ Stone, Deborah A., “The Implications of the Human Genome Project for Access to Health Insurance”, en Murray, Thomas H. *et al.*, *The Human Genome Project and the Future of Health Care*, Indiana, Indiana University Press, 1996. Estoy consciente que el texto fue escrito antes de las leyes aprobadas por varios Estados de la unión americana comenzando por el estado de California a principios de 1998. Estas leyes prohíben el uso de los exámenes de ADN para impedir el otorgamiento de seguros de vida, así como el uso del historial familiar y de todas aquellas pruebas que pudieran estar relacionadas o pudieran influir en la decisión, por ejemplo, las pruebas de colesterol.

una moratoria temporal en el uso, o restringir el uso de tal información, no parece ser la vía más efectiva para beneficiar a los individuos. El hecho es que las aseguradoras tienen múltiples vías alternativas para acceder a la información genética sin necesidad de practicar pruebas directas y de nada sirve la prohibición, si en todo caso, no se hace un replanteamiento a fondo de todo el sistema de seguro sanitario en el marco de un análisis riesgo-beneficio y de mercadeo.¹⁹

La intención de la autora, como se puede apreciar, no es cuestionar los principios éticos de privacidad y no discriminación, sino en señalar que, quizás, una defensa a ultranza por la vía de la prohibición pueda resultar en consecuencias perversas: el propio individuo podría salir afectado. Finalmente, más temprano que tarde se obtendrá la información y los sujetos quedarán irremediablemente desprotegidos cuando, quizás, un uso discrecional de la información y la determinación —número, impacto económico, etcétera— de los individuos afectados podría generar políticas estatales y responsabilidades empresariales más efectivas en su favor.

Buena parte del empeño de la autora es mostrar de qué manera las compañías aseguradoras pueden acceder a la información. Así, por ejemplo, se debe tener en cuenta que es una práctica común hoy día que las aseguradoras ofrezcan realizar sus propias pruebas de sangre y orina. Con todo, pese a lo relevante que resultan estas pruebas para la obtención de información están lejos de ser las fuentes más importantes para la misma. La mayor parte proviene de los propios asegurados y de los archivos médicos. Con respecto a los primeros, la información se obtiene a partir de los mismos cuestionarios en los cuales una pregunta usual es aquella que tiene que ver con los antecedentes familiares: si han tenido enfermedades específicas, si han fallecido antes de cumplir los sesenta años, y si es así, por qué causa. Es un hecho que las preguntas referidas al historial clínico de la familia es una de las fuentes más obvias de información genética. Asimismo, las aseguradoras utilizan algunos recursos para inducir a los solicitantes a dar la información más completa posible, por ejemplo, todos los solicitantes deben firmar bajo la cláusula de que el seguro no será válido o aplicable si las respuestas no han sido completas y verdaderas. De igual manera, es de sobra conocido y jurídicamente protegido, que la aseguradora no queda obligada al pago con respecto a las condiciones patológicas pre-

¹⁹ *Ibidem*, pp. 133-135.

vías diagnosticadas antes de la solicitud, aun cuando el propio solicitante no tuviera conocimiento de ellas.

Por lo que hace a los archivos médicos, es muy frecuente que ante el requerimiento de información médica por parte de la aseguradora, sean pocos los médicos que dedican algún tiempo a redactar un informe específico sobre lo que se les solicita y prefieran mandar una fotocopia del expediente completo. Sucede muy a menudo que la información reunida en el expediente es muy detallada, en parte porque el mismo médico desconoce las prácticas de las aseguradoras y teme incurrir en omisiones; en parte, también, porque se protegen así de posibles demandas por *malpráxis*. El hecho es que la aseguradora obtiene más información de la requerida sin que para ello haya sido necesario ningún consentimiento del solicitante o asegurado. Ante estas situaciones *de facto* poco se logra apelando a una normatividad en extremo prohibitiva. Llegará un momento en que sea imposible siquiera prevenir sobre el uso de la información genética.

No tenemos respuestas precisas en cuanto a la necesidad o no de ofrecer información relevante para evitar consecuencias perversas. Lo que sí nos queda claro es que en países donde las desigualdades sociales son muy pronunciadas y los recursos estatales insuficientes para crear fondos que permitan la atención básica de enfermedades previsibles por pruebas genéticas, la prudencia indica que se tiene que ser muy celoso de la información disponible y proteger al individuo de cualquier abuso por acciones discriminatorias. Quizá en países donde los factores básicos estén cubiertos, comenzar a transparentar la información sea una forma de prevenir riesgos innecesarios con costos relativamente bajos para el Estado y las propias compañías aseguradoras.

En cualquier caso, creemos que resulta obvio que ni el jurista ni el teórico de la moral pueden desatender las circunstancias reales y complejas en las que se debate la problemática genética y los retos que plantea el Proyecto Internacional del Genoma Humano. Todo esto nos invita a seguir reflexionando sobre una temática que, como casi todas las que son propias de la medicina, escapa a la posibilidad de soluciones definitivas y demandan, más bien, una actitud de “equilibrio reflexivo” que sepa ubicarse, como decía al principio, en las zonas difusas del pensamiento dilemático.