



Universidad de Valladolid

Facultad de Derecho

Grado en Derecho

**LIBERTAD DE CONCIENCIA Y
DERECHO A LA INTIMIDAD
GENÉTICA**

Autora: Beatriz Paniagua Cuadrillero

Tutor: Prof^a. D^a. Mercedes Vidal Gallardo

Convocatoria: Enero 2015

LIBERTAD DE CONCIENCIA Y DERECHO A LA INTIMIDAD GENÉTICA

RESUMEN: El objetivo de este trabajo es efectuar un estudio sobre la incidencia que los avances en tecnología informática y la ciencia genética han experimentado en los últimos años sobre el derecho a la intimidad. Estos avances son los que han dado lugar a la posibilidad de acceder a la información genética precisa sobre cada una de las personas afectando, de forma especial, al contrato del seguro. La utilización de esta información por las compañías aseguradoras es de gran importancia, ya que permite evaluar la propensión a posibles riesgos de padecer una enfermedad, provocando así una discriminación, afectando a derechos fundamentales como el derecho a la intimidad y repercutiendo en la intimidad genética y en la protección de datos genéticos.

ABSTRACT: The aim of this work is a study on the impact that advances in information technology and genetic science have experienced in recent years about the right to privacy. These advances are those that have given rise to the possibility of access to genetic accurate information on each of the persons affected, most especially, the insurance contract. The use of this information by insurers is of great importance since it allows to evaluate the propensity to possible risks of illness, causing discrimination, affecting fundamental rights such as the right to privacy and impacting on genetic privacy and genetic data protection.

PALABRAS CLAVE: derecho a la intimidad, derecho a la intimidad genética, información genética, discriminación, contrato de seguro, compañías aseguradoras.

KEYWORDS: Right to privacy, right to genetic privacy, information genetic, discrimination, insurance contract, insurance companies.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	3
1. DERECHO A LA INTIMIDAD Y DATOS DE CARÁCTER PERSONAL.....	5
1.1. A modo de introducción: sobre el derecho a la intimidad.....	5
1.2. El derecho a la intimidad genética.....	7
1.3. El derecho a la autodeterminación informativa.....	8
1.4. Los datos de carácter personal relativos a la salud	10
1.4.1. <i>Definición y características especiales</i>	11
1.4.2. <i>Datos relativos a la salud como datos sensibles</i>	13
2. NO DISCRIMINACIÓN E INFORMACION GENÉTICA: ESPECIAL	
REFERENCIA AL ÁMBITO DE LOS SEGUROS.....	15
2.1. Aproximación al concepto de información genética.....	15
2.2. El contrato de seguro y la información genética	16
2.3. La discriminación por razones genéticas	20
2.4. El contrato de seguro y la discriminación genética.....	23
2.5. La confidencialidad de los datos genéticos	28
2.6. La información genética y los derechos de terceras personas.....	30
3. TRATAMIENTO DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA POR PARTE DE	
LAS COMPAÑÍAS ASEGURADORAS	33
3.1. Recogida de datos por las compañías aseguradoras.....	33
3.1.1. <i>Principio de calidad de los datos</i>	34
3.1.2. <i>Derecho de información</i>	40
3.1.3. <i>El consentimiento expreso</i>	43
3.2. Utilización de datos por las compañías aseguradoras.....	46
3.2.1. <i>Requisitos</i>	46
3.2.2. <i>Los derechos de los afectados</i>	47
3.2.3. <i>Seguridad de los datos relativos a la salud</i>	49
3.3. Cesión de datos por las compañías aseguradoras.....	51
4. PROPUESTA DE SOLUCIONES A LAS SITUACIONES CONFLICTIVAS	
QUE PLANTEA EL SECTOR ASEGURADOR	53
4.1. Resolución del conflicto en derecho comparado	53
4.2. Propuestas desde el ordenamiento jurídico español	55
CONCLUSIONES	58
BIBLIOGRAFÍA.....	61

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo pretende ser un breve y sistemático estudio sobre la repercusión jurídica que el desarrollo de las tecnologías de la información ha tenido sobre el derecho a la intimidad, particularmente en el sector asegurador¹. La obtención de esta información, de carácter personal, puede usarse con diferentes propósitos y finalidades. Su acceso, tratamiento y comunicación plantea problemas fundamentales para la dignidad, la libertad y la identidad humana, sobre todo cuando los datos personales pertenezcan a los denominados datos sensibles, dentro de los que se encuentran los datos genéticos. Estos datos informan de enfermedades actuales, posibles enfermedades y características de un individuo, pero sobre todo, constituyen, probablemente, uno de los aspectos más íntimamente relacionados con su identidad y con su personalidad.

Partiendo de estas premisas, que examinaremos posteriormente, trataremos la existencia de un derecho autónomo, el derecho a la autodeterminación informativa, defendido por la mayoría de la doctrina, reconocido en el artículo 18.4 de la Constitución, diferenciándolo del derecho a la intimidad. No obstante, la Ley 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal y el Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, dotan de una mayor protección a estos datos por su pertenencia a la esfera más íntima de la persona, entrañando su vulneración mayor riesgo de atentar contra los derechos y libertades fundamentales.

Veremos que, para la realización de las pruebas genéticas, se deberá informar al interesado de forma expresa, sobre los riesgos que puede llevar a cabo, su naturaleza y objetivos, debiendo proteger a este, ante su negativa, de conocer los datos genéticos. Asimismo, se planteará el problema del acceso a los resultados de las pruebas a terceras personas que alegan interés legítimo.

Tradicionalmente la información médica o relativa a la salud, se recogía en archivos no informatizados y era utilizada únicamente por los médicos y personal sanitario, amparados por el secreto profesional, de tal forma que la información era conocida por el paciente, familiares o por personas cercanas a este. Por tanto, solo se conocían cuando el paciente revelaba esa información, o el médico incumplía el deber de secreto profesional. En la actualidad, la obtención de esta información no queda limitada al ámbito sanitario,

¹ Consideramos necesario, con carácter previo, poner de manifiesto que a partir del año 2000, se anuncia que el genoma humano había sido descodificado, abriendo la posibilidad de obtener una cantidad ingente de datos sobre la persona sometida al análisis. Vid., SUÁREZ ESPINO, M.L., *El derecho a la intimidad genética*, Madrid: Marcial Pons, 2008, p.16 y ss.

sino que hay que incluir los intereses de las empresas que contratan la prestación de servicios de un trabajador y, por último, a las compañías de seguros, ámbito en el que se centrará el presente trabajo.

Sin embargo, en relación al tema de los archivos o ficheros médicos, localizados la mayoría en centros sanitarios, nos limitaremos a hacer una revisión de los puntos más conflictivos para su tratamiento, desde la perspectiva de la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal, haciendo referencia, asimismo, a los derechos de los afectados.

El sector del seguro privado, que es el que interesa a nuestro estudio, se presenta como uno de los más interesados en recopilar y archivar información de carácter médico de sus asegurados. Son múltiples los intereses y finalidades que pueden llevar a ello, pero todos ellos se pueden reconducir en intereses esencialmente económicos. Posteriormente, señalaremos la existencia en esta materia de una falta de previsión del legislador español, que no menciona en la normativa legal, los datos genéticos como tal. Por último, haremos referencia a las posibles soluciones y propuesta de regulación jurídica para resolver el conflicto de intereses que se producen en el ámbito asegurador.

1. DERECHO A LA INTIMIDAD Y DATOS DE CARÁCTER PERSONAL

En este primer epígrafe del trabajo, comenzaremos haciendo una breve exposición sobre lo que se entiende por derecho a la autodeterminación informativa y derecho a la intimidad genética. Para ello, nos apoyaremos en fundamentos doctrinales. Seguidamente, delimitaremos el concepto de dato relativo a la salud, para pasar, a continuación, a exponer sus características especiales como datos sensibles haciendo, en este sentido, referencia a las compañías de seguros, que es el tema que nos ocupa.

1.1. A modo de introducción: sobre el derecho a la intimidad

Siguiendo al Profesor Llamazares “La conciencia individual precisa como núcleo duro la intimidad personal. Esta incluye las convicciones, ideas y creencias que forman parte de las vivencias más profundas de la persona individual que son vividas y sentidas como parte de la identidad personal. La intimidad familiar y el resto de elementos integrantes de la privacidad en la que están incluidas ambas, quedan excluidas”².

En palabras de este autor, “el dominio de la persona sobre esas convicciones y vivencias es absoluto e intangible para cualquier otro, incluidos los poderes públicos, sin su consentimiento. Tiene pleno derecho a vivirlas internamente en plena libertad, a formarlas, modificarlas o cambiar sin presión exterior alguna, ni física ni psíquica, que coarte su libertad interior, excluido cualquier tipo de manipulaciones de dirigismo coactivo tanto de parte del Estado como de parte de los particulares”³. Por tanto, “quedan excluidas todo tipo de manipulaciones de la conciencia, la exteriorización forzada, física o psíquica, de las propias convicciones o creencias, así como la recogida y utilización de los datos referidos a ellas”⁴.

A partir de estas afirmaciones, consideramos que el derecho debe defender la conciencia ya que están en juego tanto la intimidad como el honor y, en definitiva, la integridad moral y la dignidad de la persona.

Respecto al tema de la recogida, utilización, manifestación o divulgación de datos relativos a la conciencia, tres son los aspectos que señalaremos, pero en dos de estos nos centraremos especialmente a lo largo del trabajo.

² LLAMAZARES FERNÁNDEZ, D., *Derecho de la Libertad de Conciencia*, V. II, *Conciencia, identidad personal y solidaridad*, Madrid: Civitas, 2011, p.31.

³ *Ibid.*, p.31.

⁴ *Ibid.*, p.31.

En primer lugar, el descubrimiento de secretos íntimos. El derecho a la intimidad no se viola únicamente desde fuera (por ejemplo por las manifestaciones de convicciones) sino también, cuando esa intimidad es invalidada por la investigación y búsqueda, no consentidas e ilegítimas de otros⁵. Ante estos peligros, el Código penal en su artículo 197.5, desdobra la protección en una doble dimensión. El descubrimiento de secretos o vulneración de la intimidad de otro sin su consentimiento a través de cartas, correos electrónicos, etc.... y la utilización, modificación, difusión o cesión a terceros de datos de carácter personal, cuando éstos revelen el estado de salud, ideologías, religión, origen racial o vida sexual.

En segundo lugar, el derecho del titular sobre los datos propios de carácter personal. El derecho fundamental a la intimidad recogido en el artículo 18.1 de la Constitución Española, no aporta suficiente protección ante el rápido avance tecnológico en materia informática⁶. Esto es, la informática, dadas las amplias posibilidades que tiene tanto para obtener como para transmitir datos personales, conlleva indudables riesgos pues una persona puede ignorar, no sólo cuáles son los datos se han recogido en un fichero y que le pueden afectar, sino también si han sido trasladados a otro⁷.

Sin embargo, como demuestra el artículo 18.4 de la Constitución Española, el legislador sí que fue consciente de los riesgos que podría llegar a entrañar el uso de la informática. Se incorpora un instituto de garantía “como forma de respuesta a una nueva forma de amenaza concreta a la dignidad y a los derechos de la persona, pero que es también, en sí mismo, un derecho o libertad fundamental”⁸. Este derecho fundamental a la protección de datos es diferente a la intimidad del artículo 18.1 CE⁹, como tendremos oportunidad de desarrollar en los siguientes epígrafes.

El derecho a consentir el conocimiento y el tratamiento informático o no de los datos personales requiere, como complemento indispensable, por un lado, la facultad de saber en todo momento quien dispone de esos datos personales y a qué uso los está destinando y, por otro lado, el poder oponerse a esa posesión y usos¹⁰.

En relación al principio general del derecho de acceso a los datos de los Registros públicos del que son titulares los ciudadanos, quiebra cuando se trata de datos referentes a

⁵ *Ibid.*, p.32.

⁶ *Ibid.*, p.33.

⁷ STC 292/2000, de 30 de noviembre, FJ 4, párr. 1.

⁸ STC 254/1993, de 20 de julio, FJ 6.

⁹ STC 292/2000. FJ 4.

¹⁰ *Ibid.*, FJ 7.

la intimidad, cuyo acceso queda reservado exclusivamente a las personas a las que se refieran y a las que se reconoce el derecho de exigir su rectificación si no son exactos¹¹.

Se agudiza, por otra parte, el rigor respecto a las exigencias tanto para su recogida como para su tratamiento automatizado y para su cesión, en especial, el requisito del consentimiento del afectado. Los principios a los que deben someterse la recogida, utilización y cesión de estos datos referentes a la privacidad, son los principios de congruencia y racionalidad, que aseguran que los datos no sean utilizados sino cuando lo justifique la finalidad para la que han sido recogidos y el principio del consentimiento de la persona a la que se refieren esos datos¹².

Finalmente, la intimidad y el secreto profesional. El artículo 24.2 CE consagra, sin definición, el secreto profesional. Podemos decir que el secreto profesional “es la obligación, el deber y el compromiso legal que tienen ciertas profesiones de salvaguardar en secreto la información que han recibido de sus clientes”¹³. Cabe destacar entre estos profesionales a los médicos y a las compañías aseguradoras. El objeto directo y primario del deber legal del secreto profesional es la intimidad y la libertad del cliente- confidente y de quien, en razón de su oficio, recibe la confidencia. El incumplimiento del secreto profesional se tipifica como delito¹⁴.

1.2. El derecho a la intimidad genética

En lo referido a los textos jurídicos de carácter nacional, el derecho a la intimidad genética encuentra una de sus bases en el artículo 18, apartado primero de la Constitución Española, en el que “se garantiza el derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen”. Según la Dra. Rivera, la intimidad genética “es el derecho o facultad con la que cuenta el paciente a fin de mantener su bioautonomía libre de intromisiones, restringiendo el acceso a este tipo de información. Es un derecho que protege la intangibilidad de su patrimonio genético”¹⁵. Genéticamente no hay dos sujetos iguales.

Este derecho está compuesto por dos elementos y dos facetas. En cuanto a los elementos, uno objetivo, formado por el genoma humano, y otro subjetivo, constituido por el consentimiento del titular de esa información. En cuanto a las facetas, en primer lugar, el

¹¹ LLAMAZARES FERNANDEZ, D., *Derecho de la libertad de conciencia*, *op. cit.*, p. 39.

¹² *Ibid.*, p.39.

¹³ www.definicion1.com/tag/secreto-profesional/ Consulta: día 18 de octubre de 2014.

¹⁴ LLAMAZARES FERNANDEZ, D., *Derecho de la libertad de conciencia*, *op. cit.*, p.41.

¹⁵ RIVERA, E., *Derecho a la Intimidad Genética*, Perú: Piura, 2013, p.10.

derecho de libertad del individuo y, en segundo lugar, el de exigencia a los poderes públicos a tomar medidas efectivas para garantizar y proteger la información¹⁶.

Respecto a la protección de este derecho a la intimidad genética de libertad del individuo, puede afirmarse que está protegido por la Ley Orgánica de Protección de Datos Personales 15/1999 de 13 de diciembre. No hay una norma específica prevista en el ámbito civil, pero para subsanar este defecto, resulta aplicable el artículo 1.902 del Código Civil, que dice: “quien cause un perjuicio a otro habrá que repararlo” y, finalmente, en el ámbito penal el artículo 197.2, castiga con pena y multa “el hecho de apoderarse, utilizar o modificar en perjuicio de tercero, y sin consentimiento, datos ajenos, personales o familiares, que se encuentren en ficheros o soportes informáticos, electrónicos o telemáticos, o en cualquier otro tipo de archivo o registro público o privado”. Este último aspecto es el que hace que se trate de una protección insuficiente, ya que se debería de sancionar igualmente la obtención directa de datos genéticos, sin necesidad de que se incluyan en un archivo o fichero.

El Tribunal Constitucional pone de manifiesto, a través de diferentes sentencias¹⁷, que este derecho, a pesar de la indiscutible importancia que tiene la intimidad genética para el correcto desarrollo de la persona, ocupa un lugar muy secundario, como consecuencia de su fuerte nexo con lo privado y del alto grado de subjetividad que presenta, lo que hará que casi siempre deba ceder a las pretensiones más fuertes de lo público. Esta característica hace que el derecho a la intimidad solo se manifieste tal y como realmente es en aquellos casos en que no entre en colisión con intereses generales. Por eso, el derecho a la intimidad se ha descrito como un derecho personalísimo y estrechamente vinculado a la dignidad de la persona¹⁸.

1.3. El derecho a la autodeterminación informativa

El derecho a la intimidad, reconocido en el artículo 18.1 de la Constitución Española, se vincula a la esfera más privada, relacionada con la dignidad y el libre desarrollo de la personalidad. La intimidad, de acuerdo con el precepto constitucional, reconoce, no solo al individuo aisladamente considerado, sino también al núcleo familiar¹⁹. La Declaración Universal de los Derechos Humanos adoptada por la Asamblea General de Naciones Unidas reconoce, igualmente, el derecho a la vida privada como un derecho

¹⁶ SUÁREZ ESPINO, M.L., *El derecho a la intimidad genética*, *op. cit.*, p.90.

¹⁷ STC 170/1987, de 30 de octubre, FJ 2 y STC 110/84 de 26 de noviembre, FJ 3.

¹⁸ SUÁREZ ESPINO, M.L., *El derecho a la intimidad genética*, *op. cit.*, pp. 69-70.

¹⁹ <http://www.congreso.es/consti/constitucion/indice/sinopsis/sinopsis.jsp?art=18&tipo=2>. Consulta: día 27 de septiembre.

humano, así como el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. El derecho a la intimidad personal, o vida privada como tal, puede decirse que: “es la facultad que la ley reconoce para que la vida íntima sea respetada, y, que los actos no sean objeto de observación, a efectos de que nadie pueda entrometerse en la existencia ajena, publicando retratos, divulgando secretos, difundiendo su correspondencia o, perturbándola de cualquier manera.”²⁰

Pero en la actualidad, los avances en tecnología informática y ciencia genética, han obligado a replantear el concepto de intimidad, el cual ha pasado de ser un derecho clásico de defensa frente a injerencias ajenas no consentidas en la vida privada, a ser concebido principalmente como un derecho de control sobre aquellos datos que se refieren al afectado, de tal manera que, éste, pueda decidir quién y en qué condiciones accederá a dicha información²¹. Esta circunstancia ha dado lugar al nacimiento de un nuevo derecho fundamental, denominado: “derecho a la autodeterminación informativa”. Naturalmente, se ha producido una división de opiniones entre la doctrina y la jurisprudencia, no existiendo, actualmente, consenso para reconocer la existencia de la autodeterminación informativa como un derecho autónomo respecto del derecho a la intimidad.

La mayoría de la doctrina²² está de acuerdo en reconocer el derecho a la autodeterminación informativa o libertad informática como un derecho autónomo, según se cita en el artículo 18, apartado cuarto de la Constitución Española. Este derecho a la autodeterminación informativa se conoce, también, como libertad informática o derecho a la protección de datos de carácter personal.

Las sentencias 290/2000 y 292/2000, dictadas por el Tribunal Constitucional, fueron el paso decisivo para el reconocimiento de este derecho, ya que hacen más hincapié en el carácter del nuevo derecho fundamental²³. Si bien el derecho a la autodeterminación informativa y el derecho a la intimidad comparten el mismo objetivo, ofrecer una eficaz

²⁰QUISBERT E., *Derecho a La Intimidad o Vida Privada*, consultado en Apuntes Jurídicos, <http://jorgemachicado.blogspot.com/2013/01/dvp.html>. Miércoles, 1 Octubre de 2014.

²¹ SUÁREZ ESPINO, M.L., *El derecho a la intimidad...*, *op. cit.*, p.70.

²² La autodeterminación informativa como derecho fundamental, es reconocido por la mayoría de la doctrina. Entre otros, PÉREZ LUÑO, A.E., “*La libertad informática. Nueva frontera de los derechos fundamentales*”, LOSANO, M.G., PÉREZ LUÑO, A.E. y GUERRERO MATEUS, M.F., *Libertad informática y leyes de protección de datos*, *op.cit.*, pp.137 y ss; GARRIGA DOMÍNGUEZ, A., *Tratamiento de datos personales y derechos fundamentales*, Dykinson, Madrid, 2004, p.23, o LUCAS MURILLO DE LA CUEVA, P., *El derecho a la autodeterminación informativa. La protección de los datos personales frente al uso de la informática*, Tecnos, Madrid, 1990, p.156.

²³ La Sentencia de 15 de diciembre de 1983 del Tribunal Constitucional Alemán dispuso que este derecho a la autodeterminación informativa consistía básicamente “en la facultad del individuo del control y disposición sobre las informaciones de carácter personal. De decidir, básicamente, por sí mismo, cuándo y dentro de que límites procede revelar situaciones referentes a la vida propia”. Vid., Boletín de Jurisprudencia Constitucional, nº 33, p.152.

protección constitucional de la vida privada y personal²⁴, la sentencia 292/2000 establece las diferencias de este nuevo derecho frente el derecho a la intimidad. El Tribunal Constitucional destaca tres elementos²⁵:

1. El derecho a la intimidad tiene un carácter defensivo, en cambio, el derecho a la autodeterminación informativa atribuye, al titular de los datos, un control sobre ellos. Por así decirlo, el derecho a la intimidad, garantiza que no se produzcan injerencias por parte de terceros en la vida privada del individuo.
2. Respecto al bien jurídico protegido, el derecho a la intimidad protege la esfera privada, a diferencia del derecho a la autodeterminación informativa, que otorga poder de control para proteger todo tipo de información sobre la persona.
3. El derecho a la intimidad, respecto al contenido, se concreta en la facultad de evitar injerencias de terceros en su vida privada. En cambio, el derecho a la autodeterminación informativa, otorga facultades como el derecho a que se obtenga el consentimiento, previa información del afectado, anterior a cualquier tratamiento, de oposición y rectificación. Además, este derecho protege todo tipo de información personal, no solamente lo informático, incluyendo datos que se encuentren en ficheros no automatizados²⁶.

A modo de conclusión, compartimos con Suárez la opinión de que “el derecho a la intimidad se configura como un derecho de defensa y el derecho a la autodeterminación informativa, atribuye a su titular una posición activa otorgándole diferentes facultades”²⁷.

1.4. Los datos de carácter personal relativos a la salud

La Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, (LOPD) se pronuncia en su artículo 3 sobre el concepto de dato de carácter personal, pero es el artículo 1.4 del Real Decreto 1332/1999 de 20 de junio, el que completa esta definición. Esta norma define como dato de carácter personal a “toda información numérica, alfabética, gráfica, fotográfica, acústica o de cualquier otro tipo susceptible de recogida, registro, tratamiento o transmisión, concerniente a una persona física identificable o identificada”. El porqué de esta definición es debido a que para disponer de un concepto de dato de carácter personal relativo a la salud, es necesario, con carácter previo, definir qué se entiende por dato de carácter personal. Se puede entender

²⁴ STC 292/2000, de 30 de noviembre, FJ 5, parr 3.

²⁵ SUÁREZ ESPINO, M.L., *El derecho a la intimidad...*, *op. cit.*, pp. 82-84.

²⁶ *Ibid.*, p.84.

²⁷ *Ibid.*, p.86.

por tal concepto, “cualquier información concerniente a las personas físicas identificadas o identificables”²⁸, que permita ampliar o precisar el conocimiento sobre un individuo”²⁹. Se requiere, por tanto, que la persona sea identificada o identificable por medio de los datos de carácter personal. Como referencia es preciso destacar que, el archivo de ésta información, queda incluido dentro del ámbito de aplicación de la Ley Orgánica Protección de Datos de Carácter Personal, no limitándose solo a ficheros automáticos, sino a todo soporte físico³⁰. La razón por la cual se justifica, es independiente de las técnicas utilizadas³¹.

1.4.1. Definición y características especiales

La Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal, en relación a los datos relativos a la salud, se limita a señalar la condición que tienen estos, de información especialmente protegida, ya que no contiene un concepto, como tal, de dato relativo a la salud. Para encontrar una definición de dato relativo a la salud, hay que acudir a la memoria explicativa del Convenio número 108 del Consejo de Europa, de 28 de enero, para la protección personal con respecto al Tratamiento Automatizado de Datos de Carácter Personal y al artículo 5. 1. g) del Reglamento de la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal. Se entiende por dato relativo a la salud “las informaciones concernientes a la salud pasada, presente y futura, física o mental, de un individuo. En particular, se consideran datos relacionados con la salud de las personas, los referidos a su porcentaje de discapacidad y a su información genética”³², puede tratarse de informaciones sobre un individuo de buena salud, enfermo o fallecido y pueden ser datos que comprenden, igualmente, las informaciones relativas al abuso de alcohol o al consumo de drogas. La novedad radica en la inclusión expresa de los datos genéticos dentro de la definición de dato relativo a la salud, en sentido amplio o dato médico³³.

²⁸ Artículo 2 Convenio 108 del Consejo de Europa para la Protección de Personas con respecto al Tratamiento Automatizado de Datos de Carácter Personal, de 28 de enero de 1981, ratificado por España el 27 de Enero de 1984 (BOE, 15 de noviembre de 1983, núm. 274); artículo 2, apartado a, Directiva 95/46/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 24 de octubre de 1995, relativa a la Protección de las Personas Físicas en lo que respecta al Tratamiento de Datos Personales y a la Libre Circulación de estos Datos y artículo 3, apartado a, de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (BOE 14 de diciembre de 1999).

²⁹ GARRIGA DOMÍNGUEZ, A., *Tratamiento de datos personales y derechos fundamentales*, Dykinson, Madrid, 2009, p.24.

³⁰ ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., *La utilización de datos genéticos por las compañías aseguradoras*, Madrid: Fundación MAPFRE, 2006, pp. 4-7.

³¹ Es la transposición de esta Directiva 95/46/CE, del Parlamento Europeo y del Consejo, de 24 de octubre de 1995, relativa a la protección de las personas físicas, en lo que respecta al tratamiento de datos personales y libre circulación de los mismos, la que hace que la LOPDP amplía su protección a los datos personales contenidos en archivos no automatizados.

³² ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., *La utilización de datos genéticos...*, *op. cit.*, p.8.

³³ *Ibid.*, p.8.

La Conferencia General de la UNESCO, el 16 de octubre de 2003, define dato genético, como “la información sobre las características hereditarias de las personas obtenidas por análisis de ácidos nucleicos u otros análisis científicos”³⁴. Esta definición obvia la dificultad existente para incluir determinados datos genéticos, dentro de la categoría general de dato médico o dato relativo a la salud por la especial naturaleza y características que la información de carácter personal presenta³⁵.

Es un tema de debate que aún no se ha cerrado pero, la mayoría de la doctrina científica³⁶ ha optado por una noción amplia de dato relativo a la salud, que incluye tanto los datos médicos en sentido estricto, como aquellos que guardan conexión estrecha con la salud, independientemente del ámbito en el que sean tratados y de la finalidad que se utilicen. Se construye así la siguiente definición: “el dato relativo a la salud incluye todo dato que tenga que ver con el cuerpo humano en su conjunto y, en particular, lo relacionado con la sexualidad, la raza y código genético. Además, incluyen los antecedentes familiares, los hábitos de vida, de alimentación, de consumo, así como las enfermedades actuales, pasadas o futuras previsibles, bien de tipo físico o psíquico”³⁷.

El artículo 7 de la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal, caracteriza a los datos relativos a la salud como especialmente protegidos. En su apartado primero, establece que 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. Asimismo, la Ley 41/2002 de 14 de noviembre reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, establece, en su artículo 7, que “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”³⁸.

Por tanto, podemos observar que los datos relativos a la salud, se sitúan en la esfera más íntima de la persona, ya que su vulneración puede incidir en el desarrollo de la

³⁴Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos. Recuperado de portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=17720-URL_DO_TOPIC-URL_SECTION=201.html. Consulta: día 29 de septiembre de 2014.

³⁵ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., *La utilización de datos genéticos...*, op. cit., p.8.

³⁶LUCAS MURILLO DE LA CUEVA, P., “El tratamiento jurídico de los documentos y registros sanitarios informatizados y no informatizados”, en *Información y documentación clínica*, Vol. II, Consejo General del Poder Judicial, Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid, 1997, pp. 585 y ss. Y GARRIGA DOMÍNGUEZ, A., *La protección de los datos personales en el Derecho español*, Universidad Carlos III de Madrid-Dykinson, Madrid, 1999, p.190.

³⁷ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., *La utilización de datos genéticos...*, op. cit., p.9.

³⁸BELTRÁN AGUIRRE J.L., “La protección de los datos personales relacionados con la salud”, vid.,<http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/517A4434-9C3B-442E-865161A7AE0490AD/226320/pdps.pdf>, 27 de junio 2012, p. 13. (Consultado el 27 de octubre).

personalidad, afectando a derechos fundamentales, en concreto a la no discriminación³⁹. Por ello, el artículo 7.3, de la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal, establece respecto de los datos de carácter personal que hagan referencia a la salud y a la vida sexual, que sólo podrán ser recabados, tratados y cedidos cuando, por razones de interés general, así lo disponga una ley o el afectado expresamente lo consienta. Es por ello que los datos de salud disfrutan de un estatuto jurídico particular, dada su calificación de datos especialmente protegidos⁴⁰.

1.4.2. Datos relativos a la salud como datos sensibles

La Constitución Española en su artículo 18, además de consagrar como derecho fundamental el derecho a la intimidad personal y familiar, hace referencia, asimismo, en su apartado cuarto, al derecho de protección de datos de carácter personal cuando alude al uso de la informática en relación con el derecho al honor y la intimidad personal de los ciudadanos. Dentro de este derecho a la protección de datos de carácter personal, ocupa un lugar destacado los datos relativos a la salud y dentro de éstos, los datos genéticos como datos sensibles, que son objeto de una protección reforzada⁴¹.

Los datos especialmente protegidos, también conocidos como “datos sensibles” son una categoría de datos que por su especial influencia en la intimidad, derechos fundamentales y las libertades públicas del individuo, requieren de una mayor protección que el resto de sus datos personales. Su tratamiento se encuentra regulado en el artículo 7 de la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal y son los siguientes:

1. Datos que revelen la ideología, afiliación sindical, religión y creencias.
2. Datos que hagan referencia al origen racial, la salud o vida sexual.
3. Dato relativos a la comisión de infracciones penales o administrativas⁴².

Podemos decir que la sensibilidad de los datos relativos a la salud se justifica por su especial incidencia en la intimidad y el riesgo de prácticas discriminatorias a través de su indebida utilización.

³⁹*Ibíd.*, p.21.

⁴⁰*Ibíd.*, p.21.

⁴¹BERROCAL LANZAROT, A.I., “La protección de datos relativos a la salud y la historia clínica en la normativa española y europea”, *Revista de la Escuela de Medicina Legal*, octubre 2011, p.1.

⁴²Veamos cómo define el texto fuente para mayor exactitud los “datos sensibles”: <http://cuidatusdatos.com/>. Consulta: 29 de septiembre de 2014.

Los datos relativos a la salud o datos médicos debido a su especial protección, hace que su tratamiento se tenga que adecuar a determinados principios. Uno de estos principios es el de calidad de datos, que condiciona la recogida de cualquier tipo de información de carácter personal, y no solo esto, sino que la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal, otorga una serie de facultades al sujeto frente a su información médica. A dichos requisitos habrá que añadir, dicho en el epígrafe anterior, las garantías del artículo 7.3 de la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal. En este sentido, este precepto exige para la obtención, tratamiento y cesión de los datos el cumplimiento de estos requisitos:

1. Que el afectado otorgue su consentimiento expreso.
2. Que una ley basada en un interés general permita su tratamiento.

En cuanto al tema del consentimiento, la necesidad de que el afectado otorgue el consentimiento para el tratamiento de la información que le afecta, es uno de los elementos que forman parte del contenido esencial del derecho a la autodeterminación. Solamente mediante ley, por razones de interés general, podrá limitarse tal garantía, concebida como parte del contenido esencial del derecho fundamental desarrollado por la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal.

Por tanto, solo de esta forma, cuando se cumplan los dos requisitos de manera conjunta (ley más interés general), podrá omitirse la garantía del consentimiento expreso. El consentimiento se erige como el eje en torno al que ha de girar todo marco protector⁴³, permitiendo a cada persona decidir qué datos se revelan, a quien se revelan y para qué.

En lo referente a la obtención y tratamiento de datos médicos por las compañías seguros, se ha pronunciado la Recomendación (2002) 9 del Comité de Ministros del Consejo de Europa a los Estados miembros, sobre la Protección de Datos Recogidos y Tratados para fines relacionados con el sector del seguro, que el tratamiento de datos sensibles se encuentra prohibido a menos que el afectado o su representante legal, cuando éste carezca de capacidad, consienta en el mismo.

La regla general por la que ha de regirse la obtención y tratamiento de ésta información, es la recogida en el artículo 7 de la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal. La recopilación de datos relativos a la salud del asegurado en la mayoría de los supuestos, tiene como finalidad última valorar el riesgo para la conclusión de un

⁴³ ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., *La utilización de datos genéticos...*, *op. cit.*, p.12.

determinado contrato, no siendo posible encuadrar dicho fin dentro del interés general que ha de presidir cualquier excepción al consentimiento legalmente exigido⁴⁴.

La Disposición Adicional Sexta de la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal, que modifica la Ley de Ordenación y Supervisión de los Seguros Privados, excluye la necesidad del consentimiento del afectado cuando se cedan datos a ficheros comunes que tengan como finalidad la tarificación y selección de riesgos, la elaboración de estudios de técnica aseguradora o la prevención del fraude en el sector del seguro y exige, que los datos relativos a la salud sólo y únicamente sean objeto de tratamiento con el consentimiento expreso del afectado. Por tanto, se exige la necesidad de que la compañía aseguradora cuente con el consentimiento expreso del afectado para tratar los datos relativos a su salud. Este refuerzo de garantías tiene, como última finalidad, garantizar de forma efectiva el derecho fundamental a la protección de datos.

2. NO DISCRIMINACIÓN E INFORMACION GENÉTICA: ESPECIAL REFERENCIA AL ÁMBITO DE LOS SEGUROS

2.1. Aproximación al concepto de información genética

Primeramente definiremos a grandes rasgos qué podemos entender por genética. La genética, en un sentido amplio, aborda el estudio de la herencia, el proceso en el cual un padre les transmite ciertos genes a sus hijos. La apariencia de una persona está determinada por los genes. Otras características afectadas por la herencia serían⁴⁵:

- Probabilidad de contraer ciertas enfermedades
- Capacidades mentales
- Talentos naturales

Por tanto, la genética tiene por objeto el estudio de las variaciones existentes entre los seres humanos y cómo esas variaciones se transmiten en una familia. Nuestro ADN es la base de la genética⁴⁶. Dicho esto, se puede considerar como información genética a todo tipo de información sobre los factores hereditarios de un individuo, que pueda ser obtenida

⁴⁴ *Ibid.*, p.14.

⁴⁵ www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/002048.htm. Consulta: día 20 de octubre.

⁴⁶ Geneticsawareness.org/es/gen/aprende-acerca-de-la-genetica/que-es-la-genetica. Consulta: día 20 de octubre de 2014.

a través de la reconstrucción de la historia familiar, la observación del fenotipo o el análisis de sus proteínas⁴⁷.

A día de hoy existen multitud de pruebas de uso cotidiano que no se pueden calificar como de carácter genético, pero que sin embargo pueden diagnosticar una enfermedad genética. La predicción genética no requiere necesariamente las tecnologías de la biología molecular⁴⁸. Las compañías aseguradoras pueden conseguir información genética suficiente como para decidir si una persona tiene riesgo de padecer un determinado trastorno genético con solo acceder a su historia clínica.

2.2. El contrato de seguro y la información genética

El contrato de seguro según el artículo 1 de la Ley 50/1980 del Contrato de Seguro, es “aquél contrato en virtud del cual un sujeto, el asegurador, a cambio del cobro de una prima y para el caso de que se produzca el evento cuyo riesgo es objeto de cobertura, se obliga a indemnizar, dentro de los límites pactados, el daño producido, a pagar un capital, una renta o a realizar otro tipo de prestación”. Entre las indicaciones mínimas que deben figurar en la póliza de un seguro, el artículo 8.3 de la Ley de Contrato de Seguro señala “la naturaleza del riesgo cubierto”⁴⁹.

La finalidad del seguro es la cobertura de un riesgo a cambio de una prima. Esta prima sería la cantidad que debe de satisfacer el tomador del seguro a la aseguradora como contraprestación por la cobertura de riesgo que esta le da⁵⁰. El asegurador deberá llevar a cabo una evaluación del riesgo en función de la mayor o menor probabilidad de que ocurra el evento dañoso, para así fijar un prima económicamente razonable.

Respecto a las compañías de seguros, la información genética puede serles de gran utilidad, ya que, a través de ésta, se podrán conocer con mayor precisión los riesgos específicos de una persona, y será posible hacer una mejor clasificación de los mismos.

El contrato de seguro se basa en el concepto de riesgo que se define como “todo suceso incierto, aunque estadísticamente previsible, que permite a una compañía de seguros prometer una indemnización, pagar un capital o una renta, cuando dicho suceso se

⁴⁷ PARAMÉS FERNÁNDEZ, MD., *El contrato de seguro y la discriminación genética. Una aproximación desde la relación de consumo a la luz de la ley 24.240, de Defensa del Consumidor*, UCES- Editorial de la Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales, 2013, p.105.

⁴⁸ *Ibíd.*, p.105.

⁴⁹ VIDAL GALLARDO, M., “Derecho a la intimidad genética en las actividades sanitaria y contractual (ley 14/2007, de 3 de julio y Real Decreto 1720/2007 de 21 de diciembre)”, *Revista de Información Laboral Legislación y Convenios Colectivos*, Lex Nova, 2008, p.26.

⁵⁰ www.expansion.com/diccionario-economico/prima-de-seguro.html. Consulta: 25 de octubre de 2014.

produce”⁵¹. El propio artículo 4 de la Ley 50/1980, de 8 de octubre, de Contrato de Seguro establece que si no hay riesgo, no hay contrato de seguro. Según Sobrino también puede definirse como “una eventualidad dañosa que al verificarse crea una necesidad de carácter patrimonial, y tiene como finalidad cubrir las necesidades económicas, ocasionadas por ese hecho fortuito que afecta el patrimonio, la vida o la salud de una persona”⁵². Son pocas las instituciones que cumplen una función tan importante y generalizada como el contrato de seguro a través del desplazamiento del riesgo. Los seguros tienen tres fines fundamentales:

1. Dispersar el riesgo.
2. Minimizar el impacto adverso sobre las personas.
3. Disminuir los costos totales para la sociedad en su conjunto⁵³.

Los seguros se contratan para reemplazar ingresos o para pagar servicios médicos en el caso de que un evento inesperado tenga lugar⁵⁴. La industria comercial de los seguros ha servido tradicionalmente para la importante función de proporcionar a las personas la oportunidad de compartir el costo de sus riesgos entre una gran comunidad, y por otro lado, ha autorizado legítimamente a las compañías aseguradoras para obtener una ganancia de esto⁵⁵.

Cuando las políticas de seguros se apoyan más en riesgos de un pequeño grupo de individuos, esta función social se pierde. Esto se debe a que la capacidad de identificar y excluir altos riesgos individuales puede dar como resultado una situación paradójica, en la cual resulta más fácil concertar un seguro a las personas que menos lo necesitan⁵⁶. Se discute a nivel doctrinal si el contar con información genética afecta en los contratos de seguro al elemento del riesgo. Podemos diferenciar dos posturas⁵⁷:

1. Se considera que el riesgo no es vulnerado, ya que aunque se tenga la certeza de que sucederá el evento dañoso, no se podrá precisar cuándo.
2. Otra postura establece que el análisis del genoma pondrá de manifiesto gran número de predisposiciones patológicas del asegurado, que no eliminarán la

⁵¹ BROSETA PONT, M. Y MARTÍNEZ SANZ, F., *Contratos mercantiles, derechos de los títulos valores y derecho concursal*, V.II, Madrid: Tecnos, 2003, p.378.

⁵² SOBRINO, W.A.R., *Seguros y Responsabilidad civil*, Buenos Aires: Editorial Universidad, 2003, p.28.

⁵³ PARAMÉS FERNÁNDEZ, MD., *El contrato de seguro y la discriminación genética...*, *op. cit.*, p.113.

⁵⁴ BADILLO ALONSO, M.E., *Seguros y discriminación con bases genéticas*, México: Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, 2014, p.5.

⁵⁵ *Ibid.*, p.5.

⁵⁶ ÁLVAREZ DE LARA, R.M., *El contrato de seguro y el Proyecto de Genoma Humano*, México: Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, 2014, p.8.

⁵⁷ MENÉNDEZ MENÉNDEZ, A., “El código genético y el contrato de seguro”, en *El Derecho ante el proyecto genoma humano*, Vol. III, Bilbao: Fundación BBV, P.34.

incertidumbre acerca de cuándo se presentarán, sin embargo a partir de estos datos se podrá hacer un cálculo más específico de que el riesgo se actualice en relación con el normal. Por lo tanto, el elemento riesgo sí se ve afectado⁵⁸.

Además, la compañía de seguros no sabe cuáles son las circunstancias que concurren sobre los bienes para poder valorar el riesgo; de ahí que, en estos casos, para determinar si celebra o no el contrato de seguro y en qué condiciones, es preciso que quien pretende celebrar el contrato tenga un deber de declarar el riesgo, deber que se le impone no sólo en el momento precontractual sino a lo largo de toda la vida del contrato⁵⁹. Es un deber con naturaleza de carga, de forma que si no se cumple, se pierden derechos⁶⁰. Tanto es así que el artículo 10 de la Ley de Contrato de Seguro, impone el deber de declarar las circunstancias conocidas sobre la base de un cuestionario que le tiene que presentar la compañía de seguros y que pueden influir en la valoración del riesgo. Para mitigar, en cierta medida, esta exigencia, en el mismo precepto se indica que “el asegurado quedará exonerado de tal deber de declaración, si el asegurador no le somete a ningún cuestionario o, en el caso de que le someta, se trate de circunstancias que puedan influir en la valoración del riesgo y que no estén comprendidas en él”. Asimismo, se reconoce al asegurador la posibilidad de rescindir el contrato mediante declaración dirigida al tomador del seguro en el plazo de un mes, a contar desde el momento del conocimiento del silencio o de las inexactitudes del tomador del seguro. En cualquiera de los casos se parte de la base de que tanto el asegurador como el asegurado obran de buena fe (*maximae bona fidei*)⁶¹.

El problema consiste en que no se señala qué ocurre si una circunstancia no se presenta en el cuestionario o si, presentándose, el solicitante del seguro omite algún dato. Surge la duda entonces de si el cuestionario tiene un valor limitativo (no existe el deber de contestar) o un valor orientativo (hay que declarar las circunstancias relevantes aunque no se pregunte por ellas en el cuestionario). En principio parece que su valor es limitativo, pero reconocer esto es tanto como reconocer que la ley ampara el dolo. No obstante, no hay una solución clara y definitiva en este aspecto. Son pocas las instituciones que cumplen una función tan importante y generalizada como el contrato de seguro a través del desplazamiento del riesgo.

⁵⁸ PARAMÉS FERNÁNDEZ, MD., *El contrato de seguro y la discriminación genética...*, *op. cit.*, p.114.

⁵⁹ BROSETA PONT, M. Y MARTÍNEZ SANZ FERNANDO, F., *Contratos mercantiles, derechos de los títulos valores...*, *op. cit.*, p.383.

⁶⁰ *Ibid.*, p.383.

⁶¹ VIDAL GALLARDO, M., “Derecho a la intimidad genética en las actividades sanitaria y contractual...” *op. cit.*, p.26.

Desde el punto de vista de las compañías de seguros, la información genética podría ser aprovechada para conocer con mayor detalle y exactitud las vulnerabilidades específicas de cada persona y, por lo tanto, les sería posible hacer una mejor clasificación de los riesgos. El disponer de información genética permite al asegurador hacer una clasificación de riesgos que de otra manera serían indetectables. La realización de esta clasificación supondría un encarecimiento de las primas, o directamente privaría de cobertura a quienes tuvieran cierta predisposición a algún tipo de enfermedad genética permitiendo al asegurador un mayor control sobre sus pérdidas y ganancias, pues se podría conocer con mayor precisión los riesgos de cada individuo y la probabilidad de ocurrencia⁶².

No obstante, para poder resolver la situación conflictiva que se plantea en estas ocasiones entre el tomador del seguro y la compañía aseguradora, vamos a referirnos a aquellas modalidades contractuales que se pueden ver afectadas por la información genética. Nos estamos refiriendo a los seguros de personas regulados en el artículo 80 de la Ley de Contrato de Seguro. Según este precepto, “el contrato de seguro sobre las personas comprende todos los riesgos que puedan afectar a la existencia, integridad corporal o salud del asegurado”. Por tanto, se está delimitando, perfectamente, el ámbito de contratación del seguro privado por razón de la naturaleza de los riesgos susceptibles de cobertura. Siguiendo al profesor Uría, la nota común que aglutina a todos ellos, es que el siniestro debe afectar a la persona directamente, de forma que estos contratos dispensan cobertura a todos los riesgos que puedan acarrear un daño o generar una necesidad económica sobre la persona del asegurado⁶³. La información genética del tomador del seguro puede repercutir en el ámbito de tres seguros diferentes: seguro de vida, seguro de enfermedad y seguro de accidente⁶⁴.

Ante este hecho, las compañías aseguradoras alegan que tienen derecho a utilizar las ventajas que otorga el contar con la información genética de los individuos para determinar si éstos son asegurables o no, es decir, si a la compañía aseguradora la compensa asumir ese riesgo. Y es que, a través de la información genética, se puede evitar un error en la selección del riesgo, error que puede tener lugar cuando el individuo a asegurar tiene más

⁶² SOBRINO, W.A.R., Ponencia “*El Proyecto Genoma Humano, el Seguro, la Discriminación y los Daños Punitivos*”, presentado en el “*4º Congreso Interdisciplinario: Los Profesionales, la Responsabilidad y el Seguro en el Siglo XXI. Nuevas Tendencias. El Proyecto Genoma Humano*”, organizado por la “*Fundación sobre el Seguro y la Responsabilidad Civil*”, 2000, p.26.

⁶³ URÍA, R., *Derecho Mercantil*, Madrid: Marcial Pons, 2002, p.723.

⁶⁴ VIDAL GALLARDO, M., “Derecho a la intimidad genética en las actividades sanitaria y contractual...”, *op. cit.*, p.27.

información sobre la posibilidad de padecer una determinada enfermedad que la propia empresa aseguradora (ocultación de datos)⁶⁵.

Otro argumento en favor de las aseguradoras es que a través de la información genética pueden evitar la selección adversa. La selección adversa se da cuando el individuo tiene más información sobre el riesgo de tener una enfermedad que la empresa aseguradora, y basa su decisión de asegurarse en esa información⁶⁶.

Para poder responder las aseguradoras al momento de producirse el siniestro, la compañía debe hacer una buena clasificación de los riesgos. Por ésta razón la información genética es de suma importancia para establecer los cálculos actuales necesarios para formar grupos homogéneos y garantizar al conjunto una adecuada cobertura por ello, las compañías aseguradoras insisten en que una exitosa clasificación de los riesgos depende del acceso a toda la información disponible y relevante para ambas partes⁶⁷.

2.3. La discriminación por razones genéticas

Como señala Romeo Casabona “el mayor riesgo que puede derivarse del conocimiento de los datos genéticos de una persona, accediendo a ellos legítimamente o no, es el de ser objeto de prácticas discriminatorias”⁶⁸. Uno de los grandes temores de la sociedad en relación con los seguros, es que las aseguradoras puedan realizar pruebas genéticas, sin embargo es poco probable que las compañías de seguros elaboren programas de detención generalizada de enfermedades genéticas en un futuro inmediato⁶⁹.

La correcta protección de los datos genéticos puede ser considerada actualmente como un elemento indispensable para asegurar el principio de igualdad. Así se deriva de lo establecido en el artículo 21 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea cuando establece que “se prohíbe toda discriminación, y en particular la ejercida por razón de características genéticas...”. De igual forma son las previsiones contenidas en el artículo 11 del Convenio relativo a los derechos del hombre y la biomedicina del Consejo de Europa donde “se prohíbe toda forma de discriminación de una persona a causa de su patrimonio genético”, y en el artículo 7º.a de la DIDGH según el cual, “debería hacerse todo lo posible por garantizar que los datos genéticos humanos no se utilicen con fines que

⁶⁵ PARAMÉS FERNÁNDEZ, M.D., *El contrato de seguro y la discriminación genética...*, *op. cit.*, p.115.

⁶⁶ BADILLO ALONSO, M.E., *Seguros y discriminación...*, *op. cit.*, p.5.

⁶⁷ PARAMÉS FERNÁNDEZ, M.D., *El contrato de seguro y la discriminación genética...*, *op. cit.*, p.115.

⁶⁸ ROMEO CASABONA, C.M., *Los genes y sus leyes. El derecho ante el genoma humano*, Bilbao: Comares, 2002 p.75.

⁶⁹ BADILLO ALONSO, M.E., *Seguros y discriminación...*, *op. cit.*, p.8.

discriminen las libertades fundamentales o la dignidad humana de una persona, o que provoquen la estigmatización de una persona, una familia, un grupo o comunidades”⁷⁰.

La eficacia de estas previsiones debe estar ligada, como venimos diciendo, por el establecimiento de unos límites estrictos a la utilización de los datos genéticos. No obstante, existen sectores de la realidad donde las garantías son más ambiguas, dada la ausencia de regulación específica o bien la insuficiencia de las normas generales protectoras de los datos personales. Es por ello, que deberemos determinar las finalidades que amparan el uso de datos genéticos, poniendo asimismo de manifiesto los riesgos que tal uso incorpora, sobre todo si sirven como instrumento para discriminar a los ciudadanos o a los grupos en que se integran, como anteriormente hemos puesto de manifiesto.

El rápido avance del desarrollo de nuevas tecnologías en el campo de la genética ha revolucionado la práctica médica, ya que ha permitido ampliar el conocimiento acerca de las bases de las enfermedades, aplicando este conocimiento en la práctica clínica ya sea a través de médicos o instituciones públicas o privadas, y facilitando el acceso del público general a esta información. Los estudios genéticos posibilitarán el conocimiento a las personas acerca de su propia información genética, la de sus hijos o futuros hijos, la de su familia y permitirán predecir el riesgo individual o familiar a desarrollar ciertas condiciones o desordenes⁷¹. Los daños que pueden generar estas situaciones suelen ser complejos y deben justificar los beneficios. Para algunas personas el conocimiento de cierto riesgo genético puede ser percibido como traumático, puede afectar a la estabilidad emocional de las personas y también se han identificado situaciones dañinas en la respuesta de terceros a los resultados de los test genéticos (marcar o señalar negativamente en el trabajo, en los centros educativos, seguros médicos u otros seguros o alteración de las relaciones sociales)⁷².

Si esto es así, habrá que tomar las precauciones necesarias para que el estudio genético se realice de forma segura, respetuosa y equitativa. Para esto será necesario pensar acerca de las cuestiones éticas, legales y sociales que surgen de estos estudios realizados tanto en el ámbito estatal como privado. Ante este nuevo conocimiento se abrieron numerosas posibilidades para las que no existían normas previstas y una diversidad de

⁷⁰ SÁNCHEZ BRAVO, A.A., *La protección de los datos genéticos*, Sevilla: Universidad de Sevilla, 2004, pp. 11-12.

⁷¹ HAMMERSCHMIDT, D., *Identificación genética, discriminación y criminalidad*, Madrid: Jurúa, 2014, p.51.

⁷² www.revistapersona.com.ar/persona44/44moya.htm. Consulta: 25 de octubre de 2014.

posturas filosóficas, religiosas y legales para establecer protección ante la posibilidad de discriminación⁷³.

Para establecer límites ético-jurídicos a la investigación y aplicación de terapias genéticas, es necesario poner de relieve que derechos se encuentran en conflicto como consecuencia de los avances genéticos⁷⁴. La defensa de los derechos individuales (vida, salud, libertad e intimidad), dadas las particulares connotaciones de la medicina genética, se contraponen a la protección de derechos colectivos como son la salud pública, la sanidad universal y la investigación científica⁷⁵.

En la solución del conflicto no se puede partir de la existencia de derechos absolutos, sino que es necesario aplicar un método funcionalista en el que se observe la debida proporcionalidad entre el respeto, los derechos individuales y los principios de utilidad y eficacia⁷⁶. No puede partirse de una jerarquía de principios sino de la necesaria proporcionalidad en el respeto de todos ellos atendiendo el caso concreto.

La mayor protección se justifica por la especial naturaleza de la información genética de la que se deriva que la infracción del derecho a la “intimidad genética” no solo lesiona el derecho a la intimidad del titular de los datos, sino también el derecho a la intimidad de terceros. Es por ello que, si bien en relación con cualquier otro dato que afecte a la intimidad, en principio, su titular puede disponer libremente respecto de la información genética, no pueda afirmarse lo mismo de terceras personas⁷⁷.

La intimidad genética no solo requiere una especial protección frente a la obtención o difusión de datos sin autorización del titular sino que exige la creación de límites a la injerencia de los poderes públicos o privados legitimados, aun cuando estos pretendidamente actúen en beneficio de esa persona o de la sociedad, porque solo el individuo tiene derecho a determinar que considera beneficioso para si mismo. La situación no es tan sencilla puesto que no puede reconocerse un derecho individual de forma absoluta ya que se puede suscitar un conflicto entre intereses individuales y la sociedad. Es por ello que, se habla ya de datos estrictamente privados y datos de acceso público⁷⁸.

⁷³ *Ibid.*, www.revistapersona.com.

⁷⁴ CORCOY BIDASOLO, M., *Ética y prioridades en salud y servicios sanitarios*, Capítulo 29, Informe sespas, 2002, p.600.

⁷⁵ *Ibid.*, pp. 600-601.

⁷⁶ *Ibid.*, p.601.

⁷⁷ *Ibid.*, p.614.

⁷⁸ *Ibid.*, p.614.

Según Paramés Fernández, la discriminación puede definirse como “la actitud de quien da un tratamiento desigual a una persona o grupo de personas motivado fundamentalmente por sus características personales o naturales, sin referencia alguna a sus conductas o méritos presentes o pasados”⁷⁹. Partiendo de este concepto podemos definir lo que se entiende por discriminación genética. La discriminación por razones genéticas es “aquella que afecta a un individuo o miembros de un grupo familiar o étnico, solo por tener en su constitución genética diferencias reales o supuestas al del genoma considerado normal”⁸⁰. En un sentido más amplio se puede considerar como “cualquier impacto adverso en la posibilidad de obtener, afrontar o mantener un seguro como resultado de un test genético o de un asesoramiento genético”. Algunas veces el diagnóstico que surge a partir de un test genético puede ser más complicado que los síntomas que desarrolle el paciente en realidad, o bien puede identificar una enfermedad leve cuyos síntomas no sean evidentes clínicamente⁸¹.

2.4. El contrato de seguro y la discriminación genética

Entre las áreas que generan mayor preocupación por los posibles efectos de la discriminación genética se encuentran los seguros por estar asociados al uso de información sensible, la que siempre se encuentra íntimamente ligada al manejo confidencial cuyo objetivo es preservar la intimidad y privacidad de las personas.

Coinciden la mayoría de los expertos, así como el Parlamento Europeo y el propio Grupo Europeo de Protección de Datos, en que el tratamiento de datos genéticos en el sector de los seguros debe, en principio, estar prohibido y no ser autorizado salvo en circunstancias excepcionales, determinadas por una ley⁸².

En la mayor parte de los Estados miembros de la Unión Europea, el uso de datos genéticos con fines aseguradores no cumplen ninguna de las finalidades legítimas que autoricen un tratamiento de datos, y, en consecuencia, están prohibidos. Así la legislación española no establece ni en la determinación de las finalidades generales, ni en las que legitiman el tratamiento de datos relativos a la salud, ninguna habilitación a favor de las entidades aseguradoras, ni existe ninguna ley que permita tal posibilidad. En definitiva, las aseguradoras no tienen derecho a pedir, ni antes, ni durante, ni después de las

⁷⁹ PARAMÉS FERNÁNDEZ, M.D., *El contrato de seguro y la discriminación genética...*, *op. cit.*, p.106.

⁸⁰ EPSTEIN, J.C., *Some ethical implications of the human genome Project*, *Gen med*, 2000 2:3, 193-197.

⁸¹ HALL, MA. STEPHEN, SR., *Patiens fer of genetic discrimination by health insurers: the impact of legal protections* 2000 *Genmed-* 2:4 214-221.

⁸² BADILLO ALONSO, M.E., *Seguros y discriminación...*, *op. cit.*, p.8.

negociaciones de un contrato de seguro un análisis genético, ni que se comuniquen los resultados de análisis genéticos realizados con anterioridad.

La posibilidad de discriminación en este campo es muy elevada. La utilización de datos genéticos podría generar discriminación con respeto al asegurado, o a su familia en función del perfil genético como hemos apuntado en el epígrafe anterior, lo que llevaría, bien a que directamente no le aseguraran, o que le obligaran al pago de unas primas de tal importe que se declarase el riesgo como no asegurable, llegando al mismo resultado. Y todo ello con el único elemento de un posible riesgo de enfermedad, que puede no declararse nunca.

Como ha señalado el Parlamento Europeo, “la reducción de las posibilidades de recurrir a los seguros de vida o enfermedad a causa de la utilización de datos genéticos dará lugar a nuevas jerarquías sociales mediante la clasificación de los individuos en función de su predisposición genética, lo que se traduciría en una auténtica reducción de la ciudadanía y en la negación del derecho de un acceso equitativo a una asistencia médica de calidad⁸³”.

Respecto a la negación del contrato de seguro fundada en la información genética, se habla de discriminación cuando la negación del mismo no se basa en datos económicos ni en cálculos actuariales. La información genética puede ser de gran utilidad para las compañías de seguros con el fin de mejorar la selección de riesgos asegurables⁸⁴. El problema de discriminación, en esta materia, resulta cuando se hace una distinción, intencionada o no, fundada sobre un aspecto de la persona del cual ésta no es responsable, y que restringe su acceso a ciertas ventajas ofrecidas a otros miembros de la sociedad. El genotipo particular de una persona puede tener como efecto el restringir su acceso a un nivel de ventajas o privilegios sociales⁸⁵.

El desarrollo de la mayoría de las enfermedades, en buena parte, depende de muchos factores como el medio ambiente, el medio de trabajo, el lugar de residencia, las costumbres, entre otros. El comportamiento de la persona será muy importante, según la tasa de probabilidades de desarrollar la enfermedad. Este tipo de información interesa a las compañías aseguradoras para la evaluación de los riesgos propios del individuo.

⁸³ *Ibid.*, p.10.

⁸⁴ *Ibid.*, p.11.

⁸⁵ HAMMERSCHMIDT, D., *Identificación genética, discriminación...*, *op. cit.*, p.55. Existe una diferencia entre las pruebas genéticas que permiten detectar si una persona desarrollará una enfermedad, como por ejemplo la Enfermedad de Huntington (degeneración neuronal y hereditaria, conocida más comúnmente como “baile San Vito”), y el diagnóstico de individuos sanos, portadores de enfermedades que se transmiten a la descendencia cuando la concepción se da con una persona que a su vez es portadora de la misma enfermedad. Vid., BADILLO ALONSO, M.E., *Seguros y discriminación con bases genéticas...*, *op. cit.*, p.11.

La principal fuente de discriminación será posiblemente la que se base en el concepto de desventaja o de percepción de la desventaja. Por ejemplo, el hecho de ser portador de un gen recesivo puede ser considerado de manera errónea como un estado patológico latente, y traer como consecuencia la negación del seguro. Por otro lado, otras enfermedades genéticas de desarrollo tardío tienen expresiones variables debido a factores múltiples. Por lo tanto, la expresión de la enfermedad no es uniforme ni universal, y es difícil establecer parámetros generales de grupo a partir de casos particulares en razón de la ignorancia⁸⁶. Ciertos criterios mal entendidos pueden ser causa para que se lleven a cabo prácticas discriminatorias.

Debido al avance científico, podemos afirmar que la utilización de la información genética, sobre la base de una deficiencia genética, puede tener como consecuencia prácticas discriminatorias en materia de seguros. La definición de discriminación de la Suprema Corte de Justicia de Canadá permite a los individuos, portadores de enfermedades genéticas que no se manifiestan todavía, invocar la discriminación fundada en una deficiencia genética si un asegurador les niega una póliza de seguro, basándose en ese tipo de características personales que en el momento no pueden ser justificadas por datos actuariales científicamente establecidos⁸⁷.

El Consejo de Europa aprobó el Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina y en su artículo 11 prohibió toda forma de discriminación de una persona a causa de su patrimonio genético, y en su artículo 12 dispone que solo podrán hacerse pruebas predictivas de enfermedades genéticas que permitan identificar al sujeto portador de un gen responsable de una enfermedad, o detectar una predisposición o una susceptibilidad genética a una enfermedad, con finalidades médicas o de investigación médica, y con un asesoramiento genético apropiado. En nuestra opinión, los términos del artículo consideran la prohibición de pruebas genéticas como requisito previo para un contrato de seguro, aún con el consentimiento de la persona a asegurar, pues la finalidad de estas pruebas no son ni médicas ni de investigación⁸⁸.

El grupo de Trabajo del artículo 29 sobre Protección de Datos de la Unión Europea, es un organismo consultivo e independiente para la protección de datos y el derecho a la intimidad. En su Documento de trabajo sobre datos genéticos, del 17 de marzo de 2004, estableció que el tratamiento de los datos genéticos en el ámbito de los

⁸⁶ *Ibíd.*, p.11.

⁸⁷ Definición obtenida de biblio.juridicas.unam.mx/libros/1/83/3.htm. Consulta: día 27 de octubre de 2014.

⁸⁸ Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina. Consejo de Europa. Recuperado de <http://www.unav.es/cdv/coeconvenccion.html>. Consulta: día 27 de octubre de 2014.

seguros debe prohibirse y solo autorizarse en circunstancias excepcionales, explícitamente previstas en la ley. Su fundamento fue el siguiente: “el tratamiento de datos genéticos en el ámbito de los seguros no constituye una finalidad legítima, dado que la utilización de dichos datos podría generar discriminación contra el asegurado o contra los miembros de su familia, pudiendo verse obligados a pagar primas exorbitantes, o incluso ser considerados no asegurables debido al riesgo de sufrir una determinada enfermedad”⁸⁹.

Seguidamente la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, en su artículo 5, acoge la idea principal de la no discriminación de las personas por razón de su patrimonio genético y resguarda los derechos personalísimos fundamentales, en particular su derecho a no saber. Esta declaración consagra los derechos a la confidencialidad y de autodeterminación informativa, reconociendo expresamente el derecho de toda persona a no conocer los resultados de un examen genético. A su vez la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, en su artículo 14, se refiere a los aspectos de privacidad y de confidencialidad, puntualizando que los datos genéticos no deben ser dados a conocer a terceros y entre esos terceros menciona de manera explícita a las compañías de seguros⁹⁰.

Ya hemos dicho que es posible afirmar que la utilización de los datos genéticos puede llevar a prácticas discriminatorias por parte de las aseguradoras, ya que esta puede ser utilizada para hacer una selección adversa, rechazando a clientes que presenten riesgos altamente desfavorables. Por ello, finalmente, podemos mantener que la discriminación se verifica cuando se hace una distinción fundada sobre un aspecto de la persona, del cual ésta no es responsable y que restringe su acceso a ciertas ventajas ofrecidas a otros miembros de la sociedad⁹¹.

Si bien es cierto que la discriminación en todos los casos es injusta, no es menos cierto que va a tener distintas consecuencias dependiendo de la modalidad de seguro de que se trate. En este sentido, centraremos nuestro estudio en los dos tipos de contratos que tienen mayor repercusión jurídica a los efectos de nuestro trabajo. Estos son fundamentalmente dos: los seguros de asistencia sanitaria y los seguros de vida.

⁸⁹Vid., Comisión Europea ec.europa.eu/justice/policies/privacy/docs/wpdocs/.../wp91_es.pdf110110. Consultado: día 27 de octubre de 2014.

⁹⁰ PARAMÉS FERNÁNDEZ, MD., *El contrato de seguro y la discriminación genética...*, *op. cit.*, p.112.

⁹¹ ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., *La utilización de datos genéticos...*, *op. cit.*, pp. 79-80.

a) *Los seguros de asistencia sanitaria.* Son fundamentales para las expectativas de vida de una persona, pues la falta de asistencia puede desencadenar un perjuicio irreparable. Además la enfermedad es un factor que no está sujeto al control del individuo.

El desigual acceso a la asistencia sanitaria es muy difícil de justificar socialmente incluso en aquellos países como Estados Unidos, donde las diferencias existentes entre los distintos estratos sociales se consideran como una recompensa hacia los que resultan mas favorecidos por su mayor esfuerzo y contribución a la riqueza nacional, tal y como indica Caprón. Lo conveniente en este aspecto es, sin duda, que aquellos países que aún no cuentan con un sistema público de asistencia sanitaria fueran derivando progresivamente hacia este tipo de régimen por ser el más justo socialmente⁹².

Siguiendo a Caprón podemos decir que existe por parte del Estado el deber de garantizar a los ciudadanos el acceso a la asistencia sanitaria, y si ello no fuera posible en el marco de un sistema público sanitario que abarcara a la mayoría de la población, se tendría que evitar que las compañías aseguradoras utilizaran los test genéticos para dejar sin cobertura sanitaria a las personas que no cuenten con una configuración genética que se ajuste a los cánones normales⁹³.

b) *Los seguros de vida.* Estos seguros presentan diversas particularidades que los diferencian de los seguros de asistencia sanitaria, tales como la poca variación en el coste para las compañías aseguradoras y que su falta no supondrá para la persona unas consecuencias tan devastadoras como el de asistencia sanitaria, pues su finalidad se circunscribe sólo al plano económico. Por todo ello hace que “no sea tan mal visto por la sociedad que las aseguradoras nieguen cobertura o impongan primas más elevadas a aquellos individuos que cuenten con un riesgo muy elevado de padecer determinadas enfermedades”⁹⁴.

En este ámbito, el concepto de discriminación no se considera algo negativo sino un medio para alcanzar un trato equitativo ya que por ejemplo, una compañía de seguros no aplicará la misma prima a un no fumador sano de 25 años de edad que a un fumador de 70 años con problemas de salud. Efectuar una labor de discriminación basándose en circunstancias personales no resulta ilícita en si misma, porque es necesaria para la adecuada distribución de los riesgos entre los asegurados. Lo que si sería ilícito sería dar un trato

⁹² CRAPÓN, A.M., *Genética y seguros: acceso y uso privado de la información*, Social Philosophy and Policy Foundation, Ohio (USA), 2000, pp. 260-261.

⁹³ *Ibid.*, p. 260-261.

⁹⁴ SUÁREZ ESPINO, M.L., *El derecho a la intimidad genética*, *op. cit.*, p.187.

diferente a dos personas que cuenten con las mismas probabilidades de sufrir el riesgo cubierto por contar con las mismas circunstancias personales, aunque, bien es cierto, que la posibilidad de sufrir esta injusticia se ve reducida por la gran competencia que existe en el ámbito de los seguros⁹⁵.

2.5. La confidencialidad de los datos genéticos

Se afirma que los individuos no son responsables de su información genética y que el hecho de ser portador de un gen con una mutación, de tener predisposición a ciertas enfermedades y/o ser portador de ellas no es motivo para que se discrimine al individuo. De acuerdo con esta postura, la discriminación existe cuando al individuo se le niega el acceso a la contratación del seguro, debido a la información genética que posee⁹⁶.

En cuanto a la confidencialidad de la información genética, se argumenta que el individuo es el único que puede decidir el manejo de la misma. Por lo tanto, toda información recogida sobre características genéticas de las personas debe ser procesada y conservada en forma confidencial y con el sólo propósito del diagnóstico, prevención y tratamiento médico o para la investigación con el consentimiento de la persona. Desde esta perspectiva, se considera que la información genética es patrimonio de la humanidad, ya que contiene toda la información referente a las características biológicas más importantes del ser humano⁹⁷.

Comúnmente se mencionan dos dimensiones del derecho a proteger nuestra intimidad o privacidad. La primera se refiere a la protección de esa esfera que no es pública frente a las intromisiones de los demás, y que implican la facultad para exigir la intervención de los poderes públicos para su protección. Y la segunda sería la voluntad del sujeto de decidir a quién y en qué condiciones admite el acceso a su intimidad⁹⁸.

Es la primera dimensión la que coincide con la llamada confidencialidad, la cual ha sido definida por Breña Sesma como “la protección contra la difusión y revelación de datos de la vida privada”. La confidencialidad es una manifestación del derecho a la protección de la intimidad y opera como una garantía de respeto a un ámbito de la vida privada, en la cual el individuo toma sus decisiones sin injerencias. También garantiza que se mantenga en

⁹⁵ *Ibíd.*, p.188.

⁹⁶ BADILLO ALONSO, M.E., *Seguros y discriminación...*, *op. cit.*, p.8.

⁹⁷ *Ibíd.*, p.9.

⁹⁸ BREÑA SESMA, I., *Privacidad y Confidencialidad de los datos genéticos*, Instituto de Investigación Jurídica de la UNAM, p.111/ Recuperado de www.biblio.juridicas.unam.mx/...s/.../cnt7.paf.

secreto lo que otro conoce y, como procedimiento, engloba ciertos medios de protección con límites en el comportamiento⁹⁹.

La información genética es privada y solo debe ser utilizada con el consentimiento de su titular. Sólo puede ser utilizada para fines médicos y de investigación por los beneficios que puede reportar al propio individuo y a la sociedad en general. Sin embargo, existe preocupación por el uso de esa información fuera del ámbito estrictamente sanitario, por lo que se ha considerado que “deberían tomarse medidas para preservar la confidencialidad de dicha información y evitar discriminaciones de los ciudadanos por razón de su patrimonio genético”¹⁰⁰. El consentimiento al que nos referimos es el comúnmente denominado consentimiento informado. Se trata de “un proceso mediante el cual un sujeto confirma voluntariamente su deseo de participar en un evento en particular después de haber sido informado sobre todos los aspectos que sean relevantes para que tome la decisión”. Este consentimiento informado debe reunir por lo menos cuatro requisitos: capacidad, voluntariedad, información y comprensión y debe entenderse como un proceso por conveniencia un documento, con dos propósitos fundamentales¹⁰¹:

1. Asegurar que la persona controle la decisión si participa o no.
2. Asegurar que la persona participe sólo cuando ella sea consciente con sus valores, intereses y preferencias¹⁰².

Por tanto, es fundamental que los estados exijan el cumplimiento de los protocolos de consentimiento informado cuando se lleve a cabo cualquier tipo de estudio genético, como así también mantener un estricto control sobre las investigaciones y sobre los datos obtenidos de ellas de cara a proteger la privacidad de las personas y evitar la discriminación. Es necesaria la existencia de normas, pero no es suficiente su mera existencia sino que lo

⁹⁹ *Ibid.*, p.111.

¹⁰⁰ www.bioetica-debat.org/modules/news/article.php?storyid=8. Consulta: día 27 de octubre de 2014.

¹⁰¹ PARAMÉS FERNÁNDEZ, MD., *El contrato de seguro y la discriminación genética...*, *op. cit.*, p.117.

¹⁰² Sobre el tema del consentimiento informado. Vid., TARODO SORIA, S., “El fundamento constitucional del denominado consentimiento informado”, en *Libertad de conciencia, Laicidad y Derecho. Liber Discipulorum en Homenaje al Prof. Dr. Dionisio Llamazares Fernández*; FERNÁNDEZ CORONADO, A (coord.), Madrid: Civitas, 2014, pp. 383- 405. Del mismo autor: *Libertad de conciencia y derechos del usuario de los servicios sanitarios*, Bilbao: Universidad de Bilbao, Editorial Euskal Herriko Unibertsitatea, 2005. “La doctrina del consentimiento informado en el ordenamiento jurídico norteamericano”, en *Derecho y salud*, Vol. 14, num.1, 2006. DEL RÍO SÁNCHEZ, C., “El consentimiento informado en menores y adolescentes”, en *Informació psicológica*, num. Extra 100, 2010. IZQUIERDO SANZ, M., “Problemas médicos del consentimiento informado” en *El consentimiento del paciente en el Código Civil catalán*, LÁZARO PALAU, C.M (coord.), Cataluña: Universitat Internacional de Catalunya, Instituto de Estudios Superiores de Familia, 2012. SALINAS ALVARADO, C.E. Y RAGO MURILLO, R., “Aspectos jurídicos del consentimiento informado en la actividad médica”, en *Duaçary (Revista de la Facultad de Ciencias de la salud)*, Vol. 5, num. 2, 2008. SÁNCHEZ CARÓ, J., “Consentimiento informado y salud”, *Cuadernos de derecho judicial*, num.5, 2004, pp. 151- 202.

importante será que se asegure que esas normas se cumplen y que quedan realmente tutelados los derechos humanos¹⁰³.

2.6. La información genética y los derechos de terceras personas

Antes de desarrollar este epígrafe es conveniente destacar uno de los caracteres más importantes de la información genética: su carácter transindividual y transgeneracional¹⁰⁴. La información genética no se circunscribe a una persona, sino que revela asimismo información sobre los familiares biológicos y tiene consecuencias para los descendientes de la persona¹⁰⁵.

Uno de los problemas de la utilización de la información genética por parte de las compañías de seguros es la afectación de derechos de terceras personas. Cuando las aseguradoras consiguen información genética sobre sus clientes, los familiares de éstos podrían ver amenazados sus derechos personalísimos. La cuestión radica en que si permitimos que las aseguradoras accedan a la información genética de sus clientes, entonces familiares y allegados de los mismos verán comprometidos sus derechos a la privacidad y protección de datos¹⁰⁶. Una vez que los datos genéticos del cliente obren en poder de la aseguradora, prácticamente nada impide la utilización de dichos datos con otros fines, no quedando más opción que fiarse de la buena fe del depositario de los datos, la compañía de seguros, en este caso¹⁰⁷.

Cuando hablamos de análisis genéticos y compañías aseguradoras se impone reconocer los legítimos intereses de las aseguradoras y asegurados por una parte, y los legítimos derechos de quienes están por negociar una póliza por la otra. No dudamos en que hay que poner límites a los intereses mercantilistas de las compañías aseguradoras, porque defender lo contrario sería lo mismo que negar los derechos a los ciudadanos¹⁰⁸. La cuestión que se plantea es la siguiente: al firmar una póliza se entiende que el suscriptor acepta voluntariamente las cláusulas recogidas, pero en las cláusulas el suscriptor no dice nada acerca de la voluntad de otros afectados, tanto de familiares como allegados. Lo especial es que estos no cuentan como signatarios del contrato y son una importante parte

¹⁰³ *Ibid.*, p.117.

¹⁰⁴ JORQUI AZOFRA, M., *Análisis genéticos en el ámbito asistencial: reflexión ética jurídica*; Vizcaya: Comares, 2010, p.220.

¹⁰⁵ ROSCAM ABBING, HENRIETTE D.C., “La información genética y los derechos de terceros. ¿Cómo encontrar el adecuado equilibrio?”, *Revista de derecho y genoma humano*, 2, Cátedra Universitaria de Derecho y Genoma Humano, 1995, p.39.

¹⁰⁶ RODRÍGUEZ ORGAZ, C., “Genética, seguros y derechos de terceras personas”, *Revista de bioética y derecho*. num. 23, septiembre 2001. p.16.

¹⁰⁷ PARAMÉS FERNÁNDEZ, MD., *El contrato de seguro y la discriminación genética...*, *op. cit.*, p.118.

¹⁰⁸ RODRÍGUEZ ORGAZ, C., “Genética, seguros...”, *op. cit.*, p.16.

implicada, ya que en el caso de los familiares pueden compartir material genético y en el caso de los allegados se podría pensar en tener descendencia común con el firmante¹⁰⁹.

En este sentido, el principio de consentimiento es el que ofrece la mejor garantía de protección de los datos de carácter personal en general y de los genéticos en particular. Esto significa que la difusión de tales datos debe permanecer sujeta a las cláusulas de confidencialidad impuestas por la voluntad del interesado reforzando así la autonomía de la persona¹¹⁰. Este principio tiene como propósito que el tratamiento o la cesión de la información genética se gestione de acuerdo a derecho siempre que el interesado legalmente capaz lo autorice de modo libre, expreso e informado. Además se impone un consentimiento específico, esto es, que los datos cuyo tratamiento consiente el titular deben destinarse, en buena lógica, a fines concretos y claramente explicitados. Esto es lo que se conoce como principio de finalidad¹¹¹. De acuerdo con este principio, se impone un consentimiento específico para la utilización de los datos con fines concretos y claramente explicitados, siendo el depositario quien tiene la obligación de atenerse solamente a los usos consentidos. La alternativa es que sea la ley la que estipule, por razones de interés general, que tratamientos y cesiones son legítimos y que finalidad se les da a los mismos¹¹².

Respecto a este principio de finalidad debemos señalar que un Estado de derecho apenas dispone de instrumentos capaces de garantizar el cumplimiento de una medida como está. Nada asegura que una compañía aseguradora vaya a abstenerse de emplear información genética de uno de sus clientes en la evaluación de un pariente consanguíneo del mismo. Los datos personales del cliente una vez que obran en poder de la aseguradora, son prácticamente de libre utilización. Por ello, no quedaría más alternativa que confiar el principio de finalidad a la buena fe del destinatario o depositario de los datos, como hemos dicho con anterioridad¹¹³.

En el supuesto de que los datos obtenidos del sujeto pudieran revelar información de carácter personal de sus familiares, la cesión a terceros, según el artículo 5.2 de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica, requerirá el consentimiento expreso y escrito de todos los interesados. Pero esta solución presenta diferentes dificultades:

1. Son varias las razones por las cuales no será fácil recabar el consentimiento de todos los interesados. Por una parte no está claro quiénes son todos los interesados.

¹⁰⁹ *Ibíd.*, p.16.

¹¹⁰ JORQUI AZOFRA, M., *Análisis genéticos en el ámbito...*, *op. cit.*, p.260.

¹¹¹ RODRÍGUEZ ORGAZ, C., "Genética, seguros...", *op. cit.*, p.17.

¹¹² *Ibíd.*, p.17.

¹¹³ *Ibíd.*, p.17.

Podemos considerar interesado a la persona con la que el asegurado piensa tener descendencia, familia e incluso familiares políticos y otros allegados. Por otra parte consideramos principales interesados a los hijos biológicos del asegurado, también los nasciturus y los hijos que están por concebirse, la cuestión es que éste puede ser menor de edad, suponiéndose en este caso que serían sus propios progenitores quienes van a prestar en su nombre la debida autorización.

2. El ámbito que presenta el escenario dibujado por la Ley de Investigación Biomédica es susceptible de múltiples dificultades para que el sujeto que quiere contratar un seguro se encuentre en condiciones de firmar una póliza, ya que la negativa de uno sólo de los interesados sería motivo suficiente para abortar la celebración del contrato. Además habría que localizar a todos los interesados, algo que no siempre es posible.
3. Sí a requerimiento de dicha ley, le obligamos a poner en conocimiento de familiares y allegados su propósito de contratar un seguro, se puede pensar que estamos atentando contra la intimidad y la iniciativa privada del individuo¹¹⁴.

Es importante destacar una de las opiniones más extendidas que señala que el titular dispone de una autonomía absoluta para decidir bajo qué condiciones se difunden sus datos genéticos. Es derecho del sujeto determinar qué datos sobre su persona pueden revelarse, en qué momento, con qué finalidad y a qué destinatario. Se impone la garantía de control del sujeto sobre la información relativa a su patrimonio genético, que merece siempre un trato confidencial. Solo el consentimiento del sujeto puede legitimar el acceso a los datos personales o privados que le conciernen¹¹⁵.

Con todo lo dicho, no pretendemos considerar a la familia como titular de los datos genéticos a custodiar, pues son de carácter individual y subjetivo. Son derechos compartidos por una serie de individuos, pero no por ello hay que afirmar que la información genética pertenece a la familia y no a los individuos mismos¹¹⁶.

¹¹⁴ ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., *Derechos fundamentales y protección de datos genéticos*, Madrid: Dikynson, 2011, p. 219 y ss.

¹¹⁵ *Ibid.*, p. 219 y ss.

¹¹⁶ RODRÍGUEZ ORGAZ, C., “Genética, seguros...”, *op. cit.*, p.19.

3. TRATAMIENTO DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA POR PARTE DE LAS COMPAÑÍAS ASEGURADORAS

No cabe duda de que los datos de salud pertenecen a la esfera más íntima de la persona, particularmente aquellos datos cuyo conocimiento por otros puede menoscabar el desarrollo de su personalidad. El tratamiento inadecuado puede vulnerar otros derechos fundamentales, especialmente el derecho a la igualdad y no discriminación. Es por esta razón, por la cual los datos relativos a la salud tienen una especial protección. En este sentido, la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/1999, de 13 de diciembre, sienta unos principios sobre la recogida y tratamiento de datos de salud que son los siguientes:

- *Proporcionalidad*, de manera que solo pueden ser recogidos y tratados los datos que sean adecuados, pertinentes y no excesivos con las finalidades explícitas y legítimas para las que se hayan obtenido.

- *Limitación de objetivos*, que en el ámbito sanitario no es otro que el de facilitar la asistencia sanitaria.

- *Exactitud de los datos*, hasta el punto de que la rectificación de datos inexactos ha de hacerse de oficio.

- *Cancelación de datos innecesarios*

- *Transparencia y autonomía de la voluntad*, lo que afecta a la información en la recogida de los datos, consentimiento en relación tanto con el tratamiento de los datos de salud como el acceso a los mismos, y el derecho de oposición al tratamiento.

- *Confidencialidad y seguridad en el tratamiento*

A partir de estos principios, en los siguientes epígrafes trataremos de desarrollar las particularidades que presentan la recogida, utilización y cesión de los datos relativos a la salud por las compañías aseguradoras.

3.1. Recogida de datos por las compañías aseguradoras

El anexo 4.3, de la Recomendación (2002) 9, sobre protección de datos personales recogidos y tratados a efectos de seguros, señala que los datos personales pueden ser recogidos y tratados en los siguientes supuestos:

1. Cuando la ley lo prevea.

2. Para la formalización de un contrato de seguro del que el interesado es una parte o para la redacción de una póliza a solicitud del interesado.
3. Cuando el interesado o su representante legal u otra persona u organismo acorde con la ley, hayan dado su consentimiento.
4. Cuando los datos sean necesarios para el desarrollo de los intereses legítimos del responsable del tratamiento, siempre que los intereses del afectado no prevalezcan sobre los del responsable del tratamiento.

En definitiva, las compañías de seguros obtienen de forma habitual los datos relativos a la salud de los asegurados en dos momentos: el primero sería en la contratación de determinados seguros mediante la realización de un test o reconocimiento médico, de forma habitual en los seguros de personas, en los seguros sobre la vida, en los seguros de enfermedad y asistencia sanitaria en los que el riesgo asegurado se realiza directamente en la persona¹¹⁷ y, el segundo, en el pago de las prestaciones derivadas de ciertos seguros, ya que para gestionar dicho pago, los centros sanitarios han de proporcionar a las entidades aseguradoras pagadoras una serie de informaciones como la entrada en el centro sanitario, las pruebas realizadas o el diagnóstico de salida¹¹⁸.

En ambos casos la obtención de datos relativos a la salud estará condicionada por los principios de protección de datos recogidos en el título II de la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal, que a continuación trataremos. Estos principios son los siguientes: los principios de calidad de datos, por el derecho de información de los mismos y por la necesidad de que el afectado otorgue su consentimiento.

3.1.1. Principio de calidad de los datos

Con anterioridad hemos señalado que el derecho a la autodeterminación informativa protege a la persona frente a la utilización de datos personales, otorgando al titular de los mismos una serie de facultades que le permiten su control, e imponiendo a quien los obtienen una serie de limitaciones.

La protección efectiva del derecho de autodeterminación informativa del individuo exige el respeto de estos principios, con el objetivo de que su obtención y tratamiento no tengan como consecuencia el debilitamiento de los derechos fundamentales de las personas a las cuales hagan referencia las informaciones. Estos forman parte del

¹¹⁷ GALLEGO SÁNCHEZ, E., *Contratación mercantil*, Volumen II, Valencia: Tirant lo Blanch, 2003, p.1772.

¹¹⁸ SÁNCHEZ CARAZO, C. Y SÁNCHEZ CARAZO, J., *Protección de datos de carácter personal relativos a la salud*, Madrid: Agencia de Protección de Datos, 1999, p.248.

contenido negativo del derecho a la autodeterminación informativa y son de aplicación en la obtención de cualquier dato de carácter personal. No obstante, en la recogida de datos sensibles adquieren especial relevancia¹¹⁹.

Los denominados “principios de la protección de datos” se recogen en el título II de la Ley Orgánica de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Son diferentes cuestiones las que se regulan en éste, los principios de calidad de los datos, el derecho a la información en la recogida de datos, el consentimiento del afectado y la comunicación de los datos. Pero no todos ellos forman parte del contenido negativo del derecho a la autodeterminación informativa, ni pueden considerarse, en sentido estricto, principios de protección de datos. Por tanto, el tratamiento de esta cuestión se limitará a los denominados principios de calidad de los datos personales, que actúan como límite a la obtención de los datos de carácter personal, facultando asimismo, a que la persona afectada pueda ejercitar un control positivo sobre las informaciones que le conciernen¹²⁰.

Se consideran principios de calidad de los datos, en sentido estricto, a los siguientes: principio de pertenencia, principio de finalidad, principio de veracidad y exactitud, principio de lealtad y principio de seguridad de los datos de carácter personal¹²¹.

La función de los principios de calidad es la de prevenir o eliminar los daños causados con la obtención, tratamiento o cesión de los datos de carácter personal, independientemente del tipo de información de que se trate, siempre que esta quede registrada en soporte físico, que la haga susceptible de tratamiento. Esto se traduce en “la necesidad de que los datos recabados sean adecuados, pertinentes y no excesivos para el fin perseguido, en la prohibición de la utilización abusiva e ilegítima, en la exigencia de que respondan a la verdadera situación del afectado, en la imposición de que sean obtenidos sin engaños ni métodos fraudulentos, desleales o ilícitos y en el deber de adoptar las medidas necesarias para garantizar la seguridad de los mismos”¹²².

El principio de calidad de los datos se encuentra regulado en el artículo 4 de la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal, esta introduce un criterio de racionalidad y proporcionalidad en el tratamiento de los datos personales. Aparece en el Considerando 28 de la Directiva 95/46/CE que dice: “Considerando que todo tratamiento de datos personales debe efectuarse de forma lícita y leal respecto al interesado, que debe

¹¹⁹ ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., *La utilización de datos genéticos...*, *op cit.*, p.18.

¹²⁰ *Ibid.*, p.19.

¹²¹ *Ibid.*, p.19.

¹²² *Ibid.*, p.20.

referirse en particular, a datos adecuados, pertinentes y no excesivos en relación con los objetivos perseguidos; que estos objetivos han de ser explícitos y legítimos y deben estar determinados en el momento de obtener los datos; que los objetivos de los tratamientos posteriores a la obtención no pueden ser incompatibles con los objetivos originariamente especificados.”

En este sentido, y como manifestación de este principio, podemos hacer la siguiente distinción:

A. Recogida de datos adecuados, pertinentes y no excesivos. Sólo se podrán solicitar aquellos datos que sean estrictamente necesarios para la finalidad para la cual se procede a la recogida de los mismos.

B. Finalidad. Los datos personales recabados sólo podrán utilizarse para el fin que motivó su recogida, no pudiendo utilizarse para una finalidad incompatible. Esta finalidad debe estar descrita en la disposición de carácter general que haya creado el fichero en el cual se almacenan esos datos¹²³.

Si analizamos con detenimiento la sentencia 292/2000 de 30 de noviembre sobre el derecho a la autodeterminación informativa de los datos de carácter personal, que comentamos anteriormente y, desde nuestro punto de vista, podemos concluir diciendo que, en principio y desde la perspectiva de la ley, la persona tiene todos los derechos para controlar sus datos personales, así como su cesión e información total o parcial, aunque bien es cierto que la presión para la conclusión de ciertos contratos, le obliga a renunciar en todo o una parte al disfrute de este derecho.

A partir de estas premisas y por lo que se refiere al sector asegurador, las entidades aseguradoras obtienen los datos de salud de los asegurados antes de la conclusión del contrato para la valoración del riesgo, que en este tipo de seguros se traduce en la posibilidad de un acontecimiento que afecte a la misma existencia del asegurado, en la posibilidad de las lesiones corporales debidas a causas violentas o externas y en el peligro de enfermedad, o bien, posteriormente a la celebración del mismo, para hacer frente a las prestaciones o indemnizaciones asumidas por el asegurador¹²⁴. La obtención de datos relativos a la salud en el sector del seguro privado, presenta determinadas peculiaridades que han de tenerse en cuenta en la aplicación de estos principios.

¹²³ https://portal.uah.es/portal/page/portal/proteccion_datos/principios/principio_calidad. Consulta: día 4 de noviembre de 2014.

¹²⁴ MENÉNDEZ MENÉNDEZ, A., “El genoma humano y el contrato de seguro”, en *El derecho ante el Proyecto Genoma Humano, Volumen III*, Fundación BBV, 1994, p.33.

En el primer supuesto, la recogida de datos para la valoración del riesgo antes de firmar el contrato, tiene por finalidad conocer el estado de salud de la persona que se va a asegurar, es decir, estimar la posibilidad de que se produzca el evento dañoso¹²⁵. De este modo es necesario tener en cuenta el artículo 10 de la Ley 50/1980, de 8 de octubre, del Contrato de Seguro en el que se establece el deber del tomador de declarar al asegurador antes de la conclusión del contrato, de acuerdo con el cuestionario que éste se le someta, todas las circunstancias por él conocidas que pueden influir en la valoración del riesgo, quedando exonerado el asegurado de aportar estos datos cuando no se someta a dicho cuestionario, o no se le pregunte sobre algún dato que pueda influir en el riesgo. Añadimos que es necesario, además, que se garantice que los datos relativos a la salud del asegurado han de ser necesarios y pertinentes para esta finalidad, es decir, para la valoración del riesgo y determinación de la prima antes de la conclusión del contrato.

En relación a la precontratación de seguros de vida, seguros de asistencia sanitaria y seguros de enfermedad, cuando se somete al futuro asegurado a un cuestionario sobre su estado de salud, siempre y cuando éste quiera contratar un seguro que cubra alguno o todos los riesgos que puedan afectar a su existencia, integridad corporal o salud, tiene la obligación legal de suministrar datos relativos a su salud de manera veraz, no pudiendo ocultar circunstancias o hechos conocidos que pudieran influir en la valoración del riesgo¹²⁶. De lo contrario, el artículo 10 de la Ley de Contrato de seguro, dispone que si hubiera mediado dolo o culpa grave del tomador del seguro quedará el asegurador liberado del pago de la prestación. Está claro, si la compañía aseguradora demuestra que el asegurado ocultó información a sabiendas de ciertas predisposiciones a lesiones o enfermedades y estas se produjeron, quedará la compañía liberada de ese pago o indemnización. No tenemos que olvidar que la actividad de las compañías de seguros es, fundamentalmente, un negocio.

Considero especialmente relevante señalar que el futuro asegurado, cuando el asegurador lo requiera, debe someterse a un reconocimiento médico, siempre y cuando éste no suponga riesgo para su salud y sin que este reconocimiento médico se pueda extender a la realización de pruebas genéticas, las cuales no se pueden realizar tampoco sin consentimiento del asegurado¹²⁷. Este control médico ha de ser aceptado por el asegurado, pero se integra en el deber precontractual, de tal suerte que la negativa del asegurado a

¹²⁵ LATORRE CHINER, N., *La agravación del riesgo en el derecho de seguros*, Granada: Comares, 2000, p.16.

¹²⁶ RUIZ CARRILLO, A., *La protección de los datos de carácter personal*, Barcelona: Bosch, 2001, p.31.

¹²⁷ SÁNCHEZ CALERO, F. (Dir.): *Ley de Contrato de Seguro. Comentarios a la ley 50/1980, de 8 de octubre, y a sus modificaciones*, Pamplona: Aranzadi, 2010, p.1685.

someterse al examen médico o a las pruebas complementarias, cierra el proceso de selección, liberando al asegurador de cualquier compromiso para la celebración del contrato y, en consecuencia, de la emisión de la póliza¹²⁸.

A pesar de esto, desde la óptica de los principios esenciales que rigen en materia de protección de datos, cabe señalar ciertas limitaciones a la obligación del asegurado de descubrir o revelar datos relativos a la salud:

- Las preguntas realizadas al asegurado deben de ser adecuadas, pertinentes y no excesivas en relación con el ámbito y finalidad perseguida, tal y como establece el artículo 4.1 de la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal, no pudiendo la entidad aseguradora recoger datos que no tengan como objetivo valorar un riesgo concreto y determinado o que sean incompatibles con dicha finalidad. El principio de finalidad condiciona y limita la obtención de la información, de tal forma que solamente podrán ser recabados datos estrictamente necesarios en ese momento, aunque fuesen susceptibles de serlo para cumplir objetivos futuros¹²⁹.
- El asegurado queda liberado del deber de declarar datos relativos a su salud sobre los que no haya sido consultado o que, aún siendo consultado por el asegurador, sin que exista reconocimiento médico o dicho reconocimiento no fuese lo suficientemente diligente, éste haya respondido de forma errónea por un desconocimiento sobre su estado de salud. Estas circunstancias no pueden ser consideradas como una infracción por parte del asegurado del deber de declarar aquellas circunstancias que puedan influir en un determinado riesgo¹³⁰.

Venimos tratando hasta ahora la exigencia de que la persona aporte los datos relativos a la salud con el objetivo de concertar un seguro. Ahora la cuestión que planteamos es qué sucede con los datos ya aportados por el asegurado cuando la conclusión del contrato no se produce. El artículo 4 de la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal aplica de forma estricta el principio de finalidad y viene a decir que, cualquier información aportada por el interesado con la finalidad de concluir un seguro no podrá ser utilizada para otro tipo de fines distintos a éste, existiendo una

¹²⁸ MENÉNDEZ MENÉNDEZ, A., “El genoma humano y el contrato de seguro”, en *El derecho ante el Proyecto...*, *op. cit.*, p.36.

¹²⁹ ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., *La utilización de datos genéticos...*, *op. cit.*, p.23.

¹³⁰ *Ibid.*, p.23.

obligación legal de cancelación cuando la información deje de ser necesaria para tal finalidad.

El asegurador no podrá archivar ni tratar los resultados obtenidos mediante la realización del test o reconocimiento médico. Cumplimentado el cuestionario y valorados los riesgos, el asegurador podría tener derecho a mantener los datos relativos a la salud, siempre y cuando se suscriba la póliza del seguro solicitada, no pudiendo mantenerlos cuando se produzca la resolución del contrato o éste no se haya perfeccionado¹³¹.

El principio de finalidad impide que el asegurador pueda tratar datos de carácter personal más allá de la finalidad para la cual estos habían sido recabados. Por tanto, lo más aconsejable será la devolución de la documentación que contiene los datos personales al titular de los mismos o la destrucción o cancelación de éstos¹³².

Otro supuesto se refiere a aquellos casos en que la entidad aseguradora obtiene datos relativos a la salud del asegurado. La aseguradora tiene que hacer frente al pago de determinadas prestaciones. El respeto a los principios de calidad de los datos opera, en este caso, en términos idénticos a los expuestos anteriormente¹³³.

Venimos señalando de forma reiterada del peligro que para los derechos fundamentales del individuo suponen determinadas prácticas relacionadas con la obtención de toda clase de información sanitaria sobre los asegurados. En concreto, la solicitud de la historia clínica como justificante de facturación a entidades aseguradoras para el abono de determinada asistencia sanitaria prestada. Este tipo de prácticas pueden vulnerar de forma directa el derecho a la intimidad del individuo, es decir, el derecho de defensa del individuo frente a cualquier invasión de la esfera privada. La historia clínica como conjunto de informaciones relativas al paciente sobre su salud en diferentes episodios, sólo podrá utilizarse para fines que se encuentran legalmente tasados: judiciales, de salud pública, de investigación o docencia. La utilización de los datos para estos fines obliga, por un lado, a examinar la adecuación entre los datos y documentos a los que se pretende acceder y la finalidad para la cual van a ser utilizados y, por otro, a preservar los datos identificativos del paciente separados de los datos de carácter clínico- asistencial, de forma que, como regla general, quede asegurado su anonimato, salvo consentimiento del titular de los mismos excluyéndose, esta regla en los supuestos de investigación judicial¹³⁴.

¹³¹ AGENCIA DE PROTECCIÓN DE DATOS: *Memoria 1998*, Madrid: Agencia de Protección, 1999, p.188

¹³² ARROYO MARTÍNEZ, I. (coord.), *Ley de contrato de seguro*, Madrid: Tecnos, 2003, p.35.

¹³³ *Ibid.*, p.35.

¹³⁴ ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., *Derechos fundamentales y protección...*, *op. cit.*, p.192.

Para finalizar, la utilización de la historia clínica como justificante médico ante la compañía aseguradora atenta contra los derechos fundamentales del paciente, especialmente contra el derecho a su intimidad. Por tanto, el uso de la historia clínica para los fines pretendidos por las compañías aseguradoras no es lícito, debido a que los datos, valoraciones e informaciones que ésta contiene superarán ampliamente el conocimiento necesario para cualquiera de los usos posibles de los datos relativos a la salud en el ámbito asegurador¹³⁵.

A modo de conclusión podemos afirmar que el asegurado o futuro asegurado tiene todos los derechos sobre sus datos genéticos, pero las compañías aseguradoras exigen información o análisis para la contratación de una póliza, corriéndose el riesgo de no acceder a la suscripción de la misma por no facilitar esa información. En definitiva, estas personas tienen que renunciar en algunos casos a sus derechos. Tenemos que comprender que la compañía aseguradora exija sus garantías, pues su negocio se basa en posibilidades y probabilidades.

3.1.2. Derecho de información

El derecho de información, previo al tratamiento de los datos de carácter personal, es uno de los derechos básicos y principales contenidos en la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal. En concreto, es el artículo 5 el que recoge el derecho de información del afectado durante la obtención de datos de carácter personal, consistente en la necesidad de informar al interesado de modo expreso, preciso e inequívoco. Si se van a registrar y tratar datos de carácter personal, será necesario informar previamente a los interesados, de los siguientes puntos:

1. De la existencia de un fichero o tratamiento de los datos de carácter personal, así como de la finalidad de la recogida de estos y de los destinatarios de dicha información.
2. Del carácter obligatorio o facultativo de su respuesta a las preguntas que se le formulen.
3. De las consecuencias de la obtención de los datos y de la negativa a suministrarlos.
4. De la posibilidad de ejercitar los derechos de oposición, acceso y rectificación y cancelación.

¹³⁵ *Ibid.*, p.192.

5. De la identidad y dirección del responsable del tratamiento o en su caso, su representante.

Cuando se utilicen cuestionarios u otros impresos para la recogida, figurarán en los mismos, en forma claramente legible, las referidas advertencias¹³⁶. Es importante señalar que la información sobre la existencia de un fichero o sobre el tratamiento de los datos, la finalidad de la recogida, los destinatarios, la identidad y la dirección del responsable del tratamiento o, en su caso, de su representante es siempre obligatoria, sin que quepa su exclusión por el hecho de que los datos sean dados voluntariamente por los interesados y conociendo su finalidad¹³⁷.

Solamente se excluye el derecho a la información en los siguientes casos:

- Cuando lo recoja una ley.
- Cuando el tratamiento tenga fines históricos, estadísticos o científicos.
- Cuando la información al interesado resulte imposible o exija esfuerzos desproporcionados, según la Agencia de Protección de Datos u organismo autonómico equivalente, atendiendo al número de interesados, a la antigüedad de los datos y a las posibles medidas compensatorias.
- Finalmente cuando los datos procedan de fuentes accesibles al público y se destinen a la actividad de publicidad o prospección comercial.

La recopilación de datos en el sector asegurador se realizará a través de un cuestionario o formulario que el interesado deberá cumplimentar como hemos dicho con anterioridad. La información en la recogida de datos adecúa la conducta de la compañía aseguradora a estas exigencias legales y evitará situaciones conflictivas, puesto que el asegurado va a conocer las consecuencias negativas derivadas de su falta de respuesta a determinadas preguntas contenidas en el formulario sobre su estado de salud.

Hay ocasiones en los que el asegurado tiene que contestar a un formulario y someterse a un reconocimiento médico. En estos supuestos el asegurado debe ser informado de dos cuestiones esenciales, y son: que va a ser reconocido y que su estado será comunicado a la compañía de seguros¹³⁸.

¹³⁶Información obtenida a través de la Agencia española de protección de datos. www.agpd.es/portalwebAGPD/CanalDelCiudadano/derechos/principales_derchos/información-ides-idphp.php. Consulta día 26 de noviembre de 2014.

¹³⁷ Sentencia de la Audiencia Nacional, de 31 de enero de 2003 (Sala de lo Contencioso-Administrativo, sección primera), FJ 6.

¹³⁸ ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., *La utilización de datos genéticos...*, *op. cit.*, p.30.

A partir de estos supuestos es posible apreciar dos situaciones distintas:

1. La primera situación posible viene a determinar lo que ocurriría en el caso de que el médico de la entidad aseguradora conociera por su actividad profesional previa al cliente. Siguiendo a Criado del Río, “el médico tiene que informar según las normas relativa al secreto profesional, sólo sobre las cuestiones que obtenga del reconocimiento que haga para ser aceptado, pero no dirá nada sobre los antecedentes”¹³⁹.

2. La segunda situación tendría lugar cuando el médico conoce previamente que el paciente padece una dolencia grave. En este caso es donde pueden surgir problemas ya que, puede plantearse un conflicto entre la obligación de secreto profesional, a la que el facultativo está sometido, y la obligación de realizar de forma diligente el reconocimiento médico¹⁴⁰. En nuestra opinión, siguiendo a la mayoría de la doctrina, cuando se produzca dicho conflicto el médico debería abstenerse de informar sobre la salud del cliente que solicita una póliza, ya que su conocimiento del estado de salud del enfermo no deriva sólo del acto de reconocimiento, sino de la información con la que contaba previamente¹⁴¹.

Es evidente que hay una confrontación de intereses. Si el médico conociendo las deficiencias de un paciente y sabiendo que esta información va a ser trasladada a una compañía de seguros, no comunica toda la verdad, o no informa de la dimensión real de su dolencia, en cualquiera de los casos, está ocultando información, pudiendo incurrir en responsabilidad penal por falsedad documental.

Es evidente que el derecho de información se presenta como requisito indispensable y previo para que el consentimiento sea otorgado de forma válida por el interesado. En este sentido, señala Lucas Murillo de la Cueva que “quien recaba datos tiene la obligación de informar al afectado, en los términos legalmente previstos, de las consecuencias de su consentimiento, puesto que sólo así podrá ejercer su derecho a la autodeterminación informativa con pleno conocimiento del alcance de sus actos”¹⁴².

Finalmente decir que, para dar cumplimiento efectivo al derecho de información, tanto si obtienen los datos relativos a la salud a través de un cuestionario, como a través de un reconocimiento médico o de ambos, la compañía aseguradora debe informar al afectado

¹³⁹ CRIADO DEL RÍO, M.T. Y SEOANE PRADO, J., *Aspectos médico-legales de la historia clínica*, Madrid: Colex, 1999, p.207.

¹⁴⁰ *Ibid.*, p.208.

¹⁴¹ CASTELLANO ARROYO, M., “Problemática de la historia clínica” en *Información y documentación clínica*, Vol. I, Consejo General Del Poder Judicial, Madrid 1997, p. 86-87.

¹⁴² LUCAS MURILLO DE LA CUEVA, P., *Información y protección de datos (Estudio sobre la Ley Orgánica 5/1992, de Regulación del Tratamiento Automatizado de los Datos de Carácter Personal)*, Madrid: Centro de Estudios Constitucionales, 1993, p.56.

de modo expreso y preciso de cada uno de los aspectos recogidos en el artículo 5 de la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal. Tal y como señala Ruiz Carrillo, “no resulta posible dar por supuesto que el afectado conoce dicha información ni la finalidad de los datos mediante avisos publicitarios o similares, puesto que en el momento en que el afectado consiente en dar los datos ha de haber recibido una explicación clara y completa de los fines a los que mueven al dueño del fichero a recoger sus datos”¹⁴³.

3.1.3. El consentimiento expreso

El artículo 3 de la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal define el consentimiento como “toda manifestación de la voluntad, libre inequívoca, específica e informada, mediante la cual el interesado consiente en el tratamiento de los datos personales que le conciernen”. Se trata por tanto de una declaración de voluntad que otorga el titular de los datos asintiendo o consintiendo que el que recoge los datos los pueda tratar de acuerdo con la información presentada previamente¹⁴⁴.

La Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal en este tema resulta algo confusa. Distinguimos tres casos:

1. El tratamiento de datos de Carácter Personal requiere el previo consentimiento del interesado, salvo que la ley disponga otra cosa.

2. Cuando se trate de datos sobre la salud, por gozar de la calificación de especialmente protegidos, solo podrán ser objeto de tratamiento en dos situaciones: a) cuando por razones de interés general así los disponga una ley y b) el interesado consienta expresamente, dispuesto así en el artículo 7.3 de Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal.

3. Tanto para los datos de carácter personal como para todos los datos sensibles se permite el tratamiento de datos al margen de las condiciones generales, esto es al margen del consentimiento. Así el artículo 7.6 de la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal dispone que este caso, se dé por razones de diagnóstico médico, prestación sanitaria o de gestión de servicios sanitarios realizados por un profesional de la medicina o equivalente, pero obligado igualmente por el secreto profesional. El artículo 8 de esta misma ley permite a las instituciones, centros sanitarios públicos y privados y a los profesionales correspondientes, el tratamiento de datos sobre la

¹⁴³ RUIZ CARRILLO, A., *La protección de los datos de...*, *op. cit.*, p.32.

¹⁴⁴ *Ibid.*, p.40.

salud de las personas que a ellos acudan o deban de ser tratados en los mismos, de acuerdo con lo que indique la legislación sanitaria estatal o autonómica sobre la materia.

Con todos los supuestos de la prestación del consentimiento podemos concluir algo que ya señalábamos al principio y es que los argumentos sanitarios acaban imponiéndose en razón de su propia finalidad, aunque observando todos los derechos de la persona. Eso significa que, por una parte, podría entenderse que el artículo 8 habilita el tratamiento de datos sobre la salud en los centros públicos y privados, y que ese contexto legitima el tratamiento sin que precise el consentimiento por parte del paciente por su acercamiento voluntario a recibir prestación sanitaria. Por otra parte se aplicarían las reglas de la prestación del consentimiento expreso y por escrito del artículo 7.3 de la de la Ley Orgánica de Protección de Datos, cuando se recojan datos sobre la salud fuera del contexto de la prestación sanitaria y deban por ello extremarse sus garantías. Por lo que respecta al artículo 7.6 de esta misma ley, los supuestos en los que se pueden recabar datos sobre la salud, prescindiendo del consentimiento, son interpretados de manera tan amplia que podemos afirmar que, prácticamente, toda actuación en el ámbito de la sanidad por los profesionales correspondientes se encuentra amparada por este artículo con lo que no se precisa el consentimiento expreso¹⁴⁵.

No cabe duda que la autorización expresa y libre para realizar los análisis encierra cierta presión, pues al potencial asegurado no le quedan muchas más alternativas, es decir, o accede a la realización de las pruebas, o sencillamente, no suscribe la póliza. Luego la realidad la podemos disfrazar como más convenga, pero lo sustancial es que si no se accede a la firma de las condiciones, no se celebra el contrato.

Ante este panorama, cabe plantearse si existe en el ordenamiento jurídico una disposición legal que, en virtud del interés general, permita al asegurador recabar y tratar los datos relativos a la salud del asegurado sin el consentimiento expreso del mismo. Para responder a esta pregunta hemos de acudir a la Ley del Contrato del Seguro, que en su artículo 10 establece el deber del tomador de declarar todas aquellas informaciones susceptibles de influir en el riesgo, dicha obligación no responde a ningún interés general, sino a un interés económico. Por lo que la respuesta a esta cuestión hemos de entender que es negativa¹⁴⁶.

¹⁴⁵ SERRANO PÉREZ, M., *La protección de los datos sanitarios. La historia clínica*, Castilla la Mancha: Universidad de Castilla la Mancha, 2014, p.11-12.

¹⁴⁶ ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., *La utilización de datos genéticos...*, *op. cit.*, p.34.

Tanto la Ley 30/1995, de 8 de noviembre, de Ordenación y Supervisión de los Seguros Privados, modificada por la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal, como el anexo de la Recomendación (2002) 9 del Comité de Ministros del Consejo de Europa, en su punto 6, señala la necesidad de que se recabe con consentimiento libre, específico, informado y, en todo caso, inequívoco y expreso para el tratamiento de datos sensibles en el sector del seguro. Por lo que cabe afirmar la necesidad de la compañía aseguradora de recabar, en todos los supuestos en que desee obtener datos relativos a la salud, el consentimiento expreso e inequívoco del asegurado estableciéndose este consentimiento expreso como requisito ineludible¹⁴⁷.

Es importante destacar una excepción a este consentimiento, la compañía de seguros puede verse exonerada de solicitar el consentimiento, cuando recoja datos de carácter personal relativos a las partes de un contrato o un precontrato que sean necesarias para su mantenimiento o cumplimiento. Esta excepción se recoge en el artículo 6.3 de la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal¹⁴⁸.

En cuanto a la forma de prestación del consentimiento para la obtención de datos relativos a la salud no se establece la necesidad de que se preste de forma escrita, a diferencia de los datos relativos a creencias religiosas o ideológicas en los que la Ley Orgánica de Protección de datos de Carácter Personal exige que el consentimiento se preste de forma escrita. Por lo que puede deducirse que es igualmente válido el consentimiento verbal y expreso. A pesar de tal distinción parece recomendable, tanto para el asegurado como para el asegurador, que el consentimiento se requiera y se preste por escrito, a menos que tengan otros medios de prueba de que éste ha sido otorgado de forma expresa¹⁴⁹.

En este aspecto, Sánchez Calero ha manifestado la necesidad de requerir el consentimiento por escrito al asegurado, suficientemente explicado de forma específica. Este consentimiento escrito “no debe presumirse a través de una cláusula general de adhesión contenida junto con las demás condiciones generales del contrato predisuestas unilateralmente por el asegurador, sino que, por el contrario, la misma debe figurar expresamente en las condiciones particulares del seguro, sometida a una especial suscripción del asegurado o incluso en un documento independiente, a través del cual el

¹⁴⁷ *Ibíd.*, p.35.

¹⁴⁸ *Ibíd.*, p.35.

¹⁴⁹ Sentencia de la Audiencia Nacional de 31 de enero de 2003, FJ 6.

asegurado pueda valorar el alcance de su consentimiento y sus derechos frente al tratamiento informático de los datos relativos a la salud y vida sexual”¹⁵⁰.

La obtención y el tratamiento de datos relativos a la salud, prescindiendo del consentimiento expreso del asegurado y sin que medie una ley basada en un interés general que lo permita, ha sido calificada por el Tribunal Constitucional como “medida inadecuada y desproporcionada que conculca el derecho a la intimidad y a la libertad informática del titular de los datos de carácter personal”¹⁵¹. Reiteramos nuestra opinión. Si no hay pruebas no hay póliza. Prima, en la mayoría de los casos, la faceta comercial del seguro y, por si fuera poco, se recomienda que se manifieste por escrito, para abundar más en la injerencia del derecho a la intimidad y que no quede ningún género de dudas en virtud de una prueba documental.

3.2. Utilización de datos por las compañías aseguradoras

3.2.1. Requisitos

El artículo 3 de la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal define el tratamiento de datos como “operaciones y procedimientos técnicos de carácter automatizado o no, que permita la recogida, grabación, conservación, elaboración, modificación, bloqueo y cancelación, así como las cesiones de datos que resulten de comunicaciones, consultas, interconexiones o transferencias”.

La mayoría de los ficheros médicos se encuentran en instituciones sanitarias, pero existen otros sectores, como el asegurador, en los cuales también resulta habitual su presencia.

La ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal, recoge la creación de ficheros de titularidad privada y los requisitos mínimos exigibles para su creación, inclinándose el legislador por la regulación de un sistema abierto y permisivo en la creación de ficheros privados, siempre que responda a una finalidad legítima de su titular, con respecto a los principios y derechos establecidos en la ley.

Los requisitos mínimos exigibles para la creación de un fichero de titularidad privada que contenga datos relativos a la salud y para que su uso sea legítimo son los siguientes:

1. Respeto a los principios de calidad de los datos

¹⁵⁰ SÁNCHEZ CALERO, F., *Ley de Contrato de Seguro...*, *op. cit.*, p.1679.

¹⁵¹ STC 202/1999, de 8 de noviembre, FJ 5.

2. Consentimiento expreso del afectado. Que condiciona el tratamiento de los datos relativos a la salud ante la ausencia de ley basada en un interés que lo autorice.
3. Notificación e inscripción registral. La entidad aseguradora que proceda a la creación de un fichero de titularidad privada tiene el deber de notificarlo, de manera previa, a la Agencia de Protección de Datos.
4. Observancia de las pertinentes medidas de seguridad. La utilización de datos relativos a la salud puede incidir de manera directa en los derechos fundamentales del individuo, su protección se encuadra dentro del nivel más alto de seguridad. La compañía de seguros y el encargado del tratamiento, cuando dicha figura exista, deberán adoptar todas aquellas medidas necesarias para garantizar la seguridad de este tipo de datos.
5. Respeto a los derechos del afectado. Este deber de garantizar los derechos de las personas frente a la utilización de sus datos personales actúa como requisito mínimo exigible para la creación de un fichero de titularidad privada¹⁵².

3.2.2. Los derechos de los afectados

La protección de los datos sanitarios se completa con el reconocimiento al interesado de los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición que completan el sistema de garantías y forman parte del contenido esencial del derecho a la protección de datos de carácter personal. Los tres derechos han sido objeto de desarrollo a través del Real Decreto 1332/1994 de 20 de junio.

La necesidad de garantizar al individuo el conocimiento, acceso y control de sus datos personales se extiende de manera especial a la información relativa a la salud, teniendo en cuenta que se trata de datos sensibles cuya utilización puede poner en peligro no solo el derecho del individuo a controlar las informaciones que le conciernen, sino su derecho a mantener fuera del conocimiento ajeno datos que pertenecen a su esfera más íntima, es decir, el derecho a preservar su intimidad¹⁵³.

Mediante el derecho de acceso el interesado tendrá la facultad de solicitar y obtener gratuitamente información de sus datos de carácter personal sometidos a tratamiento, el origen de los mismos y las comunicaciones realizadas o las que se prevean. Asimismo para corregir datos inexactos, incompletos, inadecuados, excesivos, en relación con las

¹⁵² ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., *La utilización de datos genéticos...*, *op. cit.*, p.40.

¹⁵³ GARCÍA SAN MIGUEL, L., *Estudios sobre el derecho a la intimidad*, Madrid: Tecnos, 1992, p.89.

finalidades de recogida podrá el interesado solicitar la rectificación o cancelación según establece el artículo 16 de la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal¹⁵⁴.

La posibilidad de rectificar datos médicos, erróneos o inexactos tiene gran trascendencia en el ámbito asegurador, no sólo porque la prima a pagar por el asegurado se determina en función de los datos aportados por el mismo, sino porque el padecimiento de determinadas enfermedades con anterioridad a la firma del seguro, en la mayoría de supuestos, da lugar a la exclusión de la cobertura de dicha información o, directamente, al rechazo del asegurado por la compañía de seguros¹⁵⁵.

El asegurado también podrá ejercitar el derecho de cancelación cuando los datos relativos a la salud que obren en ficheros del asegurador sean excesivos para la finalidad que previamente se estableció o cuando el tratamiento sea lícito. De igual manera se podrá ejercitar el derecho de cancelación cuando los datos sean inexactos e incompletos y no se haya procedido a su rectificación¹⁵⁶.

Puede suceder que los datos no puedan ser cancelados, en este caso se procederá a su bloqueo. Este no procederá cuando los datos hayan sido recabados o tratados sin cumplir con los requisitos que se exigen para que su trato sea lícito. En el caso de que la obtención haya sido de forma ilícita se procederá a su destrucción. Si el responsable de la cancelación no atiende a la demanda del asegurado, este puede interponer reclamación ante la Agencia Española de Protección de Datos¹⁵⁷.

En relación con el ejercicio de los derechos de rectificación y cancelación en el sector analizado, presenta especial relevancia la limitación señalada en el artículo 16.5 de la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal que afecta directamente al tratamiento de datos personales derivados de una relación contractual como puede ser la existente entre asegurador y asegurado¹⁵⁸ “los datos de carácter personal deberán ser conservados durante los plazos previstos en las disposiciones aplicables, o en su caso, en las relaciones contractuales entre las persona o entidad responsable del tratamiento y el interesado”.

Hay que hacer una distinción entre rectificación y cancelación a efectos del ámbito asegurador. Los datos personales del asegurado tienen que ser corregidos siempre que el

¹⁵⁴ SERRANO PÉREZ, M., *La protección de los datos sanitarios...*, *op. cit.*, p.21.

¹⁵⁵ ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., *La utilización de datos genéticos...*, *op. cit.*, p.45.

¹⁵⁶ ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., *Derechos fundamentales y protección...*, *op. cit.*, p.340.

¹⁵⁷ *Ibid.*, p.340.

¹⁵⁸ *Ibid.*, p.342.

interesado lo solicite, previa acreditación de la inexactitud de dichas informaciones, ya que lo contrario produciría efectos adversos tanto para el asegurador como para el asegurado. En cuanto a la cancelación habrá que diferenciar según que el tratamiento se realice de forma ilícita o de forma lícita.

- Cuando el tratamiento se realice de forma ilícita, el responsable del mismo tendrá la obligación de realizar, en todo caso, la cancelación de estas informaciones, no existiendo la posibilidad de bloquear los datos, sino que ante la imposibilidad de cancelación se procederá a su destrucción física.
- Cuando el tratamiento de los datos relativos a la salud se realice de la forma legalmente prevista resulta de aplicación la excepción del artículo 16.5 de la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal. El asegurador deberá conservar los datos mientras se mantenga la relación contractual. En este caso, mientras dicha relación se mantenga, existirá un deber de conservación de los datos de carácter personal, actuando este deber como límite al derecho de cancelación de los mismos.

Finalmente en relación al derecho de oposición, no ha sido definido por la Ley de Protección de Datos, aunque el artículo 6.4 recoge las condiciones generales de su ejercicio según las cuales, cuando no sea necesario el consentimiento del interesado para el tratamiento de los datos de carácter personal y, siempre que una ley no disponga lo contrario, podrá oponerse a su tratamiento siempre que existan motivos fundados y legítimos relativos a una concreta situación personal. En este caso el responsable del tratamiento excluirá los datos del mismo¹⁵⁹. En la mayoría de los supuestos el derecho de oposición frente al tratamiento de datos médicos resulta inoperante, ya que para la obtención, tratamiento y cesión de los mismos será necesario el consentimiento expreso del titular de la información, a menos que una ley fundamentada en un interés general excepcione dicho requisito¹⁶⁰.

3.2.3. Seguridad de los datos relativos a la salud

El artículo 9 de la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal establece la obligación, tanto del responsable del fichero como, en su caso, del encargado del tratamiento, de adoptar las medidas necesarias para garantizar dicha seguridad, habida

¹⁵⁹ SERRANO PÉREZ. M., *La protección de los datos sanitarios...*, *op. cit.*, p.23.

¹⁶⁰ ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., *La utilización de datos genéticos...*, *op. cit.*, p.49.

cuenta del estado de la tecnología, la naturaleza de los datos almacenados y los riesgos a los que están expuestos, ya provengan de la acción humana o del medio físico o natural.

Los avances tecnológicos de los últimos años implican nuevos retos para los sistemas de la seguridad, imponiéndose la necesidad de una mejora de las medidas tendentes a la protección de la seguridad de la información. Se entiende por seguridad de la información, siguiendo a Del Peso Navarro, “el conjunto de sistemas y procedimientos que garantizan la confidencialidad, la integridad y la disponibilidad de la información”¹⁶¹.

Los riesgos que pueden afectar a la seguridad de los datos dependen directamente del sector concreto en el que se desenvuelva el fichero y del tipo de datos que se trate¹⁶². El principio de seguridad, recogido en estos términos actúa, frente a la alteración, pérdida o acceso indebido a los datos personales e impone una obligación al tercero que recoja y trate datos personales, consistente en garantizar que éstos no sean objeto de alteración o tratamiento alguno no autorizado¹⁶³. La seguridad de los datos incluye la adopción de las medidas oportunas para que no se produzcan accesos no autorizados o pérdidas de los mismos.

La responsabilidad, tanto de la adopción de las medidas en la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal y en el Reglamento de Seguridad como del deber de secreto profesional, recae de forma simultánea sobre el responsable del fichero, que será el asegurador o la compañía aseguradora que obtenga y trate datos relativos del asegurado¹⁶⁴.

A la citada obligación de seguridad hay que añadir los siguientes requisitos que el encargado del tratamiento debe cumplir:

1. La realización del tratamiento por cuenta de terceros tiene que estar regulada por un contrato escrito o por cualquier otra forma que permita acreditar su celebración y contenido (artículo 12.2 de la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal).
2. Obligación del encargado del tratamiento de no usar los datos con fines distintos a aquellos que figuren en el contrato, y de no comunicar a otras personas

¹⁶¹ DEL PESO NAVARRO, E., “La seguridad de la información en la Ley de Protección de Datos de Carácter Personal”, DAVARA RODRIGUEZ, Miguel Ángel (coord.), en *XIII Encuentros sobre informática y Derecho 1999-2000*, Madrid: Aranzadi, 2000, p.49.

¹⁶² ÁLVAREZ-CIENFUEGOS SUÁREZ, J.M., *La defensa de la intimidad de los ciudadanos y la tecnología informática*, Navarra: Aranzadi, 1999, p.39.

¹⁶³ DEL PESO NAVARRO, E. Y RAMOS GONZÁLEZ, M.A., *LORTAD. Reglamento de Seguridad*, Madrid: Díaz de Santos, 1999, p.130.

¹⁶⁴ ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., *La utilización de datos genéticos...*, *op. cit.*, p.52-53.

dichos datos (artículo 12.4 de la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal).

3. Deber de sigilo profesional en los términos expuestos con anterioridad¹⁶⁵.
4. Obligación de devolver o destruir los datos una vez finalizada la relación contractual¹⁶⁶.

3.3. Cesión de datos por las compañías aseguradoras

La cesión de datos de información de carácter personal puede ser definida en virtud del artículo 3 de la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal como “toda revelación realizada a una persona distinta del interesado, entendiéndose por tal la persona titular de los datos que son objeto de tratamiento”. El artículo 11 de la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal, autoriza la cesión de estos datos cuando la comunicación se presente como necesaria para el cumplimiento de fines directamente relacionados con las funciones legítimas del cedente y del cesionario junto con el previo consentimiento del interesado.

Por tanto vemos que se autoriza la cesión a un tercero cuando se cumplen ambos requisitos. Por un lado, que surja una necesidad legítima y, por otro lado, el consentimiento del afectado para que el cedente pueda realizar la cesión.

Lógicamente la utilización de datos relativos a la salud fuera del ámbito sanitario implicará mayores riesgos para las libertades y derechos fundamentales, como es el caso de la cesión de datos relativos a la salud en el sector asegurador.

Las compañías aseguradoras pueden obtener información de forma previa antes de la conclusión del contrato, si bien durante la vigencia de éste puede ser necesario que el asegurado tenga que aportar información para que la ejecución de la prestación del contrato sea eficaz. Si los datos se presentan directamente por el asegurado no presenta dificultad. Mayor problema surge cuando esos datos han de ser obtenidos directa o indirectamente por las compañías aseguradoras de los centros médicos.

La información médica se ha convertido en objeto de demanda por las compañías aseguradoras, que en virtud de un interés legítimo, reclaman el acceso a la información clínica ya documentada¹⁶⁷. En este sentido, es preciso diferenciar dos casos:

¹⁶⁵ *Ibíd.*, p.56.

¹⁶⁶ *Ibíd.*, p.56.

¹⁶⁷ ÁLVAREZ-CIENFUEGOS SUÁREZ, J.M., “La información clínica y el grupo de expertos del Ministerio de Sanidad y Consumo: conclusiones”, en *Asociación Española de Derecho Sanitario*, Madrid: Fundación Mapfre Medicina, 1998, p.115.

1. Cuando el asegurado tiene especial interés en que la compañía aseguradora conozca esos datos y los aporta a través de un certificado médico que acredite su estado de salud en un momento determinado.

2. Cuando el interés legítimo de la compañía colisiona de manera directa con el interés del asegurado de mantener reservada la información de carácter personal, con su derecho a la intimidad y el secreto médico que ampara estas informaciones¹⁶⁸.

Las compañías aseguradoras suelen introducir al final del cuestionario, en las condiciones generales, una cláusula que recoge el consentimiento del interesado para que el personal sanitario que lo reconozca proporcione a la compañía aseguradora los datos médicos conocidos. La cláusula de renuncia al secreto médico dependerá del tipo de seguro contratado y de la entidad aseguradora. En unos casos se limitará únicamente al médico de la compañía aseguradora y, en otros casos, la cláusula puede ser más amplia autorizando el asegurado a los médicos que le han tratado, a centros asistenciales públicos y privados a dar toda la información que el asegurador pueda solicitar¹⁶⁹.

Desde este punto de vista, la inclusión en la póliza del seguro de una cláusula que exija al asegurado que renuncie de forma genérica al secreto médico ha de considerarse absolutamente nula, pues excede de lo que es racionalmente exigible en una póliza de seguro¹⁷⁰.

Para llegar a una conclusión debemos remitirnos al principio de finalidad, por tanto, la posibilidad de que los centros médicos proporcionen información a las compañías aseguradoras sobre la salud del asegurado queda limitada a la expedición de un certificado médico sobre su estado de salud en un momento determinado en el tiempo, no resultando posible que se revele la historia clínica ni parcial ni totalmente, puesto que éste se emitirá también con una finalidad concreta y determinada y siempre con los requisitos exigidos por la Ley Orgánica de Protección de datos de Carácter Personal¹⁷¹.

Como posible excepción a la regla general, en el sentido de una cesión de datos relativos a la salud a ficheros comunes, el artículo 24 de la Ley de Ordenación y Supervisión de los Seguros Privados, modificada por la disposición adicional sexta de la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal, establece que a las compañías aseguradoras

¹⁶⁸ ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., *La utilización de datos genéticos...*, *op. cit.*, p.65.

¹⁶⁹ *Ibid.*, p.65.

¹⁷⁰ RUIZ MIGUEL, C., "La nueva frontera del Derecho a la Intimidad", *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 14, 2001, p.162.

¹⁷¹ ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., *La utilización de datos genéticos...*, *op. cit.*, p.65.

se les otorga la posibilidad de crear ficheros comunes para la liquidación de siniestros y la colaboración estadístico- actuarial, cuya finalidad sea la de permitir la selección de riesgos, la tarificación o la elaboración de técnica aseguradora para la prevención del fraude en el seguro.

Por lo que se refiere a la jurisprudencia, la sentencia 271/2005, de 20 de marzo de 2005 del Tribunal Supremo, Sala de lo Civil, pone de manifiesto que “el seguro que revela datos verídicos de salud de un asegurado no vulnera su derecho a la intimidad personal”. Además aclara que “su divulgación está justificada si se sospecha que el asegurado intenta engañar a la aseguradora. Es decir, el sospechoso de falsificar determinados partes de salud que es denunciado por la compañía aseguradora no ve vulnerado ni su derecho al honor ni a su intimidad personal”¹⁷².

A mi modo de ver la polémica surge en la disyuntiva de pruebas sí o pruebas no, una vez que se accede a las mismas ya es muy difícil poner un coto a la obtención de la información. La medicina es algo vivo y en constante evolución, pudiendo la compañía realizar pruebas complementaria con la excusa de “por sí puede tener relación con...” o similares. Por otro lado, los que facilitan la información son en la mayoría de los casos colaboradores de las propias compañías aseguradoras, dificultando los límites a la obtención de datos.

4. PROPUESTA DE SOLUCIONES A LAS SITUACIONES CONFLICTIVAS QUE PLANTEA EL SECTOR ASEGURADOR

4.1. Resolución del conflicto en derecho comparado

Con carácter previo al estudio de las propuestas formuladas desde nuestro ordenamiento jurídico, vamos a realizar un breve análisis de las soluciones que ofrecen a este asunto algunos de los sistemas de derecho comparado.

Comenzando por *Estados Unidos*, a partir de 1990 y con más de 30 Estados adheridos, han promulgado leyes dirigidas a luchar contra la discriminación basada en factores genéticos. Igualmente en el ámbito federal, según Gevers, publicaron una ley en agosto de 1996, prohibiendo a las compañías aseguradoras que se basen en factores médicos de riesgos preexistentes para denegar la póliza o aumentar las primas¹⁷³. No

¹⁷² STS 271/2005 de 20 de marzo, FJ 4.

¹⁷³ GEVERS, J.K.M., “Genetic Testing and insurance”, *Medicine and Law*, 1992, p.542 y ss.

obstante por la gran libertad de mercado que opera en Estados Unidos la solución al problema de la discriminación basada en motivos genéticos puede dejar sin cobertura sanitaria a grandes grupos de población¹⁷⁴.

En el *Reino Unido* se ha creado un organismo cuya función principal es aprobar el acceso a determinados resultados de test genéticos que podrían tener una gran importancia para las compañías aseguradoras, pero normalmente sólo permitiendo el acceso a test detectores de la enfermedad de Huntington¹⁷⁵. En este mismo sentido, en mayo de 2001 se promulgó una Recomendación apoyando una moratoria de tres años comprometiéndose en este tiempo a no solicitar a sus potenciales clientes informaciones sobre test genéticos, salvo para pólizas superiores a 300.000 libras¹⁷⁶.

Austria cuenta desde 1994 con una ley en la que establece la prohibición para aseguradores y empresarios de recabar, aceptar, o hacer cualquier uso de los resultados de análisis genéticos efectuados a sus empleados, solicitantes de empleo o potenciales y actuales asegurados¹⁷⁷.

Bélgica según su ley de 1992, obliga al asegurado a declarar todo lo que sepa sobre su salud para una correcta evaluación del riesgo por parte de la compañía aseguradora, pero prohíbe también la transmisión de los datos genéticos¹⁷⁸.

Holanda en 1988 llegó a la conclusión de que las compañías aseguradoras no podían obligar a ningún solicitante de póliza a someterse a análisis genéticos, pues lesionarían gravemente derechos tan importantes como la autodeterminación individual y la intimidad personal y familiar. Tampoco permiten que el asegurador haga preguntas referentes a enfermedades hereditarias, intratables o graves, a menos que ya se hayan manifestado los síntomas¹⁷⁹.

Francia optó por una regulación normativa de la investigación genética prohibiendo a terceros, en especial a aseguradores y empleadores, el acceso a datos contenidos en el registro de información genética. En 1994 aprueba una ley en que establece que los

¹⁷⁴ SUÁREZ ESPINO, M.L., *El derecho a la intimidad genética...*, *op. cit.*, p.180.

¹⁷⁵ PARAMÉS FERNÁNDEZ, MD., *El contrato de seguro y la discriminación genética...*, *op. cit.*, p.118.

¹⁷⁶[http:// webarchive.nationalarchives.gov.uk/t/www.dh.gov.uk/ab/archive/GAIL/index.htm](http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/t/www.dh.gov.uk/ab/archive/GAIL/index.htm). Consulta: día 27 de octubre de 2014.

¹⁷⁷ SUÁREZ ESPINO, M.L., *El derecho a la intimidad genética...*, *op. cit.*, p.181.

¹⁷⁸ GEVERS, J.K.M., "Genetic Testing ...", *op. cit.*, p.542.

¹⁷⁹ SUÁREZ ESPINO, M.L., *El derecho a la intimidad genética...*, *op. cit.*, p.182.

estudios genéticos solo podrán ser practicados con fines médicos o de investigación científica¹⁸⁰.

Noruega prohíbe como norma general la realización de test genéticos que no sean con fines terapéuticos o de diagnóstico¹⁸¹.

Alemania no tiene una legislación específica al respecto, abogando por el respeto al derecho a la autodeterminación de la persona y limitando los test genéticos cuando haya un beneficio para el afectado. De cualquier forma éste país se ha comprometido a no solicitar la realización de estas pruebas en el proceso de suscripción de una póliza de seguros¹⁸².

4.2. Propuestas desde el ordenamiento jurídico español

Desde el punto de vista de nuestro ordenamiento jurídico, la incidencia que pueda tener la práctica de las pruebas genéticas en el ámbito de la concertación de seguros, fundamentalmente del seguro de enfermedad y del seguro de vida, exige previamente la delimitación de algunos extremos.

Según comentamos en el apartado 2.2 relativo al contrato de seguro y la información genética, y una vez contrastadas las diferentes apreciaciones, llegamos a la conclusión de que hasta la promulgación de la Ley 14/2007, de Investigación Biomédica, no existía en nuestro ordenamiento jurídico ninguna disposición que expresamente regulara una materia tan conflictiva como esta, teniendo en cuenta los intereses en juego.

A raíz de la publicación de la Ley 14/2007, en virtud del artículo 9.3 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 genética a una enfermedad, con fines médicos o de investigación médica y el debido asesoramiento genético, cuando esté debidamente indicado la necesidad de hacerse estas pruebas. Según el artículo 5.2 de esta misma ley, la cesión de datos a terceras personas ajenas a la actuación médica tiene que tener consentimiento expreso y escrito del interesado. Y para concluir conforme al artículo 5.3, se prohíbe claramente la utilización de datos relativos a la salud de las personas con fines distintos a aquellos para los que se prestó el consentimiento.

Abundando en lo que hemos apuntado a lo largo de este trabajo, nadie puede ser objeto de discriminación a causa de sus características genéticas. Según el artículo 9.2 los

¹⁸⁰ PARAMÉS FERNÁNDEZ, MD., *El contrato de seguro y la discriminación genética...*, op. cit., p.118.

¹⁸¹ SUÁREZ ESPINO, M.L., *El derecho a la intimidad genética...*, op. cit., p.183.

¹⁸² *Ibid.*, p.183.

análisis a los que anteriormente hemos hecho referencia tienen que ser pertinentes guardando los principios de calidad, equidad y accesibilidad. En consecuencia la Ley 14/2007, ha aclarado una cuestión tan delicada como la prohibición de someter al tomador de un seguro a análisis genéticos para limitar el riesgo del asegurador en el pago de la prima.

A partir de estas disposiciones normativas, apreciamos la existencia de un conflicto entre los intereses del asegurado y del asegurador, y no nos referimos solamente al aspecto monetario, el cual claramente existe, en un caso por el cobro de una prima y en el otro por el pago de un siniestro, si este se produce, sino también y, sobre todo, por el interés en salvaguardar la intimidad del asegurado y su derecho a no saber. El principal problema surge por el compromiso que asume el asegurado de declarar su estado de salud, por diversos medios, tales como cuestionarios o análisis pero, en todo caso, siguiendo la Ley 14/2007, ha de tratarse de medidas no excesivas para la finalidad perseguida¹⁸³.

En palabras De Miguel Sánchez, “el riesgo que resulta de una predisposición genética no puede serle suficiente para que, alegando intereses mercantilistas, los aseguradores exijan tests genéticos con carácter previo a la emisión de la póliza”¹⁸⁴. Además, según Murray, “el conocimiento de este tipo de información facilitaría a las aseguradoras un importante medio de discriminación pudiéndose producir el efecto perverso de que los más necesitados de este tipo de prestaciones sean, precisamente, los que más dificultad encuentren para acceder a ella”¹⁸⁵.

Como consecuencia de lo anteriormente descrito, la elaboración de una regulación específica se presenta como algo urgente e improrrogable. Yanes ha realizado una propuesta de lege ferenda en una múltiple dirección, con especial protección de la independencia informativa del asegurado, a saber:

1. Prohibiendo al asegurador preguntar en el cuestionario de salud sobre la condición genética del asegurado.
2. Prohibiendo al asegurador interrumpir la negociación del contrato cuando el asegurado se niegue a someterse a análisis genéticos amparándose en el Art. 15 del Real Decreto 1720/2007.

¹⁸³ VIDAL GALLARDO, M., “Derecho a la intimidad genética en las actividades sanitaria y contractual...,” *op. cit.*, p.27.

¹⁸⁴ DE MIGUEL SÁNCHEZ, N., *Tratamiento de datos personales en el ámbito sanitario: intimidad versus interés público*, Valencia: Tirant Lo Blanch, 2004, pp. 212-213.

¹⁸⁵ MURRAY, T.H., “Información genética y seguros de asistencia sanitaria”, *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, Vol. III, 1994, p.13 y ss.

3. Prohibiendo al asegurador el sobre coste de primas cuando el asegurado se niegue a someterse a análisis genéticos o a revelar su condición genética.

4. Prohibiendo al asegurador exclusiones de cobertura basadas en el desconocimiento del riesgo genético del potencial tomador o asegurado¹⁸⁶.

A la espera de un mayor desarrollo legislativo que aporte más seguridad jurídica a esta cuestión, la solución que hasta ahora se ha ofrecido para resolver la cuestión del uso de información genética en el ámbito de los seguros son varias, entre las que destacamos las siguientes:

1. *Autorregulación*. No cabe duda que esta solución presenta interesantes ventajas ya que se basa en que las propias compañías aseguradoras fijen sus límites evitando de esta manera problemas de interpretación y abaratando los costes por la sencillez del proceso. No obstante, uno de los mayores puntos débiles que presenta esta opción es el hecho de no contar con un sistema de sanciones externo que penalice a las compañías aseguradoras por incumplimientos.

2. *Establecimiento de una moratoria*. Aparentemente es una opción atractiva pero presenta inconvenientes importantes, pues para darle efectividad es necesario que todas las compañías aseguradoras se adhieran a dicha moratoria sancionando a las que no lo hicieran.

3. *Establecimiento de una suma de cobertura límite*. Por encima del cual si está permitido que las compañías aseguradoras obtengan información de sus potenciales clientes. Es una norma bien acogida en Europa pero presenta puntos débiles entre los que destaca el hecho de ser un sistema eludido por los asegurados por la contratación de varias pólizas¹⁸⁷.

La solución que mejor protege el derecho a la intimidad y la no discriminación consiste en prohibir, como norma general, a las compañías aseguradoras el acceso a los datos genéticos de sus asegurados tal y como apunta Roméo Casabona, “pero facilitando a las aseguradoras toda la información que se considere importante para realizar una correcta evaluación de los riesgos”¹⁸⁸.

¹⁸⁶ YANES, P., “Seguros de personas e información genética”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 1, 1994, p.179.

¹⁸⁷ SUÁREZ ESPINO, M.L., *El derecho a la intimidad genética*, op. cit., p.177

¹⁸⁸ ROMEO CASABONA, C.M., *El Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina. Su entrada en vigor en el Ordenamiento Jurídico Español*, Granada: Dykinson, 2002, p.198.

CONCLUSIONES

1.- La formación de la conciencia individual encuentra una estrecha conexión con el derecho a la intimidad personal. A partir de la consideración de que esta conciencia está conformada por convicciones, ideas y creencias que constituyen la identidad personal, la persona debe tener el control absoluto sobre ellas, prohibiendo injerencias, tanto externas como internas, sin su consentimiento. Es por ello que el Derecho debe defender la conciencia ya que su vulneración afecta a la esfera de la intimidad que, en definitiva, sirve de fundamento a la integridad moral y la dignidad de la persona. En consecuencia, el descubrimiento de secretos íntimos y la manipulación de datos de carácter personal afectan al derecho de intimidad.

2.- El derecho a la intimidad genética confiere a su titular la facultad de elegir en qué condiciones se podrá acceder a la información contenida en su código genético. Este derecho encuentra una base implícita en el artículo 18.1 de la Constitución española que reconoce el derecho a la intimidad personal y familiar. No tiene una defensa específica, pero su tutela se encuentra amparada por la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/ 1999 de 13 de diciembre, que tiene por objeto garantizar y proteger los datos personales y, especialmente, el honor e intimidad personal y familiar.

3.- Debido al avance que han experimentado las investigaciones tecnológicas y, como consecuencia de los riesgos que puede entrañar su indebida utilización, se reconoce en el artículo 18.4 de la Constitución española, como derecho fundamental, el derecho a la autodeterminación informativa como respuesta a la nueva amenaza que supone facilitar información que pueda comprometer la dignidad de la persona, proponiendo limitar su utilización.

4.- El derecho a la autodeterminación informativa y el derecho a la intimidad comparten el objetivo común de ofrecer protección constitucional de la vida privada. No obstante, es posible apreciar entre ellos diferencias significativas. El derecho a la intimidad es de carácter defensivo, protege la esfera privada y evita la injerencia de terceros. En cambio, el derecho a la autodeterminación informativa dota al titular del control para proteger los datos de carácter personal y con su consentimiento facilitarlos a terceros. Es decir, el derecho a la intimidad es de defensa, de protección y el derecho a la autodeterminación es de actuación, es decir, exige una actitud positiva.

5.- Algunos de los datos relativos a la intimidad personal que pueden verse afectados por los avances tecnológicos son los datos relacionados con la salud o datos médicos, dentro de los cuales se encuentran los datos genéticos, considerados como datos sensibles. El conocimiento de estos datos entraña el riesgo de generar discriminación por sus características personales o naturales, entendiendo esta discriminación como el trato desigual hacia una persona basándose en unas diferencias genéticas que se han comparado con otras que, subjetivamente y en ese momento, se consideran normales. Estos datos están vinculados estrechamente a la persona, genéticamente no hay dos sujetos iguales. Se puede obtener a partir de ellos información precisa de las enfermedades actuales y de la probabilidad de sufrir enfermedades en el futuro.

6.- No cabe duda de que los datos de salud pertenecen a la esfera más íntima de la persona, particularmente aquellos cuyo conocimiento por otras personas puede menoscabar el desarrollo de su personalidad. Su tratamiento inadecuado puede vulnerar otros derechos fundamentales, especialmente el derecho a la igualdad y no discriminación. Además, el uso inadecuado de la información genética no solo afecta al derecho a la intimidad del titular sino que también puede afectar a terceros y a familiares, lo que justifica una especial protección. Es por ello que para la realización de las pruebas genéticas se debe informar a la persona de sus riesgos y de sus objetivos, así como respetar su derecho a no conocer los resultados. Igualmente, se debe evitar el acceso a la información a terceras personas que puedan alegar intereses legítimos.

7.- La utilización de los datos relativos a la salud en su sentido más estricto, no se limita sólo al ámbito sanitario. También pueden ser de gran interés para otros sectores que hasta hace muy poco tiempo estaban desvinculados de esta área, y más concretamente, el sector asegurador. Se trata de un sector que, a pesar de estar guiado por unos intereses estrictamente mercantilistas, el conocimiento de una detallada información genética del asegurado reduce al mínimo el riesgo de siniestro. Es por ello que considero que las compañías aseguradoras no deberían tener derecho a exigir pruebas genéticas, o a investigar sobre resultados de pruebas efectuadas con anterioridad, como condición para la contratación o modificación de una póliza de seguros.

8.- El sector asegurador, en cuanto al tratamiento y utilización de la información genética, se ve afectado por una falta de previsión normativa. Por ese motivo las compañías aseguradoras podrán utilizar estos datos relativos a la salud siempre y cuando respeten los principios y requisitos recogidos en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal: calidad de los datos, deber de secreto,

información en la recogida de datos, consentimiento del afectado, comunicación o cesión de datos y tratamiento por cuenta de terceros.

9.- Del estudio realizado hemos llegado a la conclusión de que las compañías aseguradoras no están legitimadas para condicionar la suscripción o la modificación de una póliza de seguro a la realización de un análisis genético. La aplicación estricta de los principios esenciales de protección de datos del individuo tiene primacía frente al interés lícito, material o económico de la compañía aseguradora. Consideramos que debe prevalecer el interés del asegurado para salvaguardar el respeto a la dignidad humana y al libre desarrollo de su personalidad.

10.- El tratamiento de la información sobre el padecimiento de una determinada enfermedad en el momento de la declaración o su manifestación en un plazo breve de tiempo, exige una respuesta normativa urgente que solucione los problemas jurídicos que su utilización plantea. Mientras dicha legislación no se promulgue, el respeto estricto a los derechos fundamentales del individuo se presenta como límite a la utilización de la información genética. Consideramos que una regulación legal debería garantizar la distribución de la información sobre las predisposiciones genéticas de los solicitantes al tiempo de la contratación y garantizar la presentación voluntaria de pruebas genéticas.

BIBLIOGRAFÍA

ÁLVAREZ-CIENFUEGOS SUÁREZ, Juan Manuel. *La defensa de la intimidad de los ciudadanos y la tecnología informática*. Navarra: Aranzadi, 1999.

ÁLVAREZ-CIENFUEGOS SUÁREZ, Juan Manuel. “La información clínica y el grupo de expertos del Ministerio de Sanidad y Consumo: conclusiones”. En *Asociación Española de Derecho Sanitario*, 1998.

ÁLVAREZ DE LARA, Rosa María. *El contrato de seguro y el Proyecto de Genoma Humano*. México: Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM). Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, 2014.

ÁLVAREZ GONZÁLEZ, Susana. *Derechos fundamentales y protección de datos genéticos*. Madrid: Dikynson, 2011.

ÁLVAREZ GONZÁLEZ, Susana. *La utilización de datos genéticos por las compañías aseguradoras*. Madrid: Fundación Mapfre, 2006.

ARROYO MARTÍNEZ, Ignacio. (coord.). *Ley de contrato de seguro*. Madrid: Tecnos, 2003.

BADILLO ALONSO, María Elisa. *Seguros y discriminación con bases genéticas*. México: Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM). Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, 2014.

BELTRÁN AGUIRRE Juan Luis “La protección de los datos personales relacionados con la salud”, extraído de <http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/517A4434-9C3B-442E-8651-61A7AE0490AD/226320/pdps.pdf> , 27 de junio de 2012. (Consultado el 27 de octubre de 2014).

BERROCAL LANZAROT, Ana Isabel. “La protección de datos relativos a la salud y la historia clínica en la normativa española y europea”. *Revista de la Escuela de Medicina Legal*, Vol. XVIII, octubre 2011.

BREÑA SESMA, Ingrid. *Privacidad y Confidencialidad de los datos genéticos*, Instituto de Investigación Jurídica de la UNAM, 2008.

BROSETA PONT, Manuel y MARTÍNEZ SANZ, Fernando. *Contratos mercantiles, derechos de los títulos valores y derecho concursal*. Madrid: Tecnos, 2003.

CRAPÓN, Alexander Morgan. *Génética y seguros: acceso y uso privado de la información*. Social Philosophy and Policy Foundation, Ohio (USA), Verano 2000.

CASTELLANO ARROYO, María. “Problemática de la historia clínica”. En *Información y documentación clínica*, Vol. I, 1997.

CORCOY BIDASOLO, Mirentxu. *Ética y prioridades en salud y servicios sanitarios*. Barcelona: Universidad de Barcelona, 2002.

CRIADO DEL RÍO, María Teresa y SEOANE PRADO, Javier. *Aspectos médico-legales de la historia clínica*. Madrid: Colex, 1999.

DAVARA RODRIGUEZ, Miguel Angel (coord.), *XIII Encuentros sobre informática y Derecho 1999-2000*, Madrid: Aranzadi, 2000.

DE MIGUEL SÁNCHEZ, Noelia. *Tratamiento de datos personales en el ámbito sanitario: intimidad versus interés público*. Valencia: Tirant lo Blanch, 2004.

DEL PESO NAVARRO, Emilio y RAMOS GONZÁLEZ, Miguel Ángel. *LORTAD. Reglamento de Seguridad*. Madrid: Díaz de Santos, 1999.

DEL RÍO SÁNCHEZ, Carmen. “El consentimiento informado en menores y adolescentes”. En *Informació psicológica*, num. Extra 100, 2010.

EPSTEIN, Charles. *Some ethical implications of the human genome Project*, Gen Med, 2000.

GALLEGO SÁNCHEZ, Esperanza. *Contratación mercantil*. Valencia: Tirant lo Blanch, 2003.

GARCÍA SAN MIGUEL, Luis. *Estudios sobre el derecho a la intimidad*. Madrid: Tecnos, 1992.

GARRIGA DOMÍNGUEZ, Ana. *La protección de los datos personales en el Derecho español*. Madrid: Dikynson, 1999.

GARRIGA DOMÍNGUEZ, Ana. *Tratamiento de datos personales y derechos fundamentales*. Madrid: Dikynson, 2009.

GEVERS, J.K.M., “Genetic Testing and insurance”, *Medicine and Law*, 1992.

HALL, MA. STEPHEN, SR., *Patiens fer of genetic discrimination by health insurers: the impact of legal protections* 2000 Gen Med- 2:4 214-221.

HAMMERSCHMIDT, Denise. *Identificación genética, discriminación y criminalidad*. Madrid: Jurúa, 2014.

IZQUIERDO SANZ, Máxim. “Problemas médicos del consentimiento informado”. En *El consentimiento del paciente en el Código Civil catalán*. LÁZARO PALAU, Carmen María (coord.), Cataluña: Universitat Internacional de Catalunya, Instituto de Estudios Superiores de Familia, 2012.

JORQUI AZOFRA, María. *Análisis genéticos en el ámbito asistencial: reflexión ética jurídica*. Vizcaya: Comares, 2010.

LATORRE CHINER, Nuria. *La agravación del riesgo en el derecho de seguros*. Granada: Comares, 2000.

LLAMAZARES FERNÁNDEZ, Dionisio. *Derecho de la Libertad de Conciencia*. Vol. II, *Conciencia, identidad personal y solidaridad*, Madrid: Civitas, 2011.

LUCAS MURILLO DE LA CUEVA, Pablo. *El derecho a la autodeterminación informativa. La protección de los datos personales frente al uso de la informática*. Madrid: Tecnos, 1990.

LUCAS MURILLO DE LA CUEVA, Pablo. “El tratamiento jurídico de los documentos y registros sanitarios informatizados y no informatizados”. En *Información y documentación clínica*, Vol. II, Madrid, 1997.

LUCAS MURILLO DE LA CUEVA, Pablo. *Información y protección de datos (Estudio sobre la Ley Orgánica 5/1992, de Regulación del Tratamiento Automatizado de los Datos de Carácter Personal)*. Madrid: Centro de estudios constitucionales, 1993.

Memoria 1998. Madrid: Agencia de Protección de Datos, 1999.

MENÉNDEZ MENÉNDEZ, Aurelio. “El código genético y el contrato de seguro”. En *El Derecho ante el proyecto genoma humano*, Vol. III, Bilbao: Fundación BBVA, 1994.

MURRAY, Thomas. “Información genética y seguros de asistencia sanitaria”, *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, Vol. III, 1994.

PARAMÉS FERNÁNDEZ, Mario Daniel. *El contrato de seguro y la discriminación genética. Una aproximación desde la relación de consumo a la luz de la ley 24.240, de Defensa del Consumidor*. Buenos Aires: Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales (UCES), 2013.

PÉREZ LUÑO, Antonio Enrique. “La libertad informática. Nueva frontera de los derechos fundamentales”. En LOSANO, Mario Giuseppe, PÉREZ LUÑO, Antonio Enrique y GUERRERO MATEUS, María Fernanda. *Libertad informática y leyes de protección de datos*. Madrid: Centro de Estudios Constitucionales, 1990.

QUISBERT Ermo. *Derecho a La Intimidad o Vida Privada*, consultado en Apuntes Jurídicos.

RIVERA, Evelyn. *Derecho a la Intimidad Genética*. Perú: Piura, 2013.

RODRÍGUEZ ORGAZ, Cesar. “Genética, seguros y derechos de terceras personas”. *Revista de bioética y derecho*, num. 23, 2001.

ROMEO CASABONA, Carlos María. *El Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina. Su entrada en vigor en el Ordenamiento Jurídico Español*. Granada: Dikynson, 2002.

ROMEO CASABONA, Carlos María. *Los genes y sus leyes. El derecho ante el genoma humano*. Bilbao: Comares, 2002.

ROSCAM ABBING, HENRIETTE Diderica Christina. “La información genética y los derechos de terceros. ¿Cómo encontrar el adecuado equilibrio?”. *Revista de derecho y genoma humano*, núm. 2, 1995.

RUIZ CARRILLO, Antonio. *La protección de los datos de carácter personal*. Barcelona: Bosch, 2001.

RUIZ MIGUEL, Carlos. “La nueva frontera del Derecho a la Intimidad”. *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 14, 2001.

SALINAS ALVARADO, Carlos Eduardo, y RAGO MURILLO, Ricardo. “Aspectos jurídicos del consentimiento informado en la actividad médica”. En *Duazary (Revista de la Facultad de Ciencias de la salud)*, Vol. 5, num. 2, 2008.

SÁNCHEZ BRAVO, Álvaro Avelino. *La protección de los datos genéticos*. Sevilla: Universidad de Sevilla, 2004.

SÁNCHEZ CALERO, Fernando. (Dir.): *Ley de Contrato de Seguro. Comentarios a la ley 50/1980, de 8 de octubre, y a sus modificaciones*. Pamplona: Aranzadi, 2010.

SÁNCHEZ CARAZO, Carmen y SÁNCHEZ CARAZO, Juan María. *Protección de datos de carácter personal relativos a la salud*. Madrid: Agencia de Protección de Datos, 1999.

SÁNCHEZ CARÓ, Javier. “Consentimiento informado y salud”. *Cuadernos de derecho judicial*, num.5, 2004.

SERRANO PÉREZ, Mercedes. *La protección de los datos sanitarios. La historia clínica*. Castilla la Mancha: Universidad Castilla la Mancha, 2014.

SOBRINO, Waldo Augusto Roberto. Ponencia “*El Proyecto Genoma Humano, el Seguro, la Discriminación y los Daños Punitivos*”, presentado en el “4º Congreso Interdisciplinario: *Los Profesionales, la Responsabilidad y el Seguro en el Siglo XXI. Nuevas Tendencias. El Proyecto Genoma Humano*”, organizado por la “*Fundación sobre el Seguro y la Responsabilidad Civil*”, 2000.

SOBRINO, Waldo Augusto Roberto. *Seguros y Responsabilidad civil*. Buenos Aires: Editorial Universidad, 2003.

SUÁREZ ESPINO, María Lidia. *El derecho a la intimidad genética*. Madrid: Marcial Pons, 2008.

TARODO SORIA, Salvador. “El fundamento constitucional del denominado consentimiento informado”. En *Libertad de conciencia, Laicidad y Derecho. Liber Discipulorum en Homenaje al Prof. Dr. Dionisio Llamazares Fernández*; FERNÁNDEZ CORONADO, Ana (coord.), Madrid: Civitas, 2014.

TARODO SORIA, Salvador. “La doctrina del consentimiento informado en el ordenamiento jurídico norteamericano”. En *Derecho y salud*, Vol. 14, num.1, 2006.

TARODO SORIA, Salvador. *Libertad de conciencia y derechos del usuario de los servicios sanitarios*. Bilbao: Universidad de Bilbao- Editorial Euskal Herriko Unibertsitatea, 2005.

URÍA, Rodrigo. *Derecho Mercantil*. Madrid: Marcial Pons, 2002.

VIDAL GALLARDO, Mercedes. “Derecho a la intimidad genética en las actividades sanitaria y contractual (ley 14/2007, de 3 de julio y Real Decreto 1720/2007 de 21 de diciembre)”. *Revista de Información Laboral Legislación y Convenios Colectivos*, núm. 17, 2008.

YANES, Pedro. “Seguros de personas e información genética”. *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 1, 1994.

Páginas web consultadas:

www.agpd.es/portalwebAGPD/CanalDelCiudadano/derechos/principales_derchos/información-ides-idphp.php. (Consulta día 26 de noviembre de 2014).

ec.europa.eu/justice/policies/privacy/docs/wpdocs/.../wp91_es.pdf110110. (Consulta: día 27 de octubre de 2014).

biblio.juridicas.unam.mx/libros/1/83/3.htm. (Consulta: día 27 de octubre de 2014).

www.bioetica-debat.org/modules/news/article.php?storyd=8. (Consulta: día 27 de octubre).

<http://www.congreso.es/consti/constitucion/indice/sinopsis/sinopsis.jsp?art=18&tipo=2> (Consulta: día 27 de septiembre).

<http://cuidatusdatos.com/>. (Consulta: 29 de septiembre de 2014).

www.definicion1.com/tag/secreto-profesional/ (Consulta: día 18 de octubre de 2014).

www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/002048.htm. (Consulta: día 20 de octubre).

https://portal.uah.es/portal/page/portal/proteccion_datos/principios/principio_calidad. (Consulta: día 4 de noviembre de 2014).

www.revistapersona.com.ar/persona44/44moya.htm. (Consulta: 25 de octubre).

<http://www.unav.es/cdv/coeconvencion.html>. (Consulta: día 27 de octubre de 2014).