



Régimen de Acceso de la Información Genética en los Seguros de Personas en Colombia

Normas Jurídicas para la Conciliación de Intereses entre las Aseguradoras, los Usuarios y el Estado.

Jorge Andres Ochoa Hernández

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Derecho y Ciencias Políticas
Bogotá, Colombia
2018

Régimen de Acceso de la Información Genética en los Seguros de Personas en Colombia

Normas Jurídicas para la Conciliación de Intereses entre las Aseguradoras, los Usuarios y el Estado.

Jorge Andres Ochoa Hernández

Tesis de investigación presentada como requisito parcial para optar al título de:
Magister en Biociencias y Derecho

Director (a):
Ph.D, Juan Jorge Almonacid Sierra

Línea de Investigación:
Derecho y Tecnología
Grupo de Investigación:
Grupo Derecho y Economía, -Comercio Silencioso

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Derecho y Ciencias Políticas
Bogotá, Colombia
2018

*A todos los que buscan la sinergia entre dos ciencias
o campos del saber*

Resumen

En el mundo se ha regulado el acceso a la información genética por parte de los seguros privados. Sin embargo, las normas jurídicas confunden la información con el soporte en el que está contenida o el medio que se utiliza para extraer la información. Esta confusión hace que las normas que regulan la información genética sean inocuas e ineficaces. En Colombia, no existe regulación sobre el tema. La información genética ha sido mencionada vagamente por una sentencia de la Corte Constitucional, y en esta sentencia también confunde la información con el soporte. La norma jurídica propuesta para proteger la información genética, define el concepto de información genética, separando la información del soporte y el medio y define unos principios básicos que deben estar presentes en cualquier norma que quiera proteger o regular la información genética. La propuesta normativa que tiene esta investigación son reglas de protección de la información genética que pondera los intereses de las aseguradoras, los usuarios y el estado.

Palabras clave: (Información genética, seguros de personas, discriminación genética).

Abstract

The access of genetic information by insurance companies has been legally regulated in the world. However, legal rules confuse information with the support in which it is contained or the medium used to extract the information. This confusion makes the rules that regulate genetic information innocuous and ineffective. In Colombia, there is no legal regulation on the subject. The genetic information has been vaguely mentioned by a sentence of the Constitutional Court. The Court also confuses the genetic information with the support in which it is contained. The legal rule proposed to protect genetic information defines the concept of genetic information, separating the information from the support and the medium and defines basic principles that must be present in any regulation that wants to protect or legally regulate genetic information.

Keywords: (Genetic Information, Private Insurance, Genetic Discrimination)

Contenido

Resumen	VII
Abstract.....	VIII
Lista de figuras	10
Introducción	11
1. Información Genética y Seguros de Personas	34
1.1 Información Genética	35
1.2 Seguros	54
1.3 Conclusiones Generales del Capítulo	92
2. Utilidad de la Información Genética para los Seguros de Personas.....	94
2.2 Modelo de negocios utilizando la información genética.....	95
2.3 Casos registrados de la utilización de la información genética por parte de las aseguradoras para suscribir una póliza.....	97
2.4 La influencia de la información genética en los seguros de personas.	101
2.5 Determinación de los Fenómenos Aleatorios en el Cálculo del Riesgo de las Enfermedades Genéticas	103
2.6 Información Genética que se puede extraer de las Enfermedades de Alzheimer, Huntington, Cáncer de Mama y Cáncer de Ovarios.....	107
2.7 Conclusiones Generales del Capítulo	130
3. Información Genética y Derecho	132
3.1 Diferencias entre la Información Genética, el Medio y el Soporte en el que está Almacenada dicha Información.....	132
3.2 Primer Soporte: Bases de Datos.	133
3.3 Segundo Soporte: Cuestionarios y Entrevistas.....	137
3.4 Tercer Soporte: Historias Clínicas	139
3.5 Concepto de Familiar Genético	143
3.6 Ineficacia o Insuficiencia del Derecho de Propiedad para proteger la Información Genética.	149
3.7 Propuesta normativa sobre la protección de la información genética y su uso por parte de las aseguradoras y el Estado.	175
4. Conclusiones Generales.....	177

Lista de figuras

<u>Figura 1. DNA y El RNA Mensajero y las Proteínas y Los Proceso de Transcripción, Traducción y Replicación. Tomada de Garrido Pertierra, y Otros (2006, Pág. 269)</u>	39
<u>Figura 2. Imagen que ilustra las dimensiones de la información genética de acuerdo a la literatura y doctrina imperante. Elaboración propia.</u>	52
<u>Figura 3. Imagen que ilustra los criterios que definen el concepto de la palabra “seguros” en Colombia. Elaboración propia.</u>	57
<u>Figura 4. Gráfico que muestra como las actividades aseguradora, financiera y bursátil depende de la confianza pública para su funcionamiento. Elaboración Propia</u>	62
<u>Figura 5. Gráfico que muestra las fases “macro” que definen cualquier contrato como un proceso siguiendo la propuesta de Jaramillo (2001). Elaboración Propia</u>	70
<u>Figura 6. Gráfico que muestra la cercanía del porcentaje de probabilidad del Gen APOE - 4 a un fenómeno determinístico y un fenómeno aleatorio. Información tomada de Li, Kanekiyo, Xu & Bu (2013). Elaboración propia.....</u>	115
<u>Figura 7. Gráfico que muestra la relación entre el número de repeticiones del triplete CAG y la edad en que aparecen los síntomas, con base en las investigaciones citadas anteriormente. Elaboración propia.</u>	119
<u>Figura 8. Gráfico que muestra la probabilidad de ocurrencia del cáncer de mama y cáncer de ovario. Elaboración propia.</u>	130
<u>Figura 9. Gráfico que muestra los tres elementos esenciales para que se aplique el derecho fundamental del habeas data, la información personal debe estar almacenada en una base de datos. Elaboración Propia.</u>	134
<u>Figura 10. Gráfico que muestra los cinco elementos esenciales para que un conjunto de información personal se considere una base de datos. Elaboración Propia.</u>	135
<u>Figura 11. Gráfico que muestra el parentesco de consanguinidad entre Pedro y María, con Carlos y Diego y Consecuentemente el parentesco de consanguinidad entre Carlos y Rosa, Diego y Melisa con Fernando y Laura respectivamente. Tomado del ejemplo usado por Suárez.....</u>	146
<u>Figura 12. Gráfico que muestra el parentesco de consanguinidad en línea recta, en segundo grado entre Fernando y Pedro, usando la misma metodología gráfica de Suárez Franco (2006 pág. 37)</u>	148

Introducción

La información genética es importante para el derecho, no solo por su relación con la intimidad, sino porque esta información puede ser usada con un fin económico. La información genética, por ejemplo, permitió el desarrollo del medicamento Nusinersen (Wadman, 2016). El Nusinersen es un medicamento para tratar la enfermedad de la atrofia muscular espinal¹. Este medicamento engaña a las neuronas espinales para que use otro gen que produzca la proteína SMN (Ottesen, 2017, p. 1). Este avance biotecnológico supone un tratamiento efectivo de la enfermedad y quizás su cura. Pero, no muchas personas pueden acceder a este medicamento, debido a que su precio es de setecientos cincuenta mil dólares (\$750.000) (Appleby, 2017).

Más allá del componente moral que tienen las empresas farmacéuticas para imponer estos precios a la vida, se debe resaltar que estos avances no hubieran sido posibles sin un análisis de la información genética del gen SMN.

La industria farmacéutica ha utilizado la información genética para crear varios de sus productos. Sin embargo, existe otra industria que se ha interesado en la información

¹ La atrofia muscular espinal, es una enfermedad genética que afecta parte del sistema nervioso que controla voluntariamente el movimiento muscular. La mayoría de las células que controla los músculos se encuentran en la médula espinal, esta enfermedad significa la pérdida de las células nerviosas llamadas células neuronas motoras, generando una deficiencia de una proteína de neurona motora llamada SMN, necesaria para la supervivencia y normal funcionamiento de la neurona motora. La deficiencia de esta proteína es causada por mutaciones en el cromosoma cinco de un gen denominado SMN1 (Ottesen, 2017, p. 1).

genética para implementarla en su modelo de negocios. Esta industria es la industria aseguradora.

Para algunos académicos, las aseguradoras tienen un interés en la información genética. Esta información parece ser útil para evaluar ciertos tipos de riesgo, fuera de los métodos estadísticos y actuariales tradicionales. Pero también, existe una postura clara de que las aseguradoras pueden discriminar y excluir a un individuo del sistema asegurador si su información genética no es favorable. Una de estas posturas es la de Kass (1997) que asegura que la primera y más probable implicación del uso de la información genética por parte de los seguros en su análisis del riesgo es que a más personas se les puede negar la cobertura en los seguros de salud y vida. En Estados Unidos, por ejemplo, el 7% de las personas que no tienen seguro es porque son considerados como médicamente inasegurables, y Kass (1997) asegura que este porcentaje puede aumentar si las empresas de seguros usan las pruebas genéticas para evaluar el riesgo (Kass, 1997, p. 305). Natowicz, Alper, & Alper (1992), por su parte, aseguran que el uso de las pruebas genéticas puede generar discriminación genética. Los autores reportan algunos casos como el de una joven mujer, que tenía una historia familiar de padecimiento de la enfermedad de Huntington, en especial, uno de sus padres padeció la enfermedad y por lo tanto había una probabilidad del 50% de que ella también la padeciera. Una compañía de seguros se rehusó a suscribir una póliza de seguro de vida con ella, al menos si accedía a aplicarse una prueba genética y demostrar que no tenía la mutación en el gen que codifica para la enfermedad de Huntington (Natowicz, Alper, & Alper, 1992, pág. 467).

Literatura Relacionada con los Seguros y la Información Genética

Existen propuestas e investigaciones relacionadas con este tema, todas incurren en una confusión común producto quizás de los diferentes enfoques y aproximaciones que tuvieron del tema. Estas investigaciones confunden el soporte con la información que se encuentra contenida en dicho soporte. En el caso de la información genética se suele confundir el medio que se usa para extraer esta información con la información misma. A continuación, se mencionan algunas de estas investigaciones y se señalan los diferentes enfoques y aproximaciones que tuvieron del tema.

Investigaciones en el Ámbito de Colombia

En Colombia es poca la investigación que se ha realizado en este tema y cada una de estas investigaciones, tiene un enfoque que no es útil desde la perspectiva jurídica.

Carvajal & Méndez (1998) consideran que las aseguradoras podrían no celebrar los contratos de seguros con personas que tengan alguna predisposición para padecer una enfermedad genética, pero en el evento en que se llegase a determinar el origen genético de las enfermedades comunes, se podría romper el equilibrio contractual en favor de las aseguradoras, porque solo firmarían un contrato de seguro cuando estén convencidas que no va a suceder el siniestro (Carvajal & Méndez, 1998, pág. 83).

La conclusión de Carvajal & Méndez (1998) es demasiado simple y no se encuentra un análisis profundo sobre este tema. Parece que consideran que la información genética permitiría a las aseguradoras destruir la incertidumbre que rodea los seguros de personas, volviendo a la aseguradora una especie de deidad que sabría que contrato firmar y cual no.

Continuando con la confusión de sus antecesores, Camargo García, Echavez Amaya, & Ramírez Ruiz (2003), formulan tres preguntas relacionadas con los “test genéticos” y el contrato de seguros en Colombia.

La primera pregunta planteada por los autores es si ¿pueden las aseguradoras exigir como condición previa y esencial para la celebración de los contratos de seguros la realización del test genético?

Luego de analizar las normas comerciales que rigen en materia de seguros y analizar los derechos fundamentales que se relacionan con esta temática, Camargo García, Echavez Amaya, & Ramírez Ruiz (2003) dicen que en principio las aseguradoras no deberían exigir los tests genéticos como condición para celebrar un contrato de seguros, ya que afirmar lo contrario iría en contra de los derechos de la intimidad, confidencialidad y derecho a no saber (Camargo García, Echavez Amaya, & Ramírez Ruiz, 2003). A pesar de esta afirmación, sostienen que si el problema es por conflicto de intereses, no se debe tener un

trato inequitativo en contra de las aseguradoras ya que los privaría de un elemento muy importante para la adecuada gestión de sus negocios (Camargo García, Echavez Amaya, & Ramírez Ruiz, 2003). Lo anterior sirve de fundamento para afirmar que se debe permitir que las aseguradoras exijan como requisito previo a la celebración de un contrato de seguros los “test genéticos”, cuando se trate de seguros que sobrepasen cierta cuantía (Camargo García, Echavez Amaya, & Ramírez Ruiz, 2003). Cuantía que dependerá de las políticas de suscripción de cada compañía aseguradora y del ente de supervisión y vigilancia (Camargo García, Echavez Amaya, & Ramírez Ruiz, 2003).

Camargo García, Echavez Amaya, & Ramírez Ruiz (2003), consideran como “discriminación razonable” que las aseguradoras no suscriban las respectivas pólizas de seguros con personas que no estén dispuestas a practicarse el test genético, ya que la aseguradora dispuso de todos los medios a su alcance para garantizar un proceso de selección justo y adecuado para ambas partes (Camargo García, Echavez Amaya, & Ramírez Ruiz, 2003).

La segunda pregunta propuesta por Camargo García, Echavez Amaya, & Ramírez Ruiz (2003) es si ¿Es deber del tomador o asegurado declarar a la aseguradora toda la información genética que posea como consecuencia de la realización del test genético?

La obligación que tiene el tomador y el asegurado de declarar el estado del riesgo obliga a informar sobre todo aquello que pueda influir en la valoración del riesgo, y esto incluye la información genética (Camargo García, Echavez Amaya, & Ramírez Ruiz, 2003). La aseguradora también puede exigir esta información al tomador y asegurado. Los autores fundamentan su respuesta en el principio de buena fe, y que para los autores no se vulnera el derecho a la intimidad. Afirmar lo contrario, llevaría a las aseguradoras a ser defraudadas por personas que buscan un enriquecimiento (Camargo García, Echavez Amaya, & Ramírez Ruiz, 2003).

La tercera pregunta planteada por Camargo García, Echavez Amaya, & Ramírez Ruiz (2003) es si ¿Una vez la compañía posea la información genética, ya sea por el consentimiento del tomador con la práctica de “test genéticos” o por medio de la declaración del estado del riesgo podrá rechazarlo?

Camargo García, Echavez Amaya, & Ramírez Ruiz (2003) afirman que las aseguradoras podrán rechazar a las personas por su especial condición genética, pero solo si están acompañadas por una razonable interpretación de las pruebas genéticas y por evaluaciones estadísticas y actuariales del riesgo que conllevan a esta determinación, posición que se debe entender como “discriminación razonable” (Camargo García, Echavez Amaya, & Ramírez Ruiz, 2003). En cuanto a las personas que por sus condiciones genéticas no sean amparadas por un seguro, se debe crear un seguro especial para este tipo de personas, que sea manejado por el estado, por las propias aseguradoras o por un fondo mixto en el que participe ambos actores (Camargo García, Echavez Amaya, & Ramírez Ruiz, 2003).

Si bien el estudio realizado por Camargo García, Echavez Amaya, & Ramírez Ruiz (2003) está bien estructurado y señalan, en forma inconsciente, que existe un soporte en el que la información genética puede estar contenida (los cuestionarios), su solución lo que hace es favorecer los intereses de las aseguradoras. No tienen una propuesta de ponderación de intereses y derechos y no tienen claro el papel que juega el sector asegurador como una actividad de interés público. En esta investigación no es clara la razón del porque es una “discriminación razonable” que una persona sea excluida para siempre del sistema asegurador.

En una postura en el que las aseguradoras se consideran la parte “débil” de la relación contractual, López Torrijos, Sarmiento Garzón, & Vargas Díaz (2006) afirman que el sector asegurador colombiano en los seguros de salud de rentas vitalicias tienen un riesgo de suscripción que se genera por extra-longevidad o la anti-selección. La anti-selección se presenta cuando las personas optan por la compra de una renta vitalicia basados en la presencia de factores médicos y genéticos, fundados en su historial médico y en la historia de su familia, que lo inducen a pensar que tendrán una esperanza de vida mayor al promedio. Las compañías de seguros desconocen estos factores para cada individuo por lo que están corriendo un riesgo (López Torrijos, Sarmiento Garzón, & Vargas Díaz, 2006, pág. 21). Las compañías de seguros deben tener acceso a los “datos genéticos” de las personas que solicitan la cotización de un seguro de renta vitalicia, ya que existe una asimetría en la información cuando la persona sabe que por factores genéticos tienen la posibilidad de tener una larga vida (López Torrijos, Sarmiento Garzón, & Vargas Díaz, 2006, pág. 56).

Estas conclusiones de Lopez Torrijos, Sarmiento Garzón, & Vargas Díaz (2006) son sin duda un análisis que no encuentra ningún sustento. Un tomador de una renta vitalicia en la mayoría de los casos no tiene el conocimiento para interpretar su información genética para concluir que vivirá más que el promedio. Las aseguradoras tienen los medios para interpretar esta información. Si bien parece entender los investigadores en forma inconsciente que la información genética puede estar contenida en un soporte como es el historial médico, aun así parece que no son conscientes de la diferencia entre soporte e información. De la misma forma, parecen concluir que solo las aseguradoras se encuentran en una situación de desventaja sin tener en cuenta los intereses y los derechos de los usuarios.

Sin embargo, parece que López Torrijos, Sarmiento Garzón, & Vargas Díaz (2006) se refiere a los “datos genéticos” sin confundirlo con ningún soporte. Por lo que quizás no tengan ninguna confusión de orden conceptual.

Siguiendo con la confusión conceptual, Naranjo Ramírez (2006) considera que las aseguradoras están interesadas en el genoma humano, a través de los denominados “tests genéticos” que lo define como aquellos análisis de la estructura genética de un ser humano, en los cuales se revelan las posibles enfermedades o causas de muerte que el individuo pueda llegar a padecer, con lo cual pretenden obtener información sobre los asegurados al evaluar los requisitos de selección de riesgos (Naranjo Ramírez, 2006, pág. 439).

Los “test genéticos” representan una forma de generar rentabilidad al negocio asegurador, reduciendo la siniestralidad, cobrando primas que realmente se compadezcan con el riesgo inherente a sus asegurados y sin subsidiar el costo que implican los asegurados “enfermos”. De la misma forma, Naranjo Ramírez (2006) resalta que no se debe olvidar del conflicto que se suscita al conocer estos datos por parte de dichas empresas, que en muchos casos no van a querer dar cobertura a quienes sean genéticamente desfavorables, ejerciendo una discriminación por razones de salud genética. Además, el derecho a la intimidad puede verse vulnerado si se permite al asegurador requerir los resultados del “test genético” del asegurado como requisito para contratar el seguro (Naranjo Ramírez, 2006, pág. 439).

Naranjo Ramírez (2006) confunde la información con el medio utilizado para extraer esta información. Las aseguradoras no tienen interés por las pruebas genéticas, su interés es por la información genética.

Hasta este momento la confusión entre las pruebas genéticas y la información genética se mantiene entre los investigadores. Nemogá (2006) empieza a utilizar el término información genética, y compara esta información con las consideraciones jurisprudenciales que se tiene sobre el dato personal en materia constitucional, pero sin tratar las implicaciones jurídicas del tratamiento del “dato genético” por parte de las aseguradoras en Colombia.

En su escrito, Nemogá (2006) asegura que son casi nulas las consideraciones jurisprudenciales que se tiene sobre la información genética, pero que aun así existe una cantidad de sentencias que tratan sobre el dato personal (Nemogá Soto, 2006, pág. 194). Estas sentencias disponen las reglas obligatorias sobre la gestión de datos y definen los principios que deben ser observados. Estos principios son los de necesidad, libertad, veracidad, integridad, incorporación, finalidad, utilidad, circulación restringida, caducidad e individualidad (Nemogá Soto, 2006, pág. 194). Luego de citar los principios antes mencionados Nemogá (2006) concluye que la información genética es un componente integral de la individualidad de las personas, y la difusión de bases de datos de información genética debe respetar los principios de libertad, finalidad e individualidad, por lo que difundir información genética sin el consentimiento del titular violaría el principio de libertad. Para Nemogá (2006) es razonable extrapolar las consideraciones de la Corte Constitucional sobre los datos personales en la información genética, debido a que esta última cumple con las características del dato personal. La información genética está referida a aspectos exclusivos y propios de una persona natural, la propiedad reside exclusivamente en el titular del mismo, y esta titularidad no se altera por la obtención de la información genética por parte de un tercero de manera lícita o ilícita, y el tratamiento de esta información se encuentra sometido a los principios relativos a la captación, administración y divulgación. Para Nemogá (2006), la clasificación que ha hecho la Corte Constitucional de los tipos de información que existe y cuál tipo puede ser susceptible de ser objeto de tratamiento es tan solo “ilustrativa”. Recordemos, que la Corte Constitucional clasifica la información en información pública, información semiprivada, información privada e información reservada (Nemogá Soto, 2006, págs. 194, 196).

La información genética es utilizada para definir los derechos de terceras personas, como en disputas de paternidad y maternidad y la determinación de autoría y responsabilidad de conductas criminales, por lo que la información genética no puede ser catalogada como información reservada (Nemogá Soto, 2006, pp. 194,195,196).

La conclusión de Nemogá (2006) también es la misma conclusión de Osuna Patiño (2006) que considera que la información genética hace parte de los datos personales y debe seguir los principios sobre la administración de datos (necesidad, libertad, veracidad, integridad, incorporación, finalidad, utilidad, circulación restringida, caducidad e individualidad) (Osuna Patiño, 2006, págs. 239,245, 251,254).

Si bien el estudio de Nemogá (2006) y el estudio de Osuna (2006), analizan la información genética desde el punto de vista constitucional, tienen una confusión producto de la falta de análisis del derecho del habeas data. El derecho del habeas data no es el derecho idóneo para proteger la información genética, debido a que este derecho se relaciona con una base de datos que es uno de los soportes en donde puede estar contenida la información genética. En las investigaciones de Osuna (2006) y Nemogá (2006) no se analiza la información genética como independiente del soporte en el que está contenida esta información, esto se debe a que estas investigaciones confunden la información genética con el soporte, en este caso confunden la información genética con una base de datos y por eso le otorga la característica de un dato personal.

Es importante resaltar que Nemogá (2006) y Osuna (2006) no analizan a profundidad las características de la información genética y por ese motivo la califica como un dato personal.

Pocos estudios se han acercado desde el punto de vista sociológico, a conocer la opinión oficial de las aseguradoras sobre el tema de los “datos genéticos” y las pruebas genéticas. Mangialardi, Pantanali, & Quintana (2007), en el duodécimo congreso mundial de derechos de seguros realizado en Buenos Aires en octubre del dos mil seis (2006), preguntaron a las secciones nacionales que forman el AIDA² acerca de los datos genéticos y las pruebas genéticas. Colombia participó en dichos cuestionarios.

² [Asociación Internacional de Derecho de Seguros](#)

Una de las preguntas era si: “la legislación, doctrina y/o jurisprudencia de su país ¿contempla la posibilidad de que los aseguradores soliciten, a sus eventuales asegurados, un examen genético, previo a la contratación de un seguro de vida? para el caso que en su país no hubiera legislación, doctrina y/o jurisprudencia, le solicitamos emita la opinión que, al respecto, tiene esa sección nacional, teniendo en cuenta que, en la mayoría de los casos, estos exámenes solo darán probabilidades de contraer enfermedades (Mangialardi, Pantanali, & Quintana, 2007, pág. 13).”

La sección de Colombia en la AIDA contestó que desde el punto de vista técnico, no es factible que se solicite exámenes genéticos a sus eventuales asegurados. Que inclusive en ese año, por razones de mercado, la tendencia es la de eliminar los requisitos médicos en los seguros de vida grupal y disminuir los propios de los seguros de vida individual. Además, las aseguradoras siguiendo el principio de la buena fe del asegurado, bastaría con la declaración de estado de salud que se diligenciara como presupuesto adjunto a la solicitud de seguro, para el estudio y aprobación del seguro desde el punto de vista médico, dejando a un lado los exámenes genéticos. Desde el punto de vista jurídico, Colombia respondió que no hay norma que legitime a las aseguradoras a solicitar pruebas genéticas a sus futuros asegurados. Además, la jurisprudencia y la doctrina son escasas en este tema. Las pruebas médicas han sido toleradas debido a que no está prohibido en Colombia solicitar dichas pruebas, además se ha tolerado las pruebas médicas no genéticas que irremediablemente generan información genética (Mangialardi, Pantanali, & Quintana, 2007, págs. 62-63).

Esta investigación confunde la información genética con las pruebas genéticas, continuando la tendencia nacional e internacional de confusión. Si esta información se encuentra en una base de datos, las aseguradoras no tienen necesidad de exigir a sus usuarios que se practiquen una prueba genética, lo mismo ocurre si esta información se encuentra en su historia médica.

La confusión entre el medio y la información también se encuentra en la investigación de Vásquez Vega (2014). Pero el problema de Vásquez Vega (2014) es más profundo y grave, debido a que aplica las normas que existen en Colombia en materia de seguros a las pruebas genéticas, sin analizar si estas normas son las idóneas para aplicarse al

acceso de las “pruebas genéticas” y si la interpretación a la que llega es acorde a los valores que el derecho protege.

Vásquez Vega (2014), analiza la importancia de las pruebas genéticas en los contratos de seguro. Su estudio parte de las normas del Código de Comercio de Colombia, analizando la obligatoriedad que posiblemente deban tener los tomadores de seguros de declarar si se han hecho pruebas genéticas y declarar el resultado de las mismas.

Uno de los objetivos de investigación de Vásquez Vega (2014) es definir si es obligatorio para el usuario declarar los resultados de las pruebas genéticas en dos escenarios. El primer escenario es partiendo del supuesto de que la aseguradora haya entregado al tomador un cuestionario con preguntas. El segundo escenario es aquel en el que la aseguradora no entrega un cuestionario al tomador.

En el evento en que se haya proporcionado un cuestionario de preguntas para definir el riesgo objetivo y subjetivo, y si en este cuestionario se encuentra la pregunta que indague sobre la práctica en el pasado de una prueba genética y si se detectó algún tipo de enfermedad, se debe suministrar esa información. En el evento en que no se suministre el cuestionario, es el tomador el que tiene la obligación de declarar esa información. (Vásquez Vega , 2014, pág. 104).

Otro objetivo que tiene Vásquez Vega (2014) es definir, si el asegurado puede exigir que se practiquen exámenes genéticos, para poder decidir si celebra o no el contrato, en los casos en los cuales la persona no se había practicado algún examen de este tipo antes de solicitar el seguro (Vásquez Vega , 2014, págs. 82,119,120).

La respuesta la construye Vásquez Vega (2014) mencionando el derecho a no saber propuesto por algunos tratadistas. Define la naturaleza de este derecho, como el derecho a no conocer su estado genético. Argumenta que lo anterior es el fundamento que tienen algunos tratadistas para afirmar que las aseguradoras no pueden exigir, como requisito para tomar un seguro, que el candidato se practique una prueba genética (Vásquez Vega , 2014, pág. 109).

El argumento que utiliza Vásquez Vega (2014) para desestimar el derecho a no saber es que en el mundo no hay una posición uniforme. Si bien reconoce sin mencionarlo, que algunos países han prohibido que el asegurador solicite pruebas genéticas para la suscripción, dice que en otros países no se ha dado ningún tratamiento especial a estos exámenes y afirma que puede ser posible solicitar su práctica dependiendo del régimen general que exista para los demás exámenes médicos (Vásquez Vega , 2014, pág. 109).

Vásquez Vega (2014) considera que al no ser las pruebas genéticas diferentes a los demás exámenes médicos, no se debe prohibir que la aseguradora las requiera. Es más razonable la postura del doctrinante Alarcón Fidalgo que propone que solamente algunos exámenes que sí dan a conocer resultados sensibles deben recibir un trato especial (Vásquez Vega , 2014, págs. 110,111).

En la investigación de Vásquez Vega (2014) se afirma que indirectamente se ha permitido la realización de exámenes médicos para la toma de un seguro, esta afirmación se fundamenta en lo establecido en el artículo 1158 del Código de Comercio y la presunta aceptación tácita que trae la sentencia del dos (2) de agosto de dos mil dos (2002), Sala de Casación Civil Corte Suprema de Justicia, Magistrado Ponente Carlos Ignacio Jaramillo Jaramillo. Como se permite en Colombia la práctica de exámenes médicos, se puede ordenar la práctica de pruebas genéticas (Vásquez Vega , 2014, pág. 110).

Por último, es muy importante resaltar que la detección de algún tipo de enfermedad o anomalía genética no necesariamente podría generar la negación del seguro. Vásquez Vega (2014) distingue dos tipos de enfermedades que se pueden descubrir con la prueba genética: Los desórdenes monogénicos y enfermedades multifactoriales (Vásquez Vega , 2014, pág. 87).

Si lo diagnosticado con la prueba genética es un desorden o enfermedad multifactorial, para Vásquez Vega (2014) aún existiría riesgo susceptible de ser asegurado, pues estos desórdenes, implica solo una mayor probabilidad de padecer una enfermedad en particular, más no determinan que la enfermedad efectivamente se padecerá, en consecuencia, al existir incertidumbre, así sea en menor grado, hay riesgo asegurable para el contrato. Distinto es para el caso de los desórdenes monogénicos, pues indica que la

enfermedad se padecerá en algún momento de la vida, lo cual podría impedir que dicha enfermedad sea amparada por el seguro de salud (Vásquez Vega , 2014, pág. 111).

Las conclusiones de Vásquez Vega (2014) generan algunas críticas. Si bien esas críticas pueden provenir de las mismas normas jurídicas en las que fundamenta su hipótesis; se concluye que en esta investigación no considera la información genética como independiente del medio (pruebas genéticas) usado para extraer esta información, sino que confunde la información genética con las pruebas genéticas y considera sin fundamento que los seguros privados no son una industria de interés público para el ordenamiento jurídico colombiano. Su análisis no es profundo, los desórdenes monogénicos tienen una información genética variada dependiendo de la enfermedad y no puede afirmarse que todo desorden monogénico indica que la enfermedad se padecerá en algún momento de la vida. Tampoco analiza las características y atributos de la información genética, por lo que sus conclusiones no son satisfactorias desde el punto de vista jurídico.

Además, si lo que buscó Vásquez Vega (2014) es que las aseguradoras tuvieran acceso a la información genética, debido a su confusión conceptual no lo logró. Su propuesta es encaminada a obtener el acceso a las pruebas genéticas y no a la información genética.

Investigaciones en el Ámbito Internacional

En el ámbito internacional, a diferencia de Colombia, existe una vasta investigación acerca de los datos genéticos y las aseguradoras. Algunos autores consideran que se debe permitir a las aseguradoras utilizar las pruebas genéticas para evaluar el riesgo; otros autores consideran que se debe prohibir que se utilice estas pruebas genéticas. A continuación se describe cada una de estas posturas³.

Romeo (1996), por ejemplo, analiza la información genética en lo relacionado con los seguros. El jurista afirma que las aseguradoras se han dado cuenta del potencial del análisis genético para el seguro de personas, que componen los seguros de vida, enfermedad y accidente (Romeo Casabona C. M., 1996). Con este análisis, las

³ Estas posturas son iguales que las investigaciones en Colombia, debido a que en su mayoría, los autores en Colombia utilizaron a estos autores internacionales en sus investigaciones.

aseguradoras pueden determinar el valor de la prima o rechazar la celebración del contrato (Romeo Casabona C. M., 1996).

Para Romeo (1996) es necesario revisar la legislación para solucionar los conflictos que puedan existir entre el principio de beneficio económico y los derechos a la no discriminación e intimidad. Aun así, que se detecte la predisposición de una enfermedad genética no debería ser una razón para cambiar las condiciones del contrato de seguros, y es necesario prohibir la posibilidad que las aseguradoras dispongan como obligatorio la práctica de las pruebas genéticas (Romeo Casabona C. M., 1996).

En el caso de los seguros de enfermedad obligatorios, Romeo (1996) propone que podría haber una contribución por parte del estado en aquellos eventos donde existe una certeza de que la enfermedad va a aparecer (Romeo Casabona C. M., 1996).

Sin duda, Romeo (1996) tiene clara la problemática que existe en el acceso de la información genética por parte de las aseguradoras. Sin embargo, parece ser que no distingue entre la información genética y las pruebas genéticas que son solo un medio para extraer esta información, y propone prohibir la posibilidad de que las aseguradoras obliguen a sus usuarios a someterse a una prueba genética. Además, no tiene en cuenta que la información genética puede estar en un soporte. Esta visión es limitada y no otorga las bases para una propuesta legislativa que permita ponderar o conciliar los intereses que el mismo Romeo (1996) identificó.

Permitir el Acceso de Pruebas Genéticas

Hay autores que dicen que para la industria aseguradora no son relevantes las pruebas genéticas. Harper (1997), por ejemplo, dice que la gran mayoría de enfermedades genéticas y pruebas genéticas no son relevantes para la industria de los seguros de vida en el Reino Unido, e incluso el pequeño número de enfermedades que son importantes, las pruebas genéticas son relevantes en una pequeña proporción. Además, en algunos casos, la posibilidad de un diagnóstico temprano o tratamiento podría directamente beneficiar a la industria aseguradora reduciendo la mortandad. En una situación donde la selección adversa puede ser real, las pruebas genéticas usualmente serían solo practicadas en el contexto de una historia familiar (Harper, 1997, p. 1066).

Internacionalmente, se encuentra la confusión entre medio e información y Harper (1997) cae en esta confusión. Pero además, no considera la importancia de la información genética en el sector asegurador que, como se demostrará, ha sido utilizada por las aseguradoras en el mundo.

Esta falta de importancia de las pruebas genéticas y de la condiciones genéticas es también la conclusión de Hall & Rich (2000), estos autores dicen que han encontrado personas en los Estados Unidos con serias condiciones genéticas que en su fase pre-sintomática tienen poca o ninguna dificultad en obtener un seguro (Hall & Rich, 2000). Como se observará, la evidencia demuestra lo contrario.

Otros autores consideran que la introducción de las pruebas genéticas no ha sido importante para el mercado asegurador. Para Raithatha & Smith (2004) la introducción de diferentes pruebas genéticas y otras tecnologías no ha cambiado en nada el mercado asegurador, de hecho, el porcentaje de personas que han obtenido un seguro en Londres ha aumentado (Raithatha & Smith, 2004). Y si bien las nuevas tecnologías son vistas como una amenaza, y las pruebas genéticas pueden alterar la manera que las primas son establecidas, la problemática debe ser afrontada por los gobiernos y compañías de seguros trabajando conjuntamente para alcanzar un equilibrio entre el mejoramiento en el desempeño del mercado de seguros y las primas que un individuo con desorden genético podría enfrentar a través de un reaseguro (Raithatha & Smith, 2004).

Posición contradictoria de Raithatha & Smith (2004), en el que dice que las pruebas genéticas no son relevantes y luego dice que pueden ser utilizadas para establecer las primas. No solo confunde el medio con el soporte, sino que también sus posiciones son contradictorias.

Por su parte, Alarcón Fidalgo (2006) defiende el acceso de las pruebas genéticas por parte de las aseguradoras. Este autor analiza la vinculación del genoma humano con el derecho de seguros, estudiando las leyes de España sobre seguros. Primero, el autor afirma que hay que diferenciar a los seguros que cubren la enfermedad o jubilación a través de la seguridad social y los seguros privados de enfermedad, asistencia sanitaria y de vida (Alarcón Fidalgo, 2006).

Los seguros sociales, según Alarcón Fidalgo (2006), es un programa universal y obligatorio, sin relación directa con el riesgo individual, pues no identifica al individuo para determinar el riesgo concreto, por lo que no tiene la misma problemática de los seguros individuales en el que la determinación del individuo para poder fijar la prima acorde al riesgo asumido es esencial. En los seguros individuales de salud o vida la evaluación del riesgo y el cálculo de la prima es la que determina si se contrata o no la póliza; la evaluación del riesgo es importante debido a que no es aceptable que personas con riesgos distintos paguen la misma prima (Alarcón Fidalgo, 2006, págs. 126,127).

Para Alarcón Fidalgo (2006) resulta aceptable que se pida la práctica de “test genéticos” en la etapa precontractual para decidir si se suscribe o no una póliza debido a que no se debe dar un trato diferenciado de estos tests con otras pruebas médicas, ya que la precisión de los “test genéticos” no cambia la naturaleza de estos tests como pruebas médicas (Alarcón Fidalgo, 2006, pág. 125).

Alarcon Fidalgo (2006) no tiene clara la diferencia entre la información y el medio, por lo que sus conclusiones no tienen un impacto significativo desde el punto de vista jurídico. Mitra (2006), por su parte, crítica la solución que ha implementado el Reino Unido de implementar una política moratoria. Esta política consiste en prohibir el uso de las pruebas genéticas para ciertas enfermedades por un periodo de tiempo, considera que dicha política no tiene fundamento alguno y que perjudica las exigencias técnicas de la industria de los seguros de vida (Mitra, 2006, p. 598). Mitra (2006) y Alarcón Fidalgo (2006) abogan por un acceso a las pruebas genéticas. Pero su confusión conceptual perjudica sus posiciones, dejando un vacío en el que las aseguradoras no podrían acceder a la información genética si por algún motivo se prohibiera el acceso de esta información. Esta confusión genera que sus aportes no sean significativos.

Prohibir el acceso de “Pruebas Genéticas”

En materia internacional, existen autores que buscan prohibir el acceso de las pruebas genéticas por parte de las aseguradoras. Roscam Abbing (1991), por ejemplo, dice que la información genética es una herramienta potencial para la selección de aplicaciones para un trabajo y para candidatos de un seguro. En materia de seguros incluye la potencial amenaza para la privacidad del individuo y sus relativos, por lo que la prohibición a las

aseguradoras de usar pruebas genéticas debe ser adoptada en la Comunidad Europea para proteger los intereses de las personas⁴ (Roscam Abbing, 1991).

Esta postura de prohibir⁵ el acceso es compartida por Billing, et al., (1992) pero esta postura es por asuntos de discriminación. A través de un estudio de casos, Billing, et al., (1992) concluyen que existe discriminación genética por parte de las aseguradoras que manejan seguros de salud y de vida, sobre todo para individuos que tienen el diagnóstico de una enfermedad genética, pero no manifiestan los síntomas de la enfermedad (Billings, et al., 1992, p. 481).

Por lo visto, dos razones fundamentan la prohibición de acceso de las pruebas genéticas; la privacidad y la discriminación. Sandberg (1995) asegura que la Comunidad Europea debe prohibir que las aseguradoras exijan la práctica de pruebas genéticas a sus potenciales asegurados, pero que se les debe permitir preguntar por la existencia de información genética cuando el seguro sobrepase ciertos límites en su cobertura (Sandberg, 1995).

La posición de Sandberg (1995) es intermedia y no tiene sentido. Si considera que las aseguradoras se van a ver afectadas si contratan un seguro con una persona cuya información genética no es “favorable”, no interesa el límite de cobertura⁶.

Otro autor que defiende la prohibición por asuntos de discriminación es O'Neill (1997). Este autor dice que la información genética obtenida por pruebas genéticas a individuos de una

⁴ Guttikonda (2005) dice que el debate se centra en la genética y en los seguros de salud. Sin embargo, en muchos países europeos los seguros de vida son vistos como una base socioeconómica, un derecho, no un privilegio, por lo que los países europeos han adoptado la política de prohibir las pruebas genéticas a las compañías que manejan seguros de vida (Guttikonda, 2005, p. 468).

⁵ Aunque exista una regulación que protege al asegurado en Estados Unidos. Esta normativa no es suficiente para Gostin (1991) que considera que las leyes municipales y federales podrían no ser suficientemente protectoras para los asegurados y podrían ser víctimas de discriminación. Las leyes que prohíben la discriminación genética deben ser implementadas (Gostin, 1991, p. 142).

⁶ Sandberg (1995) asegura que se debe prohibir las “pruebas genéticas” pero permitir que se pregunte sobre la existencia de información genética. Quizás reconoce, la diferencia entre medio y información.

población podría proveer una forma de obtener una información más precisa en la evaluación del riesgo individual en salud y vida (O'Neill, 1997, p. 1093). Esta información puede ser usada para discriminar entre diferentes niveles de riesgo a los individuos y alterar los costos de los seguros de salud, vida y desempleo (O'Neill, 1997, p. 1087).

Las investigaciones reseñadas tienen dos ideas en común. La primera idea, es que confunden la información genética con las pruebas genéticas, esta confusión es generalizada en todas las investigaciones sobre este tema, y puede ser considerado como un problema interpretativo. La segunda idea en común, es que la mayoría de las investigaciones, consideran que la única forma de evitar una discriminación es prohibiendo que las aseguradoras utilicen pruebas genéticas para evaluar el riesgo. Otras investigaciones, consideran que las pruebas genéticas no deben ser prohibidas, pero no discriminan entre la información que se extrae en una prueba médica y la información que se extrae por una prueba genética. Esta confusión entre el medio y la información es común en las legislaciones que regulan el tema y por ende, este tipo de normas no es la adecuada para proteger la información genética. Además, se evidencia que estas investigaciones no buscan la conciliación o ponderación de los intereses y derechos de los actores, y siempre perjudica a la parte que se considera más fuerte o dejan desprotegida a la parte que se considera débil.

Esta investigación tiene como marco teórico, a pesar del problema interpretativo, la propuesta de Camargo García, Echavez Amaya, & Ramírez Ruiz (2003) en la creación de un "seguro especial", sin embargo, en realidad es un seguro que ampare la incertidumbre de cuándo la enfermedad va a ocurrir. Para lograrlo, debe regularse la asegurabilidad de la incertidumbre del cuándo, como se propone en esta investigación.

De la misma forma, también se tiene como sustento teórico las apreciaciones de Romeo Casabona (1996), acerca de la necesidad de revisar la legislación para solucionar los conflictos que puedan existir entre el principio de beneficio económico de las aseguradoras y los derechos a la no discriminación e intimidad, esta conciliación solo se puede lograr con una propuesta normativa.

Objetivos de la Investigación

El objetivo principal de esta investigación es proponer una regulación normativa en Colombia que pondere los intereses de las aseguradoras, los usuarios y el estado en el acceso de la información genética para la determinación del riesgo asegurable en los seguros de personas.

Las aseguradoras tienen como interés el de utilizar la información genética para evaluar y determinar el riesgo en la contratación de un seguro de personas. Los usuarios, por su parte, tienen como interés que su información genética no sea usada como una razón de discriminación y exclusión del sistema asegurador. Y, finalmente el estado tiene el interés de garantizar el derecho de los usuarios del sistema asegurador en acceder a un seguro y de que las aseguradoras tengan todas las herramientas para evaluar y determinar el riesgo.

Esta propuesta de regulación es lo que Curtis (2009) considera a las investigaciones dedicadas a la propuesta de reformas o modificaciones del derecho positivo, cuya motivación es la ausencia de regulación de un determinado caso (Curtis, 2009, pág. 48). Se identificó en Colombia un vacío normativo sobre el tema del acceso de la información genética por parte de las aseguradoras, debido a que solo ha sido mencionada la información genética en una sentencia de la Corte Constitucional. Además, la Corte Constitucional, desde la expedición de la Constitución Política de Colombia, es la garante de los derechos fundamentales, por lo tanto su interpretación de la carta política es la que garantiza un ordenamiento jurídico respetuoso de los derechos constitucionales y el inicio de lo que se ha denominado la “constitucionalización del derecho privado”. Por lo tanto, en su temporalidad, el vacío normativo que se evidencia en Colombia, es desde 1991, año de promulgación de la Constitución Política de Colombia. También, en las investigaciones a nivel nacional e internacional sobre el tema de seguros e información genética, al igual que en el derecho comparado, se encontró un problema de interpretación, en el que se confunde el soporte y el medio con la información genética.

Por lo tanto, en palabras de Curtis (2009), las cuestiones que guían el trabajo son: el vacío normativo que existe en Colombia sobre el acceso de la Información genética por parte de las aseguradoras, y el problema de interpretación que existe en las investigaciones sobre información genética y seguros, investigaciones que sirven de fundamento para la regulación del tema por parte del derecho comparado.

Estas cuestiones no son excluyentes, el problema de interpretación no se puede trasplantar al ordenamiento colombiano por lo que es necesario corregirlo y evitar que sea trasladado en la regulación que pueda haber sobre el tema en Colombia.

Para cumplir el objetivo principal de la propuesta normativa se debe primero proponer una definición legal de la información genética que supere el problema interpretativo que sea identificado. Por lo tanto, como un objetivo secundario se creará una definición legal de información genética. Para lograr este objetivo se debe investigar la definición adoptada en la biología y la genética sobre la información genética. Después, se señalará las definiciones legales que hay en algunos ordenamientos jurídicos en el derecho internacional y en el derecho comparado y se evidenciara el problema interpretativo en el que han incurrido.

Sin embargo, el objeto de estudio es el acceso de la información genética por parte de las aseguradoras, por lo tanto, se debe identificar las características que tiene la información genética y que han sido de interés para las aseguradoras. La información genética debe ayudar en el objetivo que tiene las aseguradoras de determinar y evaluar el riesgo que se está asegurando. Primero, se señalará la utilidad que tiene la información genética en los seguros de personas y se demostrará el uso que las aseguradoras están haciendo de la información genética para decidir suscribir o no una póliza de seguros de personas con un tomador o asegurado. Después, se analizará la información genética de las enfermedades de Huntington, Alzheimer, Cáncer de Ovario y Cáncer de Mama para determinar las características de interés para las aseguradoras en la información genética.

La escogencia de estas cuatro enfermedades no es caprichosa ni arbitraria. Estas cuatro enfermedades fueron en el año 2000 de gran interés para las aseguradoras del Reino Unido, solicitando permisos a las autoridades gubernamentales para exigir la aplicación de las pruebas genéticas que detectan las mutaciones patogénicas de los genes que producen estas enfermedades a sus usuarios.

Por lo tanto investigando la definición que las ciencias biológicas y genéticas tienen de la información genética, identificando las características de la información genética que son de interés para las aseguradoras y corrigiendo el problema de interpretación que existe en

las investigaciones y definiciones legales del derecho comparado sobre la información genética, se propondrá una definición legal de información genética.

Para la propuesta normativa, se debe investigar si la información genética genera certeza en la ocurrencia de una enfermedad de origen genético. Las aseguradoras tienen como fin asegurar los riesgos, es decir la incertidumbre, lo que se ha denominado los fenómenos aleatorios. Sí, la información genética trae la certeza de que la enfermedad va a ocurrir, la enfermedad se convierte en un fenómeno determinístico y no puede ser asegurado.

Algunos autores, como se señaló previamente, aseguran que las enfermedades monogénicas o mendelianas no pueden ser aseguradas por un seguro de salud, debido a que la información genética trae la certeza de que la enfermedad va a ocurrir. En cambio, las enfermedades multifactoriales, en el que son muchos los genes que se identifican en la ocurrencia de la enfermedad pueden ser objeto de un seguro, debido a que la información genética de estas enfermedades solo presenta una probabilidad de la enfermedad va a ocurrir. Pero, hay factores que pueden evitar que la enfermedad ocurra como los ambientales.

Se debe investigar si estas afirmaciones son ciertas. Es necesario investigar si la información genética de toda enfermedad mendeliana trae la certeza de que la enfermedad va a ocurrir o no, y si la información genética de toda enfermedad multifactorial trae solo una probabilidad de que la enfermedad va a ocurrir, la propuesta normativa debe ser la prohibición de que se asegure toda enfermedad mendeliana, debido a que no hay incertidumbre, pero si hay una incertidumbre que asegurar en una enfermedad mendeliana se debe proponer su cobertura por una póliza de seguro.

Para lograr este objetivo se analizará la información genética de las enfermedades de Huntington, Alzheimer, Cáncer de Ovario y Cáncer de Mama. Estas enfermedades son consideradas como monogénicas debido a que la mutación patogénica de un solo gen es el responsable de que la enfermedad ocurra.

También, es necesario para cumplir el objetivo principal, investigar sobre los seguros y definir lo que se entiende por seguros de personas. En este punto nace otra cuestión que guía el trabajo y un objeto específico del trabajo y es la propuesta normativa de asegurar

aquellos riesgos donde se ampare la ocurrencia de una enfermedad de origen genético. Se busca que se ampare la ocurrencia del cuándo y no la ocurrencia del sí. Esta propuesta hace parte de la propuesta normativa sobre el acceso de la información genética por parte de las aseguradoras y no es un objetivo principal aparte.

Metodología de la Investigación

En la propuesta de regulación normativa para el acceso y uso de la información genética por parte de las aseguradoras se utilizó la metodología de la “dogmática jurídica” propuesta por Curtis (2009). En el cual el jurista realiza una tarea cuya orientación pretende ser crítico-prescriptiva. En esta hipótesis que Curtis (2009) ha denominado como “lege ferenda”, el intérprete acepta que la solución que propone para la regulación o decisión de un caso no puede ser derivada del derecho positivo, y en este sentido postula que la mejor solución implica no la interpretación, sino la modificación del derecho positivo vigente (Curtis, 2009, pág. 32).

En esta investigación se demostró que no solo existe un “vacío” normativo en el derecho positivo de Colombia sobre el acceso de la información genética por parte de las aseguradoras, sino que también se demostró que la solución normativa propuesta en algunos países, es una solución errónea producto de dos ideas también equivocadas: la primera idea, es el problema de confusión de los soportes, el medio y la información genética en su definición legal, lo que se considera un problema de interpretación. La segunda idea, es pensar que la única forma de evitar la discriminación a los usuarios del sistema asegurador cuya información genética no es “favorable”, es prohibiendo el acceso de la información genética a las aseguradoras privadas. Esta idea olvida que el sistema asegurador privado es una actividad importante en la sociedad y que en Colombia la actividad aseguradora es de interés público. En esta investigación se propone el abandono de la regla vigente a nivel global y su reemplazo por una nueva regla (Curtis, 2009, pág. 33).

Como bien lo expresa Curtis (2009), aunque teóricamente en la dogmática jurídica existe una diferenciación de tareas, por ejemplo entre lege ferenda y los comentarios de jurisprudencia, lo cierto es que es frecuente que todas ellas aparecen entremezcladas en las obras de cierta envergadura, como es el caso de esta investigación (Curtis, 2009,

págs. 36-37). Aún así el punto predominante en esta investigación es la propuesta *lege ferenda* relacionada con la información genética y los seguros. Utilizando como materiales para esta investigación lo que Curtis (2009) denomina historia⁷, jurisprudencia⁸ y doctrina⁹, y como métodos el análisis de lenguaje¹⁰ y el análisis lógico¹¹. En esta investigación se señala la confusión conceptual que se tiene entre los soportes, el medio y la información genética y propondrá una regulación que, en el caso de Colombia, trate el tema de la información genética y su acceso por parte de las aseguradoras. A nivel mundial se busca que se cambien las reglas que confunden las pruebas genéticas con la información genética y de prohibir el acceso de la información genética por parte de las aseguradoras privadas.

La propuesta normativa, según Curtis (2009), puede consistir en la formulación detallada del texto normativo que se propugna, caso en el que la investigación de *lege ferenda* suele incluir un anexo con la redacción de un anteproyecto de norma o, de modo más genérico, con el simple señalamiento de las bases o lineamientos sugeridos para una futura regulación (Curtis, 2009, pág. 50).

En esta investigación se anexa un anteproyecto de norma, pero también se señalan las bases o lineamientos para una futura regulación, como es el reconocimiento de cotitulares de la información genética y la posibilidad de asegurar la incertidumbre de cuándo va a

⁷ La historia social o historia externa del derecho, que correlaciona la creación, aplicación y modificación de normas jurídicas con hechos sociales. Se trata de un intento de explicación de la sucesión de cambios en el derecho a partir de variables externas al propio derecho – como la economía, las luchas sociales, las alineaciones políticas coyunturales, las guerras, los cambios tecnológicos, los cambios de episteme, etcétera, o bien, de explicación de la ocurrencia de cambios sociales a partir de la aplicación y el funcionamiento del derecho (Curtis, 2009).

⁸ Son las decisiones jurisprudenciales, parte del trabajo de la dogmática consiste en analizar, además de normas, jurisprudencia (Curtis, 2009).

⁹ Son otras formulaciones dogmáticas de otros autores que pueden o no ser juristas.

¹⁰ Dado que las normas jurídicas, las sentencias judiciales y las construcciones de la dogmática se expresan a través de enunciados lingüísticos, no es sorprendente que parte del trabajo de la propia dogmática se centre en una tarea de esclarecimiento conceptual, a partir del intento de sanear el derecho de malentendidos derivados de los problemas lingüísticos que arrastran los lenguajes naturales (Curtis, 2009).

¹¹ El empleo de la lógica caracteriza a toda disciplina intelectual que se precie de su rigor teórico. La dogmática no es una excepción al respecto, de modo que no extraña que entre las fuentes de análisis que emplea se encuentren diferentes formulaciones de la lógica (Curtis, 2009).

ocurrir una enfermedad genética cuya información genética genera la certeza de que va a ocurrir pero no se conoce el cuándo.

1. Información Genética y Seguros de Personas

En los seguros de personas, la información genética parece cumplir con el tan anhelado deseo de los actores que ofertan en el mercado asegurador de reducir e incluso anular el riesgo de muerte u ocurrencia de una enfermedad. Joly, y otros, (2013) afirman que la investigación genómica ha llevado al rápido desarrollo de nuevas herramientas que provee una gran cantidad de información médica que puede ser usada para evaluar el riesgo en los seguros de vida (Joly, et al., 2013)

Las aseguradoras del Reino Unido, por ejemplo, solicitaron a las autoridades gubernamentales de ese país que les permitieran exigir a sus futuros tomadores y asegurados la aplicación de la prueba genética que detecta y diagnóstica la enfermedad de Huntington, cuando las personas interesadas quisieran contratar un seguro de vida¹². La aprobación para el uso de la prueba genética de Huntington se otorgó por las autoridades del Reino Unido en el mes de noviembre del año dos mil (2000), y en el mes de diciembre de ese mismo año las aseguradoras solicitaron la aprobación para exigir la aplicación de las pruebas genéticas para detectar las enfermedades de Alzheimer, cáncer de mama y cáncer de ovarios. Esta última solicitud de aprobación nunca se otorgó debido a que la entidad encargada de otorgar las autorizaciones fue liquidada antes de que tomará una decisión (Thomas, 2012, pp. 205-206).

El interés que han demostrado las aseguradoras y demás actores del mercado en obtener y conocer la información genética de sus futuros asegurados, se puede explicar entendiendo primero los conceptos de información genética definido por la biología y la genética y el concepto de seguros de personas definido por la doctrina y la jurisprudencia.

¹² Los individuos sólo tienen la obligación de revelar los resultados de las pruebas genéticas de la enfermedad de Huntington en aquellas pólizas que cubran un valor de quinientas mil libras esterlinas (Thomas, 2012, p. 206; Brice, 2015)

1.1 Información Genética

Canguilhem (1968) citado por Rose (2012) sugirió en su reflexión del famoso artículo de Watson y Crick sobre la estructura de la doble hélice del DNA, publicado en 1964, que una de las numerosas consecuencias revolucionarias de trabajo radicaría en redefinir la vida:

“la vida como significado, sostuvo que la biología contemporánea había cambiado la escala de estudio de los fenómenos de la vida, como por ejemplo la regulación de las funciones, y que como resultado de ese cambio había “abandonado el vocabulario de la mecánica clásica, la física y la química [...] para adoptar el de la lingüística y la teoría de la comunicación. Mensajes, información, programas, códigos, instrucciones, decodificación: estos son los nuevos conceptos de las ciencias de la vida [...] La ciencia de la vida ya no parece un retrato de la vida [...] ya no parece una arquitectura o mecánica [...] En cambio, parece una gramática, una semántica y una teoría de la sintaxis. Si deseamos entender la vida, debemos decodificar su mensaje antes de estar en condiciones de leerlo” (Rose, 2012, págs. 106-107).

1.1.1 Distinción entre datos e información

La distinción entre datos e información es un tema que ha sido discutido dentro de las comunidades de sistemas y bases de datos por muchos años, sin lograr algún tipo de conclusión. Resulta apropiado abordar en forma breve esta distinción, debido al uso entremezclado de palabras datos e información en las normas jurídicas. La palabra dato y la palabra información no pueden considerarse sinónimos. Sin embargo no hay una definición clásica y general de estos dos términos debido a que estas definiciones son polimórficas. Un concepto polimórfico es un concepto que no puede ser definido con una definición clásica, es decir, el concepto tiene diferentes definiciones dependiendo del contexto de interpretación (Aamodt & Nygard, 1995, pág. 3).

Por lo tanto, para lograr el significado de un concepto polimórfico, tiene que ser entendido dentro de un contexto particular, relacionado con algún propósito o con intención de uso, y visto desde una cierta perspectiva (Medin, 1989, págs. 1470,1471; Aamodt & Nygard, 1995, pág. 3).

Una definición de datos es que son patrones sin ningún significado, representa una entrada en el proceso de interpretación, por ejemplo, los datos son el paso inicial de una toma de

decisión (Aamodt & Nygard, 1995, pág. 6). Sin embargo, se pueden encontrar otros tipos de definiciones como que los datos son símbolos todavía no interpretados; o son un conjunto de hechos discretos; o son un texto que no responde por sí solo las preguntas de un problema particular; otros definen los datos como solo mensajes (Stenmark, 2001).

Por su parte, autores definen la información como datos con significado, considerándolo como el resultado de la interpretación de los datos (Aamodt & Nygard, 1995, pág. 6). Sin embargo, según Stenmark (2001) se pueden encontrar autores que definen la información como hechos organizados para describir una situación o condición; otros definen la información como un flujo de mensajes con significado; otros definen la información como datos con significado o como datos que son relevantes o tienen un propósito. Aquellos que consideran los datos como mensajes, definen la información como un mensaje que cambia la percepción del receptor; por último, aquellos que definen los datos como texto, definen la información como texto que responde las preguntas de quién, cuándo, qué o dónde (Stenmark, 2001).

Los datos son sólo hechos, descripciones de la realidad, que por sí solos no cambia la percepción del receptor. Se puede considerar como datos genéticos por parte de las aseguradoras, la existencia de los genes cuyas mutaciones codifican para la ocurrencia de una enfermedad genética como el Alzheimer o Huntington. Pero estos datos, no son información para la aseguradora hasta que no se relacionen con una persona individualizada que debe ser un posible asegurado y que den cuenta de la probabilidad de ocurrencia de una enfermedad, y la probabilidad de muerte después de la ocurrencia, ya que estos son los riesgos que se aseguran en los seguros de personas. Es solo información cuando de cuenta del estado de salud presente y futuro del posible asegurado.

1.1.2 Definición de la Información genética

Entender el concepto de información genética implica consultar las investigaciones de las ciencias naturales, en especial, la biología y la genética.

Algunos autores definen la información genética como la codificación genética que comprende las secuencias de DNA¹³, RNA¹⁴ y las secuencias de proteínas de los cromosomas presentes en los núcleos y en las mitocondrias de las células de un individuo y el estado y número de los cromosomas. Esta información determina la identidad genética de un individuo que se conserva a través de generaciones (Zimmern, 1999, p. 152; Machado Goncalves, et al., pp. 17-18).

Una explicación clara y breve acerca de la información genética, en donde se localiza dicha información y cómo está codificada, se encuentra en el artículo “Ingeniería Genética y dignidad humana” escrito por A.R Sonnenfeld, en uno de los apartes del artículo el autor dice lo siguiente:

Los genes son los portadores de la información que es heredada, la información genética se produce a través de unas proteínas. Estas proteínas están compuestas por macromoléculas las cuales son necesarias para la estructura proteica o para la función enzimática de organismos vivientes. De esta forma, la transmisión de la información genética por parte de ciertas proteínas conlleva la herencia de determinados caracteres físicos.

Los genes se acumulan principalmente en el DNA en los organismos superiores eucarióticos. El DNA está organizado en los núcleos de las células, dentro de los cromosomas. La clasificación de los cromosomas según su tamaño se llama cariotipo. El cariotipo de un hombre posee 22 pares de cromosomas no relacionados con el sexo (autosómicos) y un par de cromosomas XY relacionados con el sexo. Siguiendo el esquema conocido de Watson y Crick (1953) podemos ver que el DNA tiene la forma de una doble hélice y se asemeja a una escalera de caracol en la que se entrelazan los escalones unidos.

Las moléculas de DNA son cadenas semejantes a secuencias de signos alfabéticos. Contienen solamente 4 piezas básicas distintas, los nucleótidos. El alineamiento de miles de estos nucleótidos en secuencias cambiantes se parece a la sucesión alfabética de una escritura y que es portadora de la información

¹³ El DNA es un biopolímero cuyas unidades son desoxirribonucleótidos y que constituye el material genético de las células y contiene en su secuencia la información para la síntesis de proteínas. (Real Academia de la Lengua Española, 2016)

¹⁴ El RNA es un biopolímero cuyas unidades son ribonucleótidos y que, según su función, puede ser mensajero, ribosómico o de transferencia. (Real Academia de la Lengua Española, 2016)

genética o herencia, que se puede transformar con la ayuda de un código genético en una secuencia parecida de aminoácidos que son las estructuras básicas de las proteínas.

De la estructura del DNA surgió una nueva definición para el concepto de gen: secuencia lineal de nucleótidos. El DNA es el portador de la información que determina la síntesis de las proteínas. La secuencia lineal de nucleótidos determina la secuencia lineal de aminoácidos en el gen. Esta secuencia triple se llama triplete o codón y constituye la unidad del código genético (Sonnenfeld, 2017, pág. 261).

Para Hood & Rowen (1997) existen tres tipos de información biológica que funciona en el organismo viviente. El primer tipo de información es considerada una información digital o lineal, la información del DNA de nuestros cromosomas. La unidad de información es el gen. Se estima que el cromosoma humano contiene aproximadamente 100.000 genes o unidades de información. Los genes se expresan en diferentes células, se expresan en diferente apariencia, comportamiento o fenotipo. Las moléculas de DNA están compuestas por dos cadenas en forma de hélice orientadas en direcciones opuestas en las cuales los nucleótidos G-C and A-T siempre emparejan, o exhiben una complementariedad molecular, a través de las cadenas. Si los cromosomas son divididos en pequeñas piezas y las dos cadenas son separadas, el compañero encontrará a su pareja gracias a su complementariedad molecular y volverán a unirse, incluso en fragmentos de DNA complejos. Cada gen es expresado como un RNA mensajero, también exhibiendo las cuatro letras del lenguaje cercanamente relacionadas a la del DNA. Esta molécula de mRNA es procesada por una especializada y compleja máquina celular, el ribosoma, para generar el segundo tipo de información biológica, la molécula de proteína, inicialmente formada como una cadena lineal de letras de proteína. El diccionario del código genético conecta el DNA y el lenguaje de las proteínas (tres letras adyacentes del DNA codifican una letra de la proteína) (Hood & Rowen, 1997, págs. 4-5)

El lenguaje molecular de las proteínas es más complejo que el de DNA, con 20 letras en lugar de 4 letras. El orden particular de estas letras en cada cadena de proteína genera una única forma tridimensional. Cada proteína es una máquina molecular tridimensional, estas proteínas y otras macromoléculas biológicas se unen para crear las unidades funcionales de los organismos vivientes, sus células (Hood & Rowen, 1997, págs. 5-6).

El tercer tipo de información biológica consiste en los sistemas complejos y redes que se presentan de la interacción compleja celular. Esta información es de cuatro dimensiones, debido a que cambia en tiempo y espacio (Hood & Rowen, 1997, pág. 6).

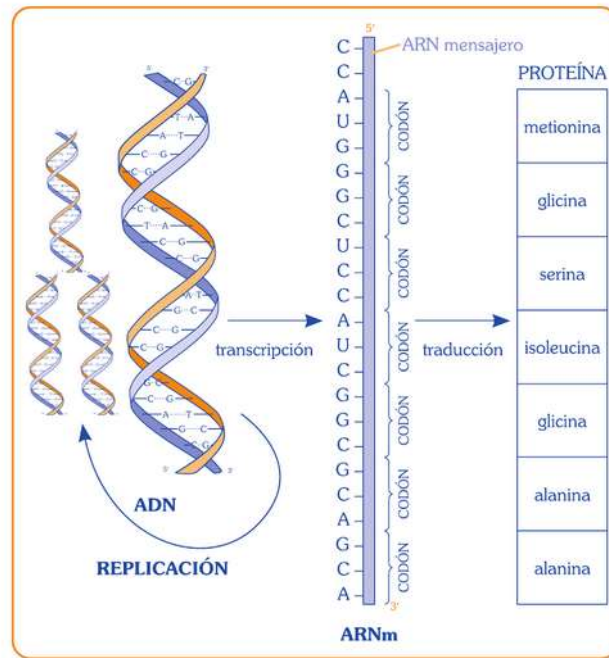


Figura 1. DNA y El RNA Mensajero y las Proteínas y Los Proceso de Transcripción, Traducción y Replicación. Tomada de Garrido Pertierra, y Otros (2006, Pág. 269)

En un sentido amplio la información genética comprende toda información sobre los factores hereditarios de un individuo, que puede ser obtenida a través de la reconstrucción de la historia familiar, la observación del fenotipo¹⁵ de una persona; y del análisis de sus proteínas (Zimmern, 1999, p. 152; Machado Goncalves, et al., p. 18).

¹⁵ El fenotipo es la manifestación variable del genotipo de un organismo en un determinado ambiente (Real Academia de la Lengua Española, 2016)

El DNA, el RNA y las proteínas son los tres elementos que se puede detectar de las definiciones que la biología y la genética tienen sobre la información genética. Algunas definiciones legales sobre la información genética mencionan alguno de estos elementos y otras definiciones no lo mencionan en absoluto.

1.1.3 Definición de Información Genética Humana en el Derecho Internacional

➤ Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos

La declaración universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos no define en forma explícita el concepto de información genética. Pero dispone que el genoma humano es, en sentido simbólico, patrimonio de la humanidad. Por lo tanto, simbólicamente no puede el genoma humano ser objeto de propiedad individual¹⁶ (Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, art. 1). De la misma forma, esta declaración dispone el respeto de los derechos y la dignidad humana de un individuo cualesquiera que sean sus características genéticas¹⁷ (Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, art. 2(a)). El respeto de su dignidad humana implica que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas y que se respete el carácter único de individuo y su diversidad¹⁸(Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, art. 2(b)).

Además, en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano, se reconoce que el genoma está sometido a mutaciones y que comprende su estado de salud individual, sus

¹⁶ El genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y su diversidad. En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad (Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, art. 1).

¹⁷ Cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas (Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, art. 2(a)).

¹⁸ Esta dignidad impone que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas y que se respete el carácter único de cada uno y su diversidad (Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, art. 2(b)).

condiciones de vida, su alimentación y su educación¹⁹ (Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, art. 3).

En el aspecto económico la declaración del genoma humano prohíbe que personas obtengan beneficios pecuniarios del genoma en su estado natural²⁰(Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, art. 4).

En el aspecto jurídico y quizás ético, una investigación, un tratamiento o un diagnóstico en relación con el genoma humano de un individuo, solo puede efectuarse cuando se haya realizado una evaluación previa y rigurosa de los riesgos que pueden generar esta evaluación, al igual que se debe evaluar sus ventajas; también se debe cumplir cualquier requisito o exigencia que tenga las legislaciones nacionales²¹ (Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, art. 5 (a)). Además, la declaración dispone que solo la legislación podrá limitar los principios de consentimiento y confidencialidad, de haber razones imperiosas para ello, y a reserva del estricto respeto del derecho internacional público y del derecho internacional relativo a los derechos humanos²²(Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, art. 9).

Con lo relacionado al consentimiento, la declaración estipula que se debe solicitar el consentimiento previo, libre e informado de la persona interesada. Cuando la persona no pueda otorgar o manifestar su consentimiento, se deberá obtener de acuerdo a lo estipulado en las leyes nacionales, teniendo en cuenta el interés superior del

¹⁹ El genoma humano, por naturaleza evolutivo, está sometido a mutaciones. Entraña posibilidades que se expresan de distintos modos en función del entorno natural y social de cada persona, que comprende su estado de salud individual, sus condiciones de vida, su alimentación y su educación (Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, art. 3).

²⁰ El genoma humano en su estado natural no puede dar lugar a beneficios pecuniarios (Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, art. 4).

²¹ Una investigación, un tratamiento o un diagnóstico en relación con el genoma de un individuo, sólo podrá efectuarse previa evaluación rigurosa de los riesgos y las ventajas que entrañe y de conformidad con cualquier otra exigencia de la legislación nacional (Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, art. 5 (a)).

²² Para proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales, solo la legislación podrá limitar los principios de consentimiento y confidencialidad, de haber razones imperiosas para ello, y a reserva del estricto respeto de derecho internacional público y del derecho internacional relativo a los derechos humanos (Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, art. 9).

interesado²³(Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, art. 5 (b)). Además, se debe respetar el derecho de toda persona a decidir que se le informe o no de los resultados de un examen genético y de sus consecuencias²⁴(Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, art. 5 (c)).

En lo relacionado con la discriminación genética la declaración dispone que nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas, en especial, si la discriminación tiene por objeto o efecto atentar contra sus derechos humanos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad²⁵(Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, art. 6).

Una de la formas de evitar esta discriminación es respetando y promoviendo la práctica de la solidaridad para con los individuos, familias o poblaciones particularmente expuestos a las enfermedades o discapacidades de índoles genética o afectados por éstas²⁶(Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, art. 17).

➤ **Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos**

La Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos define las nociones de Datos genéticos humanos y Datos Proteómicos Humanos. Los datos genéticos humanos es la

²³ En todos los casos, se recabará el consentimiento previo, libre e informado de la persona interesada. Si ésta no está en condiciones de manifestarlo, el consentimiento o autorización habrán de obtenerse de conformidad con lo que estipule la ley, teniendo en cuenta el interés superior del interesado (Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, art. 5 (b)).

²⁴ Se debe respetar el derecho de toda persona a decidir que se le informe o no de los resultados de un examen genético y de sus consecuencias (Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, art. 5 (c)).

²⁵ Nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas, cuyo objeto o efecto sería atentar contra sus derechos humanos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad (Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, art. 6).

²⁶ Los Estados deberán respetar y promover la práctica de la solidaridad para con los individuos, familias o poblaciones particularmente expuestos a las enfermedades o discapacidades de índoles genéticas o afectadas por éstas. Deberían fomentar, entre otras cosas, las investigaciones encaminadas a identificar, prevenir y tratar las enfermedades genéticas o aquellas en las que interviene la genética, sobre todo las enfermedades raras y las enfermedades endémicas que afectan a una parte considerable de la población mundial (Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, art. 17).

información sobre las características hereditarias de las personas, obtenida por análisis de ácidos nucleicos u otros análisis científicos y los datos proteómicos humanos es una información relativa a las proteínas, lo cual incluye su expresión, modificación e interacción (Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos, art. 2).

➤ **Definición de Información Genética Humana en el Derecho Comparado**

Estados Unidos ha definido la información genética en “The Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008” con respecto a un individuo como:

La información acerca de las pruebas genéticas de un individuo, la información acerca de las pruebas genéticas de los miembros de la familia de cada individuo y la manifestación de enfermedades o desórdenes en los miembros de la familia de cada individuo²⁷.

En Suiza se define la información genética como “la información acerca del material genético de una persona que se obtiene de pruebas genéticas incluyendo su perfil de DNA²⁸”.

➤ **El Reglamento del Parlamento Europeo y del Consejo relativo a la Protección de las Personas Físicas en lo que respecta al Tratamiento de Datos Personales y la Libre Circulación de estos Datos.**

El reglamento del Parlamento europeo y del Consejo es la norma de derecho comparado, con mayor desarrollo y trabajo en la protección de la información personal de una persona física. En los considerandos del reglamento dispone que debe entenderse por datos genéticos a los datos personales relacionados con características genéticas, heredadas o adquiridas, de una persona física, provenientes del análisis de una muestra biológica de la persona física en cuestión, en particular a través de un análisis cromosómico, un análisis

²⁷Genetic information In general.--The term “genetic information” means, with respect to any individual, information about--(i) such individual’s genetic tests, (ii) the genetic tests of family members of such individual, and (iii) the manifestation of a disease or disorder in family members of such individual.

²⁸Genetic data means information about the genetic material of a person that is obtained from a genetic test, including their DNA profile.

del ácido desoxirribonucleico (DNA) o del ácido ribonucleico (RNA), o del análisis de cualquier otro elemento que permita obtener información equivalente. También dice, que los estados miembros deben estar facultados para mantener o introducir otras limitaciones, con respecto al tratamiento de datos genéticos. No obstante, esto no ha de suponer un obstáculo para la libre circulación de datos personales dentro de la Unión cuando tales condiciones se apliquen al tratamiento transfronterizo de estos datos (Reglamento UE 2016/679, 2016)

Sin embargo en su articulado el reglamento define el dato genético como un dato personal²⁹ relativo a las características genéticas heredadas o adquiridas de una persona física que proporcionen una información única sobre la fisiología o la salud de esa persona, obtenido en particular del análisis de una muestra biológica de tal persona (Reglamento UE 2016/679, 2016, Art. 4).

De la misma forma, el reglamento propone que se debe utilizar procedimientos matemáticos o estadísticos adecuados para la elaboración de perfiles, aplicar medidas técnicas y organizativas apropiadas para garantizar que se corrigen los factores que introducen inexactitudes en los datos, reducir el riesgo de error, y asegurar los datos personales de forma que se tengan en cuenta los posibles riesgos para los intereses y derechos del interesado y se impida entre otras cosas efectos discriminatorios en las personas físicas por motivos de su condición genética. Las decisiones automatizadas y la elaboración de perfiles sobre la base de categorías particulares de datos personales únicamente deben permitirse en condiciones específicas (Reglamento UE 2016/679, 2016).

Entre los datos personales relativos a la salud se deben incluir todos los datos relativos al estado de salud del interesado que dan información sobre su estado de salud física o mental pasado, presente o futuro, se incluye la información obtenida de pruebas o

²⁹El reglamento de la protección de datos de la Unión Europea define el dato personal como “toda información sobre una persona física identificada o identificable (“el interesado”); se considerará persona física identificable toda persona cuya identidad pueda determinarse, directa o indirectamente, en particular mediante un identificador, como por ejemplo un nombre, un número de identificación, datos de localización, un identificador en línea o uno o varios elementos propios de la identidad física, fisiológica, **genética**, psíquica, económica, cultural o social de dicha persona” (Reglamento UE 2016/679, 2016, Art. 4).

exámenes de una parte del cuerpo o de una sustancia corporal, incluida la procedente de datos genéticos y muestras biológicas (Reglamento UE 2016/679, 2016).

➤ **Definición de la Información Genética Humana en el Derecho Colombiano**

En el derecho colombiano no existe ninguna norma jurídica que defina la información genética³⁰, pero en materia jurisprudencial la Corte Constitucional ha dicho que la información genética es una información reservada, es decir, es una información que si bien versa sobre información personal, su estrecha relación con los derechos fundamentales a la intimidad y a la libertad se encuentra reservada a la órbita exclusiva del titular de la información y no puede siquiera ser obtenida ni ofrecida por autoridad judicial en el cumplimiento de sus funciones (Corte Constitucional de Colombia, Sala Séptima, T-729 , 2002).

A pesar de esta falta de definición de la información genética, en materia de acceso a los recursos biológicos y genéticos relacionado con actividades de bioprospección de la fauna y flora, Nemogá (2008) considera que debe haber una unificación del régimen de propiedad sobre los recursos biológicos y de los recursos genéticos relacionados con actividades de bioprospección, debido a que resulta inconcebible que los recursos biológicos puedan ser públicos o privados pero que la propiedad sobre los recursos genéticos siempre es pública (Nemogá Soto, 2008).

➤ **Definición Legal Confusa de la Información Genética.**

Como se puede evidenciar de las anteriores definiciones del derecho internacional, del derecho comparado, y de la jurisprudencia de la Corte Constitucional; la definición legal de información genética está ligada a la prueba genética o a las muestras biológicas, sobre

³⁰ En el proyecto de ley No 114 de 2018 “por medio de la cual se regula el funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica y se dictan otras disposiciones.”, no define la información genética, pero en su artículo 2 define la información biológica en la que incluye los datos genéticos y los relaciona con la muestra biológica. El proyecto de ley dice textualmente lo siguiente: “Información biológica: datos bioquímicos, fenotípicos, genéticos, moleculares, entre otros, que se derivan del estudio de una muestra biológica humana” (proyecto de ley No.114 de 2018, art 2.).

todo se puede apreciar en la definición que tiene la norma de Estados Unidos en el que define la información genética utilizando las pruebas genéticas. Esta relación confunde la información genética, el medio y el soporte en el que esta información es almacenada, tal y como se menciona más adelante.

1.1.4 Naturaleza y Características de la Información Genética Humana Individualizada

La información genética humana, en cuanto al contexto de las aseguradoras, debe ser considerada como una información médica, siendo la información genética la especie y la información médica el género. La categorización de la información genética en materia jurídica depende del contexto de aplicación de la información. Es distinto la categorización jurídica de la información genética cuando se está hablando de información genética de la flora y la fauna y de la regulación de acceso de los recursos biológicos y genéticos de un país biodiverso por parte de un país con avances biotecnológicos, al acceso de la información genética individualizada por parte de una aseguradora.

➤ Información Genética como Información Médica

La información genética es una información singular y personal. Esta información, forma parte de un conjunto más amplio de información: la información de la salud (Seoane Rodríguez, 2002, pág. 136).

Esta posición de que la información genética tiene como naturaleza la información médica es seguida por la mayoría de tratadistas que le otorgan esta naturaleza sin importar que la información genética provenga del DNA codificante o si fuese resultado del DNA no codificante³¹ (Álvarez González, 2011, pág. 46).

➤ Trato diferenciado de la información genética

³¹ El DNA codificante y no codificante se debe a una clasificación funcional del DNA. El DNA codificante son los genes que tienen información para la síntesis de proteínas y el DNA no codificante son las regiones de DNA que no aportan información directa para la síntesis de proteínas (Alonso Alonso, 2000, pág. 1867).

Entre los autores que consideran la información genética como una información médica o de la salud, existen posiciones diferenciadas acerca de las características y el régimen de protección de esta información. Para algunos autores las características especiales y el régimen de protección de la información genética tienen unos rasgos que hacen de ella un tipo singular dentro de la información médica, la información genética forma parte de la información sensible o información especialmente protegida (Seoane Rodríguez, 2002, págs. 136-137). Para otros, las características únicas de la información genética no son argumentos suficientes para dar un trato diferenciado y que por el contrario deben ser tratados de la misma manera que cualquier otra información de la salud³² (Murray, 1997, pp. 60-73).

Murray (1997) utiliza el término de “excepcionalismo genético” para agrupar aquellas teorías que consideran la información genética como una información diferente de otro tipo de información relativa a la salud y que merecen una especial protección o unas medidas excepcionales (Murray, 1997, p. 61).

El excepcionalismo genético se fundamenta en tres razones que fueron identificadas por Murray (1997). La primera razón es la del “futuro diario”, las personas que defiende el excepcionalismo genético consideran que la información genética puede predecir la probabilidad de que una persona va a enfermar en el futuro o si puede morir en un futuro debido a una enfermedad genética. Para Murray (1997) los que utilizan el argumento de que la información genética es un futuro diario, son aquellos que piensan que el DNA es un código probabilístico que describe una importante parte del futuro de una persona y puede afectar el punto de vista de las posibilidades de vida de un individuo. Es decir, es una preocupación, que Murray (1997) ha denominado como la preocupación por la “profecía genética” (Murray, 1997, p. 62).

Gostin (1995) es un partidario de esta “profecía genética”, para esta autor es posible concebir un sistema de información genética que contenga información sobre el pasado, presente y futuro de un individuo relacionado con su salud como la condición genética futura en diferentes puntos de la vida (Gostin, 1995, pág. 321). De la misma forma Annas

³² Para Juth citado por Enríquez-Canto & Osimani (2015) la pregunta es porque una posible distinción entre la información genética y otro tipo de información clínica debería implicar que existe una diferencia moral relevante. (Enríquez Canto & Osimani, 2015)

(1993) considera que la información contenida en el DNA es un código probabilístico que describe una importante parte del futuro único de una persona (Annas, 1993, pág. 2346) También Seoane (2002), considera que la información genética contiene una suerte de probable diario futuro de cada individuo que describe, de forma tentativa o aproximada, una parte importante de su porvenir, y también de su pasado y su presente. Para Seoane (2002) la información genética ofrece un perfil bastante acabado de la identidad de cada uno de nosotros (Seoane Rodríguez, 2002, pág. 136).

La segunda razón que defiende el excepcionalismo genético es lo que Murray (1997) ha denominado como la “preocupación por los parientes”. La información genética puede divulgar información personal sobre el padre o la madre, hermanos e hijos de un individuo. Cuando un individuo divulga información genética, también divulga información genética de sus ancestros, descendientes y de cualquier individuo que tenga una relación biológica como los hermanos (Murray, 1997, p. 62).

Gostin (1995) considera que los “datos genéticos” pueden explicar las causas de mortalidad después de la muerte. El autor describe el ejemplo acerca de que gracias a las tecnologías genéticas se pudo determinar si Abraham Lincoln tuvo la enfermedad de Marfan. Según Gostin (1995) la genética puede otorgar un extenso entendimiento de los atributos no solo de un individuo, sino de su familia, como sus ancestros y futuras generaciones y posiblemente de toda la población (Gostin, 1995, pág. 321).

La tercera razón, es la que Murray (1997) ha denominado discriminación genética. El uso de la información genética para estigmatizar y victimizar a las personas. Uno de los ejemplos que utiliza Murray (1997) es el del uso de la información genética por parte de empleadores y aseguradoras para contratar o suscribir una póliza de seguro (Murray, 1997, p. 62).

Las tres razones propuesta por Murray (1997), fueron resumidas por Annas, Glantz, & Roche (1995) como la tres razones para considerar la información genética como única, privada y personal (Annas, Glantz, & Roche, 1995, pág. 360). Cada una de estas tres razones, que son las tres principales razones que sustentan el excepcionalismo genético, son razones fuertemente criticadas por Murray (1997). Para criticar la razón que ha denominado como profecía genética, Murray (1997) afirma que la información genética no

es única ni distintiva en su habilidad de ofrecer una mirada probabilística en nuestra salud futura. Muchas otras cosas permiten predicciones igualmente interesantes. Inclusive, algunas cosas quedan por fuera del alcance de la privacidad debido a que son imposibles de ocultar, como cuando una persona es un paracaidista aficionado. Además, existe información genética que puede estar oculta como es el caso de la infección asintomática por hepatitis B y la infección temprana por VIH e incluso el nivel de colesterol. Para Murray (1997) los anteriores ejemplos tienen implicaciones para la salud futura que son tan convincentes y sensibles como las predisposiciones genéticas (Murray, 1997, p. 64).

Para el segundo argumento a favor del excepcionalismo genético, la preocupación por los parientes, Murray (1997) considera que es difícil reclamar la singularidad, o incluso una importancia y sensibilidad especiales, para la información genética. El hecho de que un miembro de una familia tenga tuberculosis es ciertamente relevante para el resto de la familia, todos los cuales están en peligro de infección, junto con todos los que trabajan o van a la escuela con la persona infectada. Del mismo modo, si una pareja en un matrimonio tiene una enfermedad de transmisión sexual, esa información es importante para la otra pareja. O supongamos que el principal asalariado en el hogar muestra signos tempranos de enfermedad cardíaca que podrían traer discapacidad y muerte. ¿No tendrían los demás miembros de la familia un interés profundamente importante en saber esto? Según Murray (1997), aunque la preocupación por los parientes podría amplificar la sensibilidad de la información genética, no hace que esa información sea única. Puede ser muy importante, sin duda, pero aún no está claro si la información genética es lo suficientemente importante y sensible como para distinguirla de otro tipo de información (Murray, 1997, p. 65).

El miedo a la discriminación es el tercer argumento para el excepcionalismo genético. Para Murray (1997) la genética no es la única causa de discriminación. Las instituciones y los individuos pueden y han utilizado todo tipo de información, tanto visible como oculta, como base para la discriminación. En la suscripción de seguros de salud, por ejemplo, las aseguradoras usan evidencia de enfermedad actual o riesgo futuro de enfermedad, ya sea genético o no genético, para decidir quién recibe una póliza, que cubre esta póliza y cuánto cuesta. Si esta discriminación debe ser considerada justa o injusta es debatible. Pero, para Murray (1997), es difícil argumentar que es justo discriminar por factores no genéticos, pero injusto discriminar por factores genéticos (Murray, 1997, p. 65).

Estas consideraciones de Murray (1997) son el fundamento por el cual el considera que la información genética no es diferente del resto de la información médica y debe ser tratada igual que cualquier información médica, para Murray (1997) la información genética no es única ni singular.

A pesar del estudio que realizó Murray (1997) sobre los argumentos del excepcionalismo genético, su postura sobre el segundo argumento del excepcionalismo es débil y no alcanza a desvirtuar o refutar este argumento.

La preocupación por los parientes no proviene de un interés que un pariente cercano pueda tener de la información genética de un individuo. Por supuesto, es cierto que una persona tiene interés o considera relevante conocer si un pariente cercano tiene tuberculosis o una enfermedad cardíaca, pero esta información no dice nada sobre la salud del grupo familiar, tan solo el riesgo de un posible contagio si no se toma las debidas precauciones. La información genética de un individuo, al contrario del resto de la información médica como es el de la tuberculosis, es información personal que comparte el resto de individuos relacionados biológicamente y por lo tanto está información es personal para los individuos que conforman el grupo. Esta característica, que puede ser entendida con las dimensiones de la información genética, es suficiente para catalogar la información genética como única y singular del resto de la información médica. Este argumento no fue refutado en forma exitosa por Murray (1997) que se limita a decir que los parientes tienen interés sobre la información médica de un individuo de su familia, sin considerar si esta información médica es también compartida por el resto de los miembros desde la perspectiva biológica.

➤ **Dimensiones de la Información Genética**

Se considera que la información genética tiene tres dimensiones o alcances que las caracterizan y las diferencian del resto de los datos de la salud, estas dimensiones han sido denominadas como la dimensión individual, familiar y universal (Drincourt Álvarez, 2002, pág. 122).

➤ **La Dimensión Individual y Familiar de la Información Genética**

La dimensión individual y familiar de la información genética puede ser explicada en forma general con las nociones de “singularidad del individuo” y la “información generacional”³³ propuestas por Romeo (2002).

Las características genéticas de un individuo tomadas en conjunto son únicas e irrepetibles y por lo tanto un ser humano no es igual genéticamente de otro ser humano, la información genética esta inherentemente ligada a una persona (Gostin, 1995, pág. 322); la excepción a la singularidad genética es el caso de los gemelos monocigóticos, cuya concepción se origina por la bipartición celular de un cigoto que da origen a dos embriones distintos. La dimensión familiar de la información genética, por su parte, es la vinculación biológica con los demás miembros de la familia, esta información es generacional lo que significa que se transmite entre generaciones a los demás miembros familiares (Romeo Casabona C. M., 2002, pág. 63). Sánchez (2004) dice que la información genética puede revelar información sobre los consanguíneos de la persona concernida, es decir, su familia biológica, comprendiendo a las generaciones anteriores y posteriores (Sánchez Bravo, 2004, pág. 4).

➤ **Dimensión Universal de la Información Genética**

La característica o dimensión universal de la información genética puede ser entendida desde el punto de vista de las enfermedades genéticas. Cuando se identifica una mutación en un gen que es causante de una enfermedad genética, esta mutación se suele encontrar en la mayoría de las personas propensas a sufrir esta enfermedad, por lo que existe una capacidad predictiva en diagnosticar una enfermedad monogénica o una enfermedad multigénica. Las enfermedades monogénicas son las causadas por la mutación o alteración en la secuencia de DNA de un solo gen que provoca una disfunción de la proteína codificada, lo que desencadena la patología (Montaner, 2008, pág. 187), las

³³ La información generacional es uno de los dos hechos que según Enríquez-Canto & Osimani (2015) está basado el excepcionalismo genético, el segundo hecho es la expresión de la información en el que el mecanismo causal en el que de los genes genera la expresión de las proteínas y finalmente la de los fenotipos, es caracterizado por una única e irreversible dirección en que la información es transmitida de genes a proteína y organismos (Enríquez Canto & Osimani, 2015).

enfermedades multigénicas son varios los genes posiblemente implicados en la causa de la enfermedad, es decir, las mutaciones se localizan en más de un gen y la enfermedad es causada como resultado del conjunto de alteraciones en cada uno de ellos, convirtiéndola en una enfermedad compleja y multifactorial (Cañete Crespillo, y otros, 2008, pág. 228), esta patología se explica atendiendo a los factores ambientales sobre una pluralidad de genes (Rodríguez Orgaz, 2011, pág. 14). Además, Romeo (2002) considera que la información genética es permanente e inalterable y esta información no depende de la voluntad del individuo (Romeo Casabona C. M., 2002, pág. 63). De la misma forma, la dimensión universal, se evidencia en la información de orden étnico y racial, en el que las características genóticas son similares entre los miembros del grupo (Álvarez González, 2011, pág. 60).

Información Genética

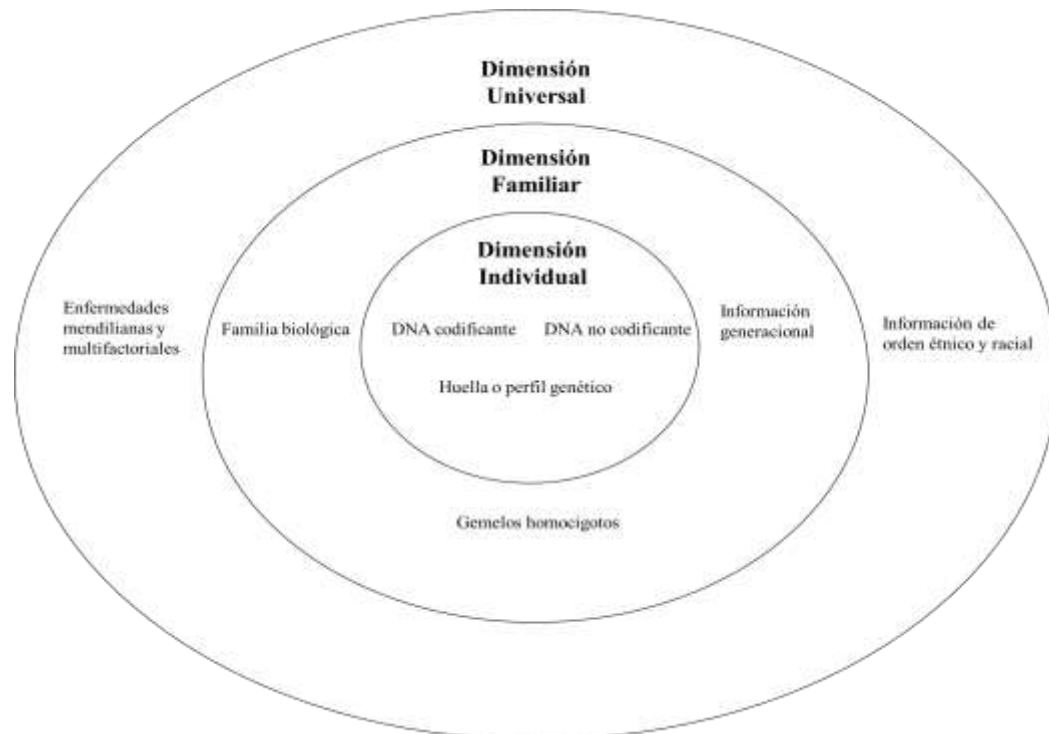


Figura 2. Imagen que ilustra las dimensiones de la información genética de acuerdo a la literatura y doctrina imperante. Elaboración propia.

➤ **Carácter Sensible de la Información Genética**

Uno de los rasgos que identifica y enmarca a la información genética, para algunos autores, es el potencial de esta información de generar conclusiones que hacen parte del fuero íntimo e interno del ser humano.

Álvarez González (2011) considera que existe una estrecha conexión entre la información genética relativa a las características físicas con las informaciones relativas al origen racial u origen étnico de un individuo, por ejemplo, el color de piel, la forma y color de los ojos, la estatura y el tipo de pelo constituyen un reflejo de origen racial, por este motivo la información genética debe ser considerada como información sensible y su protección debe ser otorgada con mecanismos similares a los que protegen los datos raciales o étnicos.

La información sensible o dato sensible es la denominación que se usa para referirse a aquellos datos que afecta lo más propio de la persona, esto es su intimidad. La información genética es considerada un dato sensible ya que revela datos traducibles a la salud física o psíquica de un individuo (Pfeiffer, 2008, pág. 26).

Algunos autores, no obstante, han negado el carácter sensible de la información genética. Su argumento se basa en aplicar dicha categoría sólo a los datos de DNA codificante, es decir, a los genes que tienen información para la síntesis de proteína, y no considerar datos sensibles a los perfiles de DNA que son el resultado del análisis del genoma de cada individuo. El genoma humano es exclusivo en cada individuo y permite diferenciar a cualquier ser humano de otro (Casado & González-Duarte, 1999, pág. 115), Reusser (2006) considera que la categoría de datos sensibles es una enumeración taxativa en que no cabe interpretación extensiva por lo que los datos de perfiles de DNA no son datos sensibles (Reusser, 2006, pág. 83).

➤ **Categorización de la Información Genética**

Se ha presentado las diferentes posiciones y dimensiones que algunos autores tienen sobre la información genética. Evidenciando una dicotomía entre dos corrientes o posiciones contrapuestas. La primera es que la información genética hace parte de la información médica, y no debe haber una distinción entre la información genética y el resto de la información médica. La segunda corriente no tiene ninguna oposición de que la información genética haga parte de la información médica, pero sí abogan por una diferenciación entre este tipo de información dándole la categoría de datos sensibles.

Si bien ambas posturas son válidas en teoría, la consideración de que la información genética es solo un tipo “más” que puede existir en la categoría de la información médica podría tener consecuencias jurídicas importantes en el acceso de esta información.

Considerando las dimensiones individual, familiar y universal de la información genética, se puede concluir, que esta información es distinta al resto de los tipos de información que se encuentre en la categoría de información médica, es decir, la información genética es una especie singular y única del género conocido como información médica. En efecto, la información genética permite identificar a un individuo sobre los millones que existen en el planeta tierra y, como se detalla más adelante, la información genética permite conocer la predisposición que tiene la persona e inclusive su familia a ciertas enfermedades que pueden ser fatales.

1.2 Seguros

Entendiendo la Información genética y clasificándola como una información médica singular y única, se debe analizar el concepto de seguro, sus elementos esenciales, características, propiedades y normativa.

La palabra seguro enmarca en realidad muchos términos o conceptos que necesariamente deben ser diferenciados para poder entender lo que en la vida cotidiana se entiende como seguro.

Uno de estos conceptos es la “actividad aseguradora”; otro concepto, es el “contrato de seguro” que no puede ser confundido con el concepto de “tipos de seguros”. Los tipos de seguros son aquellas clases de riesgo que puede asegurar el sujeto que ejerce la actividad aseguradora con las personas que contratan dicho servicio.

Por lo tanto se debe definir la actividad aseguradora y también, se debe definir el contrato de seguro. Se advierte que muchas veces estos conceptos están interconectados y puede llegar a pensarse que un elemento esencial del contrato de seguro ha sido definido utilizando una clase o tipo de seguro. Sin embargo, la definición de una actividad está ligada a la clase de seguro que ofrece, y la clase de seguro define los elementos del contrato que contiene el tipo de seguro celebrado entre asegurador y usuario. En otras palabras estos conceptos no son aislados y se complementan entre sí.

1.2.1 Actividad Aseguradora

Para definir el concepto de la actividad aseguradora se acudirá, como es debido hacerlo, a la jurisprudencia de la Corte Constitucional de Colombia. Esta jurisprudencia no es solo fuente material para interpretar la constitución. También es, gracias a la forma en el que se redacta las sentencias, fuente pedagógica y de investigación para los estudiosos del derecho.

La Corte Constitucional de Colombia, mediante la sentencia C-940 de 2003, Magistrado Ponente, Marco Gerardo Monroy Cabra, dice que es el legislador el que debe definir lo que se entiende como actividad aseguradora. Para su definición, la Corte Constitucional, considera que el legislador puede seguir diferentes criterios; criterios que también puede seguir la doctrina. Uno de estos criterios, el **criterio material**, mira la naturaleza misma de la actividad, en el que se debe definir la actividad aseguradora como aquella en la cual una aseguradora asume el riesgo que tiene un tomador a cambio de una remuneración, sin importar la forma jurídica en el que se desarrolle la actividad. Este criterio es el que define la naturaleza de los seguros. El criterio formal, en cambio, tiene en cuenta la forma jurídica utilizada para ejercer la actividad, por lo que la actividad aseguradora estaría definida como aquella que se desarrolla a través del contrato de seguro, definiendo los elementos esenciales que caracteriza este contrato. También podría definirse la actividad aseguradora indicando cuáles operaciones jurídicas se consideran como actividad

aseguradora y cuáles operaciones jurídicas no. Este criterio es lo que denomina la Corte Constitucional como utilizar los elementos definitorios positivos o negativos de la actividad. Otro criterio, el criterio orgánico, considera como actividad aseguradora, la actividad de ciertos entes jurídicos previamente definidos en la ley, como son las entidades aseguradoras.

En Colombia impera el criterio material, el criterio formal y el criterio orgánico. Estos tres criterios son los que definen el concepto de seguro. Cada criterio está relacionado y cada uno complementa el significado de la palabra (Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena, C-940, 2003). El criterio material y formal se puede encontrar en el Código de Comercio, en el que se define el contrato de seguro, sus elementos esenciales, las clases de seguros existentes. En cada clase de seguro, el Código de Comercio, define claramente los riesgos que ampara y la forma en que una de las partes puede reclamar el pago por la ocurrencia del siniestro.³⁴

El criterio orgánico se puede encontrar en el Decreto 663 de 1993 que define las entidades aseguradoras como aquellas que tienen como objeto social las operaciones de seguros (Decreto 663,1993, art. 38). Estas operaciones solo pueden ser ejercidas por entidades que cumplen ciertos requisitos de orden patrimonial y técnico y por ende, la autoridad competente, haya otorgado el correspondiente permiso en la modalidad dispuesta en la normativa vigente.

³⁴ El título V del Libro Cuarto del Código de Comercio regula todo lo relacionado con el Contrato de Seguro y las clases de seguro.



Figura 3. Imagen que ilustra los criterios que definen el concepto de la palabra “seguros” en Colombia. Elaboración propia.

La Constitución Política de Colombia en su artículo 335 define la actividad aseguradora, como una actividad relacionada con el manejo, aprovechamiento e inversión de los recursos captados del público, de interés público y solo puede ser ejercida con autorización previa por parte del Estado³⁵ (Const., 1991, art. 335).

Esta definición que tiene la Constitución Política de Colombia identifica desde mil novecientos noventa y uno (1991) la actividad aseguradora como una actividad de interés público, que maneja, aprovecha e invierte recursos captados del público. Lo anterior quiere decir que la actividad aseguradora no tiene una naturaleza puramente privada. Así lo entiende la Corte Constitucional de Colombia, que mediante la sentencia T- 322 de 2011, Magistrado Ponente Jorge Iván Palacio Palacio, consideró que en materia de actividad aseguradora, la constitución garantiza la autonomía de la voluntad y la libertad contractual en las relaciones entre particulares. Sin embargo, esta autonomía y voluntad tiene límites impuestos por las exigencias propias del Estado Social de Derecho, el interés público, y el

³⁵ El artículo 335 de la Constitución Política de Colombia dispone lo siguiente: “Las actividades financiera, bursátil, aseguradora y cualquier otra relacionada con el manejo, aprovechamiento e inversión de los recursos de captación a las que se refiere el literal d) del numeral 19 del artículo 150 son de interés público y solo pueden ser ejercidas previa autorización del Estado, conforme a la ley, la cual regulará la forma de intervención del Gobierno en estas materias y promoverá la democratización del crédito.”

respeto por los derechos fundamentales de los usuarios del sector (Corte Constitucional de Colombia, Sala Quinta, T-322, 2011).

Si bien, en la actividad aseguradora están involucrados dos particulares, al ser una actividad de interés público la misma actividad debe respetar los derechos que el ordenamiento jurídico otorga a sus ciudadanos que se vuelven usuarios del sector asegurador.

A pesar, de que desde el punto de vista de la regulación jurídica de la actividad de los seguros, esta regulación forma parte del derecho privado y comercial, la misma actividad aseguradora ofrece aspectos que no corresponden a los principios que caracterizan el ordenamiento privado. Así lo considera la Corte Constitucional en la sentencia C- 269 de 1999, Magistrada Ponente Martha Victoria Sáchica de Moncaleano, que además, en la misma sentencia, la Corte Constitucional consideró que la actividad aseguradora fue calificada por el constituyente primario como de interés público y esta calificación habilita al legislador para regular, con mayor grado, los requisitos y procedimientos que deben cumplir las partes que están involucrados en la actividad aseguradora. Esta intervención, para la Corte Constitucional, no elimina todos los principios que rigen las relaciones privadas y que son aplicables a la actividad aseguradora. Este interés público debe estar cimentado, para la Corte Constitucional, en dos aspectos que rigen esta actividad. El primer aspecto está relacionado con los fines que la operación económica de la actividad aseguradora persigue y el segundo aspecto está relacionado con la protección de la parte más débil de la relación contractual que para la actividad aseguradora es el asegurado y beneficiario (Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena, C-269, 1999).

Sin embargo, no se debe confundir la actividad aseguradora como un servicio público, debido a que esa no es la posición adoptada en la Constitución Política de Colombia. En la sentencia T-400 del 2017, Magistrado Ponente Alberto Rojas Ríos, la Corte recuerda que el constituyente nunca dispuso que la actividad aseguradora fuera catalogada como un servicio público, pero, como la actividad aseguradora tiene la finalidad de buscar el bienestar de la comunidad, las conductas desplegadas por las entidades aseguradoras pueden verse limitadas en su ejercicio cuando estén de por medio los valores y principios constitucionales, así como la protección de los derechos fundamentales o consideraciones de interés general (Corte Constitucional de Colombia, Sala Octava, T-400, 2017).

Por ende las normas que regulan la actividad aseguradora, para la Corte Constitucional, debe ser compatible con la autonomía de la voluntad privada, que rige en materia contractual los acuerdos de quienes desean obligarse de alguna manera y no es una autonomía absoluta. Estas normas que no deben anular la iniciativa de las entidades encargadas de tales actividades, pero sus actos no pueden ser arbitrarios sino que deben responder a los límites que los derechos de los usuarios y las normas constitucionales le impongan. Desconocer tales límites, implica la inobservancia y el incumplimiento del marco legal y una situación que va en contra del deber del Estado en proteger los derechos básicos de los individuos que conforman su conglomerado social. Así lo expreso la Corte Constitucional de Colombia en la Sentencia T-490 de 2009 Magistrado Ponente Luis Ernesto Vargas Silva (Corte Constitucional de Colombia, Sala Tercera, T-490, 2009).

➤ **Manejo, Aprovechamiento e Inversión de Recursos Captados del Público y el Interés Público de la Actividad Aseguradora, Financiera y Bursátil**

La actividad aseguradora es catalogada, junto con la actividad financiera y bursátil, como una actividad que maneja, aprovecha e invierte recursos captados del público. Además, se le otorga el carácter de interés público. Así lo dice la Corte Constitucional mediante la Sentencia C-640 de 2010, Magistrado Ponente Mauricio González Cuervo. En esta sentencia la Corte considera que las actividades aseguradora, financiera y bursátil tienen como característica común su relación con el manejo, aprovechamiento o inversión de recursos captados del público. Además, de ser una actividad explícitamente mencionada en la Constitución Política de Colombia para establecer que primero, corresponde a la rama legislativa, Congreso de la República, dictar las normas generales que regulen el tema, señalando en ellas los objetivos y criterios a los cuales debe sujetarse el gobierno para efectos de regularla; y segundo, la constitución le otorga la función y deber al Presidente de la República de ejercer la inspección, vigilancia y control sobre la entidades que ejercen las actividades aseguradora, financiera y bursátil. Además, la Constitución define estas actividades como de interés público y solo pueden ser ejercidas previa autorización del estado (Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena, C-640, 2010).

El interés público que se le ha otorgado a estas actividades nace primero del hecho de que estas actividades manejan, aprovechan e invierten recursos captados del público, es decir, canalizan el ahorro del público hacia la inversión. La Corte Constitucional identifica el

interés público debido al manejo, aprovechamiento e inversión que hace de los recursos captados del público. Sin embargo, existen otras actividades que podrían considerarse de interés público y que de alguna forma aprovechan cuantiosos recursos del público como los sectores agrícolas o de servicios que, sin embargo, la Constitución no menciona en forma tan expresa, específica y minuciosa como las actividades aseguradora, financiera y bursátil (Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena, C-640, 2010).

El otro hecho, que permite a la Corte Constitucional identificar las actividades aseguradoras, financieras y bursátiles como actividades de interés público y que le otorga una importancia y la distingue de otras actividades igual de importantes es que, para su correcto funcionamiento, dependen de un voto colectivo y permanente de **confianza**. La falta o quebrantamiento de esta confianza genera consecuencias catastróficas para la economía de un país (Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena, C-640, 2010).

Se puede evidenciar en las diferentes transacciones aseguradoras, financieras, bursátiles, aunque en la mayoría de las veces es ignorada, el hecho de que cada transacción está fundada en una presunción esencial de que la obligación que a futuro se compromete la respectiva entidad aseguradora, financiera y bursátil será cumplida. La garantía de esta presunción se debe únicamente a la solidez del mismo sistema³⁶ (Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena, C-640, 2010).

³⁶ Los ejemplos que trae la Sentencia C-640 del 2010, Magistrado Ponente Mauricio González Cuervo, sobre la confianza que existe en las actividades aseguradoras, financieras y bursátiles textualmente es el siguiente: *“Cuando una persona deposita en una cuenta bancaria una suma de dinero, presume y confía que al día siguiente podrá retirar esa misma suma, más las anteriores que hubiese podido depositar. Esa presunción sólo es posible gracias a una confianza sistémica, no explícita, pero verdadera, en la solidez de la entidad financiera respectiva. Lo mismo puede afirmarse respecto de quien compra un título bursátil, que espera, al vencimiento del mismo, que se le pague la suma representada en el título. Solo la posesión del título le permite confiar en el cumplimiento de la obligación. Y en el caso de quien suscribe un contrato de seguro, la persona paga una prima en el entendido de que de ocurrir el siniestro descrito en el contrato, le será pagada una indemnización o beneficio. No existe ninguna garantía de que ello ocurrirá, excepto la derivada de la seriedad de la compañía de seguros, fruto de que ella cumple con los estándares regulatorios y prudenciales preestablecidos. En estos tres ejemplos sencillos, que se pueden extrapolar a todo tipo de transacciones financieras, es la confianza en la solidez del sistema financiero, originada a su vez en la confianza en la calidad, seriedad y operatividad de la regulación estatal sobre ella, la que permite que las personas acepten operar a través del sistema y realizar transacciones con él.”*

Por lo tanto, las actividades aseguradoras, financieras y bursátiles son actividades esenciales para el desarrollo económico de un país y constituyen mecanismo para la administración del ahorro del público y de financiación de la inversión tanto pública como privada y fundada en un pacto de confianza esencial. Confianza que tiene los usuarios de que las obligaciones que se compromete el ente que ejerce la actividad aseguradora o financiera o bursátil serán cumplidas. Confianza que está fundamentada en una regulación adecuada y en la aparente certeza de que las entidades que hacen parte del sistema son objeto de una vigilancia técnica y profesional (Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena, C-640, 2010).

La historia económica global demuestra la importancia de la confianza en estas actividades. En el momento en el que el público deja de tener confianza en el sistema, el sistema se paraliza y cuando este sistema se detiene, también se congela la economía que dependía del sistema. El mantenimiento de esa confianza esencial que tiene el público es el objetivo principal que tiene el estado para intervenir estas actividades; y en esto consiste la característica de interés público que tiene las actividades aseguradora, financiera y bursátil (Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena, C-640, 2010).



Figura 4. Gráfico que muestra como las actividades aseguradora, financiera y bursátil depende de la confianza pública para su funcionamiento. Elaboración Propia

➤ **Características de la Actividad Aseguradora**

La actividad aseguradora es necesaria en el sistema económico, debido al servicio de interés público que ofrece. Mediante la sentencia C-269 de 1999, Magistrada Ponente Martha Victoria Sáchica de Moncaleano, la Corte Constitucional de Colombia dice que la actividad aseguradora ofrece altos niveles de prevención y protección frente a los peligros que por diferentes circunstancias atentan contra las actividades y el patrimonio de las personas naturales y jurídicas tanto en el ámbito de lo público como de lo privado. Estos niveles de prevención y protección permiten que el sector asegurador tenga una gran influencia en el campo social y se convierta en uno de los sectores más importantes de la economía. La capacidad de distribución de los distintos riesgos dentro de una sociedad permite la obtención de un resarcimiento económico adecuado por el daño causado y

asegurado y una salvaguarda de los intereses y derechos que se protegen con el mismo seguro (Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena, C-269, 1999).

Desde el punto de vista de los beneficios sociales que la ejecución de la actividad aseguradora trae, puede concluirse que aspectos como la vida, la salud de las personas, su integridad corporal, el patrimonio, la estabilidad familiar, la capacidad laboral y económica, así como las actividades económicas generalmente efectuadas quedan cubiertos ante los posibles peligros que puedan afectarlos. La actividad aseguradora trae consigo la conciencia en una comunidad cada vez más generalizada frente a los riesgos y la necesidad de adoptar conductas previsivas a evitar la concreción de los riesgos o reducir sus consecuencias en caso de que el riesgo se presente, conductas que son trascendentes y necesarias.

El estado de confianza que produce las aseguradoras con el manejo de los riesgos y la seguridad de que sin importar la ocurrencia del riesgo se contará con una solvencia económica que cubrirá los daños, hace posible promover la realización cada vez mayor de actividades económicas de orden industrial, comercial y financiero.

En la Sentencia C-409 del 2009, Magistrado Ponente Juan Carlos Henao Pérez, la Corte Constitucional de Colombia afirma que el sector asegurador ofrece un mecanismo de previsión del riesgo que se fundamenta en el objetivo de cumplir con la función social de proteger no solo el patrimonio del asegurado o a los beneficiarios del seguro por los daños que ocasionó la ocurrencia del riesgo cubierto, sino en proteger la confianza y la seguridad que exige la economía de mercado y en general la confianza y seguridad que reclama el desenvolvimiento de la vida social y económica del mundo contemporáneo. La confianza y la seguridad son intangibles valiosos propios de toda sociedad civilizada y por los cuales los seguros en general representan aspectos vitales de las relaciones humanas (Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena, C-409, 2009).

➤ **Intervención del Estado en la Actividad Aseguradora**

El Estado tiene como objetivo mantener, preservar y nunca dejar que la confianza pública que permite que el sistema asegurador funcione desaparezca. Así lo considera la Corte Constitucional que Mediante la Sentencia C-640 del 2010, Magistrado Ponente Mauricio

González Cuervo, dijo que el estado debe garantizar la confianza consistente de que de manera permanente, continúa y extendida las entidades aseguradoras van a cumplir las obligaciones que se comprometen con la suscripción de las pólizas de seguros. La desaparición de esa confianza, que suele ser repentina, compromete gravemente la estabilidad del sector asegurador y de la economía en general, tal situación no debe ocurrir jamás (Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena, C-640, 2010).

Las personas naturales o jurídicas, privadas o públicas, que entran en forma voluntaria en el mercado asegurador saben, porque así lo determina la Constitución, que están realizando una actividad económica fuertemente intervenida, regulada, controlada, inspeccionada y vigilada por el estado. Para que esta labor pueda desarrollarse en su totalidad, es necesario que el estado pueda exigir volúmenes importantes de información a las aseguradoras sobre su gobierno corporativo, su situación patrimonial y liquidez, sus esquemas de seguridad operativa, su régimen de inversiones, su nivel de cumplimiento de las obligaciones adquiridas etc...

En particular, el estado debe pedir información sobre las dimensiones y naturaleza de los riesgos asumidos y la solidez financiera e institucional para responder por estos riesgos en caso de su ocurrencia.

Mediante la sentencia C-640 del 2010, Magistrado Ponente Mauricio González Cuervo, considera la Corte Constitucional que la actividad aseguradora es de interés público porque su adecuado funcionamiento es esencial para el desarrollo del país y su funcionamiento inadecuado o su parálisis puede llegar a ser calamitosa para la economía del país. El correcto funcionamiento tiene que ver con dos aspectos esenciales: (i) la solidez financiera y patrimonial de las entidades aseguradoras y, (ii) el hecho de que cumplan cabalmente las obligaciones derivadas del contrato de seguros, como la de pagar las indemnizaciones o beneficios derivados del contrato (Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena, C-640, 2010).

Que los asegurados y beneficiarios puedan ejercer sus derechos frente a las aseguradoras, son una de las finalidades del estado, por ese motivo, la Corte Constitucional en la sentencia C-640 del 2010, considera que el Registro Único de Seguros, creado para facilitar que las personas aseguradas o beneficiarias de una póliza

en efecto sepan que lo son y puedan hacer valer sus derechos responde a una finalidad constitucional de la intervención estatal en dicha actividad, debido a que uno de los objetivos de la intervención es garantizar los derechos de los asegurados (Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena, C-640, 2010).

Mediante la Sentencia C-422 de 2016, Magistrado Ponente Jorge Iván Palacio Palacio, la Corte Constitucional dijo que debido a que los seguros tienen un carácter aleatorio se requiere una serie de medidas que garanticen al tomador y asegurado la efectiva cobertura del riesgo asegurado en el momento en el que ocurre el siniestro. Medidas que deben ser exigidas por el estado en el ejercicio de su función de intervención. Estas medidas son la constitución de reservas técnicas, cuya naturaleza y cálculo depende de la clase de seguro del que se trate; de la naturaleza creciente o decreciente del riesgo asegurado; la nivelación de las primas; la finalidad de la primas, es decir, si es para la capitalización o el ahorro; el término de duración de la póliza, etc. Las reservas matemáticas representan pasivos con el público, debido a que se destinan al pago de las obligaciones a cargo del asegurador, teniendo en cuenta la primas por percibir y el riesgo futuro. Las reservas matemáticas son, por ejemplo, en las pólizas de vida individuales, un mecanismo mediante el cual se garantiza que se cuenta con los recursos suficientes para cubrir los eventos de muerte, de invalidez o de vejez de los asegurados o beneficiarios (Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena, C-422, 2016).

La doctrina jurídica, según la sentencia C-422 del 2016, Magistrado Ponente Jorge Iván Palacio Palacio, tiene una noción generalmente aceptada de actividad aseguradora como aquella actividad en el que siempre está de por medio las circunstancias de un gran número de entes económicos que soportan riesgos análogos y que se organizan para hacer frente ese riesgo que se materialice. En efecto la mutualidad parte de la base de que el riesgo implica un elemento de incertidumbre para cada individuo, pero esa incertidumbre puede verse reducida en la colectividad. En los casos de la colectividad entra en juego la Ley de los Grandes Números y el Cálculo de las Probabilidades y con ella las constantes que regula el acaecimiento de los sucesos casuales. La actividad aseguradora tiene como bases técnico-matemáticas la estadística. Esta ciencia que sólo opera en relación con grandes números y por lo cual la existencia de una gran número de entes económicos expuestos a la contingencia de un peligro eventual y análogo, que bajo cualquier forma se

organiza para soportar mutuamente esa contingencia (Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena, C-422, 2016).

La actividad aseguradora suele otorgar una certeza al usuario que al sobrevenir el riesgo se tendrá a su disposición el valor económico que la compense.

➤ **Constitucionalización de la actividad aseguradora**

Sin duda, el derecho privado ha sido interpretado bajo los preceptos constitucionales, interpretación que se ha denominado como la “constitucionalización del derecho privado”. Las normas de seguro, al ser clasificadas como normas de derecho privado han sufrido los efectos de esta constitucionalización. Para Isaza Ramírez (2016) el poder de los contratantes para dictar sus propias normas de conducta pierde todos los días vigor y amplitud debido a que la intervención estatal se concibe en la actualidad como una necesidad social, concepción que también se refleja en el derecho de seguros, debido a que la operación empresarial del seguro interesa al orden público, al orden social, y a la seguridad jurídico-económica de los asegurados (Isaza Ramírez, 2016, págs. 86, 87).

La constitucionalización puede ser por vía directa, que es cuando los jueces invocan normas constitucionales, independientemente de si ha sido o no desarrolladas por la ley para la solución de los casos (Isaza Ramírez, 2016, pág. 69). De la misma forma, para Isaza Ramírez (2016) la constitucionalización se puede dar por vía indirecta, que se presenta en la interpretación del derecho a los ojos de la Constitución. Para que se considere que existe constitucionalización por vía indirecta, el ordenamiento legal de un país debe estar regido en su interpretación y aplicación por la Constitución, siendo esta la norma obligatoria para el derecho del país respectivo (Zarante Bahamón, 2016, pág. 236)

Esta constitucionalización, que Isaza Ramírez (2016) considera como la “constitucionalización adecuada”, los derechos humanos son el centro del desarrollo jurídico y funcionan como reglas, argumentos y fines. Por lo tanto, se reconocen que existen diferentes aspectos que diferencian los distintos grupos de las mayorías dominantes y se llama por un nuevo equilibrio contractual en el que no haya discriminación como consecuencia del trato derivado de la igualdad formal (Isaza Ramírez, 2016, pág. 82).

Parte de esta corriente de constitucionalización se encuentra en las redefiniciones de los propósitos de las empresas aseguradoras. No es posible afirmar que el propósito principal de estas empresas continúe siendo la producción de un beneficio monetario, sino que en la medida en que se encuentra comprometida con otros ideales que pueden resultar conflictivos con este propósito económico, tales como el libre mercado y la vigencia de los derechos constitucionales, estas corporaciones han debido adoptar políticas de gobierno corporativo, protección del consumidor financiero, manejo de información y datos personales, cuidado del sistema financiero y prevención de fallas sistémicas (Isaza Ramírez, 2016, pág. 85)

Este cambio de propósito por parte de las aseguradoras es consecuente con las consideraciones que ha tenido la Corte Constitucional sobre la construcción de una relación entre la expresión de “interés público” y el concepto de “servicio público”. Según Isaza Ramírez (2016) la Corte Constitucional ha dicho que las actividades financieras, dentro de las que se encuentran la bancaria y la aseguradora, en tanto relacionadas con el manejo, aprovechamiento e inversión de recursos captados del público, es una manifestación de servicio público o que al menos involucra una actividad de interés público (Isaza Ramírez, 2016, pág. 94). Para esta autor, si se aplica el criterio material para identificar qué es un servicio público, la propia jurisprudencia de la Corte Constitucional dispone que un servicio público es un conjunto de actividades que están dirigidas a promover la participación de todos en la económica de la nación, así como asegurar un orden económico, político y social justos. Esta relación de servicio público está dada por la realidad, no por un supuesto normativo. Siguiendo este criterio, el adecuado funcionamiento de la actividad aseguradora significa una garantía en el sistema económico y la posibilidad de suplir necesidades particulares, por lo que se considera un servicio público (Isaza Ramírez, 2016, pág. 95).

Para Calderón Villegas (2011) es una línea relativamente simple en la jurisprudencia de la Corte la que utilizó el argumento del servicio público de los seguros. El autor asegura que se aplicó este argumento en los casos de seguro obligatorio y de prestación de servicios de salud, pero este argumento fue sustituido por un poderoso argumento fundado en la indefensión. Esta poderosa funcionalidad de la igualdad material tiene un efecto constitucionalizador para el derecho de seguros (Calderón Villegas, 2011, pág. 125).

Esta constitucionalización también se encuentra en la obligación que la Corte ha impuesto en ciertos casos a las aseguradoras de suscribir la póliza para riesgos que no querían

asumir, esta obligación impone límites a la posibilidad de decidir y de elegir los riesgos (Calderón Villegas, 2011, págs. 125-126).

La Corte Constitucional ha protegido diferentes derechos fundamentales, como el derecho a la vida, mínimo vital, vivienda digna, debido proceso, seguridad social, el derecho a la igualdad, el derecho a la vivienda digna, el acceso a la administración de justicia y el derecho a la reparación, en asuntos en el que se ha negado el pago de las indemnizaciones por parte de las aseguradoras (Calderón Villegas, 2011, pág. 125; Zarante Bahamón, 2016, pág. 237).

Esta “constitucionalización adecuada” se puede evidenciar también en las reglas y obligaciones que la Corte Constitucional de Colombia ha impuesto a la actividad aseguradora a través de la jurisprudencia constitucional. Estas reglas son consideradas como un duro golpe a la autonomía privada (Calderón Villegas, 2011, pág. 125).

Por ejemplo, la Corte Constitucional considera que es la aseguradora la que debe verificar la información médica a la aseguradora, manifestando la misma Corte que dichas entidades son negligentes si omiten realizar los respectivos exámenes médicos o exigir la entrega de exámenes médicos recientes, para así determinar el estado de salud de quien solicita acceder a una póliza de seguros (Zarante Bahamón, 2016, pág. 247).

Esta constitucionalización no ha sido aceptada en forma pacífica por los juristas en Colombia. Los partidarios del Pensamiento Jurídico Clásico suelen utilizar el término de “sobreconstitucionalización”, para expresar su inconformidad sobre esta corriente constitucionalizadora del derecho de seguros.

El Pensamiento Jurídico Clásico se caracteriza porque considera la distinción entre lo público y lo privado como norma sagrada; también el Pensamiento Jurídico Clásico considera como obligatorio el individualismo y el compromiso con el formalismo interpretativo, lo que se veía claramente en el conjunto de ideas que formaban la teoría de la autonomía de la voluntad, cuyo propósito es proteger los derechos subjetivos de las personas para que sus deseos se materializaran, sin otro límite que el derecho a los demás a hacer lo mismo. El Pensamiento Jurídico Clásico es un producto marcadamente conservador, comprometido por establecer y mantener un modelo político liberal y garantizar el libre mercado y justificado a partir de razones que no se consideran políticas

tal como lo son el derecho natural. La noción clásica del derecho privado y por ende del derecho de seguros, es un producto del pensamiento jurídico clásico y por lo tanto, responden a los compromisos de este pensamiento (Isaza Ramírez, 2016, pág. 80).

Un ejemplo de esta “sobreconstitucionalización” son las consideraciones de Manrique Chaves (2016), que considera que en el caso Colombiano no es descabellado hablar de constitucionalismo acrecentado o incluso tiránico por cuenta de los límites a las libertades que se dan a los ciudadanos. En Colombia cada vez es mayor el número de textos ordinarios afectados por los textos constitucionales, con lo que se acrecienta el problema de la constitucionalización del derecho de la actividad privada (Manrique Chaves, 2016, pág. 104).

Sin ánimo de ser extensivo, debido a que un análisis minucioso de los argumentos de los juristas que apoyan el “constitucionalismo adecuado” en los seguros y los juristas del “Pensamiento Jurídico Clásico” llevaría a una investigación distinta al objeto de estudio, lo cierto es que la Corte Constitucional de Colombia con su jurisprudencia ha constitucionalizado el derecho de seguros y es una realidad que se encuentra en la práctica jurídica del país.

➤ **Conclusiones Finales del Concepto de Actividad Aseguradora**

La actividad aseguradora es una actividad reglada, de interés público, que maneja, aprovecha e invierte recursos captados del público. Además, esta actividad se encuentra cimentada en una confianza pública en la solidez del sistema, en el que los usuarios pueden tener la absoluta convicción de que en caso de ocurrir el siniestro que tanto temen, van a tener garantizada una cantidad de recursos que compense el daño. El estado, con su poder de intervención sobre esta actividad y los entes que la ejercen, tiene como objetivo velar que esta confianza nunca se pierda o se destruya; que la confianza sea permanente, continúa y extendida. Solo así el estado puede garantizar los derechos de los usuarios que contratan una póliza de seguros y proteger, como última medida, la economía de mercado.

1.2.2 Contrato de Seguros

Para entender el contrato de seguros, y quizás cualquier tipo de contrato, es necesario diferenciar los hechos y/o actos que ocurren antes de su celebración, los hechos y/o actos que ocurren al momento de su celebración y los hechos y/o actos que ocurren al momento de su ejecución. Las obligaciones y derechos de las partes de un contrato suelen variar ya sea por voluntad de las mismas partes o por mandato de la ley en cada una de estas fases.

Para explicar las obligaciones que rigen cada uno de estos hechos y/o actos, se utilizará los conceptos de fases, conceptos propuestos por el entonces magistrado Carlos Ignacio Jaramillo Jaramillo; que si bien en la sentencia del dos (2) de agosto del dos mil uno (2001) de la Corte Suprema de Justicia, utiliza estos conceptos para explicar la institución de la buena fe, los conceptos trabajados en esta sentencia son una herramienta de análisis para el contrato de seguros y para cualquier contrato en general.

Para Carlos Ignacio Jaramillo Jaramillo todo lo que esté relacionado con el campo negocial es plurifásico, como quiera que se proyecta en las diferentes fases que, conectadas, conforman el plexo contractual. Desde una perspectiva amplia, la fase formativa tiene que ver con la formación del negocio jurídico, la fase de concreción o de perfeccionamiento tiene que ver con la celebración del negocio y la fase ejecutiva, de consumación o post-contractual se encuentra todo lo referente a su desenvolvimiento, una vez perfeccionado. Esta perspectiva es, según el jurista, la perspectiva que un sector de la doctrina concibe de un contrato. El contrato es un proceso integrado por varias etapas que, a su turno, admiten sendas subdivisiones (Corte Suprema de Justicia, Sala Civil, 6146, 2001).



Figura 5. Gráfico que muestra las fases “macro” que definen cualquier contrato como un proceso siguiendo la propuesta de Jaramillo (2001). Elaboración Propia

El contrato de seguro es un acuerdo bilateral en el que una parte (tomador) transfiere el riesgo a otra parte (aseguradora) que, a su vez, asume ese riesgo a cambio de una prima. Este concepto define en forma general el contrato de seguros (Corte Suprema de Justicia, Sala Civil, 6146, 2001).

El contrato de seguros contiene una obligación condicional en el que el asegurador sólo se obliga a pagar la respectiva indemnización si el siniestro ocurre. Esta característica del contrato de seguros se debe presentar tanto en la fase formativa como en la fase de concreción y seguir en la fase ejecutiva. Cuando la condición se cumple, entramos en la fase ejecutiva en su subdivisión final, en el que la aseguradora tiene que pagar la suma de dinero a la que se obligó.

Como todo contrato, el seguro tiene unos elementos esenciales que permite su existencia, sin estos elementos es imposible que el contrato nazca a la vida jurídica. Los elementos esenciales del contrato son el interés asegurable, el riesgo asegurable, la prima o precio del seguro y finalmente la obligación condicional del asegurador.

Antes de abordar cada una de los elementos esenciales que rigen el contrato de seguros, para entender mejor los seguros es necesario analizar la naturaleza de este contrato. La naturaleza es la esencia y propiedad característica de este contrato. Los seguros en materia jurídica se equiparan a una obligación condicional. Para defender esta postura que tiene sus contradictores en la doctrina se debe entender primero las obligaciones condicionales, sus propiedades y sus características.

➤ **Obligaciones condicionales**

En un sentido amplio al momento de clasificar las obligaciones implícitamente se está señalando sus modalidades, por lo que las modalidades son los modos de ser o de manifestarse la obligación (Cubides, 2007, pág. 61). La condición es considerada como

una modalidad de las obligaciones³⁷, por ese motivo para entender las obligaciones condicionales se debe entender su modalidad es decir la condición³⁸.

➤ Condición

La palabra condición es utilizada en el derecho en diferentes sentidos. Se habla de condiciones de existencia, de validez y de eficacia de un negocio, para referirse a los requisitos que el ordenamiento impone a la valoración del acto de autonomía para su completa regularidad. Sin embargo, para las obligaciones condicionales, la condición adquiere un significado más claro. La condición es un “acontecimiento futuro e incierto del que depende la consolidación o la extinción de un derecho discernido por un negocio jurídico” (Hinestrosa, 2015, pág. 639). Sin embargo, no existe razón valedera para desestimar aquellas condiciones que se muestran inequívocamente pactadas o establecidas³⁹ (Hinestrosa, 2015, pág. 641).

La condición se equipara con los contratos aleatorios debido a que ambas figuras depende de la suerte para que las mismas generen efectos o sean eficaces, siendo muy difícil distinguir entre ambas figuras⁴⁰ (Cubides, 2007, pág. 114; Hinestrosa, 2015, pág. 640). La condición tiene dos elementos básicos: el hecho futuro y el hecho incierto.

³⁷ Para Louis Josserand citado por Cubides Camacho (2007) el término y la condición son las modalidades por excelencia (Cubides, 2007, pág. 61).

³⁸ Entender la modalidad de la obligación para entender la clase de obligación a la que se está refiriendo es el pensamiento de Jorge Cubides Camacho véase: (Cubides, 2007, pág. 114)

³⁹ Como bien lo dice brillantemente Tatarano (citado por Hinestrosa, 2015): La voluntad de las partes no necesariamente ha de ser “explícita”. Puede estar tan solo “implícita” en el contexto contractual, aunque las partes hayan omitido referirse al nomen iuris exacto de la condición, con tal de que la voluntad convergente de las partes sea de todos modos “reconocible”, sin que sea menester la indicación de los motivos o de los intereses que determinaron la inserción de la cláusula (Hinestrosa, 2015, pág. 641). Witz (citado por Hinestrosa, 2015) por su parte dice lo siguiente acerca de la palabra condición: *“En el ámbito de la teoría del negocio jurídico, la palabra condición aparece cuando la eficacia de un negocio jurídico depende de un acontecimiento futuro e incierto; tomada en este contexto, esta palabra designa tanto una estipulación del negocio jurídico que subordina su eficacia a dicha circunstancia como el propio acontecimiento”* (Hinestrosa, 2015, pág. 639).

⁴⁰El artículo 1530 del Código Civil define la obligación condicional de la siguiente manera: Es obligación condicional la que depende de una condición, esto es, de un acontecimiento futuro, que puede suceder o no.

➤ **Hecho Futuro**

El hecho en que consiste la condición debe tener carácter futuro, debido a la incertidumbre del acontecimiento, incertidumbre que es esencial para concebir la condición, sin incertidumbre no hay condición y no existe obligación condicional sino una obligación pura y simple (Cubides, 2007, pág. 115).

➤ **Hecho Incierto**

La incertidumbre del acontecimiento debe ser objetiva, es decir debe ocurrir en el mundo material y no en consideraciones subjetivas. Si la existencia de una obligación depende de un hecho que ya ocurrió, aunque las partes lo ignoren la condición estará cumplida y por tanto la obligación nace como pura y simple (Cubides, 2007, págs. 115-116).

Para Hinestrosa (2015) la incertidumbre tiene prevalencia sobre la futuridad, dentro de la consideración de los requisitos de la condición, este jurista explica mejor la distinción entre incertidumbre objetiva y subjetiva. La objetiva es la que corresponde a un futuro y la subjetiva es un acontecimiento presente o pasado pero cuya ocurrencia desconocen las partes o el único sujeto negocial (Hinestrosa, 2015, pág. 649).

➤ **Hechos Futuros e Inciertos Repetitivos**

La doctrina también se refiere a hechos futuros e inciertos que se repiten en un intervalo de tiempo determinado. Cubides (2007) dice que la doctrina “sostiene que si se sabe que ya ocurrió el hecho pero éste es de los que pueden repetirse, se mirará como que las partes han querido sujetar la obligación a la repetición” (Cubides, 2007, pág. 116).

Sí los hechos futuros e inciertos enunciados como condición ocurrieron para cuando se celebró el negocio, diferentes situaciones con sus correspondientes conclusiones se deben tener en cuenta (Hinestrosa, 2015, págs. 655-656):

- a) Sí las partes sabían que el hecho ya se materializó y el hecho son de aquellos que admiten repetición, se interpretará que las partes sometieron los efectos contractuales finales al nuevo suceso.

- b) Sí el hecho no puede repetirse, no importa si sabía o se ignoraba su ocurrencia, se entenderá cumplida la condición.

➤ **Los hechos futuros e inciertos determinan las obligaciones**

El hecho futuro e incierto es el que determina la existencia o extinción de la obligación, esta es la característica principal de las obligaciones condicionales, si el acaecimiento del hecho no es el que determina la obligación no estamos ante una obligación condicional ⁴¹.

La doctrina ha clasificado la condición dependiendo de los efectos o del tipo de incertidumbre que se está hablando o si la condición depende de alguna de las partes de la relación contractual. Las condiciones se clasifican en condición pendiente, cumplida, fallida, positiva, negativa, posible, imposible, lícita, ilícita, expresa, tácita, potestativa, casual, mixta, suspensiva y resolutoria. El contrato de seguros cumple con uno o varios de estos tipos de condiciones, a pesar de ser una condición sui generis debido a que no se aplica la normativa civil, es una obligación condicional en cuanto a su naturaleza⁴².

➤ **Seguros como Obligaciones Condicionales**

⁴¹ Los Mazeaud (citados por Cubides Camacho 2007) dice lo siguiente relacionado con la condición: “la relación de derecho debe poder existir sin la condición, que no es sino una modalidad de la misma; por lo tanto, un elemento esencial del contrato no constituye jamás una condición. La compraventa bajo la condición de que se pague el precio no constituye una compraventa condicional sino una compraventa pura y simple; el pago del precio es un elemento de la compraventa, un elemento intrínseco. Por el contrario la compraventa de un inmueble bajo la condición de que el comprador se case es una compraventa condicional: es concebible el contrato sin la condición, que no es sino una modalidad” (Cubides, 2007, pág. 116).

⁴² Hinestrosa (2015) propone los siguientes ejemplos que permiten entender las clasificaciones anteriormente mencionadas: (...) condición suspensiva: “El comprador no adquirirá el dominio sino al completar la totalidad del precio” (art 1 ley 45 de 1930). Condición resolutoria: “De no pagarse el precio en el tiempo señalado, se resolverá el contrato” (arts. 1546, 1935, 2294 C.C). Positiva: “Recibirá la herencia si se gradúa en tanto tiempo”. Negativa: “La recibirá si no se casa con determinada persona”. Potestativa pura por parte del acreedor: “Si el comprador no cubre el precio, el vendedor podrá demandar su pago o la resolución del contrato” (art. 1930 C.C). Potestativa simple de parte del deudor: “Tomaré en arriendo la casa si viajo al exterior”. Puramente potestativa por parte del deudor: “Dono y podré recuperar el objeto cuando quiera”. Causal: “El asegurador indemnizará el siniestro amparado”. Mixta: “Recibirá el legado si aguarda a la mayoría para contraer matrimonio” (Hinestrosa, 2015, pág. 646).

Lo seguros en Colombia son obligaciones condicionales cuyo deudor es el asegurador y el acreedor es el asegurado o beneficiario. Esta condición es por mandato legal y es un elemento esencial del contrato. Además, en las normas comerciales existen seguros que pueden asegurar hechos que ya ocurrieron pero que las partes no saben que ocurrieron. Es decir la incertidumbre subjetiva y no la incertidumbre objetiva.

Si no existe una obligación condicional en el contrato de seguros desde su fase formativa, se considera el contrato inexistente debido a que falta uno de sus elementos esenciales. Esta diferencia entre la obligación condicional en los contratos de seguros y la condición como una de las modalidades de la obligación⁴³, no niega el hecho de que los contratos de seguros están regidos por la incertidumbre, es decir, un hecho futuro, incierto y posible en su realización. Por lo anterior, no queda otra conclusión que decir, que el elemento esencial de la obligación condicional por parte de las Aseguradoras de pagar una indemnización o una suma de dinero si se cumple la condición que en este caso es la ocurrencia de un siniestro, constituye también la naturaleza del contrato de seguros debido a que la relación contractual entre aseguradora y tomador se rige por la posibilidad de la ocurrencia de una condición que puede ser perjudicial para el tomador si se materializa.

Siguiendo con el análisis de los elementos esenciales del contrato de seguros, se tratará el interés asegurable, el riesgo asegurable y la prima o tarifa.

➤ **Interés Asegurable**

El interés asegurable depende de la clase de seguro al que se está refiriendo; es decir, si se está determinando el interés asegurable en los seguros de personas su definición y fundamento legal es distinto a cuando se está determinando el interés asegurable en los seguros de daños.

➤ **Interés asegurable en los Seguros de Personas.**

⁴³ Debido a que la condición no es un elemento esencial en las obligaciones sino una modalidad de las mismas. La obligación puede existir sin el modo que en este caso es la condición.

Díaz-Granados Prieto (2015) considera que las interpretaciones que la doctrina ha propuesto para definir el interés asegurable en los seguros de personas pueden ser agrupadas en tres grandes teorías.

Una de estas teorías, la teoría monista de los seguros, defiende la aplicación tanto de los seguros de daños como de los seguros de personas del principio indemnizatorio, por ende debe existir un interés económico en ambos seguros y una reparación del daño patrimonial sufrido por el titular del interés asegurable como consecuencia del siniestro.

En esta teoría monista de los seguros se puede enmarcar la definición de Ruiz de Velasco y del Valle (2007), este jurista considera que los propios seguros de personas son un tipo de seguro “de indemnización”, ya que en este seguro, el asegurador se obliga a pagar una suma determinada al producirse la muerte de una persona, o cuando una persona cumple una determinada edad, o cuando, como consecuencia de un accidente, sufra alguna lesión. También en estos seguros, el asegurador está obligado a sufragar los gastos que se le causen como consecuencia de una enfermedad, y todo ello a cambio de una prima fija o periódica (Ruiz de Velasco y del Valle, 2007, pág. 890).

Otra de las teorías, la teoría dualista de los seguros, defiende la posición que considera que los seguros de personas tienen una naturaleza distinta a la indemnizatoria, la cual es propia y exclusiva a los seguros de daños. Esta postura advierte que el interés asegurable no es compatible con la naturaleza singular de los seguros de personas, y por ende no puede ser incluido como un elemento esencial de la tipología de los seguros (Díaz-Granados Prieto, 2015, pág. 121). Un partidario de la teoría dualista de los seguros es Jaramillo Jaramillo (2013) que considera que no resulta imprescindible conservar el concepto de interés asegurable, en especial en el seguro sobre la vida, o por lo menos el interés asegurable estructurado con arreglo a los lineamientos que informan el interés en los seguros de daños (Jaramillo Jaramillo, 2013, pág. 159). Para Echeverry Mesa (2012), esta postura de la doctrina no significa que no haya lugar a un interés, que puede ser entendido como un “interés moral” o interés afectivo, en el que no se incluye la valoración económica (Echeverry Mesa, 2012, pág. 267).

Sin duda, los partidarios de la teoría monista de los seguros tiene su origen en la propia historia del seguro de vida. Por ejemplo, en Inglaterra era posible asegurar la vida de

alguna otra persona, existiera o no un interés asegurable. En esos tiempos, que se remontan al 1774, solía contratarse pólizas de seguro sobre la vida de los miembros de la familia real, en especial si circulaban rumores de que estaban enfermos o sobre algún general que partía para la guerra u otras personas prominentes con la esperanza de que su muerte generara riqueza para la persona que adquiere la póliza, por fortuna, la Ley de Seguros de Vida (Life Insurance Act) de 1774 puso fin a esta práctica exigiendo un interés asegurable sobre la vida de la persona asegurada (Núñez del Prado S., 2011, pág. 66).

Por su parte la teoría dualista moderada sostiene que si bien la naturaleza de los seguros de daños y de personas es distinta, el interés asegurable es un elemento común a ambos grupos de seguros. Esta teoría es la que actualmente acoge el Código de Comercio Colombiano, debido a que este código le asigna una necesidad común a los seguros de personas y de daños de existir un interés asegurable para la contratación del seguro (Díaz-Granados Prieto, 2015, pág. 122).

La exigencia del interés asegurable en los seguros de personas se debe a la diferenciación con el juego de azar. Una póliza emitida sin que medie interés asegurable es solo una apuesta (Núñez del Prado S., 2011, pág. 67).

En la teoría dualista moderada se puede clasificar la definición de Ossa G (1991) sobre el interés asegurable. El tratadista define el interés asegurable como una relación económico-afectiva, amenazada por un riesgo personal como son la muerte, la desmembración, la enfermedad, la incapacidad y la supervivencia que el tomador tiene con el asegurado y que puede ser o no objeto de eventual daño patrimonial como consecuencia de la realización del riesgo asegurado (Ossa G, 1991, pág. 84).

Teniendo como criterio la teoría dualista moderada, Díaz-Granados Prieto (2015) define el interés asegurable en el seguro de personas como una preocupación que de buena fe una persona, sea un tomador⁴⁴ cuando hay una contratación por cuenta propia; o asegurado⁴⁵

⁴⁴ En lo seguros en general tomador es la persona que traslada los riesgos a las aseguradoras, pueden actuar por cuenta propia o por cuenta de un tercero (Díaz-Granados Prieto, 2015, pág. 131).

⁴⁵ “En los seguros de personas es asegurado aquel sobre cuya vida o integridad corporal se contrata el seguro” (Díaz-Granados Prieto, 2015, pág. 128)

cuando hay una contratación por cuenta ajena tienen en la protección, bienestar o conservación de otra. Este sentir es lo que determina la existencia del interés asegurable como elemento esencial del contrato de seguro; para la doctrina estos seguros deben ser obtenidos no con el propósito de especular sobre el peligro de una vida en la cual el asegurado no tiene interés (Díaz-Granados Prieto, 2015, págs. 122,129).

Sin embargo, este sentir es difícil de probar, debido a que es un sentir interno del tomador, por ende la legislación optó por establecer mecanismos de presunción legal en el cual se presume que una persona tiene interés cuando ostente alguno de los tres vínculos que el Código de Comercio presume como interés asegurable, estos vínculos son en primer lugar el vínculo que una persona ostente consigo mismo, como el que una persona tiene para proteger su propia vida. También el legislador tiene en cuenta el vínculo que genera la posibilidad de exigir alimentos y por último la norma tiene en cuenta el vínculo en el cual a una persona se le puede presentar un perjuicio económico en caso de muerte de uno de los extremos (Narváez Bonnet, 2013, pág. 73; Díaz-Granados Prieto, 2015, pág. 124). En otras palabras, que una persona sufriera como resultado de la muerte del asegurado (Núñez del Prado S., 2011, pág. 66).

Este interés asegurable, en los seguros de personas, no posee una limitación económica impuesta por la ley, dejando su señalamiento al criterio de los contratantes (Narváez Bonnet, 2013, págs. 73-74).

Si bien estos vínculos son las únicas presunciones del interés asegurable en los seguros de personas en Colombia, no es óbice para decir que sean los únicos vínculos que en efecto generen un interés asegurable. La persona que tenga una preocupación legítima en la existencia y bienestar de una persona que quiere proteger con un seguro de personas, nada ni nadie le puede impedir contratar un seguro de personas. Sin embargo, la persona debe probar que tiene un interés asegurable debido que no existe una presunción legal que cubra dicho vínculo. De la misma forma la aseguradora puede probar la inexistencia de una preocupación o interés legítimo sobre la vida o bienestar de un tomador sobre un asegurado (Díaz-Granados Prieto, 2015, págs. 123-124). Sin embargo, si el tomador pretende amparar la vida de un tercero, requiere autorización expresa y escrita de éste

tercero con indicación del valor asegurado, del beneficiario del mismo y por lo tanto, dicho tercero está supeditado a la limitación que potestativamente le imponga el asegurado respecto de la suma asegurada; en el caso en que no se solicite la autorización previa del tercero, la valoración del perjuicio económico que deriva de esa persona ha de ser cierta (Narváez Bonnet, 2013, pág. 74).

En cuanto al tema de en qué fases del contrato de seguro es necesario que se encuentre presente el interés asegurable. No se comparte las apreciaciones de Núñez del Prado S (2011) que asegura, que en los seguros de vida, el interés asegurable solo tiene que estar presente al momento en que se contrata el seguro, pero que no resulta necesario después, durante toda la vigencia de la póliza. Para este autor la póliza de vida es un documento negociable, se puede vender. El comprador de la poliza puede continuar pagando las primas y recibir el dinero de la póliza, cuando el asegurado fallezca o a su vencimiento, lo que ocurra primero (Núñez del Prado S., 2011, pág. 68).

Aunque la interpretación de Núñez del Prado S (2011) es la actualmente vigente, resulta en una falta de coherencia con la razón por la cual se exige el interés asegurable en los seguros de personas, y es para evitar que el seguro se convierta en una apuesta o juego de azar y disminuir el riesgo moral que conlleva este tipo de apuestas (Contreras Strauch, 2014, pág. 634).

Inclusive el propio Núñez del Prado S (2011) aseguró que la propia doctrina del interés asegurable trata de evitar que las pólizas de seguros no se conviertan en instrumentos de juego, y que puedan llegar a ser herramienta que usen las personas que se busquen lucrar causando daño a los bienes de otras personas (Núñez del Prado S., 2011, pág. 69).

Exigir solo en la fase formativa el interés asegurable y no hacerla necesaria en la fase de concreción y en la fase ejecutiva, sin duda lo que ocasiona es que el contrato se vuelva una apuesta para el comprador que adquiera la póliza y no tiene un interés asegurable sobre la vida del asegurado, por lo tanto el riesgo moral que se debía anular continua en las fases de concreción y en la fase ejecutiva, tornando a la exigencia del interés asegurable en los seguros de personas en ineficaz e inútil.

➤ **El Titular del Interés Asegurable en los Seguros de Personas**

El titular del interés asegurable en los seguros de personas depende de si el seguro es contratado por cuenta propia o por cuenta ajena.

En el seguro por cuenta propia el titular del interés asegurable es el tomador cuando asegura su propia vida o de las personas que tenga un vínculo familiar o cuando asegura la vida de aquellas personas cuya muerte generaría un perjuicio económico (Díaz-Granados Prieto, 2015, págs. 123-124).

Bajo el Código de Comercio de Colombia las dos únicas partes del contrato de seguro son el asegurador y el tomador. Por lo tanto, el tomador debe dar cumplimiento junto con el asegurador de todos los elementos esenciales del contrato de seguro, por ende, resulta lógico deducir que el tomador es el titular del interés asegurable (Díaz-Granados Prieto, 2015, págs. 137,141).

En los seguros por cuenta ajena el titular del interés asegurable no es el tomador, sino el asegurado a cuyo nombre se contrató el seguro. El requisito del interés asegurable está regido por dos consideraciones primordiales e importantes. Primero la inmoralidad que para las personas y la sociedad en general causa apostar sobre la vida de otro ser humano y el riesgo moral que se genera cuando un beneficiario tiene un móvil para provocar la muerte de un asegurado y así ocasionar el pago de una póliza. Estos requisitos son esenciales en Colombia en donde se establece el requisito en el que el titular del interés asegurable sea el tomador, salvo algunas excepciones. El asunto primordial es que las pólizas deben ser obtenidas de buena fe y jamás como un modo de especulación sobre una vida la cual el asegurado no tiene interés (Díaz-Granados Prieto, 2015, págs. 117,118,123).

Una de la formas de determinar el interés asegurable es preguntarse si existe una relación suficientemente cercana por sangre para establecer el interés asegurable. Si no existe ningún elemento de relación familiar, la siguiente pregunta que debe hacerse es si el titular de la póliza tiene un interés económico en la vida del asegurado, de modo que le es más beneficioso que el asegurado esté vivo y su muerte generaría un perjuicio económico. La regla de oro es que entre más cercana sea la relación familiar, más probable es que un

interés asegurable exista (Jerry II Robert, como se citó en Díaz-Granado Prieto, 2015, pág. 125)

Por lo general, cualquier persona que quiera adquirir un seguro debe tener un interés asegurable en la vida del asegurado (Díaz-Granados Prieto, 2015, pág. 127). O como lo expresa Mejía Delgado (2012), el interés asegurable es la razón jurídica que asiste al asegurado para transferir el seguro (Mejía Delgado, 2012, pág. 44).

➤ **Riesgo Asegurable**

Uno de los elementos esenciales del contrato de seguros en general y de los seguros de personas en particular es el riesgo, de la misma forma el riesgo es el objeto material asegurado. Como consecuencia, si el riesgo desaparece el contrato no puede subsistir (Díaz-Granados Prieto, 2017, pág. 163). Los elementos esenciales pueden no existir desde la fase formativa o pueden desaparecer en la fase de concreción o perfeccionamiento del seguro.

El riesgo asegurable es un evento futuro y posible, que en caso de los seguros de muerte⁴⁶, determina la continuidad de la vida humana y cuya realización hace exigible la obligación de pago de la compañía aseguradora. Cualquier otro evento futuro y posible distinto que recaiga sobre la persona humana como la enfermedad o la integridad física está fuera del alcance del seguro de muerte y se debe cubrir bajo otro esquema de aseguramiento de personas (Díaz-Granados Prieto, 2017, págs. 152,153).

En los seguros de muerte o mal llamados “seguros de vida” su riesgo está reducido a dos eventos que pueden ser amparados individual o conjuntamente. Un evento que es considerado por la mayoría de mortales como un evento cierto es el fallecimiento, y el otro evento, incierto, es el evento de sobrevivencia. Estos dos eventos son los que influyen y determinan la vida del asegurado en un seguro de muerte (Díaz-Granados Prieto, 2017, pág. 153).

⁴⁶ El riesgo que se está asegurando es la muerte, por lo tanto el rótulo correcto es el de seguro de muerte. La muerte no se vive (Díaz-Granados Prieto, Glosa sobre el Riesgo Asegurable en el Contrato de Seguro de Vida, 2017).

La muerte o el fallecimiento real o natural es un evento en el que termina el ciclo de la vida de una persona por cualquier causa, en el que poco a poco se van muriendo las diferentes funciones del organismo, hasta que por último, el corazón perece. La ocurrencia de la muerte en Colombia solo puede ser probada con el certificado médico de defunción; solo con este certificado se puede probar la muerte y verificar si las causas de la misma cumplen las condiciones del contrato de seguro y, como consecuencia, determinar la existencia de una obligación de pago por parte de la aseguradora (Díaz-Granados Prieto, 2017, págs. 156,157).

Para los médicos existen dos criterios válidos para llegar al diagnóstico de la muerte natural o real. El primer criterio es llamado el criterio cardiopulmonar, que consiste en la verificación del cese irreversible de la función cardiopulmonar, es decir, la pérdida de los signos vitales en forma permanente. El segundo criterio es el criterio encefálico, que es la verificación del cese irreversible de la función del encéfalo como un todo aún en presencia de un funcionamiento cardiovascular y ventilatorio artificial (Centenaro, 2004, pág. 252; Díaz-Granados Prieto, 2017, pág. 157).

La muerte es un evento cierto, todo mortal debe perecer y los humanos como seres mortales tienen que morir. Al ser un evento cierto se podría argumentar que no puede ser objeto de un contrato de seguro. Sin embargo, la legislación colombiana actual, permite que solo este hecho futuro y cierto sea asegurable. (Díaz-Granados Prieto, 2017, pág. 154).

Solo porque la norma me permita asegurar un evento, no puede considerarse una razón válida para que el sector asegurador asegure este “riesgo”⁴⁷. Una postura que podría hacer que este hecho futuro y cierto sea asegurable es la cualidad de indeterminabilidad⁴⁸ del evento. Es decir que el evento de la muerte se sabe que va a acontecer⁴⁹ pero no se sabe

⁴⁷ Un evento cierto no se puede considerar un riesgo.

⁴⁸ La definición de determinación es importante para entender esta idea de asegurabilidad de la muerte. La determinación tiene relación con el conocimiento que los contratantes tengan con relación a la época en el que el acontecimiento debe realizarse: si se sabe con exactitud el día en que debe verificarse, es determinado; si no se sabe cuándo es indeterminado (Díaz-Granados Prieto, 2017, pág. 154).

⁴⁹ La certidumbre es la relación con las probabilidades de realización que tenga un hecho (Díaz-Granados Prieto, 2017, pág. 154).

cuándo, por lo que este “cuando” va ocurrir la muerte es un evento incierto y es susceptible de aseguramiento (Díaz-Granados Prieto, 2017, pág. 154).

Otro argumento que sustenta que la muerte sea asegurable es que se entienda que constituye un hecho incierto, no en su realización, sino en el momento en que se produce, de esta forma se podría tener como salvada la postura de que solo los hechos futuros e inciertos son asegurables. El hecho futuro e incierto es el momento en que se podrá producir el evento (Díaz-Granados Prieto, 2017, págs. 155, 156).

Si bien se podría decir que en realidad se está refiriendo a un plazo indeterminado, la obligación que tiene la aseguradora sigue siendo condicional pues la aseguradora tiene la obligación de pagar cuando el siniestro, en este caso la muerte, se produce bajo las estipulaciones y condiciones acordadas en la póliza. Una vez verificadas estas condiciones, genera la obligación de pago por parte de la aseguradora (Díaz-Granados Prieto, 2017, pág. 155).

Para la muerte presunta se debe verificar dos condiciones; la primera es que se declare la muerte presunta por desaparecimiento del asegurado; esta condición se cumple con la entrega a la aseguradora de la sentencia judicial que resuelva y declare dicha muerte y como segunda condición, el beneficiario debe ofrecer una caución en el que se compromete restituir la sumas entregadas por el asegurador si el asegurado llegare a reaparecer. Como la norma no es clara en decir como el beneficiario debe otorgar dicha caución, algunos doctrinantes aseguran que por el simple ministerio de la ley, cuando la aseguradora paga como consecuencia de la muerte presunta del asegurado surge una obligación condicional. La condición es que el beneficiario o los beneficiarios devuelven la sumas entregadas en caso de que el asegurado reaparezca (Díaz-Granados Prieto, 2017, págs. 159, 160).

La jurisprudencia de la Corte Suprema de Justicia. Sala de Casación Civil. Sentencia 23 de mayo de 1988, EXP. N.S-177-de 1988 tiene la siguiente posición sobre el riesgo asegurable:

“La interpretación de las cláusulas limitativas de los riesgos y excluyente de otros riesgos en el contrato de seguros, se orienta, de una parte, a establecer su función

económica social, en el caso del seguro de vida, en la asunción con base en el interés asegurable del riesgo de la pérdida de la vida mediante el contrato de seguro correspondiente; y de la otra, de precisar el alcance de tales riesgos conforme a las limitaciones de carácter legal o convencional, por consiguiente, no puede el intérprete, so pena de sustituir indebidamente a los contratos interpretar aparentemente el contrato de seguro para inferir riesgo que no se han convenido, ni para excluir los realmente convenidos, ni tampoco hacer interpretaciones de tales cláusulas que conlleven a resultados extensivos de amparo de riesgos a otros casos que no solo se encuentran expresamente excluidos sino que, por su carácter limitativo y excluyente, son de interpretación restringida. Lo anterior se ajusta a lo literal, antecedentes, función e integración de la referida cláusula.”

“Estima la sala que la sola existencia de las referidas cláusulas ponen de presente ab initio la intención y la voluntad de los contratantes de delimitar convencionalmente los riesgos a que están expuestos el interés en la vida de la persona, pues precisan su alcance interno o positivo, a través de su amparo y extensión, y externo o negativo, mediante la exclusión y no amparo de algunos riesgos”

➤ **El Riesgo Asegurable en los Seguros de Sobrevivencia.**

Estos seguros son los que se debería llamar “Seguro de Vida”, pues este seguro ampara la perdurabilidad de la vida del asegurado hasta un momento determinado. Se asegura la supervivencia del asegurado hasta una determinada fecha, en otras palabras se asegura su longevidad. Por ende, la aseguradora tiene obligación de pago cuando el asegurado sobrevive hasta la fecha pactada en la póliza de seguro, sin considerar la capacidad de generación de riqueza del asegurado (Díaz-Granados Prieto, 2017, pág. 165).

En los seguros de sobrevivencia el riesgo es de naturaleza condicional, porque además de ser futuro, existe una incertidumbre sobre la fecha determinada en el que el asegurado vivirá, lo que quiere decir que no existe certeza de si el hecho asegurado acontecerá (Díaz-Granados Prieto, 2017, págs. 165-166).

➤ El Riesgo Asegurable en los Seguros Mixtos

En los seguros mixtos ocurren al mismo tiempo dos amparos distintos. Un amparo es el amparo de muerte y el otro es el amparo de sobrevivencia. Durante la vigencia de la póliza, el asegurado tiene protección en caso de defunción, en el que por obvias razones son los beneficiarios del asegurado los que reciben la suma acordada en la póliza y terminada dicha vigencia hay lugar al pago de una suma acordada pero esta vez al asegurado. El capital asegurado puede variar para el caso de muerte o para el caso concreto de supervivencia del asegurado o ser el mismo. (Díaz-Granados Prieto, 2017, págs. 168, 169).

➤ Prima

Una aseguradora a cambio de la protección brindada, exige por parte del tomador el pago de una prima o tarifa. Desde una perspectiva técnica se identifica el concepto de prima con el de costo o monto de protección. Desde la perspectiva jurídica, la prima o tarifa es la contraprestación de carácter pecuniario que cubre el tomador o tomadores por un período de tiempo como consecuencia de la salvaguarda y protección prometida por la aseguradora. Las primas son “**emitidas**”, cuando corresponden a las primas asociadas con las pólizas que fueron emitidas en un periodo específico de tiempo; las primas se vuelven “**devengadas**” cuando la compañía aseguradora ha ganado la prima durante un período determinado en el que se cubrió el riesgo. La porción de la prima que aún no ha sido ganada por la aseguradora se considera como prima “**no devengada**”; de la misma forma una prima puede estar “**en vigencia**” cuando se refiere al valor de las primas emitidas, para las pólizas que se encuentran vigentes en un momento específico de tiempo. (Narváez Bonnet, 2002, pág. 93; Lancheros, 2011, pág. 380)

➤ Características de las primas

Las primas son consideradas el ingreso principal, aunque no único de las aseguradoras para obtener una utilidad. Por esta razón, las primas deben ser suficientes para cubrir el costo de las reclamaciones⁵⁰, los gastos y otorgar un margen de utilidad a las

⁵⁰ Una reclamación es la solicitud de pago que hace un asegurado o beneficiario tras la ocurrencia de un siniestro (Lancheros, 2011, pág. 381).

aseguradoras. Para cumplir estos objetivos las primas deben tener las siguientes características (Lancheros, 2011, pág. 379):

1. Las primas deben estar directamente relacionadas con el riesgo⁵¹, por lo que sí el riesgo es mayor la prima debe ser mayor.
2. Las primas deben ser el producto de la utilización de información estadística que cumpla con las características de homogeneidad⁵², representatividad⁵³, equidad⁵⁴ y suficiencia⁵⁵.
3. Cuando se disponga de información que no sea suficiente para medir el riesgo, las tarifas deben ser producto de reaseguro por parte de reaseguradoras de reconocida solvencia técnica y financiera (Lancheros, 2011).

La operación de seguros en general tiene como fundamento las teorías del cálculo de las probabilidades expuesta por Blaise Pascal en el siglo XVII y desarrolladas por Jacques Bernoulli en su obra "The Art of Conjecture" y Richard Price en el siglo XVIII. Tanto Bernoulli como Price son considerados respectivamente autor e impulsor de la ley de los grandes números. Esta ley dice que entre mayor sea el número de casos observados más cercanía existirá en los resultados con respecto a la probabilidad matemática, es decir, con base en experiencias previas que en el caso de los seguros son los siniestros que efectivamente sucedieron y la cantidad de bienes o unidades expuestas, se pretende establecer el número de siniestros probables y la primas necesarias para cubrir ese riesgo (Narvaez Bonnet, 2002, pág. 94; Lancheros, 2011, pág. 379)

⁵¹ Un siniestro es la materialización de un riesgo cubierto por la póliza, cuando ocurre un riesgo se dice que ocurrió el siniestro amparado por el seguro (Lancheros, 2011, pág. 381)

⁵² La homogeneidad consiste en que los elementos de la muestra objeto de estudio deben tener características comunes de tipo cualitativo y cuantitativo. Además, debe escogerse cumpliendo supuestos de aleatoriedad e independencia (Circular Externa 007 de 1996).

⁵³ La representatividad consiste en que el tamaño de la muestra debe corresponder a un número objetivo de elementos de la población que garantice un nivel de significación razonable y cubra un período adecuado, de manera que el cálculo de los estimadores presente un bajo nivel de error (Circular Externa 007 de 1996)..

⁵⁴ Equidad significa en materia de seguros que la prima y el riesgo deben presentar una correlación positiva, de acuerdo con las condiciones objetivas del riesgo (Circular Externa 007 de 1996).

⁵⁵ La suficiencia consiste en que la prima debe cubrir razonablemente la tasa de riesgo y los costos propios de la operación, tales como los costos de adquisición y los administrativos, así como las utilidades (Circular Externa 007 de 1996).

Después de analizar los elementos esenciales del contrato de seguros, solo queda analizar, como último concepto los seguros de personas.

1.2.3 Seguros de Personas.

La doctrina tiene diferentes definiciones acerca de lo que se debe entender como un seguro de personas.

Halperin (1993), por ejemplo, define los seguros de personas de la siguiente manera:

Son los que garantizan el pago de un capital o de una renta cuando se produce un hecho que afecta la existencia, salud o vigor del asegurado, generalmente terminan en un pago en dinero, pero las prestaciones están subordinadas a hechos atinentes directamente a las personas del asegurado (Halperin, 1993, pág. 101).

Las anterior definición es parecida a la cita que realiza Echeverry Mesa (2012) del diccionario de términos de seguros de MAPFRE que define el seguro de personas como aquel que se caracteriza porque el objeto asegurado es la persona humana, haciéndose depender de su existencia, salud, e integridad al pago de una prestación. Salvo en casos muy concretos, como puede ser la prestación de asistencia sanitaria por lesiones o por enfermedad, el pago de la indemnización no guarda relación con el valor del daño producido por la ocurrencia del siniestro. Lo anterior resulta razonable toda vez que, en principio, la persona humana no es evaluable económicamente. De ahí que, en realidad, este tipo de seguros no constituye un contrato de indemnización propiamente dicho, diferenciándose así de los seguros de daños (Echeverry Mesa, 2012, pág. 267).

Como en los seguros de daños, en los seguros de personas el interés también recae sobre un objeto. Este objeto es la vida misma, la integridad corporal, la salud, la capacidad laboral, concebidas como bienes, poco importan si tiene o no un valor económico o, en caso afirmativo, si ese valor es o no determinable y, de serlo, si su determinación es viable a la celebración del contrato, durante su vigencia o la ocurrencia del evento asegurado. Sea lo uno o lo otro (Ossa G, 1991, pág. 84).

Los seguros de personas tienen fundamentalmente un carácter tuitivo o de protección para los beneficiarios, y la ley no limita el derecho al pago que tiene estos beneficiario de la

suma pactada bajo el contrato de seguro, cuando éstos han sido designados directamente por el asegurado (Narváez Bonnet, 2013, pág. 74).

Dentro de los seguros de personas encontramos diferentes riesgos que se aseguran directamente en la persona asegurada, estos riesgos asegurados son como lo dice Ossa G (1991): “la muerte, el accidente, la enfermedad, la invalidez y la llegada de una determinada edad” (p.68).

Los seguros personales se clasifican en seguros de vida, seguros de accidentes personales, seguros de hospitalización y cirugía, seguros personales de patrimonio.

➤ **Seguro de Muerte.**

En los seguros de muerte o mal llamados “seguros de vida” el riesgo asegurable, es el riesgo de muerte o el de supervivencia (Ossa G, 1991).

Sin embargo, algunos tratadistas consideran que este seguro puede ser una forma de pago de una obligación financiera, Núñez del Prado S (2011) afirma que en ciertos casos se puede adquirir una casa, obteniendo un préstamo y contratando una póliza de vida por el monto del miso y endosando la póliza al banco o a la persona acreedora. El jurista asegura que se va pagando las primas y que a su vencimiento, el dinero de la póliza cancela el préstamo. Además asegura que si fallece el asegurado antes de concluido el plazo de la hipoteca, la casa pasa a su viuda o a sus herederos libre de la carga de la deuda, porque la obligación es pagada por la póliza (Núñez del Prado S., 2011, pág. 68). Este ejemplo no es claro, y por lo menos no es frecuente en los negocios comunes.

Lo interesante, es que Núñez del Prado S (2011), asegura que el acreedor que toma una póliza sobre la vida de su deudor, por el monto del préstamo, puede cobrar el dinero de la póliza a su vencimiento a pesar que el deudor haya cancelado la deuda (Núñez del Prado S., 2011, pág. 68). Lo que demuestra que en la práctica este seguro ha tenido más usos que los de simple cobertura del riesgo.

En los “seguros de vida”, el riesgo es variable. El riesgo es creciente cuando lo que condiciona el pago del seguro es la muerte del asegurado. El crecimiento del riesgo es

debido a que cuantos más años cumpla una persona, mayor es la posibilidad de que muera. Estos seguros están dominados por una técnica, que según Ossa G (1991), “es una técnica especialísima que difiere sustancialmente de la de otros seguros” (Ossa G, 1991, pág. 66).

Las tablas de mortalidad son la fuente inmediata de los contratos de “seguros de vida”, y la técnica actuarial ayuda a las aseguradoras a reunir elementos de previsión y de capitalización o de ahorro (Ossa G, 1991, pág. 66).

El pago de la prima es facultativo, es decir, no es obligatorio y no se puede exigir su pago por ningún medio judicial o extrajudicial. Transcurrido un mes de vencido el término para el pago de la prima, el seguro termina, al menos que la reserva matemática sea suficiente para compensarla. El seguro de vida no es revocable por parte del asegurador, y no puede ser reducido por causa de error inculpable del tomador en su declaración cuando ha transcurrido dos (2) años de vida del asegurado contados desde la fecha en que se celebró el contrato, excepto cuando exista error en la edad (Ossa G, 1991, pág. 66).

Al cabo de dos años de conocida por el asegurador una causal de nulidad relativa del contrato, o transcurridos cinco (5) años desde la celebración del mismo, la acción para hacerla efectiva habrá prescrito (Ossa G, 1991, pág. 66).

Las exclusiones son conceptos casi totalmente extraños a los “seguros de vida”. Tan solo quizás la del suicidio voluntario por ser un riesgo legalmente no asegurable. Y la del suicidio involuntario si sobreviene antes que haya transcurrido dos (2) años (u otro término igualmente breve) desde la fecha de celebración del contrato. Puede, pues, afirmarse que son amparos universales en lo que atañe a la extensión del riesgo asegurado. De ahí porqué su explotación técnica sigue los mismos derroteros que los seguros de daños (Ossa G, 1991, pág. 66).

La Corte Suprema de Justicia Sala de Casación Civil en sentencia del 25 de agosto de dos mil quince (2015) magistrado ponente Margarita Cabello Blanco dice lo siguiente acerca del “seguro de vida”:

El seguro de vida o “sobre la vida” como también es denominado, se caracteriza porque en su celebración intervienen como parte el asegurador y el tomador, asumiendo aquel, a cambio del pago de una prima, la obligación de cancelar un determinado “capital o renta”, cuando acontezca el siniestro, el cual se configura – con sujeción a lo pactado – con la muerte del asegurado, o por su llegada a una determinada edad, pudiendo asumir tal calidad el propio “tomador”, o un tercero representado por las personas a quienes legalmente sea viable reclamar alimentos, o por aquellas cuya muerte o incapacidad puedan aparejarle un perjuicio económico” (Corte Suprema de Justicia, Sala Civil, SC11204-2015, 2015).

En esta misma sentencia, la Corte Suprema de Justicia reconoce que en los “seguros de vida” rige al igual que en el contrato de seguros en general los conceptos de “vigencia formal” caracterizada porque opera desde el perfeccionamiento del respectivo negocio jurídico, y la “vigencia técnica”, que puede estar prevista en disposición legal o estipulación convencional, caracterizándose porque determina la asunción por la “aseguradora” de los efectos derivados de la “realización del riesgo” para un momento que puede coincidir con el surgimiento a la vida jurídica del contrato, o para una época posterior (Corte Suprema de Justicia, Sala de Casación Civil, SC11204-2015, 2015).

En los “seguros de vida” la Corte Suprema de Justicia Sala de Casación Civil ha entendido con base en el artículo 1151 del Código de Comercio, que en principio, la compañía de seguros queda obligada a responder por el “siniestro”, desde cuando se realiza el pago de la prima o la cuota de la misma acordada, sin perjuicio de que las partes puedan acordar una fecha distinta para el surgimiento de tal obligación, evento ante el cual habrá de tomarse en cuenta lo así convenido para los efectos reseñados (Corte Suprema de Justicia, Sala de Casación Civil, SC11204-2015, 2015).

Por su parte Ruiz de Velasco y del Valle define los “seguros de vida” como aquel seguro en el que la aseguradora, a cambio de una prima, asume la obligación de pagar a la persona que designe el tomador del seguro, un capital o una renta, cuando muera o alcance una determinada edad el asegurado (Ruiz de Velasco y del Valle, 2007). Para este autor existen tres clases de “seguros de vida”: seguro para caso de muerte, en el que la prestación se condiciona al fallecimiento del asegurado; seguros de supervivencia, en el que la obligación de la aseguradora se condiciona a que el asegurado viva hasta una

determinada edad o fecha; y seguro mixto que combina los seguros para caso de muerte y los seguros de supervivencia y por lo tanto la aseguradora queda obligada tanto cuando el asegurado vive hasta una determinada edad como cuando fallece antes de esa fecha (Ruiz de Velasco y del Valle, 2007).

➤ **Seguros de Accidentes Personales.**

Los seguros de accidente implican una protección específica, comprenden los riesgos de muerte o incapacidad por causas accidentales. El riesgo es constante, toda vez que el solo transcurso del tiempo no contribuye a modificar favorable ni desfavorablemente su grado de peligrosidad (Ossa G, 1991).

Ahora bien, para Ortiz (2006) el seguro de accidentes personales es un seguro que está llamado a asegurar la vida e integridad corporal de la persona asegurada en caso de accidente mediante el otorgamiento de prestaciones que pueden ser prestaciones sin contenido indemnizatorio y prestaciones con contenido indemnizatorio (Ortiz, 2006).

En las prestaciones sin contenido indemnizatorio la cuantía es libremente acordada por la aseguradora y el tomador con base en el artículo 1138 del Código de Comercio. Ortiz (2006) pone como ejemplo de este tipo de prestaciones sin contenido indemnizatorio el caso de la indemnización por muerte y por incapacidad que se estipula previamente en la póliza y que se paga sin efectuar ninguna verificación de si el beneficiario sufrió un menoscabo patrimonial equivalente a dicha indemnización. El pago de este tipo de indemnizaciones no faculta a la aseguradora de subrogarse los derechos de exigir indemnización por parte del causante del daño.

Las Prestaciones con contenido indemnizatorio por su parte si hay lugar a acreditar la cuantía de pérdida y su pago no es acumulable con otras prestaciones que los cubran, ya que siguiendo el principio de indemnización no puede haber enriquecimiento para el asegurado. Un ejemplo de este tipo de prestaciones son los gastos médicos, hospitalarios, funerarios, los cuales se rigen por los principios de los seguros de daños. El pago de estas prestaciones produce la subrogación a favor del asegurador en contra del responsable del siniestro (Ortiz, 2006).

➤ **Seguros de Hospitalización y Cirugía.**

Los seguros de hospitalización y los seguros de cirugía se dirigen a proteger al asegurado mismo o a sus dependientes contra los riesgos que amenazan su salud, o sea el resarcimiento del perjuicio económico que de ellos se deriva, deben regirse por las normas relativas a los seguros de daños (Ossa G, 1991).

Los seguros de hospitalización cubren parcial o totalmente los gastos de permanencia diaria en un hospital, que incluye la habitación, la atención de las enfermeras, las medicinas durante un número específico de días (Urquijo & Bonilla, 2008).

Los Seguros de Cirugía, que según Urquijo & Bonilla (2008) están generalmente vinculados a los de hospitalización, contemplan pagos determinados (en forma absoluta o porcentual) para diversos tipos de operaciones o tratamientos quirúrgicos (Urquijo & Bonilla, 2008).

➤ **Seguros personales de patrimonio.**

En este tipo de seguros suele ser sucesos gratos o cuando menos indiferentes que – no obstante – originan una erogación patrimonial a modo de capital o de egresos periódicos. El seguro de matrimonio, el de nacimiento de gemelos, son ejemplos de seguros personales de patrimonio (Ossa G, 1991).

1.3 Conclusiones Generales del Capítulo

La información genética es una información médica única y singular, equiparada a la información sensible debido a sus dimensiones individual, familiar y universal. En los seguros, después de determinar el significado de actividad aseguradora, contrato de seguros, y clases de seguros, se concluye que los seguros son actividades en el que se transfiere el riesgo a una aseguradora, a través de un contrato de seguro. El riesgo que ampara la aseguradora depende de la clase de seguro que ofrece. Esta actividad se encuentra, en Colombia, fuertemente intervenida debido a la salvaguarda de una confianza pública necesaria para el funcionamiento de una economía de mercado.

En los seguros de personas la información genética puede ser una herramienta útil para determinar la posible ocurrencia de los riesgos, como la enfermedad, entendida como un quebranto o una alteración en el funcionamiento del cuerpo humano que afecta la salud del asegurado⁵⁶.

La determinación del riesgo es esencial, dada la incertidumbre que es característica de los seguros. El asegurador debe tener las herramientas y estar en condiciones de conocer exactamente la naturaleza del riesgo que asume con el objetivo de fijar la prima.

También, se debe considerar la posibilidad de asegurar la incertidumbre del cuándo ocurrirá una enfermedad mendeliana cuya información genética entregue como resultado una certeza de que la enfermedad va a ocurrir. Esta certeza ocurre en muy pocas excepciones como se señalará más adelante. La anterior proposición tiene como sustento la posibilidad que otorga la normativa de Colombia de asegurar la muerte. No hay nada que sea más cierto en el mundo que el hecho de que todo ser viviente algún día morirá. La muerte es una certeza que puede ser asegurada debido a que se está asegurando el cuándo ocurrirá la muerte y no sí va a ocurrir. Por lo tanto, no existe ningún obstáculo que impida que una aseguradora asegure el cuándo va a ocurrir una enfermedad genética cuando existe la certeza de que va a ocurrir.

⁵⁶ Esta definición es una construcción en el que se utilizó el significado natural de la palabra enfermedad que trae la Real Academia Española con el tema de los seguros, debido a que el riesgo que es el padecimiento de una enfermedad debe ocurrir sobre el asegurado. Este padecimiento de una enfermedad genética puede generar el siniestro de la muerte que es lo que se asegura en los mal llamados “seguros de vida” o puede ser el siniestro en un seguro de salud o enfermedad.

2. Utilidad de la Información Genética para los Seguros de Personas

La información genética parece prometer un mundo de certeza en la incertidumbre que genera la ocurrencia de una enfermedad⁵⁷, sea un trastorno o alteración en la salud. Sin embargo, no puede pensarse que esta promesa sea del todo cierta. A continuación se señalará la utilidad de la información genética para las aseguradoras y después se analizará la información genética de las enfermedades de Alzheimer, Huntington, cáncer de ovario y cáncer de mama o de seno y se deducirá si esta información logra que la ocurrencia de estas enfermedades se conviertan en un fenómeno determinístico o aleatorio.

La información genética ha sido utilizada por las aseguradoras como un elemento importante y factor decisorio al momento de considerar suscribir un contrato de seguro. Romeo (2002) afirma que las compañías de seguros han percibido enseguida que el análisis genético de sus futuros clientes puede ser de vital importancia para concertar los llamados seguros de personas y establecer, de acuerdo con los resultados de aquél, unas condiciones más o menos rigurosas en la fijación de las primas aplicables al cliente o, incluso, rechazar la celebración del contrato (Romeo Casabona C. M., 1996, pp. 117-118). La misma opinión la tiene Naranjo Ramírez (2006) que afirma tajantemente, que las aseguradoras han puesto su interés en el genoma humano, a través de los denominados test genéticos que los define como “aquellos análisis de la estructura genética de un ser humano, en los cuales se revelan las posibles enfermedades o causas de muerte que el individuo pueda llegar a padecer” (Naranjo Ramírez, 2006, p. 439).

Estas pruebas lo que pretenden es obtener información sobre los asegurados al evaluar la selección del riesgo, en ello encuentran una mejor manera de garantizar la rentabilidad de su negocio, reduciendo la siniestralidad, cobrando primas que realmente se compadezcan

⁵⁷La información genética interesa a la persona a quien pertenece y a las personas a quienes está genéticamente unido. Pero también, en la medida que uno puede extraer pronósticos sobre la salud, interesan al asegurador de la persona (Machado Goncalves, et al., p. 18).

con el riesgo inherente a sus asegurados y sin subsidiar el costo que implican los asegurados “enfermos” (Naranjo Ramírez, 2006, p. 439).

Sin embargo, estas afirmaciones son teóricas y podría argumentarse que no se ha tenido evidencia alguna del interés por parte de las aseguradoras de acceder a la información genética. Sin embargo, últimamente se ha registrado evidencia de este interés por parte de la industria aseguradora en acceder a la información genética.

Una prueba de este interés es la propuesta de un modelo de negocios que permite generar una mayor rentabilidad al sector asegurador y el reporte de dos (2) casos en el que las aseguradoras se negaron a suscribir las correspondientes pólizas teniendo como criterio la información genética.

2.2 Modelo de negocios utilizando la información genética

Ernst & Young una compañía que presta servicios al sector asegurador, servicios entre los que se incluye la administración del riesgo, propuso en el año dos mil quince (2015) un modelo de negocios para los seguros de salud que generaría una nueva visión para la industria. Para EY las aseguradoras estarían entrando en un negocio diferente en el que no solo están poniéndole un precio al riesgo y cubriendo ese riesgo sino que estarían influenciando y reduciendo el riesgo también (EYGM Limited, 2015, pág. 13). Este modelo es fortalecido por tecnologías móviles de la salud que ayuda no solo a influir la conducta de los clientes sino que también generan datos valiosos, esta tecnología es entregada por un consorcio de entidades relacionadas con la salud, entidades que colaboran para mejorar los resultados y compartir éxitos. Este modelo según EY permite a las aseguradoras y sus socios crear datos sobre la salud de los clientes de calidad (EYGM Limited, 2015, pág. 13). Para EY las aseguradoras están analizando el riesgo con muy poca información. En cambio, con esta nueva aproximación no solo están cubriendo los riesgos sino también reduciéndolo, de igual forma están entendiendo mejor los comportamientos del cliente y los factores de riesgo (EYGM Limited, 2015, pág. 13).

El núcleo del modelo del negocio, que según EY debido a las restricciones regulatorias de los Estados Unidos, sería fácilmente vendido en mercados extranjeros que tengan un

seguro privado, lo que se busca es una relación colaborativa a largo plazo con el cliente (EYGM Limited, 2015, pág. 13). La proposición del modelo de negocios es la siguiente:

Firma con nosotros y seremos tu aliado para mantenerte saludable el resto de tu vida o el tiempo que tu decidas seguir con nosotros. Obtendrás las últimas aplicaciones y tecnologías para ayudarte a manejar tu salud – dieta, actividad, biométricas y más. Con el tiempo, puedes esperar que tu prima crezca más lento de lo que debería comparado con lo que subiría si firmaras con otra aseguradora – e inclusive ganaras recompensas adicionales por manejar tu salud (EYGM Limited, 2015, pág. 13).

EY propone que los clientes tengan incentivos económicos por mantenerse en el programa por muchos años (EYGM Limited, 2015, pág. 14).

Para que el modelo funcione, la aseguradora necesitaría formar un consorcio de socios con activos y habilidades complementarias. Los miembros importantes del consorcio podrían incluir:

1. La aseguradora
2. La red de proveedores de salud (Cadena de hospitales)
3. La organización de pacientes
4. El consolidador de datos
5. El proveedor de tecnología
6. El gobierno

En adición a estos miembros esenciales, el consorcio podrá también incluir otros proveedores de productos y servicios. Los principales serían varias empresas que fabrican dispositivos y aplicaciones, cuyas tecnologías son vitales para monitorear pacientes, rastrear resultados e influenciar conductas (EYGM Limited, 2015, pág. 14).

Combinando datos de todos los miembros del consorcio, como también las tecnologías móviles para la salud usadas por los pacientes en tiempo real, se espera crear una base de datos potencial con información y capacidades que simplemente no existen actualmente. Lo que significa completar un perfil completo de los resultados acerca de la

salud del cliente, comportamiento, pruebas, **información genética**, medicación y más. Esta base de datos no estaría basada solo en información periódica generada en las clínicas, sino en un continuo flujo de información en tiempo real, información del mundo real (EYGM Limited, 2015, pág. 14).

Lo que se puede observar con el modelo propuesto por EY es la propuesta de obtener la mayor cantidad de información posible sobre el cliente, lo que se busca es información real y actualizada y por supuesto la información genética tiene un rol fundamental en esa categoría de “información del mundo real”.

2.3 Casos registrados de la utilización de la información genética por parte de las aseguradoras para suscribir una póliza

Se han registrado en los medios de comunicación pocos casos sobre la utilización de la información genética por parte de las aseguradoras para analizar el riesgo y determinar si suscriben una póliza con un potencial cliente, quizás por el intento de privacidad y secreto que se quiere manejar con este tema. Para Ann Jensen (1997) en Estados Unidos está bien documentado que las compañías de seguros discriminan⁵⁸ con base en la información genética y los daños económicos son significativos e incluye aumento de las primas y negación de beneficios (Ann Jensen, 1997, p. 368).

En un acercamiento con actores que conocen más de cerca el interés de las aseguradoras por la información genética, McEwen, McCarty, & Reilly (1993) realizaron una encuesta a veintisiete (27) directores médicos de la “North American life insurance companies” sobre el uso de la información genética por parte de las aseguradoras que manejan los seguros de vida. Los médicos respondieron que son pocas las aseguradoras que realizan pruebas genéticas a sus aplicantes, pero la mayoría están interesadas en la información genética acerca de los aplicantes que ya existen. El grado de interés de las aseguradoras en el uso

⁵⁸ Anderlik & Rothstein (2001) aseguran que el uso de la información genética por parte de las aseguradoras puede generar una discriminación irracional hacia los posibles asegurados. La información genética es difícil de interpretar por lo que puede haber una discriminación basada en información falsa o inexacta, malos entendidos sobre la ciencia genética, o interpretaciones erróneas de las implicaciones de los resultados de las pruebas para la mortalidad o morbilidad (Anderlik & Rothstein, 2001, p. 402).

de las pruebas genéticas podría depender de la política aplicada y de la especificidad y sensibilidad de las pruebas; muchas aseguradoras emplean ciertas guías sobre determinadas condiciones genéticas pero no tienen datos actuariales que soporten esta decisión; y un considerable grado de subjetividad está ligado a la mayoría de las aseguradoras en su decisión de clasificar el riesgo usando la información genética (McEwen, McCarty, & Reilly, 1993, p. 33).

Un caso de rechazo en la suscripción de una póliza por información genética que no es “favorable” ocurrió en el año dos mil dieciséis (2016), la revista FAST COMPANY publicó en su sitio web el caso de Jennifer Marie⁵⁹, una mujer de Estados Unidos que luego de practicarse una prueba genética se le detectó mutaciones patogénicas del gen BRCA1, uno de los genes asociados con el aumento del riesgo de contraer cáncer de mama y de ovarios (Farr, 2016). La aseguradora rechazó su solicitud de suscribir un seguro de vida cuando se enteró de los resultados de la prueba. La comunicación que fue enviada por la aseguradora a Jennifer y que fue publicada en sus apartes por la revista, dice lo siguiente:

Como toda compañía de seguros de vida, nosotros tenemos normas que determina cuándo podemos o no podemos extender una cobertura. Desafortunadamente, después de revisar cuidadosamente su aplicación, lamentamos que no seamos capaces de proveerle con una cobertura porque usted tiene un resultado positivo del gen BRCA1 junto con una fuerte historia familiar de cáncer de mama tal como aparece en su historia médica del “Center for Breast Health”.

Si usted recibió alguna correspondencia previa a esta carta que usted pueda interpretar como cobertura, por favor no la considere. Usted no tiene cobertura. También, si usted tiene una póliza existente que usted estaba reemplazando, por favor continúe pagando la prima de esa póliza.

El resumen adjunto de derechos explica sus derechos considerando su información personal en nuestros archivos. Si usted tiene preguntas o quiere razones específicas de nuestra decisión, por favor llamar (...).

⁵⁹ Los apellidos de Jennifer Marie han sido omitidos por las revista para proteger su privacidad.

Usted tiene derecho a obtener las específicas razones de esta decisión presentando una petición a la compañía.

Usted tiene derecho a saber los ítems de información que soporta las razones dadas por esta decisión e identificar la fuente de la información. Usted también tiene derecho a ver y obtener copias de los documentos relacionados con la decisión.

Si usted nos pide que corrijamos, adicionemos o borremos cualquier información relacionada con usted en nuestros archivos y si nosotros nos rehusamos a hacerlo, usted tiene el derecho de enviar una declaración concisa de lo que usted cree que es la información correcta (...) (Farr, 2016).

Como se puede deducir, el rechazo a la cobertura por parte de la compañía de seguros de vida fue por la predisposición de cáncer de mama de Jennifer, es decir fue con base en su información genética, obtenida por dos fuentes, las pruebas genéticas y el historial médico familiar proporcionado por el "Center for Breast Health" (Farr, 2016).

Otro caso reportado por los medios de comunicación es el de Teresa Quick en Canadá, Toronto. Su madre fue diagnosticada con cáncer de mama cuando tenía treinta y cuatro (34) años y cáncer de ovario cuando tenía cincuenta y un (51) años y su abuela murió de cáncer (Angie, 2014).

Con una historia de cáncer en su familia, Teresa optó a los veintisiete (27) años de edad por practicarse una prueba genética, especialmente para detectar las mutaciones patogénicas en el gen BRCA1, los resultados de la prueba fueron positivos, lo que significa que ella tiene una alta probabilidad de tener cáncer de mama o cáncer de ovario en su vida (Angie, 2014).

Para ayudar a reducir sus posibilidades de padecer cáncer de mama, Teresa decidió practicarse una mastectomía bilateral preventiva⁶⁰. Teresa está todavía en riesgo de tener cáncer pero sus probabilidades son más bajas (Angie, 2014). Debido a que Teresa tiene

⁶⁰ La mastectomía es la cirugía para extirpar toda la mama, la mayoría de las veces, también se extirpa algo de la piel y el pezón.

una hipoteca, decidió contratar un seguro de enfermedades críticas o de alto riesgo que le ayudaría a cubrir la hipoteca en el evento de que ella contraiga la enfermedad y requiriera tomar tiempo del trabajo para el tratamiento. Sin embargo, la solicitud de Teresa fue rechazada por su historia familiar (Angie, 2014).

Se puede deducir de la historia de Teresa, que a pesar de haber reducido el riesgo de contraer cáncer la aseguradora negó el seguro, con base en su información genética personal y familiar.

Estos casos demuestran la utilización de la información genética por parte de las aseguradoras, ya sea que provenga de los resultados de las pruebas genéticas o de la historia médica personal y/o familiar⁶¹.

2.3.1 Encuesta sobre la percepción de la discriminación genética por parte de las aseguradoras.

En el año dos mil nueve (2009) se realizó una investigación acerca de la discriminación genética con personas que tienen el riesgo de padecer la enfermedad de Huntington, de las doscientos noventa y nueve (299) personas invitadas a participar doscientos treinta y nueve (239) retornaron el cuestionario completo representando una respuesta del 80%. La discriminación genética fue reportada por noventa y seis (96) participantes representando el 39.9% de los participantes, la experiencia más grave de discriminación fue la de los seguros; sesenta y tres (63) participantes dijeron haber sido discriminados por las compañías de seguros de vida y sus agentes, cuarenta y nueve (49) participantes dijeron que habían sido discriminados por seguros de discapacidad a largo plazo, y trece (13) personas dijeron que habían sido discriminados por compañías de préstamos hipotecarios⁶² (Bombard, y otros, 2009, pág. 4).

⁶¹ En realidad, por lo visto en el video que se encuentra en la noticia, la información pudo haber sido obtenida por el cuestionario que las aseguradoras obligan llenar a sus clientes. De hecho en el artículo, se menciona la declaración de TD insurance en la que dice que evalúa los factores de riesgo con base en el cuestionario que se entrega al solicitante (Angie, 2014).

⁶² Se refiere a los seguros de vida que los bancos que prestan con garantía hipotecaria obligan a sus clientes a suscribir.

La historia familiar fue reportada como la principal razón de discriminación genética. Entre los setenta y un (71) encuestados que reportaron la discriminación genética, cuarenta y un (41) encuestados atribuyeron su experiencia a su historia familiar, trece (13) participantes creen que su discriminación fue principalmente por la prueba genética, y diecisiete (17) encuestados atribuyeron su discriminación tanto a la historia familiar como a la prueba genética (Bombard, y otros, 2009, pág. 5).

Lo anterior demuestra que las aseguradoras de los seguros de personas (vida, enfermedad, Incapacidad etc...) encuentran útil la información genética para evaluar el riesgo y decidir a quién persona se le otorga la póliza y a cual no, identificando como fuentes tanto las pruebas genéticas como la historia familiar.

2.4 La influencia de la información genética en los seguros de personas.

Los seguros utilizan la probabilidad para medir la ocurrencia de un siniestro, de hecho todo el sistema asegurador se fundamenta en la máxima de que un seguro asegura los daños causados por la ocurrencia de un riesgo en el que, al principio, tanto asegurador como asegurado no tienen la menor idea de que el evento va ocurrir y es los que se conoce como incertidumbre. Sin embargo, la información genética trae la promesa de que ciertas enfermedades monogénicas, como el Alzheimer, cáncer de mama, cáncer de ovario y enfermedad Huntington, pueden ser pronosticadas, se puede conocer la edad en que se presentara los síntomas, e inclusive cuánto tiempo puede vivir después de padecer la enfermedad.

La información genética trae la promesa de que las aseguradoras pueden generar fenómenos determinísticos y disminuir los fenómenos aleatorios que en un tiempo atrás, solían dominar la esfera de los seguros de personas.

Primero, se debe definir lo que se entiende como un fenómeno aleatorio y lo que se entiende como un fenómeno determinístico, y después se analizará si la información genética cumple con la promesa que tanto anhela las aseguradoras.

2.4.1 Fenómenos Aleatorios

Para Delgado de la Torre (2004) un fenómeno aleatorio es un fenómeno físico que se caracteriza porque al repetir la observación de un evento o característica de interés de dicho fenómeno prefijada, bajo las mismas condiciones se obtiene diferentes resultados, esto es, el resultado no se puede predecir con exactitud, aunque sí supondremos siempre conocido el conjunto de posibles resultados (Delgado de la Torre, 2004, pág. 41).

Para Martín pliego & Ruiz-Maya (2010) un fenómeno aleatorio es el que en cada manifestación sin importar que se produzca bajo idénticas condiciones, el resultado no se puede predecir con certeza, y solo es conocido después de su realización. No obstante, para este autor, aunque se reconozca la presencia de incertidumbre siempre que se enfrente a un fenómeno aleatorio, también es cierto que en la mayoría de los casos, podemos establecer de antemano todas las categorías potenciales en que puede devenir, es decir, cuántas manifestaciones diferentes se pueden presentar. Estos posibles resultados para Martín pliego & Ruiz-Maya (2010) se denominan sucesos aleatorios o eventos y algunos de estos sucesos después de la realización del fenómeno, se transforman en observaciones o resultados. Para intentar acotar el grado de incertidumbre que producen los fenómenos aleatorios siempre será útil estudiar los diferentes sucesos que pueden ocurrir (Martín Pliego & Ruiz-Maya, 2010, pág. 2).

Para Benjumea Acevedo, Fernández Ternero, Márquez García, Núñez Valdés, & Vilcjes Alarcón, (2006) un fenómeno aleatorio es aquel en el que ocurriendo una serie de circunstancias, un suceso puede ocurrir o no (Benjumea Acevedo, Fernández Ternero, Márquez García, Núñez Valdés, & Vilcjes Alarcón, 2006, pág. 173).

Algunos ejemplos de fenómenos aleatorios son los siguientes:

1. Lanzamiento de una moneda en el que se observa como característica de interés o evento de qué lado de la moneda sale.
2. Lanzamiento de un dado en el que se observa como característica de interés de qué cara del dado sale.
3. Escogemos un individuo al azar de una población (personas, por ejemplo) y observamos como característica de interés la altura (en cm)

4. Tratamos con cierto fármaco a unos animales que padecen una enfermedad y observamos como característica de interés si mejoran o no (Delgado de la Torre, 2004, pág. 41).

2.4.2 Fenómenos Determinísticos

Para Delgado de la Torre (2004) un fenómeno determinístico es aquél en el que siempre se obtiene el mismo resultado (Delgado de la Torre, 2004, pág. 41), cuando se logra reproducir en las mismas condiciones, podemos predecir con certeza cuál va ser el resultado (Martín Pliego & Ruiz-Maya, 2010, pág. 2).

Los fenómenos determinístico ocupan una porción muy pequeña en la naturaleza que nos circunda. La mayor parte de los fenómenos de la naturaleza y la sociedad son del azar, es decir, estocásticos (Barboianu & Martilotti, 2008, pág. 33).

Un experimento o fenómeno es determinístico cuando se puede anticipar el resultado antes de realizarlo (Benjumea Acevedo, Fernández Ternero, Márquez García, Núñez Valdés, & Vilcjes Alarcón, 2006, pág. 173).

Un ejemplo de un fenómeno determinístico es el siguiente: Si consideramos el lanzamiento de una moneda en el que la característica de interés que se observa es si la moneda cae o no, está claro que el resultado siempre será el mismo.

Como podemos observar los fenómenos aleatorios y determinísticos hacen parte de la naturaleza, siendo los fenómenos aleatorios los que más se presentan dejando cada evento al azar, y buscando el hombre a través de la ciencia reducir la incertidumbre que estos fenómenos generan en sus vidas.

2.5 Determinación de los Fenómenos Aleatorios en el Cálculo del Riesgo de las Enfermedades Genéticas

La determinación de la ocurrencia de una enfermedad, es determinar si dicha ocurrencia es aleatoria o determinística, siempre buscando como objetivo reducir la incertidumbre, y de alguna forma convertir un fenómeno aleatorio en un fenómeno determinístico. Para

lograr ese objetivo se han creado métodos para calcular el riesgo, a continuación se explicara uno de estos métodos.

El campo del saber que calcula el riesgo de las enfermedades genéticas es el asesoramiento genético o la terapia de enfermedades. En el caso del cáncer de mamá y el cáncer de ovario ha habido médicos y especialistas que han propuesto formas de calcular el riesgo y formulan recomendaciones para mujeres que tengan una predisposición genética de la enfermedad. Hernández Bronchud (1996) recoge los avances que la ciencia en ese tiempo ha logrado encontrar del cáncer de mamá y hace recomendaciones para que clínicas y médicos asesoren a mujeres con un alto riesgo de padecer la enfermedad.

Toda información sobre los Cánceres de una familia debe estar consignada en su historia familiar completa, ya que una información detallada es importante para evaluar el riesgo. Para Hernández Bronchud (1996) se debe distinguir entre el riesgo de tener el gen y el riesgo de adquirir cáncer en caso de que tengan el gen (Hernández Bronchud, 1996, pág. 384).

Los cálculos de riesgo para el cáncer se basan, según Hernández Bronchud (1996) habitualmente en factores como el número de parientes afectados, el tipo de parientes afectados, la edad en el momento de diagnóstico, la bilateralidad del cáncer de mama, otros cánceres, edad actual de la paciente, resultados del estudio genético (si se dispone de un test molecular) (Hernández Bronchud, 1996, pág. 384). El resultado del estudio genético parece ser un factor que no tiene vital importancia en los factores para calcular el riesgo. Quizás se deba en que en la época en el que Hernández Bronchud (1996) escribió el artículo, las pruebas genéticas no tenían un desarrollo importante para que sea una herramienta de diagnóstico. La sociedad Americana de Oncología Clínica (ASCO), dice que para recomendar la práctica de la prueba genética de los genes BRCA1 Y BRCA2 se debe tener una evidencia fuerte de una historia familiar con cánceres en edades tempranas (Gómez D, 2006, pág. 153).

El riesgo puede expresarse de varias maneras. Puede denominarse como riesgo vitalicio, o sea, un riesgo que se presenta durante toda la vida de la persona, aunque, según Hernández Bronchud (1996), el riesgo vitalicio se tiene en cuenta hasta los ochenta (80)

años, a pesar de que el riesgo siga existiendo después de esta edad (Hernández Bronchud, 1996, pág. 384) La otra forma de expresar el riesgo es en relación con un período de tiempo concreto, por ejemplo, los diez (10) a veinte (20) años siguientes. La ventaja de este método es que se basa en un plazo de tiempo algo corto en el que se planifica tanto la acción que deba emprenderse como el grado de vigilancia extra, con respecto a una mujer de la misma edad sin historia familiar de cáncer. También introduce la noción de que el “periodo de riesgo” no se inicia hasta, digamos, los treinta (30) años de edad, y de que el riesgo vitalicio se ha “gastado”. Otra forma de expresar el riesgo es como riesgo relativo, es decir, relativo al riesgo de una mujer de la misma edad sin historia familiar de cáncer (Hernández Bronchud, 1996, pág. 384).

Esta clasificación y denominación del riesgo tiene como objetivo aliviar el padecimiento psicológico de la persona. Sin embargo, esta categoría puede ser usada para otros modelos de análisis de riesgo.

Enríquez-Canto & Osimani (2015) propone la siguiente clasificación o tipología de las enfermedades de acuerdo a dos parámetros, el patrón de herencia y la alta penetrancia, esta clasificación y tipología es la siguiente (Enríquez Canto & Osimani, 2015, pág. 15):

1. Fuerte patrón de herencia y alta penetrancia
2. Fuerte patrón de herencia y baja penetrancia
3. Débil patrón de herencia y alta penetrancia
4. Débil patrón de herencia y baja penetrancia.

La mayoría de las enfermedades deberían ser categorizadas como de débil patrón de herencia, es decir, en las categorías de débil patrón de herencia y alta penetrancia o débil patrón de herencia y baja penetrancia. Las enfermedades mendelianas son consideradas de alta penetrancia, la mutación genética produce la enfermedad en un 100% de los casos. Aun así, las enfermedades mendelianas cuentan solo en algunos casos de la gran población de enfermedades de condición genética. Además, los casos más comunes son los de débil patrón de herencia y baja penetrancia (Enríquez-Canto & Osimani, 2015, pág. 15).

Para analizar el riesgo se debe prestar atención a la historia familiar de cáncer de la persona analizada, esta historia debe ser completa y debe incluir de ser necesario un árbol genealógico esquemático sencillo (Hernández Bronchud, 1996, pág. 385).

Se debe prestar especial atención en los siguientes supuestos:

1. Parientes de primer grado (madre, hermana, hija) con cáncer de mama antes de los cuarenta (40) años de edad o cánceres de mama primarios bilaterales.
2. Dos o más parientes (de la misma rama familiar, paterna o materna) con cáncer de mama, por lo menos una de ellas afectada antes de los cincuenta (50) años de edad.
3. Cáncer de mama y otros cánceres (especialmente cáncer de ovario) en varios miembros de la familia. Por ejemplo, un pariente de primer grado (padres o hermanos) más un pariente de segundo grado (abuelos/as o tíos/as), ambos con cáncer y suma de edades en momento de diagnóstico inferior a cien (100) años (Hernández Bronchud, 1996, pág. 385; Gómez D, 2006, pág. 152)

Además, para Hernández Bronchud (1996), toda historia familiar para ser completa debe incluir los siguientes datos (Hernández Bronchud, 1996, pág. 385):

1. Información sobre las ramas tanto paterna como materna de la familia
2. Enumeración de los parientes, tanto los sanos como los afectados, y sus edades.
3. Diagnóstico de cáncer de los parientes afectados (no limitarse solamente a los cánceres de mama)
4. Edades aproximadas en el momento del diagnóstico.
5. Edades en el momento del fallecimiento, si se conocen

Aunque es muy raro que el sexo masculino tenga cáncer de mama, en algunas familias predispuestas al cáncer de mama se registra un exceso de cánceres de mama masculinos. De todas formas, los hombres pueden heredar los genes que predisponen al cáncer de mama y transmitirlos a sus hijas. Por tanto, es imprescindible obtener datos de los parientes, tanto de la rama paterna como de la materna, para efectuar una evaluación del riesgo familiar de cáncer de mama (Hernández Bronchud, 1996, pág. 385).

Son varios los genes que pueden predisponer al cáncer de mama en las familias. Según Hernández Bronchud (1996), analizando una muestra de sangre es posible investigar directamente las mutaciones en los genes BRCA1 y P53 (Hernández Bronchud, 1996, pág. 385).

Para analizar el riesgo de una enfermedad genética se tiene en cuenta la historia familiar del paciente. Por lo tanto, estos modelos de riesgo confirman la dimensión familiar de la información genética. Además, como se señalará más adelante la historia familiar sobre la ocurrencia de la enfermedad en un individuo se vuelve un factor fundamental para que la información genética otorgue certeza de que la enfermedad va a ocurrir.

2.6 Información Genética que se puede extraer de las Enfermedades de Alzheimer, Huntington, Cáncer de Mama y Cáncer de Ovarios

Como se ha mencionado en apartes anteriores, las aseguradoras del Reino Unido solicitaron a las autoridades gubernamentales de ese país aprobar el uso del “test genético” para detectar la enfermedad de Huntington en relación con los seguros de vida, aprobación que se otorgó en el mes de noviembre del año 2000 y en diciembre de ese mismo año las aseguradoras solicitaron la aprobación para el uso de pruebas genéticas para detectar las enfermedades de Alzheimer, cáncer de mama y cáncer de ovarios, aprobación que no se otorgó debido a la liquidación de la entidad encargada de otorgarlos.

Sin embargo, el objetivo de las aseguradoras no es como tal las pruebas genéticas, sino la información que este medio puede sustraer del solicitante y futuro usuario. Por lo tanto, se definirán las características, propiedades o atributos que tiene la información genética de estas cuatro enfermedades y determinar la utilidad que tiene para el análisis del riesgo en el sector asegurador.

La información genética en su definición restrictiva como amplia trae la promesa de que conociendo la codificación de cierto genotipo se puede conocer la ocurrencia de un determinado fenotipo. Que la identificación de un SNP en un gen nos permite tener la certeza o por lo menos un porcentaje de probabilidad más o menos aceptable de que ciertos rasgos físicos o cierta enfermedad puede desarrollarse.

La enfermedad de Alzheimer, la enfermedad de Huntington, el cáncer de mama y el cáncer de ovario son enfermedades cuya identificación de las mutaciones patogénicas en unos genes específicos traen como conclusión que la enfermedad se va a desarrollar con un porcentaje de probabilidad bastante alto.

2.6.1 Enfermedad del Alzheimer

La enfermedad del Alzheimer representa la mayoría de los casos de demencia a nivel mundial, casi el 80% de los casos de demencia (Bi, 2010) y múltiples estudios estiman que para el año dos mil treinta (2030) será 65.7 millones las personas afectadas con demencia y en el año (2050), el número de casos de demencia aumentará a ciento quince (115) millones de personas a nivel mundial (Duthey, 2004). La demencia afecta más a países de medios y bajos ingresos (Aggarwal, Shah, & Bennet, 2015). El 58% de la población mundial con demencia vive en estos países y este número se espera que aumente al 71% para el año dos mil cincuenta (2050) (Aggarwal, Shah, & Bennet, 2015). Algunos estudios sugieren que la proporción de crecimiento en los próximos veinte (20) años en el número de personas con demencia sea mayor en países de bajos y medios ingresos que en países de niveles altos de ingresos (World Health Organization, 2012). La prevalencia de demencia aumenta exponencialmente con la edad, en la Latinoamérica se duplican los efectos de demencia cada cinco punto nueve (5.9) años (Alzheimer's Disease International, 2015).

➤ Fases de la enfermedad del Alzheimer

Tres fases contiguas han sido propuestas no solo para identificar opciones de diagnóstico de la enfermedad, sino también para proveer una plataforma para desarrollar terapias de prevención (Aggarwal, Shah, & Bennet, 2015). La primera fase fue llamada proceso fisiopatológico de la enfermedad del Alzheimer, la segunda fase fue llamada deterioro cognitivo leve, y la tercera y última fase fue llamada demencia clínica por la enfermedad del Alzheimer (Aggarwal, Shah, & Bennet, 2015).

➤ Proceso fisiopatológico de la enfermedad del Alzheimer

La fase del proceso fisiopatológico de la enfermedad del Alzheimer es un estado asintomático y distinguir su condición del estado cognitivo normal continúa siendo un reto

(Bi, 2010). Se cree que esta etapa está pensada para reflejar el periodo durante el cual puede existir alguna patología de la enfermedad del Alzheimer en las personas que no cumplen los criterios de deterioro cognitivo leve y enfermedad de Alzheimer, y que pueden o no pueden presentar signos clínicos de déficit cognitivos sutiles (Aggarwal, Shah, & Bennet, 2015). La atención en esta etapa es resaltar el biomarcador y el trabajo de desarrollo que podría ayudar a realizar un seguimiento de la aparición y progresión del deterioro cognitivo leve y la enfermedad del Alzheimer.

La investigación de los biomarcadores de diagnóstico en esta etapa han sido dirigidos a identificar sutiles pero medibles señales que reflejan el incremento en la deposición y síntesis de beta amiloide (AB) y o tau (Aggarwal, Shah, & Bennet, 2015).

➤ **Genes del Alzheimer**

La enfermedad del Alzheimer es un desorden neurodegenerativo responsable de la mayoría de casos de demencia en la población de la tercera edad (Tanzi, Rudolph E & Blacher, Deborah, 2000) . Esta enfermedad es un complejo y heterogéneo desorden genético en el que la células neuronales mueren (Kim, et al., 2014; Tanzi, Rudolph E & Blacher, Deborah, 2000). La enfermedad de Alzheimer es caracterizada por una progresiva demencia en edad adulta que típicamente comienza con un sutil fallo de la memoria y un cognitivo déficit como confusión, perturbación del lenguaje y discernimiento deficiente (Floudas, Um, Kamboh, Barnada, & Visweswaran, 2014) . Por lo general las personas que padecen Alzheimer mueren entre los tres (3) a nueve (9) años después de que aparecen los síntomas (Kim, et al., 2014). Se estima que más de tres punto cinco (3.5) millones de personas en el mundo tienen Alzheimer y las personas que han sido diagnosticadas con la enfermedad después de los 85 años ha superado el ratio 1 en 3 (Kim, et al., 2014). La investigación científica a identificado un número de genes asociados con la enfermedad y ha creado pruebas genéticas capaces de identificar estos genes (Tanzi, Rudolph E & Blacher, Deborah, 2000). Las pruebas genéticas ayudan a diagnosticar la enfermedad desde un temprano estado e inclusive cuando la persona no presenta síntomas. Sin embargo, estas pruebas son limitadas (Tanzi, Rudolph E & Blacher, Deborah, 2000).

La enfermedad del Alzheimer ha sido clasificada en dos importantes categorías. La primera categoría es el tipo de Alzheimer que se manifiesta en una temprana edad y la

segunda categoría es el tipo de Alzheimer que se manifiesta en una edad avanzada (Floudas, Um, Kamboh, Barnada, & Visweswaran, 2014). Las dos categorías tienen una información genética específica y diferencial.

➤ **Tipo de Alzheimer de presentación temprana.**

Este tipo de Alzheimer que se manifiesta antes de los sesenta (60) años (Tanzi, Rudolph E & Blacher, Deborah, 2000) o antes de los sesenta y cinco (65) años (Kim, et al., 2014), Conocida también como “Early-onset Alzheimer’s Disease” representa aproximadamente el 5% de los casos de Alzheimer que hay en el mundo (Tanzi, Rudolph E & Blacher, Deborah, 2000).

Para este tipo de Alzheimer solo se requiere heredar el alelo con la mutación ya sea de la madre o del padre para que la enfermedad se desarrolle. A pesar de lo anterior, los padres solo tienen aproximadamente un 50% de probabilidad de transmitir el alelo responsable de la enfermedad a sus hijos (Tanzi, Rudolph E & Blacher, Deborah, 2000). Los principales genes responsables de la enfermedad es el “amyloid precursor protein” (APP) que se encuentra en el cromosoma 21, el “presenilin-1” (PSEN1) que se encuentra en el cromosoma 14; El “presenilin-2” (PSEN2) que se encuentra en el cromosoma 1 (Tanzi, Rudolph E & Blacher, Deborah, 2000; Floudas, Um, Kamboh, Barnada, & Visweswaran, 2014).

En el Gen APP se han encontrado en el año dos mil (2000), seis (6) diferentes mutaciones patogénicas en aproximadamente veinticinco (25) familias en todo el mundo, en edades de treinta y nueve (39) a sesenta y siete (67) años (Tanzi, Rudolph E & Blacher, Deborah, 2000) . Hasta el año dos mil catorce (2014) se encontraron veinticinco (25) mutaciones patógenas del APP (Kim, et al., 2014).

El gen PSEN1 se ha encontrado en el 40% de los casos de Alzheimer que se manifiesta antes de los sesenta (60) años. En el año dos mil (2000) se encontraron más de setenta (70) mutaciones en más de ciento diez (110) familias con un rango de edad de veintitrés (23) a sesenta y cuatro (64) años. Hasta el año dos mil catorce (2014) se encontraron más de ciento ochenta (180) mutaciones de este gen (Kim, et al., 2014). Por su parte, el gen PSEN2 Se ha encontrado cinco (5) diferentes mutaciones, y el gen fue encontrado en una

descendencia de familias de alemanes del Volga en rango de edad de cuarenta y cuatro (44) a ochenta y cinco (85) años (Tanzi, Rudolph E & Blacher, Deborah, 2000).

Las pruebas genéticas son confiables para miembros de familias en que la enfermedad se manifiesta antes de los cincuenta (50) años que es aproximadamente el 1% de los casos (Tanzi, Rudolph E & Blacher, Deborah, 2000). Aun así, si la prueba genética es empleada para diagnóstico diferencial, detección temprana o predicción, se debe determinar cuál de los tres genes conocidos podría ser el factor relevante en un individuo de una familia con el tipo de Alzheimer que se manifiesta antes de los sesenta (60) años (Tanzi, Rudolph E & Blacher, Deborah, 2000). Para las familias con un Alzheimer que se manifiesta antes de los cincuenta (50) años, tienen una alta probabilidad de que tengan una mutación en el gen PSEN1 (Tanzi, Rudolph E & Blacher, Deborah, 2000). Estudios posteriores sugieren que el 75% de las mutaciones se ha observado en una sola familia (Tanzi, Rudolph E & Blacher, Deborah, 2000) .

Las pruebas genéticas usualmente requieren secuenciar el gen entero para observar cualquier cambio en la secuencia normal (Tanzi, Rudolph E & Blacher, Deborah, 2000). La mayor advertencia que envuelve las pruebas genéticas es que una alteración nueva encontrada en la secuencia de codificación del gen PSEN1, no necesariamente tiene que ser patogénico, puede ser un polimorfismo benigno (una común variación del gen) o una rara variante de un alelo. Además, un resultado negativo no necesariamente implica que una mutación no exista en el gen PSEN1. Una mutación podría todavía existir en una no secuenciada área del gen o podría estar perdida en un rutinario protocolo de secuenciación. El actual valor predictivo de una prueba genética para el tipo de Alzheimer que se manifiesta antes de los sesenta (60) años está relacionado significativamente si los parientes afectados están también dispuestos a hacerse la prueba, en especial si un familiar no afectado con la enfermedad y que haya pasado la edad en el que podría presentarse la enfermedad está dispuesto a aplicarse la prueba (Tanzi, Rudolph E & Blacher, Deborah, 2000).

Por ejemplo, cuando la enfermedad del Alzheimer ocurre entre los cincuenta (50) y sesenta (60) años que es un 3% a 4% de los casos, incluso en los casos de aparente herencia autosomal-dominante, la prueba genética no es confiable, las probabilidades de encontrar

mutaciones patógenas en los tres genes APP, PSEN1 Y PSEN2 ocurriendo entre la edad de cincuenta (50) y sesenta (60) años es relativamente bajo.

Según Tanzi, Rudolph E & Blacher, Deborah (2000), la descendencia de una familia afectada con un Alzheimer autosomal-dominante tiene un 50 % de probabilidad de que desarrolle la enfermedad. Además, según los autores, se puede argumentar que el Alzheimer que se manifiesta en una edad temprana en combinación con una historia familiar en el que se ha registrado la enfermedad, daría una alta probabilidad de que las señales de demencia sean por Alzheimer. Cierta Individuo con una historia familiar de manifestación del Alzheimer con alelo dominante pero que no presenta síntomas de disminución cognitiva, un resultado positivo en las pruebas genéticas que den a conocer una mutación patogénica en los genes APP o PSEN1 o PSEN2 indicaría con un 100% de certeza que el individuo va a desarrollar la enfermedad. Sin embargo, un resultado negativo por una mutación sabiendo ya que la mutación está presente en la familia podría virtualmente extinguir la probabilidad de que pueda padecer la enfermedad de Alzheimer. En un individuo con historia familiar de tipo de Alzheimer que se manifiesta en edad temprana y no se conoce ninguna mutación, un resultado negativo derivado de la secuenciación de la región de codificación de uno o incluso de los tres genes no sería garantía de la ausencia de la mutación (Tanzi, Rudolph E & Blacher, Deborah, 2000).

➤ **Tipo de Alzheimer de presentación tardía.**

Este tipo de Alzheimer que se manifiesta después de los sesenta (60) años (Tanzi, Rudolph E & Blacher, Deborah, 2000) o después de los sesenta y cinco (65) años (Kim, et al., 2014) conocido también como “Late-onset Alzheimer’s Disease” ha sido asociado con factores de riesgo genético y de influencia ambiental que con genes que causan la enfermedad (Floudas, Um, Kamboh, Barnada, & Visweswaran, 2014) . El gen más notable y el que mayor riesgo genera para que la enfermedad se manifieste es el apolipoproteína E gene (APOE) que se encuentra en el cromosoma diecinueve (19) (Tanzi, Rudolph E & Blacher, Deborah, 2000).

El gen APOE tiene tres alelos designados como E-2,3 y 4, el alelo APOE-4 es al que se le ha asociado un mayor riesgo en que desarrolle la enfermedad la persona que lo tenga pero no es un factor determinante (Tanzi, Rudolph E & Blacher, Deborah, 2000). La frecuencia

mundial del alelo E-4 es de 13.7%, aunque su frecuencia ha aumentado dramáticamente en un 40% en pacientes con Alzheimer (Liu, Kanekiyo, Xu, & Bu, 2013; Kim, et al., 2014); La frecuencia del alelo E-2 es del 8.4% y la frecuencia del alelo E-3 es del 77.9% (Liu, Kanekiyo, Xu, & Bu, 2013; Kim, et al., 2014). Si la persona tiene dos alelos APOE-4 tiene un riesgo de cinco (5) de ocho (8) de tener la enfermedad. Sin embargo, muchas personas han evitado la enfermedad. El principal factor de riesgo se encuentra en la edad de sesenta (60) años y setenta y cinco (75) años (Tanzi, Rudolph E & Blacher, Deborah, 2000).

La frecuencia de la enfermedad del Alzheimer y la edad media en inicio clínico son del 91% y sesenta y ocho (68) años en homocigotos del alelo E-4, 47% y setenta y seis (76) años en heterocigotos del alelo E-4 y 20% y ochenta y cuatro (84) años en personas que no tienen el alelo E-4 (Liu, Kanekiyo, Xu, & Bu, 2013).

Hasta el momento se han identificado otros diez (10) genes asociados con el tipo de Alzheimer que se manifiesta después de los sesenta (60) años o sesenta y cinco (65) años; Estos genes han sido identificados con sus correspondientes SNP (Polimorfismo de nucleótido simple) (Floudas, Um, Kamboh, Barnada, & Visweswaran, 2014). Los genes identificados son: APOE 4 con el SNP rs429358, CR1 con el SNP rs3818361, PICALM con el SNP 3851179, MS4A6A con el SNP rs3851179, CD33 con el SNP rs3865444, MS4A4E con el SNP rs670139, CD2AP con el SNP rs9349407, GAB2 con el SNP rs2773115, SORL1 con el rs 2282649 y TF con el SNP rs1049296 (Floudas, Um, Kamboh, Barnada, & Visweswaran, 2014; Kim, y otros, 2014). Otro gen es el alpha2-macroglobulin (A2M) que se encuentra en el cromosoma doce (12) (Floudas, Um, Kamboh, Barnada, & Visweswaran, 2014). Los anteriores genes se han intentado utilizar como marcadores genéticos para identificar la enfermedad. Pero los resultados en varios casos han sido difíciles de replicar y contradictorios cuando se utilizan en diferentes grupos étnicos (Kim, et al., 2014).

Debido a la clara relación entre los isoformas de APOE y la enfermedad del Alzheimer, muchas compañías han desarrollado Kits de genotipado de APOE para pronóstico y diagnóstico de la enfermedad del Alzheimer y evaluación de estos kits con varios grupos étnicos han sido realizadas (Kim, et al., 2014).

➤ **Gen PSEN1 en la población Colombiana**

Se ha realizado investigaciones acerca de unas mutaciones que afecta una población colombiana ubicada en el departamento de Antioquia que presenta síntoma de la enfermedad de Alzheimer de presentación temprana.

Una mutación de ácido glutámico a alanina en el codón 280 (E280A) en el gen presenilina-1 (PSEN1) que causa la enfermedad de Alzheimer familiar de inicio temprano (EOFAD) a una edad media de 49 años y que muestra una herencia autosómica dominante (Lalli, y otros, 2014, pág. 1) fue descubierto por primera vez en una familia del área de Belmira del departamento de Antioquia en el año 1987 por los investigadores Cornejo, Lopera, & Uribe (1987). En la investigación de este caso, los investigadores reportaron que la edad de inicio de la enfermedad mínima fue de 43 años y la máxima de 53, con un promedio de 47.6 años. La edad de muerte mínima fue de 54 años, y la máxima de 62 años, con un promedio de 56.8 años. El promedio de duración de la enfermedad en los fallecidos fue de 8.5 años con un mínimo de 5 y un máximo de 10 años. Finalmente, los investigadores reportan que se observó una iniciación más precoz, en los pertenecientes a la última generación (Cornejo, Lopera, & Uribe, 1987, pág. 60). Después se reportó un grupo más amplio provenientes de la misma región con cerca de 3000 miembros por los investigadores Lopera y otros (1997). Estos investigadores reportan que el promedio de intervalo entre el inicio de la enfermedad y la muerte es de 8 años entre un rango de 3 a 18 años (Lopera, y otros, 1997, pág. 795).

Todos los individuos afectados tienen la misma mutación, presentan el mismo fenotipo y vienen de la misma región geográfica, y comparten un apellido común. Una secuenciación completa del genoma de seis individuos afectados de este grupo revela una identidad por descendiente como causa de la mutación E280A, sugiriendo la introducción de este alelo dentro de la población a través de un evento fundador común (Lalli, y otros, 2014, pág. 1).

Según Lalli y otros (2014) es probable que la mutación surgiera en el siglo XVII durante la colonización española en Colombia. Los investigadores encontraron, que mutación E280A tiene su origen en España (Lalli, y otros, 2014, pág. 6). Esta herencia por parte de los colonizadores españoles ha sido devastadora para esta población antioqueña. También, la identificación de la mutación E280A en el gen PSEN1, si bien es importante para la

investigación de esta terrible enfermedad, es una característica de interés por parte de las aseguradoras privadas que quieran analizar el riesgo de muerte o de ocurrencia de una enfermedad mendeliana como la enfermedad de Alzheimer.

➤ Fenómeno Aleatorio de la Enfermedad de Alzheimer

Obsérvese la enfermedad del Alzheimer en el gen APOE y en sus tres alelos E -2, E -3 Y E -4, gráficamente se puede expresar la probabilidad y la edad de que se presente la enfermedad de Alzheimer dependiendo de los alelos que tenga la persona del gen APOE.

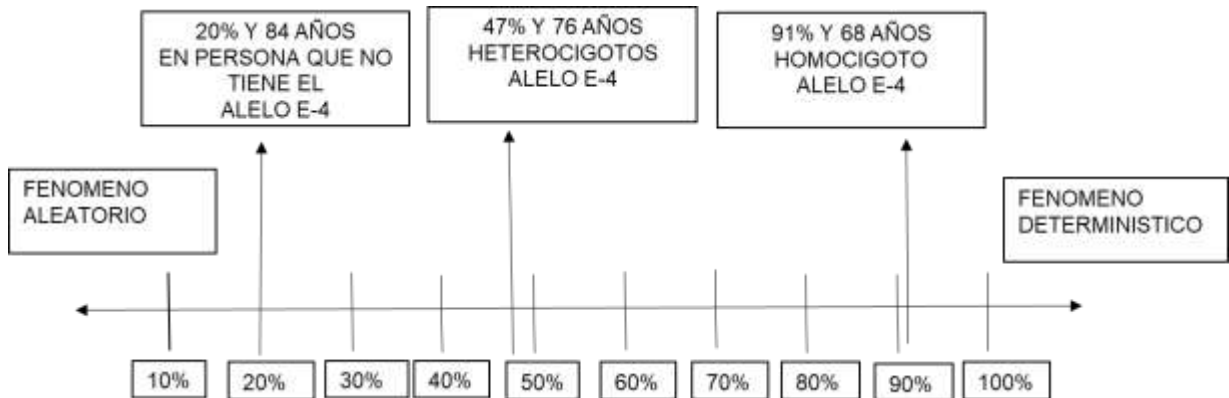


Figura 6. Gráfico que muestra la cercanía del porcentaje de probabilidad del Gen APOE - 4 a un fenómeno determinístico y un fenómeno aleatorio. Información tomada de Li, Kanekiyo, Xu & Bu (2013). Elaboración propia.

La identificación del alelo APOE-4 se convierte en una característica de interés para identificar la probabilidad de que la enfermedad se presente. Cualquier seguro de personas, no solo el de vida, que desee asegurar a una persona que tenga dos alelos homocigotos del gen APOE-4, seguramente tendrá en cuenta esta información para evaluar el riesgo y el valor de la prima, debido a que la probabilidad es del 91% de que la enfermedad se presente en una edad promedio de 68 años de edad. Porcentaje bastante alto y por ende una probabilidad de que se presente el siniestro bastante alta.

➤ Fenómeno Determinístico de la Enfermedad de Alzheimer

En la enfermedad de Alzheimer que se manifiesta en una edad temprana, si se presenta las mutaciones patogénicas de los genes APP, PSEN1 y PSEN2 y una historia familiar de ocurrencia de este tipo de Alzheimer, la probabilidad suele ser un fenómeno determinístico del 100%. Por lo tanto la característica de interés suele ser identificar las mutaciones de estos genes y una historia familiar en el que la enfermedad haya ocurrido. Aun así, la edad en el que se puede presentar la enfermedad es un fenómeno aleatorio. La edad puede variar desde los 23 años a 64 años de edad, continuando en la incertidumbre el cuándo va ocurrir la enfermedad de Alzheimer.

2.6.2 Enfermedad de Huntington

La Enfermedad de Huntington, denominada como el “mal de san vito”, debido al trastorno involuntario del movimiento que tiene apariencia de una danza, fue reconocida por el médico George Summer Huntington, que hizo la primera descripción clínica completa y clara de esta enfermedad (Rodríguez Pupo , Díaz Rojas, Rojas Rodríguez, Batista Rodríguez, & Núñez Arias, 2013, pág. 546)

La Enfermedad de Huntington es definida como un trastorno neurodegenerativo progresivo de transmisión autosómica dominante, es decir, tiene dominancia genética. Clínicamente se caracteriza por movimientos anormales, deterioro cognitivo progresivo, y síntomas psiquiátricos y conductuales (Meza Escobar, Orozco, Takeuchi, Ariza, & Pachajoa, 2014, pág. e23). Esta enfermedad se encuentra en todo el mundo. Se considera que existen entre unos cinco (5) y diez (10) casos por cada cien mil (100.000) habitantes. Las manifestaciones clínicas aparecen con mayor frecuencia entre los treinta y cinco (35) años y los cincuenta años (50) de edad y se caracterizan por un cuadro progresivo de movimientos anormales e involuntarios de tipo coreico que afectan con mayor frecuencia a los miembros inferiores y a la cara, relacionado con trastornos psiquiátricos y deterioro progresivo e irreversible de las funciones cognitivas (Fernandes Leite, 2001, pág. 762). En los países del este asiático y la población de raza negra la incidencia anual está entre uno (1) y cuatro (4) casos por millón de habitantes. Algunos estudios sugieren que el origen de la enfermedad es el oeste de Europa, Francia, Alemania y Holanda, y se dispersó hacia América, Inglaterra, Sudáfrica y Australia. La enfermedad se presenta con mayor frecuencia en la región de lago de Maracaibo de Venezuela, en la isla de Tasmania en Sur

de Australia y en Moray (Rodríguez Pupo , Díaz Rojas, Rojas Rodríguez, Batista Rodríguez, & Núñez Arias, 2013).

Esta enfermedad es producida por una expansión excesiva de los tripletes CAG (Citosina-Adenina-Guanina) en la proteína denominada Huntingtina. Esta mutación expansiva de los tripletes CAG se identificó en el primer exón del gen IT15, situado en cromosoma 4p16.3. Como existe una relación inversa entre el tamaño de la expansión de un segmento del poliglutamina y la edad de aparición de las manifestaciones, en tales enfermedades pueden producirse el fenómeno de “anticipación”, donde los descendientes presentan los síntomas a una edad anterior a la del progenitor afectado. La correlación clínica entre estos parámetros tan solo es significativa para mutaciones con más de sesenta (60) repeticiones o setenta (70) repeticiones de CAG, pero, como la mayoría de los pacientes presentan entre cuarenta (40) y noventa (90) repeticiones, raramente se observa el fenómeno de la anticipación (Fernandes Leite, 2001, pág. 762). El número de copias de este triplete en un individuo del común es menor de treinta y cinco (35) repeticiones. Cuando una persona tiene repeticiones de cuarenta (40) o más, se presenta la enfermedad de Huntington. Si las repeticiones están entre treinta y seis (36) y treinta y nueve (39), la penetrancia de la enfermedad es incompleta. Las expansiones entre cuarenta (40) y cincuenta (50) repeticiones del triplete de CAG son vistas con frecuencia en personas que presentan síntomas entre los treinta (30) y cincuenta (50) años. La enfermedad de Huntington juvenil se asocia con casos que sobrepasan las setenta (70) repeticiones y ocurre en individuos menores de veintiún (21) años de edad (Meza Escobar, Orozco, Takeuchi, Ariza, & Pachajoa, 2014, pág. e25). La detección de los portadores de la enfermedad en fases presintomáticas es posible gracias a las técnicas de biología molecular. Las mutaciones por expansión de segmentos de trinucleótidos se denominan dinámicas o inestables, ya que tienden a aumentar de una generación a la siguiente. El tamaño de repetición de la secuencia CAG se relaciona con la edad de inicio y la gravedad de esta enfermedad. A mayor tamaño de repetición la secuencia de CAG, la enfermedad se inicia en edades más tempranas y es de progresión más rápida, y viceversa. La inestabilidad de la mutación se produce cuando el padre es el progenitor afectado (Fernandes Leite, 2001, pág. 762). El tamaño de las expansiones es particularmente inestable en los espermatozoides y probablemente la meiosis repercute en gran medida en su inestabilidad, provocando aumento del número de repeticiones del triplete CAG. Dentro del propio Sistema Nervioso Central (SNC) la longitud de las expansiones es diferente según la región considerada; así,

en el estriado y la corteza cerebral las expansiones de CAG son más largas que en la corteza cerebelosa (Rodríguez Pupo , Díaz Rojas, Rojas Rodríguez, Batista Rodríguez, & Núñez Arias, 2013).

La enfermedad progresa lentamente y produce la muerte entre quince (15) a veinte (20) años después del inicio de los síntomas. Las causas principales de la muerte son, la neumonía por bronco aspiración secundaria a la disfagia y la inanición. Las formas juveniles o enfermedad de Westphal, que se manifiesta antes de los veinte (20) años de edad y que corresponde al 10% de los casos, se produce con mayor frecuencia cuando el padre es el progenitor afectado, del 75% al 80% de los casos, se diferencia por presentar un menor tiempo de vida, con predominio de la rigidez desde el principio y mayor probabilidad de convulsiones, evoluciona a mayor velocidad. No hay tratamientos efectivos para evitar la progresión de la enfermedad (Fernandes Leite, 2001, pág. 762).

➤ **Enfermedad de Huntington en la población colombiana**

Colombia no evidencia una prevalencia astronómica de la enfermedad como es el caso de Venezuela. Aun así, en Magdalena, Juan de Acosta, Antioquía, Chocó, Medellín y Bogotá son las comunidades donde se han experimentado los efectos devastadores de la enfermedad de Huntington (HOPES, 2014).

Los investigadores Meza Escobar, Orozco, Takeuchi, Ariza, & Pachajoa (2014) reportan un caso de un joven de catorce años de la ciudad de Cali, que presentó los síntomas del Huntington durante dos años de evolución. Los investigadores relatan que el padre del paciente presentó sintomatología similar a los 33 años y falleció en un accidente de tránsito a los 35 años. El abuelo, la bisabuela y el tío paterno presentaron similar sintomatología, aunque no se pudo determinar el transcurso clínico detallado de la enfermedad en estos familiares, debido a que quien suministra la información, que es la madre del joven, desconoce detalles sobre edades y curso clínico de los otros miembros potencialmente afectados.

En un estudio molecular que se le realizó al joven para detectar la expansión de tripletes citosina, adenina, guanina (CAG), se evidenció 85 repeticiones del triplete CAG, por lo que este joven representa un caso reportado de la enfermedad de Huntington juvenil en la

población Colombiana (Meza Escobar, Orozco, Takeuchi, Ariza, & Pachajoa, 2014, pág. e24).

➤ Fenómeno Determinístico de la Enfermedad de Huntington

En la enfermedad de Huntington lo que importa es el número de repeticiones del triplete Citosina-Adenina-Guanina, mientras más repeticiones haya de este triplete los síntomas se presentan a una temprana edad.

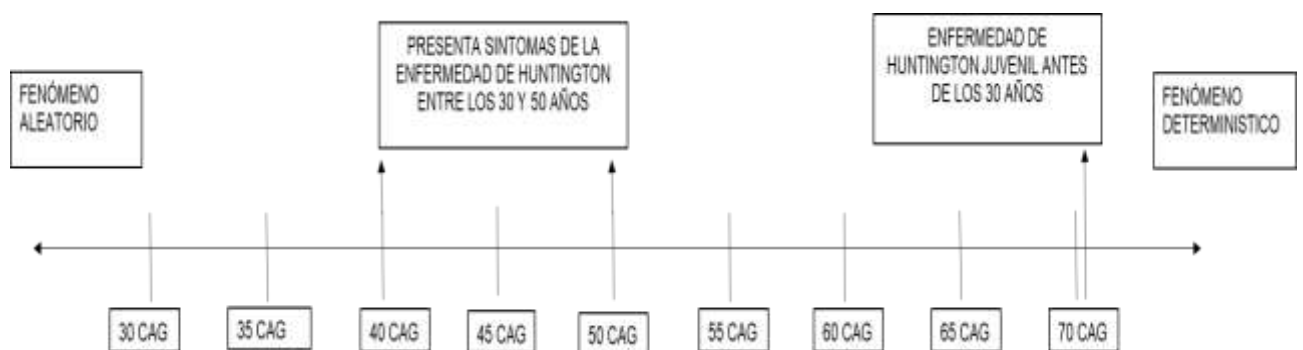


Figura 7. Gráfico que muestra la relación entre el número de repeticiones del triplete CAG y la edad en que aparecen los síntomas, con base en las investigaciones citadas anteriormente. Elaboración propia.

La enfermedad de Huntington depende del número de repeticiones del triplete CAG, por lo que la característica de interés es identificar el número de repeticiones de este triplete y saber si sus repeticiones son igual o mayor de cuarenta (40), ya que estudios aseguran que a partir de las 40 repeticiones la persona presenta síntomas de la enfermedad de Huntington entre los 30 a 50 años. Mientras más repeticiones tenga, lo síntomas se presenta a menor edad. Aun así, el cuándo ocurrirá la enfermedad es una fenómeno aleatorio debido a que se encuentra en un intervalo de tiempo de 30 a 50 años.

2.6.3 Cáncer de Ovario

El cáncer de ovario, llamado por algunos expertos como el “asesino silencioso”, es una masa anormal de tejido, que se produce porque las células que lo constituyen se multiplican a un ritmo que no es normal. Estas células anormales se multiplican sin control y pueden invadir los tejidos cercanos. Es una enfermedad que se presenta en el sistema reproductor femenino, específicamente en los ovarios y es letal debido a que no presenta síntomas de la enfermedad y, por lo general, se detecta en una etapa avanzada (Benítez Capistros, y otros, 2017, pág. 11). Los esfuerzos encaminados a crear una prueba de detección efectiva no han sido exitosos. Su falta de éxito se debe, en parte, por el comportamiento de la enfermedad y la imposibilidad de encontrar una prueba con suficiente sensibilidad y especificidad (Vargas Hernández, Vargas Aguilar, Aboharp Hassan, & Sosa-Durán, 2016, págs. 92-93) . El cáncer de ovario es el quinto (5) cáncer más común en la mujer y representa la cuarta (4) causa de muerte por cáncer. Aproximadamente el 25% de las muertes por cáncer de ovario ocurren en una edad entre los treinta y cinco (35) y cincuenta y cuatro (54) años (Ortega, 2001, pág. 4; Sastre García, Carballo García, Lor Martín, & de la iglesia López, 2007, pág. 86). En Colombia, el Cáncer de Ovario se estimó en diez punto uno (10.1) casos por cada cien mil (100.000) individuos por año, y aproximadamente el 11.5% del cáncer de ovario se hallaron en pacientes que portan una sola mutación fundadora en Colombia. Se registraron una tasa de incidencia de 5-10% de casos hereditarios en mujeres por debajo de los cuarenta y cinco (45) años de edad (Briceño Balcázar, y otros, 2017, pág. 13).

Las células cancerígenas pueden invadir otro órgano distinto de aquel en el que se inició la proliferación, a través de la circulación de estas células por la sangre o por la linfa. Estas células pueden invadir la masa circunscrita de células de la abertura situada en el centro del borde interno del riñón por la que entra a este órgano la arteria renal y sale el uréter, la vena renal y los vasos linfáticos. También, estas células pueden invadir el tejido funcional del hígado y también los pulmones (Benítez Capistros, y otros, 2017, pág. 11).

El conocimiento anticipado de esta alteración de la salud es muy pobre debido a que no presenta síntomas y la mayoría acuden al médico en una fase avanzada del cáncer. El cáncer de ovario puede generar un conjunto de síntomas que son similares a una alteración del estómago o los intestinos; como dolor o un estiramiento violento del

abdomen, mayor frecuencia urinaria y pérdida de las ganas de comer (Benítez Capistros, y otros, 2017, pág. 11).

➤ **Incidencia del cáncer de ovario**

En cuanto a la distribución del cáncer de ovario la tasa de incidencia a nivel mundial es de seis punto tres (6.3) por cada cien mil (100.000) mujeres. La tasa más alta se encuentra en regiones más desarrolladas que es la tasa de nueve punto tres (9.3). En regiones menos desarrolladas la tasa es de cinco punto cero (5.0). El continente con la tasa más alta frecuencia de cáncer de ovario es Europa con diez punto uno (10.1), seguido de América del Norte con ocho punto siete (8.7), Oceanía con una tasa de siete punto seis (7.6), América del Sur con una tasa de seis punto dos (6.2), América Central con una tasa de cinco punto dos (5.2), Asia con una tasa de cinco punto uno (5.1) y África con una tasa de cuatro punto dos (4.2) (Benítez Capistros, y otros, 2017, pág. 12).

Con respecto a las muertes causadas por esta enfermedad, la tasa a nivel mundial es de tres puntos ocho (3.8) por cada cien mil (100.000) habitantes. Esta tasa fue calculada en el año dos mil ocho (2008). Los continentes con mayor tasa de muerte son Europa y América del Norte ambos con una tasa de cinco punto cuatro (5.4); Oceanía con una tasa de cuatro punto siete (4.7); América del Sur, América Central y África tienen una tasa del tres punto cuatro (3.4) y finalmente Asia tiene una tasa del tres punto cero (3.0) (Benítez-Capistros et al., 2017, pág. 12). En el año dos mil quince (2015) en Estados Unidos se reportaron veintiún mil novecientos ochenta (21.980) mujeres con cáncer de ovario y de éstas murieron catorce mil doscientos setenta mujeres (14.270) (Vargas Hernández, Vargas Aguilar, Aboharp Hassan, & Sosa-Durán, 2016, pág. 92).

En Ecuador, el cáncer de ovario es el sexto (6) tipo de cáncer más frecuente en las mujeres. En ese país la tasa de ocurrencia de esta alteración ha ido en aumento con el pasar del tiempo. En el período de mil novecientos ochenta y seis (1986) a mil novecientos noventa (1990) la tasa de ocurrencia era del cinco punto cero (5.0) y en el período de dos mil uno (2001) al dos mil cinco (2005) esa tasa se incrementó a siete punto cuatro (7.4). Cuando se toma como indicador la edad, la tasa de ocurrencia de la enfermedad para mujeres mayores a setenta (70) años es de veintiocho punto nueve (28.9). Para mujeres de cincuenta (50) años la tasa es de siete punto cinco (7.5) y para mujeres menores a

cincuenta (50) años la tasa es de uno punto seis (1.6). En cuanto a la tasa de muertes ocasionadas por la enfermedad en el país ecuatoriano la tasa es de dos punto nueve (2.9), lo que significa que es menos frecuente pero más dañina la enfermedad debido a su diagnóstico tardío (Benítez Capistros, y otros, 2017, pág. 12).

➤ **Factores del Riesgo de Desarrollo del Cáncer de Ovario**

Las causas de la enfermedad de cáncer de ovario y sus factores de riesgo. Entendiendo como factor de riesgo cualquier rasgo, exposición o característica de un individuo que aumente su probabilidad de sufrir una enfermedad o lesión. Debido a la acción que ejerce recíprocamente los factores ambientales y la información genética, se sugiere que el cáncer es inducido por un proceso que ocurre durante la transformación celular del tumor. Los factores asociados al desarrollo del cáncer de ovario son la edad, la carga hormonal, la obesidad, los antecedentes familiares, los agentes carcinogénicos, la aparición precoz de la primera menstruación y por último la información genética (Vargas Hernández, Vargas Aguilar, Aboharp Hassan, & Sosa-Durán, 2016, pág. 97; Benítez Capistros, y otros, 2017, pág. 12),

➤ **Aspecto Genético**

Dentro de la población femenina, el patrón de herencia del cáncer de ovarios es autosómico dominante. El presentar antecedentes familiares de cáncer de ovario aumenta el riesgo de padecer esta alteración del 1,5 al 4%. Si se tiene presencia de esta enfermedad en dos familiares, aumenta el riesgo de contraer cáncer en un 7%. Existen factores de riesgo en los cuales se encuentran asociados diversos genes, cuyas variaciones predisponen a la mujer a desarrollar diferentes tipos de cáncer, como el cáncer de ovario (Benítez Capistros, y otros, 2017, pág. 13).

➤ **Gen BRCA1**

Uno de estos genes es el gen BRCA1, este gen se localiza en el cromosoma diecisiete (17), en la banda 17q21. Las mutaciones de este gen se pueden generar en cualquiera de los 5500 pares de bases que lo conforman. Su penetrancia es variable. El gen BRCA1 codifica una fosfoproteína nuclear que juega un papel importante en el mantenimiento de la estabilidad genómica, y también actúa como un gen supresor de tumores. Se ha

evidenciado que la activación del gen BRCA1 es inducida por estrógenos, y su inhibición causa un aumento de la proliferación celular del tejido mamario (Benítez Capistros, y otros, 2017, pág. 13).

➤ **Gen BRCA2**

El BRCA2 se localiza en el cromosoma trece (13), en la banda 13q12. Este gen es considerado un supresor tumoral. Mutaciones en este gen están estrechamente relacionados con el desarrollo del cáncer de mama y de ovario (Benítez Capistros, y otros, 2017, pág. 13).

➤ **Genes responsables de la mayoría de los casos de cáncer de ovario.**

Los genes BRCA1 Y BRCA2 representan aproximadamente el 90% de los trastornos genéticos hereditarios responsables del cáncer de ovario. Las funciones normales de los genes BRCA1 y BRCA2 son la reparación, transcripción y recombinación del DNA, las cuales evitan el desarrollo del cáncer como parte del grupo de genes supresores de tumores. La proteína BRCA1 ayuda a prevenir el crecimiento incontrolado de las células. La proteína BRCA2 también controla el crecimiento celular. En algunos casos, mutaciones genéticas en BRCA1 y BRCA2 son mutaciones heredadas, lo cual genera una proliferación descontrolada de las células y a contribuir al desarrollo del cáncer (Briceño-Balcázar et al. 2017, pág. 13). Las mutaciones germinales son responsables de cerca del 10% de los tumores malignos de este cáncer. Se han identificado cerca de cuatrocientos sesenta (460) diferentes mutaciones en el gen BRCA1 y cerca de doscientas (200) mutaciones en el gen BRCA2. El 80% de estas mutaciones se originan en un codón de parada que lleva la síntesis de una proteína truncada (Hernández Bronchud, 1996, pág. 384; Benítez Capistros, y otros, 2017, pág. 13). Las estrategias diseñadas para la prevención del cáncer de ovario, son por ejemplo el uso de anticonceptivos orales que reducen el riesgo de cáncer de ovarios asociados a la mutación de los genes BRCA1 y BRCA2. Otra estrategia, es la operación quirúrgica mediante la que se extirpan ambos ovarios y ambas trompas de falopio, en la que se reduce el cáncer de ovario en un 80% en mujeres con mutaciones en los genes BRCA1 y BRCA2. Las mujeres con mutaciones en los genes BRCA1 o BRCA2, para reducir el riesgo de cáncer de ovario, deben usar anticonceptivos orales; se ha demostrado que el uso prolongado en mujeres de la población tanto con las mutaciones como en general, reduce el riesgo de cáncer de ovario. La duración del uso de los

anticonceptivos orales es importante, debido a que se ha demostrado una reducción del riesgo en un 36% en la incidencia del cáncer de ovario por cada año adicional después de 10 años de uso (Vargas Hernández, Vargas Aguilar, Aboharp Hassan, & Sosa-Durán, 2016, págs. 93, 98).

➤ **Gen TP53**

El gen TP53 se localiza en el cromosoma diecisiete (17), en la banda 17p13. La transición al cáncer se caracteriza por el daño de los alelos y consecuente pérdida del gen funcional TP53. Mutaciones en este gen dan lugar al desarrollo de la mayoría de los casos de cáncer de ovario. Este gen influye en el ciclo celular de las células del ovario, en la inducción de la muerte programada de las células y en la respuesta al estrés oxidativo, por lo cual la falla en la expresión de este gen tiene gran repercusión en el desarrollo del cáncer de ovario. Debido a que las mutaciones de TP53 son las más comunes en el DNA de los tumores tipo II, es posible que el DNA tumoral se pueda detectar en los fluidos corporales. Los cánceres de ovarios de bajo y alto grado presentan perfiles genómicos diferentes (Vargas Hernández, Vargas Aguilar, Aboharp Hassan, & Sosa-Durán, 2016, pág. 93; Benítez Capistros, y otros, 2017, págs. 13-14).

➤ **Gen RAD51**

El gen RAD51 se localiza en cromosoma quince (15), en la banda 15q15. Participa en la síntesis de proteínas encargadas de reparar el DNA dañado a través del proceso de recombinación homóloga y de la interacción con las proteínas reparadoras codificadas por los genes BRCA1 y BRCA2. Las mutaciones en este gen alteran la síntesis de proteínas reparadoras y, como consecuencia, desencadena la acumulación de DNA dañado que a su vez genera el desarrollo del cáncer (Benítez Capistros, y otros, 2017, pág. 14).

➤ **Gen VDR**

El gen VDR se localiza en el cromosoma doce (12), en la banda 12q13. La vitamina D está implicada en el metabolismo óseo, en la regulación de la respuesta inmune, en la proliferación y diferenciación celular y en otros procesos biológicos. Investigaciones sugieren que existe una relación inversamente proporcional entre los niveles de vitamina D en la sangre y la incidencia de diversos tipos de cáncer. Una deficiencia de vitamina D

puede ser un factor de riesgo para el desarrollo de cáncer de ovario, especialmente en mujeres con sobrepeso y obesidad (Benítez Capistros, y otros, 2017, pág. 14).

➤ **Frecuencia de las Mutaciones**

Se ha podido evidenciar que la presencia de mutaciones significativas en los genes TP53, VDR, BRCA1, BRCA2, RAD51 ocurre en una (1) de cada quinientas (500) personas a nivel mundial. Estas mutaciones generan el desarrollo del cáncer de ovario. Un estudio indica un menor riesgo en el desarrollo de la enfermedad en personas portadoras de mutaciones en los genes BRCA1 y BRCA2. También, un tratamiento preventivo con quimioprevención revela un número significativo de personas que no desarrollan la alteración del cáncer de ovario (Benítez Capistros, y otros, 2017, pág. 16).

2.6.4 Cáncer de Mama

El cáncer de mama es el segundo cáncer más común a nivel mundial, y el de mayor ocurrencia entre las mujeres, con una incidencia, en el año dos mil doce (2012), de un millón setecientos mil (1.700.000) casos diagnosticados. En América del Norte y en Europa Occidental, uno (1) de cada ocho (8) o nueve (9) mujeres desarrollarán cáncer de mama durante su vida. En Colombia, alrededor de setenta mil ochocientos noventa (70.890) casos de cáncer anuales fueron reportados entre el 2000-2016, 54.41% de los cuales fueron diagnosticados en mujeres, siendo el cáncer de mama, cérvix, tiroides, estómago y colon las principales localizaciones (Gómez D, 2006, pág. 149; Briceño Balcázar, y otros, 2017, pág. 13).

Diversos estudios han demostrado la existencia de variables que aumentan el riesgo de desarrollar cáncer de mama a las mujeres que lo poseen. Estas variables han sido clasificadas en factores epidemiológicos, gineco-obstétricos, genéticos, dietéticos y ambientales entre otros (Gómez D, 2006, pág. 150).

➤ **Factores genéticos**

Para Hernández Bronchud (1996) y Gómez D (2006) solo un 5% a 10% de los casos de cáncer mama se debe a una predisposición genética heredada, tomando como ejemplo el Reino Unido si se presenta aproximadamente 30.000 nuevos casos de cáncer de mama,

1.500 casos se deberían a una mutación genética heredada, que conlleva a un aumento considerable del riesgo de contraer la enfermedad. Como el cáncer de mama en la mayoría de las veces se presenta en mujeres, estas mujeres tendrían parientes que pueden tener alguna predisposición genética, con un riesgo mucho mayor de que la enfermedad se presente (Hernández Bronchud, 1996, pág. 383; Gómez D, 2006, pág. 152).

➤ **Gen BRCA1**

Se cree que las mutaciones del gen BRCA1 del cromosoma diecisiete (17) descubierto en mil novecientos noventa (1990), después de estudiar veintitrés (23) familias con un total de ciento cuarenta y tres (143) casos de cáncer de mama y ovario (Briceño-Balcázar et al., 2017, pág. 13), son responsables de alrededor de la mitad de las familias que presentan varios casos de cáncer de mama que se manifiesta en una edad temprana (Hernández Bronchud, 1996, pág. 384; Gómez D, 2006, pág. 152).

Las mutaciones del gen BRCA1 tiene una penetración de un 87% de que la enfermedad ocurra, lo que significa que aunque la persona tenga el gen, no significa que vaya a contraer la enfermedad, aunque la probabilidad es muy alta. Este rasgo genético sigue el modo de herencia dominante (Hernández Bronchud, 1996, pág. 384; Gómez D, 2006, pág. 152). La incidencia promedio para la edad fue estimada en 50% para las portadoras de mutaciones del gen BRCA1 (Gómez D, 2006, pág. 152).

➤ **Gen P53**

Según Hernández Bronchud (1996) el gen P53, localizado en la rama corta del cromosoma diecisiete (17), parece afectar a casi la mitad de las familias con el síndrome de Li Fraumeni, un raro síndrome en el que el cáncer de mama que aparece en una edad temprana se asocia a otros cánceres como sarcomas, tumores suprarrenales, gliomas y cánceres infantiles (Hernández Bronchud, 1996, pág. 384; Gómez D, 2006, pág. 153).

➤ **Gen AT**

El gen AT (“ataxia-telangiectasia”) del cromosoma once (11) parece predisponer en portadores heterocigóticos a un incremento del riesgo del cáncer de mama (Hernández

Bronchud, 1996, pág. 384). Según Hernández Bronchud (1996) se estima que alrededor de una (1) de cada doscientas (200) o cuatrocientas (400) personas es portadora de este gen (Hernández Bronchud, 1996, pág. 384; Gómez D, 2006, pág. 153).

➤ **Gen BRCA2**

El gen BRCA2 en el cromosoma trece (13) detectado en mil novecientos noventa y cuatro (1994), a través de un estudio que analizó quince (15) familias con un elevado riesgo para cáncer de mama, incluyendo casos masculinos (Briceño-Balcázar et al., 2017, pág. 13), parece predisponer al cáncer de mama que se manifiesta en una edad temprana (Hernández Bronchud, 1996, pág. 384; Gómez D, 2006, pág. 152). Las mutaciones del gen BRCA2 tienen una penetrancia del 84% y, una incidencia promedio para la edad de cincuenta (50) años fue estimada en un 28% para el gen BRCA2 (Gómez D, 2006, pág. 152).

➤ **Los genes BRCA1 Y BRCA2 en la población Colombiana**

Como se puede deducir, de lo dicho anteriormente, el riesgo de desarrollar cáncer de mama y cáncer de ovario puede transmitirse en familias que tengan mutaciones en los genes BRCA1 o BRCA2. Por lo que la detección de estas mutaciones parece ser de vital importancia para el diagnóstico y el pronóstico.

Se han encontrado mutaciones en los genes BRCA1 y BRCA2 afectando entre el 5% y 8% de los pacientes con cáncer de mama en Colombia, y el 10% de los pacientes con cáncer de ovario. Mujeres con mutaciones en cualquiera de estos genes tiene un 87% de riesgo de desarrollar cáncer de mama y un 68% de riesgo de desarrollar cáncer de ovario (Briceño Balcázar, y otros, 2017, pág. 13).

Dada la relación de las mutaciones en los genes BRCA1 y BRCA2 con el cáncer de mama, su incidencia en Colombia ha sido estudiada por mucho tiempo. En el dos mil siete (2007) se reportaron seis (6) mutaciones fundadoras, 50% de ellas presentes en familias con múltiples casos de cáncer de mama y 33% en familias que tenían cáncer de mama y/o ovario, para un total de cincuenta y tres familias (53) incluidas en el estudio. En un segundo reporte se incluyeron setecientos ochenta (780) pacientes con cáncer de mama esporádico, las seis (6) mutaciones fundadoras fueron estudiadas y se encontró dos (2)

mutaciones en BRCA1 en el 2,9% de los casos y una mutación en el gen BRCA2 se encontró en el 1.3% de los pacientes. La penetrancia a los cincuenta (50) años de edad es de un 19% para el gen BRCA1 y un 10% para el gen BRCA2. En estudios recientes en Latinoamérica, se reportaron un espectro restringido de mutaciones fundadoras en diferentes países, y un espectro específico de tres (3) mutaciones fundadoras nombradas previamente en Colombia (Briceño Balcázar, y otros, 2017, pág. 13).

En un estudio realizado por la Universidad del Valle, se analizó el espectro de mutaciones en la población colombiana y se evaluó dos (2) estrategias de detección de estas mutaciones. Para lograr el anterior objetivo los investigadores incluyeron un total de ochocientos cincuenta y tres (853) pacientes del género femenino a las que se les diagnosticaron cáncer de mamá. Las pacientes fueron diagnosticadas en cualquier edad en un período de seis (6) años, entre los años dos mil nueve (2009) a dos mil catorce (2014). Las pacientes fueron seleccionadas para este estudio de diferentes regiones de Colombia. Las muestras de sangre fueron enviadas para su análisis, en busca de mutaciones en los genes BRCA1 Y BRCA2. De estas muestras se realizó la extracción de DNA. Un total de doscientos cincuenta y seis (256) pruebas, el 30% de los participantes, se analizaron mediante secuencia directa completa de estos genes en los Laboratorios de Myriad Genetics, y los quinientos noventa y siete (597) casos restantes, el 70% de los participantes, se estudiaron mediante una secuencia parcial basada en mutaciones fundadoras a través de la prueba denominada “Perfil Colombia” diseñada por laboratorios IRA en Bogotá. “Perfil Colombia” es una prueba de PCR que fue desarrollada como una estrategia de tamizaje en Colombia secuenciando corriente arriba y corriente bajo los fragmentos enmarcados alrededor de las mutaciones fundadoras reportadas previamente. El procedimiento de “Perfil Colombia”, fue llevado a cabo con primers diseñados sobre secuencias seleccionadas de BRCA1 y BRCA2 para incluir las seis mutaciones más comunes en Colombia. Adicionalmente, se realizaron secuencias cortas (100-120 pares de bases) en el marco de los fragmentos alrededor de las mutaciones fundadoras mencionadas. El reporte analítico y sus resultados fueron entregados a los pacientes con recomendación de una sesión de consejería genética. Esta estrategia permitió a los investigadores la detección a bajo costo de pacientes con alto riesgo de desarrollar cáncer, y reveló la presencia de cuatro (4) de las seis (6) mutaciones más comunes en Colombia, dos (2) mutaciones para el gen BRCA1 y dos (2) mutaciones para el gen BRCA2. Además, se encontraron nuevas mutaciones en la población Colombiana. En pacientes portadores

de mutación la detección temprana puede ser implementada para disminuir el riesgo hasta un 98% (Briceño Balcázar, y otros, 2017, págs. 13, 14).

La mayoría de los estudios fueron realizados en Bogotá. Sin embargo, una investigación fue desarrollada en Medellín, donde solo se encontraron tres (3) mutaciones, dos (2) en BRCA1, una con historia familiar y una esporádica, y una en BRCA2, caso esporádico, fueron encontrados en el 1.2% de los pacientes (Briceño Balcázar, y otros, 2017, pág. 13). De los ochocientos cincuenta y tres (853) pacientes, se detectaron ciento siete (107) pacientes colombianas portadores de mutaciones, sesenta y nueve (69) mutaciones estaban localizadas en el gen BRCA1 y treinta y ocho (38) mutaciones se encontraban en el gen portador BRCA2. Se han encontrado veintidós (22) mutaciones nuevas en BRCA1 y diecisiete (17) mutaciones nuevas en BRCA2 que no habían sido reportadas en estudios previos de mutaciones fundadoras en Colombia. Solo se encontraron cuatro (4) de las seis (6) mutaciones reportadas previamente como fundadoras en Colombia. En 64/597 pacientes analizados mediante el “Perfil Colombia” se detectaron mutaciones en BRCA1 o BRCA2, así como en 41/256 pacientes que solicitaron la secuenciación completa de los genes BRCA1 y BRCA2. La conclusión es que el espectro de mutaciones fundadoras en Colombia es más amplio que el reportado anteriormente. El “Perfil Colombia” es una prueba que revela a la vez mutaciones fundadoras y mutaciones nuevas, con una tasa de detección del 10.7%. La secuenciación completa presenta una tasa de detección del 16.0% y puede complementar el diagnóstico de la base genética de esta enfermedad. La mayoría de los participantes con mutaciones en los genes BRCA1 y BRCA2, aproximadamente ciento siete (107) individuos con mutaciones, enviaron su muestra desde Bogotá, en términos porcentuales representa el 10.4% del número global de ochocientos cincuenta y tres (853) pacientes, seguidos por pacientes que enviaron sus muestras desde Barranquilla y Atlántico, que representan el 0.59% de pacientes positivos de la muestra estadística, seguido, a su vez por Medellín en Antioquia con un porcentaje del 0.35%, Bucaramanga en Santander con un porcentaje del 0.23%, Cartagena con un porcentaje del 0.23%, Ibagué con un porcentaje del 0.23%, Cúcuta con un porcentaje del 0.12%, Cali con un porcentaje del 0.12%, Villavicencio con un porcentaje del 0.12% y Montería con un porcentaje del 0.12% (Briceño Balcázar, y otros, 2017, págs. 14, 15).

➤ **Fenómeno Aleatorio del Cáncer de Ovario y Cáncer de Mama**

Por lo menos en cuanto a su aspecto genético se refiere, el cáncer de ovario y cáncer de mama las mutaciones patogénicas de los genes BRCA1 y BRCA2 son los causantes del 90% de la ocurrencia de estos cánceres. El nivel de penetrancia u ocurrencia es porcentual.



Figura 8. Gráfico que muestra la probabilidad de ocurrencia del cáncer de mama y cáncer de ovario. Elaboración propia.

La probabilidad de que ocurra el cáncer de ovario es de un 68% si se encuentran las mutaciones patogénicas en los genes BRCA1 y BRCA2, y del 87% para el cáncer de mama, por lo tanto la característica de interés es la detección de las mutaciones en estos genes. Sin embargo, sí la persona tiene una historia familiar de ocurrencia de cáncer, la probabilidad aumenta, por lo tanto también es una característica de interés la historia familiar de la persona.

2.7 Conclusiones Generales del Capítulo

Las enfermedades mendelianas o monogénicas, a diferencia de lo afirmado por otras investigaciones sobre este tema, tienen una información genética variada que en algunas ocasiones generan fenómenos determinísticos y en otras ocasiones generan fenómenos aleatorios.

La enfermedad de Huntington es un fenómeno determinístico en cuanto a su ocurrencia si se identifica las repeticiones del triplete CAG en más de 40 repeticiones en el primer exón del gen IT15. Sin embargo, sigue habiendo una incertidumbre en el cuándo puede ocurrir la enfermedad.

Por su parte, la enfermedad de Alzheimer puede ser multifactorial o monogénica dependiendo de las mutaciones en los genes. El gen APOE-4 es un gen que genera una mayor probabilidad de ocurrencia de la enfermedad que se presenta en una edad avanzada, esta probabilidad es del 91% pero aun así puede que nunca se desarrolle la enfermedad debido a que debe haber otros factores que influyen como son los ambientales y los hábitos de la salud. En cambio, las mutaciones patogénicas en los genes APP, PSEN1 y PSEN2 si generan la ocurrencia de la enfermedad en una edad anterior a los 60 años, pero no es solo la presencia de las mutaciones patogénicas en los genes para que se pueda decir que existe un fenómeno determinístico en la ocurrencia de la enfermedad, sino que también se debe conocer la información genética familiar sobre la ocurrencia de la enfermedad de Alzheimer. Es decir, una historia familiar de ocurrencia de la enfermedad. Esto dos elementos son indispensables para decir que no existe una incertidumbre en la ocurrencia de la enfermedad monogénica del Alzheimer, dejando sin sustento las afirmaciones de investigadores que aseguraban que toda enfermedad monogénica trae la certeza de que la enfermedad va ocurrir.

Además, el cáncer de ovario y el cáncer de mama, enfermedades genéticas en el que las mutaciones patogénicas en un solo gen como el BRCA1 y el BRCA2 codifican para la ocurrencia de estas enfermedades, tan solo es probabilístico. La ocurrencia de estos cánceres es un fenómeno aleatorio que puede disminuirse con tratamientos o cirugías como la mastectomía o la operación quirúrgica mediante la cual se extirpan ambos ovarios y ambas trompas de falopio, en la que se reduce el cáncer de ovario en un 80%.

Lo anterior, es otra razón más para concluir que la afirmación de que todo desorden monogénico indica que la enfermedad se padecerá en algún momento de la vida, es equivocada.

Ahora, en cuanto a la incertidumbre, inclusive aquellas enfermedades que tienen las mutaciones patogénicas en el gen y una historia familiar de ocurrencia de la enfermedad, tienen aún la incertidumbre acerca del cuándo va ocurrir la enfermedad. Esta incertidumbre puede ser asegurada, evitando que un usuario con predisposición genética a padecer una enfermedad sea excluido del sistema asegurador, cuando se tenga la certeza de que la enfermedad va ocurrir.

3. Información Genética y Derecho

La finalidad del derecho es regular las relaciones sociales de las personas, de los grupos y de la sociedad. Cuando la información genética logra influir en derechos y valores importantes para la sociedad, el ordenamiento jurídico tiene que intervenir para evitar inequidad y desigualdad. Por esta razón los diferentes ordenamientos jurídicos han creado su propia definición de lo que se debe entender jurídicamente como información genética dependiendo de los valores y derechos que la norma quiere proteger. Tanto el derecho internacional como el derecho comparado traen una definición sobre información genética, que confunden el soporte, el medio y la información genética.

3.1 Diferencias entre la Información Genética, el Medio y el Soporte en el que está Almacenada dicha Información.

Algunas legislaciones internacionales, como la de Estados Unidos, definen la información genética sin distinguir la información con las pruebas utilizadas para extraer esta información. Este tipo de definiciones legales sobre la información genética, que tienen en cuenta el soporte y el medio utilizado para extraer esta información crean una confusión que puede generar problemas en el ámbito jurídico.

Esta confusión entre el soporte, el medio y la información que se extrae de este recurso ha generado un problema de interpretación del régimen jurídico aplicable, ya que si se aplica el régimen jurídico que regula el recurso, puede llegarse a desproteger la información que se extrajo de este y por ende la norma no es eficaz para proteger los principios y valores que la sociedad exige proteger.

La información genética debe ser regulada en forma separada del instrumento y del soporte para evitar que la aplicación errónea de regímenes jurídicos afecta y vulnera derechos humanos, cómo se ha evidenciado en los casos de discriminación genética al solicitar una póliza de seguros, en las legislaciones que prohíben el uso de pruebas genéticas y no prohíben el acceso a la información genética.

La información genética a proteger, en principio, no es el material genético, sino el conjunto de datos que se pueden extraer y que se han guardado sobre un soporte; este soporte puede ser de diversos tipos (soporte papel, expediente, memorias temporales (RAM) y memorias permanentes de los computadores ROM, discos duros etc.), el material genético y la información genética pueden ser separados, y la segunda puede almacenarse separadamente del material biológico.

Hasta el momento se ha identificado tres soportes y un medio. El primer soporte son las bases de datos; la información es almacenada, clasificada y transferida a través de bases de datos y su régimen jurídico aplicable depende de si esta información es capaz de identificar a una persona o no. El segundo soporte son las declaraciones que personas hacen en entrevistas o cuestionarios acerca de la información genética. El tercer soporte son las historias clínicas. Y el medio utilizado para extraer la información genética son las pruebas genéticas.

3.2 Primer Soporte: Bases de Datos.

La Corte Constitucional define las bases de datos como el conjunto sistematizado de información personal que puede ser tratada de alguna manera, como ocurre con el ejercicio de los atributos de recolección, uso, almacenamiento, circulación o supresión⁶³ (Corte Constitucional de Colombia, Sala Tercera, T-020, 2014). El habeas data, es el derecho que se invoca para proteger la información personal, para entender el habeas data se debe analizar el concepto de titular de la información personal.

3.2.1 Definición del titular de la información en materia del habeas data en Colombia

En materia de habeas data se define el titular de la información como aquella persona natural o jurídica a quien se refiere la información que reposa en bancos de datos. La limitación que esta definición genera para la protección de la información es evidente. Si

⁶³ Empresas como 23andMe no solo están recolectando información genética sino que también están realizando cruces de información permitiendo saber si una persona está relacionada con otra en su base de datos (Sánchez Bolaño, 2019).

se toma esta definición en términos de medios, soportes e información, la definición que trae la norma se preocupa por regular el soporte que en este caso son las bases de datos⁶⁴.

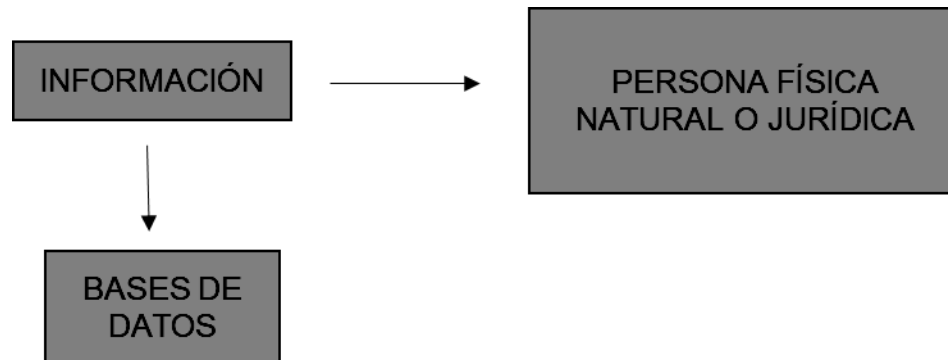


Figura 9. Gráfico que muestra los tres elementos esenciales para que se aplique el derecho fundamental del habeas data, la información personal debe estar almacenada en una base de datos. Elaboración Propia.

Como se puede apreciar para que la protección del habeas data se “active” se requiere que la información primero se refiere a una persona, natural o jurídica en concreto y que dicha información repose en una base de datos.⁶⁵

Para que se considere que esta información se encuentra en una base de datos, primero esta base de datos debe ser un conjunto organizado de información personal objeto de

⁶⁴El soporte es definido como el material en cuya superficie se registra información, como el papel, la cinta de video o el disco compacto. Diccionario de la Real Academia Española recuperado de: <http://dle.rae.es/?id=YP8N1Ve>.

⁶⁵ Una base de datos es un conjunto organizado de datos personales que sea objeto de tratamiento; y tratamiento es cualquier operación o conjunto de operaciones sobre datos personales, tales como la recolección, almacenamiento, uso, circulación o supresión (Ley Estatutaria 1581 De 2012 Art 3). Por su parte, el proyecto de ley No 114 de 2018 “por medio de la cual se regula el funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica y se dictan otras disposiciones.” define una base de datos como un conjunto organizado de datos personales, información clínica y biológica del sujeto que sea objeto de tratamiento de datos (proyecto de ley No.114 de 2018). Además este proyecto de ley define a un biobanco con fines de investigación biomédica como una organización pública o privada, sin ánimo de lucro, que posee grandes colecciones de muestras biológicas humanas con información asociada (datos personales, información clínica y biológica), bajo parámetros estandarizados y de calidad, cuya finalidad es la investigación de la salud humana (proyecto de ley No.114 de 2018).

un tratamiento. Es decir debe existir una fase de recolección, una fase de almacenamiento, una fase de uso y una fase de circulación. Estas fases deben ser repetidas regularmente sin seguir un orden específico, es decir deben ser frecuentes. La capacidad de una base de datos para suprimir información es opcional y no se debe entender como un elemento esencial para que un conjunto organizado de datos sea catalogado como base de datos.

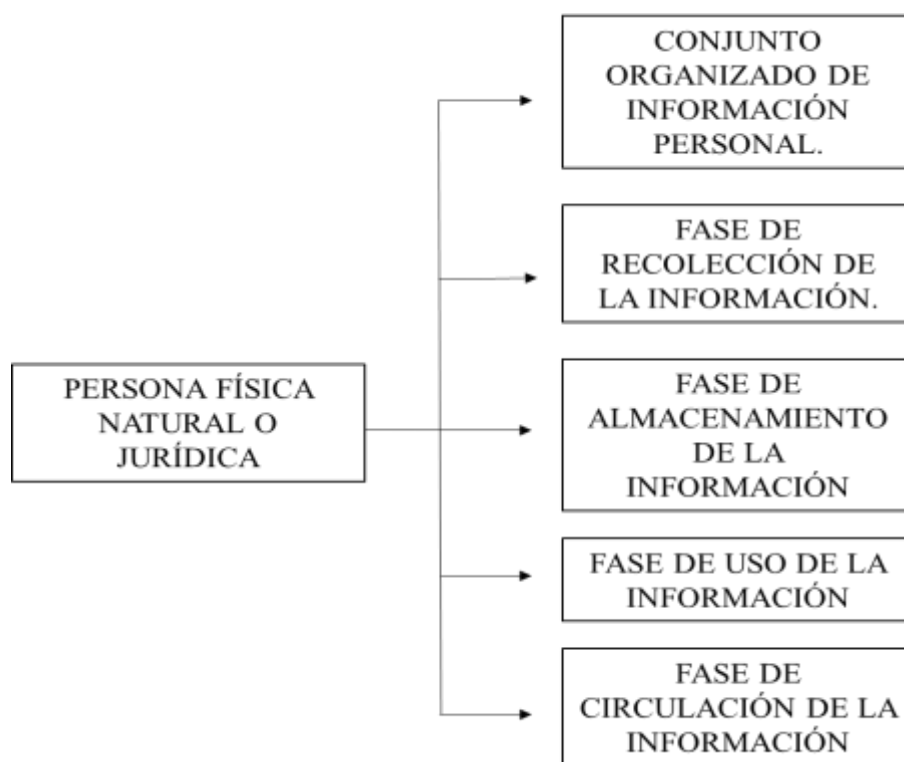


Figura 10. Gráfico que muestra los cinco elementos esenciales para que un conjunto de información personal se considere una base de datos. Elaboración Propia.

Si no se cumple con estos elementos esenciales, en lo que respecta al ámbito jurídico en Colombia, no se puede considerar que una información de índole personal pueda aplicarse la ley 1581 de 2012 o la ley 1266 de 2008 en lo relacionado con el habeas data financiero.

Las fases de uso y circulación tienen que ver con el acceso de la información por parte terceros, si bien la base de datos también es manejada por un tercero, en las fases de uso y circulación es donde hay una mayor preocupación relacionado con la privacidad.

Lo anterior ha sido confirmado por la Corte Constitucional, en sentencia SU 458 de 2012 dijo lo siguiente relacionado con el habeas data y las bases de datos:

Para la Corte es claro que el derecho al habeas data opera en el contexto determinado de la administración de bases de datos personales. Por tanto, su ejercicio es imposible jurídicamente en relación con información personal que no esté contenida en una base o banco de datos, o con información que no sea de carácter personal. Estos presupuestos han permitido que esta Corte descarte la invocación del habeas data por ejemplo para proteger información personal que conste en distintos soportes, no organizados en una base de datos o en un fichero, o para proteger información de otro carácter, como información académica, científica, técnica, artística que, a pesar de estar contenida en bases de datos o archivos, esté desvinculada de personas naturales o jurídicas. Para la Sala, estas limitaciones de contexto tornan indispensable la caracterización tanto de los datos personales, como de las bases de datos relacionadas con antecedentes penales. De esta caracterización se nutre el contenido específico del régimen del habeas data aplicable al caso bajo estudio. (Corte Constitucional, Sala Plena, SU 458, 2012)

3.2.2 Limitación del habeas data para proteger la información genética

Siguiendo la anterior línea argumentativa, el habeas data tiene unas restricciones que impedirían una eficaz protección de la información genética. Para empezar solo se protegería la información genética que se encuentra registrada en el soporte base de datos. Es decir, si un cuestionario o entrevista que tiene información genética no es almacenada en un conjunto de informaciones del mismo tipo en forma organizada y si la misma no puede ser usada y transmitida frecuentemente (fase de circulación) no se considera base de datos y no podría aplicarse las normas que regulan y protegen el habeas data.

Sin embargo, si este cuestionario o entrevista es almacenado y es usado posteriormente, por ejemplo si una aseguradora usa el cuestionario cada vez que una persona solicita algún tipo de póliza a la compañía en forma regular, como es el caso de una persona que

primero solicita una póliza de seguro de vida y posteriormente solicita una póliza de seguro de enfermedad de alto costo ante la misma empresa, por el almacenamiento, uso y circulación interna de la información genética se aplica las normas que regulan y protegen el habeas data.

3.3 Segundo Soporte: Cuestionarios y Entrevistas

Si bien se puede encontrar información genética en cualquier tipo de cuestionario o entrevista, en esta oportunidad solo se va a tratar el tema de los cuestionarios y entrevistas relacionados con el seguro de personas en Colombia.

La aseguradora, a través de un cuestionario o una entrevista puede solicitar información relacionada con la salud de las personas. Esta información puede contener un componente genético o deducir información de carácter genético.

En Colombia, el tomador está obligado a declarar los hechos o circunstancias que determinan el estado de riesgo, según el cuestionario que le sea propuesto por el asegurador, tal y como lo dispone el artículo 1058 del Código de Comercio.

Como se puede deducir estas preguntas pueden tener un componente genético, como ocurrió en el caso registrado en Canadá de Teresa Quick. Teresa informó a la aseguradora que se hizo una prueba genética, que le detectaron mutaciones patogénicas del gen BRCA1 y que tiene una historia familiar de cáncer. Lamentablemente su honestidad la llevó a ser rechazada sin más juicio que simplemente tener una predisposición genética (Angie, 2014) .

La norma que regula la obligación del tomador de declarar los hechos o circunstancias que determinan el estado del riesgo⁶⁶, no dice nada relacionado con el manejo de esta

⁶⁶Artículo 1058 del Código de Comercio: “El tomador está obligado a declarar sinceramente los hechos o circunstancias que determinan el estado del riesgo, según el cuestionario que le sea propuesto por el asegurador. La reticencia o la inexactitud sobre hechos o circunstancias que, conocidos por el asegurador, lo hubieren retraído de celebrar el contrato, o inducido a estipular condiciones más onerosas, producen la nulidad relativa del seguro.

información por parte de la aseguradora, los derechos que tiene el tomador que revela la información y tampoco dice nada de las obligaciones y principios que rigen el acceso de esta información por parte de la aseguradora.

La Corte Constitucional, en la sentencia T-222 de 2014, ha establecido los requisitos que se deben cumplir para que las aseguradoras estén obligados a pagar la póliza a pesar de haber acaecido algún tipo de preexistencia. En primer lugar la persona debe carecer de recursos económicos; en segundo lugar, que la familia del asegurado dependa económicamente de él; en tercer lugar, la carga de declarar no puede convertirse en una carga excesiva para el tomador del seguro, pues existen casos en los que la cláusulas son tan ambiguas que no es posible, naturalmente, suministrar con toda certeza las calidades del asegurado; en cuarto lugar, la carga de la prueba de la preexistencia radica en cabeza de la aseguradora; finalmente, en quinto lugar, la aseguradora está en la obligación de pedir exámenes médicos previos a la celebración del contrato de seguro, pues de otra manera no puede alegar preexistencia alguna en un futuro. (Corte Constitucional, Sala Novena, T- 222, 2014)

Esta sentencia genera una pregunta acerca de si ¿la predisposición genética se puede considerar una preexistencia?

Pero lo más importante, es si ¿las aseguradoras pueden pedir que se practique pruebas genéticas? Sin embargo, esto es un asunto de acceso a la información genética, debido a que la información genética es el objeto de interés de las aseguradoras.

Si la declaración no se hace con sujeción a un cuestionario determinado, la reticencia o la inexactitud producen igual efecto si el tomador ha encubierto por culpa, hechos o circunstancias que impliquen agravación objetiva del estado del riesgo.

Si la inexactitud o la reticencia provienen de error inculpable del tomador, el contrato no será nulo, pero el asegurador sólo estará obligado, en caso de siniestro, a pagar un porcentaje de la prestación asegurada equivalente al que la tarifa o la prima estipulada en el contrato represente respecto de la tarifa o la prima adecuada al verdadero estado del riesgo, excepto lo previsto en el artículo 1160. Las sanciones consagradas en este artículo no se aplican si el asegurador, antes de celebrarse el contrato, ha conocido o debido conocer los hechos o circunstancias sobre que versan los vicios de la declaración, o si, ya celebrado el contrato, se allana a subsanarlos o los acepta expresa o tácitamente”.

3.4 Tercer Soporte: Historias Clínicas

La historia clínica es un registro obligatorio. En esta historia se registra las condiciones de salud de una persona. Se considera un documento privado sometido a reserva y únicamente puede ser conocido por terceros previa autorización de la persona o en los casos previstos por la ley⁶⁷. En este sentido, este documento se encuentra en el ámbito del derecho a la intimidad, en la medida en que, en principio, el contenido de dicho instrumento sólo concierne al titular (Corte Constitucional de Colombia, Sala Octava, T-1563, 2000).

En este registro existen datos confidenciales, que en principio deben ser protegidos por la normativa. Se debe impedir la intromisión de individuos y de la comunidad en la órbita privada de las personas (Corte Constitucional de Colombia, Sala Sexta, T-303, 2008).

La información contenida en la historia clínica es catalogada como información privada. La información privada es definida como los datos personales o impersonales que por encontrarse en un ámbito privado solo puede ser obtenida y ofrecida por orden de autoridad judicial en el cumplimiento de sus funciones. Resulta interesante esta clasificación, cuyo autor es la Corte Constitucional, debido a que cataloga la información genética como información reservada, definida como aquella información personal relacionada con derechos fundamentales del propio titular como la dignidad, la libertad o la intimidad, por lo que se encuentra reservada a su órbita exclusiva y no puede siquiera ser obtenida ni ofrecida por autoridad judicial en el cumplimiento de sus funciones (Corte Constitucional de Colombia, Sala Primera, T-427, 2013)

Clasificar la historia clínica como información privada, demuestra la confusión que tiene la Corte Constitucional, guardiana de la Constitución y los derechos fundamentales y que genera como resultado, la violación de derechos fundamentales como se explicará con más detalle posteriormente.

⁶⁷Artículo 34 de la ley 23 de 1981 dice lo siguiente: “La historia clínica es el registro obligatorio de las condiciones de salud del paciente. Es un documento privado sometido a reserva que únicamente puede ser conocido por terceros previa autorización del paciente o en los casos previstos por la ley”.

En la historia clínica se debe incluir tanto los aspectos físicos como psíquicos de una persona (Corte Constitucional de Colombia, Sala Cuarta, T-212, 2015). Por lo tanto, se debe concluir, que los resultados de una prueba genética se incluyen en la historia clínica y por tal motivo, la historia clínica se convierte en un soporte en el que se encuentra la información genética.

3.4.1 Importancia de la información contenida en la historia clínica

En Colombia, la historia clínica es un elemento esencial para solicitar algunos auxilios y determinados derechos fundamentales como la pensión. En la pensión de invalidez, por ejemplo, las aseguradoras de riesgos profesionales solicitan la historia clínica para determinar la capacidad laboral. Sin la historia clínica es imposible adelantar la calificación de la disminución física, debido a que en materia de seguridad social, resulta necesario determinar las condiciones de salud del trabajador de forma previa al accidente, cuando sufrió el accidente y la evolución o desarrollo que ha tenido posterior al suceso. La importancia y necesidad que tiene la historia clínica para proteger y exigir la materialización de algunos derechos fundamentales, genera una obligación por parte de las entidades encargadas del cuidado y manejo de las historias clínicas. Es una obligación de cuidado de este soporte, y en caso de pérdida o extravió, debe la entidad encaminar sus esfuerzos a lograr su reconstrucción cuando la ausencia de la historia afecta derechos fundamentales o legales. El que administra y custodia esta información se convierte en garante y guardián de esta información. La entidad encargada del archivo, cuidado y manejo de la historia clínica debe procurar recuperar la historia clínica de manera pronta, evitando dilaciones injustificadas en detrimento de los derechos de la persona. Esta obligación, propia de la entidad, no se puede imponer a la persona. Las entidades no pueden imponer la tarea de reconstruir la historia clínica a las personas. Imponer esta tarea a las personas es imponer una obligación que le corresponde a la entidad responsable de la información. A las personas no se les pueden imponer lo imposible como requisito para disfrutar de sus derechos (Corte Constitucional de Colombia, Sala Cuarta, T-212, 2015).

3.4.2 Acceso a la Historia Clínica por parte de Terceros

En relación con terceros que no sean familiares, estas personas deben tener autorización de la persona titular para tener acceso a la información contenida en la historia clínica (Corte Constitucional de Colombia, Sala Novena, T-119, 2009). La persona tiene directamente la potestad de autorizar a terceras personas para que conozca la información contenida en su historia clínica por tratarse de un derecho de carácter personal de disposición integral para su titular (Corte Constitucional de Colombia, Sala Sexta, T-303, 2008).

Sin embargo, por autorización legal, existen personas autorizadas para acceder a la historia clínica y a la información por ella contenida. Estas personas son:

1. Primero, el equipo de salud, porque el personal de salud es quien presta los servicios y requiere conocer las condiciones físicas y mentales de la personas para proceder y atender de manera pertinente y en debida forma sus dolencias o anomalías. Los auditores médicos, por ejemplo, controlar de conformidad con las regulaciones expedidas por el Gobierno y el Ministerio de salud, la prestación de los servicios de los médicos de la EPS y las instituciones adscritas a dichas EPS evaluando la racionalidad de las órdenes médicas que se emiten como en los casos de epicrisis. Los auditores médicos se consideran incluidos en los equipos de salud, autorizando su conocimiento de la historia clínica y sus anexos, siempre y cuando tenga como finalidad cumplir la función de auditoría señalada.
2. Segundo, el titular de los derechos. El titular tiene libre acceso a este tipo de información, pues la información contenida es de su estado de salud y tiene derecho a conocerla y por ende, tiene la facultad de acceder a la información contenida en la historia clínica por la importancia de su contenido para el desarrollo de su vida en condiciones dignas.
3. Tercero, las personas facultadas por una autoridad judicial o por orden legal para conocer la información contenida en la historia clínica.

3.4.3 Confusión en la Clasificación de la Historia Clínica

La Corte Constitucional, responsable de catalogar la historia clínica como información privada, tiene una confusión de carácter conceptual.

Sin duda, la Corte Constitucional, ha confundido la historia clínica con la información que se registra en este documento privado. La historia clínica es un soporte, la norma que lo regula también lo considera un soporte dándole la connotación de documento privado sujeto a reserva. Por ende, es un error clasificar la información registrada en este soporte como información privada. En la historia clínica podría encontrarse información reservada, como es la información genética. Es obligación del médico registrar todo aspecto físico y psíquico de la persona en su historia clínica y sin duda una predisposición genética puede catalogarse como un aspecto físico.

Gracias a esta clasificación de la información, la información reservada que se encuentre en las historias clínicas puede ser tratada como información privada, con un régimen de protección distinto a la naturaleza de esta información.

3.4.4 Medio para extraer la Información: Pruebas Genéticas

Las pruebas genéticas son definidas como el estudio de DNA, cromosomas, proteínas y ciertos metabolitos, con el fin de detectar genotipos relacionados a enfermedades, mutaciones, fenotipos o cariotipos (Lagos L & Poggi M, 2010). Se considera que las pruebas genéticas pueden tener una finalidad de diagnóstico y una finalidad de predicción.

3.4.5 Pruebas Genéticas con Fines de Diagnóstico

Las pruebas genéticas pueden practicarse con fines de diagnóstico para efectos de la detección de enfermedades de base genética, es decir lo que se conoce como el diagnóstico genético, en consecuencia, con la práctica de pruebas genéticas se pretende detectar enfermedades monogénicas, anomalías cromosómicas y una eventual predisposición a anomalías multifactoriales y enfermedades genéticas de las células somáticas. Estas pruebas se practican para confirmar un diagnóstico basado en un síntoma existente, una señal o una anomalía en una prueba no genética. Se realizan,

de preferencia, en estadios tempranos del desarrollo embrionario (HM Government; Association of British Insurers, 2014, p. 12).

3.4.6 Pruebas Genéticas con Fines Predictivos.

Las pruebas genéticas con fines predictivos son usadas para detectar patrones de genes defectuosos asociados con condiciones que aparecen después del nacimiento, a menudo en una edad muy avanzada de la vida. Estas pruebas pueden ser útiles para personas que tienen parientes con condiciones genéticas, pero que no tienen síntomas o señales. Las pruebas genéticas con fines predictivos pueden identificar genes defectuosos que aumentan las probabilidades de que una persona desarrolle una enfermedad genética (HM Government; Association of British Insurers, 2014).

Como se puede deducir, la definición legal que traiga la norma sobre la información genética debe proteger esta información sin importar el medio y el soporte que se está utilizando para extraer y almacenar dicha información.

3.5 Concepto de Familiar Genético

El concepto de familiar genético debe ser definido para entender más a fondo el atributo y dimensión de familiaridad de la información genética. También, para demostrar que el concepto de parentesco y familiaridad que tiene el ordenamiento jurídico de Colombia, no es aplicable en la normativa que regula la información genética, se analizará lo que se entiende como parentesco y familiaridad en el ordenamiento jurídico de Colombia.

Enríquez-Canto & Osimani (2015) dice que cuando se hable de familiaridad de la información genética se suele referir implícitamente a dos conceptos diferentes. El primer concepto es una noción técnica relativa a la información genética y el segundo concepto es el significado común de la noción de familiaridad, por lo que es importante hacer una distinción entre estos dos significados de un mismo concepto.

El primer concepto puede ser modelado como una función logarítmica, que decrece exponencialmente con un vínculo decreciente de parentesco (Enríquez-Canto & Osimani, 2015, pág. 22). Y la noción de familiaridad ligada a la relación entre individuos, en el que

la relación por sí misma, debe provocar unos derechos y deberes legales y morales particulares. Para Enríquez-Canto & Osimani (2015) la noción de familiaridad como relación es más vaga y compleja comparada con la función logarítmica asociada con el significado técnico (Enríquez-Canto & Osimani, 2015, pág. 22).

En la noción técnica de familiaridad se deduce unos lazos fuertes y débiles de relación genética. Enríquez-Canto & Osimani (2015) lo ilustra de la siguiente manera:

La proporción de genoma compartido entre miembros de la familia varía con la fuerza de sus lazos de parentesco: para gemelos monocigotos la proporción es 1/1; de padres para sus descendientes la proporción es 1/2; para los tíos con su sobrino la proporción es 1/4, etc. Esto significa que la familiaridad, en un sentido técnico genético, puede ser modelada como una función logarítmica de la relación de parentesco y caracterizar la información genética de los parientes inmediatos mucho más que las personas vinculadas por la relación de parentesco suelta, y exponencialmente. La asociación entre las relaciones familiares y la proporción del genoma rápidamente decrece con el incremento de los pasajes hereditarios. Si un abuelo y su nieto son considerados parientes en el sentido común de familiaridad, ellos comparten solo un bajo porcentaje de herencia genómica (25%). Modelando la “familiaridad” como una función logarítmica, que decrece exponencialmente con la pérdida del parentesco, intentamos dar una idea del comportamiento de esta propiedad y proveer una base para determinar que extensión de la información debe ser manejada realmente como familiar⁶⁸ (traducción propia) (Enríquez Canto & Osimani, 2015, pág. 16).

⁶⁸The proportion of shared genome among family members varies with the strength of their kinship bond: for monozygotic twins, this proportion is 1/1; for parent to offspring, it is 1/2, for uncle to nephew, 1/4, etc. This means that familiarity, in a technical-genetic sense, can be modeled as a logarithmic function of the kinship relation and, therefore, it characterizes genetic information of immediate relatives much more than people linked by loose kinship relation, and exponentially so. The association between familial relationship and proportion of share genome rapidly decreases with the increase in inheritance passages: even if grandfather and son are considered strict relatives in a common sense notion of familiarity, they share only a low percentage of the genomic heritage (25%). By modeling “familiarity” as a logarithmic function, which exponentially decreases with looseness of kinship, we intend to give an idea of the behavior of this property thereby provide a basis for determining to what extent the information at hand is really familial.

Lo anterior significa que, en el sentido meramente genético, los lazos de familiaridad solo se pueden sostener entre unos padres e hijos que tienen un 50% de herencia genómica. Ya el abuelo y los tíos comparten sólo un 25% de esta herencia genómica.

3.5.1 Concepto de Parentesco y Familiaridad en el Derecho de Familia Colombiano

El parentesco, de acuerdo al ordenamiento colombiano, puede ser de consanguinidad, de afinidad o legal.

➤ Parentesco de Consanguinidad

El artículo treinta y cinco (35) del Código Civil define el parentesco de consanguinidad como la relación o conexión que existe entre las personas que descienden de un mismo tronco o raíz o que están unidas por los vínculos de la sangre.

Actualmente existe parentesco de consanguinidad cuando uno o más de los eslabones (grados) intermedios entre quienes se desea establecer el parentesco no tiene su origen en una relación matrimonial.

Suárez Franco (2006) lo explica de la siguiente forma:



Figura 11. Gráfico que muestra el parentesco de consanguinidad entre Pedro y María, con Carlos y Diego y Consecuentemente el parentesco de consanguinidad entre Carlos y Rosa, Diego y Melisa con Fernando y Laura respectivamente. Tomado del ejemplo usado por Suárez

Pedro y María pueden ser o cónyuges o compañeros permanentes; dependiendo de su relación, la normativa colombiana tiene una denominación para su descendencia. Pueden ser o hijos matrimoniales o hijos extramatrimoniales. En el ejemplo, Carlos y Diego son su descendencia directa sus hijos matrimoniales o extramatrimoniales pero en este caso se presume que esta descendencia proviene de los dos (Pedro y María)⁶⁹. Fernando es hijo de Carlos y Rosa, Fernando jurídicamente puede ser denominado hijo matrimonial o extramatrimonial dependiendo de la relación que existe entre Carlos y Rosa pero en este caso existe una presunción de que Fernando genéticamente proviene de Carlos y Rosa, es decir no hay duda de la maternidad y paternidad de Carlos y Rosa sobre Fernando, la misma situación se aplica para Diego, Melisa y Laura.

➤ **Relación de Consanguinidad entre Hermanos**

El artículo cincuenta y cuatro (54) del Código Civil dispone que los hermanos pueden serlo o por parte de madre y de padre en este caso se llaman hermanos carnales, es decir, son hermanos nacidos de padres comunes o también se podría decir en términos genéticos que existe una probabilidad del 99,9% de que los hermanos desciendan de una misma madre y de un mismo padre.

También los hermanos pueden serlo por parte de padre en este caso se les llama hermanos paternos, o sólo por la madre, evento en el que se les denomina hermanos maternos o uterinos. En un sentido biológico y genético, se considera hermanos paternos a los hermanos que tienen una probabilidad del 99.9% de que desciendan de un mismo padre, pero una probabilidad muy baja o casi nula de que desciendan de la misma madre;

⁶⁹El artículo 213 del código civil modificado por la ley 1060 de 2006 dice lo siguiente acerca de la presunción de legitimidad: “El hijo concebido durante el matrimonio o durante la unión marital de hecho tiene por padres a los cónyuges o compañeros permanentes, salvo que se pruebe lo contrario en un proceso de investigación o de impugnación de paternidad”.

y hermanos maternos a los hermanos que tienen una probabilidad del 99.9% de que descienda de una misma madre pero una probabilidad muy baja o casi nula que desciendan del mismo padre.

➤ **El parentesco y el Estado Civil**

El término de parentesco se encuentra ligado al concepto de estado civil. El estado civil es definido como la situación jurídica en la familia y la sociedad que determina su capacidad para ejercer ciertos derechos y contraer ciertas obligaciones.

En Colombia, las relaciones de parentesco se pueden probar por otros medios aparte del registro civil, debido a que un nexo, por ejemplo, paterno filial se puede probar por el concepto público de la posesión de estado de casos del que es tenido como hijo con relación a su padre natural, por actos directos del padre al hijo que legalmente pueden considerarse como muestra de un verdadero reconocimiento. Reconocimiento que reemplaza los reconocimientos formales de filiación.

➤ **Como se define el parentesco**

Para definir el parentesco se suele utilizar los conceptos de línea y grado.

➤ **Línea**

Según Suárez Franco (2006), por línea se entiende la serie y orden de las personas que desciende de una raíz o tronco común. La línea es de dos clases: directa e indirecta.

La línea recta o directa está formada por personas en donde unas son generantes y otras engendradas, es decir, desciende de otras o viceversa. Esta línea puede ser ascendente o descendente dependiendo de si se toma por el generante o se tome por las engendradas (Suárez Franco, 1999).

La línea indirecta, colateral, transversal u oblicua se forma por personas que descienden de un tronco, pero no son unos generantes y otros engendrados como por ejemplo los hermanos (Suárez Franco, 1999).

➤ El Grado

El grado es la unidad de medida del parentesco, se representa por una persona de cada generación. El grado está representado por una persona o eslabón. Se suele decir que de una persona a otra existe parentesco de consanguinidad o afinidad en línea recta o colateral de grado uno, dos, tres o cuatro.

Suárez Franco (2006) ilustra estas proposiciones con el siguiente ejemplo:

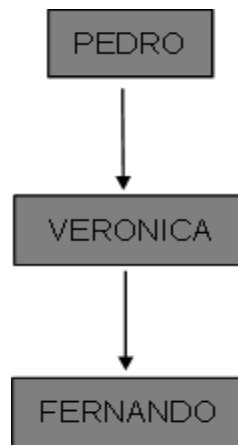


Figura 12. Gráfico que muestra el parentesco de consanguinidad en línea recta, en segundo grado entre Fernando y Pedro, usando la misma metodología gráfica de Suárez Franco (2006 pág. 37)

Para establecer el grado de parentesco entre Pedro y Fernando se cuenta los eslabones representados por Verónica y Pedro; Fernando no se cuenta. Se observa que existen entre ellos dos eslabones representados por la madre y el abuelo, que a su vez corresponde a los grados de parentesco. Entre Pedro y Fernando existe parentesco de Consanguinidad en línea recta, en segundo grado (Suárez Franco, 1999).

➤ Concepto Jurídico de Familiaridad

El concepto de familiaridad para Parra Quijano (2002) citado por Almonacid Sierra (2008, p. 8), no debe confundirse con el concepto de parentesco. Para Parra Quijano, en un proceso de divorcio indudablemente hay que allegar el registro civil de matrimonio para

probar el estado civil de casado de las partes, mientras que un proceso de simulación que busca declarar la simulación de un contrato de compraventa, la familiaridad del supuesto comprador y vendedor puede probarse con la confesión o con otro medio de prueba (Almonacid Sierra, 2008).

Familiaridad es la relación de amistad y confianza que existe entre dos personas y que le permite confiar ciertos actos y negocios jurídicos que no se confía a cualquier persona, y parentesco es una relación afectiva regida por el estado civil (Almonacid Sierra, 2008).

➤ **Conceptos Legales de Parentesco y Familiaridad Legal en la Protección de la Información genética. Inoperancia**

Los conceptos que el ordenamiento jurídico tiene sobre parentesco no pueden ser aplicados en el contexto de la protección de la información genética y no operan en la normativa que se propone crear para proteger esta información.

Como se pudo observar, los términos de familiar genético difieren de los términos de parentesco y familiaridad en el ámbito legal y es el concepto de familiar genético que se debe tener en cuenta si se quiere una verdadera protección de la información genética por parte del ordenamiento jurídico, debido a que se debe tener en cuenta aquellos familiares que compartan una porcentaje de herencia genómica igual al 50%, por lo que el abuelo o abuela no estarían en ese parámetro. El hermano, por ejemplo, es considerado un pariente de segundo grado en el ordenamiento jurídico de Colombia, mientras que en el concepto de familiar genético debe ser considerado como un familiar de primer grado porque comparte un 50% de herencia genómica.

3.6 Ineficacia o Insuficiencia del Derecho de Propiedad para proteger la Información Genética.

Al evidenciar que el habeas data es un derecho que lamentablemente no protege la información genética y es pensado como un derecho para regular y proteger el soporte denominado "bases de datos", soporte en el que puede o no puede estar contenida la información genética. Obligatoriamente se debe analizar cuál derecho es capaz de proteger la información genética sin importar el soporte en el que este contenido.

El derecho de propiedad, es el derecho que por sentido común debería ser invocado para proteger la información genética. Se suele pensar que “Está información genética me pertenece” o “yo soy el dueño de la información genética”. Sin embargo, la información genética no puede ser protegida de manera eficaz utilizando el derecho de propiedad.

3.6.1 Definición del Derecho de Propiedad

La definición legal en Colombia del derecho de propiedad es una analogía de la noción consagrada en el Código Civil Francés la cual se fundamenta sobre una particular realidad económica, social y política (Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena, C-006, 1993). El derecho de propiedad es definido como un derecho real en una cosa corporal, para gozar y disponer de ella, no siendo contra la ley o contra derecho ajeno⁷⁰. Sobre las cosas incorporales hay también una especie de propiedad (Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena, C-133, 2009)⁷¹.

La propiedad es el poder jurídico pleno sobre una cosa y está sometido en todos sus aspectos y utilidades a nuestro señorío exclusivo (Baca Olamendi, 2013, pág. 56). A este derecho se le atribuyen varias características, entre las cuales, se pueden destacar que es un derecho que otorga a su titular un conjunto de atribuciones que puede ejercer dentro de los límites impuestos por el ordenamiento jurídico y los derechos ajenos; tiene un carácter exclusivo, debido a que el propietario puede oponerse a la intromisión de un tercero; es un derecho perpetuo porque dura mientras persista el bien; es un derecho autónomo porque no depende su existencia de otro derecho; es irrevocable, su transmisión y extinción depende de la voluntad de su propietario; es un derecho real porque es un poder jurídico que se otorga sobre una cosa (Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena, C-189, 2006).

El derecho de la propiedad tiene también unas atribuciones, las cuales provienen del derecho romano y se resumen en todos los actos tanto materiales como jurídicos que

⁷⁰**Artículo 669 del Código Civil. Concepto de Dominio.** El dominio que se llama también propiedad es el derecho real en una cosa corporal, para gozar y disponer de ella arbitrariamente, no siendo contra ley o contra derecho ajeno.

La propiedad separada del goce de la cosa se llama mera o nuda propiedad.

⁷¹**Artículo 670 de Código Civil.** Derecho sobre las Cosas Incorporales. Sobre las cosas incorporales hay también una especie de propiedad. Así, el usufructuario tiene la propiedad de su derecho de usufructo.

permiten al titular del derecho de propiedad el aprovechamiento de su derecho a través del uso, el fruto y la disposición. En cuanto al uso es la facultad que le asiste al propietario de servirse de la cosa y de aprovecharse de los servicios que pueda rendir. Por su parte, el fruto es la posibilidad del dueño de recoger todos los productos que acceden o se derivan de su explotación. Finalmente, la disposición es el reconocimiento de todas aquellas facultades jurídicas que se pueden realizar por el propietario y que se traducen en actos de disposición, destrucción o enajenación sobre el bien (Petit, 2002, pág. 330).

La propiedad es un ejercicio concreto de la libertad y aunque se respeta la ley y el derecho ajeno su ejercicio puede ser arbitrario. Siempre se ha buscado expresar que sobre el bien, su propietario es soberano y señor y despliega el máximo poder concebible, limitado y renuente a la introducción de elementos obligatorios dentro del ordenamiento jurídico (Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena, C-006, 1993; Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena, C-133, 2009).

Las anteriores definiciones consideran el aspecto cuantitativo del derecho. Estas definiciones consideran la suma de facultades y atribuciones que otorga este derecho subjetivo a su titular. Pero, para algunos autores, estos conceptos no brindan un concepto preciso, debido a que, en ocasiones, propietarios de cosas iguales, no tienen derechos iguales (Baca Olamendi, 2013, pág. 57).

3.6.2 El Derecho de Propiedad en la Constitución Política de Colombia de 1991

En 1991, la nueva Constitución política de Colombia siguió prevaleciendo el interés general sobre el interés privado que tenía la constitución de 1886. Para esta constitución no hay lugar a ningún ejercicio arbitrario de los derechos, y esto por supuesto incluye al derecho de propiedad. El derecho de propiedad está condicionado a la realización de objetivos sociales y subordinado a ellos, de tal forma que, bajo la constitución de 1991, no es posible sostener que la función social es desconocida por una ley mediante la cual se exija al propietario su acatamiento (Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena, C-740, 2003).

Para algunas personas, esta relativización supera la vieja e individualista concepción clásica de derecho subjetivo al servicio exclusivo y excluyente de su titular. El titular del derecho de propiedad tenía facultades irrestrictas de uso, abuso y disposición. Ahora, los principios constitucionales han contribuido a limitar en buena medida los atributos o poderes exorbitantes reconocidos a los propietarios por el derecho romano (Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena, C-740, 2003; Corte Constitucional de Colombia, Sala plena, C-216, 1993; Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena, C-428, 1994; Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena, C-006, 1993).

Este interés de la sociedad por el derecho a la propiedad ha generado un cambio de estructura en este derecho. La función social no debe ser entendida en el derecho moderno como un mero límite externo para el ejercicio de la propiedad, sino como parte sustancial de este derecho. El interés privado debe ceder al interés general (Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena, C-589, 1995; Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena, C-133, 2009).

3.6.3 Único Régimen que “podría” aplicarse a la Información Genética: la propiedad industrial

Las patentes de invención, dibujos y modelos industriales, marcas colectivas, marcas de productos y de servicios y nombres comerciales y enseñas que por su carácter distintivo y de innovación representan un valor que ha sido tenido en cuenta por el legislador para atribuir titularidades que se fundamentan en el esquema de la propiedad, para dotar a sus titulares de medios de defensa para proteger sus invenciones (Lobregat Hurtado, 2007, pág. 25).

Lo anterior significa una extensión del ámbito de la propiedad que obliga a definir de una manera distinta el concepto de propiedad que se toma como referencia. En esta noción no se pretende una relación directa del sujeto con el bien, sino que se busca brindar garantías de su uso exclusivo para los efectos de la fabricación y comercialización de un producto o servicio (Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena, C-006, 1993).

La información genética es una cosa incorporal, esta es la deducción obvia si se quiere enmarcar en el concepto de propiedad. La propiedad industrial es la institución encargada

de regular todas aquellas cosas incorporales y de definir quién es el propietario de cada una de estas cosas. Como se dijo anteriormente, el objeto de la propiedad es proteger el uso exclusivo sobre un producto o servicio. No es extraño que se quiera reclamar el uso exclusivo sobre componentes genéticos que tiene información genética valiosa. En este apartado se analizará el caso de Myriad Genetics, su deseo de ser propietaria de los genes y las mutaciones que predisponen al cáncer y la decisión del tribunal supremo de los Estados Unidos sobre este tema.

➤ **Association For Molecular Pathology et al Vs Myriad Genetics, Inc., et al**

La empresa Myriad Genetics obtuvo varias patentes después de descubrir la localización y secuencia precisa de los genes BRCA1 y BRCA2, cuyas mutaciones patogénicas pueden aumentar dramáticamente el riesgo de cáncer de mama y cáncer de ovario. Este conocimiento permitió a Myriad determinar la secuencia de los nucleótidos en los genes y desarrollar pruebas médicas útiles para detectar las mutaciones de estos genes en pacientes con riesgo de cáncer. Las patentes de Myriad le dieron el exclusivo derecho de aislar los genes individuales BRCA1 Y BRCA2, y también otorgó el exclusivo derecho de crear sintéticamente el ADN complementario del gen BRCA (Association for Molecular Pathology et al. v. Myriad Genetic, inc., et al, 2013).

Algunas asociaciones presentaron una demanda buscando que se declarará inválida las patentes de Myriad, porque, según los peticionarios, se patentaron productos de la naturaleza que no eran elegibles para patentar. En específico, los peticionarios consideran que Myriad infringió la sección 101⁷² de la ley de patentes de EE.UU que se encuentra en el Título 35 del Código de los Estados Unidos. Nueve reivindicaciones de composición de tres de esas patentes estuvieron en discusión en este caso. Estas reivindicaciones fueron la 1, 2, 5, 6 y 7 de la patente de EE.UU 5.742.282 (la patente '282), la reivindicación 1 de la patente 5.693.473 (la patente '473), y las reivindicaciones 1, 6, y 7 de la patente

⁷² La sección 101 dice lo siguiente en su versión original: "INVENTIONS PATENTABLE. Whoever invents or discovers any new and useful process, machine, manufacture, or composition of matter, or any new and useful improvement thereof, may obtain a patent therefor, subject to the conditions and requirements of this titles" (Legal Information Institute, 2019).

5.837.492 (la patente '492) (Association for Molecular Pathology et al. v. Myriad Genetic, inc., et al, 2013).

La reivindicación 1 de la patente '282 reivindicó una patente sobre un DNA aislado que codifica para un polipéptido BRCA1, que tiene la secuencia de aminoácidos establecida en la SEC ID NO:2⁷³ (Association for Molecular Pathology et al. v. Myriad Genetic, inc., et al, 2013).

La reivindicación 2 de la patente '282, por su parte, reivindica, el DNA aislado de la reivindicación 1, en donde dicho DNA tiene la secuencia de nucleótidos establecida en la SEC ID NO:1. La SEC ID NO:1 establece una larga lista de datos, en este caso, la secuencia cDNA que codifica para los aminoácidos BRCA1 enumerados en la reivindicación 1. Es importante destacar que la SEC ID NO:1 enumera sólo los exones del cDNA en el gen BRCA1, en lugar de una secuencia de DNA completa que contiene ambos exones e intrones (Association for Molecular Pathology et al. v. Myriad Genetic, inc., et al, 2013).

La reivindicación 5 de la patente '282 reivindica un subconjunto de los datos de la reivindicación 1. En particular, reivindica un DNA aislado que tiene al menos 15 nucleótidos de DNA de la reivindicación 1. El efecto práctico de la reivindicación 5 es hacer valer una patente sobre cualquier serie de los 15 nucleótidos que existen en el gen BRCA1 típico. Debido a que el gen BRCA1 tiene una longitud de miles de nucleótidos, es probable que incluso los genes BRCA1 con mutaciones sustanciales contengan al menos un segmento de 15 nucleótidos que corresponden al gen BRCA1 típico (Association for Molecular Pathology et al. v. Myriad Genetic, inc., et al, 2013).

La reivindicación 6 de la patente '282 reivindica un DNA aislado que tiene al menos 15 nucleótidos del DNA de la reivindicación 2. Esta reclamación opera de manera similar a la reclamación 5, excepto que hace referencia al cDNA de la reivindicación 2 (Association for Molecular Pathology et al. v. Myriad Genetic, inc., et al, 2013).

⁷³ SEC ID NO:2 es una lista de 1.863 aminoácidos que codifica el gen BRCA1 típico (Association for Molecular Pathology et al. v. Myriad Genetic, inc., et al, 2013).

Las reivindicaciones restantes son similares, aunque varias enumeran mutaciones comunes en lugar de secuencias típicas de BRCA1 y BRCA2 (Association for Molecular Pathology et al. v. Myriad Genetic, inc., et al, 2013).

➤ **Argumentos y Decisiones sobre el DNA aislado y el cDNA**

La Corte del Distrito profirió sentencia sumaria en la que concluyó que las reivindicaciones de Myriad son inválidas debido a que las patentes reivindican productos de la naturaleza. Sin embargo, después, el Circuito Federal concluyó que tanto el DNA aislado como el de DNA complementario de estos dos genes son elegibles para patente (Association for Molecular Pathology et al. v. Myriad Genetic, inc., et al, 2013).

Debido a esta decisión los peticionarios solicitaron a la Corte Suprema de Justicia de los Estados Unidos que revisara el caso. El abogado de los peticionarios Christopher A. Hansen argumentó lo siguiente ante la Corte Suprema de Justicia de los Estados Unidos de América el día 15 de abril del 2013:

La pregunta en este caso es ¿que inventó Myriad? Y la respuesta es nada. Myriad descubrió los secretos de dos genes humanos. Estos genes están correlacionados con el incremento del riesgo de padecer cáncer de mama y cáncer de ovarios. Pero los genes por sí mismos, donde empiezan y terminan, que hacen, de que están hechos, y que pasa cuando no funcionan bien, son todas decisiones que fueron hechas por la naturaleza y no por Myriad. Ahora, Myriad merece crédito por haber descubierto estos secretos, pero Myriad no merece una patente por esto. (...) en esencia, todo empieza con un producto natural y esta Corte ha dicho repetidamente que solo con extraer un producto natural no es suficiente. Por ejemplo, esta Corte ha usado el ejemplo del oro, no se puede patentar el oro porque es un producto natural. (...) el proceso que Myriad uso para extraer los genes no es un problema en este caso. Es un proceso que es usado por genetistas cada día en todo el país. Es rutina, una ciencia convencional. (...) Myriad ha ofrecido tres funciones para el DNA que está fuera del cuerpo como opuestas a las funciones del DNA que está dentro del cuerpo. La primera función es que podemos mirarla; esto es verdad, pero no es realmente una función, es simplemente la naturaleza de cuando se extrae algo y se puede ver mejor. Los dos últimos fundamentos que Myriad ha ofrecido

son que puede usarse como “probes” y “primers”. Sin embargo, los tres jueces de los tribunales inferiores encontraron que el DNA de longitud completa, que incluye todas estas reclamaciones de patentes, no se puede utilizar como “probes” y “primers”. Pero, aunque se encuentre un nuevo uso para un producto de la naturaleza, si no se cambia el producto de la naturaleza, no es patentable” (traducción propia) (Association for Molecular Pathology v. Myriad Genetics).

Es clara la postura del abogado de los peticionarios, Myriad no puede patentar productos de la naturaleza si no ha realizado ninguna modificación. Aunque, se reconoce, que el descubrimiento hecho por Myriad de identificar los genes BRCA1 y BRCA2 es innovador y brillante, para el abogado de los peticionarios, esta innovación no es suficiente para que Myriad merezca una patente. Para el abogado, el aislar DNA no es una modificación del producto natural, lo genes BRCA1 y BRCA2 existen en la naturaleza y Myriad solo extrajo lo genes, pero no los modificó.

Diferente postura tuvo Gregory A. Castanias, como abogado de Myriad Genetics y demás demandados, que argumentó lo siguiente:

Han pasado 33 años desde chackabarty, 31 años después de que se emitieron las primeras patentes de moléculas de genes aislados, y 12 años después de que la Oficina de Patentes y Marcas emitió sus pautas de utilidad cuidadosamente razonadas que confirman que las nuevas moléculas de genes aislados son elegibles para las patentes, y son casi 16 años después de que las patentes de Myriad comenzaron a emitirse (...) la mayoría de los procesos (procesos de extracción) son conocidos, pero esto no es relevante para la elegibilidad de la patente, en la última sentencia de esta Corte, con fundamento en la sección 103A , se dijo que la “patentabilidad no debería ser negada por la manera en el que la invención fue creada” (...) los inventores de Myriad crearon una nueva molécula que no se había conocido nunca antes en el mundo. Los genes son por si mismos construcciones humanas (traducción propia) (Association for Molecular Pathology v. Myriad Genetics).

El abogado de Myriad, insistía en sus intervenciones, acerca de la diferencia de la composición genética del DNA aislado del DNA que se encuentra en el cuerpo. Cuando el

magistrado de la Corte Suprema de Justicia Samuel A. Alito, Jr preguntó al abogado Castanias porque la composición química del DNA aislado es diferente al que se encuentra en la naturaleza, el abogado Castanias respondió:

(El DNA aislado) tiene 5.914 nucleótidos, el genoma por sí mismo tiene tres billones, está dispuesto de la manera establecida, como se establece en los números de identificación de SEQ 1 y 2. El número 2 es el denominado DNA genómico, y el SEQ ID número 1 es la molécula de cDNA. Cuando se mira esas secuencias particulares, existe invención en la decisión de dónde empieza el gen y donde termina el gen. Esto no fue dado por la naturaleza (...) Una de las inventoras, Donna Shaddick, explica que los inventores de Myriad crearon primero el cDNA, y estamos de acuerdo, al menos en ese sentido con el procurador general, que es elegible para patentar. Ese cDNA se creó a partir de cientos de muestras de pacientes diferentes para crear lo que se denomina una secuencia de consenso. Luego, lo que los inventores de Myriad hicieron para crear lo que se denomina la SEQ ID número 2 y lo que se reivindica en la reivindicación 1 de la patente 282 es, en realidad manipularlo más para agregar los intrones, el proceso inventivo fue aditivo. Ahora, en última instancia, volviendo a la última oración de la sección 103, la patentabilidad no debe ser negada por la forma en que se realizó una invención, tal vez eso no debería importar. (...) usted no sabría dónde recortar (el gen) hasta la invención de Myriad, y esto es ciertamente un producto de la genialidad humana y tiene sustancialmente nuevos usos (traducción propia) (Association for Molecular Pathology v. Myriad Genetics).

El abogado de Myriad asegura que se creó una nueva molécula que no se encontraba en la naturaleza y que constituye una invención el haber descubierto donde empieza y donde termina el gen. En su argumento, el abogado asegura que el DNA genómico tuvo una manipulación en la que se agregaron intrones por lo que hubo un proceso inventivo aditivo.

➤ **DNA Complementario**

La decisión de si el DNA complementario⁷⁴ es o no un producto de la naturaleza y por lo tanto elegible para patente fue también un asunto objeto de decisión por parte de la Corte Suprema de Justicia en el caso de Myriad Genetics.

⁷⁴ Según la propia Corte Suprema de Justicia de los Estados Unidos de Norteamérica, el DNA complementario contiene solo los exones que ocurren en el DNA, omitiendo los intrones. La misma Corte explica que cada “barra cruzada” en la hélice del DNA consta de dos nucleótidos unidos químicamente. Los posibles nucleótidos son adenina (A), timina (T), citosina (C) y guanina (G), cada uno de los cuales se une naturalmente con otro nucleótido: A se empareja con T; C se empareja con G. Las barras cruzadas de nucleótidos están conectadas químicamente a un esqueleto de azúcar-fosfato que forma el marco exterior de la hélice de DNA. Las secuencias de los nucleótidos de DNA contiene la información necesaria para crear cadenas de aminoácidos, que a su vez se utilizan en el cuerpo para construir proteínas. Sin embargo, solo algunos nucleótidos de DNA codifican para aminoácidos; estos nucleótidos se conocen como “exones”. Los nucleótidos que no codifican para los aminoácidos, en contraste, se conocen como “intrones”. La creación de proteína a partir del DNA involucra dos pasos principales, denominados como transcripción y traducción. En la transcripción, los enlaces entre los nucleótidos de DNA se separan, y la hélice del DNA se desenrolla en dos cadenas simples. Se utiliza una sola hebra como plantilla para crear una hebra complementaria de ácido ribonucleico (RNA). Los nucleótidos en el par de cadenas de DNA se emparejan naturalmente con sus contrapartes, con la excepción que el RNA utiliza el nucleótido base uracilo (U) en lugar de timina (T). La transcripción da como resultado una molécula de RNA de una sola hebra, conocida como pre-RNA, cuyos nucleótidos forman una imagen inversa de la cadena de DNA a partir de la cual se creó. El pre-RNA todavía contiene nucleótidos correspondientes tanto a los exones como a los intrones en la molécula de DNA. El pre-RNA se “empalman” naturalmente mediante la eliminación física de los intrones. El producto resultante es una cadena de RNA que contiene nucleótidos que solo corresponden a los exones de la cadena de DNA original. La cadena de solo exones se conoce como RNA mensajero, que crea aminoácidos a través de la traducción. En la traducción, las estructuras celulares conocidas como ribosomas leen cada conjunto de tres nucleótidos, conocidos como codones, en el mRNA. Cada codón le dice a los ribosomas cuál de los 20 aminoácidos se pueden sintetizar o proporcionan una señal de parada que termina la producción de aminoácidos. Las secuencias informativas del DNA y los procesos que crean mRNA, aminoácidos y proteínas ocurren naturalmente dentro de las células. Sin embargo, los científicos pueden extraer el DNA de las células utilizando métodos de laboratorio bien conocidos. Estos métodos permiten a los científicos aislar segmentos específicos de DNA, por ejemplo, un gen particular o parte de un gen que luego puede ser estudiado, manipulado o utilizado. También es posible crear DNA sintéticamente a través de procesos igualmente bien conocidos en el campo de la genética. Uno de estos métodos comienza con una molécula de mRNA y utiliza las propiedades de unión natural de los nucleótidos para crear una nueva molécula de DNA sintético, el resultado es la inversa de la imagen inversa del mRNA del DNA original, con una distinción importante: debido a que la creación natural de mRNA implica un empalme que elimina intrones, el DNA sintético creado a partir de mRNA también contiene sólo las secuencias de exones. Este DNA sintético creado en el laboratorio a partir del mRNA se conoce como ADN complementario (cDNA) (traducción propia) (Association for Molecular Pathology et al. v. Myriad Genetic, inc., et al, 2013)

Los argumentos del abogado de los peticionarios relacionado con el tema de ADN complementario fueron los siguientes:

Existe dos diferencias entre el cDNA y el DNA, la primera diferencia es exactamente el que su señoría acaba de discutir, que es que los intrones, las regiones no codificantes, se han eliminado. Eso se hace en el cuerpo, por el cuerpo, se hace en el proceso de DNA que va al mRNA, los científicos extraen el mRNA del cuerpo y luego simplemente utilizan los procesos de unión de nucleótidos naturales que se complementan con el mRNA. De modo, que si el mRNA tiene una C, el científico simplemente coloca el nucleótido correspondiente allí y la naturaleza hace que se unan (...) la secuencia de los nucleótidos es dictada por la naturaleza, el orden que los nucleótidos tienen es dictado por la naturaleza. (...) los exones con exactamente la misma composición y exactamente el mismo orden se encuentran en la naturaleza, (...) es más fácil trabajar con ADN complementario para hacer ADN recombinante y es en el ADN recombinante el lugar donde toda la innovación y todo el esfuerzo toma lugar (...) y si bloqueamos el ADN complementario, hace que sea más difícil hacer ADN recombinante, de modo que si alguien posee todo el ADN complementario, no se puede hacer ADN recombinante utilizando lo que posee la empresa. (...) el ADN complementario tiene exactamente la misma función como DNA con la excepción que es fácil de usar (traducción propia) (Association for Molecular Pathology v. Myriad Genetics).

El abogado de Myriad hizo muy pocas alusiones sobre el ADN complementario, quizás porque la mayoría de sus argumentos orales tuvieron como objetivo demostrar que aislar el DNA es, bajo su perspectiva, un producto artificial y no un producto que se presenta en la naturaleza o quizás, fue que el procurador general como representante del gobierno dijo que el ADN complementario es elegible para patente bajo las disposiciones de la sección 101 de la ley de patentes de los Estados Unidos (Association for Molecular Pathology v. Myriad Genetics)

Para la Corte algunas reivindicaciones de Myriad entran dentro de la implícita excepción de la ley de la naturaleza⁷⁵. La principal contribución de Myriad fue descubrir la localización

⁷⁵ La implícita excepción que tiene la sección 101 de la ley de patentes de Estados Unidos según la Corte es que “las leyes de la naturaleza, los fenómenos naturales, y las ideas

y la secuencia genética precisa de los genes BRCA1 y BRCA2. Sin embargo, Myriad no creó o alteró la información genética codificada en los genes BRCA1 Y BRCA2 o la estructura genética de DNA. Myriad encontró un importante y útil gen, pero este innovador y brillante descubrimiento no satisface los requerimientos de la norma de patentes (Association for Molecular Pathology et al. v. Myriad Genetic, inc., et al, 2013).

Las reivindicaciones de Myriad no se salvan por el hecho de que el aislamiento del DNA del genoma humano corta los enlaces químicos que une las moléculas de los genes. Las reivindicaciones no se expresan en términos de composición química, ni se basan en los cambios químicos que resultan del aislamiento de una sección del DNA particular. En vez de eso, las reivindicaciones se enfocan en la información genética codificada en los genes BRCA1 and BRCA2 (Association for Molecular Pathology et al. v. Myriad Genetic, inc., et al, 2013).

En cambio, para la Corte Suprema de Justicia de los Estados Unidos, el cDNA no es un producto de la naturaleza por lo tanto puede ser elegible para patente. El cDNA (ADN complementario) no presenta los mismos problemas que el aislamiento natural de los segmentos del DNA. La creación del cDNA resulta en una molécula de solo exones, que es algo que no ocurre naturalmente. El orden de los exones podría ser dictado por la naturaleza, pero la técnica de laboratorio incuestionablemente creó algo nuevo cuando los intrones son removidos de la secuencia del DNA para crear el cDNA (Association for Molecular Pathology et al. v. Myriad Genetic, inc., et al, 2013).

Con esta decisión la Corte confirmó en parte la decisión del Circuito Federal de que el cDNA no es un producto de la naturaleza y derogó la parte de la decisión que consideraba que el aislar DNA es un producto artificial y no un producto de la naturaleza (Association for Molecular Pathology et al. v. Myriad Genetic, inc., et al, 2013).

➤ **Patentabilidad de productos naturales en la Comunidad Andina y en Europa**

abstractas no son patentables” (traducción propia) (Association for Molecular Pathology et al. v. Myriad Genetic, inc., et al, 2013, p. 11)

En las legislaciones de patentes, hay diferentes enfoques acerca de la prohibición de patentar productos de la naturaleza. Las discusiones se centran en lo que se entiende como un producto de la naturaleza. Por ejemplo, la Decisión Andina 486 del 2000 en su artículo 15 (b) prohíbe patentar el material biológico tal y como se encuentra en la naturaleza, inclusive si este es aislado. De la misma forma, excluye la patentabilidad de todo o parte de seres vivos tal como se encuentran en la naturaleza, prohibiendo explícitamente la patentabilidad del genoma o germoplasma de cualquier ser vivo natural (Lizarazo Cortés, Lamprea, & Nemogá Soto, 2013; Conde Gutiérrez, 2016).

Para la legislación andina no se puede patentar el material biológico tal y como se encuentra en la naturaleza, es decir, el producto de la naturaleza. Conde (2016) menciona que el Tribunal Andino de Justicia, interpretó el artículo 15 (b) considerando que la prohibición de patentabilidad recae solo sobre el material biológico que ha sido simplemente aislado, pero si este material ha sido modificado u obtenido mediante procedimiento biológico en los que exista una relevante actividad humana, es decir, el material que haya sido obtenido mediante diferentes campos de aplicación de la biotecnología (Conde Gutiérrez, 2016).

Queda la duda de si el cDNA es un producto de la naturaleza o un producto del hombre. Para Lizarazo y Lamprea (2014) las secuencias cDNA son iguales a las secuencias naturales, porque en el ámbito científico se sabe que estas secuencias pueden ser extraídas de la secuencia de la proteína correspondiente, usando el código genético y sin necesidad de experimentación adicional (Lizarazo-Cortés & Lamprea Bermúdez, 2014). Por lo que la discusión podría encontrarse sobre el grado de intervención del hombre y el grado de modificación sobre el producto natural.

➤ **Posibilidad de patentar el DNA aislado en la Unión Europea**

Está posición de prohibir patentar el material o el producto tal y como se encuentra en la naturaleza, sin importar que haya sido aislado, es diferente a la posición que la norma de la Unión Europea tiene, la Directiva 98/44/CE considera que el material biológico puede ser patentado siempre y cuando exista algún elemento técnico que lo haga diferente a lo que se encuentra en la naturaleza, inclusive si ha sido simplemente aislado. (Conde Gutiérrez, 2016).

Para la legislación de la Unión Europea no interesa que el producto aislado sea igual al que se encuentra en la naturaleza, porque existe una intervención técnica que hace diferente a la secuencia aislada de DNA de la secuencia que se encuentra en la naturaleza⁷⁶ (Conde Gutiérrez, 2016).

➤ **Información genética modificada**

Las tecnologías actuales permiten editar genes, la promesa que trae una tecnología denominada CRISPR/Cas9 llama la atención y podría tener consecuencias en la información genética que es de interés para el sector asegurador. La tecnología CRISPR/Cas9 es capaz de identificar y reparar las secuencias de DNA defectuosas en pacientes que sufren enfermedades de origen genético, tales como Huntington o diabetes tipo I. también puede ser usada en microorganismos, plantas o animales para eliminar características no deseables del fenotipo, incluso cuando el organismo es adulto (Lamprea Bermúdez & Lizarazo-Cortés, 2016).

Esta tecnología logra identificar un segmento específico de DNA y eliminarlo o reemplazarlo, usando un segmento-guía que es un RNA con la copia del DNA que se debe identificar (RNA guía), y unas tijeras que es la proteína Caspasa 9 (Cas9) que corta el segmento específico de DNA (actividad endonucleasa) y que separa la doble hélice de DNA para abrir su hebras y así poder editarlas (actividad helicasa). Además, hay un tercer elemento, una secuencia corta (PAM) que se unirá al DNA y estabilizará la proteína Cas9 (Lamprea Bermúdez & Lizarazo-Cortés, 2016).

Esta proteína Cas9 es guiada por el RNA-guía al sitio deseado en el DNA para que lo edite, separando y cortando las dos hebras de DNA, mientras que la secuencia PAM se ubica en

⁷⁶ Conde (2016) menciona el caso Relaxin como ejemplo de patentabilidad de secuencias aisladas DNA, en este caso, la oficina de patentes europea llegó a la conclusión que una secuencia aislada de DNA no era un descubrimiento sino una invención, al existir una intervención técnica que hacía diferente a la secuencia aislada de DNA, así pudiera ser idéntica a la existente en la naturaleza. El caso Rexalin tenía como objeto de discusión el DNA aislado de H2-preprorelxina, que es una proteína que ayuda a reducir el dolor durante el parto, lo cual reduce la necesidad de cesárea (Conde Gutiérrez, 2016).

el DNA para estabilizar el punto de corte de la secuencia. Con estos elementos se elimina o modifica el DNA defectuoso o no deseado (Lamprea Bermúdez & Lizarazo-Cortés, 2016).

Sin duda, si se logra el propósito de modificar la información genética, por ejemplo, la secuencia defectuosa del DNA que produce la enfermedad de Huntington, en la persona, será una modificación muy valiosa para evaluar el riesgo de un seguro de vida o de salud.

3.6.4 La Información Genética Humana individualizada no puede ser protegida por la Propiedad Industrial

Desde la Declaración Universal del Genoma Humano y los Derechos Humanos se ha definido en forma simbólica, que el genoma humano es patrimonio de la humanidad, por lo tanto, en materia internacional, la información genética humana que se encuentra en su estado natural no puede ser objeto de apropiación.

Boussard & Smagadi (2006) afirma que el principio del derecho internacional de los derechos humanos, y el calificativo que tiene el genoma humano como patrimonio común de la humanidad constituyen dos superestructuras⁷⁷, que aseguran la protección del individuo y el interés de las presentes y futuras generaciones respectivamente.

Pero la definición del genoma humano como patrimonio de la humanidad, al parecer, no aplica cuando el DNA es aislado por técnicas de biotecnología. Una vez aislado del individuo el DNA, el mismo puede ser objeto de derechos de propiedad y derecho de propiedad intelectual: el “paradigma de derechos de propiedad” se hace aplicable aquí (Boussard & Smagadi, 2006).

Sin embargo, en Estados Unidos y la Comunidad Andina, el solo aislamiento del DNA no se considera una invención y por lo tanto no es elegible para patente. Sin embargo, la Unión Europea si permite patentar el DNA aislado.

⁷⁷ El concepto de superestructura supone una constitución legal que refuerza y refleja la idea de la protección concedida en un nivel internacional a diferencia de los regímenes en un nivel doméstico, donde hay mucha confusión si los genes pueden ser apropiados y a quien pertenecen (Boussard & Smagadi, 2006).

Esta es la primera objeción que surge para asegurar que la propiedad industrial podría proteger la información genética, debido a que dependiendo del ordenamiento jurídico aplicable el DNA aislado puede ser patentado por un tercero distinto a aquel individuo, familia o comunidad en donde se encontraba el DNA. Por lo tanto, no hay como tal un consenso universal sobre el tema que pueda estar reflejado en los ordenamientos jurídicos locales. En Colombia, como miembro de la Comunidad Andina, no puede permitir la patente de DNA aislado.

En los países que lo permiten, se debe indicar que este DNA no es un DNA que se pueda relacionar a una persona específica, no es individualizado. Desde el inicio del proceso de solicitud de patente o desde la extracción de la muestra biológica, este DNA es anonimizado, desvinculado de la persona. Nadie puede exigir una titularidad de un DNA aislado, exceptuando la persona natural o jurídica que, con técnicas de biotecnología lo separó del resto del DNA.

Además, como otro punto en contra, el derecho de propiedad no puede ser utilizado para proteger la información genética porque el derecho de propiedad es un derecho limitado por el interés público y la función social. Este derecho subjetivo debe ceder al interés general y debe siempre cumplir con una función social. Pensar que la información genética de una persona o de un grupo familiar pueda ser utilizada para el interés general es sin duda desconocer la identidad de un individuo y de un grupo familiar que debe siempre ser distinguida y protegida de los abusos de la sociedad.

3.6.5 Norma jurídica que debe ser creada para Proteger la Información Genética

Si la información genética no puede ser protegida a través del derecho del habeas data, ni la regulación que protege las historias clínicas, ni el derecho de propiedad a través de su régimen, ¿Cómo se puede proteger la información genética?

Se propone la creación de un conjunto de normas que proteja la información genética, normas que respeten la autonomía de las personas y su derecho a usar su información genética como mejor le parezca y que la información genética es independiente del soporte en el que se encuentra esta información y que esta información no es sólo individual sino

que tiene una dimensión familiar que debe ser respetada. La información genética también pertenece al ámbito familiar.

➤ **Definición legal de la Información Genética**

La información genética es toda aquella información que representa las características hereditarias de una persona y sus parientes genéticamente cercanos, provenientes de su DNA, RNA y las secuencias de proteínas en los núcleos y en la mitocondrias de las células y el estado y número de los cromosomas. Es una información médica sensible. Solo se puede acceder a esta información con el consentimiento libre, expreso e informado de alguno de sus titulares⁷⁸.

La anterior es la definición legal propuesta para la información genética. Está definición no tiene en cuenta ni el soporte, ni el medio utilizado para extraer esta información. Además, esta definición legal de información genética solo se refiere a la información genética humana en el contexto del acceso de esta información por parte de las aseguradoras.

➤ **Titulares de la información genética.**

De lo dicho hasta el momento, se puede concluir que existen dos titulares de la información genética. Estos cotitulares son, primero, la persona natural al que se le puede relacionar con la información genética obtenida en forma directa, sin importar el medio y el soporte en el que se encuentre contenida. Es el titular al que se sabe que la información genética proviene de su organismo, de su material biológico o genético. Y el otro titular es el familiar o familiares que en forma indirecta se les puede relacionar con la información que ha sido suministrada. Un ejemplo de lo anterior, es la existencia de mutaciones patogénicas en el gen BRCA1, este gen es de herencia dominante, por lo que hay una probabilidad del 50% de que este gen se transmita a su descendencia. Si un titular entrega información genética que lo relaciona con una mutación del gen BRCA1 que lo hace susceptible a tener cáncer de mama; se puede relacionar que su madre o su padre tienen probablemente las

⁷⁸ Para Boussard & Smagadi (2006) a pesar de que, en forma simbólica, el genoma humano es patrimonio de la humanidad se ha discutido la posibilidad o no de utilizar el material genético humano sin el consentimiento informado y sin ninguna compensación. Situación que se ha podido evidenciar en las comunidades indígenas o en grupos o familias que tengan un raro gen donde las drogas son desarrolladas.

mutaciones patogénicas en el gen. Esta información, es de carácter personal y sensible porque da cuenta del estado de salud no sólo de la persona que entrego la información sino también de sus padres, hermanos y descendientes.

➤ **¿Qué familiares se les debe respetar la titularidad de la información genética?**

Como se puede concluir en el estudio de los conceptos jurídicos de parentesco y familiaridad, las definiciones y las reglas dadas para determinar el parentesco no pueden ser aplicadas en las normas que protejan la información genética. El abuelo solo comparte el 25% de herencia genómica con su nieto, igual que su tío. Las normas que protejan la información genética, solo debe tener en cuenta los perjuicios de aquellos parientes que tengan el 50% de herencia genómica como son los padres y hermanos sin importar si son hermanos paternos o maternos, estas personas son los “parientes genéticamente cercanos”.

Alguien podría argumentar que la información genética se podría encontrar en el 25% de herencia genómica del abuelo y el tío. Aun así, las normas no pueden extender su protección a una esfera más allá de lo que se considera parientes genéticamente cercanos, al menos que estas personas puedan probar que el acceso a la información genética también los afecta a ellos. Se debe recordar que la información genética tiene una dimensión universal y extender la titularidad a todo un universo de personas convertiría estas normas jurídicamente inviables y no protegería la información genética como debe ser protegida.

La persona como ser racional y autónomo debe tener el derecho de permitir el acceso a su información genética como desee. Pero, también debe respetar la titularidad de sus familiares. ¿Cómo conciliar estas titularidades?, se propone la ponderación a través de los derechos que se asignan a las titularidades. La persona tiene el derecho de permitir el acceso a su información genética como quiera, otorgando inclusive su consentimiento para que un tercero acceda a esta información sin importar el medio y el soporte utilizados. Pero, en caso de que el uso dado a esta información pueda causar un perjuicio, discriminación o violación de un derecho, desde la ámbito familiar, sus cotitulares, es decir, sus padres y hermanos pueden exigir una indemnización por el indebido uso de esta

información, o una compensación económica en caso de que esta información haya generado un beneficio económico al tercero que accedió a esta información o al titular que permitió el acceso a esta información sin importar el medio o a ambos actores.

También, esta información no puede ser relacionada con los otros titulares de la información genética. El acceso por un tercero de esta información genética por parte del titular no genera el derecho de vincular esta información con los otros titulares. Por este motivo las normas de protección de la información genética debe prohibir el almacenamiento de la información genética en un soporte que permita el cruce de la información genética con otro tipo de información. El que acceda a la información debe usarla de acuerdo a la finalidad previamente declarada y cuando no la necesite más debe borrarla. Es un principio parecido al de la finalidad de la administración de datos, uno de los principios del habeas data.

➤ **Características de las normas jurídicas de la información genética**

En resumen las normas jurídicas de protección de la información genética deben contener las siguientes características:

1. Reconocer que son dos los titulares de la información genética: una persona natural y sus parientes genéticamente cercanos.
2. Conceder a los titulares el derecho a otorgar su consentimiento claro, expreso e informado.
3. Otorgar a los otros cotitulares, el derecho a exigir una indemnización en caso de que terceros relacionen la información genética entregada por un titular, y en caso de que causen algún perjuicio por su uso o tengan un beneficio económico⁷⁹.

⁷⁹ Para Boussard & Smagadi (2006) que no haya un reconocimiento de un derecho individual de propiedad sobre el material genético humano no significa que el principio de compartir beneficios no pueda aplicarse. Para estos autores la fuente de tejido no tiene derechos de propiedad sobre sus muestras biológicas, sino que tiene un derecho legal para compartir beneficios, tanto para él como para la comunidad genética, que se puede afirmar sobre la base de ser equitativos y que directamente deriva del principio de participación en los beneficios (Boussard & Smagadi, 2006).

4. Imponer a los terceros que accedan a la información genética, que la utilicen acorde a la finalidad previamente declarada y cuando esta finalidad se cumpla, el tercero debe eliminar esta información de cualquier soporte.

5. Prohibir el cruce de información genética con otro tipo de información que permita identificar a los otros titulares.

6. Si es necesario el almacenamiento de esta información para proteger algún derecho fundamental, esta información debe ser confidencial y el responsable del almacenamiento debe proteger esta información de cualquier acceso no autorizado.

3.6.6 Conflicto de intereses entre el Estado, las Aseguradoras y los Usuarios de un seguro con la información genética.

Como se pudo observar en capítulos anteriores, las aseguradoras ejercen una actividad que es de interés público, la industria aseguradora es esencial para la economía de un país. Es una actividad legal que se encuentra regulada por la Constitución Política de Colombia. Los Usuarios en su mayoría requieren un seguro para poder ejercer ciertos derechos fundamentales como el derecho a la salud y el derecho a una vivienda digna⁸⁰.

Es importante recordar el antecedente jurisprudencial de la sentencia T-1165 de 2001 en el que se analizó si era constitucionalmente legítimo que una compañía aseguradora se abstuviera de suscribir un contrato de seguro de vida solicitado por personas portadores

⁸⁰ *“El deseo de proteger al consumidor en el contrato de seguro no puede hacer perder de vista el equilibrio global del contrato. La protección del asegurado, históricamente surgió primero, pero la defensa del tomador y el asegurado, hoy día, ha pasado al primer plano. Sin embargo, sigue siendo importante no olvidar que en un contrato de seguro, las dos partes tienen puntos débiles. Ciertas evoluciones recientes no se limitan tan sólo a incrementar la defensa del tomador y del asegurado, sino que se ocupan de determinados aspectos de protección del asegurador, por ejemplo, en lo que concierne a la declaración del riesgo. Pensamos que conviene buscar el equilibrio adecuado, lo que implica no olvidar la necesidad de proteger a las dos partes. El mercado de los seguros no puede desarrollarse si el consumidor es explotado. Pero tampoco puede prosperar si el asegurador, igualmente, no recibe su legítima cuota de protección”* (Fontaine, 1994, pág. 7)

de VIH, teniendo en cuenta que la suscripción de esta póliza resultaba necesaria para acceder a un crédito de vivienda (Corte Constitucional de Colombia, Sala Segunda, T-1165, 2001).

Para la sociedad accionada los accionantes podían acudir a otras sociedades aseguradoras para solicitar la póliza y no resulta admisible que la obliguen a suscribir un contrato con los accionantes, teniendo en cuenta que existe una aseguradora que es estatal – La previsora S.A – que podría suscribir este contrato. Además, para la sociedad accionada, la controversia es contractual, por lo que la acción de tutela no es procedente.

Uno de los argumentos para constitucionalizar este asunto fue la existencia de una situación de indefensión. Teniendo en cuenta que la actividad aseguradora es de interés público y que, para la Corte Constitucional, la aseguradora se encuentra en una situación de predominio en el que puede abusar de su poder.

La única razón que, en este caso, tuvo la aseguradora para no suscribir la póliza fue la enfermedad de VIH que padece los tutelantes. Para la Corte Constitucional, esta razón es discriminatoria e impide injustificadamente que los tutelantes puedan comprar una vivienda digna. El derecho a una vivienda dignidad adquiere el carácter de derecho fundamental cuando está íntimamente relacionado con otros derechos de carácter fundamental, tales como el derecho a la vida, a la igualdad y a la dignidad. Después de todo, si los tutelantes no obtienen un seguro no pueden acceder a un crédito y jamás podrán tener una vivienda digna (Corte Constitucional de Colombia, Sala Segunda, T-1165, 2001).

Otro caso que ha quedado en la jurisprudencia constitucional colombiana es la sentencia T-1118 de 2002. En este caso la Corte Constitucional debía determinar si es o no admisible que una compañía aseguradora se negara a cotizar el valor de la prima de una póliza de seguro de accidentes personales a favor de personas con discapacidad.

Para la Corte Constitucional, una interpretación de las normas legales que rigen la actividad aseguradora de conformidad con la Constitución trae como conclusión que las entidades aseguradoras no pueden ser ajenas a los preceptos constitucionales, sobre todo cuando existen relaciones asimétricas de poder entre las aseguradoras y las personas a asegurar o aseguradas. Desde la perspectiva de la Corte Constitucional, el argumento de

la Aseguradora acerca de la facultad legal que tiene para negarse a cotizar el costo de una póliza de seguro debido a las particulares circunstancias de un grupo asegurable, que en este caso son las personas con discapacidad, obligaría a este grupo a resignarse y quedar excluidos para siempre del sistema de seguros. Esto es discriminatorio y por lo tanto no es admisible que una empresa se niegue a cotizar un seguro a una persona en condición de discapacidad (Corte Constitucional de Colombia, Sala Tercera, T-1118, 2002).

Los anteriores casos, nos lleva a concluir que la negativa por parte de las aseguradoras de suscribir una póliza a grupos específicos de la población es considerada inconstitucional.

¿Qué pasa con las personas que tienen una predisposición genética? En los dos casos registrados en Estados Unidos y Canadá, se puede evidenciar que existe una negativa por parte de la aseguradoras de suscribir una póliza de seguros de personas porque se cumplieron dos condiciones, la primera condición es que su información genética permite concluir que tienen una predisposición a desarrollar cáncer de mama o de ovarios y la segunda condición, las personas tienen una historia de cáncer en su familia.

Un grupo de personas que tienen una predisposición genética a desarrollar cualquier enfermedad genética y con una historia familiar de desarrollo de la enfermedad podría ser catalogada por parte de las aseguradoras como un “grupo asegurable” cuyas circunstancias impiden cotizar el costo de una póliza de seguro de personas o suscribir una póliza.

Sin embargo, las aseguradoras son agentes del riesgo, estas empresas tienen como fin asegurar siniestros, que son hechos inciertos en el que tan solo ambas partes conocen las probabilidades de que este riesgo ocurra. La aseguradora tiene como premisa a su favor que es la parte del contrato de seguro que no conoce las características particulares del siniestro que va asegurar. Se supone que es el tomador y el asegurado es el que conoce los pormenores de este riesgo. Por ese motivo, la normativa obliga al tomador del seguro a revelar toda la información que pueda servir a la aseguradora para evaluar el riesgo y determinar el valor de la prima. Cada dato, cada información que el tomador revela al asegurador es una variable a tener en cuenta para determinar la probabilidad del riesgo y el valor de la prima.

La información genética es una información que promete servir a las aseguradoras para evaluar el riesgo. Exceptuando la enfermedad de Huntington en el que se demostró que su información genética conduce a una certeza absoluta de que la enfermedad va ocurrir (Un fenómeno determinístico), pero existe una incertidumbre pequeña acerca del cuándo (un fenómeno aleatorio), la información genética permite a la aseguradora evaluar el riesgo y si bien resultaría discriminatorio que estas aseguradoras no suscriban la póliza porque existe una probabilidad alta en que la enfermedad ocurra, si es su derecho cobrar la prima acorde al riesgo que están asumiendo y si el riesgo es alto la prima debe ser alta.

Si es un ente gubernamental el que determina los topes máximos y mínimos de las tarifas o primas que puede cobrar el asegurador, es este ente el obligado a determinar una tarifa en los casos en que el asegurado sea una persona con una probabilidad considerablemente alta de desarrollar una enfermedad genética.

Como se puede deducir, existen tres actores cuyos intereses se encuentran en conflicto. El primer actor es el usuario del sector asegurador, usuario que teme que su información genética pueda ser usada para discriminarlo y excluirlo del sistema de seguros privado. El segundo actor son las aseguradoras, que deben tener todos los elementos de juicio para determinar la prima y la que no puede asegurar siniestros que no sean hechos inciertos e indeterminados al menos que la ley lo autorice. Y el tercero es el estado, aquel ente que debe velar porque las aseguradoras ejerzan apropiadamente su actividad que es una actividad de interés público y que también debe proteger los derechos de los usuarios y evitar que sean discriminados por pertenecer a unos grupos de usuarios con características particulares como, este caso, personas susceptibles a desarrollar una enfermedad genética.

3.6.7 ¿Cómo se puede conciliar los intereses de las aseguradoras, de los usuarios y del estado relacionados con la información genética?

El conflicto de intereses entre las aseguradoras, los usuarios y el estado debe ser conciliado por el ordenamiento jurídico, el estado desea preservar ambos intereses y este interés es un interés que también está en conflicto.

Una norma jurídica es la que debe conciliar los intereses enfrentados y buscar un equilibrio entre los intereses de los usuarios del sistema a no ser excluidos, discriminados y a que se respete sus derechos fundamentales, y los intereses de las aseguradoras de determinar la probabilidad de que el riesgo que están asegurando ocurra y fijar el valor de la prima que se debe asegurar de acuerdo al riesgo asegurado, así como el papel que debe jugar los entes del estado para velar por los derechos y obligaciones de ambas partes.

3.6.8 Normas relacionadas con el acceso de la información genética por parte de las aseguradoras

En el mundo existen normas relacionadas con el uso de la información genética por parte de las aseguradoras. Godard, et al.,(2003) en su investigación analizan el marco regulatorio de muchos países en materia de genética y seguros deduciendo la existencia de dos principios que rigen la regulación sobre estos temas. El primer principio es que ninguna persona debería ser víctima de discriminación basada en sus características genéticas y la segunda es que la revelación de información a terceras personas o la accesibilidad de datos genéticos personales debería ser permitida solo con el consentimiento informado individual (Godard, et al., 2003, p. 128).

En los países de Austria, Bélgica, Dinamarca, Estonia, Francia, Luxemburgo y Noruega prohíben en su legislación cualquier uso de información genética por parte de las empresas aseguradoras, en otros países como Suecia, Holanda y Reino Unido lo hacen únicamente para seguros suscritos por debajo de un cierto límite de cobertura, mientras que otros tantos eligen la solución intermedia de acordar una moratoria por tiempo indefinido, como en el caso de Finlandia y Alemania; por un tiempo limitado, como Francia y Suiza o para seguros que no sobrepasen un cierto límite de cobertura, como en el caso de Suecia, Holanda y Reino Unido (Godard, et al., 2003, p. 128).

A pesar de que Godard, et al., (2003) se refiere al uso de información genética, en un análisis a estas normas se puede observar que, relacionado con los seguros, se refiere realmente a las pruebas genéticas.

En el apéndice del estudio de Godard, et al., (2003) hace referencia a la normativa que se rige en Austria. Al parecer existe una prohibición por parte de las aseguradoras para

obtener, requerir, aceptar o de cualquier otra forma hacer uso de análisis genéticos a los aplicantes de un seguro⁸¹ (Godard, et al., 2003, p. 134).

El análisis genético se refiere a las pruebas genética, en esta norma no se está refiriendo a la información genética independiente de las pruebas genética que como se mencionó es tan solo el medio por el cual se extrae esta información.

En Bélgica por ejemplo Godard, et al., (2003) dice que la norma relacionada con la información genética y los seguros dispone que prohíbe el uso de pruebas genéticas capaces de predecir el futuro estado de salud de una persona, de la misma forma, las personas tienen prohibido declarar los resultados de sus pruebas genéticas a las aseguradoras, independientemente de que el resultado haya sido positivo o negativo⁸² (Godard, et al., 2003, p. 134).

Estonia, no se refiere a las pruebas genéticas, sino al dato genético y en la normativa relacionada con los seguros prohíbe recolectar datos genéticos de personas, además de tener prohibida las aseguradoras de restringir eventos asegurables o establecer tarifas preferenciales basados en el riesgo genético⁸³ (Godard, et al., 2003, p. 134).

⁸¹ Textualmente Gordard et al., (2013) dice lo siguiente: “*Austria The Gene Technology Act (1994) (http://www.gentechnik.gv.at/gentechnik/B1_orientierung/gen_10084.html) This Act regulates work with genetically modified organisms, the release and marketing of genetically modified organisms, and the use of genetic testing and gene therapy in humans. Section 67 stipulates that it is forbidden for insurers and employers including their representatives and collaborators to obtain, request, accept or in any other way make use of the results of genetic analyses on their employees, candidates, policyholders, or insurance applicants. In practice, the state insurance system does not refuse cover to any applicant, but the private insurance companies are able to refuse to grant cover or only grant it at the cost of an increased premium*”.

⁸² Textualmente Gordard et al., (2013) dice lo siguiente: “*Belgium Law on terrestrial insurance contracts, 1992 Article 95 prohibits the use of genetic testing that enables to predict the future state of health while Article 5 states that ‘genetic data may not be declared’. Applicants are prohibited from subletting the results of genetic testing to insurers, whether these results are positive or negative*”.

⁸³ Textualmente Gordard et al., (2013) dice lo siguiente: “*Estonia Estonian Parliament, Human Gene Research Act, 2001 (<http://www.genomics.ee/genome/act1312.html>) This Act has been enacted to protect persons from misuse of genetic data and from discrimination based on interpretation of the structure of their DNA and the genetic risks arising therefrom. (...) Article 27 is devoted to discrimination in insurance relationships: (1) ‘Insurers are prohibited from collecting genetic data on insured persons or persons applying for insurance cover and from requiring insured persons or persons applying for insurance*

Una de las normas de reciente expedición en el mundo y que regulan el tema de la “información genética” y los posibles escenarios de discriminación genética es el “Genetic Non-Discrimination Act” expedida en el año 2017 en Canadá. Esta norma prohíbe que cualquier persona requiera que un individuo se someta a una prueba genética como condición para proveer bienes o servicios a ese individuo; para contratar o continuar contratando o negociando con ese individuo; ofrecer o continuar ofreciendo términos específicos o condiciones en un contrato o acuerdo con ese individuo⁸⁴.

De la misma forma esta norma prohíbe que una persona se niegue a proveer bienes o servicios a un individuo o contratar con este individuo solo porque se ha negado a someterse a una prueba genética.⁸⁵ Además, está prohibido que una persona exija a un individuo que revele los resultados de una prueba genética como condición para negociar o contratar con esta persona⁸⁶. También la persona que quiera recolectar, usar o revelar los resultados de una prueba genética debe solicitar el consentimiento escrito del individuo⁸⁷.

cover to provide tissues samples or descriptions of DNA; (2) Insurers are prohibited from establishing different insurance conditions for people with genetic risks and from establishing preferential tariff rates and determining insured events restrictively’.

⁸⁴ (1) It is prohibited for any person to require an individual to undergo a genetic test as a condition of (a) providing goods or services to that individual; (b) entering into or continuing a contract or agreement with that individual; or (c) offering or continuing specific terms or conditions in a contract or agreement with that individual.

⁸⁵ (2) It is prohibited for any person to refuse to engage in an activity described in any paragraphs (1) (a) to (c) in respect of an individual on the grounds that the individual has refused to undergo a genetic test.

⁸⁶ It is prohibited for any person to require an individual to disclose the results of a genetic test as a condition of engaging in an activity described in any of paragraphs 3(1) to (c).

⁸⁷ It is prohibited for any person who is engaged in an activity described in any paragraphs 3(1)(a) to (c) in respect of an individual to collect, use or disclose the results of a genetic test of the individual without the individual’s written consent.

3.7 Propuesta normativa sobre la protección de la información genética y su uso por parte de las aseguradoras y el Estado.

El Estado es el llamado a proteger los derechos e intereses de las otras partes en conflicto por ende la propuesta normativa que se proponga debe incluir a este importante actor que garantice la armonía entre los derechos e intereses de las aseguradoras y el estado.

Lamentablemente no existe una norma jurídica que permita a las aseguradoras acceder a la información genética y que impida la discriminación y exclusión del sistema a los usuarios.

Por este motivo se propone la creación de una norma que tenga las siguientes características.

1. Que sea una norma que aplique las disposiciones de protección de la información genética definida anteriormente.
2. Que permita el acceso de la información genética por parte de las aseguradoras para propósitos de evaluar la existencia de un riesgo asegurable y el valor de la prima acorde a la probabilidad de la ocurrencia del riesgo.
3. Que impida la discriminación y exclusión de los grupos asegurables cuyas características sean la susceptibilidad de desarrollar una enfermedad genética.

Esta norma debe reconocer que existen titulares de la información genética y debe imponer la obligación de que esta información genética debe ser usada para una finalidad que debe ser claramente definida por la norma. El acceso de la información genética por parte de las aseguradoras es para cumplir dos objetivos claros, el primer objetivo es el acceso de esta información para determinar si el riesgo que va asumir es un riesgo asegurable, es decir si está asegurando un hecho incierto tanto en su ocurrencia o incierto en el tiempo que va a ocurrir, y segundo determinar el valor de la prima de acuerdo a la probabilidad de que el siniestro ocurra. Mientras más alta la probabilidad, más alta la prima.

3.7.1 Riesgo del “cuando” en los Seguros de Salud

Algunos autores argumentan que en los seguros de salud, el riesgo asegurable es la ocurrencia de una enfermedad. Debido a que la información genética permite saber si una persona tiene una predisposición genética a esta enfermedad, no existe riesgo asegurable, debido a que se sabe con anticipación que la enfermedad se va a presentar en el usuario del sistema asegurador. Inclusive, se atreven a decir que los desórdenes monogénicos son enfermedades que no se pueden asegurar por un seguro privado.

En esta investigación se demostró que los desórdenes monogénicos no son en su mayoría fenómenos determinísticos, todo depende de la información genética de cada enfermedad. Además, los desórdenes monogénicos que podrían ser un fenómeno determinístico en la ocurrencia de la enfermedad, sigue siendo un fenómeno aleatorio en el cuándo va a ocurrir la enfermedad.

La incertidumbre del cuándo sigue siendo una realidad en el padecimiento de una enfermedad. Además, las aseguradoras deben considerar ciertos factores en el fenómeno determinístico de la predisposición genética a una enfermedad, debido a que si el usuario se encuentra en un tratamiento preventivo, esto podría disminuir la ocurrencia de la enfermedad, el fenómeno determinístico volvería a ser un fenómeno aleatorio.

En la propuesta normativa se permite a las aseguradoras asegurar la incertidumbre del cuándo va a ocurrir una enfermedad. En aquellas enfermedades donde existe un fenómeno determinístico de la ocurrencia, además se obliga a tener en cuenta la disminución de la probabilidad o de la certeza si el usuario se sometió a un tratamiento preventivo como es el caso del cáncer de mama en el que la mujer puede hacerse una mastectomía bilateral preventiva que disminuye el riesgo hasta una probabilidad bastante baja.

Lo que debe entender las aseguradoras y el estado es que no se puede excluir una persona del sistema asegurador basado en su información genética, en aquellos casos en el que el hecho asegurable todavía no ha ocurrido, pero que la información genética lo convirtió en un hecho cierto en su realización. La muerte es asegurable, y las enfermedades genéticas también.

4. Conclusiones Generales

En el mundo existe una confusión de orden legal entre el soporte, el medio y la información genética, la mayoría de los países define la información genética de acuerdo al medio utilizado para extraer esta información.

En la información genética analizada de las enfermedades de Alzheimer, Huntington, cáncer de mama y cáncer de ovarios se concluye que la única forma de que exista una certeza (fenómeno determinístico) de que la enfermedad va ocurrir es si se cumple dos condiciones. La primera condición es que la persona tenga las mutaciones en los genes que se han identificado como causantes de la enfermedad y que la persona tenga una historia familiar en el que se evidencie que la enfermedad se ha presentado.

Los actuales análisis actuariales y estadísticos no son la única herramienta de análisis del riesgo. La información genética se ha convertido en una herramienta de análisis incluso más eficaz e eficiente, porque es una información que proviene del individuo que están asegurando. Con una metodología bien diseñada, como la señalada en esta investigación con la determinación del riesgo de los cánceres, metodología que se puede utilizar en otras enfermedades genéticas, el análisis del riesgo puede ser mejor que los cálculos actuariales.

El derecho está obligado a conciliar los intereses en conflicto. La aseguradora tiene el derecho de utilizar toda la información necesaria para conocer el riesgo que está asegurando y determinar la prima que cobrará por cubrir ese riesgo. El usuario tiene derecho a no ser discriminado y excluido del sistema de seguros privado por su información genética. El estado debe proteger los derechos de las aseguradoras y de los usuarios y por ende debe buscar una conciliación de derechos.

El sistema de seguros privados no es un sistema que hace parte de la esfera privada. Este sistema se ha convertido en una actividad de interés público que tiene relación directa con derechos fundamentales como la vida o la vivienda digna. Pero no se puede olvidar que las aseguradoras son entes que aseguran los hechos futuros e inciertos, y es una característica que no puede ser cambiada.

Para poder conciliar los intereses en conflicto, primero se debe construir una definición legal que no relacione la información genética con las pruebas genéticas que es solo el medio que se utiliza para extraer esta información o con una base de datos, historia clínica o cuestionario que son solo los soportes en el que esta información está contenida.

La definición propuesta en esta investigación es que la información genética es toda aquella información que representa las características hereditarias de una persona y sus parientes genéticamente cercanos, provenientes de su DNA, RNA y las secuencias de proteínas en los núcleos y en la mitocondrias de las células y el estado y número de los cromosomas. Es una información médica sensible. Solo se puede acceder a esta información con el consentimiento libre, expreso e informado de alguno de sus titulares

Con esta definición legal no solo se protege la información genética que se extrae de las pruebas genéticas, sino también la información genética que se deduce de otros tipos de prueba o soporte. También, se espera que se reconozca que esta información tiene dos titulares, el individuo y los parientes genéticamente cercanos.

El derecho del habeas data, las normas que regulan las historias clínicas y el derecho de propiedad no son derechos ni normas adecuadas para proteger la información genética. La información genética no es un dato personal, sino que tiene dos titulares que son el individuo y la familia. En términos de datos, la información genética es un dato personal y familiar. Además, la información genética no puede ser condicionada a estar almacenada en una base de datos para ser protegida, debido a que la base de datos es solo un soporte de la información.

Las historias clínicas tienen un régimen de protección aceptable y la jurisprudencia de la Corte Constitucional ha permitido que los familiares puedan acceder a la historia clínica cumpliendo ciertas condiciones. Aun así, la historia clínica es solo un soporte. La información genética puede estar contenida en cualquier otro documento.

Finalmente, el derecho a la propiedad y su régimen de propiedad industrial, es un derecho que puede proteger información genética que no se encuentra asociada a una persona, familia o grupo, y que puede pertenecer a un tercero. Además, el derecho de propiedad ha sido limitado a la función social y al interés público. La información genética es una

información sensible y no puede accederse a esta información con el argumento de que el interés público y la función social son prevalentes. El estado debe respetar la esfera íntima del individuo y de la familia y la información genética hace parte de esta esfera.

Por este motivo se debe pensar en una norma nueva que permita regular todas las características de la información genética. Información genética que es independiente al medio usado para extraer la información e independiente al soporte utilizado para almacenarla.

La norma jurídica para proteger la información genética tiene como principios el de finalidad, que obliga a un tercero que quiera acceder a la información genética a indicar la finalidad por la que accede a esta información; el principio de prohibición de cruce de información, que busca que el tercero no relacione la información genética con otro tipo de información. El cruce de información tiene como objetivo identificar a los otros titulares de la información genética sin su conocimiento y por este motivo se debe prohibir. El principio de supresión de la información genética, obliga al tercero a destruir la información genética después de haber cumplido la finalidad propuesta.

En caso de que sea necesario su almacenamiento para garantizar algún derecho o evitar perjuicios a terceros, el responsable de la información genética debe garantizar la confidencialidad de la información, por lo que esta información no puede ser pública.

Finalmente estas normas reconocen dos derechos a sus titulares. Primero, el derecho de otorgar el acceso a la información genética dando su consentimiento, claro, expreso e informado y segundo, otorga un derecho económico a los otros titulares, los parientes genéticamente cercanos. Estos parientes deben ser indemnizados en caso de que el acceso de esta información les haya causado un perjuicio o en recibir una compensación económica en caso de que un tercero u otro titular hubieran sacado un beneficio económico gracias a su información genética.

En lo relacionado con el acceso a la información genética para evaluar el riesgo por parte de las aseguradoras, la conclusión es que el seguro es una actividad de interés público y por este motivo las aseguradoras tienen el derecho de acceder a toda la información que pueda ayudarles a evaluar el riesgo y a determinar la prima. Sin embargo, los usuarios del

sistema asegurador no pueden ser discriminados por su información genética y no pueden ser excluidos del sistema asegurador.

Se demostró que algunos desórdenes monogénicos tienen una información genética que todavía no otorga certeza de que la enfermedad va ocurrir y tan solo es un fenómeno aleatorio. La información genética es particular y única dependiendo de la enfermedad y por ese motivo es errónea la afirmación de que los desórdenes monogénicos no son asegurables.

Además, en los desórdenes monogénicos en el que hay certeza de que la enfermedad va ocurrir, como es el caso de la enfermedad de Huntington y la enfermedad de Alzheimer que se presenta en una temprana edad⁸⁸. La certeza es de la ocurrencia de la enfermedad y no acerca de cuándo va ocurrir la enfermedad. Por este motivo se debe permitir que en lo relacionado con los seguros privados de salud se permita a las aseguradoras que aseguren no solo la incertidumbre de la ocurrencia de la enfermedad, sino también la incertidumbre del cuándo va ocurrir.

En esta investigación, en su anexo se presenta una propuesta normativa que utiliza el esquema de presentación de las leyes en Colombia. Aun así, lo importante para todo aquel que desee regular el acceso de la información genética por parte de las aseguradoras es aceptar tres ideas claras:

1. Los seguros son una actividad legal de interés público que tiene derecho a evaluar el riesgo y usar toda la información que sea útil para este fin.
2. La información genética es independiente a las pruebas genéticas que es solo un medio para extraer esta información e independiente al soporte que es solo un lugar donde la información es almacenada.

⁸⁸ Con la enfermedad de Alzheimer de debe cumplir las dos condiciones anteriormente referenciadas: la predisposición genética y la historia familiar de ocurrencia de la enfermedad.

3. Los usuarios no pueden ser excluidos del sistema asegurador por una predisposición genética, mientras exista una incertidumbre que se pueda asegurar.

A. Anexo. Proyecto de ley de acceso a la información genética y por el cual se regula algunos riesgos asegurables en los seguros de personas.

LEY _____ DE _____

Por medio del cual se regula el acceso de la información genética por parte de las aseguradoras y se regulan algunos riesgos asegurables en los seguros de personas.

Decreta

Título I

Definiciones y Principios

Art 1. Definiciones. Para efectos de esta ley los siguientes términos tendrán la definición que se indica a continuación:

Información Genética: La información genética es toda aquella información que representa las características hereditarias de una persona y sus parientes genéticamente cercanos, provenientes de su DNA, RNA y las secuencias de proteínas en los núcleos y en la mitocondrias de las células y el estado y número de los cromosomas. Es una información médica sensible. Solo se puede acceder a esta información con el consentimiento libre, expreso e informado de alguno de sus titulares

Parientes Genéticamente Cercanos: Son aquellos parientes que comporten el 50% de herencia genómica con un titular de la información genética, se presume que el padre, la madre y los hermanos biológicos son los parientes genéticamente cercanos de un titular

Titulares de la Información Genética: Son aquellas personas que tienen el derecho de decidir sobre la información genética, permitiendo su acceso a terceras personas si otorgan su consentimiento claro, expreso e informado. Los titulares de la información genética son el individuo a quien se le puede relacionar con la información genética y los parientes genéticamente cercanos.

Tratamiento Preventivo: Se entiende como tratamiento preventivo a todo tratamiento médico o genético que busque evitar la ocurrencia de una enfermedad genética o disminuir la probabilidad de que una enfermedad Genética ocurra.

Enfermedad Genética: Es toda enfermedad que tiene un origen genético. Es decir, que por alguna mutación patogénica en uno o varios genes un individuo tenga una predisposición a padecer una enfermedad.

Seguros de Personas: Son aquellos seguros que tenga como fin amparar los riesgos relacionados con el ser humano en cuanto a su integridad física o corporal. Son seguros de personas: los seguros de muerte, de vida y de salud.

Consentimiento Claro, Expreso e Informado: Es el consentimiento que otorga un titular de la información genética para permitir el acceso por parte de un tercero a la información genética. El consentimiento debe ser claro, estar por escrito y el titular debe ser informado de la finalidad que tiene el tercero para acceder a esta información.

Medio de la Información Genética: Es cualquier artefacto, producto, metodología, procedimiento, técnica que pueda ser utilizado para extraer la información genética. Las pruebas genéticas son un medio usado para extraer la información genética.

Soporte de la Información Genética: Es el documento o lugar donde la información genética es almacenada. Son soportes de la información genética, las bases de datos, las historias clínicas, los cuestionarios o cualquier otro documento u objeto en el que la información genética pueda ser almacenada.

Art 2. Principios. Los siguientes principios rigen los asuntos relacionados de esta ley:

Principio de Finalidad: El tercero que desee acceder a la información genética, debe informar las razones por el cual quiere acceder a la información y el uso que le va a dar a esta información al titular de la información. La persona, natural o jurídica que acceda a esta información no puede usar esta información en forma diferente a la finalidad declarada al titular. Después de haberse cumplido la finalidad por el cual se accedió a la información, esta información debe ser destruida.

Prohibición de cruce de información: La información genética no puede ser cruzada con otro tipo de información con el fin de identificar a los otros titulares de la información o con cualquier otra finalidad.

Principio de Confidencialidad: La información genética que por motivos legales o para proteger derechos de terceros deba ser almacenada en algún tipo de soporte deberá ser sometida a reserva por parte del responsable de la información. La información genética jamás debe ser publicada.

Título II

Derecho de los Titulares de la Información Genética

Art 3. Derecho de Otorgar Acceso a la Información Genética. El titular de la información genética tiene el derecho a otorgar su consentimiento claro, expreso e informado para que un tercero, persona natural o jurídica, acceda a la información genética al que es titular, sin perjuicio de los derechos que esta ley otorga a los otros titulares de la información genética.

Art 4. Derecho de los Parientes Genéticamente Cercanos: El padre, la madre y los hermanos biológicos son titulares de la información genética. Cuando un titular otorga acceso a su información genética a un tercero, los parientes genéticamente cercanos tienen un derecho económico a ser indemnizados en caso de que el acceso de esta información ocasione un perjuicio o a tener una compensación económica en caso de que la información genética hubiese reportado un beneficio o ganancia económica al tercero que accedió a la información o al titular que otorgó el consentimiento.

Art 5. Prueba de los derechos a la información genética por parte de terceros: Si un tercero fuera de los titulares de la información genética considera que tiene un derecho sobre la información genética y considera que tiene un derecho a una indemnización o compensación económica deberá probarlo ante el juez competente.

Título III

Acceso de la Información Genética por parte de las Aseguradoras

Art 6. Acceso a la Información Genética: Las aseguradoras que se encuentren en el ramo de seguros de vida o las aseguradoras que ofrezcan seguros de enfermedad, salud o que cubran riesgos relacionados con la vida, muerte o salud de una persona o aquellas aseguradoras que consideren que la información genética puede ser útil para el análisis del riesgo asegurable, podrán acceder a la información genética siempre y cuando el titular de la información otorgue su consentimiento previo, expreso e informado y sea el titular de la información genética el que está solicitando la suscripción de una póliza.

Art 7. Presunción de Finalidad: Se presume que la aseguradora está solicitando el acceso de la información genética para evaluar el riesgo asegurable del titular de la información genética. Esta finalidad debe ser indicada al Titular de la Información genética.

En caso de que las aseguradoras tengan una finalidad distinta, la misma debe ser informada previamente al Titular de la Información Genética previo al acceso de la información. Se prohíbe a las aseguradoras crear una base de datos con la información genética de sus solicitantes.

Art 8. Obligación de Destruir la información Genética: Luego de cumplir la finalidad informada al titular, la aseguradora deberá destruir la información genética del titular.

Las aseguradoras deberán expedir un certificado firmado por su representante legal, en el que conste que la información fue destruida, dentro de los seis (6) días hábiles siguiente a haberse cumplido la finalidad declarada o a petición del titular de la información genética.

Art 9. Peticiones del Titular. El titular de la información genética podrá, a través de un derecho de petición o escrito, consultar a la aseguradora sobre el uso que está haciendo de su información genética, si cumplió la finalidad declarada y si la información fue eliminada.

El titular también podrá solicitar que se elimine su información genética en cualquier momento. Sin embargo, la aseguradora podrá negar suscribir la póliza, si considera que la información genética del Titular es un factor determinante para analizar el riesgo.

Título IV

Riesgo Asegurable en los seguros de personas.

Art 10. Riesgo Asegurable. En los seguros de salud o de enfermedades y cualquier seguro de personas, se autoriza a las aseguradoras a ofrecer pólizas que cubran tanto el riesgo de ocurrencia de una enfermedad como el riesgo de cuándo va ocurrir la enfermedad.

Art 11. Seguros de Enfermedades Genéticas. Las aseguradoras deberán ofrecer seguros que cubran la incertidumbre del cuándo va ocurrir una enfermedad a personas

cuya información genética indique, con un grado de certeza absoluta, que la enfermedad va a ocurrir.

Las primas deberán ser calculadas con base en información científica y actuarial que indique el tiempo máximo en años en el que la enfermedad va a ocurrir.

Las aseguradoras están obligadas a tener en cuenta en el cálculo del riesgo, si el solicitante de un seguro de enfermedades genéticas estuvo sometido a un tratamiento preventivo o se encuentra en tratamiento preventivo al momento de solicitar la póliza.

El principio indemnizatorio se aplica a los seguros de enfermedades genéticas, por lo que las aseguradoras pueden limitar el valor del seguro al valor del daño sufrido por la persona de acuerdo a los siniestros asegurados.

Art 12. Ocurrencia de la Enfermedad. Si lo que se está asegurando es la ocurrencia de una enfermedad y la información genética solo indica una probabilidad de que la enfermedad va a ocurrir, las aseguradoras tienen el derecho de calcular la prima teniendo en cuenta la probabilidad de ocurrencia que se puede deducir con base en la información genética.

El aumento de la prima debe ser acorde a la probabilidad del riesgo.

Título IV

Inspección, vigilancia y control

Art 13. La superintendencia financiera o la entidad que la reemplace inspeccionará, vigilará y controlará que las aseguradoras que ofrezcan seguros de personas utilicen en su criterio para determinar la prima, información científica y actuarial confiable que permita determinar la probabilidad de si una enfermedad genética va a ocurrir y el cuándo va a ocurrir.

La superintendencia financiera podrá determinar el valor de la prima en los seguros que cubran enfermedades genéticas utilizando información científica y actuarial confiable.

El presidente de la república reglamentará la materia.

REFERENCIAS

LEGISLACIÓN

Congreso de Colombia. (26 de Marzo de 1873) Artículo 35 [Título Preliminar]. Código Civil. [Ley 84 de 1973]. DO: 2.867

Congreso de Colombia. (26 de Marzo de 1873) Artículo 54 [Título Preliminar]. Código Civil. [Ley 84 de 1973]. DO: 2.867

Congreso de Colombia. (26 de Marzo de 1873) Artículo 213 [Título X]. Código Civil. [Ley 84 de 1973]. DO: 2.867

Congreso de Colombia. (26 de Marzo de 1873) Artículo 669 [Título II]. Código Civil. [Ley 84 de 1973]. DO: 2.867

Congreso de Colombia. (26 de Marzo de 1873) Artículo 670 [Título II]. Código Civil. [Ley 84 de 1973]. DO: 2.867

Congreso de Colombia. (18 de Febrero de 1981) Artículo 34 [Título I]. Ética Médica. [Ley 23 de 1981]. DO: 35.711

Congreso de Colombia. (27 de Marzo de 1971) Artículo 1058 [Título V]. Código de Comercio. [Decreto 410 de 1971]. DO: 33.339

Congreso de Colombia. (8 de Noviembre de 2006) Artículo 64 [Título II]. Código de la Infancia y la Adolescencia. [Ley 1098 de 2006]. DO: 46.446

Congreso de Colombia. (17 de Octubre de 2012) Artículo 3 [Título I]. Protección de Datos Personales. [Ley Estatutaria 1581 de 2012]. DO: 48.587

Constitución Política de Colombia [Const.] (1991) Artículo 335 [Título XII]. 38a Ed. Legis.

Estados Partes en la Convención Americana sobre Derechos Humanos “Pacto de San José de Costa Rica”. (17 de Noviembre de 1988). Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en Materia de Derecho Económicos, Sociales y Culturales “Protocolo de San Salvador”. Recuperado de: <https://www.oas.org>.

La IX Conferencia Internacional Americana. (1948). Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre. Recuperado de: <https://www.oas.org>

Parlamento europeo y el Consejo Europeo. (27 de abril de 2016). El Reglamento del Parlamento Europeo y del Consejo Relativo a la Protección de las Personas Físicas en lo que respecta al Tratamiento de Datos Personales y la Libre Circulación de estos Datos. Recuperado de: <https://eur-lex.europa.eu>

Presidente de la República de Colombia. (02 de Abril de 1993). Por medio del cual se actualiza el Estatuto Orgánico del Sistema Financiero. [Decreto 663 de 1993].DO: 40.820.

Senate and House of Representatives of the United States of America. (21 de Mayo de 2008). The Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008. Recuperado de: <https://www.eeoc.gov>

Senate and House of Commons of Canada. (04 de Mayo de 2017). Genetic Non-Discrimination Act. Recuperado de: <http://www.laws-lois.justice.gc.c>

Unesco. Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, proclamada por: Conferencia General de la Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura en su 29° reunión. Fecha de adopción: 11 de noviembre de 1997. Adoptada por: Asamblea General, en su Resolución 53/152, del 9 de diciembre de 1998.

Unesco. (16 de Octubre de 2003). Declaración Internacional Sobre los Datos Genéticos Humanos. Recuperado de: <http://portal.unesco.org>

JURISPRUDENCIA

Association for Molecular Pathology et al. v. Myriad Genetic, inc., et al, 12-398 (SUPREME COURT OF THE UNITED STATES June 13, 2013).

Corte Suprema de Justicia, Sala Civil. (21 de Agosto de 1978) SC 21-08-1978. [MP Germán Giraldo Zuluaga]

Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena. (18 de enero de 1993) Sentencia C-006 de 1993. [MP Eduardo Cifuentes Muñoz]

Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena. (09 de Junio de 1993) Sentencia C-216 de 1993. [MP José Gregorio Hernández Galindo]

Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena. (29 de Septiembre de 1994) Sentencia C-428 de 1994. [MP Antonio Barrera Carbonell]

Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena. (07 de Diciembre de 1995) Sentencia C-589 de 1995. [MP Fabio Morón Díaz]

Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena. (28 de Abril de 1999) Sentencia C-269 de 1999. [MP Martha Victoria SÁCHICA de Moncaleano]

Corte Constitucional de Colombia, Sala Segunda de Revisión. (02 de Septiembre de 1999) Sentencia T-650 de 1999. [MP Alfredo Beltrán Sierra].

Corte Constitucional de Colombia, Sala Octava de Revisión. (23 de Noviembre de 2000) Sentencia T-1563 de 2000. [MP Cristina Pardo Schlesinger]

Corte Constitucional de Colombia, Sala Segunda de Revisión. (06 de Noviembre de 2001) Sentencia T-1165 de 2001. [MP Alfredo Beltrán Sierra]

Corte Suprema de Justicia, Sala Civil. (02 de Agosto de 2001) 6146. [MP Carlos Ignacio Jaramillo Jaramillo]

Corte Constitucional de Colombia. Sala Tercera de Revisión. (09 de Diciembre de 2002). [MP Manuel José Cepeda Espinosa]

Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena. (28 de Agosto de 2003) Sentencia C-740 de 2003. [MP Jaime Córdoba Triviño]

Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena. (15 de Octubre de 2003) Sentencia C-940 de 2003. [MP Marco Gerardo Monroy Cabra]

Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena. (29 de Junio de 2004) Sentencia C-623 de 2004. [MP Rodrigo Escobar Gil]

Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena. (15 de Marzo de 2006) Sentencia C-189 de 2006. [MP Rodrigo Escobar Gil]

Corte Constitucional de Colombia, Sala Segunda de Revisión. (12 de Octubre de 2006) Sentencia T-834 de 2006. [MP Nilson Pinilla Pinilla]

Corte Constitucional de Colombia, Sala Cuarta de Revisión. (15 de Febrero de 2008) Sentencia T-158A de 2008. [MP Rodrigo Escobar Gil]

Corte Constitucional de Colombia, Sala Sexta de Revisión. (03 de Abril de 2008) Sentencia T-303 de 2008. [MP Marco Gerardo Monroy Cabra]

Corte Constitucional de Colombia, Sala Novena de Revisión. (17 de Abril de 2008) sentencia T-343 de 2008. [MP Clara Inés Vargas Hernández]

Corte Constitucional de Colombia, Sala Primera de Revisión. (28 de Octubre de 2008) Sentencia T-1051 de 2008. [MP Jaime Araújo Rentería]

Corte Constitucional de Colombia, Sala Novena de Revisión. (24 de Febrero de 2009) Sentencia T-119 de 2009. [MP Clara Inés Vargas Hernández]

Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena. (25 de Febrero de 2009) Sentencia C-133 de 2009. [MP Jaime Araujo Rentería]

Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena. (17 de Junio de 2009) Sentencia C-409 de 2009. [MP Juan Carlos Henao Pérez]

Corte Constitucional de Colombia, Sala Tercera de Revisión. (23 de Julio de 2009)
Sentencia T-490 de 2009. [MP Luis Ernesto Vargas Silva]

Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena. (18 de Agosto de 2010) Sentencia C-640
de 2010. [MP Mauricio González Cuervo]

Corte Constitucional de Colombia, Sala Quinta de Revisión. (04 de Mayo de 2011)
Sentencia T-322 de 2011. [MP Jorge Iván Palacio Palacio]

Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena. (21 de Junio de 2012) Sentencia SU-458
de 2012. [MP Adriana María Guillén Arango]

Corte Constitucional de Colombia, Sala Octava de Revisión. (10 de Abril de 2013)
Sentencia T-201 de 2013. [MP Alexei Julio Estrada]

Corte Constitucional de Colombia, Sala Primera de Revisión. (10 de Julio de 2013)
Sentencia T-427 de 2013. [MP María Victoria Calle Correa]

Corte Constitucional de Colombia, Sala Tercera de Revisión. (27 de Enero de 2014)
Sentencia T-020 de 2014. [MP Luis Guillermo Guerrero Pérez]

Corte Constitucional de Colombia, Sala Novena de Revisión. (02 de Abril de 2014)
sentencia T-222 de 2014. [MP Luis Ernesto Vargas Silva]

Corte Constitucional de Colombia, Sala Cuarta de Revisión. (20 de Abril de 2015)
Sentencia T-212 de 2015. [MP Gabriel Eduardo Mendoza Martelo]

Corte Constitucional de Colombia, Sala Sexta de Revisión. (18 de Agosto de 2015)
Sentencia T-524 de 2015. [MP Jorge Iván Palacio Palacio]

Corte Suprema de Justicia, Sala Civil. (25 de Agosto de 2015) SC11204-2015. [MP
Margarita Cabello Blanco]

Corte Constitucional de Colombia, Sala Plena. (10 de Agosto de 2016) Sentencia C-422
de 2016. [MP Alberto Rojas Ríos]

Corte Constitucional de Colombia, Sala Octava de Revisión. (23 de Junio de 2017)
Sentencia T-400 de 2017. [MP Alberto Rojas Ríos]

DOCTRINA

- Aamodt, A., & Nygard, M. (1995). Different roles and mutual dependencies of data, information, and knowledge -And knowledge -An AI perspective. *Data & Knowledge Engineering*, 191-222.
- Aggarwal, N. T., Shah, R. C., & Bennet, D. A. (2015). Alzheimer's disease: Unique markers for diagnosis & new treatment modalities. *Indian Journal of Medical Research*, 369-382. doi:10.4103/0971-5916.169193
- Alarcón Fidalgo, J. (2006). El genoma humano y el seguro de personas. *Revista Ibero-Latinoamericana de Seguros*, 121-148.
- Almonacid Sierra, J. J. (2008). EL PARENTESCO COMO CAUSAL OBJETIVA, AUTÓNOMA Y SUFICIENTE DE REVOCACIÓN FORZOSA DE LOS NEGOCIOS JURÍDICOS CELEBRADOS DURANTE EL PERÍODO DE SOSPECHA FIJADO POR EL LEGISLADOR. *Revistas ICDP*, 1-15.
- Álvarez González, S. (2011). *Derechos fundamentales y protección de datos genéticos*. Madrid: DYKINSON.
- Alzheimer's Disease International. (2015). *World Alzheimer Report 2015*. London: Alzheimer's Disease International. Retrieved February 06, 2016, from www.alz.co.uk
- Angie, S. (2014, November 14). Genetic discrimination impacts cancer patients without insurance coverage. *Global News*. Retrieved February 12, 2017, from <http://globalnews.ca/news/1671371/genetic-discrimination-impacts-cancer-patients-without-insurance-coverage/>
- Ann Jensen, K. (1997). Genetic Privacy in Washington State: Policy Considerations and a Model Genetic Privacy Act. *Seattle UL Rev*, 357-386.
- Annas, G. J. (1993). Privacy Rule for DNA Databanks Protecting Coded 'Future Diaries'. *Journal of the American Medical Association*, 2346-2350.
- Annas, G. J., Glantz, L. H., & Roche, P. A. (1995). Drafting the Genetic Privacy Act: Science, policy, and Practical Considerations. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 360-366.
- Appleby, J. (2017, Agosto 01). *Health Shots: shots Health News from NPR*. Retrieved from Shots Health News from NPR: <https://www.npr.org/sections/health-shots/2017/08/01/s40100976/drug-puts-a-750-000-price-tag-on-life>

- Association for Molecular Pathology et al. v. Myriad Genetic, inc., et al, 12-398 (SUPREME COURT OF THE UNITED STATES June 13, 2013).
- Association for Molecular Pathology v. Myriad Genetics. (n.d.). Oyez. Retrieved March 19, 2019, from <https://www.oyez.org/cases/2012/12-398>
- Baca Olamendi, J. G. (2013). Reflexiones sobre el Derecho de Propiedad. *alegatos*, 55-73.
- Barboianu , C., & Martilotti, R. (2008). *ENTENDIENDO LAS PROBABILIDADES Y CALCULÁNDOLAS*. Romanian: INFAROM.
- Benítez Capistros, F., Benítez Capistros, R., Echeverría, C., Oña Cisneros, F., Paz y Miño, C., & López Cortés, A. (2017). Interacción de factores ambientales y genéticos asociados con el desarrollo del cáncer de ovario. *Revista Ecuatoriana de Medicina y Ciencias Biológica*, 35(1-2), 9-20.
- Benjumea Acevedo, J. C., Fernández Ternero, D., Márquez García, M., Núñez Valdés, J., & Vilcjes Alarcón, J. (2006). *MATEMÁTICAS AVANZADAS Y ESTADÍSTICA PARA CIENCIAS E INGENIERÍAS*. SEVILLA: SECRETARIADO DE PUBLICACIONES DE LA UNIVERSIDAD DE SEVILLA.
- Bi, X. (2010). Alzheimer disease: update on basic mechanisms. *Journal of the American Osteopathic Association*, 110(9), 1-7. Retrieved Febrero 06, 2016, from <http://jaoa.org>
- Billings, P. R., Kohn, M., de Cuevas, M., Beckwith, J., Alper, J. S., & Natowicz, M. R. (1992). Discrimination as a Consequence of Genetic Testing. *American journal of human genetics*, 476-482.
- Boussard, H., & Smagadi, A. (2006). The principle of benefit-sharing in the utilization of natural plant and human genetic resources: beyond the property and no-property rights paradigms. *Journal International de Bioéthique*, 29-53.
- Briceño Balcázar, I., Gómez Gutiérrez, A., Díaz Dussán, N. A., Noguera Santamaría, M., Díaz Rincón, D., & Casa Gómez, M. C. (2017). Espectro de mutaciones en los genes BRCA1 y BRCA2 asociados a cáncer de mama en Colombia. *Colombia Médica*, 48(2), 58-63.
- Calderón Villegas, J. J. (2011). *La Constitucionalización del Derecho Privado*. Bogotá: Temis.
- Camargo García, L., Echavez Amaya, H. J., & Ramírez Ruiz, J. (2003). *Implicaciones Jurídicas del Genoma Humano en el Contrato de Seguro de Personas*. Bogotá, D.C: Universidad del Rosario.

- Cañete Crespillo, J., Gómez - Reino Carnota, J. J., Gonzáles-Gay Mantecón, M. Á., Herrero-Beaumont Cuenca, G., Morillas López, L., Pablos Álvarez, J., & Sanmartí Sala, R. (2008). *Manual SER de las Enfermedades Reumáticas*. Madrid: EDITORIAL MÉDICA PANAMERICANA S.A.
- Carvajal, A., & Méndez, J. F. (31 de Agosto de 1998). Algunos Aspectos Jurídicos del Genoma Humano. Bogota D.C, Colombia. Recuperado el 03 de Marzo de 2016
- Casado, M., & González-Duarte, R. (1999). *Los retos de la genética en el siglo XXI: genética y bioética*. Barcelona: Universitat de Barcelona.
- Conde Gutiérrez, C. A. (2016). El todo o parte de seres vivos tal como se encuentran en la naturaleza, los procesos biológicos naturales, el material biológico existente en la naturaleza o aquel que pueda ser aislado, inclusive genoma o germoplasma de cualquier ser vivo natural. En E. Rengifo García, *Derecho de Patentes* (pág. 1055). Bogotá: Universidad Externado de Colombia.
- Contreras Strauch, O. (2014). *Derecho de Seguros*. Santiago (Chile): Legal publishing chile.
- Cornejo, W., Lopera, F., & Uribe, C. S. (1987). Descripción de una familia con demencia presenil tipo Alzheimer. *Acta Médica Colombiana*, 57-61.
- Courtis, C. (2009). *Ecos Cercanos estudios sobre Derechos Humanos y Justicia*. Bogotá D.C: Siglo del Hombre Editores.
- Cubides, C. J. (2007). *OBLIGACIONES*. Bogotá D.C: Pontificia Universidad Javeriana.
- Delgado de la Torre, R. (2004). *Iniciación a la probabilidad y la estadística*. Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona.
- Díaz-Granados Prieto, J. J. (2015). El Interés Asegurable como Elemento Esencial del Contrato de Seguro de Vida. *Revista Ibero-Latinoamericana de Seguros*, 111-164.
- Díaz-Granados Prieto, J. J. (2017). Glosa sobre el Riesgo Asegurable en el Contrato de Seguro de Vida. *Revista Ibero-Latinoamericana de Seguro*, 149-174. doi:<https://doi.org/10.11144/Javeriana.ris46.grsa>
- Drincourt Álvarez, J. R. (2002). *Genoma humano y Constitución*. Madrid: Cuadernos Civitas.
- Duthey, B. (2004). Background paper 6.11: Alzheimer disease and other dementias. *A Public Health Approach to Innovation*, 1-74.

- Echeverry Mesa, A. (2012). Algunos Comentarios en torno del seguro de personas. En L. B. Pérez Gallardo, *Contratos Aleatorios* (págs. 265-323). Bogotá: Temis.
- Enríquez Canto, Y., & Osimani, B. (2015). ¿La información genética es de propiedad familiar? *Persona y Bioética*, 19(1), 11-24.
- Farr, C. (2016). If you want life insurance, think twice before getting a genetic test. *FASTCOMPANY*. Retrieved Febrero 12, 2017, from <https://www.fastcompany.com/3055710/if-you-want-life-insurance-think-twice-before-getting-genetic-testing>
- Fernandes Leite, J. (2001). La Enfermedad de Huntington: Una Visión Biomolecular. *Rev Neurol*, 762-767.
- Floudas, C. S., Um, N., Kamboh, M. I., Barnada, M. M., & Visweswaran, S. (2014). Identifying genetic interaction associated with late-onset Alzheimer's disease. *BioData Mining*. doi:10.1186/s13040-014-0035-z
- Fontaine, M. (1994). *La protección de las partes en el contrato de seguro*. Budapest: Universidad Católica de Lovaina, Facultad de Derecho.
- Godard, B., Raeburn, S., Pembrey, M., Brobow, M., Farndon, P., & Ayme, S. A. (2003). Genetic information and testing in insurance and employment: technical, social and ethical issues. *European Journal of Human Genetics*, 123-142.
- Gostin, L. O. (1995). Genetic Privacy. *Med & Ethics*, 320-330.
- Hall, M. A., & Rich, S. S. (2000). Laws Restricting Health Insurers' Use of Genetic Information: Impact on Genetic Discrimination. *The American Journal of Human Genetics*, 293-307.
- Halperin, I. (1993). *Lecciones de Seguros*. Buenos Aires: Depalma.
- Harper, P. S. (1997). Genetic testing, life insurance, and adverse selection. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London B: Biological Sciences*, 1063-1066.
- Hernández Bronchud, M. (1996). Predisposición hereditaria al cáncer de mama: evaluación del riesgo genético y recomendaciones para el seguimiento clínico de los casos de alto riesgo. *Med Clin (Barc)*, 383-387.
- Hinestrosa, F. (2015). *TRATADO DE LA OBLIGACIONES II DE LAS FUENTES DE LAS OBLIGACIONES: EL NEGOCIO JURIDICO*. Bogotá: UNIVERSIDAD EXTERNADO DE COLOMBIA.
- HM Government; Association of British Insurers. (2014). *Concordat and Moratorium on Genetics and Insurance*. Retrieved from Association of

British Insurers:

<https://www.abi.org.uk/~media/Files/Documents/Publications/Public/2014/Genetics/Concordat%20and%20Moratorium%20on%20Genetics%20and%20Insurance.pdf>

Hood, L., & Rowen, L. (1997). Genes, Genomes, and Society. En M. A. Rothstein, *Genetic Secrets: Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era* (págs. 3-30). New Haven: Yale University.

HOPES. (03 de Julio de 2014). *La enfermedad de Huntington en Sudamérica*. Obtenido de hopes.stanford.edu: <https://hopes.stanford.edu>

Isaza Ramírez, E. (2016). La Constitucionalización del Derecho de Seguros en Colombia. Evidencia de las Transformaciones del Derecho Privado. *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, 76-113.

Jaramillo Jaramillo, C. I. (2013). *Derecho de Seguros: Tomo V*. Bogotá D.C: Temis.

Joly, Y., Burton, H., Knoppers, B. M., Ngueng feze, I., Dent, T., Pashayan, N., . . . van Hoyweghen, I. (2013). Life insurance: genomic stratification and risk classification. *European Journal of Human Genetics*, 1-5.

Kass, N. E. (1997). The Implications of Genetic Testing for Health and Life Insurance. In M. A. Rothstein, *Genetic Secrets: Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era* (pp. 299-316). New Haven: Yale University Press.

Lagos L, M., & Poggi M, H. (2010). Test genéticos: Definición, métodos, validación y utilidad clínica. *Revista médica de Chile*, 128-132.

Lalli, M. A., Cox, H. C., Arcila, M. L., Cadavid, L., Moreno, S., Garcia, G., . . . Lopera, F. (2014). Origin of the PSEN1 E280A mutation causing early-onset Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*, 1-13.

Lamprea Bermúdez, N., & Lizarazo-Cortés, Ó. (2016). Técnica de Edición de Genes CRISPR/Cas9. Retos jurídicos para su regulación y uso en Colombia. *Revista La Propiedad Inmaterial N° 21*, Universidad Externado de Colombia.

Lancheros, D. C. (2011). Tarifación: elemento central de la actividad aseguradora. Aplicación a los seguros generales. Bogotá: Federación de Aseguradores Colombianos [Fasecolda].

Liu, C. C., Kanekiyo, T., Xu, H., & Bu, G. (2013, Enero 08). Apolipoprotein E and Alzheimer disease: risk, mechanism and therapy. *Nature Reviews Neurology*, 9(2), 106-118. doi:10.1038/nrneurol.2012.263

- Lizarazo-Cortés, Ó., & Lamprea Bermúdez, N. (2014). Implementación del Procedimiento Acelerado de Patentes (PPH) en Colombia. Análisis Jurídico, Técnico y Efectos Iniciales. *Revista La Propiedad Inmaterial* n.º 18, 281-321.
- Llobregat Hurtado, M. L. (2007). *Temas de Propiedad Industrial*. Madrid: La Ley.
- Lopera, F., Ardilla, A., Martínez, A., Madrigal, L., Arango-Viana, J. C., Lemere, C. A., . . . Kosik, K. S. (1997). Clinical Features of Early-Onset Alzheimer Disease in a Large Kindred With an E280A Presenilin-1 Mutation. *The Journal of the American Medical Association*, 793-799.
- López Torrijos, F., Sarmiento Garzón, D., & Vargas Díaz, N. (2006). ALTERNATIVA PARA MITIGAR EL RIESGO DE LAS RENTA VITALICIAS EN EL SECTOR ASEGURADOR COLOMBIANO. Bogotá, Colombia. Recuperado el 03 de Marzo de 2016
- Mangialardi, E., Pantanali, N., & Quintana, E. (2007). La influencia de los avances tecnológicos y científicos en el seguro de personas. *Revista Ibero-Latinoamericana de Seguros*, 11-72.
- Manrique Chaves, D. M. (2016). La Sobreconstitucionalización del Derecho de Seguros: El Compañero Permanente o Cónyuge del mismo Sexo como Beneficiario a Título Legal en el Seguro de Vida. *Revista Ibero-Latinoamericana de Seguros*, 91-139.
- Martín Pliego, F. J., & Ruiz-Maya, L. P. (2010). *Fundamentos de PROBABILIDAD*. Madrid: Paraninfo.
- McEwen, J., McCarty, K., & Reilly, P. R. (1993). A Survey of Medical Directors of Life Insurance Companies Concerning Use of Genetic Information. *American journal of human genetics*, 33-45.
- Medin, D. L. (1989). Concepts and Conceptual Structure. *American Psychologist*, 1469-1481.
- Meza Escobar, L. E., Orozco, J. L., Takeuchi, Y., Ariza, Y., & Pachajoa, H. (2014). Retraso en el diagnóstico de un cuadro grave de enfermedad de Huntington juvenil: Un reporte de caso. *Arch Argent Pediatr*, e23-e26.
- Mitra, J. (2006). Genetic exceptionalism' and precautionary politics: regulating for uncertainty in Britain's genetics and insurance policy process. *Science and Public Policy*, 585 - 600.
- Montaner, J. (2008). *Prevención del ictus isquémico*. Barcelona: Marge Books.
- Murray, T. H. (1997). Genetic Exceptionalism and "Future Diaries": Is Genetic Information Different from Other Medical Information? In M. A. Rothstein

(Ed.), *Genetic Secrets: Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era* (pp. 60-73). New Haven and London: Yale University Press.

- Naranjo Ramírez, G. P. (2006). Implicaciones jurídica de la investigación en genética humana. *FACULTA DE DERECHO Y CIENCIAS POLÍTICAS*, 431-446.
- Narváez Bonnet, J. E. (2013). Legitimación de la viuda y de los herederos bajo el seguro de vida grupo deudores. *Revista Ibero-Latinamericana de Seguros*, 69-111.
- Natowicz, M. R., Alper, J. K., & Alper, J. S. (1992). Genetic Discrimination and the Law. *American Journal of Human Genetics*, 465-475.
- Nemogá Soto, G. R. (2006). Marco jurídico de la investigación científica y tecnológica sobre genoma humano en Colombia. *PANORAMA SOBRE LA LEGISLACIÓN EN MATERIA DE GENOMA HUMANO EN AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE*, 183-230.
- Nemogá Soto, G. R. (2006). Marco jurídico de la investigación científica y tecnológica sobre genoma humano en Colombia. *PANORAMA SOBRE LA LEGISLACIÓN EN MATERIA DE GENOMA HUMANO EN AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE*, 183-230.
- Nemogá Soto, G. R. (2008). Distinciones entre recursos biológicos y genéticos. En G. R. Nemogá, A. Cortés Aguilar, & J. A. Romero Munar, *Biodiversidad, valoración y derecho: aportes teóricos y prácticos para la discusión en Colombia* (págs. 18-66). Bogotá D.C: Universidad Nacional de Colombia.
- Núñez del Prado S., A. (2011). Principios jurídicos del seguro. *Revista Ibero-Latinoamericana de Seguros*, 49-84.
- O'Neill, O. (1997). Genetic information and insurance: some ethical issues. *philosophical Transactions of the Royal Society of London B: Biological Sciences*, 1087-1093.
- Ortiz, J. M. (2006). *El seguro de responsabilidad*. Bogotá D.C: Universidad del Rosario.
- Ossa G, J. E. (1991). *Teoría General del Seguro*. 1991: TEMIS.
- Osuna Patiño, N. I. (2006). Panorama sobre la legislación en materia de genoma humano en Colombia. *PANORAMA SOBRE LA LEGISLACIÓN EN MATERIA DE GENOMA HUMANO EN AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE*, 231-264.
- Ottesen, E. w. (2017). ISS- N1 MAKES THE FIRTS FDA-APPROVED DRUG FOR SPINAL MUSCULAR ATROPHY. *Translational Neuroscience*, 1-6.

- Pavón Realpe, V. H., Jaramillo Koupermann, G., López Cortés, A., Domínguez Enríquez, J., Cusco Cuzco, C. D., Navarrete Socasi, D. C., & Paz y Miño, C. (2014). Estado de la mutación del gen IT-15 (HTT) en familiar ecuatoriana con enfermedad de Huntington. *Arch Neurocién*, 19(2), 73-78.
- Petit, E. (2002). *TRATADO ELEMENTAL DE DERECHO ROMANO*. Bogotá D.C: Esquilo.
- Pfeiffer, M. L. (2008). Derecho a la privacidad. Protección de los datos sensibles. *Revista Colombiana de Bioética*, 3(1), 11-36.
- Raithatha, N., & Smith, R. D. (2004). Disclosure of genetic tests for health insurance: is it ethical not to? *The Lancet*, 395-396.
- Real Academia de la Lengua Española. (2016). *información genética*. Obtenido de <http://dle.rae.es/?id=LXrOqrN>
- Reusser, C. P. (2006). Las bases de datos de perfiles de ADN y su (des)protección en Europa. En J. Plaza Penadés, *Cuestiones actuales de derecho y tecnologías de la información y la comunicación (TICs)* (págs. 82-94). Navarra: Thomson Aranzadi.
- Rodriguez Orgaz, C. (2011). Genética, seguros y derechos de terceras personas. *Revista de Bioética y Derecho*, 12-20.
- Rodríguez Pupo, J., Díaz Rojas, Y. V., Rojas Rodríguez, Y., Batista Rodríguez, Y., & Núñez Arias, E. (2013). Actualización en enfermedad de Huntington. *Correo Científico Médico*, 546-557.
- Romeo Casabona, C. M. (1996). *Del Gen al Derecho*. Bogotá: Universidad Externado de Colombia.
- Romeo Casabona, C. M. (2002). *Los genes y sus leyes. El derecho ante el genoma humano*. Bilbao-Granada: Comares.
- Roscam Abbing, H. D. (1991). Genetic predictive testing and private insurances. *Health Policy*, 197-206.
- Rose, N. (2012). *POLÍTICAS DE LA VIDA : BIOMEDICINA, PODER Y SUBJETIVIDAD EN EL SIGLO XXI*. La Plata: UNIPE: Editorial Universitaria.
- Ruiz de Velasco y del Valle, A. (2007). *MANUAL DE DERECHO MERCANTIL*. Madrid: Universida Pontifica Comillas.
- Sánchez Bravo, A. A. (2004). LA PROTECCIÓN DE LOS DATOS GENÉTICOS. *Derecho y conocimiento*, 1 - 21.
- Sandberg, P. (1995). Genetic information and life insurance: A proposal for an ethical European policy. *Social Science & Medicine*, 1549-1559.

- Seoane Rodríguez, J. A. (2002). De la intimidad genética al derecho de protección de datos genéticos. La protección iusfundamental de los datos genéticos en el Derecho español. A propósito de las SSTC 290/2000 y 292/2000, de 30 noviembre.(Parte II). *Revista de Derecho y Genoma Humano*, 135-175.
- Sonnenfeld, A. R. (2017). Ingeniería genética y dignidad humana. *Revista de Medicina de la Universidad de Navarra*, 261 - 267.
- Stenmark, D. (2001). The Relationship between Information and Knowledge. *24*, 1-11. Ulvik.
- Suárez Franco, R. (1999). *Derecho de Familia*. Bogotá D.C: TEMIS.
- Tanzi, Rudolph E, & Blacher, Deborah. (2000). Genetic Screening in Alzheimer's Disease. *Generations*, 24(1), 58-63. Retrieved Octubre 12, 2015
- Thomas, R. (2012). Genetic and insurance in the United Kingdom 1995-2010: the rise and fall of "scientific" discrimination. *New Genetics and Society*, 203-222. doi:10.1080/14636778.2012.662046
- Urquijo, J. I., & Bonilla, J. (2008). *La Remuneración del Trabajo, Manual para la Gestión de Sueldos y Salarios*. Caracas: Universidad Católica Andrés Bello.
- Vargas Hernández, V. M., Vargas Aguilar, V. M., Aboharp Hassan, Z., & Sosa-Durán, E. E. (2016). Cancer de ovario. De la detección a la prevención. *Revista del Hospital Juárez de México*, 83(3), 92-104.
- Vásquez Vega , D. (07 de Marzo de 2014). *Incidencia de las pruebas genéticas en los contratos de seguro*. Obtenido de <http://revistas.javeriana.edu.co>: <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/iberoseguros/article/view/12169>
- World Health Organization. (2012). *Dementia A Public Health Priority*. United Kingdom. Retrieved Febrero 06, 2016, from http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/
- Zarante Bahamón, G. (2016). Constitucionalización y Protección de Derechos Fundamentales en el Contrato de Seguros. *Ibero-Latinoamericana de Seguros*, 233-268.