

JOSÉ MIGUEL RODRÍGUEZ-PARDO DEL CASTILLO

*Aspectos ético-actuariales de la predictibilidad  
genética en el seguro de vida*

El conocimiento que aporta el genoma humano repercute de manera singular en el seguro de vida, pues tanto la medida del riesgo de mortalidad o de supervivencia como el proceso de admisión del contrato deben ser reformulados dentro de los principios bioéticos que en relación con la genética se sustancian en el contrato de seguro.

La capacidad predictiva de los modelos bioactuariales es cada vez mayor al incorporar el ingente conocimiento que está arrojando el genoma, con lo que la incertidumbre acerca de la medida del fallecimiento es menor, pero por contra surgen otras de naturaleza distinta. El propósito del presente trabajo es analizar el conflicto que emerge de los beneficios de las mejoras de la medida del riesgo y la vulneración de la dignidad humana que significa el uso de variables relacionadas con el patrimonio genético individual.

Para cumplir con este propósito se analizará el estado actual y las tendencias en el desarrollo de los modelos predictivos aplicados al seguro de vida, se estudiarán las diferentes iniciativas que desde el derecho se han aportado para encauzar adecuadamente el conflicto del genoma y el seguro, y, en atención a los principios éticos, se buscarán espacios de encuentro por los que pueda transitar el seguro de vida cumpliendo con el fin social de su actividad empresarial.

## I. LOS MODELOS PREDICTIVOS DE SEGUROS DE VIDA

En el campo de la ciencia actuarial aplicada al seguro de vida se están implantando nuevos modelos que miden con mucha precisión el fenómeno de la mortalidad. Este nuevo escenario surgido en esta misma década del siglo XXI tiene repercusiones que van más allá de la técnica aplicada, al tener implicaciones directas en el desarrollo de productos e incluso en la propia forma de entender la gerencia del seguro de vida.

Si observamos el conjunto de variables que se incorporan en estos nuevos modelos entenderemos la dimensión del cambio; así, la suscripción predictiva contempla variables como:

- Información personal, como la edad, género, ocupación;
- Información socio demográfica, población urbana o rural, tamaño de la población;

- Estilo de vida, ocio;
- Estado de salud personal y familiar;
- Solvencia crediticia, e
- Información disponible “socialmedia”, que se haya incorporado en las redes sociales de manera voluntaria.

Es fácil imaginar que la capacidad predictiva de la medida del riesgo es mucho mayor que la que proporciona el modelo basado únicamente en la edad del asegurado, pues permite clasificar a los individuos en grupos homogéneos de riesgo, reforzando el principio de equidad actuarial, y, en definitiva, disminuir la incertidumbre de cuándo se va producir el evento objeto de cobertura.

Como veremos más adelante, esta metodología que toma como base información personal y externa de hábitos de comportamiento no deja de ser una aproximación actuarialmente consistente, a la medida del envejecimiento humano medido desde el desgaste biológico del organismo. Y debemos tener presente que el asegurador mide el riesgo asumido para el conjunto de la población asegurada, por ello, cuanto mejor sea el análisis individual menor será la incertidumbre de la cartera expuesta. De este modo, la optimización del precio individual (principio de reciprocidad) proporciona la comunidad de suerte colectiva que implica que el proceso de aseguramiento sea solvente (principio de solidaridad). Estos principios fueron descritos por A. D. WILKIE en 1997 en su trabajo “Mutuality and solidarity: Assessing risks and sharing losses” y constituyen los fundamentos de la base técnica actuarial de la compensación de riesgos de naturaleza distinta.

Pero estos modelos se enfrentan en su aplicación práctica a restricciones en el uso de ciertas variables por considerarse discriminatorias, de forma que la legislación prohíbe el uso de algunas de ellas, y en otros casos la sociedad civil es la que cuestiona su utilización y pueden llegar a ser prohibidas, o simplemente su uso puede llegar a representar cierto riesgo reputacional. El censo de estos factores de riesgo, que han mostrado capacidad predictiva del riesgo a asegurar, y que desde principios de los años noventa del siglo pasado están cuestionados o prohibidos son:

- Sida;
- Embarazo-maternidad;
- Discapacidad;

- Genética;
- Género;
- Obesidad;
- Estilo de vida, estatus matrimonial, nivel de renta, zona geográfica, y
- Edad.

Vemos que la consideración de la genética como factor discriminante no está fuera del debate global del uso de variables que en la práctica actuarial han superado el test de usabilidad que contempla el conocido *test de los tres pasos*:

- La variable es un factor explicativo del riesgo;
- La variable debe estar basada en principios actuariales relevantes, y
- La incorporación de la variable debe de hacerse bajo el principio de proporcionalidad.

El plano de la discusión no es en absoluto cuestionar las normas que limitan el uso de variables, sino que hay que centrarlo en que la técnica estadística y la capacidad de computación facilitan elaborar tarifas muy personalizadas al perfil del riesgo; sin embargo, la sociedad prefiere mutualizarlo con el menor uso de variables posible. Si esta deriva se intensificara con la prohibición del uso de variables asociadas a la realidad biológica personal y social, podrían presentarse situaciones de imposibilidad del cálculo de la prima de seguro, con lo que el seguro privado no estaría en capacidad de asumir su función mercantil y social. Este sería el caso del no uso de la edad, variable que ha demostrado su capacidad de predicción y de verificación para la contratación de un seguro de renta vitalicia.

En *9th Health and Ageing Seminar on Genetics and Insurance de la The Geneva Association*, celebradas en Estocolmo en 2012, NIKLAS JUD. “Genetic and Insurance: Egalitarian Justice versus Actuarial Fairness”, se preguntó si era posible la obtención de resultados a partir de los tres principios de Justicia: “el principio de igualdad con respecto al principio de la voluntariedad frente al principio de equidad actuarial”, y puso en duda el principio de equidad actuarial exponiendo determinadas limitaciones y evaluaciones muy arbitrarias, atendiendo a que las personas tienen que ser capaces de aprovecharse de sus ventajas naturales. Finalmente llegó a la conclusión de que este problema no es relevante, y se mostró a favor de un seguro colectivo financiado por los

impuestos, debido a que el coste de compensación de los más desfavorecidos tendría que repartirse entre todos.

En este contexto social surge una nueva técnica (*reinforcing the actuarial basis*) cuyo propósito es garantizar la objetividad y relevancia de los factores de riesgo dentro del marco legal, mediante la valoración del riesgo bajo el principio de equidad actuarial, y buscando el beneficio final a los consumidores.

El papel que juega el conocimiento genético en el proceso de suscripción y valoración del riesgo de un seguro de vida será cada vez relevante, pues debemos tener presente que el 30% de las causas de mortalidad prematura tienen su explicación en el patrimonio genético individual. De aquí radica la importancia de entender cómo se pueden construir modelos de supervivencia desde el conocimiento genético y que en cierta manera cuestionan los modelos actuariales que se manejan en la actualidad.

Los modelos así contruidos permitirán reevaluar la esperanza de vida incorporando los avances en la investigación biomédica, de tal manera que las medidas del riesgo de longevidad no manifiesten insuficiencias técnicas a largo plazo. Y en el suceso contrario, la mortalidad, los modelos genéticos permiten evaluar el impacto que en las carteras de seguro vida riesgo tienen la asimetría de la información que se produce por no disponer de datos genéticos que pudieran ser conocidos por los asegurados.

## II. MEDICINA PREVENTIVA Y GENÉTICA

La genética permite conocer los mecanismos celulares y moleculares de las enfermedades, y en este nuevo escenario surge la medicina predictiva personalizada, donde el papel tradicional de la medicina como sanación de enfermedades queda superada. En adelante seremos capaces de predecir, mediante biomarcadores, de manera precoz ciertos padecimientos antes de que estos manifiesten los primeros síntomas, pues la actividad molecular ha comenzado. Algunos autores denominan subclínica a esta medicina.

De esta manera se pueden establecer estrategias preventivas que eviten, atenúen o retrasen la expresión de una enfermedad, así, más que nunca el proceso del estado sano a enfermo será gradual. La propia ciencia tiene que modificar su forma de actuar hacia la atención de pre-pacientes, pues nos

encontramos con tratamientos preventivos a individuos sanos que incluso pueden estar protegidos por razón de su resistencia genética. De esta manera la frontera entre salud y enfermedad queda desdibujada, y en esta discusión no es sencillo encuadrar la información que proporciona el genoma en los estados sano o enfermo.

Se estima que alrededor del 80% de las enfermedades se llegarán a predecir antes de que aparezcan los primeros síntomas, y en este proceso, además de la genómica, intervendrán nuevas disciplinas como la farmacogenómica, la nanotecnología, los biomateriales, o simples cambios de comportamiento en el estilo de vida, estos últimos, causantes de manera directa o relacionada con el 50% de la mortalidad prematura de la población.

Los desarrollos que se esperan en el ámbito de la biología son de tal relevancia que hay quien ha afirmado que estamos cerca de dar por terminados 3.000 años de evolución darwiniana, entrando en una nueva era donde se impondrá la especie transhumana sobre la base de la vida sintética. Sin embargo, si cada persona es biológicamente distinta tal vez sea imposible establecer patrones estadísticos en los que se puedan agrupar individuos por perfiles similares de riesgo, ya que el ser humano es un conjunto de 7.000 millones de bits de información. La transferencia de conocimiento desde la biomedicina hacia la ciencia del seguro en todas sus disciplinas debe ser tomada como una necesidad imperiosa.

### III. LA PREDICTIVIDAD Y EL SEGURO

El seguro de vida se enfrenta a un desafío sin precedentes al tener que incorporar en sus modelos actuariales la capacidad predictiva que proporcionan los conocimientos genético y epigenético. El reto es construir algoritmos que establezcan patrones con biomarcadores en un entorno de incertidumbre, valorando las posibilidades de desarrollo de patologías antes de que se hayan manifestado clínicamente. A modo de ejemplo podemos hacer referencia al biomarcador de la hemoglobina glicosilada, la cual cuando supera el 6% de su valor su relevancia es pertinente para diagnosticar o predecir la aparición y/o desarrollo de la diabetes.

Los modelos deben incluir, además, la información que proporciona el historial familiar –linaje genético–, la carga genética personal y los resultados que aportan los biomarcadores predictivos.

La edad biológica en este nuevo paradigma se configura como el centro de la medida del riesgo que debe ser utilizada por el actuario para determinar la probabilidad de supervivencia, o la morbilidad. La edad cronológica, que corresponde al tiempo transcurrido desde el año de nacimiento, no está asociada con el estado funcional de los órganos comparados con los niveles basales de una edad determinada.

Solo sobre esta unidad de medida se podrá acometer el desafío al que se enfrenta la supervivencia humana cuando se materialicen las potencialidades que se presentan en las terapias genéticas, la reprogramación celular o la biónica. Estas tecnologías, cuyo origen es la biología molecular, permitirán superar la finitud de la vida humana fijada en los 120 años edad.

En los escenarios especulativos formulados sobre la aplicación práctica de estas nuevas “terapias génicas y moleculares” se contemplan registros de supervivencia que alcanzan los 130 o, incluso, los 150 años. La complejidad es mayor si atendemos a lo que nos dice GEORGE CHURCH, profesor de genética e ingeniero molecular de la Universidad de Harvard, cuando afirma que las potencialidades de las terapias celulares permitirán ser jóvenes hasta la muerte, pues si ya somos capaces de revertir una célula en el laboratorio, pronto lo podremos hacer dentro del organismo.

La repercusión de esta visión teleológica en la medida de la supervivencia es de tal trascendencia que esta deba ser reformulada, y para ello el primer paso será cuestionar la propia unidad central de la medida.

El cálculo de la edad biológica se realiza mediante un conjunto de biomarcadores, genéticos y no genéticos, así como parámetros relacionados con el estilo de vida de cada persona.

Los principales biomarcadores predictivos de la edad biológica son:

- Los telómeros extremos de los cromosomas y la actividad de la telomerasa;
- La respuesta inflamatoria;
- El estrés oxidativo, y
- La funcionalidad de los vasos sanguíneos.

La encuesta de estilo de vida complementa el algoritmo y evita la construcción de modelos exclusivamente *biologicistas*. DOROTHY NOLKIN y M. SUSAN LINDEE señalan en *The ADN Mystique* (1995): “hemos biologizado la idea del alma, la esencia de cada persona, que nos puede volver a crear y que encapsula todo lo que somos”. Si los modelos tradicionales de determinación del precio del seguro pueden derivar en la reducción de la persona a un mero índice estadístico, los modelos bioactuariales no pueden caer en el reduccionismo biológico del ser humano; y es precisamente por ello que la incorporación de las variables de los estilos de vida permite añadir sesgos de comportamiento que contribuyen a explicar la supervivencia individual, de manera que evitamos caer en el riesgo del determinismo genético, es decir, que todo lo que somos viene determinado por nuestro genoma.

En opinión del profesor RICHARD A. MILLER, gerontólogo de la Universidad de Michigan, para que el modelo bioactuarial de cálculo de la edad biológica desempeñe su función como medida del envejecimiento humano debe cumplir con dos condiciones:

- Ser capaz de calcular la esperanza de vida de una persona de mediana edad con más exactitud que la edad cronológica, y
- Aportar un valor preciso de la edad biológica.

A modo de ejemplo, una investigación de la Universidad de Boston en la que se estudió a personas centenarias, identificó 150 biomarcadores capaces de predecir si una persona alcanzará los cien años de edad con un grado de certeza del 77%.

Los algoritmos que se construyen en un entorno de mucha incertidumbre son ciertamente complejos pues en ellos intervienen variables biomédicas y de comportamiento personal, lo que hace que la edad biológica pueda ser reversible con el tiempo, alterándose así algunos de los pilares centrales sobre los que se construyen los principios actuariales de la medida de la supervivencia que nos dice que la tasa de mortalidad crece exponencialmente con la edad.

De manera muy incipiente surge una nueva visión del análisis del estudio genético interesada solo en los mecanismos de regulación epigenéticos que deciden cuándo y cómo se expresan los genes; de hecho, encontramos opiniones dentro del ámbito de la medicina del seguro que así lo corroboran, y

que afirman que lo relevante para la predictividad que necesita el seguro de vida es la epigenética y no tanto la genética.

Aunque la capacidad predictiva que podamos construir sea suficientemente robusta como para cumplir con el principio de equidad o justicia actuarial, siempre se convivirá con un cierto nivel de incertidumbre pues, de lo contrario, la propia naturaleza del contrato del seguro de vida quedaría comprometida.

#### IV. TEST Y ENFERMEDADES GENÉTICAS

La discusión sobre la repercusión del genoma en el seguro de vida se ha centrado tradicionalmente en los efectos de las pruebas genéticas. A continuación abordaremos el estado actual y la evolución en el tiempo de los test genéticos.

Comencemos por analizar la evolución de los costes de secuenciación del genoma, desde la primera secuenciación en 2001, que significó un desembolso de US\$100 millones, la tecnología de las máquinas lectoras y de escritura han seguido desde entonces la llamada Ley de Moore según la cual la velocidad aumenta cada año y medio por dos, de manera que los costes en la secuenciación del genoma humano se han reducido 10.000 veces y la velocidad se ha multiplicado por 50.000, según datos publicados en abril 2011 por la revista *Nature Biotechnology*. Esta reducción hizo que a partir de 2014 sea posible secuenciar el genoma por US\$4.000, según cifras aportadas por el National Human Genome Research Institute, y se estima que antes de que concluya esta década ya se podrá secuenciar el genoma por US\$1.000.

Y si nos referimos a pruebas genéticas específicas, recurrimos a CHRISTOPH NABHOLZ, Head Business Development del Swiss Re Centre for Global Dialogue, quien afirma que ya están disponibles para identificar 2.400 enfermedades de origen genético; sin embargo, la recomendación clínica se limita a unas 541 enfermedades, y de ellas tan solo cuarenta son relevantes para el seguro de vida pues se requiere un inicio tardío de la enfermedad. Este aspecto es de especial importancia pues, en efecto, los trastornos monogénicos de aparición tardía son raros.

El nivel de recomendación clínica de las pruebas genéticas tiene puesto su interés en el estudio de la capacidad predictiva en relación con el seguro. Al respecto recurrimos a la oficina de salud genómica de Estados Unidos,

organismo que actualiza de forma periódica los test genéticos, quien los divide en tres tipos:

– Nivel 1. Aquellos que permiten aplicaciones en la historia de salud familiar; se recomienda el uso clínico de los paneles basados en la evidencia de una revisión sistemática de su validez analítica y utilidad clínica.

– Nivel 2. Aquellos que se pueden aplicar en la salud familiar pues han demostrado validez analítica y clínica, son prometedores para los paneles basados en la evidencia pero no se han hallado pruebas suficientes para su uso. Las aplicaciones web pueden ser útiles como información para toma de decisiones informadas por los proveedores y los pacientes.

– Nivel 3. Test genéticos que no han demostrado una adecuada validez analítica o clínica, o una verdadera utilidad clínica. Las aplicaciones web no están preparadas para la práctica rutinaria clínica, pero pueden ser consideradas en la investigación clínica.

Las pruebas genéticas se recomiendan que sean realizadas tan solo en casos determinados como los siguientes supuestos:

– Presencia en la familia de una enfermedad hereditaria, o sospecha de que pudiera ser hereditaria.

– Presencia, en varios miembros de la familia, de enfermedades de predisposición genética, tales como el cáncer, las enfermedades neurodegenerativas o las enfermedades cardiovasculares.

– Abortos de repetición.

– Infertilidad.

– Casos previos en la familia de recién nacidos con enfermedades congénitas, dismorfias o formas sindrómicas.

– Valoración de riesgos de cara a la planificación de un embarazo, sobre todo en mujeres de edad avanzada.

Relacionado con la oportunidad y recomendación de este tipo de pruebas debemos mencionar la figura del Consejo Genético, definido por la American Society of Human Genetics como un proceso de comunicación que trata los problemas humanos de ocurrencia, riesgo de una ocurrencia y de trastorno genético en la familia, y que requiere de personas formadas para ayudar al individuo y a su familia a entender:

- Los hechos médicos (diagnóstico de la enfermedad, riesgo de padecerla, o transmitirla, curso probable del trastorno);
- Cómo la herencia está implicada y establecer el riesgo de recurrencia;
- Las alternativas para reducir el riesgo de ocurrencia y recurrencia;
- Cómo elegir una alternativa reproductiva adecuada, y
- Cómo lograr que la familia entienda y se adapte lo mejor posible a la enfermedad y a los riesgos de ocurrencia.

El cometido del Consejo Genético es proporcionar información acerca del riesgo que tiene una persona de padecer una enfermedad en el futuro, la posibilidad de transmitirla a sus siguientes generaciones, y mostrar las opciones más apropiadas para enfrentarse a esta situación. Este proceso está formado por varias fases como la atención médica y el apoyo psicológico. Los resultados que se derivan del Consejo Genético pueden ser de tres tipos:

- Positivo: presencia de mutación;
- Negativo: ausencia de mutación, y
- Variante sin clasificar: falta de conocimiento.

En la medida que la legislación permita el análisis de pruebas genéticas para la contratación de seguros de vida, la medicina del seguro debe ser capaz de incorporar en su proceso de toma de decisiones el contenido del consejo genético, para lo cual se requiere profesionales formados en esta disciplina.

Una vez fijado el escenario marco de los test genéticos, su aplicación al seguro de vida tiene varias consideraciones: en primer lugar el número de enfermedades potenciales que pueden afectar el riesgo está limitado; en segundo lugar, la recomendación para la realización de las pruebas está pautada y estas no son de uso general, y en tercer lugar, las evidencias clínicas de los distintos test genéticos se encuentran ya categorizadas.

Y aún podemos establecer dos categorías de test genéticos: aquellos que tienen una función diagnóstica y por tanto están recomendados para descartar o rechazar una enfermedad dentro del campo de actuación de la medicina clínica, y aquellos conocidos como de predisposición o susceptibilidad genética, los cuales son objeto de interés en el debate ético-actuarial que nos ocupa, y que se centra en lo que algunos autores denominan el “conocimiento como poder” en el proceso de suscripción de riesgos de seguros y, además, si es posible la inasegurabilidad por razones genéticas.

## V. LA MEDIDA DE LA ANTISELECCIÓN POR LA REALIZACIÓN DE TEST GENÉTICOS

Los algoritmos que tratan de medir el efecto de la antiselección deben ser realizados desde una posición técnica denominada *laissez-fair approach*, es decir, que no hay regulación específica que impida al asegurador medir el riesgo de origen genético, y deben contemplar las siguientes variables:

- Penetrancia.
- Expresividad.
- Edad a la que aparece la enfermedad.
- Imprinting.

La referencia internacional en el desarrollo de los modelos actuariales genéticos corresponde a los estudios realizados en la Universidad Heriott Watt de Edimburgo, Reino Unido, bajo el mandato del Genetic and Insurance Research Center –GIRC–, dirigido por el profesor ANGUS MACDONALD. El cuadro siguiente recoge las principales enfermedades de origen genético a las que se enfrenta el seguro de vida:

Desórdenes genéticos	Mutaciones	Referencias
APKD	APKD1 y APKD2	GUTIÉRREZ & MACDONALD (2003, 2007)
EOAD	PSEN-1	GUI & MACDONALD (2002) ESPINOZA Y MACDONALD (2007) GUI (2003)
HD	HTT (Huntington gene)	GUTIÉRREZ & MACDONALD (2004) MACCALMAN (2009)
MD	DMPK gene	YU & MACDONALD (2011). Appendix
HNPCC	MLH1&MLH2	LU <i>et al.</i> (2007)
BC&OC	BRCA1&BRCA2	MACDONALD, WATERS & WEKWETE (2003a, 2003b) GUI <i>et al.</i> (2006)

Fuente: Yu&MACDONALD (2011).

Los acrónimos de los desórdenes genéticos se refieren a las siguientes enfermedades en las que incorporamos la penetrancia y la frecuencia de la mutación.

## VI. DESORDEN, PENETRANCIA Y FRECUENCIA DE LA MUTACIÓN

- APKD (Enfermedad poliquística de riñón), 99%, 0,001.
- EOAP (Enfermedad de Alzheimer temprano), 90%, 0,00015.
- HD (Enfermedad de Huntington), 100%, 0,000187.
- MD (Distrofia Miotónica), 100%, 0,000071.
- HNPCC (Cáncer de Cólon Hereditario No Poliquístico), 65-70%, 0,001.
- BC&OC (Cáncer de Mama y Cáncer de Ovario), variable, 0,005.

Los estudios actuariales para conocer el impacto en el seguro de vida y de enfermedades graves de la selección adversa se han basado en procesos de cadenas Markov y semi-Markov, en los que se han incorporado escenarios de tamaño del mercado, nivel de desarrollo y niveles de selección adversa. Los resultados han permitido concluir que en el peor de los casos la *sobreprima mutualizada* a toda la cartera de los contratos que habría que incorporar sería del orden del 2,14% para el seguro de enfermedad grave, y del 1,27% para el seguro de vida de fallecimiento. En situaciones de mercado no tan adversas y más habituales el coste de la antiselección es mucho menor, pues las tasas de mutación de estas enfermedades son muy bajas aunque su penetrancia alcance en algunos casos el 100%. Como bien dice el profesor ANGUS MACDONALD en su trabajo *The Actuarial Relevance of Genetic Information in the Life and Health Insurance Context* publicado en junio de 2011.

Debido a la rareza de estos trastornos, la selección adversa tiene costos muy pequeños. Esta es la razón por la cual las aseguradoras en varios países han sido capaces de aceptar las limitaciones al uso de la información genética, sin necesariamente conceder límites arbitrarios.

Estas conclusiones son ciertamente relevantes pues reducen significativamente las estimaciones que se realizaron al comenzar el debate del impacto de los test genéticos en la industria del seguro en la década de los noventa del siglo pasado, e incluso a principios de siglo, que establecía que la sobreprima mutualizada que habría que considerar debería cifrarse en al menos un 10%, o incluso, algunos actuarios lo elevaban al 20%.

Por tanto, el efecto de la selección adversa y el riesgo moral puede de alguna manera ser medido, y tal y como decían en 1976 M. ROTHSCILD y J. STIGLITZ autores del primer trabajo acerca de la selección adversa, se debe evitar que los riesgos más altos tomen ventajas y que, por el contrario, los mejores riesgos subcompren o incluso no compren seguros. Destaquemos también por su importancia el trabajo de AKERLOF (1970) quien trató la problemática de la información oculta en el comportamiento del mercado: en la industria del seguro esta ventaja se refiere a situaciones en las que el solicitante del seguro posee información acerca de su salud que no facilita a la entidad aseguradora. Los efectos de la selección adversa se manifiestan en lo que se conoce en la práctica aseguradora como  *siniestros tempranos* , es decir, aquellos que ocurren de manera anómala en los primeros años del contrato. En aquellos mercados de seguros de vida que utilizan las denominadas *Select Period Mortality Table*, donde en el precio del contrato se consideran los beneficios de la selección de riesgo durante un periodo, el impacto económico de una selección inadecuada es mayor.

Esta asimetría de información pudiera derivar en lo que se conoce como la espiral de la muerte o círculo vicioso de la selección adversa, concepto que trata de recoger el efecto que tienen determinadas situaciones en los resultados de la aseguradora. En este caso, si los solicitantes de una determinada aseguradora no están obligados a informar del estado de salud y esta situación de ventaja es conocida por el mercado, la entidad incorporará riesgos a su cartera con insuficiencia de prima, con lo cual el riesgo promedio de la cartera se incrementa, lo que redundará en resultados técnicos negativos que a su vez llevan a elevar los precios de la cartera para volver a situaciones de equilibrio técnico. Esta subida de precios expulsa los mejores riesgos hacia otras entidades con mejores precios para el mismo perfil de cliente, de tal suerte que se inicia una espiral de adhesión de malos riesgos, subida de precios, expulsión de los riesgos buenos que llevará a la entidad a situaciones de insolvencia o simplemente a abandonar el mercado.

La nueva visión de la economía del comportamiento (*behavioral economics*), que en la industria del seguro se conoce como *behavioral risks*, diferencia los términos de riesgo e incertidumbre; el primero es objetivo y el segundo incorpora elementos subjetivos acerca de la percepción del riesgo. Las anomalías en la demanda de seguros desde la medida de la incertidumbre se corrigen

mediante el estudio del sesgo cognitivo en la toma de decisiones que supone el comportamiento humano. Desde el análisis del riesgo se habla del *return to the average* (todo debe volver a la media), y así, la sobreprima mutualizada o *pooling* actuarial de riesgos contribuye este propósito cuando no sea posible el acceso a la información genética.

Pero en aquellos países donde no está prohibido el uso de la información genética, o bien, está regulado su acceso en determinadas condiciones, el análisis del riesgo de suscripción lo debe realizar en todo caso un especialista cualificado; en determinados mercados, como es el caso del británico, por recomendación de la Asociación de Aseguradores Británicos —ABI—, recogido en su Código de Buenas Prácticas sobre genética, a este experto se le conoce como *Nominated Genetics Underwriter*. Es interesante reproducir otras recomendaciones del citado Código para el buen manejo por parte del actuario y suscriptor de riesgo:

- No se puede solicitar a un candidato que se someta a un test genético para contratar un seguro;
- Los aseguradores no pueden ofrecer primas más bajas por razón del resultado del test genético a las que corresponderían al riesgo estándar;
- No está permitido utilizar los resultados de test genéticos de una persona para valorar a otra;
- No está permitido revelar los resultados de una prueba genética a otras personas, ni aunque tengan la condición de familiares.
- El acceso a la información se circunscribe exclusivamente a las personas que trabajan con dicha información, y
- En caso de resultado positivo se calcula el riesgo adicional según el gen del que sea portador; para la estimación del riesgo se debe analizar el árbol familiar, los resultados de las pruebas genéticas y la literatura científica.

## VII. ASPECTOS BIOÉTICOS Y JURÍDICOS

El análisis de las consecuencias del uso de la información genética en el ámbito del seguro de vida necesita de al menos un código de conducta para que los intervinientes en el contrato puedan actuar según principios legales y éticos.

De este modo se podrán resolver los conflictos que surgen entre la actitud ética y el rigor actuarial.

El consumidor ha manifestado su preocupación acerca del uso por parte de las entidades de seguros de la información genética; al respecto un estudio llevado a cabo por Cogent Research en Estados Unidos en el 2010, en relación con la privacidad de la información genética, reveló que el 71% de los encuestados se mostraba preocupado acerca de cómo su información genética se almacenaba y quien tenía acceso a ella. Este porcentaje se ha incrementado en 14 puntos porcentuales si lo comparamos con el año 2006. Su mayor preocupación se relacionaba con las compañías de salud, y un alto porcentaje de los encuestados se mostraban “extremadamente preocupados” ante esta situación.

Las legislaciones nacionales y los convenios internacionales han tratado de dar respuesta con desigual criterio al tratamiento de los datos genéticos por parte de la industria del seguro privado. No es el propósito de este trabajo realizar un estudio detallado de las legislaciones nacionales, pero es oportuno al menos conocer las distintas visiones del conflicto ético que supone desvelar el patrimonio genético al asegurador, debate cuyo inicio lo encontramos en 1986 en un documento titulado “Ethics and Human Genetics a Cross-Cultural Perspective”, donde ya se hablaba de los problemas éticos en la genética en los seguros y de la necesaria protección de la intimidad por terceros institucionales (aseguradoras, empresarios, etc.).

Recurrimos al documento “Genetic Testing and Insurance: The complexity of Adverse Selection”. DURNIN, HOY and RUSE. “Ethical Perspectives” de marzo de 2012 para censar las soluciones adoptadas en las distintas legislaciones nacionales.

La Declaration on Human Genetic Data de la UNESCO donde se prohíbe el uso de test genéticos ha sido adoptada por la mayoría de los países de Europa Occidental, si bien observamos diferencias sustanciales, como en el caso de Bélgica, donde no se permite el uso de resultados de test genéticos, aun siendo favorables, aportados voluntariamente por los asegurados.

Por el contrario, en el Reino Unido y los Países Bajos, las aseguradoras pueden pedir los resultados de test genéticos para seguros de vida a partir de £500.000 (para la cobertura de enfermedad grave el importe se reduce a £300.000) y US\$150.000 estadounidenses, respectivamente. En el Reino

Unido esta petición está limitada a los test de la enfermedad de Huntington según los estudios epidemiológicos realizados por el Genetics And Insurance Committee –GAIC–.

En Asia y Oriente medio, en Corea del Sur e Israel, han impuesto prohibiciones a las aseguradoras sobre el uso de resultados de test genéticos.

En Sudamérica destacamos el caso de Brasil donde se requiere el consentimiento del asegurado.

En otros territorios como Australia, Nueva Zelanda y Sudáfrica confían en las leyes que regulan el sector asegurador, lo que se denomina la situación de *statu quo*.

El marco legal internacional lo complementamos con la referencia europea del Convenio de Oviedo de los Derechos Humanos y la Biomedicina del año 1999 que prohíbe, en sus artículos 11 y 12, toda forma de discriminación contra una persona por razón de su patrimonio genético, y la restricción del uso de las pruebas genéticas a fines de salud o de investigación científica. Así mismo, en Estados Unidos también está regulado el uso de pruebas genéticas a través de la Ley de Discriminación por Información Genética –GINA–, de 2008, que proporciona protección contra la discriminación genética en el marco del empleo y los seguros de salud.

Incluso el Tratado de Lisboa de 2007, por el que se modifica el tratado de la Unión Europea, se ocupa en el artículo 21 de la problemática de la discriminación y establece que,

Se prohíbe toda discriminación, y en particular la ejercida por razón de sexo, raza, color, orígenes étnicos o sociales, *características genéticas*, lengua, religión o convicciones, opiniones políticas o de cualquier otro tipo, pertenencia a una minoría nacional, patrimonio, nacimiento, discapacidad, edad u orientación sexual.

El Consejo de Europa, entidad supranacional que engloba a 47 países y representa a 820 millones de ciudadanos, ha elaborado el documento “Predictivity, genetic testing and insurance” donde recoge el resultado del trabajo de los miembros de la Comisión de Bioética creada al efecto y que se inició como consecuencia del Seminar on Predictivity, Genetic Tests and Insurance, celebrado en diciembre de 2007 y que en su 33<sup>a</sup> sesión plenaria decidió abordar la problemática de las pruebas genéticas y los exámenes médicos en

el contexto del seguro. El trabajo concluyó en 2012 con un documento que, una vez recogida la ronda de consulta el 27 de abril de 2012, se encuentra en fase de estudio final y pretende ser la referencia supranacional para todos los países miembros de este organismo.

En el contexto de este trabajo nos interesa particularmente destacar el tratamiento y definiciones relacionadas con la predictividad.

El Consejo de Europa considera “predictivo” aquello que tiene la capacidad de conocer algo con antelación. En el campo de la biomedicina se refiere a la capacidad de evaluar la probabilidad de la aparición o el desarrollo de una enfermedad que todavía no se ha manifestado.

Esta capacidad de predicción es distinta al concepto de la resistencia a una enfermedad en particular. También es diferente al pronóstico individual de una persona afectada por una enfermedad que ya se encuentre expresada.

Cabe destacar una serie de características con respecto a los datos resultantes de las pruebas genéticas: proporcionan información sobre las características genéticas individuales de la persona a la que se realizó la prueba, pero también, eventualmente, las características de los miembros de familia biológica de la persona.

En ausencia completa de síntomas los resultados podrían proporcionar información sobre la persona en relación con el futuro de su salud; sin embargo, su valor predictivo en relación con el desarrollo de enfermedades sigue siendo muy variable y en la mayoría de los casos limitado, debido en particular a la diversidad de factores que intervienen y a la complejidad de sus mutuas interacciones.

Desde un punto de vista actuarial, nos dice el informe del Consejo de Europa, no está clara la validez de la evaluación de los riesgos sobre datos predictivos, pues, entre otras cuestiones, las medidas terapéuticas y preventivas de una enfermedad en particular pueden reducir o incluso suprimir un riesgo. Al incorporar la reflexión sobre la creación del subsidio de solidaridad, el documento afirma que la legislación puede exigir a las empresas privadas de seguros contribuir a una solidaridad social basada en el sistema (“subsidio de solidaridad”), cual es el caso de regímenes complementarios de seguro, que tienen carácter obligatorio, y en donde la suscripción de políticas está estrictamente regulada por el Estado.

Se reconoce el principio de la mutualización de los riesgos, por el que los asegurados son clasificados en grupos homogéneos y por ello pagan la prima media que corresponde a su nivel de riesgo. Este sistema de clasificación es denominado a menudo por la industria “justicia actuarial”, ya que el precio del seguro refleja, con la mayor precisión posible, el nivel de riesgo presentado por el tomador del seguro (prima pura) más los gastos de administración y comercialización.

La posición de la industria europea al documento del Consejo de Europa se dio a conocer el 27 de abril de 2012 en el documento “Insurance Europe contribution to the Council of Europe consultation on predictivity, genetic testing and insurance”. El sector asegurador manifestó su desacuerdo con ciertas posiciones fijadas por el Consejo de Europa con argumentos que son de interés para entender la visión de los aseguradores frente a la visión del legislador; recogemos los elementos de mayor relevancia del informe que se compone de tres secciones:

1. Suscripción de seguros y la genética;
2. Cuestionario de salud y exámenes médicos, y
3. Otras cuestiones.

#### – DATOS PREDICTIVOS GENÉTICOS Y PRUEBAS

El informe cita textualmente

... las aseguradoras por lo general no piden que los solicitantes se sometan a pruebas genéticas predictivas. También por lo general no hacen uso predictivo de los resultados de las pruebas genéticas, excepto en casos muy específicos definidos y regulados a nivel nacional.

Por lo tanto, Insurance Europe está en total desacuerdo con la prohibición general del uso de los datos genéticos predictivos, ya que estos no proporcionarán beneficios ni para los consumidores ni para las compañías de seguros. Existen excepciones en cuanto a la utilización de los resultados de las pruebas de predicción genéticas en función del tipo de riesgo y el nivel de cobertura. Los valores predictivos de la prueba en sí constituyen un criterio inadecuado para las restricciones que se proponen.

Insurance Europe sostiene que si el solicitante ha utilizado una prueba sin dar a conocer el resultado, sería capaz de beneficiarse de la información a expensas de la comunidad de las personas aseguradas. Independientemente de que el solicitante lo divulgue o no, el resultado depende del sistema de los Estados miembros.

#### – EXÁMENES PREDICTIVOS NO GENÉTICOS

Insurance Europe considera que es esencial saber la diferencia entre las pruebas genéticas predictivas, las pruebas de diagnóstico y los exámenes no genéticos, y nos aporta definiciones interesantes para poder entender las diferencias.

*Pruebas genéticas predictivas.* Son aquellas que funcionan como herramientas en la medicina y que permiten, mediante una exploración de la genética del individuo, obtener resultados relacionados no solo con el diagnóstico de una enfermedad, sino con la propensión a padecer esa enfermedad en un futuro.

*Pruebas de diagnóstico.* Determinan la existencia de una enfermedad en el individuo o la determinación de las subclases de la enfermedad. Las aseguradoras tienen que evaluar el riesgo con el fin de aplicar el mejor precio y proporcionar los productos que mejores coberturas presenten para los consumidores.

*Exámenes no genéticos predictivos.* Son esenciales para las compañías de seguros, ya que ofrecen la información necesaria para determinar la probabilidad de riesgo del asegurado en el momento en que contrata la cobertura; pueden incluir factores de riesgos médicos y de comportamiento, tales como los niveles de colesterol, presión arterial, historial familiar y profesional, etcétera.

Debido a estas razones Insurance Europe cree que las compañías de seguros deben utilizar los exámenes no genéticos y los resultados de pruebas genéticas de diagnóstico. El acceso a este tipo de información debe garantizar el uso de diferentes enfoques en función del país ajustándose a sus necesidades y experiencias individuales.

#### – ANTECEDENTES FAMILIARES

La historia familiar es un factor de riesgo con un alto grado predictivo independientemente del estado de la genética. Las compañías de seguro utilizan la

información relacionada con los antecedentes familiares para evaluar el riesgo de forma más precisa. Existe una serie de condicionantes que determinan la importancia de la historia familiar en relación con el seguro de vida y de salud. Los factores de riesgo son tratados de una manera justa y proporcionada como se expone a lo largo de todo el informe ya que las aseguradoras únicamente utilizarán este tipo de información cuando sea necesaria en los procesos de suscripción. Si el asegurado sabe que su riesgo puede verse incrementado, deberá compartir esa información con la compañía de seguros; pero si no es consciente de sus antecedentes médicos, no tiene información que revelar y no se producirán pérdidas de eficiencia debido a la antiselección. La importancia de los antecedentes familiares y los productos de seguro privado de salud y de vida es de suma importancia ya que forma parte de la tarificación eficaz de los riesgos; además, pueden existir condiciones en el historial familiar que incrementen los riesgos a los que está expuesta una persona.

El legislador también ha procurado recoger en los textos legales la definición de genética para que quede establecido el marco de actuación. El parlamentario español ANTOLÍN SÁNCHEZ PRESEDO presentó ante el Parlamento Europeo la enmienda n.º 32 del 9 de junio de 2008 a la Propuesta de Directiva de Solvencia II, proponiendo que se regulara la no discriminación en base genética. Para ello definió el término *información genética* como cualquier información sobre el contenido o incluso la existencia de las pruebas genéticas de un individuo, las pruebas genéticas de los familiares de la persona, o la aparición de una enfermedad, o trastornos en los miembros de una familia. El término “información genética” no incluye información acerca de la edad o sexo de la persona asegurada.

El término “prueba genética” significa un análisis de los ADN, ARN, cromosomas, proteínas, o metabolitos que detectan los genotipos, mutaciones, o cambios en los cromosomas, pero no significa un análisis de las proteínas o de los metabolitos que no detectan genotipos, mutaciones, o cambios cromosómicos, o un análisis de las proteínas o de los metabolitos que se relacionan directamente con una manifestación de la enfermedad, trastorno o estado patológico, todo lo cual podría razonablemente ser detectado por un profesional de la salud con una formación adecuada y experiencia en el campo de la medicina en cuestión.

El parlamentario justificó la redacción del articulado como parte de la política general para mejorar la protección de los consumidores, resaltando que es importante garantizar que los asegurados no se discriminen por motivos genéticos.

El debate ético se ha centrado tradicionalmente en el problema de la asimetría de la información a favor de los solicitantes de seguros que conocen su patrimonio genético, el cual, en caso de situaciones de alto riesgo, puede llegar a comprometer el resultado técnico de la cuenta de resultados. La asimetría de la información se relaciona directamente con la selección de riesgos, entendida como el conjunto de medidas técnicas de que disponen las compañías de seguros, y en virtud de las cuales la aceptación de los riesgos está dirigida a evitar altos perfiles de riesgos que pueden incrementar la severidad y la frecuencia de los siniestros que, a su vez, pueden ocasionar un desequilibrio económico en el resultado de la compañía.

El equilibrio entre la asimetría de información, la necesaria protección del asegurado y el adecuado equilibrio de las tasas de prima de riesgos es un asunto no cerrado por parte de todos los intervinientes en el contrato. En el Reino Unido se ha adoptado una solución prometedora al permitir en circunstancias muy concretas y precisas el acceso a las entidades aseguradoras de la información genética de los solicitantes de seguros.

Un nuevo elemento de discusión se incorpora a este debate en algunos foros, y se refiere a la consideración del seguro de vida como un derecho al que se debe tener acceso con carácter universal. Su justificación viene de la interpretación del artículo 16 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948, que declara a la familia como unidad fundamental de la sociedad y que debe ser protegida por el Estado; este argumento es defendido por MARTIN O'NEIL en 2006 en su trabajo "Genetic Information, Life Insurance and Social Justice". Si esta línea de pensamiento se consolidara le correspondería a los juristas equiparar o no este potencial derecho universal con el derecho que se deriva de las consideraciones bioéticas de la revelación y el etiquetaje genético para la suscripción de un seguro de vida.

No debemos obviar que el conocimiento personal de determinada predisposición a padecer enfermedades de origen genético propicia que se tomen decisiones relacionadas con la salud, donde se combinen cambios en el estilo

de vida y de medicina clínica preventiva, lo que derivará en una menor tasa de incidencia del riesgo por parte del asegurador; a modo de ejemplo, una modificación en la dieta, el ejercicio físico o el hábito del tabaquismo alteran significativamente la expresividad genética. Es decir, se atenúa el efecto de la antiselección e incluso, en los casos de genes deletéreos de ciertas patologías no muy graves, puede redundar en mejoras en la calidad del riesgo. Se ha podido demostrar que cuanto mayor es el nivel de educación se comprenden mejor los beneficios que se derivan del conocimiento genético personal, según se recoge en el trabajo de ROSE *et ál.* de 2005, "The association between knowledge and attitudes about genetic testing for cancer risk in the United States". Debemos esperar que la actitud de la sociedad hacia el conocimiento de los datos genéticos se encamine hacia el entendimiento de sus beneficios.

Ahora bien, el derecho a la dignidad del ser humano debe ser salvaguardado, máxime cuando sabemos que la información genética puede tener consecuencias dramáticas personales, y en este sentido, el derecho a no saber, la privacidad y confidencialidad de las pruebas, así como el principio bioético de no discriminación, se configuran como derechos fundamentales que no pueden ser alterados por razón de contratos privados que solicitan desvelar esta información para que se puedan materializar. En los casos de enfermedades de origen genético que hoy por hoy no tienen tratamiento clínico curativo se ha llegado a hablar de que el conocimiento del test genético es una sentencia de muerte, de aquí la importancia del derecho a no saber.

En relación con este debate surge un nuevo perfil de riesgo inédito que se refiere al hecho de *ser miembro de una familia afectada* por un trastorno de origen genético, por el que una persona puede ser estigmatizada al pertenecer a dicha *familia de riesgo*. En este caso se debe evitar cualquier discriminación por el hecho de pertenecer a este perfil de riesgo.

Para aclarar el conflicto ético-actuarial acudimos al profesor CARLOS ROMEO CASABONA, director de la Cátedra Universitaria de Derecho y Genoma Humano de la Universidad de Deusto y del País Vasco quien afirma que cualquier técnica que se utilice para medir con marcadores genéticos el riesgo de predisposición a padecer una enfermedad de origen genético debe someterse a los siguientes principios:

- *Proporcionalidad*, es decir, las ventajas deben superar a los inconvenientes;
- *Pertinencia*, debe tener interés clínico;
- *Calidad*, debe ser fiable, y
- *Predictividad*, debe tener suficiente capacidad predictiva del riesgo que queremos medir.

Estos principios, nos sirven de test de usabilidad para la aplicación práctica de los modelos bioactuariales predictivos, sobre todo en enfermedades monogénicas.

Los test genéticos que ya se han incorporado en las guías o protocolos médicos como criterios de actuación diagnóstica cumplen los criterios anteriores. Por el contrario, se ha debatido en el colectivo médico si es necesario realizar una prueba genética predictiva cuando otra prueba diagnóstica realice una función similar; este sería el caso de la enfermedad poliquística de riñón, pues una ecografía puede sustituir al test genético. Por lo tanto, los criterios expuestos deben ser válidos no solo para la industria del seguro sino que, además, deben servir de guía para la propia medicina.

Veremos cómo las pruebas genéticas se irán incorporando cada vez con mayor asiduidad a los medios diagnósticos tradicionales de la medicina, completando la analítica, el diagnóstico por imagen y el análisis anatomopatológico.

Para entender el desarrollo de los trastornos poligénicos es preciso tener en cuenta muchos de los factores que intervienen en la enfermedad; siguiendo al profesor MACDONALD en su artículo ya citado,

... la probabilidad de que los genes relacionados con los trastornos comunes que causen cambios importantes en las prácticas de suscripción, o problemas para las aseguradoras o para las personas, parece ser bastante pequeño. A medida que avance la epidemiología, sin duda, la variación genética comenzará a mejorar la medicina clínica, en el sentido de que el consejo de un médico puede estar mejor adaptado a cada paciente.

El Hospital Clínico San Carlos de Madrid, con el ánimo de resaltar la importancia de las pruebas genéticas predictivas de cáncer de colon y mama, considera que este tipo de exámenes realizados a personas susceptibles de padecer cáncer hereditario permiten reducir un 50% el cáncer de colon y hasta en un 90% el cáncer de mama. Esta afirmación nos lleva a cuestionar el debate sobre la necesidad de solicitar pruebas genéticas en trastornos multifactoriales.

El Consejo Nacional para la Genética Responsable –CRG– de Estados Unidos considera que la discriminación por razón de la genética es injusta e incorrecta desde el punto de vista científico, debido a que los genes no muestran una realidad completa. Una predicción obtenida de datos genéticos no puede anticipar con precisión la inhabilitación futura de una persona.

Es precisamente la insuficiente capacidad predictiva para poder conformar modelos actuariales robustos en este tipo de patologías lo que ha llevado a algún especialista a solicitar la posibilidad de uso por parte de los aseguradores; así lo sostiene S. HOLM. “Should genetic information be disclosed to insurers? Yes” en 2007. Este argumento que asimila de alguna manera la prueba genética a una prueba clínica, presenta cierta controversia, pues es cierto que el genoma requiere una protección distinta, y si no fuera así el actuario no necesitaría esta información como variable predictiva; este criterio de singularidad se conoce como excepcionalismo genético.

La idea de asimilar la prueba genética a una prueba clínica de laboratorio no tiene mucho recorrido; la profesora PILAR NICOLÁS de la Cátedra Interuniversitaria de Genoma y Derecho de la Universidad de Deusto y UPV nos ayuda a entender las diferencias: cuando se refiere a la medicina preventiva o individualizada basada en la clasificación de individuos según su riesgo genético, establece diferencias entre el dato genético y el dato de salud solicitado en el contrato de seguro debido a:

- Su carácter hereditario;
- Que se mantiene a lo largo de toda la vida;
- Que se encuentra en todas las células del organismo;
- Que aporta información sobre asintomáticos. Predice la aparición o la posibilidad de aparición de enfermedades antes de que se manifiesten los síntomas, y
- En ocasiones las mutaciones diagnosticadas no tienen respuesta en el ámbito de la salud.

Una vez superados estos principios de usabilidad de las pruebas predictivas de los algoritmos bioactuariales con los que los principios de justicia actuarial quedan cumplidos a modo de condición necesaria, nos queda por reflexionar si se resuelve el conflicto ético-actuarial, es decir, si pueden ser considerados a su vez como condición suficiente.

Una vez demostrada la capacidad de cálculo estadístico a la función social encaminada al bien común que debe regir todas sus actuaciones, el actuario se enfrenta a su función, la cual no puede ser reducir la realidad del asegurado a un mero índice estadístico. Nos queda por debatir si subsisten los presupuestos previos de discriminación por razón genética aunque se puedan construir modelos consistentes. Como afirma DIEGO GARROCHO, profesor de ética y filosofía política de la Universidad Autónoma de Madrid, el riesgo no es computar la vida sino, por el contrario, convertir la vida en un estricto cómputo.

Y aunque en el propio modelo del actuario no establezca juicios morales, e incluso se abstenga de incorporar el conocido como juicio experto, que tiene elementos implícitos de impronta personal y cultural, no queda resuelta la cuestión a determinar, que no es otra que las consecuencias que puedan derivar de la aplicación de estos modelos. Los principios bioéticos del *derecho a la intimidad* y del *derecho a no saber*, relacionado este último con las consecuencias psicológicas que suponen el conocimiento de potenciales enfermedades de origen genético, deben prevalecer sobre la capacidad predictiva de un modelo.

La solicitud por parte de las entidades de seguros de información genética tiene dos situaciones diferenciadas, según sea o no una exigencia previa para la celebración del contrato de seguro, y en este caso se manifiestan las consecuencias anteriormente mencionadas.

Distinto es si el solicitante del seguro ya dispone de información genética y no la pone a disposición del asegurador, bien por no estar obligado, bien por razones legales o bien, simplemente, porque no tiene que responder afirmativamente a las preguntas a las que es sometido en el cuestionario de salud en relación a si padece alguna alteración física o en su estado de salud. El principio de máxima buena fe del contrato de seguro no queda vulnerado y por ello el asegurador no puede apelar a dolo o inexactitud en la declaración de salud previa al contrato de seguro.

En este caso no son tan evidentes los principios bioéticos que se sitúan en un plano superior a los beneficios que proporcionan los modelos predictivos genéticos, y que deberían ser sometidos a reflexión por parte de los especialistas del derecho del seguro. Es en este escenario donde surge la selección adversa, la cuantificación de sus efectos en las entidades de seguros, los cuales, ya hemos podido comprobar, siendo importantes, son menores de los que

inicialmente se evaluaron. La inclusión en el precio del seguro de una *prima mutualizada* que compense la antiselección puede ser una vía prometedora para lograr el equilibrio de las posiciones ético-actuariales, término que en lenguaje anglosajón se conoce como *self selection equilibrium*. En cierta medida como se interroga DURNIN, en el artículo citado, se trata de poner precio a la discriminación.

Y una vez determinado el coste de la mutualización, le corresponde al consumidor decidir si paga una extraprima en su contrato de seguro a cambio de restringir el acceso a las aseguradoras a la información genética, opinión que corresponde al artículo “Should Life Insurers Have Access to Genetic Test Results?”, de ROBERT KLITZMAN, PAUL S. APPELBAUM y WENDY K. CHUNG, del Centro Médico de la Universidad de Columbia publicado en *Jama* en noviembre de 2014. Los autores proponen una solución de consenso sobre la base de la siguiente idea: si el acceso a algún tipo de seguro de vida es un bien social, los poderes públicos deben tratar de preservar la disponibilidad general de cobertura, por lo que, para cantidades modestas de seguros de vida, deben estar disponibles sin tener acceso a la información genética, pero para aquellos que desean una cobertura adicional, a las aseguradoras debería permitírseles el acceso a la información genética para un número limitado de genes que posean alta penetrancia.

#### CONCLUSIÓN

La repercusión del conocimiento genético en el contrato de seguro de vida se puede analizar desde la óptica de la construcción de modelos predictivos bioactuariales y cómo estos, antes de ser incorporados a la práctica aseguradora, deben someterse al cumplimiento de los presupuestos bioéticos que se sitúan en un plano superior al de los beneficios que puedan significar estos modelos.

En primer lugar, es necesario visualizar las potencialidades de la información del genoma que pueden derivar en una nueva forma de entender la medicina, la cual evolucionará desde la clínica o sanación, a la preventiva o predictiva. Las terapias genéticas y de reprogramación celular derivarán en aumentos no conocidos hasta la fecha de la máxima vida probable y en vidas libres de enfermedades casi hasta la muerte.

La ciencia actuarial y la biomedicina tratan de modelar la supervivencia humana tomando en consideración la información que aporta el genoma personal, de forma que los modelos predictivos construidos sobre la base de biomarcadores –genéticos o moleculares– serán cada vez más robustos. De alguna manera los modelos bioactuariales reducen, y lo harán más en el futuro, considerablemente la medida de la incertidumbre de la mortalidad o morbilidad.

Ahora bien, la capacidad de medir desde la posición actuarial no justifica necesariamente la aplicación práctica de estos modelos si no cumplen los presupuestos exigidos desde la bioética al uso de la información genética en general, y en particular por parte de las entidades de seguros de vida o salud.

En el debate ético-actuarial encontramos posiciones de equilibrio y consenso que le permiten al actuario seguir avanzando en la construcción de modelos sobre la base de la información predictiva y asintomática, en un marco de actuación en el que los principios bioéticos admiten que el seguro cumpla con el necesario compromiso de la función social de su actividad.

Esta debe ser la visión que debe motivar al seguro en su interacción con el genoma humano: en definitiva, reconocer que detrás de cada relación económica hay una relación social y personal, por lo que se debe sustituir la visión tradicional de medida de riesgo empresarial de Rentabilidad Ajustada al Riesgo –RAR– por la de Rentabilidad Ajustada a los Principios donde se incorporan los principios éticos de la empresa.

#### BIBLIOGRAFÍA

- AKERLOF. “The Market for ‘Lemons’: Quality Uncertainty and the Market Mechanism”, *The Quarterly Journal of Economics*, vol. 84, n.º 3, agosto de 1970.
- DURNIN, M.; M. HOY y M. RUSE. “Genetic Testing and Insurance: The complexity of Adverse Selection”, *Ethical Perspectives*, marzo de 2012.
- FLETCHER, JOHN C. y DOROTHY C. WERTZ. “Ethics and Human Genetics a Cross-Cultural Perspective”, *Seminars in Perinatology* 11(3): 224-228, julio de 1987.
- HOLM, S. “Should genetic information be disclosed to insurers? Yes”, *BMJ*, 2007.

JEANMART, N. y L. GYFTOKOSTA. "Insurance Europe contribution to the Council of Europe consultation on predictivity, genetic testing and insurance", abril de 2012.

JUD, NIKLAS. "Genetic and Insurance: Egalitarian Justice versus Actuarial Fairness", en *9th Health and Ageing Seminar on Genetics and Insurance de la The Geneva Association*, Estocolmo, 2012.

KLITZMAN, ROBERT; PAUL S. APPELBAUM y WENDY K. CHUNG. "Should Life Insurers Have Access to Genetic Test Results?", *JamaI*, Centro Médico de la Universidad de Columbia, 2014

MACDONALD, ANGUS. "The Actuarial Relevance of Genetic Information in the Life and Health Insurance Context", *Commissariat à la protection de la vie privée du Canada*, 2011.

NOLKIN, DOROTHY y M. SUSAN LINDEE. *The ADN Mystique. The Gene as a Cultural Icon*, Michigan, University of Michigan Press, 1995.

O'NEIL, MARTIN. "Genetic Information, Life Insurance and Social Justice", *The Monist* 89 (4), 2006.

ROTHSCHILD, M. y J. STIGLITZ. "Equilibrium in Competitive Insurance Markets: An Essay on the Economics of Imperfect Information", *The MIT Press*, 1976.

ROSE *et ál.* "The association between knowledge and attitudes about genetic testing for cancer risk in the United States", *Journal of Health Communication*, Philadelphia, University of Pennsylvania, 2005.

STEERING COMMITTEE ON BIOETHICS. "Predictivity, genetic testing and insurance", *33 Seminar on Predictivity, Genetic Tests and Insurance*, diciembre de 2007.

WILKIE, A. D. "Mutuality and solidarity: Assessing risks and sharing losses", *Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci.*, 29 de agosto de 1997.