

LA PRIVACIDAD DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA

Francesc Francès

Profesor Ayudante Doctor de Medicina Legal y Forense

Universitat de Valencia

España

Dirección de contacto: Francesc.Frances@uv.es

Al caminar, al rascarnos la cabeza, al sangrar, al tener relaciones sexuales, al escribir en nuestro ordenador, al toser, estornudar, sonarnos y en muchísimas circunstancias más, vamos dejando huellas. Repartimos generosamente células cargadas con nuestro ADN. Pero, ¿y si esta información genética cayera en manos de otros, los cuales la pudieran utilizar en su propio beneficio?

En un mundo así, podríamos encontrarnos con que las aseguradoras se negaran a extendernos una póliza porque tenemos un exceso de riesgo de muerte o enfermedad. Podríamos perder nuestro trabajo porque nuestro jefe sabe que después de los 50 años es muy probable que caigamos enfermos. Al abrir nuestro correo encontramos múltiples anuncios de terapias dirigidas a enfermedades que padecemos o que probablemente padeceremos en un futuro próximo, etcétera.

Los análisis genéticos están avanzando de forma vertiginosa, facilitando análisis fiables de ADN con cada vez menos volumen de muestra. Unas pocas células desprendidas de nuestro cuerpo pueden desvelar todos los secretos de nuestra constitución, identidad, propensión a enfermedades, etc. Además, los estudios de epidemiología genética están arrojando nueva luz sobre las bases genéticas de enfermedades, tanto monogénicas como multifactoriales (cáncer, cardiovasculares, etc.). Conocer esta base es fundamental para la prevención de estas entidades, pero un uso inadecuado de este conocimiento podría generar consecuencias indeseables como las arriba mencionadas.

En el caso de las aseguradoras pueden concebirse diferentes escenarios. El primero es aquel en que el contratante tiene conocimiento de su perfil genético y la aseguradora no puede acceder a él. Esto generaría que los individuos predispuestos genéticamente a la enfermedad contratarían preferentemente pólizas de seguro, lo que supondría grandes gastos a las compañías, las cuales reaccionarían con una subida indiscriminada de tarifas.

En otra posible situación, la aseguradora conoce el perfil genético del individuo. Aquí estas entidades podrían negarse a establecer un contrato con estas personas, generando una grave discriminación.

Tanto el Parlamento Europeo y el Grupo Europeo de Protección de Datos ^{1,2} coinciden en que el tratamiento de los datos genéticos por parte de las aseguradoras debe estar prohibido. Como ocurre con la legislación española, la mayoría de estados miembros de la Comunidad Europea

considera que la cesión de datos genéticos a compañías aseguradoras no obedece a los fines considerados lícitos y que autorizan el tratamiento de estos datos ³. Por tanto no hay ley europea o española que legitime la solicitud de test genéticos por parte de las estas compañías. Así, si llega el día en que el usuario pueda tener información sobre su predisposición genética a enfermar, y las compañías de seguros no pueden acceder a esta información para clasificar al paciente en uno u otro grupo de riesgo y así evaluar el riesgo y tarifar- como hemos adelantado líneas arriba- es previsible un encarecimiento ciego, no discriminatorio, de los precios de los seguros de vida y enfermedad.

Por lo que respecta al sector del empleo, los contratadores podrían solicitar legítimamente perfiles de ADN a sus trabajadores con fines de control, si trabajan con sustancias que pueden generar lesiones genéticas. Igualmente podrían solicitar perfiles genéticos de los aspirantes a un determinado puesto de trabajo para conocer su propensión hereditaria ante riesgos inherentes a ese trabajo. Queda claro que en estas pruebas, el trabajador o candidato ha de otorgar un consentimiento informado. No obstante, a este respecto el Parlamento Europeo reconoce la insuficiencia de esta medida en un sector como este, donde el consentimiento puede no ser otorgado libremente debido a la necesidad material del empleado o candidato a un puesto.

Por otra parte, otro sector donde potencialmente pueden presentarse conflictos es en la utilización de tests genéticos con fines de identificación. En un futuro próximo, será posible realizar pruebas de paternidad con kits comerciales, de forma inadvertida, a traición y sin autorización judicial, a partir de la saliva de un vaso, de las células descamadas en el teclado de un ordenador, etc.

Así pues, en estas líneas hemos tratado de constatar una realidad que se materializará en poco tiempo. Una realidad donde el derecho a la privacidad de las personas se puede ver potencialmente amenazado y es necesario que el legislador sea consciente de estos problemas y prevenga su materialización.

¹ Dictamen 6/2000 del Grupo de Trabajo sobre el genoma humano y la vida privada
Dictamen 6/2000 del Grupo de Trabajo sobre el genoma humano y la vida privada

² Convenio de Derechos Humanos y de Biomedicina del Consejo de Europa de 1999

³ Alvaro Sánchez Bravo. La protección de los datos genéticos. Texto de la conferencia pronunciada en las Jornadas sobre la protección de los datos sanitarios y otros derechos del paciente, Facultad de Derecho de Orense, Universidad de Vigo, 6 de julio de 2004