

GRUPO DE TRABAJO SOBRE INFORMACIÓN GENÉTICA Y SEGUROS. MARYLAND, ESTADOS UNIDOS

INFORME SOBRE INFORMACIÓN GENÉTICA Y SEGUROS DE SALUD. INSTITUTOS NACIONALES DE SALUD, CENTRO NACIONAL PARA LA INVESTIGACIÓN DEL GENOMA HUMANO: INFORMACIÓN GENÉTICA Y SEGURO MÉDICO. NIH, PUBLICACIÓN DEL INSTITUTO NACIONAL DE SALUD. BETHESDA, MARYLAND, 1993

“Información genética y seguros de salud” (Genetic Information and Health Insurance), es un informe hecho a petición del Proyecto Genoma Humano de los Estados Unidos de América. Representa una de sus muchas iniciativas para anticipar y dirigir las implicaciones éticas, legales y sociales, derivadas de los nuevos avances suscitados en la genética humana.

Comenzó a elaborarse en 1991 por un grupo independiente de expertos, denominado “Grupo de Trabajo sobre Información Genética y Seguros”, de los Institutos Nacionales de Salud (NIH) y del Departamento de Energía (DOE). Estuvo formado por genetistas, aseguradores, representantes de organizaciones centradas en el estudio de enfermedades genéticas, etcétera, de entre los cuales destacan personalidades como: Betsy Anderson, Paul Billings, R. Steven Brown, Alexander M. Capron, Bartha Knoppers, Sue Levi-Pearl, Ray Moseley, Thomas Murray, Philip Reilly, Deborah Stone, and David Tennenbaum. Finalmente, dicho informe tuvo su conclusión dos años más tarde, el 10 de mayo de 1993, completando así, el

esfuerzo del Grupo de Trabajo del Presidente de los Estados Unidos sobre la Reforma de la Asistencia Sanitaria.

Reproducimos a continuación lo comprendido en las primeras páginas (páginas 3 a 11) de un total de 32 que componen el Informe, se centran en los problemas que plantea la cuestión que ha sido objeto de estudio y que concluyen con unas Recomendaciones, que puede ser la parte más interesante del Informe.

Introducción

Una de las consecuencias más importantes de la investigación contemporánea en la genética humana será el gran aumento de la información genética disponible sobre los individuos. La investigación genética que ayuda a predecir el riesgo de enfermedad, puede ser muy útil porque permite así tomar medidas para prevenirla, aminorarla o anticipar sus consecuencias. La información podría, como otras formas de investigación que ayudan a predecir el riesgo de una enfermedad, discapacidad o muerte, ayudar a to-

mar decisiones como suscribir (desde el punto de vista de los individuos), o vender (desde el punto de vista de los aseguradores) seguros de enfermedad, incapacidad y seguros de vida.

El "*Proyecto Genoma Humano*" es un esfuerzo internacional que apoya la investigación sobre la genética humana, que aumentará la cantidad y la calidad de la información genética. En orden a promover determinados usos constructivos y también en orden a minimizar sus posibles consecuencias perjudiciales, se ha creado un grupo de trabajo sobre temas éticos, legales y sociales. Este Grupo de Trabajo se encargó de la información genética en relación a los seguros. Está compuesto por representantes y organizaciones con interés en publicar trabajos, y por una variedad de expertos en las diferentes facetas de éste tema. Los miembros del Grupo de Trabajo empezaron su estudio en mayo de 1991 y le fueron dados dos años para completar su informe. El mandato fue establecer hechos relevantes para el problema, clarificar las publicaciones y hacer recomendaciones de cómo sería mejor manejar el crecimiento de la información genética en relación al seguro. Una gran variedad de intereses están representados entre sus miembros, se esperaba publicar un informe unánime pero al final eso no fue posible porque las organizaciones representadas por dos de los miembros elegidos, (1o.) Consejo Americano de Seguros de Vida y 2o.) La Asociación de Seguros de Salud de América, se retractaron y se declararon neutrales respectivamente. Realmente, este informe refleja la significativa contribución y el considerable esfuerzo de cada miembro del Grupo de Trabajo.

Cada recomendación es comentada al detalle dentro de éste informe. Es difícil aislar la información genética de otras formas de información, ya que las enfermedades tienen un doble componente, genético y ambiental, y esta realidad ha influido en la estructura del trabajo. A juicio de la Task Force los problemas creados por la información genética no pueden ser incluidos dentro del sistema común de la asistencia sanitaria.

A parte de otras muchas razones adicionales para apoyar la reestructuración del sistema americano sobre el cuidado sanitario, los problemas asociados con el aumento de la información genética ponen de manifiesto injusticias en este sistema que llegarían a aumentar a menos que sea modificado en determinados aspectos fundamentales.

Es patente que las conclusiones y recomendaciones del Grupo de Trabajo se enfocan principalmente a la asistencia sanitaria.

Las características del seguro de vida e incapacidad en la América contemporánea junto con las diferencias sociales que subyacen en cada uno de estos tipos de seguro, hacen al Grupo de Trabajo incapaz de generalizar los descubrimientos y recomendaciones más allá de la cobertura sanitaria.

Las recomendaciones del Grupo de Trabajo deberían ser tomadas como un todo. Fracasadas una o más de estas recomendaciones dejarían lagunas por las que podrían resurgir los problemas que inspiraron este informe, por lo que si se desea un sistema de asistencia sanitaria que no ponga obstáculos a la participación de las personas cuyos genes les supongan un riesgo de enfermedad, no podría

excluirse nada en los cambios recomendados aquí.

Este informe describirá la naturaleza del problema creado por la perspectiva del dramático aumento de predicciones debidas a la información genética; as recomendaciones actuales del Grupo de Trabajo describen los antecedentes que determinan el contexto para los problemas aquí expuestos, y describen los asuntos que merecen más consideración. El informe contiene apéndices identificando a los miembros del Grupo de Trabajo, describiendo sus posiciones y explicando la relación de este informe con los ingresos procedentes del seguro de vida e incapacidad, los cuales no están recogidos aquí.

La naturaleza del problema

Respondiendo a esta cuestión, y para comprender los problemas planteados por la información genética y el seguro, el Grupo de Trabajo identificó nueve factores críticos, que configuran nuestras recomendaciones:

A. *Llega una ola de nueva información genética relevante para la salud y para la enfermedad.* Hasta hace poco tiempo la información genética capaz de predecir las probabilidades de enfermedad, fue limitada para temas como el historial médico de familia, o el examen para determinar las condiciones genéticas, como la prueba del sudor para la fibrosis quística.

La actual investigación en las ciencias básicas, los avances en medicina clínica y el desarrollo tecnológico están acelerando el desarrollo de las pruebas que suministrarán información genética asociada a la salud.

En los últimos cinco años, han sido desarrolladas más de cincuenta nuevas

pruebas genéticas y también se ha avanzado en aquellas ya conocidas sobre enfermedades como la distrofia muscular, la fibrosis quística, el cáncer o las enfermedades del corazón.

B. *La información genética podría llegar a ser útil para predecir enfermedades o muertes prematuras.* Como ejemplo, de entre 200 a 400 mujeres hay una, con un gen que aumenta su posibilidad de desarrollar el cáncer de pecho en un 85% durante su vida.

Una vez que el gen es aislado; entonces podrá desarrollarse una nueva prueba. En éste momento se está desarrollando una prueba que identifica cómo un gen determinado puede aumentar el riesgo del cáncer de colon. Se han desarrollado otras similares para predecir otras enfermedades comunes, de tal manera que se podría saber si se tiene riesgo genético de contraer alguna enfermedad. Estas pruebas, probablemente entrarán a formar parte del sistema de asistencia sanitaria, como un instrumento preciso para obtener información sobre riesgos genéticos, cuando sea más asequible.

Esa información, también podría indicar quién debería someterse, con más frecuencia o intensidad a chequeos de enfermedades como cáncer de pecho o de colon.

La predicción de riesgos genéticos podría ser útil para particulares y para la salud pública, para prever una reducción en la carga de enfermedades y un uso más eficiente de los recursos sanitarios.

C. *En el actual sistema sanitario en EEUU, la información sobre riesgos, juega un importante papel para un número significativo de personas para determinar el acceso a la cobertura sanitaria.* Las compañías de se-

guros usan información médica que predice riesgos de enfermedad y muerte a la hora de asegurar individuos y grupos y de determinar a qué precios los asegura.

Los aseguradores usan esa información para fundamentar las reclamaciones, denegar o limitar las coberturas para riesgos que ellos consideran demasiado altos y para interponer demandas por riesgos conocidos y ocultos.

La información genética obtenida a través de formularios y del reconocimiento médico, es incluida por los aseguradores en los datos médicos del asegurado. La información genética que se puede obtener a través de estos recursos está limitada. Con el aumento de la información genética, el volumen y la variedad de ésta disponible para los aseguradores aumentarán, por lo que la cobertura de la asistencia sanitaria crecerá para gran número de americanos.

En el pasado, los historiales médicos y las técnicas de diagnósticos genéticos originaban denegaciones de cobertura y reclamaciones para un pequeño porcentaje de personas con problemas de salud, por ejemplo, con fibrosis quística y la enfermedad de Huntington. Las nuevas pruebas genéticas en el contexto de riesgos asegurables por las compañías de seguros, van a empeorar un ya problemático sistema sanitario.

Hoy en día, los reconocimientos médicos, afectan a una sustancial minoría de gente, principalmente a los que solicitan una póliza individual o para pequeños grupos. En un futuro cercano, las pruebas genéticas, es probable que causen problemas a un grupo mediano

o grande dentro del mercado de los seguros de enfermedad.

El rápido aumento del coste de las prestaciones de la asistencia sanitaria de los empleados, han presionado al empresario para encontrar caminos hacia el ahorro. Los planes de determinadas agrupaciones pueden anticiparse y limitar las coberturas para circunstancias especiales tales como un desorden genético costoso. El gran número de empresarios que han cambiado a planes creados por ellos mismos, pueden cambiar sus prestaciones para reducir costos, así que categorías completas de condiciones de salud pueden quedar al descubierto.

D. La información genética tiene implicaciones tanto para los miembros de la familia como para el propio individuo. Cuando alguien se entera de que tiene un gen que le supone un riesgo de una posible enfermedad, esa información es también relevante para sus parientes biológicos. Salvo en la extraña circunstancia de que el gen en ese individuo sea resultado de una mutación espontánea, entonces otro miembro de la familia podría también tener el gen y por tanto estar en situación de riesgo.

El hecho de que la información genética concierna a más de un individuo tiene implicaciones en el tema de la confidencialidad. Esto significa además, que la información genética sobre las probabilidades de riesgo de una persona que afectan a su acceso a los cuidados sanitarios, también podía afectar el acceso de los miembros de su familia ya que la información, al igual que su historial médico se transmite a los posibles aseguradores.

E. Las expectativas de aumento en las prestaciones sanitarias por el in-

cremento de la información genética se desvanecerán porque los individuos suelen desistir de obtener dicha información por miedo a perder la cobertura de asistencia sanitaria. Si las aseguradoras pudieran obtener los informes médicos de los clientes, incluyendo información genética pudiendo esto afectar adversamente al acceso a la cobertura sanitaria, aquellos, podrían obligar a retener la información, o rehusar someterse a una prueba que pudiera tener un valor importante en relación a diagnósticos, terapias, prevenciones tempranas de enfermedad y de tratamiento.

La información sobre enfermedades genéticas puede suponer un impedimento para las personas, que teniendo un riesgo genético, ven dificultado su acceso a la cobertura sanitaria.

Los asesores genéticos están cada vez mas preocupados por las implicaciones que tiene el conocimiento genético sobre la actividad aseguradora y podrían sentirse obligados a advertirlo a quien considera la posibilidad de someterse a una prueba genético. Así ha ocurrido en programas experimentales de pruebas genéticas presintomáticas realizadas por ejemplo para la enfermedad de Huntington.

F. Bajo ciertas circunstancias hay obligación de revelar información genética llegando a ser una condición necesaria para obtener la cobertura sanitaria. Si la información sobre los riesgos de la salud, incluyendo la información genética sigue determinando quién puede y quién no puede obtener la cobertura sanitaria, es probable que con el tiempo, las aseguradoras requieran información sobre los riesgos genéticos. La perspectiva es la siguiente: cuando la información sobre ries-

gos genéticos llegue a ser más común en nuestra vida y el coste para obtenerla de crezca, más personas la solicitarán.

La información sobre los propios riesgos, pueden determinar la decisión de solicitar una cobertura sanitaria.

Algunos aseguradores temiendo hacer selecciones adversas, podrían requerir información genética a ciertos clientes, presionados tal vez por el mercado competitivo.

La buena práctica clínica consiste en requerir el consentimiento para obtener la información sobre riesgos genéticos. Pero si el riesgo asegurado se mantiene como premisa decisiva para determinar el acceso a la cobertura sanitaria y si además, la tecnología genética se desarrolla, es probable que algunas personas sean presionadas para proporcionar la información genética.

En teoría se debe contar con el consentimiento, pero obligar a elegir entre dar información y no obtener la cobertura, desvirtuaría la voluntariedad.

G. La confidencialidad es decisiva en toda la información médica. En el caso de la información genética la importancia de la confidencialidad es mayor por su implicación en otros miembros de la familia, por sus consecuencias al tomar decisiones respecto a la procreación, por las perspectivas de la estigmatización genética y por los antecedentes de abuso. La información sobre la salud es muy sensible. La información genética lo es especialmente por diferentes razones:

— La primera es que la información genética sobre un individuo es también información sobre su familia.

— La segunda razón es que la información genética podía afectar profundamente las decisiones de la gente a la hora de tener hijos.

— La tercera razón es que existe una larga y triste historia de la eugenesia dentro de la política pública de América basada generalmente en una pseudociencia. Los argumentos eugénicos siguen hoy vigentes y podrían dirigirse contra gente que tiene “defectos” genéticos.

— Finalmente la cuarta razón es que es evidente que los hombres definidos como “defectuosos genéticamente”, están sufriendo privaciones sociales y económicas.

H. *Los aseguradores temen, si se les niega el acceso a la información que un solicitante posee, estar en desventaja al pretender evaluar los costes de reclamaciones del solicitante. A éste fenómeno se le denomina “la selección adversa”.* Los aseguradores temen que los solicitantes, sabiendo que tienen un gran riesgo de enfermedad, determinan por la información genética, intenten adquirir una cobertura sanitaria a un precio que no cubriría sus reclamaciones. Si ese fenómeno ocurriera a gran escala es probable que todas las pólizas de seguros subieran de precio.

I. *En el terreno de pólizas de seguros llegará a ser más difícil distinguir enfermedades genéticas y no genéticas, entre información genética y no genética.* Por cuanto nuestros genes afectan a muchas enfermedades comunes, que antes no se pensaba que fueran genéticas, se transformará el significado de términos como información genética, prueba genética, condiciones presintomáticas, asintomáticas o pre-

disposición genética para contraer enfermedades.

Enfermedades importantes y comunes aparecen como una mezcla complicada de factores genéticos y no genéticos. Así, el cáncer por ejemplo, eso resultado de múltiples cambios genéticos, alguno de los cuales podían ser heredados, otros causados por sustancias tóxicas, virus, radiaciones o por mutaciones espontáneas, por lo que no es correcto referirse al cáncer como una simple enfermedad genética o no genética.

Del mismo modo sabemos que el nivel de colesterol de una persona y por tanto su riesgo a tener una enfermedad de corazón depende, no solamente de la dieta de éste o de sus costumbres, sino también de sus genes, es decir no podemos afirmar que la enfermedad de corazón sea simplemente genética o no genética.

Por todo ello, el cáncer y las enfermedades del corazón, así como otras enfermedades llegarán a considerarse como el resultado de un complicado conjunto de interacciones de factores genéticos y no genéticos.

Igual que en las enfermedades, la información sobre riesgos son mezcla de factores genéticos y no genéticos. Aunque ciertos datos de esta información seguirán siendo considerados estrictamente genéticos (cuando existe el gen de la enfermedad de Huntington) otros, se considerarán como no genéticos (cuantos cigarrillos se fuman al día) y finalmente, habrá otra parte de la información que romperá con esa categorización tan sencilla (el nivel de colesterol).

Además de la dificultad creciente de categorizar enfermedades y algunas informaciones sobre riesgos como

genéticas o no, es impracticable separar información genética o no genética en los registros médicos, que son la principal fuente de conocimiento para los aseguradores.

Aunque sería posible pedir a los médicos que mantuvieran ciertos tipos de información genética separada del resto, mucha de esa información como los factores de riesgos, pruebas, diagnósticos y tratamientos, se le revelarán al lector astuto que lea tal historial.

Llegamos a la conclusión de que no es posible creer que por la separación de información genética y no genética en el historial médico, se pueda en la práctica evitar que la primera sea conocida por los aseguradores y tampoco podríamos asegurar que las personas con riesgos de enfermedad genética tengan acceso a la cobertura sanitaria.

Recomendaciones

1. La información sobre el estado de salud pasado, presente o futuro, incluyendo la información genética, no debería ser utilizada para denegar asistencia sanitaria o servicios sanitarios a nadie.

Esta recomendación trata de tener en cuenta todas las propuestas de la cobertura sanitaria, incluyendo a autónomos, aseguradores privados o agencias públicas.

Nuestro sistema actual, pone obstáculos de cobertura sanitaria para las personas que probablemente más lo necesitan. A medida que la información, incluyendo la genética, que predice los riesgos de enfermedad llegue a ser más abundante, precisa y asequible, estos obstáculos para acceder a la cobertura sanitaria continuarán incrementándose, especialmente para aquellos

que tienen mayor necesidad. En los Estados Unidos, existe la convicción de que podría tener consecuencias pésimas el que al sistema sanitario accedieran todos aquellos quienes lo necesitan.

Además el actual sistema de cuidados sanitarios desincentiva a la hora de obtener información a cerca de riesgos de enfermedad incluidos los riesgos genéticos. Las prestaciones individuales y sociales que podrían aprovecharse para esto, no se utilizan porque se teme que por saber que existen riesgos de enfermedad se pueda ser rechazado en la cobertura sanitaria.

2. El sistema de asistencia sanitaria de Estados Unidos debería garantizar el acceso universal a todos y la participación de todos en un programa de servicios sanitarios básicos, que abarque tanto los servicios apropiados para los sanos como para los enfermos graves. (Se emplea el término “programa de servicios básicos de salud” para describir la enumeración de servicios que estarían disponibles para todos, tras la implantación de la reforma de las pólizas sanitarias que propone el grupo de trabajo. Se rechazan explícitamente las connotaciones peyorativas que pudiera tener la palabra “básicos”, tales como mínimos, escasos o limitados a servicios de inmunización y cuidado de niños).

En un sistema universal de acceso y participación, todos los miembros de la comunidad Americana serían incluidos y participarían en el sistema de cobertura sanitaria, ningún miembro sería rechazado de un programa de servicios básicos de salud e incluso se les permitiría participar en la financiación del sistema.

El único camino efectivo para la no discriminación genética en los cuidados sanitarios, es llevar a cabo un programa de servicios básicos de salud que proporcione acceso al mismo para todos. Para prevenir la posibilidad de selecciones adversas en las que los individuos conocen sus riesgos de enfermedad pero los ocultan a los aseguradores, tanto el acceso como la participación deberían ser universales, mitigando o eliminando así, otros problemas sociales creados por nuestro "chapucero" sistema basado en el riesgo, tales como el temor a perder la cobertura sanitaria si el empleador cambia de trabajadores.

3. El programa de servicios sanitarios básicos debería equiparar los servicios genéticos a los no genéticos, y debería abarcar los consejos, análisis y tratamientos genéticos adecuados dentro de un programa de asistencia sanitaria primario, preventivo y especializado para personas y familias con trastornos genéticos o con riesgo de enfermedad genética.

Esta recomendación pretende que se le de un tratamiento similar, no especial, a las condiciones genéticas y a las no genéticas o tradicionales. Se reconoce la relevancia de los consejos genéticos, de las pruebas y del tratamiento y se subraya la importancia tanto de los servicios sanitarios primarios y preventivos como de los especiales.

Si apreciamos la contribución de la genética a muchas enfermedades comunes, el modelo histórico de proporcionar una menor cobertura para enfermedades consideradas tradicionalmente como genéticas, es difícil de justificar. Tampoco sería defendible una preferencia en favor de determinadas enfermedades genéticas, incluso si pudiéramos

distinguir claramente entre enfermedades genéticas o no genéticas, lo que es muy dudoso.

Sea cual sea la justificación ética de ofrecer un acceso al servicio según las legítimas necesidades de cuidados sanitarios, se aplicaría con igual fuerza y lógica a enfermedades genéticas que a las no genéticas.

Todo servicio básico sanitario defendible éticamente, comprendería aquellos servicios genéticos y no genéticos que salvaran vidas y disminuyesen el sufrimiento a un coste razonable.

Según su incidencia en la vida, los servicios de protección preventiva y primaria, suelen tener igual o más valor que los servicios especiales. Un tratamiento efectivo para enfermedades genéticas debería ser tan normal como por ejemplo adecuar y obtener un refuerzo para la pierna de un niño que tiene problemas al andar. Estos servicios deberían por tanto, juzgarse con los mismos criterios de impacto, efectividad y coste que se exigen para los servicios especiales tecnológicamente sofisticados y con otros que componen el programa del servicio básico sanitario.

Un buen diagnóstico y un apropiado tratamiento de algunas enfermedades no comunes (genéticas o no genéticas), ha de contar con la opinión de médicos no miembros del servicio sanitario local. El sistema sanitario nacional, ha de ser suficientemente flexible a la hora de cubrir tal prestación, cuando esté justificada.

4. El coste de la asistencia sanitaria soportado por los individuos y las familias por el programa de servicios sanitarios básicos no debería verse afectado por la información, incluida

la genética, sobre el estado de salud pasado, presente o futuro de ellos.

La información a la que se refiere esta recomendación, incluye la sustitución de símbolos correspondientes a riesgos genéticos, tanto como el historial familiar, etnia y los resultados de las pruebas clínicas.

El basar la cobertura en criterios de mercado, como seleccionar a los nuevos clientes entre poblaciones relativamente sanas, no supone por medios indirectos una discriminación por razón de riesgo, cosa que debería prohibirse según la recomendación de ignorar en la cobertura sanitaria los riesgos arriba señalados. Además esta recomendación, se refiere al programa básico de salud y no a la evaluación del suplemento de cobertura.

Esto completa y es consecuencia de las recomendaciones 1 y 2. Junto con la denegación total de cobertura, o la exclusión de los servicios necesarios, la información genética podría ser utilizada para calcular las pólizas.

Si las personas que más probablemente van a necesitar la protección sanitaria por sus características genéticas o de otra índole, se encuentra con que el precio de protección esta fuera de su alcance, se produce un recorte en el acceso a los cuidados necesarios, y eso sería inaceptable.

La misma crítica se sostiene para los métodos de marketing o de valoración de los cuidados para individuos o grupos, que seleccionen aquellos con menores riesgos y costes.

Debe ponerse de manifiesto que el sistema que proponemos (no inscrip-

ción de riesgo con participación universal), efectivamente elimina la selección adversa como problema para los aseguradores en el programa de servicios básicos de salud.

El Grupo de Trabajo, reconoce que la información sanitaria y la genética de determinados grupos de personas, puede ser útil para las organizaciones que financian y proporcionan servicios sanitarios, por permitirles anticipar y dirigir la prestación de los servicios sanitarios. Sin embargo, el uso de una mayor información no debería ser permitido si su fin es denegar los servicios necesarios a los individuos o revelar, si no es pertinente, información sobre un individuo identificable.

5. La participación y el acceso al programa de servicios básicos de salud, no debería depender del empleo.

Salvo para los programas de gobierno "*Medicare and Medicaid*",* la mayoría de americanos, consiguen su cobertura sanitaria a través del empleo. Aunque los empresarios podrían seguir financiando la mayor parte de la cobertura sanitaria, nadie debería estar en peligro de perder la cobertura por pasar a una situación de desempleo o por cambiar de trabajo.

Ligar tan estrechamente la cobertura sanitaria al empleo como ocurre hoy en día, tiene muchas desventajas. A muchas personas seriamente enfermas, les es imposible trabajar. A otras, que gozan de cobertura sanitaria por empleo, se les niega esta cobertura para el tratamiento de determinadas enfermedades si entran en la

* *Medicare*: Programa público destinado a la tercera edad. *Medicaid*: Programa público destinado a los indigentes.

categoría de “*circunstancias preexistentes*”.

El actual sistema, que exige a muchos empresarios soportar total o parcialmente los costes de la mayor parte de la cobertura sanitaria de sus empleados, induce a que rehúsen contratar a personas que requieran un tratamiento médico, incluyendo enfermedades e incapacidades atribuidas a factores genéticos.

Garantizar a las personas su cobertura sanitaria, aún si cambian de empleo, podría además mitigar el fenómeno de “*job lock*” y contribuir a un más eficiente mercado de trabajo.

6. La participación y el acceso al programa de servicios básicos de salud no deberían estar condicionados a la revelación por parte de una persona o su familia de la información, incluida la genética, sobre su estado de salud pasado, presente y futuro.

Esta recomendación no se refiere a la protección genética preceptiva por ley o a la prueba genética forense, como son las huellas de *DNA*. Tampoco prohíbe el uso razonable de la información genética en el tratamiento del paciente o como método que facilite la forma de tratar un riesgo, de trazar un plan social o de alcanzar objetivos de investigación.

Los individuos no deberían estar obligados a revelar su información genética como condición para recibir un

apropiado servicio de cuidados sanitarios. En la mayoría de los casos el sujeto seguirá el consejo de los profesionales y desvelará tal información.

Los individuos se sentirían menos presionados a la hora de retener la información genética en un sistema sanitario tal como nosotros lo entendemos, en el que una enfermedad existente o futura no suponga una barrera para acceder a la cobertura sanitaria.

De todas formas, la sensibilidad de la información genética y la importancia que históricamente se le ha dado en América a la privacidad y a la propia determinación, son argumento suficiente para una política que no restrinja el acceso al sistema sanitario a nadie que de buena voluntad, revele o no datos íntimos.

7. Hasta que la participación en un programa de servicios sanitarios básicos sea universal; se deberían desarrollar medios alternativos para disminuir el riesgo de discriminación genética. Como primer paso, las compañías de seguros de salud deberían considerar una moratoria en el uso de los análisis genéticos para celebrar los contratos de seguros. Además, las aseguradoras deberían emprender un esfuerzo educacional en la industria para mejorar la comprensión de la “*información genética*”.