

COMISION INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS
RESOLUCION 42/2015

MEDIDAS CAUTELARES No. 445/14
Asunto Jessica Liliana Ramírez Gaviria respecto de Colombia
4 de noviembre de 2015

1. El 27 de octubre de 2014, la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (en adelante “la Comisión Interamericana”, “la Comisión” o “la CIDH”) recibió una solicitud de medidas cautelares presentada por la organización “United for Justice” (en adelante “los solicitantes”), solicitando que la CIDH requiera a la República de Colombia (en adelante “Colombia” o “el Estado”) que proteja la vida e integridad personal de Jessica Liliana Ramírez Gaviria (en adelante “Jessica” o “la propuesta beneficiaria”). Según la solicitud, la propuesta beneficia padecería de una enfermedad denominada Epidermólisis Bullosa Distrófica, la cual requeriría de especial atención y tratamiento médico por cuanto genera afectaciones en la piel que podrían tener consecuencias mortales. En este sentido, los solicitantes han manifestado que, a pesar de contar con acción de tutela a su favor, la propuesta beneficiaria no estaría recibiendo la atención médica necesaria para atender sus patologías, lo que estaría generando serias consecuencias para su salud que pondrían en riesgo su vida y su integridad.

2. Tras analizar las alegaciones de hecho y de derecho presentadas por los solicitantes, la Comisión considera que la información presentada demuestra *prima facie* que Jessica Liliana Ramírez Gaviria se encuentra en una situación de gravedad y urgencia, puesto que su vida e integridad personal estaría en riesgo. En consecuencia, de acuerdo al artículo 25 del Reglamento de la CIDH, la Comisión solicita a Colombia que: a) Adopte las medidas necesarias para preservar la vida y la integridad personal de Jessica Liliana Ramírez Gaviria, tomando en consideración las particularidades de la enfermedad que enfrenta, a fin de garantizar que tenga acceso a un tratamiento médico adecuado, a la luz de los lineamientos técnicos de la Organización Panamericana de la Salud y otros estándares internacionales aplicables; y b) Concierte las medidas a adoptarse con la beneficiaria y sus representantes.

II. RESUMEN DE HECHOS Y ARGUMENTOS APORTADOS POR LAS PARTES

3. Los solicitantes indican que Jessica Liliana Ramírez, quien habría nacido en el año 1992 y actualmente tendría 23 años de edad, provendría de una familia de escasos recursos económicos. Al momento de su nacimiento, habría permanecido en cuidados intensivos debido a su alegada condición física. Desde aquel entonces, la propuesta beneficiaria habría sido atendida en el Hospital Federico Lleras de manera gratuita pero al parecer sin recibir un diagnóstico integral, por lo que supuestamente no habría podido acceder a una atención médica adecuada. En el año 1996, los padres habrían accedido a un médico especialista privado, pero la reacción al medicamento prescrito habría sido “terrible”. En el año 1999, en el marco de una jornada científica, un especialista habría diagnosticado con “Epidermólisis Bullosa” (en adelante, “EB”), la cual consistiría en “excesiva fragilidad de la piel, la cual se desprende con extrema facilidad y es incurable”. Dicha enfermedad, afectaría a menos de 1 por cada 2.000 personas. Según la solicitud, esta enfermedad se caracterizaría por “la formación de ampollas por trauma, roce, contacto, o incluso agua tibia. Cualquier elemento en la ropa o roce puede ser un trauma extremadamente doloroso”. Hasta la fecha, la enfermedad supuestamente no tendría tratamiento curativo, sino solamente paliativo. De las diferentes formas de EB, la propuesta beneficiaria padecería de Epidermólisis Ampollosa Distrófica (en adelante, “EAD”). De acuerdo a los solicitantes, “[...] el pronóstico es malo, ya que las diferentes complicaciones pueden conducir a la muerte temprana [...]. Con todo, la complicación más temible y grave es la aparición de un carcinoma epidermoide [cáncer de piel] sobre lesiones ulcerosas antiguas y de evolución tórpida, requiriéndose por ello un tratamiento especializado e integral”. La solicitud de medidas cautelares se encuentra sustentada en los siguientes hechos y argumentos:

A. Desde su nacimiento, la propuesta beneficiaria habría enfrentado una serie de desafíos para recibir tratamiento médico adecuado. Según los solicitantes, la propuesta beneficiaria supuestamente no habría recibido tratamiento alguno entre 1993 y 2000. De 2000 a 2005, la propuesta beneficiaria habría sido atendida por médicos particulares, “[...] pero los médicos de las Entidades Prestadoras de Salud decían que no podían recetar dichas medicinas debido a que no estaban cubiertas en el plan de la EPS”.

B. Debido a su baja prevalencia, la Epidermólisis Ampollosa Diatrófica supuestamente no habría sido tenida en cuenta en las políticas públicas de los Estados en materia de sanidad, así como por las empresas farmacéuticas. Al respecto, el Gobierno colombiano habría expedido la Ley 1392 de 2010 pero su implementación se habría limitado a la promulgación de un decreto reglamentario solamente. Al parecer, “[...] solo unos pocos médicos y profesionales de la salud conocen la existencia de esta enfermedad y el tratamiento especializado que ésta requiere”.

C. El 5 de septiembre de 2006, el Juzgado 15 Penal Municipal, mediante sentencia T-286, habría otorgado una tutela, ordenando a la Entidad Promotora de Salud (en adelante “EPS”) ‘Mutual Ser’ que “se le practicara a [la propuesta beneficiaria] el tratamiento que ordenó el genetista [...], sin perjuicio de que lo actualice o complemente, según la evolución de su salud”. Bajo estas circunstancias, dicha decisión judicial habría determinado que la empresa privada se encontraba en la obligación de suministrar los medicamentos y la atención médica necesaria para Jessica, a pesar de las alegaciones de dicha empresa respecto a los límites en la cobertura en el plan de salud.

D. Debido a una supuesta inacción de las autoridades competentes, a los dos meses de la decisión de la acción de tutela, los padres habrían interpuesto un incidente de desacato, solicitando las valoraciones con especialistas de dermatología, gastroenterología y odontopediatría. En consecuencia, la propuesta beneficiaria habría recibido sus medicamentos, si bien supuestamente “[...] se llevaron a cabo solo algunas valoraciones [médicas]”.

E. En el año 2010, los padres habrían entrado en contacto con la fundación DEBRA, “[...] donde [la propuesta beneficiaria] por primera y única vez recibió atención integral especializada y kits con apósitos no adherentes, vendajes, cremas cicatrizantes y complementos nutricionales”. La propuesta beneficiaria solamente habría tenido acceso a dichos tratamientos durante 3 años, debido a la alegada escasez de fondos de la fundación. En el año 2013, la situación de la propuesta beneficiaria habría sido objeto de un reportaje televisivo (“el caso de la niña de piel de mariposa”), consiguiendo que varias personas compren los apósitos no adherentes, complementos nutricionales, cremas, etc. Con motivo de la intervención de la hija del Procurador General de la Nación, Alejandro Ordóñez, el mismo habría ordenado que se le entregara de inmediato las tres prescripciones médicas atrasadas, así como todos los medicamentos. Según los solicitantes, “[e]sta orden se cumplió inmediatamente [...], sin embargo, esta situación favorable se mantuvo solo por cuatro meses”. Al respecto, indican que la propuesta beneficiaria recibiría en la actualidad valoraciones médicas domiciliarias, pero que éstas supuestamente se limitarían a transcribir la fórmula de los medicamentos, por lo que “[...] tales visitas resultan totalmente insuficientes”.

F. A mediados de 2014, “las cosas volvieron a su estado anterior: trámites administrativos, negativas, citas para pedir autorizaciones, ausencia de los medicamentos esenciales [...]”, por lo que los padres supuestamente habrían tenido que acudir a médicos que trabajan gratuitamente con comunidades vulnerables, recibiendo el apoyo de familias estadounidenses, de las cuales proveerían los medicamentos y las gasas necesarias. Sin embargo, estas medidas solamente habrían alcanzado para “pocos meses”. Según los solicitantes, esta situación al parecer habría provocado un estado de depresión en la propuesta beneficiaria, “lo que causó que su sistema inmunológico bajara provocando que su cuerpo se ampollara más de lo normal, causando grandes heridas, abundante sangrado y fuerte dolor en su cabeza y en todo su cuerpo”.

G. En septiembre de 2014, los solicitantes relatan que la propuesta beneficiaria habría entrado en una nueva crisis, “[...] pero esta vez la situación se caracterizaba por una especial gravedad. Todo su cuerpo se ampolló más de lo normal, causando sobre-infección. Asimismo, su boca y esófago se ampollaron de tal manera que no le fue posible digerir alimento alguno, generando una desnutrición severa”. Según los solicitantes, en esta nueva crisis la propuesta beneficiaria habría sido atendida por médicos particulares y con recursos privados, logrando que supere la alegada infección y desnutrición.

4. El 12 de enero de 2015, la CIDH decidió solicitar información al Estado, quien contestó el 11 de febrero de 2015, indicando que:

A. EPS-S Capital Salud, la cual sería la actual Entidad Promotora de Salud de la propuesta beneficiaria, estaría dando cumplimiento a la normatividad vigente respecto de los servicios incluidos en el Plan Obligatorio de Salud que deben ser prestados, e igualmente estaría garantizado los servicios no incluidos en el Plan de Beneficios, que han sido requeridos por Jessica Liliana Ramírez Gaviria, acorde con las prescripciones de los médicos tratantes adscritos a su red de prestadores. Actualmente el tratamiento oportuno y especializado de Jessica Liliana Ramírez Gaviria estaría siendo garantizado mediante la autorización de las consultas con especialistas requeridas por la propuesta beneficiaria, de acuerdo a lo ordenado en el fallo de tutela.

B. El Estado suministró una lista de medicamentos que estarían siendo suministrados a la propuesta beneficiaria desde el 2014, entre los que se encuentran: “vaselina ungüento 100%/500g[,] ensure polvo para reconstituir 400g[,] cetaphil moisturizing lotion emulsión 473 mil frasco[,] ácido fusídico crema 2%/15g[,] betametasona dipropionato+clioquinol crema 0.5+30 mg 40g, plata sulfadiazina 1% crema”.

C. Al respecto, la EPS-S Capital Salud habría planificado las siguientes citas en el Hospital de Kennedy: i) Cita por nutrición para el día 6 de febrero de 2015 a las 1:00 pm; ii) Cita por ginecología: 11 de febrero de 2015 a las 2:00 p.m.; y iii) Cita por psicología: 11 de febrero de 2015 a las 3:30 p.m. con la Psicóloga Sandra Martínez

5. El 24 de febrero de 2015, la CIDH trasladó el informe del Estado a los solicitantes, requiriendo mayor información. Asimismo, se solicitó información adicional al Estado.

6. El 24 de marzo 2015, los solicitantes respondieron ante la solicitud de información requerida indicando que:

A. El Estado confundiría la enfermedad que padecería la propuesta beneficiaria, en vista que existirían diferentes tipos de Epidermis Bullosa. En este sentido, los solicitantes indican que el Estado debe tener absoluta claridad del diagnóstico para poder entender, por un lado, las complejas características de la enfermedad, y por otro, la vital importancia que revisten los cuidados paliativos integrales, permanentes y especializados para garantizar la vida e integridad personal de Jessica Liliana Ramírez Gaviria.

B. En seguimiento a lo ordenado dentro de la decisión de tutela, existirían valoraciones médicas que nunca se habrían hecho y que ya no serían posible de hacer, como la de odontopediatría. La ausencia de esta valoración y su correspondiente tratamiento al parecer habrían generado la pérdida de una parte de la dentadura de Jessica.

C. La piel de la propuesta beneficiaria continuaría ampollándose, pero debido al uso de los apósitos no adherentes actualmente estaría presentado una correcta cicatrización, se ha disminuido el sangrado y el dolor, y se ha evitado la infección y el desprendimiento de la piel. Sin embargo, los solicitantes indican que sería importante señalar que para determinar el estado actual de salud de Jessica sería necesario hacer exámenes de laboratorio clínico para establecer su estado clínico actual y sus futuras complicaciones. A

pesar que la propuesta beneficiaria sería una adulta, debido a las complicaciones de enfermedad y la falta de un diseño específico para su situación, jamás se le habrían podido realizar exámenes ginecológicos.

D. Debido a las características propias de la Epidermólisis Bullosa Distrófica, las complicaciones se podrían presentar en cualquier momento y pueden ser mortales. Razón por la cual es importante que el Estado tenga claro el diagnóstico correcto, ya que sólo de esta manera podría brindar la atención médica especializada e integral. En estas circunstancias, consideran que no existiría una atención médica integral para Jessica Liliana Ramírez, en especial, en vista que no es sino hasta ahora que se estarían otorgando las citas médicas especializadas, pero “éstas no hacen parte de un diagnóstico actualizado o complementado, tal como lo indicó el fallo de tutela”. Asimismo, se indica que no existiría ningún mecanismo de monitoreo continuo de la enfermedad de Jessica y tampoco un mecanismo que permitiese resolver situaciones de emergencia.

7. El 14 de abril de 2015, el Estado suministró información adicional, indicando que:

A. Entre el mes de octubre de 2013 y febrero de 2015, no se habría presentado ninguna reclamación a la Superintendencia Nacional de Salud por parte de Jessica Ramírez o sus representantes. De acuerdo con la información remitida por la EPS-S “Capital Salud”, los servicios requeridos por Jessica Liliana Ramírez estarían siendo garantizados de acuerdo con las coberturas del plan de beneficios del Régimen Subsidiado y en la red contratada para tal fin.

B. EPS-S “Capital Salud” habría reportado a la propuesta beneficiaria y sus familiares que se les ha explicado el procedimiento que deben seguir frente a una urgencia. La Institución Prestadora de Salud (en adelante “IPS”) “TERAMED”, institución que dependería de la EPS “Capital Salud”, estaría atendiendo a la propuesta beneficiaria desde febrero de 2014, con un adecuado control clínico y formulación médica de forma mensual. Esta atención, que sería brindada de forma domiciliaria, sería soportada por el servicio especializado de dermatología.

C. El último control por especialistas se habría realizado el 26 de enero de 2015, en el que no se habrían realizado cambios en la formulación médica y por parte de la IPS “TERAMED” el día 28 de febrero de 2015. Al respecto, la IPS “TERAMED” informa que Jessica Liliana habría venido con evolución clínica satisfactoria, sin deterioro de su patología. En cuanto a complicaciones o situaciones de emergencia, se señala que no se habría presentado ningún evento asociado por parte de Jessica Liliana Ramírez Gaviria, dado al continuo manejo del caso por su núcleo familiar y los cuidados asociados. En este sentido, se indica que la propuesta beneficiaria no habría presentado ingreso o necesidad de manejo de forma intrahospitalaria.

8. Por medio de comunicaciones de 27 de mayo, 16 y 23 de junio de 2015 los solicitantes suministraron información adicional indicando que:

A. La propuesta beneficiaria no habría podido acceder a las valoraciones especializadas de psicología y odontología. En este sentido, se indica que el 9 de junio de 2015 se le habría partido uno de los dientes frontales de la propuesta beneficiaria, lo que estaría ocasionado un dolor constante, adicional al ya padecido por su enfermedad.

B. El Estado no estaría previendo un mecanismo que permitiese garantizar la continuidad de las valoraciones médicas especializadas, en especial, respecto a la atención ginecológica, dermatológica y nutricional. Al respecto, se indica que la familia temería verse nuevamente enfrentada a explicar a cada uno de los funcionarios la situación particular de Jessica y la importancia de un tratamiento médico especializado e integral, así como, agotar todos los trámites administrativos cada 3 o 4 meses.

C. Agradecerían la atención del Estado pero reiteran que ésta no hace parte de un diagnóstico actualizado o complementado, tal como lo indicó el fallo de tutela, necesario para el diseño de un tratamiento especializado e integral. Debido a la naturaleza de la enfermedad que padecería Jessica, dicho tratamiento especializado e integral sería de vital importancia para evitar un daño irreparable a la vida e integridad personal de Jessica.

D. Desde el 16 de julio de 2015, Jessica estaría padeciendo de fiebres altas, lo que le estaría ocasionando una mayor herida en su piel y un constante dolor. Bajo este escenario, se alega que el Estado no estaría proveyendo de atención médica especializada en caso de emergencia.

E. Pese a que el médico general de la EPS habría realizado las visitas de seguimiento a Jessica, las fórmulas otorgadas por éste no habrían sido entregadas de forma completa, en vista que la entidad prestadora de salud habría manifestado que no contaría con los medicamentos. Al respecto, afirman que la propuesta beneficiaria llevaría más de 90 días sin contar con sus medicamentos esenciales, lo que le ocasionaría angustia y sufrimiento adicional. Adicionalmente, se indica que a la fecha se le habría negado la cita periódica con dermatología. Asimismo, el Estado no habría previsto aún un mecanismo que permite garantizar la continuidad de las valoraciones médicas especializadas, en especial, ginecológicas, dermatológicas y nutricionales.

9. El 30 de Julio de 2015, la Comisión Interamericana solicitó colaboración técnica a la OPS-PAHO respecto de los efectos, en general, de la enfermedad Epidermólisis Bullosa Diatrófica y el tratamiento médico que las personas que padecen dicha enfermedad necesitarían, de acuerdo a estándares internacionales. En este sentido, el 26 de agosto de 2015, la Organización Panamericana de la Salud remitió un informe general al respecto.

10. El 22 de septiembre y 5 de octubre de 2015, los solicitantes remitieron información, adicional indicando que:

A. A pesar de la acción de tutela, del incidente de desacato, de acudir a la prensa colombiana para denunciar públicamente su situación, y de las reuniones con el Procurador General de la Nación, el Estado no habría generado un diagnóstico actualizado o complementado, tal como lo habría requerido el fallo de tutela, necesario para el diseño de un tratamiento especializado e integral.

B. Desde el mes de junio de 2015, el Estado no habría hecho entrega de los medicamentos y las citas médicas nuevamente se encontrarían atrasadas. Asimismo, Jessica no habría logrado acceder a las valoraciones odontológicas ni psicológicas.

C. De acuerdo a un examen médico privado, anexado por los solicitantes, la propuesta beneficiaria padecería de “un dolor crónico sin tratamiento efectivo – desnutrición crónica severa – anemia – depresión – efectos secundarios de corticoides tópicos en la totalidad de la superficie corporal (...), caries dental”. En tal sentido, los especialistas privados habrían recomendado, entre otros procedimientos médicos, realizar “trasfusión sanguínea de glóbulos rojos empaquetados y valoraciones por psiquiatría, odontología, dermatología interna” y una serie de laboratorios clínicos.

D. La situación de riesgo de Jessica se habría intensificado, la evolución de su enfermedad se habría acelerado, “siendo la angustia y la desesperanza una constante en su vida y en la de sus familiares, quienes con impotencia presencian como su vida se extingue sin remedio o sin calidad mínima”.

E. El 4 de octubre de 2015 Jessica habría sufrido una grave recaída en su salud, lo que se habría manifestado en una complicación cardíaca.

11. El 7 de octubre de 2015 se trasladó al Estado la información proporcionada por los solicitantes, requiriendo sus observaciones a dichos informes, así como al informe general aportado por OPS-PAHO. Asimismo, se requirió información adicional a los solicitantes.

12. El 13 de octubre de 2015 los solicitantes suministraron información adicional, indicando que:

A. Reiteran los supuestos hechos de 4 octubre de 2015 y señalan que el doctor de urgencias del Hospital Kennedy le habría informado a la madre de Jessica que “se encontraba muy grave, su salud estaba muy deteriorada y que es muy probable que ella no aguante una transfusión de sangre que necesitaba con urgencia”. Esta clase de complicaciones se estaría presentando en vista que el Estado no tendría un diagnóstico claro de la enfermedad que Jessica estaría padeciendo, y por lo tanto, habría una “incapacidad real del Estado para atenderla de manera especializada e integral”.

B. La atención que habría recibido Jessica habría sido “deplorable”, por cuanto, una vez la habrían “canalizado” para ponerle líquidos en sus venas, habría tenido que esperar 7 horas sentada en una silla, en vista que no habrían camillas disponibles. En estas circunstancias, se alega que la situación de salud de Jessica se habría agravado por lo que habría tenido que ser remitida a cuidados intensivos y “sólo hasta las 4 de la mañana comenzaron a hacerle la transfusión de sangre”. Asimismo, se indica que Jessica no habría tenido acceso a un baño privado, por lo que su madre no habría podido bañarla y hacerle las curaciones que necesitaría diariamente. En este sentido, se indica que mientras estuvo en el Hospital Kennedy, sus heridas no habrían sido atendidas de acuerdo con las exigencias de su enfermedad.

C. Subrayan que las dificultades de carácter administrativo para atender a Jessica subsisten hasta el día de hoy. Al respecto, sostienen que Jessica no habría recibido los medicamentos de los meses de junio y julio, y los medicamentos del mes agosto los habría recibido en la última semana de agosto. Los medicamentos del mes de septiembre los habría recibido el día 10 de octubre. Bajo estas circunstancias, los solicitantes alegan que “después de enfrentar una grave recaída de su salud, y ante este panorama existe una incertidumbre razonable de cuándo serán entregados los medicamentos del mes de octubre”.

13. El 14 de octubre de 2015, el Estado suministró información adicional, alegando que:

A. Para los meses de enero y marzo de 2015, se registraron dos inconvenientes relativos a la prestación del servicio, los cuales fueron solucionados de forma inmediata por la EPS-S “Capital Salud”. En este sentido, se alega que “a pesar de verificarse una tardanza en la prestación oportuna en los servicios de salud de la paciente, estos han sido ya suministrados por la citada EPS gracias a la gestión continua realizada por la Superintendencia. Según el Estado, la Superintendencia continuará vigilando la situación particular objeto de denuncia para evitar que en el futuro se vuelvan a presentar situaciones análogas que afecten el estado de salud de Jessica Ramírez.

B. Teniendo en cuenta que “efectivamente hubo una irregularidad por parte de la entidad vigilada EPS-S ‘Capital Salud’ en la prestación oportuna del servicio”, la Superintendencia a través de la dirección de atención al usuario, habría expedido diversos requerimientos a la EPS, con la finalidad de que informara detalles puntuales sobre la atención a la propuesta beneficiaria para el correcto tratamiento de su patología. Con posterioridad a dicha gestión y teniendo en cuenta que la EPS “Capital Salud” no habría satisfecho los requerimientos realizados por la Superintendencia, se habría solicitado que se evaluara la pertinencia de iniciar una investigación administrativa respecto al caso de Jessica Liliana Ramírez, por encontrar presuntamente vulneradas las normas que regulan el Sistema de Seguridad Social en Salud. Bajo estas circunstancias, el Estado afirma que “las faltas cometidas en la atención oportuna de Jessica Ramírez por parte de la EPS-S “Capital Salud” son atribuibles exclusivamente a la responsabilidad propia de la entidad y no del Sistema de Salud mismo”.

C. “Si bien hubo una falta frente a la normatividad en salud por parte de la EPS-S “Capital Salud” que afectó la situación específica de la joven Jessica Ramírez”, el Estado ya habría tomado las acciones pertinentes para garantizar que los tratamientos pendientes e irregularidades presentadas hayan sido subsanadas, frente a los tratamientos de salud necesarios en este momento para atender la patología de la propuesta beneficiaria.

III. ANÁLISIS SOBRE LOS ELEMENTOS DE GRAVEDAD, URGENCIA E IRREPARABILIDAD

14. El mecanismo de medidas cautelares es parte de la función de la Comisión para supervisar el cumplimiento con las obligaciones de derechos humanos establecidas en el artículo 106 de la Carta de la Organización de Estados Americanos. Estas funciones generales de supervisión están establecidas en el artículo 41 (b) de la Convención Americana sobre Derechos Humanos, recogido también en el artículo 18 (b) del Estatuto de la CIDH y el mecanismo de medidas cautelares es descrito en el artículo 25 del Reglamento de la Comisión. De conformidad con ese artículo, la Comisión otorga medidas cautelares en situaciones que son graves y urgentes, y en las cuales tales medidas son necesarias para prevenir un daño irreparable a las personas.

15. La Comisión Interamericana y la Corte Interamericana de Derechos Humanos (en adelante “la Corte Interamericana” o “la Corte IDH”) han establecido de manera reiterada que las medidas cautelares y provisionales tienen un doble carácter, uno cautelar y otro tutelar. Respecto del carácter tutelar, las medidas buscan evitar un daño irreparable y preservar el ejercicio de los derechos humanos. Con respecto al carácter cautelar, las medidas cautelares tienen como propósito preservar una situación jurídica mientras esta está siendo considerada por la CIDH. El carácter cautelar tiene por objeto y fin preservar los derechos en posible riesgo hasta tanto se resuelva la petición que se encuentra bajo conocimiento en el sistema Interamericano. Su objeto y fin son los de asegurar la integridad y la efectividad de la decisión de fondo y, de esta manera, evitar que se lesionen los derechos alegados, situación que podría hacer inocua o desvirtuar el efecto útil (*effet utile*) de la decisión final. En tal sentido, las medidas cautelares o provisionales permiten así que el Estado en cuestión pueda cumplir la decisión final y, de ser necesario, cumplir con las reparaciones ordenadas. Por consiguiente, para los efectos de tomar una decisión, y de acuerdo con el artículo 25.2 de su Reglamento, la Comisión considera que:

- a) la “gravedad de la situación”, significa el serio impacto que una acción u omisión puede tener sobre un derecho protegido o sobre el efecto eventual de una decisión pendiente en un caso o petición ante los órganos del Sistema Interamericano;
- b) la “urgencia de la situación” se determina por la información que indica que el riesgo o la amenaza sean inminentes y puedan materializarse, requiriendo de esa manera acción preventiva o tutelar; y
- c) el “daño irreparable” significa la afectación sobre derechos que, por su propia naturaleza, no son susceptibles de reparación, restauración o adecuada indemnización.

16. En el presente asunto, la Comisión estima que el requisito de gravedad se encuentra cumplido, en vista del presunto deterioro de la salud de Jessica Liliana Ramírez Gaviria y su posible impacto en sus derechos a la vida e integridad personal, debido a la alegada falta de atención médica permanente, especializada e integral. De acuerdo a la información aportada por ambas partes, Jessica Liliana Ramírez Gaviria posee una enfermedad denominada Epidermólisis Bullosa, consistente en la excesiva fragilidad de la piel, lo cual provocaría “la formación de ampollas por trauma, roce, contacto, o incluso agua tibia”. Por consiguiente, “cualquier elemento en la ropa o roce puede ser un trauma extremadamente doloroso” para la persona que la padece. Efectivamente, a lo largo del procedimiento los solicitantes han presentado continuamente información sobre las secuelas que la enfermedad habría producido en Jessica Liliana Ramírez en los últimos meses, la cual no ha sido controvertida por el Estado. Al respecto, los solicitantes han subrayado que: i) su cuerpo se habría ampollado más de lo normal, creando una grave infección en su boca y esófago, lo que la habría imposibilitado para ingerir alimentos y, consecuentemente, se habría generado una desnutrición severa; ii) la supuesta pérdida de piezas dentales; iii) fiebres altas que habrían ocasionado mayores heridas en

su piel y constantes dolores; iv) ataques de depresión; entre otro tipo de secuelas que estarían deteriorando la salud de Jessica Lilliana Ramírez. A pesar de lo anterior, los solicitantes han reiterado, de manera continua, que dicha persona no estaría recibiendo los cuidados paliativos permanentes y especializados para tratar su excepcional enfermedad. Bajo estas circunstancias, la Comisión considera que la posible ausencia de atención médica integral adecuada y del seguimiento necesario a fin de disminuir los efectos de esta enfermedad podría generar un sufrimiento físico y mental innecesario a Jessica Lilliana Ramírez Gaviria.

17. En el marco del análisis del presente requisito, la CIDH observa que la información aportada en el presente procedimiento sería consistente con la información técnica general suministrada por la Organización Panamericana de la Salud (en adelante OPS-PAHO). Particularmente, la OPS-PAHO ha indicado que las personas que padecen de los casos más graves de Epidermólisis Bullosa Diatrófica presentan ampollas de forma generalizada, en todo el cuerpo, incluso en las mucosas de la boca, la faringe, el estómago, el intestino, las vías respiratorias, las vías urinarias, el interior de los párpados y la córnea. Dicha condición puede llevar a la pérdida de la visión, la desfiguración, y otros problemas médicos graves. Dicha enfermedad afectaría principalmente a las poblaciones que viven en condiciones socioeconómicas pobres, con bajos ingresos, bajo nivel educativo, vivienda precaria, carencia de acceso a servicios básicos (como agua potable y saneamiento básico), en zonas de conflicto o en condiciones ambientales deterioradas, y con barreras en el acceso a los servicios de salud.

18. Tomando en consideración las características específicas del presente asunto, la Comisión considera que se ha establecido *prima facie* que los derechos a la vida e integridad personal de Jessica Lilliana Ramírez Gaviria se encontrarían en una situación de riesgo, como consecuencia a su estado actual de salud y la alegada falta de tratamiento médico permanente, especializado e integral.

19. Respecto al requisito de urgencia, la CIDH considera que se encuentra cumplido, en la medida que la evolución de su enfermedad y el transcurso del tiempo implican la necesidad inmediata de una serie de medidas especiales para atender la situación específica de Jessica Lilliana Ramírez Gaviria. Efectivamente, de acuerdo a la información aportada recientemente, se habrían materializado nuevas secuelas de la enfermedad en Jessica Lilliana Ramírez, las cuales consistirían en complicaciones cardíacas, mayores heridas en su piel y constantes dolores, entre otras situaciones que habrían requerido de cuidados intensivos en las últimas semanas. En estas circunstancias, la Comisión valora los esfuerzos que el Estado habría implementado a fin de proporcionar atención médica a Jessica Lilliana Ramírez Gaviria. En este sentido, la CIDH toma nota de: i) la decisión de una acción de tutela que en principio habría obligado a las instituciones competentes a suministrar los medicamentos necesarios; ii) la planificación de una serie de citas médicas para atender a Jessica Lilliana Ramírez; iii) los medicamentos que se le habrían proporcionados que incluirían “vaselina ungüento 100%/500g[,] ensure polvo para reconstituir 400g[,] cetaphil moisturizing lotion emulsión 473 mil frasco[,] ácido fusídico crema 2%/15g[,] betametasona dipropionato+clioquinol crema 0.5+30 mg 40g, plata sulfadiazina 1% crema”, entre otros; iv) el monitoreo que recientemente habría desplegado la Superintendencia encargada y la investigación administrativa que se habría iniciado; entre otras medidas.

20. A fin de evaluar este requisito, la Comisión toma nota que el informe técnico general sobre dicha enfermedad, emitido por la OPS-PAHO, señala que “no [se] cuentan con una guía de manejo integral de casos de Epidermólisis Bullosa Diatrófica, ni existe una resolución específica de los cuerpos directivos OPS/OMS que se refieran a la atención y respuesta de los Estados Miembros a las personas afectadas para esta enfermedad. Sin embargo, al tratarse de una enfermedad que genera discapacidad, es necesario mejorar la salud y la calidad de vida de las personas que sufren discapacidad por esta enfermedad, mejorar su acceso al cuidado en salud y crear nuevos servicios y fortalecer los existentes”. Al respecto, la OPS-PAHO ha indicado que las personas que padecerían de esta enfermedad requerían de: i) controles exhaustivos para vigilar las infecciones bacterianas secundarias a las ampollas; ii) un soporte nutricional a los afectados que aporte el calcio y los nutrientes de los que haya déficit a consecuencia de la enfermedad; iii) provisión del soporte

nutricional y psicológico/psiquiátrico necesario. Asimismo, en ciertos casos, sería necesario fomentar la movilidad de los músculos y huesos, para evitar la atrofia de los mismos, así como el suministro de antibióticos tópicos en los casos de colonización bacteriana crítica e infección de las lesiones; analgésicos para el dolor asociado; suplementos de hierro para la anemia asociada al sangrado por las úlceras; y emolientes y algunos otros fármacos enfocados “en el alivio del prurito”; entre otras acciones. De igual manera, dadas las consecuencias de la enfermedad, es necesaria la implementación de medidas especiales y ajustes necesarios para atender a personas con dicha enfermedad, entre ellas adaptaciones en la casa y lugar de trabajo, así como la utilización de protectores o vendajes debajo de la ropa, entre otros.

21. Tomando en consideración estos elementos, la Comisión Interamericana observa que el Estado no ha suministrado información consistente respecto de: i) los esfuerzos desplegados por las autoridades para garantizar el suministro continuo de los medicamentos y enseres necesarios para el tratamiento médico de una enfermedad que podría tener consecuencias mortales; ii) las medidas adoptadas para prevenir cualquier tipo de sufrimiento innecesario, dadas las características excepcionales de la Epidermólisis Bullosa Diatófica; iii) los mecanismos implementados para asegurar un monitoreo médico constante y especializado a fin de determinar la atención que Jessica Liliana Ramírez requiere, de acuerdo a la evolución de su enfermedad y las nuevas situaciones que estaría enfrentando; iv) dada la naturaleza excepcional de dicha patología y el supuesto agravamiento de la situación de Jessica Liliana Ramírez Gaviria, cuál sería el mecanismo de emergencia que se implementaría en situaciones de urgencia; v) si se habrían implementado algún tipo de ajustes necesarios para atenderla, a la luz de su posible situación de discapacidad física; entre otra información. Al respecto, la Comisión observa que en el presente procedimiento el Estado no ha alegado ningún tipo de dificultades fácticas que le imposibiliten a suministrar el tratamiento médico integral que requeriría Jessica Liliana Ramírez Gaviria, tomando en consideración las particularidades de dicha enfermedad. En este escenario, la CIDH considera que el transcurso del tiempo, en el marco de las condiciones de salud relatadas y sin aplicación de los más altos estándares de salud aplicables, podría exacerbar los riesgos a la vida e integridad personal de Jessica Liliana Ramírez.

22. En cuanto al requisito de irreparabilidad, la Comisión estima que se encuentra cumplido, en la medida que la posible afectación al derecho a la vida e integridad personal, como consecuencia de su estado actual de salud, constituye la máxima situación de irreparabilidad.

IV. BENEFICIARIOS

23. La solicitud ha sido presentada a favor de Jessica Liliana Ramírez Gaviria, quien se encuentran plenamente identificada.

V. DECISIÓN

24. En vista de los antecedentes señalados, la CIDH considera que el presente asunto reúne *prima facie* los requisitos de gravedad, urgencia e irreparabilidad contenidos en el artículo 25 de su Reglamento. En consecuencia, la Comisión solicita al Estado de Colombia que:

- a) Adopte las medidas necesarias para preservar la vida y la integridad personal de Jessica Liliana Ramírez Gaviria, tomando en consideración las particularidades de la enfermedad que enfrenta, a fin de garantizar que tenga acceso a un tratamiento médico adecuado, a la luz de los lineamientos técnicos de la Organización Panamericana de la Salud y otros estándares internacionales aplicables; y
- b) Concierte las medidas a adoptarse con la beneficiaria y sus representantes.

25. La Comisión también solicita al Gobierno de Colombia que tenga a bien informar, dentro del plazo de 15 días contados a partir de la fecha de la emisión de la presente resolución, sobre la adopción de las medidas cautelares requeridas y actualizar dicha información en forma periódica.

26. La Comisión desea resaltar que de acuerdo con el artículo 25 (8) de su Reglamento, el otorgamiento de la presente medida cautelar y su adopción por el Estado no constituirán prejuzgamiento sobre violación alguna a los derechos protegidos en la Convención Americana sobre Derechos Humanos u otros instrumentos aplicables.

27. La Comisión dispone a la Secretaría Ejecutiva de la CIDH que notifique la presente resolución al Estado de Colombia y a los solicitantes.

28. Aprobada a los 4 días del mes de noviembre de 2015 por: Rose Marie Antoine, Presidenta; James Cavallaro, Prime Vicepresidente; José de Jesús Orozco Henríquez, Segundo Vicepresidente; Felipe González, Rosa María Ortiz, Tracy Robinson y Paulo Vannuchi, miembros de la Comisión.



Débora Benchoam
Por autorización del Secretario Ejecutivo