

**COMISIÓN INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS
RESOLUCIÓN DE LEVANTAMIENTO DE MEDIDAS CAUTELARES 29/2017**

Medida Cautelar No. 445-14¹

Jessica Liliana Ramírez Gaviria respecto de Colombia

4 de agosto de 2017

I. ANTECEDENTES

1. El 4 de noviembre de 2015, la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (en adelante “la Comisión Interamericana”, “la Comisión” o “la CIDH”) otorgó medidas cautelares a favor de Jessica Liliana Ramírez Gaviria, nacida en el año de 1992, en la República de Colombia (en adelante “Colombia” o “El Estado”). La información disponible indica que la beneficiaria padecía la “Epidermis Bullosa” denominada “Epidermólisis Ampollosa Diatrófica” (en adelante “EAD”). Según se informó, esta enfermedad consistía en “una excesiva fragilidad de la piel, la cual se desprende con extrema facilidad y es incurable”. Asimismo, dicha enfermedad, de origen genético, estaría caracterizada por la formación de ampollas “por trauma, roce, contacto, o incluso agua tibia”, siendo que “cualquier elemento en la ropa o roce puede ser un trauma extremadamente doloroso”. Las personas con esta patología presentarían una piel tan frágil como “las alas de las mariposas”, “por eso los niños y niñas que la padecen son conocidos como niños mariposas”. Esta enfermedad no tendría cura y únicamente existirían tratamientos paliativos para su cuidado.

2. Con base en la información aportada por las partes, la CIDH advirtió que pese a contar con una decisión de tutela del 5 de septiembre de 2006 y un incidente de desacato a su favor por incumplimiento con la acción de tutela a nivel doméstico, la beneficiaria no estaba recibiendo la atención médica y tratamiento necesarios para atender sus patologías, lo que estaría generando serias consecuencias para su salud que pondrían en riesgo su vida y su integridad personal. En consecuencia, de acuerdo con el Artículo 25 de su Reglamento, la Comisión solicitó 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. INFORMACIÓN APORTADA DURANTE LA VIGENCIA DE LA MEDIDA

3. Durante la vigencia de las medidas cautelares, la Comisión ha dado seguimiento cercano a la situación de la beneficiaria. Desde antes de la decisión de otorgamiento, la CIDH tomó nota de la presunta irregularidad en el suministro de los medicamentos y tratamientos que Jessica requería para el cuidado de su compleja enfermedad. Así, por ejemplo, la Comisión advirtió que durante el año 2014 los diferentes trámites administrativos presuntamente dificultaron el acceso a los medicamentos y cuidados que Jessica requeriría. Lo anterior alegadamente llevó a que “su sistema inmunológico bajara provocando que su cuerpo se ampollara más de lo normal, causándole grandes heridas, abundante sangrado y fuerte dolor en su cabeza y en todo su cuerpo”. Asimismo, los representantes informaron que en septiembre de 2014 Jessica entró en una nueva crisis que causó un ampollamiento de su cuerpo más allá de lo normal, causando una nueva “sobre-infección”. De igual manera, su boca y esófago se habrían ampollado al punto que le impedía ingerir alimentos. Para atender su situación, Jessica habría sido llevada a médicos particulares y con recursos privados, lo que permitió en principio, la superación de la infección y el estado de desnutrición.

¹ Conforme a lo dispuesto en el Artículo 17.2.a del reglamento de la Comisión, el Comisionado Luis Ernesto Vargas Silva, de nacionalidad colombiana, no participó en el debate ni en la decisión de la presente medida cautelar.

² CIDH, Resolución 42/2015, Medida Cautelar 445-15. Disponible en: <http://www.oas.org/es/cidh/decisiones/pdf/2015/MC445-14-ES.pdf>

4. La Comisión durante enero de 2015 recibió información del Estado sobre acciones adelantadas para posibilitar que Jessica tuviese acceso al tratamiento que requeriría. En especial, el Estado indicó que se estaría proporcionando los siguientes medicamentos: a) vaselina ungüento 100%/500g, b) ensure polvo para reconstruir 400g, c) cetaphil crema humectante emulsión 473 mil frasco, ácido fusídico crema 2%/15g, d) betametasona dipropionato+clioquinol crema 0.5+30 mg 40g, e) plata sulfadiazine 1% crema. Por otra parte, la representación de Jessica indicó que debido a la falta de consistencia en el tratamiento que Jessica debería recibir, en julio de 2015, Jessica perdió algunos dientes frontales y estaría padeciendo de una fiebre muy alta.

5. Una vez adoptada la Resolución 42/2015 mediante se otorgaron medidas cautelares, la Comisión recibió información de las partes en las siguientes fechas: los representantes enviaron comunicaciones el 31 de diciembre de 2015, el 19 de enero de 2016, el 12 de febrero de 2016, y el 19 de septiembre de 2016. Por su parte, el Estado envió comunicaciones el 20 de noviembre de 2015, el 15 de enero de 2016, y el 11 de noviembre de 2016.

6. El 20 de noviembre de 2015 el Estado informó que se estaban realizando las gestiones a nivel interinstitucional para remover los obstáculos administrativos que impedirían una adecuada atención de la enfermedad de la beneficiaria. Con este fin, se informó que se estaban desarrollando reuniones interinstitucionales, con participación de la representación de la beneficiaria y sus padres. De igual manera, el Estado informó que se estaba considerando que la Entidad Promotora de Salud Capital Salud “evaluará la posibilidad de establecer una relación contractual con la fundación DEBRA para que los profesionales de dicha entidad procedan a brindar la atención integral requerida, por ser una entidad especializada en el tratamiento de la enfermedad”, lo cual incluiría la posibilidad que se asignara una enfermera permanente a la beneficiaria.

7. Los representantes informaron el 31 de diciembre de 2015 que valoraban la disposición del Estado para atender la situación de la beneficiaria, en particular, a partir del otorgamiento de las medidas cautelares por parte de la CIDH. Sin embargo, indicaron que no contaban aún con “una propuesta de atención especializada e integral” para su tratamiento. Los representantes indicaron que la beneficiaria se encontraría en “malas condiciones” y se informó que Jessica presentaría “depresión mayor, dolor crónico, reflujo gastroesofágico grado 3, desnutrición severa con baja de peso, anemia, artrosis en las rodillas, discapacidad motriz por retracciones articulares, secuela por uso de corticoides crónicos tópicos”, existiría sospecha de insuficiencia renal, y presentaría dolores en sus extremidades inferiores. Adicionalmente, la representación indicó que la beneficiaria presentaría “palidez mucocutánea y xerosis generalizada, estigmas de lesiones crónicas y heridas en diferentes estadios de cicatrización que comprometen más del 80% de su área corporal”, insomnio, reflujo gastroesofágico, entre otras afecciones.

8. La Comisión tomó conocimiento de reuniones de trabajo seguidas entre las partes durante el período de vigencia de la medida. En relación con la última reunión con autoridades el 30 de noviembre de 2015, los representantes informaron que la EPS Capital Salud, la entidad encargada de garantizar el acceso a los tratamientos que requiere la beneficiaria, no estuvo presente. Los representantes señalaron que el Estado reiteró su compromiso de gestionar la atención psiquiátrica que necesitaría la beneficiaria, y “su tratamiento en clínica del dolor”. El 9 de diciembre de 2015 la Comisión tomó conocimiento de que se habría adelantado una nueva reunión de concertación, en esta oportunidad con la presencia de la EPS Capital Salud, la cual se comprometió a “avanzar en las gestiones administrativas necesarias para la compra de las *Telfas* que requiere la beneficiaria, en tanto se surten los tramites de importación de las mismas, lo que puede tomar un término de uno a dos meses”. Los representantes informaron que al 31 de diciembre de 2015, la beneficiaria todavía no había recibido las referidas *Telfas*.

9. El Estado envió una comunicación el 15 de enero de 2016 indicando que en el caso de las personas que padecen la enfermedad de la beneficiaria la probabilidad de muerte es de un 40%, debido a las particularidades de dicha enfermedad. En virtud del carácter degenerativo de la enfermedad, las partes coincidieron en la necesidad de realizar ajustes a los procedimientos administrativos para garantizar el acceso a los tratamientos que requeriría la beneficiaria, ajustes que alegadamente se vendrían realizando antes del otorgamiento mismo de las medidas cautelares y posterior al mismo, lo cual habría resultado en que el 17 de noviembre de 2015 se realizara una valoración del estado de salud de la beneficiaria³. Con base en la valoración médica se habría dado trámite a un plan de manejo integral, el cual sería gestionado y ejecutado por la EPS Capital Salud. Según lo informado, el 30 de noviembre de 2015 se realizó una reunión de seguimiento sobre la atención médica recibida por la beneficiaria y se acordó que el Hospital Occidente de Kennedy-ESE III Nivel sería el centro de referencia “para la atención integral de la paciente, teniendo en cuenta el alto nivel de complejidad” y las opiniones de los especialistas. Además, se informó que el Estado estaría realizando gestiones para conseguir personal médico capacitado para tratar la enfermedad de Jessica. De igual manera, el Estado señaló estar tratando de obtener cooperación internacional “de otros Estados y organizaciones para el manejo y tratamiento de la enfermedad, así como gestionar la oportunidad de intercambio técnico sobre esta enfermedad”.

10. El Estado resaltó el rol que la Superintendencia Nacional de Salud estaría desempeñando en el seguimiento de la situación de la beneficiaria. La Superintendencia ordenó “una medida cautelar a Capital Salud EPS mediante la Resolución 2072 de 2015, para que la EPS como entidad responsable del aseguramiento del riesgo en salud de Jessica Liliana encaminara las acciones para generar un diagnóstico actualizado de la enfermedad y eliminara cualquier tipo de barreras administrativas”. Adicionalmente, como resultado de una investigación sobre las alegadas falacias en la atención de Jessica, la Superintendencia Nacional de Salud sancionó a la EPS Capital Salud con una multa “por valor de 800 salarios mínimos mensuales legales vigentes”, lo cual sería equivalente a 175.632 dólares estadounidenses. La EPS Capital Salud estaría adelantado gestiones para remover los obstáculos administrativos que impedirían que la beneficiaria tenga acceso a la atención médica que necesita.

11. El 19 de enero de 2016 la representación de la beneficiaria señaló que la salud física y psicológica de Jessica continuaba deteriorándose. Según los representantes, el Estado no había hasta ese entonces presentado una “propuesta integral y especializada” para garantizar la atención médica. Se informó que Jessica no tendría gasas, las cuales son necesarias para “evitar la infección de sus heridas y mitigar el dolor que éstas causas”. Además, no se estaría garantizando a la beneficiaria el acceso a las intervenciones médicas especializadas de carácter urgente y tampoco ha podido acceder a una consulta psicológica y a una valoración del dolor crónico.

³ Algunas de las acciones incluirían investigaciones disciplinarias por la Súper Intendencia Nacional de Salud por las denuncias de los representantes de la beneficiaria de que la EPS Capital Salud no estaba garantizado el acceso a la atención en salud requerida por Jessica; el Ministerio de Salud y Protección Social expidió un concepto técnico indicando que el tipo de enfermedad que padece Jessica “aparece reconocida y cubierta en el plan obligatorio de salud”; reuniones interinstitucionales como resultado de las cuales el 12 de noviembre de 2015 se decidió que el Centro Dermatológico Federico Lleras Acosta realice una valoración del estado de salud de Jessica, la cual tuvo lugar el 17 de noviembre de 2015, lo cual incluyó las siguientes acciones medicas: *Valoración médica por especialistas de:* psiquiatría, psicología, odontología, dermatología, medicina interna, clínica del dolor, nutricionista, ortopedista y traumatología, y la atención de una enfermera 24 horas; *Paraclínicos:* practica de diferentes exámenes como ecografía renal y vías urinarias, ecocardiograma transtoracico, densitometría ósea, Radiografía de fémur, rodillas y tibias, Radiografía de vías digestivas, transaminasa glutámico oxalacética, transaminasa glutamicopiruvica, Hemograma tipo IV, Proteínas fraccionadas albumina, Proteínas totales en suero, Fosfatasa Alcalina, Hormona estimulante del tiroideos, Tiroxina Libre T4L, Vitamina D 25, Creatinina Suero, Nitrógeno Ureico, Cortisol, Hormona Adrenocorticotrópica, Uroanálisis, Urocultivo; *Tratamiento Tópico:* Telfas Kendall ref. 1238 (900 mensuales), Vendajes Tubulares. Tubifast línea verde (1 caja bimensual), Vendajes Tubulares. Tubifast línea azul (1 caja bimensual), Fitoestimulante crema (3 mensual), Crema humectante (3 mensual), agujas para drenaje ampollas (5 mensual). Durante la divulgación del plan de tratamiento se dio a conocer que las vendas Telfas no se encuentran disponibles en Colombia debido a que no son comercializadas, por tal motivo se indicó que se realizaría el proceso de importación y regulación normativa en el Instituto Nacional de Vigilancia de Medicamentos y Alimentos INVIMA, para tales efectos. *Tratamiento nutricional:* Ensure (90 por mes), Dayamineral (3 bimensual); *Tratamiento de manejo del dolor:* Morfina (24 gotas cada 4 horas ante necesidad dolor), Tramadol (8 gotas cada 12 horas), Acetaminofén (1 tableta de 500mg c/8 horas), Colchoneta elastomerica

III. INFORMACIÓN APORTADA EN LAS ÚLTIMAS COMUNICACIONES

12. El 12 de febrero de 2016, la representación de la beneficiaria informó que Jessica falleció el 1 de febrero de 2016, en el hospital público de Kennedy, en la ciudad de Bogotá. La representación informó que en el marco de la implementación de las presentes medidas cautelares, el proceso de concertación entre el Estado, los representantes y/o la beneficiaria “fue lento, difícil, controversial, complejo y tenso, debido en gran medida a las ‘barreras administrativas’ existentes en la prestación del servicio público de la salud para personas que padecen enfermedades raras, entre otras, la enfermedad de ‘piel de mariposa’”. En este sentido, la representación indicó no haber recibido respuesta del Estado en relación con solicitudes urgentes para la obtención de gasas, las cuales eran necesarias “para evitar la infección de sus heridas y mitigar el dolor que estas causan”. Asimismo, indicó que tampoco se habría obtenido una respuesta estatal en relación con una consulta psicológica y la valoración de las causas del dolor crónico.

13. La representación adujo que en “innumerables ocasiones”, en las reuniones convocadas por la Cancillería y a través de escritos, advirtieron al Estado “que la salud física y [p]sicológica de Jessica se había deteriorado gravemente por la evidente falta de atención médica especializada e integral”.

14. El 21 de septiembre de 2016, los representantes de la beneficiaria enviaron copia de la necropsia practicada al cuerpo de la beneficiaria, mediante la que se reitera que padecería “epidermis bullosa”, la cual se encontraría “en avanzado estado de infección”. Así, la conclusión de la necropsia presuntamente arrojó que la causa del fallecimiento de la beneficiaria sería “epidermólisis bullosa sobre infectada”. En su escrito, la representación señaló que el Estado sólo hasta enero de 2016 habría reconocido que Jessica padecía de “Epidermólisis Bullosa Diatrófica”. La representación informó que esta falta de determinación del diagnóstico impidió tener en cuenta por “un lado, las complejas características de la enfermedad, y por otro, la vital importancia de los cuidados paliativos integrales, permanentes y especializados para garantizar la vida e integridad personal de Jessica”. Esta falta de comprensión del diagnóstico presuntamente causó que el Estado señalara que las gasas son utilizadas en pacientes que se encuentran hospitalizados, lo cual no era el caso de Jessica, quien dada su condición las requería fuera del hospital. La representación recordó haber advertido en su escrito de solicitud de medidas cautelares la existencia de diversos tipos de Epidermólisis Bullosa, siendo la más seria la Epidermólisis Bullosa Distrófica.

15. La representación de la beneficiaria informó que no obstante encontrarse las medidas vigentes, la Superintendencia Nacional de Salud expidió dos resoluciones demostrando el incumplimiento de “Capital Salud” con su obligación de brindar garantizar el acceso a los servicios médicos requeridos por Jessica. Así, el 11 de noviembre de 2015, la Superintendencia de Salud habría ordenado una medida cautelar, requiriendo a Capital Salud “adoptar las medidas necesarias encaminadas a generar un diagnóstico actualizado y romper todas las barreras administrativas que impidan a Jessica acceder a la atención necesaria de acuerdo con las características propias de la enfermedad, mediante la asignación de citas médicas, autorizaciones y suministros de insumos y medicamentos en términos de oportunidad y eficacia”.

16. Los representantes indicaron a su vez que el 21 de enero de 2016, el Estado presentó un plan denominado “Plan de Manejo para la Atención Integral en Salud”. Sin embargo, dicha propuesta no habría indicado la manera en cómo se iban a “eliminar las barreras administrativas”, lo que presuntamente dejó a Jessica expuesta a una fragmentación de servicios relacionada con la autorización de citas, servicios de hospitalización, rehabilitación y atención domiciliaria, acceso a los medicamentos, insumos y elementos como las gasas. La representación sostuvo que ante el deterioro físico y psicológico de Jessica se aceptó el plan presentado por el Estado como “un plan de emergencia” que daría inicio al proceso de concertación con el fin de salvaguardar la vida e integridad personal de la beneficiaria. Sin embargo, pocos días después de la presentación de este plan, Jessica falleció el 1 de febrero de 2016.

IV. ANÁLISIS DE LOS REQUISITOS DE URGENCIA, GRAVEDAD Y DAÑO IRREPARABLE

17. 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 la Carta de la Organización de Estados Americanos, y en el caso de los Estados Miembros que todavía no han ratificado la Convención Americana, la Declaración de los Derechos y Deberes del Hombre. Estas funciones generales de supervisión están establecidas en el Artículo 18 del Estatuto de la Comisión, y el mecanismo de medidas cautelares es descrito en el Artículo 25 del Reglamento de la Comisión. De conformidad con este 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.

18. La Comisión Interamericana y la Corte Interamericana de Derechos Humanos han establecido repetidamente que las medidas cautelares y provisionales tienen un doble carácter, uno cautelar y otro tutelar. Respecto a su carácter tutelar, las medidas buscan evitar un daño irreparable y preservar el ejercicio de los derechos humanos. Con respecto a su carácter cautelar, las medidas tienen por objeto preservar una situación jurídica mientras está siendo considerada por la CIDH. En tal sentido, para los efectos de tomar una decisión, y de acuerdo con el Artículo 25.2 del Reglamento, la Comisión considera que:

- a) la “gravedad de la situación” implica 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 medio de la información aportada, indicando el riesgo o la amenaza que puedan ser inminentes y materializarse, requiriendo de esa manera una acción preventiva o tutelar; y
- c) el “daño irreparable” consiste en la afectación sobre derechos que, por su propia naturaleza, no son susceptibles de reparación, restauración o adecuada indemnización.

19. Con respecto a lo anterior, el Artículo 25.7 del Reglamento de la Comisión establece que “las decisiones de otorgamiento, ampliación, modificación o levantamiento de medidas cautelares, debe ser adoptado a través de resoluciones razonadas”. El Artículo 25.9 establece que “la Comisión deberá evaluar periódicamente, por iniciativa propia o por solicitud de las partes, si mantener, modificar o levantar medidas cautelares vigentes”. Al respecto, la Comisión debe evaluar si la situación de gravedad, urgencia y la posible generación de un daño irreparable, que llevaron a la adopción de las medidas cautelares, persisten todavía. Asimismo, debe considerar si en lo posterior, surgieron nuevas situaciones que puedan cumplir con los requisitos establecidos en el Artículo 25 del Reglamento.

20. La Comisión observa que las presentes medidas cautelares fueron otorgadas con el propósito de que se facilitara el acceso a la atención médica que la beneficiaria requería para el cuidado de su enfermedad. La Comisión recibió información del Estado sobre acciones emprendidas para facilitarle a la beneficiaria el acceso a los tratamientos a través del otorgamiento de algunos medicamentos⁴ y citas médicas con especialistas. En el proceso de implementación de la medida, la Comisión también tomó nota de que el Estado habría adoptado un “Plan de Manejo para la Atención Integral en Salud” a favor de la beneficiaria el 21 de enero de 2016 que logró ser adoptado 10 días antes de su fallecimiento.

⁴ El 12 de enero de 2015 el Estado informó que a Jessica se le proporcionarían los siguientes medicamentos: a) vaselina ungüento 100%/500g, b) ensure polvo para reconstruir 400g, c) cetaphil moisturizing lotion emulsion 473 mil frasco, ácido fusídico crema 2%/15g, d) betametasona dipropionato+clioquinol crema 0.5+30 mg 40g, e) plata sulfadiazina 1% crema.

21. La Comisión asimismo recibió información de los representantes según la cual se habrían producido demoras en la determinación del diagnóstico específico relacionado con la enfermedad de la beneficiaria, así como sobre dificultades y obstáculos permanentes en la búsqueda de conseguir un tratamiento adecuado. Dicha situación presuntamente afectó en el tratamiento que Jessica debería haber recibido, sumado a la alegada atención inadecuada e intermitente recibida durante algunos periodos de tiempo.

22. La Comisión lamenta el fallecimiento de Jessica Liliana Ramírez Gaviria, beneficiaria de las presentes medidas. En virtud del cambio de circunstancias, la Comisión considera que las presentes medidas cautelares han quedado sin materia, no encontrándose presentes los requisitos de gravedad, urgencia y necesidad de prevenir un riesgo de daño irreparable.

V. DECISIÓN

23. La Comisión considera que las medidas cautelares otorgadas a favor de Jessica Liliana Ramírez Gaviria han quedado sin materia, como consecuencia de su fallecimiento. Por lo tanto, la Comisión decide levantar las presentes medidas a favor de Jessica Liliana Ramírez Gaviria.

24. La Comisión ordena a la Secretaría Ejecutiva de la CIDH notificar sobre esta resolución al Estado de Colombia y a los representantes.

25. Aprobada el día 4 del mes de agosto de 2017 por: Francisco Eguiruren Praeli, Presidente; Esmeralda Arosemena de Troitiño, Segunda Vicepresidenta; José de Jesús Orozco Henríquez; Paulo Vannuchi, miembros de la CIDH.

Elizabeth Abi-Mershed
Secretaria Ejecutiva Adjunta