

OEA/Ser.L/V/II
Doc. 63
10 mayo 2026
Original: español

INFORME No. 58/26

CASO 14.488

INFORME DE SOLUCIÓN AMISTOSA

JESSICA LILIANA RAMÍREZ GAVIRIA
COLOMBIA

Aprobado electrónicamente por la Comisión el 10 de mayo de 2026.

Citar como: CIDH, Informe No. 58/26, Caso 14.488, Solución Amistosa, Jessica Liliana Ramírez Gaviria, Colombia, 10 de mayo de 2026.

INFORME No. 58/26

CASO 14.488

INFORME DE SOLUCIÓN AMISTOSA

JESSICA LILIANA RAMÍREZ GAVIRIA

COLOMBIA

10 DE MAYO DE 2026

I. RESUMEN Y ASPECTOS PROCESALES RELEVANTES DEL PROCESO DE SOLUCIÓN AMISTOSA

1. El 27 de octubre de 2014, la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (en adelante “la Comisión” o “CIDH”) recibió una petición y solicitud de medida cautelar presentadas por la Fundación United 4 Justice / Unidos por la Justicia (en adelante “los peticionarios” o “la parte peticionaria”) en la cual se alegó la responsabilidad internacional de la República de Colombia (en adelante “Estado” o “Estado colombiano” o “Colombia”), por la violación de los derechos humanos contemplados en los artículos 4 (vida), 5 (integridad personal), 8 (garantías judiciales), 17 (protección a la familia), 19 (derechos del niño), 24 (igualdad ante la ley), 25 (protección judicial) y 26 (derechos a la salud), en relación con el artículo 1.1 (obligación de respetar los derechos) y 2 (obligación de adoptar disposiciones de derecho interno) de la Convención Americana sobre Derechos Humanos, (en adelante “Convención” o “Convención Americana”) en perjuicio de la niña Jessica Liliana Ramírez Gaviria (en adelante “presunta víctima”) y sus familiares, por la falta de acceso a un tratamiento de salud integral ante el padecimiento crónico de una enfermedad rara denominada Epidermólisis Bullosa Distrófica, también conocida como “piel de mariposa” así como la falta de un recurso efectivo.

2. El 5 de noviembre de 2015, la Comisión otorgó una medida cautelar bajo el número 445/14. Jessica Liliana Ramírez Gaviria falleció debido a complicaciones derivadas de su enfermedad mientras era beneficiaria de medidas cautelares emitidas por la Comisión Interamericana de Derechos Humanos.

3. El 18 de marzo de 2021, la Comisión aplicó el artículo 36.3 de su Reglamento en concordancia con su Resolución 1/16 sobre medidas para reducir el atraso procesal difiriendo para la etapa de fondo el análisis de la admisibilidad del asunto.

4. El 14 de noviembre del 2023, en la ciudad de Bogotá D.C., las partes suscribieron un acta de entendimiento para la búsqueda de una solución amistosa en el presente caso, junto con un cronograma de trabajo para avanzar en las negociaciones la cual dio inicio a un proceso de solución amistosa con la facilitación de la Comisión, lo que les fue notificado formalmente el 27 de diciembre de 2023.

5. El 22 de abril de 2025, las partes suscribieron un acuerdo de solución amistosa (en adelante “ASA” o “acuerdo”) y el 28 de octubre de 2025, remitieron un informe conjunto dando cuenta de los avances en el cumplimiento del acuerdo y solicitaron su homologación.

6. En el presente informe de solución amistosa, según lo establecido en el artículo 49 de la Convención y en el artículo 40.5 del Reglamento de la Comisión, se efectúa una reseña de los hechos alegados por la parte peticionaria y se transcribe el acuerdo de solución amistosa, suscrito el 22 de abril de 2025 por los peticionarios y representantes del Estado colombiano. Asimismo, se aprueba el instrumento firmado entre las partes y se dispone la publicación del presente informe en el Informe Anual de la CIDH a la Asamblea General de la Organización de los Estados Americanos.

II. LOS HECHOS ALEGADOS

7. Según lo alegado por la parte peticionaria, la niña Jessica Liliana Ramírez Gaviria nació en 1992, y desde los primeros meses de vida habría tenido complicaciones de salud por las condiciones que generaban su enfermedad. Al respecto, los peticionarios indicaron que luego de reiteradas consultas y esfuerzos económicos para solventarlas, en 1999, Jessica Liliana Gaviria fue diagnosticada con la enfermedad de Epidermólisis Bullosa Distrófica. En particular, informaron que esta enfermedad es poco común, de herencia

auto somática recesiva, y que se debe a la mutación de una proteína estructural del colágeno que ocasiona excesiva fragilidad en la piel, en la que se forman ampollas y heridas de difícil cicatrización por roce, presión o mínimo trauma, extremadamente dolorosa y es incurable. Asimismo, la parte peticionaria señaló que, debido a su complejidad, requiere un tratamiento integral y especializado, así como un cuidado diario que consiste en curar las heridas, necesitando para ello material muy específico y que, de acuerdo con la Guía de Atención Clínica Integral de la Epidermólisis Bullosa Hereditaria, los pacientes que la padecen requieren de tratamientos odonto-estomatológicos, nutricionales y gastrointestinales quirúrgicos y rehabilitadores, así como transfusiones, estudios paraclínicos y atención hospitalaria adecuada, entre otros.

8. Los peticionarios agregaron que, desde el año 2000 al 2005, los padres de la niña, pese a la difícil condición económica, habrían realizado grandes esfuerzos para que su hija fuera atendida por médicos particulares, quienes recetaban a la niña; pero que los doctores de las entidades prestadoras de salud habrían dicho que no podían prescribir las mismas medicinas debido a que no estaban cubiertas en el plan de la EPS. Además, la parte peticionaria indicó que la familia de Jessica Liliana Ramírez Gaviria fue informada de manera tardía del diagnóstico, lo que generó dificultades para recibir un tratamiento idóneo y los cuidados especializados que los pacientes con epidermólisis bullosa distrófica requieren.

9. En ese sentido, ante la ausencia de un tratamiento efectivo para su enfermedad, los familiares habrían promovido una acción de tutela, que fue fallada el 5 de septiembre del 2006 por el Juzgado 15 Penal Municipal. En dicha acción, se habrían tutelado los derechos fundamentales a la salud, la integridad física, y dignidad humana de Jessica Liliana Ramírez Gaviria, y se habría ordenado, entre otros, que se le entregaran los complementos vitamínicos, alimenticios, cremas, vaselina y demás productos que la niña requiriera, así como todas las valoraciones nutricionales y de odontopediatría y las que fueran requeridas por su médico tratante. En este sentido, señalaron que, a pesar del fallo de tutela proferido, los familiares tuvieron que iniciar un incidente de desacato con el fin de materializar las órdenes formuladas por el juzgado en mención.

10. Por otro lado, los peticionarios señalaron que en el año 2010 Jessica Liliana habría recibido una atención integral especializada y kits con apósitos no adherentes, vendajes, cremas cicatrizantes y suplementos nutricionales en la Fundación DEBRA (Dyastrophic Epidermolysis Bullosa Research Association), tratamiento que habría sido cubierto solamente por tres años debido a la ausencia de recursos, ya que esta organización funcionaba con capital privado y sin apoyo estatal. Así las cosas, para el año 2014, la parte peticionaria indicó que los trámites administrativos habrían continuado con muchas trabas y negativas de las autoridades, así como la ausencia de los medicamentos esenciales.

11. Finalmente, los peticionarios agregaron que, para el día de la presentación de la petición, la desprotección judicial y la falta de un tratamiento integral y especializado a Jessica Liliana Ramírez Gaviria habrían provocado consecuencias físicas y psicológicas en ella y en su núcleo familiar.

III. SOLUCIÓN AMISTOSA

12. El 22 de abril de 2025, en la ciudad de Bogotá D.C., las partes firmaron un acuerdo de solución amistosa, cuyo texto establece lo siguiente:

ACUERDO DE SOLUCIÓN AMISTOSA CASO 14.488 JESSICA LILIANA RAMÍREZ GAVIRIA

El día veintidós (22) de abril de 2025 en la ciudad de Bogotá D.C., se reunieron de una parte, César Palomino Cortés, Director General de la Agencia Nacional de Defensa Jurídica del Estado, quien de conformidad con el parágrafo del artículo 5 de la Ley 1444 de 2011 y el Decreto 4085 de 2011, modificado por los Decretos 915 de 2017, 1698 de 2019, 2269 de 2019 y 1244 de 2021, actúa en nombre y representación del Estado colombiano, en adelante el “Estado” o el “Estado colombiano” y por la otra parte, Ángela Margarita Rey Anaya, en su condición de representante de la Fundación United 4 Justice / Unidos por la Justicia, quien actúa como representante de las víctimas, en adelante “la Peticionaria”, en conjunto denominadas “las Partes”, con el fin de suscribir el presente Acuerdo de Solución Amistosa en

el marco del Caso No. 14.488, Jessica Liliana Ramírez Gaviria y familia, en curso ante la Comisión Interamericana de Derechos Humanos.

PRIMERA PARTE: CONCEPTOS

Para los fines del presente Acuerdo, se entenderá por:

CIDH o Comisión Interamericana: Comisión Interamericana de Derechos Humanos.

CADH o Convención Americana: Convención Americana sobre Derechos Humanos.

Daño moral: Efectos lesivos de los hechos del caso que no tienen carácter económico o patrimonial, los cuales se manifiestan a través del dolor, la aflicción, tristeza, congoja y zozobra de las víctimas.

Daño material: Supone la pérdida o detrimento de los ingresos de la víctima, los gastos efectuados con motivo de los hechos y las consecuencias de carácter pecuniario que tengan un nexo causal con los hechos del caso¹.

Daño inmaterial: Comprende tanto los sufrimientos y las aflicciones causados a las víctimas, el menoscabo de valores muy significativos para las personas, así como las alteraciones, de carácter no pecuniario, en las condiciones de existencia de la víctima o de su familia².

Estado o Estado Colombiano: De conformidad con el Derecho Internacional Público se entenderá que es el sujeto signatario de la Convención Americana sobre Derechos Humanos.

Medidas de satisfacción: Medidas no pecuniarias que tienen como fin procurar la recuperación de las víctimas del daño que se les ha causado. Algunos ejemplos de esta modalidad de medidas son: el conocimiento público de la verdad y actos de desagravio.

Partes: Estado colombiano y la Peticionaria.

Reconocimiento de responsabilidad: Aceptación por los hechos y violaciones de derechos humanos atribuidos al Estado.

Reparación integral: Todas aquellas medidas que objetiva y simbólicamente restituyan a la víctima al estado anterior de la comisión del daño.

Peticionarios: Fundación United 4 Justice / Unidos por la Justicia.

Solución Amistosa: Mecanismo alternativo de solución de conflictos, utilizado para el arreglo pacífico y consensuado ante la Comisión Interamericana.

Víctimas: Luis Carlos Ramírez Franco, María Rosalba Gaviria de Ramírez, Yenny Milena Ramírez Gaviria y Leidy Johanna Ramírez Gaviria, cuya identificación y parentesco se relacionará en la parte tercera de este acuerdo.

SEGUNDA PARTE: ANTECEDENTES

1. El 28 de octubre de 2014, la Comisión Interamericana de Derechos Humanos recibió una petición³, por la presunta violación de los derechos a la vida, a la integridad personal, a la protección especial de la niñez, a la igualdad ante la Ley, a la salud y a la protección judicial consagrados en la Convención Americana sobre Derechos Humanos en relación con los deberes generales de respeto y garantía y la adopción de medidas generales de protección en perjuicio de Jessica Liliana Ramírez Gaviria y su familia⁴.

¹ Corte Interamericana de Derechos Humanos. Caso de las Hermanas Serrano Cruz Vs. El Salvador, (Fondo, Reparaciones y Costas). Sentencia de 1 de marzo de 2005, Serie C No. 120, párrafo 150.

² Corte Interamericana de Derechos Humanos. Caso Caesar Vs. Trinidad y Tobago, (Fondo, Reparaciones y Costas). Sentencia de 11 de marzo de 2005. Serie C No. 123, párrafo 125.

³ Transmitida al Estado colombiano el 20 de septiembre de 2019.

⁴ Fundación United 4 Justice / Unidos por la Justicia. Petición inicial y solicitud de medidas cautelares del 26 de octubre de 2014, pág. 32.

2. En la misma, se alega la presunta responsabilidad internacional del Estado colombiano por las afectaciones que sufrió Jessica Liliana Ramírez Gaviria y sus familiares, debido a la ausencia de un tratamiento adecuado, oportuno, integral y con perspectiva de género ante el padecimiento crónico que ella presentaba, correspondiente a la enfermedad rara denominada Epidermólisis Bullosa Distrófica, también conocida como “Piel de Mariposa”⁵.

3. De acuerdo con la Peticionaria, las afectaciones que se generaron a ella y a su familia se enmarcan en un contexto estructural de deficiencias en el sistema de salud y la ausencia de una política efectiva en materia de protección de pacientes con enfermedades raras⁶.

4. Conforme con la petición inicial, Jessica Liliana Ramírez Gaviria nació en 1992 y desde los primeros meses de vida, tuvo complicaciones de salud por las condiciones que generaban su enfermedad⁷. En 1999, Jessica Liliana fue diagnosticada con la enfermedad de Epidermólisis Bullosa Distrófica⁸. La Epidermólisis Bullosa Distrófica, de acuerdo con la Peticionaria, es una enfermedad poco común, de herencia autosomática recesiva, que se debe a la mutación de una proteína estructural del colágeno que ocasiona excesiva fragilidad en la piel, la cual se desprende con extrema fragilidad y es incurable⁹.

5. De conformidad con lo expresado en la petición inicial y en escritos posteriores, la familia de Jessica Liliana Ramírez Gaviria fue informada de manera tardía del diagnóstico¹⁰. Esta situación, según relatan, dificultó un tratamiento idóneo y los cuidados especializados que los pacientes con epidermólisis bullosa distrófica requieren.

6. De acuerdo con la Peticionaria, ante la ausencia de un tratamiento efectivo para su enfermedad, los familiares de Jessica Liliana Ramírez Gaviria promovieron una Acción de Tutela, la cual, fue fallada el 5 de septiembre del 2006 por el Juzgado 15 Penal Municipal. En la misma, se tutelaron los derechos fundamentales a la salud, la integridad física, y dignidad humana de Jessica Liliana Ramírez Gaviria, y se ordenó, entre otros, que se le entregaran los complementos vitamínicos, alimenticios, cremas, vaselina y demás productos que la niña requiriera, así como todas las valoraciones nutricionales y de odontopediatría y las que fueran requeridas por su médico tratante¹¹.

7. A pesar del fallo de tutela proferido, la Peticionaria señaló que los familiares tuvieron que iniciar un incidente de desacato con el fin de materializar las órdenes formuladas por el Juzgado en mención¹².

8. El 26 de octubre de 2014, la Peticionaria presentó ante la Comisión Interamericana de Derechos Humanos una solicitud de medidas cautelares conforme con lo establecido en el artículo 25 del Reglamento de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos alegando la ausencia de tratamiento integral y oportuno, incluyendo la falta de controles médicos, medicamentos e insumos básicos para tratar su enfermedad¹³.

9. El 4 de noviembre de 2015, la Comisión Interamericana de Derechos Humanos emitió la Resolución No. 42/2015 en la que adoptó las medidas cautelares No. 445/14 a favor de Jessica Liliana Ramírez Gaviria reconociendo la situación de gravedad, urgencia e irreparabilidad del daño de la beneficiaria¹⁴.

10. En esta Resolución, dicho órgano internacional instó al Estado para que adoptara las medidas necesarias para preservar la vida y la integridad personal de Jessica Liliana Ramírez Gaviria, tomando en

⁵ La Epidermólisis Bullosa está incluida en el listado de enfermedades huérfanas de acuerdo con la Resolución No. 5265 de 2018 del Ministerio de Salud y Protección Social “Por la cual se actualiza el listado de enfermedades huérfanas y se dictan otras disposiciones”.

⁶ Fundación United 4 Justice / Unidos por la Justicia. Comunicación del 4 de agosto de 2021, pág. 5.

⁷ Fundación United 4 Justice / Unidos por la Justicia. Petición inicial y solicitud de medidas cautelares del 26 de octubre de 2014, pág. 12.

⁸ *Ibid.*, págs. 13 y 14.

⁹ *Ibid.*, pág. 13.

¹⁰ Fundación United 4 Justice / Unidos por la Justicia. Argumentos de Fondo del 4 de agosto de 2021, párr. 91, pág. 36.

¹¹ *Ibid.*, págs. 14 y 15.

¹² *Ibidem*.

¹³ Fundación United 4 Justice / Unidos por la Justicia. Petición inicial y solicitud de medidas cautelares del 26 de octubre de 2014.

¹⁴ Comisión Interamericana de Derechos Humanos. Resolución No. 42/2015. Medidas Cautelares No. 445/14. Asunto Jessica Liliana Ramírez Gaviria respecto de Colombia. 4 de noviembre de 2015.

consideración las particularidades de la enfermedad que enfrentaba, 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 concertara las medidas a adoptarse con la beneficiaria y la Peticionaria¹⁵.

11. En el marco de las medidas cautelares proferidas, el 25 de septiembre de 2015, la Superintendencia Nacional de Salud emitió la Resolución No. 4391 de 2015, mediante la cual ordenó iniciar un procedimiento administrativo sancionatorio contra la Entidad Prestadora de Salud “Capital Salud”¹⁶.

12. Asimismo, la Superintendencia Nacional de Salud emitió la Resolución No. 2072 del 11 de noviembre de 2015, en la cual, ordenó una serie de medidas cautelares a la Entidad Prestadora de Salud “Capital Salud” encaminadas a generar un diagnóstico actualizado y romper todas las barreras administrativas que impedían a Jessica Liliana Ramírez Gaviria acceder a la atención necesaria¹⁷.

13. Posteriormente, mediante Resolución No. 4851 del 12 de noviembre de 2015, la Superintendencia Nacional de Salud sancionó a la Entidad Prestadora de Salud Capital Salud con multa de 800 salarios mínimos mensuales vigentes, por las irregularidades en la prestación del servicio de salud de Jessica Liliana Ramírez¹⁸.

14. Según la Peticionaria, a pesar de estas sanciones administrativas, Jessica Liliana Ramirez Gaviria siguió sin recibir el tratamiento especializado que requería. Además, conforme la Peticionaria, a pesar de la gravedad de los hechos reconocidos por la Superintendencia Nacional de Salud no se adelantaron investigaciones penales o disciplinarias efectivas contra las personas responsables de estas fallas¹⁹.

15. Adicionalmente, según la Peticionaria, se presentaron falencias en el proceso de implementación de las medidas cautelares debido a que no fue posible establecer un plan integral de atención que cumpliera con las exigencias de las patologías de Jessica Ramírez Gaviria, entre lo que se encuentra, la falta de tratamiento psicológico para la beneficiaria y los obstáculos administrativos para la importación de las gasas autoadherentes para tratar sus heridas²⁰.

16. Lamentablemente, Jessica Liliana Ramírez Gaviria falleció el 1 de febrero de 2016 en el Hospital de Kennedy, en vigencia de la implementación de las medidas cautelares otorgadas por la Comisión Interamericana de Derechos Humanos²¹.

17. La Peticionaria alegó, igualmente, que en el Hospital de Kennedy se presentaron graves fallas atribuibles al Estado como son -en su concepto- la no disponibilidad de camillas en la sala de cuidados intensivos, el no aislamiento de Jessica Liliana Ramírez Gaviria en la sala de urgencias a pesar de sus heridas abiertas, la remisión presuntamente injustificada para su domicilio, y la entrega del cuerpo de Jessica Liliana Ramírez Gaviria en condiciones indignas²².

18. El 4 de agosto de 2017, la Comisión Interamericana de Derechos Humanos emitió la Resolución de levantamiento de medidas cautelares No. 29/2017, al considerar que las mismas habían quedado sin materia como consecuencia de su fallecimiento²³.

19. El 13 de abril de 2018, la Peticionaria presentó ante el Tribunal Administrativo de Cundinamarca demanda de reparación directa, en contra de la Nación, Ministerio de Salud y Protección

¹⁵ *Ibidem*.

¹⁶ Superintendencia Nacional de Salud. Oficio Radicado No. 20221610100170151 del 22 de febrero de 2022.

¹⁷ *Ibidem*.

¹⁸ *Ibidem*.

¹⁹ Fundación United 4 Justice / Unidos por la Justicia. Argumentos de Fondo del 4 de agosto de 2021, párrs. 12 y 64, págs. 9, 27 y 28.

²⁰ Fundación United 4 Justice / Unidos por la Justicia. Argumentos de Fondo del 4 de agosto de 2021, párrs. 6, 7, 8, 12, 13, 20, 21, 22, 23 y 24 págs. 6, 7, 8, 9, 12, 13, 14 y 15.

²¹ Fundación United 4 Justice / Unidos por la Justicia. Unidos por la Justicia. Argumentos de Fondo del 4 de agosto de 2021, párr. 3, pág. 5.

²² Fundación United 4 Justice / Unidos por la Justicia. Unidos por la Justicia. Argumentos de Fondo del 4 de agosto de 2021, párrs. 27, 28, 29, 30, 31 y 32, págs. 16 y 17.

²³ Comisión Interamericana de Derechos Humanos. Resolución de Levantamiento de Medidas Cautelares. Medida Cautelar No. 445-14. Jessica Liliana Ramírez Gaviria respecto de Colombia. 4 de agosto de 2017.

Social, Ministerio de Relaciones Exteriores, la Agencia Nacional de Defensa Jurídica del Estado, Superintendencia Nacional de Salud, Entidad Promotora de Salud E.S.E (Empresa Social del Estado), Alcaldía Mayor de Bogotá D.C., Secretaría Distrital de Salud de Bogotá, Hospital Occidente de Kennedy ahora subred integrada de servicios de salud Sur Occidente, Fundación Hospital Pediátrico la Misericordia, Hospital Universitario Centro Dermatológico Federico Lleras Acosta E.S.E, Hospital Meissen E.S.E, Hospital San Rafael de Fusagasugá (Cundinamarca) E.S.E., y Hospital Victoria E.S.E²⁴.

20. El 24 de noviembre de 2023, el Tribunal Administrativo de Cundinamarca, Sección Tercera, Subsección B, emitió sentencia de primera instancia, en la cual declaró administrativa y patrimonialmente responsables de manera solidaria al Hospital Meissen II Nivel -hoy Subred Integrada de Servicios de Salud Sur E.S.E., al Hospital Occidente de Kennedy - hoy Subred Integrada de Servicios de Salud Sur Occidente E.S.E.- y a Capital Salud E.P.S. S.A.S., por los daños ocasionados con la deficiente prestación del servicio de salud a Jessica Liliana Ramírez Gaviria²⁵.

21. El fallo enunciado fue objeto de recursos de apelación por parte de las Entidades condenadas y la parte Peticionaria, y, actualmente, se encuentra en conocimiento de la Sección Tercera del Consejo de Estado.

22. El 01 de febrero de 2016, la familia de Jessica Liliana Ramírez Gaviria interpuso una denuncia penal por la falta de atención médica adecuada y otras omisiones que presuntamente afectaron diferentes bienes jurídicos de la víctima, incluyendo la vida. Sin embargo, según expuso la Peticionaria, las investigaciones no se realizaron con debida diligencia, presentándose inactividad por más de un año²⁶.

23. El 30 de abril de 2019, la Fiscalía 11 Seccional, Unidad del Derecho a la Vida de la Fiscalía General de la Nación decidió archivar la investigación bajo lo previsto en el artículo 79 del código de procedimiento penal (archivo por conducta atípica) al encontrar que la muerte, a pesar de poder estar relacionada con una falla en el servicio atribuible a aspectos administrativos, no resultaba típica ya que no fue posible establecer el nexo causal que vinculara la actividad del personal médico con el fallecimiento de Jessica Liliana Ramírez Gaviria²⁷.

Trámite internacional

24. El 18 de marzo de 2021, la Comisión Interamericana de Derechos Humanos informó al Estado colombiano su decisión de acumular las etapas de admisibilidad y fondo, en aplicación de la Resolución No. 1/16 sobre *Medidas para reducir el atraso procesal* bajo el criterio: ii. El Estado concernido no presentó respuesta a la petición durante la etapa de admisibilidad²⁸.

25. El 6 de noviembre de 2023, durante el 188° Periodo Ordinario de Sesiones de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, se llevó a cabo una audiencia pública sobre el caso de Jessica Liliana Ramírez Gaviria. En la audiencia enunciada, el Estado colombiano propuso a la Peticionaria, avanzar en un proceso de solución amistosa con el fin de propender por la reparación integral de la familia y la implementación de garantías de no repetición efectivas.

26. Asimismo, en el marco del Periodo Ordinario de Sesiones mencionado, el Estado colombiano realizó un reconocimiento de responsabilidad internacional, el cual, se transcribe en los mismos términos en la cuarta parte del presente Acuerdo de Solución Amistosa.

27. El 14 de noviembre de 2023, las Partes suscribieron un Acta de Entendimiento para la búsqueda de una Solución Amistosa, la cual, fue puesta en conocimiento de la Comisión Interamericana el 16 de noviembre de 2023.

28. Durante el transcurso de los meses, las Partes han realizado diversas reuniones en aras de concertar las medidas de reparación integral a implementar con el fin de reparar las violaciones

²⁴ Tribunal Administrativo de Cundinamarca. Sección Tercera. Subsección “B”. Oficio del 22 de febrero de 2022. Proceso de Reparación Directa Radicado 2018-299.

²⁵ Tribunal Administrativo de Cundinamarca. Sección Tercera. Subsección “B”. Sentencia del 24 de noviembre de 2023. Magistrada Ponente: Clara Cecilia Suárez Vargas. Proceso No. 25000-23-36-000-2018-00299-00.

²⁶ Fundación United 4 Justice / Unidos por la Justicia. Argumentos de Fondo del 4 de agosto de 2021, párrs. 53, 54 y 55.

²⁷ Fiscalía General de la Nación. Orden de Archivo del 30 de abril de 2019, págs.7 y 8.

²⁸ Comisión Interamericana de Derechos Humanos. Comunicación del 15 de marzo de 2021.

ocasionadas a los familiares de Jessica Liliana Ramírez Gaviria, de suerte que, teniendo en cuenta el avance en este proceso, las Partes suscriben el presente Acuerdo de Solución Amistosa, que se registrará por las cláusulas que se relacionan a continuación:

TERCERA PARTE: BENEFICIARIOS Y BENEFICIARIAS

“El Estado colombiano reconoce como víctimas del presente acuerdo a las siguientes personas, todos y todas, ciudadanos colombianos:

Nombre	Parentesco	Cédula de Ciudadanía
Luis Carlos Ramírez Franco	Padre	(...)
María Rosalba Gaviria de Ramírez	Madre	(...)
Yenny Milena Ramírez Gaviria	Hermana	(...)
Leidy Johanna Ramírez Gaviria	Hermana	(...)

Las víctimas reconocidas en el presente Acuerdo de Solución Amistosa se beneficiarán siempre que acrediten su vínculo de consanguinidad respecto de Jessica Liliana Ramírez Gaviria.

Adicionalmente, las víctimas que se beneficiarán del presente Acuerdo de Solución Amistosa serán aquellas que estuvieran vivas al momento del hecho victimizante²⁹. Asimismo, la Peticionaria declara que todas las personas enunciadas se encuentran vivas al momento de la suscripción del Acuerdo de Solución Amistosa”.

CUARTA PARTE: RECONOCIMIENTO DE RESPONSABILIDAD

“Teniendo en cuenta los elementos fácticos y jurídicos expuestos por la Peticionaria en la denuncia internacional y en las observaciones sobre el fondo del asunto, los procedimientos internos administrativos y judiciales adelantados respecto de los hechos del caso, el Estado reconoce su responsabilidad internacional por el incumplimiento del deber de garantizar los derechos a la vida (artículo 4.1), a la integridad personal (artículo 5.1), a las garantías judiciales (artículo 8.1), los derechos del niño (artículo 19), a la protección judicial (artículo 25), el derecho a la salud (artículo 26), en relación con el artículo 1.1. y 2 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos, en perjuicio de Jessica Liliana Ramírez Gaviria.

El Estado también reconoce su responsabilidad internacional por la vulneración del derecho a la integridad personal (artículo 5.1) de los familiares de Jessica Liliana Ramírez Gaviria: Rosalba Gaviria (madre), Luis Carlos Ramírez (padre), Milena Ramírez (hermana) y Leidy Ramírez (hermana)”.

QUINTA PARTE: MEDIDAS DE SATISFACCIÓN

Las partes establecen que, en el marco del presente Acuerdo de Solución Amistosa, se llevarán a cabo las siguientes medidas de satisfacción:

I. “Acto de Reconocimiento de Responsabilidad:

El Estado colombiano realizará un Acto Público de Reconocimiento de Responsabilidad presidido por un alto funcionario del Gobierno Nacional.

La Agencia Nacional de Defensa Jurídica del Estado invitará a este acto a las entidades competentes que estuvieron vinculadas a este caso.

El acto será concertado con las víctimas y sus representantes según el reconocimiento de responsabilidad señalado en este acuerdo.

²⁹ Lo anterior, conforme a la jurisprudencia de la Corte IDH. Ver, Corte IDH. Caso de las Comunidades Afrodescendientes desplazadas de la Cuenca del Río Cacarica (Operación Génesis) Vs. Colombia. (Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas). Sentencia de 20 de noviembre de 2013. Serie C No. 270, párr. 425.

La coordinación de la presente medida estará a cargo de la Agencia Nacional de Defensa Jurídica del Estado”.

II. “Representación artística:

El Estado colombiano realizará una representación artística tipo mural en el Hospital Occidente de Kennedy de la Subred Integrada de Servicios de Salud Sur Occidente E.S.E., lugar en el cual nació y falleció Jessica Liliana Ramírez Gaviria, con el fin de dignificar su memoria y reivindicar la lucha de ella y de su familia en el tratamiento de la epidermólisis bullosa.

El artista que realizará la obra será escogido de manera conjunta entre los familiares de Jessica Liliana, la Subred Integrada de Servicios de Salud Sur Occidente E.S.E, Subred Integrada de Servicios de Salud Sur E.S.E. y Capital Salud EPS-S S.A.S., con el acompañamiento de la Secretaría Distrital de Cultura, Recreación y Deporte quien brindará orientación técnica para la instalación de la expresión artística conforme con las disposiciones normativas vigentes.

Esta representación artística contará con una placa la cual contendrá el nombre completo de la víctima y un código “QR” que redirigirá a un enlace web en donde se encontrará una remembranza de Jessica Liliana Ramírez Gaviria, su fecha de fallecimiento, el reconocimiento de responsabilidad realizado por el Estado colombiano, un mensaje de apoyo a los familiares y pacientes con epidermólisis bullosa y el Informe de Solución Amistosa homologado por la Comisión Interamericana. El Estado colombiano a través de la Alcaldía de Bogotá, velará por la vigencia del enlace del código “QR”.

La implementación de la medida se encontrará a cargo de la Subred Integrada de Servicios de Salud Sur Occidente E.S.E., Subred Integrada de Servicios de Salud Sur E.S.E. y Capital Salud EPS-S S.A.S. bajo la articulación de la Secretaría Jurídica Distrital y el acompañamiento técnico por parte de la Secretaría Distrital de Cultura, Recreación y Deporte.

La curación y cuidado de este mural está a cargo de la Alcaldía de Bogotá, a través de la Subred Integrada de Servicios de Salud Sur Occidente E.S.E., Subred Integrada de Servicios de Salud Sur E.S.E. y Capital Salud EPS-S S.A.S., quienes velarán por su mantenimiento y/o restauración”³⁰.

III. “Exaltación de la memoria y otras medidas de reparación:

El Concejo de Bogotá D.C., se compromete a dar trámite y debatir el Proyecto de Acuerdo de Ciudad “Por medio del cual se exalta la memoria de Jessica Liliana Ramírez Gaviria (QEPD), se establecen los lineamientos de la estrategia de atención integral para personas con enfermedades raras en el distrito capital y se dictan otras disposiciones””³¹.

IV. “Publicación del Informe de Artículo 49:

El Estado Colombiano realizará la publicación del Informe de Solución Amistosa una vez sea homologado el Acuerdo de Solución Amistosa por la Comisión Interamericana de conformidad con lo previsto en el Artículo 49 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos, en las páginas web de la Agencia Nacional de Defensa Jurídica del Estado, el Ministerio de Salud y Protección Social y la Consejería Presidencial para los Derechos Humanos por el término de seis (6) meses.

Esta publicación será divulgada a través de las redes sociales de las Entidades para garantizar la ampliación de su alcance”³².

SEXTA PARTE: MEDIDAS DE REHABILITACIÓN

“El Estado colombiano a través del Ministerio de Salud y Protección Social coordinará la elaboración de un plan especializado de rehabilitación holística con enfoque de enfermedades raras para los familiares de Jessica Liliana Ramírez Gaviria.

³⁰ Alcaldía Mayor de Bogotá. Secretaría Jurídica Distrital. Oficio No. 2-2025-1633 del 19 de febrero de 2025.

³¹ Concejo de Bogotá. Proposición No. 398 de 2025, aprobada en la Sesión Plenaria del 14 de marzo de 2024.

³² Ministerio de Salud y Protección Social. Correo electrónico del 11 de marzo de 2025. Consejería Presidencial para los Derechos Humanos. Oficio No. OFI25-00011435 / GFPU 13050000 del 24 de enero de 2025.

Para su construcción, el Ministerio de Salud y Protección Social realizará, una vez suscrito el Acuerdo de Solución Amistosa, una entrevista semiestructurada a los familiares con el fin de conocer: a) la entidad prestadora de salud a la que se encuentran vinculados las y los beneficiarios; b) si las y los beneficiarios han solicitado y/o recibido atención especializada en salud mental o si han tenido alguna valoración relacionada, con el fin de identificar las expectativas de la familia respecto a necesidades de atención particular que requieren.

Para tal fin, el Ministerio de Salud y Protección Social coordinará con los distintos actores que participan en el Sistema de Salud, en aras de definir una valoración y plan de manejo de la familia, incluyendo elementos de monitoreo para su continuo seguimiento.

El plan especializado de rehabilitación será presentado por el Ministerio de Salud y Protección Social dentro de los tres (3) meses siguientes a la realización de la entrevista semiestructurada enunciada en la presente cláusula.

Esta medida iniciará a la firma del Acuerdo de Solución Amistosa y se encontrará a cargo del Ministerio de Salud y Protección Social³³.

SÉPTIMA PARTE: MEDIDAS DE COMPENSACIÓN

“El Estado colombiano dará aplicación a la Ley 288 de 1996, con el propósito de reparar los perjuicios inmateriales y materiales que llegaren a probarse a favor de las víctimas reconocidas en la presente cláusula. Para estos efectos, se acudirá a los criterios y montos reconocidos por la jurisprudencia nacional vigente.

Igualmente, para efectos de la indemnización de los perjuicios se tendrán como pruebas aquellas que sean susceptibles de valoración de conformidad con las normas procesales colombianas.

Los beneficiarios y beneficiarias de la presente medida serán los siguientes:

Nombre	Calidad	Cédula de Ciudadanía
Luis Carlos Ramírez Franco	Padre	(...)
María Rosalba Gaviria de Ramírez	Madre	(...)
Yenny Milena Ramírez Gaviria	Hermana	(...)
Leidy Johanna Ramírez Gaviria	Hermana	(...)

PARÁGRAFO PRIMERO: DESISTIMIENTO DE LA ACCIÓN DE REPARACIÓN DIRECTA. En el marco de la presente medida y con el fin de evitar el fenómeno de la doble indemnización, la Peticionaria se compromete a desistir de la Acción de Reparación Directa que cursa en segunda instancia ante el Consejo de Estado y cuyos datos son los siguientes:

- Radicado No. 25000233600020180029901.
- Demandantes: María Rosalba Gaviria y otros.
- Demandado: La Nación – Ministerio de Salud y otros.

PARÁGRAFO SEGUNDO: EJECUCIÓN DE LA REPARACIÓN PECUNIARIA: El mecanismo establecido en la Ley 288 de 1996 se activará una vez la Peticionaria: **i)** desista de la acción de reparación directa; **ii)** se homologue el Acuerdo de Solución Amistosa por parte de la Comisión Interamericana mediante la emisión del Informe de Artículo 49 de la Convención Americana; y, **iii)** se encuentre en firme el auto que resuelve la solicitud de desistimiento presentada por la parte demandante.

PARÁGRAFO TERCERO: En caso de que alguna víctima haya sido beneficiaria de reparaciones administrativas, los montos reconocidos a las mismas serán descontados de la indemnización pecuniaria otorgada conforme el trámite aquí previsto”.

³³ Ministerio de Salud y Protección Social. Oficio No. 2025115000293341 del 18 de febrero de 2025.

OCTAVA PARTE: GARANTIAS DE NO REPETICIÓN

Las Partes establecen que, en el marco del presente Acuerdo de Solución Amistosa, se llevarán a cabo las siguientes garantías de no repetición:

I. “Asistencia técnica para la constitución como Centro de Referencia:

El Ministerio de Salud y Protección Social brindará asistencia técnica al Hospital Universitario San José (Bogotá) y a otros prestadores para que, de ser de su interés, se constituyan como Centro de Referencia de Diagnóstico, Tratamiento y Farmacias -CREH- para la atención integral de enfermedades raras y huérfanas, entre ellas, la Epidermólisis Bullosa.

Para ello, brindará el apoyo técnico que sea requerido por los prestadores interesados para la creación de CREH y, de manera particular, referir la Epidermólisis Bullosa Distrófica como patología objeto de esta habilitación durante las asistencias técnicas programadas a partir del momento de la firma del acuerdo de Solución Amistosa y hasta junio de 2026. En especial, se realizará seguimiento en el año 2026 a la posibilidad que, de ser de su interés, sea habilitado el Hospital Universitario San José como CREH”³⁴.

II. “Suscripción de convenio administrativo:

El Ministerio de Salud y Protección Social en el año 2025, para su aplicación en esa vigencia, suscribirá con el Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud –IETS– un convenio interadministrativo incluyendo en los productos a desarrollar el “LINEAMIENTO PARA LA ATENCIÓN DE PACIENTES CON PIEL DE MARIPOSA”, el cual tendrá como objetivo establecer las orientaciones para la detección temprana y la atención integral oportuna de los pacientes diagnosticados con Epidermólisis Bullosa (Piel de Mariposa).

Este objetivo abarcará la generación de directrices, normas o recomendaciones para estandarizar la prestación adecuada de los servicios de salud, indicando la disposición de herramientas claras, procesos y procedimientos para todos los actores del Sistema General de Seguridad Social en Salud –SGSSS– (prestadores de servicios de salud inscritos en el REPS, entidades responsables de pago, autoridades administrativas de inspección, vigilancia y control y afiliados al sistema, entre otros) que permitan orientar una atención en salud acorde con las necesidades de los pacientes, conforme la evidencia en términos de prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación, así como el acompañamiento a sus familias, como parte de las fases y los procesos participativos, acorde con el manual metodológico para lineamientos del IETS.

Para la construcción del lineamiento este Ministerio se articulará con el IETS; corresponderá a este instituto garantizar, confirmar y documentar la participación de la Fundación DEBRA – en su calidad de actor relevante en el Proceso de Búsqueda de Solución Amistosa (Caso CIDH No. 14.448, Jessica Liliana Ramírez Gaviria), conforme la metodología de construcción y como organización referente en el país, en el tratamiento especializado e integral para los pacientes con Epidermólisis Bullosa”³⁵.

³⁴ Ministerio de Salud y Protección Social. Correo electrónico del 11 de marzo de 2025.

³⁵ Ministerio de Salud y Protección Social. Oficio No. 2025115000293341 del 18 de febrero de 2025. Respecto de la medida en mención, teniendo en cuenta los espacios de concertación llevados a cabo en la vigencia 2024 dentro del Caso No. 14.488, Jessica Liliana Ramírez Gaviria y familia, el Ministerio de Salud y Protección Social celebró el Contrato Interadministrativo MSPS-1346-2024 suscrito con el Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud – IETS– de cuyo desarrollo se incluyó el producto denominado “Lineamiento para la Atención de Pacientes con Enfermedad de Piel de Mariposa” cuyo objetivo y alcance son:

1. Objetivo: Desarrollar un lineamiento técnico para la atención de pacientes con Enfermedad de Piel de Mariposa de acuerdo con el manual metodológico para lineamientos del IETS.

2. Alcance: Formulación de lineamientos técnicos de uso que sirvan a los actores del sector, a los encargados de regulación y a aquellas entidades de vigilancia y control; así mismo, que dispongan de herramientas claras que permitan guiar una atención en salud acorde a las necesidades de los pacientes con enfermedad piel de mariposa.

3. Entregables: Lineamiento técnico para la atención de pacientes con Enfermedad de Piel de Mariposa.

En cumplimiento del referido contrato interadministrativo, el IETS entregó en el mes de diciembre de 2024 un documento que contiene las orientaciones para la detección temprana y la atención integral oportuna de los pacientes diagnosticados con Epidermólisis Bullosa (Piel de Mariposa).

Para la construcción de este lineamiento se conformó un grupo desarrollador para realizar un mapeo de actores y las respectivas convocatorias a los espacios de participación entre los que se encuentra la **Fundación DEBRA Colombia** como una de las organizaciones de pacientes y cuidadores partícipes del panel de expertos, según se evidencia en los anexos del documento, los cuales se adjuntan al presente Acuerdo de Solución Amistosa.

[continúa...]

III. “Revisión experta:

El Ministerio de Salud y Protección Social convocará a tres (3) mesas de trabajo a los representantes de las víctimas y a la Fundación DEBRA con el fin de abordar los aspectos en los que se considera que se requiere una reestructuración de las políticas y disposiciones relacionadas con los pacientes de enfermedades raras.

Posterior a estas mesas de trabajo, el Ministerio de Salud y Protección Social presentará un plan de trabajo de las políticas y disposiciones discutidas en las mesas, en aras de su modificación.

Esta medida iniciará a la firma del Acuerdo de Solución Amistosa, se extenderá por el término de un año y se encontrará a cargo del Ministerio de Salud y Protección Social³⁶.

IV. “Campañas de sensibilización:

El Ministerio de Salud y Protección Social previa consulta con la organización Peticionaria y con participación de organizaciones de pacientes de enfermedades raras diseñará y difundirá una campaña comunicativa sobre la existencia de enfermedades raras, a fin de promover su visibilidad y prevenir la estigmatización de los pacientes que las padecen.

El Estado garantizará que la mencionada campaña tenga la adecuada difusión en los municipios y departamentos con el propósito de llegar -en la medida de lo posible- a aquellos niños y niñas que padecen de esta enfermedad y no han podido ser diagnosticados por desconocimiento.

La Agencia Nacional de Defensa Jurídica del Estado apoyará activamente la difusión de la campaña realizada, a través de los medios que para el efecto sean concertados con los representantes de las víctimas. Esta campaña podrá coincidir, pero no exclusivamente, con el día mundial de las enfermedades raras.

Esta medida iniciará a la firma del Acuerdo de Solución Amistosa y se encontrará a cargo del Ministerio de Salud y Protección Social y la Agencia Nacional de Defensa Jurídica del Estado. Esta campaña se difundirá una vez al año por un término de tres años³⁷.

NOVENA PARTE: HOMOLOGACIÓN Y SEGUIMIENTO

“Las partes le solicitan a la Comisión Interamericana la homologación del presente Acuerdo de Solución Amistosa y su seguimiento”.

Leído como fue este Acuerdo y estando las Partes enteradas del alcance y contenido legal del mismo, se firma a los veintidós (22) días del mes de abril de 2025.

IV. DETERMINACIÓN DE COMPATIBILIDAD Y CUMPLIMIENTO

13. La CIDH reitera que, de acuerdo con los artículos 48.1.f y 49 de la Convención Americana, este procedimiento tiene como fin “llegar a una solución amistosa del asunto fundada en el respeto a los derechos humanos reconocidos en la Convención”. La aceptación de llevar a cabo este trámite expresa la buena fe del Estado para cumplir con los propósitos y objetivos de la Convención en virtud del principio *pacta sunt servanda*, por el cual los Estados deben cumplir de buena fe las obligaciones asumidas en los tratados³⁸. También desea resaltar que el procedimiento de solución amistosa contemplado en la Convención permite la terminación de

Asimismo, hace parte de los productos finales que conciernen al referido documento, la presentación -“Lineamiento para la Atención de Pacientes con Enfermedad de Piel de Mariposa”- que contiene la socialización efectuada el día 16 de diciembre de 2024 en la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas / Raras con la participación de representantes de las Asociación Colombiana de Sociedades Científicas, Asociaciones de Personas con Enfermedades Huérfanas / Raras y sus familias, representantes de las Entidades Promotoras de Salud e IPS, entre otros partícipes del Sistema General de Seguridad Social en Salud, ello en desarrollo de lo previsto en la Resolución No. 1871 de 2021 de este Ministerio, “Por la cual se conforma y reglamenta el funcionamiento de la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas / Raras”.

Para la vigencia 2025 el Ministerio de Salud y Protección Social generará otros espacios para divulgar a la ciudadanía y a los actores interesados el contenido del referido lineamiento, de manera que se promueva su comprensión, consulta y uso mediante mecanismos comunicacionales y eventos sociales de carácter virtual y presencial.

³⁶ Ministerio de Salud y Protección Social. Correos electrónicos del 26 de junio de 2024 y del 11 de marzo de 2025.

³⁷ Ministerio de Salud y Protección Social. Oficio No. 2025115000293341 del 18 de febrero de 2025.

³⁸ Convención de Viena sobre el Derecho de los Tratados, U.N. Doc A/CONF.39/27 (1969), Artículo 26: “*Pacta sunt servanda*”. *Todo tratado en vigor obliga a las partes y debe ser cumplido por ellas de buena fe.*

los casos individuales en forma no contenciosa, y ha demostrado, en casos relativos a diversos países, ofrecer un vehículo importante de solución, que puede ser utilizado por ambas partes.

14. La Comisión Interamericana ha seguido de cerca el desarrollo de la solución amistosa lograda en el presente caso y valora los esfuerzos desplegados por ambas partes durante la negociación del acuerdo para alcanzar esta solución amistosa que resulta compatible con el objeto y fin de la Convención.

15. De conformidad con lo establecido en la cláusula novena del acuerdo suscrito entre las partes, mediante la cual solicitaron a la Comisión la homologación del acuerdo de solución amistosa contemplada en el artículo 49 de la Convención Americana y en virtud de la solicitud de las partes de 28 de octubre de 2025 para avanzar por esta vía, procede en este momento valorar el cumplimiento de los compromisos establecidos en este instrumento.

16. Al respecto, la Comisión considera que las cláusulas primera (conceptos), segunda (antecedentes), tercera (beneficiarios y beneficiarias), cuarta (reconocimiento de responsabilidad) y novena (homologación y seguimiento) del acuerdo son de carácter declarativo, por lo que no corresponde supervisar su cumplimiento.

17. La Comisión Interamericana valora la cláusula declarativa cuarta, en la cual el Estado colombiano reconoce su responsabilidad internacional por la violación de los derechos a la vida, la integridad personal, la libertad personal, las garantías judiciales, derechos del niño, la protección judicial y la salud, establecidos en los artículos 4, 5, 8, 19, 25 y 26 de la Convención Americana, en relación con la obligación general de respetar los derechos establecida en los artículos 1.1. y 2 del mismo instrumento, en perjuicio de Jessica Liliana Ramírez Gaviria, así como por la violación del derecho a la integridad personal de sus familiares.

18. Especialmente, la Comisión valora el reconocimiento de responsabilidad realizado por el Estado por la vulneración del artículo 26 de la Convención Americana en relación con el derecho a la salud de Jessica Liliana Ramírez Gaviria. El alcance de dicho reconocimiento —que tiene como base los hechos identificados en el acuerdo suscrito por las partes— resalta la obligación a cargo del Estado de asegurar el acceso y provisión de servicios de salud por actores estatales y no estatales bajo su supervisión a partir de los componentes de disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad. Más aún, la postura del Estado refuerza la importancia de adoptar una actitud particularmente diligente en casos de niñas, niños y adolescentes con enfermedades raras; abona a la obtención de justicia frente a la vulneración de derechos económicos y sociales, y contribuye al fortalecimiento de los estándares del Sistema Interamericano en materia de salud.

19. La CIDH destaca el alcance del reconocimiento efectuado porque, tal como lo ha sostenido el Comité de los Derechos del Niño, el incumplimiento de la obligación estatal de suministrar atención médica necesaria constituye un acto de descuido o negligencia que compromete el goce y ejercicio de los derechos de niñas, niños y adolescentes³⁹, que puede traducirse en un hecho de violencia institucional. Al respecto, la Comisión resalta que, si bien en el presente caso el Estado adoptó diversas medidas orientadas a satisfacer las necesidades médicas de Jessica Liliana Ramírez Gaviria, muchas de ellas fueron implementadas con posterioridad a la emisión de medidas cautelares por parte de la Comisión; aun cuando las autoridades tuvieron conocimiento de la situación y de los requerimientos particulares que su condición médica demandaba, al menos, desde el año 2006 cuando las autoridades judiciales del Estado tutelaron sus derechos fundamentales a la salud, la integridad física y dignidad humana. La Resolución No. 4851 de la Superintendencia Nacional de Salud que sancionó a la Entidad Prestadora de Salud Capital Salud también da cuenta de ello.

20. En el presente caso, el reconocimiento estatal de la vulneración del artículo 26 de la Convención Americana en relación con el derecho a la salud constituye la base esencial para la dignificación de los familiares y la no repetición de los hechos. Por ello, la Comisión valora positivamente que, a la luz de dicha determinación y con base en el principio de buena fe, las partes hayan podido generar condiciones óptimas de diálogo y acercamiento mutuo que les permitieron alcanzar acuerdos para incorporar medidas de reparación

³⁹ Organización de las Naciones Unidas (ONU), Comité de los Derechos del Niño, Observación General No. 13. Derecho del niño a no ser objeto de ninguna forma de violencia, CRC/C/GC/13, 18 de abril de 2011, párr. 20.c

tanto de alcance individual como estructural orientadas a satisfacer las demandas de justicia de la familia de Jessica Liliana, así como la no repetición de las conductas señaladas.

21. En relación con el numeral I (acto de reconocimiento de responsabilidad) de la cláusula quinta (medidas de satisfacción), según lo informado conjuntamente por las partes, el evento se realizó el 6 de octubre de 2025, en el hotel DoubleTree by Hilton de la ciudad de Bogotá. Las partes reportaron la existencia de una comunicación permanente entre el Estado y los peticionarios, con quienes se concertaron cada uno de los detalles para el cumplimiento de la medida.

22. De igual forma, las partes aportaron copia simple de la invitación, a través de la cual la Agencia Nacional de Defensa Jurídica del Estado convocó al acto público de reconocimiento de responsabilidad a los peticionarios y, por su conducto, a los familiares de la víctima. En el mismo sentido, dieron cuenta del contenido de la agenda concertada para la realización del espacio, que incluyó una apertura e instalación, el himno nacional de la República de Colombia y la proyección de un vídeo conmemorativo con fotografías y palabras de sus familiares. Además, se contó con la intervención de María Rosalba Gaviria de Ramírez, madre de Jessica Liliana Ramírez Gaviria; de la señora Liliana Consuegra Bazzani, Directora General de la Fundación DEBRA y de Ángela Margarita Rey, representante de las víctimas desde la Fundación Unidos por la Justicia. Seguidamente, se hizo un homenaje a cargo de un grupo musical que entonó las canciones *“tu amistad me hace bien”* y *“al taller del maestro”* ambas del cantante Alex Campos y que fueron seleccionadas por la familia de Jessica Liliana.

23. El Estado estuvo representado por el director de la Agencia Nacional de Defensa Jurídica del Estado y del Viceministro de Salud Pública y Prestación de Servicios, quien reconoció la responsabilidad internacional del Estado colombiano en los términos establecidos en el Acuerdo de Solución Amistosa, indicando lo siguiente:

[...]

Jessica Liliana, quien fue diagnosticada de manera tardía, solo hasta sus siete (7) años de edad, muestra los efectos de un sistema de seguridad social en salud inclemente, por no haber detectado oportunamente su patología y en consecuencia, no se le brindó un tratamiento y cuidado integral, necesario para ella y su familia.

Por lo anterior, en nombre del Estado colombiano reconozco la responsabilidad internacional, por la violación de los derechos a la vida (artículo 4.1), integridad personal (5.1), garantías judiciales (artículo 8.1), derechos del niño (artículo 19), protección judicial (artículo 25), derecho a la salud (artículo 26) de la Convención Americana sobre Derechos Humanos, en relación con la obligación general de garantía establecida en el artículo 1.1. y 2 del mismo instrumento en perjuicio de Jessica Liliana Ramírez Gaviria y por la vulneración del derecho a la integridad personal (artículo 5.1), en perjuicio de sus familiares: Rosalba Gaviria (madre), Luis Carlos Ramírez (padre), Milena Ramírez (hermana) y Leidy Ramírez (hermana).

En cumplimiento de lo anterior y como compromiso para garantizar el derecho fundamental a la salud, en particular a las personas que padecen de condiciones de salud como la Enfermedad de Piel de Mariposa. Quiero resaltar que al día de hoy, este Gobierno se ha empeñado en fortalecer la atención en salud mental; el desarrollo de orientaciones clínicas para los profesionales de la salud para lograr un diagnóstico temprano, manejo interdisciplinario, cuidado humanizado y seguro en instituciones con servicios habilitados para Enfermedades Huérfanas y Raras y en los próximos días será expedida la resolución de ajuste para optimizar el funcionamiento y la ampliación de Centros de Referencia. Está en diseño las campañas de sensibilización en torno a esta enfermedad; así como la adopción normativa y política a partir de las recomendaciones en respuesta a la tenacidad, lucha y persistencia de personas como Jessica Liliana, su familia y todas las organizaciones que han hecho parte de este proceso.

El Estado considera que para la garantía del derecho fundamental a la salud se requiere una transformación profunda a la salud y en ello no escatima esfuerzos ni recursos, entre tanto despliega acciones en todo el país que prevengan situaciones y vulneraciones como las que se presentaron en el caso de Jessica Liliana y su familia [...].

En nombre del [Estado], estamos y seguiremos comprometidos con el cumplimiento cabal del acuerdo de solución amistosa suscrito, símbolo de la transformación del dolor de Jessica en esperanza para quienes hoy enfrentan este tipo de condiciones.

La historia de Jessica Liliana vuela hoy como una mariposa que llama a la dignidad y al cuidado.

24. Por su parte, el Relator de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos para Colombia, indicó lo siguiente:

[...]

[E]n nombre de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, saludo el reconocimiento de responsabilidad internacional que ha realizado el Estado colombiano por la falta de una atención médica adecuada, oportuna e integral de la niña Jessica Liliana Ramírez Gaviria, quien padecía epidermólisis Bullosa, también conocida como “Piel de Mariposa”, una enfermedad crónica que le causó complicaciones de salud desde los primeros meses de vida y provocó su muerte a los 24 años.

Hoy es un día muy trascendental, en el compromiso y la voluntad de todas las partes involucradas nos han impulsado hacia un camino de reconciliación y a la preservación del legado de Jessica. El reconocimiento de la responsabilidad del Estado por la violación de los derechos a la vida, integridad personal, garantías judiciales, derechos de la niñez, a la salud y a la protección judicial, marca un hito crucial en un contexto estructural de deficiencias en el sistema de salud, y la ausencia de una política efectiva para la protección de pacientes con enfermedades raras.

Reconocer la responsabilidad es el primer paso para lograr un cambio profundo y real, y esperamos que marque el inicio de un proceso transformador para la familia de Jessica, y también signifique un cambio estructural para proteger a las y los pacientes que sufren de esta enfermedad en Colombia.

La Comisión los acompañará en el resto del camino que lleve a la ejecución de las demás medidas pactadas e insta al Estado a avanzar decisivamente hacia tal fin. Particularmente, a desplegar los esfuerzos para la materialización de los lineamientos para la atención de pacientes con la enfermedad de piel de mariposa, la constitución de los Centros de Referencia para su Diagnóstico y Tratamiento y las campañas de sensibilización.

La Comisión valora ampliamente los esfuerzos del Estado colombiano en esta negociación, y lo alienta a seguir encontrando en el mecanismo de solución amistosa una vía para acercarse a las víctimas. A los padres de Jessica Liliana, les reconocemos la valentía de haber sostenido su vida con tanto amor, aún y cuando esta enfermedad parecía quebrarla. Hoy, su memoria se eleva como una mariposa, justamente, frágil en apariencia, pero muy poderosa en su mensaje. Hago votos porque este acto no solo honre su memoria, sino que marque un compromiso renovado con la dignidad, la salud y la vida de todas las personas que enfrentan enfermedades raras, y reafirmo que su historia permanecerá como un faro de humanidad inspirando la construcción de un Estado más justo y más solidario.

[...]

25. Seguidamente, se realizó la entrega de unos pines en forma de mariposa, como recordatorio a los asistentes del compromiso del Estado con los pacientes que sufren una enfermedad rara; mientras el grupo musical tocó la canción *“el sonido del silencio”* del cantante Alex Campos. Asimismo, Camila Suarez, una niña que padece la enfermedad de piel de mariposa, compartió unas palabras solicitando salud digna para todos los pacientes que sufren este tipo de enfermedades en Colombia. Finalmente, el acto cerró con una liberación de globos de helio al cielo en colores pasteles en las afueras del hotel, como símbolo de fragilidad y libertad, honrando a Jessica Liliana Ramírez Gaviria y a todos los pacientes que sufren piel de mariposa.

26. El acto de reconocimiento quedó registrado en el canal de Youtube de la Agencia Nacional de Defensa Jurídica del Estado⁴⁰, en donde la Comisión pudo corroborar la información presentada por las partes; y posteriormente las partes informaron que se realizó su difusión en diversos medios de comunicación y se publicó un comunicado de prensa en la página web de la ANDJE⁴¹. Al respecto, en la nota conjunta de 28 de octubre de 2025, tanto el Estado como la parte peticionaria indicaron que la medida cumplió cabalmente con el efecto reparador para las víctimas y sus representantes, por lo cual solicitaron declarar su cumplimiento total. Por lo anterior, observando los elementos de información brindados por las partes, la Comisión entiende que el numeral I (acto de reconocimiento de responsabilidad) de la cláusula quinta (medidas de satisfacción) del ASA suscrito, se encuentra totalmente cumplida y así lo declara.

27. En lo que respecta a los numerales II (representación artística), III (exaltación de la memoria y otras medidas de reparación) y IV (publicación del Informe Artículo 49) de la cláusula quinta (medidas de satisfacción), así como las cláusulas sexta (medidas de rehabilitación), séptima (medidas de compensación) y octava (garantías de no repetición) del acuerdo de solución amistosa, y en virtud de la solicitud conjunta de las partes de avanzar con la homologación del acuerdo de manera anterior a su ejecución, la Comisión observa que dichas medidas deberán cumplirse con posterioridad a la publicación de este informe, por lo que estima que se encuentran pendientes de cumplimiento y así lo declara. En virtud de lo anterior, la Comisión quedaría a la espera de la información actualizada que las partes presenten en el marco de la etapa de seguimiento de solución amistosa.

28. A la luz de lo expuesto, la Comisión advierte que el numeral I (acto de reconocimiento de responsabilidad) de la cláusula quinta (medidas de satisfacción) ha sido cumplido totalmente y así lo declara. Al mismo tiempo, la Comisión precisa que los numerales II (representación artística), III (exaltación de la memoria y otras medidas de reparación) y IV (publicación del Informe Artículo 49) de la cláusula quinta (medidas de satisfacción), así como las cláusulas sexta (medidas de rehabilitación), séptima (medidas de compensación) y octava (garantías de no repetición) del acuerdo de solución amistosa se encuentran pendientes de cumplimiento y así lo declara.

29. Por lo demás, la Comisión reitera que el resto del contenido del acuerdo de solución amistosa es de carácter declarativo por lo que no corresponde su supervisión. En consecuencia, la Comisión concluye que el acuerdo de solución amistosa cuenta con un nivel de implementación parcial y continuará supervisando la ejecución de las cláusulas mencionadas anteriormente hasta su total materialización.

V. CONCLUSIONES

30. Con base en las consideraciones que anteceden y en virtud del procedimiento previsto en los artículos 48.1.f y 49 de la Convención Americana, la Comisión desea reiterar su profundo aprecio por los esfuerzos realizados por las partes, y su satisfacción por el logro de una solución amistosa en el presente caso, fundada en el respeto a los derechos humanos, y compatible con el objeto y fin de la Convención Americana.

31. En virtud de las razones y conclusiones expuestas en este informe,

⁴⁰ Ver, ANDJE; YouTube, Acto de Reconocimiento – Caso No. 14.488, Jessica Liliana Ramírez Gaviria (Consultado por última vez el 16 de enero de 2026).

⁴¹ Ver ANDJE, página web: https://www.defensajuridica.gov.co/saladeprensa/noticias/Paginas/Estado_colombiano_reconoce_responsabilidad_por_ausencia_de_diagnostico_y_tratamiento_medico_oportuno_a_una_menor_161025.aspx

LA COMISIÓN INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS

DECIDE:

1. Aprobar los términos del acuerdo suscrito por las partes el 22 de abril de 2025.
2. Declarar el cumplimiento total del numeral I (acto de reconocimiento de responsabilidad) de la cláusula quinta (medidas de satisfacción) del acuerdo de solución amistosa, según el análisis contenido en este informe.
3. Declarar pendientes de cumplimiento los numerales II (representación artística), III (exaltación de la memoria y otras medidas de reparación) y IV (publicación del Informe Artículo 49) de la cláusula quinta (medidas de satisfacción), así como las cláusula sexta (medidas de rehabilitación), séptima (medidas de compensación) y octava (garantías de no repetición) del acuerdo de solución amistosa, según el análisis contenido en este informe.
4. Continuar con la supervisión de los compromisos asumidos en los numerales II (representación artística), III (exaltación de la memoria y otras medidas de reparación) y IV (publicación del Informe Artículo 49) de la cláusula quinta (medidas de satisfacción), así como las cláusulas sexta (medidas de rehabilitación), séptima (medidas de compensación) y octava (garantías de no repetición) del acuerdo de solución amistosa según el análisis contenido en este informe. Con tal finalidad, recordar a las partes su compromiso de informar periódicamente a la CIDH sobre su cumplimiento.
5. Hacer público el presente informe e incluirlo en su Informe Anual a la Asamblea General de la OEA.

Aprobado por la Comisión Interamericana de Derechos Humanos a los 10 días del mes de mayo de 2026. (Firmado): Edgar Stuardo Ralón Orellana, Presidente; Andrea Pochak, Primera Vicepresidenta; José Luis Caballero Ochoa, Segundo Vicepresidente; Gloria Monique de Mees, Riyad Insanally, Marion Bethel, y Rosa María Payá Acevedo, miembros de la Comisión.

El que suscribe, Jorge Meza, en su carácter de Secretario Ejecutivo Adjunto de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, de conformidad con el artículo 49 del Reglamento de la Comisión, certifica que es copia fiel del original depositado en los archivos de la Secretaría de la CIDH.



Jorge Meza
Secretario Ejecutivo Adjunto