 CONCEJO DE BOGOTÁ, D.C.	PROCESO CONTROL POLÍTICO	CÓDIGO: CTP-FO-004
	PRESENTACIÓN PROPOSICIONES	VERSIÓN: 01
		FECHA: 14-Nov-2019

PROPOSICIÓN No. 398 DE 2025

14 de marzo de 2025

CONCEJO DE BOGOTÁ 12-03-2025 07:41:48
Al Contestar Cite Este Nr.:2925IE5215 O 1 Fol:1 Anex:0
ORIGEN: 355 OFICINA 355/RODRIGUEZ SASTOQUE JULIAN DAVID
DESTINO: SECRETARIA GENERAL/VIZCAINO SOLANO LUZ ANGELICA
ASUNTO: RADICACION PROPOSICION MARZO 2025
OBS: ---

Tema: Cláusula a incluir en el Acuerdo de Solución Amistosa del caso de Jessica Liliana Ramírez Gaviria y Familia ante la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH).

De conformidad con el artículo 26 del Decreto Ley 1421 de 1993 y el artículo 85 del reglamento interno del Concejo, nos permitimos presentar a consideración de la Plenaria del Concejo de Bogotá D.C. esta proposición con el fin de que se autorice la inclusión de la siguiente cláusula en el Acuerdo de Solución Amistosa que el Estado colombiano a través de la Agencia Nacional de Defensa Jurídica **está buscando** con las víctimas del caso de Jessica Liliana Ramírez Gaviria a ante la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH):


“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”.

La anterior proposición se fundamenta en lo siguiente:

1. En el caso de la referencia 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”. Estos hechos acontecieron en la ciudad de Bogotá D.C., particularmente, en el Hospital de Kennedy.
2. Jessica Liliana Ramírez Gaviria nació en 1992 en la ciudad de Bogotá y desde los primeros meses de vida, tuvo complicaciones de salud por las condiciones que generaban su enfermedad. En 1999, Jessica Liliana fue diagnosticada con la enfermedad de Epidermólisis Bullosa Distrófica. La Epidermólisis Bullosa Distrófica, de acuerdo con los representantes de las víctimas, es una enfermedad poco común, de herencia autosómica 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 incurable.
3. El 4 de noviembre de 2015, la CIDH emitió la resolución 42/15 en la que profirió 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 beneficiaria.

Proposición No. 398 de 2025


14 de marzo de 2025

 CONCEJO DE BOGOTÁ, D.C.	PROCESO CONTROL POLÍTICO	CÓDIGO: CTP-FO-004
	PRESENTACIÓN PROPOSICIONES	VERSIÓN: 01
		FECHA: 14-Nov-2019

4. Lamentablemente, el 1 de febrero de 2016 falleció Jessica Liliana Ramírez en el Hospital de Kennedy. En consecuencia, el 4 de agosto de 2017 la CIDH emitió la resolución de levantamiento de medidas cautelares 29/2017 considerando que las mismas habían quedado sin objeto como consecuencia de su fallecimiento.
5. De acuerdo con los representantes de las víctimas, las afectaciones que se generaron a Jessica Liliana 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 raras.
6. Durante el 188° Periodo Ordinario de Sesiones de la CIDH que se realizó entre el 30 de octubre y el 10 de noviembre de 2023, se llevó a cabo una audiencia pública sobre el caso de Jessica Liliana Ramírez Gaviria, en la cual, el Estado colombiano en cabeza del Representante Permanente de Colombia ante la OEA, reconoció su responsabilidad internacional por el incumplimiento del deber de garantizar los derechos a la vida (artículo 4.1), integridad personal (artículo 5.1), garantías judiciales (artículo 8.1), derechos del niño (artículo 19), protección judicial (artículo 25), derecho a la salud (artículo 26), en relación con el artículo 1.1. de la Convención Americana sobre Derechos Humanos, en perjuicio de la joven Jessica Liliana Ramírez Gaviria.
7. El Estado propuso a los representantes de las víctimas avanzar en un proceso de búsqueda de solución amistosa con el fin de propender por la reparación integral de la familia y la búsqueda de garantías de no repetición efectivas y finalizar el litigio internacional en esta etapa procesal.
8. El Director de Defensa Jurídica Internacional de la Agencia Nacional de Defensa Jurídica del Estado, en virtud de la búsqueda solución amistosa en el caso de Jessica Liliana, envió una comunicación al Concejo de Bogotá D.C. en el año 2024 para que a través de un Acuerdo Distrital se adopten medidas de reparación integral en favor de Jessica y de su familia, quien nació y falleció en la Ciudad de Bogotá, y padeció la mala atención en el Hospital de Kennedy.
9. Ante esta comunicación de la Agencia Nacional de Defensa Jurídica del Estado, los honorables concejales Andrés Onzaga Niño, Julián Rodríguez Sastoque y Edward Aníbal Arias Rubio, manifestaron a esta Entidad su intención de apoyar la presentación de un Proyecto de Acuerdo de Ciudad, el cual fue radicado el 14 de enero de 2025 y cuyo número es el 119 de 2025. Esta iniciativa normativa fue construida con la participación de la apoderada y la familia de Jessica Liliana, así como de la Dirección de Defensa Jurídica Internacional de la Agencia.
10. Teniendo en cuenta la importancia del caso en mención y la fase de concertación a la cual ha llegado el caso de Jessica Liliana Ramírez Lizarazo ante la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH), el 25 de febrero de 2025 la Agencia Nacional de Defensa Jurídica del Estado ha solicitado que antes del catorce (14) de marzo de 2025 el Concejo de Bogotá remita la aprobación de la cláusula a incluir en el Acuerdo de Solución Amistosa.

Proposición No. 398 de 2025

14 de marzo de 2025

 CONCEJO DE BOGOTÁ, D.C.	PROCESO CONTROL POLÍTICO	CÓDIGO: CTP-FO-004
	PRESENTACIÓN PROPOSICIONES	VERSIÓN: 01
		FECHA: 14-Nov-2019

11. Es importante destacar que, el Concejo de Bogotá D.C. como integrante del Estado colombiano debe contribuir a la solución amistosa de este caso ante el Sistema Interamericano de Derechos Humanos, como también a la reparación integral de la familia de Jessica Liliana Ramírez Lizarazo QEPD.

Una vez esta proposición sea aprobada por la Plenaria de la Corporación, el Presidente del Concejo de Bogotá deberá remitirla a la Agencia Nacional de Defensa Jurídica del Estado a efectos de que la cláusula aprobada sea incorporada en el Acuerdo de Solución Amistosa del Caso de Jessica Liliana Ramírez Gaviria ante la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH).

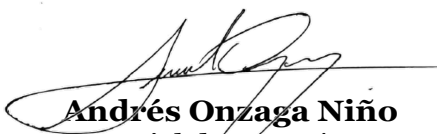
Cordialmente,



Julián Rodríguez Sastoque
Concejal de Bogotá
Autor P.A. 119 de 2025



Edward Arias Rubio
Concejal de Bogotá
Autor P.A. 119 de 2025



Andrés Onzaga Niño
Concejal de Bogotá
Autor P.A. 119 de 2025