



202510001761

Fecha Radicado: 2025-02-25 07:59:18.53

Al contestar por favor cite estos datos

No. de Radicado: **202510001761**

Bogotá, 25/02/2025

Doctor

JUAN JAVIER BAENA MERLANO

Presidente

CONCEJO DE BOGOTÁ

Calle 36 No. 28A-41

Ciudad

**Asunto: Proceso de Búsqueda de Solución Amistosa. Caso CIDH
No. 14.448, Jessica Liliana Ramírez Gaviria.**

Honorable Presidente,

De manera atenta me permito hacer referencia al **Caso No. 14.448, Jessica Liliana Ramírez Gaviria**, actualmente en curso ante la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, en adelante "Comisión Interamericana".

Como ha sido puesto en conocimiento del Concejo de Bogotá, 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".¹

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 raras.²

Dentro de la solicitud de acompañamiento realizada al Concejo de Bogotá, los honorables concejales Andrés Onzaga, 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.

¹ 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".

² Fundación United 4 Justice / Unidos por la Justicia. Comunicación del 4 de agosto de 2021, pág. 5.

Sobre el particular, la Agencia Nacional de Defensa Jurídica del Estado se permite trasladar, para su conocimiento y aprobación, la propuesta de cláusula a incluir en el Acuerdo de Solución Amistosa a suscribir con las víctimas y sus representantes a nivel internacional, respecto de la medida enunciada:

“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:

(...)

- **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”.

Teniendo en cuenta la importancia del caso en mención y la fase de concertación a la cual las partes han llegado en el marco de este proceso, esta Dirección agradece sus buenos oficios para que, **a la mayor brevedad y en todo caso, antes del catorce (14) de marzo de 2025**, el Concejo de Bogotá remita su aprobación u observaciones sobre la cláusula trasladada.

Finalmente, agradecemos que la respectiva respuesta sea transmitida a los correos electrónicos: carolina.gomez@defensajuridica.gov.co; y, defensa.internacional@defensajuridica.gov.co.

Para mayor información y ante cualquier duda sobre el presente oficio, por favor comunicarse con la asesora Carolina Gómez López, al correo electrónico carolina.gomez@defensajuridica.gov.co.

Atentamente,



ADRIANA JASMIN PEÑA QUITIAN

Experto

DIRECCION DE DEFENSA JURIDICA INTERNACIONAL

Elaboró:
Carolina Gómez López
Asesora Experta

Revisó:
Adriana Peña Quitán
Asesora Experta

DDJI

DDJI