

**COMISIÓN INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS
RESOLUCIÓN 106/2021**

Medida cautelar No. 306-21
N.V.E. respecto de Colombia
24 de diciembre de 2021
Original: Español

I. INTRODUCCIÓN

1. El 9 de abril de 2021, la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (“la Comisión Interamericana”, “la Comisión” o “la CIDH”) recibió una solicitud de medidas cautelares presentada por Víctor Javier Mosquera Marín (“el solicitante”), instando a la Comisión que requiera al Estado de Colombia (“Colombia” o “el Estado”) la adopción de las medidas de protección necesarias para garantizar los derechos de la adolescente N.V.E.¹, de 16 años (“la propuesta beneficiaria”). Según la solicitud, la propuesta beneficiaria enfrenta una serie de obstáculos para acceder a un tratamiento médico oportuno, pese a padecer una enfermedad huérfana de naturaleza incurable.

2. En los términos del artículo 25 del Reglamento, la CIDH solicitó información a las partes el 28 de junio de 2021. Tras otorgarse una prórroga, el Estado brindó información el 12 de julio de 2021. El solicitante remitió información adicional el 02 de julio, 8 de julio, 24 de agosto, 09 de septiembre, 27 de septiembre, 01 de octubre de 2021, 12 de octubre de 2021 y 09 de noviembre de 2021.

3. Tras analizar las alegaciones de hecho y de derecho presentadas por las partes, la Comisión considera que, desde el estándar *prima facie*, la propuesta beneficiaria se encuentra en una situación de gravedad y urgencia, toda vez que sus derechos a la vida, a la integridad personal y salud enfrentan un riesgo de daño irreparable. Por consiguiente, se solicita a Colombia que: a) adopte las medidas necesarias para proteger los derechos a la vida, integridad personal, y salud de N.V.E. En particular, continuar garantizando que tenga acceso a un tratamiento médico y psicológico oportuno, conforme a las prescripciones y valoraciones de los médicos competentes y bajo los estándares internacionales aplicables, incluyendo aquellos referidos a personas intersex. Estas medidas deben ser adoptadas de conformidad con el consentimiento previo, informado y libre de la beneficiaria; y b) concierte las medidas a adoptarse con la representación y la beneficiaria, y, de ser el caso, con su padre, madre o persona tutora, considerando su edad.

II. RESUMEN DE HECHOS Y ARGUMENTOS PRESENTADOS POR LAS PARTES

1. Información del solicitante

4. La propuesta beneficiaria es una adolescente² de 16 años de edad (nacida en 09 de marzo de 2005) diagnosticada con “hiperplasia suprarrenal congénita clásica”, variedad perdedora de sal, la cual es considerada como una enfermedad huérfana e incurable, relacionada con una mutación genética que ocasiona la supresión de la síntesis de aldosterona y de cortisol, provocando la sobreestimulación de las

¹ Se reserva la identidad de la propuesta beneficiaria en tanto es adolescente. El Estado tiene conocimiento de su identidad tras el traslado de la solicitud de medidas cautelares y posteriores comunicaciones.

² En tanto el presente procedimiento es de naturaleza *prima facie*, la CIDH utilizará el lenguaje de “adolescente”, “niña” o “ella” en la medida que ese ha sido el lenguaje utilizado por las partes al momento de referirse a la propuesta beneficiaria.

glándulas suprarrenales y generando problemas de regulación de la presión arterial y regulación de líquidos corporales. Dicha sobreestimulación genera la sobreproducción de hormonas andrógenos, lo que puede causar variaciones en las características sexuales de las personas asignadas al sexo femenino al nacer. El solicitante afirmó que la situación de salud de N.V.E. es agravada por la presentación intersex en sus características sexuales.

5. Se indicó que la niña al nacer presentó convulsión neonatal y variaciones en las características sexuales propias de la enfermedad, debiendo ser hospitalizada durante dos semanas. La condición médica de N.V.E. fue diagnosticada desde su nacimiento; durante sus primeros dos años de vida, fue sometida a tres cirugías en sus genitales y tracto urinario³. El solicitante afirmó que N.V.E. y su familia son víctimas de desplazamiento forzado en Colombia y dependen por completo del Estado para tener acceso a servicios de salud.

6. El solicitante explicó que, desde septiembre de 2013, N.V.E. se encuentra afiliada a Capital Salud EPS, en una “modalidad de régimen subsidiado”⁴. Debido a la negativa de este seguro de salud para cubrir los gastos de sus medicamentos prescritos (hidrocortisona y fludrocortisona), la madre de N.V.E. indicó que interpuso una acción de tutela, con decisión favorable del Juzgado Primero Municipal de Pequeñas Causas y Competencias Múltiples el 27 de noviembre de 2014, ordenándose que Capital Salud EPS “conceda la solicitud de tratamiento integral a la menor [sic]”. El solicitante señaló que la madre de N.V.E. presentó “numerosos incidentes de desacato”, y sólo en una ocasión, el 11 de noviembre de 2015, el Juzgado resolvió iniciar el incidente de desacato por incumplimiento. Según en solicitante, la mayor parte de los incidentes de desacato no prosperaron.

7. Se informó que, en septiembre de 2015, octubre de 2015, abril de 2016, agosto de 2016 y febrero de 2021 la beneficiaria fue hospitalizada de urgencias debido a la falta de sus medicamentos. En ese sentido, el 8 de septiembre de 2020 fue valorada por su endocrinóloga, quien emitió orden para la entrega de hidrocortisona y fludrocortisona, señalando en dicha orden que estos medicamentos son de carácter “vital, [y] la falta de este medicamento [sic] pone en peligro la vida de la paciente”. Asimismo, según el solicitante, el 23 de septiembre de 2020 el médico de N.V.E ordenó la realización de consultas y exámenes médicos para posterior procedimiento quirúrgico genital en la propuesta beneficiaria, teniendo en cuenta el “deseo de N.V.E. de iniciar una vida sexual plena”. En ese sentido, el solicitante afirmó que:

[...] la menor [sic] manifestó en 2018 durante una consulta psicológica que su situación de salud la estaba afectando a nivel emocional, así como que tenía expectativas frente a la posibilidad de realizarse una nueva cirugía en sus genitales, la cual está estrechamente relacionada con sus imaginarios frente a su sexualidad y su proyecto de maternidad. Así mismo, durante la consulta con el urólogo en 2020, precisamente cuando se emitieron las órdenes de cirugía, [N.V.E.] puso de presente su deseo de iniciar una vida sexual plena y expresó su deseo de ser operada.

8. Sin embargo, el 29 de enero de 2021 la madre de N.V.E recibió respuesta negativa de la parte de Capital Salud EPS en cuanto a los procedimientos médicos “por no existir un convenio que permitiera llevarlos a cabo”. De acuerdo con el solicitante, el 23 y 26 de abril de 2021 la madre de N.V.E recibió otras negativas de cita con especialista de coloproctología pediátrica.

³ El 28 de enero de 2006 fue llevada a cirugía de genitoplastia feminizante, clitoridoplastia de reducción y cierre de fístula uretrovaginal. El 09 de marzo de 2006 fue llevada a dilatación uretral y vaginal. El 23 de marzo de 2007 fue llevada a “cirugía de corrección de los labios menores” y realización de cistoscopia

⁴ El Régimen Subsidiado es el mecanismo mediante el cual la población más pobre, sin capacidad de pago, tiene acceso a los servicios de salud a través de un subsidio que ofrece el Estado.

9. El solicitante afirmó que el 01 de octubre de 2020 la madre de N.V.E. radicó la solicitud de autorización de los medicamentos ordenados, sin embargo, recibió una llamada de Capital Salud el 29 de enero de 2021 informándole que se había negado la entrega de los medicamentos. Se señaló que la madre de la propuesta beneficiaria realizó distintas gestiones para lograr la entrega de los medicamentos, siendo que solo la fludrocortisona (50 tabletas, tratamiento para un mes y 20 días) fue entregada el 06 de febrero de 2021. Debido a ello, el solicitante señaló que el 19 de febrero de 2021 N.V.E. fue hospitalizada para estabilizar sus síntomas de mareos y náuseas, ocurridos por la falta de acceso a sus “medicamentos vitales” por más de un mes. Tras ser valorada, el 20 de febrero de 2021 el médico del Hospital de la Misericordia determinó que habría el riesgo de una crisis adrenal, lo que, según el solicitante, podría causar “estados de shock o incluso la muerte”. Luego de una semana de hospitalización, los medicamentos habrían sido finalmente entregados y la propuesta beneficiaria fue dada de alta.

10. El 20 de abril de 2021, N.V.E. ingresó de urgencia en el Hospital de La Misericordia y tuvo que recibir transfusión de sangre “después de sufrir grave hemorragia” que “se produjo por un proceso infeccioso que debía ser estudiado”. En dicha oportunidad, la madre de N.V.E. manifestó en el hospital que Capital Salud aún no había dado cumplimiento a la última orden de entrega de fludrocortisona e hidrocortisona, cuya orden médica vencería el 24 de abril de 2021, bajo argumento de la EPS de que “estaba teniendo problemas en el sistema, razón por la cual habría retrasos en el servicio”. El padre de N.V.E. se dirigió a Capital Salud para obtener información sobre la entrega de los medicamentos, y la EPS informó que “volvería a hacer el reporte de la situación”. En ese sentido, “ante la posibilidad de que N.V.E. fuera hospitalizada por la no administración de los fármacos, los médicos tratantes gestionaron la entrega de los mismos” y N.V.E. fue dada de alta el 23 de abril de 2021.

11. El solicitante informó dificultades impuestas por la EPS para que N.V.E. fuera evaluada por un especialista en coloproctología, requerida para que la propuesta beneficiaria pueda hacer la próxima cirugía. Por otra parte, el solicitante señaló que el 26 de abril 2021 la madre de la propuesta beneficiaria intentó realizar agendamientos de exámenes y citas médicas tras la hospitalización de N.V.E. que requirió una transfusión de sangre. Sin embargo, la EPS “indicó que no realizaría el agendamiento de estos procedimientos médicos” porque no tenía convenio con el Hospital de la Misericordia, y que lo sufrido por N.V.E. “era una simple infección urinaria”, sin relación con su enfermedad huérfana. Por consiguiente, la madre de N.V.E. presentó una queja ante la Superintendencia de Salud el 01 de mayo de 2021.

12. Según el solicitante, el 4 de mayo de 2021, N.V.E. realizó una ecografía, identificando la existencia de un pólipo uterino, motivo por el cual requería de un procedimiento quirúrgico urgente “ya que era muy posible que el pólipo estuviera generando hemorragias y los últimos síntomas que ha venido padeciendo”. Se destacó que el 6 de mayo de 2021, N.V.E. fue examinada por especialista en endocrinología quien informó que la ecografía reflejaba “graves problemas, motivo por el cual era necesario que el ginecólogo la viera de forma urgente”, y que el pólipo uterino “puede incluso derivar en un cáncer de útero o peligro de muerte”. En ese sentido, manifestó que N.V.E. debería continuar con los medicamentos hidrocortisona, fludrocortisona, ácido tranexámico y etinilestradiol + levonorgestrel.

13. Se señaló que el 14 de mayo de 2021 N.V.E. tuvo la cita con el especialista en ginecología, quien advirtió a la madre que la propuesta beneficiaria “estaba presentando nuevos síntomas probablemente relacionados con su enfermedad huérfana”, y que por ello “era necesario realizar los procedimientos quirúrgicos de forma urgente de vaginoplastia vía perineal, cirugía de genitales ambiguos feminizante e injerto de piel total en área especial en genitales”. Según el solicitante, el especialista indicó que, si no se le realiza dicho procedimiento “de forma inmediata, su estado de salud se iría deteriorando con el tiempo”.

14. De acuerdo con el solicitante, el procedimiento quirúrgico de vaginoplastia no se ha realizado hasta el momento, a pesar de que, según indicó, es un procedimiento que requiere con urgencia desde el mes de septiembre de 2020. Asimismo, el 17 de junio de 2021 la propuesta beneficiaria se habría sometido a una histeroscopia y biopsia endometrial, confirmando el diagnóstico de “pólipo del cuerpo del útero”. Según el solicitante, “los pólipos endometriales uterinos tienden a aparecer cuando hay desbalances hormonales [...], siendo esta una de las consecuencias principales de la hiperplasia suprarrenal congénita”.

15. Se señaló que el 29 de junio de 2021, la propuesta beneficiaria acudió a cita médica con especialista en endocrinología quien estableció en su reporte “malformación genital secundario a hiperplasia suprarrenal congénita, actualmente con estenosis de vagina”; “requiere seguimiento en institución donde cuente urología, ginecología, laparoscopia, coloproctología, endocrinología pediátrica, para hacer junta respecto al tratamiento de esa lesión”; “ciclo menstrual alterado por metrorragias”; “insuficiencia cortisuprarrenal primaria”; “depresión, sospecha de disforia”. En ese sentido, el especialista destacó que últimamente la propuesta beneficiaria “ha indagado sobre disforia de género, quiere retirarse el útero, se quiere quitar senos, se quiere cortar el pelo”. El solicitante indicó que el 29 de junio de 2021, a N.V.E. le fue realizado un control por el especialista en psiquiatría, quien en su diagnóstico médico indicó que N.V.E. “cuenta con episodios depresivos relacionados con su enfermedad, por lo cual fue medicada con fluoxetina 20 Mg por día”. La madre de la propuesta beneficiaria presentó múltiples quejas en contra Capital Salud ante la Superintendencia de Salud, y, que, a pesar de esto, no se habrían adoptado medidas. Debido a ello, el mes de junio de 2021, la madre de N.V.E. hizo público el caso a través de un medio de comunicación.

16. Se señaló que las ordenes médicas de 11 y 29 de junio de 2021 para entrega de “Etinilestradiol drospirenona” no habían sido cumplidas. Tampoco se cumplió con orden de “Hidrocloruro de Hidrocortisona 10 MG” de fecha 09 de marzo de 2021 y orden para entrega de los medicamentos dermatológicos, “Minoxidil 5%”, “Piloskin anticaída-antiséptica”; Protector solar niños; “Crema humectante lubriderm”, de fecha 06 de mayo de 2021. Según el solicitante, los medicamentos dermatológicos fueron ordenados para tratamiento de dermatitis atópica y de alopecia androgénica, generados por la enfermedad huérfana que padece N.V.E. Sin embargo, la autorización de la entrega lleva en trámite meses, debido a que la EPS argumenta que estos medicamentos no hacen parte del tratamiento de la enfermedad huérfana de la propuesta beneficiaria. El 08 de julio de 2021, el solicitante indicó que, en la misma semana, la EPS Capital Salud se ha comunicado con la madre de N.V.E. “para el posible agendamiento de citas médicas y realización de procedimientos quirúrgicos”. La Superintendencia de Salud también contactó la madre de N.V.E. “con el fin de manifestar que dicha entidad se encuentra haciendo seguimiento al caso de su hija”. No obstante, el solicitante afirmó que no se le han entregado los medicamentos ordenados por la especialista en dermatología, no le han sido autorizados los procedimientos quirúrgicos, “ni se le ha agendado la cita con los diferentes especialistas, entre ellos el de ginecología.”

17. Según el solicitante, el 24 de mayo de 2021 el Juzgado Veinticinco de Pequeñas Causas de Kennedy inició el incidente de desacato en el marco de fallo de tutela mencionado anteriormente. El 5 de agosto de 2021, la EPS Capital Salud presentó su respuesta al Juzgado, en la cual informó la entrega el 24 de mayo de 2021 de 100 tabletas de hidrocortisona y 50 tabletas de fludrocortisona. Sin embargo, el solicitante informó el 24 de agosto de 2021 que la respuesta de Capital Salud es “incompleta y engañosa”, puesto que la cantidad de medicamentos es “muy inferior a las ordenadas por los médicos”, considerando que N.V.E. debe ingerir tres pastillas diarias de hidrocortisona y una pastilla diaria de fludrocortisona y que las órdenes médicas se emiten para un total de seis meses. Asimismo, se afirmó que la EPS ha dejado “por fuera las citas médicas con especialistas y otros medicamentos que N.V.E. requiere para obtener un tratamiento integral de salud”.

18. Aunado a ello, el solicitante señaló que, el 04 de agosto de 2021, N.V.E. tuvo una consulta con el cirujano pediátrico del Hospital La Misericordia, y en esta ocasión el médico ha indicado que dicha institución no cuenta con servicio de ginecología, remitiéndola al Hospital San José. Sin embargo, según el solicitante, la EPS Capital Salud ha insistido en enviarla a que sea atendida en el Hospital La Misericordia, “lo cual ha derivado en un gran obstáculo, pues los mismos médicos de dicha entidad le han manifestado que no pueden atenderla y mucho menos realizar las cirugías que necesita”. El solicitante informó asimismo que la propuesta beneficiaria se encuentra a la espera de que la EPS autorice la realización de una junta médica de carácter urgente “con el fin de evaluar su condición, así como la autorización de la entrega de un dispositivo dilatador cuyo uso es prerequisite para la realización de las cirugías que la menor [sic] requiere por orden de sus médicos”.

19. El solicitante afirmó que “ha sido necesario presentar por lo menos cuatro memoriales adicionales al juzgado” encargado del incidente de desacato, con el fin de informar nuevos incumplimientos a la orden de tutela. El incidente de desacato interpuesto el febrero de 2021 todavía no ha sido resuelto, siendo que, a la fecha, la EPS Capital Salud no ha contestado una solicitud de información del Juzgado Veinticinco de Pequeñas Causas y Competencia Múltiple de Kennedy de fecha 05 de noviembre de 2021. El solicitante señaló que la EPS se negó a autorizar la realización de una junta médica interdisciplinaria para estudiar el caso de N.V.E., rechazó la solicitud de entrega de “una herramienta conocida como ‘dilatador’”, que, a la fecha, la EPS Capital Salud no ha entregado medicamentos dermatológicos para tratar la dermatitis atópica y la alopecia andrógina que sufre N.V.E.; y que la entrega de los “medicamentos vitales” a la propuesta beneficiaria “siempre ha sido intermitente”. En relación con este último punto, el solicitante afirmó que la última entrega del medicamento hidrocortisona fue el 14 de octubre de 2021, y que adolescente está sin recibirlo hace más de un mes.

2. Respuesta del Estado

20. El Estado indicó que no se ha demostrado la existencia del cumplimiento de los requisitos del artículo 25 del Reglamento. En ese sentido, afirmó que Salud Capital EPS ha desplegado las acciones de gestión de prestación de servicios de salud en favor de la propuesta beneficiaria y que la Superintendencia Nacional de Salud ha hecho constante seguimiento a las gestiones desplegadas por la EPS. El Estado aportó información sobre la situación particular de la propuesta beneficiaria, consistente en informes elaborados por la Superintendencia Nacional de Salud (Supersalud) y por la Entidad Promotora de Salud (EPS), Salud Capital EPS.

21. Supersalud detalló el servicio requerido con los medicamentos y prestaciones correspondientes, listándose las quejas radicadas y estado actual. Específicamente, se muestran nueve quejas (07 de noviembre de 2017; 06 de agosto; 10 de septiembre; 24 de noviembre de 2020, 05 de febrero; 03 de mayo; 18 de mayo; 02 de julio; 06 de julio de 2021), todas por la falta de entrega de medicamentos y asignación de citas, una de ellas incluyendo la negativa de “realización de examen de ecografía de vías urinarias”. Según las quejas relacionadas por Supersalud en su informe, solamente la última de ellas tiene estado actual “en gestión”, de fecha 06 de julio de 2021, las restantes tienen estado “cerrado”. Asimismo, Supersalud informó que “se recibió respuesta el 6 de julio por parte de Capital Salud informando última historia clínica, entrega de los medicamentos y las consultas médica” y que “se confirmó información con la madre de la usuaria manifestando próximo control en septiembre, pendiente valoración por ginecología adolescente ordenada por Hospital San Ignacio 14 de mayo del 2021 [e] insumos dermatológicos [...]”.

22. Por su parte, la EPS indicó que la propuesta beneficiaria es afiliada a Capital Salud EPS-S en régimen subsidiado desde el 08 de noviembre de 2013 y que presenta diagnóstico de “hiperplasia suprarrenal congénita (enfermedad huérfana según resolución 5265 de 2018)”. El equipo técnico-médico

de Capital Salud aportó información general sobre la enfermedad, las manifestaciones clínicas y el tratamiento, que se puede dividir en tratamiento médico con esteroides y sal y tratamiento quirúrgico. Entre las manifestaciones clínicas, el Estado señaló:

[...] pérdidas salinas: presenta manifestaciones clínicas desde el nacimiento. Al haber deficiencia total de aldosterona habrá un trastorno hidroelectrolítico por incapacidad de retener sodio, agua y excretar potasio, y pueden presentar, hiperpotasemia (aumento del potasio), hiponatremia (aumento del sodio) y acidosis metabólica, que se manifiestan con inapetencia (pérdida del apetito), letargia (falta de energía, debilidad), vómito, diarrea, poliuria (aumento de la frecuencia urinaria), deshidratación, pérdida de peso, hipotensión y en casos graves choque hipovolémico. La Hiperplasia Suprarrenal Congénita (HSC), no se cura, su tratamiento es paliativo de por vida, y lo que se hace es suplir las deficiencias hormonales por hormonas sintéticas en forma de comprimidos (reemplazamos las hormonas que la suprarrenal no produce: cortisol y aldosterona).

23. En ese sentido, la EPS detalló las fechas de autorización para el suministro de los medicamentos en el 2020 (mes octubre y noviembre autorización de hidrocortisona y fludrocortisona; mes diciembre autorización de hidrocortisona) y 2021 (mes enero, autorización de fludrocortisona efectuada el 04 de febrero; mes febrero autorización de hidrocortisona; mes marzo autorización de hidrocortisona; mes abril autorización de hidrocortisona y fludrocortisona; mes mayo autorización de hidrocortisona y fludrocortisona; mes junio autorización de hidrocortisona y fludrocortisona). Sin embargo, informó que tuvieron “inconvenientes administrativos internos”, lo que “dificultó logísticamente que los prestadores prescribieran” el medicamento hidrocortisona y que “si bien es cierto que para este periodo se tuvo dificultades logísticas con nuestro Proveedor de medicamentos, también lo es que [...] N.V.E. [...] no se ha quedado sin el suministro hormonal de las dos hormonas simultáneamente”. Asimismo, afirmó que, por el hecho de que la hidrocortisona ser de acción corta y la fludrocortisona ser de acción intermedia, “la una suple la otra y garantiza un tratamiento prolongado en el tiempo”.

24. La EPS informó que existe fallo de tutela de fecha 27 de noviembre de 2014, interpuesta para el suministro de los medicamentos hidrocortisona y fludrocortisona, en la cual “el juez negó por hecho superado la solicitud en la tutela exigidas en momento de la media provisional”, aunque “concedió tratamiento integral para el manejo de la patología hiperplasia suprarrenal” de la propuesta beneficiaria. Aunado a ello, informó que hubo apertura formal de un trámite incidental de desacato notificado a la EPS el 24 de mayo de 2021, señalando asimismo que el trámite jurídico se encontraba cerrado desde el 12 de junio de 2018 y que, tras la apertura del nuevo trámite, había contactado la madre de la propuesta beneficiaria, quien informó que “interpuso el incidente de desacato por la no entrega de los medicamentos hidrocortisona y fludrocortisona”. En ese sentido, informó haber realizado “el seguimiento correspondiente encontrando que los medicamentos fueron entregados el día 26 de mayo de 2021” lo que fue informado al despacho judicial el 28 de mayo de 2021.

25. En lo que se refiere al procedimiento quirúrgico, la EPS señaló “la escasez en la oferta de las especialidades coloproctología pediátrica, urología pediátrica y a la dificultad de manejar un tratamiento integral en una sola institución que contenga especialidades en pediatría en nuestra red contratada”. Por lo anterior, realizaron “un trámite de pago por anticipo con la IPS Hospital San Ignacio” para consultas que fueran realizadas el 23 de septiembre de 2020. La EPS informó que enviaron a la propuesta beneficiaria a la IPS Hospital San José Sociedad de Cirugía de Bogotá, “porque dicha entidad realiza la cirugía plástica reconstructiva de genitales femeninos, pero [...] el hospital [...] refiere que este procedimiento se debe realizar en una institución con especialidades en pediatría”. Por lo anterior, la EPS realizó “acercamiento con el Hospital la Misericordia, de forma tal que se realice una atención integral para el manejo médico y quirúrgico” de la enfermedad que padece N.V.E. En ese sentido, el Hospital la Misericordia se comunicó el 01 de julio de 2021 con la madre de la propuesta beneficiaria “para informarle

la programación de la cita para el día 04/08/2021 [...] e iniciar protocolo de atención integral y manejo médico quirúrgico”.

26. Asimismo, la EPS destacó que garantizó todos los servicios requeridos mientras la propuesta beneficiaria estuvo hospitalizada en febrero y abril de 2021, siendo que “no es del todo cierto que el motivo de la hospitalización fuese la enfermedad que padece la menor [sic], ya que al revisar la historia clínica se encuentra que fue hospitalizada por un síndrome febril secundario a una infección de vías urinarias [...]”.

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

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

28. La Comisión Interamericana y la Corte Interamericana de Derechos Humanos (“la Corte Interamericana” o “Corte IDH”) han establecido de manera reiterada que las medidas cautelares y provisionales tienen un doble carácter, uno tutelar y otro cautelar⁵. Respecto del carácter tutelar, las medidas buscan evitar un daño irreparable y preservar el ejercicio de los derechos humanos⁶. Para ello, se debe hacer una valoración del problema planteado, la efectividad de las acciones estatales frente a la situación descrita y el grado de desprotección en que quedarían las personas sobre quienes se solicitan medidas en caso de que éstas no sean adoptadas⁷. Con respecto al carácter cautelar, las medidas cautelares tienen como propósito preservar una situación jurídica mientras está siendo considerada por la CIDH. El carácter cautelar tiene por objeto y fin preservar los derechos en posible riesgo hasta tanto se resuelva la petición que se encuentra bajo conocimiento en el Sistema Interamericano. Su objeto y fin son los de asegurar la integridad y la efectividad de la decisión de fondo y, de esta manera, evitar que se lesionen los derechos alegados, situación que podría hacer inocua o desvirtuar el efecto útil (*effet utile*) de la decisión final. En tal sentido, las medidas cautelares o provisionales permiten así que el Estado en cuestión pueda

⁵ Ver al respecto: Corte IDH. [Caso del Centro Penitenciario Región Capital Yare I y Yare II \(Cárcel de Yare\)](#). Solicitud de Medidas Provisionales presentada por la CIDH respecto de la República Bolivariana de Venezuela. Resolución de la Corte Interamericana de Derechos Humanos de 30 de marzo de 2006, considerando 5; Corte IDH. [Caso Carpio Nicolle y otros vs. Guatemala](#). Medidas provisionales. Resolución de 6 de julio de 2009, considerando 16.

⁶ Ver al respecto: Corte IDH. [Asunto del Internado Judicial Capital El Rodeo I y El Rodeo II](#). Medidas Provisionales respecto de Venezuela. Resolución de la Corte de 8 de febrero de 2008, considerando 8; Corte IDH. [Caso Bámaca Velásquez](#). Medidas provisionales respecto de Guatemala. Resolución de la Corte de 27 de enero de 2009, considerando 45; Corte IDH. [Asunto Fernández Ortega y otros](#). Medidas Provisionales respecto de México. Resolución de la Corte de 30 de abril de 2009, considerando 5; Corte IDH. [Asunto Milagro Sala](#). Solicitud de Medidas Provisionales respecto de Argentina. Resolución de la Corte Interamericana de Derechos Humanos de 23 de noviembre de 2017, considerando 5.

⁷ Ver al respecto: Corte IDH. [Asunto Milagro Sala](#). Solicitud de Medidas Provisionales respecto de Argentina. Resolución de la Corte Interamericana de Derechos Humanos de 23 de noviembre de 2017, considerando 5; Corte IDH. [Asunto del Internado Judicial Capital El Rodeo I y El Rodeo II](#). Medidas Provisionales respecto de Venezuela. Resolución de la Corte de 8 de febrero de 2008, considerando 9; Corte IDH. [Asunto del Instituto Penal Plácido de Sá Carvalho](#). Medidas Provisionales respecto de Brasil. Resolución de la Corte Interamericana de Derechos Humanos de 13 de febrero de 2017, considerando 6.

cumplir la decisión final y, de ser necesario, cumplir con las reparaciones ordenadas⁸. Para los efectos de tomar una decisión, y de acuerdo con el artículo 25.2 de su Reglamento, la Comisión considera que:

- a. La “gravedad de la situación” 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.

29. En el análisis de los mencionados requisitos, la Comisión reitera que los hechos que motivan una solicitud de medidas cautelares no requieren estar plenamente comprobados. Sin embargo, se requiere un mínimo de detalle e información que permitan apreciar desde el estándar *prima facie* una situación de gravedad y urgencia, así como de daño irreparable⁹ en los términos del artículo 25 del Reglamento.

30. Al momento de analizar los requisitos reglamentarios, la Comisión considera que confluyen en la propuesta beneficiaria factores interseccionales de vulnerabilidad. De la información disponible por las partes, la Comisión entiende que N.V.E. es una adolescente, protegida internacionalmente por los estándares contra la violencia contra mujeres, niñas y adolescentes. Además, como adolescente de 16 años, toda medida a adoptarse debe tener como consideración primordial su interés superior¹⁰. La Corte Interamericana ha indicado que el “interés superior” constituye el “[...] punto de referencia para asegurar la efectiva realización de todos los derechos contemplados en [la Convención sobre los Derechos del Niño], cuya observancia permitirá al sujeto el más amplio desenvolvimiento de sus potencialidades”¹¹. Asimismo, la debida protección de los derechos de las niñas, niños y adolescentes debe considerar el principio de la autonomía progresiva y “tomar en consideración sus características propias y la necesidad de propiciar su desarrollo”¹².

31. Del mismo modo, se ha indicado que ella padece de una enfermedad huérfana desde su nacimiento, llamada “hiperplasia suprarrenal congénita”, la cual es incurable, y requiere tratamiento

⁸ Ver al respecto: Corte IDH. [Asunto del Internado Judicial Capital El Rodeo I y El Rodeo II](#). Medidas Provisionales respecto de Venezuela. Resolución de la Corte de 8 de febrero de 2008, considerando 7; Corte IDH. [Asunto Diarios "El Nacional" y "Así es la Noticia"](#). Medidas Provisionales respecto de Venezuela. Resolución de la Corte de 25 de noviembre de 2008, considerando 23; Corte IDH. [Asunto Luis Uzcátegui](#). Medidas Provisionales respecto de Venezuela. Resolución de la Corte de 27 de enero de 2009, considerando 19.

⁹ Ver al respecto, Corte IDH. [Asunto Pobladores de las Comunidades del Pueblo Indígena Miskitu de la Región Costa Caribe Norte](#). Ampliación de Medidas Provisionales respecto de Nicaragua. Resolución de la Corte Interamericana de Derechos Humanos de 23 de agosto de 2018, considerando 13; Corte IDH. [Asunto de los niños y adolescentes privados de libertad en el "Complexo do Tatuapé" de la Fundação CASA](#). Solicitud de ampliación de medidas provisionales. Medidas Provisionales respecto de Brasil. Resolución de la Corte Interamericana de Derechos Humanos de 4 de julio de 2006. Considerando 23.

¹⁰ Convención sobre los Derechos del Niño, art. 3. 1. En todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño. 2. Los Estados Partes se comprometen a asegurar al niño la protección y el cuidado que sean necesarios para su bienestar, teniendo en cuenta los derechos y deberes de sus padres, tutores u otras personas responsables de él ante la ley y, con ese fin, tomarán todas las medidas legislativas y administrativas adecuadas. 3. Los Estados Partes se asegurarán de que las instituciones, servicios y establecimientos encargados del cuidado o la protección de los niños cumplan las normas establecidas por las autoridades competentes, especialmente en materia de seguridad, sanidad, número y competencia de su personal, así como en relación con la existencia de una supervisión adecuada. Disponible en: https://www.ohchr.org/Documents/ProfessionalInterest/crc_SP.pdf

¹¹ Corte IDH, Opinión Consultiva OC-17/2002 de 28 de agosto de 2002, *Condición Jurídica y Derechos Humanos del Niño*, párrafo 59. Disponible en: http://www.corteidh.or.cr/docs/opiniones/seriea_17_esp.pdf

¹² Corte IDH, Opinión Consultiva OC-24/2017, párr. 150.

paliativo de por vida (ver *supra* párr. 4 y 21). La Comisión observa también, a partir de lo indicado por el solicitante, que, N.V.E. nació con una variación en sus órganos genitales respecto al standard de corporalidad femenina o masculina culturalmente vigente¹³, por lo que tras su nacimiento fue sometida a diversas cirugías en genitales y tracto urinario (ver *supra* párr. 5). Considerando que los solicitantes resaltaron su situación de intersexualidad, la Comisión recuerda que el término “intersex” se ha desarrollado para describir todas aquellas situaciones en las que el cuerpo de una persona no parece ajustarse al “estándar” binario de corporalidad vigente en la sociedad. Ello puede tornarse visible al nacer, durante la infancia, adolescencia o, en algunos casos específicos, en ningún momento de sus vidas¹⁴. En similar sentido, la Corte Interamericana entiende que la misma se refiere a:

[...] Una persona intersexual nace con una anatomía sexual, órganos reproductivos o patrones cromosómicos que no se ajustan a la definición típica del hombre o de la mujer. Esto puede ser aparente al nacer o llegar a serlo con los años. Una persona intersexual puede identificarse como hombre o como mujer o como ninguna de las dos cosas. La condición de intersexual no tiene que ver con la orientación sexual o la identidad de género: las personas intersexuales experimentan la misma gama de orientaciones sexuales e identidades de género que las personas que no lo son.¹⁵

32. Asimismo, la CIDH destaca su situación de víctima de desplazamiento forzado y que, dada su situación económica, ella se encuentra afiliada a un régimen de salud subsidiado por el Estado (ver *supra* párr. 21), el cual se aplica a favor de la población en situación de pobreza y sin capacidad de pago (ver *supra* párr. 5 y nota de pie de página 2). En concreto, la prestación de servicios de salud estaría a cargo de Capital Salud EPS desde el 2013 (ver *supra* párr. 6 y 19)¹⁶. Al respecto, el solicitante indicó que N.V.E. y su familia dependen “por completo” del Estado para poder acceder a servicios de salud (ver *supra* párr. 5).

33. A continuación, la Comisión realiza el análisis de los requisitos reglamentarios en el marco de las consideraciones previas, las cuales permiten entender la situación actual de la propuesta beneficiaria, así como la situación de vulnerabilidad interseccional que enfrenta. La Comisión advierte, al momento de analizar el requisito de *gravedad*, que la enfermedad que padece N.V.E. es incurable y requiere tratamiento médico paliativo, que va entre esteroides y sal. Entre los casos más graves que pueden presentarse como complicación de la enfermedad, se encuentra el choque hipovolémico (ver *supra* párr. 21). Además, según indicó el solicitante, la enfermedad requeriría también tratamiento quirúrgico, según lo prescriban los médicos competentes.

34. La Comisión observa que los solicitantes indicaron que la propuesta beneficiaria tendría la variedad “clásica” de la enfermedad (ver *supra* párr. 4), lo que le habría generado variación en su anatomía sexual visible desde el nacimiento. Según entidades médicas, la forma clásica de la enfermedad es más grave¹⁷. Además, las personas asignadas al sexo femenino al nacer que presentan esta condición pueden tener el clítoris alargado o los genitales en forma más parecida a las características sexuales asociadas a las personas asignadas al sexo masculino al nacer¹⁸. Todas las personas con hiperplasia pueden verse seriamente afectadas por la falta de cortisol, aldosterona o ambos, lo que es conocido como una crisis

¹³ Ver al respecto: <https://www.oas.org/es/cidh/jsForm/?File=/es/CIDH/r/DLGBTI/precisiones.asp>

¹⁴ CIDH, Comunicado de Prensa No. 256/20, En el Día Internacional de la Visibilidad Intersex, la CIDH llama a los Estados a garantizar el derecho a la salud de las personas intersex, 26 de octubre de 2020.

¹⁵ Corte IDH, Opinión Consultiva OC-24/2017, párr. 32.

¹⁶ Corte IDH. Caso Vera Rojas y otros Vs. Chile. Sentencia de 01 de octubre de 2021. Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas, párr. 89: [...] los Estados tienen el deber de regular y fiscalizar toda la asistencia de salud prestada a las personas bajo su jurisdicción, como deber especial de protección a la vida y la integridad personal, independientemente de si la entidad que presta tales servicios es de carácter público o privado. La obligación del Estado no se agota en los hospitales que prestan servicios públicos, sino que abarca a toda y cualquier institución en salud.

¹⁷ Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/congenital-adrenal-hyperplasia/symptoms-causes/syc-20355205>

¹⁸ Ibidem

adrenal que puede poner en riesgo su vida¹⁹. En el caso particular de la propuesta beneficiaria, la Comisión observa que se realizaron inicialmente las siguientes valoraciones y prescripciones médicas:

- El 8 de septiembre de 2020, tras ser valorada en endocrinología, se le prescribió los medicamentos de hidrocortisona y fludrocortisona. La orden médica indicaría que son medicamentos de carácter “vital” y su falta “pone en peligro la vida de la paciente” (ver *supra* párr. 7)
- El 23 de septiembre de 2020, un médico ordenó la realización de consultas y exámenes médicos para posterior procedimiento quirúrgico para para modificar las características sexuales de N.V.E. ante la reportada intención de N.V.E. de iniciar una vida sexual y su “proyecto de maternidad” (ver *supra* párr. 7)

35. La Comisión advierte que la representación ha indicado que los medicamentos prescritos de hidrocortisona y fludrocortisona no estarían siendo entregados de manera oportuna, lo que habría llevado que familiares presenten una serie de quejas (ver *supra* párr. 20). En ese sentido, no se observa propiamente una negativa en la entrega de tales medicamentos, sino una demora en la entrega de estos. Al respecto, el Estado indicó que se presentaron “inconvenientes administrativos internos” lo que no ha significado que la propuesta beneficiaria se quede sin “suministro hormonal de las dos hormonas simultáneamente” (ver *supra* párr. 22). Por su parte, la representación indicó que la entrega no sería completa (ver *supra* párr. 16). En atención a lo alegado, la Comisión observa que no cuenta con elementos necesarios para poder analizar si tales medicamentos son suficientes o no para la propuesta beneficiaria en términos médicos. Sin embargo, lo que sí identifica es que las entregas de los medicamentos prescritos para tratar la enfermedad huérfana de la propuesta beneficiaria se han dado con demoras en el tiempo, por lo menos, en lo que va del último año (ver *supra* párr. 18). En consecuencia, ello ha llevado a que se presenten quejas ante las entidades competentes, considerándose que las ordenes médicas vencen en el tiempo. Para la Comisión, dicha demora resulta preocupante toda vez que tales medicamentos son considerados “vitales” para el tratamiento paliativo de la propuesta beneficiaria en las condiciones en las que se encuentra actualmente. Dicha situación impacta en la continuidad del tratamiento médico que ha sido prescrito por el personal médico, e influye en el análisis de la gravedad de su situación, sobre todo considerándose que los solicitantes indican que continuaría la demora en la entrega de este último mes (ver *supra* párr. 18).

36. Respecto del resto de medicamentos prescritos, la Comisión no cuenta con elementos suficientes de valoración para identificar cómo la falta de entrega de estos se relaciona con la situación médica de la propuesta beneficiaria y su enfermedad huérfana en los términos del artículo 25 del Reglamento (ver *supra* párr. 15 y 18). En lo que se refiere a la hospitalización de febrero y abril de 2021, el Estado indicó que “fue hospitalizada por un síndrome febril secundario a una infección de vías urinarias”, por lo que no se relacionaba a la enfermedad que padecería (ver *supra* párr. 10 y 25). Por su parte, la representación entiende que los mismos ocurrieron a falta de la entrega de los medicamentos prescritos que son considerados “vitales” (ver *supra* párr. 8 y 9). Al respecto, la Comisión advierte que incluso considerando que se trata de un tema referido a la infección de vías urinarias, tales situaciones médicas requirieron hospitalización y se dieron en momentos temporales en los que estaba pendiente la entrega de medicamentos considerados “vitales”, siendo que en febrero de 2021 se alertó de un riesgo de “crisis adrenal” que puede generar estado shock o la muerte, y en abril de 2021, se presentó una “grave hemorragia” (ver *supra* párr. 8 y 9). Dicha precisión resulta relevante en la medida que se ha informado que una de las manifestaciones clínicas de la enfermedad huérfana es el aumento de la frecuencia urinaria (ver *supra* párr. 21).

¹⁹ *ibidem*

37. Asimismo, se advierten las siguientes observaciones relativas al expediente médico y estado de salud de N.V.E.:

- El 4 de mayo de 2021, se identificó posible existencia de un pólipo uterino, y se recomendó un procedimiento quirúrgico “urgente”. Según el solicitante, se indicó que era posible que dicho pólipo le estuviera generando hemorragias y los síntomas que venía padeciendo hasta ese momento (ver *supra* párr. 11)
- El 6 de mayo de 2021, una ecografía reflejó “graves problemas, motivo por el cual era necesario que el ginecólogo la viera de forma urgente”, y que el pólipo uterino “puede incluso derivar en un cáncer de útero o peligro de muerte” (ver *supra* párr. 11)
- El 14 de mayo de 2021, se indicó “nuevos síntomas probablemente relacionados con su enfermedad huérfana”, y que “era necesario realizar los procedimientos quirúrgicos de forma urgente de vaginoplastia vía perineal, cirugía de genitales ambiguos feminizante e injerto de piel total en área especial en genitales” (ver *supra* párr. 12). Según los solicitantes, de no realizarse de manera inmediata, su estado de salud se deterioraría
- El 17 de junio de 2021 se confirmó el diagnóstico de “pólipo del cuerpo del útero”. Según el solicitante, se relacionaría a los desbalances hormonales de la enfermedad (ver *supra* párr. 13)
- El 29 de junio de 2021 un especialista en psiquiatría indicó que N.V.E “cuenta con episodios depresivos relacionados con su enfermedad, por lo cual fue medicada con fluoxetina 20 Mg por día” (ver *supra* párr. 14)

38. Así, la Comisión advierte que a la propuesta beneficiaria se le diagnosticó además un “pólipo uterino” que fue catalogado como un “grave problema” que podría derivar en cáncer de útero o peligro de muerte, prescribiéndose procedimiento quirúrgico “urgente” ante nuevos síntomas presentados que podrían estar relacionados con su enfermedad huérfana. Al respecto, la Comisión observa que, según la información disponible por las partes, dicho procedimiento quirúrgico tampoco se habría realizado hasta la fecha. En lo que se refiere a la programación de la cirugía para modificar las características sexuales de la propuesta beneficiaria, la Comisión nota que la misma fue recomendada en septiembre de 2020, sin que se haya realizado a la fecha.

39. La información disponible no permite indicar que se haya definido el Hospital que finalmente podría atenderla en lo que se refiere al tema quirúrgico (ver *supra* párr. 17) o si se habría realizado la junta médica requerida para valorar su situación (ver *supra* párr. 17). Dado que aún quedaría pendiente la realización de la mencionada junta, la Comisión considera importante recordar que el Estado debe considerar la situación particular de la propuesta beneficiaria, tomando en cuenta en todo momento el interés superior de la adolescente y permitiendo su participación en ejercicio de su autonomía, debiendo tener conocimiento suficiente de todas las consecuencias derivadas del tratamiento médico y procedimientos quirúrgicos que le sean recomendados.

40. En línea con lo anterior, en términos generales, y a manera de antecedente temático, la Comisión ha sido informada que, durante procedimientos médicos en personas intersex, se suele someter a la niñez intersex a exposiciones abusivas, así como a exámenes repetitivos con fines científicos o de entrenamiento, que constituyen tratos humillantes y pueden causarles daños psicológicos profundos²⁰. De hecho, la Comisión observa en el expediente médico de N.V.E. que la propuesta beneficiaria tuvo cita con múltiples médicos en los últimos años, en distintos institutos prestadores de salud, incluyendo aquellos en los que ha sido alegado que no tendrían condiciones técnicas para atenderla. Por lo anterior, la

²⁰ CIDH, Violencia contra Personas Lesbianas, Gay, Bisexuales, Trans e Intersex en América, párr. 186.

Comisión advierte, en la línea de lo recomendado médicamente por los doctores que han evaluado a la propuesta beneficiaria, la urgencia de integrarse un equipo interdisciplinario para evaluar el tratamiento de la propuesta beneficiaria, atendiendo a su expediente médico y considerando el riesgo que enfrenta N.V.E²¹.

41. La Comisión observa con preocupación que, el 29 de junio de 2021, se identificó además que ella padecería de episodios depresivos. Si bien se indicó que ella estaría recibiendo atención psiquiátrica, la Comisión ha destacado la necesidad de adoptar protocolos de salud integral que atiendan a las necesidades específicas de las personas intersex, incluyendo de manera prioritaria atención a su salud mental²². La Comisión advierte, asimismo, que la adolescente fue referida a consulta psiquiátrica por sospecha de disforia de género (ver *supra* párr. 15). En términos generales, la CIDH nota que dicho concepto puede ser utilizado para perpetuar la noción patologizante de las identidades de género no comprendidas en la cisonormatividad²³.

42. Lo anterior evidencia la necesidad de que N.V.E. reciba atención integral con perspectiva de derechos humanos, lo que puede incluir que N.V.E. conozca conceptos sobre intersexualidad así como diferencias e intersecciones con conceptos sobre identidades de género, incluyendo identidades de género diversas desde una perspectiva de aceptación e inclusión, en un ambiente libre de discriminación, para que pueda participar en la toma de decisiones médicas de manera independiente de prejuicios y estigmas sobre la diversidad corporal²⁴.

43. Por otra parte, la Comisión ha resaltado que “las personas intersex están expuestas a formas específicas de violencia desde la niñez y adolescencia, en un contexto de invisibilidad, prejuicios y tabúes”²⁵, incluyendo la realización de cirugías y procedimientos –en su mayoría innecesarios desde un punto de vista médico- que generan enormes daños²⁶, particularmente durante la niñez y adolescencia, sin su consentimiento informado, con el propósito de realizar modificaciones estéticas²⁷. Si bien el solicitante ha relatado que la adolescente ha manifestado ante distintas profesionales médicas el interés de realizar las cirugías prescritas, a raíz de su deseo de “iniciar una vida sexual plena” y “su proyecto de

²¹ En cuanto al equipo interdisciplinario, la CIDH recuerda, en términos generales y como antecedente temático, que la CIDH ha llamado a los Estados a capacitar al personal médico y a la comunidad médica para proporcionar tratamiento y apoyo adecuados para las personas intersex y sus familias, así como tomar medidas para apoyar a las personas intersex y a sus familias a través de equipos interdisciplinarios durante todas las etapas del desarrollo desde la infancia, pasando por la niñez y adolescencia, y hasta la adultez. Ver al respecto: CIDH, *Violencia contra Personas Lesbianas, Gay, Bisexuales, Trans e Intersex en América*, rec. 56. D.

²² CIDH, [En el Día Internacional de la Visibilidad Intersex, la CIDH llama a los Estados a garantizar el derecho a la salud de las personas intersex](#), 26 de octubre de 2020

²³ Ver al respecto: *Amicus curiae*, solicitud de Opinión Consultiva No. 24, interpuesta por el Estado de Costa Rica ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos. [Observaciones de 16 organizaciones de derechos humanos que forman parte de la Coalición de Organizaciones LGBTTTI ante la OEA](#), 14 de febrero de 2017, párr. 42; CIDH, [Informe sobre personas trans y de género diverso y sus derechos económicos, sociales, culturales y ambientales](#), 7 de agosto de 2020, párr. 43.

²⁴ La CIDH ha llamado a los Estados a adoptar estrategias para garantizar la efectiva comunicación y traslado de información adecuada a las personas intersex y sus familiares sobre las consecuencias de intervenciones quirúrgicas y otras intervenciones médicas, con una perspectiva de pertinencia cultural y lingüística. Ver al respecto: CIDH, [En el Día Internacional de la Visibilidad Intersex, la CIDH llama a los Estados a garantizar el derecho a la salud de las personas intersex](#), 26 de octubre de 2020.

²⁵ La CIDH ha indicado que las cirugías de niños y niñas intersex deben posponerse hasta que la persona en cuestión sea capaz de dar su consentimiento previo, libre e informado, y ha llamado a los Estados a prohibir las intervenciones médicas en niños, niñas y adolescentes intersex que no son médicamente necesarias cuando se realizan sin su consentimiento previo, libre e informado. Ver al respecto: CIDH, *Violencia contra las personas LGBTI*, 2015, recomendación 81; CIDH, [La CIDH llama a los Estados a garantizar el derecho a la verdad, justicia y reparación de las personas intersex](#), 26 de octubre de 2021

²⁶ CIDH, *Violencia contra Personas Lesbianas, Gay, Bisexuales, Trans e Intersex en América*, párr. 186.

²⁷ CIDH, [En el Día Internacional de la Visibilidad Intersex, la CIDH llama a los Estados a garantizar el derecho a la salud de las personas intersex](#), 26 de octubre de 2020. Ver también: CIDH, [Audiencia sobre la situación de derechos humanos de las personas intersex en América](#), 1479 período ordinario de sesiones, 15 de marzo de 2013.

maternidad” (ver *supra* párr. 7), la Comisión no pasa por alto el hecho de que N.V.E. ha sido sometida a cirugías desde su nacimiento, incluyendo genitoplastia feminizante y la clitoridoplastia de reducción, así como dilatación vaginal. La CIDH nota que, de manera reciente, se ordenó la realización de consultas y exámenes médicos para un eventual procedimiento quirúrgico futuro para modificar nuevamente las características sexuales de la propuesta beneficiaria. Al respecto, la Comisión señala que el principio del consentimiento previo, libre e informado es de la mayor importancia y debe guiar toda decisión relacionada con las cirugías, procedimientos, tratamientos hormonales y cualquier otro tratamiento médico de las personas intersex²⁸. En ese sentido, el preámbulo de los Principios de Yogyakarta observa que “en todas las acciones concernientes a niños y niñas será el interés superior del niño o la niña, y que un niño o una niña que esté en condiciones de formarse un juicio propio tiene el derecho a expresar su opinión libremente en todos los asuntos que le afectan [...] en función de su edad y madurez”²⁹.

44. La Corte Interamericana de Derechos Humanos ha establecido que “[e]n el caso de los niños y niñas, si bien son sujetos titulares de derechos humanos, aquéllos ejercen sus derechos de manera progresiva a medida que desarrollan un mayor nivel de autonomía personal”. Asimismo, la Corte IDH ha indicado que “el derecho de cada persona a definir de manera autónoma su identidad sexual y de género, se encuentra protegido por la Convención Americana”³⁰. En línea con lo anterior, la Comisión considera que la identidad, la edad y la autonomía progresiva de la propuesta beneficiaria representan aspectos a tomar en cuenta al momento de valorar la situación que actualmente viene enfrentando, así como para que los médicos especialistas determinen, con plena garantía de su consentimiento libre, previo e informado, el tratamiento que requeriría.

45. Aunado a tales valoraciones, la Comisión observa que la situación que viene enfrentando la propuesta beneficiaria se ha venido presentando a pesar de que ella cuenta con una sentencia de tutela a su favor. Así, no resulta controvertido por las partes que, desde el 27 de noviembre de 2014, existe una decisión judicial de tutela que ordena “tratamiento integral” para su patología médica (ver *supra* párr. 6 y 23). Si bien se presentaron anteriormente solicitudes de desacato sobre dicha decisión, la Comisión observa que las partes indicaron que habrían sido cerrados (ver *supra* párr. 6 y 23). A la fecha, sólo existiría un incidente de desacato que inició en mayo de 2021 (ver *supra* párr. 16 y 23), el cual estaría pendiente de decisión de parte del Juzgado competente (ver *supra* párr. 18).

46. En consecuencia, en vista de las características específicas del presente asunto y a la luz del criterio de apreciación *prima facie* del mecanismo de medidas cautelares, la Comisión concluye que los derechos a la vida, integridad personal, y la salud de la adolescente N.V.E. se encuentran en una situación de grave riesgo. Al momento de realizar dicha valoración, la Comisión toma en cuenta sus condiciones actuales, así como las demoras reportadas en la entrega de medicamentos prescritos considerados vitales para atender su enfermedad huérfana, incluyéndose las prescripciones médicas dadas por el personal médico.

47. En cuanto al requisito de *urgencia*, la Comisión considera que se encuentra igualmente cumplido en la medida que, atendiendo al diagnóstico de la propuesta beneficiaria, resulta necesario asegurar la continuidad del tratamiento médico, sin dilaciones, a fin de evitar un empeoramiento en su salud y garantizar su calidad de vida. La CIDH estima pertinente recordar que las cirugías o procedimientos únicamente deben realizarse con el consentimiento previo e informado de N.V.E., asegurando que tenga

²⁸ CIDH, [Violencia contra Personas Lesbianas, Gay, Bisexuales, Trans e Intersex en América](#), párr. 194

²⁹ Principios de Yogyakarta. Principios sobre la aplicación de la legislación internacional de derechos humanos en relación con la orientación sexual y la identidad de género. Yogyakarta, Indonesia, noviembre de 2006, preámbulo, p. 9

³⁰ Corte IDH, Vicky Hernández y otras Vs. Honduras. Sentencia de 26 de marzo de 2021. Fondo, Reparaciones y Costas, párr. 115.

la información suficiente para la toma de cualquier decisión. En ese sentido, resulta necesario realizar de manera inmediata las valoraciones médicas necesarias, con un equipo multidisciplinario y formado, para efectos de cumplir cabalmente con las prescripciones médicas, si ésta fuese la voluntad de la adolescente, así como los posibles impactos que vienen presentándose producto de la enfermedad huérfana en el actual momento.

48. En lo que se refiere al requisito de *irreparabilidad*, la Comisión sostiene que la posible afectación de los derechos a la vida e integridad personal constituye la máxima situación de irreparabilidad.

IV. BENEFICIARIOS

49. La Comisión declara beneficiaria a N.V.E., quien se encuentra debidamente identificada en el presente procedimiento.

V. DECISIÓN

50. La Comisión considera que el presente asunto reúne *prima facie* los requisitos de gravedad, urgencia e irreparabilidad contenidos en el artículo 25 de su Reglamento. En consecuencia, la Comisión solicita a Colombia que:

a) adopte las medidas necesarias para proteger los derechos a la vida, integridad personal, y salud de N.V.E. En particular, continuar garantizando que tenga acceso a un tratamiento médico y psicológico oportuno, conforme a las prescripciones y valoraciones de los médicos competentes y bajo los estándares internacionales aplicables, incluyendo aquellos referidos a personas intersex. Estas medidas deben ser adoptadas de conformidad con el consentimiento previo, informado y libre de la beneficiaria; y

b) concierte las medidas a adoptarse con la representación y la beneficiaria, y, de ser el caso, con su padre, madre o persona tutora, considerando su edad.

51. La Comisión solicita al Estado de Colombia que tenga a bien informar a la Comisión dentro del plazo de 15 días, contados a partir de la fecha de la presente comunicación, sobre la adopción de las medidas cautelares acordadas y actualizar dicha información en forma periódica.

52. La Comisión resalta que, de conformidad con el artículo 25(8) del Reglamento de la Comisión, el otorgamiento de medidas cautelares y su adopción por el Estado no constituyen prejuzgamiento sobre la posible violación de los derechos protegidos en la Convención Americana y otros instrumentos aplicables.

53. La Comisión instruye a su Secretaría Ejecutiva que notifique la presente resolución al Estado de Colombia y al solicitante.

54. Aprobado el 24 de diciembre de 2021 por: Antonia Urrejola Noguera, Presidenta; Julissa Mantilla, Primera Vicepresidenta; Flávia Piovesan, Segunda Vicepresidenta; Margarette May Macaulay; Esmeralda Arosemena de Troitiño; Joel Hernández García; y Edgard Stuardo Ralón Orellana, integrantes de la CIDH.


Tania Reneaum Panszi
Secretaría Ejecutiva