

# *Nota Informativa del Hospital Pediátrico Juan Manuel Márquez, de La Habana*

---



Nota Informativa del Hospital Pediátrico Juan Manuel Márquez, de La Habana. Febrero 12, 2025.

En el Hospital Pediátrico Docente “Juan Manuel Márquez”, de La Habana, se encuentra ingresado el niño de 10 años de edad, Geobel Damir Ortiz Ramírez, con el diagnóstico de Neurofibromatosis plexiforme tipo 1 (NF1).

La Neurofibromatosis tipo 1 es una enfermedad genética, que hasta el momento no tiene cura y afecta a una de cada 3 000 personas a nivel mundial. Dicha afección puede aparecer en familias sin antecedentes de ella, siendo causada por una mutación de un gen del espermatozoide o del óvulo.

Esa condición neurológica genética ocasiona la falla de un gen de las células del cuerpo humano, que impide la proliferación de tumores. Asociado a ello se desarrollan tumores malignos que infiltran a la columna y provocan otras alteraciones en el organismo.

Publicaciones que se han compartido en los últimos días en las redes sociales intentan manipular la realidad de la atención que ha recibido en nuestras instituciones de Salud el niño Geobel Damir, que es natural del municipio de Bayamo, en la provincia de Granma, y tiene residencia actual en el capitalino

municipio de San Miguel del Padrón.

Desde su ingreso en el “Juan Manuel Márquez”, el pequeño ha sido atendido por un colectivo multidisciplinario de profesionales que ha empleado todos los recursos disponibles en el Sistema Nacional de Salud.

Ello ha incluido el estudio con medios diagnósticos de alta tecnología existentes en el país, que han corroborado su padecimiento, y han permitido aplicar el tratamiento correspondiente, incluyendo el uso del Selumetinib (Koselugo), un medicamento aprobado por la Food and Drugs Administration (FDA), de los Estados Unidos, para pacientes pediátricos, que es capaz de disminuir el tamaño de los neurofibromas plexiformes en pacientes con NF1 y mejorar la calidad de vida, al aliviar síntomas como el dolor y la disfunción motora.

El Sistema Nacional de Salud, como en otras ocasiones, en ningún momento ha tenido inconveniente con que, a partir de la solicitud familiar, el paciente sea atendido en una institución médica de otro país.

Este miércoles 12 de febrero, se entregó a la madre de Geobel Damir, tal como en días previos ella había solicitado, una actualización del resumen de historia clínica que contiene todos los elementos que acreditan la enfermedad del niño y el tratamiento recibido en nuestros centros asistenciales.

Podemos entender el dolor de una madre ante la impotencia de conocer la gravedad de la enfermedad de su hijo, y también podemos asegurar que, más allá de los medios técnicos dispuestos para atender al pequeño, nuestros profesionales de la Salud no han escatimado esfuerzos en su seguimiento, y han puesto en él toda la sensibilidad y la prioridad que su caso entraña.

---

<https://www.radiohc.cu/noticias/nacionales/376474-nota-informativa-del-hospital-pediatrico-juan-manuel-marquez-de-la-habana>



**Radio Habana Cuba**