



**INSTITUTO GEN A.C.
PROGRAMA INSTITUCIONAL 2023
INFORME FINAL**

Diciembre de 2023

Índice

Introducción	2
1. Fomento a la investigación	2
1.1. Premio Instituto Gen	2
1.2. Premio Gen en Cirugía Pediátrica	4
2. Desarrollo de recursos humanos	4
3. Difusión del conocimiento	5
3.1. Reuniones académicas	5
3.2. Congreso Nacional de Genética Humana	5
3.3. Otras actividades	6
4. Incidencia en políticas públicas de salud	7
4.1. Página institucional	7
4.2. <i>Cuadernos del Instituto Gen</i>	8
4.3. Documentos de análisis	9
4.4. Divulgación vía el INMEGEN	9
5. Desarrollo institucional	10
Epílogo	11

Introducción

Con base en lo señalado por los Estatutos Sociales se presenta a la comunidad del INSTITUTO GEN el informe final de los avances alcanzados en el Programa Institucional 2023, elaborado en el primer semestre y aprobado en junio de 2023. El ejercicio de este año puede resumirse en la siguiente frase: el INSTITUTO GEN refirmó el rumbo y retomó su paso.

El Programa Institucional 2023 se fundamenta en el mandato (el objeto social del Instituto), el ordenamiento institucional (los Estatutos, la estructura, el gobierno y la operación de la institución) y un diagnóstico confiable del Instituto y su entorno, basado la identificación de los diversos grupos de interés, a saber: los propios integrantes del INSTITUTO GEN (Asociados y Miembros); el sector de ciencia y tecnología; el sector de instituciones educación superior; la población objetivo de su labor; las organizaciones de la sociedad civil con propósitos afines; las autoridades sanitarias y fiscales; y potenciales donantes y empresas interesados en la prevención de los defectos del nacimiento.

1. Fomento a la investigación

La línea de trabajo de fomento a la investigación corresponde al cometido de impulsar la investigación relacionada con los defectos del nacimiento. Tiene como objetivo fomentar la investigación básica, clínica, epidemiológica y de servicios de salud en torno a los defectos del nacimiento que se realicen en instituciones de salud, universidades y centros de investigación del país.

1.1 Premio Instituto Gen

En abril de 2023 se lanzó la convocatoria para el “*Premio Instituto GEN de Investigación Antonio López de Silanes*”. Hasta el cierre de la convocatoria, el 1º de septiembre de ese año, se recibieron 31 trabajos provenientes de institutos nacionales de salud, del IMSS, del ISSSTE, de servicios de salud en

los estados, así como de universidades públicas y de organizaciones de la sociedad civil. Esta es la ocasión en que más trabajos se han recibido a lo largo de la historia del Premio. Se dio una recepción de una buena parte de trabajos provenientes de entidades fuera de la Ciudad de México, y se contó con un buen balance entre autores masculinos y femeninos. En septiembre se conformaron los respectivos jurados para las tres categorías consideradas investigación básica, clínica y epidemiológica, mismos que se dieron a la tarea de evaluar los trabajos propuestos. Nuestro agradecimiento a los doctores Luis Alonso Herrera, José Manuel Álvarez Manilla, Pablo Kuri Morales, Juan Inés Martínez Navarrete, Gerardo Jiménez Sánchez, Patricia Grether González, Leopoldo Torres Contreras, Teresa Tusié Luna, y Fermín Valenzuela Gómez-Gallardo, quienes tuvieron a su cargo de evaluar las propuestas. A finales de octubre se dio la selección de los artículos merecedores del Premio y la entrega se llevó a cabo el 6 de noviembre de 2023, en el auditorio de la Academia Nacional de Medicina de México, en donde se dieron mensajes de la licenciada López de Silanes y los doctores Raúl Carrillo Esper, Presidente de la Academia Nacional de Medicina de México, y Fabio Salamanca, quien presentó a los ganadores.

La coordinación de este proyecto estuvo a cargo del doctor Fabio Salamanca. El Premio, en sus tres categorías, consiste en un diploma alusivo y un estímulo económico de cien mil pesos. Los trabajos ganadores fueron los siguientes:

- **Categoría de investigación biomédica.** *“Niveles plasmáticos extracelulares de las proteínas de choque térmico en el primer trimestre de la gestación y el riesgo de pre-eclampsia”*, publicado en el *Journal of Cellular and Molecular Medicine*, presentado por Mauricio Osorio Caballero del Instituto Nacional de Perinatología “Isidro Espinosa de los Reyes”.
- **Categoría de investigación clínica,** *“Propuesta clínica y de estudios de imagen en familias con espectro óculo-auriculo-vertebral para precisar la expresividad variable”*, publicado en el *American Journal of Medical*

Genetics, y cuyo autor principal es Bernardette Estandia Ortega, del Instituto Nacional de Pediatría.

- **Categoría de investigación epidemiológica**, “*Prevalencia de defectos abiertos de tubo neural y factores de riesgo relacionados con anencefalia y espina bífida en nacidos vivos en el Hospital Civil de Guadalajara Dr. Juan I. Menchaca*”, presentado por Jorge Román Corona Rivera del Hospital Civil de Guadalajara “Dr. Juan I. Menchaca”.

1.2 Premio Gen en Cirugía Pediátrica

Como en años anteriores, se colaboró con la Sociedad y el Colegio de Cirugía Pediátrica con el *Premio Gen, al mejor trabajo de defectos al nacimiento* mismo que se otorgó el 15 de septiembre de 2023, en el marco del LV Congreso Nacional de Cirugía Pediátrica. El premio consiste en la inscripción del ganador en el Congreso Iberoamericano de Cirugía Pediátrica, a celebrarse en Guayaquil, Ecuador, en el 2024, así como el apoyo a la publicación del mismo en una revista indexada. El 15 de septiembre se hizo entrega del premio a Héctor Pérez Lorenzana por su trabajo “*Malformaciones quísticas de vías biliares y conducta actual en los pacientes con diagnóstico prenatal*”, realizado en el Centro Médico la Raza del Instituto Mexicano del Seguro Social. La coordinación de este proyecto estuvo a cargo del doctor Leopoldo Torres.

2. Desarrollo de Recursos Humanos

La línea de trabajo sobre el desarrollo de recursos humanos tiene como objetivo impulsar la formación y desarrollo de recursos humanos relacionados a la prevención de los defectos al nacimiento.

En octubre de 2023 el Consejo Directivo y el Comité Científico actualizaron el Reglamento para la admisión de nuevos Miembros y se identificaron

algunos investigadores y profesionales jóvenes, bajo criterios específicos de admisión y permanencia, para ser considerados como candidatos a nuevos Miembros a fin de colaborar en el enriquecimiento del Programa Institucional del Instituto Gen en el corto y mediano plazo.

En la ceremonia de entrega del Premio Gen en Investigación el 6 de noviembre se admitieron como nuevos miembros al doctor Jorge Meléndez Zajgla, Director General del Instituto Nacional de Medicina Genómica, y Andrés López de Silanes González, nieto del Lic. Antonio López de Silanes. Su ingreso representa y refuerza dos dimensiones de nuestro quehacer.

3. Difusión del Conocimiento

La línea de trabajo de difusión del conocimiento busca impulsar la difusión del conocimiento entre personal de salud, profesionales e investigadores sobre los avances en el conocimiento y la innovación científica y tecnológica relacionada con los defectos del nacimiento.

3.1 Reuniones académicas

Se realizaron cuatro reuniones académicas, que han sido coordinadas por miembros del Comité Científico, mismas que se llevaron a cabo en la sede del Instituto y fueron transmitidas vía zoom.

- 24 de abril de 2023. Dra. Noemí Cárdenas: *Perfil de expresión diferencial de genes inducido por ácido valproico en pacientes pediátricos con epilepsia.*
- 26 de junio de 2023. Dr. Juan Carlos Bustamante: *Consenso Latinoamericano sobre el manejo de pacientes con inmunodeficiencia grave combinada.*
- 21 de agosto de 2023. Dr. Osvaldo Mutchinick: *Hallazgos de la*

correlación genotipo-fenotipo en el mielomeningocele mediante el estudio de Genes relacionados con las ciliar y algunas vías de señalización

- 23 de octubre. Dr. Héctor Pérez Lorenzana: *Malformaciones quísticas de vías biliares y conducta actual en los pacientes con diagnóstico prenatal.*

La coordinación de este proyecto estuvo a cargo de los doctores Fabio Salamanca y Leopoldo Torres.

3.2 Congreso Nacional de Genética Humana

El Instituto Gen participó en el XLVIII Congreso Nacional de Genética Humana que organizó la Asociación Mexicana de Genética Humana, mediante la realización del *Simposio El Grupo Gen y la historia de la genética en México*, que tuvo lugar el 16 de noviembre en la ciudad de Veracruz, Ver., con las siguientes intervenciones:

- Fabio Salamanca Gómez. *Introducción.*
- María Eugenia López de Silanes. *Semblanza de nuestro fundador.*
- Juan Inés Navarrete, *Trayectoria del Grupo Gen.*
- Alessandra Carnevale, *Aportaciones académicas y de difusión de Gen.*

La coordinación de esta participación estuvo a cargo de los doctores Fabio Salamanca y Juana Inés Navarrete.

3.3 Otras actividades

Adicionalmente, algunos de nuestros Miembros han participado en diversas actividades académicas. El Dr. Fabio Salamanca, coordinó el 22 de febrero de una sesión conjunta de la Academia Nacional de Medicina y de la Academia Mexicana de la Lengua con el tema *Influencias literarias en la vocación*

médica. Impartió la conferencia magistral *Ética y genética clínica*, en la sesión mensual de Ética y Bioética de Médica Sur, promovida por el Dr. Manuel Ruiz de Chávez, también Miembro del Instituto. El Dr. Leopoldo Torres, Miembro del Instituto, ofreció el 15 de septiembre la conferencia *Manejo y resultado de malformaciones congénitas en México*, en el marco del Congreso Nacional de Cirugía Pediátrica referido anteriormente. En el marco del Congreso Nacional de Genética Humana se dieron las participaciones de Miembros del Instituto Gen: Osvaldo Mutchinick. *Prevención de defectos al nacimiento: un problema de salud pública urgente y comúnmente desatendido*; Patricia Grether, *Simposio Edición génica y sus dilemas bioéticos*; Juana Inés Navarrete, *Simposio Novedades en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades lisosomales*.

4. Incidencia en Políticas Públicas de Salud

La línea de trabajo sobre la incidencia en políticas públicas de salud tiene como objetivo llevar a cabo, a partir de la evidencia, una campaña de comunicación, con el fin de que los sitios de decisión y la sociedad en general cuente con información confiable sobre las políticas, los programas, las acciones relacionadas con los defectos del nacimiento.

4.1 Página institucional

A lo largo de la historia de GEN se ha procurado tener incidencia en políticas públicas en materia de salud relacionadas en cuestiones torales en torno a los defectos del nacimiento. Para ello la Página electrónica del INSTITUTO GEN www.institutogen.org, ha jugado un papel importante, de ahí la importancia de la reingeniería que se ha dado desde mayo de este año. La página se mantiene al día en donde se va incorporando información sobre las actividades y productos del INSTITUTO GEN.

4.2 Cuadernos del Instituto Gen

La divulgación del conocimiento ha sido una constante en la vida de GEN, Se restableció la línea editorial del Instituto con la serie de *Cuadernos del Instituto Gen*. Se publicaron en forma electrónica y puestos a disposición del público interesado en la Página institucional. Los títulos son los siguientes:

1. *Salud de la madre y el bebé. Algunos rasgos*, en donde se proporciona información actualizada sobre la mortalidad infantil y materna en diversos aspectos relacionados con los defectos del nacimiento.
2. *Abandono de la infancia, escenarios sombríos*, que contiene una revisión de diversas cuestiones que afecta a la salud de los niños en México, a raíz de diversas disposiciones gubernamentales.
3. *Premio Instituto Gen en Investigación Antonio López De Silanes 2023*, en el cual se presentan las diversas intervenciones que se dieron en la ceremonia de entrega de los premios y la incorporación de nuevos Miembros.
4. *Simposio Gen. El Grupo Gen y la historia de la genética en México*, en el que se incluyen las presentaciones del Congreso Nacional de Genética Humana.

4.3 Documentos de análisis

En lo relativo a las políticas públicas, otro aspecto que considera el Programa Institucional consiste en identificar cuestiones relacionadas con la prevención de los defectos al nacimiento para elevar a la consideración de los grupos de interés, documentos ante diversas instancias de gobierno para incidir en la formulación de políticas públicas consecuentes para un mejor conocimiento sobre la problemática que representan los defectos del nacimiento y su prevención. A lo largo del año se han dado dos circunstancias que llevaron a

la discusión de ellos en el seno del Comité Científico, basados en los siguientes *Documentos de análisis*:

1. *Consideraciones sobre la cancelación del CONACyT*, con relación a la emisión de una nueva Ley en materia científica y tecnológica en México, y sus consecuencias en la investigación en salud y, en lo particular en la investigación sobre el tema esencial del INSTITUTO GEN.
2. *La destrucción subrepticia. Las normas oficiales en salud*, a raíz de la cancelación de diversas normas oficiales mexicanas en salud que, si bien no han afectado a las 007 y a la 034, que fueron impulsadas en su momento por GEN, si hay otras que están vinculadas a la salud materno infantil y podrían tener consecuencias en la atención a la salud de la madre gestante y el bebe por nacer, habida cuenta de los avances en el conocimiento, la innovación tecnológica y las nuevas terapéuticas que se pueden desarrollar en campos como la medicina traslacional, la genómica en su amplio espectro, la sociedad del conocimiento, la inteligencia artificial, entre otros, hacen necesario actualizar y perfeccionar estos ordenamientos que permiten la prestación homogénea de servicios de atención médica.

Se ha planteado la posibilidad de abordar el tema del registro de defectos del nacimiento que permita contar con información propia sobre el tema. El tema está en proceso de fundamentar una propuesta al respecto

4.4 Divulgación vía el INMEGEN

Se encuentra en proceso la edición de un número de la publicación del INMEGEN en la serie del personaje Gecko sobre los defectos del nacimiento, con énfasis a las malformaciones congénitas.

A partir de este planteamiento se viene trabajando con la Dirección del INMEGEN en un conjunto de actividades de participación en el vigésimo

aniversario del Instituto, y que forma parte del Programa Institucional de 2024.

5. Desarrollo Institucional

La línea de trabajo sobre el desarrollo institucional busca llevar a cabo el fortalecimiento institucional del que implica esquemas de gobierno corporativo y la recuperación del carácter de donataria autorizada del Impuesto sobre la Renta.

El 27 de marzo se llevaron a cabo una Asamblea General Extraordinaria en donde se reformaron los Estatutos sociales del INSTITUTO GEN. El acta correspondiente se ha protocolizado en la Notaria 63, bajo el folio 131,935, misma que se encuentra en proceso de inscripción en el Registro Público de la Propiedad de la Ciudad de México. Con ello se continuará con el proceso de inscribir al Instituto en el Registro Nacional de Instituciones y Empresas Científicas y Tecnológicas del CONACyT, y, así continuar con el rescate de la inscripción del Instituto como donataria autorizada del Impuesto sobre la Renta.

El mismo 27 de marzo se llevó a cabo una Asamblea General Ordinaria en se preciso la integración de los Asociados, se renovó el Consejo Directivo, se acreditó la solicitud de no continuar como Asociados a los integrantes del INSTITUTO GEN y se acordó la denominación ahora de ellos como Miembros, no asociados, para seguir contando con su valioso apoyo a las causas del Instituto. El acta correspondiente se ha protocolizado en la Notaria 63, bajo el folio 131,936, misma que se encuentra en proceso de inscripción en el Registro Público de la Propiedad de la Ciudad de México.

Además de los nuevos estatutos se han formulado las reglas de operación de los cuerpos que constituyen la estructura del Instituto, de acuerdo con los Estatutos sociales, a fin de dotar de un sólido gobierno corporativo del Instituto a saber: de la Asamblea General de Asociados, el Consejo Directivo,

su Presidencia, el Comité Científico, la Dirección Ejecutiva y el Comité de Auditoría, mismos que pueden ser consultados en la página electrónica del Instituto.

Se ha mantenido la operación institucional mediante la organización, realización de las sesiones de trabajo de los cuerpos colegiados del Instituto: las dos Asambleas Generales de marzo; las reuniones semanales de la Presidencia del Consejo Directivo y nueve reuniones del Comité Científico (27 de febrero, 20 marzo, 10 de abril, 8 de mayo, 22 de mayo, 12 de junio, 17 de julio, 18 de septiembre y 2 de octubre) cuando ha sido necesaria su consulta para temas diversos del quehacer institucional.

En forma destacada está la sesión del 4 de septiembre de 2023 realizada con objeto de fortalecer los vínculos entre los integrantes del INSTITUTO GEN; avanzar en la construcción de alianzas estratégicas con instituciones líderes en el campo de la investigación y la atención de los defectos del nacimiento; y recoger puntos de vista para enriquecer las líneas de acción en la formulación del Programa Institucional 2024.

El 27 de noviembre se llevó a cabo la reunión de cierre de actividades en donde se plantearon diversas posibilidades de acción para enriquecer el Programa Institucional 2024.

Epílogo

La labor del INSTITUTO GEN en 2023 ha reafirmado el rumbo de la institución, al tiempo que ha retomado el paso como se ha descrito en el Informe. En ello ha jugado un papel central el liderazgo de la Presidenta del INSTITUTO GEN, licenciada María Eugenia López de Silanes, con el apoyo de Enriqueta Obregón de Cortina. Sus planteamientos, consideraciones y decisiones han sido fundamentales para lo realizado. Asimismo se agradecen las opiniones, comentarios y sugerencias de los integrantes del Consejo Directivo, así como de los Miembros del Instituto.

Asimismo, es de señalar las discusiones y orientaciones al quehacer institucionales derivadas de las reuniones de consulta con el Comité Científico. Vale el reconocimiento a sus integrantes: los doctores Rodrigo Ayala Yáñez, José Manuel Álvarez Manilla y de la Peña, Nicolás Martín del Campo, Fabio Salamanca Gómez, Leopoldo Torres Contreras y Fermín Valenzuela Gómez Gallardo.

Un especial agradecimiento al doctor Gerardo Jiménez Sánchez por su comentarios, sugerencias y propuestas a la Presidenta del Consejo Directivo.

Estamos ciertos que el compromiso, dedicación y desempeño de los Asociados, Miembros y Directiva del Instituto Gen se refrendará para formular, organizar y realizar un Programa Institucional 2024 lleno de realizaciones a favor de la prevención de los defectos del nacimiento en México.

DIRECTORIO

Lic. Antonio López de Silanes Pérez†

Presidente Fundador, 1978 a 2015

Dr. Guillermo Soberón Acevedo†

Presidente Honorario, 2017 a 2020.

Consejo Directivo

Presidenta: Lic. María Eugenia López Silanes Espinosa

Vicepresidentes: Arq. Santiago López Silanes Espinosa
Sra. Enriqueta Obregón de Cortina

Secretario: CP Ricardo Miguel I. de Robina de Bustos

Vocal: Dr. Fermín Valenzuela Gómez Gallardo

Director Ejecutivo

Act. José Cuauhtémoc Valdés Olmedo

Comité Científico

Dr. Rodrigo Ayala Yáñez

Dr. José Manuel Álvarez Manilla y de la Peña

Dr. Nicolás Martín del Campo

Dr. Fabio Salamanca Gómez

Dr. Leopoldo Torres Contreras

Dr. Fermín Valenzuela Gómez Gallardo

Documento de trabajo

Miembros

Dr. Roberto Ahued Ahued
Dr. José Manuel Álvarez Manilla y de la Peña
Dr. Rodrigo Ayala Yáñez
Dra. Edna Berumen Amor
Dr. Alfonso Buendía Hernández
Dr. Arturo Cardona Pérez
Dra. Alessandra Carnevale Cantoni
Dr. Luis Alberto Fernández Carrocera
Dr. Julio Frenk Mora
Dra. Norma Galindo Sevilla de Mancilla
Dr. Ricardo García Cavazos
Dra. Patricia Grether González
Dr. Mario Estanislao Guzmán Huerta
Dr. Gerardo Jiménez Sánchez
Dra. Josefina Lira Plascencia
Sr. Andrés López de Silanes González
Dr. Javier Mancilla Ramírez
Dr. Nicolás Martín Del Campo Martínez
Dr. Luis Emilio Medina Malagón
Dr. Jorge Meléndez Zajgla
Dr. Osvaldo Mutchinick Baringoltz
Dra. Juana Inés Navarrete Martínez
Dr. Alberto Peña Rodríguez
Dra. Laura Peñaloza Ochoa
Dr. Héctor Adrián Poblano Luna
Dr. Severino Rubio Domínguez
Dr. Manuel Hugo Ruiz de Chávez Guerrero
Dr. Fabio Salamanca Gómez
Dr. Leopoldo Torres Contreras
Dr. Manuel Tovilla Y Pomar
Dra. Ma. Teresa Tusié Luna



www.institutogen.org

Montecito 38, Piso 35, Oficina 27

World Trade Center

Colonia Nápoles, Benito Juárez

Ciudad de México