



# *Cuadernos del Instituto Gen*

## *4*

### **SIMPOSIO GEN: EL GRUPO GEN Y LA HISTORIA DE LA GENÉTICA EN MÉXICO**

Diciembre de 2023

[www.institutogen.org](http://www.institutogen.org)



Cuadernos del Instituto Gen

4

**SIMPOSIO GEN:  
EL GRUPO GEN Y LA HISTORIA DE LA GENÉTICA EN  
MÉXICO**

José Cuauhtémoc Valdés Olmedo (Compilador)<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Director Ejecutivo, Instituto Gen

Simposio Gen:

El Grupo Gen y la historia de la genética en México  
Primera edición

Dr. Instituto Gen A.C.  
Montecito 38, Piso 35, Oficina 27

[www.institutogen.org](http://www.institutogen.org)

World Trade Center

Colonia Nápoles, Benito Juárez

Ciudad de México

Hecho en México

ISBN en trámite

## Índice

Presentación	4
Introducción	6
1. Panorama global	7
2. Mortalidad neonatal	9
3. Mortalidad por malformaciones congénitas	13
4. Mortalidad materna	18
5. Cáncer materno y maternidad	26
Consideraciones finales	27

## Figuras

1. México. Tasa de mortalidad neonatal 1990-2019	10
2. Tasa de mortalidad neonatal 1990-2019 en países seleccionadas	12
3. Distribución regional de la mortalidad neonatal 2019	13
4. México. Tasa de mortalidad por malformaciones congénitas 1990-2019	15
5. Tasa de mortalidad por malformaciones congénitas 1990-2019 en países seleccionadas	17
6. Distribución regional de la mortalidad por malformaciones congénitas 2019	18
7. México. Tasa de mortalidad materna 1990-2019	20
8. Tasa de mortalidad materna 1990-2019 en países seleccionadas	22
9. Distribución regional de la mortalidad materna 2019	23
10. Defunciones fetales por grupos de edad de la madre	24
11. Defunciones fetales por semanas de gestación	25
12. Distribución regional de la mortalidad por cáncer cérvico uterino y de ovario	28

## Presentación

El INSTITUTO GEN es una Asociación Civil sin fines de lucro que tiene su origen en el Grupo de Estudios al Nacimiento A.C. GEN, organización fundada en 1978 por Antonio López de Silanes† y su esposa María Eugenia Espinosa, gracias al esfuerzo de personas y de profesionales de la salud motivados por mejorar las condiciones de salud de los niños por nacer en nuestro país. En 2017 Gen evolucionó a ser Instituto como reconocimiento a la labor de su fundador, sus Asociados, Miembros y personas que se han sumado a su causa a lo largo de su historia. Ello nos obliga al compromiso de continuar con su labor de promover una mayor conciencia social sobre el problema de salud que representan los defectos al nacimiento: qué son, cuáles son sus causas, cuáles son los riesgos, cómo detectarlos oportunamente, cómo prevenirlos.

En su Programa institucional para 2023 se incluye la línea de **incidencia pública** que tiene por objeto llevar a cabo, a partir de la evidencia, una campaña de comunicación dirigida al Sector Salud, a los profesionales de la salud y al público en general, con el fin de que los sitios de decisión y la sociedad en general cuenten con información confiable sobre las políticas, los programas, las acciones y las evidencias en torno a los defectos del nacimiento. En lo relativo a las **políticas públicas**, se busca 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.

En dicha estrategia vale referir la labor de GEN es la organización de eventos académicos, la difusión en publicaciones científicas, y mensajes específicos en diversos medios de comunicación, entre los que destacan la página institucional ([www.institutogen.org](http://www.institutogen.org)), el folleto *Prevención de defectos al nacimiento*, ilustrado con los personajes de la Familia Burrón, así como otros cuadernillos que buscan dar a conocer los aspectos relacionados con los defectos del nacimiento y su necesaria y posible prevención.

Así, la divulgación del conocimiento ha sido una constante en la vida de GEN, en su afán de mejorar las condiciones de salud de los niños por nacer en el país y de su estrategia de prevenir los riesgos inherentes a los defectos del nacimiento. Recuerdo que mi padre señaló desde los orígenes de GEN el cometido de realizar una actividad tendiente a crear conciencia sobre los defectos del nacimiento y, para ello, propuso desde el principio de Gen la edición o la reimpresión de publicaciones tanto técnicas como de interés general y la distribución de las mismas. Hoy reafirmamos esa tradición que en alguna ocasión mi padre señaló: *“esta asociación ha buscado se gestora de procesos significativos y de cambios; y que mejor manera de promover estos principios que a través de la divulgación científica”*.

Se presenta ahora la oportunidad de contribuir a esa difusión del conocimiento sobre los defectos del nacimiento y la información pertinente para su prevención mediante una serie de *CUADERNOS DEL INSTITUTO GEN*, que en esta cuarta entrega recoge las ponencias presentadas por Miembros del Instituto en Simposio Gen: *El Grupo Gen y la historia de la genética en México*, en el marco del XLVIII Congreso Nacional de Genética Humana, celebrado el 16 de noviembre de 2023, en la ciudad de Veracruz, Ver. Agradecemos a los doctores Juana Inés Navarrete y Fabio Salamanca la organización del simposio, así como a las doctoras Juana Inés Navarrete y Alejandra Carnevalle su participación en el mismo, así como al Act. José Cuauhtémoc Valdés Olmedo, Director Ejecutivo de la institución, por la preparación de este Cuaderno.

Lic. María Eugenia López de Silanes Espinosa  
Presidenta del Consejo Directivo

## **Introducción**

## **Antonio López de Silanes. Una semblanza personal**

María Eugenia López de Silanes<sup>2</sup>

El día de hoy se me confiere el gran honor de hablar sobre la trayectoria de vida de mi padre, Antonio López de Silanes Pérez, fundador del Instituto Gen, quien fue, además de un reconocido empresario, un hombre con marcada vocación de servicio en favor de las causas de la salud. Yo lo recuerdo como un ser entregado a la familia, trabajador incansable (perseverante y un tanto necio), un soñador con un profundo amor por la música, la ciencia, los viajes, los misterios del universo y el mar.

Fue en el mes de noviembre de 1978 (hace ya 45 años) cuando él y mi madre, María Eugenia Espinosa, motivados por la muerte de un hijo por problemas originados al nacer, se reunieron con un grupo de médicos y personas interesadas en la causa de los defectos al nacimiento, para dar vida a una asociación sin fines de lucro que se dedicara a la enorme tarea de incidir en la prevención y la atención oportuna de estos problemas en México, los cuales aquejan aproximadamente al 25 por ciento de la población, si tomamos en cuenta malformaciones congénitas, hipoxia, prematurez y bajo peso al nacer.

Pero... ¿Quién fue Antonio? Mi padre nació en 1942 en el seno de una familia acomodada en donde, desde niño, aprendió de sus padres la lección del arduo trabajo, la entrega a la familia y la vocación de servicio. Mi abuelo, don Antonio López de Silanes Salinas, un inmigrante español forjado en la región agrícola de la Rioja, en un pueblecito en lo alto de un risco, fundó Laboratorios Silanes en 1943 con todo el tesón, la ayuda de mi abuela, que había estudiado fundamentos de contabilidad, y de un préstamo.

Fue en esta empresa farmacéutica en donde mi padre dio sus primeros pasos en el mundo laboral tras cursar la carrera de Administración de Empresas en la Universidad Iberoamericana. Por otro lado, mi abuelo les inculcó a él y a sus cinco

---

<sup>2</sup> Presidenta del Consejo Directivo, Instituto Gen.



hermanos el amor por la filantropía, ya que fue Rotario y benefactor de diversas causas, principalmente en torno a la salud, otorgando becas a médicos jóvenes.

Mi padre se casó joven, al poco rato nació yo, pero el destino le depararía a una dura prueba. Con apenas 28 años de edad, la muerte de mi pequeño hermano Toño en 1970 lo llevó no solo a fundar de GEN, sino que también lo orilló a buscar un camino lejos de la empresa familiar. Quiso forjarse a sí mismo lejos de la tutela paterna y, asimismo, tratar de alejar de algún modo la tristeza de su pérdida. Por fortuna, el nacimiento de mi hermano Santiago en 1972 fue motivo de renovada alegría.

A lo largo de 24 años, mi padre se dedicó a otros negocios e inversiones que le dieron la experiencia y la visión empresarial suficientes para retornar en 1995, ya como Presidente Ejecutivo, a Laboratorios Silanes.

El negocio prosperó bajo su mando, ya que le inyectó fuerza a través de impulsar como ejes rectores la innovación y la globalización, llevando a los productos de Silanes a otros rincones del planeta, ofreciendo soluciones innovadoras para el cuidado de la salud.

Desde joven, fue testigo del acercamiento entre la ciencia y la empresa y de los importantes frutos que esta relación traía consigo. De ahí se desprende que, en los últimos años de su vida, se dedicara con ahínco a promover la investigación y desarrollo en el país a través del esquema de colaboración de la triple hélice (academia-empresa-gobierno), participando como orador en distintos foros y específicamente a través de la fundación de Incide (Fundación para la Innovación y la Ciencia y el Desarrollo), una organización civil dedicada a apoyar el desarrollo científico. Su anhelo era lograr que el porcentaje del PIB asignado a este rubro por parte del gobierno fuera mayor, para así lograr posicionarnos como un país más competitivo en investigación y desarrollo. Por desgracia, México continúa destinando tan solo el 0.4% del PIB a este sector tan desatendido al compararnos con otras naciones.

Dada su larga trayectoria en el ramo de la salud y la investigación farmacéutica, mi padre recibió en 2013 el Doctorado Honoris Causa en Ciencias de la Salud por parte de la Universidad Católica de Murcia, además de otros reconocimientos que sería largo enumerar.

Como les decía, mi padre fue un gran soñador, un soñador pragmático quien creía que los anhelos no se cumplen por si solos, sino que requieren de mucho esfuerzo. También hace falta saber tocar puertas y sumar esfuerzos. Estando al frente de Silanes, tuvo la oportunidad de cultivar excelentes relaciones con actores relevantes dentro del sector salud, posicionándose, además, como Presidente de la Fundación Mexicana para la Salud (FUNSALUD) por dos términos consecutivos, una organización privada no lucrativa fundada en 1985 con el propósito de “proporcionar acercamiento del sector privado a las tareas de la salud, con el fin de brindar apoyo y asegurar continuidad a programas sociales en beneficio de los más vulnerables”.

Estando al frente de este organismo y de Laboratorios Silanes, patrocinó los “Premios Bienales Funsalud” a través del Premio Antonio López de Silanes Senior para la Investigación en Diabetes, estableciendo, a la vez, le “Cátedra Silanes Funsalud para el desarrollo de la genómica en México”.

Mi padre apoyó decididamente el proyecto de la medicina genómica en México. A través de un donativo semilla otorgado por él se pudieron hacer los primeros estudios que más tarde desembocarían en la creación del Consorcio Promotor del Instituto de Medicina Genómica (del cual él fue uno de sus integrantes). Las actividades realizadas por dicho consorcio dieron como resultado la creación del Instituto Nacional de Medicina Genómica.

Mi padre era incansable, uno se preguntaba cómo le hacía para manejar tantos asuntos a la vez sin desatender nada. Pero, para todo, se necesita de ayuda y buena voluntad. Uno de sus lemas podría haber sido “la unión hace la fuerza”, por eso se dedicó durante décadas a celebrar convenios de colaboración con distintos organismos públicos y privados.

Al estar inscrito en el universo de una empresa farmacéutica y de las organizaciones civiles como Gen y Funsalud, entre varias más, supo hacer sinergias que favorecieran diversos temas relacionados con la salud. Su alto sentido de emprendedor y su compromiso con los postulados básicos de la responsabilidad social lo forjaron como un líder de opinión en su campo.

Es muy amplia su trayectoria en diversas organizaciones. Estuvo al frente del Patronato del Instituto Nacional de Perinatología, desde donde promovió un programa de diabetes mellitus gestacional y de medicina fetal. También presidió el Patronato del Hospital Materno Perinatal de Toluca, así como el Patronato del Hospital Juárez de México.

Pero centrémonos ahora en el Instituto Gen, en su labor de toda una vida, a la cual le dedicó décadas de esfuerzo y una parte importante de su corazón, contando con la invaluable ayuda de un granado grupo de médicos, algunos de los cuales se encuentran con nosotros en estos momentos, perdurando a través del tiempo, y los menciono con agradecimiento: Dr. Fabio Salamanca, Dra. Alessandra Carnevale, Dra. Juana Inés Navarrete y Dra. Patricia Grether. Y otros más que nos acompañan de corazón desde otras partes dentro y fuera del país. También cabe mencionar la ayuda de otros profesionales, miembros de la familia y personas interesadas en el tema de los defectos al nacimiento, como Santiago, mi hermano, y Enriqueta Cortina, vicepresidentes, y el Actuario Cuauhtémoc Valdés, aquí presente también en calidad de Director Ejecutivo.

El camino de Gen a lo largo de 45 años ha sido fructífero, mas no exento de algunos tropiezos. La labor que inició nuestro padre la continuamos mi hermano y yo porque así se lo prometimos, con la ayuda y acompañamiento de nuestros bien amados médicos.

Los logros del Instituto Gen son innumerables y son tema de otras ponencias, pero me gustaría mencionar algunos, como ha sido la entrega bianual del Premio Instituto Gen en Investigación en Defectos al Nacimiento Antonio López de

Silanes, el cual se viene otorgando desde 1984 en sus tres categorías: clínica, biomédica y epidemiológica. El Premio 2023 se otorgó recientemente en la Academia Nacional de Medicina. Gracias al Doctor Salamanca aquí presente por su gran esfuerzo de organización.

Históricamente, han sido ya muchas las reuniones que ha sostenido Instituto GEN destinadas a generar sinergias entre sus integrantes con miras a un fin común: la prevención de los defectos al nacimiento. Pongo de ejemplo aquí a una reunión realizada en la Hacienda Galindo en 1988 y otra en la Hacienda Cantalagua en 2003.

Por otro lado, me gustaría mencionar la labor incansable del Centro de Investigación Materno Infantil Gen, ubicado en Iztapalapa, ahora a cargo del Dr. Rodrigo Ayala. Este centro empezó a operar a partir de 1987 bajo el liderazgo del finado Dr. Carlos Vargas, y en estos momentos se encuentra en un proceso de renovación para poder brindar más y mejores servicios a las madres y a sus bebés. CIMIGEN, además de atender la salud materno infantil bajo un esquema de medición de riesgo, es sede de la Escuela de Enfermería Obstétrica, dentro de un marco de colaboración con la ENEO.

Hoy en día el Instituto Gen se dedica a divulgar el conocimiento científico relacionado con los defectos al nacimiento a través de Reuniones Académicas, en donde distintos expertos exponen temas de interés para la comunidad médica. Contamos con diversas publicaciones llamadas “Cuadernos Gen” que se pueden consultar en nuestra página web.

Asimismo, estamos generando alianzas con distintas instituciones afines para poner en marcha programas dirigidos a la prevención de los defectos al nacimiento, entre estas instituciones se encuentra el Instituto Nacional de Medicina Genómica, el INMEGEN.

Antes de morir, mi padre puso de manifiesto la idea de institucionalizar a GEN. Este deseo se hizo realidad a dos años de su partida con la creación del Instituto

GEN. Los que quedamos al cargo de su legado procuramos día con día cumplir con su cometido, generando estrategias y programas que nos enriquezcan como institución, así como promoviendo la integración de nuevos miembros.

Hoy en día, hemos incluido ya a un miembro de la tercera generación familiar, el nieto de nuestro fundador, Andrés López de Silanes, estudiante de medicina.

Antonio López de Silanes nos dejó inesperadamente un 7 de abril de 2015 mientras vacacionaba con nosotros en el sureste, uno de sus lugares predilectos en todo el mundo. Sin duda, dejó tras de sí un gran legado empresarial y filantrópico. También, para nosotros, sus 2 hijos y 5 nietos, nos acompañará siempre su legado amoroso. De él puedo resaltar muchas cualidades, pero, tal vez, la más importante para mí sea su generosidad.

## Trayectoria del Grupo Gen

Juana Inés Navarrete Martínez<sup>3</sup>

El Grupo Gen (Grupo de Estudios al Nacimiento) se constituyó en 1978 como una asociación sin fines de lucro, con el fin de participar en la lucha contra los defectos al nacimiento utilizando como estrategia principal la prevención.

Fue el licenciado Antonio López de Silanes junto con su esposa María Eugenia Espinosa de López de Silanes los creadores e impulsores de este sueño.

El Grupo Gen se fundó con un grupo de destacados profesionistas dedicados al reconocimiento y tratamiento de los defectos del nacimiento. Por mencionar algunos de los doctores : Karshmer, Jurado García, Mario Calles, Álvarez Manilla, Nicolás Marín del Campo, Peña, Osvaldo Mutchinick, Fabio Salamanca, Edna Berumen, Alessandra Carnevalle, Juana Inés Navarrete, entre otros.

El Grupo Gen formó alianzas estratégicas con sustituciones públicas del sector salud así como organismos de la sociedad civil con objetivos afines. Entre los logros más sobresalientes están: 1) programa de riesgo beneficio de medicamentos en el embarazo y la lactancia; 2) acuñar el términos defectos al nacimiento y la creación de la NOM 034 sobre la prevención de defectos al nacimiento; 3) inclusión en el Comité Nacional del Programa Arranque parejo en la vida; 4) normas para la atención a la salud reproductiva; 5) creación del CIMIGen (centro de investigación materno infantil); 6 tres proiviegen en Veracruz, Quintana Roo y San Luis Potosí.

Una de las estrategias principales del Grupo Gen a lo largo de sus 45 años de historia ha sido favorecerla enseñanza, la investigación y la educación al personal de salud en torno a los defectos del nacimiento.

Sería muy largo enumerar todos lo logros de Gen a lo largo de los 45 años de vida; sólo quisiera resaltar que, en todo momento, esta Asociación ha buscado ser

---

<sup>3</sup> Miembro fundador del Grupo Gen

gestora de procesos significativos y de cambio a través de la divulgación científica.

“Nada más poderoso que una idea cuyo momento ha llegado”, frase de Víctor Hugo que el licenciado López de Silanes nos expresaba a menudo.

## **Aportaciones académicas y de difusión del Grupo Gen**

Alessandra Carnevalle<sup>4</sup>

La fundación del Grupo Gen fue una iniciativa del licenciado Antonio López de Silanes y su esposa María Eugenia Espinosa Braniff el 6 de noviembre de 1978 ante el Notario Público... Entre los invitados a formar parte de la asociación estuvieron el Dr. Mario Calles López Negrete, a la sazón Secretario de Salubridad y Asistencia; así como los médicos Alessandra Carnevalle Cantoni, Edna Berumen Amor y Fabio Salamanca Gómez, así como amigos y empresarios interesados en el tema de los defectos al nacimiento y su impacto en nuestro país. Todos ellos iniciaron la investigación sobre los defectos al nacimiento como una problemática poco conocida en México.

Desde sus inicios Gen desarrolló cinco áreas estratégicas: fomento a la investigación, desarrollo de recursos humanos, difusión del conocimiento, incidencia pública y desarrollo institucional.

La primera actividad académica del Gen fue la realización del Foro Nacional sobre defectos al nacimiento, en la que participaron profesores de la Asociación March of Dimes de los Estados Unidos de América,, quienes tenían avances en el estudio de defectos al nacimiento (birth defects).

Se estableció la definición de los defectos al nacimiento como todas aquellas anomalías que están presente al nacimiento, ya sea en forma notoria o latente, capaces de impedir o de interferir con la adaptación de la persona al medio en el que vive en los aspectos biológicos, psíquicos y sociales.

Se identifican los siguientes tipos de defectos al nacimiento: defectos físicos o malformaciones congénitas; defectos funcionales como la sordera o la ceguera; alteraciones del metabolismo; prematurez; bajo peso al nacer o retraso en el crecimiento uterino; hipoxia o asfixia al momento del nacimiento.

---

<sup>4</sup> Miembro del Instituto Gen



Las causas de los defectos al nacimiento son de tipo genético, que ocurren entre 20 y 25 por ciento de los casos y pueden ser monogénicas o mendelianas, o cromosómicas; ambientales que se presentan en un diez por ciento de los casos y pueden ser provocadas por agentes físicos o químicos, entre dos y tres por ciento, por agentes infecciosos, que se dan en un tres por ciento, y relacionadas a enfermedades y condiciones maternas, que ocurren en un cuatro por ciento; y, finalmente, por causas desconocidas que se dan entre 60 y 70 por ciento de los casos y obedecen a factores multifactoriales o por interacciones sinérgicas entre varios factores.

Entre las causas ambientales de los defectos al nacimiento se encuentran las infecciones durante el embarazo como el citomegalovirus, la varicela y la toxoplasmosis; la exposición a agentes físicos o químicos como las bebidas alcohólicas, el cigarro, las drogas ilícitas, los medicamentos, los Rayos X o la hipotermia. Ellos pueden producir bajo peso al nacer por citomegalovirus, feto alcohólico o microcefalia por rubeola durante el embarazo.

Entre las causas maternas de defectos al nacimiento se encuentran la diabetes, la hipertensión arterial sistémica, problemas cardiovasculares o problemas renales.

Entre las causas multifactoriales se dan por la combinación de factores genéticos y ambientales y producen en la mayoría de los casos malformaciones comunes como el labio paladar hendido.

Las causas multifactoriales derivan de la combinación de factores genéticos, maternos y ambientales y también producen la prematurez y el retardo en el crecimiento intrauterino.

Así, la prevención de los defectos al nacimiento comprende la planeación del momento para el embarazo, el hábito de acudir a evaluar el progreso del embarazo, el mantenimiento del estado de salud de la mujer, el mantenimiento de estilos de

vida saludables, la consideración de los antecedentes familiares de defectos al nacimiento y el uso cotidiano del ácido fólico durante el embarazo.

Asimismo, conviene llevar un adecuado control prenatal, durante el primer trimestre del embarazo evitar la exposición a Rayos X, a enfermedades infecciosas, el uso de medicamentos, y el contacto con pesticidas y sustancias tóxicas.. Conviene también, durante el embarazo evitar el consumo de alcohol, tabaco y medicamentos, así como llevar una alimentación suficiente y balanceada.

Entre las aportaciones académicas y de difusión más relevantes del Grupo Gen se encuentran la organización de tres congresos nacionales: el feto y su ambiente, en 1983; el primer congreso nacional sobre los defectos al nacimiento, Estado del arte, en febrero de 1989; y el Congreso Nacional de Defectos al Nacimiento. Prevención ... para un mejor futuro, en 2003.

También cabe señalar el Simposio la atención primaria a la salud materno infantil, en abril de 1992; el foro Medicamentos en el embarazo. Riesgos para el embrión y el feto, en 1997; y el foro discapacidad en México, en 1999.

Es de destacar la publicación del folleto sobre la prevención de los defectos al nacimiento con personajes de la Familia Burrón.

Gen promovió la emisión de normas técnicas sobre los defectos al nacimiento (NOM 034) y la norma técnica para la atención a la mujer durante el embarazo, parto y puerperio y de la persona recién nacida.

En 2017 Gen evolucionó a ser Instituto como reconocimiento póstumo a su fundador y el compromiso de continuar con su labor. EL Instituto Gen busca promover una mayor conciencia social sobre el problema de salud que representan los defectos del nacimiento: qué son, cuáles son sus causas, cuáles son los riesgos, cómo detectarlos oportunamente y cómo prevenirlos.

### Naturaleza de Gen

El INSTITUTO GEN es una Asociación Civil sin fines de lucro que tiene su origen en el Grupo de Estudios al Nacimiento A.C. GEN, organización fundada el 6 de noviembre de 1978 por Antonio López de Silanes† y su esposa María Eugenia Espinosa, gracias al esfuerzo de personas y de profesionales de la salud motivados por mejorar las condiciones de salud de los niños por nacer en nuestro país. En 2017 Gen evolucionó a ser Instituto como reconocimiento a la labor de su fundador, sus Asociados, Miembros y personas que se han sumado a su causa a lo largo de su historia.

El INSTITUTO GEN busca promover una mayor conciencia social sobre el problema de salud que representan los defectos al nacimiento: qué son, cuáles son sus causas, cuáles son los riesgos, cuáles son sus consecuencias, cómo detectarlos oportunamente, cómo prevenirlos. Hoy día, la tarea de incidir en la prevención y la atención oportuna de estos problemas en México es esencial puesto que los defectos del nacimiento, en sus múltiples manifestaciones, aquejan aproximadamente al 25 por ciento de la población, si se toman en cuenta malformaciones congénitas, hipoxia, prematuridad y bajo peso al nacer.

El INSTITUTO GEN tiene por objeto la prevención de los defectos del nacimiento a través de fomentar la investigación científica; la educación, el estudio y la enseñanza; y la generación y difusión de conocimientos, avances científicos y tecnológicos para la prevención de los defectos del nacimiento para generar un impacto en los niveles de salud y en lo social sobre este problema de salud.

---

<sup>5</sup> Elaborado con base en las ponencias presentadas por las doctoras Juana Inés Navarrete (*Trayectoria del Grupo Gen*) y Alejandra Carnevalle (*Aportaciones académicas y de difusión de Gen*) en el simposio *El Grupo Gen y la historia de la genética en México*, en el marco del XLVIII Congreso Nacional de Genética Humana. 16 de noviembre de 2023, Veracruz, Ver.

<sup>6</sup> Vicepresidenta del Consejo Directivo, Instituto Gen

Tiene como misión la de servir como medio en la lucha contra los defectos del nacimiento en México, promoviendo su prevención mediante el fomento a la investigación, el desarrollo de recursos humanos y la difusión del conocimiento. Su visión consiste en ser un referente en la promoción de una cultura encaminada a la prevención de los defectos del nacimiento en México.

Está conformado por sus Asociados, personas interesadas en promover la causa a favor de la prevención de los defectos del nacimiento, así como un conjunto de Miembros, profesionales de la salud y personas interesadas, para contribuir a través de su consejo y en forma desinteresada, a la realización del objeto social del Instituto. A lo largo de los 45 años 58 personas han participado en los Consejos Directivos y 54 como Miembros.

Cabe destacar dos figuras en la vida de Gen. Antonio López de Silanes Pérez, fundador del Instituto Gen, fue, además de un reconocido empresario, un hombre con marcada vocación de servicio en favor de las causas de la salud, entre las que destacan, además de Gen, la presidencia de los Patronatos del Instituto Nacional de Perinatología, el Hospital Materno Perinatal de Toluca, y el Hospital Juárez de México, así como las presidencias de la Fundación Mexicana para la Salud y la Fundación para la Innovación y la Ciencia y el Desarrollo. Guillermo Soberón Acevedo, además de destacado investigador en el área de la bioquímica, fue Rector de la Universidad Nacional, Secretario de Salud, Presidente de la Comisión Nacional de Bioética, entre otras responsabilidades de alto nivel en México. Ambos impulsaron el estudio de factibilidad que dio pie a la creación del Instituto Nacional de Medicina Genómica.

### **Líneas de acción**

El camino de Gen a lo largo de 45 años ha sido fructífero; los logros del INSTITUTO GEN han dejado una impronta en el campo de su objeto social, como una organización de la sociedad civil de carácter científico y tecnológico. A continuación se resumen los más relevantes y trascendentes, en las principales líneas de acción que ha emprendido.

## **1. Fomento a la investigación**

El INSTITUTO GEN busca 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. Desde 1984 otorga anualmente un premio a la investigación biomédica, clínica y epidemiológica que ahora se denomina *Premio Instituto Gen de Investigación Antonio López de Silanes*, con una emisión bianual desde 2021. Destacados investigadores han sido acreedores del mismo y sus contribuciones han acrecentado el conocimiento de la naturaleza e impacto de los defectos del nacimiento en el país. En noviembre de 2023 se hizo la más reciente entrega.

Desde hace unos años colabora con la Sociedad y el Colegio de Cirugía Pediátrica con el *Premio Gen, al mejor trabajo de defectos al nacimiento*, mismo que se otorga en el marco de sus Congresos Nacionales de Cirugía Pediátrica. En septiembre de 2023 se otorgó el más reciente.

Una tarea habitual de los Miembros del INSTITUTO GEN es su participación en eventos académicos en instituciones de salud, universidades, centros de investigación y organizaciones de la sociedad civil. En noviembre de 2023 participó con el Simposio Gen, en el Congreso Nacional de Genética Humana.

Gen organizó y realizó, en su momento, tres Congresos Nacionales sobre Defectos del Nacimiento. El primero el 11 de febrero de 1989, sobre el tema del feto y su ambiente, que ofreció un panorama sobre la atención y la investigación perinatal en México. El segundo, del 4 a 6 de marzo de 1999 en donde mostró el estado del arte mediante la revisión de la atención clínica, los aspectos epidemiológicos y el impacto de los fármacos en el embarazo y lactancia. El tercero, orientado a ver *Los defectos al nacimiento. Prevención ... para un mejor futuro*, del 12 a 14 de junio de 2003.

## **2. Difusión del conocimiento científico**

El INSTITUTO GEN busca impulsar la difusión del conocimiento entre personal de salud, profesionales e investigadores a través de reuniones académicas con el propósito la discusión y difusión de los avances científicos y la innovación tecnológica a los profesionales de la salud en relación con los defectos del nacimiento.

A lo largo del año, reúne a sus Miembros para discutir temas de interés sobre el tema; asimismo, invita a destacados investigadores y profesionales de la salud a presentar y discutir temas relacionados con los avances en los campos básicos, clínicos y epidemiológicos.

Cabe destacar, asimismo, la organización y realización de diversas actividades académicas tales como los simposia: Los defectos al nacimiento como problema de salud pública en México, 1979; Prevención de los defectos al nacimiento, 1981; El feto y su ambiente, 1983; Manejo integral de los defectos al nacimiento, 1986; La atención primaria a la salud materno infantil, 1992; el foro medicamentos en el embarazo. Riesgos para el embrión y el feto, en 1997; y el foro discapacidad en México, en 1999.

La obra editorial de Gen incluye, la publicación de los resultados de los tres congresos nacionales sobre defectos del nacimiento, así como los simposia referidos anteriormente. Adicionalmente, publicó el *Boletín Gen CIMI-Gen*, diversos artículos en la revista *Foro Silanes* y los cuadernillos Gen. Grupo de Estudios del Nacimiento. XXV Aniversario. 2003, Prevención de defectos al nacimiento. XXX Aniversario Gen, XX Aniversario CIMIGen. 2008; Red Natal. Una propuesta. Red para la Prevención de los Defectos al Nacimiento y Atención Perinatal en las Américas. Es de destacar la publicación del folleto sobre la prevención de los defectos al nacimiento con personajes de la *Familia Burrón*.

### **3. Incidencia en políticas públicas en salud**

El INSTITUTO GEN busca impulsar, a partir de la evidencia, campañas de comunicación, con el fin de que los tomadores de decisiones y la sociedad en general cuente con información confiable sobre políticas, programas, acciones relacionadas con los defectos del nacimiento.

Entre las contribuciones que ha aportado está el impulso a la emisión de las normas oficiales mexicanas relacionadas con los defectos del nacimiento (NOM 034SSA2-2014) y sobre el embarazo y la atención al recién nacido (NOM 007SSA2-2014), que regulan la atención médica al respecto. De esta manera, se estableció la definición de los defectos al nacimiento como todas aquellas anomalías que están presente al nacimiento, ya sea en forma notoria o latente, capaces de impedir o de interferir con la adaptación de la persona al medio en el que vive en los aspectos biológicos, psíquicos y sociales. En las normas se identifican los siguientes tipos de defectos al nacimiento: defectos físicos o malformaciones congénitas; defectos funcionales como la sordera o la ceguera; alteraciones del metabolismo; prematuridad; bajo peso al nacer o retraso en el crecimiento uterino; hipoxia o asfixia al momento del nacimiento. Así, la prevención de los defectos al nacimiento comprende la planeación del momento para el embarazo, el hábito de acudir a evaluar el progreso del embarazo, el mantenimiento del estado de salud de la mujer, el mantenimiento de estilos de vida saludables, la consideración de los antecedentes familiares de defectos al nacimiento y el uso cotidiano del ácido fólico durante el embarazo.

El Grupo de Estudios al Nacimiento, y ahora el INSTITUTO GEN, por su naturaleza, no lleva a cabo labores asistenciales, si bien buena parte de la actividad en la lucha contra los defectos al nacimiento se dan en el campo de aplicación de conceptos, intervenciones y acciones directas a la población afectada: madres gestantes y recién nacidos. Durante varias décadas desarrolló de un programa operativo, creado en 1987, denominado Centro de Atención Materno Infantil (CIMIGEN), con la finalidad de implantar y validar un modelo para mejorar las condiciones de salud en la población esencialmente de bajos recursos. Instituciones similares y

vinculadas a CIMI-Gen, se establecieron en los estados de Veracruz (Gen Calería en San Andrés Tuxtla), Quintana Roo (Funda Gen en Cancún) y San Luis Potosí (CimipoGen, en la ciudad de San Luis Potosí).

Este modelo lo retomó la Asociación Hispano Mexicana IAP, organización de la sociedad civil independiente del INSTITUTO GEN, que se ubica en la zona de Iztapalapa en la ciudad de México y funciona en el conjunto de instituciones asistenciales dedicadas a la atención a la salud.

El papel de GEN ha sido significativo en la promoción de programas y alianzas orientados al la mejor efectividad en la atención de los defectos al nacimiento, tales como el “Programa de riesgo-beneficio de medicamentos en el embarazo y la lactancia,” el “Programa de detección del hipotiroidismo congénito”, y mediante un convenio de colaboración del programa a nivel nacional, a cargo de la Secretaría de Salud, denominado *Arranque parejo en la vida*.

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](http://www.institutogen.org), ha jugado un papel importante. La página se mantiene al día en donde se va incorporando información sobre las actividades y productos del INSTITUTO GEN.

La divulgación del conocimiento ha sido una constante en la vida de GEN. En 2023 se restableció la línea editorial del Instituto con la serie de *Cuadernos del Instituto Gen*, de los cuales se publicaron cuatro títulos.

#### **4. Desarrollo Institucional**

El INSTITUTO GEN ha buscado desde siempre contar con un modelo de fortalecimiento institucional mediante esquemas de gobierno corporativo con base en la actualización permanente de sus *Estatutos sociales* que comprende su



estructura y los manuales de operación de la Asamblea General de Asociados, Consejo Directivo, el Comité Científico y la Dirección Ejecutiva.

Asimismo, El INSTITUTO GEN ha creado a lo largo de su historia alianzas con distintas instituciones afines para poner en marcha programas dirigidos a la prevención de los defectos al nacimiento, como es el caso de la Asociación Hispano Mexicana IAP, Infogen AC, la Sociedad y el Colegio de Cirugía Pediátrica AC, la Asociación Mexicana de Genética Humana AC, y ahora con el Instituto Nacional de Medicina Genómica y la Asociación Mexicana de Pediatría AC.

Gen firmó, en su momento, sendos convenios de colaboración con el Instituto Mexicano del Seguro Social, el Instituto Nacional de Desarrollo Social, la Secretaría de Salud federal, y el DIF nacional, con objeto de colaborar en la promoción de programas y acciones para la prevención de los defectos del nacimiento en México.

JCVO/jcvo/lunes, 11 de diciembre de 2023

## **DIRECTORIO**

**Lic. Antonio López de Silanes Pérez†**

Presidente Fundador, en el periodo de 1978 a 2015

**Dr. Guillermo Soberón Acevedo†**

Presidente Honorario, en el periodo 2017 a 2020.

### **Consejo Directivo**

Presidenta: Lic. María Eugenia López Silanes Espinosa

Vicepresidentes: Dr. 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

## 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  
Dr. Javier Mancilla Ramírez  
Dr. Nicolás Martín Del Campo Martínez  
Dr. Luis Emilio Medina Malagón  
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  
[www.institutogen.org.mx](http://www.institutogen.org.mx)  
[institutogenac@gmail.com](mailto:institutogenac@gmail.com)