



# GACETA



SALUD  
SECRETARÍA DE SALUD

Instituto Nacional de Pediatría

AÑO XXX ABRIL, 2019

338 /



CEREMONIA DE REACREDITACIÓN DEL BANCO  
DE SANGRE BAJO LA NORMA ISO 15189: 2015

## La utilidad de lo inútil

El entonado: "Maestro ¿por qué es importante hacer cosas inútiles?" El maestro: ¿sí desaparece todo el piso que rodea tus pies porque no es útil... cómo te mueves después?

Chuang Tse: filósofo chino del siglo IV, AC.

¿Qué hubo, qué hay y qué viene? Esas son preguntas que nos hacemos o que traemos en el "inconsciente" buena parte del día, pero los médicos, los residentes, las enfermeras y otros miembros del INP que sirven a los pacientes, viven como las personas que hacen deportes de alto riesgo: con la adrenalina alta, resolviendo en el "ahora" y el "aquí". Y son amados por los pacientes y sus familiares, y admirados por muchos de nosotros (yo soy su "fan") porque son verdaderos héroes ¿Cómo es que saben qué hacer y qué instrumentos y medicamentos usar? Porque estudian mucho y adquieren habilidades, basadas en conocimiento méxico que alguien, alguna vez, en un sitio quizá lejano, generó.

Pediatría es un instituto de investigación; eso dice su Misión y el Decreto que lo creó. ¿Qué quiere decir eso? ¿Para qué sirve la investigación en un sitio como el nuestro, y digo nuestro, porque lo vamos construyendo en el "hoy"? Para muchos no es clara la respuesta a esta pregunta; y no se responde fácilmente.

El INP debería ser punta de lanza en la generación de conocimiento y tecnología para el restablecimiento de la salud o la prevención de las enfermedades; para ello usa modelos matemáticos o informáticos, células, tejidos, explantes, animales, pacientes y poblaciones enteras de individuos terminales, muy enfermos, enfermos ¡y hasta sanos! También genera información sobre la frecuencia de enfermedades emergentes, re-emergentes o prevalentes pero desconocidas en cuanto a su magnitud- y sobre los riesgos para las poblaciones vulnerables. ¿Regresa el conocimiento generado en el instituto a su propia práctica? No siempre, no directamente, no rápido... pero si regresa, lo hace en al menos tres formas: la publicación científica, la tecnología y la formación de recurso humano de alto nivel. La primera es la "certificación" de que el conocimiento tiene sesgo mínimo, es decir, un margen de error pequeño garantizado, porque fue generado bajo la guía de protocolos evaluados y aprobados por pares expertos; y re-evaluados por nuevos pares, los revisores de las revistas científicas de talla nacional e internacional. En ocasiones, esa información regresa a aplicarse al INP a través de las guías de prácticas clínicas, en cuya elaboración participa el personal formado en el INP. En otras ocasiones, la información se envía al "ciber-espacio", y así se une a otras piezas de un rompecabezas que termina como modelo de atención a la salud. Los médicos actualizados continuamente en la Medicina Basada en Evidencia aplican este conocimiento; son ellos también los que son invitados por autoridades nacionales e internacionales para registro de nuevas moléculas (ej. ante COFEPRIS o la FDA) o para elaborar Normas Oficiales o Acuerdos Internacionales de control o erradicación de enfermedades, a los que México se ha sumado. No infrecuentemente, los investigadores "de carrera" y otros profesionales que realizan investigación, escriben capítulos o libros de texto completos, con lo que se alimentan quienes viven en la práctica médica diaria.

Es más evidente y directo el impacto del desarrollo de tecnología cuando los pacientes se benefician visiblemente, como las prótesis o los ungüentos. Pero también tienen

impacto directo aquellas pruebas "invisibles" que mejoran el diagnóstico o la certeza del pronóstico, o proporcionan datos más específicos (como la resistencia microbiana o el subtipo de una leucemia), las cuales no se comprenden fácilmente, pues se basan en fenómenos microscópicos, moleculares o sub-atómicos. Actualmente, tres cuartas partes de los laboratorios de la Dirección de Investigación entregan resultados a los Servicios del hospital; pero muchas pruebas desarrolladas en el INP se han quedado en esas áreas... ergo: tenemos un reto de vinculación y transferencia.

Una consecuencia de la ejecución de los proyectos en seres humanos, es la atención altamente especializada que reciben los pacientes reclutados como sujetos de investigación, la cual no tiene costo para ellos y frecuentemente tampoco para el INP, dado que cuentan con recursos externos. Estos estudios evalúan medicamentos, coadyuvantes, biológicos (inmunoterapia o vacunas) o pruebas diagnósticas. Una muestra de 37 proyectos vigentes durante 2018, reveló que se beneficiaron 5,421 pacientes que recibieron 8,492 "beneficios" de diagnóstico, tratamiento o profilaxis.

La capacitación tet-a-tet en investigación genera recursos humanos con habilidades y conocimientos extraordinarios; estos "productos" de la investigación son medios de difusión y aplicación directa del quehacer científico a la práctica médica y serán quienes tomen la batuta del desarrollo cuando los investigadores-maestros ya no estemos.

Así que confío en que ahora se tenga una idea de para qué sirve la investigación del INP. Por lo pronto se suma al flujo pasado-presente-futuro de la práctica médica y la enseñanza, con el soporte de las áreas de planeación y administración y el liderazgo de nuestro Director General. A pesar de los problemas, o quizá por ellos mismos, es un privilegio trabajar en el Instituto Nacional de Pediatría, no lo olvidemos.

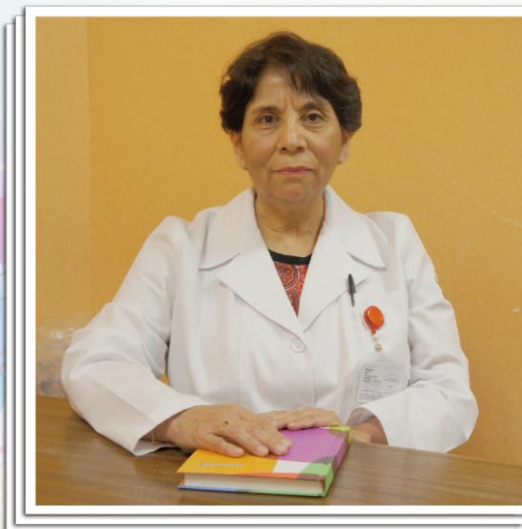
**Dra. Ma. Dolores Correa Beltrán**  
Directora de Investigación

Gaceta del Instituto Nacional de Pediatría	
Año XXX ABRIL 2019, No. 338	
<b>DIRECTORIO</b>	
<b>DIRECTOR GENERAL</b>	Dr. Alejandro Serrano Sierra
<b>DIRECCIÓN MÉDICA</b>	Dra. Mercedes Macías Parra
<b>DIRECTORA DE INVESTIGACIÓN</b>	Dra. María Dolores Correa Beltrán
<b>DIRECCIÓN DE ENSEÑANZA</b>	Dr. José N. Raynés Manzur
<b>DIRECTOR DE PLANEACIÓN</b>	Lic. Agustín Arvizu Álvarez
<b>DIRECTOR DE ADMINISTRACIÓN</b>	Lic. Evaristo Muñoz Moguel
<b>TITULAR DEL ÓRGANO INTERNO DE CONTROL</b>	C.P. Fanny Mancera Jiménez
<b>Departamento de Comunicación Social</b>	
<b>Diseño:</b>	Miguel Angel Ayala Flores
<b>Reportaje:</b>	Alma Delia Hernández
<small>Impresión TALLER DE IMPRESIONES GRÁFICAS DEL INP          La Gaceta del Instituto Nacional de Pediatría es una publicación mensual          Oficinas: Unidad de Comunicación Social, Planta Principal, Insurgentes Sur 3700-C, México D.F., C.P. 04530, Teléfono: 10640900, ext. 1154/1166.          Dirección de Internet: <a href="http://www.pediatria.gob.mx">www.pediatria.gob.mx</a>          Los artículos publicados en la Gaceta, son responsabilidad de los autores y no representan la posición de la Institución. Son bienvenidas las colaboraciones.          Registrada en la Comisión Calificadora de Publicaciones y Revistas Ilustradas de la Secretaría de Gobernación, con el Certificado de Licitación No. 7520 y el Certificado de Licitación de Contenido No. 5405 y registrada ante la Secretaría de Educación Pública en la Dirección General de Derechos de Autor, con el Certificado de Reserva de Derechos al Uso Exclusivo No. 04-1994-00000000155-102</small>	

A la manera de...

## Martha Ponce Macotela

---



Soy una mujer muy afortunada y ahora sabrán por qué. Nací en la Ciudad de México, heredé la fortaleza de mi Papá y el humanismo de mi Mamá. Soy la cuarta de cinco hermanos a quienes amo; gracias a mi padre me fascina la poesía, y cómo no recordar a "Paquito" o "El brindis del bohemio", entre otros. Cuando era niña estuve internada en el Hospital de la Raza del IMSS, el ambiente médico me gustó y desde ese episodio ser médico era mi visión. En la adolescencia me gustaba escribir algunas obras de teatro, las ensayábamos con mis amigas y las presentábamos a nuestras familias.

Claro, soy PUMA, tuve el privilegio de entrar a la Preparatoria 2 "Erasmus Castellanos Quinto" cuando todavía estaba a un lado del Palacio Nacional. En esta época, la Profesora de Literatura nos pidió que leyéramos un libro que definitivamente me marcó: "La Madre" de Máximo Gorki, después de esta lectura empezó mi participación en círculos de estudio de teoría política, siempre con la mira hacia la democracia social.

La carrera de Médico Cirujano la realicé en la Facultad de Estudios Superiores Zaragoza y la asignatura de microbiología y parasitología me apasionó.

Posteriormente, en la Facultad de Medicina busqué el posgrado en microbiología y parasitología y así inicié esta súper e interesante aventura. Llegué a nuestro grandioso Instituto Nacional de Pediatría por mi tutor, el excelente parasitólogo Dr. Rubén Álvarez Chacón. Aquí tuve otros dos grandes Maestros parasitólogos: el Biol. Mario Noé Martínez Gordillo y el Dr. Manuel Wong Chío. Con el Dr. Álvarez y el Biol. Martínez iniciamos el estudio de la giardiasis y fuimos pioneros en el cultivo in vitro y la genotipificación de este parásito en nuestro país. Inicialmente estábamos en el piso tres de SADYTRA y posteriormente la Dra. Carnevale nos asignó un espacio para el Laboratorio de Investigación en Parasitología, en el piso ocho de la Torre de Investigación.

Por limitación de espacio, solamente mencionaré a tres grandes personalidades e investigadoras de quienes también he aprendido muchísimo, que me han apoyado en este apasionante mundo de la investigación, y que son un gran ejemplo de sabiduría, honestidad y responsabilidad, entre otros valores.

La Dra. Paz María Salazar Schettino, de la Facultad de Medicina, gran parasitóloga y tutora, que además me impulsó en la docencia, que me ha llevado a 30 años impartiendo las Asignaturas de Micología y Parasitología en la UNAM.

La Dra. Alessandra Carnevale Cantoni, exdirectora general, pionera y gran impulsora de la Investigación; siendo ella jefe del Departamento de Investigación y yo estudiante de posgrado, mi curriculum pidió y así ingresé a esta emérita Institución como Ayudante de Investigador "C", y en donde tengo 28 años indagando la importancia de la interacción de los parásitos con la población.

La Dra. María Dolores Correa Beltrán, Directora de Investigación, siempre activa, soñadora y diseñadora de estrategias para impulsar la Investigación. Ella me ha enseñado a buscar e implementar una y mil formas para cumplir con mi misión.

Es importante señalar que, además, Mario es mi compañero de vida y padre de mis dos hijos a quienes amo y que son una chispita que siempre me ilumina.

Finalmente, con mi extraordinario grupo de trabajo sigo en este maravilloso mundo de la investigación, y además de logros académicos, grandes amigos colegas también tengo.

# CEREMONIA DE REACREDITACIÓN DEL BANCO DE SANGRE BAJO LA NORMA ISO 15189: 2015

Este logro es de todos, en beneficio de los niños y niñas del INP, con el compromiso de brindar un servicio con eficacia, aplicando los requisitos técnicos y gerenciales en el trabajo diario.

El día 20 de marzo pasado, nuestro Director General, el Dr. Alejandro Serrano Sierra, recibió de manos de la Ing. Gabriela Rea, representante de la Entidad Mexicana de Acreditación A.C., el certificado de Reacreditación del Banco de Sangre del INP, bajo la Norma NMX-EC-15189-IMNC-2015 ISO 15189:2015.

La ceremonia se llevó a cabo en la Sala Dr. Ramón Ruíz Maldonado, del Instituto, en presencia del Dr. José Reynés Manzur, Director de Enseñanza; del Lic. Eduardo Muñoz Moguel, Director de Administración; de la Dra. Amalia Bravo Lindoro, Subdirectora de SADYTRA; de la Dra. Karla Maldonado Silva, Jefa del Depto. de Banco de Sangre, y del QFB. Roberto Jaloma Avendaño, Jefe del Laboratorio del mismo.

"Impulsados por la visión y misión institucional de crear modelos de atención con gran calidad y recursos humanos de excelencia, señaló la Dra. Maldonado, el Banco de Sangre ha mantenido este compromiso hacia la mejora continua desde el año 2000, siendo pionero en la implementación de un sistema de gestión de calidad en la rama de la Medicina Transfusional".

Agregó que, en ese camino hacia la acreditación, en el año 2003 se obtuvo la certificación ISO 9001 y en el 2014 la

acreditación bajo la Norma ISO 15189 en 4 disciplinas, convirtiendo al Banco de Sangre del Instituto, en el primer banco público en Latinoamérica en lograrlo.

"Esta Norma acredita y demuestra el compromiso de un Banco de Sangre con la calidad y con la competencia técnica. Se demuestra así, una garantía sobre el funcionamiento del laboratorio, un control sobre sus procesos, así como capacidad para satisfacer los requisitos técnicos necesarios para asegurar resultados reproducibles y válidos".

Añadió que, tras más de 18 años de trabajo continuo, se logró renovar esta acreditación e incrementar el alcance a 9 disciplinas y procesos de la cadena transfusional, dando un total de 31 pruebas y procesos acreditados.

En su oportunidad, la Ing. Gabriela Rea reconoció al personal que lo hizo posible y señaló que "deben sentirse orgullosos de la meta alcanzada pues han demostrado actitud y competencia...saben que el cumplimiento con la Norma nunca termina, es importante hacerlo bien hoy y mejorarlo mañana, han hecho de esta labor no sólo una meta sino una forma de vida".

Por último, el Dr. Serrano Sierra enfatizó el compromiso y la actitud de todos los integrantes del Banco de Sangre para la consecución de este logro institucional, el cual también valida el recurso humano de excelencia.

¡Enhorabuena!



# CONSTRUYENDO PUENTES Y ROMPIENDO BARRERAS EN EL ESTUDIO DE LAS ENFERMEDADES RARAS



Existen aproximadamente 8,000 enfermedades consideradas raras, que afectan al 10% de la población mundial.

Con la finalidad de presentar los principales resultados de la detección temprana de algunas enfermedades raras en

México mediante el tamiz neonatal y dar a conocer sus principales características epidemiológicas, se realizó en el Instituto, el Simposio titulado *Construyendo puentes y rompiendo barreras en el estudio de las enfermedades raras*, coordinado por las doctoras Leticia Belmont y Marcela Vela.

En el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras que se conmemora el 28 de febrero, el Dr. Alejandro Serrano Sierra, Director General del Instituto, celebró la realización de este importante evento y señaló el liderazgo que tiene el INP como centro de referencia de estos padecimientos, donde las doctoras Belmont y Vela han sido pioneras y que ahora, gracias a la actualización de los conceptos, a su estudio y a la tecnología, se atiende a un mayor número de niños para proporcionarles un diagnóstico temprano y un tratamiento oportuno que les puede cambiar la vida.

Las enfermedades raras o enfermedades huérfanas, son padecimientos que afectan a un número limitado de personas en la población, siendo actualmente alrededor de cinco personas afectadas por cada 10,000 habitantes.

Algunas de las enfermedades raras son fenilcetonuria, acidemias orgánicas, tirosinemia, homocistinuria, defectos del ciclo de la urea, porfiria, galactosemia, cistinosis, acidosis tubular renal, enf. orina a jarabe de maple, inmunodeficiencias primarias, enfermedades lisosomales como Gaucher, Fabry, Pompe y Niemann Pick, entre otras.

Estos padecimientos son graves, crónicos, degenerativos y generalmente ponen en riesgo la vida. Además, son enfermedades que causan discapacidad, una calidad de vida disminuida y pérdida de la autonomía de la persona que la padece. Son enfermedades en las que el nivel de dolor y sufrimiento del paciente y su familia es alto y no existe tratamiento, pero los síntomas pueden ser tratados para mejorar la calidad y expectativas de vida.

La Federación Española de Enfermedades Raras inició el 28 de febrero de 2009, el primer Día Mundial de las Enfermedades Raras, y ahora son más de 50 países participantes. México se une a esta comunidad internacional y brinda apoyo a sus pacientes afectados; y los especialistas del Instituto, lo conmemoraron con este evento académico.

El objetivo de la conmemoración es sensibilizar a la sociedad y a las instituciones sobre estas patologías poco



frecuentes, así como concientizar sobre la situación de falta de equidad que viven las familias de los individuos afectados.

Para concluir, es importante mencionar que el estudio de las enfermedades raras

debe ser multidisciplinario y multinstitucional y debe estar enfocado en la detección temprana de los padecimientos, de ahí la trascendencia de tener un programa de tamiz neonatal sólido que vaya evolucionando de manera continua, para que todos tengan la oportunidad del mismo beneficio.

## Si lo sabes, úsalas

**Famélico.-** Que está excesivamente delgado a causa del hambre.

**Cosificar.** Estimar o considerar como cosa a alguien o algo que no lo es.

**Refocilar.-** Divertir o alegrar a alguien algo grosero o maligno.

**Hollejo.-** Piel delgada que cubre algunas frutas y legumbres.

**Univoltino.-** Organismo cuyo ciclo vital dura un año.

# DÍA MUNDIAL DEL RIÑÓN

## SALUD RENAL PARA TODOS EN TODOS LADOS



En este momento hay 850 millones de personas que padecen una enfermedad renal en todo el mundo.

Por iniciativa de la Sociedad Internacional de Nefrología, en el año 2006 se instituyó el 14 de marzo, como el Día Mundial del Riñón, con la intención de dar a

conocer la enfermedad renal a nivel global.

Al respecto se sabe que la enfermedad renal se puede prevenir, sin embargo, es la causa número 11 de muerte. Cada año, al menos 2.4 millones de muertes en el mundo son debidas a esta enfermedad. Las personas con enfermedad renal requieren un control de por vida, toma de medicamentos y en los casos más avanzados, diálisis o trasplante renal.

Por lo anterior, el pasado 12 de marzo, se celebró en el Instituto el Día Mundial del Riñón, con un evento académico coordinado por los doctores Aurora Bojórquez Ochoa, José Carlos Romo Vázquez y Alfonso Huante Anaya, en el cual se habló de la experiencia institucional y los avances con los que se cuenta en la actualidad para prevenir, diagnosticar y tratar a los pacientes con enfermedad renal.

Durante la ceremonia de inauguración, la Dra. Mercedes Macías Parra, Directora Médica, destacó algunos temas importantes como las acciones para prevenir la enfermedad renal y otros relacionados con el tratamiento exitoso de los pacientes con enfermedad renal crónica; así mismo las opciones existentes para la sustitución renal y el trasplante que representa la sustitución definitiva del riñón enfermo y que en la actualidad es una acción real que permite a estos pacientes integrarse a una vida productiva que se acerca mucho a lo normal.

Para dar paso al momento emotivo en la celebración del Día Mundial del riñón, la Dra. Macías se unió al reconocimiento que se dedicó por su invaluable contribución a la nefrología pediátrica mexicana, a los doctores Samuel Zaltzman, médico fundador del INP y



profesor titular del Curso de Especialidad en Nefrología Pediátrica, quien ha formado más de 120 nefrólogos y fue uno de los pioneros en trasplante renal en niños en México; y Silvestre García de la Puente, quien es



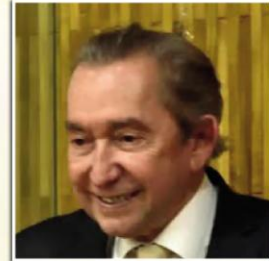
profesor adjunto del mismo Curso y Presidente del Comité de Investigación del INP.

En dicho reconocimiento, el Dr. Alfonso Huante, expresó que "siempre estarán vivos, de pie y en nuestro recuerdo, porque formaron nuestros propios

corazones, moldearon nuestras mentes y nos hicieron hombres y mujeres de provecho para la humanidad".

"No hay palabras suficientes para agradecer su existencia, pues son miles de vidas las que cambiaron, familias enteras que hoy tienen a sus seres queridos, algunas otras donde no se pudo vencer a la enfermedad, pero hicieron todo lo humanamente posible para reconfortar a los que se quedaron", concluyó.

Finalmente, es importante mencionar que la detección precoz y el tratamiento oportuno de la enfermedad renal se considera una prioridad sanitaria para establecer estrategias de prevención, de la progresión a estadios avanzados de la enfermedad y de las complicaciones cardiovasculares, por lo que es indispensable cuidar sus riñones, fomentar hábitos de vida saludables con una alimentación adecuada y hacer ejercicio al menos 3 veces por semana; controlar el peso, la presión arterial y los niveles de azúcar en sangre; mantener una hidratación adecuada y no tomar medicamentos sin control médico.

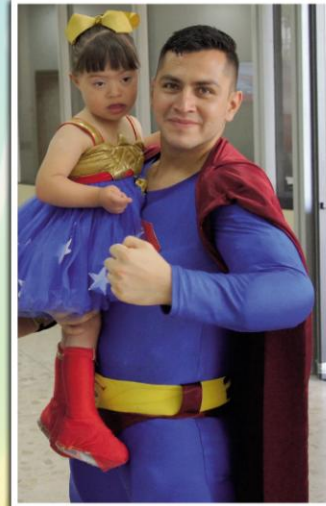


# FESTIVAL DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN



Por séptima ocasión, la Dra. Karla Flores Arizmendi, Coordinadora de la Clínica del Niño con Síndrome de Down y sus colaboradores, realizaron un muy divertido festival en el auditorio del Instituto, con motivo de la conmemoración del Día Internacional del Síndrome de Down, que se celebra el 21 de marzo.

La esperanza de vida de las personas Down, señaló la Dra. Flores, es de 60 años en promedio, gracias a la detección oportuna de afecciones cardíacas y otras comorbilidades propias del síndrome. Hasta el momento no se



conocen los factores que están directamente relacionados con la alteración cromosómica también llamada trisomía 21, pero se sabe que uno de ellos es la edad de la madre.

"El Síndrome de Down es una condición genética de la persona, no una enfermedad", concluyó la Dra. Flores Arizmendi.



# DESEOS

\*CARLOS PELLICER

Trópico, para qué me diste  
las manos llenas de color.  
Todo lo que yo toque  
se llenará de sol.  
En las tardes sutiles de otras tierras  
pasaré con mis ruidos de vidrio tornasol.  
Déjame un solo instante  
dejar de ser grito y color.  
Déjame un solo instante  
cambiar de clima el corazón,  
beber la penumbra de una cosa desierta,  
inclinarme en silencio sobre un remoto balcón,  
ahondarme en el manto de pliegues finos,  
dispersarme en la orilla de una suave devoción,  
acariciar dulcemente las cabelleras lacias  
y escribir con un lápiz muy fino mi meditación.  
¡Oh, dejar de ser un solo instante  
el Ayudante de Campo del Sol!  
¡Trópico, para qué me diste  
las manos llenas de color!



\*Escritor, museólogo, político y poeta mexicano nacido en Tabasco en 1899. Considerado el poeta de más amplio registro y mayor intensidad de la primera mitad del siglo XX. Fue cantor de los grandes ríos, de la selva y el sol. Ocupó varios cargos importantes en diferentes museos y fue profesor de literatura e historia y miembro de la Academia Mexicana de la Lengua. Ocupó además la presidencia del Consejo Latinoamericano de escritores con sede en Roma. «Piedra de sacrificios» en 1924, «Hora de junio» en 1937, «Exágonos» en 1941, «Subordinaciones» en 1948 y «Con palabras y fuego» en 1963, hacen parte de su extensa obra poética. El 16 de mayo de 1952 fue nombrado miembro correspondiente de la Academia Mexicana de la Lengua; el 17 de septiembre de 1964 obtiene el Premio Nacional de Literatura y Lingüística y en 1976 fue elegido senador de la República por el Partido Revolucionario Institucional (PRI). Falleció el 16 de febrero de 1977, a la edad de 80 años en la Ciudad de México y sus restos descansan en la Rotonda de las Personas Ilustres.