

UNIVERSCIENCIA



MR

Publicación arbitrada cuatrimestral

Enero - Abril 2019

Núm. 50, año 17

\$50.00

Revista de divulgación científica

Las nuevas tecnologías de la información y su influencia en el campo de la psicología

Diego Efraín López Herrera

Vidas paralelas: la economía y la mafia del poder en México

Juan Calvillo Barrios

Terapia Breve Centrada en Soluciones aplicada a la violencia dentro del noviazgo

José Guadalupe Loera Camacho

Diana Alejandra Canul Rosado

Alejandra Andrade Ramos

La escritura del planteamiento del problema desde la pedagogía basada en el género

Carmen Flores Moreno

Evaluación de la higiene postural a través de la Aplicación del Cuestionario Nórdico Musculoesquelético en la Universidad de Oriente Veracruz

Juan Libreros Viñas

Tamara Pérez Galicia

Esteban Lara Ramírez

Jornada Única ¿es realmente un programa para la calidad educativa?

Carolina Ávila Múnera

Karen Susana Gaviria Fonnegra

Trato digno en el paciente hospitalizado en una institución de tercer nivel

Rubén Santiago Lara

Video digital: instrumento de capacitación docente

Carlos Barros

Roosevelt Barros

Bioética y políticas públicas

Sergio Monroy González

Héctor Galeano Sandoval

Educación superior para resolver nuevas necesidades sociales, caso exitoso: gastronomía-enfermedad rara

Densy Malena Pelóez Pacheco

Brenda Nallely Barragón Pasallo

La complejidad ¿entre la dicotomía de pensamiento y el método?

Cristian Julián Álvarez

Ana Laura Montero Ocampo

México 1968. 50 años del movimiento estudiantil de 1968, desde la óptica de Manuel Díaz Cid (intervención en homenaje póstumo)

René Valdiviezo Sandoval

La violencia: reflexiones para el debate

Eduardo Hernández de la Rosa

ÍNDICE

ÁREA DE LAS CIENCIAS DE LA SALUD

PÁGS. 1 – 8

**LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS DE LA
INFORMACIÓN Y SU INFLUENCIA EN EL
CAMPO DE LA PSICOLOGÍA**

DIEGO EFRAÍN LÓPEZ HERRERA

PÁGS. 9 – 18

**TERAPIA BREVE CENTRADA EN SOLUCIONES,
APLICADA A LA VIOLENCIA DENTRO
DEL NOVIAZGO**

JOSÉ GUADALUPE LOERA CAMACHO

DIANA ALEJANDRA CANUL ROSADO

ALEJANDRA ANDRADE RAMOS

PÁGS. 19 – 32

**EVALUACIÓN DE LA HIGIENE POSTURAL
A TRAVÉS DE LA APLICACIÓN
DEL CUESTIONARIO NÓRDICO
MUSCULOESQUELÉTICO EN LA
UNIVERSIDAD DE ORIENTE VERACRUZ**

JUAN LIBREROS VIÑAS

TAMARA PÉREZ GALICIA

ESTEBAN LARA RAMÍREZ

PÁGS. 33 – 55

**TRATO DIGNO EN EL PACIENTE
HOSPITALIZADO EN UNA INSTITUCIÓN
DE TERCER NIVEL**

RUBÉN SANTIAGO LARA

ÁREA DE LAS CIENCIAS SOCIALES

PÁGS. 61 – 68

BIOÉTICA Y POLÍTICAS PÚBLICAS

SERGIO MONROY GONZÁLEZ

HÉCTOR GALEANO SANDOVAL

LA COMPLEJIDAD ¿ENTRE LA DICOTOMÍA DE PENSAMIENTO Y EL MÉTODO?

PÁGS. 69 – 86

CRISTIAN JULIÁN ÁLVAREZ

ANA LAURA MONTERO OCAMPO

PÁGS. 87 – 91

LA VIOLENCIA: REFLEXIONES PARA EL DEBATE

EDUARDO HERNÁNDEZ DE LA ROSA

VIDAS PARALELAS: LA ECONOMÍA Y LA MAFIA DEL PODER EN MÉXICO

PÁGS. 93 – 101

JUAN CALVILLO BARRIOS

PÁGS. 103 – 113

LA ESCRITURA DEL PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DESDE LA PEDAGOGÍA BASADA EN EL GÉNERO

CARMEN FLORES MORENO

ÁREA DE LAS CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

JORNADA ÚNICA ¿ES REALMENTE UN PROGRAMA PARA LA CALIDAD EDUCATIVA?

PÁGS. 115 – 127

CAROLINA ÁVILA MÚNERA

KAREN SUSANA GAVIRIA FONNEGRA

PÁGS. 129 – 138

**VIDEO DIGITAL: INSTRUMENTO DE
CAPACITACIÓN DOCENTE**

CARLOS BARROS

ROOSVELT BARROS

**EDUCACIÓN SUPERIOR PARA RESOLVER NUEVAS
NECESIDADES SOCIALES, CASO EXITOSO:
GASTRONOMÍA-ENFERMEDAD RARA**

PÁGS. 139 – 146

DENSY MALENA PELÁEZ PACHECO

BRENDA NALLELY BARRAGÁN PASALLO

DOSSIER

PÁGS. 147 – 150

**MÉXICO 1968. 50 AÑOS DEL MOVIMIENTO
ESTUDIANTIL DE 1968, DESDE LA ÓPTICA
DE MANUEL DÍAZ CID (INTERVENCIÓN EN
HOMENAJE PÓSTUMO)**

RENÉ VALDIVIEZO SANDOVAL

DENSY MALENA
PELÁEZ PACHECO¹

BRENDA NALLELY
BARRAGÁN PASALLO²

EDUCACIÓN SUPERIOR PARA RESOLVER NUEVAS NECESIDADES SOCIALES, CASO EXITOSO: GASTRONOMÍA- ENFERMEDAD RARA

RESUMEN

Cuando se habla de dietas para personas enfermas, los pensamientos se remiten a alimentos sin sabor y poco apetecibles. Esta concepción está cambiando con los años; cada vez son más los nuevos profesionales, entre ellos gastrónomos, que se destacan con recetas integralmente balanceadas y succulentas que hacen que las personas que padecen enfermedades tengan una mejor calidad de vida a partir de una buena, agradable y correcta alimentación.

Muchos de estos nuevos profesionales, son resultado de la enseñanza integral recibida en las instituciones de Nivel Superior que forman a los estudiantes para que respondan a varios retos, entre ellos, el de evolucionar de acuerdo con las necesidades sociales existentes; los gastrónomos no buscan reemplazar, sino complementar la variedad

¹ Universidad de Oriente Cancún. Catedrática de Postgrado. den_pel@hotmail.com

² Instituto Culinario de Cancún. Licenciada en Gastronomía. brenda_bp@hotmail.com



de perspectivas disciplinares en los estudios sobre alimentos, turismo y medicina entre otros.

En este artículo, se discuten sobre tres aspectos: la importancia del enfoque de la Educación Superior para responder a necesidades de la sociedad, su relación con el reciente desarrollo de organismos que atienden las “enfermedades raras” en México y sobre el trabajo multidisciplinario de un Médico, Nutriólogo y Egresada de la carrera de gastronomía que diseñaron un recetario para que niños que padecen Aciduria Glutárica Tipo I lleven una dieta adecuada.

PALABRAS CLAVE:

EDUCACIÓN SUPERIOR, GASTRONOMÍA, ENFERMEDADES RARAS, ACIDURIA GLUTÁRICA TIPO I.

ABSTRACT

When talking about diets for sick people, the thoughts are referred to food without flavor and unappetizing. This conception is changing with the years; more and more new professionals, including gastronomes, stand out with fully balanced and succulent recipes that make people suffering from diseases have a better quality of life from a good, pleasant and correct nutrition.

Many of these new professionals are the result of the integral education received in Higher Level institutions that train students to respond to various challenges, among them, to evolve according to existing social needs; gastronomes do not seek to replace, but complement the variety of disciplinary perspectives in studies on food, tourism and medicine among others.

In this article, three aspects are discussed: the importance of the Higher Education approach to respond to the needs of society, its relationship with the recent development of organisms that deal with “rare diseases” in Mexico and the multidisciplinary work of a Physician, Nutritionist and Graduate of the gastronomy degree who designed a recipe book for children suffering from Type I Glutaric Aciduria to eat a proper diet.

KEY WORDS:

HIGHER EDUCATION, GASTRONOMY, RARE DISEASES, GLUTARIC ACIDURIA TYPE I.

FECHA DE RECEPCIÓN:

20-NOVIEMBRE-2018

FECHA DE ACEPTACIÓN:

20-DICIEMBRE-2018

1. La educación superior orientada a resolver necesidades sociales

La educación superior valida las competencias de una persona en un ámbito particular; no enseña simplemente conocimientos, sino que más bien, les da forma de una manera integral.

Según Ramos (2016), algunos autores como Delors o la UNESCO, señalan la oportunidad y la necesidad de reencauzar el rumbo de la sociedad actual. Dicha posibilidad se considera un detonante que puede potencializar iniciativas y estrategias en diferentes ámbitos sociales, para arribar a una humanidad más consciente, más comprometida consigo misma. En palabras de Edgar Morin (1999): hacer una humanidad más humana.

Según la AUNES (1979) en México, la triada docencia-investigación-difusión constituye la función de la educación superior, que se apoyan en las actividades académico-administrativas. Por su importancia, todas ellas son fundamentales en el desenvolvimiento institucional y, relacionadas con los objetivos de la educación superior, constituyen la razón de ser del sistema en su conjunto.

La historia muestra que los modelos que han seguido los países con rezago se han centrado preferentemente en la docencia y en la administración. Debido a ello, durante estos últimos años, tanto instituciones públicas como privadas del país, han realizado esfuerzos para que junto a la docencia se otorgue un rango de prioridad a la investigación y aunque los logros no son comparables con los países desarrollados, los esfuerzos continúan.

Al inicio de la formación universitaria, con seguridad muchos conocimientos serán ajenos para los estudiantes; sin embargo, en la medida que la Institución Universitaria promueva la investigación a nivel básico, formativo y aplicado en cada una de las asignaturas del programa de estudios, tendrá como consecuencia la ejecución de acciones permanentes asentadas en los requerimientos sociales y en programadas de acuerdo con las posibilidades institucionales, locales y regionales que favorezcan a todos los sectores de la población.

Estas acciones, contribuirán, por una parte, a que las instituciones difundan de una mejor manera los logros obtenidos por la investigación y, por otra, a que descifren nuevas rutas de integración con la sociedad en que están inmersos, como condición necesaria para encauzar sus transformaciones.

2. La Licenciatura en Gastronomía enfocada al servicio de la sociedad

La UNESCO (1998) en el documento de Declaración Mundial sobre Educación Superior para el siglo XXI, menciona que ha de prestarse especial atención a las funciones de la educación superior al servicio de la sociedad, y más concretamente a las actividades encaminadas a eliminar la pobreza, la intolerancia, la violencia, el analfabetismo, el hambre, el deterioro del medio ambiente y las enfermedades, y a las actividades encaminadas al fomento de la paz, mediante un planteamiento interdisciplinario y transdisciplinario.

Basados en esta declaración, las instituciones de educación superior, enfrentan el reto de preparar a los nuevos profesionistas, de acuerdo con los requerimientos sociales que permitan elevar la calidad de los productos y servicios que se generan a través del tiempo. Una de las formas de hacerlo es actualizando los Planes de Estudio que aseguren una formación profesional sólida.

En el caso de Gastronomía, los planes de estudio se han actualizado en instituciones educativas, tanto públicas como privadas, y forman recursos humanos orientados hacia la investigación,

que permite la identificación de problemas, y la generación de propuestas focalizadas a solucionarlos, no solo en el ámbito restaurantero sino en otros concernientes con los alimentos.

Desde la primera escuela de cocina en Francia, Cordon Bleu, donde los primeros alumnos tenían el objetivo prioritario de cocinar, han cambiado los enfoques y hoy es bien sabido que el perfil de egreso de la licenciatura en gastronomía abarca más que cocinar; el licenciado en gastronomía se prepara para ejercer en actividades variadas para la sociedad, tales como: crítico gastronómico, administrador y empresario de diversos tipos de alimentos, docente, gestor de programas de menús en campos militares, petroleros, centros escolares y hospitalarios, entre otros.

Según un estudio realizado en México por Muñoz (2012), en los planes de estudio de universidades públicas que ofertan la licenciatura en gastronomía existe una coincidencia sobre la importancia de la creatividad, del desarrollo de los servicios de alimentos y bebidas del aprovechamiento de los recursos gastronómicos para el fortalecimiento del turismo, de la difusión de la cultura gastronómica, así como de la aplicación de nuevas tecnologías.

Es decir, que hay una pertinencia de la formación de profesionales en la gastronomía para la satisfacción de las necesidades sociales actuales; los esfuerzos formativos están orientados a la producción y servicio de los establecimientos de alimentos y bebidas, esto a razón de que el campo laboral de los egresados es amplio en la industria Turística en México.

Según los datos de la SECTUR, la llegada de turistas internacionales en 2017, fue de 39.3 millones, superior al 2016 y equivalente a un incremento anual de 12%. Con estas cifras, el turismo se consolida como uno de los más importantes del sector terciario, siendo responsable del 16% del PIB del país. En cuanto a empleos, la industria dedicada a los viajes es la segunda en proveer trabajo en el país, por abajo del *retail*.

En este sentido, la gastronomía cumple con el servicio a una sociedad que se hace más exigente y participa en programas que permiten fortalecerla; un ejemplo es el recorrido de 18 sitios turísticos de diferentes estados, conocido como: “Rutas Gastronómicas de México”, cuyo objetivo es mostrar al mundo la abundancia gastronomía mexicana, declarada Patrimonio Mundial de la Humanidad por la UNESCO en 2010.

Es importante referir que, estas cifras muestran que la licenciatura en gastronomía da respuesta a las necesidades de una sociedad saludable; sin embargo, el comensal de esa sociedad que no es una persona saludable requerirá cada vez más de su creatividad y conocimiento para la creación de recetas que sean adecuadas a su alimentación permitida, incluso se ha hablado de un turismo médico, que además de la atención hospitalaria para el turista, cubra con la atención de su dieta mediante un chef especializado.

La mayoría de las escuelas tiene la responsabilidad de formar egresados para responder a los altos estándares de calidad requeridos en el turismo de placer, y también para el médico teniendo como estandarte valores como la ética, la honestidad, y sobre todo la responsabilidad social.

3. Desarrollo en México de organismos que atienden las “enfermedades raras”

La definición para una “patología rara”, “enfermedad rara” o “enfermedad huérfana” no es única; ha variado con los años y ha estado apegada al concepto de “medicamentos huérfanos”, aquellos que no se investigan porque no tendrían repercusión económica positiva en la industria farmacéutica, esta industria está más enfocada a investigar y producir medicamentos para enfermedades de mayor prevalencia para obtener mejores ganancias.

Según la Comunidad Europea, una patología rara es aquella cuya prevalencia es inferior a 5 casos

por cada 10,000 personas; otros países prefieren utilizar una definición más restrictiva como menos de 4 casos por cada 10,000 y en Japón se considera rara cuando existen menos de 2 casos por 10,000 habitantes. Según los últimos datos de ALIBER (Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras), se estima existen entre 7,000 y 8,000 patologías raras y que afectan aproximadamente al 8% de la población, siendo, en el caso de Iberoamérica, 42 millones los afectados.

Cuando una persona en un país en desarrollo, tiene que enfrentarse al cuidado de algún familiar con alguna “enfermedad rara” no cuenta con muchas opciones y aunque en algunos casos son compatibles con una calidad de vida aceptable, la mayoría significa un sufrimiento familiar y calidad de vida reducida.

Ramalle, (2007) menciona que la mayoría de los casos de enfermedades raras aparecen en la edad pediátrica, consecuencia directa de la alta frecuencia de enfermedades de origen genético. No obstante, la prevalencia es mayor en los adultos, debido a la excesiva mortalidad de algunas enfermedades infantiles, como malformaciones o enfermedades genéticas graves y también por la influencia de ciertas enfermedades cuya edad de aparición es más tardía como ciertas patologías autoinmunes, o enfermedades genéticas del tipo de la enfermedad de Huntington, entre otras.

3.1 Organismos que trabajan en investigación de enfermedades raras en México

En España, durante 2003 se creó la Red Epidemiológica de Investigación en Enfermedades Raras (REpIER) que desarrolló trabajos y registros importantes junto a Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Este ejemplo fue tomado por varios países de habla hispana y se suman más redes en diferentes partes del mundo.

Desde 2012, México modificó la Ley General de salud para incluir en ésta a las enfermedades raras. Actualmente, la Federación

Mexicana de Enfermedades Raras (FEMEXER), fundada en 2011, trabaja como una alianza no gubernamental de organizaciones de pacientes con enfermedades raras en México; representa a 64 organizaciones de pacientes, dando cobertura a más de 40 padecimientos; cuenta con 49 tratamientos aprobados por la COFEPRIS y es miembro de Rare Diseases International (RDI).

También en México, la Organización Mexicana de Enfermedades Raras (OMER), fundada en 2010, es una organización civil que convoca a otras organizaciones e implementa estrategias para asistir a pacientes, a sus familias y sus cuidadores. Sus miembros son profesionales del área de salud con mayor conocimiento y formación humana.

En mayo de 2018, OMER y ALIBER, organizaron un congreso internacional cuyos informes y conclusiones se difunden en sus redes sociales y trascienden; incluso se ofrecen cursos online sobre este tipo de enfermedades.

Las enfermedades raras son invisibles en los sistemas de información sanitaria. No existe una lista oficial o inventario consensuado. En México, está en desarrollo, basado en ORPHANET que es un portal que ayuda en el diagnóstico, la atención y el tratamiento de los pacientes con enfermedades raras. Las más conocidas son:

- Hemofilia
- Enfermedad de Gaucher
- Polineuropatía Amiloide
- Mucopolisacaridosis
- Síndrome de Turner
- Fibrosis quística
- Hipertensión arterial pulmonar
- Fenilcetonuria
- Anemias raras

3.2 Formación profesional para enfermedades raras

Sin duda alguna, uno de los principales problemas a los que se enfrentan las personas con Enfermedades Poco Frecuentes, desde el primer momento, es el

diagnóstico; se debe a múltiples causas, siendo las principales: el desconocimiento que rodea a estas patologías, la dificultad de acceso a la información necesaria y la localización de profesionales o centros especializados.

Los profesionales de Atención Primaria, como primera línea de atención a los pacientes, tienen la responsabilidad de tomar decisiones. Sin embargo, se asume que, los conocimientos son escasos respecto a las enfermedades raras, la información disponible no es suficiente y no se puede dedicar el tiempo adecuado.

En la literatura médica no se encuentran estudios acerca de las necesidades de formación de los profesionales de Atención Primaria en ese ámbito; asimismo, se desconoce el interés que puedan despertar en dichos profesionales. Esta situación, en España, ha impulsado al Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) para promover la elaboración de programas que se incluya en las actividades docentes.

En los programas académicos de México, no existe una asignatura denominada Patologías Raras, pero se incluye en el temario en materias como Patología, Nutrición, Fisiopatología, Dietología, Temas Selectos de Gastronomía, en otros. Desde la formación, el buen docente, no solo es gestor del conocimiento sino valores como el compromiso, la entrega, la sensibilidad y la empatía respecto a ellas. En la medida que se preparen a médicos, gastrónomos, trabajadores sociales, psicólogos, logopedas, fisioterapeutas, científicos y otros profesionales con esta formación integral, se puede sostener que su intervención será visiblemente más eficaz.

4. Aciduria Glutárica Tipo I

Es un trastorno metabólico producto de un error congénito de la degradación de aminoácidos esenciales lisina y triptófano, por la deficiencia de la enzima glutaril-coenzima A deshidrogenasa. Es una de las enfermedades de baja incidencia respecto a

errores innatos en el metabolismo. En México, los Errores Innatos del Metabolismo han sido poco estudiados y se desconoce su frecuencia; sin embargo, con base en estudios a nivel mundial su prevalencia es de 1 en 50,000. La mayor prevalencia se da en la comunidad Amish, los indios Oji-Cree de Canadá y en personas de ascendencia sueca.

Actualmente, se dispone de medios para el diagnóstico prenatal de muchos procesos metabólicos, pero suele ser necesario identificar a las familias con riesgo, lo cual solo puede ser llevado a cabo después de nacer un niño afectado.

No existe en México un análisis neonatal de la Aciduria Glutárica Tipo I; por el contrario, en Estados Unidos se implementó un programa que se denomina “Pesquisa neonatal” en donde por medio de la implementación del tamiz ampliado, se puede identificar ésta y casi veinte enfermedades adicionales de este tipo.

En México, existen dos investigadoras en el Instituto Nacional de Pediatría que conocen de esta enfermedad olvidada, pero que por falta de recursos no han podido implementar un tamiz ampliado para su detección; sus trabajos han sido más bien de difusión en conferencias y reuniones.

La Aciduria Glutárica Tipo I, se caracteriza por convulsiones, discinesia, distonía progresiva e hipotonía; incluso en una crisis metabólica se puede llegar a presentar ansiedad y exceso de sueño. El tratamiento dietoterapéutico se realiza con base en la restricción de proteínas de alto valor biológico natural, es decir aquellas que están en productos como la carne y el pescado. Adicionalmente, se necesita suplementos de vitaminas del Complejo B como la Carnitina o Vitamina B11 (la cual ayudará a eliminar residuos tóxicos) y la vitamina B2 o rivo flavina (como transportador de electrones de las rutas metabólicas). Asimismo, es de suma importancia evitar situaciones de estrés e irritabilidad en el paciente y que en el transcurso de los años predomine la educación nutricional

enfocada en establecer buenos hábitos variando la dieta con diferentes mezclas de frutas y verduras, para lograr introducir la mayor cantidad de sabores y texturas.

5. Recetario para Aciduria Glutárica Tipo I

No se puede realizar tratamiento ideal para tratar este padecimiento para un paciente con Aciduria Glutárica Tipo I sin un equipo multidisciplinario. El necesita tomar en cuenta diversas variables, es decir que deben interactuar y coordinarse diversos especialistas, ya que el paciente requiere un control nutricional, vigilancia médica, un plan de ejercicios y sobre todo ayuda psicológica. Bajo este concepto, se llevó a cabo la reunión de médicos, docentes y estudiantes de la carrera de gastronomía cuya combinación de ideas fue fundamental para la investigación previa a la elaboración del recetario. La necesidad de construirlo era inminente al observar que la sobrina con 6 meses de nacida, de la aún estudiante de gastronomía en el Instituto Culinario de Cancún, Brenda Barragán Pasallo, incrementaban los síntomas de la enfermedad por no llevar una dieta adecuada.

En 2011, se iniciaron las primeras investigaciones y para 2013 el recetario estaba concluido, la niña ya podía ingerir diversos alimentos además de las papillas. En la actualidad, el recetario continúa siendo una de las principales herramientas en la vida de una niña que padece Aciduria Glutárica tipo I y que está siendo utilizado, con éxito, por otras familias alrededor del mundo.

Un niño con esta enfermedad puede realizar de manera regular sus actividades cotidianas y recreativas donde se incluya un esfuerzo físico, mientras se prevenga el contagio de alguna enfermedad infecciosa, ya que esto podría desencadenar una crisis metabólica y causarle daño.

Cuando el paciente ingiera algún alimento de origen proteico, sin considerar los lineamientos dietéticos ante mencionados, irá acumulando productos tóxicos los cuales afectarán su sistema neurológico.

El médico, después de confirmado el diagnóstico, enlistaría los alimentos permitidos y prohibidos; sin embargo, la forma de presentarlos en un menú completo apetecible, dependerá de la persona que combine estos ingredientes, es decir el licenciado en gastronomía o Chef.

Un niño con esta enfermedad no tiene permitido comer pasteles o galletas comerciales debido a la cantidad de proteínas presentes principalmente por los ingredientes como la leche y la harina; sin embargo, sí pueden disfrutar de los pastelillos basados en el recetario de la Chef Barragán que combina colores y sabores le dan al plato una exquisitez en presentación y sabor.

Conclusiones y recomendaciones

- Aunque la Educación Superior presenta algunas deficiencias, en México existen casos como el presentado en este artículo, donde se muestra la eficacia de un trabajo multidisciplinario orientado a resolver problemas y necesidades de la sociedad actual. El ejemplo de una estudiante de pregrado que con los esfuerzos de sus docentes amplió sus conocimientos, concluyó la investigación de una problemática social cercana y actual; y que ahora difunde para trascender, constituyen uno de otros tantos ejemplos del cumplimiento de la función de la educación superior en México. Se recomienda que las Instituciones educativas procuren el incentivo por la investigación que consoliden los programas para diversos sectores del país.
- La alimentación juega un papel de suma importancia en la vida de todo ser humano,

por lo tanto, el licenciado en gastronomía tiene un gran compromiso social no solo de generar platillos para personas saludables, sino también para personas con enfermedades tan frecuentes como la diabetes o para las no tan frecuentes conocidas como enfermedades raras; es conocedor de las propiedades de los productos con los que cocina y tiene la capacidad de formar parte de equipos multidisciplinarios cuya pauta está marcada por el desarrollo global mundial.

- La diversidad y complejidad de las enfermedades raras hace imprescindible que la formación se desarrolle tanto en los estudios de pregrado y postgrado como en la formación continuada de todos los ámbitos profesionales implicados, con el objetivo principal de actualizar conocimientos, recopilar información y localizar recursos necesarios que mejoren la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Asociación Nacional de Universidades e Instituciones de Educación Superior (AUNES) (1978). La planeación de la educación superior en México. Ponencia aprobada en la *XVIII Reunión Ordinaria de la Asamblea General de la Asociación Nacional de Universidades e Institutos de Enseñanza Superior*, en la ciudad de Puebla. Recuperado de: <http://publicaciones.anuies.mx/acervo/revsup/res029/txt1c.htm>

- Carrión Tudela, J. (2017). *Trabajo Social en las enfermedades raras. España*. Recuperado de: https://enfermedadesraras.org/images/doc/obser/Necesidades%20de%20formación%20en%20ER%20para%20atención%20primaria_2006.pdf
- Delors, J. (1996). Los cuatro pilares de la Educación. En *La Educación encierra un tesoro*. Madrid: Santillana.
- Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) (2007). Mortalidad por la enfermedad de Huntington en España en el período 1981-2004. *Revista Neuronal*, 45, 88-90. Recuperado de: <http://www.enfermedades-raras.org/es/default.htm>
- Federación Mexicana de Enfermedades Raras (FEMEXER) (2018). Recuperado de: www.femexer.org/
- Muñoz et al. (2012). Formación profesional de la gastronomía en instituciones públicas en México. *Revista electrónica Actualidades investigativas en educación*, 12 (3), 1-8. Universidad de Costa Rica. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/447/44723985008.pdf>
- OPRHANET. *El portal sobre enfermedades raras y medicamentos huérfanos*. Recuperado de: <https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php>
- Organización Mexicana de Enfermedades Raras (OMER) (2018). Recuperado de: <http://omer.org.mx>
- Posada et. al. (2008). Enfermedades raras. Concepto, epidemiología y situación actual en España. *Anales Sis San Navarra*, 31 (2). Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113766272008000400002
- Ramalle, G., y González, M. *Red de Investigación Epidemiológica de Enfermedades Raras*. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272006000300005
- Ramos Calderón, J. (2016). Función social de la atención educativa a la diversidad: una reflexión desde la teoría de sistemas. *berofórum. Revista de Ciencias Sociales de la Universidad Iberoamericana*, XI (21). Recuperado de: <https://www.redalyc.org/jatsRepo/2110/211049494001/html/index.html>
- Secretaría de Educación Pública (SEP) (2008). *Manual de Organización General de la Secretaría de Educación Pública. Diario Oficial*. Recuperado de: https://www.sep.gob.mx/work/models/sep1/Resource/1384/3/images/manual_SEP.pdf
- Secretaría de Turismo (SECTUR) (2018). *Resultados de la actividad Turística*. Recuperado de: www.gob.mx.sectur/
- UNESCO (1998). *La educación superior en el siglo XXI: Visión y acción 9 de octubre de 1998*. París, Francia. Recuperado de: http://www.unesco.org/education/educprog/wche/declaration_spa.htm

UNIVERSCIENCIA
Revista de divulgación científica