

Propuesta para la creación de un Organismo no Gubernamental para la asistencia de personas con Celiaquía e Intolerancia de la Lactosa



Universidad Nacional de Río Cuarto

Facultad de ciencias Económicas

Nombre del Director del Trabajo: Cdr Luis Barovero

Apellido y Nombres Alumna: Addiego Natalia Paola

E-Mail: naddiego@yahoo.com

Carrera de Grado: Lic. Administración

Año: 2018



*A mis pilares fundamentales,
Sonia y Alejandro, mis padres,
Erica, mi hermana.*

INDICE

<i>Introducción</i>	5
<i>CAPITULO I: “Conociendo a las Organizaciones no Gubernamentales y las Enfermedades Derivadas del Consumo del Trigo y Lácteos”</i>	7
1- Organizaciones No Gubernamentales	8
1.1- Conceptualizando a las Organizaciones No Gubernamentales	8
1.2- Características de las ONG´s	10
1.2.1- Características generales	10
1.2.2- Características de la estructura organizacional	12
1.2.2.1- Definición del objeto	12
1.2.2.2- Definición de la misión	13
1.2.2.3- Definición de la visión	13
1.2.2.4- Análisis y diagnóstico	14
1.2.2.5- Captación de Recursos	15
1.2.2.6- Los servicios a brindar	22
1.2.2.7- Los destinatarios	24
1.2.2.8- Medición de resultados	25
1.2.2.9- El control	26
1.3- Los objetivos que persiguen una ONG	27
1.4- Clasificación de las ONG según el Marco Jurídico de la República Argentina	30
2- Las enfermedades	32
2.1- Enfermedades derivadas del consumo de trigo	32
2.1.1- Celiaquía	33
2.1.2- Alergia al trigo	38
2.2- Enfermedades derivadas del consumo de lácteos	41
2.2.1- Alergia a la proteína de la leche de vaca	42
2.2.2- Intolerancia a la proteína de la leche	45
2.2.3- Intolerancia a la lactosa	46
<i>CAPITULO II: Diagnóstico Situacional en la Ciudad de Río Cuarto</i>	49
1- Antecedentes de las Organizaciones Formales e Informales en Argentina	50
2- Análisis FODA en las Organizaciones No Gubernamentales	54
3- Análisis del Problema	55
3.1- Falta de compromiso	57
3.2- Conocimiento restringido sobre las ONG	58
3.3- Comunicación inapropiada	59



4- Análisis de Prioridades _____	61
<i>CAPITULO III: Acercando una propuesta para constituir una ONG _____</i>	<i>63</i>
1- Constitución de ONG _____	64
2- Marco Normativo Jurídico _____	64
3- Estructura Organizacional _____	66
<i>Conclusión _____</i>	<i>70</i>
<i>Bibliografía _____</i>	<i>72</i>
<i>Resumen _____</i>	<i>75</i>

Introducción

El presente trabajo se referirá a plantear los lineamientos de conformación de un Organismo no Gubernamental, en la ciudad de Río Cuarto, provincia de Córdoba, Argentina. Como propósito puntual del mismo, será el de asesorar a las personas que padezcan enfermedades derivadas del consumo del trigo, como intolerancia y alergia al trigo, y aquellas derivadas de la ingesta de lácteos, como lo son la alergia e intolerancia a la proteína de la leche e intolerancia a la lactosa.

El motivo por el cual se plantea diferenciar estas enfermedades, agrupadas en derivadas en consumo del trigo y lácteos, se debe a que cuando se menciona intolerancia al trigo, comúnmente conocida como celiaquía, se asocia que es igual a la alergia al trigo, cuando en realidad no lo es, sus síntomas son diferentes aunque sus tratamientos puedan ser parecido y solo existen, en Argentina, organizaciones formales cuyo objeto social es la celiaquía. Caso similar sucede con las enfermedades derivadas del consumo de lácteos. Además, se propone conformar una ONG agrupando estas patologías debido a que, en el caso de celiaquía, puede implicar intolerancia a la lactosa.

El interés de la temática del presente trabajo es conocer el motivo por el cual, en la actualidad, no se encuentra en Río Cuarto una organización formal, cuyo objeto social sea el de agrupar a personas con las enfermedades mencionadas siendo que la población enferma aumenta proporcionalmente al crecimiento poblacional.

Los objetivos del desarrollo de este trabajo son el de analizar la situación actual sobre las enfermedades de alergia e intolerancia a la proteína de la leche intolerancia a la lactosa, al gluten y alergia al trigo; establecer cuáles son, en la ciudad de Río Cuarto, los organismos formales e informales, que guíen, acompañen y/o contengan a las personas que padezcan dichas enfermedades; y proponer cuales serían las bases para la creación de un Organismo No Gubernamental cuya finalidad sea agrupar a personas con las enfermedades mencionadas.

La metodología utilizada será una investigación cualitativa descriptiva en donde se distribuirá en tres capítulos. En el capítulo I, constará de un marco teórico conceptualizando a las Organizaciones No Gubernamentales, caracterizando las



organizaciones en general y a las ONG en particular, detallando los objetivos que persiguen las ONG, realizar una descripción de la clasificaciones según el Marco Jurídico de la República Argentina, conceptos y características de las enfermedades, tratamiento, seguimiento, muestra poblacional enferma, y por último, el marco normativo legal. En el capítulo II, se realizará un diagnóstico de la situación actual en la ciudad de Río Cuarto, se formulará, analizará y efectuará una descripción del problema y causas probables, se realizará un análisis FODA y de prioridades. En el capítulo III, se describirá una guía sobre los lineamientos para la constitución de una ONG, exponiendo la elección de tipología de acuerdo a la clasificación según el Marco Jurídico de nuestro país, el Marco Normativo Jurídico detallando la constitución y tratamiento jurídico, y por último, se propondrá una estructura organizacional, planteando el objetivo social, misión, visión servicio a brindar, beneficiario o usuario, captación de recursos, tanto humanos como económicos, comunicación, y por último, control.



CAPITULO I: “Conociendo a las Organizaciones no Gubernamentales y las Enfermedades Derivadas del Consumo del Trigo y Lácteos”

*Si hablas con un hombre en un idioma que entiende,
eso le va a la cabeza. Si hablas con él en su idioma,
eso le va al corazón.
Nelson Mandela*

1- Organizaciones No Gubernamentales

1.1- Conceptualizando a las Organizaciones No Gubernamentales

Para describir las características de la estructura organizacional es prudente conceptualizar el término organización. Según la real academia española, organización es “la acción y efecto de organizar u organizarse”.

Según Héctor Alvarez ⁽¹⁾, las organizaciones son “entes creados por el hombre, son un artificio adaptativo que permite no solo sus fines, sino también regular la conducta individual y social...la palabra organización aparece como un sistema social o un conjunto de personas en relación de interdependencia. Luego, surge una estructura de lenta modificación. Finalmente, dicha estructura genera un proceso organizativo o elementos en constante cambio”

Se considera organización como un sistema social encaminado hacia un objetivo, en acción recíproca con el medio, con tendencia la auto-preservación. ⁽²⁾

Solana y A.A. Pienovi consideran que la organización puede ser definida como un sistema social integrado por individuos y grupos que, bajo una determinada estructura y dentro de un contexto que controlan parcialmente, desarrollan actividades aplicando recursos en pos de ciertos valores comunes. ⁽³⁾

Según Chiavenato, una organización es un sistema de actividades conscientemente coordinadas de dos o más personas...una organización existe cuando hay personas capaces de comunicarse, dispuestas a contribuir en una acción conjunta, a fin de alcanzar un objetivo común. ⁽⁴⁾

Para conceptualizar a las Organizaciones no Gubernamentales (ONG), es necesario comprender donde se encuentran ubicadas en la sociedad moderna. Por ello, desde el punto de vista institucional, se diferencia la coexistencia de tres sectores:

- El sector público: en el cual, el control de la organización está atribuido a los representantes elegidos por la sociedad o personas o grupos que cuentan con la legitimidad del poder político constituido.

1 Héctor Alvarez. Principio de Administración. pag.129

2 Renate Mayntz. Concepto extraído de la bibliografía de Héctor Alvarez. Principio de Administración. pág. 130

3 Concepto extraído de la bibliografía de Héctor Alvarez. Principio de Administración. pág. 130

4 Idalberto Chiavenato, Administración de Recursos Humanos, 9na edición, pág. 6.



- El sector privado: es aquel integrado por entidades que llevan a cabo sus actividades guiadas por el ánimo de lucro y son controladas por sus propietarios.
- El tercer sector: es el constituido por aquellas organizaciones pertenecientes al sector privado no lucrativo; no son públicas, pero en términos político-estatales, se ocupa de lo público a través de determinados servicios que buscan el beneficio de un grupo determinado, provocando un impacto positivo, tanto en sus miembros como en la sociedad.

Las organizaciones que conforman el tercer sector, adoptan diferentes acepciones: organizaciones sin fines de lucro, organizaciones no gubernamentales, organizaciones de la sociedad civil, entidades no lucrativas; en donde las dos primeras son las más utilizadas. Los términos precedentes son utilizados como sinónimos, sin embargo, las ONG no pertenecen al ámbito gubernamental, siendo independiente de cualquier gobierno, pero pueden ser organizaciones lucrativas o sin fines de lucro, pudiendo tener como finalidad el beneficio económico de sus asociados o no tenerlo.

Para evitar confusión, se empleará Organizaciones No Gubernamentales, (ONG); cuyo concepto es:

- Según la Organización de Naciones Unidas: “una ONG es cualquier grupo de ciudadanos voluntarios sin ánimo de lucro que surgen en el ámbito local nacional o internacional, de naturaleza altruista y dirigida por personas con un interés común. Las ONG’s llevan a cabo una variedad de servicios humanitarios, dan a conocer las preocupaciones ciudadanas al gobierno, supervisan las políticas y apoyan la participación política a nivel de comunidad. Proporcionan análisis y conocimientos técnicos, sirven como mecanismos de alerta temprana y ayudan a supervisar e implementar acuerdos internacionales. Algunas están organizadas en torno a temas concretos como los derechos humanos, el medio ambiente o la salud”.
- Según el Banco Mundial: “organizaciones privadas que se dedican a aliviar sufrimiento, promover los intereses de los pobres, proteger el medio ambiente, proveer servicios sociales fundamentales o fomentar el desarrollo comunitario” (World Bank, 2004).
- Según la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE): “Organización fundada y gobernada por un grupo de ciudadanos

privados con un declarado propósito filantrópico, y sostenida por contribuciones individuales privadas” (Boni & Ferrero, 1998).

- Según el sociólogo Robert Merle: “Todo grupo o asociación o movimiento constituido de forma duradera por particulares pertenecientes a diferentes países con la finalidad de alcanzar objetivos no lucrativos”

Las ONG’s conforman un grupo muy variado de organizaciones que se dedican a una amplia gama de actividades y se encuentran en diferentes partes del mundo, algunas poseen como objetivo, la beneficencia, mientras que otras están basadas en el reconocimiento de los fines sociales, grupos políticos, religiosos y de otra índole.

1.2- Características de las ONG’s

En este apartado se realizara una breve descripción de las características generales para profundizar en las características organizacionales propias de las ONG’s.

1.2.1- Características generales

En términos amplios, estas organizaciones se caracterizan por la pluralidad y la diversidad, la principal fuerza de la unión de un grupo de persona, colectivos o entidades; que se agrupan con un objetivo en común, las actividades que realizan son variadas, como por ejemplo, socio-asistenciales, educacional, cultural, defensa ambiental, protección civil, entre otras. Además, suponen una gran riqueza social, debido al interés de múltiples sectores de la sociedad por la solidaridad.

Principalmente, las ONG’s se caracterizan por ser una organización estable que dispone de un grado mínimo de estructura, conformada bajo una personalidad jurídica y con capacidad legal de acuerdo con la normativa vigente, siendo sujetos de derechos, y como tales, contraen obligaciones en el cumplimiento de sus actividades.

No poseen fines económicos, por el contrario, los ingresos deben beneficiar a la población sujeto de los programas de desarrollo para la cual fue constituida. Para ello, debe poseer un respaldo y presencia social, gozando de un apoyo económico mediante donaciones o cuotas, trabajo del voluntariado, participación activa en redes con presencia social, contacto con otras organizaciones locales, entre otras que pueden ir

surgiendo en el desarrollo de la institución en cuestión. En el caso de existir excedentes de ingresos, se deben reinvertir en la misma organización.

Las organizaciones no deben estar sujetas a ningún control o dependencia orgánica u organizativa de entidades públicas o grupos empresariales, deben poseer capacidad de fijar libremente sus objetivos, estrategias, elecciones de contrapartes, etc. En el caso de haber sido creadas por otras instituciones, deben estar legalmente diferenciadas y mantener una capacidad de decisión propia sin interferencia. Si existen relaciones con otras instituciones, como por ejemplo, partidos políticos, instituciones religiosas, sindicatos o empresas; deberán hacerlo público. Si son parte de una organización internacional, deben acreditar, al menos, una autonomía suficiente en las decisiones con relación a las oficinas centrales.

Corresponden actuar con mecanismos transparentes y participativos de elección o nombramiento de sus cargos, promoviendo la igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres. Los miembros de comisiones directivas o equivalentes serán voluntarios, sin perjuicios de las compensaciones oportunas originadas por el cumplimiento de otras funciones simultáneas.

Deben ser transparentes en sus políticas, prácticas y presupuesto, publicando la documentación cuantitativa y cualitativa, facilitando el control externo de sus actividades y recursos.

En algunos casos, se observa un bajo grado o ausencia de profesionalismo en los distintos niveles de la organización, traducido en la falta de una adecuada estructura administrativa, escaso conocimiento y/o desconocimiento de las herramientas de gestión indispensables para planificar y encarar con éxito las actividades.

➤ Delegaciones

Es un mandato otorgado por el órgano directivo de la entidad, la comisión directiva si es una asociación civil o consejo de administración si se trata de una fundación, por el cual se delega a un miembro o grupo de integrantes para desempeñar sus tareas en pos del cumplimiento de la misión. Cabe destacar que las delegaciones no son autárquicas, sino que se encuentran supeditadas a su núcleo central de la entidad civil; dependiendo de ella en su financiamiento, administración, y su presupuesto es

designado y aprobado por la casa central. En esta última también recae la facultad de disolución si así lo determinara.

En muchas ocasiones, para conocer cuál es la situación real por la que atraviesa un colectivo de personas que solicitan ayuda a la organización civil, es aconsejable crear una delegación como paso previo de una filial. Esto se debe a que es una figura más fácil en su organización y desarrollo; y en el caso de que esta no prospere, no se justifica la existencia de una filial.

➤ Filiales

Nace por disposición estatutaria de la entidad civil, creándose dicha figura a través del compromiso de las personas solicitantes, para llevar a cabo la misión de la organización. Las filiales son autárquicas, representan a la casa central, sin embargo, primero responde a través de las rendiciones de cuentas, a sus propios miembros y luego a la casa central.

Este tipo de instituciones poseen su propio estatuto social aclarando que lo realiza desde su posición de filial y obedece a un estatuto social de una casa central, otorgándole autonomía de desarrollo y funcionamiento. En su financiamiento, opera con independencia de su asociación civil o fundación central, siendo autosustentable. Pueden poseer su propia identificación en el lugar donde desempeña sus tareas aclarando de su estado de filial, por ello puede adquirir su propio CUIT, entre otras facultades.

1.2.2- Características de la estructura organizacional

El objetivo de una organización no gubernamental admite una administración por resultados procurando que esta metodología es administrar teniendo en cuenta el fin para el cual se constituyó, es decir, que es lo que se quiere lograr. Para ello se debe definir el objeto, la misión, la visión, los medios o recursos humanos y económicos, los servicios a brindar, cuáles van a ser los destinatarios y la manera en que se van a medir los resultados obtenidos.

1.2.2.1-Definición del objeto

El punto de partida en la constitución de una ONG´s es la correcta definición del objeto social. Para ello, el grupo de personas que la conformarán deberán elaborar una lista de manera simple y sencilla con los principales objetivos que pretenden cumplir con la organización.

Los objetivos deben ser redactados de manera clara, precisa y concreta, porque son el instrumento del que se valdrán para la conformación de la organización. En base a ellos se redactarán la misión, visión y los objetivos estratégicos. Además son la base para constituir el estatuto que, entre otras funciones, determinarán la capacidad jurídica. La organización solo podrá hacer aquello que el objeto social enumere, reflejando los valores que movilizan a sus integrantes.

1.2.2.2-Definición de la misión

El enunciado de la misión establece el objetivo principal del accionar de las organizaciones, comunicando su esencia, su significado último y la justificación social de su existencia. La formulación de la misión suele incluir tres elementos principales: el propósito de la organización, los ámbitos de actuación clave y los destinatarios o usuarios de los programas.

Para formular una misión, Peter Drucker brinda un conjunto de interrogantes, entre ellos se pueden mencionar:

- ✓ ¿Qué tratamos de lograr?
- ✓ ¿Qué resultados específicos buscamos?
- ✓ ¿Por qué razón deseamos ser recordados?

Las preguntas precedentes permitirán centrarse en la actividad de la organización, produciendo modificaciones tanto en la sociedad como en la vida de las personas que la conforman. Cada miembro de la institución necesita comprender, apoyar y ser capaz de articular esa misión, en donde se refleja la capacidad de la organización, las oportunidades y necesidades exteriores, y el compromiso de la organización para lograr su meta.

1.2.2.3-Definición de la visión

La visión trata de describir la imagen ideal de la organización que se desea tener en el futuro, es una imagen guía del éxito. En este sentido, la visión refleja un conjunto de aspiraciones, sueños o esperanzas de la organización de largo plazo. El enunciado de la visión debe ser consistente con los valores y cultura de la institución, representar un desafío para esta y ser lo suficientemente ambiciosa y atractiva para motivar al personal de la misma en su trabajo diario. Pero a la vez ha de ser suficientemente realista, fácilmente comprensible, conocida y compartida por todas las personas que la conforman.

1.2.2.4-Análisis y diagnóstico

Toda organización nace para trascender en el tiempo, por ello, una vez planteada la visión, la misión y los objetivos de su creación, deberá analizar el entorno en el cual se va a asentar, cuyo fin es comparar y confrontar lo que se pretende lograr con lo que se puede realizar, surgiendo brechas que se irán reduciendo a través de una adecuada planeación, apropiado tratamiento de la información interna y externa de la organización, que confluirá en una adecuada toma de decisiones.

Este análisis se desarrolla mediante una matriz de análisis FODA, cuya sigla significa:

F: fortaleza, son todos los atributos de aspecto interno de la organización, que promueven su capacidad y habilidad para alcanzar la misión y visión.

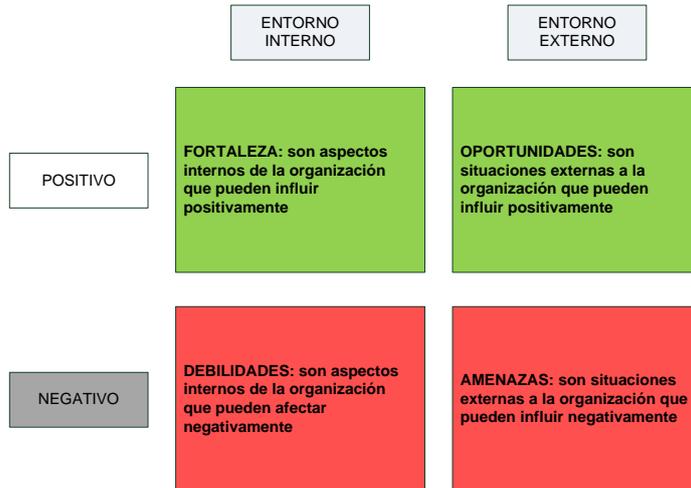
O: oportunidades, son todos aquellos factores de aspecto externo a la organización, que contribuyen al logro de su misión y visión.

D: debilidades, son las particularidades de la organización que dificultan o impiden el normal desarrollo de sus capacidades y habilidades para cumplir la misión y visión.

A: amenazas, son los potenciales riesgos o peligros externos que enfrenta la organización y que dificultan o impiden su capacidad y habilidad para lograr la misión y visión.

A continuación, para un mejor entendimiento, se expone de manera gráfica, la matriz FODA.

MATRIZ FODA



FUENTE: Elaboración propia en base al material consultado

De esta manera, mediante el análisis FODA, se obtienen conclusiones actuales sobre el desenvolvimiento de la institución y así poder iniciar cursos de acción para alcanzar los objetivos formulados. Dado que el entorno es dinámico, es conveniente que este proceso sea realizado en forma periódica, teniendo como referencia los precedentes.

1.2.2.5-Captación de Recursos

Toda organización para el desarrollo de sus actividades en cumplimiento de sus fines, necesita de recursos humanos y económicos. De esta manera, las ONG's, se abre hacia la sociedad convocándola para captar recursos y así desarrollar las tareas en el cumplimiento de sus objetivos.

La condición previa a la captación de recursos, es implementar un Marketing social, para comunicar y transmitir los objetivos de la organización, la idea de solidaridad.

En el contexto de las ONG's, Di Sciuillo (1993), define al marketing social como el mecanismo a través del cual individuos y grupos satisfacen sus necesidades y deseos por medio de la creación e intercambio de productos y otras entidades, que tienen valor para el prójimo. El mismo autor, indica que el marketing de las ONG's agrupa cinco funciones principales:

- Necesidades de recursos financiero: la organización debe vender la solicitud de donaciones
- Darse a conocer y compartir sus ideas: la organización se vende a ella misma
- Movilizar al personal (asalariados, socios y voluntarios): la organización vende su proyecto de empresa
- Ejecutar prestación de servicios: la organización vende sus conocimientos y la calidad de servicio prestado
- Convencer a los diferentes públicos de cambiar su comportamiento: la organización vende persuasión social

Para implementar el marketing social, la organización debe tener bien definido e identificado a su público objetivo. Por un lado, el grupo de beneficiario, siendo los que representan la razón de ser de la ONG's, son los destinatarios finales de los esfuerzos, recursos y actividades desarrolladas por la institución. Por otro lado, el conjunto de donantes que son los que aportan dinero, bienes y/o trabajo no remunerado.

Otra función que posee el marketing, es el de asegurar un flujo continuo de información sobre las actividades que se realizan, la utilización de los recursos económicos, los cambios que se van sucediendo en el transcurso del tiempo y todo aquello que se considere conveniente comunicar.

➤ Recursos económicos

En el desarrollo de las actividades de las organizaciones se consumen recursos económicos, para ello, en base a los objetivos planteados en la constitución de la misma, es conveniente realizar un presupuesto estimando los ingresos para afrontar los gastos que se generan en el desenvolvimiento de las actividades cotidianas de la organización.

Un presupuesto es una herramienta que permite planear y plantear objetivos, ayudar a cumplir eficientemente esos objetivos, controlar su cumplimiento y tomar acciones correctivas.⁽⁵⁾

El presupuesto, como herramienta de gestión de este tipo de organizaciones, posee las siguientes características:

5 Puntigiore, J.L. Planteamiento económico y financiero en contextos complejos y turbulentos. Editorial Osmar D. Buyatti, Agosto 2004. Capítulo 2.

- Es un instrumento de planificación que permite distribuir los fondos de manera adecuada y más conveniente
- Es una proyección periódica e integrada de cada una de las actividades esenciales de la organización
- Proyecta la actividad normal y las circunstanciales que se estiman que puedan suceder en el periodo bajo análisis

Teniendo en cuenta las características propias de las ONG's, el presupuesto se pueden clasificar como:

Presupuesto económico: incluye los ingresos que la organización estima que tendrá en un periodo determinado especificando las condiciones en que los obtendrá, en donde su importancia radica en transparentar la gestión, asentando la base del resto de la información de los recursos percibidos y los gastos efectuados.

Presupuesto financiero o flujo de fondos: los presupuestos de ingresos y egresos convergen en el presupuesto financiero, también denominado flujo de fondos proyectados. Es el resumen de los ingresos y egresos de fondos previstos para un período determinado que permite controlar la gestión, evitando o anticipando los posibles problemas financieros y los posibles cursos de acción para poder llegar a cumplir con los objetivos propuestos. En este tipo de presupuesto se deben contemplar todos los ingresos y egresos (por cualquier concepto) que la organización estima tener.

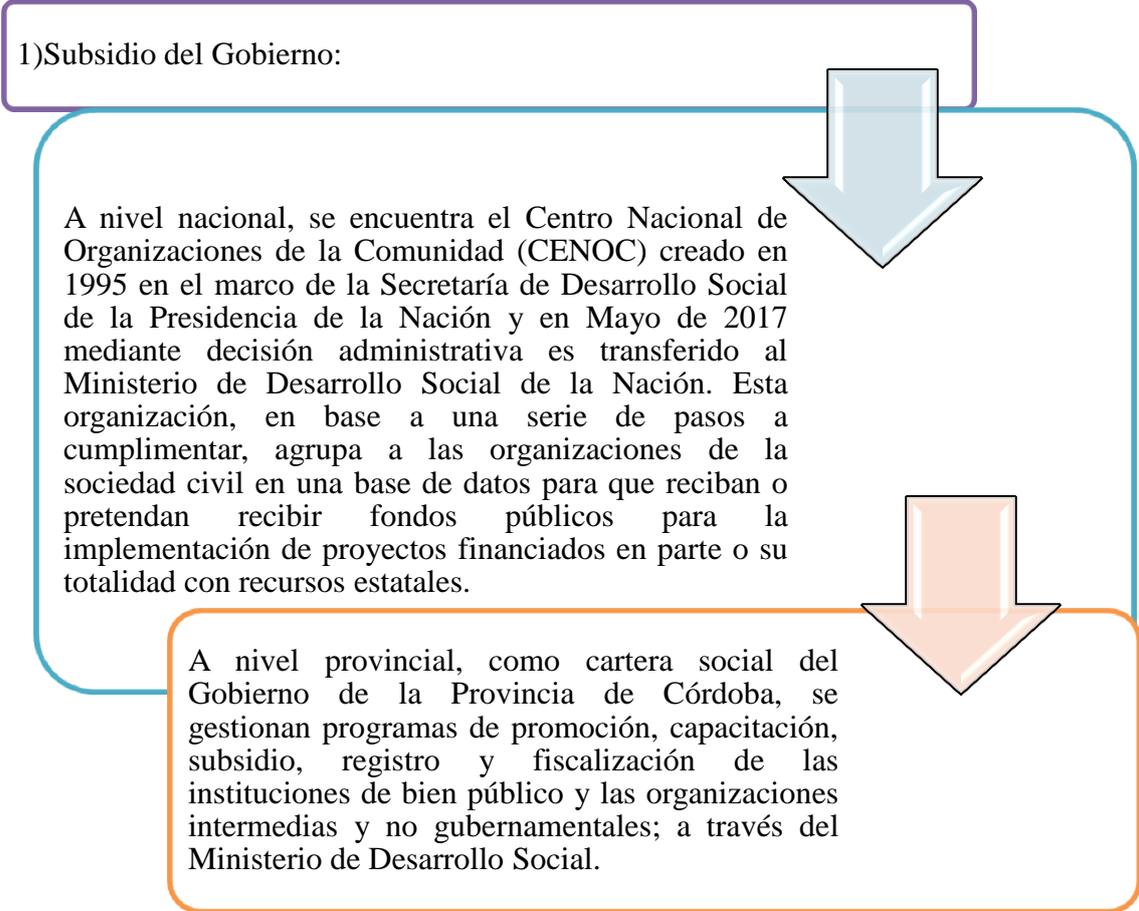
Presupuesto de inversión: está referido fundamentalmente a las adquisiciones que se prevé realizar en activos fijos o no corrientes y su financiación en función de los objetivos planteados por la gestión.

Los recursos económicos pueden ser monetarios y/o en especie. En lo que respecta a los segundos, son aquellos bienes muebles o inmuebles que la organización puede recibir de la sociedad, a través de los distintos medios de captación. Además, las ONG's legalmente constituidas, generalmente, reciben beneficios por parte del Estado a través de exenciones, deducciones o cuotas diferenciales de impuestos y tarifas,

considerándose como recursos económicos no transaccionales, debido a la reducción de egresos.

Las formas de captar recursos económicos para el correcto funcionamiento de la organización, pueden provenir de cuatro tipos de fuentes principales:

1)Subsidio del Gobierno:



A nivel nacional, se encuentra el Centro Nacional de Organizaciones de la Comunidad (CENOC) creado en 1995 en el marco de la Secretaría de Desarrollo Social de la Presidencia de la Nación y en Mayo de 2017 mediante decisión administrativa es transferido al Ministerio de Desarrollo Social de la Nación. Esta organización, en base a una serie de pasos a cumplimentar, agrupa a las organizaciones de la sociedad civil en una base de datos para que reciban o pretendan recibir fondos públicos para la implementación de proyectos financiados en parte o su totalidad con recursos estatales.

A nivel provincial, como cartera social del Gobierno de la Provincia de Córdoba, se gestionan programas de promoción, capacitación, subsidio, registro y fiscalización de las instituciones de bien público y las organizaciones intermedias y no gubernamentales; a través del Ministerio de Desarrollo Social.

De esta manera, los poderes públicos subsanan aquellas falencias que se suscitan en la sociedad o impulsan la realización de actividades calificadas de interés general.

2) Donaciones de las corporaciones: por lo general, se logra una alianza entre la empresa y la ONG en una relación de patrocinio de la primera hacia la segunda buscando mejorar la imagen de ambas con el riesgo que si una de ellas adquiere una imagen negativa, termina afectando la imagen de la otra.

3) Donaciones privadas: son aquellas otorgadas de manera desinteresada, por personas que se unen a la causa de la ONG. Esta modalidad toma la forma de cuota social y/o donaciones personales esporádicas.

4) Fondos generados: son los que se obtienen mediante un sistema de intercambio de carácter mercantil, es decir, se produce una contraprestación entre la ONG y la sociedad. Entre ellas se puede mencionar las ventas de productos o servicios como, por ejemplo, eventos, desfiles, bingos, rifas, comida de adherentes, exposiciones, entre otras que puedan surgir en el tiempo.

5) Otras formas, las menos, de captar recursos son a través de fundaciones privadas nacionales, extranjeras, organismos internacionales, empresas multinacionales y embajadas de países desarrollados que destinan fondos a causas sociales, culturales o ambientales

Es de vital importancia que la organización no dependa económicamente de una sola fuente de las mencionadas, por eso es necesario conocer el comportamiento de cada una de ellas para definir claramente qué tipo de contribución se va a solicitar. En el caso de las donaciones por parte de la sociedad, mayoritariamente, provienen de la clase social media y media-baja, en donde su comportamiento es el de constante vigilancia para conocer si sus aportes son destinados a los fines propuestos por la organización; si existiese alguna irregularidad o falta de transparencia, los donantes pueden suspender sus contribuciones ocasionando que el proyecto fracase. Por este motivo es necesario contar con una buena imagen de la ONG's y un correcto Marketing social que comunique las tareas desempeñadas y los recursos consumidos en cada una de ellas.

En las subvenciones públicas, se deberá tener presente que en situaciones de recesión económica, se restringen las ayudas económicas debido a que los presupuestos de los gobiernos se reducen y, por lo general, son las principales partidas que se ven

perjudicadas, situación similar sucede con los donativos de las corporaciones, que al verse con utilidades reducidas, comienzan a disminuir las donaciones.

➤ Recursos humanos

Chiavenato define a los recursos humanos como *“personas que ingresan, permanecen y participan en la organización, sea cual sea su nivel jerárquico o su tarea; constituyendo el único recurso vivo y dinámico de la organización, además de ser el que decide como manipular los demás recursos que son de por sí inertes y estáticos; conformando un tipo de recurso dotado de una vocación encaminada al crecimiento y al desarrollo”*.⁽⁶⁾

Toda organización se estructura en un conjunto ordenado de jerarquías y tareas que permitan a las personas, realizar el trabajo para cumplir con los objetivos propuestos en la base de la constitución de la misma. La manera de exponer la organización en un cuadro se denomina organigrama, en el cual se deben reflejar todas las actividades que se desarrollan y los correspondientes cargos.

Según el marco legal de Argentina, las ONG pueden adoptar por personería jurídica a Asociaciones Civiles o Fundaciones, en donde los órganos de administración para conformar el organigrama pertinente, va depender de la personería por la que se opte.

En las Asociaciones civiles, los órganos administrativos se clasifican en una comisión directiva compuesta por un presidente, secretario, tesorero y vocales; comisión revisora de cuenta, siendo obligatoria en aquellas con más de cien asociados y, por último, el órgano de fiscalización.

En las fundaciones, el gobierno y administración se realiza a través de un consejo de administración integrado por tres personas, la normativa no realiza mayor explicación al respecto; un consejo de administración cuyos miembros pueden ser permanentes o temporarios. En el caso que el estatuto prevea la delegación de facultades de administración y gobierno, lo hace en favor de un comité ejecutivo.

Una vez elaborado el organigrama, se debe proceder a definir las tareas y responsabilidades de cada una de las áreas establecidas en el mismo. Las tareas o cargos

⁶ Chiavenato Idalberto, Administración de recursos humanos. El capital humano de las organizaciones; Octava Edición. Parte II, pág. 94

deben ser expuestos y descriptos, de manera clara y concisa, conocidas por todas las personas que formen parte de la organización, con el objetivo de evitar confusiones respecto de las responsabilidades y jerarquías que le corresponde a cada uno.

Las formas de contratación de personal, pueden ser a través de personal regular a tiempo completo, medio tiempo y/o contrataciones de terceros; dependiendo de las tareas que desarrollan en la organización. Los mismos pueden ser remunerados o voluntarios.

En la República Argentina, el régimen de voluntariado se encuentra reglamentado por la ley n° 25.855 “Voluntariado Social”. En el Título I Disposiciones generales, artículo 1°, define al voluntariado social como...*“instrumento de la participación solidaria de los ciudadanos en el seno de la comunidad, en actividades sin fines de lucro y, regular las relaciones entre los voluntarios sociales y las organizaciones donde desarrollan sus actividades”*. En el artículo 3° define a voluntarios sociales...*“las personas físicas que desarrollan, por su libre determinación, de un modo gratuito, altruista y solidario tareas de interés general en dichas organizaciones, sin recibir por ello remuneración, salario, ni contraprestación económica alguna. No estarán comprendidas en la presente ley las actuaciones voluntarias aisladas, esporádicas, ejecutadas por razones familiares, de amistad o buena vecindad y aquellas actividades cuya realización no surja de una libre elección o tenga origen en una obligación legal o deber jurídico”*.

La misma ley, reglamenta en los artículos 6° y 7°, cuales son los derechos y obligaciones que adquieren los voluntarios, entre los primeros se mencionan: recibir información sobre los objetivos y actividades de la organización; recibir capacitación para el cumplimiento de su actividad; ser registrados en oportunidad del alta y baja de la organización, conforme lo determine la reglamentación; disponer de una identificación que acredite de su condición de voluntario; obtener reembolsos de gastos ocasionados en el desempeño de la actividad, cuando la organización lo establezca de manera previa y en forma expresa (estos reembolsos en ningún caso serán considerados remuneración); obtener certificado de las actividades realizadas y de la capacitación adquirida; ser asegurados contra los riesgos de accidentes y enfermedades derivados directamente del ejercicio de la actividad voluntaria, conforme lo determine la reglamentación. Las obligaciones de los voluntarios sociales son: obrar con la debida



diligencia en el desarrollo de sus actividades aceptando los fines y objetivos de la organización; respetar los derechos de los beneficiarios de los programas en que desarrollan sus actividades; guardar la debida confidencialidad de la información recibida en el curso de las actividades realizadas, cuando la difusión lesione derechos personales; participar en la capacitación que realice la organización con el objeto de mejorar la calidad en el desempeño de las actividades; abstenerse de recibir cualquier tipo de contraprestación económica por parte de los beneficiarios de sus actividades; utilizar adecuadamente la acreditación y distintivos de la organización.

Para que el voluntario sea considerado como tal, deberá celebrar un contrato de adhesión con la ONG, en donde se deberá cumplimentar un conjunto de requisitos expresados en la ley mencionada, en su artículo 8°. En el contrato deberán expresarse explícitamente los datos que identifiquen a la organización; nombre, estado, civil, documento de identidad y domicilio del voluntario; los derechos y deberes que corresponden a ambas partes; actividades que realizará el voluntario y tiempo de dedicación al que se compromete; fechas de inicio y finalización de las actividades y causas y formas de desvinculación por ambas partes debidamente notificados; firma del voluntario y del responsable de la organización dando, su mutua conformidad a la incorporación y a los principios y objetivos que guían la actividad; el acuerdo se instrumentará en dos ejemplares de igual tenor y a un solo efecto, uno de los cuales se le otorgará al voluntario.

Además, debido a determinadas actividades que puedan desarrollarse en algunas organizaciones, será necesario pedir, previamente a la incorporación, un psicofísico al voluntario requiriéndose su expreso consentimiento.

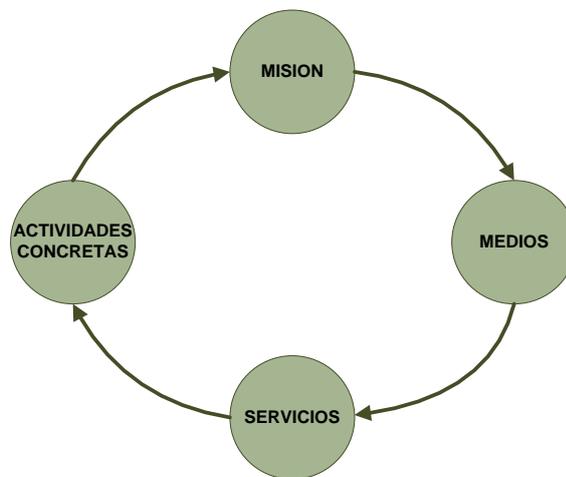
1.2.2.6-Los servicios a brindar

Según Stanton, Etzel y Walker, definen los servicios "como actividades identificables e intangibles que son el objeto principal de una transacción ideada para brindar a los clientes satisfacción de deseos o necesidades"⁽⁷⁾

7 «Fundamentos de Marketing», 13va. Edición, de Stanton William, Etzel Michael y Walker Bruce, Mc Graw Hill, 2004, Págs. 333 y 334.)

En las ONG, los servicios a brindar son la materialización de la misión, debido a que la misma determina la existencia de la organización. Al ir definiendo los caminos para el cumplimiento de los objetivos planteados en la conformación de la misión, se van determinando la forma en que se realizarán los servicios y, a su vez, el desglose de los mismos, definiendo un abanico de actividades concretas y cuantificables que se desarrollarán dando cumplimiento a la misión; creando un círculo vicioso entre misión, medios, servicios y actividades. La siguiente figura expresa gráficamente dicho proceso.

SECUENCIA DEL PROCESO



FUENTE: Elaboración propia en base al material consultado

La selección de los servicios se determinara en base a todas las posibilidades que la organización puede ofrecer, incluyendo aquellos que ofrecen organizaciones similares a la que se encuentra en estudio, ya sean instituciones nacionales o internacionales. En consecuencia, surgirán varias alternativas de servicios que deberán ser estudiadas para determinar el impacto que se conseguirá con cada una de ellas, observar la labor de otras instituciones que brindan servicios similares y conocer los resultados que obtienen. Determinar si las alternativas resuelven el problema que efectivamente afecta al beneficiario, si el servicio se puede prestar a corto, medio o largo plazo; si es factible, cuantificable y en base a ello estimar el costo que asumen individualmente y, en consecuencia, conocer la posibilidad de su implementación; caso contrario, se deberán examinar todos los pasos desarrollados para corregir aquello que impida la realización de las correspondientes tareas.

1.2.2.7- Los destinatarios

Al definir el objeto de la organización, se está reconociendo una problemática que atañe a un colectivo de personas que no reciben respuestas de otros sectores de la sociedad, por este motivo, desde la institución, en su creación se plantea subsanar esa necesidad social en forma definitiva o transitoria.

Para definir a los destinatarios o beneficiarios, es conveniente seguir los siguientes criterios de:

Segmentación: se debe distinguir todos los posibles asistidos del área vulnerable examinando para cuál de ellos la institución ofrece las mejores condiciones de atención, teniendo en cuenta, el que tenga mayor daño, si ese daño perjudica a terceros, de ser así, tener en cuenta la intensidad del mismo. También en algunos casos se debe privilegiar la prevención antes que la asistencia, estimando cuales son los asistidos posibles.

Beneficiario final, intermedio o temporal: se da en el caso en el que para brindar la asistencia social al beneficiario final, se debe realizar a través de entes o personas intermedias que se ven involucrada en la problemática. Como por ejemplo, en el caso de la celiacía, el beneficiario final es la persona que padece la enfermedad, pero los familiares directos que no la han adquirido son los beneficiarios intermedios y las empresas o instituciones que venden productos para celíacos puede convertirse en un beneficiario temporal.

Complementación: consiste en analizar las instituciones que actualmente trabajan en el mismo ámbito que el planteado en la misión de la organización en estudio, y examinar que papel aportan en el destinatario, permitiendo definir un beneficiario que no se encuentra comprendido en el servicio cubierto por las restantes organizaciones y, de este modo, la que se encuentra en surgimiento puede ser un complemento de las ya existentes.

Valor que le otorga el beneficiario a los servicios otorgados por la ONG's: los servicios ofrecidos por la institución generan un valor al beneficiario. La organización debe detectar y conocer, de manera objetiva, lo que el destinatario realmente valora, porque en ocasiones, lo que la primera considera de gran importancia, el segundo no le da el mismo interés o viceversa.

Lo anteriormente expresado debe ser tomado como una guía para estimar la cantidad de beneficiarios de los servicios ofrecidos por la organización. Es casi imposible que falten destinatarios, sin embargo si no están bien definidos puede darse un bajo nivel o el caso contrario, el exceso de los mismos, ocasionando una saturación del sistema que la organización pretende implementar y, en consecuencia, no se tiene convicción de quien es realmente el asistido.

1.2.2.8-Medición de resultados

El objetivo de la medición de resultados, es la de obtener información fehaciente, clara, precisa, oportuna y periódica, tanto interna como externa a la institución. Teniendo en cuenta que los resultados son entendidos como el efecto y la consecuencia esperada de una acción, la medición de los mismos encuentra múltiples propósitos, entre ellos, controlar la gestión, estimar presupuestos, utilizarlos como base para la planificación periódica de la entidad, presentarlos a los órganos de gobierno de la ONG, rendir cuentas al público en general, comparar si los resultados obtenidos son los planificados, mejorar la ejecución y gestión de los programas; y por último, controlar el trabajo diario de los distintos actores que se desempeñan en la organización.

La medición de resultados debe realizarse de manera integral y sistemática, comprendiendo todas las áreas que conforman la institución, es recomendable que se mida a la misma, tanto interna como externamente. En las medidas al interior, incluirán aquellas variables que engloben todas las actividades que se implementan para brindar el servicio, es decir, la gestión que se lleva a cabo en la prestación del servicio. Las medidas al exterior, incluirán aquellas variables que se refieran a los beneficiarios, es decir, el impacto o efecto que los servicios generan en los destinatarios.

Las herramientas utilizadas se pueden resumir en:

- Cuadro de mando integral
- Indicadores de evaluación de la actividad
- Indicadores de evaluación de la gestión interna
- Indicadores de impacto y resultado
- Indicadores o sistema de gestión de calidad
- Mapa estratégico
- Plan estratégico
- Planificación por objetivos

La medición puede realizarse a través de:

- % gastos generales o administrativos
- % total de gastos destinados a la misión del programa
- Crecimiento de los gastos del programa
- Número de productos/gastos
- Coste unitario de los productos
- Coste por beneficiario
- Número de resultados/gastos
- Coste unitario de los resultados
- % donaciones una vez restados los gastos
- % gastos de marketing social/total de gastos de la organización
- % gastos administrativos con respecto a los gastos totales
- Coste por beneficiario
- Número de resultados/gastos
- Gastos/ingresos

Para una correcta implementación, se debe tener en claro que es lo que se va a medir, como se va a medir y la manera de integrar esa información y en base a ello, la organización optara por la herramienta más conveniente.

1.2.2.9-El control

Un aspecto que no se puede dejar de mencionar en este trabajo, es el control que debe efectuarse en la organización; siendo la medición de resultados, una de las formas de controlar. La finalidad del primero, es el de advertir errores, omisiones y/o fraudes que pudieran surgir en el desarrollo de las actividades de la organización; y el objetivo es el de prevenirlos, corregirlos, evitarlos e identificar y establecer a los sujetos responsables de las acciones.

A continuación se resume la clasificación del control.⁽⁸⁾

Desde la relación controlador/Controlado

- Interno: la persona que controla depende del administrador
- Externo: el que controla no depende de la organización que controla el servicio

Desde la oportunidad en que se practica el control

- Preventivo: cuando se realiza antes del acto objeto de control
- Concomitante: cuando se efectuó durante el proceso o acto de verificación
- Ulterior: cuando se efectúa con posterioridad al acto objeto de control

Con relación al método que se aplica

- Sistemático: se controla todos los actos de modo minucioso
- Eventual: se realiza por pruebas selectivas, en espacio de tiempo

Con relación al lugar en el que se desarrolla la tarea objeto de control

- Local: sobre los sectores descentralizados de la organización central, cuando tiene filiales
- Central: cuando el conjunto de los actos se efectúan en un centro de único o casa matriz

Con relación a los objetivos del control

- De mérito: cuando se trata de establecer la relación existente entre el acto y su economía/rendimiento, el costo de oportunidad de una decisión
- De legalidad: cuando se trata de establecer si el o los directivos del ente no han transpuesto los límites de sus atribuciones o funciones, desarrollando actividades no permitidas

1.3- Los objetivos que persiguen una ONG

8 Cossio(h), J.J Auditoria y Organización en entes sin fines de lucro. Editorial Osmar D. Buyatti, 2001, pág. 76)

Las ONG se conforman para satisfacer una necesidad social no cubierta directamente por el Estado debido a su capacidad limitada, orientando sus esfuerzos hacia la satisfacción de los requerimientos de los sectores más desprotegidos, con el fin primordial de mejorar la calidad de vida de la población.

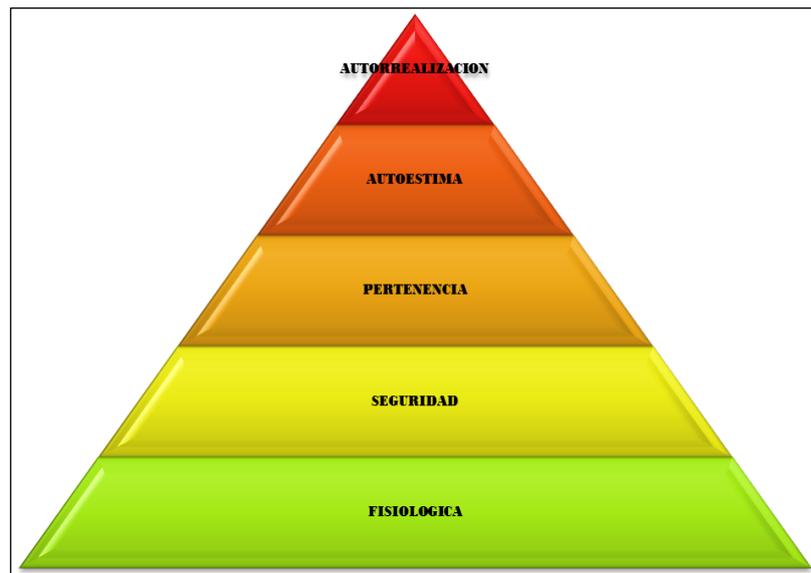
Para tratar de entender mejor porqué nace una organización, cual es el objetivo que busca; es necesario conocer cuál es el concepto de necesidad.

Según la real academia española, necesidad es: *“carencia de lo imprescindible para la vida; impulso que obliga a obrar a las causas en determinado sentido”*. Las necesidades son propias de todo organismo vivo y consisten en una sensación provocada por la idea de que nos falta algo ya sea a nivel material, orgánico o sentimental. Se trata de uno de los componentes fundamentales en la vida, no sólo humana sino también de las demás especies, es la necesidad la que lleva a que los seres vivos se movilicen en busca de objetivos que les sirvan para satisfacer aquello que consideran que precisan.

Abraham Maslow, psicólogo norteamericano, estudió las necesidades humanas y expresó que las mismas explican el comportamiento humano, ya que la única razón por la que una persona hace algo es para satisfacer sus necesidades. Estas necesidades motivan al individuo hasta que las mismas son satisfechas. Maslow clasificó las necesidades humanas en cinco grupos o niveles, estableciendo la “Pirámide de Maslow” que está dispuesta en una jerarquía, desde las más urgentes hasta las menos urgentes.

Las mismas son:

- Necesidades primarias o fisiológicas: son las primeras necesidades que el individuo precisa satisfacer, y son las referentes a la supervivencia



como por ejemplo respirar, comer, dormir, descanso, abrigarse, etc. Una vez satisfechas estas necesidades la motivación se centra en la búsqueda de seguridad y protección.

- Necesidades de seguridad: búsqueda de seguridad y protección para consolidar los logros adquiridos.
- Necesidades sociales o de pertenencia (de aceptación social): Se refieren a la pertenencia a un grupo, el ser aceptado por los compañeros, tener amistades, dar y recibir estima, etc.
- Necesidades de aprecio o estima (autoestima): Son las que están relacionadas con la autoestima, como: la confianza en sí mismo, la independencia, el éxito, el status, el respeto por parte de los compañeros (reputación y sentirse valorado), etc.
- Necesidades de autorrealización (necesidades del “yo”): lograr los ideales o metas propuestas para conseguir la satisfacción personal. (Ejemplo: los turistas espaciales).

Debido a las incontables necesidades existentes en una sociedad y por ende el alcance de la satisfacción de las mismas por parte de las organizaciones civiles, el Centro Nacional de Organizaciones de la Comunidad (CENOC), el cual pertenece al Consejo Nacional de Coordinación de Políticas Sociales de la República Argentina, ha distinguido cuatro áreas de acción a partir de las cuales se pretenden abarcar la satisfacción de necesidades sociales de diversa índole. Dichas áreas de acción se pueden clasificar en:

- Promoción humana: son organizaciones destinadas a la asistencia directa de personas y/o familias que sufren carencias básicas, y a promover sus capacidades individuales para acceder a recursos necesarios para su supervivencia y bienestar. La relación entre las organizaciones y las personas que asisten configura el esquema clásico que diferencia entre donante/ receptor cuando se brinda ayuda material o servicios, propio de la relación filantrópica y el culto.
- Promoción social: son organizaciones conformadas por miembros que pertenecen a la misma población receptora de los bienes y servicios que generan, aunque estos últimos pueden estar destinados a un entorno social más amplio. Promueven la organización colectiva y la cohesión social.

- Promoción del desarrollo: son organizaciones cuya finalidad es promover capacidades y conocimiento que se transfieren a organizaciones sociales y/o a los miembros de estas comunidades; favoreciendo el fortalecimiento grupal o institucional de las entidades sociales.
- Promoción de derecho: son organizaciones cuya finalidad primordial es la defensa y extensión de derechos y valores universales o categorías sociales particulares.

Como en el presente trabajo, el objeto de estudio es plantear los lineamientos de conformación de un Organismo no gubernamental en la ciudad de Río Cuarto, en base a las necesidades de un grupo de personas que padecen las enfermedades de alergia e intolerancia a la proteína de la leche, intolerancia a la lactosa, intolerancia al gluten y alergia al trigo; el área que se pretende abarcar es el de promoción humana y social, haciendo referencia a ello en el desarrollo del resto del material.

1.4- Clasificación de las ONG según el Marco Jurídico de la República Argentina

Según el marco legal de la República Argentina, las ONG se pueden constituirse como una asociación civil o como una fundación; ello surge de las siguientes observaciones:

Constitución Argentina, artículo 14: "Todos los habitantes de la Nación gozan de los siguientes derechos conforme a las leyes que reglamenten su ejercicio; a saber: [...] de asociarse con fines útiles ...".

Código Civil, artículo 141: "Son personas jurídicas todos los entes a los cuales el ordenamiento jurídico les confiere aptitud para adquirir derechos y contraer obligaciones para el cumplimiento de su objeto y los fines de su creación"

La definición que expone el Código Civil argentino es de manera implícita,

desarrollando un colectivo de artículos que destinan a las asociaciones y fundaciones. En el artículo 142, expresa desde cuando es considerada su existencia y en el 143, se refiere a la personalidad diferenciada de la de sus miembros. El artículo 148, enumera cuales son las personas jurídicas consideradas privadas

En Libro Primero, Parte General, Título II, capítulo 2, Asociaciones Civiles, sección 1° Asociaciones Civiles, página 34, desde los artículos 168 al 186, se detallan el objeto, la forma del acto constitutivo, contenido, administradores, fiscalización, integrantes del órgano de fiscalización, contralor estatal, participación en los actos de gobierno, cesación en el cargo, extinción de la responsabilidad, participación en las asambleas, renuncia, exclusión, responsabilidad, intransmisibilidad, disolución, liquidador, procedimiento de liquidación y normas supletorias.

En el capítulo 3, Fundaciones, página 38; se establece las siguientes secciones:

- Sección 1° .Concepto, objeto, modo de constitución y patrimonio. Artículos 193 y 194.
- Sección 2°. Constitución y autorización. Artículos del 195 al 200.
- Sección 3°. Gobierno y Administración. Artículos del 201 al 213.
- Sección 4°. Información y contralor. Artículos 214 y 215.
- Sección 5°. Reforma del estatuto y disolución. Artículos del 216 al 218.
- Sección 6°. Fundaciones creadas por Disposición testamentaria. Artículo 219 y 220.
- Sección 7°. Autoridades de contralor. Artículos desde 221 al 224.

A nivel provincial, Córdoba sancionó la Ley n° 8.652, describe las sociedades civiles junto con las sociedades comerciales. En dicha ley, hace referencia de manera general, a la denominación y competencia, a las funciones registrales, funciones de fiscalización, funciones administrativas, sanciones y en su sección segunda, del capítulo II desarrolla el tratamiento de las asociaciones civiles y fundaciones.

Como conclusión de lo expuesto con anterioridad, cuando se toma la decisión de crear una ONG, es preciso determinar cuál es la figura jurídica más adecuada de acuerdo a los intereses de sus integrantes, existiendo diferencia entre las asociaciones, corporaciones, fundaciones y el sector solidario y/o cooperativo. En el caso de las corporaciones y las asociaciones, basta con el interés de las personas físicas que concurren a la creación de la entidad y se supeditan al objeto social para proceder a su

constitución, en cambio, las fundaciones, además del consenso sobre la misión y el objeto social, se aporta por parte de los fundadores un patrimonio inicial para el desarrollo de sus objetivos y, en ocasiones, para su sostenimiento.

Otra diferencia a destacar, es el de sus estructuras, en las asociaciones se presentan esquemas de participación abiertos en la figura de la asamblea que representa al conjunto de asociado. Por otra parte, las fundaciones tienen una estructura jurídica y funcional cerrada, sin la existencia de asociados ni asambleas. En lo que respecta a los beneficiarios directos o finales, en la asociación son los miembros de la misma institución, en la fundación, la actividad benéfica está dirigida en forma indeterminada hacia la comunidad o público en general.

2- Las enfermedades

Según la real academia española se denomina enfermedad “a la alteración de la salud del cuerpo animal”; como enfermedad específica “a la que solo puede ser originada siempre por la misma causa”.

A continuación se desarrollaran los temas referidos a alergias e intolerancias cuyas definiciones son:

- Alergia alimentaria a las reacciones de hipersensibilidad iniciadas por el mecanismo inmunitario específico ante la presencia de un antígeno alimentario⁽⁹⁾
- Intolerancia alimentaria se produce frente a componentes tóxicos, químicos o por factores propios del huésped⁽¹⁰⁾

2.1-Enfermedades derivadas del consumo de trigo

9 Chapman JA, Bernstein L, Lee RE, et al. Food allergy: a practice parameter. Ann Allergy Asthma Immunol 2006;96:1-49

10 Artículos de Pediatría Práctica/ Arch Argent Pediatr 2009 107(5) pág. 459

El consumo de trigo puede ocasionar intolerancia o alergia al trigo, denominando, comúnmente, a la primera como Celiaquía.

2.1.1- Celiaquía

➤ Concepto y Características

La celiacía es una enfermedad sistémica autoinmune producida por la intolerancia permanente a las proteínas del gluten, provocando una reacción anormal en el sistema inmunitario en individuos genéticamente predispuestos. La misma se caracteriza por la atrofia severa de la mucosa del intestino delgado generando una mala absorción de nutrientes. Si la enfermedad no es tratada, las complicaciones a largo plazo pueden ser osteoporosis, riesgo de fractura aumentado, resultado desfavorables en embarazadas, aumento de riesgo de malignidad intestinal en pacientes asintomáticos, disminución en crecimiento, pubertad retrasada, problemas dentales en niños, entre otras.

Se utiliza el término gluten para identificar la porción proteica principal del trigo, avena, cebada y centeno (TACC) que comprende una porción soluble en alcohol (prolaminas) y otras insolubles en alcohol (gluteminas). Ambas proteínas en contacto con agua y sometidas a un proceso de amasado forma una red visco elástica denominada gluten.

➤ Diagnóstico

Es complicado arribar al diagnóstico de la enfermedad, debido a que no siempre se presenta de la misma manera en los distintos grupos etarios. Las formas clínicas de presentación son:

FORMA TIPICA (clásica o sintomática)

- Los síntomas están relacionados con la severidad de la lesión intestinal que produce y son predominantemente digestivo. Esta forma de presentación es mas frecuente en niños generando un déficit de lactasa con una consecuente intolerancia a la lactosa.

FORMA ATIPICA (subclínica o monosintomática)

- De comienzo generalmente mas tardío con síntomas más leves e intermitentes. Son mas frecuentes los síntomas extraintestinales.

FORMA SILENTE O ASINTOMATICA

- Esta forma clínica corresponde a individuos que no presentan signos o síntomas y que han sido identificados a través de estudios de rastreo (sereología positiva) realizados en grupos de riesgos, en población general o por hallazgos endoscópicos. Ésto es frecuente en familiares de celíacos de primer orden.

GRUPOS DE RIESGOS

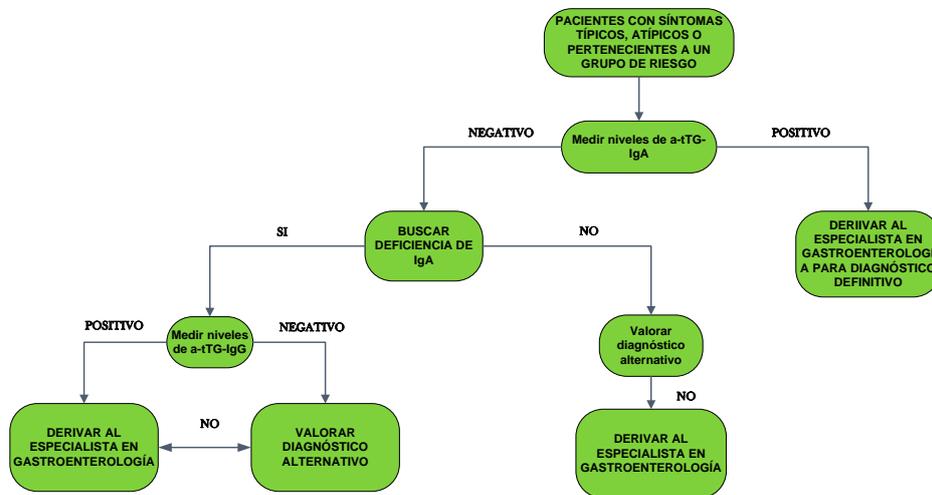
- Se consideran grupos de riesgo a los individuos que presentan determinadas patologías o son familiares de pacientes celíacos, ya que la asociación con la enfermedad se produce con una frecuencia superior que en la población general. También corresponden a este grupo los pacientes con enfermedades autoinmunes, estas suelen preceder a la celiacía o presentarse simultáneamente y en raras ocasiones, después del diagnóstico.

Los síntomas o signos de la enfermedad varían de acuerdo a las diferentes edades. A continuación se presenta un resumen de ellos agrupándolos en niños, adolescentes y adultos.

NIÑOS	ADOLESCENTES	ADULTOS
Diarrea crónica	Dolor abdominal	Dispepsia
Distensión abdominal	Constipación	Diarrea crónica
Vómitos	Hábito intestinal irregular	Dolor abdominal
Dolor abdominal	Cefaleas	Intestino irritable
Anorexia	Artralgias	Dolores óseos y articulares
Irritabilidad	Retardo puberal	Infertilidad, aborto
Apatía	Talla baja	Depresión, trastornos de conducta
Pérdida de apetito	Osteopenia	Epilepsia, calcificaciones

		cerebrales, ataxia
Baja talla	Aftas orales	Osteoporosis
Anemia ferropénica	Anemia ferropénica	Anemia ferropénica
Hipertransaminasemia	Hipertransaminasemia	Hipertransaminasemia
	Hipoplasia del esmalte dental	Dermatitis herpetiforme

Las personas que poseen los síntomas precedentes y / o que pertenecen a grupos de riesgos, el médico de primer nivel de atención, solicitará los marcadores serológicos recomendado, es decir, antitransglutaminasa tisular recombinante humana tipo IgA y dosaje de IgA sérica total. Los pacientes que presenten los síntomas y altos niveles de a-tTg-IgA, son derivados a un especialista de gastroenterología para confirmar el diagnóstico a través de una biopsia intestinal. Gráficamente:



FUENTE: Protocolo de Detección Precoz de la Enfermedad Celíaca

➤ Tratamientos

Una vez diagnosticada la persona, se la deriva al profesional en nutrición especializado en celiaquía iniciándose el proceso terapéutico y educativo alimentario nutricional. Cabe destacar que esta enfermedad es de carácter crónica, si bien con el

tratamiento adecuado no reviste severas complicaciones, se debe llevar una estricta dieta que se ve dificultada en eventos sociales a los cuales asiste la persona celíaca.

En niños, una vez conocido el grado de lesión intestinal y los síntomas del paciente se procede a implementar el tratamiento en tres etapas:

Primera Etapa	sin gluten, lactosa, sacarosa y fibra
Segunda Etapa	sin gluten, moderado aporte de lactosa, sacarosa y fibra
Tercera Etapa	sin gluten

En adultos, el tratamiento va a depender del estado nutricional del paciente al momento del diagnóstico, el tiempo transcurrido sin el diagnóstico y que ha vivido con la enfermedad, el daño del tracto intestinal y la forma en la que se presenta el trastorno. El proceder es el siguiente:

Forma de Presentación Clásica o Etapa Aguda	DLG+Dieta adecuada al daño intestinal+suplementación nutroterápica con optimización de la vía oral
Etapa de Recuperación	DLG+Dieta de Progresión alimentaria
Forma de Presentación No Clásica con Manifestaciones Extradigestivas, asintomáticos o Etapa de Mantenimiento	DLG+plan saludable

DLG: Dieta Libre de Gluten

El acompañamiento de los familiares, amigos y, en el caso de menores, la escuela, forman parte del tratamiento debido a que cumplen un rol fundamental en el desarrollo de la vida social del paciente.

➤ Seguimiento

La evaluación del cumplimiento del plan alimentario debe realizarse por un profesional en nutrición. Durante el primer año del diagnóstico, la frecuencia de los

controles, se presenta de la siguiente manera: la primer visita al nutricionista se realiza inmediatamente luego de confirmado el diagnóstico, la segunda al mes del diagnóstico y la tercera a los 3-6 meses. Con posterioridad al año, aquellos pacientes que poseen una buena respuesta al tratamiento y serología, se sugiere una periodicidad anual, caso contrario, se recomienda un seguimiento cada 3 a 6 meses. Siempre se debe prestar importante cumplimiento a una dieta libre de gluten. Ello incluye que los artículos de aseo personal y los medicamentos, tampoco deben contener gluten, de lo contrario, también perjudicaría al enfermo.

➤ Muestra poblacional enferma

Según un estudio realizado en el año 2001 en La Plata, Provincia de Buenos Aires, Argentina; arrojo como resultado los siguientes datos: en el rango de adultos jóvenes 1 de cada 167 individuos posee la enfermedad, siendo mayor en mujeres, 1 cada 124, que en hombres, 1 cada 251 personas. A causa de estos resultados, se estima que el 1% de la población total adulta, se ve afectada por la celiaquía. En el caso de los menores, en el año 2009, en la misma ciudad, en una muestra de 2.219 niños, el 1,26% de la población pediátrica es celíaca, es decir, 1 caso cada 79 niños estudiados.

Como el presente trabajo se circunscribe en la ciudad de Río Cuarto, en base a datos extraídos de la página del departamento de Estadística del gobierno de la provincia de Córdoba, los cuales pertenecen al censo nacional del año 2010; la población del departamento de Río Cuarto se distribuye de la siguiente manera:

Departamento	Total				Varones				Mujeres			
	Total	0 - 14	15 - 64	65 y más	Total	0 - 14	15 - 64	65 y más	Total	0 - 14	15 - 64	65 y más
Total Provincial	3.308.876	805.512	2.133.846	369.518	1.605.088	408.859	1.046.305	149.924	1.703.788	396.653	1.087.541	219.594
Río Cuarto	246.393	56.668	158.892	30.833	119.713	28.854	78.077	12.782	126.680	27.814	80.815	18.051

Fuente: Elaboración propia con base en Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010 (INDEC) - Procesado con Redatam+SP, CEPAL/CELADE
Dirección de Estadísticas Socio-demográficas
Dirección General de Estadística y Censos de la Provincia de Córdoba

Teniendo en cuenta los valores poblacionales del departamento de Río Cuarto y la tasa de enfermedad a aplicar sobre los primeros, se estiman como resultado que 714 menores enfermos y 1.897 adultos, lo que no implica que fehacientemente estén diagnosticados como tal.

➤ Marco Normativo-Legal

En la República Argentina en el mes de Diciembre del año 2009, el Senado y la Cámara de Diputados sancionan la ley 26.588 con 18 artículos, declarando de interés nacional la atención médica, la investigación clínica y epidemiológica, la capacitación profesional en la detección temprana, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad celíaca. El 7 de Octubre del 2015, la ley 27.916 modifica parcialmente la ley 26.588.

En la provincia de Córdoba el 03/12/2003 sanciona la ley 9.142, compuesta por 10 artículos, manifestando la creación de programa provincial para pacientes celíacos y con intolerancias alimenticias permanentes. En el año 2011, se realizan observaciones a la mencionada ley, a través del decreto 628/11.

En la ciudad de Río Cuarto, se han sancionado tres ordenanzas. La primera se promulga el 11 de Junio de 2012, la ordenanza n° 1.521/12, compuesta de 7 artículos que reglamenta la forma de comercialización de alimentos aptos para celíacos. La segunda, el 10 de Marzo de 2016, la ordenanza n° 1.355/16, la cual establece el basamento normativo municipal de apoyo a pacientes celíacos. Por último, el 7 de septiembre de 2017, la ordenanza 436/17 crea el Programa Integral de Difusión y Apoyo a Pacientes Celíacos.

2.1.2-Alergia al trigo

➤ Concepto y característica

La alergia al trigo consiste, específicamente, en la reacción a las proteínas presentes en el trigo, es decir, a la albumina, globulina, gliadina y gluten. Generalmente, las personas que padecen esta enfermedad, debe evitar los cereales relacionados con el trigo, como lo son el centeno la cebada y la espelta. Por este motivo, la dieta que llevan estos individuos es libre de gluten, siendo la misma que realizan los celíacos.

La enfermedad que se desarrolla en este apartado es más común en niños pequeños, tendiendo a desaparecer antes de la edad escolar; aunque existe el síndrome de anafilaxia inducida por el ejercicio, la cual es poco común; sin embargo, es una reacción que se produce únicamente al hacer ejercicios físicos con posterioridad al

consumo de trigo, desencadenando una reacción alérgica o empeorando una respuesta del sistema inmunitario a una de las proteínas del trigo poniendo en riesgo su vida por la anafilaxis, presentándose por primera vez, en la adolescencia o en la adultez.

➤ Diagnóstico

El diagnóstico se elabora a través de:

Prueba cutánea: se punza la superficie de la piel para introducir pequeños extractos de alérgenos purificados, entre ellos extractos de proteínas de trigo; luego de 15 minutos, el profesional busca signos de reacciones alérgicas.

Análisis de Sangre: en el caso de no poderse llevar a cabo la prueba cutánea, se solicita un análisis de sangre en el que se detectan anticuerpos que provocan alergias contra alérgenos frecuentes, entre ellos el trigo.

Diario Registro de Alimentos

Dieta de Eliminación

Prueba de Provocación con Alimentos: consiste en consumir alimentos sospechados de ser el agente desencadenante de la alergia, mientras se controla a la persona para detectar los síntomas.

Los síntomas que presenta el individuo enfermo, tanto en niños como adultos, se manifiestan minutos u horas después de ingerir el trigo. Los mismos se resumen en:

- Hinchazón, picazón o irritación en la boca o la garganta
- Urticaria, erupción cutánea que produce picazón o hinchazón en la piel
- Congestión nasal
- Dolor de cabeza
- Ojos llorosos y con picazón
- Dificultad para respirar
- Calambres, náuseas o vómitos
- Diarrea

- Anafilaxia

En el caso preciso de anafilaxia, también se pueden evidenciar las siguientes reacciones:

- Hinchazón o rigidez en la garganta
- Dolor o presión en el pecho
- Dificultad grave para respirar
- Problemas para tragar
- Piel pálida, azulada
- Mareos o desmayos
- Latidos del corazón rápidos

Los factores de riesgos de provocar alergia al trigo, se agrupan en antecedentes familiares y la edad.

➤ Tratamientos

El tratamiento consiste en evitar las proteínas del trigo y realizando una dieta libre de gluten. En algunos casos se les prescribe antihistamínicos para reducir los signos y síntomas de la alergia al trigo, ingiriéndose después de la exposición al trigo para controlar la reacción. Otro medicamento es la epinefrina que es otorgado cuando se debe llevar a cabo un tratamiento de emergencia para el caso de anafilaxis.

➤ Seguimiento

El profesional llevara un control de acuerdo al grado de alergia de cada persona que desarrolla la enfermedad.

➤ Muestra poblacional enferma

Según la comunidad médica, la población afectada por la alergia al trigo se estima en un 2-9% en niños y de 1-3% en adultos.

En la ciudad de Río Cuarto, la distribución de la población es la que se expresa a continuación.

	Total	Total Varones	Total Mujeres	Niñas/os y adolescentes de 0 a 17 (%)
TOTAL PROVINCIAL	3.308.876	1.605.088	1.703.788	29,4
RIO CUARTO	246.393	119.713	126.680	27,8

Fuente: Elaboración propia con base en Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010 (INDEC) - Procesado con Redatam+SP, CEPAL/CELADE Dirección de Estadísticas Socio-demográficas Dirección General de Estadística y Censos de la Provincia de Córdoba

En base a los datos expuestos se estima:

Población total			Población enferma			
Población total	Población total adultos	Población total de niños	Población adulta enferma (entre)		Población niños enferma (entre)	
			2%	9%	1%	3%
246.393	177.955	68.438	1.780	5.339	1.369	6.159

En el departamento de Río Cuarto, dentro de la población adulta, entre 1.780 y 5.339 personas desarrollan la alergia al trigo y entre 1.369 y 6.159 niños desarrollan la enfermedad.

➤ Marco Normativo-Legal

No existe una ley específica sobre la alergia al trigo, sin embargo es contemplada en la ley de celiacía.

2.2- Enfermedades derivadas del consumo de lácteos

En este apartado se realizará una breve descripción de las enfermedades de alergia a la proteína de la leche de vaca, intolerancia a la proteína de la leche de vaca y, por último, intolerancia a los lácteos.

2.2.1-Alergia a la proteína de la leche de vaca

➤ Concepto y Características

La alergia a la proteína de la leche de vaca (APLV), es el resultado de una reacción inmunológica a una o más de las proteínas de la leche de vaca, pudiéndose desarrollarse en lactantes que hayan ingerido leche materna en forma parcial o exclusiva.

La leche de vaca posee más de 40 proteínas, conteniendo caseínas, seroproteínas, beta lactoglobulina lactoferrina bovina, seroalbúmina bovina e inmunoglobulinas bovinas; que pueden actuar como antígenos en la especie humana.

➤ Diagnóstico de las enfermedades

A continuación se detallan los síntomas.

Síntomas mas frecuentes	Síntomas severos
<ul style="list-style-type: none">•Tracto Gastrointestinal<ul style="list-style-type: none">•Regurgitación frecuente•Vómito•Diarrea•Estreñimiento•Sangre en heces•Anémia ferropénica•Piel<ul style="list-style-type: none">•Dematitis óptica•Inflamación de labios, párpados•Urticarias•Tracto Respiratorio<ul style="list-style-type: none">•Rinorrea (otitis media)•Tos Crónica•Sibilancias•Generales<ul style="list-style-type: none">•Malestar permanente o cólicos durante al menos 3 días/semana, durante mas de 3 semanas	<ul style="list-style-type: none">•Tracto Gastrointestinal<ul style="list-style-type: none">•Falla en el crecimiento, anémia ferropénica por hemorragias microscópicas ocultas•Hipoalbuminemia•Colitis severa confirmado endoscópica o histológicamente•Piel<ul style="list-style-type: none">•Dermatitis severa•Tracto Respiratorio<ul style="list-style-type: none">•Langiodema agudo u obstrucción bronquial con dificultad para respirar•General<ul style="list-style-type: none">•Anafilaxis

El punto de partida para elaborar el diagnóstico es realizar un historial detallado con los antecedentes familiares y personales del individuo bajo estudio, el tipo de alimentación recibida ya sea leche materna o artificial (fórmulas en base a leche de

vaca); la edad al comienzo de los síntomas, el tiempo transcurrido entre la ingesta de la leche y la aparición de síntomas de malabsorción y/o malnutrición.

Con posterioridad, se realizan exámenes de sangre, precisamente de IgE (inmunoglobulina E) específica frente a proteínas de leche de vaca completa y sus fracciones proteicas, en donde sus valores superiores a 2,5 KUI/I de IgE específica tiene un valor predictivo de un 90% y su descenso se asocia al desarrollo de la tolerancia.

Otra opción, es la realización de pruebas cutáneas mediante técnicas de prick test, debiéndose efectuarse con una técnica correcta y con extractos estandarizados. Estas pruebas muestran una gran variabilidad debido a la variación de edades.

En algunos casos se procede con dietas de eliminación, pudiéndose utilizar en pacientes con síntomas crónicos y pruebas cutáneas o IgE específicas positivas; siendo complicadas en niños mayores de un año, debido a que muchos alimentos pueden contener cantidades no especificadas de proteínas vacunas. Si con la dieta de eliminación el paciente mejora, se procede a una prueba de provocación doble ciego controlada con placebo, en un medio hospitalario. Aunque debido a su complicado proceso, solo se utilizan en casos de divergencia médica y analítica y trabajos de investigación.

➤ Tratamientos y seguimiento

Si el menor transita la etapa de lactancia materna, siendo amamantado por su progenitora, se sugiere realizar una exclusión de productos lácteos que contengan leche de vaca en la dieta de la madre por un periodo de 2 a 4 semanas. Se reintroduce los productos con leche de vaca (PLV) en la dieta materna cumplidas las 4 semanas; si no reaparecen los síntomas, la eliminación es suspendida; caso contrario, se confirma la APLV se procede a suprimir todos los PLV de la dieta materna hasta que dure el periodo de lactancia y el lactante deberá llevar una dieta libre de PLV hasta los 12 meses de edad o hasta los 6 meses posteriores al diagnóstico, lo que suceda primero. En el caso en el que los síntomas no desaparezcan con la exclusión de la dieta en la madre de los PLV, el profesional procede a revisar la adherencia a la dieta, considerar otros

alérgenos y derivar al especialista. Una vez que el diagnóstico se confirma, se asesora a la madre en realizar una dieta balanceada con suplementación de calcio y libre de PLV.

Cuando el lactante es alimentado con fórmula, se tiene en cuenta la gravedad de los síntomas. Si estos son leves o moderados, se indica una dieta libre de PLV con una fórmula hipoalérgica durante 2 a 4 semanas; si mejora o desaparecen los indicios, se reintroduce nuevamente los PLV a las 4 semanas. Si reaparecen, se confirma el diagnóstico de APLV y el menor deberá recibir hidrolizado extenso de proteínas por 12 meses; casos contrario, se descarta el diagnóstico bajo estudio.

En el caso en el que los síntomas son graves o en los que no resulta el último tratamiento mencionado, se emplean una fórmula en base a aminoácidos y se los deriva a un especialista. Otra fórmula alternativa son aquellas en base a proteínas de soja.

Generalmente, los niños adquieren tolerancia entre los 1 a 2 años de tratamiento específico y, según estudios realizados, el 95% de la población enferma lo logra entre los 4 a 5 años de vida.

➤ **Muestra poblacional enferma**

De acuerdo a los datos que surgen del 5^{to} Simposio Internacional sobre Alergias Alimentarias realizado en la Argentina, la APLV afecta al 2% de la población de recién nacidos. En el departamento de Río Cuarto, en base a la información de la siguiente tabla, se estiman que 88 niños han adquirido la enfermedad.

	Hechos Vitales 2015 - Nacimientos / Maternidad					
	Nacidos vivos	Tasa de natalidad*	Edad promedio de la madre	Madres con Universitario/ terciario completo %	Madres que conviven %	Embarazos en termino % (37 a 41 semanas de gestación)
Total Provincia	58.254	16,30	27	18,5	77,7	91,5
RIO CUARTO	4.394	16,57	28	20,3	85,3	91,8

Fuente: Elaboración propia con base en Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010 (INDEC) - Procesado con Redatam+SP, CEPAL/CELADE
 Dirección de Estadísticas Socio-demográficas
 Dirección General de Estadística y Censos de la Provincia de Córdoba

➤ Marco Normativo-Legal

A nivel nacional se encuentra la Ley 27.305 publicada el 8 de Noviembre de 2016, compuesta por 6 artículos cuyo objeto es de obligar a las entidades de medicina prepaga, entidades que brinden atención al personal de las universidades y todos aquellos agentes que brinden servicios médico-asistenciales a sus afiliados, la cobertura integral de leche medicamentosa para el consumo de las personas que padecen enfermedades o trastornos gastrointestinales y enfermedades metabólicas, quedando incluidas en el Programa Médico Obligatorio (PMO).

2.2.2-Intolerancia a la proteína de la leche

➤ Concepto y Características

La intolerancia a la proteína de la leche de vaca es una reacción anormal del sistema inmunológico corporal a la proteína encontrada en la leche de vaca, reaccionando de manera inusual, pudiendo ocasionar lesiones en el estómago e intestinos.

Esta enfermedad se presenta mayormente en niños en la etapa de lactancia, en donde los factores de riesgo son aquellos que poseen algunos de los padres y/o hermano con enfermedades alérgicas como asma, eccema o alergias estacionales.

➤ Diagnóstico de las enfermedades

Los síntomas se presentan de manera crónica, con un cuadro mala absorción, anorexia, pérdida de peso, vómitos esporádicos, irritabilidad y lesiones intestinales.

Los pasos para arribar al diagnóstico son:

- Clínica de procesos mala absorción, de aparición lenta e insidiosa, con deposiciones anormales o vómito esporádicos

- Exámenes de IgA sérica elevada, por encima de los niveles considerados normales
- Esteatorrea y/o creatorrea elevadas
- Esporádicamente, exámenes de IgE y RAST positivo para algunas de las proteínas de la leche de vaca
- Biopsia intestinal, examen no recomendado

➤ **Tratamientos y seguimiento**

El tratamiento a llevar a cabo es el de una dieta libre de producto de leche de vaca, se suplanta por fórmulas de soja intacta o hidrolizada; fórmula de base de aminoácidos libres sin ningún tipo de oligopéptico.

➤ **Muestra poblacional enferma**

No existen registros de datos de fuentes oficiales.

➤ **Marco Normativo-Legal**

Se contempla en la Ley 27.305.

2.2.3-Intolerancia a la lactosa

➤ **Concepto y Características**

La intolerancia a la lactosa (IL) es la incapacidad de digerir el azúcar lactosa debido a la carencia de la enzima lactasa en el intestino de la persona; es decir, la primera, presente en los lácteos, es descompuesta por las segundas produciendo glucosa y galactosa que son absorbidos por las paredes intestinales pasando al torrente sanguíneo. En ausencia de lactasa, la lactosa no se puede digerir ni absorber, ocasionando una concentración de la misma generando diversos síntomas.

La deficiencia de la lactasa se puede clasificar en:

Primaria: consiste en una condición genética, en donde induce a una inhibición de la alctasa, es decir, es una reducción programada (ausencia relativa o absoluta) de la alctasa que ocurre frecuentemente entre los 5 y 7 años.

Secundaria: condición adquirida por una lesión, desbalance metabólico, cambios en la estructura y/o funcionalidad en el intestino delgado produciendo una capacidad reducida de lactasa.

Deficiencia congénita de lactasa: desorden autosómico recesivo, en el cual el recién nacido presenta ausencia total o parcial de actividad lactasa.

Deficiencia madurativa de la lactosa, como consecuencia del bajo nivel de lactasa como resultado de la prematuridad del recién nacido.

Como se evidencia, las personas pueden desarrollar la enfermedad en cualquier etapa de su vida.

➤ Diagnóstico de las enfermedades

Los síntomas que se manifiestan son únicamente gastrointestinales, se pueden mencionar dolor abdominal, diarrea, náuseas, flatulencia, cólicos, dependiendo de la ingesta de lactosa y de la edad del paciente van a ser más o menos evidentes luego de la ingesta de los productos lácteos. Los adultos desarrollan los síntomas luego de consumir entre 250 a 375 mL de leche.

Para diagnosticar a un paciente, el médico puede sugerir sacar los productos lácteos de la dieta del primero por un tiempo de 3 a 4 semanas observando si los síntomas reaparecen cuando se vuelve a consumir lácteos. Otra forma de diagnosticar es que el profesional realice pruebas de aliento o pruebas de heces. La primera consiste que el paciente tome bebidas azucaradas que contengan lactosa y con posterioridad se realiza una prueba del hidrógeno en el aliento, si el nivel es alto, se corrobora la intolerancia de la lactosa.

➤ Tratamientos y Seguimiento

El tratamiento consiste en llevar una dieta libre de productos que contengan lactosa. En este caso, los profesionales recomiendan tomar suplementos de calcio. Otra alternativa es consumir un complemento de enzimas de lactasa antes o durante la ingesta de lactosa. Estos complementos son de venta libre.

Si la persona enferma es un lactante, se recomiendan leches medicamentosas, tema comentado con anterioridad.

➤ Muestra poblacional enferma

No existen datos oficiales en la República Argentina, sin embargo, a nivel mundial se estima que alrededor del 70% de la población posee una deficiencia primaria de lactasa, prevaleciendo más en determinados grupos étnicos que en otros, entre ellos los asiático-americanos, afroamericanos, nativo-americanos, hispanos/latinos y las personas con ascendencia del sur de Europa.

➤ Marco Normativo-Legal

Se contempla en la Ley 27.305.



CAPITULO II: Diagnóstico Situacional en la Ciudad de Río Cuarto

*El único modo de resolver los problemas
es conociéndolos, saber que existe. El
simplismo los cancela y, así, los agrava.
Giovanni Sartori.*

1- Antecedentes de las Organizaciones Formales e Informales en Argentina

A través de la búsqueda de ONG que tengan como objeto acompañar, informar, asesorar a personas y/o familiares con alergia e intolerancia a la proteína de la leche, intolerancia a la lactosa, intolerancia al gluten y alergia al trigo; en la ciudad de Río Cuarto, se encontró una variedad de organizaciones formales e informales a nivel nacional, provincial y local; entre ellas se menciona:

- Asociación Celíaca Argentina
- Grupo promotor de la ley celíaca
- Programa Nacional de detección y control de enfermedad celíaca
- ACELA, Asistencia al celíaco de la Argentina
- Programa Provincial de atención al celíaco en Córdoba
- ACELA, grupo Córdoba
- Celíacos Río Cuarto
- Red Inmunos, Asociación Argentina de Alergia a Alimentos
- Intolerantes a la Lactosa

Cabe acotar, que a nivel local, se constituyó un grupo denominado CRACE (Centro Riocuartense de Ayuda al Celíaco) que trabajó en el Nuevo Hospital Río Cuarto San Antonio de Padua, durante 5 o 6 años, el cual se disuelve por motivos personales de sus fundadores. Con posterioridad, se intenta reflatar ese grupo sin embargo, no prospero.

A continuación se presenta una tabla comparativa con las principales características de las distintas organizaciones mencionadas al comienzo de este capítulo.

ORGANIZACION	TIPO DE ORGANIZACION	SURGIMIENTO	NIVEL	OBJETIVO	ACTIVIDADES	FORMA DE CONTACTARSE
Asociación Celíaca Argentina	Organización formal. Entidad civil sin fines de lucro	Nació en el año 1978, por el Dr Eduardo Cueto Rúa, junto a un grupo de madres, en el Hospital de niños “Sor María Ludovica”	Nacional con Filiales y Delegaciones en todo el territorio argentino	Contribuir a mejorar la calidad de vida del celíaco y su familia.	Elaboración anual de la Guía de Alimentos y Medicamentos y sus actualizaciones mensuales. Reuniones informativas mensuales y semanales. Talleres de cocina. Asistencia a celíacos de escasos recursos. Encuentros nacionales de celíacos. Organización de Charlas y Jornadas informativas con diferentes profesionales. Asesoramiento a empresas. Reuniones periódicas con Organismos estatales. Colaboración con los Organismos oficiales en la fiscalización de los alimentos. Asesoramiento a celíacos de Latinoamérica.	-Sede Nacional: calle 24 #1907 e/71 y 72. La Plata (1900) Buenos Aires -Teléfono: (0221) 451-6126/ (011) 1544277000 -Horarios de atención: Lunes y Jueves de 10:00 a 14:00 hs. -Pag. Web: www.celiaco.org.ar -Redes Sociales: ACA en Twitter y Facebook
Grupo promotor de la ley celiaca	Organización no formal, sin personería jurídica ni fines de lucro	No existen datos fiables. Su foro data desde el 17 de Septiembre de 2004	Nacional	Lograr una ley que defienda la calidad de vida y los derechos de las personas afectadas por la celiaquía.	Reunir a las personas interesadas en el grupo, que compartan su tiempo buscando el bien común. En su foro, se consultan e intercambian recetas, información general, consejo y contención.	www.ley-celiaca.com.ar - Foro, es un grupo cerrado en el que se ingresa inscribiéndose a través de su página web. - Redes sociales: Facebook y Twitter
Programa Nacional de detección y	Organización Formal conformado por el Ministerio de Salud de la	Nace en Noviembre del año 2007, por resolución 1560/2007	Nacional	Promoción y detección temprana de la enfermedad celíaca	Promover el conocimiento y la divulgación masiva de las características de la	www.msal.gov.ar/celiacos -correo:

control de enfermedad celiaca	Nación.			generando estrategias que aseguren el diagnóstico oportuno y seguimiento adecuado.	enfermedad celiaca. Apoyar a las jurisdicciones para garantizar el acceso al diagnóstico oportuno. Propiciar la capacitación de los equipos de salud. Estimular el desarrollo de la investigación. Organizar un Registro Nacional de la Enfermedad Celíaca	celiaquia@msal.gov.ar -Teléfono: (011)4379-9000 interno 4910 o 0800-222-1002
ACELA, Asistencia al celíaco de la Argentina	Organización Formal. Asociación sin fines de lucro.	-Fundada el 4 de Septiembre de 1973 -Asociación autorizada en la utilización del logo internacional sin TACC	Nacional con Filiales en el territorio nacional	-Mejorar la calidad de vida y salud de los celíacos	A través de reuniones, se entregan listado de alimentos aptos de manera gratuita a los socios y se brinda información a los recién diagnosticados. Clases de cocina; realización de expo Acela	-Pág. Facebook: Acela Argentina -Correo: acelaorganismocentral@gmail.com -Dirección: Avda. Juan B. Alberdi 7087 CABA -Teléfono: (011) 42761547
Programa Provincial de atención al celíaco en Córdoba	Organización formal dependiente de la provincia de Córdoba	Sin Dato	Provincial	-Ayudar económicamente al paciente celíaco -Entregar mensualmente productos sin gluten a celíacos que se encuentren en situación de vulnerabilidad y no cuenten con obra social		-Área Control Gestión Social de casa de gobierno. -Teléfono: (0351) 468-8532 (0351) 468-8534 -Pág. web: portaltramites.cba.gov.ar/v/186
ACELA, grupo Córdoba	Filial de ACELA	Sin Dato	Nivel Prov.	Ídem a ACELA	Ídem a ACELA	Datos desactualizados
Celíacos Río Cuarto	Organización no formal	Sin Dato		Espacio virtual de encuentro	Compartir experiencias, recetas información	Pág. Facebook: celíacos Río Cuarto
Red Inmunos,	Organización formal. Asociación sin fines de	-Se constituye el 30 de Octubre de 2010		-Hacer conocer la problemática del alérgico	-Trabajan en proyectos de legislaciones acordes a sus	-Pág. Web: www.redinmunos.org

<p><i>Asociación Argentina de Alergia a Alimentos</i></p>	<p>lucros.</p>	<p>con domicilio legal en Río Segundo Provincia de Córdoba Argentina.</p>		<p>para mejorar la calidad de vida del afectado, su familia y entorno -Obligar a obras sociales y pre pagas a cubrir al 100% en leches especiales en niños con alergia a la leche de vaca sin límites de edad.</p>	<p>necesidades, en plataformas de alérgenos (org. Multidisciplinario). -Actividades de sensibilización y concientización dirigida a profesionales médicos, docentes y público en general. -Jornadas de encuentros en distintos puntos del país. -Encuentros entre familias. -Información permanente y actualizada, recomendaciones</p>	<p>-e mail: info@redinmunos.org redinmunos@ymail.com - Redes sociales: Facebook: Alergia A Alimentos (Red Inmunos) Tweets: @RedInmunos</p>
<p><i>Intolerantes a la Lactosa</i></p>	<p>Organización no formal</p>	<p>Sin dato</p>	<p>Global</p>	<p>Grupo de apoyo</p>	<p>Compartir recetas, experiencias, consejos, etc.</p>	<p>Intolerantes a la lactosa Argentina</p>

2- Análisis FODA en las Organizaciones No Gubernamentales

Como se mencionó en el primer capítulo, apartado 1.2.2.4 Análisis y diagnóstico, toda organización debe realizar un análisis FODA para afianzar lo que está bien y corregir los desvíos para trascender en el tiempo. En el caso de las ONG, se considera, en forma general, lo siguiente:

FORTALEZA

- Si la definición de objetivos son claros, concisos y factibles, son considerados una fortaleza para la organización.
- Identificación de sus miembros con la misión de la ONG.
- Reconocimiento de la comunidad.

OPORTUNIDADES

- Amplia posibilidad de establecer alianzas estratégicas con otras instituciones similares.
- Amplia posibilidad de conformar alianzas estratégicas con el sector privado para captar recursos económicos, (apadrinamiento).
- Reclutamiento de recursos humanos a través del voluntariado.
- Apoyo de instituciones estatales nacionales, provinciales y municipales.

DEBILIDADES

- Ausencia de profesionalismo en el desarrollo de la organización.
- Si los objetivos son amplios o poco claros, son considerados una debilidad, debido a que que conducen a la pérdida de la esencia en la organización, generando una marcada demanda insostenible o, por defecto, una demanda insuficiente.
- Marketing social insuficiente que conduce a una reducción en la captación de recursos humanos y económicos.
- Control insuficiente sobre las tareas que realizan la organización.
- Ser una organización con pocos miembros.

AMENAZA

- Organizaciones con similares objetivos y misión.
- Recursos económicos inestables a causa de recesiones económicas.
- Mala imagen de empresas que apadrinan a las ONG, terminan afectando a la misma.
- Competencia entre las ONG por la captación de voluntarios.

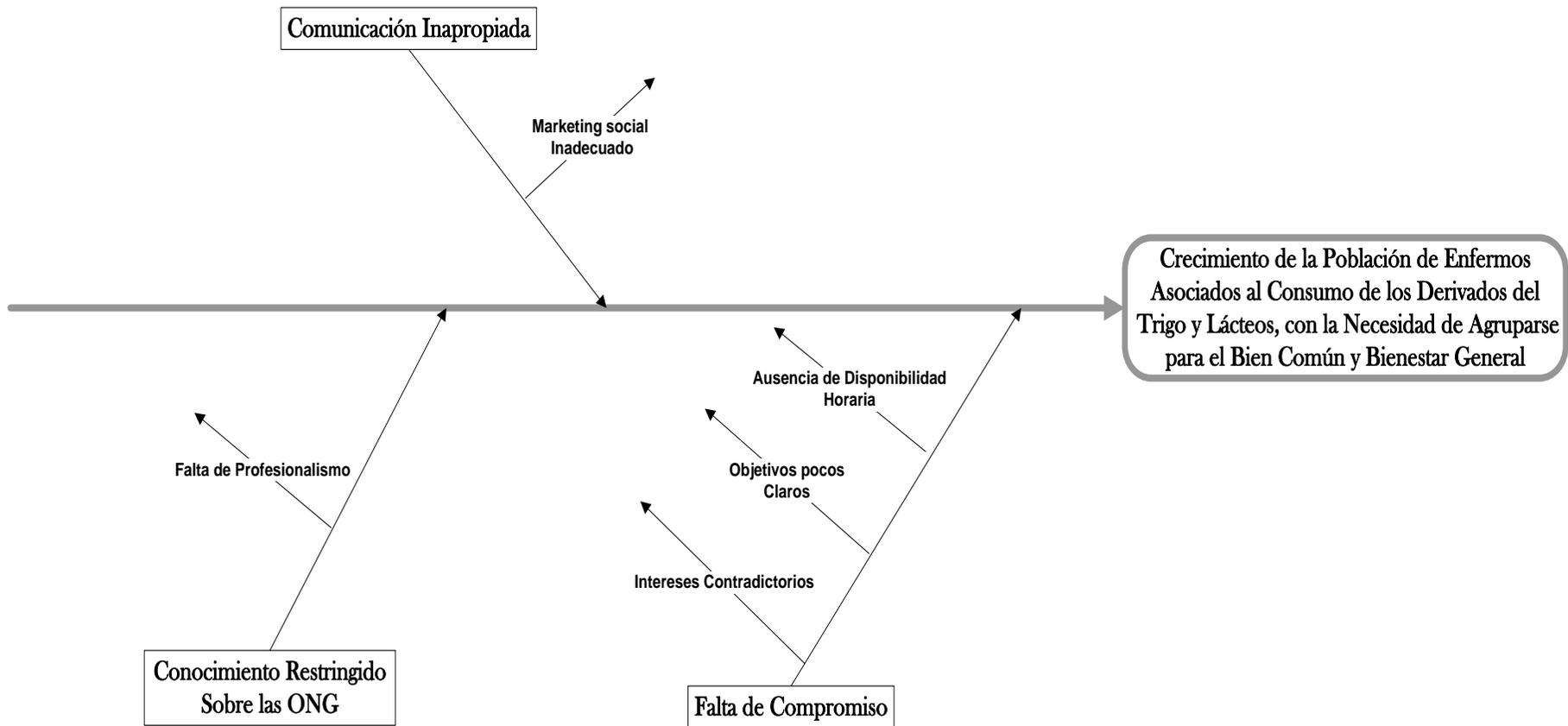
3- Análisis del Problema

En la actualidad nos encontramos que en Argentina y Río Cuarto, de acuerdo a las cifras arrojadas en el último censo nacional 2010, comparados con los anteriores, está conformada por una población en crecimiento y relativamente joven. Esta situación trae aparejado una mayor cantidad de personas enfermas con alergia e intolerancia a la proteína de la leche, intolerancia a la lactosa, al gluten y alergia al trigo; no distinguiendo entre clases sociales, raza, sexo, edad, más allá de que exista, en algunos casos, una predominancia en la edad como lo es en las enfermedades derivadas del consumo de lácteos.

En el transcurso de la investigación para la realización del presente trabajo, el dialogar con pacientes del programa de celiaquía, se evidencia personas que no se familiarizan con herramientas informáticas, debido a sus condiciones económicas y/o desconocimientos, lo que conduce a un completo aislamiento de comunicación con asociaciones formales e informales cuyo objetivo sea el de comunicar novedades, acompañar, asesorar, etc de carácter local, provincial y/o nacional. Esta situación demuestra la necesidad de una organización que nazca en Río Cuarto y se desarrolle de acuerdo a las necesidades propias de los ciudadanos enfermos; y no de una filial o delegación que se adapte a ello.

En la ciudad de Río Cuarto, a través de la población enferma estimada, los testimonios de personas (pacientes, profesionales, familiares) relacionadas con las enfermedades desarrolladas en este trabajo y el intento fallido de la creación y permanencia de CRACE, se evidencia como problema potencial el crecimiento de la población de enfermos asociados al consumo de los derivados del trigo y lácteos con la necesidad de agruparse para el bien común y bienestar general, cuyas causas probables se agrupan en falta de compromiso, comunicación inapropiada y conocimiento restringido.

A continuación, se presenta un esquema de causa efecto denominado Diagrama Ishikawa o Espina de Pescado, representando la problemática y causas probables que la ocasiona.



3.1-Falta de compromiso

En la constitución de cualquier tipo organización no gubernamental, se debe partir de un fuerte compromiso por la causa que se intenta defender; disponer del tiempo necesario para debatir cuáles serán los objetivos que se plantearan, que intereses tienen cada una de las partes que conformaran dicha organización, es decir fundadores y asistidos; y que continuidad tendrá en el tiempo.

Una vez determinado y subsanados esos aspectos y puesta en marcha la organización, se deben realizar diferentes tareas para sostener el proyecto; entre ellas captar recursos, realizar eventos, brindar contención, asesoramiento, información, estar al lado del enfermo acompañándolo cuando sea necesario. Todo lo expresado, conlleva a un compromiso importante por parte de sus integrantes, que implícita o explícitamente, pueden llegar a no asumir. Se mencionan como sub-causas a la ausencia de disponibilidad horaria, objetivos pocos claros e intereses contradictorios.

➤ Ausencia de disponibilidad horaria

Toda organización se desarrolla a través de tareas que realizan sus miembros, cada una de ellas insumen tiempo. Además, se debe tener en cuenta que las personas que generalmente son las impulsoras de su creación, poseen la enfermedad o son familiares directos de ellos, esto implica que por su propia condición se ve limitada por su disponibilidad horaria, ocasionando implícitamente una falta de compromiso.

➤ Objetivos pocos claros

Los objetivos son planteados a corto y largo plazo, correspondiendo a objetivos operativos y estratégicos. Los últimos, son los que orientan a la organización a largo plazo, son aquellos que permiten el cumplimiento de la misión y visión, planteados en la creación de la organización. Para dar cumplimiento a los mismos, se deben implementar un conjunto de objetivos operativos especificando que tareas se van a

desarrollar en el día a día; teniendo en cuenta la interrelación que deben existir entre estos y los objetivos estratégicos.

Por este motivo la redacción de los objetivos han de ser claros, concisos, factibles y medibles. En caso contrario, la organización se encontraría a su suerte, viéndose con una sobrecarga de tareas debido a una sobredemanda de sus miembros o, por defecto, ausencia de miembros como consecuencia de una falta de claridad. Los objetivos deben ser medidos para conocer en qué proporción se cumplió lo planteado, que hay que cambiar, mejorar o corregir.

Debido a lo expuesto, los objetivos de una ONG deben ser redactados de manera tal, que no generen confusión en los integrantes de la administración y dirección, a sus miembros, ni a la comunidad general en la que se desarrolla. En el caso de CRACE, no existe información brindada a la comunidad en general sobre cuáles eran sus objetivos específicos y que pretendían lograr con la creación de la organización.

➤ Intereses contradictorios

Como se ha desarrollado con anterioridad, en la conformación de la organización, se plantea el objeto por el cual se le da nacimiento, los objetivos, la misión y la visión. Cada persona que se incorpora, tanto en su plantel de recursos humanos o como asociados; debe sentirse identificado con lo que se desarrolla en la institución. En algunos casos, los fundadores poseen determinados intereses considerados por ellos como esenciales, pero cuando son transmitidos a sus miembros, estos no los reconocen como primordiales y paulatinamente pierden el interés. Si esta situación no se revierte se conduce a la extinción de la ONG.

3.2-Conocimiento restringido sobre las ONG

En el momento de materializar la idea de conformar una ONG, se debe realizar un análisis del entorno, conocer si existen instituciones de iguales características, si los

objetivos que se persiguen son los mismos de las ya existentes, en caso de coincidencia, informarse si otorgan delegaciones y/o filiales, en caso afirmativo, solicitar cuales son los requisitos. Tomada la decisión de conformarla o solicitar una delegación o filial, se deben realizar una serie de pasos para su inscripción, puesta en marcha, desarrollo y control, en donde es necesario un asesoramiento profesional.

➤ Falta de profesionalismo

El recurso humano es el capital más importante con el que puede contar una ONG. Ellas poseen personal de manera permanente, rentado y voluntario; conformando el colectivo de recursos humanos de la organización. En el desarrollo de la misma, se debe formar y capacitar al personal, en base a los objetivos planteados. De esta manera se logra una determinada calidad en el trabajo que se realiza.

Hoy en día, se observan el surgimiento de ONG que se desenvuelven de manera muy simples, dejando en evidencia la falta de profesionalismo en su gestión, debido a la existencia de oportunidades y fortalezas que pueden aprovechar y no lo implementan por desconocimiento. También se observan en las dificultades que presentan en la gestión de proyectos, captación de recursos económicos y humanos, la forma de comunicarse con los miembros de su organización y la comunidad en general. En el comienzo puede no ser tan evidente la falta de desarrollo profesional en la institución, pero una vez que la misma va creciendo, se torna más compleja, lo que implica cierta habilidad, conocimientos y especializaciones para llevar a cabo la gestión que la organización requiere para no extinguirse.

3.3-Comunicación inapropiada

La comunicación puede ser tanto interna como externa; la primera se refiere a todo aquello que la organización comunica a sus miembros, si lo realiza a los miembros de la comunidad en general, estamos en el segundo caso. Como las ONG son organizaciones abiertas y se comunican con su entorno, este realiza lo mismo con ellas, generando una retroalimentación recíproca entre ambos.

Se pueden comunicar datos, registro respecto a un determinado evento o acontecimiento; e información, conjunto de datos con determinado significado que reduce la incertidumbre sobre algo o permite el conocimiento sobre algo.⁽¹¹⁾

➤ Marketing Social inadecuado

En el transcurso de la investigación realizada para el presente trabajo, se observan un conjunto de organizaciones formales e informales, mayoritariamente, destinadas a enfermedades derivadas del consumo de trigo. Sin embargo, si la persona no realiza una búsqueda profunda de información sobre las enfermedades mencionadas, no las conoce, debido a que las instituciones no realizan campañas publicitarias de sus organizaciones, no invitan a la sociedad a brindarles recursos, ni a formar parte de las mismas; es decir, no venden su imagen a la sociedad.

En el caso de la enfermedad de celiaquía, tanto a nivel nacional como local, no se observa una comunicación con la comunidad en general, por parte de las distintas organizaciones formales, de la existencia de los distintos eventos, programas y talleres gratuitos que se brindan a las personas enfermas.

En el caso de las enfermedades derivadas del consumo de lácteos, no se registran mucha información de organizaciones formales o informales. Poco se conoce al respecto, no existen programas, talleres de cocina, grupos de apoyos, etc. Se observa en redes sociales las inquietudes de madres de niños pequeños que son diagnosticados y pocas veces reciben la información requerida. Si bien es cierto que existe Red Inmunes y Asociación Argentina de Alergia a Alimentos, tampoco se dan a conocer como si lo hacen otras ONG, como por ejemplo, NADIA, APADIM, AFULIC, A.L.M.A; entre otros.

¹¹ Idalberto Chiavenato, Administración de Recursos Humanos. El capital humano de las organizaciones. Octava Edición. Mc Graw Hill. Pág. 59.

4- Análisis de Prioridades

A continuación, se procede a realizar a través de un análisis de priorización del problema y sub-problemas, expresando:

- La importancia o gravedad calificándolo como alto, medio o bajo en base al daño que puede derivar del problema;
- El grado de urgencia para actuar, es decir, el tiempo necesario para resolver el problema. Se considera alta cuando debe ser subsanado en el momento inmediato de su conocimiento, medio se dispone de un tiempo para resolverlo y bajo se puede realizar con posterioridad.
- La tendencia a mejorar o empeorar si no se implementan cursos de acción ante la problemática. Si tiende a empeorar, es Alto; si tiende a permanecer, es medio; si tiende a mejorar, es bajo.



ANALISIS DE PRIORIDADES					
PROBLEMA	SUB-PROBLEMA	PRIORIDADES			ORDEN DE PRIORIDAD
		IMPORTANCIA O GRAVEDAD DEL DAÑO	URGENCIA, YA DESPUES	TENDENCIAS SI NO ACTUO	
Crecimiento de la población de enfermos asociados al consumo de los derivados del trigo y lácteos, con la necesidad de agruparse para bien común y bienestar general	Ausencia de disponibilidad horaria	Medio	Alto	Medio	2
	Objetivos pocos claros	Alto	Alto	Altos	1
	Intereses contradictorios	Alto	Alto	Alto	2
	Falta de profesionalismo	Medio	Medio	Medio	3
	Marketing social inadecuado	Medio	Medio	Medio	4



CAPITULO III: Acercando una propuesta para constituir una ONG

*Lo desconocido es el lugar donde se produce
el crecimiento...
Wayne Dyer.*

1- Constitución de ONG

Según el marco jurídico de la República Argentina, se sugiere optar por una Asociación civil, debido a que la organización planteada tiene como necesidad el de asociarse para dar cumplimiento a objetivos de bien común, para el bienestar general de sus integrantes y a todos aquellos que deseen participar.

2- Marco Normativo Jurídico

Para conformar la Asociación Civil, de acuerdo al Marco Normativo Jurídico de nuestro país, se debe tener en cuenta los aspectos que se desarrollan a continuación.

➤ Creación

En primera medida, es aconsejable conformar una comisión promotora con aquellas personas impulsoras del proyecto, a la cual se encomendará la elaboración del proyecto de estatuto, fijar una fecha y lugar para realizar la Asamblea Constitutiva y convocar a todas aquellas personas que quieran integrar la futura asociación.

El estatuto, es el contrato social que contiene, la denominación de la entidad, es decir, el nombre por la cual será conocida la organización; los objetivos y propósitos descriptos con amplitud y abarcativo de las actividades previstas desarrollar en el funcionamiento de la organización, las categorías de asociados con sus respectivos requisitos para acceder y los derechos y obligaciones a contraer, el domicilio, es decir, la jurisdicción territorial; los órganos sociales, el patrimonio inicial con el que cuenta la asociación en el momento de su creación, establecer un régimen disciplinario para los asociados, un sistema de elección de autoridades, fijar una fecha para el cierre del ejercicio contable, y prever la forma de liquidar y disolver la entidad en caso que se decida, de común acuerdo, la disolución de la asociación.

La asamblea constitutiva, es la que lleva a cabo el acto de nacimiento de la entidad en la fecha, hora y lugar preestablecido para elegir a un presidente provisional, secretarios provisorios para conducir la asamblea y dar cumplimiento del acto constitutivo. En esta asamblea se confeccionara el acta constitutiva cumplimentando

todos los requisitos implementados por la normativa vigente. En este documento, se expresa la voluntad de los constituyentes de formar una asociación, estableciendo el lugar, fecha objetivos perseguidos nombre con el que funcionara; se aprobara el estatuto y se designaran los integrantes de los órganos sociales y se identificaran a los fundadores.

➤ Inscripción

Una vez realizado el punto anterior, se procede a inscribir a la organización en la Dirección de Inspección de Personas Jurídicas de la provincia de Córdoba, cumplimentando los requisitos planteados por la misma, para recibir la autorización formal por parte del Estado, el cual fiscalizara a la Asociación a través del organismo mencionado. El arancel para gestionar este trámite, consta de abonar una tasa retributiva de servicio de \$65,00 expresada en la Ley Impositiva Vigente art 98 para el año 2018.

En la ciudad de Río Cuarto, se encuentra una sede en Casa de Gobierno ubicada en calle Corriente 1083, teléfono (0358) 4755500/ (0358) 4755545. Es posible realizar un trámite en el mismo organismo, de reserva de nombre cuyo arancel es de \$30,00. Otros aranceles: Informes, certificados y copias, expedición de certificado único: \$ 20,00; copias certificadas de actas, estatutos, estados contables o cualquier otra documentación agregada a actuaciones de expedientes administrativos, por hoja: \$ 4,00. En el caso de presentaciones fuera de término: incumplimiento de plazo de presentación de la documentación posterior a la asamblea o reunión, más de quince (15) días de atraso: \$ 35,00; por cada estado contable considerado fuera de término: \$ 35,00; todo otro trámite no previsto: \$ 25,00.

También debe registrarse ante el organismo nacional de Administración Federal Ingresos Públicos (AFIP), para obtener la exención de los tributos que correspondieren. Esta registración es de carácter gratuito.

En el caso de querer percibir fondos del Estado nacional, se deberá registrar en el Centro Nacional de Organizaciones de la Comunidad, CENOC. Este organismo lleva adelante un conjunto de acciones como el de configurar una red de prestación de colaboración y asistencia integrada, asistir técnicamente a las jurisdicciones y organismos y facilitar la relación entre organizaciones de sociedad civil y organismos de

ayuda multilateral, realizar acreditación y categorización de dichas organizaciones. Además es el órgano de aplicación de la ley de voluntariado social.

➤ Libros obligatorios

El marco Normativo Jurídico, obliga a presentar los siguientes libros: Acta de Asamblea, Actas de Comisión Directiva, Actas de Comisión Revisora de Cuentas, Registro de Asociados, Inventarios y Balances y Diario. Los libros y la documentación deben hallarse en la sede de la entidad, donde los asociados e integrantes de los órganos sociales puedan tener acceso a ellos.

3- Estructura Organizacional

➤ Objetivo Social

Para conformar un objetivo social claro, los promotores del proyecto deben realizarse una serie de interrogantes simples con respuestas elaboradas debido a que no son generales sino, por el contrario, deben ser acotadas a lo que se pretende dar solución. Las preguntas que se proponen son: ¿cuál es el problema que los promotores del proyecto ven que existe y quieren abordar con la futura asociación?, ¿Qué aflicción pretenden aminorar?, ¿Qué pretenden promocionar? Puntualmente, ¿A quiénes se van a dirigir?

➤ Misión

Los enunciados que conforman la misión deben reflejar la capacidad de la futura organización, las oportunidades y necesidades que se pretende subsanar y el compromiso constante de lograr su meta. Peter Drucker propone un conjunto de preguntas cuyas respuestas son una guía para plantear la misión. Adaptando algunas de ellas, se mencionan: ¿Qué se trata de lograr?, ¿Qué resultados específicos se buscan?, ¿Por qué razón se desea ser recordados? Además de los interrogantes de Peter Drucker,

se pueden agregar ⁽¹²⁾: ¿Quiénes son?, ¿Qué fines sociales u objetivos persiguen?, ¿Para qué existe la organización y que es lo que trata de cumplir?, ¿Para quiénes van a existir?, ¿Quiénes van a ser los beneficiarios?, ¿En qué ámbito se va a desarrollar?, es decir, programas, métodos, servicios, etc.

➤ Visión

Para plantear la visión de la asociación, la comisión promotora deberá pensar en un escenario de espacio y tiempo determinado e indagar, a modo de guía, lo siguiente⁽¹³⁾: ¿A qué aspira la futura asociación?, ¿Qué quieren que sea la organización en los próximos años?, ¿Qué se pretende cambiar en la comunidad?, ¿Qué papel desean que juegue la asociación en la comunidad?, ¿Cuán diferente quieren ser de otras ONG similares?, ¿Cómo les gustaría que los demás vieran a la asociación?.

➤ Servicios a brindar

Los servicios a brindar, deben ser aquellos que los futuros beneficiarios consideren valioso; por ello se debe determinar las necesidades con la mayor precisión posible. Para profundizar que servicios brindar, se propone responder a lo siguiente ⁽¹⁴⁾: ¿Qué consideran valioso los usuarios?, ¿Qué puede ofrecer la futura organización que los afectados no reciben de otras fuentes?

➤ Beneficiario

Para definir al grupo de beneficiario, se debe tener en cuenta variables demográficas (edad, sexo), necesidades primarias (instrucción, situación económica de la persona y/o grupo familiar, domicilio, etc), estimar la cantidad de los mismos y todo

¹² Preguntas adaptadas del documento de Programas de las Naciones Unidas para el Desarrollo. Principios Generales de funcionamiento de las ONG Gustavo Adolfo Lugo Vallecillas Revisión general y edición: Carlos Valdivieso Adaptación pedagógica: Nicna Camarg

¹³ Idem 12

¹⁴ Preguntas adaptadas de Las cinco preguntas más importante que usted debe formularse sobre su organización sin fines de lucro; Peter F. Drucker, editorial Granica

aquello que sea considerado de interés para individualizar al potencial beneficiario. También, a modo de guía, se pueden formular los siguientes interrogantes ⁽¹⁵⁾: ¿Quiénes van a ser los beneficiarios directos?, ¿Qué valor se les va a brindar a cada uno de ellos?, la futura organización, ¿Posee la capacidad y recursos para afrontar las necesidades que estas personas manifiestan?

➤ Captación de recursos

En la captación de recursos humanos, se puede contar con las personas impulsoras del proyecto, con aquellos que quieran incorporarse y sumarse a los proyectos de voluntariados con los que cuenta nuestro país.

En la captación de recursos económicos, se puede establecer por medio de las cuotas de los asociados, ayudas estatales, programas de apadrinamiento por parte de empresas locales o nacionales, en especial en la realización de eventos, como por ejemplo, ferias de platos, té y/o cenas a beneficios, entre otros que pueden ir surgiendo en el transcurso del tiempo.

Para una captación de recursos exitosa, se debe implementar un marketing social adecuado, conformado por personas que conozcan en profundidad la asociación, un profesional que planifique, implemente y gestione el proceso por el cual se capten los recursos; y que lo comunique a la sociedad en su conjunto, de manera tal, que venda la imagen de la organización y convenza a las personas de formar parte de ella, como asociado, voluntario o, simplemente, asistir a los eventos propuestos.

➤ Comunicación

En la comunicación externa, al igual que el punto anterior, se plantea la implementación de marketing social para informar la utilización de los aportes percibidos, la información general de la asociación sobre sus actividades, gestión, novedades, participando a los asociados y comunidad en general sobre la obra que se desarrolla en la organización.

¹⁵ Idem 14

En la comunicación interna, debe existir un sistema por escrito y de manera clara y precisa, de los objetivos, proyectos, actividades y tareas planificadas realizar, especificando como, cuando y donde se pretende realizar. Una vez efectuadas, también se deben informar en qué condiciones se llevaron a cabo. Además, es aconsejable, realizar reuniones y encuentros periódicos para fomentar una mayor comunicación y participación entre los que realizan las tareas.

➤ Control.

En las ONG, no existe un único resultado final, por el contrario, se logran un colectivo de los mismos, en post del cumplimiento de los objetivos planteados en la conformación de la institución; los cuales, pueden ser definidos, medidos y cuantificados, siendo su propósito, el de asignar y utilizar los recursos de la mejor manera posible. Para ello se debe contar con un plan inicial en donde se plantee a lo que se pretende alcanzar. En el transcurso del desarrollo de la organización se van a ir generando resultados que deben ser cotejados con lo planeado para observar si se cumplió con la meta o no, denominándose a este proceso como control. Como guía se debe responder a lo siguiente ⁽¹⁶⁾: ¿Cuál es el plan de la organización?, ¿Cuáles son las necesidades y oportunidades exteriores que coinciden con la capacidad de la organización en cuestión?, ¿Con que grado de eficacia se van a emplear los recursos?, ¿Cuál es el resultado final que se desea lograr?, ¿Cuáles son las prioridades actuales de la futura organización?, ¿En qué medida esas prioridades contribuyen a realizar la misión?, ¿En qué medida son importantes esas prioridades?, ¿Cómo se van a definir los resultados?, ¿Cuáles van a ser las principales metas de la organización?, ¿En qué medida esas metas van a sustentar la misión?, ¿Cuáles van a ser las actividades o los programas principales que van a sustentar esa misión?, ¿Qué resultado se desea obtener del desarrollo de la actividad principal?

¹⁶ Idem 14

Conclusión

En el presente documento se demuestra la importancia que tienen, hoy en día, las organizaciones no gubernamentales consideradas como el tercer sector de la comunidad; esto es así debido a que su existencia se debe a la satisfacción de una necesidad social que no es satisfecha, de manera directa, por el Estado ni por capitales privados conocidos, comúnmente, como empresas.

En este marco, se desarrolló una serie de conceptos y características propias de las ONG y todos los aspectos más importantes a tener en cuenta sobre las enfermedades derivadas del consumo de trigo e ingesta de lácteos para confluir en los lineamientos para la conformación de una ONG cuyo propósito sea el de asistir a las personas con dichas enfermedades. Con posterioridad, se planteó una serie de posibles causas por las cuales no se cuenta en la actualidad con una ONG con el objeto social mencionado en la ciudad de Río Cuarto.

En base a la investigación realizada, se concluye que desde la presentación de los síntomas de las distintas enfermedades mencionadas y sus respectivos diagnósticos, el individuo atraviesa por una serie de etapas, en donde el transcurso del tiempo, en algunos casos, puede ser considerado fatal, debido al deterioro del organismo. Esto se debe, por un lado, al proceso biológico del desarrollo de la enfermedad y el diagnóstico acertado; y por otra parte, al desconocimiento de la existencia de dichas enfermedades y sus síntomas, por quienes las padecen, debido a la falta de divulgación suficiente para el público en general. En algunos testimonios, afirman que durante años padecieron la enfermedad sin ser diagnosticados de maneras acertadas debido a que no asociaban algunos síntomas con alguna enfermedad y, en consecuencia, no asistían al médico o le restaban importancia. Otros relatos aseguraban que una vez que eran diagnosticados, más allá de las indicaciones médicas, se encontraban solos teniendo la necesidad de ser asistidos, acompañados, contenidos.

A través de los indicadores de las distintas enfermedades, se estima que el porcentaje de personas enfermas, que no necesariamente se encuentran diagnosticadas, es pequeño en relación con el total de la población; sin embargo, no existen datos



concretos que lo corroboren; además, se debe tener en cuenta que la población enferma crece de manera proporcional al crecimiento poblacional.

En cuanto a las organizaciones formales existentes en nuestro país, no poseen delegaciones y/o filiales en nuestra ciudad. Sin embargo las presentes a nivel nacional, no realizan un marketing social que se adapte a nivel local, además, la existencia de algunas de ellas no se encuentran posicionadas en la mente del común de la población; esto provoca que los interesados busquen a las organizaciones y no que las organizaciones busquen adeptos; profundizándose en el caso de las organizaciones informales.

Por los motivos expuestos y el intento fallido en la creación y trascendencia de una ONG, como fue el caso de CRACE que luego de 5 a 6 años de su creación se extingue; se propone una serie de preguntas cuya función es el de guiar en la conformación de una ONG, bajo la personería jurídica de asociación civil.

Por último, el presente trabajo no pretende ser una solución definitiva. La creación de una ONG es un proceso continuo, con una constante interacción con el medio y por ello deben aprender a gestionarse, encontrando el equilibrio entre los objetivos propuestos, los recursos disponibles, los resultados obtenidos y el medio en donde se desenvolverá. Además, deberá realizar una constante búsqueda de nuevas formas de captar recursos económicos que se generen dentro de la misma institución por el bien común de sus miembros, para no depender de una fuente externa que se encontrara supeditada a la situación económica del país.

Bibliografía

- Beatriz Del Carmen M. De Franchini; Nélica Rossana Greco. Auditoria De Organizaciones No Gubernamentales Una Visión Local; Resistencia Chaco.
- Chapman JA, Bernstein L, Lee RE, Et Al; año 2006. Food Allergy: A Practice Parameter. Ann Allergy Asthma Inmunol.
- Corporación Simón De Cirene. Manual Para Administrar Empresas Sociales (Corporaciones, ONG, Fundaciones, Organizaciones Sociales Y Otras Entidades Sin Fines De Lucro). Chile
- Cossio(H) Juan Jose, Carlos Villaverde, Jorge Horacio Passamonte, Leonardo Andrés Grau. Año 2001. Auditoria Y Organización En Entes Sin Fines De Lucro. Editorial Osmar D. Buyatti. Argentina
- De Stanton William, Etzel Michael, Walker Bruce. Año 2004. Fundamentos De Marketing, 13va. Edición. Editorial Mc Graw Hill. México.
- Elena M. Denda Silvia Rossi, Ma. Amanda Plano. Año 2013. El Tercer Sector ¿Es El Tercero En Argentina? Organizaciones, Integrantes Y Poblaciones Objetivo; Universidad Nacional De La Plata; Editorial Edulp (Editorial De La Universidad La Plata)
- Gustavo Adolfo Lugo Vallecillas. Revisión General Y Edición: Carlos Valdivieso. Adaptación Pedagógica: Nicna Camargo .Año 2012. Principios Generales De Funcionamiento De Las ONG; Programa De La Naciones Unidas Para El Desarrollo.
- Héctor Alvarez. Año 2000. Principio De Administración. Segunda Edición. Ediciones Eudecor.
- Idalberto Chiavenato, Año 2007. Administración De Recursos Humanos, El Capital Humano De Las Organizaciones; Octava Edición, Mc Graw Hill. México.



- Manual Para Constituir O Regularizar Una Osc: “Organizarse Para Crecer”. Programa De Desarrollo Social. Fundación Ypf

- Ministerio De Desarrollo Social, Dirección Nacional De Gestión Territorial, Febrero 2015. Manual De Fortalecimiento Para Organizaciones Sociales. Argentina.

- Ministerio de Justicia y derechos Humanos de la Nación, Año 2014. Código Civil Y Comercial De La Nación, Primera Edición, Infojus.

- Ministerio De Salud Presidencia De La Nación, Protocolo De Detección Precoz De La Enfermedad Celíaca. Año 2011. Argentina.

- Peter F. Drucker, Editorial Granica. Año 1995. Las Cinco Preguntas Más Importante Que Usted Debe Formularse Sobre Su Organización Sin Fines De Lucro. San Francisco California. Impreso en Bs As, Argentina.

- Plan Estratégico Del Tercer Sector De Acción Social Planificación Estratégica Guía De En ONG De Social. Elaborado Por Análisis Y Desarrollo Social De Consultores. Coordinación Oscar D. Perea Arias. Edición Plataforma De ONG De Acción Social. Ministerio De Sanidad, Política Social E Igualdad De España

- Protocolo De Detección Precoz De La Enfermedad Celíaca. Material Destinado A Equipos De Salud Para El Conocimiento Y La Divulgación De Las Características De La Enfermedad Celíaca. Programa Nacional De Detección Y Control De La Enfermedad Celíaca. Ministerio De Salud, Presidencia De La Nación. Año 2011

- Puntigiore, J.L, Agosto 2004. Planeamiento Económico Y Financiero En Contextos Complejos Y Turbulentos. Editorial Osmar D. Buyatti. Buenos Aires.

- Ramón Tormo Carnicer, Javier Martín De Carpi, Año 2013. Alergia E Intolerancia A La Proteína De La Leche De Vaca. Hospital Quirón. Barcelona. 2hospital San Joan De Deu. Barcelona.



OTRAS FUENTES

lactosa.org/la-intolerancia/primeras-preguntas

medlineplus.gov/spanish/ency/article/000276.htm

portaldetramites.cba.gov.ar/v/186

www.celiaco.org.ar

www.cenoc.gob.ar

www.guiaceliacos.com

www.ley-celiaca.com.ar

www.mayoclinic.org

www.msal.gob.ar

www.redinmunos.org

www.saij.gob.ar

www.saludigestivo.es/enfermedades-digestivas-y-sintomas/alergia-a-las-proteinas-de-la-leche-de-vaca

Resumen

La presente tesis tiene por objeto de estudio, el planteamiento de los lineamientos para la conformación de un Organismo no Gubernamental circunscribiéndose a la ciudad de Río Cuarto; siendo su objetivo general el de formular los lineamientos para dar nacimiento a un Organismo No Gubernamental (ONG), destinado a personas con alergia e intolerancia a la proteína de la leche, intolerancia a la lactosa, intolerancia al gluten y alergia al trigo.

Como objetivos específicos se plantean analizar la situación actual sobre las enfermedades de alergia e intolerancia a la proteína de la leche, intolerancia a la lactosa, intolerancia al gluten y alergia al trigo; establecer cuales son en la ciudad de Río Cuarto, los organismos formales o informales, que guíen, acompañen y/o contengan a las personas que padezcan como enfermedades la alergia e intolerancia a la proteína de la leche, intolerancia a la lactosa, intolerancia al gluten y alergia al trigo; y por último, proponer cuáles serían las bases para la creación de un Organismo No Gubernamental cuya finalidad sea agrupar a personas con las enfermedades mencionadas con anterioridad.

En los últimos tiempos se ha observado una creciente información sobre la intolerancia al gluten, comúnmente denominada como celiaquía, debido a la petición de la ley de celiaquía por parte de un conjunto de personas que se ven involucradas, directa o indirectamente, con la enfermedad. Caso similar sucede con las enfermedades derivadas del consumo de lácteos, cuando se solicita la sanción de la ley de leches medicamentosa; pero con posterioridad, se observa una disminución en la divulgación de la información. Tanto en el consumo de trigo como en el de lácteos, siempre se hace mayor énfasis en la celiaquía e intolerancia a los lácteos pero no así en las restantes como alergia al trigo, alergia a la proteína de la leche de vaca e intolerancia a la proteína de la leche.

Si se comparan el porcentaje de las personas enfermas con relación a las sanas de la población de Río Cuarto, no se observa un grupo elevado de individuos afectados; sin embargo, las mismas exteriorizan la necesidad de agruparse para recibir contención

de sus pares y profesionales, especialmente, aquellas que recién son diagnosticadas o sus familiares directos, en el caso de menores. En el país existen organizaciones no gubernamentales que guíen y contengan a estas personas, pero no poseen delegaciones ni filiales en nuestra ciudad; aunque cabe destacar, que en Rio Cuarto, hace unos años funcionó CRACE (centro Riocuartense de Ayuda al Celíaco), que por distintos motivos personales de sus fundadores se disuelve.

Para que los temas sean debidamente entendidos, en el primer capítulo del presente trabajo se plantean, por un lado, los conceptos más relevantes de una organización no gubernamental, y por el otro, los aspectos más importantes sobre las enfermedades ya mencionadas. Entre los primeros, se pueden citar las características generales y propias de las ONG, distinguiendo entre delegaciones y filiales; a que se denomina objeto, misión, visión, que es un análisis FODA y porque su importancia, captación de recursos económicos y humanos, definiendo que se entiende por los mismos como se estructuran y sus herramientas para adquirirlos; una breve reseña del marketing social aplicado a este tipo de organizaciones; la figura del voluntariado. Además se hace referencia sobre los servicios a brindar por una ONG, quienes van a ser sus destinatario, la importancia de medir los resultados y las herramientas para realizarlos; la importancia y clasificación de realizar un control; los objetivos que persiguen las ONG, clasificando las necesidades según la Pirámide de Maslow y las áreas de acción por las cuales se pretende satisfacer las mismas. También se realiza una breve descripción de la clasificación de las ONG en el marco jurídico de la República Argentina. En el caso de las enfermedades, se expresa brevemente, los conceptos y características de cada una de ellas, como se arriba al diagnóstico, tratamiento, seguimiento, estimación poblacional enferma a través de muestras poblacionales, y por último, marco normativo legal.

En un segundo capítulo, se realiza un diagnóstico; para ello se plantean los antecedentes de las Organizaciones formales e informales en nuestro país, detallando en una tabla comparativa el nombre de la organización, el tipo de organización, surgimiento, nivel, objetivo, actividades y la forma de contactarse de la misma. Con posterioridad, se profundiza el análisis FODA, detallando cuales pueden ser las fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas con las que se puede encontrar una ONG. Como aspecto fundamental del diagnóstico, se realiza un análisis de los



problemas a través de un esquema Diagrama de Ishikawa, comúnmente denominado Espina de pescado, en donde se presenta la problemática puntual y sus probables sub-problemas; en donde posteriormente son desarrollados brevemente; culminado en un análisis de prioridades de acuerdo a la importancia o gravedad, el grado de urgencia para actuar y la tendencia para mejorar o empeorar.

Por último, en un tercer capítulo, se plantea una propuesta de creación de ONG, bajo el formato de una guía de preguntas formuladas de manera tal, que las respuestas puedan ser traducidas en acciones y tareas para la conformación de la organización. La misma hace referencia a cómo definir los aspectos más importantes a la hora de crear la institución.