

CÓDIGO ÉTICO

2020-2022

**ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE EXTROFIA VESICAL,
CLOACAL, EPISPADIAS Y PATOLOGÍAS AFINES
ASEXVE**



CAPÍTULO 1: NUESTRA IDENTIDAD

¿QUIÉNES SOMOS?

ASEXVE (*Asociación Estatal de Extrofia Vesical, cloacal, epispadias y patologías afines*) es una asociación de personas que tienen en común el interés por todo lo que afecta a la **extrofia vesical, cloacal, epispadias y patologías afines**, a ella pertenecen los pacientes y sus familias como socios de pleno derecho, sin dejar atrás a los socios honoríficos, colaboradores y patrocinadores.

ASEXVE está inscrita en el REGISTRO NACIONAL de ASOCIACIONES desde el día 22 de octubre de 1990 con el número nacional: 95.870 y Código de Identificación Fiscal (C.I.F.) G-79592697.

Dicha asociación cuenta con un recorrido de 30 años trabajando y luchando por los intereses de las personas y familiares afectados por esta Enfermedad Rara, cuya labor remarcable en nuestra trayectoria ha sido la participación e implicación del voluntariado de la entidad.

MISIÓN: Buscar una mejora en la Calidad de Vida y Bienestar Social de las personas afectadas por Extrofia Vesical, promoviendo investigaciones sobre esta patología en todos sus aspectos, que logren minimizar las consecuencias derivadas de la enfermedad, y favorezcan al desarrollo personal, físico y social de estas personas y sus familias.

VISIÓN: Contribuir a que el Complejo de Extrofia sea una patología reconocida y conocida por la población, ya que apenas hay conocimiento sobre ella por parte de las personas ajenas a esta enfermedad. Sensibilizar a la opinión pública e instituciones sobre las problemáticas derivadas de esta malformación en el ámbito socio familiar. Buscar, además, que las personas afectadas reciban una Atención Integral y puedan acceder a cualesquiera de los servicios/tratamientos sociales y/o sanitarios necesarios.

VALORES:

- **Respeto:** Aceptar, reconocer, valorar las cualidades y virtudes de las personas.
- **Empatía:** Comprender la situación que nos presentan las personas, brindar apoyo emocional y trabajar en la escucha activa.
- **Compromiso:** Búsqueda constante de la mejora de Calidad de Vida, Bienestar Social y cumplimiento de los Derechos de las personas
- **Justicia Social:** Procurar reducir al máximo, hasta paliar, cualquier tipo de desigualdad social que pueden sufrir las personas con algún tipo de enfermedad

poco frecuente, en este caso extrofia, trabajando en el desarrollo de todas sus capacidades.

- Trabajo multidisciplinar: Importancia de trabajar profesionales de diferentes ámbitos, de manera conjunta, logrando cubrir cualquiera de las necesidades que puedan presentar estas personas y sus familias tanto a nivel sanitario, como a nivel psicológico y social.
- Diversidad y trabajo voluntario en equipo: Presencia de diferentes figuras voluntarias que brinden apoyo e información a las personas que padezcan esta patología y sus familias y/o entornos cercanos, fomentando una red relacional y de cooperación entre los miembros que componen esta Asociación.

CAPÍTULO 2: ALCANCE Y DESTINATARIOS

El código ético será vinculante para:

- Junta Directiva de la Asociación de Extrofia Vesical, Cloacal, Epispadias y Patologías Afines.
- Personal de la Asociación de Extrofia Vesical, Cloacal, Epispadias y Patologías Afines.
- Socios/as (numerarios, colaboradores y honoríficos) de la Asociación de Extrofia Vesical, Cloacal, Epispadias y Patologías Afines.
- Personas voluntarias de la Asociación de Extrofia Vesical, Cloacal, Epispadias y Patologías Afines.
- Colaboradores de la Asociación de Extrofia Vesical, Cloacal, Epispadias y Patologías Afines.

CAPÍTULO 3: PAUTAS DE CONDUCTA Y BUENAS PRÁCTICAS

1) DECÁLOGOS HACIA:

a) Miembros de la Junta Directiva

La actividad representativa se orientará con arreglo a los intereses globales del colectivo de ASEXVE, en ningún caso a los intereses individuales.

La condición de miembro de la Junta Directiva requerirá estar en la posición de socio/a de ASEXVE o de familiar directo.

La estrategia se fijará libremente, sin atender a tomas de posición política, económica o de cualquier otra naturaleza, ni someterse a ningún control o dependencia de formaciones políticas, grupos de presión, agentes sociales o

cualesquiera otra entidades públicas o privadas, si bien se respetará y se seguirá la Visión, Misión y Valores de ASEXVE, así como sus líneas estratégicas vigentes en cada momento.

Los puestos como miembros de la Junta Directiva se ejercerán libremente y sin remuneración económica por parte de la entidad.

Se fomentará el consenso en la toma de decisiones y participación activa de todos los representantes, garantizando un funcionamiento democrático, el respeto y libertad de opinión. También se garantizarán la transparencia en todos los ámbitos de la asociación, velando por la excelencia de gestión y buen uso de recursos propios, públicos y de terceros y se evitará en todo momento el lucro personal.

Se promoverá el derecho a la formación continua general y específica para el desarrollo de las funciones.

Se tendrá derecho a recibir un trato digno y respetuoso por parte de todos los agentes de ASEXVE, así como para los miembros del colectivo con esta patología.

Se llevarán a cabo medidas consensuadas para mejorar la calidad de vida de las personas con el Complejo de Extrofia y se tendrá el compromiso de defender activamente los derechos de nuestro colectivo.

b) Socios/as, familiares, voluntarios/as, colaboradores/as, personas con extrofia.

Derecho a pertenecer de forma activa a un equipo en busca de un fin común y compromiso de trabajar de forma activa por un objetivo común, alejándose de intereses particulares.

Respetarán las líneas de actuación y las decisiones tomadas de manera consensuada.

Derecho a exigir y recibir servicios e información de calidad y se adquirirá el compromiso de hacer un uso racional y debido de los servicios y medios que se pongan a su alcance.

Derecho a la igualdad de trato y acceso a los servicios y actividades, así como han de comprometerse a tratar en las mismas condiciones al resto de miembros del colectivo.

Derecho a participar en la vida asociativa y cumplimiento de sus obligaciones. Así como escuchar y respetar sus opiniones y las del resto.

Derecho al reconocimiento y acreditación de beneficio que su labor supone como valor social para la asociación y el compromiso de realizar su labor de forma altruista, sin encubrir a través de un voluntariado otros intereses.

Derecho a proponer las mejoras que se consideren oportunas y compromiso de cumplir con los procedimientos de calidad y mejora continua establecidos.

c) Profesionales de ASEXVE:

Se actuará de forma coherente con los objetivos estratégicos de la asociación, se respetarán las líneas de actuación y las jerarquías.

Fomento de la cooperación entre profesionales y trabajadores de la entidad.

Se garantizará la autocrítica dentro de la organización, dirigida al logro de una mejor eficacia en la acción y en la gestión.

Promover atención adecuada a las personas con Extrofia y sus familias, garantizando un trato digno y respetuoso de las personas usuarias, secreto profesional y confidencialidad de la información, así como igualdad de trato en criterios técnicos y profesionales.

Derecho a recibir trato digno y de respeto. Así como respetar las funciones, competencias y decisiones técnicas.

Derecho a ser escuchados/as y realizar propuestas de mejora que se consideren convenientes, así como escuchar las propuestas de mejora que se les planteen.

Asumirán el compromiso de denunciar cualquier situación que vulnere los derechos de las personas con extrofia y sus familias.

Aplicar los criterios de accesibilidad universal en todas sus actuaciones.

2) DERECHOS Y COMPROMISOS DE LA ASOCIACIÓN DE EXTROFIA VESICAL, CLOACAL, EPISPADIAS Y PATOLOGÍAS AFINES Y OTRAS ENTIDADES:

a) ASEXVE y otras entidades sociales:

Fomento del consenso como práctica aplicable en la toma de decisiones de cualquier tipo, así como la participación activa, garantizando el funcionamiento democrático y aplicando un sistema de acuerdos en caso de no llegar a consenso.

Transparencia en sus actuaciones, ofreciendo información veraz de las actividades y noticias importantes, así como de cualquier temática que sea de interés para nuestro colectivo y entidades miembro.

Las entidades colaboradoras serán objeto de máximo respeto y consideración por parte de nuestra asociación, cuya relación estará basada en la reciprocidad y apoyo mutuo.

Confidencialidad absoluta por parte de ASEXVE como de las entidades miembro.

Seguimiento de la línea de actuación que ASEXVE acuerde durante asambleas o reuniones, evitando realizar actos individuales/grupales que vayan en contra de esta línea.

Todas las entidades podrán y deberán colaborar en las evaluaciones y valoraciones de satisfacción que se realicen sobre los servicios, de tal manera que se pueda garantizar su mejora, en caso necesario.

Se colaborará y participará con otras organizaciones del Tercer sector comprometidas con las enfermedades crónicas, raras, investigación y defensa de las personas con discapacidad, etc.

ASEXVE podrá buscar patrocinadores y colaboradores siempre que se sigan los principios de transparencia aceptados en el tercer sector social y conforme a su misión. Los fondos conseguidos se gestionarán de manera eficaz y eficiente para la finalidad para la que fueron entregados.

ASEXVE firmará acuerdos de colaboración con entidades, empresas, organizaciones que vayan dirigidos a la mejora de la calidad de vida de las personas con extrofia y a la optimización de recursos.

ASEXVE adoptará una actitud responsable y transparente en la aportación de la documentación para los procesos de concesión de subvenciones y ayudas. También aportará la información pertinente de control de las cuentas justificativas y de todos los aspectos referidos al proyecto subvencionado por la administración, empresa o patrocinador.