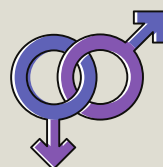


# PLAN DE IGUALDAD



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



# ÍNDICE >>>>

> PRESENTACIÓN DE LA ASOCIACIÓN	1
> INTRODUCCIÓN	4
> OBJETIVOS	5
> ÁMBITO DE ACTUACIÓN	6
> RESPONSABLE DEL PLAN DE IGUALDAD	6
> DIAGNÓSTICO DE LA SITUACIÓN	7
> ACTUACIONES	8
> DURACIÓN Y VIGENCIA DEL PLAN DE IGUALDAD	10
> SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN	11

# PRESENTACIÓN DE LA ASOCIACIÓN >>>>

La Asociación Española de Extrofia Vesical, Cloacal, Epispadias y Patologías Afines es una entidad sin ánimo de lucro que se fundó hace 30 años, aunque la actividad ha sido más notoria en las dos últimas décadas, ya que a partir de entonces se han realizado: encuentros anuales de carácter nacional tanto de familias como encuentros médicos, encuentros por grupos de edades, talleres de formación afectivo-sexual y otros encuentros autonómicos. Gracias a esta creciente actividad esta entidad tiene en su base de datos un mínimo del 75% de los afectados de toda España llegando al 90% en el caso de menores de 18 años.

El Complejo Extrofia-Epispadias (CEE) es un conjunto de malformaciones congénitas, de etiología desconocida y carácter urogenital y cloacal. Las patologías que forman parte de este complejo van desde Epispadias (se nace con la uretra sin formar) hasta la extrofia cloacal (que también está afectado el aparato digestivo) pasando por extrofia vesical, la más "habitual" dentro del complejo (1:71000 nacidos vivos según ESPU: Sociedad Europea de Urología Pediátrica), por lo que son consideradas Enfermedades Raras además de Crónicas y Discapacitantes.

Vivir con Extrofia-Epispadias trae consigo múltiples y diversas consecuencias, tales como incontinencia urinaria, sondajes periódicos, colostomías con amplios cuidados específicos, malformación de los órganos genitales externos, gran número de intervenciones quirúrgicas y sus respectivas cicatrices, además de otras patologías derivadas. Todo ello supone que adultos/as y menores precisen de ayuda sanitaria, de terceras personas y psicosocial, ya que padecer una malformación de estas características no sólo afecta a nivel sanitario, sino también en aspectos tan relevantes como el social, emocional, sexual y relacional.

Por ello, desde nuestra entidad, consideramos fundamental poder atender las necesidades de estas personas en todas las esferas, proporcionándoles los servicios de los que disponemos según su demanda, características personales y necesidades.

## MISIÓN

Buscar una mejora en la calidad de vida y bienestar social de las personas afectadas por estas malformaciones congénitas urogenitales y cloacales, promoviendo la investigación sobre cualquiera de los aspectos relacionados, que logren minimizar las consecuencias derivadas de la enfermedad, y favorezcan al desarrollo personal, físico y social de estas personas y su entorno familiar.

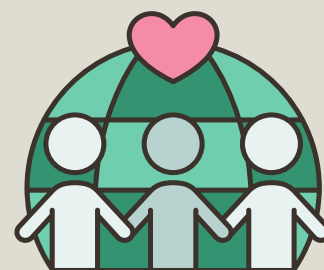
## VISIÓN

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 malformaciones “invisibles”, como la que esta entidad representa, en los ámbitos social y relacional. 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

- **RESPECTO:** Desde ASEXVE, el respeto es fundamental entre todas las personas que forman parte de la asociación. Defendemos la aceptación, el reconocimiento y la valoración de las cualidades y virtudes de todos/as, evitando prejuicios y estereotipos.
- **EMPATÍA:** Como entidad dedicada a las personas, es imprescindible comprender las distintas situaciones que se nos presentan, brindando apoyo emocional y trabajando en la escucha activa. Una parte muy importante de nuestra asociación es poder conocer las necesidades que puedan tener las personas afectadas o sus familias para poder cubrirlas.
- **COMPROMISO:** Todas las personas que forman parte de ASEXVE tienen la responsabilidad de comprometerse con la asociación. Es necesario que todos/as compartan los mismos fines y valores, mostrando colaboración para alcanzar los objetivos de la entidad.

- **JUSTICIA SOCIAL:** Desde ASEXVE, creemos en la justicia social, eliminando cualquier tipo de discriminación dentro de la entidad. Se promueve la inclusión y la igualdad en todos los ámbitos de actuación, luchando contra cualquier tipo de desigualdad social que pueden sufrir las personas con algún tipo de enfermedad poco frecuente, en este caso extrofia.
- **TRABAJO MULTIDISCIPLINAR:** Las personas afectadas por CEE tienen diversas necesidades de distintos ámbitos, por ello, para cubrir esas necesidades es de gran importancia trabajar con profesionales de diferentes campos (sanitario, psicológico, social) de manera conjunta. Este equipo multidisciplinar estará en contacto para las situaciones en las que se requiera una actuación integral.
- **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.



# INTRODUCCIÓN >>>>

ASEXVE (Asociación Española de Extrofia Vesical, cloacal, epispadias y patologías afines) es una asociación formada por personas que tienen en común el interés por todo lo que afecta a este complejo urogenital y cloacal y patologías afines. Está compuesta por los pacientes y sus familias como socios de pleno derecho, pero también forman parte de la entidad los/as socios/as honoríficos/as, colaboradores/as y patrocinadores/as. Dada su importancia, se han comenzado a instaurar medidas y protocolos de actuación para favorecer un funcionamiento y desarrollo de la entidad más transparente y ordenada.

La igualdad de oportunidades y de trato entre hombres y mujeres es un derecho básico reconocido a nivel internacional. Sin embargo, se siguen observando diversas discriminaciones por razón de sexo existiendo desigualdades en distintos ámbitos de la vida (laboral, social, educativa, etc.), encontrándose las mujeres obstáculos que le impiden la plena participación en la sociedad, careciendo de una igualdad real entre ambos sexos.

Desde ASEXVE, participamos en la lucha de la discriminación contra la mujer, abogando por el reconocimiento total de sus derechos y buscando la igualdad real entre hombres y mujeres en todos los ámbitos de la sociedad. Este 2024, en la asociación contamos con una mayoría de mujeres participantes, siendo estas:

- Miembros de la Junta Directiva: todas mujeres.
- Representantes autonómicos de la entidad: todas mujeres, excepto en Cantabria, Castilla La Mancha, Castilla y León y Comunidad Valenciana.
- Voluntarios/as: 10 mujeres y 2 hombres.
- Trabajadores contratados: 1 mujer.
- Grupo de apoyo: 2 mujeres y 2 hombres.

Es por ello que, aunque no tengamos la obligación de crear un Plan de Igualdad (ya que somos menos de 50 trabajadores), se ha considerado que la implantación de este Plan en la asociación es necesaria para prevenir cualquier acción que ponga en riesgo la igualdad entre hombres y mujeres de la entidad, eliminando la discriminación por razón de sexo, ya sean discriminaciones directas o indirectas. Así mismo, contamos con un "protocolo para la prevención y actuación frente al acoso sexual, el acoso por razón de sexo y otras conductas contrarias a la libertad sexual y la integridad moral en el ámbito laboral de ASEXVE", al adoptar este protocolo ASEXVE quiere subrayar su compromiso con la prevención y actuación frente a estas conductas, informando de su aplicación a todo el personal que presta servicios en su organización.

# OBJETIVOS >>>>

ASEXVE establece como objetivo general de este Plan de Igualdad:

**Alcanzar la igualdad real de hombres y mujeres en la asociación, instaurando las medidas y acciones necesarias para asegurar la no discriminación por razón de sexo.**

Los objetivos específicos serían:

- Asegurar un procedimiento de selección basado en criterios objetivos e igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres.
- Garantizar la realización de acciones formativas por parte de las personas que participan en ASEXVE (Junta Directiva, profesionales, voluntarios/as), incorporando la igualdad en el desarrollo de habilidades y competencias, y eliminando los estereotipos de género.
- Mantener informados/as a los/as trabajadores/as acerca de las medidas de conciliación a las que tienen derecho, así como a la Junta Directiva de la entidad, independientemente del sexo, antigüedad en la asociación o modalidad contractual.
- Distribuir las actividades realizadas por los voluntarios/as de forma igualitaria, evitando que las tareas dedicadas a los cuidados recaigan sobre las mujeres.
- Promover la concienciación y la eliminación de la doble discriminación que sufren las mujeres con discapacidad.
- Garantizar una estructura retributiva clara y transparente, teniendo en cuenta el principio de igualdad y no discriminación por razón de sexo.
- Formalizar el uso de una comunicación/lenguaje no sexista en la Asociación tanto a nivel interno como externo.
- Realizar un estudio sobre las desigualdades de género observadas en los/as cuidadores/as de las personas afectadas.

# ÁMBITO DE ACTUACIÓN >>>>

El Plan de Igualdad está destinado a todas las personas que forman parte de ASEXVE, así como todas las que vengan en un futuro: trabajadores/as, socios/as, voluntarios/as, usuarios/as de los servicios, colaboradores/as, etc.

Esta Asociación está presente en todas las Comunidades Autónomas, teniendo diferentes representantes, profesionales y voluntarios/as en cada una de ellas. Este Plan de Igualdad se aplica a las diversas sedes de ASEXVE por toda España.

## RESPONSABLE DEL PLAN DE IGUALDAD >>>>

La entidad ha establecido una persona responsable del Plan de Igualdad para garantizar el cumplimiento de este, que pueda notificar de las sospechas de discriminación, así como prestar atención a las posibles mejoras del Plan. La persona encargada será la Trabajadora Social, ya que es el punto de contacto más usual con los/as socios/as y miembros/as de la Junta Directiva de ASEXVE.

Las principales funciones serán las siguientes:

- Velar por el cumplimiento de las acciones en materia de igualdad que se establezcan en este Plan.
- Creación y puesta en marcha del Plan de Igualdad.
- Elaboración del diagnóstico de situación de la asociación en materia de igualdad de oportunidades.
- Examinar y debatir las propuestas de acciones positivas que propongan las personas que forman parte de ASEXVE.
- Mediación y asesoramiento de los requerimientos de cualquier persona de la entidad en materia de igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres.
- Llevar a cabo el seguimiento y evaluación del Plan de Igualdad.





# DIAGNÓSTICO DE LA SITUACIÓN >>>>

Cualquier asociación tiene la responsabilidad social de evitar que exista cualquier tipo de discriminación dentro de ella.

ASEXVE es una entidad formada por personas con valores de justicia social, igualdad, no discriminación, respeto, libertad, equidad, empatía. Debido a esto, la asociación está concienciada en la búsqueda de una sociedad igualitaria y sin ningún tipo de discriminación, ya sea por sexo, religión, discapacidad, identidad de género, orientación sexual, etc. Teniendo esto en cuenta, existe un objetivo común entre todas las personas que forman parte de ASEXVE de tener una asociación comprometida con la eliminación de todas las desigualdades.

Para la elaboración del diagnóstico de situación en materia de igualdad se han seguido las siguientes actuaciones:

- Reuniones con los/as profesionales.
- Reunión con la Junta Directiva.
- Llamadas telefónicas a una muestra de los/as socios/as.
- Análisis de la perspectiva de género en las actividades y servicios de la asociación.

Como hemos observado anteriormente en este Plan de Igualdad, la mayoría de los/as profesionales que forman la entidad son mujeres, realizando cada persona las funciones relacionadas con su formación, funciones y puesto de trabajo, intentando asegurar la conciliación con su vida familiar. En todos los procesos de selección, los profesionales fueron seleccionados por su formación, capacidades y competencias, desarrollando las entrevistas de forma igualitaria tanto a los candidatos hombres como a las mujeres, realizándoles las mismas preguntas sobre su experiencia, formación y competencias.

A la hora de desarrollar las distintas actividades y servicios que lleva a cabo ASEXVE no se tiene en cuenta el sexo de la persona afectada para su participación o atención. Para nuestra entidad, todas las personas tienen el mismo derecho a ser una parte activa de la asociación, utilizando los servicios que necesite y de los que quiera formar parte.

Continuando con el diagnóstico, se puede afirmar que tanto la Junta Directiva como todos/as los/as profesionales de la entidad están sensibilizados con la igualdad de género, queriendo ser parte de la lucha contra la discriminación por razón de sexo. Siguiendo esta línea, crear un Plan de Igualdad para la asociación se ha visto necesario, considerando que es una parte fundamental de cualquier entidad comprometida con esta lucha. Además, ASEXVE apuesta por una formación en esta materia enfocada a los/as diferentes agentes que integran la asociación (Junta Directiva, profesionales, socios/as, usuarios/as).

## ACTUACIONES >>>>>

### OBJETIVOS

- Asegurar un procedimiento de selección basado en criterios objetivos e igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres.
- Establecer criterios claros, objetivos, no discriminatorios y abiertos en los procesos de promoción asegurando criterios neutros y objetivos.

### ACCIONES

- La persona responsable del Plan de Igualdad llegará a un acuerdo junto con los profesionales que llevan a cabo los distintos talleres que ofrece ASEXVE, dirigidos a las personas afectadas y sus familias, para incluir una parte de formación en materia de igualdad.
- Contribuir a la concienciación de la doble discriminación que sufren las mujeres con discapacidad, tanto en los talleres que se imparten, como en los distintos canales de difusión con los que cuenta ASEXVE.

### INDICADORES

- N° de hombres que realizan la formación en materia de igualdad.
- N° de mujeres que realizan la formación en materia de igualdad.
- Porcentaje de horas que se dedican a la formación anual en igualdad de género.

## OBJETIVOS

- Mantener informados/as a los/as trabajadores/as acerca de las medidas de conciliación a las que tienen derecho, así como a la Junta Directiva de la entidad, independientemente del sexo, antigüedad en la asociación o modalidad contractual.
- Garantizar una estructura retributiva clara y transparente, teniendo en cuenta el principio de igualdad y no discriminación por razón de sexo.
- Distribuir las actividades realizadas por los voluntarios/as de forma igualitaria, evitando que las tareas dedicadas a los cuidados recaigan sobre las mujeres.

## ACCIONES

- Se realizará una comunicación a los/as trabajadores/as de ASEXVE exponiendo todas las medidas de conciliación a las que tienen derecho, recogándose esa información en un documento que se entregará a todos/as.
- Identificar las necesidades de conciliación familiar del personal laboral y revisar posibles mejoras.
- Revisar las tareas asignadas a los/as voluntarios/as en cada actividad, asegurando una distribución igualitaria en materia de género.

## INDICADORES

- Documento de las medidas de conciliación.
- Entrevistas/cuestionares que se realicen para la identificación de necesidades.
- Tabla salarial donde consta de forma clara y transparente la retribución de cada trabajador/a.
- Actividades que realiza cada voluntario/a.

## OBJETIVOS

- Formalizar el uso de una comunicación/lenguaje no sexista en la Asociación tanto a nivel interno como externo.

## ACCIONES


- Formación en materia de comunicación y lenguaje no sexista dirigido a la Junta Directiva y a los/as trabajadores/as de la asociación.
- Utilización del lenguaje no sexista en todos los documentos elaborados por la entidad y adaptación de los documentos antiguos.



## INDICADORES

- Horas anuales dedicadas a la formación en materia de comunicación y lenguaje no sexista.
- N° de documentos nuevos en los que se utiliza el lenguaje no sexista.
- N° de documentos antiguos, pero vigentes, adaptados a un lenguaje no sexista.

## OBJETIVOS

- 
- Realizar un estudio sobre las desigualdades de género observadas en los/as cuidadores/as de las personas afectadas.

## ACCIONES

- Realizar entrevistas/cuestionarios a los familiares de las personas afectadas sobre su situación como cuidador/a.
- Se analizarán las respuestas conseguidas y se llegará a unas conclusiones.
- Se informará a los socios/as sobre los resultados que se han obtenido y, si fuera necesario, posibles soluciones.



## INDICADORES

- Entrevistas/cuestionarios realizados.
- N° de socios/as que son entrevistados.
- N° de socios/as a los que se les informa sobre los resultados obtenidos.

# DURACIÓN Y VIGENCIA DEL PLAN DE IGUALDAD >>>>

Este Plan de Igualdad entra en vigor el 1 de mayo de 2024, teniendo un plazo de vigencia de 4 años, y siendo aprobado por la Junta Directiva. Se incorporará a la asociación en todos sus ámbitos y actuaciones, creando una entidad libre de discriminación. Se informará de dicho Plan a todos los integrantes de ASEXVE y se publicará en la página web para que cualquier persona pueda informarse.

# SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN >>>>

La fase de seguimiento y evaluación del Plan de Igualdad nos permitirá cerciorarnos del cumplimiento de las acciones registradas y conocer los resultados obtenidos a través de los indicadores establecidos. También se indagará en el impacto que tiene el Plan en los/as diferentes agentes que componen la entidad.

Se realizará un seguimiento de todas las acciones cuando se lleven a cabo, siendo revisadas por la responsable del Plan de Igualdad y creando un registro con la fecha en la que se realicen, la participación y más datos que sean relevantes de cada actuación.

Se implantará una evaluación anual del Plan de Igualdad, revisando las acciones que se han realizado a lo largo del año y teniendo en cuenta el cumplimiento de los indicadores establecidos para poder registrar los resultados obtenidos en un “informe de evaluación”. Este informe tendrá como finalidad detectar obstáculos y necesidades que se puedan dar y, en su caso, reajustar las acciones para tener un proceso de mejora continua.

En el último año de vigencia del Plan de Igualdad se realizará un informe final, donde se tendrán en cuenta los informes de evaluación de años anteriores para establecer unas conclusiones generales de las mejoras que se han realizado a lo largo del plazo de vigencia, así como las acciones que todavía necesitamos mejorar. Toda la información que se recoja en este informe final se tendrá en cuenta a la hora de crear el siguiente Plan de Igualdad.

Las tareas de seguimiento y evaluación las llevará a cabo la responsable del Plan de Igualdad, manteniendo estrecha comunicación con la Junta Directiva y revisando con las integrantes el informe de evaluación para que tengan conocimiento de los progresos que realiza la entidad en materia de igualdad de género, así como las acciones que habría que modificar.