



PLAN DE VOLUNTARIADO 2024-2028

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



ÍNDICE

1. PRESENTACIÓN DE LA ASOCIACIÓN	1
2. VOLUNTARIADO EN ASEXVE	3
OBJETIVOS.....	3
PERSONAS VOLUNTARIAS	4
DERECHOS Y DEBERES DE LA PERSONA VOLUNTARIA	5
ÁMBITO DE ACTUACIÓN.....	6
ACTIVIDADES DE PARTICIPACIÓN DEL VOLUNTARIADO.....	6
RESPONSABLE DEL PLAN DE VOLUNTARIADO.....	8
3. GESTIÓN DEL PLAN DE VOLUNTARIADO.....	9
PROCESO DE CAPTACIÓN Y ACOGIDA.....	9
ACCIÓN VOLUNTARIA Y SEGUIMIENTO	9
DESVINCULACIÓN.....	10
4. EVALUACIÓN DEL PLAN DE VOLUNTARIADO.....	11
5. ANEXO I.....	12

1. 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 en Octubre de 1990, 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 específicos (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 y/o sondajes periódicos o urosomías, colostomías con amplios cuidados específicos (en extrofia cloacal), malformación de los órganos genitales externos (epispadias), gran número de intervenciones quirúrgicas y sus respectivas cicatrices, además de otras patologías derivadas. Todo ello supone que jóvenes, 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:

- ✚ 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.

2. VOLUNTARIADO EN ASEXVE

Según la Ley 45/2015, de 14 de octubre, de voluntariado, lo define como:

“El conjunto de actividades de interés general desarrolladas por personas físicas, que tenga carácter solidario, que su realización sea libre, se lleven a cabo sin contraprestación económica o material y que se desarrollen a través de entidades de voluntariado con arreglo a programas concretos”.

El voluntariado significa tener una implicación solidaria con las necesidades de uno o varios colectivos con distintas necesidades. Esto se puede realizar ofreciendo recursos humanos o materiales, así como donaciones económicas. En cualquiera de sus formas, es una manera de prestar ayuda con el fin de cubrir ciertas necesidades de colectivos vulnerables.

Nuestra entidad cuenta con un recorrido de más de 30 años de trabajo y lucha por los intereses de las personas afectadas por el CEE y sus familiares y entorno cercano. Esta trayectoria, ha sido posible gracias a la participación, implicación y acción voluntaria de nuestros miembros de la entidad y afines. Entre estas figuras, es importante remarcar el reiterado trabajo de la Junta Directiva, actuando de manera voluntaria en cada una de sus funciones, para el correcto desarrollo y en beneficio de la Asociación. Además, contamos con la colaboración de 12 voluntarios/as que dan apoyo y colaboran en la realización de las distintas actividades que lleva a cabo ASEXVE.

Por ello, vemos necesario la realización de un Plan de Voluntariado donde se recojan los derechos y deberes de estas personas, estableciendo su papel en la entidad dándoles la importancia que merecen como participantes de la asociación.

OBJETIVOS

El objetivo general de este Plan de Voluntariado es posibilitar la continuidad y permanencia de las personas voluntarias en ASEXVE. Para conseguir esto, establecemos los siguientes objetivos específicos:

- Definir los derechos y deberes de las personas voluntarias en la entidad.
- Fomentar y facilitar la participación activa de los/as voluntarios/as y el acceso para formar parte del equipo de voluntarios/as de la entidad.
- Promover la labor que realizan las personas voluntarias.

- Ofrecer formación de calidad y acompañamiento a los/as voluntarios/as.
- Facilitar la cohesión y la integración de las personas voluntarias en la asociación.

PERSONAS VOLUNTARIAS

ASEXVE se compone, en su mayoría, por personas voluntarias. Esto es, tanto socios/as, como familiares y la Junta Directiva que participan de manera voluntaria en la organización, desarrollo y buena gestión de cualquier actividad que realiza la entidad.

A esto le añadimos que también contamos con la participación voluntaria de profesionales expertos/as en materia sanitaria (cirujanos, urólogos, otras especialidades medicas asociadas, personal de enfermería...) y social cuando realizamos eventos y encuentros y cada vez que necesitamos su asesoramiento.

La población, en general, también está invitada a ejercer como voluntario/a de la entidad. Afortunadamente, cada día contamos con más personas adheridas a este Plan de Voluntariado, ayudando y participando, según lo que necesitemos en cada momento.

Los tipos de voluntariado con los que cuenta ASEXVE son:

- Voluntariado Base: Son aquellas personas que participan de forma puntual en nuestra Asociación. Su colaboración es esporádica, en función de su disponibilidad y suelen participar en las actividades de campañas de información, encuentros, jornadas, congresos, campamentos, entre otros.
- Voluntariado Proactivo-Periódico: Son aquellas personas que participan y muestran interés por formar parte de nuestra red de voluntariado y colaboran de forma continua y constante en ASEXVE. Hacen propuestas, ayudan en múltiples actividades, participan y coordinan múltiples actividades, ayudan en la redacción del boletín de la Asociación y con el diseño y mantenimiento web, representan a ASEXVE en otras entidades, promueven una mayor visibilidad en redes sociales, etc.
- Voluntarios/as representantes en las CCAA: Debido a que somos una Asociación Nacional, precisamos de personas que ejerzan de hilo conductor con los/as socios/as de las diferentes Comunidades Autónomas, representando a nuestra entidad y gestionando aquellas cuestiones que sean diferentes en función de la Comunidad Autónoma a la que se pertenezca. Además de colaborar en la creación de una red asociativa amplia, impulsando y

organizando actividades en cada CCAA, que den visibilidad a nuestra Asociación y ofreciéndola a toda aquella persona que lo necesite.

- Junta Directiva: Es el órgano encargado de dirigir y gestionar ASEXVE. Sus funciones son de gran importancia y confianza, siendo sus puestos concedores por todas las personas socias, encaminados a ayudar de manera altruista al crecimiento y buena gestión de la Asociación, así como a dar cobertura a las necesidades que puedan presentar las personas que forman parte de esta misma entidad.
- Voluntariado especializado-profesional: En esta figura de persona voluntaria destacamos al profesional de psicología, sexología, medicina, trabajo social, enfermería, cuya función estará encaminada a la formación concreta y correcta de las personas voluntarias, dando garantía positiva en el desarrollo de sus acciones y prácticas posteriores. También participarán en actividades que se lleven a cabo desde ASEXVE (jornadas, charlas, campañas, etc.).

DERECHOS Y DEBERES DE LA PERSONA VOLUNTARIA

DERECHOS:

- ✚ Recibir regularmente la información, formación, orientación, apoyo, así como los materiales para la correcta realización de sus actividades.
- ✚ Garantía de igualdad en el acceso y desarrollo de sus labores, sin ningún tipo de discriminación.
- ✚ Tener en cuenta los valores de libertad, identidad, dignidad o cualquier derecho fundamental de las personas.
- ✚ Estar bajo el amparo de un seguro de voluntariado, a cargo de la entidad, que cubra los posibles daños y perjuicios del desempeño de su actividad.
- ✚ Reconocimiento de su labor como persona voluntaria.
- ✚ Libre opción de cese de sus actividades como voluntario/a, previo aviso.

DEBERES:

- ✚ Apoyar, participar y colaborar con la Asociación cuando esta lo precise.
- ✚ Cumplir los compromisos adquiridos con la organización, respetando los fines y la normativa de la Asociación.
- ✚ Respetar la confidencialidad de cualquier información perteneciente a la entidad.

- ✚ Actuar con diligencia en cualesquiera de sus actuaciones y actividades a realizar, así como seguir las instrucciones de las personas responsables de ASEXVE.
- ✚ Participar en las tareas formativas por la entidad, garantizando una calidad de los servicios.
- ✚ Respetar los derechos de las personas a las que va dirigida su actividad.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Esta Asociación está presente en todas las Comunidades Autónomas, por lo que tenemos voluntarios/as en diversos territorios del país. Las actividades que realiza ASEXVE se desarrollan en distintas localizaciones de España, por lo que se asignarán las funciones a los/as voluntarios/as que estén más cercanos a cada actividad, dando también la posibilidad de desplazarse.

ACTIVIDADES DE PARTICIPACIÓN DEL VOLUNTARIADO

Como hemos comentado anteriormente, ASEXVE se gestiona a través de voluntarios/as, siendo el 90% socios/as y familiares de las personas afectadas por el CEE y patologías afines. Aunque, actualmente, contamos con la presencia de una Trabajadora Social a tiempo parcial que nos ayuda en la gestión diaria de la entidad y realiza funciones tales de su profesión, la coordinación y gestión de actividades sigue llevándose a cabo principalmente por los equipos de voluntariado de actividades periódicas; dirigidos y acompañados por el responsable de voluntariado.

En ASEXVE llevamos a cabo una serie de actividades de continuidad, es decir, se realizan año tras año, siendo estas:

- ✚ **Convivencia de familias:** Consiste en la realización de un encuentro de fin de semana, casi siempre a finales del mes de Junio al que pueden asistir todos/as los/as afectados/as y sus familias. La finalidad es que todas las personas afectadas por extrofia vesical, cloacal, epispadias y patologías afines puedan compartir juntos unos días para conocerse unos a otros, compartir experiencias y dudas, realicen talleres y cursos relacionados con aquellos temas que les preocupan: sexualidad, cuidados, etc. Pero lo más importante es que esta actividad es gestionada por las familias. Cada año una familia voluntaria se ofrece para realizar la convivencia en su ciudad o algún sitio interesante de su entorno. Esta familia, junto con otros/as voluntarios/as se encargan de realizar todas las gestiones.

- ✚ **Campasexve:** Se trata de un campamento para niños y niñas 6-17 años afectados por CEE, amigos/as y familiares de esas edades. Los/as niños/as afectados por estas patologías tienen una serie de necesidades que no les permite participar en campamentos de verano genéricos puesto que debido a la incontinencia urinaria que padecen necesitan realizar cambios de pañales u otras prendas de incontinencia y algunos casos requieren de sondajes periódicos para vaciar la vejiga.
Por los campamentos se contrata una empresa especializada pero, además, mínimo de 2-3 voluntarios/as (jóvenes que en años anteriores han sido participantes de los campamentos) realizan las tareas que permiten participar a los menores en las actividades del campamento sin problema alguno. Esto le da un valor añadido puesto que son personas que han participado en los campamentos y que además son afectados/as o familiares cercanos a éstos; por lo que conocen de cerca las necesidades de los niños y niñas.
- ✚ **Encuentros médicos:** Se realizan de forma anual encuentros con profesionales de distintas especialidades médicas que afectan a la adecuada atención de los/as afectados/as por CEE. En esta actividad se realizan diferentes talleres, conferencias, asambleas, etc., siendo casi siempre en Madrid o alrededores (provincias limítrofes de Castilla-León o Castilla-La Mancha) o en Barcelona, eu son los lugares donde se ubican los CSUR en extrofia-epispadias. De manera excepcional pueden tener lugar en cualquier otro lugar de España. Este encuentro se organiza entre la Junta Directiva, representante de esa C.A., voluntarios/as de actividades periódicas y voluntarios/as puntuales.
- ✚ **Talleres de psicología y de educación afectivo-sexual:** A lo largo del año se llevan a cabo talleres presenciales y online en los ámbitos psicológicos y de educación afectivo sexual desarrollados por profesionales y dirigidos a personas con la patologías urogenitales y cloacales representadas por Asexve, sus familias y parejas (en su caso). Para su organización, se cuenta con la junta Directiva y los/as voluntarios/as de actividades periódicas.
- ✚ **Otras actividades:** También se necesitan voluntarios/as para la edición de boletines, diseño gráfico, diseño y mantenimiento web, gestión LOPD, etc. Estas actividades se llevan a cabo por los/as voluntarios/as de actividades periódicas, voluntariado profesional, voluntarios/as puntuales y Junta Directiva.

RESPONSABLE DEL PLAN DE VOLUNTARIADO

Para garantizar el cumplimiento de este Plan de Voluntariado la entidad ha establecido una persona responsable del Plan para poder hacerlo efectivo. La encargada será la persona responsable del Servicio de Información y Orientación de ASEXVE.

Las principales funciones que realizará serán:

- Ofrecer información sobre el voluntariado en la entidad a las personas interesadas, así como enviar el “Formulario de Voluntariado” (Anexo I) a quien quiera inscribirse.
- Recibir y dar la bienvenida a las nuevas personas voluntarias de ASEXVE.
- Identificar las necesidades individuales y colectivas de los/as voluntarios/as.
- Coordinar y dirigir las reuniones y la formación para los/as voluntarios/as.
- Seguimiento, acompañamiento y evaluación de todos los/as voluntarios/as de la Asociación.
- Fomentar la cohesión y la unión del grupo de voluntarios/as.
- Actualizar la lista con número de voluntarios/as, seguros y compromisos de voluntariado.

3. GESTIÓN DEL PLAN DE VOLUNTARIADO

PROCESO DE CAPTACIÓN Y ACOGIDA

1. Lo primero que queremos conseguir es que la mayor cantidad de gente posible esté informada de nuestro programa de voluntariado, para ello se realiza una campaña de difusión a través de redes sociales, página web y otras plataformas, buscando su interés y sus ganas de ayudar a las personas con CEE con nuestra asociación.
2. En estos canales se encontrará el [formulario online](#) que existe para poder ser voluntario/a. También estarán disponibles los medios para ponerse en contacto con ASEXVE, a través del correo electrónico (trabajadorsocial@asexve.es) o su teléfono (611028643). Así podrán exponer cualquier duda que tengan sobre el voluntariado o si, directamente, están interesados en formar parte del equipo.
3. En caso de que estén interesados en inscribirse como voluntarios/as, la persona responsable del Plan de Voluntariado les explicará en qué consiste ser voluntario/a de ASEXVE, las actividades que se realizan, así como la documentación que tienen que completar y firmar para poder darles de alta como voluntarios/as:
 - a. Ficha de datos del voluntario/a.
 - b. Certificado negativo de Delitos de Naturaleza Sexual.
 - c. Documento de protección de datos firmado.
 - d. DNI por ambas caras.
 - e. Documento de derechos y deberes de los voluntarios firmado.
4. Una vez que tenemos toda la documentación y se revisa que esté todo correctamente, se procederá a la acogida del voluntario/a en la asociación.
5. Se realizará una reunión entre la persona responsable del Plan y la persona voluntaria para poder conocerla mejor y presentarle la asociación. Se le entregará un dossier con las actividades que desarrolla la asociación, en las que puede participar, y la formación que existe para los/as voluntarios/as, junto con el plan de voluntariado.

ACCIÓN VOLUNTARIA Y SEGUIMIENTO

1. A todos/as los/as voluntarios/as se les informa de las actividades que vamos a realizar cada año para que puedan apuntarse en las que quieran participar. Se

- espera un mínimo de participación todos los años por parte de los/as voluntarios/as.
2. Después de la primera participación de la persona voluntaria, se realizará una llamada telefónica para conocer su experiencia.
 3. Se realizará seguimiento de cada voluntario/a todos los años a través de entrevistas y cuestionarios para detectar posibles necesidades.
 4. Siempre que tengan alguna duda o sugerencia podrán ponerse en contacto con la persona responsable.

DESVINCULACIÓN

1. Cuando una persona comunique su decisión de dejar de ser voluntario/a para nuestra asociación, se le realizará una entrevista final para conocer los motivos por los que ha decidido irse y saber cómo ha sido su experiencia siendo voluntario/a en ASEXVE.
2. Se garantizará que la finalización de la condición de voluntario/a sea positiva tanto para la persona voluntaria como para la asociación.
3. Se firmará un cese de la condición de voluntario/a por ambas partes.
4. Se agradecerá a la persona voluntaria su labor ejercida durante su tiempo en la asociación.

4. EVALUACIÓN DEL PLAN DE VOLUNTARIADO

Como se ha comentado antes, la mayor parte de las personas que participan en ASEXVE son voluntarios/as, por lo que es muy importante tener un Plan de Voluntariado que recoja los derechos y deberes de los/as voluntarios/as, las actividades en las que pueden participar, el proceso del voluntariado, etc.

También hay que destacar la parte de evaluación del Plan de Voluntariado. Esta evaluación la llevará a cabo la responsable cada año, aunque este Plan tenga una vigencia de 4 años. De esta forma queremos cerciorarnos de que los/as voluntarios/as de la asociación están satisfechos con su participación y con la entidad, así como cubrir las necesidades que se detecten. Para la evaluación anual se realizará un informe sobre la situación del voluntariado ese año, teniendo en cuenta:

- Entrevistas y cuestionarios a los/as voluntarios/as.
- Entrevistas y cuestionarios a los/as socios/as y participantes de las actividades que se realizan.

Al finalizar el periodo de vigencia del Plan de Voluntariado, se realizará otro informe para evaluar de forma global los 4 años transcurridos, teniendo en cuenta los informes anuales que se han desarrollado los años anteriores. Todo ello servirá para poder mejorar el siguiente Plan de Voluntariado que se realice, teniendo como resultados esperados:

- Aumento del número de personas voluntarias de la asociación.
- Desarrollo de una estrategia efectiva de captación de voluntarios.
- Alcanzar una comunicación fluida, constante y transparente entre las personas voluntarias y la asociación.
- Afianzamiento de los/as voluntarios/as con los que cuenta ASEXVE.
- Conseguir la satisfacción de las personas voluntarias a la hora de realizar su labor en las actividades de la entidad.
- Cubrir las posibles necesidades del equipo de voluntarios.

5. ANEXO I

FORMULARIO INSCRIPCIÓN VOLUNTARIADO

(Acceso:

https://forms.office.com/pages/responsepage.aspx?id=DQSIkWdsW0yxEjajBLZtrQAA_AAAAAAAAAAAMAANawykbURjFGT044UlpGUURDRFdNUURKSjhXT0I2Ui4u&origin=lprLink)

1. NOMBRE:
2. Nº DE TELÉFONO:
3. DIRECCIÓN DE CORREO ELECTRÓNICO:
4. INDIQUE SI NACIÓ CON CUALQUIERA DE LAS VARIANTES DEL CEE, UNA PATOLOGÍA AFIN O CUALQUIER TEMA DE SALUD VINCULADO AL APARATO URINARIO Y/O DIGESTIVO. CUENTANOS LO QUE QUIERAS AL RESPECTO:
5. SI NO ERES AFECTADO/A, ¿ERES FAMILIAR O AMIGO/A DE UNA PERSONA CON EXTROFIA-EPISPADIAS O UNA PATOLOGÍA UROGENITAL O CLOACAL POCO FRECUENTE?
 - a. Sí, soy padre/madre/hermano(a)
 - b. Sí, soy familiar
 - c. Sí, soy amigo/a
 - d. Conozco a alguien en mi entorno y/o estoy interesado en estas patologías
 - e. No
6. DINOS LA TITULACIÓN MÁXIMA/FORMACIÓN QUE HAS ALCANZADO
 - a. Ninguno
 - b. Estudios primarios
 - c. Bachiller
 - d. F.P.
 - e. Universitarios
 - f. Otras

7. HAY UNA SERIE DE PROGRAMAS DE NUESTRA ASOCIACIÓN QUE NECESITAN LA AYUDA DE VOLUNTARIOS/AS. INDIQUE CÓMO PIENSA QUE PUEDE AYUDAR
 - a. Acompañamiento hospitalario
 - b. Acompañamiento niños/as en campamentos y/o talleres y/o encuentros
 - c. Apoyo en la gestión de ASEXVE (desde casa)
 - d. Contribuir con apoyo financiero (directo o gestión)
 - e. Apoyo en organización de eventos
 - f. Otras
8. HORAS DE VOLUNTARIADO DISPONIBLES
 - a. De lunes a viernes (mañanas y/o tardes)
 - b. Fines de semana (sueños o continuados)
 - c. Actividades puntuales
 - d. Otras
9. PROPORCIONE INFORMACIÓN ADICIONAL SOBRE GUSTOS O INTERESES QUE PUEDA SER ÚTIL PARA ENCONTRAR OPORTUNIDADES DE VOLUNTARIADO QUE MEJOR SE ADAPTEN.