

memoria
de actividades
2021



agadhemo
asociación galega
de hemofilia

memoria de actividades 2021

ÍNDICE

área asociativa _3

área de proxectos e actividades _8

área de servizos _12

área de participación _14

área de comunicación e difusión _18

área económica _19



agadhemo
asociación galega
de hemofilia



MISIÓN

AGADHEMO é unha entidade sen ánimo de lucro que traballa para conseguir a normalización social e sanitaria e a mellora na calidade de vida das persoas con coagulopatías conxénitas e as súas familias, a través da defensa e promoción dos seus dereitos e a prestación de servizos que lles proporcionen unha atención integral.

VISIÓN

Unha organización consolidada, cun grupo de profesionais estable, que sirve de referencia a outras entidades nacionais e internacionais que traballan no mesmo ámbito de actuación.

Promotora do cambio social en canto á atención e o tratamento en comunidades menos favorecidas, conseguindo que as persoas con coagulopatías conxénitas poidan ter acceso a tódolos recursos sociosanitarios normalizados.

XUNTA DIRECTIVA

PRESIDENTA

Laura Quintas Lorenzo

VICEPRESIDENTA

Susana García Martínez

SECRETARIA XERAL

M^a Isabel Valiela Pérez

VICESECRETARIO XERAL

Ricardo García Carrión

TESOUREIRO

Celso Álvarez Pérez

VOGAIS

Iria Rico Varela

Brais Carreira Iglesias

VALORES

- **Transparencia** na xestión e realización de actividades.
- **Coñecemento amplo** do que supoñen as coagulopatías conxénitas.
- **Eficacia e eficiencia** na xestión de recursos e na implementación de actividades.
- **Relación:** procura de colaboracións, alianzas, convenios, redes, de cara a atopar os apoios necesarios na sociedade para mellorar a situación do colectivo.
- **Traballo en equipo** na xestión e implementación das actividades.
- **Apoio mutuo** entendido no colectivo como “una gran familia”.
- **Profesionalidade:** Equipo de profesionais capacitados que garantan a eficacia e a eficiencia.





POR ELXS E PARA ELXS

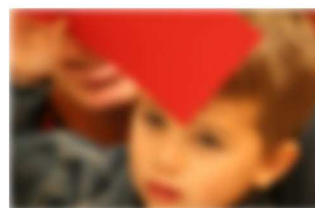
Agadhemmo defendemos que o traballo en rede fortalece o movemento asociativo ,sendo este unha das claves para conseguir unha maior visibilización da hemofilia e outras coagulopatías , ademais de ser a mellor maneira de por en contacto a profesionais e persoas afectadas.

O ano 2021 ao igual que o 2022 estivo marcado pola pandemia mundial causada polo virus do SARS-CoV-2 , o que nos levou a seguir mantendo a actividade de forma semi-presencial para poder seguir traballando para as persoas con coagulopatías.

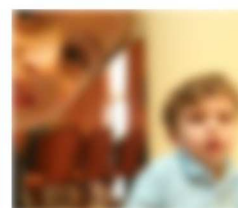
Foi un ano de cheo de incertidume, onde aprendemos a traballar de outra maneira, a relacionarnos de formas diversas, ampliando as redes de apoio e colaborativas , que se fixeron mais importantes ca nunca.

O traballo en rede entre do movemento asociativo, tanto de AGADHEMO, e FEDHEMO como de COGAMI estivo mais presente ca nunca, dando apoio as persoas en momentos tan complexos.

Pese a todo seguimos esforzándonos para poder chegar a todas aquelas persoas que o precisaron, co apoios de todas e todos vos conseguiremos alcanzar as metas que nos propoñamos...POR ELXS E PARA ELXS!

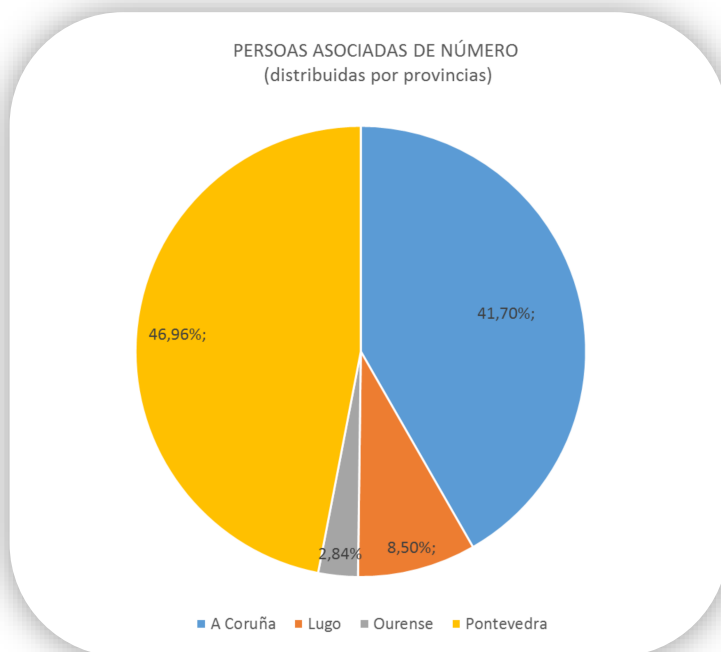


Novos horizontes
para novos camiños
e novas ilusións.

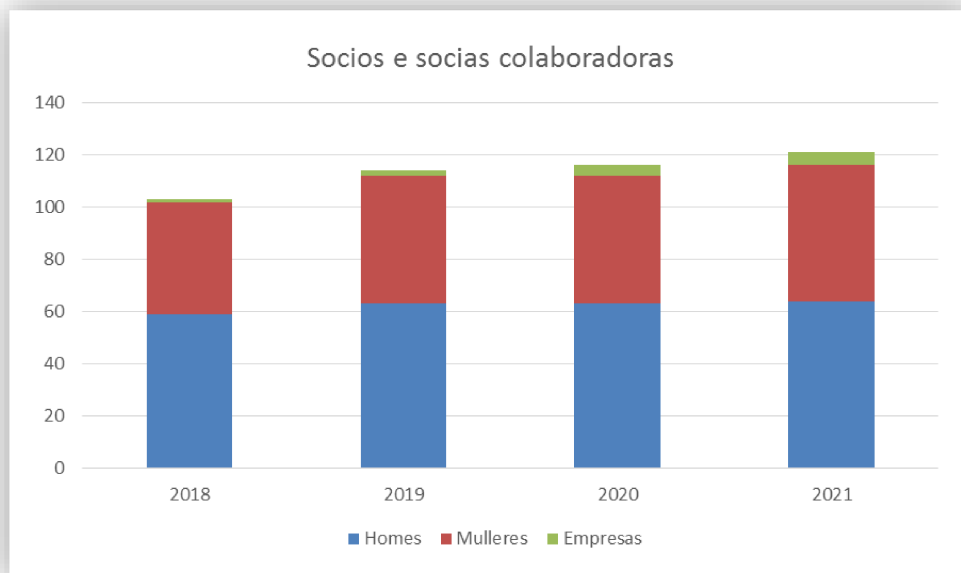


COLECTIVO (PERSOAS ASOCIADAS)

PERSOAS ASOCIADAS POR PROVINCIAS



PERSOAS COLABORADORAS



ENTIDADES ÁS QUE PERTENCEMOS





área
asociativa



Campaña Agadhemio Día Mundial de Hemofilia.
Abril 2021

Asemblea Ordinaria de Persoas
Socias
Santiago de Compostela



Asemblea Ordinaria de Agadhemio.
Santiago, Maio 2021



XLX Asamblea Nacional de Hemofilia
Abril 2021



Día Mundial 17 Abril 2021

ACTIVIDADES PARTICIPATIVAS

Agadhemmo defendemos que o traballo en rede fortalece o movemento asociativo ,sendo este unha das claves para conseguir unha maior visibilización da hemofilia e outras coagulopatías , ademais de ser a mellor maneira de por en contacto a profesionais e persoas afectadas.

A **Asemblea Galega de Hemofilia**, celebrouse o 29 de maio en Santiago de Compostela de xeito mixto, e dír deuse lle a oportunidade as persoas de participar tanto presencialmente como online.

Neste ano celebrouse asemblea ordinaria, onde fíxose un repaso á actividade da entidade ao longo do ano 2020 e tamén a planificación das actividades para o 2021.

O 17 de abril celebrouse o **Día Mundial da Hemofilia**, baixo o lema “**ADAPTARSE AO CAMBIO** ” , facendo unha campaña en redes sociais co Hashtag #TodosdeRojo

AGADHEMO lanzou unha campaña informativa en redes sociais no mes de abril sobre coagulopatías onde se facían preguntas de verdadeiro e falso para romper cos mitos das coagulopatías titulado “viaxe polo mundo da Hemofilia”



XLX Asemblea Nacional de Hemofilia Federación Española de Hemofilia, realizouse telemáticamente o 18 de abril. O Simposio médico social quedou cancelado ata que se poida facer de novo presencialmente.

Sendo este a cita máis importante da hemofilia en España, este ano non puidemos reunirnos en familia como normalmente o fariamos, aínda así reunímonos máis de 80 persoas en reunión telemática para falar das problemáticas actuais e de solucións comúns en todo o territorio.

**ADAPTARSE AL
CAMBIO**

Preservar la atención
en un mundo nuevo

DÍA MUNDIAL
DE LA HEMOFILIA





ACTIVIDADES FORMATIVAS

A planificación e organización de proxectos e actividades formativas é un dos piares da actividade de Agadhemio. E grazas á implicación das persoas asociadas e familiares os proxectos contan cunha grande participación.

Durante o 2021, por razóns de seguridade sanitaria e seguindo o principio de prudencia as xornadas formativas foron telemáticas, e a final de ano fixemos algunha mixta (semipresencial).

HEMOESCOLA

O proxecto pretende crear espazos de convivencia e aprendizaxe para pais e nais de nenos con hemofilia, abordando a realidade sen dramatismos e dende unha perspectiva positiva.

O **obxectivo** xeral é o de “*mellorara calidade de vida dos nenos afectados con hemofilia mediante a adquisición de competencias para os proxenitores no eido do tratamento, coidados, atención especializada*”.

A **metodoloxía** tradúcese na realización de diferentes actividades programas, que se levaran a cabo nas datas acordadas tendo en conta a dispoñibilidade dos socios e socias os que vai dirixido realizando tras elas, una avaliación do éxito da actividade.

CAMPAMENTOS-XORNADAS (HEMOCAMP)

Dende Agadhemio facilitamos a asistencia a diferentes campamentos-xornadas ao longo do ano aos que asisten as familias.

O **obxectivo** xeral é o de “Facilitar a creación dunha rede de apoios entre persoas tanto menores de idade como pais e nais que padecen dificultades similares ao enfrontarse cunha enfermidade crónica”.

Estes campamentos divídense en tres grupos:

Hemojuve: Formación para mozos e mozas de 14 a 17 anos: Estas xornadas realizáronse online o 18 e o 28 de setembro.

Xornadas de formación para nenos e nenas de 8 a 12 anos.

Ante a imposibilidade de realizar campamentos presenciais, decidiuse realizar de novo a actividade online. Foron do 18 ao 25 de setembro.

Xornadas para familias de nenos recentemente diagnosticados: Dirixido a os pais e nais con fillxs con hemofilia e outras coagulopatías de ata sete anos, xunto aos seus irmáns. Fíxose en varios fins de semana, de forma online, e foi un éxito de participación, permitindo manter a conexión entre as familias, e arroupar as novas altas.



II Taller online para familias de menores con coagulopatías en edad temprana



CURSOS DE AUTOCOIDADO E AUTOXESTIÓN

A situación de incertidume xerada pola pandemia e a dificultade do manexo desta levounos a realización de tres cursos centrados no autocoidado e na autoxestión impartidos pola psicóloga da entidade.

Xestión das emocións (telemático)_5.03.2021

Estas xornadas fixéronse en formato online co obxectivo de ofrecer apoio as persoas socias na situación de incertidume causada polo Covid-19 a través do manexo das emocións.

Autoestima (presencial) _21.10.2021

Esta xornada presencial tivo 15 persoas participantes e realizouse en Vigo.

Autocoidados e Hábitos saudables (presencial) _11.11.2021

O último curso relacionado coa xestión e autocoidado realizouse en novembro coa asistencia de 15 persoas, que era o aforo permitido.

SAP-HEMO

O proxecto **Atención psicolóxica para persoas con hemofilia**, coagulopatías conxénitas e as súas familias dirixese ás persoas afectadas con hemofilia e/ou coagulopatías conxénitas

O **obxectivo xeral** Prestar un servizo de atención psicolóxica especializado na enfermidade da hemofilia e outras coagulopatías, así como apoiar a outros xa existentes.

PROXECTO W

Conseguir unha mellora na calidade de vida das persoas coa enfermidade de von Willebrand, a través do acceso á información.



CURSO XESTIÓN DAS EMOCIÓN EN TEMPOS DE PANDEMIA
Previa inscrición: ben no teléfono 986281960 ou a través do e-mail info@hemofiliagalicia.com

AUTORA DA FORMACIÓN: María Jesús Abeledo Garrido. Licenciada en Psicoloxía, Máster profesional en Neuropsicoloxía Clínica, Especialista en Psicoloxía Legal e Forense, Mediadora Civil, Familiar e Comunitaria.

INFORMACIÓN RELEVANTE:
Día: Previsto para o próximo venres día 05 de marzo.
Horario: : hora de duración: 17-18:30 horas.
Modalidade: Teleformación.
Contido: Teórico-Práctico.
Dirixido a: Persoas socias.
Custo: Gratuito.

ESTRUTURA CURSO:
I Parte: "Desgaste emocional debido ao Covid-19. ¿Qué son as emocións."

CURSO/TALLER
FERRAMENTAS PARA FORTALECER A NOSA AUTOESTIMA

ORGANIZA  **IMPORTE** 

DÍA: XOVES 21 DE OUTUBRO
HORARIO: 16:30 A 18:30 HORAS
LUGAR: COGAMI-NAVIA, RUA TEIXUGUEIRAS, N°15, VIGO
CUSTO: GRATUITO
DIRIXIDO A: POBOACIÓN XERAL

TEMAS A TRABALLAR...
CONTROL E MANEXO DA AUTOESTIMA LÍMITES PERSOAIS SOBRE MIN...

TALLER DE AUTOCOIDADO E HÁBITOS NEUROSAUDABLES
DÍA: XOVES, 11 DE NOVIEMBRE
HORA: 16:30 A 18:30 HORAS
LUGAR: Rúa das Teixugueiras, n°15, baixo, Vigo, COGAMI-NAVIA
CUSTO: GRATUITO
DIRIXIDO A: POBOACIÓN XERAL

ESTRUTURA CURSO
I. Hábitos neurosaudables. Rutinas que promoven a saúde emocional e mental.
II. Construíndo hábitos desde cero.

Organiza  **Imparte** 

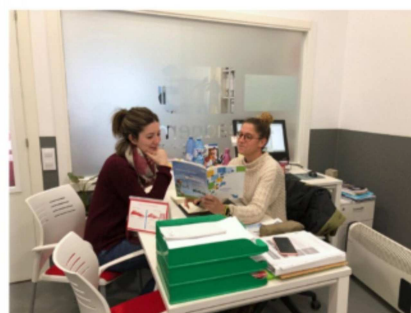
PREVIA INSCRIPCIÓN NO TELÉFONO DE CONTACTO 986281960 OU MEDIANTE O EMAIL INFO@HEMOFILIA GALICIA.COM

CAPACITHEMOS

O programa Capacithemos trata de mellorar a calidade de vida das persoas con hemofilia e outras coagulopatías conxénitas que residan en Galicia, mediante a adquisición de competencias en materia de tratamento, coidados e atención especializada, para así favorecer a súa autonomía e independencia persoal, paliar as posibles limitacións que poidan sufrir e fomentar o seu desenvolvemento integral en territorio nacional e na sociedade en xeral.

CAPACITHEMOS

Programa informativo e de atención psicosocial e fisioterapéutica para persoas con hemofilia e outras coagulopatías conxénitas





área de proxectos e actividades

FORMACIÓN CONTINUADA

Seminarios web sobre acceso a medicación Celebrouse o 10 de Xuño Maio. Tratouse de unha xornada formativa sobre o acceso a medicamentos en España.



Sesión online: Acceso a medicamentos

Programa:

- **Presentación.** Daniel-Anibal García Diego, presidente Fedhemo
- **Aspectos de los ensayos clínicos y aprobación de los medicamentos.** Sonia García Pérez, Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS)
- **Financiación de los medicamentos.** Pedro Gómez Pajuelo, Ex subdirector General de Farmacia.

Gratuito
10 de junio a las 17:00h

Inscripciones en fedhemo@fedhemo.com

fedhemo
Federación Española de Hemofilia

COMANDO EN JEFE
INSTITUTO DE INVESTIGACIONES CIENTÍFICAS

WFH GLOBAL SUMMIT ON WOMEN AND GIRLS WITH

Os días 8,9 e 10 de xullo a Federación Mundial de Hemofilia celebrou o segundo Congreso mundial sobre mulleres e nenas con trastornos da coagulación hereditarios.

Este evento permitiu as persoas participantes coñecer máis acerca da maneira na que os trastornos da coagulación afectan a mulleres e nenas, e abordar os desafíos do seu diagnóstico. Contribuíu tamén a que as participantes adquiran unha maior conciencia do estigma e o illamento que con frecuencia sofren as pacientes, e a coñecer o labor das ONM a fin de incrementar a conciencia e avogar por este grupo de mulleres e nenas. Todas as persoas desexan ser escoitadas e sentirse recoñecidas.



PARTICIPACIÓN EN ESTUDO DE FISIOTERAPIA INHEFIS

Seguimos a participar en diferentes estudos Investigación e Fisioterapia en hemofilia que organiza InHeFis. Este ano con un grupo de traballo sobre a dor en nocello. O obxectivo era validar diferentes exercicios para a mellora articular de pacientes con coagulopatías a través dunha APP. <https://inhefis.com/>



APOIO ASOCIATIVO

SALUDITINERE

Servizo de dispensación de medicamentos a domicilio para persoas con hemofilia. O proxecto SaludItinere pretende mellorar a calidade de vida das persoas con hemofilia facilitando o acceso á medicación.

Os **obxectivos** básicos son: *“Fomentar a adherencia ao tratamento”; “A racionalización no uso de medicamentos como principal ferramenta terapéutica”.*

A **metodoloxía** do Servizo implica un compromiso, e debe proverse de forma continuada, sistematizada e documentada, de colaboración coas propias persoas usuarias e cos demais profesionais do sistema público de saúde. Esta servizo está implementado sobre todo na área sanitaria de A Coruña, incluíndo tamén as persoas usuarias de Lugo que se tratan no CHUAC. Durante o confinamento suspendeuse, xa ue foron os propios servizos de hospital os que achegaron a medicación de todas as persoas a domicilio..



APOIHEMOS

Programa de apoio psicolóxico e físico para persoas con hemofilia e outras coagulopatías conxénitas.

O **obxectivo xeral** deste programa é mellorar a calidade de vida das persoas con hemofilia e con calquera outra coagulopatía conxénita a través da adquisición de competencias no campo do tratamento, os cuidados e a atención especializada, para así aumentar a súa autonomía, paliar as posibles limitacións que poidan sufrir e favorecer a súa rehabilitación e integración

Metodoloxía: A través deste programa ApoiHemos trátase de fomentar a capacitación das persoas con hemofilia e con coagulopatías conxénitas para que adquiren as competencias necesarias en, cuidados e necesidades físicas, e apoio psicolóxico dos afectados na toma de decisións con respecto a tratamentos ou operacións relacionadas ca hemofilia e durante o seu proceso vital, así coma acompañamento a visitas médicas.

As persoas destinatarias deste programa son, con hemofilia e as persoas que presenten algún outro tipo de coagulopatía conxénita.– 81 homes e 20 mulleres.



Parte do proceso SaludItinere



ATENCIÓN E INFORMACIÓN

ATENDHEMOS

Servizo de atención a persoas con coagulopatías conxénitas na provincia de Lugo, dende o seu nacemento no ano 2012.

O **obxectivo** xeral é o de “*prestar atención específica aos seus asociados da provincia de Lugo e en especial das zonas rurais*”.

A **metodoloxía** baséase na utilización dos recursos propios da entidade, “*asesoramento individualizado*” e “*traballo con pequenos grupos de carácter homoxéneo*” procurando que a persoa sintase acompañada e escoitadas nas súas demandas así como a socialización a través dos grupos con persoas que están a ter ou xa han vivido as mesmas dificultades. Este programa vai dirixido a persoas afectadas de Coagulopatías conxénitas, portadoras de hemofilia e familias de persoas afectadas da provincia de Lugo : sendo 116 persoas usuarias directas,

SAIP

Servizo de Atención e Información Permanente (SAIP) naceu xa no ano 2001. Este servizo foi tomando dende a súa creación maior protagonismo.

O seu **obxectivo** principal é o de “*prestar asesoramento psicosocial e información aos socios, así como acompañamento e apoio nos procesos médicos e legais*”.

A **metodoloxía** de actuación baséase na atención individualizada ou grupal aos afectados e ás súas familias, mediante a prestación de servizos e accións encamiñadas a impulsar as condutas preventivas e a capacitación sociosanitaria. Entre a oferta de servizos especializados atópanse:

Servizo de asesoramento legal.

Grupos de Asesoramento Mutuo (GAM).

Servizo de acompañamento.

Campaña de sensibilización e difusión.

Durante o ano 2020 atendéronse cerca de 348 consultas.

VOLUNTHERMO

O traballo do voluntariado da Asociación Galega de Hemofilia, parte dunha premisa fundamental: o desenvolvemento anual do proxecto Volunthemo, que tenta consolidar e manter o servizo de voluntariado dende unha perspectiva de calidade e atención especializada ó colectivo de persoas con hemofilia de Galicia.

Actualmente Agadhemo conta con 7 persoas voluntarias permanentes. Aínda que durante o 2020 so a persoa que levas redes sociais estivo en activo, dado que o resto de actividades se fixeron online, e as presencias contouse só co persoal da entidade para evitar exposicións innecesarias.

ATENDHEMOS 2021
Atención, Información e Formación para persoas con coagulopatías conxénitas

SERVIZOS:

- Asesoramento legal**
Servizo a demanda das asociadas
- GAM: Grupos Apoio Mutuo**
Servizo a demanda das asociadas
- Acompañamento**
Servizo a demanda das asociadas
- Achegamento de tratamentos**
Servizo a demanda das asociadas
- Difusión e divulgación**
Servizo a cidadanía

ONDE : PROVINCIA DE LUGO
Agadhemo-CBD Fingoi - Cogami Lugo
Rúa da Luz nº4.27002 Lugo

CITA PREVIA : 661 558 420

NOTA: Por mor da crise sanitaria provocada polo Covid-19 algunhas das actividades ou servizos poderían verse modificadas para o cumprimento de medidas sanitarias.

Dirixido a:

- Persoas con Hemofilia
- Persoas con EVW
- Persoas con déficits de factor
- Persoas Portadoras

Mais información:
661 558 420
asagalcal@hemofiliagalicia.com
www.hemofiliagalicia.com

ORGANIZA

agadhemo

COLABORA



SERVIZOS

FISIOTERAPIA

AGDAHEMO e COGAMI asinamos un convenio con COGAMI mediante o cal as persoas socias de AGADHEMO poden recibir servizos de fisioterapia nas dependenzas de COGAMI en Santiago e Vigo. Tamén cocoa asociación Vontade do baixo miño. As fisio-terapeutas que traballan alí foron previamente for- madas en hemofilia e coagulopatías. No 2021 houbo un total de 191 sesións.

TRABALLO SOCIAL

AGADHEMO conta co **Servizo de Traballo Social** des- de hai máis de 10 anos.

Durante o 2020 e o 2021 foi un departamento esencial. A confirmación dun diagnóstico leva consi- go un longo proceso: Empezando polo retraso en moitos casos do diagnóstico final, pasando por lon- gos períodos de espera e incerteza e de paso por diferentes centros e especialistas, o cal aumenta aínda máis o medo e a incerteza xa latente, e finali- zando por todas as consecuencias que despois derí- vanse. Este ano especialmente os niveis de incerte- za, a falta de información e o retraso nas consultas fixo mais necesaria a comunicación directa con este Servizo. de intervención social. No 2021 Houbo un total de 7 intervencións presenciais), e 43 telemáti- cas.

APS: APOIO PSICOLÓXICO

Traballase con diferentes gabinetes de psicoloxía para poder dar cobertura as necesidades das perso- as en todo o territorio galego.

O diagnóstico dunha coagulopatía conxénita supón un problema social e de saúde moi complexo debi- do as súas características específicas e a súa sinto- matoloxía variable, así como un reto na ciencia para mellorar a calidade de vida das persoas que a pa- decen. Ademais dun proceso de atención continuado pola ampla necesidade de axuda e apoio que preci- san. Durante o 2021 déronse 100 sesións, ao longo do ano.



PISO FOGAR

AGADHEMO conta dende hai anos con un piso fo- gar, Inicialmente para dar servizo as persoas da asociación que se desprazaban a tratarse a Coruña, e actualmente, e grazas a que as persoas con coa- gulopatías se atenden nos seus hospitais de referen- cia por zona, polo que o Piso Fogar deixou de ter tanta demanda. É por iso que no ano 2018 Agadhemo decide asinar un convenio de colabora- ción coa Asociación de Fibrose Quística de Galicia (FQG) para que as súas persoas asociadas, moitas delas pendentes de transplante no CHUAC, puide- sen aloxar alí. Poste- riormente en 2019 se asinou outro convenio coa Asociación de Persoas Afectadas por Silicose (OSILICE) para o mesmo fin.





área de de participación



agadhemo
asociación galega
de hemofilia



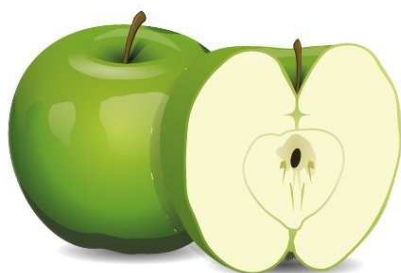
Investigación sobre la
discapacidad orgánica

¡Participa!



COCEMFE

**7 de abril:
Día Mundial da Saúde**



#DíadaSaúde

**"O acceso á
innovación
terapéutica
permítenos
romper límites"**

Susana García e
o seu fillo Miguel Martínez.
Asociación AGADHEMO



PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA

MOVEMENTO ASOCIATIVO

COGAMI

AGADHEMO forma parte do movemento asociativo COGAMI como membro directo e a través das súas catro Federacións Provinciais.

Como tal, no 2021 participamos tanto nas actividades estatutarias como as asembleas, e nas campañas de sensibilización e mellora para as persoas con discapacidade.

FEDHEMO

Durante o 2021 AGADHEMO participou en todas as actividades que a Federación Nacional nos propuxo, non só naquelas onde participan os máis cativos e as familias, a través dos diferentes campamentos, ou na asemblea nacional, se non tamén nas actividades de formación e participación asociativa.

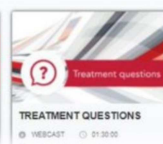
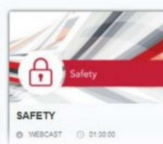
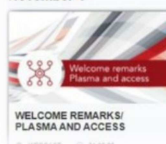
Formación para entidades de pacientes con hemofilia. Do 19 ao 21 de novembro. Estas xornadas realizadas por Fedhemo, serviron para actualizar as asociacións membro sobre búsqueda de recursos, e tamén sobre técnicas de comunicación.

CONGRESO MUNDIAL DA FMH

Participamos no [#WFHGlobalForum](#). Onde se falou de Seguridade, suministro e acceso a medicamentos



November 4





área de de participación



Vacunación COVID-19 en hemofilia y otras coagulopatías

Free Webinar

Jueves 25 de febrero - 18:00h

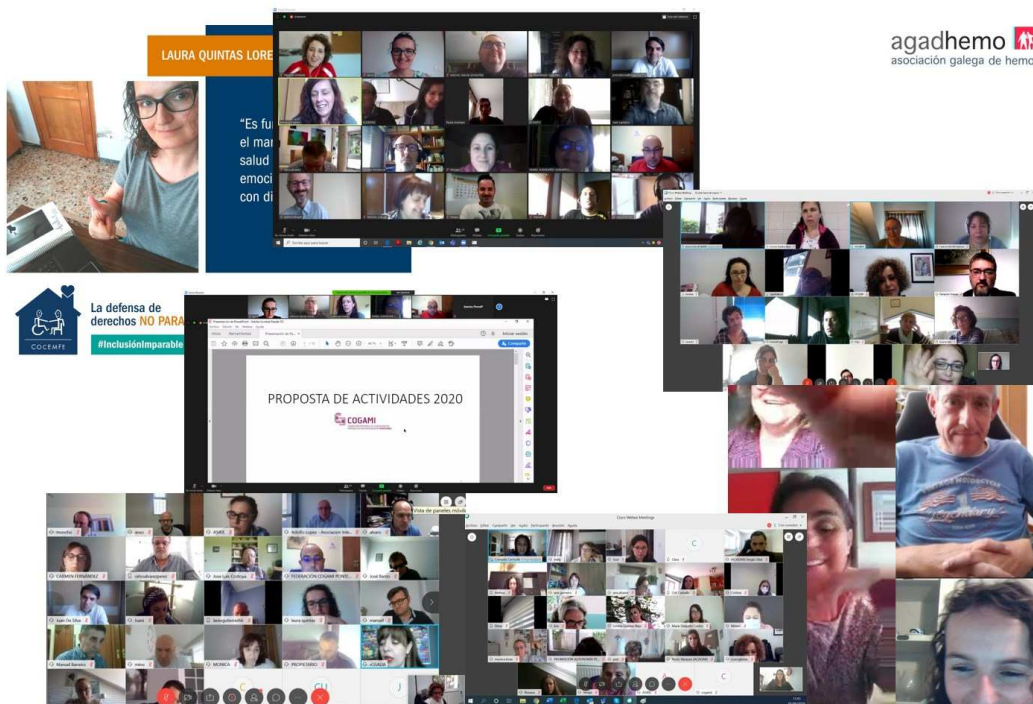
Moderador:
Daniel Anibal García Diego
Presidente de FEDHEMO

Ponentes:

Chamorro Somoza Díaz-Sarmiento,
Departamento de Medicamentos de Uso Humano de
la AEMPS

Dr. Santiago Bonanad Boix
Jefe de la Unidad de Hemostasia y Trombosis, Servicio de
Hematología, Hospital Universitario y Politécnico La Fe,
Valencia

REGÍSTRATE EN [FEDHEMO.COM/EVENTOS](https://fedhemo.com/Eventos)



agadhemo 
asociación galega de hemofilia

Campus
fedhemo

¿Qué es el Déficit de Fibrinógeno? Diagnóstico y tratamiento

Ponente: Dra. María Fernanda Martínez, Médico Hematólogo,
Servicio de Hematología y Hemoterapia, Unidad de
Hemofilia, Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona

Moderador: Daniel Anibal García Diego, presidente de Fedhemo

Jueves 2 de diciembre - 18:00

Regístrate en fedhemo.com/Eventos



A defensa
de derechos
NON PARA
#InclusiónImparable

LFE



COCEMFE



PARTICIPACIÓN INSTITUCIONAL

RELACIÓNS INSTITUCIONAIS

No 2021, AGADHEMO mantivo contacto a través de reunións online, chamadas telefónicas e e-mail coa Dirección Xeral de Asistencia Sanitaria, as Xerencias das sete Áreas de Sanitarias, e coas xefaturas de farmacia. No 2021 continuouse co seguimento da saturación sanitaria orixinada polo Covid-19 non afectara a os servizos especializados e aos tratamentos de persoas con coagulopatías, mas aló dos cambios de citas e pautas telemáticas.

E ademais mantívoase contacto estreito co persoal facultativo que trata as coagulopatías nos diferentes hospitais do sistema galego de saúde, así como cos responsables políticos de distintas institucións públicas que colaboran coa Asociación.

Este ano creáronse os Consellos asesores de pacientes de forma online das sete áreas sanitarias, e Agadhemo forma parte de todas elas.

CHARLAS E SEMINARIOS

O persoal técnico de AGADHEMO participou en diferentes seminarios que axudan a mellorar a atención aos asociados e ao funcionamento da propia Asociación. Entre os seminarios aos que se asistiron destacan:

OUTRAS ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN

AGADHEMOA conta con persoas socias que participan en diferentes grupos de traballo sobre hemofilia e outras coagulopatías, así como en campañas de difusión e sensibilización



AGADHEMO participa na revisión e presentación da Estratexia de Enfermidades Raras



Xornadas humanización Área sanitaria Ourense. Novembro 2021





área de comunicación e difusión

DIFUSIÓN E SENSIBILIZACIÓN

PRENSA-MEDIOS

Durante este 2021 participamos en deferentes medios especializados como a Revista Fedhemo, e entrevista de radio. E puxemos en marcha o boletín informativo mensual BIDAHA.



BIDAHA
BOLETÍN INFORMATIVO DE AGADHEMO

NOVA ACTIVIDADE ENTIDADE
FERRAMENTA INFORMATIVA ACTUAL E ACTUALIZADA
CONTIDO DE INTERESE
CARACTER MENSUAL

agadhemio
asociación galega de hemofilia
Rúa Doutor Carracedo, nº 12B, baixo, Vigo (Pontevedra)
986281960 // info@hemofiliagalicia.com

EQUIPO ENTIDADE
Laura Quintas
Presidenta Agadhemio. Xestión e coordinación do funcionamento da entidade.
Úrsula Gil
Personal Administración, Rexistro, procesamento e xestión de documentos, facturas, comos electrónicos e calquera outro tipo de información. Atención telefónica.
Mónica Varela
Traballadora Social. Información, orientación e asesoramento en materia de recursos. Xestión e tramitación de axudas e convocatorias de subvencións.

SERVIZOS AGADHEMO ACTUALIDADE
SAIP: SERVICIO DE ATENCIÓN E INFORMACIÓN PERMANENTE
HEMOESCOLA: ESCOLAS DE PAIS E NAIAS DE NENOS CON HEMOFILIA
ATENDHEMO: SERVICIO DE APOIO PSICOSOCIAL
CARACTHEMO: PROGRAMA DE ATENCIÓN PSICOSOCIAL E FISIOTERAPÉUTICA

PRÓXIMAS ACTIVIDADES FORMATIVAS ONLINE
CURSO XESTIÓN DAS EMOCIÓNS EN TEMPOS DE PANDEMIA (Previsto para a última semana do mes de febreiro)
CURSO ESTILO DE VIDA NEUROSAUDABLE
CURSO/TALLER FERRAMENTAS PARA FORTALECER A NOSA AUTOESTIMA

NOVO CONVENIO DE COLABORACIÓN SERVIZO PSICOLOXÍA-VIGO
No ano 2021, Agadhemio vai asinar un convenio de colaboración coa Psicoloxía Mª Jesús Abelleiro Garrido, cara a establecer unha estratexia formativa de interese e ofrecer atención individualizada e grupal, no caso de ser necesario.

Pax Web
<http://www.hemofiliagalicia.com>
@Agadhemio
Agadhemio

SÍGUEMOS NA NOSA WEB OU REDES SOCIAIS...

REDES SOCIAIS

Agadhemio conta cunha páxina web “www.hemofiliagalicia.com”, unha conta en Twitter “@Agadhemio” e un grupo en Facebook “Asociación Galega de Hemofilia AGADHEMO” e una conta en LinkedIn “Hemofiliagalicia (Agadhemio)”

Este ano a páxina web recibiu un total de 8169 son menos que en períodos anteriores xa que a actividade trasladou a redes social como Twitter que obtivemos 51.9k de impresións, tendo 557 seguidores.

Pola súa banda, a conta de Twitter contaba a finais do mes de decembro con 587 seguidores e a Paxina de Facebook con 298 membros.

Dende Agadhemio cremos que a potenciación das redes sociais vai ser fundamental no futuro e por esa razón que queremos potenciar a nosa presenza nelas.



www.hemofiliagalicia.com

En base a unha vocación constante de transparencia económica, Agadhemo ao ser unha entidade de utilidade pública, esta suxeita a lei 49/2002 de entidades sen fins lucrativos.

ASOCIACION GALEGA DE HEMOFILIA
CONTA DE RESULTADOS CORRESPONDENTE AO
EXERCICIO REMATADO O 31 DE DECEMBRO DE 2021

	(Debe)Haber 2.021	(Debe)Haber 2.020
A) EXCEDENTE DO EXERCICIO		
1. Ingresos da entidade pola actividade propia	147.850,66	145.964,69
2. Vendas a outros ingresos da actividade mercantil	0	0,00
3. Gastos por axudas e outros	-954,45	-1.105,01
4. Variación de existencias de produtos rematados e en curso de fabricación	0	0,00
5. Traballos realizados pola entidade para o seu activo	0	0,00
6. Aprovisionamentos.	-39.169,42	-39.000,43
7. Outros ingresos de explotación	2.663,32	3.023,32
8. Gastos de persoal	-49.300,67	-48.371,82
9. Outros gastos da actividade	-31.742,06	-22.419,95
10. Amortización do inmovilizado	-5.395,16	-5.491,93
11. Subvencións, doazóns, e legados de capital traspasados ao excedente do exercicio	1.090,57	1.090,56
12. Exceso de provisionamentos	0	0,00
13. Deterioro e resultado por enaxenacións do inmovilizado e outros resultados	-337,25	-231,13
A.1) EXCEDENTE DA ACTIVIDADE	24.705,54	33.458,30
14. Ingresos financeiros	2,45	3,72
15. Gastos financeiros	-644,04	-935,09
16. Variación do valor razoable en instrumentos financeiros	-657,74	0,00
17. Diferencias de cambio	0	0,00
18. Deterioro e resultado por enaxenacións de instrumentos financeiros	0	0,00
A.2) EXCEDENTE DAS OPERACIÓNS FINANCEIRAS	-1.299,33	-931,37
A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPOSTOS	23.406,21	32.526,96
19. Imposto sobre beneficios	-173,7	-164,27
A.4) VARIACIÓN DE PATRIMONIO NETO RECONOCIDO NO EXCEDENTE DO EXERCICIO	23.232,51	32.362,66

Nota: memoria pendente de ratificar en assemblea de persoas asociadas

agadhemo

asociación galega de hemofilia

A CORUÑA

CHUAC. Hotel de pacientes.

Xubias de arriba, 84 ,4º Andar.

15006 A Coruña

LUGO

Crd. Fingoi, R/ da luz nº4, Polg. Fingoi

27002 Lugo

OURENSE

C.I.S. Aixiña, R/ Recaredo Paz, 1

32005 Ourense

PONTEVEDRA

R/ Doutor Carracido, 128 – baixo

36205 Vigo

Tel.: 981 299 055 - 986 281 960 // E-mail: asogalicia@hemofiliagalicia.com

ENTIDADES COLABORADORAS E PATROCINADORAS

Empresas colaboradoras



Administracións públicas



Outras empresas colaboradoras



**Sinatura da Memoria polos membros da Xunta Directiva ou órgano de
representación da entidade**

Nome e Apelidos	Cargo	Sinatura
Laura Quintas Lorenzo	Presidenta	
Susana García Martínez	Vicepresidenta	
Mª Isabel Valiela Pérez	Secretaria Xeral	
Ricardo García Carrión	Vicesecretario	
Celso Álvarez Pérez	Tesoureiro	
Iria Rico Varela	Vocal	
Brais Carreira Iglesias	Vocal	

Inscrita no Rexistro de Entidades Prestadoras de Servizos Sociais co nº RUEPSS: E0232
Inscrita no Rexistro Central de Asociacións da Xunta de Galicia co nº 2003/006348-1