

memoria
de actividades
2022



agadhemo
asociación galega
de hemofilia

memoria de actividades 2022

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



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 serve 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 “unha gran familia”.
- **Profesionalidade:** Equipo de profesionais capacitados que garantan a eficacia e a eficiencia.





POR ELXS E PARA ELXS

Agadhemo 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.

Despois de dous anos marcados pola pandemia mundial causada polo virus do SARS-CoV-2 , este ano 2022 foi o da volta a “normalidade”, onde puidemos facer actividades presenciais, tan esperadas por socios e socias.

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 apoio de todas e todos vos conseguiremos alcanzar as metas que nos propoñamos...POR ELXS E PARA ELXS!

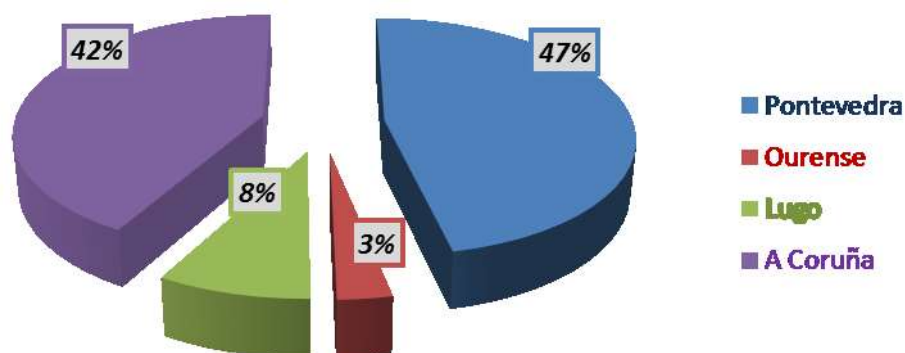


Novos horizontes
para novos camiños
e novas ilusións.

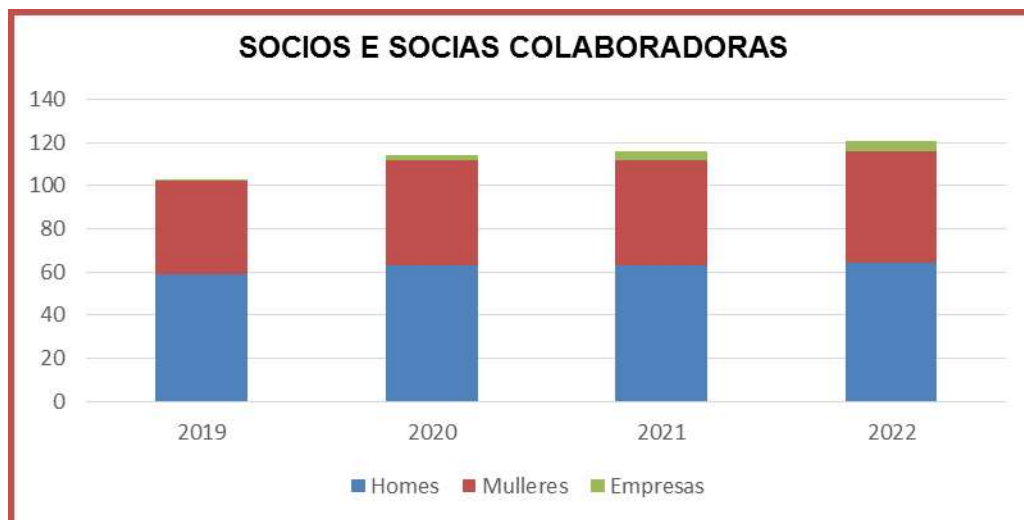


COLECTIVO (PERSOAS ASOCIADAS)

PERSOAS ASOCIADAS POR PROVINCIAS



PERSOAS COLABORADORAS



ENTIDADES ÁS QUE PERTENCEMOS





área
asociativa

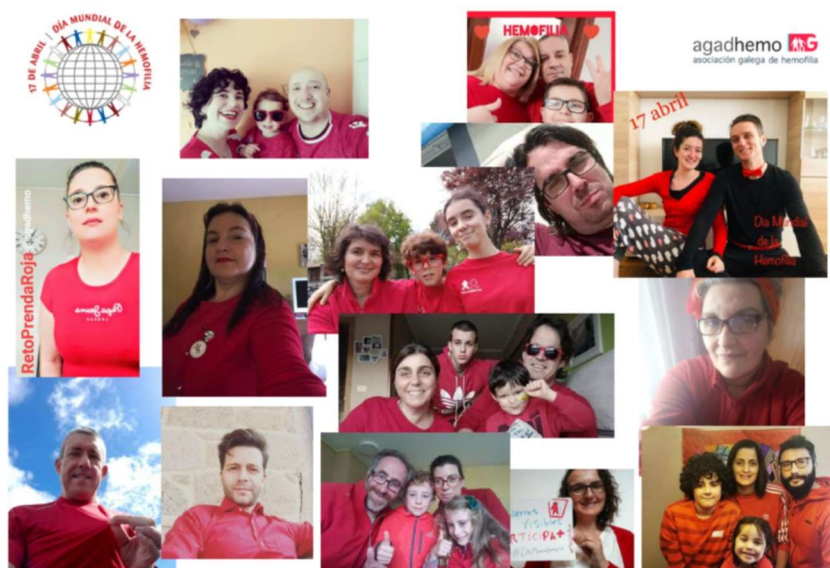


Campaña Agadhemio Día Mundial de Hemofilia. Abril 2022

Asamblea Ordinaria de Agadhemio. Santiago, 12 Xuño 2022



XLIX Asamblea Nacional de Hemofilia Marzo 2022 Málaga



Día Mundial 17 Abril 2022

Agadhemmo defendemos que o traballo en rede

ACTIVIDADES PARTICIPATIVAS

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 12 de xuño de 2022 en Santiago de Compostela, totalmente presencial despois de dous anos de pandemia.

Neste ano celebrouse a asemblea ordinaria ,onde se fixose un repaso á actividade da entidade ao longo do ano 2021 e onde se decidiron as actividades que se ían a realizar no 2022, sendo este ano presumiblemente o da “volta a normalidade”. Posteriormente fixose un repaso a situación actual dos tratamentos en hemofilias e coagulopatías.

Ao remate celebrouse o xa tradicional xantar de persoas asociadas, onde participaron preto de 97 persoas

O 17 de abril celebrouse o **Día Mundial da Hemofilia**, baixo o “Compartir conocimientos nos fortalece” e realizáronse as seguintes actividades , facendo unha campaña en redes sociais co Hastag #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”



LI Asemblea Nacional y XXVIII Simposio Médico -Social da Federación Española de Hemofilia, que se celebrou do 25 o 27 de marzo en Málaga, Esta foi tamén totalmente presencial despois de dous anos sen poder realizala con normalidade por mor da pandemia. Sendo este a cita máis importante da hemofilia en España, baixo o lema “Futuro y Realidad” congregáronse en Málaga preto de trescentas , quince delas acudiron dende Galicia.





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 *“mellorar a calidade de vida dos nenos afectados con hemofilia”*.

Neste ano 2022, as xornadas da Hemoescuela desenvóléronse dende o mes de febreiro a novembro por todo o territorio. E co fin da pandemia puidemos volver a retomar as actividades paralelas para os cativos mais pequenos mentres os pais e nais se formaban.

Nas xornadas da hemoescuela do 2022 teñen participado 47 familias da entidade.

CONVIVENCIAS DE FAMILIAS

Estas xornadas desenvólense durante unha fin de semana, onde as familias comparten espazos de formación e tamén espazos de lecer e tempo libre.

Coa participan de profesionais de enfermeira, traballo social, fisioterapia e psicoloxía Trabállanse aspectos sobre a enfermidade como pode ser o tratamento, ou a actividade física, e tamén aspecto mais xerais como a xestión das emocións.

Neste ano 2022 retomamos esta esperada actividade e desenvolveuse do 30 de setembro ao 2 de outubro en Nigrán, Pontevedra, coa participación de 7 familias, un total de 25 persoas.

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 cinco grupos:

Campamentos para nenos e nenas de 8 a 12 anos: Dirixido a nenos con hemofilia e as nenas portadoras. Dispoñen de toda a atención necesaria por parte de hematólogos, enfermeiros/as, fisioterapeutas, psicólogos/as, educadores, etc. Á edición do ano 2022, acudiron un total de sete rapaces dende Galicia.

Campamentos-Hemojuve para mozos e mozas de 13 a 17 anos: Dirixido a mozos e mozas con hemofilia e /ou outras coagulopatías conxénitas. Realízase en Nigrán coa colaboración de Agadhemio. As mozas e mozos participantes teñen clases de vela polas mañás e talleres de formación en hemofilia polas tardes. No ano 2022 asistiron quince rapaces e rapazas, catro deles de Galicia.

Campamentos para familias de nenos recentemente diagnosticados: Dirixido a os pais e nais con fillos con hemofilia de ata sete anos, xunto aos seus irmáns. Ao campamento de 2022 asistiron dúas familias dende Galicia.

Campamentos para xente xove: Dirixido a persoas socias dos 18 aos 34 anos de idade, coa finalidade de reforzar os coñecementos sobre coagulopatías e os lazos de irmandade, asistiron dende Galicia tres mozos e unha moza.

Xornadas para mulleres con coagulopatías: Dirixido a mulleres con coagulopatías, sendo a segunda xornada, asistiron dende Galicia tres mulleres.

CAMPAMENTOS-XORNADAS (HEMOCAMP)

Dende Agadhemio facilitamos a asistencia a diferentes campamentos-xornadas ao longo do ano aos que



Imaxe Hemoescola 2022



Convivencias Familias



HE- Actividade Hemojuve 2022 MO

SAP-

O proxecto **Atención psicolóxica para persoas con hemofilia**, coagulopatías conxénitas e as súas familias diríxese 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. Fixéronse accións de difusión tanto públicas como internas nas diferentes áreas sanitarias. A enfermidade de Von Willebrand é a coagulopatía mais maioritaria e tamén unha das mais difíciles de diagnosticar. En agadhem o 22% das persoas socias teñen esta coagulopatía .

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.



área de proxectos e actividades

FORMACIÓN CONTINUADA

Febreiro

Xornadas pacientes en Acción. O 11 de febreiro celebrouse unha xornada formativa para entidades de pacientes con enfermidades crónicas, onde se compartiron experiencias e se debateu sobre o modelo sanitario actual.

Curso capacitación en avaliación HTA .Sakura. Durante o mes de febreiro realizamos o curso de formación para capacitación da avaliación en tecnoloxías sanitarias.

Marzo

Campus Fedhemo: Avances terapéuticos en hemofilia B. O 3 de marzo asistimos a este taller formativo sobre opcións terapéuticas nas Hemofilias B.

Xornadas da FMH de mulleres e nenas con coagulopatías. O 8 de marzo celebrouse o seminario web da Federación Mundial da Hemofilia co gallo do día internacional da muller.

Xornadas da RFVE Retos, preguntas e respostas asociadas a xestión de mulleres con coagulopatías. O 23 de marzo, participamos no seminario web da Real Fundación Victoria Eugenia sobre retos das mulleres con coagulopatías.

Abril

Libro blanco da discapacidade orgánica. O 20 de abril presentamos o libro blanco da DO. Tratouse de unha xornada formativa sobre o libro blanco da discapacidade orgánica, no cal tamén participamos activamente na súa elaboración e difusión.

Maio

Congreso (online) da EHC: mulleres con trastornos da coagulación. Do 20 ó 22 de maio asistimos, online, o congreso europeo de mulleres e nenas con coagulopatías organizado polo Consorcio Europeo de Hemofilia (EHC).

Mesa redonda “Coagulopatías en Feminino” da Fedhemo. O 23 de maio participamos activamente na comisión e mulleres de Fedhemo e nas súas actividades como esta mesa redonda onde se visibilizan as coagulopatías en mulleres.

Xuño

WFH Global Summit On Women And Girls With Bleeding Disorders. O 8 de xuño a Federación Mundial de Hemofilia celebrou o terceiro congreso mundial sobre mulleres e nenas con trastornos da coagulación hereditarios.

Setembro

Día Mundial Púrpura Trombocitopénica Trombótica adquirida (PTTa). O 21 de setembro co gallo do día mundial da PTTa asistimos a unha formación do campus Fedhemo sobre estas patoloxías.

Plan estratéxico erradicación da HC. O 28 de setembro participamos nas xornadas do plan de erradicación da hepatitis C en Galicia.

Outubro

Cumbre global de acceso FMH o 27 e 28 de outubro a Federación Mundial de Hemofilia celebrou unha reunión global sobre acceso a tratamentos, onde se comparten experiencias e recursos de formación para mellorar o acceso nos diferentes países e rexións.

Campus Fedhemo: Profilaxis en la Enfermedad de Von Willebrand. 27 de outubro participamos no seminario web da Federación Española de Hemofilia sobre a enfermidade de Von Willebrand e os seus tratamentos.

Novembro

Xornada sobre Terapia Xénica. O 29 de novembro celebrouse a mesa redonda onde nos invitaron a participar coa voz do paciente, e onde se debateu sobre as terapias xénicas e o seu acceso dende o SNS.

Decembro

1MH.Educaicon practica coñecementos coagulopatías, acceso para todos. O 15 de decembro a Federación Mundial de Hemofilia celebrou unha formación técnica sobre acceso a tratamentos, onde se comparten ferramentas para mellorar o acceso nos diferentes países e rexións.

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 proveerse 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.

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

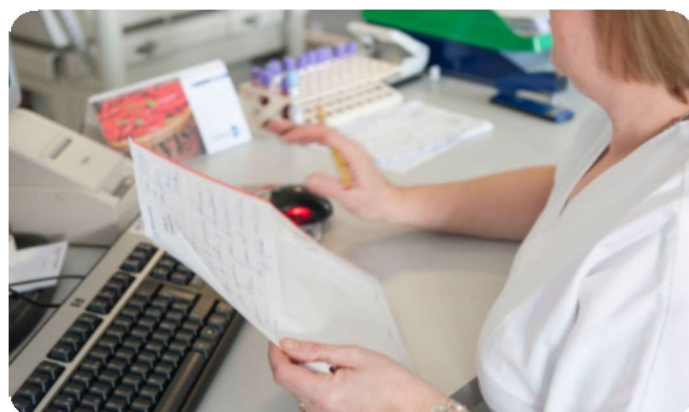
O **obxectivo xeral** deste programa é mellorar a calidade de vida das persoas con hemofilia e con calquera outra coagulopatía conxénita a través da adquisición de competencias no campo do tratamento, os coidados e a atención especializada, para así aumentar a súa autonomía, paliar as posibles limitacións 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 adquiran as competencias necesarias en, coidados 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.



APOIHEMOS



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 os recursos propios da entidade, “*asesoramento individualizado*” e “*traballo con pequenos grupos de carácter homoxéneo*” procurando que a persoa sintase acompañada e escoitada 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 100 persoas usuarias directas,

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.

ATENDHEMOS 2022
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-CRD Fingoi - Cogami Lugo
Rúa da Luz nº4.27002 Lugo

CITA PREVIA : 661 558 420

NOTA: Por mor da crise sanitaria provocada polo Covid-19, algunha 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

Da Provincia de Lugo

Mais información:

661 558 420
asogalco@hemofiliagalicia.com
www.hemofiliagalicia.com

ORGANIZA

agadhemo

COLABORAN

DEPUTACIÓN DE LUGO

BAYER



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 coa asociación Vontade do baixo miño. As fisioterapeutas que traballan alí foron previamente formadas en hemofilia e coagulopatías. . No 2022 houbo un total de 293 sesións, as cales duplican as do ano anterior.

TRABALLO SOCIAL

AGADHEMO conta co Servizo de Traballo Social desde fai máis de 10 anos.

Durante o 2020 e o 2021 foi un departamento esencial. A confirmación dun diagnóstico leva consigo un longo proceso: Empezando polo retraso en moitos casos do diagnóstico final, pasando por longos 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 finalizando por todas as consecuencias que despois derívanse. Este ano especialmente os niveis de incerteza, a falta de información e o retraso nas consultas fixo mais necesaria a comunicación directa con este Servizo de intervención social. No 2022 houbo un total de 28 intervencións presenciais e 56 telemáticas.

APS: APOIO PSICOLÓXICO

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

O diagnóstico dunha coagulopatía conxénita supón un problema social e de saúde moi complexo debido as súas características específicas e a súa sintomatoloxía variable, así como un reto na ciencia para mellorar a calidade de vida das persoas que a padecen. Ademais dun proceso de atención continuado pola ampla necesidade de axuda e apoio que precisan. No 2022 houbo un total de 59 intervencións individuais.



PISO FOGAR

AGADHEMO conta dende hai anos con un piso fogar, inicialmente para dar servizo as persoas da asociación que se desprazaban a tratarse a Coruña, e actualmente, e grazas a que as persoas con coagulopatías se atenden nos seus hospitais de referencia por zona, polo que o Piso Fogar deixou de ter tanta demanda. É por iso que no ano 2018 Agadhemmo decide asinar un convenio de colaboración coa Asociación de Fibrose Quística de Galicia (FQG) para que as súas persoas asociadas, moitas delas pendentes de transplante no CHUAC, puidesen aloxar alí. Posteriormente en 2019 se asinou outro convenio coa Asociación de Persoas Afectadas por Silicose (OSILICE) para o mesmo fin.

No ano 2022 estivo ocupado por unha familia de Osíllice transplantada.

No ano 2020 estivo ocupado por unha familia de FQG a espera de transplante.

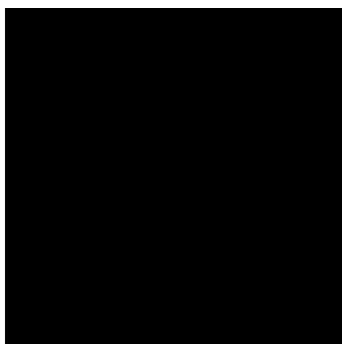




área de de participación



agadhemo
asociación galega
de hemofilia



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 2022 participamos tanto nas actividades estatutarias como as asembleas, e nas campañas de sensibilización e mellora para as persoas con discapacidade. Tamén participamos coordinando a Comisión Sociosanitaria de Cogami, e colaborando con diferentes grupos da entidade estatal COCEMFE.



**CON-
GRESO
MUN-
DIAL**

DA FMH

Participamos no Congreso Mundial de Hemofilia, organizado pola Federación Mundial de Hemofilia. Celebrouse do 8 ao 10 de maio en Montreal. Neste congreso houbo simposios sobre novas opcións terapéuticas, resultados de ensaios en diferentes coagulopatías.

Tamén se fixo formación sobre suministro e acceso a medicamentos. Este congreso celébrase cada dous anos pola FMH, e é o evento máis importante da nosa comunidade. No ano 2024 celebrarase en Madrid. Manterémosvos informadxs!!



forma parte de



COGAMI FEDHEMO

Durante o 2022 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 18 ao 20 de novembro. Estas xornadas realizadas por Fedhemo, serviron para actualizar as asociacións membro sobre búsqueda de recursos, e tamén sobre técnicas de comunicación.





área de
de participación



**YO PARTICIPO EN EL
DÍA MUNDIAL DE LAS
ENFERMEDADES RARAS**
28 DE FEBRERO DE 2022

[#RAREDISEASEDAY](#) [RAREDISEASEDAY.ORG](#)



**A defensa
de derechos
NON PARA**
#InclusiónImparable

PARTICIPACIÓN INSTITUCIONAL

RELACIONES INSTITUCIONAIS

No 2022, AGADHEMO mantivo contacto a través de reunións online, e retomamos tan as reunións presenciais, tanto coa Dirección Xeral de Asistencia Sanitaria, como coas Xerencias das sete Áreas Sanitarias, e coas xefaturas de farmacia. No 2022 continuouse co seguimento da saturación sanitaria e as listas de agarda orixinada polo Covid-19 non afectara aos servizos especializados e aos tratamentos de persoas con coagulopatías, mas aló dos cambios de citas e pautas telemáticas.

E ademais mantense 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 presencial 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:

Outubro

Formación técnica COCEMFE: durante os meses de outubro e novembro fixemos una formación online impartida por COCEMFE

Curso “Acompañamiento en procesos de inclusión social de personas con discapacidad y sus familias”

Formación “Atención integral a las personas con discapacidad y con otras necesidades de apoyo.”

Novembro

Acción Formativa Fedhemo: Técnicos/as. O 15

e o 29 de novembro participamos nos talleres de formación para persoal técnico de asociacións que organiza Fedhemo, onde se traballou sobre búsqueda de recursos, elaboración e xustificación de proxectos, así como técnicas de divulgación.

Acción formativa Fedhemo: voluntariado. O 28 de novembro participouse na formación sobre voluntariado para con persoas con Hemofilia e outras coagulopatías.





área de comunicación e difusión

DIFUSIÓN E SENSIBILIZACIÓN

PRENSA-MEDIOS

Durante este 2022 continuamos o boletín informativo mensual BIDAHA.

Agadhemmo tamén participa, na Revista de FedHemo, tamén de edición trimestral, referente para toda a comunidade hispano-falante no eido internacional das coagulopatías conxénitas.



REDES SOCIAIS

Agadhemmo conta cunha páxina web "www.hemofiliagalicia.com", unha conta en Twitter e Instagram "@Agadhemmo" e unha páxina en Facebook "Asociación Galega de Hemofilia AGADHE-MO" e una conta en LinkedIn "Hemofiliagalicia (Agadhemmo)"

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



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 2022		
	(Debe)Haber 2.022	(Debe)Haber 2.021
A) EXCEDENTE DO EXERCICIO		
1. Ingresos da entidade pola actividade propia	95.172,63	147.850,66
2. Vendas a outros ingresos da actividade mercantil	0,00	0,00
3. Gastos por axudas e outros	-4.064,37	-954,45
4. Variación de existencias de produtos rematados e en curso de fabricación	0,00	0,00
5. Traballos realizados pola entidade para o seu activo	0,00	0,00
6. Aprovisionamentos.	-23.344,79	-17.165,34
7. Outros ingresos de explotación	3.892,44	2.663,32
8. Gastos de persoal	-10.871,25	-49.300,67
9. Outros gastos da actividade	-62.481,28	-53.746,14
10. Amortización do inmovilizado	-5.257,30	-5.395,16
11. Subvencións, doazóns, e legados de capital traspasados ao excedente do exercicio	1.020,10	1.090,57
12. Exceso de provisionos	0,00	0,00
13. Deterioro e resultado por enaxenacións do inmovilizado e outros resultados	-551,38	-337,25
A.1) EXCEDENTE DA ACTIVIDADE	-6.485,20	24.705,54
14. Ingresos financeiros	0,05	2,45
15. Gastos financeiros	-410,57	-644,04
16. Variación do valor razoable en instrumentos financeiros	-336,99	-657,74
17. Diferencias de cambio	0,00	0,00
18. Deterioro e resultado por enaxenacións de instrumentos financeiros	0,00	0,00
A.2) EXCEDENTE DAS OPERACIÓNS FINANCEIRAS	-747,51	-1.299,33
A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPOSTOS	-7.232,71	23.406,21
19. Imposto sobre beneficios	-129,45	-173,70
A.4) VARIACIÓN DE PATRIMONIO NETO RECONOCIDO NO EXCEDENTE DO EXERCICIO	-7.362,16	23.232,51
Nota: memoria ratificada en assemblea de persoas asociadas o 16 de abril de 2023		

agadhemo

asociación galega de hemofilia

A CORUÑA

CHUAC. Hotel de pacientes.
Xubias de arriba, 84 ,4º Andar.
15006 A Coruña

OURENSE

C.I.S. Aixiña, R/ Recaredo Paz, 1
32005 Ourense

LUGO

Crd. Fingoi, R/ da luz nº4, Polg. Fingoi
27002 Lugo

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



memoria
económica anexos
2022



agadhemo
asociación galega
de hemofilia

Anexo 1.1

**ASOCIACIÓN GALEGA DE HEMOFILIA (AGADHEMO)
BALANCE ABREVIADO PEME SFL A 31 12 2022**

ACTIVO	NOTAS DA MEMORIA	2022	2021	PATRIMONIO NETO E PASIVO	NOTAS DA MEMORIA	2022	2021
A) ACTIVO NON CORRENTE				A) PATRIMONIO NETO			
I. Inmobiliizado Intanxible	5	209.179,53	213.313,87	A-1) Fondos propios		441.421,52	450.860,07
II. Bens do Patrimonio Histórico		0,00	0,00	I. Dotación fundacional/Fondo Social		441.421,52	450.860,07
III. Inmobiliizado Material	5	184.614,34	188.487,66	1. Dotación fundacional/Fondo Social	11	459.197,38	435.964,87
IV. Inxestimentos inmobiliarios.	5	24.565,19	24.826,21	I I. Reservas.		459.197,38	435.964,87
V. Inxestimento en entidades do grupo e asociadas a L/P		0,00	0,00	III. Excedentes de exercicios anteriores		-42.436,03	-40.804,08
VI. Inxestimentos financeiros a L/P.		0,00	0,00	IV. Excedentes do exercicio	3	0,00	0,00
VII. Activos por imposto diferido.		0,00	0,00	A-3) Subvencións, doazóns e legados recibidos		-7.362,16	23.232,51
						32.022,33	32.466,77
B) ACTIVO NON CORRENTE				B) PASIVO NON CORRENTE		0,00	3.999,28
I.Existencias		245.031,48	255.613,12	I. Provisións a L/P.		0,00	0,00
II. Usuarios e outros debedores da activid,propia	7 9 16	0,00	0,00	II. Débedas a L/P.	10 16	0,00	3.999,28
III. Debedores comerc. e outras contas a cobrar	7 9 16	4.602,00	21.625,00	1. Débedas con entidades de crédito		0,00	3.999,28
IV. Inxestimentos en entid. do grupo e asociadas a C/P.		14.007,68	20.371,69	III. Débedas con entid. grupo e asociadas a L/P.		0,00	0,00
V. Inxestimentos financeiros a C/P.	9	81.255,41	81.592,40	IV. Pasivos por imposto diferido		0,00	0,00
VI. Periodificacións a C/P.	9	1.463,21	1.468,76	V. Periodificacións a L/P.		0,00	0,00
VII. Efectivo e outros activos líquidos equival.		143.703,18	130.555,27	IV. Pasivos por imposto diferido		0,00	0,00
				C) PASIVO CORRENTE		12.789,49	14.067,64
				I. Provisións a C/P.		0,00	0,00
				II. Débedas a C/P.	10 16	4.642,95	8.369,26
				1. Débedas con entidades de crédito		4.392,95	4.369,26
				3. Outras débedas a curto prazo		250,00	4.000,00
				III. Débedas con entid. grupo e asociadas a C/P.			
				IV. Beneficiarios - Acredores.	10 16	8.146,54	5.448,38
				V. Acredores comerciais e outras contas a C/P.		3.853,42	1.823,38
				1. Proveedores		4.293,12	3.625,00
				2. Outros acredores		0,00	250,00
				VI. Periodificacións a C/P	10		
TOTAL ACTIVO (A + B)		454.211,01	468.926,99	TOTAL PATRIMONIO NETO E PASIVO (A + B+ C)		454.211,01	468.926,99

As notas que se achegan na memoria forman parte deste Balance de Situación

ASOCIACION GALEGA DE HEMOFILIA CONTA DE RESULTADOS DE PEMESFL CORRESPONDENTE AO EXERCICIO REMATADO O 31 DE DECEMBRO DE 2022			
	NOTAS DA MEMORIA	(Debe) Haber 2.022	(Debe) Haber 2.021
A) EXCEDENTE DO EXERCICIO			
1. Ingresos da entidade pola actividade propia		95.172,63	147.850,66
a) Cotas de asociados e afiliados	13	14.422,00	14.172,00
b) Aportacións de usuarios			
c) Ingresos de promocións, patrocinadores e colaboracións	13	34.316,00	28.093,00
d) Subvencións, doazóns e legados imputados ao excedente do exercicio	14	46.434,63	105.585,66
e) Reintegro de axudas e asignacións			
2. Ventas e outros ingresos da actividade mercantil		0,00	0,00
3. Gastos por axudas e outros	13	-4.064,37	-954,45
a) Axudas monetarias			
b) Axudas non monetarias		-600,00	0,00
c) Gastos por colaboracións e de órgano de goberno		-3.464,37	-954,45
d) Reintegro de subvencións, doazóns e legados			
4. Variación de existencias de productos rematados e en curso de fabricación		0,00	0,00
5. Traballos realizados pola entidade para o seu activo		0,00	0,00
6. Aprovisionamentos.	13	-23.344,79	-17.165,34
7. Outros ingresos da actividade	13	3.892,44	2.663,32
8. Gastos de persoal	13	-10.871,25	-49.300,67
9. Outros gastos da actividade	13	-62.481,28	-53.746,14
10. Amortización do inmovilizado	5	-5.257,30	-5.395,16
11. Subvencións, doazóns, e legados de capital traspasados ao excedente do exercicio	14	1.020,10	1.090,57
12. Exceso de provisións		0,00	1,00
13. Deterioro e resultado por enaxenacións do inmovilizado e outros resultados		-551,38	-337,25
A.1) EXCEDENTE DA ACTIVIDADE		-6.485,20	24.705,54
14. Ingresos financeiros		0,05	2,45
15. Gastos financeiros		-410,57	-644,04
16. Variación do valor razoable en instrumentos financeiros		-336,99	-657,74
17. Diferencias de cambio			
18. Deterioro e resultado por enaxenacións de instrumentos financeiros			
A.2) EXCEDENTE DAS OPERACIÓNS FINANCEIRAS		-747,51	-1.299,33
A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPOSTOS		-7.232,71	23.406,21
18. Imposto sobre beneficios		-129,45	-173,70
A.4) VARIACIÓN DE PATRIMONIO NETO RECOÑECIDO NO EXCEDENTE DO EXERCICIO	3	-7.362,16	23.232,51
B) INGRESOS E GASTOS IMPUTADOS DIRECTAMENTE A PATRIMONIO			
1. Subvencións recibidas		39.774,63	93.335,66
2. Doazóns e legados recibidos		6.660,00	12.250,00
3. Outros ingresos e gastos		0,00	0,00
4. Efecto impositivo		0,00	0,00
GASTOS RECOÑECIDOS DIRECTAMENTE NO PATRIMONIO NETO		46.434,63	105.585,66
C) RECLASIFICACIÓN AO EXCEDENTE DO EXERCICIO			
1. Subvencións recibidas		-40.794,73	-94.426,23
2. Doazóns e legados recibidos		-6.660,00	-12.250,00
3. Outros ingresos e gastos			
4. Efecto impositivo			
C.1) VARIACIÓN DO PATRIMONIO NETO POR RECLASIFICACIÓN AO EXCEDENTE DO EXERCICIO		-47.454,73	-106.676,23
D) VARIACIÓN DO PATRIMONIO NETO POR INGRESOS E GASTOS IMPUTADOS DIRECTAMENTE NO PATRIMONIO		-1.020,10	-1.090,57
E) AXUSTES POR CAMBIOS DE CRITERIOS			
F) AXUSTES POR ERROS		-1.631,95	-4.259,96
G) VARIACIÓN NA DOTACIÓN FUNDACIONAL OU FONDO SOCIAL			
H) OUTRAS VARIACIÓNS		575,66	
I) RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DO PATRIMONIO NETO NO EXERCICIO.		-9.438,55	17.881,98

As notas que se achegan na memoria forman parte desta Conta de Resultados