

Memoria de actividades 2023



agadhemo
asociación galega
de hemofilia

Memoria de actividades 2023

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.





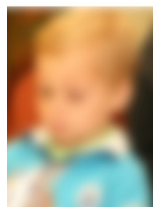
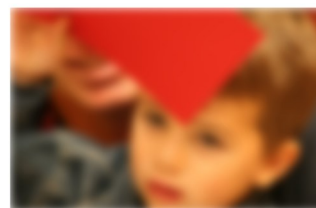
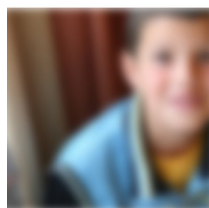
POR ELXS E PARA ELXS

En 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.

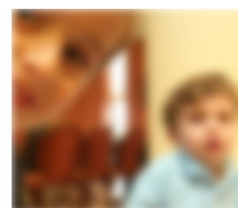
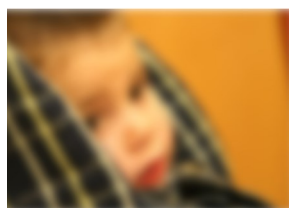
Despois dos anos marcados pola pandemia mundial, aprendemos a traballar de outra maneira, a relacionarnos de formas diversas, ampliando as redes de apoio e colaborativas, que se fixeron mais importantes ca nunca.

O traballo en rede entre o movemento asociativo, tanto de AGADHEMO, e FEDHEMO como de COGAMI estivo máis 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!

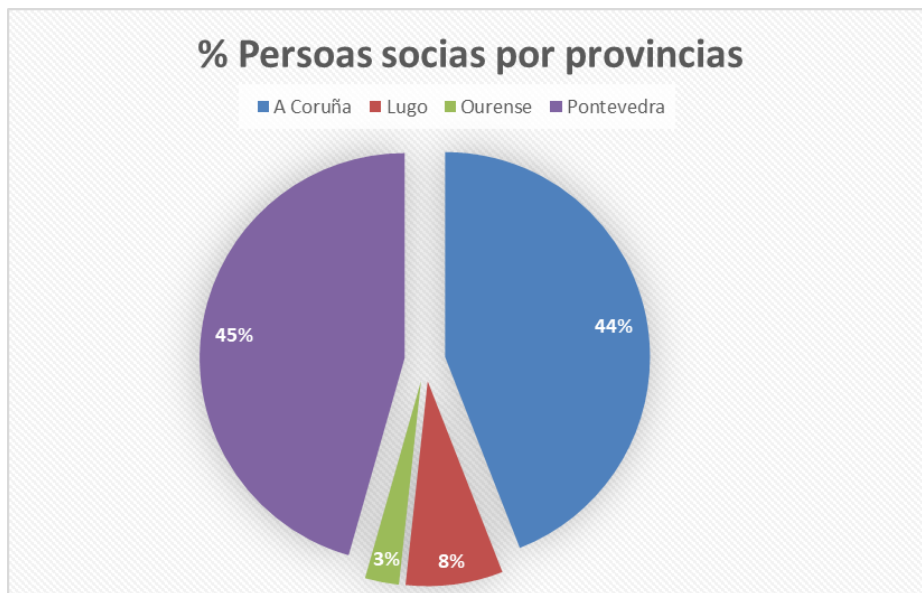


Novos horizontes
para novos camiños
e novas ilusións.

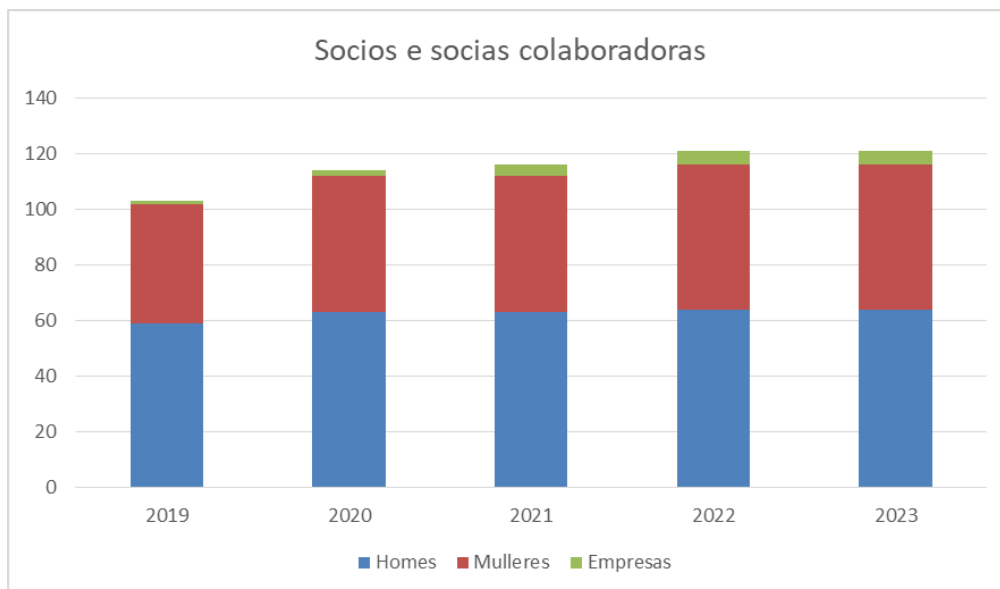


COLECTIVO (PERSONAS ASOCIADAS)

PERSONAS ASOCIADAS POR PROVINCIAS



PERSONAS COLABORADORAS



ENTIDADES ÁS QUE PERTENCEMOS





Área
asociativa

ACTIVIDADES PARTICIPATIVAS

En Agadhemio 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 16 de abril de 2023 en Santiago de Compostela, de maneira presencial.

Neste ano celebrouse a asemblea ordinaria, onde fíxose un repaso á actividade da entidade ao longo do ano 2022 e onde se decidiron as actividades que se ían a realizar no 2023. Posteriormente fíxose un repaso á situación actual dos tratamentos en hemofilias e coagulopatías.

Ao remate celebrouse o xa tradicional xantar de persoas asociadas, onde participaron preto de 100 persoas.

O 17 de abril celebrouse o **Día Mundial da Hemofilia**, baixo o "ACCESO PARA TODOS" e realizáronse actividades divulgativas a través das nosas redes sociais, entre as que se encontran o reto de #PrendaRoja e as e iluminación de vermello diferentes monumentos das cidades máis importantes de Galicia.



LII Asemblea Nacional y XXIX Simposio Médico-Social da Federación Española de Hemofilia, que se celebrou do 21 ao 23 de abril en Toledo. Esta foi tamén totalmente presencial. Sendo este a cita máis importante da hemofilia en España, baixo o lema "(R) EVOLUCIÓN". Congregáronse en Toledo preto de trescentas persoas, trinta delas acudiron dende Galicia.

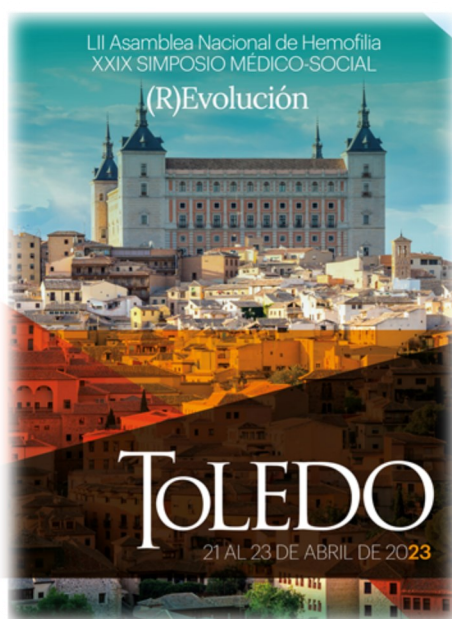




Día Mundial de Hemofilia 2023
Campaña AGADHEMO prenda roja



Asemblea Ordinaria AGADHEMO.
Santiago, 16 de abril 2023



Asemblea Nacional de Hemofilia
e Simposio Médico Social
Toledo, Abril 2023



Área de proxectos e actividades

ACTIVIDADES FORMATIVAS

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

HEMOESCOLA

O proxecto pretende crear espazos de convivencia e aprendizaxe para nenos, 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 2023, as xornadas da Hemoescuela desenvóléronse dende o mes de febreiro a novembro por todo o territorio. Estes talleres están dirixidos polo enfermeiro Brais Carreira quen impulsa os mais pequenos a administrarse o tratamento.

Nas xornadas da hemoescuela do 2023 teñen participado familias da entidade de todo o territorio.

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 educación física, 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 2023 retomamos esta esperada actividade e desenvolveuse do 30 de xuño ao 2 de xullo en Mondariz, Pontevedra. Coa participación de 7 familias, un total de 30 persoas.

HEMOSAÚDE

Impulsamos unha nova iniciativa da liña de Hemosaúde con xornadas presenciais de Hábitos de Vida Saudables, nas cidades de Vigo e A Coruña. Tivemos a sorte de contar coa colaboración do ponente Vicente de Becerra. Tendo como obxectivo abordar diferentes temáticas de interese sobre aspectos deportivos, nutricionais, psicolóxicos, sociais e físicos relacionados coa hemofilia, coa finalidade de mellorar a calidade de vida.



Imaxe Hemoescuela 2023



Convivencias Familias 2023

HEMOXORNADAS

Xornadas formativas para persoas con hemofilia e outras coagulopatías conxénitas, co obxectivo de formar e informar sobre tratamentos, cuidados e atención especializada. Estas xornadas estiveron dirixidas polo Servizo de Hematoloxía e moderadas polo Servizo de Farmacia do hospital Álvaro Cunqueiro de Vigo. A esta actividade asistiron 42 persoas socias.

CAMPAMENTOS-XORNADAS (HEMOCAMP)

Dende Agadhemo 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 cinco grupos:

Hemo-peques 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 2023, acudiron un total de 8 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 Agadhemo. As mozas e mozos participantes teñen clases de vela polas mañás e talleres de formación en hemofilia polas tardes. No ano 2023 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.

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 catro persoas socias.

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

SAIP- HEMO

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.



Actividade Hemojuve, Nigrán 2023



Área de proxectos e actividades

FORMACIÓN CONTINUADA

O persoal técnico e xunta directiva de AGADHEMO reciben formación continua para mantérense ao día das novidades en tratamentos, atención a colectivos minoritarios e en todas aquelas áreas que levan a entidade a dar unha mellor atención as persoas con coagulopatías. No 2023 destacan:

Febreiro

COCEMFE_ Xornadas formativas novo Baremo. O 28 de febreiro asistimos a xornada formativa para entidades de COCEMFE sobre o novo baremo de discapacidade que entrará en vigor o 21 de abril de 2023.

Marzo

FMH Trastornos hemorráxicos e saúde reproductiva: disparidades no tratamento e na atención. O 8 de marzo asistimos a esta formación online da Federación mundial de hemofilia que se celebrou por mor do día da muller.

Abril

EHC_Let's talk VWD-Falemos de VWD. O 24 de abril asistimos a o seminario online do Consorcio Europeo de Hemofilia (EHC), trátase dunha serie de formacións para pacientes con enfermidade de Von Willebrand, e esta foi a primeira xornada.

Maio

COGAMI_Capacidade xurídica e medidas de apoio. O 11 de maio Cogami realizou esta formación para persoal de traballo social das entidades membro.

Xullo

FMH_ Cumbre mundial sobre políticas e acceso a tratamento (GPAS) O 6 e 7 de xullo asistimos a cumbre da Federación Mundial de Hemofilia onde aprendemos sobre políticas e acceso a tratamentos.

Setembro

FMH_Cumbre mundial sobre mulleres e nenas con trastornos da coagulación. O 28 de setembro asistimos un ano mais a esta cumbre, onde nos puxemos ao día nos tratamentos e atención para este colectivo, así como tecemos redes de apoio para complementar actividades e alianzas.

Outubro

COGAMI_Curso de organización de eventos. O 5 de outubro asistimos ao curso que Cogami realizou sobre organización de eventos dirixido a persoal técnico de entidades membro.

Xornadas de formación en farmacovixilancia. O 23 de outubro, asistimos a primeira xornada formativa sobre farmacovixilancia. Esta formación é online e terá varias sesións durante o 2023 e o 2024.

COGAMI_Formación sobre Baremos discapacidade. O 27 de outubro celebrouse en Santiago de Compostela unha xornada formativa para traballadoras socias das entidades Cogami sobre a baremación actual.

Novembro

Campus Fedhemo_EvW sangrado 0. O 8 de novembro asistimos a formación sobre EvW realizada por Fedhemo dentro das xornadas formativas Campus Fedhemo.

Xornadas IIS GaliciaSur-Vigo HAC. O 23 de novembro asistimos a visita ao Instituto de investigación Galicia sur e as xornadas de formación sobre o papel dos doentes na investigación que se celebrou no hospital de Vigo.

Decembro

EHC_Let's talk VWD" with Dr Leebeek-EHC. O 4 de decembro asistimos a segunda sesión formativa do consorcio europeo sobre VW, desta volta sobre xenética.

Campus Fedhemo_Terapia Génica en hemofilia 0. O 13 de decembro asistimos a formación sobre TG realizada por Fedhemo dentro das xornadas formativas Campus Fedhemo.

Xornadas de formación en farmacovixilancia. O 18 de decembro asistimos a segunda sesión formativa sobre farmacovixilancia online.

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.



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 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 tanto persoas con hemofilia como persoas que presentan 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 escoitada nas súas demandas así como a socialización a través dos grupos con persoas que están a ter ou xa viviron 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 destinatarias.

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 as 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.

Servizo de acompañamento.

Campaña de sensibilización e difusión.

Durante o ano 2023 atendéronse cerca de 323 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 Agadhemio conta con 7 persoas voluntarias permanentes.

HEMO-INFO

Aproveitando o comezo do curso escolar e respondendo as demandas das nosas persoas socias, temos visitado unha serie de centros educativos onde cursan estudos menores con hemofilia e outras coagulopatías, sensibilizando así o profesorado e o alumnado. Tamén fixemos charlas formativas para ofrecer unha información clara e sinxela que oriente os profesionais da educación.

O noso obxectivo é achegar o mundo da hemofilia o mundo educativo, concienciando e tratando aspectos básicos de actuación en situacións de emerxencia.



SERVIZOS DIRECTOS

AGADHEMO conta con unha serie de servizos directos a persoas socias da entidade.

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 2023 houbo un total de 197 sesións.

TRABALLO SOCIAL

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

Durante o ano 2023 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. No 2023 houbo un total de 32 intervencións presenciais e 58 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 2023 houbo un total de 60 intervencións individuais.



PISO FOGAR

AGADHEMO conta dende hai anos cun piso fogar, inicialmente para dar servizo ás 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 asinou outro convenio coa Asociación de Persoas Afectadas por Silicose (OSILICE) para o mesmo fin. No ano 2022 asinou tamén convenio con ALCER Galicia para que as persoas con enfermidades renales poideran contar tamén con este servizo.

No ano 2023 estivo ocupado por 5 familias de diferentes entidades.



Imaxe do Piso Fogar



PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA

ESTUDIO INHEFIS

Un ano máis, participamos no Estudio Inhefis da man do DR. Rubén Cuesta. Este estudio levouse a cabo nas instalacións da sede social de Agadhemo, en Vigo. Cunha duración de tres semanas no mes de xuño e unha semana no mes de xullo.

Unha fisioterapeuta fíxose cargo de levar as sesións cosas persoas socias participantes no estudio. Ten como obxectivo principal, analizar a seguridade e a eficacia dunha intervención de fisioterapia, mediante a restrición de fluxo sanguíneo en pacientes con atoparías hemofílica de xeonllo e nocello.

Un dos retos que teñen as enfermidades raras é conseguir estudos coma este, para ter evidencia científica que avale ou non certos tratamentos. Este ano participaron 13 persoas socias.



Estudio INHEFIS.

Xuño e Xullo 2023



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 2023 participamos tanto nas actividades estatutarias como nas 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.



FEDHEMO

Durante o 2023 AGADHEMO participou en todas as actividades que a Federación Nacional nos propuxo, non só naquelas onde participan os mais 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 24 ao 26 de novembro. Estas xornadas realizadas por Fedhemo, serviron para actualizar as asociacións membro sobre búsqueda de recursos, e tamén sobre técnicas de comunicación.

CUMBRE SOBRE ATENCIÓN INTEGRAL DA FMH

Participamos na Cumbre 2023 sobre atención integral: Novos avances en trastornos da coagulación e temas musculoesqueléticos (MSK), organizado pola Federación Mundial de Hemofilia. Celebrouse en Buenos Aires, Argentina. Neste congreso houbo simposios sobre novas opcións terapéuticas, resultados de ensaios en diferentes coagulopatías

Tamén fíxose 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 o Congreso Mundial de Hemofilia. Manterémosvos informados!!



Área de de participación

PARTICIPACIÓN INSTITUCIONAL

RELACIÓNS INSTITUCIONAIS

No 2023, AGADHEMO mantivo contacto a través de reunións online, reunións presenciais, tanto coa Dirección Xeral de Asistencia Sanitaria, como coas Xerencias das sete Áreas Sanitarias, e coas xefaturas de farmacia.

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.

Formamos parte dos seguintes organismos públicos:

- Consello asesor de pacientes da área sanitaria da Coruña e Cee.
- Consello asesor de pacientes da área sanitaria de Santiago de Compostela Barbanza.
- Consello asesor de pacientes da área sanitaria de Ferrol.
- Consello asesor de pacientes da área sanitaria de Ourense ,Verín e O barco de Valdeorras.
- Consello asesor de pacientes da área sanitaria de Pontevedra e o Salnés.
- Consello asesor de pacientes da área sanitaria de Vigo.
- Consello asesor de pacientes da área sanitaria da Lugo, Mariña e Monforte de Lemos.
- Consello autonómico asesor de pacientes, SER-GAS

Formamos parte dos seguintes organismos e grupos de traballo do MA:

- Comisión Sociosanitaria de COGAMI
- Grupos de Traballo COCEMFE
“Cronicidad ,pacientes y coordinación sociosanitaria”
- Comisión do CERMI de “salud y espacio sociosanitario”
- Comité EVW do Consorcio Europeo de Hemofilia

Colaboramos con outras entidades, como:

- ACIS: Axencia de Coñecemento en Saúde.
- Instituto de Investigación Galicia Sur



European
von Willebrand Disease
Community



PARTICIPACIÓN INSTITUCIONAL

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:

Marzo

Acción formativa Fedhemo: voluntariado. O 21 de marzo participouse na formación sobre voluntariado para persoas con Hemofilia e outras coagulopatías.

Abril

Mesa redonda “La comunicación es clave: personas con coagulopatías vs profesionales sanitarios”. O 17 de abril co gallo do día mundial da hemofilia asistimos a unha charla para difundir a actividade.

Xuño

Fedhemo Formación sobre autocoidados de profesionais. O 20 de xuño a Federación Española de Hemofilia realizou unha xornada formativa para persoal técnico de entidades sobre autocoidados.

Xullo

VI Encontro de organizacións de pacientes BAYER. O 6 de xullo celebrouse o encontro de entidades de pacientes no que participamos e intercambiamos experiencias e boas prácticas.

Setembro

Día Mundial Púrpura Trombocitopénica Trombótica adquirida (PTTa). O 27 de setembro co gallo do día mundial da PTTa asistimos a unha formación de Fedhemo sobre estas patoloxías.

Pfizer Fireside Chat Global para organizacións de pacientes. O 26 de setembro asistimos a unha formación para entidades de pacientes no que participamos e intercambiamos experiencias e boas prácticas.

Outubro

Xornadas de discapacidade orgánica COCEMFE. O 18 de outubro participamos nas xornadas estatais sobre discapacidade orgánica en Madrid.

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.

Xornadas IIS GaliciaSur-Vigo HAC. O 23 de novembro asistimos a visita ao Instituto de investigación Galicia sur e as xornadas de formación sobre o papel dos doentes na investigación que se celebrou no hospital de Vigo.



ACCIÓN FORMATIVA DE VOLUNTARIADO EN HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

MARTES 21 DE MARZO DE 2023

17:00 H

ONLINE Y GRATUITA

TIENES QUE RELLENAR EL FORMULARIO Y ENVIARLO AL CORREO VOLUNTARIADO@FEDHEMO.COM



Área de comunicación e difusión

DIFUSIÓN E SENSIBILIZACIÓN

PRENSA-MEDIOS

Durante este 2023 continuamos traballando no boletín informativo mensual BIDAHA.

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

A PORTA ABERTA

No mes de marzo rodamos un episodio do programa "A porta Aberta" da TVG. Este programa ten como obxectivo dar a coñecer diferentes entidades galegas que cubren necesidades sociais e sociosanitarias. Dende Agadhemio cremos necesario dar visibilidade as coagulopatías conxénitas para acadar a normalización social.

Foron entrevistadas a presidenta Laura Quintas, a traballadora social Blanca Fernández e tamén contamos coa colaboración dalgunhas das nosas persoas socias que compartiron as súas experiencias persoais.

REDES SOCIAIS

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

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



BIDAHA OUTUBRO

PRÓXIMAS ACTIVIDADES FEDHEMO
24 - 26 de novembro: Hemojóvenes
21 - 24 de abril 2024: Congreso Mundial FMH 2024
NOTIFICARASE POR EMAIL CADA CONVOCATORIA PARA AS INSCRIPCIONS

XA TEMOS LISTA A LOTERÍA DE NADALI!
Dáche présa e non te quedes sen ela

BOLETÍN INFORMATIVO DE AGADHEMO

agadhemio asociación galega de hemofilia
RÚA DOUTOR CARRACIDO, Nº 128, BAIXO, VIGO
986281960 INFO@HEMOFILIA.GALICIA.COM

Respondendo a vosas demandas, traemos unha fin de semana cargado de actividades por A Coruña!
Reservade a fin de semana do 3 e 4 de novembro!

HEMOSALUD

II SEMINARIO: MANEJO DE VOSAS SANGUIALES

CARDOT: 3 DE NOVIEMBRE DE 2023 LOCAL: ACADHEMO CORUÑA Travesía do artilheiro 7, A CORUÑA
18:30 - 20:00

ONDET: 4 DE NOVIEMBRE DE 2023 LOCAL: ACADHEMO CORUÑA Travesía do artilheiro 7, A CORUÑA
18:30 - 20:00

POBORTTE: VICENTE DE SECERRA GIL Químico, Farmacéutico, Máster en coaching, Entrenador personal e Profesor de educación física

RESERVAR A VOSAS INSCRIPCIONS:
info@hemofiliagalicia.com
986281960 (horario de oficina)

HAZTE SÓCICO:
www.agadhemio.com
986281960

HEMOESCOLA

ORDENADO DE AUTOTRATAMENTO

SÁBADO 4 DE NOVIEMBRE 2023
18:30 - 19:30 en A Coruña

LOCAL: ACADHEMO CORUÑA Travesía do artilheiro 7, A CORUÑA

DATA LIMITE: OBRIGADO DE AUTOTRATAMENTO
info@hemofiliagalicia.com
986281960 (horario de oficina)

SÍGUENOS NA NOSA REDES SOCIAIS
WEB: [HTTP://WWW.HEMOFILIA.GALICIA.COM](http://WWW.HEMOFILIA.GALICIA.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 2023		
	(Debe) Haber 2.023	(Debe) Haber 2.022
A) EXCEDENTE DO EXERCICIO		
1. Ingresos da entidade pola actividade propia	129.780,91	95.172,63
2. Vendas a outros ingresos da actividade mercantil	0,00	0,00
3. Gastos por axudas e outros	-4.956,11	-4.064,37
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.	-22.925,82	-23.120,52
7. Outros ingresos da actividade	96,00	3.892,44
8. Gastos de persoal	-30.591,34	-10.871,25
9. Outros gastos da actividade	-66.723,31	-62.705,55
10. Amortización do inmovilizado	-5.707,13	-5.257,30
11. Subvencións, doazóns, e legados de capital traspasados ao excedente do exercicio	1.087,30	1.020,10
12. Exceso de provisións	0,00	0,00
13. Deterioro e resultado por enaxenacións do inmovilizado e outros resultados	-277,74	-551,38
A.1) EXCEDENTE DA ACTIVIDADE	-217,24	-6.485,20
14. Ingresos financeiros	0,00	0,05
15. Gastos financeiros	-214,93	-410,57
16. Variación do valor razoable en instrumentos financeiros	881,30	-336,99
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	666,37	-747,51
A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPOSTOS	449,13	-7.232,71
19. Imposto sobre beneficios	0,00	-129,45
A.4) VARIACIÓN DE PATRIMONIO NETO RECONOCIDO NO EXCEDENTE DO EXERCICIO	449,13	-7.362,16
Nota: memoria ratificada 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



DEPUTACIÓN
OURENSE



DEPUTACIÓN
DE LUGO



Con la colaboración de:



Fundación "la Caixa"



CONSELLERÍA DE SANIDADE

Outras empresas colaboradoras



CSL Behring



memoria
económica anexos
2023



agadhemo
asociación galega
de hemofilia

Anexo 1.1

ASOCIACIÓN GALEGA DE HEMOFILIA (AGADHEMO)
BALANCE ABREVIADO PEME SFL A 31 12 2023

ACTIVO	NOTAS DA MEMORIA	2023	2022	PATRIMONIO NETO E PASIVO	NOTAS DA MEMORIA	2023	2022
A) ACTIVO NON CORRENTE	5	206.224,25	209.179,53	A) PATRIMONIO NETO		440.831,35	441.421,52
I. Inmobilizado Intanxible		0,00	0,00	A-1) Fondos propios		409.896,32	409.399,19
II. Bens do Patrimonio Histórico		0,00	0,00	I. Dotación fundacional/Fondo Social		459.197,38	459.197,38
III. Inmobilizado Material	5	181.920,08	184.614,34	1. Dotación fundacional/Fondo Social	11	459.197,38	459.197,38
IV. Inversións inmobiliarias.	5	24.304,17	24.565,19	I I. Reservas.		-42.388,03	-42.436,03
V. Inversión en entidades do grupo e asociadas a L/P		0,00	0,00	III. Excedentes de exercicios anteriores		-7.362,16	0,00
VI. Inversións financeiros a L/P.		0,00	0,00	IV. Excedentes do exercicio	3	449,13	-7.362,16
VII. Activos por imposto diferido.		0,00	0,00	A-3) Subvencións, doazóns e legados recibidos		30.935,03	32.022,33
				B) PASIVO NON CORRENTE		0,00	0,00
				I. Provisións a L/P.		0,00	0,00
				II. Débedas a L/P.	10 16	0,00	0,00
B) ACTIVO CORRENTE		242.349,17	245.031,48	III. Débedas con entid. grupo e asociadas a L/P.		0,00	0,00
I. Existencias		0,00	0,00	IV. Pasivos por imposto diferido		0,00	0,00
II. Usuarios e outros debedores da activid. propia	7 9 16	5.980,00	4.602,00	V. Periodificacións a L/P.		0,00	0,00
III. Debedores comerc. e outras contas a cobrar	7 9 16	14.615,89	14.007,68	IV. Pasivos por imposto diferido		0,00	0,00
IV. Inversións en entid. do grupo e asociadas a C/P.		250,00	0,00	C) PASIVO CORRENTE		7.742,07	12.789,49
V. Inversións financeiros a C/P.	9	82.136,71	81.255,41	I. Provisións a C/P.		0,00	0,00
VI. Periodificacións a C/P.	9	2.054,44	1.463,21	II. Débedas a C/P.	10 16	314,99	4.642,95
VII. Efectivo e outros activos líquidos equival.		137.312,13	143.703,18	1. Débedas con entidades de crédito		314,99	4.392,95
				3. Outras débedas a curto prazo		0,00	250,00
				III. Débedas con entid. grupo e asociadas a C/P.			
				IV. Beneficiarios - Acredores.			
				V. Acredores comerciais e outras contas a C/P.	10 16	7.427,08	8.146,54
				1. Proveedores		1.913,14	3.853,42
				2. Outros acredores		5.513,94	4.293,12
				VI. Periodificacións a C/P	10	0,00	0,00
TOTAL ACTIVO (A + B)		448.573,42	454.211,01	TOTAL PATRIMONIO NETO E PASIVO (A + B+ C)		448.573,42	454.211,01

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 2023			
	NOTAS DA MEMORIA	(Debe) Haber 2.023	(Debe) Haber 2.022
A) EXCEDENTE DO EXERCICIO			
1. Ingresos da entidade pola actividade propia		129.780,91	95.172,63
a) Cotas de asociados e afiliados	13	14.279,00	14.422,00
b) Aportacións de usuarios		3.258,95	0,00
c) Ingresos de promocións, patrocinadores e colaboracións	13	46.777,69	34.316,00
d) Subvencións, doazóns e legados imputados ao excedente do exercicio	14	65.465,27	46.434,63
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	-4.956,11	-4.064,37
a) Axudas monetarias		-3.092,58	0,00
b) Axudas non monetarias		0,00	-600,00
c) Gastos por colaboracións e de órgano de goberno		-1.863,53	-3.464,37
d) Reintegro de subvencións, doazóns e legados			
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.	13	-22.925,82	-23.120,52
7. Outros ingresos da actividade	13	96,00	3.892,44
8. Gastos de persoal	13	-30.591,34	-10.871,25
9. Outros gastos da actividade	13	-66.723,31	-62.705,55
10. Amortización do inmovilizado	5	-5.707,13	-5.257,30
11. Subvencións, doazóns, e legados de capital traspasados ao excedente do exercicio	14	1.087,30	1.020,10
12. Exceso de provisións		0,00	0,00
13. Deterioro e resultado por enaxenacións do inmovilizado e outros resultados		-277,74	-551,38
A.1) EXCEDENTE DA ACTIVIDADE		-217,24	-6.485,20
14. Ingresos financeiros		0,00	0,05
15. Gastos financeiros		-214,93	-410,57
16. Variación do valor razoable en instrumentos financeiros		881,30	-336,99
17. Diferencias de cambio			
18. Deterioro e resultado por enaxenacións de instrumentos financeiros			
A.2) EXCEDENTE DAS OPERACIÓNS FINANCEIRAS		666,37	-747,51
A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPOSTOS		449,13	-7.232,71
18. Imposto sobre beneficios		0,00	-129,45
A.4) VARIACIÓN DE PATRIMONIO NETO RECOÑECIDO NO EXCEDENTE DO EXERCICIO	3	449,13	-7.362,16
B) INGRESOS E GASTOS IMPUTADOS DIRECTAMENTE A PATRIMONIO			
1. Subvencións recibidas		59.054,52	39.774,63
2. Doazóns e legados recibidos		6.410,75	6.660,00
3. Outros ingresos e gastos		0,00	0,00
4. Efecto impositivo		0,00	0,00
GASTOS RECOÑECIDOS DIRECTAMENTE NO PATRIMONIO NETO		65.465,27	46.434,63
C) RECLASIFICACIÓN AO EXCEDENTE DO EXERCICIO			
1. Subvencións recibidas		-60.141,82	-40.794,73
2. Doazóns e legados recibidos		-6.410,75	-6.660,00
3. Outros ingresos e gastos			
4. Efecto impositivo			
C.1) VARIACIÓN DO PATRIMONIO NETO POR RECLASIFICACIÓN AO EXCEDENTE DO EXERCICIO		-66.552,57	-47.454,73
D) VARIACIÓN DO PATRIMONIO NETO POR INGRESOS E GASTOS IMPUTADOS DIRECTAMENTE NO PATRIMONIO		-1.087,30	-1.020,10
E) AXUSTES POR CAMBIOS DE CRITERIOS			
F) AXUSTES POR ERROS		48,00	-1.631,95
G) VARIACIÓN NA DOTACIÓN FUNDACIONAL OU FONDO SOCIAL			
H) OUTRAS VARIACIÓNS			575,66
I) RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DO PATRIMONIO NETO NO EXERCICIO.		-590,17	-9.438,55

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