

Memoria de actividades 2024



agadhemo
asociación galega
de hemofilia

Memoria de actividades 2024

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

PRESIDENTE
Brais Carreira Iglesias

VICEPRESIDENTA
Laura Quintas Lorenzo

SECRETARIA
M^a Isabel Valiela Pérez

VICESECRETARIA
Susana García Martínez

TESOUREIRO
Celso Álvarez Pérez

VOGAIS
Iria Rico Varela

Ricardo García Carrión
Sandra Jiménez Román

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.





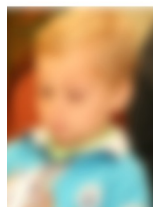
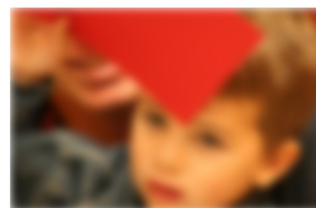
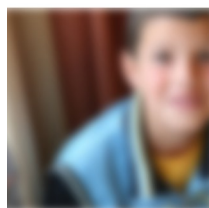
POR ELXS E PARA ELXS

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.

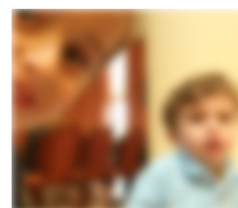
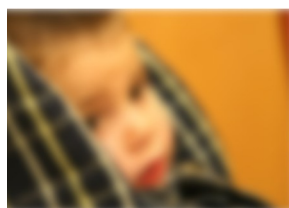
Despois dos anos marcados pola pandemia mundial, aprendemos a traballar de outra maneira, a relacionarnos de formas diversas, ampliando as redes de apoio e colaborativas, que se fixeron mais importantes ca nunca.

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.

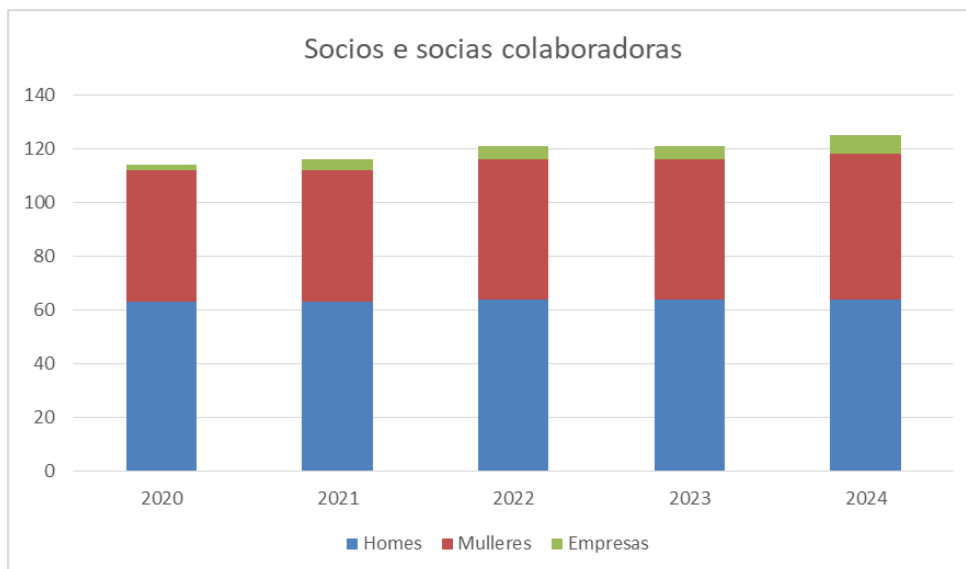


COLECTIVO (PERSOAS ASOCIADAS)

PERSOAS ASOCIADAS POR PROVINCIAS



PERSOAS COLABORADORAS



ENTIDADES ÁS QUE PERTENCEMOS





Área
asociativa

ACTIVIDADES PARTICIPATIVAS

En 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.

A **Asemblea Galega de Hemofilia**, celebrouse o 17 de marzo de 2024 en Santiago de Compostela, de maneira presencial.

O Hotel Porta do camiño foi o lugar escollido para a Asemblea.

Neste ano e despois de oito anos no cargo, Laura Quintas pasou a ser vicepresidenta e portavoz da entidade cedendo o posto de presidente o enfermeiro lucense Brais Carreira. Tamén renovouse algún membro da Xunta Directiva da entidade, sendo elixida Sandra Jimenez como nova vogal de Agadhemo xunto co seu equipo. Noraboa!!

Posteriormente fíxose un repaso á actividade da entidade ao longo do ano 2023 e onde se decidiron as actividades que se ían a realizar no 2024.

No acto de clausura acompañáronnos as diferentes autoridades: Víctor Silva Suárez , Secretario da COGAMI e

Estrella López-Pardo , Xerente do Sergas .

Como anos anteriores, a asemblea foi acompañada dun área de ocio para os máis pequenos. Ao remate celebrouse o xa tradicional xantar de persoas asociadas, onde participaron preto de 120 persoas.

O enfermeiro lucense, Brais Carreira, novo presidente da Asociación Galega de Hemofilia



Asemblea Ordinaria AGADHEMO.

Santiago, 17 de marzo 2024



O 17 de abril celebrouse o **Día Mundial da Hemofilia**, baixo o lema “ACCESO EQUITATIVO PARA TODOS”.

Partindo da premisa de que todas as persoas con trastornos da coagulación hereditarios teñan acceso á atención, sen importar o seu tipo de trastorno, o seu xénero, a súa idade ou o lugar onde vivan.

Realizáronse actividades divulgativas a través das nosas redes sociais, facendo partícipes as nosas persoas socias desta campaña.

Tamén con motivo deste día, volveuse a alumear de vermello monumentos e edificios históricos das cidades máis importantes de Galicia: Santiago de Compostela, A Coruña, Vigo, Pontevedra, Lugo, Ourense, Ferrol, Tui e Tomiño .

Desde Agadhemmo vestímonos de vermello e unímonos a campaña #RetoPrendaRoja visibilizando o acceso equitativo e recoñezamos todos os trastornos de coagulación!



Deputación de Pontevedra alumeadada de Vermello
17 de abril 2024



**Acceso
EQUITATIVO
para todos**

**DÍA MUNDIAL
DE LA HEMOFILIA
17 DE ABRIL, 2024**

Día Mundial de Hemofilia 2024
Campaña AGADHEMO prenda roja





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 2024, 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 2024 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 ocio activo.

Contamos coa participación de profesionais da educación física, traballo social, fisioterapia e psicoloxía. Trabállanse aspectos sobre a enfermidade, a actividade física e Hábitos de vida saudables e tamén aspectos como a xestión das emocións, a través das experiencias persoais.

Neste ano 2024 retomamos esta esperada actividade e desenvolveuse o 14,15 e 16 de xuño en Mondariz, Pontevedra. Coa participación de 10 familias, un total de 40 persoas.

HEMOSAÚDE

Este ano, tendo como obxectivo abordar diferentes temáticas de interese sobre aspectos nutricionais relacionados coa hemofilia, organizamos unha xornada de Hábitos de vida saudables en Vigo, coa finalidade de mellorar a calidade de vida das persoas que conviven con esta patoloxía.



Imaxe Hemoescuela 2024



Convivencias Familiares 2024

HEMOXORNADAS

Xornadas formativas para persoas con hemofilia e outras coagulopatías conxénitas, co obxectivo de formar e informar sobre tratamentos, coidados e atención especializada. Estas xornadas estiveron dirixidas polo Servizo de Hematoloxía e moderadas polo Servizo de Farmacia do hospital CHUAC da Coruña. A esta actividade asistiron 30 persoas socias.

CAMPAMENTOS-XORNADAS (HEMOCAMP)

Dende Agadhemmo 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 2024, acudiron un total de 12 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 Sanxenxo coa colaboración de Agadhemmo. As mozas e mozos participantes teñen clases de vela polas mañás e talleres de formación en hemofilia polas tardes. No ano 2024 asistiron 21 rapaces e rapazas, seis 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. Asistiu 1 familia de Galicia.

Hemoxóvenes, encontro de xóvenes: 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 dúas persoas socias e Blanca a nosa traballadora social como ponente.

Xornadas para mulleres con coagulopatías: Dirixido a mulleres con coagulopatías, asistiron dende Galicia catro mulleres.

ASP- HEMO

O proxecto **Atención psicolóxica para persoas con hemofilia**, coagulopatías conxénitas e as súas familias diríxese ás persoas afectadas con hemofilia e outras coagulopatías conxénitas.

O **obxectivo xeral** é 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 agadhemmo 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, Sanxenxo 2024



Área de proxectos e actividades

FORMACIÓN CONTINUADA

O persoal técnico e a 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 2024 destacan:

XANEIRO

Proxecto de transferencia metodoloxía Cegadi atención centrada na persoa. O 10 de xaneiro en Santiago.

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.

Curso de FarmacoVixilancia para pacientes: o 19 de marzo participamos na sesión de debate Centinela.

Reunión evaluadores no científicos del ISCIII. O 21 de marzo participamos nunha formación para pacientes avaliadores de tecnoloxías sanitarias.

Abril

EHC-ERN VWD webinar . O 4 de abril participamos neste seminario mensual de formación sobre a Enfermidade de VW.

Estratexia SERGAS de economía circular: 15 de abril no Hospital Álvaro Cunqueiro en Vigo.

Maio

XVII Xornadas de Xestión e Avaliación en Saúde. Dende o 8 ao 10 de maio en Ourense

EHC-ERN VWD webinar. O 9 participamos neste seminario mensual de formación sobre a EVW.

Xornada de traballo social sanitario Ourense. O 10 de maio participamos nestas xornadas de traballo social.

Curso de Organización de Eventos. O 29 de maio participamos neste curso de formación impartido por COGAMI

Xuño

EHC-ERN VWD webinar. O 6 participamos neste seminario mensual de formación sobre a EVW.

Congreso Sevilla ETS. Do 17 ao 19 participamos da man do ACIS no congreso de Avaliación e tecnoloxías sanitarias, e presentamos un póster oral.

Grupo mesa redonda VWD. O 27 participamos na mesa redonda sobre EVW do consorcio europeo.

Xullo

WGBD meeting . 2 de xullo participamos nestas xornadas de formación sobre mulleres e nenas con coagulopatías da federación mundial de hemofilia.

Curso de Xestión Laboral. O día 5 asistimos a este curso sobre xestión impartido por COGAMI

EHC-ERN VWD webinar. O 29 participamos neste seminario mensual de formación sobre a EVW.

Setembro

Xornada de Formación en Contabilidade Fiscal para asociacións. Impartido por COGAMI o 19 de setembro

Mesa redonda VWD. En Bruxelas 11 de setembro participamos nesta mesa redonda sobre EVW.

EHC-ERN VWD webinar. O 25 participamos neste seminario mensual de formación sobre a EVW.

Xornadas mulleres con coagulopatías Fedhemo. Do 27 ao 29 unha delegación galega participou nestas xornadas formativas en Madrid.

Outubro

Conference EHC 2024. Do 3 ó 6 de outubro en Sofía (Bulgaria) participamos neste congreso sobre coagulopatías.

Congreso da Sociedade Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH), do 17 al 19 outubro de 2024 en A Coruña.

XL Congreso Nacional da Sociedade Española de Trombosis e Hemostasia (SETH). 24 ao 26 de outubro. Palma de Mallorca

Novembro

II Xornada Nacional de Atención Primaria en Santiago de Compostela. 5 de novembro.

RFVE Seminario de Von Willebrand o día 6 de Novembro organizado pola real fundación.

Formación Ecógrafos o día 18 de Novembro . Impartido polo SERGAS no CHUAC en A Coruña

Xornada de Formación JDN. Do día 20 ata o 24 de Novembro organizada por Fedhemo. En Madrid.

World Hemophilia day NMO. O 27 participamos nesta xornada formativa para entidades organizada pola FMH.

APOIO ASOCIATIVO

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**.

REUNIÓN TRIMESTRAIS TRABALLO SOCIAL

Cada trimestre, máis de 20 traballadoras sociais de diferentes asociacións e entidades, reúnen para compartir experiencias, coordinar actuacións e avaliar os recursos dispoñibles para persoas con discapacidade.

Nestes encontros, abórdanse temas como a valoración da discapacidade e dependencia, os programas de respiro familiar e a accesibilidade das actividades de ocio.

Ademais, serven para reivindicar o papel esencial das traballadoras sociais como primeiro punto de contacto para as familias, asegurando que contan coa orientación e os apoios necesarios.





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 2024 atendéronse cerca de **323 consultas**.

VOLUNTHERMO

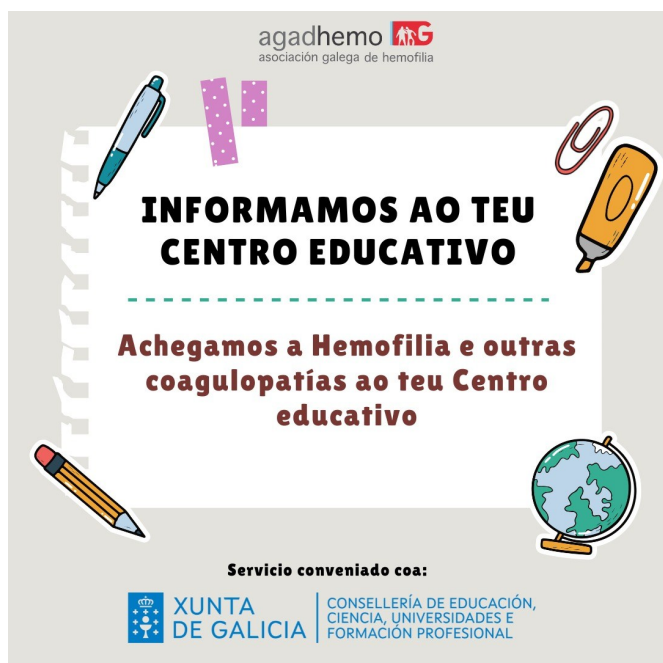
O traballo do voluntariado da Asociación Galega de Hemofilia, parte dunha premisa fundamental: o desenvolvemento anual do proxecto VoluntHemo, que tenta consolidar e manter o servizo de voluntariado dende unha perspectiva de calidade e atención especializada ó colectivo de persoas con hemofilia de Galicia.

Actualmente Agadhemo 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 ao mundo educativo, concienciando e tratando aspectos básicos de actuación en situacións de emerxencia.



SERVIZOS DIRECTOS

AGADHEMO conta cunha 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 dependencias 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 2024 houbo un total de 154 sesións.

TRABALLO SOCIAL

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

Durante o ano 2024 foi un departamento esencial, consideramos que o traballo social é un pilar fundamental para abordar as necesidades das persoas con coagulopatías máis alá da dimensión clínica, intervindo nos diferentes ámbitos da súa vida. A traballadora social de Agadhemmo realiza entrevistas e acollementos en casos de recente diagnóstico, ofrecendo acompañamento e seguimento personalizado. Coordínase con profesionais de distintos ámbitos para unha intervención social integral e asesora en materia de prestacións, subvencións, dependencia, discapacidade e incapacidade laboral. Ademais, elabora proxectos para convocatorias públicas, garantindo recursos e apoio que melloren a calidade de vida das persoas socias. No 2024 houbo un total de 40 intervencións presenciais e 68 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 2024 houbo un total de 167 intervencións individuais.

HEMOSAÚDE. SESIÓNS ONLINE DE NUTRICIÓN E ADESTRAMENTO PERSOAL

Este ano 2024 impulsamos unha nova iniciativa da liña de Hemosaúde, cun novo servizo directo de sesións online individualizadas, coa colaboración do noso adestrador persoal Vicente Becerra e da nosa nutricionista Lucía Fernández co obxectivo de mellorar a calidade de vida das nosas persoas asociadas.

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 renais poideran contar tamén con este servizo.

No ano 2024 estivo ocupado durante 2 meses e medio por familias de diferentes entidades.



Imaxe do Piso Fogar



Área de de participación

PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA

CONGRESO MUNDIAL DA FMH

Este ano participamos activamente no Congreso Mundial da Hemofilia FMH 2024 ,celebrado en Madrid do 21 ao 24 de abril e organizado pola Federación Mundial de Hemofilia FMH. Este evento enmarcase como a reunión internacional máis completa sobre trastornos da coagulación e celébrase cada dous anos pola FMH, podemos dicir que é o evento máis importante da nosa comunidade.

Antes de nada, gustaríanos agradecer o equipo de voluntariado de Agadhemo e os asistentes galegos a este Congreso, a súa implicación e tamén queremos facer unha especial mención a nosa Vicepresidenta, Laura Quintas, polo seu gran traballo e dedicación.

Desde un principio, en Agadhemo quixemos apoiar este evento cun equipo de voluntariado formado por: Susana, Miguel, Blanca, Noelia, Javier, Bea Lucia e Alejandro, e partimos desde Galicia para traballar de forma activa na organización do Congreso da man de Fedhemo e da FMH. Queremos agradecer a experiencia vivida e o vínculo creado co equipo de voluntariado do resto de España.

Congregáronse no IFEMA persoas de mais de 130 países. Ofreceuse un programa amplo con charlas e eventos que son de especial relevancia para a nosa comunidade.

Dende Agadhemo cremos que este evento brinda un espazo clave para que as persoas con trastornos de coagulación, os seus familiares, profesionais da saúde, investigadores e outras partes interesadas, se reuniran, intercambiaran ideas e contribuirán con conexións valiosas.



CONGRESO MUNDIAL FMH 2024



Equipo de Voluntariado de AGADHEMO

Congreso Mundial 2024

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 2024 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.



EHC—Consorcio Europeo de Hemofilia

Este ano a nosa Vicepresidenta, Laura Quintas, únese a Xunta Directiva do Consorcio Europeo de Hemofilia, como nova tesoureira.

A Asemblea Xeral celebrada o 4 de outubro, en Sofía, Bulgaria, foi escenario de cambios importantes na estrutura directiva, entre eles, a elección de Laura Quintas como nova tesoureira para un período de dous anos.



forma parte de



FEDHEMO

Durante o 2024 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 no Congreso Mundial, se non tamén nas actividades de formación e participación asociativa.





Área de de participación

PARTICIPACIÓN INSTITUCIONAL

RELACIÓNS INSTITUCIONAIS

No 2024, 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"
- Consorcio Europeo de Hemofilia- EHC
- 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:

Xaneiro:

11 Reunión do Grupo de Traballo Social área de Vigo. Vigo

12 Programa sanidade mediaverso. Santiago

18 Consello asesor de pacientes da AS de Ourense. Ourense.

Febreiro:

6-9 Congreso Anual de la EAHAD. Frankfurt.

26 Xornada presentación resultados proxecto easy gardening. Mos, Pontevedra.

28 Reunión Grupo de Traballo Social área de Vigo con Dependencia Xunta. Vigo.

Marzo

1-2 Congreso anual Asociación Galega de Hematoloxía e Hemoterapia. Ourense

21 Grupo de traballo de Cronicidad de COCEMFE. Online

Abril

2 Reunión Cogami SS- Atempa HAC Vigo

10 Reunión G Traballo Social AVigo. Pontevedra

10 AS Discafis-Cogami. Ourense.

17-24 Congreso Mundial de Hemofilia. Madrid.

30 GT Subgrupo de traballo de acceso a tratamentos e terapias alternativas. Online.

Maio:

22 Comisión socio sanitaria Cogami. Online

24 Asamblea Cogami. Santiago.

27 Consello asesor de pacientes Sergas. Santiago

30 AS Cogami Lugo. Lugo.

Xuño

1 AS Cogami Pontevedra. Mos, Pontevedra.

6 Premios Cocemfe. Madrid

7 AS Cocemfe. Madrid

12 AS Cogami Coruña. Santiago.

Xullo

9 Charla Tatarina

11 Consello asesor de pacientes AS Coruña. Coruña.

12 Consello Reitor IIS Galicia Sur . HAC Vigo.

Setembro

6 Camiño de Santiago coa Asociación de Málaga.

20 Grupo estudio COCEMFE. Online.

27 Día Mundial Púrpura Trombocitopénica Trombótica adquirida (PTTa). Online.

Outubro

4-6 Conferencia EHC 2024 .Sofía, Bulgaria

10 Consello asesor de pacientes As Ourense.Ourense.

17-19 Congreso de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH). Moderación mesa TG A Coruña.

24 Reunión Grupo traballo social Vigo.

Novembro

15WFH Madrid Congress. Wrap-up. Online.

6 Participación avaliación enquisas sergas. Santiago

Décembro:

2 Acto Cermi Galicia día da discapacidade. Santiago.

4 Consello asesor de pacientes AS Vigo. Vigo.

9 Consello asesor Sergas. Santiago.

10 Consello asesor pacientes AS Pontevedra. Pontevedra.

17 Consello Reitor IIS Galicia Sur. Vigo



Área de comunicación e difusión

DIFUSIÓN E SENSIBILIZACIÓN

PRENSA-MEDIOS

Durante este 2024 continuamos traballando no boletín informativo mensual **BIDAH**.

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

NOTICIAS

EXTRA EXTRA! :

O ministerio de Sanidade Aproba o financiamento dun novo tratamento para a HEMOFILIA A en España. A Comisión Interministerial de Prezos dos Medicamentos (CIPM) aproba o financiamento de Altuvoc: Tratamento e profilaxe das hemorraxias en pacientes con hemofilia A.

EXTRA EXTRA! :

O ministerio de Sanidade aproba o financiamento da primeira terapia Xénica en Hemofilia B en España. Isto é un hito moi importante para as persoas con Hemofilia B.

Hemgenix, apróbase para pacientes adultos diagnosticados de Hemofilia B grave ou moderadamente grave sen inhibidor.

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 AGADHEMO" 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 queremos potenciar a nosa presenza nelas.



ÚLTIMA HORA

O MINISTERIO DE SANIDADE APROBA O FINANCIAMENTO DUN NOVO TRATAMENTO PARA HEMOFILIA A EN ESPAÑA: ALTUVOC

Puntos destacados de la reunión de la Comisión Interministerial de Precios de los Medicamentos 23 de octubre de 2024

La **Comisión Interministerial de Precios de los Medicamentos (CIPM)** ha propuesto la financiación total o parcial de 6 nuevos medicamentos (3 de ellos medicamentos huérfanos para enfermedades raras) y de 2 nuevas indicaciones de 2 medicamentos adicionales, ya autorizados y financiados previamente en otras indicaciones.

Los **nuevos medicamentos** para los que la CIPM ha propuesto la financiación total o parcial son:

- **Altuvoc™** (efanesococog alfa): Tratamiento y profilaxis de las hemorragias en pacientes con hemofilia A (deficiencia congénita de factor VIII). Se puede usar en todos los grupos de edad.

agadhemmo asociación galega de hemofilia MINISTERIO DE SANIDADE

BIDAH 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 NADAL!
Dáche présa e non te quedes sen ela

BOLETÍN INFORMATIVO DE AGADHEMO

Respondendo a vosas demandas, traemos unha fin de semana cargada de actividades por A Coruña!

Reservade a fin de semana do 3 e 4 de novembro!

HEMOSALUD
X XORNADA, ALANOS DE VIDA SANA

CANDOT
3 DE NOVIEMBRE DE 2023
18:30 - 20:00

ONDET
LOCAL AGADHEMO CORUÑA
Traxecto de coñecer T. A CORUÑA

PROFESORES:
Químico, Farmacéutico, Máster en coaching, Entrenador personal e profesor de educación física

INSCRIPCION E MÁIS INFORMACIÓN:
info@hemofiliagalicia.com
@fedhemo @agadhemmo

HEMOESCOLA
DEBATE DE AUTOTRATAMENTO

SÁBADO 4 DE NOVIEMBRE 2023
10:30 - 15:30 da mañá

LOCAL AGADHEMO CORUÑA
Traxecto de coñecer T. A CORUÑA

DATA LIMITE:
VENRES 3 DE OUTUBRO

MÁIS INFORMACIÓN:
info@hemofiliagalicia.com
@fedhemo @agadhemmo

SÍGUEMOS NA NOSA REDES SOCIAIS
WEB: WWW.HEMOFILIA GALICIA.COM

agadhemmo asociación galega de hemofilia
RÚA DOUTOR CARRACIDO, N° 128, BAIXO, VIGO
986281960 INFO@HEMOFILIA GALICIA.COM



En base a unha vocación constante de transparencia económica, Agadhemmo 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 2024		
	(Debe) Haberm 2.024	(Debe) Haberm 2.023
A) EXCEDENTE DO EXERCICIO		
1. Ingresos da entidade pola actividade propia	119.381,49	129.780,91
2. Ventas a outros ingresos da actividade mercantil	0,00	0,00
3. Gastos por axudas e outros	-5.710,52	-4.956,11
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.	-58,98	-22.925,82
7. Outros ingresos da actividade	122,00	96,00
8. Gastos de persoal	-64.999,96	-30.591,34
9. Outros gastos da actividade	-62.472,91	-66.723,31
10. Amortización do inmovilizado	-6.425,27	-5.707,13
11. Subvencións, doazóns, e legados de capital traspasados ao excedente do	1.087,30	1.087,30
12. Exceso de provisións	0,00	0,00
13. Deterioro e resultado por enaxenacións do inmovilizado e outros resulta-	-62,67	-277,74
dos	-19.139,52	-217,24
A.1) EXCEDENTE DA ACTIVIDADE		
14. Ingresos financeiros	0,00	0,00
15. Gastos financeiros	-0,00	-214,93
16. Variación do valor razoable en instrumentos financeiros	1493,39	881,30
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	1.493,39	666,37
A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPOSTOS	-17.646,13	449,13
19. Imposto sobre beneficios	0,00	0,00
A.4) VARIACIÓN DE PATRIMONIO NETO RECONOCIDO NO EXCEDENTE DO EXERCICIO	-17.646,13	449,13
Nota: memoria pendente de ratificar en assemblea de persoas asociadas		

agadhemo

asociación galega de hemofilia

A CORUÑA

Travesía de Orillamar Nº 7 Baixo
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.: 671 660 704 // **E-mail:** asogalicia@hemofiliagalicia.com

ENTIDADES COLABORADORAS E PATROCINADORAS

Empresas colaboradoras



Administracións públicas



Con la colaboración de:



XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE SANIDADE

Outras empresas colaboradoras



Sinatura da Memoria polos membros da Xunta Directiva ou órgano de representación da entidade 2024

Nome e Apelidos	Cargo	Sinatura
Brais Carreira Iglesias	Presidente	
Laura Quintas Lorenzo	Vicepresidenta	
M ^a Isabel Valiela Pérez	Secretaria Xeral	
Susana García Martínez	Vicesecretaria	
Celso Álvarez Pérez	Tesoureiro	
Iria Rico Varela	Vocal	
Ricardo García Carrión	Vocal	
Sandra Jiménez Román	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