

# Memoria de actividades 2025



# Memoria de actividades 2025

## 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 todos os recursos sociosanitarios normalizados.

### XUNTA DIRECTIVA

**PRESIDENTE**  
Brais Carreira Iglesias

**VICEPRESIDENTA**  
Laura Quintas Lorenzo

**SECRETARIA**  
M<sup>a</sup> 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 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 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.

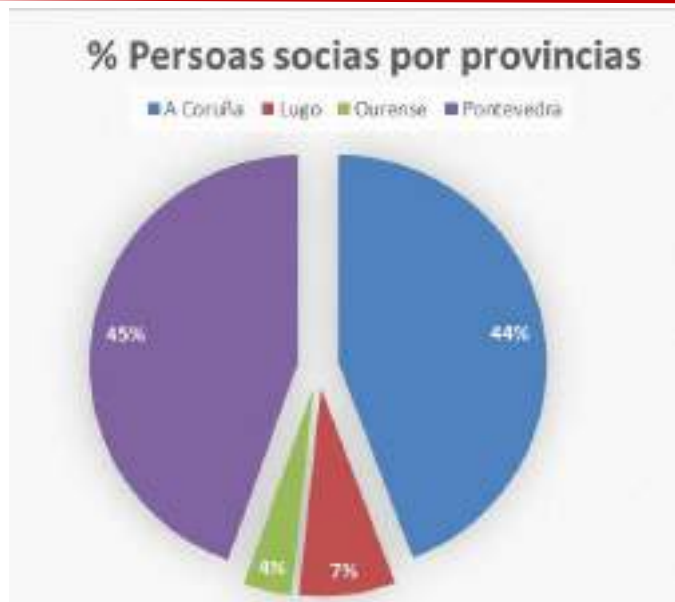
O traballo en rede entre o movemento asociativo, tanto de AGADHEMO e FEDHEMO como de COGAMI, estivo máis presente ca nunca, dando apoio as persoas en momentos tan complexos.

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!

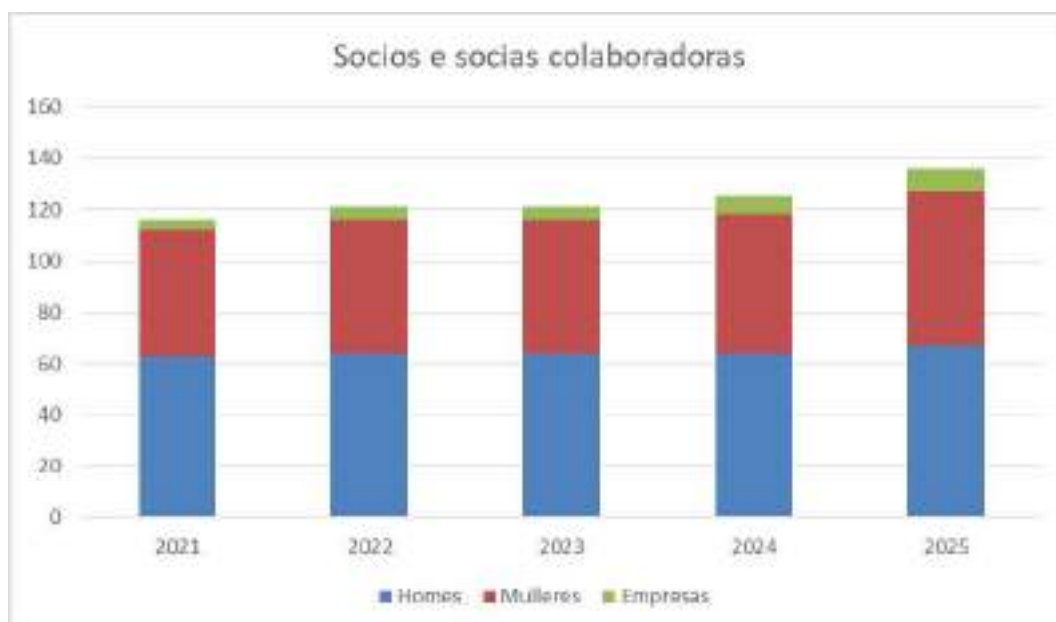


## COLECTIVO (PERSONAS ASOCIADAS)

### 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**, O domingo 11 de maio celebramos no Hotel Mercure Lugo Centro, de maneira presencial.

Durante a xornada presentouse o balance de xestión do ano 2024 e debatéronse as liñas de actuación para o ano en curso. Un dos eixos centrais foi a defensa dos dereitos das persoas con discapacidade orgánica, como é o caso das coagulopatías, e a importancia de aplicar con xustiza o novo baremo para o recoñecemento e cualificación do grao de discapacidade.

Estes encontros supoñen unha oportunidade de convivencia, aprendizaxe e apoio mutua. 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 2025.

Ademais, permiten coñecer os avances terapéuticos que están a revolucionar os tratamentos dispoñibles, cada vez máis eficaces e seguros. Clausúraa contou coa intervención do presidente de AGADHEMO, Brais Carreira, acompañado de representantes do concello e da deputación

Brais Carreira destacou a importancia de traballar en rede entre entidades e administracións para garantir o acceso aos servizos, especialmente no ámbito rural. Tamén agradeceu o compromiso de COGAMI e, en especial, da súa delegación en Lugo, representada polo seu presidente José Luis Lolo.

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.



Asemblea Ordinaria AGADHEMO.

Lugo, 11 de maio 2025



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

O 17 de abril celebrouse o **Día Mundial da Hemofilia**, baixo o lema “Acceso para todos: las mujeres y niñas también sangran”, con el objetivo de visibilizar la realidad de muchas mujeres aún sin diagnóstico ni atención médica adecuada.

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.

El presidente de AGADHEMO, Brais Carreira, insistió en la necesidad de seguir investigando tanto en hemofilia como en otras coagulopatías menos conocidas. "Aunque se han conquistado muchos derechos, el sistema sanitario aún no responde por igual a todas las personas. Los tratamientos siguen centrados en los hombres, lo que expone a las mujeres y niñas a mayores riesgos físicos y psicológicos"

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

Como parte de la campaña #RetoPrendaRoja de Fedhemo, invitamos a nuestras personas asociadas a vestirse de rojo y compartir sus fotos en redes sociales. También conseguimos, una vez más, que se iluminaran de rojo edificios y monumentos de ciudades como Santiago, Vigo, Pontevedra, Lugo, Ourense, Teo, Ferrol, Tui y Tomiño.

Federación Mundial de Hemofilia  
17 de abril 225



Día Mundial de Hemofilia 2025  
Campaña AGADHEMO prenda roja





## 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 Agadhemio. E grazas á implicación das persoas asociadas e familiares, os proxectos contan cunha grande participación.**

#### HEMOESCOLA

El sábado 5 de abril celebramos en Vigo la primera Hemoescuela de 2025. Se trató de una jornada con talleres teórico-prácticos pensados para fomentar la adquisición de competencias en el tratamiento, el cuidado y la atención de las coagulopatías congénitas.

Contamos con la participación de cinco familias, que valoraron muy positivamente la actividad. Este programa es uno de los más demandados por las familias, ya que contribuye significativamente a mejorar la calidad de vida de niños y niñas con hemofilia, PTI y otras coagulopatías.

La formación fue impartida por Alba Pérez, enfermera, portadora y socia de AGADHEMO. Con un enfoque muy humano y profesional, animó a los más pequeños a iniciarse en la autoadministración del tratamiento, compartiendo su propia experiencia de vida con la enfermedad.



Imaxe Hemoescuela 2025



Convivencias Familiares 2025

#### CONVIVENCIAS DE FAMILIAS

Estas xornadas desenvólvense 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 2025 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.

No ano 2025 persoas socias de todo o territorio galego disfrutaron das 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.

## 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 2025, acudiron un total de 6 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 2025 asistiron 21 rapaces e rapazas, 6 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. No ano 2025 asistiron 7 persoas de Galicia.

**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.





## 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 2026 destacan:

#### Xaneiro

**EHC-ERN VWD webinar.** O 16 participamos neste seminario mensual de formación sobre a EVW.

#### Febreiro

**Proxecto de transferencia metodoloxía Cegadi atención centrada na persoa.** O 3 de febreiro en Santiago.

**Formación en discapacidade e dependencia.** Formación ofertada por COGAMI o 11 de febreiro en Santiago.

**EHC-ERN VWD webinar.** O 13 participamos neste seminario mensual de formación sobre a EVW.

**Formación en IA para asociacións.** O 20 de febreiro, online.

#### Marzo

**Reunión informativa AEMPS sobre enquisas PICO ETS.** O 14 de marzo online.

**EHC-ERN VWD webinar.** O 20 participamos neste seminario mensual de formación sobre a EVW.

#### Abril

**Curso en IA para asociacións organizado por CO-CEMFE.** O 22 de abril, online.

**Estratexia Galega de inclusión educativa:** 22 de abril.

#### Maio

**Curso en IA para asociacións organizado por CO-CEMFE.** O 6 de maio, e o 20 online.

**Formación en contabilidade para asociacións organizado por COGAMI.** O 2 de Maio.

#### Xuño

**Reunión CSS CERMI estatal,** 3 de xuño online

**Consello asesor pacientes Vigo** 9 en Vigo

**Consello asesor pacientes Ferrol** 25 en Ferrol

#### Xullo

**Reunión CSS CERMI estatal,** 1 de xullo online

**Consello reitor IGSUR,** 7 no HAC en Vigo

**Presentación estratexia ER sergas** 8 Santiago

**Consello asesor pacientes A Coruña** 9 Coruña

**Formación en PTI Fedhemo** 9 online

**WFH\_WFH Global Policy and Access Summit (GPAS)** 10 e 11 de xullo

**Consello asesor pacientes Santiago** 23 de xullo en Santiago

#### Agosto

**Reunión CSS CERMI estatal,** 5 online

#### Setembro

**Reunión CSS CERMI estatal,** 2 online

**WGBD EAHAD** 23 online

**FMH\_Cumbre mundial mulleres e nenas con trastornos hemorráxicos,** 25 setembro online

**Curso internacional RFVE,** 25-26 en Madrid

**Mesa redonda Cocemfe: Acceso a tto,** 30 online

#### Outubro

**Conference EHC 2025.** Do 2 ó 5 de outubro en Vienna participamos neste congreso sobre coagulopatías.

**Reunión CSS CERMI estatal,** 7 online

**Congreso Nacional da Sociedade Española de Trombosis e Hemostasia (SETH).** 9 ao 10 de outubro. Oviedo

**Jornada de mulleres Fedhemo-Madrid** 17 - 19 Madrid

**EHC\_VWD Comité** ,21 online

**Curso farmacovigilancia Fedhemo** ,27 online

#### Novembro

**Reunión CSS CERMI estatal,** 4 online

**EHC-ERN VWD webinar (seminario),** 18 online

**RFVE Seminario de Von Willebrand** o día 19 de Novembro organizado pola real fundación.

**Xornada de Formación JDN.** Do día 21 ó 23 de Novembro organizada por Fedhemo. En Madrid.

**EHC-This way webinar (seminario).** O 26 participamos nesta xornada formativa para entidades organizada polo EHC

**Consello asesor pacientes Vigo** 27 HAC

#### Decembro

**Formación en contabilidade COGAMI.** O 2.

**Acto CERMI Galicia,** día discapacidade 3 de decembro en Santiago

**Consello asesor de pacientes AS Pontevedra** 4 online

**Consello asesor de pacientes AS Ferrol** 4 online

**EHC\_VWD Comité** 11 online

# APOIO ASOCIATIVO

## APOIHEMOS

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

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

**Metodoloxía:** A través deste programa ApoiHemos trátase de fomentar a capacitación das persoas con hemofilia e con coagulopatías conxénitas para que adquiran as competencias necesarias en, cuidados e necesidades físicas, e apoio psicológico 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 2025 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 2025 houbo un total de 154 sesións.

### TRABALLO SOCIAL

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

Durante o ano 2025 foi un departamento esencia, 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 2025 houbo un total de 50 intervencións presenciais e 78 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 2025 houbo un total de 167 intervencións individuais.

### HEMOSAÚDE. SESIÓNS ONLINE DE NUTRICIÓN E ADESTRAMENTO PERSOAL

Este ano 2025 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 asinouse outro convenio coa Asociación de Persoas Afectadas por Silicose (OSILICE) para o mesmo fin. No ano 2022 asinouse tamén convenio con ALCER Galicia para que as persoas con enfermidades renais poideran contar tamén con este servizo.

No ano 2025 estivo ocupado durante 2 meses e medio por familias de diferentes entidades.



Imaxe do Piso Fogar



# PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA

## **I XORNADA SOBRE DOENZAS RARAS "Unidos polas doenzas raras retos e avances"**

O pasado 8 de maio, AGADHEMO participou na I Xornada sobre Enfermedades Raras, organizada pola Xerencia da Área Sanitaria de Pontevedra e O Salnés, xunto coa Fundación Pública Galega de Investigación Biomédica Galicia Sur, no Hospital Montecelo. Esta xornada reuniu a profesionais do ámbito sanitario, investigador e social, así como a representantes do movemento asociativo, co obxectivo de compartir coñecementos, experiencias e avanzar cara a unha atención máis coordinada e centrada nas persoas.

A nosa vicepresidenta, Laura Quintas Lorenzo, interveu na mesa redonda “O papel das asociacións: unha loita conxunta polo acceso e a visibilidade”. Durante a súa intervención, puxo en valor o papel clave das asociacións de pacientes na defensa de dereitos, especialmente nun contexto marcado por diagnósticos tardíos, escasa investigación e dificultades no acceso aos tratamentos. “As enfermidades raras presentan grandes desafíos: diagnósticos tardíos, escasa investigación e difícil acceso a tratamentos. As asociacións somos espazos de encontro, apoio e acción. Transformamos situacións individuais en forza colectiva, e así conseguimos avances impensables para quen vive a enfermidade en soidade”, sinalou.

A participación neste tipo de espazos resulta fundamental para visibilizar a realidade das persoas con enfermidades pouco frecuentes e reforzar a importancia do traballo en rede entre administracións, profesionais e entidades sociais. As asociacións continúan a desempeñar un papel esencial como canles de acompañamento, información e incidencia, contribuíndo a construír unha resposta máis xusta, equitativa e adaptada ás necesidades reais das persoas.

Desde AGADHEMO, seguimos comprometidas coa defensa dos dereitos das persoas con coagulopatías e outras enfermidades raras, apostando polo fortalecemento do movemento asociativo como motor de cambio social e sanitario.



Laura Quintas, Vicepresidenta  
“Unidos polas doenzas raras”

# 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 2025 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 Asamblea 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.

### FEDHEMO

Durante o 2025 AGADHEMO participou no 25 ao 27 de abril celebráronse o Simposio e a Asemblea de FEDHEMO baixo o lema “Avances que inspiran: unión que transforma”, converténdose nun espazo clave de encontro para o movemento asociativo.

Foron xornadas intensas de formación, convivencia e intercambio de experiencias e vivencias, que reforzan o compromiso colectivo e impulsan a seguir medrando como comunidade. Desde Galicia participaron seis familias, contribuíndo a un encontro imprescindible para compartir coñecementos, fortalecer o traballo en rede e avanzar, de maneira conxunta, na construción dun futuro mellor para as persoas con coagulopatías.





## Área de de participación

# PARTICIPACIÓN INSTITUCIONAL

## RELACIÓNS INSTITUCIONAIS

No 2025, 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

- 28 Reunión Concello de Lugo. Lugo
- 30 Reunión Traballo Social Vigo sede Amencer. Vigo
- 30 Día Europeo da EvW. Madrid

### Febreiro

- 4-7 Congreso EAHAD Milán . Milán
- 12 Gravación Concello Lugo SS .Lugo
- 13 EHC TG online
- 18 EHC- VWD Comité online

### Marzo

- 4 Reunión CSS CERMI estatal online
- 7 Entrevista TVG online
- 31 EHC- VWD Comité online

### Abril

- 1 Reunión Comisión sociosanitaria estatal online
- 4 Patronato RFVE . Madrid
- 10 Reunión Comisión de mujeres Fedhemo online

### Maio

- 19 Reunión CSS CERMI estatal online
- 20 Reunión n CSS Cogami online
- 22 Reunión grupo de TS Juan 23 Vigo
- 27 GT\_Cocemfe \_Subgrupo del Estudio Psicosocial online
- 27 Reunión SETH psicosocial online
- 30 AS Cogami Santiago

### Xuño

- 2 AS Cogami Lugo\_ Lugo
- 3 Reunión sub xeral de farmacia. Santiago
- 13 Reunión xerencia Ferrol.Ferrol

### Xullo

- 1 Asemblea GDR Mos

### Setembro

- 27 Reunión CM Fedhemo online
- 29 Reunión Pca Social-Baremo Santiago

### Outubro

- 14 Charla Colexio Cangas . Cangas
- 30 Reunión Instituto Carlos III.Madrid

### Novembro

- 21-23 Hemojóvenes Fedhemo. Madrid





## Área de comunicación e difusión

### DIFUSIÓN E SENSIBILIZACIÓN

#### PRENSA-MEDIOS

Durante este 2025 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 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.

##### CONVENIOS! :

En 2025 asinamos convenios de colaboración con dúas clínicas dentais para beneficio dos nosos socios e socias: a Clínica ALMA Odontoloxía, en Vigo, e a Clínica Dental Ares, en Ares.

#### 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.



**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<br>EXERCICIO REMATADO O 31 DE DECEMBRO DE 2025 |                           |                           |
|                                                                                      | (Debe)<br>Haberm<br>2.025 | (Debe)<br>Haberm<br>2.024 |
| <b>A) EXCEDENTE DO EXERCICIO</b>                                                     |                           |                           |
| 1. Ingresos da entidade pola actividade propia                                       | 137.721,83                | 119.381,49                |
| 2. Ventas a outros ingresos da actividade mercantil                                  | 400,00                    | 0,00                      |
| 3. Gastos por axudas e outros                                                        | -4.174,92                 | -5.710,52                 |
| 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.                                                                | -479,34                   | -58,98                    |
| 7. Outros ingresos da actividade                                                     | 1.937,00                  | 122,00                    |
| 8. Gastos de persoal                                                                 | -68.990,79                | -64.999,96                |
| 9. Outros gastos da actividade                                                       | -57.753,69                | -62.472,91                |
| 10. Amortización do inmovilizado                                                     | -5.438,40                 | -6.425,27                 |
| 11. Subvencións, doazóns, e legados de capital traspasados ao excedente do exercicio | 792,84                    | 1.087,30                  |
| 12. Exceso de provisións                                                             | 0,00                      | 0,00                      |
| 13. Deterioro e resultado por enaxenacións do inmovilizado e outros resultados       | -471,80                   | -62,67                    |
| <b>A.1) EXCEDENTE DA ACTIVIDADE</b>                                                  | 3.542,73                  | -19.139,52                |
| 14. Ingresos financeiros                                                             | 0,39                      | 0,00                      |
| 15. Gastos financeiros                                                               | -0,00                     | -0,00                     |
| 16. Variación do valor razoable en instrumentos financeiros                          | 1.318,03                  | 1.493,39                  |
| 17. Diferencias de cambio                                                            | 0,00                      | 0,00                      |
| 18. Deterioro e resultado por enaxenacións de instrumentos financeiros               | 0,00                      | 0,00                      |
| <b>A.2) EXCEDENTE DAS OPERACIÓNS FINANCEIRAS</b>                                     | 1.318,42                  | 1.493,39                  |
| <b>A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPOSTOS</b>                                              | -4.861,15                 | -17.646,13                |
| 19. Imposto sobre beneficios                                                         | 0,00                      | 0,00                      |
| <b>A.4) VARIACIÓN DE PATRIMONIO NETO RECONOCIDO NO EXCEDENTE DO EXERCICIO</b>        | 4.861,15                  | -17.646,13                |
| <b>Nota: memoria pendente de ratificar en assemblea de persoas asociadas</b>         |                           |                           |

## A CORUÑA

Travesía de Orillamar Nº 7 Baixo  
15006 A Coruña

## OURENSE

C.I.S. Axiña, 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



### Outros colaboradores



## Sinatura da Memoria polos membros da Xunta Directiva ou órgano de representación da entidade 2025

| Nome e Apelidos         | Cargo            | Sinatura                                                                                                                                                          |
|-------------------------|------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Brais Carreira Iglesias | Presidente       | 33544377G<br>BRAIS<br>CARREIRA (R:<br>G15220577)<br>Firmado digitalmente por 33544377G BRAIS CARREIRA (R: G15220577) Fecha: 2026.04.27 14:35:30 +02'00'           |
| Laura Quintas Lorenzo   | Vicepresidenta   | QUINTAS<br>LORENZO<br>LAURA -<br>76720274W<br>Firmado digitalmente por QUINTAS LORENZO LAURA - 76720274W Fecha: 2026.04.27 11:47:23 +02'00'                       |
| Mª Isabel Valiela Pérez | Secretaria Xeral | Firmado por<br>VALIELA PEREZ<br>MARIA ISABEL -                                                                                                                    |
| Susana García Martínez  | Vicesecretaria   | 32676000S<br>SUSANA<br>MARIA GARCIA<br>(R: J15816507)<br>Firmado digitalmente por 32676000S SUSANA MARIA GARCIA (R: J15816507) Fecha: 2026.04.24 09:41:30 +02'00' |
| Celso Álvarez Pérez     | Tesoureiro       | Firmado por ALVAREZ<br>PEREZ CELSO -<br>***6230** el día<br>27/04/2026 con un<br>certificado emitido                                                              |
| Iria Rico Varela        | Vocal            | Firmado por IRIA<br>RICO VARELA -<br>***5033** el día<br>23/04/2026 con un<br>certificado emitido                                                                 |
| Ricardo García Carrión  | Vocal            | Firmado por GARCIA<br>CARRION, RICARDO (FIRMA)<br>el día 24/04/2026 con un<br>certificado emitido por<br>AC DNIE 004                                              |
| Sandra Jiménez Román    | Vocal            | Firmado por<br>JIMENEZ<br>ROMAN<br>SANDRA -<br>***9850** el<br>día 26/04/2026<br>con un<br>certificado<br>emitido por AC<br>FNMT<br>Usuarios                      |

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