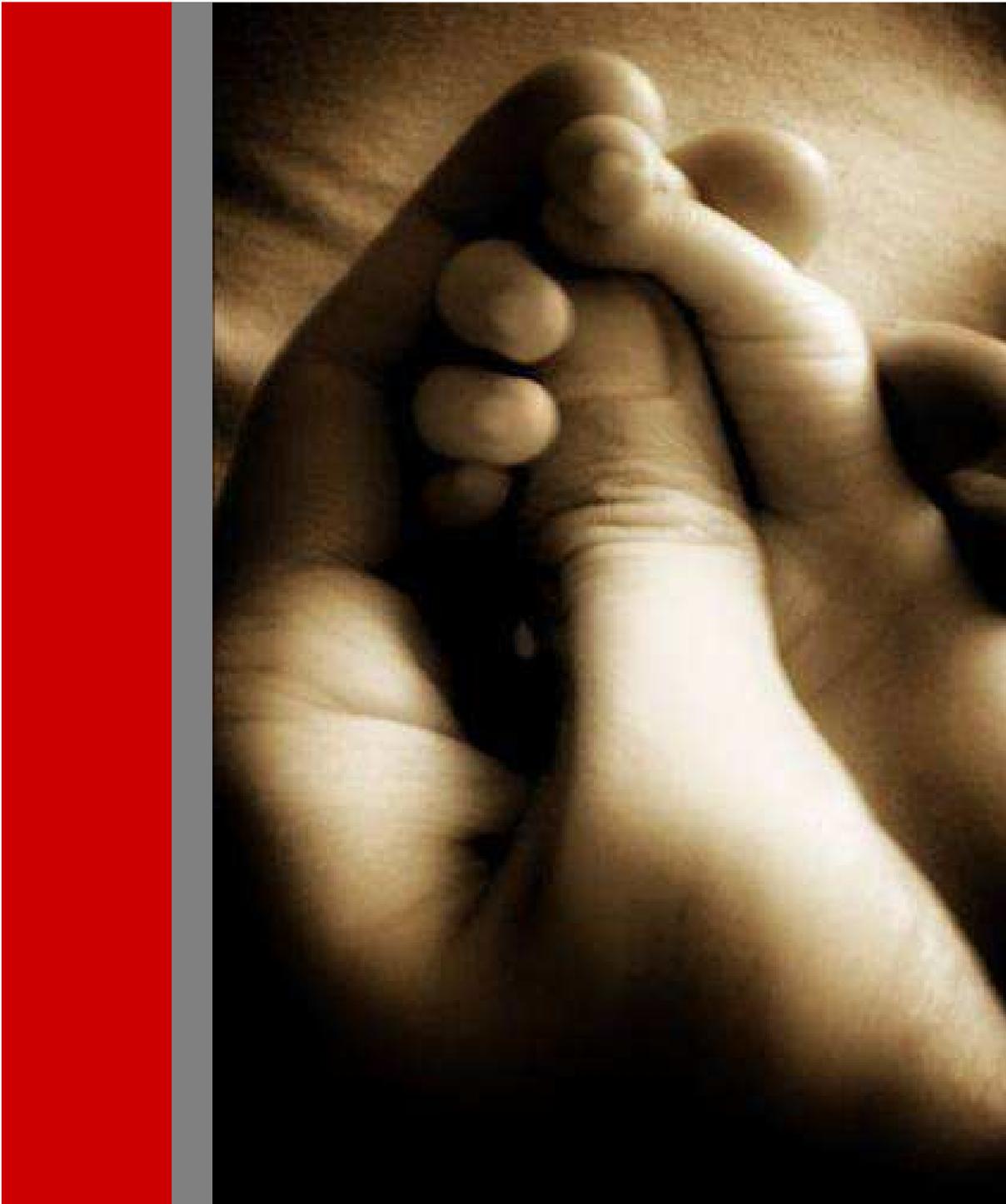




agadhemo

asociación galega  
de hemofilia



**Se chamas experiencias ás  
túas dificultades e lembrás que  
cada experiencia te axuda a  
madurar, vas medrar vigoroso  
e feliz, non importa que  
adversas parezan as  
circunstancias.**

Henry Miller

**Se queres axudar,  
axuda como si foses un deles**

Engelberth Freites

# Índice

**Asociación**

**Estructura**

**Áreas**

**Representación**



## Subíndice



### Asociación

**Constitución**

**Fins**

**Plan Estratégico**

# Asociación

## Constitución

A **Asociación Galega de Hemofilia**, constitúese como tal o 6 de xuño de 1988.

Xunto coa Asociación Española de Hemofilia, pasaron a formar parte da Federación Española de Hemofilia, constituída o 8 de outubro de 1988.

Agadhemo formase ao amparo de la lei do 24 de decembro de 1964, con carácter indefinido, e ámbito de actuación autonómico, sen fins lucrativos nin políticos algúns, rexida polos seus estatutos e polas Disposicións Legais vixentes na materia.



# Asociación

## Fins

Entre os fins recollidos nos seus estatutos destacamos:

- Impulsar e promover a toma de conciencia por parte da sociedade, institucións e organismos, das problemáticas que establecen as coagulopatías conxénitas nas súas diversas vertentes.
- Promover a afiliación á Asociación das persoas e familias afectadas por algunha coagulopatía conxénita.
- Contribuír a solución dos problemas relacionados coa asistencia médica, educación, orientación, formación profesional e emprego.
- E outros dirixidos a dar información e impulsar as relacións da Asociación.



# Asociación

## Plan Estratégico



### A NOSA 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.

### A NOSA VISIÓN

Unha **organización consolidada**, con un 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 a atención e o tratamento en comunidades menos favorecidas, conseguindo que as persoas con coagulopatías conxénitas poidan ter acceso a todos os recursos sociosanitarios normalizados.

# Asociación

## Plan Estratégico



### OS NOSOS VALORES

1. **Transparencia** na xestión e realización de actividades.
2. **Coñecemento amplo** do que supoñen as coagulopatías conxénitas.
3. **Eficacia e eficiencia** na xestión de recursos e na implementación de actividades.
4. **Relación**: búsqueda de colaboracións, alianzas, convenios, redes, de cara a encontrar los apoios necesarios na sociedade para mellorar a situación do colectivo.
5. **Traballo en equipo** na xestión e implementación das actividades.
6. **Apoio mutuo** entendido no colectivo como “ una gran familia”
7. **Profesionalidade**: equipo de profesionais capacitados que garantan a eficacia ea eficiencia.

# Subíndice



**agadhemo**  
asociación galega  
de hemofilia

**Estructura**

**Organigrama**

**Recursos  
humanos**

**Recursos  
Físicos**

**Rexistros**

**Xunta Directiva**

**Delegacions**

**Equipo Técnico**

**Piso Fogar**

# Estructura

## Organigrama



# Estructura

## Recursos humanos



### Xunta Directiva

<b>presidenta</b>	<b>Dolores Díaz Rodríguez</b>
<b>vicepresidente</b>	<b>David Silva Gómez</b>
<b>secretario xeral</b>	<b>Fernando Martínez Rodríguez</b>
<b>tesoureira</b>	<b>Laura Quintas Lorenzo</b>
<b>vicesecretario</b>	<b>David Cao Sánchez</b>
<b>vocais</b>	<b>Miguel Ángel Piñeiro Álvarez</b> <b>Javier Fernández Yáñez</b> <b>Celso Álvarez Pérez</b> <b>Marta Lamas Miranda</b> <b>Montserrat Sante Pose</b> <b>M<sup>a</sup> Isabel Valiela Pérez</b>

# Estructura

## Recursos humanos

### Equipo Técnico



<b>área de xestión administrativa e contable</b>	Laura Quintas Lorenzo
<b>área de proxectos e comunicación</b>	Ana M <sup>a</sup> García Carnero
<b>área de relacións institucionais</b>	José Antonio Vázquez Freire
<b>servicio psicolóxico</b>	Manuel Rego Teresa Vázquez
<b>servicios médicos</b>	Dr. Juan Turnes Comisión Científica Real Fundación Victoria Eugenia Dr. Javier Batlle Foronda. Jefe Servicio de Hematología y Hemoterapia del CHUAC. A Coruña
<b>servicios xurídicos</b>	M <sup>a</sup> del Carmen Menéndez Migueles Emilio Díaz Rodríguez

# Estructura

## Recursos Físicos



agadhemo

asociación galega  
de hemofilia

### DELEGACIÓN DE A CORUÑA

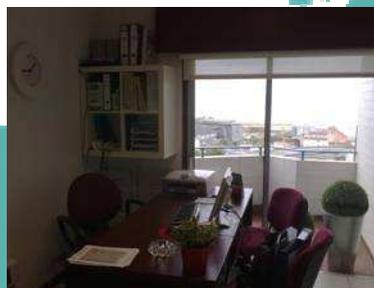
CHUAC. Hotel de  
pacientes

Xubias de arriba, 84

15006 A Coruña

Telf/Fax: 981 299 055

Móvil: 661558420



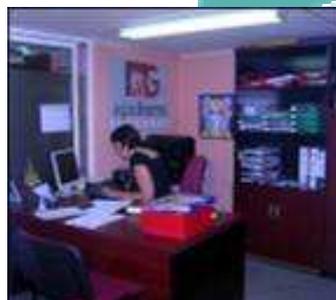
### DELEGACIÓN

#### DE LUGO

C/ García Abad,  
32.1ºD

27004 Lugo

Telf/Fax: 982 226 980



### DELEGACIÓN DE PONTEVEDRA

C/ Xílgaro nº5, bajo

36205 Vigo

Telf/Fax: 986 281 960

Móvil: 661558420



### DELEGACIÓN

#### DE OURENSE

C.I.S. Aixiña.

C/ Farixa nº7

32005 Ourense

Móvil: 616 064 476

# Estructura

## Recursos Físicos

### PISO FOGAR

C/Curros Enríquez 41. O Temple (Cambre).  
A Coruña

Servicio para os socios a as súas familias cando necesitan de hospitalización no CHUAC para trasplante, colocación de prótesis,...



# Estructura

## Rexistros

<b>Entidade declarada de Utilidade Pública</b>	<b>Orden 18 outubro 2010</b>
<b>RUEPSS</b> (Rexistro Único de Entidades Prestadoras de Servicios Sociales)	<b>E-232</b>
<b>Dirección Xeral de Xuventude e Solidaridade</b>	<b>O-265</b>
<b>Consellería de Presidencia, Admons. Públicas e Xustiza</b>	<b>2235</b>
<b>Rexistro Galego de Axentes de Cooperación para o Desenvolvemento</b>	<b>00170</b>
<b>Ministerio do Interior</b>	<b>85036</b>



# Subíndice



**agadhemmo**  
asociación galega  
de hemofilia

## Áreas

**Asociativa**

**Proxectos**

**Científica**

**Xestión**

**Relacions  
Institucionais**

**Comunicación**

# Áreas

## Asociativa



servizo de  
atención e  
información  
permanente



- Recepción e acollida .
- Entrada e detección de demandas.
- Servizo de información e asesoramento específico e individualizado.
- Derivación a outras áreas ou servizos externos.
- Xestión de arquivos e expedientes.
- Solicitudes de financiación
- Servizo de documentación.
- Rexistro de entradas e saídas.
- Administración de la Base de Datos.
- Mantemento de Seguridade de Datos.
- Tramitación de axudas individuais.

# Áreas

## Asociativa

# saluditinere



agadhemo  
asociación galega de hemofilia

Servizo  
de  
dispensación  
de  
factor  
a  
domicilio



Dispensación a domicilio da medicación específica para o tratamento da hemofilia e outras coagulopatías conxénitas.

Intermediario entre os Servizos farmacéuticos hospitalarios e os pacientes con hemofilia.

Obxectivo: proporcionar un **fácil e rápido acceso aos produtos hemoderivados**, que garantan a calidade de vida do usuario/a.

Áreas

Asociativa



**hemoescola**  
escola para pais e nais  
de nenos con hemofilia



A **HEMOESCOLA** pretende crear espazos de convivencia e aprendizaxe para pais e nais do nenos con hemofilia, abordando a realidade da mesma sen dramatismos e dende unha perspectiva positiva.

Áreas

Asociativa



agadhemo  
asociación galega  
de hemofilia



## voluntariado social en hemofilia

Premisa do voluntariado social de  
Agadhemo:

**Perspectiva de calidade e atención  
especializada ao colectivo hemofílico  
galego.**



Áreas

Proxectos

Coagulopatías

agadhemo  
asociación galega de hemofilia

proxecto

campana de información sobre a enfermidade de Von Willebrand



agadhemo  
asociación galega de hemofilia

Con xóvenes

agadhemo  
asociación galega de hemofilia

Acamphemos 2011

Formación integral para moz@s

# Áreas

# Proyectos

## Cooperación ao desenvolvemento



**agadhemo**  
asociación galega  
de hemofilia

**COOPERHEMOS**  
Promoción de la  
Comunidad Hemofílica  
de Perú

**hemofiliate**  
campana de censo nacional de hemofilia  
y otras coagulopatías congénitas

**ASOCIACION PERUANA DE LA HEMOFILIA**

**Contáctanos:**  
Lima: Alex Huayhuas 986 90 2109 / alexhuayhuas@gmail.com  
Arequipa: Romald Márquez 054 446628 / 054 494528 / rom1224@hotmail.com  
Chiclayo: Marco Rivera 074 494528 / 074 97972057 / marcoriveram@yahoo.es  
Piura: Carlos Mendoza 073 370296 / carlosmendoza303@hotmail.com

**ASPEH**  
**COOPERHEMOS**  
**AGADHEMO**

**Asociación Peruana de la Hemofilia**  
Tel: 6 61071 - Av. Militar 1966, Lince - Lima  
asociacion\_hemofilia\_peru@yahoo.com / www.hemofiliaperu.blogspot.com

**hemofiliate**  
campana de censo nacional de hemofilia  
y otras coagulopatías congénitas

**con la infancia**

**Cooperhemos**

**Contáctanos:**  
Lima: Alex Huayhuas 986 90 2109 / alexhuayhuas@gmail.com  
Arequipa: Romald Márquez 054 446628 / 054 494528 / rom1224@hotmail.com  
Chiclayo: Marco Rivera 074 494528 / 074 97972057 / marcoriveram@yahoo.es  
Piura: Carlos Mendoza 073 370296 / carlosmendoza303@hotmail.com

**ASPEH**  
**COOPERHEMOS**  
**AGADHEMO**

**Asociación Peruana de la Hemofilia**  
Tel: 6 61071 - Av. Militar 1966, Lince - Lima  
asociacion\_hemofilia\_peru@yahoo.com / www.hemofiliaperu.blogspot.com

Áreas

Proxectos

Con mulleres



agadhemo

asociación galega  
de hemofilia

agadhemo  
asociación galega  
de hemofilia

**xunt  
hem♀  
las**

Programa de mujer y coagulopatías congénitas

agadhemo  
asociación galega  
de hemofilia

proyecto

(Recreación de "Noctúmbulos")

ESIM

Espacio Informativo  
para Mujeres  
portadoras de  
hemofilia o con  
otras coagulopatías  
congénitas

Accions  
destinadas ao  
empoderamento  
do colectivo de  
mulleres da  
asociación.

# Áreas

## Científica

**Organización e participación en congresos e talleres específicos, a nivel autonómico, nacional e mundial**



**Taller Recombinantes en Galicia**



**Congreso Mundial de Hemofilia 2010**



**Organización XV Simposio Médico Nacional**

# Áreas

## Xestión



**Xestión económica realizada polo personal técnico**

**Auditoría de contas externa anual.**

**Auditoría bianual de Protección de Datos**



# Áreas

## Relaciones Institucionais



agadhemo

asociación galega  
de hemofilia



Institucións autonómicas



Concellos



Institucións estatais



Coa industria  
farmacéutica

# Áreas

## Relacións Institucionais

### Institucións estranxeiras



Recepción a Agadhemo do Presidente da República de Perú



Encontro da FMH (Federación Mundial de Hemofilia), ASPEH (Asociación Peruana de la Hemofilia) e AGADHEMO

# Áreas

## Comunicación



Boletín trimestral informativo de Agadhemo.

# Áreas

## Comunicación

Colaboracions en revistas específicas de hemofilia e do ámbito da discapacidade.



agadhemmo

asociación galega  
de hemofilia



# Áreas

## Comunicación

Página web: [www.hemofiliagalicia.com](http://www.hemofiliagalicia.com)



# agadhemmo

asociación galega  
de hemofilia

Mapa web | Contacto | Proceder

agadhemmo  asociación galega de hemofilia

Galego 2007 España 

Inicio

- Historia
- ¿Hemofilia?
- Tratamientos
- Áreas
- Eventos
- Publicaciones

Inicio  Buscar

### Declaración de la EMH sobre la posible pandemia de gripe porcina **noticias**

**29 de abril de 2009** – Autoridades de salud de todo el mundo lanzaron una advertencia sobre el riesgo de "gripe porcina", un tipo de virus de la influenza. Si bien esta potencial pandemia es motivo de preocupación general, el virus en cuestión no representa un peligro para la seguridad de los productos medicinales derivados de plasma, tales como los concentrados de factor de coagulación. El virus de la influenza es un virus con envoltura lipídica que se inactiva mediante métodos comunes como la pasteurización y el tratamiento con solvente-detergente. Asimismo, no se aceptarían donaciones de plasma de donantes que presentaran síntomas de la influenza, tales como fiebre, tos o malestar general. Las personas con influenza pueden contagiar a otras cuando presentan los síntomas de la enfermedad; una vez que éstos han desaparecido, es poco probable que puedan infectar a los demás. Hasta ahora, la literatura científica no ha reportado ningún caso de transmisión de la influenza por medio de transfusiones. [Más](#)

FEDEACIÓN GALEGA DE HEMOFILIA 

fedhemo 

COOPERATIVA HEMO 

COGAMI 

# Representación

Agadhemo pertenece a:

- **Federación COGAMI de A Coruña**
- **Federación COGAMI de Lugo**
- **Federación Discafis-COGAMI de Ourense**
- **Federación COGAMI de Pontevedra**

Y es miembro directo de:

- **COGAMI a nivel autonómico**
- **Foro Galego de Pacientes**
- **Comité de Accesibilidad local del Ayuntamiento de Vigo.**



**agadhemo**

asociación galega  
de hemofilia



Es miembro directo igualmente de:

- **Federación Española de Hemofilia (Fedhemo)**
- **Real Fundación Victoria Eugenia**

Como parte de Fedhemo, pertenece también a la  
**Federación Mundial de la Hemofilia (FMH)**



# Representación



Asemblea Autonómica 2010  
Tomiño



Asemblea Autonómica 2007  
Lugo

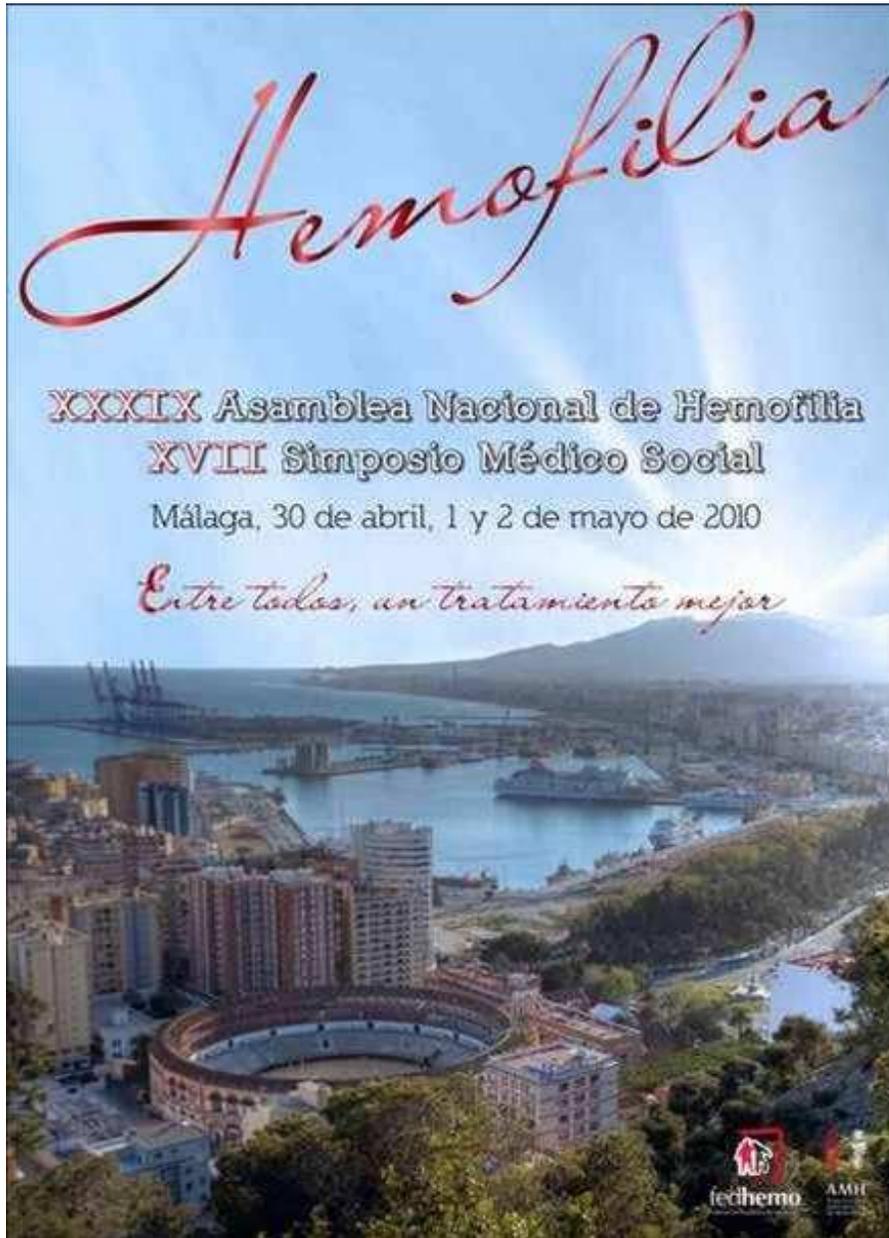


Asemblea Autonómica 2009  
Ourense



Asemblea Autonómica 2008  
Ferrol

# Representación



Espazo solidario 2010. A Coruña



Paseo pola saúde 2010. Ourense





**agadhemo**  
asociación galega  
de hemofilia



*“ Traballando no presente, pensando no futuro “*