

memoria  
de actividades  
2012



agadhemo  
asociación galega  
de hemofilia



área  
asociativa

# memoria de actividades 2012

## ÍNDICE

- área asociativa - 3
- área de proxectos e actividades - 8
- área de comunicación e difusión - 12
- área de cooperación internacional - 14
- área económica - 15



agadhemo  
asociación galega  
de hemofilia

## 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.

## 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:** búsqueda de colaboracións, alianzas, convenios, redes, de cara a encontrar 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.

## XUNTA DIRECTIVA

### PRESIDENTE

David Silva Gómez

### VICEPRESIDENTA

Laura Quintas Lorenzo

### SECRETARIA XERAL

Mª Isabel Valiela Pérez

### VICESECRETARIO XERAL

David Cao Sánchez

### TESOUREIRO

Celso Álvarez Pérez

### VOGAIS

Mª Dolores Díaz Rodríguez

Iria Rico Varela

Susana García Martínez



Membros da nova directiva elixida no 2012.



## PLAN ESTRATÉGICO 2010-2014



AGADHEMO continuou durante o ano 2012 desenvolvendo o seu plan estratéxico a través do establecemento dunha serie de obxectivos operativos que nos conducirán a acadar a nosa Visión. Dita planificación estratéxica sérvenos no día a día como instrumento de xestión, enfocando os nosos proxectos á satisfacción das persoas socias, das súas familias e dos restantes grupos de interese. As diversas liñas estratéxicas que se están a desenvolver agrúpanse en tres grandes temas:

**Cientes da organización.** Para eles enmarcáronse os seguintes obxectivos estratéxicos:

**Implantar un servizo de tratamento a domicilio.**

**Ter un bo coñecemento das necesidades e demandas dos socios.**

**Mellorar o coñecemento de socios e persoal sanitario sobre a enfermidade.**

**Financiamento da organización.** Debido á dependencia de fondos públicos fixouse un obxectivo fundamental para o futuro:

**A busca de financiamento privado.**

**Estrutura organizativa e de servizos.** As liñas básicas de actuación son:

**Conseguir unha organización máis eficaz e eficiente.**

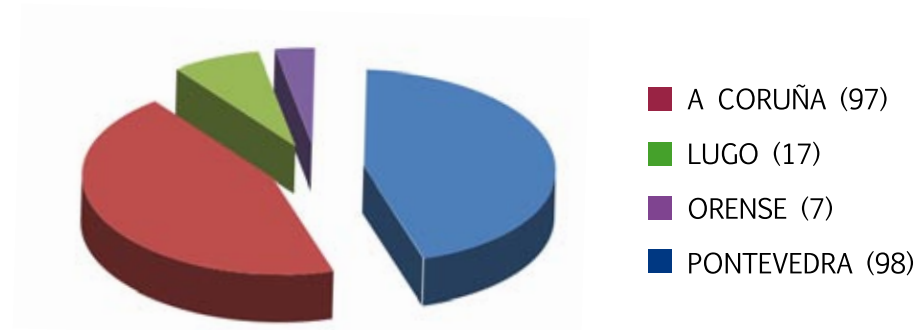
**Mellorar o funcionamento da Xunta Directiva.**

**Adiantarse aos posibles cambios en relación aos tratamentos.**

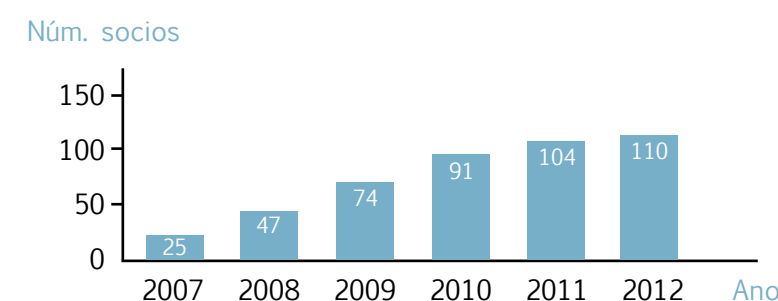
**Consolidar a Área de Cooperación e aumentar as alianzas/colaboracións.**

## COLECTIVO (SOCIOS)

### REPARTO DE SOCIOS POR PROVINCIA



### SOCIOS COLABORADORES



## ASOCIACIONES ÁS QUE PERTENCEMOS







## ACTIVIDADES PARTICIPATIVAS



Participantes na Asemblea de Agadhemio 2012.



Participantes de AGADHEMO na Asemblea Nacional celebrada en Madrid.



Curso de Hemofilia e outras coagulopatías conxénitas.

AGADHEMO sempre tivo claro que o movemento asociativo a nivel local, autonómico, estatal e mundial é unha das claves para conseguir unha maior divulgación da problemática da hemofilia, ademais de ser a mellor maneira de pór en contacto a profesionais e afectados.

A **XIX Asemblea Galega de Hemofilia** celebrouse o 18 de marzo de 2012 en Santiago de Compostela. Este ano celebrouse ademais **Asemblea Extraordinaria** onde se elixiu unha nova xunta directiva.

Fíxose un repaso á actividade da entidade ao longo do ano e acordáronse importantes consensos. Ao remate celebrouse o xa tradicional xantar de socios, onde participamos preto de 200 persoas.

Entre o 20 e o 22 de abril de 2012 celebrouse a **XLI Asemblea Nacional de Hemofilia** e o **XIX simposio medico-social** sobre coagulopatías conxénitas en Madrid, onde acudiron máis de 500 persoas. En representación de AGADHEMO acudiron 51 persoas todas elas socias e familiares da entidade.

Entre días 8 e 12 de xullo celebrouse o **XXX Congreso Internacional da Federación Mundial de Hemofilia**, en París-Francia. O congreso rexistrou un número récord de asistentes coa participación de máis de 5,400 delegados. Nese contexto lanzouse a campaña Cerrar la brecha e o 50º aniversario da FMH.

Como todos os anos, o 17 de abril celebrouse o **Día Mundial da Hemofilia**, baixo o lema *¿Qué se necesita para Cerrar la Brecha?* e realizáronse as seguintes actividades:

Organización dun seminario titulado *As coagulopatías conxénitas: pasado, presente e futuro* impartido pola Dra. Elsa López Ansoar do Complexo Hospitalario de Ourense.

Participación no Foro *O Experto Responde* da Escola Galega de Saúde para Cidadáns pertencente á Consellería de Sanidade da Xunta de Galicia.

Entrevistas de prensa a cargo da Xunta Directiva de AGADHEMO e socios da entidade.

Dinamización das actividades programadas a través das redes sociais.



O Presidente de Agadhemio no Congreso Mundial de Hemofilia.





Obradoiro para pais e nais do Proxecto Hemoescola.



Obradoiro para pais e nais do Proxecto Hemoescola.



Inauguración do Curso de Hemofilia coa presenza do D.X. de Asistencia Sanitaria.



Asistentes ao Curso de Hemofilia.



Membros da Asociación Peruana de Hemofilia.

**A planificación e organización de proxectos e actividades conforman case que a totalidade do tempo de AGADHEMO.**

**E grazas á implicación de socios e familiares os proxectos contan cunha grande participación.**

## SAIP

O Servizo de Atención e Información Permanente (SAIP) naceu no ano 2001. Estas actividades de asesoramento psicosocial e información aos socios foron tomando cada vez máis protagonismo ata ser as máis demandadas polos usuarios.

A metodoloxía de actuación baséase na atención individualizada ou grupal aos afectados a ás súas familias, mediante a prestación de servizos e accións encamiñadas a impulsar as condutas preventivas e a capacitación sociosanitaria. Como instrumentos de traballo utilízanse técnicas de contacto directo como a entrevista persoal ou grupal e a consulta, que permiten o intercambio directo de información, a comunicación bidireccional, a observación participativa e a recollida de datos. Entre a oferta de servizos especializados atópanse:

### Servizo de asesoramento legal:

- Certificados de discapacidade.
- Pensións de orfandade.
- Reclamacións.
- Lei de dependencia.
- Consentimentos informados.

### Grupos de Asesoramento Mutuo (GAM).

### Servizo de acompañamento.

### Campaña de sensibilización e difusión.

No ano 2012 atendéronse neste Servizo máis de 350 consultas.

## HEMOESCOLA

O proxecto Hemoescola pretende crear espazos de convivencia e aprendizaxe para os pais e nais de nenos con hemofilia, abordando a realidade da mesma sen dramatismos e dende unha perspectiva positiva. O obxectivo xeral é mellorar a calidade de vida dos nenos afectados con hemofilia mediante a adquisición de competencias para os proxenitores no eido do tratamento, coidados, atención especializada...

Actividades plantexadas no 2011:

### Seminario básico:

- A hemofilia.
- Os tratamentos.
- O crecemento do neno. Pautas básicas.

### Sesións grupais:

- Talleres psicolóxicos.

## SALUDITINERE

Servizo de dispensación de medicamentos a domicilio para persoas con hemofilia. O proxecto Saludtinere pretende mellorar a calidade de vida das persoas con hemofilia facilitando o acceso á medicación. Os seus obxectivos básicos son: o coñecemento da propia enfermidade, fomentando a adherencia ao tratamento; a obtención da máxima efectividade dos tratamentos farmacolóxicos; e a racionalización no uso de medicamentos como principal ferramenta terapéutica. A metodoloxía do Servizo implica un compromiso, e debe proverse de forma continuada, sistematizada e documentada, en colaboración co propio usuario e cos demais profesionais do sistema público de saúde. Ao mesmo tempo, Saludtinere está pensado para realizar funcións de intermediación entre os servizos farmacéuticos hospitalarios e os pacientes con hemofilia que nun primeiro momento no saiban onde dirixirse nin cómo actuar.





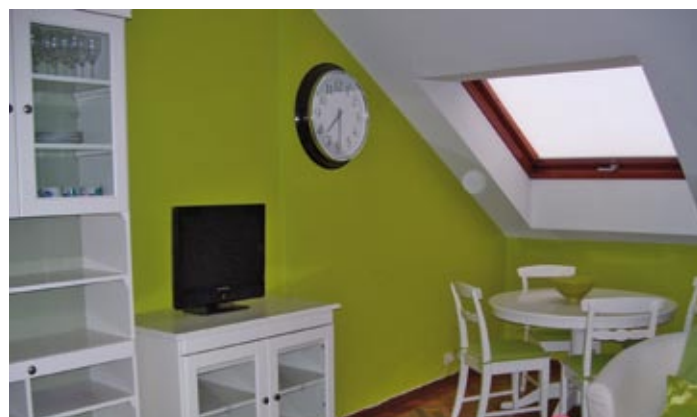
Actividades do proxecto Cooperhemos.



Actividades do proxecto Cooperhemos.



Actividades da Hemoescola.



Piso Fogar de Agadhemio en A Coruña.



Festa infantil en Nadal para os máis pequenos.



Festa infantil en Nadal para os máis pequenos.

## HEMOFILIA E VHC: CALIDADE DE VIDA E NOVOS TRATAMENTOS

Este proxecto vai dirixido a tódolos socios e socias afectados por algunha coagulopatía conxénita que estean interesados nos tratamentos e avances da Hepatite C.

Dende AGADHEMO entendemos que é necesaria a información constante, ademais da formación en determinados aspectos e o apoio emocional que proporciona o encontro con outras persoas que están na mesma situación.

## CURSO DE FORMACIÓN EN HEMOFILIA E COAGULIPATÍAS CONXÉNITAS

Especialistas de toda España expertos en Coagulopatías conxénitas participaron os días 8, 9 e 10 de novembro no “Curso Formativo en Hemofilia e outras Coagulopatías Conxénitas” que se celebrou na Facultade de Medicina e Odontoloxía de Santiago de Compostela.

O curso organizado por AGADHEMO, constitúe o primeiro ciclo destas características en España, destinado a estudantes dos últimos cursos de Medicina, residentes e médicos adxuntos. Este curso tivo unha alta participación, esgotando as prazas dispoñibles, e destacando que moitas delas foron cubertas por especialistas.

## CAMPAMENTOS

Dende AGADHEMO facilitamos a asistencia a diferentes campamentos ao longo do ano aos que asisten as familias. Divídense en tres grupos:

Campamentos para pacientes con inhibidor.

Están dedicados ás persoas con hemofilia, nenos ou adultos, que presentan inhibidores. No 2012, acudiu unha familia socia de AGADHEMO.

Campamentos para nenos/as de 8 a 12 anos.

A este campamento acoden os nenos hemofílicos e as nenas portadoras; dispoñen de toda a atención necesaria por parte de hematólogos, enfermeiras, fisioterapeutas, psicólogos, educadores... Á edición do ano 2012, acudiron un total de dous rapaces e dúas rapazas.

Campamentos para familias de nenos recentemente diagnosticados.

A este campamento asisten os pais e nais con fillos hemofílicos de ata sete anos, xunto aos seus irmáns, en caso de telos. Ao campamento de 2012, asistiron dúas familias.

## FESTA INFANTIL

A Festa Infantil é a actividade máis esperada polos máis pequenos ao longo de todo o

ano. No mes de decembro, como cada ano, AGADHEMO celebra a súa festa de Nadal, antes

da chegada dos Reis Magos. Santiago de Compostela acolleu unha nova edición da Festa Infantil que este ano contou coa participación de Títeres A Xanela do Martín, que realizou un espectáculo “títeresmusicontos” para os cativos.

Despois da merenda, e como ven sendo tradición, AGADHEMO obsequiou aos asistentes cun libro en galego, como parte do seu compromiso co fomento da lectura e a educación.

## PISO FOGAR

O piso fogar dá servizo aos socios e ás súas familias cando necesitan de hospitalización no Complexo Hospitalario Universitario de A Coruña (CHUAC) para algunha intervención (trasplante hepático, próteses, etc.), ou calquera outra asistencia sanitaria.

Está situado na rúa Curros Enríquez en Cambre (A Coruña) e atópase totalmente equipado. No ano 2012, un total de 5 familias o utilizaron.





# Área de comunicación e difusión

## BOLETÍN E REVISTA FEDHEMO

AGADHEMO edita, como ven sendo costume, un boletín trimestral onde se da conta das novas de todos os ámbitos que afectan á Asociación, así como as actividades que se teñen feito, entrevistas de interese, información sanitaria, etc... O boletín tamén conta cun espazo reservado para a opinión dos asociados.

Ademais, AGADHEMO da conta da súa evolución na Revista de FedHemo, tamén de edición trimestral, que é un referente para toda a comunidade hispanofalante no eido internacional das coagulopatías conxénitas.

## REDES SOCIAIS

AGADHEMO conta cunha páxina web ([www.hemofiliagalicia.com](http://www.hemofiliagalicia.com)), e ademais temos unha conta aberta en Twitter e un grupo en Facebook.

A páxina web vai incrementando as súas visitas chegando ás 60 visitas diarias de media. Pola súa banda, a conta de Twitter contaba a finais do mes de xaneiro con 92 seguidores e o grupo de Facebook tiña 83 membros.

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

## FEIRAS E SEMINARIOS

Os técnicos de AGADHEMO asistiron a diferentes seminarios que axudan a mellorar a atención aos asociados e o funcionamento da propia Asociación. Entre os seminarios aos que se asistiron destacan:

Obradoiro de contabilidade para entidades sociais. 29 de xuño, COGAMI organizou un curso de contabilidade nas asociacións destinado a dar a coñecer os requisitos para xestionar unha organización non lucrativa; participaron o tesoureiro e a xerente da entidade.

Obradoiro de comunicación. O 30 de novembro, COGAMI organizou este curso destinado a dar a coñecer os requisitos para xestionar unha organización non lucrativa en termos de comunicación.

## PRENSA

Foron numerosas as referencias a AGADHEMO e á hemofilia nos medios de comunicación no 2012; a maioría referíanse a actividades realizadas pola propia Asociación.

## RELACIÓNS INSTITUCIONAIS

Ao longo do 2012, AGADHEMO reuniuse nunha ocasión con Nieves Domínguez, Xerente do SERGAS, e en outras dúas ocasións con Félix Rubial, Director Xeral de Asistencia Sanitaria.

En ambas reunións falouse dos continuos problemas de índole asistencial dos pacientes de hemofilia ou outras coagulopatías conxénitas e se propuxo a creación de protocolos de atención para evitar no futuro esas problemáticas.

Tamén se tiveron reunións periódicas cos facultativos que tratan a hemofilia nos diferentes hospitais do sistema galego de saúde, así como cos responsables políticos de distintas institucións públicas que colaboran coa Asociación.







Tras algo máis de cinco anos de traballo conxunto e cun investimento cercano aos 100.000 €, os logros acadados son moi significativos, aínda que insuficientes para que este colectivo goce dunha calidade de vida aceptable.

Durante o ano 2012, unha das principais liñas de traballo continuou a ser o censo de pacientes, que segue medrando e que xa inclúe a máis do 70% da poboación afectada estimada. Por outro lado, a asociación peruana realizou máis de 30 actividades durante o 2012 e mantivo contacto permanente con responsables políticos e sanitarios, coa industria farmacéutica e con outros grupos de interese. Durante este ano tamén se promoveu a creación dunha comisión científica que reúne a varios expertos en coagulopatías conxénitas do país.

As compras de produtos hemoderivados por parte do Ministerio de Saúde seguiron incrementando ata acadar este ano 2012 a cifra récord de 8 millóns de unidades internacionais (UI) de factor VIII (no ano 2006 a cantidade adquirida foi de 125.000 UI).

A pesares dos avances logrados, os retos aínda están presentes no horizonte desta alianza “hemofraternal”. O 75% das persoas que padecen algunha coagulopatía conxénita no mundo non están diagnosticadas ou non dispoñen do tratamento axeitado para paliar as súas dramáticas consecuencias. Mentras esa situación non revirta, AGADHEMO seguirá poñendo o seu gran de area, coa axuda dos máis de 100 socios/as colaboradores/as, para mellorar a calidade de vida destas persoas.



Diversas actividades institucionais durante a visita de AGADHEMO a Perú no ano 2012.

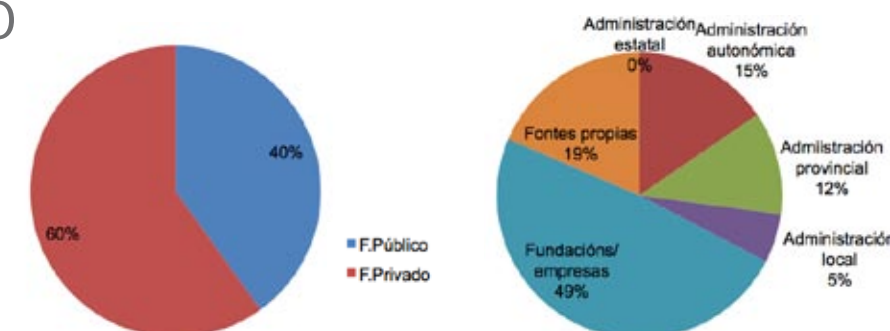
En base a unha vocación constante de transparencia económica, AGADHEMO somete cada ano as súas contas a unha auditoría externa que valida os procedementos contables e os resultados económicos da entidade.

## CONTA DE RESULTADOS

### A) EXCEDENTE DO EXERCICIO

|                                                                                      | 2012              | 2011            |
|--------------------------------------------------------------------------------------|-------------------|-----------------|
| 1. Ingresos da entidade pola actividade propia                                       | 184.807,04        | 148.231,81      |
| 2. Gastos por axudas e outros                                                        | -1.868,18         | -3.462,49       |
| 3. Variación de existencias de produtos rematados e en curso de fabricación          | 0,00              | 0,00            |
| 4. Traballos realizados pola entidade para o seu activo                              | 0,00              | 0,00            |
| 5. Aprovisionamentos                                                                 | -2.596,24         | -2.616,35       |
| 6. Outros ingresos da actividade                                                     | 0,00              | 2.127,04        |
| 7. Gastos de persoal                                                                 | -43.405,81        | -42.412,32      |
| 8. Outros gastos da actividade                                                       | -148.415,24       | -95.146,80      |
| 9. Amortización do inmovilizado                                                      | -5.454,24         | -5.903,75       |
| 10. Subvencións, doazóns, e legados de capital traspasados ao excedente do exercicio | 906,32            | 906,54          |
| 11. Exceso de provisións                                                             | 0,00              | 0,00            |
| 12. Deterioro e resultado por enaxenacións do inmovilizado                           | 1.005,38          | 0,00            |
| <b>A.1) EXCEDENTE DA ACTIVIDADE</b>                                                  | <b>-15.020,97</b> | <b>1.723,68</b> |
| 13. Ingresos financeiros                                                             | 3.548,39          | 3.788,26        |
| 14. Gastos financeiros                                                               | -2.228,40         | -1.563,68       |
| 15. Variación de valor razoable en instrumentos financeiros                          | 497,12            | 35,32           |
| 16. Diferenzas de cambio                                                             | 0,00              | 0,00            |
| 17. Deterioro e resultado por enaxenacións de instrumentos financeiros               | 0,00              | 0,00            |
| <b>A.2) EXCEDENTE DAS OPERACIÓNS FINANCEIRAS</b>                                     | <b>1.817,11</b>   | <b>2.259,90</b> |
| <b>A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPOSTOS</b>                                              | <b>-13.203,86</b> | <b>3.983,58</b> |
| 18. Imposto sobre beneficios                                                         | 0,00              | -113,52         |
| <b>A.4) VARIACIÓN DE PATRIMONIO NETO RECONOCIDO NO EXCEDENTE DO EXERCICIO</b>        | <b>-13.203,86</b> | <b>3.870,06</b> |

## PROCEDENCIA DO FINANCIAMENTO





## A CORUÑA

CHUAC – Hotel de pacientes  
Xubias de arriba, 84  
15006 A Coruña

## LUGO

Crd. Fingoi  
R/ da luz, 4 – Polg. Fingoi  
27002 Lugo

## OURENSE

C.I.S. Aixiña  
R/ Farixa, 7  
32005 Ourense

## PONTEVEDRA

R/ Xílgaro, 5 – baixo  
36205 Vigo

### COA COLABORACIÓN DE:



**XUNTA DE GALICIA**

CONSELLERÍA DE TRABALLO  
E BENESTAR

Dirección Xeral da  
Dependencia e Autonomía Persoa

**Baxter**

