



# **CAPHES**

Asociación de Pacientes de Hiperocalcemia España





## ¿Quienes somos?

APHES es una asociación que nace en el año 2019 como iniciativa de pacientes y padres de niños afectados por hiperoxaluria en España, concretamente en las Islas Canarias donde existe una mayor prevalencia de la enfermedad.



## Nuestra misión

Crear una fuente de información y una comunidad de apoyo entre los pacientes y las familias afectadas así como tratar de dar a conocer la hiperoxaluria con el objetivo de aumentar su visibilidad y fomentar su investigación para poder ofrecer un tratamiento a los pacientes.



## Nuestros objetivos

1

Unir, apoyar y dar soporte a pacientes y familias con Hiperoxaluria en el territorio español.

2

Proveer de información sencilla y detallada sobre la enfermedad, el diagnóstico temprano, tratamiento y ensayos clínicos

**3** Aumentar la visibilidad de la enfermedad en la sociedad.

**4** Registrar a los pacientes en una base de datos propia, y facilitar el registro en bases de datos nacionales y europeas.

**5** Fomentar la investigación en la enfermedad para la búsqueda de tratamientos y mejoras en el diagnóstico.

**6** Facilitar la inclusión de pacientes en ensayos clínicos.



## Actividades

Para el cumplimiento de sus fines la Asociación organizará las siguientes actividades:

**1** Jornadas informativas sobre la enfermedad, el día a día de los pacientes y las oportunidades terapéuticas disponibles

**2** Campañas de concienciación para la sociedad

**3** Reuniones

**4** Facilitar el contacto entre pacientes y profesionales

**5** Divulgar información y concienciar sobre la enfermedad a la opinión pública y a las administraciones



## Colaboración

Para colaborar con nosotros corre la voz sobre la asociación y la enfermedad.



Si eres médico, hazle llegar nuestra información de contacto a los pacientes y familiares para que puedan conocernos y formar parte de nuestro grupo de apoyo.



Si eres paciente o familiar de alguna persona con hiperoxaluria contacta con nosotros para más información. Nuestra unión y apoyo es importante.



+34 676 317 776 Ana / /+34 608 214 904 Laura



[asociacion.aphes@gmail.com](mailto:asociacion.aphes@gmail.com)



[grupoapoyohiperoxaluriaprimaria](https://www.facebook.com/grupoapoyohiperoxaluriaprimaria)



[www.asociacionaphes.wordpress.com](http://www.asociacionaphes.wordpress.com)