



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



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



www.asociacionaphes.wordpress.com