

~1 EM CADA
3.000 PESSOAS
NASCE COM
NEUROFIBROMATOSE

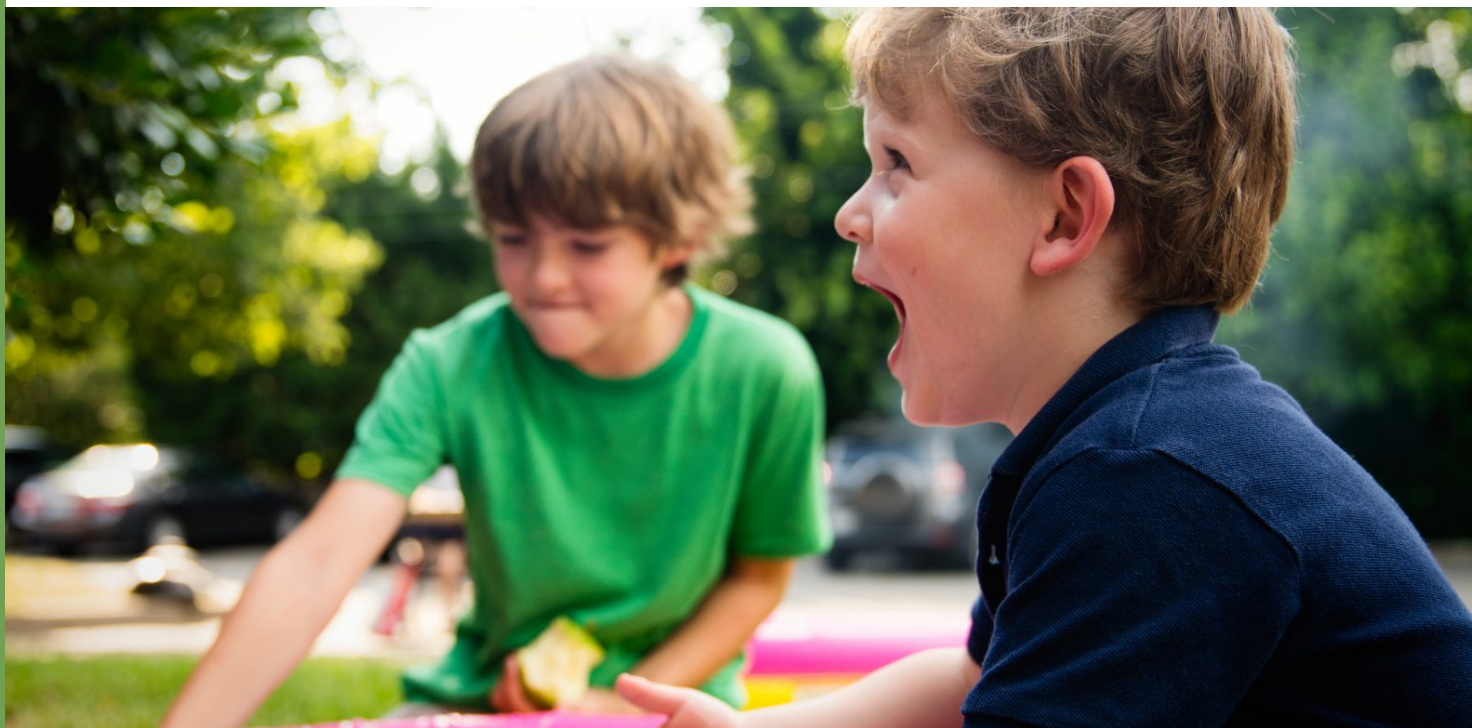
ESTAMOS AQUI CONSIGO,
E PARA SI!

A NOSSA MISSÃO

A missão da APNF consiste em reduzir o mais possível o impacto das Neurofibromatoses (NFs) na vida das pessoas afetadas por estas doenças.

São estes os pilares da APNF:

- Prestar apoio a pacientes, familiares e amigos
- Divulgar a NF na sociedade
- Contribuir para a descoberta de uma cura para a NF
- Criar um centro multidisciplinar dedicado à NF em Portugal



ESTAMOS AQUI

 Rua Reis Pinto, N.º 8 B,
Ameixoeira, 1750-400 Lisboa
 (+351) 960 173 375
 info@apnf.pt
psicologia@apnf.pt
educacao@apnf.pt
 www.apnf.pt



APNF

Associação Portuguesa
de **Neurofibromatose**

LINHAS DE APOIO

EDUCAÇÃO

(EDUCACAO@APNF.PT)

APOIO: DIREÇÃO-GERAL DA EDUCAÇÃO

- Atelier de acompanhamento/ desenvolvimento de competências comprometidas: compreensão do oral/escrito
- Capacidade de argumentação; decisão
- Avaliação de leitura
- Sessões de leitura assistida por animais (em parceria com a Cães&Livros - R.E.A.D. Portugal)

PSICOLOGIA

(PSICOLOGIA@APNF.PT)

APOIO: INSTITUTO DO EMPREGO E FORMAÇÃO PROFISSIONAL

- Avaliação Psicológica
- Consulta de Psicologia individual (crianças/jovens e cuidadores)
- Intervenção psicológica adequada às necessidades da pessoa
- Apoio e aconselhamento familiar
- Apoio psicológico aos cuidadores

O apoio será disponibilizado à comunidade com Neurofibromatoses de forma gratuita pela APNF, no espaço da sua sede, ou por video-conferência.

EM PORTUGAL

~4.000

PESSOAS COM NF

~40

NOVOS CASOS POR ANO

~500

CRIANÇAS EM IDADE ESCOLAR

A APNF está disponível para sessões de sensibilização/formação nas escolas, dirigidas a professores e assistentes operacionais.

A condição genética das Neurofibromatoses será devidamente apresentada e enquadrada no grande tema das dificuldades de aprendizagem/desenvolvimento que podem acometer as crianças em idade escolar.

SOBRE AS NEUROFIBROMATOSES

Neurofibromatose (NF) é a designação dada a um conjunto de **três doenças genéticas raras**:

NF1 (a mais frequente), NF2 e Schwannomatose.

Todas predis põem para o aparecimento de tumores e não há cura até ao momento. No entanto, muitos medicamentos encontram-se em fase de ensaios clínicos.

Qualquer uma das NFs podem ser transmitidas por **via hereditária** ou surgir *de novo*, devido a uma **mutação espontânea**.

As NFs podem afetar qualquer família e é por isso que todos nos devemos envolver!

Uma pessoa afetada já **nasce com a doença**. Não é uma condição que se adquira ao longo da vida, **nem é contagiosa**.

Alguns sinais ou sintomas podem aparecer em idade precoce outros, só mais tarde.



APNF

Associação Portuguesa
de **Neurofibromatose**