



APNF

Associação Portuguesa
de Neurofibromatose

Assembleia Geral

20 de Novembro de 2021

Fundação Cidade de Lisboa

- Informações Gerais

- Abertura da sede
- Apoio administrativo
- Linhas de apoio
 - Psicologia
 - Educação

- Discussão e votação da acta da AG anterior

- Apresentação, apreciação e votação do Plano de Actividades e Orçamento para 2022

- Apresentação, apreciação e votação do parecer do Conselho Fiscal referente ao orçamento para 2022

ABERTURA DA SEDE (Rua Reis Pinto 8, Lisboa)



Inauguração oficial prevista para Maio de 2022

APOIO ADMINISTRATIVO E DE COMUNICAÇÃO

Rui Miguel Vieira



O meu nome é Rui Vieira, tenho 40 anos, e sou licenciado em Ciências da Comunicação (variante de Jornalismo), pela FCSH-UNL.

Trabalhei no site do jornal A BOLA durante 16 anos, até ao passado mês de Julho.

Entre Maio de 2018 e Maio de 2020 exerci funções administrativas num escritório de advogados (part-time).

Desde o dia 1 de Setembro que presto apoio Administrativo e de Comunicação à APNF, em regime de part-time.

APOIO ADMINISTRATIVO E DE COMUNICAÇÃO

Exemplos de tarefas executadas:

- Funções Administrativas
- Actualização das diferentes redes sociais com várias publicações diárias, sobretudo no Facebook, com o objectivo de manter a comunidade NF informada
- Elaboração e partilha periódica de publicações sobre a APNF
- Actualização do site (16 novos conteúdos)
- Novo panfleto da APNF



Conheça a nova sede da APNF (fotogaleria)



CONVOCATÓRIA - ASSEMBLEIA GERAL ORDINÁRIA



Leitura Assistida por Animais na APNF



Sessão de esclarecimento dos Projectos "Educação na APNF" e "Psicologia na APNF" - apresentações



Conheça o novo panfleto da APNF



"As aventuras do Tito: o Tito nasceu corajoso"

-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,
Amelxoeira, 1750-400 Lisboa
(+351) 960 173 375
info@apnf.pt
psicologia@apnf.pt
educacao@apnf.pt
www.apnf.pt

APOIO ADMINISTRATIVO E DE COMUNICAÇÃO

Análise redes sociais (*entre 1 de Setembro e 18 de Novembro*):

facebook

Alcance superior a 11.000 pessoas – número de pessoas que viram qualquer conteúdo publicado na nossa página

Publicações mais vistas (sobre a APNF):

- Entrevista Dr. João Passos: ~2,300 pessoas
- Leitura Assistida por Animais: ~1,900 pessoas
- Livro “As aventuras do Tito” (venda): ~ 800 pessoas
- Projecto Psicologia: ~ 800 pessoas
- Nova sede: ~ 600 pessoas
- Novo Panfleto: ~ 500 pessoas

1,375 seguidores

APOIO ADMINISTRATIVO E DE COMUNICAÇÃO

Análise redes sociais (*entre 1 de Setembro e 18 de Novembro*):

Novos Canais!



Não tínhamos qualquer presença anteriormente

8 publicações, todas sobre a APNF

58 seguidores



Praticamente não tínhamos presença anteriormente

22 publicações: 6 sobre a APNF + partilhas de Estudos/Webinares

48 seguidores



Inserção de 2 vídeos:

- Acção de Formação APNF/Ordem dos Biólogos (27 visualizações)
- Sessão de esclarecimento Projectos Educação e Psicologia (120 visualizações)

44 subscritores



ESTADO DAS LINHAS DE APOIO



APNF

Associação Portuguesa
de Neurofibromatose

Assembleia Geral

Educação & Psicologia

na **APNF**

20 de Novembro de 2021

Elsa Canelo | Professora ; Ana Grenha Romano | Psicóloga Júnior



Apresentação por:

•Ana Elisabete



APNF

Associação Portuguesa
de Neurofibromatose



APNF

Associação Portuguesa
de Neurofibromatose

Assembleia Geral

Educação & Psicologia

na **APNF**

20 de Novembro de 2021



Elsa Canelo | Professora ; Ana Grenha Romano | Psicóloga Júnior

Educação na APNF

CRIANÇAS E JOVENS APOIADOS



6 crianças apoiadas: [9-12] anos de idade



Lisboa (3), Seia (1); Região Autónoma da Madeira (2)



Feminino (1) e Masculino (5)



Presencial (2) e *Online* (4)



Educação na APNF

CRIANÇAS E JOVENS APOIADOS



Como chegam à APNF?

- Divulgação nas redes sociais/ inscrição diretamente no formulário.



Problemáticas com maior incidência:

- Dificuldades na aquisição da leitura (3);
- Necessidade de organização/ técnicas de estudo + desenvolvimento da argumentação (3).

Psicologia na APNF

CRIANÇAS E JOVENS EM ACOMPANHAMENTO



9 crianças / jovens apoiados [7-25] anos de idade



Lisboa (5), Santarém (2), Seia (1); Região Autónoma da Madeira (1).



Feminino (2) e Masculino (7)



Presencial (3) e *Online* (6)



Psicologia na APNF

CRIANÇAS E JOVENS EM ACOMPANHAMENTO



Como chegam à APNF?

- Divulgação nas redes sociais (6);
- Sinalização por Dr. João Passos (2);
- Sinalização por Professores (1).



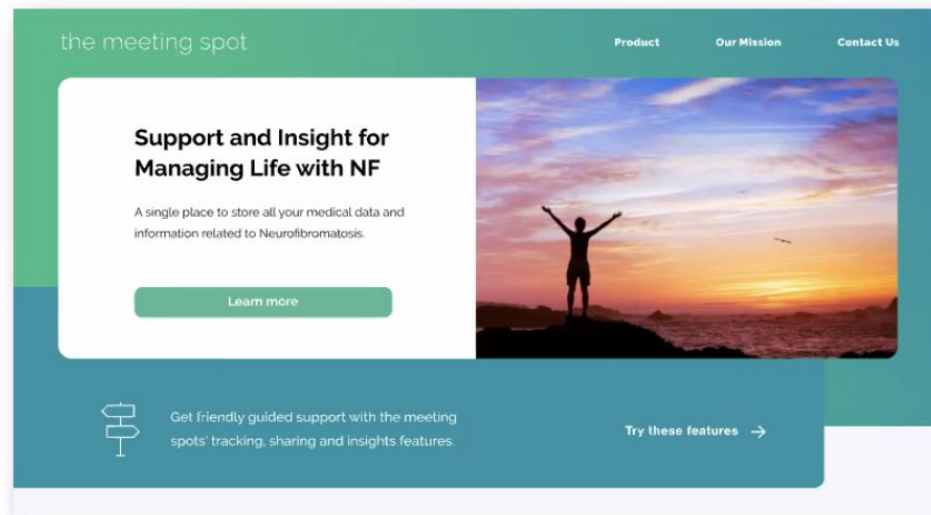
Problemáticas observadas:

- Dificuldades de concentração;
- Competências Sócio-emocionais;
- Estabelecimento de relações com os pares;
- Ansiedade;
- Auto-estima e Auto-imagem.

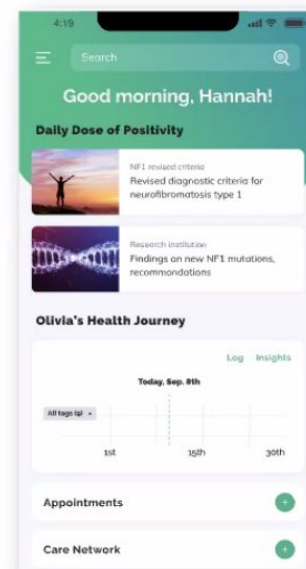
THE MEETING SPOT - WEB APP PARA A COMUNIDADE NF

the meeting spot

WEB



Mobile



Em desenvolvimento...

PLANO DE ACTIVIDADES 2022

- Intensificar a Comunicação
- Manter as linhas de apoio de Psicologia e Pedagógicas
- Celebração do Dia Mundial das Doenças Raras (28 fevereiro) e da Consciencialização da NF (17 maio)
- Integrar candidatura internacional a bolsa educacional para adultos - Erasmus+ para avaliação das necessidades de apoio psicológico de pais/cuidadores de doentes com NF e oferecer esse apoio (prazo março 2022)
- Encontro Nacional da APNF - anúncio de novo membro honorário, palestras e oportunidade de apresentação de posters científicos
- Implementar Prémio investigação/melhor comunicação do ano em NF
- Eleições para novos órgãos sociais para próximo quadriénio - chamada para apresentação de memorando
- Web app – junho 2022
- Contribuir para diminuir assimetrias regionais – envolver mais médicos e mais IPOs



APNF

Associação Portuguesa
de **Neurofibromatose**

OBRIGADO