

~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.

OS PILARES DE ATUAÇÃO DA APNF

- Apoiar pacientes e seus familiares/cuidadores
- Divulgar as NFs na sociedade
- Contribuir para a descoberta de uma cura, gerando evidências de base clínica e científica
- Contribuir para criar um centro multidisciplinar em Portugal para o tratamento destas doenças



ESTAMOS AQUI



Rua Reis Pinto, N.º 8 B,
Ameixoeira, 1750-400 Lisboa



(+351) 960 173 375 / 210 509 962



info@apnf.pt

psicologia@apnf.pt

educacao@apnf.pt



www.apnf.pt



APNF

Associação Portuguesa
de **Neurofibromatose**

LINHAS DE APOIO

EDUCAÇÃO

(EMAIL: EDUCACAO@APNF.PT)

- Atelier de acompanhamento / desenvolvimento de competências possivelmente comprometidas: melhorar a comunicação / compreensão oral/escrita
- Capacidade de argumentação – clarificação de pensamentos e sua articulação
- Processo de tomada de decisão
- Avaliação individual de leitura
- Sessões de leitura assistida por animais (em parceria com a Cães&Livros - R.E.A.D. Portugal)

PSICOLOGIA

PROTOCOLO COM OFICINA DE PSICOLOGIA
(EMAIL: PSICOLOGIA@APNF.PT)

- Avaliação Psicológica
- Consulta de Psicologia individual (crianças/jovens e cuidadores)
- Intervenção psicológica desenhada especificamente para as necessidades de cada pessoa
- Apoio e aconselhamento familiar
- Apoio psicológico aos cuidadores

A APNF promove também sessões de sensibilização / formação nas escolas, dirigidas a professores e assistentes operacionais.

ACOMPANHAMENTO MULTIDISCIPLINAR

As Neurofibromatoses podem impactar a vida dos pacientes a vários níveis – familiar, escolar, social e laboral – e recomenda-se um **acompanhamento médico regular e multidisciplinar**.

CONSULTAS DE REFERÊNCIA

Hospital Dona Estefânia

Consulta Multidisciplinar de Síndromes Neurocutâneas para a idade pediátrica

consulta.neurocutaneos@chlc.min-saude.pt

Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil (Lisboa)

para a idade adulta e patologia tumoral na idade pediátrica (ex. glioma ótico, neurofibroma plexiforme)

consneuro@ipolisboa.min-saude.pt

NF EM PORTUGAL

~4.000 PACIENTES

~40 NOVOS CASOS POR ANO

~500 CRIANÇAS EM IDADE ESCOLAR

SOBRE AS NEUROFIBROMATOSSES

Neurofibromatose (NF) é a designação dada a um conjunto de três doenças genéticas raras: Neurofibromatose tipo 1 (NF1 – a mais frequente), Neurofibromatose tipo 2 (NF2) e Schwannomatose.

Estas doenças, de origem genética, **podem ser herdadas** de um progenitor afetado ou surgir *de novo*, devido a uma **mutação espontânea** (cada possibilidade ocorre em 50% dos casos).

Podem afetar qualquer pessoa, independentemente da idade, etnia, género ou história familiar.

Todas as NFs predis põem para o aparecimento de tumores benignos do sistema nervoso, que exigem elevada monitorização. São doenças crónicas **ainda sem cura**.

As NFs **não são contagiosas**, nem se adquirem ao longo da vida.

Um doente já nasce com NF.

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

O diagnóstico da NF1 é clínico e o doente deve ser encaminhado para uma **equipa multidisciplinar especializada**.