

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE NEUROFIBROMATOSE

21.º ENCONTRO ANUAL - 2024

19 DE MAIO | AUDITÓRIO DA FIDELIDADE - LISBOA

INSCRIÇÕES ATÉ 18 DE MAIO | PRESENCIAL E TRANSMISSÃO ONLINE

09h30 BOAS-VINDAS

10h00 ABERTURA | APNF

10h30 **RAFAEL SOUSA FERNANDES**
ALEXION PHARMACEUTICALS
Observatório das Neurofibromatoses na Península Ibérica

11h00 **THEO FERNANDES**
APNF
Inteligência Artificial ao serviço da Comunidade

11h30 PAUSA PARA CAFÉ

12h00 **JOÃO PASSOS**
INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA
Consulta Multidisciplinar de Neurofibromatose no IPO de Lisboa

13h30 **ALMOÇO**
Pausa com a magia de André B. Saraiva

*Pausas para café e almoço oferecidos
Gentileza da Fidelidade*

15h00 **MARTA SOARES**
HOSPITAL SANTA MARIA - CHLN
*Neurofibromatose tipo 1 / Schwannomatose -
aconselhamento genético e opções reprodutivas*

15h30 **CRISTINA GAMEIRO E CARLA POCINHO**
NOVA - FCSH
Diversidade na Sala de Aula

16h00 PAUSA PARA CAFÉ

16h30 **MADALENA FERMOSELLE**
OFICINA DE PSICOLOGIA
*Conexões, desafios e resiliência:
reflexões sobre a Academia para jovens com NF*

17h00 **SAMUEL CASCAIS**
Momento musical

APRESENTAÇÃO DE POSTER

ELSA CANELO E CRISTINA LOPES

APNF - LINHA DE APOIO DE EDUCAÇÃO

*Desafios da NF: melhoria da motivação
para a leitura com a presença de cães*

APNF

Associação Portuguesa
de Neurofibromatose

COM O APOIO

FIDELIDADE

✉ info@apnf.pt

☎ 960 173 375



RAFAEL SOUSA FERNANDES

CONSELHEIRO MÉDICO DA ALEXION PHARMACEUTICALS EM PORTUGAL

Resultados do estudo “OS PACIENTES DE HOJE E DE AMANHÃ PRECISAM DE SI”, da responsabilidade da Alexion/AstraZeneca em parceria com a Outcomes10, efectuado entre Setembro e Dezembro de 2023 com a colaboração da APNF, no âmbito de um Observatório das Neurofibromatoses na Península Ibérica.



THEO FERNANDES

VICE-PRESIDENTE DA APNF

- Inteligência Artificial ao serviço da Comunidade
- Facilitação e realização de algumas tarefas do dia a dia, incluindo as escolares



JOÃO PASSOS

MÉDICO NEUROLOGISTA NO INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DE LISBOA E REFERÊNCIA EM PORTUGAL NO ACOMPANHAMENTO A PACIENTES COM NEUROFIBROMATOSSES

- Plano assistencial integrado dos doentes com NF1 no IPO Lisboa, bem como os projectos de investigação em curso – e respectivos resultados
- Resultados do gel tópico NFX-179 e as terapêuticas em investigação para tratamento dos neurofibromas cutâneos



ANDRÉ B. SARAIVA

ESTRATÉGIA EMPRESARIAL E INOVAÇÃO | EMPREENDEDOR | MÁGICO

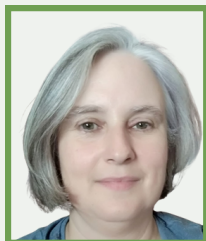
Formou-se em Marketing, é mestre em Ciências Políticas e Relações Internacionais e pós-graduado em Globalização, Diplomacia e Segurança. Trabalhou em países como Cabo Verde, Bélgica ou Inglaterra, entre outros. Dedicou-se à protecção da vida selvagem, foi instrutor de surf, Account e Project Manager. Em 2014 decidiu dar um novo rumo à carreira (e à vida), fundando o projecto *Bartolomeu Creative Entertainment*. Já lá vão 10 anos como empreendedor e mágico.



MARTA SOARES

INTERNA DE FORMAÇÃO ESPECÍFICA EM GENÉTICA MÉDICA NO SERVIÇO DE GENÉTICA DO HOSPITAL SANTA MARIA, CHLN

- Tenho NF e estou pronta/o para criar uma nova família
- NF, Hereditariedade, Factores de Risco e Planeamento familiar
- Aconselhamento Genético em contexto de NF
- Reprodução medicamente assistida



CRISTINA GAMEIRO E CARLA POCINHO

AUTORAS DO ESTUDO “DEFICIÊNCIAS SENSORIAIS: DEFICIÊNCIAS VISUAIS”, NO ÂMBITO DA UNIDADE CURRICULAR ‘INCLUSÃO E DIVERSIDADE NA SALA DE AULA’ DO MESTRADO EM ENSINO DE HISTÓRIA NO 3.º CICLO DO ENSINO BÁSICO E NO ENSINO SECUNDÁRIO (NOVA - FCSH)

- Baixa visão em contexto de sala de aula
- Estratégias para garantir o melhor acompanhamento a estes alunos por parte das famílias e docentes
- Direitos previstos na lei



MADALENA FERMOELLE

PSICÓLOGA CLÍNICA INFANTO-JUVENIL NA OFICINA DE PSICOLOGIA (PARCEIRO DA APNF)

- Reflexões sobre a *NF Patients Academy 2023*, realizada em Lisboa com co-organização da APNF, para jovens entre 18 e 35 anos de idade
- Sinais distintivos dos jovens com NF – comportamento, ansiedades, esperanças, desafios e estratégias de resiliência



ELSA CANELO E CRISTINA LOPES

ELSA CANELO É DOCENTE DO ENSINO BÁSICO E DOUTORADA EM ECOLOGIA HUMANA PELA NOVA – FCSH; ESTÁ NA APNF EM MOBILIDADE ESTATUTÁRIA COMO COORDENADORA DA LINHA DE APOIO DE EDUCAÇÃO. CRISTINA LOPES É CO-FUNDADORA E TÉCNICA ESPECIALIZADA DA CÃES&LIVROS R.E.A.D. PORTUGAL

- Resultados quantitativos da evolução da leitura, ao longo do tempo, nas sessões da Linha de Apoio de Educação na APNF
- Impacto na motivação



SAMUEL CASCAIS

SECRETÁRIO DA MESA DA ASSEMBLEIA DA APNF

É paciente de Neurofibromatose tipo 1 e confesso apaixonado por música. Em especial, pelo ‘seu’ violino. Tem como lema: “Sei que a minha vida vai ser como uma Montanha Russa, sempre com altos e baixos, mas farei sempre o possível para me manter na crista da onda.”