



APNF

Associação Portuguesa
de **Neurofibromatose**

DESDE 1999

AS NEUROFIBROMATOSES



DOENÇAS GENÉTICAS RARAS

- Neurofibromatose tipo 1 (NF1 - a mais frequente). Todos os tipos de Schwannomatose, incluindo a schwannomatose relacionada ao gene *NF2*
- Podem ser herdadas de um progenitor afectado ou surgir 'de novo' devido a uma mutação espontânea (50% para cada caso)
- São doenças crónicas e ainda sem cura
- Não são contagiosas nem se adquirem ao longo da vida. Um doente já nasce com NF
- Predispõem para o aparecimento de tumores do sistema nervoso
- Podem impactar a vida dos pacientes em contexto familiar, social, académico e profissional
- Recomenda-se acompanhamento médico regular e multidisciplinar

PODEM CAUSAR

- Perda de visão e de audição
- Défice de atenção/hiperactividade
- Cancro
- Anomalias ósseas
- Baixa autoestima/depressão
- Desfiguração
- Dor crónica
- Dificuldades de aprendizagem

NF EM PORTUGAL (ESTIMATIVAS)

~4.000 PACIENTES

~40 NOVOS CASOS POR ANO

~500 CRIANÇAS EM IDADE ESCOLAR

+ DE 4 MILHÕES
DE PACIENTES
EM TODO O MUNDO



SOMOS

485

ASSOCIADOS

DIRECÇÃO

2018/2022 - 2022/2026

TODOS LIDAMOS COM A NF DIARIAMENTE

TODOS SOMOS VOLUNTÁRIOS



Ana Elisabete Pires

Presidente

Filho com NF1



Theo Fernandes

Vice-presidente

Filho com NF1



Alexandre Vaz

Secretário

Filha com NF1



João Farrim

Tesoureiro

Paciente NF2-SWN



Joana Grilo

Direcção

Filho com NF1

CADA UM DE NÓS PROCURA DEDICAR O MÁXIMO DE TEMPO, ENERGIA E COMPROMISSO

**TODOS PARTICIPAMOS EM DIFERENTES OCASIÕES E CONTRIBUÍMOS COM OS NOSSOS
CONTACTOS, COMPETÊNCIAS E IDEIAS**

**PROCURAMOS AJUDAR-NOS MUTUAMENTE
SABEMOS QUE TRABALHAMOS PARA UM PROJECTO AMBICIOSO**



A NOSSA MISSÃO

REDUZIR O MAIS POSSÍVEL

O IMPACTO DAS NFs NA VIDA DAS PESSOAS AFECTADAS:

PACIENTES, FAMILIARES, CUIDADORES E AMIGOS

activities

COMO ACTUAMOS



LINHAS DE APOIO

EDUCAÇÃO

DOCENTE EM MOBILIDADE ESTATUTÁRIA

LEITURA ASSISTIDA POR ANIMAIS
COM CÃES&LIVROS R.E.A.D. PORTUGAL

PSICOLOGIA

PROTOCOLO COM OFICINA DE PSICOLOGIA

ASSISTÊNCIA SOCIAL

PARCERIA COM RD-PORTUGAL

PARCEIROS:





- **ENCONTRO ANUAL EM MAIO**
- **ENCONTRO MÉDICO (1.ª EDIÇÃO EM 2023)**
- **ACÇÕES PÚBLICAS DE SENSIBILIZAÇÃO**
- **EMPODERAMENTO DO PACIENTE/LITERACIA
(WORKSHOPS, ACADEMIAS, PALESTRAS, TERTÚLIAS)**
- **APOIO À INVESTIGAÇÃO**
- **RECURSOS EM PORTUGUÊS**
- **ENTREVISTAS COM PROFISSIONAIS DE SAÚDE**
- **PARTICIPAÇÃO EM EVENTOS
NACIONAIS/INTERNACIONAIS**



COMUNICAÇÃO



EMAIL



SITE



NEWSLETTER



REDES SOCIAIS

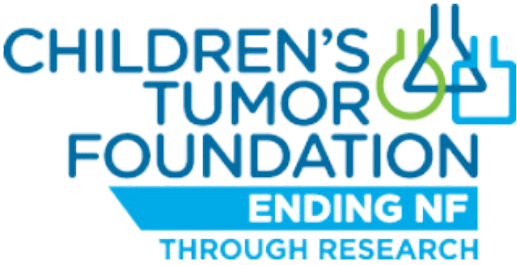
A NOSSA SEDE

RUA REIS PINTO, 8 B, LISBOA





PARCEIROS



FINANCIAMENTO



- **CONSIGNAÇÃO IRS**
- **CANDIDATURAS**
- **PATROCÍNIOS**
- **DONATIVOS**

A APNF NÃO COBRA QUOTAS AOS SEUS ASSOCIADOS

QUER CONTRIBUIR PARA ESTA MISSÃO?

DONATIVOS E PATROCÍNIOS ESPONTÂNEOS

SERVIÇOS

SEJA QUAL FOR A ÁREA DE ACTUAÇÃO DA EMPRESA ONDE TRABALHA, EXISTEM DIVERSAS FORMAS DE AJUDAR A APNF ATRAVÉS DOS SEUS ESPAÇOS OU ÁREAS DE NEGÓCIO

BENS

AQUISIÇÃO DE PRODUTOS DE APOIO PARA PESSOAS CARENCIADAS COM NF

TEM OUTRAS IDEIAS? CONTACTE-NOS



INFO@APNF.PT



960 173 375

A **APNF** PRECISA
DE CADA UM!

SEJA UM AGENTE ACTIVO
DESTA MISSÃO!

WWW.APNF.PT

