



**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**

A graphic featuring several dark silhouettes of people holding hands in a circle against a background of a setting sun with warm orange and yellow hues.

**SOMOS  
485 ASSOCIADOS**

# DIRECÇÃO

2018/2022 - 2022/2026



*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*

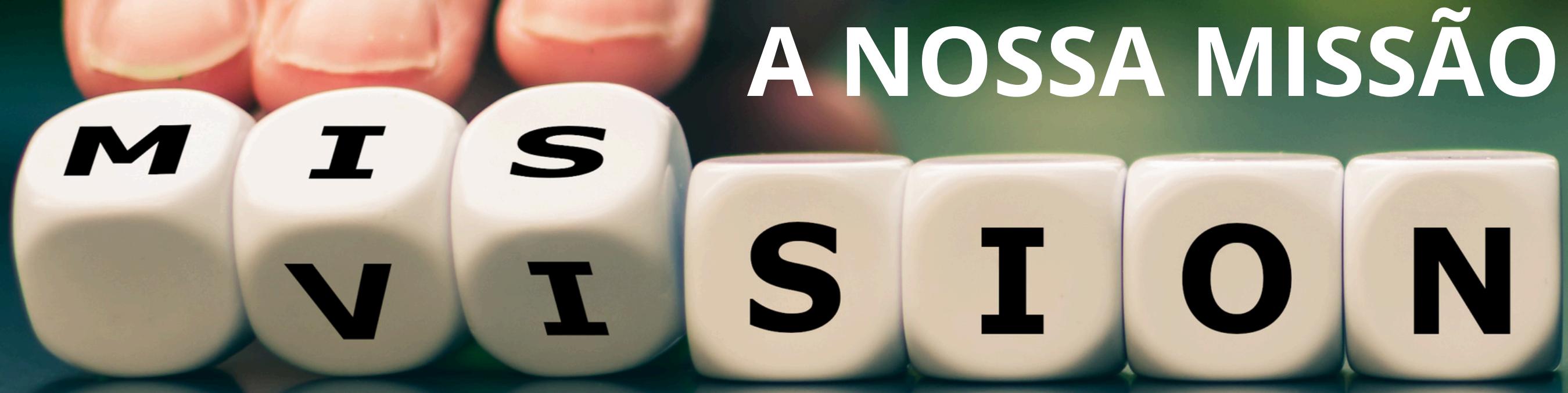
CADA UM DE NÓS PROCURA DEDICAR O MÁXIMO DE TEMPO, ENERGIA E COMPROMISSO

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

**TODOS LIDAMOS COM A NF DIARIAMENTE**

**TODOS SOMOS VOLUNTÁRIOS**



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

### PARCEIROS:



## PSICOLOGIA

PROTOCOLO COM OFICINA DE PSICOLOGIA

## ASSISTÊNCIA SOCIAL

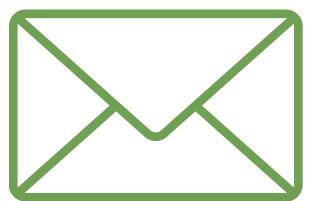
PARCERIA COM RD-PORTUGAL

- 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



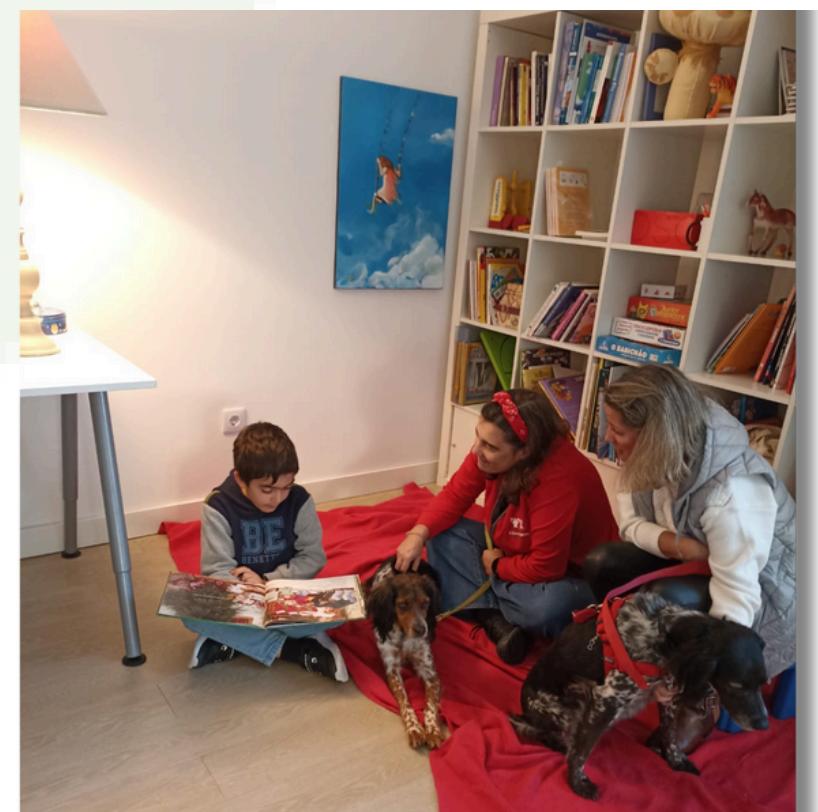
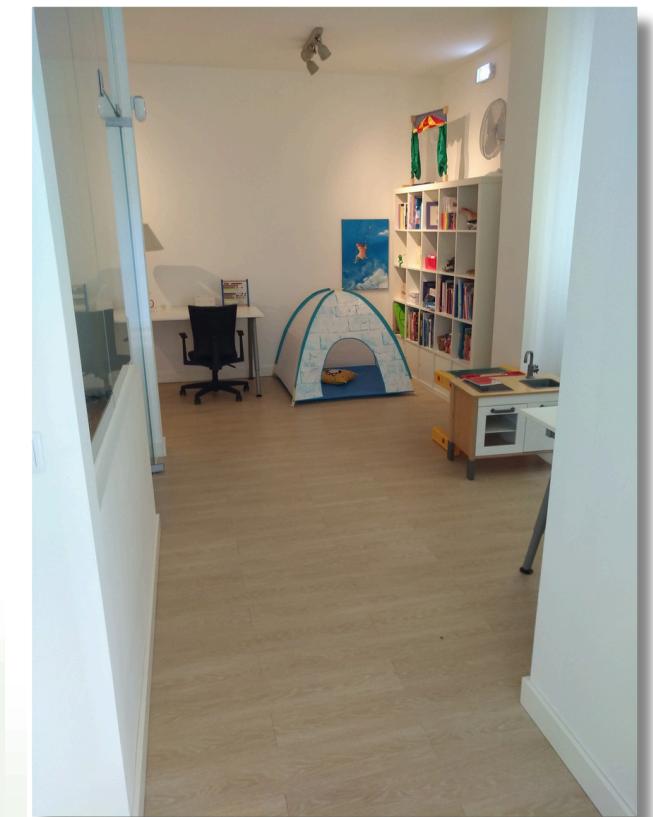
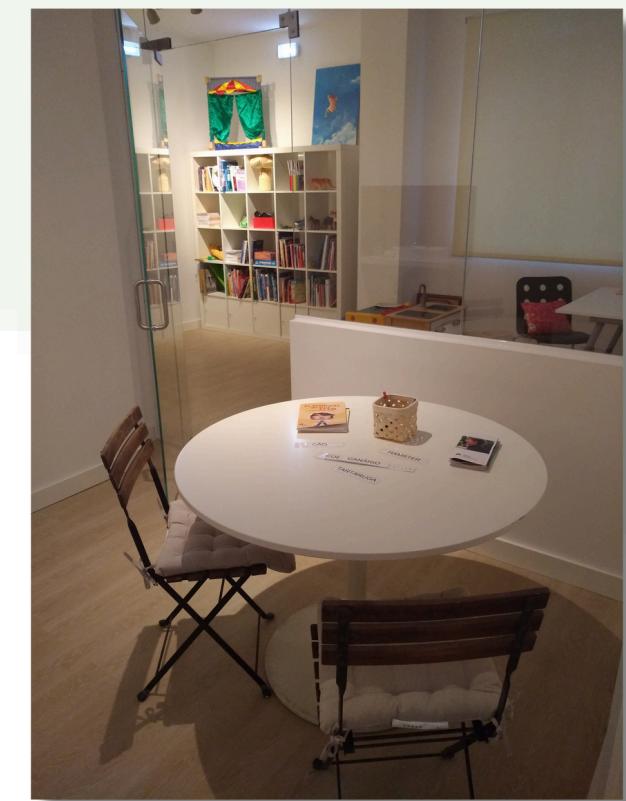
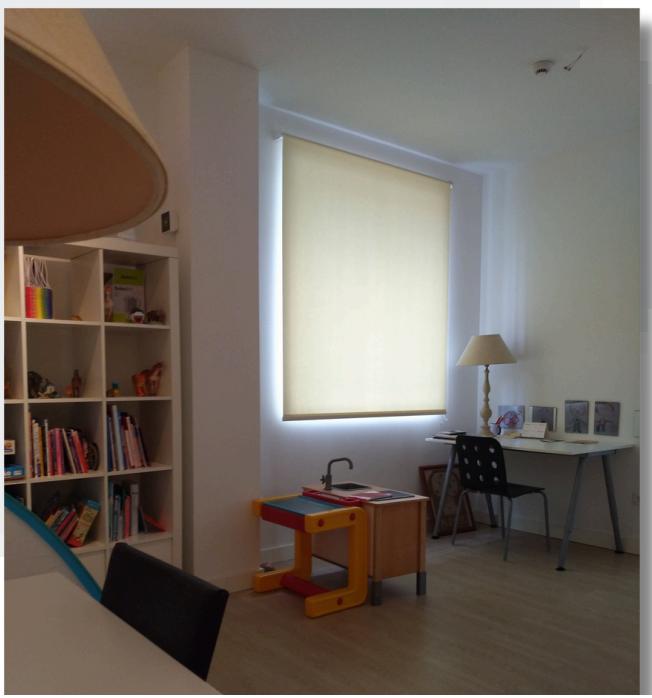
NEWSLETTER



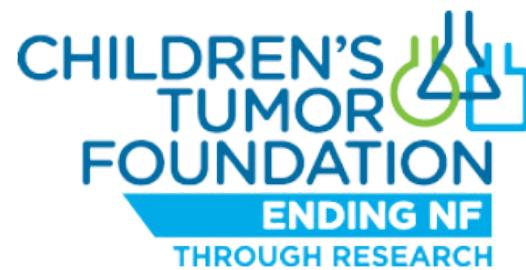
REDES SOCIAIS

# A NOSSA SEDE

RUA REIS PINTO, 8 B, LISBOA



# PARCEIROS



FIDELIDADE

moneris



Sertec

# 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](http://WWW.APNF.PT)