

1 EM CADA
2.000 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.

PILARES DE ATUAÇÃO

- 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

CONTRIBUA PARA A NOSSA MISSÃO

IBAN: PT50 0035 0686 00001410530 56

NIF: 504 819 780



ONDE ESTAMOS



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



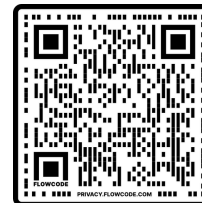
(+351) 960 173 375



info@apnf.pt



www.apnf.pt



APNF

Associação Portuguesa
de Neurofibromatose

LINHAS DE APOIO

EDUCAÇÃO

(APOIO: DIREÇÃO-GERAL DA EDUCAÇÃO)

- Comunicação/compreensão oral/escrita
- Avaliação individual de leitura
- Leitura assistida por animais (parceria com **Cães&Livros - R.E.A.D. Portugal**)

PSICOLOGIA

(PROTOCOLO OFICINA DE PSICOLOGIA)

- Consultas para crianças/jovens/cuidadores
- Apoio e aconselhamento familiar

TERAPIA DA FALA

(PROTOCOLO CENTRO SER MAIS)

- Consultas de Terapia da Fala

SURDEZ

Aconselhamento a pessoas com algum tipo de surdez e seus familiares:

- Produtos de apoio e serviços
- Educação, Formação e Emprego
- Legislação

ASSISTÊNCIA SOCIAL

(PARCERIA RD - PORTUGAL)

Aconselhamento a pessoas com doença rara, necessidades especiais, deficiência e incapacidade:

- Produtos/Serviços e Direitos/Benefícios
- Atestado Médico de Incapacidade Multiusos
- Cartão de Doente Raro
- Outros assuntos

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

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

Hospital Dona Estefânia

Consulta Multidisciplinar de Síndromes Neurocutâneas para a idade pediátrica

consulta.neurocutaneos@chlc.min-saude.pt

NF EM PORTUGAL

~4.000 PACIENTES

~40 NOVOS CASOS POR ANO

~500 CRIANÇAS EM IDADE ESCOLAR

SOBRE AS NEUROFIBROMATOSES

Neurofibromatose (NF) é a designação dada a um conjunto de três doenças genéticas raras: Neurofibromatose tipo 1 (NF1 – a mais frequente), Schwannomatose relacionada ao gene *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 predispõem 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**.