

# Lista Comunidade APNF: Um Memorando para a Nossa Comunidade

Este programa não começa do zero. Começa no trabalho já feito, nas famílias já apoiadas, nos laços já criados. O que propomos é simples e honesto: **continuar, melhorar e aproximar**. Aproximar a APNF das pessoas que dela mais precisam, em cada fase da vida, com mais presença, mais recursos e mais comunidade.

PROGRAMA DE CANDIDATURA

2026-2030

# A Nossa Lista

Esta é a equipa por trás da candidatura, um grupo comprometido, próximo e preparado para construir um futuro com mais presença, mais escuta e mais comunidade.

## Direção



### Presidente

**Joana Dez-Réis Grilo (301)**

*Mãe de uma criança com NF1, alentejana de 40 anos, a viver em Lisboa, jurista na área da proteção de dados, comprometida com uma APNF próxima, informada e ativa.*



### Vice-Presidente

**Ana Elisabete Pires (221)**

*Mãe de um adolescente com NF1 (variante patogénica de novo), Lisboa. Dedico-me à APNF de forma voluntária e com muita responsabilidade. Profissionalmente, sou Professora Universitária e Investigadora.*



### Tesoureiro

**João Farrim (232)**

*Paciente NF2-SWN, 53 anos, a viver em Mafra, contabilista certificado, tesoureiro da APNF e bom rapaz 😊*



### Secretário

**André Pedro (392)**

*"Tenho 40 anos, sou de Mem- Martins e convivo com a NF1. Sou uma pessoa apaixonada pela vida e pelas pequenas coisas que nos dão alegria. Acredito na força da partilha e no apoio mútuo dentro da nossa comunidade."*



### Vogal

**Ângela Sousa (393)**

*"Tenho 26 anos, de Braga, sou médica interna de Medicina Geral e Familiar, e já participei numa edição da Academia Internacional da NFPU com o apoio da APNF."*



### Suplente

**Cláudia Cerca (237)**

*Tenho 53 anos, de Coimbra, sou paciente NF1, professora de 3ºciclo e secundário do Grupo 520 - Biologia/Geologia, com vontade de contribuir para a APNF.*

## Mesa da Assembleia Geral



### Presidente

**David Gonçalves (230)**

*Investigador na área do património cultural e foi o Presidente da Mesa da Assembleia nos últimos dois mandatos. É pai de um menino com NF1, de Lisboa e, entre as suas contribuições para a APNF, destaca-se a tradução do Livro do Tito.*



### Secretária

**Liliana Gonçalves (196)**

*Professora do 2.º ciclo do Ensino Básico. Atualmente a viver e trabalhar no Algarve. É sócia e acompanha a atividade da APNF há alguns anos. Colaborou com a APNF na linha de apoio à Educação no 1.º ano do seu funcionamento (2020/21).*



### Secretário

**Samuel Cascais (85)**

*"Tenho 41 anos, moro no Entroncamento (terra de fenômenos) e sou um apaixonado por música. Trabalho na área das impressões e personalizações".*



### Suplente

**Theo Fernandes (239)**

*Membro da Direção da APNF nos últimos dois mandatos, de Lisboa. Engenheiro do Ambiente, Professor Universitário e Diretor da Chimp.*

## Conselho Fiscal



### Presidente

**Susana Rito (357)**

*"Ser mãe de um menino com NF1 tem sido uma grande aprendizagem, mas com todo o apoio da APNF." É contabilista e vive em Oeiras.*



### Vogal

**Alexandre Vaz (214)**

*Membro da Direção da APNF nos últimos dois mandatos, de Lisboa. Engenheiro de Gestão Industrial, Co-founder e CEO da Corkified e da JAY.*



### Vogal

**Valdemir Reis (427)**

*"Tenho 27 anos, vivo em Lisboa e sou representante de pacientes NF2-SWN na NFPU, tendo já participado em duas edições da Academia Internacional da NFPU com o apoio da APNF".*



### Suplente

**Cláudia Ribeiro (241)**

*"Sou mãe de uma criança de 10 anos com NF1, 35 anos, a viver no Seixal, técnica de obra na área da construção civil."*

# Resumo do Memorando da Lista Comunidade APNF

O Memorando APNF 2026-2030 é um compromisso ambicioso, focado em fortalecer a nossa comunidade e garantir que ninguém se sinta sozinho na jornada da neurofibromatose em Portugal. Baseado em seis pilares fundamentais, este plano estratégico visa criar uma APNF mais robusta, inclusiva e com maior capacidade de resposta às necessidades dos seus membros.

Cada pilar representa uma área de ação crucial, interligando-se para construir um ecossistema de apoio abrangente e sustentável. Desde o reforço dos laços comunitários até à garantia de sustentabilidade para o futuro, o objetivo é claro: colocar a comunidade no centro de todas as iniciativas.

**1**

## **Comunidade e Proximidade**

Cultivar a união e o sentimento de pertença, aproximando todos os membros da APNF.

**2**

## **Informação e Capacitação**

Disponibilizar informação fiável, acessível e adaptada a famílias, jovens e educadores.

**3**

## **Apoio às Famílias**

Garantir acolhimento, partilha e apoio prático no dia a dia e na inclusão social.

**4**

## **Saúde e Orientação**

Funcionar como bússola no complexo sistema de saúde, mapeando recursos e ligando profissionais.

**5**

## **Representação e Parcerias**

Assegurar uma voz forte para a APNF em Portugal e na Europa, através de colaborações estratégicas.

**6**

## **Sustentabilidade e Crescimento**

Construir uma associação sólida, com mais associados, diversidade financeira e um voluntariado valorizado.

# Comunidade e Proximidade

## PILAR 1

A APNF é, antes de mais, uma comunidade. E uma comunidade só é forte quando as pessoas se sentem verdadeiramente parte dela, quando há espaço para partilhar, para ser ouvido, para encontrar quem percebe.

Queremos reforçar esse sentido de pertença. Isso significa estar mais presentes no dia-a-dia dos associados, criar mais momentos de encontro — formais e informais, nacionais e regionais — e garantir que a voz de cada pessoa chega até nós. Não é apenas organizar eventos: queremos que a APNF seja um lugar onde cada associado se sente visto e envolvido.



### **Encontros e Partilha**

Mais momentos de encontro, presenciais e virtuais, ao longo do ano, tanto nacionais como regionais, formais e informais.



### **Escuta Ativa**

Canais dedicados para ouvir os associados e perceber as suas necessidades reais em cada fase da vida.



### **Participação Ativa**

Iniciativas pensadas para envolver toda a comunidade (famílias, jovens, adultos) na vida da associação.

# Informação, Literacia e Capacitação

## PILAR 2

A APNF já construiu uma base de informação muito relevante. Queremos agora garantir que essa informação chega, de forma simples e clara, a quem mais precisa.

Sabemos que uma família que acaba de receber um diagnóstico não tem tempo para navegar por informação dispersa. Uma professora que quer apoiar um aluno com NF precisa de recursos práticos e claros. Um jovem que quer perceber a sua própria condição merece uma linguagem que lhe fale diretamente.

É para isso que trabalhamos: **informação certa, para a pessoa certa, no momento certo.**

### Famílias

Materiais práticos orientados para os desafios do dia a dia

### Jovens

Conteúdos adaptados à sua realidade e linguagem

### Educação

Recursos de apoio à inclusão escolar

### Tertúlias

Sessões informativas contínuas e acessíveis a todos

# Apoio às Famílias e Qualidade de Vida

## PILAR 3

Nenhuma família deveria sentir que está sozinha a navegar a neurofibromatose. E no entanto, sabemos que esse sentimento de isolamento é real, especialmente nos primeiros meses após o diagnóstico, ou nas fases de transição que a vida vai trazendo.

Queremos estar presentes nesses momentos. Queremos ter um modelo de acolhimento que receba bem quem chega pela primeira vez, grupos de partilha onde seja possível encontrar quem percebe, e recursos que ajudem concretamente na escola, no trabalho, na vida.

### → **Modelo de Acolhimento**

Criação de um processo de acolhimento para famílias com novos diagnósticos, para que ninguém chegue à APNF e se sinta perdido.

### → **Grupos de Partilha e Apoio**

Espaços seguros onde famílias e pessoas com NF possam encontrar-se, partilhar experiências e apoiar-se mutuamente.

### → **Apoio Escolar**

Expansão da Linha de Apoio à Educação, com recursos práticos para famílias, alunos e professores.

### → **Empregabilidade e Inclusão**

Sensibilização de empregadores, partilha de direitos e apoio na transição para a vida ativa, nomeadamente através de parcerias.

# Saúde e Orientação no Acesso a Cuidados

## PILAR 4

### O nosso papel

A APNF não substitui o sistema de saúde, nem pretende fazê-lo. Mas pode ser uma bússola essencial para quem tenta navegar num sistema que, por vezes, é complexo e difícil de perceber.

Queremos ser esse guia: ajudar as famílias a saber a quem recorrer, onde encontrar apoio especializado e como participar de forma informada nas decisões sobre a sua saúde.

### 1 Mapeamento de Recursos

Divulgação clara de recursos clínicos e percursos de acesso a cuidados em Portugal.

### 2 Ligação entre Profissionais

Promoção do diálogo e colaboração entre profissionais de saúde que acompanham pessoas com NF.

### 3 Criação de Conselho Científico

Criar um Conselho Científico da APNF para apoiar a investigação.

### 4 Ensaio Clínicos

Divulgação e apoio à participação informada em ensaios clínicos, com informação fiável e acessível.

# Representação e Parcerias

## PILAR 5

Uma associação que fala sozinha tem uma voz. Uma associação que faz parte de uma rede tem um eco. Queremos que a APNF seja uma voz forte, dentro de Portugal e além fronteiras, que representa com seriedade as necessidades e os direitos das pessoas com neurofibromatose.

Isso passa por estar presente onde as decisões são tomadas, por trabalhar em parceria com profissionais de saúde, investigadores e outras organizações, e por afirmar o papel da APNF como interlocutor reconhecido e respeitado.

### **RD Portugal**

Participação ativa na rede nacional de doenças raras



### **NFPU**

Reforço da ligação à rede europeia da neurofibromatose



### **Parcerias Estratégicas**

Colaboração com profissionais, instituições, e entidades relevantes

# Sustentabilidade e Crescimento

## PILAR 6

Para que a APNF possa fazer mais e chegar mais longe, é preciso que a associação seja sólida por dentro. Isso significa crescer no número de associados, diversificar as fontes de financiamento, valorizar o voluntariado e investir na comunicação, para que mais pessoas conheçam a APNF e se sintam convidadas a fazer parte dela.

Crescer de forma sustentada não é uma ambição vaga: é uma condição para que tudo o resto seja possível. Uma associação mais forte pode apoiar melhor, chegar mais longe e ter uma voz mais audível.

### **Mais Associados**

Campanhas de adesão e iniciativas de boas-vindas

### **Sustentabili- dade Financeira**

Angariação de fundos e diversificação de receitas

### **Voluntariado**

Valorização e integração de quem quer contribuir

### **Visibilidade**

Comunicação mais próxima, regular e com alcance

# Porque no Centro de Tudo, Está a Comunidade

Este programa não promete o impossível. **Pretende continuar o que funciona, melhorar o que pode ser mais, e aproximar a APNF de cada pessoa que dela precisa.**

Uma APNF mais próxima, mais participativa, com mais associados e com maior capacidade de apoiar cada pessoa com neurofibromatose em Portugal.

## 6

### **Pilares de Ação**

Comunidade, Informação, Famílias, Saúde, Parcerias e Sustentabilidade

## 4

### **Anos de Mandato**

Um compromisso sólido para o período 2026–2030

## 1

### **Missão Central**

Apoiar todas as pessoas com Neurofibromatose em Portugal no diagnóstico e ao longo da sua vida

- ☐ Este memorando é um convite. Um convite a fazer parte, a contribuir, a acreditar que juntos podemos construir uma APNF ainda mais forte para todos nós!