

FOLHA INFORMATIVA

MAIO/JUNHO/JULHO



23.º ENCONTRO ANUAL APNF - 23 MAIO 2026

SESSÃO DE ABERTURA



23.º Encontro Anual da APNF

A APNF realizou o seu 23.º Encontro Anual em maio, em Lisboa. Assista aos vídeos de todas as sessões [aqui](#).



A Visão da APNF:
continuidade, união e
proximidade

Eleição dos Órgãos Sociais da APNF

A APNF elegeu os seus órgãos sociais para 2026-2030. Veja a entrevista com a nova Presidente, **Joana Dez-Réis Grilo**, [aqui](#).



A APNF na Feira do Livro

A "patuda" Buddy da Eu Cãosigo, com o apoio da Merck, juntou-se ao Tito na Feira do Livro em junho para promover o gosto pela leitura e dar a conhecer o papel dos cães de intervenção assistida.

Atividades do Quotidiano e Qualidade de Vida

O ISCTE está a realizar um estudo sobre as atividades diárias dos cuidadores informais e a sua relação com o bem-estar. [Participe!](#)



Innovation Talks

A APNF participou na 4.ª edição das Innovation Talks, organizada pela Plataforma Saúde em Diálogo, onde foram apresentados os resultados do estudo “Perceções das Associações de Pessoas que Vivem com Doença relativamente ao Acesso à Inovação em Saúde em Portugal”. Consulte a infografia-resumo [aqui](#).

Tertúlia APNF



Associação Portuguesa de Neurofibromatose



RAPOSINHA em movimento

TERTÚLIAS APNF

RAPOSINHA EM MOVIMENTO:
RARO(A), EDIÇÃO LIMITADA, MAS NÃO ÚNICO(A)

À conversa com **Ana Isabel Lages**
Fundadora da Raposinha em Movimento,
Psicóloga e Associada da APNF

Um momento de partilha e reflexão sobre como é viver com doença crónica e doença rara.

NOVA DATA!

9 de julho 5ª feira	21:00	ONLINE Teams
------------------------	-------	-----------------

A APNF conversou com a Ana Isabel Lages, que partilhou connosco o seu percurso enquanto pessoa que vive com doença rara e doença crónica. (Re)veja o vídeo [aqui](#).

A sua opinião conta!

Ajude-nos a organizar tertúlias futuras, respondendo ao nosso [questionário](#).

Webinar Sobre Gestão da Dor

Neste webinar gratuito (em inglês) a decorrer a 29 de julho, Staci Martin, do National Cancer Institute nos EUA, vai abordar intervenções psicológicas no contexto da NF1. Inscreva-se [aqui](#).

PAIN MANAGEMENT IN NF1 with Dr. Staci Martin

Join us to hear about pain management in NF1 with Dr. Staci Martin, Clinical and Training Director of the Health Psychology and Neurobehavioral Research Program at the National Cancer Institute and an expert in health psychology.

Staci Martin, PhD
Licensed Psychologist



Wednesday, July 26
1:00 - 2:00 pm PST

Dr. Staci Martin is a clinical psychologist with specialized expertise in health psychology and Acceptance and Commitment Therapy. For over 30 years, Dr. Martin has worked with medical populations including cancer, sickle cell disease, and various genetic syndromes. At the National Cancer Institute (NCI), she is the Clinical Director of the Health Psychology and Neurobehavioral Research Program.

 **BRIDGE**
Brain Imaging, Development, Genetics
Questions: bridgelab@stanford.edu

A APNF na NF Academy

O nosso associado **Victor Muneratto** foi selecionado para participar na próxima edição da [NF Academy](#).



Durante uma semana em agosto, jovens afetados pelas neurofibromatoses e schwannomatoses vão reunir em Roterdão e abordar temas como a defesa dos direitos dos doentes, saúde mental e participação em ensaios clínicos.

Parabéns, Victor!

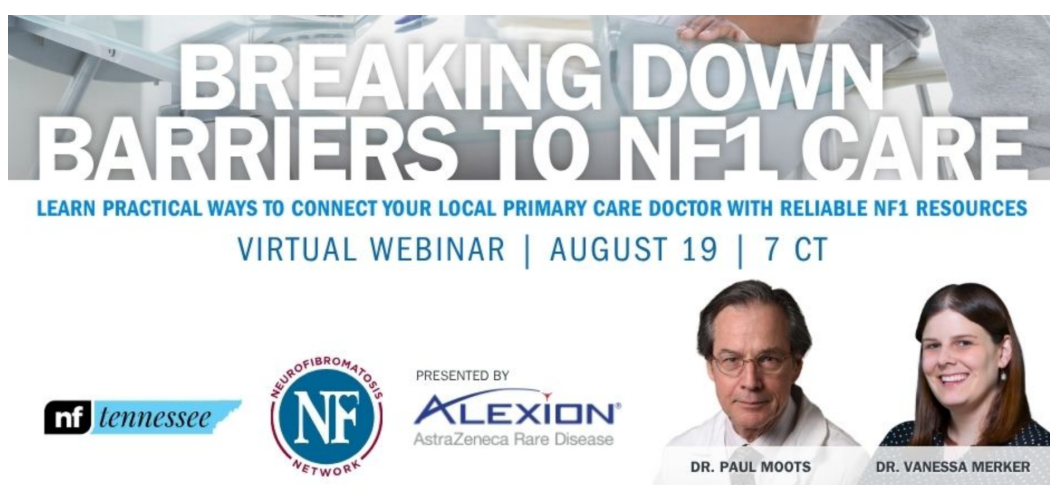
Quer Saber Mais?



NF Academy and Beyond - The Podcast Part 1



Ouçá o podcast (em inglês) da [NF Patients United](#) sobre a saúde mental como parte integrante dos cuidados de saúde nas neurofibromatoses e schwannomatoses e saiba o que é a [NF Academy](#) e o que faz um NF Ambassadeur.



Assista ao webinar gratuito (em inglês) da [NF Network](#), a decorrer em agosto, e aprenda a usar os recursos disponíveis online para melhor comunicar com o seu médico sobre a NF1.

BOAS FÉRIAS!



Siga-nos nas redes sociais

FACEBOOK
INSTAGRAM
YOUTUBE
LINKEDIN