

FOLHA INFORMATIVA

AGOSTO/SETEMBRO



JOANA GRILO
PRESIDENTE DA ASSOCIAÇÃO
PORTUGUESA DE
NEUROFIBROMATOSES

A APNF na revista Visão

A Presidente da APNF é autora de um artigo de opinião em que aborda uma das principais prioridades da APNF: dar visibilidade às Neurofibromatoses e Schwannomatoses e às pessoas e famílias que vivem diariamente com elas. Leia [aqui](#).

Nota de pesar por João Sousa e Silva



Obrigada por teres marcado esta comunidade e pelo teu legado.

Serás sempre lembrado com admiração!

Recorde a entrevista do João à APNF [aqui](#).

A APNF na SIC



A associada Fátima, e a sua família, partilharam, no programa da Júlia, como é viver com Neurofibromatose. Assista ao vídeo [aqui](#).

Tertúlia APNF

A APNF conversou com Constança Paris, nossa associada e psicóloga na Ser Mente, que partilhou connosco o que significa crescer e viver como adulto com NF1, as lacunas que ainda existem em torno do trabalho e da sexualidade, e o impacto de nos vermos representados por pessoas com NF1. Veja o vídeo [aqui](#).



TERTÚLIAS APNF

VER PARA SER:
REPRESENTATIVIDADE E VIDA ADULTA COM NF1

À conversa com **Constança Paris**
Associada da APNF e Psicóloga



Uma conversa sobre o que significa crescer e viver como adulto com NF1.

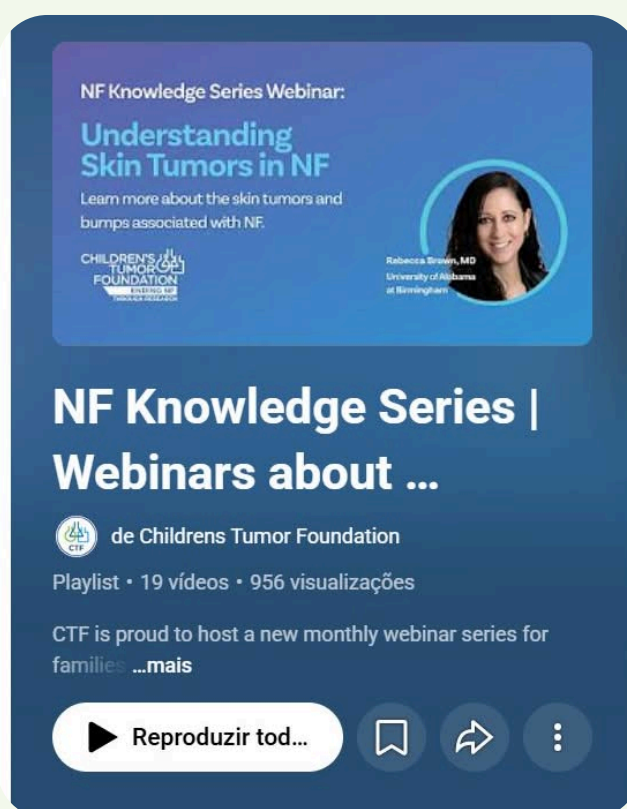
23 de Setembro
4ª feira

19:00

ONLINE
Teams

Webinar sobre neurofibromas cutâneos

Neste webinar (em inglês) da Children's Tumor Foundation, a Dra. Rebecca Brown fala-nos sobre neurofibromas cutâneos e outros tumores da pele associados à NF1 e à Schwannomatose. Assista [aqui](#).



A APNF está a recrutar

Procuramos docente para a Linha de Apoio à Educação da APNF

A APNF procura um **profissional dedicado** para apoiar crianças, jovens e famílias nas questões relacionadas com o percurso escolar.

-  Licenciatura na área da Educação ou afim
-  Experiência em educação especial
-  Trabalho remoto e sessões presenciais pontuais em Lisboa
-  Contrato em regime de prestação de serviços, a tempo parcial
-  Candidatura para o email info@apnf.pt até **05 de outubro**

Para saber mais:
www.apnf.pt



APNF
Associação Portuguesa de Neurofibromatose

A APNF celebra a Empatia em Saúde

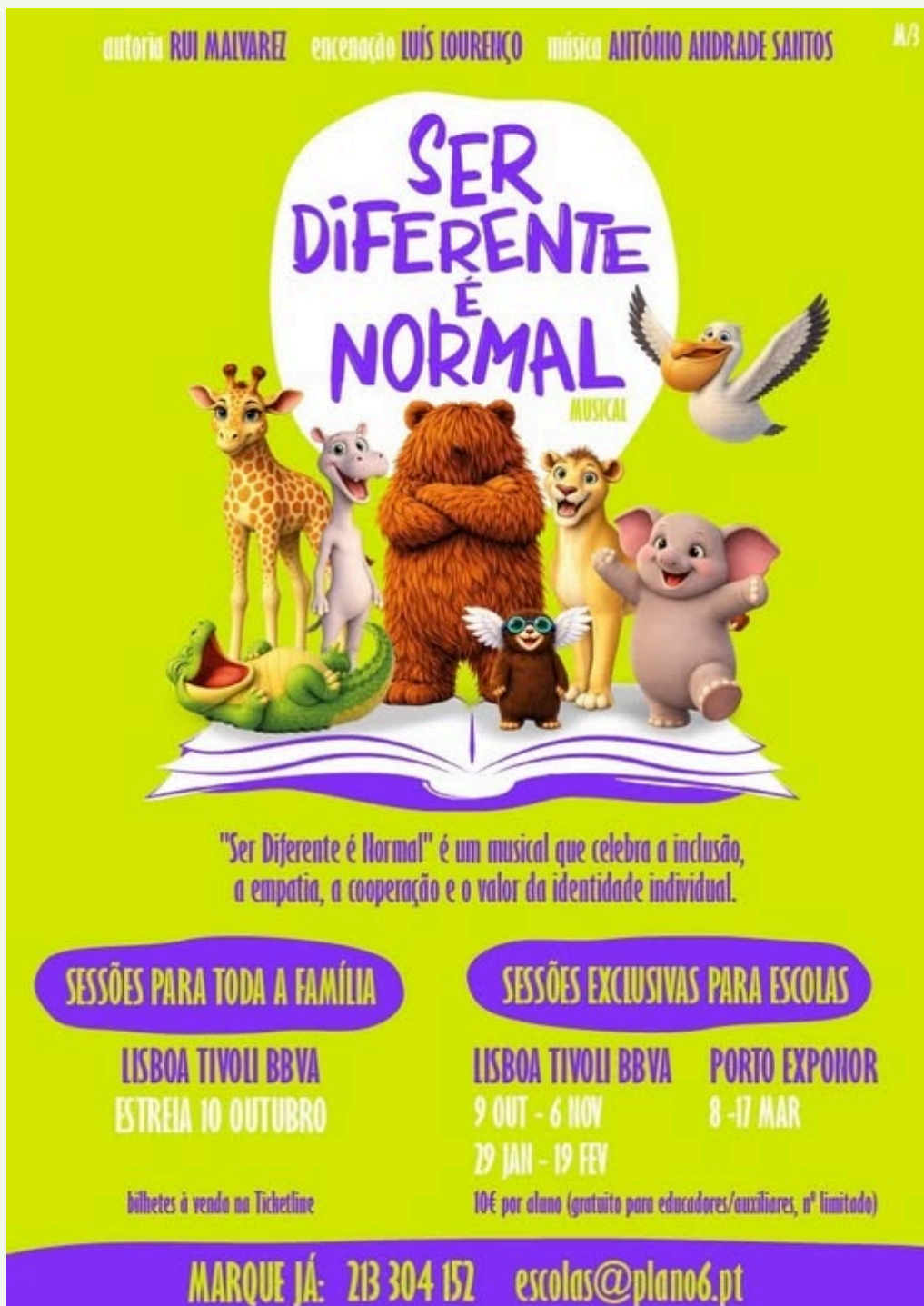
A APNF nomeou o Dr. João Passos do IPO Lisboa para o Prémio Empatia na Saúde, uma iniciativa que pretende reconhecer profissionais, equipas e projetos que se destacam pela empatia nos cuidados de saúde. Para isso contou com os valiosos testemunhos dos seus associados.



Os vencedores serão anunciados em Outubro.

A APNF recomenda...

O musical “Ser Diferente é Normal” é uma história sobre personagens que, por não corresponderem ao que seria esperado delas, se sentem deslocadas e desejam ser iguais às outras. Até perceberem que as suas diferenças também fazem parte daquilo que as torna especiais.



autor **RUI MALVAREZ** encenação **LUÍS LOUREIRO** música **ANTÓNIO ANDRADE SANTOS** M/3

SER DIFERENTE É NORMAL

MUSICAL

"Ser Diferente é Normal" é um musical que celebra a inclusão, a empatia, a cooperação e o valor da identidade individual.

SESSÕES PARA TODA A FAMÍLIA

LISBOA TIVOLI BBVA
ESTREIA 10 OUTUBRO

bilhetes à venda na Ticketline

SESSÕES EXCLUSIVAS PARA ESCOLAS

LISBOA TIVOLI BBVA
9 OUT - 6 NOV
29 JAN - 19 FEV

PORTO EXPOHOR
8 -17 MAR

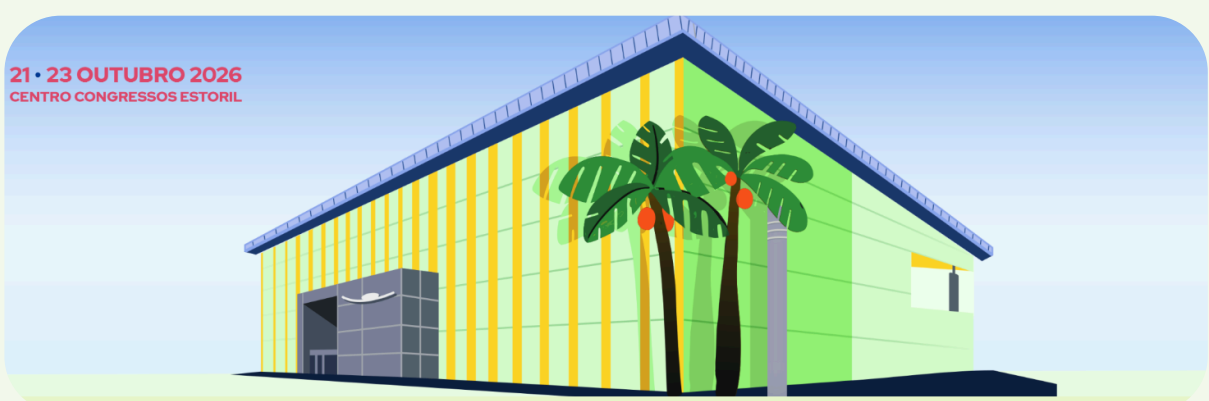
10€ por aluno (gratuito para educadores/auxiliares, nº limitado)

MARQUE JÁ: 213 304 152 escolas@plano6.pt

A APNF no congresso da Sociedade Portuguesa de Pediatria

A APNF vai marcar presença no 26º Congresso Nacional de Pediatria, que decorre em Outubro no Estoril. Este Congresso representa uma oportunidade única para atualização científica e partilha de experiências, fundamentais para o contínuo aperfeiçoamento da prática clínica.

Visite o nosso expositor e fique a conhecer o nosso trabalho! Veja o programa [aqui](#).



A APNF disponibiliza recurso para estudantes do Ensino Superior

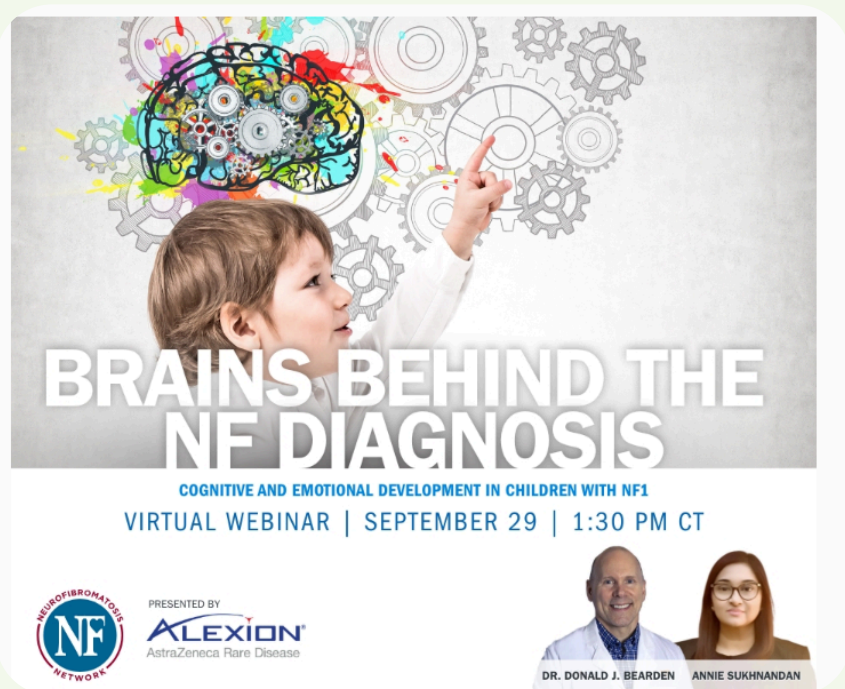


A APNF felicita todos os associados que iniciam agora o seu percurso universitário, para os quais preparámos um resumo dos principais apoios disponíveis. Consulte [aqui](#).

Quer Saber Mais?



Ouçá os podcasts (em inglês) da [NF Patients United](#) sobre terapia génica. Ignacio Blanco explica os testes genéticos para as neurofibromatoses, a importância de um diagnóstico atempado, o aconselhamento genético e a transição dos cuidados pediátricos para a consulta de adultos. Ressalta ainda o papel das associações de doentes e como a qualidade de vida está a mudar a investigação científica.



Assista ao webinar gratuito (em inglês) da [NF Network](#), a decorrer em setembro, e fique a conhecer os desafios com que as crianças com NF1 se deparam para além dos aspetos físicos desta doença rara.

A sua opinião conta!
Ajude-nos a organizar tertúlias futuras, respondendo ao nosso [questionário](#).

Siga-nos nas redes sociais

[FACEBOOK](#)
[INSTAGRAM](#)
[YOUTUBE](#)
[LINKEDIN](#)