



LFSA

YOUTH NEWSLETTER

WINTER 2024



Oi, pessoal!

No recente simpósio sobre a Síndrome de Li-Fraumeni, fomos profundamente lembrados do incrível poder da comunidade, especialmente entre nós, jovens. É em momentos como esses — quando nos reunimos para compartilhar conhecimento, fazer perguntas e oferecer um apoio incondicional — que percebemos o quanto somos mais fortes como coletivo.

Ver tantas pessoas unidas por um propósito comum foi inspirador. Cada história compartilhada, cada pergunta feita e cada informação trocada não apenas nos aproximou, mas também nos deu ferramentas valiosas para enfrentar os desafios que surgem pelo caminho.

Eventos como este reforçam a importância de estarmos bem informados e conectados. O conhecimento é, sem dúvida, nosso maior aliado e, quando aliado ao suporte de uma comunidade solidária, se transforma em uma força poderosa de resiliência e esperança. Juntos, conseguimos encarar os desafios com mais confiança, coragem e otimismo.



Vamos continuar fortalecendo essas conexões, nos empoderando e provando que, unidos, podemos alcançar muito mais do que seríamos capazes sozinhos.

Isabel Costa

Coordenadora do Programa Jovem

Barbara Almeida

LFS Association Youth Program Coordinator





Todos nós aqui sabemos o quanto é difícil receber um diagnóstico, especialmente quando ele vem após a experiência de um ou mais cânceres, seja em nós mesmos ou em algum familiar. Conhecemos o medo do desconhecido, a angústia, a tensão e todas as dúvidas sobre o futuro. E, talvez por ser tão difícil lidar com tantas informações, principalmente no início, muitos de nós acreditamos que a melhor estratégia seja esconder o problema e não falar sobre o assunto. Deixamos o elefante no meio da sala, nos encarando, sem perceber que a melhor forma de enfrentá-lo — por mais desafiador que seja — é justamente através da fala.

Na psicanálise, por exemplo, fala-se sobre o método catártico, um procedimento terapêutico no qual o indivíduo consegue elaborar seus sentimentos, revivendo os eventos traumáticos a eles associados por meio da expressão verbal.

É pela fala que processamos nossas emoções, seja em uma terapia formal ou em uma conversa entre pessoas próximas. Por isso, falar não é apenas importante; é a melhor solução. Através da fala, entendemos que não estamos sozinhos, que nossas dores não são apenas nossas. Quando compartilhamos, somos acolhidos. E, enquanto seres sociais, precisamos dessas trocas para sobreviver, independentemente de idade, gênero, raça ou religião.

Pais como Parceiros

É natural que queiramos poupar aqueles que amamos de tudo o que há de ruim — nossos medos, inseguranças e dificuldades.

Enquanto sociedade, temos o péssimo hábito de subestimar a capacidade de compreensão de crianças e adolescentes. Portanto, não se sinta culpado: você não é o único pai ou mãe que age assim. Esse é um problema generalizado, presente em diversas culturas e países.

No entanto, a maioria de nós carrega alguma memória da infância em que percebemos algo que nossos pais não nos contavam diretamente, seja por ser um assunto difícil, seja por ser considerado "conversa de adulto".

É claro que não devemos abordar uma criança da mesma forma que tratamos um adulto, mas isso não significa que devemos evitar apresentar aos jovens os temas difíceis que nos cercam. A falta de diálogo, entretanto, acaba dificultando a expressão dos medos e angústias das crianças e adolescentes. Por outro lado, muitas vezes, eles lidam com esses temas com mais naturalidade do que nós, adultos. Vale refletir que, em certos casos, crescer com um diagnóstico como o da síndrome de Li-Fraumeni pode, de certa forma, normalizar para eles algo que nós, adultos, tivemos que aprender a lidar ao longo dos anos (e que muitos ainda estamos processando).

Sendo assim, mais vale a coragem de expor para nossos filhos e permitir que eles se expressem, compartilhando nossos sentimentos, do que privá-los de saber de algo que, não podemos deixar de mencionar, também é seu direito saber.



Conheça o Dr. Junne Kamihara

Hoje queremos apresentar a Dra. Junne Kamihara, oncologista pediátrica em Boston e diretora do Programa de Risco Genético para Câncer Pediátrico no Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center.

Para começar, poderia compartilhar um pouco sobre você e como descobriu seu interesse por genética e câncer pediátrico? O que mais te inspira em trabalhar com pacientes jovens?

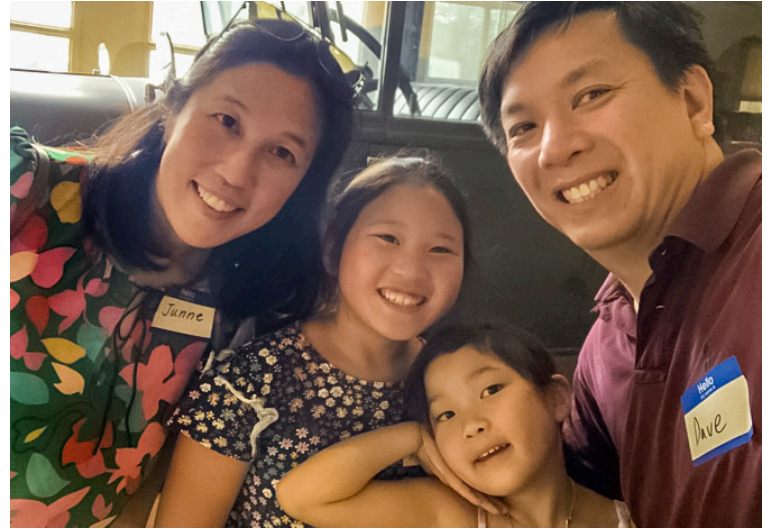
Sou oncologista pediátrica em Boston e diretora do Programa de Risco Genético para Câncer Pediátrico no Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center. Nosso programa é voltado para crianças, adolescentes, jovens adultos e suas famílias que possuem riscos genéticos conhecidos ou suspeitos de câncer. Nosso objetivo é oferecer o melhor cuidado clínico e acesso às pesquisas mais inovadoras para famílias com riscos genéticos, como as que têm a síndrome de Li-Fraumeni. Tive a oportunidade de iniciar o programa em 2014, junto com a conselheira genética Jaclyn Schienda e nossos colegas. Na época, percebemos que queríamos criar um espaço especial para jovens com risco de câncer, onde eles pudessem receber cuidado, apoio e acesso à pesquisa, tudo em um só lugar.

Meu interesse por genética começou durante a pós-graduação, enquanto trabalhava com o Dr. David Housman estudando a doença de Huntington. Tive a oportunidade de visitar uma região da Venezuela onde vivem várias famílias grandes com a doença, o que trouxe à tona para mim o impacto real da genética. Meu interesse por oncologia começou ainda mais cedo, quando minha tia favorita foi diagnosticada com câncer de ovário. Desde então, perdi muitas pessoas próximas devido ao câncer. Como médica oncologista, sinto-me honrada em ser confiada e convidada para a vida das famílias em momentos tão difíceis, o que me motiva a dedicar meus esforços tanto ao trabalho clínico quanto à pesquisa para combater o câncer.

Tenho o privilégio de trabalhar na interseção entre genética e oncologia pediátrica, e amo trabalhar com jovens. É uma honra e uma alegria poder acompanhar suas jornadas. Estou constantemente inspirada pela coragem, energia e abertura deles em me incluir como parte de suas equipes. É realmente um presente.

Para jovens com a síndrome de Li-Fraumeni, saber que têm uma condição rara pode ser um desafio. O que você acha que eles podem fazer para equilibrar a saúde e a vida cotidiana de forma positiva?

Fico continuamente impressionada com os jovens com quem trabalho, que, em vez de se desanimarem por causa da síndrome, encontram maneiras de prosperar. Eles enfrentam os desafios com a mentalidade de que "conhecimento é poder", buscando formas de serem



Fora do trabalho, adoro passar tempo com meus quatro filhos (dois estão na foto, junto com meu marido, que também é oncologista!). Gostamos de ir à praia, cozinhar juntos e cantar e dançar na cozinha!

proativos e positivos sempre que possível.

Ao mesmo tempo, sempre digo aos jovens que é importante serem gentis consigo mesmos e reconhecerem que a jornada nem sempre é fácil. É maravilhoso poder contar com o apoio das pessoas ao seu redor, que se preocupam com você. Sua equipe de cuidados, outros jovens, seus amigos e familiares estão com você nessa jornada... Você não está sozinho!

Na sua experiência, jovens e adultos reagem de maneira diferente a um diagnóstico genético? Como você vê os jovens lidando com essa questão?

Adoro trabalhar com jovens porque eles são tão honestos, rápidos em abraçar os outros e cheios de entusiasmo pelo futuro. Esses são presentes que eles trazem não apenas para as equipes das clínicas ou hospitais, mas também para outras pessoas em situações semelhantes.

Você acha que existem mitos ou equívocos sobre a síndrome de Li-Fraumeni? Que mensagem você gostaria de compartilhar para ajudar a esclarecer ou desfazer esses mitos?

É importante saber que estamos aprendendo que nem todos os casos de síndrome de Li-Fraumeni são iguais. Ela pode se manifestar de maneiras muito diferentes, de uma família para outra, ou até mesmo entre membros da mesma família. Ainda há muito a aprender para apoiar melhor as famílias.

Um equívoco que já ouvi é que não deveríamos realizar testes genéticos ou conversar sobre a síndrome com jovens, porque "não há nada que possamos fazer a respeito". Na verdade, há muito o que podemos fazer, incluindo colaborar com indivíduos e famílias para sermos proativos na detecção precoce e no tratamento, oferecer apoio e comunidade, e engajar em pesquisas que continuarão a informar tratamentos no futuro.

Existem novos estudos ou avanços na pesquisa sobre a síndrome de Li-Fraumeni que te deixam animada ou otimista?

Este é um momento empolgante para a pesquisa sobre a síndrome de Li-Fraumeni. As tecnologias avançaram rapidamente, permitindo que pensemos fora da caixa para entender melhor a síndrome. Isso promete abrir novas avenidas para opções de tratamento e prevenção.

Por exemplo, estamos colaborando com várias instituições para estudar partes do genoma que antes pensávamos ser apenas "DNA lixo", chamadas de elementos repetitivos. Descobrimos que essas áreas são controladas pelo gene p53 e podem estimular nosso sistema imunológico, o que pode ajudar a mobilizar o sistema imunológico do corpo para combater os cânceres associados à síndrome.

Também estamos avançando no trabalho com jovens e famílias para empoderar indivíduos com a síndrome. Talvez alguns de vocês já tenham participado do projeto liderado pela Dra. Jenny Mack, em colaboração com o grupo jovem da LFSA, para desenvolver uma ferramenta educacional/comunicativa chamada AYA-RISE. Essa ferramenta ajuda adolescentes e jovens adultos a entenderem seus riscos e exames recomendados, apoiando-os em suas jornadas.

Estou animada porque não estamos mais apenas falando sobre detecção precoce e encontrar tumores cedo, mas

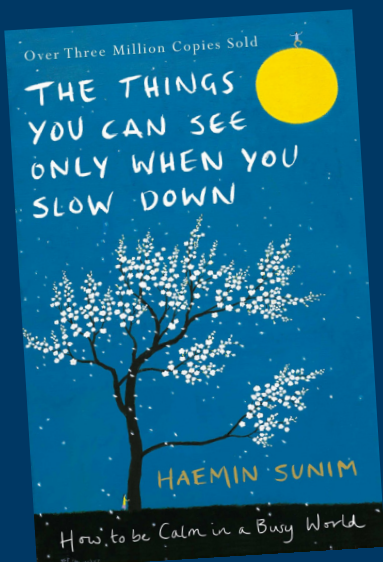
estamos começando a falar seriamente sobre interceptação precoce e até mesmo prevenção do câncer. Ninguém consegue fazer isso sozinho, mas, trabalhando juntos, espero ver o dia em que possamos prevenir o câncer antes mesmo que ele aconteça!



FATO CURIOSO

Você já ouviu falar de mosaicismismo somático? Nosso golden retriever chamado Yuki (que significa felicidade em japonês) tem uma orelha preta devido ao mosaicismismo somático.

Dica de Livro



The Things You Can See Only When You Slow Down de Haemin Sunim é um livro interessante, tranquilo e com muita sabedoria que nos ensina a acolher a atenção plena e encontrar paz em meio aos desafios da vida. Para jovens lidando com o estresse da Síndrome de Li-Fraumeni, este livro é especialmente útil.

Ao falar sobre temas como autocuidado, relacionamentos e resiliência, o autor oferece ferramentas para lidar com os pensamentos ansiosos que facilmente saem de controle. A sabedoria de Sunim nos lembra que, embora Li-Fraumeni muitas vezes nos faça esperar pelo próximo desafio, há poder em viver o presente, encontrar alegria nas pequenas coisas e seguir no nosso próprio ritmo.

Com passagens curtas e reflexivas, Sunim nos incentiva a pausar, respirar e recuperar a perspectiva, mostrando que desacelerar pode aliviar a ansiedade e fortalecer nossa resiliência. Este livro oferece um lembrete reconfortante de que, mesmo quando tudo parece demais, podemos encontrar calma e clareza ao valorizar cada pequeno momento. Se você está buscando se reconectar consigo mesmo e fugir do barulho da vida, *As Coisas que Você Só Vê Quando Desacelera* é uma leitura que vale muito a pena.