



LFSA

# YOUTH NEWSLETTER

WINTER 2024



## ¡Hola a todos!

En el reciente simposio sobre el Síndrome de Li-Fraumeni, nos recordaron profundamente el increíble poder de la comunidad, especialmente entre nosotros, los jóvenes. Es en momentos como estos — cuando nos reunimos para compartir conocimientos, hacer preguntas y ofrecer apoyo incondicional — que nos damos cuenta de lo mucho más fuertes que somos cuando estamos unidos.

Ver a tantas personas unidas por un propósito común fue inspirador. Cada historia compartida, cada pregunta formulada y cada información intercambiada no solo nos acercó más, sino que también nos dio herramientas valiosas para enfrentar los desafíos que se presentan en el camino.

Eventos como este refuerzan la importancia de mantenernos informados y conectados. El conocimiento es, sin duda, nuestro mayor aliado y, cuando se combina con el apoyo de una comunidad solidaria, se convierte en una fuerza poderosa de resiliencia y esperanza. Juntos, podemos enfrentar los desafíos con mayor confianza, valentía y optimismo.

***Sigamos construyendo estas conexiones, empoderándonos mutuamente y demostrando que estando unidos, podemos lograr mucho más de lo que podríamos alcanzar estando solos.***

**Isabel Costa**

Coordinadora del Programa Juvenil

**Barbara Almeida**

Coordinadora del Programa Juvenil





Todos nosotros aquí sabemos lo difícil que es recibir un diagnóstico, especialmente cuando llega después de la experiencia de uno o más cánceres, ya sea en nosotros mismos o en un familiar. Conocemos el miedo a lo desconocido, la angustia, la tensión y todas las dudas sobre el futuro. Y quizás, debido a la dificultad de lidiar con tanta información, especialmente al principio, muchos de nosotros creemos que la mejor estrategia es esconder el problema y no hablar del tema. Dejamos el elefante en medio de la sala, mirándonos, sin darnos cuenta de que la mejor forma de enfrentarlo — por más imposible que sea — es precisamente a través de la palabra.

En el psicoanálisis, por ejemplo, se habla del método catártico, un procedimiento terapéutico en el cual el individuo puede procesar sus sentimientos, reviviendo los eventos traumáticos mediante la expresión verbal.

Es a través de la palabra que procesamos nuestras emociones, ya sea en una terapia formal o en una conversación entre personas cercanas. Por esto, hablar no solamente es importante; es la mejor solución. Cuando hablamos, entendemos que no tenemos que sentir nuestro dolor solos. Cuando compartimos somos acogidos. Y, como seres sociables, necesitamos estos intercambios para sobrevivir, independientemente de la edad, género, raza o religión.

## Padres como Aliados

Es natural que queramos proteger a nuestros seres queridos de cualquier preocupación — nuestros miedos, inseguridades y dificultades.

Como sociedad, tenemos el mal hábito de subestimar la capacidad de comprensión de los niños y adolescentes. Así que no te sientas culpable: tu no eres el único padre o madre que actúa de esta manera. Este es un problema general, presente en diversas culturas y países.

Sin embargo, la mayoría de nosotros mantiene algún recuerdo de nuestra infancia cuando descubrimos algún secreto de nuestros padres, ya sea porque era un tema difícil o porque se consideraba "conversación de adultos".

Por supuesto, no deberíamos interactuar con un niño de la misma manera que con un adulto, pero esto no significa evitar dialogar con los jóvenes sobre los temas difíciles que nos rodean. La falta de diálogo, sin embargo, hace más difícil que los niños y adolescentes expresen sus miedos y angustias. Al contrario, ellos enfrentan estos temas de una forma más fácil que nosotros, los adultos. Vale la pena reflexionar, que en algunos casos, cuando los jóvenes crecen con un diagnóstico como el Síndrome de Li-Fraumeni, se facilita la asimilación del diagnóstico, el cual para los adultos puede demorarse años para asimilar (y que muchos de nosotros todavía estamos procesando).

Por lo tanto, es más valioso tener el coraje de compartir estos temas con nuestros hijos y permitirles la expresión libre de sus sentimientos — no podemos olvidar que también tienen el derecho a saber.



# Conozca al Dr. Junne Kamihara

Hoy queremos presentarles a la Dra. Junne Kamihara, oncóloga pediátrica en Boston y directora del Programa de Riesgo Genético para el Cáncer Pediátrico en el Dana-Farber/Boston Centro de Niños con Cáncer y Desórdenes en la Sangre.

## Para empezar, ¿Podrías compartir un poco sobre ti y cómo descubriste tu interés por la genética y el cáncer pediátrico? ¿Qué es lo que más te inspira al trabajar con pacientes jóvenes?

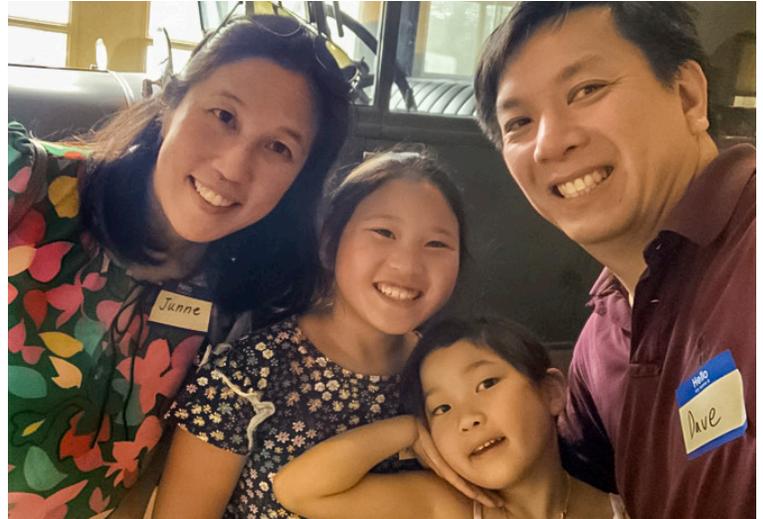
Soy oncóloga pediátrica en Boston y directora del Programa de Riesgo Genético para el Cáncer Pediátrico en el Dana-Farber/Boston Centro de Niños con Cáncer y Desórdenes en la Sangre. Nuestro programa está dirigido a niños, adolescentes, adultos jóvenes y sus familias que tienen riesgos genéticos conocidos o sospechosos de cáncer. Nuestro objetivo es ofrecer la mejor atención clínica y ofrecer acceso a investigaciones innovadoras para familias con riesgo genético de cáncer, como el Síndrome de Li-Fraumeni. Tuve la oportunidad de iniciar el programa en el 2014 junto con la consejera genética Jaclyn Schiendy y nuestras colegas. En ese momento, nos dimos cuenta de que queríamos crear un espacio especial para jóvenes con riesgo de cáncer, donde pudieran recibir atención, apoyo y acceso a la investigación en un solo lugar.

Mi interés por la genética comenzó durante mis estudios de posgrado, cuando trabajé con el Dr. David Housman investigando la enfermedad de Huntington. Tuve la oportunidad de viajar a una región de Venezuela donde viven varias familias grandes con esta enfermedad, lo que me permitió comprender profundamente el impacto de la genética. Mi interés en oncología comenzó incluso antes, cuando mi tía favorita fue diagnosticada con cáncer de ovario. Desde entonces, he perdido a muchas personas cercanas a mí debido al cáncer. Como médica oncóloga, me siento honrada de ser confiada y bienvenida en las vidas de las familias en momentos tan difíciles. Esto me motiva a dedicar mis esfuerzos tanto al trabajo clínico como a la investigación para combatir el cáncer.

Tengo el privilegio de trabajar en la intersección entre la genética y la oncología pediátrica, y me encanta trabajar con jóvenes. Es un honor y una alegría acompañarlos en sus caminos. Constantemente me inspiran su valentía, su energía y su disposición para ser abiertos conmigo e incluirme como parte de sus equipos. Es realmente un regalo.

## Para los jóvenes con el Síndrome de Li-Fraumeni, saber que tienen una condición rara puede ser un desafío. ¿Qué crees que pueden hacer para equilibrar la salud con la vida cotidiana de manera positiva?

Siempre me sorprende la forma en que los jóvenes con los que trabajo, en lugar de desanimarse por el síndrome, encuentran maneras de prosperar. Enfrentan los desafíos



*Fuera del trabajo, disfruto pasar tiempo con mis cuatro hijos (dos de ellos aparecen en la foto, junto con mi esposo, que también es oncólogo). Nos encanta ir a la playa, cocinar juntos, cantar y bailar en la cocina.*

con la mentalidad de que “el conocimiento es poder”, buscando formas de ser proactivos y mantener una actitud positiva siempre que sea posible.

Al mismo tiempo, siempre les digo que es importante ser amables consigo mismos y reconocer que no siempre es un camino fácil. Es maravilloso poder apoyarse en las personas que te rodean y se preocupan por ti. Tu equipo médico, otros jóvenes, tus amigos y familiares están contigo en este viaje... ¡No estás solo!

## Según tu experiencia, ¿Los jóvenes y los adultos reaccionan de manera diferente a un diagnóstico genético? ¿Cómo ves que los jóvenes enfrentan esta situación?

Me encanta trabajar con jóvenes porque son tan honestos, tan rápidos para conectarse con los demás y tan entusiastas por el futuro. Estas son cualidades que no solo aportan a los equipos en la clínica o el hospital, sino también a otras personas en situaciones similares.

## ¿Crees que existen mitos o conceptos erróneos sobre el Síndrome de Li-Fraumeni? ¿Qué mensaje te gustaría compartir para ayudar a aclararlos o desmentirlos?

Es importante saber que estamos aprendiendo que no todos los casos de síndrome de Li-Fraumeni son iguales. Puede manifestarse de maneras muy diferentes entre familias e incluso entre miembros de una misma familia. Todavía hay mucho que necesitamos aprender sobre esto

para apoyar a las familias de la mejor manera posible.

Un concepto erróneo que he escuchado es que no deberíamos realizar pruebas genéticas ni hablar sobre el síndrome con jóvenes porque "no hay nada que podamos hacer al respecto". En realidad, hay mucho que podemos hacer, incluyendo colaborar con individuos y familias para ser proactivos en la detección temprana y en el tratamiento, ofrecer apoyo y comunidad, y participar en investigaciones que seguirán mejorando los tratamientos en el futuro.

### ¿Hay nuevos estudios o avances en la investigación sobre el Síndrome de Li-Fraumeni que te animan o te hagan sentir optimista?

Este es un momento emocionante para la investigación sobre el síndrome de Li-Fraumeni. Las tecnologías han avanzado rápidamente y nos permiten pensar de manera innovadora para comprender mejor la condición. Esto promete abrir nuevas posibilidades para opciones de tratamiento y prevención.

Por ejemplo, estamos colaborando con varias instituciones para estudiar partes del genoma que antes se consideraba ADN "basura", llamadas elementos repetitivos. Hemos descubierto que estas áreas son controladas por el p53 y pueden estimular nuestro sistema inmunológico, lo que podría ayudarnos a movilizar las defensas naturales del cuerpo para combatir los cánceres asociados con el síndrome. También estamos avanzando en trabajar estrechamente con jóvenes y familias para empoderar a los individuos con esta condición. Tal vez algunos de ustedes hayan participado en el proyecto liderado por la Dra. Jenny Mack, en colaboración con el grupo juvenil de LFSA, para desarrollar una herramienta educativa/comunicativa llamada AYA-RISE. Esta herramienta ayuda a adolescentes y jóvenes adultos a comprender sus riesgos y exámenes recomendados, brindándoles apoyo en sus caminos.

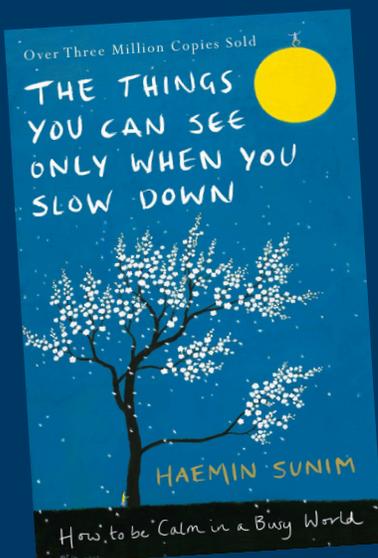
Estoy emocionada porque ya no solo hablamos de detección temprana y encontrar tumores a tiempo, sino que estamos comenzando a hablar seriamente sobre la interceptación temprana del cáncer e incluso su prevención. Ninguno de nosotros puede hacer esto solo, pero trabajando juntos, yo espero el día en que podamos prevenir el cáncer antes de que ocurra.



### DATO CURIOSO

¿Has oído hablar del mosaicismo somático? Nuestro golden retriever llamado Yuki (que significa felicidad en japonés) tiene una oreja negra debido al mosaicismo somático..

## Recomendación del Libro



"Las Cosas que Solo Ves Cuando Desaceleras" escrita por Haemin Sunim es un libro interesante, calmante y sabio que nos enseña a valorar la atención plena y encontrar la paz en medio de los desafíos de la vida. Para los jóvenes que lidian con el estrés del Síndrome de Li-Fraumeni, este libro es especialmente útil.

Al discutir sobre temas como el autocuidado, las relaciones y la resiliencia, el autor ofrece herramientas para manejar los pensamientos ansiosos que fácilmente pueden salirse de nuestro control. La sabiduría de Sunim nos recuerda que, aunque el Síndrome de Li-Fraumeni a menudo nos hace esperar el próximo desafío, hay poder en vivir el presente, encontrar alegría en las pequeñas cosas y seguir nuestro propio ritmo.

Con pasajes cortos y reflexivos, Sunim nos anima a hacer una pausa, respirar y recuperar perspectiva, mostrándonos que desacelerar puede aliviar nuestra ansiedad y fortalecer nuestra resiliencia. Este libro sirve como un recordatorio reconfortante de que, incluso cuando todo parece abrumador, podemos encontrar calma y claridad al valorar cada pequeño momento. Si estás buscando reconectar contigo mismo y escapar del ruido de la vida, "Las Cosas que Solo Ves Cuando Desaceleras" es una lectura verdaderamente valiosa.