

# LFSA YOUTH NEWSLETTER

SPRING 2023

## Pense mais em você mesmo!



Ser um jovem com a Síndrome de Li-Fraumeni pode ser difícil, eu sei que é difícil processar esse mix de sentimentos e também administrar a vida com consultas, exames de check-up, vida social, família, estudos e, além disso, algum de nós tem que trabalhar também! Wow.

Então, que tal pegar leve com você mesmo e viver um dia de cada vez? Alguns dias pode ser difícil e tudo bem, isso é normal. Mas a boa notícia é que todos os dias você tem a chance de escrever uma nova página, de viver novas oportunidades e de pensar em novas metas e sonhos.

**Indico para você uma das minhas 5 dicas favoritas que pratico durante os meus dias para tentar levar uma vida normal com a Síndrome de Li-Fraumeni**

- **Você é único, não se compare.**
- **Fale sobre os seus sentimentos com pessoas que você confia.**
- **Faça planos, trace metas e realize todos os sonhos sempre que possível.**
- **Olhe-se com carinho, a vida já é difícil o suficiente.**
- **E por último, mas não menos importante: faça seus exames e consultas!!!**

Espero que você tenha um ano incrível e com muitas surpresas boas!

Isabel Costa  
LFSA Youth Program Co-chair da América Latina  
[icosta@lfsassociation.org](mailto:icosta@lfsassociation.org)



# Conheça a Dra. Renata Sandoval!



## Por que você escolheu se especializar na área da genética?

A ciência genética é um campo muito desafiador e interessante porque nós estamos escrevendo histórias! Nós médicos geneticistas devemos estudar muito porque lidamos com milhares de doenças raras que podem ter muitos sinais e sintomas inespecíficos. Acho que escolhi essa área porque eu amo estudar e ajudar pacientes com diagnósticos difíceis

## O que você mais gosta no seu trabalho?

O que eu mais gosto é dividir meu tempo e atenção com meus pacientes e aprender com eles. É muito gratificante quando chegamos a um diagnóstico correto que pode impactar a vida das pessoas.

## O que você gosta de fazer nos seus dias livres?

Eu amo ler, correr e brincar com meus cachorros nos meus dias livres!

## Se você pudesse viajar para qualquer lugar no mundo, para onde você iria?

Eu gostaria de ir para o Japão na primavera para ver as flores de cerejeiras. .

## Você tem algum conselho para um jovem que é portador da Síndrome de Li-Fraumeni?

Meu conselho é: viva a juventude plenamente, tenha bons hábitos, faça muitos planos, estude, viaje, tenha muitos amigões, tenha muitos amores, assim como todo mundo!

*1998-2001 Odontologia, 2002-2004 Fellowship Cirurgia Bucomaxilofacial Hospital AC Camargo, 2008-2013 Medicina Universidade Católica de Brasília, 2005-2007 Mestrado na Universidade de Brasília, 2014-2017 Fellowship em Genética Médica Hospital de Base do Distrito Federal, Genomic Cancer Risk Assessment-City of Hope Division of Clinical Cancer Genomics, PHD Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Sírio Libanês, Bolsista de Pós-Doutorado Departamento de Genética e Prevenção do Câncer no Dana Farber Cancer Institute, Coordenadora de Oncogenética no Hospital Sírio Libanês Filial Brasília, Coordenadora no Hospital de Genética Médica da Criança de Brasília, Cientista Visitante no Dana Farber Cancer Institute.*



# Conheça Claudia Boudreault de Québec, CA!

Olá! Eu me chamo Claudia Boudreault. Nasci no dia 4 de outubro de 1996 em Halifax, na Nova Escócia. Eu me mudei para o Quebec com a minha família aos 15 anos e moro na cidade do Québec desde 2017. Eu trabalho como assistente social em apoio residencial desde outubro de 2020 e sou apaixonada pelo meu trabalho.



## Como você descobriu a SLF?

Em dezembro de 2021 fui diagnosticada com câncer de mama estágio 3 aos 25 anos. Após a realização de testes genéticos, fui diagnosticada com a Síndrome de Li-Fraumeni em dezembro de 2021.

## Como você lida com a SLF?

Hoje a Síndrome faz parte da minha vida. Eu tive uma recidiva do câncer de mama em janeiro de 2023. Apesar do medo de desenvolver outro câncer, eu tento aproveitar a vida ao máximo. Eu me adapto e sigo precisamente todos os conselhos da minha equipe médica.

## Quais são os seus principais projetos ou sonhos para o futuro?

Um dos meus maiores sonhos é formar uma família com o meu companheiro, com o apoio da ciência eu estou confiante que poderei dar à luz a um bebê com saúde plena. Além disso, quero ter uma vida mais ativa e me tornar uma pessoa melhor todos os dias. Ainda, sonho em voltar a fazer mochilões e isso me motiva muito a continuar. É importante sonhar!

## Qual mensagem você gostaria de passar para os outros jovens portadores da Síndrome?

Eu gostaria de dizer aos jovens que isso não muda de maneira nenhuma a pessoa que eles são. Nós não somos um diagnóstico, nós somos humanos e temos o direito de sonhar e de continuar a viver plenamente. Nós temos uma razão a mais para isso! Não se prenda às estatísticas, crie as suas, não espere mais para fazer algo que você ama e, acima de tudo, seja paciente e gentil consigo mesmo.

