

# LFSA YOUTH NEWSLETTER

FALL 2023

## Olá a todos!



O Youth Workshop em Nova York foi um grande sucesso! Foi muito gratificante ter tido a oportunidade de conhecer novas pessoas, reunir-se com amigos de todos os cantos do mundo, compartilhar nossas experiências, ouvir discursos inspiradores e aprofundar nossos conhecimentos sobre a Síndrome de Li-Fraumeni enquanto pudemos interagir com especialistas, médicos e pesquisadores. Foi incrível.

É muito especial testemunhar como a nossa comunidade de pacientes continua crescendo e expandindo o seu alcance pelo mundo. Agora temos jovens de todo o mundo - América Latina, França, Estados Unidos, África, Índia. Emocionante!!!

A gente entende é normal que alguns pacientes se sintam tímidos para interagir com outros pacientes. Só que esse é um espaço seguro, quando você está entre jovens e pacientes que compartilham a jornada da Síndrome de Li-Fraumeni, você pode simplesmente relaxar! Sim, é verdade. Os pacientes se entendem, se compreendem, se acolhem e essa interação flui de maneira natural.

Aqui está uma sugestão para você! Se você já tem amigos com a Síndrome de Li-Fraumeni, ficamos muito felizes. Você já pensou em enviar uma mensagem para saber como o seu amigo(a) está? Mas, se você ainda não teve a chance de fazer um amigo com a Síndrome ou simplesmente ter contato com outro paciente, que tal mudarmos isso?

Você pode iniciar conexões com outros pacientes online por meio de plataformas como Facebook ou Instagram.

Fornecemos uma lista de páginas para você seguir, onde pode conhecer e trocar experiências com pessoas que tem a Síndrome de Li-Fraumeni:

**@lfsaassociation** – LFS Association Instagram page  
**@lfsabrasil** – Brazilian page on Instagram  
**@lfsacanada** – Canadian page on Instagram  
**@lfsafranceyouth** – French Youth page on Instagram  
**@lfsagermany** – German page on Instagram  
LFSA page on Facebook: [www.facebook.com/lfsaassociation](http://www.facebook.com/lfsaassociation)

**Isabel Costa**  
Latin America Youth Program Co-chair, LFSA  
Email: [icosta@lfsaassociation.org](mailto:icosta@lfsaassociation.org)



**E falando no Workshop Juvenil... Quero apresentar a Bárbara para você! Este ano foi a primeira vez que ela participou do Workshop Juvenil, e ela não poderia estar mais contente! O que é ainda mais notável é que a Barbara passou por uma mastectomia preventiva e agora está dedicada a ajudar outros pacientes a lidar com o diagnóstico.**

### **Oie! Me fale mais sobre você.**

Olá! Meu nome é Barbara, tenho 27 anos e sou uma advogada brasileira, atualmente moro na França e faço mestrado em Direito Internacional e Europeu.

### **Como você ficou sabendo da LFSA?**

Descobri a LFSA através de uma amiga que participa da associação há alguns anos. Ela não apenas me apresentou à associação, mas também me convenceu a participar do Workshop Juvenil de 2023.

### **Este ano você participou do seu primeiro Workshop Juvenil! Como foi a sua experiência?**

Foi uma experiência incrível! É realmente difícil descrever como você se sente lá, mas posso afirmar com certeza que vale totalmente a pena. Eu estava com medo do que ia sentir e ouvir dos outros. No final, eu gostaria que pudesse durar mais tempo. A LFSA é realmente uma família onde nos sentimos bem-vindos e compreendidos.

### **Qual é o seu conselho para os jovens que foram diagnosticados com LFS?**

Tente não entrar em pânico com o diagnóstico. Eu sei que é difícil e temos nossos momentos. Mas não é uma sentença e você não está sozinho. Quando você entende que não está sozinho e que pode realmente falar sobre isso com pessoas que entendem perfeitamente o que você está passando, tudo muda. Com o diagnóstico, você tem a possibilidade de um futuro diferente, você tem esperança. Com a associação, você tem a possibilidade de conhecer pessoas incríveis de todo o mundo e, o mais importante, você tem uma nova família.

**Não hesite em entrar em contato e se conectar com ela em sua página no Instagram: [babs.almeida!](#)**



## **O PODER DA MÚSICA**

A música é como uma linguagem universal com uma incrível capacidade de tocar nossos corações, unir as pessoas, oferecer conforto e trazer um valor imenso para indivíduos e comunidades de inúmeras maneiras incríveis. Seu impacto positivo se estende por várias áreas do bem-estar humano e enriquece nossa cultura.

A música oferece uma ampla gama de benefícios para indivíduos e comunidades. Aqui estão algumas das principais vantagens da música:

**Conexão Social:** A música reúne as pessoas. Seja por meio de experiências musicais compartilhadas em concertos ou dançando com amigos, a música fortalece laços sociais e a sensação de pertencimento.

**Expressão Emocional:** A música oferece um poderoso meio de expressão emocional. Ela ajuda as pessoas a transmitirem e processarem suas emoções, seja alegria, tristeza, raiva ou amor.

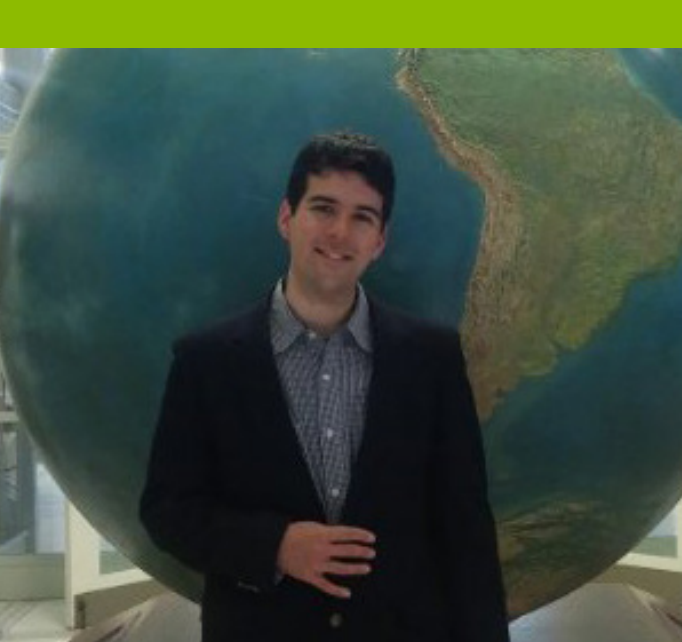
**Redução do Estresse:** Ouvir músicas suaves pode reduzir o estresse e a ansiedade. A música tem a capacidade de diminuir os níveis de cortisol (um hormônio do estresse) e promover o relaxamento, razão pela qual muitas vezes é usada em terapias e técnicas de relaxamento.

**Valor Terapêutico:** A terapia musical é uma forma reconhecida de terapia que pode ser usada para abordar uma variedade de questões físicas, emocionais e psicológicas. É especialmente eficaz para ajudar indivíduos com autismo, demência e outras condições.

Compilamos uma [playlist](#) alegre e inspiradora com músicas animadas para você aproveitar!

**Escaneie isso >>**





# CONHEÇA O DAVID HOYOS!

Conheça David, um jovem de 29 anos que vive nos Estados Unidos. Atualmente, ele está no primeiro ano de seu doutorado em Biologia Computacional e Medicina na cidade de Nova York. Seu programa é uma colaboração entre o Memorial Sloan Kettering Cancer Center, Weill Cornell Medicine e Rockefeller University. Neste momento, ele está realizando pesquisas no laboratório do Dr. Benjamin Greenbaum.

A jornada acadêmica de David começou na Universidade de Princeton, onde se formou em Física e também explorou áreas como Matemática Aplicada e Computacional e Biofísica. Além de seus estudos, ele teve algumas aventuras divertidas, como aprender Mandarim e praticar Aikido. Foi durante seu tempo em Princeton que ele desenvolveu um grande interesse pela Biofísica e decidiu buscar um doutorado em biologia quantitativa.

## Por que você escolheu estudar a Síndrome de Li-Fraumeni?

Depois da faculdade, tive a oportunidade de ingressar no laboratório do Dr. Benjamin Greenbaum na Escola de Medicina Icahn, na cidade de Nova York. O Dr. Greenbaum também tinha formação em física e estava iniciando um laboratório que estava trabalhando ativamente em diversos tópicos empolgantes, como evolução viral e imunoterapia contra o câncer, de maneiras criativas. Ele estava usando ferramentas da física e matemática, como mecânica estatística e teoria da informação, para obter insights profundos na área da biologia. Era um ótimo ambiente para fazer pesquisa e parecia que coisas emocionantes estavam acontecendo o tempo todo - eu me sentia como uma criança em uma loja de doces.

Um dos primeiros projetos de pesquisa em que trabalhei com o Dr. Greenbaum estava relacionado ao gene *TP53*. O gene *TP53* é um conhecido supressor de tumores que é o gene mais mutado no câncer. Percebi que, apesar de ser o gene mais estudado no câncer, ainda existiam questões fundamentais em aberto no campo do câncer relacionadas ao *TP53*. Embora a proteína p53 tenha apenas 393 aminoácidos, ela está sujeita a centenas a milhares de mutações diferentes em diversos tipos de câncer.

Notavelmente, apenas oito dessas mutações, chamadas "pontos quentes" (hotspots), são responsáveis por um terço de todos os cânceres com mutações no *TP53*. A razão disso não era conhecida. Foi proposto desde cedo que viéses mutacionais impulsionavam a presença dos pontos quentes, enquanto outros acreditavam que tinha a ver com sua vantagem funcional ou suas capacidades de evasão imunológica. Durante esse tempo, trabalhamos com o Dr. Arnold Levine, que era o orientador do Dr. Greenbaum no Instituto de Estudos Avançados e conhecido pela descoberta do gene *TP53* (e amigo da LFSA), e com a Dra. Marta Łuksza, uma colaboradora próxima do Dr. Greenbaum conhecida pelo seu trabalho pioneiro em evolução viral e câncer.

Desenvolvemos um modelo matemático que definia uma "energia livre" para as mutações no p53, o que equilibrava essas diferentes hipóteses e explicava com precisão a existência dos pontos quentes do *TP53*. Durante esse período, o laboratório se mudou para o Memorial Sloan Kettering Cancer Center.

## Como é trabalhar com o Dr. Arnold Levine?

Trabalhando juntos, aprendemos com o Dr. Levine sobre a Síndrome de Li-Fraumeni e o papel central do *TP53* na síndrome. Como qualquer pessoa que o tenha conhecido sabe, o Dr. Levine

é incrivelmente apaixonado pela Associação da Síndrome de Li-Fraumeni, e essa paixão foi contagiosa para um recém-chegado ao campo como eu. Quando descobrimos que nossas ideias poderiam contribuir para melhorar a qualidade de vida das pessoas com a síndrome, ela rapidamente se tornou um de nossos principais focos de pesquisa. Desde então, nos envolvemos em diversos projetos relacionados à Síndrome de Li-Fraumeni.

Mais recentemente, temos realizado trabalhos inovadores na quantificação do papel do sistema imunológico no controle do câncer de mama associado à Síndrome de Li-Fraumeni e na relação entre a aptidão da mutação do p53 e diversos fenótipos da Síndrome de Li-Fraumeni. Tive a oportunidade de participar de duas conferências da LFSA (Instituto Nacional do Câncer e Nova York), sendo uma delas minha primeira conferência juvenil. Essas reuniões foram muito especiais para mim e são destaques em minha carreira e vida. Elas são únicas. Nessas conferências, rio com as pessoas, jogo, compartilho experiências, faço perguntas e penso em soluções juntos. Muitas ideias surgiram de conversas nas reuniões da LFSA. Fiz amigos para a vida toda. Sinto que, como comunidade, estamos trabalhando juntos. Saio fortalecido para fazer mais.

## Qual é a parte favorita do seu trabalho?

Minha parte favorita do meu trabalho é ter a oportunidade de pensar "fora da caixa" sobre questões urgentes, como o câncer, que são importantes para todos nós. Posso pensar sobre o câncer em termos de informação, código, números e princípios teóricos. Sinto que estamos participando e liderando uma nova revolução na pesquisa e tratamento do câncer que um dia (em breve) mudará para melhor a vida daqueles que lidam com o câncer. O laboratório em que trabalho é fenomenal - a química da equipe é excepcional e todos são muito inteligentes, mas também humildes. O laboratório realiza tanto que às vezes esqueço que somos apenas alguns de nós. Sou grato por ter mentores como a Dra. Łuksza, o Dr. Levine e o Dr. Greenbaum, pois eles têm sido modelos de pensamento sobre a ciência de uma maneira única.

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

Para diversão, quando não estou pensando em ciência, gosto de praticar artes marciais e andar de bicicleta. Também sou um grande fã de Star Wars. Amo meus cachorros e passo tempo com eles sempre que posso.

Vamos conhecer Johanna e Niclas um pouco melhor agora! Eles são nossos novos amigos da Alemanha que participaram do Workshop Juvenil pela primeira vez. Tenho certeza de que suas histórias vão te inspirar!



Olá! Sou Johanna, mas você também pode me chamar de Jovi, e tenho 20 anos. Nasci e cresci em uma pequena cidade perto de Hamburgo, no norte da Alemanha, com meus pais, três irmãos, um gato, coelhos e galinhas. Atualmente, moro em um apartamento em Hamburgo com meu namorado e sou estudante de língua e literatura alemãs e história da arte. Além do meu amor pela natureza e por ser ativa, minha paixão é atuar, o que faço há cerca de 10 anos.

#### Onde você se vê daqui a 5 anos?

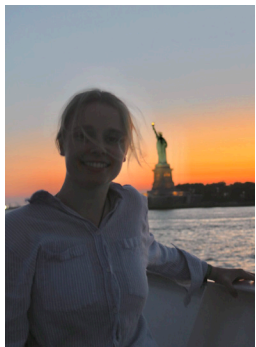
Como adoro atuar, meu plano é realmente estudar teatro depois de minhas aulas atuais, por isso me vejo na universidade em 5 anos. Mas, antes de mais nada, eu me vejo viva e satisfeita com minha vida. Espero ter descoberto mais sobre mim mesma e sobre tudo. Espero poder viver com menos medo sobre o futuro deste planeta.

#### Qual é o seu maior sonho?

Meu eu do passado teria dito: "Ser uma atriz em Hollywood ou em grandes teatros". Não sei. Fazer o que eu amo e alcançar as pessoas com isso. Participar da mudança do mundo para um lugar melhor. Viver em paz e passar muito tempo na natureza.

#### Você acha que o evento mudou de alguma forma a maneira como você lida com a Síndrome de Li-Fraumeni? Se sim, como?

Sim, com certeza. A maior parte é que, antes do evento, eu não conhecia nenhuma outra pessoa com a Síndrome. Conectar-se e conversar com outras pessoas afetadas ajudou muito. As palestras tiraram alguns dos meus medos. Em alguns momentos, foi muito emocionante. Mas, na verdade, isso também foi bom, porque me senti fortalecida. E conheci pessoas maravilhosas.



#### O que você gostaria de dizer a outros jovens com a Síndrome?

Essa é uma boa pergunta. Eu diria para tentarem encontrar um equilíbrio entre minimizar o risco de câncer e aproveitar a vida (o que não é fácil). Seja bom para si mesmo. Faça exames regularmente e procure ajuda para sua saúde mental, se necessário. É totalmente compreensível que você tenha mais medos e se preocupe mais do que os outros. E por último, mas não menos importante:

conecte-se com outras pessoas, se possível! Conversar ajuda muito. Seja por meio das atividades da LFS ou on-line. Você é forte.



Meu nome é Niclas Schweiger, tenho 18 anos e moro em Oldenburg, Alemanha. Nasci perto de Munique e morei lá nos primeiros quatro anos de minha vida.

Tenho uma irmã chamada Elena e tinha outra chamada Alina. Alina também tinha LFS e, infelizmente, faleceu este ano devido a um câncer. Atualmente, estou morando sozinho em um apartamento pela

primeira vez e meu hobby favorito é ir à academia.

#### Como você se vê daqui a cinco anos?

Em cinco anos, espero estar em boas condições físicas e mentais, além de estar saudável. O mais importante para mim é passar tempo com minha família e amigos.



#### Qual é o seu maior sonho?

Meu maior sonho é ter um negócio bem-sucedido e uma família amorosa. Só quero aproveitar minha vida e também viajar muito. O diagnóstico de LFS não afetou muito a forma como imagino meus sonhos, pois sei que estou relativamente seguro devido a todos os exames que estou fazendo. O Workshop foi incrível e eu me diverti muito. As pessoas que estavam

lá eram muito simpáticas. Sem dúvida, fiz muitos amigos lá e gostaria de agradecer à LFS por isso. Foi muito bom conhecer outros pacientes com LFS, porque eles podem se identificar imediatamente com sua situação.

#### O que você gostaria de dizer a outros jovens com a Síndrome?

Gostaria apenas de dizer que você nunca deve desistir e seguir seus sonhos.

Quando você  
estiver triste,  
lembre-se de que  
você não  
está sozinho!

Esperamos que tenha gostado  
da nossa newsletter.