

LFSA

NEWSLETTER JOVEM

Ei, você! Vamos falar sobre Li-Fraumeni — do nosso jeito.

Se você está lendo isso, significa que você faz parte de um grupo raro, forte e muito especial: jovens que vivem com a síndrome de Li-Fraumeni (LFS). E sim, a gente sabe — não é algo que se ouve por aí todos os dias, e às vezes parece que ninguém entende de verdade o que é isso.

É exatamente por isso que essa newsletter existe.

Esse é um espaço onde podemos falar de saúde sem peso, compartilhar histórias reais sem filtros, rir das coisas estranhas (porque convenhamos, tem muitas!), e lembrar uns aos outros de que viver com uma mutação genética não anula uma vida com possibilidades, surpresas e bons momentos.

E a edição de hoje é sobre isso: como falar da vida com mais leveza, mesmo quando os assuntos são sérios. Vamos pensar juntos em como viver o dia a dia com mais suavidade, acolher nossas emoções e encontrar jeitos de viver bem — até nos dias difíceis.

Seja bem-vindo(a)! Vamos tornar essa experiência acolhedora, amorosa e divertida! ;)

Isabel Costa

Co-coordenadora do Programa Jovem
icosta@lfsassociation.org

Bárbara Almeida

Co-coordenadora do Programa Jovem
balmeida@lfsassociation.org



Vem aí: Encontro Jovem da LFSA — Workshop em Boston!

15 a 17 de agosto
Boston, EUA

Jovens de 13 a 25 anos do mundo inteiro!



Temos um convite super especial: o Workshop Jovem da LFSA está chegando! Vai ser um momento incrível de conexão, troca, aprendizado e novas amizades.

O evento será cheio de atividades, rodas de conversa e workshops pensados para quem vive com LFS — tudo de um jeito leve, inspirador e acolhedor.

Você tem interesse no evento?

Preencha o [formulário](#) e alguém da equipe da LFSA entrará em contato com mais detalhes.

Esse evento pode mudar vidas — e a gente quer muito te ver lá!

Conheça a Caley Kling — nossa Coordenadora do Programa Jovem nos EUA!



Hoje temos uma novidade incrível: a Caley agora assume oficialmente como Coordenadora do Programa Jovem nos EUA!

Ela já é uma presença super conhecida na comunidade, e agora vai ajudar ainda mais a conectar, apoiar e inspirar jovens que vivem com LFS.

"Oi! Estou muito animada com esse novo papel e pronta para apoiar vocês da melhor forma possível! Um pouquinho sobre mim: fui diagnosticada com LFS com 1 ano e meio e, desde então, sigo o protocolo de Toronto. Meu pai e minha irmã mais nova também têm LFS. Atualmente, estudo biologia molecular e genética na Colorado State University, e meu sonho é ser conselheira genética. Além dos estudos, gosto muito de lutar (faço parte do time de wrestling!), de cozinhar e de fazer crochê. Quero muito conhecer cada um de vocês — e podem me escrever a qualquer momento no e-mail ckling@lfsassociation.org"

Compartilhando experiências juntos

Na nossa última newsletter de 2024, destacamos como expressar nossas emoções nos ajuda a processar o que estamos vivendo e a nos sentirmos menos sozinhos. Mas cuidar da saúde mental também significa reservar um tempo para descansar, se divertir e fazer atividades que nos trazem alegria. Seja assistindo a filmes, lendo, pintando ou experimentando algo novo, esses pequenos momentos fazem toda a diferença.

Seria maravilhoso se mais jovens ao redor do mundo pudessem se conectar e compartilhar essas experiências juntos! Por isso, convidamos você a seguir nossos perfis no Instagram:

- **@lfsayouth** — para jovens do mundo todo!
- **@lfsaamericalatina** — voltado para a comunidade de língua espanhola e portuguesa da América Latina.

Juntos, podemos construir uma rede de apoio e inspiração!

Meninas, jovens adultas e familiares — esse webinar é importante para vocês!



A gente teve um webinar incrível com a Dra. Renata Sandoval, que abordou temas relevantes sobre câncer de mama e a síndrome de Li-Fraumeni e, ao final, respondeu dúvidas de pacientes.

Perdeu? Sem problemas — a gravação já está disponível pra todo mundo!

DICA LEVE - TIRE UM MOMENTO SÓ PRA VOCÊ

Às vezes, o que a gente precisa é de uma pausa. Pode ser escutar uma música que gostamos muito, escrever o que estamos sentindo, ver vídeos engraçados ou cozinhar algo gostoso.

Pratique o "agora"

Respire fundo!

Preste atenção nos sentidos: o gosto, o cheiro, a textura da comida. Curta o momento.

Esvazie a mente, nem que seja por alguns segundos.

Pensamentos voaram? Tudo bem, volte gentilmente para a respiração.

Escute sem julgamento. Deixe as palavras irem e virem.

Esteja presente até nas pequenas coisas — lavar louça, caminhar, mandar uma mensagem.

Saia um pouco — até uma caminhada rápida pode renovar as energias.

Não seja tão duro(a) com você — todo mundo tem dias difíceis.

Agradeça — pelas pessoas, pela natureza, pelo alimento... por tudo.

Vá com calma — você está indo melhor do que imagina.

Essas pausas são lembretes de que você é muito mais do que qualquer diagnóstico.

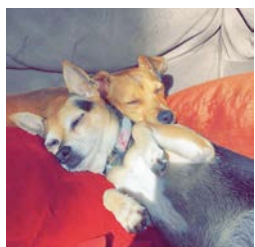


Conheça a Jess McCollum!

Hoje temos a alegria de apresentar alguém incrível: Jess McCollum!

Ela é uma jovem adulta que vive com a Síndrome de Li-Fraumeni (SLF) e, nesta edição, compartilha um pouco da sua história, como se mantém centrada e como encontra leveza mesmo nos momentos mais difíceis.

Você pode nos contar um pouco sobre você? Queremos muito conhecer a pessoa por trás da história.



Tenho 24 anos e sou de Hammonton, Nova Jersey. Sempre me interessei pela área da saúde e, atualmente, estou cursando enfermagem. No meu tempo livre, adoro estar ao ar livre, seja indo à praia, andando de caiaque, pescando, passeando com meus cachorros ou explorando

lugares novos onde nunca estive antes. Também amo me exercitar e passar tempo com minha família e amigos!

Quando você foi diagnosticada com a Síndrome de Li-Fraumeni e como descobriu?

Fui diagnosticada com a Síndrome de Li-Fraumeni (SLF) aos 22 anos. Fui à minha consulta anual no ginecologista, onde ela encontrou um nódulo no meu seio. Ela achou que era apenas um cisto, mas recomendou que eu fizesse um ultrassom, por precaução. Após o ultrassom, o médico pediu uma mamografia, que ainda mostrou achados suspeitos. Em seguida, fiz uma biópsia e, no dia seguinte, recebi a notícia de que eu tinha câncer de mama Her2+. Depois, fiz um teste genético e descobri que tinha uma deleção no gene TP53. Meus pais e meu irmão também foram testados e não tinham a mutação, o que me tornou o primeiro caso de SLF na minha família.

Como tem sido sua experiência vivendo com LFS?

Até agora, faz apenas dois anos que sei sobre a SLF. Ninguém mais na minha família tem um histórico significativo de câncer, então foi tudo muito novo para mim. Ter LFS e ser diagnosticada com câncer definitivamente me mudou. Eu diria que, em sua maioria, para melhor. Tento ser mais grata todos os dias e agora sei que não sou invencível. Amo minha família com ainda mais intensidade, porque sei que cada dia é uma bênção, não algo garantido. Mas

também há dias difíceis, em que fico muito ansiosa sobre o futuro, então tento viver o hoje. :)

Como você cuida da sua saúde física e emocional enquanto lida com a síndrome?

Fazer exercícios com frequência e manter uma alimentação saudável têm sido muito importantes para minha saúde física e emocional. Saber que tenho algum controle sobre o meu corpo me dá a tranquilidade de que estou fazendo tudo o que posso para me manter saudável. Também tenho um grupo de apoio incrível. Meu namorado estava ao meu lado quando recebi o diagnóstico e continua comigo até hoje. Nosso relacionamento só ficou mais forte, e eu não teria conseguido enfrentar o diagnóstico sem ele. Meus pais também foram uma base fundamental para mim, indo a todas as consultas e cuidando de mim em cada procedimento.

Existem recursos, rotinas ou comunidades que foram especialmente úteis para você?

A LFSA (Li-Fraumeni Syndrome Association) tem sido muito importante para me ajudar a lidar com tudo isso, me apresentando a uma rede maravilhosa de pessoas e me lembrando de que não estou sozinha. Todos os recursos e eventos que a LFSA me apresentou são muito úteis, e sei que, sempre que me sentir preocupada, há pessoas passando pela mesma situação prontas para me apoiar. Além disso, as redes sociais, de forma geral, foram muito benéficas, pois pude acompanhar outras mulheres jovens que tiveram câncer de mama e compartilham suas experiências reais no dia a dia vivendo com a doença.

Que mensagem ou conselho você daria para alguém recém-diagnosticado?

O conselho que eu daria para alguém que acabou de receber o diagnóstico é: tente não deixar que isso tome conta da sua vida inteira! Sei que é difícil, e de fato sua vida pode ser muito impactada por isso. Mas aprendi que ainda podemos aproveitar tudo o que a vida tem a oferecer, há muito amor, felicidade e luz no mundo. Podemos conquistar tudo o que quisermos, e existe uma enorme rede de apoio com outras pessoas com LFS prontas para ajudar sempre que você precisar. Sempre, por favor, procure apoio e não se esqueça de continuar fazendo as atividades que você ama. Viva sua vida ao máximo!



Dica de Saúde do Mês: Alimentação com Iara Lemos, nutricionista brasileira!



Um dos princípios fundamentais da saúde é ter uma alimentação variada, isso porque, alimentos diferentes possuem nutrientes diferentes. A cor dos vegetais e frutas são indícios de suas propriedades, por isso, pratos naturalmente coloridos costumam ser sinônimo de uma grande oferta de nutrientes e de compostos bioativos.

Pensando nessa variedade,

é indicado ter uma dieta rica em alimentos de origem vegetal como frutas, legumes, verduras, cereais integrais e leguminosas, e pobre em gordura saturada, carnes processadas, alimentos açucarados e álcool. Uma dieta equilibrada diminui o risco de doenças, entre elas o câncer.

A alimentação não é apenas nutriente, mas sim uma forma de celebração, de afeto e de cultura, por isso a sua dieta deve ser diversificada, respeitar a cultura local, proporcionar prazer e, sempre que possível, incluir alimentos regionais e de produtores locais.

Os estudos que relacionam nutrição e câncer são complexos e muitas questões importantes permanecem sem resposta, por isso, é importante ter uma visão clara de que dietas restritivas não costumam ser uma boa ideia e que não há embasamento científico que comprove que alguns alimentos ditos "milagrosos" são capazes de curar o câncer.

Mas existem evidências claras de que uma alimentação saudável auxilia na prevenção e no tratamento da doença e por isso, quanto mais colorida e variada for a sua alimentação, mais fortalecidas estarão as defesas do seu corpo e menores serão as chances de prejuízos no seu estado nutricional durante o tratamento.



Tenha atenção à composição do seu prato, evite radicalismos e modismos alimentares, tenha em mente que não existem alimentos bons ou ruins, o que existe é o consumo inadequado de alguns deles. Por fim, busque nutricionistas capacitados para que haja acompanhamento nutricional individualizado e específico para suas demandas de saúde e realidade.

Dicas importantes:

- Não existem alimentos "bons" ou "ruins" — o que importa é a frequência e a quantidade.
- Quanto mais colorido e variado o prato, mais forte o corpo fica.
- Comer bem também é um ato de carinho — com você e com a sua saúde.

Para você não esquecer:

Mesmo os pequenos momentos de presença e cuidado fazem diferença na jornada da vida.

Dê a si mesmo(a) permissão para respirar, pausar e simplesmente ser.
Ninguém precisa ter todas as respostas — viver um dia de cada vez já é o bastante.
A gente se vê na próxima — com leveza e pé no chão.