

LFSA

NEWSLETTER JUVENIL

¡Hola, tú! Vamos a hablar sobre Li-Fraumeni — a nuestra manera.

Si estás leyendo esto, significa que formas parte de un grupo raro, fuerte y muy especial: jóvenes que viven con el síndrome de Li-Fraumeni (LFS). Y sí, lo sabemos: no es algo de lo que se hable todos los días, y a veces parece que nadie entiende realmente lo que significa.

Por eso mismo existe este boletín.

Este es un espacio donde podemos hablar de salud sin que sea algo pesado, compartir historias reales sin filtros, reírnos de las cosas raras (¡porque seamos sinceros, hay muchas!), y recordarnos que vivir con una mutación genética no cancela una vida llena de posibilidades, sorpresas y buenos momentos.

Y la edición de hoy trata justamente de eso: cómo hablar de la vida con más ligereza, incluso cuando los temas son serios. Vamos a reflexionar juntos sobre cómo vivir el día a día con más suavidad, acoger nuestras emociones y encontrar maneras de estar bien — incluso en los días difíciles.

¡Bienvenido(a)! Vamos a hacer de esta experiencia algo acogedor, amoroso y divertido. ;)

Isabel Costa

Co-coordinadora del Programa Juvenil
 icosta@lfsassociation.org

Bárbara Almeida

Co-coordinadora del Programa Juvenil
 balmeida@lfsassociation.org



¡Próximamente: Encuentro Juvenil de LFSA — Taller en Boston!

15 al 17 de agosto
 Boston, EE. UU.

¡Jóvenes de 13 a 25 años de todo el mundo!



Tenemos una invitación muy especial: ¡el Taller Juvenil de LFSA se acerca! Será un momento increíble de conexión, intercambio, aprendizaje y nuevas amistades. El evento estará lleno de actividades, círculos de diálogo y talleres pensados especialmente para quienes viven con LFS — todo de una forma ligera, inspiradora y acogedora.

¿Te interesa participar?

Completa el [formulario](#) y alguien del equipo de LFSA se pondrá en contacto contigo con más detalles.

Este evento puede cambiar vidas — ¡y nos encantaría verte allí!

Conoce a Caley Kling — nuestra Coordinadora del Programa Juvenil en EE. UU.



¡Hoy tenemos una noticia increíble! Caley asume oficialmente como Coordinadora del Programa Juvenil en Estados Unidos.

Ya es una presencia muy conocida en la comunidad, ¡y ahora va a ayudar aún más a conectar, apoyar e inspirar a jóvenes que viven con LFS!

"¡Hola! Estoy muy emocionada con este nuevo rol y lista para apoyarlos de la mejor manera posible. Un poco sobre mí: fui diagnosticada con LFS cuando tenía un año y medio y, desde entonces, sigo el protocolo de Toronto. Mi papá y mi hermana menor también tienen LFS. Actualmente estudio biología molecular y genética en la Colorado State University, y mi sueño es ser consejera genética. Además

de estudiar, me encanta luchar (¡formo parte del equipo de lucha libre!), cocinar y hacer crochet. ¡Tengo muchas ganas de conocer a cada uno de ustedes! Pueden escribirme cuando quieran a ckling@lfsassociation.org. ¡Hola! Estoy muy emocionada con este nuevo rol y lista para apoyarlos de la mejor manera posible. Un poco sobre mí: fui diagnosticada con LFS cuando tenía un año y medio y, desde entonces, sigo el protocolo de Toronto. Mi papá y mi hermana menor también tienen LFS. Actualmente estudio biología molecular y genética en la Colorado State University, y mi sueño es ser consejera genética. Además de estudiar, me encanta luchar (¡formo parte del equipo de lucha libre!), cocinar y hacer crochet. ¡Tengo muchas ganas de conocer a cada uno de ustedes! Pueden escribirme cuando quieran a ckling@lfsassociation.org."

Compartiendo experiencias juntos

En nuestra última newsletter de 2024, destacamos cómo expresar nuestras emociones nos ayuda a procesar lo que estamos viviendo y a sentirnos menos solos. Pero cuidar nuestra salud mental también significa dedicar tiempo al descanso, a la diversión y a las actividades que nos brindan alegría. Ya sea viendo películas, leyendo, pintando o probando algo nuevo, esos pequeños momentos son muy importantes.

¡Sería increíble que más jóvenes de todo el mundo pudieran conectarse y compartir estas experiencias juntos! Te invitamos a seguir nuestras cuentas de Instagram:

- [@lfsayouth](#) — para jóvenes de todo el mundo.
- [@lfsaamericalatina](#) — enfocada en la comunidad de habla hispana y portuguesa de América Latina.

¡Juntos podemos construir una red de apoyo e inspiración!

¡Chicas, jóvenes y familias — esto es para ustedes!



Tuvimos un excelente seminario web con la Dra. Renata Sandoval, quien habló a fondo sobre el cáncer de mama y respondió muchísimas preguntas. Es un tema súper importante para chicas, jóvenes adultas y sus familias.

¿Te lo perdiste? ¡No te preocupes! La grabación ya está disponible para todos.

CONSEJO LIGERO — TÓMATE UN MOMENTO SOLO PARA TI

A veces, lo que más necesitamos es una pausa. Puede ser escuchar una canción que te encante, escribir lo que estás sintiendo, ver videos divertidos o cocinar algo rico.

Practica el "aquí y ahora"

Respira profundo

Pon atención a los sentidos: el sabor, el olor, la textura de la comida. Disfruta el momento.

Deja la mente en blanco, aunque sea por unos segundos. ¿Se te fueron los pensamientos? Está bien, vuelve con suavidad a tu respiración.

Escucha sin juzgar. Deja que las palabras vayan y vengan.

Está presente incluso en las cosas pequeñas — lavar los platos, caminar, enviar un mensaje.

Sal un rato — incluso una caminata corta puede renovar tu energía.

No seas tan duro(a) contigo — todos tenemos días difíciles.

Agradece — por las personas, por la naturaleza, por los alimentos... por todo.

Ve con calma — lo estás haciendo mejor de lo que crees.

Estas pausas son recordatorios de que eres mucho más que cualquier diagnóstico.



¡Conozcan a Jess McCollum!

Hoy estamos muy emocionados de presentarles a alguien increíble: ¡Jess McCollum!

Jess es una joven adulta que vive con el síndrome de Li-Fraumeni. En esta edición, conocerán un poco más sobre su historia, qué la ayuda a mantenerse centrada y cómo encuentra momentos de ligereza incluso en los días más difíciles.

¿Podrías contarnos un poco sobre ti? ¿Cuántos años tienes, de dónde eres, a qué te dedicas y qué te gusta hacer en tu tiempo libre? Nos encantaría conocer a la persona detrás de la historia.



Tengo 24 años y soy de Hammonton, Nueva Jersey. Siempre me ha interesado el área de la salud y actualmente estudio enfermería. En mi tiempo libre me encanta estar al aire libre, ya sea yendo a la playa, practicando kayak, pescando, paseando a mis perros o explorando lugares nuevos donde nunca he estado. También me gusta hacer ejercicio y pasar tiempo con mi familia y amigos.

¿Cuándo te diagnosticaron el síndrome de Li-Fraumeni y cómo lo descubriste?

Me diagnosticaron con el síndrome de Li-Fraumeni (LFS) a los 22 años. Fui a mi revisión anual con la ginecóloga y ella detectó un bulto en mi pecho. Pensó que era solo un quiste, pero me recomendó hacerme una ecografía por precaución. Después de la ecografía, el médico pidió una mamografía, que también mostró hallazgos sospechosos. Luego me hicieron una biopsia y, al día siguiente, me informaron que tenía cáncer de mama Her2+. Posteriormente, me realizaron pruebas genéticas y se descubrió que tenía una deleción en el gen TP53. Mis padres y mi hermano también se hicieron la prueba, pero no tenían la mutación, lo que me convirtió en el primer caso de LFS en mi familia.

¿Cómo ha sido tu experiencia viviendo con LFS?

Hasta ahora, solo llevo dos años sabiendo que tengo LFS. Nadie más en mi familia tiene un historial importante de cáncer, así que todo ha sido nuevo para mí. Tener LFS y haber sido diagnosticada con cáncer definitivamente me ha cambiado. Diría que, en su mayoría, para bien. Intento ser

más agradecida cada día y ahora sé que no soy invencible. Amo un poco más a mi familia porque sé que cada día es un regalo y no está garantizado. También hay días difíciles en los que me siento muy ansiosa por el futuro, pero trato de vivir el presente. :)

¿Cómo cuidas tu salud física y emocional mientras gestionas el síndrome?

Hacer ejercicio con frecuencia y llevar una alimentación saludable han sido de gran ayuda para mi bienestar físico y emocional. Saber que tengo cierto control sobre mi cuerpo me da tranquilidad y me asegura que estoy haciendo todo lo posible para mantenerme saludable. También tengo un sistema de apoyo increíble. Mi novio estuvo a mi lado cuando recibí el diagnóstico y sigue conmigo hasta hoy. Nuestra relación se ha fortalecido mucho y no habría podido superar el diagnóstico sin él. Mis padres también han sido un gran pilar para mí, acompañándome a cada cita médica y cuidándome en cada procedimiento.

¿Existen recursos, rutinas o comunidades que hayan sido especialmente útiles para ti?

La LFSA (Li-Fraumeni Syndrome Association) ha sido de gran ayuda para mí, al conectarme con una red maravillosa de personas y recordarme que no estoy sola. Todos los recursos y eventos que me han presentado han sido muy útiles y sé que, cuando me siento preocupada, siempre hay personas pasando por lo mismo que están listas para apoyarme. Además, las redes sociales en general me han sido muy beneficiosas, ya que he podido seguir a otras mujeres jóvenes que han tenido cáncer de mama y comparten sus experiencias reales día a día viviendo con la enfermedad.

¿Qué mensaje o consejo le darías a alguien recién diagnosticado?

Un consejo que daría a alguien que acaba de recibir este diagnóstico es: trata de no dejar que esta enfermedad controle toda tu vida. Sé que es difícil, y de hecho puede impactar muchos aspectos de tu vida. Pero he aprendido que todavía podemos disfrutar de todo lo que la vida tiene para ofrecer. Hay mucho amor, felicidad y luz en el mundo. Podemos lograr todo lo que nos propongamos, y existe una gran red de apoyo con otras personas con LFS dispuestas a ayudar cuando lo necesites. Siempre, por favor, busca apoyo y no dejes de hacer las actividades que amas. ¡Vive tu vida al máximo!



Consejo de Salud del Mes: Alimentación con Iara Lemos, nutricionista brasileña



Uno de los principios fundamentales de la salud es tener una alimentación variada. Esto se debe a que los alimentos diferentes aportan nutrientes distintos. El color de las frutas y verduras indica sus propiedades, por eso los platos naturalmente coloridos suelen ser sinónimo de una gran variedad de nutrientes y compuestos bioactivos.

Pensando en esta variedad, se recomienda una dieta rica en alimentos de origen vegetal como frutas, verduras, legumbres, cereales integrales y hortalizas, y baja en grasas saturadas, carnes procesadas, alimentos azucarados y alcohol. Una alimentación equilibrada reduce el riesgo de enfermedades, incluido el cáncer.

La alimentación no es solo nutriente — también es celebración, afecto y cultura. Por eso, tu dieta debe ser variada, respetar la cultura local, darte placer y, siempre que sea posible, incluir alimentos regionales y de productores locales.

Los estudios que relacionan nutrición y cáncer son complejos, y muchas preguntas aún no tienen respuesta. Por eso es importante tener claro que las dietas restrictivas no suelen ser una buena idea, y no hay base científica que demuestre que ciertos alimentos “milagrosos” puedan curar el cáncer.

Sin embargo, hay evidencia clara de que una alimentación saludable ayuda a prevenir y tratar la enfermedad. Cuanto más colorida y variada sea tu alimentación, más fortalecidas estarán tus defensas y menores serán los riesgos nutricionales durante el tratamiento.



Pon atención a la composición de tu plato, evita los radicalismos y modas alimentarias, y ten presente que no existen alimentos “buenos” o “malos” — lo que importa es el consumo inadecuado de algunos de ellos. Por último, busca nutricionistas capacitados para tener un acompañamiento nutricional individualizado y adaptado a tu salud y realidad.

Consejos importantes:

- No existen alimentos “buenos” o “malos” — lo importante es la frecuencia y la cantidad.
- Cuanto más colorido y variado el plato, más fuerte estará tu cuerpo.
- Comer bien también es un acto de cariño — contigo mismo(a) y con tu salud.

Para que no lo olvides:

Incluso los pequeños momentos de presencia y cuidado marcan la diferencia en el camino de la vida.

Date permiso para respirar, pausar y simplemente ser.
Nadie necesita tener todas las respuestas — vivir un día a la vez ya es suficiente.
Nos vemos la próxima — con ligereza y con los pies en la tierra.