



O nosso último Youth Workshop foi repleto de inspiração, descobertas e conexões! De atividades lúdicas a práticas em laboratório, como a extração do DNA de um morango, até palestras inspiradoras da Dra. Junne Kamihara, Dra. Judy Garber e do Professor Arnold Levine, jovens e suas famílias do mundo todo se reuniram para explorar, compartilhar experiências e criar memórias inesquecíveis.

Nesta edição, queremos mostrar a vocês um pouco de como é viver com a SLF (Síndrome de Li-Fraumeni) com resiliência e alegria — compartilhando histórias, apoiando uns aos outros e encontrando pequenos momentos de felicidade ao longo do caminho.

Mesmo atos simples, como se reunir com amigos, dedicar-se a um passatempo ou fazer uma caminhada em meio à natureza, podem alegrar o seu dia. Lembre-se: você faz parte de uma comunidade acolhedora, sempre pronta para apoiar você, celebrar suas conquistas e enfrentar os desafios ao seu lado.



Caley Kling

LFSA Youth Program Coordinator
ckling@lfsassociation.org



Isabel Costa

LFSA Youth Program Co-chair
icosta@lfsassociation.org



Bárbara Almeida

LFSA Youth Program Co-chair
balmeida@lfsassociation.org

Estamos também no Instagram:

@lfsayouth | @lfsaamericalatina

Vamos conectar, inspirar e nos apoiar!

Destaques do Workshop Jovem 2025!

De 15 a 17 de agosto, Boston foi palco de mais um inesquecível Workshop para Jovens da LFSA – um fim de semana de aprendizado, risadas e conexões duradouras. Os participantes viveram experiências únicas: um cruzeiro pelo Porto de Boston; atividades práticas no Dana-Farber; aulas de culinária; dinâmicas em grupo e conversas inspiradoras com especialistas mundialmente reconhecidos, como a Dra. Judy Garber e o Professor Arnold Levine, co-descobridor do gene *TP53*.



O workshop foi mais do que conhecimento, foi sobre amizade, apoio e fazer parte de uma comunidade que realmente se entende. Enquanto os jovens criavam memórias para a vida toda, os pais também se conectaram em sessões paralelas.

Se você é um jovem entre 13 e 26 anos e convive com a Síndrome de Li-Fraumeni, não perca a chance de participar dos próximos workshops! É uma oportunidade para aprender, compartilhar e descobrir que você nunca está sozinho(a) nessa jornada.



Destaque do mês em entretenimento

Você precisa de um impulso de alegria? Temos exatamente o que você precisa! Confira o episódio do *TED Talk Daily* "Por que se divertir é o segredo para uma vida mais saudável", com a jornalista científica Catherine Price.

Ela nos lembra que diversão não é só dar risada – é, na verdade, essencial para nossa saúde e felicidade. Catherine apresenta o conceito de "diversão verdadeira" (uma mistura de brincadeira, estado de fluxo e conexão) e compartilha maneiras simples e cientificamente comprovadas de trazer mais disso para o seu dia a dia. Vale ressaltar que o episódio do podcast é em inglês.

Seja dançando no seu quarto, cozinhando algo bobo com os amigos ou simplesmente se permitindo brincar, essa palestra é um lembrete de que a diversão é um remédio para a alma. Então, dê o play, abra um sorriso e aproveite a jornada!

Scanxiety é real

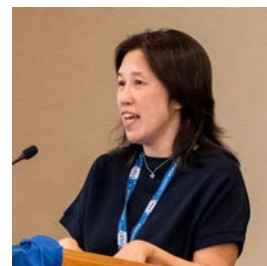
Durante o recente Youth Workshop, a Dra. Junne Kamihara ministrou uma palestra inspiradora sobre rastreamento do câncer e pesquisas para o futuro!

Um dos temas que surgiram foi o *scanxiety* — a ansiedade que aparece antes, durante ou depois de exames de imagem. Isso é tão comum que decidimos abordar na nossa Newsletter, com dicas para te ajudar a lidar com esses momentos com mais calma e cuidado.

Muitos pacientes sentem esse nervosismo, que pode ser avassalador, mesmo sabendo que os exames são essenciais para o controle da saúde e acompanhamento do câncer. Algumas formas de aliviar o estresse incluem: exercícios de respiração, terapia, oração, práticas de atenção plena, alongamento corporal ou alguma prática física como caminhada ou andar de bicicleta.

Lembre-se: é normal sentir ansiedade — e, com apoio, é possível encontrar calma e recuperar o senso de controle.

- Você não está sozinho(a)!
- Manter uma rotina vigilante de exames pode, às vezes, ajudar a reduzir o estresse.
- Tenha uma rede de apoio: família, terapia e amigos, por exemplo — e seja gentil com você mesmo(a).





Conheça Matthew Urquiaga

Pode nos contar um pouco sobre você — sua idade, de onde é e o que gosta de fazer no tempo livre?

Sou Matthew Urquiaga, tenho 21 anos, sou de Westchester, Nova York, e gosto de escalar no meu tempo livre.

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

Descobri que tinha LFS aos 17 anos, depois que meu tio testou positivo e fiz o teste também.

Como tem sido sua experiência vivendo com LFS?

Minha experiência tem sido tranquila, sabendo que tenho uma equipe ao meu lado. Sou muito grato por ter exames de rotina consistentes.

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

Manter-me ativo, ir à academia e passar tempo com amigos e família tornam tudo mais fácil. Ter uma rotina diária, cuidar do corpo e manter uma alimentação razoavelmente saudável também ajuda bastante.

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

Acho muito importante que as pessoas aprendam mais sobre a síndrome. Existem muitos recursos oferecidos pela LFSA, que ajudam não só a entender melhor, mas também a encontrar uma comunidade e acompanhar os avanços sobre a síndrome — o que pode trazer esperança.

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

Encontre uma comunidade, mantenha-se ativo e lembre-se de que existem recursos e esperança no fim do dia.



Em memória de Dr. Pierre Hainaut

Com gratidão e admiração, homenageamos a vida do Dr. Pierre Hainaut, que faleceu em 31 de julho de 2025. Um cientista brilhante e verdadeiro amigo da LFSA, ele dedicou sua carreira ao avanço do conhecimento sobre o gene *TP53* e a Síndrome de Li-Fraumeni. Para além de suas pesquisas inovadoras, será lembrado por sua gentileza, humildade e cuidado genuíno com famílias ao redor do mundo. Seu legado continuará a inspirar, e estendemos nossas mais sinceras condolências aos seus entes queridos.

Leve isso com você!

1. Sua jornada com LFS é única — celebre cada conquista, grande ou pequena.
2. Conecte-se com alguém que compreenda — experiências compartilhadas te fortalecem.
3. Conhecimento é poder: mantenha a vigilância sobre sua saúde e o que você pode fazer para protegê-la.
4. Tudo bem pedir ajuda — contar com amigos, família ou sua comunidade é um superpoder.
5. Você faz parte de uma comunidade que te enxerga, te apoia e torce por você.