



¡Nuestro último Taller para Jóvenes estuvo lleno de inspiración, descubrimientos y conexiones! Desde experimentos prácticos en el laboratorio y actividades lúdicas con ADN, hasta charlas inspiradoras de la Dra. Junne Kamihara, la Dra. Judy Garber y el Profesor Arnold Levine, jóvenes y sus familias se reunieron para explorar, compartir y crear recuerdos inolvidables.

En esta edición, queremos mostrarles un poco de cómo es vivir con el síndrome de Li-Fraumeni (LFS) con curiosidad y alegría — compartiendo historias, apoyándonos mutuamente y encontrando pequeños momentos de felicidad en el camino.

Incluso cosas simples, como una risa entre amigos, un pasatiempo creativo o una caminata en la naturaleza, pueden iluminar tu día. Recuerda: formas parte de una comunidad acogedora, que está aquí para apoyarte, celebrar tus logros y enfrentar los desafíos contigo.



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

También estamos en Instagram:

@lfsayouth | @lfsaamericalatina

¡Vamos a conectar, inspirarnos y apoyarnos mutuamente!

¡Destacados del Taller Juvenil 2025!

Del 15 al 17 de agosto, Boston fue escenario de otro inolvidable Taller para Jóvenes de la LFSA — un fin de semana de aprendizaje, risas y conexiones duraderas. Los participantes vivieron experiencias únicas, desde un crucero por el Puerto de Boston y actividades científicas prácticas en Dana-Farber, hasta clases de cocina, dinámicas grupales y conversaciones inspiradoras con expertos reconocidos mundialmente, como la Dra. Judy Garber y el Profesor Arnold Levine, co-descubridor del gen *TP53*.



El taller fue más que conocimiento; se trató de amistad, apoyo y formar parte de una comunidad que realmente entiende. Mientras los jóvenes creaban recuerdos para toda la vida, los padres también se conectaban en sesiones paralelas.

Si eres un joven que vive con LFS, ¡no pierdas la oportunidad de participar en los próximos talleres! Es una oportunidad para aprender, compartir y descubrir que nunca estás solo(a) en este camino.



Destacada del mes en entretenimiento

¿Buscas un impulso de alegría? ¡Tenemos justo lo que necesitas! Escucha el episodio de TED Talk Daily "Por qué divertirse es el secreto para una vida más saludable", con la periodista científica Catherine Price.

Ella nos recuerda que la diversión no es solo reír — en realidad, es esencial para nuestra salud y felicidad. Catherine presenta el concepto de "diversión verdadera" (una mezcla de juego, estado de flujo y conexión) y comparte formas simples y científicamente comprobadas para incorporar más de esto en tu día a día. Cabe destacar que el episodio del podcast está en inglés.

Ya sea bailando en tu cuarto, cocinando algo divertido con amigos o simplemente permitiéndote jugar, esta charla es un recordatorio de que la diversión es una medicina para el alma. ¡Así que dale play, sonríe grande y disfruta el viaje!

Scanxiety es real

Durante el reciente Taller para Jóvenes, la Dra. Junne Kamihara ofreció una charla inspiradora sobre el rastreo del cáncer y las investigaciones para el futuro.

Uno de los temas que más surgió fue la scanxiety — la ansiedad que aparece antes, durante o después de los exámenes de imagen. Esto es tan común que decidimos abordarlo en nuestro boletín, con consejos para ayudarte a manejar esos momentos con más calma y cuidado.

Muchas personas que viven con cáncer sienten este nerviosismo, que puede ser abrumador, aunque saben que los exámenes son esenciales para el monitoreo de la salud. Algunas formas de aliviar el estrés incluyen ejercicios de respiración, prácticas de mindfulness, movimientos suaves como caminar o andar en bicicleta, terapia o oración.

Recuerda: es normal sentir ansiedad — y con apoyo, es posible encontrar calma y recuperar el sentido de control.

- ¿Te sientes ansioso(a) con los exámenes? No estás solo(a).
- Mantener una rutina proactiva de exámenes a veces puede ayudar a reducir el estrés.
- Apóyate en amigos, familia y redes de apoyo — y sé amable contigo mismo(a).





Conoce a Matthew Urquiaga

¿Puedes contarnos un poco sobre ti — tu edad, de dónde eres y qué te gusta hacer en tu tiempo libre?

Soy Matthew Urquiaga, tengo 21 años, soy de Westchester, Nueva York, y me gusta escalar en mi tiempo libre.

¿Cuándo fuiste diagnosticado con el Síndrome de Li-Fraumeni y cómo lo descubriste?

Descubrí que tenía LFS a los 17 años, después de que mi tío dio positivo y yo también me hice la prueba.

¿Cómo ha sido tu experiencia viviendo con LFS?

Mi experiencia ha sido tranquila, sabiendo que tengo un equipo a mi lado. Estoy muy agradecido por tener exámenes de rutina constantes.

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

Mantenerme activo, ir al gimnasio y pasar tiempo con amigos y familia hacen que todo sea más fácil. Tener una rutina diaria, cuidar el cuerpo y mantener una alimentación razonablemente saludable también ayuda mucho.

¿Hay recursos, rutinas o comunidades que te hayan sido especialmente útiles?

Creo que es muy importante que las personas aprendan más sobre el síndrome. Hay muchos recursos que ofrece la LFA, que no solo ayudan a entender mejor, sino también a encontrar una comunidad y seguir los avances sobre el síndrome — lo que puede traer esperanza.

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

Encuentra una comunidad, mantente activo y recuerda que hay recursos y esperanza al final del día.



En memoria de Dr. Pierre Hainaut

Con gratitud y admiración, honramos la vida del Dr. Pierre Hainaut, quien falleció el 31 de julio de 2025. Científico brillante y verdadero amigo de la LFSa, dedicó su carrera al avance del conocimiento sobre el gen *TP53* y el Síndrome de Li-Fraumeni. Más allá de sus investigaciones innovadoras, será recordado por su amabilidad, humildad y genuino cuidado hacia las familias alrededor del mundo. Su legado seguirá inspirando, y extendemos nuestras más sinceras condolencias a sus seres queridos.

¡Llévate esto contigo!

1. Tu viaje con LFS es único — celebra cada logro, grande o pequeño.
2. Conéctate con alguien que te entienda — las experiencias compartidas te fortalecen.
3. El conocimiento es poder: mantén la curiosidad sobre tu salud y lo que puedes hacer para protegerla.
4. Está bien pedir ayuda — contar con amigos, familia o tu comunidad es un superpoder.
5. Formas parte de una comunidad que te ve, te apoya y te anima.