

LFSA YOUTH NEWSLETTER

SPRING 2023

Pensez plus à vous !



Être un jeune atteint du syndrome de Li-Fraumeni peut être difficile et je sais que c'est difficile de gérer beaucoup de sentiments et aussi de gérer une vie avec des rendez-vous, des bilans de santé, une vie sociale, une famille, des études et en plus, certains d'entre nous doivent le faire face au travail aussi ! Ouah.

Alors, que diriez-vous de vous calmer et de vivre un jour à la fois ? Certains jours peuvent être plus difficiles que d'autres jours et ça va, c'est normal. Mais la bonne nouvelle c'est que tous les jours vous avez la chance d'écrire une nouvelle page, de vivre de nouvelles possibilités et de penser à de nouveaux objectifs et rêves.

Voici cinq de mes conseils préférés que je pratique pendant mes journées pour que vous essayiez d'avoir une vie normale en vivant avec le syndrome de Li-Fraumeni :

- **Vous êtes unique, ne vous comparez pas !**
- **Parlez de vos sentiments avec des personnes en qui vous avez confiance.**
- **Faites des plans et fixez-vous des objectifs et réalisez tous vos rêves dans la mesure du possible.**
- **Regardez-vous avec bienveillance, la vie est déjà dure.**
- **Et enfin et surtout : passez vos examens et rendez-vous !**

Je vous souhaite une belle et incroyable année avec plein de bonnes surprises !

Isabel Costa

Coprésident du programme jeunesse d'Amérique latine, LFSA

icosta@lfsassociation.org



Rencontrez le Dr Renata Sandoval !



Pourquoi avez-vous choisi le domaine de la génétique comme profession ?

La génétique médicale est un domaine très intéressant et stimulant, car nous en écrivons encore l'histoire ! Les généticiens médicaux doivent étudier beaucoup parce que nous traitons des milliers de maladies rares qui peuvent avoir de nombreux signes et symptômes non spécifiques. Je suppose que j'ai choisi ce domaine parce que j'aime étudier et aider les patients avec un diagnostic difficile.

Quelle est la partie que vous préférez dans votre travail ?

La partie préférée de mon travail consiste à partager mon attention et mon temps avec mes patients et à apprendre avec eux. C'est aussi très gratifiant lorsque nous parvenons à un diagnostic correct qui peut avoir un impact sur la vie des gens.

Qu'aimez-vous faire pendant vos jours de congé ?

J'adore lire, faire du jogging et jouer avec mes chiens pendant mes jours de congé !

Si vous pouviez voyager n'importe où dans le monde, où iriez-vous ?

J'irais au Japon au printemps pour voir fleurir les cerisiers

Avez-vous des conseils pour les jeunes atteintes du syndrome de Li-Fraumeni ?

Mon conseil est de vivre pleinement sa jeunesse, d'avoir de bonnes habitudes, de faire beaucoup de projets, d'étudier, de voyager, d'avoir beaucoup d'amis, d'avoir beaucoup d'amours, comme tout le monde devrait le faire !

1998-2001 Dentisterie, 2002-2004 Fellowship Chirurgie buccale-maxillo-faciale Hospital AC Camargo, 2008-2013 Médecine Universidade Católica de Brasília (Brésil), 2005-2007 Master en Science Universidade de Brasília, 2014-2017 Fellowship in Medical Genetics Hospital de Base do Distrito Federal (Brésil), Genomic Cancer Risk Assessment-City of Hope Division of Clinical Cancer Genomics, PHD Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Sirio Libanês (Brésil), Posdoc Research Fellowship Department of Cancer Genetics and Prevention Dana Farber Cancer Institute, Coordinateur Oncogenetics Hospital Sirio Libanês Brasília branch (Brésil), Coordinateur Hôpital de génétique médicale da Criança de Brasília (Brésil), chercheur invité Dana Farber Cancer Institute.



Rencontrez Claudia Boudreault de Québec, CA!

Bonjour ! Je m'appelle Claudia Boudreault, je suis née le 4 octobre 1996 en Nouvelle-Écosse, à Halifax. J'ai déménagé au Québec avec ma famille à l'âge de 15 ans et je vis dans la ville de Québec depuis 2017. Je travaille comme intervenante sociale en soutien résidentiel depuis octobre 2020 et je suis passionnée par mon emploi.



Comment avez-vous découvert la Syndrome ?

Le 1er décembre 2021, on m'a diagnostiqué un cancer du sein stade 3 à l'âge de 25 ans. Suite à des tests génétiques, on m'a diagnostiqué le syndrome de Li-Fraumeni en décembre 2021.

Comment gérez-vous le syndrome aujourd'hui ?

Aujourd'hui, le syndrome de Li-Fraumeni fait partie de ma vie. J'ai eu une récurrence de mon cancer du sein qui a été diagnostiqué le 23 janvier 2023. Malgré la peur de développer un autre cancer, j'essaie de profiter de la vie au maximum. Je m'adapte et je suis précieusement tous les conseils de mon équipe traitante.

Quels sont vos principaux projets ou rêves pour l'avenir ?

Un de mes grands rêves a toujours été de fonder une famille avec mon conjoint et, avec le soutien de la science, je suis confiante qu'un jour je donnerai naissance à un bébé en pleine santé. De plus, mes objectifs sont d'avoir une vie plus active, et de devenir une meilleure personne tous les jours. Pourtant, je rêve aussi de retourner en voyage backpack et cela me motive beaucoup à continuer. C'est important de rêver !

Quel message pensez-vous qu'il est important de transmettre à d'autres jeunes atteints du syndrome de Li-Fraumeni ?

Si je pouvais m'adresser à tous les jeunes qui recevront un diagnostic de Li-Fraumeni, je leur dirai que cela ne change aucunement la personne qu'ils sont. Nous ne sommes pas un diagnostic, nous sommes humains et nous avons le droit de rêver et de continuer à vivre pleinement. Nous avons même une raison de plus ! Ne vous attardez pas au statistique, créez les vôtres, n'attendez plus avant de faire quelque chose que vous aimez et surtout, soyez patient, gentil et doux avec vous-même.