

LFSA YOUTH NEWSLETTER

VERÃO 2022

*Essa Newsletter foi traduzida para o Português.

É verão no Hemisfério Norte!

O verão traz consigo o desejo e a oportunidade de um ritmo de vida mais lento, mas também uma maior liberdade para participar de atividades que podem não ser possíveis durante o resto do ano. Mas lembre-se de tirar um tempo para descansar. Descanse o seu corpo e a sua mente para as suas atividades diárias. Estar ocupado não é necessariamente o mesmo que ser produtivo, além disso, o descanso é importante para uma vida mais produtiva. Eu diria que o descanso permite que você realize mais - ir mais longe sem se esgotar. Afinal, isso significa que o descanso pode ser tão produtivo quanto a própria atividade!

Uma ótima maneira de integrar o descanso em sua vida é através da arte! Nossos amigos da Hirsch Wellness Network nos ensinaram o básico do Zentangle, um método de arte fácil e relaxante que permite criar belas imagens usando elementos básicos como linhas, pontos e curvas para desenhar padrões. O resultado é uma mente calma e um papel cheio de padrões únicos que você pode exibir com orgulho! Se você não pôde participar ao vivo conosco em maio, fique à vontade para acompanhar a gravação postada na página do Programa Jovem. Preencha o formulário com seu endereço de entrega e enviaremos seu próprio kit de arte para usar e aproveitar.



Aproveite a newsletter!

Cameron Block,

USA Youth Program Chapter Chair, LFSA

cblock@lfsassociation.org

Conheça a Yasmin Shaaban, LFSA - Latin America Chapter Co-Chair!



Conte mais sobre você para nós!

Oi! Como você deve ter lido, meu nome é Yasmin e sou uma brasileira de 29 anos. Me formei em arquitetura e planejamento urbano no Brasil em 2015, trabalhei como professora de inglês e arquiteta freelancer por 3 anos (no entanto, crises econômicas nacionais que afetam o campo da construção não são divertidas quando você é um arquiteto recém-formado, ha ha ha).

Mais tarde, decidi que queria tentar seguir uma profissão acadêmica para me tornar pesquisadora. Em 2019, vim para o Japão para iniciar meu mestrado na Yokohama National University com bolsa do governo japonês, no qual me formei no ano passado. Atualmente estou no meu primeiro ano como Ph.D. na mesma universidade.

Sou uma pessoa muito apaixonada e gosto de fazer e experimentar muitas coisas. Na verdade, são tantas coisas que é realmente difícil acompanhar todas elas! Mais recentemente, minhas atividades favoritas incluem aprender ioga, ler, relaxar em fontes termais ao ar livre, explorar/tirar fotos de cidades e natureza japonesas, me divertir com minha família e amigos, fazer carinho em gatos e assistir animações, séries e filmes! Mas como eu disse, tenho muitos hobbies que não fazem parte da minha rotina no momento, e tenho ainda mais interesses que gostaria de explorar um dia no futuro.

Um dos meus hobbies incomuns, se é que podemos chamar assim, é ler e pesquisar informações médicas. Biologia é algo que meu irmão e eu aprendemos a amar com minha mãe, que por acaso é biomédica aposentada e é muito apaixonada por seu antigo campo de trabalho. Esse estranho “hobby” acabou sendo extremamente útil para nós três, já que minha mãe e meu irmão foram diagnosticados com LFS. Após o diagnóstico, decidimos entrar em contato com outros familiares do lado da minha mãe e, embora nem todos estivessem dispostos a fazer o teste, alguns que o fizeram também foram positivos para a mesma mutação.

Você pode nos contar um pouco do seu trabalho para a LFSA - América Latina?

Eu trabalho fornecendo apoio para pacientes com a SLF e seus familiares. Ao receber o diagnóstico pela primeira vez, as pessoas geralmente enfrentam uma enorme turbulência emocional, sentindo como se seu mundo subitamente virasse de cabeça para baixo e depois desmoronasse. Muitos desses pacientes sentem medo por seus filhos, por seus irmãos e pais e, claro, por si mesmos. O diagnóstico inicial pode ser assustador, e pode até haver um processo de luto, junto com fases de raiva, negação, barganha etc., como se a vida que conheciam tivesse acabado para sempre. Quando sentimentos e pensamentos parecem uma loucura completa, pode ser difícil saber o que fazer a seguir. É aí que eu os ajudo. Eu os guio conversando muito com eles, compartilhando as experiências de LFS da minha família e dos meus amigos, e compartilhando, literalmente, todas as melhores informações que eu puder colocar em minhas mãos que possam ser úteis para eles (dou o meu melhor para que essas informações não sejam muito técnicas).

A Dra. Maria Isabel Achatz e a LFS Association são minhas principais fontes de ótimas informações para apoiar os novos pacientes e suas famílias em sua jornada da SLF, conectando-os com o que e quem eles precisam. Encontrar os especialistas certos, hospitais e instalações médicas para testes que sejam os mais próximos e financeiramente mais acessíveis a eles são algumas das primeiras coisas que faço depois que o caos inicial do diagnóstico se acalmou. Eu gerencio um grupo no Facebook para pacientes brasileiros com SLF e suas famílias para que eles possam fazer perguntas, encontrar algumas respostas e apoiar uns aos outros. É útil que eles tenham acesso coletivo a informações de qualidade e saibam sobre eventos de angariação de fundos para pesquisa, eventos educacionais/de conscientização sobre SLF e também para organizar suas próprias reuniões. De fato, alguns pacientes mais velhos criaram um grupo de WhatsApp no qual podem conversar continuamente sobre suas dúvidas e compartilhar informações de sua situação de saúde com seus novos amigos que compartilham as mesmas dificuldades.

Qual a coisa mais comum que você escuta dos pacientes com SLF quando os conhece?

Muitas vezes me perguntam a minha relação com a síndrome ou se eu também tenho. Depois disso, eles geralmente se abrem sobre se sentem muito ansiosos com o diagnóstico e têm muitas perguntas sobre opções de tratamento, melhores maneiras de controlar suas vidas e perguntam sobre opções de tratamento para pacientes com SLF.

Qual é a sua parte favorita sobre onde você mora?

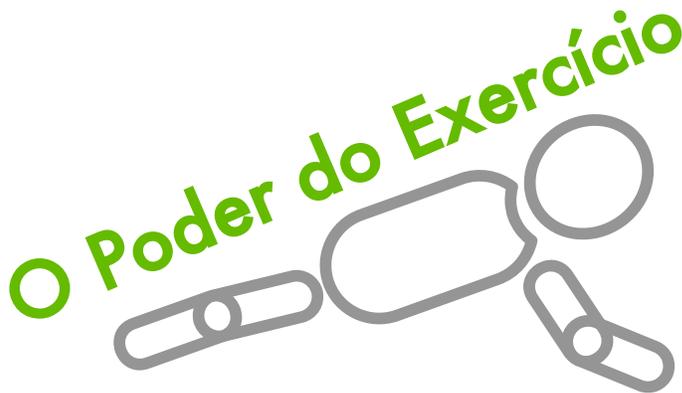
Minha coisa favorita em Yokohama é a infinidade de coisas para explorar! As cidades japonesas podem ser muito diferentes das ocidentais e existem em harmonia com a natureza, que é linda e incrível. Yokohama também é uma cidade bastante internacional, então eu conheço pessoas de muitas nacionalidades diferentes com uma grande variedade de origens.

Você notou alguma diferença entre como as pessoas veem uma condição genética como SLF no Japão e no Brasil?

A única pessoa que conheci que teve LFS no Japão foi um menino nipo-canadense de 3 anos (seu pai é canadense e a mãe é japonesa). Ele tem uma grande energia e nunca deixaria a condição genética e seus desafios o derrubarem. Ele adora dançar, cantar e embaralhar, assim como outras crianças brasileiras com SLF que eu conheço, e sempre teve uma atitude muito positiva. Mas eu nunca conheci nenhum paciente japonês adulto com SLF, então não tenho conhecimento suficiente sobre o lado deles para fazer uma comparação melhor.

Como foi a LFSA vir ao Brasil e desenvolver relacionamentos, internacionalmente?

Sinceramente, foi uma das experiências mais gratificantes que já tive. Nas duas vezes em que Jenn e Holly vieram aos encontros Brasileiros da SLF, os pacientes e seus familiares ficaram em êxtase! Seus olhos brilharam, eles estavam muito ansiosos para contar a elas suas experiências no Brasil.



Muitos de nós já ouvimos que o exercício é bom para o corpo e para a mente. Melhora a saúde mental, os níveis de energia, a qualidade do sono e apoia a forma como você se move ao longo do dia. Mas você sabia que alguns estudos mostraram que o exercício é benéfico para a prevenção do câncer?

De acordo com o National Cancer Institute (1), as pessoas que são regularmente ativas têm taxas mais baixas de certos tipos de câncer do que aquelas que não são. Algumas das maneiras pelas quais o exercício funciona para prevenir o câncer são:

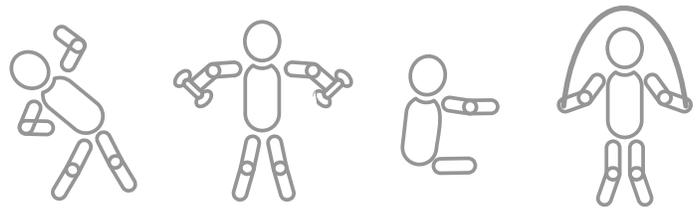
- Reduzir a inflamação
- Melhorar a função do sistema imunológico (ele nos ajuda a combater o câncer, não apenas vírus e infecções!)
- Ajudar a prevenir a obesidade, um fator de risco para muitos tipos de câncer.
- Ajudar os alimentos a percorrer o sistema digestivo rapidamente, reduzindo a quantidade de tempo de possíveis agentes cancerígenos em contato com o trato digestivo.
- Prevenir níveis elevados de insulina (hormônio que controla níveis de açúcar no sangue)
- Reduzir os níveis de hormônios sexuais, como o estrogênio.

A pesquisa está surgindo agora com a notícia de que o exercício tem o potencial de afetar as células do câncer de mama no corpo. Pacientes com câncer na Dana Farber e na Universidade de Yale seguiram um programa supervisionado de exercícios aeróbicos e de treinamento de força antes da cirurgia para remover seus tumores.

Eles se sentiram verdadeiramente ouvidos e tão aliviados que não estavam sozinhos. Lembro-me de alguns deles me contando como se sentiram seguros de que havia pessoas que nunca os conheceram, moravam em um país diferente e falavam uma língua diferente, mas ainda lutavam por eles. Lutando por seus direitos, por sua saúde, pela conscientização de sua condição e patrocinando pesquisas que possam salvar suas vidas e muitas outras vidas no futuro. Eu me senti muito honrada por fazer parte disso.

O que você gostaria de aprender a fazer se tempo e dinheiro não fossem obstáculos?

Eu gostaria de aprender a falar o máximo de idiomas possível, fluentemente. Em primeiro lugar, porque gosto muito de aprender línguas e sempre fui bastante boa nisso, e em segundo lugar, porque se as poucas línguas que falo agora me abriram tantas portas, me conectaram com tantas pessoas, me fizeram aprender tantas coisas novas e me ajudaram tantos pacientes, imagine o que poderia ser feito se eu soubesse ainda mais?! Além disso, também adoro viajar e conversar com a população local. Parece ser o melhor investimento de todos os tempos!



na luta contra o Câncer

Quando os cientistas examinaram o tecido tumoral após a cirurgia, descobriram que o programa de exercícios levou a mudanças em genes expressos por células tumorais (a expressão gênica é um processo rigidamente regulado que permite que uma célula responda ao seu ambiente em mudança. Em células cancerígenas, a expressão gênica não funciona como deveria). Esta foi a primeira vez que o exercício mostrou ter um efeito direto no câncer de mama em pacientes.. (2)

Você pode colher diariamente os benefícios dos exercícios físicos no combate ao câncer.

Tente fazer 30 minutos todos os dias de qualquer atividade que você goste que também aumente sua frequência cardíaca. Pode ser qualquer coisa como esportes, ioga, caminhada, natação ou dança, e não precisa custar nada. Tente pesquisar diferentes aulas online; são inúmeras opções para aproveitar sem sair de casa!

Certifique-se de consultar o seu médico antes de iniciar qualquer exercício.

1. <https://www.cancer.gov/about-cancer/causes-prevention/risk/obesity/physical-activity-fact-sheet>
2. <https://blog.dana-farber.org/insight/2017/01/cancer-prehabilitation-benefit-cancer-patients/>



Conheça o Dilshaad Ahmed, estudante e paciente com SLF da Índia!



Fale sobre você pra gente!

Olá, sou Dilshaad Ahmed. Tenho 19 anos e estou no meu primeiro ano de estudos de bacharelado. Estou planejando iniciar um curso de computação em julho.

Onde você vive?

Eu moro em Gorakhpur, que é uma cidade no estado de Uttar Pradesh na Índia.

Pelo que você é mais apaixonado?

No meu tempo livre, adoro escrever e gosto de expressar minhas emoções no meu diário.

Você tem planos ou sonhos específicos para o futuro?

Eu quero me tornar um profissional de informática e desenvolver software de computador no futuro.

De que maneira o seu diagnóstico de SLF o afetou de uma maneira positiva?

Fui diagnosticado com SLF em 2018. Minha mãe, meu irmão mais velho e minha irmã mais velha faleceram devido à síndrome de Li-Fraumeni, e agora estou morando com meu outro irmão e minha irmã. Recebo exames regulares de LFS sob o Dr. Sameer Rastogi no All India Institute of Medical Science.

Este diagnóstico de LFS e a perda de minha mãe, irmão e irmã me aproximaram do meu irmão e irmã mais novos, eu me apeguei mais a eles. Passei a valorizar mais meus relacionamentos, levo minha saúde a sério e entendo a importância de fazer exames regularmente.

Você tem algum conselho que gostaria de dar a outros jovens adultos que vivem com LFS?

Eu diria que, se alguém da sua família tiver LFS, faça o teste genético. Faça check-ups e consulte seu médico regularmente e encoraje todos da sua família a fazer o rastreamento, pois o diagnóstico precoce pode ajudar a decidir o tratamento futuro. Não se deve ignorar a saúde e levá-la muito a sério..

Muito obrigado à [The Sachin Sarcoma Society](#) por facilitar essa entrevista com o Dilshaad! A Sachin Sarcoma Society fornece suporte e orientação para os pacientes com a Síndrome de Li-Fraumeni na Índia, trabalhando com o Dr. Sameer Rastogi no All India Institute of Medical Sciences para ajudar a cuidar desses pacientes. Visite a [página LFS - Índia Chapter](#) para mais informações sobre o nosso trabalho na Índia.