

LFSA YOUTH NEWSLETTER

INVERNO 2022

Feliz 2022!

Muitos de nós criamos resoluções, estabelecemos intenções e planejamos metas para o próximo ano. Como andam suas metas? Não tenho dúvidas que muitos de vocês seguem firmes e fortes. Para aqueles que não tiveram a chance de pensar em uma meta ou mudança, posso fazer uma sugestão? Incorpore pequenos atos de criatividade no seu dia a dia. Confira nosso artigo sobre criatividade para saber mais sobre como ela pode melhorar a sua vida e algumas maneiras práticas de como desenvolvê-la.

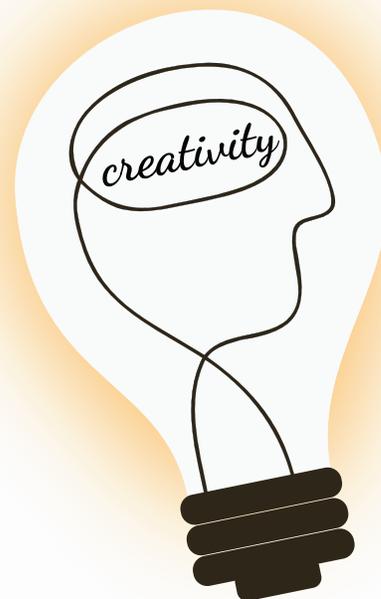
Esse ano a gente traz um aviso emocionante: A LFSA agora tem um novo representante na África! Estamos muito felizes por tê-lo conosco! Ele se chama Samuel Omolo, é biotecnólogo com foco em oncologia comparativa que estuda o gene TP53 em tumores em animais selvagens. Que sorte tivemos em poder entrevistá-lo para nossa newsletter! Eu sei que você vai gostar de saber sobre o trabalho dele e seu trabalho tanto quanto nós!

Por fim, temos uma entrevista com a maravilhosa Chiky Fernandez, uma jovem adulta com SLF. A visão dela sobre a vida com tanta alegria é uma grande inspiração para todos nós! É outro ótimo lembrete de que seu diagnóstico é o que você faz; quando você mantiver os olhos fixos à frente e optar por continuar dando um passo de cada vez, não importa o quão difícil seja, você chegará à luz no fim do túnel e poderá até mesmo carregar um pouco dessa luz com você no escuro.

Esperamos que você goste. Ah, se houver algum tópico que você gostaria de ver em destaque no próximo boletim informativo ou se tiver alguma dúvida, sinta-se à vontade para entrar em contato.

Vamos juntos!

Cameron Block,
Líder do Programa de Jovens da LFSA nos EUA
cblock@lfsassociation.org



Conheça o Samuel Omolo, Biotecnólogo, e líder da LFSA na África



Onde você mora?

Eu moro em Nairóbi, no Quênia, e nasci e cresci no condado de Kisumu, sub-condado de Muhoroni.

Como você diria que os cuidados com a SLF na África diferem dos países ocidentais, como os EUA?

O diagnóstico e a pesquisa da SLF estão em sua infância na África. Precisamos colocar muita energia na triagem familiar para identificar essas famílias. Isso fará com que a SLF seja finalmente incluída na política governamental adotada em toda a África, o que coloca as doenças raras nos programas nacionais.

A maioria das pessoas pensa que os gargalos genéticos (incidentes de doenças) na África são devidos à feitiçaria. Este não é o caso, e para as pessoas do meu continente, saibam que SLF não é feitiçaria, mas uma mutação genética.

Você pode nos falar um pouco sobre o seu trabalho?

Meu foco é em oncologia comparativa, analisando o câncer na natureza no Kenya Wildlife Service (KWS), um projeto de pesquisa colaborativa entre o Arizona Cancer Evolution Center (ACE), a Universidade de Utah e a Universidade da Califórnia em Santa Barbara, onde me concentro nas taxas de mutação no gene TP53 em tumores na natureza (One Health do CDC).

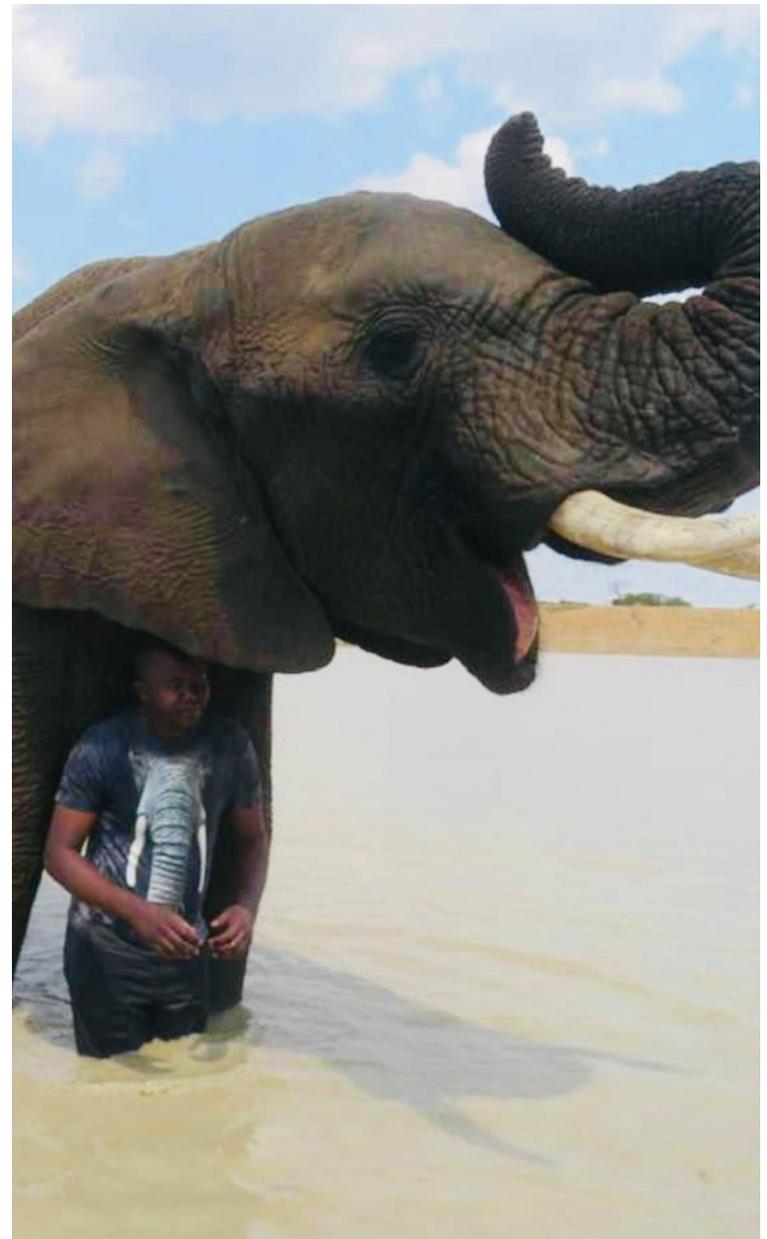
Essa colaboração global aumentou meu interesse em observar o cenário genômico do TP53 em famílias com SLF, mapear as primeiras famílias com SLF na África, aumentar a conscientização sobre tipos raros de câncer e garantir que a África contribua com parte desses importantes dados globais por meio de pesquisas genômicas de ponta. Estou ansioso para uma maior colaboração, capacitação e criação de plataformas de diagnóstico fortes e tratamentos de câncer para pacientes com SLF durante meu tempo como líder da LFSA na África.

Qual(is) animal(is) você mais gosta de estudar, e por quê?

Os elefantes são meus animais favoritos, pois evoluíram ao longo de milhões de anos para combater o câncer. Eles têm 20 exemplares de TP53 e, portanto, quase nunca têm câncer, enquanto os seres humanos têm apenas uma cópia. Essa estratégia evolutiva pode ser capaz de curar o câncer em um futuro próximo; é por isso que precisamos conservar essa espécie maravilhosa..

O que você gosta de fazer no seu tempo livre?

Gosto de fazer safáris e plantar flores ornamentais e palmeiras. Vamos tornar o mundo verde e fazer das nossas casas florestas. Com flores, mantemos a saúde das abelhas segura, o que é importante porque as abelhas são os principais impulsionadores da agricultura e do meio ambiente.





MORE THAN

A HOBBY

the power of creativity



Alguns de vocês podem estar familiarizados com esta cena: você finalmente se convenceu a tentar fazer algo criativo e acabou de dar os toques finais em seu projeto. Você dá um passo para trás e dá uma olhada em sua obra-prima... fica desapontado. Então você se rotula como “não muito artístico” e sai em busca de outra atividade. No entanto, Jonah Lehrer, colunista do Wall Street Journal e autor do livro *Imagine: How Creativity Works*, argumenta que a ciência mostra que a criatividade (que pode ser definida como o ato de criar algo) é uma característica e talento que todos os humanos compartilham, são capazes e podem melhorar [1]. Todos nós fomos criados para criar! A criatividade pode incluir o envolvimento em artes clássicas, cinema, fotografia e inúmeras outras atividades. Mas, se você ainda está cético, se você soubesse que o simples ato de criar (literalmente qualquer coisa), é incrivelmente benéfico e terapêutico para sua mente e corpo

independente do resultado final ou nível de habilidade?

Na área médica, os benefícios da arte e da criatividade para os pacientes são cada vez mais conhecidos. Um estudo sobre os efeitos da arteterapia em pacientes oncológicos pediátricos descobriu que os pacientes “foram capazes de expressar melhor as emoções subjacentes, desenvolveram habilidades de enfrentamento mais eficazes e experimentaram uma redução nos efeitos colaterais adversos” durante o tratamento. [2]. De fato, a arteterapia demonstrou possivelmente alterar hormônios e neurotransmissores no cérebro e até mesmo a percepção da dor. [3]. A criatividade durante o tratamento de saúde é, no mínimo, um maravilhoso passatempo e uma distração, além de uma poderosa terapia!

A médica de câncer de pulmão, Dra. Lynne Eldridge, explica como a arte pode até ajudar no processamento de emoções: “Alguns cientistas dizem que as emoções são sentidas primeiro em imagens e só depois em palavras. Por esta razão, a arte pode ser uma maneira de explorar o que você está sentindo por dentro antes que você possa descrevê-lo em palavras” [3]. Se você está estressado com a escola ou está experimentando algo como alegria, raiva, tristeza ou confusão sobre as circunstâncias da vida, a criatividade é uma maneira de expressar e processar essas emoções sem a pressão de ter que colocá-las em palavras. Além disso, o ato de criar pode ser útil para criar uma sensação de controle durante tempos difíceis. [4]. Você é responsável por escolher o meio, a cor, os sons, as palavras, a cena, o movimento, as peças individuais e a ordem em que todas estão dispostas. Esse senso de controle é algo que você não costuma ter na vida, e pode valer a pena tentar enquanto espera por resultados de qualquer tipo.

A criatividade não o beneficia apenas durante momentos desafiadores e emocionais únicos; é uma adição positiva à vida cotidiana. Um estudo da Universidade de Otago, na Nova Zelândia, com 650 jovens adultos, mostrou que participar de pequenos atos de criatividade todos os dias pode aumentar seu bem-estar. Os participantes que se envolveram em atividades criativas em um dia experimentaram emoções positivas como energia, entusiasmo e excitação no dia seguinte. Esses resultados surpreenderam o pesquisador Tamlin Conner. “A pesquisa geralmente produz descobertas complexas, obscuras ou fracas”, diz ela. “Mas esses padrões eram fortes e diretos: fazer coisas criativas hoje prevê melhorias no bem-estar amanhã. Ponto final” [5].

Não é difícil iniciar uma atividade criativa e você não precisa de equipamentos especiais para começar. Tente tirar fotos ou filmar curtas-metragens com seu telefone, colorir em um livro de colorir adulto (mandalas são escolhas populares), escrever em um diário ou plantar um jardim pequeno, até mesmo interno. Não precisa ser um projeto grande e, como mostra o estudo acima, não precisa levar muito tempo. Experimente apenas 15 minutos por dia e veja como isso afeta positivamente o seu dia-a-dia!

Fontes:

1. https://greatergood.berkeley.edu/article/item/how_creativity_works
2. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28888499/>
3. <https://www.verywellhealth.com/art-therapy-for-people-with-cancer-2248957>
4. <https://www.curetoday.com/view/art-as-therapy-after-a-cancer-diagnosis>
5. https://greatergood.berkeley.edu/article/item/doing_something_creative_can_boost_your_well_being



Conheça a Chiky Fernandez!



Onde você mora?

Eu moro em Miami, Flórida.

Como o diagnóstico de SLF impactou a sua vida?

Meu diagnóstico de LFS me impactou de maneiras que eu nunca poderia imaginar. Com o tempo, depois do meu diagnóstico aos 8 anos, tornei-me uma porta-voz e mentora para crianças e pais que estavam passando pela mesma coisa. Certa vez, quando eu tinha 14 anos, recebi um telefonema para ajudar a orientar e consolar uma mãe cujo filho diagnosticado. Ela não tinha ideia do que estava por vir ou o que fazer com suas emoções cada vez maiores. A SLF me tornou uma pessoa disposta, pronta e confiante o suficiente para ajudar uma família em luto a superar suas dificuldades. Sou eternamente grato à SLF.

Quando a situação surge, como você conversa com amigos/outras pessoas sobre a SLF?

Como tenho falado sobre isso e informado as pessoas sobre a SLF por tanto tempo, não tenho medo quando se trata de contar a meus amigos e familiares próximos. Quando conto a alguém, apenas tento explicar da maneira mais simples que posso, e geralmente eles têm perguntas, então respondo depois. Sou aberta a qualquer pergunta porque é importante que todos saibam sobre a SLF.

Se você tivesse a chance de se tornar internacionalmente famoso por qualquer motivo, pelo que você mais gostaria de ser conhecida?

Eu gostaria de ser uma compositora conhecida, o que é o meu foco agora. Meu amor pela música na verdade começou com o meu diagnóstico de Rbdomiossarcoma aos 3 anos. Three Little Birds de Bob Marley era a música que cantávamos no carro a caminho dos meus tratamentos de quimioterapia. O manobrista que estacionava nosso carro me levava para dentro do elevador e cantava a música comigo. Essa é a memória mais antiga que tenho da música, e Three Little Birds ainda é “minha música”.

Qual é o conselho que você gostaria de dar a outro jovem adulto com LFS?

Eu diria para ficarem atentos ao monitoramento e sempre ter alguém que te acompanhe. Eu não estaria aqui sem minha mãe e seu conhecimento de absolutamente tudo. Ela sugeriu que eu fizesse minha mastectomia profilática mais cedo, aos 20 anos, em vez de mais tarde, porque eles encontraram uma massa benigna, não maligna, em um dos meus seios. Recebemos o laudo patológico da mastectomia e descobrimos que eu já tinha CDIS. As células cancerígenas já estavam no meu corpo, elas ainda não haviam se transformado em tumor - e não há como dizer quando elas teriam. O mais importante é estar informado e pronto para qualquer coisa. Se eu não tivesse feito minha mastectomia quando fiz, é muito provável que eu tivesse sido diagnosticada em um futuro próximo. Sou grata por minha mãe ter sido educada o suficiente para seguir sua intuição e salvar minha vida.