

SIF,
vivendo
o meu melhor!



AVISO PARA OS PAIS E RESPONSÁVEIS

Sejam bem-vindos ao "LFS and Living My Best". Este livreto fornece informações sobre a Síndrome de Li-Fraumeni (SLF) para você e para os profissionais de saúde compartilharem com as crianças portadoras da síndrome. Este livreto é destinado para crianças de 8 a 13 anos.

Cada criança e cada família é diferente. Este livreto talvez contenha detalhes que você ou a equipe de saúde ainda não tenham compartilhado com a criança. Por favor, leia com atenção e tenha certeza que as informações contidas aqui podem ser passadas para a criança neste momento. A criança talvez goste de ler este livreto com você, com um irmão mais velho ou até mesmo com outro adulto. Dessa maneira, a criança pode tirar dúvidas e você pode explicá-las. O médico geneticista, conselheiro genético ou outros profissionais de saúde poderão ajudar com as dúvidas que este livreto não for capaz de responder.

Esperamos que "LFS and Living My Best!" seja útil para você e para a sua criança.

AUTORES

Emily A. Quinn, MS, CGC, Rose B. McGee, MS, CGC, Eliza Courtney, MGenCouns, FHGSA (Gen Couns), Kami Wolfe Schneider, MS, CGC

DESIGN E ILUSTRAÇÕES

Hemali Lala, BSN, RN

National Society of
Genetic 
Counselors

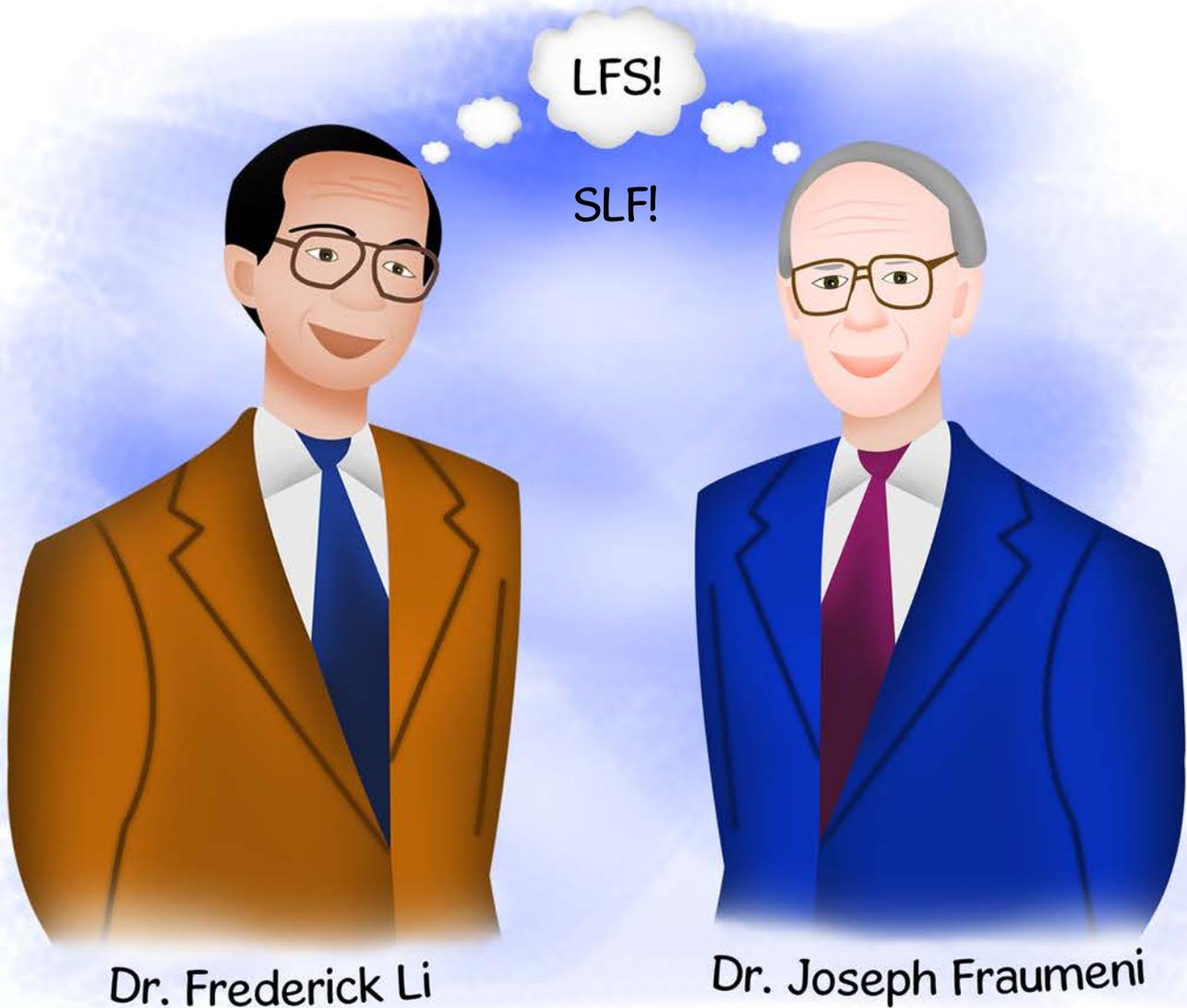
 **LFSFA** LI-FRAUMENI SYNDROME
ASSOCIATION
GENETIC COUNSELING ADVISORY GROUP

SUMÁRIO

O que é Síndrome de Li-Fraumeni (SLF)?.....	4
O que é câncer e qual a relação com a SLF?.....	5
Mais alguém na minha família tem SLF?.....	6-7
Como descubro se tenho a SLF?.....	8
Como o teste genético é realizado?.....	9
O que são os exames de rastreio?.....	10-11
O que posso fazer para diminuir as chances de ter câncer?.....	12
O que eu preciso observar no meu corpo?.....	13
O que fazer se eu tiver câncer?.....	14
O que a SLF significa na minha vida?.....	15-16
Devo contar aos outros que tenho SLF?.....	17
Como entrar em contato com outras crianças com SLF?.....	18-19
A árvore genealógica da minha família.....	20
Caça-Palavras.....	21
Recursos para familiares.....	22
Lista de palavras.....	23
Agradecimentos.....	24

O QUE É SLF?

SLF significa Síndrome de Li-Fraumeni. O nome foi dado após dois doutores descobrirem a síndrome: Dr. Frederick Li e Dr. Joseph Fraumeni.



Dr. Frederick Li

Dr. Joseph Fraumeni

Qualquer pessoa pode ter SLF. Pessoas com SLF são iguais às pessoas não portadoras da síndrome. Há pessoas no mundo todo com SLF. Quem nasceu com a SLF tem um risco elevado de ter câncer.

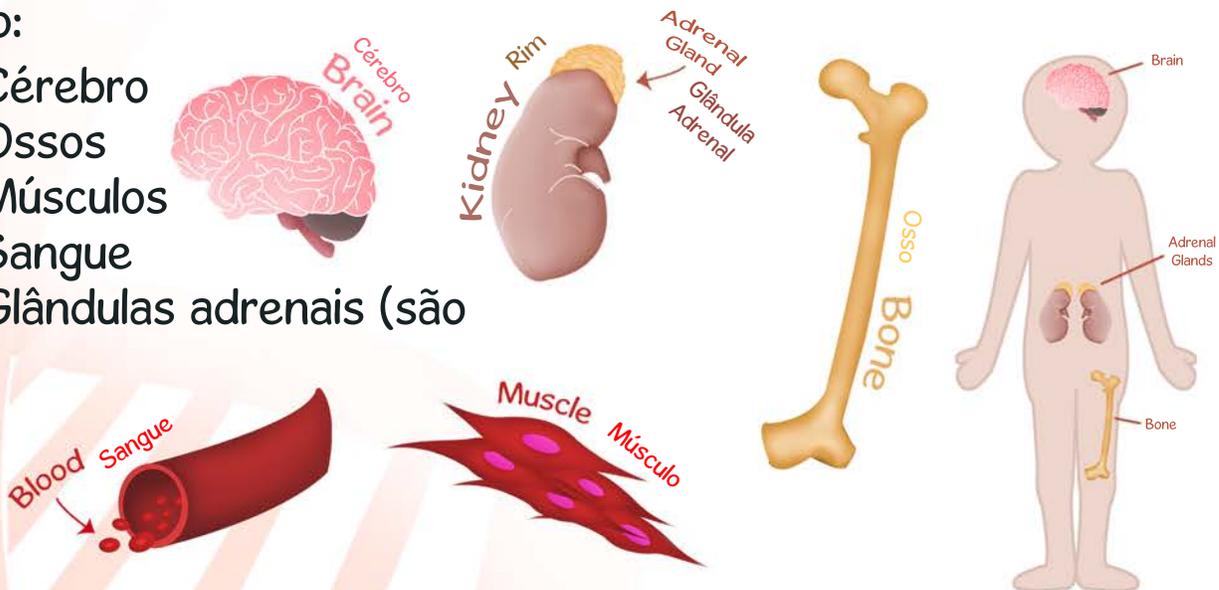
O QUE É CÂNCER E QUAL É A RELAÇÃO COM A SLF?

As células são construídas como blocos de construção. O câncer acontece quando os genes que controlam o crescimento celular não funcionam corretamente. As células cancerígenas continuam crescendo quando deveriam parar. Elas podem se espalhar para outras partes do corpo e deixam as pessoas doentes. O câncer pode ser curado se for descoberto o quanto antes. Além disso, pessoas com a SLF têm risco elevado de ter câncer se comparado com outras pessoas que não são portadoras da SLF. Muitas pessoas com SLF não desenvolvem câncer na infância e sequer ao longo da vida.



As pessoas com a SLF podem ter tipos diversos de câncer. Há tipos que são mais comuns na infância, especialmente nessas partes do corpo:

- Cérebro
- Ossos
- Músculos
- Sangue
- Glândulas adrenais (são

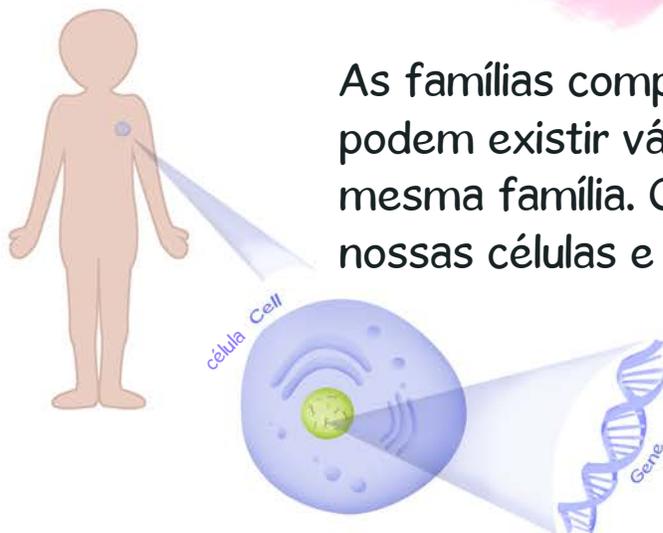


Os adultos também têm risco elevado de ter câncer nessas partes do corpo. Mulheres adultas têm o risco elevado de ter câncer de mama.

MAIS ALGUÉM NA MINHA FAMÍLIA TEM SLF?

Existem muitas crianças com SLF que possuem parentes que também são portadores da SLF. Outras pessoas na sua família podem ter a SLF, como irmãos, avós, tios ou primos.

Em alguns casos o portador da SLF é o primeiro da família a ter. Se você é o primeiro da sua família com SLF, os seus pais e irmãos não tem a síndrome, mas seus futuros filhos poderão ter.



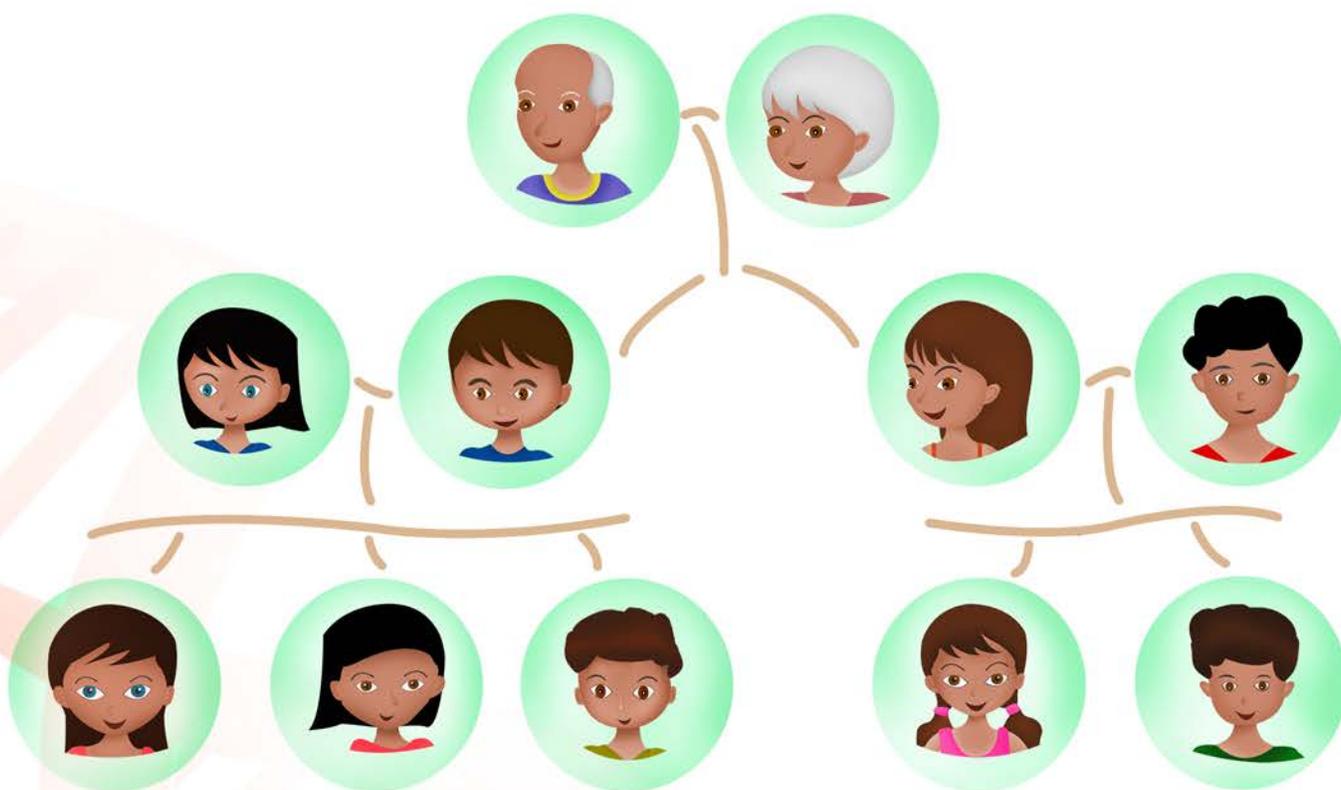
As famílias compartilham genes e, por isso, podem existir vários casos de SLF em uma mesma família. Os genes são encontrados em nossas células e compõem o corpo humano.

Normalmente, pensamos que nossos genes estão relacionados em como nos parecemos - como a cor de nossos olhos ou cabelo.

Alguém talvez tenha dito que algumas características em você - como o seu sorriso ou o formato do seu nariz - fazem você se parecer com um de seus pais. Isso acontece porque nossos genes vêm de nossos pais. Pois bem, alguns genes também nos protege de ter câncer.

Alterações nos genes, também chamadas de variantes, podem causar problemas de saúde. Pessoas com a SLF nascem com uma alteração no gene que normalmente protege as pessoas de terem câncer. Essa diferença faz com que o gene pare de trabalhar da maneira que ele deveria. Isso é o que causa a SLF.

Se um dos seus parentes tem SLF, você tem chance de ter SLF também. A sua chance de ter a SLF é a mesma de não ter. Ou seja, você tem 50% de chances de ter. Essa chance é os seus irmãos. Em algumas famílias, todas as crianças podem ter SLF, em outras, nenhuma poderá ter a SLF. Muitas vezes, algumas crianças terão e outras não.



Em alguns casos, mais de uma criança na família tem SLF, mesmo quando os pais não são portadores. Se na sua família é assim, fazer o aconselhamento genético poderá ajudar a explicar o porquê. Tendo SLF ou não, você ainda compartilha com os membros da sua família outros genes que não tem nada a ver com câncer.

COMO EU DESCUBRO SE TENHO A SLF?

O teste genético é a melhor maneira de saber se você é portador ou não da SLF. O teste genético procura por uma alteração no gene chamado *TP53* (às vezes chamado de P53).

Há razões para que você seja testado, como há razões para que você não seja testado. Cada família faz a própria escolha sobre o melhor momento para realizar o teste genético. Provavelmente, alguém na sua família com a SLF já fez o teste primeiro. Se você foi diagnosticado com câncer, você poderá ser a primeira pessoa na sua família que será testado para SLF.



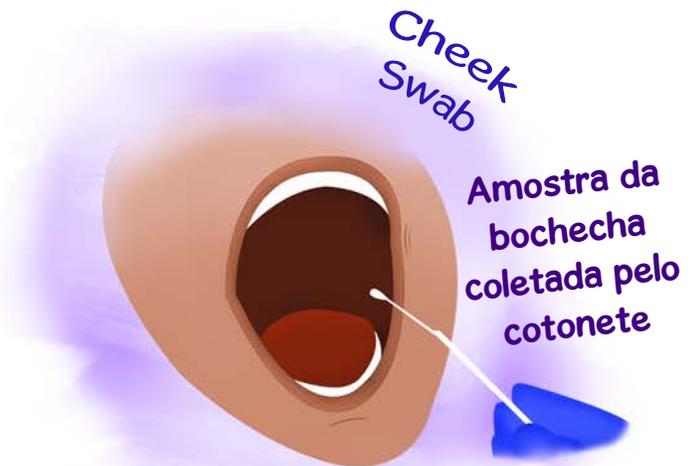
O QUE O TESTE GENÉTICO VAI ME DIZER?

Você pode descobrir que tem a SLF. Ter SLF não significa que você tem câncer. Apenas significa que você precisará realizar exames regularmente com um médico para detectar câncer precocemente.

Você também poderá descobrir que não tem SLF. Se você não tem o gene que causa a SLF na sua família, você nunca terá a SLF. O seu risco para desenvolver câncer, provavelmente será o mesmo de outras pessoas que nunca tiveram a SLF.

COMO O TESTE GENÉTICO É REALIZADO?

O teste genético normalmente é realizado através de uma pequena amostra de sangue. Algumas pessoas se assustam porque a amostra é coletada com uma agulha, no momento da coleta, as pessoas sentem uma picada no braço. Você já deve ter feito exame de sangue, então sabe exatamente como é a sensação. Algumas vezes, é possível realizar o teste genético com uma amostra da saliva - que é coletada suavemente no interior das bochechas com a ajuda de um cotonete ou coletada em um tubo.



Pode demorar algumas semanas para você ter o resultado do seu teste genético. É normal que você se sinta nervoso após ter feito o teste. Você deve conversar sobre qualquer preocupação com um adulto que você confie, como os seus pais ou um conselheiro genético.

O QUE SÃO OS EXAMES DE RASTREIO?

Se você tem a SLF, você vai precisar realizar alguns exames com o médico - são os exames de rastreio. Isso significa que você irá procurar pelo câncer antes de surgirem sinais da doença. Não há nenhuma maneira de prevenir o câncer de surgir em uma pessoa com a SLF, porém é importante lembrar que nem todos os portadores da SLF terão câncer. O câncer poderá ser curado se for descoberto precocemente e tratado da maneira correta. Pessoas com a SLF podem ter diversos tipos de câncer. Então, por isso é tão importante realizar os exames de rastreio em diferentes partes do corpo.



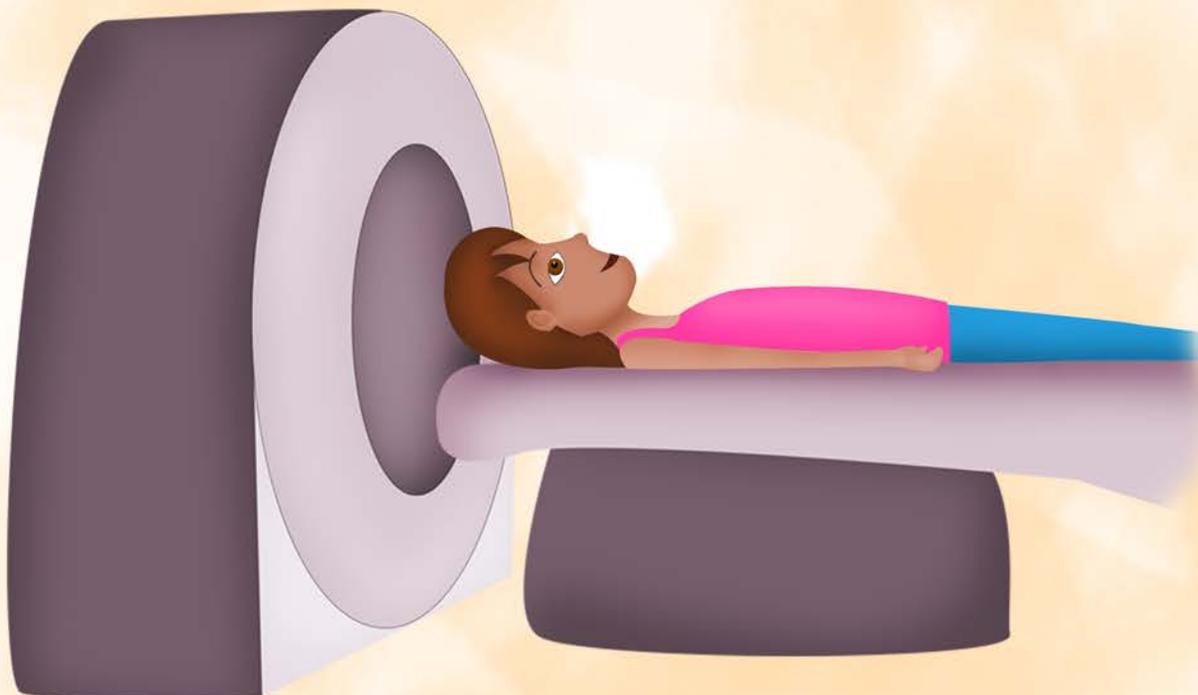
Os exames para rastreio solicitados pelos médicos incluem: exames de imagem, exames de sangue, ultrassonografias e ressonâncias de corpo inteiro.

A máquina de ultrassom usa ondas para tirar fotos do que está dentro do seu corpo. O médico coloca um gel na área do seu corpo que ele quer examinar, após isso, ele move uma câmera especial em cima do gel para tirar fotos de dentro do seu corpo.

A máquina de ressonância magnética é um grande tubo que você desliza para dentro. Um técnico em enfermagem irá te dar todas as orientações necessárias. A máquina de ressonância usa ímãs para capturar imagens do interior do seu corpo. Não se preocupe, nada irá tocar você enquanto você estiver dentro da máquina.

MRI Machine

Máquina de Ressonância Magnética



O ultrassom e a ressonância magnética não causam dor. Você precisa ficar quieto para ter certeza que as imagens captadas sejam claras o suficiente para o rastreamento do câncer.

Caso você ache que é muito tempo e não consiga ficar na mesma posição por muito tempo, é possível que os médicos te deem alguma medicação para você relaxar e até mesmo cochilar durante o exame.

O QUE POSSO FAZER PARA DIMINUIR AS CHANCES DE TER CÂNCER?

Enquanto não há como evitar que o câncer ocorra numa pessoa com a SLF, existem hábitos que podem ser adotados para diminuir o risco de ter câncer. Por exemplo:

- Alimentação saudável com muitas frutas e vegetais.
- Exercícios físicos regulares, prática de esportes, caminhada ou natação.
- Sendo cuidadoso com o tempo gasto no sol e lembrar-se de sempre usar protetor solar e roupas protetoras (mangas compridas e chapéu) quando for ao sol.
- Evite fumar (cigarros, charutos e dispositivos eletrônicos) e evite o contato com pessoas que fumam pois você acaba tornando-se fumante passivo.
- Evite a radiação quando possível. A radiação é um tipo de energia prejudicial às células do corpo. É usada para tratar alguns tipos de câncer e também é usada em diferentes máquinas.



Mulheres adultas com a SLF devem conversar com seus médicos sobre o risco de ter câncer de mama ao longo da vida.

O QUE EU PRECISO OBSERVAR NO MEU CORPO?

Pessoas com a SLF devem observar de perto os sintomas de câncer, como por exemplo:

- Perda expressiva de peso sem razão.
- Perda de apetite - não sentir fome ou não querer comer quando normalmente deveria.
- Dores, nódulos ou hematomas que não podem ser explicados.
- Dores de cabeça ou alterações na visão.
- Novas manchas/pintas ou mudanças nas manchas já existentes.

Se você perceber algum desses sintomas, você deve avisar aos seus pais ou o seu médico.



O QUE FAZER SE EU TIVER CÂNCER?

Se os médicos disserem que você tem câncer, eles irão fazer o que for preciso para que o câncer vá embora e você fique saudável. O câncer deverá ser tratado com algum ou todos esses tratamentos:

- Cirurgia
- Quimioterapia (medicamentos que combatem o câncer)
- Radioterapia (um tipo de tratamento que utiliza a radiação)

Às vezes o tratamento contra o câncer pode fazer com que você se sinta doente. É importante que você diga aos pais tudo que estiver sentido.



Você deve ter em mente que você não fez nada de errado para causar o câncer. O câncer não é contagioso e não é possível que alguém "pegue" o câncer de você.

É normal que você fique preocupado e se sinta triste por ter câncer. Converse sobre os seus sentimentos com um adulto que você confie, como os seus pais, um médico ou conselheiro genético.

O QUE A SLF SIGNIFICA NA MINHA VIDA?

Provavelmente você já sabe que tem SLF. Você pode não gostar de ter SLF. Talvez alguém na sua família tenha tido câncer. Apesar de várias pessoas com SLF terem câncer, a síndrome pode ser diferente nas pessoas - mesmo em membros da mesma família. Você pode simplesmente não ter o tipo de câncer que alguém na sua família teve. É possível que você nunca tenha câncer ao longo de sua vida. É importante que você lembre que as pessoas com SLF podem viver vidas longas e saudáveis.



Algumas vezes, as crianças com a SLF se preocupam e têm medo de serem tratadas de forma diferente. Lembre-se, seus amigos e outras pessoas não vão saber que você tem SLF a menos que você conte a eles. Crianças que têm a SLF não são diferentes.

Para muitas crianças, descobrir que têm SLF não muda muita coisa em suas vidas. Cada criança é diferente e cada uma pode ter sentimentos diversos sobre a SLF. Independente do que você sente, está tudo bem. Você pode ter sentimentos diferentes em relação à SLF em momentos diferentes da sua vida. Talvez você sinta em algum momento:

- Que você é diferente das outras crianças.
- Ter a SLF não é uma grande coisa.
- Cansaço em falar sobre SLF.
- Ser portador da SLF não é justo!
- Solitário, porque você tem SLF e os outros não.
- Que você tem uma conexão especial com as outras pessoas da sua família que também têm a SLF.
- Confuso.
- Triste.
- Assustado.
- Preocupado por ter SLF.
- Cansado de ir a consultas médicas.
- Preocupado que alguém da sua família fique doente por conta da SLF.
- Aliviado em saber que, apesar de ter a SLF, você pode ir ao médico e acompanhar de perto.



Muitas pessoas com a SLF são felizes e saudáveis. Às vezes, conhecer outras crianças que são portadoras da SLF pode te ajudar a entender que você não está sozinho.

DEVO CONTAR AOS OUTROS QUE TENHO SLF?

Em um primeiro momento, deve ter sido difícil para você saber que é portador da SLF, talvez você tenha achado difícil falar sobre o assunto. Talvez você se sinta nervoso quando fale sobre isso, mesmo que seja com os seus pais. Tudo bem, isso é completamente normal. Saiba que se você compartilhar as suas dúvidas e sentimentos com os seus pais e médicos, talvez você se sinta melhor.

Se você quiser, você pode contar apenas a alguns de seus amigos sobre ter a SLF. Converse com os seus pais antes, eles podem te ajudar a decidir a quem você deve contar. Ninguém pode ver que você é portador da SLF simplesmente olhando para você. Além disso, caso você tenha que faltar algumas aulas para ir aos médicos, talvez você queira que alguns de seus amigos entendam o motivo disso.



Você descobrirá que talvez se sentirá melhor depois de conversar com amigos e com familiares que você confia.

COMO ENTRAR EM CONTATO COM OUTRAS CRIANÇAS COM SLF?

Talvez você seja o único na sua escola ou até mesmo na sua cidade com a SLF. Às vezes você pode se sentir sozinho. Mas não esqueça, existem várias outras crianças que tem as SLF! Mais do que ninguém, essas crianças sabem como é ter a SLF e como é sentir que às vezes estejam sozinhas.



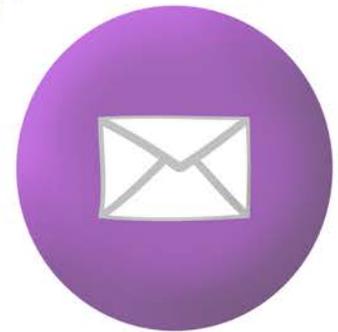
Uma maneira de entrar em contato com outras crianças portadoras da SLF é através dos grupos de apoio. Após conversar sobre isso com os seus pais, você pode saber mais sobre os grupos listados na próxima página enviando um e-mail ou olhando na internet.

Li-Fraumeni Syndrome Association (LFSA)

A Li-Fraumeni Syndrome Association (LFSA) é um grupo de advocacy muito ativo no Facebook, Instagram **/lfsassociation** e no Twitter, saiba mais em **lfsassociation.org**. A LFSA também tem um grupo privado no Facebook **/groups/573233369849062/**.

Você pode entrar em contato com a LFSA por e-mail: **info@lfsassociation.org** ou pelo telefone **1-833-4MYLFS** (**1-833-469-5372**).

Acesse o Instagram brasileiro da LFSA: **@lfsabrazil**.



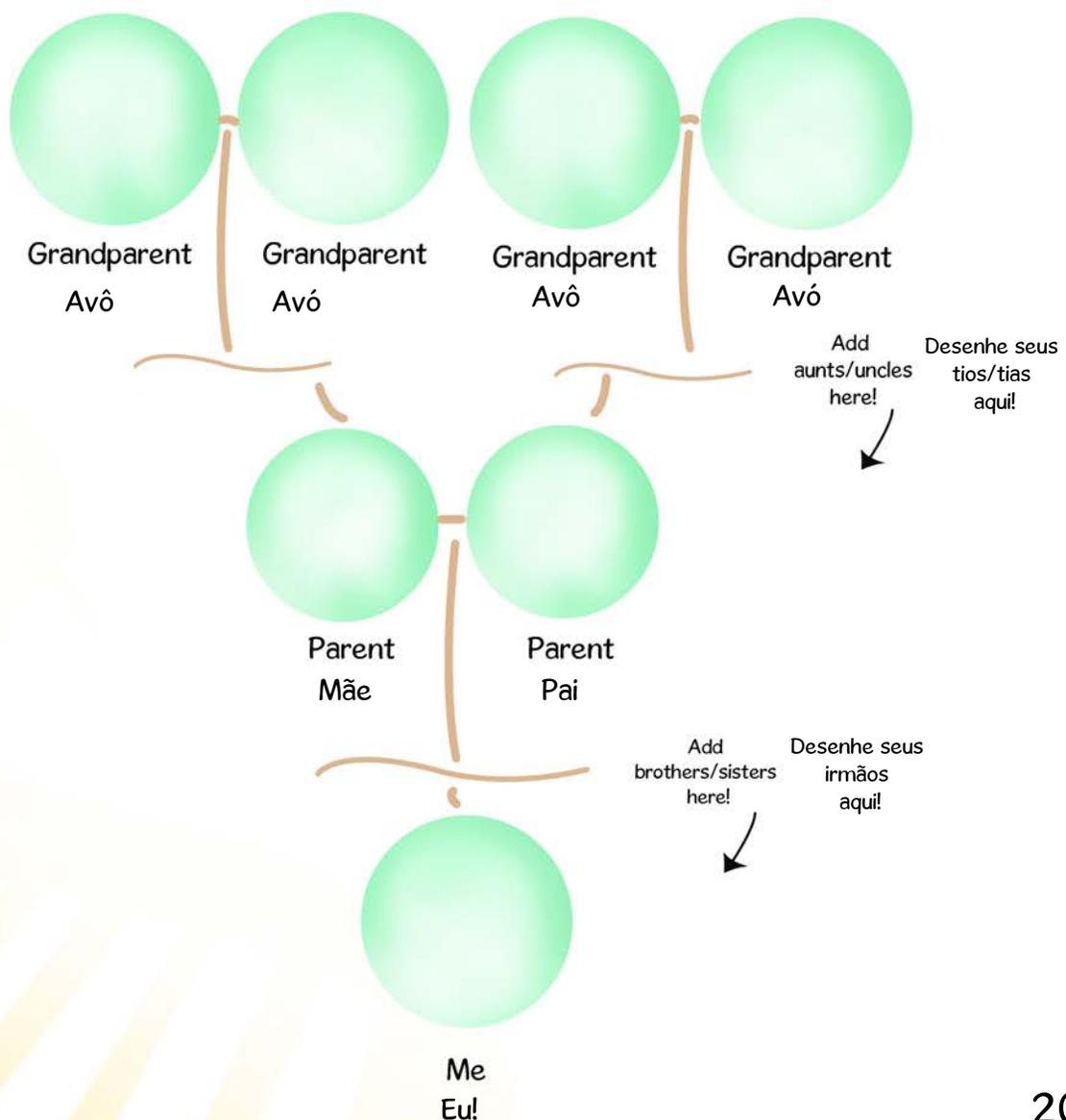
O programa para jovens da LFSA fornece apoio para adolescentes e jovens adultos com SLF (13-25). Além disso, une esses jovens e adolescentes do mundo todo e promove oportunidades de aprendizado com profissionais da área em eventos divertidos, como os *workshops* para jovens, webinars e, também com os boletins informativos. Saiba mais em **LFSAssociation.org/youth-program/**.

Veja o vídeo da Isabel - uma jovem integrante do nosso programa para jovens - contando a experiência dela em um de nossos Workshops: **/lfsassociation/videos/4187351337956213/**.

A LFSA tem jovens líderes na África, Austrália/Nova Zelândia, Canadá, França, Alemanha, Índia, Japão, América Latina, Holanda, Arábia Saudita e Singapura. Saiba mais em: **LFSAssociation.org**.

A árvore genealógica da minha família

Agora é a sua vez de desenhar a árvore genealógica da sua família. Faça desenhos dos seus familiares e ponha o nome deles abaixo. Você pode fazer o que você preferir nos círculos: desenhos, colagem de fotos ou escrever os nomes deles. As famílias são diferentes em formas e tamanhos, então fique livre para mudar a sua árvore, adicionar alguém que seja especial para você ou até mesmo desenhe outra árvore para a sua família. Se você não conhece algum membro da sua família, coloque uma interrogação "?". Se algum membro da sua família já não estiver mais entre nós, você também poderá desenhá-lo ou escrever algo especial sobre ele.



CAÇA-PALAVRAS!

Circule todas as palavras que você encontrar no caça-palavras abaixo! Todas as palavras que você pode encontrar estão listadas à direita do caça-palavras. Dica: As palavras estão em várias direções diferentes!

T D R L M I X Z V S U R Y G V
B W L L F N I A R B O S N W C
X E U H R F U Y P N K I V O Q
C B D U U D A B N W M E I M H
W A L K I N G M R M G G U E A
D Y S K T A A Y I E Y S H N E
X O Y N S M I W T L C B X E S
L B O N E M S A A L Y O C G I
F A X L R E B C E A K N H U C
F V L I B L R H D G R F Q B R
L N C D E P I C W M Q Y B Y E
G F O S D N U O S A R T L U X
E X S P X D K H O N E M S R E
Z U V V S W C M L B U R R Q O
E J D K U D E M I P R S O Q I

LFS
gene
DNA
cell
family
sunscreen
exercise
fruits
vegetables
walking
swimming
MRI
ultrasound
muscle
brain
bone
blood

Tradução: LFS: SLF; Gene: Gene; DNA: DNA; Cell: Célula; Family: Família; Sunscreen: Protetor Solar; Exercise: Exercício; Fruits: Frutas; Vegetables: Vegetais; Walking: Caminhando; Swimming: Nadando; MRI: Ressonância Magnética; Ultrasound: Ultrassom; Muscle: Músculo; Brain: Cérebro; Bone: Osso; Blood: Sangue.

APOIO PARA FAMILIARES

Li-Fraumeni Syndrome Association
www.lfsassociation.org
1-833-4MYLFSA (1-833-469-5372)

Medline Plus: Li-Fraumeni Syndrome
(<https://medlineplus.gov/genetics/condition/li-fraumeni-syndrome/>)

Cancer.net: Li-Fraumeni Syndrome
www.cancer.net/cancer-types/li-fraumeni-syndrome

Children's book for ages 4–7 years:
Peasgood, A. & Peasgood, R. Robot Music: A Story for Kids with
Li-Fraumeni Syndrome and Other Cancer Predispositions. Tellwell Talent.
2019.



LISTA DE PALAVRAS

Câncer: células que crescem rapidamente e que podem se espalhar para partes do corpo que não pertencer. As células cancerígenas podem deixar as pessoas doentes. O câncer tem cura se descoberto precocemente.

Células: são como blocos de construção no seu corpo. As células são as menores partes que vivem em você. Diferentes tipos de células compõem o seu corpo - por exemplo: células cerebrais, células de sangue, dentre outros tipos.

Quimioterapia: medicações que ajudam a combater o câncer.

Genes: dão instruções ao seu corpo de como ele deve funcionar.

Conselheiro Genético: uma pessoa que é treinada para conversar com pais e crianças sobre a SLF e outras condições genéticas.

Síndrome de Li-Fraumeni (SLF): condição genética que eleva os riscos de uma pessoa ter câncer ao longo da vida.

Ressonância Magnética: exame realizado dentro da máquina de ressonância que serve para checar como está dentro do seu corpo. São usados ímãs para a imagem ser realizada, esse exame não tem radiação.

Radiação: tipo de energia que pode ser prejudicial ao seu corpo. Em alguns casos é usada para tratar alguns tipos de câncer e é usada em diferentes tipos de máquinas.

TP53: um gene importante que protege o seu corpo do câncer.

Ultrassom: um exame realizado através de um aparelho que encosta na pele e capta imagens de dentro do corpo humano.

Variante (também chamada de mutação): uma variação no gene que pode causar problemas de saúde.

AGRADECIMENTOS

Os autores gostariam de agradecer a Li-Fraumeni Syndrome Association (LFSA) e o National Society of Genetic Counselors (NSGC) pelo apoio para a criação deste livreto. As ilustrações aqui contidas foram gentilmente patrocinadas pelo NSGC Cancer Special Interest Group (SIG). Um gentil agradecimento à Isabella Brink, por trazer feedback para este livreto. Finalmente, um especial agradecimento para os autores do "FAP & Me: A Kids Guide to Familial Adenomatous Polyposis" (Sumedha Ghate, Anna Leininger; Cindy Hoyle Solomon, Nicole Teed and Jill Brensinger Trimbath). A formatação e linguagem deste livreto foram adaptadas e modeladas a partir desta publicação.

A LFS Association também gostaria de expressar o seu profundo agradecimento por esta tradução realizada por Isabel Cristina Costa, integrante do Programa Juvenil da América Latina - LFSA, que foi assistida pela Dra. Maria Isabel Achatz, Co-líder da LFSA na América Latina.

National Society of
Genetic 
Counselors

 **LFSA** LI-FRAUMENI SYNDROME
ASSOCIATION
GENETIC COUNSELING ADVISORY GROUP