

# EMPODERANDO NIÑOS Y FAMILIAS QUE VIVEN CON HIPERPLASIA SUPRARRENAL CONGENITA (HSC) EN COLOMBIA

## 10 DE MARZO, 2024: PRIMERA REUNIÓN DEL CLUB COLOMBIANO DE PERSONAS QUE VIVEN CON HSC

- **Objetivo:** Identificar las necesidades y campos de acción para las personas que viven con HSC e impulsar la creación de una comunidad sólida de personas que viven con HSC.
- **Organizado por:** Fundación SiEndo, La Cardio y CLAN
- **Liderado por:** Dra. Paola Durán (Endocrinóloga Pediatra - Fundación SiEndo) y Dr. Jaime Céspedes (Jefe de Pediatría - La Cardio)
- **Asistentes:** Personas que viven con HSC y sus familias, organizadores, endocrinólogos pediatras, más de 20 voluntarios, Aula Hospitalaria (La Cardio), psicólogas y trabajadora social.



## ACTIVIDADES DESARROLLADAS

**Trabajo en dos grupos:** Padres y tutores (charlas educativas) y niños (actividades lúdicas y pedagógicas)

- Cuestionario de 112 preguntas para identificar necesidades de niños y sus familias
- Espacio y herramientas para creación de comunidad

## CHARLAS EDUCATIVAS:

- \*¿Qué es la enfermedad?
- \*La Vida con HSC: Experiencia desde la Maternidad, la Ciencia y la Abogacía en el Mundo Entero
- \*Ruta en el sistema de salud Colombiano
- \*Manejo en los días de enfermedad y crisis
- \*Actualización en manejo de HSC en el mundo
- \*Testimonio de representante de la comunidad

## ACERCA DE LA HSC

La HSC es una condición crónica.

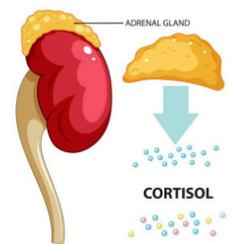
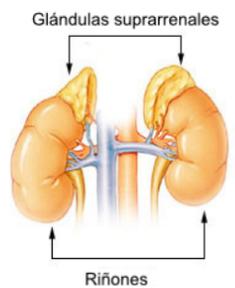
Desplegaremos su significado:

- Hiperplasia: Aumento el número de células e indirectamente aumenta el tamaño.
- Glandula suprarrenal: Es una glándula ubicada encima de cada riñón (imagen)
- Congénita: El paciente nace con esta condición y es hereditaria.

En condiciones normales, la glándula suprarrenal produce 3 hormonas importantes:

- Aldosterona:** Regula "la sal" que tenemos en el organismo
- Cortisol:** Regula niveles de presión sanguínea, azúcar en la sangre y nos prepara para situaciones de peligro y estrés
- Andrógenos:** Son hormonas sexuales masculinas (testosterona) pero las producen hombres y mujeres.

Cuando una persona padece HSC algunos genes no permiten el adecuado funcionamiento de estas hormonas, generando acumulación y exceso principalmente de los andrógenos haciendo que aparezcan signos y síntomas típicos (exceso de vello corporal, irregularidad menstrual, cambio en la coloración de la piel, entre otros); así como alteraciones del cortisol y trastornos del sodio del potasio que ponen en peligro la vida.



## MARAVILLOSA PARTICIPACIÓN DE LA COMUNIDAD DIRIGIDA POR EL AULA HOSPITALARIA DE LA CARDIO Y SIENDO.

- \*Actividades lúdicas y educativas.
- \*Niños aclararon dudas y compartieron experiencias sobre HSC.
- \*Ambiente de apoyo y comprensión.
- \*Fortalecimiento de lazos y disipación de miedos.
- \*Cierre con música y baile.
- \*Pulseras de alerta médica de colores, como símbolo de unidad y fortaleza.
- \*Recuerdo imborrable de amor y solidaridad.

-Nació la comunidad HSC #uniendofuerzas



## ¡UNA INOLVIDABLE JORNADA!

El comienzo de un camino compartido hacia la concientización y el apoyo a quienes viven con HSC.

Porque cuando nos unimos como comunidad, no hay obstáculo que no podamos superar.



Para mayor información escanee aquí