

Empoderando a los niños y familias que viven con HSC (Hiperplasia suprarrenal congénita) en Colombia

Domingo 25 Mayo 2025

🕒 8 am - 12 pm

📍 Combarranquilla, Baranquilla



Participación:

19 familias



65 personas



Profesionales de salud, psicología, nutrición



Invitado especial: Dr. Jean Pierre Chanoine, endocrinólogo pediatra,
Universidad British Columbia de Vancouver, Canadá.
Director de Global Pediatric Endocrinology, GPED.

Objetivo General:

Ampliar la Comunidad Colombiana de familias que viven con (HSC) en la costa Atlántica.

Metas:

- Promover apoyo mutuo a nivel de la red de familias participantes
- Divulgación de información y educación acerca de la condición (HSC)
- ¡Juntos somos más fuertes! (#HSCUNIENDOFUERZAS)

¿QUÉ HICIMOS?

- Charlas educativas con conferencistas nacionales e internacionales.
- Diligenciamiento de encuesta para conocer las necesidades más latentes de las familias.
- Mesas de trabajo para promover intercambio de experiencias y conocimientos.
- Actividades lúdicas educativas y manejo de emociones para niños.
- Recomendaciones de acciones realistas para mejorar la calidad de vida.



ALGUNOS TEMAS RELEVANTES

- Presentación de la comunidad “HSC uniendo fuerzas” y designación de líder para la región de la costa Atlántica.
- HSC: presentación general, importancia de la adherencia al tratamiento, manejo de crisis.
- Actividad de gestión de emociones y conciencia plena.
- Testimonio de representante de la comunidad



“Feliz de ver tantos niños ya grandes viviendo plenamente con esta condición - miro al futuro y pienso con ilusión en las posibilidades de mi chiquita”
Victoria



“Estuve encantada, aprendí muchísimo. Desde hace 4 años el doctor me explicaba y no entendía! Gracias por el libro es espectacular!”
Nusaybi

