



La tiktoker tiene piel de cristal y a sus 28 años se dedica al modelaje y la costura

Ariadna Faúndez: “No permito que mi enfermedad defina lo que puedo hacer”

Investigadores no dan con cura para este mal hereditario que en Chile afecta a 280 personas.

NICOLÁS VILLAGRA

“Siempre me llamaron mucho la atención las máquinas de coser, de niña mi mamá me mandaba a hacer ropa a medida y siempre veía las máquinas y tomé algunos cursos. Me gusta mucho coser aunque me cuesta y me demoro más, pero aún me falta mucho por aprender”, comenta la tiktoker de 28 años, Ariadna Faúndez, quien padece Epidermólisis Bulosa, mejor conocida como piel de cristal.

Ariadna estudia modelaje desde noviembre del año pasado y comenta que para ella es como una terapia. “Lo uso como una terapia de exposición, porque estoy exponiendo mi cuerpo a un público e incluso a veces la ropa no es tan cubierta y me ha servido mucho”.

La tiktoker, con más de 85.000 seguidores, indica que, a pesar de que su enfermedad le provoca mucho dolor, eso no la ha detenido para hacer las cosas que le gusten. “No es fácil, pero no permito que mi enfermedad defina lo que puedo hacer, ni mis límites”.

Cuando era adolescente, Ariadna cuenta que se sentía muy acomplejada con su cuerpo y que no podía ponerse la ropa que quería por temor a mancharla de sangre por sus heridas. Incluso llegó a compararse con el personaje de Marvel, Deadpool, “al igual que él usaba un traje rojo para disimular sus manchas. Luego empecé a usar sólo ropa negra, pero ahora de adulta ocupo la ropa que me gusta y si se manchó, se manchó”.

Enfermedad dolorosa

“Las personas (con piel de cristal) tenemos que conformarnos con el no poder ser igual que el resto, no poder hacer las mismas actividades y sólo quedarnos viendo”, comenta Faúndez, sobre lo complejo que ha sido vivir con esta enfermedad. En Chile, la padecen alrededor de 280 personas, y de ellas aproximadamente la mitad son menores de edad.

La doctora en ciencias biológicas de la Pontificia Universidad Católica (PUC), Ignacia Fuentes, comenta que “esta es una enfermedad hereditaria a la piel y ocurre por mutaciones que tienen relación con la estructura de la piel”.



Desde noviembre pasado que Ariadna Faúndez se dedica al modelaje.

Ariadna recuerda que durante su infancia cada vez que llegaba su madre a su pieza se ponía de mal humor, porque significaba que era hora de las curaciones. “Antes que empezaran las curaciones me ponía a llorar, porque no quería pasar más dolor. Lo más difícil es saber que no hay una cura, por mucho que investiguen. Yo desde niña vengo escuchando que viene buscando una cura, pero aún no llega”, relata Faúndez.

¿Sientes que la gente te mira raro?

“La sociedad se hace inclusiva, pero no es, no tiene nada de inclusiva. Te miran feo y eso es algo que mi familia me preparó. Desde niña tengo un carácter fuerte y me defiendo o le contesto a la gente, le pregunto si les pasa algo o si quieren algo”.

¿Hay algún rol concientizador en tus videos de TikTok?

“Yo empecé a usar TikTok de aburrida durante la pandemia, pero cada vez que subía un video y se veían mis manos o mis heridas me preguntaban qué me había pasado y no fue nada intencional el hecho de empezar a concientizar a las personas y dije, voy a hacer unos videos para contar sobre esto para que cada vez que me pregunten los envíe al video, pero me salió mal, porque terminaron preguntando el doble”.

Algo que nadie te cuenta

Ariadna Faúndez comenta que por su paso por la Fundación Debra ha hecho varios amigos, pero que muchos de ellos ya no están, algo que para ella es agri dulce. “Es difícil aceptarlo, pero a la vez sé que están mejor. He visto a mis amigos en las últimas, sin ganas de vivir y ni con morfina se calman sus dolores, entonces sé que están mejor porque ya no sufren”.

La tiktoker indica que Chile es un país donde se realizan muchas investigaciones sobre la enfermedad de la Piel de Cristal, donde en muchas ocasiones ella ha sido “un conejillo de indias”, para estos experimentos.

“Muchas veces me llaman y me toman biopsias y yo lo soporto, porque darle un sentido a mi dolor lo hace menos doloroso y sé que se pueden sacar cosas buenas, cosas que van a beneficiar a quienes tienen esta enfermedad”, relata.

Investigaciones en curso

En el país existen alrededor de 280 personas que tienen la enfermedad. De esas personas el 50 por ciento son menores de 18 años y el 73 por ciento pertenece al percentil más vulnerable, según el Registro Social de Hogares. La doctora Ignacia Fuentes comenta que desde el departamento de Ciencias Biológicas (PUC) se han hecho investigaciones sobre las características y signos clínicos de la enfermedad para mejoras en el tratamiento de los pacientes.

Según explica la doctora Fuentes, existen cuatro tipos de esta enfermedad, pero dentro de estos existen subtipos, los que llegan a ser más de 30. En el caso de Ariadna, ella es del tipo de los dismórficos, que se caracterizan por tener compromiso con manos, pies, uñas y esófago y este tiene un riesgo mayor de presentar cáncer de piel.