

Ariadna
 Faúndez
 vive en
 Talca.



CEPIDA

CAMILA FIGUEROA

El negro fue el color de la ropa de Ariadna Faúndez por casi toda su infancia. Cuando comenzó la adolescencia, dice la joven talquina, decidió empezar a usar prendas en tonos claros porque pese a todos los esfuerzos que hiciera por esconder las marcas en su piel, sabía que la enfermedad seguiría en su cuerpo.

Ariadna, de 26 años, nació con epidermólisis bulosa, conocida comúnmente como piel de cristal. Aquella condición genética, que se caracteriza por hacer que la piel sea extremadamente frágil, dice, la motivó a utilizar las redes sociales, especialmente TikTok, como medio de difusión de la enfermedad.

"Estábamos en plena pandemia y completamente en cuarentena. Como me aburría, reviví una cuenta de TikTok que me había creado hace un tiempo y comencé hablando de animé, que es algo que me gusta mucho, pero pasó algo. A veces, cuando subía un video, se veían mis manos. Mis manos son las que revelan mi enfermedad porque se han ido retrayendo debido a la cicatrización de las heridas. Muchas personas empezaron a preguntarme qué me pasaba en las manos. Otros más audaces directamente me preguntaron que por qué me ponía bolsas en las manos, si acaso estaba fingiendo tener una enfermedad", describe Ariadna.

Para que el público de Ariadna no siguiera preguntándole ni asegurando tantas cosas sobre ella, cuenta que un día grabó un video para difundir cómo es vivir con piel de cristal. Le fue tan bien, dice, que optó en convertirse en una comunicadora de la enfermedad y así sus videos se hicieron populares en la red social (@akaisweetness es su cuenta TikTok, con 89.700 seguidores y 1.700.000 me gusta).

Piel de cristal

Ariadna dice que intenta que sus días sean normales. Dice que a veces tiene que salir en silla de ruedas debido a las heridas de sus pies, pero lo que más le complica es cuando los días comienzan a ponerse más soleados, porque el sudor sensibiliza su piel.

"Uso parches importados que ayudan a cicatrizar mejor. En total, las curaciones con toda la tecnología para tener una mejor calidad de vida cuestan cerca de \$1.700.000 mensuales. A eso hay que agregarle los suplementos vitamínicos. Gracias a la Ley Ricarte Soto las personas con la variante de la enfermedad más grave pueden beneficiarse con tecnología", dice.

Qué es

Francis Palisson es dermatólogo, especialista en medicina interna y director

Ariadna Faúndez tiene 26 años y se convirtió en divulgadora de esta enfermedad

La tiktoker que muestra cómo es vivir con piel de cristal

En su cuenta, con 89.700 seguidores, la joven explica los detalles de su condición genética.

médico de la Fundación Debra Chile, organización sin fines de lucro que se encarga de dar apoyo a los pacientes con Epidermólisis Bulosa.

Aquella enfermedad, explica Palisson, se caracteriza por la fragilidad cutánea y el desprendimiento de la capa dérmica de la piel con el más mínimo roce.

"Produce mucho dolor en las personas. Es una enfermedad genética no contagiosa y puede estudiarse genéticamente en quien la porta para confirmar el diagnóstico", detalla.

En Chile, menciona el médico, viven cerca de 250 personas con piel de cristal. De ellos, el 85% tiene menos de 15 años. Agrega que la mitad de los pacientes en el país tiene epidermólisis bulosa distrofica, que es la variante más grave de la enfermedad.

"Los personas con piel de cristal hacen más heridas. Eso puede provocar anemia por pérdidas de sangre. También tienen inflamación crónica y pueden desarrollar heridas en el esófago y heridas corneales con compromiso de la vista. Algunos desarrollan úlceras en la vía aérea superior", dice.

Como la piel de los pacientes no está en buenas condiciones, agrega, muchos deben estar vendados y no tienen la posibilidad de que el sol active la vitamina D. Por ese motivo, desarrollan osteoporosis y fracturas.

El doctor Palisson destaca que este martes es el Día Internacional de la Epidermólisis Bulosa, por lo que la Fundación Debra Chile quiso aliarse con la compañía Naturaloe para crear conciencia de la enfermedad, difundir los tratamientos y las propiedades del aloe vera en la piel de los pacientes.

"Cuando cicatrizan los niños y niñas con piel de cristal tienden a tener una piel seca. Con la humectación evitamos que la piel produzca picazón y dolor. Las cremas con aloe vera ayudan a eso", complementa el médico Francis Palisson.

"La Fundación Debra Chile ayuda a las personas con piel de cristal, sobre todo a los niños y niñas con menos recursos económicos. Su labor fundamental para la calidad de vida", finaliza Ariadna.