

A pesar de los esfuerzos Gerson aún no logra llegar a la meta

Las campañas solidarias para costear el tratamiento de enfermedades catastróficas es pan de cada día en la provincia de Chiloé, las familias realizan platos únicos, cenas bailables, rifas, bingos, ponen cuentas en los bancos y en medios locales dan a conocer su situación. Generalmente se moviliza la familia, los vecinos, alguna agrupación y nadie más.

Esacas veces aparecen las autoridades, solo están la familia y los amigos. El año pasado la campaña más mediática y que concitó el interés nacional fue la de Tomás Ross, aquí hubo otros elementos que ayudaron a conseguir la meta. En la actualidad es posible ver en redes sociales, varias campañas y detrás de ellas hay bastante esfuerzo y sacrificio, pero lo más importante es que hay una persona que necesita de nuestra ayuda.

Uno de esos casos es el de Gerson Aros este jovencito de Castro, desde el año pasado, a través de las redes sociales, dio a conocer su situación ya que necesita realizarse un examen en Estados Unidos, para ver si es posible que reciba el tratamiento que necesita, de acuerdo a su condición de Distrofia de Duchenne.

En la actualidad, su campaña es sencilla, han realizado actividades solidarias y Gerson vende creaciones de bisutería en su cuenta de Instagram, pero están solos. Hace unos días Gerson -un tanto desanimado - solicitaba apoyo para tener una oportunidad, porque la recaudación va lenta.

"Estoy un poco triste porque no sé qué me deparará el futuro... ¿tendré mejor salud?, ¿podré seguir haciendo videos en Instagram?", dijo Gerson Aros, en un video que se viralizó. Desde su cuenta TiendaCorazonesBisutería, vende pulseras y comparte su historia con el objetivo de sensibilizar y reunir apoyo, para reunir el dinero que falta para viajar a Estados Unidos.

LA MADRE DE GERSON

El insular conversó con su mamá, Lucila Sanhueza y señaló que *"El tema de recaudaciones está un poco lento, así que por eso igual Gerson estaba preocupado, pero ahora ya está mejor. Él grabó ese video, ese día, para desahogarse y lo subió"*, precisa, agregando que la red de apoyo, con la que cuentan es básica: *"Bueno está el hospital con la Teleton, que va desde los 7 años a Puerto Montt, ahí igual él tiene la psicóloga, los tíos que lo apoyan, así que igual en ese sentido, puede decirse que estamos bastante acompañados. Nos toca ir todos los meses, vamos dos días, ahora, porque como no puede moverse tanto y por el tema de permiso de mi esposo igual, entonces por eso vamos dos días al mes."*

EL APORTE DE CAMILA

Camila Gómez, la mamá de Tomás no está ajena a la situación que afecta a Gerson y su familia y se



mantiene al pendiente del caso, tal y como relata la mamá del joven castrense. *"Sí, la Camila le donó, es que lo que pasa es que la Camila se metió con el Tommy en un estudio clínico, entonces como los niños pequeños los aceptan para estudio clínico, el problema son los niños grandes que ya no andan, que no caminan, a ellos es muy difícil que los acepten en algún estudio. Es muy difícil, hay que cumplir con muchos requisitos médicos y Tommy afortunadamente cumplió. Camila es un ser extraordinario para mí, que hizo esto, llegó y le donó el dinero sin pensarlo porque igual conversábamos nosotros acá en familia, de que el dinero a nosotros no nos sirve mucho, porque con todo el dinero del mundo, a veces no vamos a poder salvar a nuestros hijos. Siempre conversamos con la Camila, ella conoce a Gerson, lo ha venido a ver".*

¿QUÉ NECESITA GERSON?

En palabras de Lucila Sanhueza, se necesita reunir dinero para viajar a Estados Unidos, *"Claro, viajar a Estados Unidos y realizar el examen de anticuerpo, que es lo que nosotros no sabemos si Gerson es compatible o no para el medicamento el Elevidys, porque uno tiene que buscar compatibilidad primero. No es llegar y decir, "Yo voy por el Elevidys." No, no es así. Vamos a ver si que Gerson es positivo o no, con el medicamento, pero yo pienso que sí, porque igual Gerson si bien su condición está avanzada*

en cuanto a que él ya no camina, su corazón está funcionando bien, su riñones también, su sistema pulmonar igual está relativamente, bueno porque esta es una enfermedad que afecta sobre todas esas partes que yo le nombré. Sobre toda la parte respiratoria y Gerson está bastante bien".

Sobre la campaña, ella señala que, *"Nosotros empezamos en mayo del año pasado, porque Gerson se hizo conocido en redes sociales, más que nada fue por eso, porque él en una primera instancia se hizo conocido, porque él tiene su emprendimiento de bisutería y la gente lo comenzó a comprar mucho y después cuando ya se supo en junio que este tema del medicamento era para todos, y él me dijo, "Ya, mamá, yo igual quiero. Yo igual quiero tener esa posibilidad, esa oportunidad de tener una mejor calidad de vida, porque si bien él, no se va a sanar de la enfermedad que tiene le va a otorgar una mejor calidad de vida, sí. Y también existen otros más en Estados Unidos y el problema es que acá en Chile no hay, no hay un laboratorio especialista que se dedique a ver el caso de estos niños y en Estados Unidos si hay. Allá hay más medicamentos que le podrían servir a él, si no es compatible con el Elevidys, hay otros medicamentos que sí le pueden ayudar, en la calidad de vida que le mencionamos".*

continúa en pág. 5...

...viene de pág. 4

En la Corporación de los Duchenne nos informamos bastante del tema porque si bien acá en Chile, no hay mucho que hacer, en otros países sí. En Argentina, en México hay doctores, hay charlas y a nosotros nos mandan los links de esas charlas donde nosotros podemos meternos y escuchar y opinar o simplemente verlas por YouTube, ahí tú igual te informas de harias cosas. Yo llevo ocho años con la enfermedad de Gerson y se hartó de la enfermedad, porque uno investiga, para saber cómo es este tema y como acá en Chile, los médicos no te dicen nada más, que el tratamiento paliativo que le dan a los niños y lo ven muchos especialistas, todos los especialistas y por eso es que Gerson, yo sé que él está bien de salud, dentro de toda su condición, porque siempre vamos a control, estamos haciendo todos los exámenes que nos piden y han salido todo bien. Se mantiene bien dentro de su condición".

Respecto a la campaña la madre de Gerson indica: "Llevamos casi 17 millones y necesitamos como 20 más o menos, porque igual el examen allá lo cobran y las atenciones, como nosotros no tenemos seguro allá, se hace todo particular"

La señora Lucila hizo un llamado a la comunidad: "Bueno, que igual sigan aportando y que también estoy agradecida, de todo corazón de todas las personas que han estado ayudando y han estado pendiente, con una palabra de apoyo. Eso es un empuje de energía muy importante para nosotros en estos momentos."

FUNDACION CULTURAL TIERRA DE GAVIOTAS

Luis Soto, presidente de la Fundación Cultural Tierra de Gaviotas de Ancud, uno de los organizadores y colaboradores de la campaña de Tomás Ross, analizó algunos factores que hicieron exitosa la campaña donde se logró recaudar el dinero para costear el tratamiento del pequeño anuditano: "Bueno, lo que pasa es que la campaña del Tomás fue super gradual. Por ejemplo, cuando partió esto e inició acá en la comuna, cuando nadie conocía el caso, por lo menos, nosotros recibimos una invitación de cercanos, los amigos de Camila, que se nos acercaron a hablar por el tema, con nuestra fundación y a pedirnos apoyo. Entonces, nosotros dentro del objeto que tenemos como fundación cultural, no está muy especificado, digamos, para poder aportar directamente a una causa benéfica en este caso. Entonces, tuvimos que hacer todo un trámite para hacer calzar la cultura, con el patrimonio, para poder participar con ellos. Entonces, viendo que esta actividad, -ellos no tenían mucho movimiento- nos preguntaron, porque querían traer y movilizar artistas a nivel nacional. Entonces, ahí comenzó todo esto."

En relación a la campaña del millón de personas agrega,

"nosotros nos contactamos con profesionales a nivel nacional y comenzamos a trabajar en esa campaña, contactarnos con los canales de televisión y contactarnos al mismo Julio César Rodríguez, entre otros y comenzó a crecer. Nosotros salimos a la región, o sea, hubo un trabajo de equipos de arrastre tanto en acá en la provincia de Chiloé, como en Coyhaique, que es de donde ellos están viviendo. Entonces, eso fue como el gran nexo, nos comunicamos nosotros a nivel nacional con artistas y con la prensa, trabajamos con gente de diferentes lugares de región que nos dieron los contactos. Fue todo un análisis, de cómo se podía hacer. Apuntamos a la prensa nacional porque para poder llegar a 1 millón de personas con la provincia Chiloé, era imposible hacerlo entre nosotros solamente acá, había que unir a Chile. Entonces, para poder hacer eso, había que tener una campaña que sea fuerte, que sea poderosa y que pueda hacer participar a la comunidad en general y ahí es donde se hizo la campaña del millón. Si 1 millón de personas dona 3500 pesos, vamos a poder salvar la vida de un niño. Y claro esta campaña fue super poderosa, porque en un momento en ese tiempo la Camila decía, "Oye, si con este festival no se logra hacer la plata, ya la Camila estaba pensando salir caminando hasta Santiago, que era como su último recurso que tenía". Y nosotros dijimos, "Mira, ¿sabes qué? Intentemoslo", señala Soto.

El éxito o fracaso de una campaña solidaria, va cada vez poniéndose más difícil en la medida que las necesidades son muchas y las ideas o los apoyos faltan para sacar adelante un resultado y es la realidad que se enfrenta en Chiloé.

ARMAR UNA CAMPAÑA ES DIFÍCIL

Andrés Mansilla Presidente de la Agrupación Solidaria Entregando Sonrisas, señala que el armar una campaña es difícil, "en el caso de nuestra agrupación abarcamos múltiples actividades en el año; rutas del café, entrega de alimentos, entrega de pañales, conejito, día del niño, son muchas, por ejemplo, en el ámbito de la salud, aportamos en rifas, compramos dos rifas, lo que podemos comprar o tres rifas, pero más que eso no por el tema de los costos, pero si se nos hace muy difícil. El tema es que en agrupaciones como las muestras, nos hemos dado cuenta que la gente que más necesita es la que menos pide", dice Andrés Mansilla, quien agrega que en el caso de Tomás Ross, igual aportaron, "Sí, aportamos con 150 mil pesos y también le donamos kuchen y torta para que vendieran en los módulos que estuvieron en Bellavista, estuvimos presentes de alguna manera", dijo el dirigente anuditano.

MOSTRAR LA REALIDAD

Paula Millacura, dirigenta de Quellón y colaboradora de múltiples causas y campañas al sur de la isla,



explica que: "Yo creo que falta más que las personas, por ejemplo, que están en esa situación cuenten su historia. La historia como es, por que muestren la realidad de la situación, porque a mí de repente me llaman para hacer campaña solidaria, pero la gente, por ejemplo, no se quiere sacar fotos, no quiere mostrar la realidad. Creo que la gente también se tiene que sensibilizar frente al dolor ajeno, porque realmente eso se ha perdido. Se ha perdido en la comunidad, colocarse en el lugar del otro", precisa Millacura, y quien también hace hincapié en

que las campañas son muy locales y para sacar adelante una se debe ampliar más en el territorio, "Claro, es como algo muy local, porque no hay nadie más que esté detrás, como moviendo la campaña y lo otro también hace falta que las autoridades estén presentes, yo creo que igual la gente está cansada de que nosotros, tenemos que aportar para un tema de salud, que es un tema netamente que le corresponde al Estado. Los diputados y senadores ganan sueldos millonarios, pero no están presentes en las campañas solidarias", precisó la dirigenta.