

Chilotes luchan contra la distrofia vendiendo productos en red sociales

Julián Gesell Viveros
 cronica@laestrellachiloe.cl

Adolescente de 14 y joven de 22, ambos de Castro, viven con la misma enfermedad que Tomás Ross y adquieren notoriedad por sus trabajos que comercializan al resto del país.

En una verdadera celebración se ha convertido el joven Gerson Aros Sanhueza, quien tras subir un video en redes sociales desde su casa en el sector de Rilán, en la comuna Castro, ha logrado sensibilizar para la compra de sus productos de bisutería.

Pero eso no es todo. El adolescente de 14 años que padece distrofia muscular de Duchenne, la misma patología del niño ancuditano Tomás Ross, ha aprovechado la oportunidad para compartir esta atención y promocionar a los que considera sus amigos, otras personas que luchan día a día con las denominadas enfermedades raras y que mantienen algún emprendimiento.

"Esto lo hago para mostrar hartos casos de 'Duchenne' y de otras enfermedades también", revela Gerson, sumando que "nada es imposible en esta vida".

El hoy influencer comparte su cuenta @tiendacorazonbisuterias de Instagram, en la que cuenta sobre sus trabajos de bisutería que el mismo elabora. "Yo hago mi emprendimiento para costear mi enfermedad que es muy costosa y para ayudar a mi familia también", explicaba en uno de sus videos.

Solo una de estas grabaciones ha logrado cerca de un millón de interacciones. Y acumula en su cuenta más de 400 mil seguidores en solo 26 días. "Algo que no fue algo planeado", reconoce su madre Lucila Sanhueza.

"Yo estoy muy contenta por mi hijo", añade. Acción que nace como una travesura de Gerson, quien al no poder ir presencialmente al colegio, donde ya vendía sus cosas, se las ideó para compartirlas por redes sociales. "Inventó ese nombre en el momento. Lo hizo apurado para que yo no me dé cuenta, porque estaba entrando leña antes que se ponga a llover y me decía 'mamá, es



MENTRAS GERSON AROS SE DEDICA A LA BISUTERÍA, LUCIANO DÍAZ PINTA A MANO ARTÍCULOS PARA TOMAR MATE.

toy grabando", recuerda la mujer oriunda de Osorno y criada en Chiloé.

"LOCURA DE LA GENTE"

"Pasaron unas cuantas horas y ya tenía 100 mil seguidores, y empecé a agendar y a las dos horas ya no nos quedaba nada, se vendió todo, las poquitas cosas que tenía", asevera la progenitora, quien tiene que buscar apoyo con una hermana para dar abasto a los tantos mensajes y pedidos para Gerson.

El adolescente nació en Temuco y le fue detectada distrofia muscular de Duchenne a los 7 años en el Hospital San Borja Arriarán. La familia se trasladó a vivir nuevamente a Chiloé el 2017, luego de estar 10 años residiendo en La Araucanía. Y en las largas sesiones médicas que anualmente realiza Gerson en el hospital capitalino le enseñaron técnicas de bisutería que comenzó vendiendo a personal médico del recinto.

"Él se hospitaliza todos los años allá por lo menos de 15 a 20 días, y ahí hay más

niños en lo mismo, con 'Duchenne', con distintas enfermedades, y todos tienen emprendimiento. Él se ha rodeado con niños y jóvenes que son como él, de ahí creo que sacó esto", piensa la madre.

El novel emprendedor que estudia a través de la Escuela Hospitalaria de Castro ha recibido apoyos de sus artistas favoritos como Pailita, Duke y Pablo Chill-E. Ha logrado visibilidad a nivel nacional al ser contactado por diversos medios de comunicación nacionales.

"Y a Gerson se le ocurrió en buscar a todos sus amigos emprendedores tengan 'Duchenne' o no, y él los va a ayudar para que ellos se hagan famosos igual que él, me dice, para que crezca su emprendimiento. Porque él siempre ha sido así, todo lo bueno que le pasa a él, él también quiere eso para sus amigos", comparte su progenitora.

PRESENTÓ A LUCIANO

Fue así como Gerson realizó un video presentando a Luciano Díaz, joven isleño de 22 años que inició hace un año su emprendimiento



EL EMPRENDIMIENTO @ELCHILOTEMATERO ESTÁ EN INSTAGRAM

@elchilotematero. En dicha cuenta vende artículos para la preparación de la yerba mate, principalmente de madera que pinta a mano con diseños propios.

"Él me hizo el lunes un video y el día de hoy se ha notado aumento en las ventas", confiesa el castreño que pasó en una semana de 800 seguidores a más de 10 mil en su cuenta de Instagram.

"Muy contento y agradecido con él, porque pese a no conocerlo mucho, pese a que tenemos la misma enfermedad y estamos en la misma Isla, me parece un muy buen gesto de su parte que de forma desinteresada

me ofreció su ayuda, lo que ha permitido que mi emprendimiento crezca", subraya.

Luciano fue diagnosticado a los 6 años con distrofia muscular de Duchenne que progresivamente lo debilita. "Lo comencé más que nada porque dejé de trabajar en lo que había estudiado, estuve trabajando unos meses y estaba en la casa sin nada que hacer y quería ocuparme en algo", comenta Luciano, quien cursó Contabilidad General en el AIEP de Castro en tiempos de pandemia y que asiste regularmente a controles en el Instituto Telétón de Puerto Montt.

"Al menos -prosigue- la

“A Gerson se le ocurrió buscar a todos sus amigos emprendedores tengan 'Duchenne' o no, y él los va a ayudar”.

Lucila Sanhueza,
 mamá de Gerson Aros.

enfermedad no tiene cura, solo tiene tratamiento que uno tiene asumido; en el caso de Tomásito, por la edad que tiene, puede optar al medicamento, pero en el caso de muchos con enfermedad de Duchenne de edad más avanzada, creo que ya no podemos optar. Y el apoyo del Estado tampoco es mucho. Nos recomiendo mantenernos con ejercicios, con kinesiólogo siempre, como para que uno no vaya perdiendo sus capacidades tan pronto, pero es solo para mantener tu condición, no es que haya una mejoría”.

En ambas familias están conscientes de que la marcha desde Chiloé hasta Santiago de Camila Gómez, la mamá de Tomás Ross, y de Marcos Reyes, presidente de la Corporación Familias Duchenne Chile, marcó un antes y después sobre esta patología y otras enfermedades raras.

"La Cami hizo toda esta visibilización de la enfermedad porque a ti cuando te diagnostican te dicen 'sabe que su hijo tiene esta enfermedad, distrofia muscular de Duchenne, y es casi el único niño que la tiene', y lo cual es mentira", acusa Lucila. "Y en el caso mío, Gerson, con una madurez tremenda de los 7 años que fue diagnosticado, él entendió su enfermedad inmediatamente", sentencia la familiar de la celebridad chilota. ☺