



Мешканка США Фатіма Перес (Fatima Perez) розповіла, як живе з рідкісним захворюванням, через якого не може переносити сонячне світло. Її історією поділилося [видання Поступ](#).

Перес народилася в Домініканській республіці. Шкіра дівчинки завжди була покрита опіками, до 20 років вона практично повністю втратила зір і волосся. Їй діагностували ксеродерму пігментну - захворювання, при якому клітини шкіри не можуть відновитися після впливу на них ультрафіолету. Її брат помер від цього захворювання в дев'ять років.

«Лікарі назвали батькам мій діагноз. Але не сказали, що сонце може вбити мене», - розповіла Перс. У 23 роки вона переїхала в США, де їй могли надати більш якісну медичну допомогу.

Зараз 54-річна Перес живе в будинку з тонованими вікнами і [запнутими шторами](#). Навіть з урахуванням цього їй доводиться кожні дві години заново наносити на шкіру крем проти засмаги.

Вона дуже рідко виходить на вулицю і робить це тільки в спеціальному костюмі, який важить близько двох кілограмів. «Я одягаю пончо до колін, зшите з двох шарів найщільнішою джинси. Капюшон прикриває моє обличчя майже повністю, також на мені сонячні окуляри з тканиною навколо них, капелюх з сонцезахисного матеріалу з дуже довгим козирком і рукавички », - описує вона своє вбрання. Їй доводиться носити такий костюм в будь-яку погоду.

Ксеродерма - передраковий стан, і Перес зізнається, що у неї близько сотні раз видаляли уражені раком шматки шкіри. «Тільки з однієї моєї ноги пухлини вирізали дев'ять разів», - додала вона.

Також вона уникає галогенних ламп і постійно носить з собою експонометр для вимірювання рівня світла.

Вона заснувала благодійний фонд XP Grupo Luz de Esperanza для страждаючих від ксеродерми. Хвороба зустрічається вкрай рідко - у одного з 250 тисяч чоловік.