

SALUD

Una mujer padece una rara enfermedad que puede quemarse con la luz solar

El Ciudadano · 26 de noviembre de 2018

Debe usar lentes oscuros, guantes, un gorro hecho de tela con protección solar y un abrigo de más de dos kilos de peso para protegerse de los rayos ultravioletas



Fátima Pérez, es una mujer dominicana de 54 años ha pasado gran parte de su vida encerrada en su casa por padecer una extraña enfermedad que la ha mantenido alejada de la realidad, de su familia, del círculo social y del mundo.

La señora **no puede recibir luz solar ni mucho menos artificial porque le causa heridas y un fuerte dolor en su piel.**

Después de varios años de estudios y sin éxitos, unos médicos finalmente le diagnosticaron una enfermedad genética denominada **xeroderma pigmentoso (XP).**



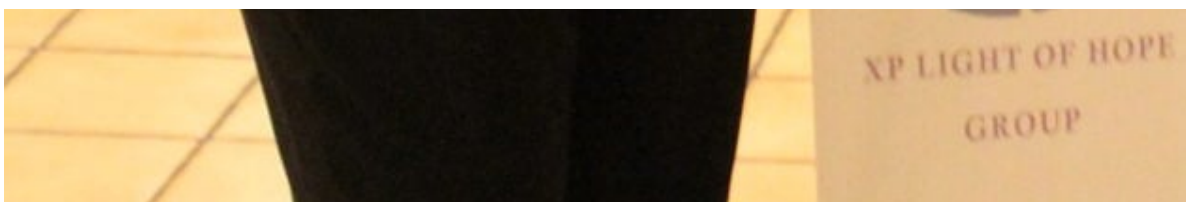


Foto obtenida de la galería de la página web de su Fundación.

La mujer no puede salir de su casa durante el día, esto debido a su enfermedad, incluso hasta una lámpara prendida le puede hacer daño.

La mujer ha creado una página web para ayudar a las personas afectadas por el XP y su historia la dio a conocer precisamente a través de ella.

De acuerdo con Fátima en 1998 varios doctores desconocían la enfermedad, por lo que **fue sometida a muchos tratamientos que en vez de curarla, complicaron más su salud**, incluso debido a los tratamientos tuvo fuertes quemaduras en todo su cuerpo y lamentablemente **perdió un ojo**.

Luego que nadie le pudiera explicar que era lo que tenía, la mujer viajó con su hermano a Estados Unidos en busca de alguien que la pudiera ayudar.

Actualmente ella vive en Connecticut, Estados Unidos y **creó una fundación llamada XP Grupo Luz de Esperanza**.

Ella asegura que salir a la calle es complicado, tiene que usar lentes oscuros, guantes, un gorro hecho de tela con protección solar y un abrigo de más de dos kilos de peso, sin embargo no está dispuesta a rendirse, pues **su objetivo es crear conciencia sobre el xeroderma pigmentoso y buscar recursos para ayudar** a las familias latinoamericanas afectadas por esta enfermedad.

Puede ver la entrevista realizada por Univisión y divulgada por la Fundación XP Grupo Luz de Esperanza.



Pero ¿qué es xeroderma pigmentoso?

El xeroderma pigmentoso (XP) es una rara genodermatosis caracterizada por una sensibilidad extrema a cambios inducidos por los rayos ultravioleta (UV) en la piel y los ojos, y múltiples cánceres de piel. Se subdivide en ocho grupos de complementación, de acuerdo con el gen afectado: del XPA al XPG, y XP de tipo variante (XPV) (ver estos términos).

El trastorno se hereda tanto de la madre como del padre al mismo tiempo. El gen anormal es raro, así que las probabilidades de que ambos padres lo tengan son muy poco frecuentes. Por esta razón, es muy poco probable que una persona con esta afección la pase a la siguiente generación, aunque es una posibilidad.

La luz UV, como la que se encuentra en la luz solar, daña el material genético (ADN) en las células de la piel. Normalmente, el cuerpo repara este daño. Sin embargo, en personas que sufren de XP, el cuerpo no repara este daño. Como resultado, la piel se vuelve muy delgada y aparecen parches de colores variados (pigmentación moteada).

Continúa leyendo...

<https://www.elciudadano.cl/medio-ambiente/hongos-y-sequia-podrian-ser-los-causantes-de-extrana-enfermedad-en-las-araucarias/11/13/>

<https://www.elciudadano.cl/tendencias/rara-enfermedad-provoco-que-nino-naciera-sin-nariz-y-este-fue-su-tragico-destino/06/07/>

Fuente: [El Ciudadano](#)