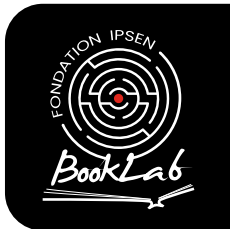


Sonia Goerger och Élodie Garcia



Merlin, det lilla kattdjuret

GENETIKENS BARN



Sonia Goerger och Élodie Garcia

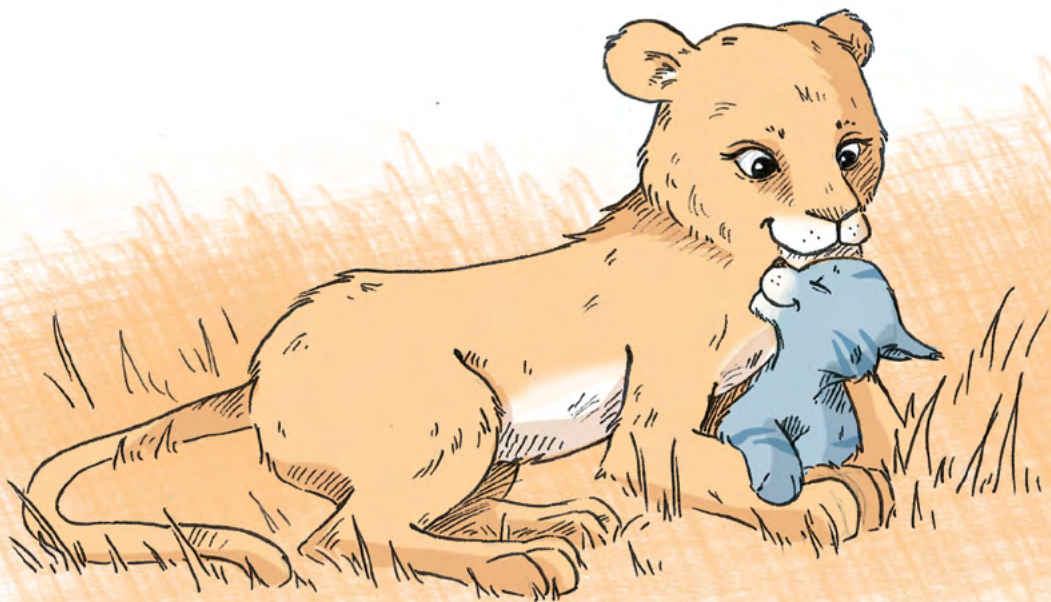
Merlin, det lilla kattjuret

GENETIKENS BARN





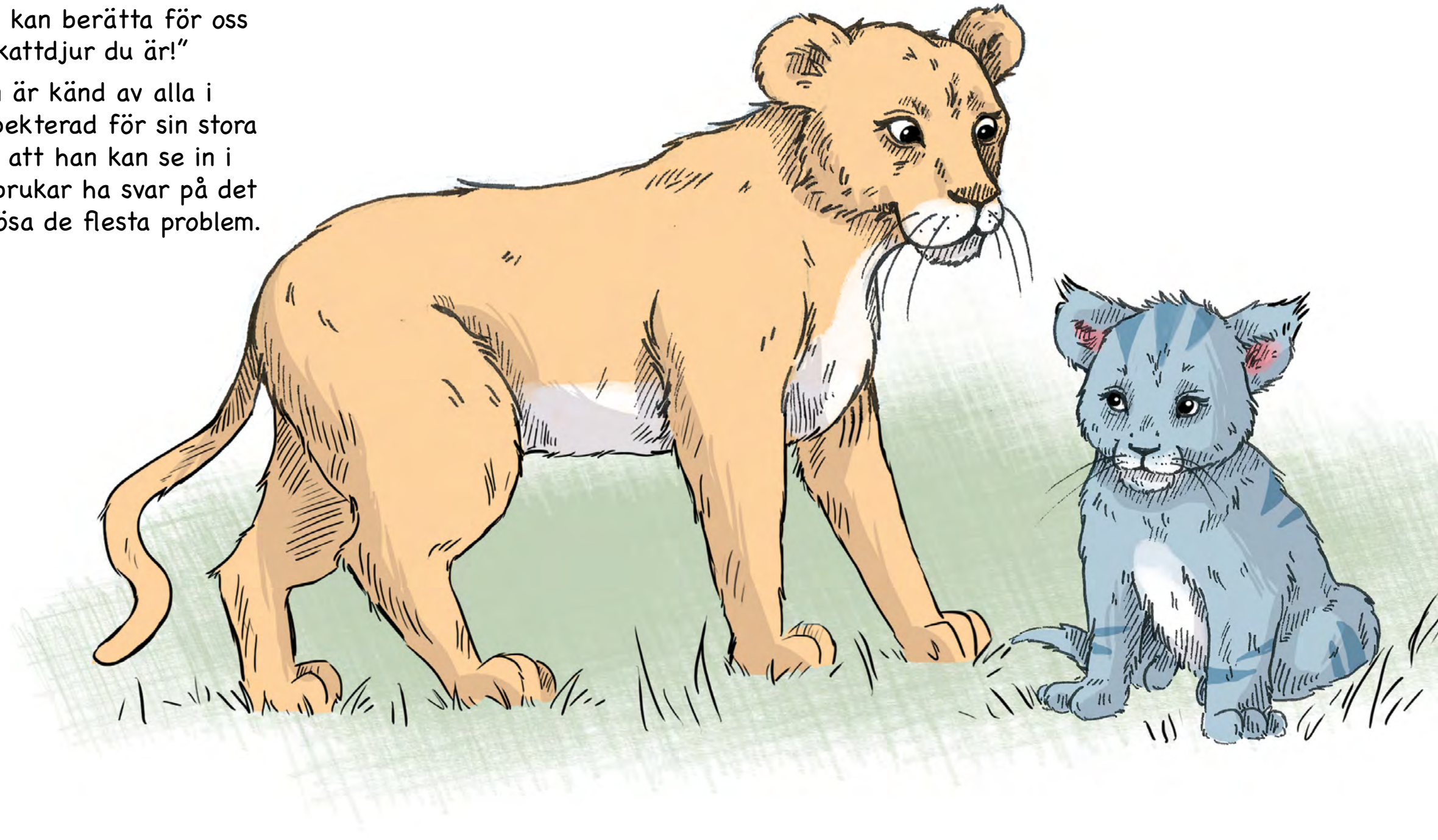
Merlin är ett sött litet kattdjur. Han bor i en by i Sydafrika tillsammans med sin mamma, en vacker honungsfärgad lejonhona. Merlins mamma älskar honom väldigt mycket. Men Merlin ser inte ut som en vanlig lejonunge! Han ser inte ens ut som en vanlig katt. Han får många ogillande blickar och elaka kommentarer från andra, eftersom han är annorlunda.



En dag säger Lejonmamman till
Merlin:

“Vi går och besöker den vise
mannen! Han kan berätta för oss
vilket sorts kattdjur du är!”

Den vise mannen är känd av alla i
byn. Han är respekterad för sin stora
kunskap och för att han kan se in i
framtiden. Han brukar ha svar på det
mesta och kan lösa de flesta problem.





Den vise mannen, en gammal apa, tittar noga på Merlin. Han ser lite fundersam ut. Han tänker en stund och bläddrar i en av sina många böcker. Sedan tittar han på Merlin igen. Efter några minuter säger han:

“Jag vet inte! Jag har inget svar. Mitt råd är att du reser. Utforska andra byar och länder. Träffa andra arter. Du kommer så småningom att hitta hjälp.”



Lejonmamman och Merlin ger sig i väg till gepardbyn, några kilometer bort.

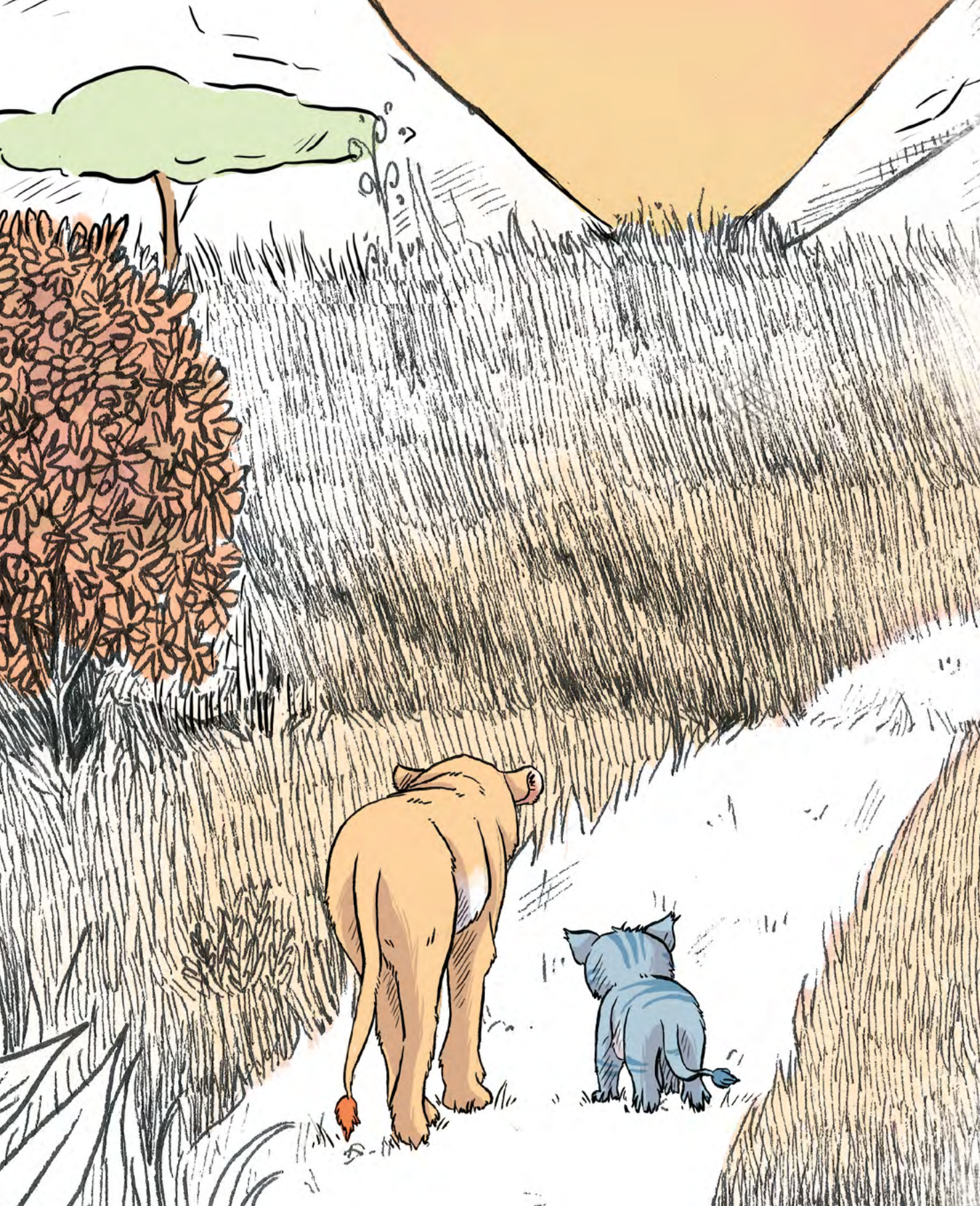
"Letar ni efter något?" frågar en ung gepard, nyfiken på de två främlingarna.

"Jag kommer för att se om det finns någon gepard i din by som ser ut som min son," svarar Lejonmamman hoppfullt.

Geparden, som tror att han är bättre än alla andra, tittar på Merlin och säger:

"Absolut inte! Du ser ju att han inte har några fläckar. Din son är ingen gepard."



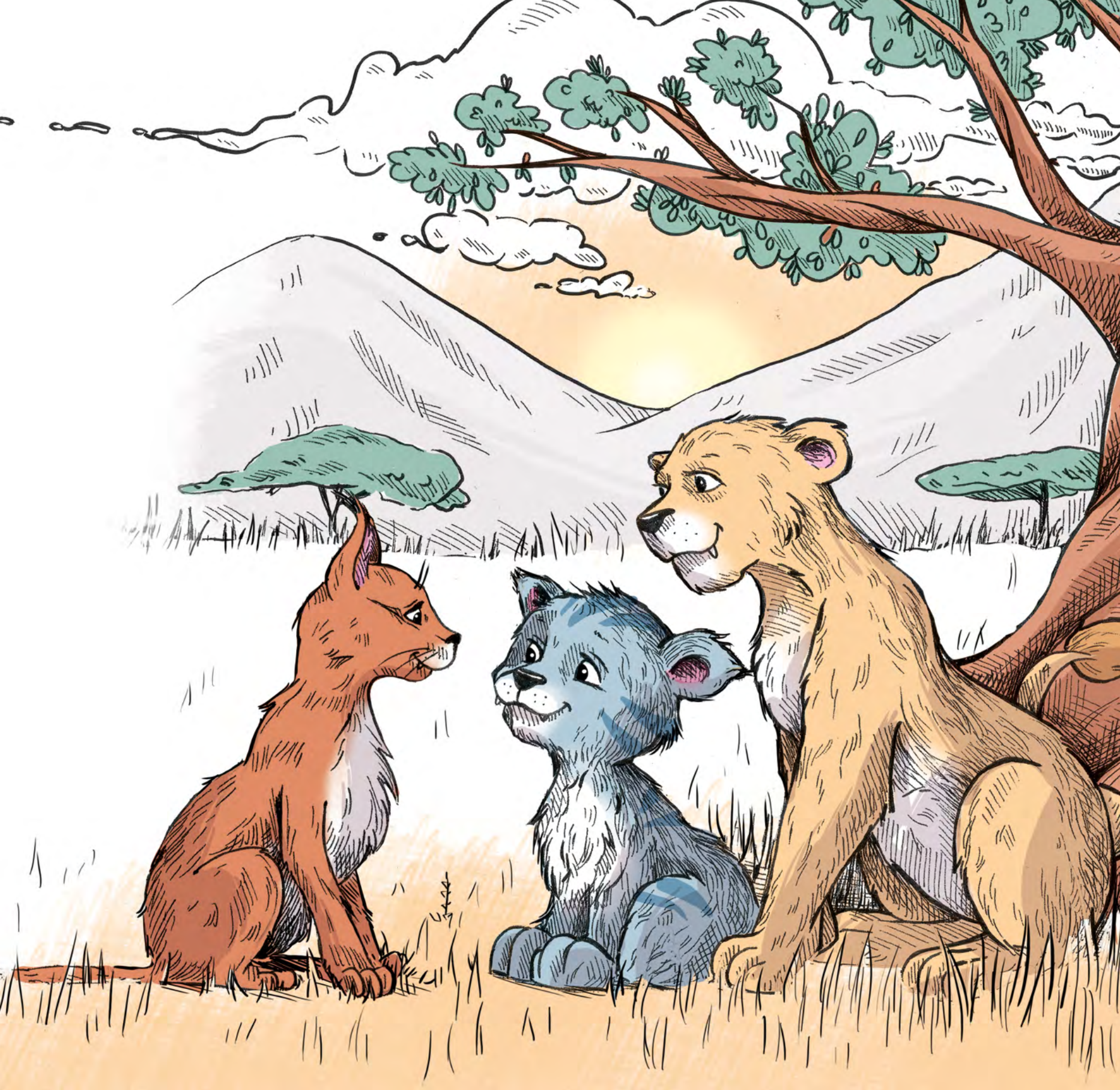


Lejonmamman och Merlin ger sig i väg igen. Den här gången reser de till lodjurens by. Resan är lång. De är väldigt trötta. Lejonmamman funderar på att ge upp. Men hon kan inte. Hon måste få veta varför Merlin är annorlunda. Hon vill att Merlin ska växa upp bland andra kattdjur som liknar honom. Efter många dagars vandring kommer de fram till lodjurens by.

"Hej, förlåt att jag stör. Jag letar efter ett kattdjur som ser ut som min son," säger Lejonmamman.

Lodjursmamman tittar länge på Merlin. Hon säger med mjuk och vänlig röst:

"Han har spetsiga öron precis som vi, men det är allt. Han tillhör inte vår art."

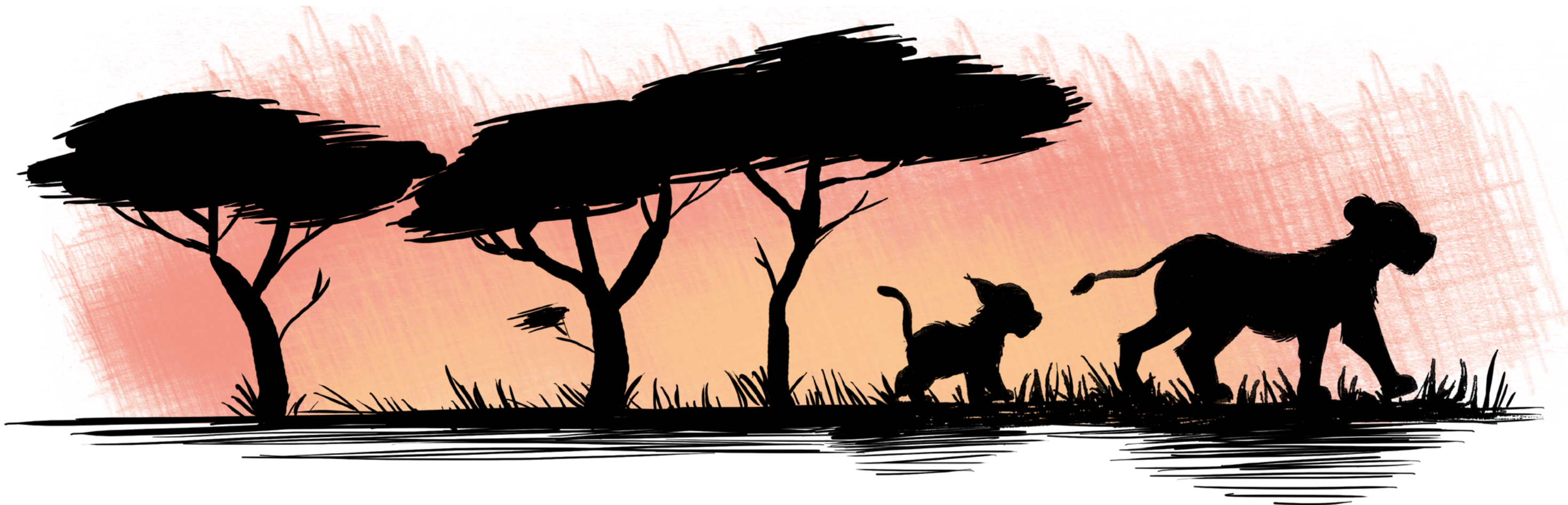




Lodjursmamman tittar på Merlin och ler fundersamt.

”Du är unik! Det är svårt att hitta någon som du. Du är verkligen speciell!”

Hennes ord är varma och omtänksamma. Lejonmamman känner sig tröstad. Lodjursmamman har rätt, tänker hon. Merlin är verkligen unik. Efter att de har sagt hejdå fortsätter Lejonmamman och Merlin sin resa.

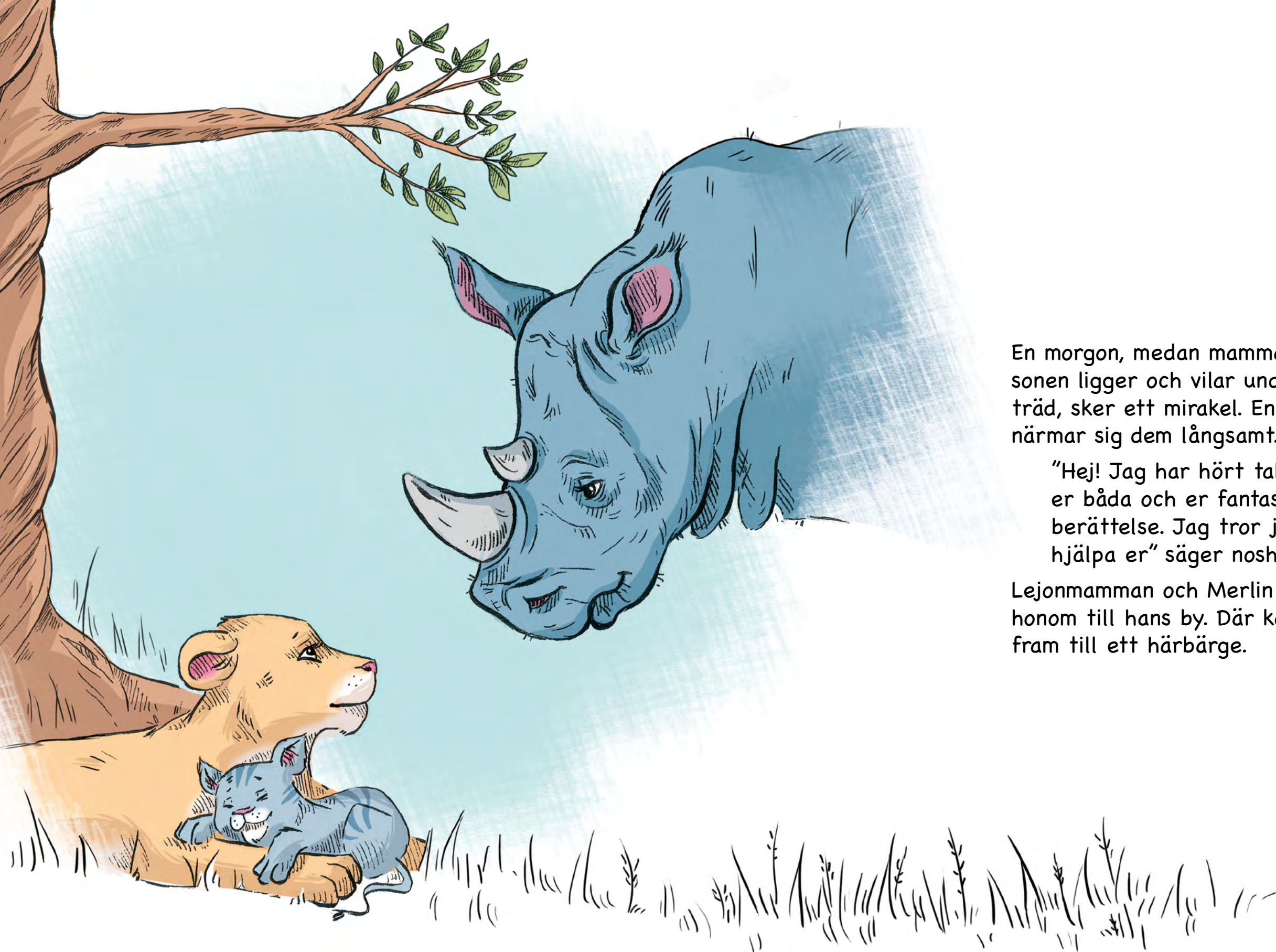


Lejonmamman söker efter ett svar i
dagar, veckor och månader.

De reser från by till by, land till
land. Alla kattdjur säger samma sak:
Merlin är inte en av dem.

Merlin är inte en leopard. Han är

inte en serval. Han är inte ens en
afrikansk vildkatt. Lejonmamman
vet inte vart hon ska ta vägen eller
vad hon ska göra. Så hon vandrar
omkring med Merlin i den afrikanska
savannen, i hopp om att någon kanske
kan hjälpa dem.



En morgon, medan mamman och sonen ligger och vilar under ett träd, sker ett mirakel. En noshörning närmar sig dem långsamt.

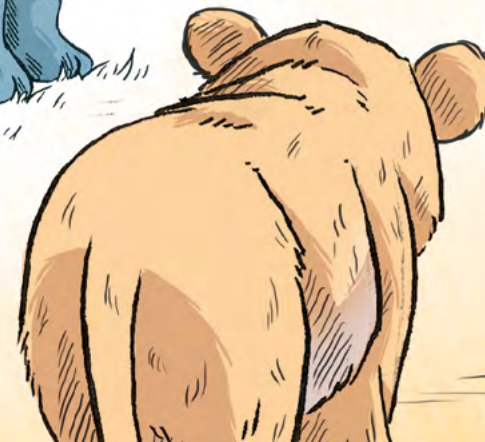
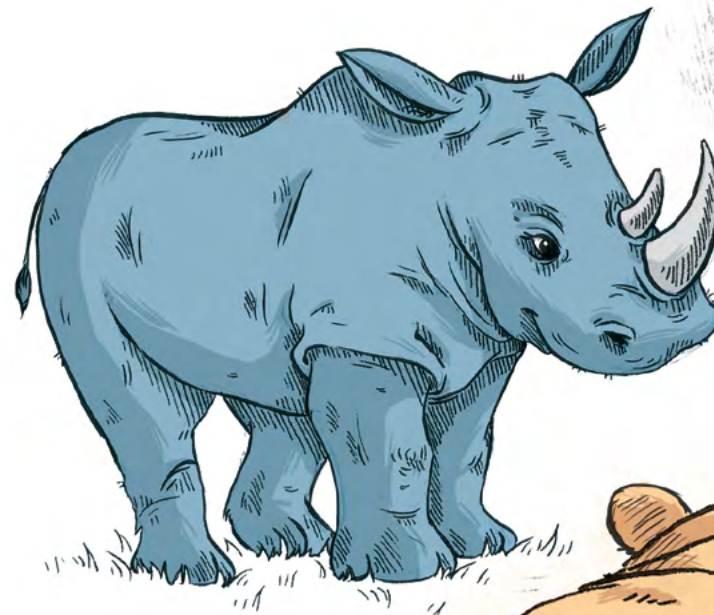
”Hej! Jag har hört talas om er båda och er fantastiska berättelse. Jag tror jag kan hjälpa er” säger noshörningen.

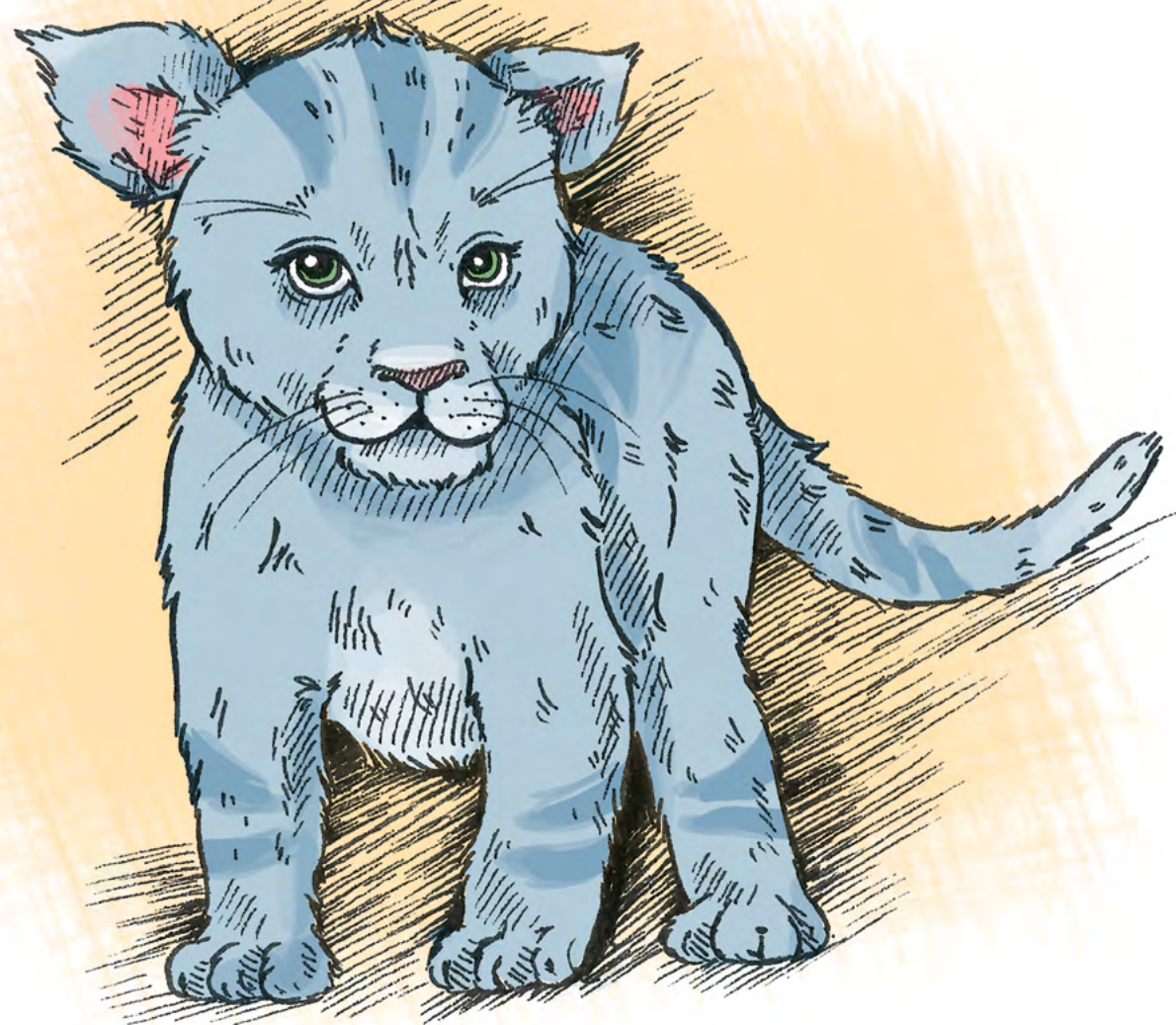
Lejonmamman och Merlin följer honom till hans by. Där kommer de fram till ett härbärge.

Den vänliga noshörningen äger
härbärgat. Där bor 15 övergivna djur
som noshörningen tar hand om.

"Följ med mig. Jag vill
presentera er för någon!" säger
noshörningen.

Till sin stora förvåning ser
Lejonmamman en ung katt som ser
precis ut som Merlin!





Den katten är lite äldre än Merlin. Hans päls är också kolgrå, och han har också spetsiga öron. Han har också svårt att springa. Precis som Merlin. Han skildes från sin flock för några år sedan när han inte längre kunde hänga med i deras fart. Nu trivs han mycket bra på härbärget.

Det har varit en lång och tröttsam resa. Men Lejonmamman har till slut hittat det hon sökte. Nu förstår hon och vet: Merlin är speciell. Han är unik. Och han kommer alltid att vara det. Men – han är inte ensam.



Om diagnosresan

Diagnosresan syftar på den tid det tar för en patient att få en diagnos. För sällsynta diagnoser, som drabbar 3 miljoner människor i Frankrike (och ca 500 000 personer i Sverige. Reds. anmärk), kan denna resa bli särskilt lång. Det orsakar ofta stort lidande för patienter och deras familjer som ofta känner sig varken hörda eller förstådda. Privatliv, socialt liv och arbetsliv kan påverkas i stor utsträckning och leda till isolering.

Referenscentra och kompetenscentra spelar en avgörande roll i kampen på diagnosresan. Dessa centra är ofta de som kan bekräfta diagnosen. Att identifiera den genetiska orsaken till en sällsynt sjukdom är ett viktigt steg för att kunna sätta in rätt medicinsk uppföljning, förebygga komplikationer, utveckla personliga behandlingsstrategier och erbjuda genetisk rådgivning. Vetenskapliga framsteg inom genetiska analyser, särskilt introduktionen av storskalig exom- och genomsekvensering, har gjort det möjligt att diagnostisera många patienter som tidigare svävat i ovisshet i flera år – och de ger nytt hopp åt alla som ännu söker en diagnos.

Om författaren

Sonia Goerger, medicinsk sekreterare har i många år välkomnat och mött många patienter som lever med genetiska sjukdomar. Detta inspirerade henne till att skriva bokserien om "Genetikens barn".

Böckerna i den här serien beskriver de utmaningar dessa patienter möter i sin vardag, med enkla ord och kärleksfulla karaktärer.

Om illustratören

Elodie Garcia är grafisk formgivare, barnboksförfattare och illustratör. Hennes mjuka stil gör det möjligt för henne att närma sig svåra ämnen på ett varsamt sätt. Genom att illustrera serien "Genetikens barn" hoppas hon kunna stötta familjer som lever med sällsynta diagnoser.

Om föreningen ARGAD

Föreningen för forskning inom genetik och stöd till familjer och yrkesverksamma i Dijon-Bourgogne (ARGAD) är en ideell förening, grundad i september 2010.

ARGAD arbetar bland annat med:

- Att förbättra mottagandet och vården för patienter med sällsynta diagnoser i Bourgogne-regionen tillsammans med CHU, Dijons Genetiska center
- Att öka medvetenheten bland vårdpersonal och allmänhet om sällsynta diagnoser
- Att bidra till utbildning av vårdpersonal som arbetar med sällsynta diagnoser
- Att stödja klinisk och biologisk forskning om genetiska mutationer kopplade till utvecklingsavvikelser och intellektuella funktionsnedsättningar.

För att stödja föreningen ARGAD och deras arbete, besök:

<http://www.translad.org/>



Om Fondation Ipsen BookLab

Att förmedla vetenskaplig kunskap på ett korrekt sätt till allmänheten är en utmaning, eftersom informationen ofta är teknisk och riskerar att misstolkas. 2018 skapade Fondation Ipsen BookLab för att möta detta behov. BookLab-produktioner skapas i samarbete mellan forskare, läkare, konstnärer, författare och barn. Böckerna finns både som tryckta och digitala versioner, på flera språk och i fler än 50 länder, för människor i alla åldrar och kulturer som lever i liknande situationer. Ipsen BookLab publikationer distribueras gratis till skolor, bibliotek och familjer i utsatta situationer. Få tillgång till våra böcker genom att besöka: [www.fondation-ipsen.org.](http://www.fondation-ipsen.org/)



Bok nr 10.3

Uttryck din åsikt!

ISBN :
978-2-490660-69-8 (tryckt bok_fransk version) / 978-2-490660-72-8 (ePub_fransk version) /
978-2-493373-93-9 (POD_engelsk version) / 978-2-490660-75-9 (ePub_engelsk version) /
978-2-493373-96-0 (POD_spansk version) / 978-2-490660-40-7 (ePub_spansk version) /
978-2-493373-99-1 (POD_kinesisk version) / 978-2-490660-52-0 (ePub_kinesisk version) /
978-2-38427-002-6 (POD_ukrainsk version) / 978-2-38427-005-7 (ePub_ukrainsk version) /
978-2-38427-277-8 (POD_svensk version) / 978-2-38427-278-5 (ePub_svensk version)

© Fondation Ipsen, 2025
Fondation Ipsen verkar under beskydd av Fondation de France
www.fondation-ipsen.org

Texter: Sonia Goerger
Illustrationer: Elodie Garcia
Vetenskaplig redigering: Association for Research in Genetics and Support for Families and Professionals in Dijon-Bourgogne (ARGAD – Förening för genetisk forskning och stöd till familjer och yrkesverksamma i Dijon-Bourgogne)
Översättning: Riksförbundet Sällsynta diagnoser/Rare Diseases Sweden
Redaktionell ledning: Céline Colombier-Maffre

Första utgåvan på franska i december 2021
Originaltext: © Sonia Goerger, 2021
Originalutgåva: © Fondation Ipsen, 2021

Lag nr 49-956 av den 16 juli 1949 om publikationer för unga,
ändrad genom lag nr 2011-525 av den 17 maj 2011

Pliktleverans: maj 2025
ePub-konvertering: www.flexedo.com

Ej till salu – gratis bok

Fördröjd diagnos är förödande för
personer med sällsynta sjukdomar
och deras familjer.

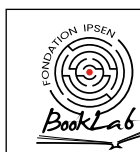
För att förstå sin sons olikheter
reser Lejonmamman uttröttligt
genom den afrikanska savannen.



"Barn ställs inför många utmaningar i livet. Sjukdom är ett svårt ämne att ta upp.
Dessa böcker förklarar att varje barn är starkt och att deras anda är
större än någon sjukdom."

– James A. Levine

MD, PhD, Professor, Fondation Ipsen, Ordförande
www.fondation-ipsen.org



Bok nr 10.3
Uttryck din åsikt!



ISBN:
978-2-38427-277-8 (POD)
978-2-38427-278-5 (ePub)

Ej till salu – gratis bok