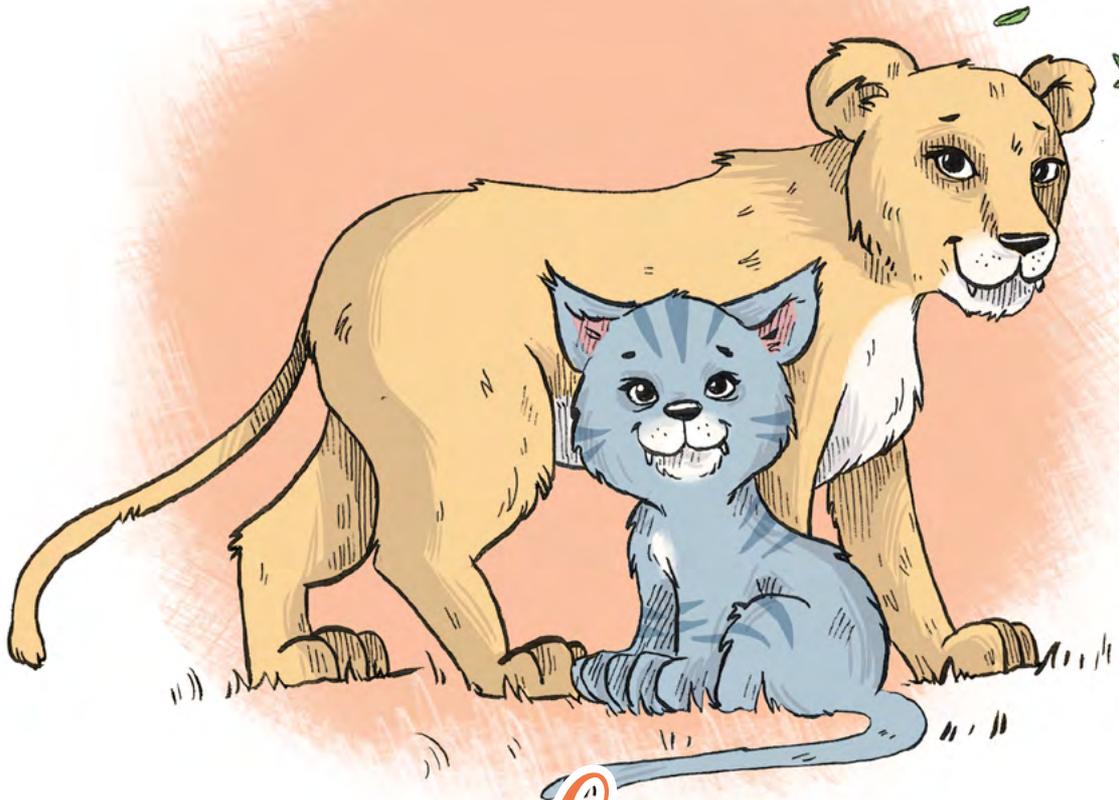
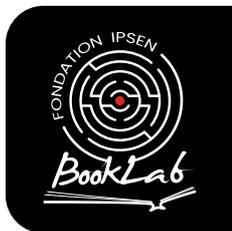


Sonia Goerger ed Élodie Garcia



# Merlino, il piccolo felino

FIGLI DELLA GENETICA



Sonia Goerger ed Élodie Garcian

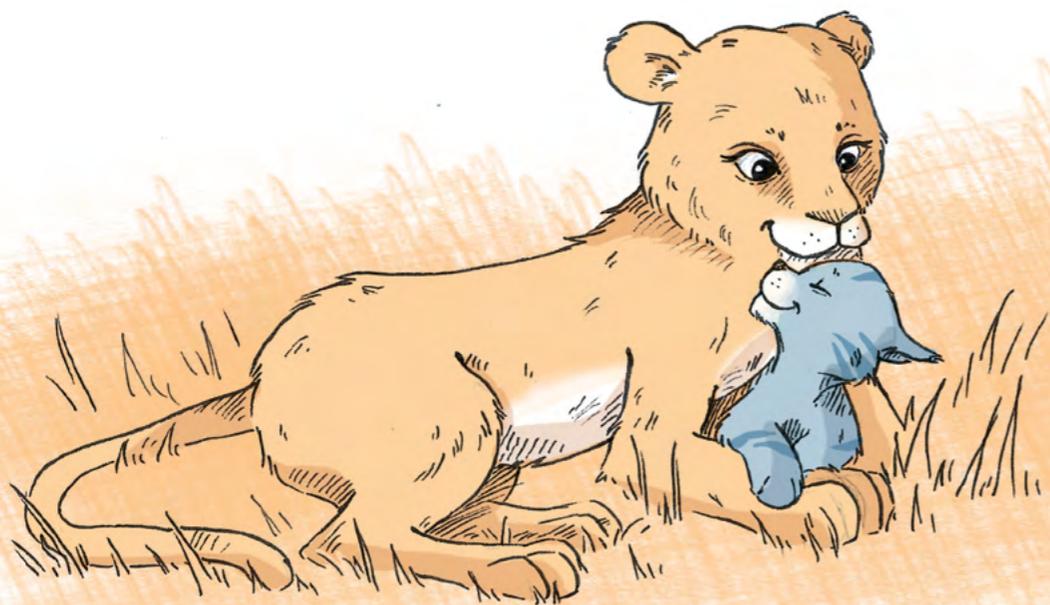
# Merlino, il piccolo felino

FIGLI DELLA GENETICA





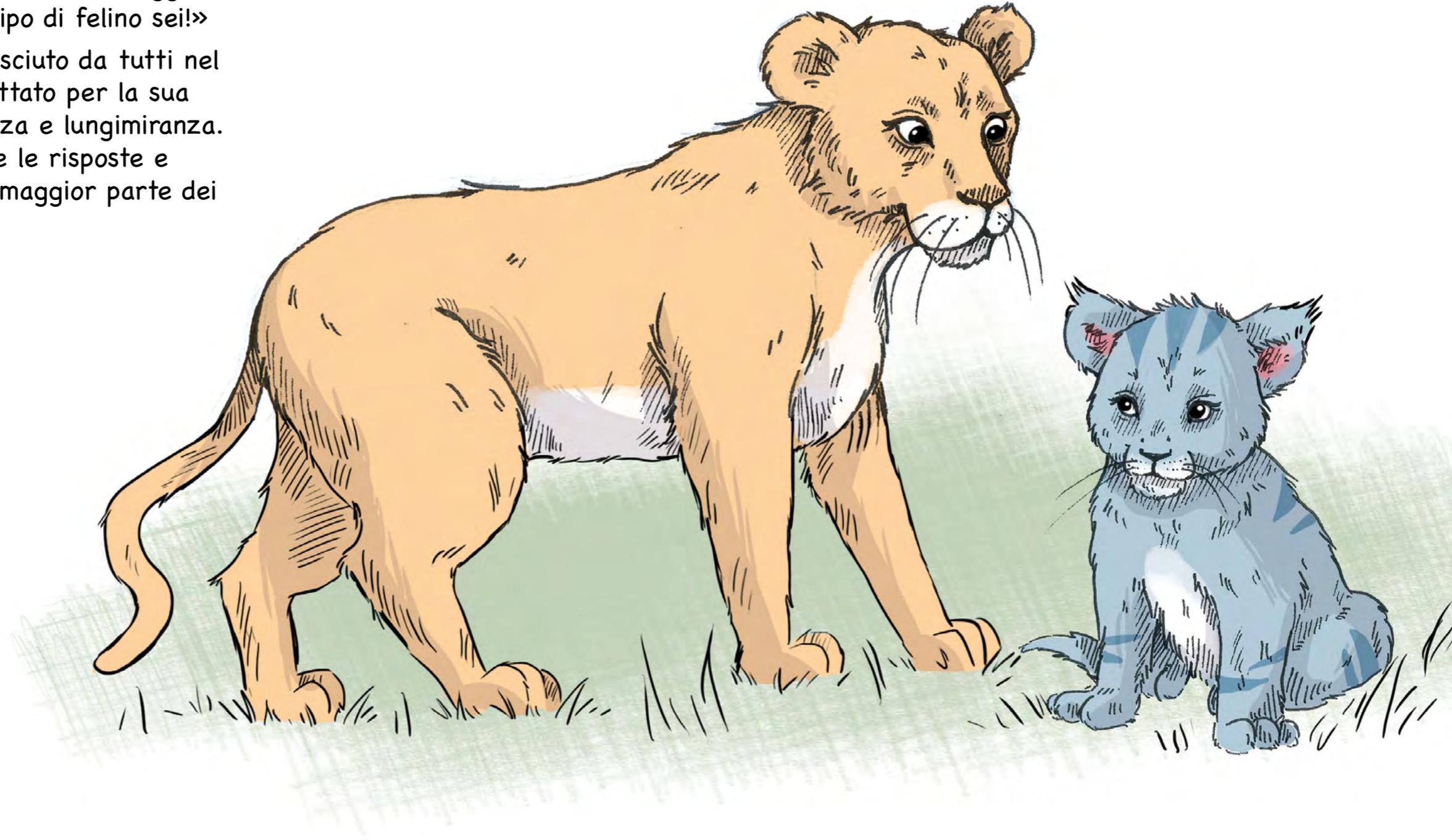
Merlino è un felino carino. Vive in un villaggio sudafricano con sua mamma, una bellissima leonessa color miele. La mamma di Merlino lo ama molto. Ma Merlino non assomiglia a un normale cucciolo di leone! Non assomiglia nemmeno a un normale gatto! Riceve molti sguardi ostili e commenti cattivi dagli altri, perché è diverso.

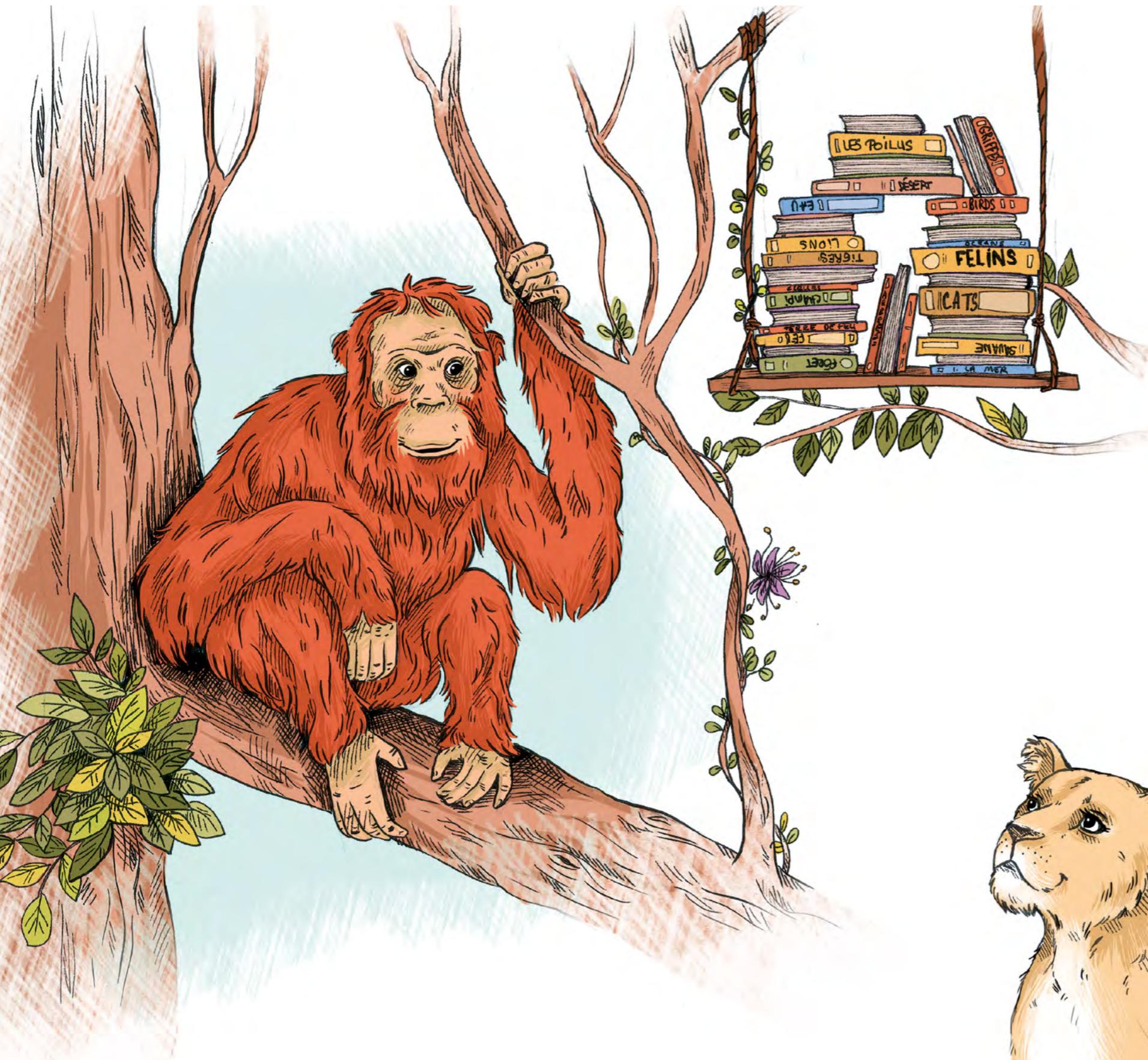


Un giorno, la mamma leonessa dice a Merlino:

«Andiamo a visitare il Saggio! Lui ci dirà che tipo di felino sei!»

Il Saggio è conosciuto da tutti nel villaggio. È rispettato per la sua grande conoscenza e lungimiranza. Di solito ha tutte le risposte e può risolvere la maggior parte dei problemi.





Il Saggio, una vecchia scimmia, guarda Merlino con attenzione. È un po' perplesso. Si ferma a pensare, sfogliando uno dei suoi tanti libri. Esamina di nuovo Merlino. Dopo alcuni minuti dice:

«Non lo so! Non ho una risposta. Il mio consiglio è di viaggiare. Esplora altri villaggi e paesi. Vai a incontrare altre specie. Alla fine troverai aiuto.»



La mamma leonessa e Merlino partono per il villaggio dei ghepardi, a pochi chilometri di distanza.

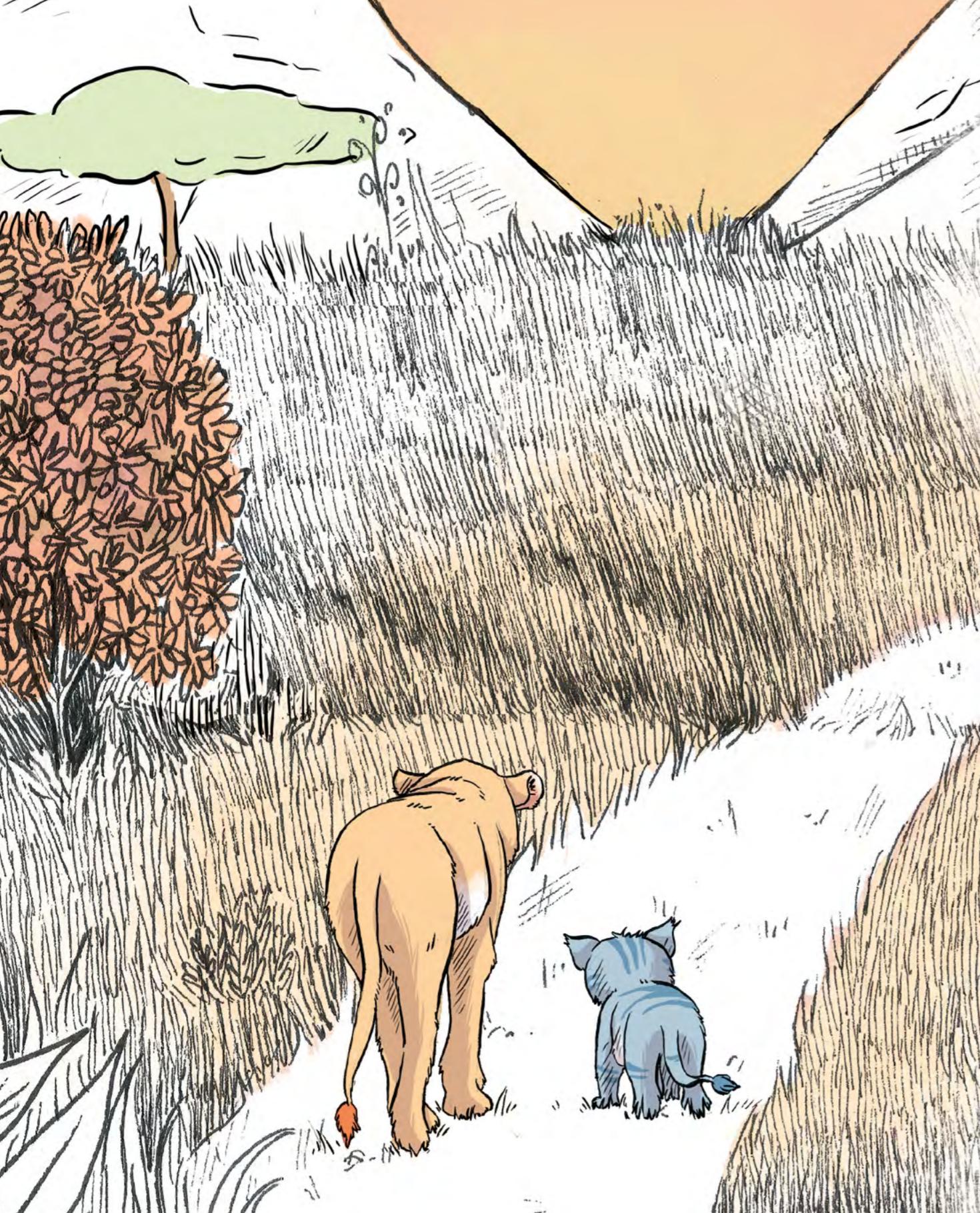
«State cercando qualcosa?» chiede un giovane ghepardo, incuriosito.»

«Sono venuta a vedere se avete un ghepardo nel vostro villaggio che assomiglia a mio figlio,» risponde speranzosa la mamma leonessa.

Il ghepardo, che crede di essere migliore di tutti gli altri, guarda Merlino ed esclama:

«Assolutamente no! Guardalo: non ha neanche una macchia. È ovvio che tuo figlio non è un ghepardo!»





La mamma leonessa e Merlino partono di nuovo. Questa volta viaggiano verso il villaggio dei caracal. Il viaggio è lungo. Sono molto stanchi. La mamma leonessa pensa di arrendersi. Ma non può. Deve scoprire perché Merlino è diverso. Vuole che Merlino cresca con altri felini che siano come lui. Dopo molti giorni di cammino, arrivano al villaggio dei caracal.

«Ciao, mi dispiace disturbarti. Sto cercando un felino che assomiglia a mio figlio,» dice la mamma leonessa.

La madre caracal osserva Merlino a lungo, poi dice con voce dolce e gentile:

«Ha le orecchie appuntite come le nostre... ma solo questo. Non appartiene alla nostra specie.»





La mamma caracal guarda Merlino e sorride pensierosa.

«Sei unico nel tuo genere. Questo è una cosa che capita raramente! Sei davvero speciale!»

Le sue parole sono sincere e affettuose. La mamma leonessa si sente confortata. La mamma caracal ha ragione, pensa. Merlino è unico. Dopo essersi salutati, la mamma leonessa e Merlino continuano il loro viaggio.



La mamma leonessa cerca una risposta per giorni, settimane e mesi. Viaggiano da villaggio a villaggio, da paese a paese. Ogni felino ha la stessa risposta: Merlino non è uno di loro.

Merlino non è un leopardo. Non è un gatto serval. Non è nemmeno un gatto selvatico africano. La mamma leonessa non sa dove andare o cosa fare. Così, vaga per la boscaglia africana con Merlino, sperando che qualcuno possa aiutarli.



Una mattina, mentre mamma e figlio si riposano ai piedi di un albero, succede un miracolo. Un rinoceronte si avvicina lentamente a loro.

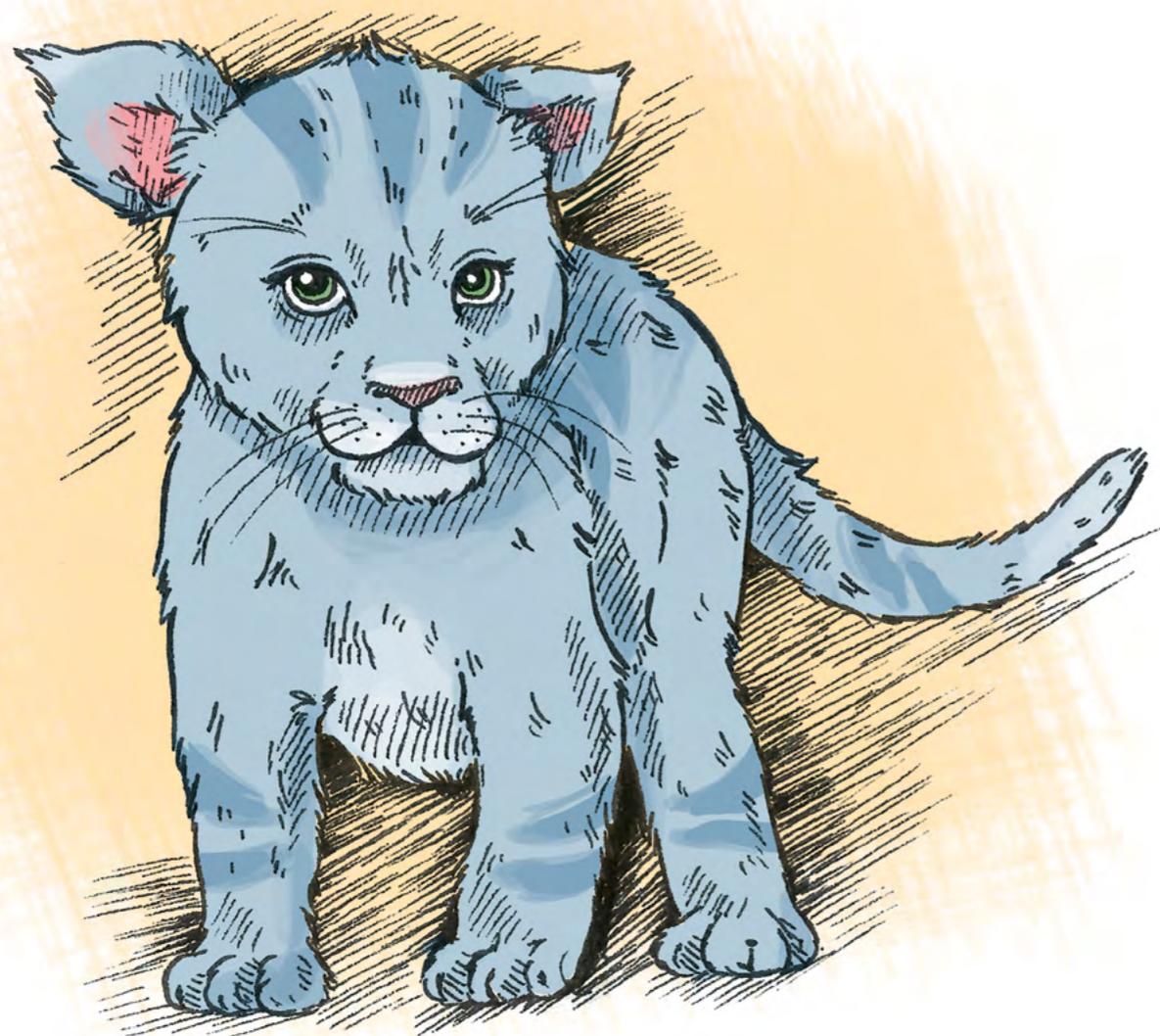
«Ciao! Ho sentito parlare di voi due e della vostra storia incredibile. Penso di poter aiutare,» annuncia il rinoceronte.

La leonessa mamma e Merlino lo seguono fino al suo villaggio.

Quel luogo tranquillo è il suo rifugio:  
il rinoceronte lo ha creato per  
accogliere chi è in cerca di aiuto.

Ci vivono 15 animali abbandonati. Il  
rinoceronte si prende cura di tutti  
loro. «Seguitemi. Voglio presentarvi  
qualcuno!» dice il rinoceronte.  
Con grande sorpresa, la mamma  
leonessa scopre un giovane felino che  
assomiglia proprio a Merlino!





Questo felino è un po' più grande di Merlino. Anche lui ha il mantello grigio carbone e ha orecchie appuntite. Ha anche difficoltà a correre, proprio come Merlino. È stato separato dal suo branco alcuni anni fa, quando non riusciva più a seguirli. Sta molto bene nel rifugio.

È stato un viaggio lungo e stancante. Ma la mamma leonessa ha finalmente trovato ciò che cercava. Ora capisce e sa: Merlino è unico nel suo genere. È speciale. E lo sarà per il resto della sua vita. Ma nonostante questo, non è solo.



## Ritardo Diagnostico

Il ritardo diagnostico si riferisce al periodo durante il quale un paziente attende una diagnosi. Può durare particolarmente a lungo nel caso di malattie rare che colpiscono 3 milioni di persone in Francia. Il ritardo diagnostico può essere causa di un vero e proprio disagio per i pazienti e le loro famiglie, che spesso si sentono né ascoltati né compresi. La vita privata, sociale o professionale può essere gravemente compromessa, portando all'isolamento. Il ruolo dei Centri di Riferimento e dei Centri di Competenza è essenziale. Come pilastri nella lotta contro il ritardo diagnostico, questi centri svolgono un ruolo chiave nel confermare la diagnosi, che in molti casi forniscono. Identificare la causa genetica di una malattia rara è un passaggio fondamentale per mettere in atto un follow-up medico adeguato, prevenire complicanze, sviluppare strategie terapeutiche personalizzate e offrire consulenza genetica. I progressi scientifici nel campo dell'analisi genetica degli ultimi anni, e in particolare l'arrivo del sequenziamento ad alto rendimento dell'esoma e del genoma, hanno reso possibile diagnosticare molti pazienti che si trovavano in limbo diagnostico da anni e rappresentano una vera speranza per tutti i pazienti ancora alla ricerca di una diagnosi.

## Sull'autrice

La segretaria medica Sonia Goerger, da molti anni accoglie e incontra numerosi pazienti affetti da problematiche genetiche. Questa interazione l'ha ispirata a creare questa serie di libri sui «Figli della Genetica». I libri di questa collezione affrontano le sfide che questi pazienti possono incontrare quotidianamente, in termini semplici e con personaggi affettuosi.

## Sull'illustratrice

Elodie Garcia, graphic designer da diversi anni, è autrice e illustratrice di libri per bambini e fumetti. La delicatezza del suo tratto le permette di affrontare, in modo gentile, argomenti difficili. Illustrando la serie di libri «Figli della Genetica», spera di aiutare le famiglie che affrontano malattie rare.

## Sulla Associazione ARGAD

L'Associazione per la Ricerca in Genetica e il Supporto alle Famiglie e ai Professionisti di Dijon-Bourgogne (ARGAD) è un'associazione senza scopo di lucro ai sensi della legge 1901, creata nel settembre 2010. ARGAD si impegna in numerose attività:

- Migliorare le condizioni di accoglienza e cura per i pazienti affetti da malattie rare in Borgogna, all'interno del Centro di Genetica del CHU di Digione;
- Sensibilizzare i professionisti sanitari della regione Borgogna e il pubblico generale riguardo alle malattie rare;
- Contribuire a una formazione migliore e più approfondita dei professionisti sanitari coinvolti nelle malattie rare;
- Supportare attività di ricerca clinica e biologica nel campo delle mutazioni genetiche associate ad anomalie nello sviluppo e disabilità intellettive in Borgogna.

Per sostenere l'Associazione ARGAD e la sua missione, visita:

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



## Sulla Fondation Ipsen BookLab

La trasmissione fedele della scienza al pubblico è complessa perché le informazioni scientifiche sono spesso tecniche e portano alla diffusione di dati non accurati. Nel 2018, la Fondation Ipsen ha istituito il BookLab per rispondere a questa esigenza. Le pubblicazioni del BookLab vengono create attraverso un processo collaborativo tra scienziati, medici, artisti, autori e bambini. Disponibili in formato cartaceo ed elettronico, e in diverse lingue, le pubblicazioni del BookLab raggiungono più di 50 paesi, per persone di tutte le età e culture.

Le pubblicazioni della Fondation Ipsen BookLab sono offerte gratuitamente a scuole, biblioteche e persone in situazioni precarie. Unisciti a noi! Accedi e condividi i nostri libri visitando

[www.fondation-ipsen.org](http://www.fondation-ipsen.org)



**Libro n. 10.3**  
Esprimi la tua opinione!

ISBN:

978-2-490660-69-8 (libro stampato \_versione francese)/ 978-2-490660-72-8 (ePub \_versione francese)  
978-2-493373-93-9 (POD \_versione inglese)/ 78-2-490660-75-9 (ePub \_versione inglese)  
978-2-493373-96-0 (POD \_versione spagnola)/ 978-2-490660-40-7 (ePub \_versione spagnola)  
978-2-493373-99-1 (POD \_versione cinese)/ 978-2-490660-52-0 (ePub \_versione cinese)  
978-2-38427-002-6 (POD \_versione ucraina)/ 978-2-38427-005-7 (ePub \_versione ucraina)  
978-2-38427-275-4 (POD \_versione italiana)/ 978-2-38427-276-1 (ePub \_versione italiana)

© Fondation Ipsen, 2025

*La Fondation Ipsen è sotto l'egida della Fondation de France.*

[www.fondation-ipsen.org](http://www.fondation-ipsen.org)

Testi: Sonia Goerger

Illustrazioni: Elodie Garcia

Revisione scientifica: Associazione per la Ricerca Genetica e il Sostegno alle Famiglie e ai Professionisti di Digione-Borgogna (ARGAD – Associazione per la Ricerca Genetica e il Supporto alle Famiglie e ai Professionisti di Digione-Borgogna)

Traduzione: UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare

Direzione editoriale: Céline Colombier-Maffre

Prima pubblicazione in francese, dicembre 2021

Testo originale: © Sonia Goerger, 2021

Pubblicazione originale: © Fondation Ipsen, 2021

Legge n° 49-956 del 16 luglio 1949 sulle pubblicazioni per i giovani, modificata dalla legge n° 2011-525 del 17 maggio 2011.

Deposito legale: maggio 2025

Stampa su richiesta, a cura della Fondation Ipsen, Parigi, Francia

Conversione ePub: [www.flexedo.com](http://www.flexedo.com)

Non in vendita - libro gratuito

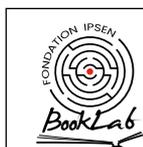
Il ritardo diagnostico ha un  
impatto profondo sulle persone con  
malattia rara e le loro famiglie.  
Per comprendere le differenze di  
suo figlio, la Mamma Leonessa deve  
attraversare senza sosta l'intera  
savana africana.



«I bambini affrontano molte sfide nella loro vita.  
Parlare di malattie non è semplice. Questi libri raccontano che ogni bambino è forte,  
e che il suo spirito è più grande di qualsiasi malattia.»

– James A. Levine

MD, PhD, Professore, Fondation Ipsen, Presidente  
[www.fondation-ipsen.org](http://www.fondation-ipsen.org)



**Libro n. 10.3**  
Esprimi la tua  
opinione!



ISBN:  
978-2-38427-275-4 (POD)  
978-2-38427-276-1 (ePub)

Non in vendita - libro gratuito