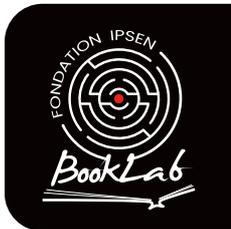


Sonia Goerger y Élodie Garcia



Merlin, el pequeño Felino

HIJOS DE LA GENÉTICA

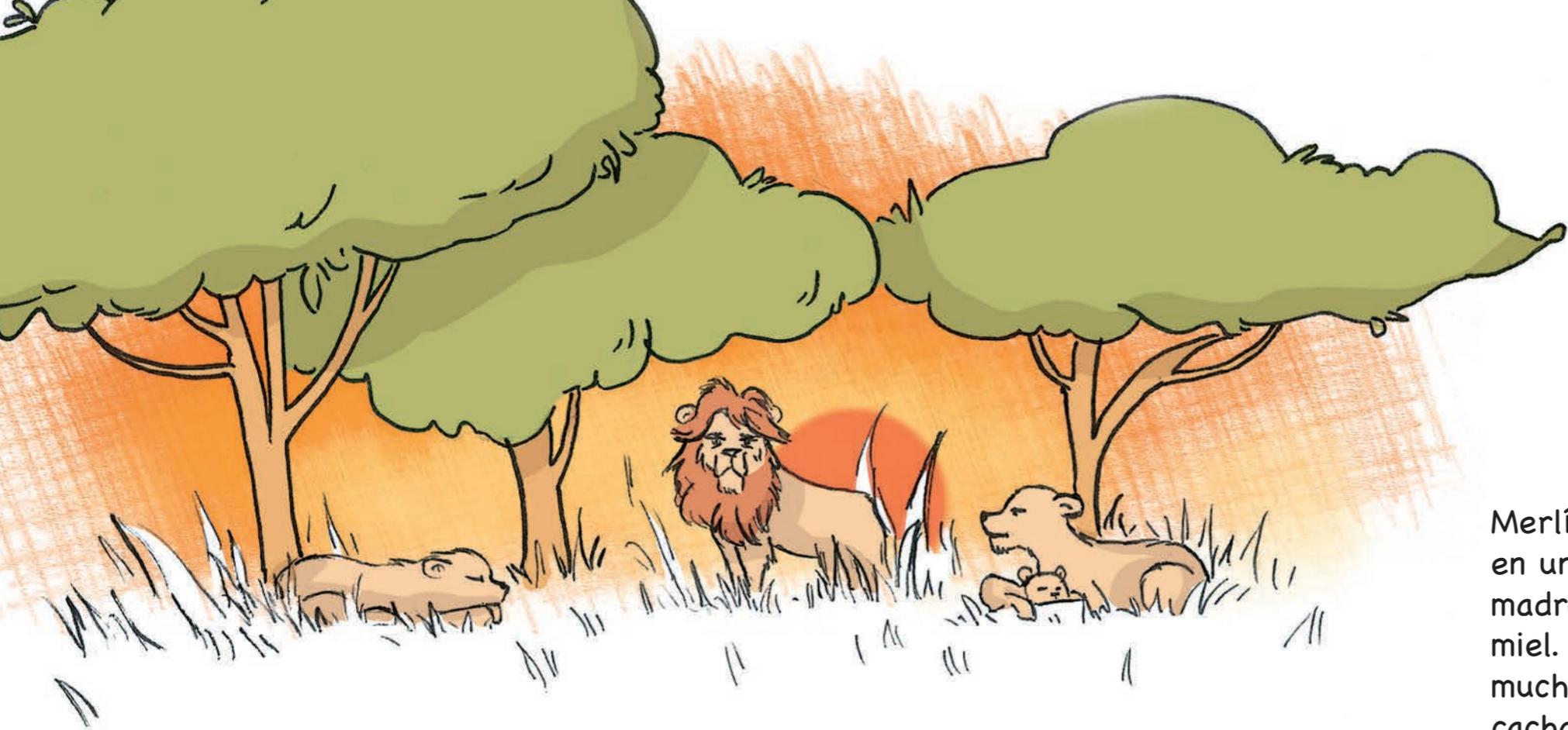


Sonia Goerger y Élodie Garcia

Merlin, el Pequeño Felino

HIJOS DE LA GENÉTICA





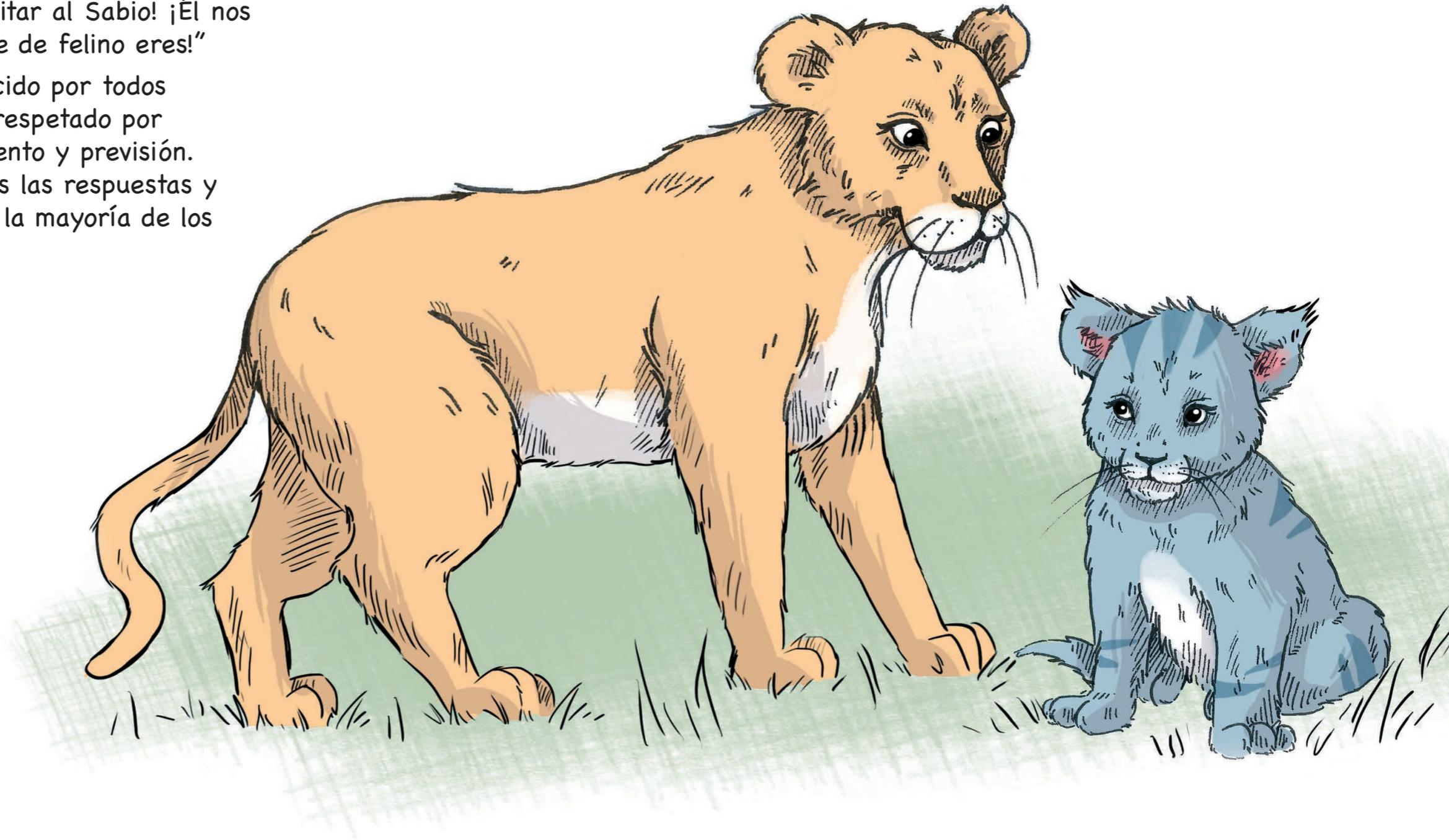
Merlín es un adorable felino. Vive en un pueblo sudafricano con su madre, una hermosa leona de color miel. La madre de Merlín le quiere mucho. Pero Merlín no se parece a un cachorro de león ordinario. Ni siquiera se parece a un gato ordinario. Los demás le miran mal y le hacen comentarios malvados porque es diferente.

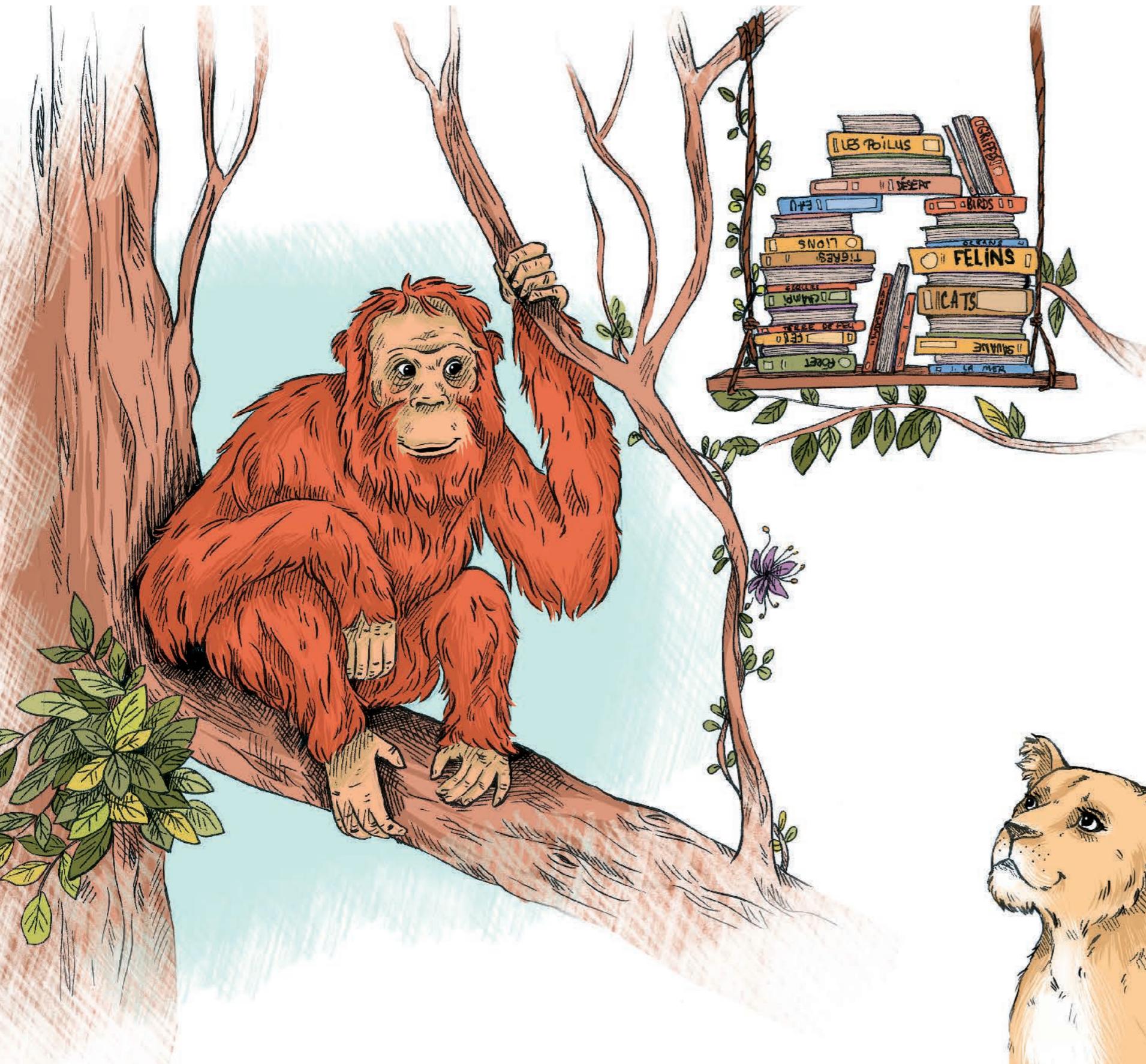


Un día, Mamá Leona le dice a Merlín:

“¡Vamos a visitar al Sabio! ¡Él nos dirá qué clase de felino eres!”

El Sabio es conocido por todos en el pueblo. Es respetado por su gran conocimiento y previsión. Suele tener todas las respuestas y puede solucionar la mayoría de los problemas.





El Sabio, un viejo mono, mira a Merlín con atención. Está un poco desconcertado. Se detiene a pensar, hojeando uno de sus numerosos libros. Vuelve a examinar a Merlín. Después de unos minutos dice:

“¡No lo sé! No tengo una respuesta. Mi consejo es que viajes. Explora otros pueblos y países. Ve a conocer otras especies. Al final encontrarás ayuda”.



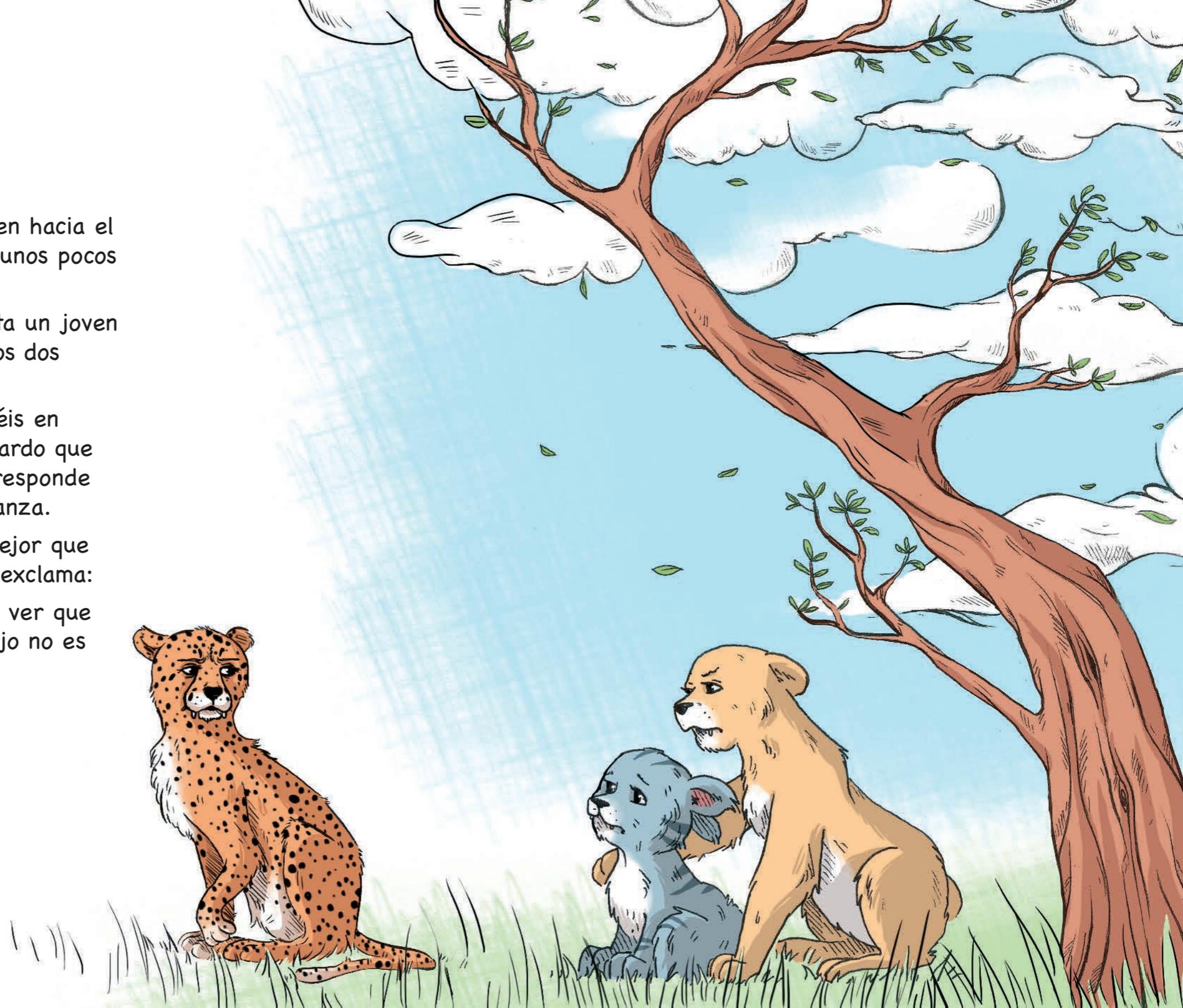
Mamá Leona y Merlín parten hacia el pueblo de los guepardos, a unos pocos kilómetros de distancia.

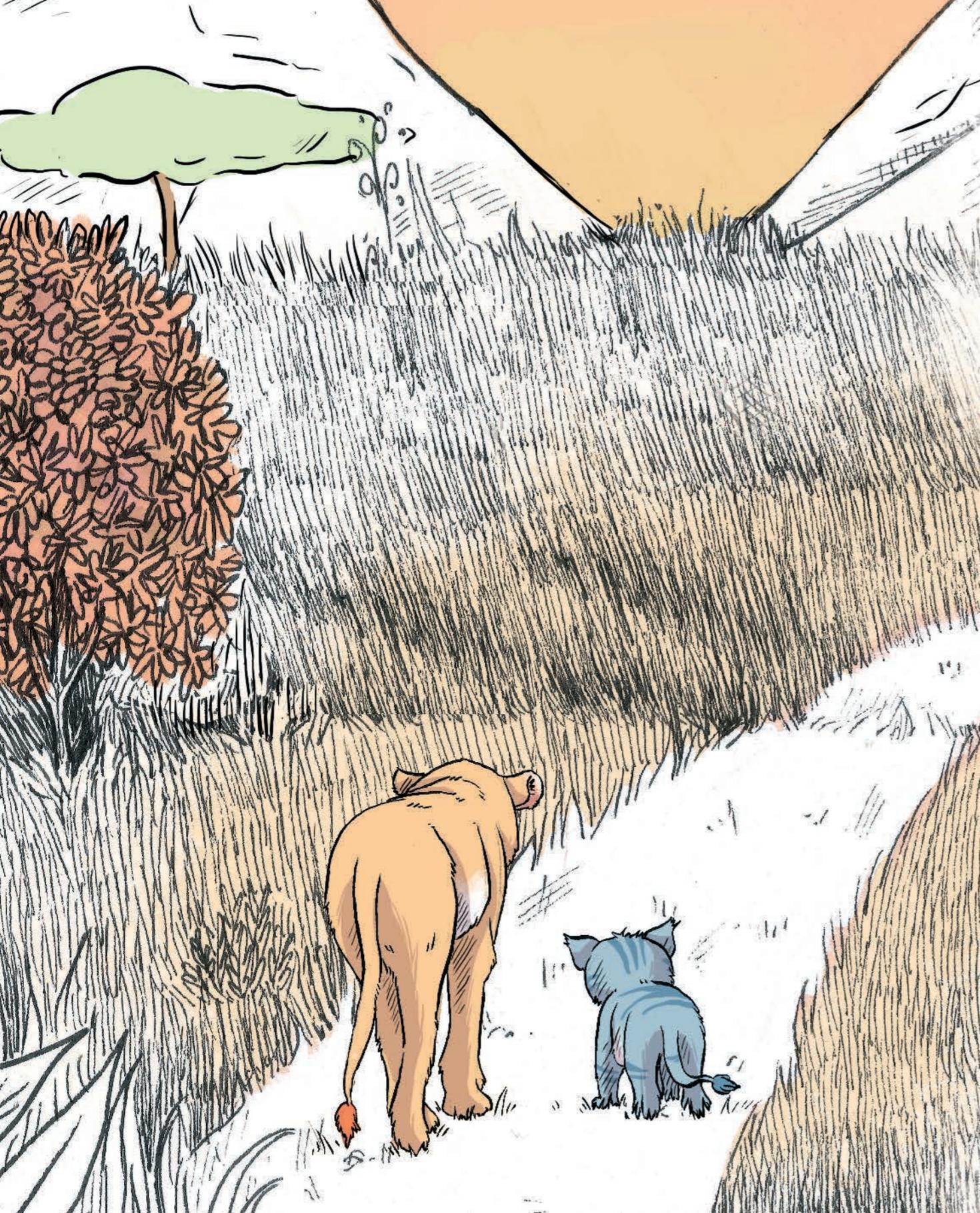
“¿Buscas algo?” pregunta un joven guepardo, curioso por los dos extranjeros.

“He venido a ver si tenéis en vuestro pueblo un guepardo que se parezca a mi hijo”, responde Mamá Leona con esperanza.

El guepardo, que se cree mejor que los demás, mira a Merlín y exclama:

“¡Claro que no! ¡Puedes ver que no tiene manchas! Tu hijo no es un guepardo!”





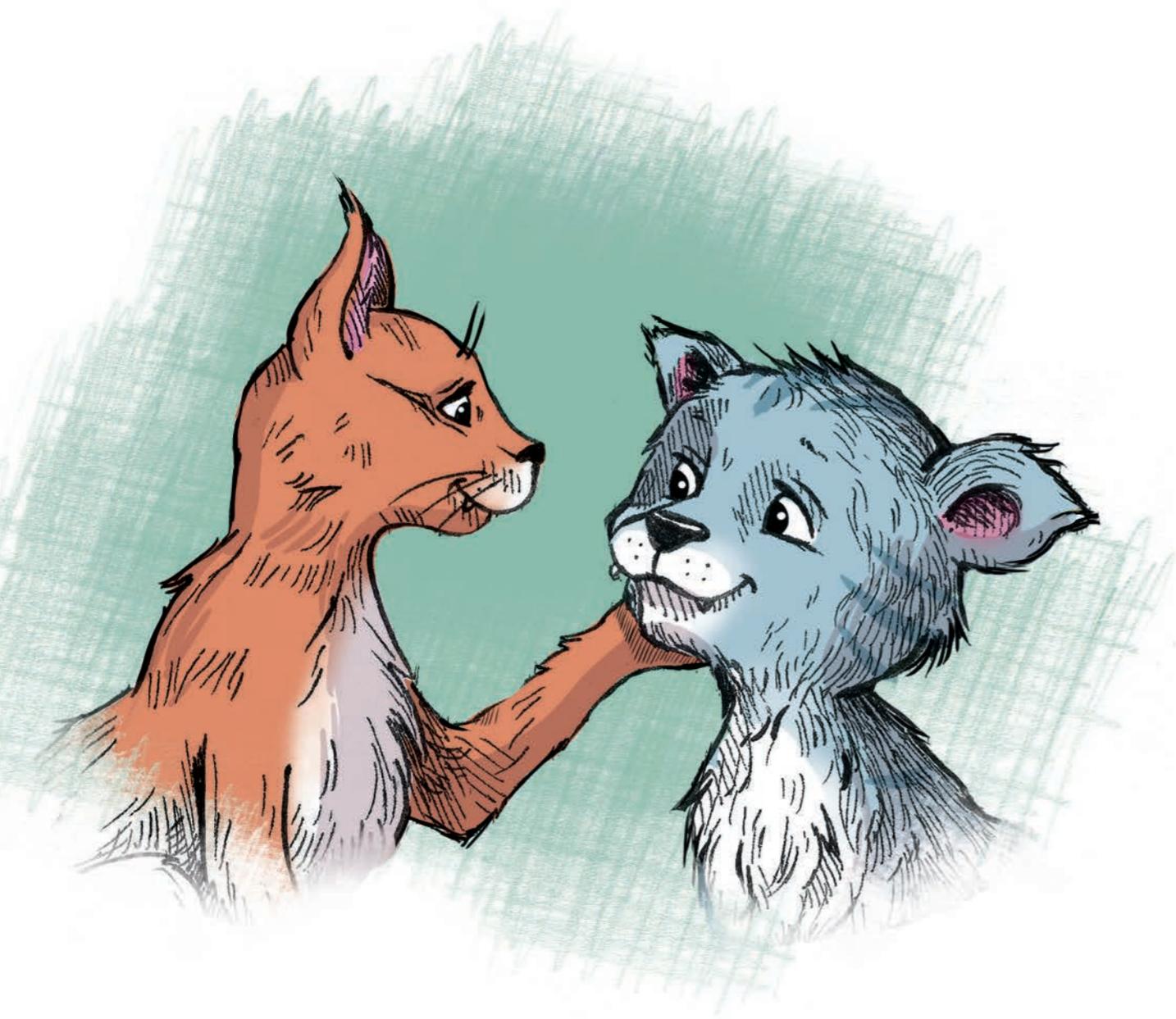
Mamá Leona y Merlín se ponen de nuevo en marcha. Esta vez viajan al pueblo de los caracales. El viaje es largo. Están muy cansados. Mamá Leona piensa en abandonar. Pero no puede. Necesita averiguar por qué Merlín es diferente. Quiere que Merlín crezca con otros felinos iguales a él. Después de muchos días de caminata, llegan al pueblo de los caracales.



“Hola, siento molestarle. Estoy buscando un felino que se parezca a mi hijo”, dice Mamá Leona.

Mamá Caracal mira a Merlín durante mucho tiempo. Dice con una voz suave y amable:

“Tiene orejas puntiagudas como nosotros, pero eso es todo. No forma parte de nuestra especie”.



Mamá Caracal mira a Merlín y sonrío, pensativa.

“Eres único en tu especie. ¡Eso es muy difícil de encontrar! ¡Eres realmente especial!”.

Sus palabras son sinceras y cariñosas. Mamá Leona se siente reconfortada. Mamá Caracal tiene razón, piensa.

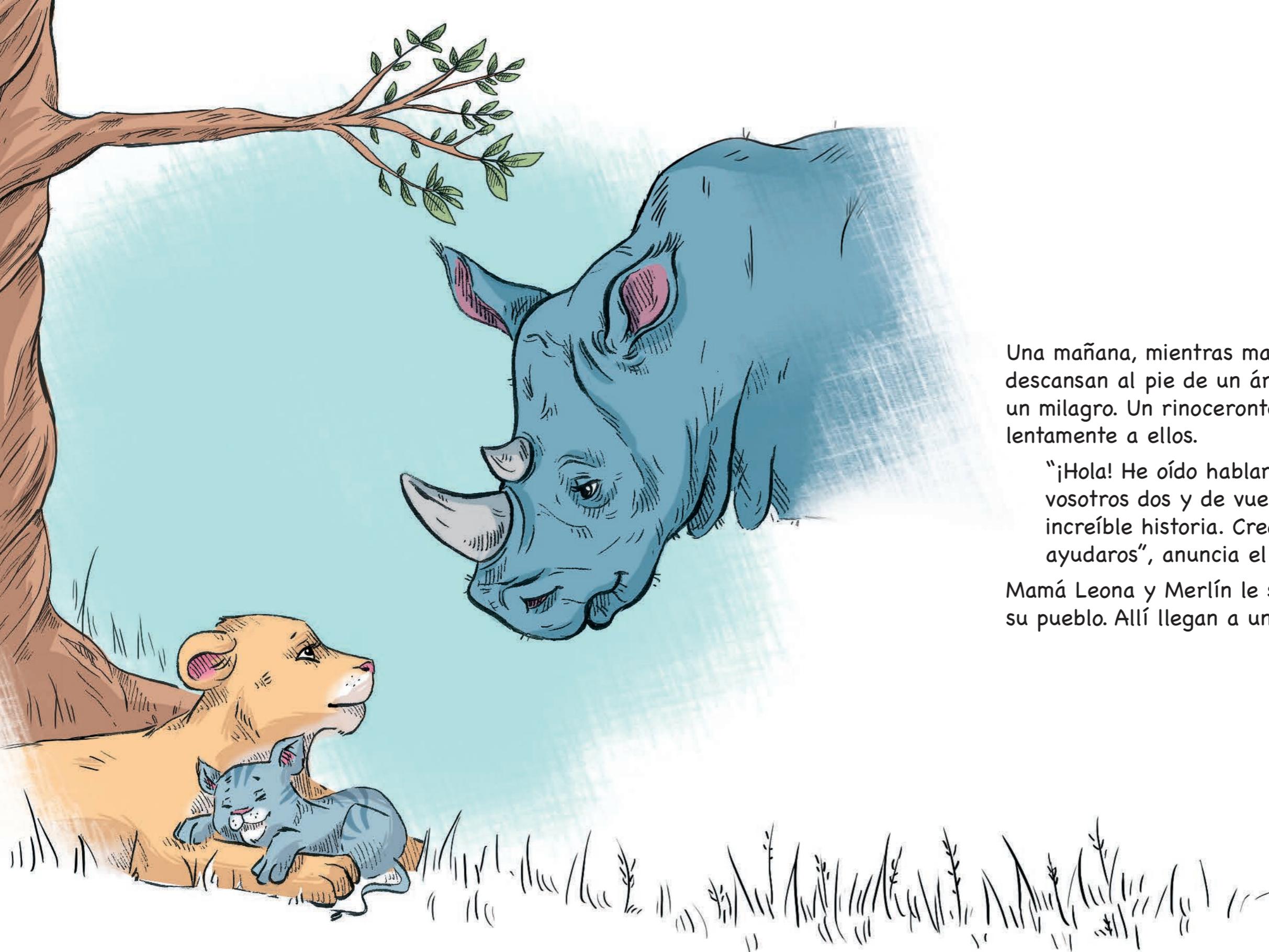
Merlín es único. Después de despedirse, Mamá Leona y Merlín continúan su viaje.



Mamá Leona busca una respuesta durante días, semanas y meses.

Viajan de pueblo en pueblo, de país en país. Todos los felinos tienen la misma respuesta: Merlín no es uno de los suyos.

Merlín no es un leopardo. No es un serval. Ni siquiera es un gato salvaje africano. Mamá Leona no sabe a dónde ir ni qué hacer. Así que vagabundea por el bosque africano con Merlín, con la esperanza de que alguien pueda ayudarles.



Una mañana, mientras madre e hijo descansan al pie de un árbol, ocurre un milagro. Un rinoceronte se acerca lentamente a ellos.

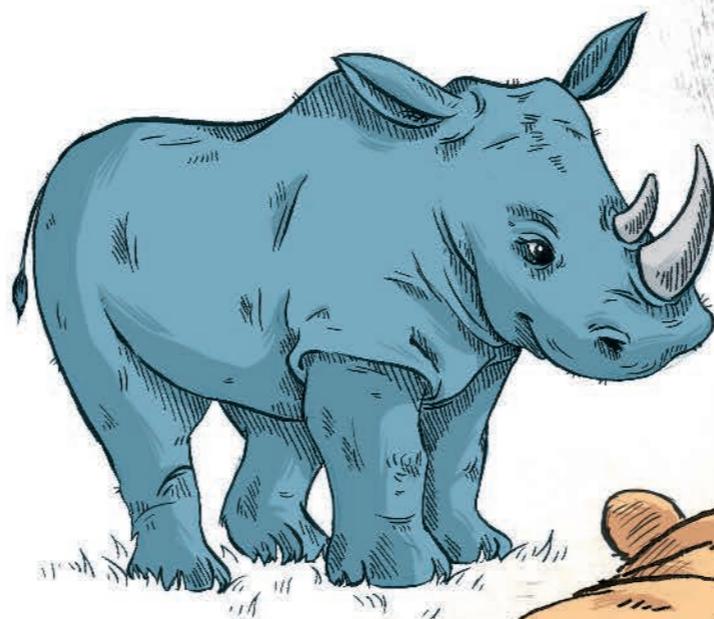
“¡Hola! He oído hablar de vosotros dos y de vuestra increíble historia. Creo que puedo ayudaros”, anuncia el rinoceronte.

Mamá Leona y Merlín le siguen hasta su pueblo. Allí llegan a un refugio.

El simpático rinoceronte es el dueño del refugio. En el refugio viven 15 animales abandonados. El rinoceronte cuida de todos ellos.

“Sígueme. Quiero presentaros a alguien”, dice el rinoceronte.

A su gran sorpresa, Mamá Leona descubre a un joven felino que tiene el mismo aspecto que Merlín.





Este felino es un poco mayor que Merlín. Su pelaje también es de color carbón y también tiene las orejas puntiagudas. También tiene dificultades para correr. Igual que Merlín. Fue separado de su manada hace unos años cuando no pudo seguir su ritmo. Le va muy bien en el refugio.

Ha sido un viaje largo y agotador. Pero Mamá Leona finalmente ha encontrado lo que estaba buscando. Ahora lo entiende y lo sabe: Merlín es único. Es único. Y seguirá siendo así por el resto de su vida. Pero no está solo.



Libro # 10.3

Su opinión es importante para nosotros.

Sobre la errancia diagnóstica

La errancia diagnóstica se refiere al periodo durante el cual un paciente espera un diagnóstico. Puede ser especialmente largo en el caso de enfermedades raras, que afectan a 3 millones de personas en Francia. La errancia diagnóstica puede ser la causa de un verdadero sufrimiento para los pacientes y sus familias, que a menudo no se sienten ni escuchados ni comprendidos. La vida privada, social o profesional puede verse gravemente afectada, lo que conduce al aislamiento. El papel que juegan los Centros de Referencia y de los Centros de Competencia es esencial. Como pilares en la lucha contra la errancia diagnóstica, estos centros desempeñan un papel clave en la confirmación del diagnóstico, que proporcionan en la mayoría de los casos. La identificación de la causa genética de una enfermedad rara es un paso esencial para establecer un seguimiento médico adecuado, prevenir complicaciones, desarrollar estrategias terapéuticas personalizadas y proporcionar asesoramiento genético. Los avances científicos en el campo del análisis genético en los últimos años, y en particular, la llegada de la secuenciación del exoma y del genoma de alto rendimiento, han permitido diagnosticar a muchos pacientes que han estado en el limbo del diagnóstico, a veces durante años, y siguen siendo una esperanza real para todos los pacientes que todavía están buscando un diagnóstico.

Sobre la autora

La secretaria médica, Sonia Goerger, lleva muchos años recibiendo y conociendo a numerosos pacientes con problemas genéticos. Esta interacción la inspiró a crear esta serie de libros sobre los “Hijos de la Genética”.

Los libros de esta colección abordan los retos a los que estos pacientes pueden enfrentarse a diario, en términos sencillos y con personajes adorables.

Sobre la ilustradora

Diseñadora gráfica desde hace varios años, Elodie Garcia es autora e ilustradora de libros infantiles y de cómics. La delicadeza de su trazo le permite abordar, de forma amable, temas difíciles. Al ilustrar la serie de libros “Hijos de la Genética”, espera ayudar a las familias que se enfrentan a enfermedades raras.

Sobre la asociación ARGAD

La Asociación para la Investigación en Genética y el Apoyo a las Familias y a los Profesionales de Dijon-Bourgogne (ARGAD) es una asociación sin ánimo de lucro bajo la ley de 1901, creada en septiembre de 2010.

ARGAD lleva a cabo numerosas actividades:

- Mejorar las condiciones de acogida y atención de los pacientes con enfermedades raras en Borgoña, dentro del Centro de Genética del CHU de Dijon;
- Sensibilizar a los profesionales sanitarios de la región de Borgoña y al público en general sobre las enfermedades raras;
- Contribuir a mejorar la formación de los profesionales de la salud relacionados con las enfermedades raras;
- Y apoyar las actividades de investigación clínica y biológica en el ámbito de las mutaciones genéticas asociadas a las anomalías del desarrollo y a la discapacidad intelectual en Borgoña.

Para apoyar a la Asociación ARGAD y su misión, visite: <http://www.translad.org/>



Sobre el Fondation Ipsen BookLab

La transmisión verídica de la ciencia al público es compleja porque la información científica es a menudo técnica y conduce a la difusión de información inexacta. En 2018, la Fundación Ipsen creó BookLab para abordar esta necesidad. Las publicaciones de BookLab se crean mediante un proceso de colaboración entre científicos, médicos, artistas, autores y niños. Existiendo en formato papel y electrónico, y en varios idiomas, BookLab proporciona libros a más de 50 países, para personas de todas las edades y culturas. Las publicaciones de la Fundación Ipsen BookLab se proporcionan gratuitamente a escuelas, bibliotecas y personas que viven en situaciones precarias. ¡Únase a nosotros! Acceda y comparta nuestros libros visitando www.fondation-ipsen.org

ISBN: 978-2-490660-69-8 (libro impreso_versión francesa)/ 978-2-490660-72-8 (ePub_versión francesa)/
978-2-493373-93-9 (libro impreso_versión inglesa)/ 978-2-490660-75-9 (ePub_versión inglesa)/
978-2-493373-96-0 (libro impreso_versión en español)/ 978-2-490660-40-7 (ePub_versión en español)
978-2-493373-99-1 (libro impreso_versión en chino)/ 978-2-490660-52-0 (ePub_versión en chino)/
978-2-38427-002-6 (libro impreso_versión ucraniana)/ 978-2-38427-005-7 (ePub_versión ucraniana)

© Fondation Ipsen, 2022

La Fondation Ipsen está bajo la égida de la Fondation de France

www.fondation-ipsen.org

Texto: Sonia Goerger

Ilustraciones: Elodie Garcia

Edición científica: Asociación de Investigación en Genética y de Acompañamiento a las Familias y a los Profesionales
en Dijon-Bourgogne (ARGAD - Association de Recherche en Génétique et d'Accompagnement des familles
et professionnels de Dijon-Bourgogne)

Traducción: Junior Isitr

Dirección editorial: Céline Colombier-Maffre

Publicado por primera vez en francés, en diciembre de 2021

Texto original: © Sonia Goerger, 2021

Publicación original: © Fondation Ipsen, 2021

Ley nº 49-956, de 16 de julio de 1949, relativa a las publicaciones destinadas a los jóvenes,
modificada por la Ley nº 2011-525 de 17 de mayo de 2011.

Depósito legal: Junio de 2022

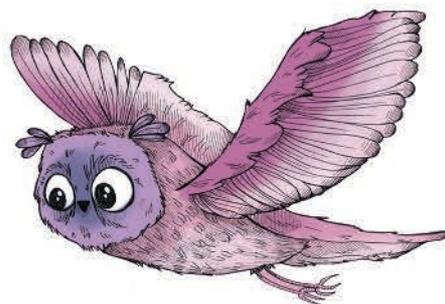
Impresión por la Fondation Ipsen, París, Francia

Conversión a ePub: www.flexedo.com

No se vende - libro gratuito

La errancia diagnóstica es
devastadora para las personas con
enfermedades raras y sus familias.

Para entender las diferencias de su hijo,
Mamá Leona recorre sin descanso
la sabana africana.



“Los niños se enfrentan a muchos retos en su vida.
Las enfermedades son difíciles de hablar. Estos libros explican que cada niño
es poderoso y que su espíritu es más grande que cualquier enfermedad”.

– James A. Levine

MD, PhD, Profesor, Fondation Ipsen, presidente
www.fondation-ipsen.org



Libro # 10.3

Su opinión es
importante para
nosotros.



ISBN:
978-2-493373-96-0 (libro impreso)
978-2-490660-40-7 (ePub)

No se vende - libro gratuito