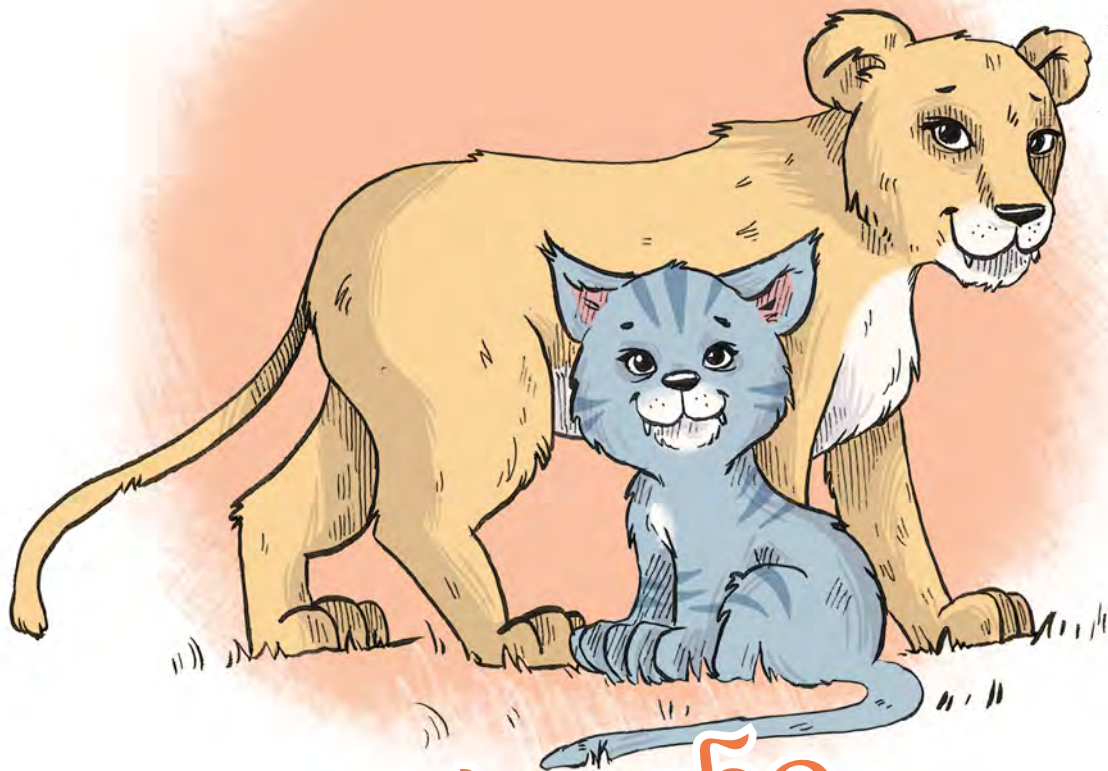
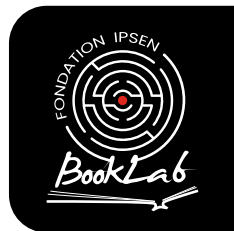


სონია გორგერი და ელოდი გარსია



მერლინი, პატარა კატისებრთა ოჯახიდან

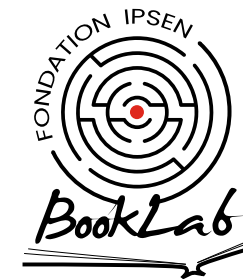
გენეტიკის ბავშვები



სონია გორგერი და ელოდი გარსია

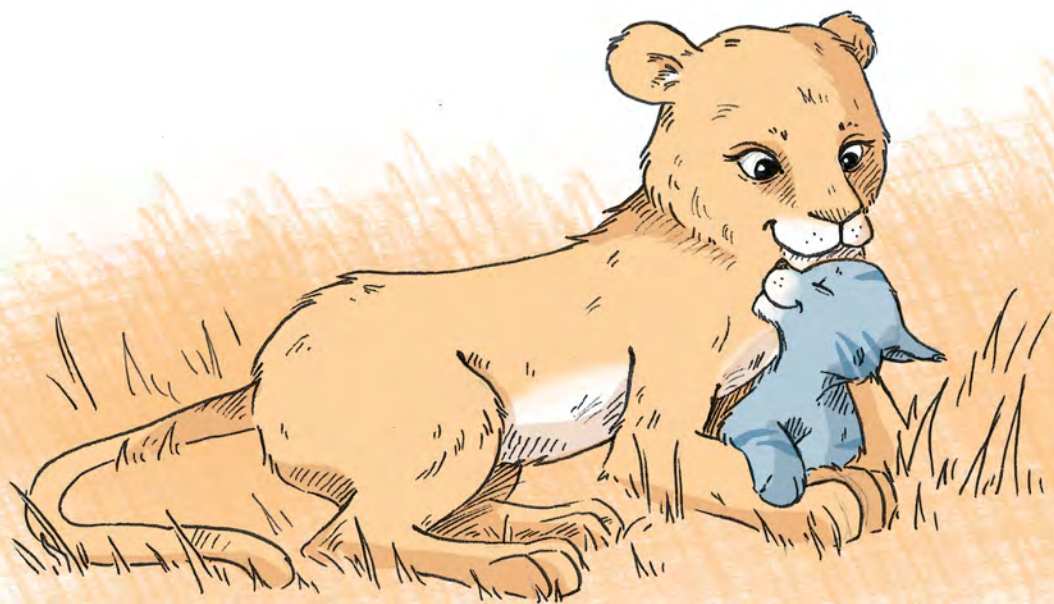
მერლონი, პატარა კატისებრთა ოჯახიდან

გენეტიკის ბავშვები





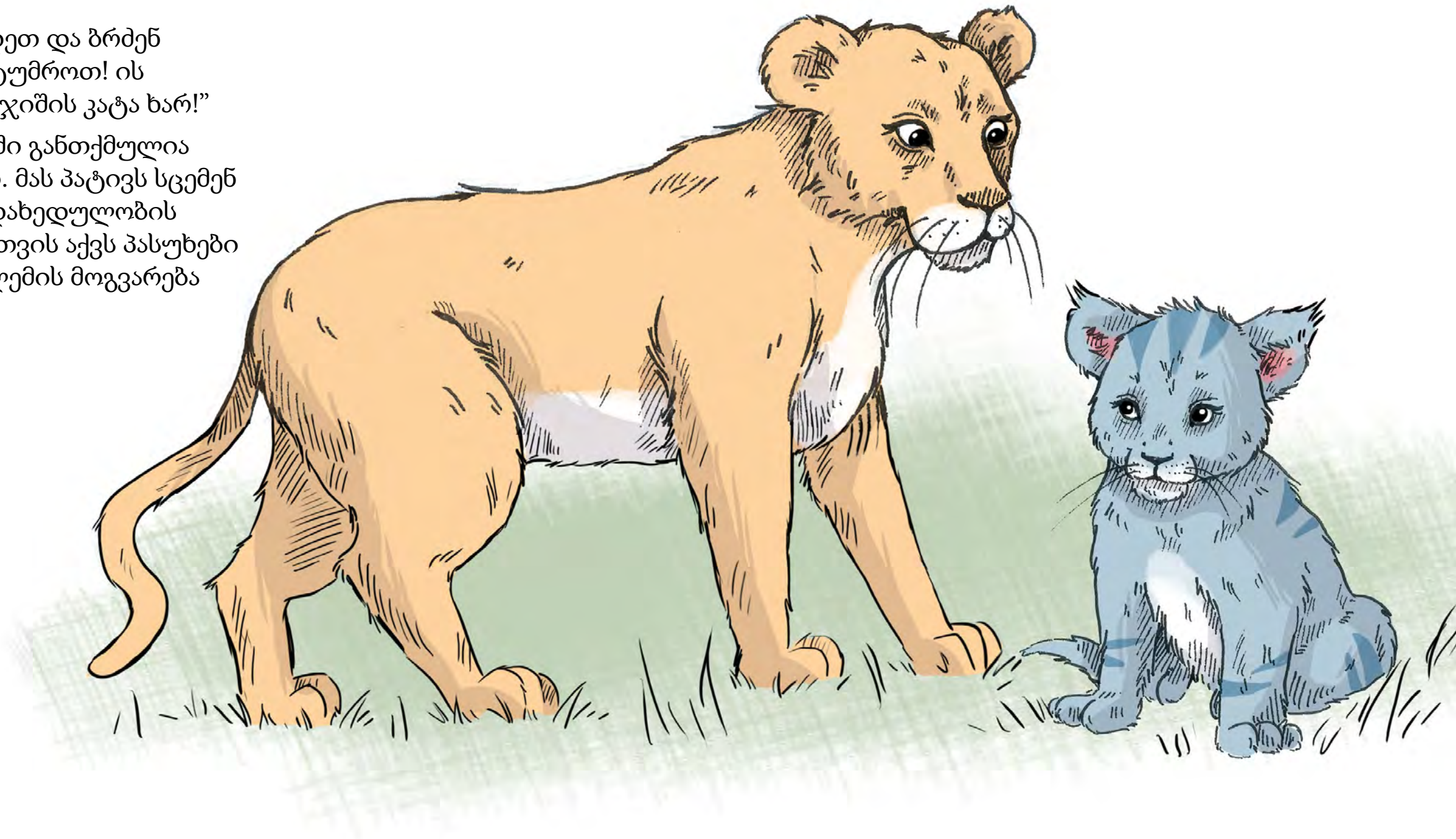
მერლინი კატისებრთა ოჯახის
საყვარელი წარმომადგენელია.
ის ცხოვრობს სამხრეთ აფრიკის
სოფელში დედასთან, ლამაზ
თაფლისფერ ლომთან ერთად.
მერლინი დედას ძალიან უყვარს.
მაგრამ მერლინი, ჩვეულებრივ
ლომის ბოკვერს არ ჰგავს! ის უბრალო
კატასაც კი არ ჰგავს! მას მტრულად
უყურებენ და ხშირად უწევს უხეში
კომენტარების მოსმენა სხვებისგან,
რადგან ის განსხვავებულია.



ერთ დღეს დედა ლომმა უთხრა
მერლინს:

“მოდი წავიდეთ და ბრძენ
მაიმუნს ვესტუმროთ! ის
გვეტყვის რა ჯიშის კატა ხარ!”

მაიმუნი სოფელში განთქმულია
თავის სიბრძნით. მას პატივს სცემენ
ცოდნის და წინდახედულობის
გამო. მას ყოველთვის აქვს პასუხები
და ყველა პრობლემის მოგვარება
შეუძლია.





ბრძენმა მოხუცმა მაიმუნმა დაკვირვებით შეათვალიერა მერლინი. ის ცოტა დაბნეული ჩანდა. შეჩერდა, დაფიქრდა, თავის მრავალრიცხოვანი წიგნებიდან ერთ-ერთი გადაფურცლა. მან მერლინი კიდევ ერთხელ შეათვალიერა. რამდენიმე წუთის შემდეგ კი თქვა:

“არ ვიცი! არ მაქვს პასუხი. მე გირჩევთ იმოგზაუროთ. გაეცანით სხვა სოფლებს და ქვეყნებს. წადით და შეხვდით სხვადასხვა სახეობებს. საბოლოოდ იპოვით პასუხებს.”



დედა ლომი და მერლინი გაემართნენ
ავაზას სოფლისკენ, რომელიც
რამდენიმე მილის მოშორებით
მდებარეობდა.

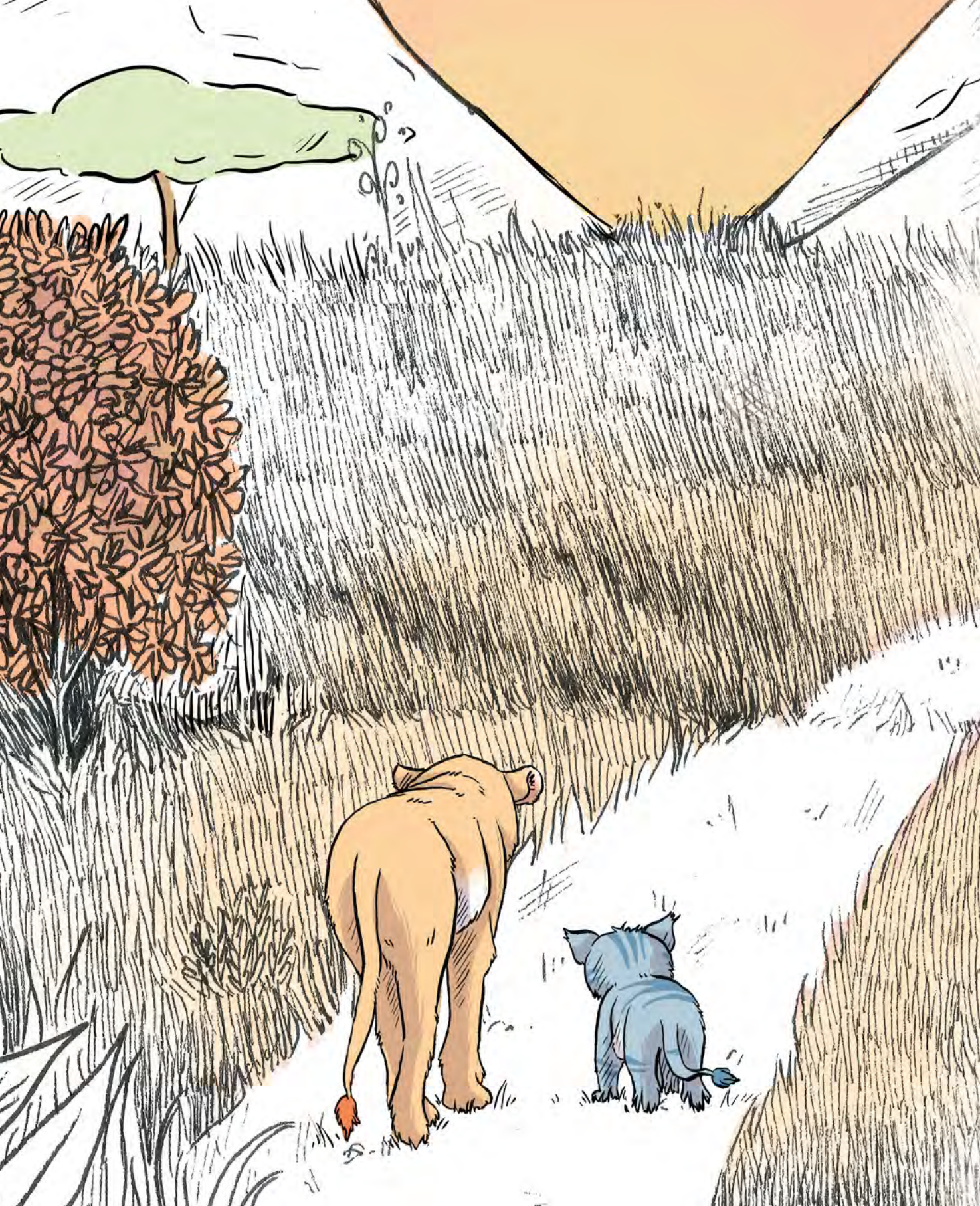
“რამეს ეძებთ?” იკითხა
ახალგაზრდა ავაზამ, და
გაკვირვებულმა შეათვალიერა
ორი უცნობი.

“მე მოვედი რომ მენახა ისეთი
ავაზა ხომ არ გყავთ სოფელში,
რომელიც ჩემს შვილს ჰგავს,”
იმედიანად უპასუხა დედა
ლომმა.

ავაზამ, რომელსაც სჯერა რომ
ყველაზე უკეთესია, შეხედა მერლინს
და თქვა:

“ნამდვილად არ გვყავს! როგორც
ხედავთ მას ლაქები არ აქვს!
თქვენი შვილი არ არის ავაზა!”



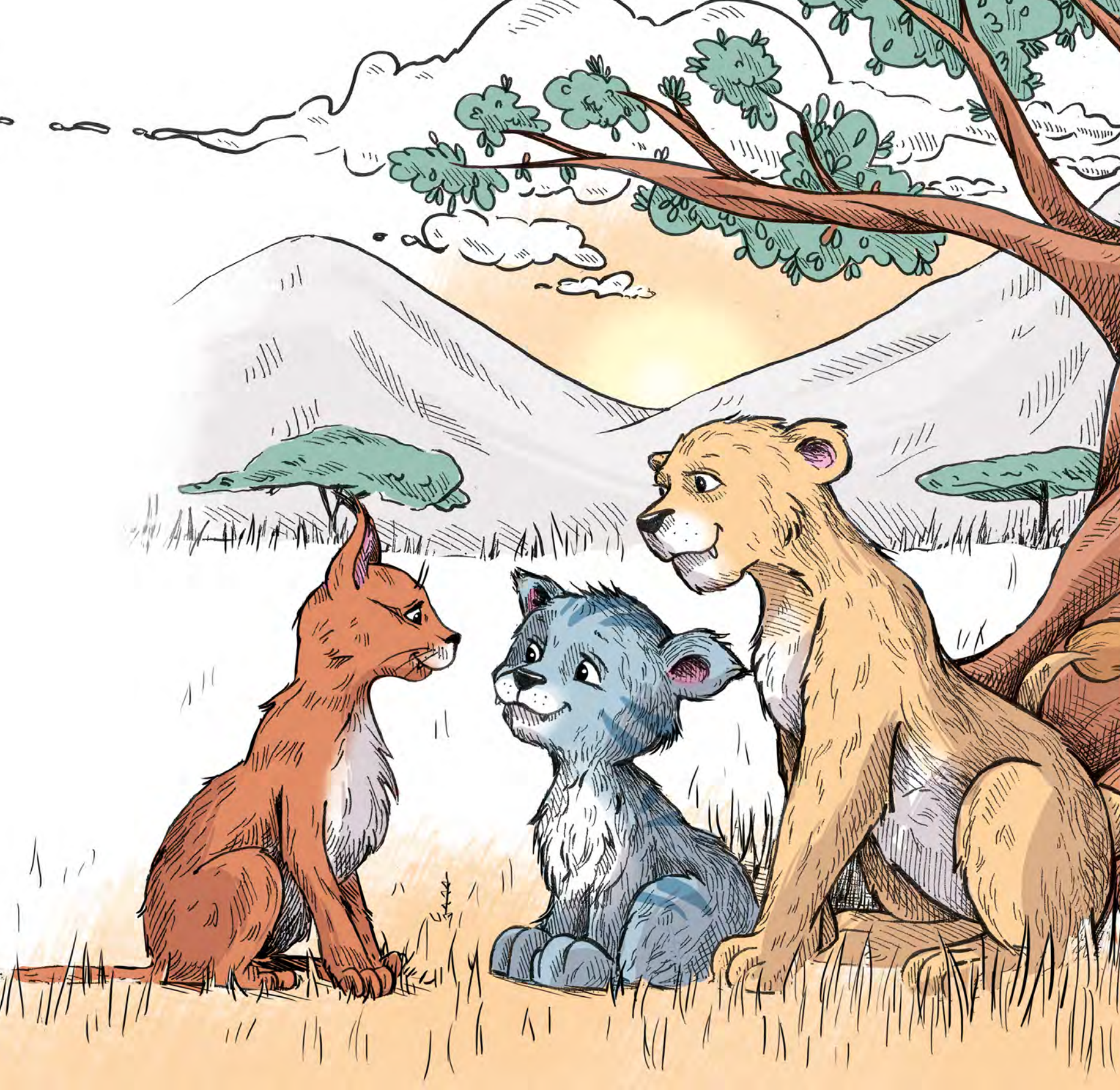


დედა ლომი და მერლინი კვლავ
გზას დაადგნენ. ამჯერად ისინი
კარაკალის სოფლისკენ გაემართნენ.
მოგზაურობა ხანგრძლივი აღმოჩნდა.
ისინი ძალიან დაიღალნენ. დედა
ლომი დანებებასაც კი ფიქრობდა.
მაგრამ არ შეეძლო. მას სჭირდებოდა
იმის გარკვევა თუ რატომ იყო
მერლინი განსხვავებული. მას
სურდა მერლინიც სხვა, მის
მსგავს კატისებრთა ოჯახის
წარმომადგენლებთან ერთად
გაზრდილიყო. მრავალდღიანი
მოგზაურობის შემდეგ ისინი
კარაკალის სოფელს მიადგნენ.

“გამარჯობა, ბოდიში
შეწუხებისთვის. მე ვეძებ ისეთ
კატას რომელიც ჩემ შვილს გავს,”
თქვა დედა ლომმა.

დედა კარაკალმა დიდ ხანს უყურა
მერლინს. და ნაზი, კეთილი ხმით
უთხრა:

“მასაც ჩვენსავით წვეტიანი
ყურები აქვს, მაგრამ სულ ეს არის.
ის ჩვენი ჯიშის არ არის.”





დედა კარაკალმა შეხედა მერლინს და
ჩაფიქრებულმა გაიღიმა.

“შენ ისეთი ბავშვი ხარ,
რომლის მსგავსის პოვნაც
ძალიან რთულია! შენ მართლაც
განსაკუთრებული ხარ!”

მისი სიტყვები გულწრფელი და
სითბოთი სავსე იყო. დედა ლომმა
სიმშვიდე იგრძნო. დედა კარაკალი
მართალია, გაიფიქრა მან.

მერლინი მართლაც
განსაკუთრებულია. დამშვიდობების
შემდეგ დედა ლომმა და მერლინმა
გზა განაგრძეს.



დედა ლომმა პასუხების ძიებაში
დღეები, კვირები და თვეები გაატარა.
ისინი სოფლიდან სოფელში,
ქვეყნიდან ქვეყანაში გადადიოდნენ.
ყველა ერთსა და იმავეს პასუხობდა:
მერლინი არ არის ერთ-ერთი
მათგანი.

მერლინი არ არის ლეოპარდი. ის არ
არის სერვალი კატა. ის აფრიკული
ველური კატაც კი არ არის. დედა
ლომმა აღარ იცის სად წავიდეს ან რა
გააკეთოს. ამგვარად, მან მერლინთან
ერთად მოიარა აფრიკული სავანა, იმ
იმედით, რომ ვინმე შეძლებდა მათ
დახმარებას.



ერთ დილას, როდესაც დედა-შვილი
ხის ქვეშ ისვენებდა, სასწაული
მოხდა. მათ მარტორქა მიუახლოვდა.

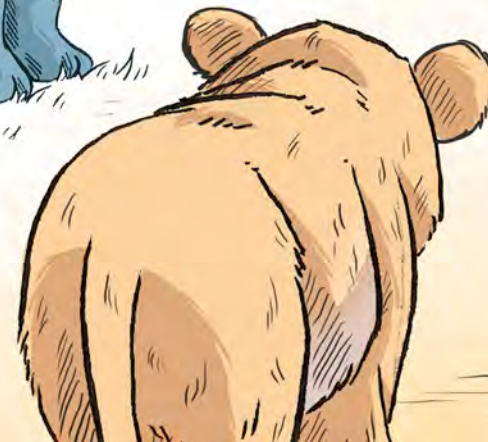
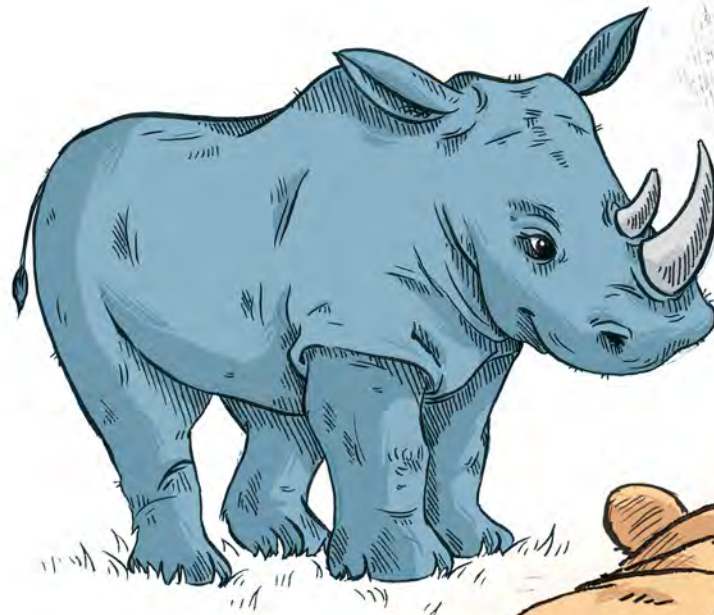
“გამარჯობა! მე ბევრი მსმენია
თქვენ ორზე და თვენ გასაოცარ
ამბავზე. მგონი მე შემიძლია
დაგეხმაროთ,” უთხრა მათ
მარტორქამ.

დედა ლომი და მერლინი მას
სოფელში გაყვნი. მარტორქამ ისინი
თავშესაფართან მიიყვანა.

კეთილი მარტორქა ამ თავშესაფრის
მფლობელი იყო. თავშესაფარში 15
მიტოვებული ცხოველი ცხოვრობდა.
მარტორქა კი მათზე ზრუნავდა.

“გამომყევით. ვიღაც მინდა
გაგაცნოთ!” უთხრა მათ
მარტორქამ.

დედა ლომმა, თავისდა გასაოცრად
აღმოაჩინა, რომ თავშესაფარში
ზუსტად მერლინის მსგავსი
ცხოველი ცხოვრობდა !





ის მერლინზე ცოტა უფროსი
იყო. მისი ბეწვიც ნახშირივით
მონაცისფრო იყო, მასაც წვეტიანი
ყურები ჰქონდა. მასაც უჭირდა
სირბილი. ზუსტად ისე როგორც
მერლინს. ის თავის ჯოგს ჩამორჩა
რამდენიმე წლის წინ. თავშესაფარში
თავს კარგად გრძნობდა.

ეს ნამდვილად გრძელი და
დამღლელი მოგზაურობა იყო. მაგრამ
საბოლოოდ დედა ლომმა იპოვა ის,
რასაც ეძებდა. ახლა ის მიხვდა და
იცის: მერლინი განსაკუთრებულია.
ის უნიკალურია და ასეთად დარჩება
ის მთელი ცხოვრების განმავლობაში.
გარდა ამისა, ის მარტო არ არის.



დიაგნოსტიკური ცდომილების შესახებ

დიაგნოსტიკური ცდომილება აღნიშნავს პერიოდს, რომლის განმავლობაშიც პაციენტი ელოდება დიაგნოზს. ეს პერიოდი შეიძლება დიდხანს გაგრძელდეს, განსაკუთრებით იშვიათი დაავადებების შემთხვევაში, რომელიც გავლენას ახდენს 3 მილიონ ადამიანზე საფრანგეთში. დიაგნოსტიკური ცდომილება შეიძლება დიდი ტანჯვის მიზეზი გახდეს, როგორც პაციენტისთვის ასევე მათი ოჯახისთვის, რომლებიც ხშირად გრძნობენ, რომ მათ არ უსმენენ და ვერ უგებენ. უდიდესი გავლენა აქვს პირად, საზოგადოებრივ თუ პროფესიულ ცხოვრებაზე, რასაც საბოლოოდ პიროვნების იზოლაციამდე მივყავართ.

ასეთ დროს რეფერენს და კომპეტენციის ცენტრების როლი გადამწყვეტია. როგორც საყრდენი დიაგნოსტიკური შეცდომების წინააღმდეგ ბრძოლაში, ეს ცენტრები მთავარ როლს ასრულებენ დიაგნოზის დადასტურებაში. იშვიათი დაავადების გენეტიკური მიზეზის იდენტიფიცირება აუცილებელი ნაბიჯია შესაბამისი სამედიცინო მეთვალყურეობის დასაწყებად, გართულებების თავიდან აცილებისთვის, პერსონალიზებული თერაპიული სტრატეგიების შემუშავებისა და გენეტიკური კონსულტაციების გაცემისას. ბოლო წლების განმავლობაში მეცნიერულმა მიღწევებმა გენეტიკური ანალიზის სფეროში და, კერძოდ, ეგზომისა და გენომის სექვენირებამ შესაძლებელი გახადა დიაგნოზის დასმა უამრავი პაციენტისთვის, რომლებიც დიაგნოსტიკურ გაურკვევლობაში იმყოფებოდნენ, ზოგჯერ წლების განმავლობაში, და რჩება ნამდვილ იმედად ყველა პაციენტისთვის, ვინც ჯერ კიდევ დიაგნოზის ძიებაშია.

ავტორის შესახებ

სამედიცინო მდივანი, სონია გორგერი, მრავალი წლის განმავლობაში ხვდებოდა და ესაუბებოდა უამრავ პაციენტს, რომლებიც დაკავშირებული იყვნენ გენეტიკურ დაავადებებთან. სწორედ ამ შეხვედრებმა შთააგონა ის შეექმნა წიგნების სერია *გენეტიკის ბავშვები*.

ამ კრებულის წიგნები მარტივი სიტყვებით და მიმზიდველი პერსონაჟებით განიხილავს იმ გამოწვევებს, რომლებიც ყოველდღიურად შეიძლება შეხვდეთ ამ პაციენტებს.

ილუსტრატორის შესახებ

ელოდი გარსია, გრაფიკული დიზაინერი მრავალწლიანი სტაჟით, არის საბავშვო წიგნების და კომიქსების ილუსტრატორი, მისი დელიკატურობა საშუალებას აძლევს მას ნაზად მიუდგეს რთულ საკითხებს. *გენეტიკის ბავშვების* წიგნების სერიის ილუსტრირებით, ის იმედოვნებს, რომ დაეხმარება ოჯახებს, რომლებიც იშვიათი დაავადებების წინაშე დგანან.

ასოციაცია ARGAD-ის შესახებ

ARGAD (The Association for Research in Genetics and Support for Families and Professionals of Dijon-Bourgogne) დიჟონ-ბურგონის გენეტიკის კვლევისა და ოჯახებისა და პროფესიონალების მხარდაჭერის ასოციაცია არის არაკომერციული ასოციაცია, რომელიც შეიქმნა 2010 წლის სექტემბერში.

ARGAD ჩართულია მრავალ აქტივობაში:

- იშვიათი დაავადებების მქონე პაციენტების მიღებისა და მოვლის პირობების გაუმჯობესება ბურგუნდიაში, დიჟონის CHU-ს გენეტიკის ცენტრში;
- ბურგუნდიის რეგიონის ჯანდაცვის პროფესიონალების და ფართო საზოგადოების ცნობიერების ამაღლება იშვიათი დაავადებების შესახებ;
- წვლილი შეიტანოს იშვიათ დაავადებებში ჩართული ჯანდაცვის პროფესიონალების უკეთეს და გაუმჯობესებულ ტრენინგში;
- ასევე, მხარს უჭერს კლინიკურ და ბიოლოგიურ კვლევით საქმიანობას გენეტიკური მუტაციების სფეროში, რომლებიც დაკავშირებულია განვითარების და ინტელექტუალურ დარღვევებთან ბურგუნდიაში.

ARGAD ასოციაციის და მისი მისიის მხარდასაჭერად ეწვიეთ: <http://www.translad.org/>



Fondation Ipsen BookLab ფონდის შესახებ

მეცნიერების ჭეშმარიტი გადაცემა საზოგადოებისთვის რთულია, რადგან სამეცნიერო ინფორმაცია ხშირად ტექნიკურია და იწვევს არაზუსტი ინფორმაციის გავრცელებას. 2018 წელს ფონდმა იპსენმა დააარსა BookLab ამ საჭიროების დასაკმაყოფილებლად. BookLab პუბლიკაციები იქმნება მეცნიერების, ექიმების, მხატვრების, ავტორებისა და ბავშვების ერთობლივი სამუშაო პროცესის შედეგად. გამოიცემა რამდენიმე ენაზე, როგორც ბეჭდური, ასევე ელექტრონული ფორმატით. BookLab აწვდის წიგნებს 50-ზე მეტ ქვეყანას, ყველა ასაკისა და კულტურის ადამიანებისთვის. Fondation Ipsen BookLab პუბლიკაციები უფასოდ მიეწოდება სკოლებს, ბიბლიოთეკებს და გაურკვეველ სიტუაციებში მცხოვრებ ადამიანებს. შემოგვიერთდით! ეწვიეთ და გააზიარეთ ჩვენი წიგნები www.fondation-ipsen.org.



წიგნი №10.3

გამოხატეთ
თქვენი აზრი!

ISBN:

978-2-490660-69-8 (ბეჭდური წიგნი ფრანგულ ენაზე) / 978-2-490660-72-8 (ელ. წიგნი – ფრანგულ ენაზე) /
978-2-493373-93-9 (POD – ინგლისურ ენაზე) / 978-2-490660-75-9 (ელ. წიგნი – ინგლისურ ენაზე) /
978-2-493373-96-0 (POD – ესპანურ ენაზე) / 978-2-490660-40-7 (ელ. წიგნი – ესპანურ ენაზე) /
978-2-493373-99-1 (POD – ჩინურ ენაზე) / 978-2-490660-52-0 (ელ. წიგნი – ჩინურ ენაზე) /
978-2-38427-002-6 (POD – უკრაინულ ენაზე) / 978-2-38427-005-7 (ელ. წიგნი – უკრაინულ ენაზე) /
978-2-38427-118-4 (POD – გერმანულ ენაზე) / 978-2-38427-119-1 (ელ. წიგნი – გერმანულ ენაზე) /
978-2-38427-122-1 (POD – ლატვიურ ენაზე) / 978-2-38427-123-8 (ელ. წიგნი – ლატვიურ ენაზე) /
978-2-38427-267-9 (POD – ქართული ვერსია) / 978-2-38427-268-6 (ელ. წიგნი – ქართული ვერსია)

© Fondation Ipsen, 2025

Fondation Ipsen is under the aegis of Fondation de France

www.fondation-ipsen.org

ტექსტი: სონია გორგერი

ილუსტრაციები: ელოდი გარსია

სამეცნიერო რედაქტირება: დიჟონ-ბურგონის გენეტიკის კვლევისა და ოჯახებისა და პროფესიონალების მხარდაჭერის
ასოციაცია

(ARGAD - Association de Recherche en Génétique et d’Accompagnement des familles et professionnels de Dijon-Bourgogne)

თარგმნა: ჟანა ჩოხელი (Translation: Zhana Chokheli)

რედაქტორი: თამარ მახათაძე

სარედაქციო მიმართულება: სელინ კოლომბიერ-მაფრი

პირველი ფრანგული გამოცემა 2021 დეკემბერი

ორიგინალი ტექსტი: © სონია გორგერი, 2021

ორიგინალი გამოცემა: © Fondation Ipsen, 2021

1949 წლის 16 ივლისის კანონი №49-956 ახალგაზრდებისთვის პუბლიკაციების შესახებ, შესწორებული 2011 წლის 17
მაისის 2011-525 აქტით.

იურიდიული დეპოზიტი: 2022 წლის მარტი

დაიბეჭდა Fondation Ipsen-ს მოთხოვნით პარიზი, საფრანგეთი

ePub Conversion: www.flexedo.com

არ იყიდება - უფასო წიგნი

დიაგნოზის დაგვიანება მტკივნეულია იშვიათი
დაავადებების მქონე ადამიანებისა და მათი
ოჯახებისთვის.

დედა ლომი შეუპოვრად მოგზაურობს აფრიკის
სავანაზე, რათა გაიგოს თავისი შვილის
განსხვავებულობა.



“ბავშვები ცხოვრების განმავლობაში ბევრ გამოწვევას
აწყდებიან. დაავადებაზე საუბარი რთულია. ეს წიგნები ხსნის,
რომ თითოეული ბავშვი ძლიერია და მათი სული ნებისმიერ
დაავადებაზე მძლავრია.”

– ჯეიმს ა. ლევინი
მედიცინის დოქტორი, პროფესორი, იფსენის ფონდის პრეზიდენტი
www.fondation-ipsen.org



წიგნი №10.3

გამოხატეთ
თქვენი აზრი!



ISBN:
978-2-38427-267-9 (POD)
978-2-38427-268-6 (ელ. წიგნი
– ქართული ვერსია)

არ იყიდება - უფასო წიგნი