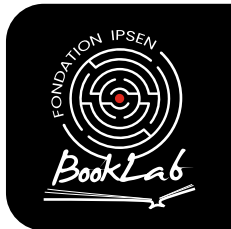


Sonia Goerger dan Élodie Garcia



Merlin. Si Felin Kecil

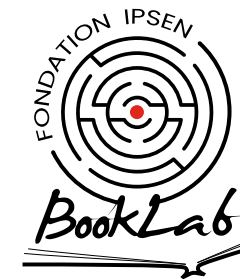
ANAK-ANAK GENETIK



Sonia Goerger dan Élodie Garcia

Merlin, Si Felin Kecil

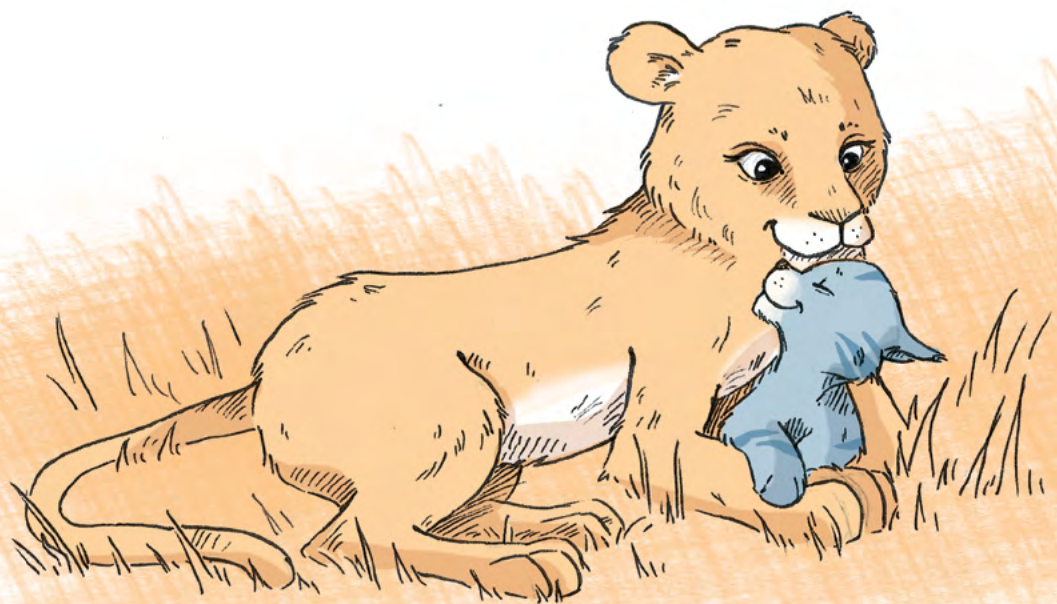
ANAK-ANAK GENETIK





Merlin ialah seekor anak felin yang comel. Dia tinggal di sebuah kampung di Afrika Selatan bersama ibunya, yang anggun berwarna perang keemasan. Ibu Merlin amat menyayanginya.

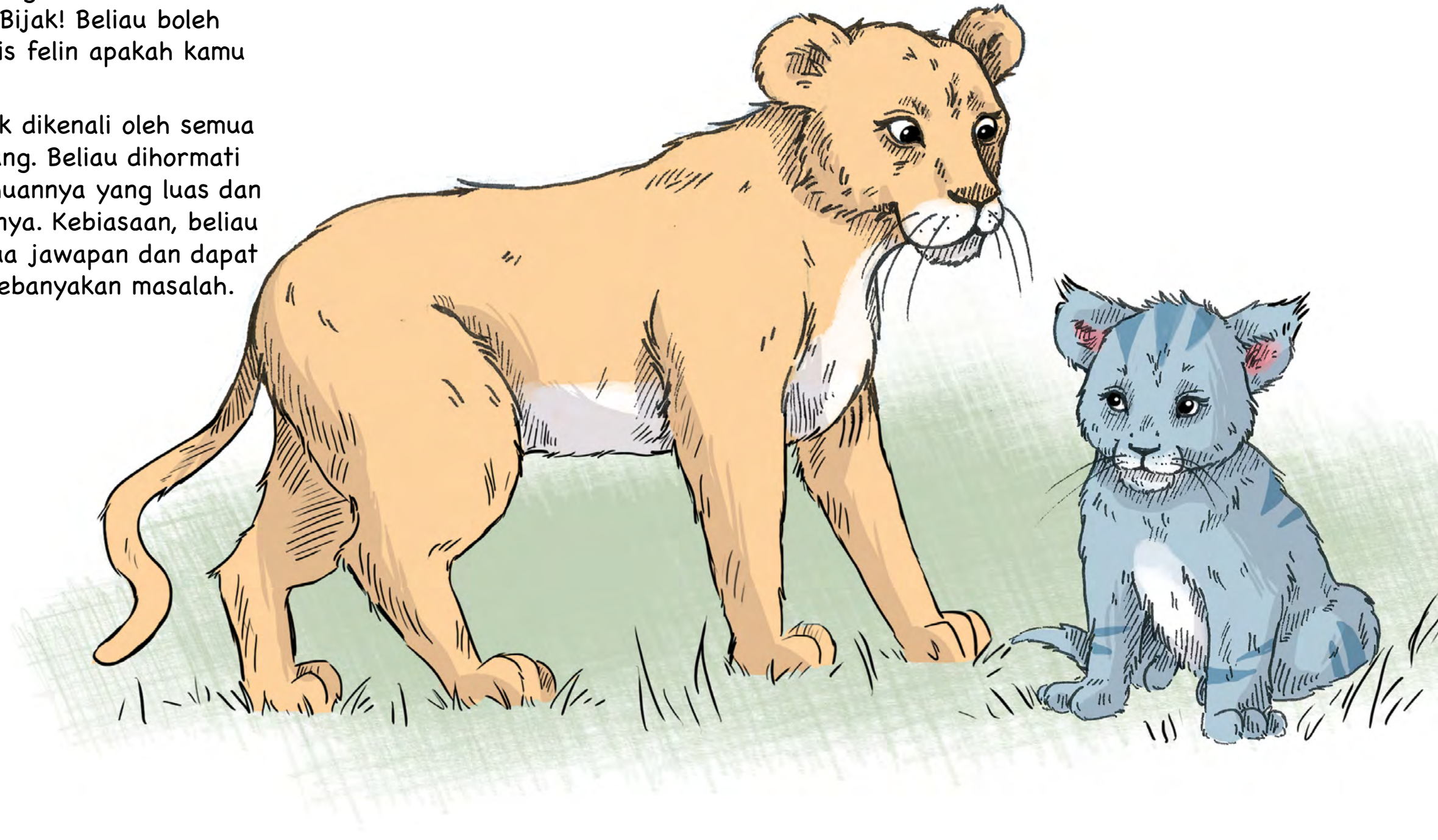
Namun begitu, Merlin tidak seperti anak singa biasa! Dia malah tidak kelihatan seperti kucing yang biasa! Dia sering menerima pandangan yang tidak mesra dan kata-kata yang menguris hati daripada haiwan lain kerana dia berlainan.



Suatu hari, Sang Ibu Singa berkata kepada Merlin

“Ayuh kita pergi dan melawat Sang Orang Bijak! Beliau boleh beritahu jenis felin apakah kamu ini!”

Sang Orang Bijak dikenali oleh semua haiwan di kampung. Beliau dihormati kerana pengetahuannya yang luas dan pandangan jauhnya. Kebiasaan, beliau mempunyai semua jawapan dan dapat menyelesaikan kebanyakan masalah.





Sang Orang Bijak, adalah orang utan tua, mengamati Merlin dengan teliti. Beliau kelihatan sedikit keliru. Dia berhenti dan berfikir, sambil menyelak salah satu daripada banyak bukunya. Dia terus memeriksa Merlin sekali lagi. Selepas beberapa minit beliau berkata:

"Saya tak tahu! Saya tiada jawapan. Nasihat saya – pergilah mengembara. Terokai kampung dan negara lain, Pergi dan berkenalan dengan spesis lain. Kelak, kamu akan mendapat bantuan."



Sang Ibu Singa dan Merlin memulakan perjalanan menuju ke kampung cheetah yang terletak beberapa batu jauhnya.

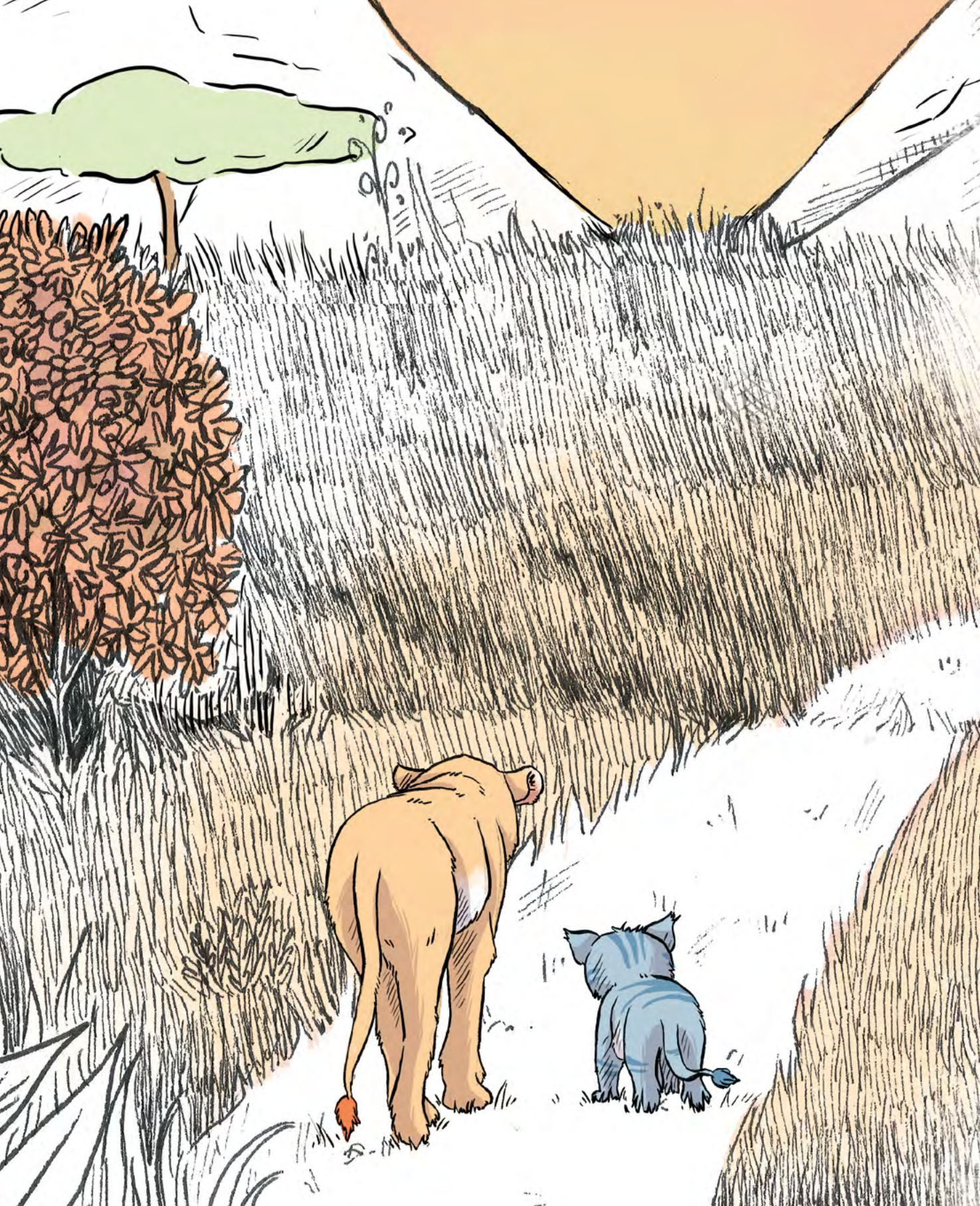
“Sedang mencari sesuatu?” tanya seekor cheetah muda, tertarik dengan kehadiran dua tetamu asing itu.

“Saya datang untuk melihat kalau ada cheetah di kampung ini yang menyerupai anak saya,” jawab Sang Ibu Singa penuh harapan.

Cheetah muda itu, yang berasa lebih hebat daripada yang lain, memandang Merlin dan berkata:

“Sudah tentu tidak! kamu boleh lihat sendiri – dia tiada tompok!” Anak kamu bukan seekor cheetah.

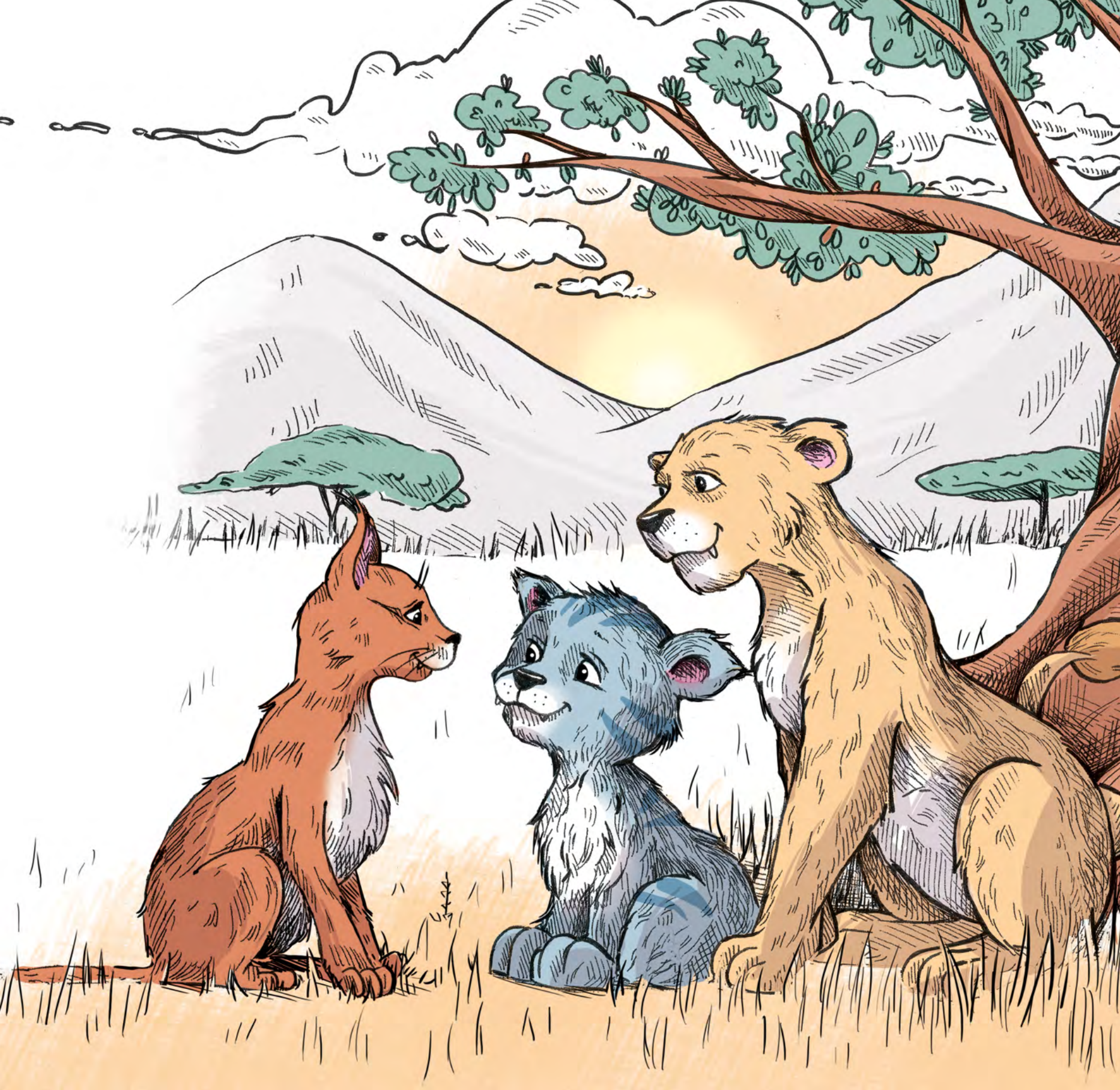




Sang Ibu Singa dan Merlin meneruskan perjalanan. Kali ini mereka menuju ke kampung kucing caracal. Perjalanan itu sangat jauh. Mereka kelesuan. Sang Ibu Singa hampir berputus asa. Tetapi dia tidak boleh menyerah. Dia perlu tahu mengapa Merlin berbeza. Dia mahu Merlin untuk membesar bersama dengan felin lain yang sama seperti dirinya. Selepas berhari-hari berjalan, mereka tiba di kampung kucing caracal.

"Helo, maafkan saya kerana mengganggu. Saya sedang mencari seekor felin yang seiras dengan anak saya," kata Sang Ibu Singa. Sang Ibu Caracal memandang Merlin lama. Dia berkata dengan suara lembut dan mesra:

"Dia memang ada telinga yang runcing seperti kami, tetapi hanya itu sahaja. Dia bukan sebahagian daripada spesis kami".

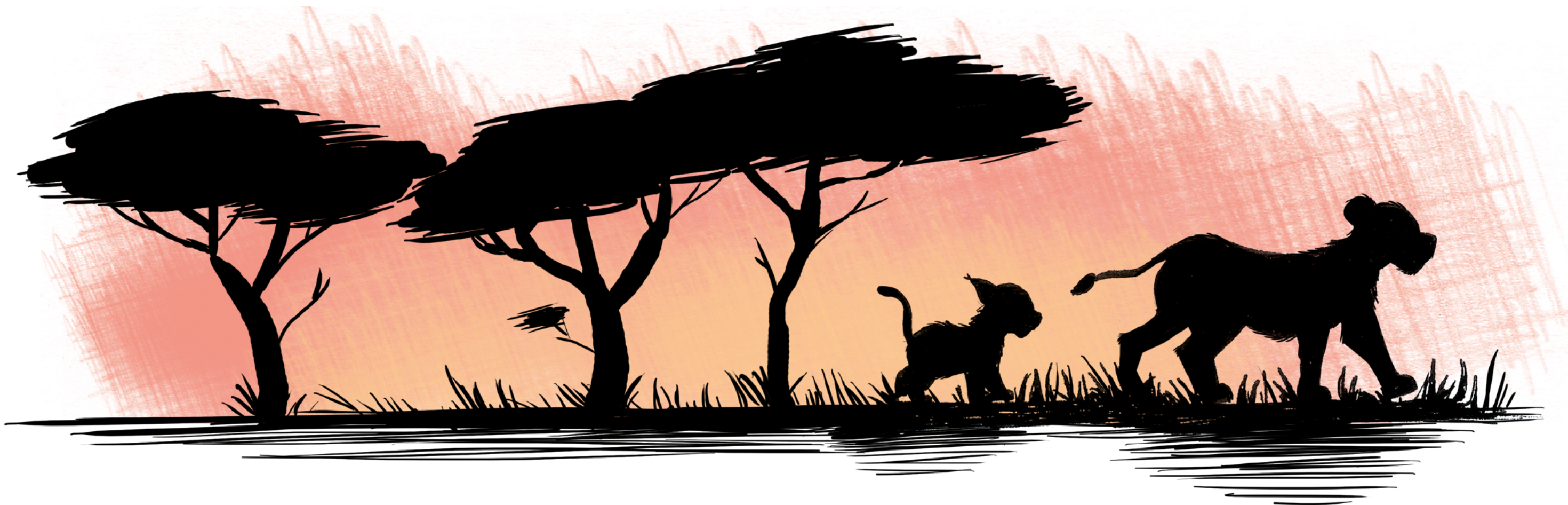




Sang Ibu Caracal menatap Merlin dan tersenyum dengan penuh makna.

“Kamu satu-satunya yang seperti ini. Sukar untuk mencari yang lain! kamu benar-benar istimewa!”

Kata-katanya tulus dan penuh kasih sayang. Sang Ibu Singa merasa tenang. Ibu caracal betul, sangkaannya. Merlin memang satu-satunya. Setelah mereka mengucapkan selamat tinggal, Sang Ibu Singa dan Merlin meneruskan perjalanan mereka.



Sang Ibu Singa mencari jawapan selama sehari-hari, berminggu-minggu dan berbulan-bulan. Mereka singgah dari satu kampung ke kampung yang lain, dari satu negara ke negara lain. Setiap felin memberikan jawapan yang sama - Merlin bukan dari kalangan mereka.

Merlin bukan harimau bintang. Dia bukan kucing serval. Dia juga bukan kucing liar Afrika. Sang Ibu singa tidak tahu ke mana harus pergi atau apa yang perlu dilakukannya lagi. Jadi, dia merayau di belukar Afrika bersama Merlin, berharap seseorang dapat membantu mereka.



Suatu pagi, ketika Sang ibu dan anak berehat di pangkal sebatang pohon, keajaiban berlaku. Seekor badak sumbu telah menghampiri mereka perlahan-lahan.

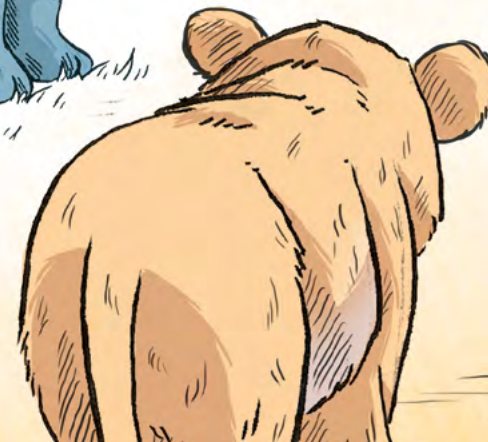
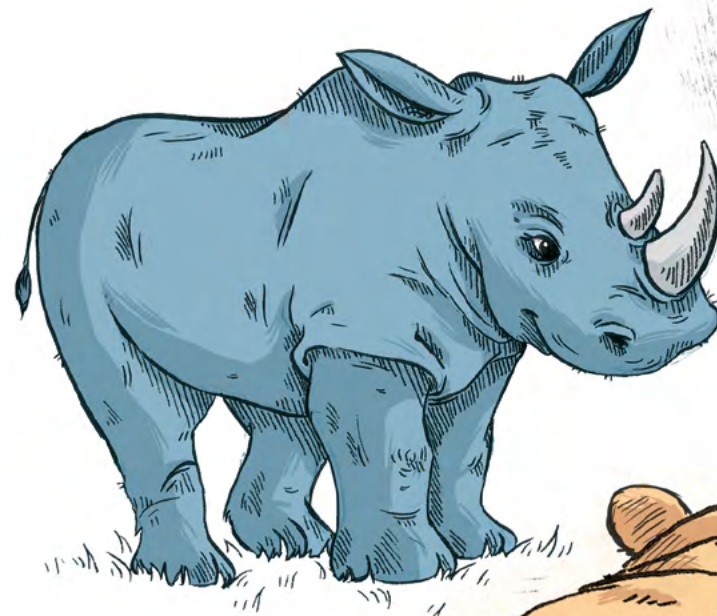
"Helo! Saya mendengar tentang kamu berdua dan kisah kamu yang luar biasa. Saya rasa saya boleh membantu," kata Sang Badak Sumbu.

Ibu Singa dan Merlin pun mengikutnya ke kampungnya. Di sana, mereka tiba di sebuah tempat perlindungan.

Sang Badak sumbu yang ramah itu ialah pemilik tempat perlindungan tersebut. Di situ tinggal 15 haiwan terbiar. Badak itu bertanggung jawab menjaga mereka semua.

“Ikut saya, saya ingin memperkenalkan kamu kepada seseorang!” kata badak sumbu.

Dengan penuh kejutan, Sang Ibu Singa melihat seekor felin muda yang kelihatan seiras dengan Merlin!





Felin ini kelihatan sedikit dewasa dari Merlin. Bulunya berwarna kelabu arang dan mempunyai telinga runcing. Dia juga mengalami kesukaran untuk berlari. Sama seperti Merlin.

Dia telah terpisah daripada gerombolannya beberapa tahun yang lalu apabila dia tidak dapat mengejar mereka. Kini, dia hidup sangat baik di tempat perlindungan.

Perjalanan ini panjang dan melelahkan. Tetapi Sang Ibu Singa akhirnya menemui jawaban yang dicarinya. Kini Sang Ibu Singa mengerti dan faham – Merlin adalah satu-satunya yang istimewa. Dia unik. Dan dia akan tetap sebagaimana dirinya, hingga ke akhir hayat. Yang membezakan... dia kini tidak lagi bersendirian.



Mengenai Kekeliruan dalam Diagnosis

Kekeliruan dalam Diagnosis merujuk kepada tempoh di mana seseorang pesakit menunggu untuk mendapatkan diagnosis. Tempoh ini boleh menjadi sangat panjang, terutamanya dalam kes penyakit jarang jumpa yang menjejaskan kira-kira 3 juta orang di Perancis. Kekeliruan dalam Diagnosis boleh menyebabkan kesulitan sebenar kepada pesakit dan keluarga mereka, yang sering kali berasa tidak didengari dan tidak difahami. Kehidupan peribadi, sosial atau profesional boleh terjejas teruk, sehingga membawa kepada pengasingan.

Peranan Pusat Rujukan dan Pusat Kompetensi amat penting. Sebagai tonggak dalam usaha memerangi Kekeliruan dalam Diagnosis, pusat-pusat ini memainkan peranan utama dalam mengesahkan diagnosis, yang mana dalam kebanyakan kes, mereka berjaya melakukannya. Mengenal pasti punca genetik sesuatu penyakit jarang jumpa adalah langkah penting dalam merancang susulan perubatan yang sesuai, mencegah komplikasi, membangunkan strategi terapi yang diperibadikan, dan memberikan kaunseling genetik.

Kemajuan saintifik dalam bidang analisis genetik sejak beberapa tahun kebelakangan ini, khususnya dengan kemunculan teknologi penjujukan eksom dan genom berkapasiti tinggi, telah memungkinkan diagnosis bagi ramai pesakit yang sebelum ini berada dalam ketidakpastian diagnostik – kadang-kadang selama bertahun-tahun – dan kini menjadi harapan sebenar bagi semua pesakit yang masih mencari diagnosis.

Mengenai Penulis

Sonia Goerger, Setiausaha Perubatan, telah menyambut dan bertemu dengan ramai pesakit yang berhadapan dengan isu genetik selama bertahun-tahun. Interaksi ini telah memberi inspirasi kepadanya untuk menghasilkan siri buku *Anak-Anak Genetik*.

Buku-buku dalam koleksi ini membincangkan cabaran harian yang mungkin dihadapi oleh pesakit-pesakit ini, dalam bahasa yang mudah dan dengan watak-watak yang menyentuh hati.

Mengenai Pelukis Ilustrasi

Seorang pereka grafik selama beberapa tahun, Elodie Garcia merupakan penulis dan pelukis ilustrasi buku kanak-kanak dan komik. Kehalusan sentuhan lukisannya

membolehkannya menentengahkan topik-topik sukar dengan cara yang lembut. Dengan mengilustrasikan siri buku *Anak-Anak Genetik*, beliau berharap dapat membantu keluarga yang berdepan dengan penyakit jarang jumpa.

Mengenai Persatuan ARGAD

The Association for Research in Genetics and Support for Families and Professionals of Dijon-Bourgogne (ARGAD) ialah sebuah persatuan bukan berasaskan keuntungan di bawah undang-undang 1901, yang ditubuhkan pada September 2010.

ARGAD terlibat dalam pelbagai aktiviti, termasuk:

- Meningkatkan penerimaan dan penjagaan kondisi pesakit yang menghidap penyakit jarang jumpa di Burgundy, khususnya di Pusat Genetik CHU Dijon;
- Meningkatkan kesedaran dalam kalangan profesional kesihatan di wilayah Burgundy dan masyarakat umum mengenai penyakit jarang jumpa;
- Menyumbang kepada latihan yang lebih baik dan menyeluruh bagi profesional kesihatan yang terlibat dalam pengurusan penyakit jarang jumpa;
- Serta menyokong aktiviti penyelidikan klinikal dan biologi dalam bidang mutasi genetik yang berkaitan dengan kelainan perkembangan dan ketidakupayaan intelektual di Burgundy.

Untuk menyokong Persatuan ARGAD dan misinya, layari:

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



Mengenai Fondation Ipsen BookLab

Penyampaian maklumat sains yang tepat kepada orang awam merupakan satu cabaran kerana maklumat saintifik selalunya bersifat teknikal dan boleh menyebabkan penyebaran maklumat yang tidak tepat. Pada tahun 2018, Fondation Ipsen telah menubuhkan BookLab untuk memenuhi keperluan ini. Penerbitan BookLab dihasilkan melalui proses kolaboratif antara saintis, doktor, artis, penulis dan kanak-kanak. Dalam bentuk cetakan dan digital, serta dalam pelbagai bahasa, BookLab menyediakan buku kepada lebih 50 negara untuk pembaca dari pelbagai umur dan budaya. Penerbitan BookLab oleh Fondation Ipsen disediakan secara percuma kepada sekolah, perpustakaan dan individu yang hidup dalam situasi yang mencabar. Sertai kami! Akses dan kongsi buku-buku kami dengan melayari www.fondation-ipsen.org



Buku No.10.3

Nyatakan
pendapat anda!

ISBN : 978-2-490660-69-8 (buku cetakan_versi Perancis)/ 978-2-490660-72-8 (ePub_versi Perancis)/
978-2-493373-93-9 (POD_versi Inggeris)/ 978-2-490660-75-9 (ePub_versi Inggeris)/
978-2-493373-96-0 (POD_versi Sepanyol)/ 978-2-490660-40-7 (ePub_versi Sepanyol)/
978-2-493373-99-1 (POD_versi Cina)/ 978-2-490660-52-0 (ePub_versi Cina)/
978-2-38427-002-6 (POD_versi Ukraine)/ 978-2-38427-005-7 (ePub_versi Ukraine)/
978-2-38427-269-3 (POD_versi Bahasa Melayu)/ 978-2-38427-270-9 (ePub_versi Bahasa Melayu)

© Fondation Ipsen, 2025

Fondation Ipsen berada di bawah naungan Fondation de France

www.fondation-ipsen.org

Teks: Sonia Goerger

Ilustrasi: Elodie Garcia

Penyuntingan saintifik: Association for Research in Genetics and Support for Families and Professionals in Dijon-Bourgogne (ARGAD - Association de Recherche en Génétique et d'Accompagnement des familles et professionnels de Dijon-Bourgogne)

Terjemahan: Dinesh Kumaran & Syafiq Zulkarnain (Malaysian Rare Disorders Society)

Arah editorial: Céline Colombier-Maffre

Pertama kali diterbitkan di Perancis, pada Disember 2021

Teks asal: © Sonia Goerger, 2021

Penerbitan asal: © Fondation Ipsen, 2021

Akta No. 49-956 bertarikh 16 Julai 1949 mengenai penerbitan untuk golongan muda, yang telah dipinda oleh Akta No. 2011-525 pada 17 Mei 2011.

Deposit sah: Mei 2025

Penukaran ePub: www.flexedo.com

Tidak untuk dijual – buku percuma

Kekeliruan dalam Diagnosis sangat
memeritkan bagi individu yang
menghidap penyakit jarang jumpa dan
keluarga mereka. Untuk memahami
kelainan anaknya, Sang Ibu Singa
mengembara tanpa henti merentas
savana Afrika.



“Kanak-kanak berdepan dengan pelbagai cabaran dalam hidup mereka. Penyakit bukan mudah untuk dibicarakan. Buku-buku ini menjelaskan bahawa setiap anak mempunyai kekuatan, dan semangat mereka lebih hebat daripada mana-mana penyakit.”

– James A. Levine

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



Buku No.10.3

**Nyatakan
pendapat anda!**



ISBN:
978-2-38427-269-3 (POD)
978-2-38427-270-9 (ePub)

Tidak untuk dijual – buku percuma