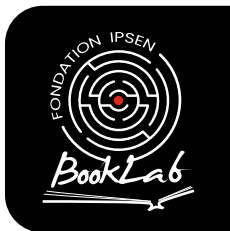


Sonia Goerger e Élodie Garcia



Merlin, o Pequeno Felino

FILHOS DA GENÉTICA



Sonia Goerger e Élodie Garcia

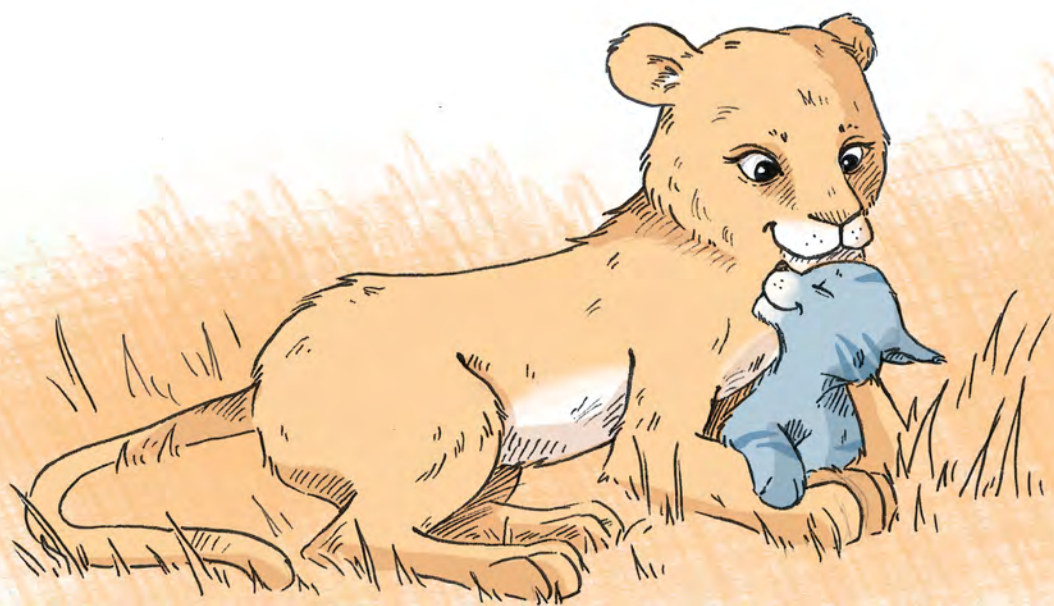
Merlin, o Pequeno Felino

FILHOS DA GENÉTICA





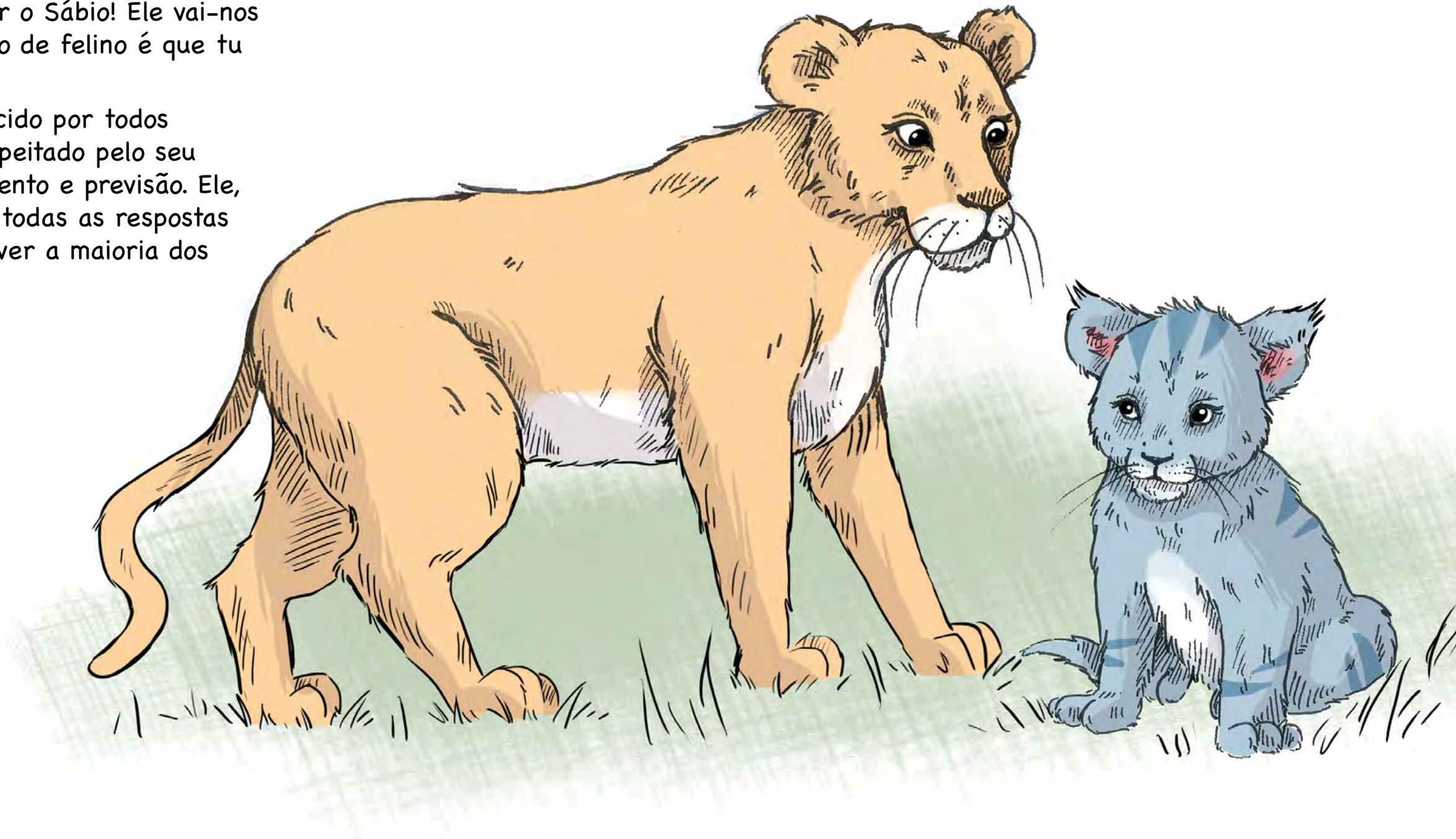
Merlin é um afável felino. Ele mora numa vila sul-africana com a sua mãe, uma bela leoa, cor de mel. A mãe de Merlin ama-o muito. Mas Merlin não parece ser um filhote de leão comum! Também não parece ser um gato comum! Recebe muitos olhares pouco amigáveis e comentários maus dos outros, porque ele é diferente.



Um dia, a Mãe Leoa disse ao Merlin:

"Vamos visitar o Sábio! Ele vai-nos dizer que tipo de felino é que tu és!"

O Sábio é conhecido por todos na vila. Ele é respeitado pelo seu grande conhecimento e previsão. Ele, geralmente, tem todas as respostas e consegue resolver a maioria dos problemas.





O Sábio, um velho macaco, olha para Merlin com cuidado. Ele está um pouco intrigado. Faz uma pequena pausa para pensar, desfolha por um de seus muitos livros. E examina Merlin novamente. Depois de alguns minutos, ele diz:

"Eu não sei! Não tenho uma resposta. O meu conselho é viajar. Explore outras aldeias e países. Vá conhecer outras espécies. Por certo encontrará alguma ajuda".



A Mãe Leoa e Merlin partiram, então, para a Aldeia Cheetah, a alguns quilômetros de distância.

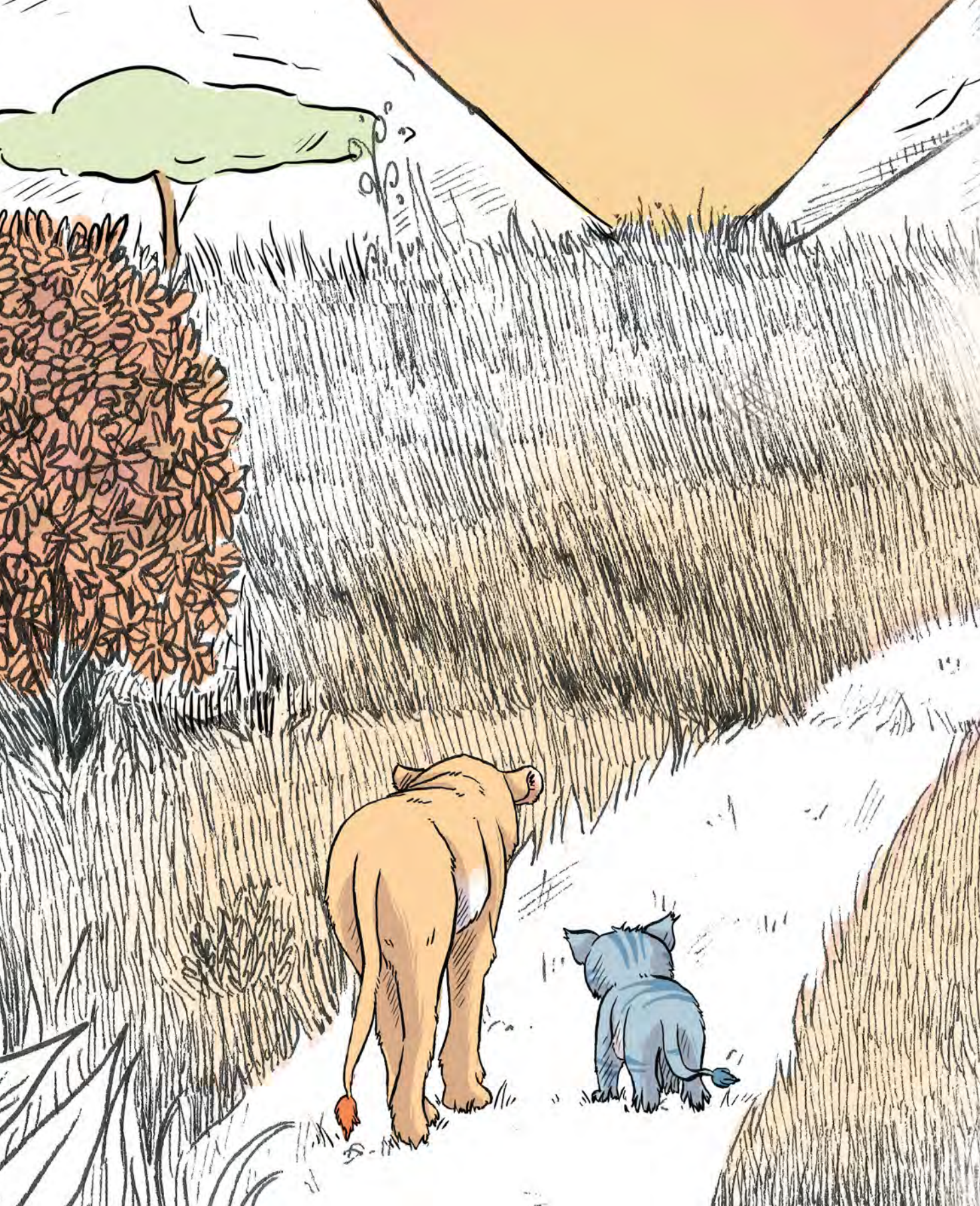
"Procuram alguma coisa?"
Pergunta a uma jovem chita,
curiosa sobre os dois estranhos.

"Eu vim para ver se você
tinha uma chita na sua aldeia
que se pareça com o meu
filho", responde a mãe leoa,
esperançosamente.

A chita, que acredita que é melhor
que todos os outros, olha para Merlin
e exclama:

"Definitivamente não! Como pode
ver, ele não tem pintas! O seu
filho não é uma chita!"



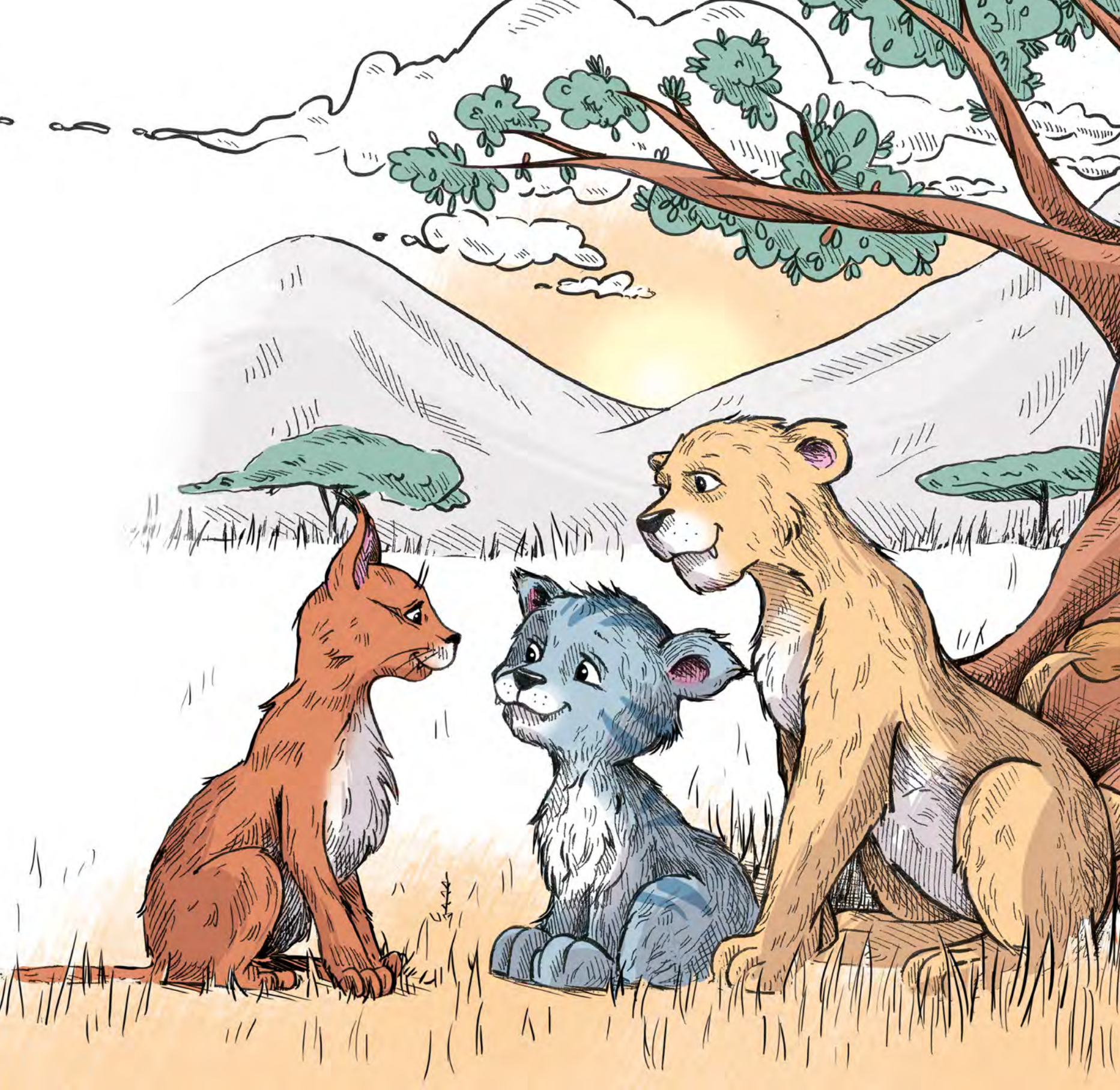


A Mãe Leoa e Merlin partiram novamente. Desta vez, viajam para a vila de Caracal. A jornada é longa. Eles estão muito cansados. A Mãe Leoa pensa em desistir. Mas não pode. Precisa descobrir por que é que o Merlin é diferente. Ela quer que Merlin cresça com outros felinos parecidos com ele. Depois de muitos dias de caminhada, chegam finalmente à vila de Caracal.

"Olá, desculpe incomodá-la. Estou à procura de um felino que se pareça com o meu filho", diz a Mãe Leoa.

A Mãe Caracal olha para Merlin por um longo tempo. Diz numa voz suave e gentil:

"Ele tem ouvidos pontiagudos como nós, mas isso é tudo. Ele não faz parte da nossa espécie."





A Mãe Caracal olha para Merlin e sorri pensativamente.

"Você é único. Isso é muito difícil de encontrar! Você é realmente especial!"

Estas suas palavras são sinceras e atenciosas. A Mãe Leoa sente-se confortada. Ela pensa, a Mãe Caracal está certa.

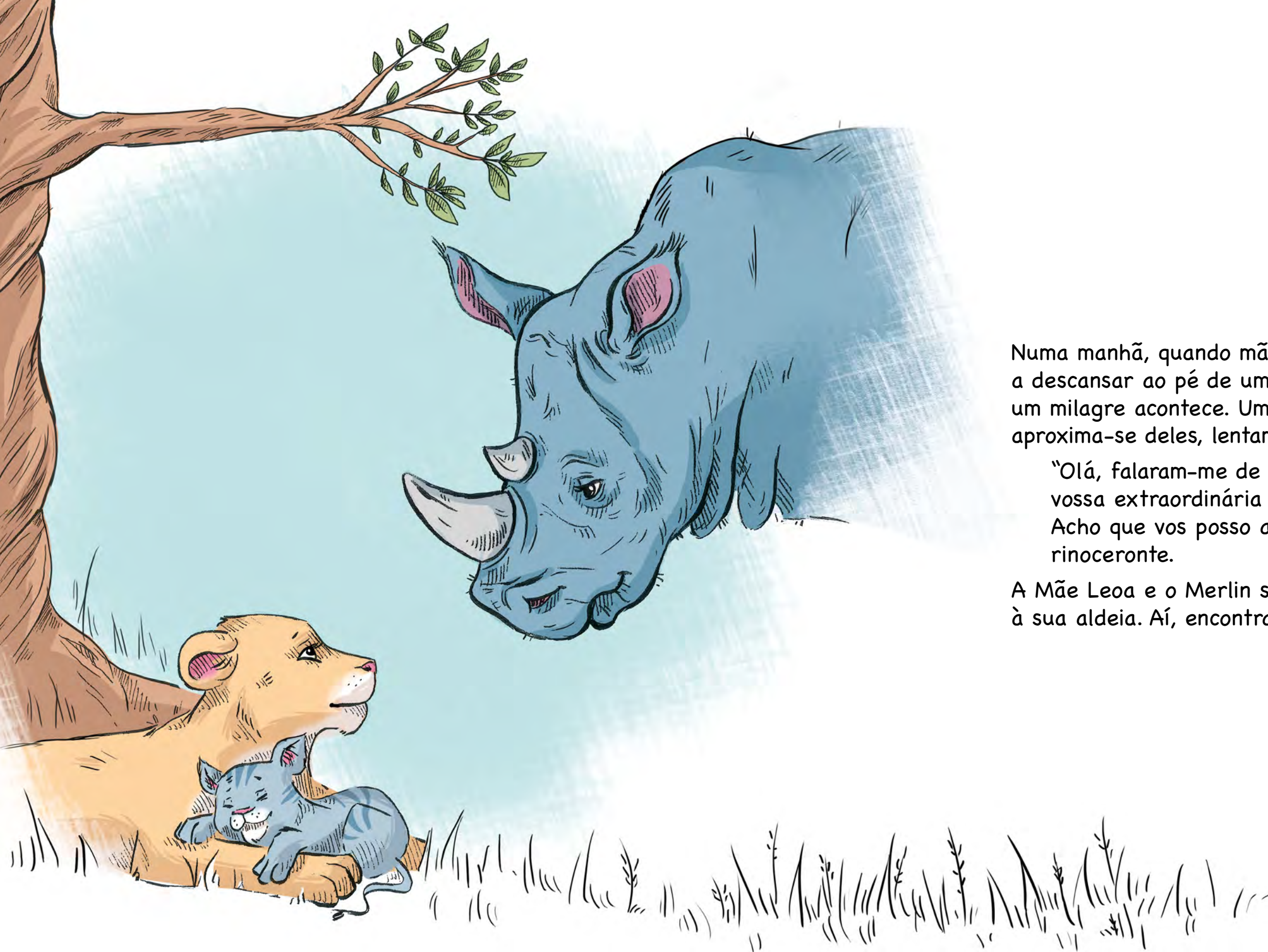
O Merlin é único. Depois de se despedirem, a Mãe Leoa e Merlin continuam sua jornada.



A Mãe Leoa procura uma resposta por dias, semanas e meses.

Viajam de vila em vila, de país em país. Cada felino tem a mesma resposta: Merlin não é um deles.

O Merlin não é um Leopardo. Não é um gato da selva. Nem sequer é um gato da selva africana. A Mãe Leoa não sabe para onde ir ou o que fazer. Então vagueia pelas matas africanas com o Merlin, na esperança que alguém os possa ajudar.



Numa manhã, quando mãe e filho estão a descansar ao pé de uma árvore, um milagre acontece. Um rinoceronte aproxima-se deles, lentamente.

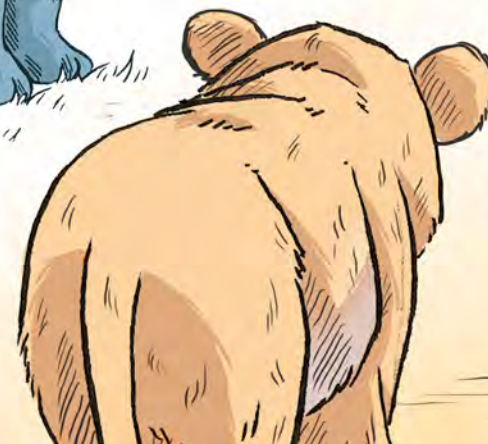
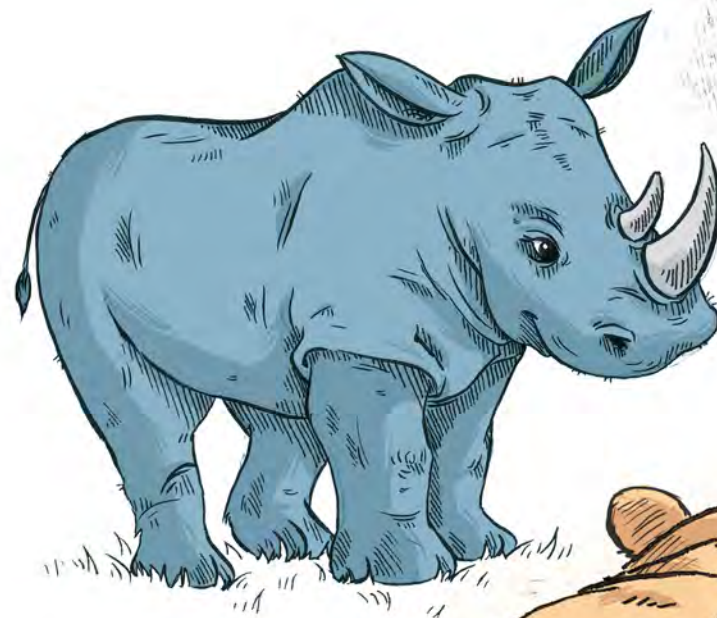
“Olá, falaram-me de vocês e da vossa extraordinária história. Acho que vos posso ajudar”, diz o rinoceronte.

A Mãe Leoa e o Merlin seguem-no até à sua aldeia. Aí, encontram um abrigo.

O rinoceronte amigável é o dono do abrigo. Estão lá outros 15 animais abandonados a viver no abrigo. O rinoceronte está a cuidar de todos eles.

"Sigam-me. Vou apresentar-vos a alguém!" diz o rinoceronte.

Para sua grande surpresa, a Mãe Leoa descobre um jovem felino muito parecido com o seu Merlin!





Este felino é um pouco mais velho do que o Merlin. O seu casaco também é cinza-carvão e ele também tem orelhas pontiagudas. Também tem dificuldade em correr. Tal como o Merlin. Ele foi separado do seu orgulho há alguns anos, quando não conseguiu acompanhá-los. Mas está a dar-se muito bem no abrigo.

Foi uma jornada longa e cansativa.
Mas a Mãe Leoa finalmente
encontrou o que procurava. Agora ela
entende e sabe: Merlin é único. Ele é
único. E ele permanecerá assim pelo
resto de sua vida. Exceto, ele não
está sozinho.



Sobre o Diagnóstico Errático

O erro de diagnóstico refere-se ao período durante o qual um paciente aguarda um diagnóstico. Pode durar particularmente muito tempo no caso de doenças raras que afetam 3 milhões de pessoas em França ou 30 milhões na Europa. O erro de diagnóstico pode ser a causa do sofrimento real de pacientes e das suas famílias, que muitas vezes não se sentem ouvidos nem entendidos. A vida privada, social ou profissional pode ser severamente afetada, levando ao isolamento.

O papel dos centros de referência e dos centros de excelência é essencial. Como pilares na luta contra o erro de diagnóstico, estes centros desempenham um papel fundamental na confirmação do diagnóstico, que fornecem na maioria dos casos. Identificar a causa genética de uma doença rara é um passo essencial na criação de acompanhamento médico apropriado, impedindo complicações, desenvolvendo estratégias terapêuticas personalizadas e fornecendo aconselhamento genético. Os avanços científicos no campo da análise genética nos últimos anos e, em particular, a chegada do exoma de alto rendimento e sequenciamento do genoma, tornaram possível diagnosticar muitos pacientes que estão no limbo diagnóstico, por vezes durante anos e continuam a ser uma esperança real para todos os pacientes que ainda procuram um diagnóstico.

Sobre o Autor

A secretária clínica, Sonia Goerger, tem vindo a acolher e conhecer vários pacientes que lidam com as questões genéticas há muitos anos. Essa interação, inspirou-a a criar esta série de livros sobre as crianças da genética.

Os livros, nesta coleção, endereçam os desafios que estes pacientes enfrentam diariamente, com termos simples e personagens cativantes.

Sobre o Ilustrador

Uma designer gráfica há vários anos, Elodie Garcia, é autora e ilustradora de livros e bandas desenhadas infantis. A delicadeza da sua linha permite-lhe que se aproxime, de uma forma suave, a assuntos complexos. Ao ilustrar a série de livros sobre as crianças da genética, espera ajudar as famílias que enfrentam doenças raras.

Sobre a Associação ARGAD

A Associação de Investigação em Genética e Apoio a Famílias e Profissionais de Dijon-Bourgogne (ARGAD) é uma associação sem fins lucrativos de acordo com a Lei nº 1901, criada em setembro de 2010 (em França).

A ARGAD está envolvida em inúmeras atividades:

- Melhoria das condições de acolhimento e cuidados a pacientes com doenças raras na Bourgogne, dentro do centro genético de Dijon CHU;
- Aumento da conscientização entre os profissionais de saúde na região de Bourgogne e entre o público em geral, a propósito das doenças raras;
- Contributo para um melhor e aprimorado treino de profissionais de saúde envolvidos em doenças raras e;
- Apoio em atividades de investigação clínica e biológica no campo de mutações genéticas associadas a anormalidades no desenvolvimento e deficiências intelectuais na Bourgogne.

Para apoiar a Associação ARGAD e a sua missão, visite:
<http://www.translad.org/>



Sobre a Fondation Ipsen BookLab

A transmissão verdadeira da ciência para o público é complexa porque a informação científica é, geralmente, técnica e leva à difusão de informações imprecisas. Em 2018, a Fondation Ipsen estabeleceu o Booklab para responder a esta necessidade. As publicações de livros são criadas através de um processo colaborativo entre cientistas, médicos, artistas, autores e crianças. Existentes em formatos de papel e eletrónicos e, em vários idiomas, o BookLab fornece livros para mais de 50 países, para pessoas de todas as idades e culturas. Publicações de livros da Fondation Ipsen são fornecidas gratuitamente para escolas, bibliotecas e pessoas que vivem em situações precárias. Junte-se a nós! Aceda e partilhe os nossos livros visitando **www.fondation-ipsen.org**.



Livro nº 10.3
Tenha voz ativa!

ISBN:
978-2-490660-69-8 (printed book_French version)/ 978-2-490660-72-8 (ePub_version française)/
978-2-493373-93-9 (POD_English version)/ 978-2-490660-75-9 (ePub_English version)/
978-2-493373-96-0 (POD_Spanish version)/ 978-2-490660-40-7 (ePub_Spanish version)/
978-2-493373-99-1 (POD_Chinese version)/ 978-2-490660-52-0 (ePub_Chinese version)/
978-2-38427-002-6 (POD_Ukrainian version)/ 978-2-38427-005-7 (ePub_Ukrainian version)
978-2-38427-271-6 (POD_Versão Portuguesa)/ 978-2-38427-272-3 (ePub_Versão Portuguesa)

© Fondation Ipsen, 2025
Fondation Ipsen is under the aegis of Fondation de France
www.fondation-ipsen.org

Textos: Sonia Goerger
Ilustrações: Elodie Garcia
Edição Científica: Aumento da conscientização entre os profissionais de saúde na região de Bourgogne e entre o público em geral, a propósito das doenças raras (ARGAD - Association de Recherche en Génétique et d'Accompagnement des familles et professionnels de Dijon-Bourgogne)
Tradução: Paulo Gonçalves
Editorial direction: Céline Colombier-Maffre

Primeira publicação em francês, em dezembro de 2021
Texto original: © Sonia Goerger, 2021
Publicação original: © Fondation Ipsen, 2021

Lei nº 49-956 de 16 de julho de 1949 sobre publicações para jovens, alterada pela Lei nº 2011-525 de 17 de maio de 2011 (em França).
Depósito legal: março de 2022

Impressão sob demanda, pela Fondation Ipsen, Paris, França
Conversão para ePub: www.primento.com

Não está à venda – livro gratuito

Erros no diagnóstico são devastadores para pessoas com doenças raras e suas famílias.

Para compreender as diferenças do seu filho, a mãe leoa percorre incansavelmente a savana africana.



“As crianças enfrentam muitos desafios ao longo da vida. Falar sobre doenças é difícil. Estes livros explicam que cada criança é forte e que a sua mente é maior do que qualquer doença.”

– James A. Levine

MD, PhD, Professeur, Fondation Ipsen, Vorsitzender
www.fondation-ipsen.org



Livro nº 10.3
Tenha voz ativa!



ISBN:

978-2-38427-271-6 (POD)

978-2-38427-272-3 (ePub)

Não está à venda – livro gratuito