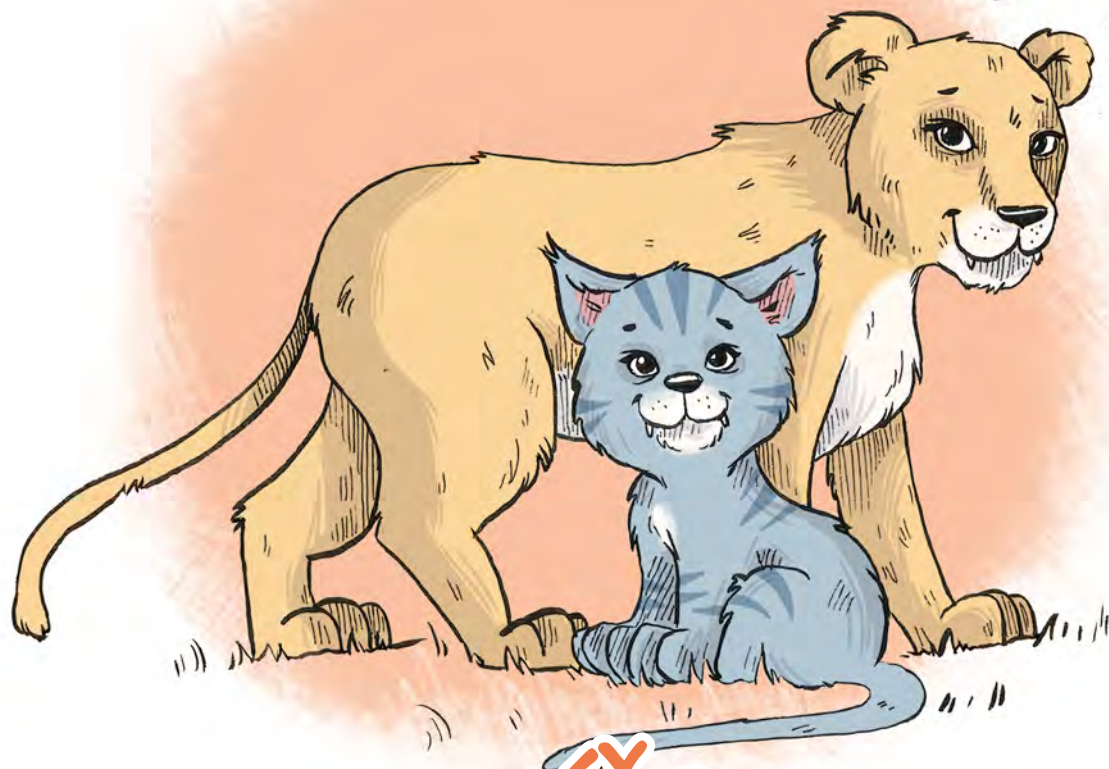
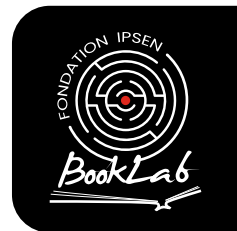


Sonia Goerger a Élodie Garcia



Lvíče Merlin

DĚTI GENETIKY



Sonia Goerger a Élodie Garcia

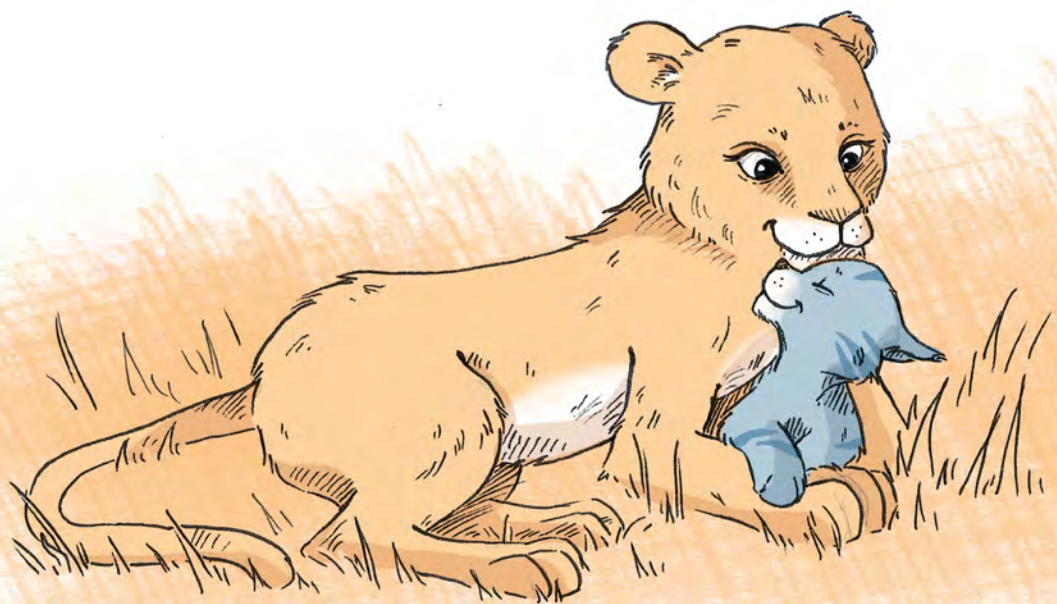
Lvíče Merlin

DĚTI GENETIKY





V jedné vesničce v jižní Africe žije
Merlin,
roztomilé malé mládě.
Žije tam se svou maminkou,
nádhernou lvicí, která má medově
zbarvenou srst.
Žijí spolu a mají se moc rádi, ale
mládě vůbec nevypadá jako lvíče,
ani jako žádná jiná kočkovitá šelma!
Jeho odlišnosti si všímají ostatní,
a kvůli tomu se na něj ošklivě dívají a
jsou na něj zlí.

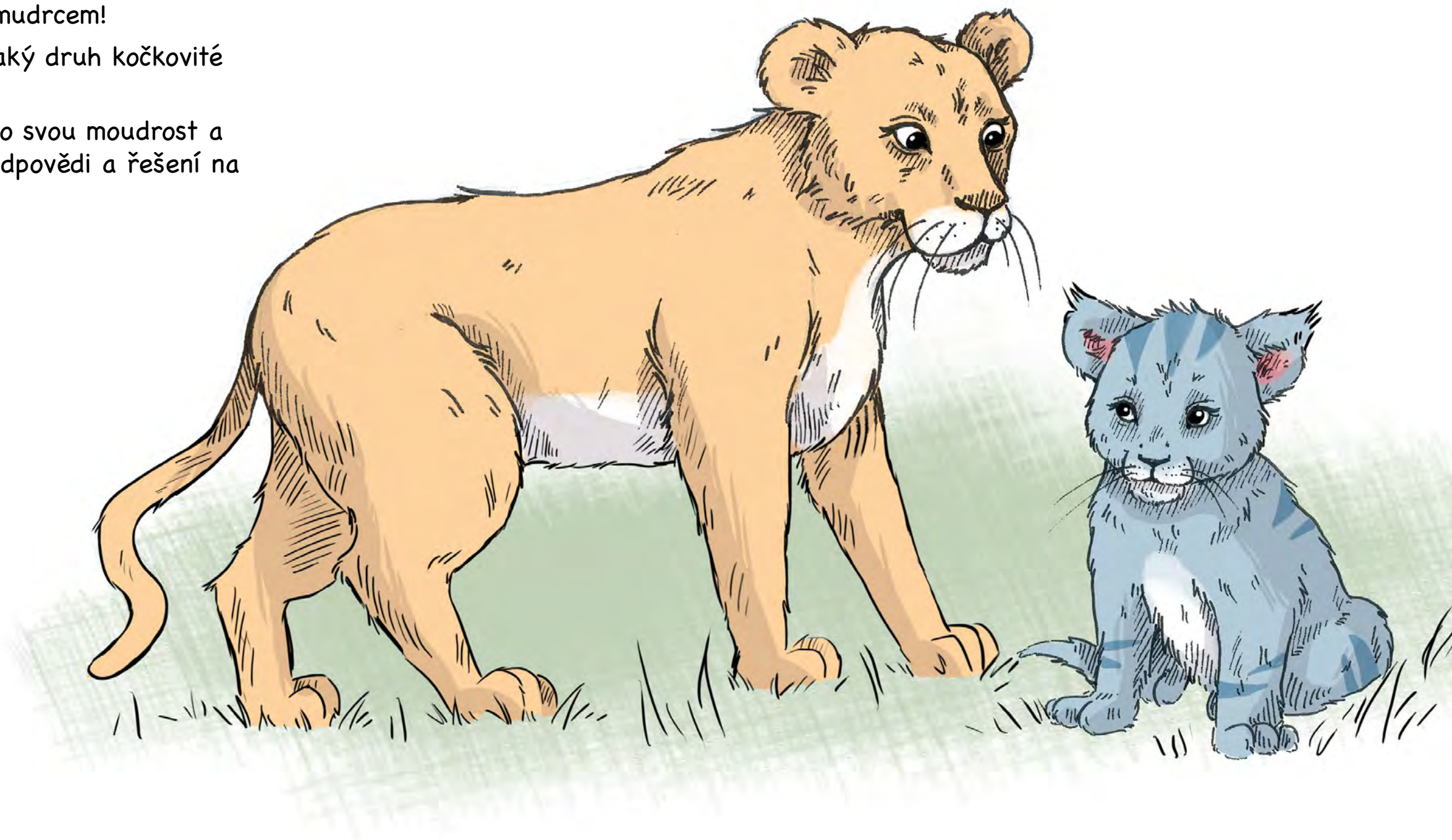


Jednoho dne lvice prohlásí:

„Pojďme za mudrcem!

On nám řekne, jaký druh kočkovité
šelmy jsi!“

Mudrc, známý pro svou moudrost a
prozíravost, má odpovědi a řešení na
všechno.





Starý opičák pozoruje Merlina ze všech úhlů a je trochu zmatený. Přemýšlí, listuje ve svých knihách a znovu si
lvíče pozorně prohlíží.
Po dlouhých minutách přemýšlení přiznává:

„Nevím! Neznám odpověď! Ale zkuste se zeptat jinde. Běžte prozkoumat jiné kraje, běžte se setkat s jinými druhy. Určitě nakonec najdete odpovědi.“



Lvice a Merlin dorazí do vesnice gepardů, která se nachází o pár kilometrů dále.

„Hledáte něco?“ zeptá se mladý gepard, který zvědavě pozoruje příchod dvou cizinců.

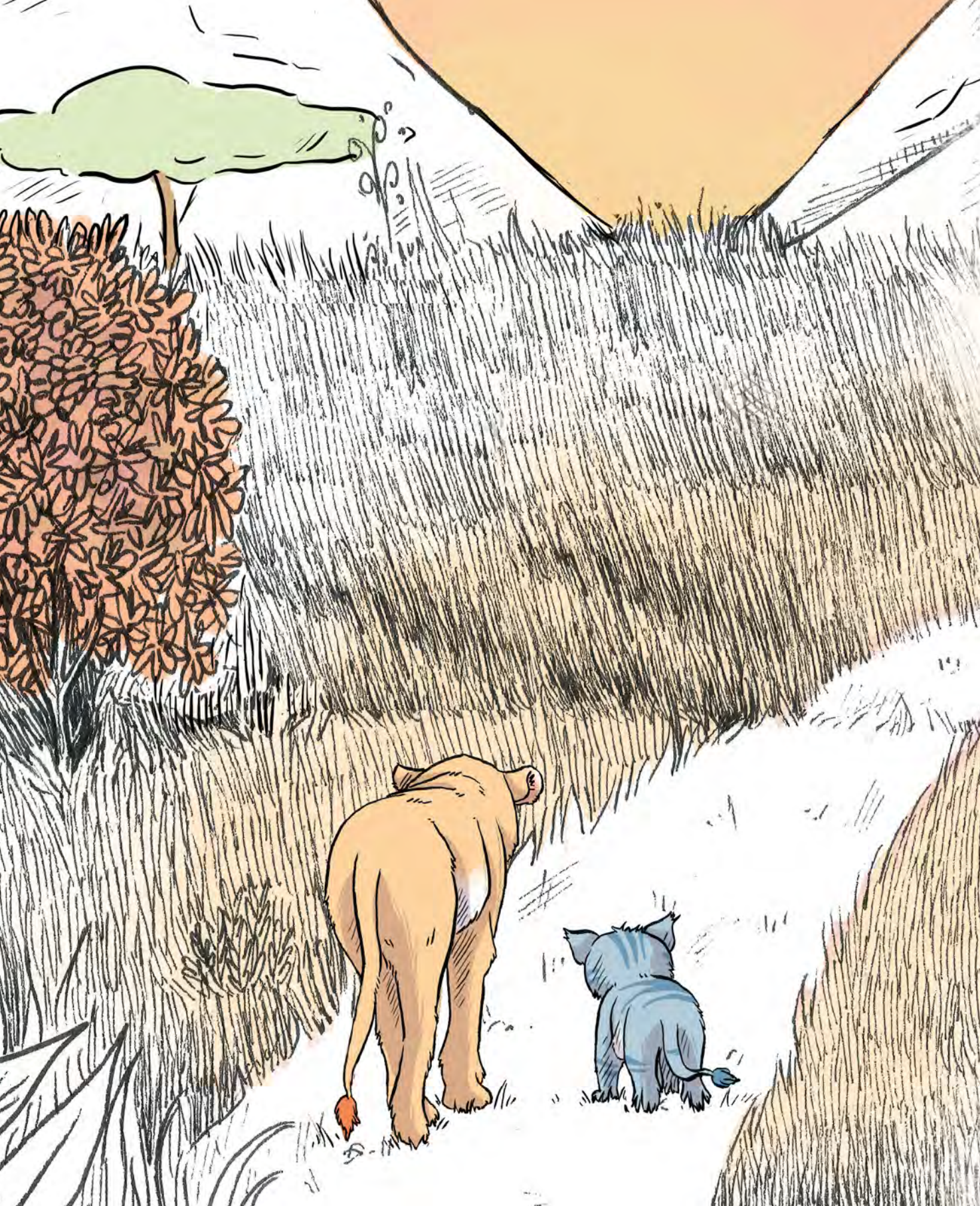
„Přišla jsem se podívat, jestli mezi vámi nemáte geparda, který by se podobal mému synovi...“ říká lví maminka.

Gepard se podívá na Merlina a okamžitě zvolá arogantním tónem:

„Rozhodně ne! Vidíte sama, že nemá žádné skvrny!

Váš syn není gepard, o tom není pochyb!“





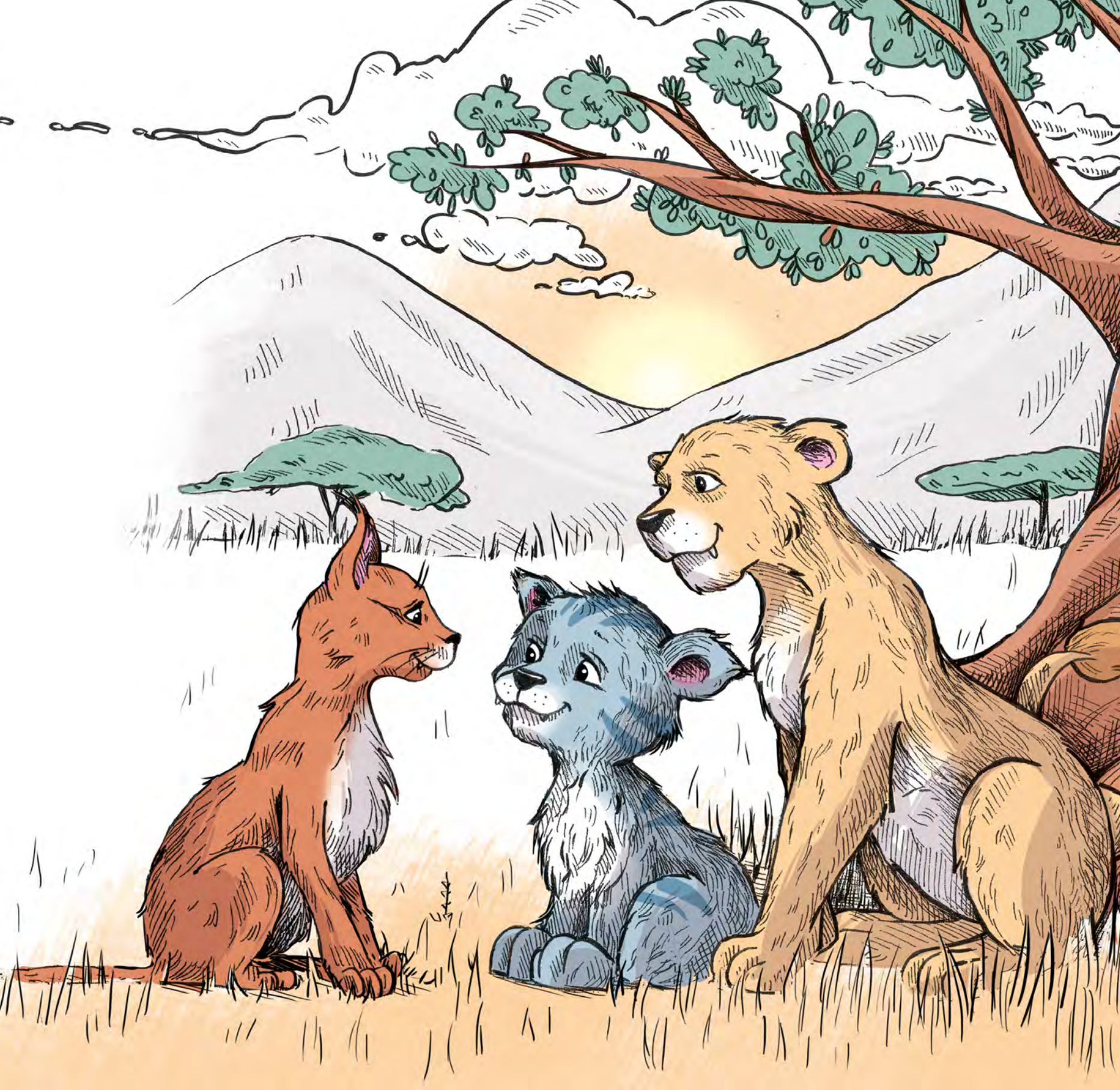
Lví maminka se vydává na cestu
směrem k vesnici karakalů!

Cesta je dlouhá a vyčerpávající.
Uvažuje, že to vzdá, ale nemůže.
Aby mohl Merlin vyrůstat s jinými
kočkovitými šelmami, potřebuje lvice
vědět, které šelmy jsou mu podobné.
Po několika dnech cesty konečně
dorazí na místo.

„Dobrý den, omlouvám se, že vás obtěžuji... hledám kočku, která by se mohla podobat mému synovi,“ šeptá lvice.

Matka karakala se laskavě podívá na Merlina, pozorně si ho prohlíží a odpoví něžným a empatickým hlasem:

„Má sice stejně jako my špičaté uši, ale bohužel tím podobnost končí. K našemu druhu nepatří.“





Karakalí maminka se přiblíží k
Merlinovi a s úsměvem dodá:

„Ty jsi jedinečný! Jedinečný svého
druhu! To je velká vzácnost!“

Slova karakalí maminky lvici hluboce
dojmou. Má pravdu, její syn je
jedinečný, o tom není pochyb! Po
milém rozloučení se lví maminka a
Merlin vydávají znovu na cestu.



Pokračují ve svém pátrání dny, týdny,
měsíce...

Chodí od vesnice k vesnici a při
každém setkání mají všechny
kočkovité šelmy stejnou odpověď:
Merlin mezi ně nepatří.

Merlin není ani leopard, ani serval,
ani africká divoká kočka. Lví maminka
už neví, kam jít, ani kde hledat.
Bloudí se svým synem po africké
savaně a doufá, že jim někdo pomůže.



Až jednoho rána, zrovna když
lví maminka a Merlin odpočívají
pod stromem, se stane zázrak, na
který dlouho čekají. Přichází k nim
nosorožec.

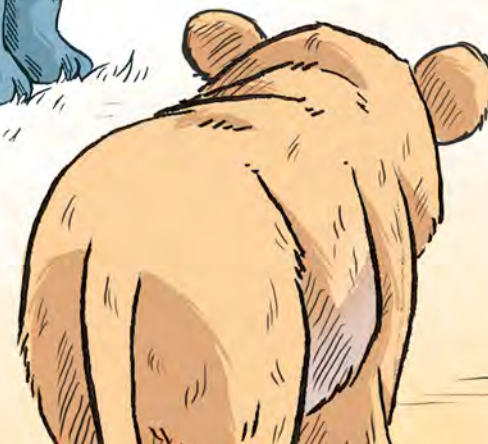
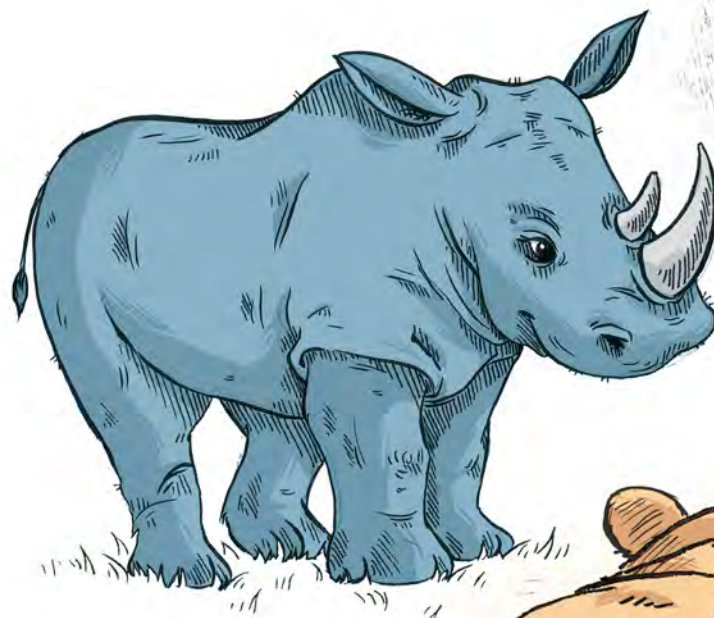
„Slyšel jsem o vás a vašem
neuvěřitelném příběhu! Myslím,
že vám mohu pomoci,“ oznámil
nosorožec.

Lví maminka a Merlin ho následují do
jeho vesnice a přichází před zvířecí
útočiště.

Sympatický nosorožec je jeho zakladatelem a společně s ním tady šťastně žije asi patnáct zvířat.

„Pojďte za mnou, chci vám někoho představit!“ navrhone nosorožec.

K velkému překvapení lví maminky tam objeví mladou šelmu, která se zcela podobá Merlinovi.





Šelma je o něco starší než Merlin. Před několika lety ztratila při výletu své stádo, protože s ním nedokázala udržet tempo.

Stejně jako Merlin má šelma šedou barvu srsti, stejně jako Merlin má špičaté uši a stejně jako Merlin má potíže s běháním. Ale daří se jí velmi dobře.

Merlin se k ní i ostatním zvířatům hned přidá a začnou si hrát.

Jejich cesta byla dlouhá a plná překážek, myslí si Ivce. Ale zvládla to. Teď už to ví. Její syn Merlin je vzácný a takový i zůstane... Akorát, že už není sám.



O diagnostické odyseji

Diagnostická odysea označuje období, během něhož pacient čeká na stanovení diagnózy. V případě vzácných onemocnění může trvat velmi dlouho. V České republice žije se vzácnými onemocněními asi půl milionu osob. Diagnostická odysea je pro pacienty i jejich rodiny velmi náročná, mnohdy se tito lidé cítí nevyslyšeni a nepochopeni, což má dopad na soukromý, společenský i profesní život, což poté vede k izolaci.

Role center vysoce specializované péče pro vzácná onemocnění je zásadní a mohou být velkou pomocí během diagnostické odysey. Tato centra hrají klíčovou roli při potvrzení diagnózy, což se jim ve většině případů daří. Identifikace genetické příčiny vzácného onemocnění je důležitým krokem k nastavení vhodné zdravotní péče, hraje důležitou roli v předcházení komplikacím, rozvoji personalizovaných terapeutických strategií a poskytování genetického poradenství. Vědecký pokrok v oblasti genetických analýz v posledních letech, a zejména nástup sekvenování exomu metodou nové generace, umožnil diagnostikovat mnoho pacientů, kteří zůstávali celé roky nediodagnostikovaní, v diagnostické odyseji. Tato metoda se stává také skutečnou nadějí pro všechny pacienty, kteří diagnózu stále hledají.

O autorce

Sonia Goerger, administrativní pracovnice ve zdravotnictví, se mnoho let setkává s řadou dětí, které žijí s genetickými onemocněními. Tato setkání ji inspirovala k vytvoření knižní série *Děti genetiky*.

Knihy z této kolekce popisují výzvy, kterým děti mohou denně čelit. Autorka je popisuje jednoduchou formou a prostřednictvím sympatických postaviček.

O ilustrátorce

Élodie Garcia působí již několik let jako grafická designérka, autorka a ilustrátorka dětských knih a komiksů. Jemnost její kresby jí umožňuje citlivě zpracovávat i náročná témata. Ilustrováním série *Děti genetiky* si klade za cíl pomoci rodinám, které čelí vzácným onemocněním.

O sdružení ARGAD

Asociace pro genetický výzkum a podporu rodin a odborníků z Dijonu-Burgundsku (ARGAD) je podle zákona z roku 1901 neziskovou organizací, která byla založena v září 2010.

ARGAD se věnuje mnoha činnostem:

- zlepšování podmínek pro přijetí a péči o pacienty se vzácnými nemocemi v Burgundsku, v rámci Genetického centra CHU Dijon;
- zvyšování povědomí osob pracujících ve zdravotnictví v burgundském regionu a širší veřejnosti o vzácných onemocněních;
- přispívání k lepšímu a kvalitnějšímu vzdělávání osob pracujících ve zdravotnictví zapojených do péče o osoby se vzácnými onemocněními;
- a podpora klinického a biologického výzkumu v oblasti genetických mutací spojených s vývojovými poruchami a intelektuálním postižením v Burgundsku.

Chcete-li podpořit sdružení ARGAD a jeho poslání, navštivte webové stránky: <http://www.translad.org/>



O BookLabu Nadace Ipsen

Předávání přesných vědeckých poznatků veřejnosti je složité, protože vědecké informace bývají často technické a vedou k šíření nepřesných zpráv. V roce 2018 proto Nadace Ipsen založila projekt BookLab, aby tuto situaci změnila. Publikace BookLab vznikají díky spolupráci vědců, lékařů, umělců, autorů a dětí. V papírové i elektronické podobě a v několika jazycích přináší BookLab knihy do více než 50 zemí, lidem všech věkových kategorií a kultur. Publikace BookLab jsou bezplatně poskytovány školám, knihovnám i osobám v obtížných životních situacích. Přidejte se k nám! Získejte a sdílejte naše knihy na www.fondation-ipsen.org.

ISBN : 978-2-490660-69-8 (tištěná kniha_francouzská verze)/ 978-2-490660-72-8 (ePub_francouzská verze)/
978-2-493373-93-9 (POD_anglická verze)/ 978-2-490660-75-9 (ePub_anglická verze)/
978-2-493373-96-0 (POD_španělská verze)/ 978-2-490660-40-7 (ePub_španělská verze)/
978-2-493373-99-1 (POD_čínská verze)/ 978-2-490660-52-0 (ePub_čínská verze)/
978-2-38427-002-6 (POD_ukrajinská verze)/ 978-2-38427-005-7 (ePub_ukrajinská verze)/
978-2-38427-341-6 (POD_Česká verze) / 978-2-38427-342-3 (ePub_Česká verze)

© Fondation Ipsen, 2022

Fondation Ipsen je pod záštitou Fondation de France

www.fondation-ipsen.org

Text: Sonia Goerger

Illustrace: Elodie Garcia

Vědecká redakce: Asociace pro genetický výzkum a podporu rodin a odborníků v Dijonu-Burgundsku
(ARGAD – Association de Recherche en Génétique et d'Accompagnement des familles et professionnels
de Dijon-Bourgogne)

Překlad: Mgr. Adéla Odrihocká

Redakční vedení: Céline Colombier-Maffre

Poprvé vydáno ve francouzštině v prosinci 2021

Původní text: © Sonia Goerger, 2021

Původní vydání: © Fondation Ipsen, 2021

Zákon č. 49-956 ze dne 16. července 1949 o publikacích pro mládež,
ve znění novely zákonem č. 2011-525 ze dne 17. května 2011.
Povinný výtisk: říjen 2025

ePub konverze: www.flexedo.com

Bezplatná publikace - není určena k prodeji.

Diagnostická odysea je pro osoby
se vzácnými onemocněními a jejich
rodiny ničivá.

Lví maminka neúnavně
putuje africkou savanou, aby
pochopila, proč je její syn odlišný.



„Děti čelí v životě mnoha výzvěm. O nemoci je těžké mluvit. Tyto knihy ukazují,
že každé dítě je silné a že jeho duch je větší než jakákoliv nemoc.“

– James A. Levine

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



Kniha č. 10.10
Vyjádřete svůj
názor!



ISBN:
978-2-38427-341-6 (POD)
978-2-38427-342-3 (ePub)

Bezplatná publikace - není určena k prodeji.