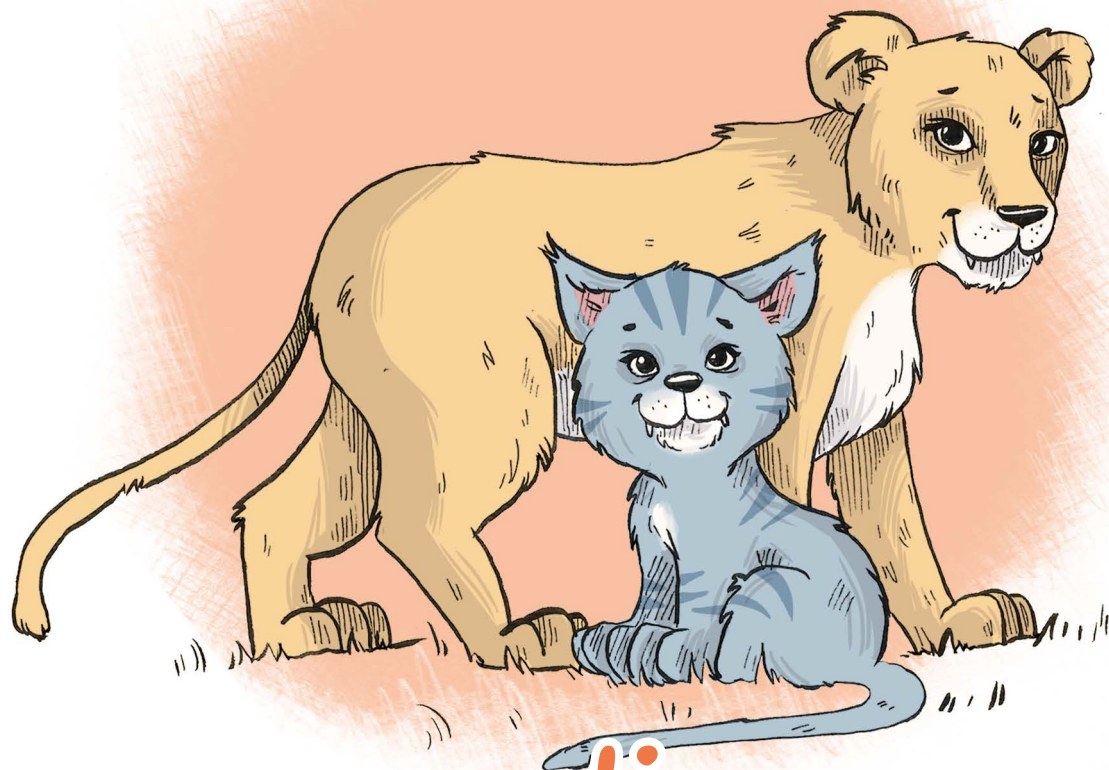
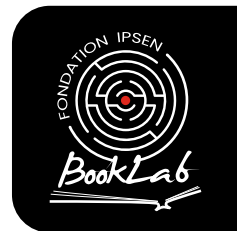


Sonia Goerger i Élodie Garcia



Merlin, mali mačak

DJECA GENETIKE

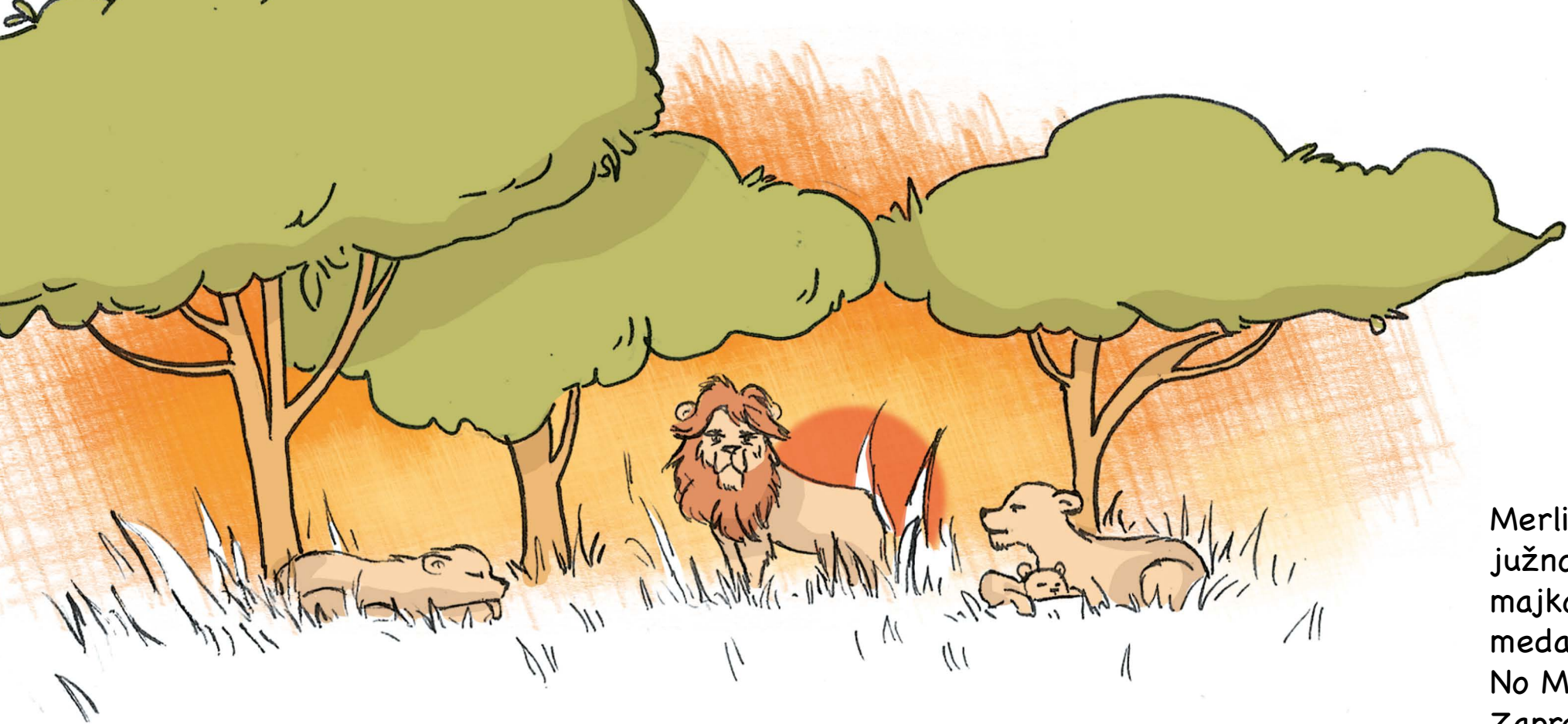


Sonia Goerger i Élodie Garcia

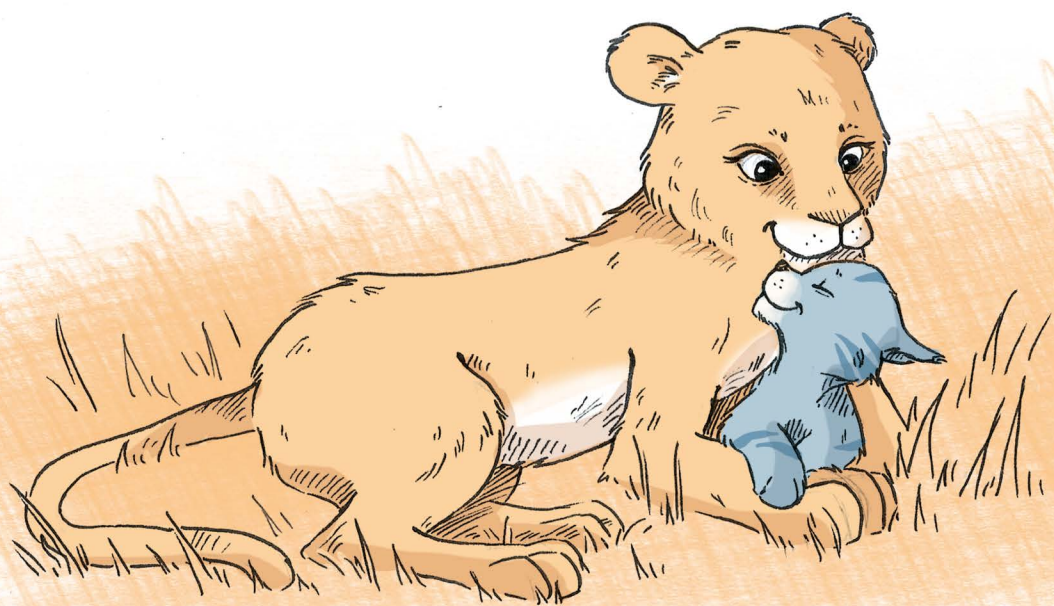
Merlin, mali mačak

DJECA GENETIKE





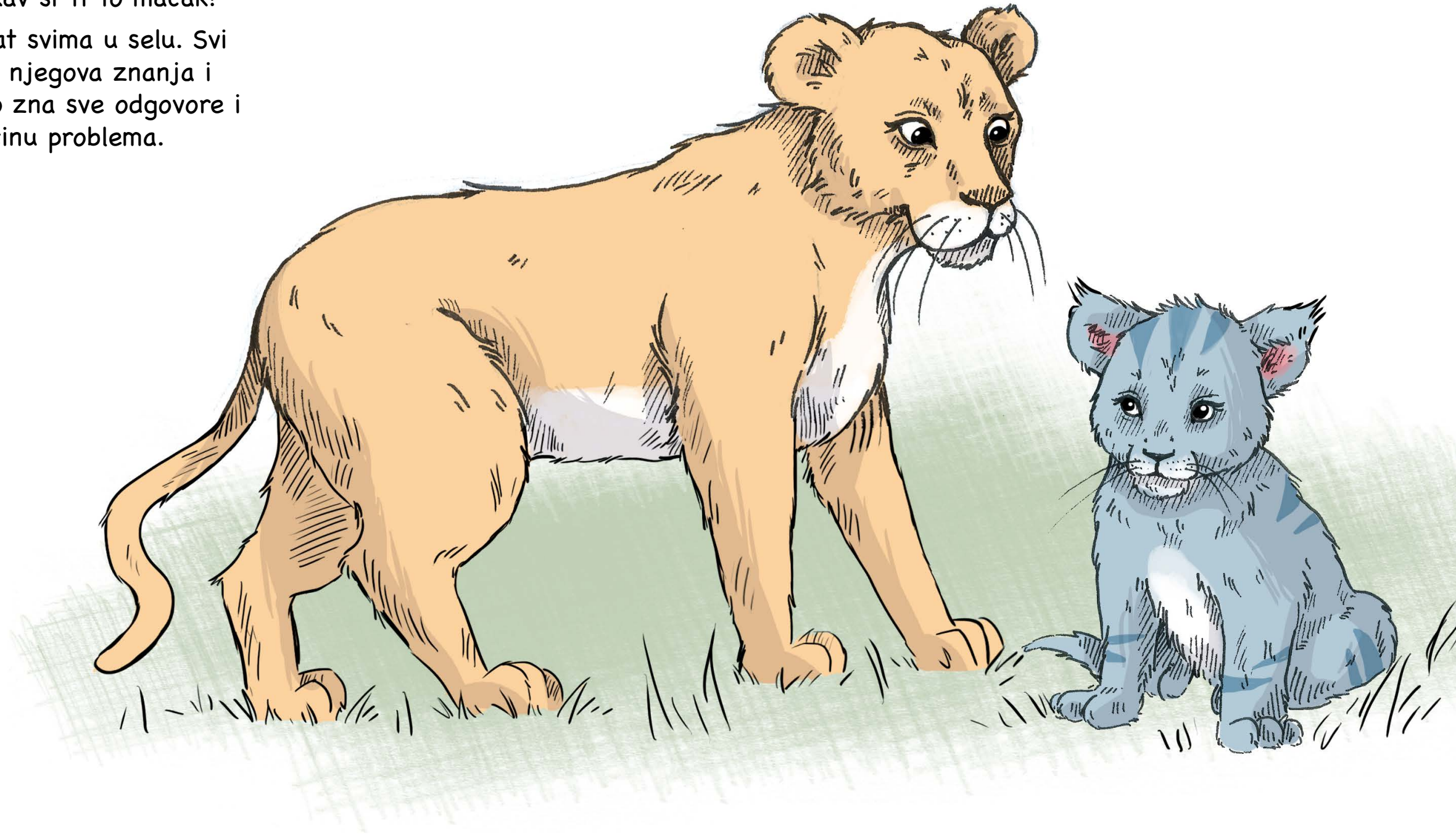
Merlin je slatki mačak. Živi u južnoafričkom selu sa svojom majkom, prekrasnom lavicom boje meda. Merlinova mama ga jako voli. No Merlin ne izgleda kao obični lavić! Zapravo, ne izgleda ni kao obična mačka! Dobiva mnogo neugodnih pogleda i ružnih komentara jer je drugačiji.



Jednog dana lavica kaže Merlinu:

„Idemo posjetiti Mudraca! On će
nam reći kakav si ti to mačak!”

Mudrac je poznat svima u selu. Svi
ga poštuju zbog njegova znanja i
mudrosti. Obično zna sve odgovore i
može riješiti većinu problema.





Mudrac, stari majmun, pažljivo promatra Merlina. Pomalo je zbunjen. Zastane da razmisli, listajući jednu od svojih mnogih knjiga. Ponovno proučava Merlina. Nakon nekoliko minuta kaže:

„Ne znam! Nemam odgovor. Moj savjet ti je da putuješ. Istraži druga sela i zemlje. Upoznaj druge vrste. Naći ćeš pomoć.“



Lavica i Merlin kreću prema selu geparda nekoliko kilometara dalje.

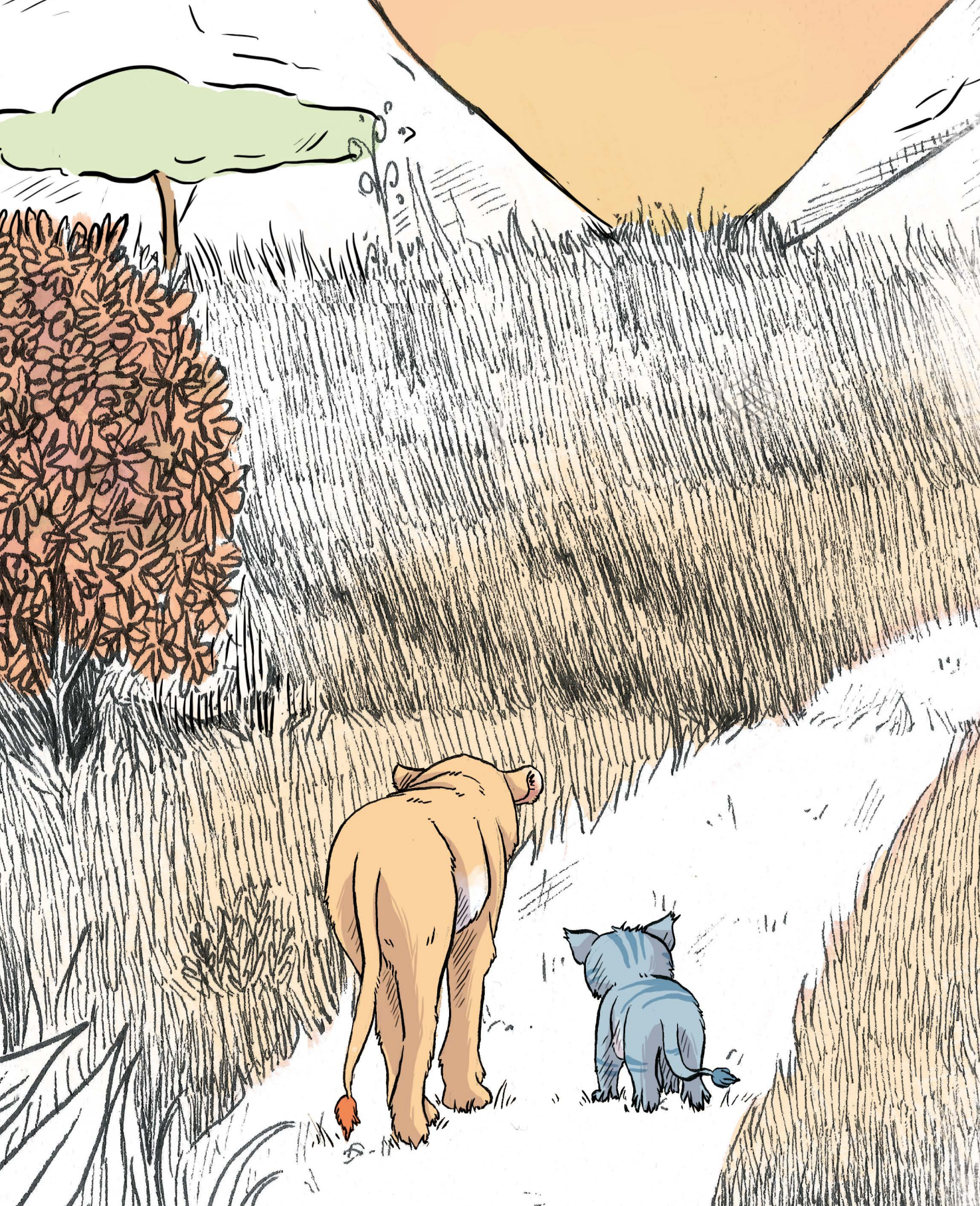
„Tražite nešto?“ upita mladi gepard, znatiželjno gledajući dva stranca.

„Došli smo vidjeti imate li u svom selu geparda koji izgleda kao moj sin“, nada se lavica.

Gepard, koji misli da je bolji od svih ostalih, pogleda Merlina i izjavi:

„Definitivno ne! Vidiš da nema točke! Tvoj sin nije gepard!“





Lavica i Merlin ponovno kreću na put. Ovaj put putuju do sela risova. Put je dug. Jako su umorni. Lavica razmišlja o odustajanju. Ali ne može. Mora otkriti zašto je Merlin drugačiji. Želi da Merlin odraste među mačkama koje su poput njega. Nakon mnogo dana hoda, dolaze u selo risova.

„Dobar dan, ispričavam se što
smetam. Tražim mačku koja
izgleda kao moj sin“, kaže lavica.
Mama ris dugo gleda Merlina. Blagim,
toplim glasom kaže:
„Ima šiljate uši kao i mi, ali to je
sve. Nije dio naše vrste.“





Mama ris pogleda Merlina i s osmijehom promišljeno kaže:

„Ti si jedan jedini. A to je vrlo rijetko! Zaista si poseban!“

Njezine riječi bile su iskrene i pune suosjećanja. Lavica se osjeća utješno. Mama ris je u pravu, pomisli.

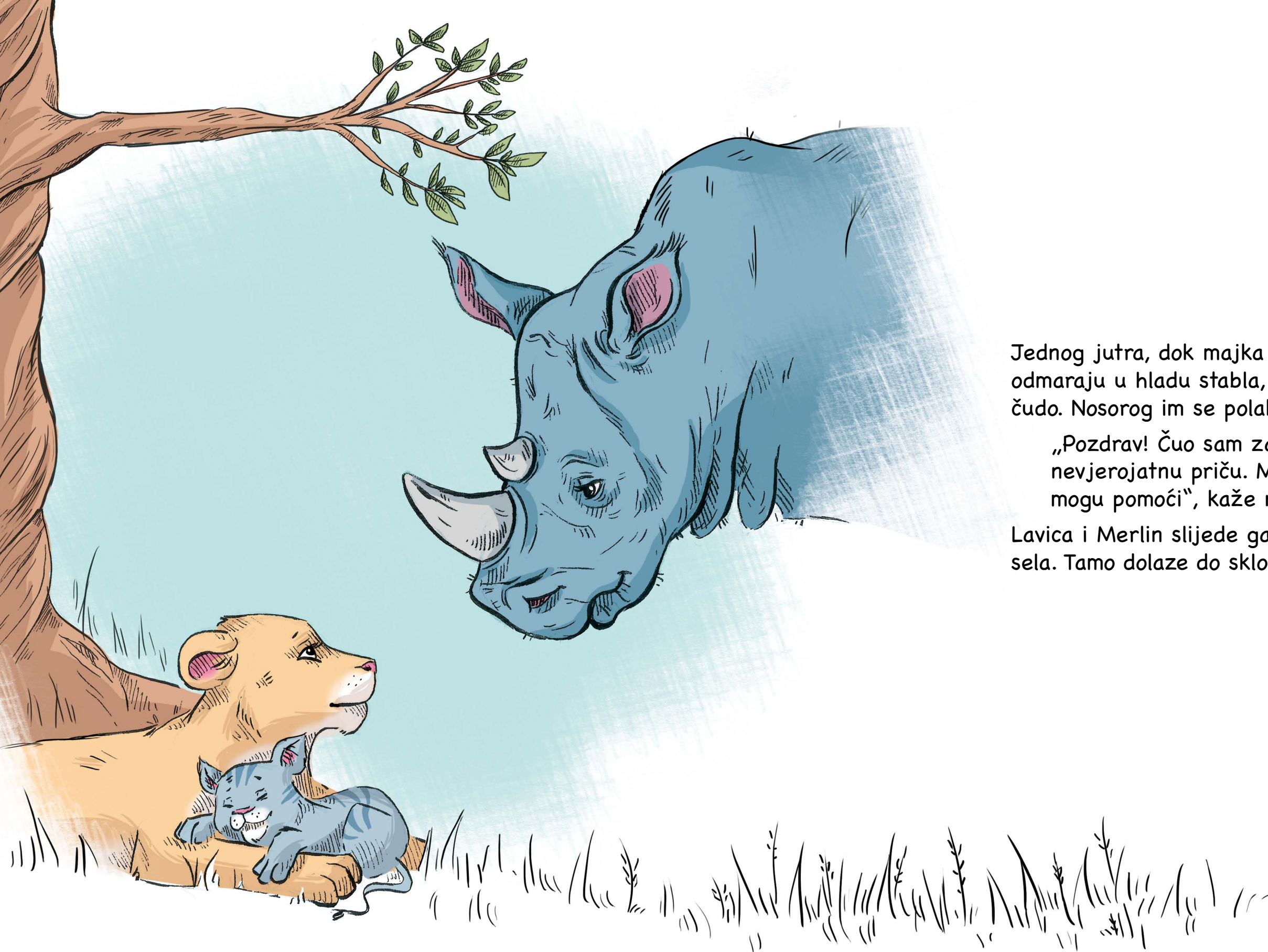
Merlin je jedan jedini. Nakon što su se pozdravili, lavica i Merlin nastavljaju svoje putovanje.



Lavica traži odgovor danima,
tjednima i mjesecima.

Putovali su iz sela u selo, iz zemlje u
zemlju. Svaka mačka im je rekla isto:
Merlin nije jedan od njih.

Merlin nije leopard. Nije ni serval.
Nije čak ni afrička divlja mačka.
Lavica ne zna kamo dalje i što učiniti.
Pa luća afričkim grmljem s Merlinom,
nadajući se da će netko ipak pomoći.



Jednog jutra, dok majka i sin
odmaraju u hladu stabla, dogodi se
čudo. Nosorog im se polako približi.

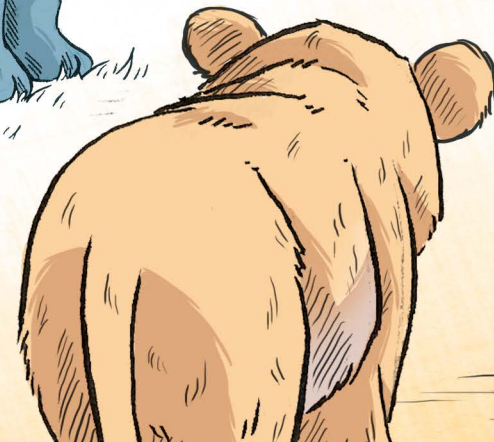
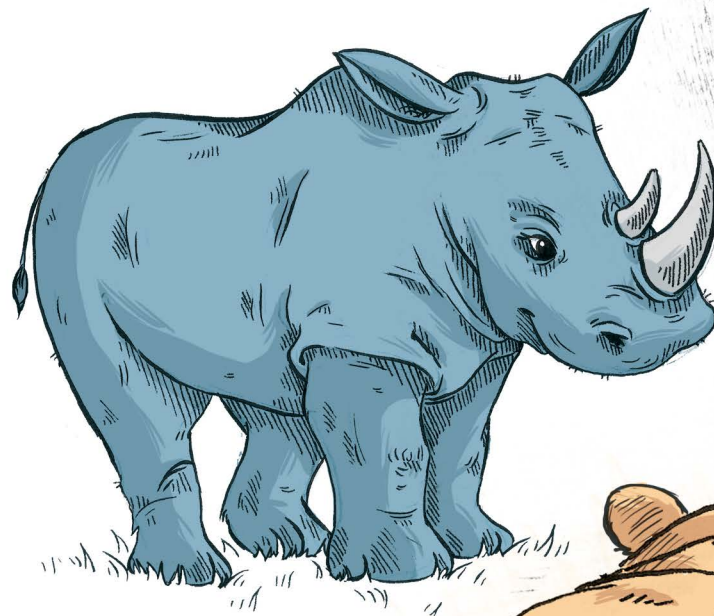
„Pozdrav! Čuo sam za vas i vašu
nevjerojatnu priču. Mislim da vam
mogu pomoći“, kaže nosorog.

Lavica i Merlin slijede ga do njegova
sela. Tamo dolaze do skloništa.

Prijateljski nosorog vlasnik je tog skloništa. U njemu živi 15 napuštenih životinja. Nosorog se brine o svima.

„Pođite sa mnom. Želim vam nekoga predstaviti!“ kaže nosorog.

Na svoje veliko iznenađenje, lavica upoznaje mladog mačka koji izgleda isto kao Merlin!





Ovaj mačak nešto je stariji od Merlina. Ima isto tamnosivo krzno i šiljate uši. Također teško trči – baš kao i Merlin. Odvojen je od svog čopora prije nekoliko godina jer ih nije mogao pratiti. Sada mu je jako dobro u skloništu.

Putovanje je bilo dugo i naporno. Ali lavica je napokon pronašla ono što je tražila. Sada razumije i zna: Merlin je jedan jedini. On je poseban. I takav će zauvijek ostati. No ipak, više nije sam.



O dijagnostičkom lutanju

Dijagnostičko lutanje odnosi se na razdoblje u kojem pacijent čeka dijagnozu. To razdoblje može biti posebno dugo kod rijetkih bolesti koje pogađaju 3 milijuna ljudi u Francuskoj. Dijagnostičko lutanje može uzrokovati stvarnu patnju pacijentima i njihovim obiteljima, koji se često osjećaju nevidljivo i neshvaćeno. Privatni, društveni i profesionalni život može biti ozbiljno pogođen, što često dovodi do izolacije.

Uloga referentnih centara i Centara kompetentnosti je ključna. Oni su stupovi u borbi protiv dijagnostičkog lutanja, jer u većini slučajeva potvrđuju dijagnozu. Otkrivanje genetskog uzroka rijetke bolesti ključan je korak za uspostavu odgovarajućeg medicinskog praćenja, sprječavanje komplikacija, razvoj personaliziranih terapijskih strategija i pružanje genetskog savjetovanja. Znanstveni napredak u području genetske analize posljednjih godina – posebice uvođenje sekvenciranja egzoma i genoma – omogućio je dijagnosticiranje mnogih pacijenata koji su godinama bili u dijagnostičkom limbu, te ostaje velika nada za sve koji još uvijek traže dijagnozu.

O autorici

Sonia Goerger, medicinska tajnica, već godinama susreće brojne pacijente u području genetike. Ta ju je iskustva inspirirala na stvaranje serije slikovnica *Djeca genetike*, koje jednostavnim jezikom i kroz tople likove progovaraju o izazovima s kojima se ti pacijenti suočavaju svakodnevno.

O ilustratorici

Élodie Garcia godinama je radila kao grafička dizajnerica te je autorica i ilustratorica slikovnica i stripova. Nježnim crtama na suptilan način približava teške teme. Ilustriranjem serije *Djeca genetike* želi pomoći obiteljima koje se suočavaju s rijetkim bolestima.

O udruzi ARGAD

Udruga za istraživanje genetike i podršku obiteljima i stručnjacima Dijon-Bourgogne (ARGAD) je neprofitna organizacija osnovana u rujnu 2010.

Djelatnosti udruge uključuju:

- Poboljšanje uvjeta prijema i skrbi za pacijente s rijetkim bolestima u Centru za genetiku pri CHU Dijon;
- Podizanje svijesti među zdravstvenim djelatnicima i širom javnosti u regiji o rijetkim bolestima;
- Unaprjeđenje edukacije zdravstvenih stručnjaka koji rade s rijetkim bolestima;
- Podrška kliničkim i biološkim istraživanjima genetskih mutacija povezanih s razvojnim poremećajima i intelektualnim teškoćama u regiji Burgundija.

Za podršku udruzi ARGAD i njezinoj misiji:

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



O BookLab-u zaklade Ipsen

Istinito prenošenje znanstvenih informacija javnosti zahtjevno je jer su znanstvene informacije često tehničke i lako se pogrešno interpretiraju. Godine 2018. Fondation Ipsen pokrenula je BookLab kako bi odgovorila na taj izazov. Publikacije BookLab nastaju suradnjom znanstvenika, liječnika, umjetnika, autora i djece. Dostupne su u tiskanom i elektroničkom obliku, na više jezika, u više od 50 zemalja, za sve uzraste i kulture. Knjige BookLaba besplatno se distribuiraju školama, knjižnicama i osobama u teškim životnim situacijama. Pridružite nam se! Pristupite i podijelite naše knjige na: www.fondation-ipsen.org.



Knjiga br. 10.3

Iznesi svoje mišljenje!

ISBN :
978-2-490660-69-8 (tiskana knjiga_francuska verzija) / 978-2-490660-72-8 (ePub_francuska verzija) /
978-2-493373-93-9 (POD_engleska verzija) / 978-2-490660-75-9 (ePub_engleska verzija) /
978-2-493373-96-0 (POD_španjolska verzija) / 978-2-490660-40-7 (ePub_španjolska verzija) /
978-2-493373-99-1 (POD_kineska verzija) / 978-2-490660-52-0 (ePub_kineska verzija) /
978-2-38427-002-6 (POD_ukrajinska verzija) / 978-2-38427-005-7 (ePub_ukrajinska verzija) /
978-2-38427-273-0 (POD_hrvatska verzija) / 978-2-38427-274-7 (ePub_hrvatska verzija)

© Фонд Ипсен Fondation Ipsen, 2025
Fondation Ipsen djeluje pod okriljem Fondation de France
www.fondation-ipsen.org

Tekst: Sonia Goerger
Ilustracije: Elodie Garcia
Znanstveno uredništvo: Association for Research in Genetics and Support for Families and Professionals in Dijon-Bourgogne (ARGAD – Udruga za istraživanje genetike i podršku obiteljima i stručnjacima iz Dijona i regije Burgundije)
Prijevod: Rare Diseases Croatia
Urednička direkcija: Céline Colombier-Maffre

Prvo izdanje na francuskom jeziku u prosincu 2021.
Izvorni tekst: © Sonia Goerger, 2021
Izvorno izdanje: © Fondation Ipsen, 2021

Zakon br. 49-956 od 16. srpnja 1949. o publikacijama za mlade,
izmijenjen Zakonom br. 2011-525 od 17. svibnja 2011.
Obvezni primjerak: svibanj 2025.

Tisak na zahtjev, Fondation Ipsen, Pariz, Francuska
Pretvorba u ePub format: www.flexedo.com

Nije za prodaju – besplatna knjiga

Dijagnostička pogreška razorna
je za osobe s rijetkim bolestima i
njihove obitelji. Kako bi razumjela
posebnosti svog sina, Majka Lavica
kreće na uporno putovanje afričkom
savanom.



„Djeca se u životu suočavaju s mnogim izazovima.
Teško je razgovarati s djetetom o bolesti.
Ove knjige objašnjavaju da je svako dijete snažno i da je njegov duh jači od bilo koje bolesti.“

– James A. Levine

doktor filozofije, profesor, Fondation Ipsen, predsjednik
www.fondation-ipsen.org

 FONDATION IPSEN BookLab	Knjiga br. 10.3 Iznesi svoje mišljenje!	
--	---	--

ISBN:
978-2-38427-273-0 (POD)
978-2-38427-274-7 (ePub)

Nije za prodaju – besplatna knjiga