Sonia Goerger și Élodie Garcia



Merlin, mica felină

COPII AI GENETICII

FONDATION IPSEN
BookLab

Sonia Goerger și Élodie Garcia

Merlin, mica felină

COPII AI GENETICII

FONDATION IPSEN
BookLab



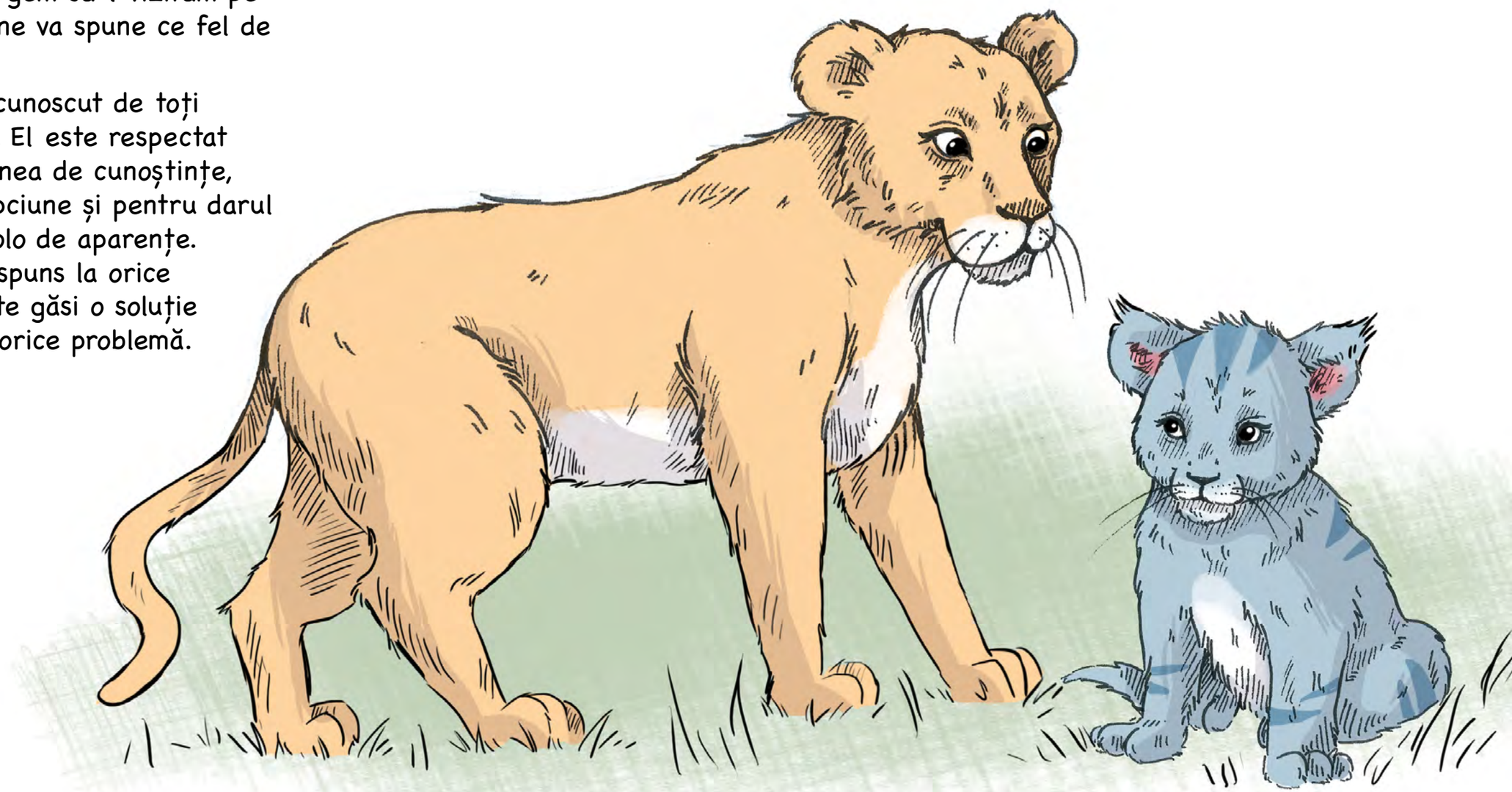


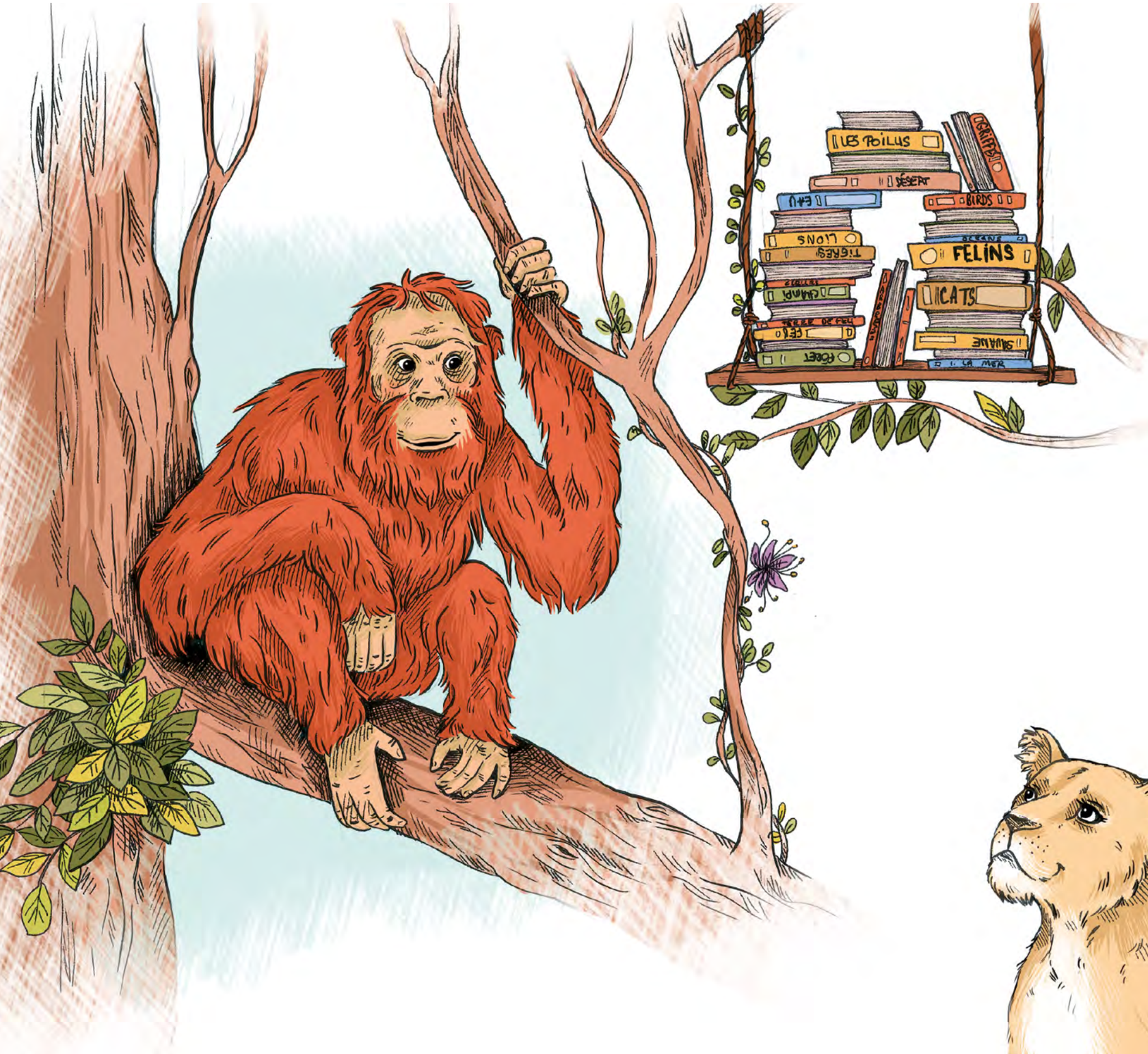
Merlin este o felină drăgălașă. El locuiește într-un sat din Africa de Sud împreună cu mama sa, o leoaică frumoasă, de culoarea mierii. Mama lui Merlin îl iubește foarte mult. Însă Merlin nu arată ca un pui de leu obișnuit! De fapt, nici măcar nu seamănă cu o pisică obișnuită! Din cauza faptului că este diferit, primește adesea priviri neprietenoase și comentarii răutăcioase din partea celorlalți.

Într-o zi, Mama Leoaică îi spune lui Merlin:

— Hai să mergem să-l vizităm pe *Înțelept*! El ne va spune ce fel de felină ești!

Înțeleptul este cunoscut de toți locuitorii satului. El este respectat pentru multitudinea de cunoștințe, marea sa înțelepciune și pentru darul de a vedea dincolo de aparențe. De obicei are răspuns la orice întrebare și poate găsi o soluție pentru aproape orice problemă.





Înțeleptul, o maimuță bătrână, îl privește cu atenție pe Merlin. Pare puțin nedumerit. Se oprește câteva clipe să se gândească, răsfoind una dintre numeroasele sale cărți. Apoi îl examinează din nou pe Merlin. După câteva minute, spune:

— Nu știu! Nu am un răspuns. Sfatul meu este să pornești la drum, să explorezi alte sate și alte țări. Mergi și întâlnește alte specii. În cele din urmă, vei găsi ajutor.



Mama Leoaică și Merlin pornesc spre satul gheparzilor, aflat la câteva mile depărtare.

— Căutați ceva? întreabă un ghepard tânăr, curios să afle cine sunt cei doi străini.

— Am venit să văd dacă în satul vostru există un ghepard care seamănă cu fiul meu, răspunde Mama Leoaică, plină de speranță.

Ghepardul, care se crede mai bun decât toți ceilalți, îl privește pe Merlin și exclamă:

— Cu siguranță nu! Se vede clar că nu are pete! Fiul tău nu este un ghepard!



Mama Leoaică și Merlin pornesc din nou la drum. De data aceasta, călătoresc spre satul caracalilor. Drumul este lung. Sunt foarte obosiți. Mama Leoaică se gândește să renunțe. Dar nu poate. Trebuie să afle de ce Merlin este diferit. Își dorește ca Merlin să crească alături de alte feline asemănătoare lui. După multe zile de mers, ajung în satul caracalilor

— Bună ziua! Îmi pare rău că vă deranjez. Caut o felină care să semene cu fiul meu, spune Mama Leoaică.

Mama Caracal îl privește îndelung pe Merlin. Apoi îi spune cu o voce blândă și caldă:

— Are urechi ascuțite ca ale noastre, dar doar atât. Nu face parte din specia noastră.



Mama Caracal îl privește pe Merlin și îi zâmbește gânditoare.

— Ești unic. Asta este foarte greu de întâlnit! Ești cu adevărat special!

Cuvintele ei sunt sincere și pline de căldură. Mama Leoaică se simte mângâiată de vorbele ei. „Mama Caracal are dreptate”, își spune ea.

Merlin este unic. După ce își iau rămas-bun, Mama Leoaică și Merlin își continuă călătoria.

Mama Leoaică caută un răspuns zile, săptămâni și luni la rând.

Călătoresc din sat în sat, din țară în țară. Fiecare felină le dă același răspuns: Merlin nu este unul de-al lor.

Merlin nu este un leopard. Nu este un serval. Nu este nici măcar o pisică sălbatică africană. Mama Leoaică nu mai știe încotro să meargă și nici ce să facă. Așa că rătăcește împreună cu Merlin prin savana africană, sperând că cineva îi va putea ajuta.



Într-o dimineață, în timp ce Mama Leoaică și Merlin se odihnesc la poalele unui copac, se întâmplă un miracol. Un rinocer se apropie încet de ei.

— Bună ziua! Am auzit despre voi și despre povestea voastră uimitoare. Cred că vă pot ajuta, spune rinocerul.

Mama Leoaică și Merlin îl urmează până în satul lui. Acolo ajung la un adăpost.

Rinocerul cel prietenos este proprietarul adăpostului. În adăpost trăiesc cincisprezece animale abandonate, iar rinocerul are grijă de toate.

— Urmați-mă! Vreau să vă prezint pe cineva! spune rinocerul.

Spre marea ei surpriză, Mama Leoaică descoperă o felină tânără care seamănă leit cu Merlin!



Această felină este puțin mai mare decât Merlin. Are și el blana gri ca cărbunele și urechi ascuțite. De asemenea, îi este greu să alerge, la fel ca lui Merlin. Cu câțiva ani în urmă, s-a despărțit de grupul său deoarece nu a mai putut ține pasul cu ceilalți. Acum se simte foarte bine la adăpost.

A fost o călătorie lungă și obositoare. Dar, în cele din urmă, Mama Leoaică a găsit ceea ce căuta. Acum înțelege și știe: Merlin este unic. Este deosebit. Și va rămâne așa pentru tot restul vieții lui. Doar că nu mai este singur.



Începeți discuția!

Continuați să explorați această poveste împreună cu copiii. Întrebările de pe pagina următoare vă vor ajuta să ghidați discuția și reflecțiile lor.



Ai observat că Merlin are o boală atât de rară, încât nici măcar nu are un nume și că nici măcar bătrâna maimuță înțeleaptă nu știe despre ea?

Ai întâlnit vreodată pe cineva care nu știe cum se numește boala de care suferă?

Înțelegi de ce Mama Leoaică îl duce pe Merlin să cunoască și alte animale?

După părerea ta, cum se simte Merlin atunci când întâlnește, în sfârșit, o felină care seamănă cu el?

Despre odiseea diagnostică

Odiseea diagnostică reprezintă perioada în care un pacient așteaptă stabilirea unui diagnostic. În cazul bolilor rare, această perioadă poate fi deosebit de lungă. În Franța, aproximativ 3 milioane de persoane trăiesc cu o boală rară.

Lipsa unui diagnostic poate provoca o suferință profundă atât pacienților, cât și familiilor acestora, care adesea simt că nu sunt ascultați și nici înțeleși. Viața personală, socială și profesională poate fi grav afectată, ducând frecvent la izolare.

Rolul Centrelor de Referință și al Centrelor de Competență este esențial. Acestea reprezintă un pilon important în reducerea odiseei diagnostice, având un rol decisiv în confirmarea diagnosticului, pe care îl stabilesc în majoritatea cazurilor.

Identificarea cauzei genetice a unei boli rare reprezintă un pas esențial pentru stabilirea unui plan adecvat de monitorizare medicală, prevenirea complicațiilor, dezvoltarea unor strategii terapeutice personalizate și oferirea consilierii genetice.

Progresele științifice din ultimii ani în domeniul analizelor genetice, în special introducerea tehnologiilor de secvențiere de înaltă performanță a exomului și genomului, au făcut posibil diagnosticul pentru numeroși pacienți care s-au aflat ani la rând într-o adevărată „odisee diagnostică”. Aceste progrese reprezintă o reală speranță pentru toți pacienții care încă își caută diagnosticul.

Despre autoare

Sonia Goerger este secretar medical și, de mulți ani, întâmpină și interacționează cu pacienți diagnosticați cu afecțiuni genetice. Această experiență a inspirat-o să creeze colecția de cărți pentru copii „Copiii Geneticii”.

Cărțile din această colecție abordează, printr-un limbaj simplu și personaje îndrăgite, provocările cu care pacienții se pot confrunta în viața de zi cu zi.

Pentru realizarea acestei colecții, Sonia Goerger a colaborat cu Christine Juif, psiholog clinician, care sprijină pacienții cu boli genetice și familiile acestora pe tot parcursul procesului de stabilire a diagnosticului.

Despre ilustratoare

După ce a lucrat mai mulți ani ca designer grafic, Élodie Garcia și-a orientat cariera către scrierea și ilustrarea cărților pentru copii și a benzilor desenate. Prin stilul său delicat și expresiv de a desena, reușește să abordeze cu sensibilitate chiar și subiecte dificile. Prin ilustrarea colecției „Copiii Geneticii”, Élodie Garcia își dorește să ofere sprijin și speranță familiilor afectate de boli rare.

Despre Asociația ARGAD

Asociația pentru Cercetare în Genetică și Sprijinirea Familiilor și Profesioniștilor din Dijon–Burgundia (ARGAD) este o organizație non-profit, înființată în septembrie 2010, în conformitate cu legislația franceză privind asociațiile (Legea din 1901).

Asociația sprijină dezvoltarea FHU-TRANSLAD printr-o serie de activități:

- îmbunătățirea condițiilor de primire și îngrijire a pacienților cu boli rare din regiunea Burgundia, Franța;

- diseminarea informațiilor despre bolile rare prin organizarea de întâlniri și evenimente dedicate;
- sprijinirea medicilor și a altor profesioniști din domeniul sănătății implicați în îngrijirea pacienților cu boli genetice rare, prin facilitarea accesului la formare profesională și dezvoltarea cunoștințelor în acest domeniu;
- susținerea activităților de cercetare clinică și biologică în domeniul geneticii anomaliilor de dezvoltare din regiunea Burgundia, Franța.

Pentru a susține Asociația ARGAD și misiunea sa,
vizitați: **http://www.translad.org/**.

Despre Fondation Ipsen BookLab

Fondation Ipsen BookLab este o inițiativă dedicată interesului public, care promovează o societate mai echitabilă. Fundația publică și distribuie gratuit cărți, în principal către școli și organizații neguvernamentale.

Prin colaborarea dintre specialiști, artiști, autori și copii, publicațiile sale – adresate tuturor categoriilor de vârstă și disponibile în mai multe limbi – urmăresc să educe și să crească nivelul de conștientizare cu privire la sănătate, dizabilitate și bolile rare.

Catalogul complet al publicațiilor poate fi consultat online la: **https://www.fondation-ipsen.org/books/**.

Cartea nr. 10.3

Spune-ți părerea!

ISBN : 978-2-38427-404-8 (tipărită la cerere_limba română)/ 978-2-38427-405-5 (ePub_limba română)

© Fondation Ipsen, 2026
Fondation Ipsen is under the aegis of Fondation de France
www.fondation-ipsen.org

Text: Sonia Goerger (cu amabila colaborare a lui Christine Juif)
Ilustrații: Élodie Garcia
Redactare științifică: Asociația pentru Cercetare în Genetică și Sprijinirea Familiilor și Profesioniștilor din Dijon–Burgundia (ARGAD – Association de Recherche en Génétique et d'Accompagnement des Familles et Professionnels de Dijon-Bourgogne)
Traducere: Ramona Mocuțiu (Romanian Prader Willi Association - NoRo Centre)
Coordonare editorială: Céline Colombier-Maffre

Publicată pentru prima dată în limba franceză, în decembrie 2021
Text original: © Sonia Goerger, 2021
Ediția originală: © Fondation Ipsen, 2021

Legea nr. 49-956 din 16 iulie 1949 privind publicațiile destinate tinerilor, modificată prin Legea franceză nr. 2011-525 din 17 mai 2011.
Depozit legal: august 2026

Conversie ePub: www.primento.com

Exemplar gratuit – nu este destinat vânzării.

Odiseea diagnostică are un impact devastator asupra persoanelor cu boli rare și asupra familiilor acestora.

Pentru a înțelege de ce fiul ei este diferit, Mama Leoaică străbate neobosită savana africană.





„Copiii se confruntă cu numeroase provocări de-a lungul vieții lor. Boala este un subiect dificil de abordat. Aceste cărți le arată că fiecare copil este puternic și că puterea spiritului său este mai mare decât orice boală.”

– James A. Levine
Medic (MD), doctor în științe (PhD), profesor, președinte al Fondation Ipsen
www.fondation-ipsen.org

FONDATION IPSEN
BookLab

Cartea nr. 10.3

Spune-ți părerea!

ISBN:
978-2-38427-404-8 (tipărită la cerere)
978-2-38427-405-5 (ePub)

Exemplar gratuit –
nu este destinat vânzării.