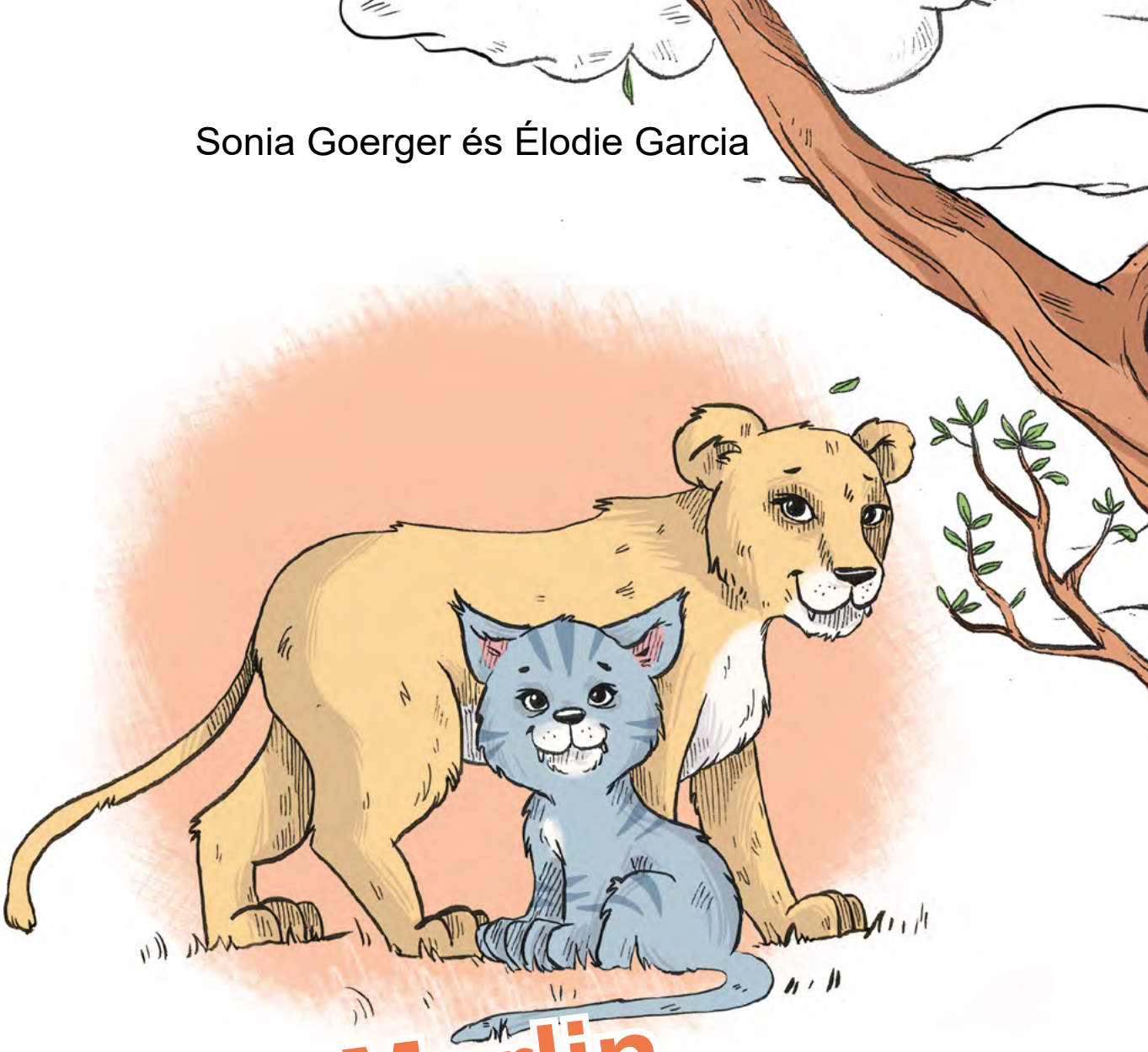
Sonia Goerger és Élodie Garcia



Merlin, a kis macskaféle

A GENETIKA GYERMEKEI

Sonia Goerger és Élodie Garcia

Merlin,
a kis macskaféle

A GENETIKA GYERMEKEI

FONDATION IPSEN
BookLab





Egy dél-afrikai faluban élt Merlin, egy kedves kis macskaféle. Mamája egy szép, aranysárga bundájú oroszlán volt.

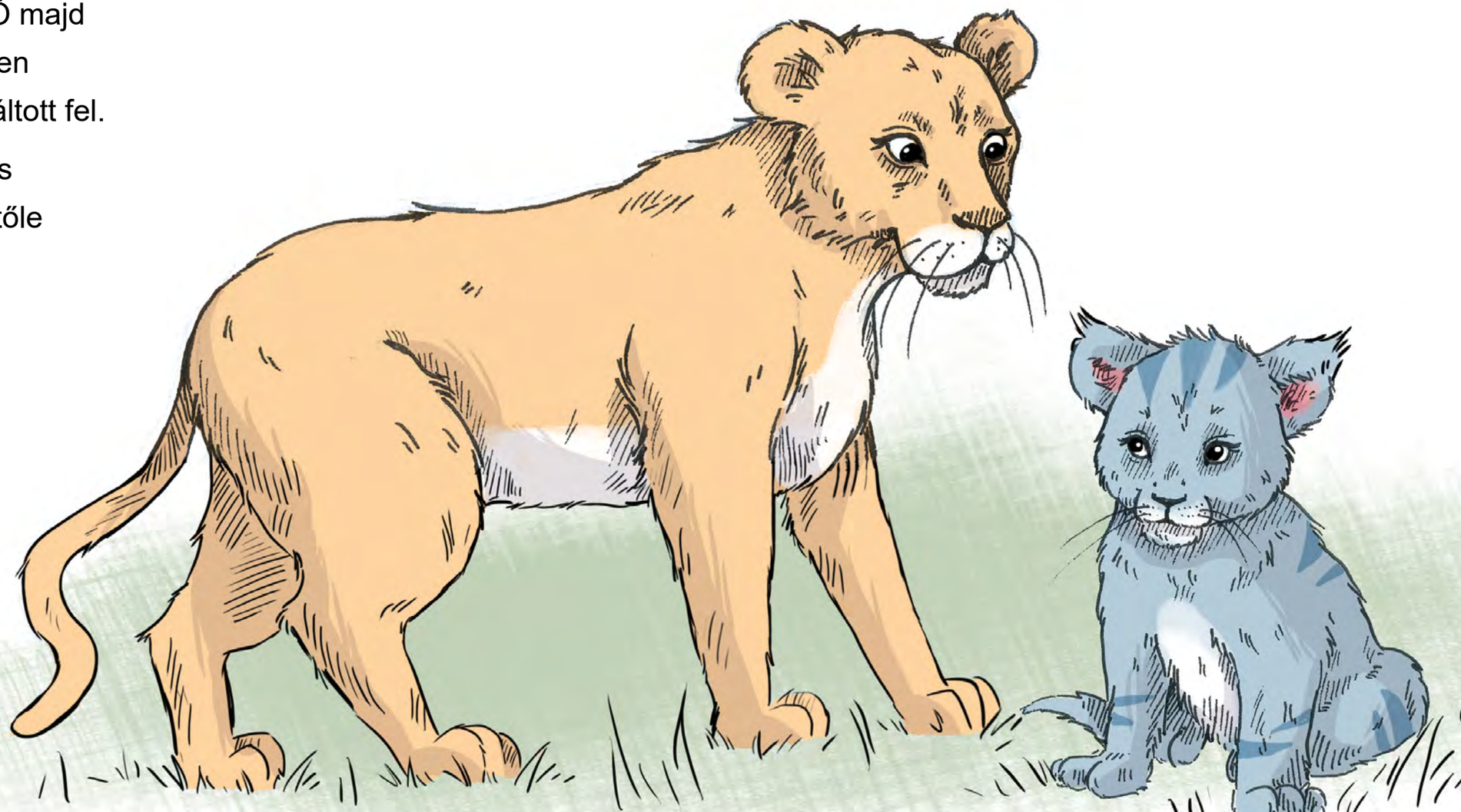
Feltétlen szeretet fűzte őket össze, ám a kis Merlin egyáltalán nem úgy nézett ki, mint egy oroszlánkölyök, sőt semmilyen más macskafélére sem hasonlított!

Furcsasága rosszindulatú pillantásokat és ellenséges megjegyzéseket váltott ki a körülötte élőkből.

Egy nap az oroszlánmama döntést hozott:

„Menjünk el a bölcshöz! Ő majd megmondja nekünk, milyen macskaféle is vagy!” – kiáltott fel.

A falu bölcse tudásáról és éleslátásáról volt ismert, tőle reméltek választ.





Az öreg majom kissé tanácstalanul vizsgálgatta Merlint.

Gondolkodott, lapozgatta könyveit, hosszasan szemlélte a fiatal állatot, végül kibökte:

„Nem tudom. Nincs rá válaszom. De ne maradjatok itt. Menjetek, fedezzetek fel más tájakat és találkozzatok egyéb macskafélékkel! A végén meglelitek majd a választ.”



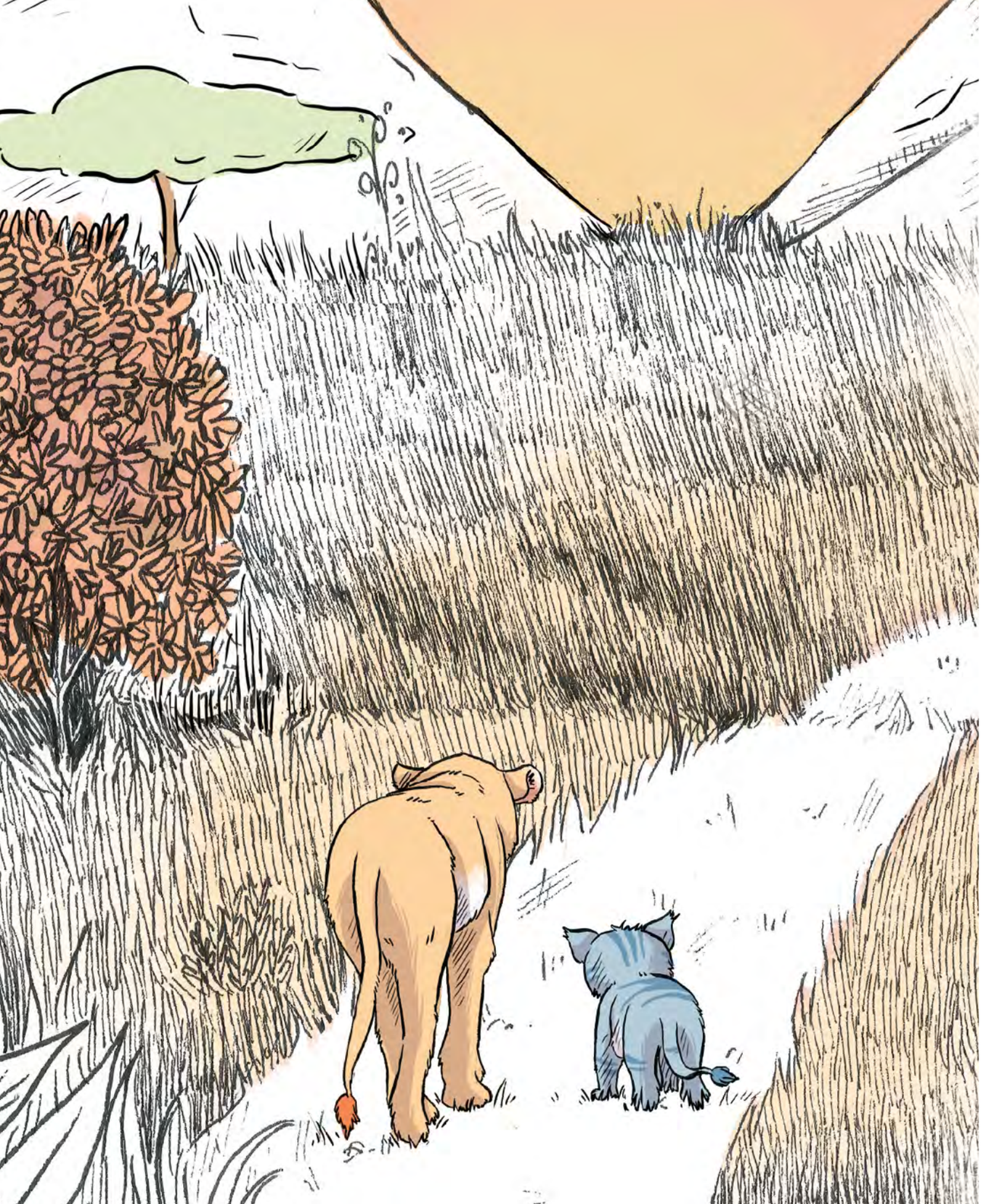
Az oroszlánmama és Merlin egy pár kilométerrel arrébb lévő gepárdfaluba érkeztek.

„Segíthetek?” – kérdezte egy fiatal gepárd, akit kíváncsivá tett a két idegen érkezése.

„Azért jöttem, hogy megnézzem, van-e köztetek olyan gepárd, aki hasonlít a fiamra…” – válaszolta az oroszlánmama.

A gepárd Merlinre vetette a tekintetét, és felháborodva kiáltott fel:

„Ugyan, dehogy! Hiszen látod, hogy nincsenek foltjai! Semmi kétség, a fiad biztosan nem gepárd!”



Az oroszlánmama újra útra kelt, ezúttal a karakálok falva felé vitt az útjuk.

Az út hosszú és kimerítő volt. Néha már arra gondolt, hogy feladja, de tudta, hogy nem teheti. Tudnia kell a választ, hogy Merlin olyan macskákkal nőhessen fel, akik hasonlítanak rá.

Több napos gyaloglás után végre megérkeztek.

„Jó napot, elnézést a zavarásért… egy olyan macskát keresek, aki hasonlítana a fiamra” – suttogja az oroszlánmama.

A karakálmama kedvesen rápillant Merlinre, figyelmesen megvizsgálja, majd gyengéd, együttérző hangon válaszol:

„Neki is, akárcsak nekünk, hegyes fülei vannak, de sajnos a hasonlóság ennyiben ki is merül. Ő nem a mi fajunkhoz tartozik.”

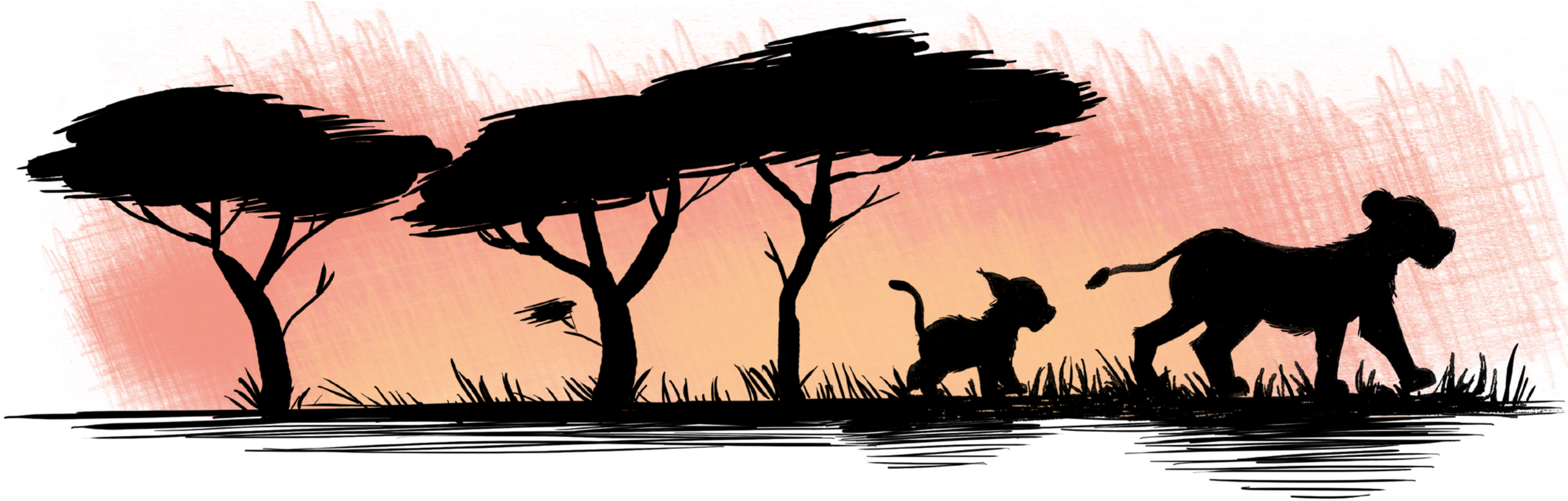


A karakálmama ekkor odalép Merlinhez, és mosolyogva hozzáteszi:

„Te különleges vagy, egyedülálló a macskafajták között, ez ritka tulajdonság!”

A karakálmama szavai mélyen megérintik az oroszlánmamát. Igaza van, a fia egyedülálló, ezt senki nem vitathatja!

Meleg búcsút vettek a karakáloktól, majd folytatták útjukat.



Keresésük napokig, hetekig,
hónapokig folytatódott faluról falura.

A találkozások során a macskafélék
mindig ugyanazt a választ adták:
Merlin nem közülük való.

Nem leopárd, nem szervál, sőt nem
is vadmacska.

Az oroszlánmama már nem tudta,
hová menjen, hol keressen. Fia
társaságában vándorolt az afrikai
szavannán, remélve, hogy valaki
majd segít nekik.



Egy reggel aztán, miközben egy fa tövében pihentek, váratlan dolog történt. Egy orrszarvú lépett oda hozzájuk.

„Hallottam rólatok és a hosszú vándorlásotokról. Azt hiszem, segíthetek nektek” – szólt.

Az oroszlánmama és Merlin követték őt a falujáig, és egy tanya elé érkeztek.

A barátságos orrszarvú hozta létre ezt a tanyát, és körülbelül tizenöt elhagyott állatot fogadott ide be.

„Kövessetek, szeretnék bemutatni valakit!” – mondta az orrszarvú.

És ott, nagy meglepetésükre, egy olyan állatot pillantottak meg, aki pont úgy nézett ki, mint Merlin.



Ez a macskaféle valamivel idősebb volt Merlinnél. Néhány évvel azelőtt egy kirándulás során elszakadt a falkájától, mert nem tudott lépést tartani velük.

A szőrzete antracit szürke volt, akárcsak Merlinnek; fülei hegyesek voltak, mint Merlin fülei, és neki is nehezen ment a futás. De jól érezte magát a bőrében.

Merlin sietve odalépett hozzá és a többi állathoz, hogy együtt játszanak.

Hosszú volt az út idáig, tele buktatókkal, de végül sikerült – gondolta az oroszlánmama.

Ma már tudja, hogy a fia különleges és az is marad, de immár nincs egyedül.

Indulhat a beszélgetés!

Folytassátok a történet olvasását a gyerekekkel. A következő oldalon található kérdések segítenek majd a gondolkodásban.





Mit gondolsz Merlinről?

Észrevetted-e, hogy Merlinnek olyan ritka betegsége van, amelynek még neve sincs, és amelyet még az öreg majom sem ismer?

Találkoztál-e már valakivel, aki nem tudja a betegsége nevét?

Érted-e, miért indul el Merlin mamája vele, hogy megismerkedjenek más állatokkal? Szerinted mit érez Merlin, amikor végre találkozik egy hozzá hasonló macskával?

Diagnosztikai odüsszeia

A diagnosztikai odüsszeia vagy vándorlás azt az időszakot jelenti, amelynek során a beteg a diagnózisára vár. Ritka betegségek esetén ez különösen hosszú ideig eltarthat. Franciaországban ez 3 millió embert érint. A diagnosztikai odüsszeia igazi szenvedést jelenthet a betegek és családjaik számára, akik gyakran úgy érzik, hogy nem hallgatják és nem értik meg őket. A magánéletet, a szociális kapcsolatokat és a szakmai életet egyaránt súlyosan érintheti a diagnosztikai vándorlás, ami elszigetelődéshez vezethet.

A referenciaközpontok és a kompetenciaközpontok szerepe elengedhetetlen. A központok a diagnosztikai vándorlás elleni küzdelem alappilléreiként kulcsfontosságú szerepet játszanak a diagnózis megerősítésében, amelyet a legtöbb esetben ők maguk állapítanak meg. A ritka betegségek genetikai okának azonosítása elengedhetetlen lépés a megfelelő egészségügyi ellenőrzés bevezetéséhez, a szövődmények megelőzéséhez, a személyre szabott terápiás stratégiák kidolgozásához és a genetikai tanácsadáshoz. Az elmúlt években a genetikai vizsgálatok területén elért tudományos fejlődés, és különösen a nagy áteresztőképességű exom- és genomszekvenálás megjelenése lehetővé tette a diagnózis felállítását számos olyan beteg esetében, akik – némely esetben már évek óta – diagnosztikai bizonytalanságban éltek, és igazi reményt jelentenek minden olyan beteg számára, aki még mindig diagnózisra vár.

A szerző

Sonia Goerger orvosi asszisztensként évek óta számos genetikai beteget fogadott már és találkozott velük. Ez a kapcsolat ösztönözte arra, hogy létrehozza a „Les Enfants de la Génétique” (A genetika gyermekei) című gyermekkönyv-sorozatot.

A sorozat könyvei egyszerű szavakkal és szerethető szereplőkkel mesélnek azokról a nehézségekről, amelyekkel a betegek a mindennapokban szembesülhetnek. Hogy életre kelthesse szereplőit, Sonia Goerger többek között Christine Juif klinikai pszichológussal is együttműködött, aki a genetikai betegségekben szenvedő betegeket és családjaikat kíséri végig a diagnosztikai folyamat során.

Az illusztrátor

Élodie Garcia több éven át grafikusként dolgozott, majd gyermekkönyveket és képregényeket kezdett írni és illusztrálni. Munkáinak finom vonalvezetése lehetővé teszi számára, hogy az olykor nehéz témákhoz is gyengéden nyúljon. A „Les Enfants de la Génétique” (A genetika gyermekei) sorozat illusztrálásával Élodie Garcia reméli, hogy segíthet azoknak a családoknak, akik ritka betegségekkel szembesülnek.

Az ARGAD egyesület

Az ARGAD (Association de Recherche en Génétique et d’Accompagnement des familles et professionnels de Dijon-Bourgogne) egy 1901-es törvény alapján működő, nonprofit egyesület, amelyet 2010 szeptemberében alapítottak.

Az egyesület számos kezdeményezéssel támogatja az FHU-TRANSLAD fejlődését:

• a ritka betegségekben szenvedő betegek befogadási és ellátási feltételeinek javítása Burgundiában,

• a ritka betegségekkel kapcsolatos információk terjesztése spweciális találkozók szervezésével,

• a ritka genetikai betegségekkel foglalkozó orvosok és egészségügyi szakemberek segítése az ezen a területen szerzett képzésük elmélyítésében és ismereteik bővítésében,

• a fejlődési rendellenességek genetikájának területén végzett klinikai és biológiai kutatási tevékenységek
támogatása Burgundiában.

Az ARGAD egyesület és küldetése támogatásához látogasson el a következő weboldalra: http://www.translad.org/

Az Ipsen BookLab Alapítvány

Az Ipsen BookLab Alapítvány a közérdek szolgálatában, egy igazságos társadalomért dolgozva, ingyenesen ad ki és terjeszt könyveket, elsősorban iskoláknak és egyesületeknek. A szakértők, művészek, szerzők és gyermekek közötti együttműködés eredményeként született kiadványaink minden korosztálynak szólnak, több nyelven is elérhetők, és az egészségügyi kérdésekkel, a fogyatékossággal és a ritka betegségekkel kapcsolatos oktatásra és tudatosságnövelésre irányulnak.

Teljes katalógusunkat a https://www.fondation-ipsen.org/books/ oldalon találja meg.

10.3. számú könyv.
Véleménye fontos a számunkra

Szöveg: Sonia Goerger (Christine Juif közreműködésével)
Illusztrációk: Élodie Garcia
Tudományos kiadás: ARGAD Egyesület, a Dijon-Burgundiai Genetikai Kutatási és Családok, valamint Szakemberek Támogatási Egyesülete
Fordítás: Dudás Judit
Felelős szerkesztő: Céline Colombier-Maffre
A szöveg tekintetében:
© Sonia Goerger, 2021
A kiadás tekintetében:
1. kiadás: © Ipsen Alapítvány, 2021
2. kiadás: © Ipsen Alapítvány, 2025
Az Ipsen Alapítvány a Fondation de France égisze alatt működik
www.fondation-ipsen.org

ISBN: 978-2-38427-290-7 (nyomtatott_könyv_francia_nyelvű_változat)/ 978-2-490660-71-1 (ePub_francia_nyelvű_változat)/ 978-2-38427-409-3 (nyomtatott_könyv_ magyar_nyelvű_változat) / 978-2-38427-408-6 (ePub_magyar_nyelvű_változat)

Az ifjúságnak szánt kiadványokról szóló, 1949. július 16-i 49-956. sz. törvény, módosítva a 2011. május 17-i 2011-525. sz. törvénnyel

Kötelező példány: 2026. október
ePub-konverzió: www.primento.com

ingyenes példány – nem értékesíthető

A diagnosztikai vándorlás pusztító hatással van a családokra és a ritka betegségekben szenvedőkre. Hogy megértse fia különlegességét, oroszlánmama fáradhatatlanul járja az afrikai szavannát.





„A gyermekek életük során számos kihívással szembesülnek. A betegséget nehéz feldolgozni. Ezek a könyvek megmutatják, hogy minden gyermek erős, és hogy a betegséggel szemben a szellem ereje hatalmas.”

James A. Levine
MD, PhD, professzor, Ipsen Alapítvány, elnök
www.fondation-ipsen.orgMD, PhD, professzor, Ipsen Alapítvány, elnök
www.fondation-ipsen.org

FONDATION IPSEN
BookLab
10.3. számú könyv.
Véleménye fontos a számunkra