

Sonia Goerger e Élodie Garcia



Merlino, il piccolo felino

FIGLI DELLA GENETICA

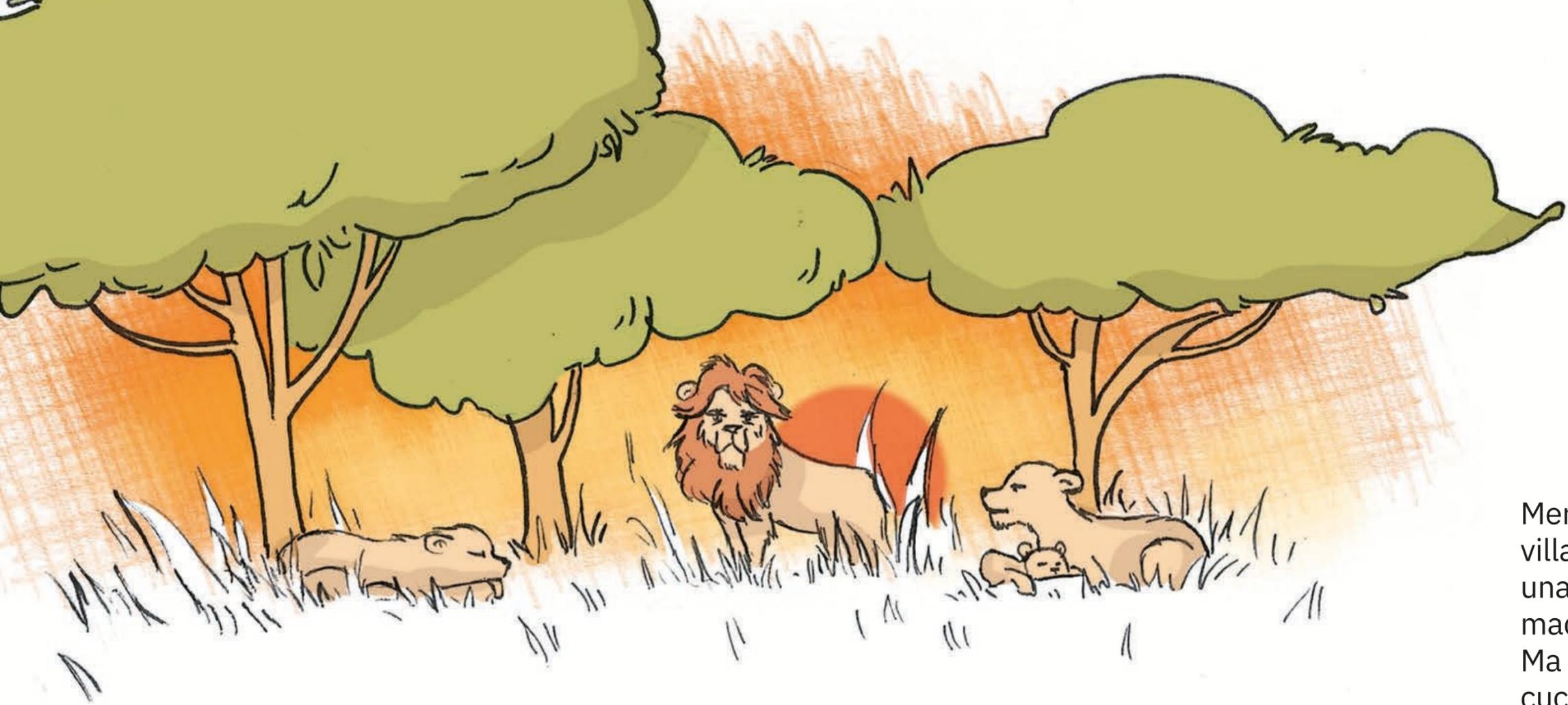


Sonia Goerger e Élodie Garcia

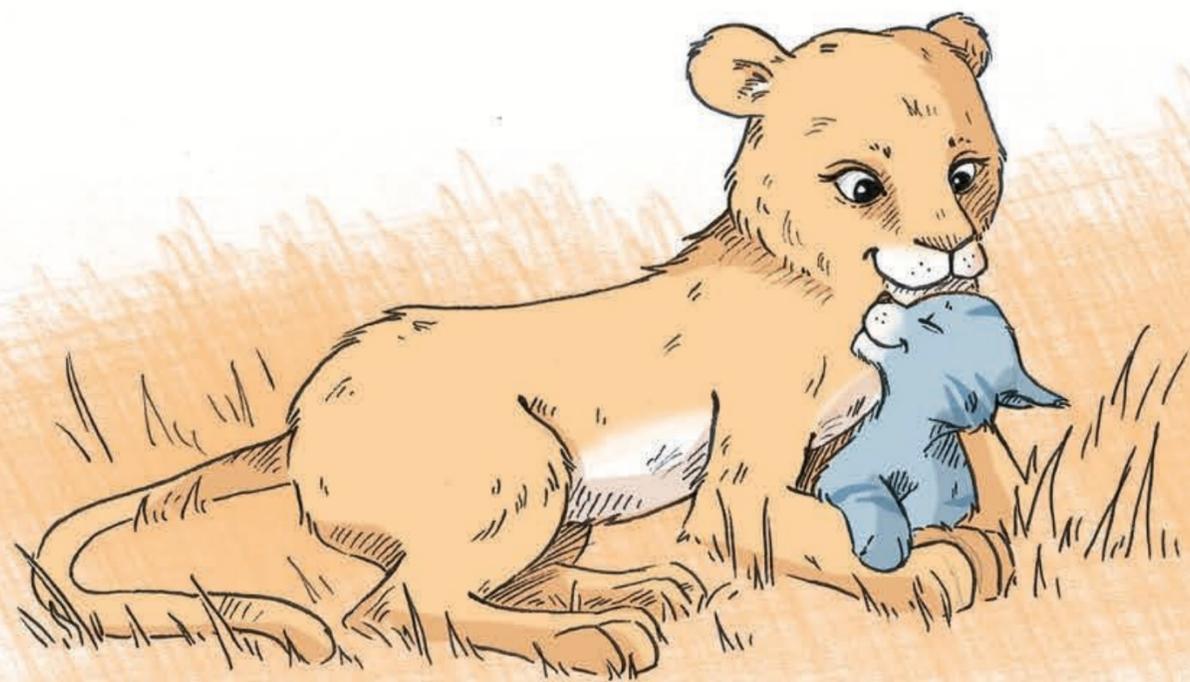
Merlino, il piccolo felino

FIGLI DELLA GENETICA

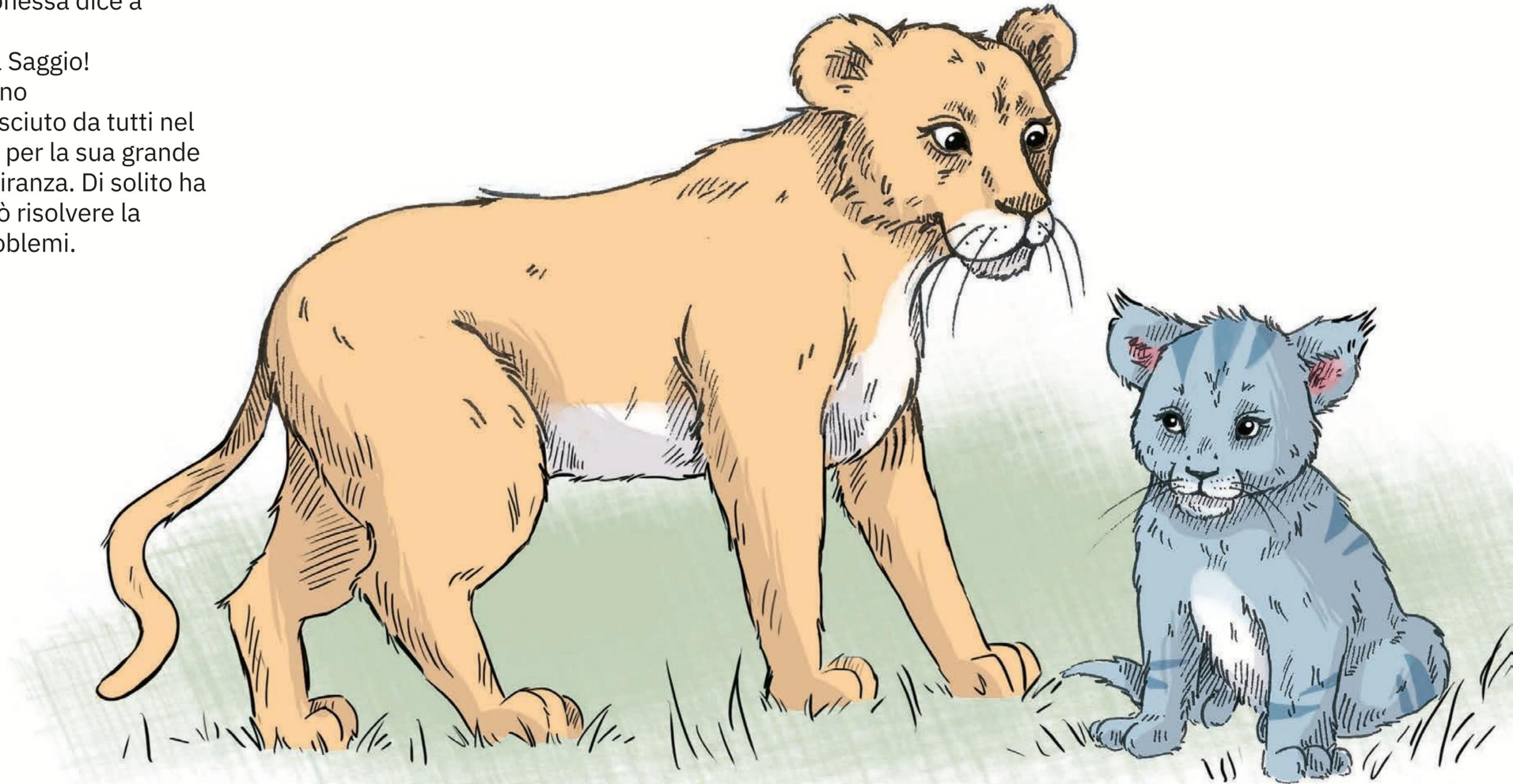


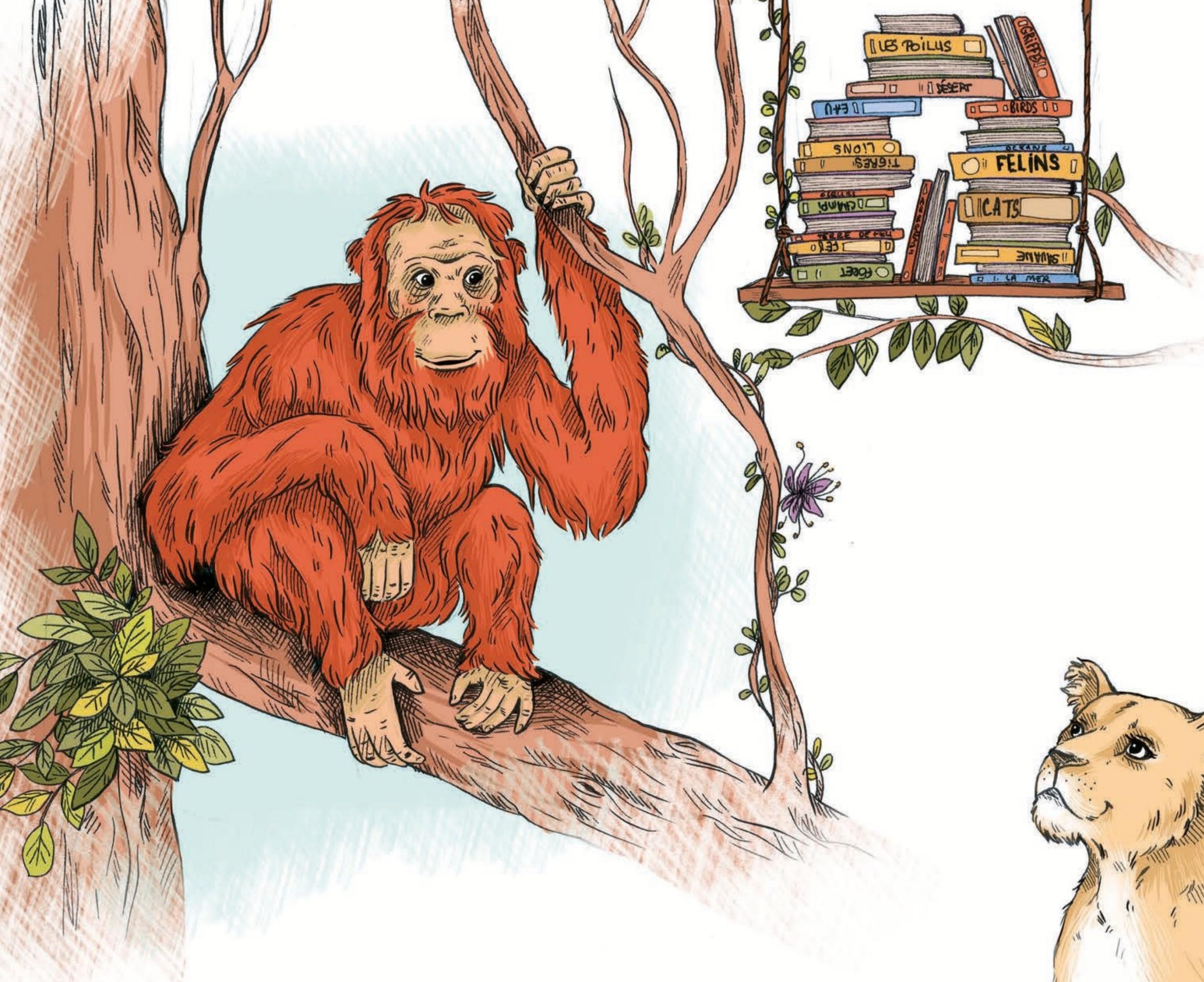


Merlino è un simpatico felino. Vive in un villaggio sudafricano con sua madre, una bellissima leonessa color miele. La madre di Merlino lo ama moltissimo. Ma Merlino non sembra un normale cucciolo di leone! Non sembra nemmeno un gatto normale! Riceve molti sguardi ostili e commenti meschini da parte degli altri, perché è diverso.



Un giorno, Madre Leonessa dice a Merlino:
“Andiamo a trovare il Saggio!
Ci dirà che tipo di felino
sei!” Il Saggio è conosciuto da tutti nel
villaggio. È rispettato per la sua grande
conoscenza e lungimiranza. Di solito ha
tutte le risposte e può risolvere la
maggior parte dei problemi.





Il Saggio, una vecchia scimmia, guarda attentamente Merlino. È un po' perplesso. Si ferma a pensare, sfogliando uno dei suoi tanti libri. Esamina di nuovo Merlino. Dopo qualche minuto dice: "Non lo so! Non ho una risposta. Il mio consiglio è di viaggiare. Esplora altri villaggi e Paesi. Vai e incontra altre specie. Alla fine troverai qualche aiuto.



Madre Leonessa e Merlino partono per il villaggio dei ghepardi a poche miglia di distanza.

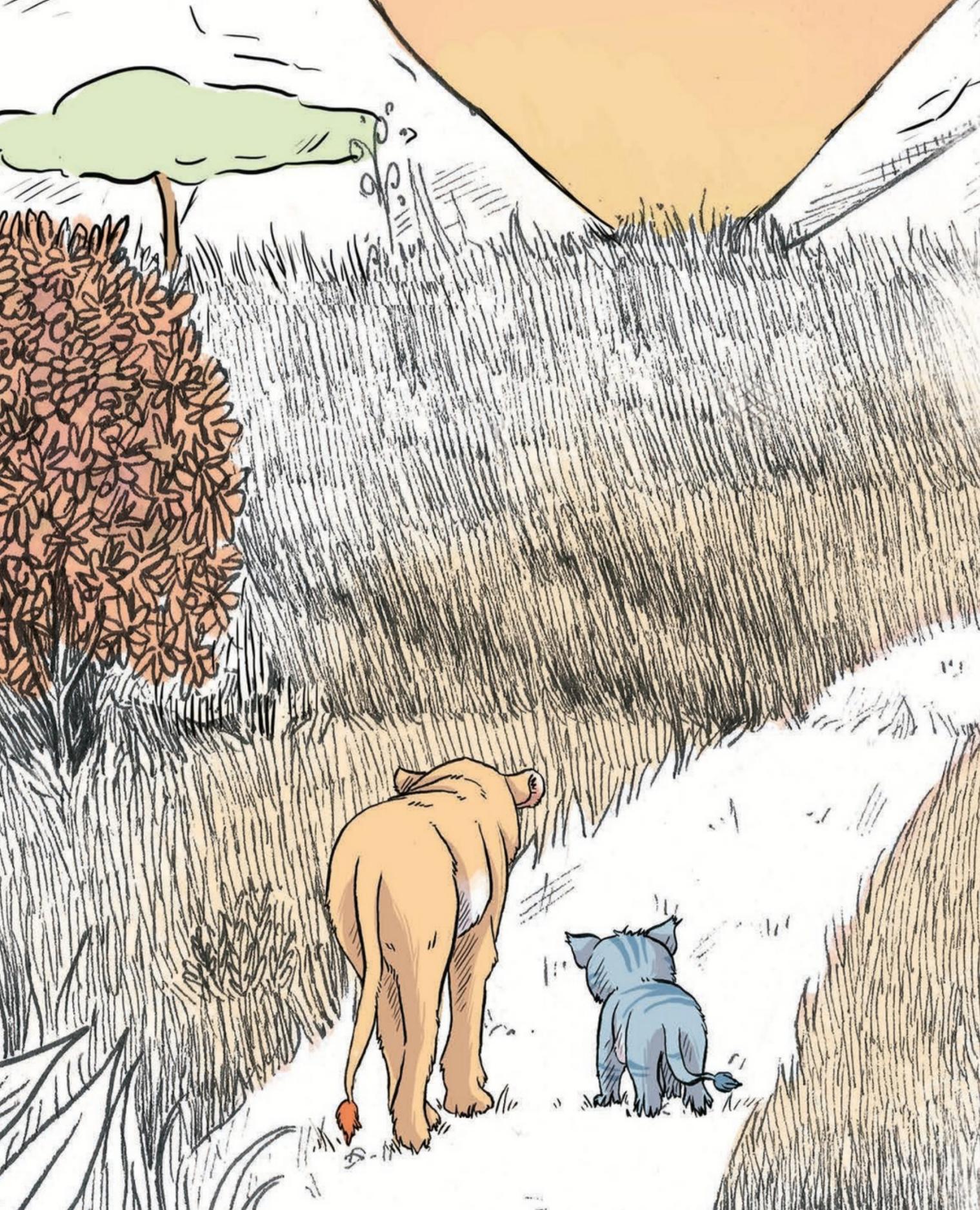
"Cercate qualcosa?" chiede un giovane ghepardo, curioso di sapere dei due sconosciuti.

"Sono venuto a vedere se nel tuo villaggio avevi un ghepardo che assomiglia a mio figlio", risponde la mamma Leonessa, speranzosa.

Il ghepardo, che si crede migliore di tutti gli altri, guarda Merlino ed esclama:

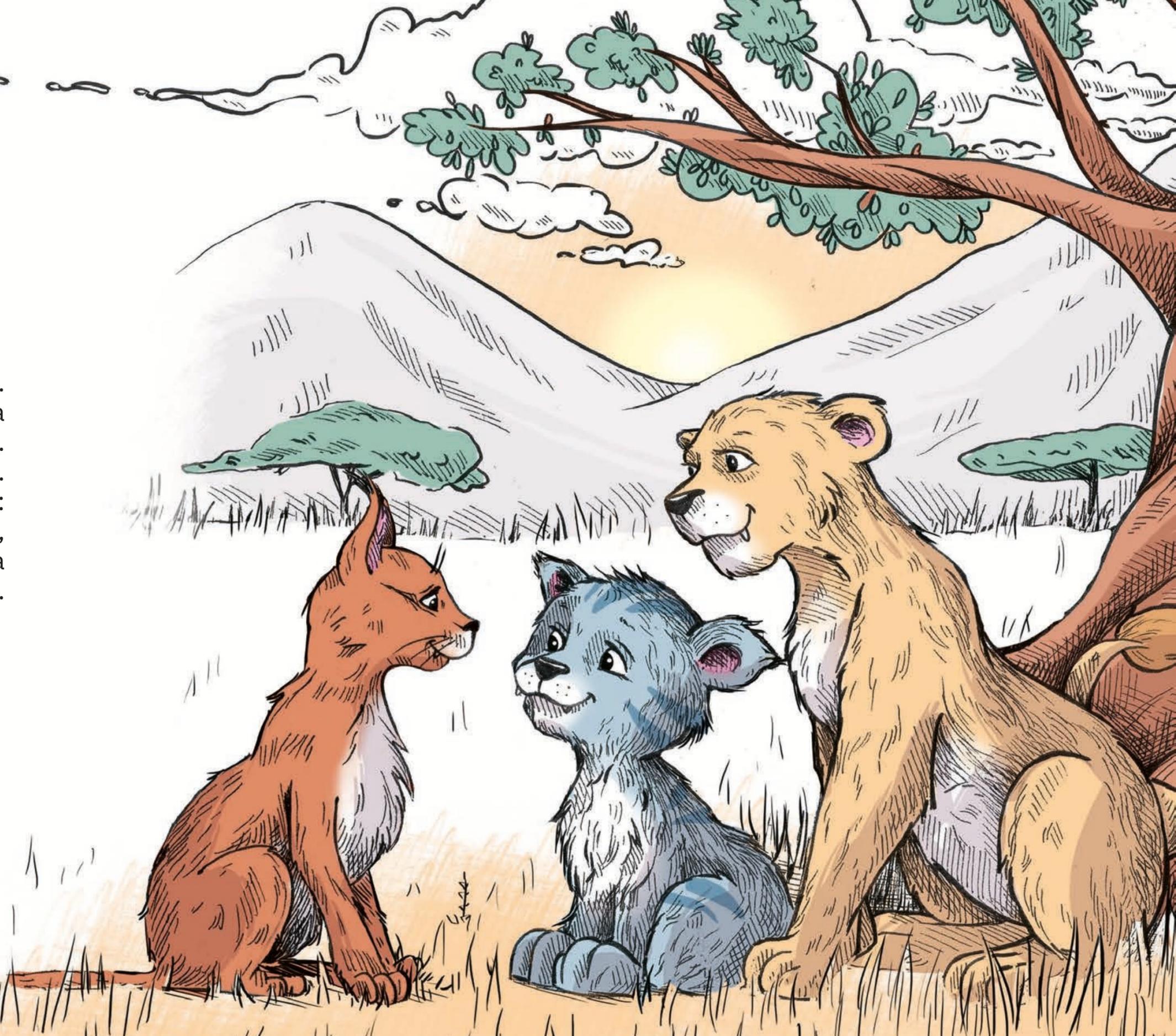
"Assolutamente no! Si vede che non ha macchie! Tuo figlio non è un ghepardo!"





Madre Leonessa e Merlino ripartirono. Questa volta si recano al villaggio caracal. Il viaggio è lungo. Sono molto stanchi. Madre Leonessa pensa di arrendersi. Ma non può. Ha bisogno di scoprire perché Merlino è diverso. Vuole che Merlino cresca con altri felini uguali a lui. Dopo molti giorni di cammino, arrivano al villaggio di Caracal.

“Buongiorno, mi dispiace disturbarvi. Sto cercando un felino che assomigli a mio figlio”, dice Madre Leonessa. Madre Caracal guarda Merlino a lungo. Dice con voce dolce e gentile: “Ha le orecchie a punta come noi, ma questo è tutto. Non fa parte della nostra specie”.





Madre Caracal guarda Merlino e sorride pensierosa.

"Sei unico nel tuo genere. Questo è molto difficile da trovare! Sei davvero speciale!" Le sue parole sono sincere e premurose. Madre Leonessa si sente confortata. Madre Caracal ha ragione, pensa.

Merlino è unico nel suo genere. Dopo essersi salutati, Madre Leonessa e Merlino continuano il loro viaggio.



Madre Leonessa cerca una risposta per giorni, settimane e mesi. Viaggiano di villaggio in villaggio, di paese in paese. Ogni felino ha la stessa risposta: Merlino non è uno di loro.

Merlino non è un leopardo. Non è un gattopardo. Non è nemmeno un gatto selvatico africano. Madre Leonessa non sa dove andare o cosa fare. Quindi vaga per la savana africana con Merlino, sperando che qualcuno possa aiutarli.



Una mattina, mentre madre e figlio stanno riposando ai piedi di un albero, accade un miracolo. Un rinoceronte si avvicina lentamente.

"Ciao! Ho sentito parlare di te e la tua fantastica storia.

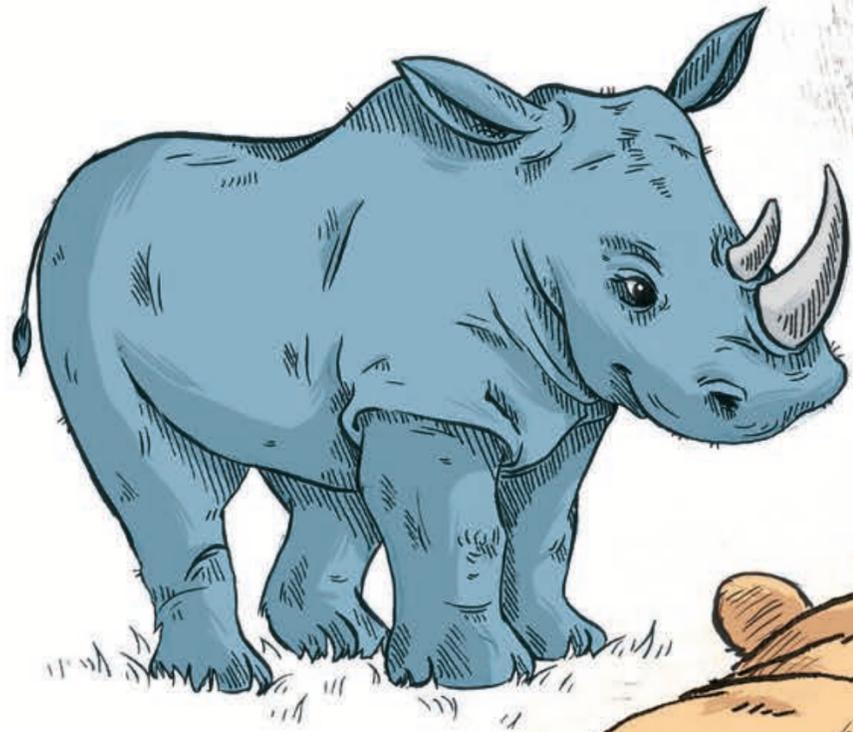
Penso di poterti aiutare", annuncia il rinoceronte.

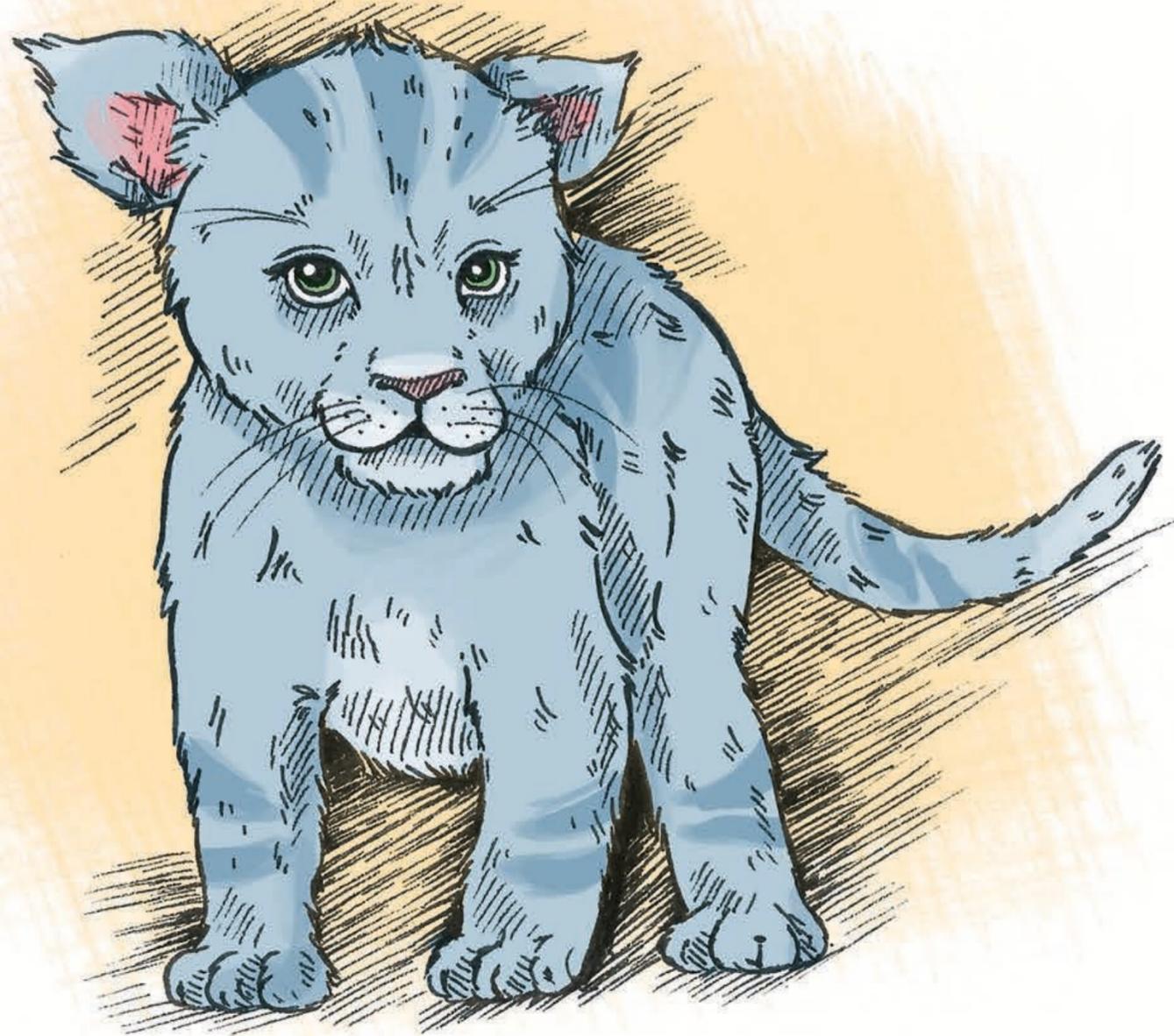
Madre Leonessa e Merlino lo seguono al suo villaggio. Lì arrivano a un rifugio.

Il simpatico rinoceronte è il proprietario del rifugio. Ci sono 15 animali abbandonati che vivono nel rifugio. Il rinoceronte si prende cura di tutti loro.

"Seguimi. Voglio presentarti qualcuno!" dice il rinoceronte.

Con sua grande sorpresa, Madre Leonessa scopre un giovane felino che assomiglia proprio a Merlino!





Questo felino è un po' più vecchio di Merlino. Anche il suo mantello è grigio antracite e ha anche le orecchie a punta. Ha anche difficoltà a correre. Proprio come Merlino. È stato separato dal suo orgoglio qualche anno fa quando non riusciva a tenere il passo con loro. Sta molto bene al rifugio.

È stato un viaggio lungo e faticoso. Ma Madre Leonessa ha finalmente trovato ciò che stava cercando. Adesso capisce e sa: Merlino è unico nel suo genere. Lui è unico. E rimarrà così per il resto della sua vita. Solo che non è solo.



Informazioni sull'errore diagnostico

L'errore diagnostico si riferisce al periodo durante il quale un paziente attende una diagnosi. Può durare particolarmente a lungo nel caso delle malattie rare che colpiscono 3 milioni di persone in Francia. L'errore diagnostico può essere causa di vera sofferenza per i pazienti, e per le loro famiglie, che spesso non si sentono ascoltati né capiti. La vita privata, sociale o professionale può essere gravemente compromessa, portando all'isolamento.

Il ruolo dei Centri di Riferimento e dei Centri di Competenza è essenziale. Come pilastri nella lotta contro l'errore diagnostico, questi centri svolgono un ruolo chiave nella conferma della diagnosi, che forniscono nella maggior parte dei casi. Identificare la causa genetica di una malattia rara è un passo essenziale per impostare un adeguato follow-up medico, prevenire complicanze, sviluppare strategie terapeutiche personalizzate e fornire consulenza genetica. I progressi scientifici nel campo dell'analisi genetica negli ultimi anni, e in particolare, l'arrivo del sequenziamento dell'esoma e del genoma ad alto rendimento, hanno reso possibile la diagnosi di molti pazienti che sono rimasti nel limbo diagnostico, a volte per anni, e rimangono un problema. una vera speranza per tutti i pazienti che sono ancora alla ricerca di una diagnosi.

Circa l'autore

Da molti anni la segretaria medica Sonia Goerger accoglie e incontra numerosi pazienti che si occupano di genetica. Questa interazione l'ha ispirata a creare questa serie di libri su Children of Genetics.

I libri di questa raccolta affrontano le sfide che questi pazienti possono affrontare quotidianamente, in termini semplici e con personaggi accattivanti.

A proposito dell'illustratore

Graphic designer da diversi anni, Elodie Garcia è autrice e illustratore di libri e fumetti per bambini. La delicatezza del suo tratto le permette di affrontare, in modo gentile, argomenti difficili. Illustrando la serie di libri Children of Genetics, spera di aiutare le famiglie che affrontano malattie rare.

Informazioni

sull'Associazione ARGAD

L'Associazione per la ricerca genetica e il sostegno alle famiglie e ai professionisti di Digione-Borgogna (ARGAD) è un'associazione senza scopo di lucro ai sensi della legge del 1901, creata nel settembre 2010.

ARGAD è impegnata in numerose attività:

- Migliorare le condizioni di accoglienza e cura dei pazienti affetti da malattie rare in Borgogna, all'interno del Centro di Genetica del CHU di Digione;
- Sensibilizzazione degli operatori sanitari della regione della Borgogna e del pubblico in generale riguardo alle malattie rare;
- Contribuire ad una migliore e migliorata formazione degli operatori sanitari coinvolti nelle malattie rare;
- E, sostenendo attività di ricerca clinica e biologica nel campo della mutazioni genetiche associate ad anomalie dello sviluppo e disabilità intellettive in Borgogna.

Per sostenere l'Associazione ARGAD e la sua missione, visita: <http://www.translad.org/>



Informazioni sulla Fondazione

Ipsen BookLab

La trasmissione veritiera della scienza al pubblico è complessa perché l'informazione scientifica è spesso tecnica e porta alla diffusione di informazioni inaccurate. Nel 2018, la Fondation Ipsen ha fondato BookLab per rispondere a questa esigenza. Le pubblicazioni BookLab vengono create attraverso un processo di collaborazione tra scienziati, medici, artisti, autori e bambini. Disponibile in formato cartaceo ed elettronico e in diverse lingue, BookLab fornisce libri in più di 50 paesi, per persone di tutte le età e culture. Le pubblicazioni della Fondation Ipsen BookLab vengono fornite gratuitamente a scuole, biblioteche e persone che vivono in situazioni precarie. Unisciti a noi! Accedi e condividi i nostri libri visitando www.fondation-ipsen.org.

ISBN: 978-2-490660-69-8 (libro stampato_versione francese)/ 978-2-490660-72-8 (ePub_versione française)/
978-2-493373-93-9 (POD_versione inglese)/ 978-2-490660-75-9 (ePub_versione inglese)/
978-2-493373-96-0 (POD_versione spagnola)/ 978-2-490660-40-7 (ePub_versione spagnola)/
978-2-493373-99-1 (POD_versione cinese)/ 978-2-490660-52-0 (ePub_versione cinese)/
978-2-38427-002-6 (POD_versione ucraina)/ 978-2-38427-005-7 (ePub_versione ucraina)

© Fondazione Ipsen, 2022

La Fondation Ipsen è sotto l'egida della Fondation de France

**www.fondazione-
ipsen.org**

Testo: Sonia Goerger Illustrazioni: Elodie Garcia Redazione scientifica: Associazione per la ricerca in genetica e il sostegno alle famiglie e ai professionisti a Dijon-Bourgogne (ARGAD - Association de Recherche en Génétique et d'Accompagnement des familles et professionnels de Dijon-Bourgogne)
Traduzione: Morgan Packer Redazione: Laura Jones Direzione editoriale: Céline Colombier-Maffre

Publicato per la prima volta in francese nel dicembre 2021 Testo originale: © Sonia Goerger, 2021
Pubblicazione originale: © Fondation Ipsen, 2021

Legge n. 49-956 del 16 luglio 1949 sulle pubblicazioni per giovani, modificata dalla legge n. 2011-525 del 17 maggio 2011.
Deposito legale: marzo 2022

Print on demand, a cura della Fondation Ipsen, Parigi, Francia Conversione ePub: www.flexedo.com

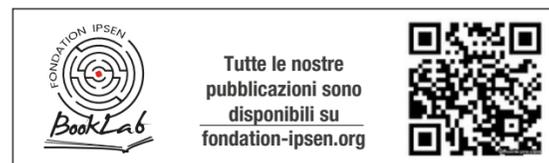
Non in vendita - libro gratuito

L'errore diagnostico è devastante per
le persone affette da malattie rare e
per le loro famiglie.
Per comprendere le differenze di suo
figlio, Madre Leonessa viaggia
incessantemente
la savana africana.



“I bambini affrontano molte sfide nella loro vita.
La malattia è difficile da discutere. Questi libri spiegano che ogni bambino è
potente e che il suo spirito è più grande di qualsiasi malattia”.

– James A. Levine
MD, PhD, Professore, Fondation Ipsen,
Presidente www.fondation-ipsen.org



Tutte le nostre
pubblicazioni sono
disponibili su
fondation-ipsen.org



ISBN:
978-2-493373-93-9 (POD)
978-2-490660-75-9 (ePub)

Non in vendita - libro
gratuito