

Sonia Goerger e Élodie Garcia



Merlin, the Little Feline

CHILDREN OF GENETICS



Sonia Goerger e Élodie Garcia

Merlino, *il Piccolo Felino*

CHILDREN OF GENETICS





Merlino è un cucciolo di felino. Vive in un villaggio del Sud Africa con la sua mamma, una bellissima leonessa dal manto color miele.

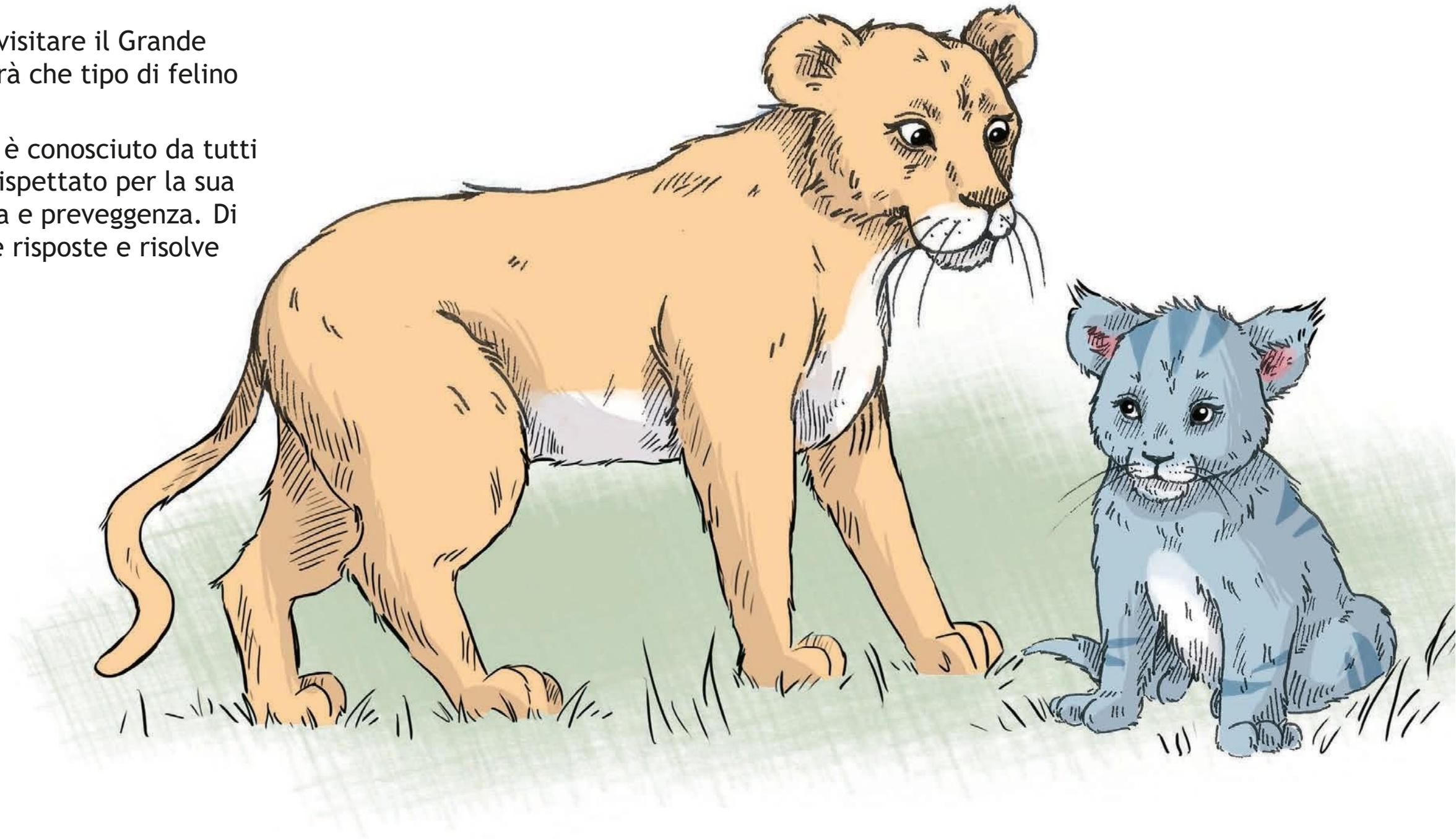
La mamma di Merlino lo ama immensamente. Ma Merlino non assomiglia ai comuni leoni! Non assomiglia nemmeno ai comuni gatti! Riceve molti sguardi ostili e commenti meschini dagli altri, perchè è diverso.

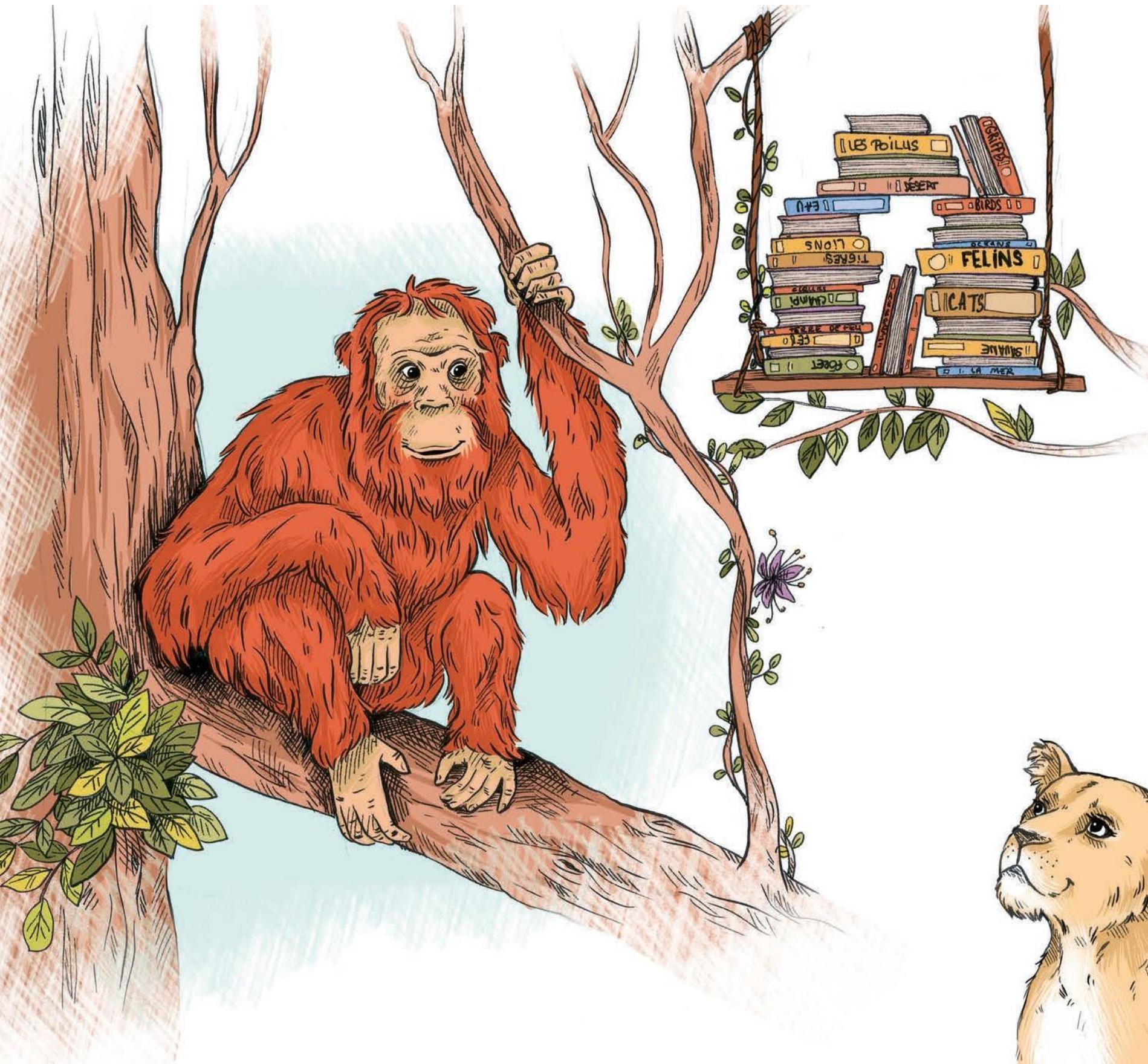


Un giorno, Mamma Leonessa dice a Merlino:

“Andiamo a visitare il Grande Saggio! Ci dirà che tipo di felino sei!”

Il Grande Saggio è conosciuto da tutti nel villaggio. È rispettato per la sua vasta conoscenza e preveggenza. Di solito ha tutte le risposte e risolve molti problemi.





Il Grande Saggio, un'anziano scimpanzè, osserva Merlino attentamente. È un po' perplesso. Si ferma a pensare, sfogliando uno dei suoi molti libri. Esamina di nuovo Merlino. Dopo un paio di minuti esordisce:

“Non lo so! Non ho una risposta. Il mio consiglio è di viaggiare. Esplorare altri villaggi e paesi. Incontrare altre specie. Potreste forse trovare qualche aiuto.”



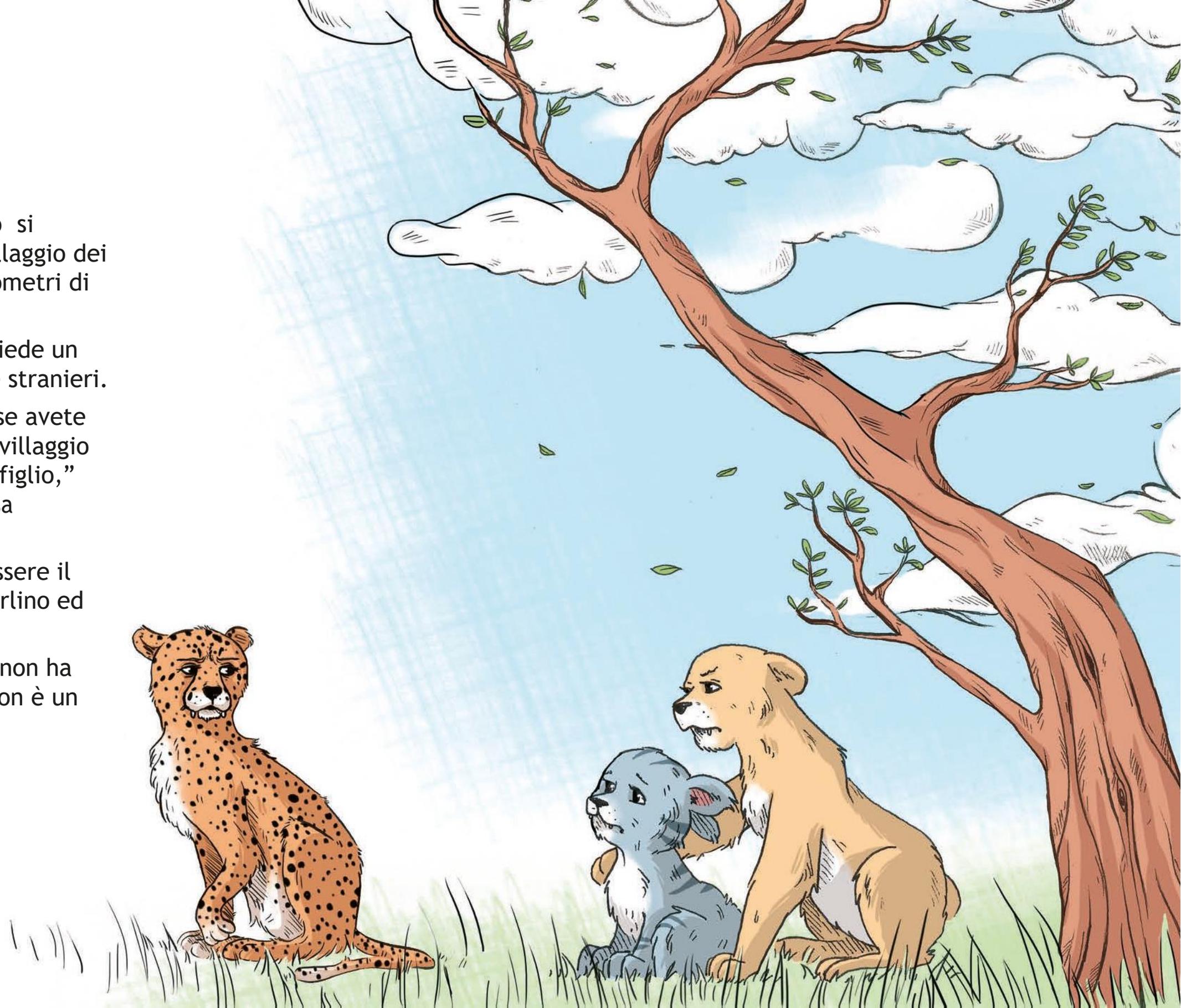
Mamma Leonessa e Merlino si misero in viaggio verso il villaggio dei ghepardi ad un paio di chilometri di distanza.

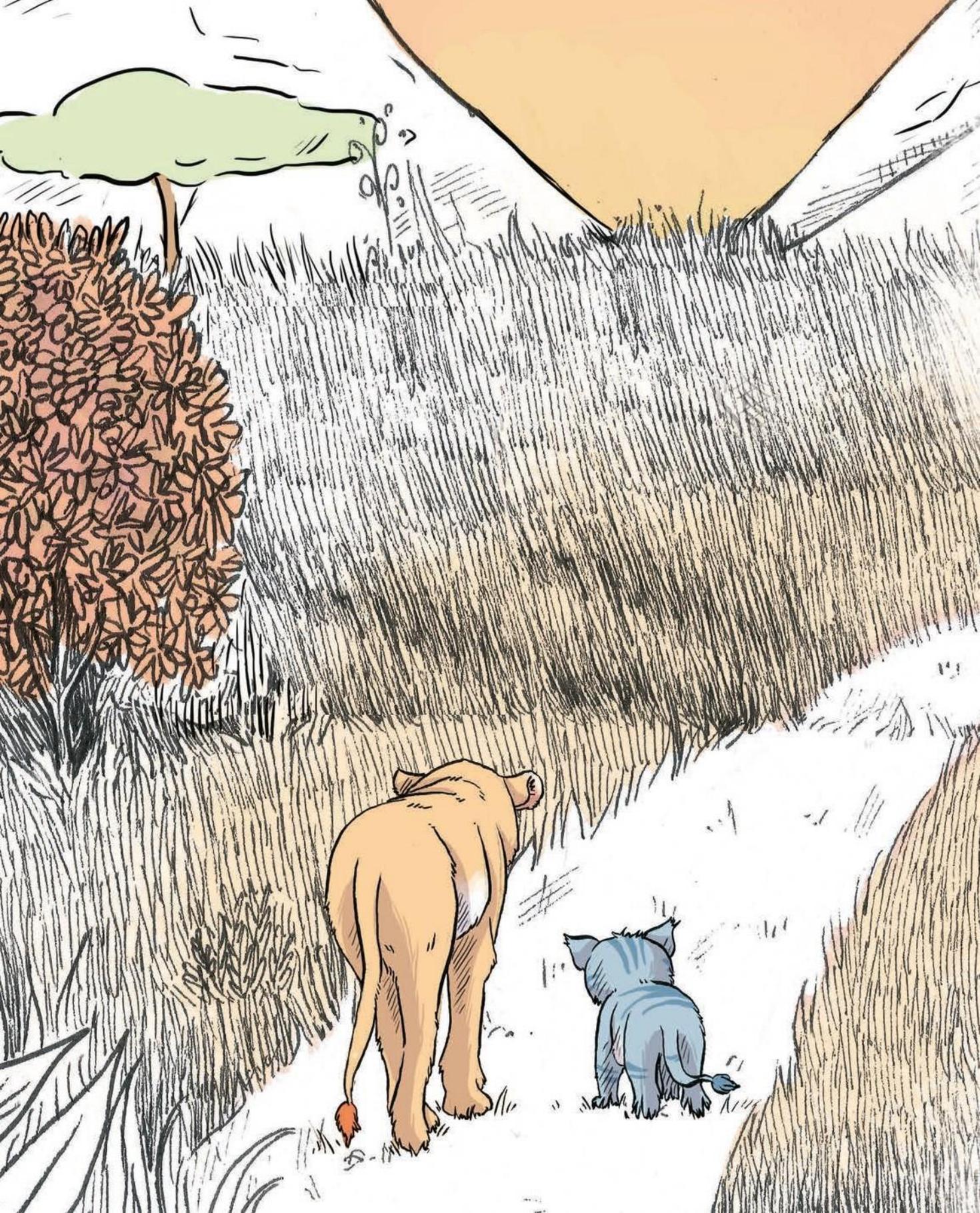
“Cercate qualcuno?” chiede un curioso ghepardo ai due stranieri.

“Sono venuta a vedere se avete dei ghepardi nel vostro villaggio che assomigliano a mio figlio,” risponde Mamma Leonessa speranzosa.

Il ghepardo, che pensa di essere il migliore di tutti, guarda Merlino ed esalta:

“Assolutamente no! Lui non ha le macchie! Tuo figlio non è un ghepardo!”





Mamma Leonessa e Merlino si rimettono in cammino. Questa volta verso il villaggio dei caracal. Il viaggio è lungo. Sono molto stanchi. Mamma Leonessa pensa di lasciar perdere. Ma non può. Ha bisogno di scoprire perchè Merlino è diverso. Vuole che Merlino cresca con i felini che gli somigliano. Dopo molti giorni di cammino, arrivano al villaggio dei caracal.

“Ciao, scusaci per il disturbo. Sto cercando un felino che somigli a mio figlio,” disse Mamma Leonessa.

Mamma Caracal guarda Merlino a lungo e con voce delicata e gentile afferma:

“Ha le orecchie appuntite come le nostre, ma il resto è diverso. Non fa parte della nostra specie.”





Mamma Caracal guarda Merlino e sorride.

“Tu sei unico nel tuo genere. Sarà dura trovare chi ti somigli! Tu sei davvero speciale!”

Le sue parole sono sincere e amorevoli. Mamma Leonessa si sentì confortata.

Mamma Caracal ha ragione, pensò.

Merlino è unico nel suo genere. Dopo averla salutata, Mamma Leonessa e Merlino continuarono il loro viaggio.



Mamma Leonessa cercò una risposta per giorni, settimane e mesi.

Viaggiarono da un villaggio all'altro, da paese a paese. Ogni felino aveva la stessa risposta: Merlino non fa parte della loro specie.

Merlino non è un leopardo. Non è un servalo. Non è un gatto selvatico Africano. Mamma Leonessa non sa più dove andare e cosa fare. Così, vaga per la campagna Africana con Merlino, sperando che qualcuno possa aiutarli.



Una mattina, mentre mamma e figlio si stavano riposando ai piedi di un albero, avvenne un miracolo. Un rinoceronte si avvicinò lentamente.

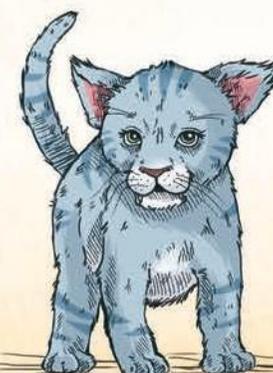
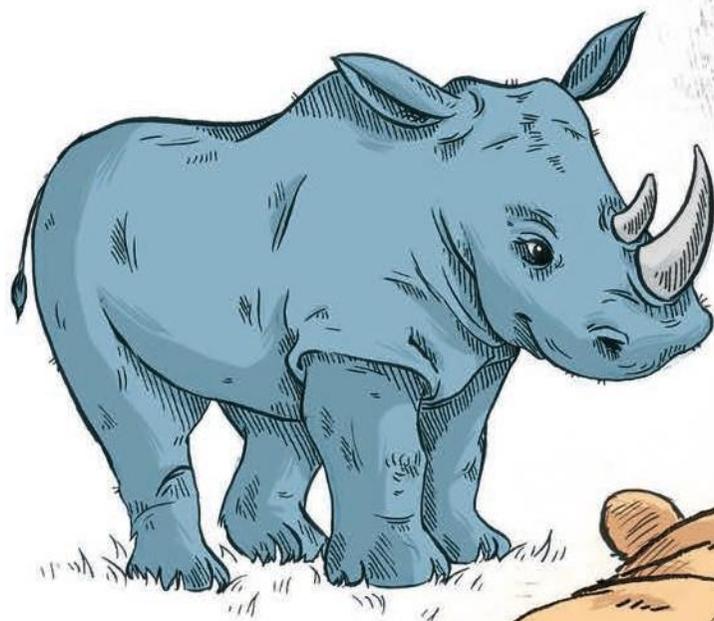
“Ciao! Ho sentito parlare di te e della tua storia fantastica. Penso di poterti aiutare,” annunciò il rinoceronte.

Mamma Leonesa e Merlino lo seguirono al villaggio. Lì, arrivarono ad un rifugio.

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

“Seguitemi. Voglio farvi conoscere qualcuno!” li invita il rinoceronte.

Con sua enorme sorpresa, Mamma Leonessa vide un giovane felino che assomigliava proprio a Merlino!





Il felino era un po' più grande di Merlino. Anche il suo manto era color grigio, e anche lui aveva le orecchie appuntite. Aveva anche qualche difficoltà a correre. Proprio come Merlino. Era stato separato dal branco qualche anno prima perché non riusciva a stare al loro passo. Ora, se la cava molto bene al rifugio.

È stato un viaggio lungo e stancante. Ma Mamma Leonessa ha finalmente trovato ciò che stava cercando. Ora ha capito che Merlino è unico nel suo genere. E lo rimarrà per il resto della sua vita. E ora non sarà solo.



La Diagnosi

Il periodo che precede la diagnosi di un paziente può durare a lungo nel caso di malattie rare e può causare una vera sofferenza per i pazienti e le loro famiglie che non si sentono ascoltati e compresi. La vita privata, sociale o professionale può risultarne influenzata, portando ad isolamento.

Il ruolo del Reference Centres and Competence Centres è essenziale. Questi centri giocano un ruolo chiave nel confermare le diagnosi. Identificare la causa genetica di una malattia rara è un passo importante per definire un trattamento appropriato, prevenire complicazioni, sviluppare terapie personalizzate e fornire consulenza genetica. I progressi scientifici nel campo dell'analisi genetica degli ultimi anni, e in particolare la scoperta dell'esoma ad alto rendimento e il sequenziamento del genoma, hanno reso possibile la diagnosi per molti pazienti che si trovavano nel limbo diagnostico, a volte per anni, e rimane una speranza per tutti quei pazienti che sono ancora alla ricerca di una diagnosi certa.

L'Autore

La segretaria, Sonia Goerger, ha incontrato molti pazienti con malattie genetiche. Ciò ha ispirato la creazione della serie di libri *Children of Genetics*.

Questi libri della collezione sono rivolti alle sfide che i pazienti affrontano quotidianamente, con parole semplici e personaggi che ispirano tenerezza.

L'Illustratore

La graphic designer, Elodie Garcia è autrice e illustratrice di libri per bambini e fumetti. La delicatezza del suo tratto le permette di approcciarsi a tematiche complesse. Illustratrice della collezione *Children of Genetics*, spera di aiutare le famiglie ad affrontare le malattie rare.

About the ARGAD Association

The Association for Research in Genetics and Support for Families and Professionals of Dijon-Bourgogne (ARGAD) is a non-profit association under the 1901 law, created in September 2010.

ARGAD engages in numerous activities:

- Improving reception and care conditions for patients with rare diseases in Burgundy, within the Genetics Centre of Dijon CHU;
- Raising awareness among health professionals in the Burgundy region, and among the general public regarding rare diseases;
- Contributing to a better and improved training of health professionals involved in rare diseases;
- And, supporting clinical and biological research activities in the field of genetic mutations associated with abnormalities in development and intellectual disabilities in Burgundy.

To support the ARGAD Association and its mission, visit: <http://www.translad.org/>



About Fondation Ipsen BookLab

Truthful transmission of science to the public is complex because scientific information is often technical and leads to the diffusion of inaccurate information. In 2018, Fondation Ipsen established BookLab to address this need. BookLab publications are created through a collaborative process between scientists, doctors, artists, authors, and children. Existing in paper and electronic formats, and in several languages, BookLab provides books to more than 50 countries, for people of all ages and cultures. Fondation Ipsen BookLab publications are provided free of charge to schools, libraries and people living in precarious situations. Join us! Access and share our books by visiting www.fondation-ipsen.org.

ISBN : 978-2-490660-69-8 (printed book_French version)/ 978-2-490660-72-8 (ePub_version française)/
978-2-493373-93-9 (POD_English version)/ 978-2-490660-75-9 (ePub_English version)/
978-2-493373-96-0 (POD_Spanish version)/ 978-2-490660-40-7 (ePub_Spanish version)/
978-2-493373-99-1 (POD_Chinese version)/ 978-2-490660-52-0 (ePub_Chinese version)/
978-2-38427-002-6 (POD_Ukrainian version)/ 978-2-38427-005-7 (ePub_Ukrainian version)

© Fondation Ipsen, 2022

Fondation Ipsen is under the aegis of Fondation de France

www.fondation-ipsen.org

Text: Sonia Goerger

Illustrations: Elodie Garcia

Scientific editing: Association for Research in Genetics and Support for Families and Professionals
in Dijon-Bourgogne (ARGAD - Association de Recherche en Génétique et d'Accompagnement des familles
et professionnels de Dijon-Bourgogne)

Translation: Morgan Packer

Editing: Laura Jones

Editorial direction: Céline Colombier-Maffre

First published in French, in December 2021

Original text: © Sonia Goerger, 2021

Original publication: © Fondation Ipsen, 2021

Act No 49-956 of 16 July 1949 on publications for young people,
amended by Act No. 2011-525 of 17 May 2011.

Legal deposit: March 2022

Print on demand, by Fondation Ipsen, Paris, France

ePub Conversion: www.flexedo.com

Not for sale - free book

Il periodo che precede la diagnosi
è devastante per le persone con
malattie rare e le loro famiglie.

Per comprendere la diversità di suo
figlio, Mamma Leonessa ha viaggiato
instancabilmente attraverso la
savana Africana.



“I bambini incontrano molte sfide nella loro vita.
La condizione di malattia è complessa da discutere. Questi libri spiegano che
ogni bambino è forte e che il loro spirito è più grande di ogni malattia.”

– James A. Levine

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



All our publications are
available at
fondation-ipsen.org



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

Not for sale - free book