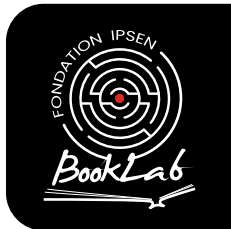


Sonia Goerger i Élodie Garcia



Merlin, mali mačak

DECA GENETIKE



Sonia Goerger i Élodie Garcia

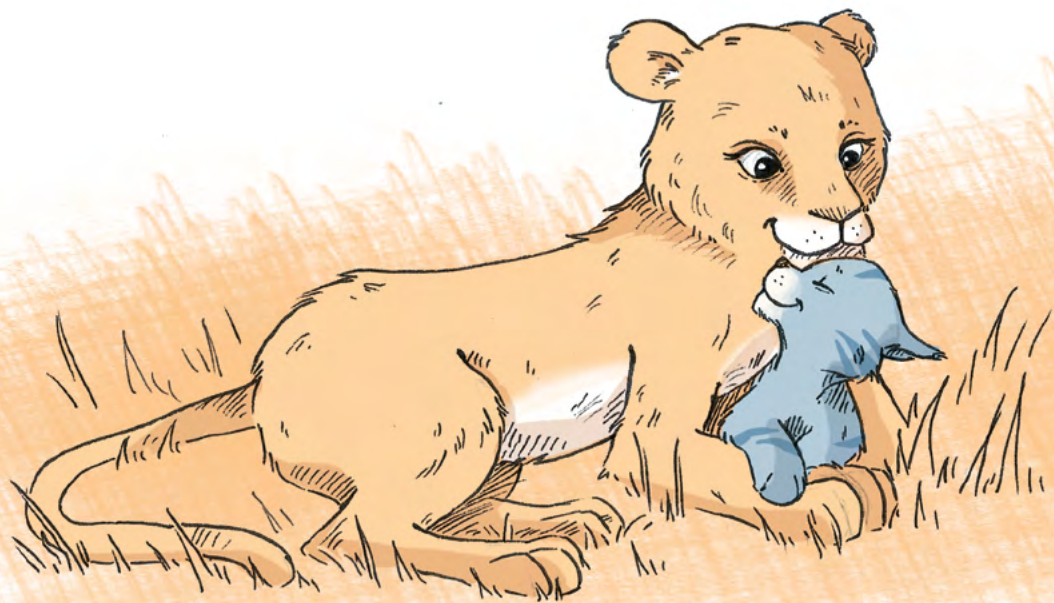
Merlin, mali mačak

DECA GENETIKE





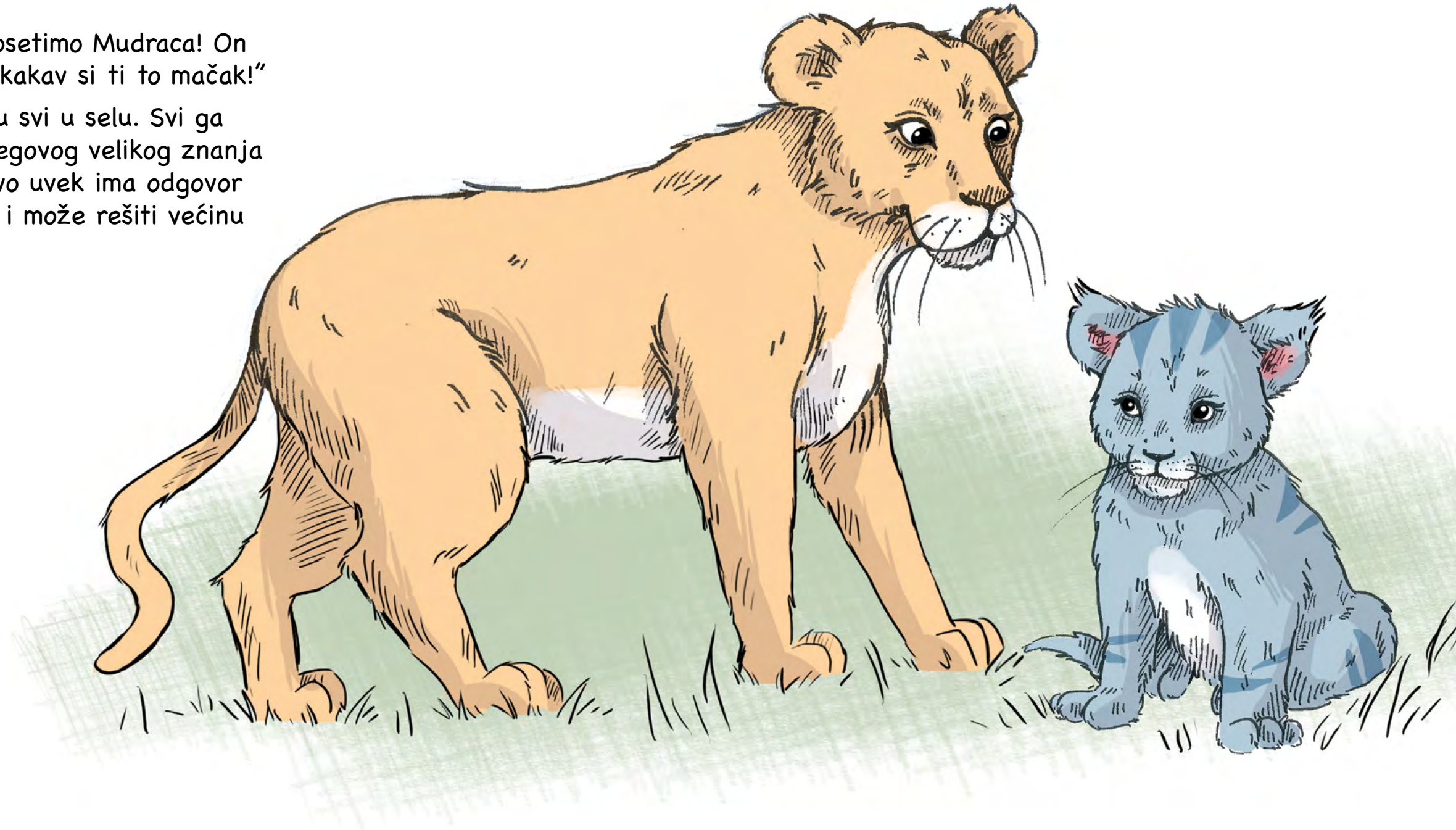
Merlin je slatki mačak. Živi u jednom selu u Južnoj Africi sa svojom mamom, prelepom lavicom boje meda. Mama ga mnogo voli. Ali Merlin ne izgleda kao obični lavić. Zapravo, ne izgleda ni kao bilo koja druga mačka. Dobija mnogo neugodnih pogleda i ružnih komentara, samo zato što je drugačiji.



Jednog dana mama lavica reče
Merlinu:

“Hajde da posetimo Mudraca! On
će nam reći kakav si ti to mačak!”

Mudraca poznaju svi u selu. Svi ga
poštuju zbog njegovog velikog znanja
i mudrosti. Gotovo uvek ima odgovor
na svako pitanje i može rešiti većinu
problema.





Mudrac, stari majmun, pažljivo je posmatrao Merlina. Delovao je zbunjeno. Zastao je na trenutak, razmišljajući, dok je listao jednu od svojih brojnih knjiga. Ponovo je pogledao Merlina, pa posle nekoliko minuta rekao:

“Ne znam! Nemam odgovor. Savetujem vam da krenete na put. Obiđite druga sela i druge zemlje. Upoznajte različite vrste životinja. Verujem da ćete negde pronaći nekoga ko može da vam pomogne.”



Mama lavica i Merlin krenuli su ka selu geparda, udaljenom nekoliko kilometara.

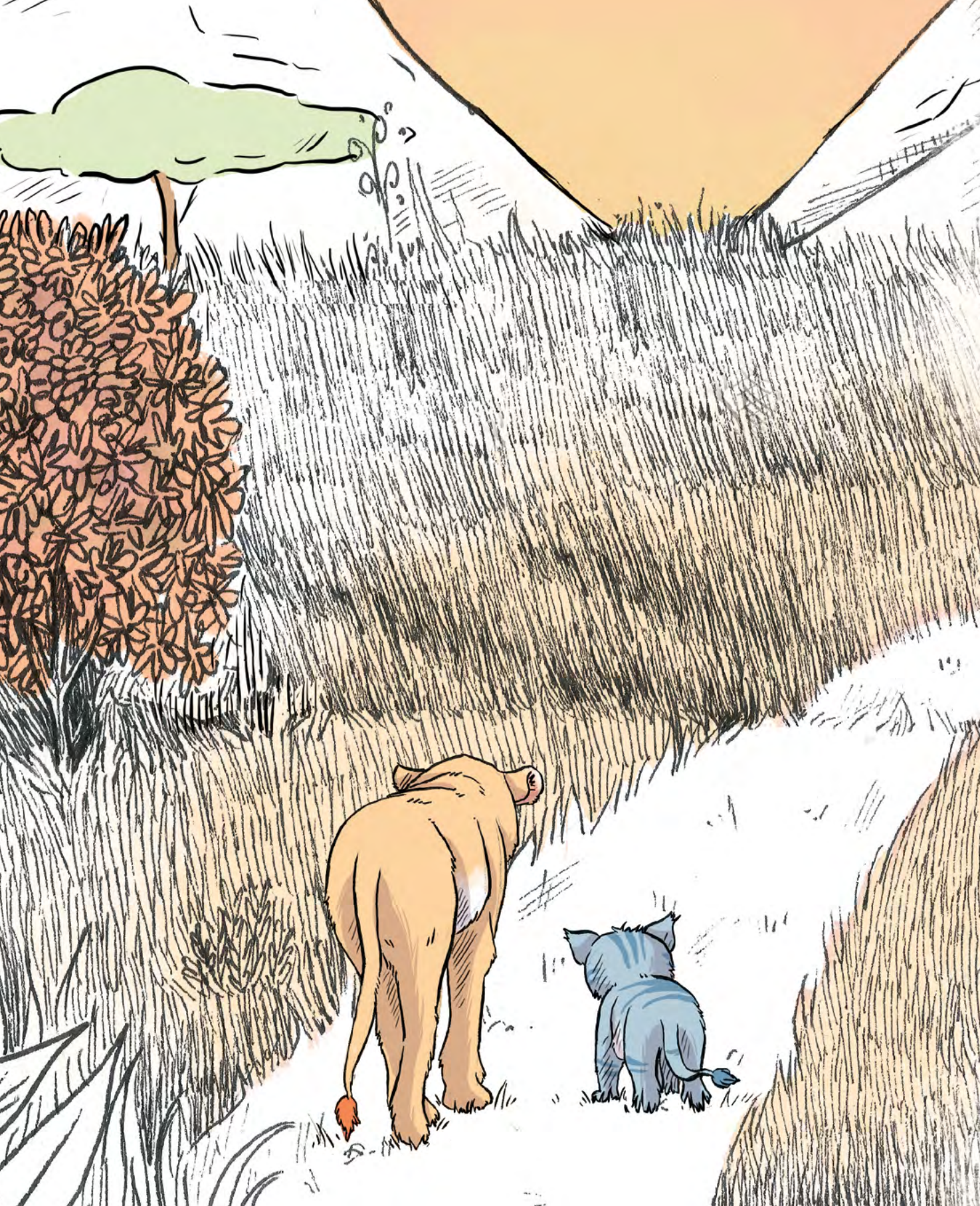
“Da li nekoga tražite?”, upita ih mladi gepard radoznalo, posmatrajući dva stranca.

“Došla sam da vidim da li u vašem selu postoji neko ko liči na mog sina”, odgovori mama lavica puna nade.

Mladi gepard, koji je bio uveren da je bolji od svih drugih, pažljivo pogleda Merlina i uzviknu:

“Definitivno ne! Zar ne vidite da nema pege? Vaš sin sigurno nije gepard!”



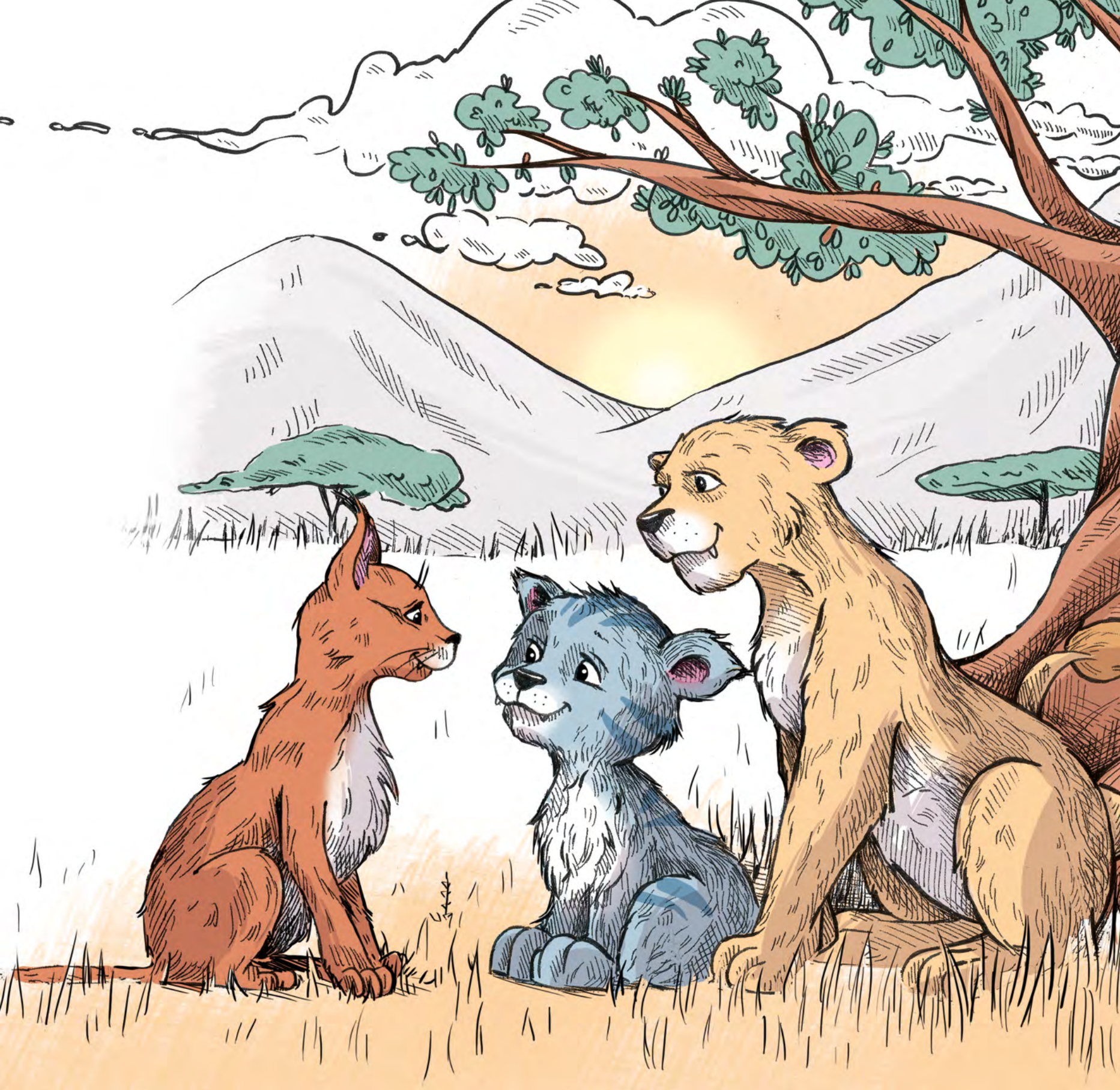


Mama lavica i Merlin ponovo kreću na put. Sada su se uputili ka selu risova. Put je dug. Oni su veoma umorni. Mama lavica je na trenutak pomislila da odustane. Ali nije mogla. Morala je da otkrije zbog čega je Merlin drugačiji. Želela je da njen sin odrasta među mačkama koje su poput njega. Posle mnogo dana pešačenja, konačno su stigli u selo risova.

“Dobar dan. Izvinite što vas uznemiravam. Tražim neku mačku koja liči na mog sina”, reče mama lavica.

Mama ris dugo je posmatrala Merlina. Zatim je blagim glasom odgovorila:

“Ima iste šiljate uši kao mi, ali tu se svaka sličnost završava. On nije pripadnik naše vrste.”



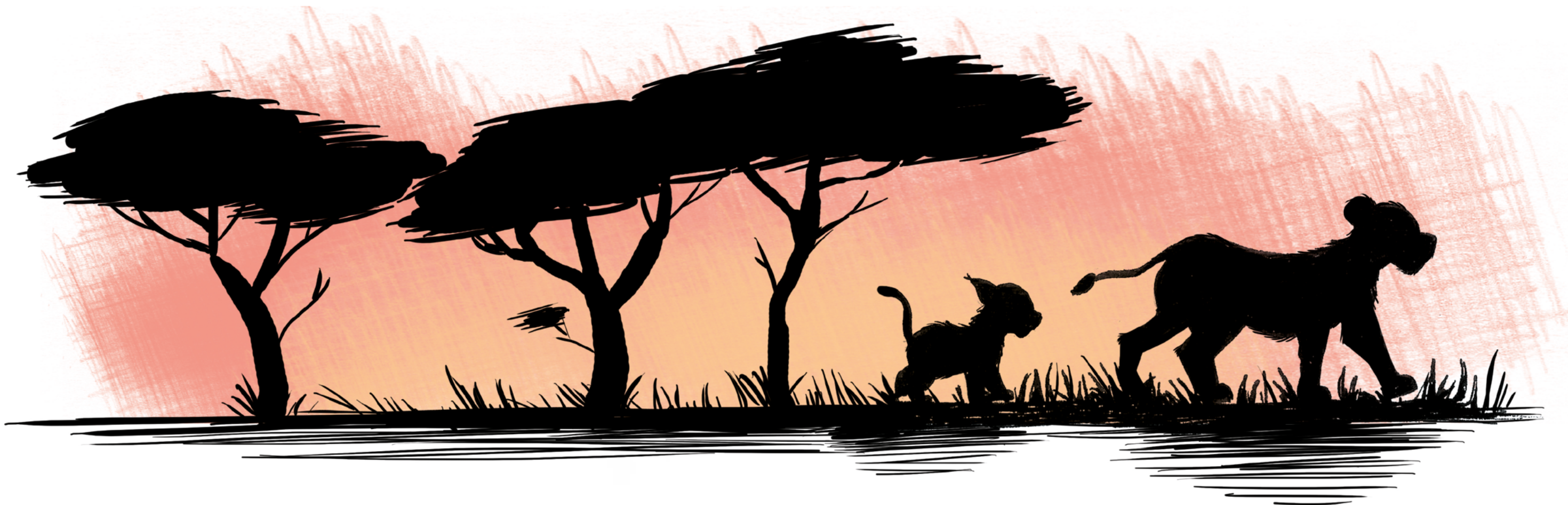


Mama ris je na trenutak ponovo pogledala Merlina, pa se blago osmehnula.

“Ti si jedinstven. Takve je veoma teško pronaći! Zaista si poseban!”

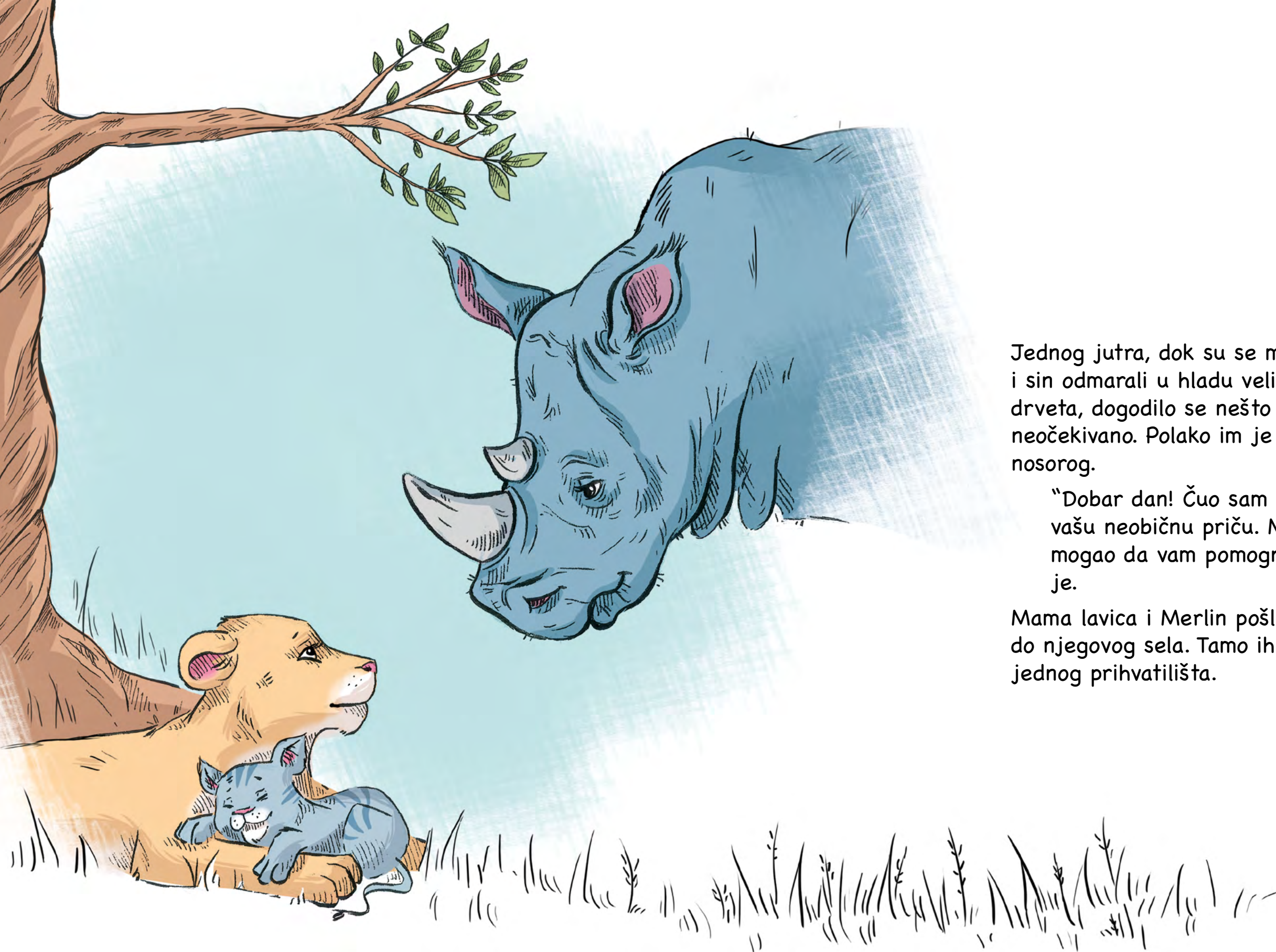
Njene reči bile su pune topline i razumevanja. Mama lavica osetila je veliko olakšanje. Mama ris je u pravu, pomislila je.

Merlin je zaista jedinstven. Nakon što su se srdačno oprostili, mama lavica i Merlin nastavili su svoje putovanje.



Mama lavica tragala je za odgovorom
danim, nedeljama, pa čak i
msecima. Putovali su od sela do
sela, od zemlje do zemlje. Gde god bi
stigli, odgovor je uvek bio isti: Merlin
nije jedan od njih. Nije bio leopard.
Nije bio serval.

Nije bio čak ni afrička divlja mačka.
Mama lavica više nije znala ni kuda
da krene ni kome da se obrati za
pomoć. Zato su nastavili da lutaju
afričkom savanom, nadajući se da će
jednog dana naići na nekoga ko će im
pomoći da pronađu odgovor.



Jednog jutra, dok su se mama i sin odmarali u hladu velikog drveta, dogodilo se nešto potpuno neočekivano. Polako im je prišao nosorog.

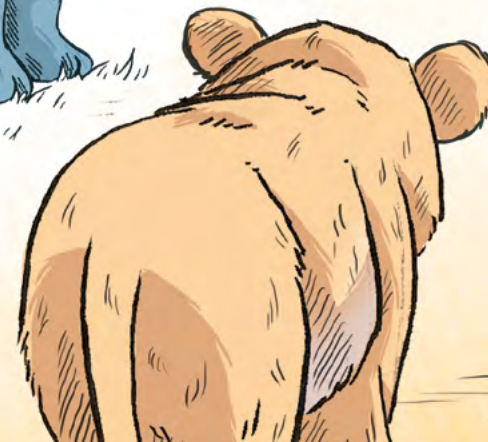
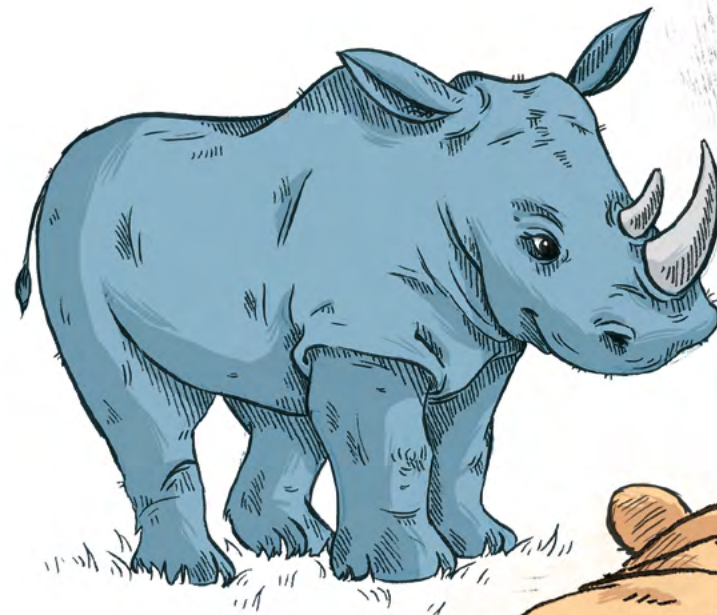
“Dobar dan! Čuo sam za vas i vašu neobičnu priču. Mislim da bih mogao da vam pomognem”. rekao je.

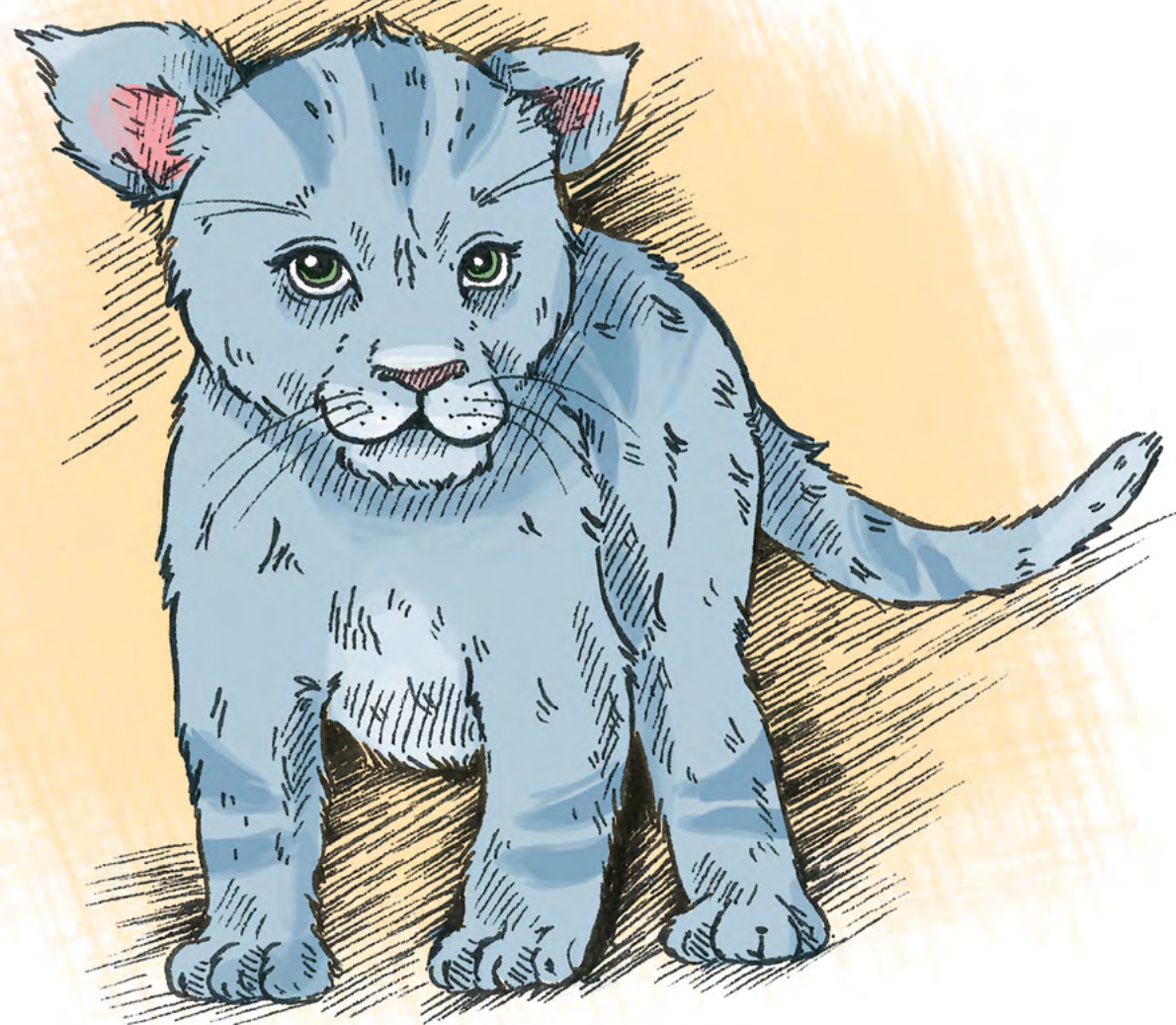
Mama lavica i Merlin pošli su za njim do njegovog sela. Tamo ih je doveo do jednog prihvatilišta.

Ljubazni nosorog je bio vlasnik tog prihvatilišta. U njemu je živelo petnaest napuštenih životinja: Nosorog je svakodnevno brižno vodio računa o njima.

“Pođite sa mnom. Želim da vas upoznam sa nekim”, rekao je nosorog.

Na svoje veliko iznenađenje, mama lavica ugledala je mladog mačka koji je izgledao gotovo isto kao Merlin.





Bio je malo stariji od njega. Ima isto tamnosivo krzno, i šiljate uši. Takođe teško trči. Baš kao i Merlin. Pre nekoliko godina odvojio se od svog čopora jer ih nije mogao pratiti. Od tada živi u prihvatilištu i lepo se uklopio među ostale životinje.

Putovanje je bilo dugo i naporno.
Ali mama lavica je konačno pronašla
ono što je toliko dugo tražila.
Sada razume i zna: Merlin jeste
jedinstven. On je poseban. I takav
će biti celog svog života. Ali postoji
nešto još važnije, nije sam.

Započnite razgovor!

Nastavite da razgovarate sa decom o
ovoj priči. Pitanja u nastavku mogu
vam pomoći da zajedno razmislite o
Merlinovom iskustvu.





Da li ste primetili da Merlin ima toliko retku bolest da ona nema čak ni svoje ime, i da ni stari Mudrac ne zna ništa o njoj?

Da li ste nekada upoznali osobu koja ne zna naziv svoje bolesti?

Da li razumete zašto je mama lavica vodila Merlina da upozna druge životinje?

Kako se, po vašem mišljenju, Merlin oseća kada konačno upozna mačka koji liči na njega?

Šta je dijagnostičko lutanje?

Dijagnostičko lutanje predstavlja period tokom kojeg osoba čeka da sazna tačnu dijagnozu svoje bolesti. Kod retkih bolesti taj period može trajati veoma dugo, jer su one često složene, nedovoljno poznate i teško prepoznatljive. Dugo traganje za dijagnozom može biti veoma teško i iscrpljujuće, ne samo za osobu koja ima bolest, već i za njenu porodicu. Mnogi se tokom tog perioda osećaju neshvaćeno, ne saslušano i usamljeno. Takvo iskustvo može uticati na porodični život, školovanje, posao i odnose sa drugim ljudima.

Zbog toga referentni i specijalizovani centri za retke bolesti imaju veoma važnu ulogu. Oni su stubovi u borbi protiv dijagnostičkog lutanja, jer u većini slučajeva potvrđuju dijagnozu. Otkrivanje genetskog uzroka retke bolesti ključan je korak za uspostavljanje odgovarajućeg medicinskog praćenja, sprečavanje komplikacija, razvoj personaliziranih terapijskih strategija i pružanje genetskog savetovanja. Veliki napredak u genetskim analizama poslednjih godina, naročito razvoj sekvenciranja egzoma i genoma, omogućio je da mnoge osobe, koje su godinama tragale za odgovorima, konačno dobiju dijagnozu. Ovaj napredak predstavlja nadu i za sve one koji svoju dijagnozu još uvek čekaju.

O autorki

Sonia Goerger je medicinska sekretarka koja već dugi niz godina radi sa osobama koje žive sa različitim genetskim stanjima. To iskustvo inspirisalo ju je da stvori serijal knjiga za decu „Deca genetike“.

Knjige iz ove edicije, kroz jednostavan jezik i simpatične likove, približavaju izazove sa kojima se osobe sa genetskim stanjima mogu svakodnevno susretati. Kako bi priče bile što autentičnije i korisnije, Sonia Goerger je sarađivala sa Christine Juif, kliničkom psihološkinjom koja pruža podršku osobama sa genetskim bolestima i njihovim porodicama tokom procesa postavljanja dijagnoze.

O ilustratorki

Nakon više godina rada kao grafička dizajnerka, Élodie Garcia svoju karijeru usmerila je ka pisanju i ilustrovanju knjiga i stripova za decu. Svojim nežnim i prepoznatljivim stilom ilustracije uspeva da na pažljiv način obradi i zahtevne teme. Ilustrujući serijal „Deca genetike“, želi da pruži podršku porodicama koje žive sa retkim bolestima.

O udruženju ARGAD

Udruženje za istraživanje u genetici i podršku porodicama i stručnjacima iz Dižona i Burgundije (ARGAD) je neprofitna organizacija osnovana u septembru 2010. godine, u skladu sa francuskim Zakonom o udruženjima iz 1901. godine.

Udruženje kroz različite aktivnosti podržava razvoj FHU-TRANSLAD, između ostalog:

- Unapređenjem uslova za prijem i lečenje osoba sa retkim bolestima u Burgundiji, Francuska;
- Širenjem informacija o retkim bolestima organizovanjem stručnih skupova i događaja;
- Pružanjem podrške lekarima i zdravstvenim radnicima kroz dodatnu edukaciju i unapređenje znanja iz oblasti retkih genetskih bolesti;

- Podrškom kliničkim i biološkim istraživanjima iz oblasti genetike razvojnih anomalija u Burgundiji, Francuska.

Da biste podržali rad udruženja ARGAD, posetite:
<http://www.translad.org/>



O Fondation Ipsen BookLab-u

Radeći u službi opšteg dobra i doprinoseći izgradnji pravednijeg društva, Fondacija Ipsen kroz svoj BookLab besplatno objavljuje i distribuira knjige, prvenstveno školama i udruženjima. Kroz saradnju stručnjaka, umetnika, autora i dece, objavljuje publikacije namenjene svim uzrastima i dostupne na različitim jezicima, sa ciljem edukacije i podizanja svesti o zdravlju, invaliditetu i retkim bolestima.

Celokupan katalog dostupan je na: <https://www.fondation-ipsen.org/books/>



Knjiga br. 10.3

Podelite svoje mišljenje!

ISBN : 978-2-490660-69-8 ([printed book](#)_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_Španska verzija)/ 978-2-490660-40-7 (ePub_Španska 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)
978-2-38427-379-9 (POD_New_Srpska verzija)/ 978-2-38427-380-5 (ePub_Srpska verzija)

© Fondation Ipsen, 2026
Fondacija Ipsen deluje pod okriljem Fondation de France
www.fondation-ipsen.org

Tekst: Sonia Goerger (uz saradnju sa Christine Juif)
Ilustracije: Élodie Garcia
Stručna redakcija: Udruženje za istraživanje u genetici i podršku porodicama
i stručnjacima iz Dižona i Burgundije (ARGAD)
ww
Uredništvo: Céline Colombier-Maffre

Originalni tekst: © Sonia Goerger, 2024.
Originalno izdanje: © Fondation Ipsen, 2024.

Zakon br. 49-956 od 16. jula 1949. godine o publikacijama za mlade, izmenjen Zakonom br. 2011-525 od 17. maja 2011. godine.

Obavezni primerak: Jul 2026.

Konverzija u ePub format: www.primento.com

Nije za prodaju – besplatna publikacija

Dijagnostičko lutanje predstavlja jedno od najtežih iskustava za osobe koje žive sa retkim bolestima i njihove porodice.

Kako bi otkrila zašto je njen sin drugačiji, mama lavica kreće na dugo putovanje kroz afričku savanu.



Prevod uz ljubaznu saradnju Nacionalne organizacije za retke bolesti Srbije (NORBS).



„Deca se tokom odrastanja susreću sa mnogim izazovima. O bolesti je često teško razgovarati. Ove knjige pokazuju da je svako dete snažno i da je snaga njegovog duha veća od bilo koje bolesti.“

– James A. Levine

Doktor medicine, doktor nauka, profesor, Fondacija Ipsen, predsednik
www.fondation-ipsen.org



Knjiga br. 10.3
Podelite svoje
mišljenje!



ISBN:
978-2-38427-379-9 (POD_New_Srpska verzija)/
978-2-38427-380-5 (ePub_Srpska verzija)