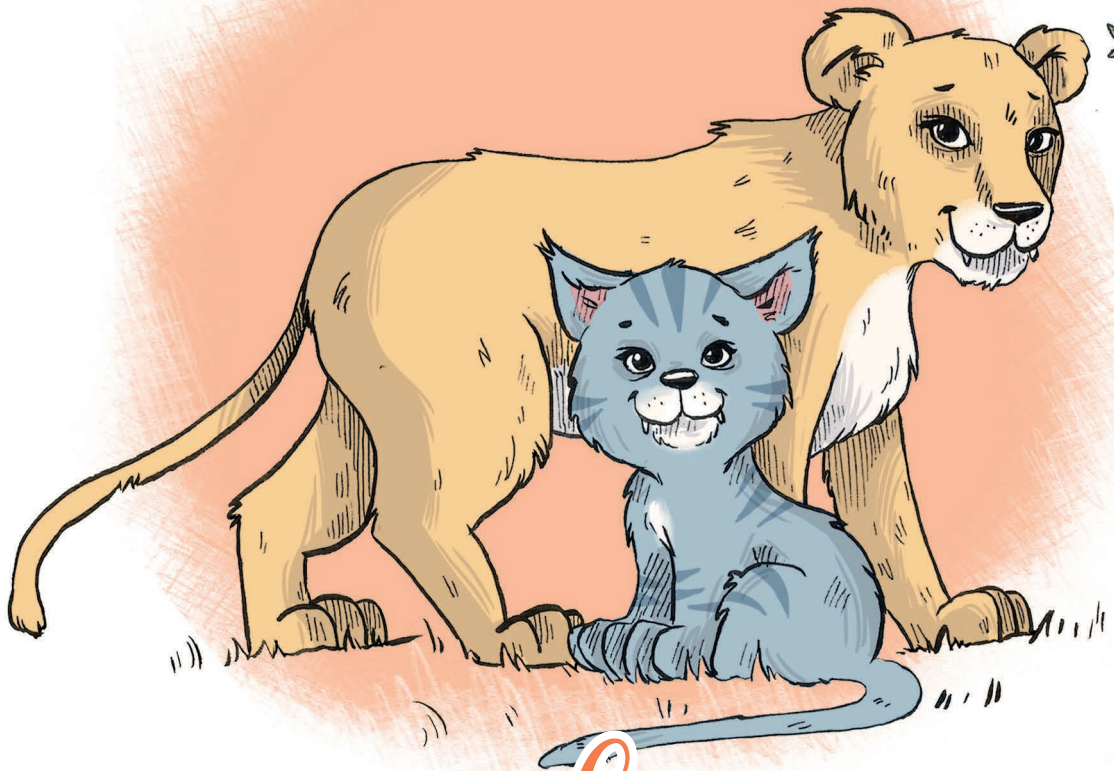
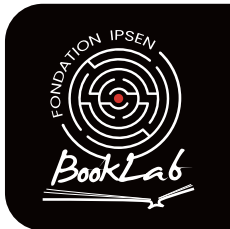


Sonia Goerger et Élodie Garcia



Merlin. le petit félin

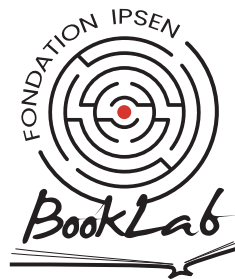
LES ENFANTS DE LA GÉNÉTIQUE

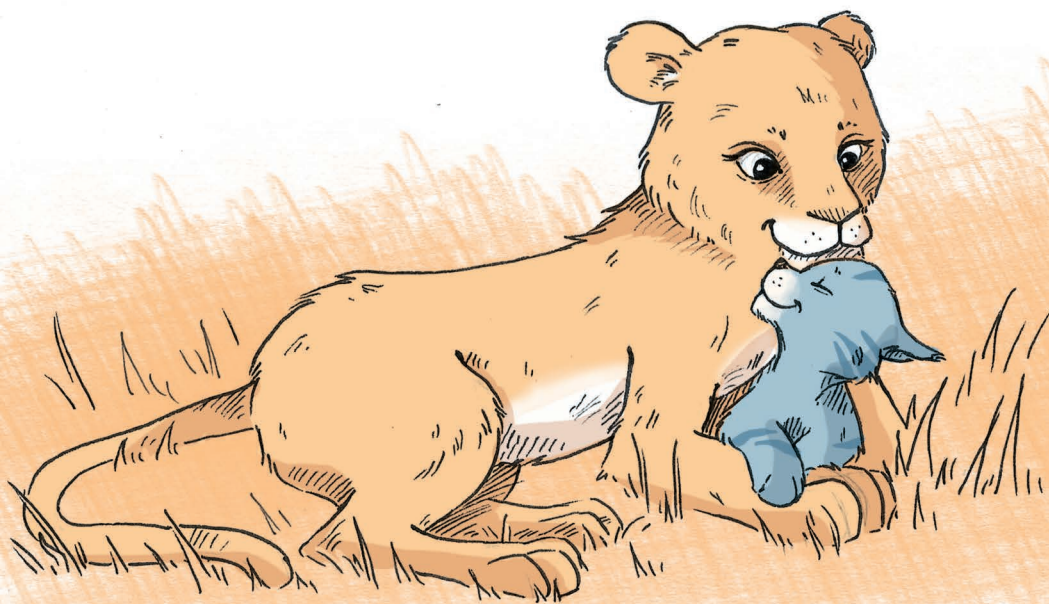


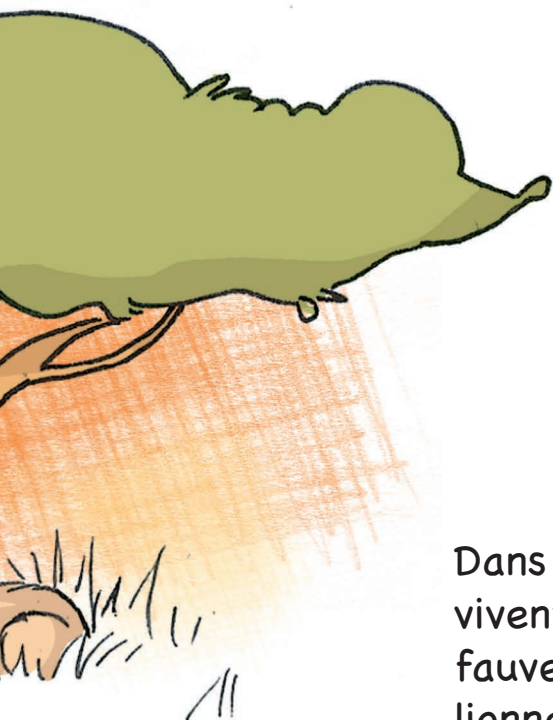
Sonia Goerger et Élodie Garcia

Merlin, le petit félin

LES ENFANTS DE LA GÉNÉTIQUE







Dans un village d'Afrique du Sud,
vivent Merlin, un adorable petit
fauve, et sa maman, une magnifique
lionne couleur miel.

Ils vivent d'un amour inconditionnel
l'un pour l'autre, mais le jeune félin
ne ressemble en rien à un lionceau,
ni à aucun autre félin d'ailleurs !

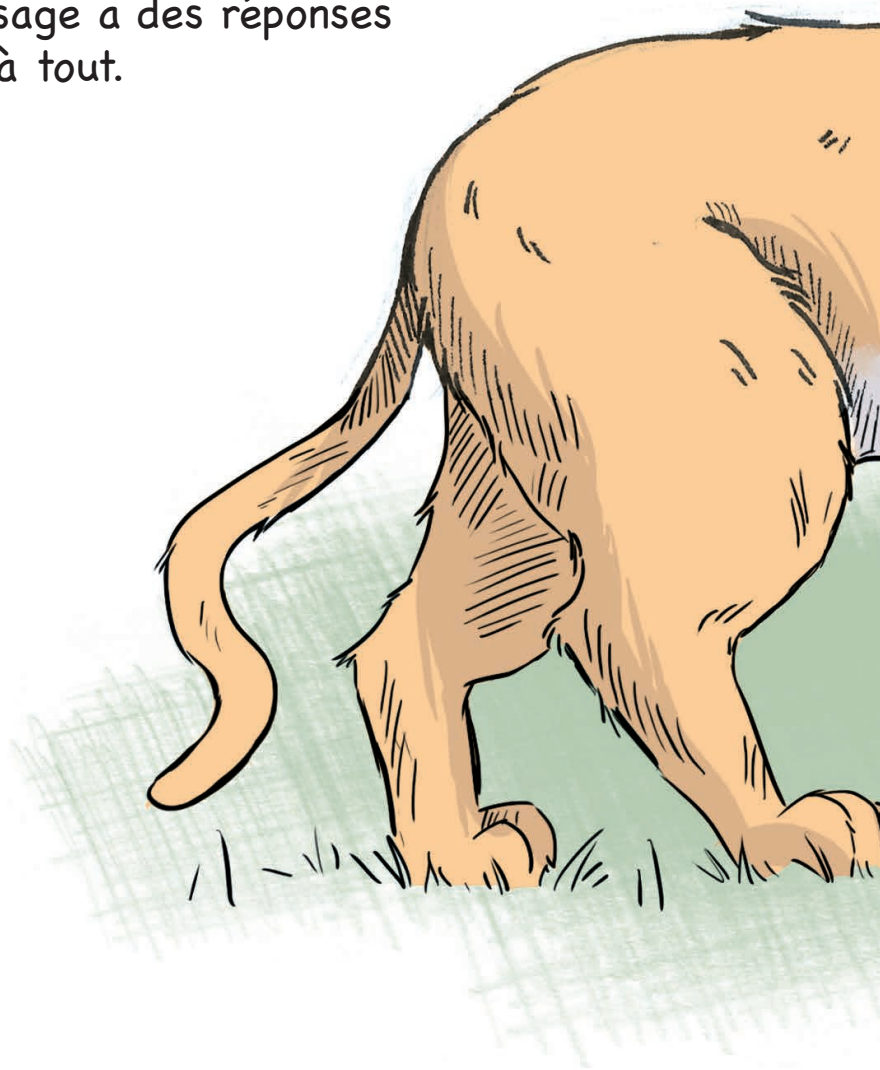
Sa différence est très remarquée et
attise les regards malveillants et les
propos hostiles.

Un jour, Maman Lionne prend une décision :

« Allons voir le sage !

Il saura nous dire quel genre de félin tu es ! », s'exclame-t-elle.

Connu de tous pour son savoir et sa clairvoyance, le sage a des réponses et des solutions à tout.









Le vieux singe observe Merlin sous tous les angles, un peu perplexe.

Il réfléchit, feuillette les nombreux livres qu'il possède. Il scrute à nouveau le jeune félin. Après de longues minutes d'attente, il reconnaît :

« Je ne sais pas ! Je n'ai pas la réponse ! Mais, ne restez pas ici. Partez explorer d'autres contrées, rencontrer d'autres espèces. Vous finirez par trouver des réponses. »



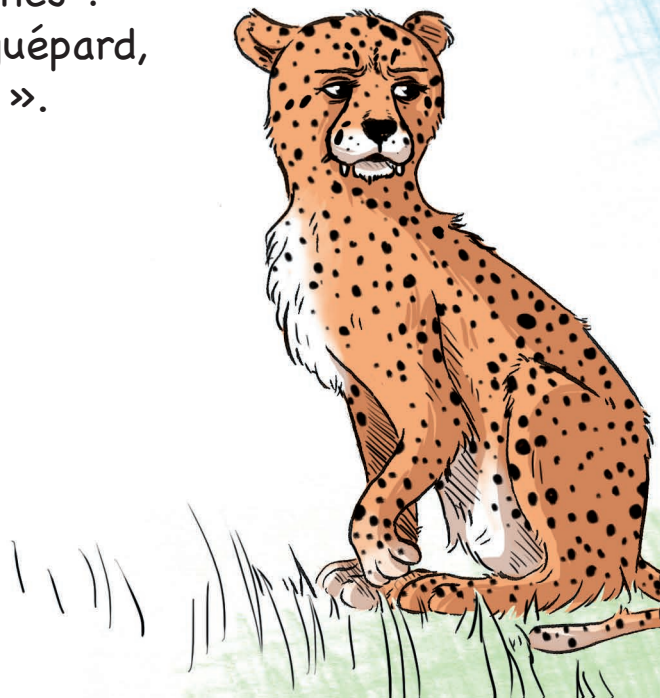
Maman Lionne et Merlin arrivent dans un village de guépards, situé à quelques kilomètres de là.

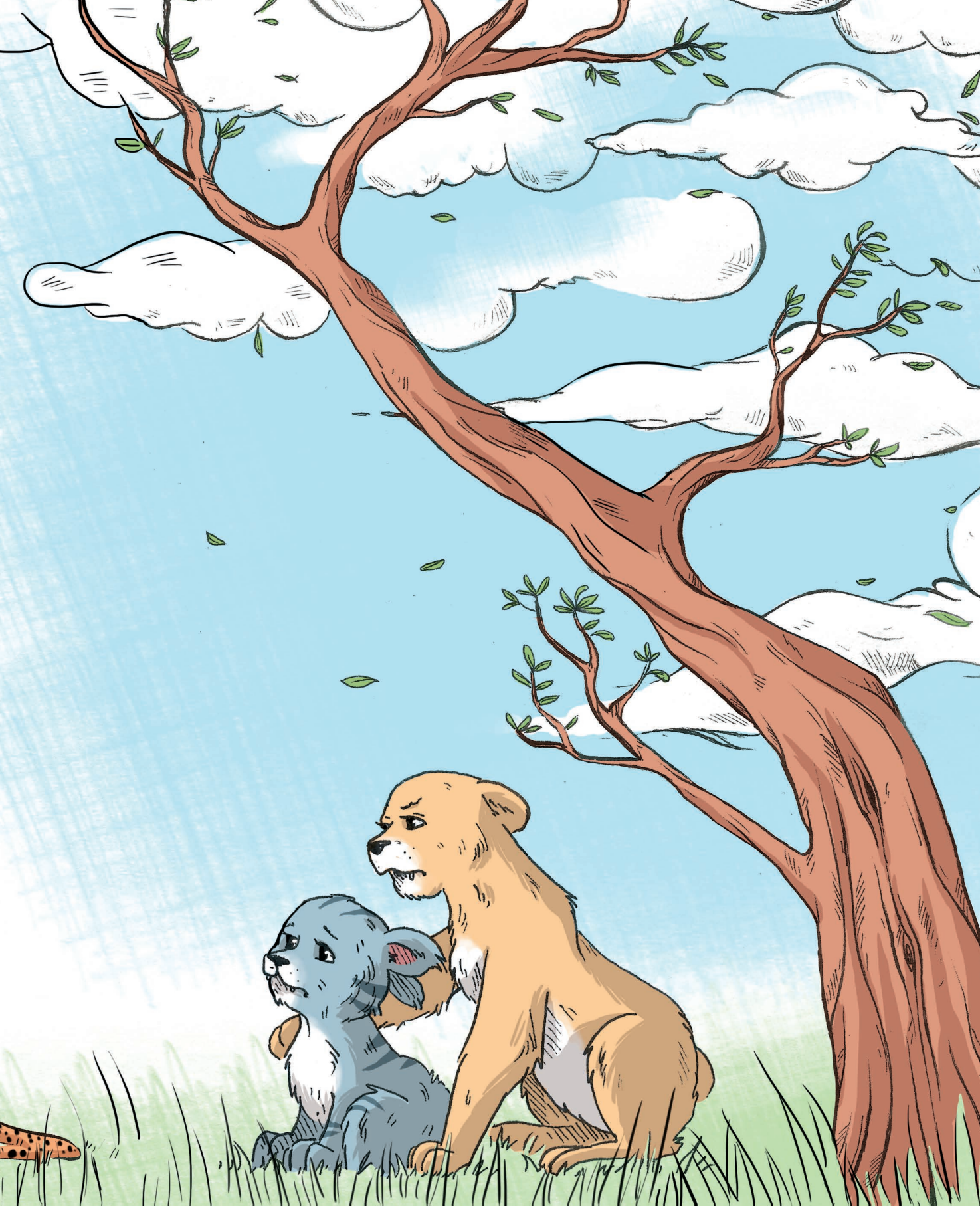
« Vous cherchez quelque chose ? », demande un jeune guépard, intrigué par la venue des deux étrangers.

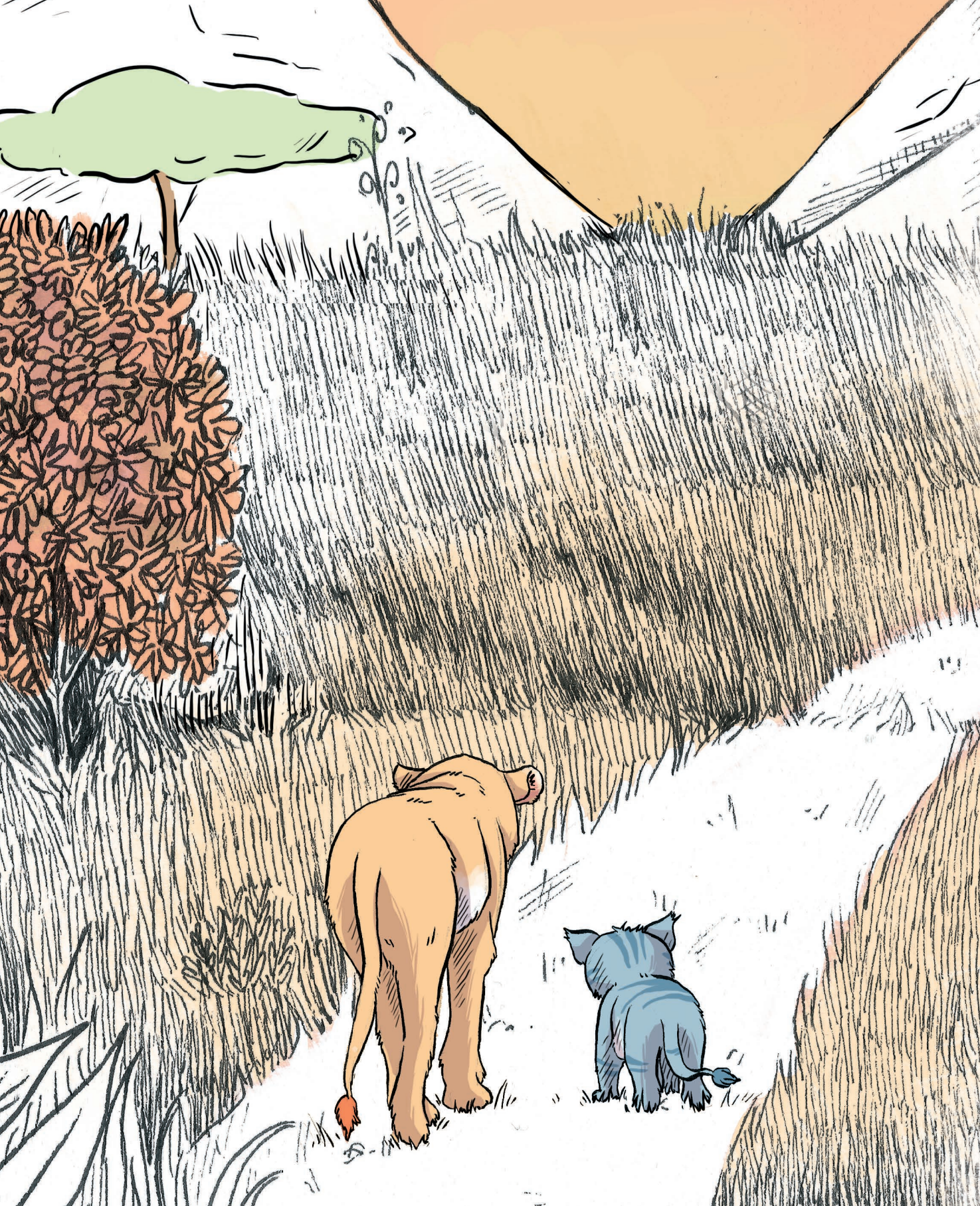
« Je suis venue voir si vous aviez, parmi vous, un guépard qui ressemblerait à mon fils... » répond Maman Lionne.

Le guépard pose les yeux sur Merlin et s'exclame aussitôt, d'un ton arrogant :

« Absolument pas ! Vous voyez bien qu'il n'a pas de taches ! Votre fils n'est pas un guépard, sans le moindre doute ! ».



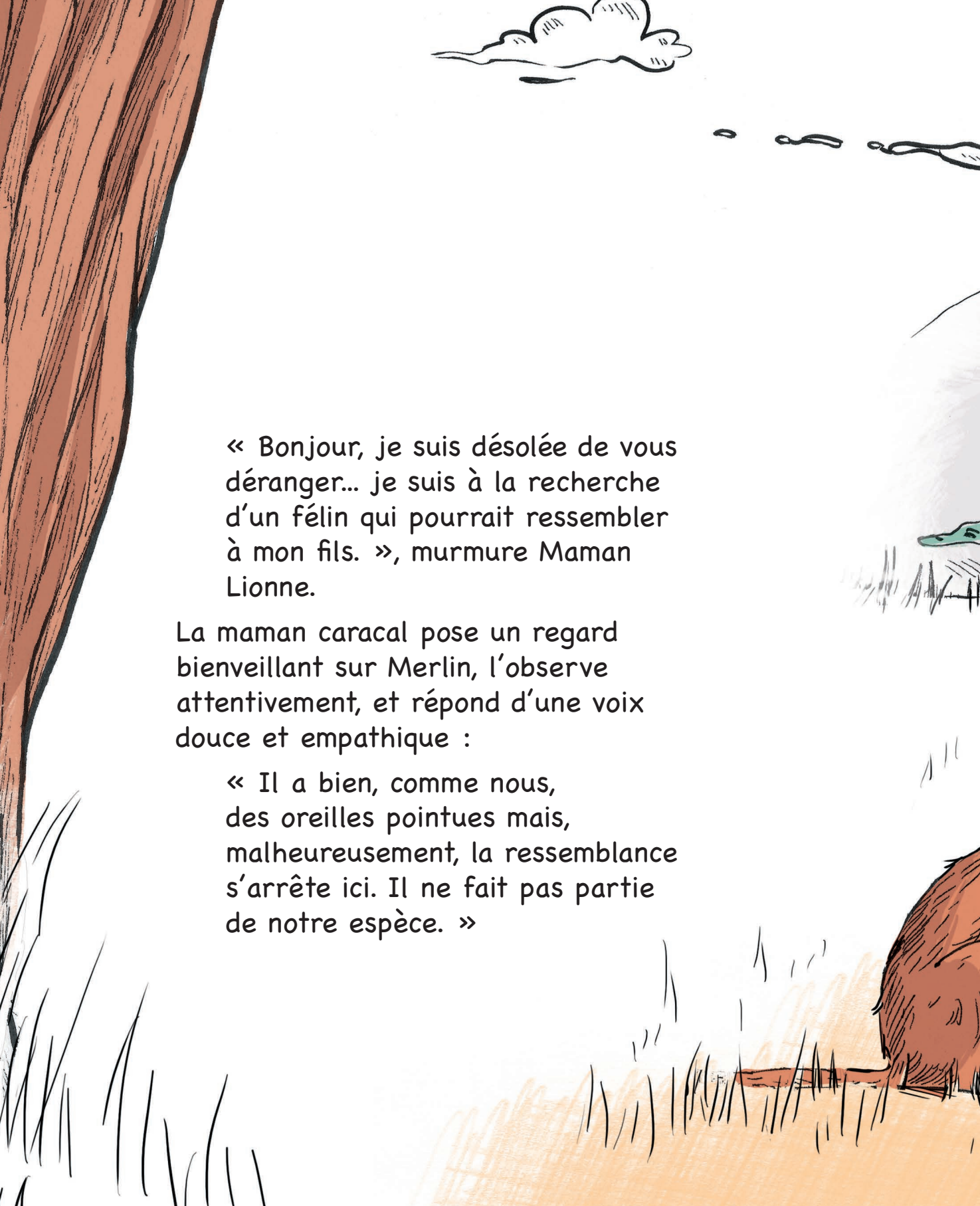




Maman Lionne se remet en route,
en direction du village des caracals !

Le chemin est long et éreintant.
Elle pense abandonner, mais ne
peut pas. Elle a besoin de savoir, de
comprendre, pour que Merlin puisse
grandir avec d'autres félins qui lui
ressemblent.

Après plusieurs jours de marche,
ils arrivent enfin.



« Bonjour, je suis désolée de vous déranger... je suis à la recherche d'un félin qui pourrait ressembler à mon fils. », murmure Maman Lionne.

La maman caracal pose un regard bienveillant sur Merlin, l'observe attentivement, et répond d'une voix douce et empathique :

« Il a bien, comme nous, des oreilles pointues mais, malheureusement, la ressemblance s'arrête ici. Il ne fait pas partie de notre espèce. »



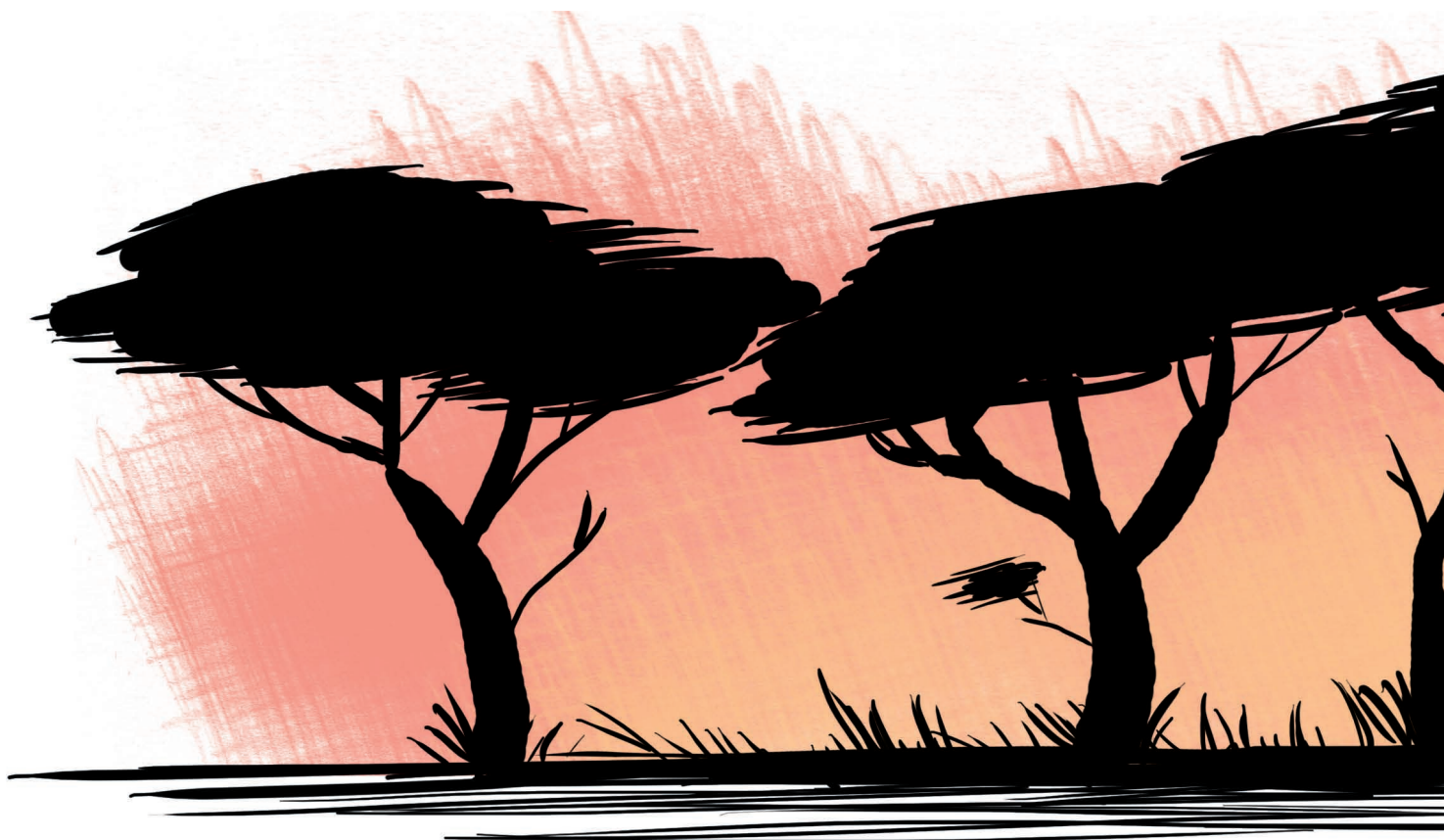


La maman caracal s'approche, alors,
de Merlin et ajoute en lui souriant :

« Toi, tu es unique ! Unique en
ton genre ! C'est une qualité
rare ! »

Les propos de la maman caracal
touchent profondément Maman
Lionne. Elle a raison, son fils est
unique, c'est incontestable !

Après des adieux chaleureux, Maman
Lionne et Merlin continuent leur
voyage.



La quête de Maman Lionne se poursuit des jours, des semaines, des mois...

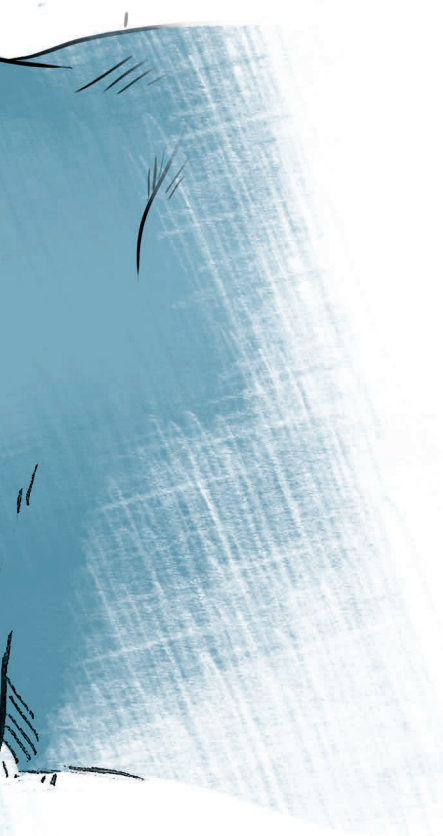
De village en village, au fil des rencontres, tous les félins ont la même réponse : Merlin n'est pas des leurs.



Il n'est ni un léopard, ni un serval, ni même un chat sauvage africain.

Maman Lionne ne sait plus où aller, ni où chercher. Elle erre avec son fils dans la savane africaine, espérant que quelqu'un leur vienne en aide.





Et un matin, alors que Maman Lionne
et Merlin se reposent au pied d'un
arbre, le miracle tant espéré se produit.
Un rhinocéros vient les aborder.

« J'ai entendu parler de vous et
de votre incroyable histoire !
Je crois que je peux vous aider. »,
annonce le rhinocéros.

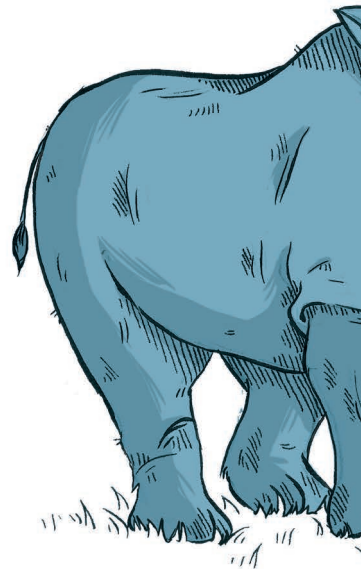
Maman Lionne et Merlin le suivent
jusqu'à son village et arrivent devant
un refuge.



Le sympathique rhinocéros en est le fondateur et il y a recueilli une quinzaine d'animaux abandonnés.

« Suivez-moi, je souhaite vous présenter quelqu'un ! », propose le rhinocéros.

Et là, à la grande surprise de Maman Lionne, elle découvre devant elle, un jeune félin qui ressemble trait pour trait à Merlin.







Le félin est un peu plus âgé que Merlin. Il y a quelques années de cela, il a égaré son troupeau lors d'une sortie, ne parvenant pas à suivre le rythme.

Comme Merlin, son pelage est d'une couleur gris anthracite ; comme Merlin, il a les oreilles pointues ; et, comme Merlin, il a des difficultés à courir. Mais, il se porte très bien.

Merlin se précipite auprès de lui et des autres animaux pour jouer avec eux.

Le chemin a été long et la route
semée d'embûches, pense Maman
Lionne, mais elle a réussi.

À présent, elle sait.

Son fils, Merlin, est unique, et il le
restera... Mais, maintenant, il n'est
plus seul.





À propos de l'errance diagnostique

L'errance diagnostique désigne la période au cours de laquelle un patient attend son diagnostic. Elle peut durer particulièrement longtemps dans le cas des maladies rares qui affectent 3 millions de personnes en France. L'errance diagnostique peut être une véritable souffrance pour les malades et leurs familles qui, souvent, ne se sentent ni entendus ni compris. La vie privée, sociale ou professionnelle, peut être sévèrement affectée par l'errance diagnostique, menant à l'isolement.

Le rôle des Centres de référence et des Centres de compétence est essentiel. Piliers de la lutte contre l'errance diagnostique, ces centres jouent un rôle clé dans la confirmation du diagnostic qu'ils assurent dans la plupart des cas. Identifier la cause génétique d'une maladie rare est une étape essentielle pour la mise en place d'un suivi médical adapté, la prévention des complications, l'élaboration de stratégies thérapeutiques personnalisées et le conseil génétique. Les avancées scientifiques dans le domaine des analyses génétiques ces dernières années, et notamment l'arrivée du séquençage haut débit d'exome et de génome, ont permis un diagnostic chez de nombreux patients qui étaient en errance diagnostique, parfois depuis de nombreuses années, et restent un véritable espoir pour tous les patients qui sont encore en quête d'un diagnostic.

À propos de l'auteure

Secrétaire médicale, Sonia Goerger accueille et rencontre, depuis plusieurs années, de nombreux patients de génétique. Ce contact lui a donné envie de créer la collection de livres pour enfants « Les Enfants de la Génétique ».

Les livres de la collection abordent les difficultés que les patients peuvent être amenés à vivre au quotidien avec des mots simples et des personnages attachants.

À propos de l'illustratrice

Graphiste pendant plusieurs années, Élodie Garcia s'est reconvertie en tant qu'auteure et illustratrice de livres pour enfants et bandes dessinées. La délicatesse de son trait lui permet d'aborder, tout en douceur, des sujets parfois difficiles. En illustrant la collection « Les Enfants de la Génétique », Élodie Garcia espère pouvoir aider les familles confrontées aux maladies rares.

À propos de l'association ARGAD

L'association ARGAD (Association de Recherche en Génétique et d'Accompagnement des familles et professionnels de Dijon-Bourgogne) est une association de loi 1901, à but non lucratif, créée en septembre 2010.

Cette association soutient le développement de la FHU-TRANSLAD par de nombreuses actions :

- améliorer les conditions d'accueil et de prise en charge des patients atteints de maladies rares en Bourgogne,
- diffuser des informations sur les maladies rares par l'organisation de réunions spécifiques,
- aider les médecins et les professionnels de santé impliqués dans les maladies génétiques rares à approfondir leur formation et améliorer leurs connaissances dans ce domaine,
- soutenir les activités de recherche clinique et biologique dans le domaine de la génétique des anomalies du développement en Bourgogne.

Pour soutenir l'association ARGAD et sa mission, rendez-vous sur : <http://www.translad.org/>



À propos du Fondation Ipsen BookLab

Transmettre au public une science exacte est complexe car les données scientifiques sont souvent techniques et les informations erronées sont nombreuses. En 2018, la Fondation Ipsen a créé le BookLab pour répondre à ce besoin. Les livres du Fondation Ipsen BookLab sont issus de collaborations entre chercheurs, médecins, artistes, auteurs et enfants. En format papier et électronique, et en plusieurs langues, les livres du BookLab sont diffusés, à travers plus de 80 pays, auprès de personnes de tout âge et de toute culture. Les publications du Fondation Ipsen BookLab sont, par ailleurs, distribuées gratuitement aux écoles, aux bibliothèques et aux personnes vivant en situation de précarité. Rejoignez-nous ! Découvrez et partagez nos livres en consultant : www.fondation-ipsen.org.

Texte : Sonia Goerger
Illustrations : Élodie Garcia
Édition scientifique : Association ARGAD, Association de Recherche en Génétique et
d'Accompagnement des familles et professionnels de Dijon-Bourgogne
Relecture : ERS
Direction éditoriale : Céline Colombier-Maffre

Pour le texte :
© Sonia Goerger, 2021

Pour la publication :
© Fondation Ipsen, 2021
La Fondation Ipsen est placée sous l'égide de la Fondation de France
www.fondation-ipsen.org

ISBN : 978-2-490660-69-8 (livre_imprimé_version française)/ 978-2-490660-72-8 (ePub_version française)/
978-2-490660-75-9 (ePub_version anglaise)/ 978-2-490660-40-7 (ePub_version espagnole)/
978-2-490660-52-0 (ePub_version chinoise)

Loi n°49-956 du 16 juillet 1949 sur les publications destinées à la jeunesse,
modifiée par la loi n°2011-525 du 17 mai 2011

Dépôt légal : décembre 2021

Version papier achevée d'imprimer en Union Européenne par Typo Libris, Paris, en décembre 2021.
Livre gratuit. Ne peut être vendu.

L'errance diagnostique est dévastatrice
pour les familles et les personnes atteintes
de maladies rares.

Pour comprendre la différence de son fils,
Maman Lionne parcourt, sans relâche,
la savane africaine.



« Les enfants sont confrontés à de nombreux défis dans leur vie.
La maladie est difficile à aborder. Ces livres expliquent que chaque enfant
est puissant et que la force de l'esprit est grande face à la maladie. »

– **James A. Levine**

MD, PhD, Professeur, Fondation Ipsen, Président
www.fondation-ipsen.org



Retrouvez toutes
nos publications sur
fondation-ipsen.org

