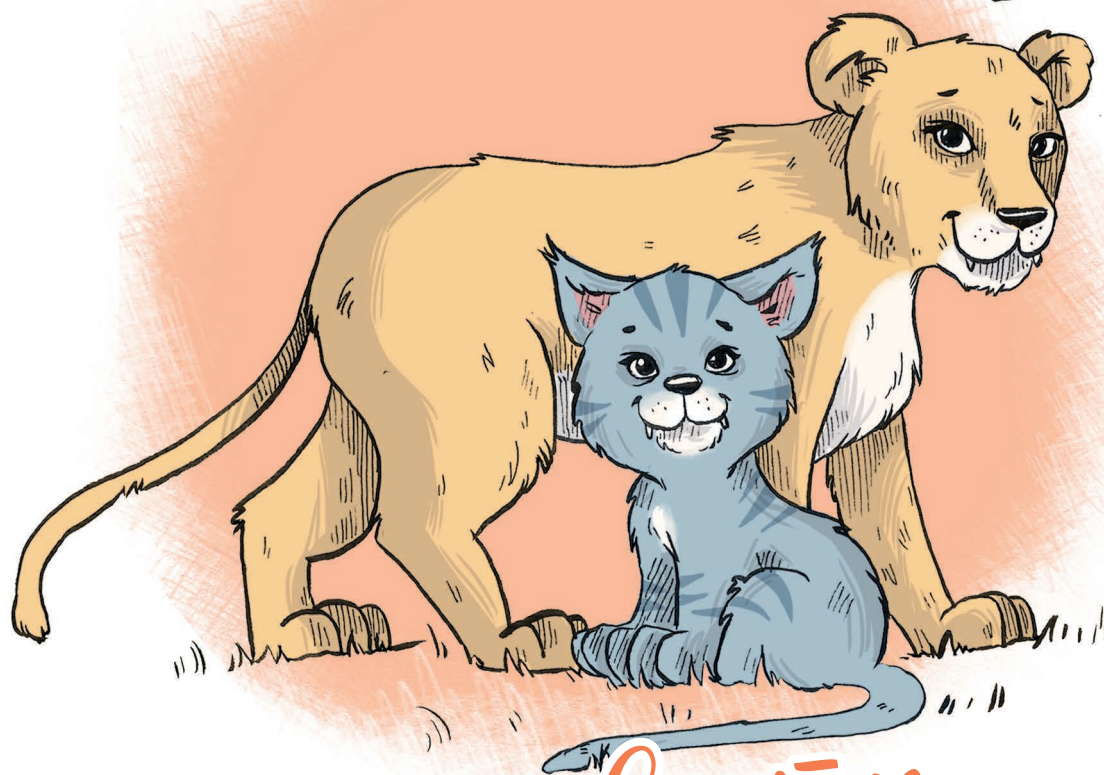
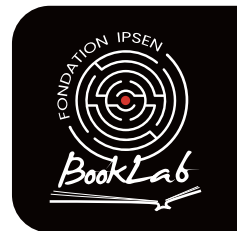


Sonja Goergere un Elodija Garsija



Mazais Lauvēns Merlins

ĢENĒTIKAS BĒRNI

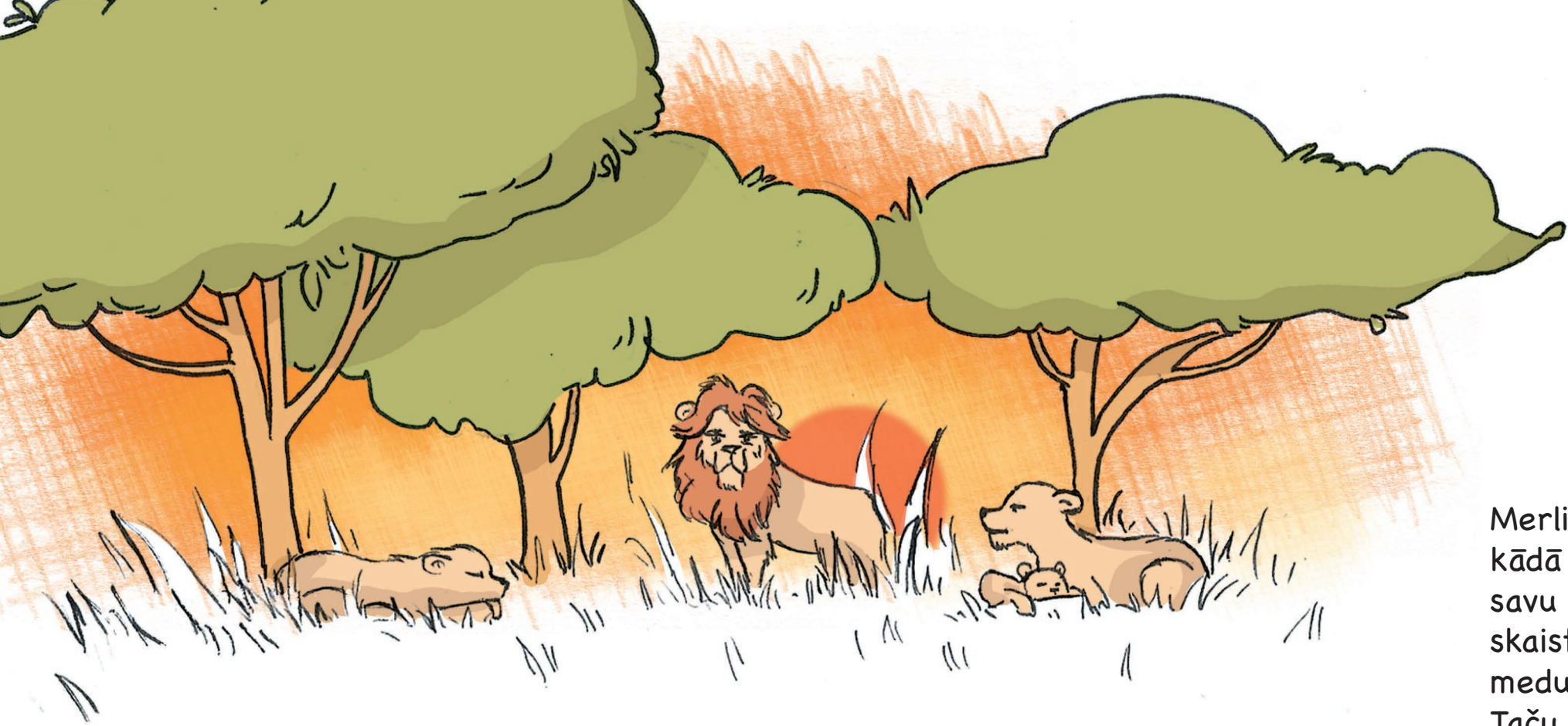


Sonja Goergere un Elodija Garsija

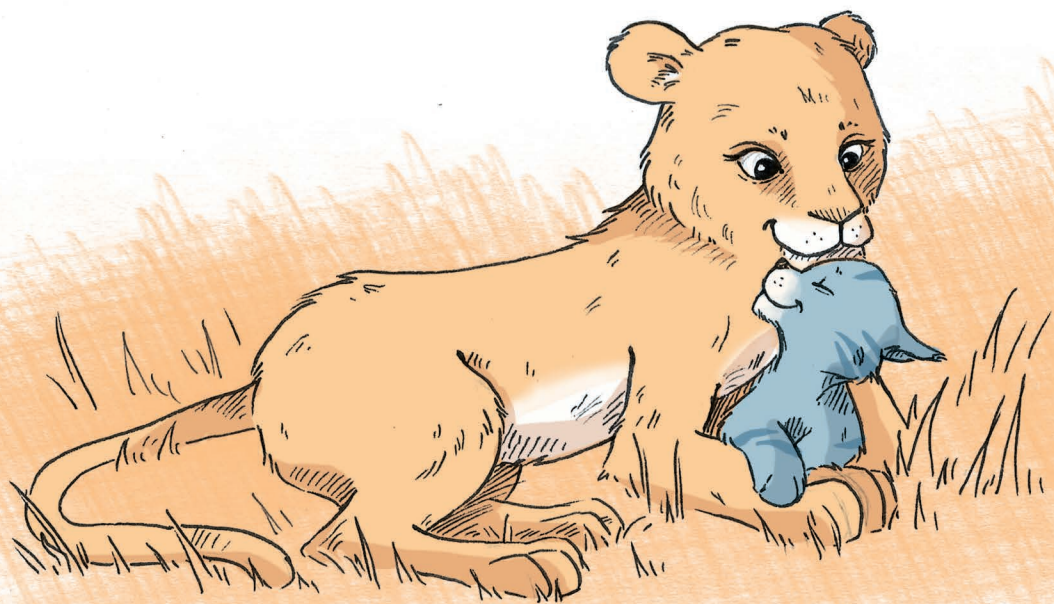
Mazais lauvēns Merlins

ĢENĒTIKAS BĒRNI





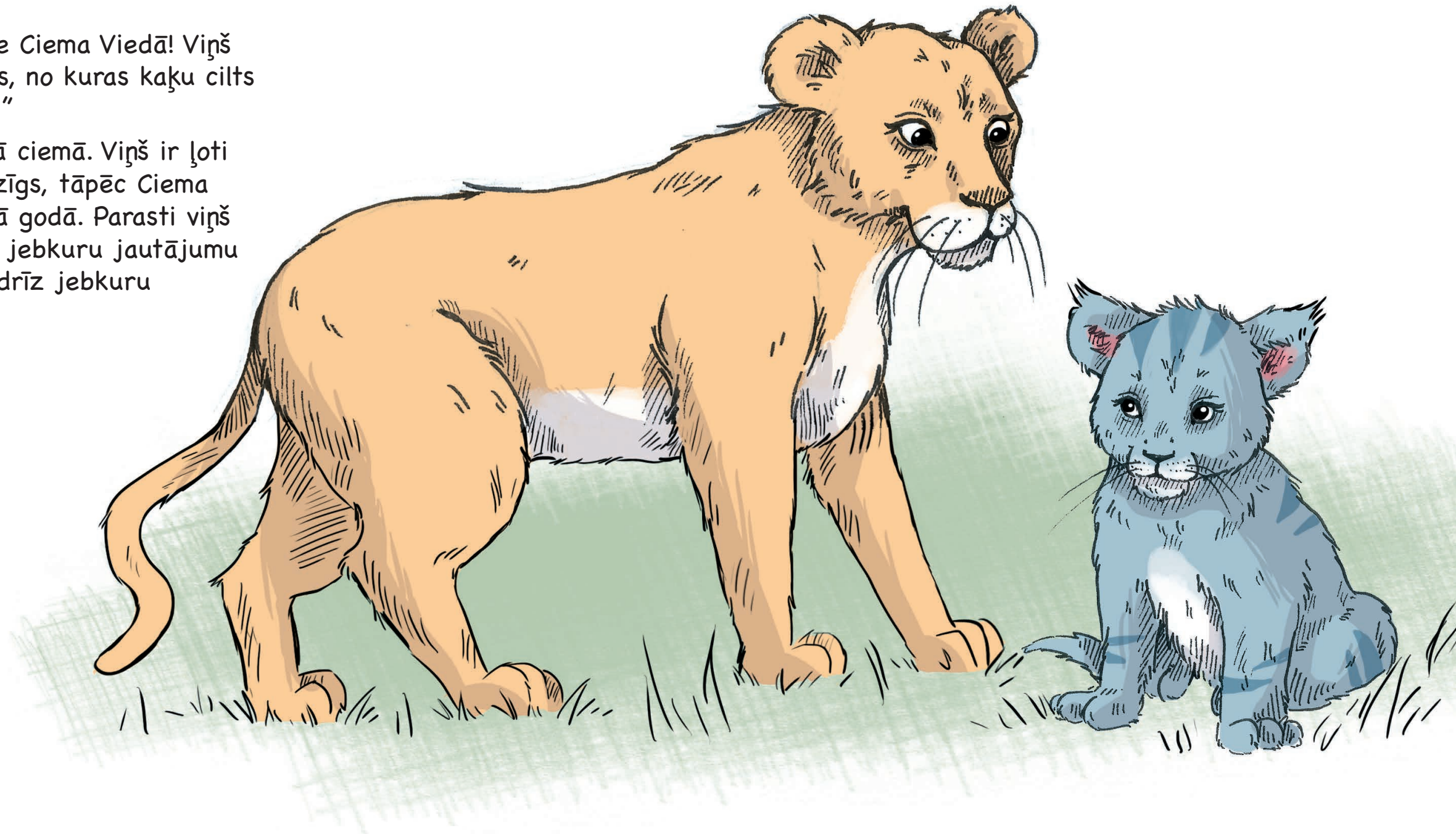
Merlins ir jauks lauvēns. Viņš dzīvo kādā Dienvidāfrikas ciemā kopā ar savu māmiņu. Merlina māmiņa ir skaista lauvene ar mirdzošu kažoku medus krāsā. Viņa Merlinu ļoti mīl. Taču Merlins neizskatās pēc parasta lauvēna. Viņš pat neizskatās pēc parasta kaķa! Tamdēļ viņš dažkārt saņem nelaipnus skatienus un ļaunus komentārus.



K ādu dienu māmiņa Lauva Merlinam
saka:

“Dosimies pie Ciema Viedā! Viņš
mums pateiks, no kuras kaķu cilts
tu esi cēlies!”

Viedo pazīst visā ciemā. Viņš ir ļoti
gudrs un tālredzīgs, tāpēc Ciema
Viedo tur augstā godā. Parasti viņš
spēj atbildēt uz jebkuru jautājumu
un atrisināt gandrīz jebkuru
problēmu.





Ciema Viedais ir vecs pērtiķis. Viņš rūpīgi aplūko Merlinu un apjūk. Viedais apdomājas un atšķir vienu no savām daudzajām grāmatām. Tad viņš paskatās uz Merlinu vēlreiz. Pēc brīža Viedais saka:

“Es nezinu! Uz šo jautājumu man atbildes nav. Es iesaku jums apceļot citus ciemus un zemes. Ejiet, satieciet citus zvērus un agrāk vai vēlāk atradīsiet kādu, kas var jums palīdzēt.”



Māmiņa Lauva un Merlins dodas uz gepardu ciemu, kas atrodas pavisam netālu.

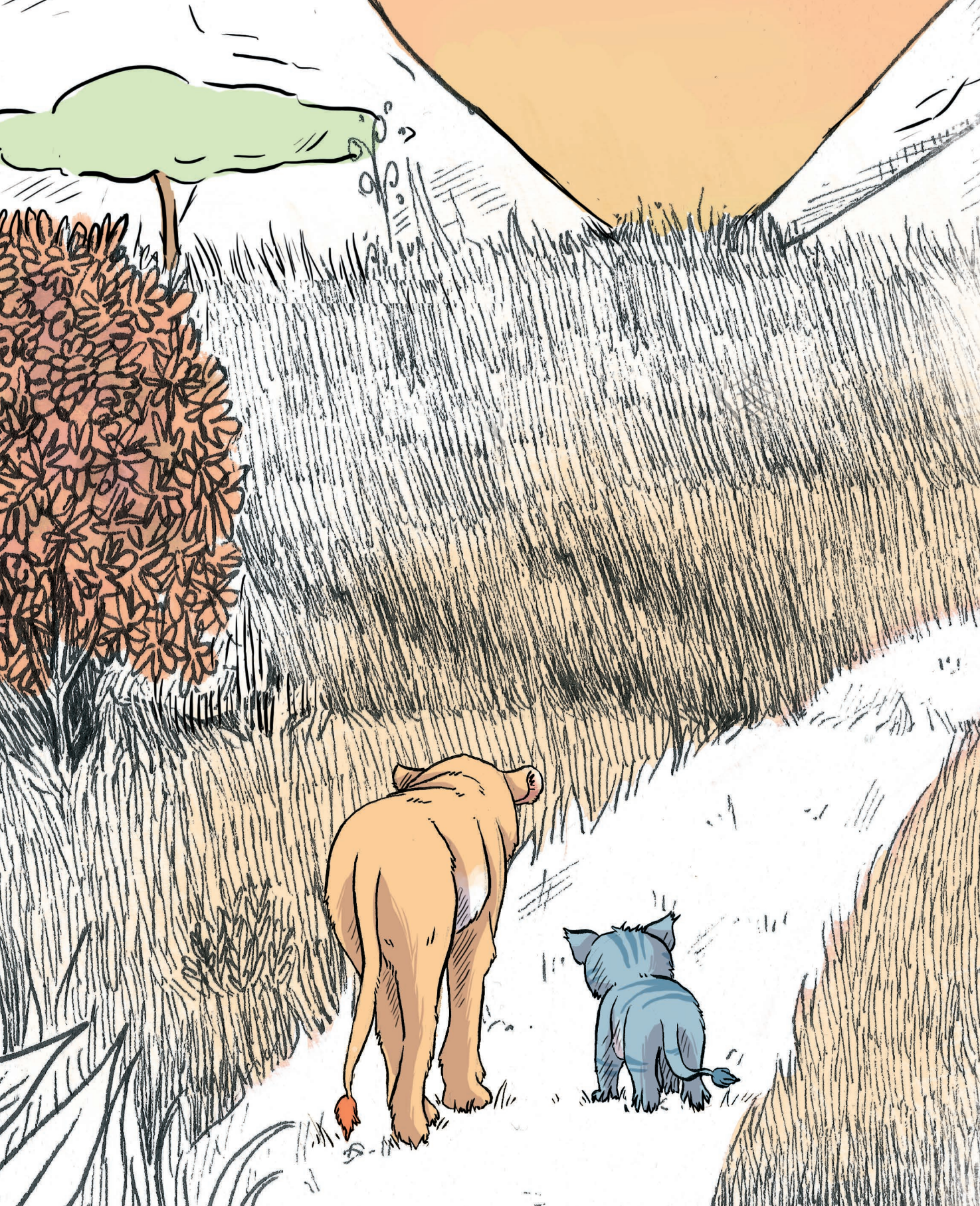
“Kaut ko meklējat?” ieraudzīdams divus svešiniekus, ziņkārīgi vaicā jauns gepards.

“Es atnācu palūkoties, vai jūsu ciemā ir kāds gepards, kas līdzinās manam dēlam,” cerīgi atbild māmiņa Lauva.

Gepards, kurš uzskata sevi pārāku par visiem citiem, paskatās uz Merlinu un izsaucas:

“Protams, ne! Skaidri redzams, ka viņam nav neviena plankuma! Tavs dēls nav gepards!”



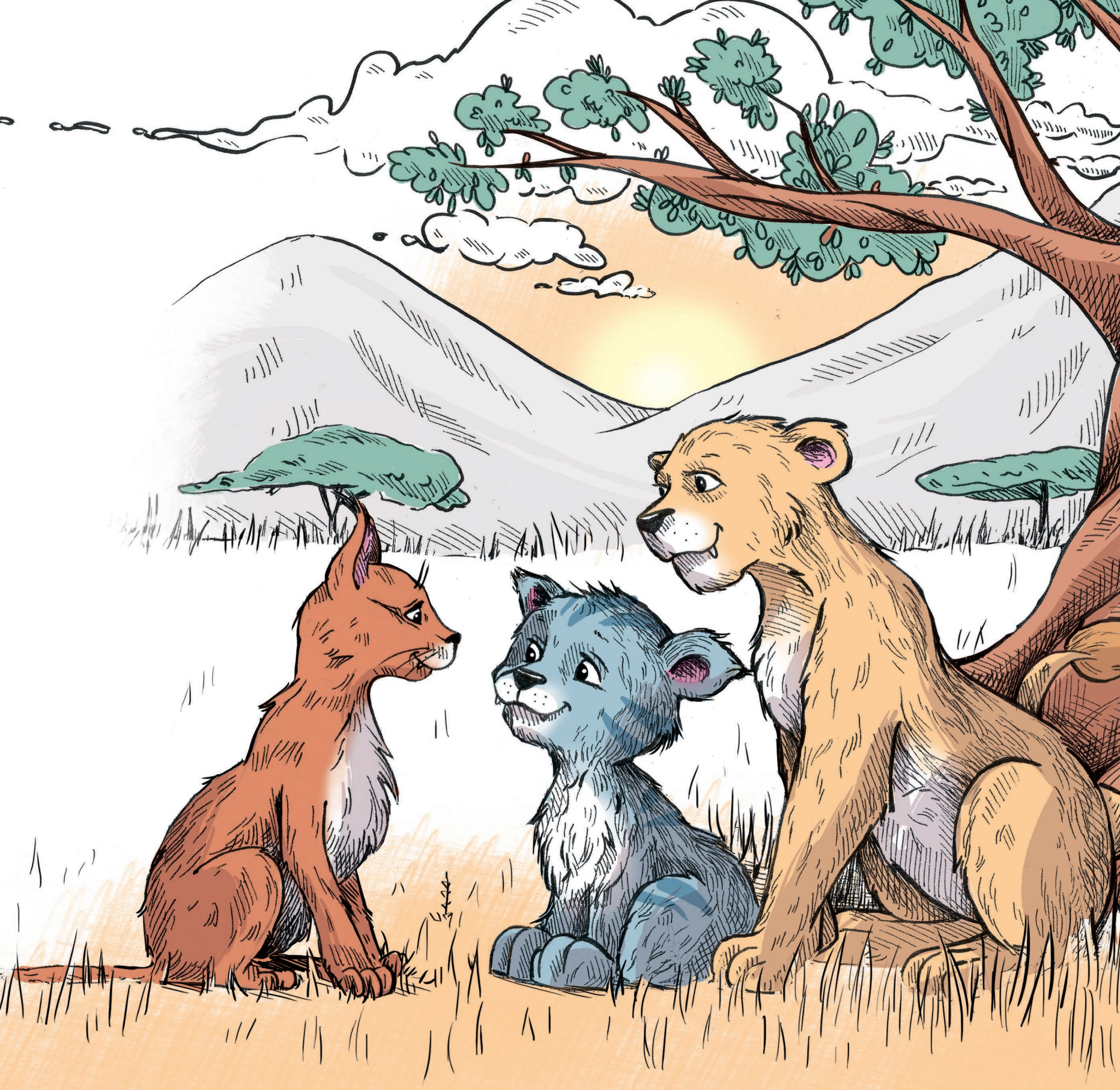


Māmiņa Lauva un Merlins atsāk savu ceļojumu. Šoreiz viņi dodas pie tuksneša lūšiem. Ceļš ir ilgs. Abi ir ļoti noguruši. Māmiņa Lauva gribētu padoties, taču viņa nespēj. Viņai jānoskaidro, kāpēc Merlins ir atšķirīgs. Viņa vēlas, lai Merlins izaug kopā ar dzīvniekiem, kas ir viņam līdzīgi. Pēc gara, gara ceļojuma viņi nonāk tuksneša lūšu ciemā.
of walking, they arrive at caracal village.

“Labdien, atvainojiet, ka traucēju.
Es meklēju dzīvnieku, kas izskatās
kā mans dēlēns,” saka māmiņa
Lauva.

Māte Lūsene ilgi vēro Merlinu. Tad
viņa klusi un laipni noteic:

“Viņam ir spicas austiņas, bet tas
arī viss. Viņš nav no mūsu cilts.”





Māte Lūsene palūkojas uz Merlinu un domīgi pasmaida.

“Tu esi unikāls. Tāds, ko ļoti grūti atrast. Tu esi ļoti, ļoti īpašs!”

Viņas vārdi ir sirsnīgi un gādīgi. Māmiņa Lauva jūtas mierīgāka – mātei Lūsenei ir taisnība. Merlins ir unikāls.

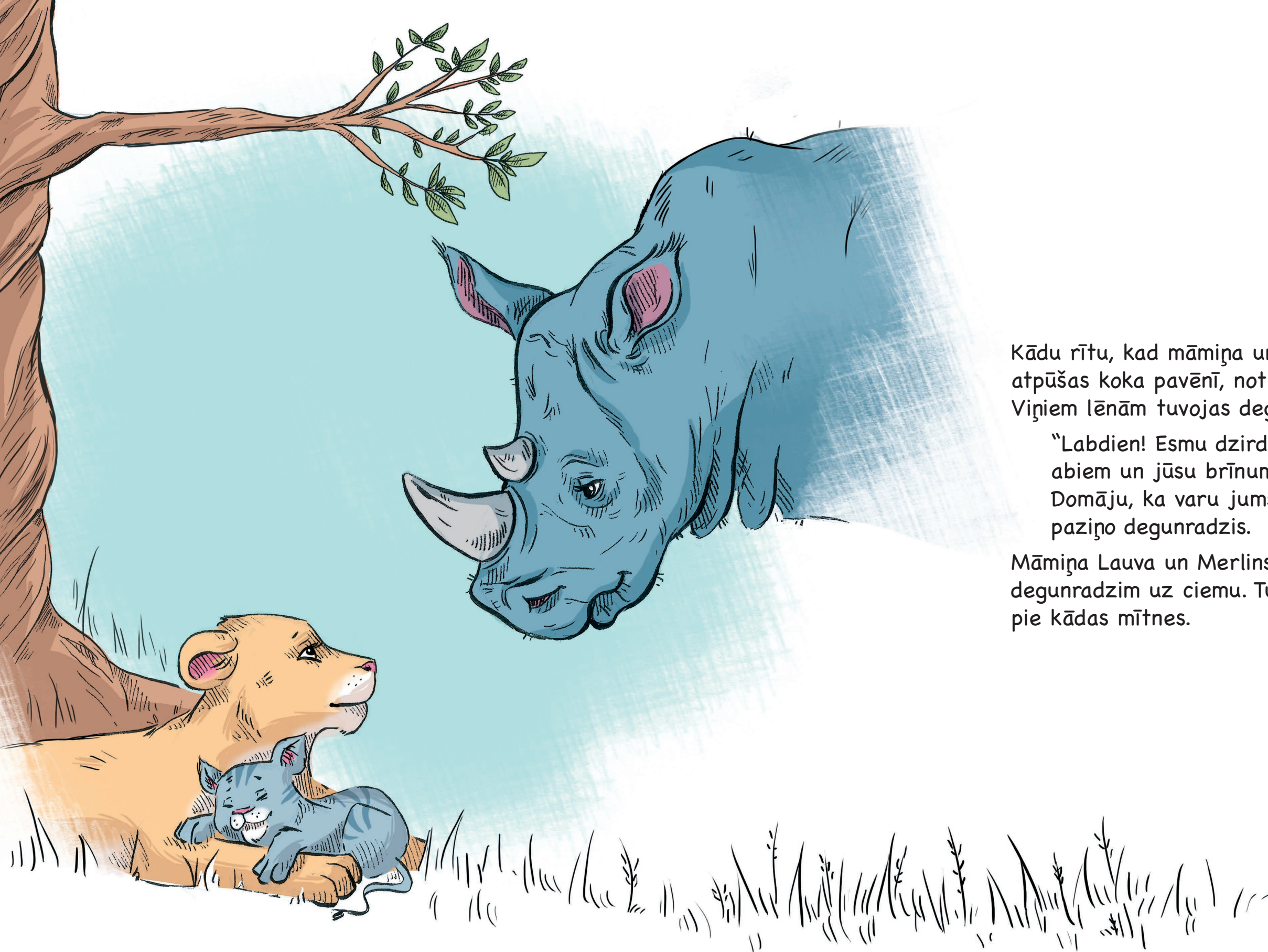
Māmiņa Lauva un Merlins atvadās un dodas ceļā.



Māmiņa Lauva dienām, nedēļām un mēnešiem meklē atbildi uz savu jautājumu.

Viņi ceļo no ciema uz ciemu, no zemes uz zemi. Visās kaķu ciltīs viņi saņem vienu un to pašu atbildi: Merlins nav mūsējais.

Merlins nav leopards. Viņš nav servals. Un arī Āfrikas savvaļas kaķis viņš nav. Māmiņa Lauva vairs nezina, kurp doties un ko darīt. Viņi klīst pa Āfrikas biezokņiem, cerot, ka kāds viņiem palīdzēs.



Kādu rītu, kad māmiņa un dēlēns
atpūšas koka pavēnī, notiek brīnums.
Viņiem lēnām tuvojas degunradzis.

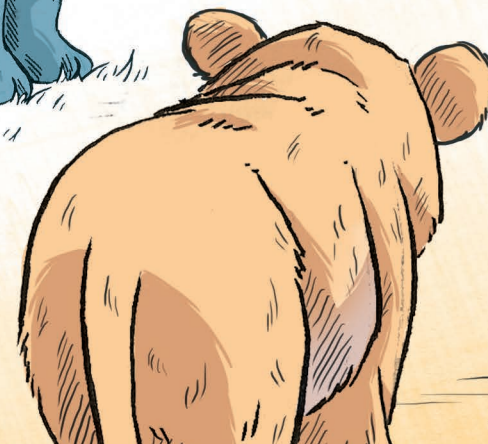
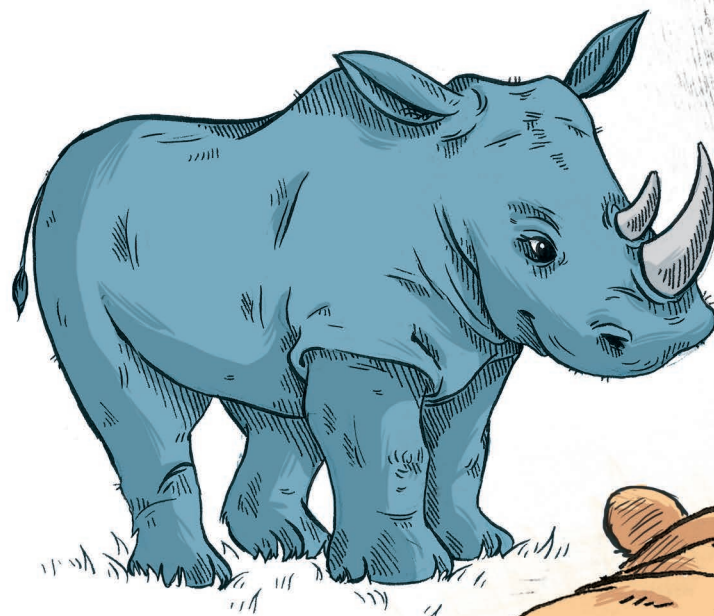
“Labdien! Esmu dzirdējis par jums
abiem un jūsu brīnumaino stāstu.
Domāju, ka varu jums palīdzēt,”
paziņo degunradzis.

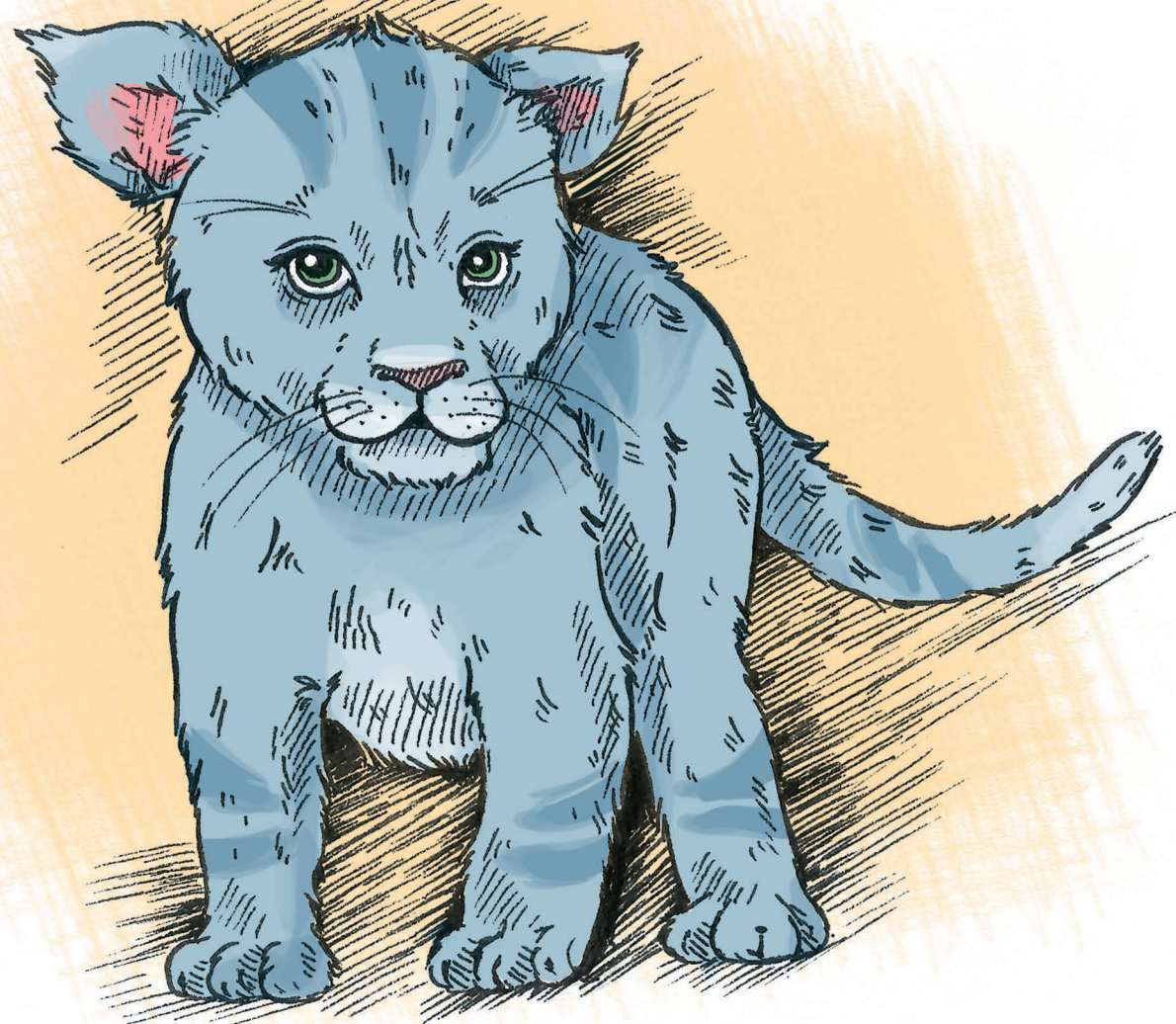
Māmiņa Lauva un Merlins seko
degunradzim uz ciemu. Tur viņi nonāk
pie kādas mītnes.

Mītneš saimnieks ir draudzīgais
degunradzis. Šeit dzīvo 15 pamesti
dzīvnieki, un degunradzis par tiem
visiem rūpējas.

“Sekojiet man. Vēlos jūs ar kādu
iepazīstināt!” degunradzis saka.

Māmiņai Lauvai par lielu pārsteigumu,
viņa ierauga lauvēnu, kas izskatās
tieši tāpat kā Merlins!





Šis lauvēns ir mazliet vecāks nekā Merlins. Taču viņa kažoks ir pelnu pelēks un austiņas spicas. Un viņam ir grūti skriet – tāpat kā Merlinam. Bars viņu pameta pirms pāris gadiem, jo viņš nespēja turēties līdzī. Šajā mājoklī viņam klājas ļoti labi.

Ceļš ir bijis garš un nogurdinošs. Bet māmiņa Lauva ir beidzot atradusi to, ko meklējusi. Tagad viņa saprot un zina – Merlins ir īpašs. Viņš ir unikāls. Un viņš tāds būs visu atlikušo dzīvi. Tikai viņš vairs nav viens.



Laiks līdz diagnozei

Laiks līdz diagnozei ir periods, kurā pacients nesaņem savu diagnozi. Ja pacientam ir retā slimība, šis laiks var būt īpaši ilgs. Šajā periodā pacienti un viņu ģimenes jūtas neuzklausti un nesaprasti. Tāpat pasliktinās viņu privātā, sociālā un profesionālā dzīve, kā rezultātā pieaug vientulības un atstumtības risks.

Atsauces centriem un Kompetenču centriem ir būtiska loma. Tie ir balsti cīņā pret ilgu laiku līdz diagnozei – šie centri ir ļoti svarīgi diagnozes apstiprināšanā, ko visbiežāk saņem tieši šeit. Noteikt retās slimības ģenētisko cēloni ir svarīgākais solis, lai noteiktu pareizu medicīnisko uzraudzību, novērstu sarežģījumus, izstrādātu individuālas ārstēšanas stratēģijas un nodrošinātu ģenētiskās konsultācijas. Pēdējo gadu zinātnes sasniegumi ģenētisko analīžu jomā – jo īpaši augstas caurlaidības eksoma un genoma sekvenčēšana – ļāvuši diagnosticēt daudzus pacientus, kuri gadiem ilgi nav saņēmuši savu diagnozi, iedvešot cerību tiem, kuri savu diagnozi joprojām gaida.

Par autori

Reģistratūras māsa Sonja Groegere (*Sonia Groeger*) ilgu gadu uzņēmusi un satikusi daudzus pacientus, kurus skar ģenētiskas slimības. Šī mijiedarbība iedvesmojusi viņu izveidot grāmatu sēriju Ģenētikas bērni.

Šīs sērijas grāmatās vienkāršā veidā un ar sirsnīgiem tēliem atspoguļotas grūtības, ar ko pacienti ikdienā var saskarties.

Par ilustratori

Elodija Garsija (*Elodie Garcia*) strādā par dizaineri un ir ilustrējusi vairākas bērnu grāmatas un komiksus. Viņas smalkais izteiksmes veids ļauj iecietīgi runāt par grūtām tēmām. Ilustrējot grāmatu sēriju Ģenētikas bērni, viņa cer palīdzēt ģimenēm, kuras saskaras ar retajām slimībām.

Par asociāciju ARGAD

Dižonas-Burgundijas Ģenētikas pētījumu un ģimeņu un profesionāļu atbalsta asociācija (Association for Research in Genetics and Support for Families and Professionals of Dijon-Bourgogne – ARGAD) ir 2010. gadā dibināta bezpeļņas asociācija, uz ko attiecas 1901. gada likums.

ARGAD veic vairākas aktivitātes:

- uzlabo uzņemšanu un aprūpi pacientiem ar retām slimībām Burgundijā, Dižonas Ģenētikas centrā CHU;
- veicina informētību par retajām slimībām Burgundijas reģiona veselības aprūpes speciālistu vidū un visā sabiedrībā;
- uzlabo apmācību veselības aprūpes speciālistiem, kas saskaras ar retām slimībām;
- sniedz atbalstu klīniskajiem un bioloģiskajiem pētījumiem ar attīstības patoloģijām un intelektuālās attīstības traucējumiem saistītu ģenētisko mutāciju jomā Burgundijā.

Atbalstiet ARGAD asociāciju
un tās misiju: <http://www.translad.org>.



Par Ipsena fonda grāmatu laboratoriju

Uzticamas zinātniskās informācijas nodošana sabiedrībai ir sarežģīta, jo zinātniskā informācija bieži ir tehniska – attiecīgi bieži tā sajaucas ar neprecīziem datiem. 2018. gadā Ipsena fonds nodibināja grāmatu laboratoriju BookLab, lai risinātu šo problēmu. BookLab publikācijas top, sadarbojoties zinātniekiem, ārstiem, māksliniekiem, rakstniekiem un bērniem, un grāmatas publicē vairākās valodās papīra formātā un elektroniski. BookLab piegādā grāmatas vairāk nekā 50 valstīs, un tās piemērotas visu vecumu cilvēkiem jebkurā kultūrā. Ipsena fonda BookLab grāmatas bez maksas saņem skolas, bibliotēkas un cilvēki, kas nonākuši grūtos apstākļos. www.fondation-ipsen.org.

ISBN: 978-2-490660-69-8 (drukātā grāmata franču valodā)/ 978-2-490660-72-8 (ePub_franču valodā)/
978-2-493373-93-9 (POD_angļu valodā)/ 978-2-490660-75-9 (ePub_angļu valodā)/
978-2-493373-96-0 (POD_spāņu valodā)/ 978-2-490660-40-7 (ePub_spāņu valodā)/
978-2-493373-99-1 (POD_ķīniešu valodā)/ 978-2-490660-52-0 (ePub_Chinese version)/
978-2-38427-002-6 (POD_ukraiņu valodā)/ 978-2-38427-005-7 (ePub_ukraiņu valodā)/
978-2-38427-118-4 (POD_vācu valodā)/ 978-2-38427-119-1 (ePub_vācu valodā)/
978-2-38427-122-1 (POD_latviešu valodā)/ 978-2-38427-123-8 (ePub_latviešu valodā)

© Fondation Ipsen, 2023w
Fondation Ipsen atrodas Fondation de France aizgādībā
www.fondation-ipsen.org

Teksts: Sonia Goerger Ilustrācijas: Elodie Garcia
Zinātniskā redakcija: ARGAD - Association de Recherche en Génétique et d'Accompagnement des familles et
professionnels de Dijon-Bourgogne
Tulkojums latviešu valodā: Velga Polinska
Galvenā redaktore: Céline Colombier-Maffre

Pirmo reizi publicēts franču valodā 2021. gada decembrī
Oriģinālais teksts: © Sonia Goerger, 2021
Oriģinālā publikācija: © Fondation Ipsen, 2021

1949. gada 16. jūlija likums par publikācijām jauniešiem Nr. 49-956, grozīts ar 2011. gada 17. maija likumu Nr.
2011-525
Obligātais eksemplārs: 2022. gada marts

Drukāts pēc Fondation Ipsen, Paris, France ePub pieprasījuma
Konversija: www.flexedo.com

Nav paredzēts pārdošanai – bezmaksas grāmata

Diagnosticas nepieejamība ir smags
slogs cilvēkiem ar retām slimībām
un viņu ģimenēm.

Lai saprastu, kāpēc viņas
dēlēns atšķiras, māmiņa Lauva
dodas ceļojumā cauri Āfrikas
savannām.



“Bērni savā dzīvē var saskarties ar daudzām grūtībām. Par slimību ir grūti runāt.
Šīs grāmatas parāda, ka katrs bērns ir stiprs un ka viņa gars ir spēcīgāks par
jebkuru slimību.”

– James A. Levine

MD, PhD, profesors, Ipsena fonda prezidents
www.fondation-ipsen.org



Grāmata Nr. 10.3

Izsakiet savu
viedokli!



ISBN:

978-2-38427-122-1 (POD)

978-2-38427-123-8 (ePub)

Nav paredzēts pārdošanai –
bezmaksas grāmata