

Touretteův syndrom na CD

Ještě ne zcela vžitou formu publikace zvolil pro svůj titul Touretteův syndrom MUDr. Ondřej Fiala z Neurologické kliniky 1. LF UK. Svou práci na vydal na CD. Spolu se svými kolegy a členy občanského sdružení ATOS, které sdružuje pacienty s touto nemocí, nosič symbolicky pokřtil 28. února v Akademickém klubu 1. LF UK.

Touretteův syndrom je vrozené onemocnění projevující se motorickými a vokálními tiky, jednoduchými i komplexními. Do klinického obrazu u některých nemocných proto patří i například koprolálie či echolálie. „Je málo takových onemocnění v neurologii a možná v medicíně vůbec, která jsou tak častá jako tento syndrom, a přitom se o nich tak málo ví, a to jak v laické, tak odborné veřejnosti. Právě tento deficit informací byl motivem ke vzniku CD. V průběhu školního věku trpí nějakou formou tiků až pětadvacet procent dětí, prevalence samotného Touretteova syndromu je až tři procenta dětské populace. Tito nemocní se často setkávají s nepochopením, někdy jsou za projevy své nemoci trestáni, snadno se stanou cílem posměchu kolemdoucích. To má na kvalitu života lidí, kteří jsou jinak často nadprůměrně nadaní, zničující dopad. Informace o tom, že za své potíže nemohou a že nejde o nevychova-

nost nebo zlozvyk, pro ně může znamenat obrovskou úlevu. Ti, kteří se s těmito pacienty setkávají, ať už v roli rodinných příslušníků, přátel nebo učitelů, zde zase získají návod, jak s nemocnými komunikovat,“ řekl přednosta kliniky a spoluautor publikace prof. MUDr. Evžen Růžička, DrSc.

Práce využívá všech forem, které zvolené multimediální prezentace nabízí – kromě

očekávaných edukačních textů si zájemce může například prohlížet animované a ozvučené příběhy, jež zachycují typické aspekty života lidí s Touretteovým syndromem. Děti mají možnost prožít den s Petříkem, kterému vokální a pohybové tiky působí potíže ve styku s kamarády i učiteli, dospívající zase může oslovit, jak frustrující může pro takového pacienta být první rande. Je zde i při-

běh dospělého nemocného, který se snaží najít práci. Každá z těchto modelových situací interaktivně nabízí několik řešení, mezi nimiž se divák může rozhodnout a sledovat, k jakému vyústění vedou. Jistě vděčné jsou i odkazy na publicistická i umělecká díla, která se problematikou Touretteova syndromu zabývala. Je jich překvapivě hodně.

V části pro lékaře jsou pak tematicky relevantní články z odborných periodik a odkazy na internetové zdroje.

lon

Více informací na www.atos-os.cz.



CD pokřtili autoři publikace MUDr. O. Fiala a prof. MUDr. E. Růžička, DrSc. (na snímku první a třetí zleva), spolu s děkanem 1. LF UK prof. MUDr. T. Zimou, DrSc., a ředitelem Všeobecné fakultní nemocnice Praha MUDr. J. Břízou, CSc., MBA (zcela vpravo). „Ať toto CD nalezne ty správné prohlížeče počítačů v rodinách, školách i mezi zdravotníky,“ modifikoval při křtu hbitě s ohledem na netradiční nosič obvyklé přání prof. Zima.