

دومین کنگره بین‌المللی نقش خدمات حمایتی (زیستی، روانی، اجتماعی و معنوی) در درمان چندتخصصی سرطان کودک



محک

مؤسسه خیریه حمایت از
کودکان مبتلا به سرطان

mahak-charity.org

زمان: ۱ و ۲ آذرماه ۱۳۹۶

محل برگزاری: مؤسسه خیریه محک - سالن آمفی تئاتر



مؤسسه خیریه حمایت از کودکان مبتلا به سرطان «محک» از سال ۱۳۷۰ فعالیت خود را در قالب یک مؤسسه غیرانتفاعی، غیرسیاسی و غیردولتی به شماره ثبت ۶۵۶۷ آغاز نموده است. این سازمان از همان نخستین روزهای فعالیت خود تلاش کرده است تا به شناسایی نیازهای کودکان مبتلا به سرطان و خانواده ایشان بپردازد. حضور مددکاران اجتماعی داوطلب و موظف این مؤسسه در بیمارستان‌های دولتی و دانشگاهی دارای بخش خون و آنکولوژی کودک در سراسر کشور، بر همین اساس برنامه‌ریزی شده تا با کوتاه کردن فاصله زمانی میان تشخیص بیماری تا شروع حمایت، امکان نیمه‌کاره رها شدن درمان به واسطه مسائل مالی و سایر مشکلات خانواده‌ها، کاهش یابد.

از سوی دیگر ایجاد نگاه تخصصی نسبت به مراحل درمان کودکان مبتلا به سرطان، تسهیل روزهای سخت درمان ایشان و گسترش همکاری میان گروه‌های درمانی و حمایتی، اهدافی بوده که باعث شده است تا محک با همکاری متخصصان، صاحب‌نظران و یاوران همیشگی این سازمان، فعالیت‌های درمانی و خدمات حمایتی خود را روز به روز گسترش دهد. به همین منظور کنگره‌های تخصصی در حوزه خدمات حمایتی در شکل سازمان‌یافته آن در سال‌های ۱۳۹۰، ۱۳۹۳ و ۱۳۹۴ در مؤسسه خیریه محک برگزار شده است. در این کنگره‌ها تلاش شده تا ضمن ارتقای دانش متخصصان و کارشناسان فعال در این حوزه به برقراری ارتباط و تبادل تجربیات در بین سازمان‌های مردم‌نهاد پرداخته شود. همچنین توجه به مداخلات روان‌شناختی - مددکاری اجتماعی و تعامل بین بخشی در حوزه‌های مددکاری اجتماعی، روان‌شناسی و درمان از جمله موضوعات مورد توجه در این کنگره‌ها بوده است.

بر همین اساس دومین کنگره بین‌المللی نقش خدمات حمایتی (زیستی، روانی، اجتماعی و معنوی) در درمان چندتخصصی سرطان کودک با حضور اساتید داخلی و بین‌المللی آذر ماه ۱۳۹۶ در محک برگزار می‌شود. این در حالی است که برگزاری کنگره فوق در مرحله ملی برای چهارمین دوره است که در مؤسسه خیریه محک صورت می‌پذیرد.

امید است با برگزاری چنین رویدادهای تخصصی و به اشتراک‌گذاری دانش و تجربیات، زمینه درمان چندتخصصی سرطان کودک در سراسر ایران فراهم شود تا با ارائه خدمات درمانی و حمایتی همه‌جانبه به کودکان مبتلا به سرطان، درمان مؤثرتر صورت پذیرد و کیفیت زندگی ارتقا یابد.



محک و خدمات حمایتی

خدمات حمایتی محک با سه مجموعه مددکاری اجتماعی، روان‌شناسی و اقامتگاه، یکی از مهم‌ترین و اصلی‌ترین واحدهایی است که مستقیماً به کودکان مبتلا به سرطان و خانواده ایشان خدمت می‌کند. زمانی که کودکی دچار بیماری سرطان می‌شود تمام ارکان خانواده تحت تأثیر قرار می‌گیرد، بنابراین همه افراد خانواده نیازمند حمایت همه‌جانبه زیستی، روانی، اجتماعی و معنوی هستند. بخش خدمات حمایتی با همکاری تیم درمانی، این حمایت همه‌جانبه را انجام می‌دهد. این بخش بیشترین ارتباط را با بیمار و خانواده دارد و هماهنگ‌کننده فعالیت بخش‌های مددکاری اجتماعی، روان‌شناسی و اقامتگاه است.

هدف بخش خدمات حمایتی گسترش چتر حمایت محک است تا خانواده‌ها بتوانند بدون نگرانی، تنها به درمان کودکان خود فکر کنند و کودکان بتوانند شادمانه‌تر فرآیند درمان را طی نمایند و آرزوهای آنها از بودن یا

نبودن، به چگونگی زیستن در آینده تغییر کند.

مددکار اجتماعی در ابتدای ورود کودکان به بیمارستان‌های دولتی و دانشگاهی دارای بخش خون و آنکولوژی کودک در سراسر کشور، با خانواده او مصاحبه‌ای انجام می‌دهد و شرایط خانواده را از جنبه‌های گوناگون همچون وضعیت مالی، مشکلات، دغدغه‌ها، مسائل روحی و سایر عواملی که می‌تواند کیفیت زندگی را تحت تأثیر قرار دهد، بررسی می‌کند تا نیازهای درمانی، رفاهی و حمایتی کودک مبتلا به سرطان و خانواده ایشان شناسایی و تأمین گردد. پرداخت هزینه‌های درمانی و رفاهی، اسکان بیماران مراجعه‌کننده از شهرستان در اقامتگاه محک یا در مسافرخانه‌های طرف قرارداد، ایجاد شرایط اسکان برای بیماران پیوند شده در محلی ایزوله، پرداخت هزینه رفت و آمد بیماران، برگزاری مراسم‌های آئینی، ملی و سنتی، تعامل با دانشگاه‌ها و مؤسسات خیریه دیگر، ارتقای دانش و تبادل تجربیات مددکاران اجتماعی به واسطه برگزاری کنگره‌های علمی و آموزشی از جمله فعالیت‌های مددکاران اجتماعی محک است.

روان‌شناسان نیز تلاش می‌کنند تا با بهره‌مندی از روش‌های علمی و استاندارد، بحران روانی ایجاد شده در کودکان مبتلا به سرطان و خانواده ایشان را کنترل کنند. آنها از هنگام ورود کودک مبتلا به سرطان و خانواده او به بیمارستان محک، همراه‌شان می‌شوند و با فعالیت‌هایی چون مشاوره فردی، مشاوره گروهی، بازی‌درمانی، هنردرمانی و روایت‌درمانی به مرتفع ساختن مشکلات ایجاد شده می‌پردازند. این بخش در نظر دارد فعالیت خود را به سایر بیمارستان‌ها نیز گسترش دهد.

حمایت محک از کودک مبتلا به سرطان هیچ زمانی به پایان نمی‌رسد و پس از قطع درمان نیز ادامه می‌یابد و تلاش می‌شود بیماران تحت پوشش محک از منظر ارائه خدمات درخصوص عوارض دیررس درمان، تحصیل، ازدواج، اشتغال و غیره نیز حمایت شوند.

دومین کنگره بین‌المللی نقش خدمات حمایتی (زیستی، روانی، اجتماعی و معنوی) در درمان چند تخصصی سرطان کودک

دومین کنگره بین‌المللی نقش خدمات حمایتی (زیستی، روانی، اجتماعی و معنوی) در درمان چندتخصصی سرطان کودک آذر ماه ۱۳۹۶ برای گروه مخاطب مددکاران اجتماعی، روان‌شناسان و روان‌پزشکان؛ مدیران و متخصصان در سازمان‌های مردم‌نهاد و سایر سازمان‌ها در سطح ایران، منطقه و جهان؛ پزشکان متخصص هماتولوژی - آنکولوژی، رادیوتراپی - آنکولوژی، جراحان و پزشکان اطفال؛ پرستاران و روان‌پرستاران؛ پژوهشگران و استادان دانشگاه در حوزه‌های مددکاری اجتماعی و روان‌شناسی؛ دانشجویان ارشد و دکترای رشته‌های مددکاری اجتماعی، روان‌شناسی، روان‌پزشکی، پزشکی، پرستاری، علوم تربیتی و مشاوره.



در این کنگره دو روزه که با حضور سخنرانان داخلی و بین‌المللی برگزار می‌شود، تلاش می‌گردد تا مخاطبان در خصوص نقش خدمات حمایتی در مرحله تشخیص، سیر بیماری، پیگیری (Follow Up) و بازگشت به زندگی، سوگ و پس از سوگ اطلاعات جامع و کاملی به دست آورند.

همچنین مدل محک برای ارائه خدمات حمایتی با اتکا به ظرفیت جامعه مدنی، حقوق کودک مبتلا به سرطان و خانواده ایشان و روندهای بین‌المللی در ارائه خدمات حمایتی مورد بحث و بررسی قرار می‌گیرند.

امید است با برگزاری این کنگره آخرین روش‌ها و دستاوردهای درمان چندتخصصی (Multidisciplinary) سرطان کودک معرفی شود تا زمینه تحقق بهترین درمان برای کودک مبتلا به سرطان و خانواده ایشان فراهم شود.



پیام دکتر امیر محمود حریرچی دبیر علمی کنگره

با هم پلی بسازیم برای عبور از ترس‌ها و ناامیدی‌ها: همراهی کودک بیمار و خانواده‌اش

خانواده و مراقبین کودکان مبتلا به بیماری سرطان پس از اعلام تشخیص، وارد برهه‌ای زمانی از ترس می‌شوند با انبوهی از سوالات نظیر سرانجام تأثیر بیماری، درمان آن، هزینه‌ها، آمد و شدها، اختلال در ارتباطات، به دنبال مقصر گشتن و چرا کودک ما در آغاز زندگی... و نهایتاً پریشان حالی آنها. در این موقعیت است که به دنبال ناجی‌اند تا یاری‌شان کند و به دست آوردن احساس شیرین اینکه تنها نیستند. بررسی‌های متعدد مبین این است که والدین به ویژه مادران پس از قبول واقعه و دریافت خدمات حمایتی در فاصله زمانی ۳ تا ۶ ماه به وضعیت

روانی معمول باز خواهند گشت و اینکه نشانه‌های تروماتیک و پریشانی ایجاد شده در والدین آسیب‌پذیرتر، می‌تواند بر نحوه مواجهه و تطبیق کودک به ویژه نوجوان با بیماری‌اش به گونه‌ای منفی اثرگذار باشد که شواهد زیادی دال بر لزوم برنامه‌ریزی انجام مداخلات حمایتی را ضروری می‌نمایاند. مداخلاتی با هدف دریافت هرچه زودتر و مداوم ارزشیابی نیازهای سلامت روان کودک بیمار، والدین و خانواده‌اش و تلاشی چندتخصصی مناسب در جهت رفع این نیازها که موجبات افزایش کیفیت زندگی و آرامش خاطر نسبی آنها را فراهم می‌آورد و گام نهادنشان به ساحل امید در آن سوی پل. اینکه ملاحظه کنند که فقط با ابراز همدردی‌ها که گاهاً ترحم‌آمیز هم هستند، روبرو نیستند بلکه همراهانی دارند از میان افراد حرفه‌ای و متخصص و همچنین از میان خودشان... و تنها نیستند.



پیام دکتر علی زاده محمدی دبیر علمی کنگره

شروع ممتاز توجه به درمان چندتخصصی کودکان مبتلا به سرطان

مؤسسه خیریه محک از لحاظ گستردگی فعالیت و کیفیت ارائه خدمات، از مؤسسات مردم‌نهاد شناخته‌شده در ایران و خاورمیانه است و بر همین اساس همواره در تلاش است تا خدمات خود را با شایسته‌ترین حد استاندارد به ذیربطان ارائه نماید. همراهی مددکاران اجتماعی و روان‌شناسان با کادر درمانی در بیمارستان محک جهت ارائه درمانی همه‌جانبه به کودکان مبتلا به سرطان از جمله استانداردهای مورد توجه این سازمان است؛ رخدادی که تجارب ارزشمندی را در حوزه درمان چندتخصصی شکل داده و تبادل تجربیات با دیگر متخصصان این حوزه را ضروری ساخته است. دومین کنگره بین‌المللی نقش خدمات حمایتی در درمان چندتخصصی سرطان کودک در همین راستا در آذرماه ۱۳۹۶ برگزار می‌شود.

در این کنگره متخصصان حوزه‌های مختلفی چون پزشکی، پرستاری، روان‌پزشکی، روان‌شناسی، مشاوره و مددکاری اجتماعی در پانل‌های علمی حضور می‌یابند و اطلاعات تخصصی خود را در زمینه درمان چندتخصصی سرطان کودک ارائه می‌دهند و در نظر دارند برای اولین بار مفهوم حمایت از منظر درمان چندتخصصی را در اختیار شرکت‌کنندگان قرار دهند. با توجه به اهمیت درمان چندتخصصی، برگزاری این کنگره را می‌توان شروعی خوب و ممتاز برای توجه به درمان چندتخصصی دانست که زمینه آموزش، کسب تجربه و تبادل دانش مخاطبان کنگره را فراهم می‌آورد.

امیدوارم همانگونه که محک تاکنون در ارائه خدمات پزشکی و تخصصی به صورت ممتاز و برجسته عمل کرده است، بتواند تجارب علمی و پژوهشی خود را نیز به صورت شایسته انتقال دهد تا در آینده‌ای نزدیک شاهد همراهی مددکاران اجتماعی و روان‌شناسان با کادر درمانی در بیمارستان‌های سراسر کشور باشیم.



پیام دکتر محمد فرانش دبیر علمی کنگره

همراهی مددکاران اجتماعی و روان‌شناسان در راستای ارتقای خدمات ارائه شده از سوی کادر درمانی

سرطان از بیماری‌های مهم در میان کودکان است که در صورت تشخیص به‌موقع، میزان بهبودی افزایش می‌یابد. پروتکل درمانی سرطان در ایران به روز و مطابق با کشورهای پیشرفته دنیا است. از نظر پیشرفت‌های علمی، روش‌های درمانی، نوع داروها، مطالعات، روش‌های تحقیقی، کنگره‌های علمی و... نیز از جمله کشورهای به روز در این زمینه هستیم. بنابراین تفاوت زیادی بین روش‌های درمانی در ایران و نتایج حاصل از آن با کشورهای پیشرفته وجود ندارد. همکاری تیمی و درمان چندتخصصی، از اصول درمانی کودکان مبتلا به سرطان در جهان می‌باشد.

براساس آخرین یافته‌های علمی، همراهی روان‌شناس، روان‌پزشک و مددکار اجتماعی با کادر درمانی نقش بسیار مهمی در درمان سرطان کودکان دارد چرا که در این موارد به دلیل شرایط بیماری رفتارهای اضطرابی افزایش می‌یابد و بیماران به علت بستری‌های متعدد دچار انزوای اجتماعی می‌شوند. بنابراین حضور کارشناسان خدمات حمایتی و آگاهی پزشکان است که می‌تواند با کاهش این مشکلات، پذیرش درمان و امید به بهبودی را در آنها و خانواده‌هایشان افزایش دهد. ذکر این نکته ضروری است که کودکان به دلیل عدم آگاهی نسبت به مسائلی چون مرگ و بهبودی، به رفتارهای خانواده خود واکنش نشان داده و در صورتی که خانواده بتواند با همراهی روان‌شناسان و مددکاران اجتماعی مدیریت درستی بر شرایط روانی خود داشته باشد، درمان کودک نیز با کارایی

بیشتری صورت می‌پذیرد.

در مواردی نیز که کودک نسبت به درمان خود، آگاهی دارد، همواره با چالش‌های اجتماعی چون گذر از مرحله درمان و بهبودی پس از آن روبروست. کودکان پس از عبور از این مرحله، مشکلات اجتماعی بسیاری را با خود حمل کرده و به مرحله نوجوانی و جوانی منتقل می‌کنند. در صورتی که کارشناسان خدمات حمایتی در مراحل درمان همراه کودک باشد، این مشکلات نیز کاهش می‌یابد و کودک به دلیل عملکرد اجتماعی پایین در آینده، از استرس بالا مصون می‌ماند.

نکته دیگر مسئله تغییرات روحی در اثر درمان سرطان است. کودک پس از درمان سرطان دچار تغییر حالات روحی چون اضطراب، خشم، افسردگی، عدم توانایی بر انجام کارها و... می‌شود. در اینجا فقط متخصصان روان‌شناسی هستند که می‌توانند با فعالیت‌هایی چون بازی درمانی، هنردرمانی، موسیقی درمانی و... شرایط کودک را بهبود ببخشند و کادر درمانی را در انجام فعالیت‌های پزشکی یاری رسانند. تجربه بیمارستانی چون بیمارستان فوق تخصصی سرطان کودک محک نشان داده است که در بسیاری از موارد، روان‌شناسان و مددکاران اجتماعی با مدیریت بحران، زمینه ارتقای خدمات ارائه شده از سوی کادر درمانی را فراهم آورده‌اند.

از طرف دیگر همراهی کارشناسان خدمات حمایتی با کادر درمانی، فشار روانی وارده بر پزشکان و پرستاران را به میزان قابل توجهی کاهش می‌دهد. با حضور روان‌شناسان و مددکاران اجتماعی مواجهه پزشکان با دغدغه‌هایی چون شرایط مالی خانواده جهت تأمین دارو، آگاهی از فرآیند درمان و رویارویی با چالش‌هایی چون فوت بیمار تسهیل می‌شود. اکنون محک در نظر دارد تا با برگزاری دومین کنگره بین‌المللی نقش خدمات حمایتی در درمان چندتخصصی سرطان کودک، تجربیات خود را در این زمینه به اشتراک بگذارد و از دانش متخصصان داخلی و بین‌المللی در این زمینه بهره‌مند شود تا با ارائه درمانی چندتخصصی به کودکان مبتلا به سرطان، در آینده‌ای نه چندان دور با اطمینان بگوییم که در درمان کودکان مبتلا به سرطان در سراسر ایران زمین همانند کشورهای پیشرفته جهان عمل می‌کنیم.



یادداشت بهناز آسنگری دبیر اجرایی کنگره

ارائه خدمات یکپارچه و همه‌جانبه به کودکان مبتلا به سرطان

مؤسسه خیریه محک بر پایه حمایت همه‌جانبه از کودکان مبتلا به سرطان و خانواده‌های ایشان شکل گرفته است و همواره تلاش می‌کند تا خدمات درمانی و حمایتی به فرزندان را به صورت شایسته و بر پایه استانداردهای بین‌المللی ارائه نماید.

ارائه خدماتی یکسان به کودکان مبتلا به سرطان در تمام شهرهای ایران آرزوی بانیان این مؤسسه بوده است و همواره برای یکپارچه‌سازی این خدمات در سراسر کشور تلاش کرده‌اند. حضور داوطلبان مددکاری برای حمایت از کودکان مبتلا به سرطان در بیمارستان‌های دولتی و دانشگاهی دارای بخش خون و آنکولوژی سراسر کشور از جمله فعالیت‌های صورت گرفته در این زمینه است.

اکنون تلاش‌ها شکل دیگری به خود گرفته و مؤسسه خیریه محک در سومین برنامه استراتژیک خود در ۵ سال آینده، یکپارچه‌سازی خدمات حمایتی در سراسر کشور را در دستور کار قرار داده است. محک در نظر دارد تا کلیه خدمات حمایتی

ارائه شده به کودکان مبتلا به سرطان بستری در بیمارستان محک، که شامل ۴۲ بسته حمایتی است را در کلیه بیمارستان‌های دولتی و دانشگاهی سراسر کشور دارای بخش خون و آنکولوژی کودک بر اساس استانداردهای درمانی و حمایتی جامع و یکپارچه مستقر ساخته و گسترش دهد.

اهمیت توجه به این موضوع تا اندازه‌ای است که این سازمان در دومین کنگره بین‌المللی خدمات حمایتی به بررسی درمان چندتخصصی سرطان کودک می‌پردازد و در پانل‌های علمی مختلف، ابعاد آن را بررسی می‌نماید تا ضمن ارتقای ارتباط با دانشگاه‌ها، تعامل علمی و تبادل تجربیات با متخصصان داخلی و بین‌المللی را نیز افزایش دهد.

باور داریم با بهره‌مندی از مشارکت جامعه مدنی ایران زمین، روزی خواهد رسید که همه کودکان مبتلا به سرطان از امکانات برابر درمانی و رفاهی با کیفیتی شایسته برخوردار باشند و در سایه این حمایت‌ها، خانواده‌ها با نگرانی کمتر، تنها به درمان کودک خود فکر کنند و کودکان شادمانه‌تر فرآیند درمان را طی و آرزوهای آنها از بودن یا نبودن، به چگونه زیستن در آینده تغییر نماید.

محور کنگره

ارائه خدمات حمایتی به
کودک و مراقبین (خانواده و تیم درمان) در فرآیند
درمان چندتخصصی سرطان کودک در مراحل:

- تشخیص
- سیر درمان
- پیگیری
- بازگشت به زندگی عادی
- سوگ و پس از سوگ



اعضای شورای سیاست‌گذاری (به ترتیب حروف الفبا)

عضو برد مدیریتی انجمن جهانی سرطان کودک CCI ^۱	بنسون پاو
متخصص سلامت عمومی و مدرس مددکاری اجتماعی	دکتر امیر محمود حریرچی
نویسنده، پژوهشگر و تحلیل‌گر اجتماعی	دکتر شهیندخت خوارزمی
دکترای تخصصی روان‌شناسی	دکتر شیوا دولت‌آبادی
فوق تخصص جراحی کودکان	دکتر محسن روزرخ
دکترای تخصصی روان‌شناسی بالینی	دکتر علی‌زاده محمدی
دکترای تخصصی روان‌شناسی سلامت	دکتر فریبا زرانی
متخصص مغز و اعصاب و روان پزشکی	دکتر حسن عشایری
متخصص رادیوتراپی - آنکولوژی	دکتر میترا قالیبافیان
فوق دکترای طب روان‌تنی	دکتر فرح لطفی‌کاشانی
رئیس انستیتو روان‌کاوی تهران	دکتر تورج مرادی
فوق تخصص خون و آنکولوژی کودکان	دکتر عظیم مهرور
فوق دکترای سایکوانکولوژی	دکتر شهرام وزیری

سخنرانان و کمیته علمی (به ترتیب حروف الفبا)

بهناز آسنگری؛ مدیر بخش خدمات حمایتی مؤسسه خیریه محک
دکتر حبیب آقابخشی؛ آسیب‌شناس اجتماعی
چارلز ام بوگوآ؛^۱ نماینده فدراسیون بین‌المللی مددکاری در سازمان ملل
پروفیسور اریک بوفه؛^۲ رئیس انجمن بین‌المللی آنکولوژی کودکان
دکتر محمد حاتمى؛ عضو هیأت علمی دانشگاه خوارزمی
دکتر امیر محمود حریرچی؛ متخصص سلامت عمومی و مدرس مددکاری اجتماعی
دکتر فرهاد حیدریان؛ رئیس مرکز آموزشی، پژوهشی و درمانی دکتر شیخ
دکتر شهیندخت خوارزمی؛ نویسنده، پژوهشگر و تحلیل‌گر اجتماعی
صدیقه داوودی؛ سرپرستار بخش ICU بیمارستان محک
دکتر شیوا دولت‌آبادی؛ دکترای تخصصی روان‌شناسی
دکتر امین رفیعی‌پور؛ دکترای تخصصی روان‌شناسی سلامت
دکتر محسن روزرخ؛ فوق‌تخصص جراحی کودکان
دکتر علی زاده‌محمدی؛ دکترای تخصصی روان‌شناسی بالینی
دکتر فریبا زرانی؛ دکترای تخصصی روان‌شناسی سلامت
دکتر علیرضا شکرگزار؛ دکترای تخصصی روان‌شناسی سلامت
دکتر شهریار شهیدی؛ دکترای تخصصی روان‌شناسی بالینی سلامت
دکتر وحید صادقی فیروزآبادی؛ دکترای تخصصی روان‌شناسی سلامت
ناصر صالحی‌نیا؛ محقق علوم شناختی و مغز
شیرین صدیق‌نژاد؛ مدیر امور شهرستان‌های مؤسسه خیریه محک

1. Mr. Charles Mbugua

2. Prof. Eric Bouffet

دکتر حمیده عادلیان؛ دکترای تخصصی مددکاری اجتماعی
نوعمان عبدالرحمان علی؛^۱ مدیر پروژه مؤسسه حمایت از کودکان کردستان
عراق (KSC)

دکتر محمد فرانش؛ فوق تخصص خون و آنکولوژی کودکان
دکتر میترا قالببافیان؛ متخصص رادیوتراپی - آنکولوژی
دکتر مرضیه قرأت؛ مدرس مددکاری اجتماعی
دکتر ناصر گودرزی؛ دکترای تخصصی روان‌شناسی سلامت
تامار گوگاتیش‌ویلی؛^۲ بنیانگذار خیریه ناکاوالی
دکتر فرح لطفی کاشانی؛ فوق دکترای طب روان‌تنی
دکتر عظیم مهرور؛ فوق تخصص خون و آنکولوژی کودکان
دکتر معصومه موسوی؛ فوق تخصص روان‌پزشکی کودک و نوجوان
پروفسور ایزارنگ ناچپرایون؛^۳ هماتولوژیست و آنکولوژیست کودک
ندا ندایی؛ کارشناس ارشد روان‌شناسی بالینی
دکتر محمد نصیری؛ مدیر کل خیرین و مؤسسات خیریه سلامت وزارت بهداشت،
درمان و آموزش پزشکی
دکتر شهرام وزیری؛ فوق دکترای سایکوانکولوژی
پروفسور کلر واکفیلد؛^۴ رئیس بخش علوم رفتاری در مرکز سرطان کودک استرالیا
احمد یزدان پناه؛ مدیرعامل مؤسسه خیریه حمایت از کودکان مبتلا به سرطان خراسان

1. Mr. Noaman Abdulrahman Ali
2. Ms. Tamar Gogatishvili

3. Prof. Issarang Nuchprayoon
4. Ms. Claire Elizabeth Wakefield

دبیران علمی

متخصص سلامت عمومی و مدرس مددکاری اجتماعی
عضو هیأت علمی دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی

دکتر امیر محمود حریری

دکترای تخصصی روان‌شناسی بالینی
عضو هیأت علمی دانشگاه شهید بهشتی

دکتر علی زاده محمدی

فوق تخصص خون و آنکولوژی کودکان
عضو هیأت علمی دانشگاه علوم پزشکی تهران

دکتر محمد فرانش



پانل‌های تخصصی

۱ رویکرد محک برای ارائه خدمات حمایتی با اتکاء به جامعه مدنی

۱

۲ نقش خدمات حمایتی در مرحله تشخیص

۲

- اعلام خبر ناگوار
- مدیریت استرس، افسردگی و اضطراب بیمار
- آگاهی‌بخشی در زمان تشخیص با توجه به سن، جنسیت و نوع بیماری

نقش خدمات حمایتی در سیر بیماری

۳

- توانمندسازی و حفظ کارکرد خانواده
- ارتقاء کیفیت زندگی کودک مبتلا به سرطان
- آموزش شیوه‌های تاب‌آوری در تیم درمان و خانواده

نقش خدمات حمایتی در مرحله پیگیری (Follow Up) و بازگشت به زندگی عادی

۴

- مسائل و مشکلات کودک مبتلا به سرطان و خانواده ایشان در مرحله پیگیری و بازگشت به زندگی عادی و علائم آن
- مفهوم و توصیف خدمات حمایتی در این مرحله
- ایجاد انگیزه و اعتماد در خانواده برای همراهی سازنده با تیم تخصصی و تداوم درمان
- توانبخشی شناختی و حمایت روانی نسبت به عوارض دیررس سرطان

نقش خدمات حمایتی در مرحله سوگ و پس از سوگ

۵

- روندهای بین‌المللی مدیریت بحران سوگ
- تداوم ارتباط با خانواده سوگوار
- سازگاری روانی والدین، خواهر و برادر بیمار با فقدان



موضوع سخنرانی‌ها

۱ چارلز ام. بوگوا

موضوع: نقش خدمات حمایتی در مرحله تشخیص سرطان

۲ پروفیسور اریک بوفه

موضوع: دستاوردها و چالش‌های به کارگیری رویکرد چندتخصصی درمان سرطان

دکتر شیوا دولت‌آبادی

موضوع: حقوق کودک مبتلا به سرطان و خانواده

ناصر صالحی‌نیا

موضوع: سندروم استرس پس از تراوما

1. Mr. Charles Mbugua

2. Prof. Eric Bouffet

^۱ **پروفسور کلر واکفیلد**

موضوع: نقش خدمات حمایتی در سیر بیماری (پخش ویدیو)

^۲ **تامار گوگاتیشویلی**

موضوع: بهبودیافتگان

^۳ **پروفسور ایزارنگ ناچپرایون**

موضوع: طب تسکینی در منزل برای کودکان مبتلا به سرطان

1. Ms. Claire Elizabeth Wakefield

2. Ms. Tamar Gogatishvili

3. Prof. Issarang Nuchprayoon

با محک بیشتر آشنا شوید

بیانیه مأموریت (۱۴۰۰-۱۳۹۶)

محک سازمانی است که از انگیزه والای خدمت به همنوع سرچشمه گرفته و توجه خود را معطوف به بیماری سرطان کودکان در سطح ملی و بین‌المللی در حوزه‌های امور حمایتی، تشخیص و درمان، آموزش و اطلاع‌رسانی و تحقیقات نموده است. این سازمان خیریه، مردم‌نهاد، غیرانتفاعی، غیرسیاسی و غیردولتی است و با تکیه بر جلب مشارکت‌های اشخاص حقیقی و حقوقی و انواع کمک‌های بشردوستانه ملی و بین‌المللی اعم از نقدی، کالا، خدمات و دانش فنی اداره می‌شود.

حمایت همه‌جانبه از کودکان مبتلا به سرطان و خانواده آنان در بخش حمایتی، درمان کودکان مبتلا به سرطان در ایران به صورت یکپارچه و جامع در چارچوب استانداردهای ملی و بین‌المللی و منشور حقوق بیمار با بهره‌مندی از جدیدترین و کارآمدترین روش‌ها و آخرین دستاوردهای علم پزشکی، ایجاد یک مرکز تحقیقات جهت انجام تحقیقات علمی در زمینه بیماری سرطان برای کشف علل بروز بیماری، روش‌های تشخیص، غربالگری، پیشگیری و شیوه‌های نوین درمان، مأموریت این سازمان است. محک با برنامه‌ریزی و سرمایه‌گذاری در حوزه آموزش پیشگیرانه و اطلاع‌رسانی می‌کوشد در کاهش نرخ ابتلا به سرطان کودکان در ایران مشارکت نماید.



کارکنان و داوطلبان، صمیمانه در کنار یکدیگر برای تحقق اهداف بشردوستانه محک تلاش می‌کنند و محک با برنامه‌ریزی برای توانمندسازی منابع انسانی و بهره‌گیری از جدیدترین فناوری‌ها در همه حوزه‌ها به ویژه تشخیص و درمان این ظرفیت را توسعه می‌دهد.

محک نه تنها به سرطان کودکان می‌پردازد بلکه اندیشه والای کمک به هم‌نوع را ترویج می‌نماید. شفافیت، پاسخگویی، قدرشناسی و زیبایی‌شناسی ممتازترین ارزش‌های محک هستند.

محک از یک سو به عنوان یک سازمان چند عملکردی و با دارا بودن تنها بیمارستان فوق تخصصی سرطان کودکان در ایران، و از سوی دیگر براساس تعهد و صداقت در ارائه خدمات جامع و یکپارچه در مسیر درمان کودکان مبتلا به سرطان و خانواده ایشان در چارچوب استانداردهای بین‌المللی، یکی از معتمدترین نهادهای خیریه برای نیکوکاران و سازمان‌های بشردوستانه است. محک خود را نسبت به استفاده بهینه از منابع و دستیابی به نتایج قابل اندازه‌گیری مسئول می‌داند. در کنار توجه به توسعه سازمان و رشد منابع جهت پایداری در ارائه خدمات، تأکید بر بهبود مستمر در کارایی و اثربخشی، رویه جاری سازمان است.

بیانیه چشم‌انداز (۱۴۰۰-۱۳۹۶)

محک حامی استوار پدران و مادرانی است که فرزند آنها به بیماری سرطان مبتلا شده است. در سایه این حمایت، خانواده‌ها می‌توانند با نگرانی کمتر، تنها به درمان کودک خود فکر کنند و کودکان می‌توانند شادمانه‌تر فرآیند درمان را طی نموده و آرزوهای آنها از بودن یا نبودن، به چگونه زیستن در آینده تغییر کند.

در سایه حمایت محک، هیچ خانواده‌ای در مسیر درمان فرزند خود تنها نخواهد بود و در تمام مسیر درمان همه حمایت‌های لازم را به‌طور یکسان در سراسر ایران دریافت می‌نماید. بیمارستان محک بر اساس استانداردهای ملی و بین‌المللی به ارائه پیشرفته‌ترین خدمات درمانی جامع و یکپارچه در حوزه سرطان کودکان می‌پردازد. در سایه آموزش و اطلاع‌رسانی این سازمان، بیماری کودکان در مراحل اولیه تشخیص داده می‌شود و از لحظه



تشخیص بیماری کودک و خانواده وی تحت حمایت قرار خواهند گرفت. محک جامعه را نسبت به آخرین اخبار در ارتباط با سرطان آگاه ساخته و مناسب‌ترین اطلاعات، توصیه‌ها و منابع لازم را در اختیار جامعه قرار می‌دهد. همچنین از طریق گسترش همکاری با مؤسسات تحقیقاتی و درمانی ملی و بین‌المللی فعال در زمینه سرطان، به کاهش نرخ ابتلا به سرطان در کودکان و روش‌های مؤثر درمان دست خواهد یافت.

محک به عنوان یک سازمان متعالی در کشور شناخته می‌شود و عملکرد آن معیاری برای ایجاد و ارزیابی سازمان‌های مشابه در سطح ملی و بین‌المللی خواهد بود. محک بر اساس استانداردهای ملی و بین‌المللی دارای برترین جایگاه در بین سازمان‌های مردم‌نهاد بوده و در هر یک از حوزه‌های فعالیت خود نیز یکی از برترین‌ها خواهد بود.



جایگاه محک در عرصه بین‌الملل

- کسب رتبه چهارم در ارزیابی NGO Benchmarking شرکت بازرسی بین‌المللی SGS در بین ۲۹۹ مؤسسه مردم‌نهاد در جهان در سال ۲۰۱۶
- دریافت مقام مشورتی از شورای اقتصادی، اجتماعی سازمان ملل متحد (ECOSOC) از سال ۲۰۰۱
- دریافت نشان طلای انجمن بین‌المللی مدیریت پروژه (IPMA) در موضوع پروژه‌های انسان‌دوستانه در سال ۲۰۱۴
- دریافت تندیس نقره‌ای و طلایی کیفیت از مؤسسه بین‌المللی استاندارد (GIC) در سال‌های ۲۰۱۱ و ۲۰۱۷
- دریافت نشان نقره GPM از انجمن بین‌المللی مدیریت پروژه سبز در سال ۲۰۱۴
- عضویت در انجمن جهانی کنترل سرطان (UICC) از سال ۲۰۰۸
- عضویت در انجمن بین‌المللی سرطان کودک (CCI) از سال ۲۰۰۰
- عضویت در هیأت مدیره منطقه‌ای (CCI) از سال ۲۰۱۲

- همکاری با کمیساریای عالی سازمان ملل در امور پناهندگان (UNHCR) از سال ۲۰۰۷
- عضویت در گلوبال کامپکت سازمان ملل از سال ۲۰۱۶
- عضویت در اتاق بازرگانی بین‌الملل (ICC) از سال ۲۰۱۴
- عضویت در انجمن هماتولوژی آنکولوژی SOHO از سال ۲۰۱۵
- همکاری با انجمن حمایت از کودکان مبتلا به لوسمی (LOSEV) در ترکیه از سال ۲۰۱۳
- همکاری با مؤسسه بین‌المللی Relief International از سال ۲۰۱۶
- همکاری با انجمن حمایت از کودکان کردستان عراق (KSC) از سال ۲۰۱۲
- همکاری علمی با مؤسسه تحقیقاتی St. Jude از سال ۲۰۰۷
- همکاری علمی با مؤسسه تحقیقاتی گوستاو روسی (IGR) از سال ۲۰۰۷
- عضویت در شبکه بین‌المللی درمان و تحقیقات سرطان (INCTR) از سال ۲۰۰۹
- عضویت و همکاری علمی با مؤسسه تحقیقاتی Medic Research از سال ۲۰۱۱
- عضویت در انجمن‌های بین‌المللی پیوند مغز استخوان بین‌المللی زیر از سال ۲۰۱۵:
 ۱. انجمن اروپایی پیوند مغز استخوان (EBMT)
 ۲. انجمن پیوند مغز استخوان در آسیا و اقیانوسیه (APBMT)
 ۳. انجمن آمریکایی پیوند مغز استخوان (ASBMT)
 ۴. عضو افتخاری انجمن پیوند مغز استخوان مدیترانه شرقی (EMBMT)

حامیان علمی - تخصصی



مركز ملي ژنتيک و مهندسي زيستي



دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی



دانشگاه آزاد اسلامی



پژوهشگاه خوارزمی



مرکز ملی تحقیقات
دانشگاه شهید بهشت، دانش آفرین گام



Cancer Research Center
مركز ملي تحقيقات سرطان، دانشگاه شهید بهشت



مأمنان گرامردن، دانش و مهارت، جمهوری اسلامی ایران



انجمن همکاران اجتماعی ایران
Iran Association of Social Workers



انجمن فنون و مهارت کودکان ایران
Iranian Pediatricians' Heredity, Creativity, Security