

۷۲

خبرنامه



محک

مؤسسه خیریه حمایت از
کودکان مبتلا به سرطان

mahak-charity.org

مرداد تا آبان ماه ۱۳۹۸

مؤسسه خیریه حمایت از کودکان مبتلا به سرطان «محک»

- چرا به خیریه‌ها کمک کنیم؟
- اهمیت قلک‌های محک برای حمایت از کودکان مبتلا به سرطان
- نجات‌بخش یک زندگی باشید
- محک، ۲۴ سال بعد
- با شماست که می‌توانیم دغدغه تأمین دارو را حل کنیم



محک در طول ۲۸ سال فعالیت خود، همواره با تکیه بر دو اصل قدرشناسی و زیبایی شناسی، همسو با مناسبت‌های ملی و بین‌المللی مرتبط با حوزه فعالیت خود یا ذیربطانش تلاش کرده است، تا ضمن گرامیداشت این مناسبت‌ها، نسبت به همه افراد، مؤسسات و سازمان‌هایی که برای تأمین سلامتی و رفاه بیشتر هم‌میهنان عزیزمان می‌کوشند، ادای احترام کند. نمونه‌هایی از این پیام‌ها که مربوط به مرداد تا آبان ماه ۱۳۹۸ است را در این صفحه مشاهده می‌کنید. همچنین علاقه‌مندان می‌توانند با دنبال کردن وبسایت یا شبکه‌های اجتماعی محک تمامی پیام‌های مربوط به مناسبت‌های مختلف را مشاهده کنند.



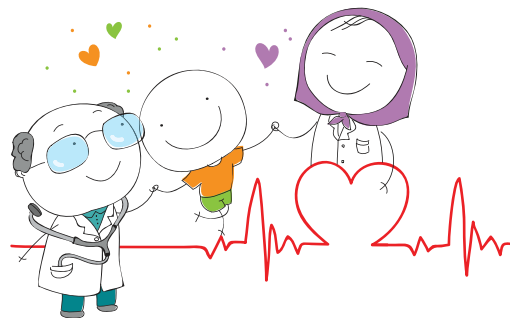
روز خبرنگار - ۱۷ مرداد



هفته جهانی تغذیه با شیر مادر - ۱۰ تا ۱۶ مرداد



روز سینما - ۲۱ شهریور



روز پزشک - ۱ شهریور

شناسنامه

 تعدادی از عکاسان داوطلب محک در این خبرنامه همکاری داشته‌اند. از ایشان سپاس‌گزاریم.

 تمامی دستگاه‌های خودپرداز بانک‌های ملی، صادرات، رفاه، کشاورزی، مسکن، حکمت ایرانیان و تجارت در سراسر کشور گزینه «کمک به محک» را دارند.

شماره حساب‌های محک

- بانک ملی اسکان: ۰۱۰۵۰۵۸۱۸۱۰۰۱
- بانک سپه جاری طلایی: ۱۳۵۱۸۰۰۸۷۲۰۱
- بانک اقتصاد نوین: ۱-۴۸۴۴۴۴۴۴-۸۱۸-۱۳۵
- بانک صادرات (سپهر): ۰۱۰۴۴۴۰۴۴۴۰۰۰
- بانک ملت (جام): ۱۴۹۴۲۷۴۸/۱۹
- بانک پاسارگاد: ۱-۴۴۴۴۴۴۴-۸۱۰-۲۶۳

 شماره کارت بانک ملی ۶۰۳۷-۹۹۱۱-۹۹۵۰-۰۵۹۰

 پرداخت از طریق کد تلفن همراه *۷۸۰*۲۳۵۴۰#

 @Mahakcharity

 MAHAKCharity

 این خبرنامه روی وبسایت محک قابل مشاهده و ذخیره کردن است. صورت‌های مالی و گزارش حسابرس مستقل نیز روی وبسایت محک قابل مشاهده است.

www.mahak-charity.org



سردبیر: فرخ امیرفریار

مدیر داخلی: صبا کامکار

دبیر تحریریه: الهام انصاری

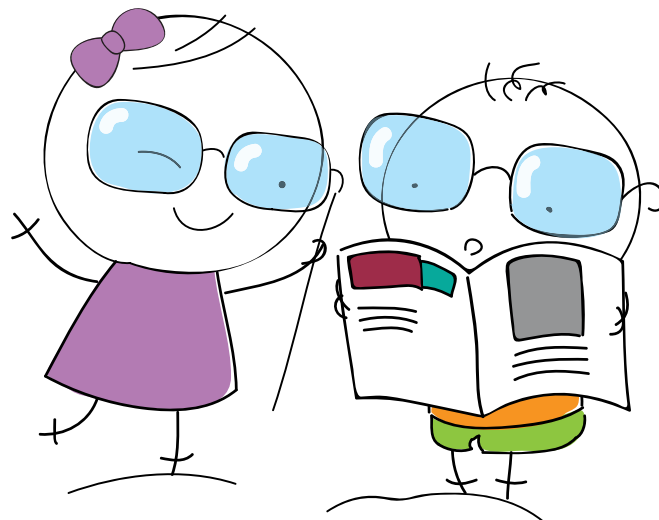
تحریریه: شیما انتظاری، گلسا بحری، هنگامه محمدنظامی، زهرامحمدی

طراحی و صفحه‌آرایی: بهزاد انجلاسی

تصویرسازی: مهسا محمدیان، نرگس کاشف

ناظر چاپ: بهزاد انجلاسی

چاپ و لیتوگرافی: چاپ رواق / ۶۶۶۴۹۶۴۴



پیام بنیانگذار	۱
اخبار	۲
خبرهای کوتاه	۳
جشنواره آئینی - سنتی بار دیگر به محک آمد	۶
دفتر جلب مشارکت‌های مردمی محک در میدان کتابی افتتاح شد	۷
نجات بخش یک زندگی باشید	۹
توانمندسازی مؤسسه‌های خیریه در راستای یکپارچه‌سازی خدمات حمایتی به کودکان مبتلا به سرطان	۱۱
اهمیت قلک‌های محک برای حمایت از کودکان مبتلا به سرطان	۱۲
با شماست که می‌توانیم دغدغه تأمین دارو را حل کنیم	۱۳
محک همواره به فرزندان متعهد است	۱۴
تأمین هزینه دارو و درمان کودکان مبتلا به سرطان یکی از مهم‌ترین دغدغه‌های محک است	۱۵
ضرورت تأمین دارو برای درمان کودکان مبتلا به سرطان	۱۷
فرزند من قلبی شبیه شیر دارد	۱۹
ارزش هر کدام از قرص‌هایم، به اندازه یک زندگی است	۲۰
وقتی فرزندت مبتلا به سرطان است	۲۱
آسمانی به وسعت دل نیکوکاران	۲۲
به جای ناامید شدن قصه می‌نویسم	۲۲
۲۸ سال فعالیت داوطلبانه در محک	۲۳
بین موهایم در آمده و قشنگ تر شدم	۲۴
محک در تقویم تاریخ	۲۵
پرسش‌های متداول	۲۶

یاران

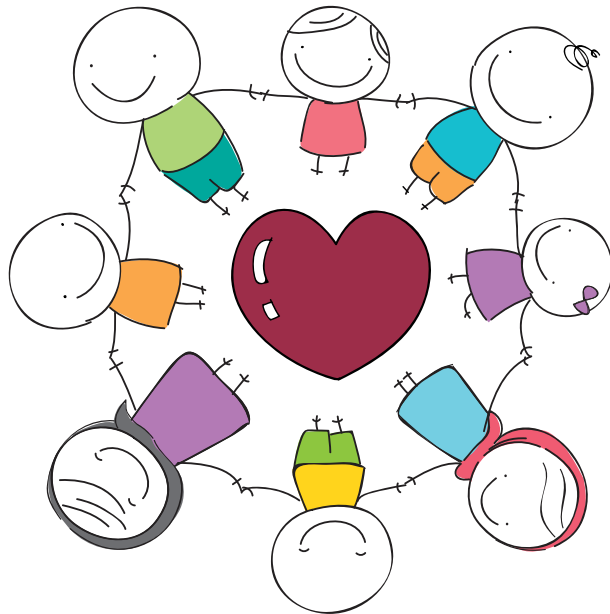
همه ما روزهای سختی را تجربه می‌کنیم، هر کدام از ما در عرصه‌های گوناگون زندگی خود با پدیده‌های نوظهوری مواجه هستیم که باورش برایمان آسان نیست ولی ناگزیر، یا تحمل می‌کنیم یا به دنبال راه‌حلی جدید می‌گردیم؛ بدین سان است که دنیا را به تعجب انداخته‌ایم که چگونه چرخ این ملت می‌گردد. اما با همه هوشمندی ما مردم، امروز معضلی برای گروهی از گرفتاران پیش آمده که درمانده‌مان کرده است. من پدر یا مادر، نسخه‌ای در دست، سرگردان، در شلوغی‌های این شهر، از سویی به سویی می‌روم برای جگرگوشه‌ای که روی تخت بیمارستان در چند قدمی مرگ نفس می‌زند. دارو یا نیست یا اگر با هزاران توصیه و سوال و تحقیق در گوشه زیرزمینی، پستویی، دارو باشد آنقدر گران است که انسانی با درآمدی معمولی باید خانه و زندگی‌اش را بفروشد تا برای یک دارو، مبلغ مورد نیاز را بپردازد. ضمن اینکه تو نمی‌توانی مطمئن باشی که این دارو اصل است یا جعلی، بنابراین اذهان ما لحظه‌ای از این غافل نیست که چه باید کرد.

جواب این است که یکی شویم، دست در دست یکدیگر بگذاریم و با قدمی یا قلمی یا درمی وضعیت را مدیریت کنیم. گویند که در انتهای تونل تاریک هر تهدیدی، روشنی فرصتی سوسو می‌زند، اگر نیک بنگریم.

بر این گمانم فرصت ما در شرایط تحریم علی‌رغم همه پیامدهایی که برشمردیم و برنشمردیم این فضا را نه برای همه، بلکه انحصاراً برای اهل دل و عاشقان انسان و انسانیت فراهم آورده که در مسیر خود پایدارتر و پرنرزی‌تر دست در دست یکدیگر بگذارند و همه نیروهای خود را همسو کنند تا صدمات محدود شود.

این یادداشت برای آن است که ما خانواده بزرگ محک اعم از مادر و پدر بیمار و پزشک و پرستار و مددکار و یاور و خیر، از منشأ مشکلات آگاهی بیشتر پیدا کنیم و به یکدیگر نپیچیم. بدانیم که با توجه به شناخت امروزان نسبت به ریشه مشکلات جامعه مدنی و بخش‌های مسئول در کشور، در پی یافتن راهکارهایی هستیم تا بتوان انشالله در آینده نزدیک این مشکل را در حیطه مسئولیت‌های محک، برای خانواده بزرگ آن تسهیل کنیم.

سعیده قدس
بنیانگذار محک



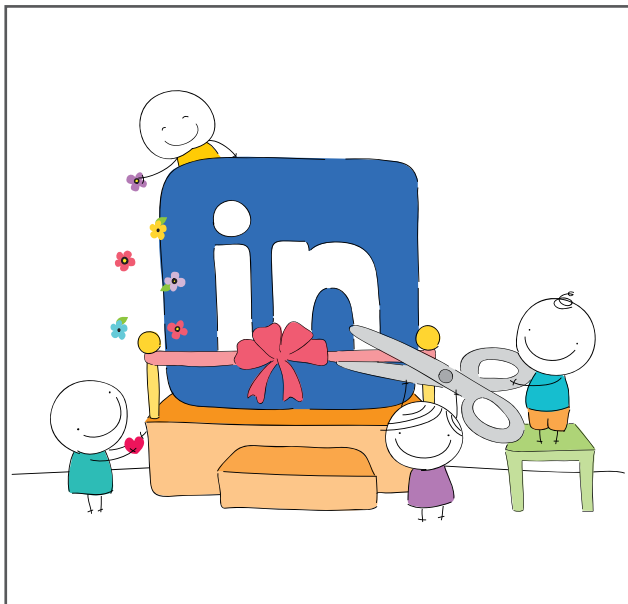
اخبار محک



■ خبرهای کوتاه:

- آغاز فعالیت محک در شبکه اجتماعی LinkedIn
- فرزندان محک مهمان نمایش «چتر سفید» شدند
- هیجان قهرمانان کوچک محک از دیدار قهرمانان آتش نشان
- رونمایی از عروسک «تولد مبارک»
- کسب ۷ مقام در چهاردهمین جشنواره ملی انتشارات روابط عمومی
- کارگاه ارتباط با کودک بیمار در محک برگزار شد
- جشنواره آئینی - سنتی بار دیگر به محک آمد





آغاز فعالیت در شبکه اجتماعی LinkedIn

محک به تازگی فعالیت خود را در شبکه اجتماعی LinkedIn آغاز کرده است. نیکوکاران می‌توانند با دنبال کردن صفحه رسمی محک در این شبکه اجتماعی اطلاعات بیشتری در خصوص فعالیت‌های بین‌المللی این مؤسسه در حمایت از کودکان مبتلا به سرطان و خانواده‌هایشان دریافت کنند. محک از آغاز فعالیت تلاش کرده تا استانداردهای خود را در زمینه درمان و حمایت از کودکان مبتلا به سرطان و خانواده‌های آنها به استانداردهای بین‌المللی نزدیک کند. همچنین در سطوح بین‌المللی با شرکت در نشست‌ها و جلسات، جذب کمک، همکاری‌های پژوهشی، برگزاری همایش‌ها و رویدادها و همچنین شرکت در ارزیابی‌ها به صورت داوطلبانه در راستای این هدف گام برداشته است. محک از تمامی علاقه‌مندان و متخصصان که می‌خواهند درباره فعالیت‌های محک به ویژه در حوزه بین‌الملل بیشتر بدانند، دعوت می‌کند به این صفحه بپیوندند.

فرزندان محک مهمان نمایش «چتر سفید» شدند

کودکان تحت حمایت محک در بیمارستان‌های دولتی و دانشگاهی تهران و در یکی از جشن‌های تابستانه، مهمان نمایش «چتر سفید» به کارگردانی حمید گلی شدند. موضوع این نمایش صلح و داستان تلاش‌های دو کودک برای پایان دادن به جنگ و رسیدن به صلح بود. کارگردان این اثر نیز با توجه به تلاش کودکان مبتلا به سرطان برای قهرمانی بر بیماری، از آنها دعوت کرد تا مسیر موفقیت خود که در نهایت به سلامتی به عنوان نمادی از صلح و آرامش می‌رسد را بر صحنه نمایش تماشا کنند. سالن نمایش با صدای خنده‌های کودکان، غرق در شادی شده بود. کودکان با صرف تغذیه سالم که توسط داوطلبان آماده شده بود و انداختن عکس با عوامل هنری نمایش، یک تجربه خوشایند و دلگرم‌کننده را در روزهای سخت مبارزه با بیماری سرطان ثبت کردند.



هیجان قهرمانان کوچک محک از دیدار قهرمانان آتش نشان



آتش نشانان که قهرمانان محبوب کودکان هستند به دیدار کودکان مبتلا به سرطان آمدند و در بخش‌های مختلف محک حضور یافتند. کودکان که پیش از این آتش نشان‌ها را در قاب تلویزیون دیده بودند، با دیدن آنها با لباس و تجهیزات آتش‌نشانی غرق در شور و شوق، از آنها استقبال کردند و عکس یادگاری گرفتند.

کودکانی که در اقامتگاه محک بودند نیز برای نخستین بار ماشین عملیات آتش‌نشانی را از نزدیک دیدند و با نگاه‌های مشتاق با نحوه کار آن آشنا شدند و در این روز اصول ایمنی را آموزش دیدند. تعدادی از کودکان محک در گفتگو با آتش‌نشانان آرزو کردند که پس از بهبودی، مانند آنها آتش‌نشان شوند تا مردم را نجات دهند.

رونمایی از عروسک «تولد مبارک»

اولین حضور و اجرای عروسک «تولد مبارک» با حضور هنرمند محبوب عرصه کودکان و نوجوانان در بیمارستان فوق تخصصی سرطان کودکان محک برای کودکان مبتلا به سرطان برگزار شد. آزاده مؤیدی فرد که به عنوان عضوی از جامعه در برابر مشکلات و آلام کودکان مبتلا به سرطان احساس مسئولیت می‌کند با حضور خود در محک لحظات شادی را برای فرزندان محک ساخت. در این روز قصه «سینا کجاست؟» که داستان پسری است که به دلیل بیماری از خانه خود دور است و همه به او کمک می‌کنند تا به سرعت سلامتی خود را به دست آورد، برای کودکان روایت شد. همچنین داستان سنجابی که به برخی از ویژگی‌های خود افتخار می‌کرد ولی در نهایت یاد گرفت دوستی و مهربانی بر هر ویژگی‌ای برتری دارد برای کودکان تعریف شد.

در این روز و با حضور کودکان محک، تولد عروسک «تولد مبارک» جشن گرفته شد تا امیدی برای بهبودی و سلامتی قهرمانان کوچک محک در روزهای سخت درمان شکل گیرد.





کسب ۷ مقام در چهاردهمین جشنواره ملی انتشارات روابط عمومی

چهاردهمین جشنواره ملی انتشارات روابط عمومی، شهریور ماه در مرکز همایش‌های سازمان مدیریت صنعتی برگزار شد. به گفته مهدی باقریان، رئیس انجمن متخصصان روابط عمومی، داوران این جشنواره، تلاش کرده‌اند تا از مسیر انصاف خارج نشده و معیارهای حرفه‌ای خود را در راستای حرکت به سوی کمال، به کار گیرند. دبیرخانه این همایش در راستای مسئولیت اجتماعی خود مطابق با سال‌های گذشته ارزیابی محک را به صورت رایگان انجام داد و این مؤسسه خیریه را در بخش‌های «رسانه‌های اجتماعی، کلیپ، موشن گرافیک، عکس، داستان‌سرایی، تبلیغات مکتوب و پوستر» حائز رتبه دانست.

کارگاه ارتباط با کودک بیمار در محک برگزار شد

کارگاه ارتباط با کودک بیمار با حضور ۱۲۰ نفر از داوطلبان متقاضی کار با کودک، در سال آمفی تئاتر محک با محوریت آموزش مبانی روان‌شناسی نحوه تعامل و مهارت‌های مورد نیاز در زمینه ارتباط با این گروه سنی برگزار شد. این کارگاه با معرفی تاریخچه، فعالیت‌ها و خدمات مؤسسه خیریه محک، آغاز و در بخش دیگر نحوه مراقبت از خود و بیمار توسط سرپرستار بیمارستان آموزش داده شد. همچنین روان‌شناس محک درخصوص ارتباط مؤثر با کودک بویژه کودک مبتلا به سرطان توضیحاتی ارائه کرد.

داوطلبانی که شرایط لازم برای حضور در اتاق بازی، ترالی کتاب، هنردرمانی و معلم داوطلب را در بیمارستان محک و سایر بیمارستان‌های دولتی و دانشگاهی دارای بخش خون و آنکولوژی کودکان تهران داشته باشند، پس از انجام آزمون کتبی و گفتگو با روان‌شناس، به این جمع می‌پیوندند.



جشنواره آئینی - سنتی بار دیگر به محک آمد

با آغاز جشنواره آئینی - سنتی، گروه تکم، مطابق با روال هر ساله و با هدف حمایت از کودکان مبتلا به سرطان، به محک آمد تا بار دیگر با در هم آمیختن هنر و فرهنگ اصیل ایرانی باور به این حقیقت را در دل کودکان مبتلا به سرطان و خانواده‌هایشان زنده کنند که سرطان پایان کودکی نیست.

این گروه با اجرای نمایش‌های اصیل و سنتی خطه آذربایجان در اتاق‌های بستری و اقامتگاه، روزی متفاوت را برای قهرمانان کوچک محک ساختند. محمد یوسفی‌زاده سرپرست گروه تکم، درخصوص حضور این گروه در محک گفت: «سومین بار است که به اینجا می‌آییم

و باید بگویم که اجرا برای این کودکان باعث افتخار ماست و همواره از این همکاری به خود می‌بالیم.»

وی ادامه داد: «هدف‌مان از اجرا برای کودکان مبتلا به سرطان، شاد کردن آنهاست زیرا می‌دانیم که آنها و خانواده‌هایشان در مسیر مبارزه با بیماری سرطان راه سختی در پیش دارند.»

یوسفی‌زاده با اشاره به مضامین اشعار اجرا شده توسط این گروه تصریح کرد: «تکم به معنای شادی است و سعی کردیم مضامین اشعار انتخاب شده، پیام‌آور شادی، امید و انگیزه باشد.»

لازم به ذکر است در سال ۱۳۹۶ افتتاحیه هجدهمین دوره این جشنواره در محک برگزار شد و حضور هر ساله اعضای این جشنواره زیر سقف این خانه سبب می‌شود تا کودکان مبتلا به سرطان و خانواده‌هایشان یک روز شاد را تجربه کرده و خاطرات خوب این روزها را در ذهنشان ثبت کنند.



دفتر جلب مشارکت‌های مردمی محک در میدان کتابی افتتاح شد

ارتباط با نیکوکاران دارد.

توجه به کاهش تردهای شهری و کنترل آلودگی هوا

دکتر جواد کرباسی‌زاده، رئیس هیأت مدیره محک، ضمن خیرمقدم به حضارانی که در یک روز گرم تابستانی در این برنامه حضور یافته‌اند، گفت: «قدران تمام نیکوکارانی هستیم که در سال‌های گذشته، در تمام شرایط همراه روزهای سخت درمان کودکان مبتلا به سرطان بوده‌اند. از سال گذشته که فعالیت غیررسمی این دفتر آغاز شده، ۱۱۴۰ نیکوکار به آن مراجعه و کمک‌های خود را از این طریق به محک ارائه کرده‌اند که از این میان ۲۸۶ نیکوکار برای اولین بار اینجا را برای نیت خیرخواهانه و انسان‌دوستانه خود انتخاب کرده‌اند؛ این آمار نشان‌دهنده ضرورت ایجاد این دفتر است.»

دفتر جلب مشارکت‌های مردمی محک در میدان کتابی تهران با هدف سرعت و سهولت بیشتر در دریافت کمک نیکوکاران توسط یکی از فرزندان بهبودیافته محک مرداد ماه افتتاح شد. در این برنامه بنیانگذار، اعضای هیأت امنا و مدیره، داوطلبان و نیکوکاران محک حضور داشتند.

دفاتر جلب مشارکت‌های مردمی یکی از راه‌های ارتباط نیکوکاران با محک به شمار می‌روند و خدماتی نظیر دریافت کمک‌های نقدی و غیرنقدی نیکوکاران، عرضه محصولات هنری ساخته شده توسط داوطلبان، سفارش نمادهای تبریک و همدردی را ارائه می‌دهند. این دفاتر، نقش بسزایی در رساندن کمک‌های نیکوکاران به کودکان مبتلا به سرطان به عهده دارند و پراکندگی جغرافیایی آنها نقش مؤثری در سرعت و سهولت‌بخشی ارائه کمک‌ها و در نتیجه توسعه



می‌توانند به دفاتر دیگری به جز دفتر مرکزی محک مراجعه کنند.» مدیرعامل محک با اشاره به لزوم پیروی از اصول شفافیت و پاسخگویی گفت: «در این مؤسسه خیریه همواره براساس اصول شفافیت و پاسخگویی که وظیفه ما در برابر اعتماد یاوران است، دلایل انجام رویه‌های کاری را بیان کرده‌ایم. اکنون نیز به اطلاع می‌رسانیم هم‌زمان با گسترش جغرافیایی دفاتر جلب مشارکت و موازی با اجرای این سیاست در جهت تسهیل ارتباط با نیکوکاران، یکپارچه‌سازی خدمات حمایتی در سراسر کشور نیز در دستور کار قرار گرفته و انجام می‌شود؛ تاکنون سه خیریه در استان‌های اصفهان، خراسان رضوی و تبریز، تحت نظارت محک به منظور ارائه خدمات حمایتی توانمند شده‌اند و تعامل برای اجرای این اقدام در گیلان و کرمان نیز آغاز شده است.»

وی ادامه داد: «علاوه بر استقرار دفتر جدید جلب مشارکت‌های مردمی در میدان کتابی، واحد نمادهای تبریک و همدردی نیز در این ساختمان مستقر می‌شود تا هزینه‌های توزیع و جمع‌آوری این نمادها که استقبال بسیار خوبی از آنها شده، به دلیل دسترسی‌های بهتر به نقاط مختلف شهر کاهش یابد.»

وی تصریح کرد: «قسمتی از فعالیت‌های بخش خدمات حمایتی نیز به منظور ارائه خدمات مشاوره و روان‌شناسی به خانواده‌هایی که متأسفانه فرزندان را به علت سرطان از دست داده‌اند، با حضور روان‌شناسان در این ساختمان مستقر می‌شود و در زمینه حمایت‌های روان‌شناختی مرتبط با سوگ فعالیت می‌کند. دلیل این امر علاوه بر دسترسی آسان‌تر نسبت به بیمارستان محک که در دارآباد واقع شده، این است که گاهی مراجعه مجدد به بیمارستان بعد از فوت فرزندان برای خانواده از لحاظ روانی و عاطفی سخت است. بنابراین ساختمان کتابی محل مناسب‌تری برای این اقدام خواهد بود.»

این مراسم با نواختن موسیقی توسط «ساناز»، فرزند بهبودیافته محک به کار خود ادامه داد. پس از آن «ساناز» و «امیر»، دیگر فرزند بهبودیافته از سرطان، با بریدن روبان قرمز، دفتر را افتتاح کردند.



رئیس هیأت مدیره محک گفت: «نگاه کل‌نگر به تمامی جوانب فعالیت و دغدغه عمل به مسئولیت اجتماعی در محک، باعث شده است که این مؤسسه همواره نسبت به مشکلات ترافیک و آلودگی هوا حساس باشد. افتتاح این دفتر با توجه به قرار گرفتن در شمال شهر و دسترسی سریع و آسان نیکوکاران در کاهش آلودگی هوا و ترافیک تأثیر خواهد داشت.»

توسعه جغرافیایی خدمات محک در تمامی جنبه‌ها

مدیرعامل محک نیز در این مراسم گفت: «طی چند سال گذشته، اجرای سیاست‌های توسعه این مؤسسه تحت عنوان «رویه مقیاس‌پذیری»، تعیین روش‌های متنوع و آسان جلب مشارکت‌های مردمی در ابعاد بزرگ‌تر و جغرافیایی وسیع‌تر در دستور کار قرار گرفته است. با تحقق این هدف، نیکوکاران برای اهدای کمک‌های خود

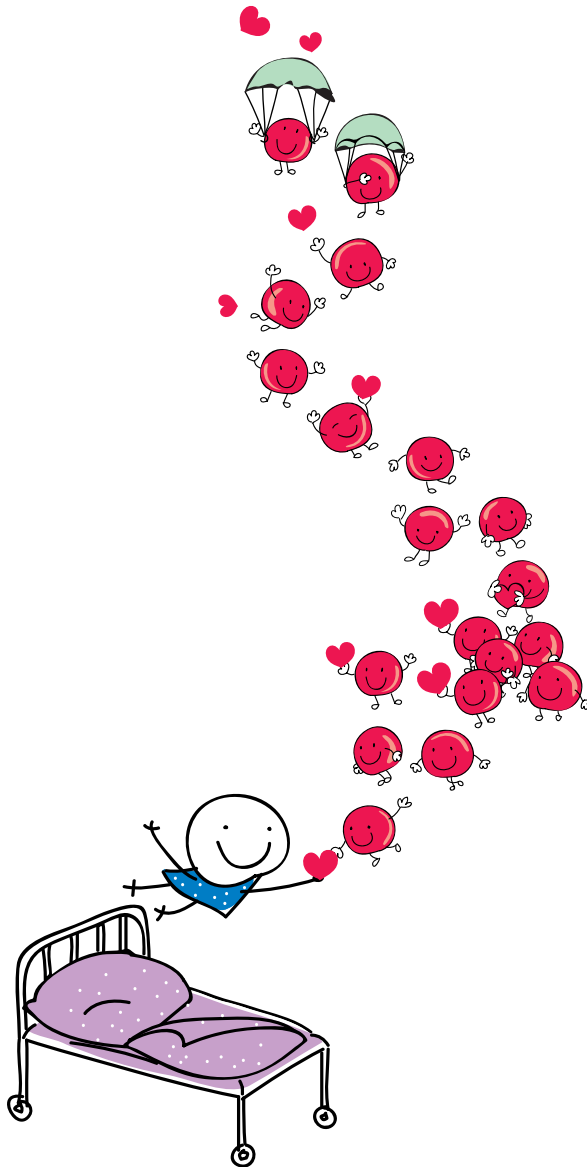
نشانی دفتر کتابی: خیابان شریعتی، جنب بزرگراه همت، خیابان گل نبی، پلاک ۲۳
نیکوکار گرامی برای اطلاع از نشانی دیگر دفاتر محک می‌توانید به انتهای خبرنامه مراجعه کرده
و یا با شماره ۰۲۱-۲۳۵۴۰ تماس بگیرید.

نجات بخش یک زندگی باشید

چه حسی دارید وقتی فکر کنید در خون رگ‌هایتان نجات‌دهنده‌ای هست که نبود آن به شما صدمه‌ای نمی‌زند ولی می‌تواند آینده یک بیمار را از مرگ به زندگی تغییر دهد؟ سلول‌های بنیادی همان نجات‌دهنده‌ای هستند که آخرین راه درمان برخی از بیماری‌های بدخیم چون سرطان شناخته می‌شوند. بر همین اساس پیوند سلول‌های بنیادی خون‌ساز یک راه نجات برای بیماری است که روش‌های زیادی را برای رسیدن به سلامتی امتحان کرده و حالا منتظر است تا نمونه سازگارش را پیدا کند و به زندگی برگردد. در تقویم ۲۱ سپتامبر به نام روز جهانی اهداکنندگان سلول‌های بنیادی شناخته می‌شود. به همین مناسبت با مرکز پذیره‌نویسی سلول‌های بنیادی خون‌ساز محک بیشتر آشنا شوید.

مرکز پذیره‌نویسی محک چگونه تأسیس شد؟

محک براساس بیانیه مأموریت خود و در راستای حمایت همه‌جانبه از کودکان مبتلا به سرطان، بخش پیوند سلول‌های بنیادی خون‌ساز بیمارستان فوق تخصصی خود را در سال ۱۳۹۰ تأسیس کرد تا تمامی شیوه‌های درمان سرطان زیر یک سقف ممکن شود. از ابتدا، این بخش همواره با چالش تأمین سلول بنیادی خون‌ساز سازگار با کودک نیازمند به پیوند روبرو بود؛ چرا که یک بیمار، تنها حدود ۲۵ درصد بخت این را دارد تا از والدین، خواهر، برادر یا خویشاوندانش سلول بنیادی دریافت کند. مواردی چون تک فرزندی نیز زمینه کاهش این شانس را فراهم کرده است. در این میان تعداد اندک اعضای داوطلب در مراکز پذیره‌نویسی و بانک‌های داخلی، و نیز هزینه بالای جستجوی اطلاعات در مراکز بین‌المللی، مشکلات انتقال نمونه از دیگر کشورها و عدم سازگاری ژنتیکی نمونه‌های دریافت شده از خارج کشور ضرورت توسعه مراکز پذیره‌نویسی داخلی را ایجاد کرد. به همین دلیل در سال ۱۳۹۵ و در حاشیه چهارمین همایش بین‌المللی مسئولیت اجتماعی شرکت‌ها، مرکز پذیره‌نویسی سلول‌های بنیادی خون‌ساز محک به عنوان اولین پروژه مشترک مسئولیت اجتماعی با مشارکت بخش خصوصی افتتاح شد. جذب اهداکنندگان و افزایش تعداد نمونه HLA Typing یکی از مهم‌ترین چالش‌های این مرکز است و ارزش وجودی این مراکز به تعداد



اهداکندگان سلول‌های بنیادی خون‌ساز معرفی شدند که تنها ۱۰ نفر آنها به دلیل ابتلا به بیماری، مهاجرت از کشور یا دلایل دیگر، در مراحل اولیه از اهدای سلول‌های بنیادی خون‌ساز خود انصراف دادند.

اهدای سلول‌های بنیادی خون‌ساز هیچ عوارضی ندارد

پس از مشخص شدن سازگاری HLA میان فرد داوطلب اهدا و بیمار نیازمند به پیوند، با داوطلب تماس گرفته می‌شود و این موضوع به اطلاع وی می‌رسد. در فرآیند اهدا، از سلول بنیادی خون محیطی فرد داوطلب استفاده می‌شود. در ابتدای این فرآیند، به مدت ۳ تا ۵ روز تزریق زیرجلدی (مشابه واکسن) برای تحریک سلول‌های بنیادی مغز استخوان در فرد داوطلب صورت می‌گیرد که از این طریق تعدادی از سلول‌های بنیادی وارد خون محیطی می‌شوند. لازم به ذکر است این روش در تمامی کشورهای جهان برای اهدای سلول‌های بنیادی خون‌ساز انجام می‌شود و مورد تأیید سازمان جهانی بهداشت و وزارت بهداشت ایران بوده و تا کنون هیچ عارضه‌ای برای این روش شناسایی نشده است. همچنین اطلاعات ژنتیکی اهداکندگان در تمامی مراکز پذیرهنویسی سلول‌های بنیادی خون‌ساز مطابق قوانین ملی و بین‌المللی حفظ و نگهداری می‌شود.

به جمع اهداکندگان بپیوندید

پیوند سلول‌های بنیادی خون‌ساز مثل کاشتن یک بذر در زمین بایر است. بذری که با مهر شما می‌تواند جوانه بزند و زندگی یک بیمار را با سرسبزی سلامتی آذین کند. شما می‌توانید با عضویت در مرکز پذیرهنویسی اهدای سلول‌های بنیادی خون‌ساز محک نجات‌بخش یک زندگی باشید و شادی را به خانواده‌ها هدیه کنید.

داوطلبان عضویت در تهران جهت ثبت‌نام به سایت محک مراجعه کنند. همچنین علاقه‌مندان به عضویت در این مرکز در شهرهای کرج و شیراز نیز می‌توانند برای هماهنگی ثبت نمونه با شماره‌های زیر تماس بگیرند:

هماهنگی ثبت نمونه در شیراز: شماره تماس: ۰۷۱-۳۲۳۴۵۶۰۰

زمان تماس: شنبه تا چهارشنبه از ساعت ۹ تا ۱۵

هماهنگی ثبت نمونه در کرج: شماره تماس: ۰۲۶-۳۴۴۹۸۵۳۷

زمان تماس: شنبه تا چهارشنبه از ساعت ۱۰ تا ۱۵

و تنوع اطلاعات ثبت شده در آن بستگی دارد. البته وجود شبکه‌ای ملی متشکل از مراکز پذیرهنویسی سلول‌های بنیادی خون‌ساز در کشور تا حدودی این دغدغه را مرتفع کرده است. یکپارچگی میان این مراکز سبب شده تا نمونه سازگار با افراد نیازمند به پیوند با درصد بالاتری پیدا شود. لازم به ذکر است مرکز پذیرهنویسی سلول‌های بنیادی خون‌ساز محک در طی سه سال فعالیت خود با مشارکت نیکوکاران موفق شد بیش از ۸ هزار نمونه HLA اهداکندگان را به ثبت برساند.

باید چه شرایطی برای اهدای سلول‌های بنیادی خون‌ساز داشته باشیم؟

تلاش در راستای کاهش دغدغه‌های بیماران نیازمند به پیوند در زمینه پیدا شدن نمونه سازگار، سبب شد تا محک با در نظر گرفتن سازگاری ژنتیکی بیشتر در قومیت‌های مختلف علاوه بر تهران در سایر شهرستان‌ها نیز اقدام به دریافت نمونه بزاق دهان از داوطلبان اهدای سلول‌های بنیادی خون‌ساز کند. مرکز پذیرهنویسی محک تاکنون در اصفهان، تبریز، شیراز و کرج اقدام به ثبت نمونه بزاق کرده است. استقبال جامعه مدنی ایران در این استان‌ها به قدری بود که دفتر جلب مشارکت‌های مردمی در استان‌های فارس و البرز روزانه اقدام به ثبت نمونه بزاق دهان داوطلبان اهداکنده سلول‌های بنیادی خون‌ساز می‌کنند.

حالا اگر بخواهید بدانید برای اهدای سلول‌های بنیادی خود می‌بایست چه ویژگی‌هایی داشته باشید، باید بگوییم که: محک اولین مرکز در ایران است که تعیین HLA را از طریق نمونه بزاق دهان به ثبت می‌رساند و افراد بین ۱۸ تا ۵۰ سالگی که عدم سابقه ابتلا به بیماری‌هایی چون سرطان و بیماری‌های قابل انتقال از طریق خون نظیر ایدز و هپاتیت داشته باشند می‌توانند در این مرکز ثبت‌نام کنند. همچنین این افراد می‌بایست دارای عدم سابقه پیوند سلول‌های بنیادی خون‌ساز یا پیوند اعضا بوده و در مراکز پذیرهنویسی دیگری عضو نشده باشند.

۶۰ نمونه سازگار با بیماران نیازمند پیوند

مرکز پذیرهنویسی سلول‌های بنیادی خون‌ساز محک از ابتدای تأسیس تا پایان مرداد ماه ۱۳۹۸ توانست بیش از ۸ هزار نمونه HLA را ثبت کند تا فرصت زندگی برای بیماران نیازمند به پیوند بیشتری فراهم شود. از این تعداد بیش از ۶۰ نفر به دلیل سازگاری نمونه HLA با افراد نیازمند به پیوند برای اهدای سلول‌های بنیادی خون‌ساز به شبکه ملی

در گفتگو با مدیر امور شهرستان‌های محک مطرح شد:

توانمندسازی مؤسسات خیریه برای یکپارچه‌سازی ارائه خدمات حمایتی به کودکان مبتلا به سرطان ایران

مؤسسه خیریه محک در راستای مأموریت اصلی خود که حمایت همه‌جانبه از تمامی کودکان مبتلا به سرطان ایران است و با هدف یکپارچه‌سازی خدمات حمایتی به فرزندان در سراسر کشور اقدام به توانمندسازی خیریه‌های فعال حوزه سرطان در استان‌هایی چون اصفهان، خراسان رضوی و آذربایجان شرقی کرده است و تلاش می‌کند تا تجربه‌ها و ظرفیت‌های خود را در این زمینه با این مؤسسات به اشتراک بگذارد. در این رابطه با شیرین صدیق‌نژاد، مدیر امور شهرستان‌های مؤسسه خیریه محک به گفتگو نشستیم.



و تجربه بیش از ربع قرن فعالیت این مؤسسه در راستای حمایت از کودکان مبتلا به سرطان در اختیارشان قرار می‌گیرد. تأکید می‌کنم که این مؤسسات دفتر یا نمایندگی مؤسسه خیریه محک نیستند و به صورت مؤسسات مستقل با هیأت مدیره مستقل، اما در چارچوب استانداردهای محک فعالیت می‌کنند.

هدف محک از توانمندسازی مؤسسات‌های خیریه چیست؟

هدف از توانمندسازی خیریه‌ها در استان‌ها و شهرهای مختلف کشور، ارائه شایسته‌ترین خدمات به کودکان مبتلا به سرطان و خانواده‌هایشان در محل زندگی آنهاست. این روش علاوه بر استحکام نهاد خانواده، امنیت شغلی والدین به واسطه جلوگیری از مهاجرت و تأمین امنیت روانی کودک و دیگر اعضای خانواده، زمینه تحقق هر چه بیشتر توزیع خدمات یکپارچه و عادلانه در سراسر ایران را محقق می‌سازد. توانمندسازی مؤسسات‌های خیریه در دیگر شهرستان‌ها اقدامی است که می‌تواند در راستای دستیابی به این هدف مؤثر باشد.

آیا برنامه‌ای برای توانمندسازی مؤسسات‌های خیریه در دیگر استان‌ها دارید؟

تعامل برای توانمندسازی مؤسسات‌های خیریه در استان‌های گیلان و کرمان نیز آغاز شده است. امیدواریم با این اقدامات خدمات شایسته‌تری به کودکان مبتلا به سرطان سراسر کشور ارائه شود.

چرا توانمندسازی مؤسسات‌های خیریه در اقدامات محک قرار گرفته است؟

مؤسسات‌های خیریه فعال در شهرستان‌ها شناخت بیشتری از نیازها و مشکلات جامعه در بافت بومی دارند، بنابراین فعالیت آنها، نقش مؤثری در حمایت از کودکان مبتلا به سرطان سرزمین‌مان در استان‌های مختلف کشور بر مبنای یکپارچه‌سازی خدمات حمایتی دارد. بر همین اساس محک از سال ۱۳۸۱ و در قالب دومین برنامه راهبردی خود اقدام به توانمندسازی خیریه‌های حوزه سرطان در شهرستان‌ها کرده است.

توانمندسازی مؤسسات‌ها خیریه به چه معناست؟

این مؤسسات‌ها در طی یک دوره پنج ساله، هر سال ۱۵ درصد از منابع لازم برای درمان کودکان مبتلا به سرطان آن استان را از محل جلب مشارکت‌های مردمی همان استان تأمین می‌کنند و در چارچوب استانداردهای مؤسسه محک به ارائه خدمت به این کودکان می‌پردازند. بر همین اساس، این مؤسسات‌ها پس از گذشت این دوره توانمند شده و می‌توانند فعالیت خود را به صورت مستقل از محک ادامه دهند.

این مؤسسات‌ها شعب محک شناخته می‌شوند؟

این مؤسسات‌ها کاملاً مستقل از محک فعالیت می‌کنند، اما دانش

در گفتگو با مدیر واحد جلب مشارکت‌های مردمی محک مطرح شد:

اهمیت قلک‌های محک در حمایت از کودکان مبتلا به سرطان

مؤسسه خیریه محک متعهد شده است تا هیچ کودک مبتلا به سرطانی به دلیل فقر و ناتوانی در پرداخت هزینه‌ها، مسیر درمان را رها نکند و خانواده‌ها با نگرانی کمتر، تنها به درمان کودک خود فکر کنند و کودکان شادمانه‌تر فرآیند درمان را طی کرده و آرزوهای آنها از بودن یا نبودن، به چگونه زیستن در آینده تغییر کند. این تعهد تنها با همراهی نیکوکاران محقق می‌شود؛ نیکوکارانی که گاه با دریافت قلک محک بخشی از این تعهد را تأمین می‌کنند؛ قلک‌هایی که در بیش از ۲۸ سال فعالیت این مؤسسه به عنوان یکی از ساده‌ترین و محبوب‌ترین روش‌های حمایت از کودکان مبتلا به سرطان شناخته می‌شوند. برای آشنایی با نحوه دریافت و ارائه قلک‌های محک به گفتگو با حمید خانی، مدیر واحد جلب مشارکت‌های مردمی پرداختیم.



نماینده محک موظف است موجودی قلک‌ها را در محل و با حضور نیکوکاران شمارش کرده و رسید صادر کند و فقط در صورت درخواست نیکوکاران با صدور رسید موقت مجاز به دریافت قلک بدون شمارش است؛ در این حالت در حضور نیکوکار قلک پلمپ می‌شود، این قلک‌ها پس از انتقال به مؤسسه شمارش شده و رسید نهایی برای نیکوکاران ارسال می‌شود.

محک برای کاهش هزینه تولید قلک خود، چه اقدامی انجام داده است؟ محک در ابتدای فعالیت خود از قلک‌های سفالی استفاده می‌کرد اما با طراحی قلک‌های جدید که قابل بازیافت، سبک و غیرقابل شکستن است و پول را در خود سالم نگه می‌دارد، توانست هزینه تولید آن را پایین نگه دارد. در حال حاضر و با توجه به افزایش قیمت کاغذ و امکان صرف هزینه خدمات‌رسانی بیشتر به کودکان مبتلا به سرطان، با تمایل نیکوکار، قلک مجدد از قسمت باز شده، پلمپ شده و به او برگردانده می‌شود.

در پایان نیکوکارانی که می‌خواهند برای نخستین بار قلک محک را دریافت کنند چه اقدامی باید انجام دهند؟ برای دریافت قلک‌های محک با شماره ۰۲۱-۲۳۵۴۰ تماس گرفته شود. همکاران ما پس از ثبت مشخصات نیکوکاران، قلک را برای آنها ارسال می‌کنند.

چرا توزیع قلک در میان نیکوکاران و دریافت آن برای محک مهم است؟ مبالغ قلک‌ها در سال گذشته ۷۵ درصد از بودجه مورد نیاز هزینه دارو را تأمین کرده است. در شرایطی که میانگین هزینه دارو درمان فرزندان محک نسبت به سال گذشته ۳ و نیم برابر شده است، دریافت و ارائه به موقع قلک‌ها از سوی نیکوکاران اهمیت بسیاری در تأمین هزینه داروی فرزندانمان دارد.

نیکوکاران چگونه می‌توانند قلک‌های خود را به محک بازگردانند؟ در تماس با محک این موضوع اطلاع داده می‌شود، سپس توزیع‌کنندگان قلک محک با هماهنگی قبلی در زمان و محل اعلام شده از سوی نیکوکار حاضر می‌شوند. محک هیچ‌گاه بدون هماهنگی و سرزده به محل کار یا منزل نیکوکاران مراجعه نمی‌کند. بنابراین نیکوکاران در صورت مواجه شدن با چنین مراجعه‌کننده‌ای، از دادن اجازه ورود خودداری کرده و قلک را به فردی که مدعی است از طرف محک مراجعه کرده تحویل ندهند.

نیکوکاران چگونه نماینده محک را بشناسند؟ نماینده محک در هنگام مراجعه، موظف به معرفی و نشان دادن کارت شناسایی مؤسسه است.

شفافیت برای محک اهمیت بسیاری دارد. توضیح دهید که چگونه نیکوکار می‌تواند بابت صحت موجودی قلک‌ها اطمینان حاصل کند؟

پرونده



با شماست که می‌توانیم دغدغه تأمین دارو را حل کنیم

غیرممکن است که سلامتی، در میان چند آرزوی اول زندگی مان نباشد. همه می‌دانیم که از دست دادن این نعمت بزرگ، چه سختی‌هایی با خود به همراه دارد؛ هر چه باشد، بیماری عزیزانمان را دیده‌ایم و با مشکلاتی که در راه درمانشان داشته‌اند، دست و پنجه نرم کرده‌ایم. فرقی نمی‌کند چه بیماری‌ای باشد؛ گاه سرماخوردگی کودک، شب و روز را از پدر و مادر می‌گیرد. در چنین لحظاتی است که خود را به آب و آتش می‌زنیم تا سلامتی را به عزیزمان برگردانیم. حال تصور کنید، بیماری فرزندمان، جزو بیماری‌های سخت باشد و در این میان، دغدغه تأمین دارو و هزینه‌های آن به همه مشکلاتمان افزوده شود.

در حال حاضر بیش از ۱۹ هزار کودک مبتلا به سرطان تحت حمایت محک، در حال درمانند و این مؤسسه خیریه، تلاش می‌کند تا خانواده آنها دغدغه نگرانی تأمین دارو را نداشته باشند. دغدغه‌ای که با ۳ برابر شدن قیمت دارو، روز به روز، بزرگ‌تر می‌شود. در این پرونده، به بررسی این دغدغه از دیدگاه‌های مختلف می‌پردازیم. باور داریم با همراهی شماست که می‌توانیم، داروهای مورد نیاز کودکان مبتلا به سرطان را تأمین و مسیر سخت درمان را برای آنها هموارتر کنیم.

پ. ن: اهمیت تأمین هزینه دارو و درمان کودکان مبتلا به سرطان باعث شده است محک کمپینی را با موضوع «کمک کنین تا قد قلمک محک به هزینه دارو برسه» طراحی کند. جلد و پشت جلد این خبرنامه، بر همین اساس است.



محک همواره به فرزندانش متعهد است

سرطان که در حال حاضر تحت درمان هستند را در اقصی نقاط ایران تأمین کنیم. هر روز ۶ کودک به جمع کودکان تحت حمایت محک اضافه می شوند و همکاران ما هر روز به خانواده این ۶ کودک جدید تعهد می دهند که آنها را تا رسیدن به مقصد سلامتی تنها نگذارند. تعهد اکنون ما در شرایط سخت اقتصادی با کودکان مبتلا به سرطان منعقد شده است. باور داریم، همانند ۲۸ سال پیش به پشتوانه حضور مردمان ایران زمین که همواره به ایشان نیز تعهد داده ایم تا قدر کمک هایشان را بدانیم و آن را به بهترین و شایسته ترین خدمات برای کودکان مبتلا به سرطان تبدیل کنیم، کاری می کنیم تا فرزندانمان بدون هرگونه دغدغه ای روزهای سخت درمانشان را سپری کنند. هنوز هم بر تفرّالی که فعالیت مؤسسه را براساس آن آغاز کردیم پایبندیم که بر سر آنم که گرز دست برآید دست به کاری زنم که غصه سرآید

هیأت امنا و مدیره محک

۲۸ سال پیش، محک در روزهای سخت پس از جنگ فعالیت خود را آغاز کرد و متعهد شد از همه کودکان مبتلا به سرطان سرزمین مان حمایت کند. تعهدی که اگر همراهی نیکوکاران ایران زمین نبود، به بار نمی نشست. آن روزها، تمام هم و غم بانیان این مؤسسه خیریه آن بود که هیچ کودکی، در هیچ کجای ایران، به دلیل فقر و ناتوانی در پرداخت هزینه ها، درمان خود را رها نکند و در تمامی مراحل درمان، محک را در کنار خود احساس کند. ما مطمئن بودیم که هر کجا عشق آید و ساکن شود آنکه ناممکن بود، ممکن شود اکنون پس از گذشت بیش از ربع قرن، تعهدی دیگر به قهرمانان کوچک محک و خانواده هایشان داده ایم که همانند تمام این سال ها، برای عمل به آن، تنها به همراهی نیکاندیشان ایران زمین امیدواریم. ما متعهدیم که داروی مورد نیاز بیش از ۱۹ هزار کودک مبتلا به



رئیس بیمارستان فوق تخصصی سرطان کودکان محک:

تأمین هزینه دارو و درمان کودکان مبتلا به سرطان یکی از مهم‌ترین دغدغه‌های محک است

پنجم ظرفیت درمان سرطان کودکان را به خود اختصاص داده است، گفت: «تأمین هزینه و تهیه دارو از شرکت‌های معتبر از مشکلات اصلی تأثیرگذار بر درمان است. شاید مشکلی به نام تحریم دارو وجود نداشته باشد، اما تا زمانی که امکان انتقال قانونی پول نباشد، تهیه دارو به راحتی امکان‌پذیر نیست. هر چند که محک در تلاش است تا از طریق رایزنی‌هایی با وزارت بهداشت، داروی مورد نیاز ۱۹ هزار کودک مبتلا به سرطان و تحت درمان در سراسر کشور را تأمین کند.»

رئیس بیمارستان محک با بیان اینکه پاسخ آنها به خانواده کودکان مبتلا به سرطان، اطمینان خاطر در مسیر درمان است، ادامه داد: «در بیمارستان محک، کارکنان و متخصصان بیمارستان هیچ گونه رابطه مالی با بیماران ندارند و در محیطی سرشار از حس نوع‌دوستی، تنها دغدغه افراد، درمان کودکان مبتلا به سرطان در مسیر بهبودی است. بیمارستان محک با تکیه بر فعالیت‌های حمایتی همه جانبه محک با خیال آسوده و با بهره‌مندی از بالاترین سطح دانش و تجهیزات به امر درمان می‌پردازد و همین باعث می‌شود که کودکان و خانواده‌هایشان، در این بیمارستان دغدغه دارو و تجهیزات پزشکی و قیمت آن را نداشته باشند و هر دارویی که بیمار نیاز دارد برایش تجویز شود. البته این شرایط در سایر بیمارستان‌های دولتی و دانشگاهی در سراسر کشور نیز صادق است بنابراین ما مطمئنیم که با همراهی نیکوکاران می‌توانیم داروهای مورد نیاز بیمارانمان را تأمین کنیم. درست است که من در این بیمارستان فعالیت می‌کنم، اما تأمین داروی مورد نیاز همه کودکان تحت حمایت محک، از دغدغه‌های من است.»

رئیس بیمارستان محک در بخشی دیگر از سخنان خود گفت: «ما در محک به هیچ بیماری نه نمی‌گوییم و به هیچ بیماری نمی‌گوییم نمی‌توانیم کاری برای تو انجام دهیم. در یک برهه از زمان با کمبود داروهای وابسته به ارز روبرو هستیم. این داروها را با استفاده از ساز و کار داروهای تکنسخته‌ای تهیه می‌کنیم. مسلماً قیمت اینگونه داروها افزایش یافته است. این داروها بعضاً ممکن است چند درصد برای یک مریض پاسخگو باشد اما در جلسات شورای پزشکی، خرید آن تصویب

دکتر عظیم مهرور، از ابتدای تأسیس بیمارستان محک با تجربه ۱۰ ساله خود در سایر بیمارستان‌ها به این بیمارستان آمد تا همراه کودکان مبتلا به سرطان باشد. از آن روزی که به محک آمد، ۱۲ سال می‌گذرد. او این روزها نگران تأمین داروهای مورد نیاز بیمارانش است؛ داروهایی که قیمت آن گاه تا چند برابر افزایش یافته است. با آنکه می‌داند نیکوکاران هستند تا با همراهی‌شان هزینه داروها را پرداخت کنند، اما دغدغه‌هایش در زمینه تأمین دارو هر روز بیشتر از روز قبل می‌شود. رئیس بیمارستان فوق تخصصی سرطان کودکان محک در این باره گفت: «مهم‌ترین و شاخص‌ترین قسمت درمان یک کودک مبتلا به سرطان، داروست.»

وی با بیان آنکه یک کودک که به سرطان مبتلا می‌شود به داروهای شیمی‌درمانی نیاز دارد و بایستی هر ۲۱ تا ۲۸ روز داروها را تزریق کند که گاه تا ۳ سال نیز درمان ادامه می‌یابد، گفت: «داروهای شیمی درمانی عوارضی دارد که بایستی برای کاهش عوارض برای کودکان داروهای دیگری نیز تجویز شود. مثلاً عوارضی چون تهوع، باعث می‌شود داروهای ضدتهوع را برای کودکان تجویز کنیم. یا داروهای شیمی درمانی علاوه بر سلول‌های بدخیم بر سلول‌های خوب بدن نیز اثرگذار است و به آنها آسیب می‌رساند. به همین خاطر ممکن است کودکان دچار افت گلبول‌های خونی و پلاکت‌ها شوند. تزریق فرآورده‌های خونی برای کودکان در این زمینه ضروری است.»

وی افزود: «ضعف سیستم ایمنی کودکان، آنها را در برابر عفونت مستعد می‌کند. بنابراین انواع آنتی‌بیوتیک‌ها و ضدقارچ‌ها برای کودک تجویز می‌شود که درمان شیمی درمانی کودک را به تعویق می‌اندازد. ممکن است دوره یک یا دو ساله درمان کودک، به ۳ یا ۴ سال افزایش یابد. بنابراین زمانی که از داروی مورد نیاز کودکان مبتلا به سرطان صحبت می‌کنیم، بایستی به داروهای مورد نیاز برای درمان و داروهای مورد نیاز عوارض جانبی هم اشاره کنیم.»

مهرور با تأکید بر اینکه در سراسر کشور حدود ۵۰۰ تخت برای درمان کودکان مبتلا به سرطان وجود دارد که بیمارستان محک یک

روزهای سخت درمانشان تلاش کنیم. این مسیری بود که پرفسور وثوق تا آخرین لحظات عمر ارزشمند خود پیمود. راهی که ادامه آن توسط محک جز با مشارکت نیکوکارانه مردم این سرزمین و تداوم همراهیشان با کودکان مبتلا به سرطان ممکن نخواهد بود.»

مهرور با بیان آنکه به طور کلی پزشکان برای درمان کودکان مبتلا به سرطان از ۳۰ تا ۴۰ دارو استفاده می‌کنند، تأکید کرد: «شرایط تحریم، فعالیت محک را با سختی همراه کرده است اما این بدان معنا نیست که به دلیل تحریم درمان کودکانمان با اختلال روبرو شده باشد. با اطمینان می‌گوییم محک در برابر همه فرزندانش متعهد است و در هر شرایطی پاسخگوی این تعهد است.»

می‌شود. این داروها گران شده است. تهیه آن سخت است. وابسته به ارز است و نگرانی ما بابت این داروهاست.»

وی افزود: «درست است گاهی مصرف این داروها باعث افزایش طول عمر بیمار هم نمی‌شود اما محک به عنوان یک مؤسسه خیریه باید تا آخرین نقطه از بیمار حمایت کند چرا که مردم به محک کمک می‌کنند تا این اتفاق صورت بگیرد.»

رئیس بیمارستان محک افزود: «این روزها تأمین هزینه دارو و درمان کودکان مبتلا به سرطان یکی از مهم‌ترین دغدغه‌های محک است. آموخته‌های ما از پرفسور وثوق به ما می‌گوید با همه این چالش‌ها می‌بایست برای همراهی با کودکان مبتلا به سرطان در



در گفتگو با مسئول فنی داروخانه بیمارستان محک مطرح شد:

ضرورت تأمین دارو برای درمان کودکان مبتلا به سرطان

نیز کودک باید در آی سی یو بستری شود، یا نیاز به جراحی یا عمل پیوند دارد. طبعاً تمام داروها و تجهیزات مورد نیاز توسط محک و مستقیماً توسط داروخانه تهیه می شود.

درخصوص داروی مورد نیاز بیماران سرپایی نیز توضیح دهید.

بیماران سرپایی هم به دو گروه تقسیم می شوند. برخی از کودکان در میان دوره درمانشان هستند، اینجا بستری بودند و داروی مورد نیازشان را دریافت کردند، اما مطابق پروتکل درمانی شان، اکنون باید داروی آنها قطع شود، به منزل بروند و دوباره برای ادامه درمان به محک بیایند. در این دوره اگر کودک به داروی خاصی نیاز داشته باشد، توسط داروخانه محک تأمین می شود. برخی دیگر از کودکان نیز قطع درمان شده اند و نیازی به داروی شیمی درمانی ندارند اما به داروهایی برای بهبود عوارض بیماری نیاز دارند که محک تمامی داروهای مورد نیاز این کودکان را نیز تا هر زمانی که باید، تأمین می کند.

برگردیم به اول بحث و آنجایی که شما از دغدغه اصلی تان گفتید. دارو چه اهمیتی در درمان کودک مبتلا به سرطان دارد.

سرطان بیماری سختی است اما قابل درمان است. دارو نقش بسیار مهمی در درمان بیمار دارد تا جایی که اگر این بیماری با همه سختی ها و پیچیدگی هایش تشخیص داده شود اما داروی مورد نیاز تأمین نشود، درمان امکان پذیر نیست. طبق آمارهای ارائه شده از سوی واحد خدمات حمایتی، روزانه ۶ کودک در سراسر کشور به جمع کودکان تحت حمایت محک اضافه می شوند که یک چهارم آنها در بیمارستان محک بستری هستند. این یعنی افزایش روز افزون نیاز به دارو و بالطبع، افزایش هزینه محک.

داروی کودکان مبتلا به سرطان گران است؟

داروها یا خودشان گران هستند یا آنکه حجم مصرفی دارو زیاد است و باعث می شود تا هزینه آن افزایش یابد. به همین خاطر چیزی که برای

داروخانه محک، در مجاورت دفتر جلب مشارکت قرار گرفته. شاید قرار است به ما یادآوری کند برای درمان یک کودک داشتن پول ضروری است تا بتوان برایش دارو تهیه کرد و او را به سلامتی رساند. داروخانه محک، شاید فضای کمی را به خود اختصاص داده باشد، اما روزانه داروی مورد نیاز کودکان بستری در بیمارستان فوق تخصصی سرطان کودکان محک و همچنین داروهای مورد نیاز برای دیگر کودکان بستری در سراسر ایران را تأمین می کند. با شبنم همتی، مسئول فنی داروخانه محک به گفتگو نشستیم تا ما را از آنچه در داروخانه می گذرد، آگاه کند.

اصلی ترین دغدغه شما چیست؟

یکی از نگرانی های اصلی محک و دغدغه اول من، به عنوان مسئول فنی بیمارستان، تهیه داروهای مورد نیاز کودکان مبتلا به سرطان است. کودکانی که به ما سپرده شده اند، به اینجا آمده اند و چشم امیدشان به ماست. به همین خاطر، از لحظه ای که به اینجا می آیم و کارم را شروع می کنم، به داروی مورد نیاز کودکی فکر می کنم که در بیمارستان بستری است.

داروخانه محک تأمین داروی چه گروه بیماران را بر عهده دارد؟

در وهله اول، تهیه داروی مورد نیاز کودکان تحت درمان در بیمارستان محک و پس از آن، در صورتی که از سایر بیمارستان ها نیز نیاز دارویی به محک ارجاع شود، محک خود را موظف به تأمین آن دارو می داند.

منظورتان از کودکان تحت درمان در بیمارستان محک، چه کسانی هستند؟

به طور کلی بیماران دو دسته اند. بیماران بستری و سرپایی. بیماران بستری کسانی هستند که به صورت روزانه، هفتگی یا ماهانه و بسته به نوع بیماری شان به داروی شیمی درمانی نیاز دارند و یا به خاطر شرایط خاص کودک امکان مراقبت از وی در منزل وجود ندارد. گاهی

جواب قطعی برای تأمین داروی مورد نیاز فرزندشان بخواهند.

بله. مادری که کودکش قطع درمان شده بود و داروهای حمایتی از ما دریافت می‌کرد به داروخانه آمد. حالش خوب نبود. پرسیدم چرا ناراحتی. گفت دوباره بیماری فرزندم عود کرده است. این را که گفت بغضش ترکید و به من گفت، خانم دکتر، داروهایش در ایران پیدا می‌شود، هست یا نه؟ اگر هم نیست شما می‌توانید برایش پیدا کنید یا نه؟ من در آن لحظه چیزی جز یک «بله» مُحکم نتوانستم به او بگویم. چون می‌دانستم یا هست یا اگر هم نباشد، باید برایش پیدا کنیم. به او گفتم هیچ نیازی نیست که نگران تهیه دارو باشد. کنار فرزندش باشد و برای سلامتی کودکش دعا کند؛ داروهایش با ما.

شما به مادر کودک مبتلا به سرطان یک «بله» مُحکم گفتید. چه پشتوانه‌ای برای این «بله» داشتید؟

ما باید برای کودک دارو را تأمین کنیم چرا که به خانواده آنها تعهد داده‌ایم که با نگرانی کمتر، تنها به درمان کودک خود فکر کنند. پس جواب من همواره بله است. اما من در شرایطی می‌توانم به آن مادر بله را بگویم که نیکوکاران عزیزمان همراه محک باشند و کمک کنند تا محک بتواند داروی کودکان تحت حمایت خود را تأمین کند.

شما الان داروهای مورد نیاز کودکان محک را موجود دارید؟

کار ما در داروخانه، کار روزانه نیست. موضوع امروز و فردا نیست. من از الان نگران تهیه دارو برای سه ماه یا شش ماه دیگر هستم. در غیر این صورت چطور می‌توانم به آن مادری که درخصوص داروی فرزندش می‌پرسد، یک بله محکم بگویم. از طرف دیگر روزی ۶ کودک جدید به جمع فرزندان محک اضافه می‌شود که به این داروها نیاز دارند. باید به فکر آنها هم بود.

شما چه آرزویی برای کودکان مبتلا به سرطان دارید؟

آرزوی من این است که هزینه مورد نیاز خرید داروها از سوی نیکوکاران تأمین شود تا بتوانیم تمام داروهایی را که کودکان نیاز دارند برایشان تهیه کنیم. اگر فکر کنم روزی، کودکی، عزیز پدر و مادری، دارویی که من می‌توانستم برایش پیدا کنم را نگرفته است، خوابم نمی‌برد. امیدوارم هیچ بیماری، دغدغه تأمین دارو نداشته باشد.



داروخانه مهم است، هزینه تمام شده داروست. ممکن است از یک داروی ۲۰۰ هزار تومانی ماهانه ۲۰۰ عدد نیاز داشته باشیم و یا یک داروی ۸۰۰۰ تومانی را به تعداد ۴۰۰۰ عدد بخواهیم؛ در این موارد هزینه‌ها تقریباً یکسان است.

لطفاً مثال بزنید.

از دارویی مثل آنکاسپار، ماهانه حدود ۶۰ عدد استفاده می‌شود. هر ویال این دارو بیش از ۷ میلیون تومان است که هزینه ماهانه آن بیش از ۴۳۰ میلیون تومان می‌شود. اما داروی ضدتهوعی هم داریم که ماهانه ۳۰۰۰ عدد از آن استفاده می‌شود که مبلغ مجموع آن ۲۴ میلیون تومان می‌شود. بگذارید خیلی ساده‌تر بگویم؛ قیمت میانگین هر سرم معمولی که خیلی از ما تجربه استفاده از آن را داریم ۵ تا ۶ هزار تومان است. در اینجا، ماهانه حدود ۱۰ هزار عدد از آن مصرف می‌شود؛ یعنی مبلغی در حدود ۵۰ میلیون تومان فقط هزینه سرم می‌شود؛ سرمی که برای تزریق داروی شیمی درمانی حتماً باید استفاده شود چرا که داروی شیمی درمانی باید رقیق و سپس تزریق شود و به خودی خود، قابل استفاده نیست.

تا به حال شده در شرایطی قرار بگیرید که خانواده‌ها از شما یک

فرزند من، قلبی شبیه شیر دارد

مشکلاتی که در بخش واردات وجود دارد آشناست، با بیان اینکه وقتی یک خانواده درگیر بیماری بدخیمی می‌شود روش زندگی و هزینه‌هایش تغییر می‌کند می‌افزاید: «این مشکلات را با بسیاری از لحظات زندگی که کودک از دست می‌دهد همراه کنید. مانی ۷ ساله است و باید به مدرسه برود اما به دلیل نقص سیستم ایمنی نمی‌تواند در مکان‌های عمومی حاضر شود. همانطور که در ۱۴ ماه گذشته خیلی از روزهای ارزشمند زندگی‌اش را برای لذت بی‌قید و شرط از دست داده است. این محدودیت، برای تمام کودکانی که مثل مانی هستند اتفاق می‌افتد.»

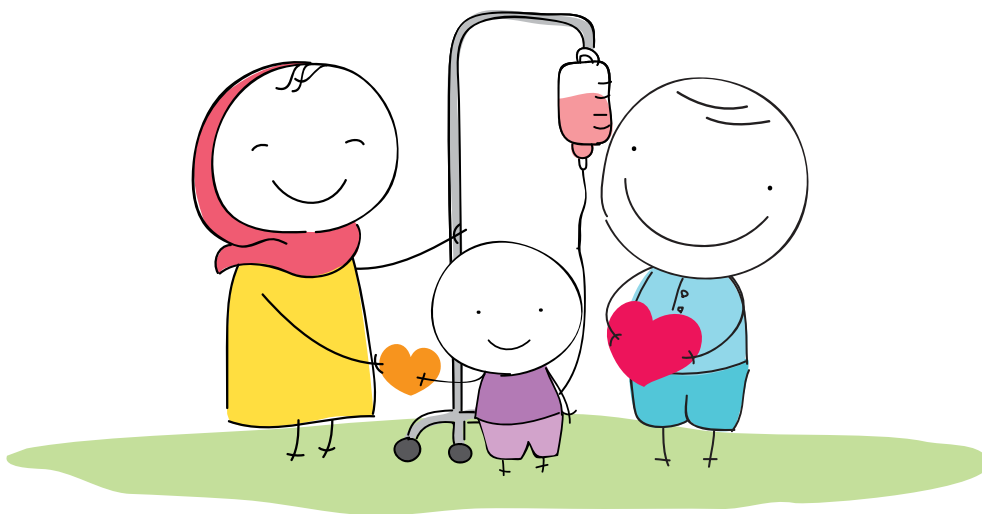
وی در پایان ضمن ابراز امیدواری از اینکه آمار بهبودی کودکان مبتلا به سرطان افزایش یابد گفت: «تمام کودکانی که در حال درمانند، قلب شیر دارند و خانواده‌هایی دارند که محکم ایستاده‌اند تا با کمک خیرین این مجموعه، همچنان به جلو حرکت کنند. کمک‌های نیکوکاران در درمان کودکان مبتلا به سرطان تأثیرگذار است؛ کودکانی که بزرگ می‌شوند و ممکن است دنیا را تغییر دهند و دنیایی بسازند، زیباتر از دنیای امروز ما.»

پدر مانی، با واقعیت بیماری فرزندش کنار آمده است و برای رسیدن پسرش به سلامتی، از هیچ‌گونه تلاشی مضایقه نمی‌کند. او گفت: «مانی، تنها فرزند خانواده ماست که ۷ سال سن دارد و ما از حدود ۱۴ ماه پیش درگیر این بیماری شدیم و در حال حاضر من پدر یک خانواده در جنگ هستم.»

پدر مانی که تلاش کرده تا هزینه‌های درمان فرزندش را تا جایی که می‌تواند خودش تأمین کند ادامه داد: «ما قادر بودیم اکثر هزینه‌های درمان مانی را پرداخت کنیم و کمترین میزان کمک را از مجموعه محک دریافت کردیم. بنابراین به راحتی می‌توانم بگویم که هزینه‌های درمان یک کودک مبتلا به سرطان چقدر زیاد است.»

وی دغدغه پدر و مادران فرزندان محک را رسیدگی به درمان فرزندشان دانست و ادامه داد: «یکی از بزرگ‌ترین مزایای محک این است که روزهای اول، وقتی با حال بد به این خیریه مراجعه می‌کنیم، این مجموعه با ارائه خدمات درمانی و حمایتی کاری می‌کند تا خانواده‌ها با دغدغه کمتری به درمان فرزندشان فکر می‌کنند.»

پدر مانی که خود از فعالان بخش تجهیزات پزشکی است و با



ارزش هر کدام از قرص‌هایم، به اندازه یک زندگی است

می‌شود. با این همه می‌دانم اگر این قرص‌ها نبودند، من هم الان نبودم. تومور علی دوستش است. با تومورش بزرگ شده و زندگی کرده است. قهرمان محک درباره این دوست ۱۴ ساله‌اش می‌گوید: «اگر این قرص‌ها را تا سن بلوغ نمی‌خوردم، تومورم هر روز بزرگ و بزرگ‌تر می‌شد و زندگی را از من می‌گرفت. اما الان من دانشجوی ترم دوم «آی تی» هستم و مثل همه بچه‌ها زندگی می‌کنم. سرطان من، هنوز هم با من است، هنوز هم گاهی باید قرص‌هایی بخورم تا به سرطانم ثابت کنم قدرتم از او بیشتر است. هنوز هم با قرص خوردن مشکل دارم اما دیگر یک جوان ۱۸ ساله شده‌ام و می‌دانم ارزش هر کدام از قرص‌ها به اندازه یک زندگی است.»

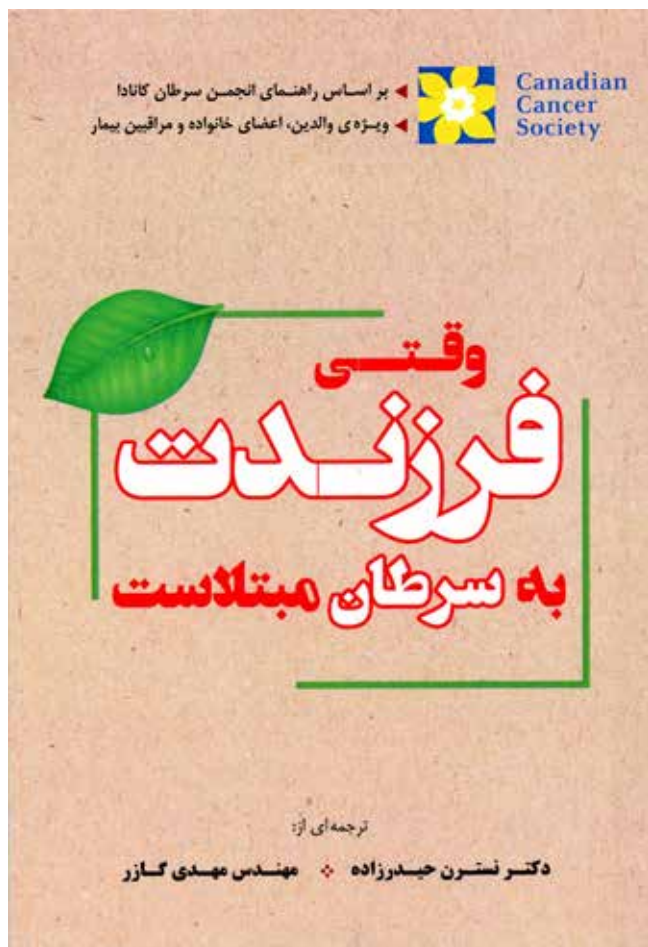
علی که از همان دوران درمان دست به قلم بود و متن‌هایش در همین خبرنامه چاپ شده است، در پایان می‌گوید: «همه کودکان محک، یک دست‌شان در دست خداست و یک دست‌شان در دست محک. دست محک هم در دست نیکوکاران عزیزمان است. امیدوارم دست‌هایمان هیچ وقت یکدیگر را رها نکنند.»

علی شاطرترابی، پسر ۱۸ ساله‌ای است که از ۴ سالگی مبارزه با سرطان را شروع کرده است. پرننگ‌ترین خاطره او از روزهای درمان، برای زمان‌هایی است که باید قرص می‌خورد. علی می‌گوید: «هر روز باید کلی قرص می‌خوردم؛ آن هم نه یکی، نه دو تا، ۲۵ قرص، در ۲۰ دقیقه؛ یعنی هر ۴۰ ثانیه یک قرص. خودتان حدس بزنید برای پسر بچه ۵ ساله که یک قرص هم به زور می‌خورد، چقدر سخت است که ۲۵ قرص را با هم بخورد.» علی تمام آن ۲۰ دقیقه را گریه می‌کرد و نمی‌خواست قرص بخورد. خودش معتقد است اگر مشاوره روان‌شناسان محک به مادرش نبود و مادرش او را قانع نمی‌کرد که قرص خوردن چقدر برای سلامتی‌اش مهم است، هیچ وقت قرص‌هایش را نمی‌خورد؛ می‌گوید: «یادم است یک روز مادرم گفت برای من خوب شدن تو بسیار مهم است. پس بیا با هم در این مسابقه سخت برنده شویم. من ۵ سالم بود اما می‌دانستم با مادرم یک مسابقه سخت را شروع کرده‌ایم. هنوز هم که یاد آن روزها می‌افتم و تصویر آن همه قرصی که باید می‌خوردم به خاطر می‌آید، حالم بد



وقتی فرزندت به سرطان مبتلاست

عنوان: وقتی فرزندت به سرطان مبتلاست
 ترجمه: دکتر نسترن حیدرزاده، مهندس مهدی گازر
 ناشر: پرتوک
 مرکز پخش: میدان انقلاب، خیابان وحید نظری، بین دانشگاه و فخر
 رازی، کوچه قدیری، پلاک ۲۳، واحد ۲



«سرطان» واژه‌ای است که تمام اعضای یک خانواده را می‌ترساند. زمانی که کودک یک خانواده به این بیماری مبتلا شود، اعضای آن با یکی از بزرگ‌ترین چالش‌های زندگی رو به رو می‌شوند. اما حقیقت این است که سرطان با تشخیص به موقع، استفاده از شیوه‌های درمانی مطابق با استانداردهای جهانی و بهره‌مندی از خدمات حمایتی مناسب، درمان‌پذیر است و این نه تنها یک شعار بلکه هدفی است که محک در طول ۲۸ سال فعالیت خود به طور جدی دنبال کرده و در دستور کار قرار داده است. تا جایی که این روزها دغدغه کودکان مبتلا به سرطان از زنده ماندن به چگونه زیستن در آینده تغییر کرده است. در کنار آن، این مؤسسه همواره کوشیده تا با ارائه اطلاعات دقیق و شفاف به بیماران و خانواده‌هایشان از اضطراب آنها در طول درمان کاسته و به آنها نحوه کنترل خشم و اضطراب را در هنگام مواجهه با این بیماری آموزش دهد. به همین دلیل در این شماره از خبرنامه، کتاب «وقتی فرزندت به سرطان مبتلاست» را که بر اساس راهنمای انجمن سرطان کانادا تألیف و ترجمه شده است، در راستای آموزش برقراری ارتباط با کودکان مبتلا به سرطان و کنترل هر چه بهتر حالات روحی آنها و اعضای خانواده و فراهم کردن شرایط مناسب برای تمرکز بیشتر روی درمان سرطان، معرفی کنیم.

در بخشی از این کتاب آمده است: «فرزند مبتلا به سرطان یکی از بزرگ‌ترین و شاید سهمگین‌ترین چالش‌هایی است که ممکن است هر پدر و مادری در طول زندگی خود با آن مواجه شود. اما خوشبختانه امروزه اخبار امیدوارکننده‌ای در مورد کشف شیوه‌های نوین درمانی به منظور مداوای بیماران مبتلا به سرطان به گوش می‌رسد که با وجود آنها بیماران بیشتری نسبت به گذشته درمان شده‌اند.»

کتاب حاصل پژوهش و گفتگو با هزاران خانواده‌ای است که کودک مبتلا به سرطان دارند. این خانواده‌ها نه تنها می‌بایست اطلاعات دقیق و شفافی از روند درمان بیماری فرزند خود داشته باشند بلکه لازم است آموزش‌های لازم جهت مدیریت خانواده در این شرایط را ببینند.

این کتاب در حوزه‌های شناخت بیماری کودک، گفتگو با او درباره بیماری‌اش، مدیریت عوارض حاصل از درمان سرطان، مدیریت خانواده در شرایطی که کودک مبتلا به سرطان دارد و مدیریت شرایط اقتصادی اطلاعاتی در اختیار خانواده‌ها قرار می‌دهد.

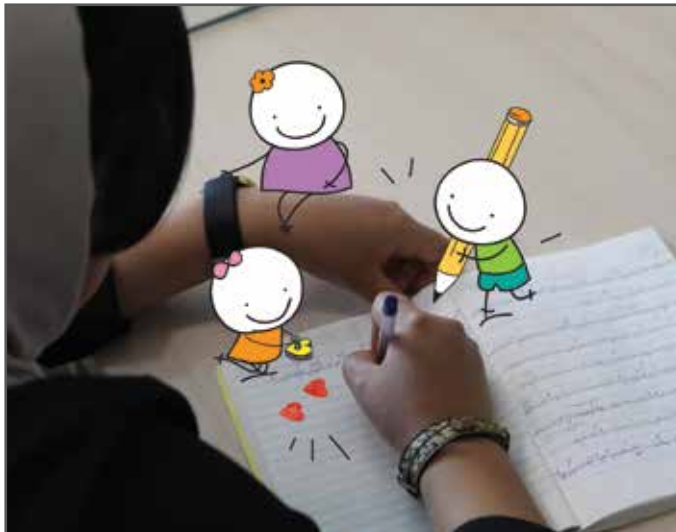
آسمانی به وسعت دل نیکوکاران



من یک مادرم. فرزندم قطع درمان شده و من شادی سلامتی‌اش را با انسان‌های مهربانی که در این مسیر همراه کودکان مبتلا به سرطان‌اند، شریکم. صدای خنده‌های فرزندم به من جان دوباره می‌بخشد و برق نگاهش، ستاره‌های آسمان را درخشان‌تر می‌کند. آسمانی که به وسعت دل نیکوکاران است. آنهایی که رساندن داروهای شیمی‌درمانی و بخشیدن جان دوباره به کودکان مبتلا به سرطان را جزئی از رسالت خود برای بهبود کیفیت زندگی هم وطنانشان می‌دانند.

مادر احسان، عضو گروه والدین محک

به جای ناامید شدن قصه می‌نویسم



شنیده‌ای می‌گویند پشت هر شکستی موفقیتی است؟ راستش را بخواهی من اصلاً این حرف را قبول نداشتم تا اینکه به خاطر بیماری‌ام به محک آمدم و با کمک روان‌شناسان یاد گرفتم به جای ناامید شدن قصه بنویسم. در تمام این مدت احساسم نسبت به بیماری سرطان را روی کاغذ نوشتم و در نهایت به یک کتاب تبدیل شد. این کتاب داستان کودکی است که برای رسیدن به آرزوهایش تلاش می‌کند؛ کودکی که نماد تمامی کودکان مبتلا به سرطان تحت حمایت محک است. آرزو دارم روزی کتابی برای همه کودکان مبتلا به سرطان بنویسم و در آن بگویم سرطان پایان زندگی و کودکی نیست. قصه‌ای که محک و تمامی اعضای این خانواده بزرگ قهرمانش خواهند بود.

مرضیه؛ فرزند ۱۷ ساله محک

پ. ن: قسمتی از کتاب مرضیه در شماره آینده خبرنامه منتشر می‌شود.

یک.

اوایل افتتاح بیمارستان بود و چون اقامتگاه هنوز آشپزخانه نداشت، هر کودکی که هوس غذا می‌کرد، مددکارها به من زنگ می‌زدند و می‌گفتند که کودکی هوس غذای منزل را کرده است. من هم بلافاصله غذا را آماده می‌کردم و از خانه پیاده می‌بردم بیمارستان. یک روز در بین راه خانه به محک، سربالایی نفسم را گرفته بود، با یاد خدا، با گریه و به سرعت از تپه‌ها بالا می‌رفتم. در همان حال برگشتم و آقایی را پشت سرم دیدم که او هم گریه می‌کند. مردی که فرزندش در بیمارستان بستری بود و برای ملاقات به آنجا می‌رفت. همان جا بود که از خودم خیلی خجالت کشیدم که یک سربالایی من را به گریه انداخته است!

دو.

آن روزهایی که قسمتی از ضلع شرقی بیمارستان محک را گودبرداری می‌کردند، قسمت دیگر دفتری بود که قلم‌های سفالی را پخش می‌کرد که من هم می‌گرفتم، رویش نقاشی می‌کشیدم و بین دوست و فامیل پخش می‌کردم. بعد از اینکه داخل قلم پول می‌ریختند، آن را دوباره به بیمارستان برمی‌گرداندم.

روزی ۶ قلم از بیمارستان تحویل گرفتم. مسیر خالی بود و یک رودخانه از آن رد می‌شد. پیاده می‌رفتم که یک مرتبه صدای کامیون پر از نخاله را از پشت سرم شنیدم که به سمت من می‌آمد. من با قلم‌های سنگین فرار می‌کردم و درک نمی‌کردم که چرا کامیون انقدر سرعت دارد. تا وقتی که توانستم داخل کامیون را ببینم که متوجه شدم راننده ندارد و کامیون خلاص شده است.

در نزدیکی بیمارستان، دکه پادگان بود و سربازی نگهبانی می‌داد. منم فریاد می‌زدم که سرباز برو کنار. به سختی خودم را به بالای تپه رساندم تا کامیون راه خودش را برود و بدون هرگونه خسارتی به جاده لشگرک برسد.

خوشحال بودم که اتفاقی برای خودم، سرباز و قلم‌های محک نیفتاده است. قلم‌ها را محکم در آغوش گرفتم و باور داشتم دعای خیر کودکان و پدر و مادرهای محک است که سلامت همه ما را حفظ کرده است.



«عاتقه نجارزادگان» متولد ۱۳۲۹ است. او که از سال ۱۳۷۰ با محک آشنا شده و فعالیت داوطلبانه خود را به صورت رسمی از سال ۱۳۸۵ آغاز کرده است، در وصف این مؤسسه خیریه شعری سروده است:

خواهید مرا سوی نگارم بَبرید
پیوسته به زیر این شعارم بَبرید

با عشق مَحک آمده‌ام دامن کوه
با یاد محک از این دیارم بَبرید

در ادامه دو خاطره که به قلم او نوشته شده است را با هم می‌خوانیم:

ببین موهایم درآمده و قشنگ‌تر شدم

از در غذاخوری با همکارها بیرون آمدیم که دیدم یک پسر بچه با موهای فر فری و قشنگ کنار دستگاه خرید خوراکی ایستاده و با مادرش سر و کله می‌زند که چه چیزی بخرد.

از پله‌ها بالا می‌رفتم که مادر صدایم زد و گفت: «خاله، پسر رو نشناختی؟» برگشتم و موهای فر فری قشنگش را نگاه کردم و تمام مدت دو سال و نیم درمان او در بخش، در یک لحظه دوره شد؛ شیرین زبانی‌هایش، دویدن‌هایش روی پایه سرم، قصه گفتن‌ها در اتاق بازی. شنیده بودم که محمدرضا قطع درمان شده ولی باورم نمی‌شد در چند ماه این‌گونه موهایش دربیاید و قدش چنین بلند شده باشد. من فقط چهار پنج ماه بود که او را ندیده بودم اما انگار سال‌ها از آن روزها گذشته بود.

جلوی پایش نشستم و گفتم: «خاله چطوری؟» با چشمانی که می‌خندید گفتم: «خوبم خاله، ببین موهام دراومده و چه قشنگ‌تر شدم؛ الان بیا از من عکس بگیر.»

نگاهش کردم و گفتم: «تو همیشه قشنگی؛ چه وقتی مو نداشتی و چه الان که یک عالمه موهای فر فری داری.» چند دقیقه‌ای با مادر محمدرضا حرف زدم و فهمیدم که برای معاینه دوره‌ای به محک آمده است.

برگشتم پشت میزم و تمام آن روز به این فکر کردم که چه انرژی خوبی از محمدرضا و چشمانش که می‌خندید گرفتم. نیرویی که می‌توانست خستگی روزهای کاری را از تن من بیرون کند و این امید را به من بدهد که روزی همه کودکان محک را مثل محمدرضا قطع درمان و سالم و سلامت ببینم.

هنگامه محمدنظامی؛ کارشناس روابط عمومی و امور بین‌الملل



حال برای مرور خاطراتمان چند سطر از خبرنامه سال ۱۳۷۴ را با هم می‌خوانیم:

«واحد مددکاری مؤسسه خیریه حمایت از کودکان مبتلا به سرطان (محک)، در واقع حساس‌ترین بخش از فعالیت‌های این مؤسسه نیکوکاری را عهده‌دار است؛ زیرا به صورت مستقیم با کودکان در حال درمان و نیازهای فوری آنها سر و کار دارد. کودک مبتلا به سرطان با نگاه پر مهر، لیخند مهربان و دست‌های گرم مددکار آشناست. چرا که او روزانه در بیمارستان‌ها همراهی‌اش می‌کند و در تلاش است که این همراهی صمیمانه بتواند از سنگینی باری که به دوش دارد، بکاهد. واحد مددکاری همچنین تلاش می‌کند تا محیط بیمارستان‌ها را هرچه دلپذیرتر کند و تجهیزات لازم را برای درمان و رفاه روانی کودکان بیمار فراهم آورد. مددکاران تنها یاور کودکان نیستند. بلکه کمک به خانواده‌های کودکان مبتلا به سرطان نیز از وظایف اصلی آنهاست. چه بسیارند خانواده‌هایی که اندوه بیماری کودک خویش را و دشواری‌های مالی و رفاهی ناشی از آن را به کمک مددکاران مؤسسه آسان‌تر از سر گذرانده‌اند.»

۲۴ سال پیش در چنین روزهایی، واحد خدمات حمایتی محک گزارشی را مبنی بر توزیع تلویزیون در ۳ بیمارستان امام خمینی، مرکز طبی و بهرامی، توزیع نوشت‌افزار و اسباب‌بازی در بیمارستان‌های دولتی و دانشگاهی دارای بخش خون و آنکولوژی کودکان، تکمیل و تجهیز بخش‌های آنکولوژی این بیمارستان‌ها و توزیع پرسش‌نامه برای بررسی تعداد کودکان مبتلا به سرطان به منظور حمایت از آنها در خبرنامه منتشر کرد. اما امروز پس از ۲۴ سال می‌گوییم که محک توانسته به واسطه حضور نیکوکاران بیش از ۳۲ هزار کودک مبتلا به سرطان را تحت حمایت خود قرار دهد؛ این در شرایطی است که تقریباً روزانه ۶ کودک مبتلا به سرطان به جمع فرزندان محک اضافه می‌شود و داوطلبان مددکاری این مؤسسه در تمامی بیمارستان‌های دولتی و دانشگاهی دارای بخش خون و آنکولوژی کودکان فعالیت می‌کنند.



خبرنامه رافقی - زمستان ۷۳

۳-۲ - گزارش فعالیت واحد مددکاری (نیمه اول سال ۱۳۷۴)

واحد مددکاری مؤسسه خیریه حمایت از کودکان مبتلا به سرطان در واقع حساس‌ترین بخش از فعالیت‌های این مؤسسه نیکوکاری را عهده‌دار است زیرا که مسئولیت با کودکان بیمار و نیازهای فوری آنها سر و کار دارد. کودک بیمار با دست‌های گرم، لیخند مهربان و نگاه پر مهر مددکار آشناست. مددکاری که روزانه در بیمارستان‌ها او را همراهی می‌کند و در تلاش است که این همراهی صمیمانه بتواند از سنگینی باری که به دوش دارد بکاهد.

واحد مددکاری همچنین تلاش می‌کند تا محیط بیمارستان‌ها را هرچه بیشتر دلپذیر سازد و تجهیزات لازم را برای درمان و رفاه روانی کودکان بیمار فراهم آورد. مددکاران تنها یاور کودکان نیستند بلکه کمک به خانواده‌های کودکان بیمار نیز از وظایف اصلی آنها بشمار می‌رود. چه بسیارند خانواده‌هایی که اندوه بیماری کودک خویش را و دشواری‌های مالی و رفاهی ناشی از آن را به کمک مددکاران مؤسسه آسان‌تر از سر گذرانده‌اند.

اهم فعالیت‌های واحد مددکاری در نیمه اول سال ۱۳۷۴ را می‌توان چنین خلاصه کرد:

- ۱- توزیع تلویزیون در ۳ بیمارستان امام خمینی، مرکز طبی کودکان و بهرامی
- ۲- توزیع ماسک و شلوار، لوازم التحریر، بستکوت و اسباب‌بازی در بیمارستان‌ها
- ۳- توزیع آبیون هساندوگلوبین و پماد E. L. M. در بیمارستان‌ها
- ۴- تکمیل و تجهیز بخش‌های خون بیمارستان‌های مرئیت
- ۵- طرح بکارگیری ۵ نفر از دانشجویان رشته مددکاری دانشکده روان در بیمارستان‌ها جهت حل مشکلات روانی خانواده‌های کودکان بیمار
- ۶- همکاری در برگزاری کنگره پرستاری و شرکت در کلاس‌های بازآموزی
- ۷- برگزاری روز مددکاری، روز جهانی کودک و روز پرستار
- ۸- توزیع پرسش‌نامه جهت آمارگیری از کودکان مبتلا به سرطان

چطور می‌توانم در محک فعالیت داوطلبانه داشته باشم؟

تمامی افراد بالای ۱۸ سال که شرایط حضور در ساعات کاری (۸:۳۰ تا ۱۶:۳۰) در یکی از روزهای شنبه تا چهارشنبه در محک را داشته باشند، می‌توانند در این سازمان به فعالیت داوطلبانه بپردازند و وقت، تجربه، دانش و تخصص ارزشمند خود را به کودکان مبتلا به سرطان هدیه کنند. برای کسب اطلاعات بیشتر با شماره ۰۲۱-۲۳۵۰۱۲۳۲ بخش داوطلبان محک تماس بگیرید.

شرایط اهدای مو در محک چگونه است؟

به توصیه پزشکان محک، برای حفظ موارد بهداشتی و مسائل مربوط به سلامت کودکان و با توجه به پایین بودن سیستم ایمنی بدن آنها در طول درمان، اهدای کلاه گیس طبیعی به آنها صورت نمی‌گیرد. اما در صورت تمایل خانواده و کودک، هزینه خرید کلاه گیس مصنوعی که مورد تأیید پزشکان باشد توسط محک تأمین می‌شود. شما می‌توانید برای مشارکت در تأمین این هزینه با شماره ۰۲۱-۲۳۵۴۰ تماس بگیرید.

هزینه درمان یاری در محک به چه صورت است؟

درمان یار محک فردی است که هزینه‌های ماهانه دارو و درمان یک یا چند کودک مبتلا به سرطان را تقبل می‌کند. در حال حاضر هزینه درمان یار روزانه ۳۷.۰۰۰ تومان، هفتگی ۲۶۰.۰۰۰ تومان و ماهانه ۱.۱۰۰.۰۰۰ تومان است.

آیا محک به غیر از استند (نماد همدردی) تاج گل نیز دارد؟

خیر، محک تاج گل ندارد. اما شما می‌توانید نمادهای محک را تهیه کنید. این نماد با نام شما، خانواده و یا سازمان تان برای خانواده متوفی ارسال می‌شود. همچنین نصب و جمع‌آوری نماد قبل از شروع مراسم و پس از پایان آن توسط کارکنان محک انجام می‌شود. در صورت تمایل به سفارش نمادهای همدردی و تبریک محک می‌توانید با شماره ۰۲۱-۲۳۵۴۰ تماس بگیرید و از این طریق در تأمین هزینه‌های دارو و درمان کودکان مبتلا به سرطان مشارکت کنید.



۱. شمال تهران:

- دفتر مرکزی: انتهای اقدسیه، ابتدای بزرگراه ارتش، بلوار شهید مژدی (اوشان)، خیابان پروفیسور وثوق، بلوار محک، مؤسسه خیریه و بیمارستان فوق تخصصی سرطان کودکان محک تلفن: ۲۳۵۴۰

- دفتر کتابی: خیابان شریعتی، جنب بزرگراه همت، خیابان گل نبی، پلاک ۲۳ تلفن: ۲۶۴۱۲۴۴۱

- دفتر برج ملت: خیابان ولی عصر، روبه‌روی پارک ملت، نبش کوچه شهید انصاری (صداقت)، برج ملت، طبقه همکف تجاری، واحد ۳۶ تلفن: ۲۲۰۳۷۴۷۴

- دفتر تجریش: میدان قدس، ابتدای خیابان دربند، پلاک ۹ تلفن: ۲۲۷۴۹۸۱۹

- دفتر چیدر: میدان چیدر، نبش خیابان خراسانی، پلاک ۲۸، ساختمان برایا، طبقه سوم، واحد ۱۱ تلفن: ۲۲۲۰۱۳۱۲

- پیشخوان برج نگار: خیابان ولی عصر، کمی بالاتر از میدان ونک، برج نگار، طبقه همکف تجاری

- باجه قیطره: درب شمالی پارک قیطره، جنب آبنما، روبه‌روی فرهنگسرای ملل

- باجه لواسانی: خیابان شهید لواسانی (فرمانیه سابق)، خیابان آقایی، میدان میوه و تره‌بار لواسانی

- پیشخوان سانا سنتر: بلوار اندرزگو، مرکز خرید سانا، طبقه همکف جنوبی، جنب پله برقی

- پیشخوان گالریا: ولنجک، خیابان سیزدهم شرقی، مرکز خرید گالریا، طبقه همکف، جنب پله برقی

۲. غرب تهران:

- دفتر ستارخان: ستارخان، سهراب تهران ویلا، خیابان شهید حمید صفویان (خیابان چهارم)، پلاک ۵۵ تلفن: ۶۶۵۵۴۰۸۱

- دفتر باستان: میدان جمهوری، خیابان جمهوری، خیابان آذربایجان، بین خیابان گلشن و خیابان باستان، پلاک ۴۰۱ تلفن: ۶۶۹۰۱۹۰۰

- پیشخوان جلال آل احمد: بزرگراه جلال آل احمد، ابتدای اتوبان کردستان، میدان میوه و تره‌بار جلال (قزل قلعه)، سالن شماره ۱

- پیشخوان سمرقند: جنت‌آباد جنوبی، مرکز تجاری سمرقند، درب جنت، طبقه همکف B، جنب دستگاه خود پرداز بانک اقتصاد نوین

- پیشخوان کوروش: اتوبان ستاری شمال، نبش خیابان پیامبر مرکزی، مجتمع تجاری کوروش، طبقه B۲، راهروی منتهی به پارکینگ

- پیشخوان گلستان: شهرک غرب، فاز ۱، خیابان ایران زمین، مرکز خرید

گلستان، طبقه اول، هسته مرکزی

- باجه سردار جنگل: بلوار سردار جنگل، تقاطع میرزا بابایی، پارکینگ میدان میوه و تره‌بار سردار جنگل، جنب نمازخانه

- باجه صادقیه: خیابان ستارخان، نرسیده به فلکه اول صادقیه، خیابان ۲۴ متری خسرو شمالی، میدان میوه و تره‌بار صادقیه

- پیشخوان فرودگاه مهرآباد: ترمینال ۴، جنب ورودی بازرسی خواهران سالن ترانزیت

۳. شرق تهران:

- دفتر شرق: فلکه اول تهران پارس، درب شمالی مرکز خرید سپید، واحد A۹ تلفن: ۷۷۷۲۰۰۴۸

- دفتر مدنی: چهارراه نظام آباد، خیابان مدنی جنوبی، بعد از بیمارستان امام حسین، جنب کوچه نور، پلاک ۲۲۷ تلفن: ۷۷۵۴۴۱۴۳

- باجه آزادگان: میدان رسالت، بلوار هنگام، بلوار دلاوران، پارکینگ میدان میوه و تره‌بار

- باجه هروی: میدان هروی، بلوار پناهی نیا (گلزار)، میدان میوه و تره‌بار هروی

- باجه پیروزی: اتوبان افسریه (جنوب به شمال)، جنب ایستگاه مترو شهید کلاهدوز، میدان میوه و تره‌بار پیروزی

۴. جنوب تهران:

- باجه بهمن: تهران، میدان بهمن، خیابان دشت آزادگان، جنب فرهنگسرای بهمن، میدان میوه و تره‌بار بهمن

- باجه شهر ری: شهر ری، بعد از میدان نماز، میدان شهید غیبی، سالن اصلی میدان میوه و تره‌بار شهید غیبی

- پیشخوان فرودگاه امام خمینی (ره): ترمینال پروازهای خروجی، بال شرقی

۵. مرکز تهران:

- دفتر سعدی: خیابان سعدی، چهارراه مخبرالدوله، کوچه رفاهی، پلاک ۲۱ تلفن: ۳۳۵۳۰۰۲۹

استان البرز:

- دفتر کرج یک: کرج، خیابان دانشکده، جنب دبیرستان دهخدا، ابتدای کوچه اوجانی، طبقه فوقانی بانک تجارت تلفن: ۰۲۶-۳۲۲۲۰۱۷۷

- دفتر کرج دو: کرج، چهارراه طالقانی، نرسیده به پل آزادگان، نبش خیابان مدنی، ساختمان طوبی تلفن: ۰۲۶-۳۴۴۹۸۵۳۷



کمک کنین تا قد قلمک محک به هزینه دارو برسه

این روزها قلمک محک برای رسیدن به هزینه دارو خیلی تلاش می‌کنه. اما برای نجات کودکان مبتلا به سرطان در مسیر سختی قرار گرفته که نگرانی‌های زیادی داره. اگر کمک و همراهی شما نباشه، قد این قلمک به تأمین هزینه‌های سنگین دارو نمی‌رسه.

برای دریافت رایگان قلمک درب منزلتان
با ما تماس بگیرید



۰۲۱ - ۲۳۵۴۰



محک

مؤسسه خیریه حمایت از
کودکان مبتلا به سرطان

mahak-charity.org