



محک

مؤسسه خیریه حمایت از  
کودکان مبتلا به سرطان

mahak-charity.org

نشریه کودک و خانواده

شماره ۳- فروردین ۱۴۰۵

# محک نامه

- کیبیا؛ دختری که حتی وقتی نفس کم می آورد، امید را فراموش نکرد
- روایتی از مسیر درمان نیکان؛ وقتی بوی زندگی برگشت
- داوطلبان کار با بیمار؛ همراهان روزهای درمان



## شناسنامه

محک نامه - نشریه کودک و خانواده - شماره ۳  
سردبیر: علی فیاض‌منش  
دبیر تحریریه: سمیه نقی‌پور  
اعضای تحریریه: الهام عبادتی، فائزه حسنی  
طراحی و صفحه‌آرایی: هستی طهرانی  
عکس: هستی طهرانی، پگاه پازوکی

## شماره حساب‌های محک

تجارت: ۲۳۵۴۰

ملی: ۲۳۵۴۰

بانک ملت (جام): ۱۹/۱۴۹۱۴۲۷۴۸/۱۹

بانک صادرات (سپهر): ۰۴۴۴۰۴۴۴۰۴۴۴۰۴۴۴۰

بانک مسکن (شیراز): ۴۲۰۲۲۰۲۰۳۹۶۲

## فهرست

- ۱ یادداشت سردبیر
- ۲ گزارشی از فعالیتهای واحد خدمات حمایتی محک در سالی که گذشت؛ از پشتیبانی در زمان جنگ تا اسکان بیماران پیوندی در خانه عماد
- ۴ دختری که تصویری زنده از نتیجه حمایت‌ها در محک است
- ۸ داوطلبان کار با بیماران؛ همراهان روزهای درمان
- ۱۰ پشت صحنه همراهی خانواده‌ها در مسیر درمان
- ۱۲ روایتی از مسیر درمان نیکان
- ۱۴ روایتی از روند درمان محمدجواد در روزهای سخت بیماری
- ۱۶ کیمیا؛ دختری که حتی وقتی نفس کم می‌آورد، امید را فراموش نکرد

مؤسسه خیریه حمایت از کودکان مبتلا به سرطان «محک»، سازمانی مردم‌نهاد، غیرانتفاعی، غیرسیاسی و غیردولتی است که بنیان‌گذاری آن از انگیزه والای خدمت به هم‌نوع سرچشمه گرفته است. با حمایت نیکوکاران نیک‌اندیش سراسر کشورمان، در بیش از سه دهه فعالیت محک کلیه کودکانی که به یکی از انواع سرطان مبتلا هستند بدون هیچ‌گونه گزینش و تبعیض قومیتی، مذهبی و فارغ از طبقه اجتماعی و اقتصادی حمایت می‌شوند؛ بر همین اساس از ابتدای فعالیت محک در سال ۱۳۷۰ تاکنون بیش از ۴۲ هزار کودک از سراسر کشور تحت حمایت این سازمان قرار گرفته‌اند. بزرگترین سرمایه محک، اعتماد شما نیکوکاران نیک‌اندیش به این سازمان است.

به لطف این اعتماد تا پایان سال هزار و چهارصد، درمان بیش از ۱۴/۵۰۰ کودک به پایان رسیده است؛ همچنین تعداد ۱۹/۰۰۰ کودک مبتلا به سرطان در حال گذراندن دوران درمان خود هستند.

در حال حاضر محک از کودکان مبتلا به سرطان در ۲۹ استان کشور حمایت می‌کند؛ کودکانی که درمان خود را در ۱۳ بیمارستان در تهران و ۲۸ بیمارستان در سایر شهرها ادامه می‌دهند. در سایه حمایت محک، خانواده‌ها بدون دغدغه هزینه‌های درمان، تنها به پیشرفت درمان کودک خود فکر می‌کنند و کودکان می‌توانند شادمانه‌تر فرآیند درمان را طی کنند تا آرزوهای آن‌ها از بودن یا نبودن، به چگونه زیستن در آینده تغییر کند.

کودکان عزیزمان! شما هر روز به ما یاد می‌دهید. امید فقط یک کلمه نیست؛ یک انتخاب است. انتخابی که شما با هر قدم در مسیر درمان، با هر لبخند کوتاه، با هر نقاشی رنگی، با هر آرزویی که زیر لب می‌گویید، آن را زندگی می‌کنید.

و خانواده‌های صبور! ما می‌دانیم این مسیر فقط مسیر درمان یک کودک نیست؛ مسیر ایستادگی یک خانواده است. خستگی‌های ناگفته، نگرانی‌های شبانه، اشک‌هایی که پنهان می‌کنید... ما شما را می‌بینیم. صدایتان را می‌شنویم و کنار شما می‌مانیم.

در سال جدید، شاید همه چیز مطابق میل ما پیش نرود. شاید دنیا همچنان پراز پیش‌بینی‌های دشوار باشد. اما ما یک عهد روشن داریم: در هر شرایطی، دست کودکان و خانواده‌های محک را رها نخواهیم کرد. نه در روزهای روشن، نه در روزهای ابری. نه وقتی مسیر هموار است، نه وقتی پرسنگلاخ می‌شود.

بهار فقط تغییر فصل نیست؛ یادآوری این حقیقت است که زندگی راه خودش را برای شکفتن پیدا می‌کند. حتی از میان سخت‌ترین خاک‌ها. امسال هم با هم، با امید، با همدلی و با باور به فردا، قدم برمی‌داریم. کنار هم می‌مانیم. برای ادامه درمان. برای لبخندهای بیشتر و برای روزهای بهتری که بی‌تردید خواهند رسید.

خانواده‌های عزیز محک و کودکان دوست داشتنی‌مان...

هر سال وقتی بهار از راه می‌رسد، ما بیشتر از همیشه به شما فکر می‌کنیم. به دل‌هایی که با همه سختی‌ها هنوز امید را زندگی می‌کنند. به لبخندهایی که گاهی میان خستگی درمان جوانه می‌زنند. به دست‌هایی که محکم هم را گرفته‌اند تا از روزهای دشوار عبور کنند. سال ۱۴۰۴، سال ساده‌ای نبود. فشارها، نگرانی‌ها، تردیدها و خستگی‌ها کم نبودند. شاید بعضی روزها مسیر درمان طولانی‌تر به نظر رسید. شاید گاهی آینده مبهم‌تر از همیشه بود.

اما در تمام این روزها، یک چیز تغییر نکرد: ایستادن کنار شما.

محک فقط یک نام نیست. فقط یک ساختمان یا یک بیمارستان نیست. محک یعنی با هم ماندن. یعنی وقتی دنیا سخت می‌شود، دست هم را رها نکنیم. یعنی باور داشته باشیم حتی در دل زمستان هم می‌شود برای بهار برنامه داشت.



به نام  
**بهاری**

که می‌رسد

حتی اگر زمستان طولانی باشد!

## گزارشی از فعالیت‌های واحد خدمات حمایتی محک در سالی که گذشت؛ از پشتیبانی در زمان جنگ تا اسکان بیماران پیوندی در خانه عماد

علاوه بر فشار روانی بر خانواده، بودجه حمایتی را نیز تحت تأثیر قرار می‌دهد. ستاد شرایط و دلایل درمان را بررسی و تصمیم می‌گیرد که بیمار در محک پذیرش شود یا به مراکز دیگر ارجاع شود.

### همکاری با بیمارستان کودکان حکیم

از اردیبهشت ۱۴۰۴، همکاری محک با بیمارستان کودکان حکیم آغاز شد. این همکاری باعث شد خدمات حمایتی مستقیم محک در تهران به ۱۴ بیمارستان افزایش پیدا کند و تعداد بیشتری از کودکان و خانواده‌ها از حمایت مستمر بهره‌مند شوند.

### پشتیبانی در زمان جنگ

طی ۱۲ روز جنگ، تیم خدمات حمایتی با تماس و پیگیری بیماران و ارائه مشاوره‌های روانی و مددکاری، مسیر درمان و آرامش خانواده‌ها را حفظ کرد. کارشناسان به صورت حضوری و ۲۴ ساعته در بیمارستان محک حضور داشتند تا سلامت روان بیماران و کادر درمان مدیریت شود.

سال‌ها تجربه نشان داده است که درمان پزشکی تنها بخشی از مسیر بهبود کودکان مبتلا به سرطان است. در پشت صحنه، کارشناسان خدمات حمایتی محک با حساسیت و دقت، هر روز در کنار خانواده‌ها حضور دارند تا آرامش، امید و پشتیبانی را به مسیر درمان بیاورند. سال ۱۴۰۴، این همراهی به شکل‌های متنوع و تأثیرگذاری ادامه یافت؛ از بازگشت کودکان به مدرسه گرفته تا مدیریت بحران در زمان جنگ، از توسعه اتاق‌های بازی در شهرستان‌ها تا همکاری با مراکز همکار برای اسکان بیماران. در ادامه، به برخی از مهم‌ترین اقدامات تخصصی و تأثیر آن‌ها بر کودکان و خانواده‌ها اشاره می‌کنیم.

### بازگشت به مدرسه، بازگشت به زندگی

یکی از اقدامات ویژه کارشناسان مددکاری اجتماعی، شناسایی کودکانی است که به دلیل بیماری سرطان ترک تحصیل کرده‌اند. پس از ارزیابی امکان ورود به مداخلات مددکاری و روانشناسی، برنامه‌ای هدفمند برای بازگشت کودکان به مدرسه طراحی و اجرا می‌شود. این مداخلات نه تنها مسیر تحصیل را هموار می‌کند، بلکه به کودکان اعتماد به نفس و احساس تعلق به گروه همسالانشان باز می‌گرداند.

### ستاد پذیرش یکپارچه؛ جلوگیری از مهاجرت درمانی

پس از جنگ ۱۲ روزه، ستادی برای مدیریت پذیرش بیماران در بیمارستان محک ایجاد شد. هدف این بود که خانواده‌ها مجبور به سفرهای طولانی و مهاجرت درمانی نشوند، زیرا این کار





### توسعه اتاق بازی در شهرستان‌ها

برای افزایش کیفیت اوقات فراغت کودکان و تقویت حس شادی و امید، واحد خدمات حمایتی اتاق‌های بازی در زاهدان، شهرکرد، یزد، ارومیه، کرمان و شیراز تجهیز کرد و داوطلبان محلی را آموزش داد تا در این فضاها با کودکان فعالیت کنند. این اقدام، حضور امید و بازی را به کودکانی که دور از خانه و دوستانشان هستند بازگرداند.

### خانه عماد؛ همراهی در اسکان بیماران پیوندی

با توجه به طولانی بودن دوره اقامت بیماران پیوند همفر استخوان و هزینه‌های بالای هتل، کارشناسان مددکاری اجتماعی بیماران را به خانه عماد ارجاع دادند. این اقدام صرفه‌جویی هزینه‌ای قابل توجه ایجاد کرد و به بهینه‌سازی بودجه حمایتی کمک کرد، بدون اینکه کیفیت مراقبت و آرامش خانواده‌ها کاهش یابد.



## گزارشی از فعالیتهای واحد خدمات حمایتی محک در سالی که گذشت



## برگزاری جشن‌هایی برای شادی‌های کودکان در بیمارستان محک

طی سال ۱۴۰۴، واحد خدمات حمایتی در مشارکت با واحدهای دیگری مانند روابط عمومی، مراسمی را برگزار کرد تا فضایی برای شادی، همدلی و قدردانی ایجاد شود. این رویدادها فرصتی بودند تا پرسنل، خانواده‌ها و کودکان در کنار هم، فارغ از فشارهای روزمره، لحظاتی انسانی و گرم بسازند.

شب یلدا، بلندترین شب سال، در محک به فرصتی ارزشمند برای همنشینی غیرکاری همکاران و کودکان و خانواده‌هایشان تبدیل شد. همکاران عزیز، از پزیشک و پرستار گرفته تا خدمات حمایتی، جدا از برنامه‌های روزانه درمانی و فارغ از نقش حرفه‌ایشان، دور هم جمع شدند؛ با خوراکی‌های یلدایی، موسیقی و لحظاتی گرم و صمیمی.

این جشن کوچک اما معنادار، اهمیت ارتباط انسانی خارج از چارچوب‌های کاری را یادآوری کرد: جایی که همکاران فقط می‌خندند، خاطره می‌سازند و انرژی می‌گیرند. چنین لحظاتی پیوندهای عاطفی را عمیق‌تر می‌کند و به همه کمک می‌کند تا با قدرت بیشتری در مسیر سخت درمان کودکان، خستگی را کنار بگذارند و ادامه دهند.

همچنین برگزاری مراسم روز کودک بهبود یافته، جشن سال نو میلادی و گرامیداشت روز کودک از دیگر برنامه‌هایی بود که باعث شد تا کودکان تحت درمان در بیمارستان محک لحظاتی خوشی را سپری کنند.

سال ۱۴۰۴، هر یک از این اقدامات، قطعه‌ای از زنجیره امید بود که کودکان و خانواده‌ها را در مسیر درمان همراهی کرد. در محک باور داریم که حمایت روانی، اجتماعی و عملی خانواده‌ها، همانند درمان پزشکی، بخشی از مسیر بهبود کودکان است.



## دختری که تصویری زنده از نتیجه حمایت‌ها در محک است

ایزوله راه می‌رفت و جنب و جوش داشت و زودتر از دیگران مرخص شد. اما بیماری دوباره عود کرد و دور جدیدی از رادیوتراپی و شیمی‌درمانی آغاز شد. باز هم امید و تردید در کنار هم!

### جست‌وجوی یک اهداکننده

قرار شد پیوند دوم انجام شود؛ این بار از فردی دیگر. خاله، پدربزرگ، اقوام... همه آزمایش سلول‌های بنیادی خون ساز دادند. هیچ‌کدام هماهنگ نشدند. درخواست نفیسه به بانک اهداکنندگان سلول‌های بنیادی خون ساز رفت. اهداکننده‌ای از آلمان پیدا شد.

نفیسه می‌گوید: «آدم اینجا دوست دارد بگوید کسانی که می‌توانند، داوطلب پیوند مغز استخوان شوند چون خیلی از بچه‌ها منتظر می‌مانند.» او برای راند دوم پیوند آماده می‌شد. همه چیز جدی‌تر از همیشه بود. خودش می‌گوید این بار ناراحت بود؛ حس می‌کرد این تیر آخر است. اما قبل از شروع، چکاپ نهایی انجام شد و بعد جمله‌ای که دنیا را برایشان متوقف کرد: «نیاز نیست. تمام شده. چیزی نیست.»

پدر مدام می‌پرسید: «یعنی پیوند نمی‌خواهد؟ یعنی تموم شد؟» و جواب همان بود: «واقعاً تموم شده.» نفیسه می‌گوید: «آن لحظه قابل توصیف نیست.»

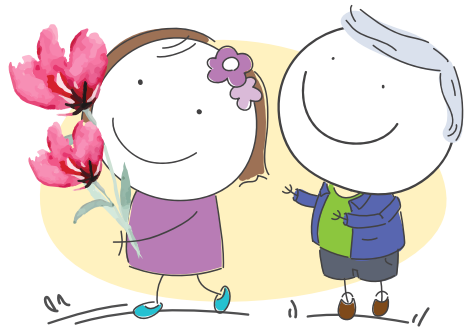
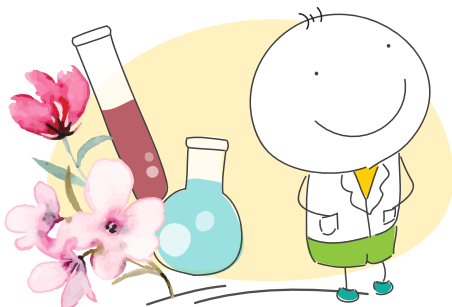
چهاردهم فروردین ۱۳۹۵، صبحی معمولی بود. پدر از شیفت شب برگشته بود و نفیسه آماده می‌شد به مدرسه برود. قبل از رفتن، توده‌ای کوچک روی دوشش را نشان داد؛ «کمی کوچک‌تر از یک گردو.»

همان لحظه، دل پدر لرزید. سابقه‌ای که از شنیدن اسم سرطان داشت، اجازه نداد بی‌خیال بگذرد. همان روز راهی پزشک شدند. سونوگرافی، سی‌تی‌اسکن و ام‌آر‌آی انجام شد و بعد کلمه‌ای که بیانش هیچ‌وقت ساده نیست: «غده». چند مشورت دیگر و تشخیص قطعی شد؛ سرطان.

صبح فردا، یکی از اقوام دستشان را گرفت و آن‌ها را به محک آورد. همان‌جا پذیرش، نمونه برداری و آغاز مسیری که قرار بود پنج سال طول بکشد. نفیسه آن زمان دانش‌آموز بود. دختر نوجوانی که ناگهان وارد دنیای شیمی‌درمانی، پرتودرمانی و آزمایش‌های بی‌پایان شد.

پروتکل‌های درمانی یکی‌یکی عوض می‌شدند. دوز داروها تغییر می‌کرد. حتی مدتی پزشکان گفتند بیماری پیشرفته است و امیدی به بهبودی نیست. اما در بیمارستان محک، مسیر درمان متوقف نشد.

یک دوره پیوند مغز استخوان انجام شد. یک ماه در اتاق ایزوله آیفون تصویری تنها راه دیدن پدر بود. او با همان انرژی همیشگی در اتاق





او با اطمینان می‌گوید: «مطمئنم همه خوب می‌شن. صد درصد!» و بعد آرزو می‌کند: «سایه‌ی پدر و مادرها بالای سر بچه‌هاشون باشه و دل هیچ پدر و مادری نلرزه.»

### سهم محک در این روایت

اگر آن صبح، مسیر به محک نمی‌رسید، شاید این داستان ادامه پیدا نمی‌کرد. در سال‌هایی که امید کم‌رنگ می‌شد، اینجا درمان ادامه پیدا کرد. پروتکل‌ها عوض شد. پیوند انجام شد و حتی وقتی تیری در تاریکی زده شد، نتیجه داد. نفیسه فقط یک «نمونه موفق» نیست. او تصویری زنده از نتیجه‌ی حمایت‌هاست. از اهمیت بانک اهداکنندگان سلول‌های بنیادی خون ساز. از ادامه دادن وقتی همه خسته‌اند. او اکنون دختری است که یاد گرفته زندگی، بعد از پنج سال مبارزه زیباست و این یعنی هر کمک، هر حمایت، هر همراهی، می‌تواند یک «تعام شد» معجزه‌آسا بسازد.

### دختری که نخواست عقب بماند

در تعام این سال‌ها، بیعاری اجازه نداد نفیسه مدرسه رفتن عادی داشته باشد. معلم به خانه می‌آمد. گاهی هم هفته‌ای دو بار به مدرسه می‌رفت فقط برای دیدن دوستانش. مشاورش می‌گفت: «به رشته ریاضی نرو، سخت است.» اما نفیسه قبول نکرد. می‌گوید: «دوست نداشتم به خاطر مریضی رشته ساده‌تری انتخاب کنم. من ریاضی می‌خواستم.»

با اینکه پیوند کرده بود و هنوز باید ماسک می‌زد، اما مقطع تحصیلی یازدهم و دوازدهم را هم با درمان هم‌زمان گذراند. کنکور داد و بالاخره مهندسی هوافضا قبول شد. دختری که چند بار از او قطع امید شده بود، حالا دانشجوی مهندسی هوا و فضاست. نفیسه امروز ۲۴ ساله است. ده سال از آن صبح فروردینی گذشته. صفحه اینستاگرام محک را دنبال می‌کند. ویدیوهای بچه‌ها را می‌بیند و دلش می‌خواهد برایشان بنویسد: «خوب می‌شید. منم همین‌طوری بودم.»

## داوطلبان کار با بیمار؛ همراهان روزهای درمان



در مسیر درمان کودکان مبتلا به سرطان، همراهی‌هایی هستند که از جنس تخصص، همدلی و حضور آگاهانه‌اند. «داوطلبان کار با بیمار» در محک، گروهی از همراهان آموزشی دیده و متعهد هستند که با هدف بهبود کیفیت زندگی کودکان در حال درمان و خانواده‌هایشان فعالیت می‌کنند. این داوطلبان در حوزه‌های زیر فعال هستند:

### داوطلبان اتاق بازی

این گروه از داوطلبان با حضور در اتاق‌های بازی و یا اتاق‌های بیماران، برای بهبود خلق، رشد تعاملات اجتماعی، کاهش تنش بیمار و افزایش سازگاری بیمار با شرایط درمانی و بیمارستانی فعالیت می‌کنند. تمامی این فعالیت‌ها با نظارت بخش روانشناسی انجام می‌شود.

### داوطلبان ترالی کتاب

یکی دیگر از گروه‌هایی که در حوزه کار با بیمار فعالیت دارند، داوطلبان ترالی کتاب هستند. فعالیت این گروه برای کمک به غنی‌سازی اوقات فراغت بیماران و ارتقای مهارت‌های اجتماعی و عاطفی آنان است. این گروه از طریق توزیع کتاب‌های فیزیکی و همچنین تولید و توزیع داستان‌های صوتی این مهم را انجام می‌دهند.

### داوطلبان هنردرمانی

داوطلبان هنردرمانی افرادی متخصص در رشته‌های هنری هستند که پس از دریافت دوره آموزشی، تعاملی هدفمند برای کمک به سازگاری با شرایط درمانی، افزایش خلاقیت و کنترل هیجان و... با بیماران برقرار می‌کنند.

### داوطلبان تدریس

این گروه از داوطلبان که تجربه فعالیت در حوزه آموزش را دارند، پس از دریافت دوره آموزشی، برای آموزش دروس مقاطع تحصیلی به کودکان در حال درمان اقدام می‌کنند تا روند تحصیل آنان در کنار درمان استمرار داشته باشد.



## سایر داوطلبان فعال در بخش خدمات حمایتی

در کنار گروه‌های فوق، داوطلبان دیگری نیز در حوزه خدمات حمایتی فعالیت دارند:

### داوطلبان گروه والدین

گروهی از داوطلبان هستند که تجربه مراقبت از بیماران مبتلا به سرطان را داشته‌اند. این افراد پس از ارزیابی روانشناختی و دریافت دوره آموزشی، تعامل هدفمندی برای ایجاد حس همدلی و امیدواری با خانواده بیماران در حال درمان برقرار می‌کنند.

### داوطلبان مددکاری فعال در بیمارستان های دولتی-دانشگاهی

این گروه شامل افرادی است که به دلیل تجربه تعامل با بیماران مبتلا به سرطان، از ابتدای فعالیت محک دوره‌های آموزشی را سپری کرده‌اند. آنان راند بیمارستان‌ها را جهت شناسایی نیاز بیماران انجام داده و در صورت لزوم، بیماران را برای دریافت مداخلات تخصصی مددکاری و روانشناسی ارجاع می‌دهند.

### داوطلبان متخصص روانشناسی

این گروه از داوطلبان که دانش آموخته رشته‌های روانشناسی و مشاوره هستند، به صورت داوطلبانه برای ارائه مشاوره‌های تلفنی به بیماران و خانواده‌ها در محک حضور دارند.

حضور داوطلبان آموزش دیده و همدل، بخشی از مسیر بازگشت کودکان به زندگی روزمره و تقویت امید در خانواده‌هاست.



## پشت صحنه همراهی خانواده‌ها در مسیر درمان



### حضور مستتر و تخصصی کارشناسان

در بیمارستان محک تهران، کارشناسان مددکاری و روانشناسی روزانه با فعالیت‌هایی مثل بازدید، گروه درمانی، مشاوره و بازی درمانی همراه کودکان و خانواده‌ها هستند. در بیمارستان‌های تهران، حضور ماهانه و ارائه مداخلات مشابه ادامه دارد.

در بیمارستان‌های شهرستان، کارشناسان سه روز در هفته در مراکز افضلی‌پور (کرمان)، شهید صدوقی (یزد)، شهید بقایی (اهواز)، امیر (شیراز)، علی‌ابن‌ابی‌طالب (زاهدان) و طالقانی (گرگان) حضور دارند و خدمات تخصصی را ارائه می‌کنند.

### تماس، پل همیشگی ارتباط

علاوه بر حضور حضوری، تمامی خدمات کارشناسان به شکل تلفنی و یکپارچه به خانواده‌ها ارائه می‌شود تا اطمینان حاصل شود هیچ خانواده‌ای در مسیر درمان تنها نماند.

در محک، حمایت روانی و اجتماعی خانواده‌ها، همانند درمان پزشکی، قطعه‌ای از زنجیره امید و بهبود کودکان است. هر تماس، هر جلسه و هر حضور، نقطه‌ای از این زنجیره را می‌سازد و خانواده‌ها را در مسیر درمان همراهی می‌کند.

در کنار درمان پزشکی، حضور کسانی که کنار خانواده‌های کودکان مبتلا به سرطان هستند، می‌تواند روزهای دشوار را کمی آسان‌تر کند. در محک، کارشناسان خدمات حمایتی همان همیاران قابل اعتماد هستند که با دقت و مهربانی، خانواده‌ها و کودکان را در مسیر درمان همراهی می‌کنند.



### خدماتی برای آرامش و پشتیبانی خانواده‌ها

هر خانواده‌ای که به محک می‌آید، یک شبکه حمایت فعال دارد: تهیه دارو و پیگیری نیازهای درمانی تا دغدغه‌های روزمره کمتر شود. دریافت مشاوره‌های تخصصی مددکاری برای حل مسائل زندگی و نیازهای خانواده؛ دریافت بسته‌های مواد غذایی برای حمایت از تغذیه و آرامش خانواده؛ ارائه گواهی به سایر مراکز (درمانی و غیر درمانی و موسسات همکار) برای تسهیل روند اداری و درمانی؛ تریاژ و ارزیابی روانی-اجتماعی برای بررسی وضعیت کودکان و خانواده‌ها، و برنامه‌ریزی حمایت هدفمند.

تمامی این خدمات، با توجه به وضعیت کودک (چه تازه وارد چرخه درمان باشد، چه در حال درمان، و چه پس از قطع درمان) به خانواده‌ها ارائه می‌شود تا هیچ نیاز مهمی نادیده گرفته نشود.



نیکان حالا پنج ساله است. پسری از شهر باران یعنی رشت. دو سال پیش، قصه‌شان از جایی شروع شد که هیچ مادری دوست ندارد تجربه‌اش کند؛ از تهوع‌های بی‌دلیل، بی‌اشتهایی و جمله‌ای که مدام تکرار می‌شد: «مامان، همه چی بو می‌ده...»

## وقتی بوی زندگی برگشت...



نیکان حالا یک سال است که قطع درمان شده است. هر بار که برای چکاپ می‌آیند، با رضایت از همان راهروهایی عبور می‌کند که زمانی با نگرانی طی کرده بود.

مادر نیکان می‌گوید: «می‌دانم ناامیدی هست. می‌دانم گریه هست. اما این‌ها می‌گذرد. فقط امیدتان را از دست ندهید.»

شاید امروز شما هم در یکی از همان اتاق‌ها نشسته‌اید؛ با دل‌نگرانی، با سؤال‌های بی‌پاسخ. قصه نیکان برای همین نوشته شد؛ برای یادآوری اینکه مسیر درمان، هرچقدر سخت، می‌تواند به سلامتی برسد. در محک، درمان فقط مبارزه با بیماری نیست؛ حفظ امید خانواده هم بخشی از مسیر است و گاهی، همین امید است که می‌تواند پایان خوشی را برای قصه زندگی یک کودک محک رقم بزند.

## همین امید است که می‌تواند پایان خوشی را برای قصه زندگی یک کودک محک رقم بزند



مادرش می‌گوید آن روزها نمی‌دانست این حساسیت به بو، نشانه راهی سخت است. آزمایش پشت آزمایش.

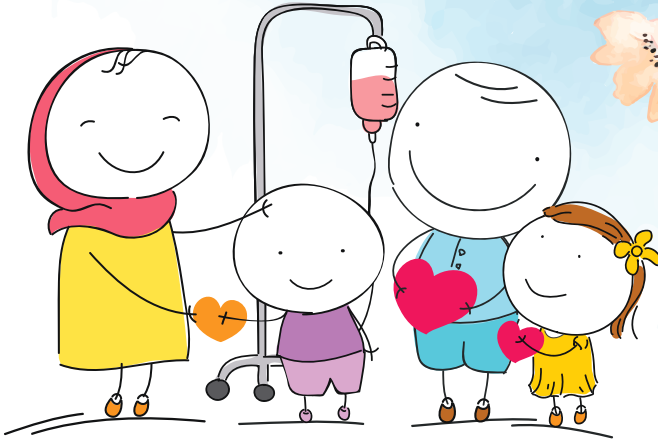
آندوسکوپی، کولونوسکوپی، ویزیت‌های مکرر. جواب‌ها اما می‌گفتند «مشکلی نیست». سه ماه رفت و آمد بی‌وقفه گذشت، تا اینکه یک MRI مسیر زندگی‌شان را تغییر داد. تشخیص: مدولوبلاستوم گرید ۴. توده‌ای جدی و نگران‌کننده.

پزشک متخصص در رشت نامه‌ای برای پزشکان تهران نوشت و آن‌ها راهی شدند. جراحی در بیمارستان طبی کودکان انجام شد. بعد از جراحی، مسیر درمان نیکان به مؤسسه‌ای رسید که قرار بود خانه امن روزهای سخت‌شان باشد؛ محک.

پنج جلسه شیمی‌درمانی. امید و نگرانی در هم تنیده. MRI نشان داد هنوز راه باقی مانده. پیوند لازم بود. دوره پیوند از سخت‌ترین روزها بود؛ عوارض، بستری‌های طولانی، سه‌ماه سه ماه دوری از خانه. مادری که می‌گوید: «خیلی ناامید بودم. اصلاً فکر نمی‌کردم روزی برسد که بگویند توده کاملاً از بین رفته.» اما درمان ادامه داشت. رادیوتراپی انجام شد و بعد... آن MRI که همه چیز را تغییر داد. «گفتند توده از بین رفته.» همان‌جا بود که بوی زندگی دوباره برگشت. مادر نیکان می‌گوید در این دو سال، بیمارستان‌های زیادی را تجربه کرده است، اما در محک چیزی فراتر از درمان دیده؛ نه فقط دارو و دستگاه که «همراهی».

روزهایی بوده که اضطراب از توانش بیشتر بوده است. همان‌جا معرفی شده به روانشناس. ساعت‌ها گفتگوی حضوری و حتی تلفنی و پیگیری بعد از ترخیص؛ آرامشی که کمک کرده خودش بتواند کنار فرزندش بایستد.

## قصه امید، عشق و پیروزی در محک



ترس و تنهایی زیادی داشتیم. یک نوزاد شیرخوار داشتیم و نمی‌توانستم همه چیز را همزمان مدیریت کنم. اما به مرور دیدم محمدجواد اینجا راحت است، حتی از خانه خودش هم راحت‌تر.» او ادامه می‌دهد: «درست همان روز پیوند، پایم شکست و نتوانستم کنار محمد باشم، اما خواهرم جای من را پر کرد و پدر همیشه پیگیر درمان و تهیه دارو بود. آقای دکتر نادری حتی نیمه‌شب پاسخگو بودند و دلگرمم کردند.»

محمدجواد حالا با شوق از تجربه‌اش در محک می‌گوید: «دکتر نادری خیلی دستش خوبه است و من را خوب کرد. وقتی به محک آمدم، دیدم راحت خوب شدم و حالا دوست دارم فوتبالیست بشم!»

محمدجواد دهقان باغ نبی، پسر ۸ ساله‌ای با قلبی کوچک اما روحی بزرگ، روزهایی را پشت سر گذاشت که هر لحظه‌اش پر از نگرانی و امید بود. وقتی نوربولاستوما تشخیص داده شد، خانواده‌اش در مسیر دشواری قرار گرفتند.

پدر محمدجواد می‌گوید: «وقتی فهمیدیم محمدجواد بیمار است، دنیا روی سرمان خراب شد. داروی لازم سخت پیدا می‌شد و من تمام توانم را گذاشتم تا از آمریکا و اروپا دارو را تهیه کنم. تعاس‌ها، پیگیری‌ها، تلاش بی‌وقفه... هر کاری که لازم بود انجام دادم تا دارو برای محمدجواد برسد.» این تلاش‌های پدر، همراه با مهربانی و حضور مستمر مادر و خانواده، مسیر درمان را ممکن ساخت.

مادر محمدجواد خاطرات روزهای آغاز درمان را این‌گونه روایت می‌کند: «وقتی به محک آمدم،

ماندگار را در قاب یک عکس ثبت کردند: دلارام خواهر کوچک با مهربانی محمدجواد را بوسید و همه لبخند زدند. این تصویر، نماد عشق، حمایت و امیدی است که در دل این خانواده و در محک شکل گرفت. قصه محمدجواد قصه پیروزی، صبر و عشق خانواده است؛ قصه‌ای که نشان می‌دهد با همراهی، حمایت و مهربانی، کودکان می‌توانند بر بیماری غلبه کنند، دوباره بخندند و به آرزوهایشان برسند.

پیوند موفقیت‌آمیز و تهیه داروهای لازم، حدود دو سال و چهار ماه است که سلامت محمدجواد را تضمین کرده است. مادر می‌گوید: «محک خانه دوم بچه‌هاست. اینجا جایی است که امید و زندگی دوباره پیدا می‌شود. وقتی وارد محک می‌شوید، دلگرم می‌شوید و می‌بینید که حتی سخت‌ترین مسیرها هم قابل عبور هستند.» و سرانجام، خانواده کنار هم لحظه‌ای شاد و



## کیمیا؛ دختری که حتی وقتی نفس کم می‌آورد، امید را فراموش نکرد

میتوانست به اندازه یک عمر باشد. جلسات درمانی، آزمایش‌ها، نگرانی از جواب‌ها و امید بستن به هر نتیجه خوب. روزهایی که شاید خودش هم می‌گوید سخت بود امید را دید؛ «شاید وقتی در آن شرایط هستی، امید را نمی‌بینی.»

اما امید بود. در لبخند پرستاری که می‌گفت «این هم می‌گذرد». در همراهی مددکاری که دغدغه‌های خانواده را سبک‌تر می‌کرد. در دوستی با کودکانی که هرکدام قصه‌ای شبیه خودش داشتند و با هم می‌خندیدند، حتی میان دستگاه‌ها و سرم‌ها.

در نهایت، درمان به پایان رسید. قطع درمان، یعنی عبور از یکی از سخت‌ترین پیچ‌های زندگی. یعنی بازگشت آرام‌آرام به روزهای عادی. کیمیا امروز، وقتی به محک رفت‌وآمد می‌کند، هنوز با همان پرسنل سلام و علیک دارد. هنوز حس می‌کند به خانه‌ای برمی‌گردد که روزی پناهش بوده است.

او حالا با اطمینان می‌گوید: «ممکن است هر کسی جای ما قرار بگیرد، اما مهم این است که امید را از دست ندهیم. خیالتان راحت باشد؛ به بهبودی می‌رسید.»

داستان کیمیا، فقط روایت یک بیماری نیست؛ روایت دختری است که حتی وقتی نفس کم می‌آورد، امید را فراموش نمی‌کرد و امروز، خودش نشانه‌ای زیبا از همان امید است؛ امیدی که در دل سخت‌ترین روزها هم می‌تواند راهی به روشنایی باز کند.

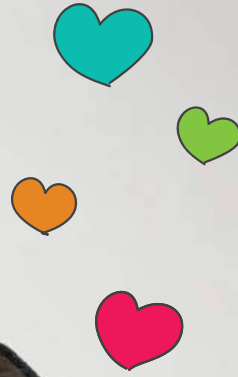
بیست‌ویکم فروردین ۱۳۹۵، روزی بود که زندگی کیمیای ۱۶ ساله ناگهان ایستاد؛ یا دست‌کم خودش آن‌طور فکر می‌کرد. پیش از آن، همه چیز شبیه یک سرماخوردگی ساده بود. تنگی نفس داشت، نفس‌های کوتاه و بریده‌بریده. فشار عجیبی روی ریه‌هایش حس می‌کرد؛ فشاری که دو ماه با او ماند و هر بار با این تصور گذشت که «چیزی نیست، خوب می‌شود.» اما خوب نشد.

وقتی تنگی نفس بیشتر شد و نفس کشیدن به تقلا تبدیل شد، مسیرش به پزشک تخصصی و سی‌تی‌اسکن رسید. همان‌جا بود که نام بیماری برای نخستین بار به زبان آمد: لنفوم. سرطانی که از سیستم لنفوی آغاز می‌شود و می‌تواند بی‌صدا رشد کند؛ با علائمی شبیه خستگی، تورم غدد لنفوی یا تنگی نفس. برای کیمیا، بیماری خودش را با فشار روی ریه‌ها نشان داده بود.

«همه چیز یکهو رخ می‌دهد»، کیمیا این را امروز، در ۲۵ سالگی می‌گوید؛ حالا که کارشناس فروش است و با انرژی و اعتماد به نفس از روزهای گذشته حرف می‌زند. اما آن روزها همه چیز گنگ بود. شوک شنیدن اسم سرطان، سن کم، نگرانی خانواده و آینده‌ای که ناگهان مبهم شده بود.

کیمیا از طریق یکی از دوستان با محک آشنا شد. جایی که به گفته خودش، فقط یک مرکز درمانی نبود؛ «خانه امن» بود. جایی که وقتی واردش شد، فهمید در این مسیر تنها نیست. کارکنان برایش فقط کادر درمان نبودند؛ خانواده بودند. خانواده‌ای که در روزهای سخت شیمی‌درمانی، تهوع، ضعف و بی‌حوصلگی، کنارش ایستادند.

درمان با یک جراحی آغاز شد و بعد، شیمی‌درمانی. پروسه‌ای که حدود دو سال طول کشید. دو سالی که برای یک نوجوان،





# محک

مؤسسه خیریه حمایت از کودکان مبتلا به سرطان

mahak-charity.org



## یک اسکن تا سلامتی

شماره کارت بانک ملی محک

۰۵۹۰-۹۹۵۰-۹۹۱۱-۶۰۳۷

شماره حساب‌های محک

تجارت: ۲۳۵۴۰

ملی: ۲۳۵۴۰

ملت: ۱۴۹۴۲۷۴۸/۱۹

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

## دفتر و بجاهای استان تهران:

### ۱. شمال تهران:

دفتر مرکزی: انتهای اقدسیه، ابتدای بزرگراه ارتش، بلوار شهید مژدی (اوشان)، خیابان پروفیسور وثوق، بلوار محک، مؤسسه خیریه و بیمارستان فوق‌تخصصی سرطان کودکان محک، ساختمان شماره ۲ (داخل کوچه نقشینه) تلفن: ۲۳۵۴۰  
دفتر برج ملت: خیابان ولی‌عصر، 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 چیدرز: میدان چیدرز، نبش خیابان خراسانی، پلاک ۲۸، ساختمان برایا، طبقه سوم، واحد ۱۱ تلفن: ۲۲۲۰۱۳۱۲

باجه قیطریه: در شمالی پارک قیطریه، جنب آبنما، روبه‌روی فرهنگسرای ملل  
باجه لواسانی: خیابان شهید لواسانی (فرمانیه سابق)، خیابان آقایی، میدان میوه و تره‌بار لواسانی  
پیشخوان سانا سستر: بلوار اندرزگو، مرکز خرید سانا، طبقه همکف جنوبی، جنب پله برقی

### ۲. شرق تهران:

دفتر شرقی: فلکه اول تهران‌پارس، خیابان باباییوسفی (۱۴۴ شرقی)، در شمالی مرکز خرید سپید، واحد A۹ تلفن: ۷۷۷۲۰۰۴۸  
دفتر مدنی: میدان امام حسین، خیابان مدنی جنوبی، جنب کوچه نور، پلاک ۲۲۷ تلفن: ۷۷۵۴۴۱۴۳

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

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

### ۳. 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 (فزل قلعه)، سالن شماره ۱

پیشخوان سمرقند: جنت‌آباد جنوبی، مرکز تجاری سمرقند، در 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

### 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

## دفتر استان البرز:

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

دفتر کرج دو: کرج، چهارراه طالقانی، نرسیده به پل آزادگان، نبش خیابان مدنی، جنب برج طوبی تلفن: ۳۴۴۵۵۴۲۲-۰۲۶

## دفتر استان فارس:

دفتر شیراز: شیراز، خیابان ملاصدرا، بن‌بست یک، پلاک ۲۷۲ (ساختمان بینا)، طبقه همکف تلفن: ۳۲۳۱۷۲۴۴-۰۷۱