

معاونت علمی و فناوری

معاونت علمی و پژوهشی

اداره کل ممیزی توسعه علوم

ممیزی رشته خون و سرطان کودکان ایران

مجمع دبیران ممیزی توسعه علوم

دبیرخانه ممیزی توسعه گروه علوم پزشکی

وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی

انجمن علمی خون و سرطان کودکان ایران



مجری طرح: دکتر پیمان عشقی

تاریخ خاتمه گزارش: ۱۴ فروردین ۱۳۸۹

بنام خدا

مجموعه حاضر حاصل زحمات مجموعه همکاران انجمن خون و سرطان کودکان ایران و سازمان انتقال خون ایران در سال ۱۳۸۸ میباشد که بدینوسیله از تمامی ایشان سپاسگزاری می گردد. در اینجا لازم است از جناب آقای دکتر حسن ابوالقاسمی ریاست محترم ،جناب آقای دکتر محمد علی احسانی خزانه دار و آقای دکتر محمد سعید رحیمی نژاد دبیر انجمن و نیز دوستان و همکارانیکه در ذیل اسامی آنها آمده است بواسطه تلاش دو چندان ایشان در این زمینه قدردانی ویژه ای داشته باشم:

جناب آقای دکتر محمد رضا شاه احمد قاسمی	ریاست دفتر مدیر عامل سازمان انتقال خون ایران
سرکار خاتم دکتر میترا کریمی	ویراستار اجرایی مجله خون و سرطان ایران
جناب آقای دکتر بابک یکتا پرست	کار شناس روابط عمومی سازمان انتقال خون ایران
سرکار خانم سمیرا اسماعیلی	منشی انجمن خون و سرطان کودکان ایران
سرکار خانم الهه عباسی	
سرکار خانم مریم مولایی	
سرکار خانم فاطمه احمدی نژاد	
جناب آقای جواد محمد خانی	
جناب آقای مرتضی سعیدی	

فهرست

صفحه

۱	مقدمه.....	۵
۲	تاریخچه و مباحث تحلیلی مرتبط.....	۱۰
۲-۱	خون و سرطان کودکان در کشورهای پیشرفته.....	۱۲
۲-۱-۱	آمریکا و	۱۲
۲-۱-۲	اروپا.....	۱۹
۲-۱-۳	خون و سرطان کودکان در آینده.....	۲۰
۲-۲	خون و سرطان کودکان در کشورهای در حال توسعه (جهان سوم).....	۲۲
۲-۲-۱	مصر.....	۳۰
۲-۲-۲	هندوستان، چین و سایر کشورهای آسیای جنوب شرقی.....	۳۰
۲-۲-۳	آمریکای لاتین.....	۳۱
۲-۲-۴	عربستان سعودی.....	۳۲
۲-۲-۵	اردن.....	۳۵
۲-۲-۶	امارات متحده ی عربی (دوبی).....	۳۶

- ۳۹-۲-۲-۷- پاکستان.....
- ۳- 2- استراتژی های لازم در جهت بهبود کنترل سرطان کودکان در کشورهای جهان سوم..... ۴۰
- ۴-۲- نقش سازمان ها و مؤسسه های بین المللی در حیطه ی خون و سرطان کودکان در جهان..... ۴۳
- ۳- خون و سرطان کودکان در ایران: اطلاعات ,آمار و تحلیل..... ۴۹
- ۱- ۳- گذشته تا حال آموزش در زمینه ی خون و سرطان کودکان در ایران..... ۴۹
- ۲- ۳- انجمن خون و سرطان کودکان ایران..... ۵۸
- ۳- ۳- سازمان های مردم نهاد مرتبط با خون و سرطان کودکان در ایران..... ۶۸
- ۴- ۳- سازمان انتقال خون ایران..... ۷۳
- ۵- ۳- پیوند سلولهای بنیادی خونساز در کودکان..... ۷۹
- ۶- ۳- اهداف و برنامه های آینده ی خون و سرطان کودکان در ایران..... ۸۶
- ۷- ۳- نیروی انسانی ,امکانات و شاخص های ساختاری خون و سرطان کودکان در ایران..... ۹۹
- ۴- ضعف ها، تهدیدها، فرصت ها و قوت ها (نشست ها)..... ۱۱۵
- ۵- پیشنهادات..... ۱۱۸
- ۶- منابع..... ۱۱۹
- ۷- پیوست ها..... ۱۲۲

۱- مقدمه

رشته‌ی فوق تخصص خون و سرطان کودکان، در ایران، بطور رسمی از حدود ۳۵ سال پیش فعالیت خود را در زمینه‌ی درمان بیماران و آموزش دستیاران تخصصی کودکان آغاز نمود و از سال ۱۳۶۷ در دو مرکز آموزشی- درمانی کودکان مفید (دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی) و کودکان حضرت علی‌اصغر (دانشگاه علوم پزشکی ایران) به حیطةی آموزش فوق تخصصی وارد شد که تا سال ۱۳۸۸، تعداد ۶۹ نفر در این رشته فارغ‌التحصیل شده‌اند و در ۲۴ دانشگاه علوم پزشکی سراسر کشور مشغول به خدمت گردیدند و از این تعداد، ۶ نفر دارای رتبه‌ی استادی می‌باشند. در طی این مدت، دو مرکز آموزشی فوق تخصصی دیگر، به ترتیب در دانشگاه علوم پزشکی اهواز، در سال ۱۳۷۳ و دانشگاه علوم پزشکی شیراز، در سال ۱۳۸۶ نیز مجوز تربیت دستیار فوق تخصصی در این رشته را کسب نموده‌اند.

به دنبال راه‌اندازی رشته‌ی خون و سرطان کودکان در ایران، در دهه‌ی ۶۰ هجری شمسی و به واسطه‌ی نرخ بالای رشد جمعیت زیر ۱۶ سال کشور تا حد ۳۰ درصد و نیز اهمیت روزافزون بیماری‌های خونی کودکان و بیماری‌های مادرزادی خونی در عرصه‌های سلامت، درمان، اقتصاد و پزشکی، گسترش کمی و کیفی این رشته در دانشگاه‌های علوم پزشکی سراسر کشور، از اهمیت راهبردی برخوردار گردیده است. شیوع بالا و ادامه‌ی گسترش بیماری‌های خونی مادرزادی و اکتسابی (اعم از تغذیه‌ای، محیطی و بدخیمی‌ها) که برخی از آن‌ها از جمله: تالاسمی، هموفیلی و هموگلوبینوپاتی‌ها از مشکلات استراتژیک سلامت در کشور ما به‌شمار می‌روند، ضرورت جدی گسترش

نیروهای انسانی مجرب در این زمینه را آشکار می‌سازد. از طرف دیگر، پرهزینه بودن درمان این بیماری‌ها، نیاز به فعالیت کارشناسی در حد فوق تخصصی را جهت حفظ منابع ملی، دو چندان می‌کند. علی‌رغم عدم وجود نظام آماری دقیق، گزارش‌ها و مبانی زیر اهمیت بیماری‌های وابسته به رشته‌ی خون و سرطان کودکان را بیان می‌کند:

- شیوع بالای بیماری‌های خونی ارثی خاص: تا سال ۱۳۸۷ حدود ۱۸۰۰۰ بیمار تالاسمی شدید و ۸۰۰۰ بیمار هموفیلی ثبت گردیده‌اند و امروزه، علی‌رغم برنامه‌های پیش‌گیری مؤثر در تالاسمی، متأسفانه شاهد تولد ۳۰۰ بیمار تالاسمی جدید و حدود ۸۰ بیمار هموفیلی جدید در کشور هستیم. لازم به یادآوری است که دو سوم کل یارانه‌ی دارویی کشور، صرف همین دو بیماری می‌شود که این یارانه، جدا از سایر یارانه‌ها و هزینه‌های درمان و نیز، جدا از سایر هزینه‌های اقتصادی و اجتماعی این دو بیماری بوده و نیز مداخله‌ی کارشناسی و فوق تخصصی جدی در این زمینه را می‌طلبد.
- سرطان‌ها: تنها در یک بررسی یک‌ساله در سال ۱۳۸۳، حدود ۱۰۰۰ بیمار کودک سرطانی جدید در کشور، توسط انجمن خون و سرطان کودکان به ثبت رسید که البته، رقم واقعی به‌نظر می‌رسد، بالای ۱۵۰۰ نفر باشد.
- سایر کم‌خونی‌های مادرزادی: فراوانی حدود ۲ تا ۲۱ درصد برای بیماری G6PD و نیز فراوانی ۱ درصد برای هموگلوبینوپاتی‌های مهم در نواحی شمالی و جنوبی کشور گزارش گردیده است.
- گزارش کم‌خونی‌های تغذیه‌ای (از جمله فقر آهن) و محیطی (از جمله مسمومیت با سرب) با آماری به نسبت بالا در نقاط مختلف کشور.

○ بیماری‌های مادرزادی و یا اکتسابی نیازمند پیوند مغز استخوان، از جمله: بیماری‌های نقص ایمنی اولیه، اختلال‌های ذخیره‌ی چربی، آنمی فانکونی و آنمی آپلاستیک اکتسابی، درصد روزافزونی از مراجعه‌کننده‌ها به درمانگاه‌های پیوند مغز استخوان را، به دلیل ازدواج‌های فامیلی و امکانات تشخیصی بهتر، تشکیل می‌دهند.

به‌دنبال این تغییرات مهم و احساس نیاز متولیان این رشته، انجمن خون و سرطان کودکان ایران در آذر ماه ۱۳۷۹ به‌طور رسمی تأسیس گردید. در سال ۱۳۸۶، اولین برنامه‌ی راهبردی مدون این رشته، در ایران، توسط کمیته‌ای متشکل از برگزیدگان اعضای هیئت علمی این رشته، در دانشگاه‌های علوم پزشکی سراسر کشور، از سوی دبیرخانه‌ی آموزشی تخصصی و فوق تخصصی وزارت بهداشت و با همکاری انجمن خون و سرطان کودکان ایران، تدوین و به تصویب نهایی وزارت متبوع رسید. اهداف راهبردی رشته‌ی فوق تخصصی خون و سرطان کودکان، به شرح زیر آمده است:

- ۱- راه‌اندازی بانک اطلاعاتی روزآمد آموزشی، پژوهشی و درمانی، از سراسر کشور، در انجمن خون و سرطان کودکان
- ۲- تعیین شاخص برای فعالیت‌های آموزشی، پژوهشی و درمانی، با هدف استانداردسازی
- ۳- ارتقای کیفی و توسعه‌ی تربیت نیروی انسانی ثابت و بومی، متناسب با نیاز مناطق کشور، در رده‌های مختلف تخصصی
- ۴- راه‌اندازی و گسترش بخش‌های پیوند مغز استخوان کودکان، با تأکید بر استفاده از سلول‌های بنیادی بندناف
- ۵- گسترش متناسب با نیاز مراکز جامع درمان‌گر هموگلوبینوپاتی، تالاسمی، هموفیلی، انعقاد و نیز سرطان کودکان، وابسته به دانشگاه‌های علوم پزشکی کشور
- ۶- گسترش فعالیت‌های پژوهشی چند مرکزی درون رشته‌ای، بین رشته‌ای و مشترک با علوم پایه
- ۷- ارائه و اجرای طرح‌های خدماتی مبنی بر پیش‌گیری و درمان ملی، براساس اصول هزینه‌ی اثربخشی

بدین ترتیب، انجمن خون و سرطان کودکان ایران به دنبال عملیاتی کردن بند ۱ و ۲ از اهداف عنوان شده در بالا، فعالیت‌هایی را از سال ۱۳۸۷ شروع نمود و در سال جاری، با توجه به طرح ملی ممیزی و ارزیابی علوم و انتخاب انجمن خون و سرطان کودکان ایران در جمع چهل انجمن برگزیده برای این طرح، این فعالیت‌ها سرعت گرفت. در این راستا، اقدامات زیر طراحی، مرحله‌بندی و زمان‌بندی شدند:

- شرکت در کارگاه‌های معرفی طرح، در بیمارستان مهراد و دانشگاه علوم پزشکی تهران
- تعیین آقای دکتر پیمان عشقی به عنوان مجری و رابط طرح
- تشکیل کار گروه و کمیته‌های تدوین راکارهای لازم برای انجام این طرح
- تهیه‌ی فرمت اطلاعاتی پایه، برای رشته‌ی خون و سرطان کودکان، در سراسر کشور (فرم پیوست شماره‌ی ۱)
- مرور و مطالعه‌ی شاخص‌های بین‌المللی منطقه‌ای و استانداردهای نوشته‌شده‌ی موجود در کشور های پیشرفته در حال توسعه و در حال توسعه
- مروری بر تاریخچه‌ی این رشته، در ایران و جهان، از طریق مستندات مکتوب موجود
- تدوین شاخص‌های ملی مورد نیاز این رشته، با توجه به شاخص‌های پیشنهادشده (جدول شماره‌ی ۱)
- ارسال و پی‌گیری فرم‌های مربوطه برای کلیه‌ی اعضای انجمن خون و سرطان کودکان ایران
- جمع‌آوری و رفع نواقص فرم‌های اطلاعات پایه‌ی رشته‌ی خون و سرطان کودکان
- تهیه‌ی گزارش نهایی طرح، طبق فرمت موجود

قابل توجه این که، راه اندازی بانک اطلاعاتی الکترونیک به صورت روزآمد، از نظر آموزشی، پژوهشی و درمانی، در سراسر کشور، در وبسایت انجمن خون و سرطان کودکان ایران (www.iphos.ir) و البته، با محوریت این وبسایت، از اقدامات طراحی شده، برای نیمه‌ی اول سال ۱۳۸۹، به کمک منابع و تسهیلات طرح می باشد.

۲- تاریخچه و مباحث تحلیلی مرتبط

دوره ي فوق تخصصي خون و سرطان کودکان با عنوان انگلیسی "Pediatric Hematology and Oncology" شاخه‌اي از طب کودکان است که در زمینه ي تشخیص، درمان، پیش‌گیری از بیماری‌های خونی و سرطان‌ها در کودکان و مراقبت‌های سلامت کودکان از بدو تولد تا ۱۶ سالگی، فعالیت می‌کند.

رشته ي خون و سرطان کودکان مجموعه‌اي است وسیع و پیچیده از بیماری‌های وابسته به سلول‌های خونی و پیش‌سازهای آن‌ها در مغز استخوان، خون محیطی و سیستم رتیکولو اندوتلیال، بدخیمی‌های خونی و سایر بافت‌ها و ارگان‌های بدن و نیز، بیماری‌های سیستم انعقاد و فیبرینولیز، در محدوده ي سنی پیش از تولد تا سن بلوغ (که به طور عمده، ۱۶ سالگی تعریف می‌شود). این رشته در ۵۰ سال اخیر، در بیش از يك صد دانشگاه و بیمارستان، در جهان، آموزش داده می‌شود و اکنون، با رشته‌های پایه از جمله ایمونولوژی، بیوشیمی، ژنتیک و بیولوژی مولکولی، ارتباط نزدیکی پیدا کرده است.

نخستین کتاب‌های مرجع آمریکایی، توجه اندکی به مسائل و مشکلات مربوط به کودکان داشته‌اند. اولین کتاب در این زمینه در آمریکا، توسط دکتر دویس تحت عنوان تشخیص و درمان بیماری‌های کودکان در سال ۱۸۲۵ منتشر گردید. ولی به مرور زمان و به خصوص در اوایل قرن بیستم، در کتاب‌های متعددی، متخصص‌های کودکان در آمریکا و اروپا به مشکلات و مسائل مختلف مربوط به بیماری‌های خونی و سرطانی کودکان و نوزادان پرداختند، از جمله: زردی و بیماری‌های خونی ریزی دهنده در نوزادان (در سال‌های ۱۸۲۵ تا ۱۸۶۹)، محدوده‌های طبیعی گلبول‌های قرمز، سفید و هموگلوبین در خون و تغییرات شمارش سلول‌ها در گذر زمان از زمان تولد تا

زمان بلوغ، تظاهرات بالینی، یافته های خونی و درمان های بیماری های مختلف خونی مانند: آنمی، شبه لوسمی در نوزادان، آنمی بدخیم، لوسمی، هموفیلی، پورپورا و بزرگی طحال (در سال ۱۸۹۷). موارد دیگری از بیماری های نوزادان و کودکان که بعدها مورد توجه و بررسی قرار گرفتند، عبارت بودند از: پلی سیتی زودرس، آنمی و تغییرات لوکوسیت ها و اختلالات انعقادی در نوزادان و کودکان در ۲ ماه اول عمر (در سال ۱۹۲۴ در دانشگاه کالیفرنیا). اولین کتاب جامع در زمینه ی بیماری های خون و سرطان کودکان نیز توسط دکتر لوکا س در سال ۱۹۲۴ در فیلادلفیا به انتشار رسید.

در ایالات متحده ی آمریکا، بسیاری از پیش کسوت های علم خون و سرطان کودکان افرادی بودند که خود آموخته بوده اند و به صورت آکادمیک تحت آموزش نگرفته اند، ولی بعدها در آموزش دیگران و برگزاری همایش های مربوطه و به خصوص انتشار مقالات و مجله های علمی در این زمینه، فعالیت های شایانی نموده اند. چهار نفر از مهمترین آنها عبارتند از دکتر Cooley, دکتر Diamond, دکتر Carl H. Smith و دکتر Zuelzer. یکی از اولین مراکزی که فعالیت خود را در آمریکا، به صورت رسمی بر روی بیماری های خونی در کودکان متمرکز کرد، بیمارستان Detriot در میشیگان بود که توسط فردی به نام دکتر Cooley در طی سال های ۱۸۷۱ تا ۱۹۴۵ تلاش بسیاری برای راه اندازی و پیشرفت آن انجام گردید. دکتر Diamond که پدر علم هماتولوژی کودکان در آمریکا دانسته شده است، طی سال های ۱۹۰۲ تا ۱۹۹۹ در دانشگاه هاروارد، زحمت بسیاری در خصوص پیشبرد این علم در بیمارستان کودکان بوستون کشید و کسی بود که به تشویق دیگر همکارانش و به خصوص دکتر Blackfan که استاد وی بود، این رشته را به صورت یک رشته ی تخصصی در آمریکا درآورد و نیز در سال ۱۹۴۴، اطلس خون کودکان برای نخستین بار توسط وی و همکارانش انتشار یافت که شامل بیش از ۷۰ نمونه از نمونه های خون محیطی کودکانی بود که توسط افراد مختلفی بررسی و به صورت دستی تهیه گردیده بودند. دکتر Diamond هم چنین، در زمینه ی بررسی های ایمونولوژیک بیماری های خونی در کودکان و نیز برنامه ری برای تأسیس بانک خون تلاش های بسیاری

نموده، به خصوص که در طی جنگ دوم جهانی، برای مدت ۳ سال در صلیب سرخ آمریکا خدمت کرده است. در سال ۱۹۴۹ دکتر Zuelzer در زمینه بررسی و تشخیص آنمی مگالوبلاستیک ناشی از کمبود اسیدفولیک و نیز اختلالات و ناسازگاری های گروه های خونی ABO در نوزادان مطالعات وسیعی صورت داد. او در طی ۳۵ سال دوران خدمت خود تعداد بسیار زیادی فلوی هماتولوژی کودکان را در آمریکا تربیت کرد و آموزش داد. در ۶۰ سال گذشته رشته خون و سرطان کودکان به یکی از شناخته شده ترین رشته های بالینی در جهان تبدیل شده و در دانشگاه های معتبر سراسر دنیا آموزش داده میشود.

۱-۲- خون و سرطان کودکان در کشورهای پیشرفته

۱-۱-۲- آمریکا و کانادا

در سال ۱۹۴۸ در ایالات متحده ی آمریکا پس از مطالعات آقای فاربر و همکارانش که سودمندی شیمی درمانی در درمان لوسمی حاد را ثابت کرده بودند، گروه ملی همکاری ها در زمینه ی شیمی درمانی را بنیاد نهادند که زمینه ی اولیه ی رشته ی فوق تخصصی خون و سرطان گردید. هم چنین، به دنبال این رخداد، انجمن پزشکان کودکان آمریکا این زیرشاخه را در پزشکی کودکان به رسمیت شناخت که به تدریج، در اروپا نیز متشکل گردید.

به دنبال جنگ دوم جهانی، بخش های مربوط به رشته های مختلف کودکان، در آمریکا، با کمک هایی که از جانب مؤسسات ملی سلامت به آن ها رسید، به فعالیت های تحقیقاتی و آموزشی خود در زمینه های مختلف افزودند و یکی از نتایج این فعالیت های آن ها، تأسیس بخش های خون و سرطان کودکان، در بسیاری از دانشکده های پزشکی بود. بدین ترتیب بود که در شروع دهه ی ۱۹۵۰، انجمن خون کودکان جایی خود را در آمریکا باز کرد و فعالیت خود را در جهت پایدار ماندن، با همایش های سالیانه ای که همراه با انجمن تحقیقات کودکان آمریکا تشکیل می دادند، ادامه داد. این انجمن، در ابتدا، به صورت رسمی اعضای خاصی نداشته و هیچ مدارکی از فعالیت های انجام شده ی خود، برجای نگذاشته است. در سال ۱۹۷۵، یک انجمن به صورت زیرمجموعه ای از انجمن هماتولوژی آمریکا با ریاست دکتر Gerald S. Gilchrist پایه گذاری شد که از سال ۱۹۷۶، مشارکت خود را در جلسات سالیانه ی عنوان شده در بالا آغاز نمود، که بعدها تحت عنوان انجمن خون و سرطان کودکان آمریکا فعالیت خود را ادامه داد.

در سال ۱۹۷۳-۱۹۷۲، هیئت مورد داخلی آمریکا (ABIM) دو امتحان ورودی جداگانه برای رشته های هماتولوژی و انکولوژی جهت متخصصین داخلی پیشنهاد نمود که بر اساس مکاتباتی که توسط صاحب نظران در این زمینه انجام گرفته بود، تصمیم گرفته شد کمیته ای متشکل از ۱۵ متخصص کودکان فعال در زمینه ی خون و سرطان کودکان، بر این امتحانات نظارت داشته باشند که ۸ نفر از آن ها مسئول طراحی سؤالات امتحانات عنوان شده، باشند. اولین امتحانات جداگانه در این دو حیطه، در سال های ۱۹۷۴ و ۱۹۷۶ برگزار شد، مبتنی بر گذراندن فعالیت آموزشی، به مدت ۲ سال به طور کامل به علاوه ی ۵ سال خدمات خون و سرطان کودکان در کلینیک های مربوطه و یا مدتی شامل فعالیت های آموزشی و کاری به صورت هم زمان بود. قابل عنوان است که بیش از ۸۰ درصد از سؤالات امتحان خون و سرطان کودکان، در سال های اول، به رشته ی هماتولوژی اختصاص داشته است. امتحانات مشابهی، متعاقباً در شیکاگو، فیلادلفیا سانفرانسیسکو، در نوامبر سال ۱۹۷۴ برگزار گردید.

موضوع مهم دیگر، نحوه ی تعیین نمره ی قابل قبول در این امتحان می باشد، که در هر دوره از امتحان، یک انحراف معیار (SD) پایین تر از نمره ی میانگین کل افراد به عنوان کم ترین نمره ی قابل قبول در نظر گرفته می شده است. در نخستین امتحان مربوطه، از بین ۳۰۲ نفری که در امتحان شرکت کرده اند، ۲۱۱ نفر، یعنی ۷۰ درصد گواهی قبولی دریافت کرده اند و در پی آن، از سال ۱۹۷۴ تا سال ۲۰۰۰، ۱۳ امتحان دیگر برگزار گردید که در این بین، ۱۶۰۲ نفر در رشته ی خون و سرطان کودکان، قبول شدند. در سال ۱۹۸۸، امتحان برای مدت ۷ سال متوقف شد و دوباره در سال های ۱۹۹۶ و ۲۰۰۱ تکرار گردید، بدین ترتیب که، نزدیک به ۹۰ درصد افرادی که در امتحان رد شده بودند، دوباره امتحان دادند و بیش از ۹۸ درصد از آن ها امتحان را با موفقیت گذراندند.

بالاخره، در سال ۱۹۷۳ بود که این رشته به عنوان یک رشته ی آکادمیک، توسط بورد تخصصی پزشکی آمریکا مورد تأیید قرار گرفت، در حالی که، مقدمات لازم برای این دوره ی تخصصی، هم چنان، تا سال ۱۹۸۳، قابل قبول هیئت ناظر بر آموزش پزشکی فارغ التحصیلان نبود، تا این که، در سال ۱۹۸۴، هیئت نظارت بر دوره های دستیاری تشکیل گردید و در سال ۱۹۸۶، نیاز به گذراندن ۲ سال دوره ی آموزشی، به صورت تمام وقت، برای افراد متقاضی ادامه ی تحصیل در این رشته احساس شد و برای آن برنامه ریزی گردید و در سال ۱۹۸۷، دوره ی ۳ ساله برای این منظور، به عنوان دوره ی فلوشیپی خون و سرطان کودکان، تصویب شد. هم چنین، در سال ۱۹۸۸ بود که شرکت فعال دستیاران پذیرش شده در رشته ی خون و سرطان کودکان، در برنامه های تحقیقاتی، چه در زمینه ی رشته های علوم پایه ی مربوطه و چه در زمینه ی رشته های بالینی، به عنوان جزئی اجباری از دوره ی فلوشیپی آن ها، برای گرفتن گواهی نهایی در این رشته، اعلام شد.

همان گونه که در بالا عنوان شد، در سال ۱۹۷۴، هیئت بورد کودکان آمریکا (American Board of Pediatrics) با عنوان مخفف ABP (وب سایت www.abp.org)، رشته ی خون و سرطان کودکان را به عنوان دومین رشته ی فوق تخصصی کودکان اعلام و امتحان

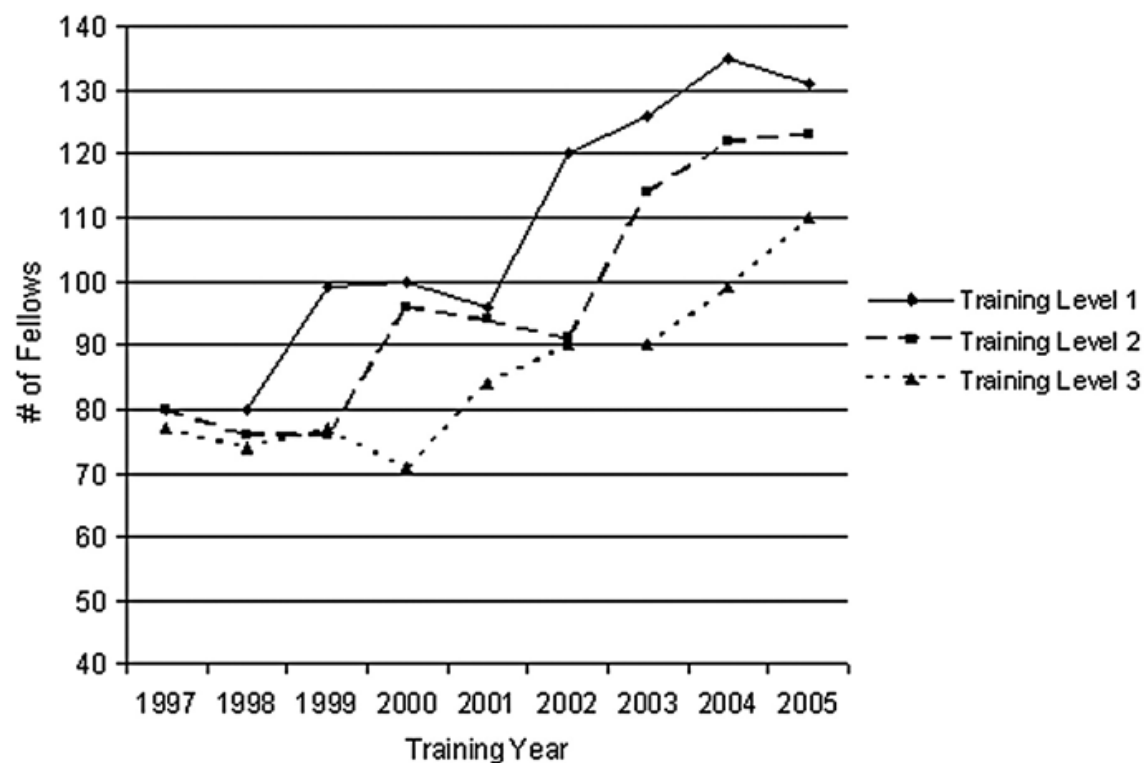
بورد فوق تخصصي مربوطه را پیشنهاد نمود که نتیجه ي آن، قبولي ۲۸۳ نفر در اولین امتحان بورد فوق تخصصي خون و سرطان کودکان، در این کشور بود. بر طبق آمار به دست آمده، طی مطالعه اي، تا سال ۲۰۰۶، تعداد این افراد به بیش از ۱۹۰۰ نفر رسید. بر طبق این مطالعه که بر روی فلوهای خون و سرطان کودکان آمریکا، از سال ۱۹۹۷ تا سال ۲۰۰۶ صورت گرفته است، تمایل به ورود به این دوره، به میزان ۵۳/۶ رشد کرده است. هم چنین، بیش ترین میزان ثبت نام پزشکان زن برای این رشته در سال ۲۰۰۴-۲۰۰۳ بود و در همین حال، در سال ۲۰۰۳-۲۰۰۲ تعداد فارغ التحصیل های زن در رشته ي پزشکی از دانشگاه های مربوطه، در بالاترین حد خود بوده، که این امر می تواند نشانه ي بر شناخت هرچه بیش تر پزشکان زن در مورد این رشته در آن سال ها، نسبت به قبل و جا گر فتن آن به عنوان یک رشته ي تخصصي در آمریکا، در سال های عنوان شده، بیش از پیش بوده باشد. در شکل ۱ و جدول ۲، نتایج این مطالعه آمده است. همان گونه که در این شکل و جدول مشاهده می شود، احتمال انصراف از ادامه ي تحصیل در این رشته، در سال اول، در مقایسه با سال سوم، به میزان ۱۲/۱ درصد بیش تر بوده است که خود دلایل خاصی می تواند داشته باشد، از جمله: علل شخصي، محدودیت در گرفتن ویزا برای اقامت در کشور محل تحصیل و سختي مسیر آموزشی در این رشته، به منظور گرفتن بورد از ABP. در این مطالعه، بر اساس انتخاب رشته ي متخصصین کودکان، رشته ي فوق تخصص خون و سرطان کودکان، در مقام دوم انتخابي، بعد از طب نوزادان و پری ناتال قرار داشت.

در آمریکا، امتحان فوق تخصصي خون و سرطان کودکان، هر دو سال یک بار برگزار می گردد. به طور متوسط، نیمی از افراد شرکت کننده، زن می باشند. بیش از ۷۰ درصد آن ها، فارغ التحصیلان دانشکده های پزشکی در خود آمریکا بوده اند، که نزدیک به ۷۰

جدول ۲: تعداد فلوهای خون و سرطان کودکان در آمریکا، از سال ۱۹۹۷ تا سال ۲۰۰۶

سال	تعداد کل فلوها	درصد فلوهای خام	درصد فلوهای آقا	درصد فارغ التحصیلان از دانشگاه های آمریکا	درصد فارغ التحصیلان از دانشگاه های بین المللی
۱۹۹۷-۱۹۹۸	۲۳۷	%۴۸/۱	%۵۱/۹	%۶۴/۶	%۳۵/۴
۱۹۹۸-۱۹۹۹	۲۳۰	%۵۰/۴	%۴۹/۶	%۶۷	%۳۳
۱۹۹۹-۲۰۰۰	۲۵۲	%۵۴	%۴۶	%۶۵/۹	%۳۴/۱
۲۰۰۰-۲۰۰۱	۲۶۷	%۵۱/۷	%۴۸/۳	%۶۹/۳	%۳۰/۷
۲۰۰۱-۲۰۰۲	۲۷۴	%۵۰/۴	%۴۹/۶	%۶۸/۶	%۳۱/۴
۲۰۰۲-۲۰۰۳	۳۰۱	%۵۱/۲	%۴۸/۸	%۷۲/۸	%۲۷/۲
۲۰۰۳-۲۰۰۴	۳۳۰	%۵۵/۲	%۴۴/۸	%۶۹/۷	%۳۰/۳
۲۰۰۴-۲۰۰۵	۳۵۶	%۵۷/۶	%۴۲/۴	%۷۰/۸	%۲۹/۲
۲۰۰۵-۲۰۰۶	۳۶۴	%۴۱/۵	%۵۸/۵	%۷۲	%۲۸

درصد آن ها نیز ابراز تمایل به فعالیت در مراکز آکادمیک مربوط به رشته ی خون و سرطان کودکان کرده اند و تنها درصد کمی از آن ها به فعالیت، به صورت خصوصی، متمایل بوده اند.



شکل ۱- تعداد دستیاران خون و انکولوژی کودکان در آمریکا در سالهای مختلف

از دیگر فاکتورهایی که در مطالعات انجام شده بر روی رشته ی فوق تخصص خون و سرطان کودکان، ارزیابی گردیده است، میانگین سن فارغ التحصیلان این رشته و محدوده ی سنی آن ها بوده است که به طور متوسط، میانگین سن آن ها، ۵۱/۹ سال و سن ۹۰٪ آن ها بین ۳۱ تا ۶۵ سال بوده است، به طوری که تا سال ۲۰۰۶، از ۱۹۰۰ فوق تخصص خون و سرطان کودکان، ۱۴۲۰ نفر فعال بوده اند، به طوری که، تا آن سال، در اکثر ایالات آمریکا، به ازای هر ۱۰۰ هزار کودک، ۱ تا ۳ فوق تخصص کودکان در دسترس بوده است. هم چنین، محدوده ی سنی بیمارانی که در حیطه ی فعالیت های این متخصصین قرار می گرفتند، در آمریکا و کانادا زیر ۱۸ سال بوده است. یکی دیگر از مواردی که در این مطالعه بررسی گردید، افزایش نسبی تعداد فوق تخصص های خون و سرطان کودکان از سالی به سال دیگر بود که از دلایل آن، می توان به افزایش تعداد پزشکان زنی که پا به عرصه ی این رشته می گذاردند، اشاره کرد، هم چنین با گذشت زمان، تمایل به کار کردن به صورت نیمه وقت بیش از فعالیت های تمام وقت، در این رشته از طب دیده شده است که این موضوع به طور طبیعی نیاز به افراد بیش تری برای پا گذاشتن به این عرصه را به وجود آورده است، به این منظور که، در مواقع ضروری و مواردی که نیازهای مبرمی در این خصوص، به این گروه از خدمات پزشکی وجود دارد، در هر زمان و هر مکانی، دسترسی به آن ها امکان پذیر باشد، که البته، این نیاز نه تنها در خصوص فوق تخصص های خون و سرطان کودکان، بلکه در جهت تربیت بیش تر پزشکان و متخصصین عمومی کودکان بوده است.

انجمن خون و سرطان کودکان آمریکا و نشریه ی خون و سرطان کودکان آمریکا :

انجمن خون و سرطان کودکان آمریکا (ASPHO) در سال ۱۹۸۱ با تلاش زیاد دکتر Carl Pochedly تشکیل شد که این فرد، برای مدت ۱۴ سال نیز، خود مسئولیت امور مالی این انجمن را بر عهده داشت. این انجمن در سال های ۱۹۸۲ تا ۱۹۸۷، تلاش فراوانی نمود تا با انجمن کودکان آمریکا (APS)، انجمن تحقیقاتی کودکان آمریکا (SPR) و کانون خون آمریکا (American Blood Club) ارتباط برقرار

نماید، ولی در نهایت، در آگوست سال ۱۹۸۸، اولین همایش مستقل خود را برگزار کرد که در طی آن، هزینه ای قابل توجه برای ارائه ی خدمات کلی و نیز، توزیع معنی دار این خدمات، در جهت تشخیص و درمان بیماری های خونی و سرطانی در کودکان، در نظر گرفته شد. نشریه ی خون و سرطان کودکان آمریکا، که بعدها به عنوان نشریه ی رسمی ASPHO درآمد، و از معتبر ترین مجلات علمی در این رشته است در سال ۱۹۷۹ پایه ریزی گردید و توسط دکتر Carl Pochedly عنوان نشریه ی رسمی انجمن خون و سرطان کودکان آمریکا را به خود گرفت که وی، خود برای مدت ۱۴ سال، سردبیری آن را بر عهده داشت. در سال ۱۹۹۴، به منظور بین المللی شدن، عنوان آن به مجله ی خون و سرطان کودکان، به طور کلی، تغییر کرد. در ضمن، ابتدا به صورت فصلنامه و سپس، در سال ۱۹۹۷، چاپ آن به صورت دو نشریه در ماه ادامه یافت.

۲-۱-۲- در اروپا

برای نخستین بار، در اروپا، کتاب های مرجعی که در زمینه ی بیماری های خونی کودکان و شرایط طبیعی و یا پاتولوژیک خونی در آن ها قابل بررسی می باشند، در ایتالیا در سال ۱۹۲۴ و سپس در سال ۱۹۲۸ منتشر گردید. بالاخره در سال ۱۹۶۸، انجمن هماتولوژی و ایمونولوژی اروپا، توسط تعدادی از متخصص های کودکان اروپایی تأسیس گردید و به دنبال آن انجمن ها و مؤسسه هایی که در این زمینه شکل گرفتند، عبارت بودند از: انجمن خون و سرطان کودکان ایتالیا در سال ۱۹۷۴ و انجمن خون و سرطان کودکان نوردیک (Nordic) که مجموعه ای بودند از افراد هم نژاد از کشورهای اسکاندیناوی، فنلاند و ایسلند. در اواخر دهه ی ۱۹۵۰ نیز گروه کوچکی در زمینه ی بیماری های سرطانی در کودکان در پاریس تأسیس گردید. امروزه نیز بیش تر دانشگاه های اروپایی بخش های مخصوص بررسی بیماری های خونی و سرطانی در کودکان را دارا هستند که با مشارکت با یکدیگر نیز بسیاری از سمینارها را برگزار و بسیاری از روش های تشخیصی و درمانی را پایه ریزی می نمایند.

۳-۱-۲- خون و سرطان کودکان در حال و آینده کشورهای توسعه یافته

سرطان های کودکان، امروزه، در کشورهای پیشرفته، بواسطه پیشرفت های علمی و دسترسی آسان به نیروی انسانی مجرب و امکانات -که در جداول و آمار های مقایسه ای در ادامه خواهد آمد- در حد بالایی قابل درمان می باشند، به طوری که، در مورد بعضی سرطان ها، میزان علاج تا ۹۰ درصد و به طور کلی، میزان درمان تا حد ۷۵ درصد، در مطالعه های مختلف گزارش شده است.

رشته ی خون و سرطان کودکان، به طور فزاینده ای، سایر رشته های وابسته ی علم طب، هم چون: ژنتیک، ایمونولوژی و بیولوژی مولکولی را به خود مشغول کرده است، به طوری که امروزه، تشخیص بسیاری از بیماری های خون و سرطان در کودکان، با استفاده و بهره گیری از پیشرفتهای جدید بیولوژی امکان پذیر گردیده است. با استفاده از علم ژنتیک، بسیاری از بیماری های انکولوژی در کودکان مورد بررسی های وسیعی قرار گرفته و با دستکاری های لازم بر روی ژن های درگیر، اقدامات تشخیصی و درمانی ارزنده ای ارائه گردیده است که یکی از نمونه های بارز آن، درمان CML در کودکان و برگشت سلول های غیرطبیعی در آن بیماران به حالت طبیعی، با استفاده از این روش ها بوده است.

وعده ی روشن علم ژنتیک، ژن درمانی بیماری ها در انسان می باشد که به طور وسیع و فعالی، به خصوص در مورد کودکان، مورد مطالعه قرار گرفته است. هموفیلی یکی از بیماری های مورد نظر برای درمان با استفاده از ژن درمانی می باشد و ژن های مربوط به فاکتورهای انعقادی VIII و IX نیز در این خصوص، در بدن حیوانات بررسی گردیده و به عمل آمده است. هم چنین، تزریق فاکتور VIII انعقادی به درون فیبروبلاست های بیماران هموفیلی شدید، افزایش اندک ولی معنی داری در سطح این فاکتور به همراه داشته، که برای مدت ۱۰ ماه نیز بالا باقی مانده است. رشته ی خون و سرطان کودکان همچنین از رشته هایی چون: داخلی و پاتولوژی و نیز تداخلات و روابطی که با این رشته های علم طب داشته، منافع بسیاری برده است. البته، با این توجه به این واقعیت که، بسیاری از بیماری ها و کنترل

و درمان آن ها در کودکان و بالغین، تفاوت های زیادی باهم خواهند داشت، به طوری که بعضی از بیماری های کودکان در بالغین دیده نمی شوند و برعکس.

از آن جایی که امروزه، تعداد بسیاری فوق تخصص خون و سرطان کودکان در هر منطقه مشغول به فعالیت در این زمینه می باشند، تعداد بسیاری از آن ها تمایل به فعالیت بر روی بیماری های خاصی داشته، ترجیح داده اند بر روی مواردی هم چون: اختلالات انعقادی، بیماری های سرطانی، پیوند سلول های بنیادی، اختلالات گلبول های سفید، اختلالات گلبول های قرمز، هموگلوبینوپاتی ها و مانند آن ها، به طور خاص کار کنند. البته، قابل توجه است که، با وجود این که افراد فعال در این زمینه، بدین ترتیب این شاخه از علم طب را قطعه قطعه نموده اند، ولی باز هم برقراری ارتباط با همه ی آن ها، به عنوان اعضای دخیل در پیشرفت این رشته، در زمینه های مختلف، باید همیشه امکان پذیر باشد و بماند و باید بدانیم که، هم چنان تشخیص و درمان بیماری های خون و سرطان در کودکان، با کمک و همکاری افرادی که در رشته ی کودکان تحصیل کرده اند و سپس در رشته ی خون و سرطان کودکان آن را ادامه داده اند و با صرف وقت و کوشش بسیار آن ها ممکن خواهد بود.

۲-۲- خون و سرطان کودکان در کشورهای در حال توسعه (جهان سوم)

با توجه به این که ۹۰ درصد کودکان جهان در کشورهای جهان سوم هستند و نیز با توجه به افزایش بروز سرطان در کودکان، بزرگ ترین بار وارد شده در زمینه ی سرطان کودکان در جهان، بر دوش این کشورهای در حال توسعه می باشد. از طرفی، با وجود این که، سرطان در کودکان امروزه، در سطح بالایی قابل درمان می باشد، ولی به دلیل این که بیش تر در کودکان جهان سومی رخ می دهد و بنابراین، به اندازه ی کافی به مراقبت های پزشکی در این زمینه دسترسی ندارند، بسیاری از آن ها متأسفانه می میرند. در این کشورها، سرطان کودکان تنها در مراکز محدودی به صورت پیشرفته و به خوبی درمان و کنترل می شوند که این مراکز نیز به طور طبیعی، با تعداد بسیار زیادی از بیماران اینچنینی مواجهند، در حالی که توسط تعداد محدودی پزشک و پرستار مدیریت می شوند. در ضمن، تفاوت های فاحشی از نظر جغرافیایی، بین مناطق مختلف این کشورها، از نظر ابتلا به بیماری های سرطانی در کودکان وجود دارد. بنابر همه ی این موضوعات، در جهت پیشبرد مراقبت های پزشکی مربوطه در این زمینه، دست اندرکاران این رشته در این کشورها، شروع به فراهم آوردن مقدماتی نمودند از جمله: تأسیس واحدهای مراقبت های کودکان سرطانی به صورت جهانی، تعیین استانداردهای لازم در خصوص تشخیص، درمان و کنترل این بیماری ها و انجام تحقیقاتی وسیع در زمینه های مختلف مربوط به این رشته با تأسیس سازمان های بین المللی مسئولیت پذیر چون: *WHO، **UNICEF، ***UICC و ****SIOP که عهده دار در دسترس قرار دادن خدمات مختلف به این کودکان مانند آموزش نیروی انسانی، برگزاری کارگاهها، فراهم آوردن امکانات تشخیصی و درمانی ضروری، تهیه ی داروهای شیمی درمانی و نیز کمکی و حمایتی، فراهم آوردن داروهای مخدر به منظور کاهش دردهای این بیماران گردیدند. بدین ترتیب، با ایجاد ارتباطات وسیع بین مراکز مختلف مربوط به این خدمات در مکان های مختلف دنیا توسط سازمان های بزرگ بین المللی، کمبود نیروی

انسانی به تدریج کم تر احساس گردید. با وجود همه این پیشرفت ها در این زمینه، تخمین زده می شود که در آغاز هزاره سوم، بیش از ۲۵۰ هزار کودک مبتلا به سرطان از دست خواهند رفت، که به طور تقریبی، ۹۰ درصد آن ها در کشورهای جهان سوم قرار دارند. این در حالی است که با امکانات موجود درمان سرطان کودکان در دنیا، همان گونه که گفته شد، امروزه تا حد بسیار بالایی، و گاه با بقای بیش از ۸۰ درصد، این بیماران قابل درمان هستند.

*** World Health Organization**

**** United Nations Children's Emergency Fund**

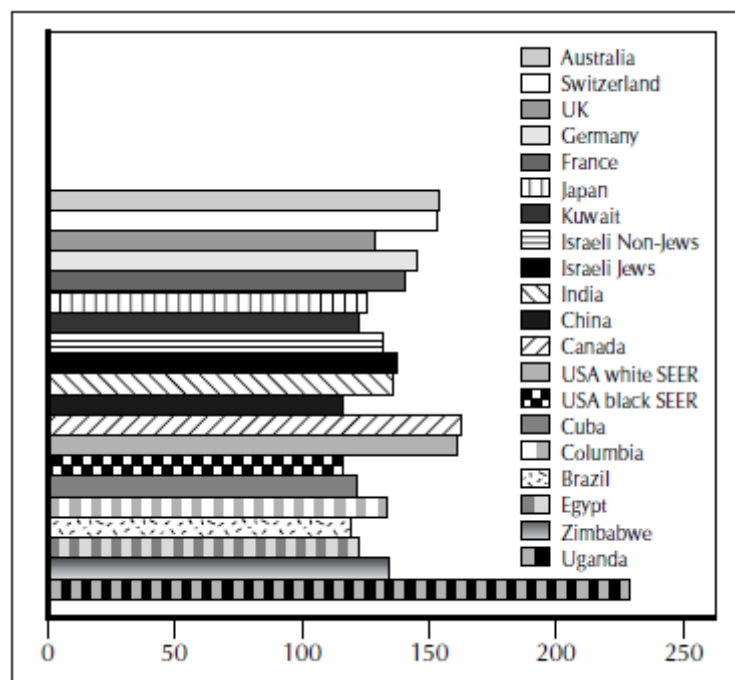
***** International Union Against Cancer**

****** International Society of Pediatric Oncology**

طبق جدیدترین آمار به دست آمده که مربوط به سال ۱۹۹۰ بوده، تعداد موارد جدید سرطان کودکان، ۸/۱ میلیون نفر در سال می باشد که این تعداد به طور مساوی، در کشورهای در حال توسعه و کشورهای پیشرفته رخ داده است. این رقم افزایش بروز این بیماری ها به میزان ۲/۱ میلیون نفر در سال در کشورهای در حال توسعه را در مقایسه با افزایش کلی در جهان به میزان ۱/۷ میلیون نفر در سال نشان می دهد. با توجه به این آمار و با جود این گونه ی رشد جمعیت در جهان، به نظر می رسد که در سال ۲۰۲۰، تعداد موارد جدید سرطان کودکان به ۲۰ میلیون نفر در سال برسد و به خصوص درصد موارد جدید سرطان در کشورهای جهان سوم از ۵۰ درصد به ۷۰ درصد افزایش خواهد یافت. بر اساس آمار به دست آمده، ۸۶ درصد از کل کودکان جهان در این کشورها زندگی می کنند و به همین دلیل با رشد جمعیت به گونه ی کنونی، بیش از ۴۰ درصد جمعیت را در این کشورها کودکان زیر ۱۵ سال تشکیل می دهند، در حالی که در ایالات متحده ی آمریکا، تعداد این کودکان ۲۱ درصد می باشد. به همین دلیل است که در این کشورها احتمال بروز سرطان در کودکان، در حال پیشرفت بسیار سریعی بوده، بار سنگینی را بر دوش دست اندرکاران این رشته از علم طب گزارده است. در جدول ۳ میزان افزایش موارد

سرطان کودکان در کشورهای در حال توسعه در مقایسه با کشورهای پیشرفته با گذشت زمان، بر طبق مطالعه ای، در سال های ۱۹۹۷ تا ۲۰۰۰ آورده شده است. همچنین در شکل ۲، مقایسه ای از تعداد موارد جدید سرطان در کودکان کوچک تر از ۱۴ سال، در کشورهای مختلف جهان سوم آورده شده است.

شکل ۲: تعداد موارد جدید سرطان در یک میلیون کودک کمتر از ۱۴ سال، در کشورهای مختلف



جدول ۳: موارد جدید سرطان کودکان در کشورهای در حال توسعه در مقایسه با کشورهای پیشرفته

Year	Population (10 ⁸) of Countries		New Cancer Cases per Year	
	Developed	Less Developed	Developed	Less Developed
1970	1054	2643	35,000	115,000
1980	1146	3303	34,000	136,000
1990	1221	4071	33,000	151,000
2000	1286	4964	33,000	177,000

در آمار به دست آمده، طی مطالعه ای دیگر در سال ۱۹۹۴، دیده شد که در کشورهای در حال توسعه اطلاعات مربوط به ۳ درصد از جمعیت در دسترس می باشد و بر این اساس غیر قابل اعتماد، تنها در ۴ درصد علت مرگ و میر گزارش گردیده است. در سال های بعد، با وجود بیماری های کشنده ی دیگری چون سرخک، گاسترو انتریت ها و عفونت های ریوی، سرطان به عنوان علت مهم تر مرگ و میر

در کودکان سنین ۵ تا ۱۴ سال، ظهور یافت و بنابراین، بسیاری از راهبردهای مربوط به پیشرفت سلامت و بهداشت در جمعیت رو به افزایش جهان را به سمت کنترل سرطان متمرکز نمود. در جدول ۴ میزان موارد مرگ و میر ناشی از بیماری های مختلف در مقایسه با سرطان در کودکان در بعضی از کشورها آمده است. همان گونه که در جدول فوق مشاهده می شود، با وجود کاهش پیشرونده ی بروز و شیوع عفونت های کشنده، سرطان در کودکان در حال افزایش بوده و نیاز به توجه بیش تری دارد.

جدول ۴: میزان مرگ و میر ناشی از بیماری های مختلف در مقایسه با سرطان در کودکان در کشورهای جهان سوم و مقایسه ی آن با کشورهای پیشرفته

Country	Cause of Death	Patients, <i>n</i>	Total Deaths, <i>n</i>			
			< 1 <i>y</i>	1-4 <i>y</i>	5-14 <i>y</i>	< 15 <i>y</i> , %
China	Infection	20,588	633	735	551	9.3
	Cancer	132,812	63	358	721	0.9
Mexico	Infection	24,631	6070	2643	900	39
	Cancer	43,684	84	417	911	3.2
France	Infection	7020	103	53	28	2.6
	Cancer	140,981	32	115	269	0.3
United States	Infection	30,843	777	260	167	3.9
	Cancer	514,657	77	526	1106	0.3

در مقایسه با ۲۰ سال پیش، امروزه، تعداد بیش تری از افراد در جوامع جهان سومی در فقر به سر می برند، به طوری که، در حدود یک پنجم آن ها، یعنی جمعیتی در حد ۱/۳ بلیون نفر، با درآمدی کم تر از یک دلار در روز، زندگی را سر می کنند و بدین ترتیب، فاجعه ی جهان سوم، همین رشد فقر در کنار افزایش سریع جمعیت است که نتیجه ی آن بی کاری و قطع تمامی خدمات آموزشی، بهداشتی و اجتماعی برای افراد جوامع در حال توسعه بوده است. این مشکلات مانند تمامی جوانب دیگر، از جمله عدم دسترسی کافی به داروهای شیمی درمانی و آنتی بیوتیک های مورد نیاز و عدم ارائه ی خدمات مربوط به بازتوانی و افزایش امید به زندگی در بیماران سرطانی درمان و کنترل بیماری های سرطانی را نیز تحت تأثیر قرار داده است. در سال ۱۹۹۰، برای نزدیک به ۷۸ درصد از جمعیت جهان که در کشورهای در حال توسعه زندگی می کردند، تنها ۴۴ بلیون دلار دارو یعنی یک پنجم کل هزینه های جهانی بالغ بر ۲۲۰ بلیون دلار تهیه شد.

این کمبودهای خدمات بهداشتی در کشورهای جهان سوم، به خصوص با توزین ناهمگون جمعیت در این کشورها، بدتر هم شد، بدین ترتیب که در حدود ۶۰ تا ۷۰ درصد پزشکان در مناطق شهری مشغول به کار بودند، در حالی که ۷۰ تا ۸۰ افراد در مناطق روستایی زندگی می کردند. در جدول ۵ نسبت جمعیت به فوق تخصص خون و انکولوژی کودکان در کشورهای مختلف در سال های ۱۹۷۰ تا ۱۹۹۰ نشان داده شده است و با کشورهای با درآمد بالا مقایسه شده است.

جدول ۵ - نسبت جمعیت به تعداد فوق تخصص های خون و سرطان کودکان در کشورهای جهان سوم در سال های ۱۹۹۰-۱۹۷۰

کشور جهان سومي	نسبت جمعیت به تعداد پزشک در دهه ي ۱۹۷۰	نسبت جمعیت به تعداد پزشک در دهه ي ۱۹۹۰
صحراي آفريقا	۳۱۷۳۰	۲۳۵۴۰
آسياي شرقي و اقيانوس آرام	۱۵۷۶۰	۶۱۷۰
آسياي جنوبي	۶۱۲۰	۲۹۳۰
آفريقاي جنوبي	۶۴۱۰	۲۲۴۰
آمريکاي لاتين	۲۰۲۰	۱۱۸۰
اروپا و آسياي مرکزي	۱۰۷۰	۴۲۰
کشورهاي با درآمد بالا	۷۱۰	۴۲۰

بدین ترتیب، در کشورهای جهان سومی که اقدام به کنترل و درمان بیماری های سرطانی کرده بودند، تصمیم گرفته شد که منابع و نیروهای خود را بر روی یک مرکز ملی سرطان متمرکز نمایند و نیز، در مورد کشورهای بزرگ تر، مراکز منطقه ای مربوط به بیماری های سرطانی در نظر گرفته شود و تأسیس گردد. این برنامه تا حدود زیادی، کم بودن بودجه های مربوط به مراقبت های بهداشتی و نیز کم بودن فوق تخصص های سرطان و کارکنان آموزش دیده و در دسترس، در این زمینه را خیلی زود نمایان کرد، تا جایی که SIOP کمیته ی استانداردهای مربوط به مراقبت ها و آموزش های لازم در زمینه ی بیماری های سرطانی در کودکان را در سال ۱۹۹۹ تشکیل داد و مقرر نمود تا تمامی نیروها بر روی تشکیل واحد خدماتی در این زمینه تمرکز نمایند.

از جمله کشورهایی که به دنبال این تصمیم گیری ها، از مراکز درمان سرطان کودکان برخوردار گردیدند، می توان به کشورهای صحرای آفریقا چون: کنیا، سواحل عاج، کشورهای آفریقای شمالی (که تعداد بیش تری از مراکز سرطان کودکان را شامل می گردید) چون: الجزیره، تونس و مصر، کشورهای آسیایی چون: هندوستان و چین و بالاخره، آمریکای لاتین چون: شیلی، آرژانتین و برزیل اشاره کرد.

موضوع دیگری که از نظر اپیدمیولوژیک حائز اهمیت زیادی می باشد، این است که تفاوت های فاحشی در توزیع و فراوانی بیماری های سرطانی در کودکان، به وضوح در کل جهان دیده می شود. هم چنین، ممکن است تفاوت های بیولوژیک و بالینی نیز در سرطان های مختلف کودکان، در مکان های مختلف جهان دیده شوند که این تفاوت ها، خود می توانند در بروز این بیماری ها و نیز پاسخ آن ها به درمان، اثر داشته باشند.

نتیجه این که، کمتر از حدود ۲۰ درصد از کودکانی که در کشورهای جهان سوم، در سال به سرطان مبتلا می شوند، به علت شرایط بد اجتماعی- اقتصادی، از خدمات پزشکی و درمانی کافی برخوردار میشوند. امروزه، در این که بروز سرطان در کودکان در اثر تداخلات مجموعه ای از عوامل ژنتیک، محیطی و عفونت ها باشد شکی وجود ندارد و بنابراین، تفاوت هایی که از نظر بیولوژیک در مناطق

مختلف بر این اساس وجود دارد، می توانند راهنماهای خوبی در جهت انجام تحقیقات و بررسی روش های درمانی در مناطق مختلف جغرافیایی باشند و به خصوص با ترویج و گسترش هر چه بیش تر آموزش، تعیین حداقل استانداردهای پزشکی و تشویق دست اندرکاران به انجام تحقیقات و نیز برقراری ارتباطات و معاهدات بین المللی، در پیشبرد سلامت کودکان در جهان، اثرات بسیاری داشته باشند.

۱-۲-۲- مصر و کشورهای آفریقایی شمالی

علیرغم محدودیت های شدید در ارائه خدمات به کودکان مبتلا به سرطان در کشورهای صحرای آفریقا در کشورهای آفریقایی شمالی مانند مصر و تونس، مراکز سرطان کودکان دارای تجهیزات کامل تری در جهت تشخیص، جراحی، رادیاسیون، شیمی درمانی و سایر مقدمات لازم در خصوص بیماری های مربوطه بودند. در مصر، تعداد زیادی از کودکان مبتلا به سرطان، در مرکزی اصلی به نام مؤسسه ی سرطان ملی Chairo و تعداد کم تری، در مرکز دیگری به نام Alexandria تحت درمان و بررسی قرار می گیرند. در این مرکز تا سال ۲۰۰۱ بیش از ۲۰ متخصص آموزش دیده در غرب در زمینه ی سرطان کودکان فعالیت می کردند و حتی واحدی برای انجام پیوند مغز استخوان در کودکان تأسیس گردید.

۲-۲-۲- هندوستان، چین و سایر کشورهای آسیای جنوب شرقی

این دو کشور آسیایی در حدود ۴۰ درصد جمعیت جهان را شامل می شوند که در طول سال ها، مراکز متعددی در زمینه ی سرطان کودکان در آن ها تأسیس گردیده است. در هندوستان، تا سال ۱۹۹۰، برطبق آمار، از هر ۳۰ هزار کودک مبتلا به سرطان در سال، ۳ هزار کودک جان سالم به در می برده است. در این کشور، مراکز بزرگ سرطان کودکان در واحدهای مختلف کودکان در شهرهایی مانند بمبئی، دهلی،

مادر اس، بانگالور، چانديگار، کلکته، احمدآباد و ولور تشکیل گردید. گروه سرطان کودکان در مؤسسه ي کودکان هندوستان، در حال حاضر، در جهت پیشبرد اصول و روش هاي درمانی اختلالات مختلف در این حیطه به همراه تربیت و آموزش کارکنان غیرپزشک، به منظور انجام مراقبت هاي پایدار و پیوسته، فعالیت ها و خدمات بسیار باارزشی را ارائه داده است.

در کشور چین، سالیانه، ۳۰ تا ۳۵ هزار مورد جدید سرطان کودکان دیده می شود. در شهرهاي شانگهاي، بیجینگ و تعداد اندکی از شهرهاي دیگر چین، تعداد معدودی از کودکان سرطانی همانند کشورهاي پیشرفته و تحت شرایط و تجهیزات ایده آل درمان می شوند، ولی اکثر بیماران در این حیطه، درمان کافی و خدمات مربوطه را در حد مناسب دریافت نمی نمایند.

در کشورهاي جدید صنعتی، در آسیای جنوب شرقی، مانند سنگاپور، مالزی، هنگ کنگ، کره ي جنوبی و تایوان و نیز در کشورهاي ثروتمند نفت خیز خلیج همیشه فارس، تفاوت تمهیدات، مقدمات و تجهیزات مربوط به سرطان کودکان با کشورهاي اروپایی تفاوت اندکی دارا می باشند و حتی تعدادی مراکز پیوند مغز استخوان در این کشورها تأسیس گردیده است.

۳-۲-۲- آمریکای لاتین

بسیاری از کشورهای آمریکای لاتین از جمله: شیلی، آرژانتین و برزیل از نظر اقتصادی و تجهیزات، قابل مقایسه با کشورهای پیشرفته بوده و در سطحی بالاتر از حد میانه، از این جهت قرار دارند، ولی کشورهای فقیری در سطح کشورهای آفریقایی مانند: هندوراس و نیکاراگوئه نیز در بین آنها دیده می شوند که دارای درآمدهای اقتصادی بسیار ناچیزی می باشند. در شهر Sao-Paolo، در برزیل، مرکزی بزرگ و بسیار مجهز در زمینه ی سرطان کودکان وجود دارد که سالیانه بیش از ۴۰۰ مورد جدید کودک مبتلا به سرطان را مدیریت می نماید. با تشکیل انجمن سرطان کودکان برزیل، استانداردسازی اصول تشخیص و درمان بیماری های مربوطه و نیز پیشرفت

هایی که در مراقبت های حمایتی رخ داد، پیشرفت های فوق العاده ای در بقای کودکان سرطانی، حتی در حد قابل مقایسه با کشورهای پیشرفته مشاهده گردید.

۴-۲-۲- عربستان سعودی

بیمارستان تخصصی و مرکز تحقیقات ملک فیصل (KFSH&RC) و مرکز ملی سرطان کودکان و مرکز تحقیقات شاه فهد (KFNCCC&R) دو مرکز فعال در زمینه ی بیماری های خون و سرطان کودکان در عربستان سعودی (کشوری با ۲۴ میلیون جمعیت) هستند. KFNC&R در شهر ریاض (شهری با ۳/۵ میلیون جمعیت)، پایتخت این کشور و KFSH&RC در شهر جده قرار دارد. در مرکز KFSH&RC، ۲۵۰ تخت موجود می باشد که ۲۶ تخت آن به بیماران بستری در بخش مربوط به خون و سرطان کودکان اختصاص داشته، ۱۰ تخت از این ۲۶ تخت، به پیوند سلول های بنیادی در کودکان اختصاص دارد. این مرکز بررسی بالینی و رسیدگی به وضعیت کودکان تحت این نوع پیوند و نیز کودکان مبتلا به بیماری های خونی غیرسرطانی را بر عهده دارد. این مرکز در نظر دارد، تعداد تخت های خود را به ۸۵۰ تخت تا ۳-۴ سال آینده برساند. مرکز KFNC&R دارای ۴۰ تخت مخصوص بررسی بالینی کودکان سرطانی و انجام فعالیت های تحقیقاتی در زمینه ی پیشگیری و درمان آن ها می باشد. این دو مرکز در عربستان سعودی، با همکاری هر چه بیش تر با یکدیگر، سعی در پیشرفت در تداخلات و تعاملات با هم در جهت ارائه ی آسان تر و به جایی خدمات مربوطه به کودکان مبتلا به بیماری های خونی و سرطانی در عربستان دارند. دست اندرکاران بیماری های خون و سرطان کودکان در این دو مرکز، قسمت بزرگی از تلاش های خود را به ترجمه ی مقالات و نوشته های کشورهای پیشرفته در این زمینه می نمایند، تا بتوانند به رشد و توسعه ی این مراکز در

جهت رسیدن به اهدافشان که همانا، پیشگیری از عوارض، تشخیص سریع تر و درمان و بهبود تا حد امکان بیماران مربوطه می باشد، هر چه بیش تر کمک نمایند.

آن چه که بسیار قابل توجه است، این است که در مراکز خون و سرطان کودکان عربستان، افرادی می توانند از خارج از آن کشور به فعالیت های مختلف بالینی یا تحقیقاتی بپردازند که فارغ التحصیل از دانشگاه های آمریکا یا کانادا بوده و سابقه ی حداقل ۱۰ ساله ی فعالیت بعد از فوق تخصص در آمریکا شامل حداقل ۳ سال تجربه ی کاری به عنوان رئیس را داشته باشند. در ضمن، تمامی امکانات لازم برای بررسی هر چه دقیق تر و نیز درمان بیماران، از جمله متخصصین رادیوتراپی و تسهیلات لازم برای انجام شیمی درمانی و سایر خدمات مربوطه، در این مراکز فراهم می باشد.

از جمله قوانینی که بر فعالیت های این افراد خارجی، در این زمینه حاکم است، عبارتند از:

- برای درآمد آزاد آن ها مالیات در نظر گرفته می شود.
- وضعیت تأهل برای آن ها الزامیست.
- اقامت آن ها بر عهده ی مراکز مربوطه می باشد.
- در صورت تمایل، امکان جا به جایی برای آن ها وجود دارد.
- امکان تحصیل برای حداکثر ۵ نفر از افراد فامیل و البته شایسته ی آن ها فراهم می باشد.
- اجازه ی ترک خدمت و یا تغییر نوع فعالیت به آن ها داده می شود.
- ۶ هفته در سال برای آن ها تعطیلات در نظر گرفته می شود.

در عربستان سعودی دو انجمن مجزا در حیطه ی خون کودکان و سرطان کودکان وجود دارد. انجمن سرطان سعودی (*SOS) یک انجمن غیرانتفاعی و سعودی می باشد که در سال ۲۰۰۷ تأسیس گردیده است و تاکنون تلاش بسیار زیادی در جهت آموزش متخصصین و پرستاران مجرب به منظور ارائه ی خدمات به کودکان سرطانی به بهترین وجه ممکن نموده و البته، پیشرفت های بسیاری نیز در این خصوص کرده است. این انجمن، هم چنین متعهد به تعلیم این متخصص ها تا مراحل پیشرفته، گردیده و نیز وظیفه ی برقراری ارتباط با سایر مراکز فوق تخصصی پزشکی مرتبط با رشته ی خون و سرطان کودکان را به منظور فراهم آوردن مقدماتی در جهت افزایش روزافزون خدمات لازم به بیماران سرطانی عهده دار گردیده است. هم چنین حمایت از پروژه های نوع آزمایش های بالینی و انجام پژوهش های لازم در این حیطه و نیز در جهت افزایش سطح آگاهی عموم مردم جامعه از اختیارات و وظایف این انجمن بوده و هم چنان، ادامه دارد.

اهداف مهم این انجمن، براساس اسناد موجود، در چند مورد زیر خلاصه و مطرح گردیده و در اختیار تمامی مراکز تحت نظارت آن قرار گرفته است:

- (۱) افزایش کیفیت پیش گیری، تشخیص، درمان، حمایت و درمان تسکینی بیماران مبتلا به سرطان و به خصوص، پی گرد بیماران برای ارائه ی خدمات لازم به صورت پی در پی.
- (۲) پیشبرد فنون، علوم، شناخت ها و تمرینات انجام شده در زمینه ی خون و سرطان کودکان.
- (۳) انتشار اطلاعات مربوط به علم سرطان شناسی به عموم مردم جامعه.
- (۴) آموزش و تعلیم افراد دخیل در امر سرطان شناسی کودکان و تحقیقات مربوطه در این حیطه و نیز تشویق و ترغیب آن ها در جهت بهتر کردن کیفیت خدماتی که به بیماران سرطانی می دهند.

(۵) فراهم آوردن مقدمات لازم در جهت ارائه ی خدمات به کلیه ی بیماران به صورت یکسان.

(۶) تلاش در ادامه ی ارتباط با سایر متخصصین این رشته، انجمن های سرطان، دانشگاه ها، گروه های مختلف بیماران و در صورت لزوم، صنعت داروسازی.

از جمله ارزش های کلیدی در این انجمن نیز، در مطالعات انجام شده در این کشور، به موارد زیر اشاره شده است:

(۱) پیشبرد هر چه بیش تر خدمات درمانی در همه ی جوانب.

(۲) گسترش و تعیین استانداردها و راهنماهای مربوط به درمان بیماری های سرطانی و تشویق و ترغیب دست اندرکاران درمان در جهت اجرا و رعایت آن ها.

(۳) گسترش استانداردهای درمان سرطان ها با سایر مراکز درمانی سرطان.

(۴) ترویج و تبادل بین المللی اطلاعات علمی در زمینه ی سرطان ها توسط افراد کارشناس در این زمینه.

(۵) تعیین استانداردهای آموزشی و پژوهشی در زمینه ی سرطان کودکان و سایر رشته های مرتبط با این رشته.

(۶) بنیان ارتباطات وسیع با انجمن ها و افراد در سطح بین المللی، منطقه ای و ملی در حیطه ی سرطان کودکان.

۵-۲-۲- اردن:

حدود ۲۴ فوق تخصص خون و انکولوژی کودکان در انجمن خون و انکولوژی کودکان اردن ثبت شده اند که به کار در این کشور مشغولند و عمدتاً در بیمارستان ملک حسین در شهر عمان اشتغال دارند. این بیمارستان وابسته به بنیاد غیر دولتی خیریه ای به همین نام است که از سال ۱۹۹۷ با هدف درمان، آموزش و تحقیقات سرطان در اردن راه اندازی شده است. سایت های انجمن خون و انکولوژی

کودکان اردن (www.jspo.org) و بیمارستان ملک حسین (www.khcc.jo) جهت دسترسی بیماران و پزشکان برای مراجعه و دریافت پاسخ به سوالات بسیار فعال می باشند.

۶-۲-۲- امارات متحده ی عربی (UAE)

در امارات متحده ی عربی با هفت امیر نشین و ۳,۵ میلیون جمعیت سه مرکز انکولوژی وجود دارد که تنها یکی از آنها بنام بیمارستان تاوام وابسته به جان هاپکینز که حدود ۲۷ سال از شروع فعالیت آن می گذرد ویژه کودکان می باشد. در این مرکز دو فوق تخصص انکولوژی کودکان و دو متخصص بالینی کودکان به کار مشغولند. این مرکز دو سوم کل بیماران امارات متحده ی عربی را پوشش می دهد و در طی سالهای ۱۹۸۳-۲۰۰۳ حدود ۱۰۱۴ مورد جدید سرطان کودکان کمتر از ۱۲ سال را از امارات متحده ی عربی و کشور های اطراف خلیج فارس پذیرش کرده است. (معادل هفته ای یک بیمار). در گزارش این مرکز تنها ۶۸ مورد (۶,۵%) مرگ ناشی از سرطان در این بیماران دیده شده است و ۱۳,۵% بیماران برای پیگیری مراجعه نداشته اند. توزیع مراجعین به این مرکز به دلیل همسایگی و مراودات فراوان در جداول ۶ و ۷ می آید.

جدول ۶- ملیت کودکان سرطانی پذیرش شده در بیمارستان تاوام

Nationality	No. of patients	%
Arab-non nationals ^a	402	39.7
UAE nationals	386	38
Non-Arab ^b	226	22.3

^aOman and Yemen mainly.

^bAsians mainly India and Pakistan.

جدول ۷- توزیع فراوانی انواع سرطان در کودکان سرطانی پذیرش شده در بیمارستان تاوام

Malignancy type	No. of patients	%
Leukemia	466	46
Lymphomas	153	15
Neuroblastoma	81	8
Brain tumor	77	7.5
Sarcoma (soft tissue and bone)	71	7
Wilms tumor	57	5.5
Retinoblastoma	38	3.8
Hepatoblastoma	22	2.2
Teratoma	11	1.1
Histiocytosis	10	1
Others	28	2.8

۷-۲-۲- پاکستان

پاکستان ششمین کشور جهان، از نظر جمعیت با ۱۴۰ میلیون نفر جمعیت است که تعداد بسیار زیادی از این جمعیت را کودکان زیر ۱۵ سال (بیش از ۵۸ میلیون نفر) تشکیل می دهند. این جمعیت کودکان در این کشور، همانند ایالات متحده ی آمریکا می باشد. با این وجود، در بهترین شرایطی که بررسی گردید، تنها ۴ مرکز مربوط به بیماری های سرطانی کودکان در این کشور فعالیت داشتند. بیمارستان فوق تخصصی سرطان شوکت خانم (SKMCH) در شهر لاهور بزرگترین و معروفترین آنهاست که توسط یک مؤسسه ی خیریه ی خصوصی، به عنوان اولین مرکز درمانی سرطان در پاکستان، در دسامبر سال ۱۹۹۴ تأسیس گردید و تجهیز آن نیز از نظر وسایل و لوازم مورد نیاز، برحسب نیازهای مربوطه، بسیار جامع و منظم انجام شد، به طوری که، در سال اول تأسیس، این مرکز به عنوان تنها مرکز ارجاع بیماران سرطانی در منطقه ی پاکستان و افغانستان شناخته شد و طی ۴ سال اول تأسیس نیز، ۳۰۰۰ بیمار جدید توسط پزشکان مرکز ویزیت گردیدند که ۸ درصد آن ها ثبت نام شدند. هم چنین، بیماران در طی این سال ها به طور رایگان درمان می شدند. در این سال ها بیش تر محدودیت ها مربوط به نیروهای انسانی بودند، به گونه ای که، تنها یک فوق تخصص سرطان کودکان، یک جراح کودکان، ۶ مراقب بهداشتی در منزل و فقط ۱۰ پرستار مخصوص کودکان در دسترس بودند. با این حال، بیمارستان فوق تخصصی سرطانی شوکت خانم، نه تنها با فشارهای شدید مالی و اقتصادی، بلکه با مشکلات موجود در اثر تغییر مداوم کارکنانی که به صورت دوره ای به آن جا برای ارائه ی خدمات فرستاده می شدند و پس از گذراندن دوره ای ۲ تا ۴ ساله به کشورهای خود در غرب باز می گشتند، کار خود را با زحمت بسیار زیادی، ادامه می دهد.

۳-۲- راهبردهای لازم در جهت بهبود کنترل سرطان کودکان در کشورهای جهان سوم :

دو هدف مهم از فعالیت برای بهتر کردن وضعیت سرطان کودکان در کشورهای جهان سوم، عبارتند از:

(۱) افزایش بخش های مربوط به کودکان در بیمارستان ها و مراکز درمانی، به منظور در دسترس بودن مراقبت های پزشکی لازم

در این خصوص جهت تعداد هر چه بیش تری از کودکان مبتلا

(۲) تعریف و تعیین حداقل امکانات و تجهیزات لازم، برای رساندن خدمات مطلوب در این زمینه، به کودکان مبتلا به سرطان در

این کشورها

از جمله راهبردهایی که برای رسیدن به این اهداف، می توانند کمک کننده باشند، می توان به موارد زیر اشاره کرد:

(۱) راه اندازی مرکز جامع سرطان کودکان: بهبود میزان دسترسی به مراقبت ها و خدمات پزشکی برای کودکان مبتلا به سرطان،

مستلزم تأسیس یک مرکز سرطان کودکان در هر کشور می باشد که این مرکز، در هر کشور، باید مرکز و محور توجه یک برنامه

ی جامع مربوط به سرطان کودکان باشد و به خصوص، هماهنگی های لازم را در زمینه ی تحقیقات، ثبت نام بیماران مبتلا به

منظور بررسی های دوره ای و دقیق و نیز، پایه ریزی برنامه ها و طرح های آموزشی، هم در سطح حرفه ای و تخصصی برای

پزشکان و پرستاران و سایر کارکنان مربوطه در این بخش های تخصصی سرطان کودکان و هم در سطح عمومی، به منظور بالا

بردن سطح آگاهی افراد جامعه، انجام دهد.

۲) برقراری ارتباط نزدیک و اشتراک با مراکز خون و سرطان کودکان در کشورهای پیشرفته: تربیت و آموزش تعداد زیادی افراد با سطح معلومات بالا در زمینه ی مراقبت های پزشکی برای کودکان مبتلا به بیماری های خونی و سرطانی، راهی موفقیت آمیز برای برنامه های مربوط به این رشته می باشد. برای این منظور، برقراری ارتباط نزدیک و اشتراک با مراکز خون و سرطان کودکان در کشورهای پیشرفته، از طرف مراکز و مؤسسه های دولتی یا خصوصی مربوط به این رشته، در کشورهای در حال توسعه، در جهت بهبود وضعیت تشخیص و درمان این بیماران، راهی بسیار مؤثر و مقرون به صرفه می باشد. نمونه هایی از این ارتباطات مؤثر را بین مراکز مربوطه در نیکاراگوئه با مراکز مجهز در کشور ایتالیا و نیز بین کشور انگلستان با کشورهای هندوستان و مصر می توان دید. هم چنین، بیمارستانی تخصصی در این حیطه، با مشارکت دو کشور برزیل و السالوادور تأسیس گردید که امروزه پیشرفت بسیاری در جهت افزایش بقای هر چه بیش تر کودکان مبتلا به سرطان و به خصوص افزایش توانایی ها و اطلاعات افراد دخیل در امر بهداشت و سلامت و مراقبت های پزشکی این بیماران کرده است و حتی به طور مستقل، توانسته در جهت طرح و تهیه ی استانداردها و روش های درمانی لازم در این زمینه، پیشرفت بسیار زیادی بنماید.

۳) افزایش کیفیت خدمات دریافت شده توسط بیماران از مراکز و مؤسسه های درمانی سرطان کودکان: این امر با پای بندی و رعایت اصول روش های درمانی موجود امکان پذیر خواهد بود. به خصوص، جمع آوری اطلاعات طی مطالعات انجام شده در یک منطقه ی جغرافیایی، می تواند برای طراحی برنامه های آینده در آن منطقه به عنوان یک پایه ی قابل اعتماد، مورد استفاده قرار گیرد.

۴) تغییر و تعدیل دستورالعمل های مربوط به مراقبت های حمایتی، به عنوان مثال: تمایل یا عدم تمایل به مصرف آنتی بیوتیک در نوتروپنی تب زا، معیارهای تزریق خون در بیماران، توصیه های مربوط به آنتی بیوتیک درمانی در توبرکولوزیس، مالاریا و تیفوئید، براساس شرایط منطقه ای، می تواند در افزایش بقای این بیماران، اثرات بسیاری داشته باشند. به عنوان مثال، دسترسی به

محصولات خونی سالم و در حد کافی، در منطقه ی آسیا و آفریقا، و ضرورت انجام تست های آزمایشگاهی غربالگری از نظر HIV، هپاتیت B و هپاتیت C که بیماری های اندمیک این مناطق می باشند و در عین حال، به لحاظ اقتصادی نیز مشکلاتی به همراه خواهند داشت، موضوعی بسیار مهم از نظر سلامت عمومی جامعه می باشد. بنابراین، صلیب سرخ جهانی (IRC*) و WHO باید هم از نظر بودجه و هم از نظر تکنیکی، مقدمات لازم را برای این کشورها فراهم نمایند.

* International Red Cross

(۵) تاکید بر روش های درمانی تسکین دهنده: یکی دیگر از مشکلات کودکان سرطانی در کشورهای جهان سوم، عدم وجود کافی روش های درمانی تسکین دهنده (Palliative) می باشد و این در حالیست که در این کشورها، نزدیک به ۸۰ درصد بیماران در مراحل نهایی بیماری مراجعه می نمایند که نیاز مبرمی به این نوع درمان ها خواهند داشت. برنامه های قاچاق مواد مخدر در این کشورها، تهیه ی این داروهای مخدر برای درمان و کاهش درد بیماران در مراحل نهایی بیماریشان و قانونی کردن این داروها را بسیار مشکل کرده است. به عنوان مثال: نزدیک به ۸۰ درصد داروهای اپیوئید در هندوستان تهیه می شود، در حالی که در این کشور، همین داروها تنها به صورت تزریقی، آن هم به صورت بسیار محدود، تنها برای درمان بیماران بستری در بیمارستان ها مورد استفاده قرار می گیرند و دولت به سختی، توزیع آن را کنترل می نماید و داروهای اپیوئید خوراکی در داروخانه های معمولی و تجاری، در دسترس نیستند. بدین ترتیب بود که WHO باید یک راهنمای سه مرحله ای را در خصوص مصرف داروهای ضددرد در تمامی کشورهای جهان سوم رواج دهد.

(۶) اولویت بندی قیمت گذاری و دسترسی داروهای مورد استفاده در درمان سرطان های قابل علاج کودکان: الگوی بکار گرفته شده در بیماری AIDS در مراکز دارویی، می تواند در نجات جان کودکان مبتلا به سرطان های قابل علاج، بسیار مؤثر باشد. بنابراین،

باز هم WHO است که باید لیستی از سرطان های قابل علاج در کودکان و نیز لیست داروهای این گروه را در اختیار کشورهای جهان سوم قرار دهد تا در شرایط لازم، هرچه سریع تر به وضع این بیماران رسیدگی و در جهت درمان و علاج آن ها اقدام گردد.

۴-۲- نقش سازمان ها و مؤسسه های بین المللی در حیطه ی خون و سرطان کودکان در جهان

WHO، UNICEF و انجمن بین المللی سرطان کودکان SIOP می توانند نقش های محوری در پیاده کردن طرحی در خصوص کوشش برای هماهنگی کلیه ی ملیت ها، سازمان های بین المللی و مؤسسه های حرفه ای داشته باشند تا بدین ترتیب، تخصص، بودجه و نیروهای انسانی کافی به سمت رشته ی خون و سرطان کودکان در سراسر دنیا متمایل گردد و نیز، تشخیص سریع تر، نتایج حاصل از بهبود بیماران و انجام مطالعات و تحقیقات، در هر دو حیطه ی بالینی و علوم پایه ی مرتبط با رشته ی خون و سرطان کودکان، به منظور افزایش سطح دانش در مورد بیولوژی سرطان ها امکان پذیر گردد.

با این که تمرکز بر روی یک موضوع مانند خون و سرطان کودکان توسط WHO، تمامیت فعالیت های این سازمان را بر هم می زند، ولی این سازمان ترجیح داده است دستورالعمل های جامعی را برای برنامه های ملی دخیل در این حیطه، فراهم نموده و آن ها را گسترش دهد، که از بین این برنامه ها، می توان به مواردی چون: تمرکز بر روی پیشبرد این رشته و به خصوص کنترل بیماری های مربوطه، برنامه های مرتبط با کنترل سرطان های قابل علاج، کنترل درد بیماران، راهبردهای تشخیص زودهنگام سرطان ها در کودکان، دستورالعمل های مربوط به مراقبت های بالینی این بیماران، چگونگی ثبت نام کودکان سرطانی به منظور پی گیری دقیق و مداوم آن ها و انجام تحقیقات لازم در این زمینه، اشاره کرد. در پژوهشی که گزارش آن توسط آژانس بین المللی تحقیقات مربوط به سرطان International Agency for Research on Cancer (IARC*) که در چهارچوب WHO به منظور مطالعه ی اپیدمیولوژی

سرطان در جهان تأسیس گردیده است) انتشار یافته، دیدی کلی از میزان بروز سرطان در کودکان و آمار مربوط به میزان بقای آن ها را به صورت جهانی، به ما می دهد. شبکه ی International Network for Cancer Treatment and Research *INCTR که توسط UICC تأسیس گردیده و نیز، مؤسسه ی پاستور در بروکسل، در پیشبرد برنامه های آموزشی، تحصیلی و تحقیقاتی در کشورهای جهان سوم، با ایجاد ارتباط بین این کشورها با مجامع بین المللی مربوطه در این خصوص، کمک بسیار ارزشمندی کرده اند و افزایش بودجه و مشارکت افراد متخصص و نیروهای انسانی مورد نیاز برای این کشورها را از جمله در خصوص رشته ی خون و سرطان کودکان سبب گردیده اند. بر اساس مطالعات بعمل آمده در خصوص اقدامات لازم در جهت بهبود وضعیت خون و سرطان کودکان در جهان، برنامه های مورد نظر به ۳ دسته تقسیم می گردند که عبارتند از:

(۱) برنامه های اشتراکی بین مراکز مربوطه در کشورهای پیشرفته با کشورهای در حال توسعه

(۲) تأسیس و مدیریت سازمان های مردمی غیردولتی (*NGOs)

(۳) تشکیل کمیته های حرفه ای و پیشرفته در این زمینه

بر این اساس، قوانینی حاکم بر برنامه های خدماتی این مؤسسه ها و کمیته ها در نظر گرفته شدند که در زیر به مواردی از آن ها اشاره گردیده است:

(۱) در صورت فوت بیش از ۱۰ درصد از کودکان، قبل از سن ۵ سالگی، در یک کشور برنامه ی مورد نظر قابل قبول نخواهد بود.

(۲) حضور فوق تخصص های خون و سرطان کودکان به صورت تمام وقت، در تمامی مراکز درمانی و خدمات پزشکی لازم و ضروری می باشد.

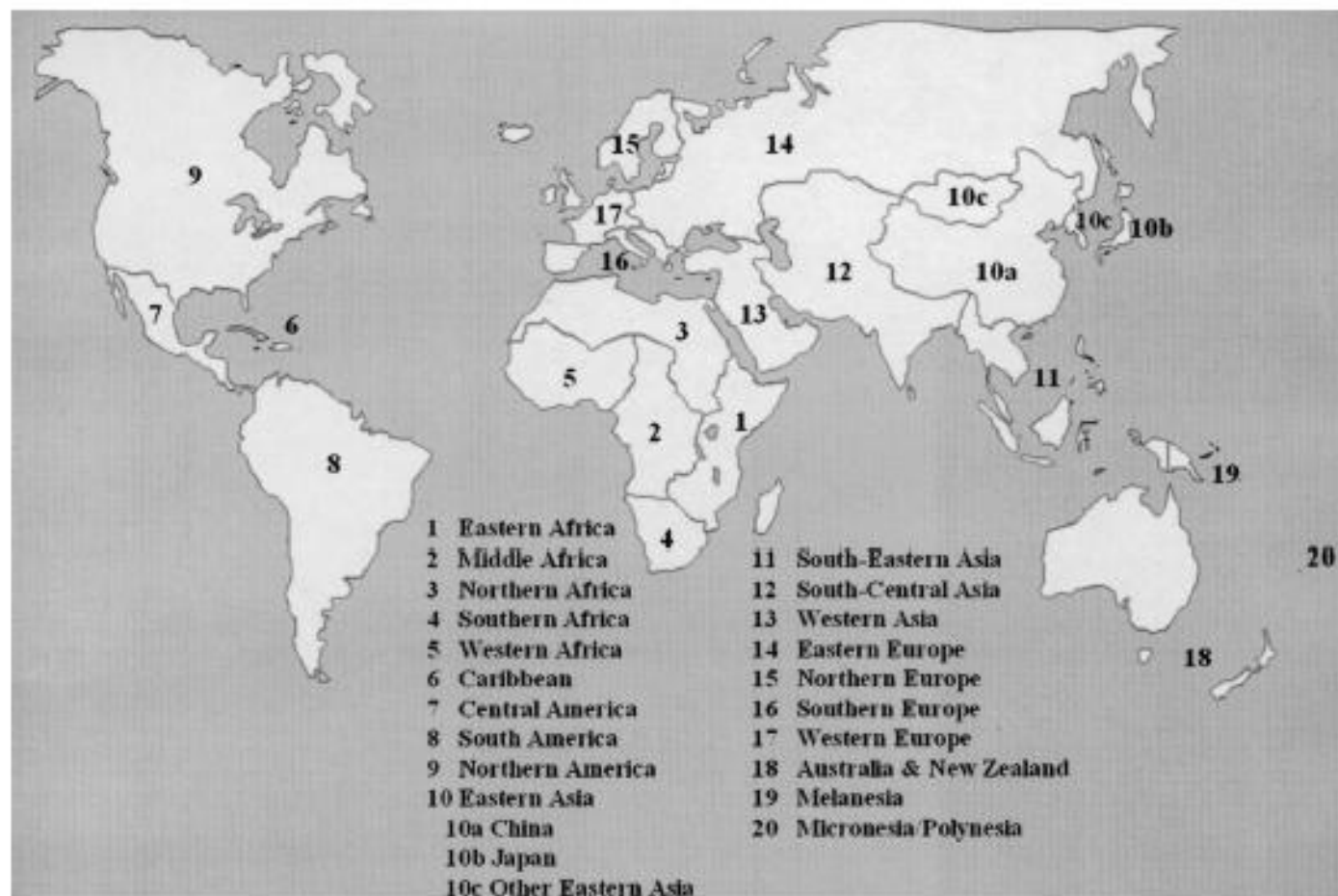
(۳) ابتکار عمل های والدین مشتاق کودکان مبتلا باید پذیرفته و به کار گرفته شوند.

۴) کارکنان مربوط به بخش های خون و سرطان کودکان باید به طور خاص آموزش داده شوند و نیز تجهیزات مختلف مورد نیاز در این مراکز فراهم گردند.

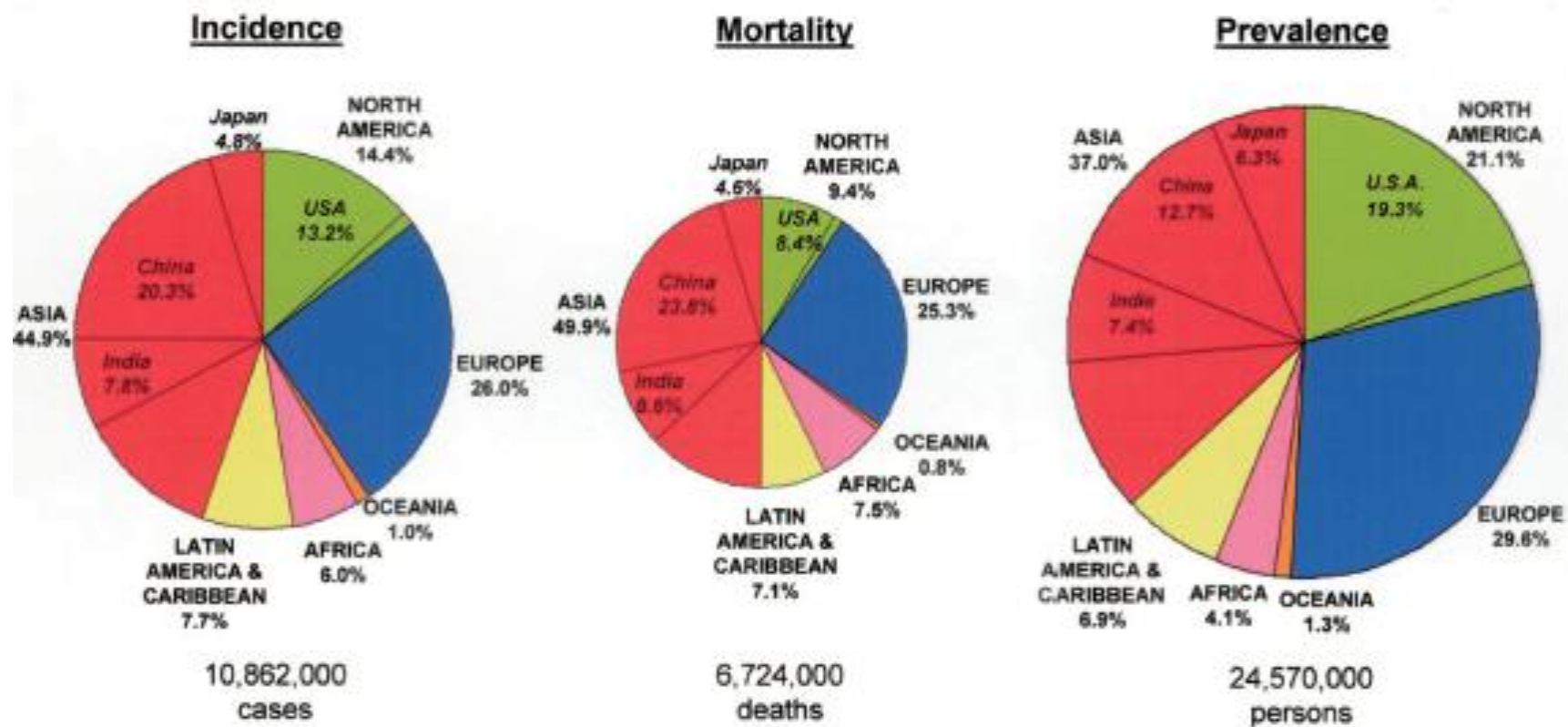
۵) کلیه ی مراکز خون و سرطان کودکان در هر کشور، باید در یک مجتمع ملی در آن کشور، در ارتباط و همکاری نزدیک با یکدیگر باشند.

در زیر مواردی از جداول و نمودارهای مربوط به نتایج برخی از پژوهش های مراکز فوق الذکر آورده شده است:

شکل ۳: ۲۰ کشور مورد مطالعه در طرح های بین المللی



شکل ۴: بروز، میزان مرگ و میر و شیوع سرطان ها، بر حسب منطقه ی جغرافیایی در کلیه سنین



جدول ۸: بروز، میزان مرگ و میر و شیوع سرطان ها، بر حسب منطقه ی جغرافیایی در کلیه سنین

	INCIDENCE				MORTALITY			
	MALE		FEMALE		MALE		FEMALE	
	ASR (World)	Cumulative risk (age 0-64)	ASR (World)	Cumulative risk (age 0-64)	ASR (World)	Cumulative risk (age 0-64)	ASR (World)	Cumulative risk (age 0-64)
Eastern Africa	158.7	9.1	156.7	10.6	133.2	7.5	122.7	8.2
Middle Africa	141.9	8.4	121.5	8.4	120.8	7.1	99.0	6.7
Northern Africa	99.0	5.7	85.2	5.8	83.1	4.6	65.1	4.3
Southern Africa	213.7	11.8	163.2	10.5	158.5	9.1	106.3	6.9
Western Africa	90.0	5.9	104.4	7.6	73.5	4.8	79.7	5.8
Caribbean	194.4	8.0	164.9	9.2	135.8	5.1	98.4	4.9
Central America	146.1	6.3	153.3	8.8	95.1	3.5	89.6	4.5
South America	216.4	9.9	191.6	10.8	131.8	5.5	102.2	5.0
Northern America	398.4	18.2	305.1	16.7	153.0	5.8	112.1	4.9
Eastern Asia	219.4	11.2	136.8	8.0	161.8	7.7	86.3	4.4
China	204.9	11.0	129.5	7.8	159.8	7.9	86.7	4.6
Japan	261.4	11.1	167.4	9.1	154.3	5.7	82.2	3.5
Southeastern Asia	130.4	7.0	120.9	7.9	102.5	5.4	76.2	4.7
Southcentral Asia	105.5	6.2	110.1	7.7	78.0	4.4	69.9	4.8
Western Asia	149.5	7.9	125.7	7.8	108.7	5.5	74.0	4.3
Eastern Europe	257.7	14.1	175.1	10.8	197.2	10.4	101.9	5.6
Northern Europe	283.1	11.7	252.3	14.0	161.0	5.8	118.1	5.2
Southern Europe	299.4	14.2	208.1	12.0	170.1	7.1	92.2	4.2
Western Europe	326.4	15.5	244.6	14.1	173.9	7.0	106.1	4.6
Australia/New Zealand	349.7	15.0	280.3	15.6	149.1	5.3	103.4	4.5
Melanesia	145.1	7.9	165.0	11.2	104.6	5.8	104.6	7.2
Micro/Poly	161.1	8.5	152.1	9.5	121.0	6.5	93.3	5.9
More developed countries	314.1	14.8	228.0	13.1	169.6	7.2	102.5	4.8
Less developed countries	158.7	8.5	128.8	8.1	119.2	6.1	83.1	4.9
World	209.6	10.3	161.5	9.5	137.7	6.4	92.1	4.9

۳- خون و سرطان کودکان در ایران

۱- ۳ آموزش رشته خون و سرطان کودکان در ایران از گذشته تا حال

به دنبال راه اندازی رشته‌ی خون و سرطان کودکان در ایران، در دهه‌ی ۶۰ هجری شمسی توسط اساتید پیشکسوت این رشته سرکار خانم دکتر وثوق و آقایان دکتر ارزانیان، آل بویه، زندیان و پیرام آموزش دستیاران فوق تخصصی خون و سرطان کودکان با دوره‌های تحصیلی ۳ ساله از سال ۱۳۶۷ در دو مرکز آموزشی- درمانی کودکان مفید (دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی) و کودکان حضرت علی اصغر (دانشگاه علوم پزشکی ایران) به حیطة‌ی آموزش فوق تخصصی وارد شد که تا سال ۱۳۸۸، تعداد ۶۵ نفر در این رشته تحصیل کرده‌اند که از این عده ۵۵ نفر فارغ التحصیل شده و مدرک دانشنامه فوق تخصصی دریافت کرده‌اند و در ۲۴ دانشگاه علوم پزشکی سراسر کشور مشغول به خدمت گردیدند و از این تعداد، ۶ نفر دارای رتبه‌ی استادی می‌باشند. در طی این مدت، دو مرکز آموزشی فوق تخصصی دیگر، به ترتیب در دانشگاه علوم پزشکی اهواز، در سال ۱۳۷۳ و دانشگاه علوم پزشکی شیراز، در سال ۱۳۸۶ نیز مجوز تربیت دستیار فوق تخصصی در این رشته را کسب نموده‌اند.

دوره فوق تخصصي خون و سرطان کودکان شاخه‌اي از طب کودکان است که در زمینه تشخیص، درمان، پیشگیری خون و سرطان کودکان و مراقبت‌هاي سلامت کودکان از بدو تولد لغایت ۱۶ سالگی فعالیت می‌کند و فارغ‌التحصیلان این دوره واجد درجه دانشنامه فوق تخصصي این رشته می‌گردند.

به واسطه‌ي نرخ بالاي رشد جمعیت زیر ۱۶ سال کشور تا حد ۳۰ درصد و نیز اهمیت روزافزون بیماری‌هاي خونی کودکان و بیماری‌هاي مادرزادي خونی در عرصه‌هاي سلامت، درمان، اقتصاد و پزشکی، گسترش کمی و کیفی این رشته در دانشگاه‌هاي علوم پزشکی سراسر کشور، رشته‌ي خون و سرطان کودکان در ایران از اهمیت راهبردي برخوردار گردیده است. شیوع بالا و ادامه‌ي گسترش بیماری‌هاي خونی مادرزادي و اکتسابي (اعم از تغذیه‌اي، محیطی و بدخیمی‌ها) که برخی از آن‌ها از جمله: تالاسمی، هموفیلی و هموگلوبینوپاتی‌ها از مشکلات استراتژیک سلامت در کشور ما به‌شمار می‌روند، ضرورت جدي گسترش نیروهاي انسانی مجرب در این زمینه را آشکار می‌سازد. از طرف دیگر، پرهزینه بودن درمان این بیماری‌ها، نیاز به فعالیت کارشناسي در حد فوق‌تخصصي را جهت حفظ منابع ملي، دو چندان می‌کند. علی‌رغم عدم وجود نظام آماری دقیق، گزارش‌ها و مبانی زیر اهمیت بیماری‌هاي وابسته به رشته‌ي خون و سرطان کودکان را بیان می‌کند:

- شیوع بالاي بیماری‌هاي خونی ارثي خاص: تا سال ۱۳۸۷ حدود ۱۸۰۰۰ بیمار تالاسمی شدید و ۸۰۰۰ بیمار هموفیلی ثبت گردیده‌اند و امروزه، علی‌رغم برنامه‌هاي پیشگیری مؤثر در تالاسمی، متأسفانه شاهد تولد ۳۰۰ بیمار تالاسمی جدید و حدود ۸۰ بیمار هموفیلی جدید در کشور هستیم. لازم به یادآوری است که دو سوم کل یاران‌هي دارویی کشور، صرف همین دو بیماری می‌شود

که این یارانه، جدا از سایر یارانه‌ها و هزینه‌های درمان و نیز، جدا از سایر هزینه‌های اقتصادی و اجتماعی این دو بیماری بوده و نیز مداخله‌ی کارشناسی و فوق تخصصی جدی در این زمینه را می‌طلبد.

- سرطان‌ها: تنها در یک بررسی یک‌ساله در سال ۱۳۸۳، حدود ۱۰۰۰ بیمار کودک سرطانی جدید در کشور، توسط انجمن خون و سرطان کودکان به ثبت رسید که البته، رقم واقعی به‌نظر می‌رسد، بالای ۱۵۰۰ نفر باشد.
- سایر کم‌خونی‌های مادرزادی: فراوانی حدود ۲ تا ۲۱ درصد برای بیماری G6PD و نیز فراوانی ۱ درصد برای هموگلوبینوپاتی‌های مهم در نواحی شمالی و جنوبی کشور گزارش گردیده است.
- گزارش کم‌خونی‌های تغذیه‌ای (از جمله فقر آهن) و محیطی (از جمله مسمومیت با سرب) با آماری به نسبت بالا در نقاط مختلف کشور.
- بیماری‌های مادرزادی و یا اکتسابی نیازمند پیوند مغز استخوان، از جمله: بیماری‌های نقص ایمنی اولیه، اختلال‌های ذخیره‌ی چربی، آنمی فانکونی و آنمی آپلاستیک اکتسابی، درصد روزافزونی از مراجعه‌کننده‌ها به درمانگاه‌های پیوند مغز استخوان را، به دلیل ازدواج‌های فامیلی و امکانات تشخیصی بهتر، تشکیل می‌دهند.

با در نظر گرفتن بار بیماری‌ها در بند قبلی، ارتقاء مطالبات و سطح توقع بیماران و نیز با توجه به آمار تعداد پزشک به ازاء ۱۰۰/۰۰۰ جمعیت در ایران (نفر ۸۷) و مقایسه آن با کشورهای ترکیه (نفر ۱۳۵)، امارات متحده عربی (نفر ۲۰۲)، ایتالیا (نفر ۴۲۰) و یونان (نفر ۴۳۸) که هر کدام یا بدلیل ترکیب جمعیتی و بار بیماری‌های ژنتیکی خونی مشابهت داشته و یا درجه توسعه یافتگی قابل دسترسی را در ۲۰ سال آینده می‌توانند هدف‌گذاری کنند، حداقل به ۱/۵ برابر تعداد موجود پزشکی و به تبع آن فوق‌تخصص در شرایط حاضر ایران نیاز

می‌باشد. این تعداد برای ۲۰ سال آینده با توجه به نرخ رشد جمعیت به حدود ۲ برابر تعداد فعلی می‌رسد لذا عنایت به تعداد ۶۰ نیروی موجود در رشته فوق تخصص خون و سرطان اطفال و بازنشستگی حدود ۴۰ نفر در ۲۰ سال آینده، به تربیت حداقل ۸۰ نیروی جدید در طی ۲۰ سال آینده نیاز می‌باشد.

در این خصوص برنامه مدون آموزشی این رشته در سال ۱۳۸۸ تدوین و به وزارت متبوع ارائه گردید و در آخرین جلسه شورای آموزش تخصصی و فوق تخصصی در سال ۱۳۸۸ به تصویب رسید. متأسفانه علیرغم مستندات ارائه شده از طرف اعضای تدوین کننده در خصوص دوره سه ساله این رشته در تمام مراکز آموزشی جهان و اجماع اعضای انجمن خون و سرطان کودکان و هیئت ممکنه این رشته در خصوص ضرورت افزایش رسمی طول دوره از ۲ سال به ۳ سال موافقت نشد. هر چند در حال حاضر طول دوره آموزش رشته هماتولوژی انکولوژی کودکان بر اساس مقررات موجود ۲۴ ماه می‌باشد لکن بر اساس مستندات و تجربیات مراکز معتبر جهانیتشخیص مسئولین بخش‌های آموزشی این رشته تاکنون کلیه دوره‌ها تا ۳۶ ماه ادامه می‌یافت و پس از پایان این مدت دانش‌آموختگان مجاز به شرکت در آزمون فوق تخصصی خواهند بود. لذا طول دوره رسمی آموزش ۳۶ ماه از ابتدای سال تحصیلی دانشگاهی پیشنهاد می‌گردد.

عناوین اصلی دروس این دوره عبارتند از: هماتولوژی (هماتولوژی نوزادان، نارسائی مغز استخوان (سندرم‌های ارثی و اکتسابی)، بیماری‌های تولید اریتروسیت، برخورد با آنمی‌ها، آنمی‌مگالوبلاستیک، بیماری‌های متابولیزم آهن، پورفیری‌ها، آنمی‌های همولیتیک: اتوایمون؛ ممبرانوپاتی‌ها، آنزیموپاتی‌ها، بیماری‌های هموگلوبینوپاتی‌ها، انواع تالاسمی‌ها؛ انواع هموگلوبینوپاتی‌ها، بیماری‌های مرفولوژیک و عملکردی نوتروفیل‌ها و فاگوسیت‌ها، بیماری‌های نقص ایمنی اولیه و ثانویه، بیماری‌های ذخیره‌ای و سیستم

رتیکولو اندوتلیال، تظاهرات هماتولوژیک بیماری‌های سیستمیک) ، انکولوژی ، ترومبوز و هموستاز، انتقال خون بالینی، پیوند سلول های بنیادی خونساز، اصول آزمایشگاهی مرتبط با رشته از جمله ژنتیک و فلوسیتومتری ، آشنایی با مبانی رادیوتراپی

در طی دو سال آموزش رسمی، وظایف دانش آموختگان دوره زیر تخصصی خون و سرطان کودکان به تفکیک نقش های خود به شرح زیر است :

* در نقش تشخیصی - درمانی :

- تشکیل پرونده برای بیماران

- انجام و ثبت یافته ها اعم از سوابق ، یافته های معاینات و ارزیابی ها و نتایج آزمایشات و پاراکلینیکی در پرونده

- ثبت تشخیص و تشخیص های افتراقی

- تجویز منطقی دارو و آزمایشات پاراکلینیکی

- انجام درمان های دارویی ، تسکینی و حمایتی و انجام پروسیجرهای تشخیصی یا درمانی

- ارجاع موارد جهت انجام اعمال جراحی و یا اقدامات توانبخشی برحسب نیاز

- پایش بیماران

- مراقبت از بیماران بویژه در بخش های PICU و NICU

- پیگیری (Follow-up) بیماران

* در نقش آموزشی :

- آموزش بیماران ، والدین بیماران و افراد تیم سلامت

- آموزش در جامعه برحسب نیاز

* در نقش پژوهشی :

- ارائه طرح های پژوهشی مرتبط با دوره به منظور حل مشکلات به مسئولین مربوطه

- شرکت در طرح های پژوهشیس مرتبط با دوره

- نشر نتایج پژوهش ها

* در نقش مشاوره ای :

- ارائه مشاوره تخصصی به والدین بیماران ، متخصصین دیگر ، مدیران و سیاستگذاران ، سازمان ها، بیمه ها و مراجع قانونی

* در نقش مدیریتی :

- همکاری و کمک در تیم مدیریت سلامت در کلیه سطوح اجرایی (بخش، بیمارستان) در مواردی که موضوع اصلی ، مشکلات خون و

سرطان کودکان است .

- همکاری و کمک در هدایت و مدیریت استفاده از وسایل درمانی

- همکاری و کمک در هدایت و مدیریت مراکز تحقیقاتی و مجلات علمی داخلی و بین المللی

حداقل نیازمندی بخش های تربیت کننده فوق تخصص این رشته عبارتند از:

• هیئت علمی:

- حداقل ۳ نفر فوق تخصص خون و انکولوژی کودکان که دو نفر آنها دانشیار یا بالاتر باشند.

- در مراکز که بخش پیوند مغز استخوان کودکان راه اندازی شده است حداقل ۵ نفر فوق تخصص خون و انکولوژی کودکان که ۳ نفر آنها دانشیار یا بالاتر باشند.

- پس از گذشت ۴ سال از برنامه کلیه اعضای هیئت علمی - غیر استاد - باید ارتقای یافته باشند.

• بخش بستری خون و سرطان کودکان (با ۳۰ تخت و امکانات تعریف شده)

• درمانگاه سرپایی خون و سرطان کودکان (با ۵۰ نفر مراجعه کننده روزانه) با درمانگاه و بخش سرپایی تالاسمی و هموفیلی و شیمی درمانی و پروسیجر های سر پایی (جمعاً ۲۵ تخت)

• دانشگاهی مجاز به راه اندازی این برنامه است که دارای ویژگی های زیر باشد:

- دانشگاه تیپ ۱ باشد

وضعیت رشته مادر (کودکان) در ارزیابی ها تأیید قطعی باشد (مشروط نباشد) و در رشته مادر حداقل ۱۰ دوره دانش آموخته داشته باشد

بر این مبنا در حال حاضر تنها چهار مرکز در ایران به تربیت فوق تخصص این رشته می پردازند: مرکز آموزشی- درمانی کودکان مفید (دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی) و کودکان حضرت علی اصغر (دانشگاه علوم پزشکی ایران) از سال ۱۳۶۷، دانشگاه علوم پزشکی اهواز، از سال ۱۳۷۳ و دانشگاه علوم پزشکی شیراز، از سال ۱۳۸۶.

انتظار می رود که دانش آموختگان این رشته پس از پایان دوره توانمندی های زیر را داشته باشند:

1- Comprehensive patient care

توانایی اجرای صحیح و متناسب اقدامات تشخیصی، درمانی و مراقبت از سلامت بیمار مبتنی با سن، جنس و درجه رشد بیمار و همچنین خانواده و عوامل محیطی، اجتماعی و اقتصادی بیمار را داشته باشد.

2- Medical Knowledge

آگاهی کامل دانش روز پزشکی اعم از علوم پایه، بالینی، اپیدمیولوژیک و رفتارشناسانه و حتی مبانی طب الکترونیتو مرتبط با رشته را داشته باشد و بتواند بخوبی در این زمینه ها بحث و تحلیل کرده و نهایتاً بطور شایسته بکار گیرد.

3- Communication skill

مهارت‌های ارتباطی خوبی با بیمار، خانواده، پرسنل درمانی، مسئولین بهداشتی و جامعه داشته باشد و بتواند مطالب و مواد آموزشی لازم را بخوبی به آنها منتقل کرده، اخبار ناگوار را به روش صحیح بازگو نماید و در انجام مطالعات و کارآزمایی‌های بالینی رضایت کامل آنها را جلب نماید.

4- Evidence – based & problem – solving practice

توانایی داشته باشد که کلیه فعالیت‌های حرفه‌ای خود را (اعم از درمانی، آموزشی و پژوهشی و بهداشتی) مبتنی بر شواهد و مبتنی بر حل مسئله و کاربردی طراحی و اجراء نماید.

5-system - based practice

توانایی داشته باشد متناسب و سازگار با سیستم مراقبت سلامت جامعه و خانواده (اعم از قوانین، سازمان‌ها، بیمارستان‌ها، منابع و اقتصاد درمان و خدمات اجتماعی موجود) فعالیت کند.

6- Educational skills

مهارت‌های آموزشی برای کلیه مخاطبین اعم از بیمار، خانواده، کارکنان، مسئولین اجرایی و کلیه سطوح پزشکی تا حد همکاران حرفه‌ای داشته باشد.

7- Research skills

مهارت‌های پژوهشی از طراحی تحقیق، متدولوژی، نگارش طرح، انواع متد نوین search و طبقه‌بندی اطلاعات، اجراء، بحث و نتیجه‌گیری، نگارش مقاله و کسب پذیرش مقالات در مجلات معتبر را داشته باشد.

۲-۳ انجمن خون و سرطان کودکان ایران:

به دنبال این تغییرات مهم و احساس نیاز متولیان این رشته، انجمن خون و سرطان کودکان ایران در آذر ماه ۱۳۷۹ به طور رسمی تأسیس گردید. ایده تشکیل انجمن از اواسط سال ۱۳۷۸ مطرح شد. سپس در نوروز ۱۳۷۹، نامه ای دست نویس خطاب به همکاران در سراسر کشور از طریق پست دست به دست شد، تا در نهایت همان نامه با امضای ۲۸ نفر از همکاران هماتولوژیست کودکان بعنوان هیات موسس انجمن خطاب به دبیرخانه کمیسیون انجمن های تخصصی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی ارسال گردید. سپس اولین گردهمائی همکاران در تاریخ ۱۳۷۹/۹/۳ در تهران برگزار گردید و نخستین هیات مدیره شامل:

دکتر حسن ابوالقاسمی (رئیس)، دکتر محمد سعید رحیمی نژاد (دبیر)، دکتر مینا ایزدیار (خزانه دار)، دکتر خدامراد زندیان و دکتر پیمان عشقی (اعضای اصلی)، دکتر مهدی شهریاری (بازرس اصلی) انتخاب شدند.

در تاریخ ۱۳۷۹/۱۰/۲۶ دبیرانجمن طی نامه ای خطاب به ریاست محترم انجمن پیشنهاداتی را مطرح نمود که پس از گذشت ۴/۵ سال، به مدد الهی اکثر آنها تحقق عینی یافته و اکنون عمده تلاشها با راه اندازی سایت اینترنتی (www.iphos.ir) و نیز مجله انجمن، ثمر نشسته است. پس از نامه فوق فعالیتهای اولیه شامل تعیین مکان دفتر انجمن و صندوق پستی دبیرخانه، طراحی آرم، چاپ سربرگ و پاکت آرم دار و کارت ویزیت دفتر، مهر، تلفن، افتتاح حساب بانکی، تهیه فرم عضویت و کارت شناسائی اعضا، e-mail، فاکس و نیز دریافت

پروانه فعالیت و شماره ثبت سرعت انجام شد. با استقرار دفتر انجمن در محل فعلی با امکانات و تجهیزات کامل، بالاخره در خرداد ماه ۱۳۸۳ طی احکام جداگانه ای از طرف ریاست محترم انجمن اعضای کمیته های آموزشی و پژوهشی منصوب شدند. خودباوری و تلاش همکاران عضو انجمن در طی سه دوره دستاوردهای بزرگی را برای انجمن در برداشت، خلاصه فعالیت های انجمن در سالهای گذشته به شرح ذیل است:

۱ - برگزاری همایش های مهم ملی و بین المللی از جمله میزبانی SIOP-ASIA-2010 در جزیره کیش، سمینارهای ملی تالاسمی را در سالهای ۸۲، ۸۴ و ۸۵ و ۸۸ در تهران، جزیره کیش، کرمان و رامسر و همایش بین المللی چالش های درمان هموفیلی در کشورهای در حال توسعه در سال ۸۵ در تهران. علاوه بر این مشارکت انجمن در همایش بین المللی انتقال خون و سایر همایش های داخل از یکسو و برگزاری کارگاه های متعدد و یا مشارکت در آنها از نقاط قوت کار انجمن در این دوره است. همایش بین المللی انکولوژی کودکان در سال ۸۷ با همکاری محک از کارهای موفق انجمن بود که با همت اساتید پیش کسوت و تلاش هیئت مدیره به خوبی به بازنشست و برگزار گردید.

۲ - جلسات ماهیانه انجمن با نظم و انضباط خاصی برگزار گردید و همواره یک موضوع علمی مناسب و قابل توجه با مشارکت سایر انجمن های علمی زینت بخش جلسات پنجشنبه آخر هر ماه بود. برگزاری دوره های مدون بازآموزی هر چند به علت کم تجربگی ما در برگزاری چنین جلساتی و نداشتن تبلیغات لازم با استقبال زیاد روبرو نشد، اما شروع خوبی بود برای رفع نقاط ضعف در آینده و رساندن به نتیجه مطلوب.

۳ - شرکت فعال در همایش های داخلی و بین المللی با ارائه مقاله و سخنرانی، از جمله کسب عنوان بهترین مقاله در کنگره پالرمو ایتالیا

۴- تدوین کتاب جامع تالاسمی در ایران که این کتاب توسط ۲۶ نفر از همکاران تهیه و در چهار فصل، ۲۸ بخش، و ۴۴۰ صفحه توسط انتشارات دانشگاه علوم پزشکی بقیه الله (عج) منتشر شده است.

۵- مشارکت فعال اعضای انجمن و به خصوص اعضای هیئت مدیره در تصمیم‌گیری‌ها و تصمیم‌سازی‌های اداره بیماران خاص وزارت بهداشت و به خصوص در تدوین پروتکل‌ها بسیار قابل توجه بود. حاصل این فعالیت‌ها تدوین دو کتاب بسته جامع خدمات درمانی تالاسمی و هموفیلی در ایران بوده است. اعضای انجمن همچنان بعنوان کارشناس در امور دارویی، بهداشتی و درمانی در کمیته‌های مختلف وزارت بهداشت دعوت گردیده و به صورت کاملاً فعال در تصویب داروها، میزان مصرف و واردات داروها، بررسی چالش‌ها در طرح‌های ملی از قبیل تالاسمی و هموفیلی شرکت نمودند.

۶- از دیگر اقدامات مهم انجمن تصمیم‌گیری و انجام مراحل مختلف گرفتن مجوز، عقد قرارداد و آماده نمودن مجله انگلیسی زبان انجمن به نام Iranian Journal of Cancer & Blood (IJBC) بود که اولین شماره آن در سال ۸۷ چاپ و توزیع شد.

۷- مشارکت فعال انجمن در تدوین برنامه استراتژیک خون و سرطان کودکان ایران که در وزارت بهداشت پیگیری می‌شد جزو آخرین اقداماتی بود که در زمستان سال ۸۶ به ثمر رسید

۸- برقراری ارتباط با دیگر انجمن‌های علمی، از جمله تلاش جهت عضویت در انجمن خون و سرطان آمریکا (O/ASPH)،

مشارکت در تدوین اساسنامه مجمع انجمن‌های علمی، و بالاخره انتخاب دو نفر اعضای هیات مدیره انجمن بعنوان عضو علی‌البدل و بازرس هیات مدیره ۲ تشکل فوق در انتخابات مورخ ۸۱/۱۲/۷

۹- همکاری مستمر با معاونت‌های مختلف وزارت بهداشت، از جمله معاونت آموزش و امور دانشگاهی با تکمیل و ارسال فرم نظر خواهی وزارتخانه

۱۰ - همکاری با سازمان نظام پزشکی از جمله در خصوص جلسات اخلاق پزشکی، تعرفه‌ها و دیگر مسائل صنفی، با سازمان پزشکی قانونی در خصوص اندیکاسیون‌های سقط جنین.

لیست اعضای دارای کارت عضویت (براساس شماره عضویت) تا پایان ۱۳۸۸ :

عضو افتخاری- دکتر محمدتقی ارزانیان فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال عضو افتخاری- دکتر پروانه وثوق فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال عضو افتخاری- دکتر مردآویژ آل بویه فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال شماره عضویت ۱- دکتر حسن ابوالقاسمی فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال ۲- دکتر محمد سعید رحیمی نژاد فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال ۳- دکتر خدامراد زندیان فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال ۴- دکتر پیمان عشقی فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال ۵- دکتر مینا ایزدیار فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال ۶- دکتر مهدی شهریار فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال ۷- دکتر مریم جفرودی فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال ۸- دکتر زهرا بدیعی فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال ۹- دکتر محمد پدرام فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال ۱۰- دکتر یاسمن ابطی فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال ۱۱- دکتر خدیجه ارجمندی رفسنجانی فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال ۱۲- دکتر زهره علومی یزدی فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال ۱۳- دکتر علیرضا معافی فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال ۱۴-

دکتر آريتا آذرکيوان فوق تخصص هماتولوژي - آنکولوژي اطفال ۱۵ - دکتر عباسعلي حسين پورفيضي فوق تخصص هماتولوژي - آنکولوژي اطفال ۱۶ - دکتر خديجه حسامي متخصص بيماريهاي کودکان ۱۷ - دکتر شيوا نظري فوق تخصص هماتولوژي - آنکولوژي اطفال ۱۸ - دکتر زهرا فرهمندي نيا فوق تخصص هماتولوژي - آنکولوژي اطفال ۱۹ - دکتر شهين شمسيان فوق تخصص هماتولوژي - آنکولوژي اطفال ۲۰ - دکتر عظيم مهرور فوق تخصص هماتولوژي - آنکولوژي اطفال ۲۱ - دکتر کامبيز داوري فوق تخصص هماتولوژي - آنکولوژي اطفال ۲۲ - دکتر محمدعلي احساني فوق تخصص هماتولوژي - آنکولوژي اطفال ۲۳ - دکتر نادر ممتازمنش فوق تخصص هماتولوژي - آنکولوژي اطفال ۲۴ - دکتر مژگان هاشميه فوق تخصص هماتولوژي - آنکولوژي اطفال ۲۵ - دکتر مهران کريمي فوق تخصص هماتولوژي - آنکولوژي اطفال ۲۶ - دکتر ثمين علوي فوق تخصص هماتولوژي - آنکولوژي اطفال ۲۷ - دکتر قاسم زينلي زاده رفسنجاني پور متخصص داخلي ۲۸ - دکتر مهدي يار شهبازي متخصص بيماريهاي کودکان ۲۹ - خانم معصومه زحمتکش بهيار ۳۰ - خانم ايما ريحاني کارشناس پرستاري ۳۱ - خانم فريبا ابراهيمي کارشناس پرستاري ۳۲ - خانم ميترا سلطانيان کارشناس ارشد پرستاري ۳۳ - خانم زهرا مهرآور کارشناس پرستاري ۳۴ - خانم نرگس کشاورز مويدي کارشناس پرستاري ۳۵ - خانم رقيه حميدي کارشناس پرستاري ۳۶ - دکتر شهلا شفيعيان پزشک عمومي ۳۷ - دکتر اصغر راميار فوق تخصص هماتولوژي - آنکولوژي اطفال ۳۸ - دکتر عظيم رضامند فوق تخصص هماتولوژي - آنکولوژي اطفال ۳۹ - دکتر ناهيد رئيسي فوق تخصص هماتولوژي - آنکولوژي اطفال ۴۰ - دکتر حسين اصفهاني فوق تخصص هماتولوژي - آنکولوژي اطفال ۴۱ - دکتر روح انگيزساري سرخابي فوق تخصص هماتولوژي - آنکولوژي اطفال ۴۲ - دکتر ليلا کوچک زاده فوق تخصص هماتولوژي - آنکولوژي اطفال ۴۳ - دکتر جلال غفارزاده متخصص ۴۴ - دکتر حبيب شيردل پزشک عمومي ۴۵ - دکتر سيد شهاب الدين مرعشي پزشک عمومي ۴۶ - دکتر اميرعلي معصومي پزشک عمومي ۴۷ - دکتر حجت مرتضائيان فوق تخصص بيماريهاي قلب و عروق ۴۸ - دکتر شاداب صالح پور فوق تخصص

بیماریهای غدد درون ریز اطفال ۴۹- دکتر فریده موسوی فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال ۵۰- دکتر مهشید مهدیزاده فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال ۵۱- دکتر بیژن کیخانی فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال ۵۲- دکتر امیرعباس هدایتی اصل فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال ۵۳- دکتر ساسان حجازی فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال ۵۴- دکتر حمید هورفر پزشک عمومی ۵۵- دکتر محمود هادی پور دهشال داروساز ۵۶- دکتر حمید فرهنگی فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال ۵۷- دکتر عبدالرضا افراسیابی دکترای علوم آزمایشگاهی ۵۸- دکتر زینت یکه پزشک عمومی ۵۹- دکتر نرگس بیگم میر بهبهانی فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال ۶۰- دکتر احمد تمدنی فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال ۶۱- دکتر مہری دانش متخصص بیماریهای کودکان ۶۲- دکتر یاسمن خلیلی پزشک عمومی ۶۳- دکتر سهیلازارعی فر فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال ۶۴- دکتر نسرین حبیبیان فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال ۶۵- دکتر مجید آراسته پزشک عمومی ۶۶- دکتر سیمین مغربی متخصص بیماریهای کودکان ۶۷- دکتر عبدالله بنی هاشم فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال ۶۸- دکتر مهران نوروزی فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال ۶۹- دکتر مژگان عبدالهی پزشک عمومی ۷۰- خانم ناهید کنعانی کارشناس پرستاری ۷۱- خانم خجسته شعبانی کارشناس پرستاری ۷۲- خانم محبوبه عاقل کارشناس پرستاری ۷۳- خانم ترکان اسلامی کارشناس پرستاری ۷۴- خانم حمید ه شهنائی کارشناس پرستاری ۷۵- خانم سهیلا خطیبی کارشناس پرستاری ۷۶- آقای حسن منصوری طریقه کارشناس ارشد هماتولوژی ۷۷- دکتر علیرضا مدرسی فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی ۷۸- دکتر مهرنوش کوثریان فوق تخصص بیماریهای غدد درون ریز اطفال ۷۹- دکتر اعظم السادات هاشمی فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال ۸۰- دکتر شہلا انصاری فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال ۸۱- دکتر حسین کرمی فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال ۸۲- دکتر مجید نادری فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال ۸۳- دکتر امیر علی حمیدیه فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال

۸۴- دکتر الهام شاهقلي فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال ۸۵- دکتر غلامرضا باهوش فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال ۸۶- دکتر حسين خويني پورفر فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال ۸۷- دکتر فرزاد کمپاني فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال ۸۸- دکتر محمد فرانش فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال ۸۹- دکتر اميد خجسته فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال ۹۰- دکتر محمدعلي مولوي فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال ۹۱- دکتر اصغر قائمي متخصص بيماريهای کودکان ۹۲- دکتر مريم تشويقي فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال ۹۳- دکتر محمد حسن شرفي فوق تخصص هماتولوژی - آنکولوژی اطفال ۹۴- دکتر سيده معصومه اسلامي پزشک عمومي ۹۵- خانم فاطمه استفاضه کارشناس پرستاری ۹۶- خانم ترانه پيمانه عابدي کارشناس میکروبيولوژی ۹۷- دکتر محمد علي دولتي دکتري علوم آزمایشگاهی ۹۸- دکتر سميه اسلامي پزشک عمومي ۹۹- خانم مهناز الله یاری بهيار ۱۰۰- خانم سميه ميرگوی بیات کارشناس پرستاری ۱۰۱- دکتر حسن محمودی نشلی فوق تخصص هماتولوژی آنکولوژی اطفال ۱۰۲- دکتر محمود بهشتی زواره فوق تخصص هماتولوژی آنکولوژی اطفال ۱۰۳- دکتر عزيز اقبالی فوق تخصص هماتولوژی آنکولوژی اطفال ۱۰۴- خانم مرجان تیمورزاده بابلی کارشناس پرستاری ۱۰۵- خانم آزاده محمودی زاده کارشناس پرستاری ۱۰۶- خانم ناهید صبور کارشناس پرستاری ۱۰۷- آقای عباس احمدی کارشناس ارشد هماتولوژی ۱۰۸- خانم دکتر مرضيه سبزه چيان متخصص بيماريهای کودکان ۱۰۹- خانم زهرا پایاب کارشناس پرستاری ۱۱۰- خانم شمسی بشارتی ۱۱۱- دکتر روياء دولخواه پزشک عمومي ۱۱۲- دکتر يحيی پورچنگيز پزشک عمومي ۱۱۳- دکتر فرهاد زمانی فوق تخصص گوارش کودکان ۱۱۴- دکتر مرتضی عنبري متخصص بيماريهای کودکان ۱۱۵- دکتر فرهاد خدیوی زند متخصص بيماريهای کودکان ۱۱۶- دکتر پگاه ناصری نيا متخصص بيماريهای کودکان ۱۱۷- دکتر مجيد ياوريان دکترای ژنتیک ۱۱۸- دکتر داريوش ظهوری متخصص بيماريهای کودکان ۱۱۹- دکتر بهتا صديق پزشک عمومي ۱۲۰- دکتر سيمين يزدي پزشک عمومي ۱۲۱-

دکتر محمود اشرفی فوق تخصص جراحی کودکان ۱۲۲- دکتر عباس دهقانی متخصص بیماریهای کودکان ۱۲۳- دکتر غلامرضا جمالی زاده پزشک عمومی ۱۲۴- خانم رویا عسگریان کارشناس ارشد آزمایشگاه ۱۲۵- خانم فرحناز عسگریان کارشناس ارشد آزمایشگاه ۱۲۶- دکتر محمد رضا بردبار دستیار فوق تخصصی هماتولوژی آنکولوژی اطفال ۱۲۷- دکتر محمد خادمی زاده ۱۲۸- خانم مریم گزبان کارشناس پرستاری ۱۲۹- دکتر لیلیا صدیقی پور پزشک عمومی ۱۳۰- دکتر احمد اکبری پزشک عمومی ۱۳۱- دکتر سعید اسماعیلی متخصص بیماریهای کودکان ۱۳۲- دکتر صدیقه گوینده دکترای علوم آزمایشگاهی ۱۳۳- خانم هاجر بومه کارشناس پرستاری ۱۳۴- خانم الهام سید موسوی کارشناس پرستاری ۱۳۵- خانم لادن عبادتی کارشناس پرستاری ۱۳۶- دکتر نصر... صالح گوهری دکترای ژنتیک ۱۳۷- دکتر محمد رضا گلپایگانی فوق تخصص هماتولوژی آنکولوژی اطفال ۱۳۸- دکتر فاطمه رجبی پور فوق تخصص هماتولوژی آنکولوژی اطفال ۱۳۹- خانم مهری جواهری کارشناس علوم آزمایشگاهی ۱۴۰- خانم مهتاب محمودی عبا... کارشناس پرستاری ۱۴۱- خانم زینب ناظری کارشناس پرستاری ۱۴۲- دکتر رضا اکرمی پور فوق تخصص هماتولوژی آنکولوژی اطفال ۱۴۳- آقای عبدالرضا میرزایی کارشناس علوم آزمایشگاهی ۱۴۴- دکتر فرشاد شاه حسینی متخصص بیماریهای کودکان ۱۴۵- دکتر فریبا بهبهانی متخصص بیماریهای کودکان ۱۴۶- دکتر مریم جوانبخت پزشک عمومی ۱۴۷- دکتر علی نادری فوق تخصص هماتولوژی آنکولوژی اطفال ۱۴۸- دکتر عالییه صفری فوق تخصص هماتولوژی آنکولوژی اطفال ۱۴۹- خانم مژده زمانی نوبر کارشناس پرستاری

لينکهاي مرتبط با انجمن

- [American Society of Hematology](#)
- [Tehran University of Medical Sciences](#)
- [Iranian Journal of Pediatrics](#)
- [Iraninan Blood Transfusion organization](#)
- [The First International Health Jenomics and Biotechnology Congress](#)
- [The European Hematology Association and Ferrata-Sorti Foundation](#)
- [American journal of Hematology](#)
- [Haematologica/The Hematology journal](#)
- [International Journal of Laboratory Hematology](#)
- [Blood Journal](#)
- [Journal of Pediatreic Hematology/Oncology](#)
- [St.Jude Children's Research Hospital](#)
- [The New England Journal of Medicine](#)
- [The New England Journal of Medicine](#)
- [The Internet Journal of Hematology](#)
- [The International Society of Hematology](#)
- [The American Society of Pediatric Hematology/Oncology](#)
- [Pediatric Blood and Cancer](#)
- [Iran Medex](#)
- [PubMed](#)
- [Iranian Thalassemia Society](#)
- [Thalassemia International Federation](#)
- [World Federation of Hemophilia](#)

[International Journal of Cancer](#) ●
[Cancer Journal for Clinicians](#) ●
[Cancer Liaison and Action Network](#) ●
[Journal of Pediatric Hematology/Oncology](#) ●
[Bone Marrow Transplantation](#) ●
[Exjade](#) ●
[Scientific Information Database](#) ●
[Daneshyar Network](#) ●
[Elsevier-Science direct](#) ●
[Md consult](#) ●
[Biomedical and Pharmacological Records](#) ●
[Interscience conference on Antimicrobial Agents and Chemotherapy](#) ●
[Journal of Addiction Medicine](#) ●
[Internal Medicine Journal](#) ●
[The Online Encyclopedia of Medical Images](#) ●
[Medical Slides](#) ●
[Iranian Blood Transfusion Organization](#) ●

۳-۳ سازمانهای مردم نهاد در حوزه خون و سرطان کودکان در ایران:

۳-۳-۱ انجمن خیریه حمایت از کودکان مبتلا به سرطان:

موسسه خیریه حمایت از کودکان مبتلا به سرطان "محک" به عنوان یک سازمان غیردولتی، غیرانتفاعی و غیرسیاسی در سال ۱۳۷۰ با شماره ۶۵۶۷ به ثبت رسید و از همان زمان فعالیت رسمی خود را جهت تسکین آلام کودکان مبتلا به سرطان و خانواده های آنان آغاز نمود.

موضوع فعالیت مؤسسه محک، انجام امور خیریه در زمینه های پزشکی، پژوهشی، پیشگیری، درمانی، خدماتی، بهداشتی، بیمارستانی، رفاهی و صرفاً در جهت حمایت از کودکان مبتلا به سرطان می باشد. این سازمان خیریه، غیر انتفاعی، غیر سیاسی و غیر دولتی است و با اتکاء به جلب مشارکت های مردمی و انواع کمک های بشر دوستانه اعم از نقدی، کالا، خدمات و دانش فنی اداره می شود.

موسسه خیریه حمایت از کودکان مبتلا به سرطان "محک" توانسته است در طول ۱۶ سال فعالیت خود بالغ بر ۱۱۰۰۰ کودک مبتلا به سرطان را تحت حمایت قرار داده و امکان ساخت بیمارستان فوق تخصصی سرطان کودکان "محک" را فراهم آورد. بیمارستان محک که در فضایی متجاوز از ۱۸۰۰۰ متر مربع ساخته شد، شامل بخش های: اورژانس، آنکولوژی، هماتولوژی، ICU، شیمی درمانی و رادیوتراپی، کلینیک های دندانپزشکی، روانشناسی، قلب، کودکان، هماتولوژی و آنکولوژی و بخش های پاراکلینیکی، همچون خدمات تشخیصی از جمله CT Scan، رادیولوژی، MRI و همچنین آزمایشگاه های بیوشیمی، میکروبیولوژی و هماتولوژی، فیزیوتراپی، آب درمانی و... است. همچنین این مجموعه دارای فضاهای رفاهی و تفریحی همچون اتاق بازی کودکان، کتابخانه و سالن آمفی تئاتر است. در این مجموعه ۱۰ پزشک عمومی، ۱۰ متخصص رشته های مختلف، ۵ فوق

تخصص خون و سرطان کودکان, ۶۸ پرستار, ۱۵۰ کارمند و ۵۵ کارگر شاغل می باشند. خلاصه فعالیت های درمانی این بیمارستان در جدول ۹ آمده است.

	2008		2009	
	outpatient	inpatient	outpatient	inpatient
Oncology Ward 1	0	819	0	1188
Oncology Ward 2	0	566	0	1062
Chemotherapy	1200	1377	3268	1530
ICU	0	18	0	174
Oncology Clinic	6101	0	12202	0
Emergency	2673	747	5266	1406
Imaging	1509	1061	1386	1860
Laboratory	3501	3841	5016	6924

Radiotherapy	1036	102	970	154
Total	16020	8531	24088	13764

جدول ۹- خلاصه فعالیت های بیمارستان محک

این مؤسسه در تعامل با مراکز دانشگاهی و تحقیقاتی داخلی و موسسه گوستاو روسی فرانسه فعالیت های پژوهشی نیز داشته است که خلاصه فعالیت های پژوهشی این موسسه به شرح ذیل است:

۷ طرح پژوهشی در حال اجراء با هزینه ۱۰۰۰۰۰۰۰۰ ریال که ۷۵٪ آن از منابع غیر دولتی پرداخت شده است
۱۰ کارگاه با هزینه ۵۰۰۰۰۰۰۰ ریال

مسئولیت مستقیم یا همکاری در ۶ همایش علمی با هزینه ۱۰۰۰۰۰۰۰۰ ریال

۲-۳-۳ انجمن تالاسمی ایران

انجمن تالاسمی ایران در سال ۱۳۶۸ به عنوان يك سازمان مدم نهاد تأسیس گردید. این انجمن يك انجمن حمایتی است که واجد ۱۷ شعبه استانی بوده و زمینه آموزش بیماران، پیشگیری از تالاسمی و ارائه اطلاعات جامع در خصوص تالاسمی به مراکز ذیربط فعال است. خلاصه اهم فعالیت رهاي این انجمن به شرح زیر است:

➤ این انجمن همچنین در ارائه تجهیزات رایگان در بیماران فعال بوده و بطور متوسط سالانه ۱۰۰۰ پمپ تزریق دسفرال و مقادیر قابل توجهی از تجهیزات موردنیاز بیماران مستقیم یا از طریق شعب استانی در میان بیماران توزیع می‌گردد.

- این انجمن و با توجه به ساختار حمایتی خود و با هدف افزایش مشارکت بیماران و پذیرش برنامه های درمانی و رفع سوالات ایشان در امور علمی با مشورت انجمن خون و سرطان کودکان ایران فعالیت می نماید
- برگزاری بیش از ۴۰ کارگاه آموزشی برای بیماران ۹ سمینار سراسری برای پزشکان درمانگر و پرستاران
- ۱ انجمن در امور درمانی بیماران تالاسمی هم بطور غیر مستقیم و حمایتی فعال بوده است و به همین دلیل بدون هرگونه شائبه ای در حمایت از بیماران موفق بوده است. در حال حاضر ملك بزرگترین درمانگاه تالاسمی بزرگسالان خاورمیانه را جهت انجام فعالیت درمانی در اختیار سازمان انتقال خون ایران قرار داده است.
- از فعالیت های پژوهشی طرح اهداءکنندگان آشنا با هدف دریافت خون بیماران از دهندگان مستمر منظم و کاهش تعداد دهنده برای هر بیمار و نهایتا نیز با هدف ارتقاء کیفیت خون بیماران تالاسمی توسط انجمن و سازمان انتقال خون ایران انجام گرفته است

۳-۳-۳ کانون هموفیلی ایران

کانون هموفیلی ایران در سال ۱۳۴۶ با عنوان کانون بهبود و پرورش هموفیلیا شروع به فعالیت نمود. این کانون از سال ۱۹۷۰ میلادی یعنی سه سال بعد از تاسیس به عضویت ملی فدراسیون جهانی هموفیلی که در آن سالها فقط ۵۱ انجمن از کشورهای مختلف دنیا عضو آن بودند نایل آمد. هدف اصلی این سازمان مردم نهاد حمایت از بیماران و کمک در ارائه خدمات درمانی و آموزش خانواده ها و بیماران می باشد. این نهاد در حال حاضر با ۲۴ شعبه و بیش از ۱۰۰ نفر نیرو در سراسر کشور حضور داشته و در تهران از سال ۱۳۸۰ با تاسیس درمانگاه نیمه وقت مجهز به آزمایشگاه های تخصصی انعقاد و ژنتیک و درمانگاه دندانپزشکی ارتوژدی و فیزیوتراپی سرپایی به فعالیت های درمانی ورود مستقیم داشته است. یکی از اولین تلاشهای این درمانگاه ایجاد بانک اطلاعات جامع بیماران هموفیلی بود که بواسطه برخی ناهماهنگی ها با مراکز دانشگاهی وابسته وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی به روز شدن اطلاعات آن همواره مورد بحث بوده است. در دو سال اخیر تلاشهایی جهت هماهنگی با وزارت

بهداشت درمان و آموزش پزشکی و سازمان انتقال خون در استقرار سیستم ثبت ملی و روز آمد هموفیلی صورت پذیرفته است. .
 بخش انعقاد مرکز یکی از بخش‌های اساسی این مرکز می‌باشد و فعالیت خود را از سال ۱۳۸۰ با انجام تست‌های اولیه انعقادی شروع
 نموده و در مدت کوتاهی به انجام کلیه تست‌های تشخیص بیماری‌های خونریزی دهنده دست یافت. بیش از یک سال است که
 تست‌های تشخیص بیماری‌های ترومبوفیلی (پرانعقادی) نیز راه‌اندازی گردیده است به غیر از پذیرش بیماران خونریزی دهنده
 خاص بیماران دیگری که به دلایل مختلف دچار خونریزی و یا ترومبوز شده‌اند می‌توانند در این مرکز مورد تشخیص قرار گیرند.
 در حال حاضر این بخش به همراه بخش انعقاد سازمان انتقال خون به عنوان دو مرکز رفرانس با مرکز هموفیلی بیمارستان امام،
 مراکز هموفیلی استان‌ها و بسیاری از متخصصین خون و انکولوژی همکاری دارد.
 این آزمایشگاه در برگزاری کلاس عملی انعقاد جهت دانشجویان کارشناسی ارشد و PH.D هماتولوژی و همچنین متخصصین
 خون و انکولوژی و برگزاری work shop: فعالیت داشته است. تاکنون برای ارتقا سطح علمی و عملی همکاران در مراکز
 استان‌های دو دوره work shop انعقاد برگزار گردیده است. دوره اول شامل استان‌های سیستان و بلوچستان، کرمان، یزد،
 خراسان، اصفهان و شیراز. کارگاه دوم شامل مراکز استان‌های خوزستان، آذربایجان غربی، آذربایجان شرقی، همدان، گیلان و
 مازندران بوده است. شایان ذکر است این بخش در اجرای رساله و پایان‌نامه تحصیلی مقاطع کارشناسی ارشد و PHD و همچنین
 فعالیت‌های پژوهشی و تبلیغاتی مربوط به بیماری‌های هموستاز و ترومبوز نیز فعالیت دارد.
 لکن درگیری مستقیم در امر درمان و نیز قضایی و کیفری کردن موضوع عفونت‌های منتقله از راه خون دو چالش عمده این نهاد
 با وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی در طی دهه اخیر بوده است که عواقب روانی اجتماعی و اقتصادی زیادی ب جامعه و
 بیماران بر جای نهاده است.

۴-۳ سازمان انتقال خون ایران

از سال ۱۳۲۴ اقدامهای پراکنده ای در بیمارستانهای مختلف برای انتقال خون صورت گرفت تا اینکه در سال ۱۳۳۱ مرکز خون ارتش و مرکز انتقال خون هلال احمر (شیر و خورشید سابق) به طور تقریباً همزمان تاسیس و شروع به کار نمودند . از این زمان تا سال ۱۳۴۴ اقدامات متعدد مختلفی جهت استاندارد کردن و سروسامان دادن به انتقال خون انجام گرفت که متأسفانه همگی با شکست مواجه شد . مشکل عمده نبود تشکیلات منظم برای جلب اهداکنندگان بود. سرویس‌های دولتی و خصوصی (بجز تا حدودی مرکز خون ارتش)، متکی به داوطلبین حرفه‌ای بودند که اغلب از افراد محروم جامعه بودند و در مقابل وجه ناپیزی، علی‌رغم بر خوردار نبودن از سلامت کافی، اقدام به خون دادن می‌نمودند. در این سالها دانشکده پزشکی تهران يك سرویس انتقال خون دائر نمود و بالاخره در سال ۱۳۵۳ کوشش‌های چند ساله به ثمر رسید و سازمان ملی انتقال خون تاسیس و شروع بکار نمود . در ابتدا تمام هزینه‌های این سازمان از بودجه کل کشور به صورت کمک‌تأمین می‌گردید. در سال ۱۳۵۸ در پی تجدید نظر کلی در بودجه کشور، سازمان انتقال خون به عنوان یک دستگاه دولتی وابسته به وزارت بهداشتی در آمد و تابع مقررات عمومی دولت گردید.

پس از پیروزی انقلاب اسلامی در تاریخ ۳۰/۳/۱۳۶۳ اساسنامه **سازمان انتقال خون ایران** تصویب شد و پس از تصویب اساسنامه، در جهت شکل دادن به ساختار اجرایی و تشکیلات سازمان، سه معاونت تولید و فنی، پژوهشی و آموزشی و اداری و مالی طراحی و به اجرا درآمد. سازمان به وسیله یک شورایی عالی پنج نفره مرکب از افراد متخصص به انتخاب وزیر بهداشت، درمان و آموزشی پزشکی اداره می‌شود. در سال ۱۳۷۴ طرح شبکه خون رسانی کشور در شورای عالی تصویب و مورد اجرا گزاری شد. بر اساس این طرح **سازمان انتقال خون ایران** در قالب نه پایگاه منطقه‌ای آموزشی به اجرای برنامه‌ها و مسئولیتهای محوله که در ستاد مرکزی سازمان تهیه و هماهنگ می‌گردد، می‌پردازد. در حال حاضر سازمان انتقال خون در ایران بالاترین و تنها مرجع تصمیم‌گیری در زمینه تأمین و توزیع خون و فرآورده‌های خونی سالم در سطح کشور است و تمامی تصمیم‌گیری‌ها در ارتباط با فرآورده‌های خونی مستقیماً به این سازمان مربوط است.

فعالیت‌ها در سطح کشور

از ابتدای تأسیس سازمان تا سال ۱۳۵۷ بجز سازمان مرکزی سه پایگاه شیراز، اهواز، مشهد فعال بوده و در حال حاضر ۱۱۳ مرکز انتقال خون خدمات خون‌رسانی را در سراسر کشور به عهد دارند. در حال حاضر مراکز کلیه استان‌های کشور دارای پایگاه‌های انتقال خون هستند که در آنها بخش‌های آزمایشات غربالگری بر روی خون‌های اهدایی، تهیه فرآورده و کنترل کیفی وجود دارد. همچنین ۳۵ شهرستان نیز دارای مراکز انتقال خون هستند که مجهز به امکانات برای انجام کلیه فرآیندهای تهیه فرآورده و آزمایشات غربالگری هستند و بر روی تک تک کلیه واحدهای اهدایی آزمایشات غربالگری جهت بررسی عفونت با ویروس هپاتیت B، ویروس هپاتیت C، ویروس HIV و آزمایش سرولوژی برای بیماری سفلیس و سایر آزمایشات لازم را انجام می‌دهند. همکاری با بیمارستانها در حل مشکلات انتقال خون، تامین خون سالم و کافی، مشارکت در مراقبت از بیماران، بسیج اهداکنندگان داوطلب و بدون چشم داشت ماد گسترش شبکه پایگاه‌های انتقال خون، ارائه آموزش مداوم برای کارمندان سازمان در کلیه زمینه‌های خدماتی برای دستیابی به کارمندان ماهر و ورزیده، اطلاع‌رسانی عمومی در ارتباط با مزایای اهداء خون و نیاز به اهداء خون، تدوین خط‌مشی‌های آموزشی و پژوهشی. سازمان انتقال خون ایران با تشکیل بخشهای تخصصی مختلف از جمله اهدا کنندگان پلاسما فرزیس درمانی و تولیدی فرآورده ها ، روتین ، کنترل کیفی ، درمانگاه هپاتیت و درمانگاه تالاسمی انعقاد ، سرولوژی ، انجماد ، ایمونولوژی کیفی ، درمانگاه هپاتیت و درمانگاه تالاسمی انعقاد ، سرولوژی انجماد ، ایمونولوژی بالینی ، رادیو ایزوتوپ ، مدلاین ، بخش آموزشی و بیوشیمی خدمات ارزنده ای را به مردم عزیز کشورمان ارائه می‌دهد که برخی از این نوع خدمات در سطح کشور بصورت انحصاری در این سازمان صورت می‌گیرد .

سازمان انتقال خون در راستای تامین نیاز درمانی روز افزون بیماران خاص و مزمن خونی از جمله سرطان هموفیلی و تالاسمی- که طیف وسیعی از بیماران حوزه خون و سرطان اطفال را تشکیل می‌دهند- از نظر تزریق خون و فرآورده های سالم مورد نیاز آنها گامهای موثری در سال های اخیر برداشته است که به به صورت فشرده و مختصر ذیلا اشاره می‌شود:

❖ افزایش ضریب اهدای خون از ۳,۴ در ۱۰۰۰ نفر جمعیت در بدو تأسیس به ۲۵ واحد در ۱۰۰۰ نفر جمعیت در سال ۱۳۸۸ که نتیجه آن ۱,۷ میلیون واحد اهدای در آن سال بوده است. (شکل ۵) و به تبع آن قادر به تامین نیازهای روز افزون جمعیت کشور شده است. (شکل ۶)

❖ افزایش ضریب سلامت خون و فرآورده های خونی:

- حذف خون جایگزین و رسیدن به ۱۰۰٪ اهدای داوطلبانه از سال ۱۳۸۷. (که در این نوع اهدا فرد بطور داوطلبانه و فقط با انگیزه ایثار و نوع دوستی
- اهدای اتولوگ: در این نوع اهدا باشرایط خاصی که توسط پزشک یا کارشناس طب انتقال خون مشخص می‌شود، خون گرفته شده از فرد برای همان فرد در مواقع ضروری مورد مصرف قرار می‌گیرد
- ارتقای سیستم انتخاب دهنده و سیستم اتوماسیون
- برقراری سیستم خود حذفی محرمانه
- افزایش ضریب اهدای کنندگان مستمر و منظم، که بیش از ۲ بار در سال بطور منظم اهدای خون میکنند وثابت شده است که سلامت خون آنها بالاتر است. به حدود ۴۰٪ کل موارد اهدای خون
- برقراری غربالگری کلیه خونهای اهدائی از نظر سیفلیس و هپاتیت B سال ۱۳۵۶ و HIV از سال ۱۳۶۸ و هپاتیت C از سال ۱۳۷۵. در برخی مناطق کشور HTLV1 نیز غربالگری می‌گردد.

بدین ترتیب نرخ الودگی خون دهندگان در سال ۱۳۸۷ به ۰,۴٪ در مورد هپاتیت B و ۰,۱۲٪ در مورد هپاتیت C و ۰,۰۰۴٪ در مورد HIV کاهش یافته است و این در حالی است که شیوع هپاتیت B در جمعیت عمومی ۲-۳٪ و شیوع هپاتیت C ۰,۳-۱٪ و HIV نیز رو به افزایش بوده است.

- ❖ ارتقای سیستم جمع آوری پلاسما با استاندارد اروپا و ارسال پلاسما ایران به اروپا جهت تامین بخشی از فرآورده های پلاسمایی و انعقادی مورد نیاز بیماران و نیز صرفه جوی ارزی
- ❖ ارتقای خدمات و تنوع فرآورده ها:

- تامین پکت سل کاهش لکوسیت یافته با فیلتر های پیش از ذخیره سازی برای ۳۰٪ بیماران تالاسمی از سال ۱۳۸۷
- تامین پلاکت کاهش لکوسیت یافته با فیلتر های پیش از ذخیره سازی از سال ۱۳۸۹ در برخی مراکز
- آماده سازی خون اشعه دیده در نهران از سال ۱۳۸۸
- فراهم آوردن کیسه های خون اطفال
- راه اندازی بانک سلولهای بنیادی بند ناف از سال ۱۳۸۹
- برقراری امکانات همافزیس اتوماتیک در چند استان و شهرستان

- برقراری سیستم همو ویژیلا نس در برخی از بیمارستانهای کشور
- تهیه چسب فیبرینی از پلاسمای دهنده واحد

درمانگاه‌ها

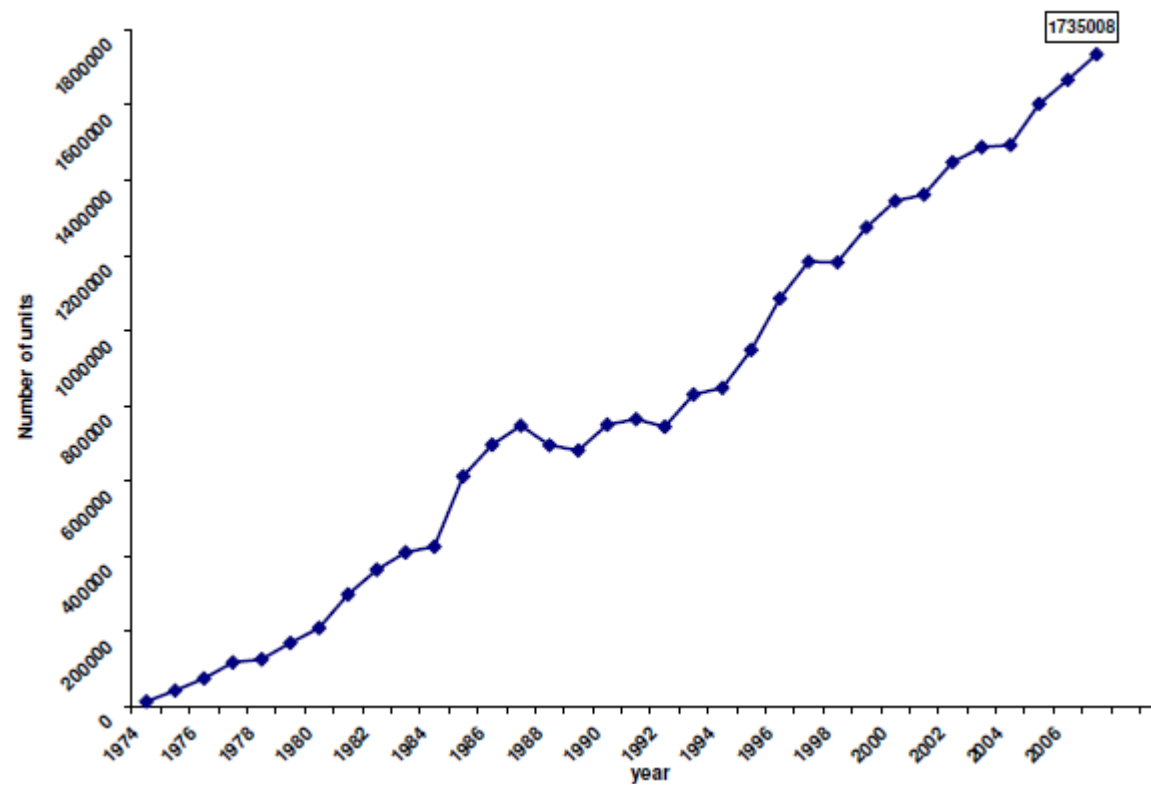
درمانگاه مشاوره هپاتیت: درمانگاه مشاوره هپاتیت از سال ۱۳۷۳ فعالیت خود را جهت شناسایی و آموزش و راهنمایی بیماران مبتلا به هپاتیت B و هپاتیت C آغاز کرده است. از فعالیت‌های این درمانگاه آموزش بهداشت به بیماران خاص از قبیل تالاسمی، هموفیلی و ارائه خدمات مشاوره‌ای قبل از ازدواج برای افراد مبتلا به هپاتیت می‌باشد.

درمانگاه مشاوره ایدز: مراجعین به این درمانگاه اهداکنندگانی هستند که در زمینه ایدز و آزمایشات آن سؤالاتی دارند. درمانگاه مشاوره ایدز از سال ۱۳۷۴ شروع به کار نموده است.

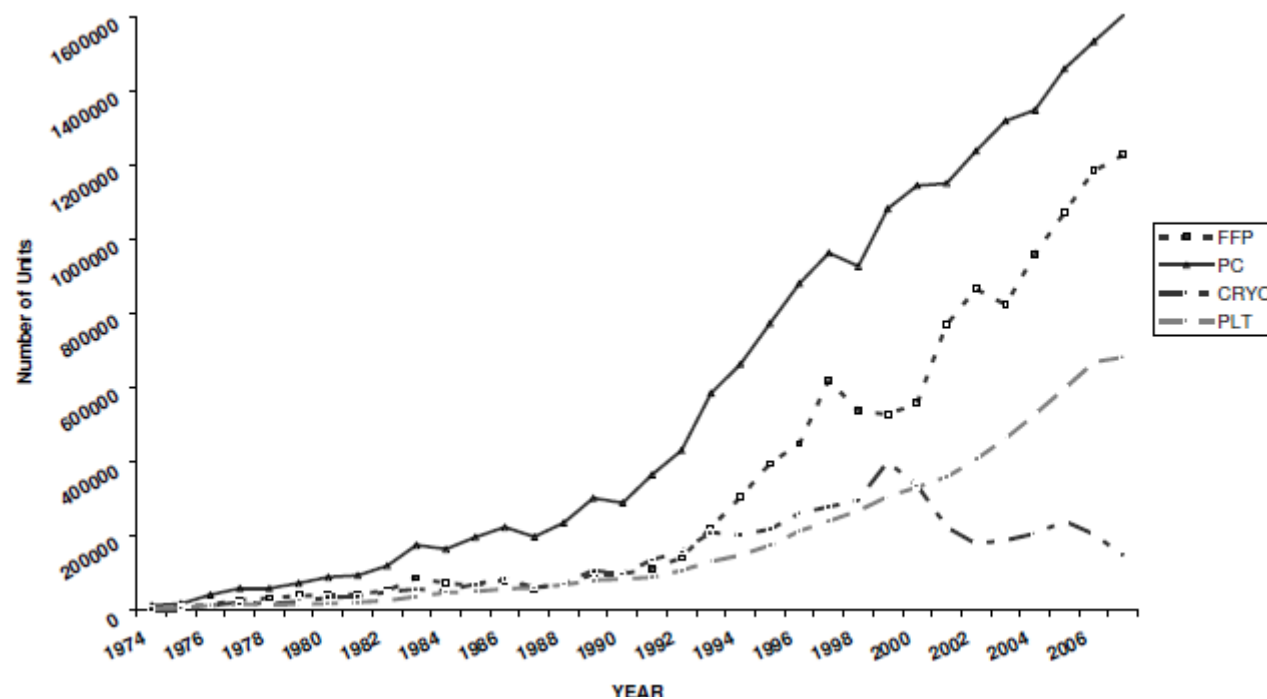
درمانگاه تالاسمی: درمانگاه تالاسمی از سال ۱۳۷۴ در تهران شروع به فعالیت نموده است. بیماران تالاسمی ماژور، اینترمدیا، آلفا تالاسمی و سیکل تالاسمی جزء طیف بیماران این مرکز هستند. این مرکز دارای گروه فوق تخصصی هماتولوژی، گوارش، قلب، غدد، روانپزشک، پزشک متخصص داخلی و پزشک عمومی می‌باشد که درمان بیماران را به صورت دوره‌ای به عهده دارند.

همافرز: درمانگاه همافرز از سال ۱۳۶۳ راه اندازی شده است. همافریس روشی است که در طی آن اجزایی از خون فرد دهنده (سلولهای خون یا پلاسما) جدا شده و مابقی خون مجدداً به فرد تزریق می‌شود. همافریس علاوه بر اینکه نوعی اهدا (اهدای یکی از اجزای خون بر حسب نیاز) محسوب می‌شود، در درمان برخی از بیماریها نیز کاربرد دارد.

شکل-۵ روند میزان اهدای خون در سالهای مختلف در ایران



شکل-۶- روند میزان تهیه و توزیع فرآورده های خونی در سالهای مختلف در ایران



۵-۳ پیوند سلولهای بنیادی خونساز در کودکان:

پیوند سلولهای بنیادی و جایگزینی هماتوپوئیز یک برنامه درمانی تثبیت شده برای بسیاری از موارد بیماریهای بدخیم و غیر بدخیم می باشد. شرایط بیماران به لحاظ سودمند بودن انجام پیوند HSCT در مقابل وقوع عوارض حاد و یا مزمن و تاثیر سایر اقدامات درمانی باید مورد توجه قرار گیرد و انجام HSCT باید در برنامه درمانی بیمارانی قرار گیرد که این روند و اقدام درمانی موجب بهبود و بقای عمر مشخص بیماران شود.

ضرورت ویژه پیوند مغز استخوان در طیف سنی اطفال در چند عنوان زیر خلاصه میشود:

۱ - شیوع بالاي بیماری‌هاي خوني ارثي خاص بويژه تالاسمی در ایران (تا سال ۱۳۸۷ حدود ۱۸۰۰۰ بیمار تالاسمی شدید) با اهمیت اقتصادی و اجتماعی در نظام سلامت که درمان قطعی آن پیوند مغز استخوان می باشد

۲ - شیوع بالاي بیماری‌هاي مادرزادي نیازمند پیوند از جمله بیماری‌هاي نقص ایمنی اولیه، بیماری‌هاي ذخیره چربي، آنمی‌هاي ارثی به دلیل ازدواج‌هاي فاميلي و امکانات تشخیص بهتر و نیز شیوع روز افزون سرطانهای پیشرفته در کودکان که مستلزم پیوند میباشد و قبلا تشخیص داده نمیشد و یا ثبت نمیگردید. (تنها در بررسی یکساله سال ۱۳۸۳ حدود ۱۰۰۰ بیمار کودک سرطانی جدید در کشور توسط انجمن خون و سرطان اطفال به ثبت رسید)

۳ - امید به زندگی بالا در کودکان

۴ - منبع کافی دهنده برای کودکان: کمبود دهنده مناسب مانع بزرگ در بکار گیری پیوند آلوژن میباشد طی سالیان اخیر با توجه به موفقیت استفاده از سلول های بنیادی خون بند ناف Cord Blood در پیوند هماتو پویتیک بانک های نگهداری خون بند ناف

cord blood stem cell donor در سراسر دنیا از جمله کشور ایران برقرار شده است. این منبع گسترده و در دسترس

عمدتاً در کودکان بدلیل تعداد کم سلولهای مورد نیاز کارایی اساسی دارد.

. امروزه با توجه به پیشرفت آگاهی و دانش در زمینه بیماریهای فوق و حضور فعال اساتید رشته هماتولوژی - انکولوژی کودکان در بسیاری از نقاط کشور ایران، ارائه سرویس خدمات درمانی به بیماران رشته هماتولوژی انکولوژی امکان پذیر است. مشخصاً در این گروه تعداد قابل توجهی از بیماران در سیر بیماری نیازمند درمان HSCT می باشند. با این وجود در حال حاضر درمان HSCT در کشور ایران در سه مرکز دانشگاهی کشور شامل بیمارستان شریعتی دانشگاه علوم پزشکی تهران، بیمارستان نمازی دانشگاه علوم پزشکی شیراز و بیمارستان طالقانی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی برقرار است. فعالیت اساسی این مراکز عمدتاً مبتنی بر برنامه درمانی HSCT محدوده سنی بالغین است و بیشترین برنامه درمانی HSCT محدوده سنی کودکان در بیمارستان شریعتی دانشگاه علوم پزشکی تهران متمرکز است. اخیراً بیمارستان طالقانی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی نیز فعالیت در زمینه پیوند HSCT محدوده سنی کودکان را آغاز نموده است. ولی هر دو این مراکز در بیمارستان هایی مستقر هستند که فاقد بخش تخصصی کودکان بوده و این امر مشکلات راهبردی در گسترش این روند درمانی در کشور داشته است که در ادامه مفصل تر بیان میشود. لذا راه اندازی سرویس پیوند سلولهای بنیادی هماتو پویتیک در کودکان از اهداف برنامه راهبردی مصوب رشته هماتولوژی - انکولوژی کودکان در سال ۱۳۸۶ بوده است. در ادامه به معرفی و تحلیل وضعیت موجود پیوند سلولهای بنیادینساز در کودکان ایران می پردازیم.

الف: معرفی و تحلیل بخش پیوند سلولهای بنیادی بیمارستان شریعتی دانشگاه علوم پزشکی تهران :

بخش پیوند سلولهای بنیادی مرکز تحقیقات هماتولوژی انکولوژی بیمارستان شریعتی دانشگاه علوم پزشکی تهران HORCSCT یکی از بزرگترین مراکز پیوند سلولهای بنیادی دنیا با بیش از ۳۰۰ پیوند موفقیت آمیز سالانه میباشد. این مرکز به عنوان بزرگترین مرکز پیوند خاورمیانه فعالیت خود را از سال ۱۹۹۱ در زمینه پیوند به سرپرستی پروفسور اردشیر قوام زاده آغاز نموده است. فصل تازه فعالیت این مرکز سال ۲۰۰۰ در ساختمان جدید و مجهز با وسعت 4800 متر مربع آغاز شد که مجهز به کلینیکهای هماتولوژی انکولوژی، کلینیکهای pre SCT، post SCT، شیمی درمانی، پسیکولوژی و کلینیکهای بیماران سرپایی out patient با همکاری اساتید تخصصی، پزشکان عمومی و نرسینگ تخصصی است. هم چنین انواع آزمایشگاههای هماتولوژی، آفرز سلولی apheresis، مولکولی cell- molecular، ایمونولوژی immunology در این مرکز فعالیت دارند.

آزمایشگاه ها:

۱- آزمایشگاه هماتولوژی Hematology lab انجام امور شامل CBC روزانه بیماران، بررسی اسمیرهای مغز استخوان و خون محیطی با روشهای رنگ آمیزی خاص

۲- آزمایشگاه آفرز Apheresis lab جدا نمودن سلولهای متفاوت و پلاسما شامل جمع آوری سلولهای بنیادی خون محیطی PBSC از دهندگان اتولوگ و آلوژن جهت پیوند، جمع آوری پلاکت، تعویض پلاسما plasma exchange، انفوزیون سلولهای لنفوسیتی Donors

۳- آزمایشگاههای سلولی مولکولی Cell- Molecular Lab در زمینه جدا نمودن سلولهای مزانشیال مغز استخوان و گسترش آزمایشگاهی in vitro، ارزیابی Rt- PCR انواع ترانس لوکاسیون مانند t(15;17) در بیماران لوسمی پرومیلوسیتی حاد، تعیین

مولکولی (MRD) minimal residual disease در بیماران ALL , AML, CML با استفاده از RT-PCR کمی ، گسترش بانک DNA برای بیماران پیوند شده و غیر پیوندی

۴- آزمایشگاههای ایمونولوژی immunology lab با فعالیت در زمینه HLA typing دهندگان سلولهای بنیادی به روشهای سرولوژی (Ab based) و مولکولی (PCR based)

بخشهای هماتولوژی انکولوژی Hematology – Oncology ward

بخش هماتولوژی انکولوژی شامل ۲ بخش هریک حاوی ۱۲ تخت در ۵ اتاق ۲ تخته و ۲ اتاق یک تخته می باشند. این بخشها از سال ۱۹۷۴ بازگشایی شدند و گردش سالیانه حدود ۳۰۰ بیمار دارند. بیماران هماتولوژی انکولوژی از طریق کلینیک هماتولوژی یا اورژانس بر حسب تشخیص بستری می شوند. پس از تشخیص تحت نظر اساتید تخصصی درمان می شوند. فلوشیپهای هماتولوژی انکولوژی ، رزیدنتهای پزشکان داخلی و اینترن های پزشکی در این بخشها در سطوح مختلف آموزش می بینند.

بخشهای پیوند SCT Wards

یکی از مهمترین فعالیتهای HDRCSCT به عنوان یک اقدام درمانی شاخص و حائز اهمیت برای بیماران مبتلا به کانسر احداث بخشهای SCT هماتولوژی – انکولوژی بیمارستان است. از سال ۱۹۹۱ که اولین بخش SCT در دیپارتمان هماتولوژی انکولوژی بیمارستان شریعتی فعالیت خود را آغاز نموده است تا کنون بیش از ۲۳۰۰ بیمار در این مرکز پیوند شده اند. بخش SCT فعالیت خود را با ۶ تخت آغاز نمود و تدریجاً این بخش به صورت ۳ بخش با ۲۵ تخت بالغین و یک بخش ۴ تخت کودکان گسترش یافت. وضعیت بستری بیماران در بخشهای پیوند به صورت ایزولاسیون isolation کامل جهت پیشگیری از هر نوع عفونت است. اتاقهای ایزوله

مجهز به سیستم های air conditioning تهویه هوا مناسب و فشار هوای مثبت و HEPA فیلتر است. هر بخش اطاق کار مجهز و مجزا به منظور جلوگیری از رفت و آمدهای غیر ضروری است تا بیماران از هر گونه ریسک فاکتورهای خطرزا مصون باشند.

بخش پیوند سلولهای بنیادی کودکان pediatric stem cell transplantation ward

با توجه به ضرورت ویژه گسترش بخش مستقل پیوند سلولهای بنیادی کودکان، این سرویس فعالیت خود را از تاریخ مارس ۲۰۰۷ با بکار گیری یک فوق تخصص خون و انکولوژی کودکان تحت نظارت دپارتمان هماتولوژی انکولوژی بالغین بیمارستان شریعتی در مرکز پیوند بیمارستان شریعتی شروع نموده است. در ابتدا فعالیت بخش با ۷ تخت پیوند اطفال آغاز شد و پس از آن به ۱۱ تخت افزایش یافت. فعالیت در زمینه پیوند بیماریهای مختلف کودکان شامل تومورهای solid، اختلالات ایمنی اولیه، بیماریهای متابولیک مادرزادی انجام می گیرد. در حال حاضر کودکان کمتر از ۱۴ سال نیازمند پیوند در زمینه بیماریهای مختلف در این بخش پذیرش می شوند.

کلینیکهای بیماران سرپایی Out patient wards

در مرکز HSCT انواع پیوند اتولوگ autologous و الوژن allogenic انجام می شود. در تاریخ نوامبر ۲۰۰۵ فعالیت در زمینه انجام پیوند سلولهای بنیادی با استفاده از خون محیطی PBST در بیماران به صورت سرپایی out patient آغاز شد. این بیماران در بیمارستان پیوند می شوند، از بیمارستان ترخیص می شوند و

توسط سیستم PBST سرپایی متشکل از پزشکان عمومی، نرسینگ متخصص و مراقبین بیمار در منزل تا زمان گرفتن پیوند engraftment در منزل ویزیت میشوند. بخشهای back up با ۶ عدد تخت فعال جهت بستری مجد دبیماران در صورت لزوم برقرار است. بیماران پیوند به این روش تا کنون ۵۰ مورد بوده اند.

مرکز جمع اوری اطلاعات Data Management Office

مرکز جمع اوری اطلاعات در زمینه :

- ۱- جمع اوری اطلاعات در زمینه پیوند از بخشهای BMT
- ۲- آنالیز اماری اطلاعات ثبت شده با استفاده از برنامه های stem soft
- ۳- انتقال و ارائه اطلاعات به مراکز IB MTR& EBMT
- ۴- برنامه ریزی جهت ارائه کنفرانسهای مورد نیاز ، نظارت برانجام پروژه های تحقیقاتی research از دیگر فعالیتهای این مرکز است.

ارائه اطلاعات و فعالیتهای مرکز به صورت publication شامل ژورنال، کتاب، مقالات صورت می گیرد.

ب- محدودیت های مراکز پیوند سلولهای بنیادی خونساز کودکان موجود در کشور :

همانطور که توضیح داده شد کلیه مراکز موجود سرویس پیوند سلولهای بنیادی کودکان در ایران در حال حاضر در مراکز فاقد بخش تخصصی کودکان مستقرند. مشکلات عدیده این امر به اختصار حسب نظر کمیته راهبردی رشته هماتولوژی- آنکولوژی کودکان ایران به شرح زیر است:

- ۱- عدم حضور کمی و کیفی مناسب متولیان اصلی کار یعنی اتندینگ در رشته هماتولوژی- آنکولوژی کودکان
- ۲- عدم ارتباط سیستماتیک مستمر با بخش مادر و معرف بیمار که سبب بهم ریختگی اطلاعات , مسئولیت ها, دوباره کاری و گاه انجام نشدن برخی اقدامات قبل و پس از پیوند و در پیگیری ها می گردد
- ۳- عدم حضور کمی و کیفی لازم تیم حمایتی ضروری در رشته های مرتبط اطفال شامل اتندینگ عفونی، ریه، ایمونولوژی، جراحی اطفال، کلیه و گوارش اطفال عدم حضور کمی و کیفی کادر پرستاری کودکان
- ۴- عدم استقرار و حضور دستیاران اطفال و هماتولوژی آنکولوژی اطفال با حضور مستمر در شیفت های کشیک و سه گانه و سرپایی که جدا از مشکلات درمانی مانع از آموزش مستمر و موثر , و گسترش پژوهش در این زمینه گردیده است.
- ۵- عدم وجود بخشهای ویژه حمایتی بویژه PICU که همواره در این مراکز در دسر ساز بوده است
- ۶- عدم وجود نهاد های حمایتی خاص بخشای کودکان برای بیماران و والدین از جمله مددکاری و روانپزشک کودک

با توجه به نکات فوق الذکر یکی از اهداف راهبردی مصوب در این رشته که ذیلاً توضیح داده خواهد شد راه اندازی و گسترش مراکز مراکز پیوند سلولهای بنیادی خونساز خاص کودکان در بیمارستانهای تخصصی یا فوق تخصصی کودکان بوده است که متأسفانه بدلائل عدیده ای تا کنون در ایران محقق نشده است.

۵-۳ اهداف و برنامه های آینده ی خون و سرطان کودکان در ایران:

در سال ۱۳۸۶، اولین برنامه ی راهبردی مدون این رشته، در ایران، توسط کمیته ای متشکل از برگزیدگان اعضای هیئت علمی این رشته، در دانشگاه های علوم پزشکی سراسر کشور، از سوی دبیرخانه ی آموزشی تخصصی و فوق تخصصی وزارت بهداشت و با همکاری انجمن خون و سرطان کودکان ایران، تدوین و به تصویب نهایی وزارت متبوع رسید. اهداف راهبردی رشته ی فوق تخصصی خون و سرطان کودکان، به شرح زیر آمده است:

۱. راه اندازی بانک اطلاعاتی روزآمد آموزشی، پژوهشی و درمانی، از سراسر کشور، در انجمن خون و سرطان کودکان
۲. تعیین شاخص برای فعالیت های آموزشی، پژوهشی و درمانی، با هدف استانداردسازی
۳. ارتقای کیفی و توسعه ی تربیت نیروی انسانی ثابت و بومی، متناسب با نیاز مناطق کشور، در رده های مختلف تخصصی
۴. راه اندازی و گسترش بخش های پیوند مغز استخوان کودکان، با تأکید بر استفاده از سلول های بنیادی بندناف

۵. گسترش متناسب با نیاز مراکز جامع درمان‌گر هموگلوبینوپاتی، تالاسمی، هموفیلی، انعقاد و نیز سرطان کودکان، وابسته به دانشگاه‌های علوم پزشکی کشور

۶. گسترش فعالیت‌های پژوهشی چند مرکزی درون رشته‌ای، بین رشته‌ای و مشترک با علوم پایه

۷. ارائه و اجرای طرح‌های خدماتی مبنی بر پیش‌گیری و درمان ملی، براساس اصول هزینه‌ی اثربخشی

جزئیات این برنامه به شرح ذیل است

هدف راهبردی ۱ - راه‌اندازی بانک اطلاعاتی روزآمد آموزشی، پژوهشی درمانی از سراسر کشور با محوریت انجمن و سرطان اطفال

نوع فعالیت/ تاکتیک	سال ۸۶ اجرای برنامه راهبردی	سال ۸۷	سال ۸۸
فرمت اطلاعاتی پایه	تهیه فرمت کامل	- ارسال به دانشگاه‌های علوم پزشکی سراسر کشور و بیمارستان‌های تخصصی - جمع‌آوری اطلاعات - رفع نواقص فرم‌ها	- ادامه ارسال، جمع‌آوری و رفع نواقص - طبقه‌بندی و تحلیل اطلاعات پایه
فرمت اطلاعاتی ارزیابی تغییرات سالانه	-	- تنظیم فرمت ثبت تغییرات سالیانه	- ارسال، جمع‌آوری و ثبت تغییرات سالیانه
فعال‌سازی وب سایت انجمن خون و سرطان اطفال	+	- ثبت اطلاعات پایه در وبسایت - ارزیابی مستمر، اصلاح و ارتقاء وب سایت	- ثبت اطلاعات پایه در وبسایت

– ارزیابی مستمر، اصلاح و ارتقاء وب سایت			
--	--	--	--

نوع فعالیت/ تاکتیک	سال ۸۶ اجرای برنامه راهبردی	سال ۸۷	سال ۸۸
تهیه شبکه اینترنتی بین مراکز دانشگاهی واجد بخش فوق تخصصی مربوطه	–	– مطالعات اولیه تهیه شبکه	– اقدامات اجرایی مطالعات اولیه

تهیه خطوط IT پرسرعت با امکان ویدئو کنفرانس بین مراکز اصلی و انجمن خون و سرطان اطفال	-	- مطالعات اولیه طرح	- اقدامات اجرایی مطالعه اولیه
--	---	---------------------	-------------------------------

نوع فعالیت/ تاکتیک	سال ۸۶ اجرای برنامه راهنمایی	سال ۸۷	سال ۸۸
مرور و مطالعه بر شاخص‌های بین‌المللی و استانداردهای موجود	-	- مطالعه و مرور	- مطالعه و مرور مستمر

هدف

۲-

شاخص

فعالیت‌های آموزشی، پژوهشی و درمانی با هدف استانداردسازی

راهنمایی

تعیین

برای

تدوين شاخص هاي ملي	-	- تدوين شاخص	- اجراء و ارزيابي شاخص ها
--------------------	---	--------------	---------------------------

هدف راهبردي ۳ - توسعه و ارتقاء کيفي تربيت نيروي انساني ثابت و بومي متناسب با نياز مناطق کشور

نوع فعاليت/ تاکتیک	سال ۸۶ اجرای برنامه راهبردی	سال ۸۷	سال ۸۸
نیازسنجي	-	- ارزيابي وضع موجود - تطبيق وضع موجود با استانداردهاي و شاخص‌ها	- استمرار ارزيابي وضع موجود - استمرار تطبيق ...
توسعه نيروهاي انساني موردنياز	-	- تدوين اصلاحيه پيشنهادي پذيرش دستيار فوق‌تخصص - تدوين مقررات پيشنهادي پذيرش پزشکان و اجد گرايش بيماري‌هاي خوني خاص	- پيگيري تصويب مقررات مذکور
بازنگري برنامه‌هاي آموزشي و نظام ارزشيابي و دستياران فوق‌تخصص	-	- تعيين تيم بازنگري و ارزشيابي - تدوين برنامه جديد آموزشي و ارزشيابي	- اجراء برنامه آموزشي بازنگري شده و نظام ارزشيابي

نوع فعالیت/ تاکتیک	سال ۸۶ اجرای برنامه راهبردی	سال ۸۷	سال ۸۸
ارتقاء و روزآمد کردن مهارت و بنیه علمی اساتید	-	- تدوین مقررات پیشنهادی فرصت‌های مطالعاتی داخلی و خارجی - تدوین مقررات پیشنهادی استفاده از تسهیلات دولتی و غیردولتی شرکت در سمینارها و مجامع بین‌المللی	- پیگیری تصویب و اجراء مقررات مذکور - پیگیری تصویب مقررات مذکور
گسترش دانش طب انتقال خون در کشور	- همکاری با سازمان انتقال خون در تدوین برنامه‌ریزی آموزشی در رده‌های مختلف گرایش، تخصص، فلوشیپ و PhD	- اجراء برنامه - بازنگری مستمر	- اجراء برنامه - بازنگری مستمر
ارزیابی مراکز آموزشی اعضاء هیئت علمی	-	- تعیین تیم تدوین ارزیابی - تدوین شاخص‌های ارزیابی	- اجراء شاخص‌های ارزیابی - تدوین شرایط و مقررات گسترش مراکز آموزشی جدید جهت پیشنهاد به مسئولین

هدف راهبردي ۴ - راه اندازي و گسترش بخش هاي پيوند مغز استخوان اطفال

نوع فعاليت/ تاکتیک	سال ۸۶ اجرای برنامه راهبردی	سال ۸۷	سال ۸۸
تدوين حداقل استاندارد موردنظر راه اندازي مرکز BMT	—	- تعيين تيم تدوين، راه اندازي و گسترش BMT - تدوين شرايط موردنظر	- بازنگري مستمر
فراخوان مراکز داوطلب	—	- انجام فراخوان - ارزيابي مراکز داوطلب با استانداردهاي تدوين شده - اعلام مراکز برگزيده واجد شرايط	- حمايت و پيگيري راه اندازي در مراکز مذکور

هدف راهبردي ۵ - گسترش متناسب با نیاز مراکز جامع درمانگر هوموگلوبینوپاتي وتالاسمي، هموفيلي و انعقاد، وسرطان اطفال وابسته به دانشگاه هاي ع

پ

نوع فعالیت/ تاکتیک	سال ۸۶ اجرای برنامه راهبردی	سال ۸۷	سال ۸۸
تدوین شرایط و استانداردهای این مراکز	+	سطح بندي خدمات تجهيزات و نيروي انساني موردنیاز در سطح مرکز درمانگر-، شهرستان-، استان- کشور -	- بازنگري و نظارت
راه اندازی مراکز واجد شرایط	اجرا (بیمارستان مفید)		- استمرار اجرا در سایر مراکز

هدف راهبردی ۶ - گسترش و ارتقاء پژوهش چند مرکزی درون رشته‌ای بین رشته‌ای و مشترک با علوم پایه

نوع فعالیت/ تاکتیک	سال ۸۶ اجرای برنامه راهبردی	سال ۸۷	سال ۸۸
ادغام علوم پایه در حیطه‌های بالینی	-	- تدوین پیشنهاد بکارگیری متخصصین علوم پایه در بیمارستان‌های تخصصی و کلینیک‌ها	- پیگیری و اجراء برنامه مذکور
ایجاد انگیزه فعالیت‌های مشترک	-	- تدوین پیشنهاد اصلاحیه امتیازبندی فعالیت‌های مشترک پژوهشی	- پیگیری تصویب و اجراء برنامه مذکور
ثبت و استفاده از فعالیت‌های پژوهشی	-	- ثبت عناوین و خلاصه پایان‌نامه‌ها در سایت دانشگاه و/یا انجمن خون و سرطان اطفال - ثبت عناوین و خلاصه طرح‌های تحقیقاتی انجام یافته در سایت دانشگاه و/یا انجمن خون و سرطان اطفال	- استمرار ثبت
راه اندازی و گسترش مراکز تحقیقاتی و پژوهشده‌های مرتبط با رشته	-	+	+

هدف راهبردي ۷ - ارائه خدمات پيشگيري و درمان ملي مبتني بر اصول هزينه اثربخشي

نوع فعاليت/ تاکتیک	سال ۸۶ اجرای برنامه راهبردی	سال ۸۷	سال ۸۸
تدوين راهنماهاي ملي درماني	+	+	+
ادغام درمان هاي سرپائي هموفيلي در شبکه بهداشتي	تدوين طرح	- پيگيري، نظارت اجرا در حد آمايشي	- پيگيري، نظارت اجراء و گسترش
گسترش و آموزش ويژه مشاوره پيشگيري در خانواده بيماران مادرزادي خوني	-	- تدوين طرح	- پيگيري، نظارت و اجراء در حد آمايشي
كمك به راه اندازي بانك اطلاعات ژنتيك بيماري هاي مادر زادي خوني	-	- تدوين طرح	- پيگيري، نظارت و اجراء

هر چند ریز برنامه اجرایی زمان بندی شده این اهداف به تفکیک دانشگاه و افراد مسول همزمان تدوین و پیشنهاد گردیده بود ولی متأسفانه بدلیل کمبود یا عدم اعطای تسهیلات و منابع کافی و نیز عدم توجه و همکاری دانشگاه ها اجرائ بسیاری از آنها متوقف ماند. از آن جمله ، انجمن خون و سرطان کودکان ایران به دنبال عملیاتی کردن بند ۱ و ۲ از اهداف عنوان شده در بالا، فعالیت هایی را از سال ۱۳۸۷ شروع نمود و در سال جاری، با توجه به طرح ملی ممیزی و ارزیابی علوم و انتخاب انجمن خون و سرطان کودکان ایران در جمع چهل انجمن برگزیده برای این طرح، این فعالیت ها سرعت گرفت. در این راستا، اقدامات زیر طراحی، مرحله بندی و زمان بندی شدند:

- شرکت در کارگاه های معرفی طرح، در بیمارستان مهراد و دانشگاه علوم پزشکی تهران
- تعیین آقای دکتر پیمان عشقی به عنوان مجری و رابط طرح
- تشکیل کار گروه و کمیته های تدوین راهکارهای لازم برای انجام این طرح
- تهیه ی فرمت اطلاعاتی پایه، برای رشته ی خون و سرطان کودکان، در سراسر کشور (فرم پیوست شماره ی ۱ و ۲)
- مرور و مطالعه ی شاخص های بین المللی منطقه ای و استانداردهای نوشته شده ی موجود در کشور های پیشرفته در حال توسعه و در حال توسعه
- مروری بر تاریخچه ی این رشته، در ایران و جهان، از طریق مستندات مکتوب موجود
- تدوین شاخص های ملی مورد نیاز این رشته، با توجه به شاخص های پیشنهاد شده (جدول شماره ی ۱)
- ارسال و پی گیری فرم های مربوطه برای کلیه ی اعضای انجمن خون و سرطان کودکان ایران

➤ جمع آوري و رفع نواقص فرم هاي اطلاعات پايه ي رشته ي خون و سرطان کودکان

➤ تهيه ي گزارش نهايي طرح، طبق فرمت موجود

قابل توجه اين كه، راه اندازي بانك اطلاعاتي الكترونيك به صورت روزآمد، از نظر آموزشي، پژوهشي و درماني، در سراسر کشور، در وبسایت انجمن خون و سرطان کودکان ایران (www.iphos.ir) و البته، با محوریت این وبسایت، از اقدامات طراحی شده، برای نیمه ي اول سال ۱۳۸۹، به كمك منابع و تسهيلات طرح مي باشد.

۳-۶- نیروی انسانی، امکانات و شاخص های ساختاری خون و سرطان کودکان در ایران

پس از مراجعه به اطلاعات موجود در انجمن خون و سرطان کودکان ایران پرسشنامه های پیوست ۱ و ۲ در دو نوبت برای ۷۱ نفر فوق تخصص خون و سرطان کودکان عضو و نیز مراکز تحقیقاتی شناخته شده ارسال شد که نتیجه اطلاعات دریافتی به شرح زیر است.

❖ نکته مهم: اطلاعات ذیل از مجموع اطلاعات موجود در انجمن و پاسخ پرسشنامه های ارسالی است. لذا در مواردیکه اطلاعات مورد نظر در هر یک از این دو منبع یافت نمیشد و یا قابل قبول به نظر نمیرسید به دیگری برای یافتن پاسخ یا تایید مراجعه نمودیم.

- تعداد کل پزشکان شاغل ثبت شده در حوزه بیماری های خون و سرطان اطفال تا ۱۳۸۸: ۷۴ نفر
- واجدین دانشنامه فوق تخصصی معتبر از ایران یا خارج: ۶۳ نفر
- تعداد کل فرم های تکمیل شده: ۴۸ نفر

- فهرست اسامی تکمیل کنندگان فرم ها:

۱. دکتر حسن ابوالقاسمی
۲. دکتر پیمان عشقی
۳. دکتر محمد علی احسانی
۴. دکتر بی بی شهین شمسیان
۵. دکتر محمدتقی ارزانیان

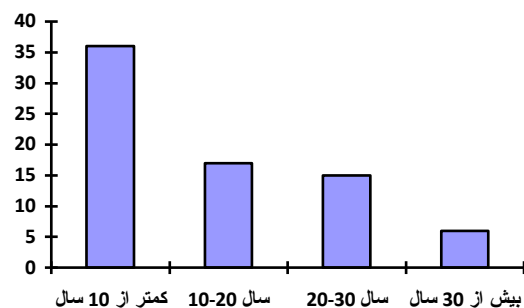
۶. دکنتر ثمین علوي
۷. دکنتر نظري
۸. دکنتر زهره علومي يزدي
۹. دکنتر عظیم رضامند
۱۰. دکنتر ساسان حجازي
۱۱. دکنتر مهران نوروزي
۱۲. دکنتر محمودي
۱۳. دکنتر مهشيد مهدي زاده
۱۴. دکنتر پروانه وثوق
۱۵. دکنتر محمد فرانش
۱۶. دکنتر مرداويج آل بويه
۱۷. دکنتر فريده موسوي
۱۸. دکنتر مژگان هاشميه
۱۹. دکنتر زهرا بديعي
۲۰. دکنتر عزيز اقبالي
۲۱. دکنتر احمد تمدني
۲۲. دکنتر عبدا... بني هاشم
۲۳. دکنتر فرزاد کمپاني
۲۴. دکنتر مريم جفرودي
۲۵. دکنتر خدامراد زنديان
۲۶. دکنتر ناهيد رييسي
۲۷. دکنتر فاطمه رجبی پور
۲۸. دکنتر نرگس بيگم مير بهبهاني
۲۹. دکنتر کامبيز داوري

دکتر بیژن کیخایی	۳۰.
دکتر آریتا آذرکیوان	۳۱.
دکتر محمد پدرام	۳۲.
دکتر مهدی شهریاری	۳۳.
دکتر زهرا فرهمندی نیا	۳۴.
دکتر حسین خوئینی پورفر	۳۵.
دکتر یاسمن ابطحي	۳۶.
دکتر نادر ممتاز منش	۳۷.
دکتر امیر علی حمیدیه	۳۸.
دکتر اصغر قائمی	۳۹.
دکتر انصاری	۴۰.
شایان مولوی	۴۱.
دکتر سهیلا زارعی فر	۴۲.
دکتر علیرضا مدرسی	۴۳.
دکتر علیرضا معافی	۴۴.
دکتر مجید نادری	۴۵.
مینا ایزدیار	۴۶.
محمد سعید رحیمی نژاد	۴۷.
نسرين حبیبیان	۴۸.

۱-۶-۳ تفکیک بر اساس جنسیت :

آقایان : 47 بانوان : 27

۲-۶-۳ تفکیک بر اساس سنوات خدمت :



3-۶-۳ تفکیک فوق تخصص خون و سرطان کودکان بر اساس استان محل کار:

(اعداد داخل پرانتز تعداد فوق تخصص خون و سرطان کودکان فعال حسب اطلاعات موجود در انجمن می باشد.)

تهران :	25 نفر
خراسان رضوي :	3 نفر (4 نفر)
خوزستان :	3 نفر
فارس :	3 نفر
آذربایجان غربی :	2 نفر
اصفهان :	2 نفر (4 نفر)
مازندران :	2 نفر (3 نفر)
آذربایجان شرقی :	1 نفر (3 نفر)
همدان :	1 نفر (2 نفر)
گلستان :	1 نفر (2 نفر)
زنجان :	1 نفر
گیلان :	1 نفر (2 نفر)
کردستان :	1 نفر

کرمان : ۱ نفر (۲ نفر)
 مرکزی : ۱ نفر
 سیستان و بلوچستان : ۱ نفر
 هرمزگان : ۱ نفر
 اردبیل (۲ نفر)
 سمنان (۱ نفر)
 قم (۱ نفر)
 کرمانشاه (۲ نفر)
 ایلام، چهار محال و بختیاری، کوهگیلویه و بویر احمد، خراسان جنوبی، خراسان شمالی، قزوین، لرستان و بوشهر
 ۰ نفر

۳-۶-۳ گزارش فعالیت های تالیفی:

(بر اساس پاسخ به پرسشنامه)

پزشکان دارای کتاب تالیفی : ۲۳ نفر
 تعداد کتب تالیفی : ۶۳ عنوان
 پزشکان دارای کتاب ترجمه : ۱۵ نفر
 تعداد کتب ترجمه : ۹ عنوان

۳-۶-۴ گزارش فعالیت های پژوهشی :

(بر اساس پاسخ به پرسشنامه)

پزشکان دارای مقالات نمایه شده در بانک های اطلاعات بین المللی: ۳۹ نفر
 تعداد مقالات نمایه شده در بانک های اطلاعات بین المللی : ۲۹۹ عنوان
 پزشکان دارای مقاله منتشر شده در مجلات معتبر داخلی : ۴۵ نفر

تعداد مقالات منتشر شده به زبان فارسي : ۳۷۲ عنوان
 پزشکان دارای مقاله ارائه شده به صورت سخنرانی در همایش های خارجی : ۳۶ نفر
 پزشکان دارای مقاله ارائه شده به صورت سخنرانی در همایش های داخلی : ۳۹ نفر
 تعداد مقالات ارائه شده به صورت سخنرانی در همایش های داخلی و خارجی : ۷۷۵ مورد
 پزشکان دارای طرح پژوهشی مصوب : ۴۱ نفر
 پزشکان دارای سابقه اختراع یا اکتشاف : ۳ نفر
 پزشکان دارای سابقه تدوین راهنمای درمانی آموزشی : ۱۷ نفر

۵-۶-۳ گزارش حضور در همایش های معتبر داخلی و خارجی (طی ۵ سال گذشته):

(بر اساس پاسخ به پرسشنامه)

پزشکان شرکت کننده در همایش های معتبر داخلی و خارجی طی ۵ سال گذشته : ۳۶ نفر
 نوع فعالیت :

سخنرانی : ۲۶ نفر
 ارائه پوستر : ۲۹ نفر

محل تامین هزینه شرکت در همایش :

(بر اساس پاسخ به پرسشنامه)

- دانشگاه : ۱۹ مورد
- نهاد دولتی غیردانشگاهی : ۷ مورد
- انجمن علمی غیردولتی : ۹ مورد
- سازمان های مردم نهاد : ۶ مورد
- شرکت های دارویی : ۲۳ مورد
- هزینه شخصی : ۲۳ مورد

۳-۶-۶- گزارش سوابق آموزشی :

پزشکان عضو هیئت علمی : ۷۱ نفر
پزشکان به تفکیک رتبه علمی :
(بر اساس پاسخ به پرسشنامه)

- استاد : ۶ نفر
- دانشیار : ۱۰ نفر
- استادیار : ۳۰ نفر
- نامعلوم:..... ۲۵ نفر

۳-۶-۷- گزارش مرتبط با مراکز درمانی ، آموزشی و پژوهشی :

(بر اساس پاسخ به پرسشنامه)

(** تعداد زیادی از عزیزان به سوالات مربوطه پاسخ کامل نداده اند .)

پزشکان شاغل در حوزه خون و سرطان کودکان (به تفکیک میزان تحصیلات) :

- فوق تخصص خون و سرطان کودکان : ۶۱ نفر
- فلوشیپ خون و سرطان کودکان : ۱۸ نفر
- متخصص کودکان : ۳۳ نفر
- دستیار کودکان : ۶۲ نفر
- پزشک عمومی : ۲۹ نفر

●پزشکان شاغل در حوزه خون و سرطان کودکان (به تفکیک مرکز آموزشی محل اشتغال):

- تهران - بیمارستان کودکان مفید ۵ نفر

- تهران - بیمارستان کودکان تهران ۱ نفر
- تهران - بیمارستان امام خمینی ۲ نفر
- تهران - مرکز طبي کودکان ۳ نفر
- تهران - بیمارستان بقیه الله ۲ نفر
- تهران - بیمارستان بهرامی ۲ نفر
- تهران - بیمارستان طالقانی ۱ نفر
- تهران - بیمارستان مهر ۱ نفر
- تهران - بیمارستان شهدا تجریش ۱ نفر
- تهران - بیمارستان امام حسین ۱ نفر
- تهران - بیمارستان تهران کلینیک ۱ نفر
- تهران - بیمارستان بو علی ۱ نفر
- تهران - بیمارستان شریعتی ۱ نفر
- تهران - بیمارستان آیت ۱ نفر
- تهران - بیمارستان لقمان حکیم ۱ نفر
- تهران - بیمارستان علي اصغر ۳ نفر
- تهران - بیمارستان محک ۱ نفر
- تهران - درمانگاه تالاسمی ۱ نفر
- تبریز - بیمارستان کودکان ۱ نفر
- ارومیه - بیمارستان مطهری ۲ نفر
- بابل - بیمارستان کودکان امیر کلا ۲ نفر
- سمنان - بیمارستان امیرالمومنین ۱ نفر
- مشهد - بیمارستان دکتر شیخ ۲ نفر
- مشهد - بیمارستان امام رضا (ع) ۱ نفر
- همدان - بیمارستان بعثت ۱ نفر

- اراك - بیمارستان امیرکبیر ۱ نفر
- شیراز - بیمارستان نمازی ۲ نفر
- شیراز - بیمارستان دستغیب ۱ نفر
- شیراز بیمارستان انکولوژی امیر ۱ نفر
- کرمان - بیمارستان افضل پور ۱ نفر
- سنندج - بیمارستان بعثت ۱ نفر
- رشت - بیمارستان ۱۷ شهریور ۱ نفر
- اهواز - بیمارستان شفا ۳ نفر
- اصفهان - بیمارستان الزهرا ۱ نفر
- اصفهان - بیمارستان سید الشهداء ۱ نفر
- زنجان - بیمارستان آیت ا... موسوی ۱ نفر
- گرگان - بیمارستان طالقانی ۱ نفر
- زاهدان - بیمارستان امام علی ۱ نفر
- بندر عباس - بیمارستان کودکان ۱ نفر

● پزشکان عضو در مراکز تحقیقاتی مرتبط به حوزه خون و سرطان کودکان (به تفکیک مرکز پژوهشی محل فعالیت):

- مرکز تحقیقات سرطان (دانشگاه تهران) ۱ نفر
- مرکز تحقیقات سازمان انتقال خون ۱ نفر
- مرکز تحقیقات عفونی کودکان (دانشگاه شهید بهشتی) ۲ نفر
- مرکز تحقیقات جراحی کودکان (دانشگاه شهید بهشتی) ۱ نفر
- مرکز تحقیقات سلامت نوزادان (دانشگاه شهید بهشتی) ۱ نفر
- مرکز تحقیقات ترومبوز و هموستاز (دانشگاه تهران) ۱ نفر
- مرکز تحقیقات بیماری های غیرواگیر کودکان (دانشگاه بابل) ۱ نفر
- مرکز تحقیقات سرطان (دانشگاه شهید بهشتی) ۱ نفر

- مرکز تحقیقات خون – انکولوژی (بیمارستان شریعتی تهران) ۲ نفر
- مرکز تحقیقات سرطان (دانشگاه مشهد) ۱ نفر
- مرکز تحقیقات تالاسمی (مازندران) ۱ نفر
- مرکز تحقیقات افضل (شهر کرمان) ۱ نفر
- مرکز تحقیقات خون و سرطان (دانشگاه رشت) ۱ نفر
- مرکز تحقیقات تالاسمی و هموگلوبینوپاتی (دانشگاه اهواز) ۳ نفر
- مرکز تحقیقات انتقال خون (سازمان انتقال خون ایران) ... ۱ نفر
- مرکز تحقیقات بیماری های عفونی و گرمسیری (دانشگاه اصفهان) ۱ نفر
- مرکز تحقیقات هماتولوژی انکولوژی (دانشگاه گرگان) ... ۱ نفر
- انستیتو کانسر (بیمارستان امام خمینی تهران) ۱ نفر
- مرکز تحقیقات هماتولوژی (دانشگاه شیراز) ۱ نفر
- مرکز تحقیقات خون و سرطان کودکان (دانشگاه زاهدان) ۱ نفر
- مرکز تحقیقات (انجمن تالاسمی فارس) ۱ نفر
- پژوهشکده ملی رویان ۱ نفر
- پژوهشکده بوعلی (دانشگاه مشهد) ۱ نفر

● سوابق اجرایی پزشکان فوق تخصص خون و سرطان کودکان:

- معاونت دانشگاه ۷ نفر
- مدیر عالی وزارت ۲ نفر
- مشاور ستادی ۱۰ نفر
- رئیس بیمارستان ۳ نفر
- معاون بیمارستان ۳ نفر
- مدیر گروه ۱۰ نفر

• مراکز درمانی فعال در حوزه خون و سرطان کودکان:

- مراکز دولتی ۴۲ مورد
- مراکز خصوصی ۴ مورد
- سازمان مردم نهاد ۴مورد
- (محک,سرور مشهد,ثامن الحجج کرمان,درمانگاه کانون هموفیلی تهران)

• مراکز پژوهشی فعال در حوزه خون و سرطان کودکان:

- مراکز دولتی ۲۲ مورد
- سازمان مردم نهاد /خیریه/خصوصی..... ۴ مورد
- (محک,بنیاد افضل کرمان, مرکز تحقیقات تالاسمی وابسته به انجمن تالاسمی مازندران,بنیاد سرور)

۸-۶-۳-اطلاعات مربوط به مراکز تحقیقاتی مصوب

تنها دو مرکز تحقیقاتی تالاسمی و هموگلوبینوپاتی اهواز و مرکز تحقیقات هماتولوژی شیراز اطلاعات خود را ارسال نمودند که مجموع فعالیتهای و اطلاعات آنها به شرح زیر است:

الف: تعداد کارکنان:

- پزشک عمومی: ۱
- متخصص:..... ۵
- فوق تخصص:..... ۴
- PhD : ۳
- پرستار:..... ۲
- کارمند: ۴

ب: تعداد طرح های پژوهشی انجام شده در ۵ سال گذشته: ۴۲

ج: تعداد طرح های پژوهشی انجام شده در حال اجرا: ۲۶

د: تعداد مقالات واجد نمایه بین المللی، در ۵ سال گذشته: ۱۵۱

ه: تعداد مقالات منتشر شده داخلی در ۵ سال گذشته: ۴۸

و: تعداد پژوهش گران مجری و یا همکار در طرح های پژوهشی در طی ۵ سال گذشته (اعم از در حال اجرا یا پایان یافته) :

– فوق تخصص خون و سرطان کودکان: ۶

– سایر رشته ها: ۸۸

ز: اعتبارات تخصص یافته برای کلیه ی طرح های انجام شده در طی ۵ سال گذشته به تفکیک زیر:

– دولتی/دانشگاهی: ۳۲۳۰۰۰۰۰۰۰ ریال

– سایر منابع و کمک ها:

ح: تعداد کارگاه های برگزار شده توسط آن مرکز و مجموعه ی هزینه های آن ها در طول ۵ سال گذشته: ۲۵

ط: تعداد همایش های برگزار شده توسط آن مرکز و مجموعه ی هزینه های آن ها در طول ۵ سال گذشته: ۳

۹-۶-۳ گزارش امکانات موجود در مراکز درمانی سطح کشور (در حوزه خون و سرطان کودکان) :

امکانات موجود	ندارد	در مرکز درمانی	در شهر یا استان
پایگاه انتقال خون	۰	۸	۲۹
داروهای تخصصی	۱	۲۱	۱۵
آزمایشگاه PND	۶	۱۳	۱۹
آزمایشگاه ژنتیک	۳	۱۴	۲۰
MRI	۲	۱۲	۲۳

۱۴	۲۲	۱	CT-scan
۲۳	۷	۷	فلوسیتومتری
۲۱	۹	۷	آزمایشگاه انعقاد
۱۲	۲۵	۰	الکتروفورز هموگلوبین
۲	۳۵	۰	کولتر کانتر
۶	۳۰	۱	اکوکاردیو
۸	۲۸	۱	دایالر

تخصص های مرتبط	ندارد	در مرکز درمانی	در شهر یا استان
جراح کودکان	۳	۲۱	۸
ارتوپد کودکان	۲	۱۶	۱۴
قلب کودکان	۱	۲۷	۴
غدد کودکان	۲	۱۹	۱۰
دندانپزشک کودکان	۰	۱۸	۱۴
چشم پزشک	۲	۱۰	۱۹
رادیوتراپیست	۱	۸	۲۲
جراح اعصاب	۲	۱۹	۱۱
فیزیوتراپی	۱	۲۴	۷

روانپزشك كودكان	۱	۱۷	۱۳
گوارش كودكان	۲	۲۴	۶
عفوني كودكان	۱	۲۵	۶
ايمونولوژيست	۳	۲۰	۹
نورولوژيست	۱	۲۰	۱۰

وضعيت تخت و پرستار در مراكز درماني گزارش شده:

تعداد تخت	تالاسمي	هموفيلي	خون و سرطان
۴۰۳	۵۹	۸۱۴	
تعداد پرستار بخش خون و سرطان	۶۲	۱۵	۱۷۴
تعداد پرستار درمانگاه	۵۳	۱۳	۵۴

تعداد تخت پيوند سلولهاي بنيادي خونساز مخصوص كودكان: ۱۱

۳-۷ شاخص های کمی ارزیابی

از مجموع لیست شاخص های مورد نظر دبیرخانه ممیزی علوم و شاخص های مد نظر انجمن خون و سرطان کودکان ایران و بر اساس اطلاعات دریافتی از همکاران شاخص های زیر بدست آمد:

(۱) شاخص های انسانی :

- ۱ ۱ تعداد محققان (واجدین مقاله نمایه شده بین المللی) در يك ميليون نفر جمعيت..... ۰,۵۵
- ۲ ۱ سرانه ي شاغلان تحقيقاتي در يك ميليون نفر جمعيت در کشور ۱
- ۳ ۱ درصد محققان از کل شاغلان تحقيقاتي %۵۶
- ۴ ۱ تعداد شاغلان تحقيقاتي بر حسب استان هاي کشور..... ر.ک. به بند ۳-۶-۳

- ۵ ۱ تعداد نیروهای پشتیبانی و خدماتی تحقیقات به نسبت محققان در دو مرکز عمده تحقیقاتی مصوب خون و سرطان کودکان تعداد دانشجویان به تفکیک مقطع تحصیلی، در يك ميليون نفر ۰,۰۸
- ۶ ۱ تعداد اعضای هیئت علمی به تفکیک مرتبه ي علمي، در يك ميليون نفر جمعيت : استاد ۰,۰۸ دانشیار ۰,۱ استادیار ۰,۳

*تعاریف: شاغل تحقیقاتی= فوق تخصص خون و سرطان اطفال که در مراکز آموزشی و/یا پژوهشی بکار مشغول است
هیئت علمی= فوق تخصص خون و سرطان اطفال که در مراکز آموزشی و/یا پژوهشی دانشگاهی بکار مشغول است
محقق= شاغل تحقیقاتی واجد حداقل یک مقاله نمایه شده بین المللی

شاخص های مالی

- ۱ ۲ کل اعتبارات طرح های تحقیقاتی دو مرکز عمده تحقیقاتی مصوب خون و سرطان کودکان در ۵ سال گذشته : ۳۲۳۰۰۰۰۰۰ ریال
- ۲ ۲ درصد اعتبارات سالیانه طرح های تحقیقاتی دو مرکز عمده تحقیقاتی مصوب خون و سرطان کودکان از تولید ناخالص ملي (GNP) [میانگین سرانه سالیانه حدود ۲۸۰۰ دلار] : ۰,۰۰۰۰۰۳۶
- ۳ ۲ نسبت سرانه درآمد رسمی پزشکان هیئت علمی به سرانه تولید ناخالص ملي (GNP)..... ۸,۵

شاخص های ساختاری (۱۰ امتیاز)

- ۱ ۳ تعداد مراکز آموزشی و تحقیقاتی به تفکیک مراکز دولتی، مراکز خصوصی و سازمان های مردم نهاد (NGO ر.ک. به بند ۸-۶-۳)
- ۲ ۳ نسبت تخت خون و سرطان کودکان به صد هزار نفر جمعيت:..... ۱۸,۵
- ۳ ۳ نسبت تخت پیوند سلولهای خونساز بنیادی خاص کودکان به صد هزار نفر جمعيت:..... ۰,۰۱

شاخص‌های عملکردی

۱ ۴	تعداد طرح‌های تحقیقاتی مصوب و فعال به تفکیک بنیادی، کاربردی و توسعه‌ای دو مرکز عمده تحقیقاتی خون و سرطان کودکان ۲۶
۲ ۴	تعداد طرح‌های تحقیقاتی پایان‌یافته به تفکیک بنیادی، کاربردی و توسعه‌ای دو مرکز عمده تحقیقاتی خون و سرطان کودکان ۴۲
۳ ۴	تعداد مقالات منتشر شده در مجلات معتبر علمی - ترویجی و علمی - پژوهشی ایرانی کلا : ۳۷۲
۴ ۴	تعداد مقالات منتشر شده در مجلات معتبر علمی خارجی ۲۹۹
۵ ۴	تعداد مقالات منتشر شده در مجموعه‌ی مقالات کامل همایش‌های معتبر علمی خارجی و داخلی کلا ۷۷۵
۶ ۴	تعداد اختراعات و اکتشافات بهره‌برداري شده ۳
۷ ۴	تعداد کتاب‌های علمی تخصصی تألیفی انتشار یافته توسط دانشگاه‌ها و مراکز تحقیقاتی و ناشران معتبر علمی ۴۸
۸ ۴	تعداد کتاب‌های علمی تخصصی ترجمه‌ای انتشار یافته توسط دانشگاه‌ها و مراکز تحقیقاتی و ناشران معتبر علمی ۶
۹ ۴	تعداد کارگاه‌های آموزشی ارائه شده در متن
۱۰ ۴	تعداد همایش‌ها (با تعیین سطح: ملی، منطقه‌ای، بین‌المللی) در متن

شاخص‌های بهره‌وری

۱ ۵	نسبت تعداد مقالات منتشر شده به صد نفر محقق ۱۷۲۰
۲ ۵	نسبت تعداد مقالات نمایه شده بین‌المللی به صد نفر محقق ۷۶۶
۳ ۵	نسبت محققان فعال دو مرکز عمده تحقیقاتی خون و سرطان کودکان به تعداد مراکز تحقیقاتی ۴۶ در هر مرکز
۴ ۵	نسبت محققین خون و سرطان کودکان به سایر رشته‌ها در دو مرکز عمده تحقیقاتی خون و سرطان کودکان %۷
۵ ۵	نسبت تعداد طرح‌های تحقیقاتی فعال به تعداد مراکز تحقیقاتی ۳۴ در هر مرکز
۶ ۵	سرانه‌ی طرح‌های تحقیقاتی فعال به تعداد محققان ۰,۷۲
۷ ۵	نسبت تعداد طرح‌های تحقیقاتی پایان‌یافته به طرح‌های تحقیقاتی مصوب ۰,۶۱

۴- تهدیدها، فرصت ها، ضعف ها، و قوت ها

فرصتها :

۱. سند چشم انداز ۲۰ ساله و فصل چهار و هفت برنامه چهارم توسعه کشور
۲. پیشرفت روز افزون فن آوری های جدید مرتبط با رشته خون و سرطان اطفال از جمله زیست فن آوری سلول های بنیادی، ریز فن آوری، ژنتیک، فن آوری اطلاعات
۳. سیاست های حمایتی و مالی دولت از بیماران مرتبط با رشته خون و سرطان اطفال (از جمله تالاسمی، هموفیلی، سرطان)
۴. وجود سازمان های مردم نهاد حمایتی و علمی فعال در رشته خون و سرطان اطفال (بویژه مؤسسه محك و انجمن علمی خون و سرطان اطفال ایران)
۵. وجود سازمان انتقال خون ایران، گسترش و ارتقاء خدمات روز افزون مربوطه که از ملزومات جدی رشته خون و سرطان اطفال می باشد.
۶. امکان گسترش توریسم درمانی بدلیل هزینه پایین درمان در ایران با کیفیت مشابه نسبت به کشورهای مجاور در منطقه
۷. راه اندازی بانک سلولهای بنیادی بند ناف در سازمان انتقال خون

تهدیدها:

۱. شیوع بالا و ادامه گسترش بیماری‌های خونی ارثی (از جمله تالاسمی‌ها) - علیرغم فعالیت‌های بعمل آمده - در استان‌های وسیع و محروم که تأمین نیرو و امکانات در آنها مشکل‌تر می‌باشد.
۲. وابستگی جدی داروهای مرتبط با رشته خون و سرطان اطفال به خارج از کشور به ویژه در زمینه داروهای مشتق از فرآورده‌های پلاسمائی، زیست داروها و داروهای ضد سرطان
۳. افزایش روزافزون و هشدار دهنده فاصله هزینه واقعی درمان در رشته خون و سرطان اطفال با سرانه مصوب درمان در ایران و نیز نسبت پایین درآمد اعضای هیئت علمی به سرانه درآمد ناخالص ملی در مقایسه با سایر کشورها
۴. کمبود و توزیع ناعادلانه اعتبارات برای تجهیز، نوسازی و بازسازی در رشته خون و سرطان اطفال به ویژه اعتبارات عمرانی در زمینه پیوند مغز استخوان اطفال در بیمارستان‌های فوق تخصصی اطفال
۵. دخالت روزافزون غیر علمی برخی از سازمان‌های مردم نهاد وابسته به بیماران در امر مستقیم درمان و حتی آموزش
۶. تداخل حیطه عملکردها منجر به عدم ارجاع به موقع بیماران از سایر رشته‌ها (به ویژه جراحان اعصاب، ارتوپدی و رادیوتراپی)
۷. عدم حمایت کافی از اعزام اساتید برای شرکت در کنگره‌ها و فرصت‌های مطالعاتی که منجر به فراهم آمدن زمینه دخالت عوامل غیر مسئول در این زمینه می‌گردد.

قوتها:

۱. سابقه ۲۰ ساله آموزش، پژوهش و درمان در این رشته در کشور با حضور اساتید باسابقه و نیروهای جوان با سوابق علمی و اجرایی فراوان
۲. انسجام کلیه متخصصین این رشته در تشکیلات علمی انجمن خون و سرطان اطفال ایران
۳. ارتباطات منظم و قوی علمی داخل و بین‌المللی با مراجع معتبر جهانی و منطقه‌ای (از جمله SIOP, ISBT, ISTH, WFH, TIF)
۴. راهاندازی و فعالیت ۳ مرکز تحقیقاتی مرتبط با رشته خون و سرطان اطفال در دانشگاه‌های علوم پزشکی کشور

ضعفها:

۱. پراکندگی اطلاعات نیروها و امکانات، و مقطعی بودن جمع‌آوری آنها
۲. ناکافی بودن راهنمای درمان ملی در کلیه زمینه‌های مرتبط با رشته خون و سرطان اطفال

۳. عدم رعایت کافی راهنماهای درمان ملی موجود در زمینه‌های مرتبط با رشته خون و سرطان اطفال
۴. کار گروهی ناکافی به ویژه در زمینه درمان و پژوهش در میان متخصصین رشته خون و سرطان اطفال فعالیت ناکافی در جذب بودجه‌های پژوهشی موجود و نیز همکاری‌های بین رشته‌ای
۵. عدم انگیزه بخش خصوصی در سرمایه‌گذاری در درمان و ارتقاء خدمات در رشته خ.س.ا به دلیل بی‌عدالتی در تعرفه‌های موجود در فعالیت‌های این رشته

۶. عدم راه اندازی و گسترش پیوند سلولهای بنیادی خونساز در بیمارستانهای خاص کودکان
۷. عدم حضور رشته های پایه پزشکی و آزمایشگاه های فوق تخصصی مربوطه در بیمارستانهای فوق تخصصی و دوری از بالین
۸. عدم توزیع مناسب نیروی انسانی و امکانات در سطح کشور

۵-پیشنهادهات:

- ۱ پیگیری راه اندازی و گسترش پیوند سلولهای بنیادی خونساز در بیمارستانهای خاص کودکان
- ۲ گسترش و به روز رسانی سایت انجمن و تعبیه فضای اختصاصی با امکان دسترسی تعریف شده برای سایرین جهت به روز کردن اطلاعات شخصی اعضای انجمن
- ۳ کمک به انجمن جهت برقراری شبکه پر سرعت مخابراتی برای برقراری ویدئو کنفرانس با توجه به پراکندگی نیروها در سطح کشور
- ۴ مشارکت جمعی بیشتر در تدوین راهنماهای تشخیصی و درمانی ملی
- ۵ گسترش همکاری با علوم پایه پزشکی با پیگیری حضور رشته های پایه پزشکی و آزمایشگاه های فوق تخصصی مربوطه در بیمارستانهای فوق تخصصی
- ۶ موافعی کردن تعرفه های پزشکی
- ۷ هدایت علمی و نظارت قانونی بر انجمن های حمایتی و سازمانهای مردم نهاد درگیر درمان توسط دانشگاهها و انجمن های علمی
- ۸ توزیع مناسب نیروی انسانی و امکانات در سطح کشور
- ۹ پابندی مسئولین به برنامه راهبردی رشته و نیز برنامه مدون آموزشی رشته
- ۱۰ - درخواست مجدد تغییر طول رشته به سه سال
- ۱۱ - گسترش کمک به محققین جهت سفر های علمی و تدوین و نظارت جدی بر کمک های مالی شرکت های دارویی در این زمینه

مراجع:

- برنامه راهبردی رشته فوق تخصصی خون و سرطان کودکان؛ پیوست شماره ۳۳ صورتجلسه نشست ۶۸ شورای آموزش پزشکی تخصصی مورخ ۸۶/۴/۳
- برنامه آموزشی دوره فوق تخصصی خون و سرطان کودکان در ایران؛ صورتجلسه نشست ۷۲ شورای آموزش پزشکی تخصصی مورخ آذر ماه ۱۳۸۸
- نظام تخصیص منابع ساختاری خدمات درمان بستری کشور در طول برنامه پنج ساله چهارم. وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی - انتشارات آرویج - ۱۳۸۴
- گزارش ها و آمار داخلی مدیریت پیوند و بیماری های خاص و غیر واگیر معاونت سلامت وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی؛ ۱۳۸۶
- بررسی اپیدمیولوژی ۲۰۰۰ نوزاد از نظر کمبود آنزیم گلوکز ۶ فسفات دهیدروژناز و ارتباط آن با زردی نوزادی ایران ابوالقاسمی حسن، مهرانی حسین علی، حسینی سیدمرتضی، بدری طالب، کاوه منش زهره، خادم الحسینی سیدمحمد تابستان ۱۳۸۲؛ ۲۱(۲): ۹۳-۱۰۰ مجله علمی سازمان نظام پزشکی جمهوری اسلامی
- مقایسه عواقب حقوقی، اجتماعی و اقتصادی ناشی از بیماری های منتقل شونده از راه خون در ایران و جهان دکتر پیمان عشقی، دکتر عبدالمجید چراغعلی، فصلنامه خون، جلد ۶، شماره ۴ - زمستان ۱۳۸۸

- **History of Pediatric Hematology Oncology.** Howard A. Pearson. Pediatric research Vol. 52, No. 6, 2002
- **Current status of pediatric oncology in Iran,** Mardawig Alebouyeh MD • *Archives of Iranian Medicine*, Vol 6, No 3, July 2003

- Haemophilia in the developing countries the Iranian experience. Peyman Eshghi¹, Mitra Mahdavi-Mazdeh², Mehran Karimi³, Mohammad Aghighi⁴. Arch Med Sci 1, February / 2010
- The University of Rochester Medical Center; Training program for Pediatric Hematology/Oncology Fellowship. Last update 11/17/2008 10:38:14 AM on Web B; <http://www.rochester.edu/>
- Childrens Hospital Los Angeles; Pediatric Hematology-Oncology Fellowship Curriculum
- Childrens Hospital Of Philadelphia. The Hematology/Oncology Fellowship Curriculum
- Pediatric Hematology/Oncology Fellowship Program at the David Geffen School of Medicine at UCLA and the Mattel Children's Hospital at UCLA. www.mattel.ucla.edu/divisions/hematology_onc
- Mayo school for Medical Education and Research .Pediatric Hematology/Oncology Fellowship Program. www.mayo.edu
- Wolff JA. History of pediatric oncology. Pediatr Hematol Oncol. 1991 Apr-Jun;8(2):89-91.
- www.iphos.ir
- The prevalence of G6PD deficiency in blood transfusion recipients . Hematology. 2007 Feb;12(1):85-8. Nabavizadeh SH, Anushiravani A
- Thalassemia in Iran: Epidemiology, Prevention, and Management. Journal of Pediatric Hematology/Oncology. 29(4):233-238, April 2007.
- Eshghi p., Miri-Moghadam E., Sanei-Moghadam E. Prevalence of B chain Hemoglobinopathies in south east of Iran. FC20 11TH International Thalassaemia Conference Singapour 2008
- Study Of The Blood Lead Levels And Related Factors In The 6-11 Years Old Children In Semnan, Koomesh Spring-Summer 2003; 4(3-4):183-188. Fara Noush M.*, Rahbar M., Safaei Z., Malek M., Ghorbani R
- <http://hdrststs.undp.org>
- Pediatric Oncology in the United Arab Emirate The Tawam Hospital Experience-. Moh'd El-Hayek, MD, Omar Trad, MD, Mikael Donner, PhD, and Denis Hardy, FRCPCMed Pediatr Oncol 2003;41:486-487.

- **-Pediatric workforce: a look at pediatric hematology-oncology .Data from the american board of pediatrics**Linda a. Althouse, phd, and james a. Stockman, iii, md. The journal of pediatrics • april 2006
- **Pediatric oncology in the third world**,G. Naheed Usmani, MD. Curr Opin Pediatr 2001, 13:1–9 © 2001 Lippincott Williams & Wilkins, Inc.
- <http://ssh.kau.edu.sa>
- <http://www.oncology.org.sa>
- <http://www.iarc.fr/en/websites/>
- <http://www.jsponc.org>
- <http://caonline.amcancersoc.org/cgi/content/full/55/2/74>
- -<http://www.mahak-charity.org>

۷- پیوست ها

فرم پیوست - ۱

اطلاعات لازم جهت جمع آوری به منظور تهیه برنامه ریزی صحیح
برای کمیته‌ی راهبردی فوق تخصصی خون و سرطان کودکان

الف - اطلاعات فردی:

- ۱) نام و نام خانوادگی (خواهشمند است نام و نام خانوادگی خود را به فارسی و لاتین با همهی املاهایی که در نمایه‌ها ارائه شده و ممکن است بتوان به آن‌ها در سایت‌های علمی دسترسی پیدا کرد، نوشته شوند):
- ۲) جنسیت:
- ۳) ملیت:
- ۴) تاریخ تولد:
- ۵) محل تولد:
- ۶) نام پدر:
- ۷) محل تولد:
- ۸) محل صدور شناسنامه:
- ۹) شماره‌ی شناسنامه:
- ۱۰) شماره‌ی ملی:
- ۱۱) وضعیت تأهل:
- ۱۲) آدرس و کد پستی منزل:
- ۱۳) شماره‌ی تلفن منزل:

۱۴) شماره‌ی نمابر منزل:

۱۵) آدرس و کد پستی محل کار:

۱۶) شماره‌ی تلفن محل کار:

۱۷) شماره‌ی نمابر محل کار:

۱۸) آدرس (های) ایمیل:

- سوابق تحصیلی (به ترتیب از مدرک تحصیلی کنونی شروع نمایید و به صورت گذشته‌نگر سال‌های تحصیلی و محل تحصیل خود را در مقاطع مختلف تا دوران دبیرستان مطرح بفرمایید):

- سایر توانایی‌های علمی غیر از پزشکی:

- زبان‌های خارجی و مدارک آن‌ها:

- توانایی‌های کامپیوتری و مدارک آن‌ها:

- سایرین:

- سوابق اجرایی (به صورت گذشته‌نگر از اکنون به گذشته):

- سوابق علمی (به صورت گذشته‌نگر از اکنون به گذشته):

- کتاب‌های تألیفی چاپ‌شده:

- کتاب های ترجمه و چاپ شده:

- مقالات انگلیسی:

➤ مقالات انگلیسی چاپ شده (عنوان کامل نمایه شده ی مقاله همراه با سایت نمایه ی آن):

➤ مقالات انگلیسی ارائه شده در همایش های بین المللی داخلی یا خارجی (عنوان کامل مقاله همراه با نام همایش مربوطه):

- مقالات فارسی:
 - مقالات فارسی چاپ شده (عنوان کامل نمایه شده ی مقاله همراه با سایت نمایه ی آن):
 - مقالات فارسی ارائه شده در همایش ها (عنوان کامل مقاله همراه با نام همایش مربوطه):
- طرح های پژوهشی مصوب در حال اجرا یا پایان یافته همراه با کپی صفحه ی هزینه های محاسبه شده و پرداختی این طرح ها (به صورت گذشته نگر از اکنون به گذشته):

- پایان نامه های تحت راهنمایی و مشاوره (به صورت گذشته نگر از اکنون به گذشته):

- اکتشافات و اختراعات (به صورت گذشته نگر از اکنون به گذشته):

- تدوین راهنماهای درمانی و یا آموزشی منطقه ای و ملی (به صورت گذشته نگر از اکنون به گذشته):

- آیا از اعضای هیئت علمی هستید؟ در چه رتبه ای علمی؟

- آیا در مجامع علمی معتبر داخلی یا خارجی عضو هستید؟ (با ذکر تاریخ عضویت خود نام ببرید)

توجه: CV شما به زبان انگلیسی و یا فارسی قابل قبول بوده، خواهشمند است عنوان مقالات را به هر زبان که نمایه شده است، مطرح بفرمایید.

ب- ویژگی‌های بیمارستان محل کار:

(۱) نام: وابسته به دانشگاه علوم پزشکی:

(۲) آدرس بیمارستان:

(۳) تعداد تخت بستری بیماران مبتلا به:

تالاسمی هموفیلی خون و سرطان

(۴) تعداد پرستار در بخش خون و سرطان کودکان:

تالاسمی هموفیلی خون و سرطان

(۵) تعداد پرستار در درمانگاه:

تالاسمی هموفیلی خون و سرطان

(۶) آمار تقریبی بیماران تحت پوشش ثابت (که بیمارستان عنوان شده در حال حاضر مرکز اصلی درمان آن‌ها باشد):

تالاسمی هموفیلی سرطان

(۷) تعداد رایانه‌های متعلق به بخش خون و سرطان در بیمارستان مربوطه محل کار:

ج- ویژگی‌های پزشکان فعال در زمینه خون و سرطان کودکان:

(۱) تعداد پزشکان در بخش و درمانگاه خون و سرطان کودکان بر حسب مقطع و مدرک تحصیلی:

فوق تخصص خون و سرطان کودکان: متخصص کودکان: پزشک عمومی:

فلوی خون و سرطان کودکان: رزیدنت کودکان:

(۲) تعداد بر حسب رتبه علمی: استادیار دانشیار استاد

ج- مراکز تحقیقاتی که در آن عضو هستید:

(۱) مرتبط با رشته‌ی خون و سرطان:

- نام مرکز تحقیقات:

- وابسته به دانشگاه علوم پزشکی:

- آدرس:

- تلفن:

- فکس:

- تعداد کارکنان مرکز بر حسب مقطع تحصیلی:

فوق تخصص: متخصص: پزشک عمومی: PhD: کارشناس ارشد:

کارشناس: سایرین

(۲) غیر مرتبط با رشته‌ی خون و سرطان:

- نام مرکز تحقیقات:

- رشته‌ی مورد تحقیق:

- وابسته به دانشگاه علوم پزشکی:

- آدرس:

- تلفن:

- فکس:

- تعداد کارکنان مرکز بر حسب مقطع تحصیلی:

فوق تخصص: متخصص: پزشک عمومی: PhD: کارشناس ارشد:

کارشناس: سایرین

د- امکانات موجود در بیمارستان/شهر/استان محل کار خود را به ترتیبی که در زیر آمده اعلام بفرمایید (در صورتی که هر یک از امکانات زیر در دسترس نیستند، عدد ۰ و در صورتی که در خود بیمارستان محل کار شما در دسترس هستند، عدد ۱ و چنانچه در خارج از بیمارستان و در سطح شهر یا استان مربوطه قابل دست‌یابی می‌باشند، عدد ۲ را در محل‌های مربوطه بنویسید):

- پایگاه انتقال خون

☐

- داروهای تخصصی

☐

- آزمایشگاه PND

☐

- ژنتیک

☐

- MRI

☐☐

– CT اسکن

– فلوسیتومتری

– آزمایشگاه انعقاد تخصصی (سطح فاکتورها، مهارکننده‌ها)

– الکتروفورز هموگلوبین

– کولتر کانتر

– اکوکار دیوگرافی

– داپلر

– سایر امکانات (نام ببرید)

– آیا دسترسی به کتب و مجلات جدید دارید؟

– آیا به عضویت در کتابخانه‌ی ملی الکترونیک دانشگاه علوم پزشکی ایران (INML) درآمده‌اید؟

– آیا در ۵ سال اخیر در همایش‌های علمی داخلی یا خارجی شرکت داشته‌اید؟

➤ اگر پلسخ شما مثبت است: ن

○ نوع فعالیت خود را در آن همایش‌ها علامت بزنید:

× سخنران × دارای پوستر × هیچ‌کدام

○ تسهیلات شرکت در همایش عنوان‌شده توسط کدام‌یک از مراکز زیر تأمین شده است؟

× دانشگاه × نهادهای دولتی غیر دانشگاهی × انجمن‌های علمی غیردولتی

× سایر نهادهای غیردولتی مردم‌نهاد (NGO) × شرکت‌های دارویی

× شخصی

د- نام و مشخصات محل کار خصوصی:

(۱) مطب:

- آدرس:

- تلفن:

- زمینه‌ی فعالیت:

(۲) بیمارستان:

- آدرس:

- تلفن:

- زمینه‌ی فعالیت:

(۳) کلینیک:

- آدرس:

- تلفن:

- زمینه‌ی فعالیت:

(۴) مرکز تحقیقات:

- آدرس:

- تلفن:

- زمینه‌ی فعالیت:

ه- اگر متخصص‌های فعال در رشته‌های وابسته جهت همکاری، در دسترس شما هستند، آن‌ها را مطرح بفرمایید (در صورتی که هر یک از این متخصص‌ها طبق لیست زیر در دسترس نیستند، عدد ۰ و در صورتی که در خود بیمارستان محل کار شما در دسترس هستند، عدد ۱ و چنان‌چه در خارج از بیمارستان و در سطح شهر یا استان مربوطه قابل دست‌یابی می‌باشند، عدد ۲ را در محل‌های مربوطه بنویسید):

جراح کودکان	ارتوپد	قلب	د						
دندان‌پزشک	چشم‌پزشک	رادیولوژیست	رادیوتراپیست						

جراح مغز و اعصاب	فیزیوتراپی	روان پزشک	گوارش کودکان	☐
عفونی کودکان	ایمونولوژیست	اعصاب	☐	☐
			☐	☐

و- کمبودهای موجود در زمینه‌های مختلفی که در زیر به آن‌ها اشاره شده است، در محدوده‌ی محل کار خود را توضیح دهید:

– آزمایشات و تجهیزات (نام ببرید):

– نیروهای انسانی:

فوق تخصص / PhD بالینی:

متخصص:

پزشک عمومی:

پرستار:

غیره:

– داروها و فرآورده‌ها:

ز- اطلاعات اضافی و مفید:

ح - پیشنهادات (آموزشی، پژوهشی و درمانی):

با تشکر
انجمن خون و سرطان کودکان ایران

فرم پیوست-۲

به نام خدا"
اطلاعات مربوط به مراکز و انجمن های پژوهشی جهت
کمیتة ی راهبردی انجمن خون و سرطان کودکان ایرن

الف: تعداد کارکنان مرکز به تفکیک زیر:
- پزشک عمومی:

- متخصص:
- فوق تخصص:
- پرستار:
- کارمند:
- کارگر:

ب: نام، تعداد و همکاران طرح های پژوهشی انجام شده در مرکز در ۵ سال گذشته:

ج: نام، تعداد و همکاران طرح های پژوهشی انجام شده در مرکز، در حال اجرا:

د: تعداد مقالات منتشر شده به زبان انگلیسی در مرکز، در ۵ سال گذشته:

ه: تعداد مقالات منتشر شده به زبان فارسی در مرکز، در ۵ سال گذشته:

و: تعداد پژوهش گران مجری و یا هم کار در طرح های پژوهشی در طی ۵ سال گذشته (اعم از در حال اجرا یا پایان یافته) به تفکیک زیر:

- فوق تخصص خون و سرطان کودکان:
- سایر رشته ها:

ز: اعتبارات تخصص یافته برای کلیه ی طرح های انجام شده در طی ۵ سال گذشته به تفکیک زیر:

- دولتی / دانشگاهی:
- سایر منابع و کمک ها:

ح: تعداد کارگاه های برگزار شده توسط آن مرکز و مجموعه ی هزینه های آن ها در طول ۵ سال گذشته:

ط: تعداد همایش های برگزار شده توسط آن مرکز و مجموعه ی هزینه های آن ها در طول ۵ سال گذشته:

با تشکر
انجمن خون و سرطان کودکان ایران