Journal of Medical Council of Iran, Volume 42, Issue 2, 2024
https://doi.org/10.22034/42.2.79

Letter to editor

Pioneering Support for Children with Hematologic and Oncologic Diseases: The Story of the Iranian Society of Pediatric Hematology and Oncology

Hassan Abolghasemi[1]*, Mohammad Faranoosh[2], Ghazal Golalizadeh[3]

[1] Professor, Baqiyatallah University of Medical Sciences, Tehran, Iran
[2] Professor, Growth and Development Research Center, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran
[3] Researcher and Executive Director, Scientific Research Journal, Iranian Medical Council, Tehran, Iran

*** Corresponding Author**
Baqiyatallah University of Medical Sciences, Tehran, Iran

Email: Abolghasemi.ha@gmail.com

Received: Jul 10 2024
Accepted: Jul 10 2024

Abstract

Pediatric cancer is one of the major challenges faced by healthcare systems worldwide, and Iran is no exception. Additionally, the prevalence of various hereditary blood diseases and bleeding disorders in our country, often due to consanguineous marriages, has necessitated the establishment of specialized departments in the healthcare sector to support these particular patients. These departments continuously require scientific information for decision-making and policy formulation. With the rising incidence of childhood cancer and the urgent need for specialized and advanced care, various organizations have been established in Iran to address this issue. One of the most significant of these organizations is the Iranian Society of Pediatric Hematology and Oncology, which, with 155 active members and a considerable number of affiliate members distributed across the country, plays a crucial role in improving the medical and supportive care conditions for children with blood disorders and cancer. This article examines the history, activities, and challenges faced by this society.

Copyright 2024, Journal of Medical Council of Iran.
This work is licensed under a Creative Commons Attribution–NonCommercial 4.0 International License.

نامه به سردبیر
Journal of Medical Council of Iran, Volume 42, Issue 2, 2024
https://doi.org/10.22034/42.2.79

پیشگامی در حمایت از کودکان مبتلا به بیماری‌های خون و سرطان: داستان انجمن علمی خون و سرطان کودکان ایران

حسن ابوالقاسمی[1*]، محمد فرانوش[2]، غزال گل‌علیزاده[3]

[1] استاد دانشگاه علوم پزشکی بقیه‌الله، تهران، ایران
[2] استاد، مرکز تحقیقات رشد و نمو کودکان، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران
[3] محقق و مدیر اجرائی مجله علمی پژوهشی سازمان نظام پزشکی

*** نشانی نویسنده مسئول:**
دانشگاه علوم پزشکی بقیه‌الله، تهران، ایران

نشانی الکترونیک:
Abolghasemi.ha@gmail.com

تاریخ دریافت: ۱۴۰۳/۰۴/۲۰
تاریخ پذیرش: ۱۴۰۳/۰۴/۲۰

چکیده

سرطان کودکان یکی از چالش‌های بزرگ نظام‌های بهداشتی در سراسر جهان است و ایران نیز از این قاعده مستثنی نیست. از طرف دیگر، موارد متنوعی از بیماری‌های ارثی خونی و همچنین شیوع اختلالات خونریزی‌دهنده در کشور ما به واسطه ازدواج‌های فامیلی موجب گردیده تا بخش‌های ویژه‌ای در حوزه درمان برای حمایت از این بیماران خاص شکل بگیرد که این بخش‌ها نیاز مداوم به اطلاعات علمی برای تصمیم‌گیری و تصمیم‌سازی دارند. با افزایش میزان بروز سرطان در کودکان و نیاز مبرم به مراقبت‌های ویژه و پیشرفته، تشکل‌های مختلفی در ایران به منظور مقابله با این مشکل ایجاد شده‌اند. یکی از مهمترین این نهادها، انجمن علمی خون و سرطان کودکان ایران است که با ۱۵۵ عضو پیوسته و تعداد قابل توجهی از اعضای وابسته با توزیع مناسب در مناطق مختلف کشور نقش مهمی در بهبود شرایط درمانی و حمایتی کودکان مبتلا به بیماری‌های خونی و سرطان دارد. این مقاله به بررسی تاریخچه، فعالیت‌ها و چالش‌های پیش روی این انجمن می‌پردازد.

Copyright 2024, Journal of Medical Council of Iran.
This work is licensed under a Creative Commons Attribution–NonCommercial 4.0 International License.

تاریخچه

انجمن خون و سرطان کودکان ایران (IPHOS: Iranian Pediatric Hematology and Oncology Society) در سال ۱۳۷۹ (۲۰۰۰ میلادی) توسط گروهی از پزشکان و متخصصان برجسته و جوان ایرانی با هدف ارتقاء دانش و خدمات مرتبط با بیماری‌های خونی و سرطان در کودکان تأسیس شد. این انجمن یک انجمن علمی و سازمان حرفه‌ای- صنفی است. ایده اولیه تشکیل انجمن توسط دکتر حسن ابوالقاسمی مطرح گردید و با حمایت اساتید پیشکسوتی مانند دکتر محمد تقی ارزانیان و دکتر پروانه وثوق هسته اولیه شکل گرفت. اولین انتخابات در تاریخ ۱۳۷۹/۰۹/۰۳ در تهران برگزار و اولین هیئت مدیره انجمن شکل گرفت. در این انتخابات دکتر حسن ابوالقاسمی به عنوان رئیس، دکتر محمد سعید رحیمی نژاد به عنوان دبیر، دکتر مینا ایزدیار به عنوان خزانه‌دار و دکتر خدامراد زندیان و دکتر پیمان عشقی به عنوان اعضای اصلی و دکتر ثمین علوی و دکتر بیژن کیخایی به عنوان اعضای علی البدل تعیین شدند. بازرس اولین هیئت مدیره دکتر مهدی شهریاری و دکتر عباسعلی حسین پور فیضی به عنوان بازرس علی البدل انجمن انتخاب شدند. اعضای پیوسته انجمن شامل پزشکان و متخصصان در زمینه‌های خون‌شناسی، هماتولوژی، انکولوژی و تحقیقات سرطان بودند و اعضای وابسته شامل گروه های مرتبط مانند پاتولوژی رادیولوژی و ژنتیک و ازمایشگاه و سایر موارد می باشد. هدف اصلی این انجمن، تسهیل انتقال سریع‌تر یافته‌های تحقیقاتی به روش‌های درمانی عملی و مؤثرتر برای کودکان مبتلا به سرطان و ارتقاء دانش و تحقیقات در این حوزه‌ها و بهبود درمان‌های سرطان و بیماری‌های خونی با همکاری اعضای انجمن و تشکیل گروه های تخصصی در زیر رشته های مختلف این حوزه در ایران بود.

ماموریت‌ها و اهداف انجمن

توسعه تحقیقات و درمان‌های مدرن مبتنی بر شواهد ملی و بین‌المللی

الف) تدوین و توسعه پروتکل‌های درمانی جدید برای کودکان و نوجوانان مبتلا به انواع مختلف سرطان و بیماری‌های خونی و انعقادی.

ب) مطالعات بالینی (طراحی و اجرای کارآزمایی‌های بالینی برای ارزیابی اثربخشی و ایمنی داروهای ساخت داخل).

ج) همکاری با دانشگاه‌ها و مراکز تحقیقاتی داخلی و خارجی

د) رجیستری بیماری‌های شایع مثل سرطان کودکان، تالاسمی، هموفیلی و سایر بیماری‌های مرتبط.

افزایش نرخ بقا و بهبود کیفیت زندگی

الف) افزایش نرخ بقا (بهبود روش‌های درمانی و کاهش عوارض جانبی درمان‌ها).

ب) بهبود کیفیت زندگی (ارائه مراقبت‌های حمایتی بهتر برای بیماران و خانواده‌هایشان).

ج) کاهش بروز بیماری‌های وراثتی (آموزش عمومی و تشخیص پیش از تولد برای کاهش شیوع بیماری‌ها).

حمایت از بیماران و خانواده‌ها

الف) تهیه منابع آموزشی و اطلاعات مفید و ارائه به بیماران و خانواده‌هایشان.

ب) آگاه‌سازی عمومی از طیق تهیه بروشور، پمفلت، صفحات مجازی و شرکت در برنامه‌های تلویزیونی در جهت ارتقا آگاهی بیماران و خانواده‌هایشان.

ج) ارائه حمایت‌روانی و اجتماعی به کودکان مبتلا به سرطان و بیماری‌های خونی مزمن و خانواده‌های آن‌ها.



شکل ۱. اختتامیه کنفرانس بین المللی سرطان کودکان در آسیا، جزیره کیش

آموزش و ارتقاء سطح آگاهی پزشکان

الف) برگزاری منظم کنفرانس‌ها، سمینارها و کارگاه‌های آموزشی برای به اشتراک گذاشتن آخرین یافته‌های علمی (شکل۱).

ب) انتشار مجلات علمی پژوهشی (Iranian Journal Blood and Cancer)، مقالات و کتاب‌ها برای انتقال دانش روز به جامعه علمی و پزشکی ایران.

ارتقاء کیفیت درمان

الف) بهبود و توسعه روش‌های درمانی جدید برای بیماری‌های خونی و سرطانی.

ب) تعیین و ارائه استانداردهای بالای درمانی برای بهبود کیفیت مراقبت‌های پزشکی.

همکاری بین‌المللی

الف) همکاری با سازمان‌های بین‌المللی(SIOP، ISBT، WFH، TIF، EHA، ISPNO و بیمارستان‌های سنت جود و سیک کیدز)

ب) حضور اعضای انجمن در کنفرانس‌ها و مجامع علمی بین‌المللی برای اشتراک نتایج تحقیقات.

دستاوردهای انجمن

الف) افزایش نرخ بقا بیماران با استفاده از پروتکل‌های درمانی مناسب، به ویژه در لوکمیای لنفوبلاستیک حاد (ALL).

ب) کاهش عوارض جانبی با راه‌اندازی خدمات حمایتی و تسکینی با همکاری خیریه مکسا در مناطق مختلف کشور.

ج) توسعه و ترویج درمان‌های دقیق و به‌روز با عوارض کمتر و ایجاد مراکز پیوند سلول‌های بنیادی.

د) برگزاری همایش‌های علمی، کنفرانس‌های ملی و بین‌المللی سالانه برای ارائه نتایج تحقیقات.

و) برگزاری کارگاه‌ها و دوره‌های آموزشی برای ارتقاء مهارت‌ها و دانش کارکنان حوزه سلامت.

ه) همکاری با سازمان‌های داخلی و خارجی در پروژه‌های تحقیقاتی مشترک.

ی) انتشار مجلات و کتاب‌های تخصصی در زمینه خون‌شناسی و سرطان‌شناسی.

چالش‌های پیش رو انجمن

محدودیت‌های مالی و منابع

الف) تأمین منابع مالی کافی برای تحقیقات و ارائه خدمات حمایتی.

ب) کمبود تجهیزات و فناوری‌های پزشکی پیشرفته

نیاز به ارتقاء سطح دانش و مهارت‌های تخصصی و چند تخصصی

الف) نیاز به آموزش مداوم و ارتقاء مهارت‌های تخصصی پزشکان و پرستاران.

ب) نیاز به انجام تحقیقات بیشتر برای کشف روش‌های جدید و مؤثرتر در درمان سرطان کودکان.

افزایش آگاهی عمومی

الف) نیاز به افزایش آگاهی عمومی در مورد سرطان کودکان و اهمیت تشخیص زودهنگام و درمان مناسب.

ب) جلب حمایت بیشتر از سوی جامعه و سازمان‌های دولتی و غیردولتی.

هماهنگی و همکاری بین‌المللی

الف) افزایش همکاری‌های بین‌المللی با دیگر سازمان‌های مشابه برای تبادل دانش و تجربیات.

ب) ارتقاء سطح همکاری با مراکز تحقیقاتی خارجی برای دستیابی به یافته‌های جدید علمی.

افزایش بروز سرطان کودکان

الف) دلایل افزایش: تغییرات ژنتیکی، عوامل محیطی، تغییرات سبک زندگی و افزایش آلودگی‌ها.

ب) پیش‌بینی بروز: انتظار افزایش نرخ بروز سرطان‌های کودکان در آینده.

کمبود نیروی متخصص

نیاز به تربیت پزشکان، پرستاران و محققان متخصص در حوزه سرطان کودکان. پرمسئولیت بودن این رشته و سختی کار از یک سو و بی‌عدالتی در تعرفه‌های پزشکی برای سالیان متمادی و نبود اراده قوی برای اصلاح آن و بعضا تعارض منافع موجب گردیده تمایل ورود به این رشته حیاتی به شدت کاهش پیدا کند.

انجمن خون و سرطان کودکان ایران با تمرکز بر توسعه درمان‌های نوین، افزایش همکاری‌های بین‌المللی و ارتقاء دانش و مهارت‌های تخصصی، به بهبود کیفیت زندگی و درمان کودکان مبتلا به سرطان امیدوار است و نقش کلیدی در سلامت جامعه ایفا می‌کند. با توجه به اهمیت موضوع سرطان کودکان در ایران، این انجمن به آینده‌پژوهی، تشخیص زودهنگام و توسعه روش‌های درمانی نوین مانند درمان‌های هدفمند و ایمنی درمانی توجه ویژه دارد. سرمایه‌گذاری در تحقیقات بالینی و پایه، توسعه داروهای جدید و ارائه خدمات جامع حمایتی از جمله مشاوره روانی، حمایت مالی

و توان‌بخشی برای بیماران و خانواده‌هایشان از اهداف اصلی انجمن است. همچنین، توسعه زیرساخت‌های تحقیقاتی و درمانی و گسترش مراکز درمانی پیشرفته در نقاط مختلف کشور از دیگر اقدامات مهم انجمن می‌باشد.

نتیجه گیری

انجمن خون و سرطان ایران با ارتقاء دانش و بهبود روش‌های درمانی در خون‌شناسی و سرطان‌شناسی، نقش پیشرو در بهبود سلامت عمومی و حمایت از بیماران دارد. به عنوان بزرگترین سازمان تحقیقاتی سرطان کودکان در ایران، این انجمن با تمرکز بر آموزش، تحقیقات نوآورانه و همکاری‌های بین‌المللی، به بهبود کیفیت زندگی کودکان مبتلا به سرطان و افزایش نرخ بقا می‌پردازد. با سرمایه‌گذاری و سیاست‌های مناسب، می‌توان به تشخیص، درمان و کیفیت زندگی بهتر برای کودکان مبتلا به سرطان دست یافت.