



WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

血友病患者组织自我评估



WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

像许多志愿者组织一样，血友病患者组织有时难以满足其服务群体的需求。一个组织在其成长过程中会经历工作重点激增，需求不断变更，目标逐步形成及新挑战不断出现的阶段。

对一个组织来说，开展自我评估是检视工作内容和任务完成情况的有益实践。自我评估程序可以帮助组织认清自己的优势和不足，为下一步的战略规划提供指导。如果定期进行，自我评估也可用于监测项目进展情况。各组织可以通过让尽可能多的人参与自我评估，鼓励各会员之间公开对话，以增进团结并建立共同愿景。

2011年，WFH专为其国家会员组织(NMO)开发了以下自我评估程序。我们首先确定了各NMO共同的主要活动领域。然后，我们开发了一套评分系统来衡量他们在每个领域中的表现。最后，我们设计了一个可以通过帮助他们制定行动计划来改进不足的工具。

为了获得最佳效果，我们鼓励NMO尽量争取会员、志愿者及组织董事会成员的广泛参与。每个人均应自己填写调查问卷，但分数可以分组讨论，力求达成共识。

填写调查问卷时请牢记以下几点：

- 并非所有问题都适用于每个NMO。如果您认为问卷中的某个部分需要更改或加入新内容，请随意修改。
- 回答问题必须诚实。自我评估的目的不是评判一个组织，而是帮助组织成长。
- 回答无对错之分：来自同一组织的两个人可能会对同一问题给出不同回答

我们希望听到您的意见！

欢迎您与WFH分享贵组织的自我评估。评估结果将有助于指导我们开发各种计划和教育资源。请将填好的评估以电子邮件发送至：wfh@wfh.org，或传真至：+1-514-875-8916。

血友病患者组织自我评估

组织名称: _____

国家: _____

请使用下面的量表从以下几个方面评价贵组织:

- 0 = 对我的组织来说不相关/不重要
- 1 = 需要启动或加速发展
- 2 = 已部分建立
- 3 = 已建立, 但需要改进
- 4 = 已很完善, 但仍有改进空间
- 5 = 已完全成熟, 可作为其他组织的样板

I. 组织优势

A. 内部结构与运作	0 - 5	需改进之处/建议行动步骤
1. 我的组织举行定期会议 (指每年3次或更多)。		
2. 我的组织有永久性地址以及合适的办公/会议空间。		
3. 我的组织录用正式员工及专职管理人员来支持志愿者及会员的工作。		
4. 我的组织已在政府注册。		
5. 我的组织在全国范围内有充分的区域代表性 (指分会或董事会成员)。		
6. 我的组织有事会和会员及分会商讨。		
7. 我的组织有明确的使命并始终遵循不渝。		
8. 我的组织制定了一项具有明确和可衡量目标的战略规划。		
9. 我的组织有正式的预算和充足的资金来支持其使命。		
10. 我的组织拥有一个经选举产生并且高效运转的由董事/会员组成的委员会。		

B. 会员与志愿者	0 - 5	需改进之处/建议行动步骤
1. 我的组织协助建立或维持全国性患者注册系统。		
2. 我的组织的会员团结一致努力实现组织的战略目标。		

3. 我的组织的会员包括血友病基因携带者、血管性血友病（von Willebrand）患者和/或罕见出血性疾病患者。		
4. 年轻人积极参加我的组织及其活动。		
5. 我的组织为年轻会员提供领导技巧培训。		
6. 我的组织拥有足够的志愿者开展组织活动。		
7. 我的组织的志愿者均接受培训、指导和/或支持。		
8. 我的组织制定了接班计划（在可能的情况下）。		

C. 对外关系	0 - 5	需改进之处/建议行动步骤
1. 我的组织已经和卫生部或卫生主管部门建立了良好关系。		
2. 我的组织与血友病患者医疗服务提供者（例如血液学家）高效合作。		
3. 我的组织与其他患者群体合作，努力实现共同的目标。		
4. 我的组织有能力获得和/或维持政府资助。		
5. 我的组织寻求个人捐助和机构资助。		
6. 我的组织有能力获得和/或维持民间资助（制药公司和其他公司）。		
7. 我的组织制定了明确的政策来指导与制药公司的关系。		
8. 我的组织已经与本地和/或全国性媒体建立了良好关系。		

D. 组织適切性	0 - 5	需改进之处/建议行动步骤
1. 我的组织积极参与血友病和其他出血性疾病宣导活动。		
2. 我的组织参与购买凝血因子浓缩剂的决策过程。		
3. 我的组织参与国家医疗保健计划。		
4. 我的组织监控产品安全性和产品供应情况。		
5. 我的组织积极收集和分析患者资料来支持宣导工作。		

6. 我的组织了解当前有关出血性疾病和新治疗产品的研究和进展。		
7. 我的组织持续关注可能影响组织运作的技术、金融、经济以及其他外部因素的进展。		

II. 计划与活动

A. 外展活动与意识提高	0 - 5	需改进之处/建议行动步骤
1. 我的组织开展外展活动以发现新的血友病患者。		
2. 我的组织开展外展活动以发现血友病基因携带者，VWD患者和/或其他出血性疾病患者。		
3. 我的组织努力减少社区内对出血性疾病的误解。		
4. 我的组织努力降低社区内出血性疾病患者的孤立状态。		
5. 我的组织利用世界血友病日进行宣传教育。		

B. 教育与培训	0 - 5	需改进之处/建议行动步骤
1. 我的组织出版或转发各种资料来教育患者。		
2. 我的组织举办研讨会和/或培训班来教育患者及其家属。		
3. 我的组织参与为医疗专业人员提供出血性疾病教育，和/或正在游说政府进行此类培训。		
4. 我的组织与医疗专业人员和/或血友病治疗中心合作提供教育和/或培训。		
5. 我的组织努力为患者提供有关血友病医疗经济学方面的教育。		
6. 我的组织已经参与在线学习或培训（网络广播、网络会议等）。		
7. 我的组织会把相关研究和参与临床试验的机会通知患者及其家属。		

C. 会员发展及社区建设	0 - 5	需改进之处/建议行动步骤
1. 我的组织制定了增强患者健康（身体、精神和心理各方面）的计划。		
2. 我的组织制定了满足不同类别会员（如妇女、男士和青年）需求的计划。		
3. 我的组织制定了能够帮助会员发展共同价值观的计划。		
4. 我的组织经常举办社会活动（夏令营、家庭日活动、青少年活动等）。		

D. 沟通	0 - 5	需改进之处/建议行动步骤
1. 我的组织定期与会员有效沟通（使用简报、电话、小册子等）。		
2. 与会员的沟通主要是通过电子形式（电子邮件、短信、网站和其他在线工具）进行。		
3. 与分会的沟通为双向（相互）进行。		
4. 我的组织的网站是与会员和公众沟通的有效且重要的工具。		
5. 我的组织利用社交媒体与会员和普通公众进行沟通并吸引他们参与。 a. 您经常使用下列在线工具吗？ <i>(1 = 不使用, 5 = 非常频繁使用)</i> 脸书: _____ YouTube: _____ 推特: _____ 其他, 请说明: _____		

III. 与WFH的合作

	需改进之处/建议行动步骤
1. 我的组织与WFH进行交流。 <input type="checkbox"/> 每月一次 <input type="checkbox"/> 一年4次 <input type="checkbox"/> 每年一次 <input type="checkbox"/> 不知道	
2. 我的组织理解WFH提供的有关创建可持续性组织方面的指导的重要性和作用。 <input type="checkbox"/> 非常同意 <input type="checkbox"/> 同意 <input type="checkbox"/> 不同意 <input type="checkbox"/> 非常不同意 <input type="checkbox"/> 不知道	
3. 我的组织与WFH有效沟通。 <input type="checkbox"/> 非常同意 <input type="checkbox"/> 同意 <input type="checkbox"/> 不同意 <input type="checkbox"/> 非常不同意 <input type="checkbox"/> 不知道	
4. 我的组织有效地与WFH共同主办联合行动/活动。 <input type="checkbox"/> 非常同意 <input type="checkbox"/> 同意 <input type="checkbox"/> 不同意 <input type="checkbox"/> 非常不同意 <input type="checkbox"/> 不知道	
5. 我的组织受益于WFH提供的指导。 <input type="checkbox"/> 非常同意 <input type="checkbox"/> 同意 <input type="checkbox"/> 不同意 <input type="checkbox"/> 非常不同意 <input type="checkbox"/> 不知道	
6. 我的组织参加了WFH的下列计划： <input type="checkbox"/> 全球发展计划（GAP） <input type="checkbox"/> Twinning <input type="checkbox"/> 倡导行动（Advocacy in Action） <input type="checkbox"/> 人道主义援助捐献（Humanitarian Aid donations） <input type="checkbox"/> WFH国家计划（WFH Country Program）	
7. 我的组织参加了最新的WFH全球调查。 <input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 否 <input type="checkbox"/> 不知道	

<p>8. 我的组织为提供信息和/或教育的目的使用WFH的资料（出版物、网络资源、视频等）。</p> <p><input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 否 <input type="checkbox"/> 不知道</p> <p>a. 您觉得下列各项是否有帮助？ （1 = 没有帮助，5 = 非常有帮助）</p> <p>WFH专著： _____</p> <p>其他WFH出版物： _____</p> <p>Hemophilia World杂志： _____</p> <p>WFH网站： _____</p> <p>WFH会员专用网站（NMO外联网）： _____</p> <p>论坛和其他在线社区（脸书、推特、论坛等）： _____</p> <p>其他，请说明： _____</p>	
<p>9. 我的组织从WFH获得有关出血性疾病的新闻和/或信息。</p> <p><input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 否 <input type="checkbox"/> 不知道</p> <p>a. 您希望如何收到WFH的通讯资料？</p> <p><input type="checkbox"/> 电子方式（eblasts/电子邮件）</p> <p><input type="checkbox"/> 书面打印资料（通过邮寄）</p> <p><input type="checkbox"/> 从WFH网站获取</p> <p><input type="checkbox"/> 从会员专用网站（NMO外联网）获取</p>	
<p>10. 我的组织把WFH资料翻译后用于教育目的。</p> <p><input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 否 <input type="checkbox"/> 不知道</p>	
<p>11. 请根据其提供帮助的程度，评价下列贵组织从WFH获得教育资料/培训的方式。</p> <p>（1 = 没有帮助，5 = 非常有帮助）</p> <p>印刷出版物： _____</p> <p>研讨会： _____</p> <p>在线培训/远程教育（网络会议、在线研讨会和/或在线演示）： _____</p> <p>论坛和其他在线社区（脸书、推特、论坛等）： _____</p> <p>其他，请说明： _____</p>	



WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

其他评论：

此表格由以下人员填写： _____

姓名： _____

在NMO的职责： _____

行动计划工作表

I. 组织优势

运作/活动的重点领域	高效血友病组织的标准 - 请参考调查问卷中的编号项目	此一领域的当前状况/评分	差距, 需改进之处	目标	时间表
A. 内部结构与运作					
B. 会员与志愿者					
C. 对外关系					
D. 组织適切性					

II. 计划与活动

运作/活动的重点领域	高效血友病组织的标准 - 请参考调查问卷中的编号项目	此一领域的当前状况/评分	差距, 需改进之处	目标	时间表
A. 外展活动与意识提高					
B. 教育与培训					
C. 会员发展及社区建设					
D. 沟通					

III. 与WFH的合作

运作/活动的重点领域	高效血友病组织的标准 - 请参考调查问卷中的编号项目	此一领域的当前状况/评分	差距, 需改进之处	目标	时间表

