

项目的规划与启动 新兴国家会员组织 (NMO) 指南



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

世界血友病联盟(WFH)出版

©世界血友病联盟, 2015年

本刊物由WFH开发, 卡洛斯·盖坦·菲奇(Carlos Gaitán Fitch)参与编写。

世界血友病联盟鼓励非营利性血友病/出血性疾病组织以教育为目的转发其出版物。

要获得复印、转发或翻译本出版物的许可, 请与教育与公共政策部联系, 地址见下。

世界血友病联盟

1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1010

Montréal, Québec H3G 1T7

CANADA

电话: (514) 875-7944

传真: (514) 875-8916

电子邮件: wfh@wfh.org

世界血友病联盟不参与医疗实践活动, 在任何情况下都不为特定个人推荐具体治疗方法。世界血友病联盟不主张(明示或暗示)本出版物所建议的药物剂量或其他治疗建议均恰当正确。出于以上原因, 我们强烈建议在使用本出版物提及的任何药物之前, 患者应寻求医学专家的意见和/或参考制药公司提供的书面指南。世界血友病联盟不支持任何特定治疗产品或制造商, 提及某产品的名称并不代表该产品获得WFH的认可。

目录

引言 4

首先确定工作的优先顺序 4

团队规划练习 5

新兴NMO实施项目实例 6

1. 群体教育 6

2. 与治疗中心的临床医生和管理者建立协作关系 7

3. 向决策者展示您的项目 7

4. 建立患者登记系统 8

5. 将您的网络扩展至其他城市或乡村地区 10

结论 11

■ 引言

您的血友病患者组织已获世界血友病联盟(WFH)的认可 - 恭喜成为正式的国家会员组织(National Member Organization, NMO)!

但接下来该做什么? 贵组织的会员希望实施很多令人兴奋和具有挑战性的项目, 您怎样协调团队能量使之达到最高效率? 本指南提供了团队优先设置的方案和血友病患者组织通常实施的可实现项目的具体实例。

■ 首先确定工作的优先顺序

志愿者团队成员及其受益者往往对哪些项目应该列为组织的最优先任务各持己见。因此快速而有效地就优先项目达成统一意见至关重要。随着时间的推移, 您可以实施多种不同的项目, 但作为起点, 您应该选择对大多数会员来说最为重要的项目。围绕这些项目来制定当年计划可为您的工作提供重点和方向。

最好的做法是利用贵组织每年召开的前几次会议进行此项规划。为特定时间段(如一年)的工作设定优先顺序将帮助您专注于已确定的需求, 而不是那些会消耗大量时间和资源的随意性项目。诚然, 一些此类新项目代表着巨大的机遇, 贵组织可以改变计划以充分利用这些项目, 尤其是当这些项目与贵组织的既定目标一致时。但请记住, 如果在一年计划中增加某些内容, 您可能必须要删除其他一些内容, 除非您能招募到更多的人手和资源。

启用一名能够鼓励对话和促进反思的老练主持人是规划会议取得成功的关键。聘请有经验的人主持团队会议, 要求他们带领您的团队完成以下简单的团队规划练习:



团队规划练习

- 1 要求每个成员列出两个在其个人或职业生涯中曾经遇到的, 涉及出血性疾病的具体问题。把他们的建议写在黑板上展示给大家。
- 2 如果某些问题非常类似, 为了避免重复和讨论集中, 可以把这些问题合并为一个。
- 3 要求大家一起思考列出的建议, 投票选择他们认为最迫切需要解决的两个问题。
- 4 确定得票最多的三或四个问题, 把这些问题作为来年的最优先项。
- 5 不要把其余问题丢弃, 可将其记录下来留待下次年度规划会议讨论。如果您的主要项目进展好于预期, 您甚至今年就可以开始解决这些问题。利用每年的最后两或三次会议来审查项目进展情况, 并开始下一年的规划。

相关的WFH资源

Clarke G. Action planning. Hemophilia Organization Development #2 (行动规划, 《血友病组织的发展》第2篇) WFH 2010年。

Nazzaro AM, Strazzabosco, J. Group dynamics and team building. Hemophilia Organization Development #4 (群体动力学与团队建设, 《血友病组织的发展》第4篇) WFH 2009年。

《血友病患者组织的自我评估》WFH, 2015年。

■ 新兴NMO实施项目实例

作为一个组织，在确立了工作重点之后，接下来就需要选择能够解决问题的具体项目。以下是几个符合NMO常见优先目标的项目实例。这些例子仅为您的工作起点提供建议，您应寻求会员的充分合作，共同确定在可用资源的支持下最符合贵组织目标的项目。确定项目时，应该实事求是地看待可能无法控制的因素。例如，虽然您可能已确定首要任务是为所有人提供负担得起的治疗方案，但贵国政府不一定今年就拥有能为所有公民提供治疗的资源。然而，您可以与政府合作先实现今年的过渡目标，明年继续扩大成果，并在将来某个时候达成您的终极目标。

1. 群体教育

许多NMO把为社区成员、其家庭成员及更广泛群体提供有关出血性疾病的知识列为高度优先。



WFH为出血性疾病患者及其家庭成员提供大量的教育资源，可以免费下载或订购书面副本(仅象征性收费)，有几种语言版本可供选择(www.wfh.org/publications)。这些资料就出血性疾病患者的生活现状、疾病的诊断和管理等提供了清晰而准确的信息。其他的

重要资源包括贵国提供的治疗指南以及WFH编写的《[血友病管理指南](#)》等。

虽然这些资源易于获得，但出于各种原因，人们并不经常阅读。最好能以小组为单位阅读这些资料，如果可能的话可请医疗专家协助，培养协作精神，促进共同理解，帮助会员成为专家型患者和看护者。

下一步是为更广泛的社区团体组织和安排信息通报会和教育研讨会等。

2. 与治疗中心的临床医生和管理者建立协作关系

NMO可能发现有必要与治疗中心密切合作。

临床医生和当地卫生管理部门在改善出血性疾病患者的医疗条件及诊疗质量方面能够发挥关键作用。让临床医生了解贵组织的目标，正在做的工作以及取得的进展。您应主动地、经常地与他们进行面对面或书面交流。



向临床医生和医疗专业人员明确说明您的团队制定的目标，展现您与他们合作的愿望。在向他们讲解您的短期、中期和长期目标时，您可以同时提出具有互利互惠性质的合作方式。经常打电话或拜访以保持信息的随时更新。和他们讨论您在提高贵国出血性疾病患者的诊疗水平中能做些什么。经过深思熟虑后接受他们提出的关于如何实现您的组织优先目标的建议。您会发现你们之间其实拥有许多共同的优先任务和目标。

3. 向决策者展示您的项目

许多NMO把影响与出血性疾病有关的政策和医疗决策列为优先项目。

与临床医生和卫生部门进行定期沟通从而建立起合作关系让您有可能找到机会去影响那些关乎出血性疾病患者群体的重要决策。有些在各种协会或治疗中心工作的医生和医疗专业人员，可能恰巧是有条件为您提供帮助的人。您可以与这些人一起开个会，讨论具体的合作建议或贵组织的主要目标。会议之后，应以书面总



结的形式跟进。决策者的日程安排往往很紧，有时需要委婉地提醒他们与贵组织商定的事项。这样可以清楚地指出双方各自负责的活动，并且有助于您制定工作计划。您还应在不久的将来安排另一次面对面会议来讨论活动的进展情况，以此让积极的势头保持下去。

相关的WFH资源

Page D. Making your case effectively. Hemophilia Organization Development #5, (高效阐明观点, 《血友病组织的发展》第5篇). WFH 2004年。

O' Mahony B. Developing and sustaining an effective lobbying campaign. Hemophilia Organization Development #9, (策划与支持有效的游说活动《血友病组织的发展》第9篇). WFH 2006年。

WFH Advocacy in Action workshop materials: www.wfh.org/en/advocacy-in-action (WFH倡导行动研讨会资料, 包括各种倡导工具、资源和有关具体议题的演示稿: www.wfh.org/en/advocacy-in-action [需要登录才能获取研讨会资料])。

4. 建立患者登记系统

在贵国建立出血性疾病患者人数记录可以提供坚实的证据基础, 这是NMO倡导工作中的一个重要早期步骤。

为了能有效地向决策者阐明观点, 您必须能够利用证据支持您的建议, 患者登记就是很好的起始点。您应当与出血性疾病专业临床医师合作, 设计患者注册表。患者注册登记表应力求简短、尽



量简单易懂, 方便患者或其看护者填写。表中应包括基本身份和地址信息, 如国籍, 完整地址, 电话号码和电子邮件地址等。诊断部分应该记录罹患的出血性疾病及其类型详情(例如血友病A型, 血管性血友病3型等)或者可用的实验室证据(例如凝血因子水平百分比)。需要特别注意尊重患者的身份保密性, 稳妥、条理地保存收集好的表格。

这些注册登记表格可提供既定患者人群有价值的信息。即使贵国的患者群体较小, 您仍然可以分析这些数据并准备一份简短的演示稿, 利用图表概述已确诊的出血性疾病类型、患者居住地以及为他们提供治疗的医疗中心数据。在与合作者和决策者进行沟通时, 您将会经常使用这份演示稿作为您的有力工具。

有了这些数据, 您还可以开始填写WFH年度全球调查(AGS)。即使您无法回答所有问题, 您给此年度国际调查提供的任何数据均对WFH及其所有会员的工作非常有帮助。调查结果每年公布(www.wfh.org/en/data-collection), 也可在我们的互动在线工具中找到(www.wfh.org/en/resources/annual-global-survey)。这些资料可以帮助您制作演示稿中的图表。您需要定期更新您的文件和演示稿, AGS是进行更新的绝佳机会。您应争取每年都添加更多信息(<http://www1.wfh.org/globalsurvey/>)。

相关的WFH资源

全国患者注册的好处, 《WFH事实说明书》第5号. WFH, 2007年。
质量数据收集, 《WFH事实说明书》第8号. WFH, 2014年。
Evatt B. 《建立全国患者登记系统指南》 WFH, 2005年。

5. 将您的网络扩展至其他城市或乡村地区



与更多个人和团体建立联系将促进贵组织的发展与壮大。

您应在其他城市或乡村地区寻找出血性疾病患者及其治疗医生，帮助他们确定自己的优先任务并为他们制定活动方案，并确保不与他们失去联系。您的外展工作对他们的发展也会有促进作用。建立组织间的网络系统能够带来更大成功，尤其是

当这种网络能够推动会员之间的密切合作与交流时就更是如此。

一开始，寻找其他患者似乎具有一定挑战性，但您应可发现，已加入贵组织的患者在其他城市或地区会有亲属也罹患出血性疾病，这是确定您所在地区以外患者的极佳途径。社交媒体也是出血性疾病患者间建立联系的方式之一，即使他们居住的地点相距遥远。

贵组织与其他组织之间的共同点要比您想象的多得多，他们甚至可能已经听说过贵组织的活动，并且可能有兴趣在他们自己的区域内实施类似项目。这种联盟关系可以永久持续，通过共同努力，您或许能够在某一区域甚至全国范围内启动项目！

相关的WFH资源

Donnelly J. Patient outreach guide for hemophilia and other bleeding disorders (《血友病和其他出血性疾病患者外展指南》). WFH, 2008年。

■ 结论

贵组织建立于令人兴奋和充满挑战的时代。存在许多问题需要解决，而您和您的会员面对的是有限的资源和时间以及区分各种优先的巨大挑战。您需要凝聚强大的团队动力，共同确定工作重点，着手实施精心挑选的项目，利用现有资源增加组织的影响力。通过这些步骤，您将能够带领贵组织成为出血性疾病诊断与治疗的坚定倡导者。这些初始项目的成功将激励您的团队更加锐意进取，在新合作伙伴的协助下争取每年都更进一步。



World Federation of Hemophilia
1425, boul. René-Lévesque O. Bureau 1010
Montréal, Québec H3G 1T7 Canada

Tel. : (514) 875-7944

Fax : (514) 875-8916

E-mail: wfh@wfh.org

Internet: www.wfh.org

The bottom half of the page features a solid red background. Overlaid on this background are several large, semi-transparent circles of varying shades of red, creating a pattern of overlapping shapes that resemble a stylized molecular or cellular structure.